

「他者への共感・コミュニケーションの障害」の予防・改善

— 国立療養所鈴鹿病院での症例を中心に —

中 藤 淳

I. はじめに

筆者は1993年9月までのほぼ12年間を国立療養所鈴鹿病院に児童指導員として勤務し、入院している神経難病であり、変性疾患でもある Duchenne 型筋ジストロフィー者 (R. C. Griggs and K. H. Fischbeck 1992, A. E. H. Emery 1993、石原1995、小長谷1995)への心理的ケアおよび研究と、重症心身障害児・者(三好野1995)への療育および研究を行ってきた。また、そうした入院患者への心理的ケアおよび療育などを行う一方で、在宅患者を対象とした療育事業にもスタッフの一人として関わってきた。

療育事業としては、主に就学前の心身に障害をもった子供(知的発達障害児や自閉症児、ダウン症児など)とその母親を対象に行った短期母子療育事業(中野ら1989)と、進行性筋ジストロフィー(Progressive Muscular Dystrophy, PMD)をはじめとする神経・筋疾患患者とその家族、並びにその関係者や施設・学校職員などを対象に行った地域療育事業、および在宅訪問検診・訪問指導(岡森ら1995)が挙がる。

筆者はこれまでに療育事業の内、とりわけ前者に関する検討や事例研究などを、心身に障害をもった子供とその母親を対象とした相談・援助を中心に論じてきた(中藤1994、1995、1996)。また現在も依頼があれば、国立療養所鈴鹿病院の小児科外来にてそうした相談・援助に関わっている。

最近の論文では、筆者らが行ってきた相談・援助の内容を検討し、1984年7月の第1回短期母子療育事業から第100回短期母子療育事業までに参加した延べ420組の母子に関しての分析および検討を行ってきた(中藤1997、1998)。

その結果、「筆者らの行う相談・援助には障害状況別

にそれぞれ独自の特徴が存在するのか、といった筆者の興味・関心のある点に関しては、その分析や把握には至れなかった。但し、筆者のこれまでの短い経験から、確かに障害状況別に独自の特徴はあるのだが、しかしより基礎的・基本的な部分(例えば母子関係といった関係性の獲得といった部分)には障害があろうが、なかろうが、そんなことには関係なく、もっと普遍的な相談・援助の過程が存在するであろうという印象がある。今後は、それをより明確にすることが課題である」として、「Lorenz、Harlow、Bowlby、Erikson らの研究と短期母子療育事業との関係」「母子関係からみた短期母子療育事業に参加した心身に障害をもった子供とその母親」「二次的・三次的障害の予防・改善」「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」「母子関係を育むために」などについて吟味してきた。

その内「二次的・三次的障害の予防・改善」の項目の中で、筆者は「一般に短期母子療育事業に参加する子供の障害は非常に重く、しかも重複していることが多い。従って、母親の子供に対する意識(イメージ)の程度は様々であり、主訴も多岐にわたっている。しかし、たとえ障害の程度は重くとも、母親が子供の状態を正確に把握し、到達すべき目標(例えば、身辺自立など)が明確であると、その子供も能力を精一杯発揮している事例を数は少ないがいくつかみてきた。すなわち、子供をより良い状態にもっていくためには、子供自身への助言はもちろんだが、むしろ、母親自身の意識を変えることが必要ではないかという印象を受けた(中藤1994)。」と記述したように、母親への働きかけの重要性をこれまで何度も強調してきた。

また、「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」の項目の中で、母子関係やそれに基づく他者との信

頼関係が築かれない子供の場合を Harlow や Bowlby の言う母性剥奪 (maternal deprivation) と関連づけて言及し、「そうした子供は、自分で自分を刺激してそれを楽しむといった自閉的傾向に至ったり、あるいは自傷にまで進むことがあると思われる。それほど極端ではないが、他者からの働きかけがあってもそれを受け付けず、自分の好きなことだけをしているような事態が想像される。そして、臨床の間では時としてそうした子供を散見することがある。すなわち、人をシステム (系) としてイメージした場合、そのシステムは内でのみ循環するばかりで、外 (他者との関係) に向かっては閉じていて、開かれていないと言える。しかし、システムが外に向かって開かれていれば、内にこもることなく、他者からの様々な刺激を受け、またそれに下手なりに応えることによって徐々にその子の内面が充実することになる。従って、系が閉じているということは「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」とも言うべき二次的障害を一次的障害の他にもつことになる。」と指摘した。

さらに、「母子関係を育むために」の項の中で、前記の「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」を予防・改善するためにはどうした対応が考えられるだろうかという点で再び、人間関係、とりわけ母親を代表とする他者からの働きかけの重要性を指摘し、そうした働きかけの仕方を学習する場として療育センターや保育園などの活用を提唱してきた。

