

乳児重症型先天性ミオパチー児の意思表示に関する教育的支援の展開過程

—文字による意思表示の獲得—

* 寺 本 淳 志

要 旨

本研究は、1名の乳児重症型先天性筋疾患児の文字による意思表示の獲得を目指して行った教育的支援に関する実践研究である。対象児は、家族以外の他者とのコミュニケーションにおいては、係わり手からの問いかけに対する応答的な表出が多かった。そのため、文字による意思表示を行うことで、他者とのやりとりの内容が広がることや、対象児からのより主体的なやりとりが形成されることを重視した課題設定を行った。複数の課題を通して、課題に即した内容について、文字を使って筆者らに表出する行動が獲得された。重篤な運動障害やそれに伴うコミュニケーションや生活経験、及び学習経験の制限を踏まえ、対象児にとって未経験の、文字での意思表示に対する抵抗感に配慮しながら段階的な課題設定を行うことや、対象児が文字を使って表出することの意味を見いだせるような課題設定の工夫を行うことの重要性が示唆された。

Key words : 乳児重症型, 先天性ミオパチー, 重度肢体不自由, 意思表示

I 問題と目的

乳児期に発症する重症型の先天性ミオパチー児や、脊髄性筋萎縮症(以下、SMAとする)I型(ウエルドニッヒ・ホフマン病)児など、生後早期からの著明な筋力低下や筋萎縮を伴い、呼吸不全を生じる先天性の神経・筋疾患の子どもたちは、人工呼吸器の装用や経管栄養となるなど、高度な医療的ケアのニーズを有する場合が多い。

これらの疾患は、診断上は一般的に知的障害を伴うものではなく、von Gontardら(2002)は、SMA児(I～III型)の認知機能が、定型発達児と比較して差がなかったことを示している。しかしながら、人工呼吸器の装用によって発声・発話機能の制限が極めて大きいことや、生後早期からの重篤な運動障害により、音声以外の意思表示手段の獲得も難しい場合が多いことなどから、コミュニケーションが大きな課題となりやすい。これまで、僅かに動く部位による操作を可能とする様々なスイッチ等の支援機器を活用すること等により、そのような子どもたちのコミュニケーション拡大

に関わる様々な実践が行われてきている。

重篤な運動障害と言ってもその個人差は大きい。岡澤・寺本(2013)は顔や視線以外の自発運動が認められない事例に対して、教育的な係わり合いの中で、対象児の意図的な表出の有無の確認やその形成を促す取組について報告している。このような事例では、認知的な水準の把握すら困難な場合もあり、微弱で不明確な動きを係わり手が読み取り、それを糸口としてコミュニケーション関係の形成を図ることが重要な課題となる。

一方で、手指等の運動の随意性が比較的高い事例では、日常的な係わり合いの中で、対象児が周囲からの言葉掛けを理解し、何らかの手段で応答していることは明確であり、より高次のコミュニケーションも可能であることが示されている。佐々木・境・高田・竹島・井村・伊佐地(2020)は、SMA I型児10名のコミュニケーション発達に関わる支援を行い、8名が就学前から意思伝達装置を用いたコミュニケーションが可能になったことを報告している。この研究では、SMA I型児が、文字学習前でも意思伝達装置の音声読み上

* 宮城教育大学

げ機能を用いることで、幼児期から挨拶や要求等のフレーズを選択・入力し、コミュニケーションに使用可能となることが確認された。また、上野山・江田(2020)は、指先でのタブレット操作が可能な先天性ミオチューブラーミオパチー児に対して文字学習を行い、文字による表現が拡大したことを報告している。

しかしながら、上野山・江田(2020)の事例のように文字の習得に至った事例に関する報告や、その学習過程に関する先行研究は少ない。また、境・真木・境・須藤・加藤・齋藤(2012)がSMA I型児を対象として行った調査においては、言語発達について、生活年齢に比して理解と表出両面で遅れが見られたことが示されている。その背景にある課題として、一つには、支援機器等の環境面の設定の困難さや適切な学習課題の設定の困難さがあることが考えられる。境ら(2012)の調査でも、必ずしもスイッチの導入や、その使用に関する指導等が行われていないことが示されている。

もう一つの課題としては、学校や家庭において、実態に即したコミュニケーション経験を得られないことも考えられる。一定の言語理解があることが推測されており、実際にいわゆる言語的コミュニケーションが可能な認知的水準にあるケースであっても、スイッチ操作の困難さ等から意思表示が大きく制限される場合がある。結果的に、日常的なコミュニケーションは周囲からの問いかけに対してYesやNo等のサインで応答するような形式に偏ってしまいやすいことが推測される。言語の表出や理解に困難のある人たちのサポートに関するアプローチとして拡大・代替コミュニケーション(以下、AACとする)がある。AACの考えに基づく支援では、必ずしもYesやNo等のサインによるコミュニケーションを否定し、言語的コミュニケーションの確立のみを目標とするものではないが、当事者が示している能力を活用して最大限のコミュニケーションを引き出そうとすることが重視される。やりとりする相手や場面、当事者のニーズに即して、様々なコミュニケーション方法が選択され得ることが重要であると考えられる。

