

てんかんのある子どもへの教育的支援
—てんかんのある成人のライフストーリーを手掛かりにして—

Educational Support for a Child with Epilepsy:
Consider Support Using the Life Story of an Adult with Epilepsy as a Clue

柘植 美文

要 約

てんかんを抱える人にとっては、てんかんにより生じる社会的不利益、生活や人生への影響が問題となる場合があり、発作以外の問題にも注目して治療を行うことが必要である(福智, 2014)。てんかんのある子どもの保護者が考える子どもの問題として、「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」(前田・加瀬, 2019)などが挙げられており、家庭や学校関係者、医療関係者には、てんかんのある子どもが抱える問題を整理し、早期に連携して支援に当たることが求められる。

本研究では、てんかんのある成人にインタビュー調査を実施し、これまでの治療や教育的な対応に関する自身の経験についての語りから、てんかんのある子どもへの教育的支援を検討した。対象者の語りから、病気の理解に関する支援、授業や行事の参加に対する支援、周囲に伝えることへの支援を必要としていたことが看取された。

キーワード：てんかん 教育的支援 ライフストーリー

1. 問題の所在と目的

てんかんを抱える人や家族にとっては、発作の症状以上に、てんかんにより生じる社会的不利益、生活や人生への影響が問題となる場合がある。例えば、抗てんかん薬によって生じる眠気や頭痛、めまい、ふらつきなどの副作用が生活に影響を及ぼす場合や、てんかん発作を起こしたときの周囲の反応に傷ついた体験などがそれに当たる。また、就労体験や対人関係を築いた経験がないことにより社会に出ていけないという問題が生じたり、発作により何もできないという偏見を受けたりする場合もある。このようなことから、治療は、発作以外の問題にも注目して行われるべきであると言える(福智, 2014)。

てんかんのある子どもの保護者が考える子どもが直面する問題として、「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」(前田・加瀬, 2019)が報告されている。これらの問題は「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」につながったり、「情緒不安定」がトラブルを引き起こし「孤立」につながったりするなど、問題への対応の遅れが次の問題を引き起こす場合がある。そのため、家庭や学校関係者、医療関係者は、てんかんのある子どもが抱える問題を整理し、早期に連携して支援に当たる必要があると考える。

てんかんのある子どもが安全に活動に参加することを考えて、配慮すべき目安を示したものに「てんかん児の生活指導表」(長尾, 1999; 長尾・吉松・中村・森本, 1996)がある。この生活指導表では、発作の重症度によって生活指導区分を可から禁までの4段階に分けており、その中に本人や保護者の強い希望があれば厳重な監視のもとでのみ可という段階を設けている。このことにより、すべての子どもが希望する活動に参加できるようになっている。長尾(2003)は、担当医のチェックを基に学校生活を点検し、一人ひとりに合った適切な援助を検討することが必要であると述べている。

ところで、人生や生涯、生活、生き方などの個人のライフに焦点を合わせて、その人自身の経験をもとにした語りから、自己の生活世界、社会や文化の諸相や変動を読み解こうとする質的調査法にライフストーリー研究がある。これまでてんかんのある子どもの支援について、保護者や学校関係者、医療関係者などへの調査から明らかにされていることは多くあるが、受けた支援について本人がどのように考えているのかを明らかにした研究は管見の限り見出すことはできなかった。

本研究では、てんかんのある成人にインタビュー調査を実施し、病名を告げられたときの様子や病気の受容に関する事など、これまでの治療や教育的な対応に関する自身の経験について振り返ってもらい、その語りから、てんかんのある子どもへの教育的支援について検討することを目的としている。

2. 方法

(1) 対象

てんかんのある20代の女性(以下、Aさんとする。)にインタビュー調査を実施した。筆者はインタビューの約1年前にAさんと知り合っており、Aさんから直接、病気についての話を聞くことがあった。よって、今回が初めての面会ではない。また、Aさんが小学生、中学生、高校生であったときの関係者ではないため、当時の対応について答えてもらうことに差しさわりはないと考えた。Aさんの概要をTable1に示した。

