

# 筋ジストロフィー症児に対するコンピュータを用いた自己効力感の形成

Enhancement of Self-Efficacy in Children with Progressive Muscular Dystrophy and Use of Computer

渡部 親司

成田 滋

Shinji WATANABE

Shigeru NARITA

本研究は、進行性筋ジストロフィー児に対して、インターネット等のコンピュータを用いることにより、自己効力感を高めることを目的としている。本報告では、対象者の生活の質を高めるためのインターネットによる情報検索のあり方や、外部とのコミュニケーションを広めたり深めたりするためのインターネット活用の方策についての経過を述べる。また、対象者の自己効力感を高めるためには、どのようなインターネット学習プログラムを作成していけばよいのか、いくつかの提案を行う。

特殊教育 コンピュータリテラシ 意欲 筋ジストロフィー 自己効力感 インターネット

## 問題の所在

進行性筋ジストロフィー症 (Dystrophia Musculorum Progressiva 以下DMP) に対する決定的な治療法がまだ見つかっていない。徐々に活動範囲が狭められていき外部との接触も多くの制限を余儀なくされていくDMP児のQOLをいかに高めていくかという点は、教育現場において切実な課題として受けとめられている。

DMPの中で特にドウシャンヌ型の場合は、青年期に転帰を迎える予後不良な病気である。このようなDMP児の心理特性としては、「操作可能空間の損失」(習田,1975)や、「社会的意識に対する否定的な傾向」(高山,1975)、「自己の過小評価」(河野,1976)、「人から遠ざかる傾向」(小畑ら,1983)などが指摘されている。

これらの心理特性を持つDMP児に対して、小畑ら(1990)は「外部との対人関係を広げる工夫」を、奥村ら(1997)は「子ども自身が重要だと考えている領域で成功し自信をつけていく、重要な他者から容認され指示されること」を、武田ら(1997)は「慢性疾患児に対して自己効力感(Bandura,1977)を高めるアプローチの重要性」を、それぞれ強調している。なお、この自己効力感とは、一定の結果に導く行動を自らがうまくやれるかどうかという期待であり、その期待を自ら抱いていることを自覚

したときに生じる自信のようなもの(伊藤,1996)である。さらに、この自己効力感は、二つの水準から概念が構成されている(Bandura,1977)。1つは、個々の課題に特異的に働く自己効力感である。もう1つは、個人の行動に長期的一般的に影響すると考えられる自己効力感である。

本研究は、DMP児に対してインターネット等のコンピュータや移動体通信を活用した指導を行うことで、外部との接触を広げるとともに、自己効力感を高め、ひいてはDMP児のQOL向上の一助とすることを意図している。

コンピュータの活用は、筋力が衰えたために肢体に不自由がある生徒に対しても、その入力装置を工夫することで最小限の介助により自分一人で利用することができるという利点を持つ。また、インターネット等を通して「趣味活動の拡充、情報の検索、自己表現である情報の発信、社会参加および交流」を可能にする。つまり、手元にあるコンピュータを通じた操作活動により、趣味の充実を図ったり外部の人との接触を図ったりすることが可能となる。こうした方法は、ベツトサイド学習を続けることを余儀なくされているDMP児に対してもQOLを高めるための有効な手段であると考えられる。

なお、自己効力感を高めるための主要な情報源として「遂行行動の達成」、「代理的経験」、「言語的説得」、「情動

的喚起」が提唱されている (Bandura,1977)。DMP児の場合、その病状特性から、今まで操作可能であったことが次第にできなくなる経験を累積してきたであろうことは容易に推測される。そのため、「もう、自分一人ではできない」とあきらめていたことが、またできるようになるという経験は、まさに「遂行行動の達成」の経験であり、自己効力感を高める上で肯定的影響を与えることが考えられる。

研究

1 研究目的

DMP児に対して、インターネット等のコンピュータの指導プログラムを試作し、実際に指導を行うことで、その適用が対象者の自己効力感にいかにか効果を及ぼすのかを明らかにする。