重篤な運動障害や表出障害を有しつつも、一定の言語理解が示される子どもたちに対しては、微細な動きを意思表示へと繋げる適切な環境の設定、文字等のより細やかな内容の伝達を可能とする媒体の導入、その

使用に向けた適切な学習課題の設定等を考慮した支援を行うことで、子どもたちの実態に即した、より主体的なコミュニケーション手段の獲得に繋がりと考えられる。

そこで、本研究では、乳児重症型先天性ミオパチー児との文字を使用した諸活動を通して、対象児の文字による意思表示の拡大を目指した教育的支援の経過について整理し、コミュニケーション経験や学習経験が大きく制限される対象児に対する、適切な環境設定や課題設定の在り方について検討することを目的とする。

II 方法

1. 対象児

先天性ミオパチーの一種であるネマリンミオパチーの診断のあるAさん(以下Aと略す)。支援開始当初(X年)、肢体不自由特別支援学校の小学部3年生で、重複障害学級に在籍し、自立活動を主とする教育課程で学んでいた。

2. 成育歴

出産後、ミルクをうまく飲むことが出来ず、新生児集中治療室に搬送され、その後すぐに人工呼吸器の装着が必要と判断された。生後6ヶ月時に気管切開を行い、以後は常時人工呼吸器を装着している。生後12ヶ月頃に退院し、その後在宅での生活を始めた。6歳から肢体不自由特別支援学校に在籍し、ほぼ毎日母親の送迎により通学している。定期的な通院の他に、週1回程度理学療法士による在宅リハビリを受けている。

3. 支援開始時の状況

(1) 視覚や聴覚について：視覚や聴覚について、日常生活において困っている様子はなく、医学的にも特に所見は示されていないとのことである。日常的にテレビを見たり、絵本を読んでもらったりする際の様子や、保護者や筆者らからの言葉掛けへの応答の様子から、見え方や聞こえ方に関する困難は感じられない。

(2) 姿勢について：学校生活では多くの時間をバギーに座って過ごしており、放課後自宅でもバギーである程度体幹を起こして座っている時間が多い。体幹の保持は困難であるためベルト等で固定されている。支援開始時も同様の姿勢で活動を行った。しかし、X+1年12月頃から、体幹を起こした姿勢を続けると

疲れてしまうとのことから、自宅ではベッド上で側臥位姿勢で過ごすことが多くなっており、それに合わせ、筆者らとの活動もベッドサイドで行うこととなった。

(3) 手や足の動きについて：Aに見られる自発運動は、座位姿勢では、テーブルに置いた両前腕の回内様の動き（机に接している手や前腕の尺側を支点に、撓側が1センチ程度内側に倒れるような動き）、肩部を僅かに前後させる動き（連動して腕全体が前後に僅かに揺れるような動きが生じる）、両手の親指を数ミリ程度上下させるような動きがある。臥位姿勢（活動中は右側臥位であることが多い）では、前腕をしっかり支える底面が確保できないため、前腕の回内様の動きは生じない。また、下側にある右手は、腕全体が肩部の動きに伴って僅かに前後に動く様子が見られるものの、上側にある左手はAの腰付近に置かれているため、腕や手の動きは見出されづらい。

(4) コミュニケーションについて：言語理解について、心理検査等を用いた判定は行われていないものの、日常的なやり取りの様子から言語理解の困難は無いと判断されていた。保護者や学校の教員等は日常的にAへの働きかけは全て音声言語を用いており、それに対して、後述するAのサイン等による応答の様子から、Aが保護者らの言葉の意味を正しく理解していることは明確であった。

表出については、支援開始時点でAは①YesやNoのサイン、②僅かな表情変化による感情の表出、③視線を用いた意思表出、④発声等を行っていた。

①については、他者からの問いかけに対し、瞬きをするような動きで「Yes」の意思を伝えている。係わり手は特に下脛や頬の上部が僅かに動く様子から視認することができる。また、問いかけに対して目をそらす、白目をする、反応をしない、等の反応により「No」の意思を伝えている。これらのサインは生後6ヶ月頃から見られていたとのことである。「Yes」のサインを素早く2、3回示したり、はっきりと白目をしたりとすることでより強い「Yes」や「No」の意思を表したり、脛の動きを5、6回以上長く繰り返すことで嬉しい気持ち等を表したり（「拍手」を意味しており、手を叩く代わりに脛を動かしている）と、積極的にサインを活用して意思を伝える様子が見られる。

②については、目じりを下げるような動きで「笑顔」や「おどけた表情」、目頭を下げるような動きで「怒っ

た表情」など、僅かな表情の変化を示す様子が見られる。

③について、例えばテレビに視線を向けて「テレビを観たい」、玩具に視線を向けて「玩具を持ってきてほしい」といった要求を示したり、時計に視線を向けて活動の終了時間になったことを筆者に伝えたりする。また、Aの手の位置の調整等が必要な場合に、動かしてほしい方向を示す際にそちらの方向に視線を向ける等の様子も見られる。

