

# てんかん児の教育上の課題に関する一考察

野村 和代

A Study of Educational Problems of Children with Epilepsy

Kazuyo NOMURA

2017年9月8日受理

## 抄 録

てんかんの有病率は人口の約1%と非常に多く、生涯有病率は4%とも言われている。乳幼児から老年期まで、様々な年代で発症リスクのある疾患であり、医療的治療はもちろん、心理社会的支援が非常に重要である。てんかんのある人は精神疾患の罹患率が多く、自尊心が低くなりやすいことが知られている。これらはQOLの低下を招き、就労や社会参加が困難な状態につながる。将来の自立に向けて、てんかん児がこうした困難に対処できる力を身につけることが重要であり、学校教育の果たす役割は大きいと言える。過保護になることなく本人の自立を助け、社会的コミュニケーションや自尊心を高める働きかけが必要といえよう。

キーワード：てんかん 子ども 学校教育 家庭との連携 心理社会的支援

## はじめに

てんかんは日本で100万人の患者が存在し、その有病率は人口の約1%、生涯有病率は4%とも言われ、発症年齢は新生児期から老年期と非常に幅広い（吉永，2017. 吉野，2017）。治療が適切であれば、70%の患者に満足する水準でのコントロールが得られるが、難治例の患者も多く存在している（辻ら，2009）。てんかんの発作は身体のみならず、心理社会的な適応やQOLの低下に大きく影響することが従来から指摘されている。本稿ではてんかん児の教育上の課題について概観し、てんかん児への心理社会的支援の在り方について検討を行う。

## てんかんの治療

てんかんの治療は大きく分けて、薬物治療と外科的治療に分けられる。てんかんは基本的には単剤の薬物治療から始められる。遠山（2017）によると「2種類以上の抗てんかん薬を単剤または併用で2年以上継続しても1年以上発作が抑制されず日常生活に支障をきたす場合難治てんかんと定義」される。実際の医療現場においては、「発

作のみならず発作が引き起こす種々の心理社会的影響や QOL 低下などを重視し、それらの影響が深刻である場合」に難治てんかんとしている医師も多いと指摘している。薬物に抵抗性を示す難治てんかんに対しては、外科手術が検討される場合がある。外科手術には、症状の根治を目指したてんかん原性領域の切除や遮断する根治手術と発作頻度や症状の軽減を目的とする緩和手術がある（花谷ら，2016）。また外科手術以外にも、免疫療法や小児においてはケトン食などの食事療法も選択肢にあげられ、てんかんは適切な治療によって治る疾患といえる（久保田，2014）。しかし専門医や十分な知識を有する専門職は少なく、遠方まで専門医を訪ねていく状況は全国にある。また後述するところであるが、てんかんについての知識は社会に普及しておらず、本人と家族は偏見や誤解を恐れている状況が続いている。

### てんかんのある人の抱える心理社会的問題

てんかんのある人は心理社会的な問題を抱えやすい傾向にあり、加藤（2016）はてんかんのある人の精神障害・精神症状の発生機序を、①てんかんの発症基盤としての神経機能障害、②てんかん発作が直接関連するもの、③てんかんの長期経過とともに生ずる種々の身体・心理的影響の3つに大きく分けられるとしている。てんかんは精神障害・精神症状の器質的なリスクファクターでもあり、てんかん発作により多大なストレスがかかることで二次的な問題が生じるという双方向性があるといえる。これらは複雑に絡み合い、てんかんのある人の生活を狭め、QOL を低下させる。また、てんかんのある人をとりまく課題の一つとして、てんかんの正しい知識の啓蒙があげられる。杉浦ら（2012）の調査によれば、一般小児科外来に来院した子どもの保護者 9.3% がてんかんについて「聞いたことがない」と答え、てんかんの遺伝する程度に関する設問には、「ほぼ半数が遺伝する」という選択肢が 50%、てんかんの治癒率については、80.7% が誤答しており、治療率を低く考えていたという。てんかんの認知の程度については海外の先行研究のほぼ同程度であるが、正しい知識の普及が大きな課題といえる。

てんかんのある人は就労にも大きな不安を抱くことが知られており、働いているてんかんの人への調査では、「発作の不安」「てんかんに対する誤解や偏見」「てんかんと知られた後の人間関係」「体調が悪いときの休憩、休暇」「発作による事故」「通院のための休暇」などが困難であると明らかになっている（てんかん協会，2006）。てんかんは非常に有病率の高い神経疾患にもかかわらず、正しい知識の伝達に大きな課題があり、これがてんかんのある人の社会生活に大きな制限につながっていると考えられる。

### てんかん児の脆弱性と心理教育的支援ニーズ

てんかんのない一般人口に比較して、うつ発症比率が多いことが明らかになっており、近年の疫学調査によればてんかんの二次的問題として起きるのではなく、双方向性があると明らかになってきている（加藤，2016. Battina, 2008）。また発達障害と

