

乳児重症型先天性筋疾患児の文章表現の拡大に関する実践研究

○寺本 淳志

(宮城教育大学)

KEY WORDS: 先天性筋疾患 乳児重症型 文章表現

I. 問題と目的

乳児重症型の先天性ミオパチー児は、生後早期から濃厚な医療的ケアを必要とし、明確な意思表出手段の獲得が制限されやすい。診断上知的障害はないものの、学習経験や生活経験の制限等から、学力や意思表出に関わる能力が生活年齢に比して遅れやすいことが教育的課題として考えられる。宮地ら(2017)も、状態像として近い脊髄性筋萎縮症Ⅰ型児について「二次障害」としての知的障害への言及を行っている。

本研究の対象児(以下 A)は小学部時点でスイッチと PC ソフトによる文字の使用を獲得したが、文字を使用する意思表出を拒む様子が見られた(寺本,2016)。その後、日常生活では電子メール等を使用し、保護者とは文字を介して豊かなやりとりを広げているが、他者への意思表出における文字使用は限定的である。そこで、本研究では言葉の習得や使用の機会、特に気持ちを他者に伝える機会が乏しい対象児に対して、言語表現の拡大を意図して行った課題学習やゲームを用いた教育的係わりの有効性について明らかにすることを目的とする。

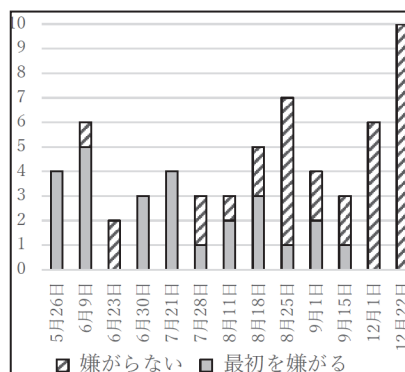
II. 方法

1. 対象児：特別支援学校高等部1年の女兒。診断名はネマリンミオパチーである。生後6か月頃から、常時人工呼吸器を使用している。毎日保護者の送迎により通学しており、自立活動を主とする教育課程に属している。2. 支援開始当初の様子：左側の頬の動き(yes)、白目や目を閉じる(no)、視線での方向の指示(「もっと右/左」)等のサインに加え、両手親指の僅かな動きでスイッチ操作し、問いかけに対して iPad のメモに単語レベルで文字により回答する場面もある。3. 問題の整理と支援の方針：Aの文字による意思表出については、A自身が場面や相手に応じて意図的に使用の可否を選択している様子が見られるため、Aのその判断は尊重すべきものである。一方で、系統的な学習の経験の少なさ等もその背景にあることが推測されるため、文章表現の習得をねらいとした学習に加え、他者に気持ちを伝える機会等の経験により、Aが「文字で伝えよう」と判断できる場面や、A自身の気持ちを表す表現の使用の広がりをも促すことを狙いとして支援を行うこととした。4. 手続き：テレビ会議システムによる遠隔場面及び、家庭での対面場面により、月に3回、1時間半程度の係わり合いを行った。映像記録に基づき、Aと筆者らとのやり取りやAの表出行動、課題学習の結果等について分析を行った。

III. 結果と考察

23回の係わり合いの中で、Aが初めて会う大学生と互いに自己紹介する活動、筆者を含め3人で行う、何らかの文章や単語による表現を使ったゲーム(何でしょうゲーム、質問ゲーム、人生ゲーム、いっどこで誰が何をしたゲーム)、及び助詞の正しい使い方、理由を答える表現、気持ちを表す言葉を学習する課題学習的な活動等を行った。

Aは、当初ゲームの中で自身が最初に回答する(表出する)ことを嫌がる様子を見せたが、活動の中で、筆者らの表現を模倣しながら表現内容に広がりを見せた。図は各セッションで、最初の回答者になることに対するAの反応の変化を示すものである。あくまでも、係わり合いにおけるゲーム場面での行動変容ではあるものの、様々な活動の中で自信をもって文字による表出を行うことができるようになり、文字による意思表出に対するAの判断に変化が生じたと考えられる。



図：ゲーム内で最初の回答者になることへのAの反応の変化：ゲームの始めに「Aさんから答えますか」と問いかけた際の反応に基づく(各セッションでゲームの回数は異なる)。

筆者らは、主語や述語、文末表現等、Aにとって一定のモデルとなる文体を示すことを意図した。Aの希望もあり、筆者らもチャット(遠隔時)や筆記(対面時)により、文字で表出した。Aは筆者らの表出を模倣したと考えられる文章構成で、助詞等を正しく使用しつつ文章による回答を多く行った。これまでの日常的な場面での問いかけに対する応答では、「省エネ」の意図もあり、係わり手の読み取りに頼って単語のみで回答していると推測される行動も多かったが、特定の場面を設定されるとそれに応じた表出方法を選択することができていた。

Aの表出内容は、ほとんどの場面で、助詞の使用や「です」等の丁寧な文体等に誤りは見られなかったが、「いっどこで誰が何をしたゲーム」において、一貫した格助詞の誤りが見られた(「いつ」を示す単語の後に「に」ではなく「が」を用いた)。このゲームではAが自ら考えた自分なりの言葉を即興的に表出することに主眼を置いたため、出揃った言葉を文章として視覚的に示していなかった。そのため、その誤りを認識できなかったと考えられる。Aは聴覚的に言葉を受容し、理解することが多く、文字による出力の機会が乏しいため、文章構成における丁寧な実態把握と基礎的な学習も併せて行っていくことの必要性が示唆された。

一方で、以前は表記の誤りを指摘されることによって気持ちが崩れ、文字による表出を渋る様子も見られていたAが、ゲーム中での誤りの指摘を受け入れて修正したり、関連する課題学習に積極的に取り組む様子から、文字を使用した文章表現を用いてゲームに参加することへの意欲の高さも示されたものと考えられる。

文字による表出、さらに自らの気持ちなど自分の言葉の表出に抵抗感を示していたAに対して、Aが楽しめるゲームを通して、活動場面において筆者らに表出するAの言語表現は大きく拡大した。これは、筆者らとの係わりで身に付けたのではなく、Aがそれらを「出す価値がある」と判断できる場面が増えた側面が大きいと考えられる。他者とのやりとりや表出機会が限定される乳児重症型先天性筋疾患児に対し、適切な課題を設定しつつ、その機会を提供することで、正確な実態把握と表現の拡大につながることを示唆された。

付記：研究の実施及び発表に際して保護者に対して説明を行った上で同意を得ている。なお、本研究の一部は卒業生である熊田こころ氏と共同で取り組んだ実践の一部について、氏の了承を得て筆者の責任において発表するものです。

*本研究は、科学研究費若手研究(課題番号:18K13206)の支援により実施された。(TERAMO|TO Atsushi)