

てんかんと他の障害を合わせもつ子どもの 学校生活における支援のあり方

長尾 秀夫

(障害児病理)

(平成11年10月21日受理)

A study of supporting school life of children with epilepsy and other disabilities

Hideo NAGAO

てんかんは WHO のてんかん事典¹⁾によれば、てんかんとは「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の表出がともなう」と定義されている。症状は意識障害、運動障害、感覚・知覚障害、自律神経機能障害、精神機能障害のいずれか1つまたは2つ以上から成り立っている。

この定義からも明らかなように、てんかんが脳の病変に基づくものであれば、同じ脳の病変に基づく多様な疾患・障害が種々な程度で合併することは当然のことである²⁾。すなわち、てんかんをもった子どもは、てんかんだけをもったいわゆる特発性てんかんのグループとその他の疾患・障害を合わせもった症候性てんかんのグループに大別できる。医学的てんかんの分類では潜因性てんかんもあるが、ここでは分かり易くするために典型的な2群に分けて述べる。てんかんだけをもった子ども（特発性てんかん児）はてんかんの治療と発作抑制までの発作時の対処が主な配慮すべき点である。特発性てんかん児の多くは発作の頻度も少なく、数年の薬物治療により完治するので、長期の治療を要する疾患の一つではあるが、特別な配慮をすることなく、学校関係者も知らぬ間に治っていることが多い。他方、症候性てんかん児はてんかんの発作も数回／日から1回／数年の稀なものまでいろいろあり、薬物治療でも十分な効果が得られないものも少なくなく、発作による事故予防のためには慎重な配慮が必要である。更に、症候性てんかん児においては合併する疾患・障害に対しても特別な配慮を要するので、かかわる教師等は支援のあり方に熟知することが求められる。以下は症候性てんかん児について述べる。

それでは、てんかんに合併する疾患・障害にはどのようなものがあるのだろうか？これには子どもでは広義の発達障害が中心であるが、その他に情緒不安定などの状態も含まれる。てん

表1. てんかん児の生活指導表

てんかん児の生活指導表

診断名: _____ 氏名: _____ 年 月 日生 医療機関: _____ 医師 _____ 印

危険度	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, その他の活動
	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)		
幼稚園 小学校1・3・4年	座っての学習 砂遊び 童歌遊び	簡単なリズム 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	給食で熱いもの運搬中、食事中は高い危険度を要する。危険な薬品、火器等は高い危険度を要する。非常な高い危険	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, とくに医師との協議が必要 9. その他の注意を要する活動 段階は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 B 個人 C 個人 D 個人	可 可*	可* 禁*	禁* 禁*	禁* 禁*		

指導区分:
可: 制限なし
可*: 気をつけて監視
禁*: 家族の強い希望あれば, 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

指導区分決定のめやす

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, 身体を支えきれない
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 B 1回/日-1回/月 C 1回/月-1回/2年 D 2年以上発作なし	対象外 1回/日以上 1回/日-1回/月 1月以上発作なし	対象外 対象外 1回/日以上 1月以上発作なし

その他の配慮事項:
1) てんかん重積
2) 発作の誘因
過呼吸, 音, 光, 驚き, 興奮
3) 発作の時刻
睡眠時, 起床直後
4) 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。

かんと関連で問題となる発達障害には精神遅滞, 脳性麻痺, 自閉性障害, 注意欠陥/多動性障害, 学習障害, 重症心身障害等がある。本稿では, 日常出会うことが多い, これらの合併障害について, その概念や診断基準, てんかんの合併する頻度, てんかんが合併している場合に学校生活における支援のあり方について, 事例をあげて述べる。なお診断基準は米国精神医学会の精神疾患の診断統計マニュアル第4版(DSM-IVと略す)³⁾に準じて述べ, それにないも

のは一般的によく使用されている診断基準を用いた。

ところで、著者は今日までの研究で、てんかんをもった子どもの日常生活が安全でかつ活発なものになるようにとの願いから、てんかん児の生活指導表（表1）を作成し、医学⁴⁾および教育⁵⁾の学会雑誌に報告してきた。その中で、各種の合併症がある場合には、合併する障害ゆえの配慮に加えて、てんかん児の生活指導基準を重ね合わせて、初めは制限の厳しい方をその子どもの指導基準として取り組み、実践を行う中で子どもの実状に合わせて制限を緩めていくことが基本であると述べてきた。本稿では、その方針に基づく具体的な配慮の実際を示し、症候性てんかん児の日常生活、特に学校生活における支援のあり方を述べる。

1. 精神遅滞

精神遅滞の診断基準³⁾によれば、A. 明らかに平均以下の知的機能、B. 同時に、現在の適応機能の欠陥または不全が意志伝達、自己管理、家庭生活、社会的／対人的技能、地域社会資源の利用、自律性、発揮される学習能力、仕事、余暇、健康、安全のうち2つ以上の領域で存在、C. 発症は18歳未満であることが必要条件である。そして、知的機能障害の程度は様々で、その原因も多種多様なものがあるとしている。

てんかんに精神遅滞が合併する頻度は、調査方法により大きく異なり、岡山県でのてんかん児についての調査⁶⁾では知能指数（IQ）75以下の子どもが17.2%となっている。一方、学校調査⁷⁾では特殊学級16.8%、養護学校24.5%との報告がある。今日までの報告をみると、知的障害の程度が重いほどてんかん発作を合併することが多い傾向がある。

精神遅滞の合併はてんかん類型や発作型によっても大きく異なり、点頭てんかんやレンノックス症候群では約90%と多く、小児欠神てんかんでは10%以下となっている⁸⁾。てんかんに精神遅滞が合併する原因として、レンノックス Lennox⁹⁾は関連性の高い順に遺伝因子、てんかんの原因としての脳障害、てんかん発作の結果としての脳障害、社会－心理的要因、薬剤による影響をあげている。

精神遅滞のある人の日常生活は知的障害の程度によって介助・支援の程度が異なる。てんかんに合併した場合は、知的障害ゆえの介助に加えて、てんかん発作による事故を予防するため、風呂や階段等の危険度の高い場面では十分に配慮すべきである。しかし、配慮が過剰な監視にならないようにすることにも気を配らないと、子どもが自分に任せて欲しいことを適切に訴えられないために問題行動でそれを表現することがある。また、小型の発作や短い意識障害は見逃してしまうこともしばしばあるので、通常の生活に支障のある繰り返される動作はてんかんの一症状として検討してみる視点も必要である。

ここで、てんかんに精神遅滞を合併した中学生女児の事例をあげて、学校生活における支援のあり方を述べる。この事例の経過表を図1に示した。本例は10ヶ月時に強直間代発作で発症した全般てんかんの事例で、発作は年齢と共に増加し、途中で手足をぴくぴくするミオクローヌスや運動失調等の症状も合併してきた。各種抗てんかん剤を複数の専門病院で投与したが発作は抑制できず今日に到っている。発作は入浴中にも起こり、幸い母がいつも付いていたので事故にはならなかったが、溺水のニアミスはかなりあった。一度はボランティアと座って紙折りをしていて、発作が起こり下顎を机にもって行って裂傷を負い、数針の縫合をしたこともある。しかし、これだけ発作があっても母が付いていた時に事故は一度もなく、母の注意力の偉