2 研究方法

1) 予備実験 1

実験日時：平成 10年 3月 7日

実験目的：移動体通信を用いた動画送信のための通信環境等についての基礎的資料を得る。

実験概要：明石大橋の動画を移動体通信を用いてN肢体不自由養護学校の教室に送信する。

実験結果：教室の生徒に対して、明石大橋およびロケ地にいる担任の動画を送信することができた。本実験を通して、実際の授業に役立てるための留意点や通信に必要な条件等の資料を得ることができた。

2) 予備実験 2

実験予定日時：平成 10年 7月

実験目的：移動体通信を用いた動画送信をDMP児の学習指導に役立てるための基礎的資料を得る。同時に病弱養護学校教師向けのインターネット学習マニュアル作成のための資料を得る。

実験概要：N肢体不自由養護学校において移動体通信を用いた実験授業を行う。

3) 予備実験 3

対象者：病弱養護学校に在籍するDMP児2名 (M病弱養護学校在籍、内1名は電動車椅子使用、1名はベットサ

イド学習を続行)

実験実施期間：平成 10年 3月 10日 ~ 20日

実験目的：実験対象者のインターネット学習に関する実態把握をする。

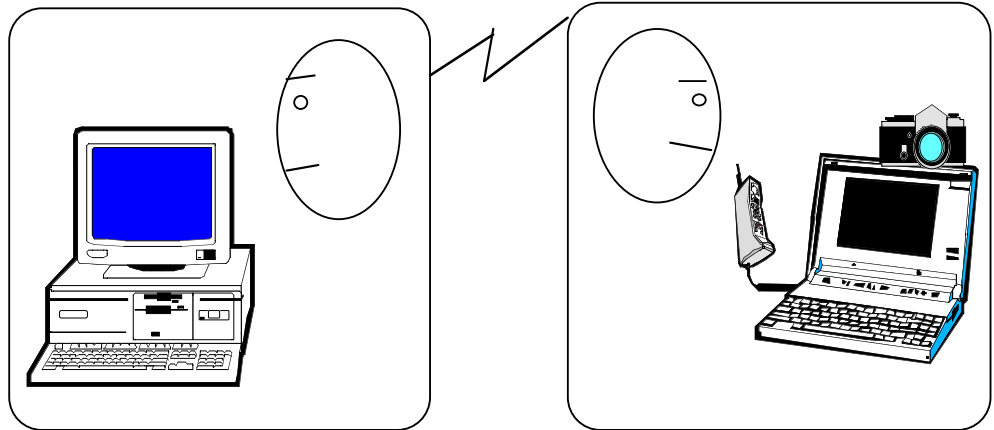


図 1 予備実験 1 の概要

実験概要：担任に対する面接調査および指導記録の分析、実験対象者への予備的指導を通しての観察。

実験結果：対象者の自己効力感に関連する以下のような言動が観察された。

(観察記録より抜粋)

「人工呼吸器をつけてベットサイド学習を行っているI君にとって、学校以外の生活の楽しみと言えばテレビを観たりテレビゲームをすることくらいである。記憶力に優れ、知識欲も旺盛なA君にとって、インターネットのホームページを検索する中で得る情報は大変意義深いものと感じられた。(実際本人もたいへん喜んでた。)例えば、毎日のテレビ欄の情報一つにしても、彼は毎日周りの誰かにテレビ欄を見せてもらう必要がある。彼は、インターネットを通して、まず、テレビ欄の情報を検索していた。トラックボールを使えば、彼自身の力で、他の人に頼ることなく、テレビ欄の情報を得ることができた。また、囲碁に興味をもっているようで、囲碁の初心者向け解説ページを熱心に見ていた。

また、『ハイブリッドメールサービス』というインターネット上で自分が作ったテキスト文章を、実際の封書手紙にして発送してくれるサービスを使ってみた。そして、試しに自分宛に手紙を出してみたが、その文面には『どうだ、いいだろ』と自分自身に対する賞賛が書かれていた。彼は、手紙ひとつ送るのにも、看護婦さんに口頭で内容を伝え、筆記してもらう必要がある。16歳という彼の多感な年齢を考えれば、それは彼のプライバシーを守っていけないことになるはずである。インターネットサービスであれば通信の秘密は(完全にとは言わないま

