

# てんかんのある子どもの身体的・心理的・社会的諸問題に関する検討

—— 保護者の手記のレビューから ——

前田 千英\*<sup>1</sup>・加瀬 進\*<sup>2</sup>

特別ニーズ教育分野

(2018年9月21日受理)

## 1. はじめに

てんかんは、「種々の病因によってもたらされる慢性の脳疾患であり、大脳神経細胞が過剰に放電（興奮）することによる反復性の発作（てんかん発作）を主徴とし、それに関連した種々の臨床ならびに検査所見表出をとまなう」と定義されている（WHO）。てんかんは100人に1人の有病率であり、日本には70～90万人の患者がいるとされ（赤松，2016）<sup>1)</sup>、中枢神経系の疾患としては最も多い（てんかんに関する宣言，2013）<sup>2)</sup>。発作は突然に起こり、症状はけいれんのみならず、普通とは異なる身体症状や意識、運動および感覚の変化が生じる。

てんかんは「子どもの病気」ともいわれるように、てんかんの発病率の最初のピークは10歳未満で迎える（千葉，2016）<sup>3)</sup>。てんかん患者の多くが、子どものときからてんかんと付き合いながら大人になっていく。てんかんのある子どもは、診断確定後、慣れない薬を飲み、きょうだいや友人が課されないような様々な生活管理を行い（皆川，2014）<sup>4)</sup>、それでもなお発作の不安を日々抱えながら生活している。また、てんかんのある子どもは、「家族に迷惑をかける」「友達に迷惑をかける」「悪く思われる」と思っているものがあることが明らかになっており（荻野ら，1998）<sup>5)</sup>、てんかんという疾患をもつことによる罪悪感や、てんかんに対する印象の悪さを抱いている。また「病気を持つ自分を理解してほしい思い」をもつ一方で、「病気を知られたくない思い」との葛藤があり（足立ら，2013）<sup>6)</sup>、常に心理的な不安やストレスを持っている

ことが指摘されている。そして、てんかん発作を学校で起こしたことをきっかけにいじめを受けたり、自分が病気であることや様々な生活管理をしなくてはならないという現実を受け入れる困難さによる抑うつや社会不適応、精神症状など、てんかんや発作そのものというよりも二次的な障害に苦しむことが問題視されている（渡辺，1997）<sup>7)</sup>。一方でてんかんは歴史上、差別的な扱いを受けてきたことから様々な理由で患者が表明していないニーズの存在が指摘されており（松浦，2016）<sup>8)</sup>、上述した以外にも多くの困難やニーズの存在が想定される。てんかんのある子ども本人に必要な支援を行うためには、先だって潜在化した困難やニーズを明らかにする必要がある。

本稿では、てんかんのある子どもの困難やニーズを探るにあたって、てんかんのある子どもを最も近くで観察し寄り添い支えている保護者の手記に注目した。これまでにてんかんのある子どもをもつ保護者の手記を対象にした研究はないが、過去40年弱にわたり編纂され続けているてんかん情報誌「なみ」には、保護者の手記が数多く寄せられおり、それらに描写されたてんかんのある子どもの姿は实际的で、子どもが直面する身体や心、そして対人関係などの問題を捉えるには有益なものである。したがって、「なみ」の中からてんかんのある子どもをもつ保護者の手記を抽出し、概観・分析することを通して、てんかんのある子どもの身体的・心理的・社会的諸問題について整理・検討を行う。そして今後調査・研究を行うための基礎資料とする。

なお本稿ではてんかんのある子どもを、主として小

\*1 東京学芸大学大学院 教育学研究科 特別支援教育専攻

\*2 東京学芸大学 特別支援科学講座 特別ニーズ教育分野 (184-8501 小金井市貫井北町 4-1-1)

学校・中学校・高等学校に在籍している子どもとした。その理由として、明確に知的障害を併せもたず上記の学校に通っているてんかんのある子どものとりまく環境は、保護者の心理状態や学校内におけるてんかんのある子どもの在籍率という点で特別支援学校に通っているてんかんのある子どもと大きく異なり(池本ら, 2016)<sup>9)</sup>、抱えている課題が異なることが指摘されている(松浦, 2016)<sup>8)</sup>。そして小学校・中学校・高等学校には小児慢性特定疾病対策の対象となっていないてんかんの児童・生徒が数多く在籍しているが、近年の統計・調査の対象から漏れている傾向にあり、実態の把握が不十分であることが予想され研究の必要性を感じたためである。

## 2. 方法

### 2. 1 分析対象

てんかん情報誌「なみ」(創刊開始1981年1月号～2017年12月号)の中から、てんかんのある子どもをもつ保護者が投稿した手記を抽出した。手記の選定について、(1)本研究では、「子ども」は小学生・中学生・高校生を指す。そのため、てんかんを高校卒業(またはそれに相当する年齢)後に発症・診断されたもの、記述内容が上記の学生時代を含まないものは分析の対象から外した。(2)てんかんによる身体的・心理的・社会的な問題に焦点をあてるために、明らかな知的障害・肢体不自由・視覚障害・聴覚障害を併発し、子どもの通学先が特別支援学校を含んだ場合には分析の対象から外した。

### 2. 2 分析方法

選定した手記をタイトル、投稿者、発行年月、投稿先、子の性別、発症時期、子どもの様子の記述をまとめた(巻末資料参照)。抽出された子どもの様子に関する記述内容をコーディングし、類似性のあるものについてカテゴリ化を行った。カテゴリごとに内容を整理・検討した。

## 3. 結果

以下、抽出されたカテゴリについて手記を引用しながら解説する。

### ○てんかん発作の増加・変化・再発

保護者の手記の検討からは、てんかんのある子どものてんかん発作の増加・変化・再発の様子が得られ

た。てんかん発作の増加・変化・再発の具体的な様子は以下の通りである。

「昨年(2017)の2年生時には、発作が増え、また調子が悪いと言っては欠席も増え進級に必要な出席数もギリギリでした。成績も下がる一方でした。」(中野, 1982), 「なかなか薬が見つからず、発作の回数も時間も増えていき、『体がだるい、眠い、頭が痛い』とよく言っていました。本人も辛かったのでしょう。些細なことで泣いたり、ヒスを起こしたりで、学校の友達も離れていきました。」(森, 1997)と頻度の増加について触れている。また、「発作も全身けいれん→全身けいれんに尿失禁を伴うもの→動きが止まり目と顔が左に流れ、尿失禁を伴うものへと変わっていきました。」(林, 1997)のように、発作のタイプ・出方が変化することも述べられている。さらに、「引越しをしたり、生活のペースが彼にとっては速すぎるのか、乳幼児期よりピタッと止まっていた発作が月に1回くらい出るようになりました。」(森, 2000), 「デパケンの服用が始まり、小学校3年生になって再び大発作がありました。ひどいときには1日3回発作を繰り返し、娘は学校に行きたくないと言いました。」(秋元, 2001), 「一人息子が突然、大発作をおこし倒れたのは、11年前の高校2年生の事でした。5ヶ月後再び発作を起こし、てんかんと診断され薬を飲み始めました。その後、発作はコントロールされていたため、そろそろ減薬できるかなと考え始めた矢先に、またもや発作を起こし、私は初めて大きな不安に包まれました。」(赤坂, 2012)などと記述されるように、一度治まったかのように思われた発作が再発する可能性があることがわかる。てんかん発作の増加・変化・再発が、情緒不安定、登校しぶりや学力不振・低下につながることも示唆された。

### ○副作用

保護者の手記の検討からは、てんかんのある子どもが直面する抗てんかん薬による様々な副作用が得られた。

副作用の内容として、「運悪く薬の副作用の眠気が特に敏感」(松岡, 1981), 「薬が6種類にもなりました。その結果、小学3年生のときには学校に行ってもほとんど寝て過ごすという毎日だったようです。」(原田, 1993), 「薬のせいで授業中眠ってしまった」(岡沢, 2001), 「薬は1年半くらい飲んだのですが眠気がひどく目の周りが黒ずんできたので、主人と話し合っ、中止しました。」(M・M, 2001), 「毎日思考力がないほど眠たくて、授業中はほとんど居眠りしていた

ことがわかりました。」(南, 2001), 「薬をまじめに飲み始めると, 眠気・だるさ・倦怠感等でまともに学校に行けなくなり, それでも必死に薬を飲みました。」(K・M, 2004), 「診断は『てんかん』でした。その後の投薬による睡魔や副作用と闘いながら, 通常の生活を取り戻すべく頑張っています。」(だい★ようじ, 2013) に挙げられるように, 眠気・倦怠感に関するものが多数みられた。その他, 発疹(高橋, 1997)や歯肉増強(鈴木, 1990), 多動(柴崎, 1996)などが記述されている。

### ○怠薬

保護者の手記からはてんかんのある子どもの怠薬の問題が得られた。怠薬は発作の増加・変化・再発に繋がることから軽視できない問題である。怠薬については, さらに以下のことが読み取ることができた。「最初に飲み始めた薬はシロップで1回量がかなりの量でした。風邪薬でさえも吐き出す子でしたから, 処方していただいた薬のうち半分は無駄にしてみました。」(中沢, 1998), 「バルプロ酸のバレリンという薬を飲むことになり, 薬嫌いの娘に飲ますのに, 大変苦労しました。」(M・M, 2001) のようにてんかんのある子どもが薬嫌いである, 薬に不慣れなことで服薬が守られないことである。

次に, 反抗期である。清水(2004)の事例では, 「息子は反抗期を迎えました。これが私の家族にとっては大変なことになってしまいました。丁度中学校を卒業する頃から親に対しての反抗が激しく, てんかんの投薬もおろそかになり生活のリズムも次第に変化し, 家族と会話もせず, 交じり合わず, 一切話し合いができない時期がありました。…」と述べられている。「投薬」という言葉で表現されるように子どもが中学を卒業するまで子の薬を保護者が管理していたことがうかがわれ, 反抗期を迎え, 保護者と子のコミュニケーションが不足すると, それと並行するように服薬が守られなくなってしまうパターンである。また, 岡山(2012)が「中学生の時, 薬が一つ増えました。長男は反抗期もあり, 飲むことを拒否しました。」と述べるように, 親から見えていわゆる「反抗期」の時期には, 子どもの中で様々な葛藤があり, 治療方針の受け入れがスムーズにいかない場合がある。

