

# 超重症児(者)に関する療育・教育研究の動向および その諸課題について

野 崎 義 和\*

川 住 隆 一\*\*

本論文では、①近年増加傾向にある超重症児(者)について療育・教育分野で現在指摘されている問題を整理すること、②超重症児(者)を対象とした療育・教育研究の動向を概観すること、③超重症児(者)に関する療育・教育研究における今後の諸課題について見解を述べることを目的であった。①については、超重症児(者)が増加している現状を明らかにし、超重症児(者)の判定・分類方法に関する指摘や、超重症児(者)特有の医療・療育・教育的対応上の課題を紹介した。②については、微弱微小運動の発現の安定・増加・拡大が見られた研究、筋緊張の低減などのリラックス効果がみられた研究、生理学的指標に着目している研究、という3つの観点からそれぞれの動向を概観した。③については、微弱微小運動へのさらなる着目と詳細な検討、感覚刺激(特に触覚系刺激)の受容促進、重篤な脳機能障害のある超重症児(者)を対象とした研究の蓄積、の3点を課題として明示し、考察を行なった。

**キーワード:** 超重症児 障害の重度・重複化 微弱微小運動 感覚刺激受容 生理学的指標

## 1. はじめに

近年、わが国の新生児医療や救命救急医療の技術的進歩により、これまでの医療では救えなかった多くの命が救われるようになった(阿部, 2002; 田実, 2009; 山田・鈴木, 2005)。現在では、わが国の新生児医療や救命救急医療は世界のトップレベルにあるとさえいわれるほどである(村上, 2004)。しかしその一方で、療育・教育に携わる人たちは、対象児(者)の障害の重度・重複化という大きな問題に直面しており、彼／彼女らへの支援のあり方について日々模索している状況にある。

### 1.1. 障害の重度・重複化について—PMLD を例に—

もちろん、障害の重度・重複化の流れは、わが国のみならず他国においても窺うことができる。そこで、わが国における障害の重度・重複化について述べる前に、他国のことについても簡単に触れておきたい。

例えば、イギリスにおいては「PMLD (Profound and Multiple Learning Disabilities もしくは

---

\*教育学研究科 博士課程後期

\*\*教育学研究科 教授

Difficulties)」という障害概念が出現している。また、学習という側面よりも知的側面に焦点化していると思われる「PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities)」という用語もある (Pawlyn & Carnaby, 2009)。Ware (1996) は、PMLD (Profound and Multiple Learning Difficulties) の概念について、学習困難の程度が非常に重度であるため、2歳もしくはそれ未満の発達水準(実際には、しばしば1歳にも達していない)で機能していることに加えて、他の重度な器質的障害を1つもしくはそれ以上併せ有している状態であると説明している。また一方で、Lacey (1998) は PMLD (Profound and Multiple Learning Disabilities) を、最重度知的障害に加えて、感覚障害や身体障害などを併せ有する場合を指し、さらに、自閉性障害や精神疾患、挑戦的行動や自傷行動を有する場合もあてはまることとしている。そして、このような用語そのものや状態像の説明においては多少の違いがあるものの、最重度知的障害のみならず、他の障害も併せ有する人たちへの対応のあり方に関心が向けられている。

PMLD 児(者)は、その障害の重さから、健康管理上においても様々なニーズを有している。Hutchinson (1998) は、PMLD 児(者)における健康上の問題や課題について、①てんかん、②排泄の随意調節(Continence)、③(適切な)睡眠の促進(睡眠パターンの調整)、④感染症(特に呼吸器系に関わるもの)、⑤精神疾患、⑥やせ(低体重)、の6点を代表的なものとして挙げ、それらについて説明している。また、Gittins and Rose (2007) は、イギリスのウェストミッドランド州における18歳以上のPMLD者61名の実態を調査している。その結果、61名全員とも複雑なニーズと多様な健康管理上の配慮の必要性を有していることが明らかとなっている。その中でも、29%の人は、嚥下障害(dysphagia)によって生じる困難さを有していることが示され、Gittins and Rose (2007) は、それが健康に否定的な影響を与え、例えば窒息など、生命を脅かすことにも繋がる深刻な問題であると指摘している。

このように、PMLD 児(者)は、生命を維持するための食事といった日常生活行為が、とすると生命の危機に陥りかねないという困難さを有しており、Hutchinson (1998) は、健康管理上のニーズへの対応は、医学の専門家だけではなく、周囲の人間全員で責任を負うものであるということを指摘している。こうした中、Harding and Halai (2009) は、嚥下障害という問題に着目し、PMLD 児の嚥下障害に関する講習会を紹介している。そして、講習会の参加者23名に対して、講習を受ける前後での意識調査(食事援助における子どもの危険状態の見極めや、食事援助に関する自信、食事におけるコミュニケーションや学びの重要性に対する認識など)を行っており、その結果からは、講習会を通して参加者の意識が高まったことが窺える。

以上より、他国においても障害の重度・重複化に伴って、障害の重い人々の実態を明らかにするとともに、彼／彼女らへの直接的支援のみならず、間接的支援すなわち実際に彼／彼女らと係わり合う人たち対してのアプローチや支援活動などに焦点があてられていることが推察される。

## 1.2. わが国における障害の重度・重複化について

前述した通り、わが国においても療育・教育対象児(者)の障害の重度・重複化は進んでいるので

あるが、特に近年では、医療的ケアを必要とする子どもが増加している。そして、その現状は重症心身障害児施設においてのみならず、他の療育・教育現場においても窺うことができる。例えば、北村・高橋・宮地・峯島(2008)が行なった全国の肢体不自由児通園施設への調査では、有効回答76施設における計2426名の在籍児のうち、人工呼吸器を使用する子どもは11名(そのうち7名は常時使用)、経管・経口全介助(胃腸ろうなども含む)が必要な子どもは193名、吸引が必要な子どもは149名いたことが明らかとなっている。

こうした中、近年の医療技術の進歩を背景として、気管切開やレスピレーターなどの呼吸管理といった濃厚医療・濃厚介護を常時かつ長期に必要とする子どもが増加し、その一群は従来の重症心身障害児の概念を超えていることから超重度障害児(以下、「超重症児」と記す)という概念が出現している(阿部, 2002; 山田・鈴木, 2005)。北村ら(2008)の調査においても、「超重症児」もしくは「準超重症児」とよばれる子どもが、肢体不自由児通園施設において1施設あたり2.7名の割合で在籍しているという結果が示されており、このような子どもたちへの対応のあり方が療育・教育現場において喫緊の課題として問われているように思われる。

そこで本論文では、超重症児(者)について現在指摘されている問題を整理するとともに、超重症児(者)に関する療育・教育研究の動向およびその諸課題について述べていくこととする。

## 2. わが国における超重症児(者)に関する諸問題

以下では、わが国における超重症児(者)に関する諸問題を整理する。具体的には、超重症児(者)の判定・分類、超重症児(者)の増加傾向、超重症児(者)への医療・療育・教育的対応の実情、の3点について、先行研究を概観しながら接近していくこととする。