II. 目的

前項に示した 1) 母親への働きかけの重要性、2) 「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」を予防・改善する、3) 学習する場の活用、といった視点は、心身に障害をもった子供とその母親を対象とした短期母子療育事業の内容の検討・考察から導き出されたものである。

具体的には、参加した子供の暦年齢の平均は 3 歳 9 ヶ月 (男児 3 歳 10 ヶ月、女児 3 歳 7 ヶ月) で、彼らの発達 (精神) 年齢は平均 2 歳 3 ヶ月 (27 ヶ月) 程度であった。すなわち、2 歳 3 ヶ月 (27 ヶ月) 程度の発達段階にある子供にとって、その年齢はその後の人生にとっては初期経験として、また子供とその母親にとっては母子関係確立にきわめて重要な時期に相当している。

しかし、そうした視点は短期母子療育事業に参加した発達初期の子供たちだけに該当することであって、それ以降の (健常児を含めた) 子供あるいは大人には当てはまらないのではないか、といった懸念が残る。

そこで本論文では、初期経験および母子関係確立といっ

たきわめて重要な時期を既に経たと考えられる、しかも筆者が臨床の間で関わってきた重症心身障害児・者あるいは変性疾患の症例に対し、1) 母親への働きかけの重要性、2) 「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」を予防・改善する、3) 学習する場の活用、といった視点がどれほど当てはまるのかを検討・考察することを目的とする。

また、以上のような筆者自身の関心とともに、近年、重症心身障害児・者あるいはパーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症といった変性疾患の症例にも使用可能なワープロ、パーソナルコンピュータ (パソコン) 用入力機器、パソコン用ソフトウェアの開発が進められている (大江ら 1987、青木ら 1987、青木 1997)。筆者がかつて在職していた病院臨床の間でもそうしたハイテク機器を導入することによって入院患者のコミュニケーションの障害が改善されるという点できわめて大きな効果があることを感じた。それは何もコミュニケーション機器に限らず、身体運動が前思春期から思春期にかけて大きく制約される Duchenne 型筋ジストロフィー者にとって例えば電動車いすの導入といったハード面の充実が彼らの行動範囲 (ひいては心理的な世界) の拡大に大きな効果をもたらしただろうと推測されるのと同様である。

本論文でも、これらのハイテク機器を単にコミュニケーション機器の導入という視点のみでなく、コミュニケーションの障害を改善することを通じて重症心身障害児・者あるいは変性疾患の症例の生きがいや人間関係の拡大という視点からも捉えてみたい。

III. 方法

対象は、在宅療養をしながら緊急一時保護事業、短期入院、体験入院などにより国立療養所鈴鹿病院の重度心身障害児 (者) 病棟のベットを利用した症例から一定の知的レベルを有する重症心身障害児・者 9 名、および国立療養所鈴鹿病院の重度心身障害児 (者) 病棟に長期入院している重症心身障害者 1 名、である。また、脊髄小脳変性症の 1 事例も含める。

なお、一定の知的レベルとは、概ね 5 才程度以上を指す。その理由は、児童指導員の業務の中には、重症心身障害児・者への関わりとして療育的援助があり、その中の一つとして学習に関する指導が挙がる。例えば、基本的生活動作 (食事、排泄、衣服の着脱など) の獲得、言葉・数・概念・ルールなどの習得、コミュニケーション機器の使用法の指導などがあり、その意味するところは幅広い。そうした広い意味での学習に関する指導を重ねる中で、言葉による、あるいは言葉を用いないでのコミュ

ニケーションが可能となるには先ほどの5才程度以上の知的レベルが必要と判断したためであった(黒岩ら1991)。

方法は、事例検討が中心であるが、アンケート調査も実施した。また、脊髄小脳変性症患者1名の事例については、知能検査(WAIS-R)の結果を検討することによって考察を行う。

IV. 在宅療養をしながら当院の緊急一時保護事業、短期入院、体験入院などにより国立療養所鈴鹿病院のベットを利用した症例

上記のような目的で国立療養所鈴鹿病院のベットを利用する人は、毎年40症例ほどある。いくつかの症例があったが、その中から一定の知的レベルを有すると推定されるケースを9例ほど選択した。そして、彼らがコミュニケーション機器についてどのような考えを持っているのか、まずアンケート調査を実施することからアプローチしてみた。アンケートの内容は、生年月日、病名、障害の程度、受けた教育の他、日常生活の中で使用しているコミュニケーション機器、使用頻度と具体的な使用事例などの基本的な質問から成っていた。その他、使用法の指導に関する希望の有無、交流の場やネットワークができれば、それへの参加希望の有無、自由記述、などの項目も含んでいた。

1. 結果

9例中6例から回答を得た(記入者は母親)。以下に概略を記す。

(1) O. K. (1956年4月12日生)／脳性小児麻痺後遺症による四肢体幹機能障害。その他の項目については回答なし

(2) H. T. (1961年9月19日生)／脳性麻痺による機能障害／養護学校高等部卒

電動和文タイプ使用、週2～3回、1回30分程度。希望：文通する機会があればしたい。ワープロ使用希望あり：機種などについては検討していない。手紙を書きたい。援助があれば使いたい。

