

いのち・発達を保障すること

障害の重い子どもたちから学ぶ

第9回 超重症児の内面世界をめぐって



埼玉大学
細渕富夫

ほそぶち とみお／埼玉大学教授、重度・重複障害児の発達と教育について研究。著書に『重症児の発達と指導』（全障研出版部、2009年）など。

障害の有無にかかわらず、人間は外界に能動的に働きかける主体的活動を通して発達していきます。ところが、前回述べた超重症児のなかには、他者からの働きかけに対する応答がほとんど、あるいはまったくなく、自分からモノを見たり、触ったりすることもなく、ほとんど動かない子どもたちがいます。最近では、眠っているか起きているかも定かではないような子どもたちも増えてきました。

しかし中には、比較的高い認識レベルにあり、あそこへ行きたいとか、アレを見たい、あの先生と話したいという思いがあっても、運動機能が大きく制限されているために、表情を変えすることも、視線を移動させることさえ困難な子もいます。今回と次回はこういう子どもたちの内面世界について考えることにします。

動かない身体と内面世界

重症児教育が始まった頃、私たちはしばしば、「この子には反応がない」「反応の乏しい重症児」という言い方をしてきました。まるで定型句のように「反応の乏しい」という形容詞を用いてきました。教員は音や光の出る玩具を提示したり、ことばをかけながら顔や手に触れさせたり、さまざまに働きかけてみますが、それらしい期待した反応が認められませんが、確かに、濃厚な医療的ケアが必要な超重症児のように障害がきわめて重い状態の場合、このように見えることが少なくありません。

しかし、こういう一面的な見方は大いに反省しなければなりません。1979年の養護学校義務制実施から40年にわた

ります。

覚醒状態の維持が困難な子どもたち

重症児教育の蓄積を通して、私たちはこの子らの内面世界をしつかりと見つめることの大切さを学んできました。彼らは刺激に対する反応としてのみ生きているわけではありません。見たい、聴きたい、動きたい、こういう思いをもちながらも、重い運動障害ゆえに、それが実現できない状態に置かれているのかもしれないのです。「反応」らしきものが見えたらなくても、その子の内面では外界への働きかけが志向されているはず（外界へ向かう力）。「寝たきり」で観察可能な身体の自発的な動きがほとんど認められない場合であっても、未分化な感覚を働かせながら外界の人やモノの動き、そして外界の変化を彼らなりのチャネルで受けとめているかもしれません。

このように「反応がない」とか「自発的動きがない」とか言われてきた子どもたちですが、その内面世界に目を向けると、大きくふたつのタイプに分けることができます。第一のタイプは呼吸や体温調節、血液循環など生命維持に必要な脳幹は機能していますが、大脳の働きが失われて意識が戻らない状態で、昏睡状態もしくは睡眠と覚醒の区別が困難な場合が多いとされています。遷延性意識障害とも言われるタイプの子どもたちです。第二のタイプは、睡眠・覚醒状態は明確に区別でき、意識ははっきりしていてそれなりに豊かな内面を有しているながら、重い運動障害があり体幹・四肢はもちろん手指さえほとんど動かせず、加えて視覚や聴覚などの感覚もほとんど機能していないように見える子どもたちです。今回は、第一のタイプの子どもたちについて考えてみたいと

東京都の特別支援学校の教師である武田俊男さんは第一のタイプに入ると思われるA君への取り組みを報告しています。A君は生まれてからの6年間を大学病院のNICUで過ごし、一度も家庭に帰ることなく重症児施設に入所となり、同時に施設内分教室に就学しました。A君は生後すぐ脊髄腫瘍の手術を受け、脊柱側弯、難治性いれん、慢性呼吸障害、嚥下障害、膀胱直腸障害があり、気管切開で人工呼吸器を24時間使用し、食事はカテーテルによる経管栄養でした。そして脳幹機能にも弱さがあり、睡眠、覚醒リズムに問題があったそうです。武田さんは前任者から「とにかく寝ている。起きるのは学期に数回ぐらい、起きているらしい時には応答も、視線もしっかりと向けられる」という引き継ぎを受けていました。武田さんが受けもってみると、確かに授業中は眠っていることが多く、たまにリコーダの音に気づいて「んー」という声を出して起きることがある程度でした。

このような状態にあるA君に対して武田さんは「抱っこ」や抱っこしての「揺さぶり遊び」に取り組みしました。人工呼吸器をつけたままですから、揺らす動きも制限されますが、縦揺れ、横揺れ、そのリズムに変化をつけて「揺れの気持ちよさ」を感じられるようにしました。またA君の呼吸に合わせ歌いかけながら揺さぶり、揺さぶった後に「楽になった