

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 氏名 星祐子 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所  
特任研究員

**研究要旨**

移行期医療支援プログラム検討において、「高度・重度の発達の遅れがある場合の対応」について、教育分野の立場から、高度・重度の発達の遅れがある場合におけるコミュニケーション方法、自立支援に関する考え方、進学時期と医療の移行時期との関係等について情報提供を行い、検討・作成に関わった。また、小児医療から成人医療へのスムーズな移行のために、家庭や教育機関で育成しておきたい意思表出方法・支援機器、視覚と聴覚の活用等について、教育現場での取組・検証を行った。盲ろうに関する研修会等を活用して、盲ろう医療支援情報ネットの紹介を行い、普及に努めた。また、年間を通して、COVID-19 関連の情報収集を行った。

**A. 研究目的**

移行期医療支援プログラムの検討において、患者、教育・療育機関等の立場から、有効で納得感のあるプログラム作成に寄与することを目的とした。

**B. 研究方法**

移行期支援時期における配慮事項と自立支援に向けた準備等において、患者本人の障害の程度、発達段階を踏まえた関わりについて、「特別支援学校における盲ろう幼児児童生徒の実態調査」（2017, 国立特別支援教育総合研究所）の結果をもとに検討する。併せて、家庭や教育機関において育成したい表出や受信等の意思疎通について、教育現場において、効果的と思われる支援機器等を活用し、有効な手立てを検討する。また、盲ろうに関する研修会等の場で、盲ろう医療支援情報ネットの紹介を行い、事後アンケートから活用に関する感想等を収集する。

**(倫理面への配慮)**

アンケートは任意での回答とし、回答は個人が特定されることがないように処理した。

**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」から、学齢段階の盲ろう児童生徒のコミュニケーションについては、発信方法としては泣き声や表情、身振り、受信方法としては直接触ってガイドする、実物を示すといったように、前言語的手段が多く用いられていることが確認されたが、それは研修会に参加した教職員からも同様の回答が得られた。

意思疎通を図る上で有効と思われるコミュニケーション代替機器を活用し、その有効性の検討を進めたが、まだ十分な結果を出すまでには至っていない。盲ろう医療支援情報ネットについては、アンケートから、教育・療育機関においては、まだ周知が不十分であることと同時に期待する声が多く出された結果であった。

**D. 考察**

移行期支援のそれぞれの段階に応じた配慮と自立支援に向けた準備においては、発達段階や障害の程度を加味しながら有効な手段を検討すること、個人の状況に応じた自立支援の考え方に基づいた関りが必要であると思われる。コミュニケーション代替機器の活用可能性については、継続した検討が必要である。

## E. 結論

移行期医療支援プログラムの作成においては、マニュアルに沿いながらも、個々人の状況に応じて、保護者と医療機関、教育機関、福祉機関等関係する機関が連携しながら移行期支援の具体を検討していくことが大切である。

## 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 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