

## 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<sup>†</sup>

岡澤 慎一\*

宇都宮大学教育学部\*

筆者は、当初、身体の動きが全く見出されなかった超重症児とおよそ3年11ヵ月間に渡って定期的な係わりを持ってきた。本稿は、本児へのその後の係わりを検討する資料にするとともに、超重症児への教育的対応に関する事例の蓄積を意図して、本児への教育的対応のうち、3年が経過した後の11ヵ月間、41セッションの経過を整理したものである。結果では、本児に対して実行された係わりの内容と方針を整理した。係わりの内容は大きく7種に分けることができ、係わりの実際の様子について記述記録の一部を取り上げた。最後に、教育的対応の経過に基づき、係わりの展開のあり方と実践的見識の蓄積および超重症児への教育的対応の意義について考察した。

キーワード：超重症児，極小運動，教育的対応，係わりの工夫，実践研究

### I はじめに

超重症児とは、従来の重症心身障害児の定義とは異なった観点から極めて障害の重い子どもを把握し、療育課題を明らかにするために提唱された概念であり（鈴木・田角・山田，1995），その特徴は、「長期に継続する濃厚な医療ケアを必要とする子どもたち」であり、「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などを継続して必要とし，それが常態である子どもたち」であるとされている（鈴木，1996）。また，教育の視点からみると，生命活動の脆弱さを抱えていたり濃厚な医療的介護を常時必要としたりすることなどから，活動の場や内容，時間などが極めて制限される子どもたちであるともいえる。

新生児医療や救命救急医療，重症心身医学の進歩を背景として，こうした超重症児が，近年，増加している。例えば，日本重症児福祉協会に所属する重症心身障害児施設に入所中の超重症児の数は，1992年度（71施設）から2000年度（91施設）までの9年間に140名から484名と大幅に増加している（鈴木，2002）。また，旧国立療養所の重症心身障害児病棟79施設を対象とした調査結果をみても，1994年時点では6067例の重症者のうち超重症児は53例（0.9%）であったのに対して，1998年では158例

（2.6%）と3倍に増加していることが示されている（折口・宮野前・今井，2005）。そして，彼らへの教育的対応のあり方が，近年，重要な課題のひとつとなっている（川住，1998；特別支援教育のあり方に関する調査研究協力者会議，2003）。

超重症児とは医療的介護の必要度による分類である。したがって，機能障害に基づいた分類ではないが，彼らの多くは感覚運動面，知的側面などの障害の程度も非常に重度で，実態は極めて捉え難い状態にあることが指摘されており（松田・川住・早坂・石川，2001），医療的介護の側面以外の状態像については不明な点が多い。また，これまで医療的な立場からの実態調査（鈴木，2002など）や医療的ケアのあり方に関する議論（鈴木，1992など）などが行われてきたものの，教育的対応に関する実践的見識（高木・岡本・森屋・阪田・小池，1998；川住，1999，2003；松田，2003；寺田，2006など）の蓄積は少ない。

筆者は，当初，身体の動きが全く見出されなかった超重症児とおよそ3年11ヵ月間に渡って，定期的な係わりを持ってきた。そのうち，3年間の経過については，自発的な身体の動きが全く見出されなかった状態から，係わりの糸口を見出し，教育的対応を展開した経過（岡澤・川住，2005）と見出された身体の動きの発現条件（岡澤・川住，2006）に各々焦点をおいて報告している。本稿では，その後のおよそ11ヵ月間，41セッションの教育的対応の経過

<sup>†</sup> Shin-ichi OKAZAWA\* : Educational Approaches to a Boy With Profound and Multiple Disabilities Who Needs Intensive Medical Cares — Case Study —

\* Faculty of Education, Utsunomiya University

を整理し、本児へのその後の係わりを検討する資料の1つにするとともに、現状では数が少ない超重症児への教育的対応に関する事例の蓄積を意図するものである。

## II 方法

### 1 対象者

男児（以下、「本児」と記す）。係わり開始年（以下「X年」と記す）5月当時4歳。1470gで出生。双胎間輸血症候群の受血児であり、心不全による低酸素性虚血性脳症により重度の脳障害を来した。超重症児スコアはX年5月当時で42点であった。NICUを経由して重症心身障害児病棟に移り現在に至る。X+3年4月より、養護学校（現、特別支援学校）に入学し、訪問教育を受けている。係わり当初（X年5月）の様子は以下のようであった。寝たきりで常時人工呼吸器につながれており呼吸運動の自発的变化は見出されなかった。鼻腔経管栄養であった。手や足など身体の一部に触れられた際に痙攣様の動きがまれにみられることはあるが、身体部位の何らかの動きや緊張が入る様子など、自発的な身体の動きは見出されなかった。また、顔面神経麻痺で瞬きが困難なため乾燥を防ぐ目的で水分を含んだガーゼが常時両眼にのせられており、両眼ともに角膜混濁がみられ失明している。そのため視覚系は遮られ、瞼の動き、注視、追視が全くなく、睡眠—覚醒状態の把握が極めて困難であった。本児に対する担当医師の評価も「身体の動きは全くみられない」というものであった。