Table 1 Aさんの概要

年齢・性別	20代 女性
診断の時期	小学校6年生
治療の経過	小4のとき旅行先で発作があったが、このときはてんかんとはわからなかった。 小6のときに自宅で発作があった。翌週にも発作があり、検査でてんかんと診断された。薬の調整のため、県外のてんかん専門の病院に2か月間入院した。この間、院内学級に通っていた。 中1のときに発作が増え、再び入院した。このときは9か月間入院した。前回の入院時と同様に、院内学級に通った。 中3になって状態が落ち着いたため、自宅近くの市民病院に通院することになった。 高1のときに再び発作があり、以前とは異なるてんかん専門の病院に通院し、高2のときに外科的治療を受けた。

(2) 手続き

インタビューは20XX年2月に実施し、質問項目は、てんかんとわかるまでの経緯、病名を告げられたときの様子、病気を知った時期に関する事、病気の受容に関する事、てんかんであることを友達や周囲の人に伝える事、周囲の対応に関する事の6項目とした。

インタビューでは、筆者の質問を受けて自由に語ってもらった。当時のことを振り返りながら語るため、語った内容の時期が前後することがあったが、そのような場合は、Aさんの語りを妨げないように配慮しながら内容について確認した。

インタビューの所要時間は1時間程度で、本人の了承を得たうえでICレコーダーに録音した。インタビュー後に内容を整理する中で改めて確認したいことが生じたため、別の日に1時間程度、追加で話を聞く機会を設けた。

(3) 分析

録音した音声データを文書化して、時系列になるように内容を整理した。語った内容だけではなく、強調する、繰り返すなどの語りの過程にも注目し、Aさんにとって意味のある出来事であると考えられる内容から、必要としていた教育的支援を検討した。

(4) 倫理的配慮

インタビューの実施に当たり、研究の目的、方法、研究成果の公表について説明した。研究成果の公表については、個人が特定されないことがないように処理すること、データは適切に管理し、本研究以外の目的には使用しないことを伝えた。また、答え

にくいことについては一切答えなくてよいこと、インタビューを中断しても構わないことを説明し、同意が得られたのちに実施した。同意については書面にて得た。

3. 結 果

(1) てんかんとわかるまでの経緯

Aさんが小学校4年生のときに、旅行先で身体が痙攣する発作があった。しかし、その日、遊んでいて後頭部を打ったこともあり、発作はそのことが原因ではないかと搬送先の医師から説明を受けた。このときはてんかんとはわからなかった。

小学校6年生のときに再び発作があり、地元の市民病院に搬送された。このときの検査で、てんかんであることがわかった。その後、両親が相談し、他県にあるてんかん専門の病院でも診てもらい、治療することになった。

A: 4年生ときに旅行先で発作があり、救急車で搬送されました。先生から遊んでいて後頭部を打ったことが影響しているかもしれないと言われたと、母と叔母が話しているのを聞きました。今思うと、遊び過ぎて疲れたことが原因だったかもしれませんが、そのときはてんかんとはわかりませんでした。

2回目の発作は6年生の6月でした。朝方、大きな音がしたので家族が行ってみると、私が倒れていたそうです。トイレに行ったことは覚えていましたが、そこから記憶が全然なくて、起きたら救急車の中でした。近くの市民病院に搬送され、土日に1泊入院しました。その週の金曜日に検査をすることになっていましたが、水曜日に3回目の発作があり、先生からてんかん発作かもしれないと言われました。金曜日の検査で、てんかんであることがわかりました。

親は、県外にあるてんかん専門の病院で診てもらうことを相談していました。母が父に、この病院に行ってみようと言っていたことを覚えています。7月に一度、そのてんかん専門の病院に通院し、やはりそこでもてんかんと診断を受けました。8月からはその病院に入院して、薬の調整をしました。このときは2か月間入院しました。

(2) 病名を告げられたときの様子

Aさんは、てんかん専門の病院の医師から、病名について母親と一緒に説明を受けました。医師は、小学校6年生のAさんにもわかるように説明をしてくれ、Aさんは一緒に考えてくれる人という感じを受けた。その後、母親が泣いている様子を見て、てんかんという病気はそんなに悪い病気なのかと不安になった。

