

てんかんとともに 働き暮らすために

てんかんのある人の
生活支援マニュアル



まえがき

日本てんかん協会は「独立行政法人福祉医療機構」から3年間の計画で「てんかんのある人たちの生活支援体制を構築する事業」ということで研究費をいただき、てんかんという病気による障害が多様、多彩である面を考慮し、いかに生活支援を行っていくべきかということを経験から未来にかけて構築していくことにしました。

初年度は「発作があっても地域で自立したい」ということで「どのような支援がもとめられているのか」「どのように体制の構築をしていくのか」を課題に小規模作業所、生活支援センター、精神保健福祉センター、精神障害者地域生活支援センター、障害者就業生活支援センター等の社会資源施設へのアンケート調査、全国18カ所の施設訪問調査を行いました。その結果、てんかんのある人が施設を有効に活用できるように広報、啓発が必要なこと、てんかんについての情報が不足していること、てんかんのみの人より他の障害を重複する人の利用が多く、重複の障害を考慮した対応が必要なこと、てんかんのある人のニーズは多面的であることが明らかになりました。グループホーム利用状況調査からは24時間体制での職員配置ができないために、発作時

の対応の不安、服薬指導、発作時の事故に対する不安、精神障害者・てんかんのある人が利用できるグループホームの不足が指摘されています。

2年度は「てんかんと重度・重複障害がある人が生きていくために」を課題にして、重症心身障害者児童施設、限定した地域での施設・精神科病院、在宅会員へのアンケート調査と訪問調査を行いました。難治てんかん、知的障害、身体障害、呼吸器障害、摂食障害、感染症などの医療的ケアと、生活全面での介助の必要性が明らかになり、専門性が高い職員配置と医療的ケアを欠くことができないことが明らかになりました。医療的ケアのついたケアホームによる生活支援の必要性が指摘されました。また、在宅の人は両親亡き後の不安が大きいことが明らかになり、在宅支援の必要性が指摘されました。

3年目は「てんかん発作症状は軽いが、現在自立生活が困難な人、支援が受けられないため自立生活ができない人」を課題として、その実態を本人から調査し、援助に何が欠けているのか、本人たち自ら何があれば自立していけると考えているのか、また長い経過のうちに自立して来た人が振り返った時に何が、どのような援助が、どの時期に

必要なかを検討しました。3年目の課題は、てんかんそのものだけが障害となっている人たちへの対応を考え、将来へ解決のための方法を提言していくことです。「てんかんのある人たちの生活支援とは、社会資源として有効な施策や事業の発掘・整備を通して、その人がもつてんかんの障害を克服して行くことをサポートするのが目的である」ということから、日本にあるてんかんのある人たちが社会資源を有効に、かつ有機的に使うためには、せめて各県

に一人、てんかんのある人を理解し、適切に相談に乗り、対応してくれる専門的なソーシャルワーカーがいて、各県にあるてんかん協会支部と緊密な連携をもっていける対応ができることが期待されます。現実的に実行できないことではないのです。ニュージーランドではすでに実行されていることなのです。日本でも直ちに実行可能なことのはずです。

平成20年3月吉日

「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」企画委員会
委員長 八木和一

てんかんとともに働き暮らすために ——てんかんのある人の生活支援マニュアル

まえがき	3
------	---

第1部 自立していくためにどんな援助が求められているか ——てんかんのある人の生活に関するアンケート調査から

●生活の現状と将来への希望

- 1 ●基礎的なこと ——基本属性（調査対象者の特徴） 8
- 2 ●生活のこと ——生活の場・生活状況 10
- 3 ●医療のこと ——医療との関わり 14
- 4 ●仕事のこと ——就業状況、就業経験 14
- 5 ●今後の生活のこと ——意向確認（ニーズ調査）、将来への希望 15

●アンケートから見えてくるもの

- 分析1 ●就労の妨げはなにか 20
- 2001年実施「会員実状調査」から 22
- 分析2 ●生活動作に関する自己評価と労働継続 24
- 分析3 ●将来不安に感じる点 25
- 分析4 ●社会資源状況 26
- 分析5 ●役立つ社会資源とは 27