### 2 係わりの概要

筆者の係わりは、X年5月より週1回、午前中60分程度ベッド上で行なわれた。本児を抱き上げることやベッド以外での係わりは困難であった。ほぼ全ての係わりには筆者の他に数名が参加、観察し、本児の状態変化がみられた場合にはその場でただちに確認し合った。ほぼ全ての係わりの場面をビデオに録画した。なお、X年5月からX+3年4月までの経過については既に報告しており（岡澤・川住，2005，2006），その概要は以下のようであった。X年5月から6月、当初、本児の自発的な身体の動きを全く見出すことができなかったが、医療的対応場面の観察より、働きかけに対して痛みや触覚的刺激を受容していると推定される微弱微細な身体の動きが見出

された。また、医療的対応や匂いの提示などに対応して心拍数が大きく変化する場合があることが見出された。X年9月、主に触覚からの働きかけに対して動きが見出された身体部位に軽く数回触れて予告した後、玩具（Toys for Special Children 製ミニ・ドームあるいはライト・ムーブ）から振動を10数秒から数10秒間程度提示し、その後、本児の身体の動きを観察した。振動提示を止めて数秒すると左足の指先が僅かに数ミリほど反り返って伸張様に動いたり、振動提示中にも左足の指先が同様に動く様子がみられた。X年12月、嗅覚刺激の提示に対応して心拍数が減速し、提示後、数秒経過すると再び元の水準に戻る反応が繰り返し確認されたが、その後、こうした状態変化はあまりみられなくなった。X+1年5月、触覚からの働きかけの過程で、本児の額に軽く触れてなでるような動きを加えると右足が屈曲様にわずかに動くことに気付いた。そこで、こうした動きを活かすかたちで、本児の右足や左足など動きの発現する部位にわずかな身体の動きで入力可能な種々のスイッチ（パシフィックサブライ製、ピエゾニューマティックセンサースイッチのエアバックセンサーあるいは手の動きに対しては、パシフィックサブライ製、ストリングスイッチ）を設定し、本児の僅かな動きで入力されることで振動が生じ、その振動が本児に伝わるような状況を設定した。こうした経過のなかで、身体の一部に触れられることと身体の動きとの関連がいくつか見出された。X+2年2月、身体のどこにも触れられない状況で、左足のゆっくりとした動きが繰り返し発現することがみられた。またその動きの発現間隔は、最初25秒程度であったものが次第に短くなっていき、振動が止まるや否や動きが発現するなどの様子がみられた。X+2年4月、左手の親指の周辺がゆっくりとごくわずかに持ち上がって回外様に動くことがみられるようになってきた。そこでX+2年6月から、これまでの働きかけと並行して、その動きを活かすかたちの状況設定、すなわち筋の動きを拾って入力されるピエゾセンサーを左手の親指の付け根に装着し、左手が動くことでスイッチが入力されてライト・ムーブから振動が生じて本児に伝わるという状況を設定した。こうした係わりのなかで本児の自発的な動きが以前と比して頻繁に発現するようになってきた。X+2年12月、本児の身体の動きによって生じる振動の種類を変え、音楽が振動に変換され、振動のパ

ターンを複雑にできる機材（三栄ハウス製セラミックススピーカーシステム、以下「振動スピーカー」と記す）を使用した。そのなかで、1セッション内において、当初は身体の動きが少なかったものが、こうした状況を設定した後、動きが増加するという様子がしばしばみられるようになった。

### 3 経過の整理

本稿では、X+3年5月からX+4年3月までの経過を整理する。この期間には41回の係わりをもつことができ、全セッションについてビデオ記録が残されている（以下、各々の係わりを、適宜、S1～S41と記す。「S」はセッションを示す略記号）。係わり終了後に筆記記録を行ない、それをビデオ記録を見ながら確認、修正、補足することが記録の基本的なかたちであった。そこでは本児の状態変化とそれに対応すると思われる条件および係わり手の働きかけの意図、係わりに関する考察などが記録された。それに加え、特に注目される場面をビデオ記録を見ながら詳細に記述した。本稿を執筆するにあたり、再度全ての映像資料を見直した。また、係わりの内容の種類や変遷について整理、分類した。なお、係わりの記述においては、「本児」を「Sくん」、係わり手である筆者を「A」と記していることがある。

## III 結果

ここでは、まず本児への係わりの内容とその際にとられた方針などを整理する。その後、全体を通した係わりの経過についてみていくこととする。

### 1 係わりの内容

本児への係わりの内容について、全て書き出したものがTable1である。係わりの内容は、本児が筆者の働きかけや状況変化を自身のうちに取り込む間口となる感覚系および環境変化のきっかけとなる運動系および係わりの質的相違に基準をおき、大きく7種に分けることができた。主な係わりの内容は以下のものであった。