てんかんの併存率は非常に高く、自閉症スペクトラム障害で15～37%、ADHDで14～40%、学習障害は診断基準の理解のばらつきのため大きく幅があるが17～48%といわれている（長尾ら，2009）。発達障害の子どもは特性から不適応、二次障害になりやすく、周囲の特性理解が必要であるが、てんかんがある場合にはなお一層の配慮が必要となる。しかし発作が明確に認められれば、てんかんに気が付くことができるが、特に不注意傾向の強い場合は、その状態と複雑部分発作や欠伸発作と似ており、鑑別が必要とされる。また脳機能異常による学習上の問題は生じやすく、学習障害診断の基準までに至らなくても教育的ニーズのある子どもは多い（橋本，2007）。

小児期からの発症が多く、発作への対応が迫られるため、親は過保護、過干渉になりやすく、子どもは経験不足になりやすいことが指摘されている（長尾ら，2009）。てんかん発作が長期に渡り継続した後外科手術により発作が消失した例のなかには、かえって心理社会的な不適応が生じる現象があり、正常化の重荷(Burden of normality)と呼ばれる。これはてんかんのため免除されてきた責任や役割を果たす必要が生じ、また、てんかんが消失し、周囲の関心や同情を得られなくなったことへの反応といえる（足立ら，2012）。思春期になってからのてんかんの発症については、本人が症状を理解し、服薬の意義やリスクを把握することが必須となる。十分な理解や不安が取り除けなければ服薬のコンプライアンスは低下し、治療効果は望めない（吉永，2017）。また尾形（2015）は発作の憎悪がてんかん患者の心理的苦痛を強めると同時に、ストレスや抑うつ不安といった心理的苦痛が発作を悪化させるという悪循環を指摘し、ストレスマネジメントや抑うつや不安の改善のための心理的アプローチの必要性を指摘している。長尾ら（2009）はハングの主張を引用して「てんかんがある子が自分の長所を活かして他人を支援すれば、自分が好きになり自信や自尊心をもつことができる。また、自分の限界を認め、自分にできることを評価し、周囲の人はてんかんがある子に対して適切な期待をもつことが、てんかんがある子が自信をもつことにつながる」と、てんかん児の育ちに対して、子どもの力を制限することなく十分に挑戦する機会をもつことの重要性を説いている。

### 学校教育場面でのてんかん児への配慮

学校教育とは子どもの健やかな育ちの場であり、学習だけでなく、様々な人間関係を通じてコミュニケーション能力を高め、社会で生きていくための基礎となる力を育む場である。子どもたちは周囲との違いに敏感であり、不必要な囲い込みや他児と違う扱いを避ける必要がある。木村ら（2016）は発作抑制がほぼ整っており、複数年の発作がみられていない場合は、てんかん発作のない児とほぼ同様の扱いで差し支えないとし、他のてんかん発作のない児とできるだけ同等の経験をさせる重要性を説いている。発作のリスクがある児においては、十分な配慮により安全の確保を行うべきであるが、配慮すべき場合と本人の自立に任せるところを分けて考える必要がある。長尾（2006）は、過去の病院での事故調査よりてんかん児の死亡例や事故例の実態調査から「てんかん児の生活指導表」を作成した。これは体育や休み時間、部活動など

の学校での運動を危険度別に分類し、子どもの年齢を加味した上で、各活動がどの程度の指導（制限や監視、禁止）が必要かを整理したものである。また事故防止のため、校内の地図（教室、廊下、トイレ、プールなど）にそれぞれ「手をつなぐ所」「手の届く所」「目の届く所」「注目しない」など生活の場の危険度を整理することを推奨している。

