

# てんかん児をめぐる社会的施策確立のための調査研究

東京大学医学部

丹羽 真一 太田 昌孝

永井 洋子

全国療育相談センター

孤嶋 圭子

東京都足立区立平野小学校

金子美江子 水島 知子

## <目的>

てんかん児の療育にたずさわる機関・施設の間で、またそれらとてんかん児の保護者の間で、療育に関する情報が相互にやりとりされている実態を把握すること、および実際の社会生活の各場面（学校・園など）でてんかん児に行われている生活・療育上の指導の実態を把握することは、てんかん児の療育体制の有機的発展と効果的療育を促す施策を確立するうえで重要である。

本研究では上に述べた点での実態把握を主な目的とし、さらにてんかんという病気が療育にたずさわる人たちの中でどのように理解されているかを明らかにすることをも目的として、アンケート用紙（資料1参照）を作成し、それを用いてアンケート調査を行った。

## アンケート内容について

作成したアンケートは、アンケート回答者の背景について調査する項目以外に、大まかに二部にわかれる。それは、1.てんかんという病気についての認識や理解を調査する項目とてんかん患者の社会参加についての意見を調査する項目（資料1の“その1”）、および、2.保護者・療育機関相互の情報のやりとりと生活・療育場面でてんかん児に対して行われている指導の実際を調査する項目（資料1の“その2”）である。アンケートの“その1”は19項目、“その2”は8項目から成り、回答方法は主に多肢選択方式（選択数に制限なし）とした。ただし回答者からの医師や医療機関に対する要望については具体的に

記入することをもとめた。また、アンケートの“その2”については実際にてんかん児の療育にかかわった経験のある場合にのみ回答をもとめた。

## アンケートの対象について

本研究では、てんかん児の療育体制の発展を目標としているが、特に就学前幼児の療育体制についての調査研究に力点をおきたい。従ってアンケート対象は就学前幼児の療育にたずさわる職員を重点に想定しているが、本年度は表1に所属機関内訳を示す1050名に調査を行いえた。この1050名のうちでは小学校普通学級教師（712名で全体の67.8%）、学生（215名、20.5%）の二者で大部分をしめている（表1）。

障害児通園施設	63
小学校（普通）	712
小学校（心障担当）	16
中学校（普通）	37
学生	215
その他	7

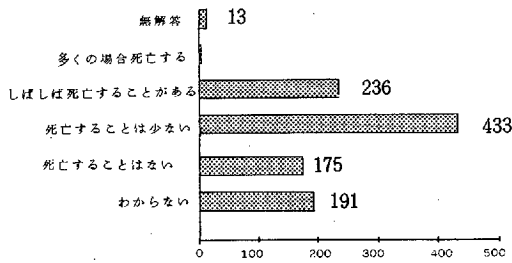
表1. アンケート回答者の所属機関 内訳名

## <結果>

アンケートのうちいくつかの項目についての結果を以下に述べる。

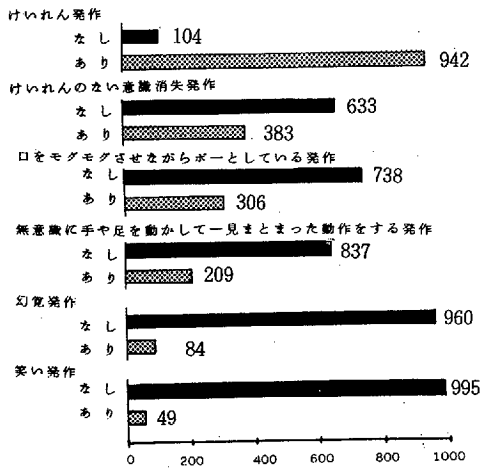
“その1”のうち、てんかんについての認識や理解に関する項目についての結果から述べる。

3. 「てんかん」の発作そのもので死亡することがあると思いますか。



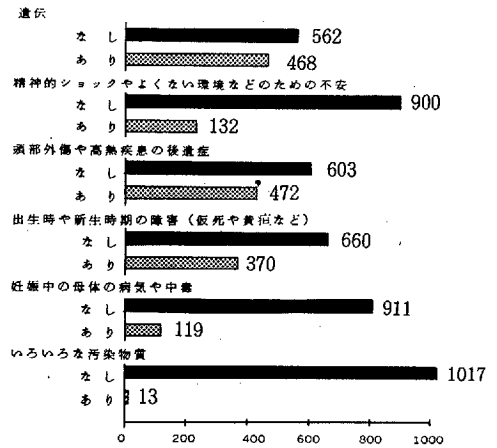
図中の数字は各項目に○印をつけた回答者数を示す。以下の図も同様。

4. 「てんかん」の発作にはどのようなものがあると思いますか。



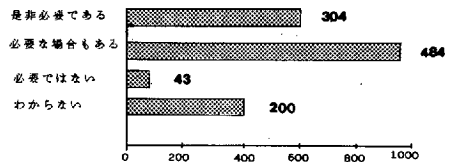
図中の「なし」はその項目に○印の回答がないものを、「あり」は回答があるものを示す。以下の図でも同様。

