

てんかん患児(者)の学校生活上のガイドライン ——家族へのアンケート調査から——

(分担研究：小児期の慢性疾患の長期的・総合的生活管理のあり方に関する研究)

関 亨、山田 哲也

木実谷哲史、立花 泰夫

要約：てんかん患児(者)のトータルケアに当たり、学校生活における授業や行事の参加の可否は重要である。患児(者)・家族に行ったアンケートの成績を踏まえて、学校生活上のガイドラインの具体案を作成した。発作の頻度だけでなく、強度も加えて5段階に区分したうえで、普通小・中・高校用(A案)と、特殊学級・養護学校用(B案)の2つにわけ、それぞれについて授業、体育(特に水泳)、宿泊学習(修学旅行)などの学校行事への参加の目安を具体的に立案した。

見出し語：小児てんかん、トータルケア、学校生活、ガイドライン

【目的】

本研究では、従来からてんかん患児(者)・家族に対するアンケートによる調査成績から、てんかんのトータルケア上に必要な学校・社会生活適応の問題を検討してきた¹⁻⁸⁾。現在、てんかん患児(者)の学校生活における授業や行事への参加などについては、一定の目安となる基準がなく、教育の各現場で個々に対応しているため、さまざまな問題が生じている。我々の調査成績の検討を踏まえて、てんかん患児(者)の日常生活に大きな影響を与える学校生活におけるガイドラインの具体案を作成した。

【対象】

アンケートの対象例は210例であり、その詳細は昨年度の報告書⁷⁾と同様である。このうち現在通学中の150例の通学先の内訳は、普通小学校51例、普通中学校35例、普通高校29例、合計115例で、特殊学級と養護学校通学中は合計23例、大学・専門学校通学中はそれぞれ6例ずつであった。

【調査成績】

この150例の学校生活上、次のような問題点があげられた。

1. 学校での友人関係：「友人が少ない」あるいは「いない」との回答が全体で約1/4、普通小・中・高校通学中の例でも20%以上に見られ、

特殊学級・養護学校では半数以上に見られた。

2. 修学旅行やプールなどへの参加に際しての問題：修学旅行にいけない3例、プールに入れない15例など、普通学級通学児(者)を中心に21例(14%)に何らかの問題点が回答された。
3. 病名の学校に対する通知率(図1)：患児(者)側から学校に対しててんかんの病名を通知しているのは、全体では1/2以下であった。特殊学級・養護学校では全例通知しているが、普通小・中・高校では60%以上が通知していない。さらに普通小・中・高校通学児の学校への通知状況を発作予後で分析すると、発作消失例と持続例の間に差がなく、発作持続例でも学校に通知していない例が約2/3におよんでいた。

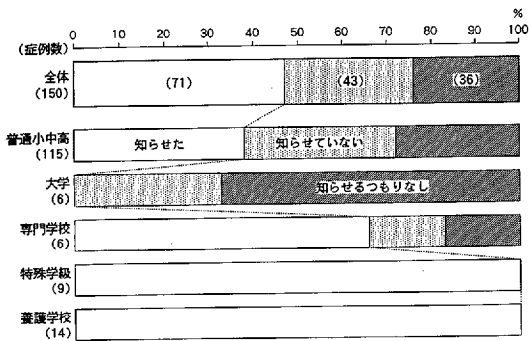


図1 学校への病名通知(学校別)

【ガイドライン(案)の要点】

以上の成績を踏まえて、てんかん患児(者)の学校生活のためのガイドラインを提案することに際しては、図2に示す分類が必要になると考えた。学校に病名を通知していない場合は、そもそもこのようなガイドラインに当てはめて判断することができない。学校への病名通知率の低さの理由としては、通知することで学校の教員などから、一般社会に見られると同様のてんかんに対する誤解

や偏見による不利益を患児(者)や家族が被る可能性が高いことが考えられる。このような誤解や偏見は日本においては、歴史的な流れもあり根深く存在している。このような誤解や偏見の除去は、今後我々を含めた関係者の努力や啓蒙活動によって徐々に行われていくべきであろう。しかし、現在では学校に通知することを拒否している患児(者)に対しては、ガイドラインは作成できないと思われる。

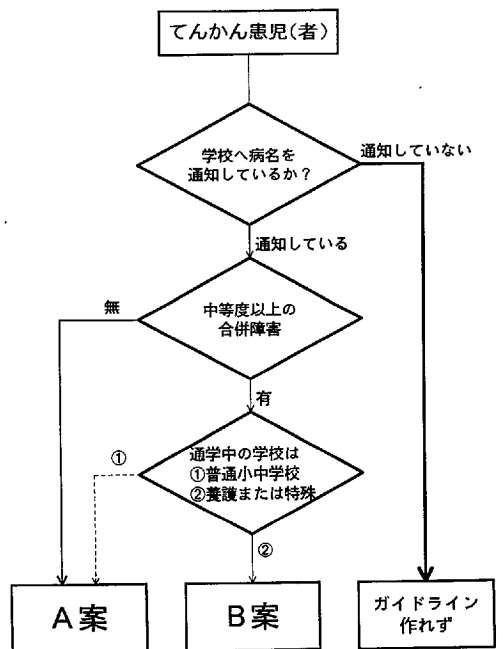


図2 ガイドライン作成のための分類

次のステップでは、学校に通知してある例を、てんかん以外の合併障害の有無により大きく2つに分けて考える必要があると思われる。合併障害もなく、てんかんだけの場合はほぼ全例が普通小・中・高校に通学し、他の健康な子供と同じ条件で教育を受けている。このような場合にはそれなりのガイドラインが必要であると考え、この報告ではA案として提示する。