A: てんかんであることについて、専門の病院で先生の話をもとに母と一緒に聞きました。先生は優しい感じで、薬のことなどわかりやすく説明してくれました。私の話も聞いてくれ、一緒に考えてくれる感じがしました。

先生が母と2人で話をするからと言ったので、私は外で待っていました。それで、何となくその部屋に戻ったら、母がすごい泣いていて。入っちゃいけないのかなと思いました。母の泣いている姿を見て、てんかんってそんなに悪い病気なのかなと不安になりました。

(3) 病気を知った時期に関すること

てんかんであることがわかったのは、Aさんが小学校6年生のときであった。小学校生活最後の年であったため、遠足や修学旅行などの行事に対する思いは特別であった。そのような思いがあって、友達と同じように行事に参加することが難しいことは理解できたが、残念な気持ちが大きく、その気持ちを母親にぶつけたこともあった。中学校での生活を意識するようになると、一緒に中学校に入学する隣の学区の友達に病気のことを話すべきか、話したらどう思われるかということを考え、不安を抱くようになった。

A: 3回目の発作は、遠足の日の朝でした。今日は残念だけど遠足には行けないねということになりました。家で泣きながら、祖母とオムライスを食べました。

8月から薬の調整のために、県外にあるてんかん専門の病院に入院しました。修学旅行の直前まで入院しましたが、ぎりぎりまで退院できました。学校との話し合いで親が同行することになりましたが、修学旅行にも行けました。日中はみんなと同じように活動し、寝ている間に発作が起こると大変だということで、夜は母と二人で寝ました。2日目の朝、本当はみんなと同じように一人で参加したかったことを泣きながら伝えると、母は「そうだよね。でも、何かあったらいけないから。」と気持ちを落ち着かせてくれました。6年生は小学校最後の遠足や修学旅行などがあり、私にとっては特別な時期だったと思います。発作が起こると大変だからということにはわかっていたのですが、みんなと同じように参加できなかったことは残念な気持ちだったと思います。

ちょうどその頃、中学校からは隣の学区の小学校と一緒にいるということ意識し、何だろう……他の学校からくる子にこの病気のことを話していいのかな、話をしたら接してくれないんじゃないのかな、ちょっと距離をおかれちゃうかなということに不安に思っていました。

(4) 病気の受容に関すること

Aさんは、中学生までは、薬を飲めば病気は治ると思っていたが、よくなっている感じがしなかったため、薬を飲むことに消極的になっていった。その頃、同じ病気で入院している友達との関係が悪化したこともあり、次第にふさぎ込むようになった。入院している子どもは病院の中にある学級に通っており、病棟でも院内学級でも一緒に生活をしてきたことから、関係が悪くなっても少し距離を置くということが難しかった。そのようなAさんに対し、主治医や看護師、院内学級の教師が根気強く声を掛けてくれたことで、再び入院生活や治療に対し前向きになっていった。

高校生のときにスマートフォンを持つようになり、てんかんのことを調べた。薬なしで生活できる場合があることを知ったが、こっそり調べていることに後ろめたさを感じており、自分も薬を飲まなくてもいいのではないかということについて、両親や医師に聞くことはできなかった。高校1年生のときにこれまでより自宅に近いてんかん専門の病院に通院することにし、手術を受けることができた。この頃から、発作が出ないように規則正しい生活を心掛けるようになっていった。

A: 中学生になり、ときどき発作を起こすことがあると親から聞いていました。薬の量が合っていないかもしれないから、もう一度入院して調整をすることになっていました。中1の前期末試験の前から発作が増えて、フラフラしました。学校の先生が、保健室ならすぐ横になれるから試験は保健室で受けたらどうかと心配してくれました。入院することになっていた数日前に発作が起きて、そのまま入院になりました。このときは9か月間入院しました。

入院してからも、主治医や看護師さんに「薬を飲めば発作は止まる」、「飲んだ方が自分のため」と言われていたのでちゃんと飲んでいました。それを聞いて、薬を飲めば病気が治るというか、薬を飲まなくてもいい状態になるかと思っていました。でも、全然よくなっている感じがしなかったので、自分からは薬を飲みにナースステーションに行かなくなりました。その頃、同じ病棟の友達との関係が悪くなり、院内学級に行くことも嫌になっていました。院内学級の先生が気持ちを察してくれて、他の部屋で授業をやってもいいよと言ってくれたこともありました。

