

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

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 太田有美 国立大学法人大阪大学  
大学院医学系研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科 講師

**研究要旨**

視覚聴覚二重障害を持つ児の移行期医療を支援するための手順書にそって診療を行うことを目指した。大学病院においては他院に転院となるのではなく、かかりつけ医と並行して診療を継続している。就学・就労に関しては言語聴覚士が中心となって支援を行っている。障害の特性から情報補償が最も重要であることが分かった。

**A. 研究目的**

大学病院において視覚聴覚二重障害を持つ児の移行期医療手順書にそった診療の実践を目指す。

**B. 研究方法**

当院での視覚聴覚二重障害を持つ児への支援の現状を把握する。

視覚聴覚二重障害を有する患者及び家族（全国盲ろう者協会の会員および盲ろう児とその家族の会）への医療・教育・就労に関する調査の結果を分析し、支援の具体策について考える。

（倫理面への配慮）

**C. 研究結果**

大学病院という性質上、完全に他院に転院という状態にはならず、かかりつけ医も持ちつつ、小児科・耳鼻科・眼科といった各科での関わりは継続するというのが現状であった。自立支援という面では、就学や就職に関する支援を言語聴覚士が中心となって行っている。

就労について関わったアッシャー症候群の2例の事例を提示する。

症例1：アパレル企業に勤めていたが、視覚障害が進み、パソコン作業等が困難になり退職となったが、再就職が出来なかった。言語聴覚士が、二重障害の当事者団体を紹介したり、障害について他者（再就職先等）に理解してもらう具体的な手立てを患者と一緒に整理したり、という関わりを行った。

症例2：視覚障害は重くないが、音声での会話が

困難だったため、コミュニケーションがうまくとれず退職に至った。退職後は仕事を含め社会活動全般への意欲が非常に乏しく、言語聴覚士にも心を開いてくれず、年1回の聴覚管理のみ続けている状態である。

視覚聴覚二重障害を有する患者及び家族への医療・教育・就労に関する調査では、情報入手とコミュニケーションに困難があり、就学や就労に影響を及ぼしていることが浮き彫りになった。就学についてはそのまま継続出来ている割合が75%、就学先を変更して継続出来ている割合が12%であった。しかし、就労に関しては状況が厳しく、一旦就労しても退職に至って再就職出来ていない割合は60%と高かった。就労を継続できている例では、情報補償、情報入手を助ける機器の活用、業務内容・環境・勤務体制の配慮、といったことが役立っていることが分かった。

**D. 考察**

聴覚視覚二重障害を持つ児が成長し、成人となる過程において、就学中までは支援があって継続出来ている割合が高いが、就労の状況は厳しい。知的障害の重症度によって必要な支援は異なってくるが、軽度の知的障害であっても、就労継続には困難が多い。それは視覚障害及び聴覚障害という障害の特性から、情報補償やコミュニケーションの問題が大きいことによる。このことを踏まえ、必要な支援を自らが求めることが出来るよう支援すること、医療だけでなく福祉、教育、行政含めた支援体制を構築することが必要と考える。

## E. 結論

視覚聴覚二重障害は、その障害の特性から情報補償に関する支援が重要である。希少な疾患でもあるため、小児期から成人期以降に、社会生活を送っていくための支援には、医師、看護師、言語聴覚士、視能訓練士、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、遺伝子診療部（遺伝カウンセラー）、薬剤師といった、多職種で構成されるチームで取り組む必要がある。そして医療機関以外にも含めた支援が必要である。

## F. 研究発表

1. 論文発表  
小児難聴への対応 人工内耳（日耳鼻 126: 103-110, 2023)
2. 学会発表  
小児人工内耳一両耳同時手術と聴こえを育てるためにー（第67回日本聴覚医学会ランチョンセミナー）

## 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