

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもを理解のために

使用にあたっては、次ページの使用上の注意を必ずお読みください。

—てんかん—(平成 22 年度刊行)



イラスト 生徒作品

発行・編集 全国特別支援学校病弱教育校長会

編集協力 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所〈病弱班〉

使用上の注意

社会的な背景および医療の進歩などにより、作成当時の記述内容が現在に合わない場合もありますので、本冊子の使用にあたっては、必ず使用者の責任において利用してください。なお、医療的な記述内容については、主治医あるいは学校医などに確認をしてください。

<平成 22 年度>

(肥満・喘息アレルギー・心疾患・てんかん・ムコ多糖症・先天性胆道閉鎖症)

- 委員長 山田洋子 東京都立久留米特別支援学校校長
- 副委員長 安達真一 神奈川県立横浜南養護学校校長
- 監修者 丹羽登 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官
- 編集協力者 西牧謙吾 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部上席総括研究員
滝川国芳 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部総括研究員
- 執筆委員 藤野登紀江 山口県立豊浦総合支援学校教諭
池田京子 鹿児島県立指宿養護学校栄養教諭
高橋直子 千葉県立鎌ヶ谷西高等学校養護教諭
相葉英樹 千葉県立槇の実特別支援学校教諭
堀一夫 大阪府立羽曳野支援学校教諭
九後充子 大阪府立刀根山支援学校教諭
國元公一 横浜市立浦舟特別支援学校教諭
上野光一 栃木県立岡本特別支援学校教頭
高石節子 愛媛県立松山工業高等学校養護教諭
丸橋順子 香川県立善通寺養護学校教諭
森訓子 岡山県立早島支援学校教諭
木梨洋子 京都府立桃陽総合支援学校教諭
- 事務局長 土屋忠之 東京都立墨東特別支援学校主任教諭
- 事務局 鈴木雅子 東京都立久留米特別支援学校教諭

病気の子どもの学校生活を支える

—てんかん—



イラスト 生徒作品

本冊子の使用にあたっては、必ず保護者の確認を得て下さい

経験者からのメッセージ

次男が頭をカクンと下げ、白目になり身体をガクンとする動作を何度も繰り返す発作をおこしたのは、生後6ヵ月の頃でした。検査の結果、點頭てんかん・結節性硬化症と診断され、知能や身体機能に発達遅れが出るだろうと医師から説明されました。始めは病気を否定する思いや将来への不安でいっぱいでしたが、息子の笑顔に励まされ「この子が楽しいと思える人生を送れるように努力したい」と、前向きな気持ちになりました。

幼児期は「話ができる、歩ける」など「できることを増やす」ことを目標にするのではなく、「話したい、歩きたい」という「本人の意欲を育てる」ような子育てを目指し、保育園、幼稚園、療育センターなどにもお世話になりました。

小学校は、地元の特別支援学級に通いました。担任の先生はとても丁寧に息子に寄り添ってくださり普通学級との交流もスムーズでしたので、本人なりに地域の子どもたちとつながり、地域のことも学ぶことができました。またこの頃は、てんかん発作も薬でコントロールされ、健康面では心配なく過ごせました。友だちからいじめられることもありましたが、先生方が真剣に向き合ってくくださり、息子の話をよく聞いてくださったことで救われていました。

中学・高校は、特別支援学校を選びました。小学校は地域とのつながりを重視して選びましたが、中学・高校は将来を見据えて専門的な教育を受けたほうがよいかと考えたからです。1学年10人以下のゆったりした学校で、楽しく過ごしています。授業は生徒が理解しやすく工夫されています。日々のランニングで体力がつき、係・委員会活動や給食当番では小学校ではできなかったような、責任のある仕事を任せていただき成長しました。

しかし残念ながら、意識を失って倒れるてんかん発作が中学生の頃からたびたびおこるようになりました。息子の場合前兆もなく突然発作が起きるので、先生方も心配されていますが、校外学習や水泳の授業などにも親の付き添いなしで参加させていただいています。先生と主治医の先生の面談も、していただきました。通学中の大人の目の届かない時間が一番気掛かりですが、保護帽をかぶりGPS機能付きの携帯を持ち、連絡先を書いた名札をつけて通学しています。入浴中も発作をおこしていないか、たびたび声をかけています。

この春は高3生。気の抜けない毎日ですが、病気に負けず生きて欲しいと思います。

社団法人日本てんかん協会(波の会)会員



目次

経験者からのメッセージ

I 病気の理解について

- 1 病気について知る
- 2 治療について知る
- 3 病気の子どもによりそう

II てんかんの子ども理解について（小・中学校用）

- 1 病気の児童生徒のこころを支える
- 2 小・中学校での生活
- 3 社会生活にむけて
- 4 入院生活が始まった時

本冊子では、病院内において教育を行う場を総称して「病院にある学校」といいます

「病院にある学校」には

特別支援学校（病弱）

病弱・身体虚弱特別支援学級等 があります。

1. 病気について知る



どんな病気？

てんかんは、WHOでは次のように定義されています。

「種々の病因によってもたらされる慢性の脳疾患であって、大脳ニューロン¹の過剰な発射から由来する反復性の発作（てんかん発作）を主徴とし、それに変異に富んだ臨床ならびに検査所見表出がともなう。」（1973年，和田訳）