事例1：女性 診断：全般てんかん（強直間代発作）
精神遅滞，運動失調

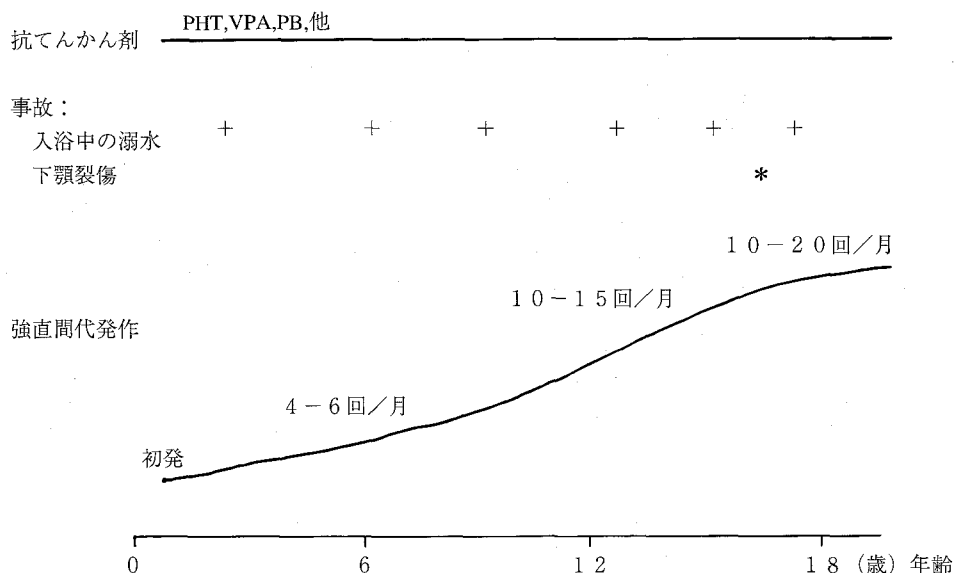


図1. 精神遅滞をもったてんかん児の経過

大さには驚かされる。

中学生の時の発作は強直間代発作が10-15回/月であった。この時点で、てんかん児の生活指導表（表1）の適用方法を示す。まずその表の最下段にある指導区分決定のめやすの小表をみると、本例の場合、発作症状は倒れる発作で左側の欄となり、発作頻度は1回/日-1回/月なので指導区分はBとなる。次に上の表の左端にある生活規制面からの区分のBにマークする。Bの横の個人、集団については先の小表の左側に個人と集団の区別として説明してある。すなわち、個人とは1対1で付き添ってすること、集団とは4人以上の学級で一緒にすることである。指導区分B欄を横に見ると、個人で可、可、可*、禁*、集団で可、可*、禁*、禁となっている。これらの意味も先の小表の左側に指導区分として説明してある。すなわち、可は制限なし、可*は気をつけて監視、禁*は家族の強い希望があれば、厳重な監視のもとでのみ可、禁は禁止である。ここで注目しておきたいことは、最も厳しい規制を受ける指導区分Aでも個人の場合は禁*かそれより緩い制限となっており、すべての子どもは本人・家族の強い希望があり、厳重な1対1での介助のもとであればすべての活動に参加できるようになっていることである。これは表の最下段の使用上の注意にも強調してある。表の2行目に学校での運動を事故の危険性の高さで4段階に分け、臥位や座位での学習は低い危険度、立位や歩行時は普通の危険度、走るや跳ぶなどは高い危険度、泳ぐや高い所などは非常に高い危険度に分類してある。それぞれの運動、活動は通常の幼稚園・学校の運動・活動を基に分類しているので、実際には活動内容によっては別の危険度に入れるべき場合も少なくない。たとえば、水泳にも水遊びから潜水等までいろいろある。子どもが実際に参加する活動を知る教師等に情報をもって危険度は決めるべきである。本例の場合は、走るのは早歩き程度、水泳は水遊び程度であったので1対1で付いてすべての活動に参加した。表の右には体育実技以外の教科、学校行事、その他の活動の指導基準を指導区分A-Dで示してある。てんかんの発作に伴う事故との関連で特に問題となる階段はA、Bは禁*、入浴はA、B、Cは禁*で示した。これらにつ

いても、本例の場合は家族の強い希望により、1対1についてできる活動にはすべて参加した。表の欄外、右下にあるその他の配慮事項の運動障害に関するものとして、本例には運動失調があり歩行が不安定であったので時々手をお貸す必要があり、そのためにも介助者は常に手の届く所にいた。以上が、てんかん児の生活指導表の見方と使用方法である。他の指導区分の例については、既に報告⁵⁾しているのを参考にして欲しい。

こうして、この生活指導表を使用する中で、もう少し具体的に介助の方法をわかりやすく、代理のものでも直ぐに理解できるものの必要性が生じ、一人ひとりの生活安全地図を作成した(図2)。これは本例の学校の動線を校内地図に記録し、それぞれの場で担任が

している介助の程度を(1)手をつなぐ、(2)手の届く所にいる、(3)目の届く所にいるの3段階で示したものである。斜線の所はプール、階段等で手や身体の一部を持っていた。点々の所は廊下やトイレで手の届く所にいた。教室や体育館等は目の届く所で見守っていた。こうして、色分けして地図で示すことにより、介助方法が誰にでも一目瞭然となった。これを例にして、他の子どもたち20数名についても担任教師と養護教諭が一人ひとりについて生活安全地図を作成したところ、ほぼ同様な傾向が見られた¹⁰⁾。特にその検討の中で、指導区分C、Dになると介助の必要性が少なくなり、逆に監視・注目しない場所を明記することの重要性が明らかとなり、(4)注目しない場所を別に色分けした。これはともすれば養護学校のような教員数が多い場所では意識せずに不必要に手をつなぎ、過剰に監視してしまうことを避けるために設けた。事故予防に厳重な監視、十分な介助をするのと同様に、意識して注目しない場所を設け、子どものプライバシーを守ることも同様に重要である。

てんかん児の学校生活には医療との関連もあり、家族との連携の重要性はよく語られ、それぞれに努力されている。しかし、その実践内容は詳細な記録で疲れ切っているもの、発作の有無だけで変わりありませんとしているものなど様々である。そのどれくらいが子どもの生活に活かされているのだろうか? 著者が考えている連絡表の改善を2点に絞って述べる。具体例を本例の過去の連絡帳に加筆して図3に示した。この連絡帳に示した改善策の第一は子どもの実態に合わせたチェック項目を作り、3段階評価によるその日の様子を記録することである。その際、項目にあげるべきは子どもの最も高い機能から身辺処理、運動までと一般的な健康状