●患者・家族の真実の訴え

- 1 ●①現在の生活でお困りの点について＋⑤本調査に関する自由ご意見 28
- 2 ●②医療でお困りの点について＋⑤本調査に関する自由ご意見 30
- 3 ●③働くことでお困りの点について＋⑤本調査に関する自由ご意見 32
- 4 ●④将来の生活に向けてお困りの点について＋⑤本調査に関する自由ご意見 35
- てんかんのある人の生活に関するアンケート 39

第2部 てんかんのある人の困難な状況とその支援 ——具体例の紹介…… 45

具体例●ケース1	
人とのつながりのなかで治療、就職、運転免許を取得……	46
具体例●ケース2	
親元を離れて新しい自分を見つける……	50
具体例●ケース3	
「うちで働きなさい」のひとことで気持ちは前向きに……	54
実践例●ケース1	
ストレスは成長の源——家族とともに一歩を踏み出そう……	58
実践例●ケース2	
ピアカウンセリングの場としての「波の会」……	62

第3部 地域で生活するために ——アンケートの集計をうけて…… 65

アンケート調査を振り返って……	66
家にいる人の状況……	75
家にいる人の課題と解決への道……	89

資料編 社会資源一覧…… 95

1●精神障害者地域生活支援センター……	96
2●障害者就業・生活支援センター……	106
3●精神保健福祉センター……	111
4●きょうされん・支部……	113
5●発達障害者支援センター……	114
チャート：そんなときは！ 利用できる制度・社会資源……	118
(社)日本てんかん協会「事務局」一覧……	126

第1部

自立していくために どんな援助が求められているか

——てんかんのある人の生活に関するアンケート調査から



生活の現状と将来への希望

てんかんのある人の生活に関するアンケート▶▶▶ てんかんのあるご本人に聞きました！

1. 調査の目的

てんかんのある人が地域生活を送るうえで必要な支援制度や社会サービスを明らかにするためにアンケート調査を実施しました。就労を中心に、地域生活を継続する上で困難に感じている事柄（阻害因子）を特定し、支援マニュアル作成の根拠とします。

2. 調査概要

郵送調査

3. 調査結果

調査対象者 18歳以上のてんかんのあるご本人

調査期間 2007年8月～9月

回収数 586件

回収率 45.7%

1 ● 基礎的なこと — 基本属性（調査対象者の特徴）

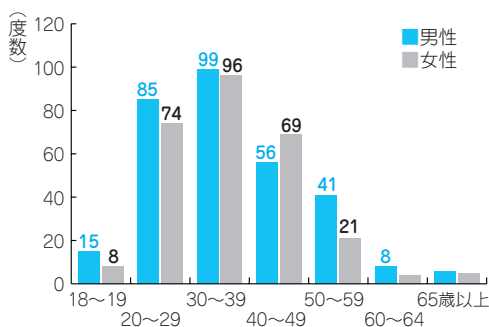
- 今回の調査対象を18歳以上に限定したことで、アンケート表の設問内容が、就労を中心とした地域生活支援であったので、回答者の年齢構成が20代と30代中心の構成になったと推測されます。

▶ グラフ1

- 調査対象者の障害者手帳所持状況は、グラフ2にあるように、各年齢層ともに手帳所持者のほうが多いという結果となりました。

▶ グラフ2

グラフ1 ● 調査対象の年齢と性別



●また、今回の調査対象者を障害程度区分ごとに棒グラフで表しました（グラフ3）。グラフの通り、区分判定を受けていない人が306人（52%）と、多数いることがわかります。

▶グラフ3

●次に発作の頻度と障害程度区分判定を比較してみます。

次の1～6の選択肢から選んでもらい、それを障害区分で分類しました。

障害区分判定を受けていない人の過半数が、選択肢1もしくは2を選択していました。

選択肢：

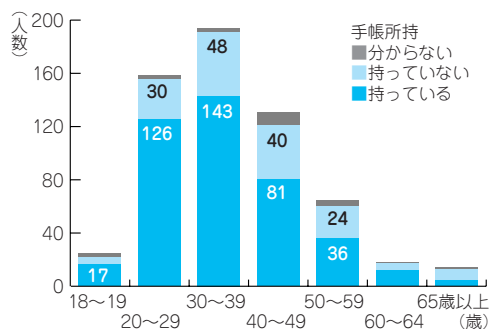
1. 薬でコントロール中（2年以上）
2. 薬でコントロール中（2年未満）
3. 年に1回～数回
4. 月に1回～数回
5. 週に1回～数回
6. 日に1回～数回