薬を飲んでもよくならない、友達ともうまくいかない、それが原因なのか食欲もなくなって、ほとんどベッドから出ずにカーテンを閉め切って過ごしていました。あるとき、引き出しに入っていた果物ナイフを自分で取り出して、手首に当ててしまいました。様子を変だと気付いた看護師さんに「何をやっているの!」と叱られました。なぜ、あんなことをしたのか今でもわかりません。入院生活が長くなっていたので、嫌気がさしていたのかもしれない。その後、

熱が出てしまい、看護師さんから「ご飯をちゃんと食べないから熱が出たんじゃないの?」と言われ、そのとおりでと思いました。主治医からは、「食欲不振は薬のせいかもしれないから、少し減らしてみよう」と言われ、気持ちが楽になりました。この時期、院内学級の先生や主治医、看護師さんの支えがあって、もう一度治療をがんばろうという気持ちになりました。

高校生になってスマホを買ってもらったときに、てんかんや薬について調べました。薬を飲むことを止めたら発作が出ることや、薬は飲み続けなければならないことが書いてありました。他にも、薬を減らせることや薬なしで生活できる場合があるということも知りました。その頃、私の発作は止まっていたので、本当に薬を飲んだり通院したりする必要があるのか、自分も薬なしで生活できるのではないかと疑問に思っていました。でも、親や先生には聞けませんでした。どこからその話を聞いたのかと言われてしまうことが怖かったです。スマホでこっそり調べて、悪いことをしているような後ろめたさがあったと思います。今なら親に聞けばよかったのと思えるんですけど。

高1の冬に、また発作が出るようになりました。親が仕事を休めないこともあって、これまでより近くの専門の病院に変えました。高2の夏に、その病院で外科手術を受けることができるという話になりました。前の病院で手術をする友達が髪の毛を全部剃っていたのでそのことが心配でしたが、手術をする部分だけと聞いて安心しました。夏休みに手術をすれば欠席日数のことを気にしなくてもいいし、手術ができるならした方がいいのではと親も勧めてくれました。高2の頃には、病気についてちゃんと受け入れ、発作が出ないように規則正しい生活を心掛けることができていると思います。

(5) てんかんのあることを友達や周囲の人に伝えること

小学校や中学校では、担任や養護教諭がクラスメイトに伝えてくれた。高校では、学校で発作があり友達を驚かせてしまったことをきっかけに、打ち明けておいたほうが助けてもらえろと考え、自分からクラスメイトに説明した。

大学では保育士等の資格を取得するための実習があり、実習先にてんかんのあることを伝えるか迷った。医師からは、発作は止まっているから伝える必要はないのではと言われた。Aさんも実習先に気を遣わせてしまうことが申し訳ないという気持ちと、言わないで済ませられるのならそうしたいという気持ちから結局伝えなかった。薬の影響か、実習中に寝てしまったことがあり、実習先の先生方に意欲的でないと思われるってしまったと感じた。このことから、てんかんのあることを伝え、事情を説明しておけばよかったと後悔した。

A: 6年生のときは、担任の先生と保健の先生がクラスみんなに伝えてくれました。私も話を聞いていましたが、どんな話をしたのか、みんながどのように受け止めたかはよく覚えていません。中学生のときは急に入院が決まったので、先生がみんなに伝えてくれたんだと思います。私が入院したと聞いて、小学校で同じクラスだった友達は、どんな病気で入院したかわかったと思います。

高校では1年の終わりに学校で発作があり、友達がちょっと驚いてしまったんです。そのとき、打ち明けておいた方が何かあったときに助けてもらえるかもしれないと思いました。高2になってから、担任の先生にそのことを伝えました。手術で休む前に、てんかんのあることや補講のノートを見せてほしいこと、困ったときには声を掛けるので助けてほしいことをみんなに伝えました。とても緊張しましたが、みんなは驚きもせず、「あ、そうなんだ」と話を聞いてくれました。退院した後も、必要なところで手を貸してくれ、伝えてよかったと思いました。

