

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

寺本 淳志（宮城教育大学特別支援教育講座）

要約

本研究は、1名のネマリンミオパチー児の意思表出行動の拡大を目指して行った教育的係わり合いに関する実践研究である。各種スイッチや支援機器の活用により対象児の微細な運動を確実に外界との相互交渉につなげることや、重篤な運動障害に起因する経験不足などの状況に配慮して活動を設定することを重視して係わり合いを展開した。スイッチやタッチペン操作を介した活動の中で、様々な意思表出行動としての意味を有すると解釈される対象児のスイッチ及びタッチペン操作が生起し、それらを起点とするやりとりが増加した。対象児と筆者との間で、スイッチ及びタッチペン操作を介した活動が共同的な活動として位置づけられ、感情が共有されることを通して、対象児の意思表出行動の促進につながったと考えられる。本稿では、対象児の表出行動の変容について整理し、スイッチ操作を介した活動の意義やその際の係わり手の在り方について検討を行った。

I. 問題と目的

ネマリンミオパチーとは、先天性ミオパチーの一種であり、出生直後もしくは乳児期からの全身の筋緊張低下を主な症状とする遺伝性の筋疾患である。乳児重症型と呼ばれる病型では、生後早い時期から表情筋を含む全身性の重篤な運動障害が生じ、常時の人工喚起管理や経管栄養などの高度な医療的ケアのニーズを有することになる。このような子どもたちとの係わり合いにおいては、彼らの微弱で不明確とされるような動きを係わり手が読み取ることや、それらを糸口として子どもの意図的な表出を促すこと、コミュニケーション関係を形成することなどが重要な課題の一つである（寺本・岡澤・菅井・村上・野崎,2015）。

医学的な診断上、一般的にネマリンミオパチーは知的障害を随伴しないとされるが、生後すぐから随意的な身体運動が著しく制限されることなどから他者との応答的なやりとりの成立さえも困難となりうると考えられる。発達初期からの重篤な運動障害や常時の人工換気管理、医学的に知的障害がないとされること等の点で、脊髄性筋萎縮症(SMA) I型児はミオパチー児に近い様相を示すと言える。SMA I型児について、これまで、文字などの体系的な言語を用いたコミュニケーションが成立している事例が

報告されてきている（立石, 1997 ; 佐々木ら, 2014 など）。しかしながら、ミオパチー児も含めて、彼らのような状態像を示す子どもにおける文字の獲得に至るまでの段階のコミュニケーションに視点を置いた係り合いの在り様を詳細に示した実践研究は少なく、今後更なる実践の蓄積が必要であると考えられる。

本研究の対象児は、すでに「Yes/No」を示すサインが確立し、一定の言語理解があるとされており、両親など親しい相手に対しては発声による発信も行っているものの、文字を介したコミュニケーションは成立しておらず、他者からの問い掛けに対象児が答えるといったやりとりが中心になっていること、対象児から家族以外の他者への働き掛けが比較的乏しいとされること等が課題であると考えられた。

近年、極めて小さい動作や表情(視線)変化などを入力手段とするツールの開発が進み、上記のような様相を示す子どもへの教育的支援における活用の可能性が示唆されている。寺本・川間・進（2011）はスイッチ操作の向上と意思表示行動の促進との関連を重視した指導の有効性について報告しているが、本研究の対象児においても、微細な運動を確実に入力できる機器の設定を行い、スイッチ操作等を介して外界に働きかけ、変化を生じさせる経験が、他者とのやりとりにおける行動の変化と関連すると想定される。

そこで、本研究ではスイッチ操作やタッチペン操作を介した活動において、対象児の微細な運動を確実に外界(教材や筆者ら係わり手)との相互交渉へと結び付け、主体的な外界への働きかけを促すことを意図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支援としてのこれらの支援の有効性について検討することを目的とする。

