

2. 社会援護活動の実状と専門機関との連携

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）
会長 梅本 里美

はじめに

1973年に国内で活動を始めたてんかん運動は、47年目を向かえました。その2020年は、新型コロナウイルス感染症の全国拡大（コロナ禍）に伴い、従来型の対面や集会形式の活動は自粛となり、インターネットや電話等によるてんかんのある人とその家族への支援が中心となりました。

当法人では、全国（各都道府県）に地域活動の拠点として支部を設置し、各地の特色を活かした社会資源と連携した活動を行っています。その社会資源の中には、本事業（てんかん地域診療連携体制整備事業）の拠点施設も含んでおり、今後さらに多くの自治体で連携活動が拡大できることを、期待しています。

ここでは、コロナ禍の中で当法人が実施した社会援護活動の中から、「てんかん専門相談ダイヤル」の概況と専門職との連携状況を報告します。

てんかん専門相談ダイヤル

今年度は、公益財団法人 J K A から公益性のある事業として認められ、競輪補助事業として実施しました。現時点で年度内事業の集計ができていませんので、便宜上2020年（1月～12月）の1年間の実施状況です。

ピアカウンセリングを含む6人の専門相談員が、毎週3回（平日の月・水・金曜日）午後（12時～17時）に専用電話回線で相談を受けています。今期は、142日の開設で延べ1,126件を記録しました。てんかんのある本人とその家族からが9割を占め、8割が初めての相談です。全国から相談があり、おおよそ1件について30分の時間制としていますが、数分から1時間を越えるものまでさまざまな対応となりました。当法人の会員以外からの相談が大多数のため、基本的なてんかんの情報提供や医療機関の紹介が最も多い対応です。次に多いのは、日常の暮らしづらさへのアドバイスです。その中でも特徴的なのは、自動車運転免許に関する不安や悩みが今以て一定数寄せられることと、てんかんがあると安心して言うことができない社会の実態を写す、さまざまな活動制限につながる不利益事例の訴えが多いことです。

相談対応としては、医療では本整備事業の拠点機関を始めてんかん専門医療施設との連携を図り、同様に保健、福祉、労働、教育など各領域の専門機関との密な情報交換を日頃から心がけています。相談者を取り巻く課題の解消に向け、引き続き専門機関を始めとした地域の社会資源との連携を大切に進めていきます。

（※電話相談2020の詳細については、次頁以降を参照してください。）

専門機関へのアプローチ

当法人が実施するさまざまな事業の中で、社会啓発を目的とする主要事業に、情報誌「波」の発行とてんかん基礎講座の実施があります。前者は、毎月約7,000部を全国に配布していますが、そのおおよそ1割を医療関係者や専門施設、そして行政関係に配布しています。また、毎年福祉や教育分野を中心に1,000人以上の受講者のある后者でも、講座開催の案内に合わせて約2万カ所の専門機関（保健、福祉、介護、雇用、教育、警察、消防、自治）に、てんかん関連資料を送達します。

てんかん関連資料を届けることで当法人の活動を周知し、各地で生じる不利益事例の防止と個人に限らず組織で抱えるてんかんに対する無知・不安などの解消に、少しでもつながることをめざしています。