

博 士 論 文

教育における超重症児の状態像の
理解方略に関する研究
—特別支援学校における指導の特徴と課題を踏まえて—

野崎 義和

目次

第 I 部

問題の所在と本研究の目的

- 第 1 章 特別支援教育における「超重症児」の顕在化・・・・・・ 2
 - 第 1 節 特別支援教育対象児の障害の重度・重複化
 - 第 2 節 “きわめて重い障害”を表す諸概念
 - 第 3 節 「超重症児」とは

- 第 2 章 超重症児（者）に関する研究の動向・・・・・・ 29
 - 第 1 節 調査・事例分析を主体とした研究の動向
 - 第 2 節 教育・療育に関する実践・実験的検討を主体とした研究の動向

- 第 3 章 本研究の目的および方法論的検討・・・・・・ 52
 - 第 1 節 先行研究における問題点と本研究の目的
 - 第 2 節 方法論的検討

第 II 部

特別支援学校（肢体不自由・病弱）における 超重症児該当児童生徒への教育の現状に関する調査

- 第 4 章 超重症児の在籍状況および担任教師からみた
具体的状態像・・・・・・ 66
 - 第 1 節 問題と目的
 - 第 2 節 方法
 - 第 3 節 結果
 - 第 4 節 考察

第 5 章	超重症児に対する指導の実際	98
第 1 節	問題と目的	
第 2 節	方法	
第 3 節	結果	
第 4 節	考察	
第 6 章	指導において担任教師が抱える困難さとその 背景	117
第 1 節	問題と目的	
第 2 節	方法	
第 3 節	結果	
第 4 節	考察	
第 II 部のまとめと第 III 部に向けて		144

第 III 部

最重度脳機能障害を有する超重症児の状態像の 理解方略に関する実践的検討

第 7 章	微弱微小運動を手がかりとした状態像の理解 方略に関する検討—働きかけに対する応答的 な運動発現が安定しない事例への対応—	149
第 1 節	問題と目的	
第 2 節	方法	
第 3 節	結果	
第 4 節	考察	
第 8 章	生理学的指標を手がかりとした状態像の理解 方略に関する検討—働きかけに対する応答的 な運動発現が確認困難である事例への対応—	178
第 1 節	問題と目的	

- 第 2 節 方法
- 第 3 節 結果
- 第 4 節 考察

第 IV 部
総括

第 9 章	総合考察と今後の課題	202
第 1 節	本研究の成果の要約	
第 2 節	状態像の理解がかかわり手に与える影響	
第 3 節	状態像の理解にあたっての問題とその対処	
第 4 節	今後の課題	
文献		221
謝辞		234

第 I 部

問題の所在と本研究の目的

第 1 章

特別支援教育における「超重症児」の顕在化

第 1 節 特別支援教育対象児の障害の重度・重複化

わが国では 2007 年度より、それまでの「特殊教育」に代わり、「特別支援教育」が本格的に開始された。「特殊教育」では、子どもの障害の種類や程度に応じ、特別の場で指導を行なうこととしてきたが、「特別支援教育」では、障害の種類や程度にかかわらず、特別な支援を必要とする子どもたち一人ひとりに対して、個々の教育的ニーズに応じた適切な指導と必要な支援を行なうことを基本姿勢としている。そして、わが国の障害児教育においてこのような転換が行なわれた背景のひとつには、子どもたちの障害の重度・重複化が挙げられる。

2003 年に文部科学省が「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」を発表しているが（特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議，2003）、この報告では、盲・聾・養護学校（現特別支援学校、以下同様）に在籍する義務教育段階の児童生徒の概ね半数近くにおいては障害が重複していることが指摘されている。具体的には、2002 年度時点における盲・聾・養護学校の小・中学部全児童生徒に占める重複障害学級在籍者の割合が 43%であったという。そして、2013 年に公表された「特別支援教育資料（平成 24 年度）」によると、2012 年度時点における義務教育段階の重複学級在籍者の割合は 39%にまで減少しているが、実際には、重複障害学級在籍者数は今なお増加傾向にある（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課，2013a）¹⁾。

また、「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」では、日常的に医療的ケアを必要とする児童生徒が増加していることも述べられている（特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議，2003）。この事実は深刻化しており、2013 年に公表された「平成 24 年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について」によると、公立の特別支援学校（高等部の専攻科は除く）において医療的ケアが必要な幼児児童生徒数は、2007 年度では 6,136 名であったのに対し、2012 年度では 7,531 名にま

で増えている（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課，2013b）。さらに、この7,531名の幼児児童生徒に対しては、のべ20,217件の医療的ケアが実施されており、複数のケアを必要とする子どもが多い状況であることが明らかとなっている。そして、このような子どもたちが増加しているのは、皮肉なことに、わが国における医療技術の進歩が関係している。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といわれるほどまでに技術が進歩し（前田，2012；村上，2009）、これによって実に多くの子どもたちの命が救われるようになった（阿部，2002；田実，2009；山田・鈴木，2005）。しかし一方で、それは救命された子どもたちの中から、痰の吸引等の呼吸管理や経管栄養がなされなければ、日常生活に多大な支障をきたす者の増加をもたらしてしまったのである。

こうした中、医療的ケアの必要度がとりわけ濃厚である子どもたちは、医療や福祉の分野における従来の「重症心身障害児」の概念を超越していることから、「超重症児」とよばれるようになってきている。「超重症児」はわが国独自の概念であり、1996年に保険診療で「超重症児（者）入院診療加算」が認められるようになったことで、全国的にこの用語が定着した（山田・鈴木，2005）。そして現在、超重症児への教育的なかかわりはいかになされていくべきかということが、重度・重複障害児教育における重要な検討課題として取り上げられている（細渕，2008；細渕・大江，2004；川住，1998，2003；松田，2002,）。)

第2節 “きわめて重い障害”を表す諸概念

わが国において独自に新しく出現した「超重症児」という概念は、従来の「重度・重複障害（児）」や「重症心身障害（児）」や、国外の障害概念とはどのように異なるのであろうか。この点について考えるにあたり、「超重症児」について詳述する前に、本節では、それ以外の“きわめて重い障害”を表す諸概念を整理することとする。

1. わが国において

(1) 重度・重複障害（児）

1979年に養護学校教育が義務制となったが、それに先がけて、1975年に、辻村泰男氏を会長とした「特殊教育の改善に関する調査研究会」から、「重度・重複障害児に対する学校教育の在り方について（報告）」（いわゆる辻村答申）が文部省（現文部科学省）に提出された。「重度・重複障害児」が統一用語として初めて使われたのはこのときにおいてである（田実，2009）。そして、一般的にはこの報告で示された内容にもとづいて、「重度・重複障害（児）」という用語が説明されることが多い（中沢，1981；大崎，2010）。

「特殊教育の改善に関する調査研究会」が示した「重度・重複障害児」の概念は大きく4点に集約することができる。その4点とは、①法律等で定められている重複障害児、つまり盲・ろう・知的障害・肢体不自由・病弱のうち2つ以上の障害を併せ有する者、②発達の側面からみて、「精神発達の遅れが著しく、ほとんど言語を持たず、自他の意志の交換および環境への適応が著しく困難であって、日常生活において常時介護を必要とする程度」の者、③行動的側面からみて、「破壊的行動、多動傾向、異常な習慣、自傷行為、自閉症、その他の問題行動が著しく、常時介護を

必要とする程度」の者、④上記の範疇に入らないが、発達の状況が相当に遅れており、同時にかなりの問題行動があると思われる者である（田実，2009；辻村，1977）。つまり、以上の①～④に該当する子どもを「重度・重複障害児」と称することとしている。

（2）重症心身障害（児）

重複した障害があつて、しかも重い障害のある子どもは、戦後間もない時期から、「重複欠陥児」、「複合障害児」または「重複障害児」などとよばれていた（生川，2006）。「重症心身障害児」という用語が統一名称として初めて使用されたのは、1958年の全国社会福祉大会において、小児科医の小林提樹氏の訴えに応じ、全国社会福祉協議会に「重症心身障害児対策委員会」を設置することが決議されたときである（岡田，2001）。

また「重症心身障害」とは本来、医学用語ではなく、障害児福祉の現場からのニーズによって創出された概念であり、福祉・行政により規定された用語であると樋口（2006，2011）が説明している。初めて法律に「重症心身障害」が明文化されたのは1967年8月改正の児童福祉法においてである。その第43条の4には、「重症心身障害児施設は、重度の精神薄弱及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設とする」と、重症心身障害児施設に入所する児童の規定が示された。そして、この規定が今日における「重症心身障害（児）」の概念にいきっており、2010年12月改正の児童福祉法においても、「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」のことを「重症心身障害児」と称している。

そして、重症心身障害児（以下、重症児と記す）に該当するかどうかを判定する基準として、「大島の分類」（大島，1971）というものがある（Fig.1-1）。これは、IQと運動機能の評価を組み合わせているのが特徴であり、福祉職員にも分かりやすく、現在でも施設現場で広く用いられている（樋口，2011；難波，2005）。平元（2005）によると、診断基準は以下の通りである。

- ① 重症児の定義（狭義）・・・区分 1～4 に該当するもの
- ② 重症児施設入所対象者として考慮すべきもの（重症心身障害周辺児）
 - a. 区分 5～9 に該当するが以下の条件があるもの
 - 1. たえず医療管理下におくべきもの
 - 2. 障害の状態が進行的と思われるもの
 - 3. 合併症のあるもの
 - b. 区分 10、17 に該当するが自傷行為、他害行為などがみられ、常時監視が必要なもの（強度行動障害児など）
（ただし、重症児施設入所対象者の選定基準は、家庭状況などの社会的要因が加味されるため、それぞれの自治体の判断によって重症児の判定基準は若干異なっている場合がある）

なお近年では、医師の横地健治氏が、「大島の分類」の改定案（横地，2007）を示している（Fig.1-2）。この改定案の特長は、知的機能の評価がより正確に行なわれやすくなっていることと、特記事項を設けたことで、知的機能と運動機能のみで軽症とみなされるのを防げることである。現在は、重症心身障害療育学会を中心にこの分類法が広まっている（樋口，2011）。

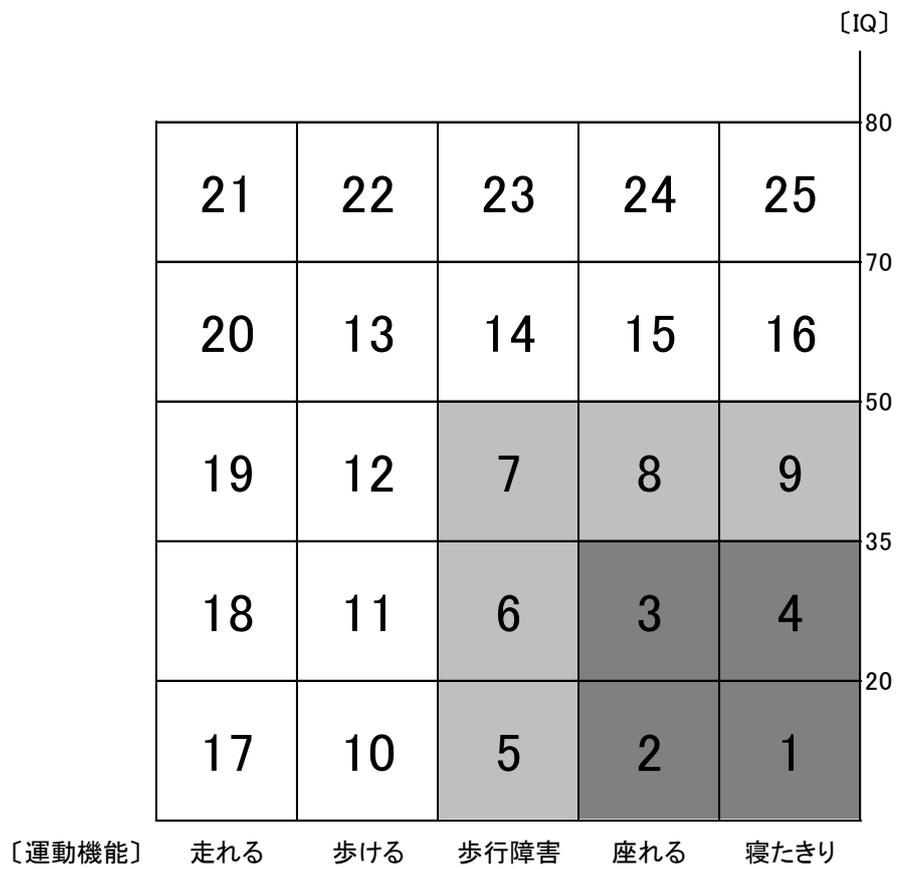


Fig.1-1 大島の分類

大島(1971)による.

〈知能レベル〉						
E6	E5	E4	E3	E2	E1	簡単な計算可
D6	D5	D4	D3	D2	D1	簡単な文字・数字の理解可
C6	C5	C4	C3	C2	C1	簡単な色・数の理解可
B6	B5	B4	B3	B2	B1	簡単な言語理解可
A6	A5	A4	A3	A2	A1	言語理解不可

戸 外 歩 行 可	室 内 歩 行 可	室 内 移 動 可	座 位 保 持 可	寝 返 り 可	寝 返 り 不 可
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	------------------	-----------------------

〈移動機能レベル〉

※特記事項(C・B・D・U)

以下に該当する特記事項があれば、イニシャルを記す(例:A1-C)。ただし、BおよびDについては、「A1」の場合には省略する。また、Uについても、移動機能レベルが「1」の場合もしくは「A2」「B2」の場合には省略する。

C: 眼瞼固定で睡眠・覚醒リズムなし(概日リズムなし: absent circadian rhythm)

B: 盲(blindness)

D: 難聴(deafness)

U: 両上肢機能全廃相当(上肢: upper extremities)

Fig.1-2 改訂大島分類横地案

横地(2007)による。

(3) 重度・重複障害（児）と重症心身障害（児）との関係

教育の分野では「重度・重複障害（児）」、医療や福祉の分野では「重症心身障害（児）」という用語がそれぞれ使われる傾向があるが、両者が指し示している障害実態自体に大きな違いはないといえよう。つまり、重度の知的障害と肢体不自由を併せ有する子どもの場合、教育の場では「重度・重複障害児」とよばれ、医療や福祉の場では「重症児」とよばれるということとなる。しかしながら、(1)と(2)で述べた内容を比較すると、厳密に言えば、「重度・重複障害（児）」は「重症心身障害（児）」を包含したものであるといえることができる。細渕（2003）も「重度・重複障害児という用語は、概念的には重症心身障害児よりも範囲が広く多様な子どもを含んでいる」と指摘している。

また、辻村（1977）は、「重度・重複障害児」における「重度」の意味について、「『重度』とは教育的に『重度』な障害をもつ者ということで、それは必ずしも医学上の『重度』と同じであるとは限らない」と述べている。一方、「重症児」の場合、有する障害そのものの程度の重さを指して「重症」と表現していると考えられる。したがって、何の程度が“重い”のかという点に関しても、正確に言えば、両者が意味するところには少し異なる部分が存在している。

2. 国外において

(1) PMD

国際知的障害学術会議（International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities；以下、IASSIDと記す）では、わが国でいう重症心身障害に酷似した、「**Profound (and) Multiple Disabilities**」、すなわち「**PMD**」という概念が示されており、わが国では「重度重複障害」と訳されている²⁾。曾根（2009）によると、1996年に行なわれたIASSIDの第10回世界会議で、この概念がオランダのHan Nakken氏によって提唱

され、1998年にIASSIDの会員の中からPMDに関する特別研究グループが組織され、以下のようにPMDが定義されたという。

- ・障害を持つに至った原因は、病因学的にも、社会機能・行動学的にもさまざまである。例えば染色体異常、変性疾患、先天代謝異常、先天性の脳障害、重症感染症はすべてPMDの原因となりうる。
- ・PMDの「核となる人たち」は、知的障害が最重度なため既存の標準化された知能テストでは知的レベルを評価することができず、かつ痙性四肢麻痺のような最重度の運動障害も持っている人たちである。
- ・「核となる人たち」は最重度知的障害と最重度運動障害以外にも感覚障害を高頻度に合併していると予想される。PMDを持つ人たちの大脳の障害に起因する視覚障害合併率はとても高いと考えられる。
- ・「核となる人たち」はまた、あらゆる発達医学に関する合併症（例えばけいれん性疾患）についてリスクを持ち、ほとんどすべての人が定期的な服薬を必要としている。また、多数が経管栄養をされていたり、摂食機能障害を持っていたりする。
- ・「核となる人たち」の中には身体がとても弱くて生きるために毎日24時間マンツーマンまたはそれに近い介護を受けなければならないグループが存在する。
- ・PMDの「核となる人たち」は2つのグループといくらか重複する。第一のグループは知的レベルが極端に低くて、さらに何らかの臓器の機能障害または運動機能障害を合併している人たちである。第二のグループは痙性麻痺や骨の変形などのために極端に重度の運動障害を持ち、さらに重度知的障害を合併している人たちである。

(2) PMLD および PIMD

国外には、PMD以外にも“きわめて重い障害”を表す概念が存在する。そのひとつとして、まず、「PMLD (Profound and

Multiple Learning Disabilities／Difficulties)」という障害概念が挙げられよう。Ware（2003）は、PMLD の概念について、学習困難の程度が非常に重度であり、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、他の重度の器質的障害を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、Lacey（1998）はPMLDを、最重度知的障害に加えて身体障害や感覚障害などを併せ有する場合を指し、さらに、自閉性障害や挑戦的行動などを有する場合もあてはまることとしている。そしてPMLD児（者）は、健康上の問題やニーズも抱えていることが指摘されており、Hutchinson（1998）は、①てんかん、②排泄の随意調節（Continence）の困難さ、③睡眠パターンの乱れ、④感染症（特に呼吸器系に関係するもの）、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ている。

その一方で、「PIMD（Profound Intellectual and Multiple Disabilities）」という概念もあり、近年ではPawlyn and Carnaby（2009）がPIMDについて取り上げた書籍を編集している。その中においては、最重度知的障害に加え、移動運動やコミュニケーション手段の制限、視覚や聴覚などの感覚面における障害を有している状態であると紹介されている。そして、PIMD児（者）は様々な健康上の問題を抱えており、執筆者の一人であるWallis（2009）によれば、中には長期人工呼吸管理を必要とする人もいるという。

以上のように、“きわめて重い障害”を表すいくつかの概念が存在するものの、これらに共通しているのは「profound」（最重度）であり、かつ「multiple」（重複した状態）である障害を指しているということである。ただし、曾根（2009）によると、IASSIDのPMDに関する特別研究グループ内では、この障害の中に知的障害は必ず含まれることを明記するため、従来のPMDからPIMDに変更しようとする意見が強くなってきているという。そして、近年の心理・教育的研究においても、“きわめて重

い障害”を表す概念として PIMD が用いられている傾向にある。American Psychological Association が提供している文献データベース PsycINFO を利用しての検索の結果、2007 年から 2011 年までの 5 年間に発表された研究論文（出版物のタイプが “Peer Reviewed Journal” で使用言語が英語であるものに限るとともに、内容の訂正に関する正誤表や学会大会等における抄録に該当するものを除く）のうち、題目に「profound multiple disabilities」または「profound and multiple disabilities」（すなわち PMD）が使われていたものは 20 編であったのに対して、「profound intellectual and multiple disabilities」（すなわち PIMD）が使われていたものは 32 編とわずかに数を上回っていた。そして、「profound and multiple learning disabilities」または「profound and multiple learning difficulties」（すなわち PMLD）が使われていた論文は 11 編であった。したがって、PMLD と比べても PIMD のほうが“きわめて重い障害”を表す概念として用いられているようである。

それでは、PMD、PMLD または PIMD（以下、これらをまとめて称する際には「最重度・重複障害」と表記する）を有するといわれる人々を対象とした心理・教育的研究において、実際にはどのような状態像の人を対象児（者）としているのであろうか。こうした問いのもと、前述の PsycINFO による検索で挙げられた最重度・重複障害児（者）に関する研究論文 63 編のうち、障害当事者への直接的な介入支援を行なっており、かつ対象児（者）一人ひとりの具体的な状態像が記載されていた 10 編を抽出し、記載内容の要約を Table 1-1 と Table 1-2 に整理した。なお、障害当事者への直接的な介入支援を行なっている研究に焦点をあてることとしたのは、これらが他の手法（調査法や観察法）を中心とした諸研究に比べて、対象児（者）の状態像に関する情報が詳細であったためである。

整理の結果、対象児（者）は、年齢、基礎疾患および脳に損傷を負った時期の観点から、「幼少の者もしくは先天的な脳障害が指摘されている者」（Table 1-1）と「神経疾患のある者もしくはは

幼少期以降に脳障害を来した者」(Table 1-2) とに大別することができた。なお、後者のほとんどは、過去に交通事故によって昏睡状態に陥っていたというケースである。そして、前者と後者のいずれにおいても、環境刺激や周囲からの意図的な働きかけに対して反応を示している(ことが文中に明記されている)対象児(者)が非常に多いのが読み取れる。具体的には、例えば、Table 1-1 の Lancioni, Bellini, Oliva, Singh, O'Reilly, Lang, and Didden (2011) は、対象児の 3 名について、音楽や撫でるといった働きかけに対して楽しんでいるという報告があることを記している。さらに、Table 1-1 の Moir (2010) のように、笑う・泣くといった、情動の現れを反映していると考えられる行動が一部の対象児において認められることを記載しているものや、Table 1-2 の Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafos, De Pace, Chiapparino, Ricci, Navarro, Addante, and Spica (2011) のように、瞼の動きによる「はい」や「いいえ」の応答が対象者は可能であることを述べているものも認められる。ただしその反面、働きかけに対する反応が認めがたいケースは、研究の対象児(者)としてあまり取り上げられない傾向にあるともいうことができるだろう。

Table 1-1 最重度・重複障害児（者）の具体的な状態像（幼少の者もしくは先天的な脳障害が指摘されている者）

著者	発表年	状態像に関する説明の概要
Harding et al.	(2011)	<p>(事例1)6歳。視覚・聴覚に異常はなし。重度の肢体不自由により、移動には車いすを必要とする。上肢はいくらか動かせるが事物の把握・操作においては他者の助けが必要。食事時間において食物を拒否したり叫んだりというように、特定の時間において挑戦的行動が認められる。注目を集めようと声を発すること、他者に応答すること、基本的な身振りを使おうとすることが可能。</p> <p>(事例2)6歳。聴覚に異常はないが、視覚に障害があり、身近な人・物が正面に存在すれば、誰・何であるかわかることができる。重度の肢体不自由により、移動には車いすが必要。“ハイバイ”といった簡単な身振りの使用に加えて、基本的な身振りを真似しようとする様子がいくらか認められる。音楽的な発声や、意味を伴ったさまざまな発声も使用。</p> <p>(事例1)5歳。多発奇形症候群により、先天的な脳障害があると診断を受ける。残存視力はわずかで、痙性四肢麻痺と体温調節障害がある。てんかんもあるために投薬を受けている。括約筋のコントロールは欠如。自立スキル、他者にとって認識可能なコミュニケーション手段も有していない。音楽や撫でるといった働きかけに対して楽しんでいくという報告がある。</p> <p>(事例2)7歳。先天性水頭症で、1歳時に動脈の破裂で重度の脳内出血を起こす。その結果、全盲になるとともに、痙性四肢麻痺、重度のてんかんを有する。括約筋のコントロール、自立スキルおよびコミュニケーションの状態に関しては事例1と同様。音楽や撫でるといった働きかけに対して楽しんでいくという報告がある。</p> <p>(事例3)12歳。先天的な脳障害および小頭症の診断を受ける。残存視力はわずかで、痙性四肢麻痺と重度のてんかんがある。括約筋のコントロール、自立スキルおよびコミュニケーションの状態に関しては、事例1および事例2と同様。音楽や撫でるといった働きかけに対して楽しんでいくという報告がある。</p>
Lancioni, Bellini, et al.	(2010)	<p>(事例1)21歳。胎児期～周産期において、低酸素症により脳障害を来す。痙性四肢麻痺、重度の側弯およびてんかんがある。失明している。括約筋のコントロールは欠如。自立スキル、他者にとって認識可能なコミュニケーション手段も有していない。形式的なIQの検査は実施できないが、知的障害の程度は最重度と推定。脛や口の動きを使ったスイッチ操作が可能であるが、身体の状態の悪化によって、これまで使用してきたスイッチでは操作がかかり難しくなっている。</p> <p>(事例2)25歳。胎児期における深刻な合併症と先天性水頭症により脳障害を来す。痙性四肢麻痺、重度の側弯およびてんかんがある。失明している。括約筋のコントロールは欠如。自立スキル、他者にとって認識可能なコミュニケーション手段も有していない。胃ろうによる経管栄養。形式的なIQの検査は実施できないが、知的障害の程度は最重度と推定。ほぼすべての時間を臥位で過ごす。脛の動きを使ったスイッチ操作が試みられているが、姿勢と筋緊張異常による頭部の動きの問題を理由として、当初用いようと計画されていたスイッチでは操作が難しいであろうことが判明している。</p>

(次頁へ続く。)

Table 1-1 続き

著者	発表年	状態像に関する説明の概要
Lancioni, Tota, et al.	(2007)	<p>(事例1)12歳. 先天的な脳障害. 広範囲におよぶ運動障害. 話し言葉やそれ以外の形式によるコミュニケーション手段はない. 形式的なIQの検査は実施できないが, 知的障害の程度は最重度と推定. 視覚および聴覚の機能は明らかに正常. 音楽や歌といった, いくつかの環境刺激に対して, 楽しそうな様子を示し, 注意を向けたり微笑んだりする.</p> <p>(事例2)4歳. 先天的な脳障害. 広範囲におよぶ運動障害があつて, 身体の大部分は動かかせない. 話し言葉やそれ以外の形式によるコミュニケーション手段はない. 形式的なIQの検査は実施できないが, 知的障害の程度は最重度と推定. 残存視力はわずかで, 中度～重度の聴覚障害もある. 環境刺激(例えば, 振動や光)に対して, 注意を喚起し, 定位している様子がいくらかみられるが, 表情に変化は認められない.</p>
Moir	(2010)	<p>(事例1)2歳. 重度の脳性麻痺(痙性四肢麻痺). 中度から重度の全般的な発達遅滞. 非対称性緊張性頸反射が強く残存. 体幹と首が低緊張状態にあるため, 座位保持には完全介助が必要. 物を握る・置くことは不可能. 視力は正常で, 注視・追視が可能. 母親の語りかけに, 発声や笑顔で応える. 呼名にも反応がある. 嬉しいときは笑い, 苦痛を感じるときは泣く. 音楽を明らかに楽しんで聞いている様子が認められる. 親しい人々に対してはアイコンタクトがある.</p> <p>(事例2)4歳. 重度のミオクロナスでかんかん. 低緊張状態. 皮質盲. 自力移動および随意的な微細運動は不可能. 座位保持には完全介助が必要. 物を握る・放すことは不可能. 玩具に手をのばす様子はみられない. 玩具の表面を手で触れて感じたり, 調べたりする様子も認められず, 手に玩具を持たせても数秒以内に意図なく落としてしまう. 目を力強くする, 自分の手を口に押し込むといった自己刺激行動がある. 原色であれば, 事物を注視・追視することができる. 学校では, 環境音や視界に入った物に対し, かすかな反応がある. 他者からの話しかけに対しては, 発声で応答する.</p> <p>(事例3)1歳. 全般的な発達遅滞. 全身において低緊張状態であるが, 家じゅうを転がって移動することが可能. バランス反応や手で身体を支える能力の獲得には至っておらず, 座位の際は介助が必要. 玩具の手触りを楽しみ, 時折, 前方にある玩具に向かって手をのぼすことがある. 玩具に指を引っかけて, 部分的に握ることも時々ある. 両手を正中線上で握り合わせ, 叩き始める様子がある. 発達初期段階における因果関係の理解はできていることが行動からうかがえる. メガネで視力を矯正しており, 追視は可能. コミュニケーションについては, 微笑む, ふくれて口を尖らせることに加え, 言語音を発し始めようとしている段階. 他者, 特にきょうだいといふことを楽しむ, 呼名や簡単な指示に対して応じる. 嬉しいときやくつろいだときは笑い, 苦痛を感じるときは泣く.</p>

Table 1-2 最重度・重複障害児（者）の具体的な状態像（神経疾患のある者
もしくはは幼少期以降に脳障害を来した者）

著者	発表年	状態像に関する説明の概要
Lancioni et al.	(2008)	(事例1) 29歳。約5年前に交通事故に遭い、重度の脳損傷により、2週間昏睡状態に陥る。昏睡状態から回復して植物状態と診断される。痙性四肢麻痺(ただし微小な動きはある)。話し言葉はない。胃ろうによる経管栄養(ただし、経口による栄養摂取も一部可能)。さまざまな刺激に対して目を向けることが可能。楽しそうな笑い声が聞こえ、このような行動が認められることから、診断が植物状態から最小意識状態へと変わる。 (事例2) 49歳。約4年前に交通事故に遭い、重度の脳損傷により、7週間昏睡状態に陥る。昏睡状態から回復して植物状態と診断される。痙性四肢麻痺(ただし極小の動きはある)。話し言葉はない。全体的に嗜眠状態にある。てんかん。胃ろうによる経管栄養。さまざまな刺激に対して目を向けることが可能。
Lancioni, O'Reilly, et al.	(2010)	32歳。2年前に広範囲におよぶ外傷性脳損傷により、4週間昏睡状態に陥る。昏睡状態から回復して植物状態の診断を受けるが、学習(環境刺激の收受や社会的接触を支援するプログラム)上のパフォーマンスの観点から最小意識状態と診断が修正される。視神経萎縮。片麻痺(右側)。体幹のコントロールがわずかに可能。てんかんがあるために投薬を受けている。話し言葉はない。括約筋のコントロールも欠如。
Lancioni, Saponaro, et al.	(2010)	41歳。15年前に交通事故に遭い、重度の脳損傷により、昏睡状態からは回復したが、重複障害を有し、植物状態と診断を受ける。ベッドに寝たきり状態で、体幹、頭部および四肢はまったく動かさず、口は半開きの状態。時折、唇の動きがみられ、口がさらに開くもしくは一時的に閉じる。
Lancioni, Singh, et al.	(2011)	(事例1) 40歳。約4年前に動脈瘤の破裂で脳内出血を起こし、約2週間昏睡状態に陥る。昏睡状態から回復した後、最小意識状態が続いている。話し言葉はなく、広範囲におよぶ運動障害のために体幹と下肢は動かさず、頭部や左手はいくらか動かせる。胃ろうによる経管栄養。てんかんがあるために投薬を受けている。括約筋のコントロールは欠如。ちよつとした日常会話であれば内容を理解し、「はい」や「いいえ」を「顔を覗き込んで表すことができる。家族や介護者との交流を楽しみ、歌を聞くことや映画を観ることを好む。 (事例2) 39歳。約7年前に若年性パーキンソン病の診断を受ける。重度の四肢麻痺があるが、手指を動かすことは可能。気管切開および人工呼吸器管理がなされている。胃ろうによる経管栄養。尿道カテーテル常時使用。話しことばはないが、口頭による質問に対し、「はい」や「いいえ」を「顔を覗き込んで答えることができる。自分と話をしている人々に関心を示しているようである。さまざまな種類のポピュラー音楽を楽しんでいるようで、曲が流れていると時折笑顔を示すことがある。
Lancioni, Singh, et al.	(2007)	16歳。14歳のときに交通事故に遭い、重度の外傷性脳損傷により、3週間昏睡状態に陥る。昏睡状態から回復して植物状態と診断される。痙性四肢麻痺(ただし極小の動きはある)。話し言葉はない。重度視覚障害。胃ろうによる経管栄養。さまざまな刺激に対して視線を向けることは可能。数種の動きかけや状況(例えば、近くで子どもたちが楽しそうな行動を示し、笑い声をあげる)に対して微笑む様子が時折みられる。

第 3 節 「超重症児」とは

本節では、本章の第 1 節の最後で取り上げた「超重症児」について詳しく説明する。具体的には、①超重症児（者）の判定方法、②超重症児（者）の顕在化、③超重症児（者）への医療・看護、教育・療育面に関する対応の実情の 3 点に分け、「超重症児」という概念と超重症児（者）とよばれる人々についての概要を述べていく。

1. 超重症児（者）の判定方法

「超重症児」とは、あくまで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）とよばれる人々における濃厚な医療・看護の必要性については、重症児（者）の障害の程度を表す「大島の分類」のような運動機能と知的側面からの分類だけでは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、すなわち超重症児スコアを用いる（山田・鈴木，2005）。これは、医師の鈴木康之氏を中心としたグループによる提案をもとに設定されたものであり（鈴木・田角・山田，1995）、診療報酬の加算にも関係する重要な判定基準である。具体的には Table 1-3 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 25 点以上の状態が同じく 6 ヶ月以上継続する場合に「超重症児」と判定される。また、10 点以上 25 点未満である状態が 6 ヶ月以上継続する場合には「準超重症児」となる。ただし、超重症児（者）の判定に関しては留意しなければならないことがある。

まず、超重症児（者）の判定基準は不変的ではないということである。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）はスコア改訂を提案したが、その理

由として、医療介護現場のケアの内容が変化してきていること、呼吸管理や栄養管理の進め方が進化・発展してきていることをあげている。そして、2010年度には診療報酬改訂に際して超重症児スコアの改訂が行なわれた（鈴木・倉田，2011）。新スコアはTable 1-4の通りであり、25点以上の状態が6ヵ月以上継続する場合を「超重症児」としている点は変わらないが、項目の内容や加算されるスコアが一部変更されている。鈴木・倉田（2011）は超重症児（者）の判定に関して、「現場の医療・介護内容により変化する性質のものであり、科学・技術の進歩により変化するものである」と述べている。したがって、「超重症児」とは今後も時代とともに変化する概念であるといえる。

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）。実際に、超重症児（者）あるいは準超重症児（者）の診療報酬の加算は、重症児（者）に限らず、濃厚な医療的ケアを必要とする者すべてに対して適用されている。すなわち、パーキンソン病などの神経疾患を有する者の中にも、医療的ケアが濃厚である場合には、診療加算の対象となっている。したがって、「超重症児」の概念は、必ずしも重症児（者）特有ではないといえる（菊池・八島・室田・郷右近・野口・平野，2006）。

こうした中、医師の大村清氏は、「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）の障害実態の多様性を指摘し、「超重症児分類」(Table 1-5)というものを提案している（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な反応の有無、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）を、脳機能障害が重篤であるほうから順に「1」～「4」と、準超重症児（者）の場合も同様に「1'」～「4'」と、そ

れぞれ分類している。「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うかがえる。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」のような脳機能障害の程度という観点がきわめて重要であると考ええる。

Table 1-3 超重症児の判定基準

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)	[スコア]
呼吸管理	
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 ₂ 吸入またはSaO ₂ 90%以下の状態が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)の頻回の吸引)	(= 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(中心静脈栄養)	= 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ー様嘔吐	= 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 のスコアの合計が25点以上 = 超重症児	
I + II のスコアの合計が10点以上25点未満 = 準超重症児	

山田・鈴木(2005)による.

Table 1-4 新超重症児スコア

I. 運動機能: 座位まで	
II. 介護スコア(6か月以上継続する状態の場合にカウントする)	[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	= 5
4. O ₂ 吸入またはSaO ₂ 90%以下の状態が10%以上	= 5
5. 1回/時間以上の頻回の吸引	= 8
6回/日以上以上の頻回の吸引	= 3
6. ネブライザー6回以上/日または継続使用	= 3
7. IVH(中心静脈栄養)	= 10
8. 経口摂取(全介助)	= 3
経管(経鼻・胃ろう含む)	= 5
9. 腸ろう	= 8
(+持続注入ポンプ使用の場合)(加算)	= 3
10. 手術・服薬でも改善しない過緊張で, 発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上	= 3
11. 継続する透析	= 10
12. 定期導尿(3回/日以上)	= 5
13. 人工肛門	= 5
14. 体位交換(全介助). 6回/日以上	= 3
判定: I + IIのスコアの合計が25点以上 = 超重症児	
I + IIのスコアの合計が10点以上25点未満 = 準超重症児	

鈴木・倉田(2011)およびある国立病院機構で実際に使用されているチェックリストによる。

Table 1-5 超重症児分類

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

大村(2004)による.

