

# 総 括 研 究 報 告

主任研究者 鴨下 重彦\*

## I. 研究目的・研究組織

本研究班は各種発達障害児の早期発見と早期ケアシステムの確立を目的として平成4年度に発足した。具体的には昨年度の研究組織を引継ぎ(視覚障害と聴覚障害を分けた)、以下の6分担当研究班により、研究を進めた。

- (1) 在宅療法, 特に人工換気療法の実態把握  
(分担研究者 鴨下重彦)
- (2) 聴覚障害の早期発見とケア  
(分担研究者 田中美郷)
- (3) 視覚障害の早期発見とケア  
(分担研究者 丸尾敏夫)
- (4) 胎児診断と治療  
(分担研究者 神保利春)
- (5) 遺伝相談システム  
(分担研究者 新川詔夫)
- (6) 先天異常モニタリング  
(分担研究者 住吉好雄)

## II. 各分担当研究成果の概要

### 1. 在宅療法・人工換気療法研究班

全国の病床数100以上の病院や医療施設の中で小児科を標榜する所を選び、長期に人工換気療法を続けている患者数を罹病率(発生率ではなく)で求めた。国立小児病院、淀川キリスト教病院など従来から積極的にすすめている施設での具体的問題点の提示と、在宅小児の看護上

の問題について報告がなされた。現場での問題点が明らかにされ、在宅療育のためのマニュアル作成も試みられた。結論として、全国的に人工換気療法の患児は増加してきており、今後特に在宅ケアの患児が急増することも予想されるので、介護体制や療育環境の整備に抜本的な対策が必要と考えられる。

その他、養護学校における難治てんかん児の実態、アンケート調査による訪問学級教師から見た発達障害児の問題点、母親にも発達障害があるという特殊な状況下でのケアのあり方、在宅ケアでの超早期運動療育のプログラム、ことばの遅れに対する援助システム作り、児童相談所から見た呼吸障害児の実態調査、離島を含む地域における障害児に対する総合的支援ネットワーク作り、等の個別的研究で報告がなされ、成果が上げられた。

### 2. 聴覚障害班

東京都で2年前から行われるようになった3歳児の聴覚検査(質問表記入とささやき音、指擦り音により……東京都方式と呼ばれる)が全国的に広く行われるようになり、その妥当性が強められる一方、更に低年齢での必要性も指摘された。

### 3. 視覚障害班

3歳児の視覚検査の実施状況は各県や自治体レベルでかなりまちまちであったが、これは障害発見後の措置の基準が無いため眼科医の対応

\*東京大学医学部小児科

が一定していないこと、3歳で発見された障害に対して眼鏡の装用が必ずしも全例必要でなく、むしろその後の発達段階を待った方がよい場合も多いこと等によるものであり、早急にそれらのためのガイドライン作成が提言された。

#### 4. 胎児診断・治療班

わが国における胎児診断および治療の現状を調査し、いかなる疾患や病態が胎児治療の適応となるかを検討し、また胎児診断治療における倫理上の問題を整理し、ガイドラインの作成を試みた。

#### 5. 遺伝相談班

遺伝相談のニーズを調査し、全国的に網羅する二次的遺伝相談施設二百ヵ所のリストアップし、それらのコンピューターネットワークの作成を検討し、「遺伝相談ハンドブック」の発行準備を進めた。

#### 6. モニタリング班

サンプリング調査で特定地域、特定集団における先天異常の多発はなく、日本母性保護医協会会員のアンケート調査により、早期ケアシステムのあり方が検討され、具体的な要望が出された。親の精神的ケアのあり方、モニタリング

におけるプライバシーと守秘義務について検討が進められた。

### III. む す び

本研究の研究期間は2年であり、本年度終了したので、研究成果には不十分な所も多々あるが、しかし研究成果に基づいて幾つかの重要な問題点が明らかになったであろう。

まず小児の人工呼吸器使用人口はこれからも増加の一途を辿り、特に在宅療法が一般化すると思われる。それに対し、呼吸器そのものの供給や医療費の問題を含め、支援体制をどうするか、具体的な望ましいあり方は何か、など今後検討されるべき課題も多い。また様々な障害児に対する家庭での支援の一環としてday care的なアプローチを広く行うことが必要と考えられる。

聴覚と視覚を比較した場合、後者の方が問題が複雑で、対策が遅れている印象を受ける。

胎児医療、遺伝相談、モニタリングについては、プライバシーその他倫理的問題の解決が今後重要になると考えられる。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



### III. むすび

本研究の研究期間は2年であり、本年度で終了したので、研究成果には不十分な所も多々あるが、しかし研究成果に基づいて幾つかの重要な問題点が明らかになったであろう。

先ず小児の人工呼吸器使用人口はこれからも増加の一途を辿り、特に在宅療法が一般化すると思われる。それに対し、呼吸器そのものの供給や医療費の問題を含め、支援体制をどうするか、具体的な望ましいあり方は何か、など今後検討されるべき課題も多い。また様々な障害児に対する家庭での支援の一環として day care 的なアプローチを広く行うことが必要と考えられる。

聴覚と視覚を比較した場合、後者の方が問題が複雑で、対策が遅れている印象を受ける。胎児医療、遺伝相談、モニタリングについては、プライバシーその他倫理的問題の解決が今後重要になると考えられる。