

第2章 調査研究

特別支援教育専攻学生対象の障害理解のための教材開発(9) —超重症児、重度・重複障害児の教育と評価に関する教材—

村上由則¹⁾²⁾
 菊池紀彦³⁾
 八島猛⁴⁾
 大江啓賢⁵⁾
 寺本淳志⁶⁾

本研究の目的は、超重症児の教育的支援と評価について、体験・体感する教材の提示である。教材は二種類からなる。一つ目は「反応がない」とされる実態は、係わり手が「反応に気づきにくい」「不随意でランダムな動作」と判断している状況であり、観察や分析方法の工夫により把握・理解できることを体験・体感する教材である。二つ目は、超重症児の覚醒や情報入力・出力に関して、生理学的に推定されるメカニズムをもとに試作した状況モデル教材である。超重症児は「反応がない」のではなく、脳機能障害のために「反応したくてもできない」状況下にあることを「閉瞼困難」場面を想定し、逆説的に体験・体感するものである。これらの教材は、超重症児の理解を促す授業構成に資すると考えられる。

キーワード：超重症児、障害理解、行動観察、教材開発

1. はじめに

特別支援教育においては、対象である障害児・者の示す行動や外部刺激に対する反応を捉え、それに基づいて指導・支援内容を構成・実践するのが基本である。行動や反応から対象児・者の発達水準や状態像を推定し、実態を把握することは重要であり、教育的支援とその評価の基本ともいえる。

-
- 1) 東北福祉大学教育学部教育学科
 - 2) 東北福祉大学 教育・教職センター特別支援教育研究室
 - 3) 三重大学 教育学部 特別支援教育講座
 - 4) 上越教育大学 大学院学校教育研究科
 - 5) 東洋大学 文学部 教育学科
 - 6) 宮城教育大学 教育学部 特別支援教育専攻

ところで、障害が重複・複合し重症度の高い超重症児・重度重複障害児（以下、超重症児）は、「意図的と推定される行動発現が観察し難く、明確な反応のない子ども」と判断されることが多い。しかしながら長年にわたり、さまざまな実践と研究（阿部，1984；細淵，2020；川住・佐藤・岡澤・中村・笹原，2008；川住，2017；野崎・川住，2012；寺島・八島・奥村・佐藤・藤村，2020）の結果を踏まえると、障害状況が複雑多様で一概に特定の結論を得ることは難しい。しかし、少なくとも「反応のない子ども」と早急に判断することは誤りであり、むしろ係わり手側の観察や支援方法等に課題があることだけは明らかである。

II. 問題と目的

超重症児に関わる教育的支援について、大学での特別支援教育のカリキュラムでは、障害の特性上、重度重複障害教育、病弱教育、肢体不自由教育に関わる科目において取り扱われることが多い。具体的には、国立病院機構等に設置されている重症心身障害児棟や施設の見学、超重症児を取り扱った映像資料等を活用し、対象児・者やそれを取り巻く家族、学校での生活の様子や困難をイメージさせる方法を中心に授業を展開していることが多い。したがって、直接的に超重症児と接するまで、上記の「意図的と推定される行動発現が観察し難く、明確な反応のない子ども」の実態の理解が十分とは言えず、教員として担当した際に障害の重さに困惑する、あるいは障害の重さを理由に適切な対応を取ることができない懸念もある。

超重症児の理解は難しい課題ではあるが、先行研究（阿部，1984；細淵，2020；川住・佐藤・岡澤・中村・笹原，2008；川住，2017；野崎・川住，2012；寺島・八島・奥村・佐藤・藤村，2020）によると、一定の枠組みを設定した係わりと観察の長期的継続により、「意図的行動」「刺激状況に対応した反応」が確認できる場合もあることが示唆されている。そこで本研究では、超重症児の実態把握や教育的支援の評価の難しさとともに、多面的なアプローチと観察の工夫により対象児の理解に繋がる可能性を体験・体感し得る状況モデル教材のサンプルを提示する。ここで提示する教材の授業における活用は、理解が難しいとされる超重症児の支援者・観察者・教育研究者としての心構えを養成し得ると考える。

III. 方法

1. 対象とする障害・困難状況

超重症児とは、「長期に継続する濃厚な医療的ケアを必要とする子どもたち」である、具体的には「人工呼吸器や気管切開、吸引や酸素療法などの呼吸管理や中心静脈栄養法などを継続して必要とし、それが常態である子どもたち」とされる（川住，2017）。「何らかの方法でコミュニケーションが可能と想定される子ども」から、「意図的と推定される行動発現

が観察し難く、明確な反応のない子ども」まで含まれ、状態像は多様である。本研究においては、後者「意図的と推定される行動発現が観察し難く、明確な反応のない子ども」の示す障害・困難状況を想定し、その教育的支援と評価の難しさの理解を促す状況モデル教材を検討対象とする。