### 2.1. 超重症児(者)の判定・分類に関して

「超重症児」という用語であるが、これは障害概念を表すもので、医学的診断名ではない(鈴木, 1999)。また、超重症児(者)とよばれる人は、重症児(者)の障害の程度を表す「大島の分類」のように、運動機能と知的側面からの分類だけでは、その独自の濃厚な医療、看護の必要性を十分に説明できない(阿部, 2002)。そこで、超重症児(者)の判定にあたっては、継続的濃厚医療を基準とした介護度の評価、超重症児スコアを用いる(山田・鈴木, 2005)。具体的には Table 1 に示す通り、運動機能は座位までであり、呼吸管理、食事機能などの各項目のスコアの合計が10点以上25点未満の状態が6ヵ月以上継続する場合は準超重症児(者)、25点以上であれば超重症児(者)となる。このように、超重症児(者)とは超重症児スコアの得点によって判定されているが、この実情について、いくらか指摘がなされている。

まず、超重症児スコアそのものについて、スコア改訂が提案されている。鈴木・武井・武智・山田・諸岡・平元・松葉佐・口分田・宮野前・山本・大野(2008)はスコア改訂の試みを報告しているが、改訂する理由として、医療介護の進歩に伴い、近年の医療介護現場のケアの内容が当時(おそらく1990～1995年頃に相当する)とかなり異なっていることを指摘している。超重症児(者)の判定に

Table 1 超重症児の判定基準(山田・鈴木, 2005より)

I. 運動機能: 座位まで	
II. 介護スコア(6ヵ月以上継続する状態の場合にカウントする)	
呼吸管理	(スコア)
1. レスピレーター管理	=10
2. 気管内挿管、気管切開	= 8
3. 鼻咽頭エアウェイ	= 8
4. O <sub>2</sub> またはSaO <sub>2</sub> が90%以下が10%以上	= 5
(+インスピロンによる場合)(加算)	= 3
5. 1回/時間以上の頻回の吸引	= 8
(または6回/日以上以上の吸引)	(= 3)
6. ネブライザー常時使用	= 5
(またはネブライザー 3回/日以上使用)	(= 3)
食事機能	
1. IVH	= 10
2. 経管、経口全介助(胃腸ろう、十二指腸チューブなどを含める)	= 5
消化器症状の有無	
姿勢抑制・手術などにもかかわらず内服剤で抑制できないコーヒ様嘔吐	= 5
他の項目	
1. 血液透析	=10
2. 定期導尿(3回/日以上)。人工肛門(各)	= 5
3. 体位交換(全介助)。6回/日以上	= 3
4. 過緊張により3回/週の臨時薬を要するもの	= 3
判定: I + IIのスコアの合計25点以上 = 超重症児とする	

関しては、保険診療で「超重症児(者)入院診療加算」が1996年より認められていることもあり、常に明確かつ適切な基準であるように、適宜見直され続けていかなければならないだろう。

また、超重症児スコアはあくまで医療的ケアの必要度を示しているため、必ずしも脳機能障害の重症度と並行するわけではないということもいわれている(大村, 2004)。小児科医である大村は、「超重症児のなかにも、何らかの手段でわれわれとコミュニケーションが可能な児から、われわれの働きかけに関してまったく何の反応もみられない児まで存在する」と、超重症児(者)の実態の多様性を指摘し、「超重症児分類」(Table 2)というものを提案している(菊池・八島・室田・郷右近・野口・平野, 2006; 大村, 2004)。これは、横軸には超重症児スコアをとり、縦軸には脳機能障害を表す指標となるものをとることにし、意識障害の程度(睡眠と覚醒の判別の可否)、刺激に対する意識的反応の有無、何らかのコミュニケーションの成立の可否を基準としている。そして、超重症児(者)で

Table 2 超重症児分類(大村, 2004より)

脳機能障害	超重症児スコア	
	10 ~ 24点	25点以上
コミュニケーションの成立	4'	4
刺激に対する意識的反応あり	3'	3
覚醒と睡眠の区別可	2'	2
昏睡	1'	1

脳機能障害が重篤である方から順に「1」～「4」と、準超重症児(者)の場合も同様に「1」～「4」というように分類している。「超重症児分類」は、「大島の分類」に比べると未だ一般的には用いられていないように窺える。しかし、超重症児(者)とよばれる人たちの状態像をより明確にするためには、「超重症児分類」のように、脳機能障害の程度、すなわち働きかけに対する反応やコミュニケーションの成立といったことを観点に含めていくべきであると考ええる。

## 2.2. 超重症児(者)とよばれる人たちの増加

超重症児(者)は濃厚な医療的ケアによって生命を支えられており、彼／彼女らの大半は、重度の運動障害に加えて、知的障害の程度も非常に重度の状態であるといわれている(川住, 2006; 松田, 2006)。そして現在も、わが国において超重症児(者)とよばれる人たちは増加の一途にある。日本重症児福祉協会に所属する重症心身障害児施設を対象に、超重症児(者)の実態調査を行なった鈴木(2002)は、超重症児(者)の数が1992年度では140名(71施設中30施設に入所)であったのに対し、2000年度では484名(91施設中62施設に入所)と、9年間で大幅に増加したことを明らかにしている。また、山田(2004)の報告によると、「2003(平成15)年度の重症児協会所属106施設中81施設に656人の超重症児が入所している」とのことである。

そして、八島・菊池・室田・郷右近・野口・平野(2005)は、ある旧国立療養所型病院の重症児病棟における入所者の年齢と超重症児スコアとの相関分析を行なっている。その結果、入所者の年齢が高いほど超重症児スコアは低く、入所者の年齢が低いほど超重症児スコアが高いということが明らかとなり、超重症児(者)の若年層における増加傾向という現状が浮き彫りとなっている。このように、近年指摘されている障害の重度・重複化、そして超重症児(者)とよばれるほどの状態像を示す人々が増えていることは、数量的データからも実証されている。

その一方で、超重症児(者)の増加傾向の背景には、もともと重症児(者)であった人が、濃厚な医療的ケアを要する状態となったために、超重症児(者)化するという現状もある。折口・宮野前・今井(2005)は、1992年、1994年、1998年の旧国立療養所における重症児(者)のデータベースと1982年から1998年までの死亡アンケート結果を照合して、重症児(者)の超重症児(者)化について検討している。その結果、1994年時点で重症児(者)であり、1998年時点では準超重症児(者)となっていた人が5731名中417名、超重症児(者)になっていた人が47名であったと報告している。また、1994年時点で準超重症児(者)であり、1998年時点では超重症児(者)になっていた人が、283名中77名であった。さらに、超重症児(者)の性差は男性の方が多く、超重症児(者)化した重症児(者)も男性の方が多かったこと、超重症児スコアがもともと高い重症児(者)ほど超重症児(者)化しやすい傾向にあったこと、超重症児スコアの中でネブライザー常時使用、経管・経口全介助、体位交換の加点が高得点の重症児(者)ほど超重症児(者)化する傾向にあったことなども示されている。

