

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

太田 昌孝 丹羽 真一
永井 洋子

自己啓発トレーニングセンター

孤嶋 圭子

目 的

実際の社会生活の各場面で、てんかん児に対して行われている生活・療育上の指導の実態を把握すること、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、さらに、てんかん児の保護者・療育者・治療者の間で療育に関する情報がやりとりされている実態を把握すること、を目的として既に昨年度の研究で作成したアンケート用紙を用いて調査を行った。(資料1参照)

対 象

東京都・千葉県内の学校・保育園などで、各施設の職員や学生を対象にしてアンケート調査を行った。特に、昨年度の調査研究で不足していた保育園職員を対象者として増やすことを重点とした。その結果、表1に示すように、昨年度分と合せ計2,735人から回答を得ることができた。表1はその内訳を施設、職種別に示したものである。

本報告では、回答者数も多く比較の妥当性も高いと考えられる小学校普通教諭、保育園保母の2グループを選び、回答結果を具体的に紹介しながら両グループの比較を行い、若干の考察を加えたい。

<結果>

アンケートの「その1」は、全員が回答す

表1. アンケート回答者の内訳

保育園保母	630人
その他の保母	50
保育園長	16
小学校普通教諭	886
小学校心障担当教諭	38
小・中学校校長・教頭	65
養護教諭	29
医学生	530
その他の学生	273
その他	218
合計	2,735

よう求めた部分であり、てんかんに関する知識とてんかん児の療育方針についての回答者の考えなどを問う項目が含まれている。全項目について回答結果を述べることは無理なので、そのうち12項目を選んで結果を紹介すると次のようである。

まず、てんかんそのもの、およびてんかんの治療についての質問への回答結果を表2～表9に示す。

表2. 質問2「てんかん発作を見たことがありますか」への回答

	小学校教諭	保育園保母
ある	441人 (50.2%)	310人 (49.7%)
ない	437人 (49.8%)	314人 (50.3%)
計	878人	624人

表3. 質問3「てんかん発作で死亡することがあると思いますか」への回答

	小学校教諭	保育園保母
多くの場合死亡	0人 (0%)	1人 (0.2%)
しばしば死亡	214人 (24.6%)	94人 (15.1%)
死亡することは少ない	361人 (41.4%)	288人 (46.3%)
死亡することはない	145人 (16.6%)	171人 (27.5%)
わからない	151人 (17.3%)	68人 (10.9%)
計	871人	622人

表4. 質問4「てんかん発作にはどのようなものがありますか」への回答で、下の各発作があると答えた人の割合（小学校教諭 881人，保育園保母 623人中の割合）

	小学校教諭	保育園保母
けいれん発作	91.4%	94.1%
けいれんのない意識消失発作	38.8%	55.1%
口をモグモグさせボーとしている発作	29.2%	34.1%
腹痛発作	1.0%	3.5%

表5. 質問5「てんかんのけいれん発作時の救急処置」への回答で、下の各項目が妥当と答えた人の割合（小学校教諭 881人，保育園保母 627人中の割合）

	小学校教諭	保育園保母
冷静によく観察	22.4%	46.4%
周りの危険物をとる	49.7%	60.1%
口に何かかませる	85.4%	65.9%
衣服をゆるめる	40.9%	70.7%
救急車を呼ぶ	21.3%	20.9%
あばれないよう押える	12.0%	7.7%
名前を呼び意識をとりもどさせる	5.9%	4.0%

表6. 質問6「てんかんは治ると思いますか」への回答

	小学校教諭	保育園保母
ほとんど治る	35人 (4.0%)	20人 (3.3%)
治るものが多い	167人 (19.2%)	125人 (20.5%)
治るものは少ない	341人 (39.3%)	256人 (41.9%)
治らない	99人 (11.4%)	79人 (12.9%)
わからない	226人 (26.0%)	131人 (21.4%)
計	868人	611人

