



つなぐちゃんベクトル

社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会社内誌 臨時増刊 361号 2011.5.5 発行 社会政策研究所

少し前になりますが、読売新聞に掲載された「てんかん」シリーズと災害時の障害者支援のシリーズをお届けします。臨時増刊 357号から 361号まで、復興・地デジ・心のケア・てんかんなどの特集号としてお届けしています。ゴールデンウィーク期間中のまとめ記事ですので、じっくりとお読みください。【kobi】

医師から車の運転止められる

NHK ニュース 2011年5月2日より

栃木県鹿沼市で登校途中の小学生の列にクレーン車が突っ込み、6人が死亡した事故で、逮捕された運転手は、持病で薬を飲んでも気を失うことがあることから、医師からは車の運転をしないよう言われていたことが捜査関係者への取材で分かりました。

先月18日、栃木県鹿沼市の国道で登校途中の小学生の列にクレーン車が突っ込み、6人が死亡した事故で、警察は、日光市の運転手、容疑者(26)を逮捕して事故の原因などを調べています。警察のこれまでの調べで、容疑者にはてんかんの持病があり、発作で気を失うことがあることが分かっています。通常は薬で発作を抑えますが、容疑者の場合は薬を飲んでも気を失うことがある重い症状で、医師からは車の運転をしないよう言われていたことが捜査関係者への取材で分かりました。容疑者は医師に対して「運転はしていない」と話していたということです。容疑者は3年前にも小学生をはねてけがをさせる事故を起こしているほか、8年前から去年までの間に6件の物損事故を起こしていて、3年前の事故など数件について発作が原因だったと話しているということです。警察は、容疑者が発作が起きる危険性を自覚しながら運転を続け、今回の事故の際にも気を失った疑いが強いとみて調べています。

てんかん(1) 理解されず自暴自棄に

読売新聞 2011年4月12日

子どもの頃の体験を語る土屋さん(神奈川県の実家で)

神奈川県の実業家、土屋豊和さん(35)が、最初にけいれんを起こしたのは4歳の時。その後も、けいれんを繰り返し、てんかんと診断された。

てんかんは、脳に過剰な電流が流れ、けいれんなどの発作を起こす病気だ。神経には微量の電流が流れており、そのやりとりで脳が活動するが、てんかんは一時的に脳全体に電流が流れてしまう。7~8割は薬などでほぼ発作を抑えられ、薬の服用を続けるうちに自然に治ることも多い。

だが、土屋さんの場合は小学生になっても、月に1回程度、発作が起きた。頭が勝手に左を向き、その後、すたとんと倒れてしまう。

数分で自然に回復し、意識が戻る。普段はほかの子と同じように勉強も生活もできるのに、周囲からは奇異の目で見られた。仲の良い友達ができて「お母さんが遊んじゃだめ



と言った」と言われ、離れていった。

中学に入ると、いじめ集団の標的になった。「土屋あ、倒れてみろよ」と言われ、トイレに連れ込まれて水をかけられた。靴やバッグをゴミ箱に捨てられたり、教科書を破られたり。他の生徒からは無視された。

駅で倒れてホームに転落し、自殺と間違われたこともあった。緊張が引き金になりやすく、試験中に発作を起こすので、「どうせ無駄」と勉強もしなくなった。

教師は見て見ぬふりをした。高校受験の時、普通の高校へ進学したいと言ったら、「病気なんだから学校は行かなくてもいいのでは」と言われた。

こんな体に産んだ親を恨んだ。毎朝、両親と大げんかした。父親は「何があっても学校へ行け」と譲らず、家から引きずり出された。

自宅近くの公立高校に進学。親に内緒でバイクの免許を取り、ばれて没収された。だがそれを機に両親はほとんど干渉しなくなった。見捨てられたと思ひこみ、非行や夜遊びに走った。

15歳の時から土屋さんを診てきた田中神経クリニック（横浜市）院長の田中正樹さんは、「てんかんは、発作の時以外は普通に暮らすことができる」と話す。だが、こうした病気の性質はあまり知られておらず、土屋さんのように周囲の偏見に悩む患者は多い。

後に土屋さんは、なぜ急に干渉しなくなったのかを両親に尋ねた。発作やいじめに苦しむ我が子を見てきた両親は、「もう好きなことをさせてあげよう。外で倒れて事故死したとしても受け入れようと思った」と答えた。「見捨てられたのではなかった」。涙が止まらなかった。

てんかん（2）偏見解消へNPO設立

読売新聞 2011年4月13日

「回り道をしたけれど、今は家族に支えられ、働いています」と話す土屋さん。（東京都内の会社近くで）

4歳の時から、難治性のてんかんに苦しんできた神奈川県の実業家、土屋豊和さん（35）。様々な薬を試したが効果が出ない。だが、中学3年生の時に参加した新薬の治験が転機になった。