## 2.3. 超重症児(者)への医療・療育・教育的対応の実情について

超重症児(者)への医療的対応において、いわゆる重症児(者)一般の場合とどのような違いがあ



るかについては、鈴木・許斐・長・松井・山田・志倉・舟橋(1996)や松葉佐(1999)が述べている。鈴木ら(1996)によると、1名の超重症児で、1日4時間以上、看護師を介護に独占する実態にあり、それは通常の重症児(「大島の分類」1群)よりも2倍以上の手がかかっているとのことである。そして、鈴木ら(1996)はこの実態から、「明らかに従来の基準では考えられない障害児の存在であるといえる」と述べている。さらに、松葉佐(1999)は超重症児と通常の重症児との違いを、睡眠・覚醒パターンとケアの時間から検討しており、通常の重症児では視覚障害があっても正常な睡眠・覚醒パターンを示したのに対し、超重症児ではパターンの乱れが明らかになったこと、重症児に比べて超重症児は約3倍のケアの時間を要していたことを報告している。

このように、超重症児(者)は医療的ケアが濃厚に必要であるため、日常は生命維持のために医療・看護が優先されており、こうした人々の日々の生活をどう過ごさせるかということについては、まだ十分に検討されていないという指摘もなされている(阿部, 2002)。また、他者との交流や動くということの体験の少なさなども柳澤・河野・山田・鎌倉・伊藤・南雲・春日・野池・杉山(2003)によって指摘されている。しかしながら、超重症児(者)への療育や教育においては、健康上の理由などから、活動の時間や空間、働きかけの内容など、種々の制約が大きく伴うということがいわれている(川住, 2007; 川住・佐藤・岡澤・中村・笹原, 2008; 松田・川住・早坂・石川, 2001)。

以上のような報告や指摘からは、超重症児(者)特有の支援ニーズの存在が示唆される。そして、こうしたことを背景として、超重症児(者)の教育を受ける権利を保障するために、“教育現場として何をすべきなのか、何ができるのか”、といったことが問われるようになってきている(田実, 2009)。中野(1999)は、「超重症児の教育の保障は重要な問題である」と述べ、「教育的な理念や、理念を基にした教育委員会や現場の教師の対応のあり方、本人や親の自己決定権の重視という基本事項を踏まえて、体制を整えることが重要である」と主張している。このことから、超重症児(者)への対応を考えていく上では、重度・重複障害児(者)における「教育」(もしくは「療育」)というものを、今改めて問い直す必要があるといえる。

### 3. 超重症児(者)を対象とした療育・教育研究の動向

超重症児(者)への療育や教育に関心や問題意識が向けられている傾向は、近年の学術誌における研究時評からも窺える(細渕・大江, 2004; 川住, 1998; 松田, 2002など)。また、新たな教育内容、彼／彼女らの教育的なニーズに応える具体的支援のあり方が模索されているといわれている(田実, 2009)。もちろん、細渕・大江(2004)が指摘しているように、超重症児(者)の療育方法論・授業構成論については、多くの課題が残されてはいる。しかしながら、超重症児(者)の出現・増加に伴い、超重症児(者)を対象とした療育・教育研究は少しずつ蓄積され始めてきている。以下では、療育・教育関係の学術誌および学会発表論文集、報告書などから、近年発表されたものを中心に、超重症児(者)を対象とした療育・教育研究について概観していくこととする。

### 3.1. 微弱微小運動の発現の安定・増加・拡大が見られた研究

障害のある人への療育・教育を行なう上では、係わり手が係わり合いの糸口をどこに見いだすかが重要となる。しかし、松田(2001)は、「ほとんどの超重症児は、常時濃厚な医療的ケアを必要としているだけでなく、自発行動が極めて微弱な状態に留まっており、教育活動をどこから始めたらよいか、短期間ではなかなか分からない場合が少なくない」と述べている。また、岡澤・川住(2005)も、「彼らが常時濃厚な医療的ケアと健康に対する特段の配慮を必要とし、身体の動きがきわめて微弱であることが少なくないことから、その糸口を見いだすことは容易でない」と述べている。さらに、超重症児(者)のような運動障害の重い人たちの場合、身体の動きの発現がかすかであることから、その動きがともすると係わり手に見過ごされてしまいがちであるともいえる(土谷, 2006)。

しかし、微弱もしくは微小な動きであっても係わり合いの糸口になることが、これまでの実践報告などで示されている。川住(2003)は、養護学校教師による超重症児に対する教育実践報告10例を取り上げている。そして、その10例の指導の糸口について、「①眼球、口、首、手指、足等の身体部位の何らかの動きや緊張、あるいは、動作の静止、②開瞼、③身体の筋緊張の低減、④表情の変化(笑顔や不快な表情、注意を集中している表情)、⑤注視・追視、アイ・コンタクト、⑥呼吸運動の変化、⑦対象物を手で把握したり操作したりするような動き、⑧働きかけを拒否するような身体の緊張や入眠等が取り上げられていた」と報告している。

そして、超重症児(者)の微弱微小運動の発現の様相が、係わり合いの経過に伴い変化するということが、これまでのいくつかの研究において報告されている。

高木・岡本・森屋・阪田・小池(1998)は、超重症児1名に対して、快を伴う刺激受容に関連した「舌を出す」行動に着目しながら、快を伴う受容の分化の促進と、不快を伴う受容の軽減を目指した指導を行なっている。その結果、指導の開始当初には「舌を出す」行動は微弱で不安定であったが、2年間の指導後には、安定した応答を表出するようになったと報告している。

岡澤・川住(2005)は、自発的な動きがまったく見いだされなかった超重症児1名に対する教育的対応の経過(約2年間にわたる)から、係わり手がどのようにしてその糸口に気づき、教育的対応を展開したかを明らかにするとともに、対象児の状態変化の意味について検討している。そして、経過に伴って身体の動きが見いだされるようになったこと、その動きは働きかけに対して応答的なもののみであったのが、次第に自発的なものも見られるようになったこと、発現する状況によって動きの型が異なる傾向があったことなどが明らかとなっている。なお、対象とした事例の微弱微小運動の発現条件については、岡澤・川住(2006)において詳細に行なっており、1セッションにおける対応の展開の中で身体の動きの型および発現頻度が変化する傾向があるということが明らかとなっている。そして、対象児より見いだされた身体の動きを「反射」や「不随意運動」としてのみ捉えるのには慎重さを要することや、動きの1つ1つについて精緻な分析を行ない、発現条件に関する知見を重ねていくことの重要性を指摘している。さらに、同事例に対し、野崎・笹原・川住(2009)は、岡澤・川住(2005, 2006)で報告した時点では比較的活発には見いだされていなかった右手の動きが、係わり合いを継続していった結果、係わり合いの主要な糸口となるほど顕著に発現するようになってき