そして, 自己管理の自覚がない場合がある。「学校では, バレーボール部の部長として活動し, 周囲からの一定の信頼もあり, 人気者で友人も多く楽しく生活しているようです。しかし, 服薬を怠って, 発作を繰り返しては治療の後退となるうえ…」(茂内,

1992)とあるように, 日常では健常者と何ら変わりなく過ごす子どもの服薬を守ることの難しさが述べられている。

最後に, 医療への不信感である。抗てんかん薬の副作用が身体に出ることによる治療への不信感や, 抗てんかん薬を飲んでいても抑制できない発作に対し, 医師や抗てんかん薬を信じられなくなってしまうことが原因となって怠薬に至る。例えば, 「その日は血液検査を受けに行くはずでした。『今日は薬を飲まないで病院へ行く』と突然子供が言い出しました。私は『なんとわがままなことを』とイライラし, 『飲みなさい』『のまない!』と口論になってしまいました。子どもの言い分は, 『医者か飲めっていうから飲んでるけど, 薬のせいで僕の体はボロボロになっているじゃないか。お母さんは自分が薬を飲んでいないから, 僕がどんなに具合が悪いかわからないんだ。医者は僕の体で実験しているんじゃないか。とにかく薬はいったんやめる。どうしても薬を飲んだほうがいいと僕が感じたときはきちんと飲みます。…』」(下村, 1990)。「悲しいことに, 私にはそこまで思いつめている息子の気持ちが理解してやれなかったのです。『誰も僕の気持ちなんてわかってくれない。話したってしかたない。薬だっていくら飲んででも一ミリもきかない』と投げつけることも。いつ起こるかかわからない発作におびえ, いつもかばってくれた級友や先生も, お医者さんも信じられなくなっていたのです。夏休みの入院, 先生への不信感だけが残り入院が裏目に出てしまいました。」(谷口, 1988)。子ども自身が薬や治療を必要だと理解することや, 治療の見通しをもつことにより医療への不信感を解消することが必要である。

### ○情緒不安定

保護者の手記の検討からは, てんかんのある子どもの情緒不安定な状態が得られた。情緒とは, 学術的には情動とも呼ばれ, 感情のなかで喜び・悲しみ・怒り・恐れ・驚きなど主観が受動的に強く揺り動かされて急激に生じる, 激しい感情を指す。本研究では, 一般的に使用される情緒不安定という用語で, 行動上のまとまりがなく, 癇癢やヒステリーなどとして捉えられるものをまとめた。

例えば, 「なかなか薬が見つからず, 発作の回数も時間も増えていき, 『体がだるい, 眠い, 頭が痛い』とよく言っていました。本人も辛かったのでしょうか。些細なことで泣いたり, ヒスを起こしたりで, 学校の友達も離れていきました。」(森, 1997)である。また, 保護者の手記からは性格変化という言葉でてんか

んのある子どもの様子が記述されていた。「遠慮なく起きる発作に、息子もこのころから性格が変わり、粗暴で飽きやすくなり、学力も低下し始め、学校でもいくつか問題を起こすようになりました。」(村田, 1982), 「発作後から続いている性格の変化です。発作直後が最も激しいのですが、普段でも発病前の優しく、引っ込み思案な性格は影を潜め、ちょっとしたことでイライラしたり、逆に興奮して幼児のようにはしゃぎまわったり。」(H・T, 2002) これらからは、発作との関連が疑われる粗暴、イライラや興奮の様子が得られた。また、投薬による影響として「投薬を始めてからは笑顔も少なくなり、おこりっぽい性格に変わってしまいました。」(菊田, 1983) とある。これも上述と同様、易怒性が述べられている。また、駒井(1983)が幼稚さ、粘着質、易怒性について、鈴木(1983)や山口(1988)が攻撃性について記述している。このような情緒不安定が、トラブルにつながり学校や地域での孤立につながることを示唆された。

#### ○八つ当たり・反発

保護者の手記からは、様々な原因によっててんかんのある子どもが八つ当たり・反発をすることが明らかになった。

例えば、「運動禁止、水泳も禁止、このことは娘にとって死ぬこと以上につらかったのでしょうか、反抗心が強く、わけもなく弟妹に八つ当たりしていました。」(清藤, 1989), 「それからの生活は激変した。登下校時の送り迎え、体育見学。彼自身はどこへ行くのも親と一緒に。もちろんだが、自転車の使用も禁止。…家の中でドスンと物音がするや駆け寄る日々。『なんでもねえよ』と怒る始末だ。…今までは運動に励み、自転車に乗っては自由に走り回っていた本人はこれらの制約に『なぜ、自分だけがこんな病気になるんだ』とかなりイライラが高じていた様子であった。」(佐藤, 2001)。このように禁止・制限を強いられることによるストレスからの八つ当たりである。

また、家庭でてんかんや2次障害の理解を十分に理解してもらえず、気持ちを受け止めてもらうことができない場合には、子どもはそのストレスのやり場を教師・友人などに向け、トラブルにつながることもあることが渡川(1992)の事例から明らかになった。

#### ○発達の遅れ

保護者の手記の検討からは、保護者はてんかんのある子どもの発達の進み具合の遅れを他の多くの生活年齢の子ども集団に比べた際に感じていることが判明し

た。本稿では、以後に続く学習障害や学力低下・不振と発達の遅れを区別した。

具体的には、「運動面、学力面でも他の子と差はあり、ついていくのは困難ではありましたが…」(金森, 1989), 「軽度ながら知能面、運動機能面に障害があり、ランドセルを背負っての階段の昇降に危険を伴うため、小学4年の長女に手をつないでもらい登校しております。…」(馬場, 2002), とあるように学習と運動の両方に課題があるケースの記述があった。

また「小学5～6年生になると一般の子との差ははっきりしてきたのがわかりました。知恵遅れとして認識せざるを得ませんでした。」(小倉, 1989), 「現在小学校の2年生で1年生の2学期より特殊学級に移りました。…また日頃より同年齢の児童と比べ幼稚さが目立ってきましたので、99年1月、心理検査を受け軽度の知的障害も顕れる。」(えふくん, 2001), とあるように、学年が上がるにつれて保護者はてんかんのある子どもと他児との発達のひらきを感じ、進級・進学タイミングで特別支援学級に移る様子も述べられていた。

#### ○学力低下・不振

ここでいう学力低下・不振とは、てんかんの発症期にもとの水準から学力が低下することや、発達の遅れや学習障害はないにもかかわらず学習上の成果が目標に達しないことである。てんかんのある子どもの学力低下・不振の様子は、以下のように記述されている。

「昨年の2年生時には、発作が増え、また調子が悪いと言っては欠席も増え進級に必要な出席数もギリギリでした。成績も下がる一方でした。」(中野, 1982)のように、発作の増加によって学校に通うことが難しくなり、学習に追いつくことができなくなることが述べられている。

また、「昨今の今頃は、親も娘も苦しく、辛い日々でした。義務教育最後の年を迎え、進路選択は、彼女にとって初めて体験する大きな試練です。学力不振、動作緩慢、うつむいてばかりの娘でした。」(右田, 1989), 「学校はおかげさまで普通学級に入ることができました。が、やはり勉強はついていくことは無理なようです。」(浜野, 1989), 「小学校、中学校は公立の学校に通いました。発作で倒れることはあまりありませんでしたが、勉強もついていけず、疑似発作など精神的な問題も出ました。」(宮島, 2017)。上記の内容は手記だけでは、学力低下・不振の原因に副作用やその他、どのような要因が絡んでいるのかは不明であ

る。しかし、てんかんのある子どもの学力低下・不振の問題は、宮島(2017)のように精神的に影響を及ぼすことや職業・進路選択を考える上で慎重に捉えることが必要である。

### ○学習障害

学習障害は、文部科学省によると「学習障害とは、基本的には全般的な知的発達に遅れはないが、聞く、話す、読む、書く、計算する又は推論する能力のうち特定のものの習得と使用に著しい困難を示す様々な状態を指すものである。」である。保護者の手記のうち、学習障害であることが推察されるものは4件あった。

例えば、「小学校3年生になった洋司君ですが、文字はよく読めません。1字1字の拾い読みですから、意味も分かりません。だからすぐ諦めてしまうので、ますます進まないのです。算数は指を使いながらなんとかできるようになり、引き算には苦しんでいます。掛け算にも挑戦しています。」(巻捨, 1987), 「私の子どもは特に知能が低いわけではないのです。興味のある教科はとても頑張ります。ところが、肝心の計算・国語の読み書き、となると全く苦手で進まない状況になるのです。学習にとってもムラがあるのです。ぼーっとしている時間が多いからでしょうか。」(渡川, 1992), 「言葉・書くことや計算などが遅いため、勉強にはあまりついていけない。」(岩楯, 2000) など、国語・算数での苦手さである。

てんかんと学習障害との関連は多動同様、未だ解明されていない部分が多いが、五十嵐(2003)<sup>10)</sup>などによってその関連が指摘されている。上記の保護者の手記の少ない情報のみで、学習障害をてんかんによるものだと断定することはできないが、学校生活での影響の大きさがうかがえ、てんかんと発達障害との関連が示唆されている以上、見過ごすことはできない問題である。

### ○多動

保護者の手記からはてんかんのある子どもの多動に関する記述が得られた。以下、保護者の見取りによる多動の様子を列挙する。

「小学校1年生の時に、1度薬を飲み忘れ、学校で発作を起こして以来3年間、何度か取りかえた薬がちょうどあったせいか、発作は、一度もありません。しかし、病気のせいか落ち着きがなく…」(玉岡, 1985), 「昼間の行動がどうしたのかなと思えることが出始め、例えば他人の家に勝手にあがり、唾を吐いたり、友達の手引き出しを勝手にみたり、高いところ

ろに平気で登ったり、他人と身内の区別がつかず突然抱きついてみたりと多動が目立ち始めました。当然病気の有無もまだわからなかったため、しかることの連続で、主人のいない淋しさもあったでしょうに今にして思えば本人はとてつらかったのだらうと思います。」(尾崎, 1992), 「普段から多動があり、他の人の顔をひっかいたり、髪を引っ張ったり、食事中にスプーン、食器を投げる、家の中のモノは壊す、大声は出すで、24時間大変です。」(M・S, 2001) などである。

多動とてんかんと関連について、発達障害ではてんかんの併存や脳波異常を認める割合が高いことは金村(2015)<sup>11)</sup>、中川(2016)<sup>12)</sup>らにより指摘されている。多動がてんかんによる二次的なものなのかはここでは明らかにすることはできないが、就学前にてんかんを発症した子どもの多動が目立ったことから、幼少期からてんかんのある子どもの発達は注意深く見守る必要がある。

