

平成 20 年度厚生科学研究

「法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・情報提供に関する研究

分担研究

「特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用した
病気の子どもへの教育的支援に関する研究」

平成 20 年度研究報告

分担研究者 西牧 謙吾

独立行政法人国立特殊教育総合研究所教育支援研究部上席総括研究員

研究要旨 「病気の児童生徒への特別支援教育 一病気の子どもへの理解のために一」を、全国特別支援学校病弱教育校長会が主体となり、国立特別支援教育総合研究所と共同作成した。広く全国の学校に啓発するために、全国特別支援学校病弱教育校長会の他、全国養護教諭連絡協議会の協力を得て、PRパンフレットを配布した。

支援冊子の内容の一部はそのままパンフレットとして、院内学級に在籍する子どもが退院して地元の学校に復帰する際の配慮事項の説明資料として利用されている。また、小中学校等の教員や特別支援学校の先生方への病弱教育啓発に役立っている他、教員免許認定講習や大学の講義等で、病弱教育関係の資料として使用されている。

さらに、ネット上で教育や医療関係者の意見を反映させるために、ICTを活用した情報提供体制を構築した。今年度支援冊子に取り上げた疾患は、筋ジストロフィー、脳腫瘍で、ネット上で編集作業を試行的に行った。

希少疾患対策として、エンジェルの会（Angelman Syndrome 親の会）へのアンケート実施学齢期以後の会員の方 169 人を対象に、保護者からアンジェルマン症候群のお子さんの教育に携わっている学校の先生方へのアンケートを実施中で、分析は次年度の予定である。

研究協力者

加藤 忠明 （国立成育医療センター成育政策科学研究部長）

大橋 博文 （埼玉県立こども医療センター遺伝科医長）

滝川 国芳 （独立行政法人国立特殊教育総合研究所教育支援研究部総括研究員）

太田 容次 （独立行政法人国立特別支援教育総合研究所主任研究員）

植木田 潤 （独立行政法人国立特別支援

教育総合研究所研究員）

研究パートナー

特別支援学校病弱教育校長会（以下全病長）

1. 支援冊子の作成とICTを活用した情報提供体制の構築に関する研究

1) 研究の方針

病弱教育支援冊子の作成にあたっては、全国特別支援学校病弱教育校長会と本研究所の共同により行った。全国の病弱教育を行

う特別支援学校より執筆や編集を行う教員を選出し、その教員は、構成案に従い、分担、執筆、検討、校正といった支援冊子の作成を行った。全国の教員が分担された箇所を執筆するにあたり、いかに執筆・編集方針を一貫させ、一定の質を保ったものを作成するために、今年度は、学校にある ICT 機器や情報通信ネットワークを活用することにより試行的に行った。

登録されたメンバーやグループへの電子メール斉送信機能であるメーリングリストの機能を拡充させ、ファイル共有やリンク情報提供等、多機能な情報共有 Web サイトを研究所に用意した。また、必要に応じて実施することが困難な対面での会議の機会を補うためのものとして、テレビ会議や資料の同時共有機能などを有する Web 会議システムを設定した。

2) 活用したシステムの概要

支援冊子作成を進めるにあたっては、編集委員・病類別執筆担当委員との連絡だけではなく、事務局やオブザーバー、監修、編集協力者等の多くの者が様々なデータのやりとり及びその編集等に関する情報交換を密に行う必要があった。そこで Contents Management System(以下 CMS と記す)による情報共有 Web サイトを構築して情報交換を行った。

CMS のシステムは、国立特別支援教育総合研究所内の Web サーバに、新井による NetCommons¹⁾を利用して情報共有 Web サイトを構築した。NetCommons の主な機能として、ホームページ作成機能、記事の承認システム、データベースやフォトアルバムの公開、携帯電話対応、校務・教育の情

報化と紹介されている。NetCommons は、一般向けに多くみられる CMS と違い、教育現場での活用を前提として開発された情報共有システムであることから、研究協力機関とのネットワークを通じた共同作業を円滑に進めるためのシステムとして適している。

3) 支援冊子作成の過程

情報共有 Web サイトを運用するにあたっては、関係している担当者のみがアクセス可能としたことと、病類別支援冊子を作成する場として、全体での連絡用の会議室と病類別などの会議室を設定し、それぞれにデータ共有フォルダ、意見交換のための電子会議室等の設定を行った。

また、Web 会議システム (Adobe Connect Professional) については、情報共有 Web サイトが非同期非対面という特性をもった情報共有の仕組みであることに対して、同時に相手とビデオカメラを通じた会話ができるなどリアルタイムな情報交換が可能なものである。さらに今回活用するシステムは、閉回路テレビやテレビ電話等のような相手の動画像と音声を共有するだけのものではなく、ファイルを共有したり、プレゼンテーション画面等を同期させて共有したり、文字でのリアルタイムなやりとりであるチャット等やアンケートなどを実施することが可能である。

本支援冊子の作成にあたっては、情報共有システムと Web 会議システムをその特性を理解した上で活用し、執筆等の担当者が遠隔地にいるという条件を克服しながら作業を行った。

