

# Rett 症候群児の外界へ向かう手の動きの促進に関する事例的研究 キーボードでの活動を拡げる中で

小林 奈穂子

## ．問題と目的

Rett 症候群とは、女児のみに発症する神経疾患で（野村・瀬川，1989），運動障害，言語障害，知的障害に加え，特異的な手および口の常同運動をもつことを特徴とする（野村，2002）。しかし，この常同運動は常時行われている訳ではなく，必要に迫られた場合や目的がある場合には能動的・目的的に手を使用することが可能である。Rett 症候群児の手の動きは，目の前にあるものや周りの様子によって左右されるとも考えられ，状況によっては能動的な手の動きを活発に行うことができると考えられる。

対象児は，筆者との初めてののかかわり合いにおいてキーボードに対して強い興味を示す様子を見せた。Rett 症候群児に対して音楽を提供することの効果は多くの文献の中でも触れられており，対象児との活動においても，音楽素材であるキーボードを用いた活動を拡げていくことには意義があると考えられた。そして，この活動の中で対象児の能動的な手の動きが活発になるような状況を検討していくこととした。

川住（1991）は，状況を構成する要素として，子どもと活動する場，活動を促進するための教材教具類，および援助者の3つを挙げている。また，土谷（2003）は，これに加えて活動の主題及び題材とその展開の様式が状況を構成する重要な要素になると述べている。両者が挙げた状況を構成する要素を筆者が拡げるキーボードでの活動に置き換え，活動における題材，活動で扱うモノ及びかかわり手の対象児の表す行動に対する具体的な対処法が，この活動の状況を構成する条件であると考えた。

そこで，本研究では Rett 症候群児 1 名とともにキーボードでの活動を拡げる中で，児の外界へ向かう手の動きを促進するための状況構成条件（活動の題材，活動で扱うモノ，かかわり手の対象児の表す行動に対する具体的な対処法）につい

て検討することを目的とする。

## ．方法

### 1．事例対象児

かかわり開始時 CA5 歳の Rett 症候群児 1 名（H 児とする）。表情，手なめ，歯ぎしり等により快・不快の情動を表し，視線ははっきりとした意思表示として受け止められる。興味を示すものに対しては手を向ける様子が見られ，常同運動としては，両手を前でもみ合わせることで，手なめ及び手を振ることが見られる。

### 2．かかわり合いの期間

平成 15 年 8 月から平成 16 年 10 月まで計 30 回のセッションをもった。

### 3．手続き

#### 1)実態把握

#### (1)行動観察

#### (2)発達検査（遠城寺式乳幼児分析的発達検査）

#### (3)行動目録の作成

#### 2)かかわりの方針

H 児の外界へ向かう手の動きが活発になるように，H 児が自分の意思を表出しやすく，より生き生きと活動することができるような状況を作っていくことを基本方針とし，以下の 6 点の対処法に従って活動を進めた。

