

2012年度第1回ラー講座

前・医療的ケア実施者養成研修

2012年4月21日(土) しえあホール

1. 今年度のラー講座について
2. ここんところの情勢
3. ちょっと考えておきたいこと
4. 超基本的なこととして
 - a. 生きているということ
 - b. 息するとこと
 - c. 食べるということ
 - d. 血の巡りだとか排泄だとか、その他諸々
5. その他

今年度のラー講座について

これまでの医療的ケア実施者養成研修と中身は変わらず^{^-^}::

10年以上続けてきましたが、
葬いたかった「医療的ケア」という文言^{^-^}::
今年度からの法制化もあって・・・

法制化に伴う研修とは別化
と、言うよりも、
そもそも「人」を知る(イメージする)ための
「研修」「講座」として・・・

これまでと同様の日時と場所
毎月第3土曜日13:30~
しえあホールにて

ここんところの情勢

1. 今年度からの変更点いろいろ・・・
相談支援の充実だとか
児童支援の強化だとか・・・
処遇改善費も加算へ・・・
その他、諸々の加算、
医療的ケアに伴う加算とか・・・

2. それから、なんと言っても?の、
地域社会における
共生の実現に向けて
新たな障害保健福祉施策を
講ずるための
関係法律の整備に関する法律案
無茶長いっT-T::

その概要

<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/soumu/houritu/dl/180-26.pdf>

ポイントは?

名前は「**障害者総合支援法**」
障害者の範囲に難病も加える
重度訪問介護の対象の拡大
CH・GHの一元化
自立支援協議会、障害福祉計画、
施行が来春の4月

ここんところの情勢

いわゆる尊厳死法案が作られようとしています
「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案(仮称)」

その骨子は

- 「終末期」は適切な治療を受けても回復の可能性がなく、死期が間近であると判定された状態
- 「終末期」の判定は知識と経験のある2人以上の医師の判断が一致した場合とする
- 「延命措置」は生存期間の延長を目的とする医療上の措置（栄養や水分補給の措置を含む）
- 15歳以上で延命措置の開始を希望しないことを書面で示した患者に対し、医師は新たな延命措置を開始しないことができる（延命措置の不開始）
- 延命措置の不開始については、民事、刑事、行政上の責任を問わない

リビングウィル(尊厳死宣言書)も知っておきましょう

1. 延命措置の停止
2. 苦痛を和らげる処置は最大限利用
3. 植物状態での生命維持措置の停止

延命措置って?
植物状態、遷延性意識障害って??

<http://ja.wikipedia.org/wiki/%E9%81%B7%E5%BB%B6%E6%80%A7%E6%84%8F%E8%AD%98%E9%9A%9C%E5%AE%B3>

http://www.nichibenren.or.jp/activity/document/statement/year/2012/120404_3.html

<http://www.arsvi.com/2010/1203b.pdf>

ちょっと考えておきたいこと

4/12の祇園での事故から

どうしても先走る報道
それが正解だと思ってしまう方々
一番大事なことは「命」を失った方がいらっしゃるということ
問題視するのは何処か?ということ
などなど・・・

様々なコト・モノの本質は掴みたい
事実を知ること 知識と意識

日本てんかん協会の声明文

<http://www.jea-net.jp/120413seimei.pdf>

ちょっと考えておきたいこと

命を失うことの大きさ

自死で幾人の人が

偏見・蔑視(差別)・・・

情報の在りかた…

病歴だとかはプライベートな情報だったり…

正確な知識、意識が必要

本質を見極めることの
大切さと 難しさと

超基本的なこととして

「生きている」ってどういうこと?

息をしている

心臓が動いている

などなど...

只、生きてる、とか...
唯、生きている、とか。

じゃあ、なんで息をしている?とか!!!
息するってどういうこと?とか!!!

どうして心臓は動くの?とか、
なんで、ご飯を食べるの(お腹は減るの)?だとか...

息するとことって?、どうゆーこと??

逆に、息をしないとどーなる?、なかなか息をしないではいけない、と思う...

息すること(呼吸)って、必要のようだ^{^-^}:::
しないとまずい、たぶん...

**ヒト(生物)の身体は
たくさんの細胞が活動しているから**

その数60兆個だとか...

最初はたったひとつの受精卵から...

**細胞が活動するには
酸素と栄養が必要!**

なので、息をし、食べることが必要^{^-^}:::

余談ですが...

世界の森林面積

国(地域)	陸地面積	森林面積		1990年から2000年の間の森林面積の変化	
		総面積	陸地に占める割合	年平均	年平均増加率
世界	13,063,900	3,869,455	29.6%	-9,391	-0.2%
アジア	3,084,746	547,793	17.8%	-364	-0.1%
(日本)	37,652	24,081	64.0%	+3	+0.0%
北アメリカ	2,136,966	549,304	25.7%	-570	-0.1%
南アメリカ	1,754,741	885,618	50.5%	-3,711	-0.4%
ヨーロッパ	2,259,957	1,039,251	46.0%	881	+0.1%
アフリカ	2,978,394	649,866	21.8%	-5,262	-0.8%
オセアニア	849,096	197,623	23.3%	-365	-0.2%

(単位: 1000ha)

資料: State of the World's Forests 2005(Food and Agriculture Organization)

何度も同じ説明ですが、
とっても大事な仕組み、理屈

自然呼吸
の
しくみ

呼吸中枢刺激

↓
胸郭拡大

↓
胸腔内陰圧

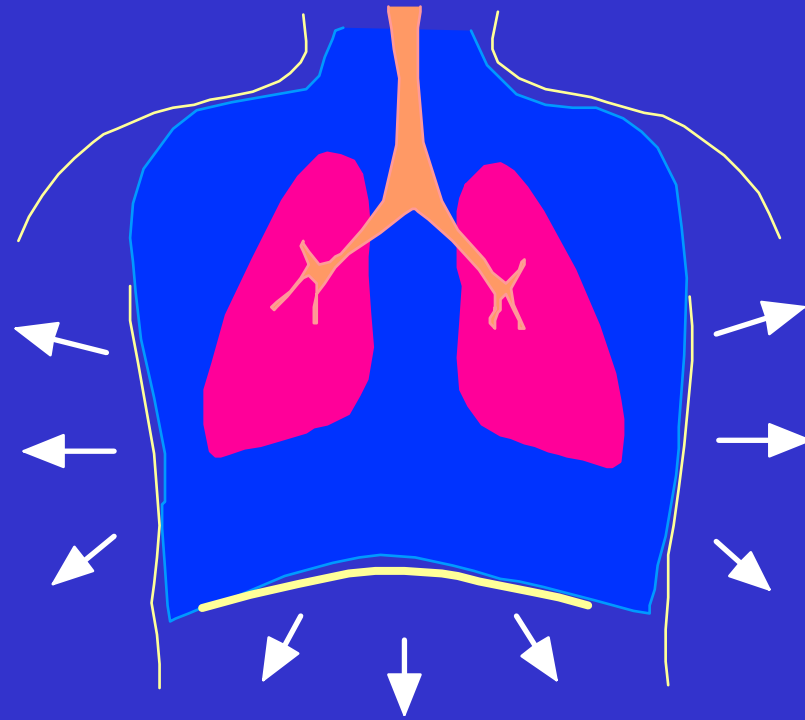
↓
吸気流入

↓
胸郭弾性収縮

↓
呼出

ぜひ、
このことだけは、
イメージしてくださいね

私たちは、胸郭を動かすことによって…

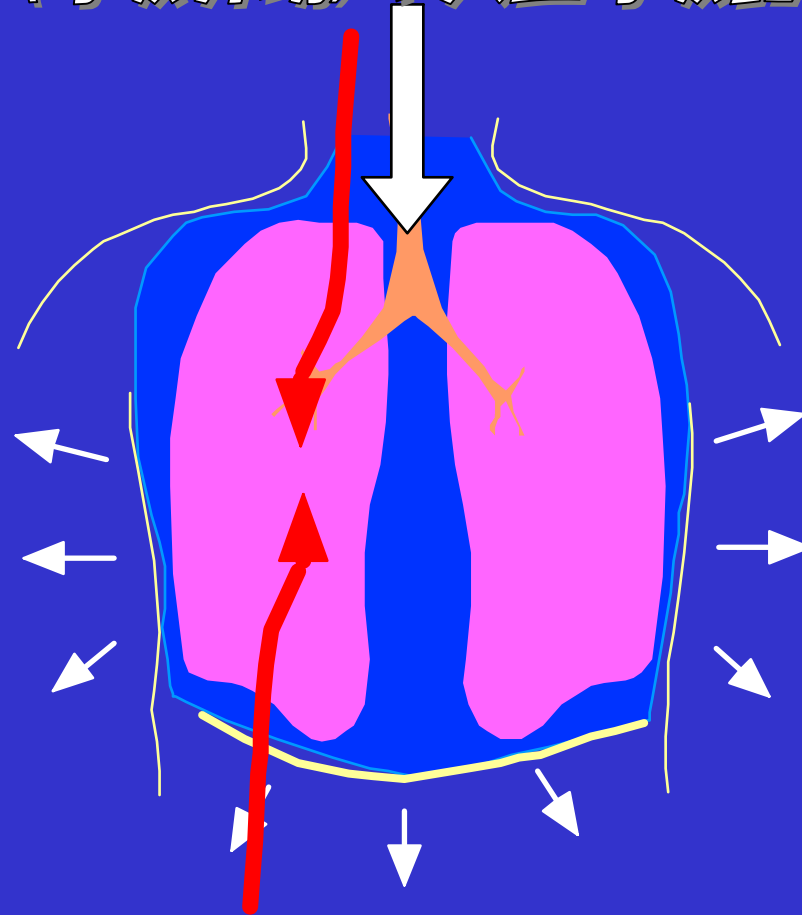


胸郭、横隔膜が広がることで胸腔内に陰圧がかかります

空気が（肺の中に）流れ込んでくるんです^-^ ::

地球人の特権! ^o^ ::

