

3. 病弱教育担当教員間における病気の子どもの教育情報共有・発信システムの構築

(1) はじめに

病気のある子どもは、特別支援学校、小中学校の特別支援学級、病院の中にある特別支援学級（いわゆる院内学級）、通級指導教室、そして通常の学級などに在籍している。そして、疾患の種類は、多岐にわたり、その症状も多様である。そのため、子どもの教育的ニーズも大きく異なり、担当する教員も、常に最新の情報を把握していることが求められている。また、高度医療を行う医療機関が専門化しており、これらの医療機関にある病弱教育を行う学校は、その医療機関が対応する疾患に特化した教育を行うこととなる。全国規模で見たとき、ある特定の疾患のある子どもの教育を担当する学校同士が連携して情報を共有することは、それぞれの学校に在籍する児童生徒への的確な教育に繋がる。

また、高度専門医療を行う医療機関に入院する子どもは、都道府県という圏域を超えてその病院にある学校に転校する。「病気療養児の教育について」（文初特 294 号通知¹⁾）にあるように、病院にある学校に転校した児童生徒にとって、入院前に通学していた学校の教員や友達との心理的なつながりは極めて重要である。そのためには、病弱教育を担当する教員と前籍校との教員とがタイムリーに連携し、さらに前籍校の教員が、病気の子どもの復学を視野に入れて、その病気を理解し、病弱教育についての知識、理解を深めることが大切となる。

上記の認識のもと、国立特別支援教育総合研究所と全国特別支援学校病弱教育校長会（以下、全病長）とが共同で病弱教育支援冊子「病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために」（以下、支援冊子）を平成 19 年度から編集、発行している。この支援冊子は、病気の児童生徒を担当する教員同士が情報を共有したり、前籍校の教員と連携したりして、病気の子どもの教育を支援するためのツールとして役立っている。編集の進め方については、当初は、一堂に会して会議を開催し、メーリングリストを用いて意見交換を行うなどしていたが、国立情報学研究所が開発した CMS(Content Management System)である NetCommons を導入した結果、WEB 上での支援冊子編集方法が確立し、平成 22 年度からは、年間複数の疾患について同時進行による編集が可能となった。

この支援冊子は、高頻度発症の疾患のみならず、希少疾患も作成している。これを可能としたのは、2 年毎に行われる全病連による病類調査で、希少疾患を指導している教員を特定し、全病長から直接指名出来たからである。このように、過去の指導法や現在同じ病気を担当する教員の存在を知る機会ほとんどない希少疾患についても、ICT を活用し、その経験知が全国で共有され、活用されていることが確認された。

これまで、病弱・身体虚弱教育における授業や行事などの学校教育活動に関する情報交換は、地域規模や全国規模の研究会で行われ、その場に参加出来ない教員は事実上情報共有・発信が難しかった。そこで、支援冊子の経験を活かし、地域ごとにある全病連組織を基盤にした特別支援学校（病弱）のネットワークの上に、ICT を活用し、個々の教員レベルで、病気の子どもの教育情報共有・発信や情報交換が出来る仕組みを構築したいという機運が全病長、全病連で高まり、そのための研究を行うことになった。

(2) 目的

本研究は、特別支援学校（病弱）のセンター的機能としての情報共有・発信、特別支援学校（病弱）で行われている学校教育活動に関する教育情報の蓄積と活用のための教育情報共有・発信システムを構築することを目的とする。

(3) 方法

病弱教育担当教員による教育情報の発信、蓄積、共有を行うためのシステム構築は、以下の③→①→②の3つの段階を経て進められた。③は、支援冊子作成のためのシステムの構築であり、今回の研究のシステムのプロトタイプであるため、方法として加えた。

①WEB を利活用した特別支援学校（病弱）のセンター的機能としての情報共有・発信システムの構築

全病連傘下の各地区（北海道・東北・関東・近畿東海北陸・中四国・九州）病弱身体虚弱教育研究連盟（以下、地区病連）から、17名のICT推進委員を選出し、インターネットによる継続的、継時的会議を行うとともに、研究協議会を研究実施各年度の12月に開催することによって、地区病連ごとによるセンター的機能の向上のためのWEBによる情報共有・発信について検討した。