てんかんは、子どもから高齢者まで、どの年代の人にも見られるありふれた病気です。図1の発症率をみると、15歳以下と65歳以上の年代で発病が高いことがわかります。

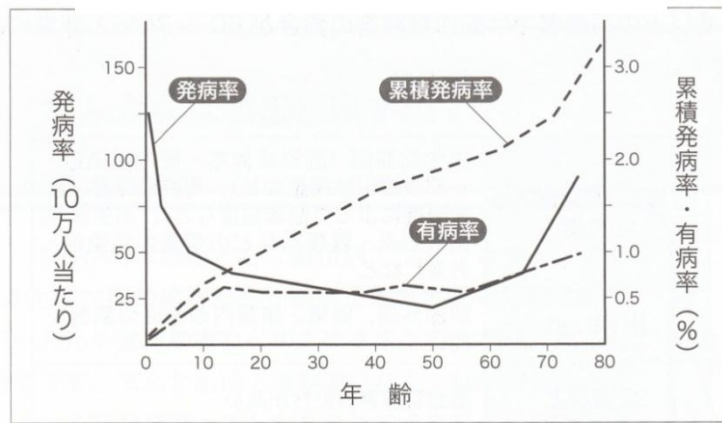
図1の有病率²とは、その時点でてんかんのために薬を飲んでいる人の数を表します。先進国では、一般に人口1000人に約8人です。日本の人口を1億2000万人とすると、日本にはおよそ100万人の患者さんがいることになります。有病率は10歳台半ばから60歳くらいまではほぼ一定です。これは、この年代では、新たに発病する人と、すでに治って治療を終える人の数がほぼ同じであることを意味します。

図1には、累積発病率という耳慣れないものが表されています。累積発病率とは、すでに治ってしまい服薬もしていない人を含めた数を表します。75歳までに、てんかんを発病する人は3%以上に達しています。てんかんは決して稀な疾患ではないのです。

-
- 1 神経系を構成する基本のおよび機能的な単位。神経細胞をさす。シナプスによって他のニューロンと連結し、興奮を伝達する。神経単位。神経元。
 - 2 ある時点における、病気・けがをしている人の、人口に対する割合。

コントロール可能な病です

てんかんは現在の医療では、適切な治療で発作をコントロールすることが可能であり、多くの人たちが普通の社会生活を営んでいます。



(中野隆史 臨床精神医学講座 9-てんかん- 中山書店より)

図1 てんかんの発病率、有病率、累積発病率

てんかん発作は大脳神経細胞の過剰な興奮（過剰な放電）によって生じます。てんかん発作を繰り返し、慢性に経過する大脳の病気がてんかんです。てんかん発作は大脳の機能の種々な形の表われなので、発作症状はきわめて多彩です。しかし、ひとりの患者の発作症状はほぼ一定しています。

てんかん患者の80%は、適切な薬物治療によって発作から開放されます。しかし、残りの20%の人は薬物治療で発作が消失せず、外科的治療などの薬物以外の治療も考慮されます。今後の新たな薬物開発も期待されています。

なぜなるのか

てんかんというと、遺伝の病気と思っている人がいまだに少なくありませんが、遺伝だけで発病するてんかんはごく一部ですので、遺伝病と考えるのは間違いです。

てんかんにはさまざまな原因がありますが、原因が分かっているのは、全体の3分の1からそれ以下の人でしかありません。残りの人は原因不明です。また、原因は年齢により異なります。

10～15歳以下の小児期	出生前要因（脳形成異常・胎内感染症・一部の遺伝疾患など）、周産期障害（仮死分娩による低酸素脳症など）、出生後要因（脳炎・髄膜炎などの頭蓋内感染症・外傷）など
壮年期	頭部外傷、腫瘍、頭蓋内感染症の割合が高い
35歳以上	脳血管障害の割合が高い
65歳以上	脳血管障害の割合が60～70%

なぜ発作はおきるのか

てんかん発作は、大脳の神経が一時的に過剰に働くことにより起こります。

どうしてそのようなことになるのでしょうか？

大脳の神経細胞は大きく2種類に分けられます。一つは興奮性ニューロン、もう一つは抑制性ニューロンです。それぞれ信号を伝達した先の神経細胞の働きを高める役割、抑える役割を果たします。

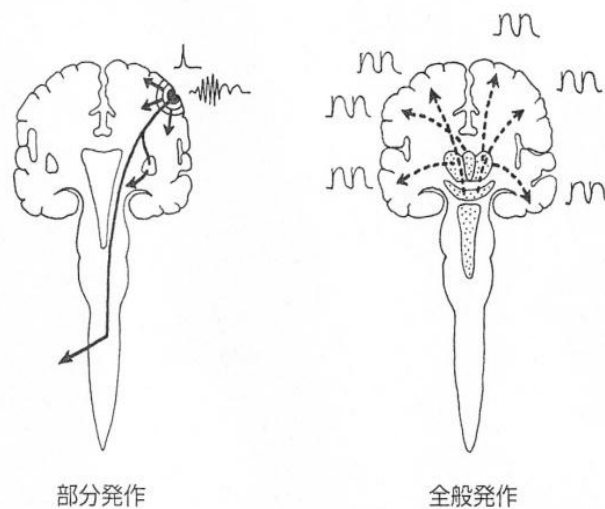
てんかん発作の始まる場所では、この興奮と抑制のバランスが崩れていて、全体として興奮しやすい回路ができあがっていると考えられます。

発作の症状

てんかん発作の症状はさまざまですが、発作が脳の一部から始まる「部分発作」と、左右の大脳から同時に起こる「全般発作」の2つに分けられます。

図2は両者を模式的に表したものです。部分発作では、大脳の一部から過剰な放電が始まり、それがさまざまな症状を表すことを示しており、てんかん性の脳波も発作の放電が始まった部位にしか出現しないのに対し、全般発作では、脳の深いところに過剰な放電が始まった結果、大脳のすべての領域が過剰な放電に巻き込まれている様子を表しています。

部分発作と全般発作を区別するのは、主として治療薬の選択に関わりますから重要です。



(山内俊雄：てんかん、日本文化科学社、1995より)

図2 部分発作と全般発作

部分発作には、以下のようなものがあります。

- 1 運動発作（手や顔の一部がピクピクする・眼と顔が片方へ引き寄せられる等）
- 2 感覚発作（体の一部がしびれる・見ているものがゆがむ・変な匂いがする・ぶんぶんと言音が聞こえてくる等）
- 3 自律神経発作（胃のあたりから吐気のような不快感が上がってくる等）
- 4 精神発作（言われている言葉の意味がわからなくなる・以前見た情景がよみがえる・急に恐怖や不安を覚える等）

発作の間、意識が保たれている場合を単純部分発作と呼び、意識がだんだん遠のき周囲の状況がわからなくなる場合を複雑部分発作と呼んでいます。部分発作に続いて全身にけいれん発作が広がることもあり、二次性全般化発作と呼びます。