新薬を使い始めた直後は月に1回は起きていた発作が、徐々に3か月に1度になり、飲み続けるとさらに間隔が延びた。だが、高校ではそれまでの反動で、遊びにふけていた。

ある日、学校でたばこが見つかり、強制的に老人ホームでボランティアをさせられた。祖父母からかわいがられた思い出があり、高齢者は好きだった。1か月通ううちに楽しくなり、職員に介護職に就く方法を尋ねたら、大学へ進学するよう勧められた。

「俺、大学いくわ」。2浪して福祉関係の専門学校へ進学。同時に通信制の大学も受講し、福祉と介護の資格やホームヘルパー1級の資格を取った。

だが、てんかんであることを正直に話すと、面接さえ受けられなかった。病気を隠して病院の介護職員として働いたが、服薬しているところを見つかり、クビになった。別の施設では発作を起こして解雇された。この繰り返しで、長く勤めることができなかった。

てんかんの専門病院で知り合った患者仲間も同じような悩みを抱えていた。就労に悩み、自殺した友人も2人いた。

25歳の時、てんかん患者の女性と結婚。福祉の道をあきらめ、簿記と経理の資格を取り直した。てんかんと知った上で採用する会社との出会いがあり、経理の仕事を担当している。

「苦労を生かしたいと福祉職に憧れたが、発作を減らすためには規則正しい生活が必要。どんな仕事ならできるのか、ようやくわかった」と土屋さん。節制と服薬で発作は3年に1度くらいに減り、普通の人と同じように働いている。健康な子どもにも恵まれた。



4年前、NPO法人「桂の樹」を設立した。主に電子メールで、てんかん患者や家族の相談に乗っている。週末には直接出向いて話を聞くこともある。てんかん患者でも加入できる民間医療保険の代理店業務も始めた。

てんかん患者は全国で約100万人。発作がない時は、ほとんどの人が普通の生活を送れるはずが、学校でいじめに合い、就労や結婚の壁にぶつかっている仲間が、今も多いことを知った。「みんなで一緒に周囲の理解を得て壁を壊し、てんかんを普通の病気にしていきたい」と土屋さんは力を込める。

「桂の樹」ホームページ <http://katsuranoki.org/>

てんかん（3）新薬に切り替え発作減る

読売新聞 2011年4月14日

男性を診察する太組さん（左）＝川崎市の日本医大武蔵小杉病院で

「薬を変えて本当に良かった」。東京都の男性（33）は、にこやかに話した。

生後半年でけいれんが起き、てんかんと診断された。薬を飲み続け、小学6年生を最後に発作は治まった。

薬は続けていたが、8年前に自宅で突然倒れ、再びけいれんを繰り返すようになった。そのたびに薬は増えたが、治まらない。2010年1月～8月に起きた発作は32回。発作が1回起きると数日は、ぼおっとして力が入らなかった。

9月、知人の紹介で日本医大武蔵小杉病院（川崎市）脳神経外科講師の太組一朗さんを受診。入院して、脳波検査などを行い、発売されたばかりの新薬「イーケプラ」を飲み始めた。

発作を抑える効果が高く、けいれんの回数は2か月に1度程度に減り、1回の発作の継続時間も短くなった。体への負担が減り、発作後の疲れも軽くなった。趣味だったマラソンを再び走るのが今の夢だ。

日本では抗てんかん薬の承認が遅れていたが、06年以降、ようやく4種類の新薬が使えるようになった。いずれも米国では10年以上前から使われていた薬だ。

太組さんによると、「ガバペン」は作用が穏やかで高齢者のてんかんに使いやすく、痛みを抑える効果もある。「トピナ」は特定の患者に非常に良く効く。「ラミクタール」は発作を抑えるだけでなく、気分を安定させる作用も期待でき、従来の薬より胎児への影響が少ないので、妊娠の可能性がある女性にも使いやすい——など、特徴がある。

問題は、薬を使いこなせる専門医が少ないことだ。てんかん患者の約半数は、従来ある薬を1種類飲み続けるだけで、発作をほぼ抑えられる。治まらない場合は、専門医にかかった方が良いが、あきらめている患者も多い。

子どものてんかんは小児科で診ることが多いが、成人は専門医が少ないうえ、精神科、神経内科、脳神経外科にわたり、探しにくい。日本てんかん学会は、ホームページで約370人の専門医を公表している。