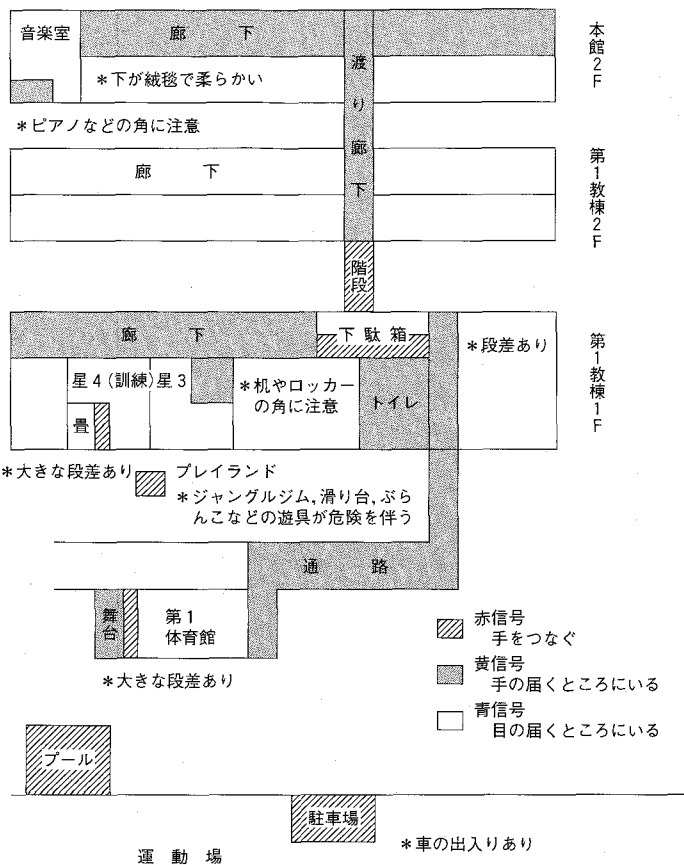


図2. てんかん児の生活指導区分Bの生活安全地図

2月 4日 土曜 曜日									
連絡		ぜんこうしゅうかい							
校時	がくしゅうのよてい				もってくるもの				
1	せいかつ								
2	たいいく				たいそうふく・タオル				
3	ずこう								
4	あそび								
5	せいかつ								
6					下校 2:50				
学校	体調	運動	給食	指示理解	発語	学習	発作	薬	トイレ
	○	◎	△	○	△	○	なし	○	2回
よ	今日はハサミの使い方を練習しました。正しい持ち								
り	方にするのと切りにくそうでしたが、自分の持ち方と								
	違うので興味もあつたようでした。								
家庭	体調	運動	食事	指示理解	発語	学習	発作	薬	トイレ
	△	○	×	△	×	△	1回	○	3回
よ	学校でハサミの使い方を練習させていただいたため、								
り	夕方家でも正しく持たせて一緒に切る練習をしました。								
	薬そうにしてみました。午後8:00 風呂にて発作(1分)								

図3. てんかん児の改善された連絡表

らはそれをヒントに家庭でもハサミを持たせたところ楽しくやっていたことが返されている。このように子どもの活動の中で良かったことを具体的に報告して、子どもの発達の新たな芽を共有し、協力して育てていくことが連携の内実として求められる。そのためには良かったことを具体的に書くことである。今日までの連絡帳には子どもとの問題点、母親・先生の心配事、自宅で家族に努力して欲しいこと等が書かれていることが多かったが、これらのいわゆる問題点は直接会って口頭でお互いの気持ちをはかりながら伝えるべきものであろう。問題点を繰り返し読む家族の気持ちは育児に自信を失い、前向きな取り組みに足枷をはめてしまう。

2. 脳性麻痺

脳性麻痺は厚生省脳性麻痺研究班の定義¹¹⁾によれば、「脳性麻痺とは受胎から新生児（生後4週）までの間に生じた、脳の非進行性病変に基づく、永続的なしこし変化しうる運動および姿勢の異常である。その症状は満2歳までに発現する。進行性疾患や一過性運動障害、または将来正常化するであろうと思われる運動発達遅延は除外する」となっている。

てんかんと脳性麻痺の合併の頻度も調査方法により大きく異なる。なかでも、脳性麻痺の病型による差は大きく、大脳皮質障害が多い痙直型では30-60%、それが少ないアテトーゼ型では10%前後である¹²⁾。脳波異常を呈するものは上記より更に多い。てんかんと脳性麻痺との合

態、発作等である。本例は最も高い機能として切り絵や折り紙などの学習や話す・聞くなどのコミュニケーションがあり、調子が悪くてもできることとして歩行などの運動があった。それに、一般的な健康状態として、給食、排泄、表情があった。最後に発作と服薬の記録がある。これらの項目については学校の教師と家族で話し合っで選択し、その3段階評価の基準もその際に概要を決めておくとお互いの内容理解が正確なものとなる。これらの記録を1ヶ月毎にまとめて病院へも持参し、三者の連携の資料とすれば正確な情報交換ができ、今日もなお見られる連携の不十分さゆえの誤解を解消できる可能性がある。連絡帳の改善策の第二は自由記述欄の内容である。本例では、学校でハサミの持ち方を練習したことと本人が興味を示したことが報告され、家庭から

事例2：男性 診断：＜単純ヘルペス脳炎＞部分てんかん（単純部分発作→複雑部分発作）
右片麻痺，精神遅滞

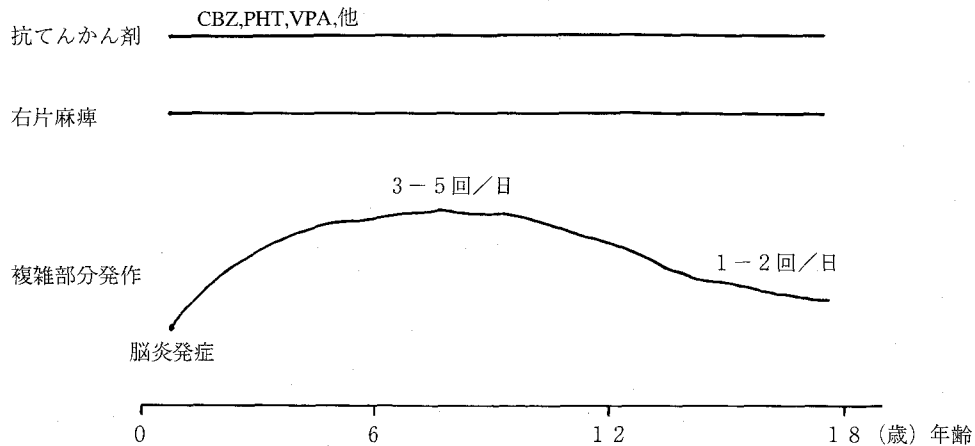


図4. 脳性麻痺をもつてんかん児の経過

併では、てんかん発作に似た症状が時にみられるので注意が必要である。それには、アトーゼ型にみられる憤怒痙攣（泣き入りひきつけ）、痙直型にみられる足クローヌス、物音で起こりやすい驚愕反射、心因性チック等がある¹³⁾。

日常生活では抗てんかん剤の副作用に注意が必要である。歩行していない脳性麻痺児の場合は運動失調等に気づきにくいこと、くる病様骨変化をきたして骨折しやすくなっていることがある¹⁴⁾。表1の生活指導表ではその他の配慮事項に運動障害の項目があるが、これは著者の調査で歩行していない子どもの場合は大きな外傷がなかったため、生活制限は緩めてよいと考えたからである。実際にはてんかんゆえに生活規制が必要な活動はほとんど運動障害ゆえに参加していないので、溺水に注意を要するだけであった。

事例2（図4）は精神遅滞と脳性麻痺（片麻痺）をもつ中学生男児である。本例は8ヶ月で単純ヘルペス脳炎にかかり、早期治療で救命はできたが、部分てんかん、右片麻痺、精神遅滞を残した。てんかんの発作は覚醒時に動作が止まってボーとしているものが多く、時にはゆっくり座り込むこともある。軽い時には右手のみをピクピクするだけのこともあった。発作頻度は小学生の時は3-5回/日、中学生になって1-2回/日と減少し、高校生になっては2-3回/週となっている。てんかん児の生活指導表（表1）の下段の小表の指導区分決定のためやすをみると、本例は意識混濁し、動作が調節できない発作が1回以上/日であるので指導区分はBとなる。その後の生活指導表の適用方法は事例1と同様である。介助の実際では、運動障害として右片麻痺があり、知的障害も合併していたので、歩行時は手の届く所において、階段は手をつないでいた。プールは好きなので禁*として、常に人が1対1で横について参加し、もし動作が遅くなったり、止まった時には身体を持って支えることで、無理をせずに行っていた。

