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と支援に関する研究

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
障害児教育の科学的研究の進歩発展を図ることを目的とする日本特殊教育学会（会員数：約 4,000 名）第 61 回大会において、「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～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～」と題するポスター発表を行い、2020 年度から 3 年計画で取り組んだ研究の目的と成果物である「視覚聴覚二重障害移行期医療支援手順書」を中心に説明・周知を図るとともに、ディスカッションを通して、手順書についての意見聴取を行った。また、文部科学省委託事業（盲ろう児に対する指導の在り方に係る調査研究）中間報告会及び教育機関等訪問時において、教育・療育・福祉関係者、盲ろう児（患者）の保護者等に対して、盲ろう医療支援情報ネットの紹介を行い、関連機関や診療マニュアル等について情報提供を行い、意見聴取を行うとともに活用促進を図った。

A．研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の移行期医療支援手順書の効果を検討し、内容向上及び普及促進を図ること、また、診療マニュアルにおいて、医療機関でのスムーズな診療のために家庭や教育機関で育成しておきたい事項について反映すべき内容等を検討することを目的とした。

B．研究方法

日本特殊教育学会第 61 回大会において、「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～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～」と題するポスター発表を行い、教育関係者に対して「視覚聴覚二重障害移行期医療支援手順書」を中心に説明・周知を図るとともに、ディスカッションを通して、手順書についての意見聴取を行った。

また、文部科学省委託事業中間報告会及び教育機関等訪問時において、教育・療育・福祉関係者、盲ろう児（患者）の保護者等に対して、盲ろう医療支援情報ネットの紹介を行い、関連機関や診療マニュアル等について情報提供を行い、掲載内容や活用の利便性等に関する意見聴取を行った。

(倫理面への配慮)

意見聴取においては、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

日本特殊教育学会におけるポスター発表でのディスカッションの中では、教育関係者の中では「移行期医療支援」についてほとんど認識されていないこと、しかしながら、ひとり一人の障害と発達段階を踏まえた移行期医療支援の必要性、医療機関との連携の重要性、今後の展開への期待が多く出された。

盲ろう医療支援情報ネットについては、文科省中間報告会等、盲ろう関係の研修会や各機関訪問時に紹介を行ったが、まだ十分に周知されていないものの、診療マニュアル等の掲載内容については高い評価が得られた。

D．考察

移行期医療支援手順書については、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、実践していく中で、手順書の周知と活用の促進が図られるのではないかと思われる。

教育機関においては、意識して医療機関を始めとした関係機関との連携を模索していくこと、

情報収集をしていくことが重要ではないかと考える。

E．結論

移行期医療支援手順書の効果を検討し、内容向上及び普及促進を図ること、診療マニュアルに反映すべき内容等を検討することを目的として報告・意見聴取を行ったが、まずは、教育機関や患者の保護者等に手順書や診療マニュアルの周知を図ることが重要である。また、教育機関は、医療機関を始めとした関係機関との日常的な連携を図っていくことで、有効な情報を得られること、情報提供が可能となることも明らかになった。

F．研究発表

1. 論文発表
該当なし

2. 学会発表
日本特殊教育学会第61回大会ポスター発表「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　～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～」（日本特殊教育学会第61回大会発表論文集・109頁・2023年）

G．知的財産権の出願・登録状況

該当なし