

<実践報告>

脊髄性筋萎縮症 I 型児における、スイッチの活用に関する事例研究
 —空圧スイッチの改良およびスイッチの機能理解のための教材開発—

宮地弘一郎 信州大学学術研究院教育学系
 前田菜々子 国立障害者リハビリテーションセンター学院言語聴覚学科
 糀谷 悠真 西東京市立東小学校

A Case Study of Switch for Spinal Muscular Atrophy Type I
 —Improvement of Pneumatic Switch and Development of Material to
 Understand Role of Switch—

MIYAJI Koichiro: Institute of Education, Shinshu University

MAEDA Nanako: Course of Speech-Language-Hearing Therapy, National
 Rehabilitation Center for Persons with Disabilities

KOJIYA Yuma: Municipal Higashi School, Nishitokyo City

研究の目的	重度肢体不自由児のコミュニケーション支援
キーワード	肢体不自由 AAC Moving object matching task ICT 活用
実践の目的	重度肢体不自由児のためのスイッチ開発, および指導法の開発
実践者名	宮地弘一郎, 前田菜々子, 糀谷悠真
対象者	SMA I 型児 1 例 (実践当時 5 歳)
実践期間	201x 年 4 月～12 月
実践研究の方法と経過	長野市内の児童発達支援センターに在籍する事例を対象に, 本人が活用可能な動きを活かせるスイッチを開発した. その上で, スイッチを選択的に操作するための指導として Moving object matching task (MOM 課題) を開発し実践を行った.
実践から得られた知見・提言	スイッチが外界とつながるツールとなり得ることを理解するためには, 本人の随意的な運動のみを確実に捉えるスイッチであることが重要である. さらに, 体調管理の困難さから学習機会が得られにくい児にとっては, 短時間で可能, かつ楽しくわかりやすい学習課題であることが重要であり, MOM 課題の有効性が示された.

1. はじめに

脊髄性筋萎縮症 I 型 (Spinal muscular atrophy type 1: SMA I 型) は、脊髄の運動神経細胞の病変によって起こる神経原性筋萎縮症のひとつで、乳幼児期から体幹や四肢の筋力低下、筋萎縮を進行性に示し、人工呼吸器を要する重度の呼吸不全を伴う (Zerres & Rudnik-Schoneborn 1995, 難病情報センター 2015)。本疾患では基本的に知的障害はないものの、重度の肢体不自由によって家族や療育者とのコミュニケーションが困難なことから育児や教育の糸口がつかめず、2 次障害として知的発達遅れの生じやすい。また、生命維持に関する重篤さから、乳幼児期から入院を繰り返す例も多く、時間的な面からも発達遅れにつながりやすい。幼稚園や保育園も、人工呼吸器装用児には門戸が開かれていないことが多く、このような社会的経験の不足は語彙力の不足などの言語発達にも影響を及ぼしていることが推察されている (佐々木他 2014)。

近年、教育現場のインクルージョンが急速に進められている。2006 年 12 月に国連総会において「障害者の権利に関する条約」が採択され、我が国では 2014 年 1 月に批准書を提出した。この条約における教育に関する条文では、「他の者と平等に、自己の生活する地域社会において、初等教育及び中等教育の機会を与えられること (第 24 条の 2 より)」とされている (外務省 2014)。どのような障害を持つ子どもであっても、本人が持つ可能性を最大限に引き出し、インクルージョンを実現してゆくことが求められている。

SMA I 型児の発達援助における重要な課題は、援助者や友人とのコミュニケーションを可能な限り早期に獲得し、知的機能を最大限生かせるようにすることである。コミュニケーション障害のある人を支援するアプローチとして、拡大・代替コミュニケーション (補助代替コミュニケーションともいう。Augmentative and alternative communication: AAC) の領域では、身体部位の残存機能を活用した様々な操作スイッチが開発されてきた (伊藤 2006)。SMA I 型児においても、機器使用によってコミュニケーション手段の獲得に至った例も多いといわれているが、そのためには、スイッチの工夫、子どもの発達段階を踏まえた支援の検討が必要とされている (友信 2011)。しかしながら、SMA I 型が稀なケースであることから、スイッチの習得に関する支援の系統性については途上である。

