

まえがき

てんかんのある人の生活支援をいかに行うかということを目的に、過去３年間にわたって現状分析を行って、てんかんのある人とその家族の日常生活の現状や現在の社会資源の利用状況、支援者側の体制や現場の実態などを明らかにしてきました。そこから見えてきたことは、てんかんのある人のさまざまな問題を、当事者や家族が抱え込んでいるという現状です。

この現状を解決するためには、既存の社会資源に精通し、かつ「てんかん」について基本的な知識をもち、個々のてんかんのある人や家族のニーズにあった的確な支援を行える専門職を増やしていくことが必要であることを確認しました。

提供される支援は単発的なものでなく、継続かつ安定して提供される必要があります。今回の事業では、今までの調査・研究をふまえたうえで、てんかんのある人の自立支援を支える人たちのために、「てんかん」を理解し個々が求める支援・援助に役立てるための、質問（Ｑ）と解答（Ａ）形式のマニュアルを作成することにしました。

Ｑ&Ａの、Ｑ（質問）については、実態に即し、今までによく受けた相談を取り上げ、実用価値の高いものとするようにつとめました。Ａ（解答）については、今まで相談を受けてきた専門家あるいは経験豊富な協会会員の解答、および医学的質問には、てんかん専門医の解答を得ました。Ｑの数は、医療面について４５問、教育面について２７問、就労について２５問、くらしについて２５問となり、それぞれについてのＡ（解答）があります。

冊子はバインダー式にして、さらに必要な質問、解答を追加したいときは付け加えられるようになっています。

相談を受ける人は、まず支援のためのアセスメントマニュアルの部分をよく読んでほしい。てんかんの理解、医療機関との連携、コミュニケーションの仕方、良好な信頼関係の構築、エコマップの作成、当事者や家族と一緒に解決を目指していく支援過程などについて、かなり専門的なこと、注意点などが書かれています。その最後に書かれているように、支援者の向かうところは、当事者や家族を孤立させない、継続的支援を行うシステムを、病院・他職種間ネットワーク、あるいは地域ネットワークを使って作り上げていくことにあります。

この「てんかん相談Ｑ&Ａ」が、全国で、てんかんのある人たちのために役立つことを期待します。また独立行政法人福祉医療機構の助成事業として行われてきたことを記し、この事業に協力いただいた企画委員、その他の専門家、てんかん協会会員、静岡てんかん・神経医療センターのてんかん専門医に感謝申し上げます。

平成２１年２月

「てんかんのある人の自立生活を支えるための事業―地域の社会資源の活用―」企画委員会委員長

八木和一

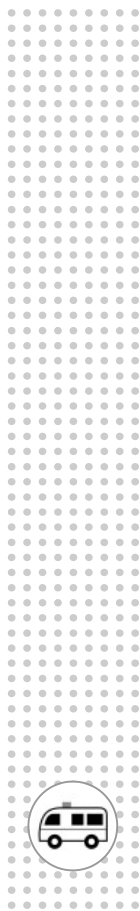
まえがき	1
------------	---

支援のためのアセスメントマニュアル	7
-------------------------	---

てんかん相談のQ & A

医療	Q1 てんかんはどんな病気ですか	医療-1
Medical	Q2 てんかんは治りますか	医療-1
	Q3 てんかん発作はどのような症状なのですか	医療-2
	Q4 てんかんにはいろいろな種類があるとききましたが、どのようなものがありますか	医療-2
	Q5 どのような検査を受けて診断されるのですか	医療-3
	Q6 脳波検査で異常がなくてもてんかんの可能性はありますか	医療-3
	Q7 脳波に異常があると言われたのですが、発作は起きていません。治療は必要ですか	医療-4
	Q8 いつから治療を始めたらいいいですか	医療-4
	Q9 どのように治療するのですか	医療-5
	Q10 どんな抗てんかん薬がありますか	医療-5
	Q11 抗てんかん薬に副作用はありますか	医療-6
	Q12 抗てんかん薬が効かない場合はどうしたらいいですか	医療-6
	Q13 薬をのみ忘れた場合、どうすればいいですか	医療-7
	Q14 服薬後に嘔吐した場合、どうすればいいですか	医療-7
	Q15 同じ薬を長い間のみ続けると、薬が効かなくなることがありますか	医療-8
	Q16 発作がしばらく起きてない場合、薬をやめても大丈夫ですか	医療-8
	Q17 風邪などてんかん以外の病気で病院にかかる場合、病気や処方内容を伝える必要がありますか。病気のことを伝えずに病気で処方された薬をのんでも大丈夫ですか	医療-9
	Q18 抗てんかん薬を服薬しながら、避ける必要がある食品や漢方・サプリメントはありますか	医療-9
	Q19 外国で使われている薬をのめますか	医療-10
	Q20 治験薬を勧められました。どうしたらいいですか	医療-10
	Q21 外科治療について詳しく教えてください	医療-11
	Q22 外科治療は誰でも受けられますか	医療-11
	Q23 外科治療でどこまで治りますか	医療-12
	Q24 外科治療をすると、薬をのまなくてもよくなるのですか	医療-12
	Q25 外科治療をしても発作がとまりません。どうしたらいいですか	医療-13
	Q26 外科治療に後遺症はありますか	医療-13
	Q27 発作誘発因子はありますか	医療-14

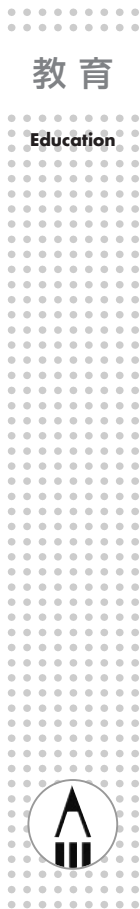




Q28 てんかん発作と似た発作なのに“てんかん”ではないと言われました。どういことでしょうか	医療－ 14
Q29 てんかん発作が起こることで、脳にダメージを受けますか	医療－ 15
Q30 抜歯や手術等で麻酔をしてもいいですか	医療－ 15
Q31 てんかん発作が起きたとき、周囲はどのような対応をすればいいですか	医療－ 16
Q32 発作が起きたら、救急車を呼ぶべきですか	医療－ 16
Q33 熱性けいれんとてんかんの違いはなんですか	医療－ 17
Q34 発作が起きると、子どもの成長に影響がありますか	医療－ 17
Q35 薬をのまなくて困っていますがどうしたらよいですか	医療－ 18
Q36 予防接種を受けてもいいですか	医療－ 18
Q37 子どもへの病名告知はいつ頃がいいのでしょうか	医療－ 19
Q38 アルコールやタバコが発作や治療に影響しますか	医療－ 19
Q39 抗てんかん薬は妊娠に影響を及ぼしますか	医療－ 20
Q40 妊娠や出産は発作に影響がありますか	医療－ 20
Q41 てんかんは遺伝しますか	医療－ 21
Q42 高齢で発病するてんかんの特徴を教えてください	医療－ 21
Q43 てんかんの専門病院・専門医はいますか	医療－ 22
Q44 主治医以外にも病気について意見を聞くことはできますか	医療－ 22
Q45 医療費を軽減できる方法がありますか	医療－ 23

教育

Education



Q1 子どものてんかんを受け容れられずに悩んでいます。どうしたらいいですか	教育－ 1
Q2 発作のある子どもの育て方はどうすればいいですか	教育－ 1
Q3 乳幼児検診で発達の遅れがあると言われましたが、てんかんが原因でしょうか	教育－ 2
Q4 てんかんのある子どもを預かってくれる幼稚園や保育園はありますか	教育－ 2
Q5 幼稚園や保育園にてんかんに関して どこまで伝えるべきでしょうか	教育－ 3
Q6 他の保護者にてんかんがあることを話しておくほうがいいですか	教育－ 3
Q7 昼のお薬を保育園・幼稚園で服薬させてもらえますか	教育－ 4
Q8 発作が起きたときに保育園・幼稚園で座薬を入れてもらえますか	教育－ 4
Q9 保育園・幼稚園での生活で特に気をつけることはありますか	教育－ 5
Q10 お泊まり保育、遠足やプールで気をつけることはありますか	教育－ 5
Q11 どのような進路がありますか	教育－ 6
Q12 進路選択については、どこに相談したらいいですか	教育－ 6
Q13 手帳があると普通学級には入れないのですか	教育－ 7
Q14 発作が夜だけでも、就学前相談や学校の先生に話したほうがいいですか	教育－ 7
Q15 学校進路について、それぞれの選択肢をどのように考えたらいいですか	教育－ 8
Q16 学校には子どものてんかんを伝えたほうがいいですか	教育－ 10
Q17 昼の薬を学校で服薬させてもらえるでしょうか	教育－ 10
Q18 発作が起きたときには学校で座薬を入れてもらえるでしょうか	教育－ 11
Q19 発作が心配で友だちと遊びにゆくことを禁止していますが、よいでしょうか	教育－ 11

Q20	学校生活で特に気をつけることはありますか	教育－ 12
Q21	臨海学校や修学旅行、遠足で気をつけることはありますか	教育－ 12
Q22	授業についてゆけません。てんかんが原因でしょうか	教育－ 13
Q23	てんかんで仲間はすれやいじめがありますが、どうしたらよいですか	教育－ 13
Q24	クラブ活動や塾などで帰宅が遅くなることが心配です。発作に影響がありますか	教育－ 14
Q25	学校行事参加について、主治医に診断書以外の意見書などを書いてもらえますか	教育－ 14
Q26	避けたほうがよいスポーツはありますか	教育－ 15
Q27	てんかんがあるため、学校卒業後の進路選択について悩んでいます。 どのように考えればよいでしょうか	教育－ 15



就 労	Q1	てんかんがあっても働けますか	就労－ 1
Working	Q2	就職をするにあたって気をつけることはありますか	就労－ 1
	Q3	資格を取りたいのですが、てんかんがあると取れない資格がありますか	就労－ 2
	Q4	運転免許を取りたいのですが、てんかんがあっても取れますか	就労－ 2
	Q5	運転免許取得後、発作があったのですが、免許の更新はできますか	就労－ 3
	Q6	日本における障害のある人の就労状況はどうなっていますか	就労－ 3
	Q7	諸外国における障害者の就労状況はどうなっていますか	就労－ 4
	Q8	就職するのに自信がありません。どこに相談に行ったらよいですか	就労－ 4
	Q9	就職するためには、どんな準備をしたらよいですか	就労－ 5
	Q10	てんかんの発作がありますが、避けたほうがよい仕事がありますか	就労－ 5
	Q11	就職するときに、てんかんの発作があることを伝えたほうがよいですか	就労－ 6
	Q12	発作があり一般枠の就労が難しく、障害者枠での就労をしたいのですが、 どこに相談に行ったらよいですか	就労－ 6
	Q13	障害者枠での就労には障害者手帳が必要ですか	就労－ 7
	Q14	障害者枠で就職できた場合、どんな公的援助が受けられますか	就労－ 7
	Q15	雇用した側が、てんかんのある人についての理解を深めるための 書籍やビデオがありますか	就労－ 8
	Q16	早朝勤務・深夜勤務があり睡眠が不規則になります。発作に影響がありますか	就労－ 8
	Q17	付き合いでお酒を飲む機会があります。発作に影響がありますか	就労－ 9
	Q18	仕事中に発作で倒れケガをしました。労災の適用になりますか	就労－ 9
	Q19	長く働き続けるためには、どんなことに気をつければよいでしょうか	就労－ 10
	Q20	職場での悩みや相談を受けてくれるところはありますか	就労－ 10
	Q21	職場で発作を起こし、病気休職中です。復職できますか	就労－ 11
	Q22	職場で発作があり、会社から辞めてほしいと言われました。どこに相談したら よいですか。また、解決するための方法についても教えてください	就労－ 11
	Q23	てんかんで年金がもらえますか	就労－ 12
	Q24	仕事を辞め収入がありません。どうしたらよいですか？ 生活保護が受けられ ますか	就労－ 13
	Q25	生活保護と年金は同時にもらえますか	就労－ 13



くらし

Living



Q1 てんかんのある人が利用できる福祉制度を教えてください	くらし-1
Q2 障害年金の等級が下がったのですが、どうしたらいいですか	くらし-1
Q3 生活介助（ヘルパー）はどのようなときに利用できますか	くらし-2
Q4 緊急時に、てんかんのある人が安心して過ごせる場所がありますか	くらし-2
Q5 成年後見制度はどのような制度ですか	くらし-3
Q6 ひとり親が利用できる制度を教えてください	くらし-3
Q7 生活の場には、どんなところがありますか	くらし-4
Q8 グループホームはどんなところですか	くらし-4
Q9 ケアホームはどんなところですか	くらし-5
Q10 子どもが入所施設に生活していますが、発作が多くて施設でも困っています。どうしたらいいですか	くらし-5
Q11 親が高齢になり、将来のことが不安です。どうしたらいいですか	くらし-6
Q12 一人暮らしをするときに注意することはありますか	くらし-6
Q13 てんかんがあってもアパートは借りられますか	くらし-7
Q14 自働症の発作で動き回るため近所のコンビニに入りにくくなっています。どうしたらいいですか	くらし-7
Q15 近所の人と上手く付き合うにはどうしたらいいですか	くらし-8
Q16 入院治療を勧められていますが、入院費用が用意できません。どうしたらいいですか	くらし-8
Q17 ピアカウンセリングとはどのようなものですか	くらし-9
Q18 てんかんの当事者グループはありますか	くらし-9
Q19 結婚することになりました。結婚相手にてんかんがあることを伝えたほうがいいですか	くらし-10
Q20 てんかんがあってもひきこもりや家庭内暴力が起きています。どうしたらいいですか	くらし-10
Q21 親の介護が必要になりました。どうしたらいいですか	くらし-11
Q22 海外旅行に行くときに注意することはありますか	くらし-11
Q23 海外留学をすることになりました。どうしたらいいですか	くらし-12
Q24 生命保険に入れますか	くらし-12
Q25 外で倒れるといつも救急車を呼ばれてしまうのですが、どうしたらいいですか	くらし-13

資料

制度一覧	83
手帳施策要覧	90
運転免許判断基準	93
電話帳	94
てんかん児の生活指導表	96
日本てんかん協会「事務局」一覧	97

支援のための アセスメントマニュアル

Assessment Manual

●はじめに

この手引き書は「地域支援センター」などの地域住民にもっとも近い相談支援者や「てんかん協会の世話人」などのてんかんのある当事者や家族の相談支援にあたる方々を想定して作成しています。

1 ●てんかんの理解について

てんかんは乳幼児期から老年期までほぼ全年齢に及び、治療には長い年齢年代にわたる身体・精神の機能と心理に関する知識も要します。発病時期が各年代に及ぶということだけでなく、慢性的な疾患ということもあり、生涯にわたり医療機関、医療関係者との関係が継続されることが多いといえます。かつ、てんかんの発病には、遺伝から脳の器質障害まで関連し、治療は発病因子、原因と呼応し、研究と知識は横断的に多くの医学分野と関連しますし、病態に合併する障害はてんかんの発作以外にも多種多様です。

以上のようなことから、てんかんの相談支援に関わる者としては、想定される相談の土壌がまた多種多様であり、より個別的、個性的と考える必要があります。当事者のどのような「時期」の問題なのか、当事者の問題なのか、「症状や障害」が引き起こす関係の問題なのか、家族としての「力動」の問題なのか、訴えの「本人の価値」の意味するところはどういうことなのか。このような相談の主旨と、疾患の治療方針や対応を同時に視野におさめておく必要があります。「治療の過程」と「当事者の年代」、「当事者や家族の病や障害の経験」を念頭に、まず、情報のアセスメントが大切なことになります。

ここでは、アセスメントを中心に、コミュニケーションの方法と一緒に解決を目指すためのヒントなどを提案させていただき、関わりについて一緒に考えていきます。

一方で、当然ながら、主治医や「医療機関との連携」は重要なポイントになります。個人情報としての配慮とあくまでも当事者やご家族との信頼関係を

前提に、病気としての情報は客観的に知っておくことも大切になります。

以下、相談支援に関わる要点をまとめてみましたのでご活用ください。

アセスメント▶▶▶

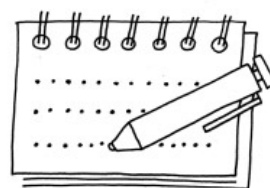
事前評価、初期評価の意。福祉分野などでは利用者が直面する問題や状況の本質、原因、経過、予測を理解するために援助活動に先立って行われる一連の動作を指します。

2 ●医療機関などとの連携で留意したいこと

(A) 病・illness と、疾患・disease について

少なくとも、相談支援者の前に現れる当事者やご家族は自分を取り巻く現状に何らかの問題意識をもってこられます。特に医療との関わりには、さまざまな問題を感じておられる方は少なくないと考えられます。てんかんという病や機能低下からくる障害は、反復する発作や毎日の服薬、定期的な診察、検査など、学校生活、就労、スポーツ、余暇への参加制限などライフスタイルの変更、社会的偏見、制度的配慮のなさなどの一連の個人的・社会的な経験を余儀なくされるのが現実といえます。

病気についての相談支援では「病」illnessと「疾患」diseaseの違いについて、認識しておくことも必要なことです。「疾患」は生物医学的な側面を表す言葉に対して「病」は、病気が患者にもたらす個人的な経験と意味を表す言葉で、当事者や家族など周りの方々が症状や機能低下をどのように認識し折り合っていくかという経験を意味するものといわれます。



そういう意味では、当事者・家族にとって、疾患の窓口である「病院」や「医療者」では疾患に関連する部分のみ抜き取り対応することが多く、「てんかんという病をもつ人」の経験に耳を傾ける専門家を探すことは容易ではないと感じる方も少なくないのかもしれませんが。当事者は面接時、このような病の経験を「語り」として自らの説明を加えながら話されます。そのことを、「当事者の言葉」でうかがい、それを引き出しながら対峙することが求められているといえます。

相談の内容には、受診を勧めたくとも、なかなか病院受診につながらない事例もあるものです。決断まで数か月、あるいは数年に及ぶ場合もあります。これらの、原因が何に起因するものであるか、よく話し合い、当事者や家族の目線で分析し、うまく必要な医療とつなげていくことも役割のひとつと考えられます。

（B）臨床倫理としての目線

我が国においては、臨床上の決定が医師、患者、家族などの直接の当事者だけの問題と意識されていて、それ以外の人たちや機関に助言を求める気風が弱いといわれています。かつ、医療倫理の問題も当事者だけで抱え込んでしまう傾向があるとされます。近年は病院に倫理委員会、倫理コンサルテーションというような「医療・ケアのなかで生じた価値に関する問題についての不確実性や対立を解消することを援助するサービス」として医療や施設側からその形式と方法を検討するところも出てきています。

このような状況のなかで、さまざまな背景をもつ方々と有効なコミュニケーションをもち、交渉を通じて対立の解消を進める技能などが求められるとしています。このような場面でも、てんかんの当事者や家族の相談支援者として、解決の可能性を探り、当事者を含むすべての関係者が話し合っ合意できる解決策を見いだせるような調整ができれば、より好ましいものです。相談支援者は問題提起のみに終わらず、解決に向け「何ができるか」を一緒に考えることができる立場にいるという認識も大切なこと

です。

医療者や医療機関との連携にはこのような状況をふまえて、当事者や家族のニーズを社会復帰や自立へのプロセスとして関わるスタンスも求められています。いずれにしろ、医療情報の質問は少なくないものですが、このマニュアルを参考にしながら、現実を見すえつつ、さまざまな分野のてんかんの専門家の意見の関与、あるいは、てんかんに関する研修や訓練の上で、相談支援に関わるということも大切です。

ニーズ▶▶▶

社会学的・心理学的にはneedを必要、欲求、要求といいますが、ここでは、「現在の状況と望ましい状況との間の相違」ととらえていいと思います。

3 ● コミュニケーションの問題について

てんかんのある当事者や家族の方の相談は、「サービスがあっても、当事者につながらない」とか、逆に「相談機関にアクセスできない」とか言われます。当事者にしてみますと、なかなか「フィットした」サービスに巡り合えないということもありますが、当事者や家族がニーズをうまく伝えられないという現実も大きいものです。

相談支援はそもそも、利用者とのコミュニケーションで成り立つものですから、何らかのメッセージを伝えられ、それを受け取った相手の心の中に何らかの変化が生じます。たとえば、怒り、疑問、信頼感、あきらめなどが話の内容、表情、しぐさ、口調などを通して表出されます。表出された言葉の意味を受け取り、相談支援者側に変化が生じ、またそれが伝わる、というように繰り返されることで、コミュニケーションは成り立っています。したがって、相談支援者と利用者とのコミュニケーションは「自らの聞く姿勢や話し方、その内容が相手の内部に何を引き起こしたのか」、常に注意をはらわなければならないものです。相談支援者の行うコミュニケーシ

ョンは「相手が何を受け取ったか」が重要なポイントになります。

一方で、面接の前提として、防衛機制に関する知識として知っておいた方がよい例を以下に羅列しておきます。参考にしてください。

防衛機制

欲求不満などによって適応ができない状態に陥ったときに、不安が動機となって行われる自我の再適応のメカニズムを指します。

抑 圧

苦痛のために観念、感情、思考、空想、記憶を無意識的に意識から閉め出そうとする心理作用。最も基本的な防衛機制です。

合理化

満たされなかった欲求に対して都合の良い理由をつけて自分を正当化しようとする。

退 行

以前の未熟な段階の行動に逆戻りしたり、未分化な思考様式をとったりすること。ホームシックになった学生が実家にかえって親に甘えたりするような事が考えられます。

転 移

抑圧された感情や衝動を本来の対象とは別の対象に振り向けること。父親への憎悪を抑圧し、より安全に攻撃できる教師に向けるというような例があります。

当事者としては、てんかんの発症が幼児期・児童期などである場合など、スムーズなコミュニケーション能力の獲得に時期を逸したか、あるいは記憶障害、注意障害というような一見、見えにくく気づかれにくい障害を自覚する方も少なくないものです。加えて、このようなハンディを自らの障害と認めたがらない場合もあります。そのような場合の面接で

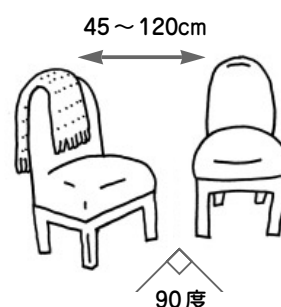
あっても特別のものではありません。その方の「語り」に傾聴し「相手が何を受け取ったか」に気づく姿勢が望まれるところです。

4 ● 良好な信頼関係の構築のために

(A) 面接のはじめに

① 座る位置

面接時の座る位置や距離については、座る位置は一般に90度横、あるいは横並びがよいとされています（正面ではお互いのエネルギーがぶつかり、話しくいことがある）。話す距離は、45～120cmは個人距離と呼ばれ会話に向いているといわれています。



② 面接目的の共有と面接時間

はじめて会う場合、その面接の土俵にのせる「ひとこと」は大事なものです。ねざらいだったり、時候のあいさつだったりしますが、工夫が必要です。その次に、今日この時間で何が行われる必要があるか、目指す結果をたずねる質問をします（目的の明確化です）。「今日〇〇さんにとってよかったと思えるには、どのようなことがあればいいのでしょうか?」「どのようにお役に立つことができるのでしょうか?」（依頼内容が具体的、現実的で妥当な依頼であることが後で計画を立てたり考え直したりするときに大切になる）というような展開の仕方を考えますと、一方的な話に終始することは少なくなります。また、親から「ただ、言われたからきました」というような場合は、この当事者には「どのような動機づけがあるのだろう」という問いをたてながら会い、糸口を探るようにします。

時間はおよそ30分ほどを目指しましょう。長時

間になると予想される場合は、相談内容から次回の約束をお取りできることも伝えましょう。

③記録をとりましょう

記録の意義については、第一に当事者・家族のためにあることを認識しておきましょう。書くことで、より良い支援が行えるようにと考えるといくつかの制約は納得できるものです。個人情報と保管には配慮しましょう。エコマップを書くことで相談内容の俯瞰的な把握ができるので、参考までにあとで述べています。

④電話、メール、手紙の相談について

相談支援は面接以外に電話やメール、手紙などが考えられます。来所が難しいこと、緊急の場合などを含めてそれぞれの長所もあるものです。このよう

な非対面コミュニケーションで、相手に対する手ごかりを欠く場合は、その隙間を埋めるようなしくみがわたしたちには備わっているものでもありますし、そのしくみのおかげで情報が不完全なままでも合理的な判断にたどり着けることもままありますが、そのようなことを一般的と考えることは安全なことではありません。誤った結論を導くことも少なくないものという認識も大切です。相手が見えないことで自らの思いが肥大しやすいことや、ネット上の暴言に見られるような、感情的になりやすいことなどが指摘されるところです。

基本的に相談支援は、直接面接して「会って」「話す」「聴く」ことに意味があると考えられているのが一般的といえます。

メールや手紙の相談の返信例

拝復、メール(お手紙)拝見致しました。

私ども××へお問い合わせ頂き、ありがとうございます。

誠に恐縮なのですが、××ではメール(手紙)によるご相談はお受けしていません。

しかしながら、〇〇様のご相談内容につきましては、次のように電話相談日をもうけておりますので、ご希望の日時をお選びいただいて先ずはお電話をください。

また、面接相談もございますので、ご検討ください。なお、私ども××の相談は医師など医療専門職がお受けするのではないことを予めご承知置きください。

電話相談日 毎週 ◆曜日 午後◆時～◆時

面接相談日 毎月第2◆曜日 午後◆時～◆時

(面接相談は下記へ事前に申し込んでください)

お気軽にお電話ください。ご連絡をお待ちしております。

2009年 □月 □日

××××

TEL:〇〇-〇〇〇〇(受付時間 □時～△時)