II. 方法

1. **対象児**：M さん（女兒）（以下 M と略す）。肢体不自由特別支援学校の重複学級に在籍しており、支援開始時(201X 年 4 月)は 9 歳であった。先天性ミオパチーの一種、ネマリンミオパチーと診断されており、生後早い時期から症状が現れる乳児重症型である。

2. **生育歴**： 出産後、ミルクがうまく飲むことが出来ずに NICU に搬送されすぐに人工呼吸器装着となった。生後 6 か月時に気管切開し、以後は常時人工呼吸器を装着している。生後 12 か月で退院して在宅での生活を始めた。現在は、定期的な通院の他、週 1 回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) **姿勢**：放課後は自宅でバギーに座って過ごすことが多く、係わり合いも同じ姿勢で行った。その後座位姿勢を続けることが体力的に難しくなってきたため、201X +1 年 12 月頃からベッド上で側臥位の姿勢で係わりを行うことが中心となっている。

(2) 視覚や聴覚：視覚系及び聴覚系に医学的な所見は特になく、日常生活においても困難は見られない。

(3) 手や足の動き：座位では、バギーに取り付けたテーブルに載せた両前腕の回内様の動き(机に接している小指付近を中心として親指側が 1~2 センチ程度内側に倒れる動き)が見られる。両手の親指を僅かに上下させる動きや、肩関節を動かすことで腕全体を僅かに前後に揺るような動きも見られる。頭部の保持はできないため基本的にヘッドレストにもたれかかるようにある程度後傾させて保持している。臥位姿勢では、日常的に右側臥位を取ることが多いが、両腕とも肩関節の動きにより僅かに動かすことができる。また、親指の動きは座位と同様である。とりわけ親指の動きは他者が視覚的に確認できないほどの僅かな動きの場合もあるが、比較的随意性が高く、自発的に状況に応じて必要な動きを出すことが出来ていた。

(4) コミュニケーション：係わり合い開始時点で明確であった M の発信手段は以下の通りである。

① Yes や No のサイン：他者からの問い掛けに対して、下瞼辺りを僅かに動かすことで「Yes」、白目をしたり、目を逸らしたり、反応し無かったりすることで「No」であることを伝えていた。生後 6 か月頃から使っていたとのことであった。

② 感情を伝える表情：表情筋の動きは少ないものの、特に目付近の動きによって、「笑顔」、「起こった表情(睨むような目)」、「おどけた表情」などを示していた。

③ 発声：人工呼吸器から漏れたエアを使って発している音で、「ウ」や「ン」に聞こえるようなくもった声である。そのため、係わり手は音の抑揚や、音数、文脈などに基づいて M が発している単語やフレーズを推測する必要がある。母親によると、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った。

支援開始時から筆者が聞き取れたものとしては、「ウン」「ハイ」「エッ?(訊き返す際の表現)」等の返事の他、「デキター」、「オッケー」、「アタマ(“頭の位置をずらして”、又は“戻して”）」「ママ」「テッテ(“手”）」「ペン」「マロン(ペットの猫の名前)」、「シーユー(“あっちに行って”）」等日常的に用いる事物の名称や要求に用いる単語も多く用いていた。また、「ダメヨーダメダメ(駄目だよ!)」、「ヤッチマッター(“失敗した”）」のような流行語も、学校で先生方が使われているのを覚えていて、文脈に即して発していた。ただし、発声は M が慣れていない人の前では用いることが少なく、学校でも声で何かを伝えることは少ないとのことであった。

④ 視線を用いた要求や上下左右の方向を伴う指示：例えばテレビに視線を向けることで「”テレビをつけて”」、時計を見て「”時間になったよ”」等の要求や事実を伝えていた。また、ペンを握っている際に「テッテ」や「ペン」と発生し、視線を左に向けた場合には「”ペンをもっと左にずらして”」という指示を意味していた。このような視線を活用した要求や指示は 2 歳頃に M が自ら発するようになったとのことであった。

