

# お お ぞ ら

No.175

聖隷福祉事業団への法人移管後は58号

社会福祉法人 聖隷福祉事業団  
総合病院 聖隷三方原病院  
聖隷おおぞら療育センター

〒433-8558  
静岡県浜松市北区三方原町3453  
TEL 053-437-1467

発行責任者 荻野和功  
編集者 横地健治

2016年8月1日

## 非完全閉じ込め状態

横地 健治

成人で、脳幹・橋の脳梗塞

により、表情が作れなくなり、上下肢も動かさなくなり、発声もなくなり、他人に意思を伝達できない状態になることが知られています。この場合、意識や知能、視聴覚は侵されておらず、外界・他者からの情報は普通に受け取れます。こうした状態を「閉じ込め症候群 (locked-in syndrome)」と呼んでいます。私は、症候群 (syndrome) ではなく状態 (state) の方が合っていると思いますので、以後は「閉じ込め状態 (locked-in state)」として話を進めます。この場合、眼球運動による意思表示は残されており、その閉じ込め程度は完全ではありません。一方、胎生期から発症している最重症の神経筋疾患では、眼球運動も高度に障害されていることがあります。この状態では、脳障害はないことを想定しており、前者と区別して「完全閉じ込め状態 (totally locked-in state: TLS)」と呼んでいます。これと区別するため、前者のような状態は「非完全閉じこめ状態」と呼ぶこ

とします。

このように、意思を表出する能力が高度に障害されている人に對し、その知的能力を正しく評価するのは難しいことです。もし、その知的能力を過小評価して、コミュニケーションをしたり、活動を提供したら、大問題です。質の高い生活を支援したり、発達を促すことにはなりません。さらに問題なのは、自分の人格を否定された思いを抱くことです。個の尊厳を傷つけたこととなります。ところで、こうした人たちは、重度知的障害に該当せず、実は重症心身障害ではないのかもしれない。その場合、重症心身障害としての受給者証が発行されていたなら、その高い知的能力に即した生活支援・発達促進を、重症心身障害福祉の枠内でやればよいというのが私の立場です。

脳障害には様々な原因があります。どの原因であろうと、運動能力・知的能力・各種認知機能が同等に侵されるといふことはありません。脳梗塞や脳腫瘍といった局所的脳病変では、その部位が担う機能のみが侵されます。低酸素性虚血性障害のような脳全体に對する侵襲でも、脳の侵され方は部位によって異なります。一般的には、その時、活発に働いている所や急速に成熟に向かっている所が侵されやすいと言えます。そのため、その年齢(早産児期を含めて)によって、脳が侵されやすい部位は異なります。満期産児の新生児期や乳児期早期では、急速な酸素欠乏や虚血が起これば、大脳の基底核と視床、脳幹背側部が侵されやすいとされています。さらに重症となれば、大脳全体に障害が及ぶこととなります。

基底核視床病変が主体ならば、運動障害は強いが、知的障害は軽いことが予想されます。この代表が、アテトーゼ型脳性麻痺です。下肢機能・上肢機能・口腔運動機能は悪いが、知的機能は正常か軽度異常なことはよくあります。この場合は、異常運動だが運動過多の状態であり、意思表示を他者は理解しにくくても、表出の量はあり、閉じ込めの印象にはなりません。脳幹背側部病変は呼吸・嚥下・消化管機能に関連します。この病変だけを持つことも稀にはありますが、前述の基底核視床病変か、さらに大脳全



体の病変を合併することが一般的です。よって、脳幹背側部病変を持つ人の多くは、重度の運動障害を持ちます。病変が大脳全体にまで及べば、重度知的障害を合わせ持つこととなります。これがなければ、知的障害は軽症かもしれません。つまり、非完全閉じ込め状態かもしれないということです。

こうした記述は、脳病変とその症候の過度な単純化であることは否めません。実際は、脳幹背側部病変と基底核視床病変が主体の小児は、運動障害は重い、知的障害はそれほど重くないという程度のことかもしれません。しかし、その見極めはかなり難しい作業です。わずかな表出から隠された知的能力を見出さねばなりません。まなざしが一番のポイントだと思えます。まなざしにわずかな表情や姿勢の変化を加えて、これを確かな表出として、その人の心を読み解かねばならないと考えます。