本研究では、就学前の SMA I 型児 1 例を対象に、操作しやすいスイッチの検討と、スイッチの機能理解のための指導を試みた。

2. 対象

在宅の SMA I 型児 (5 歳) 1 例を対象とした。生後 5 か月頃に発症し、その後病院で入院生活を 1 年半行い、自宅への外泊経験を行いながら、2 歳半で在宅に移行した。未確定であり、日常生活姿勢は主にベッド上での仰臥位または側臥位だが、バギーでの支持座位も可能であった。気管切開を行っており、常時人工呼吸器の装用が必要であった。生活は全介助であり、食事は胃ろうによる経管栄養であった。表情は豊かで、聴覚については音のする方向に視線を向けたり、音声内容と関連して泣いたり顔をしかめたりなど、刺激へ

の反応が明瞭だった。視覚についても、視力では眼鏡着用が必要と言われていたが、周囲の変化に対して積極的な注視や追視がみられていた。表情以外に、随意的な瞬き、呼名や言葉かけに対して「うー」などの発声が可能だった。四肢運動では、両上肢の手首や指先を少し動かすことが可能で、母親は、手を握る／開くの操作を Yes/No と見立てたコミュニケーションを行っていた。ただし、体調等によって手掌の操作にばらつきがみられていた。スイッチに関して、手掌の動きを用いた様々なスイッチが試行錯誤されており、操作と機器作動との関係はある程度理解できていた。しかしながら、研究開始時点では、A 児の筋力や可動域で安定して操作できる有効なスイッチが見つかっておらず、また試験的にスイッチを使用させると無秩序に操作して何度も作動させようとする様子のみがみられた。家庭では iPad アプリのゲームもよく行っていたが、これもタッチパネルに繰り返し触れようとするものの、特定の画像を狙って触れるなどの選択的な行為はできていなかった。いずれも、操作によって生じる即時的な反応のみに注意を向け、しばらく行くと飽きて操作しなくなり、新しいスイッチやゲームを用意すると同様のプロセスを繰り返した。

なお、本研究の開始前に、保護者へのインフォームドコンセントを実施し同意を得た。また、A 児の体調管理について保護者および看護師の協力を得た。

3. A 児のためのスイッチ開発

これまで A 児は、筋のわずかな動きに反応するピエゾセンサスイッチや、マウスを改良した押し込みスイッチを使用した経験があったが、その精度は低かった。その理由として、これらのスイッチは本人の姿勢の制約から視野外に設置されていたことに加え、本人が日常生活であまり用いないような指の動きを要するものであったことが挙げられた。

そこで、本人の日常生活の観察から、母親への Yes の表出としてみられた手を握る運動（具体的には、中指を手掌に接触させる動き）が最も明瞭であったことから、握りスイッチをとした。A 児の自宅にもある PPS スイッチ（パシフィックサブライ製）の空圧センサスイッチをベースにした（表 1）。スイッチのテストと改良は、201x 年 4～7 月の期間中に定期的に A 児の自宅または通園施設を訪問し、複数回の試行を繰り返しながら行った。メーカー製の空圧センサスイッチは正方形のエアパッドまたはエアバルーンを用い、押した際の空気の流入によって作動するものであったが、エアパッドに代替して風船を使用した。スイッチが作動すると接続した PC から音声と文字が表示されるようにした。音声と文字は Microsoft PowerPoint で制御した。バギー上の支持座位とベッド上の側臥位の両方で実施し、A 児がスイッチの操作をできるだけ具体的にイメージできるように、時々上肢を支持して自身のスイッチ把持の様子を見せるなどの介入を行った。

最初は、小さな水風船を使用した。風船を積極的に握ろうとする様子がみられたものの、筋力の弱さから、風船を手掌内に把持し続けることができず落としてしまうなどの課題がみられた。次に、膨らませていないバルーン風船を使用した。握る以外の動き（手首のわずかな動きによる手掌の揺れなど）でもスイッチが作動してしまうといった作動の

