

9. てんかんを対象とした相談事業の必要性

日本てんかん協会（波の会） 梅本 里美、田所 裕二

1. てんかん協会の相談事業体制

1) 支部の体制

全国 47 支部で窓口を設けるが、実施状況はバラバラであり、世話人、会員がボランティアで実施しており、専門性が低く、統一した対応は困難である。地域のネットワーク作りが課題である。

2) 本部の相談事業

非常勤相談員 3 人（心理カウンセラー、臨床心理士、ピアサポーター）と常務理事、事務局員（精神保健福祉士、社会福祉士、教師、行政書士）が統一した記録票（裏面に追加自由記載）を用いて相談している。

傾聴と社会資源の紹介が主で有り、問題解決の場ではない。不定期ケース会議を行い、協会の方針を確認している。しかし、相談はパイロット事業であり、施策推進に繋げる重要な事業である。

3) 相談の傾向と内容

協会は年間薬 1,000 件の相談を受けているが、非会員が 95% で、1 回限りの相談が 89% で頻回者は少数であり、インターネットからの相談が半数以上を占める。

主な相談内容は、自動車運転・運転免許 21%、くすり 14%、医療機関情報 13%、発作・治療状況 12%、自立支援医療制度 11% である。カテゴリーを医療、暮らし、働く、教育、欠格条項、協会活動、その他にわけると、断トツに医療関連が多い。主訴では自動車運転、運転免許が圧倒的に多いが、免許の話題から医療、働く、暮らしなどへ話題が移行するケースが少なくない。



2. てんかんをめぐる課題

1) 「患者性」 + 「障害者性」 = 重複的な障害

求められるサービスは、専門医療、生活保障制度、相談支援体制であり、

- ① 地域格差のない医療・サービス提供
- ② 専門職とてんかんのある人のパートナーシップ養成プログラム
- ③ 医師の役割（コネクター）とノット(Knot)ワークづくり（包括地域支援体制）

が求められている。

2) 法制度の谷間・みなし利用

てんかんを位置づける明確な法根拠が脆弱なため、てんかん施策の窓口と基本情報が不備である。また、てんかんは発作だけではなく多様な症状を示すので、種々の制度を見なし利用している。

最近の傾向・課題

法改正を前提に 免許所持者からの相談増加 <ul style="list-style-type: none">・申告の是非・診断書の基準・自分の状態は対象となるか	てんかんか、専門医療機関は コンスタントな相談 <ul style="list-style-type: none">・体調不良、性格変容が薬の副作用・医療相談を求める内容も多い
利用できる制度が分からない 病院のポスターを見ての相談 <ul style="list-style-type: none">・自立支援医療制度ってなに・どこに相談して申請するの	友だちが欲しい(患者と話す) 告知(オープンに)すべきか <ul style="list-style-type: none">・保険(医療、団体雇用)に入りたい・難治てんかんなのか

- ①医療： 自立支援医療、難病指定、保険
- ②福祉： 精神障害者施策、基本法附帯決議
- ③雇用： 精神保健福祉手帳(法定雇用率)
- ④教育： 一般と特別支援（病虚弱）の連携
- ⑤保健(険)： 小児、母子、高齢、精神

しかし、国政（政党）にてんかん施策プロジェクトチームが初めて設置された。

3) 国会への請願

上記の課題に対し、日本てんかん協会では、これまでも多くの国会請願を行ってきた。しかしながら、多くの問題が解決されていない。2017年には以下の請願を行っている。

- ①啓発： 国民にてんかんの理解を深めるための広報
- ②福祉： 地域で安心して暮らせる支援体制の整備
- ③労働： 働く場の機会拡充
- ④交通： ・介助者を含めた交通運賃減免制度の適応
・交通安全に向けた先端技術の提供
- ⑤医療： ・てんかん医療ネットワークの充実
・災害時に抗てんかん薬が不足しない施策
・難治てんかん克服に向けた研究・医療体制
- ⑥教育： ・安心できる学校教育の環境整備
・学校でのてんかんの知識の普及

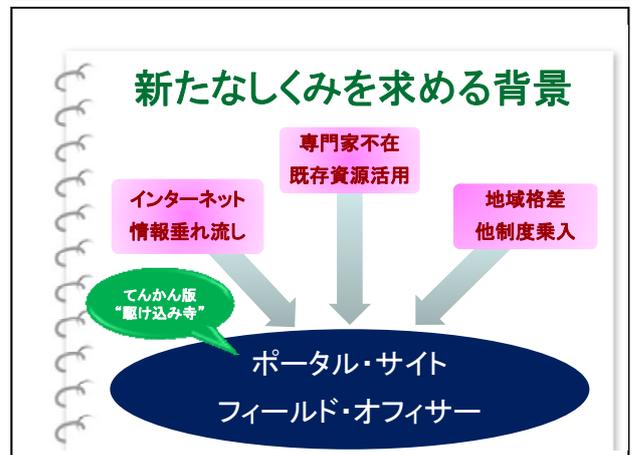
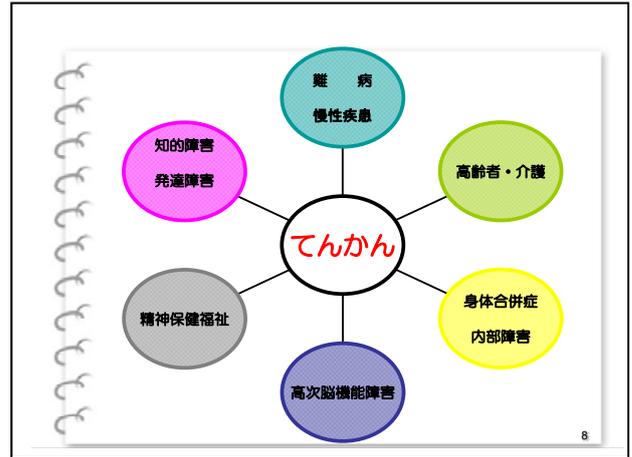
3. 新たな相談事業の必要性

てんかんは多様な症状を示し、相談も多岐にわたるため、これまではいろいろな相談ごとにいろいろな社会資源に相談支援を求めてきた。しかし、専門家不在の中での既存資源の活用では限界があり、情報の垂れ流しになっているインターネットは当てにならず、他制度の乗り入れには地域格差もあって、的確な支援は得られない。そこで、てんかん版駆け込み寺のような新たな相談の仕組みが必要である。

4. 新たな相談事業への方策

1) 相談事業の充実＝社会啓発

- てんかんと言えない社会（問題提起）
- ⇒相談（傾聴）＝専門職のサポート
- ⇒身近な支援者とのマッチング
- ⇒てんかんとカミングアウト
- ⇒てんかんへの理解の拡大（問題解決）



2) 全国のてんかんネットワークの活用

全国のてんかんネットワークにより、てんかんの普及啓発がなされて一般国民のてんかんに対する理解が進み、てんかんであることを胸を張って表明でき、また各都道府県のてんかん診療基幹施設で患者が適切な相談を受けられ、現在協会支部が行っている患者支援を行ってくれるような相談窓口があれば大変望ましい。

てんかん地域連携体制がそのように発展を遂げることを切に期待する。

全国のてんかんネットワーク

こうなったら、いいな～..

※事務局としての思いで、法人の意向ではない

1

各都道府県基幹施設が相談窓口
患者支援として協会支部機能



2

他領域とも連携し孤立しない
自治体の基幹事業に位置付く



3

社会での「てんかん」露出度を高める
当事者が胸を張っててんかんを語れる



4

行政、メディアと協働活動でアピール
てんかん月間、IEDは地域の活動で

