

## 子ども向けコンテンツのあり方の検討（動画による表現）

研究分担者 盛一 享徳（国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 室長）

研究協力者 白井 夕映（国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究補助員）

### 研究要旨

ポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」には現在年間約400万件超のアクセスがあり、小児の疾病情報の発信拠点として中心的な役割を担っている。小児期発症の慢性疾病の救命率は、過去に比べ飛躍的に改善したが、疾病を抱えて成長し成人を迎える者が増加しており、疾病を抱えた子どもたちの自立促進とQOL向上のためには、疾病に対する理解に加え、小児慢性特定疾病児童等を取り巻く周囲の人々の理解も重要である。

周囲の人々の意識や行動変容を検討するため、複数のメディア関係者やソーシャルワーカー等と討議を行い、最も意識変化を起こしうる表現方法は動画とし、1)「疾病を抱えた状況を疑似体験」、2)「メッセージ性のある動画媒体視聴の体験」についての制作を企画した。

新型コロナウイルス感染症拡大の影響で進捗に変更が生じたが、コンテンツが揃った段階で、一般国民への視聴後アンケート等で評価する予定としたい。

学校生活は、小児慢性特定疾病児童の社会参加の場面としては最も重要である。周囲の人々が該当児童の存在をまずは認知し多様性を認識することからの行動変容を期待したい。今後も疾病を抱える子どもたちがより良い学校生活を送る一助となるよう国民の理解を促進するためのコンテンツの拡充を引き続き検討していきたい。

### A. 研究目的

慢性疾病を抱える子どもたちに対する医療費等の支援施策である小児慢性特定疾病対策に係る情報を広く国民へ周知するため、成育医療研究センターは厚生労働省の委託事業としてポータルウェブサイトである「小児慢性特定疾病情報センター」を管理・運用している。

当該ウェブサイトは、現在年間約400万件超のアクセスがあり、小児の疾病情報の発信拠点として中心的な役割を担いつつある。

小児期発症の慢性疾病の救命率は、過去に比

べ飛躍的に改善したが、病態を完治させるには至らず、疾病を抱えて成長し成人を迎える者が増加している。

疾病を抱えた子どもたちの自立促進とQOL向上のためには、小児慢性特定疾病児童等自身の疾病に対する理解に加え、小児慢性特定疾病児童等を取り巻く周囲の人々の理解も重要である。

子どものQOLには学校等社会参加の要因が大きく関与するが、慢性疾病を抱えた子どもたちには、自身の状況を周囲に伝えて理解して欲しいという欲求と、伝えた事による関係性の変化や崩壊への恐れ、という相反する心理状況があ

り、周囲に自身の現状を告白しづらい状況があると思われる。

受入側となる周囲の子どもたちが、疾病を抱える子どもに対する意識を変えることができれば、疾病を抱える子どもたちの置かれた状況が変化する可能性があると考え、まずは小児慢性特定疾病児童の存在を認知し、身近に感じることを目的とした。

## B. 研究方法

疾病を抱える子どもたちに対する周囲の人々の意識や行動を変えることが可能かどうかを検討した。メディア関係者やソーシャルワーカー等と討議を行い、一般の子どもたちの意識変化を起こしうる方法について検討した。小児慢性特定疾病児童についての単なる知識の講義や、「面倒をみなさい」「優しく接しなさい」などの一見教育的とみられる直接的な指導では、表層的な優等生を作り上げる場面の域を出ない。疾病を抱える子どもたちの日常や不安に感じていることを周囲が認知するためには、受け手側が自分で感じ、考えることが必要であり、また記憶の片隅に残る「伝え方」が非常に重要となる。子どもたちにとって可能な限り、障壁が少なく受け容れられやすい情報伝達手段として、文章、イラストや漫画、アニメーションや実写といった動画、などの手段について検討を行い、動画媒体が最も関心を引く手段であろうとの結論となった。

### (倫理面の配慮)

本研究は、公開されている情報を元に検討を行っており、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

## C. 研究結果

ソーシャルワーカーも交えたメディア関係者との数回にわたる討議では、治療を続けながら、学校生活を送る子どもたちの具体的な不安や困りごとを共有し、改めて、周囲の子どもたちの認知と理解が必要であることを感じた。

