

「全前脳胞症の症例について」

重症児・者福祉医療施設 ソレイユ川崎

理学療法士 芦田朋子

・症例

Aちゃん（9歳）

【疾患名】

全前脳胞症

【現病歴】

41週、3335gで出生。3ヶ月検診で頭囲の縮小より医療機関にて精査、上記疾患と診断された。9ヶ月時より地域の療育機関にて週一回のPTと隔週のOTを受けていた。毎年頭部CTと脳波検査を受けている。現在のところてんかん発作はない。1-2歳時に気管支炎で入院加療することが数回あった。小学校は地域の普通小学校支援級に在籍しているが算数の授業以外は普通級で受けている。本人専属の支援員がいる。

【理学療法経過】

地域の療育機関では、歩行器歩行（前傾位、体幹をクッションで挟み、上下肢のみがそこから出ているような歩行器）や、寝返りの練習を繰り返していた。年齢を理由にフォローが外れた為、6歳より当施設での理学療法開始。

【外部観察】

全体像（身体的特徴、ADLなど）

- ・重症心身障害児。身体を動かすことがほとんどできず、ADLは全介助。
- ・体格は同年齢の平均よりやや小柄。
- ・呼吸状態は現在良い。
- ・筋緊張は低下している。病的な姿勢反射はない。
- ・食事は経口から摂取している。口を閉じることができず、咀嚼、送り込みが出来ないためペースト食を食べている。食べ物より水分の方がむせやすい。咳嗽反射はしっかりしている。誤嚥性肺炎の既往なし。
- ・家ではほとんどの時間を床上で過ごし、学校では座位保持装置に座って過ごす（前傾座位姿勢）。移動はバギー（後傾座位姿勢）で母もしくは友達、支援員に介助されている。
- ・座位保持装置、バギーから降ろされた場合はそのままの姿勢で過ごし、姿勢を自ら変えることはない。側臥位の保持ができず、床上は背臥位で過ごす。下肢は蛙状に開いているか、左右どちらかに倒れている。手は握り込み、足趾も屈曲している。
- ・膝関節に屈曲拘縮（20°程度）、足関節外反変形、脊柱右凸の軽度側彎がある。股関節

は脱臼していない。

- ・定頸はしていない。
- ・いつもにこにこ周囲を見ている。すぐに目が合う。喋れない。

動き

- ・人に声を掛けられると、上下肢を瞬発的に屈曲させる。
- ・周囲の人と関わっている際は、ほとんどが、口を大きく開ける力が入り、上肢は空中を搔くような動きを繰り返し、下肢は力が入ったままほとんど動かない。足趾は屈曲している。(以下、同じような力の入り方を口及び上下肢の放散反応と記述)。
- ・ベンチ上座位(介助)は骨盤後傾位、腰椎後彎。平衡反応はなく、介助が必要。座位では口及び上下肢の放散反応が強まる。
- ・膝立ち位、立位は瞬発的に伸展方向へ力を入れる時がある程度で、保持は難しい。
- ・上下肢は左右同様の動きをすることが多い。
- ・手は視界に入ると、口に行きやすい。
- ・相手から求めるような声掛け(『行こう』や『やってみよう』など)をされると、口及び上下肢の放散反応がでることはあるが動かすことはできない。力を込めるだけで終わる。
- ・返事のような発声をするときがあるが、口を大きく開ける努力をして出している。

視覚

- ・頭部が安定している姿勢では注視、追視可能。
- ・どこ、何、の問いに対してその方向を見ることができる。
- ・セラピストの視線の先、指さした方向を見ることができる。
- ・視界で動いたものにはすぐに気づく。
- ・動かないものはほとんど見ない。
- ・定頸していないため、見ることは頭部のバランスが崩れることで終わる。

注意

- ・音源定位可能。
- ・常に周囲の人に向けられている。
- ・じっと周囲の人を見て、自分への発信を待っている様子がある。また、相手を、期待を込めた表情で見つめ、声を出すといった働きかけをする。声を掛けられれば非常に嬉しそうにし、口及び上下肢の放散反応が見られる。
- ・身体への注意は向きにくい。

接触

- ・身体への接触は気づきにくい。気づいたとしても、すぐに放散反応が見られる。
- ・上肢よりも下肢の方が気づきにくい。
- ・他動運動は困難。気づきが生まれた後すぐに放散反応がでる（本人としては動きに参加しようとしているように思える）

その他

- ・相手に求められていることに対してすぐに合わせようとする能力がある。それを記憶し、パターン化する傾向がある。次はこの展開だろうという記憶から予測をすぐにする。関わり方がここではこれをすればいいといった傾向にある。
- ・例えば、頭部を介助して、周囲の物から、近くの物への視線と頭部の位置を合わせていく課題をしていると（これはセラピーの初めの頃、少し距離のある物に対しては目を合わせることができるが自分の手元などには目を合わせることができなかったから）、「窓」→「バギー」→「お母さん」→「トマト（手元に置いてあるおもちゃ）」とこちらが言うと、始めはどこを見ていいかわからなかったが、頭部をこちらが介助して行って、そのことを言っているのだとわかるとすぐに、そこに目を持っていくことができるようになる。物の名前もその場でなんとなく憶えられる。また予測して、自分で見るといったことが次回にはできていた。
- ・また場所とそこで誰と何をするのかなどは大体憶えている。（いつもと違う場所でセラピーをすると表情がこわばる）
- ・簡単な自分の動作を求められる言葉は憶えている様子がある。