2. 手続き

先行研究（川住・佐藤・岡澤・中村・笹原，2008；野崎・川住，2012；寺島・八島・奥村・佐藤・藤村，2020）と、筆者らが教育的支援の実践において係わった対象児の行動を参照し、超重症児の意図的行動の発現と観察の困難に関わる教材プロトタイプ・モデルを作製・提示する。プロトタイプ・モデルに基づき、試作モデルを作製・活用・評価、検討する。状況モデル教材作製の目的は、障害の状態像が多様でしかも変化が激しい超重症児の理解に資することであり、教材の有効性を評価する特定の評価軸を設定することは困難である。そのため、有効性の検討の視点は「意図的と推定される行動発現が観察し難く、明確な反応のない子ども」の教育的支援とその評価の体験にとって有効と想定され得るか否かである。したがって、本研究の評価方法は研究者間の議論、および教材を試行した研究協力者の口頭報告の記録とする。

3. 試作教材の研究協力者と倫理的配慮

①研究協力者：教材試作にあたっての研究協力者は、各著者の所属機関において特別支援教育を学ぶ大学院生・学部生、各2名～5名である。

②倫理的配慮：研究協力者に対する倫理的配慮として、「超重症児の行動観察の難しさとその改善を目指す教材開発の研究であり、参加の有無、回答内容が成績評価に影響しない」点を説明し研究実施の承諾を得た。

IV. 「超重症児理解」教材プロトタイプ

1. プロトタイプの概要

音楽の流れる場面で、一見するとランダムに動いていると思われる対象（ここでは、縫いぐるみ）が、楽曲の一定のメロディ・リズムの箇所で、特定の行動・動作を示す状況を観察・確認する難しさを擬似体験する。次いで、観察と解析の方法を工夫することで、楽曲と特定の行動・動作の発現との関連性を把握する支援者の態度・スキルを擬似的に体験するものである。

2. 教材用素材

縫いぐるみ、音楽素材（「あまちゃんオープニングテーマ」、大友・江藤，2013）と、行動を数値（0，1）に割り振り1秒単位で記録する自作アプリ「TimeTable」、動画編集アプリ Video Pad（NCHソフトウェア）を用いた。

3. 教材の場面設定（Fig.1 参照）

- ①音楽素材の再生に合わせて縫いぐるみを動かす。楽曲内の特定箇所、縫いぐるみの右腕のみを動かす「動画1」を作製する。
- ②研究協力者に「動画1」を提示し、楽曲と縫いぐるみの動作の関連について、回答を求める。
- ③縫いぐるみの特定動作と楽曲との関連を確認するため、自作アプリで「動画1」を解析させる。
- ④音楽素材（ピアノ演奏と楽譜上の対応箇所が同時に提示されるYouTube動画）と縫いぐるみの動作を同期させ、その上に自作アプリでの解析結果（0，1）を動画編集ソフト上にスーパーインポーズした「動画2」を提示し、縫いぐるみの動作と楽曲の特定箇所との関連を確認させる。
- ⑤これにより、観察・解析方法の工夫で、縫いぐるみの動作が、楽曲と関連した「意図的行動」であることを「体感」「体験」することが可能となる。