その上で、複数のメディア関係者と討議する中で、子どもへの伝え方の表現方法については、本、パンフレットなどの紙媒体、SNS 等での文章に依る表現など様々な周知媒体の中から、該当児童が気軽にアクセス出来る動画での表現を選択した。

最も意識変化を起こしうる方法としては、単なる症例や疾病の知識の講義ではなく、

- 1) 「疾病を抱えた状況を疑似体験」、
  - 2) 「メッセージ性のある動画媒体視聴の体験」、
- があげられた。

動画での表現方法についても、フィクションかノンフィクションか、実写かアニメーションか、などを検討した結果、1) 「疾病を抱えた状況を疑似体験」については、実写ドキュメンタリーで表現することにした。

学校をフィールドとした観察研究を想定し準備していたが、新型コロナウイルス感染症の拡大により、制作は中断を余儀なくされた。緊急事態宣言が開けた 2020 年 7 月の段階で制作会社より都内近郊の小学校 11 校に打診したが、時期尚早で取材に至らなかった。また 2021 年 1 月に都内の私立小学 55 校に向け、電話、メール、FAX で取材依頼を行ったが、興味を持つ学校はあったものの、コロナ禍で授業のカリキュラムが乱れている中での撮影協力は難しい状況が続いており、実行の可能性について検討を継続中である。

2) 「メッセージ性のある動画媒体視聴の体験」については、子どもたちが受け入れやすいアニメーションで表現した。疾病を抱えながら学校生活を送っている児童と健児が、オンラインゲームを通じ仮想空間で出会い、思春期ならではのやり取りから心を通わせ、多様性を認識する内容となっている。

コンテンツが揃った段階で、疾病を抱える該当となる児童や受け手側となる義務教育年齢の児童及び保護者等に閲覧してもらい、視聴後の感想をアンケート形式で評価する予定としたい。また、教育現場での採択や、一般国民が手軽に閲覧できる環境を整備し、興味を持った

視聴者は「小児慢性特定疾病情報センター」のウェブサイトにより深く認識するという流れを作りたい。

#### D. 考察

昨今、テレビの医療系ドラマ等で難病を取り上げる機会が増えてきており、様々な疾病を抱える者が身近に居るということは以前より周知されている傾向にあると言えるだろう。

まだ偏見を持たない年齢の子どもたちへ多様性を認識させる機会を増やしていくことが必要だと考える。

1) 「疾病を抱えた状況を疑似体験」の制作について留意したことは、疑似体験を演じる子供のスクールカーストに因るクラスでの立ち位置が、検証する子どもたちの先入観により対応に影響が出ないように、また、年齢が上がるごとに人間関係が複雑になることから、小学校低～中学年で取材を行うこととしている。また、体験後のインタビュー等についても大人の言動から引き出した模範解答を求めることは避け、例え、感想が負のイメージを与える言動だったとしても、その児童の率直な感想として受け止め編集する方針とした。

2) 「メッセージ性のある動画媒体視聴の体験」については、この年代の思考にありがちな一見飛躍したようにも見える場面展開、時代に即した媚びない画風の作家の起用、散文的な口語表現の採用から、リアルな年齢層の児童が共感できる場面作りとした。大人が考える教育的な内容では、しばしば押し付けがましく対象児童には違和感があることもあるため、気楽に視聴しながら、自然な形で多様性を認めるといった根底にあるメッセージを受け取れる内容にするために討議の時間を割いた。

評価については、疾病を抱える児童を取りまく、出来るだけ多くの見地に立つ一般国民からの感想をまとめたい。

#### E. 結論

学校生活は、小児慢性特定疾病児童の社会参

加の場面としては最も重要である。学校生活を円滑に送れることは、しいては、自立促進に繋がっていく。周囲の人々が該当児童の存在をまずは認知し多様性を認識することからの行動変容を期待したい。

現在、「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトでは、一般国民への理解促進に特化した新しいコンテンツも制作しており、小児慢性特定疾病対策の一環として、当事者である子どもたちも含め、疾病等に関する事象の国民の理解を促進するためのコンテンツの拡充が必要であろう。

草の根運動的な活動ではあるが、その積み重ねに依って、疾病を抱える子どもたちがより良い学校生活を送る一助となるよう引き続き検討していきたい。

#### F. 研究発表

なし。

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

特許取得/実用新案登録/その他  
なし/なし/なし