

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

研究要旨

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害者の移行期医療支援モデルの構築に際して、教育機関からみた学齢前・学齢期における診察・診断等に関する現状と課題についての考察を行い、情報提供を行った。併せて、教育機関における移行期支援の取組から有効と思われるシステムや引継ぎ内容を抽出し、情報提供を行った。また、セミナーや公開講座を企画し、本研究の取組や診療マニュアルの周知を図った。

A. 研究目的

教育機関の立場からみた学齢前・学齢期における視覚聴覚二重障害児に係る診療・診断等に関する現状と課題に関する情報提供を行うことで、移行期医療支援モデル構築に寄与する。また、本研究の取組や診療マニュアルの普及・啓発を図る。

B. 研究方法

国立特別支援教育総合研究所が2017年度に全国の特別支援学校1000校程を対象として実施した「盲ろう幼児児童生徒の実態調査」（回収率80.8%）における、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移行期における現状や課題、ニーズについての聞き取りを行った。

（倫理面への配慮）

「盲ろう幼児児童生徒の実態調査」については、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。また、提供した情報については、個人情報に係る内容は含んでいない。

C. 研究結果

特別支援学校を対象とした「盲ろう幼児児童生徒の実態調査」の結果によれば、対象の視覚聴覚二重障害児の教育等について、医療機関と連絡をとった学校は22%に過ぎず、教育機関と医療機関との連携が課題であることが明らかになっていたが、その要因として、連携の必要性を感じ、連携を取りたいと考えているが、どのようにアプローチをすればよいのかわからない、といった回答が多数みられた。

また、保護者からは、医療機関を移行することについて、移行した医療機関において、障害の状態等について説明し、理解いただくことへの不安感が出された。

D. 考察

医療機関のスムーズな移行においては、保護者の不安感を取り除き、理解を促していくことが必要不可欠であるが、その際に、視覚聴覚二重障害児に日常的に関わっている特別支援学校等の教育機関において、医療機関と連携し、保護者を支えていくことが大切であると考えられる。また、個人情報の取り扱いに細心の注意を払いつつ、対象となる視覚聴覚二重障害児に関する基本的情報を移行する機関に引き継ぐことで、保護者の負担感が軽減するのではないかと考えられる。

E. 結論

移行期医療支援に関しては、医療機関と教育機関との日常的な連携、視覚聴覚二重障害児と

その保護者・家族、関係者への疾患や診療に関する段階を追っての情報提供の必要性が明らかになった。

そこで、教育関係者や保護者等を対象とした盲ろう教育実践セミナー（2020.11・12）や盲ろう教育公開講座（2021.1）を開催し、本研究の取組や診療マニュアルの周知と理解・活用を図った。また、「視覚と聴覚の両方に障害のある盲ろうの子どもたちの育ちと学びのために」

（国立特別支援教育総合研究所，2021.3）において、視覚聴覚二重障害の医療～盲ろう医療支援情報ネット～を紹介し、広く周知を図った。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記

入)

該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

該当なし

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他