でも)かなり守れるので、彼が自分の思っている本音を心を許した相手に自由に表現することができるはずである。ベットの上で生活している彼には、普段我々が予想しない不便や制限を多く伴っていることが、今回の指導を通して少しわかった。」

#### 4) 本実験

実施期間：平成10年5月～

研究概要：研究目的(1)を達成するためにDMP児1名(M病弱養護学校高等部在籍、ベットサイド学習を続行)に対してインターネット等のコンピュータを活用した指導プログラムを適用し、その効果を検証する。検証にあたっては、介入前と介入後の自己効力感尺度テスト(成田ら,1995)担任教師や教科担当教師、病院職員等に対する面接・質問紙調査および指導記録を通して対象者の自己効力感にどのような高まりがみられたかを分析する。

修正版自己効力感尺度項目(成田ら1995)

- 1)自分が立てた計画は、うまくできる自信がある。
- 2)しなければならぬことがあっても、なかなか取りかからない。
- 3)はじめはうまくいかないことでも、できるまでやり続ける。
- 4)新しい友だちをつくるのが苦手だ。
- 5)大事な目標を決めても、めったに成功しない。
- 6)非常にややこしくみえることは、やろうとおもわない。
- 7)友だちになりたい人でも、友だちになるのが大変ならばすぐに止めてしまう。
- 8)おもしろくないことをする時でも、それが終わるまでがんばる。
- 9)何かをしようと思ったら、すぐにとりかかる。
- 10)新しいことを始めようと決めても、出だしてつまづくとすぐにあきらめてしまう。
- 11)最初は友だちになる気がしない人でも、すぐにあきらめないで友だちになろうとする。
- 12)思いがけない問題が起こったとき、それをうまく解決できない。
- 13)難しそうなのは、新たに学ぼうとは思わない。
- 14)失敗すると、一生けんめいやろうと思う。
- 15)人の集まりの中では、どうしていいかわからない。
- 16)何かしようとするとき、自分にそれができるかどうか不安になる。
- 17)何かをしても、すぐにあきらめてしまう。

評価に関しては、自分の気持ちをよく表しているものに、「よくそう思う」「少しそう思う」「あまりそう思わない」

「ぜんぜんそう思わない」の4段階のうちのいずれか記入してもらおう。評点としては、セルフエフィカシーの高いものから4点、3点、2点、1点を与える。

### 3 研究経過

#### 1) 指導事例

インターネットによる情報検索:gooを用いた能率的な検索、生活に役立つリンク集の紹介、ループル美術館のバーチャルツアー、インターネットテレビガイド、NTTタウンページとエンジェルラインを用いた住所の検索法、英単語検索など。

#### ・バーチャル美術館

(指導記録より抜粋)

「本日はまず、前回できなかったループルのバーチャルツアーを行う。ただし、VR映像はダウンロードに時間がかかるため、あらかじめQuickTimeVRとともに映像をダウンロードしておき、見ることにした。本人は画面を見て、『へ～』と少し驚いていた。VRの長所は、自分で操作して視点の移動ができる点である。あくまでも、簡単な仮想体験ではあるが、全く操作できない画像ファイルに比べると、I君にとってはなかなかおもしろいかも知れない。」

#### ・英単語検索

(指導記録より抜粋)

「次に、アメリカのサイトが提供している、無料の和英・英和辞書検索システムのページを散策し、実際に検索を試してみた。このような学習に必要な辞書の検索に関しては、CD-ROM辞書を使用する方法もあるので、必要に応じて、使い分けをしていくことも必要であろう。CD-ROM版の辞書には、国語、英和、和英、学習辞典等様々なものが市販されている。また、大辞林や広辞苑、各種の英和、和英辞典はインターネット上で検索可能であるが、多くは月額数百円の手数料が必要である。」