次に、てんかん以外の合併症、すなわち知的障害・脳性麻痺などを含む運動障害・あるいは程度の重い行動障害などを有する場合である。このような場合の多くは、特殊学級・養護学校に通学していると思われる。これらの障害があることを前提とした教育の現場では、障害児に対する理解も深くまた、教員の生徒に対する密度も高いので、この報告ではB案として提示する別のガイドラインが適用されるべきであると考え。ただし、調査の中でも、明らかな合併障害（知的障害など）を持ちながらも、親の強い希望で普通学級に通学の場合もわずかに認められたので、点線で表示した。

てんかんに関しての学校行事参加の目安としての国立特殊教育研究所の報告⁹⁾では、てんかんの発作頻度だけにより5段階に区分し、運動会・バス旅行・修学旅行・体育（水泳・器械体操・マラソン）について参加に際しての注意の要否を示している。一方、八木ら⁹⁾による就労に対する分類では、発作頻度だけでなく発作の強さや合併症も考慮した分類が示されている。

我々もガイドライン作成に当たっては、単に発作頻度だけでなく発作の強さもグレーディングに必要な要素であると考えた。また、頻度・強度は各患児（者）ごとにも必ずしも一定で無く、このグレーディングを細分化することは、かえってガイドライン適用上の煩雑さを招く可能性がある。そこで、今回は、表1に示すような区分AからEまでの5段階の区分を提案した。ここで分類した発作の強度は、教育の現場で比較的わかりやすいように、強弱の2つに分けた。「弱」とは、欠伸発作などのような転倒の危険の少ない短時間の意識

表1 発作の頻度・強度の区分

発作頻度	発作強度	
	弱	強
	短時間の意識消失、程度の軽い痙攣発作	外傷の危険の大きい転倒を伴う、痙攣後も意識消失が長引く発作
1回/日 程度以上	区分 B	区分 A
1回/週 程度以上	区分 C	区分 B
1回/月 程度以上		
1~2回/年 程度	区分 D	
1年間以上発作なし		
3年間以上発作なし	区分 E	

消失発作や、痙攣性の発作でもその程度が軽いものとした。一方「強」とは、全般強直間代発作、いわゆる大発作などや複雑部分発作などでも痙攣時間も長く転倒などによる外傷の危険を生じる程度のものである。心臓や腎臓の疾患と異なりてんかんは、学校生活や運動負荷が発作に対して増悪因子になる可能性は低く、また1年程度の発作抑制期間では発作再発の危険が無いとは言えない。これらの考え方から、まず発作の強度が強く頻度が毎日程度あるもの（このような例は普通学級には少ない）を、区分上もっとも制限の厳しいAに分類した。また発作の程度が強いものでは、その頻度が月単位であっても、学校の現場では、さまざまな危険に遭遇する機会が多いと考え、区分Bとした。発作強度が強いものでも頻度がおおよそ年単位であるか、発作強度が弱いものでは頻度が週単位以下である場合は区分Cに、発作の強度が弱いもので頻度が年単位以下であるものは区分Dに分類した。さらに、先に示した2つの報告では発作消失期間1年で区切り、もっとも規制の緩い分類としていたが、発作強度の問題もあり発作消失期間3年をひとつの目安として、学校生活制限がまったく必要ないとの区分Eを設けた。

てんかん患児(者)の学校生活におけるガイドラインを作成するに当たり、教育の現場において使用しやすいように、現在一般に用いられている心臓病及び腎臓病のガイドラインに準じた項目を盛り込んだ。

普通学校様のA案(表2)では、てんかんであること、発作の可能性があることを知っていれば、行事や運動は通常発作を悪化させる因子とならないので、危険のない範囲でなるべく、健康な子供と区別することなく何でもやらせることが必要である。これは、いじめや登校拒否などの心因的な

問題の発生の防止にもつながると考える。特に区分Eではなんら制限は必要ない可能性が高く、区分D・Cでも水泳をめぐる危険以外では教室内学習はもちろん運動や行事の参加に対しては制限は必要最低限で良いと考える。しかし、特に宿泊を伴う行事の場合には生活も不規則になりやすいので、服薬などの注意が重要であろう。なお、普通小・中・高校に通学中の児童生徒について我々の対象とした例では、区分A・Bは1例もなく、Cが約20%、D・Eが共に約40%であった。

表2 ガイドライン(A案:普通学級用)

