

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10回 超重症児の内面世界をめぐって(2)



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。

今回は超重症児のなかでも、遷延性意識障害があるとも言われているタイプの超重症児の内面世界について取り上げました。彼らはいわば覚醒状態の維持がきわめて困難な超重症児で、一日中ほぼ眠ったような状態にあり、全身の動きそのものがわずかで、外界変化に対する定位性の反応が不明瞭です。もちろん、モノを注視・追視したり、手を伸ばしてつかんだりすることもなく、名前を呼んでもそれらしい応答が認められません。しかし、彼らの生活リズムを整え、彼らにとって「心地よい」状態を探り、その状態を生み出す活動を組織するなかで、彼らの内面世界をゆさぶり育てる取り組みを提起しました。

今回は、第二のタイプの超重症児について取り上げたいと思います。このタイプの超重症児は、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

世界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もほとんど動かさせません。加えて筋・運動系の障害により視覚や聴覚などの感覚も医学的には大きな問題がないにもかかわらず、ほとんど機能していないように見える子どもたちです。つまり、なんらかの原因で全身に及ぶ筋・運動系の障害があり、自分の「思い」や「ねがい」があってもその表出にきわめて大きな制限を有する子どもたちです。

閉じ込められた子どもたち

この超重症児（重症児含む）は、意識がはっきりしていて一定の言語理解もありながら、重い運動障害があるため体幹・四肢はもちろん手指さえもほとんど動かせず、加えて眼球運動や表情筋の動きもほとんど認められない子どもたちも多いと思います。

一方で、体の感覚、視力や聴力、内臓機能などはすべて保たれています。先の参議院議員選挙で当選した船後靖彦さんがこのALSの患者です。介護者が50音ボードを呈示して、船後さんの目の動きからその意思を読み取り、代読して質問する様子がテレビ中継されていましたので、ご覧になった方も多いと思います。

こうした子どもたちは、いわゆる「閉じ込め症候群」(Locked-in Syndrome)に近い状態像にあるとみなすことができます。閉じ込め症候群とは、脳科学辞典によれば、「脳幹の橋腹側部が広範に障害されることによっておこる。眼球運動とまばたき以外のすべての随意運動が障害されるが、感覚は正常で清明」となっています。表情も含め身体が動かないため、意思表示の手段を奪われた状態であり、ほぼ完全に「鍵をかけられた状態」となることから、この名前がつけられたのです。「かきしめ症候群」とも呼ばれています。

超重症児のなかにはこの閉じ込め症候群とほぼ同様な症状を呈する子がいます。眼球運動やまばたきさえもうまくコントロールできない場合もあります。こうした状態像は指定難病のALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者さんにも認められます。ALSとは、手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動をつかさどる神経（運動ニューロン）だけが障害をうけます。その結果、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることにより、力が弱くなり、筋肉がやせていきます。その

一方、体の感覚、視力や聴力、内臓機能などはすべて保たれています。先の参議院議員選挙で当選した船後靖彦さんがこのALSの患者です。介護者が50音ボードを呈示して、船後さんの目の動きからその意思を読み取り、代読して質問する様子がテレビ中継されていましたので、ご覧になった方も多いと思います。

ALSは後天的な進行性の疾患ですから、患者の認識レベルについて疑われることはありません。しかし、超重症児のように通常出生時から重い障害がある場合は、運動機能も認知機能も発達過程の初期にあるわけですから、自分の意思表出を担う運動機能に障害があると、たとえ豊かな内面世界を有していて、その子なりの思いやねがいが育っていても、他者がそれを受けとめることができず、結果として乳児期の発達段階にあるとみなされてしまいがちです。彼らのなかに芽生えつつある「次はボクの番だ」「一番になりたい」「友だちのようにやりたい」といった自我や仲間意識（対人認知）の育ちに気づかない取り組みになってしまいます。自分の思いが受けとめてもらえない生活が続けば、彼らの思いも次第にしぼんでいってしまうにちがいません。

動けない子どもたちの内面世界に寄り添って

白石（1994、2016）は重症児の発達診断に関する実践的研究を通して、乳児期の発達段階にあるとされた重症児に「言語の認識があり、概念形成も可能である」事例が少