なお、文字（ひらがな）については、学校での体系的な学習の経験はないものの、保護者は、市販の 50 音表の玩具等を用いて文字と音の一致を促す係わりを幼いころから日常的に行ってきたとのことであった。

4. 問題の整理と係わり合いの方針

M は、主に保護者に対しては、発声や視線も含めて様々な内容を発信し、ゆたかなやりとりを行っているものの、学校等その他の場面では、比較的応答的なやりとりが多くなってしまっていた。特に発声など相手に伝わるかどうか不明確な表出手段は意識的に使用を制限しており、結果的に家族以外の他者への働き掛けの経験は少ない様子が見られた。また、保護者は、M の語彙が増えたことで M の発声を正しく聞き取れる回数が減り、日常的なコミュニケーションに課題を感じていた。

そこで、将来的に文字を介した意思表出を獲得することを目標として、まずはそのためのスイッチ操作を確立することを目指すべきであると考えた。具体的には、操作を行う身体部位や運動を明確にし、その随意性や負担感などを含めて日常的な機器の設定を行うことであった。

さらに、スイッチ操作の向上と意思表出行動の増加との関係性を踏まえて、スイッチ操作やタッチペン操作を介した活動において、筆者らに対する M からの発信が増加することを意図した働きかけを行うようにした。具体的には、M の行動による玩具や教材の作動の様子などを言語化して M に伝えること、それらの結果について M と積極的に共有して活動を楽しむこと、タッチペン操作時に身体援助をする際も含めて、活動においては M のイニシアチブを保障すること、等を基本的な方針とした。

5. 手続き

①期間：201X 年 4 月から 201X+2 年 6 月までに、週に 1 回程度 M の自宅に訪問して 66 回の係わり合いをもった。各回については以下 S1,S2..と記す。1 回の係わり合いは 90 分程度だが、A の体調に応じて変動もあった。

②分析：係わり合いの場面をビデオ録画し、映像に基づいて記述記録を作成した。その際には、活動中の M の行動と筆者らの M に対する言葉掛けや働きかけ、課題の内容について時系列的に記述した。主に活動中の M の意思表出行動やスイッチ操作を分析の対象とした。また、M との係わり合いにおいては、主に①1 つのスイッチで玩具やパソコン教材(ゲーム)を操作する活動、②タッチペンでタブレットを操作する活動、③タブレットのアプリと組み合わせたお金の学習、④2 つのスイッチで文字を選択することを伴う課題学習を行ってきた。本稿では、そのうち①及び②の場面のみを取り上げる。

Ⅲ. 結果と考察

1. 支援機器の設定および活動内容

係わり合い開始当初、Mは、在籍する学校の教員が作成したクリップ型スイッチ（図1）を右手の親指と人差し指の間に挟んで用いていたが、座位姿勢時の運動を確認したところ、左腕前腕の回内様の動き、及び左手親指の動きも明確に示していたため、様々なマイクロスイッチを加工するなどして、左手でのスイッチ操作の確立を目指した。結果的にS2から使用したタッチスイッチ(株式会社ビット・トレード・ワン製の透明シール型タッチスイッチを使用した)を、左腕及び親指の動きを組み合わせるようにして使用した（図2、図3）。日によってMの運動の様子は一様ではないため、図3のようにタオル等を下に敷いて調節することでその日の動きに合わせて入力が行われやすいよう適宜調節を行った。タッチスイッチはタッチ時に赤いランプが点灯し、基盤部分で「カチッ」という音が出る仕様のため、視覚的にも聴覚的にも入力されたことがMにフィードバックされやすくなっていた。