全般発作には、以下のようなものがあります。

- 1 欠神発作（急に意識を失い、数秒から数十秒後、急に意識が戻る：定型欠神発作と非定型欠神発作に分けられる）
- 2 ミオクローニー発作（両手や両足に一瞬ピクッと力が入る）
- 3 間代発作（全身をガクガクけいれんさせる）
- 4 強直発作（顔面や肩・体幹にグーッと力が入る）
- 5 強直間代発作（強直相：四肢を突っ張り倒れる→間代相：全身をガクガクけいれんさせる）

いずれも発作中の意識は障害されています。



発作時の対応

1 まずは周囲の安全確保を

<大きなけいれん発作の場合>

- (1) 火、水、高い場所、機械の側などの危険な物から遠ざける。
- (2) 本人がけがをしないように気を配る（頭の下にタオル、上着などクッションになるものを入れる。頭を床や壁に打ちつけるのを防ぐ。）
- (3) メガネ、コンタクト、ヘアピンなどに注意する。
- (4) 発作後に嘔吐する場合があるので、吐いたものを誤って飲み込み、窒息しないようけいれんがおさまったら、体を横に向けて（膝を曲げて肩をおこすと横に向けやすい）、呼吸がもとに戻るのを待ち、意識が回復するまでそのまま静かに寝かせる。

たとえ発作中に舌を咬んだとしても、辺縁をわずかに咬むだけです。したがって、発作中に口を無理に開けて箸やスプーン、ハンカチを入れる必要はなく、口をこじ開けることで、かえって口腔内を傷つけることがあるため、これらはしてはいけない行為です。口の中の粘膜や舌を咬むことがあります。口の中には唾液があり、血液が薄められるため、一見大量の出血のように見えますが、多くの場合心配いりません。

発作後、出血が続くようなら、落ち着いて口の中を観察し、適切な処置をします。また、発作が終わった直後の意識が曇っている時に、水や薬を飲ませてはいけません。窒息や、嘔吐の原因になります。意識が完全にもとに戻ってから飲ませましょう。

<自動症の場合>

発作の最中や発作が終わった後のもうろう状態の時に、周りの物をいじったり、歩き回ったりすることを自動症といいます。

- (1) 無理におさえつけたりせず、火気類やとがったものなど、危険なものは遠ざける。
- (2) 歩き回るようでも、強い刺激や恐怖感を与えるとかえって興奮することがあるため、危険がないように静かに注意深く見守るか、後ろをついて歩く。

<倒れる発作が多い場合>

- (1) 保護帽の着用
- (2) 施設内の危険なものを少なくする
- (3) 歩行するときはできるだけ手をつなぐ
- (4) 転倒発作が繰り返し起きている期間は、目の届かない場所に一人にしない



2 医師の措置を必要とする場合

てんかん発作が続く時、通常30分以上をてんかん重積状態と言います。全身のけいれん発作の場合は10分～15分以上続く時は救急車を呼んで、病院への搬送を決断すべきです。

3 発作の観察のポイント

てんかんの診断と治療方針には、発作の症状が大きな決め手になります。できれば具体的に記録をとりましょう。

- (1) 発作が起こった時の状況
- (2) 身体の状態とその変化（目や頭の一方への偏向、顔の一方へのゆがみ、手足の姿勢、体のねじれなど）
- (3) 意識状態（声かけへの応答のしかたなど）
- (4) 持続時間
- (5) 発作後の状態等