表7. 質問8「てんかんに薬が必要とされますか」への回答

	小学校教諭	保育園保母
是非必要	236人 (27.2%)	238人 (38.9%)
必要な場合もある	419人 (48.3%)	322人 (52.6%)
必要ではない	26人 (3.0%)	2人 (0.3%)
わからない	187人 (21.5%)	50人 (8.2%)
計	868人	612人

表8. 質問9「てんかんの薬の正しいのみ方は」への回答

	小学校教諭	保育園保母
発作がおこった時	49人 (5.7%)	37人 (6.1%)
発作がなくても毎日のむ	433人 (50.3%)	404人 (67.1%)
副作用の心配があるのでできるだけ少ない	121人 (14.1%)	60人 (10.0%)
わからない	258人 (30.0%)	101人 (16.8%)
計	861人	602人

表9. 質問11「脳波検査は副作用がある
と思いますか」への回答

	小学校教諭	保育園保母
時々ある	42人 (4.8%)	48人 (7.8%)
ない	369人 (42.4%)	298人 (48.5%)
わからない	459人 (52.8%)	268人 (43.6%)
計	870人	614人

以上の回答から、半数の人が身近にてんかん発作をみていると考えられるが、てんかんそのものの知識はなお不十分と考えられる。例えば、けいれん以外にもてんかん発作がありうることについては多くの人が知らないようである(表4参照)し、また、約半数の人が「てんかんはあまり治らないもの」と考えている(表6参照)ようである。

また「てんかん発作時の救急処置」については、小学校教諭で「口に何かかませる」と回答している人が、他の処置をあげた人よりはるかに多いのに比し、保母では他の処置をあげている人も多い点で差がみられた(表5参照)。

てんかんの治療については、「薬が是非必要」と答えた人は30%前後にとどまり(表7参照)、「薬の正しいのみ方」「脳波の副作用」で「わからない」と答えた人が多かった(表8, 9参照)などが注目される。

次に、てんかん児の療育方針についての質問のうち3項目についての回答結果を表10～表12に示す。

てんかん児の療育方針についての考え方に關しては、小学校教諭と保母では考え方に差があるようで、一般児と同様に療育するという考えは保母に多く、教諭では特別クラスがよい、ないしはわからないとする人が相対的に多い(表10, 11参照)という特徴があった。

療育にあたって実際に問題となることの多い運動、水泳への参加についての考え方では、とくに水泳について教諭と保母の考え方は異

表10. 質問12「てんかん幼児の社会参加
について」への回答

	小学校教諭	保育園保母
一般児と同じ幼稚園・保育園	444人 (52.4%)	427人 (73.2%)
特別クラスをもつ幼稚園・保育園	184人 (21.7%)	43人 (7.4%)
障害児を対象としている園	60人 (7.1%)	57人 (9.8%)
家においた方がよい	6人 (0.7%)	2人 (0.3%)
わからない	153人 (18.1%)	54人 (9.3%)
計	847人	583人

表11. 質問13「てんかん児の適正な就学
場所」への回答

	小学校教諭	保育園保母
普通学級	490人 (57.1%)	454人 (76.0%)
心障学級	86人 (10.0%)	33人 (5.5%)
養護学校	80人 (9.3%)	13人 (2.2%)
その他	52人 (6.1%)	29人 (4.9%)
わからない	150人 (17.5%)	68人 (11.4%)
計	858人	597人

表12. 質問15「てんかん児の学校・園の
活動への参加について」のうち、
「水泳指導」についての回答

	小学校教諭	保育園保母
制限すべき	169人 (19.8%)	57人 (9.6%)
どちらかという と制限	186人 (21.8%)	99人 (16.8%)
できるだけ参加	286人 (33.5%)	271人 (45.9%)
積極的に参加	46人 (5.4%)	59人 (10.0%)
わからない	166人 (19.5%)	105人 (17.8%)
計	853人	591人