### ○からかい・いじめ

てんかんのある子どもが学校生活においていじめ・からかいの経験をするについて記述されていた。そのうち、発作についてからかうものと、学習障害や発達の遅れなどの併発する障害がクラスメートから受け入れられずからかい・いじめの対象となっているものとに分けられた。

前者について、「『僕が発作を起こすと死にかけのカエルがピクピクもがいていると友達からいわれたよ。くやしかった』この言葉が耐えてきたすべてです。」(中山, 1986), 「友人に発作の真似をされ、からかわれたりもしていたようです。」(下村, 1990), 「『発作を起こした…しかも風呂の洗い場で…』とがっくりして帰ってきました。…本当に心配してくれる友達もいる一方、発作の真似をしてからかうクラスメートもおり、倒れた場所、その時の年齢を考えると、長男は大変な屈辱を感じたようで、乗り越えるのにかなりの時間がかかりました。発作を見ていた生徒の衝撃もかなりのもので『移るから近寄るな』などという騒ぎになったようで…」(K・M, 2004) とあるように、発作の様子をクラスメートから真似され、揶揄されている様子が述べられている。てんかんのある子どもたちはそれに傷つき、自分を恥じている子どもの様子がうかがえる。発作を起こしてから心の傷が癒えるまで時間がかかることについてもふれられている。

後者については、てんかんのためにからかい・いじめを受けたと言い切れないものの、特に就学前にてん

かんを発症し発達の遅れを伴ったものや、また学習障害を呈した場合、クラスメートの理解が得られにくく、学級内で常態的にいじめに遭うケースがあることが明らかになった。「…しかし、病気のせいかわち着きがなく、記憶力が悪くて勉強も、運動も普通の子と数段差がで、いじめられどうして何度も悩みました。」(玉岡, 1985), 「いじめ、学力問題▶娘の場合相関関係にありました。動作がにぶい、不器用である、ぼおっとすることが多い、そして勉強ができないことから、嫌というほどいじめにあいました。」(和田, 1991) などである。

### ○登校しぶり

本研究では、「不登校」の前段階を登校しぶりと定義した。不登校とは、「何らかの心理的、情緒的、身体的あるいは社会的要因・背景により、児童生徒が登校したくてもできない状況にあるために年間30日以上欠席した者のうち、病気や経済的な理由によるものを除いたもの」と定義されている(文部科学省)。手記だけでは不登校と断定することはできず、一方以下に述べるてんかんのある子どもの姿はそこに入院などの病気を理由としないが、てんかんに起因する心理的・情緒的・身体的な問題が数多く含まれており、それらを登校しぶりと定義することが妥当と判断した。

例えば、発達の遅れ(馬場, 2002)があり、学校での学習についていけない状態になり登校をしづるケースが見受けられた。巻捨(1987)のように、学習障害があり、いじめ・からかいの要素が加わるケースもある。また、「小学校3年生になって再び大発作がありました。ひどいときには1日3回発作を繰り返し、娘は学校に行きたくないと言いました。」(秋元, 2001)という発作の増加・変化・再発や、「朝起きられない」(今田, 1992)という目覚めの悪さなどの体調面から登校をしづるケースもあった。また、これらに加え、ストレスや羞恥心などの各要因が複雑に絡み合っ、登校しぶりに至っていると推察されるものもあった。

### ○孤立

保護者の手記には、てんかんのある子どもたちが、種々の要因からクラスメートや近所の子どもから孤立する姿が記述されていた。

例えば、「…年齢が上がるにつれて幼稚っぽく、しつこくなりました。思うようにならないとすぐ怒り、皆に当たり散らし、そのいらいらがまた発作になってまた暴れます。そのうち誰も相手にしなくなり、それ

でも友達が欲しいので遊びに出かけるのですが、皆よけて通るのです。…」(駒井, 1983)とあるように、本人の情緒不安定のため周囲の子どもが離れていく様子が述べられている。また、「高校は受験勉強が大変なので、体調を考慮し私立高校にしましたが、入学後しばらくして級友たちから孤立し、発作が起きるようになり、…」(中崎, 1991)と、保護者からは特定の理由が見取れないが、てんかんのある子どもが孤立している様子が述べられている。

### ○うつ状態

保護者の見取りによるてんかんのある子どもの内面について、以下のような深刻な状況が記述されている。

例えば、「顔色も悪く、元気もなく、希望のかけらもない目をしていて、見るものを失望させていました。」(吉崎, 1993), 「『こういうのをうつ病というんだらうね』と天井をぼんやり眺めながら子どもが言ったときは、『早く何とかしないと』と焦りを感じました。」(下村, 1990)とあるように、保護者は発言や表情から子どものうつ状態を確認している。てんかんの発症、生活や周囲の態度などの様々な変化によって、適応が困難になりうつ状態に陥ることが明らかになった。

### ○身体症状を主とする体調不良

保護者の手記からは、てんかんのある子どもの様々な体調の不良が記述されている。ここでは、てんかん発作や抗てんかん薬の副作用との因果関係について明らかに記されていないが、生活に支障があるものを列挙した。

例えば以下のような身体症状が挙げられる。

はじめに、目覚めの悪さである。「朝起きがととてもつらいらしいのです。夜早く床についても、朝になると、なかなか目がすきつと覚めないようで、毎朝悩みの種です。」(真野, 1981), 「やはり朝起きられないのです。先生にご相談して「第1に欠席しないようにしましょう」というということになり、遅刻してでも連れていくようにしました。」(今田, 1992) また、てんかんのある子どもの虚弱については以下のような記述が得られた。「昨年の2年生時には、発作が増え、また調子が悪いと言っては欠席も増え進級に必要な出席数もギリギリでした。」(中野, 1982), 「娘は、とても疲れやすく頭痛やだるさを訴える日も多く、元気に通学できる日は僅かです。」(栗田, 1996) 「虚弱体質のため休みがちで、おまけに薬を変えて合わなかったこ

ともあり、高学年になるとほとんど学校へ出られませんでした。」(吉崎, 1993)。このように目覚めの悪さや虚弱が遅刻・欠席することにつながり、学業に支障がでていることが推察される。さらに, MARIKO (2002) の手記では, 小学5年生になっても「まだおねしょが毎晩のように続いている。」とあるように年齢不相応な失禁, 真野 (1981) は食欲不振について「食欲もありません。」と述べている。

これらの子どもの身体症状を主とする体調不良が抗てんかん薬の副作用や, てんかん発作, 心理的問題などがどのように, どの程度影響し, 相互に影響を与え合っているものなのかは手記だけでは判断しかねるが, 特に虚弱や目覚めの悪さなど重なる記述も得られ, てんかんのある子どもの抱える問題として包括的に受け止めていく必要があるだろう。

#### ○その他

その他に抽出されたものとして, 動作緩慢(根本, 2001; 右田, 1989) や対人スキルの欠如(K・N, 2014), 擬似発作の出現(宮島, 2017), 多種多様で避けがたい発作因子(橋本, 1996) が挙げられた。またてんかんであることを受け入れることが困難で現実逃避する様子(稲垣, 1981) も得られた。

#### 4. おわりに

保護者の手記をもとに, てんかんのある子どもの身体的・心理的・社会的諸問題を検討した。その結果, 保護者が把握するてんかんのある子どもの身体的・心理的・社会的諸問題は, 「てんかん発作の増加・変化・再発」, 「副作用」, 「怠薬」, 「情緒不安定」, 「八つ当たり・反発」, 「発達の遅れ」, 「学力低下・不振」, 「学習障害」, 「多動」, 「からかい・いじめ」, 「登校しぶり」, 「孤立」, 「うつ状態」, 「身体症状を主とする体調不良」, その他であった。

抽出されたカテゴリには, カテゴリ同士関係を持つものもあった。「てんかん発作の増加・変化・再発」が, 「登校しぶり」や「学力低下・不振」につながることを示唆された。「情緒不安定」は, トラブルを引き起こし, 対人関係に影響をもたらし, てんかんのある子どもが「孤立」することが複数述べられていた。「からかい・いじめ」では, 発作についてからわれる

ものと, 「学習障害」や「発達の遅れ」との関係でからかれるものがあることが明らかになった。「登校しぶり」は「発達の遅れ」や, 「発作の増加・変化・再発」, 「身体症状を主とする体調不良」が主たる原因となっていた。

今後は, 教師・養護教諭, 医療従事者についても同様の検討を行い, てんかんのある子どもが直面する身体的・心理的・社会的諸問題をより具体的かつ包括的に把握し, 支援の在り方を検討することを課題とした。

#### 5. 参考文献一覧

- 1) 赤松直樹: てんかん白書—てんかん医療・研究のアクションプラン, p.18, てんかん学会(南江堂), 2016
- 2) てんかんに関する宣言, 日本てんかん学会・日本てんかん協会, 2013
- 3) 千葉茂: てんかん白書—てんかん医療・研究のアクションプラン, p.75, てんかん学会(南江堂), 2016
- 4) 皆川公夫: 「てんかん」入門シリーズ すべてわかることのもてんかん, クリエイトかもがわ, 2014
- 5) 荻野竜也・服部旬里: 思春期てんかん患者の意識調査 主として病名認識に関して, てんかん研究, 16 (1), pp.17-24, 1998
- 6) 足立綾・高野政子・三宅希実: 思春期のてんかん患者の病気認知に関する研究, 大分県立看護科学大学看護科学研究, 11 (2), pp.42-47, 2013
- 7) 渡辺一功: 思春期における慢性疾患の管理, 小児内科, 29 (5), pp.723-729, 1997
- 8) 松浦雅人: てんかん白書—てんかん医療・研究のアクションプラン, pp.174-176, てんかん学会(南江堂), 2016
- 9) 池本喜代正: 市立小・中学校における病弱児への支援に関する一考察—養護教諭に対する調査を中心に—, 宇都宮大学教育学部研究紀要, 66 (1), 別刷, 2016
- 10) 五十嵐一枝: 小児てんかんにおける学習障害, てんかん研究, 21 (2), pp.146-156, 2003
- 11) 金村英秋・相原正男: 発達障害児におけるてんかん性突発波と抗てんかん薬による治療効果との関連, 認知神経科学, 16, pp.188-193, 2015
- 12) 中川栄二: 発達障害とてんかん, 認知神経科学 18 (1), pp.9-14, 2016

東京学芸大学紀要 総合教育科学系Ⅰ 第70集 (2019)