脳の一部から発作が始まるてんかんは、手術で治ることもある。10年7月には、体内に埋め込んだ電極で首の神経を刺激し、発作を抑えようという「迷走神経刺激療法」に保険が適用された。太組さんはこれらの手術にも取り組んでいる。「5年前に比べ、てんかんの治療は大きく変わった。ぜひ一度、専門医にかかってほしい」と話す。



2006年以降に承認されたてんかんの治療薬

商品名	日本での承認年	米国での承認年
ガバペン	2006	1993
トピナ	2007	1996
ラミクタール	2008	1994
イーケプラ	2010	1999

てんかん（４）幼子の母 風呂で不慮の死

読売新聞 2011年4月15日



「結婚して子どもも産み、充実した人生だったと思う」と娘を語る母親は、発病後の経過を記録した紙を大切に保管している

埼玉県的女性が最初にてんかんの発作を起こしたのは18年前。20歳の時だった。部屋でドスンと音がして、母親（67）が駆けつけると、倒れてけいれんしていた。

いくら呼びかけても、ゆすっても返事がない。しばらくして意識は戻ったが、女性自分でも何が起きたのかわからず、ぼう然としていた。

その後も月に数回、けいれんが起きた。近くの病院で「てんかんでは？」と言われ、大学病院に通い始めた。いろいろな薬を処方されたが、病気を受け入れられず、自分で薬を飲むのをやめては、けいれんを起こした。

専門学校を卒業後、働き始めたが、発作を起こしてはクビになり、何度も職場を変わった。自暴自棄になり、自殺を図ったこともあった。

最初の発作から4年後、患者や家族で作る「日本てんかん協会」に入った。患者仲間から話を聞いて、規則正しい生活をして寝不足を避け、薬をきちんと飲むことが大切だと納得した。けいれんは年に数回程度に減った。

28歳で職場の同僚と結婚。発作で倒れた時も介抱してくれる優しい男性だった。32歳で妊娠。両親は反対したが、女性は絶対に産むと譲らなかつた。

てんかんの治療薬には胎児への影響が出るものもあるが、薬の種類を変えたり、量を減らしたりすれば、影響をごく小さくすることができる。この女性も無事、健康な女の子を出産。2年後には2人目の子どもも生まれた。

2008年暮れ、正月を迎えるため、実家に帰った。事故はその晩に起きた。

風呂に入ったまま、いっこうに出てこない。不審に思った母親が見に行ったところ、浴槽に浮かんでいた。唇が紫色になっていた。

慌てて119番通報。救急隊が駆けつけて、心臓マッサージをしたが、息を吹き返すことはなかった。2歳と生後半年の幼い子どもを残しての、35歳の短い人生だった。

浴槽で発作が起きたのか、育児疲れで眠り込んでしまったのかは、わからない。「発作が終わると、いつもけろっとしていたのに。もう少し早く見に行っていれば」と母親は悔やむ。

てんかん診療を専門にする国立精神・神経医療研究センター病院（東京都小平市）精神科医長の渡辺雅子さんは、何人かの患者を入浴中の発作で失った経験がある。「こまめに家族が声をかける、1人ならシャワーだけにするなど注意が必要」と話す。

「病気と闘いながら結婚し、元気な子どもも産んだ。まだ、死を受け入れることができませんが、娘なりに充実した人生なのだと思います」と母親は話す。

てんかん（５）発作時以外は普通に生活

読売新聞 2011年4月18日



「患者向け、学校向けなど様々な本を発行しています。ぜひ活用してほしい」と話す田所さん（右）（日本てんかん協会）

国内のてんかん患者は約100万人。生まれつきの脳の構造の微細な変化や、頭のけが、感染症による脳炎など様々な原因で起きる。最近では、脳梗塞などをきっかけに起きる高齢者のてんかんも増えている。

とは言え、原因がはっきりしているのは3分の1程度で、多くは原因不明だ。思春期前の子どもに多いが、大人になってから突然、発症する人も少なくない。

発作にも、けいれんを起こして倒れる、手など体の一部が勝手に動く、一瞬意識がとぎれるだけで外からわからない——など、様々なタイプがある。

薬で7～8割の患者は、発作をほぼ抑えることができ、治る人も多い。

原因も症状も患者によって異なるが、共通しているのは、ほとんどの人が、発作時以外は普通に生活を送ることができることだ。

だが、こうした病気の性質はあまり一般的に理解されていない。そのために学校や職場で患者が苦しむことも多い。

患者や家族らで作る「日本てんかん協会」では、「教師のためのてんかんQ&A」（問い合わせは（電）03・3202・5661）を発行し、てんかんの子どもが通う学校からの相談に答えている。同協会事務局長の田所裕二さんは「睡眠不足や過労を避けるなどの一般的な配慮を除き、てんかんだからという理由での学校生活の制限はありません」と話す。