②特別支援学校（病弱）、病弱・身体虚弱特別支援学級で行われている指導事例や領域・教科の学習指導案を蓄積し共有するためのシステム構築

78名のICT担当学校代表者から、各学校での研究授業等における学習指導案を提供してもらい、WEB上に蓄積し、病弱・身体虚弱教育における学習指導案データベースを構築した。（この報告書作成時点で、蓄積は進行中である。）

③支援冊子「病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために」の作製におけるICT利活用による編集システムの構築

平成19年度から開始した支援冊子作製は、平成21年度までに、編集担当者選出までの手続きや具体的な編集作業の方法がおおよそ確立した。編集作業の効率化のために果たしたCMSの内容、WEB会議の使い方、支援冊子の共有方法を活用した。

(4) 結果

①WEB を利活用した特別支援学校（病弱）のセンター的機能としての情報共有・発信システム構築

特別支援学校（病弱）のセンター的機能の一つのとして、WEB を利活用した、病気のある子どもへの教育支援に関する病弱教育担当教員からの情報共有・発信を行うことを目的として、平成22年2月にホームページ「病気のある子どもの教育支援」（以下、ホームページを省略する）をNetCommonsにて立ち上げた。

URLは、<http://forum.nise.go.jp/health-support-child/htdocs/> である。

平成19年度から作製して支援冊子作製のためのNetCommonsによる「NISE HEALTH CENTER」、平成22年度から全病連心身症等研究推進員会会議室とICT推進に関する会議室を運用していたNetCommonsによる「ZENBYOREN」が、それぞれ立ち上がっていた。これらを統合して、「病気のある子どもの教育支援」に一元化することを試みたが、NetCommonsの技術的課題によって不可能であることが判明した。そこで、「病気のある子どもの教育支援」のトップページに、これら二つのホームページにリンクを張ることによって、形式上の一元化を行な

った。

「病気のある子どもの教育支援」のトップページにおいて、保護者、学校教職員、全病連会員のそれぞれを対象とした情報共有・発信の入口を用意し、情報共有・発信する対象を明確にし、それぞれの対象のニーズにより応じた情報共有・発信が可能となるようにした。これらの情報共有・発信は、NetCommons のパブリックスペースにて行なった。