り、教諭の方で制限論がつよいように考えられた(表12参照)が、運動会については両者

で差はなく参加論が多いようであった（表13参照）。

表13. 質問15「てんかん児の学校・園の活動への参加について」のうち、「運動会」についての回答

	小学校教諭	保育園保母
制限すべき	14人 (1.6%)	4人 (0.7%)
どちらかという と制限	56人 (6.6%)	30人 (5.1%)
できるだけ参加	478人 (56.2%)	377人 (64.6%)
積極的に参加	195人 (22.9%)	128人 (21.9%)
わからない	108人 (12.7%)	45人 (7.7%)
計	851人	584人

アンケートの「その2」は、実際にてんかん児を担当したことのある人のみに回答を求めた部分であり、療育の実際と親、療育者、医師などの治療者の間の療育に関する情報のやりとりの実際について質問する項目が含まれている。そのうち7項目を選んで結果を紹介する。

まず、その2への回答者数であるが、教諭では886人中232人(26.2%)、保母では630人中132人(21.0%)であった。

療育者と親の間での連絡についての回答結果を表14～表16に示す。

この結果からは、約30%くらいのケースについては連絡がとりあわれていないが、約70%のケースについては連絡が一応とりあわれているものと考えられる。

次に、学校・園での運動・水泳についての指導の実際を表17、18に示す。

実際にてんかん児の療育を担当した教諭、保母の中では、既に紹介した全回答者の考え方とは若干の差があり、教諭の場合は制限、できるだけ参加、積極的に参加が増え、どちらかといえば制限が減っている。保母の場合には、できるだけ参加、積極的に参加が増え、どちらかといえば制限が減っている。

表14. 質問20「担当の子供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」への回答

	小学校教諭	保育園保母
ある	147人 (65.3%)	74人 (58.3%)
ない	78人 (34.7%)	53人 (41.7%)
計	225人	127人

表15. 質問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」への回答

	小学校教諭	保育園保母
ある	64人 (30.6%)	37人 (33.3%)
ない	145人 (69.4%)	74人 (66.7%)
計	209人	111人

表16. 質問22「今までにてんかんであることがわからずに困った経験はありますか」への回答

	小学校教諭	保育園保母
ある	47人 (22.7%)	23人 (21.7%)
ない	160人 (77.3%)	83人 (78.3%)
計	207人	106人

表17. 質問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う配慮しましたか」のうち「水泳指導」への回答

	小学校教諭	保育園保母
制限	45人 (25.0%)	6人 (7.4%)
どちらかという と制限	21人 (11.7%)	8人 (9.9%)
できるだけ参加	80人 (44.4%)	45人 (55.6%)
積極的に参加	19人 (10.6%)	11人 (13.6%)
留意せず	15人 (8.3%)	11人 (13.6%)
計	180人	81人

表18. 質問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う配慮しましたか」のうち「運動会」への回答

	小学校教諭	保育園保母
制限	4人 (2.1%)	0人 (0.0%)
どちらかという と制限	6人 (3.2%)	3人 (3.3%)
できるだけ参加	103人 (54.8%)	48人 (53.3%)
積極的に参加	56人 (29.8%)	28人 (31.1%)
留意せず	19人 (10.1%)	11人 (12.2%)
計	188人	90人

最後に、療育者と医師との間の連絡についての回答結果を表19、20に示す。

表19. 質問25「どのような時に医師と連絡をとりたいと思いますか」のうちの各項目について、連絡をとりたいと答えた人の割合（小学校教諭 208人、保母95人中の割合）

	小学校教諭	保育園保母
発作がおきた時	54.8%	61.5%
行動上に問題を感じた時	25.5%	43.1%
園・学校行事の参加の時	24.5%	12.8%
生活管理上必要な場合	34.1%	47.7%
特に必要は感じない	5.3%	2.8%

表20 質問25で「連絡をとりたい」と答えた人の中での「実際に医師との連絡はいかがでしょうか」への回答

	小学校教諭	保育園保母
充分とれている	38人 (27.5%)	12人 (17.1%)
とれているが 不十分	22人 (15.9%)	15人 (21.4%)
実際にはとれて いない	78人 (56.5%)	43人 (61.4%)
計	138人	70人