2. 超重症児（者）の顕在化

鈴木（2002）は、日本重症児福祉協会が、協会に所属する重症児施設を対象に行なった超重症児（者）の実態調査の結果を、1992年度から2000年度まで集計して報告している。これによると、重症児施設における超重症児（者）の人数は、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）にまで増加したことが示されている。また、山田（2004）によると、2003年度では、106施設中81施設に、656名の超重症児（者）が入所していたとのことである。

さらに、八島・菊池・室田・郷右近・野口・平野（2006）は、ある旧国立療養所（現国立病院機構）における重症児（者）の年齢と超重症児スコアとの相関分析を行ない、重症児（者）の年齢が低いほど超重症児スコアが高かったことを報告している。そして、この結果より、若年層の超重症児（者）の人数が増加傾向にあることを示唆している。

また、超重症児（者）の人数が増加している背景のひとつには、いわゆる通常の（超重症児（者）の判定基準を満たさない）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）化するということが挙げられる。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）になっていた人が5,731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）になっていた人は、283名中77名であったという。さらに、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）化しやすい傾向があったこと、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）化する傾向があったことなども示されている。

以上のように、医療機関や重症児施設において、超重症児（者）とよばれるほどの状態像を示す人々が顕在化していることは、数量的データにもとづいて実証されている。また近年においては、超重症児（者）の顕在化が、医療機関や重症児施設以外の場所においてももうかがえるようになってきている。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（有効回答 76 施設における計 2,426 名の在籍児について分析）では、超重症児もしくは準超重症児に該当する子どもが、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たという結果が示されている。そして、わが国において超重症児（者）の人数が増加傾向にある中、重症児関連以外の教育・療育現場においても顕在化が今後さらに進む可能性はきわめて高いだろう。

3. 超重症児（者）への医療・看護面および教育・療育面に関する対応の実情

超重症児（者）への医療・看護面に関する対応において、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 倍以上の時間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て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）の日常は、医療・看護面の対応を受けることに多くの時間が費やされている。一方、彼／彼女らが教育・療育面の対応を受ける時間は、健康上の理由によって非常に限られてしまいがちである（川住・佐藤・岡澤・中村・笹原，2008）。また、動くということの体験や他者との交流の少なさも柳澤・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。実際に、医療機関や重症児施設に長期間入院・入所している、もしくは在宅生活している学齢の超重症児の中には、離床が困難な者がいる。そして、その多くは、健康への配慮や学校までの移動の大変さなどを理由に、登校することが非常に難しいため、在籍校の教師が彼／彼女らのベッドサイドや自宅を訪問し、指導を実施している（菊池・濱田・八島，2011）。つまり、同世代の子どもや担任以外の教師と接する機会がきわめて乏しくなりがちである。

以上の事柄も含め、超重症児（者）への教育・療育においては種々の制約が伴うといわれている（川住，2006，2007；松田・川住・早坂・石川，2001）。そして、このような制約下の中で彼／彼女らへの教育・療育をどう充実させていけるかについて関心や問題意識が向けられるようになっており、その傾向は近年の学術誌における研究時評（細渕・大江，2004；川住，1998；松田，2002）からうかがえる。また、特に学齢の超重症児に対しては、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”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が肝要な問題であることを指摘し、「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的事項を踏まえて、体制を整えることが重要である」と主張している。

以上、「超重症児」という概念と超重症児（者）とよばれる人々についての概要を述べてきたが、「重度・重複障害」や「重症心身障害」といったこれまでの概念では説明しきれない重篤な障害を有しているということは明らかであるといえよう。また、大村（2004）の「超重症児分類」が提案されたことで、国外の「PMD」、「PMLD」および「PIMD」と比較してみても、最重度脳機能障害を有する人への焦点化が行ないやすい概念となったように思われる。

そして、超重症児（者）の顕在化に呼応するかたちで、医療・看護面のみならず教育・療育面への関心・問題意識が高まってきていることもうかがえた。それでは、彼／彼女らに関する研究はどこまでの広がりや進展をみせているのか。次章では、この点について詳しく検討することとする。

註

- 1) 特別支援学校（盲・聾・養護学校）の小・中学部における重複学級在籍者数は、2002年度では22,176名であったのに対し、10年後の2012年度では25,784名にまで増加している。なお、最も在籍者数が多かったのは2010年度であり、その数は26,137名に達していた。

- 2) 提唱に至る過程が異なるため、教育分野で広く使われる「重度・重複障害」とは区別されるものであるといえる。前述した通り、PMDの訳語である「重度重複障害」は、むしろ「重症心身障害」に類似した概念である。

第 2 章

超重症児（者）に関する研究の動向

第1節 調査・事例分析を主体とした研究の動向

1. 超重症児（者）関連の研究論文数の推移

国立情報学研究所運営の情報データベース CiNii で「超重症児」をキーワードとして 2009 年までに発表された論文を検索した。同時に「超重度障害」「超重症心身障害」「超重症児」についても同様の方法で検索を行なった。検索後、同一内容による重複等について整理したところ、超重症児（者）関連（準超重症児（者）を含む）の研究論文数は全体として 80 編であった。

そして、Fig.2-1 は発表年別および方法論別による内訳を整理したものである。なお、検索された論文の中で最も古いのが 1994 年のものであったため、1994 年～1999 年（2000 年代以前）、2000 年～2004 年（2000 年代前半）、2005 年～2009 年（2000 年代後半）の 3 つの時期に分けることとした。超重症児（者）関連論文全体の数は時期を経るごとに増加しており、彼／彼女らへの対応のあり方について問題意識が高まってきていることがうかがえる。また、2000 年代以前ではほとんどが調査・事例分析（複数の症例や実践事例をいくつかの観点から整理しているもの）の報告であるのに対して、2000 年代後半では超重症児（者）関連の文献検討や（例えば、菊池ら，2006）や教育・療育実践報告（例えば、岡澤・川住，2005）などが増えてきている。このように、近年ではさまざまな方法論から超重症児（者）関連の問題への接近が試みられつつあるが、いずれの時期においても調査・事例分析の報告が安定してなされている。

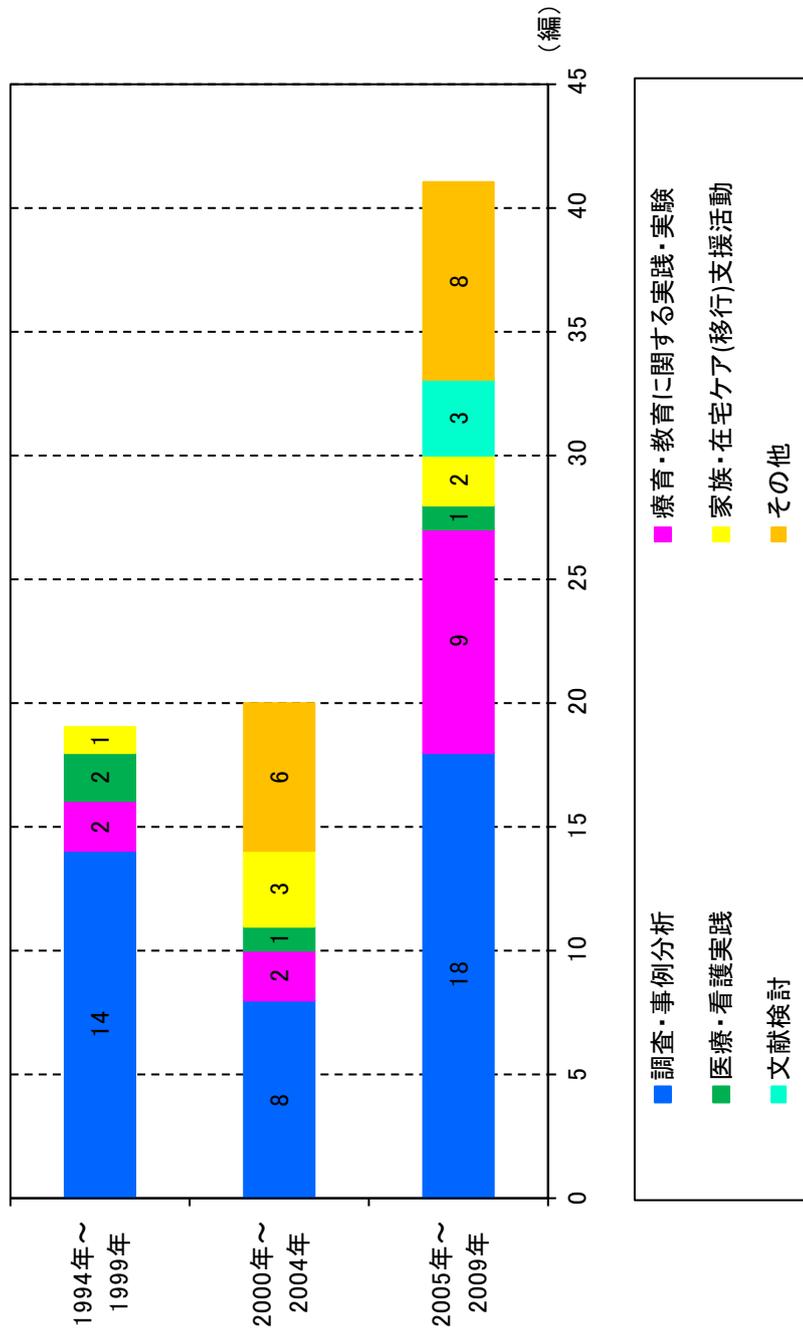


Fig.2-1 超重症児(者)関連論文数

2. 調査・事例分析研究で収集・整理されている情報

調査・事例分析を主体とした研究論文 37 編（CiNii で 2009 年までに発表されたもの）を概観したところ、収集・整理されている情報は大きく、①超重症児（者）の状態像および彼／彼女らへの処遇、②超重症児への教育の方法・内容、③超重症児（者）への対応に関する周囲の人々の意識の 3 種類に整理することができた。なお、研究論文 37 編の中には、①と③のいずれについても収集・整理がなされているものが存在する。

（1）超重症児（者）の状態像および彼／彼女らへの処遇について

Table2-1 に示す通り、該当論文は 37 編中 34 編であった。圧倒的に国立病院機構（旧国立療養所）等の医療機関や重症児施設をフィールドに調査を行なっているもの（馬場，2003；杉本・河原・田中・谷澤・田辺・田村・土屋・吉岡，2008 など）が多い。そして、これらの研究における主な調査内容は、超重症児（者）の人数・年齢等の基本情報や、基礎疾患・必要とする医療的ケアの内容・死亡原因等の医学的側面に関するものが中心である。そのため、超重症児への処遇に関する情報についても、医療上もしくは在宅生活上のものは蓄積されつつある。ただし、超重症児（者）の具体的な状態像については不明な部分も多い。例えば、「大島の分類」の判定結果を示している研究（鈴木・田角ら，1995 など）はみられるものの、どの程度運動表出が可能なのかまでは取り扱われていない。同様に、彼／彼女らの感覚系の状態についても、詳細はほとんど記されていないのが現状である。

また、特別支援学校等の教育機関をフィールドとした調査報告がみられないため、超重症児への教育的処遇に関する情報もきわめて乏しいことがうかがえる。興梠・木下・松葉佐・石津・近澤（2004）、松葉佐（1999）、中野（1999）など、医療機関や重症児施設をフィールドに、教育的処遇について調べている先行研究はいくつか認められるが、調査内容は就学者数、指導場所、授業

時間・日数等にとどまっている。

Table 2-1 超重症児（者）の状態像および彼／彼女らへの処遇に関する調査・事例分析の詳細

著者	発表年	調査フィールドもしくは分析対象者	収集もしくは整理されている主な情報(特に断りがない場合は超重症児についての内容)
馬場	(2003)	全国の国立療養所79か所	重症児病棟における職員構成、入院中の超重症児の人数、調査期間(3年5か月間)の中で死亡した超重症児の情報(死亡数、性別、死亡年齢、死亡時刻、基礎疾患・合併症、死亡原因)
船戸ら	(2006)	大阪府内の一病院において長期人工呼吸管理のために1年以上入院した超重症児15名	年齢、基礎疾患、超重症児スコア、意識の有無、入院経路、人工呼吸管理の年数、転帰(入院中、療育施設への移行、在宅生活中もしくは死亡)、終末時の治療方針(死亡例について)、QOL対策(家族の24時間面会の許可、医療的ケアに関する家族への指導、外出・外泊援助、レスパイトケアなど)の実施状況(生存例についてのみ)、学齢の超重症児の就学状況(生存例について)、死亡場所・原因と看取りの状況(死亡例について)
船戸ら	(2003)	大阪府内の新生児医療施設30か所	NICUまたは小児病棟において入院中の超重症児の人数、基礎疾患、入院経路(小児病棟において入院中の超重症児についてのみ)、QOL対策(家族の24時間面会の許可、医療的ケアに関する家族への指導、外出・外泊援助、訪問教育への参加促進など)の実施状況、支援に携わる医師・看護師以外の職種、退院の見通し
船戸ら	(2003)	大阪府内の一病院において長期人工呼吸管理のために1年以上入院した超重症児14名	年齢、基礎疾患、超重症児スコア、入院経路、人工呼吸管理の年数、転帰(入院中、在宅生活中もしくは死亡)、治療方針(生存例は現在の、死亡例は終末時の方針)、QOL対策(家族の24時間面会の許可、医療的ケアに関する家族への指導、外出・外泊援助など)の実施状況(生存例についてのみ)、学齢の超重症児の就学状況(生存例について)、死亡原因と看取りの状況(死亡例について)
本田ら	(2009)	東京都内に新設される重症児施設への長期入所応募者289名	応募者全体に関する情報(年齢、生活場所、大島の分類、医療重症度、家庭介護困難度、医療的ケアの内容)、超重症児・準超重症児該当者数、人工呼吸器装着者数、入所者選考中における辞退者と死亡者(確認がとれた者のみ)の人数、入所者選考の結果
飯田・黒川	(1997)	九州地区の新生児医療施設40か所 九州地区の国立療養所13か所	新生児室病床数、人工呼吸器装着可能病床数、1年以上の長期入院児の人数・年齢・超重症児スコア、長期入院児の退院の見通しと退院困難な理由
岩崎ら	(2005)	過去2年間に神奈川県内の一病院において入院した小児患者1627名	入院中の超重症児の人数、基礎疾患の発症時年齢、入院時年齢、入院経路 患者全体に関する情報(性別、年齢、入院の原因となった疾患、入院経路、入院期間)、入院期間が90日以上であった患者に関する情報(疾患臓器、超重症児該当者数)、人工呼吸管理の必要な超重症児に関する情報(人数、現在の療育環境)

(次頁へ続く。)

Table 2-1 続き

著者	発表年	調査フィールドもしくは分析対象者	収集もしくは整理されている主な情報(特に断りのない場合は超重症児についての内容)
北村ら	(2008)	全国肢体不自由児通園施設連絡協議会に加盟している施設104か所	医療的ケア必要児の受け入れ経験に関する情報(現時点の状況, 過去の経験, 併設施設での経験, 受け入れをしない理由), 超重症児・準超重症児該当者数, 超重症児スコア10点以上の児童(運動機能は問わず)が必要とする医療的ケアの内容, 医療的ケア必要児の通園形態と通園方法および登園中のケア実施者, 医療的ケア必要児の受け入れ対策の内容, 連携医療機関からのバックアップの内容
小出・塩谷	(1999)	青森県内の小児科を標榜する病院56か所, 国立療養所1か所	診療中の超重症児の人数
興梧ら	(2004)	熊本県内の小児科を標榜する病院, 旧国立療養所, 重症児施設を含めた計28か所 首都圏と地方の重症児施設各1か所	診療中の超重症児の人数, 性別, 年齢, 入院・入所・在宅などの状況, 診断名, 病状, 呼吸管理の状況, 超重症児になってからの期間, 学齢の超重症児の人数と就学状況 入所中の超重症児の人数, 気管切開の有無, 療育(院内療育・日帰り外出・自宅外泊・宿泊旅行)の実施状況, 学齢の超重症児の人数と内訳(学部と指導場所), 学齢の超重症児の授業時間と日数
松葉佐	(1999)	超重症児4名(3名全盲, 1名視力良好), 超重症児に該当しない全盲の重症児4名	睡眠と覚醒のリズム
諸岡ら	(2003)	超重症児3名, 超重症児に該当しない重症児の中で特に医療的ケアを要すると思われた者3名 岡山県内の小児科を標榜する病院, 国立療養所, 重症児施設, 肢体不自由児施設計47か所 新生児期より超重症の状態である者16名	ベッドサイドにおける1日のケアの時間
諸岡ら	(1995)	全国の重症児施設70か所, 岡山県内の小児科を標榜する病院29か所 岡山県内の一重症児施設において入所中の, または死亡退所した超重症児14名	入所・入院中もしくは外来利用中の超重症児の人数, 年齢, 基礎疾患, 超重症児化要因, 超重症児スコア, 呼吸管理の状況, 超重症児になった年齢と期間 出生時体重, 基礎疾患・合併症 入所・入院中もしくは外来利用中の超重症児の人数, 年齢, 基礎疾患, 超重症児スコア, 超重症児になってからの期間, 入所経路(施設入所者について) 超重症児スコアとその変化, 入所経路

(次頁へ続く。)

Table 2-1 続き

著者	発表年	調査フィールドもしくは分析対象者	収集もしくは整理されている主な情報(特に断りがない場合は超重症児についての内容)
鍋谷ら	(2006)	大阪府内の新生児医療施設30か所	診療中の超重症児の人数, 基礎疾患, 入院経路(小児病棟において入院中の超重症児についてのみ), 院内でのQOL対策(家族の24時間面会の許可, 医療的ケアに関する家族への指導, 外出・外泊援助, 訪問教育への参加促進など)の実施状況, 在宅医療を支えるための援助内容, 支援に携わる医師・看護師以外の職種, 退院の見通しと退院困難な理由(NICUまたは小児病棟において入院中の超重症児について)
中村ら	(1994)	栃木県内の小児科を標榜する病院, 国立療養所, 重症児施設, 肢体不自由児施設計52か所	入所・入院中の超重症児の人数, 年齢, 出生時体重, 呼吸障害の有無, 気管内挿管・気管切開の有無, 人工呼吸器装着の有無
中野	(1999)	重症児施設および国立療養所計5か所における超重症児99名 重症児施設および国立療養所計5か所における学齢の超重症児53名 一国立療養所における超重症児16名	年齢, 超重症児スコア, 医療的ケアの内容, 生活制限を来すことの多かった症状・医療的対応, 日常生活を行わないややくる上で有効であった医療的対応, 療育(ベッドサイド療育・病棟内療育・院内療育・日帰り外出・自宅外泊・宿泊旅行)の実施状況
根路銘ら	(2006)	鹿児島県内の小児科を標榜する病院, 旧国立療養所, 重症児施設を含めた計25か所	指導場所, 授業時間と日数 年齢, 超重症児スコア, 入院理由, 入院児年齢, 入院経路, 在宅経験の有無
折口ら	(2005)	旧国立療養所重症心身障害児(者)データベース(1992年, 1994年, 1998年)とアンケートにより集積した旧国立療養所の死亡データ(1982年~1998年)で特定された重症児6,067名	診療中の超重症児の人数, 性別, 年齢, 入院・入院・在宅などの状況, 超重症児化要因, 超重症児スコア, 気管内挿管・気管切開の有無, 人工呼吸器装着の有無, 超重症児になつてからの期間
佐々木ら	(2009)	旧国立療養所73か所および国立精神・神経センターが参加しているSMIDデータベース・システム	全体に占める超重症児の割合とその変化, 超重症児の男女比とその変化, 超重症児の年齢構成とその変化, 超重症児化した重症児の人数, 超重症児化に関する性差, 超重症児化と年齢との関連, 超重症児化と以前の超重症児スコア・必要な医療的ケアの内容との関連
柴田ら	(1999)	全国の国立療養所77か所	入院中の重症児の実態に関する変化(年齢別人数分布, 超重症児スコア別人数分布), 重症児の入院期間(2008年時点), 2008年時点において入院中の超重症児・準超重症児に関する情報(該当者数, 重症児全体に占める該当者の割合, 該当者数が多い病院, 重症児全体に占める該当者の割合が高い病院)
			入院中の超重症児の人数, 年齢, 超重症児化要因, 医療的ケアの内容, 入院期間 (次頁へ続く。)

Table 2-1 続き

著者	発表年	調査フィールドもしくは分析対象者	収集もしくは整理されている主な情報(特に断りのない場合は超重症児についての内容)
須藤	(2009)	人工呼吸管理が必要な在宅の超重症児・準超重症児4名	基礎疾患, 在宅生活に至る経緯, 当事者および家族の生活の様子
末光	(2006)	日本重症児福祉協会に所属する全国の重症児施設(施設数は年度によって変化)	入所中の超重症児・準超重症児の人数, 入所待機者のうち超重症児・準超重症児該当事者の割合
末光ら	(1994)	岡山県内の一重症児施設において入所中の, または死亡退所した超重症児14名の 上記の施設において, 超重症児の状態に入所した者, 入所後に超重症児化した者および超重症児の状態を脱して入所した者各1名	性別, 基礎疾患, 超重症児スコアとその変化, 超重症児になった年齢, 入所経路, 死亡年齢(死亡例について) 性別, 基礎疾患, 病状と治療・訓練等の経過
杉本ら	(2008)	全国8府県(宮城県・千葉県・神奈川県・滋賀県・奈良県・大阪府・兵庫県・鳥取県)内の病院, 旧国立療養所, 重症児施設を含めた計202か所	診療中の超重症児・準超重症児の人数, 性別, 年齢, 入院・入所・在宅などの状況, 発症時期, 医療的ケアの内容, 退所・退院が当面不可能な病状にある超重症児・準超重症児の人数, 退所・退院可能な状態だが退所・退院先がない超重症児・準超重症児に関する情報(人数, 退院先がない理由, 今後の対応の方針), 在宅の超重症児・準超重症児に関する情報(医療的ケア実施者, 本人と家族の生活の現状), 慢性脳機能不全の超重症児・準超重症児の人数
杉田ら	(2009)	福岡県内の旧国立療養所1か所	入院中の重症児に関する情報(人数, 年齢, 大島の分類), 超重症児・準超重症児該当事者に関する情報(該当事者数の変化, 年齢, 超重症児スコア)
鈴木	(1999)	全国の重症児施設80か所 超重症児5名	入所中の超重症児の人数, 超重症児が入所している施設数, 施設ごとの超重症児の受け入れ人数
鈴木	(2002)	日本重症児福祉協会に所属する全国の重症児施設(施設数は年度によって変化)	病状と治療の経過 入所中の超重症児の人数, 超重症児が入所している施設数, 施設ごとの超重症児の受け入れ人数, 年齢, 超重症児スコア, 医療的ケアの内容, 死亡数と死亡原因, 超重症もしくは準超重症の状態から改善した者の情報(人数, 改善理由), 居室(個室か大部屋かなど), 看護体制, レスパイトの利用もしくは治療入院をした在宅の超重症児・準超重症児の人数, 外出・外泊や行事参加の有無

(次頁へ続く。)

Table 2-1 続き

著者	発表年	調査フィールドもしくは分析対象者	収集もしくは整理されている主な情報(特に断りのない場合は超重症児についての内容)
鈴木・舟橋ら	(1995)	東京都内の小児科を標榜して入院施設を持つ病院96か所, 医育機関病院21か所, 重症児施設6か所(日本重症児福祉協会で行なった調査資料により補足)。	入所・入院中もしくは外来利用中の超重症児の人数
鈴木・平元	(2001)	2か所の重症児施設における超重症児58名, 準超重症児77名, その他の重症児323名	準超重症児化・超重症児化要因(超重症児についてのみ), 大島の分類(超重症児48名, 準超重症児24名, その他の重症児51名について), 医療的ケアの内容, 年間の一人あたり点滴日数・経管栄養日数・吸引日数・酸素療法日数・上気道炎および肺炎にかかった回数・嘔吐した日数(年間を通して施設に在籍していた超重症児, 準超重症児, その他の重症児について), 超重症児の状態から改善した者の情報(人数, 年齢, 改善理由)
鈴木・許斐・長・松井・舟橋ら	(1996)	東京都内の重症児通園事業施設12か所における利用者260名 重症児施設と肢体不自由児施設各1か所における超重症児18名	超重症児・準超重症児該当者数, 施設形態と超重症児の受け入れ状況との関連 胃-食道逆流現象(GER)の有無とタイプ, 超重症児スコアや気管切開の有無とGERとの関連, 消化器症状・呼吸状態・抗潰瘍剤服用の有無(GERが認められる超重症児についてのみ)
鈴木・田角ら	(1995)	重症児施設と肢体不自由児施設各1か所における運動機能が座位までの重度障害児104名 上記2か所の施設を含めた, 計4か所の施設・病院において入所・入院中もしくは外来利用中の超重症児77名	超重症児スコア 超重症児化要因, 大島の分類, 医療的ケアの内容, 年間の点滴回数・日数(1年以上入院中の超重症児についてのみ)
塚田ら	(2009)	在宅人工呼吸療法が導入された超重症児10名	性別, 年齢, 基礎疾患, 在宅人工呼吸療法の導入時年齢と導入期間, 人工呼吸器の種類, 予後および転帰
山田	(1999)	神奈川県内の一重症児施設において入所中の, または死亡退所した超重症児18名	性別, 基礎疾患・合併症, 超重症児スコア, 呼吸管理の状況, 超重症児になってからの期間, 入所期間, 死亡年齢(死亡例について), 看取りの医療に関するインフォームドコンセントの有無と内容

(次頁へ続く。)

Table 2-1 続き

著者	発表年	調査フィールドもしくは分析対象者	収集もしくは整理されている主な情報(特に断りのない場合は超重症児についての内容)
山田ら	(1994)	神奈川県内の一病院において入院中の超重症児3名および外来利用中の超重症児19名, 併設の重症児施設において入所中の, もしくは入所していた超重症児21名	性別(入院中の超重症児以外について), 超重症児スコア, 呼吸管理の状況(入院中もしくは外来利用中の超重症児についてのみ)
八島ら	(2006)	一旧国立療養所における重症児79名	重症児全体に関する情報(性別, 年齢, 診断名, 大島の分類, 超重症児スコア, 「障害程度区分判定等試行事業」による一次判定結果, 入院期間), 重症児の保護者の年齢, 重症児の年齢・入院期間と大島の分類・超重症児スコア・一次判定結果との相関, 超重症児群・準超重症児群・非該当群で分けた場合における年齢と入院期間についての人数分布 便宜上, 年齢の如何にかかわらず, 超重症児, 準超重症児または重症児と表記している。

(2) 超重症児への教育の方法・内容について

Table 2-2 に示す通り、該当論文は川住（2003）と松田（2003）のわずか 2 編である。これらは、10 数例ほどの学校教師による実践報告について、子どもへのかかわり方や実際の指導内容等の観点から整理したものであり、特に重度・重複障害児教育や重症児療育に携わる人々に多くの示唆を与えている。（1）で述べたように、特別支援学校等の教育機関をフィールドとした調査報告がみられない中、川住（2003）および松田（2003）の研究は貴重な資料を提供しているといえよう。しかしながら、これらの知見が超重症児に対する教育の全体像をどれだけ反映しているかは定かでない。

Table 2-2 超重症児への教育の方法・内容に関する事例分析の詳細

著者	発表年	分析対象事例	主な検討事項
川住	(2003)	学校教師による超重症児への教育実践10事例(厳密には、そのうち1事例は準超重症児への取り組み)	対象児の学年と障害状況(診断名, 大島の分類, 健康状態, 筋緊張とそれに関連する身体の変形や関節部の拘縮の有無, 睡眠と覚醒のリズムに関する問題の有無, 医療的ケアの内容), 主たる指導の場, 指導の糸口, 指導目標・方針, 指導での配慮事項, 指導方法や活動内容, 指導の成果
松田	(2003)	学校教師による超重症児への教育実践12事例	対象児の性別・学年と障害状況(診断名, 超重症児スコア, 医療的ケアの内容), 指導期間, 主たる指導の場, 指導の実施体制(教師の人数, 担任教師の継続性, 他の専門職や保護者との連携), 教師による医療的ケアの実施状況, 対象児の覚醒水準・生活リズムとその変容, 対象児の動きの随意性, 指導による対象児の動きの変化, 教師—対象児間のコミュニケーション, 対象児の意思が表出されやすくなるための工夫

(3) 超重症児(者)への対応に関する周囲関係者の意識について

Table 2-3 に示す通り、該当論文は 37 編中 13 編であった。なお、この 13 編のうち 9 編は、Table 2-1 において既出の研究論文である。調査対象者の基本的属性は、超重症児(者)の家族(特に母親)(村岡, 2006 など)か、病院・施設関係者(特に医師)(諸岡・林・花田・平・浅野・産賀・末光・村尾, 2003 など)に大別される。そして、教育・療育を担う学校教師や保育士に視点をあてているものは、今回の検索では確認できなかった。

Table 2-3 周囲関係者の意識に関する調査の詳細

著者	発表年	調査回答者の基本的属性	主な調査内容
船戸ら	(2006)	NICU責任者または超重症児のフォローアップを行なう主たる医師	超重症児のQOL向上や在宅医療推進に役立つと思われるNICUでの早期対策、超重症児の在宅医療推進のために必要だと思われる条件整備、超重症児の将来の受け入れ先についての考え方、超重症児の長期受け入れのために必要だと思われる体制
飯田・黒川	(1997)	国立療養所の職員(明記されていないが、おそらく重症児病棟責任者)	超重症児の受け入れに対する姿勢
石田ら	(2007)	一旧国立療養所における重症児(70名中13名が超重症児・準超重症児に該当)の家族(ほとんどは親)	重症児に対する救急蘇生についての希望、重症児への面会・世話などをいざいずれ(自分が死んだ場合や病気になる場合)に託したい人
北村ら	(2008)	肢体不自由児通園施設職員(明記されていないが、おそらく施設責任者)	医療的ケア必要児の受け入れに関する今後の方向性と取り組み内容
諸岡ら	(2003)	医師	超重症児の医療や療育についての考え方、超重症児への今後の処遇のあり方についての考え方、超重症児への在宅支援にあたって必要なことについての自由意見
諸岡ら	(1995)	医療機関の病棟責任者	超重症児の医療や療育についての考え方
村岡	(2006)	在宅生活をしている超重症児の母親	福祉サービスなどに対する思いやニーズ
鍋谷ら	(2006)	NICU責任者または超重症児のフォローアップを行なう主たる医師	超重症児の在宅医療推進に役立つと思われるNICUでの早期対策、超重症児の在宅医療推進のために必要だと思われる条件整備、超重症児の将来の受け入れ先についての考え方、超重症児の長期受け入れのために必要だと思われる体制
根路銘ら	(2006)	詳細不明(おそらく医師もしくは介護者)	超重症児への対応にあたって困っていること
野口ら	(2007a)	超重症児の母親	超重症児の子育てについての方針・意向、必要な子育て支援の内容
野口ら	(2007b)	超重症児の訪問看護を行なった経験がある訪問看護師	超重症児の子育て支援についての方針・意向
杉本ら	(2008)	医師	今後のあるべき超重症児への施策についての個人的意見もしくは治療集団としての想定結論
鈴木・舟橋ら	(1995)	医師	超重症児の診療に対する姿勢、超重症児への対応についての自由意見 便宜上、年齢の如何にかかわらず、超重症児、準超重症児または重症児と表記している。

第2節 教育・療育に関する実践・実験的検討を主体とした研究の動向

超重症児（者）の出現と増加に伴い、前節での文献検索の結果からもうかがえるように、彼／彼女らを対象とした教育・療育実践報告や、教育・療育の充実に向けた実験報告が少しずつ蓄積され始めてきている。そこで以下では、前節において CiNii で検索された論文に加え、国内の障害児（者）関連の学術誌、学会大会および研究成果報告書等において公表されたものをもとに、超重症児（者）を対象とした教育・療育関連の実践・実験研究の動向を概観していくこととする。

まず、対象児（者）の外見上の変化という観点から、「微弱微小運動の発現の様相に変化がみられた研究」と「筋緊張の低減がみられた研究」を取り上げる。前者の研究においては、超重症児（者）の身体部位の動きが非常に微弱微小であるという問題が、また後者の研究においては、超重症児（者）における筋緊張の強さや刺激に対する過敏さ等の問題が、それぞれ背景として存在している。ここでは、超重症児（者）が抱えるこうした種々の困難さと向き合いながら教育・療育的なかかわりを行なった結果、どのような知見が示されたのかを整理していくこととする。

さらに、外見からでは捉えきれない、超重症児（者）の内的な変化に対するアプローチという観点から、「生理学的指標に着目している研究」を取り上げる。その中には、「微弱微小運動の発現の様相に変化がみられた研究」もしくは「筋緊張の低減がみられた研究」として取り上げた研究論文も出てくるが、ここでは主として、実際にどのような生理学的指標が用いられているのかについてみていくこととする。

1. 対象児（者）の外見上の変化に着目している研究

(1) 微弱微小運動の発現の様相に変化がみられた研究

障害のある人への教育・療育を行なう上では、かかわり手がかかわりの糸口をどこに見いだすかが重要となる。しかし、松田（2003）は、「ほとんどの超重症児は、常時濃厚な医療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ます。教員にとっては、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程度がきわめて重い人たちの場合、身体部位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かか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かかわりの糸口になることが、これまでの事例報告や実践的な検討などを通して示されている。例えば、阿部・辻野・中田・岡原・嶋地・岩本（2007）は視覚障害と聴覚障害を伴う超重症児1名の眼球の動きに着目している。そして、医療処置時や日常生活援助時（入浴やオムツ交換）、音を聞かせる等の働きかけがなされているときにおける眼球の動きの往復回数や停止時間について、記録および分析をしている。その結果、かかわり方によって眼球の動きに違いがあることが見いだされ、阿部ら（2007）は「非言語的コミュニケーションを見いだす第一歩につながったと考える」と述べている。

また、Brown, McLinden, and Porter（1998）が、かかわり手が重い障害のある人に対して保障しなければならないことのひとつとして、かかわり手が応答的であることを挙げている中、川住ら（2008）は、下顎の不随意的微小運動が日常的に観察される超重症児1名を対象に、動きの発現に対するフィードバックとして、触振動が両手掌に一定時間呈示される状況を設定した取り組みを行なっている。その結果、フィードバック状況の設定によって、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。

さらに、超重症児（者）の運動発現の様相が、かかわりの経過に伴って変容しうることも明らかとなっている。例えば、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、自発的な動きが当初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、かかわり手がどのようにしてかかわりの糸口に気づき、教育的対応を展開したかを明らかにしている。そして、経過に伴って手足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いださ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示されている。なお、対象とした超重症児の微弱微小運動の発現条件については、岡澤・川住（2006）が詳細に検討しており、働きかけられていないときの身体の動きの発現回数が多いセッションを分析したところ、少なかった身体の動きが、他動的な運動やマッサージ、あるいは対象児自身の動きによって教材の振動がフィードバックされる状況が設定されることで増加する傾向が認められたと報告している。さらに、同対象児について野崎・笹原・川住（2009a）は、岡澤・川住（2005, 2006）が報告した時点ではあまり活発ではなかった右手の動きが、教育的対応を継続していった結果、かかわり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紹介している。

これらの知見は、長期にわたるかかわりの継続や注意深い観察などによって得られたものである。そして、超重症児（者）の身体部位の微弱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、こうした地道な取り組みを通して示されているといえ

よう。

(2) 筋緊張の低減がみられた研究

超重症児（者）の中には、身体部位の何らかの動きや緊張が見いだされない人がいる一方、筋緊張が非常に強い人も数多くいる。したがって、動きの増加・拡大等を目指すことだけでなく、身体の筋緊張を和らげることも、超重症児（者）への教育・療育においては重要な実践課題のひと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）に筋緊張の低減がみられたことを示唆する報告がいくつかある。例えば、柳澤ら（2003）は、超重症児（者）に対してムーブメント教育・療法を実践し、活動中にみられた対象児（者）の変化のひとつとして筋緊張の低減を挙げている。

寺田（2006）は、筋緊張が強く、さらに、麻痺している下肢以外に強い過敏さがあった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、対象児が安心していられる環境を作るように努めたとのことである。そして、実践の成果として、「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たことを挙げている。

小川・田島・斉藤・小板橋・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」や「ブルブル震えた」といった筋緊張を表す反応がわずかに、または、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。

筋緊張の低減などのリラクセーションを促すことは、超重症児（者）が感覚刺激を落ち着いて受容したり、そこからさらに探索

的な活動へと展開したりすることへの支援にも繋がると思われる。また松田（2003）も、「重度心身障害児の場合は特に、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基礎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、こうした重要性にもと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。

2. 生理学的指標に着目している研究

超重症児（者）を対象とした教育・療育研究においては、外見からでは捉えきれない、彼／彼女らの内的な変化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、働きかけに対する外見上の反応が見いだされがたい超重症児（者）においても、生理学的指標上では何かしらの反応（と思しき変化）が生起しているということを示唆する研究がある。

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心拍の一過性減速／加速反応を、外見上の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、外見上の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名のほうについては、外見上の反応は確認されず、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名においては、他の療育活動中に、食物の匂いに対して口を動かす様子が認め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を、今後の課題として挙げている。

また、妹尾・小枝（2008）は、働きかけへの意識的な反応が外見からでは認められない超重症児1名を対象に、頭部挙上保持が与える自律神経系活動への影響を、心拍指標を用いて検討してい

る。その結果、頭部挙上保持という働きかけが対象児の自律神経系活動を適度に刺激している可能性が示され、「重度の脳障害を伴う超重症児への働きかけとして有効であることが示唆された」と述べている。

これらの研究で取り上げられている心拍指標は、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、重い障害のある人々への教育・療育実践の場において近年着目されている（北島，2005）。前出の高木ら（1998）の研究においては呼吸性心拍変動の出現率を、川住ら（2008）の研究においては1分間の平均心拍数（正確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、かかわり手の働きかけの影響について検討している。岡澤・川住（2005）も、超重症児への教育的対応の経過の中で、心拍数変化をかかわりの糸口にしていた時期があったことを報告している。そして、鼻腔への嗅覚刺激（ストロベリー匂いのする粉末香料）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呈示したところ、一過性減速反応と思われる心拍数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効果を検討する際に、身体の動きや表情に加えて、心拍数変化を調べている。また、笹原（2011）は、働きかけに対して緊張が生じがちな超重症児1名へのかかわりで得られたデータをもとに、かか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や、働きかけに対する対象児の様子について、外見上の変化のみならず心拍数変化も踏まえながら検討している。

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、1名の超重症児を対象として、唾液アミラーゼ活性の変動が刺激受容評価の指標として有用かどうかを検討している。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、前出の小川

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（1999）によると、BIS とは脳波指標のひとつであり、「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、催眠深度を測定することが可能であり、手術時の麻酔深度評価などに使用されている（小川ら，2007）。

さらに、最近では脳血流変化を測定する近赤外線分光法（Near-Infrared Spectroscopy；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）。近年においては、藤田・菊池・八島・勝二・尾崎（2006）が超重症児 1 名の体性感覚刺激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 名の嗅覚刺激受容を検討する際に、NIRS を用いて脳血流変化を調べている。そして、いずれの研究においても、対象児が刺激を脳の皮質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ことが明らかとなっている。

以上の研究からうかがえるように、生理学的指標は、かかわり手にとって、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糸口となる可能性をもっているといえる。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うるだろう」と述べている。

また、かかわり手の働きかけが、超重症児（者）にとってどのようなものであったかを生理学的指標をもとに推察することが

できれば、かかわり手は自身のかかわりの実効性をより適切に評価することができると思われる。そして、何かしらの手がかりをそこで得ることができれば、その知見を今後の教育・療育実践に役立てていけるのではないかと考える。

第 3 章

本研究の目的および方法論的検討

第 1 節 先行研究における問題点と本研究の目的

第 2 章では、超重症児（者）に関する研究の動向について、調査・事例分析による情報収集・整理を行なっているものと、教育・療育に関する実践・実験的検討を行なっているものとに分けたかたちで述べてきた。以下では、これらの概観を通して導き出される先行研究の問題点を整理するとともに、本研究の目的を明示する。

1. 調査・事例分析を主体とした先行研究の問題点

(1) 感覚系・運動系の状態と特別支援教育の現状に関する情報の不足

先行研究では、超重症児（者）の状態像に関して、基礎疾患や必要とする医療的ケアの内容等の情報が主に収集されていた。その一方、彼／彼女らが周囲の状況や働きかけに対してどれくらい変化・反応を示すのかについては不明である。また、超重症児（者）と判定される条件のひとつには、運動機能は座位までというものがあるが、身体部位をどの程度動かせるのかということまでは先行研究において整理されていない（強いていえば「大島の分類」の判定結果が取り扱われている程度である）。したがって、超重症児（者）における感覚系・運動系の詳細に関する知見はきわめて乏しい現状にあるといえることができる。

さらに、超重症児への特別支援教育の現状に関する情報もほとんど得られていない。これは、教育機関を対象とした調査自体がまったくみられないことが関係しているといえるが、その背景には「超重症児」という用語もしくは概念の問題が関係している可能性がある。

第 1 章において取り上げたが、同じ重度の知的障害と肢体不自由を併せ有する子どもであっても、教育機関では「重度・重複障

害児」とよばれ、医療機関では「重症児」とよばれるように、機関によって適用される用語や概念が変化することがある。「超重症児」という用語・概念は医療関係者の提唱によって生まれたものであり、また、超重症児に該当するか否かは、診療報酬の加算に関係する重要な事項でもあるためか、医学的研究の場合は重症児と区別したかたちで焦点があてられるようになってきている。一方、教育現場においては、「超重症児」とよばれる子どもたちは「重度・重複障害児」に包含されていることが通常である。そのため、特別支援学校に在籍する重度・重複障害児の中から、あえて超重症児に該当する子どもたちに着目することは、ことに教育関係者からみるといささか不自然で違和感を覚えるものである可能性が高い。

しかし、田実（2009）が障害児教育関係の書籍の中で超重症児について説明していることからうかがえるように、「超重症児」という用語・概念はもはや教育現場もしくは教育関係者とまったく相容れないものであるとはいえなくなっている。また、特別支援教育対象児の中でもおそらく最重度に位置すると思われる超重症児が「重度・重複障害児」に含まれることには大きな問題があると考えられる。それは、第1章で述べた特別支援教育対象児の障害の重度・重複化が実際にはどのくらいまで進んでいるのかという点が非常に曖昧となってしまうということである。したがって、「重度・重複障害児」の中からあえて「超重症児」とよばれる子どもたちに焦点化してその実態を明らかにすることは、わが国における特別支援教育対象児の障害の重度・重複化の現状を把握するという点においても重要である。また、こうした子どもたちに対して担任教師はどのような取り組みを行ない、そしてどのような指導上の困難さと向き合っているのかを把握することは、今後の重度・重複障害児教育に関する研究課題や実践課題の明確化に繋がるとと思われる。

（2）脳機能障害の程度の差異を考慮したデータ収集・分析がなされていないこと

「超重症児（者）」とよばれる人々の障害実態が多様であるという指摘がある以上、彼／彼女らを「超重症児（者）」としてのみ概括して情報収集を行なうことには問題があるように思われる。超重症児（者）研究が進展する上では、彼／彼女らにおける多様性を考慮したデータ収集・分析がなされねばならないだろう。

こうした中、超重症児（者）化に関する男女での違いを検討しているもの（折口ら，2005）、超重症児スコアの違いという観点から超重症児（者）、準超重症児（者）およびその他の重症児（者）の3群について、実態の比較検討をしているもの（鈴木・平元，2001）などはある一方、大村（2004）が「超重症児分類」を通して指摘した、脳機能障害の程度の差異については、群分けの観点としてほとんど取り扱われていないに等しい。先に、感覚系・運動系の状態や特別支援教育の現状に関する情報の乏しさについて述べたが、これらの情報の内容は、脳機能障害の程度によって異なる部分が存在すると仮定できる。しかし、その異なりが実際にはどのようなものであるかについて、先行研究の知見のみで推測することはできない。

以上より、超重症児（者）に関する調査・事例分析を行なうにあたっては、彼／彼女らにおける脳機能障害の程度の差異を踏まえる必要があると筆者は考える。

2. 教育・療育に関する実践的・実験的検討を主体とした先行研究の問題点

（1）最重度脳機能障害を有する超重症児を対象とした実践的検討の不十分さ

超重症児（者）への教育・療育の充実および発展に向けた実践・実験を方法論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、彼／彼女らに対する理解および対応の質の向上に繋がるものばかりである。しかし、若年層を中心として超重症児が近年増加している現状を踏

まえると、彼／彼女らに対する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えないのが現状である。また、これまでの研究によって、外見上の変化が見いだされ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、今後の教育の充実・発展へ貢献することが期待されるが、実際のかかわり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、大村（2004）の「超重症児分類」の「1」に相当する子ども、すなわち最重度脳機能障害を有する超重症児の場合であればなおさらのことである。最重度脳機能障害を有する超重症児は、かかわり手の働きかけに対する反応が必ずしも明確ではなく、そもそも目覚めているのか眠っているのかさえ不明な意識状態を呈している。そのためか、こうした子どもを対象とした実践報告はあまりなされていない。菊池ら（2006）が行なった超重症児（者）への教育・療育実践に関する研究の概観（2001年～2005年までを対象）においては、先行研究が「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」とに分けて整理されているが、前者に該当するものが10編であったのに対して、後者はそれよりも少なく6編であった。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、広範囲におよ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。

しかしながら、梅津（1974）は、「人にかぎらず、およそ生きものが生きていくかぎりには、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」、また、「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。そして筆者は、最重度脳機能障害を有する超重症児に対して教育を保障するというならば、梅津（1974）が示した考えのもと、彼／彼女らに少なからず起きてい

る変化を何としてでも読み取ろうとし、周囲との関係性を探っていくことが肝要であると考えられる。このような営みを通し、かかわり手が子どもの状態像について理解していこうとすることが、かかわりを支え、進展させていくための大きな基盤となるからである。