この理屈は本当に大切...
呼吸のお手伝い(呼吸介助)や人工呼吸器の理解にも



陰圧で空気が流入すると同時に静脈還流が増加します

深呼吸は大切っ
胸郭の運動(柔軟性だとか)も大切っ

西神戸医療センターHPから

食べるということ

なんで？

先にお話したとおり、の

やっぱり大切なよーです[^]∴
酸素と栄養…
私たちが生きているということは…
さいほう[^]∴

再度、確認[^]-[^]∴

ヒトは細胞が集まってできてます[^]0[^]∴

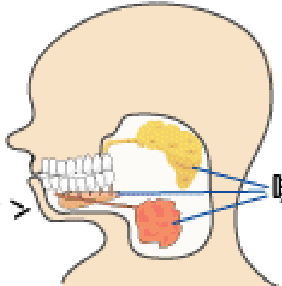
細胞が活動するためには、
酸素と栄養が必要ということ[^]0[^]∴∴
新年度なんで、とにかく基本を[^]0[^]∴∴

食べるということ

消化開始

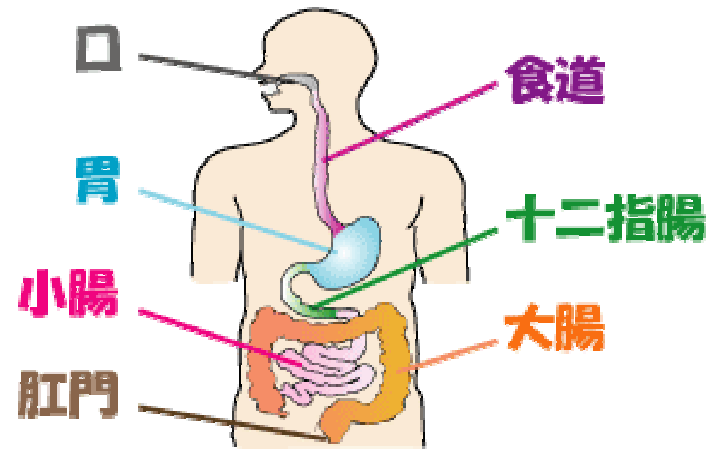
第一の消化

口



唾液腺

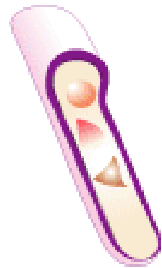
よく噛んで、唾液と混ぜてよく
唾液も立派な消化液だよ



消化とは関係ないけど・・・

食道

口から胃へと通じる道
食べ物を胃へ送り出してるから
進立ちしても飲み込めるんだ



第三の消化 十二指腸

すい液と胆汁の合体液で食べ物は
やきょやきょに分解されるよ
強力はアルカリ液で胃酸を中和し
ているんだ



第二の消化

胃

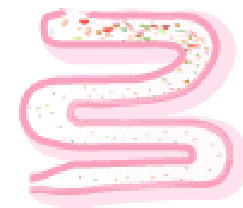
胃液の強烈な塩酸で、食べ物は
ドロドロに分解されるよ



第四の消化

小腸

すい液+胆汁+腸液で食べ物は
完全に分解されるよ



消化完了

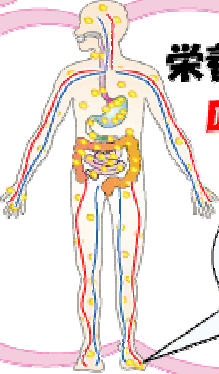
おまけ

しょうか
消化 → 
食べ物を小さい栄養に分解すること

きゅうしゅう
吸収 → 
小さく分解された栄養を細胞が食べること

ぶんぷ
分布

栄養と酸素は
血液によって全身へ運ばれる



あ〜、栄養がきた〜
酸素もきた〜
つま先の細胞

血液

きゅうしゅう
吸収 → 
細胞を通り抜けて血液中に移動すること

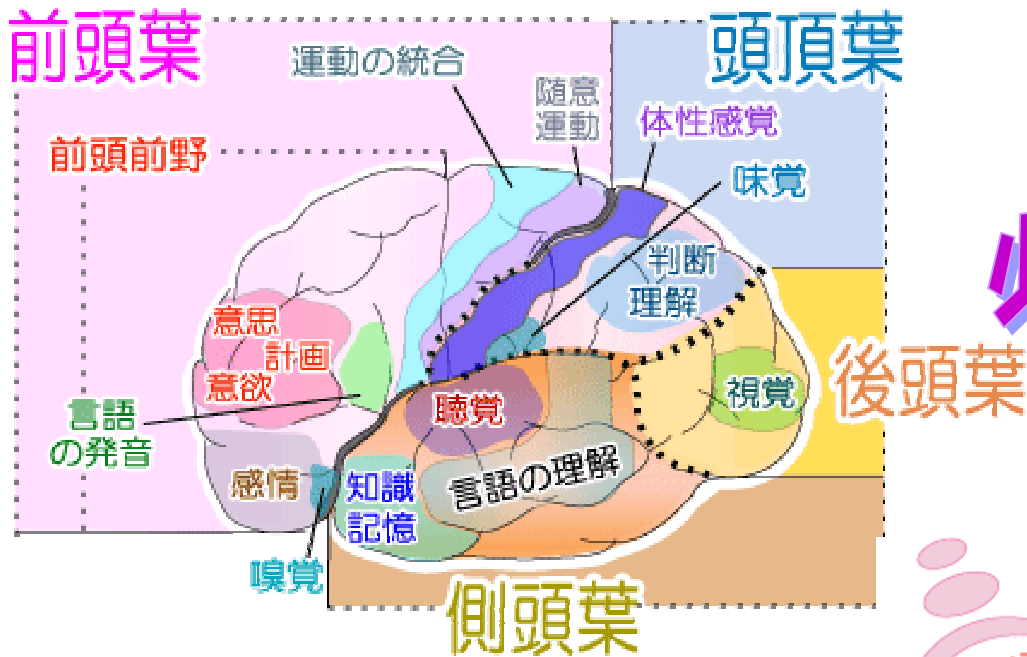
※ちなみに反対語は 発散 

たいしゃ
代謝 → 
栄養を細胞が食べること

循環だとか、いろいろと...
ヒトの身体は複雑に...でぶ^o:::

