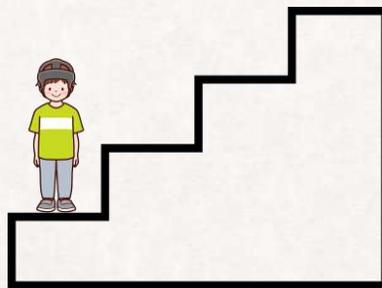


## 保育士の立場で、小児てんかんと発達

 独立行政法人国立病院機構  
静岡てんかん・神経医療センター

主任保育士  
高橋 輝

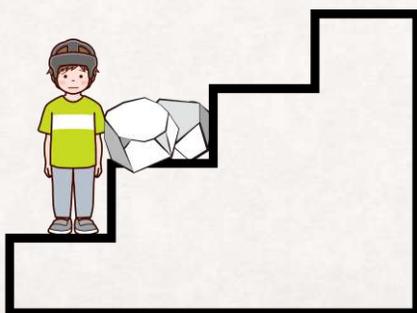
### 基本的な発達段階は同じ



てんかんの有無に関わらず、子どもの発達段階は同じであるため、子どもの発達段階に合わせた関わりが大切

小児期は社会的自立に向けて最も重要な発達時期です。

この時期にてんかんが発症することで、  
子どもに**さまざまな困難**が生じることがあり、  
その困難が成長・発達の妨げになる場合があります。



## てんかん児の困難

### 1. 「てんかん発作」による困難

知的・発達障害を伴わないがてんかん発作があり、生活面で困っている児

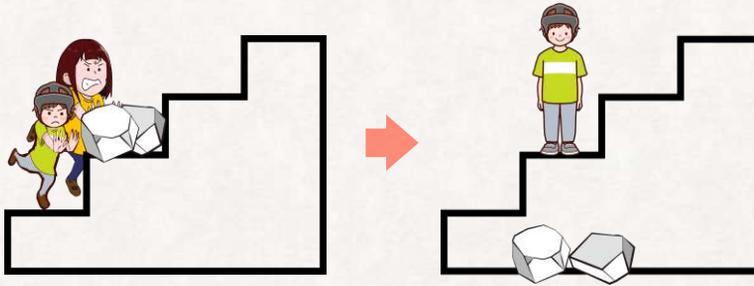


### 2. 「てんかん発作と障害」による困難

知的・発達障害を伴い、てんかん発作+遊びや学習・人との関わり等に困っている児



この**困難**に対して、子どもや保護者に  
「**どう対処したらよいか**」を伝えていくことが大切。



子どもの場合、困難への対処の多くは保護者が行うため、  
**保護者の理解を促すことが大切になります。**



保護者への支援

1. 「てんかん発作」による困難



## 1. 「てんかん発作」による困難

① 保護者に「どう工夫したら参加できるか」という視点を促す

② 家族や子ども自身に、てんかんの理解を促す

発作を  
起こさせない

発作による  
ケガを防ぐ



必要最小限の制限を考えることが大切



保護者の理解を促す

過度な制限は有害である！

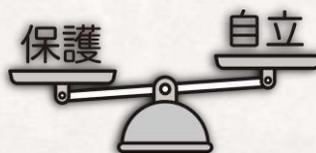


- ・子どもは差別感を感じ、心理的な負担を抱える。
- ・経験不足が、その後の社会性や心の発達等に影響する。

## 保護者の背景

子どもの病気の管理に日常生活を合わせるだけでなく、発作の不安や発達の心配と向き合っています。

発作を防ぐために子どもに密につき添い、他方で、自立を促さなければならないからです。保護と自立のバランスをとることは、とても難しいものになります。



例えば

「天気が悪くて発作が起こりそうだから保育園を休ませます」  
「楽しすぎると発作になるから笑わせないようにしています」  
「発作で怪我しそうだからバギーで移動しています」