④については、人工呼吸器から送られるエアを使って「ウ」や「ン」といった音に聴こえるようにぐもった発声を行っている。係わり手はその音の音数や抑揚、アクセント、及びやりとりの文脈等からAが発する単語やフレーズを推測して聞き取る必要がある。母親によれば、A自身で「いつの間にか」自然と音を出すようになったとのことであり、幼児期から示されていた。筆者との係わり合い開始当初に筆者が聞き取ることのできたAの発声としては「ハイ」や「ン?」、「デキター」「オッケー」といった応答的な言葉や、「ママ」、「アタマ（頭部の位置を変えてほしい際の要求）」、「テッテ（手の位置を変えてほしい際の要求）」、「シーユー（活動中に母親に離れてほしい時の要求）」等の要求の際の言葉があった。その他、「バイバイキーン」、「ダメヨダダメダメ」、「ヤッチマツナー」等、テレビの中のキャラクターや人物が用いる特定のフレーズも場面に応じて用いていた。Aはテレビや学校等から多くの知識や情報を耳で聞いて獲得していることが推測された。一方で、人工呼吸器のエアを使用した発声は1秒程度に限られることもあり、2語文以上の発声はなかった。

①の「Yes」のサインは、初めて会った人でも比較的視認が容易であり、誰に対しても使用する意思表出の方法と言えるものであったが、それ以外の意思表出方法は、文脈や係わり手の読み取りの慣れにも左右されやすいものであり、A自身使用する相手を限定している様子が見られた。例えば、発声等は母親によれば支援開始当初、学校では使用する機会は少ない、とのことであった。

(5) 文字の理解と使用について：Aは学校においていわゆる自立活動を主とする教育課程で学んでおり、時間割の多くは自立活動の時間にあてられている。国語等の教科を学ぶことは少なく、日頃多少文字を目にすることはあっても体系的に文字を学習した経験はな

かった。保護者は幼少期から市販のひらがなボード等を用いて音と文字の一致を促す働きかけは行ってきたものの、文字の理解については不明とのことであった。Aはペンを握った手を係わり手が包み込むように持って援助すれば、肩部の動きで僅かにペン先を動かすことはできていたが、独力での書字は不可能であり、その他の方法でも文字を使用する経験はなく、表出については未経験の状態であった。

4. 問題の整理と係わり合いの方針

Aは、一定の言語理解があることは明確であるものの、学校での文字の学習の経験はなく、日常的な意思表示手段は「Yes/No」のサインや限定的な発声等が中心であり、周囲からの問いかけに対する応答的なやりとりが多かった。また、「Yes」のサイン以外の意思表示手段は意図的に対象を家族等身近な人に限定している様子が見られた。文字は家族以外の他者にも伝わりやすい信号であるとともに、Aの発声やサインと比べて、より豊かな内容を表出することが可能となると考えられる。

そこで、まずはAの文字の理解度を確認しつつ、必要に応じて文字学習を設定し、Aによる文字の入力を可能にすること、さらに、その方法を介して、より多様な意思表示が可能となることを目指すこととした。また、これまでのAの様子から、新たな意思表示手段である文字の使用に抵抗感を示すことも想定されるため、Aにとって文字を使う意味のある活動、Aが文字を使うことを楽しめる活動の設定を工夫することを基本的な方針とした。

5. 手続き

(1) 支援期間：X年4月から月に2、3回程度Aの自宅を訪問し、X+2年6月までに66回の活動を行った。以下、各回の活動についてはS1、S2..S66と記す。各回の活動は90分程度である。

(2) 分析：活動中の様子をビデオカメラで録画し、映像に基づいて記述記録を作成した。活動中のAの行動、及び筆者らのAに対する言葉掛けや働きかけ、活動の内容について時系列的に記述した。分析対象とした期間、主に①1つのスイッチを介して玩具やパソコン教材を操作する遊び、②タッチペンでiPadのアプリを操作する遊び、③iPadのアプリと自作教材を組み合わせた買い物学習、④2つのスイッチを介して文字を選択することを伴う課題やゲームを行った。活

動内容は、各回の冒頭にAと相談しながら決定した。本稿では、④の場面のみを取り上げ、主にAの意思表示行動や入力した文字データについて分析を行った。また、活動以外の時間に、Aが家庭において一人で、又は家族とのやりとりにおいて入力した文字データについてもX年8月からX+2年6月までパソコン上で保存されているものについて、分析を行った。

III 支援の経過

Aは、バギーに座った姿勢、及びベッドでの側臥位姿勢で文字による意思表示を行った。文字入力に当たっては、筆者自作のスイッチと、改造したマウスを接続して、Aが独力でパソコンを操作できるような環境を整えた。図1は座位姿勢時に用いたタッチスイッチ、図2は側臥位姿勢時に用いた箱型スイッチである。ただし、スイッチ等の支援機器の詳細は寺本(2017)で示しているため、本稿ではこれ以上の具体的な説明は行わないものとする。