FAX:〇〇-〇〇〇〇

前頁にてんかん協会が推奨している対応について提示しましたので、参考になさってください。

メールや手紙の相談は、面接（それが難しい場合は電話相談）につなげ、返信というかたちで安易に相談に応じないことが原則です。いったん、書いた文面として出された内容はどのように扱われるかも見当が付きませんし、一部分だけが独り歩きすること考えられますから、慎重を期してください。

（B）面接の心構え

信頼関係を築く準備として支援を必要としている人を「知ること」が前提ですが、人が本来もっているとされる以下の欲求を理解し対応することが効果的とされます。

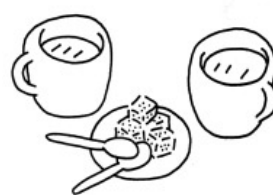
- ①個人として認められたいという欲求
- ②自分の感情を表に出したいという欲求
- ③問題に対して共感的に対応してもらいたいという欲求
- ④受け止めてもらいたいという欲求（受容の原則）
- ⑤審判されたくないという欲求
- ⑥自分自身で選択と決定をしていきたいという欲求（自己決定の原則）
- ⑦自己に関する秘密を守りたいという欲求（秘密保持の原則）

これらの基本的な欲求の中でも、④「受容の原則」⑥「自己決定の原則」⑦「秘密保持の原則」が特に重要とされることは、一般的に認められております。また、言葉以外の、非言語（態度、表情、しぐさ）、準言語（音声レベル、声の調子）、雰囲気、周りの状況など傾聴や観察などの情報への配慮も大切になります。

（C）ものの見方として——未来志向でいきましょう

対人支援、援助を取り巻く領域には少なくとも2つのものの見方があるとされます。

ひとつは原因を特定する「直線的思考」と、もうひとつは、絶対とか本当の原因があるとは限らない



とする「社会構成的思考」です。前者は、まず「問題」を理解して初めて援助や支援ができるという前提に立ち、問題を知ることにより多くの時間を使い、原因がわからないと解決には至らないと考えられてきたものです。過去に焦点を置きがちであり、原因さがしをし、悪者が特定されますし、問題が深刻であればあるほど解決には時間を要すると思われがちです。一方、後者は「解決」と「問題」が必ずしも関係はなく、原因がわからなくてもどうなっていきたいのか、何が変化に役立つかを考えることはできるという理解に立つものです。未来に焦点を置き、具体的なことから解決像を探るものです。オーダーメイドの援助、支援を考えますので、誰も非難されることはなく、原因を探さない分だけ効率的で簡潔に考えることができるとされています。

多くのてんかんのある当事者や家族は、疾患の対応に追われることや社会的偏見などにより、「自分が悪い」から発作が起きると考えることもあります。できれば、その人の望む暮らしの具体的なところに関心を持ち、解決の手立ては当事者や家族の「強み」「可能性」に着目した対応を心がけますと、よりニーズの共有が可能のように思います。難治のてんかんの場合や長期に関わる場合など、なかなかゴールの設定が困難な場合も少なくないものです。生きがいをもちつつ、今より「ベター」な将来がどのようなものであるか、当事者・家族とよく話し合う必要があります。忘れてならないのは「答えは常に当事者・家族にある」ということです。

情報収集の会話のやりとりは、具体的に「誰が、誰と、いつ、どこで、何を、どうやって、するか、しないか、何割までするか」をうかがうことで、利用者のやり方、対処の仕方を教わります。教わるのが大切なことで、「処方したり、矯正したり、説教

したり」はしません。この場合、「否定されない」と思っただけなので、具体的なやり方を教わります。実のところ、矯正したり、お説教をしたりしないで話を進めることはかなり難しいことでもあり、トレーニングが必要といわれています。

てんかん協会の方々は、貴重な経験をされていることもありますので、この手引きを参考に、その経験を「強み」として関わられるような工夫をされてみてはいかがでしょうか。また、「強み」はもろ刃の剣の役割もします。「ほかの経験」は自分の経験とは違うものであること、その距離感は大切にされねばならないことでもあります。

(D) エコマップを利用しましょう

面接でお話をうかがいながら記録をとる場合や、アセスメントに活用されるエコマップをご紹介します。当事者と資源システムとのつながりや理解を深

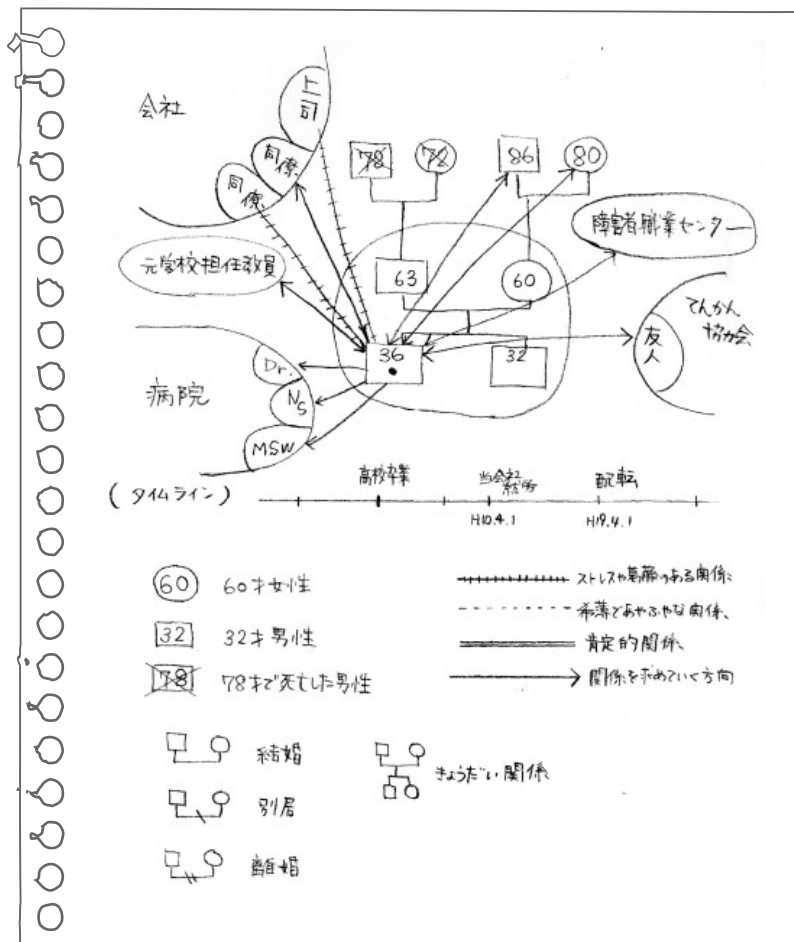
めるためのツールです。A4 サイズくらいの普通の白い紙を用意します。当事者と一緒に書き上げるのがミソです。

事例をご紹介して書き方の練習をしてみましょう。

- 36歳 男性 会社員
- 家族は両親、弟（32歳、会社員）

私は中学生の時にてんかんを発症しました。軽度の知的障害があります。何度かの転職のあと、食品関係の工場に就職しています。今までは缶詰作業に従事していました。不況のあおりで会社の規模が縮小され、今の配送の部署に配置転換されました。問題になっているのは新しい業務が覚えられないのと職場の人間関係に悩んでいます。

エコマップ



このような場合、当事者から「教わった」行動レベルの情報を以下のように描いてみます。

情報収集をしながら作っていきますが、当事者は十分に努力をしてきている。その人の「問題」をよくわかっている専門家であるという前提が大事です。「面接の前提」に対する確信度が準言語（音声レベル）、非言語（態度・しぐさ）に伝わります。会話は時制に一致するように心がけます。「この先の……」と言ったら、未来をたずねる質問を考えます。「昔は……」ときたら過去を受けて言うほうが寄り添うことができます。以下いくつかの質問を示してみますが、質問をしながら今の状況を共有するように一緒に書いていきましょう。当事者が中心になるように書きます。

- どんなふうになることを望んでおられますか？（解決像）
- それはどうやったら可能になると今のところは考えていますか？（本人のやり方）
- すでにどんなことはやってみたの？
- 何を大切にしていますか？
- 解決の方策の勝算は、どのように考えていますか？
- どういうところで支援者の助けがあればいいですか？（支援者の役割）

このように、書いてみますと、本人の問題が共有できますし、意外に本人自身が気づかなかったことが明確になったりします。面接をする支援者のためのコミュニケーション技術は練習し実践して初めて身につくものです。失敗をおそれず、どんどん書いてみましょう。面接力をつけていくコツでもあります。

下のラインはタイムラインといい、時間の経過を表します。セットで書く習慣をつけておくといよいです。

ここまでを、アセスメントプロセスと考えます。

エコマップ▶▶▶

社会福祉の領域では福祉的なニーズ、課題を持った人に対して、どのような社会資源があるかをマップにしてその相関関係（家族、社会福祉機関、仕事、親戚、保険ケアなど）をあらわした表のこと。

5 ●一緒に解決を目指すために、その後の支援過程

その後の支援は、教わった「当事者や家族のやり方」を使いつつ、直面する大変な状況への活路を、当事者を相手に組織や地域に影響力を与えながら、地域や、国政レベルでの変化までを視野におさめつつプランを立てていきます。

近年は社会制度側から見た障害のある人の問題や必要を提起するのではなく、一人ひとりの夢や望み、可能性の側から見たニーズや将来の展望を現実にしていくというような確かな動きが見え、病院や学校や施設の中で話し合いが行われ、それが地域に反映している印象もあります。グループホームなどで自活したり、相談支援後、自分の道を見つけられ、さまざまな仕事をしながら将来への夢を語るとき、自分の生活を管理しさまざまなことを選択できる生活ができるという誇りを見いだせたとき、そのような当事者や家族を間近に共感できることは、相談支援者の大きなよろこびといえます。

具体的な就労や就学など生活のためのプランや相談支援者の実践的判断は当事者に伝え、プロセスを共有することが必要です。相談支援者側の制約や当事者の資源性をどう判断したかなども伝え、合意のもとに計画を実行するということになります。必要な資源とのつながりや組織内の理解など、すぐには全方向的に展開できないとしたら、どういう理由なのか、将来的にはどこまで守備範囲として狙う必要があるか、このようなことを認識しておくことも大切なことと考えられます。

また、一般的に相談支援者は自分の行っている支援が適切であるとか面接力の向上などを目的に実践的教育訓練を行っています。これをスーパービジ



医療

Medical

ョンといいます。ボランティアとして相談支援者の役割を担っておられる方の場合、その機会が困難な場合もあるでしょう。しかし、一人で面接を行い支援をしていくことは、時として相談支援者を燃え尽きさせたり、支援方法が偏ったりする危険があるものです。何らかの形で自分の支援方法を振り返る機会をつくりましょう。一般的に、スーパービジョンは経験・能力・技術の高い人がスーパーバイザーとして指導を受ける形式になりやすいのですが、同じ立場で相談支援を担うもの同士が集まり、意見交換することも有効なスーパービジョンといわれています。

ここまでくると、「相談支援」は、そう簡単なものではないことに気づかれたことと思います。「言葉」に関わることの怖さと難しさをおわかりいただきたいというのが本音としてはありますが、恐れる必要はありません。

相談支援はカウンセラー（信頼関係をつくる、精神的サポート）としての役目、アナライザー（クライアントの問題、その原因を多面的に評価する）やプランナー（処遇プランを立てる、目標を設定し関係を結ぶ）などの役目を持ち、動機づけやゴールのプロセスを共有するものと考えられます。全国のてんかん協会の仲間の運動は、まさにこのような力を協会員がつけていけるようにする相互の運動でもあるように思います。難しさを皆で乗り越え、独自の協会組織をつくってきた歴史があります。

また、以下のことも今の社会的課題であるとともに、てんかん協会の重要な目的でもあることを再度念頭に置きましょう。

相談支援の向かう方向は、

- ①たくさんの人が当事者や家族と関わるシステムを作る（孤立させない）
 - ②サポートは生涯必要（継続的なシステムを）
 - ③病院・多職種間ネットワーク、あるいは地域ネットワークづくりの必要性（包括的連携）
- にあると考えられます。

いくつかの相談支援のアプローチがあり、専門的な理論もありますが、これらは「人間の行動を観察したり、自らがおこなった支援や援助がどうであったか」を検証することで始まった後付けの実践理論です。過去における諸先達の実践への畏敬の念をもちつつ、今私たちが向かっている、てんかんの障害への取り組みが、新しい実践理論を生んでいく可能性もあるかもしれません。このような取り組みが、当事者家族、また支援する専門家のための実りある体制として位置づけられるよう真摯に努力したいものです。

そして、皆さんで、全国的なてんかんの障害の相談支援体制をつくりましょう。

また、てんかんの障害を支える仲間をたくさんつくりましょう。

Q₁

てんかんはどんな病気ですか

A

てんかん発作は脳神経細胞の過剰な亢奮（てんかん発射）によって生じます。てんかん発作を繰り返し、慢性に経過する脳の病気がてんかんです。

ただ1回だけの発作や高熱のときだけに起こる発作はてんかんとは区別されます。また、脳炎の急性期や頭部外傷の直後に起こったけいれん発作も、それだけであれば、てんかんとは区別されます。慢性に経過することがてんかんの特徴です。てんかん発作は脳の機能が種々の形で表出されるので、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。

なぜてんかんになるのか、なぜてんかん発作が起こるかは十分にはわかっていません。脳の神経細胞ネットワークの亢奮と抑制の微妙なバランスの破綻に求める学説が有力です。てんかん発作を起こしやすい下地（素因）と脳の機能を不安定にする脳損傷（外因）とが複雑に絡み合っけてんかんが発病すると推測されています。

（藤原建樹）

Q₂

てんかんは治りますか

A

てんかんは治る病気です。てんかんという病気の約20%は特別な治療を要しません。60%の人は適切な薬物治療によって発作から解放されます。しかし残りの20%の人は薬物治療では発作が消失せず、外科治療などの薬物以外の治療法も考慮されます。今後の新たな薬物の開発が大きく期待されます。

誘因を避け、生活のリズムを整えることも大切です。治療には適切な診断と適切な治療法選択が前提となります。治療にもかかわらず発作を繰り返すときには、専門医の受診を考えてみましょう。

てんかんには発作以外の症状（うつ症状や体重変化など）が合併することがあり、悩み（学校や職場の理解など）を抱える患者さんも少なくありません。これらに対しては医師や相談機関とよく連携して解決の方策を探ることが大切です。簡単に解決できることも少なくありません。

（井上有史）

Q₃

てんかん発作はどのような症状なのか

A

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、左右の脳から同時に起こる「全般発作」の2つに大きく分けられます。

部分発作には、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）があります。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があり、二次性全般化発作と呼びます。

全般発作には、①欠神発作（急に意識を失い、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（四肢を突っ張り倒れる→全身をガクガクけいれんさせる）、⑥脱力発作（急に全身の力が抜けて姿勢を保てなくなり倒れる）があります。いずれも発作中の意識はありません。

（大谷早苗）

Q₄

てんかんにはいろいろな種類があるとききましたが、どのようなものがありますか

A

てんかんの種類は、全般発作をもつ「全般てんかん」と部分発作をもつ「部分（局在関連性）てんかん」に二分され、また、脳の奇形など頭の中に明らかな病変をもつ「症候性てんかん」と病変をもたない「特発性てんかん」に二分されています。

これらを組み合わせて、①特発性部分（局在関連性）てんかん、②症候性部分（局在関連性）てんかん、③特発性全般てんかん、④症候性全般てんかん、と4つの範疇に分けるのが一般的です。

4つの範疇に分けられたものは、発病年齢・発作型・病因・誘発因子・重症度・予後などの特徴を加味して、さらに詳細なてんかん症候群に分類されます。稀には全般発作と部分発作の症状を併せもち、上記4つのカテゴリーに当てはまらないてんかんもあり、未決定てんかんとして別に分けられています。てんかん症候群の正確な診断が、適切な治療と経過の見通しに役立ちますので、どんな発作をもち、どの症候群に当てはまるのかを考えることは非常に大切です。

（大谷早苗）

Q5

どのような検査を受けて診断されるのですか

A

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。

脳の機能を診る検査としては脳波検査があり、脳の基礎的な活動やてんかんに関係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の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。さらに精度の高い機能検査として脳磁図がありますが、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。

脳の形態を診る検査にはCT、MRIなどの画像検査があります。腫瘍や皮質形成異常など、てんかんの原因となる形態異常が見つかることがあり、場所によっては外科的手術の適応となりますから、必須の検査です。

機能の異常を画像で表す検査としてSPECT（スペクト）、PET（ペット）があります。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。脳の機能が悪いところではSPECT、PETでは薄く写ります。てんかん発作の始まる場所は、普段動きが不十分なことがあり、その場合SPECT、PETでは薄く写ることを利用して、発作の起こる場所を知るための診断に用います。

てんかんでない可能性が高い場合には、血液検査などそれぞれの病気に対応する検査を行う必要があります。

（高橋宏佳）

Q6

脳波検査で異常がなくてもてんかんの可能性はありますか

A

脳波検査は脳の神経の小さな電気活動を頭の外から記録します。そのため、てんかん発作を起こす場所が頭の深い場所にあると、電極が遠すぎてその電気活動をとらえられないことがあります。また、浅い場所にあるてんかん波でも電気の流れる向きによって脳波ではとらえられないことがあります。

脳はいつも同じ状態ではないため、一度の検査で異常がなかった場合でも、繰り返し脳波を記録したり、発作時の脳波記録をとることが必要な場合もあります。

また乳幼児では、脳が未熟なためてんかん波をとらえにくいこともあり、成長とともに繰り返し脳波を記録することが必要となります。

（高橋宏佳）

Q7

脳波に異常があると言われたのですが、 発作は起きていません。治療は必要ですか

A

てんかんは、繰り返す発作（てんかん発作）が症状で、発作がない場合は、てんかと診断することはできません。

一方、てんかん性脳波異常がみられても発作がない人は、子どもでは全体の5%程度いるとみなされています。脳波異常があるからといって将来発作が起きるとは限らず、薬の副作用や、薬を服用することによる心理社会的側面、経済的側面を考慮すると、原則として治療対象とはなりません。

しかし、脳波異常だけで発作がない場合でも、脳波異常のもととなる病気（基礎疾患）が隠れている可能性がありますから、MRI、血液、生化学、尿検査などの検査を一通り受けておくほうがよいでしょう。

また、注意しないと見過ごされる発作が潜んでいたり、思いも寄らない症状がてんかん発作であることもあります。その場合、脳波ービデオ同時記録が必要になることもあります。気になる症状がある場合には専門医を受診することをお勧めします。

発作が確認されない場合も、定期的に脳波検査を行い経過を見ることは必要であり、時には、次第に発作が明らかになることもあります。

（美根潤）

Q8

いつから治療を始めたらいいですか

A

初めての発作直後より抗てんかん薬を使用すべきかどうかは、まだ定説はありません。

初回の無熱性けいれんの後、未治療のままでも約半数の人は、その後発作を起こしません。言い方を変えると、治療のままで約50%が2年間に2回目の発作を起こします。一方、初回のけいれんの後、抗てんかん薬による治療を行うと2回目の発作が起こる確率は25%に減少するといわれています。

しかし、2回目の発作が起こってから治療を開始した場合と、初回の発作後すぐに治療を開始しても、最終的なてんかん発作の抑制率は変わらないといわれています。

また、初回の発作後3年以内に再発しなかった症例はそれ以降再発する可能性は低いのに対し、2回目の発作があった症例はそれ以降発作が再発する可能性が著しく高くなります。

したがって、薬物の副作用や薬物服用の心理社会的側面、経済面を考慮すると、初発発作で治療を開始するのは、再発のリスクが明らかに高いと主治医の先生が判断した場合を除いて適当ではないと考えられ、再発率の高い2回目の発作から、主治医の先生とよく相談した上で、治療が始めることが推奨されています。

（美根潤）

Q₉

どのように治療するのですか

A

てんかん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。発作を十分に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。薬が適正かどうかは発作に対する効果と副作用の有無で判定し、定期的に血液検査を行い、血液中の薬の濃度や副作用の有無を調べます。

内服にあたっては規則正しく服用し、睡眠不足を避けて健康的な生活をするのが大切です。自己判断で服用を中止することは発作の増悪につながり、危険です。

内服治療以外にもてんかんの原因、種類によって外科治療、食事療法などが有効な場合があります。

(池上真理子)

Q₁₀

どんな抗てんかん薬がありますか

A

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対して用いる薬と、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。

(池上真理子)

Q₁₁

抗てんかん薬に副作用はありますか

A

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。これは薬の種類には関係なくどんな薬でも出る可能性があります。出た場合は疑われる薬を即座に中止する必要があります。

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出ることがあります。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があり、定期的な検査で適正な服用を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出ることがあります。

イライラやうつ、多動な気分や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。

妊娠中の服用は胎児に奇形が現れる頻度が服用をしていない人よりも高くなることも知られていますが、基本的には妊娠中も薬の継続は必要です。薬の種類や量が少ないほど奇形の危険性は減少するため、妊娠の可能性があるときにはできるだけ早く主治医に相談することが大切です。

(池上真理子)

Q₁₂

抗てんかん薬が効かない場合はどうしたらいいですか

A

まず、診断の確認が重要です。てんかんでなければ抗てんかん薬は効きません。

てんかん発作に似た発作症状を呈する病気には、脳血管障害、心疾患、低血糖などの代謝異常、感染症や免疫異常など実にさまざまなものがあり、発症当初はよくわからなくてもその後の経過とともに明らかになる場合があります。

次に重要なのはてんかん発作型の再確認です。各抗てんかん薬にはよく効く発作型がある一方で、あまり有効でない発作型や、逆に特定の発作を悪化させるものがあります。てんかんの経過中に発作型が変化することもあるので再確認が必要で、そのために発作自体を脳波で記録するための長時間脳波検査が有効です。

抗てんかん薬を適切に使用しても良くならない場合には内服薬以外の治療があります。小児の点頭てんかんや症候性全般てんかんはACTH-Z（コートロシンZ）という筋肉注射がよく効きます。一部の部分（焦点性）てんかんやMRIで脳の形に異常を認める場合は手術で良くなる場合があります。ケトン食療法などの食事療法は高脂肪・低炭水化物食を続けることにより約半数の患者で発作頻度が半減すると報告されています。

(今井克美)

Q13

薬をのみ忘れた場合、どうすればいいですか

A

服薬は、一日の薬の量を一定に保つことが基本ですので、のみ忘れに気づいた時点で内服を行ってください。

薬をのむ時間がずれることの問題としては、

- ① 次の薬をいつのむか
 - ② 薬をのむ間隔が短くなることによって副作用は出ないか
- の2つが特に問題になると思います。

前者についてはいつもの内服時間より少し遅くずらす、たとえば朝薬ののみ忘れに昼に気がついた場合には、昼薬を夕に、夕薬を寝る前にずらすなどして内服すればよいでしょう。後者については抗てんかん薬の種類が少ない場合は特に大きな問題を生じないことが多いと思われませんが、一時的に血中濃度がいつもより上昇するため眠気やふらつきなどの一過性の副作用を生じることはあると思われます。のんでいる薬の種類や量が多い場合や、発作が起こりやすい人の場合には、主治医に相談してもらうのがよいでしょう。

何より大切なのは、のみ忘れをしないようにすることです。いつのむ薬かが一目でわかるようにするなどの工夫や服薬を習慣にして生活の一部にしておくようにしましょう。

(向田壮一)

Q14

服薬後に嘔吐した場合、どうすればいいですか

A

小児では何かにつけてよく嘔吐します。嘔吐の原因としては急性胃腸炎や咳き込み、食べ過ぎ、吐き癖がある、薬のにおいが苦手、時には薬の副作用などさまざまなものがあります。

これらの吐きやすさに対しては原因の治療や内服の仕方を工夫することで対処します。

次に吐いてしまった時の対処法ですが、まずは吐物の中に薬が混ざっているか、また内服してからどのくらいの時間がたっているのか確認してください。内服して15分以内で吐物に薬が混ざっているようならすぐにもう一回全量をのみ直してください。内服してから30分から1時間程度たっていて吐物に薬が混ざっていないようであれば、そのまま様子を見てよいと思います。

薬ののみ直しをした場合、薬が過剰になる可能性があります。一度に2回分を内服しても一時的に眠気やふらつきが強くなることはありますが、大きな副作用が現れることは少ないのでそれほど心配しなくて良いと思われます。

(向田壮一)

Q15

同じ薬を長い間のみ続けると、薬が効かなくなることがありますか

A

ベンゾジアゼピン系といわれる薬（クロナゼパム〔リボトリール®〕、ニトラゼパム〔ベンザリン®〕、クロバザム〔マイスタン®〕など）は飲み続けているうちに薬の効果が弱くなることがあります。この「慣れ（耐性）」には個人差があり、全員が薬の効きが悪くなるわけではありません。このような「慣れ」を生じたときは一時的に他の薬に変更し、休止期をおいて再投与すると良い効果が得られることがあります。

ベンゾジアゼピン系以外の薬については基本的に「慣れ」を生じることはありませんので、再び発作が増加したときはその他の原因（体重増加に伴う相対的な内服量の低下、飲み忘れ、飲酒や不規則な生活習慣、病勢の変化など）について検討する必要があります。

一方ベンゾジアゼピン系以外の薬でも、信じられている以上に慣れの現象があるとする研究もありますので、最終的には主治医とともに個別に検討する必要があります。

（向田壮一）

Q16

発作がしばらく起きてない場合、薬をやめても大丈夫ですか

A

抗てんかん薬治療の中止の時期についての基準に関してはまだ明確なものはありませんが、少なくとも最後の発作から発作後2～4年が経過し、脳波異常が消失してから2年以上が望ましいとされています。

