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　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」を中心に、教育分野の立場から、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、診療マニュアルにおける「養育、教育で大切にしたいこと」の項目について、家庭や教育機関で育成しておきたい意思表出方法、視覚と聴覚の活用等について、内容の改訂を行った。併せて、盲ろうに関する研究協議会等を活用して、盲ろう医療支援情報ネットの紹介を行い、普及と活用を図るとともに、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、また、診療マニュアルにおいて、家庭や教育機関で育成しておきたい事項を示すことによって、医療機関でのスムーズな診療が図れることを目的とした。

B．研究方法

移行期支援時期プログラムの「高度・重度の発達の遅れがある場合の対応」を中心に、配慮事項と自立支援に向けた準備等において、家庭や教育機関における実態把握と聞き取り調査をもとに検討する。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、「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」（2021 年,国立特別支援教育総合研究所）を踏まえて、検討を行い、診療マニュアルにおける「養育、教育で大切にしたいこと」の項目について改訂を行う。また、盲ろうに関する研究協議会等の場で、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)

聞き取り調査では個人が特定されることがないようにし、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」(2017, 国立特別支援教育総合研究所）では、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、今回、家庭や教育機関における実態把握や研究協議会に参加した教職員からも同様の回答が得られたことを踏まえ、移行期医療支援プログラムの「高度・重度の発達の遅れがある場合の対応」に反映するようにした。

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。有効なコミュニケーション手段として、代替機器の活用可能性についても検討が必要と考える。

E．結論

移行期医療支援プログラムの実施においては、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。また、家庭や教育・療育機関においては、日々の生活の中で、意思疎通を図ること、特に患者本人の意思表出手段の獲得を目指した関わりを育成していくことの重要性が明らかになった。

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

該当なし

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他