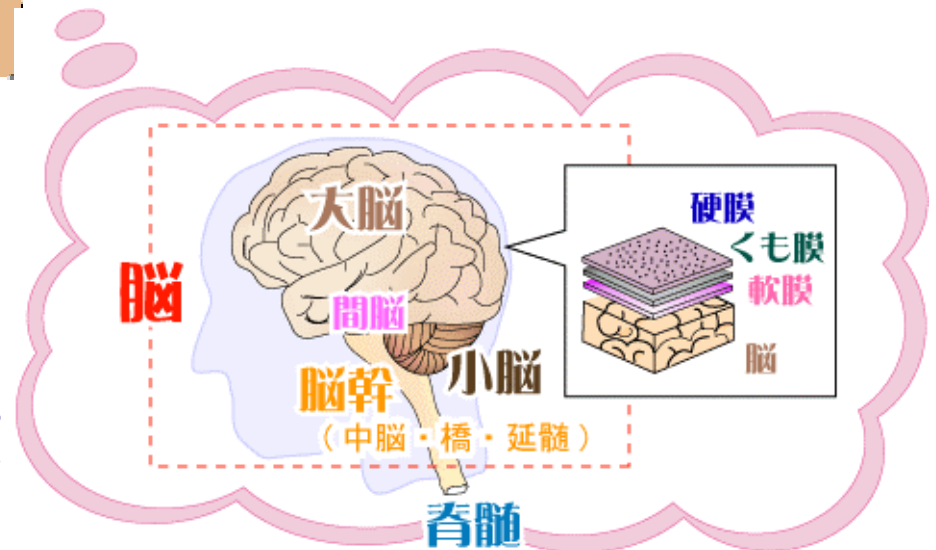
超基本的なこととして

脳・神経のことだとか・・・



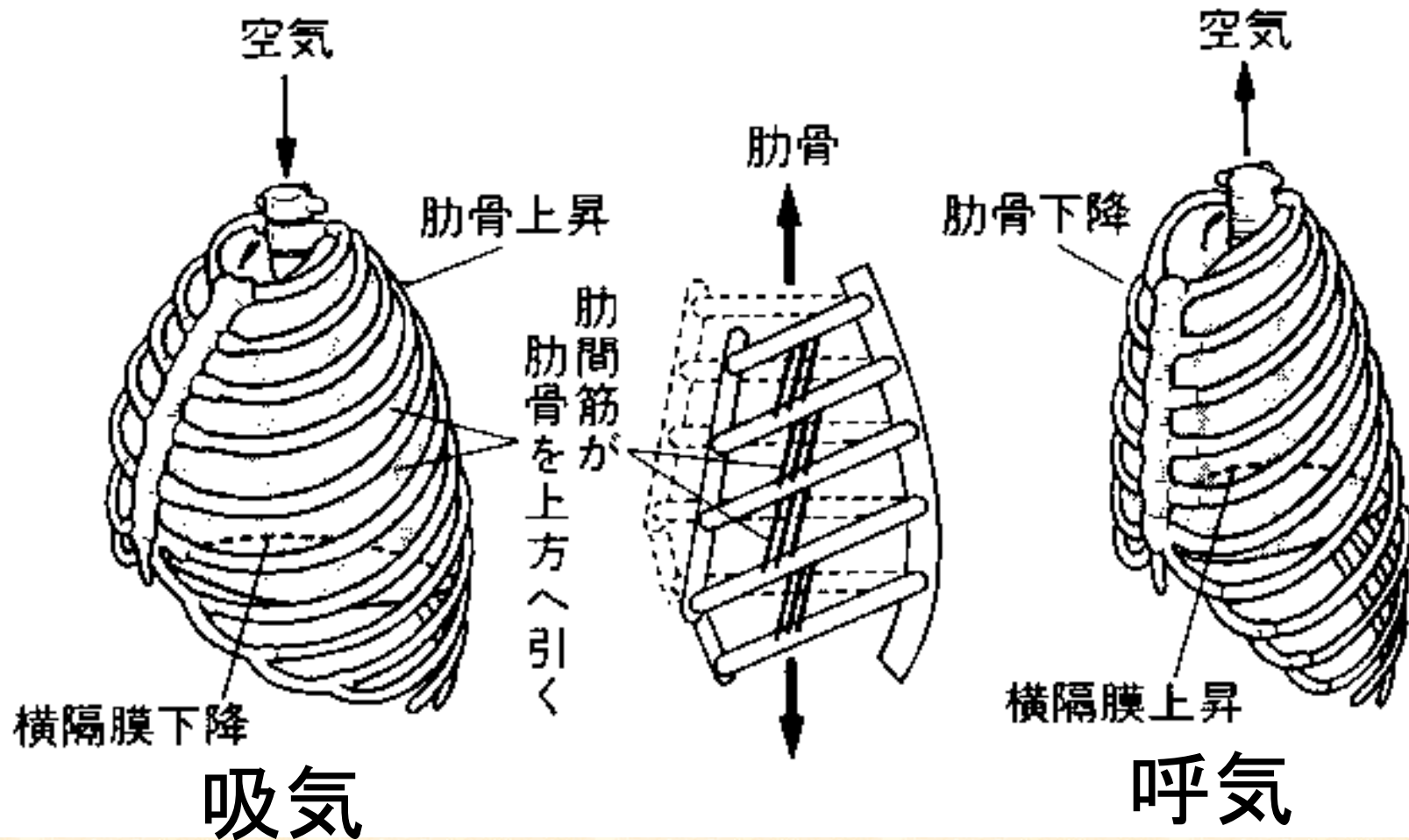
とっても色々ですが、
少しずつでも...と

見えないことを
イメージすることが大切



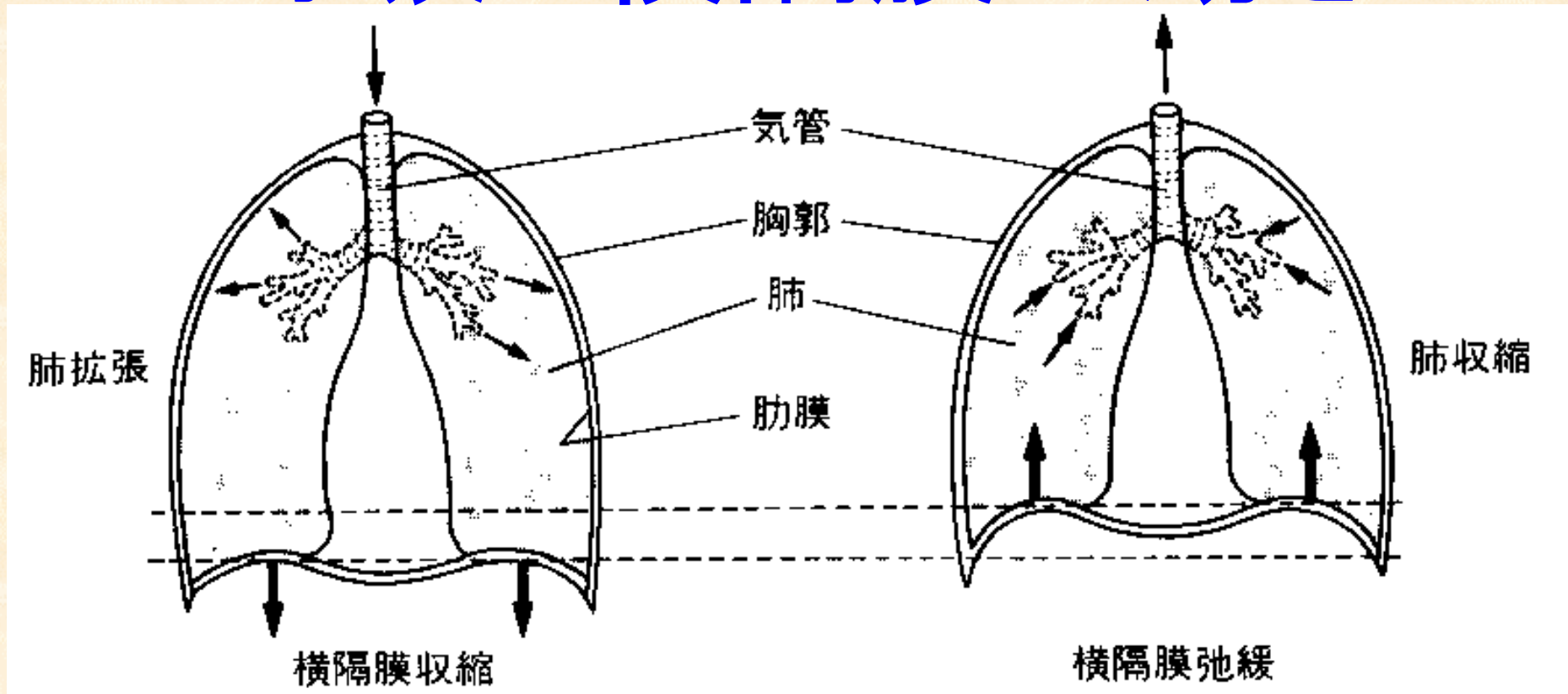
再度、息すること について

呼吸と胸の動き



難しい言葉かも?ですが・・・

呼吸と横隔膜の動き

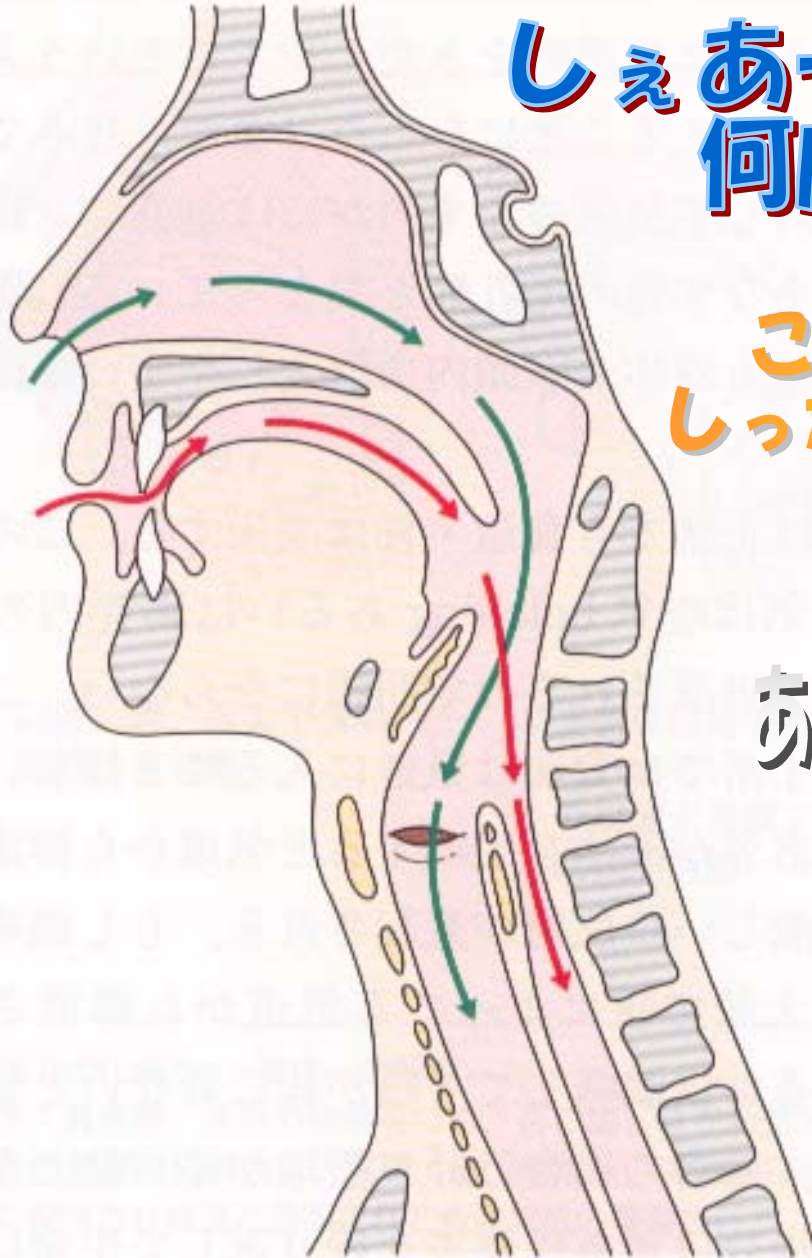


吸気

呼気

(中村 隆一、斉藤 宏著、基礎運動学第4版 1995 医歯薬出版株式会社より)