図 3-1 は、ホームページ「病気のある子どもの教育支援」の構成図を示している。

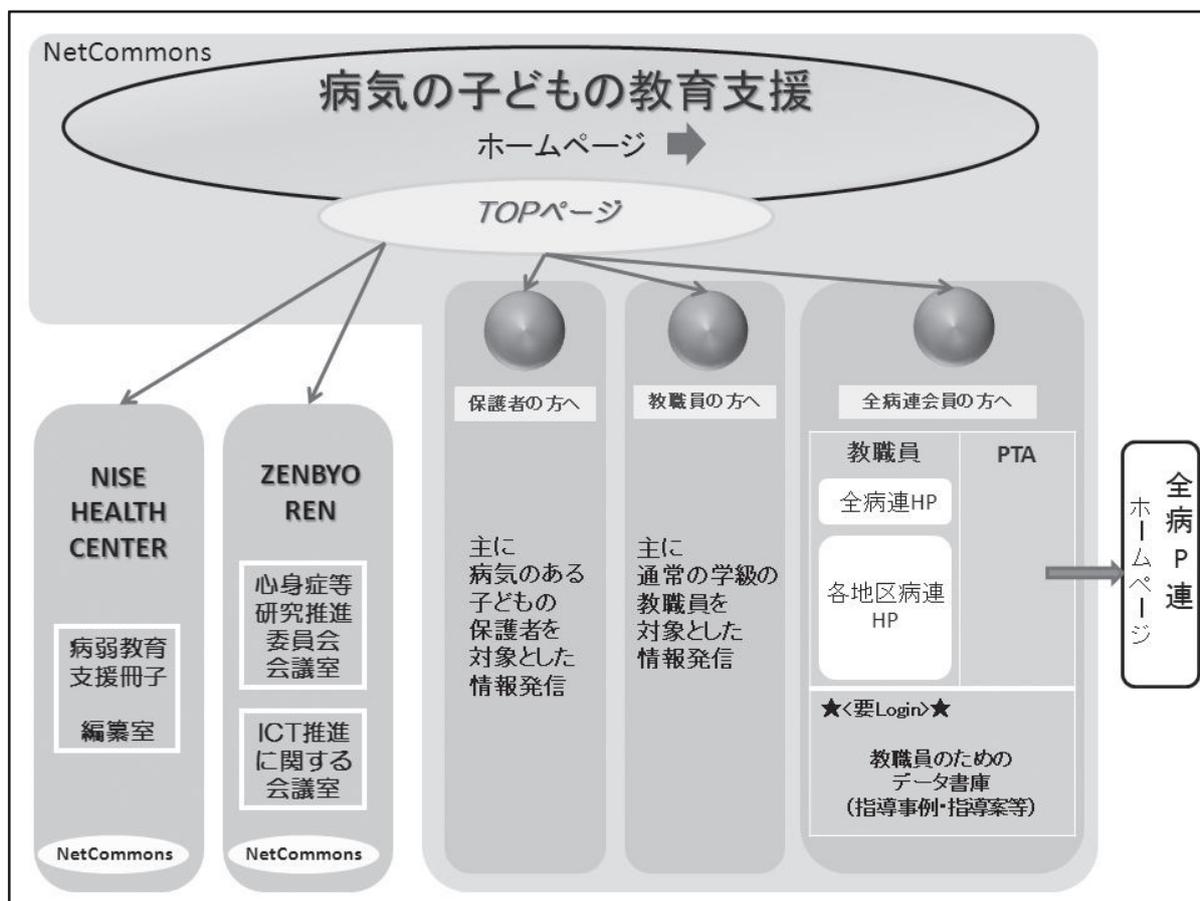


図 3-1 ホームページ「病気のある子どもの教育支援」の構成図

病弱教育担当教員への情報共有・発信の場である全病連ホームページ、各地区病連ホームページの管理運営は、各地区病連理事長からの推薦を受けた各地区病連 ICT 推進委員 17 人が行なうこととした。ICT 推進委員は、インターネットによる継続的、継時的会議を行うとともに、全体での研究協議会を本研究実施各年度の 12 月に開催し、情報共有・発信を図った。さらに平成 23 年度からは、全病連において、ICT 特別研究を立ち上げ、加盟する 78 校すべてに ICT 担当学校代表者を指名し、各地区病連 ICT 推進委員がそれぞれ地区のリーダーとして ICT 担当学校代表者と連携して病気のある子どもの教育における ICT 研究を推進していく体制が整った。

各地区病連ホームページには、地区病連に加盟する学校の一覧と各校ホームページへのリンク集、地区病連研究協議会の案内、相談機関一覧等が掲載されている。各地区病連ホ

ホームページを作成するに当たり、ICT 担当者それぞれが、サイトマップを考案し、研究協議会において各地区病連ごとに暫定のサイトマップを構成し、ホームページを作成するようにした。

図 3-2 は、「病気の子どもの教育支援」の中に設置された各地区病連のホームページの一部である。

The screenshot shows a website for the 'Tohoku Sea North Sea North Sea Region Disease Connection' (近畿東海北陸地区病連). The page layout includes a left-hand navigation menu with categories like 'Menu' and 'Alliance Members'. The main content area is titled '北海道病弱虚弱教育連盟(道病連)' and contains sections for 'About the Alliance' and 'Announcements from the Alliance'. A prominent announcement for the '2024 Research Conference' (平成24年度 第48回近畿・東海・北陸地区病弱虚弱教育研究連盟研究発表大会) is highlighted with a red box. The announcement details the date (July 26-27, 2024), location (Iwate Prefecture), and topics. Below the text is a table of the conference schedule.