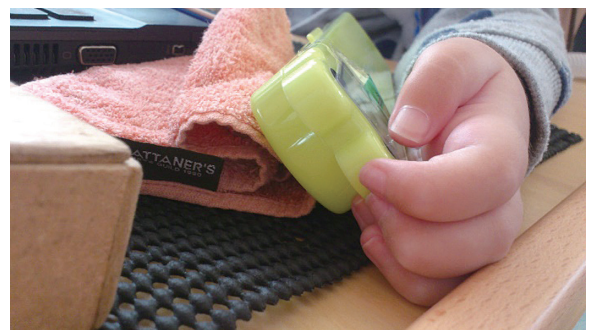


図1 タッチスイッチを左手親指で操作する様子



図2 箱型スイッチを右手で操作する様子

文字を選択することを伴う課題として、50音ワープロや単語構成ソフトで単語や文章を入力する学習、動物当てゲーム、自己紹介といった活動を行った。これらの活動は事前に設定されたプログラムではなく、係

わり合いの中でAの実態を踏まえてその都度相談しながら内容が決まっていたものである。ここでは、課題ごとにその経過とAの行動の様子(特に文字による表出の内容)を示す。以下、Aが自らパソコン等を用いて入力した文字列については『』内に示し、漢字や数字、記号なども全てAが入力したままの内容で示す。

1. 単語入力課題

(1) 開始当初の様子

X年5月(S3)に、A及び母親に平仮名の理解について確認したところ、平仮名は分かっている、とのことであったため、単語構成ソフト(図3)を提示して、Aの名前を入力してみることを提案した。このソフトは、選択スイッチと決定スイッチの2つを使用する。Aは右手(親指の動きでピエゾセンサー(パシフィックサプライ社)を押す)で選択スイッチ、左手(腕全体の動きで図2の箱型スイッチ(筆者自作)を押す、もしくは親指でピエゾセンサーを押す)で決定スイッチを操作する方法で取り組んだ。ソフトは、選択スイッチを押す度にカーソルが画面下部の文字(選択肢)上を1つずつ移動していき、決定スイッチを押すと、カーソルが合っている選択肢を「決定」し、画面上部の空欄に入力される。図3は「あ」を入力した場面を示している。なお、このソフトはスイッチ操作に伴ってカーソルが合っている文字や決定された文字の音声を自動で読み上げる仕様になっている。

Aはスイッチ操作のミス等もありつつ、すぐに正しい順序で文字を選択し、自身の名前を入力することができた。その後、両親の名前、飼い猫の名前など、日常的にAの発話レパトリーに含まれる、特に身近な名詞についても同様に入力することができた。また、入力する単語に含まれない文字(誤選択肢)も入れた条件で課題を実施したところ、同様に正しくAや家族の名前を入力することが出来ていた。この課題では、必ずしも文字を覚えている必要はなく、音を聞いて選択するというのも可能ではあるが、Aが正しい順序で文字を並べることで単語が構成されることについてすでに理解していることが示された。

その後、事前に基本的な操作方法の説明を行った上で、50音ワープロ(図4)を導入したところ、50音表の中から必要な文字を選択して入力することも出来ていた。文字を選択する際の様子から、Aが50音表の

仕組みを理解し、どの文字がどの行に含まれているか、といった理解も一定程度有していることが示された。また、拗音等の特殊音節の入力についても、既に理解しており、50音ワープロ独自の入力ルール(例えば、「ちゃ」と入力する場合、「ち」「や」「小」の順で選択する必要があること)を説明しただけで、独力で入力することが出来ていた。

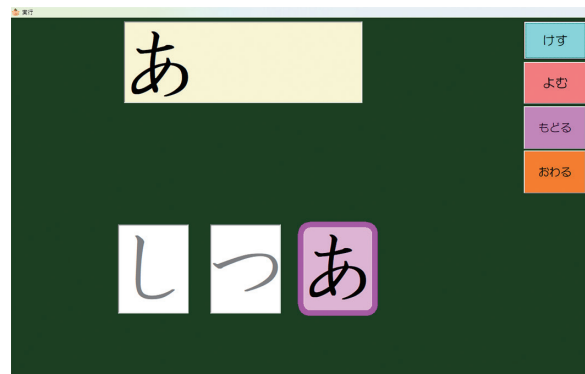


図3 単語入力ソフト(ここでは便宜上筆者の名前を構成する課題を想定した画面となっている)

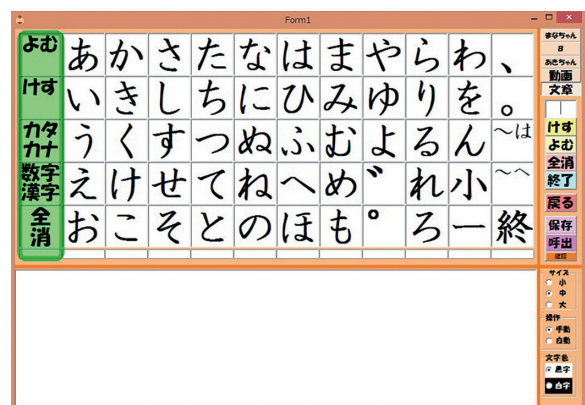


図4 50音ワープロ

(2) 平仮名カードを用いた単語構成課題

その後、Aの平仮名の理解や語彙の確認も兼ねて市販の平仮名カード等を用いて、絵を見てその単語を入力する課題を設定したものの、Aは筆者からの提案を拒否し、上記のような身近な単語以外の入力を拒む様子が見られた。