またてんかん症候群の診断によっても予後に差があり、特発性てんかんは治りやすく、症候性てんかんは治りにくいとされています。

小児期に発症した70～80%の患者さんはきちんと治療することにより発作を完治させることが可能といわれています。特に小児の特発性てんかんの場合には治りやすいとされますが、思春期以降に発症した特発性てんかんの場合には抗てんかん薬を中止すると再発しやすい型もあり、特発性てんかんであったとしても辛抱強く服薬を続けることが大切です。

また先行する原因疾患が明らかな場合（仮死分娩などの周産期障害や頭部外傷、脳炎、皮質形成異常など）や精神神経学的所見（自閉症、知的障害などの発達障害など）を合併している場合など、症候性てんかんの場合には再発率が高くなるとされています。

まずは主治医に薬剤の中止が可能かどうか相談してみましょう。抗てんかん薬の場合、いきなりやめると大きな発作が突然再発する場合があるからです。少しずつ減量して中止する必要があるので、主治医の指示に従ってやめるようにしましょう。

（山崎悦子）

Q17

風邪などてんかん以外の病気で病院にかかる場合、病気や処方内容を伝える必要がありますか。病気のことを伝えずに病気で処方された薬をのんでも大丈夫ですか

A

てんかん以外の病気で病院にかかる場合でも、病気や処方内容などを伝える必要があります。医師が正しく診断をするためには既往歴や処方内容を知っておく必要があります。一見てんかんと関係のないような症状でも、てんかんに関連した症状であったり、抗てんかん薬の副作用であったりすることもあります。

医師が薬を処方する時にもこれらの情報が必要です。さまざまな薬の中にはけいれんを生じやすくするという副作用のため、てんかんの患者さんが内服してはいけない薬もあります。また、ある種の薬は抗てんかん薬と同時に服用することで抗てんかん薬の効果が強くなったり、弱くなってしまうこともあります（薬物の相互作用）。そのため、てんかんの患者さんには相互作用の少ない薬を選択する必要があります。

さらに、一部の抗てんかん薬はてんかん以外の病気にも使用されることがあります。もし、同じ薬が処方されると、一日量が多すぎることとなり薬物の中毒が出現する可能性もあります。これらの理由から病院を受診する際には病気や処方内容を伝える必要があるのです。

(寺田清人)

Q18

抗てんかん薬を服薬しながら、避ける必要がある食品や漢方・サプリメントはありますか

A

食べるものに関してはあまり気にせず、栄養のバランスに気を使うことが先決ですが、いくつか注意しなければならない点があります。

グレープフルーツジュースはカルバマゼピン（テグレトール）の作用を増強させることで有名です。アルコールはフェニトイン（アレビアチン、ヒダントール）の効果を減弱させるといわれています。またコーラはカルバマゼピン（テグレトール）、フェニトイン（アレビアチン、ヒダントール）の血中濃度を増加させる可能性があるといわれています。葉酸はフェニトイン（アレビアチン、ヒダントール）の血中濃度を低下させる可能性があるといわれています。セントジョーンズワート（セイヨウオトギリソウ）を含有する健康食品はフェノバルビタール（フェノバル）、フェニトイン（アレビアチン、ヒダントール）、カルバマゼピン（テグレトール）の血中濃度を低下させる可能性があります。

また、ダイアモックス服用中に大量のビタミンCを摂取すると、尿路結石の頻度が増加する可能性があります。これらの食品はたまに摂るくらいならあまり問題にならないようですが、常用する場合は主治医に相談したほうが良いでしょう。また多量のアルコールは睡眠障害を助長するという意味でも、避けたほうが良いでしょう。

(芳村勝城)

Q₁₉

外国で使われている薬をのめますか

A

日本では発売されていなくて、外国で発売されている抗てんかん薬は多数あります。それを入手する方法を一部ご紹介します。

1. 一番安全で合法的で速い方法は、外国の病院を受診し処方を受けることです。アメリカのユタ大学（ソールトレイク市）には松尾先生という日本人のてんかんを診ておられる先生もおられますし、韓国などは近くて便利かもしれません。この方法は交通費が高いこと、保険が効かないことなど、経済的な問題はあります。
2. 第2の方法は、日本の主治医により厚生労働省に高度医療を申請してもらい、当該高度医療の実施責任医師の指示による個人輸入を、「医薬品等輸入監視要領」（平成17年3月31日付け薬食発第0331003号厚生労働省医薬食品局長通知）に従って手続きをしてもらう方法です。この方法は実施責任医師の負担がきわめて大きい点が課題です。
3. 第3の方法は、日本で発売されていなくても治験が行われている薬剤があります。それに該当すれば、治験を行っている病院に受診し、説明に同意の後、処方を受けることができます。治験協力費が製薬会社より支給される場合が多く、遠方でも通院費の問題は緩和されます。2008年12月現在、ガバペンチンシロップ・トピラマート小児用細粒・ペランパネルなどの治験が症例募集中です。今後、乳児重症ミオクロニーてんかんなどを対象とするスティリペントールも治験が予定されているようです。

（高橋幸利）

Q₂₀

治験薬を勧められました。どうしたらいいですか

A

新薬は治験という過程を経て有用性と安全性が確認され、厚労省の審査に合格して初めて世に出ます。治験はこの出発点となり、次の3段階の方法で検討されます。第1段階では健康な成人ボランティアに服用してもらい、薬の特性や副作用を調べ、第2段階では専門病院で限られた数の患者さんを対象に副作用と効果の判定を行い、第3段階ではさらに多くの患者さんを対象に効果と副作用を確認します。患者さんが治験薬を勧められるのは第2と第3段階です。治験は病院が設置した治験審査委員会という場で患者さんの安全と倫理性について十分審議し承認された後に実施されます。その上で主治医は治験参加の条件に合う患者さんに治験薬を勧めます。あなたはその条件を満たしており従来の薬では効果が得られない状況だと思われますので、参加を検討する価値があると思われます。とはいえ、治験薬の性質や副作用、治験の方法や治療上の制約など治験には不安がつきものです。そこで病院には主治医の他に治験管理室があり、担当者がていねいに説明してくれますので気軽にご相談ください。そして治験の内容を十分に理解した上で決めればよいわけで、参加するのも途中でやめるのも患者さんの自由で、断っても治療上の不利益を被ることはありません。

日本でもようやく新薬が出てきたものの諸外国に比べまだまだ遅れており、しかも治験の主体は成人で小児については始まったばかりです。てんかんで困っている人のため、早く新薬が登場するよう積極的な参加をお願いします。

（松田一己）

Q₂₁

外科治療について詳しく教えてください

A

外科治療は、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。てんかんの手術そのものは、発作の軽減を目的としており、生活の質の向上を目指すには、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。

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。根治手術では、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・後頭葉と区分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。緩和手術としては、脳梁離断術、迷走神経刺激などが試みられています。

手術が可能か、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。

(藤谷 繁)

Q₂₂

外科治療は誰でも受けられますか

A

手術という侵襲を考慮すると、外科治療の対象は、薬物治療で発作が抑制されない難治症例に限られます。薬が効かないと判定するには、1) 正しく診断されたてんかんに対して、2) 適切な薬が2種類以上使われたにもかかわらず、3) 2年以上発作が抑制されていない状態がめやすとなります。ただし、子どもの場合、病状によっては発育への影響を考慮して、2年を待たずに積極的に外科治療を検討することもあります。

根治手術は、切除可能な病変が原因で、大脳の一部から発作が始まるてんかんを対象とします。一方、緩和手術は、根治手術の対象とはならないが、転倒する発作で外傷が絶えない症例などに検討されます。

手術適応を検討する際に最も大切なことは、術前の病状だけではなく、術後の生活への期待まで視野に入れて、手術の意義について患者さんやそのご家族とよく話し合い、理解を共有することです。

(藤谷 繁)

Q₂₃

外科治療でどこまで治りますか

A

手術により発作がとまる可能性については、てんかんの種類が大まかなめやすとなります。歴史的に最も手術の経験が蓄積され、治療効果も高いとされるのは、海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかんであり、手術を受けた症例の約80%で、生活に支障をきたすような発作は消失します。病変の性状によりばらつきがありますが、限局した病変によるてんかんに対する手術でも、60～80%の症例で発作が消失します。一方、発作の様子や脳波所見から部分てんかと診断されるものの、MRIで病変を認めない症例の手術成績は思わしくなく、発作の消失率は50%に達しません。

なお、発作の緩和を目的とする脳梁離断術や迷走神経刺激では、発作の数が手術前と比べて半分以下に減る症例は、5割前後であると報告されています。

(藤谷繁)

Q₂₄

外科治療をすると、薬をのまなくてもよくなるのですか

A

外科治療を行った後、早期に薬の減量や中止を行うと高率に発作が再発します。そのため、外科治療を行った患者さんでも、発作が再発する可能性を考慮し、原則として術後約2年間は手術前と同様に抗てんかん薬を服用します。

その間、発作も前兆も見られなかった患者さんの多くでは、その後、薬の減量を試みています。急激に薬を減らすと発作が起きやすいので、少しずつ減量します。減量中も定期的に薬の血中濃度測定や、脳波検査を行います。

減量により発作が再発する人も少なからずおり、再発率は約3割ともいわれています。発作が再発しても、薬の量をもどすことで容易に発作は抑制されます。しかし、発作再発による心理・社会的な影響も考える必要があります。実際に薬の減量を行うかどうかについては、薬を減らすことによるメリットと、発作再発の危険性を理解し、就労状況、車を運転しているか、結婚、妊娠など、個々の患者さんの状況をふまえ、主治医とよく話し合って納得した上で行うべきです。

当院で側頭葉てんかんの手術をした患者さんのなかで、最終的に薬を飲まなくてもよくなった方は約2割です。

(臼井直敬)

Q₂₅外科治療をしても発作がとまりません。
どうしたらいいですか

A

てんかん外科で治療できる発作の大半は、発作の原因が、手術で切り取ることが可能な部位にある場合です。手術で切り取った脳の中に、発作の原因となる神経細胞がすべて含まれていれば発作は完全にとまりますし、一部残ると、手術の前より発作の回数は減ったものの発作が残るということも起こります。

脳を切り取る手術と異なり、最初から発作を弱くすることを目的とした手術では、発作は大なり小なり残ります。

実際にはあってはならないことですが、切り取った脳の中に発作の原因となる神経細胞が含まれないと発作は当然とまりません。

ですから、てんかんの外科治療に先立って、発作の原因となる神経細胞が脳のどの部位に、どのくらいの広さで存在しているのか、できうる限り正確に診断することが手術で発作をとめるためには非常に重要なのです。

では、手術の後に発作がとまらない場合どうするか、まずは術後に残った発作の正確な診断が必要であり、その結果次第では発作に合わせて薬を調整するのか、さらに一部残った悪い部分をさらに追加して切り取るかになります。

術後発作が残った場合でも、薬物の調整や再手術で発作がとまることは多く経験しています。

いずれにしても、手術をなさった先生に相談するか、専門の病院を受診して、手術の後に出ている発作の正体を明らかにすることが次の治療につながる近道です。

(鳥取孝安)

Q₂₆

外科治療に後遺症はありますか

A

外科治療は発作をとめるだけではなく、術後の生活の質を向上させるために行われます。したがって、できるだけ後遺症を残さないように、術前評価の段階で検討します。

手術は、発作の原因となる脳の一部を取り除いたり、切り離したりしますが、大脳のどこを手術しても、後遺症が出るわけではありません。大脳には役割分担があって、運動、感覚、あるいは言葉などの大切な働きをする場所は、おおよそ決まっています。後遺症を最小限にとどめるためには、重要な機能のある場所をあらかじめ正確に知っておく必要があります。

そのために、神経心理テスト（重要な脳の働きを調べる検査）、ワダテスト（記憶や言語の中枢が、左右どちらが優勢に働いているか調べる検査）、誘発電位記録（手足への軽い電気刺激、音や光などの刺激に対する脳の反応を調べる検査）、頭蓋内電極（外科的に頭の中に電極を留置し、脳の表面や脳の中の脳波を直接記録する検査）を行い、さまざまな機能のある場所を頭に地図のように印し、機能脱落を最小限にとどめるように手術が計画されます。

発作の原因となる部位が、大切な働きをする場所と重なっている場合には、患者さんやご家族と一緒に、手術を行ってよいか考え直すこともあります。

頭蓋内出血や感染症など、術前には予期しなかった合併症がみられることもあります。万が一そのような事態が生じて、適切な処置を施せば、生活に影響を及ぼすような後遺症を残すことはきわめて稀です。

(馬場好一)

Q27

発作誘発因子はありますか

A

誘因によりてんかん発作が起こりやすくなることがあります。

一般的な誘因として、①睡眠不足、②激しい運動や過労、③飲酒、④月経、妊娠などの女性性周期、⑤不安、恐怖、欲求不満、緊張などのストレス、⑥感染や入浴などによる急激な体温の上昇、⑦抗てんかん薬の急激な変更や中断、⑧向精神薬、抗うつ薬、抗生剤、気管支拡張剤などの薬剤の内服などがあります。これらは誰に対しても誘発因子となり得ますが、その程度、関与の仕方は人によってさまざまです。

特殊な誘因として、①光（激しく点滅する光や縞模様など）、②音（予期せぬ音が突然鳴るなど）、③身体接触（不意にさわられるなど）、④運動（発作の起こる身体部位を動かすなど）、⑤精神活動（読書、パズル、算盤、テレビゲームなど）、⑥その他の反射性因子（入浴、食事など）などがあります。これらは、特定の人だけにのみ誘発因子となりますから、誘因にならない人に対してまで、むやみに制限することは好ましくありません。

発作誘発因子は、脳を発作の起こしやすい状態に変化させたり、抗てんかん薬の血中濃度を変化させるため、発作が起こりやすくなります。これらの発作誘発因子が重なって、さらに発作が起こりやすくなることもあります。発作誘発因子をできるだけ避けて生活を送るようにしましょう。

（高山留美子）

Q28

てんかん発作と似た発作なのに“てんかん”ではないと言われました。どういうことでしょうか

A

突然意識を失って倒れたり、けいれんするなどの症状は、てんかんで起こるわけではありません。発作に似ていますが、てんかんではない病気があります。以下に原因別にてんかんと似た症状を起こす病気をあげます。

熱性けいれん、脳血流障害（憤怒けいれん、失神）、代謝障害（低血糖、電解質異常など）、感染症（急性脳炎・脳症など）、薬物（テオフィリン製剤、向精神薬など）、薬物離脱（アルコール）、頭部外傷（急性期）、偏頭痛（光が見えるなどの視覚症状、悪心・嘔吐、麻痺などの症状を伴う場合）、心因性（ヒステリー、偽発作、過換気症候群）、睡眠関連病態（夜騒症、夢遊症）、不随意運動、チックなど。代謝障害、熱性けいれん、憤怒けいれんは乳幼児期に好発し、学童期以降になると失神、偏頭痛、心因性が多くなります。

これらの疾患とてんかん発作では治療法が異なるため、大切なのは症状や発作の起こったときの状況、何度か起こる場合にはその経過などをきちんと説明することと、血液検査や脳波検査など必要な検査を受けて、診断をつけることが重要です。場合によっては発作時の脳波検査が必要になります。てんかん専門医を受診することも含めて、主治医とよく相談してください。

（高山留美子）

Q₂₉

てんかん発作が起こることで、脳にダメージを受けますか

A

てんかん重積状態という特別な状態をのぞけば、通常、一度の発作で脳がダメージを受けることはありません。てんかん重積状態とは、30分以上発作がとまらなかったり、ひとつの発作が終わった後、意識が完全に回復する前に次の発作が起こることを30分以上繰り返す状態を指し、注射など薬物で発作をとめる必要のある緊急事態です。

ただし、長い経過を見ますと、記憶障害、知能低下や行動障害、精神医学的問題を合併することがあります。これらは発作を繰り返した影響や、過ぎた薬物の服用、心理的要因、てんかんの原因となっているものの病気の影響など種々の要因が関与しています。

てんかんが難治に経過する場合は多種類の抗てんかん薬による治療はできるだけ避け、場合によってはてんかん外科手術を早めに検討したほうがいいことがあります。

また、てんかんではありませんが、乳幼児期に熱性けいれんなどのけいれんが長時間持続すると、側頭葉の内側にある海馬などの萎縮が起こり、それが数年から10年後に側頭葉てんかんの原因になることが知られています。

(高山留美子)

Q₃₀

抜歯や手術等で麻酔をしてもいいですか

A

麻酔には局所麻酔と全身麻酔がありますが、いずれも直接発作を悪化させるなどの影響はありませんから、安心してください。

局所麻酔薬を使用する際のリスク（局所麻酔薬に対するアレルギーなど）は、一般患者さんと違いはありません。

全身麻酔を要する手術の場合は、手術の担当医、麻酔医にてんかんの病状、抗てんかん薬の内容（例えば：抗てんかん薬の副作用で血がとまりにくくなることもある）などを知らせた上で、てんかん診療での主治医も含めて抗てんかん薬の服薬などについてご相談ください。

(穴戸丈郎)

Q₃₁

てんかん発作が起きたとき、周囲はどのような対応をすればいいですか

A

すべての発作において▶

転倒する危険があれば、支えてあげるなどの転倒を防止するための対応をしてください。また、発作の起きた場所が安全かどうかを確認し、浴槽の中や火気の近く、階段などは危険ですので安全な場所へ移動してください。

可能なら発作をよく観察してください。けいれんは左右どちらか、体のどの部位から起こるのか、意識の有無、硬くなるのか、ガクガクとけいれんするのか、脱力するのか、どのくらい続くのか、発作からの回復過程などを観察して受診時に主治医にお伝えください。発作型や発作焦点の判定の手がかりになります。もし余裕があればビデオ（携帯電話）で発作を撮影できれば非常に有用です。

複雑部分発作▶

押さえつけたりせず、火気類やとがったものなど危険なものは遠ざけてください。もし歩き回るようでも、強い刺激や恐怖感を与えるとこえって興奮することがあるので、危険がないよう静かに注意深く見守ってください。

強直間代発作▶

横に寝かせて楽な姿勢にし、可能なら眼鏡などは外してください。けいれんが終わり大きな呼吸をしたら、唾液が口の外に出やすいように顔を横に向け、呼吸が回復するのを待ちます。嘔吐物や多量の唾液があればそれで窒息することもあるので、それらはふき取ってください。

発作中に舌をかまないようにと口の中に物（タオル、木のへらなど）を挿入すると口内を傷つけたり、呼吸の妨げになるのでしてはいけません。

(穴戸丈郎)

Q₃₂

発作が起きたら、救急車を呼ぶべきですか

A

いつもと同じような発作でいつもどおりに回復したのであれば、様子を見ているだけでかまいません。

座薬の指示などを主治医より受けていたら、ご使用ください。

いつもより発作が重い場合、例えばけいれん発作が続く（通常 30 分以上をてんかん重積状態といいます）、全身のけいれん発作の場合に 10 分から 15 分続く場合）、意識を回復する前に再度発作が起こる場合は、救急車を呼んで病院への搬送を依頼するか、指示を受けていたら主治医に電話で相談してください。

また発作により転倒し処置の必要な外傷を負った場合や風呂でおぼれた、大きなやけどをしたなどの発作に伴う事故で受傷された場合も、外傷が重症であったり、自分や家族で受診するのが困難な状況であれば、救急搬送を依頼し、傷の処置のできる医師の待機している病院（外科や皮膚科など）を受診してください。

(穴戸丈郎)

Q₃₃

熱性けいれんとてんかんの違いはなんですか

A

熱性けいれんとは、乳幼児（多くは6か月から6歳）が、感染症に伴い体温の急激な上昇により、脳がけいれんを起こしやすい状態になるために起こるけいれんを指します。つまり熱性けいれんとは、発熱という特別な機会に限って起こるものを指します。

一方てんかんは、発熱時に限らず、脳が電氣的に過剰に興奮しやすい状態にあり（それが脳の一部であることもあれば、脳全体のこともあります）、そのために発作が起こる疾患ですから、原因は明らかに異なります。

治療も熱性けいれんでは、何もしないことがほとんどで、何度も繰り返す場合や長引く傾向にある場合のみ、発熱時にけいれん予防の座薬等を用いることがあるのに対し、てんかんではほとんどの場合、抗てんかん薬を服用する必要があります。

発作の症状（ひきつけ方）だけで両者を見分けることは困難です。また、てんかんの中にも、発熱が引き金になり発作を起こしたり、子どもの頃は発熱時だけに発作が起こり、後に無熱時に発作を起こすようになることもありますので、発病当初は両者の見分けが難しい場合もあります。

（久保田裕子）

Q₃₄

発作が起きると、子どもの成長に影響がありますか

A

てんかんのある患者さんの身長や体重の変化をさす「成長」に関する研究は、認知・知能・運動などの「発達」に関する研究に比べ多くなく、はっきりしたことはわかっていません。両者ともにさまざまな因子に影響されると思われます。

「発達」についていえば、症候性ウエスト症候群、レンノックス症候群などの症候性全般てんかんは、てんかんの発病とともに知的退行（それまでできていたことが徐々にできなくなる）を起こす悪性のてんかんです。いわばてんかんの緊急事態であり、早急な診断と治療が知能の保護につながります。

てんかんの種類、基礎疾患の有無や種類、てんかん発作が抑制されているかどうかによっても、発達への影響は異なります。また、抗てんかん薬の種類によっては鎮静効果の強いものや落ち着きをなくすなどの行動や認知に影響するもの、食欲に影響を与えるものもありますし、単剤が多剤併用かによっても違います。これらは患者さん一人ひとり違いますから、詳しいことは主治医あるいはてんかん専門の先生に尋ねてみてください。

（池田浩子）

Q₃₅

薬をのまなくて困っていますがどうしたらいいですか

A

薬がのめないのには、それぞれのお子さんなりの理由があるかと思います。お話ができる年齢のお子さんの場合は、なぜ薬をのまないのか、しっかり聞いてあげてください。

甘えなどが理由であれば、よく説明して本人にお薬を内服する必要性を納得してもらいましょう。

昼に人前で薬を内服するのが恥ずかしいというような場合には、昼の薬を朝と夕に移すことが可能かもしれません。

味、量、錠の大きさなどが理由の場合は剤形を変えればのんでくれることもあります。

粉をいやがる場合には少量の練乳やジャムに練り込む、ヨーグルトやアイスクリームに混ぜる、単シロップを処方してもらって混ぜるなどといった方法があります。最初に、薬抜きのものを一緒にのんであげると良い場合もあります。ジュースなどに溶かす方法もありますが量が多くなりかえってのみにくくなるかもしれません。食後にのみにくければ食前に内服してから食事でもかまいません。いろいろ工夫してみましょう。

(大谷英之)

Q₃₆

予防接種を受けてもいいですか

A

てんかんのあるお子さんで、予防接種後のけいれんの発生率が、自然感染によって発作が悪化する率より高くなるというデータはありません。また、予防接種による脳炎・脳症あるいは肺炎などの合併率も、自然に感染症にかかったときの合併率と比べて高くはありません。このため最近の予防接種の方針としては、てんかんのあるお子さんにおいても、感染症に罹患した際の重症化や、発熱によるけいれんの再燃や重積状態などの危険性を防ぐために、予防接種を積極的に行うことが望ましいとされています。

発作のコントロールが良好なてんかんのあるお子さんで、最終発作から数か月以上経過し、状態が安定していれば現行のすべてのワクチン接種は問題ありません。

発作のコントロールが不良なお子さんでも、発作と全身状態が安定していれば主治医あるいは専門医によって適切と判断した時期にすべての予防接種が可能です。

(重松秀夫)

Q₃₇

子どもへの病名告知はいつ頃がいいのでしょうか

A

患児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。

てんかんの薬は規則正しく長期間のみ続けなければなりません。また、患児は学校・社会生活においてときに制約を受けます。患児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。病名の告知で重要なのは、患児に病気を正しく理解してもらうことです。

薬を服用しないとどうなるのか、服用する利点は何か、制約がなぜ必要なのかをていねいに説明することによって、少しずつ患児の状態を患児自身に理解してもらうことが大切です。

患児の年齢や理解の度合によっては、必ずしも「てんかん」という具体的な病名を知らせなくていいかもしれません。あるいは病名をはっきり伝えたほうがいい場合もあるでしょう。

てんかんの中には予後が良好なものもあります。良性てんかんと分かった場合は患児に病気が治癒するものであることを伝え、将来に対する不安を取り除いてあげることも大切です。常に家族が温かく見守り援助しているという安心感は、患児にとって病気克服への大きな励みとなります。

（下村次郎）

Q₃₈

アルコールやタバコが発作や治療に影響しますか

A

アルコールは過量に摂取すると、特に身体からアルコールが抜ける頃に発作が起こりやすくなるので、注意が必要です。また、深酒は睡眠不足にもつながり、二次的に発作を引き起こす可能性も十分に考えられます。薬の作用にも影響しますので、服薬を継続しながら過量のアルコールを摂取するのは危険です。一方、発作が長期にわたりとまっている方の場合、社交礼儀的なアルコールの摂取（乾杯など）は特に制限することはありません。

喫煙は直接的に発作に悪影響を与えることはないと考えられています。しかし、健康上よくありませんし、場合によっては喫煙中に発作が起きると、やけどや火事の原因になる可能性もありますので、やめるに越したことはありません。

（安元真吾）

Q₃₉

抗てんかん薬は妊娠に影響を及ぼしますか

A

抗てんかん薬を服用しながら妊娠される患者さんは数多くおられ、その大部分はなんら問題なく出産しています。しかし胎児の先天奇形の発症率が通常の出産では2～3%なのに比べて、バルプロ酸をはじめとする抗てんかん薬を服用している患者さんでは割合が数%程度高くなります。