近病連研究推進委員会	近病連・近病P連理事会	司会者・発表者・助言者打ち合わせ	情報交換会(会費制)
14:00~15:00	15:10~16:00	16:10~17:00	18:00~20:00

図 3-2 「病気の子どもの教育支援」の各地区病連のホームページ

②特別支援学校（病弱），病弱・身体虚弱特別支援学級で行われている指導事例や領域・教科の学習指導案を蓄積し共有するためのシステム構築

病気のある子どもへの教育支援に関する病弱教育担当教員間での、指導事例や領域・教科の学習指導案の蓄積は、「病気の子どもの教育支援」のグループスペースを用いて行なうことで、ある一定のアクセス制限を設定して限られた関係者間で情報共有・発信が可能となるようにした。

図3-3は、全病連会員への情報提供、会員間での情報共有・発信の場の区分を示している。

本研究においては、各地区病連 ICT 推進委員が所属する学校において 2010 年以降に行なわれた公開授業，研究授業等の学習指導案を収集することとした。学習指導案は、個人情報保護に留意し、PDF 形式ファイルでの収集とした。PDF 形式ファイルとした理由は、学習指導案は、紙媒体であるため、紙サイズが A4 版であったり A3 版であったりして統一が

難しいこと、ワープロのアプリケーションソフトでのファイル形式の場合、掲載後、容易に改変ができてしまうことなどである。

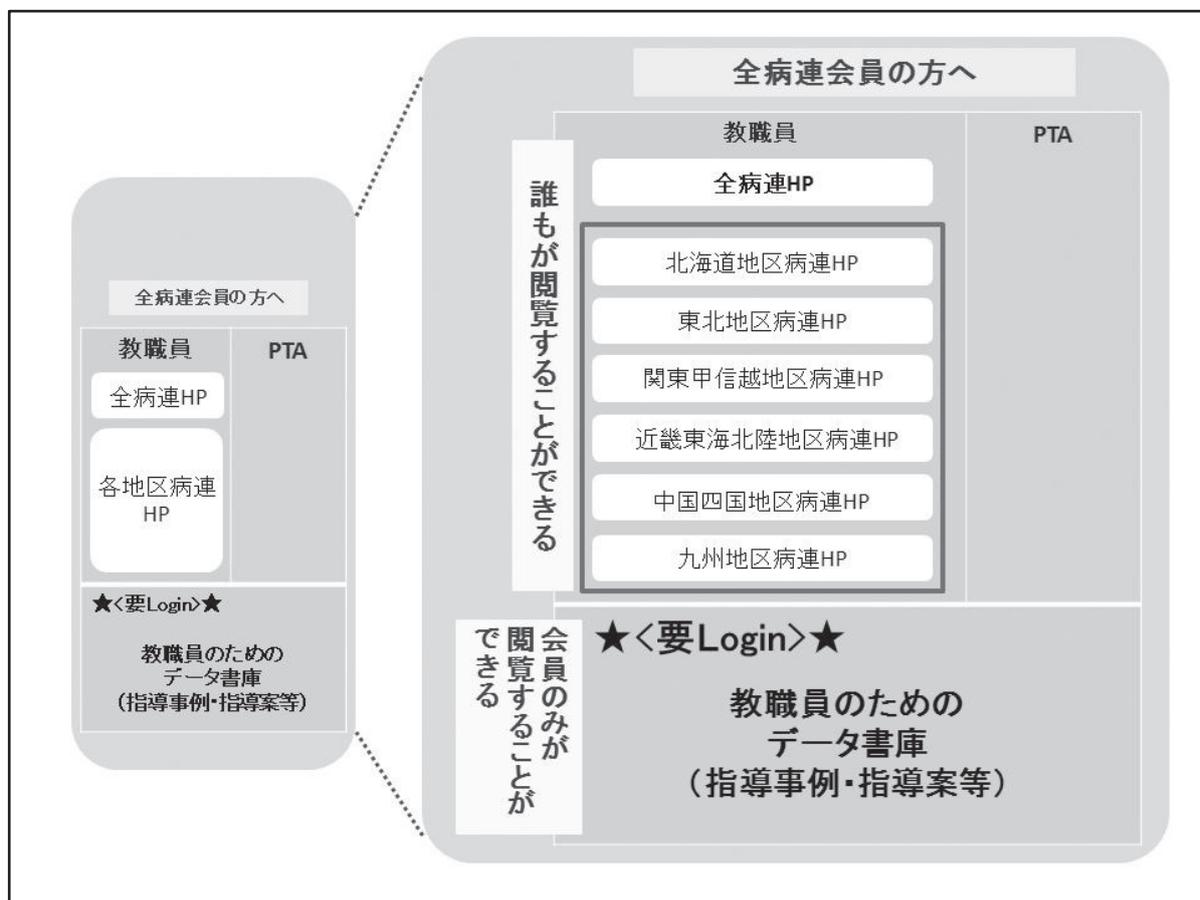


図 3-3 全病連会員への情報提供, 会員間での情報共有の場の区分図

図 3-4 は、グループスペース内のキャビネットに収集された指導案の掲載状況を示している。



図 3-4 キャビネットに収集された学習指導案の掲載状況

次に全病連会員を対象として、収集した学習指導案の WEB 上で公開することについて、各学校での課題を討議した。各学校からの課題は、以下の内容である。

○個人情報の扱いは個人が特定できないように配慮する必要があるが、校内研究の研究収録からの指導案について、情報共有・発信を図る場合は、インターネット上の共有までは確認をとっていないので、時間をかけてチェックする必要がある。

○教科での分類以外に、ICT を活用した授業例や、症例、学習制限に分類されていても使いやすいと思う。個人を特定できない程度の大きなカテゴリーでの「病気」や「障害」によって簡単に検索できると、活用しやすい。