例えば「リンゴ」の絵を見せて、「これは何ですか?」と問い掛けると「リンゴ(発される音としては「ン・ン・ン」といった不明瞭な音であるが、音数等から正しく理解していると推測される)」と発声してくれるものの、その文字を50音表から選んで入力するよう求めると、スイッチ操作を止めてしまう、という様子が見られた。これは、単語構成ソフトを使って、「り」「ん」

「ご」だけが選択肢として示されている場面でも同様であった。Aが、伝達性の低い意思表示手段を使用する相手を家族等に限定していたことや、他の活動中の様子から「間違えること」や「初めての課題に取り組むこと」に対する苦手意識が強いと考えられた。Aは様々な言葉を耳で聞いて知ることが中心であるため、ごく身近な単語以外のものを文字で表出するという課題は、心理的な負荷が大きかったものと推測された。

そこで、筆者は平仮名カードの絵を見せて、Aの発声を確認した上で、見本となる単語を提示し、改めてその単語を入力するという活動を設定した。さらに、できるだけ抵抗感を減らすため、50音ワープロではなく、単語構成ソフトを用いて、単語に含まれる文字だけを選択肢として示す条件から課題を進めることとした。

S33から、既に入力したことのある単語を示す絵カードを提示し、一人で入力してみることを提案したところ、Aは了解し、見本を見ずに正しく入力することができるようになった。ただし、各試行でAが独力で書けるかどうか本人に問い掛け、「No」の返事があった場合は、見本を提示することとした。この課題は、X年5月からX+1年8月(S45)まで継続して行い、Aは平仮名カード等で用いられるような一般的な名詞を1回の活動あたり2、3個ずつ入力した。手続きとして、絵を提示してAの発声を確認したことで、Aが様々な名詞を既に知っていることは確認できた。また、見本を見る場合にも、視線を向ける時間は1秒程度とかなり短いものであり、1字1字見本を必要とする様子ではなかったことから、正しい文字の並びはある程度Aの中で想起されていることが推測された。

(3)文章構成課題

X+1年10月(S54)から、文章構成課題を導入した。これは、Aが「○○(身近な人の名前)が▲▲する(動詞)」というシンプルな文章を文字で表し、その内容を筆者らが実演する、というものであった。当初、ホワイトボードにAや筆者、Aの母親の名前等の名詞カード、「あるく」「はしる」「わらう」「なく」「おこる」等の動詞カードを選択肢として提示し、Aが選択肢から単語を選び筆者と確認した上で、選択したカードを見本として並べた文章を見て入力する、という手続きで行った。この段階で、使用するソフトを50音ワープロに変更したが、Aは拒否感を示さず、より多い選択肢の中から迷わず文字を探す様子が見られた。

X+2年2月(S57)には、選択肢として示されたカードの中から、筆者と何を入力するのか事前に共有することなく(つまりホワイトボード上では、Aが入力する文章は見本として提示されない)、Aが自分で考えて文章を構成することが出来るようになった。

単語及び文章構成課題を導入した当初、Aは自分が知っている単語であっても、必ず見本を見て確認することを求めていた。文章構成課題になると、例えば筆者の名前を示すカード等はホワイトボードに貼ってはあるものの、見本として見ることなく安心して入力できており、最終的には文章構成に必要な助詞や助動詞も見本なしで入力することが出来ていた。

2. 動物当てゲーム

この活動は、X+2年6月(S63)から10月頃まで、主に筆者の研究室に所属する学生との活動の中で取り組まれた。表1に示すように複数の動物について、食べるものや住んでいる場所を示した表を提示し、出題者と解答者を決める。出題者は動物を一つ選び、「にくをたべます」、「いけにすんでいます」等その動物の属性をヒントとして解答者に提示する。解答者がヒントを基に出題者が選んだ動物を推測し解答する。正解すると、役割を交代する。といった手順でおこなった。この活動では、文字として入力する内容は表に示されているものの、Aが全て自分で何を入力するのか考えて入力する、また、文字を使って表出する内容を通して他者と楽しく遊ぶ経験を重ねるということを重ねるようとして設定した。

表1 動物当てゲームで提示した内容(例)

どうぶつ	たべるもの	すんでいるところ
らいおん	にく	はらっぱ
うさぎ	やさい	はらっぱ
わに	にく	いけ

当初Aは、解答者として参加する際にヒントから動物を推測するという思考に苦勞する様子も見られたが、出題者として参加する際には、自ら動物を選び、筆者らと事前に相談することなく、上記のような文例に沿って文章を入力することができ、ゲームを楽しむ様子が見られた。

