

医療機関・重症心身障害児施設を対象とした 就学前の超重症児の調査

菊池 紀彦¹⁾・木伏 阿美²⁾

Nationwide survey on actual conditions of children with severe motor and intellectual disabilities and medical care dependent groups in hospitals and welfare facilities.

Toshihiko KIKUCHI and Ami KIFUSHI

要 旨

本研究では、超重症児の教育支援方略を構築するために、就学前の超重症児の生活実態についての調査を実施した。国立病院機構病院や医療型障害児入所施設等 492 カ所に調査を実施し、312 カ所から回答を得た。その結果、99 カ所に就学前の超重症児が入院・入所または通所しており、その合計は 255 名であること、入院・入所する超重症児の大半が離床困難なためにベッド上で療育を受けていることが明らかとなった。また、超重症児の具体的な状態像についてみてみると、状態像区分が重篤であればあるほど医療ケアを濃厚に必要とするだけでなく、感覚機能にも重篤な障害があり、療育を行う上での困難が明らかとなった。調査結果を踏まえ、今後は脳機能評価に基づいた個別支援の実践のさらなる蓄積と、状態像区分ごとの支援のあり方の両面から超重症児教育に取り組む必要性があることを指摘した。

I. 問題と目的

近年の新生児医療や救命救急技術の進歩により、超重度障害児（以下、「超重症児」とする）が増加しつつある。彼らは濃厚医療、濃厚介護が継続的に必要とされること、さらには皮質下脳幹水準にまで及ぶ重篤な脳障害があるため、働きかけに対する応答がきわめて微弱であるという特徴を有している。こうした特徴を有する超重症児に対し、教育支援が積極的に行われるようになり、その知見が蓄積されつつある（例えば、岡澤, 2012; 長島, 2012; 笹原, 2011）。また、超重症児に対する学校教育の現状に関する調査（川住, 2012）が行われ、肢体不自由および病弱特別支援学校における在籍状況や実際の指導状況、教師が取り組むべき課題等についての実態が明らかにされつつある。

以上のような超重症児に対する取り組みは、特別支援教育を支える仕組みのひとつである「乳幼児期から学校卒業後までの長期的視点から関係者・関係機関が

一体となって個別の教育支援計画を策定する」(特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議, 2003) という提言に基づくものである。この取り組みは、就学前、就学中、卒業後の各段階において、教育・医療・福祉等の関係機関の協力のもとに障害のある子どもを生涯にわたって支援するものである。超重症児教育についてみてみると、就学中における教育支援については、上述の知見の他、超重症児教育に携わる研究者や特別支援学校教員による教育セミナーが多数開催されている。また、最近では、学校教育修了後から地域生活移行のための教育支援についての報告もみられるようになった（菊池・濱田・八島, 2011）。

今般、超重症児に対して上述した知見に基づき教育支援が進められている。しかしながら、就学前の超重症児の支援については「どのような場所でどのような支援を受けながら生活しているのか」「就学に向けて医療・福祉の関係機関と教育機関の具体的な連携がどのようなになっているのか」など就学前の実際の支援状況

1) 三重大学教育学部

2) 伊丹市立鴻池小学校

や、就学前から就学への移行支援に関する状況についての検討が不十分である。就学前から就学への支援状況についてみると、例えば発達障害のある子どもの場合、彼らの大半は医療的ケアを必要とせず、かつ身体障害が重度であることも少ないため、居住する地域の幼稚園や保育所に通う場合が多い。発達障害のある子どもの就学については、幼稚園や保育所から居住学区内の小学校や教育委員会、就学指導委員会等に情報が伝わるため、一貫した教育的対応が可能である。しかしながら、就学前の超重症児の多くは、医療が濃厚に必要とされるがゆえに空間移動がきわめて困難である。また、生命活動がきわめて脆弱であるがゆえに、体調に変化をきたしやすく、日常生活においては家族や医療関係者など、限られた人間関係の中で生活していることが多いと考えられる。そのため、居住する地域の幼稚園や保育所に通うことなど不可能に近く、就学直前まで超重症児についての情報が小学校や教育委員会、就学指導委員会に伝わりにくいことが多い。就学前から就学への移行支援や情報共有が適切に行われるためにも、まずは就学前の超重症児の生活実態を明らかにすること、そして彼らに関わる人々がこうした問題についてどのような意識を持っているのかを知ることが重要であると思われる。