7. 「てんかん」はどのような原因からかかる病気だと思いますか。

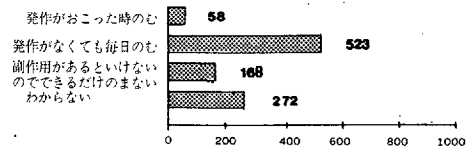


これらの項目についての結果から、てんかんといえばけいれん発作と同意義に考えられている傾向がうかがわれ、てんかんの原因について「精神的ショックやよくない環境などのための不安」によるとするものが132名（12.8%）と少ないこと、および238名（22.6%）がてんかん発作そのもので死亡すると答えたことなどが注目される。

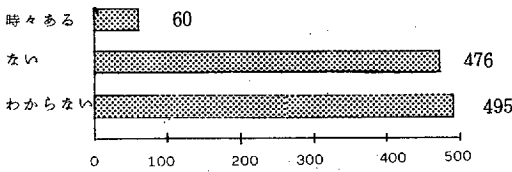
8. 「てんかん」には薬が必要だと思いますか。



9. 「てんかん」の薬のみ方として正しいと思うことはどれですか。



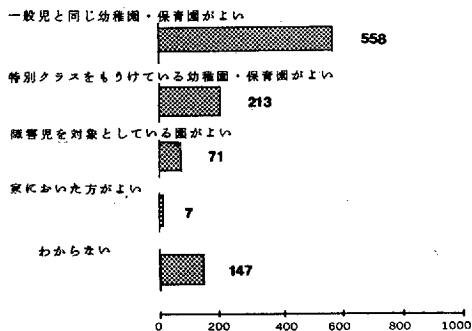
11.脳波検査は副作用（危険）があると思いますか。



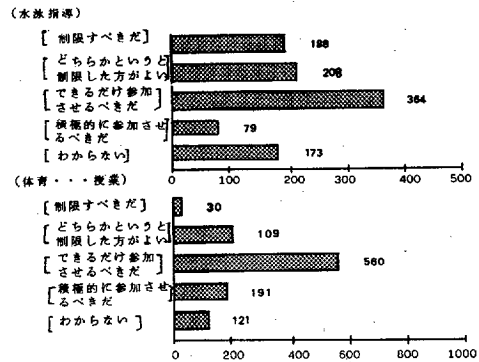
これらの項目についての結果のうち、てんかんの治療に薬物が是非必要であると回答したものは304名（29.5%）にすぎなかったこと、また服用法について「発作がなくても毎日のむ」と答えたものは523名（51.2%）にとどまったことは、薬物の正しい使用の仕方が十分認識されているとはいえないことを示すと考えられる。また、脳波検査については危険があると答えたものは60名（5.8%）にすぎないが、わからないと答えたものが495名（48.0%）と約半数いたことが注目される。

次に、“その1”のうちてんかん児の社会参加についての意見を調査する項目についての結果を述べる。

12.「てんかん幼児」の社会参加の場についてどのように思いますか。



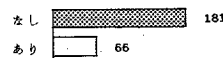
15.「てんかん児」の学校・園の活動への参加についてどのように思いますか。



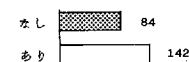
てんかん児の社会参加の場として、558名（56.0%）が一般児と同じと答えていること、体育の授業でも制限すべきと答えたものは139名（13.7%）であり、てんかん児の社会参加について有利な条件が広がっていることを示すと考えられるが、水泳指導については「制限つき」との答えが396名（39.1%）と多いことも注目された。

次に、“その2”の項目についての結果を述べる。“その2”の回答者は全回答者1050名中249名で、実際にてんかん児の療育にかかわった経験のある者である。その職種は主に教諭、養護教諭、保母であった。

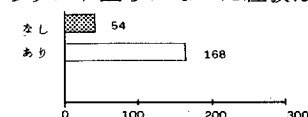
20.担当の子どもが「てんかん」であることを親から話してもらったことがありますか。