ただし、入力する内容は一定でバリエーションが広がらないこと、また、動物の食べ物や住む場所、といったイメージはAにとってそれほど身近ではないこと

もあり、実施した回数は数回程度に留まった。

3. 自己紹介

この活動はX+2年6月(S63, 64)に行った。これまでの活動で、Aは筆者らと事前に共有や確認をすることなく、自ら入力する内容を決めて単語や文章を表出することが出来ていたものの、その内容は筆者らが準備した内容に限定されていた。そこで、A自身が考えた内容を入力することをねらいとして課題を設定した。

X+2年5月から同行し始め、まだ十分に慣れていない学生に対して「Aのことを教えてあげよう」というテーマを設定して、自己紹介の文章を作ることを提案した。活動時、筆者自身の自己紹介の文章を例として示し、「好きなテレビ」などのいくつかのトピックを取り上げた。Aに対してもそれらを参考にAの自己紹介文を作ってもらうことを提案した。A自身が考えて表出する内容として、気持ちや感情等の叙情的な内容よりは、事実としての叙述的な内容の方がAにとって心理的な負荷が小さいと考えた。

S63では、Aと相談しながら、筆者が提案したトピックの中からAは「好きなテレビ」や「好きな人」というトピックを選択した。これまで自己紹介を行った経験がなかったため、トピックそのものをAが自分で決定するという事は難しい様子であった。筆者は、トピックに即した内容については、こちらで誘導しないように注意を払いながら、Aに内容を考えるよう提案した。内容を事前に共有しながら『私の好きなテレビは、99、9です。』、『私の好きなひとは、まつこさんです。』と入力した。この際、「私の好きな○は、△です。」という基本の文体をホワイトボードで示した上で、○や△に当たる部分をA自身で考えて入力してもらったこととした。S63では、『99、9(当時放映されていたテレビドラマのタイトル)』や『まつこさん(テレビタレントのマツコ・デラックス氏のこと)』といった単語は、Aが一人で入力することはできず、筆者が質問をして聞き出す形で、保護者からの情報も踏まえて確認した上で入力した。入力する内容について筆者と共有した後は、「99.9」のピリオドを「、(読点)」で代用することのみ、筆者からヒントとして提案したが、その他の文字は全てA自身で入力することができていた。

S64にその続きの活動を行ったところ、もう少し自己紹介の情報を増やしてみよう、という筆者からの提

案に対し、Aは自らトピックを決めて『すきなてれびは、』と入力し、その後数分間時間を掛けて迷った後に『まつこ』と入力した。そこで、筆者から「マツコの知らない世界ですか?」と確認したところ、「Yes」のサインがあった。一人で入力できるか確認したところ「No」の返事があったため、「のしらないせかい」とホワイトボードに見本を書くと、Aはそれを一目見た後すらすらと残りの文字を入力していた。単語構成課題と同様、Aの頭の中に音のイメージはできているものの、始めて入力する文字列だったため、念のために目で確認する、という作業が必要となったようであった。次に、Aは「好きな人」というトピックを決めて『私のすきな人は、』と一人で入力すると、その後数十秒考えた後に『99、9の』と一人で入力することができた。その後、母親からの情報も得ながら、ドラマに出演していた女優を特定した。その女優の名前については、Aにとって初めて見聞きするものだったため、Aに要求されて見本を書いて提示したところ、Aは一目見て確認しただけで、その後すぐに入力することができていた。

この段階で初めて、ねらいとしていた「筆者らが準備したものではない内容」をA自ら入力することが出来た。S63において一度筆者と確認しながら入力した文字列ではあったものの、『99、9の』という情報は全く筆者は意図していない内容であり、係わり合いを通して初めてAが自分で考えたことを文字を介して筆者に伝えることができた。

IV 結果と考察

ここでは、支援の経過を踏まえ、主にAの文字による表出の内容の変容について整理し、その背景や支援の意義について考察する。

1. 筆者らとの活動における文字での表出について

支援開始当初、文字を使った意思表示の経験が全くなかったAは、耳で聞いて知っている言葉を、見本を見た上で、文字で再構成する、という確認作業を繰り返す。言葉の文字にすることへの抵抗感が低減していった。その後、提案された単語から自己選択した内容を入力する、という形で文章構成やゲーム性のある活動に取り組み、自分で考えて文字で表出することで周囲を動かしたり、周囲との係わり合いが広がったり

する経験を楽しむようになった。さらに、自己紹介、というAにとっては初めての経験の中で、文字にしなければ他者に伝わりにくい情報を表出することが出来るようになった。

一定の言語理解があることが推測されたAに対して、文字を介した課題を段階的に設定してきたことで、Aは文字を使って表出を行うという行動を限定的ではあるが獲得したと言える。文章構成課題以降の表出内容は、以前の他者との係わりであれば、「○○ですか？それとも▲▲ですか？」といった問い掛けを繰り返す中で、係わり手が正しい選択肢について尋ねることが出来て初めて伝達できる内容だったものが、Aから直接的に伝達できるようになった点で、Aのコミュニケーションの内容を大きく広げることにつながりうると考えられる。