○病弱・身体虚弱教育ならではの特色が記載されている部分は、同時に、個人情報につながる。指導内容が詳しくれば詳しいほど役立つが、個人を特定できる材料にもなる。記述方法に工夫が必要だと思う。

○学習指導案を WEB で公開するとなると、個人情報保護に留意しなければならない。これは単に個人名を出さなければよいというだけではなく、たとえば「児童生徒の様子」欄などの記述からも個人が特定される可能性のある情報を削除しておかないと、この部分から個人が特定されてしまう恐れがある。複数の教員の目で指導案の隅々まで検討した後に、初めて公開するといったルールが必要になってくると考える。

○全病連担当者と ICT 担当者が校内で別々に置かれている場合、双方の共通理解を図りつつ、学習指導案の蓄積に関する取組を進めていく必要がある。そこで、全病連担当者も共にこの WEB に加わり、情報共有・発信を図ることで、各地区の病弱教育に関する情報の蓄積が進めやすくなる仕組みにすることができるであろう。

○WEBに公開した二次的な利用を前提として学習指導案を作成していないため、今回は、学習指導案作成者に了承を得た後、文書を起案してからキャビネットにアップロードした。今後は、WEBで再配布されることを前提として学習指導案を作成する必要がある。

③支援冊子「病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために」の作製における ICT 利活用による編集システムの構築

1) 支援冊子作製に活用した CMS

CMS は、大学共同利用機関法人情報・システム研究機構国立情報学研究所が、教育現場での活用を前提とする情報共有・発信基盤システムとして開発した NetCommons1(平成 21 年 4 月に NetCommons2 にバージョンアップ)を使用し、WEB サーバは、国立特別支援教育総合研究所内の WEB サーバに構築した。新井(2007)²⁾が、「NetCommons は主として公共機関をターゲットにした、WEB2.0 世代の情報共有・発信基盤システムである WEB2.0 時代の情報教育を進める」と述べている。このシステムは、病気の子どもへの教育支援に関する情報共有・発信のツールとして適していると考えた。