21.「てんかん」らしい子で、親がはっきりと言わないという経験はありますか。

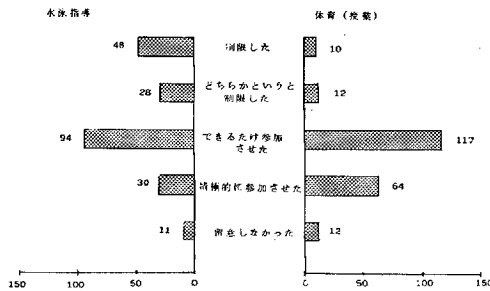


22.今までに「てんかん」であることがわからずにお困りになった経験はありますか。



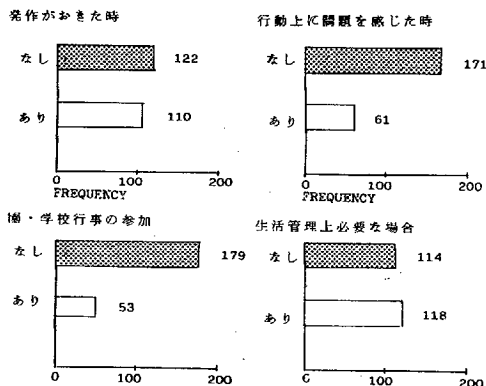
これらの項目は、親と療育機関の間での情報のやりとりの様子を調査するものであるが、多くの場合親は療育機関職員にてんかんであることを告げていることがわかる。しかし、54名（21.7%）がてんかんであることがわからず困った経験があると答えており、親が告げない場合の親側の理由の分析をすすめることが今後必要である。

23. 「てんかん児」の学校・園の活動への参加について実際にどのような配慮をされましたか。



体育（授業）では22名（10.2%）が制限したと答えており、この割合は他の活動についても大体同じであった。しかし水泳指導については76名（36.0%）が制限したと答えており他の活動に比して多かった。アンケートとは別にその理由の検討を試みたが、医師の画一的な診断書による場合あるいは学校の管理的な理由が前面に出ている場合など、必ずしも正当な理由がない例の存在が示唆された。

25. どのような時に医師と連絡をとりたいと思いますか。



医師との連絡の必要性は、生活管理上、発作がおきた時の順に高くなっている。しかし、実際の連絡は75名（43.9%）がとれていないと回答しており、医師と療育機関間の情報のやりとりの不足がうかがわれた。

< 考察 >

本年度のアンケート調査の対象には小学校普通学級教師と学生が多く、今後幼児の療育にたずさわる人を対象に調査をひきつづき行う必要があるが、本年度の調査からはてんかんについての認識と理解が十分とは言えないものの、生活場面でのてんかん児の活動参加についての制限は水泳指導などを除き比較的少ないと考えられた。しかし制限理由には正当でないものもあることが示唆されたので、療育指導のガイドラインを作成し改善をはかる必要があると考えられる。また本調査からは医師、療育機関職員、保護者の間の連絡体制、とくに医師と療育機関間の連絡が必ずしも良くないと考えられた。

資料 1

この調査は、てんかんの子供達が社会的に正しく受け入れられ、健やかに成長できるための施策確立を目的としたものです。この結果は、てんかんの子供達に関する諸機関諸施設に役立つ療育指針作成のための基礎資料として活用いたします。ご多忙の中、誠に恐縮ですが調査へのご協力をお願い申し上げます。

厚生省「基礎疾患・合併症の内容別にみた医療と療育・訓練の協力体制に関する研究班」

代表 有馬正高(国立神経センター部長)

連絡・問い合わせ先 全国療育相談センター 孤嶋圭子、谷口博子  
東京都新宿区西早稲田2-2-8 電話 03(203)1211

該当する番号に○印をおつけください。

※ここは記入しないで下さい

1. 現在の勤務機関	<input type="checkbox"/>
1) 幼稚園 2) 保育園 3) 障害児通園施設 (I 肢体不自由 II 精神薄弱 III 情緒障害 IV その他 ( )) 4) 小学校 (I 普通 II 心障担当)	
5) 中・高等学校 (I 普通 II 心障担当) 6) 養護学校 (I 盲 II 聾 III 精神薄弱 IV 肢体不自由 V 病弱) 7) 学生 8) その他 ( )	
2. 職種	<input type="checkbox"/>
1) 校長 2) 園長 3) 施設長 4) 教頭 5) 教諭 6) 養護教諭	
7) 養護学校教諭 8) 保母 9) 児童指導員 10) サイコロジスト	
11) ソーシャルワーカー 12) 言語治療士 13) 機能訓練士 14) 保健婦	
15) 看護婦 16) 学生 17) その他 ( )	
3. 性別	<input type="checkbox"/>
1) 男 2) 女	
4. 年代	<input type="checkbox"/>
1) 10代 2) 20代 3) 30代 4) 40代 5) 50代 6) 60代～	
5. 経験年数	<input type="checkbox"/>
( ) 年 ( ) ケ月, そのうち障害児指導経験年数 ( ) 年	<input type="checkbox"/>
6. てんかん児を担当した経験	<input type="checkbox"/>
1) 無 2) 有 ( ) 人位	<input type="checkbox"/>