文献番号	タイトル	投稿者	年	月	投稿先	子の性別	発症時期 不明: /	子どもの様子に関する記述 該当箇所: _____ 文章の省略: …	カテゴリ
1	息子のこと	愛知 稲垣雄子	1981年	2月	私書箱	男	就学前	…精神運動発作と言われています。満1歳の時初めて熱性痙攣を起こし意識が戻るまでに10時間かかりました。…定時制高校に通っている。息子が病ってんかんとは、そこから早く抜け出したい。かわりを早く断れない病気で、自ら認めてしまいたくない病気であります。長く付き合っていく病気かも…と割り切っていく病気を止め止めるまでには、まだまだ時間がかりそうです。…	その他 (現実逃避)
2	一步一步	東京 松岡久子	1981年	7月	特集	男	中学生	…高校受験を前にして、初めての大会不安のどん底の中で、入試が始まりました。運悪く薬の副作用の眠気が特に敏感で、四六時中眠っていたい心境で、集中力がまったくなく予想通りの悪い結果になりました。今回は入試の成績だけでなく、内申点が50パーセントを占めてくれる都立高校が本当にありがたく思えました。幸い今までの中学のすぐ近くの高校に入学が決まり仲の良い友人も一緒でしたので、ほとと胸をなでおろしました。高校生活と薬の副作用は眠気が相変わらず、細かい運動が下手になったのか、反射運動が鈍くなったのか、休憩時間にけがをするようになりました。…	副作用
3	頑張ってます	福岡 真野礼子	1981年	10月	特集	女	就学前	るみちゃんは現在、小学校の特殊学級2年生です。昨年の入学式は、校区内の普通学級に、どうにか、入学出来て一安心でしたが、多動と、毎日何回ものお糞と、毎週続く大発作で、教師生活30年のベテラン先生から見離され、転校し、その先生も同じ年くらいの先生でしたが、子どもの方から寄っていきましてで多動お糞も変わらぬ発作の頻度で、学級内でそわそわしていましたが、やはり寝つきが悪く毎週1回の寝で起すようになってしまいました。現在、もう一つ頑張りたいことがあるのです。朝起きか目もついたらしいのです。夜早く床についても、朝になると、なかなか目がさすこと管理できないようで、毎朝悩みの種です。食欲もありません。それでも元気があるので、そのうちに食べなくなったときは、食べるだろうとあまり心配はしてませんが、これはまわりのものが何といても仕方ないだろうと、気楽に構えています。	情緒不安定 多動 身体症状を主とする体調不良 (目覚めの悪さ、食欲不振)
4	近道	愛知 荒川明美	1981年	10月	私書箱	男	就学前	息子真輝は、今年双峰小学校特殊学級の1年生になりました。平均週1度ほど睡眠中に大発作をおこします。かなりの多動。食事は、箸が使えないが、時間がかかります。衣服の着脱は前後、表裏の区別が出来ず、排泄はトイレ以外でも済ませてしまいます。真輝の発達の違いを、発作の原因があると見て過ごしてきたのですが、親子の関係、かわかりが子どもを育てる重要なポイントだと気づかせていただいたのでした。…	多動 発達の遅れ
5	お願い！のんちやうだい	千葉 永島叔子	1982年	2月	特集	女	小学校	「イヤーッ」「まてーっ」家の一番すみっこのトイレの前まで逃げいき、うずくまって両手で顔を隠します。ソロップ、錠剤、粉と何種類かの薬を乗せて小さなお盆をもって追いかけて、体中で抵抗するのを腕で押さえつけておまかせしていました。…	怠業
6	息子とてんかんと	北海道 村田敏江	1982年	5月	私書箱	男	小学校	…風邪のウイルスが直接脳に上り脳炎になったことでした。息子の場合、心臓が丈夫だったのが幸いしたとたえられたこと、しかし後遺症としててんかん発作があります。と告げられました。私自身命拾いのだからという気持ち一杯で、あまりショックを受けませんでした。てんかんと聞いて遠慮なく起きる発作に、息子もこのころから性格が変わり、粗雑に飽きやすくなり、学力も低下し始め、学校でもいくつか問題を起こすようになりました。あちこちの児童相談に行き、病気が原因か、性格がそうなのか考えてみましたが、親自身でもわからず苦しんでいました。…やがて、中学に入学という時にもいろいろと問題になりましたが普通中学に希望通り入学出来ました。が学力的にも情緒的にも問題があるとのことで、2学期から特別学級に移りました。納得させるのが大変でした。…	情緒不安定 学力低下・不振
7	今年の秋。娘の進路	静岡 中野和美	1982年	12月	特集	女	小学校	娘が、これからも背負っていかねばならないこの病気を、てんかんの発作が出始めたのは小学校5年生のときでした。…それまで成績もよく、クラスの委員長を務めたり、友達も多かったのが、少しずつ変わってきたように思えます。こうして、不安のまま小学校6年の秋が過ぎました。中学校は学区制でしたので無事入学はできました。担任の先生には一応お話ししましたが、発作の時は、誰に迷惑かけるというわけでもないで、他の生徒さんと同じようにやっつけていきたいと思います。協力的にかかわってくれました。娘は、というと、まだ病気がないため「自分で自分だけ薬を飲まなければならない」と親を困らせながらも、部活動や学校の行事やに積極的に参加していた様子です。ただ勉強の方は思わしくなく、自分では一生懸命やっていたが、薬の度に学校を休んだり、体調が悪くなったというので後援者として布団に入ったりで、中学3年生になると成績はクラスの中でも下の方でした。娘は普通科の高校進学を希望していましたが、どうして今の成績では無理だということでも何回かの学校の進路相談の結果、推薦で現在の高校に入学させていたのですが、入学時に担任の先生に病名と症状は伝えておきましたが、先生も「こういう生徒は初めてですから」と体育や学校の行事参加も禁止されてしまいました。娘にとって中学の時まではやっつけてこれたのどうして…という気持ちがあったようです。主人とも相談した結果、やはりきちんと病気のことは本人に伝えておくべきだ。いずれ分かることだから、ということでも娘に伝える日が来ました。話をしたときは娘はもちろんなこと、私たちも再びてんかんのものつ重さを感じました。昨年の2年生時には、発作が増え、また調子が悪いと言っては欠席も増え進級に必要な出席数もギリギリでした。成績も下がって一方でした。…	学力低下・不振 てんかん発作の増加・変化・再発 身体症状を主とする体調不良(虚弱)
8	出合いの中から	神奈川 鈴木美代子	1983年	2月	私書箱	男	小学校	次男聡は中学2年(普通) 近くの学校に通学中です。発病は小学5年の夏、学習、道徳鑑賞と異質行動多発で日常生活は混乱状態となり振り回される言葉そのままだに、諸々の約束事や身近な職などとも考えて実行できる状態ではありませんでした。学校へ行くようになってわがままな気さいた息子は些細なことでもトラブルを起こし、自他の見境なく物を投げたり、教室に入らない事は毎度のことで、次々と頭痛の種をまいては私をうらたえさせるのでした。…	学習障害 情緒不安定
9	不安と戸惑いの中で	埼玉 駒井美栄子	1983年	5月	私書箱	女	就学前	友達ができない悩み▶娘のりかは4歳で発病し投薬を続け、今度中学生になります。小学校3年生くらいまでは一見普通の子と変わらなかつたのですが、年齢が上がるにつれて幼稚っぽく、しつこくなりました。思うようにならないとすぐ怒り、皆に当たり散らし、そのいらいらがまた発作になってまた暴れます。そのうち誰も相手にしなくなり、それでも友達が欲しいので遊びに出かけるのですが、皆上げて通るのです。それがまた頭にきてガラスを壊す、石をぶつける、パッドで殴るなど、一日に何度も頭を下げて歩くといった状態。お父さんと家族も神経質になり、人前に出るのが苦痛で、娘を家へ閉じ込めて出さなくなり、自然に近づきあひもうわだけの物になってしまいました。一番困っているのは本人なのでしょうが、こんな状態なので自分では友達作りができません。そのため私は、知人の娘さんにお話しして遊んでもらうのですが、皆の言うことが理解できないもので何度も聞き返し、そのうちしらせてしまっただけの状態です。…	情緒不安定 孤立
10	努力に始まって	福島 菊田英子	1983年	8月	私書箱	男	小学生	私の息子も発病して14年間、てんかんとともに苦しんできました。最初は5年生のときでした。記憶喪失のような状態になり、学校で何かショッキングなことでもあったのではないかと担任の先生のところへ走りました。先生の話を、熱でもあるのではないかと問われ、計てみたのですがそれもなくて、一時間くらいで普通の状態に戻りました。その後、半年くらいは何にもなく過ごしたのですが、たいてい気にも留めず6年の夏休みまで何も考えませんでした。夏休みも終わりに近いころ、宿題を教えたいた時のことです。割り算をするところを見たら、足し算をするように縦にやるではありませんか、これは普通ではないと思い、日本病院にいき、精密検査を二日かかりで致しました。…投薬を始めてからは笑顔も少なくなり、おこりっぽい正確に変わってしまいました。…	情緒不安定
11	香織とともに	三重 鈴木香美	1984年	3月	私書箱	女	就学前	長女香織が誕生してから早10年がたちました。生後5ヶ月より発作が始まり、県立瑞浜病院小児科に受診し脳波の結果てんかんと診断されました。日常生活の自立はまだ少くありませんでしたが、余音も同じにかかれました。保育園からのお友だちも一緒だったので、地域の小学校に入学させました。幸い理解ある先生に担任していただき、楽しい学校生活のスタートを切りました。音楽の時間が一番好きで得意になって大きな声で歌っていました。しかし、学年が進むにつれて、学習面では全くついていけず、家庭をウロウロ歩き回ったり、一人でブランコに乗っている姿が目立ち始めました。4年生から学区外の特級学級に転校しました。	発達の遅れ
12	誕生	北海道 玉岡照子	1985年	8月	私書箱	女	就学前	昭和51年1月30日、娘穂生は生まれました。1歳半ごろ、主人が銭湯に行くのを泣いて後追ひし、風邪気味だったので親心で連れて行ったのがあだになって、浴場で急に痙攣をおこし、救急車で病院に運ばれたのが最初でした。それから時々、けいれんを起こすようになり、北大で脳波の検査の結果熱性けいれん心配ないと思いますが、薬を毎日欠かさず飲むよういわれてきました。…小学校1年生の時に、1度薬を飲み忘れ、学校で発作を起こして以来3年間、何度か取りかえた薬がちょうどあったせいか、発作は、一度もありません。しかし、病気のせいか落ち着きがなく、記憶力が悪くて勉強も、運動も普通の子と数段差がで、いじめられどうして何度も悩みました。…	多動 発達の遅れ からかい・いじめ