以上より、特別支援教育対象児の障害の重度・重複化が進むわが国の動向に鑑みても、最重度脳機能障害を有する超重症児に対し、教育的立場からどのようにその状態像を理解していけるかについて、実践的知見を蓄積していくことは喫緊の課題であるといえる。

また、こうした課題と積極的に向き合うことは、世界的にみても先進的な試みであると思われる。第1章の第2節で示したように、近年における国外の心理・教育的研究においても、“きわめて重い障害”のある人々が対象児（者）として取り上げられているが、濃厚な医療的ケアを常時必要とし、かつ睡眠と覚醒の区別が困難な意識状態を呈する人に着目しているものはきわめて少ないからである。前述した通り、Table 1-1 と Table 1-2 において示した計 10 編の論文に関する限りでは、多くの場合、働きかけに対する反応や情動の現れを反映する行動がある程度明確に認められる人が取り上げられている。

こうした中、Table 1-2 の Lancioni, Saponaro, Singh, O'Reilly, Sigafos, and Oliva (2010) における対象者の意識状態に関しては、とりわけ重篤であるといえる。ただし、対象者が脳に損傷を負ったのは、成人してからである。つまり、定型発達上では脳がほぼ完成している段階で、“きわめて重い障害”を有する状態に陥ったということになる。さらにいえば、Table 1-2 においては、青年期以降に交通事故等で一旦昏睡状態となり、その後回復経過にあるという人が対象となっている研究が多い。このことを踏まえると、最重度脳機能障害を有する超重症児の中でも、脳に損傷を負ったのが発達初期（周産期前後）である子どもに視点をあてていくことが、“きわめて重い障害”のある人々についての国内外の教育研究全体の発展に向けて必要ではないかと思われる。

(2) 対象児(者)へのアプローチが特別支援教育の現状を十分に踏まえたものであるかどうか不明であること

前述したように、特別支援教育の現状に関する情報はほとんど収集されていない。そして、この問題の存在によって、超重症児への教育に関する実践・実験的検討を主体としたこれまでの諸研究における対象児(者)へのアプローチ(取り組み・働きかけの内容や変化・行動を捉えるための指標等)が、教育現場の実情から乖離している、つまり教育関係者にとって実施が不可能・困難な方法論である可能性が懸念される。

第1章の第3節で述べたように、現在大きく問われているのは、“教育現場として何をすべきなのか、何ができるのか”である。そして、このことから、教育現場で実際に行なわれていることや教師が抱えている困難さを踏まえた上での検討が求められているということができよう。したがって、少しでも研究知見が教育関係者にとって価値のあるものとして還元されるためにも、特別支援教育の現状を考慮したアプローチを重視する必要があるのではないかと考える。

2. 本研究の目的

本研究では、先行研究の概観を通して示されたいくつかの問題点の改善に向け、特別支援学校における指導の特徴と課題を踏まえつつ、超重症児の状態像の理解方略について検討することを目的とする。

なお、本研究における「状態像の理解」とは、「子どもと周囲との間に何らかの相互交渉が進行しているという考え(梅津, 1974)にもとづき、その具体的様相についての新たな発見を得ること」を指すこととする。

3. 本論文の構成

第Ⅰ部では、研究の背景を述べ（第1章）、研究動向を概観するとともに（第2章）、未検討の事項やさらなる知見の蓄積が必要な領域を明示した（第3章）。そして以下では、第Ⅱ部以降の概要について説明する。

第Ⅱ部では、特別支援学校における超重症児該当児童生徒への教育の現状を把握する。そして、主な検討事項は以下の3つである。1つ目は、該当児童生徒がどれくらい在籍しており、また感覚系・運動系の状態が具体的にはどのような状態であるかについてである（第4章）。2つ目は、該当児童生徒への指導がどのように取り組まれているかについてである（第5章）。そして3つ目は、担任教師は該当児童生徒への指導において、どのような点にどの程度困難さを感じており、また、困難さの背景としてどのようなことが存在していると考えているかについてである（第6章）。

第Ⅲ部では、周産期において最重度脳機能障害を有し、睡眠と覚醒の区別が困難な意識状態が継続している超重症児2名を対象として、状態像の理解方略に関する実践的検討を行なう。超重症児におけるどのような変化を理解の糸口とするかは、かかわり手の着眼点によって多様性に富むが、外見上の変化と生理学的指標を通してうかがえる内的な変化に大別することができよう。そこで、まず1名については外見上の変化、具体的には微弱微小運動の発現に視点をあてていくこととする（第7章）。一方、もう1名については、外見上の変化を捉えることが難しいため、生理学的指標上の変化に着目していくこととする（第8章）。そして、対象とする子どもの新たな実態を浮き彫りにするとともに、超重症児への特別支援教育におけるかかわり手のあり方に関して、新しい視点を提供することが第Ⅲ部のねらいである。

しかし、第Ⅲ部で実際に検討する具体的内容が教育現場で抱えている実践上の課題にそぐわないものであっては、検討を行なうことの臨床的意義が損なわれる。また、かかわりの方法が学校の教師にとって実行不可能なものであっては、実践を担う者からみ

れば机上の空論と何ら変わりのないものになってしまう。つまり、仮に時間といわゆる“手間”をかなり要するものであったとしても、教育現場の中でできる方法でなければならぬ。したがって、第Ⅲ部においては、第Ⅱ部を通して明らかとなった、最重度脳機能障害を有する超重症児への指導の特徴と課題を踏まえたかたちで、検討を行なうこととする。

最後に、第Ⅳ部では、本研究の成果を整理するとともに、今後の課題を詳述する（第9章）。

そして、以上の内容を簡略化すると Fig.3-1 の通りとなる。

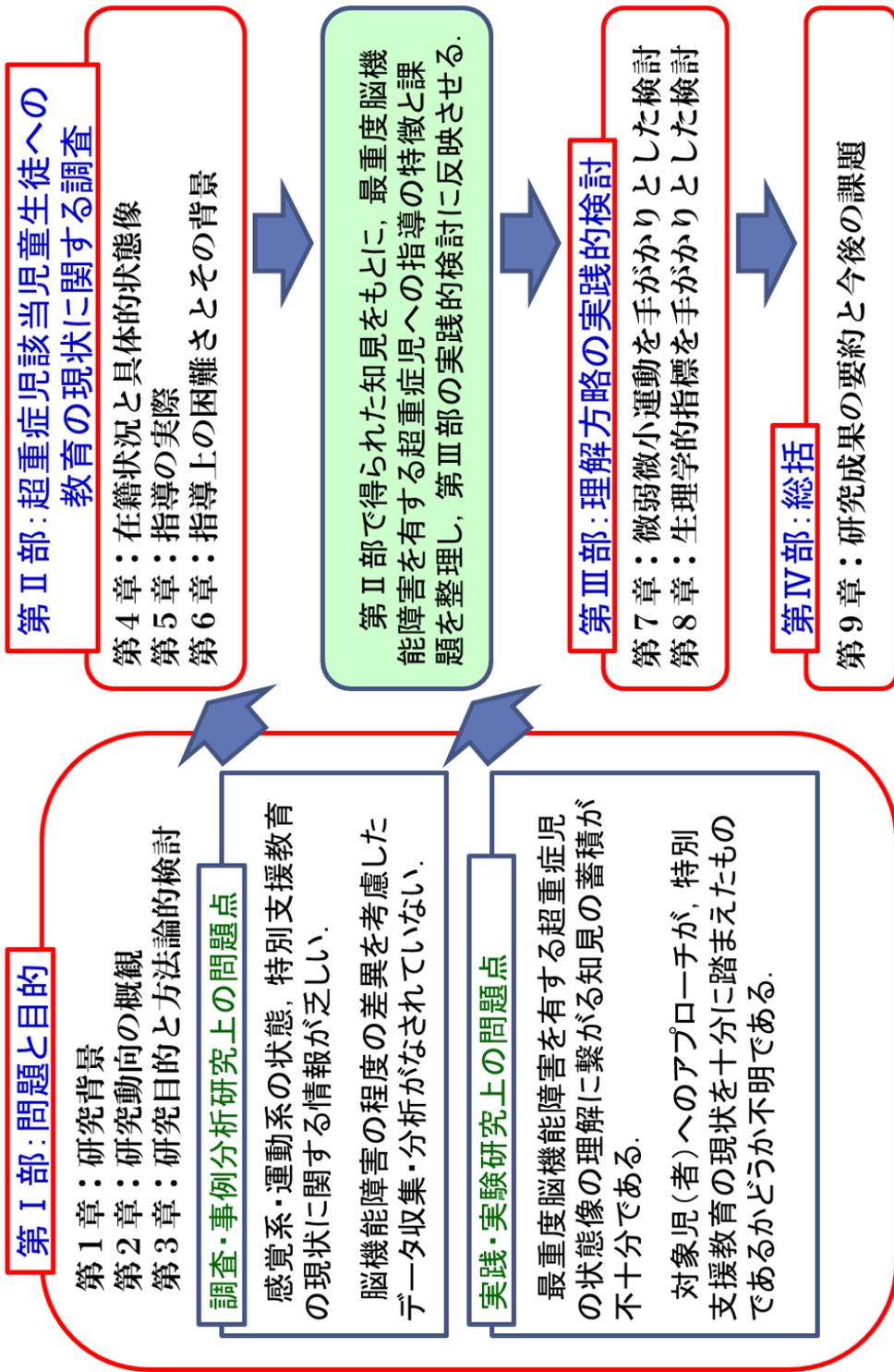


Fig.3-1 本論文の構成

第 2 節 方法論的検討

1. 第Ⅱ部について

特別支援学校における超重症児該当児童生徒への教育の現状を探るにあたり、本研究では肢体不自由および／もしくは病弱を対象領域として挙げている学校に対して質問紙調査を実施する。これらの学校を取り上げたのは、他の障害領域の学校に比べて、国立病院機構（旧国立療養所）等の医療機関に近接しているところが多く、該当児童生徒が在籍している可能性が高いと考えられたためである。

そして、超重症児の障害実態の多様性を考慮し、該当児童生徒を脳機能障害の程度の観点からいくつかの区分に整理して、データ収集・分析を行なう。本研究では、大村（2004）の「超重症児分類」を参考に、「A 群：昏睡状態、あるいは睡眠と覚醒の区別が困難である」「B 群：睡眠と覚醒の区別は可能であるが、刺激に対する意識的な反応はみられない」「C 群：刺激に対する意識的な反応はみられるが、双方向的なコミュニケーションは難しい」「D 群：何らかの手段（動作、表情、支援機器の利用等）での双方向的なコミュニケーションが成立している」の 4 区分を設定する。そうすることによって、最重度脳機能障害を有する超重症児、すなわち A 群に相当する児童生徒に対する指導の特徴や課題を明確にして、その上で第Ⅲ部における実践的検討を行なっていくこととする。

なお、該当児童生徒がどの群に相当するかの評価は人によって変わりうることについてはいくらか留意する必要がある。つまり、1 名の該当児童生徒について、ある教師は C 群に相当すると考えても、他の教師は D 群だと判断するということは十分に起こりえよう。そこで本研究においては、該当児童生徒の主たるかかわり手である担任教師の評価を採用することとする。

2. 第Ⅲ部について

松田（2010）は、重度・重複障害児（一部成人を含む）を対象とする教育実践研究について、かかわり手のあり方に関する省察を視点として概観し、「省察—背景型」「省察—前景型」「省察—発見型」の3つの型に分類している（Table 3-1）。第Ⅲ部では、その中の1つである「省察—発見型」を採用して、実践的検討を行なうこととする。

「省察—発見型」の実践研究は、対象児の新たな実態の捉え方や適切なかかわり方を発見するという特徴を有している。具体的には、一定期間行なわれたかかわりの記録に、例えば対象児の微弱な動きとかかわりとの関連を探るなど、改めて詳細な分析を加えることを通し、対象児の感覚面・運動面・コミュニケーション面等の実態に迫るとともに、かかわり手のあり方を検討しているものが該当する。そして松田（2010）は、このような型の実践研究が少ないことを指摘しており、今後期待されることとして、研究数の増加に加えて、教育実践を担う者にとって参考となるような知見の蓄積を挙げている。

したがって、超重症児の状態像の理解方略を見いだす上では、「省察—発見型」のアプローチが適切であると思われる。そして、このアプローチを採用し、かかわり手のあり方について一石を投じることは、超重症児を含めた重度・重複障害児全般に関する教育研究の発展に貢献しうると考える。

Table 3-1 重度・重複障害児を対象とする教育実践研究のタイプ

	構造	特徴
省察—背景型	<p>実態把握→かかわりの方針の設定 →実践→結果→分析・考察</p>	<p>一定期間内に生じた重度・重複障害児の変容が結果として整理される。かかわり手に関する言及はほとんどなく、「特性Aのある重度・重複障害児に対して方針Bに沿ってかかわりが行なわれれば、誰がかかわっても同様の結果Cが出ることを前提にしている。</p>
省察—前景型	<p>暫定的な実態把握 →かかわりの大まかな方針の仮設 →経過(実践⇄省察)→分析・考察</p>	<p>一定期間行なわれたかかわりの中で新たに把握された重度・重複障害児の実態を踏まえて、新たなかかわりを積み重ねていき、重度・重複障害児とかかわり手の変容に関する考察が加えられる。あるいは、予想に反する経過に至ったことから、かかわり手による実態把握とかかわりの方針についての省察とかかわり手の変更が行なわれ、その後の経過も含めて、かかわり手のあり方に重点を置いた考察がなされる。</p>
省察—発見型	<p>実践の記録→分析・省察 →新たな実態やかかわりの発見</p>	<p>ある方針にもとづいて行なわれたかかわりの記録に改めて詳細な分析を加えることで、対象とする重度・重複障害児の新たな実態の捉え方や適切なかかわり方を発見する。</p>

松田(2010)による各タイプの説明を筆者が独自に要約した。

第Ⅱ部

特別支援学校（肢体不自由・病弱）における
超重症児該当児童生徒への教育の現状に関する調査

第 4 章

超重症児の在籍状況および 担任教師からみた具体的状態像

第 1 節 問題と目的

超重症児への教育的処遇に関して、松葉佐（1999）は首都圏と地方でそれぞれ1か所の重症児施設を選び、指導場所、授業日数、1回あたりの授業時間等の比較を行なっている。そして、首都圏の施設では通学生が多く、毎日授業があったのに対して、地方の施設では通学生がおらず、週2日の授業であったことや、1回あたりの授業時間も首都圏の施設のほうが地方の施設よりも長かったことを明らかにしている。このように、超重症児への教育的処遇には大きな地域差があることが示唆されている。

しかし、松葉佐（1999）の調査は首都圏と地方での比較を目的として、2か所の重症児施設のみを対象としたものであるため、特別支援学校における超重症児該当児童生徒の在籍状況や指導場所に関して十分に明らかにしたとはいえない。このことは、先行研究全体で見ても、未検討課題のひとつとして指摘できよう。さらに、該当児童生徒が具体的にはどのような状態像を示しているのかについても不明である。継続的に該当児童生徒と交流する教師においては、子どものことに関して医学の立場からでは捉えきれないようなさまざまな気づきをもっている可能性があると思われる。したがって、子どもの状態像についての教師側からの情報も、学術的知見として蓄積していかねばならないといえよう。

また、第1章で述べたように、超重症児の判定にあたっては超重症児スコアが用いられているが、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、脳機能障害の程度は子どもによってさまざまである（大村，2004）。そして、脳機能障害の程度によって、感覚系・運動系の状態や必要とする医療的ケアの内容について、どのような差異が認められるかまではこれまで検討されていない。

以上より、本章では、全国の肢体不自由・病弱特別支援学校への調査を通して、超重症児該当児童生徒の在籍状況と基本的な指導場所、そして該当児童生徒の具体的な状態像を明らかにする。

第 2 節 方法

1. 調査対象校

全国における特別支援学校のうち、肢体不自由か病弱、あるいはその両方を対象領域として挙げている 373 校（分校を含む）を調査対象校とした（学校の住所や対象領域とする障害種の設定は、文部科学省の特別支援教育資料、都道府県の公式ホームページ、学校ホームページ等を参照して行なった）。

2. 調査の手続き

各学校に対して、2 種類の調査票を郵送した。1 つは学校全体での超重症児該当児童生徒の在籍状況と基本的な指導場所について尋ねたもの（以下、アンケートⅠと記す）であり、もう 1 つは任意の超重症児該当児童生徒 1 名（以下、対象児と記す）への指導の実際について尋ねたもの（以下、アンケートⅡと記す）である。アンケートⅠは各学校に 1 部送付し、重複障害学級担当者に回答を依頼した。一方、アンケートⅡは各学校に 4 部送付し、回答は選択した対象児の担任教師に依頼した。なお、対象児の選択にあたっては、可能な限り、在籍している学部（幼稚部、小学部、中学部、高等部）が重複しないようにしてもらった。

調査の実施に際しては、事前に病弱特別支援学校の教員 5 名に調査票の項目や文言を検討してもらい、そこで得られた意見をもとに修正を加えた上で行なった。また、調査趣旨の説明に関する文書（各学校に 1 部送付）の中で超重症児の判定基準（山田・鈴木，2005）¹⁾を示し、「超重症児」という用語・概念が適切に認識されるよう配慮した。さらにその文書の中で、調査結果の取り扱いについては個人等が特定されないようにすることを明記した。

また、回答した調査票は返信用封筒に入れて郵送するよう依頼した。ただし、超重症児該当児童生徒の在籍者数が0名という回答も想定されたので、電話もしくはメールでそのような回答があった場合には、それも有効回答として含めることとした。

3. 調査実施期間

期間は2010年1月～3月である。

4. 調査項目と分析手続き

(1) 在籍状況について

各学部における超重症児該当児童生徒の在籍者数を男女別に記入してもらった。そして、記入された人数がアンケートⅡで提供された情報と矛盾がないかどうかを確認した。矛盾がみられた場合は、アンケートⅡの情報を基準とすることとして、可能な範囲でアンケートⅠの回答に修正を加えるとともに、修正が不可能な場合は有効回答から除外した。

(2) 基本的な指導場所について

学校内、病院内、障害者施設内、家庭内、その他の5項目の中で人数の内訳を尋ねた。さらに、病院内、障害者施設内、家庭内の場合については、普段寝ているベッドから離れられない状態で指導を受けている人数も記入してもらった。そして、在籍状況についての回答やアンケートⅡの情報との矛盾がみられた場合は可能な範囲で修正を加えたが、不可能な場合は有効回答から除外した。

(3) 対象児の脳機能障害の程度および具体的な状態像について

脳機能障害の程度に関しては、第3章の第2節で述べたように、

大村（2004）の「超重症児分類」を参考に、「A 群：昏睡状態、あるいは睡眠と覚醒の区別が困難である」「B 群：睡眠と覚醒の区別は可能であるが、刺激に対する意識的な反応はみられない」「C 群：刺激に対する意識的な反応はみられるが、双方向的なコミュニケーションは難しい」「D 群：何らかの手段（動作、表情、支援機器の利用等）での双方向的なコミュニケーションが成立している」の 4 区分を設定し、回答者である担任教師にはこれらの中から 1 つ選択してもらった。なお、脳機能障害の程度に関する項目において欠損が認められたものは、今回の分析から除外することとしたが、隣り合う 2 つの群の両方を選択している場合は、より程度が重い群のほうを採用することとした（例：B 群と C 群を選択→B 群として採用）。

具体的な状態像に関しては、「感覚・運動機能、医療的ケアの内容等について」という例示をした上で、担任教師に自由記述回答を求めた。そして、感覚系の状態、運動系の状態、主な医療的ケアの内容という 3 つの観点から記載内容の整理を行なった。さらに、健康上の問題・配慮事項に関する記載も得られたので、その中から、超重症児の状態像の一般的な説明としてあまり取り上げられていないと思われる内容を抽出・整理した。

なお、上記の（1）と（2）はアンケートⅠにて、（3）はアンケートⅡにてそれぞれ回答を求めた。また、統計的検定を行なう場合は SPSS16.0J を使用した。

第3節 結果

1. 調査全体の回収率および超重症児該当児童生徒が在籍している学校数

調査に対する回答は 373 校中 224 校から得られ、回収率は 60.1%であった。そして、超重症児該当児童生徒が在籍している学校は 224 校中 145 校（64.7%）であった。

2. 超重症児該当児童生徒の在籍状況

超重症児該当児童生徒が在籍している 145 校のうち、有効回答 133 校分のデータについて分析を行なった。除外対象となった 12 校のうち、7 校はアンケートⅡの回答があるもののアンケートⅠが無回答もしくは分析不可能（正確な在籍者数が記載されていないなど）であった学校、5 校はアンケートⅡで提供された情報との矛盾（例えば、アンケートⅡでは高等部在籍の対象児について回答を寄せたにもかかわらず、アンケートⅠでは高等部の在籍者数が 0 名になっているなど）がみられ、筆者による修正も不可能であった学校である。

各学校の該当児童生徒の在籍者数を整理した結果、1 名のところが 20 校（15.0%）、2 名が 28 校（21.1%）、3 名が 25 校（18.8%）、4 名が 9 校（6.8%）、5～9 名が 35 校（26.3%）、10～19 名が 12 校（9.0%）、20 名以上が 4 校（3.0%）となっており、最も多い学校では 44 名が在籍していた。

また、Table 4-1 は 133 校全体における該当児童生徒の在籍者数を、そして Table 4-2 は 1 校あたりの該当児童生徒の平均在籍者数をそれぞれ示したものである。これらより、女子よりも男子の在籍者が多いことがうかがえる。そこで確認のため、在籍者数の性差について t 検定（対応あり）を行なったところ、女子より

も男子の該当児童生徒のほうが多くいることが示された ($t(132) = 3.90, p < .001$)。

Table 4-1 133 校における超重症児該当児童生徒の在籍者数

	男	女	合計
幼稚部	2	0	2
小学部	206	146	352
中学部	99	72	171
高等部	90	78	168
合計	397	296	693

Table 4-2 133 校における超重症児該当児童生徒の
1 校あたりの平均在籍者数

	男	女	全体
平均	2.98	2.23	5.21
標準偏差	3.51	2.36	5.54

3. 超重症児該当児童生徒に対する基本的な指導場所

在籍状況の分析で取り上げた133校のうち、人数の記載に不備のなかった122校554名分のデータについて整理を行なった。Table 4-3は、各指導場所における全体の人数と、ベッドから離れられない状態で指導を受けている人数をまとめたものである。なお、その他については、「病院併設の施設内」(6名)、「家庭ではベッドだが、スクーリングで学校」(1名)という回答が、それぞれ1校より寄せられた。そして、基本的な指導場所が学校内の該当児童生徒が246名(44.4%)で最も多くはあるが、病院内、障害者施設内および家庭内を合わせると301名(54.3%)となり、学校以外の場所で指導を受けている該当児童生徒のほうが人数としてはいくらか多いということが示された。さらに、その301名のうち206名(68.4%)が、普段寝ているベッドから離れられない状態で指導を受けていることも明らかとなった。

Table 4-3 122校における超重症児該当児童生徒に対する基本的な指導場所

	該当者数	(このうちベッドから離れられない人数)
学校内	246	
病院内	153	(129)
障害者施設内	27	(10)
家庭内	121	(67)
その他	7	
合計	554	(206)

4. 超重症児該当児童生徒の具体的な状態像

アンケートⅡは、296件分の回答が、超重症児該当児童生徒が在籍している145校から得られた。このうち、対象児として挙げられた児童生徒が明らかに超重症児に該当しない（例えば、自力歩行可能といった記載があるなど）、もしくはその可能性が高いもの（超重症児スコアが20くらいの子どもについて回答したと断りがあるなど）は除外した。そして、対象児の脳機能障害の程度を選択する項目と、具体的な状態像に関する自由記述において欠損の認められたものをすべて除外した。その結果、276件が有効回答として採用された。内訳は、A群31件、B群55件、C群108件、D群82件である。

（1）感覚系の状態

種々の感覚系の中で特に記載の多かった視覚系、聴覚系および体性感覚・前庭感覚系を取り上げ、それらの状態について、刺激に対する反応の有無という観点から整理した（Table 4-4、Table 4-5、Table 4-6）。なお、「分類不可能」は、例えば「視覚障害」というような、感覚系に関する記載はあるものの、刺激に対する反応の有無に関する情報が含まれていなかったものなどが該当している。

視覚系については276件中143件において何らかの記載が認められた（Table 4-4）。A群で記載のあった12件においては、すべて「反応がみられない・乏しい／不明」に該当しており、B群では「明暗・対光反応あり」のケースが多くを占めていた。また、C群では、「明暗・対光反応あり」と同程度に「対物・対人反応／追視・注視反応あり」のケースも多く認められた。そして、D群では、記載のあった40件中33件が「対物・対人反応／追視・注視反応あり」に該当し、「反応がみられない・乏しい／不明」というケースは1件も認められなかった。

聴覚系に関する記載は156件において認められた（Table 4-5）。記載のあった範囲でみると、「何らかの反応あり」に該当するケ

ースが圧倒的に多く、A群においても記載のあった15件中7件が該当していた。その一方で、過敏さや不快反応が認められるケースも少数であったが見受けられた（全体で8件）。

体性感覚・前庭感覚系については102件より記載が得られ、276件全体でみると視覚系や聴覚系に関する記載件数より少なかった（Table 4-6）。特に記載が見受けられなかったのはD群であり、記載されていたのは82件中わずか17件であった。またC群も、視覚系や聴覚系に比べると記載件数はあまり多くなかった。一方、A群やB群ではそれぞれ、約半数において体性感覚・前庭感覚系に関する記載が見受けられた。このように、記載の有無に関する群間での差は多少あったものの、刺激に対する反応の有無という点については大きな違いがなく、いずれの群においても「何らかの反応あり」に該当するケースがほとんどであった。ただし、過敏さや不快反応が認められるケースも全体で25件あり、聴覚系の場合よりもわずかであるが多かった。

Table 4-4 視覚系の状態

	A群 (n=31)	B群 (n=55)	C群 (n=108)	D群 (n=82)	全体 (N=276)
記載件数	12	28	63	40	143
記載率	38.7%	50.9%	58.3%	48.8%	51.8%
内訳					
反応がみられない・乏しい／不明	12	6	9	0	27
明暗・対光反応あり	0	14	25	5	44
対物・対人反応／追視・注視反応あり	0	6	22	33	61
分類不可能	0	2	7	2	11

Table 4-5 聴覚系の状態

	A群 (n=31)	B群 (n=55)	C群 (n=108)	D群 (n=82)	全体 (N=276)
記載件数	15	32	65	44	156
記載率	48.4%	58.2%	60.2%	53.7%	56.5%
内訳					
反応がみられない・乏しい／不明	8	2	6	0	16
何らかの反応あり※	7(1)	29(0)	55(5)	44(2)	135(8)
分類不可能	0	1	4	0	5

※カッコ内の数字は、このうち過敏さや不快反応が認められる件数を表す。

Table 4-6 体性感覚・前庭感覚系の状態

	A群 (n=31)	B群 (n=55)	C群 (n=108)	D群 (n=82)	全体 (N=276)
記載件数	17	28	40	17	102
記載率	54.8%	50.9%	37.0%	20.7%	37.0%
内訳					
反応がみられない・乏しい／不明	2	0	0	1	3
何らかの反応あり※	15(1)	28(7)	39(11)	16(6)	98(25)
分類不可能	0	0	1	0	1

※カッコ内の数字は、このうち過敏さや不快反応が認められる件数を表す。

(2) 運動系の状態

運動系については、全体で 218 件分の記載が得られた。しかしその中には、表出部位についての記載がなかったケース（8 件）や、「体のどの部分も意識的に動かすことは困難である」「寝返り等は不可能」といった運動表出上の制限に関する記載内容しかなかったケース（18 件）も認められた。なお、後者については 18 件中 14 件が C 群であった。今回は、それらを除いた 192 件分の回答を取り上げて、どのような表出が認められるかという観点から記載内容の整理を行なった（Table 4-7）。

最も記載内容として多かったのは、「顔の一部に動きあり」（113 件）であった。また、Table 4-8 は、「顔の一部に動きあり」に該当するケースを抽出して表出部位を分類したものである。その結果、全体では「目（眼球）」（77 件）が最も多く、以下「瞼」（36 件）、「口」（33 件）、「舌」（14 件）、「眉・眉間」（5 件）と続いた。群ごとでみると、記載されていた文章を読む限りでは、表出される動きに意図性が確認できるかどうかに関して、群間での差があるようであったが、記載されている顔の部位自体についての大きな違いは認められなかった。また、Table 4-7 において 2 番目に記載件数の多かった「四肢もしくはその一部に動きや緊張あり」（93 件）についても、同様に表出部位の分類を行なった（Table 4-9）。その結果、全体では「手（手指・手首）」（70 件）が最も多く、群ごとでもそれは同様であった。しかし、2 番目に多かった「腕・肘・肩」（39 件）については、A 群では該当するケースがほとんど認められず（8 件中 1 件）、群間で記載状況が少し異なっているように見受けられた。

そして、Table 4-7 において、群間での記載状況の差が特にうかがえたのは、「表情の変化あり」（80 件）であった。これは全体で 3 番目に記載件数の多い内容であったが、特に記載が目立っていたのは C・D 群においてであった。また、「発声・発語あり」（17 件）、「リーチング／事物の把握・操作あり」（22 件）についても、ほとんどは D 群において認められた記載内容であった。

Table 4-7 運動系の状態

	A群 (n=31)	B群 (n=55)	C群 (n=108)	D群 (n=82)	全体 (N=276)
記載件数	18	33	72	69	192
記載率	58.1%	60.0%	66.7%	84.1%	69.6%
主な記載 内容と件数※					
顔の一部に動きあり	9	22	45	37	113
首(頭)に動きあり	4	8	13	11	36
四肢もしくはその一部に 動きや緊張あり	8	9	30	46	93
体幹もしくはその一部に 動きあり	1	2	5	5	13
全身における震え もしくは緊張あり	4	6	9	5	24
表情の変化あり	2	10	35	33	80
発声・発語あり	0	1	4	12	17
リーチング/ 事物の把握・操作あり	0	0	5	17	22
姿勢変換(寝返り等)/ 這っての移動可能	0	0	3	3	6

※同一ケースによる重複あり.

Table 4-8 「顔の一部に動きあり」に該当するケースの
具体的な表出部位

		A群	B群	C群	D群	全体
		(n=9)	(n=22)	(n=45)	(n=37)	(N=113)
内訳※	目(眼球)	4	14	34	25	77
	瞼	4	9	11	12	36
	口	1	7	14	11	33
	舌	3	1	5	5	14
	眉・眉間	1	1	1	2	5
	顎	0	1	1	0	2
	頬	0	0	1	1	2
	鼻	0	0	1	0	1

※同一ケースによる重複あり.

Table 4-9 「四肢もしくはその一部に動きや緊張あり」に該当するケースの具体的な表出部位

		A群	B群	C群	D群	全体
		(n=8)	(n=9)	(n=30)	(n=46)	(N=93)
内訳※	手(手指・手首)	8	7	20	35	70
	腕・肘・肩	1	5	13	20	39
	下肢(股関節～足指)	3	2	13	12	30

※同一ケースによる重複あり.

(3) 主な医療的ケアの内容

医療的ケアのことに 대해서는、ほぼすべての回答者(担任教師)が何かしらの記載をしていた(276件中266件)。ただし、自由記述回答という性質上、すべてのケアについて記載されていたわけではないので、あくまで主なものとして捉える必要がある。

そのような前提のもと、記載内容の整理を、超重症児の判定基準(山田・鈴木, 2005)を参考にしながら行なった(Table 4-10)。全体で最も多く挙げられていたのは、「経管栄養(胃腸ろう等含む)」(224件)であり、以下「鼻腔・口腔・気管内等の吸引」(190件)、「人工呼吸器使用」(135件)、「気管内挿管・気管切開」(132件)と続いた。また、どの群においてもこれらのケアが代表的な回答として記載されていた。

しかしながら、A群に関しては、他の群と少し異なる結果を示した。他の群では、全体的場合と同様に「経管栄養(胃腸ろう等含む)」の記載件数が最も多かったのに対して、A群で最も多かったのは「人工呼吸器使用」で、その記載件数は28件だった。すなわち、A群のほぼすべてのケースにおいて「人工呼吸器使用」が挙げられていた。

Table 4-10 主な医療的ケアの内容

	A群 (n=31)	B群 (n=55)	C群 (n=108)	D群 (n=82)	全体 (N=276)
記載件数	30	53	103	80	266
記載率	96.8%	96.4%	95.4%	97.6%	96.4%
呼吸管理					
人工呼吸器使用	28	27	40	40	135
気管内挿管・気管切開	10	32	53	37	132
エアウェイ装着	0	1	2	0	3
酸素使用	2	12	25	18	57
鼻腔・口腔・気管内等の吸引	18	36	76	60	190
薬液・生理食塩水吸入 (ネブライザー等の使用による)	1	9	21	12	43
食事機能					
IVH	0	0	1	1	2
経管栄養(胃腸ろう等含む)	18	45	91	70	224
他の項目					
血液透析	0	0	0	0	0
導尿	1	5	5	8	19
人工肛門	0	0	0	1	1
体位交換	4	6	6	4	20
過緊張に対する処置 (投薬やボトックス注射等)	0	0	3	2	5

※同一ケースによる重複あり。

(4) 健康上の問題・配慮事項

自由記述回答には、健康上の問題・配慮事項についても多岐にわたる記載が寄せられた。その中でも、超重症児の状態像の一般的な説明としてあまり取り上げられていないと思われる内容をまとめた (Table 4-11)。各群に共通して比較的多く見受けられたのは、「変形・拘縮／脱臼／骨の脆さおよびそれらに対する配慮の必要あり」(68件)であった。一方、「閉瞼困難／目(眼球)の乾燥・感染症防止等の配慮の必要あり」(21件)は、主としてA群から得られた記載内容であった。

Table 4-11 健康上の問題・配慮事項

		A群	B群	C群	D群	全体
		(n=31)	(n=55)	(n=108)	(n=82)	(N=276)
主な記載 内容と件数※	変形・拘縮／脱臼／骨の脆さ およびそれらに対する配慮の必要あり	8	17	25	18	68
	発作(てんかん・けいれん等) およびそれに対する配慮の必要あり	4	13	19	7	43
	体温に関する問題(体温調節障害等) およびそれに対する配慮の必要あり	5	7	9	5	26
	閉瞼困難／目(眼球)の乾燥・感染症 防止等の配慮の必要あり	12	7	1	1	21

※同一ケースによる重複あり.

第4節 考察

1. 超重症児該当児童生徒の在籍状況からうかがえる課題と在籍者数の性差について

今回の調査では、回答のあった224校のうち、60%以上の学校において超重症児該当児童生徒が在籍しているという結果であった。当然ながら、すべての学校から回答を得たわけではない上、回答しなかった学校の多くは該当児童生徒がいないと想定されるため、肢体不自由・病弱特別支援学校全体に占める割合になると実際にはもう少し低くなると予想される。しかし、在籍者数が確定できた133校において、693名もの該当児童生徒がいるという現実に対して、超重症児への教育に関する実践研究の知見があまりに少ないということが改めてうかがえる。笹原(2011)も「超重症児に対する教育的対応については、近年その蓄積が少しずつなされてきているが、そうした超重症児(者)が近年増加傾向にあることを鑑みても、さらなる実践的検討が必要であることはいうまでもない」と述べており、超重症児が希少な存在でなくなりつつあるという認識のもと、今後より多くの実践報告が行なわれていかなければならないだろう。

また、該当児童生徒の在籍者は、総数でみても1校あたりの平均の人数でみても、女子より男子のほうが多いという結果であった(Table 4-1、Table 4-2)。過去に行なわれた超重症児(者)に関する実態調査(興梠ら, 2004; 折口ら, 2005; 杉本ら, 2008)においても、超重症児(者)の人数は女性よりも男性のほうが多かったということが報告されている²⁾。しかし今回は、各学校に対し、全児童生徒数までは回答を求めているため、男子の超重症児が多いのは、単純に男子児童生徒が女子児童生徒よりも多いからなのか、男子児童生徒が超重症の状態になりやすい傾向があるからなのか十分に検討することはできなかった。なお、折口ら(2005)の報告では、重症児(者)全体に占める超重症児(者)

の割合を男女別に算出しているが、男性のほうがわずかに割合は高かったものの、統計的検定において有意な差は認められなかったという。

しかし一方で、折口ら（2005）は重症児（者）の超重症児（者）化の性差に関する検討を行っており、それによれば、1994年と1998年の時点で重症児（者）のまま変化がなかった群の男女比が1.1:1（男性2,776名、女性2,491名）であったのに対して、1994年の時点で重症児（者）で1998年の時点で超重症児（者）化していた群の男女比は2.4:1（男性33名、女性14名）であったとのことである。そして、 χ^2 検定（有意水準は5%）を筆者が独自に実施したところ、男性の占める割合に関して、変化がなかった群よりも超重症児（者）化していた群のほうが有意に高いことが示された（ $\chi^2(1)=5.73$, $p<.05$ ）³⁾。この結果より、男性の重症児（者）のほうが超重症児（者）化しやすい可能性がうかがえる⁴⁾。したがって、超重症児（者）が男性に多いことを単純に重症児（者）の多さのみに帰することは危険であるように思われる。ただし、仮に男性のほうが超重症児（者）化しやすいとしても、その理由については不明である。よって、超重症児（者）の人数の性差やその背景について明らかにするためには、今後さらなる検討が必要となるだろう。

2. 基本的な指導場所に対する回答状況について

基本的な指導場所が病院内、障害者施設内または家庭内である、つまり学校以外の場所で指導を受けている超重症児該当児童生徒は、全体の半数を占めていた（Table 4-3）。さらに、指導場所が学校以外である該当児童生徒の半数以上が普段寝ているベッドから離れられない状態で指導を受けていることも示され、超重症児に対する指導の場というものが非常に限られているという実態が浮き彫りになったと思われる。川住ら（2008）は、「超重症児の教育の困難さは、指導やかかわりの糸口が乏しいことに加

えて、健康上の理由により活動の時間と空間もまた非常に限られることにある」と述べているが、ことにベッドから離れられない状態の超重症児に対する教育においては、指導の場のみならず、時間そして内容についても非常に大きな制約を受けていることが想像されよう。

また一方で、基本的な指導場所が学校内である該当児童生徒も半数弱いるということも忘れてはならない。この子どもたちの多くは、指導場所が学校以外である子どもたちに比べれば医療的ケアの内容がさほど濃厚でないことが推察されるとともに、授業時間・内容の制約もベッドから離れられない状態の子どもたちに比べれば少ないと考えられる。しかし、通学している子どもたちにとっては学校生活が日常において大きなウェイトを占めることとなり、それに伴って、学校側が果たすべき責務もより大きくなっていくといえる。通学している超重症児の人数が年々どのように推移しているかについては分からないが、わが国全体における超重症児（者）の人数が増加傾向にあることを踏まえると、学校に通う超重症児も今後さらに増えることが予想される。そして、その分だけ学校内における教師間での、もしくは保護者・医療関係者との連携が一段と重要になってくるだろう。

また、今回は明らかにできなかったが、松葉佐（1999）の報告を踏まえると、超重症児の基本的な指導場所の実態が地域によって異なる可能性が考えられる。さらに、基本的な指導場所が学校以外である超重症児が、自身の健康上の理由で通えないのか、学校や医療機関の体制や地域資源の制約上の理由で通えないのか、あるいは保護者等の意向により通わせていないのかといったことについても不明である。たとえ、ベッドから離れられない子どもであっても、送迎の体制さえ整っていれば通学できるという場合も十分にありうる。つまり、周囲の物的・人的環境によって、指導の場は狭まりもすれば広がりもするということである。以上より、超重症児への教育の充実について考える上でも、基本的な指導場所の地域差について詳細に検討するとともに、通学していない超重症児にとってどのようなことがバリアとなっているの

か、そしてどのようになれば通学できるのかについて調査する必要があると考える。

3. 脳機能障害の程度の違いからみた具体的な状態像の比較

(1) 感覚系の状態について

はじめに全体的な傾向を整理すると、超重症児において刺激の受けとめが最も行なわれやすいのは体性感覚・前庭感覚系であることが明らかとなった (Table 4-4、Table 4-5、Table 4-6)。しかし一方で、体性感覚・前庭感覚系に関しては、過敏さや不快反応があるという記載もいくらか見受けられた。松田 (2006) によれば、超重症児の中には、かか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触覚防衛反応を示す例が多いとのことである。このように、体性感覚・前庭感覚系へのアプローチは、超重症児にとって最も分かりやすい働きかけである反面、中には働きかけを受けとめきれず防御的な反応を示す子どもも少なくないことが、今回の調査によって改めて確認された。

続いて、脳機能障害の程度によって感覚系の状態にどのような違いがあるかについて検討する。まず体性感覚・前庭感覚系については、いずれの群でも記載のあったケースのうち、ほぼすべてが「何らかの反応あり」に該当しており、際立つ差異はなかった。聴覚系については、A群において「反応がみられない・乏しい／不明」のケースがいくらか目立ったものの、「何らかの反応あり」のケースも同程度に認められ、最重度脳機能障害を有する超重症児であっても、聴覚系へのアプローチが有効である可能性がわずかながらも示された。また B～D 群では、記載のあったケースのうちのほとんどが、「何らかの反応あり」に該当していた。よって、聴覚系についても群間での大きな違いはみられなかったといえよう。