(1)H 児がかかわり手，及びモノに対して意思の表出（視線を向ける，手を向ける等）をした際には，以下の対処を行う。

即座に言語化し，その手に触れる等により表出確認（土谷・菅井，2000）を行う。

H 児の意思を，Nafstad（1985）の挙げた以下の手法に基づいて読み取る。

**翻訳：**子どもによって表出されたことを，別の表現の形に表してみる。

**解釈：**ある意図をもっていると十分に理解できるとき，表出されたことや活動の意味を読みとること。

**過剰な解釈：**表された意味が不確かなときでも，その行為に場の構造と文脈から意味づけをすること。

(2)モノに対して視線を向けたり，体を近づけ

るがなかなか手を向けることができない場合には、H 児の手に触れる合図をしてから手を取り、一緒にそのモノを扱う行動を行う。

(3)新しい活動の提案をする際には、かかわり手自身が H 児の前でその活動の説明を言語化しながら見本を示す。

(4)H 児の能動的・目的的な手の動きを促進するために、H 児の興味・関心を増やしていく。そのために、以下の原則に基づいて活動を拡げていくことにする。

キーボードによる音楽活動という主題に沿って H 児の興味を示す題材を設定する。

H 児の実態に即して題材に関連するモノを提案し、H 児がそのモノに接近したり、扱うような活動を行う。

活動を展開させる中で適宜、扱うモノや活動を変化させ、活動のバリエーションを増やしていく。

(5)H 児の手が向かいやすいようにモノの配置を適宜調節していく。

(6)手なめを行う際には、合図をしてから手を口から外し、その場の活動状況に応じた適当な場所に置く。

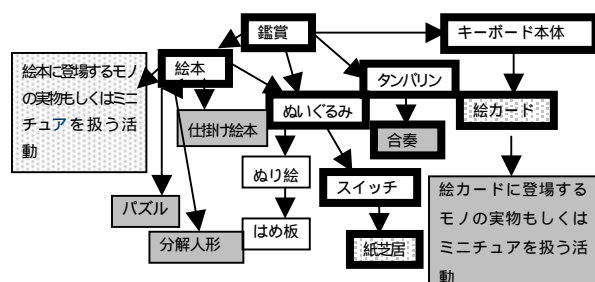


Fig.1 キーボードでの活動の拡がり（概念図）

(注) □ は第一期、▨ は第二期、▩ は第三期を示し、■ は定着した活動を示す。

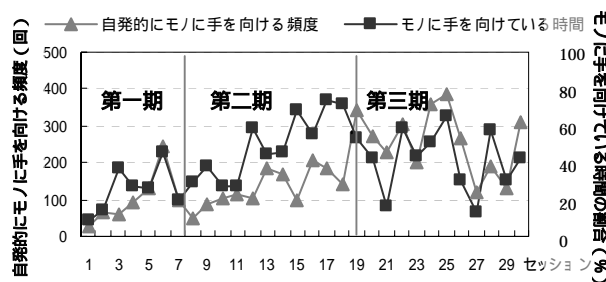


Fig.2 キーボードでの活動における H 児の手の動きの変化

## ．結果

### 1．キーボードでの活動

#### 1)キーボードでの活動の経過

第一期（実態把握及び題材とするアニメに関して音楽とモノを関連づける時期）、第二期（アニメに関する様々なモノへの能動的な手の動きを誘いかける時期）、第三期（それぞれのアニメに関する活動の定着、拡大の時期）にかけて Fig.1 のように活動が広がった。

#### 2)キーボードでの活動における H 児の手の動き

Fig.1 のように活動が広がる中で、H 児のモノに向かう手の動きは Fig.2 のように変化していった。

### 2．抽出場面

#### 1)キーボードでの活動における絵本での活動

当初はH児がかかわり手に絵本を読んでもらうという受動的な活動であったのが、Table1 に示すように回を重ねる毎に絵本をつかむ、めくる、なでる等の手の動きを見せ、その活動が能動的な活動に変わっていった。

Table1 絵本での活動場面において見られた H 児の手の動き

具体的な行動	場面								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
絵本をめくる(回)									
絵本をつかむ(回)									
絵本に両手を乗せる(回)									
絵本を叩く(回)									
絵本以外に向かう能動的な手の動き									
キーボードに手を向ける(回)									
キーボード以外のモノに手を向ける(回)									
手なめ(秒)									
手もみ(秒)									

(注) □ はその行動が生じなかったことを示し、▨ はその行動の生起回数が10回未満あるいは100秒未満であったことを示す。▩ はその行動の生起回数が10回以上20回未満あるいは100秒以上200秒未満であったことを示し、■ はその行動の生起回数が20回以上あるいは200秒以上であったことを示す。