以下の質問項目のあてはまる番号に○印をつけてください。○印はいくつあってもかまいません。

そのⅠ

※ここは記入しないで下さい

※ここは記入しないで下さい

1. 「てんかん」という病名を、今までに聞いたことがありますか。

1. ある      2. ない

↓  
□

2. 実際に「てんかん」の発作を見たことがありますか。

1. ある      2. ない

□

3. 「てんかん」の発作そのもので死亡すると思えますか。

1. 多くの場合死亡する  
2. しばしば死亡することがある  
3. 死亡することは少ない  
4. 死亡することはない  
5. わからない

□

4. 「てんかん」の発作にはどのようなものがあると思えますか。

1. けいれん発作  
2. けいれんのない意識消失発作  
3. 口をモグモグさせながらボーとしている発作  
4. 無意識に手や足を動かして一見まとまった動作をする発作  
5. 腹痛発作  
6. 幻覚発作  
7. 笑い発作  
8. わからない

□  
□  
□  
□  
□  
□  
□  
□

5. 「てんかん」のけいれん発作の時にどのような救急処置をしたらよいと思えますか。

1. 冷静によく観察する  
2. 困りの危険物をとり除く  
3. 口に何かかませる  
4. 衣服をゆるめる  
5. 救急車を呼ぶ  
6. あばれないように押えつける  
7. 大声で名前を呼んで意識をとり戻させる  
8. わからない

□  
□  
□  
□  
□  
□  
□  
□

6. 「てんかん」は直ると思えますか。

1. ほとんど直る  
2. 直るものが多い  
3. 直るものは少ない  
4. 直らない  
5. わからない

□

7. 「てんかん」はどのような原因からかかる病気だと思いますか。

1. 遺伝  
2. 精神的ショックやよくない環境などのため  
の不安  
3. 頭部外傷や高熱疾患の後遺症  
4. 出生時や新生児期の障害  
(仮死や黄疽など)  
5. 妊娠中の母体の病気や中毒  
6. いろいろな汚染物質  
7. 原因不明  
8. わからない

↓  
□  
□  
□  
□  
□  
□  
□

8. 「てんかん」には薬が必要だと思いますか。

1. 是非必要である  
2. 必要な場合もある  
3. 必要ではない  
4. わからない

□

9. 「てんかん」の薬の、のみ方として正しいと思うことはどれですか。

1. 発作がおこった時のむ  
2. 発作がなくても毎日のむ  
3. 副作用があるといけないので、できるだけ  
のまない  
4. わからない

□

10. 医師が「てんかん」の診断をつける場合にとる脳波検査を見たことがありますか。

1. ある      2. ない

□

11. 脳波検査は副作用(危険)があると思えますか。

1. 時々ある  
2. ない  
3. わからない

□

12. 「てんかん幼児」の社会参加の場についてどのように思いますか。

1. 一般児と同じ幼稚園・保育園がよい  
2. 特別クラスをもうけている幼稚園、保育園  
がよい  
3. 障害児を対象としている園がよい  
4. 家においた方がよい  
5. わからない

□

※ここは記入しないで下さい  
 13. 「てんかん児」は、一般にどのような学校・学級が適正な就学場所とご思いますか。

1. 普通学級がよい
2. 普通学校の中の心障(知恵おくれ)学級がよい
3. 養護学校がよい
4. その他  
( )
5. わからない

※ここは記入しないで下さい  
 14. 「てんかん児」の体育・運動に関してどのようなご思いますか。

1. 制限すべきである
2. どちらかという制限の方がよい
3. できるだけ行わせた方がよい
4. むしろ積極的に行わせるべきである
5. わからない

15. 「てんかん児」の学校・園の活動への参加についてどのようにご思いますか。  
 (該当する欄に○印をつけて下さい)

活動内容	①制限すべきだ	②どちらかという制限の方がよい	③できるだけ参加させるべきだ	④積極的に参加させるべきだ	⑤わからない
1. 水泳指導					
2. 体育(授業)					
3. 運動会					
4. 遠足					
5. 宿泊行事					
6. 屋外学習行事					
7. 学校祭・学芸会などの行事					


