

福山型筋ジストロフィー症児の発達に関する事例研究*

熊川宏昭・栗山豊明・松尾逸央**・山下 勲***

本研究では、一人の福山型筋ジストロフィー症児1事例の発達経過をコミュニケーションの発達を中心に検討を加えた。

その結果、ままごと遊び場面での役割交替、同型的活動による相補的やりとり、物の見立てにおける「固有の機能を有する形態非類似物の見立て使用」「形態類似物の見立て使用」の出現、および指さし→指さしと言語の併用→言語という発達経過が確認され、全般的にも良好な発達経過をたどっていることが明らかになった。

キーワード：福山型筋ジストロフィー症、コミュニケーションの発達

I. 問題と目的

福山型筋ジストロフィー症 (Fukuyama type Contingency Muscular Dystrophy; 以下, FCMD) は、乳幼児期より気づかれる運動発達の遅れや四肢・顔面筋の筋力低下などの筋症状と知恵遅れやけいれんなどの神経症状を合併することを特徴とする進行性筋ジストロフィー症の一病型である (平山・鈴木, 1991)。

FCMDの運動発達面については、上田・江藤・菊池 (1975)、上田 (1987) などにみられるように詳細な検討がなされ、その援助の方法についてもかなり具体的になりつつある。しかし、精神発達面については、ほとんど具体的な解明が進んでおらず、特にその発達の見地に立つ検討は、時森・宮武 () にみられる程度である。

よって本論では、FCMDの精神発達のうち、特にコミュニケーションの発達をとりあげて考察を加え、FCMDの発達とその援助について有益な知見を得ることを目的とする。

II. 方 法

* A Case Study on the Development of child with Fukuyama type Contingency Muscular Dystrophy.

** 福岡県立筑後養護学校赤坂分校

*** 福岡教育大学障害児治療教育センター研究部員 (第1部門)

(1)対象児の概要

A児 性別：男

生年月日 昭和58年12月6日

観察開始時の年齢：6歳

主症名：福山型筋ジストロフィー症

検査：津守式乳幼児精神発達質問紙

DA 1歳前後 (H. 2. 4. 時点)

(2)観察開始時の本児の実態

(H. 2. 4. 時点)

- a. 言語面：一語発話が主。「マンマ」、「アッチイコウ」などが出ていた。時折、「チタ(シタ)」とか、はっきりとした音にならないおしゃべりをするのがあった。
- b. 姿勢・運動面：日頃は座位でいることが多かった。その際、体幹はしっかりしていた。移動はずり這いで可能。寝返りも可能。しかし、膝関節は拘縮がかなり進行していた。手指機能はかなりよく、ピンチ把握が可能。
- c. 感覚面：頭の後方で鈴を右や上下に動かしながら鳴らすと、少し遅れるようにして頭を動かす。触覚については、体や足の裏をくすぐっても無表情のことが多かった。
- d. 物への関わり：全体的に物に対しては叩いたり、なめたりといったことが中心。また、物を布で隠したりすると時々じっと注視するが、それをめくるまではいかなかつ

た。

- e. 人への関わり：特定の人にしか微笑んだりしなかった。人と対面しても無表情のことが多かった。

(3)分析資料

本児6歳3カ月30日から7歳2カ月29日までの約1年間の指導者（以下 T）による記述記録、及び家庭との連絡帳を分析資料とした。

なお、Ⅲ. 結果の記述における（ ）は、例えば（6；4，7）であれば、CA6歳4カ月7日であることを示す。

Ⅲ. 結 果

以下の記述は、コミュニケーションの発達の中で特徴的と思われるエピソードを分析資料から抜粋したものである。

（6；4，7）：

・・・教室に帰ってきてからは、マットを使って部品の輪をTにかける。A児にも輪をかけるといったゲーム的（やりとりの）なものを入れたが、A児自身の関心は、マットの部品を使ってTを飾ることにあったようだった。

（6；5，29）：

ままごと遊びを行う。（中略）Tが「アッチッチよ、ふーふーして」というと、A児は「アッチッチ」といって、お茶の湯のみや手をランダムに動かしたりする。この場面、Tが熱いふりをする事により、A児が「アッチッチ」ということにより、Tが湯呑みを手で転がしたり、手を耳にやったりする動作がおもしろい感じ。