「身体被接触系」は、本児の身体に直接的に触れたり、揉んだりするなど触覚系を介した係わりであるが、常に係わりに対する本児の状態変化を見出すべく、本児の全身の動きに注意を払いつつ実行した。係わりに対する本児の身体の動きが見出された場合も、その動きの型に注意を払い、瞬発的な反射様の動きのときとゆっくりと持ち上がるような動きのときとで係わり方を調節した。すなわち、反射様の動きが頻発するときは係わりを一旦控えたり、一方でゆっくりと持ち上がる動きをいっそう促進したりするなどした。また、動きが見出された身体部位に対しては、例えば、筆者が本児の右足を揉んでいると

Table1 係わりの内容

	係わりの内容
身体被接触系	額・顔に触れる (40) 手腕・掌 (左/右) に触れる、揉む (40) 手腕・掌 (左/右) にAが口元をあて声を出して振動を伝える (2) 足脚・足裏 (左/右) に触れる、揉む (30) 指と指の間 (手/足) を揉む、こする (3) 体幹 (背中/腰/腹部など) に触れる、揉む (5)
身体他動的触覚運動系	手腕・掌・足 (左/右) を他動的に動かす (30)
身体運動増幅系	左手の下に薄い板を敷きその下に箱に入れたビー玉を並べる (7) 左腕をゴムで吊る (1)
匂い系	鼻元に匂いを提示する (1)
音・振動系	耳元 (右/左) での声掛け (41) 耳元での音 (楽器など) の提示 (2) 振動する人形を提示する (1) 膨らませた風船を耳元に当てて、声を出して振動を伝える (2) 声掛けをアンプとマイク、振動スピーカーを介して振動と音とで伝える (9)
揺れ系	足の下にある湯たんぽを揺らす (2) 足の下にある風船を揺らす (1) 身体の一部を揺らす (3)
スイッチ/センサー-音・振動/環境変化系	ピエゾセンサー (左親指付け根) -音楽 (単独) (1) ピエゾセンサー (左親指付け根) -ライト・ムーブ (1) ピエゾセンサー (左親指付け根) -振動スピーカー (振動+音楽) (20) ピエゾセンサー (右親指付け根) -振動スピーカー (振動+音楽) (1) ピエゾセンサー (左親指付け根) -扇風機 (2) エアーセンサー (左足膝の下) -振動スピーカー (振動+音楽) (1) 風船型エアーセンサー (左手掌/指) -ライト・ムーブ (振動+音楽) (2) 風船型エアーセンサー (左手掌/指) -振動スピーカー (振動+音楽) (10)

カッコ内の数字は、全41セッションのうちの実施数を示す

それに対応して本児の左手の親指がゆっくりと持ち上がる動きが発現したときには、「おー、Sくんの親指動いてるよー、右足、気持ちいいねー」などの声掛けとともに、軽く触れ、「表出確認」（土谷、2006）した。「額・顔に触れる」係わりは、本児の額に手を当ててゆっくりと動かしたり、頬や眉毛にそっと触れてみたりするものである。これは、これまでの経過の中で、こうした係わり、特に額に触れることに対応して本児の身体の一部に動きが発現することが見出されたことを受けて実行されたものである。これは、ほぼ全セッションにおいて実行されているが、この係わりに対して、動きが小さいと係わり全体を通して動きが発現が少ないことが多かった。反対に、動きが大きいと係わり全体を通して動きが発現が多いことが多く、この係わりは次第に、係わりを開始するときの本児の現状態を推測する指標の1つとなっていく。

「身体他動的触覚運動系」は、本児の腕や脚を軽く持ち上げて、肘や膝などの関節を軸に、ゆっくりと関節を伸ばしたり曲げたりする係わりである。こうした係わりは、動かされることに対する本児の緊張の入り具合やその他の状態変化を筆者が受信しやすいように、あるいは本児が他動的に動かされる自身の内部感覚を自己受信しやすいように、基本的には、ごくゆっくりと行なった。こうした係わりを止めたときの本児の全身の状態変化に注意を払い、動きの発現の有無に応じて、係わりを再開したり、他の係わりに切り替えたりした。

「身体運動増幅系」は、本児に自発された身体の動きを何らかのかたちで「増幅」し、その内部感覚を本児が自己受信することを促がすことを意図して設定した状況である。「左手の下に薄い板を敷きその下に箱に入れたビー玉を並べる」というのは、本児の左手が、ごくわずかではあるものの、自発的にゆっくりと回外するように動くことが見出されたことに端を発した係わりであり、本児の左手がわずかにでも動くことでビー玉に乗った板が本児の動きの方向にわずかにでも大きく動くことを期待したものである。本児の左手がわずかに回外することで板が動いた。また、この動きと連動させて、係わり手がさらに大きく、ゆっくりと板を動かしたりもした。