しかし、抗てんかん薬を服用していれば、誰でも先天奇形の発症率が高くなるわけではありません。特定の薬や薬の組み合わせ、薬の種類や量が多いことが先天奇形に関係することが知られているので、可能であれば抗てんかん薬の種類を見直し、量を減らすことを勧めます。ただし発作、特に全身けいれんは流産や早産など妊娠の経過に悪影響を及ぼす可能性がありますので、やみくもに薬を減らすことは危険を伴います。薬の調整は主治医とよく相談した上で行うようにしてください。

また、必要に応じて予防のための葉酸の内服が勧められます。また抗てんかん薬を服用していると、生まれてきたばかりの赤ちゃんに出血が起こりやすくなることがあり、出産前に出血を予防するためビタミンKの内服をすることもあります。

(小出泰道)

Q₄₀

妊娠や出産は発作に影響がありますか

A

てんかんのある女性の大部分では、妊娠前と同じ抗てんかん薬を同じ用量で服用し続ければ妊娠期間中の発作頻度は変化しません。月経に関連する発作のある女性では発作頻度が減少することもあります。しかし、4分の1から3分の1のてんかん患者さんは、妊娠期間中に発作頻度が増加するとされています。この発作頻度増加は、抗てんかん薬の血中濃度が低下することと強く関連しています。その原因として、妊娠により薬の血中動態が変化することに加え、つわりに伴う吐き気のために薬がのめない、胎児への薬の影響を心配しすぎて意図的に薬をのまない、などがあります。血中濃度が低下すれば必ず発作が増えるわけではありませんが、もし発作が増加し血中濃度が低下していれば薬の増量が奨められます。

1～2%の患者さんでは、分娩中および出産後24時間以内に強直間代発作が出現することがあります。出産直前に抗てんかん薬の血中濃度が最低になることに加えて、分娩時の過換気、陣痛、不安などが関連しています。

(池田仁)

Q₄₁

てんかんは遺伝しますか

A

てんかんは原則として遺伝病ではありません。てんかんは、脳の神経細胞が過剰な興奮を起こし、そのためにけいれんや意識障害などのさまざまな症状が繰り返し起こる病気です。てんかんは1種類ではなく、病気の原因も症状もいろいろあります。てんかん全体のうちわずか5%程度で、原因となる遺伝子がわかっていますが、そういったてんかんのほとんどが、薬で発作を抑えることができます。子どものてんかんの中には思春期になると自然に軽快してしまうものもあります。

したがって、てんかんであれば遺伝を心配するよりも、どのような種類のてんかんであるのか、診断を受けることのほうが重要です。てんかんの種類により、発作を抑える効果のある薬が違い、また、どの程度の治療期間が必要かが異なるからです。発作が生じた場合には、専門医の診察、脳波やMRIの検査を受けて、本当にてんかんであるのか、てんかんであればどのようなてんかんであるのか、説明を受けるようにしましょう。

(臼井桂子)

Q₄₂

高齢で発病するてんかんの特徴を教えてください

A

てんかんの多くは小児期に発病します。2008年2月～11月に当院（静岡てんかん・神経医療センター）でてんかと診断された928名のうち、751名（80.9%）が20歳までに発病していました。20歳を過ぎるとてんかんの発病率は次第に低下していきませんが、60歳を越えると再び増加に転ずるといわれています。脳血管障害など、高齢になって新たに生ずる脳の器質的な障害を背景に、てんかんが発病しやすくなると考えられています。

当院の統計でも高齢になるとわずかに発病率が増え、15名（1.6%）が60歳以降に発病していました。

推定病因は脳梗塞2、脳膿瘍2、脳腫瘍1、脳外傷1、長年の大酒1名で、他は不明でした。このように器質性の病因が約半数に認められるのは、てんかん全体から見れば多い数字です。一方、熱性けいれんの既往や、てんかんまたは熱性けいれんの家族歴をもつ例は1名もありませんでした。

診断は15名全例が症候性部分てんかんで、うち4名は側頭葉に焦点を認めました。

発作型は全般性強直間代発作が10、複雑部分発作が7、単純部分発作が5、非けいれん性てんかん重積状態の疑いが2名でした（重複あり）。

発作頻度は年単位5、月単位7、週単位2、日単位1名でした。

ほぼ全例が結婚してお子さんもあり、お仕事もしてこられた方々です。一般に、高齢発病のてんかんは薬物治療で比較的容易に発作がコントロールされることが多いといわれています。高齢者では血中濃度が上昇しやすいので、服用量を決定する際には注意が必要です。

(日吉俊雄)

Q43

てんかんの専門病院・専門医はいますか

A

います。てんかんの診療は患者さんの年齢や治療状況に応じて、小児科（小児神経科）、神経内科、精神科（神経科）、脳外科の医師が担当していますが、てんかん専門医としては、てんかん学会が認定した臨床専門医が一つの指標となります。これは「てんかんの適切な診断と治療を行うのに必要な臨床経験を有し、てんかんをもつ人々の医療に寄与すること」を目的に、一定の基準を有すると認められた専門医で、地域差があるのが問題ですが全国にいます。てんかん学会のホームページで公開されているので、探すのは困難ではありません。

一方、てんかん専門外来を設けているところは一部の病院、クリニックに限られます。てんかん専門医が診療科の枠組みを超えて包括的に診療を行うてんかん専門病院（てんかんセンター）がありますが、これは全国でも数か所に限られているのが現状です。

てんかんを専門とする医師はてんかんであるか否か、てんかんであればどんな種類のてんかんであるかを的確に診断し、最適と考えられる治療法を提案・実施するとともに病状経過をふまえて治療予後についても説明のできる医師です。小児から成人に至るてんかんの多くは慢性・長期に及ぶ疾患ですから、医療上の問題だけでなく進学・就労・結婚・妊娠など社会的対応についてもアドバイスを行い、場合によっては社会福祉施設や経済的支援制度などを紹介する広い見識を有します。（中村文裕）

Q44

主治医以外にも病気について意見を聞くことはできますか

A

もちろん可能です。本当にてんかんなのか診断に納得したい、病気のことをもっと詳しく知りたい、発作がうまくコントロールされない時などに、それまでの資料や経過を持参して別の専門医の意見を聞くことをセカンドオピニオンといい、日本でも一般的になってきました。主治医の先生に言い出せない方も少なくないと思いますが、セカンドオピニオンは患者さんの重要な役割と考えられている国も多く、日本の厚労省も推奨しています。てんかんのような慢性疾患の場合、ご自身が納得して治療を継続することは、狭義の治療だけでなく、生活全般において意味のあることです。

一方、今、診ていただいている主治医の先生との信頼関係を大切にすることも大変重要です。専門医は身近にいるとは限りません。むしろ遠方にいることのほうが多いでしょう。遠くの専門医と近くの主治医の役割は違います。何かあったらお世話になるのは近くの主治医です。

主治医と専門医の役割が噛み合ったとき、治療は本当の威力を発揮します。

（久保田英幹）

Q45

医療費を軽減できる方法がありますか

A

外来治療費：「てんかん」と診断された場合に利用できる制度として「自立支援医療」があります。

[対象となる医療費]

- 利用申請をした医療機関の外来診察のみで利用できます（原則 1 か所のみ）
- 保険適応されている診察、検査、薬等の医療費が対象となります

[医療費の自己負担]

窓口での自己負担は原則 1 割ですが、所得に応じて月の負担上限額が設定されています。

[申請窓口]

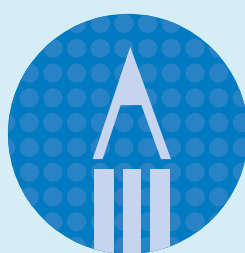
お住まいの市町村の障害福祉担当課

上記制度以外にも診断名、年齢、居住地などによっては利用できる制度があるかもしれませんので、以下の制度についてもご検討ください。

- 高額療養費（疾患名にかかわらず一月にかかる保険診療の医療費が、世帯の所得により決められた自己負担限度額以内の負担で済む制度・詳細は保険証発行元に問い合わせを）
- 乳幼児医療費助成制度（年齢の上限は市町村により大きく異なります）
- 重度心身障害者医療助成制度
- 小児慢性特定疾患治療研究事業
- 特定疾患治療研究事業
- 市町村独自の医療費助成制度を設けている場合もあります（市町村の障害福祉担当課）

詳しくは巻末の表を参照のうえ、制度の詳細や手続き方法は申請窓口でご確認ください。

（橋本睦美）



教育

Education

Q₁

子どものてんかんを受け容れられずに悩んでいます。 どうしたらいいですか

A

我が子にてんかんがあるということを知らされて、「マカセテ」と胸を張る親はどこにもいないでしょう。驚きと不安が襲い、眠れぬ日々を繰り返すものです。そして、子どもが寝たら、パソコンに向かい「てんかん 子ども 治療」とインターネットでの検索が始まります。気がつく和白々と夜が明けていたなんていうことも。本屋の前を通れば足が中へ、目は医学書のコーナーを探しています。お目当ての「てんかん」と名のつく本を見つけても、たくさんありすぎてどれを買ってよいか悩みます。専門書は難解で高価、親の経験を綴った本もポジティブすぎてじっくりしない、結局買わずに本屋を後にすることも誰もが経験することです。

まずは、簡単に子どものてんかんを受け入れることはできないというところからスタートしましょう。そして、一番気になっていること、不安なこと、困っていることを書き出してみませんか。多分それらのほとんどがこの事例集の中に解決策が載っているはずです。そして、もう一つ必要なのは、苦しい胸の内を信頼できる専門家にたっぴりと聞いてもらいましょう。話すことが気持ちの整理にも役立ちます。そして最後に必要なのは子どもの成長と出会うまでの時間です。いずれにしても一人で抱え込まないことが解決の近道です。

(池添素)

Q₂

発作のある子どもの育て方はどうすればいいですか

A

てんかんだから、発作があるからといって、特別な育て方はありません。いきなり倒れる発作がある場合には日常生活でもケガをしないような工夫が必要となりますが、一般的には発作ばかりに目を奪われない育て方が大切です。子どもを子どもとして育ててゆくことと、てんかんを治療することとは同時進行ですが、てんかんを治し、発作をとめることが最優先すると、子どもの発達への視点がおろそかになります。発作があっても子どもは日々成長します。子どもには、その年齢その年齢に応じた育て方が必要なのは言うまでもないことです。親は子どもの健康に心を砕き、何かと心配も尽きないのですが、気づかうあまりに過保護になることもあります。過保護は気づかぬうちに始まりますから要注意です。

きょうだいがいるならば特別扱いせずと同じように対します。一人っ子なら自分でできることはどんどんやらせるようにして、自己決定のチャンスを作ってやります。過保護になると、子どもは親に依存しがちになり、自我の発達が不完全なまま、大きくなってゆきます。友だちと一緒に遊びながらつちかってゆく対人関係も不足しがちになります。これらは大人になってから大きな障壁となることが少なくないため、子どもの頃から能力に応じて自立した生活環境をつくってゆくことが大切です。やがて子どもはハンディがあることを自覚するようになります。そのような時期にさしかかったとき、自信をもって生きてゆけるように子どもを一人前の人格として認め、評価してあげることも大切です。親から認められた子どもは社会へ出た後も、自分自身に対する正当な評価をもつことができます。難治性のてんかんなどで発作がとまらない場合、親も子どもに託した将来への夢をあきらめる機縁になりがちですが、子どもが将来への希望や夢をもって生きてゆけるよう、子どもを信じてあげることが重要です。

(平野慶治)

Q₃

乳幼児検診で発達の遅れがあったと言われましたが、てんかんが原因でしょうか

A

てんかんが発達を遅らせることはありません。遅れは基礎疾患と関連します。ただし、ウエスト症候群（点頭てんかん）、乳児重症ミオクロニーてんかんでは、てんかん発作が頻発することによって発達が停止し、発達の遅れをきたします。発達の遅れの原因はてんかんと同様に原因不明の場合がほとんどです。特に乳幼児期に基礎疾患が明らかな場合は稀です。乳幼児期以降の原因として、大脳皮質の形成障害（胎生期の部分的な形成異常）や遺伝子・染色体などの異常がわかることがあります。けいれんと発達の関係では、30分以上持続する全身性強直間代発作が繰り返し起こる（けいれん重積）場合に脳の低酸素症との関係で発達の遅れがみられることもあります。けいれん重積は、てんかんのみならず、乳幼児期のインフルエンザ脳症やウイルス性脳炎の急性期の症状として起こることもありますから、注意が必要です。もちろんウイルスそのものによる炎症や浮腫で脳障害が起こり、結果として発達の遅れをきたすこともあります。

（杉本健郎）

Q₄

てんかんのある子どもを預かってくれる幼稚園や保育園はありますか

A

てんかんがあるから入園を断る幼稚園や保育園はありません。しかし、いくつかの条件が必要です。幼稚園は、てんかんだけでなく発達の遅れなどがあり、集団活動に配慮が必要な場合「特別な手立てはとれない」と遠まわしに断る園もあります。また、保育園はママが働いている、発達に弱さがあり集団での保育が必要とする場合など、保育要件が揃っていることが入園の条件です。しかし、幼稚園と同じように「特別な配慮は無理」といわれてしまう園も残念ながらあるのが現実です。その上、保育園は入所できる空きがなく、地域によっては、待機している子どももたくさんいます。保育園の情報は地域の福祉事務所や子育て支援センターなどで情報を得ることができます。

最初からダメと決めつけないで、ちょっと疲れる仕事ですが、たくさんの園を見学し、先生方の話を聞き、理解が得られそうな園を探し当てましょう。また、通わせている保護者の話を聞き、情報を得ることも有効です。でも、うわさに振り回されるのではなく、自分の目で確かめてください。大切なことは、入園してからの先生方との連携です。主治医にもよく相談して手伝ってもらいましょう。

（池添素）

Q5

幼稚園や保育園にてんかんに関して どこまで伝えるべきでしょうか

A

基本的に、①子どもにてんかんがあること、②発作の症状と頻度、③発作に際しての対応、は伝えておく必要があります。入園に際して発作があることを理由に断られる可能性を考慮して園に告知しないまま通園する方もいますが、子どもの安全確保のためにも、園と保護者の間に信頼関係を築くためにも早いうちに園には上記の①②③は伝えるべきです。

発作は、倒れたりして危険な発作だけではなく、ぼんやりする欠神発作など一見するだけでは分かりにくい発作であっても、発達上の課題と誤認されないように告知が望まれます。

幼稚園や保育園にとって、てんかんのある子は初めてのことでなくても、往々にして従来の保育経験から得た実体験やノウハウだけでてんかん像を理解していることがあります。

てんかんは発作症状も千差万別ですから、その子どもに応じた対処がなされるよう親も情報を伝えることが欠かせません。主治医からの意見などがあれば、それも伝えましょう。

特に担任の先生には病気を正しく知ってもらい、恐れる必要のないことを理解してもらえよう、てんかんの分かりやすい冊子を渡しておくことも奨められます。発作が起こった場合、慌てずに対応していただきたいからです。担任が取り乱す姿が他の子どもたちに与えるインパクトは小さくありません。発作時に失禁などを伴う場合もあるため、そのことがトラウマにならないよう配慮を求めることも必要です。

園に通うことは、在園時間中は子どもを預けることを意味しますから、双方が信頼に基づいた関係をつくっておかないとトラブルの元となります。園に信頼を置いて任せる関係をもてるためには、子どもを過保護に扱わない親の養育姿勢も欠かせない視点です。園に安心して子どもを任せられない場合や、園にてんかんを告知できないで悩んでいる場合には、しばしば親の過保護が遠因となっていることも知っておくべきでしょう。

(平野慶治)

Q6

他の保護者にてんかんがあることを 話しておくほうがいいですか

A

幼稚園や保育園では、子ども同士のつながりと同じように保護者同士のつながりが深い光景も珍しくありません。毎日の登降園で顔を合わせたり、ご近所同士で家族ぐるみの親しいお付き合いもあることでしょう。保護者同士の会話で、子どものことは常に大きなテーマとなります。しかし、子どもに病気があることはあまり触れてほしくない話題ですから、率先して我が子の病気の話を持ち出す方は少ないでしょう。そのため、時として知らないところで話題になり、それが原因になって保護者間でいじめや無視が始まることもあります。園で発作があった場合、それを見た子どもの話をその子どもの親が聞き、さらに他の保護者へと伝わってゆくことも想定されるでしょう。困るのは当人たちのいないところで、かつ知らないあいだにそのことが話題にされることです。話題にされて全く頓着しない方もいますが、気になる方もいます。どちらのタイプであっても、(園で発作が起こったあとでかまいませんから)他の保護者にも発作のあることをさり気なく話しておくことを奨めます。親しい保護者だけに打ち明けておいても良いでしょう。何も知らされていないと、憶測だけが独り歩きしたり、話が針小棒大になったりします。要らざるストレスで幼稚園や保育園に通うこと・通わせることが苦痛にならないためにも、隠さずに伝えておくほうが良い結果をもたらすものです。

伝えるポイントは、①てんかんがあること、②そのため時々倒れたりすることがある、③しかし元気で通園しているから心配は無用である、という3点です。

(平野慶治)

Q7

昼のお薬を保育園・幼稚園で服薬させてもらえますか

A

園によって対応はまちまちで、すべての園で可能であると言い切ることはできません。しかし、主治医の指示書があり、園がてんかんと服薬の必要性和方法に対する正確な理解があり、子どもの状態が安定していれば可能になっている園もたくさんあります。しかし、毎日のことでもあり、こぼしてしまった、のませ忘れたとか、思わぬことが起こります。うまくのませられなかったときの対応など、具体的に予想される事態についての話し合いと合意が必要です。その際には、保護者だけで話し合うのではなく、主治医や看護師などにも協力してもらいましょう。てんかんとお薬は切り離すことはできません。特に乳幼児期は、しっかりと服用しながら様子を見るが必要な時期です。薬によっては、日中の服用を避ける方法が工夫できるものもあります。反対に、短い間隔で服用したほうが効果的な薬もあります。これも、てんかんの薬ということだけでひとくくりにはできません。一人ひとりで違いがあるので、この点も主治医と相談し、園に理解していただく必要があります。

(池添素)

Q8

発作が起きたときに保育園・幼稚園で座薬を入れてもらえますか

A

まず、てんかんの診断が確定し、発作が起きたときの園での対応について、主治医からの指示書があり、園との連携も十分とれていることが前提です。さらに、発作が起きたときに座薬を使用するかどうかの判断を主治医とできる連絡網を事前に確立しておく必要があります。その上で、冷蔵庫に保管してもらい、常備してもらいましょう。発作が起こったときの対応については個々に違いがあり、一概に述べることはできません。これもすべての園で可能であるとは言いがたく、対応には差があることを念頭において、園との話し合いを進める必要があります。

(池添素)

Q₉

保育園・幼稚園での生活で特に気をつけることはありますか

A

先生方のでんかんについての理解が正確であれば、保護者が必要以上に気にかけることは無用です。アレコレと気にして不安になると、子どもにも伝わってしまいます。むしろ園で頑張っているのですから、帰ってきてわがままを言っても受け止めてあげることが必要です。しかし、親としては少しでも家で頑張らせてできることを増やしたいと考えてしまいます。でもそれはかえって子どもを疲れさせてしまい、良い結果につながりません。

園での生活では、活発に活動しているときや集中して取り組んでいるときは、ほかの子どもたちと同じ配慮でよいでしょう。しかし、遊びを終え一休みする時間帯や活動の区切りなど、ホッとする時間などに発作が起こりやすくなります。自由遊びや「ボーッ」とする時間帯などに観察が必要です。集中しているときよりも注意を必要とする時間帯を把握しておき、ケガの予防は必要です。

(池添素)

Q₁₀

お泊まり保育、遠足やプールで気をつけることはありますか

A

楽しい活動や行事は子どもの心と身体に良い影響を与えます。それはてんかんも同じで、お友だちと一緒にわくわくした気持ちで活動に参加すると、大きく成長する機会でもあります。しかし、保護者としては心配事が尽きません。遠足やお泊まり保育に行く前に、「しんどくなったら早めに先生に言いなさい」など、アレコレの注意や気になっていることを子どもに話してしまいます。それがかえって子どもを不安にさせてしまうことにもつながります。子どもには、心配事より楽しみにできることを話してあげましょう。また、年齢が高くなり、子ども自身が心配を抱えることもあります。「大丈夫、心配ない」というだけでなく、子どもの気持ちをしっかりと汲み取り、担任の先生に伝えましょう。

「もしも水の中で発作が起こったら」と心配なプール遊びですが、子どもにとっては楽しい活動です。大いにプール遊びを楽しんでほしいところです。しかし、園で注意してほしいところは、活動のあとの一休みや休憩時間に発作が起きやすい場合もあるので、この時間の注意は必要です。

いずれにしても、保護者としてはいつもの生活とは違う活動となる行事になると、つい心配が先走ります。担任には口頭で伝えるよりも、心配や気がかりなことをメモにして渡すほうが伝わります。あとは、子どもの気持ちになって楽しみにしてはどうでしょうか。

(池添素)

Q₁₁

どのような進路がありますか

A

9年間の義務教育の場として、小・中学校と特別支援学校があります。

小・中学校には、「通常の学級」「特別支援学級」が置かれています。「特別支援学級」は、知的障害・肢体不自由・身体虚弱・弱視・難聴などの障害がある子どもを対象とする学級です。また、言語障害・自閉症・情緒障害・弱視・難聴・学習障害（LD）・注意欠陥多動性障害（AD／HD）などの比較的軽度の障害がある子どもを対象として、通常の学級での指導と障害に応じた特別の指導（通級指導）をあわせて行う「通級による指導」も行われています。

特別支援学校は、障害種別ごとに設けられていた盲学校・聾学校・養護学校から、複数の障害種別に対応できるよう名前が変更されたものです。視覚障害・聴覚障害・知的障害・肢体不自由・病弱／身体虚弱などの障害がある子どもを対象としています。特別支援学校の多くは、小学部・中学部・高等部の12年間の教育を行っています。幼稚部も併せて置いている学校や高等部だけの学校もあります。

病気で療養中の子どもには院内学級（特別支援学級）や教員が訪問しての指導も行われています。

（坂下茂）

Q₁₂

進路選択については、どこに相談したらいいですか

A

てんかんや発作のタイプによって違ってきます。また、他の障害があるかどうかによっても違ってきます。

てんかんの診断を受けていても、ご家族の直感として発達や行動面で特に心配を感じない状態であれば、就学前健診のときに報告することでもよいでしょう。ただ、てんかんと告げるだけでは十分ではありません。できれば、改めて学校と連絡を取り、どんな発作がどれくらいの頻度で起こっているか、発作の際はどのように対応しているかを知らせ、入学後のことについて相談されるようおすすめします。学校も余裕をもって準備できます。

てんかんでなく他の障害や心配なことがある場合には、早めに教育委員会の就学指導を担当している係や教育センターなどに相談することが大切です。早期からの療育サービスについて情報も得られます。都道府県や政令指定都市などには発達障害者支援センターが置かれています。行動やコミュニケーションに心配な面を感じられたときの相談先としておすすめします。

これらの機関が近くにない場合は、まずお近くの小学校に相談してください。

（坂下茂）

Q13

手帳があると普通学級には入れないのですか

A

手帳は、さまざまな福祉サービスを利用するために不可欠なものです。身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳があり、その種類によって受けられるサービスが異なります。子どもたちは、主に身体障害者手帳（視覚・聴覚・身体障害児）か療育手帳（知的障害児）を持っている方が多いと思います。障害の程度により種類や等級が異なり、例えば聴覚障害 1 種 2 級という表示がされています。療育手帳を持っていたり、身体障害者手帳の 1 級や 2 級を持っていたりすると就学先が限定されるのではないかと手帳を取得することをためられる方がいますが、それは本末転倒です。手帳を取得するメリットを十分理解して利用してください。必要な教育的支援を必要とする場所（教育機関）で受けられるという理念のもと「特別支援教育」が始まって 1 年がたちました。子どもにとって必要な支援が普通学級で受けられるのであれば、特別支援学級や特別支援学校に入る必要はありません。しかし、どうしても施設設備や教員集団がもつ専門性の関係で、特別支援学級や特別支援学校のほうがより良い教育的支援を受けられるのが現状です。就学相談でもそのように勧められることが多いと思われます。手帳の有無にかかわらず、子どもの現在の状況や治療の見通しを十分考慮して学校を選択してください。どこを選ぶかは最終的には保護者の考え方ではないでしょうか。

（鶴井善子）

Q14

発作が夜だけでも、就学前相談や学校の先生に話したほうがいいですか

A

何らかの障害や病気があると、就学する学校で行われる健康診断や体験入学等で健康状態について書類を提出したり、診察を受けたりする機会があると思います。また、市町村教育委員会や都道府県教育委員会が就学相談を行いますので、それを受けることを勧められる場合もあります。しかし、「てんかん」という病気だけではおそらくそのような機会はありません。特に発作が夜だけで発達にも問題がない子どもの場合は、幼稚園や保育園でも話していないのではないのでしょうか。元気に登校できるのであれば特に話す必要はないかもしれません。しかし、昼食後に薬をのむ必要があったり、発病後まもなくで、頻繁に通院や検査が必要であったりするお子さんについては、話しておいたほうが良いでしょう。なんのための通院なのかをきちんと話しておいたほうが担任も安心します。話すにはきちんとした病気についての知識をもっておく必要があります。

薬の副作用があるとか、軽度の発達の遅れや落ち着きのなさがある場合は、周りの人たちに少し気をつけて観察してもらおうという意味では、話しておいたほうが良いと思います。また、たとえ発作が夜だけで回数が少なくても、高学年になり宿泊研修や修学旅行など宿泊を伴う学習では、必ず話しておく必要があります。医師の意見も参考にして親が決めましょう。