前田・加瀬: てんかんのある子どもの身体的・心理的・社会的諸問題に関する検討

文献番号	タイトル	投稿者	年	月	投稿先	子の性別	発症時期 不明: /	子どもの様子に関する記述 該当箇所: _____ 文章の省略: …	カテゴリ
13	ヘルメットボーイは今	愛知 大岩瑞枝	1985年	11月	私書箱	男	/	わが家の長男は中学3年生。卒業後の進路を考えねばならない大切な時期です。しかし、てんかんの発作が止まらない現在、大きな障害となつて、頭を痛めています。…先生は、てんかんについて知識が少なく、いたづらに心配されていたのでした。私も子ども学校に迷惑をかけたくないというこで、やや消極的に過ごしてきたことを反省しています。しかし、本人は明るく、病気にたいして深刻に悩んでいないように思えるのが救いになっています。病気が原因ではありませんが、いじめられることが多く、本人より親の方が心痛める日々がありました。…	からかい・いじめ
14	将来に向けて	山形 阿部悠子	1986年	9月	私書箱	女	就学前	長女和香が、昭和49年2月23日に生まれ4歳になる時に発症し、てんかんと付き合ってから8年になります。…現在特殊学級の1年生になりました。発作の方も多いときに少ないときとまちまちですが、起きている時はほとんどなく、朝方あります。ここ3年くらいは学校で発作が起きたことはありません。以前と比べると発作も少なくなりました。日常生活は、自分の好きなことは一生懸命にやりますが、少し多動性のため、興味がないとすぐ飽きて、学校での団体生活についていけないこともあります。子どもの能力にあった学校を選んでやりたいのですが、地域には、この子にあった学校がありません。…	多動
15	真正面から取り組む	大阪 中山路子	1986年	11月	私書箱	男	就学前	17年前、みんなの祝福を受けて、色の白い3700グラムもある男の子が、この世に生を受けました。順調に育っていると思われた矢先、11ヶ月目に熱性けいれんをおこし、発熱にはよくあることといわれ安心したのもつかの間、何度も熱性けいれんを繰り返し、無熱性になるのに月日はかかりませんでした。…高校で水泳授業不参加のため診断書を提出することになり、初めててんかんと先生の口から出され、この名前が良くも悪いかといわれました。…「僕が発作を起こすと死にかけのケルルがビクビクもがいていると友達からいわれたよ。くやしかった」この言葉が耐えてきたすべたです。…	からかい・いじめ
16	祖父として	新潟 巻捨磨	1987年	6月	私書箱	男	就学前	今、洋司君は算数に取り組んでいます。小学校3年生になった洋司君ですが、次はよく読めません。1字1字の読み間違いから、意味も分かりません。だからすぐ諦めてしまうので、ますます進まないので、算数は指を使いたがらなくとかでできるように、引き算には書1人で書いても掛け算にも挑戦しています。ここまで来るには両親の努力、特に祖母の努力は並大抵ではありませんでした。小学校には、教育委員会・学校側と何回か話し合い、ようやく普通学級に入れましたが、2年生から国語と算数の時間は特殊学級に通わせています。昨年暮れごろから友達に馬鹿にされるようになり、最近ではいじめられるようになり困っています。…	学習障害 登校しぶり からかい・いじめ
17	傷ついた息子	大阪 谷口可澄	1988年	6月	ふりーとーく	男	小学生	14歳、中学2年生の息子、只今失業中。てんかんと友達になって5年。発作らしい発作もなく、元気に中学1年を終えました。先生の一言▶6月の日差しまぶしいある日体育の授業中に倒れてしまったのです。息子は不安げに横たわっていました。そこで体育の先生の一言、体育の授業は拒否し、やがて学校をも拒否してしまうとは…。几帳面で神経質な息子には先生の言葉がいまでもはっきり耳の奥に。口下手な息子は悩みを誰にも打ち明けられず心の底にしまい込んでしまったのです。悲しいことに、私はこそまでいつか息子の気持ちか理解してやれなかったのです。「誰も僕の気持ちなんてわかってくれない。話したって話かない。薬だつていくら飲んでみてもさきかきかき」と投げつけることも。いつ起こるかかわらない発作におびえ、いつもかばってくれた級友や先生も、お医者さんも信じられなくなっていったのです。夏休みの入院、先生への不信感だけが残り入院が裏目に出てしまいました。…	意業 登校しぶり
18	15の春を迎える	山口 河野量子	1988年	9月	ふりーとーく	男	就学前	長男公紀、14歳。中学3年生特殊学級在籍。5歳で発症、レノックス症候群との診断でした。…中学入学の秋、岡山医大に入院、発作はコントロールされました。発作の方の心配はほとんどなくなりましたが、行動異常という問題に悩まされました。家庭内でのトラブルの原因だけでなく、学校内においてもトラブルの中心でした。教室の物はごとごと壊す。先生には乱暴を働く。問題を起こす程度の学校からの電話連絡に、精神的に参ってしまい、電話恐怖症のようになってしまった時期もありました。…	情緒不安定
19	1年間の迷い	兵庫 高谷紀代	1989年	1月	ふりーとーく	男	就学前	息子は現在、小学校2年生。特殊学級の方にはいっています。生後2日目より哺乳力が無く、低血糖、低カルシウムでひきつけ、1ヵ月ベビーセンターに入院。退院時より、発達が少し遅れるかもと言われ、といわれ、その時点でその意味がまったく分かりませんでした。こんなに大事なこととは思っていませんでした。小学校に入って▶国語の漢字、読みとりは、まあなんとかできるのですが、算数、図工、体育がいま一つなのです。1年生のときは普通学級でしたが、1年生の6月ごろ、算数の勉強で「10はいくつといくつ」というところからつまづきだして、説明しても説明しても、はつきりとはわからなく、私自身心があるばかり、毎日この子につらく当たっていました。…	発達の遅れ
20	苦の後の俵を	鹿児島 清藤たか子	1989年	1月	ふりーとーく	女	小学生	長女一美は、4年前前半までは他の子たちと変わりなく生活していました。ある日担任より、「娘さんが学校で突然倒れることが多いです」と言われました。さっそくかかりつけの医師に相談し、鹿児島市立病院小児科を紹介していただき、脳液、心電図、血液検査などを受けましたが異常は認められませんでした。…そうこうしているうちに3回目の検査の日がやってきました。不安も何もなく受けた検査結果は、異常が認められ、その日から1日3回という授業開始でした。空手を習う▶運動禁止、水泳も禁止、このことは娘にとって死ぬこと以上につらかったのでしょうか、反抗心が強く、わけもなく弟妹に八つ当たりしていました。…	八つ当たり・反発
21	天が授けた試練	岩手 刈田ケイ子	1989年	2月	ふりーとーく	女	中学生	今年28歳になる私たちの長女が、中学2年の冬休みに入った日の明け方、大発作を起こしたので、…驚き気持ちで年を越し、新しい年を迎え、正月休み明けを待って大病院で受診・検査。「何かの間違ひであってほしい」という願いもむなしく、「真性てんかん。しかも難治性」と結果を聞いた時は、人気がなくなった暗い待合室にいつまでも座っていました。…やがて服薬開始はしたものの、発作はおさまらず頭・頭に傷は絶えず、くすりほとんどおえ、副作用で足腰はまたまた意識は朦朧とといった状態の日々が続いて1年が過ぎ、卒業を迎えました。…	副作用
22	福祉活用のススメ	宮城 武田しのぶ	1989年	3月	ふりーとーく	男	小学生	9歳の夏兄弟で遊んでいて、ブランコから落ちて以来、28歳の今日まで逃げることなく「てんかん」と付き合ってきた長男。そして私たち家族、挫折「波」との出会い。…わずか1分たらずの間奇妙なしくきをして意識朦朧となる発作を除けば、外見は普通の男性と全く変わらない息子は、多少の難はあったものの小学、中学を普通に通し、やがて高校に入ってから、友人とは完全に孤立し歯を食いしばり、泣きながら卒業を迎え、めでたく就職するまでは、まさかこんなに悩む時が雇用とは思いもよらなかった私たち親子でした。…	孤立
23	16歳。がんばっています。	大分 右田澄恵	1989年	4月	ふりーとーく	女	就学前	台所からの物音で、私は今朝も目が覚める。やっているのは高校1年生の長女、重女です。家じゅうで一番最初に起き、毎日自分の弁当を作っています。彼女は3歳で、てんかんと診断され、治療開始から16歳の今日に至っています。進路選択▶昨今の頃は、親も娘も苦しく、辛い日々でした。義務教育最後の年を迎え、進路選択は、彼女にとって初めて体験する大きな試練です。学力不振、動作緩慢、うつむいてばかりの娘でしたが、心優しく忍耐強く粘り強さは抜群です。…	その他(動作緩慢) 学力低下・不振
24	思うこと	東京 小倉勉	1989年	8月	ふりーとーく	男	就学前	小倉利洋(昭和46年11月生まれ)最初てんかん発作は5歳のときでした。小学校は普通学級に入れましたが、当時すでに周囲の子と比べた理解が安易に思われました。絵を描かせてみても、まとまったものは描けません。発作が始まって以来ずっと、現在に至るまで、薬は飲み続けています。小学5~6年生になると一般の子との差ははつきりしてきたのわかりました。知恵遅れとして認識せざるを得ませんでした。…	発達の遅れ
25	前進あるのみ	北海道 金森琴子	1989年	9月	ふりーとーく	男	就学前	転勤族の我が家の長男が発病したのは、3歳のときです。しかも難治性のレノックスとの診断、「我が子がてんかんだなんてありえない」と何度思ったかありません。…学校生活▶小学校2年生のとき、特殊学級の話が担任からありました。運動面、学力面でも他の子と差はあり、ついでいくのは困難ではありましたが、発作は日中ではなく薬も軽減しつつあり、少しでも伸びる可能性があるのではないかと思います。親の意志で普通学級に通学させました。おとなしく、素直な性格でしたが、友達はずき、いじめられて帰ることがよくありました。…	発達の遅れ からかい・いじめ
26	初めての夏休み	愛知 浜野幸子	1989年	12月	ふりーとーく	男	就学前	…買い物帰りのことでした。習之が靴を脱いで道へ履き込んでいたので「早くはきなさい」と言って立たせても、目の前にある靴がわかないらしく、ぼーっとしていました。わたしはただごとではない、という思いで前の前が真っ暗になりました。あくる日すぐに名古屋の大病院で診察を受けたところ「てんかん」と診断されました。…学校はおかげさまで普通学級に入ることができました。が、やはり勉強はついていくことは無理なようです。	学力低下・不振