症例の振る舞いの特徴的なところ（外部観察のまとめ）

- ・身体の動けなさと比較して、視覚、記憶、予期が特化している。
- ・普段は、本人の身体が動くことは、見ることから始まっている。
- ・本人の身体の動きとして現れているのは口及び上下肢の放散反応のみ。一番努力しているのは口で、上下肢がそれに伴って動いている。
- ・セラピー場面では、身体に、または身体で感じるといったことが起きてもすぐに放散反応が出てしまう。
- ・本人の外界との関わりは、以下の二つのパターンしかない。
 - ①対象(人)に注意を向け、相手に何かを求められることを待つこと。
 - ②相手から何も求められなかった場合は、相手をじっと期待を込めた表情で見つめ、本人から笑いかけたり、声を出すようにして働きかける。（そこからほとんどの人は本人に何かしら声を掛け、①のように、相手から求められている形になる。）
- ・そして『①相手から求められること』と『②相手から求められるように求めること』

に応じるという形でしか（実際は体に力を込めること）動きは生まれていない。

【内部観察】

自身の身体をどのように感じているのか

目（実際の身体はないようなもの）

外界をどのように感じているのか

周囲の人達

外界と関わることをどのように感じているのか

相手に求められたことに応じる（体に力を入れること）

そこには相手に求めるように求めるといったことも入る

自身のあり様をどのように感じているのか

決まったパターンの中で上手くいっている、楽しい

【内部観察まとめ】

- ・ 見ることのみから始まる身体の動き、外界との関わり方をパターン化しその中で安定している。
- ・ 他者がいることが前提となっている。
- ・ 放散反応は、本人が相手に合わせようという最大の努力の結果のようだ。

【病理考察】

- ・ すぐに何かをする（本人にとってはパフォーマンスのように、それは外から見たら放散反応として）というパターンになっており、どこの身体部位から、どのように、何へなどの行為への要素はなにも持っておらず、自らの行為は生まれない。（だから寝返りさえしないし、立ち直りさえ起こらない）
- ・ 見ることからしか始まらないため、自身を世界の中に置くしかなく、自分で行為を生み出すことができていない。
- ・ パフォーマンスで終わっているため、関係性の発展もない。

→自身の身体で、及び身体に感じるということが抜けている。本人が感じているのは直接見える世界のみで、視覚がその他を抑制しているようだ。

【治療のための仮説】

自分で自分の振る舞いを、感じ、選択すること

【セラピー内容】

重症児セット。

すぐにパフォーマンスにもっていきたくならないように、感じる→動くの順で実施する。また、視覚優位のため、感じる→見るの順で実施する。視覚の使い方も一様しかない。視覚の質を変えるために、イメージを使う。

例えば...

背臥位で身体での感じとりから始める。片側の手掌を床上に介助で着けて、そこから自分の骨盤、お腹、胸と順に触れていく。再度、胸、お腹、骨盤と触れ、またすぐにその下の床に触れることをして、次にその手のすぐ外に置いておいた人形に触れてみる。もし触れているものの違いに気づいたのならば、そこから見えない、ぎりぎり見える身体の上を人形で触れていく。人形を全身に巡らせ、最後に本人にそれが何だったのかを見せる。そこから人形を本人の右側に置きそちらに寝返りを介助し、手だけをそこに合わせるようにしてもらい、右側臥位になれたらそのまま、また同じように人形を身体に巡らせる。時々今どこにあるのかということ聞く。今度は本人の左側（背中側）に置き、そちらに寝返りを介助する。そこから同様に、人形を身体に触れながら巡らせ、下肢の方に置く。どこなのかを聞いて、左側臥から少しずつ介助で起き上がっていく。座位になり、同じように座位でも身体に人形を巡らす。背、お尻、足を通して、今はどこか、次はどこから出てくるのかなどを聞きながら。（ここまで本人には人形を感じてもらうことをしてもらい、動きはすべて介助で実施する）。最後に、本人の目の前に人形を置き、自分で触れてみるように促すなど。

そこから、椅子に介助で移動し、テーブルを着け、接触パネルを、手で触れる→見るを繰り返す。できたら足へ。

【経過】

始めは、感じる以前の身体に起きたことに気づくということがとても難しかった。気づいたとしても単発に出力しては終わり、展開していかない。体性感覚に対して注意の持続が難しく、気づく→出力→後はきよろきよろを繰り返す。しかし、一度気づけたら、同じことを繰り返し、間にちょっと違った感じを入れるなどをしてセラピーを展開し、いつのまにか、セラピーの部屋に入り、少し待っていれば「感じるモード」になれるようになった。あるとき、最後に自分で目の前の人形に手を出すことを促すと、始めは、口だけが動き、次に足だけが動き、次第に手だけが動くようになり、しかし前にはなく横に動くなどを繰り返し、最後、前の人形まで手を持っていくことができた。多分初めて本人がパターン以外で動いた。母、セラピストは歓喜の声を上げたが本人は何が起きたのかわからないような表情だった。そこから毎回最後自分で動くことを入れていっ