以上のことから、本研究では超重症児の教育支援の方略を構築するために、就学前の超重症児がどのような生活を送っているのかについての実態を調査すべきであると考えた。具体的には、彼らが入院・入所、あるいは通所する医療機関や重症心身障害児施設等を対象に調査を行い、彼らの乳幼児期の生活実態を明らかにすることを目的とした。

II 方法

1. 調査対象

重症心身障害児（者）病棟を有する国立病院機構病院 74 カ所、公法人立医療型障害児入所施設（重症心身障害児施設）122 カ所、医療型児童発達支援事業所（重症心身障害児（者）通園事業所）296 カ所の計 492 カ所を対象とした。

2. 調査内容および調査期間

超重症児に対する学校教育の現状と課題に関する研究（川住, 2012）に基づき、2つの調査用紙（調査Ⅰおよび調査Ⅱ）を作成した。調査Ⅰは、1) 病院や施設における就学前の超重症児数、2) 療育を実施する場所について回答を求めた。特に 1) については、就学前の年齢（0 歳から 6 歳）について回答を求めるとともに、川住（2012）が作成した大村（2004）の超重症児分類の改変版（「A 群: 昏睡状態、あるいは睡眠と覚醒の区

別が困難」「B 群: 睡眠と覚醒の区別は可能であるが、刺激に対する意識的反応はみられない」「C 群: 刺激に対する意識的反応はみられるが、双方向的コミュニケーションは難しい」「D 群: 何らかの手段（動作、表情、支援機器の利用等）での双方向的コミュニケーションが成立している」）（以下、「状態像区分」とする）を用いた。調査Ⅱは、病院や施設に入院・入所・通所する就学前の超重症児 1 名を挙げていただき、1) 対象児の実態（①年齢、②大島の分類、③医療的ケアの状況、④状態像区分、⑤感覚機能、⑥コミュニケーション）や、2) 対象児の実際の療育において着目している点、3) 実際の療育内容、4) 療育における困難、5) 他機関との連携、について尋ねた。

調査Ⅰ、調査Ⅱを上述の 492 カ所の病院・施設に郵送した。調査期間は 2011 年 11 月上旬から 2011 年 11 月 30 日までとした。

3. 今回報告する調査項目について

今回の報告では、調査Ⅰは、1) 病院や施設における就学前の超重症児数、2) 療育を実施する場所について、調査Ⅱは、1) 対象児の実態、2) 対象児の実際の療育において着目している点、3) 対象児に対する実際の療育内容、を取り上げることとした。

III 結果

1. 回答機関の内訳

調査対象の 492 カ所に調査用紙を送付したところ、312 カ所からの回答を得ることができた（回収率は 63.4%）。回答が得られた機関の内訳は、国立病院機構病院が 68 カ所、公法人立医療型障害児入所施設が 74 カ所、児童発達支援事業書が 115 カ所、その他の施設が 48 カ所、無回答が 7 カ所であった。なお、その他としては、「生活介護事業所」「放課後等デイサービス」という回答が挙げられた。

2. 回答機関別の超重症児数

回答が得られた 312 カ所のうち、99 カ所に就学前の超重症児が入院・入所または通所をしており、その合計数は 255 名（男児 148 名、女児 107 名）であった。その内訳は、国立病院機構病院が 84 名、公法人立医療型障害児入所施設が 71 名、医療型児童発達支援事業所が 91 名、その他が 9 名であった。

3. 年齢別ならびに状態像区分

Table1 に回答が得られた超重症児 255 名の年齢別ならびに状態像区分について示した。A 群が 58 名（男: 32 名、女: 26 名）、B 群が 49 名（男: 23 名、女: 26 名）、