「左腕をゴムで吊る」というのも、自発的な動きが比較的に見出されやすかった左手をゴムで吊って、床面の抵抗なく、動きが増幅されることを意図した状

況設定である。

「匂い系」は、これまでの係わりにおいて、匂いの提示に対する心拍の減速反応が見出されたことによって設定された状況であり、匂いが、本児に何らかの予告的信号となることを期待したが、本稿での検討期間で実行されたのは1回のみであった。

「音・振動系」のうち、「耳元（右／左）での声掛け」は、本児の耳のすぐ側で筆者が声を掛けるものであるが、最初の声掛けは小さく、少しずつ大きくしていき、その際の本児の状態変化をつぶさに読み取り続ける。耳元での声掛けに対して、本児の手、特に左手に力がこもったり、親指がゆっくりと持ち上がった様子が見られる。ここでも、本児の動きが見出された場合は「表出確認」を行なった。「声掛けをアンプとマイク、振動スピーカーを介して振動と音とで伝える」係わりでは、声掛けを振動に変換して音と同時に振動スピーカーで提示した。振動スピーカーは本児の動きが多く見られた左手や頭部付近に設置した。声掛け（振動と音）に対して、本児に動きが見出されたときは、その動きに対して応答的に声掛けを重ねた。

「揺れ系」は、身体を他動的に繰り返し揺らすものであるが、ここでも、本児の身体の動きの発現状態に応じて係わり方を調節した。

「スイッチ／センサー—音・振動／環境変化系」は、動きが見出された身体の部位にわずかな動きであっても入力可能なスイッチやセンサーを設置し、それらが入力されることで音や振動、あるいは何らかの環境変化が本児の周囲で起こる状況である。Table1の「係わりの内容」のうち、「1」で結ばれた前半部が、使用したスイッチやセンサーとそれらの入力に関わる身体部位、後半部が、入力されたことによって起こる音や振動の内容や環境変化を示している。こうしたスイッチやセンサーの変遷およびその際の係わりの工夫については「2 係わりの経過」で言及する。

## 2 係わりの経過

本児への係わりは、本児に見出された状態変化を手掛かりとして、11ヵ月間を通した全体の経過としても、1セッション内の係わりにおいても、臨機応変に展開された。

## (1) 1セッションの概要

本児への係わりは、耳元への声掛けから始まり、額に触れたり、手や足に触れて揉んだりさすったりすることに対する本児の状態変化をみて、本児のその日の状態について推測した。最初の声掛けは、「Sくーん、おはようございまーす、岡澤さんでーす、おはよーう」という様なもので、できるだけ本児の耳元で行ない、筆者の名前を入れた。筆者が自分の名前を最初に声掛けすることに関しては、本児は視覚、聴覚からの入力に厳しい状況にあるが、こうした状況であるからこそ本児にいまから係わろうとしている人間が誰なのかを伝える努力が必要と思われ、実行し続けたものである。係わりは、本児の左側から実行されることが多かったが、これは、本児に見出される身体の動きが左手や左足などに多かったことによる。毎回、以上のように係わりが始まり、この時点で、身体の動きが多くみられるときは、それを活かした状況作り、反対に少ないときは、本児の状態に格段の配慮を行ないつつ、身体の動きが促進されるような状況作りを行なった。あらかじめ設定した状況や係わりを継続するのではなく、本児の状態に対応して、その都度、係わり方を調節することが基本的な方針であった。

## (2) 経過 1: 「スイッチ／センサー—音・振動／環境変化系」の係わり

41 回のセッションの全体を通して多くの回（33 回）で、「スイッチ／センサー—音・振動／環境変化系」の係わりが設定された。S1 から S17 までは、自発的な動きが比較的頻繁に見出されていた左手の親指の付け根の辺りにピエゾセンサーを取り付けることが多かった。左手の親指の動きの型には、ゆっくりと持ち上がる型のものと反射様にピクッと動く型のものがあつた。本児の動きの発現によってセンサーが入力されることで起こる環境変化については、振動スピーカーによって音楽を振動に変換したものが多かった。係わりの工夫としては、音楽を変えて振動パターンを変えたり、振動スピーカーの提示場所を変えたりした。音楽や提示場所を変えるきっかけは、本児の身体の動きの発現頻度や同一の係わりの継続時間などであつた。すなわち、同一の係わりを継続するなか本児の身体の動きの発現頻度が少なくなってきたときなどに、音楽や提示場所を適宜変更した。S18 から S30 までは、本児の左手の親