※母親が覚えないといけないと思うが無理。指導を受ける機会があれば連れていく(母親より)。

(3) S. N. (1962年8月22日生)／訪問教育

普通のワープロ使用中(故障している)。文章や手紙を書いていた。文通する機会があればしたい。指導して欲しい事項：腹ばいにて使用しやすい用具(小物)。機器の操作。希望：交流の場、ネットワークへ参加したい。

(4) Y. U. (1970年5月11日生)／養護学校高等部卒

現在使っていない。使うつもりなし：難しそう。使いこなす自信なし。

※平仮名のタイプは操作できるが、ワープロとなると無理と思いを考えていない(母親より)。

(5) K. M. (1972年7月22日生)／養護学校高等部卒使っていない。

※母親が覚えないといけないと思うが、難しそう(母親より)。

(6) Y. M. (1978年10月5日生)／脳性麻痺による四肢体幹機能障害／養護学校中学部通学中

漢字Pワード使用中。勉強や授業に使用。週に2～3回。先生がフロッピーなど操作。1991年10月半ばから使用開始。今は機械に慣れるように指導中。短い文を書いている。希望：文通する機会があればしたい。交流の場やネットワークができれば参加したい。

2. 考察

これまでに見てきたように、(2)(3)(6)の3例はアンケート実施当時、何らかのかたちでこうしたコミュニケーション機器を使用し、本人は機会があれば交流の場やネットワークへの参加を積極的に考えていることが窺えた。しかしそれと同時に、(2)(4)(5)の3例の母親はいずれも「難しそう」「(母親が)使いこなす自信がない」という意識(上記※印の箇所を参照)に代表されるようにコミュニケーション機器の使用に懐疑的・消極的であることが窺えた。

ここで検討した事例は6例であり、回答のなかった3例を含めた9例中3例(33.3%)にコミュニケーション機器を既に使用し、さらに人間関係を広げたいという意欲が認められた。また、(2)や(3)の事例はどこか家庭外での(学習を含めた)指導を求めており、彼らへの学習・指導の場の提供の必要性が指摘される。

また、それと同じ割合であるが、彼らの家族、とりわけアンケートに回答を得た母親の意識は既に述べた通りである。回答のなかった他の3例ははじめからアンケートの内容は自分の子供には無理と判断したが故に返答さえしなかったのではないかと推測される。(6)の事例以外は既に義務教育以上の課程を修了し、暦年齢としては成人に該当する。しかし、家族、とりわけ母親は障害の程度を勘案するが故に通常考えられる成人とはみなしていないのだろう。

以上のことから、例数が少ないことから断定はできないが、本人とその母親との両者の間にはかなり意識の差があり、双方の方向性(ベクトル)は逆向きであること

が示唆される。また、そのために本人の人間関係は母親を中心としたままで、それ以外に広がりにくい状態にあることを示唆している。

これは、人をシステム（系）としてイメージした場合、確かに外（他者との関係）に向かって開かれてはいるのだが、母親の意識によって、それが妨害され、他者に届いていないとみなされる。そのため、本人は他者からの様々な刺激を受け、またそれに応えることができず、内面（心理的世界）を充実させることが阻まれる。従って、「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」ともいうべき二次的障害を一次的障害の他にもつことになると言えよう。

すなわち、本人の知的能力を適切に評価し、他者とのコミュニケーションが可能かどうかの判断をした上でのことだが、本項での事例は、母親への働きかけによっては二次的障害を予防・改善できるという手がかりを示す症例だと思われる。

なお、今回アンケート調査をした中には、すでに何らかのかたちでコミュニケーション機器を使用したり、あるいは機会があれば使用法の指導を受けたいと希望する者がいた。また、そうした人は、交流の場やネットワークができれば、それへの参加を積極的に考えていることが窺えた。

従って、筆者らの今後の課題としては、彼らや国立療養所鈴鹿病院の患者を中心とした交流の場やネットワーク作りが挙がる。筆者は既に本学に移籍したので、責任をもつことはできず、後任の児童指導員らにそれを任ずことになる。具体的には、相互の文通から始め、詩や文集などの創作活動へと移行することが一つの目標となろう。

ところで、コミュニケーション機器の使用法の指導を受けたい、あるいはそれに関連した補助器具についての知識を得たいと希望する者に対しては、筆者らも積極的に応えなければならないが、現在は充分に行っているとは言えない。特に使用法は直接本人に会って指導する必要があるが、勤務の関係などで、児童指導員が出掛けて指導することは非常に困難であろう。但し、希望する本人が外来受診の際に、使用法の指導等を希望する場合には積極的に応えていく必要はあるだろう。