た。しかしそれは一時間のセラピーの中で、ほとんど動くための準備として時間を費やしてやっと現れる動きで、まれに、全身に力を入れてそれを遂行しようとしたり、違う身体部位が動いてしまい、諦めて、セラピストや母の顔を見る時もあった。しかしあるときは、セラピストの顔を見ても自らセットし直し、向かえる時もあった。

一時期こちらが本人に動きを参加させることを求めすぎていた。憶え、パターン化する傾向があったのでこちらとしてはいくつもセラピーの方法を持って挑んでいたが、臥位でただ身体と身体のすぐ外に在るものを感じる、動きを感じる、動く、座る、椅子とテーブルに移動する、手の接触課題をするという一連の流れが多くなっていた（少しこちらのネタ切れ）。

あるとき、全く違う流れで違うことをしてみたところ、実は全く、自身も、外界も、やりとりも感じていなかったことに気づいた（このときすでに2年半経過）。こちらもこの子のパターンにのみ込まれていた。できるようになったことは、増えた。しかし自らということが全く生まれてこないのはなんでだろうというところもあり、内部観察から病理、治療の方針を再考した。

【外部観察上（変化したところ）】

- ・来院すればロビーで待っている時点で、本人のモードは変わっていた。しかし、セラピーが終わって部屋を出てしばらくするといつものモードに変わっていた。
- ・やや重力により脊柱の彎曲が進んだ様子がある。
- ・セラピーの後半になれば他動運動が次第に出来るようになる。
- ・寝返りを骨盤から介助して待っていると、こちらが指定した場所があればそれほど強い放散反応がでずに上肢をスムーズにそこへ動かせるようになった。
- ・目の前に物があれば、口ではなく物に手を伸ばすようになった。ただ触れることに一生懸命になっていて、それによって起きたことに関しては特に興味がなさそう。周囲が喜べば、不思議そうな表情でとりあえず笑う。
- ・いつも動いていた手を床に着けておいてと伝えると、置いておくことができたり、いつも蛙状に拮がり保持することができなかつた下肢を、伝えれば膝を曲げ、膝立て位で保持しておくことができるようになった。
- ・起き上がりや、胡坐の姿勢で身体を上肢で支えることができるようになった。
- ・左右の分離した上下肢の動きが見られるようになってきた。（手は左優位に使用するようになってきた。）
- ・物に触れる直前に手が開き、掴む時に閉じるという動きが出てきた。
- ・こちらが手渡しでおもちゃを渡すと、それを掴み、またちょうだいと伝えると離すことができるようになった。
- ・手足がいつも冷えていたがセラピーを始めるとすぐに温くなるようになった。

【外部観察まとめ】

- ・できることは増えたが、「自ら」は未だにない。寝返りさえしない。

【内部観察】

自身の身体をどのように感じているか

週一のセラピーの中ではっきりと現れてくるものであって、普段は視覚の乗り物のようになっている。

外界をどのように感じているか

セラピー時はセラピスト、普段は周囲の近くにいる人

外界との関わりをどのように了解しているか

相手に合わせ、求められたことを実行する

自身のあり様をどのように感じているか

うまくいっている、楽しい

【内部観察まとめ】

- ・セラピー時は「感じるモード」、普段は「視覚から始まる出力のモード」と、本人のモードがいつの間にかできていて、そのモードが現れる時がパターン化していそう。

【病理考察】

世界の中に自身を置いたままということは変わらず、「自ら」といった回路はない。

【治療のための仮説】

- ・セラピーの中に本人の選択を入れること。
身体部位（どこから、どこへなど）本人は何を聞かれているのかわからないだろうが、少しでもどこかに注意が向いたのならばそれを本人の選択とみなし、そこから展開していくということを繰り返す。
- ・自分で選ぶことを少し待つ。
これはセラピスト側の問題。毎回のセラピーの展開を誘導し過ぎていたのと、速かったというのがある。
- ・毎回違う流れ、違う方法で、同じところを目指す。

【経過（現在の様子）】

- ・必ず選択を入れる、本人の時間に合わせるといった、こちら側の姿勢を変えただけで、本人は自分で母の方に行こうとする場面が出てきた。臥位ではこちらが伝えて保持することはできても自ら動かすことはなかった下肢を動かし、寝返りをしようとしてい

た。

- まだモードの切り替えがあるところは変わらない。
- 一ヶ月くらいセラピーを休んでしまったらすっかり感じるモードがセラピーが始まっても立ち上がらなくなってしまった。一からやり直している。