表1 A児のための握りスイッチ開発の経過

形状	成果(○)課題(△)	改善点
①膨らませた水風船	○ 握ると反応があると理解し、何回も握る姿あり △ 把持し続けることが難しい △ 時間がたつと空気が抜ける	・ 膨らませないで使用する
②膨らませていない水風船	○ 空気を入れなくても作動した △ 空気が少ないため指の接触が必要だが、風船が小さく確実でない	・ 握りやすい形の風船を使用する
③膨らませていないバルーン風船	○ 指の接触に関係なく手掌の握る動きを感知し作動した △ 握る以外の微細な動きでも作動してしまい、感度調節が困難	・ 誤作動を防ぐことと安定して握れるように風船のまわりにスポンジをまく
④ウレタンスポンジで包んだバルーン風船	○ 手掌全体で確実に把持できた ○ 中指に力を入れないと作動しないため、誤作動がきわめて少ない	

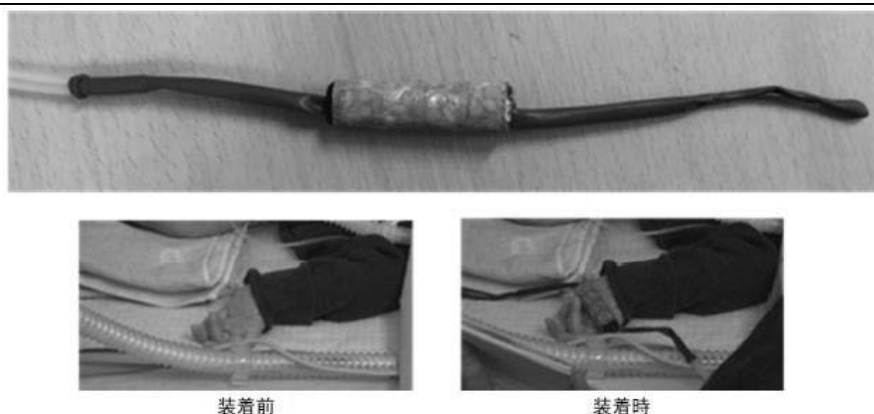


図1 空圧センサを用いた握りスイッチ（上）および実際の装着の様子（下）

不安定さがみられた。最終的に、膨らませていないバルーン風船を手の幅のウレタンスポンジで包んだものとするこゝで、比較的安定した保持と操作が可能となった。

4. スイッチの選択的な操作に関する教材開発及び指導

4.1 指導の視点について

重度の肢体不自由児における、コミュニケーションツールとしてのスイッチ操作の系統的な学習においては、大きく2段階のプロセスが挙げられる。最初は、スイッチの運動操作と、それによって生じる音や振動などの感覚刺激との因果関係に気づくことで、自身の身体部位を動かす意味を認識する。そして、目の前に提示された複数の選択肢の選択手段として操作することを理解し、本人の意思を実現する代替コミュニケーションとして活用できるようになってゆく。さらに、選択的な操作の獲得においては、子どもの機能獲得と成熟過程を踏まえたプロセスが必要となる。発達期における子どもは、新しい行為ができるようになる<獲得>とその行為に夢中になり、その行動を繰り返すようになる<充進>。

特に乳幼児期には、この獲得と充進がより顕著に表れる。しかしながら、より高次の行為のためには、獲得した運動を環境との関係性の中で選択的に活用すること、すなわち状況により意図的に不要な行動を<抑制>することが必要である。スイッチ操作においても、適切なスイッチ活用のためには、操作によって生じる感覚フィードバックをもとに、選択的に操作を抑制することの意義を理解する必要がある。A児の場合、スイッチの操作とそれによって生じる機器作動との因果関係は理解できていたが、目の前の状況に応じてスイッチ操作の可否を選択する意味が理解できていなかった。そこで我々は、2つの視点からスイッチの選択的操作の理解のための教材を開発し指導を実施した。