▶グラフ4

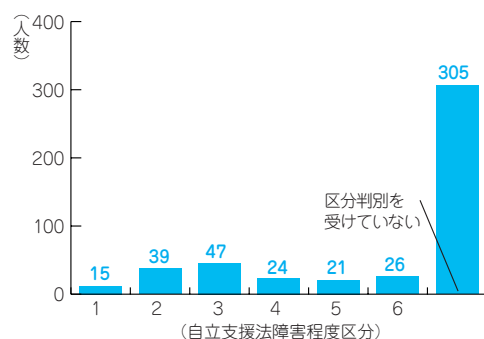
●外科手術後の発作の状況（N=72）について、脳外科手術の施術経験と予後についても質問しました。72人（全体の12.2%）の人が脳外科手術を受けた経験があると答えています。術後の発作状況を分類したのがグラフ5です。

▶グラフ5

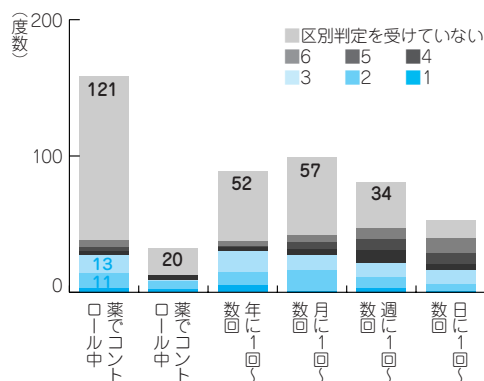
グラフ2 ●手帳の所持状況



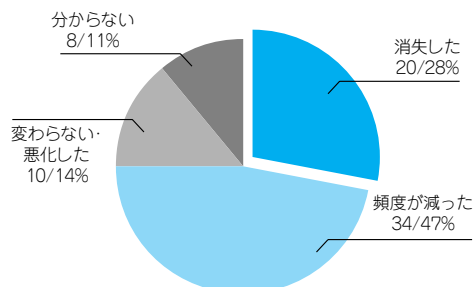
グラフ3 ●障害程度区分（無回答109を除く）



グラフ4 ●発作の頻度と障害区分判定



グラフ5 ●脳外科手術後の経過



2 ● 生活のこと — 生活の場・生活状況

● 回答者 586 人中、自宅生活者は 532 人で、調査対象者全体の 91 % を占めています。

自宅生活者を世帯別に分類したのがグラフ 6 です。二世帯世帯が最も多く全体の 69 % を占めています。▶ [グラフ 6](#)

● 生活に関連して、日常の動作・行動について質問しました（リスト 1）。

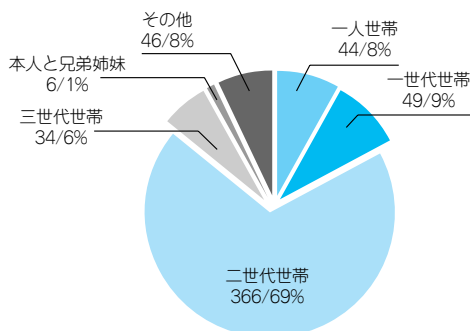
項目を①～⑧に分け、食事・身支度・入浴といった日常生活動作と、外出・公共交通機関の利用・買い物などの日常生活行動について、それぞれ「1. 一人でしている」もしくは「2. 介助を受けている」で自己評価をしてもらいました。▶ [リスト 1](#)

全項目について「1. 一人でしている」と回答した人が 277 人、逆に全項目について「2. 介助を受けている」と回答した人が 65 人でした。

また、①食事をする②身支度③入浴の 3 項目（日常生活行動のすべて）を 1 と回答した人が、412 人（586 人中・全体の 70.3 %）でした。

このことから、今回の調査対象者の中で、基本的な身辺自立ができていると自己評価している人が全体の 70 % を占め、日常生活行動も自立していると自己評価している人が、全体の 46 % という結果となります。