C群が105名(男:67名、女:38名)、D群が43名(男:26名、女:17名)であった。

Table1 年齢別ならびに状態像区分

	A群		B群		C群		D群		計
	男	女	男	女	男	女	男	女	
0歳	0	0	0	0	0	0	1	1	2
1歳	3	0	1	1	2	0	2	0	9
2歳	2	4	2	7	12	5	1	2	35
3歳	6	1	6	9	8	6	2	4	42
4歳	7	5	5	4	12	10	5	5	53
5歳	8	10	6	3	22	9	7	3	68
6歳	6	6	3	2	11	8	8	2	46
計	32	26	23	26	67	38	26	17	255
	58		49		105		43		

4. 超重症児に対して療育を実施する場所

Table2 に超重症児に対して療育を実施する場所について示した。入院・入所を行っている国立病院機構病院や医療型障害児入所施設では、ベッド上で療育を実施するという回答が多かった。一方、通所を行っている医療型児童発達支援事業所では、ベッド外で療育を実施するという回答が多かった。

Table2 療育を実施する場所

	ベッド上	ベッド外
国立病院機構病院	55	29
医療型障害児入所施設	38	33
医療型児童発達支援事業所	8	83
その他	0	9
計	101	154

5. 調査対象施設から回答のあった超重症児の状態像について

調査Ⅱでは、超重症児が入院・入所または通所していると回答した99カ所の病院・施設に対し、超重症児1名についての状態像を記入していただいた。99名の回答のうち、状態像区分などの記載の不備があり集計が困難であった4名を除外し、95名を分析の対象とした。Table3 には、超重症児95名の状態像を示した。その内訳は、A群が26名、B群が16名、C群が37名、D群が16名であった。

Table3 対象児の状態像

	A群	B群	C群	D群	計
0歳	0	0	0	0	0
1歳	2	1	0	0	3
2歳	2	3	7	3	15
3歳	2	5	7	2	16
4歳	6	2	9	4	21
5歳	8	4	10	5	27
6歳	6	1	4	2	13
計	26	16	37	16	95

1) 調査対象児の医療的ケアの状態

Table4 に調査対象児の医療的ケアの状態について示した。超重症児95名のうち、「経管(経鼻・胃瘻含む)」を行っている者が84名と最も多く、次いで「気管切開・気管内挿管」を行っている者が80名、「体位交換6回以上/日」を行っている者が77名、「レスピレーター管理」を行っている者が65名であった。

状態像区分別にみみると、A群では26名全てが「レスピレーター管理」「気管切開・気管内挿管」「体位交換6回以上/日」を行っており、26名中25名が「気管切開・気管内挿管」を行っていた。B群では、16名のうち、「経管(経鼻・胃瘻含む)」「体位交換6回以上/日」を行っている者が14名と最も多く、次いで「気管切開・気管内挿管」を行っている者が13名であった。C群では、37名のうち「経管(経鼻・胃瘻含む)」を行っている者が33名と最も多く、次いで、「気管切開・気管内挿管」を行っているものが28名であった。D群では、16名のうち「気管切開・気管内挿管」を行っている者が13名と最も多く、次いで「経管(経鼻・胃瘻含む)」を行っている者が12名であった。

いずれの群においても、「気管切開・気管内挿管」「経管(経鼻・胃瘻含む)」を行っている者の割合が高かったが、状態像区分が重篤になるほど、その傾向が顕著にみられた。

Table4 対象児の医療的ケアの状態

	A群 (N=26)	B群 (N=16)	C群 (N=37)	D群 (N=16)	全体 (N=95)
レスピレーター管理	26	10	19	10	65
気管切開・気管内挿管	26	13	28	13	80
鼻咽喉頭エアウェイ	1	3	0	0	4
O ₂ 吸入	14	7	12	7	40
1回/時以上の吸引	13	10	19	7	49
6回/時以上の吸引	10	4	9	4	27
ネブライザー	5	3	10	3	21
IVH	1	0	1	0	2
経口摂取(全介助)	0	1	4	2	7
経管(経鼻・胃瘻含む)	25	14	33	12	84
腸瘻	1	1	2	1	5
持続注入ポンプ加算	3	2	3	0	8
改善しない過緊張	5	6	7	1	19
継続する透析	0	0	0	0	0
定期導尿3回以上/日	5	1	1	1	8
人工肛門	0	0	1	0	1
体位交換6回以上/日	26	14	27	10	77