（鶴井善子）

A

Q11でも述べましたが、2007年度から特別支援教育の制度が始まりました。

特殊教育では、障害の種別や程度によって盲学校・聾学校・養護学校、特殊学級、通級による指導などの就学先や教育が用意されていました。対象は全児童生徒の2%でした。文部科学省が通常の学級にいる子どもで学習や生活面で特別の教育的支援を必要とするケースについて調べたところ、自閉症・学習障害（LD）・注意欠陥多動性障害（ADHD）など発達障害のある子どもが6.3%程度いることがわかりました。これらの子どもを含め特別支援教育の対象は4倍以上に増えました。これまで以上に個々のニーズに焦点をあて、より適切で柔軟な教育的対応を行っていくとするのが特別支援教育の流れです。

用語について書き添えます。よく、普通学校・普通学級のことばをすることがありますが、正しくは通常の学校・通常の学級といいます。

① 発作は起こるが重複障害のない子ども

てんかんがあるだけということでしたら、通常の学校、すなわち小・中学校への就学を考えるべきです。

発作のことを学校に知らせるべきかどうかについて、その結果の利益・不利益をめぐって議論があります。正しく知らせて・正しく求めていくという姿勢を保護者の方に求めたいと思います。教員にとって、てんかんは分かりにくい病気のひとつであることは現在でも言えます。ただ、小・中学校教員との意見交換の経験から、先入観や偏見をもって臨む人は減っているという実感があります。

入学前の段階から学校と十分に連絡を取り、てんかんのタイプや発作の様子、発作が起こったときの対応などについて知らせておくことです。てんかんは、病気であると同時に障害の側面ももっています。発作型や頻度によっては、安全についての心配もあるかもしれません。そのような場合には、学校での活動を支える特別支援教育支援員の制度もあります。過保護すぎず、必要な対応は十分に保障する、それが大切です。

② 発作が起って発達障害のある子ども

2004年の末に公布された発達障害者支援法の定義では、発達障害とは、「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」とされています。てんかんなどの中枢神経系の疾患、脳外傷や脳血管障害の後遺症が、これらの障害を伴う場合も法の対象とされています。

全児童生徒の6%余りが特別支援教育の対象として新しく加わるといういましたが、これらのほとんどは発達障害のある子どもで、小・中学校の通常学級で教育を受けています。また、比較的軽度の障害のある子どもを対象とする通級による指導も行われています。

てんかんに併せて発達障害の診断を受けている子については、小・中学校の通常学級で学習しながら発達障害の状況に応じた教育的支援も保障していくことをお勧めします。

ちょっと注意したいこともあります。発達障害のことばが広く解釈されすぎている現状です。特に、知的障害との整理が不十分と感じられます。発達障害の診断を受けていなくても、こだわり・行動・コミュニケーションで気がかりなことがあれば、各地の発達障害者支援センターや教育委員会の就学担当係などとの相談を十分に行っていただくことをまずお勧めします。

〈次ページへ続く▶〉

③ 発作が起こって知的障害のある子ども

他の障害と比べての知的障害の特徴は、行動や生活全体に関わる障害だということです。数やことばを操ることも、お金を使って物を買うことも、お箸を持って食事をすることも、トイレに入って一連の動作を難なくすませることも、すべて知的な力・知的な活動なのです。

特別支援学校への就学をお薦めするのは、食べることや排泄・生活リズムの安定など日常の基本的な生活習慣・動作の面、周囲のおとなや子どもに働きかけることが少ないなどコミュニケーションの基礎の部分为中心的な課題である子どもです。小グループや個人指導などを通じて、基礎的な力を育てるところから始めます。

基礎的な課題はまだ残っている段階であっても、集団での活動に興味をもとうとする、物で遊んだり物を操作したりする、自分の意思ややってほしいことを伝えるなど自ら環境に働きかけようとする行動が見られようになった子どもであれば、周囲の教員に支えられながら通常の学校の大集団がもつダイナミクスの効果を活かしていけるでしょう。

てんかんのことも含めて、教育委員会の就学担当係・校区の小学校・特別支援学校などの窓口で事前に相談してください。

④ 発作が起こって身体障害のある子ども

視覚障害・聴覚障害のある子どもについては、てんかんよりも障害に焦点を当てて就学する学校を選んでください。いずれも早期から障害の特性に応じた教育的支援が必要です。

盲学校・聾学校と呼ばれた時代から幼稚部が設けられてきていることからご理解いただけたと思います。弱視・難聴との診断を受けている子どもの場合には、通常の学校に通いながら個々の障害に応じた支援を併せて行うこともあります。

肢体不自由のある子どもについても同じことが言えますが、選択肢は少し広いようです。

就学する学校で訓練と施設設備が充実しているかどうかポイントです。特別支援学校の教育には、学習上や生活上の困難の改善・克服を目的とした「自立活動」の指導領域があります。肢体不自由のある子どもへの理学療法などの訓練は自立活動の例のひとつです。通常の学校での自立活動の指導も特例として認められています。

施設設備の充実、周囲の支援者の負担を軽減するためではありません。子どもが制約を感じずに活動できる環境を用意することが大切なのです。

⑤ 発作が起こって重度心身障害のある子ども

重度の心身障害のある子どもの就学先を考えると大切にすべきは、その子の全体像です。全人格と書いていいかもしれません。てんかんは、その側面のひとつに過ぎません。まずは、生命の安全について。どのような場で生活し、どのような学校で教育を受けるとしても、健康に過ごせ安全が確保できる環境であることが必要です。次に、充実した経験が得られる、快の感覚が得られる場であることも大切です。快、不快を表情などで伝え、そのサインをキャッチした周囲から反応が返ってくる環境です。

重度の心身障害のある子どもの就学先選択について、柔軟な対応もとられるようになってきています。また、就学する学校を決めるときには保護者の意見を聞くことが義務づけられるようになっています。

その子にとってより良い環境であるかどうかを問いながら、主治医・教育委員会の相談窓口・校区の小学校・特別支援学校などと相談をすすめてください。

(坂下茂)

Q16

学校には子どものてんかんを伝えたほうがいいですか

A

学校に病気のことを伝えたため、プール授業や臨海学校、修学旅行などを禁止されたという相談が今なお協会には寄せられます。地方によって、学校によって、危険リスクの判断が異なるため、てんかん＝全身けいれん＝危険と即断されることが大きな原因です。そのため、目立たない発作の方の場合、学校にてんかんであることを告知しないことが少なくありません。目立たない発作とは意識のある単純部分発作や意識はなくなっても短時間の複雑部分発作、全般発作でも軽度の欠神発作やミオクロニー発作など、一見しても発作とは分かりにくいタイプの場合です。目立たないということは、それらの症状が発作であると認識されないために、問題行動とみなされたり、注意散漫と指摘されたりすることがあるということです。しかし、発作であると分かったならば、指導方針も当を得たものに改められることでしょう。てんかんであることを伝えないことで生じるメリットはさほどあるとは思われません。むしろ、デメリットのほうが大きいのです。それでも告知をためらう相談があるということは、保護者の側に偏見があったり、学校側の対応が防衛一辺倒であったりする場合もあります。したがって告知したくないという相談の場合、背景にある事情を聞き出すことが大切です。その事情を解きほぐすことから始めずに、告知すべきだと説得することだけは厳に慎むべきです。

告知は、①子どもにてんかんがあること、②発作の症状と頻度、③発作に際しての対応、が伝えるべきポイントとなります。特に担任の先生には、発作時の対応をお願いすることになるため、あらかじめ病気を正しく理解してもらうことが有益です。プールや修学旅行などに対して不当と思われる制限が行われた場合は、主治医に意見書を書いてもらうなどの対応策を講じるべきです。いずれにしても、学校と対決することで得られるものは小さく、協働する方が実りも大きいものです。

(平野慶治)

Q17

昼の薬を学校で服薬させてもらえるでしょうか

A

てんかんの場合は毎日の服薬が必要です。子どもの体調が安定していて、医師の指示書があれば、基本的に学校での服薬は可能です。特別支援学校であれば、毎日担任の先生が預かり、管理して服用させてくれます。特別支援学級や通常学級においても、前述の条件が揃えば基本的には可能です。ただし、学校や地域によっては難しいところもあり、ひとくくりに可能だと言い切ることができません。実現に向けて、保護者と主治医が学校と話し合いを重ねる必要があります。

(池添素)

Q18

発作が起きたときには学校で座薬を入れてもらえるでしょうか

A

特別支援学校では看護師が常駐しています。地域の学校では保健室があり、養護教諭が学校にいます。事前に医師の指示書があり、緊急の場合は座薬の使用が必要という場合には、保健室などの冷蔵庫で保管している座薬を、保健師や養護教諭が使用することになります。

しかし、どのような場合に座薬を使用するかについては、学校の判断だけでなく主治医や保護者の判断も必要です。重責発作など、一刻も早く発作をとめるために座薬が必要などの判断を仰ぐことができる連絡網を作っておく必要があります。

(池添素)

Q19

発作が心配で友だちと遊びにゆくことを禁止していますが、よいでしょうか

A

発作が服薬でコントロールされていない場合、どこで発作が起こるか分からないために親の目が届かないところへ出かけることは、まして友だちと出かけることは心配で仕方ないという状況が彷彿とします。確かに発作はいつ・どこで起きるか分かりませんが、心配のあまり日常生活に必要な以上の制限を加えることは感心できません。心配なのは、発作が起きることなのか、発作時の対応なのか、と冷静に問えば、たいていは友だちが発作時にうまく対処してくれるかを案じておられるものです。発作は友だちと一緒にだから頻度が増すというのではなく、親が付き添う場合であっても起こり得ます。親ならば発作に遭遇しても対処できるが友だちだとできないのではないかと決めてかかっているのでしょうか。

友だちが発作のあることを知った上での付き合いならば信頼して遊びに行かせることを奨めます。友だちと遊びに行くことは、単なる気晴らしではなく、対人関係を実体験で学ぶ機会でもあり、在宅では得られない社会経験が待っているものです。このことは、一般的に子どもが成長してゆく過程で親の庇護を離れようとする際、親として判断を迫られることと同質です。友だちと初めて遠出しても良いか。友だちの家に泊まることを許すか…。

違いは子どもに発作があることと友だちが対処できるかどうかということだけです。発作を理由に友だちと遊ぶことを禁じることは、子どもを親の監督下に押しとどめ、子どもの対人関係を阻害するものです。親としか関係性をもてない子どもが大きくなったとき、実社会へ羽ばたき、社会人として対人関係を構築することはとても難しくなります。そのことを留意した上で判断がなされるべきでしょう。

一方、友だちが発作のあることを知らない場合は、友だちに打ち明けることから始めたほうが良いかもしれません。

(平野慶治)

Q₂₀

学校生活で特に気をつけることはありますか

A

てんかんがあっても学校で発作を起こす場合はほとんどありませんが、比較的注意すべきときは、春の担任交代やクラス替えの時期、運動会前や学習発表会、試験の前後の緊張などの疲れが出る時期です。毎日規則正しく早寝、早起きの生活リズムを守っていると発作は通常起こりにくいです。もし、てんかん発作が起こった場合、あわてないで発作の様子（形や時間など）を観察し、家族に伝えてください。発作時の対応をどうすれば良いのかは、あらかじめ家族や主治医と話し合っ、備えておくことが大切です。発作は時に失禁を伴うこともあります。教師に求められる対応の大原則は、①冷静に落ち着いて対応し、②発作を起こした生徒への気配りだけでなく他の児童へも適切に説明してやることです。教師が慌てふためいたりすれば他の児童も動揺します。発作がてんかんという病気の症状であることを正しく教えないと、いじめの原因となったりします。

難治性てんかん児は学校で発作が起きますが、発作型がわかっているので配慮ができます。しかし、脱力発作などの場合は顔や頭のケガ防止が大きな課題になります。夏のプール入水で発作が誘発される児童はごく限られています。多くの場合は他の児童同様です。主治医と相談し、帽子の色を変えたりする「過剰防衛」は慎むべきです。低学年の場合で発達障害や軽度の知的発達障害が十分学校側で認知できず教育的配慮に欠ける時、てんかん発作の増加や行動障害につながりやすいことがあります。てんかんでなく発達障害などについても教師が学習し、専門家と相談して児童への快適で効果的な学習を保障することが大切です。

(杉本健郎)

Q₂₁

臨海学校や修学旅行、遠足で気をつけることはありますか

A

宿泊を伴う臨海学校や就学旅行では、必ず症状や発作が起きたときの対処方法や薬について説明をしておく必要があります。また、遠足も含めて、主治医のいる病院から遠く離れた場所で緊急の医療処置をしてもらう必要があるかもしれません。主治医の紹介状をもらって、担任や養護教諭に預けておいたり、事前に現地の医療機関に連絡を入れてもらったりしておくとう安心です。自分で薬の管理ができるお子さんでも、なくしたり、こぼしてしまったりと、どんなトラブルが起きるか分かりません。また、予定が大幅に遅れてしまったりすることも考えて、余分の薬を必ず預かってもらいましょう。その際、医師の処方箋や指示書、依頼状などを求められることがありますので、学校側と事前に話し合いをもっておくとう安心です。ぎりぎりだと間に合わないこともありますので、通院予定を立てておきましょう。また自分の病気についてきちんと理解できている子どもであれば、その意見を取り入れながら自分でできることをさせるのも良い経験になるでしょう。子どもにとって特別な行事は思い出深いものになるでしょうが、参加するには大変なエネルギーを必要とします。睡眠を十分にとって体調を整え、行事後の疲れ具合にも十分注意しましょう。また、直前に発作が頻発したり、高熱が続いていたときなどは、無理せず「不参加」を選択することも大切なことです。

(鶴井善子)

Q22

授業についてゆけません。てんかんが原因でしょうか

A

ある時期から急にについていけなくなったのでしょうか。徐々についていけなくなり、今は全く理解できない状況なののでしょうか。「授業についていけない」という状態もいろいろあるし、原因もいろいろ考えられます。てんかんは脳の神経の病気ですから、いろいろな障害を伴うことがあります。お医者さんからその点を指摘されていないのでしょうか。てんかんを伴う脳の病気であれば、授業についていけなくなることは考えられますので、医師の診察を受ける必要があると思います。ADHDやLDといった障害も考えられます。これらの障害は、幼児期には目立ちませんが、教科学習が始まり集団活動がメインになる学校生活ではっきりしてきます。学習内容が増えたり、複雑になったりしてくると、ついていけなくなることがあります。担任の先生から学校での様子を聞いて、必要であれば専門の医師の診断を受けると良いでしょう。また薬の副作用かもしれないので日常生活をもう一度見直してみてください。薬をのむと眠気があったり、注意が散漫になったり意欲が低下したりしませんか。これらのことが原因で授業に集中できないこともあり、長く続くと当然授業についていけなくなります。本人が病気のことを気にして勉強に集中できなかったり、やる気をなくしていたりする場合もあります。病気をきちんと理解させ、治療もきちんとしながら、日々の勉強や生活も頑張るように本人の気持ちを高めていきましょう。ついていけない原因をはっきりさせてから対策を立てないと、子どもを追い詰めることになりますので注意が必要です。

(鶴井善子)

Q23

てんかんで仲間はずれやいじめがありますが、どうしたらよいですか

A

みんなの前でてんかん発作を起こしたことがきっかけでいじめが始まったり、仲間はずれにされたりという話を聞いたことがあります。逆に、発作が起こってもみんながかばってくれて、本人が恥ずかしい思いをしないようにしてくれたり、ごく普通に付き合ってくれていたりするという話も聞きます。その時の周りの人々の反応が大きく作用していると思われます。正しい知識をもった担任や養護教諭なら、きちんとした対応でいじめにつながらないように配慮してくれると思います。また、いじめの原因は特定するのが難しく、必ずしも「てんかん」が原因とは限りません。もし「てんかん」の発作が原因であれば、本人や家族がてんかんについて担任を通してクラスみんなにきちんと伝えましょう。時には主治医の力を借りることも必要になるかもしれません。本人の毅然とした態度が一番ですが、それでもいじめが続いている場合は、担任を通じてきちんと対処してもらうことを要求していく必要があります。また、本人の性格や行動（回りくどい言い方をする、周りの雰囲気を読むことができないなど）を「てんかん」と結びつけて考えて、いじめや仲間はずれにしまうこともあるようです。悲しいことに今の子どもたちは、「人とちょっと違うこと」をいじめの対象にしがちですし、仲間はずれにしまいます。「いじめる側が悪い」という認識をみんながもってほしいものです。

(鶴井善子)

Q24

クラブ活動や塾などで帰宅が遅くなることが心配です。 発作に影響がありますか

A

小学校高学年になってくると、クラブ活動や塾で帰宅が遅くなる場合も多くなると思います。子どもにとっては、それぞれに有意義であり必要な活動ですが、少し注意が必要です。まず、睡眠不足や疲れです。それが発作の誘因になる場合もありますので、できるだけ保護者が注意してあげましょう。次に、食事の時間がまちまちになってしまうので、薬の飲み忘れなどが心配です。定期的な検査や通院をズルズルと延期したり、止めてしまったりすることが原因で発作が増えたり、しばらくなかった発作が起こってしまったりすることがあります。そうすると、最初から治療のやり直しになる場合もありますので、保護者がきちんと対応しましょう。

しかし、中学生・高校生になると自分で活動を選択し、考えて行動する力がついてきています。また、この時期になると自分の発作や薬の定期的な服用の必要性はきちんと説明されて、自覚ができています。逆に、親が発作を心配するあまり、部活動や塾に通うことを制限するようでは自立していけないのではないのでしょうか。子どもの意見も尊重してあげましょう。遅くなる場合は、安全に気をつけることや、薬の服用の確認、睡眠や休養の時間を守ることなどの約束をして、見守っていきましょう。

(鶴井善子)

Q25

学校行事参加について、主治医に診断書以外の意見書などを書いてもらえますか

A

修学旅行や宿泊学習など学校行事によっては、校医の診断を受けてから参加するものもあります。そのときに校医と主治医の診断が異なる場合があります。その場合は病気のことを一番分かっている主治医に「学校行事に参加しても問題ない」という診断書を書いてもらうといいですね。診断書以外に学校側から主治医の意見書を求められることもあると思います。医師は、その学校行事についてどんな内容でどんな危険が考えられるか、学校がどのような安全対策を取っているか、詳しいことは分かりません。それらのことをきちんと説明して、書いてもらってください。また、学校行事に参加することの意義や、参加しないことで子どもにどのような不利益があるか、子どもにどのような心理的な影響があるか、といったことも含めて意見書を書いてもらうと説得力があると思います。そのためには、日頃から主治医との良好な関係を保っておきましょう。また、意見書を書いてもらう前には、その必要性や内容について本人・保護者・学校関係者がしっかり話し合っておく必要があります。

(鶴井善子)

Q26

避けたほうがよいスポーツはありますか

A 発作を起こしたときに危険なのは、高い場所や近くに火がある場合、車が走っている道路、風呂やプールなどの水の中などが考えられます。そのために水泳は危ないので禁止するという学校が多かったのですが、近頃は、きちんと監視体制をとり対応したら危険は避けられるし、緊張感をもって取り組んでいれば発作は起こりにくいと言われるようになりました。運動をすることは精神的にも身体的にも良いことですし、教育的にもさまざまな効果があります。また、人とのつながりを深めたり、社会性を身につけるのにも良いといわれています。危険と最初から決めつけず、いろいろな運動にチャレンジしてほしいと思います。しかし、楽しむ程度の運動なら危険はなくても、競技としてするスポーツとなると話が違ってきます。また、頻繁に発作を起こす場合や倒れる発作など、発作型によっては注意が必要です。一瞬の意識消失だけの発作なら特に危険はなくても、強直発作で倒れて頭部を強打する場合は大変危険なこともあると考えられます。自分の発作型や頻度も考慮しましょう。競技中の発作は自分がケガをするだけでなく、人を傷つけることもあり得ると考えて競技を選んでほしいものです。たとえば、頭を強打する恐れのあるラグビーやアメリカンフットボールは避けたほうが良いと、みんな考えるのではないのでしょうか。また、ボクシングや柔道などの格闘技、スピードの出るスキー・スケートや自転車競技も避けたほうが良さそうです。登山や高いところでの鉄棒も、競技として取り組むには危険が伴います。個人と集団では危険度や内容が違ってきます。集団競技は競技中に発作が起きると中断することもありますので、周囲にもあらかじめ理解してもらう必要があります。もちろん、スポーツを優先してしまわず、定期的な服薬や睡眠・休養に影響がないようにする必要があります。詳しくは、愛媛大学長尾先生の「てんかん児の生活指導表」p.96を参考にしてください。

(鶴井善子)

Q27

てんかんがあるため、学校卒業後の進路選択について悩んでいます。どのように考えればよいでしょうか

A 子どもの成長にはいくつもの節目がありますが、本人と社会の関わりという観点から考えるならば、中学～高校～大学へと続く進学を選択と、その後に続く社会人としての就労が大きな節目ではないでしょうか。

てんかんがあるということで、本来あるべき人生設計を遠慮していませんか？ 子どもに最も適した選択肢を選びとるということは、なかなか難しいものです。人生の岐路にさしかかったとき、本人の希望が最優先することは言うまでもないことですが、往々にして親が本人の能力を過小評価したり、秘めた可能性を信じていないことがあります。そのため、消極的な選択をして、本人の伸びる機会を逸してしまうというケースがよく見受けられます。進路選択時に頑張れば良かったのにと後で悔んでも取り返しがつきません。

親は我が子のことを熟知した専門家と言われますが、そのことを過信せず、もっと多くの人の意見を聞いてみてはいかがでしょうか。主治医は、豊富な臨床体験のなかから適切なアドバイスをくれるでしょう。園や学校の担任は親の知らない子どもの姿を伝えてくれるでしょう。療育に携わるスタッフは発達の萌芽に気づいているかもしれません。親が漠然と考えている以上に子どもの可能性は拓けています。高等教育への進学が難しい場合であっても、資格を得るための進路もあります。資格をもつことは就労に際して有利であるのみならず、生きてゆく自信にもつながりますから、取得をお勧めしたいものです。

(平野慶治)



就労

Working

Q₁

てんかんがあっても働けますか

A

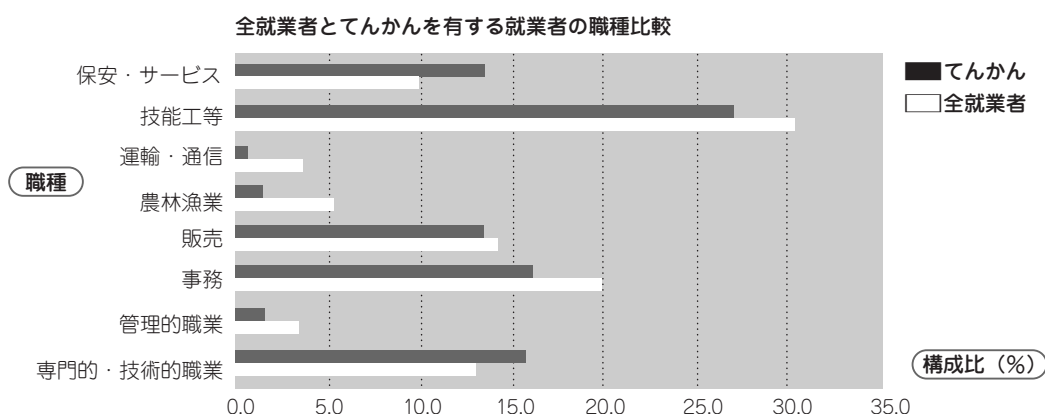
てんかんの障害は、①てんかん発作そのもの、に加えて、②身体症状、③精神医学的症状、④知的障害、などを重複することがよくあり、それらを含めて考える必要があります。

働けるか、ということ考えたとき、①ご本人の発作の頻度や内容（倒れるか、意識を失うか、発作でケガをしたことがあるか、等）、②他の身体障害の有無や内容、③精神医学的症状の有無や内容、④知的障害の有無と程度、などを併せて考える必要があります。それら4つの目安がどのような状況かによって、職業的な制約がどの程度あるかが異なってきます。

ただし、実際に働いている方はかなりいて、個々の障害の内容はさまざまですが、全体をおしなべて見ると、一般市民と比較しても、いずれかの職種に偏っているということはありません。

したがって、答えは、てんかんがあっても働けますが、働き方は、重複する他の障害の内容・程度やご本人の職業適性によって決まります、ということになります。

（青柳智夫）



Q₂

就職をするにあたって気をつけることはありますか

A

どのような働き方をするのかによっても違いがありますが、就職をすると、これまでの生活環境が多少なりとも変化します。そのために、それまで発作が落ち着いていた方も、初めての仕事や慣れない職場環境、また人間関係などにおける緊張から発作が出現する場合があります。

急激な日常生活の変化とならないよう、常日頃から規則正しい生活を送り、服薬管理の徹底が大切です。

実際に、就職活動を始めると、どのような働き方をするのか考えることになりますが、その際には、

① 就職をしてもよい時期であるのかどうか、②ご自身の発作の状態や頻度、対処方法について、③通院・服薬は就職後どうするのか、④どの程度の時間や日数の就労が可能であるのか、また、⑤配慮が必要なことは、などのさまざまな情報が必要となります。

就労支援機関等からも、適切な支援を提供するために専門家である主治医の意見を求められる場合があります。ご自分だけの判断だけではなく、就職について主治医としっかりと相談をして情報を整理しておきましょう。

（黒田小夜子）

Q₃

資格を取りたいのですが、てんかんがあると取れない資格がありますか

A

障害や病気があることで免許や資格の制限や禁止を定めた法律があります。これを欠格条項といいます。

「障害者欠格条項」とは、「知的障害がある」「身体障害がある」「精神障害がある」「てんかんがある」など、障害や病気を理由に免許や資格を交付しなかったり、取り消したりすることを定めたものです。