文献番号	タイトル	投稿者	年	月	投稿先	子の性別	発症時期 不明: /	子どもの様子に関する記述 該当箇所: 文章の省略: …	カテゴリ
27	只今葛藤中	長崎 下村公子	1990年	3月	ふりーとーく	男	中学校	長男が学校で倒れ、「保健室に寝かせているので迎えに来て下さい。」との連絡を受けたのは、ちょうど2年前の。中1もあと数日で終わろうというときでした。そしてそれが「てんかん」だと診断されたのは、友人に発作の真似をさせ、からかわれたりもしていたようでした。そんなある日「僕が発作を起こして倒れた時の様子を、本当のことを教えてくれ」と真剣な顔で言われました。ここでまさかしてはいけない、事実を話しました。じっと聞いていた顔がたまに涙を流して泣いていました。と同時に「倒れるかという恐怖感が募っていたようです。薬に振り回された一年間」一方、薬が身体に合わないことが子どもをいらいらさせたようです。数種の薬を試したのですが、どれも眠気が強かったり、体がだるかったり、学校も休みがちでした。薬のためだとは思いますが、心を鬼にして叱咤する毎日でしたが、「こういうのをうつ病というんだらうね」と天井をぼんやり眺めながら子どもが言ったときは、「早く何とかしないと」と焦りを感じました。断薬その日は血液検査を受けに行くはずでした。「今日は薬を飲まないで病院へ行く」と突然子供が言い出しました。私は「なんとわがままなことを」とイライラし、「飲みなさい」「のまない」と口論になってしまいました。子どもの言い分は、「医者が飲めというから飲んでるけど、薬のせいで僕の体はボロボロになってるじゃないか。お母さんは自分が薬を飲んでいないから、僕がどんなに具合が悪いかかわからないんだ。医者は僕の体で実験しているんじゃないか。とにかく薬はいったんやめろ。どうしても薬を飲んだほうがいいと僕が感じるときはきちんと飲みます。…」私はここで親としてあいつに対処をする子どもとの信頼を失うと感じました。	からかい・いじめ うつ状態 怠業
28	恵一がくれたもの	神奈川 伊藤良子	1990年	5月	ふりーとーく	男	就学前	長男恵一は12歳。近くの小学校の特殊学級6年生です。笑顔のとてもいい子です。発病は4歳1ヶ月のある朝のことでした。学校のこたゑ発病するまで順調に育ってききましたので、小学校に入るときはスムーズに入学出来ました。しかし毎日の発作により、学力は伸びなくなってきていました。	学力低下・不振
29	陽はまた昇る	鹿児島 坂口景子	1990年	5月	ふりーとーく	息子	中学生	…出産時に早期破水があり、吸引分娩でしたが、元気な産声をあげて、息子は生まれました。その後、黄疸がとても強くとても心配しましたが、順調に成長しました。熱心に勉強することもないので、健康であればそれが1番の宝と思い、精一杯生活に気配ってきました。けれど中学1年生のとき、学校で大発作を起こして「てんかん」だと告げられたのです。…たまたまの日の夕べにけいれんが起きると、学校からの連絡で電話が鳴り、あわてて学校へ走ることが何回もあり、電話が鳴るたびにびくびくする日が続きました。その間に、息子はだんだん学校に行くのを嫌がるようになりました。話し合っても意見は平行線、苛立たしい思いが募るばかりでした。中学3年生では登校拒否がひどくなり、そのためあつて高校進学への挫折があり、ますます落ち込んでいく気持ちがかんづいていきました。それらを鼓舞するために、親としてできる限りの心を向け続けました。	登校しぶり
30	わが家の幸せ	宮城 鈴木富子	1990年	7月	ふりーとーく	男	就学前	…私の息子がてんかんです。2歳のときに高熱を出し、病院の待合室でひきつけました。医師がすぐに注射を打ってくださりましたが、目を覚ますまでに1時間余り恐ろしく長かったことを覚えています。それから半年後、熱もないのに突然大声をあげてトイレで倒れたのです。…親離れ、言葉離れ、親離れを始めた息子は、中学に入って新聞配達を始めました。思春期に再発することもあつたので、過労を心配したのですが、3年間やり直し、中2の春には親の心配をよそに、全財産をはたいて、20日間海外ホームステイを体験してきました。息子の将来の夢は教員から矯正歯科医に変わりました。現在は治療をしているからでしょうか、薬の副作用のせいか、歯肉が非常に腫くなり、前歯の永久歯が出てこれなかったのです。切開はしたけれど、上下8本の歯はあちを向いたりこちを向いたり、英語の授業で発音の度に舌をかむし、音がうまく発音できないといわれて、矯正したのです。…	副作用
31	明日に希望をもって	神奈川 中崎美	1991年	7月	ふりーとーく	女	小学生	今日も動物病院に勤めるようになって2年目を迎えた長女が元気に「行ってきます」と行って出かけました。この娘は小学校1年生の時に発症しましたが、先生の授業が良くコントロールされ小学校中学校と普通の生徒と全く同じように過ごしました。高校生活▶高校は受験勉強が大変なので、体調を考慮し私立高校にしましたが、入学後しばらくして級友たちから孤立、発作が起きるようになり、本人の悩み苦しみを理解することができず、家に帰ってからも親子で七転八倒の日々でした。高2で先生方の支えもありましたが、本人が心身ともに限界と思われ退学せざるを得ませんでした。退学後は家で何をするのでもなく無気力で過ごしておりました。…	孤立
32	親の願いと歩みより	奈良 和田智恵子	1991年	8月	特集	女	就学前	発作との出会いは、1歳半でした。今もなお、毎日のように規則正しくやってくる発作（睡眠中）との闘いが続いています。4歳で発作が止まり、3年間は発作がありませんでしたが、小学校入学と同時に再発、日増しに発作が増え薬が増量されました。… 学校生活を振り返って▶学校生活を振り返ってみると、辛い悲しいことのほうが多かったと思います。幸い本人が楽天的な性格なので救われた面もありました。ふみの学校生活は、問題を3つに分けることができます。1つは、プールや修学旅行等の学校行事への参加の問題です。2つ目はいじめの問題、3つ目は、学力の問題です。プール参加について▶入学後、最初につづった問題は、プールでした。当時てんかんという病名について知らない先生が多かったせいか昼間の発作はないといえど、プールに入れることへの不安は大きかったようでした。いじめ、学力問題▶娘の場合周囲関係にありました。動作にぶい、不器用である、ぼつとすることが多い、そして勉強ができないことから、確かなうほどいじめにあいました。… てんかんをもつ子は、直観的な判断力が弱く理解するのに時間がかかることが多いようです。教師側に丁寧な教え方が必要だと思います。	からかい・いじめ 学力低下・不振
33	親が子に与える影響	徳島 渡川晴恵	1992年	2月	ふりーとーく	男	小学生	私は、現在9歳になる患児をもつ母親です。息子は、7歳のときに初めて大発作があり、3週間後の脳波検査で「てんかん」と診断されました。…苦痛の種▶と学習困難に伴い、様々な問題が持ち上がったことをお話ししましょう。私の子どもは特に知能が低いわけではないのです。興味のある教科はとも頑張ります。ところが、算数の計算問題の読み書きと全く関係なく、苦手で進まない状況になります。学習してもムラがあるのです。…ほつとして時間が多いからでしょうか、そのため、家での宿題の時間は子どもにとっても親にとっても苦痛の種になります。「何をしてもダメ」「いくら教えてもらってもわかってない」などと、親は挫折感をいつも抱えています。そして、イライラして子どもをのり言葉で虐待していたのです。こんな状態ですから、学校ではいじめっ子になってしまった上に注意してくださる先生にまで反抗的な態度を取っていました。…	八つ当たり・反発 学習障害
34	やさしさをありがと	千葉 尾崎恵美子	1992年	4月	ふりーとーく	男	小学生	9歳になる息子の母親です。8歳のとき、主人の転勤が決まったのと同時くらいに、睡眠発作、異常行動という形で発病いたしました。それまではどちらかといえば3人兄弟の末っ子で幼く、ごく普通のいたずらっ子でした。昼間の行動がどうしたのかと思えることが出始め、例えば他人の家に勝手にあがり、壁を叩いたり、友達を机の引き出しを勝手にみたり、高いところに平気で登ったり、他人と身内の区別がつかず突然抱きついてみたりと多動が目立ち始めました。当然病気の有無もまだわからなかったため、しるることの連続で、主人のいない淋しさもあつたでしょうに今にして思えば本人はとてつづらつたのだらうと思います。…	多動
35	親の支えと息子の自立	神奈川 茂内セツ子	1992年	10月	ふりーとーく	男	小学生	勉強は大嫌い、運動は得意で、誰とも仲良しで素直な息子がてんかんの診断をされたのは6年生の冬でした。自立を願いつつ▶学校では、バレーボール部の部長として、活動し、周囲からの一定の信頼もあり、人気者で友人も多く楽しく生活しているようです。しかし、服薬を怠って、発作を繰り返しているのは治療の後退となるうえ、思春期でもあり、友人関係を通じて本人の性格形成に悪作用をすることを考慮し、十分留意しなければと心に期しています。…	怠業
36	1年生になって	長崎 今田眞須美	1992年	10月	ふりーとーく	男	就学前	生後1か月で発病した2男の靖浩も、小学1年生になりました。2歳頃から言葉の遅れが目立ち始め、それに伴い知的面の遅れも出てきました。…教育委員会から、就学前の検査の呼び出しがあるだろうと、内心覚悟してました。ところがそれもなく、「普通学級」への通知が届きました。…とところが、やはり朝起きられないのです。先生にご相談して「第1に欠席しないようにしましょう」ということになり、遅刻しても連れていくようになりました。それでも登校する気になってくれる時はいいのですが、「行きたくない」と泣き叫ぶ日はがっかりです。6・7月となくとなく、勉強が理解できなくなり、1時間中、ただ机に座っているだけという状態が続きました。1学期の終わりには、「靖浩のためには、やはり特殊学級に移したほうがいいのだろうか」と思い始めましたが、夏休み中みでいて、1学期で随分成長したんだと感じ、いい先生、いいお友達に恵まれているのだから、せめて1年生の間はこのままでいこうと結論を出しました。…	登校しぶり 発達の遅れ 身体症状を主とする体調不良 (目覚めの悪さ)