1つ目の視点として、応用行動分析的アプローチにもとづいて選択的なスイッチ操作を強化する課題を設定した。応用行動分析学では、「ある場面で」(弁別刺激)で「こうすれば」(オペラント行動)「こうなる」(強化刺激)という関係性によって、その行動の増加あるいは消去が図られる。A児のスイッチ指導では、スイッチ操作によって正解を選択することで報酬が得られるゲームを行うこととした。

2つ目の視点として、トップダウン注意を惹起しやすい課題とした。注意は環境の特定対象の入力を増幅し分析するとともに、それ以外の対象の入力を抑制するフィルター機能である。注意には2つの方向性があり、意図して物を探す際のような、自身から環境に働きかけるトップダウン注意と、物音の方向に振り向く時のような、環境の方から自身に働きかけるボトムアップ注意に分けられる。A児の場合、各聴覚や視覚において障害がないことも関連して、周囲の変化に対し敏感に注意を向ける様子がみられた反面、会話の途中などでも周囲で生じた変化に目を向けてしまう傾向がみられていた。そこで、宮地(2016)の実践を参考に、視覚刺激への持続的注意を維持する刺激呈示法が有効と思われた。

4.2 教材および指導の経過について

前述の視点から次のような教材を開発した。洞窟に見立てた横長の箱に2枚のスクリーンが左右に並べて貼られ、それぞれのスクリーンには異なる動物の影絵(洞窟の入り口に見立てた)が描かれていた。貼られたスクリーンの後ろで援助者がどちらかの影絵と同じ動物のペープサートを左右に移動させた。A児は影絵の後ろを移動する動物を持続的に注視し、正しい動物の影絵に重なったところでスイッチを操作した。スイッチが作動すると「おーい」という音声の流れ、正しい位置で作動させた場合には、動物が影絵から飛び出し助けることができた。さらに助け出した動物は、友達図鑑に貼り、ゲームを繰り返すことで友達図鑑の動物が増えていくというトークンシステムを導入した。指導のねらいは、刺激が正しい位置<弁別刺激>に来るまで持続的注意を向けながらスイッチ操作を抑制してもらい、正しい位置でスイッチを操作する<正しいオペラント行動>ことであり、動物が出てくること、また友達図鑑の動物が増加してゆく事を<正の強化子>とした。誤った位置でスイッチ操作をした場合には、援助者が動物になりきって「出られないよ～」と声掛けし、誤りをガイドした。この教材を用いたゲーム課題を、**Moving object matching task** (MOM課題)とした。正しい位置でスイッチを操作し動物が出てくるまでを1試行とし、

各回 6 試行実施した。なお、指導時の姿勢は身体的負担の少ないベッド上の側臥位に統一し、教材は姿勢に合わせて使用できる構造にした。






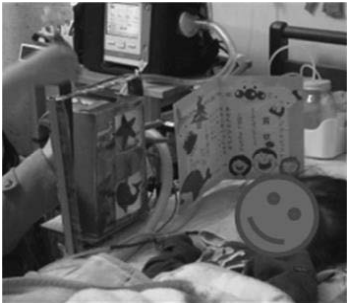
<p>① ベッド上に BOX(洞窟)と動物のペープサートを呈示する</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;">   </div>	
<p>② BOX のスクリーンの後ろで動物を左右に動かし、A 児に「(正しい出口で)おーいと呼んで僕を助けてくれないかな」という声掛けを行う</p> <p>③ A 児は、移動する動物が、その輪郭と同じ影と重なった時にスイッチを握る 【注意を持続し、正しい影と重なるまで運動を抑制する】</p> <p>④ スイッチを握ると、接続した PC から「おーい」と言う音声が出る</p>	
<p><正しい位置での操作の場合> (※は第 4 回より追加)</p> <p>⑤ BOX のスクリーンから動物が出てくる</p>  <p>⑥ ipad で動物からのお礼の音声を流す※</p> <p>⑦ 友達図鑑に助けた動物を貼る</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;">   </div> <p>【正の強化: 動物ごとに異なる会話音声が聞けること※、図鑑が充実していくことが、次の試行の動機づけとなる】</p>	<p><誤った位置での操作の場合> (※は第 4 回より追加)</p> <p>⑤ BOX の前に剣が刺さり、隠れてゆく※ 【負の強化: 失敗できる回数に制限があること(剣で本体が全て隠れるまで)を視覚的に理解する※】</p>  <p>⑥ 動物を助けることができないことを理由を説明しながら伝える 例:「おしりが邪魔して出られないよー」 【課題の理解が促され、課題達成のための視覚およびスイッチの活用方法がわかる】</p>