指がゆっくりと持ち上がる動きとともに左手の他の指にもわずかに動きがあることが見出されたことを受けて、センサーを「風船型エアースセンサー」とした。これは、本児の掌に納まるほどの大きさの小さな風船をエアースセンサーに接続し、風船を膨らませたままの状態の本児の左掌に握り込ませ、左手のいずれかの指のわずかな動きであっても、センサーが入力されるようにしたものである。この状況を設定したことにより、本児の親指以外の動きによってもセンサーが入力されるようになった。以上のような状況設定の後に、本児の自発的な身体の動きの発現が頻度が増加する、あるいは動きそのものが大きくなる印象を強く持つことが多くなった（特に、S2, S7, S8, S15, S19, S33 など。なお、この点を含め、これ以降のこうした記述については、今後、量的データによる補足的裏付けが必要である）。こうした係わりの具体的な様子の 1 つとして、S33 の記録の一部を以下に示す。

### S33 (X+4 年 1 月 18 日) :

左耳元からの声掛けから係わりが始まり、額に触れたり、左手に触れて揉んだり他動的に動かしてあたりするが、身体の動きは全体的に少ない。しかし、その後の右手、右足へのマッサージ、「身体運動増幅系」の係わりのなかで、係わりに対して、あるいは係わりの区切りのところで、左手に力がこもる様子が見出されてきた。また、左足のマッサージに対しても左手の動きが見出されてきた。そこで、左手の親指の付け根にピエゾセンサーを貼り付け、左足の下に振動スピーカー板（振動スピーカーをプラスチックの板に貼り付けて振動範囲を広げたもの）をおく。A: 本児の左足に数回、軽く触れて、「Sくーん、いいかーい。左足の下に振動スピーカーをおくぞー」。続いて、A: 本児の左手に触れて、「Sくーん、いいかーい」と声を掛けた後、ピエゾセンサーを貼り付ける。振動が提示される。軽快な「女子十二楽房」の音楽と振動が本児の左足の下に伝わる。振動は 1 回あたり 25 秒程度継続する。振動提示中に本児の左手がモジモジと動く。振動が止まって数秒後に、再度、本児の左手に力が入り、振動が提示される。すると、本児の親指は、ゆっくりではあるがさらに大きく動く。A: 「おー、Sくん、大きく動くねー、おもしろいかなー」。／振動が止まって数秒後に親指が動いて振動が提示され、その際にまた親指が動く、こうした様子がみられる。振動

の提示中に親指がゆっくりと持ち上がる。振動が止まった後、30秒ほど経過して親指がゆっくりと持ち上がる。A：「とたんに動くようになったねー」。  
／S：左手親指が持ち上がって音楽振動が提示される。A：本児の左手親指に軽く触れつつ、「Sくーん、ここだよー、左手動かしてるんだからねー」。  
／A：動きがやや少なくなってきたと思われるところで、「Sくーん、じゃあ、おしまいにするよー」、振動の提示を止め、本児の左足に触れながら、「おしまいで一す、こっちの足のぶるぶるないよー、足ぶるぶるおわりましたー、おしまいで一す」と声を掛け、振動スピーカー板を片付ける。

### (3) 経過2：身体各部への働きかけと左手の動きとの関係への気付き

これまでの係わりのなかでは、額に触れられることに対して左手に動きが発現することが見出されていたが、額以外の身体部位においても、同様の傾向が見出されてきた。特に右手や右足を揉んだりさすったりすると、左手に力がこもったり、左手親指がゆっくりと持ち上がったりするのである(特に、S10, S11, S24, S25など)。こうした係わりの具体的な様子の1つとして、S25の記録の一部を以下に示す。  
S25 (X+3年11月2日)：

左耳元から声掛けながら本児の額に触れてみるものの左手親指に動きは見出されない。左手に触れてみても緊張もあまり入らない。／これまでの係わりで左足をマッサージしたときに対応して左手に動きが見られたことがあったことから、左足のマッサージを始める。A：左足に軽くポンポンと繰り返し触れながら「あーし、ごしごしごしごしてマッサージしてみようかー」。左足に触れながら、本児の左手の動きにも注意を払う。動きは見出されない。左足をゆっくりと持ち上げる。再度、A：左足の甲をゆっくりとなでながら「いいかーいSくーん、左足マッサージするよー」。「ごっしごっしごっしごっし…」と歌いつつ、本児の足をゆっくりと揉む。すると、本児の左手がゆっくりと動く。A：「おー、動くなー、気持ちいいかなー。おはよーう、Sくーん」と言って動きが見出された本児の左手に軽く触れる。左足を揉まれることと左手の動きとに注意を払いつつ、こうしたやりとりを重ねる。本児の左足を揉みつつ、本児の全身の動きに注意を払う。区切りを適宜入れて、その際の本児の動きにも注意を払