大学に入って、親から、主治医に実習で気をつけることを聞いてくるよう言われました。主治医からは、発作は止まっているから実習先に伝える必要はないのではないかと言われました。私も、てんかんのあることを伝えることで実習先に気を遣わせてしまうことが申し訳ないという気持ちがあり、結局、伝えないまま実習を行いました。言わないで済ませられるのなら言わなくてもいいかなという気持ちもあったと思います。でも、薬の影響かもしれませんが、実習中に寝てしまったことがあって。だから、事前に伝えておけばよかったと思いました。

(6) 周囲の対応に関すること

小学校や中学校では、医師から止められていたためプールに入れなかったことを残念に感じていた。保護者が学校に働き掛けたことで、学校側は、小学校での最後のプールの時間に少しでも入れるように対応してくれた。中学校では、体育を見学したときは見学カードを書くことになっており、次の時間もプールに入れずに何を書けばいいのかと不満を感じていた。

院内学級では、友達との関係が悪化したときに先生が配慮してくれた。同じ病気の友達ができたことも支えだった。治療に前向きになれなかったときは主治医や看護師がAさんと話し合いをしてくれた。保護者やきょうだいは「早く帰ってきてね」と励ましてくれた。原籍校の友達からの手紙で自分の名前がクラスにあることを知り、安心した。高校では、退院後、先生や友達はどの助ければいいのか戸惑いながらも、試験に出そうな内容を教えてくれたりプリントを見せてくれたりして助けてくれた。

A：小学校や中学校では、発作が起こると危ないためプールに入れなかったことが残念でした。医者から止められていたので仕方がないと思っていました。小6のとき、親が最後のプールなので入れてほしいと連絡帳に書いてくれて、授業の後半20分くらい入ることができました。それがとても嬉しかったです。中学校では、体育を見学したときに書く見学カードが苦痛でした。みんなの様子を見て次の時間に活かしたいことを書くんですけど、次の時間もプールには入れないのに何を書けばいいんだろうと思いつつ書いていました。中2のときは退院したばかりだったので、プールサイドでの見学は大変だろうからと保健室で勉強しているよう配慮してもらいました。中3からは、先生の近くにいるという約束で、プールに入れるようになりました。高校に入ったら炎天下での見学は嫌だなと思ったので、プールがない学校を選ぼうと思いました。

小6と中1で入院したときは、病院内にある学級に通っていました。喧嘩ばかりしていた子がいて、学級でも病棟でもずっと一緒に生活しなければならないため大変でした。その子に会うのが嫌で院内学級を休もうとすると、先生が別の部屋で勉強しようと声を掛けてくれ支えてくれました。同じ病気の友達がいたことも支えになりました。薬を飲むことが嫌になったときには、主治医や看護師さんが毎日私と話し合いをしてくれました。家に電話を掛けると、親やきょうだい嬉しそうにしてくれ、「早く帰ってきてね」と励ましてくれました。入院している間にもらった小学校や中学校の友達からの手紙には、新しい担任の先生のことやクラスメイトのことが書かれていて、自分の名前が残っていることを知って安心しました。

高校の先生や友達からは、手助けをしたいけど何をどうやって助けたらいいんだろうという雰囲気が伝わってきましたが、気を遣って助けてくれました。授業を休んだときは、どこが試験に出そうかなど教えてくれ、プリントを見せてくれました。

4. 考 察

今回、成人であるAさんに、病名を告げられたときの様子や病気の受容に関する事など、これまでの治療や教育的な対応に関する自身の経験を振り返ってもらい、当時感じていたことや今だから考えることを語ってもらった。Aさんの語りから、てんかんの子どもへの支援として、病気の理解に関する支援、授業や行事の参加に対する支援、周囲に伝えることへの支援を必要としていたことが看取された。