図 2 第 4 回、第 5 回における MOM 課題の流れ(【 】内は A 児が使用する機能を示した)

指導は、201x年の10～12月の期間、A児の自宅に訪問して実施した。週1～2回の実施予定であったが、緊急入院や体調不良での中止により、予定していた15回の日程のうち5回で実施することができた。

最初の3回の指導において、A児は、積極的にスイッチを操作していた。しかしながら、動物の位置に関係なくスイッチを作動させており、偶発的に正解する試行もみられた。第1回から第3回にかけてその頻度は高くなり、また2回目以降、誤った位置で何度もスイッチを操作し、その度に援助者に視線を向けて反応を確認しようとする様子がみられた。このことから、A児はスイッチと得られる結果の因果関係はできたものの、動物が出てくることよりも、失敗した時の「出られないよ」という援助者の声掛けの方が正の強化になってしまった可能性が考えられた。その理由として、各試行が必ず正解するまで繰り返されることから、最後には必ず動物が出てくる状況となっており、強化子として有効に働いていなかったと考えられた。そこで、後半の2回の指導では、課題および教材の修正を行った。間違った位置でスイッチを操作した場合には、声掛けによるガイドはこれまでと同様に行ったが、さらに、間違える度に洞窟の前に剣が刺さって檻のように洞窟を隠してゆくという視覚的ガイドを加えた。6回間違えた時点で洞窟は全て隠れ、動物を得られずに試行が終了することとした<負の強化子>。また、正の強化子についても追加を行った。正しい操作を行って動物を助けた際には、動物からのお礼の言葉として、ipadに録音した音声を呈示した。音声は援助者以外の大学生によるもので、また動物毎に異なる内容となっていた(図3)。結果、後半の2回においては、誤った位置でのスイッチ操作が顕著に減少し、正しい影との重なりを狙ってスイッチを操作するようになった。

4.3 記録および分析

ビデオカメラ2台を用いてVTR記録を行った。1台はA児の上半身を、もう1台はA児の背後から、MOM課題の状況を記録した。

VTR記録から、スイッチの精度と、MOM課題の成績について分析を行った。スイッチの精度については、握りスイッチを操作した回数と、実際にスイッチが作動した回数を計測し、これらよりスイッチの作動率を算出した。MOM課題の成績については、各試行の握りスイッチを操作した回数を計測し、各回における操作回数の合計と1試行の操作回数の中央値を算出した。また、各試行におけるペープサートの往復移動の回数を計測した。

5. 結果

5.1 スwitchの精度について

PPSスイッチは、微小な動きを捉えて作動することから、その日ごとの姿勢や装着位置と感度設定とによって、精度に変化が生じやすい。図3は、握りスイッチを操作した回数に対して実際にスイッチが作動した作動率を示している。第1回が最も低く、73%であった。またいずれの回も100%を上回ることはなかった。少なくとも、握る動作以外の微小な動きや偶発的なスイッチの揺れなどで作動することはなかったといえ、作成したスイッ

