

# 脳萎縮を伴う SMA I 型児の意図的表出に関する事例的研究

今村 澄野

## I 問題

SMA（脊髄性筋萎縮症）I型は神経・筋疾患で、新生児期から全身性の運動麻痺を呈する予後不良な疾患である（石川・石川 2007）。このような病状の特徴から、早期からのコミュニケーションシステムの開発と指導の重要性が指摘されており

（村上・水谷, 2005; 石川・岡崎・前川 1999）, 運動障害を主とする重度・重複障害児のコミュニケーションに関する研究を参考にした取り組みが有効であると思われる。しかし SMA I 型は症例が少なく、加えて脳萎縮により、知的障害を伴うことが推測されるケースに関する研究はほとんど見あたらないのが現状である。

本研究では、子どもの発信を促す上で有効とされる選択状況を設定し、そこで見られた子どもの表出に対し、土谷・菅井（2000）の「共同語彙形成のためのネゴシエーション」の視点を参考に表出確認と意味づけを行うことにより、子どもの意図的表出行動を形成することとする。その際、子どもの分化した表出行動が状況に対応し、安定して自発された時、子どもの意図的表出行動が形成されたと見なすこととした。

## II 目的

脳萎縮を伴う SMA I 型児の意図的表出行動を形成する条件を明らかにすることを目的とした。

## III 研究の枠組み

### 1 対象児

小学校特別支援学級に在籍する脳萎縮を伴う SMA I 型女児 A（研究開始時 7 歳 7 ヶ月）。未定頸、座位保持不可。24 時間の人工呼吸管理と経管栄養による栄養摂取を実施している。コミュニケーションに関しては、研究開始時点で明確な意思表出手段は獲得できていない。

### 2 全体的な手続き

本研究の目的に接近するため、研究 I・II・IIIの

3つの段階を踏み、研究を進めることとした。

研究 I では特別な状況設定は行わなかった。

研究 II・IIIでは、好みあるいは要求といわれる文脈での選択状況である志向的状況と、正否という文脈での選択状況である一義的状況からなる選択状況を設定した。選択肢は2つ用い、まず同時選択を、続いて YES あるいは NO の表出を求める選択である継次選択を促すこととした。またかわり手はそこで見られた子どもの表出に対し、表出確認と意味づけを行うこととした。

## 3 資料収集の方法

A 児の通う小学校における教育相談場面での A 児の表出行動を観察し、ビデオ映像に記録した。

研究 I は 2007 年 3 月から 10 月までの 6 回の教育相談場面、研究 II は 2007 年 11 月から 2008 年 6 月までの 18 回、研究 III は 2008 年 9 月から 12 月までの 9 回の活動場面において、資料収集を行った。

## IV 研究 I

### 1 研究 I の目的と方法

A 児の表出行動のうち、分化した表出行動を明らかにすることを目的とした。

A 児の教育相談場面のビデオ記録に基づき、A 児の表出行動を記述することでデータ化し、表出行動が見られた身体部位で分類し、行動目録を作成した。

### 2 研究 I の結果と考察

A 児の表出行動は、主に表情の変化であり、視線の動きは方向、それ以外の表出は、ON/OFF という意味においていずれも分化した表出行動であることが明らかとなった。

そのうち、2つの物が提示され、どちらかを選択したと思われる場面、YES あるいは NO と答えるような場面で見られた A 児の表出行動は、今後 A 児の意図的表出行動となる可能性とある行動と考えられた。

## V 研究II

### 1 研究IIの目的

研究IIは、前半は選択場面におけるA児の表出行動を観察することとした。後半は選択状況に対応したA児の分化した表出行動を抽出することを目的とした。

### 2 研究IIの手続き

#### 1) 活動の状況設定と方法

志向的状況では、A児が使用している教科書中の2曲を用い、演奏したい曲を選択する場面と、後半はこれに加え、音楽活動とクイズの活動の順序を選択する選択場面を設定した。

一義的状況では、家族の写真を選ぶ活動およびA児の身の周りの物を問題とし、それが誰のものであるかを問う活動を設定した。

#### 2) 活動中におけるかかわりの方針

選択場面におけるA児の表出行動に対し、表出確認をし、その場面の文脈に応じて意味づけしながら活動を進めることとした。

#### 3) 資料分析の方法

ビデオ記録に基づき、選択状況におけるA児の表出行動からトランスクリプトを作成し、さらにA児の分化した表出行動を行動カテゴリーとしたチェックシートに1秒を単位時間として記録し、分析した。

### 3 研究IIの結果と考察

選択はまず一義的状況において成立し、次第に志向的状況においても成立するようになっていた。すなわちA児の選択的表出はまず選ぶべき選択肢が決まっている状況である一義的状況において見られるようになり、次第にどちらを選んでもよい状況である志向的状況においても見られるようになったと考えられた。選択肢の素材と選択成立との関連については、実物あるいは写真カードを用いた試行でまず選択が成立し、次第に絵カードを用いた試行でも選択が成立するようになった。

A児の分化した表出行動のうち、選択する表出としては左右の視線の動き、YESの表出としては、注視・発声・指の動き、NOの表出としては上を見る・視線をそらす・目を閉じるという表出が、選択

表1 A児の選択状況に対応した表出行動

選択方法	選択状況に対応した表出行動
同時選択	左右の視線の動き
継次選択(YES)	注視・発声・指の動き およびそれらが組み合わさった表出
継次選択(NO)	上を見る・視線をそらす・目を閉じる およびそれらが組み合わさった表出

状況に対応して見られていたことが明らかとなった。(表1)