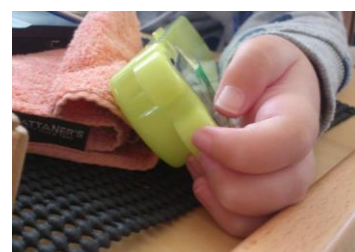


図1. クリップ型スイッチ

図2. タッチスイッチ

図3. タッチスイッチ使用時

上述の通り、臥位姿勢を長時間保つことはMにとって負担も大きく、時折、Mが臥位姿勢での活動を希望することがあった。臥位姿勢(右側臥位)では、体の下側になる右手ではMが在籍する学校の教員が作成した箱型スイッチ（図4）を用いた。その際、Mは右肘を伸展させたまま右肩の動きで腕全体を前後方向へ動かしてスイッチを押した。体の上側に来る左手ではクリップ型スイッチを操作した。なお、クリップ型スイッチや箱型スイッチは入力が不安定だったため、201X+1年12月頃から、左手はパシフィックサプライ社製のファイバースイッチを箱型スイッチと同様の動きで操作し、左手はパシフィックサプライ社製のピエゾニューマティックセンサースイッチを親指と人差し指の間に挟んで使用することにした。ファイバースイッチやピエゾセンサースイッチも、タッチスイッチ同様、入力時に音声的なフィードバックが行われる使用になっており、Mは手及びスイッチが全く視界に入らない状況でも、不安なく操作を行うことが出来たと思われる。

また、タッチペンについては、TheJoyFactory社製のスタイラスペン Monet を使用したところ、Mの手で握った際に接地角度がかなり小さくなってしまっても、比較的良く入力することが出来た。また、このペンの形状は比較的長く、ペン尻付近が太くなっているために、Mは自ら工夫して振り子のようにして勢いをつけてペンを操作することで、より入力されやすくなるよう工夫する様子が見られた（図5）。タブレット画面をタッチするという操作は、スイッチ入力とは異なり、Mにとって直接的な操

作感が得やすいため、201X+1年5月頃からは、長時間タッチペンでタブレットを操作する活動に取り組む様子が見られた。



図 4. 箱型スイッチ



図 5. タッチペン使用時

M は、a)繰り返しスイッチを押す、b)一定時間スイッチを押しっぱなしにする、c)決められた時間内にスイッチをできるだけ多く連打する、d)パソコン上のアニメーションの動きに合わせてタイミングよくスイッチを押す、e)タッチペンでタブレットをタッチする、f)タイミングよくタッチペンでタブレットをタッチする、g)タッチペンをタブレット上でスライドさせる、といった様々な方法でのスイッチ操作について、とりわけ左手では上手に遂行することができた。一度、筆者と一緒に教材を見ながら操作方法について教示を受けると、g)以外の動きについてはすぐに実行することができていた。後述するが、M は各教材やアプリケーションを探究するかのようによく繰り返し操作する様子が見られたが、そのような取り組みの中で、それぞれの動きの精度は高まりを見せた。とりわけ、g)の動きは、運動機能そのものの向上は難しいと思われる中で、M が自ら工夫して発現した動きであり、活動に対する意欲の高さがうかがわれた。スライド距離は長くても 5~8mm 程度ではあったが、M は腕の回内様の動きと、親指の動きとを組み合わせて上手に操作することができるようになった。

スイッチ操作やタッチペン操作を介して行う活動は、主に以下の通りであった。全て、基本的には S1 の時点で筆者から M に提案して行った。その後は、セッションごとに M が活動を自ら選択または要求する内容に合わせて、適宜行った。

- ①スイッチによる玩具等の操作：スイッチと接続できるよう改造した光や音が出る市販の玩具や扇風機などをスイッチで操作する。基本的に押し続けている間だけ動く。
- ②1 スwitch教材：スイッチを押すたびに、パソコンモニター上でアニメキャラクターの一部が現れ、一定回数押すとキャラクターの全身が表示され、アニメーションとともに音楽が流れるパソコン教材や、いわゆるデジタル絵本など、上記 a)や b)の動きで操作する教材。
- ③選択教材：画面上で動くカーソルの動きに合わせて、タイミングよくスイッチを押すことでカーソルが指し示すキャラクター等に関連する歌やアニメーションが流れる教材（図 6）。
- ④UFO キャッチャーゲームなど、より操作の難易度の高いパソコン教材：上記 c)及び d)などの動きを必要とするゲーム性の高いパソコン教材（図 7）。
- ⑤タブレットでのシンプルな操作のアプリケーション：ボーリングゲーム、カメラア