う。／左足のマッサージを何度か重ねたところで左手の動きは見出されなくなる。そこで、A：「じゃあ、Sくん、こっちの足は休憩ね」と声を掛けつつ、左足を敷き布団に軽く押し当てて、Aが手を離し、左足に毛布をかける。次ぎは右足のマッサージをする。右側にAが移動したことを本児の右足に軽く触れて伝えつつ、左足のときと同様に右足のマッサージを開始する。右足を軽く揉むと対応して左手に力が入る。右手にはこうした動きは見出されない。A：動きが見出された左手に軽く触れつつ、「おー、びっくりしたー。大丈夫だよー」。／右足を撫でたり、揉んだりすることに対応して左手に力がこもり、それを受けてAが「気持ちいいねー」などの声を掛けつつ、左手に軽く触れる、というやりとりを重ねる。／A：右足の揉み方に工夫を加える。右足に数回軽く触れて、「よーし、じゃあ速くねー」。本児の右足を素早く揉んでみる。すると、本児の左手に再び動きが見出される。A：「あー、揉み方が変わったねー」。／A：「じゃあ次ぎは右手、マッサージするよー」、本児の右手の甲を軽くさする。すると、本児の左手の親指がやはりゆっくりと持ち上がる。A：左手の親指に軽く繰り返し触れながら「おー、親指動いたねー、よし、よし、よし」。

### (4) 経過3：聴覚系への働きかけと左手の動きとの関係への気付き

本児への係わりにおいては、耳元での声掛けを重ねてきたが、音声のみでの働きかけに対して左手に力がこもったり、やはり左手親指がゆっくりと持ち上がる様子が、頻度こそ多くはないものの、見出されるようになった(特に、S11, S13, S24など)。こうした係わりの具体的な様子の1つとして、S11の記録の一部を以下に示す。

#### S11 (X+3年7月20日)：

動きが見出されることの多い左手親指に2分間ほど注目するが動きは見出されない。／そこで、本児の左耳元に声掛けする。A：「おーい、Sくーん、おはよう。おはようございまーす、Sくーん。おーい、おはよう。おはよーう。おはよーう」。最後の「おはよーう」を言い終えたところで本児の左手親指がゆっくりと持ち上がる。A：「おはよう、Sくーん、おはようございまーす」。「最初に声を掛けたときから微妙に(左手が)動いていた」。その後、1分程度、左手の親指に注目していたが動きは見出

されなかった。／その後、再度、左耳元から、A：「おーい、Sくーん、おはよう、おはよう…」といった声掛けを数回繰り返すと、このときも左手親指に力がこもって、「微妙に動いていた」。その後、ゆっくりとした動きが発現した。A：「おー、動いたか。おはようSくーん」と声掛けしつつ動きが見られた左手親指に数回、軽く触れる。その後、1分程度、動きは見出されない。／そこで、鉄琴での音を本児の耳元で鳴らす。最初は一音ずつ高い音から順に鳴らし、間を挟まず次に一気に低い音から高い音までを連続して鳴らす。すると、その音が鳴り終わって数秒経過した後に本児の左手親指がゆっくりと持ち上がった。A：Sの左手親指に繰り返し触れつつ、「おーい、なんだーいSくーん、はーいはいはい、動いたねー」。／続けて鉄琴。A：本児の左手に軽くポンポンと触れて「よし、じゃいくよSくーん」。鉄琴を鳴らす左手に動きは見出されない。少し時間をおいて、A：左耳元から声掛け。「もしもーし、おはよう。岡澤さんで一す…」、こうした声掛けを繰り返すが左手に動きは見出されなくなる。

#### (5) 経過4：「身体運動増幅系」の係わりによる左手親指の動きの発現頻度の増加

S30より、左手の自発的な動きに着目して「身体運動増幅系」の係わりを実行してきた。このなかで、過度の働きかけにはなっていないと思われるにも関わらず、「左手の下に薄い板を敷きその下に箱に入れたビー玉を並べる」状況を設定し、本児の左手の動きの発現に合わせて、板をゆっくりと左右に動かす係わりを行なうと、左手の動きの発現頻度が増加することが多いという印象を強く持つに至っている（特に、S31、S37、S38、S39など）。こうした係わりの具体的な様子の1つとして、S39の記録の一部を以下に示す。

#### S39 (X+4年3月8日) :

額に触れられたり右手を持ち上げられたりすると本児の左手親指がゆっくりと持ち上がる。係わりに対する応答的反応が比較的明瞭であった。／本児の左手の下に薄い板を敷き、板の下に小箱に入れたビー玉を並べる。本児の左手に力がこもっていることが見出され、A：「おっ、ほら。よーし、ゆらゆらゆらするよー」と声を掛け、板を持って左右に軽く数回揺らす。A：「ゆらゆらゆらゆら」。揺れが止まったところでSの左手がわずかに動く。A：「お