3. 重症心身障害

重症心身障害は福祉または行政を考慮した概念で、重度重複障害と同じ意味でも使用され

表2. 重症心身障害児の障害度分類表

身体障害障害度	知能障害 IQ(DQ)	85 以上	85 ~ 75	75 ~ 50	50 ~ 25	25 以下
		A 正常	B 劣等	C 軽愚	D 痴愚	E 白痴
0 身体障害なし		1	2	3	4	5
I 日常生活が不自由ながらできるもの		6	7	8	9	10
II 軽度の障害 制約されながらも有用な運動ができるもの		11	12	13	14	15 〔行動異常〕 〔盲・聾〕
III 中等度の障害 有用な運動がきわめて制約されているもの		16	17	18	19	重症心身障害 20
IV 高度の障害 なんら有用な運動ができないもの		21	22	23	24	重症心身障害 25

る。厳密な定義はないが、有馬¹⁴⁾は知能指数35以下で起立歩行が不可能である状態を中核として、知能指数50以下で移動や身辺処理に有用な運動ができないもの、あるいはある程度の運動は可能であるが知能指数25以下で行動異常、盲、聾などを伴い、常時保護が必要な状態を含めると記述している。もう少し明確な定義に文部省「重症心身障害児」研究班¹⁵⁾によるものがある(表2, 3)。表2の横軸には知的障害の程度を知能(発達)指数で5段階に分け、縦軸には身体障害を障害なしから高度の障害まで5段階に分けて25の区分に分け、区分15の中で行動異常や盲・聾を合併しているもの、区分20, 24, 25を重症心身障害とした。さらに身体障害の分類をより明確にするため表3のようなめやすも例示した。

てんかんと重症心身障害の合併は報告により差があるが、30-60%の報告¹⁶⁾が多く、その中でも重症なものほど合併率は高くなっている。実際、著者が校医をしている肢体不自由養護学校の小学部39人のほとんどが重症心身障害の基準を満たし、32人(82%)がてんかんを合併し、てんかん重積のあるものが6人(19%)に及んでいた。一般にも重症心身障害児のてんかんの発作頻度は高く、難治なものが多いことは周知の事実である。従って、重症心身障害児の抗てんかん剤投与は多剤で大量になりがちで副作用が大きな問題となる。

重症心身障害児は分泌物が多く、呼吸も不安定なものが少なくない。その子どもに抗てんかん剤を投与すると、さらに分泌物が増加したり、筋緊張が低下したり、終日ボーと傾眠状態と

表3. 重症心身障害児の身体障害の程度の例示

I 日常生活が不自由ながらもできるもの	箸が上手に使えない、走るのが下手、跳べない、階段の昇降が不自由ながらできる。ボタンがはめられない、鋏が使えない。
II 軽度の障害：制約されながらも有用な運動ができるもの	跛行はあるが歩ける。スプーンなどで食事ができる。自分で排尿・便ができる。
III 中等度の障害：有用な運動がきわめて制約されているもの	座れる、這う、つかまるなどで移動できる。物を取ることができる。食物を握って食べることができる。
IV 高度の障害：何ら有用な運動ができないもの	臥床、座らせて支えると座れる。物を持たせると握る。ほとんど移動できない。自分では全く摂食できない。

事例3：女性 診断：＜染色体異常症＞點頭てんかん（強直発作）
嚥下障害，精神運動発達遅滞

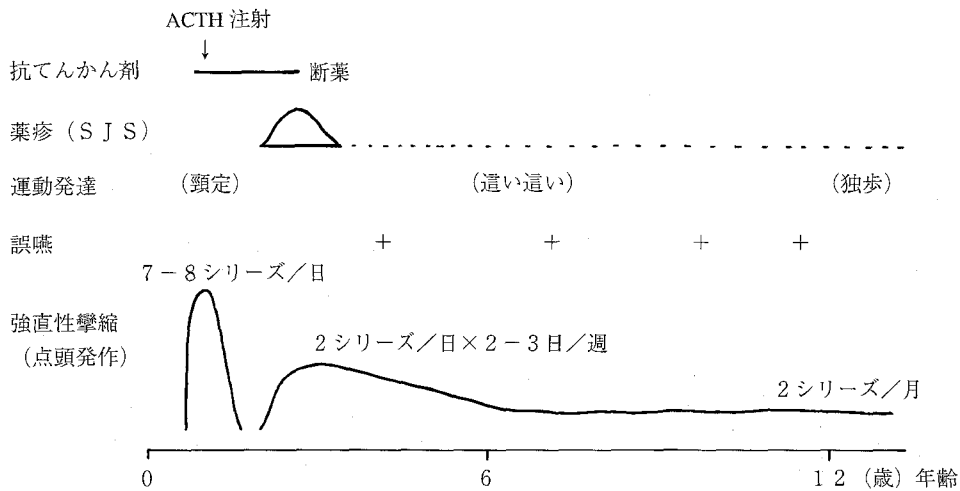


図5. 重症心身障害をもつてんかん児の経過

なってしまうことがある。従って、重症心身障害児にかかわる者はこれらの副作用に熟知して、子どもの生活レベルを日頃からチェックし、主治医と十分な連携をとって適切な治療の設定に協力していくことが望まれる。重症心身障害児の一部は嚥下困難もあり、食事中に発作が起こると窒息する危険が高いため、重症心身障害児のてんかんでは外傷よりも窒息への注意がより重要で、食事中とその後しばらくは目を離さないことを強調しておきたい。

事例3（図5）は點頭てんかん後に精神遅滞と運動発達遅延をもつ小学生女児である。本例は性染色体異常があり、8ヶ月で點頭てんかんを発症し、ACTHと抗てんかん剤で一時発作は消失した。1ヶ月して再びシリーズ形成性の強直発作が出現したので抗てんかん剤を変更したが、薬疹や関節腫脹等の重症な副作用が生じたためすべての薬剤を中止した。その後も数回少量の抗てんかん剤、抗生剤等を試みたが薬疹が出現するため、無治療で経過をみている。運動発達は予定が7ヶ月、這い這いが7歳、独歩が13歳であった。この13歳時の言語発達は身振りのまねはできるが、発語はまだない状態であった。食事は全介助でペースト状から一部つぶしたものを与えていた。食事中に発作があると、口の動きが止まり、口を閉じてしまうので、発作の間歇期に口の中に手を入れて食物を取り出して誤嚥を防いでいた。また発作の間に咳込みがある場合には背中をたたいて喀出させて大事には到っていない。

4. 自閉性障害

自閉性障害はDSM-IV³⁾によれば、A. 次の(1)(2)(3)から合計6つ（またはそれ以上）、そのうち少なくとも(1)から2つ、(2)と(3)から1つずつの項目を含むとし、(1)対人的相互反応における質的な障害、(2)意志伝達の質的な障害、(3)行動、興味および活動が限定され、反復的で常同的な様式の3項目それぞれに4つの下位項目が示され、B. 3歳以前に始まる(1)対人的相互作用、(2)対人的意志伝達に用いられる言語、(3)象徴的または想像的遊びの少なくとも1つに遅れまたは異常のあることとなっている。そして、25%にてんかんを合併し、特に青年期に多いとも注釈を加えている。