子どもの発達面より医療面（発作を避けること）を重視し過ぎ、  
**過保護**や**過干渉**な養育態度になりがちである。



経験させてあげたくても不安が常にある

支援者が日々の活動に参加するための工夫を考える。



保護者と一緒に実践していき、不安を軽減していく。

必要以上に制限をしてしまうご家族の気持ちに寄り添いながらも、本人に合った適切な制限を話し合っていく必要があります。



「経験させてあげたいけど不安」を工夫によって  
少しずつ解消しつつ、工夫次第では参加できる  
という視点を持たせることが大切。



## 1. 「てんかん発作」による困難

① 保護者に「どう工夫したら参加できるか」という視点を促す

② 家族や子ども自身に、**てんかんの理解**を促す

## てんかんという病気に対する子どもの理解不足

5～10才のてんかん、喘息、糖尿病の子どもの  
病気に対する知識や態度を比較調査しました



その結果、

- ・ てんかんの子どもは他疾患の子どもと比較しててんかんの病名や病態が説明できず、多くの質問に答えられなかった。
  - ・ 内服薬の名前を知らず、理解が乏しかった。
  - ・ 友人に病気にかかっていることを説明しなかった。
  - ・ 話し合いから疎外されている感じを抱いていた。
- という結果が出ました。

( Seizure 2000; 9: 340-343 )

親や子ども自身がてんかんに向き合い、  
学ぶ機会を作る必要があります。



### てんかんのある子どもとその家族のための学習プログラム

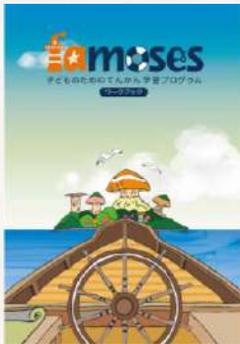
ファミーズは、子どものコースと親のコースに分かれています。てんか  
んのある子どもやその家族がそれぞれ他の子どもたちや親・トレーナーと  
意見交換をしながらてんかんについての知識やてんかんと向き合う方法につ  
いて学ぶ事ができます。



内容の半分は医学的な側面を扱い、残りの半分は心理社会的な側面に重点を置いています。子どものコースと並行して行われ、学ぶ内容も対応しています。

### 親と家族のコース

- |  |  |   |  |  |   |
|--|--|---|--|--|---|
| <p><b>1 出合い</b><br/>てんかんとの間わりについて考えます。</p> | <p><b>2 基礎知識</b><br/>てんかんの原因、誘因などについて学びます。</p> | <p><b>3 診断</b><br/>てんかんの診断について学びます。</p> | <p><b>4 治療</b><br/>治療目標を設定することを学びます。</p> | <p><b>5 予後と発達</b><br/>てんかんが発達に及ぼす影響について学びます。</p> | <p><b>6 てんかんとともに生きる</b><br/>てんかんにどう向き合うかについて学びます。</p> |
|--|--|---|--|--|---|



子どものコースは、てんかんの知識だけでなく、考え方、決まりごと、病気の伝え方などを学ぶ事ができます。遊びを取り入れながら、楽しく学習していきます。

### 子どものコース

- |                               |                                  |                                   |                                  |                                      |                                      |                                   |
|-------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|
| <p><b>1 港</b><br/>出合いと旅立ち</p> | <p><b>2 岩の島</b><br/>君と君のてんかん</p> | <p><b>3 火山の島</b><br/>てんかんって何？</p> | <p><b>4 宝の島</b><br/>てんかんを探そう</p> | <p><b>5 きのこの島</b><br/>てんかんをどう扱う？</p> | <p><b>6 休職の島</b><br/>てんかんについて話そう</p> | <p><b>7 灯台</b><br/>てんかんの新しい発見</p> |
|-------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|

## 受講後

- ・薬の管理を自分でやるようになりました。 母親アンケートより
- ・担任と相談して自分の病気をクラスメイトに発表しました。 本人より
- ・発作が起こらないよう、決まりを守るようになりました。 母親アンケートより
- ・発作を伝えたところ、友達が助けてくれるようになった。 本人より