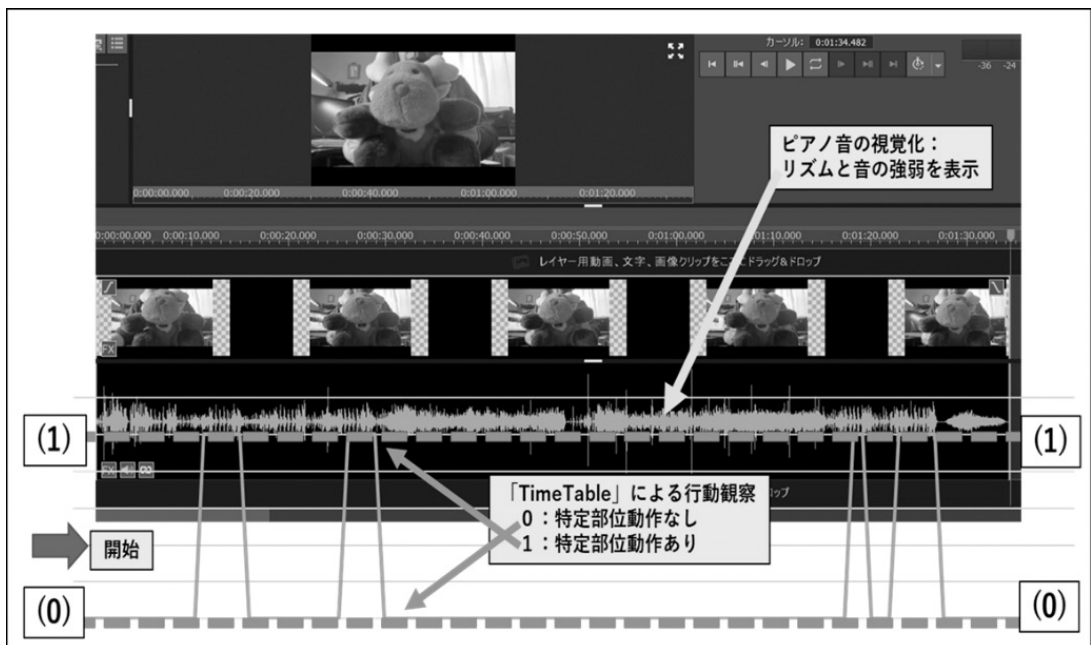


Fig.1 縫いぐるみの動作と楽曲の関連を示す動画

4. まとめ

縫いぐるみの動きは一見するとランダムで一定の規則性・法則性があるとは思われないが、場面状況を検討し、観察と分析の方法を工夫することで、意図的な動きとして把握できる状況モデル教材である。研究協力者は、「動画1」で提示された縫いぐるみの動作と楽曲との関連を見出すことができない。そこで、自作アプリ「TimeTable」を用いて「動画1」を視聴し、動作と楽曲との関連を意識させた。その後解析結果がスーパーインポーズされた「動画2」を視聴することで、動画の中の縫いぐるみ動作が、楽曲の特定箇所と対応することを確認することで、規則性・法則性の存在を見出すことが可能となった。

V. 試作モデル-1：「反応がない」と「反応に気づかない」を区別する教材

1. 試作モデル-1の概要

先行研究（川住・佐藤・岡澤・中村・笹原，2008；野崎・川住，2012；寺島・八島・奥村・佐藤・藤村，2020）が示すように、情報の入力・出力や睡眠と覚醒の判別が難しいと想定される超重症児も存在する。したがって、超重症児の実態把握には「どの部位が動くのか」「ランダムな中に意図的動作があるならば、いかに区別するか」といった観察の視点が求められる。その視点の確認や視点転換の重要性を理解するうえでは、「見えているのに『見逃している』動き」「時間経過の中でのゆっくりとした動き」にも着目する必要がある。ここでは「反応がない」と「反応に気づかない」とを区別する観察の視点を体験・体感する状況モデル教材を試作した。

2. 教材用素材

お茶が半分ほど入ったペットボトル1本と、「OAK Cam」USBメモリ版（atacLab製）である。

3. 教材の場面設定（Fig.2参照）

- ①お茶が半分ほど入ったペットボトルの映っている約20秒の動画を視聴する。
- ②ペットボトルに変化があるかどうかを目視で確認し、研究協力者に報告を要請する。
- ③上記①で使用した動画を「OAK Cam」（atacLab製）のモーションヒストリー機能を用いて撮影し、研究協力者に提示する。
- ④そのうえで、上記①使用した動画を再度視聴させ、変化の報告を要請する。
- ⑤次に、モーションヒストリー機能を再生するとともに、5秒ごとのスクリーンショットを提示し、④での変化の報告を画像に基づき確認する。

4. まとめ

研究協力者は、最初の段階では「反応がない」として認識していたが、実際は「反応に気づかない」だけである。この状況モデル教材では、観察の視点の検討や観察方法の工夫により「反応に気づくこと」が可能となることを体験・体感する。「OAK Cam」のモーションヒストリー機能は、研究協力者が変化を確認する方法に気づくサポートの役割を担う。一旦気づくことができれば、そのあと研究協力者は、注目すべき点・箇所や時間経過を意識した観察が可能となる。