事前に保護者と相談し、どの程度発作の観察が必要かあらかじめ聞いておくとうよいでしょう。資料Ⅰに記録用紙の例をのせています。

発作記録の要点：

（発作により大（○）、中（△）、小（×）の印をつけてください。）

発作のあった日時： 年 月 日 午前・後 時

（発作の頻度： /日、月、年 または前回の発作： 年 月 日）

発作の状況：

姿勢：歩行中、座位、臥位

何をしていた：遊び、学習、仕事、食事、入浴、睡眠

全体的様子：倒れた、ボーとして立ち止まる、ウロウロする、

意識はっきりしている

発作の誘因：発熱、光、音、興奮

個々の身体の状態

顔：向き（正、右、左）、普通、ボーとしている、蒼白い

目：向き（正、右、左、上）、普通、ボーとしている、凝視している

口：普通、ピクピクと動くあるいはひきつる（右、左）、かみしめる、

舌なめずり、飲み込む動作

上肢（腕・手）：左右差（無・有）、曲げる（右・左）、伸ばす（右、左）、

力を入れている、大きくピクピクする、

物をつまんだり・引っばったりする

下肢（脚・足）：左右差（無・有）、曲げる（右・左）、伸ばす（右、左）、

力を入れている、大きくピクピクする、足踏みをする、歩き回る

体幹（上部）：ねじれる（右・左）、後にのけぞる、前かがみになる

（複数ある場合には全てに○をつける）

発作時の意識状態：

刺激：名前を呼ぶ、まつ毛に触る、首をつねる

反応：言葉で応答する、生返事をする、目・身振りで答える、反応ない

発作の持続時間： 秒、 分

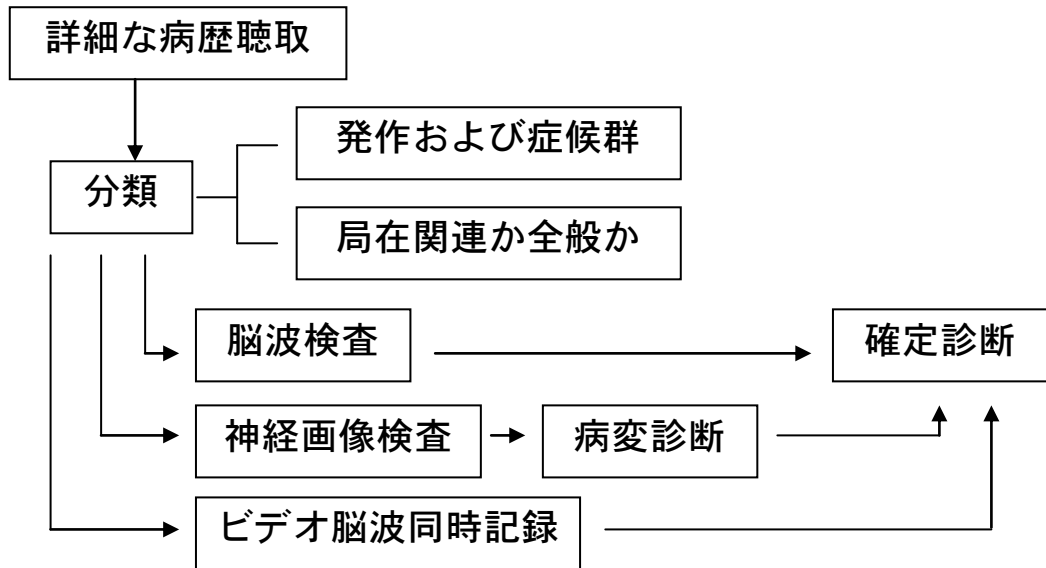
発作後の状態：

普通、ボーとしている、眠る、興奮、麻痺（持続時間： ）

嘔吐、頭痛、尿失禁、外傷、発熱

2、治療について知る

診断について



藤原建樹 監修，高橋幸利 編集：

小児てんかん診療マニュアル，診断と治療社，2006年より

てんかんを診断するための検査には，脳の機能を調べる検査と，脳の形態に異常がないかを調べる検査があります。

1 脳の機能を調べる検査

(1) 脳波検査

脳の基礎的な活動やてんかんに関する波をとらえることで，脳の全体的な働きやてんかん性活動の有無を知ることができます。てんかん性の波が出ている場合には，その出方も診断の参考にします。

(2) 脳磁図

さらに精度の高い検査です。現在のところ，保険適応は手術をする人などに限られます。

2 脳の形態を調べる検査（画像検査）

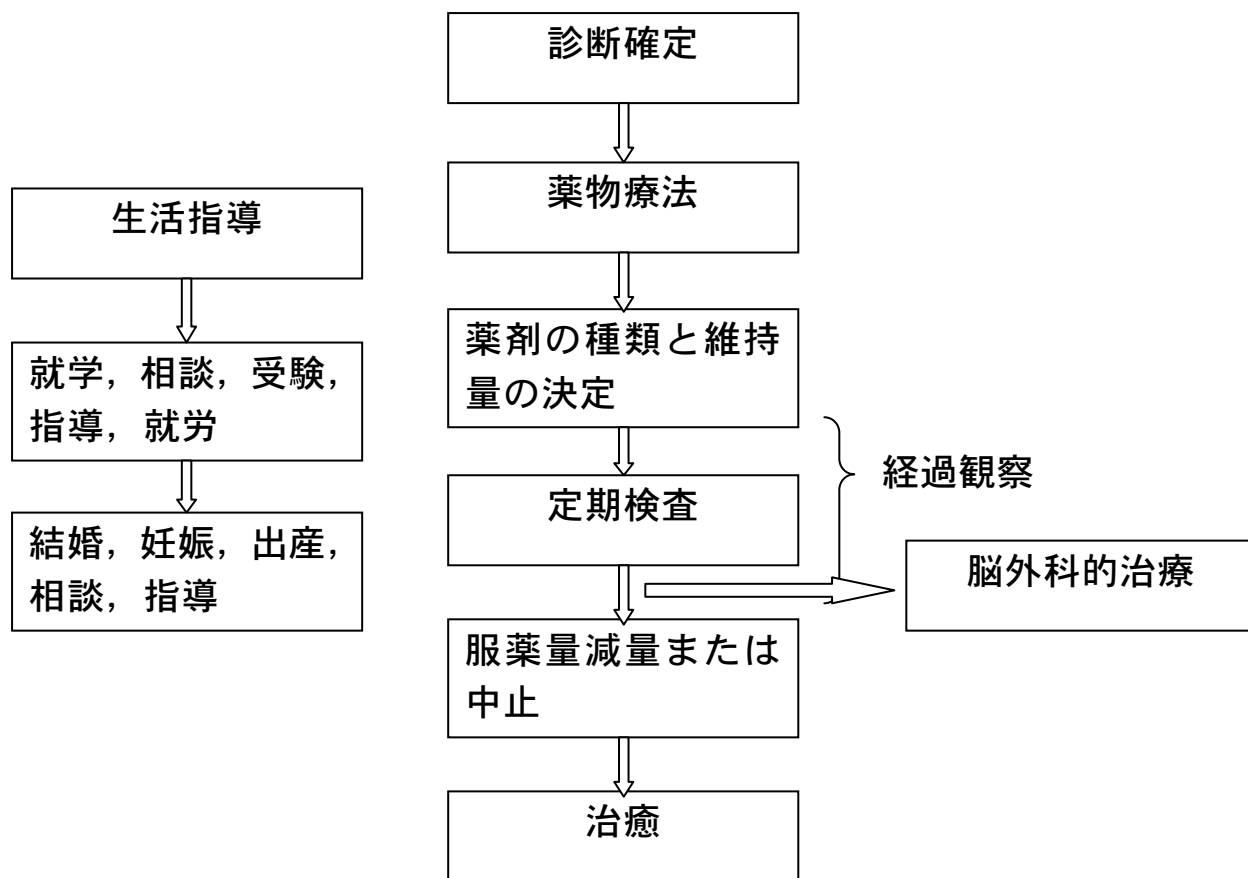
(1) CT, MRI

腫瘍や皮質形成異常など、てんかんの原因となる構造上の異常が見つかることがあります。場所によっては外科的手術の手掛かりとなるため必須の検査です。

(2) SPECT（スペクト）, PET（ペット）

機能の異常を画像で表す検査です。SPECTは主に脳の血流の分布を、PETでは、主に脳の糖の消費を見ています。脳の機能の悪いところでは、SPECT, PETでは、薄く映ります。てんかん発作の始まる場所は、普段働きが不十分なことがあります。それを利用して発作の起こる場所を知るための診断に用います。