NetCommons の特徴としては、外部配信向けのポータルサイトの機能(パブリックスペース)、個人のバーチャルオフィスとしての機能(プライベートスペース)、グループの情報共有・発信のための機能(グループスペース)が1つのシステムの中で統合されていることをあげている。今回の支援冊子編集においては、主にグループスペースを利用した。グループスペースは「授業」「共同研究」「委員会」「ミーティング」「関心空間」などの目的で活用でき、アプリケーションファイルの共有、編集作業に必要な資料の共有、電子メールの一斉配信機能と関連メールの継時表示を行うことができる。

そのため、全国各地の執筆担当教員のほか、編集協力者、編集事務局担当者が、それぞれに必要なデータのやりとり、編集内容とその進捗状況などを各職場に居ながらにして継時的な会議を行うことにより、情報交換・情報共有・発信することができた。インターネットへの入り口であるポータルサイトの運用にあたっては、編集にかかわる関係者のみがアクセス可能となるように非公開型とし、病類別に支援冊子を作製する場として電子会議室を設置した。電子会議室は、「全体での連絡用会議室」、「支援冊子活用を検討する会議室」、「病類別編集用会議室」等を設定し、それぞれに執筆原稿を共有するためのデータフォルダーと諸連絡掲示板を併設した(図 3-5)。掲示板に投稿されたメールは、他の編集担当者の電子メールアドレスにも同時送信された。



図 3-5 NetCommons での固形腫瘍等編集室の PC 画面

2) 支援冊子作製に活用した WEB 会議

執筆担当者同士のコミュニケーションを補完する目的として遠隔 WEB 会議を用いた。使用したシステムは、国立特別支援教育総合研究所に WEB 会議サーバが置かれている Adobe Acrobat Connect Pro である。これにより、カメラ映像、プレゼンテーションやチャットの画面を見ながらリアルタイムの会議が可能となった。また、平成 19 年度から行っている支援冊子作製においては、新しく執筆を担当する教員が、支援冊子の意義、その作成方法をイメージしやすくなるよう、WEB 会議のストリーミング配信機能を使用したオリエンテーションを実施した。

国内複数の特別支援学校の教員による遠隔地間での WEB 会議によって、お互いの顔を見ながら、リアルタイムに会話することが可能となり、スムーズなコミュニケーションを行うことができた。WEB 会議システム上で、ファイルを共有したり、共通のプレゼンテーションを見ながら会議を進行したり、文字でのやりとりであるチャット機能を使用したりして、効率的に会議を実施した。WEB 会議を行うためのパソコン等の機器の接続、操作について、適宜、情報教育担当教員の技術支援を受け、執筆、編集作業を進めることができた。