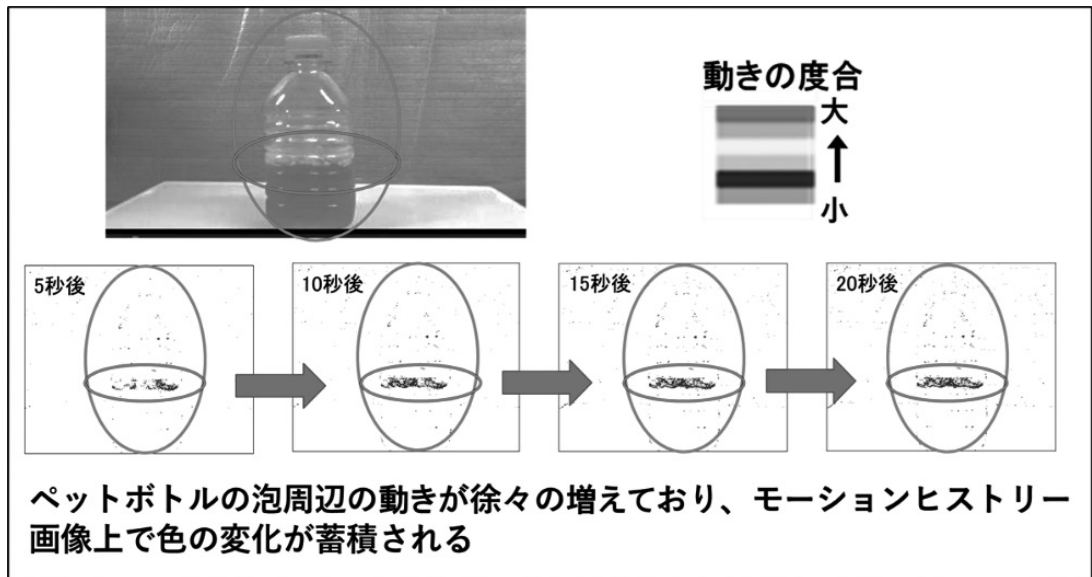


Fig.2 「反応がない」と「反応に気づかない」の違い

VI. 試作教材-2：「微弱」「不随意」に見える動きの「大胆な解釈」と確認のための教材（超重症児Aくんと係わり合い体験ソフト）

1. 試作モデル-2の概要

超重症児との係わりにおいては二重の意味で、困難が存在すると考えられる。ひとつは、対象児側が示す複合的で重症度の高い障害のために、係わりを含む刺激を受容・理解し、周囲が認識し易い運動・動作として示すことの困難である。もうひとつは、係わり手側の行動変容を検出し解釈する際の問題である。適切な支援的係わりを行うためには、この二重の障壁が存在することを理解する必要がある。そこで、「微弱」「不随意」に見える動きを検出し、「大胆な解釈」（川住，2007）とその検証を体験・体験できる状況モデル教材を試作した。

2. 教材用素材

Microsoft・PowerPointスライドに、Zoomで作製した研究者のアバターの動画を挿入する形式で作製した。

3. 教材の場面設定 (Fig.3 参照)

- ①最初の30秒間は、アバターが映し出された動画が流れる。アバターの目や表情に時折、軽微な変化はあるが、明確な「動き」として認識され難い。超重症児において明瞭な変化が見えない状況を示すもので、行動・観察のベースライン期を意味する。
- ②30秒経過後、画面上に「呼びかけ+触覚刺激」「触覚刺激」「呼びかけ+聴覚刺激」「聴覚刺激」「呼びかけ+視覚刺激」「視覚刺激」の6種類の働きかけの選択ボタンが表示され、研究協力者はいずれかを選択することが要請される。いずれかを選択すると、PowerPointのハイパーリンク機能により対応するスライドに移動することになる。
- ③教材サンプルでは最初に、「呼びかけ+視覚刺激」を選択する。移動したスライド(移動先1)では、呼びかけながら視覚刺激としての「光るおもちゃ」が提示される。
- ④移動先1には、10秒間「声かけ・言葉かけ」「おもちゃの提示」の動画、その後の20秒間はアバターの様子を映した動画が挿入されている。ここではベースライン期と比べ、「目の動きや口の動きが僅かではあるが活発」になった動画が組み込まれている。
- ⑤次に教材サンプルでは、「触覚刺激(呼びかけ無し)」を選択する。移動したスライド(移動先2)では、声がけせずに触覚刺激としての「手のマッサージ」が提示される。
- ⑥移動先2には、10秒間「手のマッサージ(声かけなし)」の動画、その後の20秒間はアバターの様子を映した動画が挿入されている。ここではベースライン期と比べ、はじめの段階で「少し目が開く」が、その後「僅かではあるが、不快そうに口を『へ』の字」にする動画が組み込まれている。