たことを報告している。

また、Brown, McLinden, and Porter (1998) が、係わり手が障害の重い人に対して保障しなければならないことの1つとして、係わり手が応答的であることを挙げている中、川住ら (2008) は、不随意的微小運動のみが観察される超重症児1名に対して、その動きの発現への応答的環境を設定するという取り組みを行なっている。その結果、下顎の不随意的微小運動の発現に伴ってスイッチが作動し、一定時間音楽に伴うスピーカーの振動が両手に伝わるようにすると、下顎の動きが増加するということが、およそ2年間分のデータから明らかとなっている。

これらの研究は、長期にわたる係わり合いの継続と観察によって得られた知見である。そして、こうした地道な取り組みを通して、超重症児(者)の身体の微弱もしくは微小な動きに意味を見いだしていくことの意義や重要性が示されているといえよう。

### 3.2. 筋緊張の低減などのリラックス効果がみられた研究

超重症児(者)の中には、身体の動きや緊張が見いだされない人がいる一方、筋の緊張状態が非常に強い人も多くいる。そして、川住 (2003) が整理した8つの指導の糸口に「身体の筋緊張の低減」が入っていることも考えると、運動の発現を目指すことだけでなく身体の緊張を和らげることも、超重症児(者)への療育・教育実践においては重要な課題の1つであるように思われる。こうした中、取り組みを通して、超重症児(者)に筋緊張の低減などのリラックス効果がみられたことを示唆する報告がいくつかある。

柳澤ら (2003) は、超重症児(者)への療育活動として、ムーブメント教育・療法を実践している。そして、活動中にみられた対象児(者)の変化の1つとして緊張の低減を挙げている。

また、金子・星野・直井・吉澤・深田・加藤・川口・角能・佐藤・熊井・根城・藤村・村山 (2006) は、超重症児(者) 10名に対して呼吸療法を実施し、呼吸機能改善に伴い日中に楽な表情やリラックスなどが得られるようになったことを報告している。

小川・田島・斉藤・小坂橋・柳 (2007) は、人工呼吸器装着中の超重症児(者) 9名にアロママッサージを行なった際の効果を検証している。そして、全体的な傾向として、四肢や全身の様子に関しては、「突っ張る」、「ブルブル震えた」といった筋緊張を表す反応がわずかに、また、一時的にみられたものの、「力が抜けた」、「硬さがとれた」、「伸展した」などのリラックスを表す反応が観察されたことを明らかにしている。

寺田 (2006) は、筋緊張の強い超重症児への食事援助の経過を紹介している。食事援助に際しては、同一の担当保育士をキーパンソンにして、言語聴覚士・理学療法士・作業療法士・看護師らがチームを組んだり、食事介助を担当する職員を3名に限定したりと、対象児が安心して行動できる環境をつくるように努めており、その結果、「歯の清拭で、指によるマッサージは抵抗しなくなった」、「舌の緊張が低下し、食事への構えや口唇での取り込みが徐々に可能となってきた」などの改善がみられている。

筋緊張の低減などのリラックス効果を促すことは、超重症児(者)の感覚刺激を受容したり、そこ



からさらに探索的な活動へと展開したりする上で、重要な基盤になると考えられる。また、松田(2001)も、「超重症児の場合、呼吸状態や全身の緊張状態を少しでも良い状態にすることが、意思の表出を支える重要な条件であると考えられる」と述べており、筋緊張の低減の重要性を主張している。上記の研究は、こうした重要性に基づいた実践的な取り組みであるという点で、非常に示唆に富むものであるといえよう。

### 3.3. 生理学的指標に着目している研究

超重症児(者)を対象とした研究においては、行動上の様子では捉えきれない内的な状態を検討するアプローチもなされており、こうした場合、生理学的指標に着目しているものが多い。このような手法を通して、働きかけに対する行動反応がほとんど見られない超重症児(者)の場合でも、生理学的指標上では何かしらの反応が生起しているということを示唆する研究がある。例えば、大江・山田・小林(2005)は、超重症児(者)2名を対象に、療育者の働きかけに対する減速あるいは加速方向への一過性心拍反応を、行動反応と併せて検討している。そして、対象児(者)2名のうち1名については、療育者の呼名に対して、行動反応は確認されなかったものの、心拍上には反応がみられたという結果を示している。一方、もう1名の方については、行動反応は確認されず、心拍上にも明確な反応はみられなかったと報告している。しかし、後者の1名の方に関して、他の療育活動においては、「食物のにおい」に対し口を動かし、「食べようとする動作」と考えられる動きが見られていることから、大江ら(2005)は、その人にとって反応しやすい刺激の選択や評価が必要であることを今後の課題として挙げている。

心拍指標は、数ある生理学的指標の中でも測定が比較的簡便であり、子どもへの負担も少ないという利点から、障害の重い人々への療育・教育実践の場において近年着目されている(北島, 2005)。上述の高木ら(1998)の実践においては呼吸性心拍変動の出現率を、川住ら(2008)の取り組みにおいては1分間の平均心拍数(厳密にはパルスオキシメーターに表示された脈拍数であるが、同等のものとして扱う場合が多い)の推移を調べ、係わり手の働きかけの影響について検討を行なっている。岡澤・川住(2005)も、超重症児への教育的対応の経過の中で、心拍数変化を係わり合いの糸口にしていた時期があったことを報告しており、その際、鼻腔への嗅覚系刺激を、自発呼吸が確認されず人工呼吸器を使用している対象児に送風したところ、減速方向への一過性心拍反応と思われる変化が生じたことが明らかとなっている。その他では、花岡・小林(2006)が、超重症児1名と準超重症者1名に対して行なった音楽療法の影響を検討する際に、身体反応や表情に加え、心拍数の変化を調べている。また、笹原・野崎・川住(2009)は、働きかけに対して緊張を生じがちな超重症児1名との係わり合いで得られたデータを基に、係わり手の種々の働きかけと対象児において生じた緊張との関連、働きかけに対する対象児の状態変化について、行動の様子のみならず心拍数変化も踏まえながら検討を行なっている。

また一方で、超重症児(者)を対象に、心拍指標以外の生理学的指標からのアプローチを行なっている研究もある。大西・竹田(2006)は、唾液アミラーゼ活性の変動が評価の指標として有用かどうか

かを、超重症児1名に対して、訪問教育時に測定し、検討している。そして、その結果からは、唾液アミラーゼ活性の変動も刺激受容評価の指標となることが示唆されている。また、先で述べた小川ら(2007)のアロママッサージ効果の検証においては、表情や動作の観察や、心拍変動の測定をしているだけでなく、覚醒レベルの評価としてBIS(Bispectral Index)の値も測定・分析している。鎮西(1995)によると、BISとは脳波指標の1つであり、「Aspect Medical Systems社(USA)製の脳波計(A-1000、A-1050、A-2000)で算出される」とのことである。そして、催眠深度測定評価として、手術時の麻酔深度評価に使用されている(小川ら, 2007)。