図 3-6 は、支援冊子作製のプロセスと活用した ICT を示している。

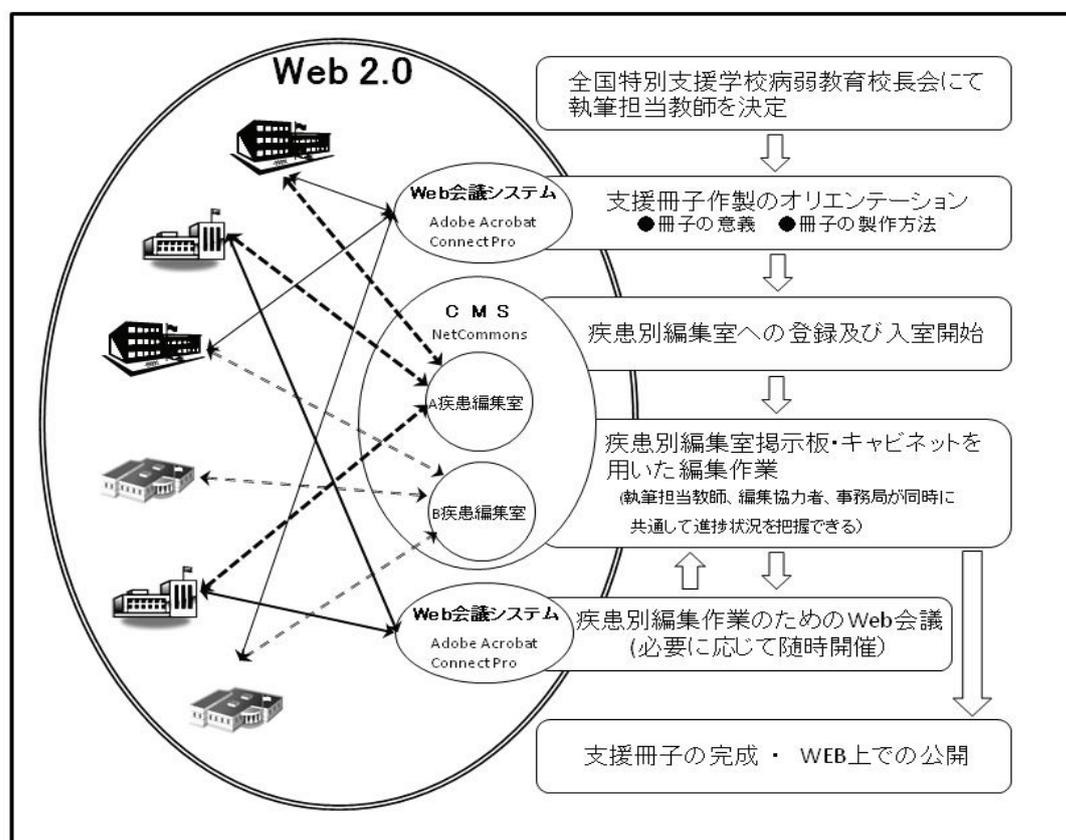


図 3-6 病弱教育支援冊子作製のプロセスと活用した ICT

3) 支援冊子の共有について

完成した支援冊子は、国立特別支援教育総合研究所のホームページ上に掲載し、自由に閲覧することが可能としている。これは、より多くの病気の子どもにかかわる関係者が、容易に支援冊子を読むことができると考えたからである。そして、必要な部分を WEB サイトからダウンロード可能となるよう章ごとに PDF ファイル化した。

(<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>)

支援冊子の構成は、①病弱教育の意義、②病気の子どもの理解のために(パンフレットとして利用可)、③疾患別支援冊子: 病気の子どもの学校生活を支える一疾患別一、④病気の子どもの教育的支援について、⑤資料編とした。③の疾患別支援は年度後に新たな疾患別支援冊子を作製している。平成 19 年度は「白血病」、平成 20 年度は、「脳腫瘍」「筋ジストロフィー」、平成 21 年度は「腎疾患」「もやもや病」「糖尿病」「精神疾患総論」「ペルテス病」、平成 22 年度は「ぜん息・アレルギー」「てんかん」「心疾患」「ムコ多糖症」「胆道閉鎖症」「肥満」の子どもへの教育支援冊子を作製した。さらに、平成 23 年度は、「血友病」の執筆と編集を行っている。今後も継続して病気の種類を増やしていくこととしている。また、平成 21 年度には、「病気の子どもの理解のために一こころの病編一」の

本編とパンフレットを新たに作製した。

支援冊子の目的の一つは、復学支援における活用である。退院することとなった児童生徒の前籍校の担当教員に、子どもの病気に関する知識、理解を促すため、③の病類別支援冊子をWEBサイトからダウンロードし印刷して手渡すことで、病院にある学校の教員が質の高い情報を容易に利用できる仕組みが出来上がった。このことによって、常に最新の医療情報の提供が可能となり、病気のある子どもに関する教育情報の提供も一定の水準を保つことが可能となった。さらに、小中学校の通常の学級の教員を対象に作製したパンフレット「病気の子どもの理解のために」も併せて提供することで、学校のない病院の医療者からも退院前の保護者への教育情報の提供が可能になり、小中学校に対する病弱教育の理解、啓発が進んだ。

また支援冊子が掲載されているホームページは、全病長に所属するそれぞれの学校のホームページに、関連づけられたリンク先として掲載され、センター的機能の一環として、それぞれの都道府県や政令指定都市の状況に合わせて、病院にある学校や小中学校等への情報提供が進められている。