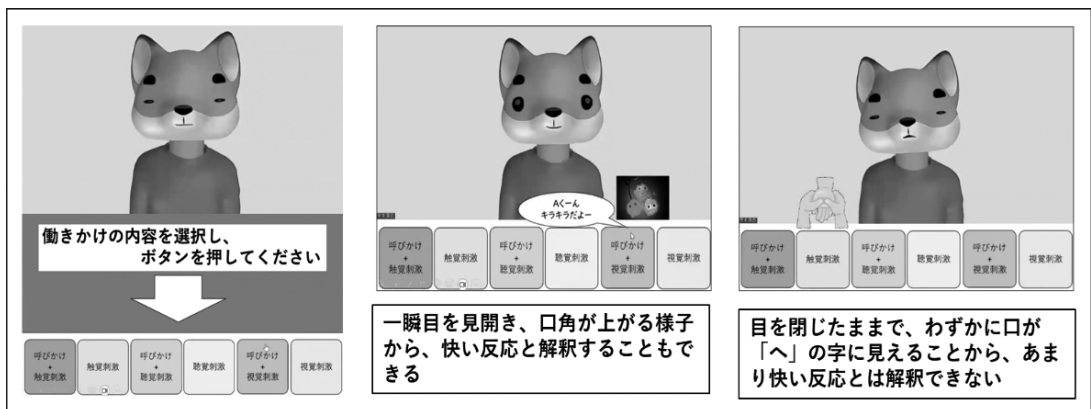


Fig.3 「超重症児Aくんと係わりあい体験」ソフト

- ⑦上記のような選択を繰り返した後に、最初のベースライン期の動画が再度流れることで、一連の体験ソフトが終了する。

4. まとめ

超重症児との係わりや観察では、対象児側と係わり手側にそれぞれ障壁が存在するとの想定が必要である。この試作モデル「超重症児Aくんとに係わり合い体験ソフト」では、一般的に想定される係わりを選択肢形式で示し、それに対する反応をアバター動画で示している。「超重症児Aくん」の示す「微弱」「不随意」に見える行動と、係わりの選択肢との関連、「Aくん」に関わる事前情報の有無と内容（どのような働きかけを好むか・嫌うか等）、「体験ソフト」であるか故に可能となる係わりの繰り返し、といった多様な要素を含めることで、仮説と検証を通じて「大胆な解釈」も体験・体感できる状況モデル教材である。

VII. 試作モデル-3：微弱な動きを視覚化・測定する装置を用いた教材

1. 試作モデル-3の概要

教育の現場では、働きかけに対する反応を見出すことが難しい超重症児の教育的対応に苦慮している（野崎・川住，2012）。その要因のひとつとして、対象児の微弱な動きの検出・測定・データ分析の難しさが指摘されている（川住・佐藤・岡澤・中村・笹原，2008）。ここでは、超重症児を対象とした先行研究（寺島・八島・奥村・佐藤・藤村，2020）において活用され、その有効性が示された「微弱な動き」を検出・測定する装置（運動カウンター）を提示する。次に、運動カウンターを活用し、「微弱な動き」を検出・分析することを体験・体感する状況モデル教材を試行した。

2. 教材用素材

(1) 運動検出モジュール：市販のピエゾニューマティックセンサースイッチ（以下、ピエゾスイッチ）。

(2) 運動カウンター（視覚化モジュール）：LED、抵抗、電池ケース、電源操作スイッチ、ミニジャック、電線。プリント基板上に、これらのデバイスを配置・接続し、収納ケースに格納する。

3. 教材の場面設定（Fig.4参照）

- ①研究者は超重症児の役割を担い、動作の目視が困難な母指球にピエゾスイッチを装着し、運動カウンターに接続する。母指球の動きにより、カウンターのLEDが発光する。
- ②先行研究（寺島・八島・奥村・佐藤・藤村，2020）の条件設定を参照し、音楽が提示

される場面とされない場面で、母指球の微弱な動き（目視困難）を任意に行う。「音楽あり場面」と「音楽なし場面」で、LED発光回数を数える。音楽の「あり」「なし」の場面状況によるLEDの発光回数を比較検討する。

- ③この「音楽あり・なし」場面状況はひとつのサンプルであり、「人の働きかけの『あり・なし』」「食べ物など特定の提示物の『あり・なし』」などの多様な場面への援用が可能である。

4. まとめ

超重症児との係わりや観察では、「微弱な動き」を捉えることが難しいとされる。重度の運動機能障害のために、動作の確認において目視が難しい対象児が多く、運動発現回数や発現パターン、係わりや外的な刺激との関連の把握が難しい。そこで、この「運動カウンター」を用いた試作モデルは、研究協力者が「微弱な動き」の視覚化の重要性の理解と、さまざまな場面状況での反応形態の違いを体験・体感できる状況モデル教材である。