治療について



薬物療法

てんかんの治療の主体は抗てんかん薬による内服治療です。薬の選択はてんかんの発作型、年齢、性別などを考慮して行います。発作を十分抑制できるように長期間内服を必要としますが、1種類で抑制困難な場合もあり、2種類以上使用することもあります。

日本では現在十数種類の抗てんかん薬が使用されています。抗てんかん薬は、作用機序により、てんかん発作を引き起こす脳の神経細胞の過剰興奮を抑えたり、興奮が広がるのを抑える、あるいは興奮を抑える神経の作用を増強する作用などがあるとされています。

薬効から分類すると、主として部分発作に用いる薬と、全般発作に対して用いる薬に分けられます。

海外に比べて10年以上遅れてしまった日本の抗てんかん薬ですが、2006年にガバペン、2007年にトピナ、2008年にラミクタール、2010年イーケプラと発売され、少しずつ世界の水準に近づきつつあります。今後海外ですでに使用されている薬も少しずつ使用可能になります。

外科的治療

外科的治療は、発作をとめることだけではなく、生活の質の向上を目標としています。てんかんの手術は、発作の消失を目指す根治手術と、日常生活や発達を妨げる発作の軽減を目的とする緩和手術に分けられます。手術後も、てんかんの包括医療のもとに支援を続ける必要があります。

(1) 根治手術

発作の焦点の切除や離断が行われます。術式として、選択的扁桃体海馬切除術、局所の大脳皮質切除術、側頭葉・前頭葉・頭頂葉・後頭葉と区別される脳葉の切除術、機能的な大脳半球離断術などが挙げられます。

(2) 緩和手術

脳梁離断術、迷走神経刺激³などが試みられています。

手術可能か、可能な場合にどのような手術を行うのか、については、術前評価と呼ばれるステップを設けて詳しく調べます。日常の発作を観察しながら、さまざまな検査を行いますので、術前評価のみを目的とした入院が必要です。

薬の副作用

どんな薬にも副作用はあるもので、抗てんかん薬に特に副作用が多いということはありません。まず発疹などのアレルギー反応があげられます。疑わしい症状が出た場合は、薬を減量・中止する必要がありますので主治医に相談しましょう。

抗てんかん薬は脳の細胞の興奮を抑える薬のため、ほとんどの薬で眠気やふらつきがでることがあります。これは服薬量を調整することで緩和できます。また長期間服用することで肝機能の低下や、白血球減少、脱毛などの症状が出ることもあります。定期的な検査で早期に副作用の有無を評価することが大切です。

この他に薬によっては、体重増加、食欲低下、体重減少、発汗低下、歯肉増殖などの副作用がでることがあります。

イライラや多動など行動面での障害が現れることもあるので注意が必要です。



3 左頸部迷走神経に刺激電極を、前胸部に電源装置を埋込んで、左迷走神経を常時間歇的に電気刺激することで大脳全体の発作抑制力を高めようという治療法。

3、病気の子どもによりそう

「病気」に関する情報は、主に保護者と医療関係者が相談して子どもに伝えられることが大切です。

児童生徒がどのくらい 自分の病気について知っているのか

児童生徒に、どのように病気の情報が伝えられているかについては、保護者の考え方、児童生徒の年齢・性格・症状によって変わってきます。

児童生徒が自分の病気について、どのくらい知っているのか、まずは保護者に確認することが大切です。児童生徒がどのように病気について考えているのか、気持ちがどうであるかは、ていねいに見守っていく必要があります。

児童生徒にいつ病名を告知するかはとても難しい問題です。いつ（時期）告知するかはともかく、どのように伝えるのか、告知した後どのように支援するかが重要です。

病名の告知で重要なのは、児童生徒に病気を正しく理解してもらうことです。

てんかんの薬は規則正しく飲み続けねばなりません。また、児童生徒は、学校・社会生活においてときに行動の制約を受けます。

薬を服用しないとどうなるのか、服用する利点は何か、なぜ制約が必要なのか、その見通しはどうかをていねいに説明することによって、少しずつ自分の状態を理解してもらうことが大切です。児童生徒がこれらのことについて「なぜ？」と疑問を呈したとき、これらの理由をきちんと伝えなければならないでしょう。

児童生徒の年齢や理解の度合いによっては、必ずしも「てんかん」という具体的な病名を知らせなくてもいいかもしれません。家族や周囲の人たちが温かく見守り、援助しているという安心感は、児童生徒にとって病気克服への大きな励みとなります。

「てんかん」という世間でのイメージが保護者や児童生徒を苦しませることもあります。



教職員は児童生徒やその家族を悲しませないために、このような「病気」に関する情報については、慎重に取り扱わなければなりません。

プライバシー尊重の原則

- 児童生徒の病気のごことは保護者（出来れば本人）がコントロールすることです。
- 病名については、学校として責任をもって管理しなければなりません。
- クラスの友だちやその保護者への病気の説明（病状説明・公開）をどのようにするか、本人と保護者と慎重に話し合って決めるべきです。

参考：「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」



Ⅱ てんかんの子どもの理解について(小・中学校用)

1. 病気の児童生徒のこころを支える



てんかんのある子どもは、日常生活において、ほぼ他の子どもたちと同じように過ごすことができます。そのため、発作が起こらない限りは周囲に分かりにくい病気です。しかし、病気の苦痛に加え、常に不安感、疎外感があることが多くあります。

「いつ発作が起こるだろうか」、「起こったときに周りの友だちはどんなふうに思うだろうか」「受け入れてもらえるだろうか」などといった不安を抱えています。また、服薬や規則正しい生活が求められ、さらに行動の制限を受けることもあり、ストレスを抱えやすくなります。そのようなことから、自分自身と周囲の友だちとの間に大きな溝があると考えている（疎外感を感じている）こともあります。

そのような気持ちや病状をよく理解し、普段の学校生活では過度に配慮することのないように、なるべく周囲の子どもたちと変わりなく接することが大切です。



2. 小・中学校での生活

児童生徒を支える体制づくり

てんかんの児童生徒が学校に在籍することが決まれば、まず初めに、保護者と話し合う場を設けましょう。その際、担任の先生に加え、管理職の先生や養護教諭、特別支援教育コーディネーターの先生、スクールカウンセラーなどにも同席してもらうとよいでしょう。