#### ・エンジェルライン

インターネットや、電子媒体を用いた様々なコミュニケーション

#### ・ハイブリッドメールサービス

例1)「去年まで英語を教えてくれていた教科担任の先生に手紙を出そう。」

I君の知り得ている情報は、先生の姓名と先生の異動先の学校名であった。そこで、まず、インターネットタウンページで学校の住所を検索した。次に郵便番号検索

|     |    | NHK総合                                                                                                      | NHK教育                                                       |    |  |
|-----|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|----|--|
| 19時 | 00 | <b>S</b> NHKニュース<br>7▽きょうのニュース<br>▽スポーツコーナー・W杯サッカー情報<br>▽内外の話題<br>▽為替・株情報<br>▽気象情報ほか<br>キャスター・森田美由紀<br>竹林宏 | <b>S</b> 18:50 地球ロマン<br>「昆虫の世界(5) 究極の階級社会」<br>社会性を持つハチやアリほか | 00 |  |
|     | 15 |                                                                                                            | アート                                                         |    |  |
|     | 20 |                                                                                                            | ミニ英会話                                                       |    |  |
|     | 25 |                                                                                                            | <b>S</b> 名曲                                                 |    |  |
|     | 30 |                                                                                                            | すこやかシルバー介護<br>「痴ほう症のことが知りたい(1) 痴ほう症とはどんな病気か」<br>斎藤正彦        |    |  |
|     | 57 | テレマップ                                                                                                      |                                                             |    |  |
|     | 00 | <b>S</b> ためしてガッテン<br>「禁退! 活性酸素」<br>木の葉ナナ<br>堀内孝雄 山瀬ま                                                       | <b>S</b> 新趣味・ホームページはむずかしくない・インターネット徹底攻略法<br>「ホームページは        | 00 |  |

図2 インターネットテレビ欄の一部



図3 ハイブリッドメールサービスの説明図

のHPで、学校の新郵便番号を調べた。そして、それらの情報をコピーしてハイブリッドメールサービス上の宛先欄に張り付けて送った。

例2) ハイブリッドメールサービスを用いて、昨年度までおられた看護婦さんに送った手紙から抜粋)

「こんにちは、Iです。ぼくもパソコンを買いました。今、インターネットなどいろいろなことを教えてもらっています。

早くおぼえて、一人でできるようになりたいな。

最近、電動車に長く乗れるようになりました。前は一時間くらいだったけど、今はがんばって2時間くらい乗れるようになりました。だけど、電動車に乗っても、することがなくてひまです。

もっと早く手紙を出したかったけど、だせなくてごめんなさい。また、あそびにきてね。」

・ファックス送信

(研究経過報告より抜粋)

「緑が丘のIくんのコンピュータ指導ですが、インターネットを使うと端末からファックス送信ができることを保護者の方に説明したところ、I君の自宅にファックス機能のついた電話機の購入を検討してみるとの返事がI君のお母さんからあった(最近、ファックス付きの電話機が安くなっていることも、説明した。まるで電話機のセールスマンのようで、すこし、教育の本分からはずれののだが...)お母さんの話では、I君は人工呼吸器をつける以前は、自宅のほうにもよく電話をかけてきたそうであるが、人工呼吸器をつけてからはそれできなくなったとのこと。現在はお母さんが週に2~3回病院に面会に来て、そのときだけ保護者同伴で学校に登校するというかたちをとっている。そのため、お母さんの面会日以外はI君のほうから伝えたいことがあっても、人工呼吸器をつけているため喋ることがしんどいI君は、電話等でうちのの人に自分から連絡を取ることができない。保護者の方の理解もあり、なんとかそれがまたできるようになるかもしれない今まで、できなかった、あきらめていたことがまたできるようになるということは、I君にとってもうちの

の人にとっても、家族とのコミュニケーションを深める意味で大切なことだと考える。このようなかたちで、I君にとって身近な大切な人から徐々にコミュニケーションをひろげていければとも考える。

話のなかでお母さんから、『は~、(インターネットで)そんなことができるんですか』とか『(コンピュータを使うと)漢字も書けるんですか』という返事があった。技術の進歩やサービスの進歩を紹介することで、その人たちの生活がより快適に過ごせたり、より豊かになったりすることにつながれば、それはそれで素晴らしい教育ではないかと感じた。コンピュータでできること、インターネットを使ってできることというのは、まだまだ世間ひ

ろく一般に伝わっているわけではないのだと思う。」

・電子メール

電子メールの仕組みについて説明してあるHPを参考にして電子メールがどのようなしくみで送られるのかについて簡単に説明した。また、電子メールを出したりもったりする際の注意点についての説明もした。