2) 対象児の感覚機能の状態について

感覚機能の状態についての評価は、調査に回答した者が、対象児に対して療育を行うなかで抱く印象についてのものである。各種誘発電位（視覚誘発電位（Visual Evoked Potentials; VEP）や聴性脳幹反応（Auditory Brainstem Response; ABR））に基づく回答ではないことに留意する必要がある。

Table5 に対象児の視覚機能の状態を、Table6 に聴覚機能の状態を示した。まず、視覚機能の状態をみると、超重症児 95 名のうち、「まったく見えないようだ」との回答が 40 名と最も多く、次いで、「光は感じているようだ」との回答が 27 名であった。状態像区分別にみると、A 群では 26 名のうち「まったく見えていないようだ」との回答が 23 名と最も多かった。B 群においても 16 名のうち 9 名が A 群と同様の回答であった。C 群では、37 名のうち「光は感じているようだ」との回答が 17 名と最も多く、D 群では、16 名のうち「視力に問題ない」との回答が 10 名と最も多かった。

次に、聴覚機能の状態についてみる。超重症児 95 名のうち、「音は感じているようだ」との回答が 36 名と最も多く、次いで「まったく聞こえていないようだ」との回答が 26 名であった。状態像区分別にみると、A 群では 26 名のうち「まったく聞こえないようだ」との回答が 18 名と最も多かった。B 群や C 群では、「音を感じているようだ」との回答が最も多く、D 群では「聴力に問題ない」との回答が最も多かった。

視覚機能・聴覚機能の状態をみると、状態像区分が重篤の群（A 群、B 群）ほど、それぞれの感覚機能にも重篤な傾向が認められることが明らかとなった。

Table5 対象児の視覚の状態について

	A 群 (N=26)	B 群 (N=16)	C 群 (N=37)	D 群 (N=16)	全体 (N=95)
まったく見えないようだ	23	9	8	0	40
光は感じているようだ	3	5	17	2	27
視力は弱いが見えてい るようだ	0	1	8	4	13
視力に問題ない	0	1	4	10	15

Table6 対象児の聴覚の状態について

	A 群 (N=26)	B 群 (N=16)	C 群 (N=37)	D 群 (N=16)	全体 (N=95)
まったく聞こえないようだ	18	4	2	2	26
音は感じているようだ	8	6	20	2	36
聴力は弱い聞こえて いるようだ	0	3	9	2	14
聴力に問題ない	0	3	6	10	19

6. 対象児の変化や行動を捉える際に着目している点について

Table7 に対象児の変化や行動を捉える際に着目している点を示した。超重症児 95 名のうち、「身体部位の動きや緊張・動作停止」との回答が 73 名と最も多く、次いで「生理学的指標（HR、SpO₂ など）」が 57 名、「身体の筋緊張の低減」が 52 名であった。

状態像区分別にみると、A 群では 26 名のうち「生理学的指標（HR、SpO₂ など）」との回答が 23 名と最も多く、次いで、「身体部位の動きや緊張・動作停止」が 18 名、「呼吸の変化」が 15 名であった。B 群では 16 名全てが「身体部位の動きや緊張・動作停止」を挙げており、次いで「身体の筋緊張の低減」が 12 名、「生理学的指標」が 10 名であった。C 群では 37 名のうち「身体部位の動きや緊張・動作停止」との回答が 28 名と最も多く、次いで、「表情の変化」が 26 名、「身体の筋緊張の低減」が 20 名であった。D 群では、16 名中「表情の変化」が 14 名と最も多く、次いで「注視・追視・アイコンタクト」が 12 名であった。

Table7 対象児の変化や行動を捉える際に着目している点

	A 群 (N=26)	B 群 (N=16)	C 群 (N=37)	D 群 (N=16)	全体 (N=95)
身体部位の動きや緊張・動作停止	18	16	28	11	73
開瞼	1	6	13	8	28
身体の筋緊張の低減	12	12	20	8	52
表情の変化	4	4	26	14	48
注視・追視・アイコン タクト	0	2	10	12	24
呼吸の変化	15	7	15	11	48
事物の把握・操作	0	0	7	9	16
働きかけを拒否する 緊張・閉瞼	2	2	4	9	17
生理学的指標（HR、 SpO ₂ など）	23	10	16	8	57

