

当事者同士の支え合い 「てんかんのこと、 一人で悩まないで！」

～公益社団法人 日本てんかん協会宮城県支部の取り組み～

日本てんかん協会は、昭和48年に2つの病院の待合室でできた「小児てんかんの子どもをもつ親の会」と「てんかんの患者を守る会」が、昭和51年10月に統合し、国際障害者年の昭和56年に厚生大臣（当時）から認可され、社団法人になりました。その後、平成25年4月に内閣総理大臣から認定を受けて、公益社団法人になりました。てんかんのある人やその家族が中心の当事者団体です。てんかん協会は、全国47都道府県すべてに支部があり、交流会や学習会などいろいろな活動をしています。

今号では、てんかん協会宮城県支部（以下、宮城県支部）の取り組みを紹介します。

まず、宮城県支部の代表を務めている萩原さんと事務局の山下さんのお二人からお話を伺いました。



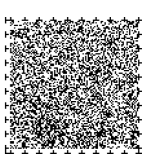
- 宮城県支部は、**
- ① てんかんのある人たちの悩みや苦しみを少なくしたい。
 - ② てんかんの治療、薬、検査、福祉サービスなどの情報を多くの人に伝えたい。
 - ③ てんかんという病気のこ と、発作の対応と観察の仕方を多くの人に理解してもらい、てんかんのある人の社会参加につなげたい。
- という思いで活動しています。

おおよそ100人に1人の患者がいると言われ、「てんかん」という病名は多くの人に知られていますが、社会の中で「てんかん」について正しく理解されていないのが現状です。

「てんかん」ということでひとくくりにされますが、新聞報道などで取り上げられるような意識を失う発作だけでなく、一瞬手足がピクンとしたり、短時間ぼんやりするだけの小さな発作まで様々な症状があります。

てんかんに対する誤解や偏見のため、就職内定していた方が

てんかんを持っていて告知したとたん、内定取り消しとなったり、解雇されることもありました。てんかんについて正しく理解してもらうために、機関紙である「みやぎの波」を月一回発行しています。講演会と相談会（毎年県内各地で開催。平成26年度の会場は仙台市と加美町）や出前講座も開催しています。てんかん月間には、街頭署名活動を行い広く県民に理解して頂けるよう活動を行っています。



アさんにも参加してもらい、毎年1泊2日で実施しています。他にも芋煮会・クリスマス会・ボーリング大会なども開催し、みんなで楽しく笑顔いっぱい時間を過ごしています。（なお、定例会も交流会も会員以外の方も参加できます。）



宮城県支部の活動の中でも大事にしているのが、毎月開催している「定例会」です。

会員同士が集い、悩みを語り合ったり、治療や薬について情報交換したりしています。てんかんで悩んでいる患者同士家族同士が気兼ねなく語り合える「場」です。

同じような悩みを抱えている人たちとの支え合いが、病気に向き合うエネルギーになっていきます。定例会以外にも、会員の交流会やレクリエーション活動をしています。

中でも、会員さんが楽しみにしているのがサマーキャンプです。てんかん専門の医師やボランティア



宮城県支部で大事にしている活動に「相談活動」もあります。

「相談会（年2回実施）」や「電話相談」です。てんかんに関して相談したいことがある方は、どなたでも相談できます。

相談会は、てんかん専門の医師や医療ソーシャルワーカーなどが相談を担当して実施してい

ます。「これまで、どこにも相談できなかった。」「もう治らないと諦めていた。」とおっしゃる方が、多数相談にこられます。

電話相談は、宮城県支部の役員が担当していますが、年間200件近い相談件数があります。必要な情報もなく、一人で悩んでいる人たちを支えるための大事な活動です。

てんかん協会では①てんかんについて国民に理解を深めるための広報を行う②働く場の機会拡充を図って③精神保健福祉手帳にも交通運賃減額制度を適用して④災害時に抗てんかん薬が不足しないようにして⑤学校におけるてんかんの知識を普及して⑥てんかんのある人が地域で安心して生活が出来る支援制度を整備して⑦くださいなどといった請願を国へ行っています。

宮城県支部でも宮城県や仙台市などに対して、てんかんのある人の医療や福祉の向上を求める要望をしています。

自動車の運転についても、お話がありました。病気が良くなり、発作も起こらなくなれば、普通に日常生活を送

れるようになります。そこで、「てんかん」のある人は全て免許が取れないということではなく、症状によって運転免許が取れるようにしてほしいと、長年要望してきました。2002年に、「病名で判断するのではなく、運転に支障があるかどうかを個別に判断する」と法律が改正され、てんかんのある人も症状によって、運転免許が取れるようになりました。

しかし、いまだに病名でひとくくりにとらえ、「てんかんのある人が運転するのは危険」と誤解している人も多いため、正しく理解してもらえるようにしていきたいということなのです。

今後については、てんかんという病気があってもその人らしく生きていける社会をめざして、支部活動を頑張っていきたいと思っています。

最後に、平成27年10月17日（土）13時からせんだいメディアアテックにおいて、てんかん協会の東北ブロック大会として医療講演会が開催される予定です。是非ご参加お待ちしています。