しかし、視覚系については記載状況が群間で異なっている傾向

が見受けられた。まず、D群では記載のあったケースのほとんどが「対物・対人反応／追視・注視反応あり」に該当していた。このことからD群の多くは、視覚系がかなり機能しているものと思われる。しかしC群では、「対物・対人反応／追視・注視反応あり」と同程度に「明暗・対光反応あり」のケースが認められ、さらにB群では、「明暗・対光反応あり」のケースが最も多かった。つまり、D群に比べて光覚レベルの子どもたちが多くなっているということである。そして、A群では記載のあったすべてのケースが「反応がみられない・乏しい／不明」に該当しており、このことからA群の多くは視覚系がほとんど機能していない状態であることがうかがえる。したがって、視覚系へのアプローチは、一部の超重症児に対して有効に働きうるものであるものの、A群に代表される最重度脳機能障害を有する超重症児にとっては、分かりにくいもの、もしくは受けとめること自体ができないものとなる可能性がきわめて高いだろう。

(2) 運動系の状態について

超重症児の運動表出に関して、岡澤・川住(2005)は「身体の動きがきわめて微弱であることが少なくない」と述べているが、Table 4-7をみるとその実態はA群やB群において顕著であるといえる。例えば、A群では「四肢もしくはその一部に動きや緊張あり」に該当した8件のうち全員が具体的な表出部位として「手(手指・手首)」を記載していたが、「腕・肘・肩」といった手以外の上肢も挙げているのはわずか1件であった(Table 4-9)。これは、上肢において運動表出が可能な範囲が末端のみであるということを示しているのではないかと考えられる。また、B群については、「顔の一部に動きあり」(33件中22件)に比べて「四肢もしくはその一部に動きや緊張あり」(33件中9件)の記載がさほどみられず、顔の一部において表出はあっても、他の身体部位については表出が確認されていない、もしくは担当教師に着目されていないことがうかがえる。

一方C・D群では、具体的な表出部位として「腕・肘・肩」を

挙げている記載が、A・B群よりは比較的多く見受けられた（Table 4-9）。さらに、C・D群においては、「リーチング／事物の把握・操作あり」に該当するケースがいくらか認められており（Table 4-7）、表出可能な動きに多様性があることが示された。

また、表情の変化の認められやすさについても、群間での違いがあることがうかがえる（Table 4-7）。そして、やはり傾向として表出が認められやすいのはC群やD群であり、刺激に対する意識的な反応がみられる群ならではの特徴であったといえる。さらに、特にD群では「発声・発語あり」に該当するケースも認められていたが、その傾向はC群とも一線を画していたように思われる。

以上のことを集約すると、A群に代表される脳機能障害の程度が比較的重い子どもでは表出可能な動きの範囲や種類が非常に制約されているのに対して、比較的軽度な段階へと進むにつれて表出可能な動きの幅が広がっていき、そしてD群に代表されるような双方向的なコミュニケーションが可能な子どもになると身体の一部の動きのみならず、表情の変化や発声・発語、さらにはリーチングなど、多様な表出が認められているということになる。このように、運動系の状態についても、視覚系の状態と同様に、脳機能障害の程度によって大きな違いがあるということができよう。

（3）主な医療的ケアの内容と健康上の問題・配慮事項について

回答者である担任教師の記載状況によれば、代表的な医療的ケアの内容は、「経管栄養（胃腸ろう等含む）」「鼻腔・口腔・気管内等の吸引」「人工呼吸器使用」「気管内挿管・気管切開」の4つであるといえよう（Table 4-10）。しかし、結果で述べたように、今回はすべての医療的ケアの内容についての記載を求めなかったため、あくまで担任教師側の視点から見た主たる内容として解釈すべきだろう。

こうした点を踏まえた上で、今回の結果において特に注目すべきなのは、A群のほとんどのケースにおいて「人工呼吸器使用」

が挙げられていたという点である。それほど、人工呼吸器を使用しているという点は、A群の状態像を説明する上で欠かせないものであるということがうかがえる。

また、健康上の問題・配慮事項についても、「閉瞼困難／目（眼球）の乾燥・感染症防止等の配慮の必要あり」に該当するケースの半数以上がA群であり、他の群と一線を画していることが示された（Table 4-11）。そして、目（眼球）や瞼がこのような状態であることが、睡眠と覚醒の区別が困難であるという担任教師の評価に少なからず繋がっていると思われる。

以上の通り、超重症児の具体的な状態像については、脳機能障害の程度によって異なりを示す部分が数多くあることが本章で示された。こうした違いを考慮しながら、次章以降も検討を行なっていくこととする。

註

- 1) 調査時期が、新超重症児スコア (Table 1-3) が正式な判定基準として導入されるよりも前であったため、山田・鈴木 (2005) において示されているものを使用している。
- 2) 調査規模は研究によって異なるが、実数として、男性の人数のほうが多かったという結果が共通して得られている。
- 3) 折口ら (2005) は、超重症児 (者) 化していた群における男性の割合の高さについては強調しているが、この点に関する統計的検定は実施していない。
- 4) 折口ら (2005) は、超重症児 (者) 化した重症児 (者) は男性のほうが多かったと報告しているが、男性の重症児 (者) のほうが超重症児 (者) 化しやすいとまでは述べていない。重症児 (者) のままであった群と重症児 (者) から超重症児 (者) に変化していた群とで男女比が異なっていたことから、筆者が推察したものである。ただし、折口ら (2005) が示した他のデータを参照し、準超重症児 (者) の存在も加味した分析を筆者が独自に行なったところ、超重症児 (者) 化に関する性差は、統計的検定上では有意でなかった。1994年の時点に重症児 (者) もしくは準超重症児 (者) で1998年の時点に超重症児 (者) 化していた人数は、男性が3,191名中76名(2.4%)、女性が2,823名中48名(1.7%)であった。そして、超重症児 (者) 化していた人数の割合をみると、わずかに男性のほうが女性よりも上回っているものの、 χ^2 検定 (有意水準は5%) の結果では、有意な差がみられなかった ($\chi^2(1) = 3.44, n.s.$)。したがって、準超重症児 (者) も考慮した場合、男性の重症児 (者) のほうが超重症児 (者) 化しやすいと明言することはできず、今回はあくまで可能性として指摘する程度にとどめた。

第 5 章

超重症児に対する指導の実際

第 1 節 問題と目的

超重症児への教育の方法・内容については、すでに川住（2003）や松田（2003）が、学校教師による超重症児に対する教育実践事例の分析を通して、情報を提供している。しかしながら、これらは 10 数例ほどの実践報告についてまとめたものであるため、第 2 章で指摘したように、超重症児に対する教育の全体像をどれだけ反映しているかは定かでない。したがって、より多くの指導事例に関する情報収集が必要であると思われる。

また、第 4 章において、超重症児と一口にいても、具体的な状態像は脳機能障害の程度によって異なる点が非常に多いことが示されたが、該当児童生徒の状態像が異なるのであれば、彼／彼女らに対する指導の実際についても違いがあることが予想される。しかし、それがいったいどのようなものであるかは明らかとなっていない。

以上より、本章では、全国の肢体不自由・病弱特別支援学校への調査を通して収集した、超重症児該当児童生徒に対する指導事例の分析を行なう。そして、該当児童生徒の脳機能障害の程度によって、彼／彼女らへの指導の実際がどのように異なるかを明らかにする。

第 2 節 方法

1. 調査対象学校、調査の手続きおよび調査実施期間

第 4 章と同じである。

2. 調査項目と分析手続き

アンケートⅡにて、以下の(1)～(4)に対する回答を担任教師に求めた。

(1) 対象児の脳機能障害の程度

第 4 章で述べた通りである。

(2) 指導で着目している対象児の変化・行動

川住(2003)が整理した超重症児に対する「指導の糸口」を参考に、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」(以下、「動き／静止」と記す)、②「開瞼」、③「身体の筋緊張の低減」(以下、「筋緊張の低減」と記す)、④「表情の変化(笑顔や不快ととれる表情、注意を集中している表情)」、⑤「注視・追視、アイコンタクト」(以下、「注視・追視等」と記す)、⑥「呼吸の変化」、⑦「対象物を手で把握したり操作したりするような動き」(以下、「把握・操作」と記す)、⑧「働きかけを拒否するような身体の緊張や閉瞼」(以下、「拒否」と記す)の 8 項目を設定するとともに、新たに⑨「生理学的指標(心拍数、脈拍数、酸素飽和度等)」を加えた。以上の 9 項目のうち、指導で対象児の変化・行動を捉える際に、担任教師が実際に着目しているものをすべて選択してもらった。また、「動き／静止」については、特に着目している身体部位も記述するよう回答を求めた。そして、9 項目以外に着目している変化・行動があ

れば、「その他」として挙げてもらった。

分析にあたっては、対象児の脳機能障害の程度による回答状況の差異を検討するため、項目ごとに4（A～D群）×2（選択あり／なし）のクロス集計および χ^2 検定（有意水準は5%）を行なった。そして、 χ^2 検定の結果が有意であった場合は、残差分析（有意水準は5%として、調整済み標準化残差の絶対値が1.96以上である箇所を有意な偏りがあると判定）を行なった。なお、上記の統計的検定にはSPSS16.0Jを使用した。

（3）スイッチ等の支援機器の使用状況

使用頻度について5件法（「まったく使用しない」「あまり使用しない」「たまに使用する」「時々使用する」「よく使用する」）で尋ねた。そして、各群および全体における回答の内訳を整理した。

また、使用している主な支援機器について、自由記述形式で尋ねたので、代表的な回答を取り上げることとした。

（4）主たる指導内容と指導上の工夫

いずれについても自由記述回答を求めたが、記載の観点についての例示を行なった。主たる指導内容については「指導目標、指導の場、具体的な働きかけ、教材」を、指導上の工夫については「支援機器の活用、対象児の姿勢調節、ビデオ記録による省察、検討会、同僚や他職種との連携」を挙げた。その結果、これら2つの質問を通して、指導のねらい（指導目標、担任教師の願い、取り組み・働きかけの目的）や対象児への直接的な取り組み・働きかけの内容に関する情報を数多く得ることができた。そこで、指導のねらいと取り組み・働きかけの内容のそれぞれについて、類似する記載内容をまとめながら、カテゴリ生成を行なった。そして、結果の煩雑さを避けるため、記載件数が2以上であるカテゴリを抽出することとした。その上で、各カテゴリについて、群別の記載率を算出した（詳しい算出方法は後述する）。

3. 分析対象とする指導事例の抽出

本章では、アンケートⅡを通して得られた 296 件分の指導事例のうち、対象児が明らかに超重症児に該当しない、あるいは該当しない可能性のあるもの、そして対象児の脳機能障害の程度を選択する項目で欠損が認められたものを除外した。その結果、278 件（A 群 31 件、B 群 55 件、C 群 109 件、D 群 83 件）の指導事例が分析対象として抽出された。

第3節 結果

1. 指導で着目している対象児の変化・行動

9項目に対する回答状況を Table 5-1 に整理した。全体において特に多く選択されていた項目は「動き／静止」(250件)、「表情の変化」(211件)、「生理学的指標」(187件)であった。なお、「動き／静止」への選択が認められた250件中155件より、特に着目している身体部位についての自由記述回答が得られた。最も多かったのは「目(眼球)」(110件)であり、これ以外には「口・舌」(71件)、「手」(52件)などが挙げられていた。

また、4(A～D群)×2(選択あり／なし)の χ^2 検定において有意な差が認められたのは、「開瞼」($\chi^2(3)=9.70, p<.05$)、「表情の変化」($\chi^2(3)=76.21, p<.001$)、「注視・追視等」($\chi^2(3)=56.54, p<.001$)、「把握・操作」($\chi^2(3)=42.43, p<.001$)、「生理学的指標」($\chi^2(3)=8.26, p<.05$)の5項目であった。そして、これら5項目についての残差分析の結果は以下の通りである。「開瞼」は、B群で多く選択され、A群では少なかった。「表情の変化」は、C・D群で多く選択され、A・B群では少なかった。「注視・追視等」および「把握・操作」は、D群で多く選択され、A・B群では少なかった。「生理学的指標」はA群で多く選択された。

なお、「その他」の回答は27件より得られ、最も多かったのは「発声・発語」(12件)であった。これ以外には「体温」(4件)、「顔色」(3件)などが挙げられていた。

Table 5-1 担任教師が着目している対象児の変化・行動

項目	選択	各群および全体における件数の内訳					df	χ^2 検定値
		A群 (n=31)	B群 (n=55)	C群 (n=109)	D群 (n=83)	全体 (N=278)		
動き／静止	あり	27	50	101	72	250	3	2.16
	なし	4	5	8	11	28		
開瞼	あり	5	26	41	25	97	3	9.70 *
	なし	26	29	68	58	181		
筋緊張の低減	あり	13	32	59	37	141	3	3.94
	なし	18	23	50	46	137		
表情の変化	あり	6	35	94	76	211	3	76.21 ***
	なし	25	20	15	7	67		
注視・追視等	あり	1	10	45	57	113	3	56.54 ***
	なし	30	45	64	26	165		
呼吸の変化	あり	9	27	58	46	140	3	6.88
	なし	22	28	51	37	138		
把握・操作	あり	0	2	17	34	53	3	42.43 ***
	なし	31	53	92	49	225		
拒否	あり	9	24	39	32	104	3	2.01
	なし	22	31	70	51	174		
生理学的指標	あり	27	40	68	52	187	3	8.26 *
	なし	4	15	41	31	91		

* $p < .05$, *** $p < .001$. 太字は残差分析で有意な偏りが認められた箇所を示す(有意水準は5%).

2. スイッチ等の支援機器の使用状況

使用頻度に関する回答において1件（C群に該当）のみ欠損が認められたため、ここでは277件分について整理を行なった（Table 5-2）。全体では、「よく使用する」と「時々使用する」を合わせると111件、「あまり使用しない」と「まったく使用しない」を合わせると118件となり、使用頻度の高いケースと低いケースはほぼ同数であった。しかし群ごとで見ると、脳機能障害の程度が重度になるにつれて使用頻度が低くなっていく傾向がうかがわれ、A群に至っては「よく使用する」と「時々使用する」を合わせても、31件中わずか4件という結果であった。

なお、使用している主な支援機器についての自由記述回答は185件より得られた。内容は多岐にわたっていたが、最も多く挙げられていたのは、市販の押し型式の音声録音・再生可能なコミュニケーションエイドやスイッチ（87件）であった。

Table 5-2 支援機器の使用頻度

使用頻度	各群および全体における件数の内訳				
	A群 (<i>n</i> =31)	B群 (<i>n</i> =55)	C群 (<i>n</i> =108)	D群 (<i>n</i> =83)	全体 (<i>N</i> =277)
まったく使用しない	16 (51.6)	20 (36.4)	35 (32.4)	8 (9.6)	79 (28.5)
あまり使用しない	9 (29.0)	5 (9.1)	15 (13.9)	10 (12.0)	39 (14.1)
たまに使用する	2 (6.5)	13 (23.6)	17 (15.7)	16 (19.3)	48 (17.3)
時々使用する	2 (6.5)	11 (20.0)	22 (20.4)	25 (30.1)	60 (21.7)
よく使用する	2 (6.5)	6 (10.9)	19 (17.6)	24 (28.9)	51 (18.4)

カッコ内は*n*(*N*)に占める割合で、単位は%である。

3. 指導のねらいと取り組み・働きかけの内容

(1) 指導のねらいに関する記載状況

278 件中 264 件（A 群 29 件、B 群 53 件、C 群 103 件、D 群 79 件）より指導のねらいに関する記載が得られ、前述の手続きを経て 25 カテゴリが抽出された。そして、便宜上複数のカテゴリを概括したところ、①心身の健康・衛生面、②感覚・認知面、③姿勢・運動面、④対人関係・コミュニケーション面、⑤その他の 5 領域に分けて整理することができた。

心身の健康・衛生面には、「健康・衛生状態の維持・改善」（実際の記載としては、健康の保持・増進、身体を清潔に保つなど）、「身体的・心理的な安定」（呼吸の安定、心身ともにリラックスするなど）、「身体機能の維持・改善」（変形・拘縮の予防など）、「生活リズムの形成・調整、覚醒状態の維持・向上」（睡眠と覚醒のリズムのとれた生活をするなど）の 4 カテゴリが含まれた。

感覚・認知面には、「刺激の知覚・受容・弁別」（実際の記載としては、感覚への働きかけを感じとる、身体に触れられることに慣れるなど）、「残存感覚の維持・活用」（感覚機能を維持する、聴覚と触覚と視覚の統合など）、「状況の把握、環境への適応」（登校時に教師の呼びかけや車いすに乗るための移動で目を開けて登校の時間であることを感じる、新しい環境に慣れるなど）、「期待・見通しの形成」（期待感をもって担任からの働きかけや学習活動を受け入れるための心と身体の準備をするなど）、「事象間の関係の理解」（自分の指の動きと対象物の存在や変化を関連づけるなど）、「表象や概念の形成・拡大」（物の名前や色や数などのさまざまな概念を獲得していくなど）の 6 カテゴリが含まれた。

姿勢・運動面には、「特定の姿勢（での活動）や姿勢変換への適応」（実際の記載としては、いろいろな姿勢で学習活動を楽しむ、姿勢変換に慣れるなど）、「自力での／物的・人的援助を受けながらの姿勢保持」（座位姿勢をとるなど）、「動きの発現、動作の形成・向上」（いろいろな刺激に身体を動かして応える、目的をもって手や足を動かして遊ぶなど）、「事物の把握・操作行動の

形成・向上」(スイッチを押してパソコンの画面を変えるなど)、「身体意識の形成・向上」(ボディイメージを高めるなど)の5カテゴリが含まれた。

対人関係・コミュニケーション面には、「対人関係や交流の深化・拡大」(実際の記載としては、多くの人とのかかわりを受け入れる、大人や友達とのかかわりを広げるなど)、「情動や意思の表出・伝達」(自分の思いを表情や身体の動きで伝えるなど)、「人に対する応答行動の形成・向上」(呼名に対して口を動かして応答するなど)、「表出・伝達手段の獲得・拡大」(表情に加えてまばたきや舌打ちを意思表示の手段とするなど)、「コミュニケーション能力の向上」(やりとりの力をのばすなど)の5カテゴリが含まれた。

その他には、「経験の蓄積、活動の幅の拡大」(実際の記載としては、さまざまな学習経験を積むなど)、「活動・行事への参加、安定した学校生活の継続」(毎日登校して学習するなど)、「興味・関心の拡大」(人や物に対する興味・関心の幅を広げるなど)、「能動性・意欲の喚起」(自らやろうとする気持ちを高めるなど)、「達成感・充実感の喚起」(達成感を味わうなど)の5カテゴリが含まれた。

そして、以上のカテゴリについて、群別の記載率(カテゴリに該当する記載が認められた件数/指導のねらいに関する記載が得られた件数×100)をTable 5-3に整理した。なお、記載率が30%以上の箇所は太字で示してある。いずれの群でも記載率が30%以上だったのは、「健康・衛生状態の維持・改善」と「対人関係や交流の深化・拡大」の2カテゴリであった。

また、A・B群では「刺激の知覚・受容・弁別」が最も記載率が高く(A群79.3%、B群47.2%)、C群でも2番目に高い記載率(41.7%)を示した。しかし、D群においては「刺激の知覚・受容・弁別」の記載率は22.8%とやや低く、最も記載率が高かったのは「情動や意思の表出・伝達」(45.6%)であった。

Table 5-3 指導のねらいに関する各カテゴリの記載率

領域	カテゴリ	A群 (n=29)	B群 (n=53)	C群 (n=103)	D群 (n=79)
心身の健康・ 衛生面	健康・衛生状態の維持・改善	41.4	35.8	39.8	40.5
	身体的・心理的な安定	13.8	43.4	45.6	43.0
	身体機能の維持・改善	24.1	24.5	20.4	17.7
	生活リズムの形成・調整, 覚醒状態の維持・向上	10.3	28.3	19.4	8.9
感覚・認知面	刺激の知覚・受容・弁別	79.3	47.2	41.7	22.8
	残存感覚の維持・活用	3.4	5.7	1.9	1.3
	状況の把握, 環境への適応	31.0	20.8	19.4	11.4
	期待・見通しの形成	0.0	3.8	6.8	10.1
	事象間の関係の理解	0.0	3.8	0.0	3.8
	表象や概念の形成・拡大	0.0	0.0	1.0	3.8
姿勢・運動面	特定の姿勢(での活動)や 姿勢変換への適応	3.4	3.8	5.8	11.4
	自力での／物的・人的援助 を受けながらの姿勢保持	0.0	0.0	5.8	7.6
	動きの発現, 動作の形成・向上	17.2	26.4	27.2	27.8
	事物の把握・操作行動の形成・向上	3.4	0.0	4.9	10.1
	身体意識の形成・向上	0.0	5.7	2.9	5.1
対人関係・コミュニ ケーション面	対人関係や交流の深化・拡大	37.9	37.7	30.1	34.2
	情動や意思の表出・伝達	13.8	26.4	36.9	45.6
	人に対する応答行動の形成・向上	6.9	11.3	15.5	15.2
	表出・伝達手段の獲得・拡大	0.0	1.9	6.8	15.2
	コミュニケーション能力の向上	0.0	0.0	4.9	3.8
その他	経験の蓄積, 活動の幅の拡大	17.2	43.4	25.2	29.1
	活動・行事への参加, 安定した学校生活の継続	3.4	11.3	8.7	7.6
	興味・関心の拡大	0.0	11.3	13.6	19.0
	能動性・意欲の喚起	0.0	5.7	4.9	10.1
	達成感・充実感の喚起	0.0	0.0	1.0	7.6

単位は%で、太字は記載率が30%以上の箇所を示す。

(2) 取り組み・働きかけの内容に関する記載状況

278 件中 270 件（A 群 31 件、B 群 55 件、C 群 104 件、D 群 80 件）より取り組み・働きかけの内容に関する記載が得られ、前述の手続きを経て 30 カテゴリが抽出された。そして、指導のねらいと同様に、便宜上複数のカテゴリを概括したところ、①主として健康・衛生面に関係する内容、②主として感覚系が関与する内容、③主として運動系が関与する内容、④その他の 4 領域に分けて整理することができた。

主として健康・衛生面に関係する内容には、「健康観察、バイタルサインのチェック」「体操・マッサージ・ストレッチ等」「呼吸介助・排痰法、吸引等」「散歩（外気浴・日光浴等）」「手浴・足浴」「清拭」「口腔ケア」の 7 カテゴリが含まれた。

主として感覚系が関与する内容には 12 カテゴリが含まれており、他の領域よりもカテゴリ数が多くなったため、とりわけどの感覚系が関与するかという観点で順に述べていく。まず、視覚系が中心となる内容は、「光・ブラックライト、発光する事物」「画像、写真・カード類」「玩具、人（の様子・動き）等」の 3 カテゴリであり、これらを対象児に呈示する、もしくは対象児が自発的に見るということを実施していた。聴覚系が中心となる内容は、「音楽（歌・楽器等）」を利用した取り組み、「言葉かけ・呼名等」による働きかけの 2 カテゴリであった。また、視覚系と聴覚系が同程度に関与していると考えられる内容は、「視聴覚活動（映像、絵本、ペープサート等）」として整理した。体性感覚・前庭感覚系が中心となる内容は、「事物を介した皮膚感覚・振動刺激」「身体接触」（例えば、タッピング、抱っこなど）「身体の揺らし」（トランポリンなど）の 3 カテゴリであった。そして、上記以外のものとして、アロマオイルなどの「匂い」を用いた内容、果物を舌先で味わうというような「味覚体験」、「スヌーズレン」といった記載もあった。

主として運動系が関与する内容には、「姿勢関係（管理、調節、変換、保持等）」「自発／他動運動」（例えば、キャンディーを用いての舌を出す練習、身体各部位を動かすなど）「事物の把握・

操作」(スイッチ遊びなど)「作業、制作」(調理実習、造形活動など)の4カテゴリが含まれた。

その他には、「朝の会・帰りの会」「着衣・摂食・排泄等に関する指導・介助」「交流学习・集団活動への参加」「行事、季節感のある学習等」(例えば、校外学習、クリスマス会など)「選択・意思表示場面」(ジュース3種類の中から1つを選ぶなど)「言葉・数の学習」「文化的内容の学習」の7カテゴリが含まれた。

そして、以上のカテゴリについて、群別の記載率(カテゴリに該当する記載が認められた件数/取り組み・働きかけの内容に関する記載が得られた件数×100)をTable 5-4に整理した。Table 5-3と同じく、記載率が30%以上の箇所は太字で示してある。いずれの群でも記載率が30%以上だったのは、「音楽(歌・楽器等)」「言葉かけ・呼名等」「視聴覚活動(映像、絵本、ペープサート等)」「事物を介した皮膚感覚・振動刺激」の4カテゴリであった。その中でも、A群における「音楽(歌・楽器等)」の記載率は80.6%と非常に高かった。

また、A群に関しては「事物を介した皮膚感覚・振動刺激」と並んで「身体接触」も54.8%という比較的高い記載率を示し、これは「音楽(歌・楽器等)」(80.6%)、「体操・マッサージ・ストレッチ等」(64.5%)に次いでA群の中では3番目に高い値であった。しかし、主として運動系が関与する内容については、上記のカテゴリに比べると全体的に記載率はあまり高くなく、30%以上だったのは「自発/他動運動」(38.7%)のみであった。

一方、B~D群ではそれぞれ、主として運動系が関与する内容のうち、3カテゴリにおいて記載率が30%以上であった。そして、「姿勢関係(管理、調節、変換、保持等)」は3つの群とも主として運動系が関与する内容の中で最も記載率が高く(B群49.1%、C群45.2%、D群56.3%)、特にD群においては30カテゴリ全体でみても「音楽(歌・楽器等)」と並んで最も記載率が高かった。さらにD群では、「事物の把握・操作」も記載率が47.5%と比較的高く、30カテゴリ全体の中でも「言葉かけ・呼名等」と並んで3番目に高い値であった。

Table 5-4 取り組み・働きかけの内容に関する
各カテゴリの記載率

領域	カテゴリ	A群 (n=31)	B群 (n=55)	C群 (n=104)	D群 (n=80)
主として健康・衛生面 に関する内容	健康観察, バイタルサインの チェック	9.7	10.9	10.6	10.0
	体操・マッサージ・ストレッチ等	64.5	41.8	44.2	26.3
	呼吸介助・排痰法, 吸引等	0.0	3.6	4.8	10.0
	散歩(外気浴・日光浴等)	3.2	3.6	7.7	10.0
	手浴・足浴	9.7	7.3	6.7	2.5
	清拭	9.7	5.5	3.8	1.3
	口腔ケア	0.0	1.8	1.9	1.3
主として 感覚系 が関与 する内容	視覚系 中心				
	光・ブラックライト, 発光する事物	16.1	20.0	17.3	6.3
	画像, 写真・カード類	0.0	7.3	6.7	12.5
	玩具, 人(の様子・動き)等	0.0	0.0	5.8	7.5
	聴覚系 中心				
	音楽(歌・楽器等)	80.6	65.5	65.4	56.3
	言葉かけ・呼名等	48.4	43.6	47.1	47.5
	視+聴覚系 中心				
	視聴覚活動(映像, 絵本, ペープサート等)	48.4	36.4	35.6	37.5
	体性感覚・ 前庭感覚系 中心				
事物を介した皮膚感覚・振動刺激	54.8	49.1	48.1	30.0	
身体接触	54.8	29.1	36.5	25.0	
身体の揺らし	9.7	18.2	24.0	16.3	
上記以外	匂い	25.8	27.3	10.6	5.0
	味覚体験	6.5	3.6	1.9	2.5
	スヌーズレン	0.0	1.8	2.9	1.3
主として運動系が関与 する内容	姿勢関係(管理, 調節, 変換, 保持等)	16.1	49.1	45.2	56.3
	自発/他動運動	38.7	32.7	33.7	27.5
	事物の把握・操作	12.9	27.3	30.8	47.5
	作業, 制作	22.6	30.9	26.9	31.3
その他	朝の会・帰りの会	6.5	9.1	14.4	8.8
	着衣・摂食・排泄等に関する指導・ 介助	3.2	7.3	5.8	10.0
	交流学習・集団活動への参加	9.7	1.8	6.7	18.8
	行事, 季節感のある学習等	16.1	25.5	17.3	16.3
	選択・意思表示場面	0.0	5.5	6.7	25.0
	言葉・数の学習	0.0	0.0	1.0	3.8
	文化的内容の学習	0.0	1.8	1.9	1.3

単位は%で, 太字は記載率が30%以上の箇所を示す.

第4節 考察

1. 対象児の変化・行動に対する着目状況とその背景—A群を中心に—

全体としては「動き／静止」がほとんどのケースで選択されており、対象児の脳機能障害の程度にかかわらず、指導において主要な項目となっていることが確認された（Table 5-1）。その一方で、「開瞼」「表情の変化」「注視・追視等」「把握・操作」「生理学的指標」に対する着目状況については、群間での違いがみられた。例えば、「開瞼」は全体としてはあまり選択されていなかったものの、B群では有意に多く選択されていた。これは、D群において有意に多く選択されていた「注視・追視等」や「把握・操作」に代表される、より随意性が明確である（と思われる）動きが確認しがたい分、他の群以上に瞼の動きにまで着目しているのではないかと推察される。一方A群では、「開瞼」が他の群に比べて選択されていなかったが、睡眠と覚醒の区別がつきにくいA群においては瞼の動きを見いだすことが難しい可能性が高く、それが結果に反映されたと考えられる。

このように、A群についての回答からは、改めて彼／彼女らの動きがきわめて微弱微小であるという実態がうかがわれた。全体としては多く選択されていた「表情の変化」についてもA群ではほとんど選択されておらず、その一方で「生理学的指標」が有意に多く選択されていたことも、身体部位の観察だけでは指導の手がかりがあまり得られないという実情が背景にあるのではないかと推察される。

なお今回は、「動き／静止」などの9項目を中心に、指導で実際に着目しているかどうかを尋ねただけであったため、担任教師がどのような意図をもって着目しているのか（例えば、健康の保持のためにか、交流の糸口となるためにかなど）については明らかにすることができなかった。したがって、着目している理由ま

で詳細に調べることが今後の課題のひとつとして挙げられる。これに関する情報が得られれば、特別支援学校での超重症児該当児童生徒に対する指導の実際をより具体化することができるだろう。

2. スイッチ等の支援機器の活用に関する現状と展望

全体としては使用頻度の高いケースと低いケースがほぼ同数であったが、対象児の脳機能障害の程度が重度になるにつれて使用頻度が低くなっていく傾向がうかがわれた（Table 5-2）。D群の場合は、「把握・操作」が指導で着目している項目として他の群より比較的多く挙げられていたが（Table 5-1）、こうした動きを活用する目的で支援機器が使用されやすいのではないかと考えられる。一方、脳機能障害の程度が重度である場合は、表出可能な動きの範囲が狭く、使用可能な支援機器が限られてくる。そしてこのことが、使用頻度の低さの理由のひとつであると推察される。

スイッチ等の支援機器の活用は、事物を操作する動きやコミュニケーション行動の形成・向上を図る際に役立つという点においてのみならず、子どもの動きの発現に対して何らかの働きかけがフィードバックされる「応答的環境」（川住ら，2008）が作られるという意味でも注目できる手法である。「応答的環境」を作ることは、子どもの動きの発現を起点としてかかわりの展開を図るという点で、子どもがイニシアチブを発揮する機会を少しでも保障することにも繋がると思われる。そして、イニシアチブを発揮する機会の保障は、超重症児に限らず、重度・重複障害児（者）全般に関して指摘されている、「日常生活において受身的状況におかれがちである」（笹原・川住，2009）という問題を改善する上で積極的に取り組んでいく必要があると考える。したがって、支援機器の開発および活用方法に関する検討に際しても、事物の操作やコミュニケーションの手段という視点からのみならず、今

後は「応答的環境」という視点からも行なわれることが望まれる。

3. 指導のねらいと取り組み・働きかけの内容に関する群間での差異

Table 5-3 において、どの群でも記載率が 30% 以上だったカテゴリは「健康・衛生状態の維持・改善」と「対人関係や交流の深化・拡大」であった。脳機能障害の程度にかかわらず、超重症児の多くは体調が安定せず、生活環境が著しく限られている。また、特に健康面の問題については、悪化すれば指導の実施自体が困難・不可能となるのみならず、子どもの生命の危険に繋がる恐れもあることから、教師側には特段の配慮が求められている。各群で一定の記載率が示されたのは、このような実情が背景にあるからではないかと考えられよう。

一方、A・B 群では「刺激の知覚・受容・弁別」が最も高い記載率を示したのに対して、D 群では「情動や意思の表出・伝達」が最も高かったという群間での違いも認められた。この結果に加え、「動きの発現、動作の形成・向上」や「事物の把握・操作行動の形成・向上」などの他のカテゴリにおける記載率もみてみると、2 つの傾向がうかがえる。1 つは、脳機能障害の程度が重度である群ほど、感覚刺激を受けとめること、すなわち感覚入力に力点が置かれているということである。そしてもう 1 つは、脳機能障害の程度が軽いほうの群に行くにつれて、感覚入力だけでなく、あるいは感覚入力以上に、運動や意思を表出すること、すなわち運動出力に力点が置かれるようになるということである。

これらの傾向は実際の取り組み・働きかけの内容にも反映されている。Table 5-4 によれば、主として感覚系が関与する内容については、各群とも聴覚系や体性感覚・前庭感覚系が中心となるものが特に挙げられていた。その中でも、「音楽（歌・楽器等）」や「身体接触」の記載率をさらに群ごとで比べてみると、A 群が他の群と一線を画すような高い値を示していることがうかがわ

れた。このように、A群では主として感覚系が関与する内容についての記載が目立ったが、反面、運動系が関与する内容についての記載はあまり多くなかった。一方、他の群をみると、脳機能障害の程度が軽いほうの群にいくにつれ、主として運動系が関与する内容の記載も増えてきて、D群では感覚系と同程度に挙げられていた。そして、こうした群間での違いが認められたのは、担任教師が対象児の感覚系・運動系の状態を考慮しながら指導を組み立てているからこそであったと推察される。

以上の通り、担任教師は対象児の状態像を踏まえて指導を行なっていることが本章で示された。しかし、これだけでは超重症児に対する教育の現状を十分に明らかにしたとはいえない。そして、対象児の状態像や指導内容を整理するのみならず、担任教師自身が対象児への指導についてどのような意識を抱いているかについても探ることで、教育の全体像がより浮き彫りとなるのではないかと考えられる。そこで次章では、指導に関する担任教師の種々の意識の中から、指導上の困難さについての意識に視点をあてて、教育の実態にさらに迫っていくこととする。

第 6 章

指導において担任教師が抱える困難さとその背景

第 1 節 問題と目的

わが国における特別支援教育対象児の障害の重度・重複化が進む中、担任教師は多かれ少なかれ指導上の困難さを抱きながら児童生徒と接していると考えられる。しかし、その内実については未だ不明瞭な部分も多く、特別支援教育が今後さらに充実・発展していくためには、実際に指導を行なっている教師がどのような困難さに直面しているかを明らかにし、解消に向けての方針や手立てについて思索する必要があると思われる。

教師が抱える特別支援教育対象児に対する指導上の困難さやその背景に関する検討は過去にいくつか報告されている。例えば、谷口（2011）が行なった病弱教育担当教師への調査が挙げられる。この調査では、病院内教育を担当する教師に対して、「日頃の教育実践で“困ったな”と感じるのはどのような時／ことですか？いくつでもたくさんあげてください」という尋ね方で自由記述回答を求めている。そして回答を整理した結果、①特殊な治療環境や心理状態にある子どもへの対応、②教育活動上の各種制約、③医療機関・家庭・前籍校等の学校外および教師間の連携のあり方、④制度面の不備の大きく4つにまとめられたことを報告している。また、平賀（2006）が行なった調査では、ある大学の教育学部特殊教育特別専攻科の学生13名（病弱以外の養護（特別支援）学校教師3名、一般小学校教師5名、一般中学校教師2名、教職経験なし3名）に対して、「通常学級において病弱児の教育的支援を困難としていると考えられる理由を記入してください」という尋ね方で自由記述回答を求めている。そして回答は、①教育制度や学校設備に起因する内容、②各関係者との連携に起因する内容、③医学的側面に起因する内容、④クラスメイトおよびその保護者への説明に起因する内容の大きく4つに分類することができたのである。

上記の研究は、回答上で想定する児童生徒の障害実態について、具体的な診断名や概念をもって積極的に限定することは行なっ

ていない。特定の障害実態に限定して、指導上の困難さを尋ねている研究としては、鈴木・武田・金子（2008）による調査が挙げられる。この調査では、全国の病弱特別支援学校（中学部・高等部）における LD・ADHD 等（もしくはその疑いがある）で適応障害のある生徒の実態および支援の状況を明らかにしており、その中で学校および担任教師個人として抱える指導上の困難さについても取り上げている。しかし、発達障害のある生徒に焦点化した研究がある一方、同じく近年顕在化してきている超重症児に対する指導において、担任教師がどのような点にどの程度困難さを感じ、何によって困難さがもたらされていると認識しているのかについては、未だ十分に検討されていないといえる。そして、超重症児に焦点化して、彼／彼女らに対する指導上の困難さやその背景を明らかにすることは、わが国における特別支援教育対象児の障害の重度・重複化の現状を把握するという点においても重要であり、重度・重複障害児教育における今後の実践課題の明確化に繋がると思われる。

第 4 章および第 5 章の知見を踏まえると、一口に超重症児といっても、該当児童生徒の脳機能障害の程度によって具体的な状態像や、彼／彼女らに対する実際の指導内容が大きく異なることから、指導上の困難さに関しても差異が認められる可能性が高いと考えられる。その一方で、困難さの程度の評定は、他ならぬ担任教師の主観によってなされるものである以上、教師側の属性の違いを踏まえた検討も必要であろう。

以上より、本章では、全国の肢体不自由・病弱特別支援学校に対して実施した、超重症児該当児童生徒への教育の現状に関する調査で得られたデータをもとに、担任教師が抱える指導上の困難さとその背景を明らかにする。そして、該当児童生徒および担任教師の属性の違いが、結果にどのように反映されるかについても探索的に検討する。

第 2 節 方法

1. 調査対象校、調査の手続きおよび調査実施期間

第 4 章および第 5 章と同じである。

2. 調査項目と分析手続き

アンケートⅡにて、以下の(1)～(3)に対する回答を担任教師に求めた。

(1) 回答者と対象児の基本的属性

回答者の基本的属性として、性別、特別支援教育経験年数および重度・重複障害児担当経験年数を、対象児の基本的属性として性別、学部および学年を尋ねた。

(2) 対象児の脳機能障害の程度

第 4 章で述べた通りである。

(3) 指導上の困難さとその背景

まず、一般に指導のプロセスといわれる「Plan-Do-See」(村上, 2005)を踏まえ、「対象児の実態把握」(以下、「実態把握」と記す)、「指導の目標設定」(以下、「目標設定」と記す)、「指導の進め方」(以下、「進め方」と記す)、「対象児の学習評価」(以下、「学習評価」と記す)、「自身の実践への評価」(以下、「実践評価」と記す)の 5 項目を設定して、各項目に対する困難さの程度を 5 件法(「まったく難しいとは思わない」「あまり難しいとは思わない」「どちらともいえない」「やや難しいと思う」「とても難しいと思う」)で尋ねた。その際、例えば「実態把握」については、「例：対象児の障害状況や教育的ニーズの把握、指導の糸口を見いだす

こと等」というように、項目ごとに具体例を示した。

また、困難さの背景に関しては、「健康への配慮、指導の時間・場や働きかけの制限等について」という例示をした上で、「難しいと思う要因についてお教えてください」という尋ね方で自由記述回答を求めた。

そして本章では、回答者と対象児の基本的属性や対象児の脳機能障害の程度によって、指導上の困難さとその背景についての回答状況に差異がみられるかについて分析した。また、統計的検定を行なう場合は SPSS16.0J を使用した。

3. 有効回答者の抽出と種々の観点にもとづく群分け

本章では、以下の手続きにもとづいて有効回答者を抽出した。

まず、回答者の性別、特別支援教育経験年数および重度・重複障害児担当経験年数について欠損が認められたものを除外した。また、対象児が明らかに超重症児に該当しない、あるいは該当しない可能性のあるもの、そして対象児の学部と脳機能障害の程度を選択する項目で欠損が認められたものを除外した。なお、対象児の性別と学年については、結果の整理が煩雑になるとともに、学部と比べて回答に欠損が多く認められたため（特に学年）、今回の分析では取り扱わないこととした。

そして、アンケートⅡにおいては、同一の教師が 2 件以上のケースについて回答している場合も見受けられたので、そのような場合は 1 件のみを採用することとした。その際は、対象児の脳機能障害の程度別の人数分布において偏りが軽減されるほうを採用することを原則とした。ただし、対象児の脳機能障害の程度が同じ場合には、学部別の人数分布の偏りが軽減されるほうを採用することとした。この方法で、同一教師による回答の重複の可能性が考えられたものはすべて、最終的に 1 件分に絞ることができた。