注意深い監視は必要だが、水泳を含む体育の授業や、修学旅行、校外学習にも参加させた方がよい。

全身のけいれんが10分以上続くなどの時は救急車を呼ぶが、多くは自然に終わり、元の状態に回復する。一概に帰宅させる必要はない。けいれんで倒れたら、周囲の危険物をどけ、上着などを頭の下に敷く。収まったら、吐いたものが気管に詰まるのを防ぐため、横向きに寝かせる。

教師の態度は児童、生徒に影響する。落ち着いて対応し、発作は本人にもどうしようもできないこと、普段は同じように生活できることなどを伝えていく。

同じ配慮は、職場でも必要だ。同協会は、企業からの相談にも応じている。

仕事に関する一番の問題は、採用試験や面接を受ける時に、病名を告知すると採用しない企業が多いことだ。田所さんは「症状の程度によっては運転免許が取れないなどの制限もあるが、一般の人と同じ様々な職場で活躍しています。企業は門戸を閉ざさず、柔軟な対応をしてほしい」と話す。（館林牧子）

大震災 福島から（1）介助者いない時に津波

読売新聞 2011年4月27日



津波で亡くなった佐藤真亮さん（いわき自立生活センター提供）

東日本大震災の津波被害で、一人の難病患者が命を落とした。福島県いわき市の佐藤真亮さん、享年35歳。全身の筋肉が萎縮する筋ジストロフィーのため、人工呼吸器と車いすが必要な生活だったが、ヘルパーの介助を受け、自立した生活をしようと奮闘。高齢の祖母と自宅で暮らしていた。

障害者を支援するNPO法人「いわき自立生活センター」で週3日、わずかに動く指先を使い、パソコン入力作業を熱心にこなした。「典型的な東北人」と評される寡黙なタイプだが、ひょうひょうとしたたたずまいで、周りの人を落ち着いた気分にさせてくれた。

3月11日。いつものように作業を終え、ヘルパーに送られて午後2時過ぎに帰宅。海沿いの国道に面した自宅で横になった。次にヘルパーが来るまで、1時間ほどの一人の時間。ところが、午後2時46分の大地震の後、津波が襲った。

近くに住む親族が駆けつけ、祖母ともども連れ出そうとしたが、一緒に流された。同センターのメンバーが、九死に一生を得たこの親族から聞いた話では、助けようとした時、佐藤さんは「もう、あきらめましょう」とつぶやいたという。それが最期の言葉になった。

これを知ったセンターの仲間は、涙にくれながらも「真亮くんらしいね」とうなずき合った。重い病気と闘ってきただけに、20代のころから、どこか達観した、悟ったような雰囲気を持っていたからだ。

生活に全面的な介助が必要な佐藤さんにとって、1週間（168時間）のうちヘルパーのいない時間は、合わせてわずか4時間半。理事長の長谷川秀雄さん（56）は「不運としか言いようがない。少し時間がずれていれば、助けられたかもしれないのに」と悔やむ。

原発事故の影響で、同センターの利用者ら約30人は東京に避難。被災直後の断水、原発事故の影響による物資やガソリンの不足で苦労した。政府がいわき市全域を屋内退避の対象外としたことを受け、4月17日に無事戻った。



佐藤さんの自宅付近。横転し、焼けこげた乗用車が津波のすさまじさを物語る（福島県いわき市で）

長谷川さんたちは、今回の被災体験を教訓に、集団避難の行動計画を作ることにした。地震と原発事故が重なった時、最重度の障害者のために必要な備えを検証し直し、明文化する。震災2か月後の5月11日、この計画に基づいた避難訓練を行う予定だ。

病气や障害を抱えた人たちの被災の現場を、福島県から報告する。

大震災 福島から（2）避難所生活で病状悪化

読売新聞 2011年4月28日
ヘルパーとともに新潟県の民家に身を寄せた松本さん。ほっとした反面、故郷の福島県に戻りたい気持ちも強い（新潟県新発田市で）

「できるなら福島県に帰りたい。でも、この体では過酷な避難生活には耐えられない」

福島第一原発の事故で、避難指示が出た20キロ・メートル圏内にある南相馬市小高区の松本寿美子さん（52）は、脳性まひのため両手両足が不自由で、車いすで生活している。今は新潟県新発田市の民家に身を寄せる。



避難指示が出た後、実弟ら家族とともに自宅を出た。南相馬市内の避難所の小学校で寝起きするのは、冷たい床にマットと毛布を敷いただけの寒い体育館。持病の股関節や腰の痛みが日に日に増していった。