・FD郵送

フロッピーディスクは、I君にとっては手紙の便箋と同様に、手紙の内容を第三者に知られることがないという大きなメリットがある。また、FD郵送の場合、相手がインターネット接続をしていなくても、パソコンまたは、ワープロを使っていれば、問題なくやりとりできる点や、写真や図などの画像ファイル、音声ファイル等が比較的簡単に送れる点などが挙げられる。



図4 ルーブル美術館のバーチャルツアー

(I君宛てに郵送したFD中のテキストファイル「最初に読んでね」の内容)

「渡部です。試験のほうは、どうですか。今週は、そちらに行けなくて、すみません。また、来週は、行けると思います。そのときは、またよろしく。」

さて、フロッピーディスクに入っている、062319tbというのは、ホームページから保存したファイルで、インターネットテレビ欄のものです。

前回も見ましたね。このファイルは、ダブルクリックまたは、インターネットエクスプローラーのアイコンに乗せると、見ることができます。前は画面から、はみ出してしまってた見ることが難しかったですね。そこで、インターネットエクスプローラーのメニューの中から『表示』を選び、さらにその中から『フォント』を選び、その中から『最小』を選べると、表示文字が小さくなり、見えやすくなりますよ。

試験勉強があると思うので、暇になったら、やってみてね。

それから、ATOK11の使い方ですが、『操作パレット』の中に『単語登録』機能というのがあります。この単語登録機能は、ふつうは、難しい漢字や、人の名前などを登録しておくのに使



図5 インターネットタウンページ



図6 エンジェルライン

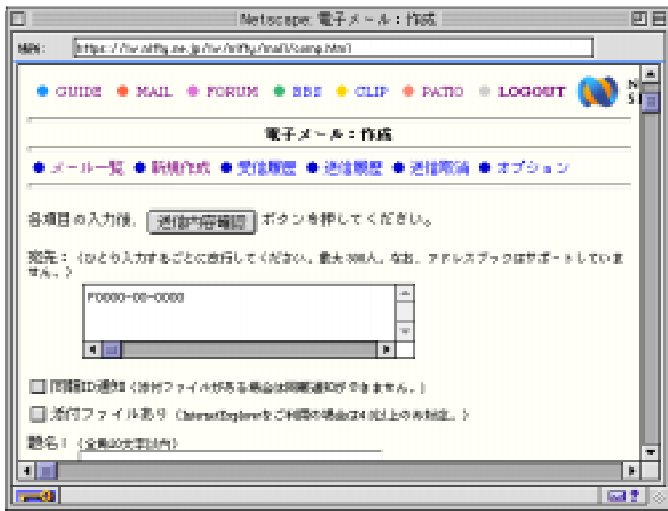


図7 ニフティサーブのHPからのファックス送信

います。

例えば『わたなべしんじ』と入力したときに一回の変換で『渡部親司』と表示したりすることができます。人の名前は、単語登録しておくといいかもかもしれません。その場合、品詞は『固有名詞』としておきましょう。

こうやって、フロッピーディスクを使って、郵送する方法もあります。I君が誰かと手紙をやりとりするための一つの方法です。相手が、パソコンやワープロ（最近のワープロは、パソコンのフロッピーディスクが読めます）を持っていれば、できる方法です。」

### 2) I君の最近の状況

(担任への面接記録より抜粋)

「自分からよくしゃべるようになった。今まで、自分から話題を出すことは少なかった。朝礼の中で昨日のことを自分から言うようになった。また、教科担任の先生からも、最近授業で自分からよくしゃべるようになったと言われた。

英語の授業でもらったプリントを自分でパソコンに写し、和訳をした。英語に関してはI君は、自信のある教科であったが、自分で勉強しようと思っても、プリントをみたり教科書をみたりするためにどうしても介助が必要のため、病院内での自習も思うようにできなかった。『勉強しないといけない』という気持ちはずっと持っていたようだ。夕食後、5時からの余暇をパソコンの時間に決めてもらったので、学習のペースをつかんできたのかもわからない。」