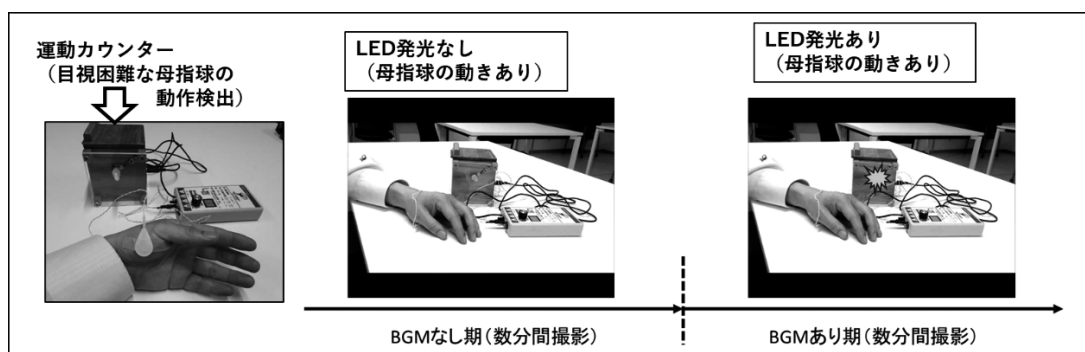


Fig.4 目視困難な微弱な動作の評価に関する教材

VIII. 試作モデル-4：「超重症児は『反応がない』のか？」を擬似体験する教材

1. 試作モデル-4の概要

超重症児でも観察場面や方法の工夫により反応が認められるものの、必ずしも毎回確認されるとは限らないことが示されている（川住・佐藤・岡澤・中村・笹原，2008；野崎・川住，2012；寺島・八島・奥村・佐藤・藤村，2020）。その背景には、超重症児における脳幹機能の障害が想定される。脳幹、特に脳幹網様体は、中枢神経系と密接にかかわる入出力回路を有するとともに、意識レベル（覚醒水準）の調節や各種の生命維持機能に深く関与するシステムである（マグーン，1967；医療情報科学研究所，2019）。したがって超重症児の反応の乏しさは、複合し重症度の高い障害による、感覚系情報処理や運動出力の阻害と関連す

る可能性が高いと想定される。ここでは、超重症児の「反応しない」状況を「反応したくてもできない」状況と捉える。そのうえで、超重症児で想定される障害状況において、脳機能が正常な健常な研究協力者では、「容易に反応してしまう」状況を設定する。これは、通常であれば「反応しない」ことがどれほど難しいかを体験・体感し、超重症児が「反応したくてもできない状況」に置かれていることを逆説的に理解するための教材である。なお教材は、「閉瞼困難な超重症児」の状態を擬似体験する状況モデルとして構成された。

2. 教材用素材

エアスイッチ設定が可能なアプリ iOAK (atacLab 製)、電池型 IoT (MaBee:MB-3003WB)、犬のおもちゃ (電池で動作)、市販のパルスオキシメーター、iPhone スタンド。

3. 教材の場面設定と研究協力者の様子 (Fig.5 参照)

(1) 場面設定

- ①パルスオキシメーターを研究協力者の左手第2指に、電池型 IoT を犬のおもちゃに、それぞれ装着する。
- ②iPhone 上で iOAK を起動し、iOAK と電池型 IoT を Bluetooth で接続する。
- ③iOAK のエアスイッチを研究協力者 (Fig.5: クマの学生) の左目に設定 (瞬きすることによりエアスイッチが入り、犬のおもちゃが動作) する。
- ④研究協力者には、座位姿勢で身体を動かさないように指示する。
- ⑤さらに研究協力者に、開瞼状態 (瞬きをしない) を維持するように要請する。開瞼状態であれば、iOAK のエアスイッチが入らないため、犬のおもちゃは動作しないことになる。

(2) 擬似体験の仮説と研究協力者の様子

擬似体験の内容は閉瞼困難＝開瞼状態 (瞬きをしない) である。超重症児が示す開瞼状態を継続するならば、iOAK のエアスイッチが入らないため、犬のおもちゃは動作しないはずである。しかし、開瞼状態を維持できるのは一般に 20 秒程度である。したがって開瞼を維持することができない。閉瞼 (瞬き) することにより、エアスイッチが反応し、犬のおもちゃが動作した。また、開瞼状態を維持している間、心拍の上昇を認めた。

研究協力者は脳神経障害がないため、開瞼状態を維持することがきわめて困難であった。我慢して可能な限り開瞼状態を維持することは、研究協力者にとって大きなストレスとなる。ストレスが脳幹網様体や自律神経系に影響を及ぼし、一過性心拍反応の上昇につながったものと思われる。

4. まとめ

上昇・低減の双方向性をもつ一過性心拍反応は、覚醒に関与する脳幹網様体賦活系と関連するとされる（マグーン，1967；医療情報科学研究所，2019）。脳幹網様体は末梢からの感覚刺激のみならず、大脳皮質や小脳からの入力を受け、活動が変化する。ここでは「反応しない」（反応したくてもできない）ことを「逆説的に」体験・体感する状況モデル教材を試し適用した。その結果、研究協力者は、「反応しない」（反応したくてもできない）ことが、如何に困難かを体験・体感することができたと想定される。超重症児は「反応しない」のではなく、脳機能の複合的で高度な障害のために「反応できない」ことを逆説的に理解するために、この教材の使用は意味をもつと言える。