7. 対象児に実施している療育内容について

Table8 に対象児に実施している療育内容について示した。超重症児 95 名のうち、「スキンシップ」を実施しているとの回答が 91 名と最も多く、次いで、「音楽遊び」が 73 名、「感覚遊び」が 67 名であった。「スキンシップ」の具体的な内容としては、マッサージや抱っこなどが挙げられた。また、「音楽遊び」の具体的な内容は、音楽（療育者による演奏や CD で音楽をかける）に合わせて、鈴輪やタンバリン、マラカスを持たせて振るなどのことが挙げられた。「感覚遊び」の具体的な内容は、指先に絵の具を付けて画用紙に絵を描く、スライムを触らせるなどのことが挙げられた。

状態像区分別にみると、全ての群において「スキンシップ」が最も多く、次いで「音楽遊び」、「感覚

遊び」の順であった。状態像区分による療育内容に大きな違いがないことが明らかとなった。

Table8 対象児に実施している療育内容

	A群 (N=26)	B群 (N=16)	C群 (N=37)	D群 (N=16)	全体 (N=95)
スキンシップ	24	15	36	16	91
ムーブメント	5	0	15	4	24
スヌーズレン	7	2	16	7	32
外気浴・散歩	5	4	26	13	48
感覚遊び	16	11	26	14	67
音楽遊び	20	12	27	14	73
音楽療法	2	4	7	3	16
アロマセラピー	5	3	7	2	17
その他	11	4	24	14	53
計					

IV. 考察

1. 就学前の超重症児の実態とその状態像について

今回の調査から、病院や施設に入院・入所または通所する就学前の超重症児は255名であることが明らかとなった。ただし、この数は調査対象とした492施設のうち、312施設から回答が得られたものであり（回収率は63.4%）、実際にはもっと多くの超重症児が入院・入所または通所していることが考えられる。

状態像区分に基づいてみると、刺激に対する意識的反応がみられない子どもたち（A群・B群）が107名と全体の40.2%に上っていた。野崎・川住（2011）は、全国の病弱と肢体不自由を主とする特別支援学校を対象に超重症児の在籍状況についての調査を行っている。野崎・川住（2011）によると、特別支援学校の小学部・中学部・高等部には計691名の超重症児が在籍しており、そのうちの164名が刺激に対する意識的反応がみられない子どもたち（A群・B群）であったという。今回の結果と野崎・川住（2011）の調査対象施設が異なるため一概に比較はできないものの、就学前の6年間で107名の超重症児と、就学中の12年間で164名の超重症児が在籍している状況を鑑みた場合、医療ケアを濃厚に必要とされる超重症児の割合が若年齢層ほど高い傾向にあるように思われた。また、今回の結果からは、調査対象とした施設において、0歳児、1歳児の入院・入所あるいは通所の数がきわめて少ないことが明らかとなった。特に刺激に対する意識的反応がみられない子どもたち（A群・B群）において、0歳児は皆無であった。このことは、今回調査対象とはしなかった新生児集中治療室（以下、「NICU」とする）を有する病院に超重症児が入院しており、NICUを退院後に後方医療機関・施設である国立病院機構病院や

医療型障害児入所施設へと転院してくることを示唆するものである。今回の結果は、教育的側面からのアプローチの限界を示すものでもあり、今後は小児科医師など医療従事者との連携を行いながら超重症児の実態を明らかにしていく必要がある。