欠格条項には、相対的欠格と絶対的欠格の2種類があります。

- 相対的欠格は「資格を与えないことができる」などの表現で症状や能力によって免許・資格を交付したり、取り消しをおこないます。
- 絶対的欠格は「資格を与えない」という表現で、症状や能力とは関係なくその障害や病気があることで免許や資格を与えない、取り消しをおこないます。

これまでは「てんかん」「精神障害」は、ほとんどの免許、資格が絶対的欠格にあたり免許、資格の取得ができず、取り消されていました。

2001年に欠格条項の見直しがされ、障害名、病名をあげて「免許を与えない」とする条文は削除され、これまでの絶対的欠格条項が相対的欠格条項になりました。

「てんかん」だから免許、資格が取れないということはありませんでした。しかし、無条件に免許、資格が取れるわけではないので主治医や関係する機関に相談してください。(岡本朗)

Q₄

運転免許を取りたいのですが、てんかんがあっても取れますか

A

2002年から主治医の診断書をふまえ自動車運転免許が取れるようになりました。

自動車運転免許の取得条件は

- 過去に5年以上発作がなく、今後発作が起こるおそれがない。
- 発作が過去2年以内に起こったことがなく、今後、〇年発作が起こるおそれがない。
- 1年の経過観察後、発作が意識障害および運動障害を伴わない単純部分発作に限られ、今後、症状の悪化のおそれはない。
- 2年間の経過観察後、発作が睡眠中に限って起こり、今後、症状の悪化のおそれはない。

*主治医の診断書が必要です。主治医とよく相談してください。

➡ p93「運転免許判断基準」資料参照

(岡本朗)

Q5

運転免許取得後、発作があったのですが、 免許の更新はできますか

A

道路交通法の定めに従うことになります。

- 過去2年以内に発作を起こした。
- 今後発作を起こすおそれがある。

上記の場合、拒否または取り消しになります。

Q4の自動車運転免許の取得条件に適合するまでは、免許は保留または停止になります。

*主治医の診断書が必要になります。主治医とよく相談してください。

(青柳智夫)

Q6

日本における障害のある人の就労状況はどうなっていますか

A

2003年の実態調査によると、5人以上の常用労働者を雇用している民間の事業所に、常用で雇用されている身体障害者は36万9千人、知的障害者は11万4千人、精神障害者は1万3千人と推計されています。この調査は5年に1回、厚生労働省で行われています。

身体障害者である常用労働者の障害別割合は、①肢体不自由49.1%、②内部障害20.1%、③聴覚・言語障害16.0%、④視覚障害4.6%、となっています。

また、2006年度から法定雇用率にカウントされることになった精神障害者保健福祉手帳所持者の、56人以上の企業における雇用者数（カウント）は、

- ①2006年度に1917.5人カウント（短時間労働者は0.5人カウント）
- ②2007年度に3733人カウント（同上）
- ③2008年度に5997人カウント（同上）

と、毎年約2000人カウントずつ増えています。

(青柳智夫)

Q7

諸外国における障害者の就労状況はどうなっていますか

A

オーストラリア、アメリカ、イギリスでは、1990年代の初めに導入された差別禁止法によって障害者政策が具体化されています。

障害者の雇用促進の方法として割当雇用制度を設定している国とその比率は以下のとおりです。

イタリア7%、フランスとポーランド6%、ドイツ5%、オーストリア4%、トルコ3%、スペイン2%。

スウェーデンやノルウェー、デンマーク、ベルギー、オランダでは、労働もしくは就労の環境に関する一般法で、雇用主の責務が規定されています。

このように、雇用促進の方法はおおむね3つのやり方（差別禁止法、割当雇用制度、一般法）のいずれかで定められています。

（青柳智夫）

Q8

就職するのに自信がありません。 どこに相談に行ったらよいですか

A

各都道府県には「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、地域障害者職業センター（全国52か所）や障害者就業・生活支援センター（2008年4月1日現在 全国202か所）が設置されています。

地域障害者職業センターでは、ハローワークと連携して職業適性や働き方のアドバイス、就職に向けての準備のための支援、ジョブコーチ派遣などを行っています。

障害者就業・生活支援センターでは、就業から生活にいたるまでのさまざまな相談や仕事探しの支援などを行っています。

最近では、地方自治体が支援機関を設置し、関係機関との連携により独自の就労支援を行っているところもあります。

また、「障害者自立支援法」の制定後、従来の作業所や福祉施設、新体系による移行支援事業所などにおいても就労支援に力を入れているところが出てきており、相談に応じてくれます。

地域の事情はそれぞれ異なりますが、さまざまな支援機関がありますので、ハローワークをはじめ、かかりつけの病院や福祉事務所（または保健福祉センター）の窓口などで情報を集め、自分に合う支援機関を探してみられたらいかがでしょうか？

（黒田小夜子）

Q₉

就職するためには、どんな準備をしたらよいですか

A

企業はどのような人材を求めているのでしょうか？ それぞれの企業により違いはありますが、一般的には、①働く意欲があり、職場で必要とされる技術・技能を有し、向上心がある人、②社会のルールやマナーが身についており、協調性がある人、ということをよく聞きます。

以上のことが少しでも身につくよう就職に向けての努力や準備が必要でしょう。仕事に有益な資格を取得する人もいます。

履歴書の書き方や面接の受け方などを具体的に学習する人もいます。

また、就職の経験がない、あるいは離職して時間が経過している方については、就労支援機関や作業所・施設などにおいて、生活リズムの改善、体力や作業能力の維持・向上、コミュニケーション能力の養成など必要に応じてトレーニングを受けている人もいます。

職業人としての自分の姿を想像してみませんか？ 何ができるのか、何が不十分なのか、これから何が必要なのかが整理されると思います。また、どのような準備が必要なのかも自ずと分かると思います。

(黒田小夜子)

Q₁₀

てんかんの発作がありますが、避けたほうがよい仕事がありますか

A

法律による制限については、てんかん、というよりも、個々の治療状況によって変わってくることです。

ご自身の症状がどうなっているのかを考えてみてください。(就労-1・Q1、3-Q3を参照ください)

高いところで行う作業は転落事故を防ぐために避けたほうがよい、刃物が常時回転しているなどの危険箇所での作業は切断事故を防ぐために避けたほうがよい、等が一般的でしょうが、個々の症状によって、避けたほうがよい項目も変わってきます。

(青柳智夫)

Q11

就職するときに、てんかんの発作があることを 伝えたほうがよいですか

A

就職を考える段階で何人の方々に相談するのか、ということが考慮される必要がありますが、一般的には以下の２段階くらいと考える必要があるでしょう。

発作がないか軽微なものであれば、通常の職業生活には全くと言っていいほど影響はなく、職場の理解を得る必要もない、という状況の場合、通院や服薬、それに伴う診察代、検査代や薬代のみが課題になります。

てんかんを伝えて、会社の健康保険を使って治療するか、会社の健康保険を使わずに自費で治療するか、会社の保険には入らず、国民健康保険を使って治療するか、ということを考え、結論を出すことになると思います。

発作が職場でも起こりえたり、重複する障害が仕事に影響する場合は、障害者手帳の取得、主治医の意見書の取得により、ハローワークで求職登録をし、障害者としての配慮を得て就職したほうが働きやすい場合があります。

身体障害者手帳や療育手帳（知的障害を証明する手帳）を持っても、必ずしも就職が有利になるわけではありませんが、雇用率制度や助成金制度を活用することにより、配慮された環境での就職という選択ができます。

（青柳智夫）

Q12

発作があり一般枠の就労が難しく、障害者枠での就労を したいのですが、どこに相談に行ったらよいですか

A

仕事の探し方は、障害者手帳を持ってハローワークに行き、求職登録を行います。求職登録の仕方はハローワークの担当者がていねいに教えてくれます。

ただし、求職登録をしたのみですぐに仕事が見つかるわけではないので、みなさん、いくつかの方法を工夫して、仕事を探します。以下に、障害者枠での求職活動をして就職した方々の例をお示しします。

- ① ある人は、毎週ハローワークに通い、ハローワークの求人票をハローワークに備えてあるパソコンから定期的に打ち出し、週１回以上は専門の担当者に相談をする、という方法で、適した仕事に就くことができました。
- ② ある人は、ハローワークに通うとともに障害者就業・生活支援センターにも通い、求職活動を円滑に進めるためのプログラムを受けて就職しました。
- ③ ある人は、地域障害者職業センターが通える範囲にあったので、そこの職業準備支援プログラムで準備を整え、ジョブコーチを活用して就職しました。

（青柳智夫）

Q₁₃

障害者枠での就労には障害者手帳が必要ですか

A

雇用率制度を活用する（56人以上の企業は障害者を1.8%以上雇用しなければならない）
場合を障害者枠での就労、と考える場合は、求職登録に必要なものは、障害者手帳です。

身体障害者手帳、療育手帳、または精神障害者保健福祉手帳が必要です。

（青柳智夫）

就
労



Q₁₄

障害者枠で就職できた場合、 どんな公的援助が受けられますか

A

障害者枠での就労の際に受けられる公的な援助としては、

A：直接的ではないが、雇用した事業主に対して、納付金（障害者雇用数が足りない場合に国に支払うお金）の納付義務が免れる、一定条件を満たした場合に助成金が国や県から支給される、という間接的な援助、

B：求職活動の支援やジョブコーチ支援などの人的支援が受けられる、という直接的な援助、
の双方が受けられます。

なお、「障害者の雇用の促進等に関する法律」では、障害者手帳を持たない方も、主治医の意見書等を出すなど要件を満たす方については、Bの人的支援のみ、ハローワークや地域障害者職業センターで受けられることになっています。

（青柳智夫）

就
職

Q15

雇用した側が、てんかんのある人についての理解を深めるための書籍やビデオがありますか

A

- 「働きたーい！ てんかんのある人の就労」（社団法人日本てんかん協会、2003）は、就労問題についてさまざまな角度から分析した一冊。

- 「新・てんかんと私～ひびけ、とどけ！ 34 人の声」（萌文社、2004）は、働くことを含め、当事者が自らのさまざまな体験を語った著。
- 「てんかんと就労～私は働きたい～」は、支援者、事業主、当事者など、さまざまな立場の方々がてんかんと就労についてのメッセージを語った著。ビデオもあります。

*いずれも社団法人日本てんかん協会で、配布、販売しています。

（青柳智夫）

Q16

早朝勤務・深夜勤務があり睡眠が不規則になります。発作に影響がありますか

A

夜更かしして睡眠不足になったり、日常生活が不規則になったりするのは病気のためによくありません。

睡眠は 7～8 時間とるように心がけましょう。特に睡眠は夜にとるように心がけたいものです。

昼夜逆転した生活は、薬の服用時間が不規則になり、またそのために発作が起こってしまう可能性があります。深夜勤務や不規則勤務はできるだけ避けたほうが良いでしょう。

（青柳智夫）

Q17

付き合いでお酒を飲む機会があります。 発作に影響がありますか

A

アルコールと発作については、医療の Q38「アルコールやタバコが発作や治療に影響しますか」を参照ください。

成人になると、職場や仕事関係、学校のサークルなど、お酒を飲む機会が多くなります。

体調が良くないときは断ることも必要ですが、仕事関係や人間関係で断れないこともあります。

「てんかんや発作がある」と言って断ることは、その後の仕事や人間関係に影響することもあります。

「お酒が弱い」「お酒が飲めない」「体調がわるい」など、その場に応じた断りを理由にお酒をひかえるようにしましょう。お酒を飲まなくても深夜まで付き合い、睡眠不足にならないようにしましょう。

(岡本朗)

Q18

仕事中に発作で倒れケガをしました。 労災の適用になりますか

A

脳・心臓疾患の労働災害認定は、精神的負荷、身体的負荷、作業環境の変化、などによる

① 異常な出来事、②短期間の過重業務、③長期間の過重業務、等が、基礎疾患に大きく影響し、労働災害が発生した場合に認定されます。

労働災害として認められないのは、基礎疾患そのものによる受傷や死亡などです。

労働災害の認定は、各地の労働基準監督署が厳密に調査をした上で決定されるとともに、不服申し立ての制度もあります。

労働災害かどうか判断に迷う場合は、早めに労働基準監督署で相談し、該当の可能性についての意見を聞いた後に正式に認定申請をすることが現実的だといわれています。

(青柳智夫)

Q19

長く働き続けるためには、 どんなことに気をつければよいでしょうか

A

やっとの思いでつかんだ就職。すぐに辞めてしまうのは大変残念です。しかし、就職は自分中心でよかったこれまでの行動から、会社や地域社会を中心とした行動に変わるため、時に無理をすることやストレスを抱えることも多くなります。

特にてんかんのある人は、生活リズムの乱れや疲労などから、それまで落ち着いていた発作が再び起こる場合がありますので、注意が必要です。

規則正しい生活を送り、睡眠や栄養を十分にとりましょう。翌日に疲労を持ち越さないことが一番です。

もちろん服薬はきちんと守ります。また、付き合いが増えると飲酒の機会も多くなるかと思えます。

しかし、飲酒した翌日は発作が起こりやすくなるといわれており、職場で発作が起きたことによって離職にいたるケースがあります。できれば飲酒はしないほうがよいようです。

「長く働き続けたい」その実現のためには、発作を誘発するものを意識的に遠ざける工夫をするなど、病気や日常生活の管理を徹底することでしょう。

(黒田小夜子)

Q20

職場での悩みや相談を受けてくれるところはあるですか

A

障害者の雇用の促進等に関する法律に規定されている、身体障害者、知的障害者、精神障害者、その他の障害者（発達障害者、難病のある者、高次脳機能障害者、等）の職業相談にのる機関として定められている機関と役割は以下のとおりです（箇所数が多い順）。

①ハローワーク：就職を希望する障害者の求職登録、職業指導、職業紹介、職場定着支援、等。

②障害者就業・生活支援センター：就職活動や職場定着のための支援。

③地域障害者職業センター：職業相談、職業評価、職業準備支援、ジョブコーチ支援、等。

また、障害者自立支援法で定められた委託事業所として、最近では、就労継続支援A型（雇用契約型）事業所、就労継続支援B型（非雇用型）事業所、就労移行支援事業所、というところが、就労関係の相談と援助にあたるようになっています。

➡ p85「就労支援」資料参照

(青柳智夫)

Q₂₁**職場で発作を起こし、病氣休職中です。復職できますか****A**

病氣休職中という状態は、何らかの疾病や事故により休まざるを得なくなった状態であり、労働者（やむをえない場合は家族）が、休みたいと意思表示をするとともに主治医の診断書を職場に提出して休むことになります。

逆に職場復帰の際には、労働者からの職場復帰の意思表示および主治医からの職場復帰可能の診断書が提出され、職場復帰の可能性の判断および職場復帰支援プランの作成がなされることになります。

そして、最終的には、人事・総務、元職場の長、産業医などによる復職判定会議（またはそれに代わる会議）などが行われ、職場復帰、復帰部署等が決まります。

復職の可能性を左右するのは、復職に向けた本人の意思表示、主治医の診断書、そして会社側の（多くは産業医も交えた）判断、ということになります。

（青柳智夫）

Q₂₂**職場で発作があり、会社から辞めてほしいと言われました。どこに相談したらよいですか。また、解決するための方法についても教えてください****A**

状況によります。2001年の会員調査で、発作が直接的に解雇につながったのは8%、後ろ向きな反応をすべて併せても30%程度です。「励まされた」、「職場の状況に変化なし」、という反応も多く聞かれました。

上司や同僚は驚かれるのですが、きちんと説明することで理解していただける可能性もあります。その上で、不当な解雇に該当する可能性がある場合は、労働基準監督署等の関係機関に相談し、労働災害同様、訴えてゆくことができます。弁護士などに相談し、可能性があれば訴訟を起こす方法もあります。

（青柳智夫）

A

てんかんで年金を受給する場合、加入している年金によって年金内容が異なります。

● 国民年金に加入している人

国民年金に加入している人は、「障害基礎年金」が対象になります。

障害基礎年金は1級と2級に該当し、障害等級に応じて定額の年金が支給されます。

20歳前に発病した人は初診日の確定が必要になります。20歳以降に発病した人は初診日において国民年金に加入していなければなりません。

● 厚生年金・共済年金に加入している人

厚生年金に加入している人は、「障害厚生年金」。共済年金に加入している人は「障害共済年金」が対象になります。

発病の初診日に厚生年金保険や共済組合に加入していなければなりません。

障害厚生年金、障害共済年金は1級と2級、3級と障害手当金（一時金）が支給されます。

1級と2級は障害基礎年金に障害厚生年金や障害共済年金が上乗せされて支給されます。

3級は障害基礎年金の支給はされませんが、厚生年金が支給されます。

障害手当は3級より軽い障害が残った場合に一時金として支給されます。

法改正により20歳以上から60歳未満の国民年金保険の加入が義務付けられました。

各年金への加入が条件になります。滞納期間がないこと等の一般条件に加え、てんかんに関する障害年金の認定基準があり、該当すれば年金がもらえます。審査、主治医の意見書等、提出した必要な書類で行われます。

詳しくは、お住まいの市区町村の、年金担当窓口でお尋ねください。

（基準）

- 1 級**
- 1（発作がない時期の精神神経症状の程度）：高度の痴呆、その他の高度の精神神経症状が著明なため、常時の介護が必要なもの
 - 2（治療を受けている状態の発作に関する基準）：十分な治療にかかわらず、てんかん性発作を極めてひんぱんに繰り返すため、常時の介護が必要なもの
- 2 級**
- 1（発作がない時期の精神神経症状の程度）：痴呆、その他の高度の精神神経症状が著明なため、日常生活が著しい制限を受けるもの
 - 2（治療を受けている状態の発作に関する基準）：十分な治療にかかわらず、てんかん性発作をひんぱんに繰り返すため、日常生活が著しい制限を受けるもの
- 3 級**
- 1（発作がない時期の精神神経症状の程度）：痴呆は著しくないが、その他精神神経症状があり、労働が制限を受けるもの
 - 2（治療を受けている状態の発作に関する基準）：十分な治療にかかわらず、てんかん性発作を繰り返すため、労働が制限を受けるもの
 - 3 痴呆により労働が著しく制限を受けるもの

（青柳智夫）

Q₂₄

仕事を辞め収入がありません。どうしたらよいですか？ 生活保護が受けられますか

A

病気やケガなどで働けなくなったり、失業して収入がなくなったり、働いても収入が少なかったりして、生活に困る場合があります。そのようなときに、国が最低限度の生活を保障し、自分の力で生活できるように援助する制度が生活保護制度です。

生活保護が受けられる要件は、国が定める基準で測定される最低生活費と収入を比較して、収入が最低生活費に満たない場合に生活保護が適用されます。最低生活費から収入を差し引いた差額を保護費として支給されます。

保護の内容は、

・生活扶助 ・教育扶助 ・住宅扶助 ・医療扶助 ・介護扶助 ・出産扶助 ・生業扶助 ・葬祭扶助
から構成されています。

＊収入は、就労による収入 ・年金等社会保障の給付 ・親族による援助 ・交通事故の補償

また、・預貯金 ・保険の払戻金 ・不動産等の資産の売却収入等も認定されます。これらを使いつくした後に、初めて生活保護適用となります。

要件審査や手続きを経て、生活保護を受給します。

相談・申請は市区町村の福祉事務所等（保健福祉センター等の名称もあります）の保護課、年金課です。お住まいの市区町村の窓口で教えてもらえます。

（青柳智夫）

Q₂₅

生活保護と年金は同時にもらえますか

A

生活保護費に加え、年金や手当など、他の法律や制度で給付が受けられるものは、その手続きをしなければなりません。そして、多くは生活保護費がその分、減額されます。こちらでもさまざまな要素が絡む場合がありますので、保護課生活保護担当（市区町村によって若干、名称は異なります）、にお尋ねください。

（青柳智夫）

就
労



離
職



Living

Q₁

てんかんのある人が利用できる福祉制度を教えてください

A

てんかんのある人が利用できる福祉制度は、障害者を支援する制度で、経済・くらし・医療などの制度があります。障害者とは身体障害者、知的障害者、精神障害者をいいます。てんかんのある人は主として精神障害者の福祉が利用できます。障害年金、自立支援医療（精神通院医療）、精神障害者保健福祉手帳、障害の合併によっては身体障害者手帳、療育手帳（東京都は愛の手帳、県により他の名称もある）等の申請ができます。いずれも、それぞれ別に医師の診断書が必要で、診断書の内容を都道府県が審査し、決定します。審査によっては年金や手帳が対象にならないこともあります。自立支援医療（精神通院医療）はてんかんで通院している人も利用できます（一部対象外）。お住まいの市区町村・障害支援・福祉の窓口にお問い合わせください。（喜納美代子）

障害者基本法より

「障害者とは、身体障害、知的障害、又は精神障害があるため、継続的に、日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」（第2条定義）

「てんかん及び自閉症、その他の発達障害を有する者並びに難病に起因する身体又は精神上の障害を有する者であって、継続的に生活上の支障がある者は、この法律の障害者の範囲に含まれる」（平成16年度改正・付帯決議）

Q₂

障害年金の等級が下がったのですが、どうしたらいいですか

A

障害基礎年金（国民年金）は1級、2級の認定があり、1年、2年、3年、5年ごとに診断書を添付して更新することが求められます。更新も都道府県が審査を行い等級が決定しますが、1級が2級に、2級がそれ以下の等級に下がると年金額が下がることも不支給になることもあります。

納得がいけないときには通知を受け取った日から60日以内に不服申し立てをすることができます。納得のいく説明を求めることは権利として保証されています。年金は病気やケガ等で日常生活が著しい制限や、支障がある場合に給付するもので、場合によっては医師に再度その旨を診断書にしっかり記入してもらい再申請する方法もとれますが、この場合診断書料が再度必要で負担がかかります。お住まいの市区町村の年金担当窓口や社会保険事務所に説明を求め、納得ができないときには異議申し立てもしてみましょう。障害年金の申請・更新をするときは、医師の診断書のコピーをもらっておかれることをおすすめします。次回には医師にコピーをみてもらって、診断書を書くときの参考にしてもらいます。ご自身も医師も前回との違いを見ることができ、等級の下がった理由が納得できる場合もあります。

*厚生（共済）障害年金等については、資料編を参照してください。

（喜納美代子）

Q₃

生活介助（ヘルパー）はどのようなときに利用できますか

A

障害者（児）ホームヘルプサービスで、自分一人では入浴、排泄、食事をすることや通院ができない場合の居宅介護、外出など行動をするときに著しい困難があり危険の回避や発作への対応などの外出支援をする行動援護等を利用できます。ホームヘルプサービスを利用するためには障害者自立支援法の障害程度区分の認定をされることが必要になります。お住まいの市区町村の障害福祉担当窓口・保健センター・地域生活支援センター等で相談してください。自治体によっては、障害者自立支援法の障害程度区分非該当と決定しても、介護が必要と認められる場合に利用できる自治体独自の福祉サービス（移動支援）もあります。対象にならないとあきらめないで相談しましょう。

（喜納美代子）

Q₄

緊急時に、てんかんのある人が安心して過ごせる場所がありますか

A

ショートステイ（短期入所）サービスがあります。自宅で介護する人が病気や旅行等外出で不在となる場合に、短期間（夜間も）、施設で入浴、排泄、食事の介護等が行われます。自治体によっては日中ショートステイ（宿泊を伴わない短期入所）もあります。日中・介護する人がいないため一時的に見守り等の支援が必要なときに利用できるものです。やはり障害程度区分の認定が必要です。自治体によっては、独自の緊急一時保護サービスを実施しているところもあります。お住まいの市区町村の福祉担当窓口等で相談してください。

*日中ショートステイは、障害者自立支援法・地域生活支援事業

（喜納美代子）

Q₅

成年後見制度はどのような制度ですか

A

成年後見制度は民法の禁治産・準禁治産の制度が改正されてできた制度です。認知症高齢者や知的障害者、精神障害者で意思決定が不十分または困難な人のために家庭裁判所が後見人を選任する「法廷後見」、将来自身の判断能力の低下に備えてあらかじめ本人が後見人を選び契約しておく「任意後見」があります。介護保険制度、障害者自立支援制度の福祉サービス利用に契約が必要となったこと等から、財産に関する法律行為の代理権、福祉サービス利用契約の代理権を後見人が行うことで、高齢者、障害者等が地域や施設でより良い生活が送れるように支援する制度です。この他に地域福祉権利擁護事業、福祉サービスの利用援助や日常の金銭管理や書類等の預かりサービスがあります。お住まいの市区町村の社会福祉協議会が相談窓口になっています。

(喜納美代子)

Q₆

ひとり親で利用できる制度を教えてください

A

ひとり親家庭の母または父等でてんかんのある人は、基本的にはご自身が障害者として福祉制度の利用対象者になります（くらしー1・Q1）。ひとり親家庭へ、遺族基礎年金・遺族厚生年金、児童扶養手当（母子家庭）等の経済的支援、ひとり親ホームヘルプサービス、ひとり親家庭医療費助成、暮らしや住まいの支援には母子家庭のお母さんに公営住宅の優先募集・母子生活支援施設などがあります。仕事につくための支援には母子家庭自立支援教育訓練給付金・高等技能訓練促進費・技術専門学校受講期間訓練手当給付等、生活の一時的支援には母子福祉資金・女性福祉資金・生活福祉資金等貸付制度、子育て支援には保育所の利用や子ども家庭在宅サービス事業、その他の福祉サービスの制度があります。お住まいの市区町村の子育て支援担当課や子ども家庭支援センター等に相談してください。

(喜納美代子)

Q₇

生活の場には、どんなところがありますか

A

てんかんのある人が家族から離れて一人暮らし・自立をしたいと考えている人はたくさんおられると思います。それには住む場所、生活できる仕事と収入の確保、発作や病気等の緊急時の対応をどうするかなどの問題もあると思われます。年金があれば障害者優遇制度を利用した公営住宅の申込み、生活福祉資金（住宅資金）の貸付けを利用して民間アパートの入居等が可能になります。生活福祉資金の貸付、民間アパートの賃貸には保証人が求められます。年金がない、年金が少ない人や最初から一人の生活は不安という人には世話人がいるケアホーム、グループホームを利用する方法等があります。