てんかんと自閉性障害の合併について、一般的頻度は12-42%で、乳幼児期（3-5歳）と思春期（10-15歳）にピークがあるといわれている¹⁷⁾。ロッシ Rossi ら¹⁸⁾は10歳以降の自閉性障害児者ではてんかんの合併が45%、その内63%が複雑部分発作で発作の回数も多くなく、抗てんかん剤にもよく反応すると報告している。脳波は年齢と共に異常出現率が上昇する。しかし、実際には、年齢と共に脳波検査が困難となり、日常診療では覚醒時のみがテレメータ脳波計でやっと録れることもある。

自閉性障害の子どもの日常生活では、常同行動やパニック等が多く、これらが時にてんかん発作と区別が困難で紹介される。しかし、発作時脳波はもちろんのこと通常の安静時脳波も記録は容易でなく、状況判断で推測して治療せざるえないことが少なくない。この場合は特に服薬による変化を正確にチェックして、必要最小限の治療を心すべきである。また自閉性障害のこだわりもあって、確実な服薬に困難を伴うことがあるが、明らかに有効な薬に関しては長期戦で服薬の工夫が必要である。

事例4（図6）は自閉性障害、精神遅滞と複雑部分発作の部分てんかんをもった中学生男児である。本例は11歳で発作が発症し、初発発作は意識がボーとして、少し顔色が青くなることが数秒間続き、その後に強直間代発作が1分間あった。しばらくして、病院でとった睡眠時脳波には棘波が認められた。その後もボーとする発作はまれに気づかれたが全般化することなかった。抗てんかん剤での治療に対しては家族の希望もあって治療域値以下の少量で経過をみていた。脳波は14歳まで睡眠導入剤が効いて睡眠時記録ができたが、その後は薬が効かなくなり、安静を維持できないのでテレメータ脳波計で覚醒したまま母親が手を持った状態で何とか記録した。その脳波に異常はなかったが、発作は増加して中学3年時には2回/日くらい気づくようになった。その後、抗てんかん剤を十分に増量したり、他の薬剤も試みているが完全には抑制できていない。中学時代には複雑部分発作が時々あり、介助者と共に行動するなどの指示が通りにくいいため、階段等の場所では注意が必要であった。本例では危険な場所では手の届く所で見守ることで対応した。一般的に自閉性障害児は目で見て理解することは得意な子ども

事例4：男性 診断：部分てんかん（複雑部分発作→二次性全般発作）
自閉性障害、精神遅滞

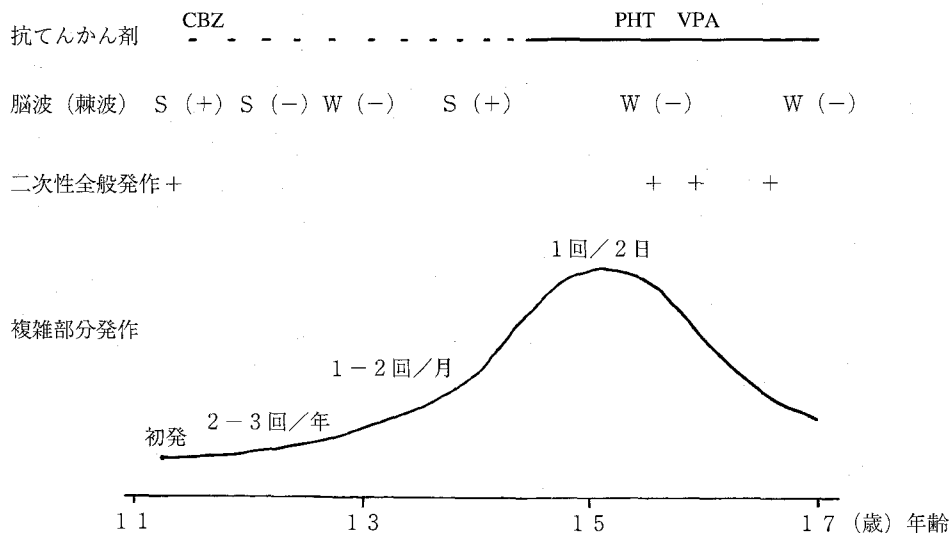


図6. 自閉性障害をもつてんかん児の経過

が多いので、声かけなどの言葉にたよりすぎず、目印や身振りで示すことが有用である。この点を理解して、一人ひとりにとってわかりやすいかわりや環境等に工夫をすることが必要である。

5. 学習障害

学習障害 (Learning disabilities) は文部省の調査研究協力者会議の報告書¹⁹⁾によれば、「学習障害とは基本的には全般的な知的発達に遅れはないが、聞く、話す、読む、書く、計算する又は推論する能力のうち特定のものの習得と使用に著しい困難を示す様々な状態をさすものである」としている。一方、医学用語としては学習障害 (learning disorders)³⁾は読字障害、書字表出障害、算数障害に限定して使用されている。従って、人によって学習障害の定義が異なるので疫学調査の結果も様々である。

てんかんと学習障害の合併は15%との報告²⁰⁾もあり、一般集団に比べて明らかに高頻度である。しかし、学習障害そのものの定義が曖昧なこともあり、合併率は正確には明らかでない。

学習障害の子どもの多くは通常の学校に在籍しているので、周囲の人々のてんかんへの理解が不十分なことが多い。またてんかんをもっていることを担任に伝えていないこともあり、混乱が生じることが時にある。保護者と担任や学校との良好な関係があれば、支障のない範囲で担任に子どものてんかんの実態について知っておいてもらうことは大切である。また、学習障害への対応についても、未だ適切な指導法が確立されていないので、子どもを中心に家族、教師、友達などすべてのかかわる人々が互いに工夫しながら支援していくことが必要である。少なくとも知能検査等 (WISC-III, K・ABC 等) で認知特性の偏りについては分析し、効果的な指導法を模索していくべきである。