また近年では、脳血流量の変化を測定する近赤外線分光鏡(近赤外線分光鏡: NIRS) (以下、「NIRS」と記す)が注目されている。菊池ら(2006)によれば、「NIRSは頭皮上より照射されたレーザー光が、頭骨を通過して25mmから30mm程度の深部まで到達し、白質や灰白質で散乱・反射して再び頭皮の外まで戻ってくることを利用して、大脳皮質の状態を分光計測できるもの」とのことである。また、NIRSは拘束性が少ないこと、非侵襲的でありかつ可塑性に優れていることが利点として挙げられる(菊池ら, 2006)。近年では、藤田・菊池・八島・勝二・尾崎(2006)が超重症児1名の体性感覚受容を検討する際に、また、佐藤・菊池・八島・勝二・尾崎(2007)が超重症児1名の嗅覚受容を検討する際に、NIRSを用いて脳血流の変化を調べている。そして、いずれの研究においても、対象児が刺激を大脳のレベルで受けとめていることが示され、NIRSにより刺激受容を評価することが一定程度可能であるということが明らかとなっている。

そもそも生理学的指標は、その活用の1つとして、障害の重い人々の働きかけに対する反応を検討する際に用いられており、細渕・大江(2004)によれば、「重症児の療育が始まって以来、さまざまな働きかけに対する反応を行動観察により把握することが困難な事例に対する生理心理学的アプローチの有効性が指摘されてきた」という。また、係わり手の働きかけが、障害の重い人にとってどのようなものであったかを推察することができれば、係わり手は自身の係わり方の是非をより適切に評価することができると思われる。細渕・大江(2004)も、「応答がきわめて微弱な超重症児が増加しつつある中で、働きかけの手がかりとしての生理学的指標は、必要に応じて十分活用しよう」と述べている。

こうしたことから、生理学的指標は、係わり手にとって、自身の働きかけが超重症児(者)にどのような影響を与えているかについて知る際の有効な手がかりになる可能性を持っているといえる。また、何かしらの手がかりをそこで得ることができれば、その知見を今後の療育・教育実践に役立てていけるのではないかと考える。

#### 4. 超重症児(者)に関する療育・教育研究における今後の諸課題

ここまで、障害の重度・重複化という現状、超重症児(者)に関する諸問題と療育・教育研究の動向について整理してきた。そして、本論文の締めくくりとして、超重症児(者)に関する療育・教育研究において、今後さらに検討すべきと思われる課題について、以下の3点を取り上げて述べたい。

#### 4.1. 微弱微小運動へのさらなる着目と詳細な検討

超重症児(者)は、身体の動きが極めて微弱もしくは微小であることが少なくない(川住, 2003; 松田, 2001; 岡澤・川住, 2005)。したがって、その動きを糸口に係わり合いを展開していくことに加え、その動きの意味について探っていくことは、非常に重要ではあるが、決して容易なことではないと思われる。なぜならば、動きの意味について考える際、そもそもその動きが随意性を伴っているかどうかということも判断しがたい場合もあるからである。松田(2001)も「例えば、開瞼の開き具合の変化、眼球の動き、首の動き、手指や足指の動き、上肢・下肢の動き、呼吸の変化などは、身体状況が著しく厳しい場合でも見られるものであるが、その動きがどれほど随意性を含んでいるのかは、容易に判断できるものではない」と述べている。

しかし一方で、松田(2001)は、動きの随意性が分かりにくい子どもとの係わり合いについて以下のように述べている。「明確にてんかん発作や驚愕反射による動きとして捉えられる場合は別にして、それ以外の動きについては、『多少とも随意性を含んでいる動きであるかも知れない』という捉えかたが、教育的係わりを実践する者には必要であると思われる。例えば、従来『原始反射の残存』『生理的な緊張』『不随意運動』『けいれん様の動き』などとして記述されてきたような動きについても、このような捉えかたから見直してみる必要がある。そして、そのような動きがどのような係わりに対して生じたものか、どのような活動の流れの中で生じたものか、といった視点から『動きの意味』を探っていくことが教育的係わりにおいては重要になる。」

こうした指摘があることから、筆者らは、超重症児(者)から観察される身体の動きが、微弱もしくは微小であるために「不随意的」にみえたとしても、意味のないものとして無視せず、何らかの意味があるものとして着目することには一定の意義があるものと考えている。こうした着目の重要性は、高木ら(1998)や岡澤・川住(2005)、そして、川住ら(2008)のとり組みなどからも窺えよう。また、動きの発現と周囲の状況との関連性を見いだそうとすることなく、係わり手側が一方的に“不随意的である”とのみ捉えてはいけないうであろう。運動の発現が微弱もしくは微小で「不随意的」にみえても、まずは、係わり手の働きかけが何かしらの影響を及ぼしている可能性を考慮し、確認していくことが重要である。

しかし一方で、着目すべき微弱もしくは微小な動きの中に、表面的には「不随意的」にみえる動きが含まれるか否か、あるいは、含めるべきか否かについては、これまでほとんど検討されていないという実情が、川住ら(2008)によって指摘されている。このことから、超重症児(者)への療育・教育において、「不随意的」にみえる動きについての検討は、1つの課題となりうるものと思われる。ことに、川住ら(2008)が対象とした、いわゆる「不随意的」にみえる微弱微小運動しか観察されない人のような場合であれば、係わり合いの糸口として、あるいは対象とする人を理解する手がかりとして、こうした動きをどう捉えていくかについて、より一層の議論が望まれるだろう。

また、微弱微小運動を係わり合いの糸口として、その動きの発現の安定・増加・拡大を係わり手が目指す場合、対象とする人の姿勢についても十分に考慮する必要があると思われる。例えば、障害の重い人の操作活動に関しては、姿勢という観点から検討している研究がこれまでいくつか報告さ

れている(進, 1993a, 1993b, 1995)。松田(2002)も、運動面に制約がある人の探索的な活動を支えるために、係わり手が持つ重要な視点の1つとして、姿勢のことを挙げている。しかし、超重症児(者)、ことに寝たきり状態である人の場合、自力で姿勢を調節することがむずかしく、係わり手も、人工呼吸器装着や呼吸機能の維持といった種々の理由から、自由に相手の体を起こすことはなかなか容易でない。そして、ともすると超重症児(者)にとって無理な体勢をとらせることにも繋がり、生命の危機にさらすという事態も起こりかねない。