Fig.5 「閉瞼困難な超重症児」体験の状況モデル教材

IX. 考察

超重症児は、「意図的と推定される行動発現が観察し難く、明確な反応がない子ども」と判断されがちである。しかし一方において、先行研究（川住・佐藤・岡澤・中村・笹原，2008；野崎・川住，2012；寺島・八島・奥村・佐藤・藤村，2020）では、一定の枠組みを設定した係わりや観察の長期的継続により、意図的反応と想定される行動も確認されている。このことは、「反応がない子ども」と早急な判断の前に、係わり手側の観察や支援方法等を検討する必要性を示す。

ところで、特別支援教育に携わる教員の養成段階では、超重症児を対象とした係わりや観察を実践レベルで取り扱うことは難しい。多くは超重症児の「医療的ケア」「就学上の対応」

といった課題を指摘するにとどまり、教員として担当した際に、障害の重さに困惑するとともに、適切な教育支援的な対応を取るに至らない懸念もある。

そこで本研究では、意図的な行動や明確な反応が乏しいとされる超重症児への教育的支援とその評価について、体験・体感し得る状況モデル教材を提示することを目的とした。

1. 超重症児の実態把握の「難しさ」の体験・体感について

すでに述べたように、超重症児の実態の把握は難しい。そもそも「反応がない」のか「反応に気づかない」のか、反応があっても「微弱」なため見落としているのか、「ランダムな動き」なのか「ランダムな動きの中に意図的な動きが隠れているのか」、筋電などの「生理的指標では捉えることができる」が「日常の目視によっては把握できない」変化なのか、などなど様々な疑問が浮かぶことになる。そこで、対象児と係わり手それぞれの側から、困難状況を検討する。なお、ここでは「出力する意図」があることを前提に議論を進める。

超重症児側は「出力する意図」をもちながらも、一般に目視で「反応に気づかれない」ほど「微弱」であったり、「ランダムに見える動き」のなかに「意図的な動き」が埋もれている場合もあり、係わり手側は超重症児の行動を整理し、意図的と推定される反応を検索・抽出し、可能であれば定量化することが求められる。

(1) 反応の検索・抽出の工夫

本研究において「反応の検索・抽出」を主たる対象としたのが、教材プロトタイプと試作モデル1および2である。

プロトタイプは、「ランダムな動き」の中に、流れる音楽・楽曲の特定箇所に対応して「一定の動き」があることを検索・抽出する試みである。超重症児との係わりとの関連で言い換えると、対象児の運動・動作の特徴と周囲から提示される刺激の特性の両面を検討する必要があることを示す教材である。

試作モデル1は、モーションヒストリー機能を活用し、観察者（係わり手の立場）の多くが「反応がない」と見過ごしがちな「泡」の変化を視覚し、時間経過の中で観察可能な情報として抽出している。超重症児との係わりとの関連で言い換えると、時間経過の中でのゆっくりとした変容を観察する重要性とそのための方法を示す教材である。

試作モデル2は、動画内のアバターを活用した体験ソフトである。あらかじめ組み込まれた「係わり方」の複数の条件設定の中で、アバター（対象児の立場）の変化と係わりの場面状況との関連を観察し、抽出したアバターの変化を繰り返し確認する係わり手側の行為の重要性を体験できる教材である。超重症児との係わりとの関連で言い換えると、対象児の変化の検索・抽出にのみ主眼を置くのではなく、「係わりの内容」の整理とその確認のための「繰り返し」も必要であることを示す。

(2) 反応の定量的把握の工夫

試作モデル3は「定量化」を主たる対象とした教材である。ピエゾスイッチとLED発光を活用し、目視で明確に確認できない水準の反応を抽出し、定量的に測定するものである。音楽が流れる場面と流れない場面で、LED発光の定量的違いを動画として確認できる点は、試作モデル1および2とも共通している。定量的把握が可能であることで、先行研究（寺島・八島・奥村・佐藤・藤村，2020）では、係わり前、複数の内容を整理した係わり場面、係わり後などの状況下で、対象とした超重症児の教育的支援とその評価を実施している。本研究における教材開発の視点からすると、「定量的把握」を可能にする装置開発と、それを用いた教育的支援とその評価が明確な形で示された例と言える。

2. 超重症児の「反応」の体験・体感について

超重症児は、情報の入力・処理・出力に関わる脳機能や身体動作機能において、重度で複合的な障害をもつと推定される。たとえ前述のように「出力する意図」があったとしても、中枢から末梢までの様々な段階の出力系でその機能が阻害される状況が想定される。

試作モデル4は、超重症児の「反応がない、あるいは乏しい」状況は、「反応したくても、反応できない」と捉え、体験・体感する状況モデル教材である。ただし、脳機能に特段の障害を持たない研究協力者は、超重症児において想定される「反応したくても、反応できない」状況を、そのまま体験・体感できない。そこで、真逆の「反応を抑制したくても、抑制できず反応してしまう」状況を体験・体感し、逆説的に理解する方法を採用した。