（6；6，7）：

ままごとを少しやる。指示すると、つぐ一つがれるの役割交替は可能であるが、十分に自分の意識の中に根づいていない感じ。

（6；6，12）：

電話ごっこでは、電話の慣用的使用ができ、電話をかけながら「タータン（お母さん）」と言ったり、「アイ、アイ」と言って受け答えのまねをしてTに手渡ししたり、逆にTがそのまねをするとうれしそうにしている。

絵本読みでは、時計を見て「チッチッチ」、あんパンを見て口をモグモグさせたりする。

（6；6，29）：

絵本読みは注意が長く持続する。また、雨が降っている場面でTが「ジャー」と身振りしながら言うと、「ジャー」と言いながら頭をなでたりする。

（6；9，0）：

ままごとの時、自分が食べるふりをして相手の口の中に入れ、一緒にモグモグと噛んで微笑み合う場面がよく見られる。

電話ごっこでは、「おとうさん」がはっきりと発音される。

（6；9，3）：

絵本読みは今日はあまり関心がない様子。しかし、絵本の中のくまの顔の絵を見ると、「ガウッ」といいながら絵に接近する。

（6；9，29）：

大きな積み木の倒しっこや、輪投げの輪っかでの車の運転するまねをする。

Tが気分的にのるときは、本当に楽しさが共有できる感じがする。

（6；11，1）：

段ボール箱を2つ積み上げて、「イナイ・イナイ・バー」様の遊びをする。「Aくーん」と段ボールの陰に隠れながら呼ぶと、笑顔がよく見られ、声のした方向を探そうとする。そのやりとりがしばらく続く。

（6；11，13）：

ままごと遊びを休んでいる間、加湿器の蒸気が目に入り、びっくりしたようすで「あっ、あっ」と言いながら指さしたり、「でいんち」と言いながら電灯を指さす。

（7；0，6）：

ままごとや、皿を頭にあてて床屋さんごっこをしたり、段ボール箱を横にして足をつっこんで自動車ごっこをするが、いずれも本当に自分でその見立ての対象を理解してよく遊ぶ。

（7；1，4）：

自動車と動物の絵本を見せると、自動車の方は絵を見ながら「ブンブン」といってハンドルを操作するような活動がみられる。

（7；1，9）：

こくごの時間、Tが寝るまねをしてソフト積み木に頭をのせ、いびきをかくふりを何回かすると、「ネンネ、ネンネ」といいながらTの体を倒そうとする。

（7；1，17）：

電話ごっこをしていると、手を頭のところや顔

にやって「ジャー」というので、「ああシャワーね」といって電話の受話器を持って、頭や体に水をかけるふりをすると、笑顔がみられる。その後、「ジャー、シタ」といって笑う（頭に手で水をかけるふりをしながら）。

IV. 考 察

まず（6；6，7）では、指示すると、つぐ一つがれるの役割交替は可能であるが、十分に自分の意識の中に根づいていない感じであった。このような役割交替は、Wallon（1956）によれば、子どもがする者とされる者のふたつの役割を演じながら、未分化であった自分自身の感受性の内部、他者性（l'alterite）を認識していくことであるという。この観点に立てば、この時期ある程度の自我意識がA児の中で育ってきていたことを示している。

次に（6；9，0）では、ままごとの時、自分が食べるふりをして相手の口の中に入れ、一緒にもぐもぐと噛んで微笑み合う場面が見られている。この場面は、〈子どもの生活世界〉研究会（1986）がいうように、相手と同型的な行動をするということが前面に出ているが、その実、同型的活動が〈まねる—まねられる〉という能動—受動の交換としてまさに相補的にやりとりされている場面といえよう。換言すれば、お互いの身振りを〈テーマ〉として、これを第三項にした三項関係であるといえる。

（6；9，3）では、絵本の中のくまの顔の絵を見ると、「ガウッ」といいながら絵に接近するというエピソードが見られる。これはA児が、「ガウッ」という鳴き声をまねたような発声で「くま」という「もの」に対する本児のイメージを代表させているようなエピソードである。この点では「ガウッ」という音はA児の「くま」を表すシンボル体であると解釈できるかもしれない。

