

盲ろう者のための包括的ICFコアセット

オンライン開催

Ricard López i Manzano, Xavier Capdevila Urbaneja, Guillermina Corrado

ポスター番号97

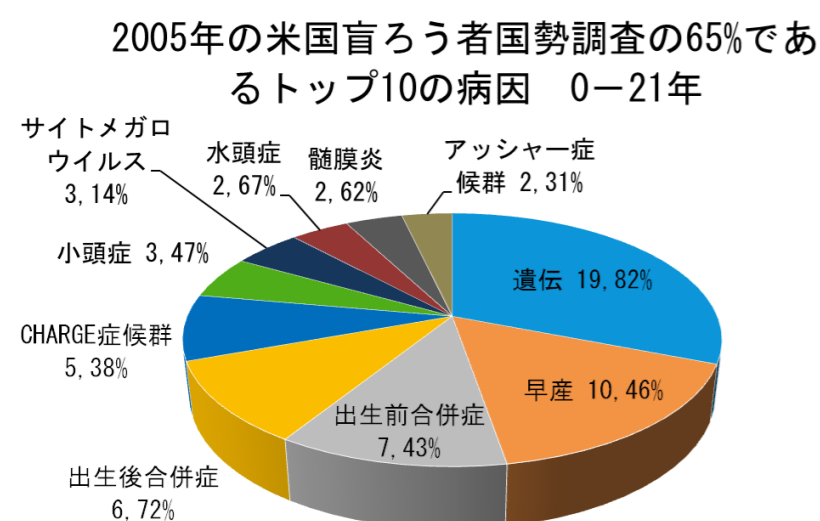
盲ろうインターナショナル (DbI) とヨーロッパの盲ろう者ネットワーク (EDbN)、バルセロナ (スペイン) | 挿入するWHO / CTS
 ヨーロッパの盲ろう者ネットワーク (EDbN)、バルセロナ (スペイン) | 盲ろうインターナショナル (DbI)、
 ロサリオ (アルゼンチン)

概要

盲ろうは、聴覚と視覚の重複障害者を組み合わせた状態です。盲ろう者の日常生活に甚大な生理的および感情的な影響を引き起こすけれども、それは最も超低診断された状態の一つです。盲ろう者は非標準的な指標を通して社会的養護の評価によく頼りにします。中立的な認定評価尺度がないため、世界中の盲ろう者に影響を与えるさまざまな差別的な慣行が可能になります。

序論

盲ろうには、先天盲ろう、中途盲ろう、加齢に伴う盲ろうの3つの包括的な分類があります。少なくとも80の医学的状態が盲ろうを引き起こす可能性があります (1)。人は聴覚障害者として生まれるかもしれませんが、そして、人生の後期で視覚障害者になるか、またはその逆である可能性があります。失明と聾者の医学的因果関係は明確に確立されていますが、盲ろう者の場合はそうではありません。



図表1。2005年の米国盲ろう者国勢調査の65%であるトップ10の病因 0-21年。グラフィックは国勢調査によって提供されたデータに基づいて著者の自身の創出です (2)。

更に、非常に無能力であるにもかかわらず、盲ろうは医療行為に最も超低診断された状態の一つです。普通に、潜在的に聴覚障害者と視覚障害者は二つの別々の手順で一般的に実行されている長い臨床評価の工程を経ます。1つは視覚喪失、もう1つは聴覚喪失向け、両方の入力を取り合わせることを目的とした医療規模はありません。

結果として、盲ろう者は非標準的な指標を通して認証を受ける必要があります。そういう指標は主観的または不完全結果を生じるし、更なる介入と支援の計画に大影響します。各権威が自身の基準に基づいて報告し、最も複雑な症例を省くリスクをもたらすため、世界盲ろう者人口に関する確かなデータが利用可能ではありません。

これに関連して、個人レベルと人口に健康と障害を計る国際生活機能分類 (ICF) と呼ばれた世界保健機関 (WHO) の枠組みを通して国際標準の発展が便利で必要ありそうです (3)。

方法と資料

計画的な手続きは「特定の条件に対応するICFコアセット」と呼ばれています。世界保健機関は準備期間に4つのテーマ (作業部会) が必要としています。

- 経験的な多中心研究 (Empirical Multicenter study)。ICF のチェックリストを適用することによって人々の対象グループから経験した最も一般的な問題を指摘します。
- 系統的な文献レビュー (Systematic Literature Review)。特定の健康状態か健康状態グループか医療文脈に関する国際科学文献を纏めます。
- 定性的研究 (Qualitative Study)。自身による中途盲ろうと両親による先天盲ろうの展望を映し出します。
- 専門家調査 (Expert's Survey)。盲ろう者にとって関連のある機能と環境要因の側面に関する専門家の意見を集める目的としたインターネットを通じた研究。デルファイ法による研究を行う可能性もあります。

盲ろうインターナショナル (Deafblind International: DbI) はこの計画に長期約束に興味を持った盲ろうの専門家に国際電話をかけました。20人の別々の大陸からのチームが既に確認済みです。

参加することが可能のあるもっと広い病因の種類を求めるため、同様の方法は「定性的研究」のためフォーカスグループを確立することです。手順を通して情報と伝達に接近を保証するために、定性的研究のフォーカスグループを盲ろうの専門家介入者の下で実施しなくてはなりません (1人盲ろう者ごとに)。参加者と同じ文化的言語的背景からの専門家組織はまたDbIを通して選ばれます。

次の処置

- フォーカスグループに計画の仲裁者や助手や参加人を訓練します。
- 準備期間の4つ研究を実行します。
- 世界的 DbI 会議と並行して国際総意会議を組織します。
- 世界的に ICF コアセットの周知徹底。

予定の結果

この提案の目的は盲ろう者の特定のICFコアセットを発展することです。このように、盲ろう者の医療原因か個人的自主性のレベルと独立に、盲ろうを引き起こす視覚と聴覚喪失の広い範囲の組み合わせに機能の標準化した描写を提供する可能性があります。この計画は、評価と証明と介入の標準化した手順のために基本を確立するので、世界に何百万の盲ろう者を手伝うだろう。人の最大の生理的、認知的、感情的発展と自主性を増進する可能性があります。

結論

盲ろうの分野に取り組む国際組織には包括的ICFコアセットの発展が優先だと思われています。その包括的ICFコアセットは機能状態の評価、目標設定、治療計画、展開の監視、結果の観測のためにも科学的根拠を提供しましょう。

適当なICFコアセットがあれば、盲ろう者にもっと正確な検出と上達した介入標準を可能にすることによって明らかに益するはずで

す。この計画全体も世界的な医学界の中で盲ろう者への関心を高めるのに貢献します。

注釈

- ヨーロッパの総人口は (2014 年) およそ 4 億 9000 万人で、推定盲ろう者人口は 250 万人です (80 万人 65 歳未満、170 万人 65 歳以上) (4)。
- 感覚障害のグループから、聴覚障害だけでも開発された特定の ICF コアセットがあります。
- 盲ろうインターナショナル (DbI) は盲ろう者のニーズやその家族や専門家に焦点を当てる国際的な非営利団体です。世界中からのボランティアに管理されています。

参考文献

1. North Carolina Department of Public Instruction. Deaf-Blind Census. Instructions, Definitions and Reporting Materials. 2015.
2. Killoran, J. (2007). The National Deaf-Blind Child Count: 1998 - 2005 in Review. National Technical Assistance Consortium. Monmouth, OR.
3. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization; 2001.
4. Mapping Opportunities for Deafblind People Across Europe, EDbN, 2014.