<保護者や主治医との情報交換>

保護者や主治医から、てんかんの分類や具体的症状、発作の誘発因子や起こりやすい時間、発作時の対応の仕方、さまざまな活動での注意点など、情報を得て、その児童生徒に合った対応策を立てましょう。資料Ⅱ「てんかん児の生活指導表」を載せていますので、参考にしてください。

薬の中にはグレープフルーツを食べると作用が強くなるものがあります。そうしたことから、常用薬（名前、量、飲み方、副作用）についての情報はしっかり得ましょう。

また、学校で起きた発作の様子を保護者や主治医に報告することは治療に役立ちます。定期的に記録用紙（例：資料Ⅰ）を保護者を通じて主治医に提出するとよいでしょう。

<クラスの受け入れ態勢を整える>

クラスの児童生徒に「てんかん」について正しい知識を伝えておく必要があります。病名や個人は特定せず、一般論として説明することが望ましいでしょう。

特定の児童生徒に関して話す場合には、病名を伝えるより症状を伝えるに留めておいたほうがよいでしょう。というのは、多くの大人がてんかんとは、倒れてけいれんする危険な病気と思っています。約2%の成人が、てんかんはうつると考えているという報告もあります。そのため、いきなり病名を伝えると、クラスの保護者は、児童生徒個人の症状そっちのけで、誤った受け取りをする危険性があります。最初は“時々ぼんやりすることがある”など症状の説明から始め、聞かれたら病名を伝えるなど、指導法にも工夫が必要です。

発作の症状や発作後の対応によっては、「あの子、変に手が動いている」「よく保健室へ行ってさぼっている」などの誤解を受けることがあります。そのような誤解を生じることなく、てんかんの児童生徒を手助けできるクラスづくりを心がけましょう。

<学校全体の態勢を整える>

クラスの受け入れ態勢はできていても、教職員や他学年の児童生徒の理解が得られなければ、楽しく、安全に学校生活を送ることは難しくなります。保護者や主治医からの情報を管理職に報告するとともに、配慮事項に関して学年会を開き対応策を考えることや、てんかんについて校内研修を行うなど、職員の共通理解が得られるように努めましょう。

研修の一例として、緊急の場面を想定し、対応マニュアルを作り対応訓練を行うことがあげられます。児童生徒への対応、養護教諭や病院、管理職、保護者などへの連絡・応援要請など、実際に緊急事態が起きたとき、迅速でかつ適切な対応につながります。

てんかん児の生活指導表

学校名： _____

_____ 年 _____ 月 _____ 日

氏名： _____ 年 _____ 月 _____ 日生 診断名： _____

医療機関： _____ 医師： _____ 印

幼稚園／学校生活規則面からの区分	学校での運動（体育、休み時間、部活動など）					体育実技以外の教科	学校行事、その他の部活動
	危険度	低い (臥位、座位)	普通 (立位、歩行)	高い (走る、跳ぶなど)	非常に高い (泳ぐ、高所など)		
幼児	座っての学習 砂遊び 童歌遊び	簡単な体操 リズム体操 行進 ボールの投げっこ 跳びっこ マット遊び 手押し車	リレー遊び かけっこ 円形ドッジボール 玉当て 滑り台 シーソー	プールの中での水遊び 低鉄棒遊び 登り棒、木登り ジャングルジム ブランコ	給食で熱いものを運搬中、食事中は、高い危険度に準ずる。 大きな機械、危険な薬品、火器、刃物などを使う学習は、非常に高い危険度に準ずる。	1. 児童生徒会活動 A, Bは可 [*] , C, Dは可 2. 給食当番、清掃 Aは禁 [*] , Bは可 [*] C, Dは可 3. 朝会やその他の集会 Aは可 [*] , B, C, Dは可 4. 運動会、体育祭、球技大会、水泳大会（記録会） 左記に準ず 5. 遠足、見学、移動教室 Aは禁 [*] , Bは可 [*] C, Dは可 6. 林間学校、修学旅行 A, Bは禁 [*] , Cは可 [*] , Dは可 7. 臨海学校 A, B, Cは禁 [*] , Dは可 [*] 8. 野外活動（水泳、登山など） 部活動の合宿などの参加については、特に医師との協議が必要 9. その他の注意を要する活動 階段はA, Bは禁 [*] 入浴はA, B, Cは禁 [*] 注意：スポーツテスト ^(注) は内容により危険度を判断する	
小学校1・2 3・4年	座っての学習 腕立て伏せ	簡単な体操 リズム体操 行進 持久走（マラソン） 縄跳び	短距離走 幅跳び 高跳び 跳箱遊び マット運動 ラインサッカー スポーツテスト ^(注)	水泳 鉄棒 自転車 相撲遊び			
小学校5・6年、中学校、高校	座っての学習	簡単な体操 ダンス 遅いランニング 持久走（マラソン） 行進 縄跳び ハイキング テニス バドミントン 卓球	短距離走 リレー 障害走 走り幅跳び 走り高跳び 器械体操 野球 ソフトボール ドッジボール ハンドボール バスケットボール バレーボール サッカー 弓道 剣道 スポーツテスト ^(注)	水泳（特に潜水） 登山 自転車 柔道 レスリング 相撲 ボクシング ラグビー アメリカンフットボール スキー アイスホッケー スケート ローラースケート			
A 個人 集団	可 可 [*]	可 [*] 禁 [*]	禁 [*] 禁 [*]	禁 [*] 禁	その他： 1. 予防接種 2～3ヶ月経過が良ければ、原則的にはすべての接種可能。 ただし、担当医と相談する。 2. 現在の処方（ _____ 年 _____ 月 _____ 日）		
B 個人 集団	可 可	可 可 [*]	可 [*] 禁 [*]	禁 [*] 禁			
C 個人 集団	可 可	可 可	可 可 [*]	禁 [*] 禁 [*]			
D 個人 集団	可 可	可 可	可 可	可 可			