さらに、（6；9，29）ではTが情動の共有がしやすくなったと感じている。これは対象児自身の変化だけでなく、T自身も自ら子どもと関わる中で、子どもとの関係が和んできたことを示していると考えられる。鯨岡（1990）のことは借りれば、T—A児2者間の距離が近くなって、関係が和んできた、しっくりきたといったことばで表される広義の情動通底がおこったエピソードであ

ると考えられる。

続いて（6；11，1）になると、一種のイナイ・イナイ・バー的な遊びの中で、やりとりを楽しむ姿が見られていることが注目される。伊藤（1989）は、Parrott（1985）の見解を主に引用しながら、子どもがイナイ・イナイ・バーを喜ぶ理由について論じ、イナイ・イナイ・バーの面白さは、隠れている「ま」に子ども抱く期待感と、「ばあ」と言いながら現れた大人と笑顔の交流、共感を持つことであると結論している。そして期待感は、大人と子どもとの対人的、情動的交流を基盤としながら、主に物の永続性の理解という認知的発達にともない、その内容も発達、変化するという。このことから考えると、A児がこの時点で他者との情動的交流という対人的スキルと物の永続性の理解という対物的スキルを結合する力を獲得していたと解釈される。

（6；11，13）では、加湿器から出る蒸気を見て、びっくりしたようすで「あっあっ」という発声とともに指さしが出現している。これは状況から考えて、「興味・驚き・再認」あるいは「叙述」の指さし（秦野，1983）にあたると思われる。また、このエピソードにおいて、指さしと発声が複合した形で出現していることも注目値する。この点についてClark（1978）は指さし→指さしと言語の併用→言語という発達過程を示しており、指さしと言語の併用は、未熟な言語を補うものとしての併用ととらえているが、この後（7；1，17）で叙述の二語文らしきものが出現していることを考え併せると、A児の発達過程はこのClarkの見解を支持しているように思われる。

また（6；11，13）では、もうひとつ指さしのエピソードが見られるが、周囲の状況の記述が不十分なため、指さしの意味についての判断はつきにくい。

（7；0，6）では、ままごとや、皿を頭にあって床屋さんごっこをしたり、段ボール箱を横にして足をつっこんで自動車ごっこをするが、いずれも本当に自分でその見立ての対象を理解してよく遊ぶことが見られた。この中で、皿を頭にあって見立ては、笹生ら（1981）の報告にある、「固有の機能を有する形態非類似物の見立て使用」、後者の段ボールの見立ては、「形態類似物の見立て使用」にあたると思われる。

また、（7；1，17）においては、ままごと遊

びの中で、手を頭に持ってきて「ジャー」といながら何かを表そうとしていたこと、「ジャー、シタ」という叙述の二語文らしきものが現れてきていることが注目される。このうち、前者については、Tが解釈したようにシャワーの見立てとも考えられるが、(6 ; 6, 29)のエピソードから考えると、「雨」という「もの」を身振りで示した、いわゆる「動作による命名」(岡本, 1982)といえるかもしれない。いずれにせよ、この時期、A児の中でいろいろな「もの」に対するイメージが豊かになってきていたといえる。後者については、長崎(1988)がいう「相互的行為」の表れの一つといえるものである。また本児の場合、要求の発語は多かったが叙述の発語はこの時期まで極めて少なかったことを考えると、長崎(1988)、Fay&Schuler(1980)の見解から、A児の言語発達の様相は、自閉的傾向を持った子どものそれと類似しているようにも思われる。

以上、A児のコミュニケーションの発達についてエピソードごとに考察を加えてきた。以下、これまで考察してきた結果を踏まえ、全体的なコミュニケーションの発達経過について、FCMDのコミュニケーション発達に関する先行研究の結果と比較・検討してみたい。

平山・鈴木(1991)は、東京都内のFCMD26名の実態についてまとめた中で、言語機能についても調査している。それによると、A児と同じCA7歳段階には、2名の該当者がおり、一人は有意味語がなく、一人は単語のみという発達レベルであったとしている。A児は、観察開始の(6 ; 3, 30)時点では一語発話の主であったものの、7歳段階になると、叙述の二語文らしきものが表れてきており、この点では、平山・鈴木(1991)の事例よりも発達経過は良好であったといえるだろう。