### てんかん児と家族との連携、周囲への伝え方

安全な学校生活を送るためには、学校と家庭が連携を深める必要があるが、保護者は学校・教員に対して子どもの病気を伝えるかどうか、悩んでいるという指摘は多い（神田ら、2008）。三宅（2000）は、保護者から聞くべきポイントとして、①家庭での発作の起きやすいタイミング、頻度、発作の様子、経過を具体的に聞く、②発作時の家庭での処置のやり方、注意点、過去の失敗、医師から指示された緊急診療のタイミング、③薬の種類、服薬時間、医師から受けている日常生活上の注意、④場合により医師と直接連絡をとる必要性の共有を挙げている。これらは保護者や子どもの意向により、具体的な病名を伏せておきたいと考えている場合もあるため、個人のプライバシーは守られることを伝え、必要な情報は共有する姿勢を示し、後は保護者と子どもの判断にゆだねるのが良いだろう。保護者からてんかんについて病名の開示があった場合に、たとえ学校で発作がなくても、学年の変わり目や担任の交代時に保護者と確認しておくのが望ましい。保健調査票などに記入があった場合にも同様である。学校から全く反応がなく、きちんと引継ぎがなされているのか、把握しているのか不安に思っている保護者は少なくない（神田ら、2008）。こうした不安は不信感にもつながり、子どもの不安にもつながりやすい。過度に働きかける必要はないが、てんかんについて話ができる下地づくりは必要な作業であるといえよう。周囲の子どもたちにもてんかん児に対して支援の協力や配慮を求めることも工夫によっては可能であると考える。てんかんという病名を出さなくても、支援ニーズというのは誰しも持っていることであり、何かいつもと違うということに気が付いたらその子に声をかけてほしい、先生に知らせてほしいと伝えることもできるだろう。他者の体調や異変に気が付き、対応できる児童生徒を育む学級経営は、従来の教育の視点からもインクルーシブ教育の観点からも当然といえるだろう。また体育などの活動や行事に参加できない子どもがいたときに、周囲の子どもに何も知らせないのは、「触れてはいけないこと」とタブーを作ってしまう。こうした雰囲気はてんかん児と周囲の子どもたちの間に気まずい影を落とし、また周囲の子どもたちはてんかんのことについて知る機会を逃してしまうということになる。適切な情報提供は偏見を防ぎ、サポーターを増やすことが期待できるといえよう。周囲の子どもたちにどの程度、どのように伝えるかを決定するのは子ども本人と保護者であるが、伝えるか、伝えないかと決めることは自己決定の力を養う過程となる。また伝え方を考えていくのは、自身の支援ニーズを主体的に伝え、環境に働きかけるという経験をする良い機会となる。学校教員はこうした経験の場を整える役割も担っているといえよう。

## まとめ

てんかんは非常に高率に発症する神経疾患であるにも関わらず、一般に正しい認知がなされていない。てんかん児には併存症も多く、多様な支援ニーズをもっているといえる。学校生活の適応、将来への自立に向けて、コミュニケーションやセルフコントロール、学業面においても支援が必要な子どもたちは多く、てんかんへの適切な理解を深め、健全なセルフイメージを育成することが重要である。

## 文献

- 足立耕平, 小池敦, 武田 克彦, 小野 智憲, 戸田 啓介, 馬場 啓至 (2012) てんかん外科治療後の心理社会的変化、絶望感、手術への満足度について, てんかん研究 30(1), 9-18.
- 橋本俊顕 (2007) 学校生活上の留意点, とくに学習・行動面の問題, 小児科診療 70(1): 136-142.
- 花谷亮典, 丸山慎介, 有田和徳 (2016) 小児てんかんに対する手術療法のエビデンス, 脳神経外科速報 26(10): 1089-1096.
- 日本てんかん協会 (2006) 「働きたーい！」の思いを実現するためにーてんかんのあ  
る人の就労マニュアル. 日本てんかん協会, 東京.
- 加藤昌明 (2016) てんかん患者に見られる精神症状とその原因, 認知神経科学 18(1), 1-5.
- 木村かほり, 藤田之彦 (2016) 神経疾患をもつ児童・生徒の学校生活管理, 小児科診療 79(11): 1599-1604.
- 久保田英幹 (2004) わが国のてんかんの実態と患者を取り巻く社会情勢, 薬局 65(11): 2697-2704, 2014.
- 三宅捷太 (1996) 5. てんかん児の保健管理ーよりよい学校生活を過ごすための医師の役割ー, 小児科臨床 49(増刊): 1595-1604, 1996.
- 永井利三郎 (2010) (2) 子どものてんかんと Quality of Life (QOL), Epilepsy 4(1): 29-34, 2010.
- 長尾秀夫, 杉山修, 木川誠 (2009) てんかんと学校生活 (教育) Epilepsy 3(1): 7-13, 2009.
- 尾形 明子 (2015) 小児てんかん患者に対する認知行動療法の適用, 健康心理学研究 27, 201-207.
- Schmitz Battina (2008) 特別講演 てんかんと併存障害 -- 心理社会的側面 (第3回 JEPICC シンポジウム てんかんをめぐる心理社会的問題とその対応), Epilepsy 2(2), 96-101.
- 杉浦信子, 小貫悟, 平野浩一, 小沢浩 (2012) 小児てんかんに関する保護者, 専門職, 医学部学生の意識調査結果, 脳と発達 44(1): 41-44, 2012.
- 辻貞俊 (2009) てんかん治療: 最近の進歩, 日本内科学会雑誌 98(9), 2269-2276.
- 遠山潤 (2017) 難治てんかんの成因と治療ー小児例を中心に, 精神科臨床 Legato

3(1): 20-24.

吉永治美 (2017) 小児のてんかん治療：幼児期から思春期までの成長に合わせた治療, PROGRESS IN MEDICINE 37(4): 437-441, 2017.

吉野 相英 (2017) 老年期発症のてんかん (特集 てんかん診療の現在), 精神科 30(2), 124-128.