最後に、「実態把握」「目標設定」「進め方」「学習評価」「実践

評価」の 5 項目に対する困難さの程度の評定において一部でも欠損が認められたものを除外した。

以上の手続きを経て、合計 263 名の担任教師が有効回答者として抽出された。性別の内訳は、男性 73 名、女性 190 名であった。特別支援教育経験年数は平均 17.12 年 ($SD=8.95$) であり、また重度・重複障害児担当経験年数は平均 8.55 年 ($SD=6.68$) であった。そして、特別支援教育経験の量と質という観点から、有効回答者を、特別支援教育経験年数の長短と重度・重複障害児担当経験年数が特別支援教育経験年数に占める割合 (単位は%) の高低によって 4 つの群に整理した。特別支援教育経験年数については中央値 17 年を、重度・重複障害児担当経験年数が占める割合については中央値 52.94% を基準とし、人数分布ができるだけ均等となるようにした。

その結果、特別支援教育経験年数が長い者のうちで重度・重複障害児担当経験年数が占める割合が高い者 (以下、特長重高群と記す) は 55 名、割合が低い者 (以下、特長重低群と記す) は 74 名となり、一方、特別支援教育経験年数が短い者のうちで重度・重複障害児担当経験年数が占める割合が高い者 (以下、特短重高群と記す) は 77 名、割合が低い者 (以下、特短重低群と記す) は 57 名となった。そして、Table 6-1 は、担任教師の性別 (男性、女性) と特別支援教育経験 (特長重高群、特長重低群、特短重高群、特短重低群) のクロス集計結果である。有意水準を 5% として χ^2 検定を行なったところ、両者の間に有意な関連は認められなかった ($\chi^2(3)=1.16, n.s.$)。

また、有効回答者が対象児として挙げた児童生徒の学部の内訳は、幼稚部 1 名、小学部 122 名、中学部 71 名、高等部 69 名であり、脳機能障害の程度の内訳は、A 群 30 名、B 群 50 名、C 群 103 名、D 群 80 名であった。そして、幼稚部はサンプル数が少ないために小学部へ統合し、その上で学部と脳機能障害の程度のクロス集計を行なった (Table 6-2)。同じく有意水準を 5% として χ^2 検定を行なったが、両者の間に有意な関連は認められなかった ($\chi^2(6)=12.16, n.s.$)。

Table 6-1 有効回答者の男女別および特別支援教育経験別の人数分布

	特長重高群	特長重低群	特短重高群	特短重低群	合計
男性	16	23	21	13	73
女性	39	51	56	44	190
合計	55	74	77	57	263

単位:名

Table 6-2 対象児の学部別および脳機能障害の程度別の人数分布

	A群	B群	C群	D群	合計
幼稚部・小学部	21	21	40	41	123
中学部	5	16	34	16	71
高等部	4	13	29	23	69
合計	30	50	103	80	263

単位:名

第3節 結果

1. 各項目に対する困難さの程度の評定

有効回答者全体における各項目に対する評定結果は Fig.6-1 の通りである。「とても難しいと思う」と「やや難しいと思う」を合わせた場合、選択率は5項目中3項目（「実態把握」「目標設定」「進め方」）が70%台に、残りの2項目（「学習評価」「実践評価」）も60%台に達していた。

また、「まったく難しいとは思わない」～「とても難しいと思う」を1～5点に得点化し、各項目に対する評定値の平均と標準偏差を Table 6-3 に整理した。なお、有効回答者全体の場合に加えて、男女別、特別支援教育経験別、対象児の学部別、対象児の脳機能障害の程度別でそれぞれ分けた場合についても算出している。そして、有効回答者全体の場合に関して、いずれの項目も評定値の平均+標準偏差が限りなく最大値に近い値を示したものの、天井効果の一般的な基準には至らなかったため、以下の（1）～（3）について、統計的検定を行なった。

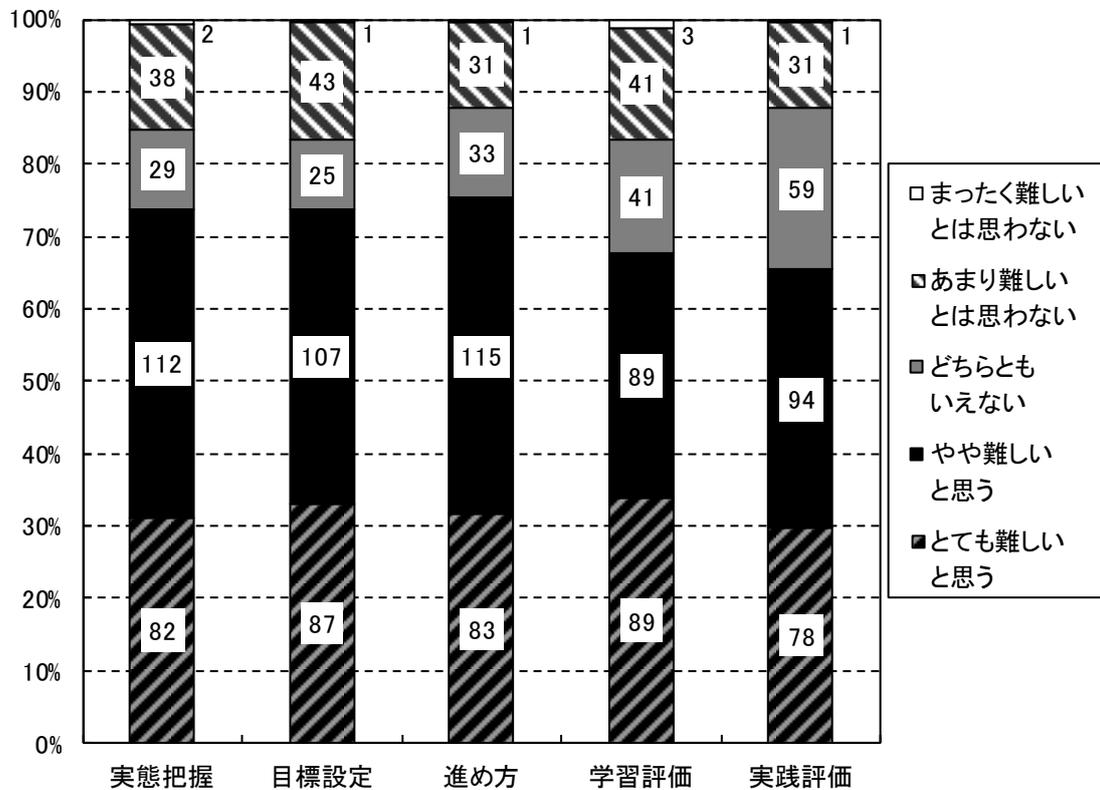


Fig.6-1 各項目に対する評価結果

Table 6-3 各項目に対する評定値の平均と標準偏差

		評定値の平均(標準偏差)				
		実態把握	目標設定	進め方	学習評価	実践評価
男女別	男性 (n=73)	3.82 (1.00)	3.85 (0.92)	3.93 (0.93)	3.86 (1.02)	3.81 (0.95)
	女性 (n=190)	3.92 (1.04)	3.92 (1.10)	3.95 (0.99)	3.83 (1.13)	3.83 (1.02)
特別支援 教育経験別	特長重高群 (n=55)	3.96 (1.02)	3.84 (1.05)	4.00 (0.98)	3.84 (1.20)	3.78 (1.08)
	特長重低群 (n=74)	4.03 (1.02)	3.99 (1.00)	4.01 (0.99)	3.95 (1.01)	3.84 (0.99)
	特短重高群 (n=77)	3.57 (1.09)	3.69 (1.12)	3.73 (1.00)	3.60 (1.14)	3.65 (1.06)
	特短重低群 (n=57)	4.07 (0.88)	4.12 (1.00)	4.09 (0.89)	4.02 (1.01)	4.09 (0.79)
対象児の 学部別	幼稚園・小学部 (n=123)	3.97 (1.02)	3.93 (1.02)	3.97 (0.91)	3.89 (1.07)	3.90 (0.94)
	中学部 (n=71)	3.93 (1.00)	3.96 (1.09)	4.00 (0.96)	3.90 (1.12)	3.92 (0.98)
	高等部 (n=69)	3.71 (1.07)	3.78 (1.08)	3.84 (1.09)	3.67 (1.11)	3.59 (1.10)
対象児の 脳機能障害 の程度別	A群 (n=30)	4.67 (0.71)	4.67 (0.66)	4.60 (0.50)	4.60 (0.62)	4.30 (0.92)
	B群 (n=50)	4.44 (0.67)	4.42 (0.64)	4.40 (0.76)	4.42 (0.86)	4.30 (0.97)
	C群 (n=103)	3.78 (0.99)	3.79 (1.03)	3.82 (0.96)	3.70 (1.09)	3.78 (0.93)
	D群 (n=80)	3.40 (1.05)	3.43 (1.12)	3.58 (1.03)	3.36 (1.07)	3.41 (0.95)
全体 (N=263)		3.89 (1.03)	3.90 (1.05)	3.94 (0.97)	3.84 (1.09)	3.83 (1.00)

(1) 項目間における評定値の差異について

有効回答者全体で反復測定による一元配置分散分析 (Mauchly の球面性検定において、球面性が仮定されなかったため、Greenhouse-Geisser の方法による自由度の修正がなされている) を行なったところ、評定値に関する項目間での差は有意でなかった ($F(3, 890) = 1.73, n.s.$)。

(2) 有効回答者の性別および特別支援教育経験による各項目の評定値の差異について

性別 (男性、女性の 2 水準) と特別支援教育経験 (特長重高群、特長重低群、特短重高群、特短重低群の 4 水準) を独立変数とした二元配置分散分析を項目ごとに行なった。その結果、「実態把握」において、有意な交互作用はみられなかったが、特別支援教育経験の主効果が有意であった ($F(3, 255) = 3.06, p < .05$)。多重比較 (Levene の等分散性の検定において、等分散性が仮定されなかったため、Tamhane の T2 の方法を採用) を行なったところ、特短重低群が特短重高群より 5%水準で有意に評定値が高いこと、有意傾向 (10%水準) ではあるが特長重低群も特短重高群に比べて評定値が高いことが示された。また、「学習評価」についても同様に特別支援教育経験の主効果が有意であった ($F(3, 255) = 2.79, p < .05$)。しかし、その後の多重比較 (Levene の等分散性の検定において、等分散性が仮定されたため、Bonferroni の方法を採用) では、いずれの組み合わせにおいても有意な差は認められなかった。そして、「目標設定」、「進め方」および「実践評価」の 3 項目に関しては、交互作用も主効果も有意でなかった。

(3) 対象児の学部および脳機能障害の程度による各項目の評定値の差異について

対象児の学部 (幼稚部・小学部、中学部、高等部の 3 水準) と脳機能障害の程度 (A~D 群の 4 水準) を独立変数とした二元配置分散分析を項目ごとに行なった。その結果、いずれの項目にお

いても交互作用は有意でなく、脳機能障害の程度の主効果が有意であった（「実態把握」： $F(3, 251) = 15.36, p < .001$ ；「目標設定」： $F(3, 251) = 14.88, p < .001$ ；「進め方」： $F(3, 251) = 11.43, p < .001$ ；「学習評価」： $F(3, 251) = 14.65, p < .001$ ；「実践評価」： $F(3, 251) = 8.34, p < .001$ ）。そして、多重比較（Levene の等分散性の検定において、「進め方」と「実践評価」は等分散性が仮定されたので Bonferroni の方法を、それ以外の 3 項目は仮定されなかったため Tamhane の T2 の方法を採用）を行なったところ、5 項目すべてにおいて A・B 群の担任教師は C・D 群の担任教師より評定値が 0.1～5%水準で有意に高いことが示された。

2. 困難さの背景

難しいと思う“要因”についてという尋ね方で自由記述回答を求めたところ、有効回答者 263 名のうち困難さの背景に関する何らかの記載が認められたのは 227 名であった。なお、他の 36 名の内訳は、無回答の者が 17 名、異なる趣旨の内容や難しいとさほど思わない理由等を記載していた者が 10 名、難しいと思う“要因”ではなく難しいと思う“事柄”のみを記載していた者（例えば、「五感に働きかける教材、教具の取り入れ」、「本生徒がどれだけ受け入れているのか評価ができない」など）が 9 名であった。

（1）記載内容の詳細について

困難さの背景として挙げられていた内容のほとんどは、【教師—対象児間のコミュニケーション】【対象児の健康面・身体面等】【教師および指導体制】【各関係者・関係機関】【指導の時間・空間等】の 5 領域にまつわることとして整理することができた。

【教師—対象児間のコミュニケーション】にまつわることとしては、〔対象児の運動表出等の乏しさや不安定さ〕〔対象児の運動表出等と周囲との関係の不明確さ〕〔対象児の運動表出等に対する教師の読み取り・意味づけの不確かさ〕〔教師の対象児へのか

かわり方に関する問題〕の4点が挙げられていた（Table 6-4）。

【対象児の健康面・身体面等】にまつわることとしては、〔健康状態の問題やそれに対する配慮の必要性〕〔医療的ケアの必要性〕〔覚醒水準の問題〕〔姿勢・運動もしくは可動域の制限〕〔進行性疾患等による身体機能の低下〕〔指導の経過に伴う変容がなかなか見いだされないこと〕の6点が主に挙げられていた（Table 6-5）。その他には、体重の増加や感覚系の問題などについての記載がみられた。

【教師および指導体制】にまつわることとしては、〔教師一人で指導をしていること〕〔指導に関する教師自身の不安や問題意識〕〔教師側の知識・経験・実践力不足〕〔教師間の連携に関する問題〕の4点が主に挙げられていた（Table 6-6）。その他には、対象児を担当する教師が毎年替わることなど、学校全体レベルでの問題を挙げている記載がみられた。

【各関係者・関係機関】にまつわることとしては、〔各関係者・関係機関の事情・意向との兼ね合い〕〔対象児への対応に関する各関係者（主に保護者）との意識のずれ〕〔情報の得られにくさ〕〔指導中に処置が入ること〕の4点が主に挙げられていた（Table 6-7）。その他には、「保護者が常にいるという状態」という記載がみられた。

【指導の時間・空間等】にまつわることとしては、〔指導時間の制約〕〔指導場所の制約〕〔教材等の制約〕〔周囲の人への配慮〕の4点が挙げられていた（Table 6-8）。

なお、いずれの領域にも含まれなかった内容もごくわずかにあった。まず、「個人での目標に迫るとともに、人とのかかわりを求める上で集団活動へ参加することが大事になるため」といった、個別指導と集団活動とのバランスの問題を挙げている記載が認められた。また、「細かな対象児の変化等についての尺度や目標をたてる細かな尺度があまりないため、細かな変化が捉えにくく、評価しにくい」「実践例が少ない」といった、超重症児への教育に関する研究課題を指摘するような記載も見受けられた。

Table 6-4 困難さの背景（教師—対象児間のコミュニケーションにまつわること）

実際の回答例

1. 対象児の運動表出等の乏しさや不安定さ

- ・ 反応や変化がほとんどみられないので、何が良くて何が悪いのか分からない。
- ・ 働きかけをしても反応が返ってこないため、実態に合っていることを指導しているのかが分からない。
- ・ 表情に大きな変化がみられないので、目標に対する評価が難しい。
- ・ 同じ働きかけを行なっても反応の仕方が一定でない。
- ・ 言葉かけや刺激に対して、必ず反応が返ってくるとは限らないので、できること、理解していること等の判断がつきにくい。

2. 対象児の運動表出等と周囲との関係の不明確さ

- ・ 生徒とのコミュニケーション方法（まばたき）は生理現象でもあるため。
- ・ 発信（発声や口周辺の動き）があるが、必ずしも働きかけに対してでないことがあり、本人の気持ちや思いがはっきりと把握できない。
- ・ 表情の変化や身体の動き等があるが、それらとかがわりとの関係性をつかみきれない。

3. 対象児の運動表出等に対する教師の読み取り・意味づけの不確かさ

- ・ 児童の小さな反応を見いだすことがとても難しい。また、その反応をどう捉え、意味づけていったら良いか迷う。
- ・ 子どもからの表出の受けとめ方が、本当にその子の気持ちに沿っているのかはかりにくいから、教師の一方的な受けとめになっていないか……。
- ・ 例えば教師が抱っこすると笑顔になるのは、抱き方が心地良いからだけなのか、いつも接している教師だからという要素はないのか確かめが難しい。
- ・ こちらからの働きかけに対して、表情や発声、腕を動かして応えている様子がみられるが、それが本当に本児の力なのかどうか（本児の気持ちを表現しているのか？緊張なのか？）。

4. 教師の対象児へのかかわり方に関する問題

- ・ コミュニケーションをとることが難しいので、こちら側からの一方的な働きかけになってしまう。
- ・ 時間をかけてゆっくり表出するので、教師もゆったりと受けとめたいが、指導の時間を考えると、いつもゆったりと待つことができていない。

一部、筆者による加筆・修正あり。

Table 6-5 困難さの背景（対象児の健康面・身体面等にまつわること）

実際の回答例

1. 健康状態の問題やそれに対する配慮の必要性

- ・体調を崩しやすく長期欠席が多いため、指導の継続、積み上げが難しい。
- ・常に健康状態のチェックが必要であり、それによって学習への参加や内容を合わせなければならない。
- ・低体温のため冬場は電気毛布が常にかけてられ、身体への働きかけにさらに制限が伴う。

2. 医療的ケアの必要性

- ・痰の吸引が多いため、指導の流れが途切れる。
- ・さまざまな刺激を体験させたいが、常時呼吸器を装着しているため、学校ではストレッチャーから降りることができず、ダイナミックな活動ができない。
- ・呼吸器や尿(常時)、胃ろうの管(いつもではないが)やモニターの線があり、指導しにくい。

3. 覚醒水準の問題

- ・てんかん発作薬の副作用のためか、学習中に眠ってしまうことがあり、どうしても目覚めない時がある。
- ・睡眠と覚醒のリズムが整っていないので効率的な指導時間の設定が難しい。

4. 姿勢・運動もしくは可動域の制限

- ・変形拘縮が進み、座位が難しい。
- ・姿勢や可動域が限られているため、本人のやりたいと思っている活動ができにくいことがあるため。

5. 進行性疾患等による身体機能の低下

- ・進行性の病気のため、かつて有効だった支援機器が使えなくなってしまうことがある。
- ・4月の実態把握から指導目標を設定しても、進行性の病気であるから、日に日に体力、運動機能や感覚機能が明らかに後退している状態を目の前にしての評価は難しい。

6. 指導の経過に伴う変容がなかなか見いだされないこと

- ・ここが変容した等、見てとれないため評価がしづらい。
- ・障害の重さゆえ、ステップアップがなかなか難しく、同じ教材をずっと続けることになり、違う切り口で迫るがなかなか光がみえないため。

7. その他

- ・体重が増え、一人での介助が難しい。
- ・視力がほとんどなく、視覚的支援が難しいため、手立てが限られる。
- ・興味や関心の持てる対象が限られている。
- ・身体的な障害の重さと認知的な高さ(2~3歳程度)のギャップ。

一部、筆者による加筆・修正あり。

Table 6-6 困難さの背景（教師および指導体制にまつわること）

実際の回答例
<p>1. 教師一人で指導をしていること</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 単独での指導のため、客観的な評価が難しい。 ・ 全授業を担任一人がするので、マンネリ化する傾向がある。 ・ 対象児の病室（個室）に一人で指導に入っているため、すべての面で、複数の目で見ながら指導を進められると良いのではないかと考えることがある。 <p>2. 指導に関する教師自身の不安や問題意識</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 実態把握についても評価についても適確に把握できているのか、過大評価、過小評価になっていないか自信が持てず、複数の教員と話し合っても不安は残る。 ・ Plan-Do-Seeのプロセスが自己満足で終わってしまう。 ・ 指導に関しては主観的な判断が多く、本当に自分が行なっている指導がどうなのか疑問を持つことがある。 <p>3. 教師側の知識・経験・実践力不足</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 私の知識が足りないため。 ・ 経験が少ないため、教材・教具の引き出しが少なく、生徒の能力を引き出すためのアイデアが乏しい。 ・ 何とかリラクゼーションさせてあげたいが、教員側の身体への働きかけにおいて技術が未熟である。 <p>4. 教師間の連携に関する問題</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 客観的に評価し合う専門性を持った教員集団がなかなか作れない。 ・ 複数の目で検証し合う時間が少ない。 ・ 指導者が複数で行くことはあるが、同じ立場で同じように（同じ土俵で）この子の指導内容や方法について考えたり工夫したりし合うのが難しく、結局、自分のアイデアのみが頼りになってしまう。 <p>5. その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 年度ごとに担任が替わるため、児童ができることを新しい担任が引き出すまでに時間がかかる。 ・ できるだけ時間をかけ、じっくり丁寧に見て実態を把握しなければならないと思っているが、全体指導との兼ね合いもあり、一人をじっくり見るのが難しい。 ・ 研修や授業準備の時間をとることが難しいため。

一部、筆者による加筆・修正あり。

Table 6-7 困難さの背景（各関係者・関係機関にまつわること）

実際の回答例
<p>1. 各関係者・関係機関の事情・意向との兼ね合い</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 体調を考慮して主治医から授業時間を短くするように言われている。 ・ 主治医およびリハビリ担当より、バギーから降ろすこと等を禁じられているため、指導内容が制限される。 ・ 病棟の日課や治療等との関係もあり、継続が難しい。 ・ 保護者の都合によって訪問を断られてしまうことも多く、継続的な指導を行なうことが難しい。 <p>2. 対象児への対応に関する各関係者（主に保護者）との意識のずれ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療スタッフ、保護者との実態の捉え方の違い。 ・ 両親が健康を願うあまり、現状維持を望んで、大きな環境の変化や身体への刺激を好まない傾向がある。 ・ 教師側は無理させないように配慮しているが、付き添いの保護者が頑張らせようとして、時々意見が分かれることがある。 ・ 家庭内での授業であり、色々な面で親の思いが強く、学習面で親と教員側の思いがずれている面がある。 <p>3. 情報の得られにくさ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 施設が生活の中心であるが、子どもの情報・実態等について深く知りにくい。 ・ 学校で得られる情報が限られている、少ない（病棟から常に十分な情報をいただけるわけではないこと、トータルでの生活の状況がつかめないこと）。 ・ 頸部の運動制限について、診断された医師（主治医）の転勤で連絡が取れなくなっているため、相談ができずにいる。 <p>4. 指導中に処置が入ること</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 処置が授業の途中に入ることが多い。流れが途切れがち。 ・ 処置が優先されるのでこちらのペースで授業できず、こちらもそれに慣れてしまって一時限の授業構成をしないで終わってしまう。 ・ 学習時間でも医療行為（処置や検査）等が行なわれるため、授業が中断されてしまうことが多く、落ち着いて取り組みにくい。 <p>5. その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 保護者が常にいるという状態。

一部、筆者による加筆・修正あり。

Table 6-8 困難さの背景（指導の時間・空間等にまつわること）

実際の回答例

1. 指導時間の制約

- ・ 訪問教育のため時間の制限がある点。
- ・ 少ない登校日数、限られた登校時間で実態を把握し、目標を設定するのは難しい。
- ・ 対象児の能力をいかすことについては、指導の時間・回数が限られているため、なかなか集中的な学習の積み重ねができないので難しいことがある。
- ・ 入院中の訪問学級のため1日40分×5日+40分で実施。他の児童生徒の部屋の都合で、時間割上午前や午後に枠が組まれ、食後だったり覚醒不完全だったり日によって違うためリズムが作りにくい。

2. 指導場所の制約

- ・ 病院内での授業のため、学習環境上の制約が多い。
- ・ ベッドサイドの場であり、授業内容に制限が多い。
- ・ ベッドサイドを離れて、室外・屋外での学習ができないこと。
- ・ 教室が狭く、児童が集中できる場をなかなか設定できないため、学習中に他児の活動に興味がいってしまう。

3. 教材等の制約

- ・ 家庭や病院に訪問して授業を行なうので教材が限られる。
- ・ 病院内ということで、教材の制限がある（植物、粘土等の禁止）。
- ・ 使える教材に制限がある（病室を汚さないものに限る、大きな教材は処置の邪魔になる等）。
- ・ ベッドサイドに持ち込めない素材（草花、生き物、香りのあるもの）があること。

4. 周囲の人への配慮

- ・ 他の入院されている方との音や動きの調和（制限）。
- ・ 音が出る教材等、周囲に対して気配りが必要である。
- ・ さまざまな働きかけをしたいが、4人部屋の病室のため、かなりの制限がある。
- ・ 音のする物（ラジカセ、楽器、おもちゃ）は、隣にいる子ども（超重症児）に迷惑がかかるため教材として取り入れられなかった。

一部、筆者による加筆・修正あり。

(2) 記載者数および記載率について

Table 6-9 は、【教師—対象児間のコミュニケーション】【対象児の健康面・身体面等】【教師および指導体制】【各関係者・関係機関】【指導の時間・空間等】の各領域について、困難さの背景として記載していた人数と記載率を整理したものである。有効回答者全体で最も多くの人に取り上げられていた内容は【対象児の健康面・身体面等】にまつわることであり、263 名中 160 名 (60.8%) が何らかの記載を行っていた。また、有効回答者を、男女別、特別支援教育経験別、対象児の学部別および対象児の脳機能障害の程度別でそれぞれ群分けをした場合でも、特にこの領域にまつわる内容を記載していた者が多かったことが読み取れる。

一方、有効回答者全体でみた場合では以下【指導の時間・空間等】(70 名)、【教師および指導体制】(64 名)、【教師—対象児間のコミュニケーション】(57 名)、【各関係者・関係機関】(40 名)の順で続いたが、【対象児の健康面・身体面等】とは異なり、記載率はいずれも 50%を下回っていた。また、種々の観点にもとづいて群分けをした場合についても、【対象児の健康面・身体面等】の箇所を除くと、ほとんどが 10~20%台の記載率であることが示された。ただし、A 群の担任教師における【教師—対象児間のコミュニケーション】にまつわる内容の記載率は 53.3%と比較的高く、これは【対象児の健康面・身体面等】と同じ率であった。

Table 6-9 困難さの背景に関する記載者数と記載率

	人数 (%)				
	教師—対象児 間のコミュニケーション	対象児の 健康面・ 身体面等	教師および 指導体制	各関係者・ 関係機関	指導の時間 ・空間等
男女別					
男性	(n=73) 14 (19.2)	46 (63.0)	14 (19.2)	9 (12.3)	16 (21.9)
女性	(n=190) 43 (22.6)	114 (60.0)	50 (26.3)	31 (16.3)	54 (28.4)
特別支援 教育経験別					
特長重高群	(n=55) 12 (21.8)	35 (63.6)	15 (27.3)	10 (18.2)	20 (36.4)
特長重低群	(n=74) 18 (24.3)	44 (59.5)	12 (16.2)	9 (12.2)	20 (27.0)
特短重高群	(n=77) 17 (22.1)	40 (51.9)	16 (20.8)	8 (10.4)	11 (14.3)
特短重低群	(n=57) 10 (17.5)	41 (71.9)	21 (36.8)	13 (22.8)	19 (33.3)
対象児の 学部別					
幼稚部・小学部	(n=123) 27 (22.0)	78 (63.4)	32 (26.0)	18 (14.6)	31 (25.2)
中学部	(n=71) 22 (31.0)	47 (66.2)	17 (23.9)	10 (14.1)	22 (31.0)
高等部	(n=69) 8 (11.6)	35 (50.7)	15 (21.7)	12 (17.4)	17 (24.6)
対象児の 脳機能障害 の程度別					
A群	(n=30) 16 (53.3)	16 (53.3)	7 (23.3)	5 (16.7)	8 (26.7)
B群	(n=50) 17 (34.0)	33 (66.0)	14 (28.0)	7 (14.0)	11 (22.0)
C群	(n=103) 16 (15.5)	69 (67.0)	23 (22.3)	18 (17.5)	31 (30.1)
D群	(n=80) 8 (10.0)	42 (52.5)	20 (25.0)	10 (12.5)	20 (25.0)
全体	(N=263) 57 (21.7)	160 (60.8)	64 (24.3)	40 (15.2)	70 (26.6)

第4節 考察

1. 困難さを感じる程度について

Fig.6-1より、「学習評価」と「実践評価」については60%以上の、「実態把握」、「目標設定」および「進め方」については70%以上の担任教師が困難さを感じていることが明らかとなった。一方、困難さを比較的感じていない者、つまり「あまり難しいとは思わない」もしくは「まったく難しいとは思わない」と評定した者は、どの項目に関しても有効回答者全体の20%未満であった。以上のことから、担任教師の多くは指導上のあらゆる側面において困難さを抱えている実情にあるということができよう。

しかしながら、担任教師が指導においてとりわけ難しいと感じるところがどこなのかを明らかにすることはできなかった。統計的検定の結果、今回設定した5項目間における評定値の差は有意でなかったためである。有意な差がみられなかった理由としてまず考えられるのは、指導上のどの側面についても同じくらい困難であると担任教師が感じているからということであろう。しかし一方で、「実態把握」「目標設定」「進め方」「学習評価」「実践評価」の5つの側面について、それぞれ1項目で直接的に尋ねたために、比較する評定値の変域が非常に小さかったという点も無視できない。そして、この点に対する改善策としては、「実態把握」「目標設定」「進め方」「学習評価」「実践評価」を上位概念として定め、それぞれについて具体的な下位項目を作成し、因子分析等による調整を経た上で、合計点の差を検討するというような方法が挙げられよう。また今回、天井効果には至らなかったものの、有効回答者全体の場合における各項目の評定値の平均+標準偏差が5項目とも限りなく最大値に近い値を示したことから、例えば「まったく難しいとは思わない」を除いて4件法にするなど、質問項目のみならず回答の選択肢についても改良の余地があるといえよう。

このような従属変数に関する見直しの必要性は認められたが、担任教師の特別支援教育経験や対象児の脳機能障害の程度によって、指導において困難さを感じる程度に差異が生じることが示唆された。

まず、担任教師の特別支援教育経験による差異として、「実態把握」において特短重低群（特別支援教育経験年数が短く、重度・重複障害児担当経験年数が占める割合が低い者）は特短重高群（特別支援教育経験年数が短く、重度・重複障害児担当経験年数が占める割合が高い者）より困難さを感じる程度が高く、特長重低群（特別支援教育経験年数が長く、重度・重複障害児担当経験年数が占める割合が低い者）もまた特短重高群より高い傾向があることが示された（Table 6-3）。特短重低群や特長重低群は、特別支援教育経験全体の中で重度・重複障害児以外の児童生徒と接する機会が比較的多かった分、障害の重篤さなどによってもたらされる対象児の実態の不明確さをより強く認識し、それが困難さを感じる程度の高さに繋がったのではないかと推察される。また、「学習評価」については、統計的検定において特別支援教育経験の主効果が有意であったが、多重比較において有意な差が認められた組み合わせはなかった。そのため、どのような差異が存在するかについて具体的に吟味することは難しい。しかし、対象児への評価についての困難さの程度が、担任教師の特別支援教育経験と関連があることは確からしいと判断できよう。

そして、対象児の脳機能障害の程度による差異として、5項目すべてにおいてA・B群の担任教師はC・D群の担任教師より困難さを感じる程度が高いことが示された（Table 6-3）。対象児の脳機能障害の程度が重くなれば重くなるほど、担任教師が困難さを感じる程度が高くなることを筆者は想定していたが、今回の検討においては、対象児における刺激に対する意識的な反応の有無が指導で困難さを感じる程度の差異に深く関連してくることが明らかとなった。

以上のように本章では、担任教師に関する属性の中から性別と特別支援教育経験を、対象児に関する属性の中から学部と脳機能

障害の程度を独立変数として取り上げ、困難さを感じる程度の差異に関する検討を行なった。しかし、対象児の指導が通算何年目であるか、担任教師自身が指導の成果をどのように実感しているかといった、他のさまざまなことも困難さを感じる程度に影響を与えている可能性が考えられる。今回行なった調査では、これらについてまで尋ねなかったため、その可能性について検討することはできなかった。したがって、従属変数のみならず独立変数についても見直すとともに、困難さを感じる程度にとりわけ関連してくる物事は何かについて明らかにすることが、今後の研究課題のひとつであるといえよう。

2. 困難さの背景について

(1) 実際の記載内容に着目して

はじめに、【教師—対象児間のコミュニケーション】にまつわる記載内容（Table 6-4）からは、働きかけに対する対象児の動き等の変化を見いだす・見逃さないための工夫や、見いだした変化の意味の解釈などについて、担任教師が課題を抱えている実情がうかがえた。子どもの変化を見いだす・見逃さないための工夫としては、ビデオカメラで指導場面を撮影すること、身体部位の動きをより確実に捉えられるようにその部位の位置を調節すること、もしくはその部位にセンサースイッチ等を装着することなどが挙げられよう。また、見いだした変化の意味の解釈について、川住（2006）は実践後の省察においては慎重であらねばならないことを指摘している。しかし、慎重な解釈を行なうことは決して容易ではなく、特に一人だけで行なうと主観に偏りすぎる危険性もある。そのような場合には、見いだした変化の意味について、積極的に周囲の人々と共有もしくは議論する、もしくは専門家に話して意見をもらうなど、外部からの評価・判断を求めるといった工夫や努力が必要であろう。

続いて、【対象児の健康面・身体面等】や【指導の時間・空間

等】にまつわる記載内容（Table 6-5、Table 6-8）からは、担任教師が対象児への指導の機会そのものや働きかけの内容について非常に大きな制約を受けていることがうかがえた。そして、これらの制約に対して担任教師一個人が直接干渉することは現実的に難しいと思われる。つまり、担任教師は種々の制約が伴うことを前提とした上で、自分に何ができるのかという問いに向き合わねばならない。これは担任教師自身が思索していかなければならない問題であるが、その手助けを研究機関や専門家は積極的に行なっていくべきであると考えられる。具体的には、セミナーや講習会を通しての超重症児の実態解明や支援のあり方に関する研究成果の公表、超重症児への指導に関して同じような悩みや問題を抱えている教師を対象とした交流や情報交換の場の設定などが今後さらに取り組みられていくことが期待される。

最後に、【教師および指導体制】や【各関係者・関係機関】にまつわる記載内容（Table 6-6、Table 6-7）からは、担任教師が指導上の困難さの要因を対象児に関する問題のみに帰属させているわけでないことがうかがえた。そして、指導上の困難さが（担任教師自身を含む）教師たちや学校の指導体制、周囲を取り巻く人々によってもたらされている点を考えると、超重症児への教育の充実・発展を目指していく上では、子どもへの対応のあり方に関してのみならず、教師の専門性の向上や指導体制の改善を、また各関係者・関係機関との連携をどのように図っていくかということについても併せて検討していく必要があるといえよう。

（２）記載率に着目して

今回の自由記述回答の結果より、さまざまな領域において困難さの背景が存在していることが明らかとなったが、その中でも【対象児の健康面・身体面等】にまつわる内容は記載率が特に高かった（Table 6-9）。これより、対象児が濃厚な医療的ケアを常時必要とし、かつ健康状態が非常に不安定であることによって、多くの担任教師が少なからず困難さを感じている実情が確認されたといえる。

ただし今回は、自由記述回答を求める際に「健康への配慮、指導の時間・場や働きかけの制限等について」という例示を加えており、それが【対象児の健康面・身体面等】にまつわる内容の記載率にいくらか影響をおよぼした可能性は無視できない。また、有効回答者全体の場合において 2 番目に記載率が高かったのは【指導の時間・空間等】にまつわる内容であったが、これも例示として挙げたものである。しかし、同じ例示したという条件であっても、【指導の時間・空間等】にまつわる内容の記載率は 26.6%（有効回答者全体の場合）であり、【対象児の健康面・身体面等】の 60.8%という値よりも大きく下回っていた。したがって、例示による影響はあったとしても、多くの担任教師は、指導において難しいと感じる要因を【対象児の健康面・身体面等】に関連する問題に帰属させている傾向が強かったといえるのではないかと考える。

また、A 群の担任教師においては、【対象児の健康面・身体面等】のみならず【教師—対象児間のコミュニケーション】にまつわる内容の記載率も高かった（Table 6-9）。そしてこの結果に鑑みても、最重度脳機能障害を有する超重症児といかにして交流を試みていけるのかについて検討することは急務であるといえよう。

（3）困難さの背景の尋ね方に関して

今回、困難さの背景を明らかにすることを意図して、実際のアンケートでは「難しいと思う要因についてお教えてください」という尋ね方で自由記述回答を求めたが、実際に得られた記載内容をみると、難しいと思う“要因”つまり“主要な原因”よりも、難しいと思う“事柄”そのものに重点を置いて記載しているような回答者も見受けられた。完全に“要因”ではなく“事柄”そのものについて記載していた者は 263 名中 9 名でごくわずかではあったが、「要因」という言葉で尋ねたのは回答者にとって分かりにくかった可能性がある。そして今後、同様の質問を行なう際には、例えば平賀（2006）にならって「理由」という表現を用いてみる、

もしくはもう少し説明を補足するなど、質問の意図をよりの確に伝えられるような工夫が必要であろう。

第Ⅱ部のまとめと第Ⅲ部に向けて

第Ⅱ部では、肢体不自由・病弱特別支援学校における超重症児該当児童生徒への教育の現状を明らかにしてきた。

まず、第4章では、脳機能障害の程度によって該当児童生徒の感覚系（特に視覚系）や運動系の状態に違いがあることが示された。また、このような違いに応じながら指導が実施されていることも第5章で確認された。以上より、超重症児の具体的な状態像および彼／彼女らに対する教育というものを一括りにはできないことが改めてうかがわれた。そして、こうした多様性の詳細を浮き彫りにすることができたのは大きな成果であるといえよう。

さらに、第6章を通して、該当児童生徒の担任教師の多くは指導のさまざまな側面において困難さを感じていることも明らかとなった。また、その背景について尋ねた結果、特に該当児童生徒の健康面・身体面等にまつわる問題が多く挙げられていた。ただし、A群の担任教師においては、対象児とのコミュニケーションにまつわる問題も背景として認識している者が多いことが示唆された。そして、指導において担任教師が困難さを感じる程度が高かったことに鑑みても、実践的検討が特に急務であるのはA群に相当する超重症児への教育的なかわりについてであるといえよう。

このように、第6章で得られた知見を踏まえてみても、第Ⅲ部では、A群すなわち最重度脳機能障害を有する超重症児に視点をあてて検討することが重要であると考えられる。ただし、第3章で述べたように、実際に検討する具体的内容や、かわりの方法に関しては、第Ⅱ部で明らかとなった教育の現状から大きく乖離しないよう留意する必要がある。そこで、第Ⅱ部を通して浮き彫りとなった、最重度脳機能障害を有する超重症児の状態像および彼／彼女らへの指導の特徴についての整理を行なうこととする。

まず、感覚系の状態についてである。種々の感覚系の中でも、体性感覚・前庭感覚系が最も働きかけを受けとめやすいと期待される。実際の指導においても、聴覚系のみならず、体性感覚・前庭感覚系への働きかけを重視したかわりが行なわれている。特に身体接触は、他の群の場合と比べると、多くの担任教師が働き

かけの内容として取り上げており、最重度脳機能障害を有する超重症児に対する主要な働きかけのひとつであることがうかがえる。

続いて、運動系の状態についてである。最重度脳機能障害を有する超重症児の多くは、表出可能な身体部位が非常に限られており、観察される動きも微弱微小であるといえる。具体的には、手（手指・手首）等の四肢の末端部や、目（眼球）や口等の顔の一部において動きはあるものの、上肢全体の動きや表情の変化までは認めがたいようである。そして、多くの担任教師は、指導における子どもの変化を捉える上で、こうしたわずかな動きに着目している。ただし、動きをいかすことなどをねらいとした、スイッチ等の支援機器を利用した取り組みはほとんど行なわれていない。川住（2003）が紹介した、学校教師による教育実践 10 事例においては、スイッチを活用した学習場面を取り上げていることが最も共通している点であったが、最重度脳機能障害を有する超重症児への指導においては使用しがたい、もしくは活用しがたい現状にあるといえる。

また、最重度脳機能障害を有する超重症児の担任教師は、生理学的指標にも着目して指導を行なう傾向が高い。第 4 章で確認されたように、最重度脳機能障害を有する超重症児の多くは、人工呼吸管理を必要としている。そのため、基本的にはパルスメーターが装着されていると考えられる。つまり、担任教師が指導で着目している生理学的指標の中でも代表的なものは、パルスオキシメーターに表示される心拍数（正確には脈拍数）や酸素飽和度ということができよう。

最後に、最重度脳機能障害を有する超重症児への指導における課題を述べる。指導上の困難さの背景について、担任教師の実際の回答内容をみると、「同じ働きかけを行なっても反応の仕方が一定でない」「働きかけをしても反応が返ってこないため、実態に合っていることを指導しているのかが分からない」といった、働きかけに対する反応の不安定さ・みられなさ（第 6 章では、Table 6-4 の〔対象児の運動表出等の乏しさや不安定さ〕に包含