病気の理解に関する支援

Aさんは、医師から病名や薬について説明を受けた際、自分の話を聞いてもらった

ことで安心感を得ることができた。一方、医師からの説明を受けた母親が泣く姿を見て、自分の理解は間違っていたのだろうか、考えているより悪い病気なのかもしれないと不安になった。また、医師や看護師の「薬を飲めば発作は止まる」という言葉から、てんかんが治ると理解したとのことであった。これらのことから病気の理解に関する支援として、子どもの不安に応えることができる者が、子どもの理解を確認しながらやりとりを繰り返すことが必要であると考えた。病気について「スマホでこっそり調べた」という語りがあった。自分で調べる行為は、治療を疑っていることを悟られる、または、関係者を心配させると感じたのかもしれない。このことから、病気の調べ方や情報の取り扱いについても話し合っておくことが大事であると言える。このような支援が、病気の理解を促すだけでなく、主体的に治療しようとする意欲をもつことにつながるのである。

授業や行事の参加に対する支援

Aさんは、プールを見学せざるを得ない状況や、行事に安全に参加するには条件があることについては理解しており、できうる限り参加できるよう対応してもらったことは嬉しかったと述べている。しかし、全てを納得していたわけではなく、本当は友達と同じように参加したかったこと、その気持ちに折り合いをつけるよう努力していることをわかってほしいと願っていたことが考えられる。特に、プールについては、炎天下のプールサイドで見学したことや毎回見学カードを書いたことをつらく感じていたことが推察される。授業や行事への参加に関しては、希望を聞く、役割や選択肢を設けるなどして、参加の仕方を決定することに本人を関わらせることが有効であると考えられる。

周囲に伝えることへの支援

小学校や中学校のときは、担任や養護教諭がクラス全体に説明をしてくれた。高校では学校で発作があり友達を驚かせてしまったことを契機に、自ら話そうと決心した。この決心を支えていたものは、小学校や中学校でクラスメイトの理解を得られたという経験や、高校の担任やクラスメイトとの信頼関係であったと考える。大学では実習先に伝えるか迷ったが、体調が安定していたことや伝えることで気を遣わせてしまうという懸念から伝えなかった。実習中に居眠りをしてしまい、実習先の先生に薬の副作用による睡魔であったことを説明できず、Aさんは、事前にてんかんについて伝えておかなかったことを後悔している。周囲へ伝えることに関しては、両者の関係性やそのときの状況によるところが大きい。よって、保護者や学校関係者、医療関係者が本人と一緒に周囲へ伝えることの目的を確認し、相手に依頼する支援等について整理することが大事であると考えた。

日本てんかん学会の小児てんかんの包括的治療ガイドラインにおいても、発作の抑制だけにとどまらず、日常生活や学校生活における管理、心理的サポートなどを含めた治療を行うべきであるとしている。今回のAさんの語りから明らかになった、病気の理解に関する支援、授業や行事の参加に対する支援、周囲に伝えることへの支援は、日常生活や学校生活における管理、心理的サポートの一つであると考え。てんかんのある子どもが主体的に治療に参加し、安心して生活することができるように保護者や学校関係者、医療関係者が連携して支援していくことが大事であると考え。

謝 辞

本研究を実施するに当たり、Aさんにご協力をいただきました。ここに、心より感謝の意を表します。

5. 文 献

- 福智寿彦(2014) てんかん患者の自立と社会参加支援. 総合病院精神医学, 26(1), 21-27.
- 厚生労働省 てんかん対策 <https://www.mhlw.go.jp> (2020年12月11日閲覧)
- 前田千英・加瀬進(2019) 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—保護者の手記レビューから—. 東京学芸大学紀要総合教育科学系, 70(1), 203-216.
- 長尾秀夫(2003) てんかん児の生活支援. 特殊教育学研究, 40(5), 527-533.
- 長尾秀夫(1999) てんかん児の生活指導表に基づく日常生活の配慮. 特殊教育学研究, 36(4), 41-48.
- 長尾秀夫・吉松誠・中村泰子・森本武彦(1996) てんかん児の生活指導表の作成—事故調査に基づく指導区分の導入—. 日本小児科学会雑誌, 100, 766-773.
- 桜井厚(2012) ライフストーリー論. 弘文堂.
- 小児てんかんの包括的治療ガイドライン square.umin.ac.jp (2020年12月11日閲覧)