V. コミュニケーション機器の使用に懐疑的だったが、結果的には効果のあった症例

先の症例の内(5)K. M. は、コミュニケーション機器を使用したことがなく、しかも母親がその使用に懐疑的だった。

しかし、国立療養所鈴鹿病院の外来を受診した折りに、筆者がパソコンを紹介した結果、本人が興味を示したので、その後は定期的に来院し、操作方法を中心に指導して良い結果を得た事例なので、その経過を検討してみる。

なお、パソコンはディスプレイ画面に平仮名の50音列が表示され、その中から一文字ずつセンサーで反応させる方式で文章を作成するパソコンのワープロソフトである。プログラムは、平仮名のみで作成する「音声付きカナタイプ」と、漢字に変換する「日本語ワープロ」がある。

1. 結果

① 病名は脳性麻痺。現在までの経過：アテトーゼ型四肢麻痺で不随意運動が多く、筋緊張が異常に高度で、有意な運動はできにくく、ほぼ寝たきりの状態であり、定期的な診察、訓練を必要とする。日常行動は、食事、排泄、衣服の着脱等は全面介助。移動は母親がバギーに乗せて行う。意志表示は、しゃべれないので、頷いたり、顔を横に振る等の動作で行うが、他人には分かりにくい。

母親は子離れができていない様子で、本児を抱え込む姿勢が強く感じられる。また、コミュニケーション機器の使用は、機械に対する母親自身の不安感からか、非常に懐疑的であった。

② パソコン（プログラムは「音声付きカナタイプ」を使用）による学習指導経過：1992年5月6日に母親と通所している作業所の職員に伴われて来院し、パソコン等の見学を行った。本児には約1時間にわたってパソコン使用の指導と助言を行った。

その結果、操作スイッチとして「舌タッチスイッチ」が適当との印象を受けたので、その使用に向けての援助を行うこととした。本人はパソコンにかなり興味を持った様子が窺われた。また、母親は機械に慣れないせいか、本児の気持ちを表現させてやりたいという気持ちはあるようだが、実際にそれができるのかという点になると非常に懐疑的な発言（「この子には無理です。」等）をしていた。

1週間後、再び来院したので、母親と本児に付き添って使用法を指導し、早速母親にセンサー（舌タッチスイッチはまだ入手していなかった）、「触覚スイッチ・ワイヤー型」を舌で押すことで代用）を持ってもらい、生まれて初めて文章表現をした。

初めての経験ということで、センサーを押すタイミングが合わず、なかなかまとまった文章にならないので、住所を主に書くことになった。

筆者から見ると、文章の大部分を母親が入力したよう

にみえたが、とにかく我が子が初めて文章を書いたということで、母親は非常に感激していた。その結果、「私もこの子が何を思っているのか、本当は分からないのです。だから、文章を打ち出してくるといのは、嬉しいし、意欲を示すので、(今後も)させてやりたい。その反面、どんな気持ちを表現してくるのか母親として不安な気持ちもあります。でも、これだけ集中して打ち出してくるので、させてやりたい。」との発言をするまでに至った。

以来毎週とっていいほど来院し、1時間程パソコンに向かうこととなった。また、その間は、意欲をもって頑張っていた。なお、母親は、「毎日(こうしたパソコンに向かって集中する時間)があるとよい。少しの時間だけでも、最近の本人の笑顔が良い。」との発言を行っている点が注目された。

その後、徐々に本児自身が打ち出す部分が多くなり、文章の一部を指し、「この子が全部した」と言って、母親は非常に嬉しそうだった。また、パソコンに向かっている時の本児は、緊張が少しとけているとの母親の指摘もあった。

以後、8月25日まで来院し、家庭にパソコンを購入することになったので、当院での最後の文章(外来の小児科医師と筆者への礼が中心)を打ち出して指導を終えた。

2. 考 察

コミュニケーション機器を初めて使用するに際しては、大部分の母親が自信の無さと不安を示すものと思われる。そうした状況に加え、本症例は、身体状態が非常に重症である、それまでのコミュニケーションの手段が曖昧である、母子分離ができていない、などの理由で、母親はその使用に懐疑的・消極的であったと推測される。しかし、実際に機器に触れ、操作することにより、子供が自分の気持ちを表すことができたという事実により、母子ともに変わったことが窺われる。

具体的には、

①本人が意欲を示し、笑顔が多くなった。

②母親はそうした子供の様子を見て、それまでの子供に対する視点を変え、筆者らの指導に積極的に応えようとした。

など、徐々に外に眼を開きはじめたという印象を受けた。

こうした例を目の当たりにすると、前項の6症例の中にも、今回の母親と同様な態度を示している母親が存在するが、彼女らにも、こうした助言・指導を行うことによって、母子ともに大きく変化するのではないかという期待が高まる。

この症例などは、まさに子供をより良い状態にもっていくためには、子供自身への助言(指導)はもちろんだが、むしろ、母親自身の意識を変えることが必要ではないかという視点を端的に表す事例と言えよう。