しかしながら、運動と姿勢が密接に関係しているということは、どのような人であっても共通ではないかと筆者らは考える。そして、それは座位や仰臥位・側臥位といった体勢レベルのみにおいてではなく、ほんのわずかな頭や手足などの位置・角度の違いにおいても大きく変わってくるだろう。例えば、運動学的には手の機能肢位(functional position)は、手関節を中等度の背屈位にした状態であるといわれている(中村・齋藤・長崎, 2003)。また、鈴木・伊藤・江原・齋藤(1986)が、手関節肢位と握力の関係について検討を行なっているが、こうしたことから、手の位置や関節角度が、運動の発現に大きな影響を与えていることは明らかである。

ゆえに、超重症児(者)にとってより安定した状態をつくるため、あるいは彼／彼女らの自発的な動きを引き出すために、係わり手が姿勢調節を行なうということは、理学療法などに限らず係わり合い一般においては、一見当然のことであるかのようななされているのではないと思われる。しかし、それが当然となっているからなのか、超重症児(者)の微弱微小運動の発現が安定・増加・拡大することを意図した係わり手による姿勢調節について、ことに教育的立場から詳細に検討しているものはほとんど見られない。したがって今後は、身体の動きが極めて微弱微小である、もしくは身体の動きそのものがほとんど見いだされないような超重症児(者)の運動の発現条件を検討する際には、働きかけの種類や呈示部位、タイミングといったことだけでなく、姿勢や身体部位の位置・角度といった条件についても目を向ける志向性やとり組み、そして記録が重要となるだろう。

#### 4.2. 感覚刺激の受容促進—ことに触覚系刺激の受容について—

超重症児(者)は、医療的ケアのみならず日常生活全般において多くのケアを必要としており、1日の生活の中で身体に触れられる機会が少なくない(松田, 2006)。しかし、松田(2006)によれば、超重症児(者)の中には、係わり手が身体に触れると強い緊張が生じたり、不快と思われる表情が生じたりといった、いわゆる触覚過敏(あるいは触覚防衛反応)を示す例が多いとのことである。つまり、刺激に対する明確な反応がない、乏しい場合が指摘されている一方で、周囲からの刺激に対し拒否的あるいは防御的な反応を示し、刺激の受け入れに困難を示す場合も少なくないということである(笹原ら, 2009)。

このような触覚系刺激の受容に関する問題は、PMLD児(者)においても指摘されており、それは彼／彼女らの日常のコミュニケーションに対応する能力を制限させてしまう(Bradley, 1998)。さらに、医療的ケアや食事援助などは、養育者もしくは介護者らによって行なわれるために、超重症児(者)は日々受身的になりがちであるように思われる。したがって、食事や医療的ケアを含む日



常生活行為・生命維持行為において、いかにコミュニケーションを行なっていけるかということ、係わり手は考えていかなければならないといえよう。

こうした中、「緊張を生じやすい」という捉え方のみならず、「受信しやすい」といった積極的な視点も持つことの重要性が指摘されている(笹原ら, 2009)。ことに、超重症児(者)が他の感覚系(視覚系や聴覚系)においてかなりの制約を受けており、触覚系が周囲の状況把握において非常に大きな役割を果たす場合、係わり手は彼/彼女らにとっての触覚を「わかりやすい感覚」としても捉えていくことが大切であるように思われる(笹原ら, 2009)。そして、このような視点を持ちつつ、過度の緊張を生じさせることなく、安心して働きかけを受け入れてもらえるような支援方略について、今後さらに検討されていくことが望まれよう。

#### 4.3. 重篤な脳機能障害のある超重症児(者)を対象とした研究の蓄積

これまで述べてきたように、近年、超重症児(者)を対象とした研究は少しずつ蓄積され始めてきている。また、それらはさまざまな視点から検討されており、かつ意義深いものばかりである。しかし、超重症児(者)が近年増加している現状を踏まえると、そのような人々への療育や教育のあり方についての検討が急務であると考えられるが、そうした研究はやはり十分には蓄積されているとはいいがたいのが現状であり、特に実践的な係わり合いをまとめた研究というものはまだそれほど多くないと思われる。細渕(2008)も、重症児への療育・教育実践の課題の1つに超重症児(者)への取り組みを挙げており、わずかな時間であっても丁寧に実践を繰り返すことの重要性を主張している。また、これまでの研究によって、行動上の変化を見いだしがたい人々の内的な変化を検討する際に、生理学的指標が有効な手がかりとなりうるということが明らかとなっており、今後の療育・教育における発展が期待されるが、実際の係わり合いの場における活用の仕方についてはまだ模索中の段階であると考えられる。

そして、このような実情は、重篤な脳機能障害のある超重症児(者)、大村(2004)の「超重症児分類」の「1」や「2」に相当する人の場合であればなおさらのことである。こうした状態像を示す人たちは、係わり手からの働きかけに対しての状態変化が必ずしも明確ではなく、研究としての報告もあまりなされていない。菊池ら(2006)は、超重症児(者)に対する療育研究の概観(2001年～2005年までを対象)において、過去の実践報告を「指導者による支援と事例の行動変化との間に対応が認められた群」と「指導者による支援と事例の行動変化との対応関係が必ずしも明確ではない群」とに分けて整理しているが、前者に該当するものが10本であったのに対して、後者はそれよりも少なく6本であった。また、その6本の中では対象児(者)が同一であるものも見られたので、6本全体における対象児(者)数(述べ数ではない)を確認したところ、合計でわずか5名という結果だった。そして、これらの対象児(者)はいずれも重篤な呼吸機能障害があり、広範囲に及ぶ脳機能障害も有している可能性がある」と菊池ら(2006)は考察している。障害の重度・重複化という現状を考えると、今後このような重篤な脳機能障害のある超重症児(者)が増えていくことが予想される。

しかしながら、たとえ係わり手の働きかけとの対応関係が必ずしも明確でなくても、そして、



どれほど重篤な脳機能障害のある人であっても、生きている以上は、係わり合いの中では何かしらの状態変化が起きていると仮定される。梅津(1974)は、「人にかぎらず、およそ生きものが生きているかぎりは、その個体と周囲との間に、なにかの秩序をもった相互交渉(同化・調節)が進行していなければならない」、そして、「この相互交渉の進行につれて、個体内の状態も変化するし、周囲の状況も、それにつれて、およびそれ以外の原因で変化がおこる」と述べている。また、ことに超重症児(者)であれば、相互交渉の進行によって生ずる状態変化は極めてかすかに現れる場合が多く、それを係わり手が見落としている可能性は大いにある。

確かに、重篤な脳機能障害のある超重症児(者)の場合、彼／彼女らがそもそも周囲と相互交渉を行なっている証拠ですら、係わり手にとっては見いだすのが困難であるように思われる。しかし筆者らは、重篤な脳機能障害のある超重症児(者)への療育・教育実践においても、梅津(1974)が示した視点に立った上で、彼／彼女らに少なからず起きているこうした状態変化を何としてでも読み取ろうとし、周囲の状況との関連性を探っていくことが非常に重要であると考ええる。そして、こうした志向性が、彼／彼女らとの係わり合いを続けていく上での1つの大きな基盤にもなるだろう。