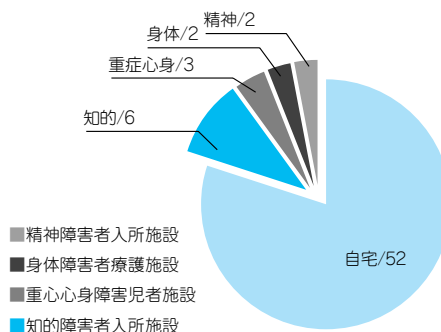
グラフ 6 ● 自宅生活者の世帯別分類



リスト 1

動作・行動	1 一人で している	2 介助を 受けている	3 無記入
①食事をする	487名	86名	13名
②身支度	457名	113名	16名
③入浴	432名	138名	16名
④外出	387名	185名	14名
⑤公共交通機関の利用	366名	183名	37名
⑥買い物 (スーパーやコンビニ の利用)	367名	186名	33名
⑦金銭管理	330名	223名	33名
⑧電話の使用 (携帯電話など)	403名	144名	39名

グラフ 7 ● 全項目 2 を選択した方の生活の場



●次に全項目2（介助を受けている）を選択した65人の生活の場を分類したのがグラフ7で、自宅生活者は52人（80％）となりました。 ▶グラフ7

●グラフ8が全項目1（一人でしている）を選択した277人の生活の場を分類したものです。自宅生活者が267人（97％）と、自宅生活者の占める割合が高いことがわかります。

▶グラフ8

●運転免許証の所持と免許種別についてまとめたのが、グラフ9と10です。免許所持者は全体の27％と低く、また、所持者のほとんどが普通1種免許でした。

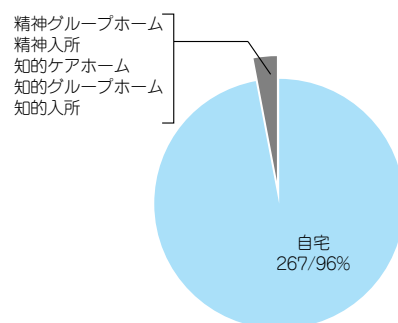
▶グラフ9

▶グラフ10

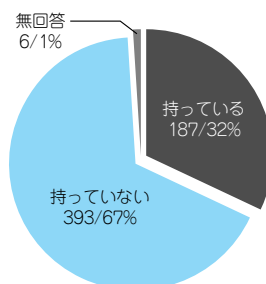
生活の場の調査項目では、現在利用している制度・サービスの利用状況について、「医療制度」「所得保障、手帳サービスの制度」「就労支援、地域生活支援の制度」「相談支援、権利擁護の制度」にわけて利用状況を整理しました。

●グラフ11は、医療制度の利用状況についてです。自立支援医療が最も多く、その他の制度はほとんど利用されていません。今回の調査対象者が18歳以上なので、乳幼児療養助成や小児性疾患特定療養費は対象外のため利用されていないのは当然だと考えられますが、訪問医療や高額療養費制度の利用率が低いという結果は、制度が必要で