VI. 国立療養所鈴鹿病院の重度心身障害児(者)病棟に長期入院している症例

代表例として以下の症例を挙げ、文章表現の指導等を中心に検討する。なお、指導の内容としては①機器の使用法の指導。②文章表現の指導。③日記を通じて学校の教師、病院の療育職員との共通の話題作り。④知人、友人に手紙を書き、文通を行う。⑤詩、文章などの創作活動。などから成っていた。

氏名 A.T.(1962年4月16日生)

病名:脳性麻痺、精神発達遅滞。合併症として両遠視、斜視。入院:1975年11月20日~現在。日常行動:食事、排泄、衣服の着脱等は全面介助。但し、排泄は知らせることができる。電動車椅子を使用し、その操作には比較的習熟している。日常会話は聞き取りにくい、かわせないわけではない。知的レベル:新版K式発達検査の言語・社会の項目ではおよそ10歳1ヶ月(その他の項目は測定不能)。なお、義務教育は地元の小学校で4年生まで受けていて、国立療養所鈴鹿病院入院のため中断していた。その後、関係者の努力により、1992年4月より国立療養所鈴鹿病院に隣接している養護学校の中学部に再入学し、高等部にも進学した。

1. 結 果

1) トーキングエイドによる学習指導経過

本症例は1988年よりトーキングエイドの指導を行ってきた。その結果は以下の通りである。なお、トーキングエイドはパソコンが一般に普及する前に、コミュニケーション機器として導入したもので基本的にはパソコンと同じ原理であるが、50音列に対応したキーボードを押すことによって、自分の意思を音声や印刷した形で表現することができる機器である。

ア) キー入力速度:当初は、およそ10文字/30分であったが、その後は60文字/30分へと上達している。

イ) 表記の誤り:1)「た」行と「ら」行の混同(「ドラゴンズ」→「ドタゴンズ」、「ウルトラマン」→「ウルトダマン」、「ひるから」→「ひるかだ」など)2) 発音通りに入力するミス(「おとうさん」→「おとおさん」、「きょう」→「きょお」など)3) 聴き誤りによるミス(「ちゅうにち」→「きゅうにち」、「ひかるげんじ」→「ひあるげんち」など)4) 促音、拗音、

撥音の誤りや脱落（「にっき」→「にき」、「みています」→「みっています」、「ちゅうにち」→「ちうにち」、「ばんぐみ」→「ばぐみ」など）5）助詞の脱落（「車いすにのっています」→「車いすのって」など）6）不注意による脱落など（「こうえん」→「こえん」、「いうと」→「いゆうと」など）があり、誤りのつど、反復指導を行った。

指導の内容は誤りの指摘と原理の説明が主であった。その結果、誤りは1年間で減少をみたが、一人でやらせておくと、依然として多かった。そして、筆者が傍らにおいて指導をしていると、表記の仕方を質問してくるため結果的に誤りは少なくなる。しかし、他者の存在が緊張につながるのか、入力スピードは遅くなる。

その他、使用方法については、簡単な説明で理解が可能であった。また、教えていない使用方法も自分で発見して使えることができた。例えば、ひらがな入力しか教えなかったが、漢字の入力も自力で発見した。

2) パソパルによる学習指導経過

学習指導は1989年より1993年（筆者の指導はこの年の9月まで。その後の指導は後任の児童指導員らによって行われた）に至るまで行った（プログラムは「日本語ワープロ」を使用）。その結果は以下の通りである。

ア) キー入力：ほぼ可能。時々、カーソルの動きと押すタイミングが合わず、早く押ししたり、逆に遅れて押ししてしまい、その結果として正しい選択を逃したりする。

イ) 表記の誤り：前記のトーキングエイドの時と比べて、基本的には同様な誤りをおかしがちである。

ウ) 漢字の理解：「僕」「元気」「野球」など簡単な漢字は知っている。しかし、難しい漢字（「病院」「紹介」など）になると一度では覚えられない、また、何でも漢字に変換したがる傾向がある（例えば、「今」という字を教えると、「～います」も「～今す」などとする）。その他、使用方法については、トーキングエイドの時と同様に、簡単な説明で理解が可能。教えていない使用方法も自分で発見して使えた。

学習経過は以上に示した通りであるが、本人はパソパル導入後、手紙を書くことに意欲をもち、その手紙を病棟職員（看護婦や保育士など）に出すことの楽しみを知り、それによってますます学習が促進し、手紙をきっかけに人間関係を広げていった。

2. 考察

学習指導を行った結果、確かにその成果は上がったと

言えよう。少なくとも、文字を学び、それをもって表現する仕方を知ったことで、本人の学習段階や動機はそれ以前より向上したと言える。しかし、文字を用いて文章を作成することについては、まだまだ学習しなければならないことは多い。また、日記を読んでもらうことや手紙に返事をもらうことは学習への強い動機づけとなったことが窺えた。さらに、興味の範囲が広がり、病院ばかりでなく、外部の人とも手紙のやりとりをしようという意欲が強くなった。但し、記述内容は自分で考えて書くことができるが、話題が散発的で、すぐに次の話題を書き始める傾向が強かった。そのためか、長い文章を自力で書くことはできなかった。