全く一人でも日常生活の種々のサービスを利用して生活を維持することも可能です。そのために、どのように自立を目指すか、何が必要か、自分ができることは何か等、事前に情報を提供してコーディネートをしてもらうためにお住まいの市区町村の地域生活支援センターへの相談をお勧めします。

（喜納美代子）

Q₈

グループホームはどんなところですか

A

てんかんのある人も利用できるグループホームがあります。グループホームの形態はいろいろです。アパート、マンション、戸建てなどで、運営もさまざまです。利用者は各自個室を持ち、食堂・トイレ・浴室等は共同で使用をします。利用者は就労や障害者通所作業所等で働きながら、世話人から日常生活上の食事や健康衛生管理、金銭管理、文化的活動等の自立のための支援がされるものです。個室の家賃や生活支援の自己負担があります。

また、年金等一定の収入がある、自分一人では生活が難しい、家族の支援が難しい、または自身が自立を望んでいる人等であって、障害者自立支援制度のサービス（共同生活援助）利用の障害程度区分が必要とされます。年金や収入が少ない等の場合でも生活保護の手続きを取る方法も考えられます。自立の一步として活用を検討されるのもいいのではないのでしょうか。お住まいの市区町村の障害支援・福祉担当課に相談してください。

（喜納美代子）

Q₉

ケアホームはどんなところですか

A

障害者自立支援制度のサービス、共同生活介護（ケアホーム）です。基本は個室を得ながら食堂・トイレ・浴室等を共同使用します。日中は作業所や企業で就労し、主として夜間・休日に入浴、排泄、食事等の介護、調理や洗濯、掃除など家事、生活の助言や就労先、関係機関との連絡などの支援がされます。障害程度区分の認定が必要です。サービスの給付に係る費用に対する自己負担、家賃、食費、日常雑費等の費用負担があります。地域の中で支援を得ながら自立した生活を可能にする制度です。お住まいの市区町村や近隣にケアホームやグループホームがあれば見学することをお勧めします。障害支援・福祉担当課や地域生活支援センター等に相談してください。

＊市区町村の地域生活支援事業の1つに精神障害者福祉ホームがある自治体もあります。低額な料金で一定期間居室を提供し、地域社会で自立を支援する制度です。お住まいの自治体に尋ねてください。

（喜納美代子）

Q₁₀

子どもが入所施設に生活していますが、発作が多くて施設でも困っています。どうしたらいいですか

A

発作が頻発することは子どもさんで自身が一番つらいことだと思います。入所施設は医師や看護師が夜間は常勤していないことが多く、施設職員も離れている家族も心配が大きいと思われます。施設の嘱託医や地元の主治医に相談し夏休みなどの帰宅を利用して、てんかん専門医や専門医療機関で検査を受けてみられてはいかがでしょうか。セカンドオピニオンの考え方もあります。専門医と施設の主治医との定期的な連携をもって対処していくのは子どもさん自身にも施設職員が支援するにあたっても安心のあることと思われます。発作を減らすことができるのか、薬はどうか等の検査を定期的に継続されてみてはどうでしょうか。

（喜納美代子）

Q11

親が高齢になり、将来のことが不安です。 どうしたらいいですか

A

ご両親がてんかんのあるお子さんと共に暮らし、そのお子さんが成人になるとご両親が高齢になり、年金生活に入られる、逆にてんかんのあるお子さんがご両親の介護をしなければならぬなど深刻な問題や不安もあると思います。障害者自立支援医療の手続き、障害年金や精神保健福祉手帳の取得、福祉サービスの利用等、すでにこれらの利用をされている場合は、高齢の両親の介護保険サービスの利用ができないか検討されるとともに、ご自身がグループホームやケアホームを利用して一人暮らしについても検討されてみてはどうでしょうか。発作が重いから一人暮らしはダメと決めつけしないで、発作が重くても一人暮らしをしたいという自分の思いを実現するために、早い時期にお住まいの市区町村障害、高齢福祉担当課を訪ねてください。

(喜納美代子)

Q12

一人暮らしをするときに注意することはありますか

A

発作のある人が初めて一人暮らしを始めるのは、一般的には就職や進学で勤務先や学校の近くに住まいを借りるとき、完全に家族から独立を希望して進めることもあると思います。まず主治医に今後の通院医療機関をどうするか相談してほしいと思います。転院する場合には主治医に紹介していただくのも一つの方法です。あらかじめ新居の近くの医療機関を調べておくなどもお勧めします。同じ主治医に通院を継続する場合には学校の休みや帰省時に主治医と面接して発作や生活の状況を説明・報告する等の医療管理をすることが大切になると思われます。

新しい場所や人間関係など環境や生活の変化は心身に与えるストレスが大きく、発作を誘発する要因になることもあります。睡眠、食事、医療管理に心がける、特に薬の服薬を自己判断で中止しないなどに注意してください。発作が起きたときどうするか等、家族以外に連絡や相談を受けてくれる友人関係、職場や学校の保健師やカウンセラー、地域の障害者支援センターに気軽に相談できる関係を作っておくのもいいと思われます。

(喜納美代子)

Q13

てんかんがあってもアパートは借りられますか

A

民間アパートの契約で困ることは契約費用がない、保証人がいない等が多いと思われます。てんかんの発作がある、障害のあるなしはプライバシーの問題であり契約にあたってあえて表明する必要はないかと思われます。保証人については、民間保証協会もありますが、高齢者の居住の安定に関する法律で高齢者だけではなく障害者世帯に対しても家賃債務の保証制度が取られています。東京都では「あんしん入居制度」といい、加盟した不動産店を通して安心して入居・賃貸ができる制度があります。地方にも同様の制度がないか調べてください。その他に地域の社会福祉協議会で住宅資金等貸付制度や権利擁護事業の相談ができます。公営住宅・公団等の賃貸の相談も試してみてください。お住まいの市区町村福祉事務所、都道府県住宅局等に問い合わせてください。

(喜納美代子)

Q14

自動症の発作で動き回るため近所のコンビニに入りにくくなっています。どうしたらいいですか

A

コンビニは人々の住居近くにあることで、私たちの生活に便利な存在となっています。地域で生活をするためには近隣の人々や町内会の人々と日頃顔見知りの関係ができると、とても暮らしやすくなると思われます。もし、ご自身が嫌でなければ積極的にコンビニの経営者や店長、従業員等に発作のあること、そういうときにはどのように対処してほしいかなど説明し理解してもらうことも方法の一つです。地域には民生委員、障害者の相談員がいますので、その人たちに相談しコンビニに同行してもらって状況を説明してもらうのも地域の人々に理解してもらう良い方法かと思われます。民生委員、障害者の相談員等の連絡先はお住まいの市区町村福祉事務所でお聞きください。

(喜納美代子)

Q15

近所の人と上手く付き合うにはどうしたらいいですか

A

最近マンションやアパート、戸建て住宅でも近隣の人々との関係が稀薄になっているといわれます。てんかんのある人だけが付き合いが難しいのではないと思われます。地方によっては、人との関係が濃い地域、てんかんに対する昔ながらの偏見がある地域もまだまだあります。住宅の形態によっても近所との関係は違ってきますが、近隣と親しむためにはあいさつをしたり、ゴミ出しや清掃などに協力をするなど一般的なことをすることもいいと思われます。また、地域の民生委員や障害者の相談員は困っている地域の人々のお手伝いをするもので、訪ねることも訪問してもらうこともできます。そういう方々と日常の話から入ってみるのもいいのではないのでしょうか。

(喜納美代子)

Q16

入院治療を勧められていますが、入院費用が用意できません。どうしたらいいですか

A

医療費に対する貸付け制度はありますが、返済が困難などであれば、まず、生活保護の医療扶助の相談をされることをお勧めします。生活保護については現在かかりつけ医療機関に医療相談室・医療ソーシャルワーカーがいればそこに相談されるのが一番いいと思われます。それがない場合には、地域の民生委員、障害者相談員を通して相談することも、直接お住まいの市区町村生活福祉担当課（福祉事務所）を訪ねることもできます。貸付けについては国民健康保険の加入者に医療費貸付制度や地域社会福祉協議会で生活費や医療費の貸付制度を利用する方法等がありますが、返済の見込みがあるか等いくつかの条件を満たすことが必要です。入院等による高額療養費に対しては、入院患者は自己の保険の自己負担限度額を支払い残りの高額部分は保険者が支払うという選択をすることができます。医療費の詳しい情報は住んでいる市区町村国民健康保健担当課、福祉事務所、社会保険事務所等にお尋ねください。

(喜納美代子)

Q17

ピアカウンセリングはどのようなものですか

A

ピアは辞書を引くと仲間や同僚と出てきます。同じ病気や障害など同じ環境や条件のもとに置かれた人々がそれぞれの悩みや困難をお互いに他の仲間の相談を聞いて問題の解決に力になり、支え合うことをさし、アメリカの障害者自立生活センターで始まり進められた方式と言われています。相談を受けるには、一般に友人間の相談ではなく、病気や障害について専門知識や情報を学び提供するための研修なども必要とされます。医師・臨床心理士・社会福祉士・精神保健福祉士等専門職が行うカウンセリングと違い、より身近に共通の悩みを理解し合え、経験を伝え深め合い、寄り添い合えるなどの評価がされています。患者・家族会や自助グループ活動、日本てんかん協会の事務局や支部等で行う相談活動もピアカウンセリングの役割を担っています。

*日本てんかん協会で2005年発行の書籍、「ピアカウンセリング入門」があります。入門と実践編と分かりやすい内容になっています。興味のある方は、ぜひこちらも参考にしてください。

(喜納美代子)

Q18

てんかんの当事者グループはありますか

A

てんかんのある人やその家族が定期的集う当事者グループ活動があります。日本てんかん協会は全国47都道府県に支部・連絡先があり、定例でグループ活動を行っている支部もあります。てんかん専門医療機関でもグループ活動を取り組んでいるところや地域の障害者支援センター等に他の障害者と共に参加できるグループもあると思われますので、各機関に問い合わせてみてください。

日本てんかん協会の機関誌、月刊「波 nami」では、各支部事務局一覧および支部行事が掲載されています。会員・購読制になっていますので一般書店には置いていませんが、インターネット・電話・FAX等で直接ご希望いただくことや書店より申し込んでいただくこともできます。事務局へお問い合わせいただくか、協会のホームページをご覧ください。

(喜納美代子)

Q19

結婚することになりました。 結婚相手にてんかんがあることを伝えたほうがいいですか

A

てんかんのある人が結婚や恋愛で、てんかんのあることを告げるべきかどうかを悩まれることは大変多いと思われます。結婚はお互いに信頼し合うことで二人の新生活を創っていただけるのではないのでしょうか。妊娠・出産、家族が生まれて子育てが始まりますが、発作が続いている場合に隠すことは難しいのではないのでしょうか。むしろ伝えることで信頼を高めることが望まれます。しかし、現実には伝えたことで躊躇されたり、家族の強い反対を受けるということもあります。二人で主治医と面談し、てんかんの正しい知識を得て今後の夫・妻としての生活においててんかんとどう向き合うか、妊娠・出産にどう取り組むかなどを話し合うことができればいいと思います。

(喜納美代子)

Q20

てんかんがあってひきこもりや家庭内暴力が起きています。 どうしたらいいですか

A

てんかんのあるお子さんが小学校高学年・中学・高校など思春期に向かう時期、大学受験期、就労等で失敗したことをきっかけにひきこもりが始まる、それを引きがねに、家庭内暴力が起きるということもよくお聞きしています。てんかんの発作で悩んでいるものであれば主治医に相談し、発作を軽減する方法がないか、副作用を抑えて日中活動がスムーズになるような対処をお子さんと共に考えていけるといいと思われます。18歳未満のお子さんでは子育て家庭支援センターや児童相談所等に相談機関があります。児童心理や心の専門相談員がいますし、保育園、幼稚園、学校にも臨床心理士・スクールカウンセラーなどが配置されて相談しやすくなっているところもあります。

成人の場合は都道府県の障害者更生相談所やカウンセリングのある医療機関に相談されることをお勧めします。

(喜納美代子)

Q₂₁

親の介護が必要になりました。どうしたらいいですか

A

両親が高齢になった場合の大きな問題であると思われます。両親の介護とてんかんのある人自身の介護の問題があるでしょう。両親が高齢であれば介護保険による福祉サービスの利用が考えられます。お住まいの市区町村介護保険担当課や地域包括支援センターで福祉サービスについて相談ができます。両親が介護を必要とするため、両親から介護を受けることが困難になったご自身については、お住まいの市区町村の障害者支援担当課や障害者就業・生活支援センター、精神保健福祉センター等で福祉サービス利用について相談してください。

(喜納美代子)

Q₂₂

海外旅行に行くときに注意することはありますか

A

海外旅行にあたっては、事前に主治医に相談して、旅行中の生活上の諸注意や発作が起きたときの対処、旅行先で医療機関にかならなければならないときにはどのようにするかなどの対応策を整理しておくことで安心して海外旅行を楽しめるのではないのでしょうか。楽しい旅行にするためにも、強硬なスケジュールを避ける、飲酒のしすぎや睡眠不足、薬の飲み忘れ等がないようにすることも大切なことと思われます。緊急時に主治医や医療機関と連絡が取れるような体制についても事前に情報を集めたり、話し合っておかれるのもいいのではないのでしょうか。日本てんかん学会作成の緊急カードをご利用になるのもいいかと思われます。

*緊急カードをご希望の場合は、日本てんかん協会・本部事務局までお問い合わせください。

(喜納美代子)

Q₂₃

海外留学をすることになりました。どうしたらいいですか

A

留学先の学校の情報やステイ先の近隣の医療機関などは滞在国の大使館や図書館、留学紹介旅行会社、インターネット等で情報を収集すること、医療保険についても調べておくといいのではないでしょうか。長期間海外に滞在する留学の場合は、主治医に意見書や処方箋を書いてもらいましょう。現地の日本大使館や、留学先の学校に留学生に対するカウンセラーや相談室があれば医療機関を探してもらって相談ができるでしょう。また、日本てんかん学会が作成した緊急カードを携行されるのもいいでしょう。緊急カードは日本語と英語で発作の対応・介助等が書かれており、航空機内や国内外で利用できるものです。

*緊急カードをご希望の場合は、日本てんかん協会・本部事務局までお問い合わせください。

(喜納美代子)

Q₂₄

生命保険に入れますか

A

生命保険は個人の任意契約による民間企業等が運営するもので、多くの場合てんかんは告知を求められる病気の一つで、加入できないこともあります。また、民間保険でも告知をすれば加入が可能な場合もあるようです。各保険会社には保険に関する相談機関があるので、加入について相談してみるのも一つの方法です。

- てんかんを告知して加入できる保険

「ぜんちのあんしん保険」(ぜんち共済株式会社)

※日本てんかん協会会員であることが加入要件になっています。

詳しくは、ぜんち共済(株)〔フリーダイヤル：0120-322-150〕、または日本てんかん協会にお問い合わせください。

(喜納美代子)

Q25

外で倒れるといつも救急車を呼ばれてしまうのですが、 どうしたらいいですか

A

同じ悩みをもつ方々は大勢おられます。通勤・通学・通院、買物、その他、さまざまな社会的文化的活動に不安を抱えながら外出されている人、また、外出時に発作が出たらどうしようとして外出をあきらめる人もおられます。突然の発作で倒れ意識がなくなってしまうことを未然に防ぐことは困難なようです。しかし、自分の発作がどうなっているか、どの程度の時間か、意識が回復すれば間もなく元の状態に戻れるのか、救急車の搬送が必要か等、ほぼ察しがついている場合にはそれを自分で書いたカードや、日本てんかん学会で作成した緊急カードを利用して常時身につけている、行きつけの商店などにカードをもっていることを知らせておく等の対応策を考えてみられてはどうでしょうか。カードにはどのように書くといいか、主治医とも相談してみるのもいいのではないかと思います。

(喜納美代子)

資料

Material

1 医 療 費

自立支援医療で懸念された通院公費負担制度（旧精神保健福祉法 32 条）への、重症度判定の導入は持ちこされたため、現在のところ診断が「てんかん」であれば、自立支援医療は誰でも利用可能である。したがって自立支援医療の診断書に、「重度」かつ「継続」を証明する必要はない。

制 度	助成の内容	対象者	申請窓口	備 考
自立支援医療 (精神通院費医療) (有効期限 1 年)	健康保険適応の外来医療費の自己負担が原則 10 %に軽減 所得制限あり 独自に補助を上乗せしている市町村あり	てんかんの診断で 通院治療している 人	市区町村	当該疾患に関して登録した 医療機関に限り利用可能 (原則 1 つ) 診断書は主治医が記載 (診 療科は問わない)
高額医療費	1 か月の健康保険適応の医療 費の自己負担分が一定額を超 えたら払い戻される	健康保険加入者	保険証発行 元	自己負担上限は所得により 異なる (平成 18 年 10 月か らは下記) 低所得者: 35400 円 標準所得者: 80100 円 + 医療費の 267000 円を超え た分の 1 % 上位所得者: 150000 円 + 医療費の 50 万円を超えた 分の 1 %
重度心身障害者医 療費助成制度	健康保険適応の医療費の自己 負担分の助成	身体障害者手帳、 療育手帳取得者	市区町村	市区町村ごとに対象となる手 帳の等級、所得制限の内容、 自己負担額は異なる 精神保健福祉手帳取得者が利 用可能な市区町村もある
小児慢性特定疾患 治療研究事業 (有効期限 1 年)	健康保険適応の医療費 (入 院・外来ともに) の自己負担 の一部 入院時食事療養費の標準負担 額 (上限 780 円) 独自に補助を上乗せしている 市町村、都道府県あり	West 症候群、結 節性硬化症、レン ノックス・ガスト ー症候群、乳児重 症ミオクロニーて んかん、レット症 候群、亜急性硬化 性全脳炎、ミトコ ンドリア脳筋症な ど (申請時 18 歳 未満)	保健所 健康福祉セ ンターなど	所得に応じて自己負担限度 額が決定される 重症度認定者は自己負担な し 18 歳時点で利用している人 で、希望者は 20 歳まで延 長可能
乳幼児医療費助成 制度	乳幼児の健康保険適応の医療 費の自己負担分の全額あるい は一部を助成	一定年齢以下の乳 幼児 (市区町村に より対象年齢が異 なる)	市区町村	通院、入院医療費ごとに、 市区町村ごとに対象年齢 (3 歳未満、未就学児、小卒 まで、中卒までなど)、助成 内容は大きく異なる

2 手 帳

障害者自立支援法により精神、身体、知的の3障害が統合されたが、障害別の従来の法を残したままのため、手帳も従来どおり3障害が残る。最も遅れて制度化した精神障害者保健福祉手帳のメリットが少ないこともそのままであるが、取得するメリットを最大限に生かしたい。

手 帳	対象者	内 容	申請窓口	備 考
精神障害者保健福祉手帳	てんかん、統合失調症、躁うつ病等	自立支援医療申請簡略化 税金の控除や減免 自治体独自の各種サービス	市区町村	初診から6か月以上経過している必要がある 主治医であれば診療科を問わず作成可能 有効期間2年 等級は1～3級（付：判定基準参照）
療育手帳	発達期において、知的機能が一定の状態にあると認定された人	税金の控除や減免 各種手当て支給（医療費助成、日常生活用具給付等） 公共交通機関の割引等 自治体独自の各種サービス	市区町村	児童相談所（18歳未満）、更正相談所（18歳以上）の判定が必要
身体障害者手帳	法に定める程度の身体障害にあると認められた人	税金の控除や減免 各種手当て支給（医療費助成、補装具、日常生活用具給付等） 公共交通機関の割引等 自治体独自の各種サービス	市区町村	指定医が判定

付：精神障害者保健福祉手帳の判定基準

等 級	発作のタイプ	発作間欠期の精神神経症状・能力障害
1級程度	ハ、二の発作が月に1回以上ある場合	他の精神疾患に準ずる
2級程度	イ、ロの発作が月に1回以上ある場合 ハ、二の発作が年に2回以上ある場合	他の精神疾患に準ずる
3級程度	イ、ロの発作が月に1回未満の場合 ハ、二の発作が年に2回未満の場合	他の精神疾患に準ずる

注1 ●発作のタイプは以下のように分類する

- イ. 意識障害はないが、随意運動が失われる発作
- ロ. 意識を失い、行為が途絶するが、倒れない発作
- ハ. 意識障害の有無を問わず、転倒する発作
- 二. 意識障害を停止、状況にそぐわない行為を示す発作

3 就 労 支 援

てんかん患者の就労は一向に進まないが、大きな動きとして、平成 17 年には精神障害（てんかんを含む）が障害者雇用率の算定対象になった。企業での雇用の推進を期待したい。

機 関	主な業務
公共職業安定所 (ハローワーク)	障害者職業相談員が配置され、医療、福祉と連携しつつ職業相談、職業紹介などを行う。その他の主な業務は以下のとおり ● 職場適応訓練：訓練終了後にそのまま就職できる見込みのある事業所をハローワークが開拓し事業主に委託して行う職業訓練 ● 精神障害者ジョブガイダンス事業：医療機関等の利用で、就職意識は高いものの就職するための準備が十分に整っていない精神障害者のため、医療機関等に出向き就職活動に関する知識や方法を実践的に示す ● 障害者の集団面接会 ● トライアル雇用：3 か月の試行により求職者と求人者の相互理解を促進し就労を促す。80 %の本雇用移行率
障害者職業センター	障害者の就労、職場定着をハローワーク、医療、福祉、教育の関係機関と連携して行う ● 職業カウンセリング：仕事に就くための相談、職業に関する能力および適正等の評価 ● 職業準備支援：センター内での職業リハビリテーション計画に基づいて作業体験、通勤、集団参加などの基礎的能力の向上と、事業所見学、事業所での作業体験 ● ジョブコーチ：事業所にジョブコーチを派遣し、障害者及び事業主に対して、雇用の前後を通じて障害特性を踏まえた直接的、専門的な援助を行う ● 職業能力開発、OA 講習など
障害者就業・生活支援センター	地域に生活するすべての障害者の就業面と生活面の一体的支援を提供する。就業（就業支援担当者）のみならず、それに伴う生活上の支援や相談のための支援担当者（生活支援担当者）が配置されている
精神障害者社会適応訓練事業	一定期間協力事業所（職親）で実際の仕事をしながら、働く力を試したり、職場でよい人間関係を養う訓練を行う。訓練期間は6か月で、最長3年まで延長可能。

4 生活費

生活費への援助は給付と減免に分けられる。頭部保護帽も便宜的にここに入れた。

制 度	助成の内容	対象者・条件	申請窓口	備 考
障害年金	障害基礎年金、障害厚生年金、障害共済年金の3種がある 障害基礎年金の年額は下記 1級：990100円（年額）＋子の加算 2級：792100円（年額）＋子の加算	20歳以上65歳未満 初診日に年金加入中であつた者（20歳以前発病の人はその限りではない） 初診日より1年6か月以上を経過している 一定以上の障害程度である 一定期間保険料を納付している	市区町村 社会保険事務所	等級は障害基礎年金は1－2級、障害厚生年金、障害共済年金は1－3級 障害厚生年金、障害共済年金は人により支給額が異なる 子の加算：第1子・第2子各227,900円、第3子以降 各75,900円
傷病手当金	支給額は、病気やケガで休んだ期間、一日につき、標準報酬日額の6割に相当する額	被保険者が病気やケガのために働くことができず、連続して3日以上勤めを休んでいるときに、4日目から支給される	社会保険事務所 市区町村	事業所などから給与などの形で給付額以上が支払われている場合には、給付されない
特別児童扶養手当	特別児童扶養手当月額は下記 1級：50750円 2級：33800円 （等級は手帳の等級とは異なる）	政令で定める障害（中程度以上の障害）があると認定された20歳未満の児童を在宅で扶養している扶養者 身体障害者手帳：1－3級（目安） 療育手帳：A－B、1－3度など（目安）	市区町村	養育者の所得制限あり 都道府県独自の支給制度あり
障害児福祉手当	手当月額：14380円	精神や身体に重度の障害のある20歳未満の在宅児童で、常時介護を必要とする本人	市区町村	養育者の所得制限あり
日常生活用具の給付	頭部保護帽などの生活用具の給付・貸与	身体障害者手帳、療育手帳取得者	市区町村	平成18年10月から日常生活用具は地域生活支援事業に再編された結果、給付決定および利用者負担は市区町村の裁量に任されるようになった
補装具の交付・修理	車椅子などの交付・修理	身体障害者手帳取得者	市区町村	所得による自己負担あり 手帳の等級による制限あり

税の免除、控除	所得税、住民税、自動車税、軽自動車税、相続税などの控除や減免 例：所得税 ・特別障害者控除：年額 40 万円（精神障害者保健福祉手帳 1 級、身体障害者手帳 1, 2 級、療育手帳 A） ・障害者控除：年額 27 万円（精神障害者保健福祉手帳 2、3 級、身体障害者手帳 3 ～ 6 級、療育手帳 B1,B2）	精神障害者保健福祉手帳、身体障害者手帳、療育手帳取得者とその家族	各税金窓口	生活保護受給者は障害者加算の認定が受けられる 自動車関連は 1 級の人が受けられる
公共料金等割引など	N H K の放送受信料、携帯電話基本料金（50%）、非課税貯蓄（マル優、特別マル優）の利用、タクシー利用料金助成事業、自動車改造費用補助、自動車運転免許取得費助成	精神障害者保健福祉手帳、身体障害者手帳、療育手帳取得者	各税金窓口	精神障害者保健福祉手帳で利用可能なものは携帯電話の割引のみだが、左記以外に自治体独自の割引制度があるので、確認する必要がある
交通運賃割引	JR ・ 私鉄の運賃割引（最高 5 割引）、バス運賃割引（最高 5 割引）、航空運賃割引（国内線のみ最高 25 % 引）、通行料金が 5 割引き、タクシー利用料金助成など	身体障害者手帳、療育手帳取得者とその介助者	各窓口	精神障害者保健福祉手帳は写真が添付されていないことから対象にならないが、対象としている自治体もある