チに一定の有効性が認められた。しかしながら、いずれの回も 4~5 回に 1 回は未作動であったといえ、さらなる精度の向上が必要である。

5.2 MOM 課題の成績について

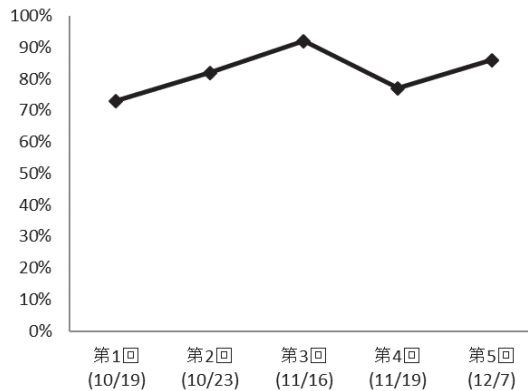


図3 握りスイッチの作動率

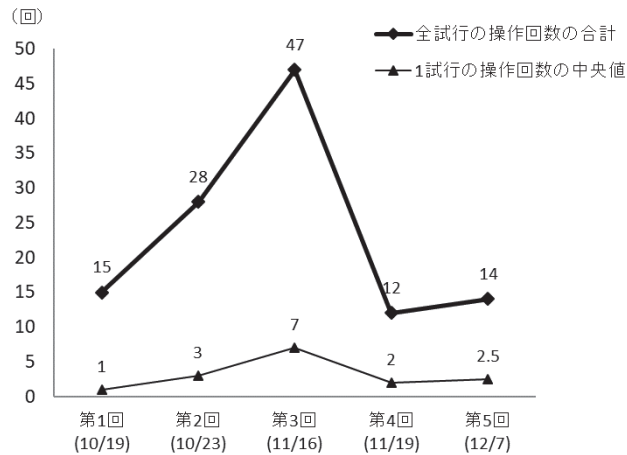


図4 各回の MOM 課題におけるスイッチ操作回数の合計と、1 試行の操作回数の中央値

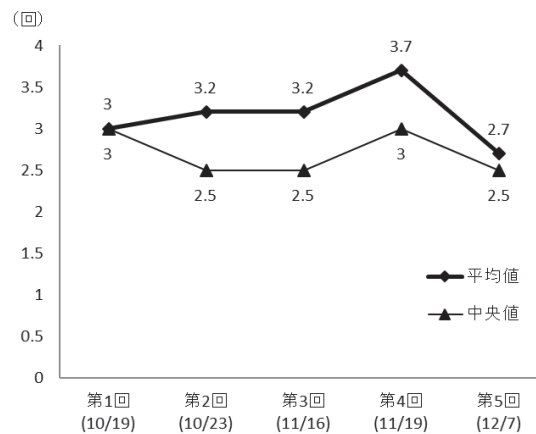


図5 1 試行におけるペーパーサートの往復回数の平均値および中央値

図4に、各回におけるスイッチ操作回数の合計および1試行の操作回数の中央値を示した。第2回、第3回は、スイッチ操作回数は顕著に増加したが、負の強化子を追加した第4回、第5回では減少した。一方で、1試行におけるペープサートの往復回数は、第4回の平均値が最も多く、第5回が最も少なかったが、中央値について各回の間で顕著な差はみられなかった(図5)。すなわち、ペープサートの往復回数はスイッチ操作回数の増加と関連しなかったといえる。

6. 考察

本研究では、就学前のSMA I型事例のコミュニケーション支援を目的としたスイッチの開発と、スイッチ操作の理解に関する指導実践を行った。

PPSスイッチの空気圧センサを改良した握りスイッチは、第1回の実践では73%の作動率であり、第2回以降の実践では第1回よりも作動率が高かった。肢体不自由児のスイッチの学習においてまず重要な点として、スイッチが本人の意図した動きのみを拾い上げ、かつ確実に作動することが挙げられる。PPSスイッチは感度が高い反面、姿勢の変化などで精度に変化が生じる難しさがあるが、本研究のスイッチの作動率は5日間の実践で顕著な変化はなく、またA児の明瞭な握り動作以外での作動はなかったことから、A児にとって安定して使用可能なAACとなると思われた。ただし、今後さらに作動の確実性を高める改良は必要である。また、7月までのスイッチ作製の段階では、仰臥位とバギーによる支持座位のいずれかで行われたが、10月からの指導は全てベッド上側臥位で実施された。少なくとも臥位においては握りスイッチは有効だが、バギー上の支持座位では上肢のポジショニングも変化することから、精度が異なる可能性があり、別のスイッチを検討する必要性もあるかもしれない。今後、支持座位等での操作について十分に確認してゆく必要があるが、複数の異なるスイッチ操作を学習する場合、本人が混乱してそれぞれの学習が阻害される可能性があることから慎重に行う必要がある。現在の握りスイッチによってスイッチ操作に関する理解が確実に成立した時点で、他のスイッチの追加について検討することが望ましいと思われる。