ただし、重篤な脳機能障害のある超重症児(者)への対応において、活動の場・時間・内容に種々の制約が伴う中、係わり手が様々な働きかけを行なう(刺激を呈示する)ということは、決して容易でなく、ともすると相手の生命活動を脅かしかねない。したがって、働きかけ(刺激)の内容を工夫することが容易ではない分、今後は、多様な指標、多様な観点からの観察や分析を通して、彼／彼女らに起きている状態変化を読み取っていかうとする営みもより一層重要になってくるといえるだろう。そして、“このような障害状況においての「療育」そして「教育」とは何か”という問題意識の基に、さらなる事例報告や、実践的な検討がなされていくことが期待されよう。

## 【文献】

阿部幸泰(2002)改訂版・重い障害のある子どもへの援助のために—重症心身障害児教育入門—。自費出版。

Bradley,H. (1998) Assessing and developing successful communication. In P.Lacey & C.Ouvry (Eds.), *People with profound and multiple learning disabilities: A collaborative approach to meeting complex needs*. David Fulton Publishers, London, 50-65.

Brown,N., McLinden,M., & Porter,J. (1998) Sensory needs. In P.Lacey & C.Ouvry (Eds.), *People with profound and multiple learning disabilities: A collaborative approach to meeting complex needs*. David Fulton Publishers, London, 29-38.

鎮西美栄子(1999) BIS (Bispectral Index)—催眠指標としての特徴と限界—。医科器械学, 69 (12), 647-653.

藤田友子・菊池紀彦・八島猛・勝二博亮・尾崎久記(2006) 超重症児の支援に向けた近赤外線光トポグラフィ応用の試み—体性感覚受容についての検討から—。日本特殊教育学会第44回大会発表論文集, 433.

Gittins,D. & Rose,N. (2007) An audit of adults with profound and multiple learning disabilities within a West Midlands Community Health Trust: implications for service development. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (1), 38-47.

花岡純子・小林芳文(2006) 重症心身障害児・者における音楽療法の影響—音楽療法の簡易アセスメントの指標化を目

- 指して一. 日本特殊教育学会第44回大会発表論文集, 303.
- Harding,C. & Halai,V. (2009) Providing dysphagia training for carers of children who have profound and multiple learning disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 55 (1), 33-47.
- Hutchinson,C. (1998) Positive health: A collective responsibility. In P.Lacey & C.Ouvry (Eds.), *People with profound and multiple learning disabilities: A collaborative approach to meeting complex needs*. David Fulton Publishers, London, 1-14.
- 細渕富夫(2008)重症児教育(療育)実践の動向と課題. 障害者問題研究, 36 (3), 172-179.
- 細渕富夫・大江啓賢(2004)重症心身障害児(者)の療育研究における成果と課題. 特殊教育学研究, 42 (3), 243-248.
- 金子断行・星野英子・直井富美子・吉澤尚史・深田志麻・加藤久美子・川口香織・角能正浩・佐藤美智子・熊井陽子・根城由起子・藤村和也・村山恵子(2006)超重症児(者)の呼吸機能改善を通じたQOLの向上援助. 日本重症心身障害学会誌, 31 (2), 158.
- 川住隆一(1998)生命活動の極めて脆弱な重複障害児の健康管理に関する課題と研究動向. 特殊教育学研究, 36 (3), 41-49.
- 川住隆一(2003)超重症児の生命活動の充実と教育的対応. 障害者問題研究, 31 (1), 11-20.
- 川住隆一(2006)重度・重複障害. 本郷一夫・長崎勤(編), 別冊「発達」28 特別支援教育における臨床発達心理学的アプローチ. ミネルヴァ書房, 156-163.
- 川住隆一(2007)超重症児と呼ばれる子どもたちの顕著化とその特徴. 川住隆一(編), 平成17・18年度科学研究費補助金(基盤研究(C))研究成果報告書「超重症児における動きの発現とその生命活動上の意義に関する臨床的研究」. 東北大学大学院教育学研究科, 3-5.
- 川住隆一・佐藤彩子・岡澤慎一・中村保和・笹原未来(2008)応答的環境下における超重症児の不随意的微小運動と心拍数の変化について. 特殊教育学研究, 46 (2), 81-92.
- 菊池紀彦・八島猛・室田義久・郷右近歩・野口和人・平野幹雄(2006)超重症児に対する療育研究における現状と課題. 保健福祉学研究, 4, 87-101.
- 北島善夫(2005)生理心理学的指標を用いた重症心身障害児研究の動向と課題. 特殊教育学研究, 43 (3), 225-231.
- 北村由紀子・高橋弦・宮地幸・峯島紀子(2008)肢体不自由児通園施設における医療的ケア必要児の調査. 総合リハビリテーション, 36 (1), 79-85.
- Lacey,P. (1998) Meeting complex needs through collaborative multidisciplinary teamwork. In P.Lacey & C.Ouvry (Eds.), *People with profound and multiple learning disabilities: A collaborative approach to meeting complex needs*. David Fulton Publishers, London, ix-xvii.
- 松葉佐正(1999)超重症児の療育の実態. 日本重症心身障害学会誌, 24 (1), 31-35.
- 松田直(2001)教育実践事例の分析と今後の課題. 松田直・原美智子・川住隆一・早坂方志(編), 平成10年度～12年度科学研究費補助金(基盤研究(C)(2))研究成果報告書「超重症児に対する教育のあり方に関する臨床的研究」. 群馬大学教育学部, 87-93.
- 松田直(2002)重度・重複障害児に関する教育実践研究の現状と課題. 特殊教育学研究, 40 (3), 341-347.
- 松田直(2006)超重症児におけるコミュニケーションの能動性. 発達障害研究, 28 (4), 287-289.
- 松田直・川住隆一・早坂方志・石川政孝(2001)超重症児の教育のあり方に関する臨床的研究(その1). 日本特殊教育学会第39回大会発表論文集(CD-ROM).
- 村上直樹(2004)生まれたときの体重と育ち. 無藤隆・岡本祐子・大坪治彦(編), よくわかる発達心理学. ミネルヴァ

書房, 8-9.

中村隆一・齋藤宏・長崎浩(2003) 基礎運動学(第6版). 医歯薬出版.

中野千鶴子(1999) QOLの改善に向けて. 日本重症心身障害学会誌, 24(1), 36-40.

野崎義和・笹原未来・川住隆一(2009) 右手の微弱微小運動が顕著になった超重症児に関する検討. 川住隆一(編)平成19・20年度科学研究費補助金(基盤研究(C))研究成果報告書「超重症児における微弱微細運動の発現と心拍数変動の生命活動上の意義に関する研究」. 東北大学大学院教育学研究科, 67-74.

大江啓賢・山田宗伸・小林巖(2005) 超重度障害児(者)における療育者の働きかけに対する反応の検討. 日本特殊教育学会第43回大会発表論文集, 222.