しゅあーどのスタッフさんは 何度も見せられる図



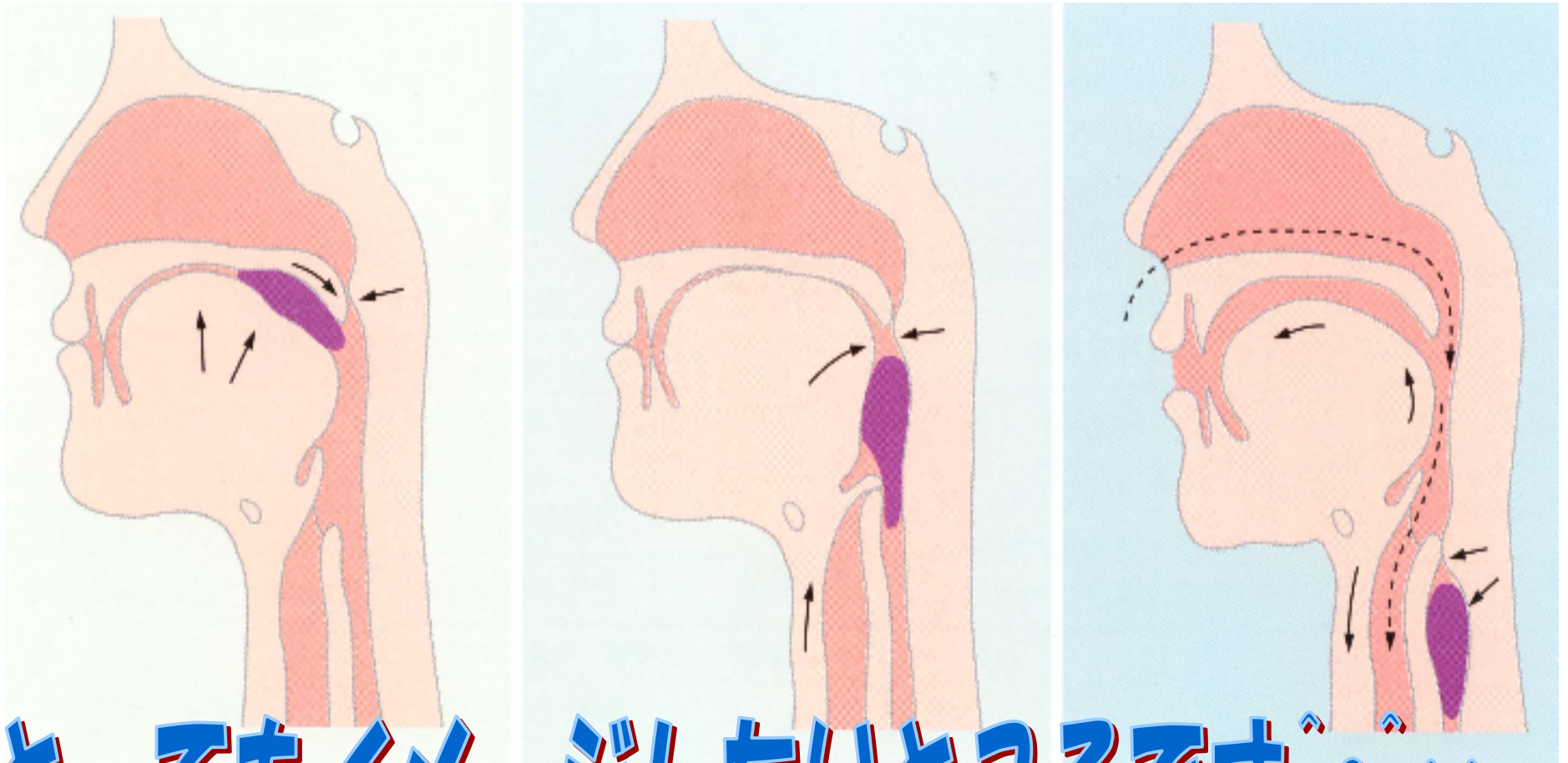
このこと(動き・はたらき)を
しっかり理解できますよーに⁰::

ふたつの道、だとか、
あるいは3つの道、とか⁰::

そのうえで、
そんな動き・はたらきが、
うまくいかなかったり、
そんな「動きの力」が弱かったり、
とかをイメージすること⁰::

なんとなく怖い響き・・・誤嚥だとか、・・・
少し、おさらい・・・と言うか、基本的なところを・・・。

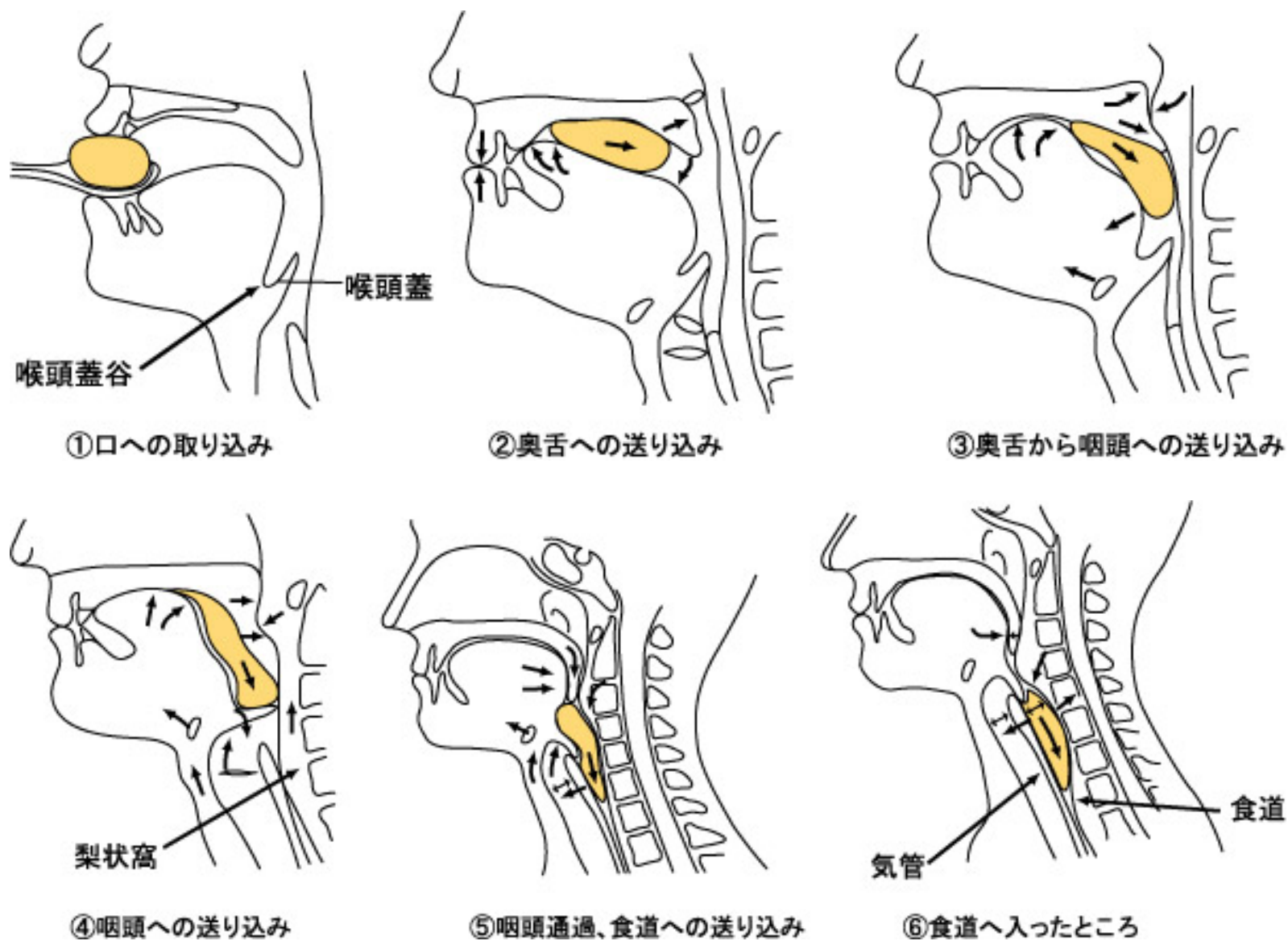
基本的な嚥下パターン



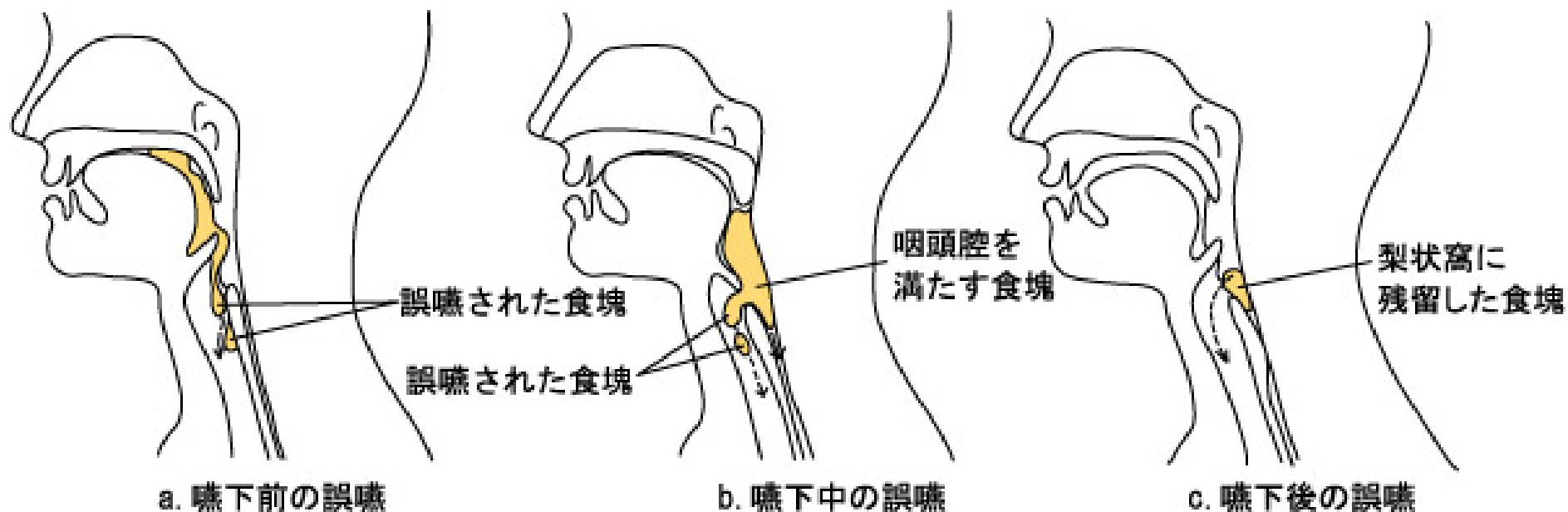
とってもイメージしたいところです^{^^} ::