プリ、絵文字などを入力する意思伝達アプリなど、上記 e)の動きで操作するアプリケーション

⑥タブレットでの操作性の高いアプリケーション：リズムゲームアプリ、ピアノアプリなど、上記 f)や g)の動きで操作するアプリケーション

⑦タブレットでのなぞりアプリケーション：直線、曲線、図形、数字、文字などをなぞるアプリケーション：M は右手でタッチペンを握り、その手を包み込むように筆者が M の右手を握り、もう一方の手で M の右肘を下から支えてタブレットの画面をなぞる活動。M は肩の動きを使って腕全体を上下左右の方向に僅かに動かすため、筆者らはその動きを感じ取って、動きをガイドした、タッチペンを接地させる位置や、タッチペンを離すタイミングは、M から「Yes」のサインや「ハイ」といった発声を合図にして、筆者らは合図に従ってガイドを行った。

①～⑥の活動においても、M の手の動きは日によって異なるため、同じ活動であっても場合によっては M と一緒に、もしくは M の代わりに筆者らが操作を行うこともあった。その際も、M は筆者らの操作に合わせて声を出したり、サインを出す様子が見られた。



図 6. 選択教材の一例

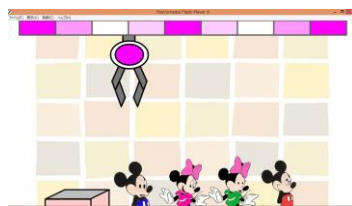


図 7.UFO キャッチャー教材

活動①～⑦はそれぞれのカテゴリーで数種類の玩具やパソコン教材、アプリケーションが行われたが、これらは筆者が係わり合い開始当初から準備して提案したものに加えて、M の要望に応じて自作したり新たにインストールしたものもあり、活動の幅は徐々に広がっていった。活動においては筆者から①～⑦のような大まかなカテゴリーで何か行いたい活動があるかどうかを尋ね、M がそれに答える形で特定していくこともあれば、M が特定のアプリや教材を発声や視線の合図などを用いて筆者らに要求することもあった。

2. 係わり合いにおける M の自発的な意思表示の広がり と活動の展開

係わり合い開始当初から、M は「Yes/No」のサインに加えて、発声では「ウン」「オッケー」「デキター」など、幾つかの言葉を発しており、筆者もそれを聞き取って活動の選択し、実施することができた。M は早い時期(S2)から「アイパッド」「パソコン」といった新たな単語も自ら発信しており、それらを使って筆者に活動を要求することも見られた。特に、活動の選択の際は、発声、視線での指示、及び「Yes/No」のサインなどを組み合わせながら、筆者の問い掛けに応じることができた。筆者自身もそれらの意思表示行動は比較的容易に聞き取ったり読み取ったりすることができたため、

活動を選択して遂行して次を選ぶという流れは M と筆者との間ですぐに共有された。

しかしながら、特に S1～S5 の時期には、活動を選択して M がひとしきり遊んだ後に、「オッケー(もうこのゲーム/アプリはおしまい)」と筆者に伝え、次のゲームを選択する、といった流れの中で、どうしても筆者の問い掛けに M が応答するというやり取りが多く交わされていた。この頃、M はそれぞれの教材やアプリを探究するかのように一見単調に見える操作を何度も繰り返す様子が見られ、活動の中で、筆者に何かしらの情動等を伝えようとする行動は確認されなかった。