事例5 (図7) は読み、書きに困難のある学習障害、注意欠陥/多動性障害に部分てんかん

事例5：男性 診断：部分てんかん (単純部分発作→複雑部分発作→二次性全般発作)
学習障害、注意欠陥/多動性障害

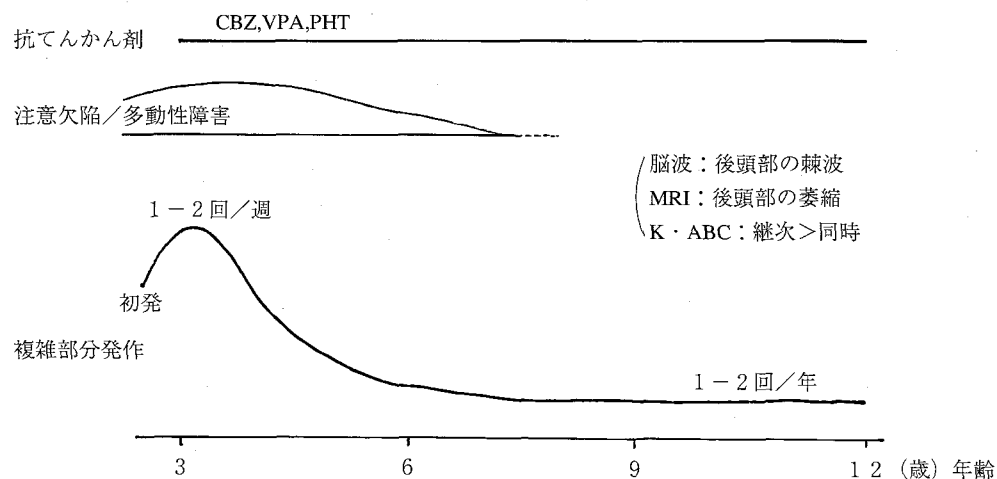


図7. 学習障害をもつてんかん児の経過

K・ABC心理・教育アセスメントバッテリー

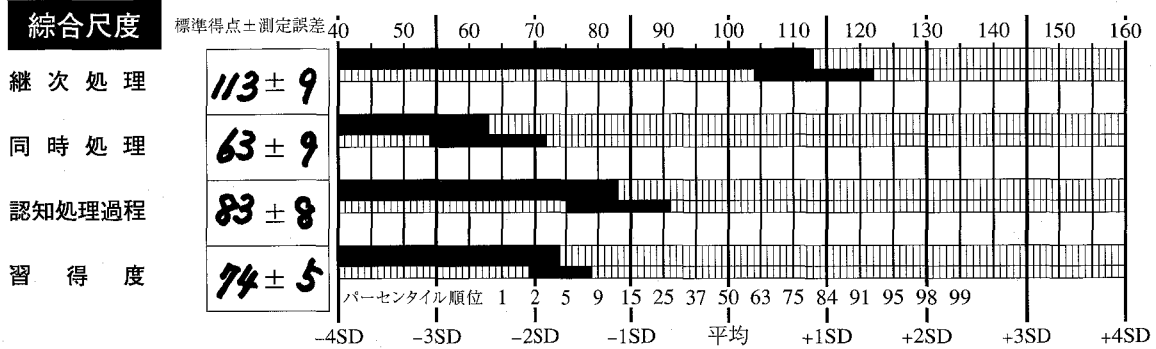


図8. てんかん児のK・ABC検査結果

を合併した小学生男児をあげる。本例は2歳8か月時に、二次性全般発作で発症した。発作は眼球が右に寄って動作が止まり、ボーと数10秒して元に戻るものが多く、多い場合は1-2回/週あった。しかし、二次性全般化して全身性強直間代発作に到るものは1-2回/年であった。治療に当たっては、初診時に不注意と多動が著しく、行動への影響も考えて抗てんかん剤を選択した。しかし、発作が増加するのでその後抗てんかん剤を変更して複雑部分発作が1-2回/年まで減少し、多動も小学3年から落ち着いてきた。小学5年になって、本が読みにくい、小さい字が書きにくいことが顕著になった。そこで行った医学的検査では、視力はほぼ正常で脳波には両側後頭部に棘波があり、MRIでも両側後頭部に軽度の萎縮があった。従って、中枢性の視覚認知障害と考え、知能検査の1つである、K・ABC(図8)を行った。その結果、言語・聴覚系と関連が深い継次処理過程は113と高いが、動作・視覚系と関連が深い同時処理尺度は63と低かった。両者の差は50と著しく、認知処理過程尺度は83と境界域となっていた。そして、学習等の習得度は74で同時処理尺度に近く、継次処理の優れた能力が十分に生かされていなかった。実際の指導に当たっては、本人の意欲と興味・関心を大切にしながら、継次処理を生かす指導をした。すなわち、(1)学習したことは母親とクイズをして言語を解して知識の整理、発展をする、(2)読むことに困難があれば、母親が代読して子どもは要点を母親に話したり、簡単に書く、(3)書くことの困難には答えを選択肢から抽出するものにする、(4)まとめには順番を付けて整理し、知識の系統的整理の仕方を育てる等である。また同時処理の補償として、文字など見るものは大きくする(拡大コピー等)、ノートの行間を大きくして、見えやすくする、配置の工夫と色鮮やかなまとめをする、具体物に触る・作る等を行った。

6. 情緒不安定

てんかんをもっている子どもの行動異常、精神症状を大田原²¹⁾は多動症候群、神経症様症状、反社会的行動、精神病様症状に分け、今日までの報告から、てんかんにこれらを合併したものが25-30%あると述べている。また、森川²²⁾はてんかんをもった子どもの行動異常につ

事例6：女性 診断：部分てんかん（単純部分発作；姿勢発作→複雑部分発作）
情緒障害（情緒不安定），精神遅滞

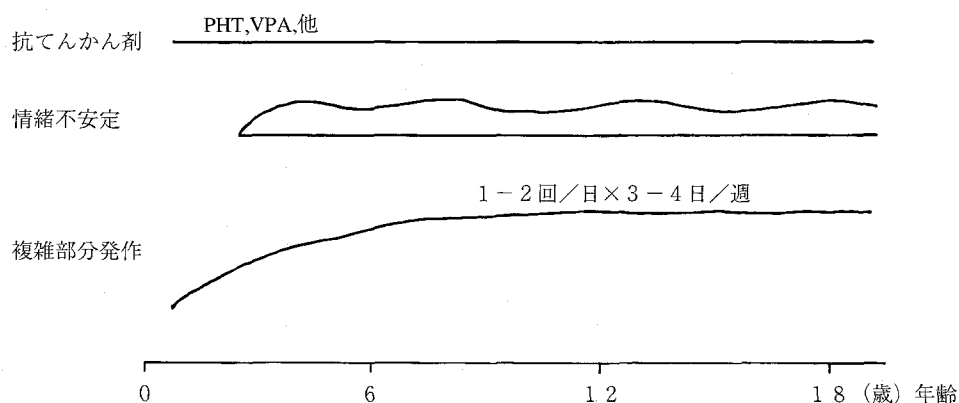


図9. 情緒不安定をもつてんかん児の経過

いて検討し、行動全体が著しく不安定な子どもが50人中10人にみられ、これらは乳児重症ミオクロニーてんかんとレンノックス症候群の子どもであったと報告している。

この情緒不安定、行動の不安定は教育、療育の阻害因子となり、現場では大きな問題となっている。しかし、この原因が何であるかは未だ明らかにされていない。現時点では、てんかん自体によるもの、過保護などの環境によるもの、素因、抗てんかん剤等の関与が考えられているが、どれか1つが原因というより、それらが重複して影響していると考えるのが一般的である²¹⁾。いずれの要因も改善するには様々な困難があるが、家庭と学校が協力して推測される原因の改善をはかり、少しでも子どもの教育、療育の成果が上がるよう努力していく必要がある。