日本小児神経学会テキストから

再度、節食・嚥下運動



誤嚥の分類



藤島一郎:脳卒中の摂食・嚥下障害, 第2版, 医歯薬出版, 東京. 2005;P29. 改変

**凡そ、3パターンの誤嚥の種類があります。
如何に、見えない部分(口の中～首の中)をイメージできるかが、大切**

どうして誤嚥?どこを目指して吸引?とか

●気管の手前の咽頭や喉頭に食物が詰まる

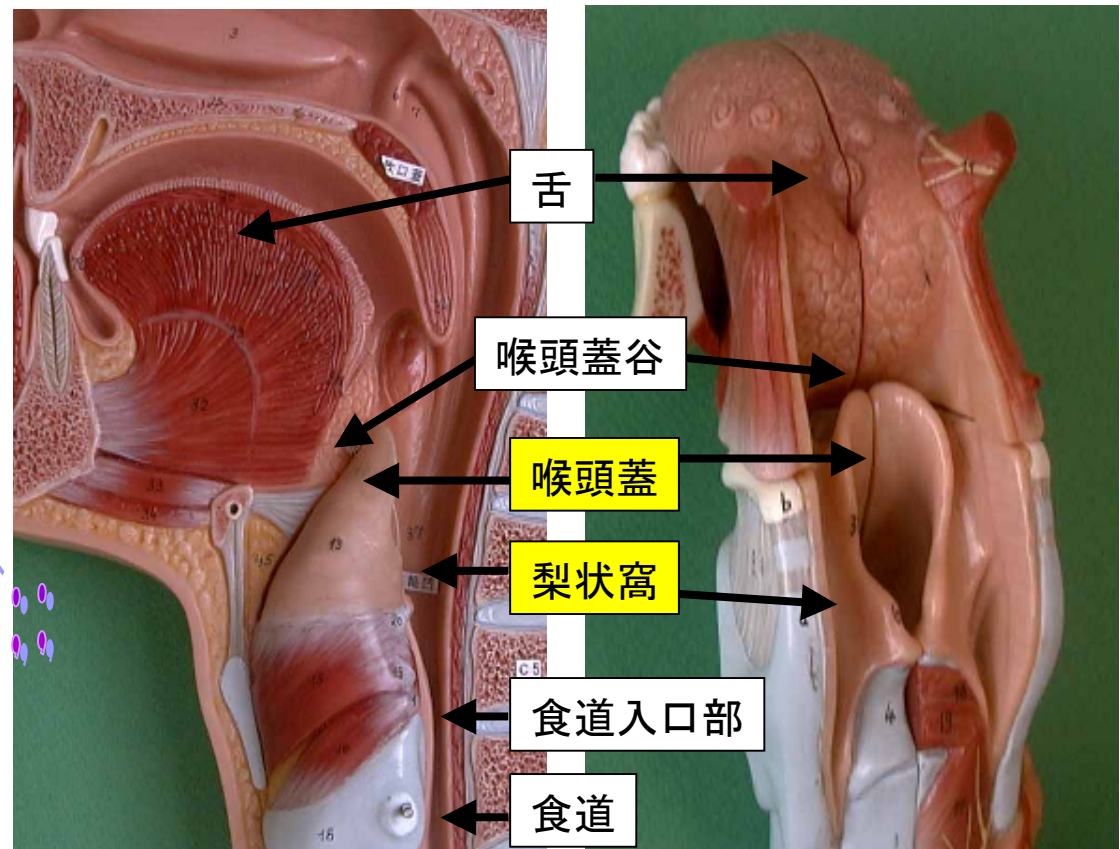
* 舌根と喉頭蓋の間の喉頭蓋谷

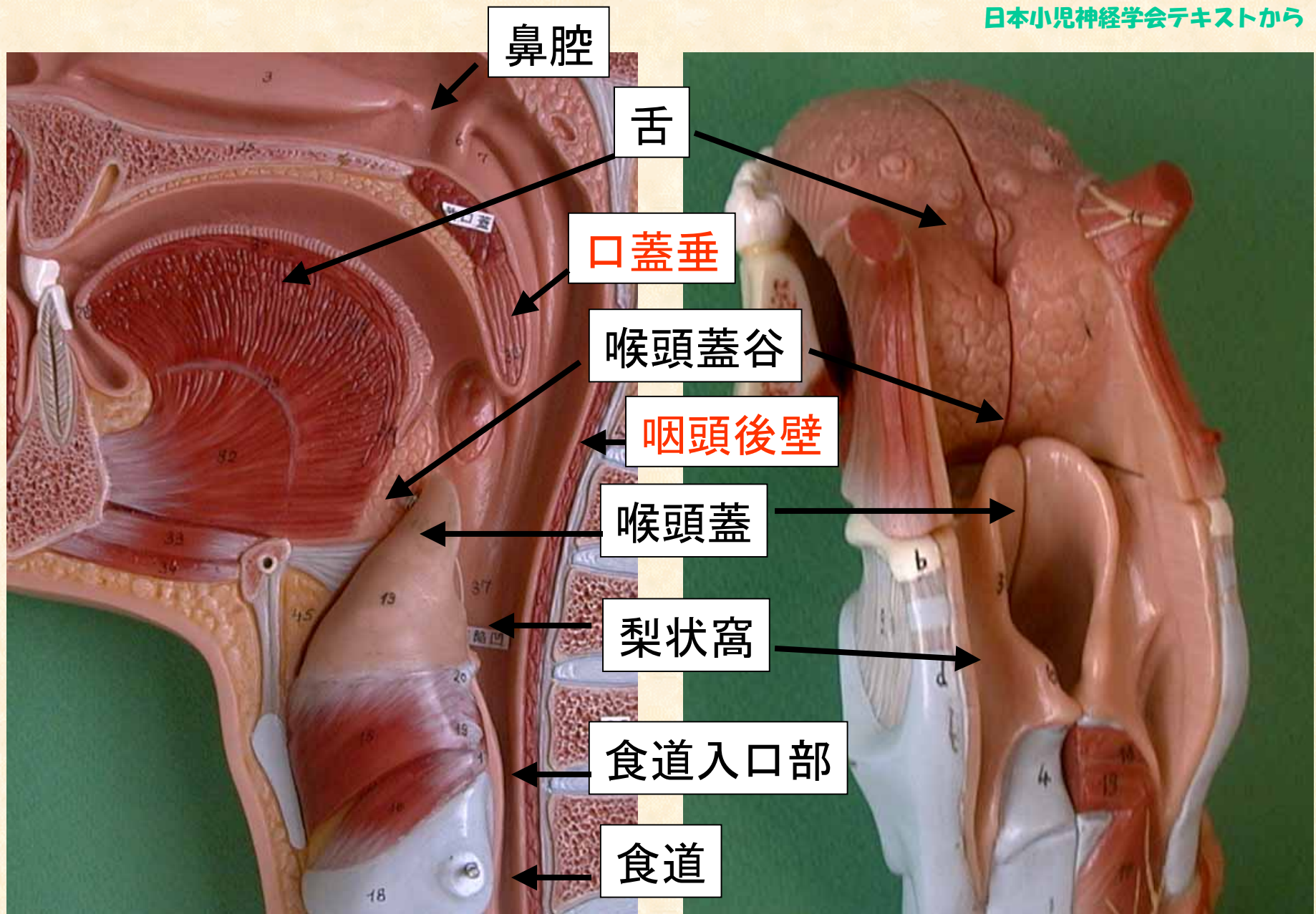
* 梨状窩

●気管内へ誤嚥する

見えないところを
如何にイメージするか?とか

日本小児神経学会テキストから





頭痛なくなったらスイマセン^{^-^}:: とにかく見えな^{^-^}いところを^{^-^}::

今回の医療的ケアの法制化との関係

確認しておきたいこととしての「法制化」

法制化については、たったの2行為だとか

これまでの実質性違法性の阻却の考えは無くならない

経過措置に関しても
更に兵庫県の研修実施体制の中身だとか・・・

法律だからあたりまえに遵守する・・・けども

考えましよう^-^::

お知らせなど

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム2012

開催が決まりました!!

2012年9月1日(土) 10時~17時

伊丹市立産業情報センター マルチメディアホール

ゲストは

田中総一郎さん 拓桃医療センター



西村 理佐 さん

ほのさんのいのちを知っての著者



MEMO • • •

地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案の概要

(平成24年3月13日 閣議決定)

1. 趣旨

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるため、関係法律の整備について定めるものとする。

2. 概要

1. 題名

「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」とする。

2. 基本理念

法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念に新たに掲げる。

3. 障害者の範囲

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。(児童福祉法における障害児の範囲も同様に対応。)

4. 障害者に対する支援

- ① 重度訪問介護の対象拡大(「重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるもの」とする)
- ② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
- ③ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、手話通訳者等を養成する事業等)

5. サービス基盤の計画的整備

- ① 基本指針・障害福祉計画について、定期的な検証と見直しを法定化
- ② 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ③ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

6. 検討規定(障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討)

- ① 常時介護を要する者に対する支援、移動の支援、就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
- ② 障害程度区分の認定を含めた支給決定の在り方
- ③ 意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方

※ 上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

3. 施行期日

平成25年4月1日(ただし、4. ①及び②については、平成26年4月1日)

2012年3月13日

尊厳死法制化を考える議員連盟
会長 増子 輝彦 様

人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）
会長 大塚 孝司
事務局 〒562-0013 大阪府箕面市坊島 4-5-20
みのお市民活動センター内
TEL&FAX 072-724-2007
E-Mail bakuinfo@bakubaku.org
URL http://www.bakubaku.org/

尊厳死の法制化に反対します
—バクバクっ子「いのちの宣言」とともに—

国会議員のみなさまにおかれましては、すべての子どもたちの命を健やかに守り育てるために、日夜、ご尽力いただきまして、心より感謝しております。

私たち、人工呼吸器をつけた子の親の会<バクバクの会>の子どもたち（以下、バクバクっ子）の多くは、病気や事故など理由は様々ですが、長期に渡って人工呼吸器や経管栄養を使いながら、生活しています。

2012年3月7日、東京新聞朝刊で、「終末期患者が延命治療を望まない場合、人工呼吸器装着など延命措置を医師がしなくても、法的責任を免責される法案」が、三月中にも議員立法で国会に提出されようとしていることが報じられました。