筆者もまた、この時期は M の操作行動の確認という意識が高かったため、その後はできるだけ教材やアプリの動きを言語化して M と共有したり、ゲームの結果と一緒に喜んだり悔しがったりして、情動を共有することに努めた。

その後、M は次第に、筆者からの問い掛けへの応答や、M 自らの要求とは異なる新たな表出行動を示すようになった。例えば S7 では、UFO キャッチャーゲームを行った際に、M はキャラクターをキャッチすることに成功し、効果音に合わせて鋭い目つきでカメラに視線を向けた。筆者は当初この視線の意味を掴みきれなかったが、近くにいた母親の反応から M の「どや顔」であることが判明した。その後は、筆者が M のその行動に合いの手を入れたり、一緒に大喜びしたりといった一連のやりとりを楽しむことができた。M はその後失敗した時にもカメラにおどけた表情を見せる等の意思表出行動を示した。その他、M は扇風機操作時に、扇風機が筆者の方向を向く直前になってわざとスイッチを離す(表 1)、意思伝達アプリで筆者が消去ボタンをタッチしている際に、それを上回るスピードで絵文字をタッチし、筆者が消そうとする動きを妨害しようとする等の行動を示した。

表 1 扇風機の操作を介したやり取り場面

やりとり場面の概要	やりとりの流れ
<p>S15:扇風機が筆者の方を向いた際に M はスイッチを離して風を止めた。風に当たらせるように頼む筆者や母親に対して、M は巧みにスイッチを操作し遊んでいる。その後、視線でぬいぐるみを持ってくることを要求し、ぬいぐるみに風を当てるといった遊びに移行する。</p>	<p>筆者:顔を扇風機に近づける。M:スイッチを離す。筆者:「えー。ははは(笑)」。手を伸ばして扇風機の前に出す。M:スイッチを小刻みに押して、風が出ないように扇風機の動きを調節する。母:「ママは?だめ?いいの?」。M:[Yes]。スイッチを押す。母:「あー、涼しい」。M:扇風機が筆者の方へ向くと、筆者を見ながらスイッチを小刻みに押して風が出ないようにする。M:「えー。頭いいね M ちゃん」。M:視線をベッド上のぬいぐるみに向ける。筆者:「これ?」。ぬいぐるみの一つを持ってくる。M:スイッチを離す。筆者:「だめ?これもだめなの?」。M:[Yes]。視線を別のぬいぐるみへ向ける。筆者:「これは?」。別のぬいぐるみを提示。母:「みんな暑いんだよ。暑いから扇風機してだって」。M:[Yes]。スイッチを押して風を当てる。筆者:「あー、これはいいんだね」</p>

これらの行動を起点として、Mと筆者との間で新たなやりとりや、新たな遊びが展開することになった。その背景には、Mがスイッチやタッチペンの操作を介して教材やアプリケーションを遂行する際に、筆者がMの中である意味「要求を伝えて教材等を準備してもらおう相手」から「一緒に遊ぶ人」へと変容したことがあったと考えられる。Mにとって、スイッチやタッチペン操作を介した活動は、操作そのものや、教材やアプリケーションの動きを一人で探究する段階から、そこでの理解に基づいて、筆者との共同的に取り組む段階へと位置づけが変わったものと考えられる。

また、Mは筆者らに手及び肘を支えられたなぞりアプリでの活動等、一見筆者らにイニシアチブがあるように見える活動においても、詳細なサインや発声により筆者らに動きの指示を出すとともに、筆者が動きをミスした際には筆者を睨む様子を見せたり(S6)、動かすことが難しく、ほとんど筆者のガイドによって文字を書いた後でも「デキター」と笑顔を見せたりする等、M自身が活動のイニシアチブを手放していないことを推測させる意思表示行動を示した。これらの様子からも、Mは筆者を活動及びその中の情動を共有できる相手として捉え、筆者の身体援助が大きい活動においても意欲的に取り組むことが出来ていたと考えられる。