超重症児は、医療ケアを多く必要とすることから、自ずと活動場所が制限されることが多い。今回の調査（Table2）から、国立病院機構病院や医療型障害児入所施設に入院・入所する超重症児の多くが、ベッド上で療育を受けていることが明らかになった。一方で、医療型児童発達支援事業所に通所する超重症児の多くはベッド外で療育を受けていた。自宅で生活をしながら週に数回の通所を利用する超重症児の場合、通所施設の送迎バスや家族の車で施設に通うため、体力や健康状態を鑑みてもベッド外で療育を受けるのは当然のことであろう。体調変化を来しやすい超重症児だからこそ、ベッド上での療育が主にならざるを得ないということに誰も異を唱えないであろう。今回はベッド上で療育を受けている超重症児であっても、どの位の頻度で離床することができ、ベッド外で療育を受けているのかということについての調査は実施しなかった。外界からの刺激を受けとめ、さまざまな人たちとのかわり合いのなかで生活しているということを超重症児自身に実感してもらうためにも、彼らの体調の良い時を見計らい、医師や看護師、児童指導員や保育士などのさまざまな職種の緊密な連携のもとに、ベッド外での療育の機会が増加していくことが期待される。

2. 調査対象施設から回答のあった超重症児の具体的な状態像について

国立病院機構病院や医療型障害児入所施設、医療型児童発達支援事業所から挙げていただいた95名の超重症児のうち、8割以上の者が「気管切開・気管内挿管」「経管（経鼻・胃瘻含む）」「体位交換6回以上/日」を実施していた（Table4）。特にA群においては、26名全員が「レスピーター管理」「気管切開・気管内挿管」「体位交換6回以上/日」を、26名中25名が「経管（経鼻・胃瘻含む）」を実施していた。施設入所をしている超重症児については、呼吸器機能に問題を抱えた若年齢層と、身体の変形や拘縮、消化器機能に問題を抱えた高年齢層に二極化しているとの指摘がある（宮野前, 2011; 佐々木, 2009）。今回の調査からは、就学前の超重症児であっても呼吸器機能と消化器機能の両方に問題を抱えていることが示された。宮野前（2011）や佐々木（2009）が行った調査の時期と今回実施した調査の時期には、時間的には大きな違いは認められない。統計的処理を行っている観点からすれば、これらの報告は信頼度が高いと思われる。今回の調査におい

ては、就学前の超重症児を対象としており、脳機能の状態像区分からの検討を行っている。脳障害が重度であればあるほど、呼吸器機能だけでなく、消化器機能にも問題を抱えていることが示されたことには一定の意義があると思われるものの、先行研究との相違については、調査のあり方を含めて今後さらに詳細に検討を行う必要がある。

さて、今回の調査からは、状態像区分が重篤であればあるほど、医療ケアを濃厚に必要とするだけでなく、視覚や聴覚の感覚機能にも重篤な障害があることが明らかとなった (Table5, Table6)。遠隔受容器である視覚や聴覚に障害があるということは、かかわり手からの言葉がけや表情の変化、事物を認識すること等に困難を来すものであり、コミュニケーションを行うことを難しくする。実際のところ調査Ⅱの回答者が、超重症児の変化や行動を捉える際に着目している点について、特に A 群や B 群においては、「表情の変化」「注視・追視、アイコンタクト」に着目しているという回答はきわめて少なかった。「表情の変化」や「注視・追視・アイコンタクト」で対象児の行動を捉えることが困難であるということは、脳機能上まず疑われるのは脳神経の障害であろう。脳神経は 12 対から成っており、動眼神経や顔面神経、内耳神経などがある。また、脳神経は脳幹とも緊密な連絡関係にあるため、脳幹そのものの障害も疑われる。従来から重症心身障害児の感覚機能評価や脳機能評価には、視覚誘発電位 (Visual Evoked Potentials; VEP) や聴性脳幹反応 (Auditory Brainstem Response; ABR) などが用いられてきた。超重症児に対する事例的研究をみると、対象児のプロフィールには ABR や VEP などの各種誘発電位の結果が記されていることがあるため、こうした評価については一定の割合で実施されているものと思われる。超重症児への療育を行う場合、基礎的評価としての各種誘発電位の結果を確認することは、療育の知見の蓄積に積極的に寄与するため、医療従事者からの情報収集は必須である。