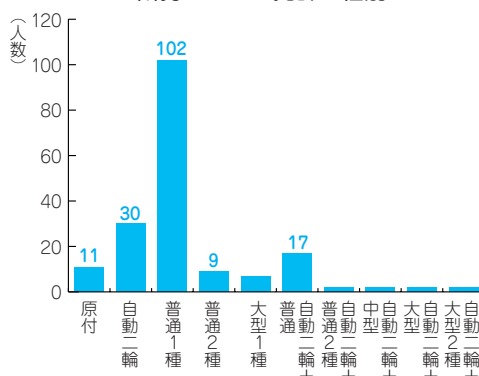
グラフ8 ●全項目1を選択した方の生活の場



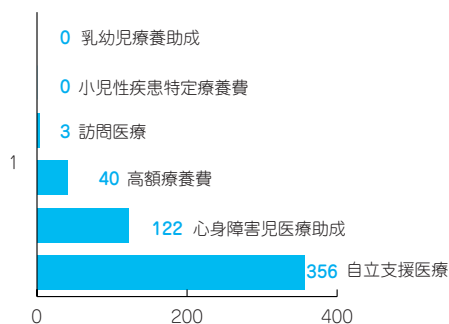
グラフ9 ●運転免許の所持



グラフ10 ●所持している免許の種別



グラフ11 ●医療制度の利用状況（複数回答）



なかったり該当しないためなのか、あるいは制度自体を知らないために利用していないのか、疑問が残る点でした。

▶グラフ 11

- グラフ 12 は、所得保障・手帳サービスの利用状況についてです。ここでも、全体的に利用率が高くないことがわかります。

▶グラフ 12

- グラフ 13 は、就労支援・地域生活支援制度の利用状況についてです。

▶グラフ 13

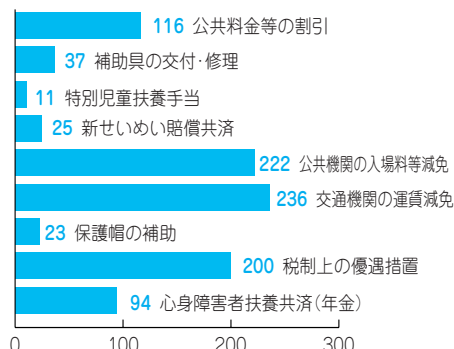
今回の調査対象が 18 歳以上ということもあり、総数 586 人に対し、「援護寮・ケアホーム」「グループホーム」等の地域生活支援制度利用者がのべ人数で 101 人、「ハローワークの障害者援助窓口」「障害者職業センター」等の就労支援制度ものべ人数で 251 人と少なく、制度としては存在していても、実際には十分に利用されているとは言い難いことがうかがえます。

- 相談支援・権利擁護制度の利用状況をまとめたのが、グラフ 14 です。

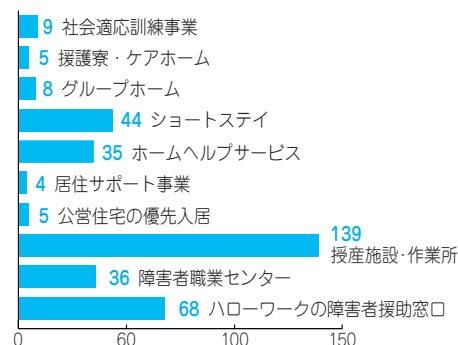
「法テラス」や「成年後見制度」等の法制度としての権利擁護を利用している人が少なく、また、「地域生活支援センター」や「民生児童委員」といった公的機関の利用状況も多くないといった状況から、社会資源を有効に利用・活用していないという現状が明らかと

* グラフ 12～15 はすべて複数回答

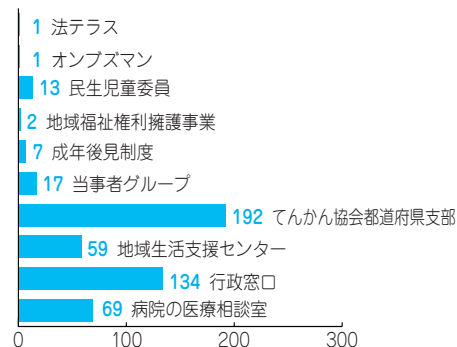
グラフ 12 ● 所得保障・手帳サービスの利用状況



グラフ 13 ● 就労支援・地域生活支援制度の利用状況



グラフ 14 ● 相談支援・権利擁護制度の利用状況



なりました。

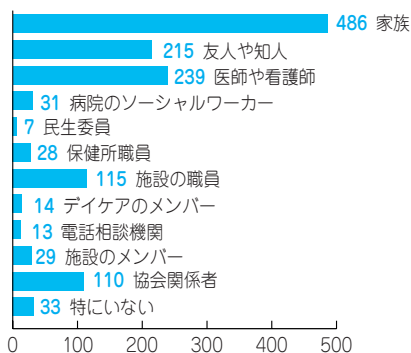
▶グラフ 14

- そこで、グラフ 15 に、「現在、あなたが困ったときやつらいときに相談したり支えてくれるのは誰ですか」という質問についてまとめました。

「家族」486 人、「医師や看護師」239 人、「友人や知人」215 人、「施設の職員」115 人、「協会関係者」110 人（※すべてのべ人数）となっており、困ったときの相談相手は、家族や友人といった私的な社会資源を除くと、医療・施設関係者や協会関係者といった身近な存在に集中していることがわかりました。