スイッチ操作に関する指導においては、第2回、第3回は顕著に操作回数が増加したが、負の強化子を導入した第4回、第5回は減少した。一方で、ペープサートを往復させた回数中央値には、回ごとの顕著な差はみられなかった。このことから、第4回、第5回では誤った位置での操作を行うと動物が得られなくなるという状況が理解され、誤った操作が抑制されたと思われた。さらに、ペープサートを往復させた回数の平均値は第4回が最も高く、第5回で最も少なかったことから、第4回ではスイッチ操作と環境との関係性に積極的に注意を向け学習しようとした可能性が考えられ、その結果第5回ではより早く課題達成が行われたと思われた。また一方で、結果でも述べたように、第2回、第3回では、援助者の「出られないよ」という声掛けが正の強化子として作用してしまっており、誤った位置での操作が充進されたといえる。これらより、正の強化子と負の強化子を調整した

MOM 課題が、環境に対するスイッチ操作の役割を学習する上で有効な指導方法となると思われた。本研究では A 児の視覚を活用した教材としたが、重症心身障害児などの重度脳障害児例においては、視覚障害を有するケースもある。MOM 課題で用いた、持続的注意を促進して運動の抑制をコントロールするアプローチは、聴覚や体性感覚を活用した教材でも可能であり、SMA I 型をはじめとした重度の肢体不自由児における系統的なスイッチ指導のための有効な方法となることが期待される。

最後に、SMA I 型児の健康面における課題について触れておく。本研究では 15 回の訪問指導を予定していたが、緊急入院や体調不良による中止のため実際には 5 回の実施となった。SMA をはじめとした医療ケア度の高い児の教育においては、このような学習機会の不安定さと、学習空白による知識定着の困難さも大きな課題となる。不安定な学習機会と短時間の学習の中で最大限の効果を得るためには、学習内容の楽しさ、課題のわかりやすさ、次回の学習へのモチベーションを維持する目標提示が重要といえ、これらを踏まえた教材および指導方法の工夫が必要といえる。また、本研究における実践の目的とは異なるが、スイッチの習得過程における不要な行動の抑制機能の獲得や、コミュニケーションの拡大は、心身の安定につながり、結果として学習機会が増加する。健康の増進という観点からも、これらの機能の発達を促すことは重要といえる。

文献

- 外務省, 2014, 障害者の権利に関する条約. http://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr_ha/page22_000899.html (2014 年 1 月 30 日公開, 2017 年 4 月 22 日アクセス)
- 伊藤英一, 2006, コミュニケーションの困難からとらえた肢体不自由とその支援. 障害者問題研究, 34(3), pp.18-27
- 難病情報センター, 2015, 脊髄性筋萎縮症. <http://www.nanbyou.or.jp/entry/135> (2015 年 2 月 1 日公開, 2017 年 7 月 3 日アクセス)
- 宮地弘一郎, 2015, 表出のきわめて微弱な超重症児の運動発達援助—感覚的強化子と社会的強化子による随意化—. 人間学研究, 14, pp.105-106
- 佐々木千穂, 境信哉, 星有理香, 高田政夫, 森本誠司, 野尻明子, 坂本淑江, 伊佐地隆, 2014, 脊髄性筋萎縮症 I 型児に対するコミュニケーション支援の 1 経験. 保健科学研究誌, 11, pp.81-90
- 友信綾, 國田広規, 伊藤有希, 間嶋満, 2011, 脊髄性筋萎縮症 I 型児のコミュニケーション手段獲得へ向けて—スイッチ操作の理解度評価—. 理学療法—臨床・研究・教育, 18, pp.51-54
- Zerres K, Rudnik-Schoneborn S. , 1995, Natural history in proximal spinal muscular atrophy. Clinical analysis of 445 patients and suggestions for a modification of existing classifications. Arch Neurol. 52:518–523.

(2017 年 8 月 21 日 受付)