情報共有 Web サイト内の会議室に掲示板

が置かれ、そこで冊子編集の共同作業を行った。

医療従事者との連携は、西牧が窓口になり、情報を掲示板に上げていった。作成過程で新たに出てきた課題に対しては（例えば、当事者の意見を聞きたい等）、その都度、編集事務局が調整を行い、広く保護者会の意見を聴取出来た。

4) 活用検討委員会設置

昨年度作成された支援冊子の執筆委員の先生方に、その活用方法を検討していただくことを目的に設置した。全病長で、その範囲に何カ所パンフレットを配布したかを調査した。その結果、都道府県で活用に大きな偏りが見られた²⁾。



5) これまでの成果と今後の課題

今年度行った支援冊子の作成に係る教員連携を、より有機的に行うために、情報共有 Web サイトと Web 会議システムを活用した取り組みを報告した。

昨年度まで行ってきたメーリングリストとの大きな違いは、テキスト情報が中心となるメーリングリストから、多様なテキスト、文書情報、写真や動画など多様なメデ

ィアが扱えることである。さらに、情報通信ネットワークに接続されたパソコンからやりとりができるだけでなく、パケット通信定額制が普及している現在、携帯情報端末や携帯電話などからやりとりが可能であることも、多忙な教員が連携する上で、多様な通信手段が活用可能な点も重要であるといえる。

また、扱える情報が多様となることで、必要な情報が、必要な時に、必要な人と簡単に共有できることがこれまで以上に求められるが、情報共有 Web サイトでは、情報がカテゴリーごとに時系列で整理され、さらに、全文検索の機能もあるため、日常的に蓄積された情報の共有を促進していると考えられる。また、多忙な教員が連携するネットワークを活用する上で、即時性が必要な口頭でのやり取り等のような情報と文書の修正等のようにそうでない情報があると考えられる。これは、遠隔での共同作業を行う上でのコミュニケーションが、非同期非対面であることと同期対面であることの両面必要な特性だと考えられるが、それらをこれらの2つのシステムは互いに補い合って、機能していたと考えられる。例えば、遠隔地で共同作業するにあたって、度々対面での会議が開催できないため、Web 会議システムを活用して最終打合せを行ったという事例では、担当者はこうしたメディアとコミュニケーションの特性を理解して行ったと考えられる。

都道府県に1カ所程度しかない特別支援学校(病弱)の地域支援機能を高めるには、ICT利用は有効であると考え³⁾。

2. 『先天性希少疾患(先天異常症候群)に

における教育的対応のあり方についての研究』:アンジェルマン症候群におけるアンケート調査

1) 研究目的

罹患率が高い病気の子どもの教育の研究は進んでいるが、罹患率の低い希少疾患に関するデータは少なく、特別支援学校でも、知的障害、肢体不自由・病弱など、主な障害の程度により、教育する場に振り分けられるため、複数の障害を持つ児童生徒が増加しているにも関わらず、病気をトータルにみる情報が学校現場に少なく、医療とも連携が取れていないのが現状である。希少疾患に関する教育的対応の現状の把握と経験知の集積によって患児の教育的な支援への活用をめざす。

今回は、まず Angelman 症候群を取り上げ、パイロット研究を行った上で本調査を行うこととした。

2) 今までの経過

①アンジェルマン症候群をもつ児でみられることのある症状を、アンジェルマン症候群児親の会（エンジェルの会）の情報（冊子、会報）および H.16 年度厚生労働省科学研究“アンジェルマン症候群の自然歴と健康管理ガイドライン”の情報からリストアップした。

②アンケート原案準備

一人のアンジェルマン症候群児（エンジェルの会会長さんの息子さん）の母と担当教師とインタビューを行い、児の特性（良い点と問題点）を聞き取るとともに、特に教育現場に即した質問立てによってアンケートとなり教師が回答を容易にするためのアドバイスを得た。

③ これらの内容をもとに、本症患児を担当する教師を対象としたアンケート原案を作成した。

④アンジェルマン症候群児の経験も深い教育心理学の専門家である白石正久教授（現龍谷大学社会学部臨床福祉学科教授にアンケート調査票の内容へのアドバイスを得る。

⑤アンケート票を完成。

⑥埼玉県立小児医療センター倫理委員会：平成 20 年 12 月 11 日承認

⑦ アンケート実施。対象者は、埼玉県立小児医療センター遺伝科受診者ならびにエンジェル会の会員の協力を得る。平成 21 年 1 月 29 日にアンケートを発送。総数 169 名。平成 21 年 3 月 10 日現在までに 20 名からのアンケートを収集。（締め切りは平成 21 年 3 月 31 日）

3) 結果分析は、次年度行う予定。

文献

1) 新井紀子：教育の情報化マニュアルはじめよう！NetCommons1.1. . 国立情報学研究所、2008.

2) 西牧：全病長からの私信

3) 共同研究「病弱教育における ICT を活用した教育情報アーカイブの在り方に関する実証的研究」報告書、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所、2009、in print.