小川俊枝・田島雅之・斉藤早苗・小板橋喜久代・柳奈津子(2007) 超重症心身障害児(者)に対するアロママッサージの効果に関する研究. 日本重症心身障害学会誌, 32(1), 129-135.

岡澤慎一・川住隆一(2005) 自発的な身体の動きがまったく見いだされなかった超重症児に対する教育的対応の展開過程. 特殊教育学研究, 43(3), 203-214.

岡澤慎一・川住隆一(2006) 超重症児に見出された身体の動きに関する発現条件の検討. 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 55(1), 283-294.

大村清(2004) 難病主治医の立場から. 小児看護, 27(9), 1249-1253.

大西美恵子・竹田一則(2006) 超重症心身障害児に対する教育的介入における生理的指標を用いた評価の試み—訪問教育に際する唾液アミラーゼ活性の変動に関する一考察—. 日本特殊教育学会第44回大会発表論文集, 436.

折口美弘・宮野前健・今井雅由(2005) 旧国立療養所重症心身障害児(者)の経年による超重症児化に関する検討. 日本重症心身障害学会誌, 30(3), 253-258.

Pawlyn J. & Carnaby S. (2009) Introduction. In J. Pawlyn & S. Carnaby (Eds.), *Profound intellectual and multiple disabilities: Nursing complex needs*. Wiley-Blackwell, London, 3-14.

笹原未来・野崎義和・川住隆一(2009) 働きかけに対して緊張を生じがちな超重症児に関する検討. 川住隆一(編)平成19・20年度科学研究費補助金(基盤研究(C))研究成果報告書「超重症児における微弱微細運動の発現と心拍数変動の生命活動上の意義に関する研究」. 東北大学大学院教育学研究科, 43-66.

佐藤記子・菊池紀彦・八島猛・勝二博亮・尾崎久記(2007) 近赤外線光トポグラフィからみた超重症児の嗅覚受容. 日本特殊教育学会第45回大会発表論文集, 569.

進一鷹(1993a) 重症心身障害幼児の身体各部による操作活動と姿勢の調節. 特殊教育学研究, 31(2), 35-40.

進一鷹(1993b) 重度・重複障害児の操作行動の高次化と垂直位の姿勢. 熊本大学教育学部紀要, 人文科学, 42, 139-149.

進一鷹(1995) 定額が困難な重症心身障害児の姿勢と手の操作の関連性. 特殊教育学研究, 32(5), 63-67.

鈴木徹・伊藤元・江原皓吉・齋藤宏(1986) 手関節肢位と握力の関係について. 理学療法学, 13(6), 409-413.

鈴木康之(1999) 超重度障害児(超重症児)の実態とその課題. 日本重症心身障害学会誌, 24(1), 24-26.

鈴木康之(2002) 超重度障害児(者)〈超重症児(者)〉実態調査報告—日本重症児福祉協会 全国調査結果(1992～2000年度集計分)—. 日本重症心身障害学会誌, 27(1), 95-102.

鈴木康之・許斐博史・長博雪・松井晨・山田和孝・志倉圭子・船橋満寿子(1996) いわゆる超重度障害児とその実態. 有馬正高・橋本俊顕(編), 発達障害医学の進歩 8. 診断と治療社, 51-60.

鈴木康之・武井理子・武智信幸・山田美智子・諸岡美知子・平元東・松葉佐正・口分田政夫・宮野前健・山本重則・大野祥一郎(2008) 超重症児の判定について—スコア改定の試み—. 日本重症心身障害学会誌, 33(3), 303-309.

- 高木尚・岡本圭子・森屋昌代・阪田あゆみ・小池敏英(1998) 超重度障害児における応答の特徴とその表出を促す指導について. 特殊教育学研究, 36(1), 21-27.
- 田実潔(2009) 重度・重複障害. 石部元雄・上田征三・高橋実・柳本雄次(編), よくわかる障害児教育(第2版). ミネルヴァ書房, 94-97.
- 寺田美智子(2006) 重症心身障害児者施設における超重症児者の事例報告—食事を媒介とした援助の経験から—. 発達障害研究, 28(4), 279-286.
- 土谷良巳(2006) 重症心身障害児・者とのコミュニケーション. 発達障害研究, 28(4), 238-247.
- 梅津八三(1974) 重度・重複障害者の教育のあり方. 特殊教育, 4, 2-5.
- Ware, J. (1996) Introduction to the second edition. In J. Ware (Eds.), *Creating a responsive environment : For people with profound and multiple learning difficulties* (2nd ed) . David Fulton Publishers, London, v-vii.
- 山田和孝(2004) 重症心身障害児施設. 日本知的障害者福祉連盟(編), 発達障害白書(2005年版). 日本文化科学社, 82-86.
- 山田美智子・鈴木康之(2005) 超重症児, 準超重症児の概念と対応. 江草安彦(監修), 重症心身障害療育マニュアル(第2版). 医歯薬出版, 158-164.
- 柳澤美恵子・河野千夏・山田宗伸・鎌倉律子・伊藤美和子・南雲美保・春日美恵子・野池実恵子・杉山浩志(2003) 超重度障害児(者)への療育活動としてのムーブメント教育・療法の活用. 日本重症心身障害学会誌, 28(1), 45-50.
- 八島猛・菊池紀彦・室田義久・郷右近歩・野口和人・平野幹雄(2005) 旧国立療養所型病院重症心身障害児病棟が直面する現状と課題についての検討—重症心身障害児の年齢・在院年数と障害状況評価スコアとの相関分析を通して—. 保健福祉学研究, 4, 113-123.

# Trends and issues in the study of education for people with profound and multiple disabilities and specially concentrated health care needs

Yoshikazu NOZAKI

(Graduate Student, Graduate School of Education, Tohoku University)

Ryuichi KAWASUMI

(Professor, Graduate School of Education, Tohoku University)

The purpose of this article was to address current concerns and issues in the area of people with profound and multiple disabilities and specially concentrated health care needs. We also explored trends in educational studies on this group, and pointed out issues for future consideration when examining the study of education for them. First, we highlighted the trend of increasing numbers of people with profound and multiple disabilities and specially concentrated health care needs and introduced various challenges in the area of diagnosing, classifying, caring for, and/or educating them. Next, we reviewed several studies of education for people with profound and multiple disabilities and specially concentrated health care needs from three perspectives: statement or expansion of very slight movements, relaxation indicators, such as the improvement in muscle tension, and appropriate use of physiological indices. We concluded by proposing three points that could be considered in future trials: additional examination of the very slight movements observed from people with profound and multiple disabilities and specially concentrated health care needs, help with the acceptance of sensory (especially tactile) stimuli, and the accumulation of further educational studies on this group, in particular, those who have profound disorders in the functioning of the brain.

Key words : profound and multiple disabilities, specially concentrated health care needs, very slight movements, acceptance of sensory stimuli, physiological indices