

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に対する一体的診療体制に関する研究」

研究分担者 星 祐子

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所・  
上席総括研究員兼インクルーシブ教育システム推進センター長

**研究要旨**

視覚聴覚二重障害児者の教育と社会参加に関する評価を行った。

国立特別支援教育総合研究所で実施した「特別支援学校における盲ろう幼児児童生徒の実態調査」によって特定された視覚聴覚二重障害児の視覚障害及び聴覚障害の原因疾患、医療的ケアを必要とする幼児児童生徒の割合とその内容、連絡をとっている関係機関、担当する教員の要望等を踏まえて、「先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の原因となる難病の診療マニュアル」のHPに掲載する内容の検討と執筆を行った。教育に関係するの立場から、患者とその家族、関係者にとって有益な情報であるとともに、わかりやすい内容であることに心がけた。HP内容については、研修会等で周知し、その有効性について聞き取り調査を行った。

**A．研究目的**

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する一体的診療体制構築に向けた取組について、視覚聴覚二重障害児者の教育と社会参加に関する評価を行う。

（倫理面への配慮）

平成29年度の調査及び令和元年度の聞き取り調査においては、国立特別支援教育総合研究所内の倫理審査委員会に諮り、承認を得ている。

**B．研究方法**

平成29年度に国立特別支援教育総合研究所が実施した「特別支援学校における盲ろう幼児児童生徒の実態調査」（全国の特別支援学校1000校程を対象）の結果の分析から、視覚障害及び聴覚障害の原因として挙げられた疾患（回答者：当該学校担任、養護教諭等）医療的ケアを必要とする幼児児童生徒の割合とその具体的内容、担当する教員が連絡をとっている医療機関の割合、担当する教員の要望等について情報提供を行い、教育と医療機関との連携の在り方について、検討を行った。

また、視覚聴覚二重障害児の在籍する学校の教員や保護者等に対して、医療機関との連携や情報提供に関するニーズについての聞き取りを行った。

**C．研究結果**

「特別支援学校における盲ろう幼児児童生徒の実態調査」によれば、対象の視覚聴覚二重障害児の教育等について連絡をとった機関として、医療機関を挙げた、医療的ケアが必要であると回答した割合は43.2%、その内容としては経管栄養、口腔・鼻腔内吸引、気管切開等の管理等が挙げられた。

また、教員及び保護者の聞き取りからは、医療機関との連携、医療的立場からのアドバイスに対する非常に高いニーズが明らかになった。

**D．考察**

特別支援学校等の教育機関においては、視覚障害及び聴覚障害に関する基本的な知識と状態の把握、医療機関との連携は不可欠で有り、眼科医、耳鼻咽喉科医、小児科医をはじめとした

医療機関との連携を図ることが必要であり、日常における視覚や聴覚の状態を把握していることで、医師とのスムーズな情報交換やより適切なアドバイスを受けることができると考えられる。

#### **E . 結論**

医療機関と教育機関との連携、患者とその家族、関係者への疾患や診療に関する情報提供の必要性が明らかになった。

#### **F . 研究発表**

##### 1. 論文発表

実態調査の結果については、国立特別支援教育総合研究所のHPにて詳細を掲載している。

##### 2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入） なし

#### **G 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)**

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

令和2年4月24日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 独立行政法人  
国立特別支援教育総合研究所

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 宍戸 和成



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 難治性疾患政策研究事業
- 研究課題名 先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する一体的診療体制に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) インクルーシブ教育システム推進センター 上席総括研究員(兼)  
インクルーシブ教育システム推進センター長  
(氏名・フリガナ) 星 祐子 (ホシ ユウコ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: <u>該当する研究が無い</u> )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: <u>独立行政法人国立病院機構 東京医療センター</u> )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )