

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 深美悟 獨協医科大学 医学部 教授

研究要旨

診療、療育体制、移行期医療方法も確立されていない視覚・聴覚二重障害児における自験例6例の分析を行い、障害の程度と栃木県における療育の現状を示した。

A. 研究目的

視覚・聴覚二重障害児における診療や療育体制、移行期医療方法も確立されていない。当院における視覚・聴覚二重障害児の現状を調査し、その問題点を検討した。

B. 研究方法

1997年から2018年の23年間に当科を受診した視覚・聴覚二重障害児6例において、初診時年齢、性別、原因疾患、視覚・聴覚重症度による分類、精神発達障害の有無を評価した。また、児の自立支援や移行期医療体制について検討した。

C. 研究結果

初診時年齢は0:1から5歳で、現在、5歳以下が3例、15歳以上が3例であった。男女比は7:3で男児が多かった。原因疾患は未熟児3例、Lenz眼球症2例、CHARGE連合1例であった。重症度分類は弱視聾、全盲聾33%、弱視難聴、全盲難聴17%であった。精神発達障害の程度は、重度は2例、軽度は1例、不明が3例であった。年齢の高い例では精神発達障害を有しており、視覚的評価は困難で、補装具の使用も困難であった。低年齢の症例では視機能、精神発達の評価が未施行である。移行期医療に関しては、5歳以下の児では当院での経過観察が行われていた。15歳以上では、1例(軽度精神発達障害)が転居により他県の障害者支援施設に入所しているが、積極的な医療介入が行われていなかった。2例は重度の精神発達障害により、当院での経過観察が継続されていた。

D. 考察

視覚・聴覚二重障害児では高率に精神発達障害を合併するため、三重障害ともいえる。しか

も、障害の程度は重篤であることが多いが故、視覚・聴覚の評価が難しく、療育や自立支援すること自体が困難である。今回の自験例でも軽度例1例を除いて重篤な精神発達障害を有し、あるいは有することが予想された。全例自宅での生活を行っているが、身回りの世話を1日中行っている保護者の苦労は計り知れない。また、教育支援が行える専門家も少なく、療育施設・支援施設が充実しているとはいえない。移行期医療を行うためには、障害児を総合的に診察できる医師の育成も必要である。他職種の専門家の増員、総合診療医の育成、療育施設・支援施設の拡充が急務と考える。

E. 結論

視覚・聴覚二重障害児に対する診療・療育・移行期医療を行うためには、多職種の協力が不可欠である。これからも、多くのデータを集計・検討することで、障害児のよりよい未来の確立のための一助になることができると切に思う。

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