次に上田・江藤・菊地(1975)、上田(1987)の報告をみると、言語発達(と知的な発達)と運動発達の最高到達レベルとの間には平行関係があるとし、具体的な症例をあげて説明を加えている。ここで言う最高到達レベルは、発達における最終的な到達レベルであり、A児の場合、まだ発達途上であるので最高到達レベルの断定はできないが、現段階での最高到達レベルということで考えると、やはり這いであり、これは上田・江藤・菊地(1975)の運動機能レベルでいくとレベル4に相当する。

そしてこの時点での言語発達レベルを同じく上田・江藤・菊地(1975)で見ると、二語文が話せるようになる事例が少数という結果になっている。これは運動機能レベルを改編し、検討事例を増やした上田(1987)でも同じ結果である。

そして、これを上記のA児の発達経過と照らしあわせて考えてみると、現段階でA児は、運動機能レベル4の事例では少数しか獲得していない二語文を獲得し、平山・鈴木(1991)の結果との比較と同様に、この運動機能レベルでは良好な発達経過を示しているといえよう。

このように、A児はコミュニケーションの発達において全般的に良好な発達経過をたどりつつ、ままごと遊びや指さしなどさまざまな変化を遂げていた。これからもA児よりよい発達援助のために、詳細な記録を積み重ねて検討を加えていきたい。

謝 辞

本報告をまとめるにあたり、資料使用をこころよく許可していただいたAくんのご家族に深謝いたします。

文 献

Clark, E. (1978) : From gesture to word: on the natural history of dextits in language acquisition. In Bruner, J.S. & Garton, A. (eds.) Human growth and development. Claredon Press, 85-120.

Fay, W.H. & Schuler, A.L. (1980) : Emerging language in autistic children. Baltimore: University Press.

秦野悦子(1983) : 指さし行動の発達の意義. 教育心理学研究, 31(3), 255-264.

平山義人・鈴木文晴(1991) : 東京都における学齢にある福山型筋ジストロフィーの実態. 養護学校の教育と展望, 82, 41-45.

伊藤良子(1989) : 乳児はイナイイナイバー遊びをなぜ喜ぶのか. 東京学芸大学特殊教育研究施設報告, 38, 99-103.

〈子どもの生活世界〉研究会(1986) : 自我形成論-⑦ 一応のまとめその1 間身体性について-同型性と相補性-. 発達, 27, 102-113.

鯨岡 峻 (1990) : コミュニケーション成立過程における大人の役割—乳児—母親および障害児—関与者のあいだにみられる原初的コミュニケーション関係の構造—, 島根大学教育学部紀要 (人文・社会科学), 24(1), 47-60.

長崎 勤 (1988) : ことばの獲得とその指導, 飯高京子・若葉陽子・長崎 勤編 講座 言語障害児の診断と指導 第2巻 ことばの発達の障害とその指導, 学苑社, 105-126.

岡本夏木 (1982) : 子どもとことば, 岩波新書.

Parrott, W.G. (1985) : Cognitive and social factors underlying infant's smiling and laughter during the peek-a-boo game. A doctoral dissertation. Unpublished.

笹生直江・嶋田征子・小川再治 (1981) : 精神遅滞児における象徴的使用の発達—健常児との比較—, 日本特殊教育学会第19回大会発表論文集, 80-81.

時森康郎・宮武宏治 (1987) : 先天性筋ジストロフィー症 (福山型) 児の運動発達の退行と精神発達の相互関連性, 日本特殊教育学会第25回大会発表論文集, 608-609.

上田 敏・江藤文夫・菊地延子 (1975) : 先天性筋ジストロフィー症 (福山型) のリハビリテーション—50例についての臨床的分析, 総合リハビリテーション, 3(1), 51-64.

上田 敏 (1987) : 福山型先天性筋ジストロフィー症のリハビリテーション, 総合リハビリテーション, 15(9), 793-798, 893-894.

Wallon, H. (1956) : Niveaux et fluctuations du moi. L'Evolution psychiatrique. I. (浜田寿美男訳編 (1983) : ワロン/身体・自我・社会, ミネルヴァ書房, 23-51.)