てんかん患児管理指導表

平成 年 月 日

学校名 _____ 医療機関 _____

所見名 (診断名) _____ 氏名 _____ 医師 _____

管理区分決定のめやす (発作の頻度・強度からの分類)	発作強度		学校生活の区分	教室 内 学 習	体 育 実 技 水泳を除く	水 泳	部 活 動	学校行事、その他の活動
	弱	強						
発作頻度	発作の意識消失、程度の軽い運動発作など	外傷の危険が大きい、転倒を伴う、嘔吐後にも意識消失が長引く発作など	A	要注意	1対1などの厳重注意			I. 児童生徒活動 Aは厳重注意、Bは要注意、C・Dは可 II. 給食当番・清掃 Aは厳重注意、Bは要注意、C・Dは可 III. 朝会やその他の集会 Aは厳重注意、Bは要注意、C・Dは可 IV. 運動会、体育祭、球技大会 Aは厳重注意、Bは要注意、C・Dは可 V. 水泳大会、臨海学校 Aは厳重注意、B・Cは要注意、Dは必要により何らかの対策をとる必要がある VI. 遠足、見学、移動教室 Aは厳重注意、Bは要注意、C・Dは可 VII. 林間学校、修学旅行 Aは厳重注意、Bは要注意、C・Dは服薬が医師の指示通り行われることが必要
1回/日程度以上	B	A	B	注意して可		要注意 (監視が必要)		
1回/月程度以上	C	B	C	可	注意して可	要注意	注意して可	
1回/週程度以上	C	B	D	可		注意して可	可	
1~2回/年程度	C	C	E			可		
1年以上発作なし	D	C						
3年以上発作なし	E	E						

区分Cは「可」であっても、場合により監視が必要。区分Dの水泳は、必要により何らかの対策をとる必要がある。

特殊学級・養護学校用のガイドラインB案(表3)では、先に述べた教育現場での理解や密度が高いことから、基本的に監視がある程度まで保たれており、運動会や修学旅行などの行事内容や、プールの深さなどにも配慮がなされていると思われるので、最重症の区分A以外は、監視下であれば、生徒の状況に応じて、強制的な規制は不要と考えた。

表3 ガイドライン(B案:特殊学級・養護学校用)

区分	頻度・強度	教室 内 学 習	水 泳 (除く 水泳)	体 育 実 技	部 活 動	児童 活 動	給 食 清 掃	朝 会 ・ 集 会	球 技 大 会	移 動 教 室	遠 足	林 間 学 校	修 学 旅 行	臨 海 学 校
A	1対1などの厳重注意が必要													
B	監視下であれば可(厳重に監視)													
C	監視下であれば可(注意して監視)													
D	可	可	可*		可									可*
E	可													

*1: 必要により何らかの対策をとる必要がある

【結語】

以上、我々の行った調査や従来の報告などを参照しつつ、てんかん患児(者)の学校生活におけるガイドラインの具体案を提示した。これらは今後十分検討を加える必要があると思われる。今後諸方面の方々のご批判・ご意見を仰ぎつつ実践に試用して、てんかん患児(者)の生活予後改善のために、さらに検討を加えてよりよいものを作成することが必要であると考える。

<文献>

- 1) 関亨他：てんかん児の日常生活指導、小児医学、22(1)：168-186、1989.
- 2) 山田哲也、関亨他：小児科てんかん患児(者)家族における病名告知および学校生活適応をめぐる問題点、てんかん研究、9：132-140、1991.
- 3) 山田哲也：小児期発症てんかん患児(者)の学校・社会生活適応—長期間観察し得た132例の予後—、慶應医学、68：443-455、1991.
- 4) 関亨他：小児てんかんにおける学校・社会適応の実態とトータルケアへの対応、厚生省心身障害研究「小児期の主な健康障害要因に関する研究」昭和62年度研究報告書、116-118、1988.
- 5) 関亨他：小児てんかんのトータルケアに関する具体的提言、厚生省心身障害研究「小児期の主な健康障害要因に関する研究」昭和63年度研究報告書、97-104、1989.
- 6) 関亨他：小児てんかんのトータルケアに関するアンケート調査—医療・病院との関係—、厚生省心身障害研究「小児慢性疾患のトータルケアに関する研究」平成元年度研究報告書、13-15、1990.
- 7) 関亨他：てんかん患児(者)の家族における家族関係および性格・行動上の問題から見たトータルケア—家族へのアンケート調査から、厚生省心身障害研究「小児慢性疾患のトータルケアに関する研究」平成2年度研究報告書、303-307、1991.
- 8) 国立特殊教育総合研究所：ひきつけ・てんかんの子に接する方々のために、国立特殊教育総合研究所、1988.
- 9) 松友了：社会的側面、てんかん学の進歩(秋元波留夫他編)、岩崎学術出版社、1986.



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



要約:てんかん患児(者)のトータルケアに当たり、学校生活における授業や行事の参加の可否は重要である。患児(者)・家族に行ったアンケートの成績を踏まえて、学校生活上のガイドラインの具体案を作成した。発作の頻度だけでなく、強度も加えて5段階に区分したうえで、普通小・中・高校用(A案)と、特殊学級・養護学校用(B案)の2つにわけ、それぞれについて授業、体育(特に水泳)、宿泊学習(修学旅行)などの学校行事への参加の目安を具体的に立案した。