されている)が数多く指摘されていた。したがって、働きかけと
かかわりの中でみられる子どもの変化(運動発現や生理学的指標
上の変化)との関連を明らかにするためのかかわり手のあり方
について検討することが急務であると思われる。そして、これを
検討することによって、教育における超重症児の状態像の理解
方略を示すことができるのではないかと考える。

ここまで、最重度脳機能障害を有する超重症児の場合に主に
焦点をあてて、第Ⅱ部のまとめを行なってきた。それでは、
そのまとめを踏まえて、第Ⅲ部では以下のようなねらいと
方法にもとづき実践的検討を行なうこととする。

- ・ 第7章では微弱微小運動の発現に着目することとしていた。
そこで、具体的には、働きかけに対する応答的な運動発現が
存在するものの、安定して認められない子どもを対象とし、
発現の有無に関する一定の傾向を見いだすためのかかわり
手のあり方について検討することとする。
- ・ 第8章では生理学的指標上の変化に着目することとしていた。
そこで、具体的には、応答的な運動発現が確認困難である
子どもを対象とし、パルスオキシメーター上の心拍数変動
において働きかけに関連した変化を見いだすためのかか
わり手のあり方について検討することとする。
- ・ 第7章および第8章で主に取り上げるかかわりの内容は、
体性感覚系への働きかけとする。ただし、支援機器を利用
した働きかけよりも、かかわり手が対象児の身体に直接
触れるような働きかけに焦点をあてる。

第Ⅲ部

最重度脳機能障害を有する超重症児の
状態像の理解方略に関する実践的検討

第 7 章

微弱微小運動を手がかりとした
状態像の理解方略に関する検討
—働きかけに対する応答的な運動発現が
安定しない事例への対応—

第1節 問題と目的

先行研究より、超重症児への教育的なかかわりでは彼／彼女らの微弱微小運動に着目することが重要であるといえる。そして、近年の超重症児の増加傾向を踏まえると、かかわりにおいて微弱微小運動に注目していく必要性はいつそう高まることが予想され、岡澤・川住（2006）が指摘しているように、個々の動きについての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が、今後さらに求められていると考える。なぜなら、こうした営みによって、子どもの運動発現と働きかけとの関連を明らかにすることができれば、子どもの状態像のさらなる理解に繋がると思われるからである。

しかしながら、特に最重度脳機能障害を有する超重症児においては、働きかけに対する反応と思しき運動発現があっても、安定して認められないという場合が少なくない。事実、第6章で明らかとなった超重症児該当児童生徒の担任教師が指導において抱える困難さの背景の一部には、「同じ働きかけを行なっても反応の仕方が一定でない」といった、該当児童生徒における反応の不安定さに関することが含まれていた。つまり、働きかけに対する子どもの反応に不安定さがある中で、いかにそのことをかかわり手が受けとめられるかという問いが実際の教育現場において生じているといえる。

以上のことを踏まえ、本章では、最重度脳機能障害を有する超重症児1名への微弱微小運動を手がかりとしたかかわりについて取り上げる。本児は、かつて岡澤・川住（2005, 2006）および岡澤（2008）が報告した超重症児である。これらの研究で述べられてきた通り、かかわりの経過に伴い、本児において身体の動きが見いだされるようになったことは確かではあるが、本児についても反応の不安定さというものが存在している。例えば、岡澤・川住（2005）では、額を撫でられたとき¹⁾に動きが発現した身体部位と回数に関する資料が示されているが、撫でられることで動

きが比較的認められやすいことがうかがえる一方で、撫でられる度に特定の身体部位が必ず動くというような単純な関係性をもっているわけではないことも読み取れる。したがって、動きが発現する場合もあれば発現しない場合もあるというならば、こうした違いにはどのようなことが関与しているのかを探る必要があるのではないかと考える。

筆者は、岡澤・川住（2005, 2006）および岡澤（2008）が対象とした最重度脳機能障害を有する超重症児へのかかわりを継続してきた。そして、かかわりを通して得られたデータをもとに、動きの発現動態に関して、つまり、動きの発現がかかわりの進行に伴ってどのように変わっていくかについて分析した。本章では、その分析を通して得られた知見を報告するとともに、応答的な運動発現が安定しない子どもにおいて発現の有無に関する一定の傾向を見いだすためのかかわり手のあり方について検討する。

第 2 節 方法

1. 対象児

ある病院の重症児(者)病棟に入院する男児(以下、E と記す)。X 年 4 月当時 11 歳。X-5 年 4 月に養護学校(現特別支援学校)に入学し、以後ベッド上にて教育を受けている。超重症児スコアは 39 点(X+1 年時点)。周産期において、低酸素性虚血性脳症により、重度の脳障害を来した。遷延性重度意識障害を呈し、睡眠と覚醒の判断は困難である。自発呼吸はみられず、常時人工呼吸器管理を必要とする。

ベッドに寝たきり状態で粗大運動はみられないが、手(主に手指)や足(主に足指)において微弱微小な動きがしばしば観察されている。また、全身を震わせるような動きがみられることもある。これらの動きは、かかわり手の働きかけに対して応答的に発現する場合もあれば、働きかけがなされていない状況の中で自発的に発現する場合もある。

両眼は角膜混濁がみられ失明しており、閉瞼が困難なことから乾燥を防ぐことを目的で水分を含んだガーゼで覆われている。そのため、視覚系は遮られた状態にある。また、聴性脳幹反応検査での反応が認められておらず、聴覚系への働きかけの受容も困難である。しかし、声かけなどによる聴覚系への働きかけのみに対して左手の動きが発現することがあったというエピソードが、岡澤(2008)より得られている²⁾。

また、短潜時体性感覚誘発電位検査では脳の皮質レベルでの反応が認められていないが、心拍数(正確には脈拍数)の変化や身体の動きの観察においては、体性感覚・前庭感覚系への働きかけに対して反応していることを示唆する現象が認められている。しかし、心拍数については、ほぼ同様の働きかけを何回か呈示する状況において、多くの場合は最初の 1 回のみ加速もしくは減速方向への大きな変化がみられ、その後はみられなくなるというもの

であったと岡澤・川住（2005）が述べている。また、身体の動きについては、心拍数の場合と比べれば何かしらの変化が認められやすいものの、安定したものとはいいがたい。すなわち、動きの有無や現れ方は、セッション内およびセッション間でかなり異なっている。

2. かかわりの概要

Eへの定期的なかかわりは、主治医の紹介を受けて、障害児教育を専門とする大学教員と大学院生により、X-8年度から原則週1回のペースで開始された。筆者はX-3年4月より参加している。X-3年度以降における1回のセッションの時間は、大抵は30～40分程度、長いときには60分程度である。また、かかわりの場所はベッド上に限定される。

基本的に、かかわりにはEの担任教師にも居合わせもらい、Eの実態に関する気づきや印象を出し合うなど、情報の共有を図っている。また、かかわりの間は、基本的にはEの両手の様子をビデオ録画している。

なお、Eの健康の保持を最優先とするため、病棟の看護師長や担当看護師らによりEの体調が優れないと判断された場合にはかかわりを控えた。

3. 微弱微小運動の発現動態の分析に至るまでのかかわりの経過

本章では、後述の発現動態に関する分析のみならず、分析を行なうに至るまでのかかわりの経過についても、簡略ではあるが以下に記すこととした。それは、本章で取り上げる働きかけの内容や仕方および分析方法は、筆者がEと出会う以前から考案して、実行したというものではなく、実際の長期におよぶかかわりを通して筆者が抱いた問題意識やEについての印象が背景となって

創出されたものだからである。そして、本章の内容が、教育に携わっている者が自身の実践について評価する際の一参考資料となりうるには、どのようなかかわりの経過やかかわり手の考えがあって今回の分析を試みたかという情報を示すことがきわめて重要であると考えたためである。

X年4月当時、筆者はセッションの序盤に、アンプと振動スピーカー（直径約5cmの三栄ハウス社製セラミックスピーカーに適度な大きさの亚克力板を付着させたもの）を接続し、マイクを通しての音声が入振動スピーカーで触振動にも変換されてEの両手に呈示される状況（以下、「音声フィードバック」と記す）を設定していた。「音声フィードバック」は、かかわり手が話し方を調整することで、Eの両手に対する触振動の呈示のタイミングや長さなどを臨機応変に変えることができ、かつ、運動発現がみられた身体部位に適宜触れることができるという柔軟性の高い取り組みである。そして、この状況下におけるEの手の運動発現の状態を踏まえ、その後のかかわりの内容を定めることを基本的な流れとしていた。

例えば、X年5月19日のセッションでは、「音声フィードバック」時にEの左手の動きがよくみられたことから、筆者はAの動きがさらに増加・拡大することを期待して、左手が動くセンサースイッチがそれを感知し、両手に設置した振動スピーカーから、触振動にも変換された音楽が一定時間呈示されるという状況設定に切り替えた。また、X年6月30日のセッションでは、「音声フィードバック」時にEの動きがあまりみられない印象を筆者が抱いたことから、「音声フィードバック」を終了して、Eの右前腕を横方向（体幹に近づく方向と遠ざかる方向）へ他動的に動かすかかわり（2枚の下敷きの間にビー玉を数個挟んで作成した教材を使用）に変更した。また、上記のように状況設定そのものを変更することもあった一方で、「音声フィードバック」を継続しながら、Eの額や頭を撫でるなど、他の体性感覚系への働きかけを意図的に加えて、その内容を変化させていくことでかかわりの展開を図る場合もあった。

こうした形式でかかわりを進めていたことには、セッション間での E の手の運動発現の有無や頻度に関する大きな異なりが背景として存在する。1セッションの流れを完全に固定化してかかわりを実施することは、ともすると E のその日の状態にまったく合わない内容となる可能性がかなり高いと考えられたのである³⁾。したがって、その日の E の運動発現の状態を把握するという目的のもと、「音声フィードバック」のみは固定化して、かかわりを行なうこととしていた。

しかし、かかわりを続けていくうちに、運動発現の状態を捉えるならば、反応が比較的認められやすい、額を撫でる働きかけ（E の額にかかわり手の手掌を軽くあてた状態で、E の眉間から頭頂の方向へに行なう場合が多い）を行なったほうが良いのではないかと考えるようになった。実際、X 年 7 月 21 日のセッションでは、「音声フィードバック」時に、E の手の運動発現が次第にみられなくなってきたのを受けて、額を撫でる働きかけを加えたところ、手の動きが再び発現するということがあった。そこで、X 年 8 月からは、額を撫でる働きかけを行ない、その際の手の運動発現について観察することを、セッションの序盤の内容として位置づけることとした。そして、その日の E の状態を丁寧に把握することをねらいとして、額を撫でる働きかけは複数試行実施することを基本とした。ただし、“やりとり”としての側面が損なわれないように、また、運動発現に対するフィードバックによって動きがさらに活発となることを期待して、試行中に手の動きがみられた場合には、次の試行に移る前にその部位に直接触れるなどの働きかけを挟むことがあった。反対に、動きがなかなかみられない場合にも、手の位置や角度を調節してみるなど、動きが発現しやすくなるようなポジショニングの模索に努めた。

額を撫でる働きかけをセッションの序盤の内容として行なうようになり、筆者は改めて、E の手の応答的な運動発現を喚起させる上で、この働きかけは有効であるという実感をもった。ただし、手の動きの現れ方（左手のみ、右手のみ、両手とも）については、セッション内そしてセッション間でかなり異なっていた。

また、額を撫でてでも動きがまったくみられないセッションもあった。その一方で、1 試行目の働きかけでは比較的明確な反応を確認することが多いのに対して、試行を繰り返していくうちに反応が認めがたくなっていくような印象があった。そして、その日の E の状態が異なれば、同様の働きかけ場面であったとしても、反応に関する違いが生じることが可能性として考えられた。

そこで、試行を重ねるにつれて反応がみられにくくなっていくという印象を検証するため、また、働きかけ開始前の状態の違いが開始後における反応の違いにどのように関与するかを探るため、筆者はかかわりのビデオ記録をもとに、後述する E の微弱微小運動の発現動態の分析を行なうこととした。

4. 微弱微小運動の発現動態の分析手続きについて

今回の分析では、E の反応が比較的得られやすい、額を撫でる働きかけを行なっている場面に焦点をあてることとした。具体的には、X 年 8 月～X+1 年 7 月の 1 年間の中で行なわれた全 30 セッションのうち（インフルエンザ発生に伴う病棟閉鎖や E の体調不良等による休止があったため、週 1 回のかかわりを 1 年間休まず続けた場合と比較するとセッション数がかなり少なくなっている）、額を撫でる働きかけを 3 試行以上実施している 25 セッションを取り上げた。なお、1 試行あたりの働きかけの時間は 10 秒台～1 分前後と毎回かなり異なっていた。また、分析に至るまでのかかわりの経過で記したように、試行と試行との間には、E の手の動きが活発となることを期待して、試行中に動きのみられた E の手にかかわり手が直接接触れる、E の手の位置や角度を調節するなどの働きかけが挿入されることがあった。

ビデオ記録での観察を行なうにあたり、微弱微小な動きが間断なく起こる場合、発現回数を正確にカウントすることが困難であった。そこで今回の分析では、任意に場面を抽出して、その場面内における左手および右手の運動発現の有無を調べることとし

た。抽出する場面は、①1 試行目開始にあたって E の額にかかわり手の手掌が触れる直前の 10 秒間（以下、Pre と記す）、②1 試行目開始直後の 10 秒間（以下、T1 と記す）、③2 試行目開始直後の 10 秒間（以下、T2 と記す）、④3 試行目開始直後の 10 秒間（以下、T3 と記す）の 4 つである。なお、分析対象とした計 100 場面のすべてにおいて、かかわり手が E に触れている身体部位は額のみである。

そして、25セッション全体でみたときに、場面によって手の運動発現の認められやすさに違いがあるかどうかを検討した。また、働きかけ開始前の E の状態に関する違いが、開始後における運動発現に関与するかどうかを探るため、「Pre における左手の運動発現の有無」と「T1 における右手の運動発現の有無」による 2×2 のクロス集計と、「Pre における右手の運動発現の有無」と「T1 における左手の運動発現の有無」による 2×2 のクロス集計をそれぞれ行なった。つまり、Pre において一方の手が動いているか否かが、T1 における他方の手の運動発現の有無に係るかどうかを調べた。なお、統計的検定には SPSS16.0J を使用した。

そして、1セッションの中で、どのように運動発現の有無が変化するかについても整理を行なった。また、その中で E の特徴が特に表れていると思われる変化のパターンを示したセッション（詳しくは結果で述べる）を取り上げ、試行間における額を撫でること以外の異なる体性感覚系への働きかけの有無と、3 試行目終了後のかかわりや E の手の動きに関する概要を記述した。

5. 倫理的配慮

E へのかかわりの実施については、はじめに、主治医を通して、保護者の了解を口頭で得た。その上で、研究グループの代表である大学教員が改めて、かかわりの目的・方法および研究発表にあたっての配慮事項（プライバシーの保護など）に関する説明を、直接口頭で保護者に対して行ない、了解の返事をいただいた。

また、筆者がかかわり手の一人として E へのかかわりに参加していることについては、対面やメールでのやりとりを通して、保護者の了解を得ている。さらに、本論文で E へのかかわりについて取り上げるにあたっては、改めて文書を通じて、保護者の承諾をいただいた。

第3節 結果

1. 運動発現が認められたセッションの数と割合

Table 7-1 は、Pre、T1、T2 および T3 の 4 つの場面ごとに、運動発現が認められたセッションの数と割合を、左手の場合と右手の場合に分けてそれぞれ示したものである。これより、左手と右手のいずれに関しても、T1 において運動発現が認められることが多かったのがうかがえる。また、Table 7-2 は、Table 7-1 において「左手の運動発現あり」と「右手の運動発現あり」のいずれにも該当したセッション、すなわち両手それぞれで運動発現があったセッションを抽出して、その数と割合を示したものである。これより、T1 に関しては両手それぞれで運動発現があったのは 25 セッション中 14 セッションであったのに対して、T1 以外の場面に関してはわずか 2~5 セッションであったことが分かる。そこで、これらの結果について詳しくみるため、以下の統計的検定を行なった。

まず、左手の運動発現があったセッションの割合の差について、Cochran の Q 検定を行なったところ、場面によって運動発現が認められる割合に有意な差があることが示された ($Q(3) = 15.39$, $p < .01$)。そして多重比較をするため、各組合せについて、McNemar 検定および Holm の方法による有意水準 (5%を基準とする) の調整を行ない、有意な差があるか否かを判定した。その結果、Pre と T1 との間および T1 と T3 との間に有意な差がみられた。

続いて、右手の場合についても Cochran の Q 検定を行なったところ、運動発現があったセッションの割合に有意な差があることが示された ($Q(3) = 11.94$, $p < .01$)。また、同様の手順で多重比較をした結果、Pre と T1 との間のみに有意な差がみられた。

最後に、両手それぞれで運動発現があったセッションの割合の差について、Cochran の Q 検定を行なった。その結果、割合に有意な差があることが示された ($Q(3) = 22.50$, $p < .001$)。そして、

多重比較を実施したところ、Pre と T1 との間、T1 と T2 との間
および T1 と T3 との間の 3 つの組み合わせにおいて有意な差が
みられた。

Table 7-1 手の運動発現が認められたセッションの数と割合
 (左手と右手を別個にみた場合)

		Pre	T1	T2	T3
左手の運動 発現あり	該当セッション数	10	20	12	12
	(全25セッションに占める割合)	(40.0%)	(80.0%)	(48.0%)	(48.0%)
右手の運動 発現あり	該当セッション数	4	14	10	9
	(全25セッションに占める割合)	(16.0%)	(56.0%)	(40.0%)	(36.0%)

Table 7-2 両手それぞれで運動発現が認められた
セッションの数と割合

	Pre	T1	T2	T3
該当セッション数	2	14	3	5
(全25セッションに占める割合)	(8.0%)	(56.0%)	(12.0%)	(20.0%)

2. Pre における一方の手の運動発現と T1 における他方の手の運動発現との関連

Table 7-3 は「Pre における左手の運動発現の有無」と「T1 における右手の運動発現の有無」によるクロス集計の結果である。そして、Fisher の正確確率検定（両側）（有意水準は 5%）を行なったところ、Pre において左手の運動発現がある場合のほうが、T1 において右手の運動発現が認められることが有意に多いことが示された（ $p=0.012$ ）。

一方、Table 7-4 は「Pre における右手の運動発現の有無」と「T1 における左手の運動発現の有無」によるクロス集計の結果を示したものである。こちらについても Fisher の正確確率検定（両側）を行なったが、両者の間に有意な関連はみられなかった（ $p=0.549$ ）。

Table 7-3 「Preにおける左手の運動発現の有無」と「T1における右手の運動発現の有無」との関連

		T1における右手の 運動発現の有無	
		あり	なし
Preにおける左手の 運動発現の有無	あり	9	1
	なし	5	10

Table 7-4 「Preにおける右手の運動発現の有無」と「T1における左手の運動発現の有無」との関連

		T1における左手の 運動発現の有無	
		あり	なし
Preにおける右手の 運動発現の有無	あり	4	0
	なし	16	5

3. 各セッションにおける動きの発現動態の詳細

Table 7-5 は、各セッションにおける動きの発現動態を示したものである。網掛けの部分は、Pre よりも T1 において動きが認められやすい傾向（発現なし→発現あり、片手のみ発現→両手それぞれで発現）にあり、かつ T2 や T3 へ進むにつれて動きが認められにくくなっていく傾向にあった動態を示したセッション（以下、応答的運動発現沈静化型セッションと記す）である。25 セッションの中では、運動発現が安定してみられたセッション、試行が進むにつれて運動発現がみられるようになったセッション、運動発現がみられなかったセッションなど、多様な動態のパターンが認められたが、最も多かったのは、応答的運動発現沈静化型セッションであった。

そして、Table 7-6 は応答的運動発現沈静化型セッションを抽出し、試行間における額を撫でること以外の体性感覚系への働きかけの有無と、3 試行目終了後におけるかかわりと E の手の動きに関する概要を整理したものである。これより、ほぼすべての応答的運動発現沈静化型セッションでは試行間で異なる体性感覚系への働きかけが挿入されていたことが読み取れる。また、Table 7-6 内の下線部に示した通り、額を撫でる働きかけから頭を撫でる働きかけ（額の場合とは異なり、指のはらでくすぐるようなことが多い）にかかわりの内容を変化させたセッションの中には、両手において再び動きが 10 秒以内に発現することがあったという事実を示しているものがわずかに見受けられた（X 年 12 月 8 日、X+1 年 7 月 6 日）。

Table 7-5 各セッションにおける微弱微小運動の発現動態

セッション の年月日		Pre	T 1	T 2	T 3	
X年	8.4	—	両	両	両	
	8.11	—	左	—	—	
	8.18	左	両	左	左	
	8.25	左	両	両	両	
	9.1	—	—	—	右	
	9.8	—	—	左	—	
	9.15	両	両	左	左	
	9.22	—	左	右	両	
	9.29	左	両	左	左	
	11.10	右	左	右	右	
	11.24	—	—	—	—	
	12.8	左	両	右	左	
	12.15	—	—	—	—	
	X+1年	1.12	左	両	左	左
		1.19	—	—	右	—
1.26		左	左	左	左	
2.2		左	両	両	両	
2.9		左	両	右	両	
3.2		—	左	左	—	
5.18		—	両	—	—	
6.22		両	両	右	右	
6.29		右	両	右	右	
7.6		—	両	左	—	
7.13		—	両	—	—	
7.20	—	左	左	左		

両：両手とも発現。
 左：左手のみ発現。
 右：右手のみ発現。
 —：発現なし。

Table 7-6 応答的運動発現沈静化型セッションにおける試行間
および3試行目終了後について

セッション の年月日	額を撫でること以外の 体性感覚系への 働きかけの有無		3試行目終了後のかかわりとEの手の動きについての概要	
	1試行目 終了～ 2試行目 開始	2試行目 終了～ 3試行目 開始		
X年	8.11	あり	あり	4試行目を実施したところ、左手の動きが10秒以内に発現した。
	8.18	なし	なし	4試行目を実施したところ、左手の動きが10秒以内に発現した。
	9.29	あり	あり	10秒を大きく経過していたが、右手全体をカクッとさせるような動きが3試行目中に発現したので、筆者は右手全体に対して、揺らす働きかけでフィードバックした。それから約20秒経過して、右手の親指の動きが発現した。そこで、右手の親指に直接触れることや右手全体を揺らすことで筆者がフィードバックしたところ、再び右手の親指の動きが発現した。しかし、4試行目においては、左手の動きのみが発現した。
	12.8	あり	なし	3試行目での運動発現に対して身体接触によるフィードバックを筆者が行なった後に、4試行目を実施したところ、左手の動きが10秒以内に発現した。続いて、 <u>額を撫でることに働きかけの内容を変化させたところ、両手それぞれで動きが10秒以内に発現した。</u>
X+1年	1.12	あり	あり	3試行目での運動発現に対するフィードバックとして筆者が左手に直接触れていると、左手の親指がけいれん様に動き始めた。そのため、フィードバックを中断し、左手の位置を調整しつつ様子を見守った。まもなくして、けいれん様の動きが落ち着いたため、センサースイッチを用いた活動に切り替えるかたちで、かかわりを継続することとした。
	3.2	あり	あり	3試行目の実施から時間を置かず、 <u>額を撫でることに働きかけの内容を変化させたが、両手とも10秒以内では動きがみられなかった。ただし、10秒経過した直後に左手の動きが発現した。</u>
	5.18	あり	なし	3試行目を終える前後で左手の動きが発現したので、筆者は左手に直接触れてフィードバックを行なった。そして、撫でる方向を縦方向から横方向に変更して、4試行目と5試行目を実施したところ、5試行目で左手の動きが10秒以内に発現した。続いて、 <u>額を撫でることに働きかけの内容を変化させたところ、右手の動きが10秒以内に発現した。</u>
	6.29	あり	あり	3試行目での運動発現に対して身体接触によるフィードバックを筆者が行なった後に、両手がけいれん様に動き始めたため、しばらく様子を見守った。動きは止まらなかったが、けいれん様ではなくなったので、かかわりを継続することとした。そして、 <u>額を撫でることに働きかけの内容を変化させたところ、両手それぞれで動きが10秒以内に発現していたが、働きかけ開始前の状態との明確な違いは認めがたかった。</u>
	7.6	あり	あり	筆者は左手に直接触れた後に、少し様子をうかがった。続いて、 <u>額を撫でることに働きかけの内容を変化させたところ、両手それぞれで動きが10秒以内に発現した(ただし、右手の動きに関しては、ビデオ記録を早送りすることでかろうじて視認できる程度のものであった)。</u>
7.13	あり	あり	3試行目の実施から少し時間を置いて、 <u>額を撫でることに働きかけの内容を変化させたが、両手とも10秒以内では動きがみられなかった。ただし、10秒経過した直後に両手それぞれで動きが発現した。</u>	

第4節 考察

1. 微弱微小運動の発現動態からうかがえること

Eにおける微弱微小運動を脊髄反射や不随意運動としてのみ捉えることには慎重であらねばならないと、岡澤・川住（2006）はかかわりの中で見いだしたいくつもの事実にもとづきながら論じている。このことを踏まえながら、以下では、Eの微弱微小運動の発現が、覚醒水準の高まりを表してしている、あるいは周囲に対する定位反射の生起を反映していると仮定して考察を進めていくこととする⁴⁾。

（1）応答的な運動発現が急速に認められにくくなることの背景
第2節で述べたように、実際のかかわりを通して筆者は、1試行目の額を撫でる働きかけでは比較的明確な反応を確認することが多いのに対して、試行を重ねていくうちに反応が認めがたくなっていくような印象をもっていた。そして、両手それぞれで応答的な運動発現があることを“比較的明確な反応”とみなすならば、確かに今回の結果では、1試行目において“比較的明確な反応”が認められることが多かったといえる（Table 7-2）。しかし一方で、2試行目と3試行目における動きの有無や現れ方については大きな違いがなく、“試行を重ねていくうちに”というよりは、むしろ“急速に”反応が認めがたくなるといえるような動態が示された。

Лурья（1960）によると、知的障害児の場合、強い刺激によって定位反射が一度生起すると、その刺激に対して慣れるのが非常に遅くなる一方、刺激強度が弱～中程度であると、定位反射が生起するとは限らず、たとえ生起したとしても不安定であり、反復呈示に対して急速に消失してしまうことを指摘している。また、一定の純音刺激の反復呈示に対する知的障害児の定位反射の生起と消失について、定型発達児との比較をもとに検討を行なった

穂積・梶村・山口・保坂（1973）は、知的障害児は、なかなか消失に至らない群、消失までに定型発達児と同じ試行を要する群、定位反射が生起困難であるか消失が極度に速い群の3タイプに分けることができたと報告している。超重症児の中には触覚防衛反応を示す子どもがいるため断言はできないが、Eの額を撫でる働きかけの刺激としての強度は、手掌をあてた状態で軽めに行っていたという点からみると、弱～中程度であったと思われる。そして、Eの運動発現が認められる確率がPreよりも有意に高かったのはT1のみであり、T2やT3ではPreとの違いが示されなかったことは、1試行目の額を撫でる働きかけによって生起したEの定位反射（前述の仮定にもとづく）が急速に消失へ向かっていったことを表していると考えられることができる。

しかし、重度知的障害児における定位反射の急速な消失については、片桐（1975）が刺激に対するいわゆる“慣れ”（定位反射の選択的消去）ではなく、“反応性の全般的低下”という脳機能の病態を意味するものである可能性を指摘しており、両者を区別するには、刺激を変化させたときに定位反射が回復するかどうかをみる必要があると述べている。つまり、変化させた刺激によって回復するならば、定位反射の消失は“慣れ”の表れであったと推測することができ、回復がない場合は“反応性の全般的低下”である可能性が高いと判断できるということである。

そして、重症児（者）の定位反射の生起から消失および回復までを追跡している研究（川住・片桐，1978；村中・三宅・山村・浜野，1975）を概観したところ、発達年齢が非常に低い子どもたち、もしくは中枢神経系の成熟が脳幹レベルまでと推定される子どもたちにおいては、定位反射が生起困難であるか消去が速い傾向にあったこと、定位反射の回復がほとんど、あるいはまったくみられなかったことが示されていた。つまり、片桐（1975）の指摘にもとづく、重症児における定位反射の急速な消失は、多くの場合が“反応性の全般的低下”によるものであると解釈することができる⁵⁾。

それでは、Eについてはどのように考えることができるだろう

か。岡澤・川住（2005）で報告された、何らかの働きかけによって心拍数に大きな変化が生じて、2 試行目以降はみられなくなるということについては、“反応性の全般的低下”の可能性が示唆されている。しかし、呈示する働きかけに何かしらの変化を加えても依然としてみられなかったのかについては、文中に記されており、検証したのか否か、そして検証したのであればどのような結果だったのかについては不明である⁶⁾。したがって、Table 7-6 をもとに、改めて考察を行なう。

応答的運動発現沈静化型セッションでは、ほとんどの場合、額を撫でる働きかけを複数試行実施する間に異なる体性感覚系への働きかけが挿入されていた。それらは、E の手の動きが活発となることを期待してなされたものであったが、この点については功を奏さなかったといわねばならないだろう。そして、働きかけが単調に反復されていない状況下であったにもかかわらず、応答的な運動発現が認められにくくなっていったのであるのだから、“反応性の全般的低下”という病態として捉えるほうが無難であろう。しかし一方で、筆者は、沈静化しつつあった応答的な運動発現が、働きかける身体部位を額から頭に変えたことで再びみられたセッションもあったという事実注目すべきであると考え。この事実が、“慣れ”としての可能性を完全には捨てきれないことを支持するひとつの根拠になると思われるからである。したがって、今回の知見のみでは推測の域を出ることはできないが、セッションによっては“慣れ”が存在しているのではないかとすることを筆者は提案したい。

（2）Pre における左手の運動発現と T1 における右手の運動発現との関連について

応答的な運動発現が特に認められた T1 であっても、右手のほうに関しては 25 セッション中 14 セッションと、安定して発現しているとはいいがたい結果であった (Table 7-1)。しかし一方で、Pre において左手の運動発現がある場合のほうが、T1 において右手の運動発現が認められるのが有意に多いことが示された

(Table 7-3)。運動発現の様相が E の覚醒水準を反映していると仮定した場合、Pre、すなわち体性感覚系への働きかけがなされていない場面において自発的な動きがあるというのは、そのときの E の覚醒水準は比較的高かったと推察することができる。そして、覚醒水準が高かったのであれば、周囲からの働きかけを受けとめやすく、応答的な動きが発現しやすい状態にあったと考えられる。

2. 応答的な運動発現が安定しない子どもにおいて発現の有無に関する一定の傾向を見いだすためのかかわり手のあり方

(1) 1セッション内における同様の働きかけの整理について

特定の働きかけに対する子どもの反応の特徴について検討する際、1セッションの中で働きかけを複数試行実施して、そのうち何試行において応答的な運動発現があったかをみるという方法は決して珍しくない。しかし、その結果として、動きの有無や現れ方が一見無秩序と思われる場合は、1セッション内における複数試行の働きかけを“特定の働きかけ”として概括しすぎているかを省みる必要がある。つまり、刺激の内容や強度が同様であっても、1試行目の働きかけと2試行目のそれとを別物として分解する視点を持ち、省察や分析を行なうことがかかわり手には求められる。

本章では、こうした視点をもつことによって、E の運動発現と額を撫でる働きかけとの関連を検討した。そして、同じ額を撫でる働きかけであっても、1セッション内において何試行目に呈示したものであるかによって、E の運動発現の認められやすさが異なることが示唆された。仮に、何試行目のものかに関係なく、額を撫でる働きかけとしてすべてを一括りにしていたら、筆者における E の状態像に関する理解は、「額を撫でる働きかけの直後に運動発現がみられることが多いようではあるが、みられない場合も存在する」という程度にとどまっていたらう。

もちろん、個々の働きかけを概括すること自体が不適切であるということではない。むしろ、何らかの基準に則して概括しなければ、子どもの反応の特徴を見いだすことはきわめて困難であろう。したがって、かかわりの省察・分析におけるかかわり手の働きかけの整理にあたっては、どのような視点から概括あるいは分解を行なうかが重要であるといえる。そして、どのように働きかけを概括もしくは分解するのが適切であるかに関しては、子どもの状態像やかかわり手の問題意識（子どもの変化・行動と周囲との関係性をどこまで明らかにしたいと考えているかなど）に応じて吟味されねばならないだろう。つまり、普遍的に望ましい働きかけの整理の仕方を明言することは難しいように思われる。ただし少なくとも、1セッション内におけるかかわりの流れを考慮せず、同様の内容であるという理由で複数試行の働きかけを安易に一括りにすることで、かえって子どもの反応の特徴を不明瞭にしてしまう危険性に関しては、本章の知見にもとづいて指摘することができよう。

（２）働きかけ開始前における子どもの状態の把握について

重い障害のある人々に対する働きかけの実効性を捉える際に、その働きかけがなされている場合とそうでない場合とで対象児（者）の状態を比較することは、最も基本的な手法のひとつである。例えば、最重度・重複障害児（者）を対象に、センサースイッチ技術を活用し、障害当事者における環境との相互作用や快の刺激体験を促進するような介入を行なった研究（Lancioni, Bellini, et al., 2011 ; Lancioni, Bellini, Oliva, Singh, O'Reilly, & Sigafoos, 2010 など）では、介入の効果を検証するため、標的とする対象児（者）の動きをスイッチが感知したときに特定の刺激がフィードバックされる場合とそうでない場合とで、標的とする動きの発現頻度を比較している。また、超重症児（者）研究に限定するならば、下顎の不随意的微小運動が日常的に観察される1名の超重症児を対象とした川住ら（2008）の取り組みが挙げられる。この研究では、対象児の下顎の運動発現をセンサースイ

タッチが感知すると、音楽と両手掌への触振動が一定時間フィードバックされるという状況を設定し、対象児の下顎の動きに関する変化を観察している。そして、この状況設定によって対象児の下顎の動きが増加する傾向を明らかにしたが、その知見を示す分析方法は、設定前の1分間における発現回数と、設定後の5分間における発現回数の1分間あたりの平均とを比較するというものであった。

しかし、働きかけ開始前の状態の違いに着目して、その違いが開始後における反応にどう関与するかという視点で観察や分析を試みているものは、少なくとも超重症児（者）研究においてはあまりみられない現状にある。前述の川住ら（2008）においても、フィードバック状況の設定前で特異的な発現頻度を示した数セッションについては、その特異性に対して若干の考察を行なっているものの⁷⁾、基本的には設定前の対象児の状態に関するセッション間の違いにはほとんど着目していない。

こうした中、本章では、働きかけ開始直前（Pre）における一方の手の運動発現の有無によって、働きかけ開始直後（T1）における他方の手の運動発現に違いがみられるかを検討した。その結果、「Preにおける左手の運動発現の有無」と「T1における右手の運動発現の有無」との間には有意な関連が認められた（Table 7-3）。ほぼ同様の働きかけ場面であっても、特に右手に関しては、Eの応答的な運動発現は安定して認められているとはいいがたかった（Table 7-1）。しかし、働きかけ開始前の状態に関する違いを考慮した分析の実施を通して、応答的な運動発現が安定しないことの背景の一部を明らかにすることができた。したがって、応答的な運動発現の有無に関する一定の傾向を見いだすためには、働きかけ開始前の子どもの状態を一様に捉えないことが重要であり、反応が得られやすい／得られにくいのは子どもがどのような状態のときかを探ることがかかわり手側に求められるといえよう。

なお、働きかけ開始前の状態を捉える指標として、今回は自発的な手の動きを取り上げたが、その他にも、痰・唾液の量、体温

や手の温かさ、心拍数変動などが挙げられよう。そして、これらの指標にもとづいて働きかけ開始前の状態を多角的に整理し、その上で開始前の状態の違いが開始後における反応にどのように影響するかを検討することが、今後の課題のひとつであるといえる。

註

- 1) 岡澤・川住（2005）では、厳密には、額に「触れられたとき」とあったが、岡澤（2008）によると、具体的には、額に手をあててゆっくりと動かす働きかけがなされている状況を指していたようなので、額を「撫でられたとき」という表現に置き換えた。
- 2) 聴性脳幹反応検査等の脳波検査では、聴覚刺激に対する反応が認められない、もしくは高度難聴であると指摘されている超重症児であっても、聴覚系への働きかけに対して反応がみられたという報告は他の先行研究においてもなされている。阿部ら（2007）は、対象児が脳波検査上では聴力が認められていない状態像でありながら、日常生活やかかわりの場面において音への反応（楽器音による眼球の動きの変化、雑音に対する緊張の高まり）が認められていることを報告している。また、長島（2012）は、対象児が100dBの高度難聴を指摘されているにもかかわらず、「朝の会」での呼名活動の際に、息を吐く、目や口元を動かすといった変化がみられたこと、さらにパルスオキシメーター上の心拍数（正確には脈拍数）変動においては一過性減速反応が出現したことを報告している。
- 3) 筆者がEと出会った当初（X-3年度）は、Eの左手親指の動きがかかわりの主要な糸口として確立していたが、経過に伴って、右手（特に親指と人差し指）の動きも以前と比べてみられるようになった（野崎ら，2009a）。そこで一時期は、Eの両手にそれぞれセンサースイッチを装着し、どちらのスイッチがEの運動発現によって入力されたかで、フィードバックされる刺激が変化するという状況を設定していた。その結果、Eの右手側の運動発現の頻度やスイッチの入力回数が左手側のそれよりも上回ることもあったため、両手の動きがいかにされるという点からみても一定の意義・成果はあるように思われた。しかし、この取り組みをかかわりの主要内容として、基本的に毎回のセッションで継続していく中で、Eの手の運動発現の有無や頻

度に関するセッション間での異なりが際立ち、設定している状況が E の状態に即していないように感じられることがあった。そして、こうした印象が強まっていった末に筆者が出した結論は、E の状態把握に努めるためのかかわりを毎回のセッションの序盤で丁寧に行ない、把握した状態を考慮してその後の取り組み内容を決めることにするというかかわりの方針の修正であった。

- 4) 当然ながら、仮定の確からしさについては検証の余地が残されている。例えば、脳波等の生理学的指標を組み合わせ、運動発現時における E の内的状態を探るような試みが必要であろう。
- 5) ただし、心拍指標に着目した川住（1978）の研究では、知的障害の程度が非常に重く、人からの働きかけに対して明確な行動反応を示さない重症児（者）において、刺激の反復呈示に伴う定位反射の消失と、刺激変化による定位反射の回復が認められている。すなわち、刺激に対するいわゆる“慣れ”が重症児（者）に生じていたことが示唆されている。
- 6) 岡澤・川住（2005）は、E における心拍数変化を結果の一部として取り上げることについて、「心拍数の変化を示す目的は、それを本児に対する教育的対応の手がかりとしてどのように用いたのかを示すことにあり、その詳細な分析は目的としていない」と述べている。
- 7) 川住ら（2008）が分析した、かかわりの第 1 期 17 セッションとかかわりの第 2 期 23 セッションの計 40 セッションのうち、フィードバック状況設定前において下顎の発現回数がきわめて多かったセッションが 2 回あった。このうちの 1 回については、浣腸と外から腹圧を高めるケアによって排便をし、汗が十分に治まらない直後でのかかわりであったと説明している。また、2 セッションとも、状況設定後は発現回数が減少傾向にあったという結果から、身体的なりラクセッションが進行したのではないかと考察している。

第 8 章

生理学的指標を手がかりとした
状態像の理解方略に関する検討
—働きかけに対する応答的な運動発現が
確認困難である事例への対応—

第 1 節 問題と目的

重度・重複障害児への教育的なかかわりにおいては生理学的指標の活用が試みられており、北島（2005）によれば、特に心拍数（Heart Rate in bpm；以下、HR と記す）変動が注目され、その測定にはパルスオキシメーターが多用されているという。パルスオキシメーターで測定しているのは正確には脈拍数であって、HR と区別されるものだが、近年の研究では HR とほぼ同等のものとして扱う傾向にある。そして、重度・重複障害児の中でも障害の程度がきわめて重い子ども、すなわち超重症児へのかかわりにおける活用が報告されるようになってきている（岡澤・川住，2005；笹原，2011）。

ただし、自発呼吸が困難で人工呼吸器により強制換気をされているような超重症児に関しては、刺激に対する応答性を HR 変動で確認することは困難であろうという指摘が菊池ら（2006）によってなされている。つまり、自発呼吸のみられない超重症児へのかかわりにおいて、個々の働きかけが子どもに伝わっているかどうかを HR 変動で判断することは容易でないと予想される。これに対する方策のひとつとしては、脳波等の他の生理学的指標を新たに取り入れるということが考えられよう。しかし、ことに教育関係者にとって、子どもの普段の生活では馴染みのない測定機器を用いることは、種々の制約により現実的に難しい、あるいは不可能である場合が少なくない。そのため、新たな指標の導入を試みるだけでなく、「今、この場」にある指標をより有効に活用するための方法を見いだしていくこともきわめて重要である。