本症例は国立療養所鈴鹿病院の重度心身障害児（者）病棟に入院している患者の中では比較的知的能力の高い者であった。しかし、それにもかかわらず既に述べたように就学免除という形で学校教育を中断して長期入院していた。本症例や前項の症例のように本人にその意思があれば、例えば国立療養所鈴鹿病院が学習する場として活用できることの証明となろう。

なお、国立療養所鈴鹿病院の重度心身障害児（者）病棟に長期入院している症例についてトーキングエイドあるいはパソパルを導入しての効果としては、以下のことが言えるだろう。

①正しく平仮名で表記しないと正しい漢字に変換されないため、平仮名で正しく書かねばならないことを理解した。

②音声言語と文字との違い（例えば、発音通りには書かないことなど）を合わせて理解した。

③漢字を使えることにより、一層学習への意欲が高まった。

などが挙がる。また、当時は中学部の1年生であったことから、その日の日記を書くことを日課としていた。時間は下校後の1時間ほどで、筆者らがその指導にあたった。日記を書き、それを担任教師に提示することは、本人の励みになった様子で、非常に熱心に取り組んでいた。その他、以前に病棟に勤務していた看護婦などにも手紙を書き、それへの返事をもらうことが、本人の意欲につながっていたと思われる。

さらに、興味の範囲が広がり、病棟ばかりでなく、外部の人とも手紙のやりとりをしようという意欲が強くなったとの印象を受けた。

すなわち本症例は、ともすると他者とのコミュニケーションに困難がある者、あるいは人をシステム（系）としてイメージした場合、そのシステムが閉ざされがちな障害をもった者が、こうした経験（学習）をすることに

よって、「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」の予防・改善に到ったという具体的な成果と位置づけることができるのではなかろうか。

VII. 脊髄小脳変性症患者の症例

最近、パーキンソン病や筋委縮性側索硬化症といった変性疾患の患者が、自分に残されたわずかな身体機能（例えば、まばたきなど）を用い、自らの意思をパソコンを媒体として他者に伝える、といった報道がなされることが多い。

筆者もこれまで病院臨床の場の中で、そうした疾患を僅かだが経験してきた。そこでは、例えば筋委縮性側索硬化症などは症状の進行が急激であらゆる身体機能が一挙に奪われ、それと同時に意思の疎通もきわめて困難になるなど、心理的側面も非常に障害を受けるものと推測される。また、それによって一見すると知能の低下が窺われる症例にも遭遇した。

実際にパーキンソン病をはじめとする大脳皮質に明らかな病理変化を認めない変性疾患における精神症候、痴呆が注目を集めている（松岡、向井1993）。今回、そうした変性疾患の内、脊髄小脳変性症（spinocerebellar degeneration; SCD）男性患者 T. I.（1948年10月21日生）に対し、WAIS-R 知能検査を実施して結果を得ていたので、「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」の予防・改善の視点から若干の検討・考察を行う。なお、手続きは、日本版 WAIS-R 知能検査法（日本文化科学社）に従った。

1. 結果

表1に各検査項目ごとの概要を示す。

本来検査にはおよそ1時間30分位で言語性検査および動作性検査の両方を実施すべきだが、本人の体調や気分に合わせて、1996年と1997年の夏期に2～4ヶ月位かけて実施した。そのため、知能検査の検査項目も計11あるのだが、1回の検査に1～2項目実施することとした。

実施場所は本人の病室。周りの同室者の声やテレビの音が大きく、筆者にはその点が少々気になったが、本人は余り気にする様子はなく、真剣に一生懸命課題に集中していた。

手続きは、上記のように通常とは異なる形をとったが、1996年と1997年の両年ともにほぼ同じ手続きで実施したので、得られ結果を比較・検討するのに問題はないものと思われる。

なお、改めて記載しておくが、本人自身にとってさほど苦痛ではないのだろうが、筆者からみて余り興味・関

表1. 1996-1997年の知能検査の結果

	1996年		1997年	
	粗点	評価点	粗点	評価点
言語性検査				
知識	15	10	21	13
数唱	13	10	9	7
単語	41	12	42	12
算数	15	12	17	13
理解	20	12	26	15
類似	20	13	17	11
評価点合計		69		71
動作性検査				
絵画完成	13	11	15	12
絵画配列	10	8	3	4
積木模様	23	6	3	1
組合せ	10	3	12	4
符号	26	4	7	1
評価点合計		32		22