(5) 考察

本研究において、教育のための情報共有・発信基盤システムとして開発されたNetCommonsを用いたことにより、写真や文書など編集作業に必要な資料や原稿、各学校で行なわれた授業の学習指導案を一元化することが可能となり、更新状況についても、執筆、編集担当者それぞれが常に状況把握することができた。このことは、同じ情報を共有するという点では、極めて効率的であった。

そして、支援冊子の編集において、NetCommonsの電子会議室での編集作業とともに、WEB会議システムによって、顔を見ながら複数の遠隔地間で編集会議を進めることは、冊子編集における詳細なやりとりをより確実に行うことができることが改めて確認された。また、NetCommonsは非同期、非対面という特性をもった情報共有・発信の仕組みであるのに対して、WEB会議システムは、同期、対面であり、それぞれの教員が共感し合いながら作業を進めることにつながり、モチベーションを高めることがわかった。このことは、小中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級の教員が、学校内の通常の学級の教員からの支援が受けにくく孤立する傾向にあることから、病弱教育を担当する教員同士が連携し、情報共有・発信するためのツールとして、WEB会議システムが有効であることを示唆している。

また、支援冊子について、保護者や医療関係者がホームページやブログ等で紹介している。病気のある子どもの教育について、教育の専門家である教員が、連携して情報提供していくことが重要であり、情報共有・発信するために支援冊子の作製は有効な手段の一つであると考えられる。そして、支援冊子は、児童生徒が前籍校に復帰する際に行われる連絡会の資料として使用されたり、小中学校教員の研修にテキストとして利用されたりしている。これらのことから、病弱教育を担当する教員と通常の学級を担当する教員とが連携するための情報共有・発信ツールとなりうるという意見も数多く聞かれた。ホームページ「病気の子どもの教育支援」と支援冊子とを連動させることによって、病弱教育を担当する教員からの的確な情報共有・発信を行い、特別支援学校（病弱）のセンター的機能をより一層充実させることが可能となると考えている。

特別支援学校（病弱）で行なわれた授業の学習指導案をPDF形式ファイルで、蓄積する

ことはできたが、現在の状態では、必要とする学習指導案を検索することはできない。今後、早急に、学習指導案を NetCommons のデータベースモジュールに登録し、総務省新 ICT 利活用サービス創出支援事業のメタデータ情報共有・発信のためのガイドライン³⁾に沿った学習指導案の検索が可能となるシステムにする必要がある。

これまで散在していた病気の子どもの教育情報を、支援冊子や学習指導案キャビネットに集約蓄積することは極めて重要であり、その際に、ICT を活用することで、効率的にその作業を行うことが可能となった。このことは、病気のある児童生徒が意欲的に学ぶための教育支援や担当教員の教育情報共有・発信を進めていく上で、必須であると考えられる。また、児童生徒への支援だけでなく家族の支援にもなり得るであろう。さらに、ICT を活用した情報ネットワークによる新しい授業スタイルは、すでいくつかの特別支援学校（病弱）において、病気を理由に長期欠席している児童生徒への教育の機会を提供している。学校現場において ICT を活用した教育を進めていくときに、重要となるのは、学校内での推進役となる教員の存在はもちろんであるが、地方自治体（教育委員会）、学校管理職、学校教員間の理解と協力である。そして、学校間の横の情報流通を促進するためには、それぞれの学校単位で取り組む必要があることはもちろんであるが、現存する全病長や全病連などの組織としてのアプローチが極めて有効であった。

文献

- 1) 文部省(1994). 病気療養児の教育について (文初特 294 号通知).
- 2) 新井 紀子(2007). NetCommons でつくる学びを育む学校 WEB サイト. CEC 平成 18 年度 E スクエア・エボリューション成果発表会分科会 C2 資料.
(参照 2012-1-31) <http://www.cec.or.jp/e2e/symp/18seikapdf/C2-A-4.pdf>
- 3) メタデータ情報基盤構築事業 事務局 (2011). メタデータ情報共有・発信のためのガイドライン. 総務省 新 ICT 利活用サービス創出支援事業.
(参照 2012-2-5) <http://www.meta-proj.jp/A03.pdf>