文献番号	タイトル	投稿者	年	月	投稿先	子の性別	発症時期 不明: /	子どもの様子に関する記述 該当箇所: 文章の省略: …	カテゴリ
52	ゆったりした気持ちで	大阪 中村弘子	2000年	11月	ふりーとーく	男	就学前	初めて息子が発作を起こしたのは2歳10か月。2回目の発作はそれから2か月半後のことでした。同時に服薬が始まりました。…小学校入学の頃からはそれまで発作を起こしても日に1回くらいだったのが発作を起こした日は、 <b>失禁し何度も起すことになりました。側頭葉でんかんで複雑部分発作、難治性でんかんであることがわかりました。小学校2年の半ばは学校から学習障害があるとのことで3年生からは、国語算数は養護学級に入っています。</b> というお話がありました。私自身、息子の同年代のお友だちよりも幼いと感じてはいました。が、勉強よりもお友だちと楽しく学校生活を送ってくれればと思っていた私たち、親にとってはショックな話でした。…	身体症状を主とする体調不良(失禁) 学習障害
53	明日を信じて	東京 岩橋弓子	2000年	12月	ふりーとーく	男	就学前	息子は今、14歳、中学3年です。3歳のとき、夜中にひきつけを起こし、病院で脳波検査をしたところ、てんかんと診断されました。ひきつけは夜、睡眠中に起ります。…小学校・中学校と普通学級に通っていますが、言葉・書くことや計算などが遅いため、勉強にはあまりついていけません。友人関係も、自分のおもちゃをいじることが苦手なため、コミュニケーションがとれず、疎離されたり、いじめにもあいました。…息子は学校での生活は、家ではあまり話そうとはしません。苦しみや悲しみは自分の心の中に閉じ込めてしまいます。病院の先生がストレス解消のために心理の先生を紹介してくださり、現在月に1度1時間ゲームをしたり、遊びながら息子の心の声をききだしてくれています。…	学習障害 からかい・いじめ
54	混乱の日々を超えて	東京 佐藤一江	2001年	1月	ふりーとーく	男	中学生	2000年の夏明けは私たち家族にはあまりにも衝撃的に始まった。中学2年の長男が突然いれんを起こし倒れたのだ。…それからの生活は激変した。登下校時の遅い遅い、体育見学。彼自身どこへ行くのも親と一緒に。もちろんだが、自転車の使用も禁止。…家の中でドスンと物音がするや駆け寄る日々。「なんでおねえよ」と怒る始末だ。…今までは運動に励み、自転車に乗って自由走り回っていた本人はこれらの制約に「なぜ、自分だけがこんな病気になるんだ」とかなりイライラが湧き出していた様子であった。…	八つ当たり・反発
55	ふりーとーくの心	千葉 O・I	2001年	2月	ふりーとーく	男	就学前	息子は小学4年生。後頭葉でんかんです。つらい日々▶▶▶小学校も発達の違いがひどく、特殊学級へ送わず本人のペースで行くこと、学校生活をスタートさせました。…勉強面では現在小4ですが、ひらがな3個読んでいるのがよめように、本は長いのが読めないで単語です。…	発達の遅れ
56	カレンダーの中心にFが居る	神奈川 えふくん	2001年	3月	ふりーとーく	男	就学前	現在小学校の2年生で1年生の2学期より特殊学級に移りました。…また日頃より同年齢の児童と比較し難さが目立ってききましたので、90年1月、心理検査を受けた際の知的障害が認められ、普通学級で送迎しており、学校も介助者なしで行動できません。…私自身発作を恐るあまり、彼の行動にブレーキをかけがちで、少なからず自立の妨げになっていることもしばしば、もっと後、自身の生命力を湧出させ気分を外部に広げ受け入れられているという気持ちを抱いた。…	発達の遅れ
57	伸び伸び育て	北海道 岡沢悠子	2001年	3月	ふりーとーく	男	就学前	小学校3年生の息子の母親です。大輔は年長の冬、もうすぐ1年生という時に初めて発作を起こしました。…学校には病気のことを話さず、本日のことを話して受け入れてもらえるのか、友達にはいじめられないだろうか？等、私が臆病になってしまい、いろいろ悩みましたが、結局、大輔のことを正しく理解してもらうことが必要だと思い、担任の先生と保健室の先生にお会いして、きちんと話すことにしました。…今までの所、学校で大きな発作を起こしたことはありませんが、薬のせいでは授業中眠ってしまったり、そのために併用したカフェインのせいか、友達とのトラブルが増えたり、顔のいれんで給食を口からだらだらとこぼすことが何度もありました。…	副作用
58	あたりまえの事ですが健康が1番ですね	愛媛 M・M	2001年	3月	ふりーとーく	女	小学生	現在、小学3年生、市内の小学校(普通クラス)に通っています。…ハルプロバロンのパレリンという薬を飲むことになり、嫌いな娘に飲ませるのに、大変苦労しました。…薬は1年半くらい飲んだのですが眠気がひどく目の回りが黒ずんできたので、主人と話し合せて、中止しました。以後、顔色はよくなり、食欲も出てきました。…	怠業 副作用
59	この7年間	東京 M・S	2001年	7月	ふりーとーく	女	就学前	てんかんの発作は3歳から始まりました。複雑部分発作で明け方に起こすことが多いのですが、はじめは昼間にも起こしてしまっていました。…普段から多動があり、他の人の顔をひっかいたり、髪を引っ張ったり、食事中にスプーン、食器を投げ、家の中のモノは壊す。大声は出すで24時間大変です。この7年間▶▶▶長女が生まれてからの7年間とにかく大変でしたが小学校の心障学級の2年生になって私もおやとして少しずつ落ち着きをもてるようになってきました。…	多動
60	希望を捨てずに	北海道 秋元由美子	2001年	8月	ふりーとーく	女	就学前	娘は14歳、昭和62年に生まれました。…幼稚園の夏休みの朝、寝ている娘の顔を見ていたら突然全身体が震え起こしました。チアノーゼと意識がなくなり、娘は死んだのではないかとパニック状態になりました。病院検査の結果、脳内出血の後遺症で、てんかんと診断されました。頭の真ん中白くなったことを覚えています。娘の不発作▶▶▶それからデパケの服用が始まり、小学校3年生になって再び大発作がありました。ひどいときには1日3回発作を繰り返し、娘は学校に行きたくないと言いました。今までは親の苦しみでしたが、娘は自分の苦しみとして受け取りはじめたのです。発作も完全にコントロールできてませんが、歌の大好きな明るい女の子に成長していると思います。	てんかん発作の増加・変化・再発 登校しぶり
61	我が娘	東京 窪田直美	2001年	9月	ふりーとーく	女	就学前	我家の長女あゆみは、ちょうど11年前初産にしてはとてまかるお産で元気に生まれました。1ヶ月健診も何の問題もなく済み、いつものように娘にミルクを飲ませていると、突然ミルクを吐き、数分後痙攣が起きました。折り返し、9月の3連休中で、隣町の休日診療の医院を探り出し、診察を受けました。…娘は強靱な生命力で生き延び、脳内出血の代わりに「水頭症」と「てんかん」の病気を背負い込むことになりました。…小学校では、皆に何かと助けをもらいながら、学校生活を送っているようです。それでも学力、その他の能力は聞かれています。…	発達の遅れ
62	15年の道のりから	北海道 南信子	2001年	11月	ふりーとーく	男	小学生	私には27歳と26歳の息子がおり、患者は次男です。…最初の発作は10歳のときで、その際の脳波検査では異常が見つからず「てんかんの疑い」とのことです。発作が始まりました。その後の脳波検査でも異常が確認され、好きだった水泳のクラブも退会するように助言されました。…中学3年の下校時に発作を起こし、さらに生活態度に覇気がないことに気づいた私は、知人の紹介を受けて、医師を変えすることにしました。新しい医師は薬が合わないことを疑い、積極的に次男を問診して下さった結果、毎日思考力がないほど眠くて、授業中はほとんど居眠りしていたことがわかりました。…	副作用
63	再入会しました	東京 根本園枝	2001年	12月	ふりーとーく	女	小学生	娘は今、5年生です。2年前に発病しました。3年生の4月の事でした。それまでは何もなかったのですが、学校の様子は▶▶▶娘の通っている公立小学校は、はじめのうちはあまりいい顔はしていませんでした。発作が出た時には、担任一人では対応することが無理なので特殊学級へと行って来ました。たしかに、遅いですが、すごく遅いわけではなく、普通学級でもやっているとありますが、学校はいいれんがたりすると「めんどう」なだけのようなのです。	その他(動作緩慢)
64	7年間を振り返って	大阪 西川順子	2002年	4月	ふりーとーく	男	就学前	直弥は第3子で、36歳の高齢にして授かった待望の男子。現在、地域の小学校に通う2年生です。発症▶▶▶生後3ヶ月。…現在、そしてこれから。▶▶▶今も2種類の薬を服用していますが、月に3〜4回、夜中に寝返りをしているような発作があります。…小学校には校長先生をはじめ、担任の先生、保健の先生に、詳しく病状や軽度の発達遅延があることをお話しました。主治医にも直接話していただき日常生活には何の支障はないが、家庭と学校の連絡を密にとったり、学習に集中しやすいように席を前にするなど、配慮が必要であることをご理解いただきました。今は普通学級でお世話になっていますが、視覚や空間の認知が弱いため、よく転んだり、協調の必要な運動、字や絵を描いたりするのが苦手、算数もなかなかついていけないようです。…	発達の遅れ
65	乳児ミオクロニーてんかんの8年間	山口 MARIKO	2002年	4月	ふりーとーく	男	就学前	息子は今、サッカーチームのゴールキーパーで燃えている。ハイポーターを読み、ゲームキューブとドラえもんに夢中なごく普通の元気な小学5年生。朝晩、デパケン飲み、3ヶ月に1度新幹線で大学病院に通っていることを除けば。…おねえよなんてへっちゃら▶▶▶まだおねえよが毎晩のように騒いでいる。…	身体症状を主とする体調不良(失禁)
66	娘の成長	岩手 馬場さとみ	2002年	11月	ふりーとーく	女	就学前	期待と不安の小学校生活▶▶▶この春から我家の次女は小学校に通っています。軽度ながら知能面、運動機能面に障害があり、ランドセルを背負った段階の昇降に危険を伴うため、小学4年の長女に手をのたないでもらい登校してあります。最初の発作は、生後7か月の頃。…普通学級に入入学、学校に行きたくない!勉強嫌い!と言っ、朝登校させるのに私の方がつらくなってしまいう日もありますが、下校時には元気ニコニコ笑顔の娘の姿にほっと一安心。…	発達の遅れ 登校しぶり