5 生活支援

平成18年4月に施行された障害者自立支援法は、平成23年の完全実施に向けて段階的に移行するため、それまでの間旧体系と新体系が共存することになる。ここでは旧体系を紹介するとともに、新体系の理念を紹介する。法的にてんかんは精神障害に区分されていることから、旧体系は精神障害者に関する諸施設を紹介するが、基本的にはどの障害も似通った体系となっている。

旧体系 1 作業訓練や地域生活支援を提供する施設

施設	目的	対象	定員	入所制限
授産施設	相当程度の作業能力を有するが、雇用されることが困難な者を対象に必要な訓練を行い、自活を促進するための指導を行う。いわゆる法内施設で、通所型と入所型がある。	雇用されることが困難だが、将来就職を希望するもの。	20人以上	なし
共同作業所	法内施設の不足や、法内施設には障害が重すぎたり重複障害をもつ人のために、法定外施設として民間が運営する作業所。毎年300か所増え続け、現在全国で6000以上ある。法外ゆえの運営の柔軟性（異なった障害をもつ人同士が共存できるなど）、自主性（事業内容の弾力的運営など）、帰属意識の高さ（小規模ゆえに連帯感が強い）などの特徴をもつ反面、財政基盤の脆弱性が大きな問題となる。	雇用されることが困難で、15歳以上で指導訓練の効果が期待できるもの。	5～10人（A型） 10～20人（B型）	なし
福祉工場	一般企業に就労できる程度の作業能力はあるものの、対人関係、健康管理その他の理由で就労できない人を対象とする。最低賃金が保障される。それゆえの経営上の困難が伴う。	作業能力を有しているが、一般企業に就労できないもの。	20人以上	なし
地域生活支援センター	地域で生活している障害者の日常生活全般の支援や地域交流活動を行い、自立と社会参加を図ることが目的。相談や食事・入浴・憩いの場の提供など比較的自由的な雰囲気です。サービス、行事を通して仲間作りや地域の人との交流をはかっている。地域のソーシャルワーカーとして今後ますます重要となるであろう。	地域で生活している障害者ならだれでも。登録制	なし	なし

旧体系 2 生活訓練のための施設

施設	目的	対象	定員	入所制限
援護寮 （生活訓練施設）	生活の場を提供しながら生活指導等を行い、自立、社会復帰を支援する。	入院の必要はないが、自立して生活するには援助が必要な回復途上にある精神障害者 共同生活を行えるもの 作業所あるいは精神科デイケアに通える程度のもの。	20人	2年 （延長1年以内）

福祉ホーム	家庭環境、住宅事情等の理由により住宅の確保が困難な人に対し、生活の場を提供するとともに必要な指導を行って社会参加を支援する。	日常生活は援助の必要のない程度に自立しており、継続して就労しているかあるいは就労の見込みがあり、住宅の確保の困難なもの。	10人	2年 (延長可)
グループホーム	専任の世話人による生活援助体制を備え、食事の世話、金銭出納に関する助言、服薬指導、日常生活面における相談、指導等の援助を行い、自立生活能力をつける。	日常生活に少しの援助があれば、地域社会での共同生活が可能で、作業所なども含めて働いているもの。	4－6人	なし
共同住居	住居の確保が困難な回復途上にある精神障害者に対し、共同で生活する場を提供するとともに、日常生活における指導及び援助を行うことにより、精神障害者の社会的自立を促進する。	種々の事情で住居の確保が困難な回復途上にある精神障害者で、自活能力があり、共同生活が可能で、就労または作業所に通所中のもの。	4－7人	2－3人
精神障害回復者社会復帰施設	適切な生活指導を行い、社会復帰の促進を図る。	通院治療中で社会復帰訓練が必要なもの。	12－15人	2年 (延長1年以内)

新体系

今後5年かけて移行するもので、実態はこれから明らかになる。ここでは、新体系の概念だけを解説する(図1)。

福祉施策の主体が基本的に国から市町村に移行することを踏まえ、福祉予算を「義務的経費」と「裁量的経費」にわけ、最低限必要な予算に関しては義務的経費として政府が一定の財源負担をする。これを自立支援給付といい、自立支援医療(てんかんの通院公費負担制度など)もここに入る。一方、地域生活支援事業は裁量的経費として、都道府県の支援のもと実施はすべて市区町村にまかされることになった。

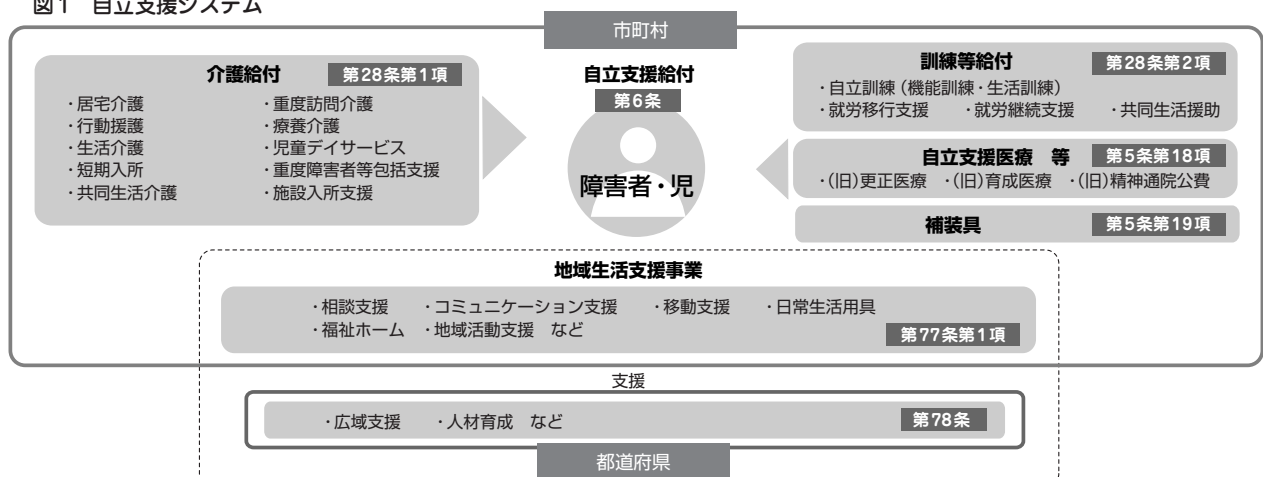
自立支援給付は、介護給付(生活するために必要なサービスを受けるための給付)、訓練等給付(老人にはなく障害者固有の給付で、生活、職業等の自立を促進するためのサービスを受けるための給付)、自立支援医療、補装具からなる。

地域生活支援事業には、相談支援、地域活動支援センター、移動支援、福祉ホーム、日常生活用具の給付または貸与などが含まれる。頭部保護帽は日常生活用具に分類された。

特徴は、福祉サービスが従来の「箱物」から「機能」に見直されたことで、今後施設は、図1に示された事業の中から何を実施するのか選択しなければならない。

所得保障が不十分なまま、1割の自己負担を導入したため、働くために利用料を払わなければならなかったり、重度者ほど自己負担が大きくなるといった矛盾も含め、当事者の困惑と不満は著しい。

図1 自立支援システム



手帳施策要覧

- ▶ この表に載せた施策のうち、*印のあるものは各法律、障害者自立支援法に基づく施策で、全国で利用可能と考えるものです。ただし地域によっては、実施されていないものや、年齢、所得状況、障害者自立支援法障害程度審査等により、対象とならない場合もあります。
- ▶ 手帳別に、対象となると思われるものに○・△（△は一部で対象）を付していますが、空欄の施策については、お住まいの市区町村に実施の有無を確認していただき、印を付してご使用ください。

事業種別	相談	医療の給付等	年金・手当等	在宅福祉サービス
障害種別	事業名	知的障害者相談員 身体障害者相談員	自立支援医療（更生医療）の給付 自立支援医療（育成医療）の給付 重度心身障害者医療費支給制度 老人保険制度	障害基礎年金 特別障害者手当 障害児福祉手当 特別障害給付金 児童扶養手当 特別児童扶養手当 心身障害者扶養共済制度 居室介護等 移動支援 手話通訳者の派遣 要約筆記者の派遣 短期入所 児童デイサービス（障害児通園事業） 心身障害者通所援護事業 精神障害者通所訓練施設
		*	*	*
精神	1		△	○
	2		△	○
	3		△	○
療育	A	○		
	B	○		
肢体不自由	1			
	2			
	3			
	4			
	5			
	6			
備考			65歳以上	自立支援給付 障害者自立支援法

事業種別		在宅福祉サービス										公共料金等の減免等															
障害種別	事業名	通所サービス	訪問入浴サービス	重症心身障害児（者）通園事業	補装具の支給	日常生活用具の給付	福祉電話の貸与	重症身体障害者入浴サービス				所得税・住民税の所得控除	自動車税等の減免	福祉乗車証	重度障害者タクシー料金助成	JR運賃の割引	私鉄運賃の割引		タクシーの割引	有料道路の交通料金の割引	航空運賃の割引	携帯電話基本使用料の割引	NHK放送受信料の減免	NTT電話番号の無料案内			
		*	*	*	*	*	*					*	*			*	*			*	*	*	*	*			
精神	1											○										○	○	○			
	2											○										○		○			
	3											○										○		○			
療育	A												○	○	○	○	○	○	○		○	○		○			
	B													○	○	○	○	○	○		○	○		○			
肢体不自由	1															○	○	○		○		○	○	△			
	2															○	○	○		○		○	○	△			
	3															○	○	○		○		○	○				
	4															○	○	○		○		○	○				
	5															○	○	○		○		○	○				
	6															○	○	○		○		○	○				
備考		障害者自立支援法																									

- ▶ この表に載せた施策のうち、*印のあるものは各法律、障害者自立支援法に基づく施策で、全国で利用可能と考えるものです。ただし地域によっては、実施されていないものや、年齢、所得状況、障害者自立支援法障害程度審査等により、対象とならない場合もあります。
- ▶ 手帳別に、対象となると思われるものに○・△（△は一部で対象）を付していますが、空欄の施策については、お住まいの市区町村に実施の有無を確認していただき、印を付してご使用ください。

事業種別		社会参加の援助																			その他								
障害種別	事業名	身体障害者自動車運転免許取得助成	身体障害者自動車改造費助成	駐車禁止除外標章の交付	選挙 郵便投票	市民しんぶん点字版等の発行	青い鳥はがきの無料配布	図書の在宅貸出	点字図書・テープ図書の貸出	手話・点幕入りビデオの貸出	障害者スポーツ施設の利用	身体障害者結婚相談事業	身体障害者法律相談事業	精神障害者法律相談事業	住宅改造相談事業	知的障害者専門相談事業	就労に向けた障害者向けIT教室	公営施設の利用	障害者休養ホーム					公営住宅の優先選考	賃料の特別減免				
		*	*	*	*				*		*					*		*		*					*	*			
精神	1														○		○	○						○					
	2														○		○	○						○					
	3														○		○	○						○					
療育	A	○		○					○						○									○					
	B								○						○									○					
肢体不自由	1	○	○	○					○						○		○							○					
	2	○	○	○					○						○		○							○					
	3	○							○						○		○							○					
	4								○						○		○							○					
	5								○						○		○												
	6								○						○		○												
備考																													

運 転 免 許 判 断 基 準

主治医の診断書または臨時適性検査を踏まえた免許の拒否等の判断基準

	診断書または臨時適性検査の内容	判断	次回診断書提出 または臨時適性検査
1	過去に5年以上発作がなく、今後発作が起こるおそれがない	許可	(一)
2	発作が過去2年以内に起こったことがなく、今後、X年であれば発作が起こるおそれがない。	許可	X年後
3	1年の経過観察後、発作が意識障害及び運動障害を伴わない単純部分発作に限られ、今後、症状の悪化のおそれはない。	許可	(一)
4	2年間の経過観察後、発作が睡眠中に限って起こり、今後、症状の悪化のおそれはない。	許可	(一)
5	「1年の経過観察後、発作が意識障害及び運動障害を伴わない単純部分発作に限られ、今後、症状の悪化のおそれはない」とはいえないが、6月(○月)以内に「1年の経過観察後、発作が意識障害及び運動障害を伴わない単純部分発作に限られ、今後、症状の悪化のおそれはない」と診断できることが見込まれる。	保留または 停止 (○か月間)	診断書提出 または適性検査受診命令
6	「2年間の経過観察後、発作が睡眠中に限って起こり、今後、症状の悪化のおそれはない」とはいえないが、6月(○月)以内に、「2年間の経過観察後、発作が睡眠中に限って起こり、今後、症状の悪化のおそれはない」と診断できることが見込まれる。	保留または 停止 (○か月間)	診断書提出 または適性検査受診命令
7	「過去に5年以上発作がなく、今後発作が起こるおそれがない」とはいえないが、6月(○月)以内に、「過去に5年以上発作がなく、今後発作が起こるおそれがない」	保留または 停止 (○か月間)	診断書提出 または適性検査受診命令
8	「発作が過去2年以内に起こったことがなく、今後、X年であれば発作が起こるおそれがない」とはいえないが、6月(○月)以内に、「発作が過去2年以内に起こったことがなく、今後、X年であれば発作が起こるおそれがない」	保留または 停止 (○か月間)	診断書提出 または適性検査受診命令
9	上記以外 過去2年以内に発作を起こした。 今後発作を起こすおそれがある。	拒否または 取消し	(一)

電話帳

主な連携先をピックアップしました。それぞれお近くの機関の連絡先を記入してご活用ください。

- 運転免許センター
- 教育センター
- 教育委員会
- 市役所（福祉課・保育課・児童家庭課）
- 児童相談所
- 社会福祉協議会
- 社会保険事務所
- 障害者就業・生活支援センター
- 障害者職業センター
- 精神保健福祉センター
- 地域の保健センター
- 地域障害者職業センター
- 地域生活支援センター
- 発達障害支援センター
- 発達障害者支援センター
- ハローワーク
- 福祉事務所
- 法テラス
- 療育センター
- 労働基準監督署
- 病院、医療センター
- クリニック 等

【例】（社）日本てんかん協会 〈波の会〉	〒 162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8-4F	
	TEL. 03-3202-5661	FAX. 03-3202-7235
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.

	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.
	TEL.	FAX.

てんかんの生活指導表

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

幼稚園(学校生活規制面からの区分)	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		
	小学校 1・2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 バトミントン 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*	その他:		
B 個人 集団	可 可	可 可*	可* 禁*	禁*	1) 予防接種でしてもよいもの ポリオ、ツベルクリン反応、BCG、 DPT(DT)、MMR(M.M.R)、日本 脳炎、インフルエンザ、水痘、 B型肝炎		
C 個人 集団	可 可	可 可	可 可	可 可*	2) 現在の処方(年 月 日)		
D 個人 集団	可 可	可 可	可 可	可 可			

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

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
主な発作型	強直間代発作 二次性全般発作	欠伸発作 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 1回/日以上	対象外 1回/日以上
B 1回/日～1回/月	1回/日～1回/月	1回/日～1回/月	1回/月以上
C 1回/月～1回/2年	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	2年以上発作なし	1月以上発作なし	1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。

(社)日本てんかん協会「事務局」一覧 2009年3月1日現在

都道府県	代表名	〒	事務局住所	T E L	F A X	設立年月日
本部						
		162-0051	新宿区西早稲田2-2-8 「全国財団」ビル4F	03-3202-5661	03-3202-7235	
支 部	北海道	近藤 彰孝	064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内	090-1302-0428	0166-34-8434 (梅本方)	1978.10.1
	青森	村木 義一	030-0903 青森市栄町2-7-3 ワーク・あかり気付	017-777-8292	017-777-8292	1988.6.26
	岩手	千葉 禎子	020-0812 盛岡市川目6-93-4 (社福)いきいき牧場 矢羽々京子気付	019-666-2322	019-666-2324	1974.12.8
	宮城	萩原せつ子	983-0021 仙台市宮城野区田子1-21-6 松崎幸司方	022-259-6040	022-259-6013	1980.2.24
	秋田	塚本 幸子	011-0913 秋田市飯島鼠田2-8-5 我妻清明方	018-846-8806		1987.9.27
	山形	工藤 昭二	992-0832 西置賜郡白鷹町荒砥乙2881 工藤昭二方	0238-85-4288	0238-85-4288	1990.7.8
	福島	吉田 大二	962-0812 須賀川市浜尾字鹿島21-1 サポートセンター翠の家	0248-72-5721	0248-72-5721	1989.6.25
	茨城	鈴木 宏哉	311-1125 水戸市大場2330-4 鈴木宏哉方	029-269-4084	029-269-4084	1988.11.20
	栃木	鈴木 陽一	320-0074 宇都宮市細谷町684-18 鈴木勇二方	028-627-9006	028-627-9006	1987.6.28
	群馬	清水 信三	371-0034 前橋市昭和町2-16-24 岡田則子方	027-234-0253	027-231-6904	1990.5.27
	埼玉	新井 勝	333-0848 川口市芝下2-7-10 宮島光子方	048-269-3778	048-269-3778	1984.4.8
	千葉	永島 武	292-0043 木更津市東太田1-5-8 末廣博美方	0438-97-4300	0438-97-4300	1980.12.14
	東京	伊東 淳一	162-0051 新宿区西早稲田2-2-8 「全国財団」ビル4F	03-3204-0874	03-5272-6078	1977.3.21
	神奈川	森 敏一	222-0035 横浜市港北区鳥山町1752横浜ラポール3F団体交流室内	045-475-2360	045-475-2064	1977.5.21
	山梨	葛西ヨリ子	400-0113 甲斐市富竹新田2068-18 山中八千代方	055-279-1546	055-279-1546	1999.6.26
	新潟	矢部日出海	953-0015 新潟市西蒲区松野尾3262 矢部日出海方	0256-73-4308	0256-73-4308	1977.5.29
	富山	平井 隆	930-0881 富山市安養坊680 あかりハウス内	076-441-1488	076-441-1488	1990.11.25
	石川	今村 俊一	920-0054 金沢市若宮2-68 二口方	076-231-3465	076-231-3465	1988.6.19
	福井	土山 敏則	918-8003 福井市毛矢2丁目5-6 後藤勇一方	0776-35-6666	0776-33-0444	1986.10.25
	長野	小林 真人	381-0405 下高井郡山ノ内町夜間瀬2491-15 塚田一男方	0269-33-0984	0269-33-0984	1987.5.23
	岐阜	今村 淳	509-6104 瑞浪市山田町318 宇佐見誠男方	0572-68-7303	0572-68-7303	1988.6.19
	静岡	木川 誠	420-0856 静岡市葵区駿府町1-70 県総合社会福祉会館2F	054-255-0853	054-273-3240	1978.4.9
	愛知	永井 信介	464-0086 愛知県名古屋千種区萱場2-5-41-904 前田孝志方	052-723-1971	052-723-1971	1987.5.22
	三重	淵脇 隆広	510-0874 四日市市河原田町2405-1 米田拓也方	059-348-0591	059-348-0591	1987.5.17
	滋賀	中村 建	520-0027 大津市錦織1-18-47 白崎ハイツ1-B 中村建方	077-525-0885	077-525-0885	1989.11.19
	京都	上南 満	602-8143 京都市上京区堀川丸太町下ル 京都社会福祉会館4F京都難病団体連絡協議会内	075-822-7881	075-822-7881	1988.4.10
	大阪	奥野 悟	553-0006 大阪市福島区吉野4-29-20 大阪NPOプラザ201号大阪NPOセンター内	06-6468-1206	06-6468-1206	1974.3.10
	兵庫	柴原 清	662-0916 西宮市戸田町3-5-401 岩宮冬樹方	0798-34-5124	0798-34-5124	1985.10.13
	奈良	藤山 純代	639-1042 大和郡山市小泉町246-3 Com.きらめき内	0743-54-1430	0743-54-1430	1989.11.26
	和歌山	森 啓子	640-8461 和歌山市船所28-1 土橋登世子方	073-453-1291	073-453-1293	1987.11.22
	鳥取	足羽 泉枝	683-0851 米子市夜見町3066-17 渡部恵子方	0859-29-4371	0859-29-4371	1990.12.16
	島根	小松 和久	693-0011 出雲市大津町426-9 伊藤由美方	0853-22-9741	0853-22-9741	1995.11.26
	岡山	岡 鉄次	700-0916 岡山市西之町4-113 西本康裕方	086-241-5659	086-241-5659	1990.7.1
	広島	岩崎 學	730-0051 広島市中区大手町5-16-18	082-242-6540	082-242-6540	1986.10.26
	山口	林 隆	753-0091 山口市天花1-11-10 石川信子方	083-925-2202	083-925-2202	1998.5.2
	香川	北谷 光	761-8071 高松市伏石町1036-7 北谷千恵方	087-867-3369	087-867-3369	1991.4.21
	徳島	高田 裕子	770-8051 徳島市沖浜町大木256 吉田啓子方	088-656-2197	088-656-2197	1996.9.20
	愛媛	鶴井 啓司	791-8067 松山市古三津3-7-35 鶴井善子方	089-952-1095	089-952-1164	1987.11.15
	高知	村岡 靖子	780-8063 高知市朝倉丙1752-8 浅野淳子方	088-840-7964	088-840-7964	1988.11.20
	福岡	原 圭吾	814-0133 福岡市城南区七隈2-2-2	092-801-2958	092-801-2958	1980.4.13
	佐賀		840-0801 佐賀市駅前中央1丁目8-32 iスクエアビル3F レターケース43番	090-5747-0262		2002.3.10
	長崎	下村 洋	852-8104 長崎市茂里町2-41 長崎市障害福祉センター5F	095-848-9605	095-878-7515	1990.4.1
	熊本	魚住佳代子	862-8005 熊本市龍田陣内4-23-8 ふれあいワーク内	096-368-0324	096-368-0324	1988.4.24
	大分	安部 綾子	870-0128 大分市森679-6 リフォーム夢舎内	097-527-5443	097-527-5443	1987.2.15
	宮崎	植田 勇人	880-0837 宮崎市村角町天神田1762-21 木許宏美方			1992.6.27
	鹿児島		890-0005 鹿児島市下伊敷3-88-19 前原東十方	099-229-7385	099-229-7385	1989.12.17
	沖縄	上門トシ子	901-1117 島尻郡南風原町字津嘉山526 嘉数清美方	098-889-2299	098-974-4070 (上門方)	1990.11.18

執筆者一覧 (50音順)

- ▶ **アセスメントマニュアル** 小笠原眞佐子 独立行政法人国立病院機構山形病院
医療社会事業専門員 (精神保健福祉士・社会福祉士)

▶ 医療

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 医師・スタッフ
藤原建樹 (院長)・井上有史 (副院長)
今井克美・池上真理子・池田浩子・池田仁・臼井桂子・臼井直敬・大谷秀之・大谷早苗・久保田英幹・
久保田裕子・小出泰道・下村次郎・穴戸丈郎・重松秀夫・高橋宏佳・高橋幸利・高山留美子・寺田清人・
鳥取孝安・中村文裕・橋本睦美・馬場好一・日吉俊雄・藤谷繁・松田一己・美根潤・向田壮一・
安元真吾・山崎悦子・芳村勝城

▶ 教育

池添 素 らく相談室主宰
坂下 茂 大阪教育大学附属特別支援学校主幹教諭
杉本 健郎 すぎもとボーン・クリニック所長
鶴井 善子 愛媛県立松山聾学校 教諭
平野 慶治 日本てんかん協会副会長

▶ 就労

青柳 智夫 独立行政法人高齢者・障害者雇用支援機構 大分障害者職業センター所長
日本てんかん協会理事
岡本 朗 かしはらホーム統括主任・日本てんかん協会常任理事
黒田 小夜子 社会福祉法人福岡市社会福祉事業団 福岡市障がい者就労支援センター所長

▶ くらし・その他

喜納 美代子 日本てんかん協会相談員 (社会福祉士)

平成20年度独立行政法人福祉医療機構助成事業

「てんかんのある人の自立生活を支えるための事業—地域の社会資源の活用」企画委員会 (50音順)

▶ 企画委員

岡本 朗 かしはらホーム統括主任・日本てんかん協会常任理事
小笠原 眞佐子 独立行政法人国立病院機構山形病院 医療社会事業専門員
喜納美代子 日本てんかん協会相談員
久保田英幹 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 診療部長
日本てんかん協会副会長
橋本 睦美 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 医療社会事業専門員
平野 慶治 日本てんかん協会副会長
福井 典子 福祉倶楽部主宰 日本てんかん協会常任理事
八木 和一〔委員長〕 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 名誉院長
渡部 恵子 (NPO) あかり広場代表世話人 日本てんかん協会常務理事

▶ 事務局

田中 明子 日本てんかん協会事務局次長
吉成 真基子 日本てんかん協会事務局員

てんかん相談 Q & A

独立行政法人福祉医療機構 (高齢者・障害者福祉基金) 助成

2009年3月25日発行

編著者

発行者 鶴井 啓司

発行所 社団法人日本てんかん協会

〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国財団ビル内

TEL.03(3202)5661 FAX.03(3202)7235 e-mai : nami@scan-net.ne.jp

イラスト——加門啓子

デザイン——菅田 亮

本文編集・製作協力——クリエイツかもがわ

印刷・製本——新日本プロセス株式会社