単語構成課題や文章構成課題、といった課題場面は必ずしもAにとって自発的な「意思表出」場面ではないものの、Aにとって自ら表した文字が意味を持ったり、他者とのやりとりを媒介するものとして意味を持つことを認識したりする上で重要だったと考えられる。例えば、Aは単語構成課題の中で、『ぬりえ』と入力した後に「ヌリヌリー」（Aにとって「塗り絵」を意味する擬態語）という発声を行って、筆者に対して「塗り絵をしたい」と要求するような様子も見られた。入力した文字がただの文字列ではなくその後の実際の活動に直結する「ことば」となることで、Aにとって文字を使って表すことがより意味のあるものとして捉えられるようになっていくものと推測された。また、文章構成課題において、Aが表出した文章の内容を筆者らが実演してみせる、Aが入力した文字が意味を持つ場面を繰り返すことで、Aの文字入力に対する抵抗感が低くなり、意思表出手段として文字を使用することの下地ができたものと考えられる。

また、動物当てゲームに関しては、以前であれば、筆者らから「何を選択したのか」「答えは何だと思うのか」と問い掛けられ、それにYes/Noのサインで応答する、というやりとりが必要となる内容であったが、Aが文字での表出を獲得したことで、より主体的にゲームに参加できるようになったことの意義も大きかったと考えられる。

Aの文字による表出の変容は、一つにはAの随意性の高い親指の動きを生かしてパソコン上での入力に

変換する環境設定が適切になされたことによるものと考えられる。本稿では詳細な説明は省いたが、寺本(2017)でその有効性を示した、タッチスイッチをはじめとする各種スイッチを設定したことで、両手でのスピーディーなパソコン操作が可能となり、様々な活動に文字による入力を導入することができた。重度肢体不自由者がパソコン等で文字を選択して入力する場合、いわゆるオートスキャン(自動でカーソルが移動する)形式と、ステップスキャン(1回スイッチを入力すると、カーソルが1つ進む)形式があるが、Aの親指の動きはかなり速い速度で正確に入力が可能であるため、筆者が自作した単語構成ソフトや50音ワープロでも、ステップスキャンで操作する設定にすることで、Aにとってスムーズな操作につながったと考えられる。

次に、文字を使った活動を、Aの理解や興味・関心等に合わせて、その都度Aと相談しながら適切な内容を設定できたことが、Aによる文字の使用を促進したと考えられる。上述の通り、Aは間違えることやチャレンジすることに対する抵抗感も示しており、そうした心理面への配慮が必要であった。そのため、事前にプログラムされた学習課題ではなく、その都度目標やねらいを定めながらスモールステップで内容を発展させることが出来たという点で有効であった。一方で、例えば動物当てゲームの内容等、ねらいを強調するあまり、動物の生態といったAの興味・関心やこれまで得てきた知識にはないテーマを用いると、Aの活動への意欲は高まりづらいことは課題として挙げられた。肢体不自由児の特性として、「経験や体験の少なさ」(筑波大学附属桐が丘特別支援学校, 2008)が挙げられている。そうした特性は、児童生徒の興味・関心の狭さといった影響をもたらし得ることが指摘されている。Aのように最重度の肢体不自由があり、学習経験も生活経験も制限の大きい児童にとっては、なおさらその点を考慮した課題設定が必要であると考えられる。Aにとって、文字を使って表出したり、活動に参加したりすることへの動機づけを高めるような課題設定、内容の選定についてはさらに検討の余地があった。

3点目に、Aのコミュニケーションの経験の制限に対する配慮の重要性が挙げられる。これまで、Aは家族以外の他者との係わり合いでは問いかけに対する応

答的な意思表出が中心であり、自ら起点となってコミュニケーションを行う経験は乏しかったと言える。そうしたAの実態を踏まえ、本実践においては必ずしもAからの表出のみに取り組んだわけではなかった。課題の中で、Aに考え出してほしい内容についても、Aに任せてAの表出を待つのではなく、あるところまでAと相談して聞き出しながらAの表出をサポートするような働きかけを重視していた。

寺本(2017)は、Aのスイッチ操作を介したパソコン操作や玩具の操作といった活動に共同的に取り組む中で、支援開始当初よりも幅広い手段を用いてAが筆者に働きかけるようになったことを示している。本稿では取り上げなかったそれらの活動も、筆者とAとのコミュニケーション場面であり、上述したYesのサインのバリエーションなども、そうした情動を喚起するような場面を共にするからこそ表出され、筆者が読み取ることが出来るようになったものである。文字による表出をねらいとした係わり合いであっても、Aが大事にしているAなりのコミュニケーション方法を尊重しながら係わりを進めることが重要であったと考えられる。

アメリカ音声言語聴覚協会(n.d.)は、AACの考え方を説明するにあたって、コミュニケーションにおいて使用するツールや信号等が当事者の実態や使用する文脈や相手、目的などに応じて適切に選択されることの重要性を示している。コミュニケーションに関わる支援において、特定の手段の獲得や機能的な向上のみを重視するのではなく、そこで行われるコミュニケーションを通して当事者が楽しめること、伝えたり受け取ったりすることの意味を感じられるようにすることが重要である。