指導区分

指導区分決定の目安

可：制限なし
 可^{*}：気をつけて監視
 禁^{*}：家族の強い希望があれば、厳重な監視のもとでのみ可
 禁：禁止
 個人と集団の区別：
 個人：1対1で付き添ってする
 集団：4人以上の学級で一緒にする

代表的発作症状	倒れる発作	意識混濁し、動作が調節できない (例：動き回る)	意識清明で、身体を支えきれぬ
主な発作型	強直間代発作 二次性全般発作	欠神発作 複雑部分発作	単純部分発作
指導区分			
A	1回/日以上	対象外	対象外
B	1回/日～1回/月	1回/日以上	対象外
C	1回/月～1回/2年	1回/日～1回/月	1回/月以上
D	2年以上発作なし	1ヶ月以上発作なし	1ヶ月以上発作なし

その他の配慮事項：

- てんかん重積
- 発作の誘因
過呼吸、音、光、驚き、興奮
- 発作の時刻
睡眠時、起床直後
- 運動障害の程度
独歩、伝い歩き、立ち上がる、這う、寝返る、臥位

利用上の注意：

この生活指導表はてんかん児が安全にすべての活動に参加することを考えて、そのために最低限配慮すべき目安を示したものである。

実際にはてんかん児の発作の実態、具体的な活動内容、監視や介助の態勢などの生活場面を考慮して、関係者と十分に情報交換をして、一人ひとりの子どもに合わせて、担当医が修正・加筆して随時実状に合ったものにして使用される。

発作時の対応について

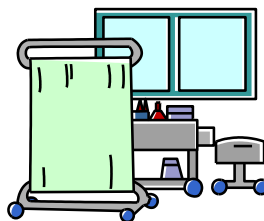
<対応の基本>

発作時の対応で何よりも大切なことは、落ち着いて対応することです。初めてけいれんを見た児童生徒の中には、驚いたり、恐怖を感じたりする者がいるかもしれません。教師が落ち着いて「大丈夫」と声を掛けるだけでも周囲の児童生徒の緊張を和らげます。そして、教師の冷静な対応が児童生徒のよい見本となります。

また、そうした対応は発作を起こした児童生徒にとっても大切です。本人は「なんともない」と思っている場合が多いため、発作が終わった後、クラス中が騒然としていたり、みんなの緊張した視線を感じたりすると周りの人との大きな溝を感じたり、とても傷ついたりします。発作を起こしたとき、周囲の人は自分を理解してくれていると本人が思えるためにも対応を心掛けましょう。

具体的な対応の仕方は「Ⅰ 病気の理解について 1. 病気について知る」の「発作時の対応」をご覧ください。

教育上の配慮事項



<養護教諭との連携>

てんかんは薬物療法が主な治療で、毎日決められたとおりに服薬することがとても大切です。ですから、自己管理が難しいケースや坐薬の挿入などでは、保健室での服薬、薬の保管等、養護教諭に応援を求めることも必要でしょう。

薬の投与、坐薬の挿入の実施には、保護者の同意書や主治医からの指示（依頼書）が必要です。書式の一例（資料Ⅲ「与薬・坐剤の挿入に関する同意書・依頼書」）を載せていますので、参考にしてください。

また、発作時や発作前後の体調が良くない時の対応策を相談しておくことが必要です。

<学習について>

学習をしていない内容や遅れがないか確認してください。特に、中学校では教科担任と連絡を取り合しましょう。学習の遅れがみられる場合、どのような原因があるかを考えます。てんかんは、知的障害やLDの20～30%、ADHDの20～30%、広汎性発達障害の20～30%に合併すると言われています。学業不信の原因として、合併障害、発作、薬の副作用、家庭環境など、様々な要因がかかわっていることがあるので、実態を把握したうえで個々に応じた対応をしていきましょう。

発作の症状（頻度、発作強度、好発時間）によりますが、火や刃物などを使用する実技を伴う授業では、教師がそばで見守ることや、倒れても危険が少ないところで見学をさせるなどの配慮が必要になる場合があります。

<体育・運動について>

基本的に運動を制限する必要はありません。しかし、発作が起こったときに、けがをしないように十分な監視が必要です。水泳では発作に気付かず溺れる可能性があるため、さらに注意が必要です。



また、翌日まで疲れが残るほどの運動は望ましくありません。やむを得ず、同じ活動に参加できない場合は、負荷の少ない運動や審判など、周囲の児童生徒と同じ場でできる活動を用意し、疎外感を味わわせないようにしましょう。

<学校行事について>

行事に関しては、計画の早い段階から保護者を通して主治医と連絡を取り合いましょう。行事の日程、活動内容などを細かく伝え、どのようなときにどのような配慮が必要か、意見書やアドバイスをいただくとよいでしょう。



◎キャンプ・修学旅行など宿泊を伴う行事について

宿泊中に起こりうる体調の変化に対応できるように、保護者からアンケートをとりましょう。また、事前に現地の医療機関を調べておき、主治医に依頼状を書いていただくとよいでしょう。緊急に現地の医療機関を利用する場合、それを持参することで適切な処置がスムーズに行えます。

宿泊を伴う行事では服薬が不規則になりがちです。日頃、自分で服薬管理ができている場合も友だちの目を気にして服薬の機会を逃すことも考えられるので、薬は担任、養護教諭が管理する必要があるでしょう。

保護者から薬を預かる際に、いつに飲むものが分かるように小分けにしてもらったり、万が一紛失した場合を考えて予備を預かっていたりしておくといよいでしょう。また、飲み終えた薬の空き袋を持ち帰るなど、確実に服薬したことが分かるようにしておくことで保護者に安心感をもっていただくことができます。



移動の際（特に交通量の多い道路や駅のホーム、橋の上など）や入浴時には、特に事故のないように十分注意しましょう。

また、友だちと楽しく過ごしていると、つい遅くまで起きていてしまいます。疲労がたまらないように、周りの児童生徒も含め就寝時間を守るように指導することが必要です。

与薬・坐剤の挿入に関する同意書

平成 年 月 日

殿

_____ に対する与薬・坐剤の挿入に関して、行わない場合の不利益と行った場合の利益および生じうる危険性について主治医から十分の説明をうけ理解しましたので、保護者として _____ の職員による与薬・坐剤の挿入を依頼することに同意いたします。