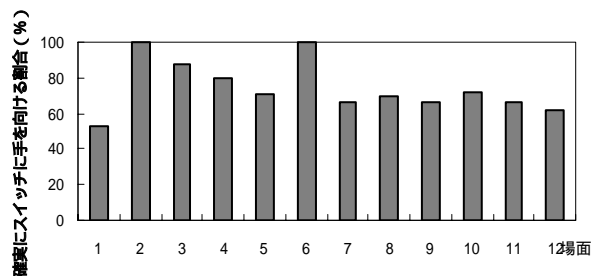


Fig.3 スイッチでの活動において H 児が確実にスイッチに手を向ける割合

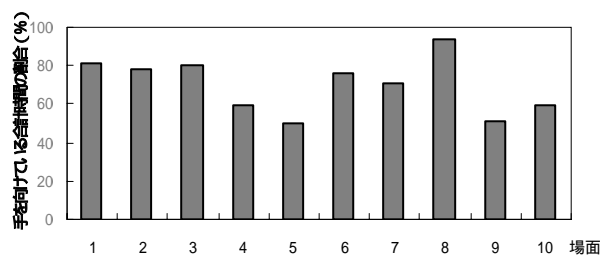


Fig.4 絵カードでの活動において、H 児が活動に関係するモノに手を向けている合計時間の割合

## 2)キーボードでの活動におけるスイッチでの活動

スイッチ導入の際(場面 1)からH児はスイッチの扱い方を覚え、Fig.3 に示すように場面 2 以降スイッチを押すことによってぬいぐるみを登場させたり、紙芝居をめくっていくという動きがほぼ確実なものとなった。

## 3)キーボードでの活動における絵カードでの活動

各場面によってH児が手を向ける対象、向けている時間にはばらつきがあり、一定の変化を示さなかった。しかし、H児はFig.4 に示すように全ての場面において活動に関係するモノに 50%以上の割合で手を向けていた。

### ・考察

かかわり手はかかわりの方針に従い、活動の広げ方の原則に沿って活動を広げてきたが、必ずしもかかわり手が提案をした全てのモノや活動がH児に受け入れられてきた訳ではない。しかし、それは一方で、H児自身が自分で意欲的に取り組める活動を選択した結果であるとも言える。

H児が選択をし、定着していった活動の中で、H児はそれぞれに意欲的にモノを扱う様子を見せてきた。絵本での活動においては絵本をつかむ動き、ページをめくる動き等が見られるようになった。スイッチでの活動においてはスイッチを押してぬいぐるみを登場させたり紙芝居をめくる動きが確実なものとなった。絵カードでの活動においてはキーボードの鍵盤に手をつけたまま連続してその手を動かす様子や、かかわり手の手に乗せた手でかかわり手に曲を弾くことを催促するような動きを見せた。これは、H児が目の前にあるモノとそのモノを扱うことによって事象が変化するこ

ととの関係に気付き、その変化を起こすことを意欲的に行っていたものと考えられる。

かかわり手は、H児が自分の意思を表出しやすく、より活発に活動することができるような状況を作っていくことを基本方針としたが、この方針がほぼ一貫していたことがH児が自ら活動を選び、その選んだ活動の中で能動的な手の動きを見せることにつながったと考えられる。そして、それは同時にかかわり手が検討してきた状況構成条件(活動における題材、活動で扱うモノ及びかかわり手のH児の表す行動に対する具体的な対処法)がH児の手の動きを促すために有効であったことを示唆している。

### ・今後の課題

H児自身が選択をした結果定着していったと筆者が捉えている活動の例として、抽出した絵本、スイッチ及び絵カードでの活動が挙げられる。しかし、それらはかかわり手とH児との間のキーボードでの活動という特別に用意された空間の中での活動であり、H児の日常生活に直接反映するわけではない。今回、子どもの興味を示す題材を設定し、その中で子どもの表出にそったかかわりをするすることで、子どもの活動へ向かう意欲的な行動が促進されることが示唆された。子どもがより意欲的に取り組める活動が子どもの興味・関心を示す物事を題材とする活動であるのなら、子どもの興味・関心から出発することは妥当である。この出発点をいかにその子どもの日常生活へ反映していくか、そのプロセスを検討する実践的研究を進めることが今後の課題であると考ええる。

### 文献

- Elizabeth Wold(1997)TOTAL COMMUNICATION AND STRUCTURING(トータル・コミュニケーションと構造化)互いに理解し理解されるために".平成9年度特殊教育普及セミナー報告書「障害がある子どもの意思の表出と教育環境」,25-35.  
川住隆一(1991)Rett 症候群を疑われている女児との対応における「状況作り」.重度・重複障害児の事例研究,15,74-100.  
野村芳子・瀬川昌也(1989)Rett 症候群 神経進歩 33-3,384-397.  
野村芳子(2002)Rett 症候群(Methyl-CpG-binding protein 2).分子精神医学,2-4,56-63.  
土谷良巳・菅井裕行(2000)ネゴシエーションの視点から見た初期的コミュニケーション-先天的な盲ろう二重障害におけるコミュニケーションをめぐる-.国立特殊教育総合研究所研究紀要,27,77-88.  
土谷良巳(2003私信)上越教育大学大学院講義,教育臨床実習 C.