2. 「てんかん発作と障害」による困難



てんかんのある子どもには、種々の脳機能併存症が  
起こり得ます。

### てんかんの脳機能併存症

#### 1. 精神発達遅滞（知的障害・MR）



#### 2. 心理的発達の障害

- ・会話言語の特異的障害
- ・学習能力の特異的発達障害（LD）
- ・広汎性発達障害：自閉症、アスペルガー症候群など



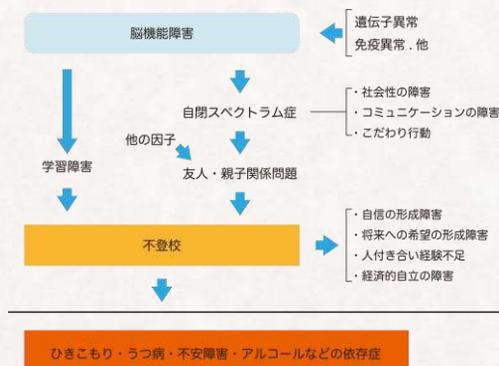
#### 3. 小児期・青年期発症、行動・情緒の障害

- ・多動性障害：ADHD など
- ・行為障害など



新小児てんかん 診療マニュアルより

脳機能障害はそれ自体が小児の精神発達に大きな影響を及ぼすとともに、適切な介入がされないと集団生活や社会生活での不適応が生じやすく、その年齢において必要な精神発達が獲得される機会まで逃してしまうことになります。



新小児てんかん 診療マニュアルより

## てんかん児の場合

脳の機能的障害



てんかん関連



運動面・精神面などに問題が起きやすい

てんかん関連



## てんかん発作の影響

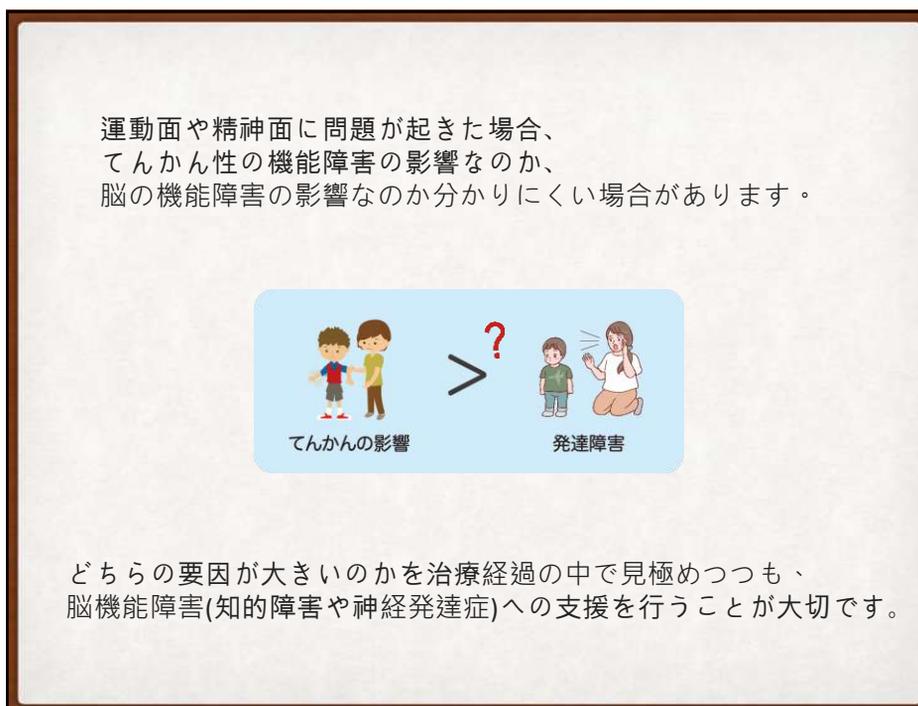
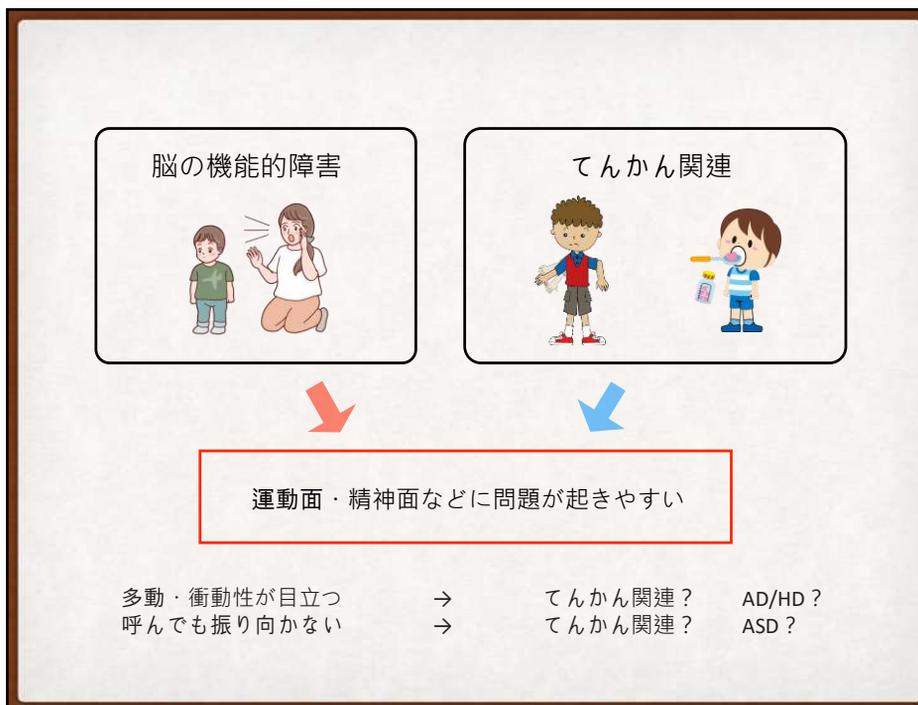