超重症児では「閉瞼困難な状態」が散見される。ここでは健常研究協力者に、「閉瞼抑制、すなわち開瞼保持」を要請した。しかし開瞼保持には限界があり、20秒程度で閉瞼する。開瞼を保持する場面では、心拍数の上昇がみられ、強いストレスとなっていることが想定された。この結果は、開瞼・閉瞼という自律神経系が優位に関与する生理学的水準で「反応がみられない、反応が乏しい」超重症児は、「反応したくても反応できない」状況にあることを示唆する。その体験・体感は、この「反応したくても反応できない」状況を逆説的には理解するうえで、有効であると考えられる。

3. 教材の活用と超重症児の理解

「意図的と推定される行動発現が観察し難く、明確な反応がない」とされる超重症児への支援においては、「目視では確認し難いが微弱ではあるが反応があり、観察方法の工夫でそれを検索・抽出・整理し、相互の交渉による意味内容の確認・付与、形成も可能」であると支援者としての態度、「超重症児を理解する心構え」が必要である。

これは特別なものではなく、定型発達児の乳幼児期の音声言語発達初期段階における、親

を中心とした「大いなる誤解」と同様である。乳児が偶然発した「ママ・パパ」に似通った両唇音を聞いた親が、子どもが「私をママ、パパと呼んだ」と思い込む（思い込みたい）。その思いをもとに、哺乳やオムツ替え、抱っこなどで快適な状況を作り出し、繰り返し強化する。その結果、その快適な状況の提供者が「ママ・パパ」と言われる対象として、乳幼児に徐々に認識されるようになる。世界的に母親・父親を示す幼児語が「ママ・パパ」となっていることからすると、如何に「大いなる誤解」から始まる、乳幼児と親の相互の交渉が、意味内容と音刺激の結びつきにおいて重要であるかは、自明である。

この観点に立ち超重症児との係わりを考えると、川住（2007）の提唱する超重症児の観察と支援における「大胆な解釈」は、音声言語の定型発達における、よい意味での「大いなる誤解」に通じる視点である。

定型発達児でも超重症児でも、対象児の示す「意図」あるいは発現する行動に内包される「意味内容」は、最初から明瞭なものとは言えない。しかし、相互の係わりの中で徐々に、その「意図」「意味内容」の萌芽が形成され、明瞭になっていくものである。双方の違いは、さまざまな水準の障害の有無により、萌芽の生育に要する時間や周囲からの働き掛け、発現状況の確認に関わる工夫の度合いであり、子どもの示す反応の検索・抽出・整理に関しては共通する。

本研究で提示された状況モデル教材は、子どもの示す反応の検索・抽出・整理を体験・体感し、超重症児の理解のための支援者の「超重症児を理解する心構え」の形成に資するものであると考える。

文献

阿部幸泰（1984）重い障害をもつ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（萩の里工場印刷）

細瀬富夫（2020）障害の重い子どもの発達と生活，全国障害者問題研究会出版部。

医療情報科学研究所編（2019）脳幹，病気が見える vol.7，「脳・神経」，49，メディクメディア。

株式会社atacLab，OAK Cam取扱説明書，14。

川住隆一（2007）障害の重い子どもとのコミュニケーション—その捉え方—，いのちはぐくむ支援教育の展望，146，4-9。

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，特殊教育研究，46（2），81-92。

川住隆一（2017）遷延性の重度意識障害を呈する超重症児の理解と支援，日本重症心身障害学会誌，42（2），130。

マクーン，H.W.（1967）脳のはたらき（時実利彦訳），朝倉書店。

- 野崎義和・川住隆一（2012）超重症児該当児童生徒に対する教育の実態に関する調査研究—肢体不自由・病弱特別支援学校における指導の実際—, 特殊教育学研究, 51 (2), 115-124
- 大友良英（作曲）・江藤直子（ピアノ編曲）（2013）「あまちゃんオープニングテーマ」, <https://www.print-gakufu.com/score/detail/97540/> : ふりんと楽譜, NHK出版.
- 寺島ひかり・八島 猛・奥村太一・佐藤将朗・藤村励子（2020）超重症児の感覚系に注目した身体的な運動および生理的反応を促す指導とその評価, 特殊教育学研究, 58 (2), 117-126.

付記

1. 本研究は、科学研究費基盤研究（C）（課題番号17K04911, 20K02991 : 研究代表・村上由則）により実施した。
2. 本研究は、日本特殊教育学会第61回大会・横浜国立大学（2023）において実施した自主シンポジウムにおいて発表した内容を修正・加筆したものである。