現在、国連障害者権利条約の批准をめざし、どんな重い障害があっても、ひとりのかけがえのない人間として尊重され、当たり前で暮らせる方向を目指して、障害者施策の見直しがされている中で、なぜ、このように重度障害や難病をもつ人々の命の軽視につながりかねない法案が上程されようとしているのか、私たちには理解できません。

法案では、「適切に治療しても患者が回復する可能性がなく、死期が間近と判定された状態を『終末期』と定義」されているようですが、人の命とは、専門家といえども簡単に推し量ることなどできないことをバクバクっ子たちが証明しています。

バクバクっ子のほとんどは、当初、医師より生命予後不良との宣告を受けたものの、それらの予測を大きく覆して、それぞれの地域で様々な困難に直面しながらも、年齢に応じた当たり前の社会生活を送りたいと願い、道を切り拓いて来ました。医療によって命を救っていただき、サポートしていただいたからこそ、彼らの「現在」があります。

その生き抜く彼らの姿から、生きても仕方のない命など一つもないことを私たちは教えられました。さらに、彼らの未来を阻む最も大きな障壁は、彼ら自身の障害や病気などではなく、わたしたち家族を含めた社会の「重い障害や病気を持って生きることは尊厳がない」という決めつけであることにも気づかされました。

その人の思いに沿った医療は、本人・家族と医療関係者のみなさんが、信頼関係の下、ていねいにコミュニケーションをとっていくことで実現されるはずです。それを、わざわざ法制化することは何を意味するのでしょうか。私たちは、今後、重度障害や難病をもつ人や子どもたちの未来をも否定されていく方向に、社会が転がり落ちていくのではないかという大きな危惧を覚えます。

2010年8月、バクバクの会設立20周年集会において、バクバクっ子たちが「バクバクっ子・いのちの宣言」を発表しました。私たちは、この「いのちの宣言」を添え、ここに、尊厳死法制化反対を表明します。

「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案仮称」に対する会長声明

「尊厳死法制化を考える議員連盟」が、「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案（仮称）」（以下「本法律案」という。）を発表し、本法律案を、本通常国会に超党派の議員立法で提出する予定と報じられている。

本法律案は、終末期の延命治療の不開始を希望する患者の意思を表示する書面などに従い延命治療の不開始をした医師を免責することを主たる内容として、いわゆる尊厳死（以下「尊厳死」という。）を法制化しようとするものである。

そもそも、患者には、十分な情報提供と分かりやすい説明を受け、理解した上で、自由な意思に基づき自己の受ける医療に同意し、選択し、拒否する権利（自己決定権）がある。この権利が保障されるべきは、あらゆる医療の場面であり、もちろん、終末期の医療においても同様である。また、終末期の医療において患者が自己決定する事柄は、終末期の治療・介護の内容全てについてであり、決して本法律案が対象とする延命治療の不開始に限られない。特に、延命治療の中止、治療内容の変更、疼痛などの緩和医療なども極めて重要である。この点、2007年5月に、厚生労働省が公表した「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」においても、「医師等の医療従事者から適切な情報提供と説明がなされ、それに基づいて患者が医療従事者と話し合いを行い、患者本人による決定を基本としたうえで、終末期医療を進めることが最も重要な原則である」と確認されているとおりである。疾患によって様々な状態である終末期においては、自ら意思決定できる患者も少なくないが、終末期も含めあらゆる医療の場面で、疾病などによって患者が自ら意思決定できないときにも、その自己決定権は、最大限保障されなければならない。しかるに、我が国には、この権利を定める法律がなく、現在もなお、十分に保障されてはいない。

特に終末期の医療に関する自己決定に関しては、これが真に患者本人の自由な意思に基づくものであることを保障する手続や基盤の整備が必要である。本法律案が対象とする終末期の延命治療の不開始は、患者の生命を左右することにつながる非常に重大な決断であるところ、患者が、経済的負担や家族の介護の負担に配慮するためではなく、自己の人生観などに従って真に自由意思に基づいて決定できるためには、終末期における医療・介護・福祉体制が十分に整備されていることが必須であり、かつ、このような患者の意思決定をサポートする体制が不可欠である。しかしながら、現在もなお、いずれの体制も、極めて不十分である。

このような視点から、当連合会は、2007年8月に、「[『臨死状態における延命措置の中止等に関する法律案要綱（案）』に関する意見書](#)」において、「尊厳死」の法制化を検討する前に、①適切な医療を受ける権利やインフォームド・コンセント原則などの患者の権利を保障する法律を制定し、現在の

医療・福祉・介護の諸制度の不備や問題点を改善して、真に患者のための医療が実現されるよう制度と環境が確保されること、②緩和医療、在宅医療・介護、救急医療等が充実されることが必要であるとしたところであるが、現在もなお、①、②のいずれについても全く改善されていない。そのため、当連合会は、2011年10月の第54回人権擁護大会において「[患者の権利に関する法律の制定を求める決議](#)」を採択し、国に対して、患者を医療の客体ではなく主体とし、その権利を擁護する視点に立って医療政策が実施され、医療提供体制や医療保険制度などを構築し、整備するための基本理念として、人間の尊厳の不可侵、安全で質の高い医療を平等に受ける権利、患者の自己決定権の実質的保障などを定めた患者の権利に関する法律の早期制定を求めたものである。

本法律案は、以上のように、「尊厳死」の法制化の制度設計に先立って実施されるべき制度整備が全くなされていない現状において提案されたものであり、いまだ法制化を検討する基盤がないというべきである。しかも、本法律案は、医師が、患者の希望を表明した書面により延命措置を不開始することができ、かつその医師を一切免責するというのみを法制化する内容であって、患者の視点に立って、患者の権利を真に保障する内容とはいえない。また、「尊厳死」の法制化は、医療のみならず社会全体、ひいては文化に及ぼす影響も大きい重大な問題であり、その是非や内容、あるいは前提条件などについて、慎重かつ十分な国民的議論が尽くされることが必須である。

当連合会は、こうした前提を欠いたまま、人の生命と死の定義に関わり国民全てに影響する法律を拙速に制定することに、反対する。

2012年(平成24年)4月4日

日本弁護士連合会

会長 宇都宮 健児

「京都市内で発生した交通死亡事故」に関する声明

痛ましい事故が起きないように、てんかんのある人に対し適切な治療を受けることへの助言・援助と、法に則った運転免許取得に関する啓発を、今後も引き続き行っていきます。

社団法人 日本てんかん協会
会長 鶴井 啓司

■今回の事故に対する当協会の考え

4月12日(木)午後、京都市東山区において軽ワゴン車が歩行者7人を死亡させ11人を負傷させるという重大な事故が発生したことは大変痛ましく、亡くなられた皆さまのご冥福をお祈りするとともに、負傷された皆さまにお見舞いを申し上げます。

協会としては、事故原因について警察の捜査の成り行きを注視しているところですが、報道によると事故はてんかんのある人が起こしたもので、加害者(運転手)はてんかんの治療を受けていたにもかかわらず、免許更新時に申告をしていなかったとのことです。てんかんのある人がとるべき社会的責任を果たされなかったことは、きわめて遺憾なことと言わざるを得ません。こうした痛ましい事故が繰り返されないためにも、無申告での運転免許取得は絶対にしないよう強く訴えます。また、今回の事故により法律を守り生活をしている多くのてんかんのある人に対する社会の偏見が助長されることの無いことを、心から願っています。

■適切な治療を受ける助言・援助と、遵法による運転免許取得の啓発活動を進めます。

協会では、何よりも現行法制度を遵守することによって、公共交通の安全を高めることが重要と考え、この1年間、次のことに力を入れてきました。

- ①警察庁が実施した道路交通法周知のためのポスター掲示に、全国の各支部において協力
- ②当協会が発行する情報誌「波」(毎月8千部発行)による法令遵守徹底の呼びかけ
- ③医療講演会などでの患者・家族への適切な治療や法令遵守の呼びかけ
- ④運転免許制度を周知するための啓発ポスターを作成し、日本てんかん学会を通じて全国の学会会員が勤務する約2,000カ所の医療機関に配布し掲示を要請

今後も法制度の周知と患者・家族、社会に対する啓発活動に一層努めて参りますので、関係機関の皆さまにおかれましても、ご理解・ご協力をいただきますようお願い申し上げます。

「てんかんと生きる」のブログから

時間を作り、是非、お読み下さいね^-^;;。

てんかん報道（特に、報道関係者のかたへ）

2012-04-11 13:57:54

鹿沼市で発生したクレーン車暴走事件から一年が経過し、この事件を取り上げる番組が各局で放送され、新聞にもご遺族のかたが交通事故厳罰化と免許制度見直しの陳情を行った件が報道されました。しかしこれらの多くは、視聴者や読者の心の中で「てんかん患者によって引き起こされた事件」と「遺族の悲しみ」に焦点が結ばれ、この二つの要素から、報道の意図とは異なるかもしれませんが、(すべての) てんかん患者の運転は危険である、さらに「てんかん患者は危険である」といった印象をすくなくからぬ人々に与えたように感じます。

そして、てんかん患者への憎悪の念が再生産されることが懸念されます。

この感想は、私がてんかん患者であることから被害妄想的に思い込んだものではなく、一年前の当ブログへの過激なものを含む反応を見る限り、てんかんとは何かを知らぬ人々にとっては当然のものだと言えます。

てんかんという病名を知っていても、てんかんとは何かという基本的な情報を持たないほとんどの人々は、「とつぜん泡を吹いて倒れる、稀なる脳の病気」という印象しかありません。

「とつぜん泡を吹いて倒れる、稀なる脳の病気」の患者が、自動車を運転するのはもってのほかと考えるでしょうし、このような患者がいつ自分の生活を脅かすとも限らないと感じるのが普通でしょう。