### 3) 今後の予定

移動体通信を用いた双方向対話

移動体通信を用いるメリットとして、「いつでも・どこでも・だれとでも」双方向対話が可能である点が挙げら

れる。そこで、予備実験1および2から得られた基礎的資料をもとに、インターネット学習や教科学習に取り入れていくこととする。学習場面としては、おうちの人と病院を結んだ在宅授業参観や、I君の地域へのニーズ（例えば買い物や地域の公共施設で行われている趣味活動など）に応じたコミュニケーション、各学校との交流学习、校外学習への院内参加等が考えられる。

ただし、現状では通信可能範囲の制限と通信速度の制限が普及のネックとなっている。しかし、近い将来には、新通信方式による通信速度の大幅な向上が期待されているため、その点もかなりの改善が見込める。

### I君の進路指導

2学期に地元の作業所に職場実習に行く予定である。作業所への通所が困難であるI君にとって、例えば作業所のワープロ作業を院内で行い、製作物をインターネットで配信する等の職場環境が望ましい。そこで、本実習を機会に、作業所の方にインターネットを活用した仕事の方法について提案することで、I君をはじめとした院内生活者の職場参加について新たな可能性を探る。

### 担任との連携

I君がパソコンを日常的に操作するようになり、学級新聞をワープロで作成することになった。そのため担任の先生に対してワープロソフトの操作等の助言を行っている。PDF形式に加工すれば、インターネット上への配布も可能となる。最終的には、I君と担任が共同でHPの作成ができるようにガイドしていく。

### インターネット上でのコミュニケーション

#### 研究

##### 1 研究目的

本研究は上記の目的1を主として行うが、研究に発展性を持たせるため以下の研究目的を併設する。

DMP児の学習指導を行っている教師に対してインターネット学習導入に関する聞き取り調査を行い、本調査結果および事例研究をもとに病弱養護学校教師向けのインターネット学習マニュアルを開発する。

##### 2 研究方法

###### 1) 予備調査1

調査日時：平成10年7月

調査目的：病弱養護学校教師向けのインターネット学習マニュアル作成の基礎的資料を得る。

調査概要：DMP児の学習指導にあたる教員( 島根県、兵庫県、大阪府それぞれ各5名程度 ) に対する調査面接を行い、インターネット学習の導入に対する意識や、インターネット学習を行っていく上で障害となっている点などを明らかにし、マニュアル作成のための基礎的資料を得る。

## 2) マニュアルの作成と適用

実施期間：平成10年9月～

研究概要：DMP児の学習指導にあたる教員に対して、予備調査1で得られた資料をもとに作成したインターネット学習マニュアルを実際に活用してもらい、その活用状況を探り、インターネット学習マニュアルを修正する。

## 引用文献

Bandura,A. (1977) Self-efficacy:Toward a unifying theory of behavior change. Psychological Review,84,191-125.

伊藤崇達(1996). 学業達成場面における自己効力感、原因帰属、学習方略の関係. 教育心理学研究,44,340-349.

河野慶三(1976).DMP者の心理特性とcare.国立療養所鈴鹿病院パンフレット.

小畑文也・三澤義一(1983). 病弱児の疾病対処行動について. 筑波大学心身障害児研究,8-1,23-33.

習田敬一(1975).進行性筋ジストロフィー症児の心理.理学療法と作業療法,9(8),65-68.

成田健一・下仲順子・中里克治・河合千恵子・佐藤眞一・長田由紀子(1995). 特性的自己効力感尺度の検討 - 生涯発達の利用の可能性を探る -. 教育心理学研究,43,306-314.

奥村知子・高岸由香・稲垣由子・中村肇(1997). 療養所におけるDuchenne型筋ジストロフィー症患児の抑うつに関する検討. 小児保健研究,56,674-677.

高山佳子(1975). 進行性筋ジストロフィー症児の自己意識に関する一研究. 特殊教育学研究,13(3),44-54.

武田鉄郎・原 仁(1997). 慢性疾患で入院している子どものセルフ・エフィカシーに関する研究. 小児の精神と神経,37(1),71-78.

---

渡部親司 wshinji@skyblue.ocn.ne.jp

成田 滋 naritas@ceser.hyogo-u.ac.jp