## VI 研究III

### 1 研究IIIの目的

研究IIで明らかとなった選択状況に対応・分化したA児の表出行動が、安定して自発される条件を明らかにすることを目的とした。

### 2 研究IIIの手続き

#### 1) 活動の状況設定と方法

選択の手続きは、まずは同時選択を、明確な表出が見られない時には継次選択を促し、それでも明確な表出が見られない時には再度同時選択を促すこととした。

志向的状況では、研究IIにおける選択場面に、曲の演奏順を選択する場面を加えた3つの選択場面を、一義的状況では、顔および色のパズルの活動を設定した。

#### 2) 活動中におけるかかわりの方針

かかわり手は、研究IIで明らかとなった選択状況に対応したA児の分化した表出にのみ、表出確認と意味づけを行うこととした。

#### 3) 資料分析の方法

研究IIの結果を踏まえ、新たに作成した行動カテゴリーチェックシートを用い、研究IIと同様の方法でA児の表出行動を記録し、分析した。

### 3 研究IIIの結果と考察

A児の表出頻度は、研究が進むに従い、高まる傾向が見られた(図1)。

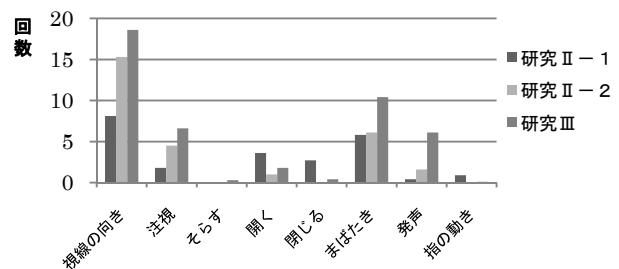


図1 A児の表出頻度の変化

志向的状况で特定の選択肢を選ぶ傾向が見られたこと(図2),一義的状况での正答率が100%であったことから,A児の表出行動の意図性が明らかとなった。

また同時選択場面において選んだ方の選択肢に視線を向ける時間が長かった(図3)ことから、いずれかの選択肢を選んだと見なすことができるA児の表出は安定して見られていた,すなわちA児の意図的表出は安定して見られていたと考えられた。さらに同時選択での選択成立の割合が高まった(図4)ことから,A児の表出の自発性の高まりが推察された。

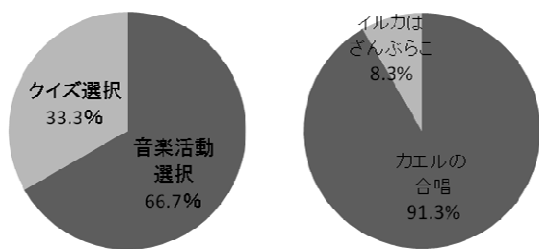


図2 志向的状况におけるA児の選択の傾向

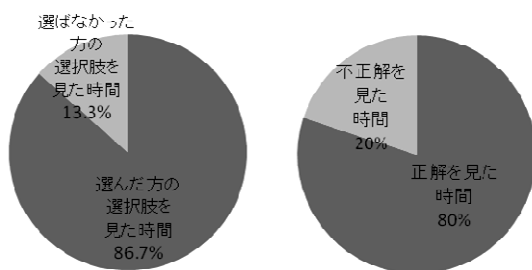


図3 A児が選んだ選択肢・正解の選択肢に視線を向けた時間

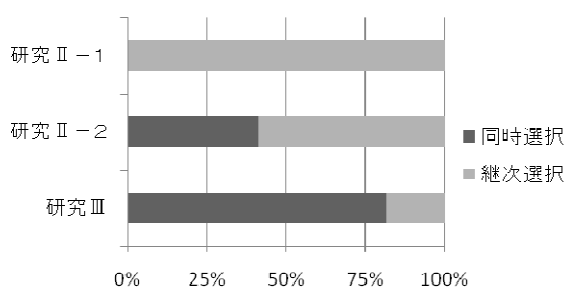


図4 選択方法の変化

## VII 全体考察

以上のことから,本研究において次のことが明らかとなった。

- 1 選択状況はA児の表出,すなわち発信を促す上で有効であったことが示唆された。また,A児の表出行動が意図的表出行動となるためには,A児の表出の意味が読み取れる,文脈のある選択状況の設定が必要であると考え,志向的状况と一義的状况での選択場面の設定,および同時選択と継次選択による選択方法の設定を行ったが,これら文脈のある選択状況の設定は,A児の意図的表出行動を形成する上で有効であった。
- 2 A児もかかわり手も,その場でどちらの選択肢を選ぶべきかが分かっている状況において,正解の選択肢を選ぶという選択場面である一義的状况は,A児にとっての選択的表出を形成する上で有効な選択場面であった。
- 3 A児が既に持っていた分化した表出と,選択状況という文脈との関連を強める,すなわちA児とかかわり手との間で,その表出の意味が共有されるための手続きとしての,かかわり手の表出確認と意味づけは,A児の意図的表出行動を形成する上で有効であった。

## 文献

- 石川由美子・岡崎慎治・前川久男(1999) ウェルドニッヒ・ホフマン病児への言語刺激に対する弁別反応の形成. 特殊教育学研究, 36(4), 71-78.
- 石川幸辰・石川悠加(2007) 脊髄性筋萎縮症. 河原仁志, 他(編), 誰にでも分かる神経筋疾患 119 番. 日本プランニングセンター.
- 村上由則・水谷好成(2005) 先天性脊髄性筋萎縮症におけるコミュニケーション形成. 宮城教育大学 特別支援教育総合研究センター研究紀要, 1, 10-20.
- 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のコミュニケーションー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一. 国立特殊教育総合研究所研究紀要, 27, 77-88.