2. 家庭での文字による表出内容との違いについて

家庭内でのAの文字入力の内容を確認すると、AはX年11月時点で、『おわりです(パソコンを片付けてほしいという要求)』や『みるくそのまま(注入する栄養剤を温めずに常温で注入してほしいという要求)』といった母親への要求の意思表出を自ら行っており、筆者らに対する意思表出と比べて早い段階から文字を使うことの有効性を実感していた様子が見える。

また、筆者らとの活動では、Aは間違えることを心配して見本の提示を要求する場面が多く見られたもの

の、家族との文字でのやりとりでは表記や文法的な誤りを恐れず様々な内容を自ら発信している。

この点については、筆者らが設定した課題や場面が、まだAにとってそこまで必要性の高いものではない、という課題があると考えられる。今後、Aが家族との日常的なやりとり同様に気兼ねなく文字を使用できるようになることを目標とする場合、そうした意思表出を促す場面設定や課題設定の在り方について、さらに検討を行う必要がある。

一方で、筆者らも含め、家族とのコミュニケーションと他人とのコミュニケーションでは言葉遣い等に違いが生じることはある意味では当たり前のこととも考えられる。筆者は、本研究において、石川・岡崎・前川(1999)が述べているような、「やりとりのフォーマットやルーティン」が形成されていることの重要性を踏まえ、また、Aの文字での表出への心理的な負荷を下げるためにも、ある程度文体等を指定して型にまとめた意思表出を促してきた。家族以外の他者とのやりとりにおいては、むしろそうした形式的な表出手段としての機能を求められる場合もあると考えられる。

今後、Aとの係わり合いを重ねる中で、意思表出を行う相手や場面、内容について、将来的な広がりも見据えながら、Aの文字による意思表出の広がり、さらには、それを選択肢の一つとした、Aの意思表出の一般的な広がりを目指して、支援方法を検討していく必要があると考えられる。

謝辞

本研究にご協力いただいたAさんとご家族に心より感謝申し上げます。

本研究は、日本学術振興会・科学研究費補助金・若手研究「乳児重症型先天性筋疾患児の「わかっていそう」を明らかにする教育的支援の在り方」(課題番号：18K13206)の研究助成を受けて行った。

引用・参考文献

- 石川由美子・岡崎慎治・前川久男(1999) ウェルドニッヒ-ホフマン病児への言語刺激に対する弁別反応の形成. 特殊教育学研究, 36(4), 71-78.
- 岡澤慎一・寺本淳志(2013) 身体の動きがきわめて制限される脊髄性筋萎縮症事例の協働的活動における意図的表出の促進に関する実践研究. 日本重症心身障害学会誌, 38(2),

- 363.
- 境信哉・真木誠・境直子・須藤章・加藤光広・齋藤伸治(2012) 脊髄性筋萎縮症 I 型児(者)におけるスイッチ使用状況・言語発達・上肢機能・QOL-親に対するアンケート調査より-. 脳と発達, 44, 465-471.
- 佐々木千穂・境信哉・高田政夫・竹島久志・井村保・伊佐地隆(2020) 脊髄性筋萎縮症(SMA) I 型児の意思伝達装置使用可能年齢の検討. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌, 7(2), 43-53.
- 寺本淳志(2017) 重篤な運動障害を有する先天性筋疾患児へのスイッチ操作を介したコミュニケーション支援の展開過程. 宮城教育大学特別支援教育総合研究センター研究紀要, 12, 71-80.
- 筑波大学附属桐が丘特別支援学校(2008) 肢体不自由教育の理念と実践. ジアース教育新社.
- 上野山優・江田裕介(2020) 重度肢体不自由児の表現活動に対する ICT を用いた支援-先天性ミオパチー児の文字学習におけるタブレット型情報端末の利用-. 和歌山大学教職大学院紀要学校教育実践研究, 5, 89-95.
- von Gontard A, Zerres K, Backes M, Laufersweiler-Plass C, Wendland C, Melchers P, Lehmkuhl G, Rudnik-Schoneborn S (2002) Intelligence and cognitive function in children and adolescents with spinal muscular atrophy, *Neuromuscular Disorders*, 12(2), 130-136.

(令和6年1月29日受理)

The Process of Educational Support for Expression of Student with Severe Infantile Type of Congenital Myopathy: Acquisition of Written Communication

* TERAMOTO Atsushi

Abstract:

This is a practical study of educational support for acquisition of written communication of student with severe infantile type of congenital myopathy. In the subject's communication with non-family members, there was a tendency toward more responsive expression in response to questions from others. The author set up the task with an emphasis on the fact that the subject's acquisition of written communication expands the content of his/her interactions with others and forms more proactive interactions with the subject as the base. Therefore, it was important to set tasks with the intention of expanding the content of interactions with others and forming more proactive interactions in which the subject has the initiative through the acquisition of written communication. The subject has severe motor impairments and accompanying limitations in communication, daily living, and learning experiences. It was suggested that it is important to set up tasks in a step-by-step manner while taking into consideration the subject's resistance to expressing her intentions using letters, which she has not experienced. It was also suggested that it is important to devise a task setting in which the subject can find meaning in expressing herself using letters.

Key Words : Severe Infantile Type, Congenital Myopathy, Severe Physical Disability, Expression

* Miyagi University of Education