心がないだろうと思われる課題に対して、文字通り一生懸命に取り組んでいて、その意欲の高さには少々気圧された。特に、身体を使って行わなければならない「符号」は最後までやろうという意欲に満ちあふれ、身体が右側に倒れてしまうため、本来右利きなのだが、その手で身体を支え、左手で課題をこなしていた。

また、同じく身体を使って行わなければならない「積木模様」も着実に実行し、もし筆者が同じような状態ならば、早々にあきらめていたであろう課題にも決してあきらめの様子を示さなかった。

さて、評価点 (SS) は平均が10、標準偏差が3と定められ、評価点10を得たらその結果は該当年齢における平均の成績を示している。それらを基に言語性・動作性・全検査のそれぞれの知能指数 (IQ) が得られる (表2)。

表2を見ると、有意差検定は行っていないが、両年の間には確かに動作性IQが1997年で13ポイント低下し、それに伴い全IQも5ポイント低下しているが、言語性IQはそうした低下を示してない。両年の間に本人の身体的な能力がどの程度低下したのか、筆者にはその点を客観的に押さえる術はないが、検査施行にあたっては、

表2. 言語性・動作性・全IQ

	1996年	1997年
言語性IQ	110	112
動作性IQ	75	62
全IQ	94	89

1997年の時点では少なくとも、姿勢維持、体力等の面で1996年より明らかに低下したことが見てとれた（その他、言語面でも言葉がきわめて聞き取りにくくなったことも確かであった）。そうした点を勘案すれば、表2の全IQの低下は、本人の知能の低下を示すものではなく、身体能力の低下を指し示すものと推測される。

また、各検査項目ごとの変化を改めて観ると（表1）、言語性検査の内、低下した項目は「数唱」「類似」の2つ、変わらなかった項目は「単語」の1つ、逆に上昇した項目は「知識」「算数」「理解」の3つ、となり、言語性検査全体としては69→71と上昇を示している。他方、動作性検査では、低下した項目は「絵画配列」「積木模様」「符号」の3つ、変わらなかった項目はなく、上昇した項目は「絵画完成」「組合せ」の2つで、全体としては32→22と大きく低下していることが分かる。

各検査項目の検討はもっと深めなくてはならないが、数字上では、全IQは5ポイント低下しているが、本人自身の知能（意欲も含め）に低下はないのではないかと、言うのが、筆者の考えである。

2. 考察

本症例は、国立療養所鈴鹿病院神経難病棟に入院するまで外資系の自動車販売店で仕事に就いていたが、人生の最盛期である中年以降に発症し、たちまちにして全身の身体運動機能が失われ、発病してから3、4年で生命が奪われる変性疾患患者の知能検査の結果である。

報道などがよくなされる筋委縮性側索硬化症といった変性疾患患者の場合、神経系の内、運動に関するものだけが障害を受ける。なにも救命処置をしなければ、食事や呼吸ができなくなって亡くなるが、人口呼吸器をつけることによって、生命を何年間か維持することができる。この場合、病気が進行すると文字通り指一本も動かせなくなる。声も出せず、唇さえも動かせなくなり、自分の思っていることを伝えることが困難になってくる。そうなった人の心理的世界は、まさに筆舌に尽くし難い苦痛で満たされるものと思われる。

意識と理性がありながら、意思を伝える手段がなくなり、自分が自分の頭の中に閉じ込められてしまった人、すなわち、人をシステム（系）としてイメージした場合、そのシステムは内でのみ循環するばかりで、外（他者との関係）に向かっては閉ざされるその人の思いは想像を絶する。前項で示した脊髄小脳変性症の症例も同様のことが推測される。

とかく、病気の進行によって身体機能を喪失し、それと伴に比較的急激に言語的コミュニケーションが取りに

くくなればなるほど、当然意思の疎通が困難になり、あたかも知的な能力の減退を推測する傾向が強くなる。事実、本症例の看護をする病棟職員にもそうした見方をする者が多かった印象がある。確かに日々看護していく中で、そうした急激な変化を目の当たりにすれば、そうなってしまうこともあながち避けられないだろう。

しかし、本症例、あるいは最近の報道にあるような筋委縮性側索硬化症の症例は、知的な能力の減退があるのではなく、適当な機器を自分に残された僅かな指や口、まばたきなどの動きと連動させることによって自分の意思を伝え、人間関係を維持する可能性を示唆するものと思われる。

Ⅷ. おわりに

筆者はこれまでに短期母子療育事業に関わった子供を例に挙げ、「人をシステム（系）としてイメージした場合、そのシステムは内でのみ循環するばかりで、外（他者との関係）に向かっては閉じていて、開かれていない状態にある症例と言えよう。しかし、システムが外に向かって開かれていれば、内にこもることなく、他者からの様々な刺激を受け、またそれに下手なりに応えることによって徐々にその子の内面が充実することになる。従って、系が閉じているということは「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」とも言うべき二次的障害を一次的障害の他にもつことになる。」と指摘してきた。