この結果からは、保母では患児本人の発作、行動、生活について医師と相談したいと答えたものが多い一方、教諭の場合は行事への参加について相談したいとするものが比較的多いという点で若干の相違がみとめられたと言えよう。

実際の医師との連絡ということでは約60%がとれていないと答えていることは注目すべきであろう。

<まとめ>

昨年度、本年度のアンケート調査で回答の得られた2,735人のうち、小学校普通教諭と保育園保母（各々886人、630人）の回答結果から次のように考えられた。すなわち、

全体としててんかんを身近に感じている人が半数と多いものの、てんかんに関する知識の普及には遅れがある。保母は教諭に比べて実際の知識をよりよく知っているように考えられ、またてんかん児の療育についての寛容さも大きいように考えられた。

療育者と親の間の連絡に比べ、療育者と医師の間の連絡ははなはだ不十分と考えられた。

実際にてんかん児を担当した保母、教諭の中では、担当経験のない保母、教諭に比べて例えば水泳・運動への参加についても積極的に参加させようとする傾向がみられるなどの結果からは、適当な療育方針のガイドラインを示すことにより、てんかん児の療育をさらに充実させることのできる条件が存在すると考えられた。

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係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

- 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

- 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

- 1) 男 2) 女

4. 年代

- 1) 10代 2) 20代 3) 30代 4) 40代 5) 50代 6) 60代~

5. 経験年数

() 年 () か月, そのうち障害児指導経験年数 () 年

6. てんかん児を担当した経験

- 1) 無 2) 有 () 人位

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1

※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ことがあると思いますか。

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いますか。

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いますか。

1. 冷静によく観察する
2. 周りの危険物を取り除く
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」は直ると思いますか。

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
(仮死や黄疸など)
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、できるだけ少ない
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)があると思いますか。

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にご思いますか。
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と思いますか。
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. 落着かず集中しない
 6. しつこい、話がぐどい
 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. 気分にもうがある
 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、一般の人とかわりない
 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

17. 一般に「てんかん児」の知能は、どのようだとご思いますか。
1. 普通児とかわりない
 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

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ごと思いますか。
1. 知的能力に問題があるから
 2. 性格的なかたよりがあるから
 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 ()

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いますか。

- 発作がおきた時
 - 行動上に問題を感じた時
 - 園・学校行事の参加の時
 - 生活管理上必要な場合
 - その他の理由による
 - 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たか。

- 充分とれている
- とれているが不十分
- 実際にはとれていない

SSQ1. それはどのような理由によりますか。

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

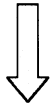
SQ2. “連絡の必要は感じない”というのはなぜですか。

- 経験的に医師に聞いても無駄だと思うから
- 親の問題だから
- 病気のことは医師に任せておけば良いと思うから
- 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。

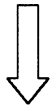
- 病気や薬のこと：具体的に
()
- 生活指導のこと：具体的に
()
- 学校、園などとの連絡のこと：具体的に
()
- その他：具体的に
()

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



<まとめ>

昨年度,本年度のアンケート調査で回答の得られた2,735人のうち,小学校普通教諭と保育園保母(各々886人,630人)の回答結果から次のように考えられた。すなわち,

全体としててんかんを身近に感じている人が半数と多いものの,てんかんに関する知識の普及には遅れがある。保母は教諭に比べて实际的知識をよりよく知っているように考えられ,またてんかん児の療育についての寛容さも大きいように考えられた。

療育者と親の間の連絡に比べ,療育者と医師の間の連絡ははなはだ不充分と考えられた。

実際にてんかん児を担当した保母教諭の中では,担当経験のない保母,教諭に比べて例えば水泳・運動への参加についても積極的に参加させようとする傾向がみられるなどの結果からは,適当な療育方針のガイドラインを示すことにより,てんかん児の療育をさらに充実させることのできる条件が存在すると考えられた。