てんかん発作が起こった場合、発作の種類や頻度によりませんが、発作中の出来事を覚えていない、発作後に、もうろう状態になったり、入眠してしまうなどの症状により、生活面や行動面に影響を及ぼす場合があります。

## 抗てんかん薬の副作用の影響



眠気、ふらつきや失調、気分の変容といった副作用が出現する場合があります。それにより、活気がなかったり、話を聞いていない、また落ち着きがないといった行動がみられたりすることがあります。



知的障害や神経発達症の治療は、発達年齢・発達特性の理解や環境調整など、**心理社会的な治療**が中心です。



小児の場合、理解と環境調整をするのは、保護者です。  
**保護者が子どもの発達を理解し、適切に支援できるようになるための促しが大切になってきます。**



しかし、保護者に発達の話をした際、  
脳機能障害よりてんかん関連の影響と考える保護者が多いです。



子どもに困り感があっても、「てんかん発作のせい」「薬を飲んでいるから」とてんかん関連に考える傾向にあるため、正しい理解と支援に繋がらない場合があります。

保護者へ、子どもの発達面への気づきと理解を促す必要がある。



治療中でも、発作が止まっていなくても発達支援は大切



理解のために

医療機関等

評価



説明

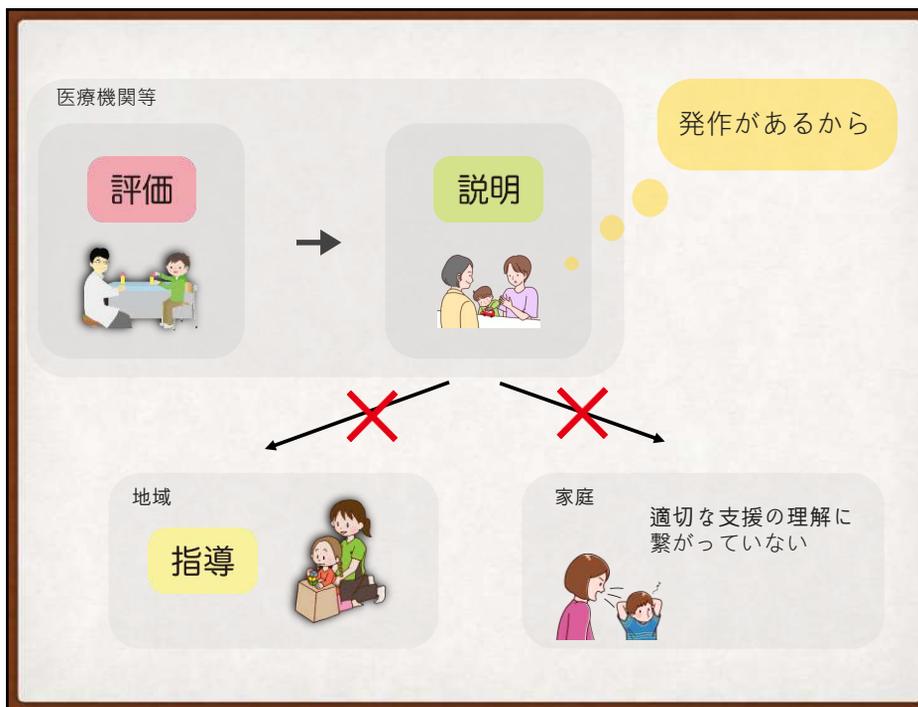


地域

指導



地域の保育園や療育センターが行う。



## 指導

発作があっても、関わりや環境調整により、子どもの行動変化、発達する様子を見てもらいます。



子どもの変化を目の当たりにすることで、子どもの発達面への気づきを与えることができます。

## 指導



発作が止まらないと  
発達支援は意味ない



てんかん発作が止まっていなくても、成長できる。



発達障害じゃなくて  
発作の要因が大きい



発達に合わせた適切な  
関わりで成長できる。

## 説明

これまで見てもらったことを振り返りながらお子さんの発達像を共通認識させ、今後の支援方法について話し合います。