特に、最重度脳機能障害を有する超重症児においては、第 4 章で示されたように、ほとんどの場合、人工呼吸器による呼吸管理がなされているため、同時にパルスオキシメーターも装着されていると考えられる。すなわち、最重度脳機能障害を有する超重症児の HR 変動は「今、この場」に存在する指標のひとつであるといえよう。そして、菊池ら（2006）が指摘した困難さを踏まえな

がらも、超重症児への教育において「今、この場」で着目することが可能な HR 変動をどのように捉え、役立てていけるのかについて検討する必要があると考える。

そこで本章では、最重度脳機能障害を有し、自発呼吸のみられない超重症児 1 名への HR 変動を手がかりとしたかかわりについて取り上げる。本児は、かつて川住ら（2008）が報告した超重症児である。川住ら（2008）は、本児の動きに対しての触振動を用いたフィードバック状況の設定を通して、数分のスパンでの変化を下顎の動きの発現頻度と HR 水準（10 秒間の平均 HR）の推移から明らかにした。しかし、特定の働きかけに対する応答的な運動発現および HR の一過性変化（10 数秒のスパンでの変化）まではみられなかったという。こうした背景を踏まえながら、筆者は本児の状態像に関する理解の深化を目指してかかわりを継続してきた。その結果、個々の働きかけに関連した HR の一過性変化が本児において見いだされた。本章では、その発見に至るまでの、本児の状態像に関する理解と実際の働きかけの変遷について報告する。そして、HR 変動において働きかけに関連した変化を見いだすためのかかわり手のあり方について検討する。

第 2 節 方法

1. 対象児

ある病院の重症児(者)病棟に入院する女児(以下、Fと記す)。X年4月当時5歳。X+1年4月に養護学校(現特別支援学校)に入学し、以後ベッド上にて教育を受けている。超重症児スコアは39点(X年時点)。周産期において、低酸素性虚血性脳症により、重度の脳障害を来した。頭部CTでは脳室拡大(高度)が認められ、遷延性重度意識障害を呈する。自発呼吸はみられず、常時人工呼吸器とパルスオキシメーター(エー・アンド・デイ社製バイタルセンサーTM-2564G)が使用されている(パルスオキシメーターのプロブは足指に装着されている)。ベッドに寝たきりの状態で、基本的には手掌を下向きにしながら仰臥位の姿勢でいる。また、体温調節障害があるため、常時毛布がかけられた状態で体温の保持が図られている。四肢は伸展したままで動きは見いだされていない。下顎や右口角等、顔の一部においては動きが観察されているが、微弱微小かつ不随意的にみえるものである。

閉瞼が困難なため両眼はラップで覆われており、視覚刺激への反応はみられない。さらに、聴性脳幹反応検査での反応も認められず、いわゆる盲ろう状態にあると思われる。また、短潜時体性感覚誘発電位検査での反応も認められていないため、体性感覚刺激の受容にも困難さがある。ただし、NIRS測定の結果では、体性感覚刺激を脳の皮質レベルで受けとめている可能性が藤田ら(2006)によって示されている。それによれば、手掌に触れられる条件では、右手の場合においてのみ脳の賦活が認められたとのことである。さらに、マッサージャーの振動が腕に呈示される条件でも脳の賦活が認められており、賦活領域に関しては左腕よりも右腕に対してのほうが広範であったという。また、両手掌への触振動呈示下において、数分のスパンでの変化として下顎の動きが増加したこと、HR水準が有意に上昇もしくは下降していった

ことも、川住ら（2008）の取り組みによって明らかとなっている（取り組みの詳細は後述する）。

しかし、特定の働きかけに対する応答的な運動発現は見いだされていない。HRについても、パルスオキシメーター上で10bpm前後の減速方向への変動がまれにみられはするものの、働きかけがないときも働きかけがなされているときも、10秒以上同じ値が続いたり、変動しても1bpm程度であったりすることが多いため、刺激に対する応答性を確認するのは困難である。

2. かかわりの概要

Fへの定期的なかかわりは、主治医の紹介を受けて、障害児教育を専門とする大学教員や大学院生により、X-3年度より原則週1回のペースで開始された。筆者はX年4月より参加している。X年度以降における1回のセッションの時間は、30～40分程度であった。また、かかわりの場所はベッド上に限定される。

X+1年度からは、基本的にFの担任教師にも居合わせてもらい、Fに関する気づきや印象を出し合うなど、情報の共有を図っている。そして、かかわりの間は、基本的にはFの顔の様子とパルスオキシメーターのHR（正確には脈拍数）表示をビデオ録画している。

なお、Fの健康の保持を最優先とするため、病棟の看護師長や担当看護師らによりFの体調が優れないと判断された場合にはかかわりを控えた。

3. 経過の記述と分析について

X年4月～X+3年12月に行なわれた計149セッションの経過を、個々の働きかけに関連したFのHRの一過性変化が見いだされるに至るまでの経緯に焦点化して記述した。また、FのHRの

一過性変化の特徴が示されていると思われる場面や、一過性変化を筆者が見いだそうとした場面を経過の中から抽出し、その場面における HR の値をビデオ記録から読み取った。その際は、川住ら（2008）にならい、ビデオデッキの時刻表示を見ながら、1秒ごとにビデオテープを一時停止させて行なうこととした。そして、特定の場面・働きかけと F の HR 変動との関連を明確化することを目的に、必要に応じて約 20 セッション分のデータを加算平均処理した（詳細は後述する）。また、統計的検定を行なう場合は SPSS16.0J を使用した。

4. 倫理的配慮

F へのかかわりの実施については、はじめに、主治医を通して、保護者の了解を口頭で得た。その上で、研究グループの代表である大学教員が改めて、かかわりの目的・方法および研究発表にあたっての配慮事項（プライバシーの保護など）に関する説明を、直接口頭で保護者に行ない、了解の返事をいただいた。

また、筆者がかかわり手の一人として F へのかかわりに参加していることについては、かかわりの様子を実際に見ていただく機会（その際、大学教員によって、取り組みに関する説明が保護者に対してなされている）を通して、保護者の了解を得ている。さらに、本論文で F へのかかわりについて取り上げるにあたっては、改めて文書を通じて、保護者の承諾をいただいた。

第3節 結果

FのHRの一過性変化がはじめに見いだされたのは、F自身の不随意的運動表出との関連においてであった。これについては、周囲との関係性までは明らかにすることができなかった。しかしその後、手掌下への教材の設置等にかかわる手の他動運動場面に関連したHRの一過性変化が見いだされた。そして、FのHR変動に対する捉え方についての省察を行ない、実際のかかわりにおけるFへの働きかけ方を改めたことで、手掌に触れる、手を挙上するといった個々の働きかけにおいても変化が見いだされるに至った。以下では、これらの過程の詳細を示す。

1. 不随意的運動表出に関連したHRの一過性変化

筆者が参加するようになるX年4月時点では、川住ら（2008）が行なった触振動によるフィードバック状況の設定が継続されていた。具体的には大きく2つの状況が、かかわりにおいて設定されていた。第一に、Fの下顎が動くときセンサースイッチが入力され、両手掌下に設置された振動スピーカー（直径約5cmの三栄ハウス社製セラミックスピーカーに適度な大きさの亚克力板を付着させたもの）から音楽と触振動が約30秒間呈示される状況（以下、「音楽フィードバック」と記す）である。第二に、Fの下顎の動きを見ながらかかわり手が話しかける際、アンプと振動スピーカーを接続し、マイクを通してのかかわり手の音声は振動スピーカーで触振動にも変換されてFの両手掌に呈示される状況（以下、「音声フィードバック」¹⁾と記す）である。そして、X年4月以降もこれらの取り組みを中心にかかわりを行なった。

こうした中、X年10月頃より筆者は、Fの下顎だけでなく右口角の動きにも着目するようになった。それに伴い、「音声フィードバック」時にはFの両手掌に触振動を呈示するだけでなく、

Fの右口角に直接手で触れる働きかけも積極的に行なうようになった（X年10月31日～）。そして、ビデオ記録によるかかわり後の振り返りにおいてもFの右口角を注意深く観察するようになったことで、一瞬わずかに横へ引く動きとは別に、数秒以上にわたって引き続けるような動きが時折あるということに筆者は気づいた。例えば、X年10月31日のセッションではこのような「右口角を引き続ける動き」が3回発現していた。なお、X年10月31日のセッション中には、筆者はまだ「右口角を引き続ける動き」の存在に気づくことができておらず、実際のかかわりの中で確認できたのはX年11月21日のセッション以降である。

この動きは、かかわり手の働きかけがなされているときもそうでないときも発現しており、他の動きと同様に不随意的にみえるものであった。そのため、かかわり手の働きかけがこの現象の生起にどの程度影響を与えているかについては分からなかった²⁾。しかし、この動きからはある特徴が見受けられた。それは、動きの発現と連動してFのHRが減少していくことである。Fig.8-1は、X年10月31日のセッションにおいて「右口角を引き続ける動き」が発現したときのHR変動（発現時点の10秒前から30秒後までの推移）を示したものである。これより、3回ともHRが減速方向へ大きく変化したことが読み取れる。そこで、過去のビデオ記録についても確認したところ、ほとんどの場合において、「右口角を引き続ける動き」の発現を機に、FのHRが数bpmもしくは10数bpm程度減少していくことがうかがえた。このように、周囲との関係性までは定かでないものの、Fの不随意的運動表出に関連したHRの一過性変化が見いだされた。そして、これまで筆者は、FのHR変動を捉える際には主に数分のスパンでの変化を把握しようとしてきたが、この発見をきっかけに、10数秒というより短いスパンにおいても何らかの傾向を認めることができるのではないかと考えるようになった。

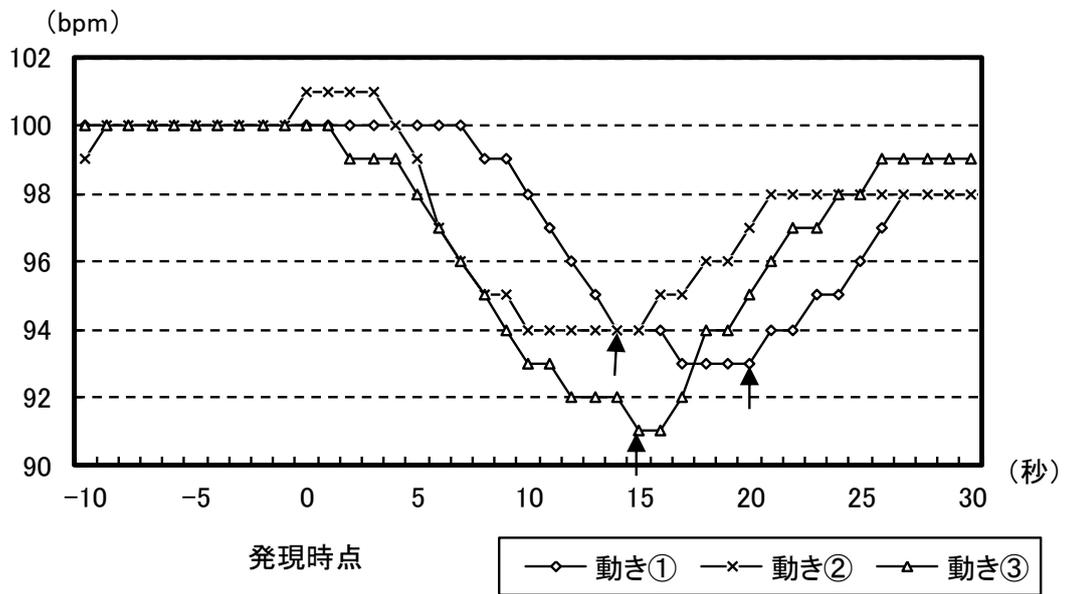


Fig.8-1 「右口角を引き続ける動き」発現時の HR 変動
(X年 10月 31日)

3回の動きについては、便宜上、発現したのが早いものから順に番号(①~③)を付してある。また、矢印は動きの終了時点(動き①:20秒,動き②:14秒,動き③:15秒)を表す。

2. 手の他動運動場面に関連した HR の一過性変化

X+1年5月より、Fの顔の一部において観察される動き、特に右口角の動きの発現を受けて直接その部位へ応答的に手で触れるという取り組みを導入した。HR変動との関連が一部認められた右口角を中心に、顔に直接働きかけることで、動きの様相やHR変動に特徴的な変化が生じるのではないかと期待したからである。しかし、この取り組みを通してのそうした変化は認められなかった。また、約2年間この取り組みを継続したものの、経過に伴うFの変容も見いだすことができずにいた。

こうした中、筆者は、X+1年9月24日のセッションで当時のFの担任教師が「右手をくすぐるとHRが上がり、左手をくすぐるとHRが下がるような気がする」と話していたことを手がかりに、Fの手に片側ずつ働きかけている場面をビデオ記録で見直すことを行なった。そして、「音楽フィードバック」や「音声フィードバック」（以下、まとめて「音楽／音声フィードバック」とする）に用いる振動スピーカーの準備や片づけの際に、Fの手に片側ずつ働きかけていたので、この場面におけるHR変動を確認してみた。その結果、Fの手掌下に振動スピーカーを設置するため、もしくは設置した振動スピーカーを除去するために、かかわり手がFの手を持ち上げて動かすのを機として、左手側の場合は減速方向へ、右手側の場合は加速方向へ変化することが多いという印象をもった。さらに、その後における実際のかかわりの中でもこのような変化がみられることがあり、ビデオ記録の見直しで抱いた印象はより強いものとなった。

そこで、X+2年5月13日～X+3年6月2日の計43セッションのうち、振動スピーカーの設置／除去にかかわる手の他動運動場面について、HRの録画が行なわれた23セッションを取り上げ、Fの手を持ち上げた時点の5秒前から15秒後までにおけるHR変動を加算平均処理してみた。なお、この時期では、前述したFの顔への応答的な接触を中心に取り組んでおり、「音楽／音声フィードバック」は毎回のかかわりで行なわなくなったため、セッ

セッション数が少なくなっている。また、左手側設置場面 1 セッション分と右手側設置場面 2 セッション分は、F の手を持ち上げた時点の特定が困難だったために、分析から除外している。そして、Fig.8-2 は加算平均処理の結果を示したものである。これより、左手側設置場面（以下、左設置と記す）と左手側除去場面（以下、左除去と記す）では減速方向へ、右手側設置場面（以下、右設置と記す）と右手側除去場面（以下、右除去と記す）では加速方向へ、HR が変化する傾向にあったことが読み取れる。さらに、Wilcoxon の符号付き順位検定（両側）により、0 秒時点と 15 秒後時点の HR の値を比較したところ、いずれの場面についても有意な差が認められた（左設置： $Z = -2.84$, $p < .01$ ；左除去： $Z = -2.36$, $p < .05$ ；右設置： $Z = -2.77$, $p < .01$ ；右除去： $Z = -2.87$, $p < .01$ ）。

ただし、実際に HR が減少もしくは増加した量は、1～3bpm 程度であることが多かった。左設置では 22 セッション中 18 セッション、左除去では 23 セッション中 16 セッションにおいて HR 変化量（15 秒後時点の HR から 0 秒時点の HR を差し引いた値）が負であったが、このうち 1～3bpm をこえて減少していたのは、左設置ではわずか 1 セッション、左除去では 7 セッションだった。同様に、右設置では 21 セッション中 17 セッション、右除去では 23 セッション中 18 セッションにおいて HR 変化量が正であったが、このうち 1～3bpm をこえて増加していたのは、右設置では 6 セッション、右除去では 5 セッションだった。また、Fig.8-2 に相当する期間中、かかわり手は F の手を持ち上げている高さや動かしている時間を厳密には統一していなかった。分析で取り上げた期間の初期に相当する X+2 年 5 月時点では、振動スピーカーの設置／除去にかかわる手の他動運動場面で F にこのような変化が生じることを筆者はまだ十分に認識しておらず、どちらかといえばその前後における「音楽／音声フィードバック」へ意識を向けていた。そのため、持ち上げた手に対して積極的に働きかけることは特にせず、設置／除去が完了したら、すぐさま手を下ろしていた。しかし、ビデオ記録の見直しにより、HR の一過性変

化が F において生じていたことに筆者は気づき、振動スピーカーの設置／除去にかかわるわずかな働きかけが F にとって大きく意味のある信号となっていた可能性を強く意識するようになった。それに伴い、持ち上げた手を意図的に 10 数秒保持するようになるなど、実際の働きかけ方も変化した。

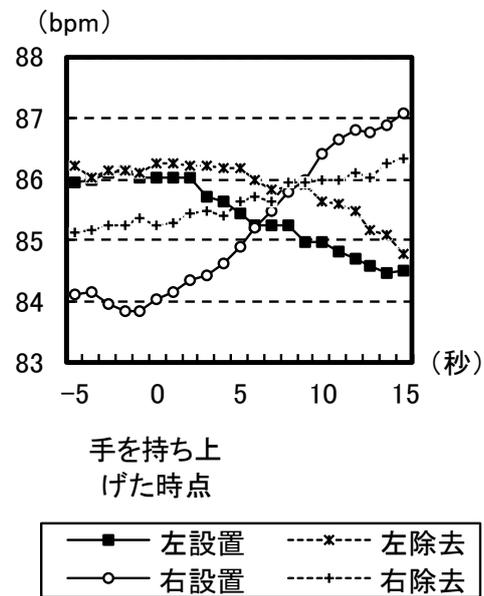


Fig.8-2 振動スピーカーの設置／除去にかかわる手の他動運動場面における加算平均処理後の HR 変動

3. 個々の働きかけに関連した HR の一過性変化

振動スピーカーの設置／除去にかかわる手の他動運動場面との関連において HR の一過性変化が見いだされたものの、かかわり手の働きかけ方を整理してみると、振動スピーカーの設置／除去では、F の手掌への接触とほぼ同時に手の挙上を行っていた。そのためこの現象が、かかわり手が F の手を挙上したことによるものなのか、F の手掌に触れたこと自体によるものなのかについては不明であった。そして筆者は、このことをきっかけに、F の HR 変動に対する捉え方と実際のかかわりについての省察を行なった。

これまで筆者は、ある一定の場面（例えば、「音楽／音声フィードバック」や「振動スピーカーの設置／除去」）全体における F の HR 変動の中から、特徴的な変化がどこかの時点で生じていないかを探していた。一方、その場面の中でなされる個々の働きかけ（例えば、「右手掌に触れる」や「左手を挙上する」）との関連から変化を見いだそうとすることはほとんど行なっていなかった。そして、こうした筆者の姿勢が実際の F への働きかけ方に反映され、F の HR 変動と周囲との関係性を細やかなレベルで捉えられるようなかかわりができていないことに繋がっていたのではないかと考えた。

以上の省察を経て、筆者は F のどの身体部位にどのように働きかけているのかを今まで以上に明確化するようにした。また、振動スピーカーの設置／除去にかかわる働きかけを発展させるものとして、X+3 年 6 月より F の手を他動的に上下させる取り組み（F の手掌を下から支えながら肘を支点に 40° 前後の高さまで挙上し、しばらくその状態を保持した後に元の高さに下ろすということを何度か繰り返す）を導入した。その際も、取り組みを実施するにあたって最初に F の手掌に触れたら、しばらくその状態のまま F の様子を確認して、その後挙上に移ることとした。このように、働きかけと働きかけとの“間”を十分に設けることで、手掌に触れる、手を挙上するといった個々の働きかけとの関

連から F の HR の一過性変化を見いだすことを試みた。

Fig.8-3 は、X+3 年 6 月 16 日～12 月 1 日の計 20 セッションを取り上げ、上記の取り組みを実施するにあたって最初に F の手掌に触れた時点の 5 秒前から 15 秒後まで、および F の手を挙上した時点の 5 秒前から 15 秒後までにおける HR 変動をそれぞれ加算平均処理したものである。なお、かわり手は、手掌接触後および手の挙上後、最低 15 秒間はその状態を保つようにしていた。これより、左手の場合は挙上を行なった時点で減速方向へ変化する傾向にあったのに対して、右手の場合は最初に手掌に触れた時点ですでに加速方向へ変化する傾向にあったことが読み取れる。さらに、Wilcoxon の符号付き順位検定（両側）により、0 秒時点と 15 秒後時点の HR の値を比較したところ、左手挙上では有意傾向の差が ($Z = -1.75$, $p < .10$)、右手掌接触では有意な差が認められ ($Z = -2.47$, $p < .05$)、左手掌接触と右手挙上については有意な差がみられなかった。このように、個々の働きかけに関連した HR の一過性変化が確認されたとともに、変化の方向のみならず、変化が生じる時点も左右の場合で異なっていることが示された。

また Table 8-1 は、手掌接触および手の挙上の働きかけ開始時点から 15 秒後時点にかけての HR 変化量（15 秒後時点の HR から 0 秒時点の HR を差し引いた値）をセッションごとに整理したものである。これより、左手掌接触、右手掌接触、右手挙上では HR 変化量が正であるセッションが比較的多かったのに対して、左手挙上では HR 変化量が負であるセッションのほうが多かったことが読み取れる。ただし、振動スピーカーの設置／除去にかかわる手の他動運動場面と同様に、変化しても 1～3bpm 程度である場合が少なくないことも示された。また、経過に伴って HR の変化の方向もしくは量に変容が生じるといったことは、この取り組みにおいて認めることができなかった。

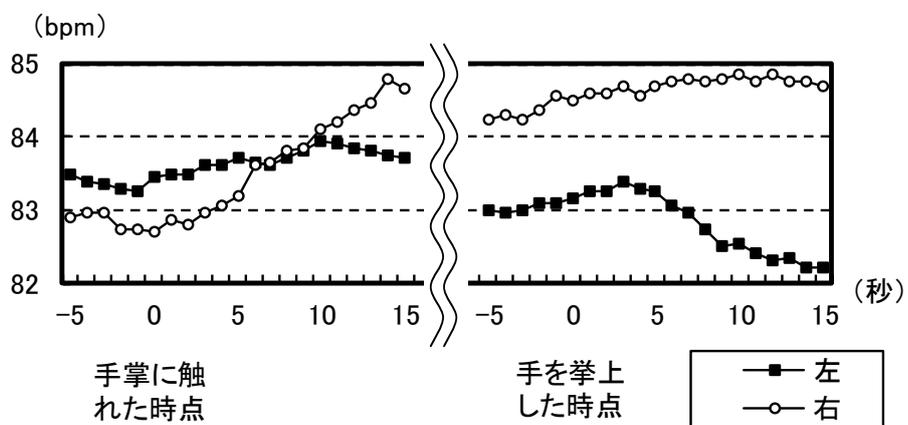


Fig.8-3 手掌接触および手の挙上時における加算平均処理後の HR 変動

Table 8-1 手掌接触および手の挙上時における HR 変化量

セッション の年月日	左		右	
	手掌接触	手の挙上	手掌接触	手の挙上
X+3年 6.16	-9	1	6	-2
6.30	1	-5	5	4
7.7	-3	-5	-1	-2
7.14	1	5	6	1
7.21	-4	1	10	2
8.4	5	-6	3	4
8.18	3	-2	1	3
8.25	0	-1	3	5
9.1	1	-2	-2	1
9.8	2	-1	2	-1
9.15	1	1	0	-4
9.22	0	-1	3	-3
10.6	-2	-2	0	1
10.13	2	0	2	1
10.20	-1	-2	1	0
10.27	0	-3	-3	1
11.10	0	-1	4	-2
11.17	5	4	-1	-1
11.24	2	1	0	1
12.1	1	-1	0	-5

働きかけてから15秒後時点のHRと開始時点のHRの差を算出している。

第4節 考察

1. Fにおいて見いだされたHRの一過性変化の意味

(1)「右口角を引き続ける動き」の発現と連動した減速方向への変化

基本的にはほとんど大きな変動が認められないFのHRにおいて、Fig.8-1に示すような急激な減速方向への変化はきわめて特異的であるといえる。そしてこの現象からは、何らかの心理活動もしくは覚醒水準の高まりを反映していることが期待される。その一方で、かかわり手の働きかけの有無に関係なく生じている点を考えると、周囲の影響といった外的要因よりもFの循環器系等の何らかの変化といった内的要因によるものである可能性が十分に高い。いずれにせよ、現段階において、この現象に対するこれ以上の解釈は困難であるように思われる。

こうした中、HRの一過性変化を伴う運動表出（「右口角を引き続ける動き」の発現）の存在に気づくことができたという点については注目できよう。Fにおいて観察される動きの中で、内的な変化との関連が認められるものはこれまで見いだされてこなかったからである。そして、Fの右口角の動きとHR変動との関係性について詳細に検討することが、今後の課題として挙げられるだろう。

(2) 手の体性感覚系への働きかけ場面での変化

手の体性感覚系への働きかけ場面において、左右の場合それぞれでHRの一過性変化が見いだされた（Fig.8-2、Fig.8-3）。しかし、左右で変化の方向が異なる理由については定かでない。また、実際にHRが減少もしくは増加した量は1～3bpm程度であることが多く、「右口角を引き続ける動き」の発現と連動した場合のもの比べると、きわめてわずかな変化であったといえる。岡澤・川住（2005）が対象とした超重症児（すなわち第7章の対象

児 E である) や笹原 (2011) が対象とした超重症児においても、主に取り上げられているのは 4bpm もしくはそれ以上の変化であり、今回のような 1bpm の変化については超重症児 (者) 研究全体でみてもほとんど取り扱われていない。そして、以上の点に加え、F が遷延性重度意識障害を呈していることから、この現象を定位/防御反射成分としての一過性減速/加速反応 (Graham & Clifton, 1966) であると、従来の生理心理学研究のように解釈できるか否かについては慎重な議論を要する。また、交感神経の活性化により HR が増加し、副交感神経の活性化により HR が減少することが明らかとなっているが (Bear, Connors, & Paradiso, 2006)、右手への刺激で交感神経の働きが、左手への刺激で副交感神経の働きがそれぞれ高まったと結論づけるのも早計であるように思われる。この点について詳細に検討するためには、心電計等を用いたより正確なデータ収集や周波数解析等が必要となるだろう。

こうした解釈の限界はあるが、藤田ら (2006) の知見を踏まえるならば、体性感覚系への働きかけによって脳の賦活が生じ、それが HR 変動上にも反映されたのではないかと思われる。また Fig.8-3 より、HR の一過性変化が生じる時点は左手よりも右手の場合のほうが早いということが示されたが、F が脳の皮質レベルで働きかけを受けとめていると仮定するならば、この左右差は働きかけに対する F の受けとめやすきの違いを反映していると考えられる。藤田ら (2006) による NIRS 測定の結果においても、F は右手のほうが体性感覚刺激をより受けとめやすい可能性を有していたからである。今回は、パルスオキシメーター上の HR 変動という「今、この場」にある指標を通して、その可能性を改めて確認することができたといえよう。

ただし本研究では、Table 8-1 からうかがえるように、働きかけの継続による F の変容を見いだすことまではできなかった。保坂 (2003) は快刺激を随伴する呼名を重度・重複障害児 1 名に 9 日間継続して取り組み、分析可能だった 6 日間における HR 変動を検討したところ、対象児が一相性反応から二相性反応に近い変

化を示すように変容したことを報告している。こうした報告もあることから、同様の働きかけを継続して行なうことには十分な意義があると考え、手を他動的に上下させる取り組みを約半年間実施してきたが、縦断的検討においては何らの傾向も見いだすことができなかった。そして、これに関する今後の課題としては、Fにとってより分かりやすい、より望ましいと思われる働きかけを探ることがまず挙げられる。また、新たな分析方法の開発を試みるなど、Fの状態を把握する際の視点をさらに豊かにしていくための工夫や努力も必要であろう。

2. 最重度脳機能障害を有する超重症児へのかかわりにおいて生理学的指標に着目することの意義

当初、FのHR変動に対する筆者の捉え方は、数分のスパンでの変化を把握しようとするものであった。しかし、「右口角を引き続ける動き」の発現と連動したHRの一過性変化への気づきを通して、10数秒のスパンにおいて何らかの傾向を示せる兆しが見いだされた。また、それが振動スピーカーの設置／除去にかかわる手の他動運動場面における変化への気づきに少なからず繋がった。この場面に注目するようになった直接のきっかけは、当時のFの担任教師からの情報であったが、筆者自身が数分という比較的長いスパンでの変化に固執していれば、こうした気づきは得られなかっただろう。さらに、省察を経て、FのHR変動と周囲との関係性をより細やかに捉えるようになったことで、最終的には個々の働きかけに関連したHRの一過性変化が見いだされるに至った。

以上の気づきや発見は、Fがさまざまな事象との関係の中で生を営んでいるということを筆者に強く認識させるものであった。そして、筆者におけるFのHR変動に対する捉え方の精度が少しずつ高まり、Fの状態像に関する理解が深まっていくことで、かかわりにおける実際の働きかけの内容や仕方にも工夫が生まれ

ていった（振動スピーカーの設置／除去にかかわる手の他動運動場面における働きかけ方の変化や、手を他動的に上下させる取り組みの導入等）。

本章で取り上げた約 3 年 9 か月間の中で、かかわりを展開させるような経過に伴う F の変容を筆者は見いだすことができなかった。そして F に限らず、最重度脳機能障害を有する超重症児においては、年単位におよぶかかわりを通して経過に伴う変容がなかなか見いだされない場合が少なくないと思われる。こうした場合、かかわりを展開させるきっかけを子どもの変容のみに求めるのではなく、まずはかかわり手が変わることによって展開を図ることがより一層重要となってくる。具体的には、実際のかかわりや、その後のビデオ記録等による振り返りを通して、子どもの状態に対する捉え方の精度を高め、それに応じて働きかけを改善していくといった営みがかかわり手には求められるだろう。そして、HR 変動に代表される生理学的指標は、このような営みをたすけ、かかわり手自身に変化していくためのものとして、積極的に活用していけるのではないかと考える。

3. HR 変動において働きかけに関連した変化を見いだすためのかかわり手のあり方

梅津（1974）は、「人にかぎらず、およそ生きものが生きていくかぎりは、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」と述べている。しかし、最重度脳機能障害を有する超重症児の場合、周囲とどのような相互交渉を行なっているのか、そもそも相互交渉を行なっているかどうかでさえ、かかわり手にはほとんど分からないということが少なくない。F に関しても、顔の一部において観察される動きは微弱微小で不随意的にみえるものであり、HR も基本的には大きく変動しないため、ともすると周囲と何ら関係なく生命が維持されているかのようにみなされかねない。しかしな

がら本章で得られた知見にもとづけば、HR 変動上においてたとえ 1bpm の変化しかみられなくても、それを周囲と完全に無関係なものとして捉えるのは妥当でないということが十分にいえよう。そして、呼吸が他力的にコントロールされており、短いスパンでは HR がほとんど変動しないような子どもにおいても、1bpm の変化にまでかかわり手が着目すれば周囲との関係性を見いだしうることを示したという点に、本章における検討の独自性があると考える。

ただし、わずかな HR の変化にいくら着目していたとしても、かかわり手における子どもへの働きかけ方が雑多であれば、子どもの HR 変動と周囲との関係性は少なからずぼやけてしまう。したがって、子どものわずかな HR の変化に着目するのであれば、その分かかわり手には子どもへの働きかけ方をできる限り明確化することが求められよう。F において個々の働きかけに関連した HR の一過性変化が見いだされたのは、筆者がこのことを最大限に意識するようになったからである。

また、手を他動的に上下させる取り組みにおいて HR の一過性変化が生じる時点が F は左右の場合で異なっていたが、それを明らかにする上では働きかけと働きかけとの“間”を十分に設けたことが有効であった。超重症児への教育においては、かかわりの場とともに時間も非常に限られている（川住ら，2008）。さらに、最重度脳機能障害を有する超重症児の場合であれば、なおさら教育関係者がかかわれる時間は制約されることになると思われる。しかし、そのような制約下でも、個々の働きかけに対する子どもの変化を丁寧に捉えていくために必要な“間”を、かかわり手が意図的に設けることがきわめて重要であるといえよう。

註

- 1) 第 7 章における「音声フィードバック」とほぼ同様の状況設定である。
- 2) 具体的には、「右口角を引き続ける動き」が発現するための、もしくは増加／減少するためのかかわりの条件を見いだすことができなかつたということである。ただし、「右口角を引き続ける動き」の持続時間に着目し、時間が比較的短いものと長いものとに二分して場面状況との関連を探ったところ、F に対して体性感覚系への働きかけが積極的になされている場面では、そうでない場面と比べ、前者の動きよりも後者の動きのほうがとりわけ多く認められることが判明した（野崎・笹原・川住，2009b）。したがって、かかわり手の働きかけが「右口角を引き続ける動き」に与える影響は定かでないとはいえ、この動きを周囲と完全に無関係なものとして捉えることはできないのではないかと、現時点では考えている。

第Ⅳ部

総括

第 9 章

総合考察と今後の課題

第 1 節 本研究の成果の要約

本研究の目的は、特別支援学校における指導の特徴と課題を踏まえつつ、超重症児の状態像の理解方略について検討することであった。そして、この目的に向けて取り組んできた一連の研究の成果を整理すると、Fig.9-1の通りである。

第 I 部では、超重症児（者）に関する先行研究について、調査・事例分析を主体としたものと、教育・療育に関する実践・実験的検討を主体としたものとに分けた上で動向を概観し、問題点を指摘した。調査・事例分析研究については、超重症児（者）の感覚系・運動系の状態および彼／彼女らへの特別支援教育の現状に関する情報がほとんど収集されていないことと、脳機能障害の程度の差異を考慮したデータ収集・分析がなされていないことが、問題点として挙げられた。教育・療育に関する実践・実験研究については、最重度脳機能障害を有する超重症児（特に、脳に損傷を受けたのが周産期前後である子ども）の状態像の理解に繋がる知見の蓄積が不十分であることと、対象児（者）へのアプローチが特別支援教育の現状を十分に踏まえたものであるかどうか不明であることを指摘した。

第 II 部では、全国の肢体不自由・病弱特別支援学校への調査を通して、超重症児該当児童生徒の状態像および彼／彼女への指導に関する検討を行なった。その結果、体性感覚・前庭感覚刺激に対して何かしらの反応が認められやすい点は、該当児童生徒の脳機能障害の程度にかかわらず共通していた一方、視覚系や運動系の状態、指導で担任教師が着目している変化・行動、指導のねらいや実際の取り組み・働きかけの内容等については、脳機能障害の程度によって異なることが明らかとなった。さらに、該当児童生徒における刺激に対する意識的な反応の有無が、指導において担任教師が困難さを感じる程度の違いに深く関連してくることがわかった。

また、第 II 部で得られた結果をもとに、最重度脳機能障害を有

する超重症児への指導の特徴と課題を整理することができた。具体的には、体性感覚・前庭感覚系への働きかけを重視したかわりが行なわれていること、スイッチ等の支援機器はほとんど使用されないこと（先行研究との乖離が存在していたといえる）、子どもの変化を捉える上では身体の動きや生理学的指標が着目されていること、担任教師が指導上の困難さを感じる程度はとりわけ高く、その背景の一部には働きかけに対する子どもの反応の不安定さ・みられなさが存在していることなどが挙げられた。そして第Ⅲ部では、これらの特徴と課題を踏まえつつ、2名の超重症児（いずれも、周産期において最重度脳機能障害を有し、睡眠と覚醒の区別が困難な意識状態が継続している）を対象とした、状態像の理解方略に関する実践的検討を行なった。

1 事例目（第7章）では、働きかけに対する応答的な手の運動発現があるものの、安定して認められない超重症児 E を取り上げ、発現の有無に関する一定の傾向を見いだすことを試みた。額を撫でる働きかけを複数試行実施しているセッションを抽出し、E の動きの発現動態に関する分析を行なった結果、1 試行目では両手での運動発現があるセッションが比較的多かったのに対して、2～3 試行目ではそのような運動発現が認められにくくなることが明らかとなった。また、1 試行目の開始直前において左手の自発的な動きがあるほうが、開始直後において右手の動きが認められることが多いことも示された。

2 事例目（第8章）では、働きかけに対する応答的な運動発現が確認困難である超重症児 F を取り上げ、心拍指標（パルスオキシメーター上の HR 変動）を手がかりに、働きかけに関連した変化を見いだすことを試みた。その結果、手の他動運動場面との関連の中で、HR の一過性変化が F において見いだされた。さらに、F の HR 変動に対する捉え方を見直し、働きかけと働きかけとの“間”を十分に設けるようかわり方を改めたことで、手掌に触れる、手を挙上するといった個々の働きかけとの関連の中で、細やかに F の変化を捉えられる段階にまで到達した。

以上の実践的検討を経て、働きかけと子どもの外見上もしくはは

生理学的指標上の変化との関連を明らかにするためには、以下の3点が重要であると考えられた。

① 構成される刺激の内容や強度がほぼ同様であっても、1セッションの中でなされる複数回の働きかけを安易に概括しない

ある働きかけの複数回の呈示に伴い、子どもの変化が沈静化あるいは活発化していくことが明らかになれば、子どもにおいて意識的もしくは無意識的な学習（いわゆる“慣れ”など）がセッション内で成立している可能性が見いだせる。ただし、学習の成立か否かについて慎重に省察するためには、働きかけの内容を変えたときの子どもの様子を観察・分析することが必要である。

② 働きかけ開始前の子どもの状態に関する違いを整理して、その違いごとに、働きかけに対する（反応と思しき）変化の有無や現れ方を評価する

仮に、働きかけ開始前の子どもの状態に関する違いが、覚醒水準の違いを反映しているならば、同様の働きかけ場面間において、変化の有無や現れ方について異なりが生じるのは然るべきことである。したがって、働きかけ開始前の状態の違いを考慮した観察・分析を試み、変化が生じやすい／生じにくいのはどのようなときかを把握することができれば、働きかけと変化との関連をより詳らかにすることが期待される。

③ 従来では反応として取り上げられてこなかったような、ごくわずかな変化にも積極的に着目する場合、個々の働きかけの明確化と、働きかけと働きかけとの“間”の設定に留意する

変化の度合いが小さくても、変化の方向（HR変動でいえば加速か減速か）に特徴があるならば、反応のひとつとして捉えることができる。ただし、かかわりにおいて特徴的な変化が子どもにおいて認められたとしても、その際のかかわり手の働きかけ方が雑多であれば、何に対して反応していた可能性があるかについて省察することが困難・不可能となる。したがって、個々の働きかけに対する子どもの変化を丁寧に捉えていくた

めには、どのような働きかけをどのように呈示しているのかを明確化するとともに、働きかけと働きかけとの“間”（数秒から10数秒程度）の設定を、実際のかかわりの中で意図的に行なっていくことが重要である。

なお、①および②は第7章で、③は第8章でそれぞれ導き出された結論である。

第Ⅲ部の実践的検討は、長期におよぶかかわりの継続と地道な記録の収集・分析を通して行なったものである。そのため、時間といわゆる“手間”がかかることは否めない。特に、記録の分析にかかる“手間”は大きく、種々の仕事を抱えている学校教師には、筆者が採用した方法をそのままのかたちで行なう余裕がないことが想像される。しかしながら、上記の3点そのものは、働きかけと子どもの変化との関連が見いだしがたい場合の打開策として、教師にとって非常に参考となるものであると考える。よって本研究では、これらを教育における超重症児の状態像の理解方略として提案する。