事例6（図9）は精神遅滞と情緒不安定をもつてんかんの中学生女児である。本例は6ヶ月時に強直間代発作で発症し、脳波でも限局性棘波を認め、二次性全般発作としての治療を開始した。各種抗てんかん剤を使用したが発作は抑制できていない。中学時の典型的発作はボーとして意識が混濁し、目や首を捻転し、ひどくなると四肢まで強直が広がった。全般化しなかった場合には、発作が終了すると直ぐに元の活動に参加した。幼児期は睡眠のリズムが乱れ、多動も認められた。精神遅滞は重度で、人の顔色を見て逃げることや物を落とす等で学習や作業のじゃまをして喜ぶことが続き、家庭でも対応に苦慮して母親は精神的に不安定になっていた。学校でも教育の場に一時もじっとしていることができず、指導の成果も他の子ども達のように上がらなかった。教師はその日の子どもの調子に合わせて課題を変更しながら取り組んでいたが、その日、その時の気分に左右される行動は改善せず、発達課題はもちろんのこと情緒不安定も高校になっても改善していない。解決法は見つかっていないが、基本的には子どもに参加可能な最低限の活動を見極めて横に付いてそれだけは実行させながら、繰り返しの中で自主的にできる日を待つことであろう。但し、最低限の活動とは現在子どもが自由な活動の中で行っているもので、その中から定着の可能性の高いものを選び、子どもに合わせて少しずつ取り入れていくべきもので、今までの教育現場でよく見られた教師やその他の周囲の者の願いや思いこみで最低限の活動計画を立ててはならない。そして、学習課題は上記の最低限の活動に加えて、調子が良い時にするものから調子が悪い時にするものまで3段階以上は学習内容

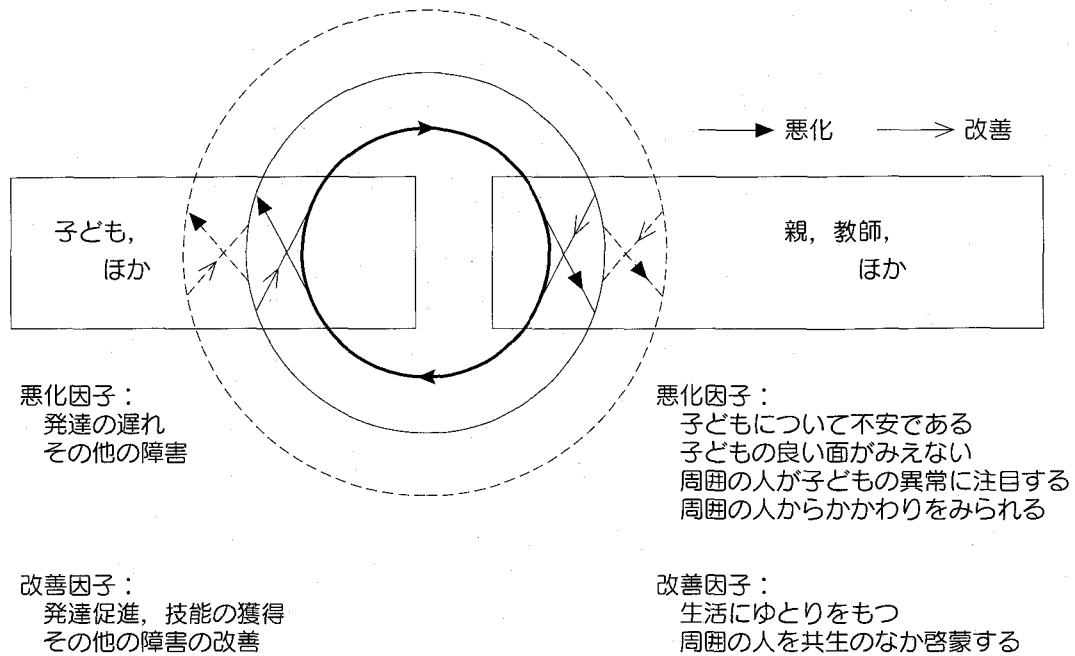


図10. 障害児とのかかわりにおける悪循環とその対処

を準備しておき、その日その時の調子でどれをするかを柔軟に選べる状況で支援をすることが必要である。

以上、てんかんと合併障害をもった子どもの学校生活における支援について配慮すべきことを事例をあげて述べた。その他に支援者として気をつけたいことを以下に2-3追加する。

まず最初は何らかの障害をもった人と支援者とのかかわり(図10)についてである²³⁾。てんかんと精神遅滞をもった中学生と教師がファミリーレストランで食事をする場面を仮定して考えてみる。生徒は学校給食と同じく、スプーンですくって落としながらも一生懸命で食べている。しかし、教師は生徒が思うように食べられないことでかんしゃくを起こして皿をひっくり返しはしないかと不安である。またもう少しこぼさずに食べてくれるといいのにと生徒を悪い面で見ている。隣の席の幼児が指さして「大きなお兄ちゃんなのにこぼしながら食べているね。」と言うのが聞こえる。それを見た母親が教師に対してもう少し食事のマナーを教えたらいいのにと批判的に見られているような気持ちになる。その結果生じる悪化の方向として、もう二度とこの生徒とレストランには行かないと決心したり、その場で生徒を叱る等の対応をすると、生徒はいつまでも未経験で同じ行動を続けたり、生徒が緊張してさらにたくさんこぼしたり、怒って席を立って行ってしまったり等のさらに大きな問題行動が生じる。この悪循環を改善するには、生徒の発達を促進して技能の向上を図ることは必要であるが、何らかの障害をもった子どもは完全に障害がなくなるまでの改善は望めない。従って、ある程度の技能の未熟性をもっていても生活に支障がなくなるようにかかわる者や環境が改善されて子どもの実態に近づくことが望まれる。具体的には、教師に精神的余裕を持たせるために一時的に他の教師が代わりに担当して、その教師は他の生徒やクラスを担当する時間を設けることで、生徒の成長の良い面を受けとめる心の余裕をつくる。それと同時に、周囲の人々にもそのような子どもと直接かかわる機会(ボランティア等)を設けて、隣の母親が我が子に対して「そうね。でもお座りして一生懸命美味しそうに食べているよ。」と言って、生徒や教師に共感できる体験をし

ておくことである。

次に、障害をもった人を支援する場合に、しばしば障害理解の名の下に障害児の知能・発達検査等を行って、どの程度の遅れがあるかを見極め、何歳相当だから年齢相当のかかわりを、また言葉の発達が遅れているから特にそこを重点的にしましょうと、その子の弱点に濃厚な働きかけが行われる傾向がある。これらの考え方では一人ひとりの子どもの興味・関心は考慮されていない。子どもを育てる人は、まず初めにどの子どもに対して、障害の有無と関係なく、子どものすべてを受けとめることから取り組むべきであろう²⁾ (図

評価すること

(検査, テスト, 他)

一人ひとり、
できるだけ客観的に
強い所 (長所)
弱い所 (短所)
を見定める

(注) いかなる評価法も
人間の側面しか
測定できない

↓
何を評価している
かよく理解しておくこと

育てること

(保育, 教育, 療育, 他)

初めになすべきこと:

一人ひとり、
ありのまま、すべてを
受けとめること

かかわる中で、考慮すべきこと:

強い所を伸ばす
弱い所に配慮しつつ
(強い所を發展させて克服する
手だてを考える)

図11. 評価することと育てること

「育てる」(療育, 教育) の考え方:

「人」(子ども, 児・者) の側:

[対象] [基本的あり方]
からだ: 身体
体力(健康状態)に合わせる
{できることを}
こころ: 精神
意 }
情 } 興味・関心に合わせる
{好きなことを中心に}
知— 認知特性に合わせる
{分かりやすい方法で}

[実践方法]
生活リズムを整える。
特に、睡眠, 食事, 運動
共に生活し、遊び、体験をする。
心理検査等で優れた特性を生かす。

「環境」の側: 上記で一人ひとりを受けとめて、以下の整備をする。

[対象] [基本的あり方]
<空間的配慮>
• 親・家族
保母・教師・介護者
{分かりやすい関わり}
• 環境
(家庭, 学校, 職場, 他)
{分かりやすい場面}
<時間的配慮>
• 短いスケジュール
(学習・仕事の手順を決める)
{分かりやすい手順}
• 長いスケジュール
(1日, 週間, ヶ月, 学期, 年, 他)
{分かりやすい計画}