IV. まとめ

以上のように、スイッチやタッチペンの操作を介した活動を通して、Mは随意的に外界を操作する体験を重ね、その後筆者と活動や情動を共有する中で、支援開始時当初よりも幅広い手段を用いて筆者に働きかけ、筆者とのやりとりを楽しむ様子が見られるようになった。

乳児重症型の先天性ミオパチー児のように、生後早い時期から動きが制限され、他者とのやりとりが乏しい子どもにおいて、まずは自らの動きで外界に働きかけ、相互交渉を通して運動を調整したり生じた結果を楽しんだりすることは、その後の他者とのコミュニケーションにおいて重要な意味を有すると考えられる。佐々木ら(2014)も、SMA I型児の実践において、「自分の身体を自発的に動かすことの意義を知る経験が少ない」子どもが「コミュニケーション行動を通して外界を認知し、他者との関係性を結」ぶことの意義について言及している。Mは、当初スイッチや教材を探究するかのよう一人です活動に取り組む様子が見られたが、扇風機の場面で示されたように、少しずつスイッチを押したときの動きを理解していることで、筆者らとのやり取り場面がより豊かに展開することにつながった。その意味で、今回の様々な支援機器を活用した環境設定はMの意思表示行動の促進にとって有効であったと考えられる。

また、そのようなMによる外界の理解や働きかけの様相の変化に伴って、筆者によるMの表出の受け取りの確かさや、Mのイニシアチブを保障し、活動そのものやそこでの情動を共有しようとする働きかけなど、筆者の在り様も重要であったと考えら

れる。M は、発声のように相手への伝達が不確かな意思表示手段については意図的に制限し、安定して出すことのできるやりとりを求める傾向が当初見られた。石川ら(1999)は、SMA I 型児との係わり合いにおいて、「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示唆している。とりわけ、他者とのコミュニケーションの経験が制限されやすい M のような子どもにとって、まずは安心して意思表示を行い、他者からの働き掛けを受け止める経験を重ねることが重要であり、そのような経験や他者との関係性を土台にして、より豊かな、新たな表出手段の使用や活動中の自然な文脈でのコミュニケーションが可能になっていくと考えられる。

最後に、現在筆者は M の文字による表出の獲得と促進を目指して係わり合いを継続しており、今後はその過程を明らかにするとともに、文字を介したコミュニケーションを使用する段階における支援の在り方についても検討していく必要がある。

文献

石川由美子・岡崎慎治・青木暁乃・前川久男（1999）発達援助を成立させる要因の検討—ウエルドニッヒ・ホフマン病児へのコミュニケーション実践指導を通して—，筑波医療短大研報，20，1-7.

佐々木千穂・境信哉・星有理香・高田政夫・森本誠司・野尻明子・坂本淑江・伊佐地隆（2014）脊髄性筋萎縮症 I 型児に対するコミュニケーション支援の 1 経験，保健科学研究誌，11，81-90.

鈴木真知子(2013) 人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識

立石郁雄（1997）ぼくの家は病院 難病と闘う郁雄君の手記，中日新聞本社

寺本淳志・川間健之介・進一鷹（2011）重度・重複障害者の意思表示を促す取り組み—スイッチ操作の向上と意思表出行動の促進—，特殊教育学研究，48(5)，371-382.

寺本淳志・岡澤慎一・菅井裕行・村上由則・野崎義和（2015）ICT 及び AT を用いた重症児への教育的支援の検討—低接触力及び非接触型の入力装置を活用した重症児との係わり合いから—，日本特殊教育学会第 53 回大会発表論文集(電子媒体)，自主シンポジウム 47.

<付記 1 >本研究の一部は、科研費（課題番号：15K01013）の助成を受けています。

<付記 2 >本研究の執筆、発表に当たっては、M さんの保護者からご了承を得ております。改めて感謝申し上げます。