前田・加瀬: てんかんのある子どもの身体的・心理的・社会的諸問題に関する検討

文献番号	タイトル	投稿者	年	月	投稿先	子の性別	発症時期 不明: /	子どもの様子に関する記述 該当箇所: _____ 文章の省略: …	カテゴリ
67	発作はまれでも	岡山 H・T	2002年	12月	ふりーとーく	男	就学前	保育園卒園間際で大発作! ▶現在8歳の長男が、6歳になったばかりの真冬の早朝、それは起こりました。…今度いつ起きるかという不安…息子は現在小3。発作はそのあと1回学校で起こりましたが、心配した学力低下は見られずみんなと同じように生活できています。…性格の変化・注意力不足、そして頭痛▶最近発作はないものの心配の種があります。発作後から起きている性格の変化です。発作直後が最も激しいのですが、普段でも発作前の像しく、引っ込み思案な性格は影を消め、ちょっとしたことでイライラしたり、逆に興奮して幼児のようにはしゃぎまわったり。…	性格変化
68	本当に様々だった先生方の対応	長崎 K・M	2004年	6月	特集	男	中学生	長男がてんかん発作を初めて起こしたのは、通っている中学校ででした。2回目、3回目も学校で起こしました。…それからは親子ともに発作を止めることを目標にした生活になりました。薬をまじめに飲み始めると、眠気・だるさ・倦怠感等とともに学校に行けなくなり、それでも必死に薬を飲みました。…修学旅行にあたっては担任と話し合い、説明をし、旅の会の冊子や注意書きなどを渡しました。学校側もグループ分けなどを慮られ、それまで長男の発作を何度も見た友達と同じグループでした。体調を万全に整えて修学旅行に送り出しましたが、「発作を起こした…しかも風呂の洗い場で…」とがっかりして帰ってきました。…本当に心配しきれない友達もいる一方、発作の真似をしてからかうクラスメートもあり、倒れた場所、その時の年齢を考えると、長男は大変な屈辱を感じたようで、乗り越えるのにかかるの時間がかかりました。発作を見ていた生徒の衝撃もかなりのもので「移るから近寄るな」という騒ぎになったようで、せめて担任がてんかんについて正しく説明をし、他の生徒へのフォローがなされていたら、あそこまで苦しまなかったのではないかと思います。…	副作用 からかい、いじめ
69	息子の成長と家族の成長	埼玉 清水喜代子	2004年	12月	ふりーとーく	男	就学前	現在息子は32歳です。…1歳7か月で発症し小児科の先生から「てんかん」の病名を聞かされた時、食事は砂をかむような心地でした。…息子の成長と共に▶息子は反抗期を迎えました。これが私の家族にとっては大変なことになってしまいました。丁度中学校を卒業する頃から親に対する反抗が激しく、てんかんの投薬もおろそかになり、生活のリズムも次第に変化し、家族と会話せず、交わり合わず、一切話し合いができない時期がありました。本人も悩んでいて、どこかで助けを求めていたようにも思いますが、その糸口がなかなか見つからず、私も苦しい日々が続きました。…	怠業
70	神様からのいただきもの	東京 額賀純子	2007年	6月	ふりーとーく	男	就学前	私の息子(小学2年生、8歳)はてんかん患者です。息子がてんかん患者だとわかったのは3歳の頃です。思えばハイハイもできなくて、歩けるようになったのも1歳6ヶ月を過ぎたころ。おしゃべりができるようになったのも3歳になってから。…字を読むことはなんとかできるようになったのですが、書くことができません。小学校に入学しました。「人と違うこと」を恐れずに▶…何をやるにしても人の倍かかり、覚えてもすぐに忘れてしまいます。自分の好きなことは興味をもってやりますが、興味のないものには全く無関心。集中力はななし、授業中も上の空。…	発達の遅れ
71	息子が就職して	埼玉 坂井倫代	2011年	8月	ふりーとーく	男	就学前	息子は現在32歳です。2歳の頃に高熱が出たときにけいれんをおこし、その後の検査で熱性けいれんと診断されました。小さい頃は年に2、3回高熱が出たときにけいれん発作をおこしましたが、思春期になり熱はなくても疲れた時などに発作を起こすようになりました。…	てんかん発作の増加・変化・再発
72	全国すべての支部に母親の会を	奈良 岡山明美	2012年	1月	てんかん基礎講座発表	男	小学生	悩み続けた10年▶初めて発作をおこしたのが小学4年生で、思えばこの10年問いろいろなことがありました。私が勤務する病院に救急車で運ばれてきた時、私は何が起ったのかかわからず、先生に「治るんですか?」と聞くのが精一杯でした。…中学生の時、薬が一つ増えました。長男は反抗期もあり、飲むことを拒否しました。主治医に相談し、先生から病気のこと、薬、検査の説明を受け、長男は薬が必要なことを納得してくれました。それからは当たり前のごとく、診察では長男からいまの状況を聞き、説明を受け、私は最後に家族としての気持ちも聞いてもらっています。発作をおこした時が小さかったとはいえ、きちんと説明ももらっていたら、子どもなりに理解していたのではないのでしょうか。月に一度の診察で短い時間中、聞けることは限られています。日々の生活での困りごと、悩みは誰に聞いてもらえばいいのでしょうか?医療制度について、とれだけの情報提供をもらっているのでしょうか?病気がだからと、本人も親も甘んじながらあるのかもしれませんが、「なにかあったらいけなから」と子どもの理解や同意も得ないまま、規則や社会の枠に本人たちの想いを閉じ込めていないのでしょうか?…	怠業
73	病気がくれた贈り物	東京 赤坂甲助	2012年	5月	ふりーとーく	男	高校生	息子の発病▶現在28歳になる一人息子が突然、大発作をおこし倒れたのは、11年前の高校2年生の事でした。5ヶ月後再び発作を起こし、てんかんと診断され薬を飲み始めました。その後、発作はコントロールされていたため、そろそろ減薬できるかなと考え始めた矢先、またもや発作を起こし、私は初めて大きな不安に包まれました。それまでは、人生にはこんなこともあるだろうと、さほど深刻に考えてはいませんでした。また、80%は薬で治ると聞いていたものだから、息子もつくり治るものだと、高をくくっているところがありました。…	てんかん発作の増加・変化・再発
74	当たり前のありがたさを感じて	島根 だい★ようじ	2013年	6月	ふりーとーく	男	高校生	我家の長男は現在高校2年生で、小さいころからほとんど病気がらずで元気に過ごしてきました。とにかく野球大好き、キャッチャーとして只今甲子園に向けて日々精進しています。突然の発病▶息子は、昨夜突然、広島県道の往路のバスで意識をなくして倒れ、救急搬送されて入院しました。熱中症と思いきや、診断は「てんかん」でした。その後の投薬による睡魔や副作用と闘いながら、通常の生活を取り戻すべく頑張っています。…	副作用
75	中学から支援学級へ	東京 K・N	2014年	7月号	特集	男	就学前	息子は現在、区内の中学校1年生、特別支援学級に通っています。生後8ヶ月で複雑部分発作がおこりはじめましたが、今は薬でコントロールされていて、2年ほど発作は起きません。小学校は通常学級でしたが、高学年に入ると学習面、対人関係で本人の困り感がMAXに近くなりました。本人に「もっとゆっくり教えてくれる学校もあるよ」と話すと、「そこに行きたい」といったので、「中学からは支援級」と本人と家族で相談し、見学に行きました。…	学力低下・不振、 その他(対人スキルの欠如)
76	てんかんと共に	埼玉 宮島光子	2017年	4月	特集	女	小学生	娘が発病してから30年以上が過ぎましたが、今でもその時の様子は鮮明に覚えています。…娘は10歳でした。…学生時代▶小学校、中学校は公立の学校に通いました。発作で倒れることはあまりありませんでしたが、勉強もついでいけず、疑似発作など精神的な問題も出ました。…	学力不低下・不振 その他(疑似発作の出現)

# てんかんのある子どもの身体的・心理的・社会的諸問題に関する検討

—— 保護者の手記のレビューから ——

## A Study of Physical, Psychological and Social Problems of Children with Epilepsy: from Overviewing of Their Parents Note

前田 千英<sup>\*1</sup>・加瀬 進<sup>\*2</sup>

Chie MAEDA and Susumu KASE

特別ニーズ教育分野

### Abstract

The purpose of this study is to clarify various physical, psychological and social problems of children with epilepsy through overviewing and analyzing notes written by their parents. It is a basic study to provide appropriate support for children with epilepsy. As a result, children with epilepsy faced following problems. "Increase, change and recurrence of epileptic seizures", "side effects of AED", "discontinued drug", "emotional instability", "rebellious attitude", "delayed development", "academic achievement decline / slump", "LD", "Hyperactivity", "teasing / bullying", "isolation", "tendency toward school non-attendance", "depression", "poor condition with physical symptoms", and others.

Keywords: epilepsy, children, notes

*Department of Special Needs Education, Tokyo Gakugei University, 4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo 184-8501, Japan*

**要旨:** 本稿の目的は、てんかん情報誌「なみ」の中からてんかんのある子どもをもつ保護者の手記を抽出し、概観・分析することを通して、てんかんのある子どもの身体的・心理的・社会的諸問題について整理・検討することである。本稿はてんかんのある子どもへの適切な支援を提供するための基礎資料とする。結果、てんかんのある子どもが直面する問題は以下の通りであった。

「てんかん発作の増加・変化・再発」, 「副作用」, 「怠薬」, 「情緒不安定」, 「八つ当たり・反発」, 「発達の遅れ」, 「学力低下・不振」, 「学習障害」, 「多動」, 「からかい・いじめ」, 「孤立」, 「登校しぶり」, 「うつ状態」, 「身体症状を主とする体調不良」, その他であった。

キーワード: てんかん, 子ども, 手記

---

\*1 Graduate School of Education, Tokyo Gakugei University

\*2 Tokyo Gakugei University (4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo, 184-8501, Japan)