[実践方法] 広義の構造化!
一人ひとりの人(児・者)に合わせて、
文献, 先人等の情報を参考にして、
その上に自分のやり方を加えて、
日々、実践しつつ日々新たに創造する。
<ただし、常に般化を考慮する>
発達レベルに配慮しつつ、
生活年齢に近づけていく

図12. 育てる者の考え方

11)。著者の経験はもちろんのこと、信頼できる優れた実践報告にはすべてその段階が語られていると思う。そして、子どもと共有できるかわりが子どもの好きな、得意な活動の中で出来始めたら、その活動に少しずつ子どもの嫌いな、不得意な活動も取り入れていけば、得意な世界で高揚した子どもは不得意な世界をも乗り越えていくであろう。

最後に、著者が考える「育てる」者の支援のあり方を「人」、教育では子どもの側と「環境」の側に分け、それぞれの基本的あり方と実践方法を図12に示した。また、子どもの側についてはからだ（身体）とこころ（精神）に分けた。からだに関しては、子どもの体力（健康状態）に合わせて、その時・その場所でできることをする取り組みが基本である。そして、体力の向上・維持をはかるためには生活リズムを整えること、特に睡眠時間を確保し、睡眠時刻を決めること、それに合わせて食事の時刻や運動の時刻も整えて一日の生活の流れを安定させて見通しが立つようにすることである。こころに関して、意欲の向上や情緒の安定をはかるためには子どもの興味・関心に合わせて、子どもの好きなことを中心においた取り組みが基本である。そして、子どもの興味・関心を見つけて取り入れるには、子どもと共に生活し、共に遊びながら共感体験を重ねることが必要である。知識を身につけるには、子ども一人ひとりが理解しやすい認知特性に合わせて、すなわち子どもに分かりやすい方法で教えることが基本となる。そのためには心理検査等を使って子どもの優れた認知過程を明らかにし、それに基づく指導をすることである。

他方、「環境」の側についても同様に示すが、基本は上記の方法で子ども一人ひとりを受けとめ、その子に合わせて環境を整備することである。従って、一人ひとりの理想とする環境はすべて異なるのが原則で、それを認識した上で集団場面等の環境づくりを行なうことである。環境の空間的整備における配慮としては、親・家族・保育士・教師等の関与者のあり方が問題となるが、子どもに分かりやすい関わりが基本である。家庭・学校等の環境のあり方は、子どもに分かりやすい場面に整備することである。環境の時間的整備における配慮としては、まず短いスケジュールで学習や作業の手順を決めて、分かりやすい手順を示すことである。同時に1日、1週間、1か月、1学期、1年等の長いスケジュールも決めて、子どもに分かりやすい計画を作成し、生活の見通しが立つようにすることが基本である。

これらの空間的・時間的配慮を実践していくことは、一人ひとりの子どもに合わせて環境を整備することである。それに当たっては文献や先人達の経験等の情報を参考にし、その上に自分のやり方を加え、日々実践しつつ日々新たに創造していくことである。こうしてできた分かりやすい環境は広義の構造化された環境とも言えるものである。この環境における一人ひとりに合わせた特殊な部分を発達レベル等をみながら通常的生活年齢相当の環境に近づけていく、いわゆる般化をしていくことも構造化と同様に重要である。

謝 辞：

稿を終わるに当たり、本研究に御協力いただきました愛媛大学小児科神経グループの小児科医、養護学校の教員、教育学部研究室「てんかん児の教育」研究グループの修論生：松浦亜美、卒論生：梅崎有香、林房子、檜垣奈美、福原尚子、葛原佐代子、渡部由美、石崎由紀の皆様へ深謝申し上げます。

なお、本研究は文部省科学研究費 平成10年度基盤研究（C）（2）（10680284）の助成を受けて行ったものである。そして、本稿は第22回てんかん学基礎講座（1999年、東京、大阪）の

講演内容に加筆したものである。

文 献

- 1) Gastaut, H., 和田豊治訳 (1974) てんかん事典, 金原出版.
- 2) 長尾秀夫 (1996) 「育てる」ということ——療育の中で感じた——小児神経科医の思い——. 愛媛大学教育学部障害児教育研究室研究紀要, 20, 83-98.
- 3) 高橋三郎, 他訳 (1996) DSM-IV精神疾患の診断・統計マニュアル. 医学書院.
- 4) 長尾秀夫, 他 (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, 766-73.
- 5) 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), 41-8.
- 6) 石田純郎, 他 (1984) 精神遅滞を合併する小児てんかんの神経疫学的研究. てんかん研究, 2, 108-14.
- 7) 中川四郎, 他 (1974) 精神薄弱養護学校および特殊学級におけるてんかん児童生徒の調査研究. 第12回日本特殊教育学会抄録集, 162-3.
- 8) 大田原俊輔 (1973) 精神薄弱とてんかんに関する諸問題. 日本精神薄弱研究協会誌, 6, 75-88.
- 9) Lennox, WG, et al. (1960) Epilepsy and related disorders, Vol. 2. Little-Brown.
- 10) 長尾秀夫 (1999) てんかんをもった学習障害児の学校生活支援に関する研究. てんかん治療研究振興財団研究年報, 11, 141-9.
- 11) 厚生省特別研究「脳性小児麻痺の成因と治療に関する研究」(班長 高津忠夫) 昭和43年度第2回班会議 (1969).
- 12) 北條博厚, 他 (1981) 脳性麻痺とてんかん. 小児内科, 13, 1981-5.
- 13) 丸山 博 (1979) 脳性麻痺に伴うてんかん. 有馬正高編 小児のけいれん〈小児科 MOOK No. 7〉, 金原出版, 178-87.
- 14) 有馬正高 (1987) 重症心身障害, 脳性麻痺. 秋元波留夫, 他編 てんかん学, 岩崎学術出版社, 393-8.
- 15) 浜本英次, 他 (1969) 重症心身障害児の成因・症状・病態に関する研究. 日本小児科学会雑誌, 73, 1656-64.
- 16) 黒川 徹 (1991) 発達障害とてんかん. 発達障害研究, 13, 81-7.
- 17) 原 仁 (1991) 自閉症とてんかん. 発達障害研究, 13, 96-104.
- 18) Rossi, PG, et al. (1995) EEG features and epilepsy in patients with autism. Brain & Development, 17, 169-74.
- 19) 学習障害及びこれに類似する学習上の困難を有する児童生徒の指導方法に関する調査研究協力者会議 (1999) 学習障害児に対する指導について (報告).
- 20) 二上哲志 (1985) 特異な慢性疾患. 上村菊朗編 学習障害〈小児科 MOOK No.40〉, 金原出版, 137-45.
- 21) 大田原俊輔 (1985) 小児てんかんと情動障害. てんかん講座—7, 日本てんかん協会, 155-82.
- 22) 森川建基, 他 (1987) 小児期てんかんの精神遅滞の研究 (第3報). 厚生省神経疾患研究委託事業 鴨下班 昭和61年度研究報告書, 226-9.
- 23) 長尾秀夫 (1998) 第4節 教育的かかわりの構築. 大塚忠剛編 幼年期教育の理論と実際, 北大路書房, 37-47.