

## 「学童期 Prader-Willi 症候群児の就学調整に関する記述研究」 へのご協力をお願い

残暑の候、時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

日本では、学校教育法に特別支援教育を定め、各々の子どもへの必要な支援を充実していくことを大切にしています。PWS がある子どもたちにおいては、PWS の特徴を先生方にご理解いただくことが大切です。PWS があるお子さんは 15000 人に 1 人であり、出会うのが初めての先生もおられ、手探りで支援に取り組んでおられます。私どもは PWS があるお子様が家庭から学校の場に慣れ、やがて社会で生きる力を育むために、学校でのサポート方法を明確にしていきたいと考えております。

そこで、現在、就学前（5歳）から小学校卒業までのPWSのあるお子様がいらっしゃる保護者様を対象に、お子様のご様子や学校とのやり取りなどについて、お聞かせいただきたいと思っております。

### ＜ご協力頂きたい内容＞ インタビュー、質問紙調査

お子様のご様子や学校とのやり取りについてお聞かせください。本調査は、研究に参加申込をいただいてからお子様が小学校を卒業される迄の間、定期的にインタビューと質問紙調査を行わせていただきます。

インタビューの方法は対面、電話、オンライン調査のいずれかご希望の方法で実施いたしますが、オンライン調査の場合は通信費が発生し、ご負担いただく可能性がございます。インタビューの時間は 1 回 30 分から 1 時間程度です。話された内容は筆記および IC レコーダー等の録音機器にて記録させていただきたいと考えております。

調査に同意されても、途中で辞退することができます。お話したくないことは話さなくて結構です。調査へのご協力は自由意思によるものであり、本研究への参加、不参加、中断されても何ら不利益を被ることが無いことを保障いたします。

インタビューでお聞かせいただいた内容は、個人が特定されないような形でまとめさせていただきます、プライバシーは厳守し、今回の目的以外に使用することはありません。

質問紙調査は保護者様の心理状態をみるもので、回答には 10 分程度を要します。学校の出来事との関連をみながら、今後の支援の検討につなげていきたいと思っております。

本研究にご協力いただける場合は、「参加申込 URL」あるいは「参加申込 QR コード」に必要事項をご記入いただき、ご送信ください。後日、研究責任者より連絡させていただきます。

ご理解ご協力の程、何卒宜しくお願い申し上げます。

「参加申込 URL」

<https://forms.gle/JnJ4NG2e2d8qxUxK9>



「参加申込 QR コード」

＜問い合わせ先＞

研究責任者：佐々木規子 長崎大学生命医科学域保健学系 准教授

〒852-8520 長崎県長崎市坂本 1-7-1

TEL：095-819-7954 e-mail：noriko-s@nagasaki-u.ac.jp

研究分担者：中込さと子 信州大学医学部保健学科 教授