っ、じゃあいくぞー」。本児の左手親指に軽く触れて板を左右に軽く揺らす。ゆっくり大きく動かしてみよう。10回程度揺らしたところで止める。本児の本児の左手の動きを待つが見出されない。左耳元で声掛け。「動かないねー」。／A：声掛けしながら本児の左手に軽く触れる。その後、10秒程度待つと本児の左手親指がゆっくりと持ち上がる。A：「おー、どうしたのSくん、よしよし」、Aは本児の左手親指に軽く触れて板を左右に揺らす。揺れを止める。10秒程度待つ。本児の左手に力がこもる。「おっ、力入ってるな」。A：「いいかーい、いくよー」、左手親指に軽く触れてから板を左右に揺らす。10回を区切りに揺れを止める。20秒程度待つ。すると、本児の左手親指が大きくゆっくりと持ち上がる。A：本児の左手親指に触れて、「なんだーい、Sくーん」。／A：「もう一回ごろごろーってしてみるよー」、本児の左手に軽く触れてからゆっくり板を動かす。ここでも10回を区切りに止める。すると、また本児の左手親指がゆっくりと持ち上がる。「おー、動いてる。人差し指ねー」。A：本児の左手に軽く触れつつ「よーし、じゃあもう一回いってみようぞー」。

## IV 考察

### 1 係わりの展開について

本稿では、当初、自発的な身体の動きが全く見出されなかった超重症児への3年11ヵ月に渡る教育的対応のうち、3年が経過した後の11ヵ月間の経過を整理した。本児に対して実行された係わりの内容を明らかにし、係わりの実際の様子について記述記録の一部を取り上げた。ここでは、係わりの展開に関して若干の考察を行なう。

本児への係わりの内容は、多くの場合、本児に見出された状態変化を糸口として着想、実行され、展開することができたものであった。すなわち、周囲の状況変化や筆者からの係わりと本児の状態変化との関連性に絶えず注意を払い、本児の状態変化に関与していると思われる条件を見出し（あるいは仮定し）、そこで見出された（仮定された）条件を組み込んだ係わりの内容を実行し、その際の本児の状態変化から係わりの妥当性を検討するという流れのなかで係わりは展開したといえる。

また、本児の状態変化に関与する条件を検討するという場合、働きかけに対する本児の反応をみる、

という前に、本児が現環境のなかで何を感じてどのような状態変化を示しているのかを係わり手が見出し、その上で、本児にとって文脈のある係わりや状況設定をすることが重要と思われる。本児への係わりの経過のなかでいえば、本児に自発的な身体の動きが見出されたときには確実に表出確認し、その時点での文脈にしたがって仮定される活動が始まることであったり、あるいは、係わり手が耳元で呼びかけた後には本児にとって“肯定的感情”を喚起し得るような係わりや状況変化が実現することを保障することなどである。こうした状況こそ、本児の身体の動きや筆者の係わりが本児にとって「意味」を持ち得るための必要条件のように思われる。反対に、こうした状況が保障されないとき、例えば、自発的な動きが見落とされる、呼び掛けられるだけ、文脈を考慮しない一方向的な働きかけが繰り返される、などの状況のとき、これらは本児が「意味」を見出すことに対して抑制的に関与するのではないだろうか。種々の状況において見出された本児の身体の動きの増加という現象をどのように捉えればよいのか、今回、十分な検討はできなかったが、結果で述べたような教育的対応のなかで見出された現象であるということだけをここでは記しておくことにしたい。

本児への係わりにおいては、特に、左手に力がこもったり、左手親指がゆっくりと持ち上がったような身体の動きを係わりの方向性を定める大きな糸口の1つとしてきた。こうした本児の状態変化に応じて、係わりの内容を実行、継続あるいは終了して他の係わりに切り替えるなど、係わりは臨機応変に実行された。本児のように身体の動きが極めて微弱微細な人においては、ともすると、係わりに対する反応を期待するあまり働きかけが過度あるいは一方的なものになってしまったり、極めて微弱微細ではあるものの係わりに対する応答的行動と見られる状態変化を見落とし、係わりを継続したり、終了するきっかけを見出せないままに、あらかじめ設定した活動をその人の状態との関連なくあるいは少なく、継続してしまう場合も少なくないと思われる。しかし、どのような厳しい条件を抱える人であっても、周囲の環境と相互交渉しており、そのあり様を見出すことは不可能ではない(岡澤・川住, 2006)。本児への係わりにおいても、本児に見出された状態変化を糸口として展開することにより、本児の周囲の環境との相互交渉の諸相について、若干

ではあるが理解を深めることができたのである。

## 2 実践的見識の蓄積について

本児への係わりにおいて、係わり手が1つ1つの働きかけについて、本児のどのような行動の発現を期待しているものなのかを明確に意識しながら係わることは重要であった。例えば、声掛けや身体に触れることに対して係わり手は、相手となる人のどのような行動の発現(あるいは状態変化)を期待しているのか。それは、極めて原初的なかたちであるかもしれないが、これから何らかの働きかけが行なわれることに対する構えの形成であったり予測活動の促進であったりするかもしれない。いずれにしても、その際に係わり手が、相手となる人が働きかけをどのように受け止めているかを考え、どのような行動の発現を相手となる人に期待しているのか、そしてその結果がどのようなであったかを意識化すること、すなわちことばに置き換えて整理することで、その日の係わりの結果が下地となって次の係わりに活かされ得るのである。一方、その場限りの、印象水準に留まる経験は、蓄積され難く、したがって今回の係わりにも活かされ難いと思われる。本児への係わりにおいても、毎回の係わりの経過および働きかけの1つ1つをことばに変換して整理することを重ねたことにより、前回までの係わりの成果を踏まえた上での係わりの工夫ができるようになり、係わりが展開したといえる。