16. 一般に「てんかん児」の性格傾向には、どのような共通点があるご思いますか。

1. 普通児とかわりない
2. 素直、まじめ
3. 明るく陽気
4. かんしゃくもち
5. 落ち着かず集中しない
6. しつこい、話がくどい
7. 頑固、わがまま
8. 几帳面
9. 内気、引込み思案、内向的
10. 非協動的
11. 孤立しがち
12. 衝動的、計画性に乏しい
13. 気分にムラがある
14. 劣等感が強い
15. 神経質、潔癖性
16. わからない


18. 「てんかん者」の社会参加についてどのようにご思いますか。

1. 多くの場合、一般の人とかわらない
2. 場合によっては制限を受ける
3. 著しく制限を受ける場合が多い
4. わからない

19. 「てんかん者」が社会参加について制限を受けるとすればどんな理由だご思いますか。

1. 知的能力に問題があるから
2. 性格的なたよりがあるから
3. 発作があると困るから
4. 他人に危害を加えるから
5. 体が虚弱だから
6. 漠然とした不安を感じるから
7. わからない
8. その他  
( )


17. 一般に「てんかん児」の知能は、どのようなだご思いますか。

1. 普通児とかわらない
2. 知的能力に関することで得手・不得手が激しい
3. 一般的に低く、普通より劣る
4. わからない

そのⅡ 実際にてんかん児とかかわった経験のある方のみお答えください。

※ここは記入しないで下さい

20. 担当の子どもが「てんかん」であることを親から話してもらったことがありますか。 1. ある 2. ない
21. 「てんかん」らしい子で、親がはっきりと言わないという経験はありますか。 1. ある 2. ない
22. 今までに「てんかん」であることがわからずにお困りになった経験はありますか。 1. ある 2. ない

具体的に：

23. 「てんかん児」の学校・園の活動への参加について実際にどのような配慮をしましたか。  
(該当する欄に○印をつけて下さい)

活 動 内 容	① 制限した	② どちらかという と制限した	③ できるだけ参 加させた	④ 積極的に参加 させた	⑤ 留意しなかった
1. 水泳指導					
2. 体育(授業)					
3. 運動会					
4. 遠足					
5. 宿泊行事					
6. 屋外学習行事					
7. 学校祭・学芸会などの行事					

24. 子供が「てんかん」であることを親から担任、学校、園などへ話してもらった方が良いですか。  
1. 話してもらった方がよい 2. 時と場合による 3. 話してもらわない方がよい 4. どちらでもよい

25. どのような時に医師と連絡をとりたいと思えますか。

1. 発作がおきた時
  2. 行動上に問題を感じた時
  3. 園・学校行事の参加の時
  4. 生活管理上必要な場合
  5. その他の理由による
  6. 特に連絡の必要は感じない
- (1~5の人)

SQ1. 実際に医師との連絡はいかがでしょうか。

1. 充分とれている
2. とれているが不充分
3. 実際にはとれていない

SSQ1. それほどの理由によりますか。

1. 親とのトラブルがあったり、そのことを考えたから
2. 医師に連絡したが断られたから
3. 医師に連絡したが答えが充分でなかったから
4. 医師が忙しかったり、忙しいと思ったから
5. 連絡の時の時間帯が医師と合わなかったから
6. 自分自身の日常の業務が忙しかったから
7. その他

SQ2. “連絡の必要は感じない”というのはなぜですか。

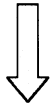
1. 経験的に医師に聞いても無駄だと思うから
2. 親の問題だから
3. 病気のことは医師に任せておけば良いと思うから
4. その他( )

26. 「てんかん」の治療を担当している医師や医療機関に対するご要望について、ぜひご記入ください。

1. 病気や薬のこと：具体的に  
( )
2. 生活指導のこと：具体的に  
( )
3. 学校、園などとの連絡のこと：具体的に  
( )
4. その他：具体的に  
( )

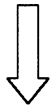
27. てんかん児の生活指導や進路指導などについてふだん留意していることがあればお書き下さい。





## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



### 目的

てんかん児の療育にたずさわる機関・施設の間で、またそれらとてんかん児の保護者の間で、療育に関する情報が相互にやりとりされている実態を把握すること、および実際の社会生活の各場面(学校・園など)でてんかん児に行われている生活・療育上の指導の実態を把握することは、てんかん児の療育体制の有機的発展と効果的療育を促す施策を確立するうえで重要である。

本研究では上に述べた点での実態把握を主な目的とし、さらにてんかんという病気が療育にたずさわる人たちの中でどのように理解されているかを明らかにすることを目的として、アンケート用紙(資料1参照)を作成し、それをを用いてアンケート調査を行った。