このことに多くのでんかん患者やてんかん患者の親族が、つらい思いをしています。

そもそも事件について報道されるかたがたは、てんかんについてどのような知識をお持ちなのでしょうか。まさか「とつぜん泡を吹いて倒れる、稀なる脳の病気」というレベルに留まっているとは思いたくありません。

一年前、事件を起こした運転手について各種報道では「発作を起こす病気」という表現を用いました。私が某報道機関のかたから受けた説明によると、世間一般がてんかんへの理解が乏しいため、病名を敢えて自主的にふせたということでした。あれから報道機関のみなさんの、てんかんへの知識は情報としてどれくらい増えたのでしょうか。

てんかん患者は人口比 100 人に 1 人の割合で存在し、一生のうち一度でもてんかん発作を起こす人は 100 人に 10 人の割合で存在します。まったく「稀なる病気」ではなく「ありふれた病気」なのです。

そうは言っても身近にてんかん患者などいない、というのであれば、なぜてんかん患者が見当たらないのか考えてみてください。

理由のひとつは、てんかん患者であることを告白・告知することで受けるであろう偏見や

差別を恐れ、これを口にしない患者がほとんどであることが挙げられます。いまだにてんかんであることが知られたことで、就職ができなかったり、解雇されるのは珍しくないのです。仮に職業上の不利益を被らなかったとしても、あざ笑われたり、特殊な目で見られることを患者は恐れています。

ふたつめに、抗てんかん薬の服用によって多くのてんかん患者は発作を抑えることができるためです。もし 100 人に 1 人も存在するてんかん患者が発作を抑えることができなかつたら、一日のうちに何度も、あちこちで、発作を起こしている人を目撃することになるでしょう。

みつめに、てんかんとは「泡を吹いて倒れる」のではなく、このような大発作を起こす者もあれば、他の様々な発作を起こす者もいる病気だからです。現に私は情動発作という症状を持つ患者で、これは鬱などと外見的に似ています（より複雑な説明を要しますが、ここでは省略します）。みなさんは、「ちょっと意識が飛んでいた（ぼんやりしていた）」と言う健康な人を見かけたことがあると思いますが、実はこれもてんかん発作なのかもしれないのです。

しかし、このようにてんかんに関する情報は報道から伝わってきません。

結果的に、てんかん＝意識を突然失う病気＝危険、一辺倒になります。

次に、クレーン車暴走事件は「てんかんを告知しては職を失うため、嘘をついたことで引き起こされた事故」と認識され、当人はそのような供述をしているかもしれませんが、これは事件の本質ではないと私は考えます。

たしかに前述したように、てんかん患者であるだけで就職の門戸が閉ざされ、就職できても解雇される事例はすくなくありません。高所作業、機械操作など、患者本人のみならず他者にも危険が及ぶ可能性がある職種では、区別されて当然なのですが、その他の職種においても抗てんかん薬によって発作が抑えられている者が差別を受けることについては、早急に改善されなければならない問題ではあります。

しかしクレーン車暴走事件の本質は、区別されて当然の職種の「運転」にことさら固執し続けた点、医師による治療と処方された薬の服用をあまりに軽視した点にあり、これはてんかんに限らず発作を起こす可能性がある「低血糖」などの患者にも該当する、当人の意識や態度の問題です。

低血糖症状のかたがたを苦しめるつもりはありませんが、糖尿病患者の 0.5% が低血糖が原因の自動車事故を起こしているという報告があります（【第 49 回糖尿病学会年次学術集会速報】<http://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/mem/pub/hotnews/int/200606/500577.html>）。

低血糖による事故の報道は、ひき逃げ事故の裁判について先日触れられた程度です。それともこの事件も、「事故から一年が経ち」のごとく報道するのでしょうか。あるいは、一回の事故で亡くなったかたの人数の多寡が、報道する、しないの基準なのでしょう。または、てんかんという病気に起因する事件であるから報道するのでしょうか。てんかんという病気に関わっているから報道するのなら、それはなぜですか。（警察庁統計では、総交通

事故数に占める「てんかん発作が原因と疑われる」事故の割合は0.01%とされています。患者は100人に1人、一生のうちてんかん発作を一度でも起こすとされる者は100人に10人程度とされていることをあわせて、てんかん発作を事故原因とする0.01%が多いか少ないかは読む者によって判断が分かれるところでしょうけれど、てんかんという病気を知る上で参考にはなるでしょう)

被告人が「てんかん患者」であるという属性だけが世間に知れ渡っていたことで、結果として事件の本質より、誤解が放置されたままの一般の意識に訴える報道になったことについて考えていただきたいと思います。

別のエントリーで挙げた例を、再度ここに書き記します。

私が暮らす街で以前、信号待ちをしていた看護師三人が暴走車に轢かれ死亡する事件が起きました。大学生だったこの若葉マークの運転者は、恋人を駅まで送った帰り道、かなりの速度超過と信号無視をした上で交差点に侵入し、(矢印信号青の)右折車に接触したうえ歩道に突っ込みました。運転していた大学生は右足を骨折しており、そのうえ履物はサンダルでした。右足を骨折していたので、すべてのペダルを慣れない左足で操作していたこともわかりました。

この事件の本質は、大学生、若葉マーク、といった彼の属性にあるわけではありません。運転に支障が出る右足の骨折を軽視し、しかも無謀な運転をしていたことが事件の本質です。

事件後、大学生の運転は危険だから大学生には免許を交付するなと言う者はいませんでした。誰しもが、怪我の影響を軽視し、無謀運転をする、これら行為そのものを批判したのです。健常者と異なる体づかいをして運転せざるを得ない身体障碍の人に免許を与えるなという論議もとうぜんありません。ここが、発作を起こしていないてんかん患者、抗てんかん薬で発作を抑えられるてんかん患者への風当たりと違う点です。

若年層の無謀運転はすくなくありませんが、このときの報道で「大学生だから」という言説は皆無でした。

職業上の不利益を被るのを恐れ「てんかん患者は嘘をついている」という批判や批難が多数存在し、私のもとにも抗議のメールが届きます。「もし、社員がてんかんだとわかったら解雇する」と断言した経営者もいます。これはクレーン車暴走事件以来、特に顕著になったもので、事件の本質が「てんかん患者特有の嘘」にあると認識されているためであり、報道される際に「てんかんなのに、騙して就職」の部分に(意図せずとも)焦点が当たりがちであるための現象だと感じます。

前述のように、てんかん患者とはいつも大発作を起こしている存在ではありません。てんかんと一度診断された後は発作がなくても完治したとされにくく、また発作は抗てんかん薬によって抑えられます。それなのに、(法を遵守したうえで)病名を告知・告白しない生

きかたを選択せざるを得ない患者にまで告知・告白をするよう強要する風潮が強まる傾向と、社会を欺いて生きているという負い目が、てんかん患者を圧迫しています。

「てんかん」という病名を言うな、書くな、と言いたいわけではありません。

むしろ「てんかん」という病名と、この病気の正しい情報を伝えていただきたいのです。病気の正しい情報を伝えるには、番組（紙面・誌面）の特性がそぐわず、時間（文字数）が必要で、スキャンダラスに興味を喚起できず、視聴者（読者）の感情に訴えるものがない、と反論されそうな気がします。

しかし、ご遺族のかたがたが大いなる悲しみを抱いているのと同時に、てんかん患者と親族はこの報道のありかたにつらい思いをし続けているのです。

てんかんという病気にまつわる交通行政、裁判の行方の報道こそ、公益性があると言うのであれば、おそらく有史以前から恐れの対象とされ続け、当人も親族も悩みと不利益を被っている「てんかん患者問題」と「てんかんについての正しい情報」にも公益性があるのではないのでしょうか。

そして、クレーン車暴走事件にまつわる報道は、「てんかんについての正しい情報」の提供と一体になってこそ問題の本質があきらかになり正確性が増すはずです。

報道機関がクレーン車暴走事件について伝えるたび、当ブログのアクセス数は格段に伸びます。そして潮が引くように、翌々日あたりから通常数に戻ります。アクセス数だけでなく、てんかん患者全体を批難するメールも堰を切ったように届き、これも数日でいつも通りの数になります。Twitter を飛び交う発言にも、ヘイトスピーチがあふれました。

これらは事件が思い出されれば当たり前の反応かもしれませんが、私には「てんかん患者が何人も殺した事件」という情報（スキャンダル）がいたずら消費されている様に感じられてなりません。報道が「怒り」や「不満」のはけ口の引き金を引いている可能性をまったく否定できないのです。

これら「怒り」や「不満」をぶつける対象を見つけ出したい人たちは、一時的にてんかん患者を標的にするだけでなく、中には憎悪とも言える意識を末永く持ち続ける者もいて、これではてんかん患者は救われません。

短くはないエントリーを読んでくださったことを感謝します。ここまで読んでくださったかたには、お手数ですが「クレーン車暴走事件の背景は職ではない」を一読していただきたいと切に望みます。

※当エントリーは私の考えであると同時に、当方へ寄せられた意見に基づき作成しました。

【追記1】

4月12日、京都祇園にて死者、重軽傷者を多数出す痛ましい自動車暴走事故が発生しました。

報道では容疑者（死亡）は「持病を持っていた」と言い、「てんかん患者だった」と伝えられています。

これがてんかん発作が原因の事故だったと断定される前に、容疑者の個人情報であり、こ

のエントリーでも語った通り影響が大きい病名の特定を報道機関がしてよいものなのではないか。

容疑者が死亡したことで発作との因果関係ははっきりしないまま終わる可能性があります。このとき、てんかん患者への憎悪だけが残ることになります。

事実、いまこのとき Net にはてんかん患者への憎悪の言葉、合法的に免許を取得している者へも批難の言葉が渦巻いています。

もちろん、てんかん患者は法に従い、治療と服薬、体調管理を厳格に行わなければなりません。

このようにして生きているてんかん患者が、さらに生きにくくなったことを痛切に感じます。

若い人たちの疑問に答えます

2012-04-17 14:34:13

——長い文章になってしまっておめんなさい。すこしずつ読んでもらえたらうれしいです。いま、小、中、高、大学で、てんかんの生徒や学生がいじめられたり、級友の陰口に悩んでいる様子が、私の耳に入ってきています。