## 3 超重症児への教育的対応の意義

筆者は、本児に対する係わりのなかで、本児が周囲の環境と相互交渉を行なっていることの証となるような身体の動きの発現を見出してきた。しかしながら、依然として本児の身体の動きはごくわずかでかつ微弱微細である。また、こうした身体の動きがどのような意味をもっているのかはほとんどつかみきれておらず、手探りで係わりを進めてきたというのが実感である。その経過においては、こうした係わりにどのような意義があるのか、大きな不安をともしつつも、常に考えてきたといつてよい。大村(2004)は、小児科医の立場から、超重症児のQOL(Quality Of Life)を高めるためにすべきことは、「①まず呼吸管理や栄養管理などについて確かな医療を行い、生命を保証すること。②誰も知り得ないこの児の内的世界が存在するとして、健常児に

対するのと同様に話しかけたり、抱っこしたりしてあげる。しかし、その児が何か反応を示してくれることは期待しないこと。どうしても反応を期待するならば、もしこの児が反応を示すとすれば、それがいかなるものであるかを観察し見つけだす努力をすること」の2点ではないかと述べている。筆者の係わりによって本児のQOLが高まったのかどうかはわからない。しかし、1ついえることは、本児に対する係わりのなかで筆者は常に本児の状態変化を見出すべく様々な工夫をしてきたということである。本児の状態変化の在り様が見出される前には、多くの場合、こうした係わりの工夫があった。これは、ひるがえれば、本児の存在そのものが筆者に係わりの工夫を行なわせてきたということができる。ここでの筆者の経験は、今後の本児に対する係わりのみならず、同じような障害状況にある人に対する係わりにおいても生きてくるものと考えられる。超重症児への教育的対応を考えるとき、子どもの変化のみを目的にすると、それがなかなか見出されない場合、教育的対応の必要性自体が否定されかねない。しかしながら、子どもに変化は見出されなくとも、周囲の人を含む環境が変わることでQOLが向上することは大いに考えられることであろう。したがって、超重症児とは、係わり手に常に工夫を求め、係わり手の気付きを促す存在であり、その係わりの過程（プロセス）自体に教育的対応の大きな意義があることを強く主張したい。

## 謝辞

筆者に多くのことを学ばせていただいた本児と係わりを温かく見守ってくださった施設職員のみなさまに心より感謝申し上げます。また、東北大学大学院教育学研究科教授、川住隆一先生、大学院生、中村保和さん（現、福井大学教育地域科学部）、佐藤彩子さん（現、岩手県立中央病院）には、共同研究者として有益なご指摘と多大なご助力をいただきました。記して心より感謝申し上げます。

## 引用文献

- 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（1999）手厚い医療的ケアが必要な子の授業づくり。養護学校の教育と展望, 115, 14-19.

- 川住隆一（2003）超重症児の生命活動の充実と教育的対応。障害者問題研究, 31(1), 11-20.
- 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(3), 18-26.
- 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。
- 岡澤慎一・川住隆一（2005）自発的な身体の動きがまったく見いだされなかった超重症児に対する教育的対応の展開過程。特殊教育学研究, 43(3), 203-214.
- 岡澤慎一・川住隆一（2006）超重症児に見出された身体の動きに関する発現条件の検討。東北大学大学院教育学研究科研究年報, 55(1), 283-294.
- 大村清（2004）難病主治医の立場から。小児看護, 27(9), 1249-1253.
- 折口美弘・宮野前健・今井雅由（2005）旧国立療養所重症心身障害児(者)の経年による超重症児化に関する検討。日本重症心身障害学会誌, 30(3), 253-258.
- 鈴木康之（1992）医療的配慮に関わる養護学校教員に必要とされる研修内容。養護学校の教育と展望, 84, 31-36.
- 鈴木康之（1996）超重症児問題。日本精神薄弱者福祉連盟（編）発達障害白書 1997年度版, 26-28.
- 鈴木康之（2002）超重度障害児（者）＜超重症児（者）＞実態調査報告—日本重症児福祉協議会 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・田角勝・山田美智子（1995）超重度障害児（超重症児）の定義とその課題。小児保健研究, 54, 406-410.
- 高木尚・岡本圭子・森屋昌代・阪田あゆみ・小池敏英（1998）超重度障害児における応答の特徴とその表出を促す指導について。特殊教育学研究, 36(1), 21-27.
- 寺田美智子（2006）重症心身障害児者施設における超重症児者の事例報告—食事を媒介とした援助の経験から—。発達障害研究, 28(4), 279-286.
- 特別支援教育のあ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(4), 238-247.