

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）  
分担研究報告書

高度・重度の発達の遅れを伴う先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の  
難病に対する医療および移行期医療支援に関する研究

研究分担者 齋藤麻美子 千葉県こども病院 医療局診療部眼科 主任医長

**研究要旨**

高度・重度の発達の遅れをもつ視覚聴覚二重障害児の移行期医療支援のマニュアルの作成を目的とした。移行医療を推進する場合に生じる困難への対策を中心に、ワーキンググループによる会議を開いて支援マニュアルを作成した。実際に使用することで判明した利点や課題への対策も反映した。中等度～高度の発達障害を有する児では、その児の持てる能力を最大限引き出して、最大限の自律を実現するために、発達段階に対しての十分な理解と配慮を持って取り組むことが重要であると考えた。

**A. 研究目的**

生涯にわたる医療支援の点では成人移行が重要であり、円滑な成人移行を行うための検討の一環として高度・重度の発達の遅れをもつ視覚聴覚二重障害児の移行期医療支援方法について検討し、マニュアルを作成することを目的とした。

**B. 研究方法**

視覚聴覚二重障害の試料収集を通じて病態の解明を進めつつ、視覚聴覚二重障害児の中で高度・重度の発達遅滞を合併している児に対して、移行医療を推進する場合に生じる困難への対策を中心に、ワーキンググループによる会議を開いて検討する中で、支援マニュアルを作成する。作成した支援マニュアルを実際に診療で利用して、効果的な使用方法と使用にあたっての注意点を明確にする。

**(倫理面への配慮)**

本研究で患者およびその親族の遺伝子解析および疫学研究を行なう際には、「ヘルシンキ宣言」、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」、「国立病院機構東京医療センター倫理委員会規定」を遵守して進める。

**C. 研究結果**

視覚聴覚二重障害児の中で中等度～高度の発達遅滞を合併例に対する診療マニュアルを作成した。自立支援と転院支援について考え方や対応方法を具体的に手順書に記した。また、実際

に使用することで判明した利点や課題への対策も反映した。

**D. 考察**

中等度～高度の発達障害を有する児では、能力的に完全に自律することは困難である。このため対象として含めることに疑念を持つ可能性が高い。しかしその児の持てる能力を最大限引き出して、最大限の自律を実現することで、医療とQOLは向上する。このため中等度～高度の発達障害児も移行期医療支援の対象として、発達段階に対しての十分な理解と配慮を持って開始すべきであると考えた。

**E. 結論**

中等度～高度の発達障害児では、その目的、意義を支援の開始前に両親、医療者、障害児がそれぞれの理解度の範囲で共有し、発達段階に応じた内容で支援を提供することが重要である。

**F. 研究発表**

1. 論文発表  
該当なし
2. 学会発表  
該当なし

**G. 知的財産権の出願・登録状況**

1. 特許取得  
該当なし
2. 実用新案登録  
該当なし
3. その他  
該当なし