障害者用トイレはあったが、一人で使えるよう工夫された自宅のものとは違い、使う時は手助けが必要だった。周囲に遠慮し、トイレの回数を減らそうと、足のむくみを取るため服用してきた利尿剤をやめた。すると、足首は周囲が40センチを超えるほどむくんだ。後でわかったことだが、股関節は外れた状態だった。

友人を通じて知った福島県田村市のNPO法人「ケアステーションゆうとびあ」の助けで、3月25日、新潟県へ。自宅が避難区域となったヘルパー一家との生活にほっとしているが、先が見えない不安はつきまとう。

「健康状態の良くない人には、体育館での生活は大変過ぎる。家に帰れば何の問題もないのに」と松本さん。避難した体育館には、ほかに5、6人の障害者がいたという。

20～30キロ・メートル圏に当たる南相馬市原町区の山田せつ子さん（68）は、脳梗塞で右半身まひがある姉（73）を介護している。一時は屋内退避区域とされ自主避難が求められたが、家を出る気にはなれなかった。「姉を動かしたり避難所暮らしをさせたりしたら、かえって悪くなって死んでしまう」と心配する。

原発事故で避難を求められた住民の中でも、体の弱った高齢者、病气や障害を抱える人たちは、健康な市民以上の困難に直面している。体調を心配して避難できずいたり、避難生活で症状が悪化したり。事態が長期化するほど深刻だ。

県内の避難所を回り、こうした人たちを支援している民間団体「被災地障がい者支援センターふくしま」には、30キロ・メートル圏内の自宅にいる人から「車いすでも暮らせる避難所はどこか教えてほしい」といった相談が寄せられる。しかし、県も個々の避難所

がどのような設備を備えているかは把握できていないのが実情だ。

代表の白石清春さんは「無理な環境での避難生活は命にかかわる。体調の良くない人や体が不自由な人に配慮した避難所を整備してほしい」と訴えている。

大震災 福島から（3）避難で孤立 支援に遅れ

読売新聞 2011年4月30日

福島第一原発から20キロ・メートル圏内の福島県南相馬市小高区にあった精神科病院。この病院に通いながら、精神障害者のグループホームで暮らしていた50代の女性は、原発事故による避難指示で病院が閉鎖され、その後の混乱で行方が分からなくなってしまった。

「地域の精神医療を立て直さなければ」と奔走する臨床心理士の須藤さん（左、相馬市の「ひまわりの家」で）

国は、原発から30キロ・メートル圏内の病院はすべて、入院患者を圏外に避難させるよう指示。病院側は入院患者の移送に手いっぱい、自宅などから避難所に移った外来患者は、必要な治療が受けられず、支援の手からこぼれがちになっていた。

こうした患者たちをボランティアで支援しているのが、同病院の臨床心理士だった須藤康宏さん（35）。女性は幸い、新潟県内の体育館にいることがわかり、須藤さんが迎えに行った。

「遠くへ連れて行かれて不安だった」と話すこの女性は、南相馬市に隣接する相馬市で精神障害者らを支援しているNPO法人「ひまわりの家」に保護された。最初は不安や緊張からか険しい表情で、ほとんど言葉が出なかったが、徐々に笑顔を見せるようになった。

同法人は市内の80人余りを支援。この女性を含め、避難で孤立した計6人を新たに受け入れた。

やはり避難指示が出た浪江町の女性（23）もその一人。

以前は、医師のカウンセリングを受けながら、地元の支援センターで働いていた。しかし、避難所を転々とするうちに家族とはぐれ、途方に暮れていたところを支援者に見つけられた。

女性は「1人になって、家に帰りたいけど帰れないし、どうしていいか分からなかった」と心細かった避難生活を振り返った。

さらに心配されているのは、自宅で孤立している人がいるということだ。

被災した障害者の支援を目的に設立されたボランティア団体「被災地障がい者支援センターふくしま」が県内の避難所198か所を訪問調査したところ、120人ほどの障害者を確認したが、障害の程度は軽度の人ほとんどだったという。メンバーの岡部聡さんは「重度の人ほど避難せず、自宅にいる可能性が高い」と指摘する。

臨床心理士の須藤さんは「精神疾患の患者は環境の変化が苦手な人が多く、自宅にとじこもっている人もいるはず。その人たちにどう支援の手を差し伸べられるかが、今後の課題だと思う」と話している。（高梨ゆき子）



たまには太陽の子・手をつなぐ、たまにはつなぐちゃんベクトル、たまにブログたまにはチェック



大阪市天王寺区生玉前町5-33 社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所発行