与薬・坐剤の挿入に関する依頼書

平成 年 月 日

殿

_____ 殿につき、保護者（利用者）の同意を得ましたので、次の病状を踏まえ、与薬・坐剤の挿入等につき、御協力をお願いいたします。なおこれらの処置は、家庭等において保護者（利用者）が日常的におこなっている安全な行為であります。個人情報の守秘についてよろしく御配慮をお願いいたします。

1 状態像および対処法について

1) 発作の様子とその頻度

最終発作 年 月

2) 発作の誘因など発作発生にかかわる情報

3) 発作時の対処法

2 薬の種類と与薬法

1) 薬の名前と量および効能

2) 与薬回数と与薬時期および飲ませ方

3) 薬量の変更等

4) 与薬後に嘔吐したり、誤与薬したりした場合の処置など

3 緊急に使う薬（坐剤や内服薬）について

1) 緊急に使う薬の種類と量および効能

2) 坐剤挿入や与薬をおこなう時期

3) 坐剤挿入法、予薬の仕方

4) その他の注意点

上記につき、あるいはその他の事柄につき、御質問がありましたら、下記に御連絡ください。

医療機関：

主治医：

連絡先：

3. 社会生活へむけて

自信がもてるように

身近な大人が治療ばかりに目を向けがちになると、過度に干渉してしまうことがあります。このような場合、子どもは大人に依存することが多くなったり、物事に対して消極的になったり、対人関係も不足しがちになります。

これらは、社会に出るにあたって大きな壁となることが少なくありません。病気の症状や能力に応じてできる課題を与えることや、自己決定の場を作ることが大切です。そして、本人の努力を認めて、しっかりほめることが大切です。

それが本人の自信につながり、ハンディがあることを自覚する時期にさしかかっても自分自身を認め、希望をもって将来に向かうことにつながります。



社会資源などの情報提供

医療費補助制度や、精神障害者保健福祉手帳や療育手帳を取得することで得られる福祉サービスなどや相談事業などの窓口になっている機関、また、リハビリテーション(言語療法、理学療法など)機関など多くの社会資源があります。これらを保護者や本人が知り、活用することで、本人の生活の幅が広がり、より豊かな生活を送ることにつながります。

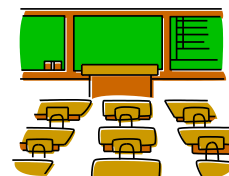
4. 入院生活が始まった時

発作の抑制を目的に、検査を受けたり、薬を調整したり、手術を受けるために入院をすることがあります。

教育上の配慮事項

<転校して学籍が動いた後も、地元校の児童生徒として対応してください>

机、いす、ロッカーなど、子どもの名前のもはそのまましてください。また、学校だよりや学級だより、友だちからの手紙などを送ってください。そうすることによって、変わりなく自分の場所が地元校にあるという安心感が入院中の（病気の）子どもを支えます。



< ICT 機器の活用 >

入院期間は、薬の調整が難しかったり、様々な検査を受けたりすることで長くなり、見通しがもちにくい場合があります。こうしたとき、一例として、インターネットによるWEB会議システムを利用することができます。地元校の授業や運動会や学習発表会などの行事の様子を見たり、参加したりすることができ、地元校の友だちや先生とリアルタイムにつながる機会がもてます。てんかんの子どもの励みになり、このことが退院後のスムーズな地元校への復帰につながります。

<クラスの子どもへの病気の説明について>

入院してしばらくしたら、病気のことについてクラスの友だちにどのように伝えるのかを本人と保護者および病院にある学校の担任に相談してください。病名について、いっさい触れてほしくないケースや、気持ちの整理がつくまで地元校に知らせたくないという保護者もいます。病気に関する情報は本人および保護者の気持ちを最優先し、その要望を大切にしてください。

病院にある学校との連携

<退院日が決まったら>

地元校にもどり、安心して学校生活を送ることができるように、保護者、医療関係者、病院にある学校の担任、地元校担任、養護教諭等が一堂に会して話し合う機会を設けるとよいでしょう。そして、学習面と健康面のことについて引き継ぎを行いましょ。必要な場合は「個別の教育支援計画」を使って引き続き、病院にある学校で支援を行っていきます。病院にある学校の担当者は、子どもが退院し転籍した後も継続して学校生活をサポートしていきます。問題が生じた場合、判断に困った場合は、いつでも連絡して相談してください。

地域にある特別支援学校との連携

特別支援学校（病弱）では、病気の子どもたちの教育のセンター校として教育相談や研修支援などの地域支援を行っています。病気の子どもの教育や支援について知りたい場合は、いつでも連絡してください。

〔 連絡先： 〕

<引用・参考文献>

社団法人日本てんかん協会 てんかん入門シリーズ教師のためのてんかんQ&A

社団法人日本てんかん協会 てんかん相談Q&A

社団法人日本てんかん協会 てんかん発作こうすればだいじょうぶ 発作と介助

社団法人日本てんかん協会 はじめてのてんかんテキスト

久保田英幹 著 日本てんかん協会 編 てんかん，こうしてなおそう 治療の原則 （クリエイツかもがわ）

病弱教育 Q&A PARTV

てんかん協会HP <http://www.jea-net.jp/>

東京大学 HP <http://plaza.umin.ac.jp/~kenkawai/vns.html>

日本てんかん学会法の問題検討委員会 学校や施設での非医療者による抗てんかん薬等の与薬と坐剤挿入について.
波, 27(3): 98-101, 2003.

てんかんについてもっと詳しく知る

原 仁 監修 「発達と障害を考える本 11 ふしぎだね!てんかんのおともだち」（ミネルウア書房）

社団法人 日本てんかん協会 <http://www.jea-net.jp/>

藤原建樹 監修，高橋幸利 編集：小児てんかん診療マニュアル 診断と治療社 2006年