そこで本論文では、在宅療養をしながら緊急一時保護事業、短期入院、体験入院などにより国立療養所鈴鹿病院の重度心身障害児（者）病棟のベットを利用した症例から一定の知的レベルを有する重症心身障害児・者9名、および国立療養所鈴鹿病院の重度心身障害児（者）病棟に長期入院している重症心身障害者1名、また、脊髄小脳変性症の1事例を取り上げ、彼らの「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」の予防・改善という視点を中心に考察してきた。

今回取上げた症例は、誕生直後から障害をもった、あるいは中年以降に病気を発症したという点で相違はあるが、いずれも「他者に対する共感・コミュニケーションの障害」ともいうべき二次的障害を一次的障害の他にもつことになった例と言えよう。また、そうした障害の予防・改善の方法として、家族、とりわけ母親への関わり方の重要性和そうしたことを含めた学習する場の活用を従来から指摘してきたが、本論文の結果は、そうした筆者の主張が短期母子療育事業に参加した発達初期の子供たちに当てはまるのはもちろん、それ以外の障害児・者にも当てはまることの一つの証明となったものと思われる。

IX. 文 献

- 1) R. C. Griggs and K. H. Fischbeck; 1992 X-linked muscular dystrophies. Handbook of Clinical Neurology, 18, pp. 117-143.
- 2) A. E. H. Emery; 1993 Duchenne muscular dystrophy. Oxford University Press, Oxford (2nd ed.).
- 3) 石原傳幸; 1995 X染色体性筋ジストロフィー 杉田秀夫他編 新筋肉病学. 南江堂 pp. 502-516.
- 4) 小長谷正明; 1995 神経内科—頭痛からパーキンソン病まで. 岩波新書.
- 5) 三好野産治; 1995 概念定義 三好野産治編 重症心身障害医療ハンドブック. 重度重複障害に関する研究班 pp. 1-10.
- 6) 中野千鶴子、他; 1989 発達障害児と家族への援助について—鈴鹿病院短期母子療育事業における調査成績—. 小児保健研究. V. 48—No. 6, pp. 673-678.
- 7) 岡森正吾、他; 1995 筋ジストロフィー患児・者に対する地域療育事業の課題—専門医療機関としての国立療養所の立場から—. 名古屋市立看護短期大学部紀要 第7号 pp. 61-70.
- 8) 中藤 淳; 1994 心身に障害をもった子供とその母親について. 愛知県立大学文学部論集 第43号 pp. 31-47.
- 9) 中藤 淳; 1995 自閉症児とその母親への相談・援助. 愛知県立大学文学部論集 第44号 pp. 99-121.
- 10) 中藤 淳; 1996 自閉的精神発達遅滞児とその母親への相談・援助. 愛知県立大学文学部論集 第45号 pp. 1-22.
- 11) 中藤 淳; 1997 心身に障害をもった子供とその家族への相談・援助—国立療養所鈴鹿病院における短期母子療育事業の内容から—. 愛知県立大学文学部論集 第46号 pp. 79-95.
- 12) 中藤 淳; 1998 続・心身に障害をもった子供とその家族への相談・援助—母子関係から「他者への共感・コミュニケーションの障害」の予防・改善へ—. 愛知県立大学文学部論集 第47号 pp. 125-151.
- 13) 大江 信他; 1987 重症心身障害児(者)におけるコミュニケーションボードの使用. こばと学園のあゆみ. No.13 pp. 104-109.
- 14) 青木 久他; 1987 パーソナルコンピューターによる重症心身障害児(者)におけるコミュニケーションボードの開発. 人間工学 23 pp. 225-232.
- 15) 青木 久; 1997 障害児に役立つ科学技術. 障害児・病児のための発達理解と発達援助 pp. 308-319. ミネルヴァ書房.
- 16) 黒岩長造・中藤 淳・小笠原昭彦・中野千鶴子 (1991): 脳性麻痺児・者のコミュニケーション指導—パソコンを使用して—. 重症心身障害研究会誌 V. 16—No.2 pp. 3-6.
- 17) 松岡幸彦・向井栄一郎; 1993 歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症以外の脊髓小脳変性症と痴呆. 老年精神医学雑誌 第4巻第10号 pp. 1143-1147.

Prevention and Reformation of the Disability of Empathy and Communication
— Cases of Severe Impairment at Suzuka National Hospital (Suzuka city, Mie Prefecture, Japan) —

NAKAFUJI Atsushi

A support to the children having severe impairment and their families is an important point of view. These children usually have the disability as well as the impairment.

The purpose of this paper is investigation into the prevention and reformation of the disability of empathy and communication.

By the purpose above, I investigated the physically and mentally handicapped cases and the spinocerebellar degeneration case.

As conclusion, the importance of motherhood and, therefore, utilization of hospital as a place to learn how to built good relationship with their children are emphasized as the key for the prevention and reformation of the disability of empathy and communication.