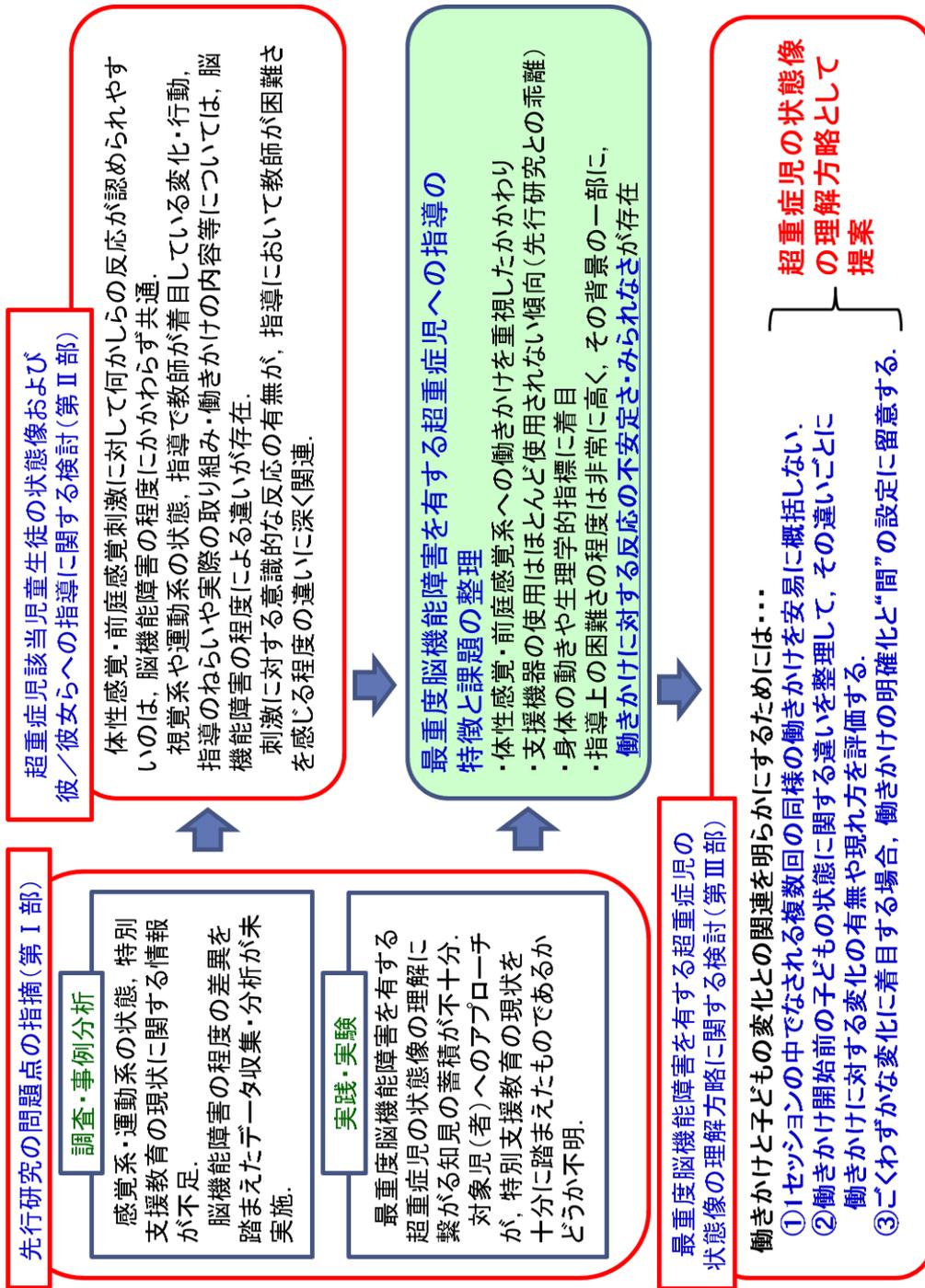


Fig.9-1 本研究の成果の概要

第 2 節 状態像の理解がかかわり手に与える影響

1. E の状態像の理解を通して

E へのかかわりについて振り返ると、当初筆者は、同様の働きかけに対して同様の反応を示すほうが、再現性の観点からいえば理想的であると考えていた。そして、ある働きかけに対する E の動きが安定して認められれば安堵し、そうでないと戸惑い、何とかして動きを引き出そうと試みる傾向があった。

しかし、第 7 章で取り上げた、額を撫でる働きかけを複数試行実施するかかわりの中で、少なくとも、徐々に E の動きがみられにくくなっていくことについては、落ち着いて受けとめられるようになっていった。第 7 章で示唆した通り、この事象が刺激に対する“慣れ”を反映しているという可能性がわずかでも存在しているからである。

また同時に、ある働きかけに対する E の動きが毎回発現することを、理想的なかわりの様相として認識していた自分の考えについて見直す機会にもなった。E の動きの発現が定位反射の生起を反映していると仮定した場合、反復呈示による消失、すなわち“慣れ”がみられなければ、その働きかけは子どもにとって過度なものであると推察できよう。また、そもそも E の動きの発現が不快・拒否の表れである可能性は依然として存在しており、その場合、動きを毎回引き起こさせるような働きかけは好ましくないといえる。そうであるならば、何度か繰り返すうちに動きがみられなくなっていくことのほうが、働きかけを受容したことの表れとして捉えられるという点で、望ましいのではないだろうか。このように、これまで理想的であると考えていた、同様の働きかけに対して同様の反応を示すことに関しては慎重な見方をもつようになった。

2. F の状態像の理解を通して

第 8 章で述べたように、F へのかかわりやその後の省察を通して、筆者は彼女がさまざまな事象との関係の中で生を営んでいることを実感した。特に、手掌に触れる、手を挙上するといった個々の働きかけに関連した F の HR の一過性変化が見いだされたことについては、周囲の人間にとっては些細なものに思われる、少しの身体接触や他動運動が、F の内的状態にすぐさま影響をおよぼしていることが実証されたという点で、非常に意義のある発見であったと思われる。

ただし、この発見を得る上では、F の HR 変動に対する捉え方や、実際の働きかけ方についての改善が不可欠であった。表現を換えるならば、筆者のかかわり手としての未熟さが、F と周囲との相互交渉の一端を不明瞭なものにしていたということである。この事実は、筆者自身の反省として重く受けとめなければならないだろう。そして、こうした反省を得たからこそ、筆者の工夫・努力の不足により、働きかけに対する F の変化の存在について、気づかないままにしていることが他にも数多くあるのではないかと考えるようになった。

例えば、働きかけに対する応答的な運動発現を F において確認することはきわめて困難であるが、右口角の動きなど、F に何かしらの外見上の変化が存在する以上は、こちらの観察・分析の視点が適切であったかを省察する必要がある。そして同時に、F の運動発現が、内臓器官の活動の具合もしくは覚醒水準といった生体内の状態を反映している可能性についても検証することが重要であると思われる。いずれにせよ、F の状態像の理解をいっそう深めていくためには、今一度、F の動きの発現条件を探っていかなければならないだろう。

また一方で、F の状態を捉える際の有効な手がかりとなる心拍指標を活用し、これまでほとんど検討されてこなかった聴覚系への働きかけの実効性についても見直さなければならないと考えるようになった。聴性脳幹反応検査上では反応がなかったという

結果から、筆者は NIRS 測定を通して反応が確認された体性感覚系に働きかけていくことを重視していた。しかし、実際のかかわりでは、F へのあいさつや呼名など、聴覚系への働きかけのみを行なう場面もあった。そして、現時点では、F からの明確な応答が得られたという確固たる実感は未だもてていないが、それは、実際のかかわりの中で F の動きを観察している限りにおいてである。つまり、HR 変動上において何らの変化もなかったのかどうかについては、十分に検討されていない。

F と周囲との相互交渉の具体的様相を明らかにするためには、HR の変化の量に拘泥せず、変化の方向という観点に着目することが肝要であった。したがって、この姿勢にもとづき、過去のビデオ記録を再度確認し、聴覚系への働きかけが F に何らかの変化をもたらしていた可能性を探っていきたい。

3. “手応え” を求めすぎるかかわりを抑制するための状態像の理解

働きかけに対する反応が安定しない、もしくは確認困難である超重症児へのかかわりにおいては、かかわり手が“手応え”（期待している変化・行動の出現やかかわった成果があるという感覚など）を求めようとするあまり、ともすると、働きかけが過剰なものとなることや、次々にいろいろな働きかけがなされることに繋がりやすい（松田，2003；岡澤，2008）。そして、超重症児に限らず、健康面について十分な配慮を必要とする重度・重複障害児への教育現場においては、子どもに過度の身体的負担をかけているのではないかと危惧される場面が見受けられると指摘されている（川住，1998）。

こうした中、E および F の状態像の理解によって、子どもの反応がみられないことに対し、部分的ではあるが、積極的な意味づけができるようになったことや、少しの働きかけが子どもに影響を与えているのを実感できたことは、“手応え” を求めすぎるか

かわりに陥るのを抑制する役割を果たしたと思われる。したがって、特にかかわりにおいて“手応え”が感じられない事態が続いた場合には、すぐさま働きかけを強くしたり、内容をあれこれと変えたりする前に、今の子どもの状態像をより深く理解しようとする姿勢に重点を置くことを強く提案したい。子どもにおいて本当に何らの変化もみられないのか、また、変化の有無や現れ方において本当に何らの傾向も存在しないのかを慎重に吟味し、その結果として、子どもと周囲との相互交渉の具体的様相に関して新たな発見が得られれば、“手応え”を求めすぎるかかわりを回避できる術も見いだすことができよう。

第 3 節 状態像の理解にあたっての問題とその対処

本章の第 1 節で状態像の理解方略を提案したが、理解に向けては種々の問題に直面する。その中でもとりわけ大きな問題が、実際のかかわりにおける子どもの変化の見落としである。

第 7 章では、微弱微小運動の発現動態に関する検討を、ビデオ記録の分析をもとに行なったが、分析中において筆者は、実際のかかわりの中で E の動きの発現についての的確に捉えきれていないことを改めて認識した。それは、動きを見落とす場合もあれば、反対に、実際のかかわりでは動いたように感じたにもかかわらず、ビデオ記録で幾度と確認しても動きがみられない、あるいは動いたと確定しがたいという場合もあった（ただし、特に動いたと確定しがたい場合に関しては、ビデオカメラの撮影の仕方に問題があった可能性は無視できない）。また、第 8 章においても、「右口角を引き続ける動き」や振動スピーカーの設置／除去に伴う手の他動運動場面に関連した F の HR の一過性変化を確認することができたのは、ビデオ記録によるかかわりの振り返り・見直しを通してであった。すなわち、実際のかかわりの中では、当初これらの変化には気づくことができていなかった。

このような子どもの変化の見落とし（あるいは見間違い）は、本研究の場合に限らず、超重症児へのかかわり全般において起こりやすく、ひいては働きかけに対する子どもの反応の評価が適切になされないことに繋がる問題である。この問題に対して、大江・小林（2009）は、日常では見落とされがちな超重症児（者）の細かな動きがビデオ記録の分析によって検討できたことから、働きかけに対する彼／彼女らの反応の評価に役立てていけることを示唆している。したがって、かかわりににおける子どもの様子や自分のかかわり方などについて省察するにあたっては、ビデオ記録の活用が非常に有効かつ重要な手立てではないかと考える。

ただし、ビデオカメラに依存するあまり、実際のかかわりににおける観察が疎かになるということは避けねばならない。ビデオ記

録は、かかわり手の観察眼の未熟さや限界を絶えず指摘し、実際のかかわりにおける見落としを少しでも減らせるようかかわり手に思索や工夫を促すものとして使われていくべきであるといえよう。

第4節 今後の課題

1. 超重症児の状態像の理解に関する本研究の到達点と限界点

本研究では、超重症児の状態像の理解方略を、指導で実際によく行なわれる働きかけで、また、実際に担任教師が観察する指標を用いて検討することを重視した（なぜなら、研究の方法論が特別支援教育の現状から乖離すればするほど、教育関係者にとっての有益性が損なわれると考えたからである）。その結果、かかわりの記録の分析に関するいわゆる“手間”の問題はあるものの、働きかけに対する反応が不安定もしくは確認困難な超重症児と周囲との相互交渉の具体的様相を詳らかにすることは不可能でないことが実証された。そしてこれを論拠に、超重症児の状態像を理解していく上では、本研究のように地道な教育実践知見の蓄積が不可欠であることを筆者は強調したい。

また本研究では、先行研究ですでに取り上げられたことのある超重症児（すなわち E および F）を対象とし、長期におよぶかかわりの末、先行研究では不明であった、もしくは検討が不十分であった事柄の一部を明らかにすることができた。近年の超重症児の増加傾向を踏まえると、教育・療育に関する実践・実験研究において数多くの子どもたちが取り上げられていくことは重要である。しかしながら、状態像の理解を“深める”ためには、それだけでは不十分であり、同一の子どもについての知見を丁寧に積み重ねていくことが必須であるといっても過言ではないだろう。

以上より、超重症児（者）研究において本研究が貢献した点は大きく次の2点に集約される。

- ① 最重度脳機能障害を有する超重症児へのかかわりにおいても、教育現場の中でできることを最大限に駆使すれば、彼／彼女らの変化と周囲との関係性を見いだせると、自らの実践をもって示した（具体的な方略は、本章の第1節で述べた通りである）

② 先行研究で既出の超重症児を対象に、先行研究では不明であった、もしくは検討が不十分であった事柄の一部を明らかにして、状態像の理解の“深化”を果たした

しかし一方で、本研究で新たに発見した、各対象児における周囲との相互交渉の具体的様相の意味に関する医学的・心理学的解釈においては大きな課題が残された。まず E の場合は、応答的な運動発現が急速に認められにくくなることを、刺激に対するいわゆる“慣れ”（定位反射の選択的消去）として捉えることができるのか否か、また、そもそも応答的な運動発現は定位反射の生起を反映しているといえるのか否かについてである。そして F の場合は、働きかけに関連した HR の一過性変化を、定位／防御反射成分としての一過性減速／加速反応（Graham & Clifton, 1966）であると、あるいは、交感神経／副交感神経の活性化の表れであると解釈できるのか否かについてである。

これらの課題の改善に向けては、他のさまざまな指標を組み合わせた多角的な検証が求められると考える。具体的には、脳波、筋電図、NIRS による脳血流変化の測定が挙げられる。また、心拍指標に関しても、心電計の利用や周波数解析など、より正確かつ精密なデータ収集と分析が必要であろう。

さらに、医学的・心理学的検証を実施したならば、そこで明らかとなった事実を、どのように教育実践に還元・応用していくのかも考えなければならない。医学的・心理学的検証は、超重症児への教育の充実を目指して行なわれるべきであり、かかわり手の意識やかかわりの方針・内容に何かしらの変化がもたらされてこそ意味をなすものと筆者は考える。

以上より、Fig.9-2 に示すように、教育実践知見の蓄積に努めるとともに、教育実践と医学的・心理学的検証とが循環する過程を築くことも、超重症児の状態像の理解を深めるにあたって重要であるといえよう。教育実践と医学的・心理学的検証による一連のサイクルを具体化しているものは、筆者の知る限り、これまでの超重症児（者）研究においては見受けられない。したがって、

このサイクルの形成は、今後重点的に取り組まれていくことが望まれる。

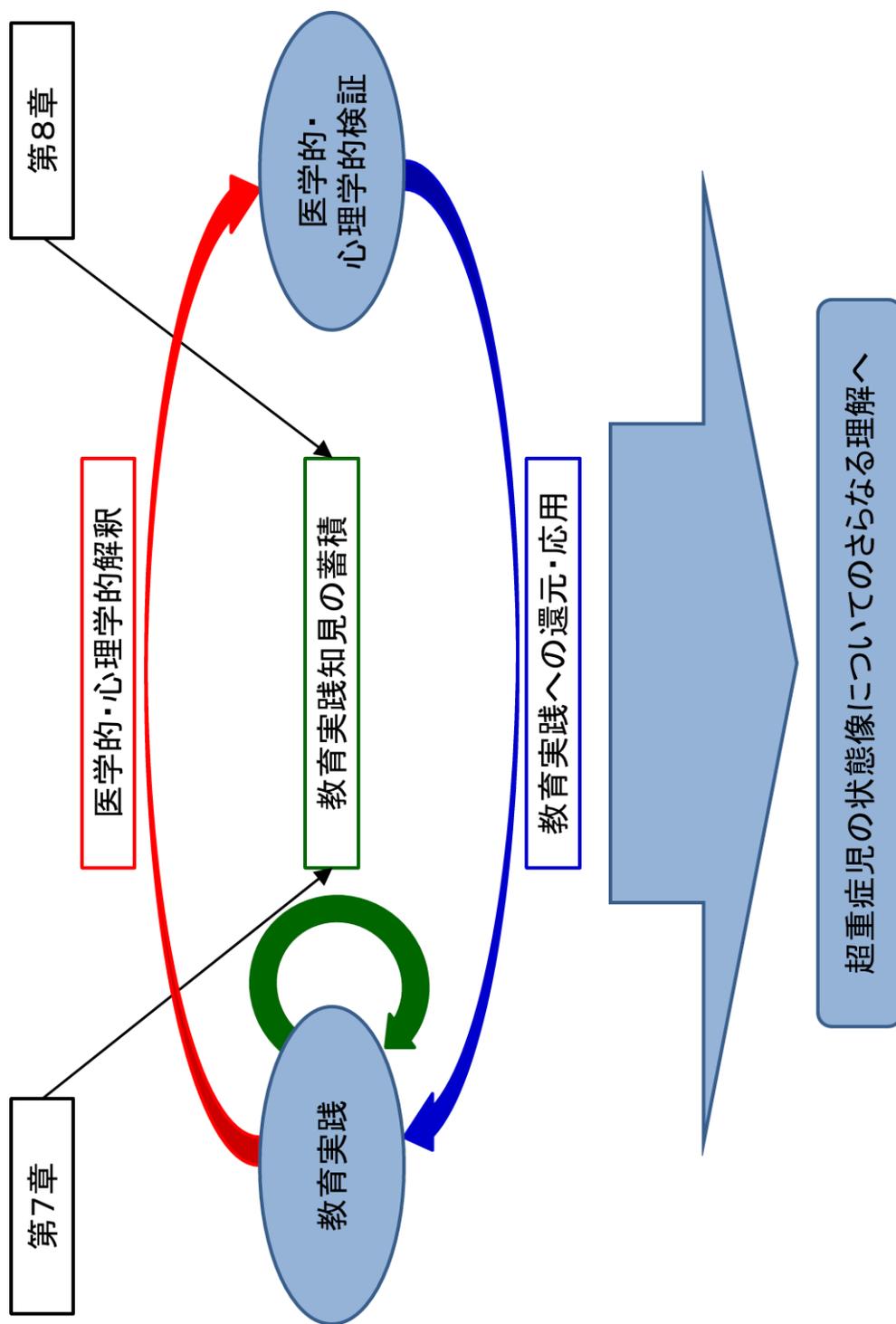


Fig.9-2 超重症児の状態像の理解に向けた取り組みに関するモデル

2. 教育実践と医学的・心理学的検証による一連のサイクルの形成に向けて

前項で述べた、教育実践と医学的・心理学的検証による一連のサイクルの形成は、当然、超重症児とかかわる“研究者”（ここでは、限定的に、「大学等の研究機関に所属する者」を指す）が独力で実現できるようなものではない。

まず、医学的・心理学的検証の方法として、脳波等の指標や心電計等の測定機器を活用していくためには、医療機関との連携が要となる。脳波等の指標もしくは心電計等の測定機器は、教育関係者にとって馴染みがあるとはいえず、また、“研究者”がたとえ測定および分析のノウハウを有していても、医療関係者および保護者の協力がなければ、健康面に特段の配慮を必要とする超重症児を対象にデータを得ることは基本的に不可能だからである。

そして、検証結果を教育実践へ還元・応用するにあたっては、結果からどのようなことがいえるかなどについて、教育関係者や保護者に可能な限り分かりやすく説明することが望まれる。また、前述したように、検証を実施したならば、かかわり手の意識やかかわりの方針・内容に何かしらの変化が生じなければならない（すなわち、かかわり手の変容しなければならない）。したがって、教育関係者との協働のもと、検証結果を踏まえながら、これまでのかかわりの方針・内容を省察し、修正点（かかわり手に改善が求められる場合もあれば、より高次の段階へ指導を進めるきっかけとなる場合もあると想定される）を検討して、次回以降のかかわりに反映させるといった営みがなされる必要があるだろう。

以上より、サイクルの形成にあたっては、他の職種の人々や保護者との連携・協力体制の構築が肝要であるといえる。第6章の結果からうかがえたように、医療関係者や保護者とのやりとりについての課題を抱えている教師は少なからず存在している（Table 6-7、Table 6-9）。また、川住・野崎（2011）は、超重症児への教育の充実・発展に向け、教師が大学等の研究機関に対し

てコンサルテーションや指導・助言を望んでいることを示している。このような教師の課題・ニーズも踏まえると、職種間での連携・協力体制の構築に向けて、“研究者”が積極的に関与していくのが期待されているのは明らかであるだろう。

しかしながら、超重症児(者)に関する先行研究を概観すると、職種間の連携について取り上げているものは非常に少ない。特に、“研究者”の立場から、超重症児(者)への支援にあたり、教育関係者、医療関係者および保護者とどのような連携・協力体制を構築しているかについて具体的に述べているものは、筆者の知る限りでは、ほとんど見受けられない。特別支援教育全般において、さまざまな立場の人々との連携の重要性が強調されている中、これは決して看過できない問題であると思われる。

このような中、塩梅・藤井(2003)は、看護師の立場から、他の医療関係者および教育関係者との連携のもとで行なった、1名の超重症児に対する発達援助の内容をまとめている。そして、対象児の就学を機に、医師や教師と連携をとり、綿密な全身管理がなされた上で対象児が授業へ臨めるようにした結果、病棟内学級への通学が可能となり、対象児の物的・人的環境に広がり生まれたことを報告している。さらに、吸引時やおむつ交換時のコミュニケーションに関しても取り上げており、学校と病棟で実施者の身振り等によるサインを統一して対応するようにした結果、対象児がサインを認識して協力動作をするようになったとある。

また、赤堀・井桁(2004)は、ある病院で取り組まれている、病気や障害のある子どもの在宅移行支援におけるコーディネーターの活動を紹介する中で、1名の超重症児とその家族に対する支援を取り上げている。そして、さまざまな職種の人々が支援に携わり、コーディネーターが調整を果たすことによって、在宅生活を維持しながら子どもを学校に通わせたいという家族のニーズに応えるとともに、主たる介護者である母親の負担の軽減にも繋がっていることを報告している。

上記の研究は、超重症児への支援について、医療関係者の立場からまとめたものであり、また、教育の充実に向けた職種間での

連携・協力体制の重要性を実証したものであるといえる。そして、このような連携・協力体制に視点をあてた実践報告が、他ならぬ“研究者”によって、活発に発信されていくことが、超重症児(者)研究全体における今後の大きな課題であるといえよう。

文献

- 阿部 静・辻野三津枝・中田須美枝・岡原しおり・嶋地町子・岩本守代（2007）視覚・聴覚障害を伴う超重症児との非言語的コミュニケーション．国立病院看護研究学会誌，3（1），38-42.
- 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．
- 赤堀明子・井桁しげ子（2004）多職種との連携—コーディネーターとしての活動—．小児看護，27，1343-1351.
- 塩梅龍子・藤井聡江（2003）超重症心身障害児の就学期における発達への援助—訪問学級との関わりを通して—．小児看護，26，1601-1609.
- 馬場輝實子（2003）全国国立療養所の重症心身障害児（者）における超重症児（者）の死亡調査．日本重症心身障害学会誌，28，147-152.
- Bear, M. F., Connors, B.W., & Paradiso, M. A. (2006) *Neuroscience : Exploring the brain* (3rd ed.). Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, Pennsylvania. 加藤宏司・後藤 薫・藤井 聡・山崎良彦監訳（2007）神経科学—脳の探求—．西村書店．
- 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，69，647-653.
- 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.

- 船戸正久・西原正人・鍋谷まこと・玉井 普・島田誠一（2006）
長期人工呼吸管理を要する超重症児の QOL（いのちの輝き）と
その転帰．日本周産期・新生児医学会雑誌，42，821-825.
- 船戸正久・玉井 普・西原正人・伊藤文英・国場英雄・島田誠一
（2003）長期人工呼吸管理を要する超重症児の QOL と転帰．
日本小児科学会雑誌，107，1224-1229.
- Graham, F. K. & Clifton, R. K. (1966) Heart-rate change as a
component of the orienting response. *Psychological Bulletin*,
65, 305-320.
- 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—
．日本特殊教育学会第44回大会発表論文集，303.
- Harding, C., Lindsay, G., O'Brien, A., Dipper, L., & Wright, J.
（2011）Implementing AAC with children with profound and
multiple learning disabilities : A study in rationale
underpinning intervention. *Journal of Research in Special
Educational Needs*, 11, 120-129.
- 樋口和郎（2006）重症心身障害．小児看護，29，1054-1058.
- 樋口和郎（2011）重症心身障害児とは．小児看護，34，536-542.
- 平賀健太郎（2006）通常の学級において病弱児への教育的支援を
困難と感じる理由—教師を対象とした自由記述の分析を通し
て—．大阪教育大学障害児教育研究紀要，29，71-78.
- 平元 東（2005）重症心身障害児の診断と評価．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，18-27.
- 本田真美・井手秀平・和泉美奈・椎木俊秀・益山龍雄・岩崎裕治・
有馬正高（2009）新設の重症心身障害児（者）施設への長期入
所応募者からみた都市部の現状．日本小児科学会雑誌，113，
36-42.
- 保坂俊行（2003）学校場面におけるパルスオキシメーターを使用
した心拍反応パターンにもとづく学習評価の検討．特殊教育学研
究，41，387-393.
- 細渕富夫（2003）重症心身障害児における定位・探索行動の形成．

- 風間書房.
- 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，36，172-179.
- 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，42，243-248.
- 穂積 登・梶村憲之・山口勝弘・保坂 満（1973）皮膚電位反射（Skin Potential Reflex, S. P. R.）による精神薄弱児の類型．特殊教育学研究，11（2），21-26.
- 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.
- 飯田浩一・黒川 徹（1997）九州地区における超重症心身障害児の入院施設の現状に関するアンケート調査．日本未熟児新生児学会雑誌，9，67-72.
- 石田修一・稲葉雄二・新美妙美・鶴田悟郎・山田宗伸（2007）家族の思いから見た重症心身障害児（者）の終末期医療に関する考察．日本重症心身障害学会誌，32，123-128.
- 岩崎俊之・上田康久・守屋俊介・石井正浩（2005）過去2年間の長期入院患児の予後と在宅医療を目指した医療・療育施設の役割について．日本小児科学会雑誌，109，1031-1036.
- 片桐和雄（1975）定位反射と知能障害（Ⅱ）—重度知能障害における定位反射の病態—．金沢大学教育学部紀要．人文科学・社会科学・教育科学編，24，31-46.
- 川住隆一（1978）重症心身障害児の生理心理学的研究（Ⅱ）—Heart Rate 反応について—．日本特殊教育学会第16回大会発表論文集，352-353.
- 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，31，11-20.

- 川住隆一（2006）重度・重複障害．別冊発達，28，156-163.
- 川住隆一（2007）超重症児と呼ばれる子どもたちの顕在化とその特徴．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・片桐和雄（1978）重症心身障害児の定位反射．小児の精神と神経，18，197-203.
- 川住隆一・野崎義和（2011）超重症児に対する教育の充実・発展に向けての研究課題—全国調査を踏まえて—．東北大学大学院教育学研究科研究年報，59（2），247-263.
- 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，46，81-92.
- 菊池紀彦・濱田 匠・八島 猛（2011）超重度障害児に対する学校教育修了後から地域生活移行のための教育的支援の検討．三重大学教育学部研究紀要，62，135-143.
- 菊池紀彦・八島 猛・室田義久・郷右近歩・野口和人・平野幹雄（2006）超重度障害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研究の動向と課題．特殊教育学研究，43，225-231.
- 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，36，79-85.
- 小出信雄・塩谷睦子（1999）超重症児の療育体制について—施設の機能と在宅支援—．日本重症心身障害学会誌，24（1），97-99.
- 興梶ひで・木下裕俊・松葉佐正・石津棟暎・近澤章二（2004）熊本県における超重症児の現状．日本重症心身障害学会誌，29，261-264.
- 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.

Lancioni, G. E., Belardinelli, M. O., Chiapparino, C., Angelillo, M. T., Stasolla, F., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., & Oliva, D. (2008) Learning in post-coma persons with profound multiple disabilities : Two case evaluations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 209-216.

Lancioni, G. E., Bellini, D., Oliva, D., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Lang, R., & Didden, R. (2011) Camera-based microswitch technology to monitor mouth, eyebrow, and eyelid responses of children with profound multiple disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 20, 4-14.

Lancioni, G. E., Bellini, D., Oliva, D., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., & Sigafos, J. (2010) Camera-based microswitch technology for eyelid and mouth responses of persons with profound multiple disabilities : Two case studies. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1509-1514.

Lancioni, G., O'Reilly, M., Singh, N., Oliva, D., D'Amico, F., Megna, G., Buonocunto, F., & Sacco, V. (2010) A technology-based programme to help a post-coma man with profound multiple disabilities manage stimulation access and posture improvement. *Developmental Neurorehabilitation*, 13, 212-216.

Lancioni, G. E., Saponaro, F., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., & Oliva, D. (2010) A microswitch to enable a woman with acquired brain injury and profound multiple disabilities to access environmental stimulation with lip movements. *Perceptual and Motor Skills*, 110, 488-492.

Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., De Pace, C., Chiapparino, C., Ricci, I., Navarro, J., Addante, L.

- M., & Spica, A. (2011) Technology-assisted programmes to promote leisure engagement in persons with acquired brain injury and profound multiple disabilities : Two case studies. *Disability and Rehabilitation : Assistive Technology*, 6, 412-419.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Didden, R., Oliva, D., Calzolari, C., & Montironi, G. (2007) A learning setup for a post-coma adolescent with profound multiple disabilities involving small forehead movements and new microswitch technology . *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2, 293-297.
- Lancioni, G. E., Tota, A., Smaldone, A., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D., & Montironi, G. (2007) Extending the evaluation of novel microswitch technology for small responses in children with profound multiple disabilities. *Assistive Technology*, 19, 11-16.
- Лурия, А. Р. (ред.). (1960) *Умственно отсталый ребенок: Очерки изучения особенностей высшей нервной деятельности детей-олигофренов* . Изд-во Академии Педагогических Наук РСФСР, Москва. 山口 薫・斎藤義夫・松野 豊・小林 茂共訳 (1962) 精神薄弱児—その高次神経活動の特質—. 三一書房.
- 前田浩利 (2012) 在宅医療システムと病弱児・重症児教育. 障害者問題研究, 40, 82-89, 98.
- 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 (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, 341-347.
- 松田 直 (2003) 学童期の支援—学校教育に求められること—. 発達障害研究, 25, 150-158.
- 松田 直 (2006) 超重症児者におけるコミュニケーションの能動性. 発達障害研究, 28, 287-289.

- 松田 直 (2010) 重度・重複障害教育における実践研究のこれまでとこれから. 特別支援教育研究, 635, 2-5.
- 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), 384.
- Moir, L. (2010) Evaluating the effectiveness of different environments on the learning of switching skills in children with severe and profound multiple disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 73, 446-456.
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2013a) 特別支援教育資料 (平成24年度). 文部科学省.
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2013b) 平成24年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について. 文部科学省.
- 諸岡美知子・林 優子・花田華名子・平 芳春・浅野 孝・産賀 恵子・末光 茂・村尾正治 (2003) 岡山県における超重症児の実態調査. 日本重症心身障害学会誌, 28, 157-162.
- 諸岡美知子・末光 茂・片岡直樹 (1995) 「超重度障害児」の地域医療のあり方に関する研究—岡山県下の一般病院における実態から—. 川崎医療福祉学会誌, 5 (1), 75-83.
- 村上直樹 (2009) 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 (第2版). ミネルヴァ書房, 8-9.
- 村上由則 (2005) 個別の教育支援計画・指導計画と実践記録. 宮城教育大学特別支援教育総合研究センター (編), 特別支援教育への招待. 教育出版, 142-152.
- 村中哲夫・三宅 進・山村 健・浜野恵一 (1975) 重症心身障害児にみる定位反応の消長. ノートルダム清心女子大学家政学部時報, 20, 33-37.
- 村岡章子 (2006) 在宅重症心身障害児者への支援と課題—医療的ケアを必要とする超重症心身障害児者の事例を中心に—. 北海道地域福祉研究, 10, 63-73.

- 長島康代（2012）重症児が地域で暮らし学ぶ—在宅生活の超重症児6年間の訪問教育—．障害者問題研究，40，132-136．
- 鍋谷まこと・和田 浩・玉井 普・船戸正久（2006）長期人工呼吸管理が必要な超重症児に関するアンケート調査．日本小児科学会雑誌，110，1247-1255．
- 中村博志・樋口和郎・三田勝己・松田浩平（1994）超重症児の実態究明に関する研究．厚生省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児の病態・長期予後と機能改善に関する研究」平成5年度研究報告書，23-30．
- 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．
- 中沢和彦（1981）重度・重複化する児童生徒と養護学校の対応—精神薄弱養護学校における建築上の配慮について—．建築雑誌，96（1187），13-16．
- 難波克雄（2005）重症心身障害児の概念と定義．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，8-12．
- 生川善雄（2006）重症心身障害．梅谷忠勇・生川善雄・堅田明義（編），特別支援児の心理学—理解と支援—．北大路書房，128-143．
- 根路銘安仁・四俣一幸・中村美保子・武井修治・河野嘉文（2006）平成17年度の鹿児島県における超重症児の現状．小児保健研究，65，684-689．
- 野口裕子・上田真由美・鈴木真知子（2007a）在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識（第一報）．日本赤十字広島看護大学紀要，7，11-18．
- 野口裕子・上田真由美・鈴木真知子（2007b）在宅における超重症児の子育て支援に関する訪問看護師の意識（第二報）．日本赤十字広島看護大学紀要，7，19-25．
- 野崎義和・笹原未来・川住隆一（2009a）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.
- 野崎義和・笹原未来・川住隆一 (2009b) 超重症児の不随意的微小運動に関する長期的検討—「口角を引き続ける動き」に着目して—. 日本特殊教育学会第47回大会発表論文集, 218.
- 大江啓賢・小林 巖 (2009) 療育者の働きかけに対する超重症心身障害児(者)の反応に関する検討. 日本重症心身障害学会誌, 34, 407 - 414.
- 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, 129-135.
- 岡田喜篤(2001)重症心身障害児の歴史. 小児看護, 24, 1082-1089.
- 岡澤慎一 (2008) 身体の動きが極めて微弱微細な超重症児への教育的対応の経過. 宇都宮大学教育学部教育実践総合センター紀要, 31, 365-373.
- 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, 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, 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.
- 大崎博史 (2010) 重度・重複障害教育の現状と課題. 特別支援教育研究, 635, 6-9.
- 大島一良 (1971) 重症心身障害の基本的問題. 公衆衛生, 35, 648-655.

- 折口美弘・宮野前健・今井雅由（2005）旧国立療養所重症児（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，30，253-258.
- 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（2011）働きかけに対して緊張を生じがちな超重症児への教育的対応のあり方に関する実践的検討．福井大学教育地域科学部紀要，1，211-233.
- 笹原未来・川住隆一（2009）医療的ケア場面における重度・重複障害者の状況把握の促進過程．特殊教育学研究，47，231-243.
- 佐々木征行・宮野前健・山本重則・今井雅由（2009）SMIDデータベースから見た重症心身障害児（者）の重症化．医療，63，708-713.
- 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.
- 妹尾晴彦・小枝達也（2008）超重症児への頭部挙上保持による自律神経刺激の試み．地域学論集：鳥取大学地域学部紀要，4，273-278.
- 柴田瑠美子・田中能文・西間三馨・鈴木康之・末光 茂（1999）超重症児の病態．日本重症心身障害学会誌，24（1），27-30.
- 曾根 翠（2009）海外における重症心身障害の扱い—国際知的障害学術会議（IASSID）における重度重複障害（PIMD）について—．日本重症心身障害学会誌，34，53-56.
- 須藤 章（2009）在宅人工呼吸器が必要な子どもを中心に，生活の質の向上を考える．日本小児看護学会誌，18（3），88-90.
- 末光 茂（2006）重症心身障害児施設での『（準）超重症児』の実態と地域連携・地域支援の取り組み．日本周産期・新生児医学学会雑誌，42，826-830.
- 末光 茂・諸岡美知子・林 優子・片岡直樹（1994）重症心身障

- 害児のなかの『超重障児』に対するケアシステムに関する研究—公立・法人立重症児施設での動向と岡山県での実態—。川崎医療福祉学会誌，4（2），59-67.
- 杉本健郎・河原直人・田中英高・谷澤隆邦・田辺 功・田村正徳・土屋 滋・吉岡 章（2008）超重症児の医療的ケアの現状と問題点—全国 8 府県のアンケート調査—。日本小児科学会雑誌，112，94-101.
- 杉田祥子・工藤麻由子・能美禎夫（2009）重症化した重症心身障害児（者）への療育支援。医療，63，727-732.
- 鈴木滋夫・武田鉄郎・金子 健（2008）全国の特別支援学校＜病弱＞における適応障害を有する LD・ADHD 等生徒の実態と支援に関する調査研究。特殊教育学研究，46，39-48.
- 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・舟橋満寿子・長 博雪・許斐博史・志倉圭子（1995）いわゆる“超重度障害児”の実態調査—東京都地区，1993 年度調査から—。脳と発達，27（1），58-60.
- 鈴木康之・平元 東（2001）医療的ケアによる障害区分について—超重症児と準超重症児の定義について—。日本重症心身障害学会誌，26（3），35-42.
- 鈴木康之・許斐博史・長 博雪・松井 晨・舟橋満寿子・山田和孝（1996）重症心身障害児および超重障児の病態生理—胃・食道逆流現象の病態解明と治療法の検討—。厚生省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児の病態，長期予後と機能改善に関する研究」平成 7 年度研究報告書，257-263.
- 鈴木康之・許斐博史・長 博雪・松井 晨・山田和孝・志倉圭子・舟橋満寿子（1996）いわゆる超重度障害児とその実態。発達障害医学の進歩，8，51-60.
- 鈴木康之・倉田慶子（2011）超重症児・準超重症児とは。小児看

- 護, 34, 543-546.
- 鈴木康之・田角 勝・山田美智子 (1995) 超重度障害児 (超重障
児) の定義とその課題. 小児保健研究, 54, 406-410.
- 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, 303-309.
- 高木 尚・岡本圭子・森屋晶代・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.
- 谷口明子 (2011) 病弱教育における教育実践上の困難—病院内教
育担当教師たちが抱える困り感の記述的報告—. 教育実践研
究: 山梨大学教育学部附属教育実践研究指導センター研究紀要,
16, 1-7.
- 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, 279-286.
- 特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議 (2003) 今後
の特別支援教育の在り方について (最終報告). 文部科学省.
- 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, 238-247.
- 辻村泰男 (1977) 重度重複障害児と学校教育—「特殊教育の改善
に関する調査研究会」報告について—. 月刊福祉, 60(2), 28-33.
- 塚田佳子・今高城治・萩澤 進・山内秀雄・平尾準一・有阪 治
(2009) 獨協医科大学小児科における在宅人工呼吸器療法の現
状. Dokkyo journal of medical sciences (獨協医学会雑誌),
36 (3), 143-148.
- 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.

- Wallis, C. (2009) Respiratory health of people with profound intellectual and multiple disabilities. In J. Pawnly & S. Carnaby (Eds.), *Profound intellectual and multiple disabilities : Nursing complex needs*. Wiley-Blackwell, London, 186-201.
- Ware, J. (2003) Introduction to the second edition. In J. Ware (Ed.), *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 (1999) 超重症児のインフォームドコンセントにむけて. 日本重症心身障害学会誌, 24 (1), 41-45.
- 山田美智子・島崎ゆり・東 浩一・山下純正・三宅捷太・岩本弘子 (1994) 新しい分類, 超重障児について. 脳と発達, 26 (総会号), 109.
- 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, 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 (2006) 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.
- 横地健治 (2007) 「改訂大島分類横地案」記載マニュアル. 重症心身障害の療育, 2, 201-202.

謝辞

本研究の遂行および本論文の執筆にあたっては、さまざまな方々からの多大なるご協力をいただきました。

指導教員の川住隆一教授（東北大学大学院教育学研究科）には、本論文の執筆において、文章の内容はもちろんのこと、一字一句の表現まで、ときに優しく、ときに厳しくご指導していただきました。また、筆者が E さんや F さんにかかわっている様子を、いつも温かく見守ってくださいました。そして同時に、川住先生ご自身による教育実践を通して、多くのことを学ばせていただきました。「どんなに重い障害のある子どもであっても、生きている以上、どこかは動いているはずだ」という信念にもとづく行動観察、また、生理学的指標を手がかりとしながら、子どもの内的な状態への理解に少しでも近づこうとする真摯な姿勢は、筆者も大切にしていきたいと考えております。

副指導教員の田中真理教授（東北大学大学院教育学研究科）には、本論文の内容のみならず、全体の構成についても丁寧なご指導をいただきました。田中先生のご指導がなければ、複数の研究を繋ぎ合わせ、「博士論文」という 1 つのストーリーを紡ぐことはできなかったと思います。

細川徹教授（東北大学大学院教育学研究科）には、本研究を広い視点から捉えることの重要性を教えてくださいました。そして、研究指導の内容と関連づけながら、筆者が今後さまざまな立場・職種の人々と仕事をしていく上でのアドバイスも賜りました。細川先生のご指導・アドバイスをいかし、多角的に物事を捉えられる人物に少しでも近づけるよう、精進いたします。

発達障害学分野の研究室における先輩・同輩・後輩諸氏からも、ゼミ等を通して、有益なご指摘・アドバイスを数多くいただきました。また、仲間の研究に勤しむ姿には、「自分も頑張ろう」と幾度も元気づけられました。

全国の肢体不自由・病弱特別支援学校への調査においては、多

くの先生方より、超重症児該当児童生徒の状態像や彼／彼女らへの指導について、詳細な情報を賜りました。自由記述形式の質問項目が多かったにもかかわらず、丁寧に回答していただいた結果、示唆に富むデータを得ることができました。

EさんとFさんには、筆者の拙いかかわりに長くお付き合いしていただきました。そして、「超重症児」とよばれる子どもたちへかかわる者にとって重要な姿勢を教えてくださいました。また、かかわりを行なうにあたっては、EさんとFさんのご家族の方々、主治医をはじめとする病棟職員の皆様、EさんとFさんの担任の先生方より、ご理解・ご助力を賜りました。

最後に、両親をはじめ、家族には、筆者の11年間におよぶ大学生活を、物心両面から支え続けてもらいました。

以上の皆々様に、心より深く御礼を申し上げます。

平成 25 年 12 月

野崎 義和