てんかんがあっても、発作が止まっていなくても、親が子どもの適切な支援ができるよう、話し合います。



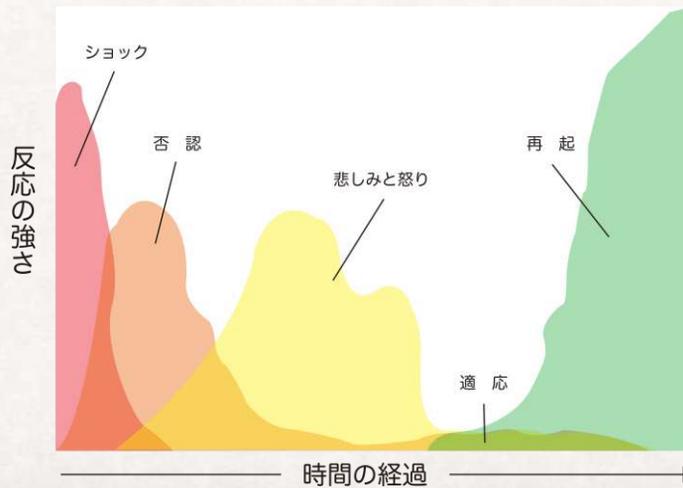
## 障害受容（定義）

「障害受容の本質は、**価値転換**である」( Dembo 1956, Wright 1960 )

「**あきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観の転換**であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的な価値を低下させるのではないことを認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度の転ずること」

( 上田,1980 )

## 親の障害受容



保護者の理解によって、支援の輪は広がっていきます。

障害というものは本人の生活に支障をきたしていれば障害ですが、逆に障害があっても生活に支障をきたしていなければ個性と捉えられます。

周囲の正しい障害理解が得られれば、困難も困難でなくなる場合があります。

## 保護者への対応の心得 (田中、2012)

- ・ 保護者の生きづらさを労う。
- ・ **子どもの良いところを伝える。**  
(子どもを肯定的に見て、保護者を勇気づける。)
- ・ 子どもへの支援の手がかりを説明する。
- ・ **子どもの成長を信じていることを伝える。**
- ・ 上から目線や対岸からの視点にならないように。

## おわりに

保育士として、てんかんのある子ども・その家族と関わる中で「発達支援」「家族支援」は車の両輪のようにどちらも大切であると考えます。

てんかんのある子どもには、様々な困難が起こる場合があり、保護者に適切な支援ができるよう理解を促すことが大切です。

正しい理解と適切な支援には、保護者の「**成功体験**」が重要です。

その成功体験のきっかけには、支援者が治療と並行して、実際に子どもへ**支援・指導**を行い、子どもの変化を促していくことが大切です。

ご静聴ありがとうございました