「てんかん、やばいよね」

「やばい、やばい」

「(笑い)」

これは何気ない雑談かもしれませんが、てんかんの患者は全人口の中で 100 人に 1 人くらいの割合なので、あなたのすぐそばに患者がいると思ってもらってまちがいはありません。生徒数が 100 人よりすくない学校はあまりありません。通学の途中でたくさんの、子供、大人、老人を見かけると思いますし、なかには 100 人どころか超満員の電車に乗っている人もいるでしょう。毎日どこかで、てんかんの患者とすれ違っていると言ってもよいと思います。

ケイタイを持っている人は何人くらい電話帳に登録されていますか。

あなたの家に届く年賀状はぜんぶで何枚くらいですか。中には一枚に、何人もの名前が書いてあるものもありますよね。

町内、マンション、アパートなどに暮らしている人は何人くらいいますか。

思い出してもらいたいと思います。

「子供のとき、ケイレンして倒れるクラスメートを見たことがある」という人も、「あれから、てんかんの人なんて見たことない」と言うかもしれません。

それは、

1. 抗てんかん薬という薬で発作を抑えることができる患者が多いからです。
2. てんかんといっても、ケイレンして倒れる人ばかりではないからです。片手がしびれるようになったり、気落ちしたり、ぼうつとなるだけの人もいます。

3. てんかんの患者だと知られると、冷やかされたり、馬鹿にされたり、いじめられたり、そういう経験があるので、自分から病気のことを口にしないからです。てんかんだとわかると (1) や (2) で書いたように毎日の暮らしに大きな影響がなくても、バイトをしようと思っても断られたり、大人になると就職できなかつたりすることもあります。

このような理由から、100 人に 1 人もいるのにてんかんの患者がどこにいるか、あなたは知らないのだと思います。

友だちのなかに、「ちょっと意識が飛んでた (笑い)」と言う健康な人がいるかもしれませんね。もしかしたら本人が健康だと思っているだけで、その人はてんかんなのかもしれません (ただの、ぼんやりさんなのかもしれません)。

笑い上戸 (ちょっとしたことでよく笑う人) と思われているけれど、笑いが発作の人もあります。

これくらい珍しくない病気が、てんかんなのです。

「ちょっと意識が飛んでた (笑い)」と言う人も、あなたの友だちであることには変わりないですよ。

ここまで読んでいただいて、「てんかんは変な病気だな」と思ったかもしれません。

てんかんというのは、脳の中を流れている電気信号が、いつもと違う放電をしてしまうとき起こるものなのです。

憶えている人もいるかもしれませんが、TVでポケモンが放送されたとき、画面の激しい光の点滅で倒れた子供が全国にいっぱいいました。あれも激しい光の点滅で異常な放電が起こった「てんかん発作」です。

これでわかるように、健康な人もてんかんの発作を起こします。しかも意外と簡単に……。

いろいろな発作があると説明しましたが、それは異常な放電を起こす場所にも関係していて、1000 人のてんかん患者がいれば 1000 通りの症状と症状の程度があるということです。

「でも、てんかんの人って生まれつきなんですよ？」という疑問もあると思います。

生まれつき=遺伝 (親から子へ引き継がれもの) とするなら、そういう人は 100 人に 1 人のてんかん患者のうち 5%くらいで、残りの 95%くらいは生まれたあとにてんかんになっています。

事故 (けが)、病気、老化現象、などでてんかんになる人がほとんどだということです。赤ちゃんのときから発作を起こす場合も、お母さんの産道 (赤ちゃんがお腹から出てくる通り道) が狭かったことによって、柔らかい赤ちゃんの頭が圧迫されたという理由もあるそうです。

これで、誰でもこれからてんかん患者になる可能性があることがわかってもらえたと思います。

「そうかな、私はそんなのになりそうもない」

みんなそう思って生きてきて、ある日てんかん患者になっています。

患者は 100 人に 1 人もいるのですから、スポーツ選手、俳優、学者、音楽家、芸術家、作

家、政治家などにもてんかんの患者はいます。

元XのベーシストT A I J I もてんかんであることを告白しています。

- ・ジョージ・ガーシュウィン（作曲家）
- ・フローレンス・ジョイナー（陸上選手・ソウルオリンピック金メダリスト）
- ・ドストエフスキー（作家）
- ・ソクラテス（哲学者）
- ・ユリウス・カエサル（軍人・政治家）
- ・ナポレオン（軍人・政治家）

この人たちもてんかん患者です。現代の有名人に、もつといることでしょうね。

つまり、自分をはてんかんにならないとは絶対言えませんし、自分たちの子供がてんかんにならないとも絶対言えないのです。

さて、「てんかんはやばい」のか考えてみます。

発作がどのようなかたちのものでも、「やばい」のはまちがいありません。

たとえ「笑い上戸」に見える発作もです。

それなので病院でてんかんと診断された人のほとんどが、神経質なくらい抗てんかん薬を飲むことに気をつけています。

一度てんかんと病名がつくと、もう何年間も発作がなくて、脳波（脳を流れる電気信号）だけをみると健康な人とかわりなくとも、なかなか治ったとされない場合があるため、ずっと気をつけて薬を飲んでいるという人はすくなくありません。

脳波だけをみると健康な人とあまりかわりない場合があることを書きましたが、実は健康な人もてんかん患者と同じ脳波が記録されることがよくあります。つまり、脳波だけで「てんかんだ」と診断できるわけではないのです。ここが難しいところで、発作の様子によっては、本人も、まわりの人も「まさか、てんかん」とは考えもしないで、そのままになっているケースがあるのです。これは問診（医者からの質問に答えたり、医者に症状を説明すること）だけでも、てんかんが簡単に診断できないということでもあります。

健康だと思っているあなたが、もし脳波を検査することがあり、てんかんと同じ脳波が記録されたらどう感じますか、どうしますか。

「でも、てんかんの患者がまた交通事故で人を殺したじゃない」と言う人もいることでしょう。

それは京都で起こった事故のことを言っているのだと思いますが、警察は「てんかん発作と事故の関係は証明できないようだ」と発表しています。

これはどういうことでしょう。

運転していた人はたしかに失神するタイプの発作を起こす可能性がありましたが、薬をちゃんと飲んでいました。最初にタクシーに接触する直前まで、普通に運転する姿勢だったことや、接触したあとバックして、そのあと道路に沿って走り続け、障害物をよけるハンドル操作をしていたという目撃証言があります。

失神する人の発作としては、発作を起こしていたとはとても考えにくいのです。

「でも、運転するのはだめだったんでしょ」

法律では発作を起こす病気をいくつかあげて、運転免許が取れるか、どういう状態だったから運転してよいのか決めているので、京都の運転者は法律に違反していたことになり、これは大きな問題です。

私のところにメールなどを送ってきたてんかん患者は、事故の悲惨さに、ご遺族の気持ちに、事故の影響に、泣いています。泣いているというのはたとえ話ではなく、涙を流している人が多いのです。

そして、自分はどうしたらよいのか真剣に考えています。

警察庁によると、「運転者の発作や急病によって起こった交通事故」は平成 11 年に 254 件でした。この中で、てんかん発作による死亡事故は 5 件でした。この年は全体で、4,611 人が交通事故で亡くなっています。

発作が「やばい」のは間違いありません。でも、てんかん発作だけが「やばい」のか考えていかないと、てんかんが原因ではない、まだまだ発生している「発作や急病によって起こる死亡事故」の問題を含めて解決できないように思います。

糖尿病という病気でも発作は起こります。不整脈という脈拍が乱れる病気、とつぜん起こる心臓の発作、とつぜん脳の中で血管が切れることなど、てんかんではない病気の発作が「発作や急病によって起こる死亡事故」には含まれているのです。

もちろん、ここにあげた発作を起こす病気のいくつかは法律で運転が禁止されているか、免許を取るのに条件があります。

てんかんの人はバイトに応募しても断られる話を前に書きました。

もちろん、てんかん患者がつけられない仕事もあります。高い場所で作業することや、機械を操作することなどは、自分だけでなく他人の安全にも関わるので避けるべきだとされています。

「だったら、ほかの仕事をすればいいんじゃない？」

てんかん患者と運転免許の話は、さきほどしました。

大人の世界では、会社に入ろうとすると普通自動車の免許がない人は応募できないという場合がとても多いです。会社に入らなくてもお金を稼げる人はいますが、ほとんどの人にとってこれは無理です。運転免許がないと応募できないとしている会社でも、みんながみんな仕事で運転をしているわけではないのです。

会社に入ってから、てんかん患者になる人もいます。この人が、てんかんになったことを報告すると、クビになることがすくなくありません。ここまでで、発作にはいろいろあって、薬で発作を抑えられる話はしましたが、こういう人もクビになっています。

お客さんまわりをする仕事で車を運転していたので、ほかの仕事にしてくださいとお願いしても、それだったら会社がいなくていいよと言われた人もいます。

「なぜ、てんかんだとクビになるの？」

てんかんとはどのようなものか知らないで、全部のてんかん患者が人に迷惑をかけると思っている人や、てんかんの人は人間扱いしなくていいと考えている人が、昔からぜんぜん減っていないからです。

これほど医学や科学が進んだ世の中なのにです。

こうして、

「てんかん、やばいよね」

「やばい、やばい」

「(笑い)」

と言われていたら、てんかん患者は自分が患者だと、とても言いにくくなるのはわかってもらえると思います。あなたがてんかん患者になったときだけでなく、あなたのお父さんやお母さんが、ある日、てんかん患者になったときのことを想像してみてください。暮らしはどのようにかわるのでしょうか。

最後まで読んでいただき、ありがとうございます。

難しい漢字や、難しい言葉があったことは許してください。

てんかんについて説明するのは、簡単ではなく、おおざっぱに書いてしまうと誤解してしまう人がどうして出てしまうのです。

これから、わかりやすい説明ができるように努力していきます。