視覚や聴覚の障害は、コミュニケーションを行う際に困難をもたらすことは先に述べた。このことはつまり、かかわり手にとってはかかわりの糸口が制限されることに他ならず、その糸口を求めて、他に着目する箇所を探し求めることとなる。それが「身体部位の動きや緊張・動作停止」や、「呼吸の変化」「生理学的指標 (HR, SpO₂)」であった (Table7)。表情の変化を含む働きかけに対する応答が乏しい超重症児に対し、これらの点に着目した療育を行うことは、きわめて重要な視点であり、実際にこうした視点に基づいた知見が蓄積されつつある (岡澤・川住, 2005; 川住・佐藤・岡澤・中村・笹原, 2008; 野崎・川住, 2012)。この後まず

まずこうした知見が蓄積されていくことが期待されるものの、気管切開をしておりレスピレーターを装着している超重症児については、呼吸の変化と生理学的指標の関係性が人工呼吸器の装着によって上手く見いだすことが難しいとの指摘もあるため (菊池・八島・室田・郷右近・野口・平野, 2006)、かかわりの際のデータの積み重ね方には留意する必要があるだろう。

おわりに

今回の調査からは、脳に重篤な症状を有する A 群・B 群の子どもたちが一定の割合に上ることが明らかとなった。また、こうした特徴を有する子どもたちに対して、対象児の変化や行動を捉える際に着目している点についても明らかとなった。しかしながら一方で、脳機能の状態が A 群から D 群まで多岐に渡るにもかかわらず、対象児に実施している療育内容は、いずれの群においても感覚刺激を中心としたものであり、違いが全く無いことが明らかとなった。

このことは、脳障害の程度にかかわらず、画一的な療育を行っていると批判的に捉えることもできるであろうが、超重症児に対する療育が困難であるという状況を如実に表しているものであろう。現在も学校教育現場の教員や大学の研究者らが、超重症児に対する教育支援方略を構築すべく、さまざまな取り組みを行っている。今回の調査結果を踏まえ、今後は脳機能評価に基づいた個別支援の実践のさらなる蓄積と、状態像区分ごとの支援のあり方の両面から超重症児療育に取り組んで行く必要がある。

付 記

本研究は科学研究費補助金 (研究代表者: 菊池紀彦, 課題番号: 24730762) の助成を得て実施された。

文 献

- 川住隆一・佐藤彩子・岡澤慎一・中村保和・笹原未来 (2008) 応答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. 特殊教育学研究, 46(2), 81-92.
- 川住隆一 (2012) 超重症児に対する学校教育の現状と課題に関する研究. 平成 21~23 年度科学研究費補助金 (基盤研究 (C)) 研究成果報告書.
- 菊池紀彦・八島猛・室田義久・郷右近歩・野口和人・平野幹雄 (2006) 超重度障害児に対する療育研究における現状と課題. 保健福祉学研究, 4, 87-101.
- 菊池紀彦・濱田匠・八島猛 (2011) 超重度障害児に対する学校教育終了後から地域生活移行のための教育的支援の検討. 三重大学教育学部研究紀要, 62, 135-143.

就学前の超重症児の実態調査

- 宮野前健（2011）国立病院機構病院の“ポスト NICU 児”への取組- 現状と課題, そして今後-. 日本重症心身障害学会誌, 36, 71-75.
- 長島康代（2012）重症児が地域で暮らし学ぶ- 在宅生活の超重症児 6 年間の訪問教育-. 障害者問題研究, 40(2), 52-56.
- 野崎義和・川住隆一（2011）特別支援学校における超重症児の実態に関する調査- 在籍状況の把握および具体的な状態像についての分析-. 東北大学大学院教育学研究科年報, 59(2), 265-280.
- 野崎義和・川住隆一（2012）最重度脳機能障害を有する超重症児の実態理解と働きかけの変遷- 心拍数指標を手がかりとして-. 特殊教育学研究, 50(2), 105-114.
- 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（2012）超重症児への教育的対応に関する研究動向. 特殊教育学研究, 50(2), 205-214.
- 笹原未来（2011）働きかけに対して緊張を生じがちな超重症児への教育的対応のありかたに関する実践的検討. 福井大学教育地域科学部紀要, 1, 211-233.
- 佐々木征行（2009）SMID データベースから見た重症心身障害児（者）の重症化. 医療, 63, 733-734.
- 特別支援教育の在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.