▶グラフ 15

グラフ 15 ● 現在相談にのってくれる人

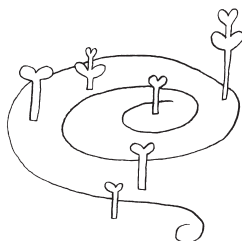
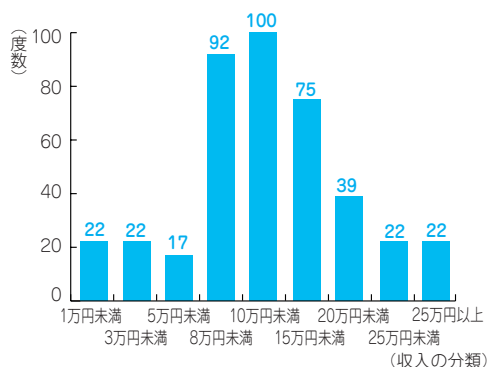


身近な存在である医療福祉関係者や協会関係者が、当事者の地域生活の利便性を担保するために、医療や福祉、就労支援といった社会制度へ連携することも課題なのではないでしょうか。

- 調査対象者の総収入をまとめたのがグラフ 16 です。記入者411 人のうち、最高額は 425000 円、最低額は 500 円でした。

▶グラフ 16

グラフ 16 ● 調査対象者の収入（／ひと月）



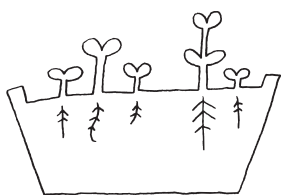
3 ● 医療のこと — 医療との関わり

- 受診している診療科を、調査対象者の入院経験別に分類したのが、グラフ 17 です。診療科目による入院経験のばらつきは見られませんでした。

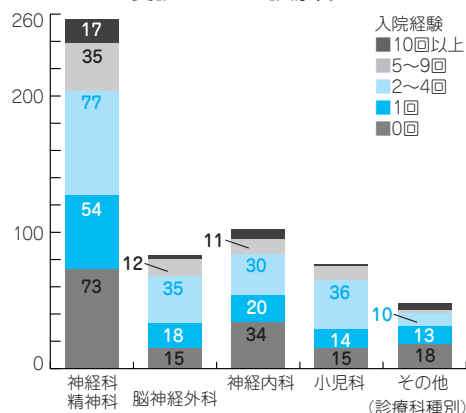
▶ グラフ 17

- 次に、現在の医療との関わりをグラフ 18 にまとめました。入・通院を現在していないと回答した人は 18 人で、全体の 3% でした。

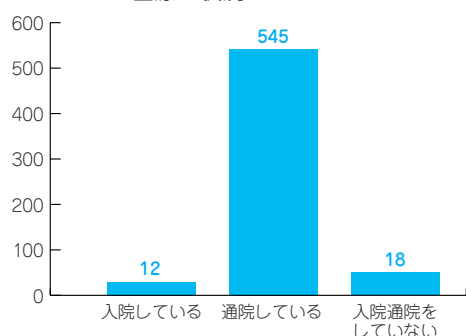
▶ グラフ 18



グラフ 17 ● 受診している診療科



グラフ 18 ● 医療の状況

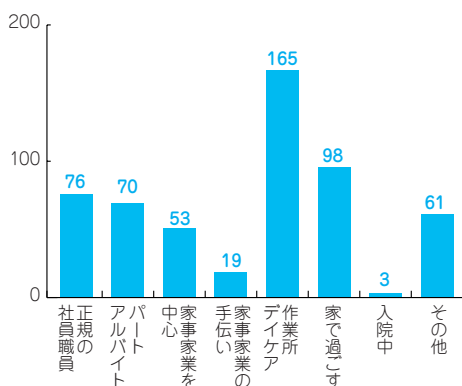


4 ● 仕事のこと — 就業状況、就業経験

- 最近 1 年間の生活状況をまとめたのが、グラフ 19 です。

正規社員とパート・アルバイトといった仕事についている人は、146 人 (24.9%) と、全体の 4 分の 1 であり、その他の人は一般の就業が困難な状況であることがわかります。また、「家で過ごす」と回答した人が 98 人 (16.7%) で、「作業所デイケア」の次に多かったことも注目すべき点です。

グラフ 19 ● 最近 1 年間の生活



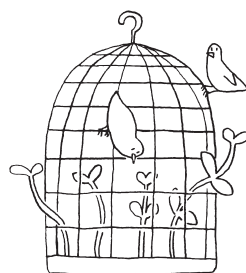
地域の何らかの社会資源とも連携できていないことが考えられます。こういった人が今後どのようにして社会との関わりをもっていくかが課題になるでしょう。

▶グラフ 19

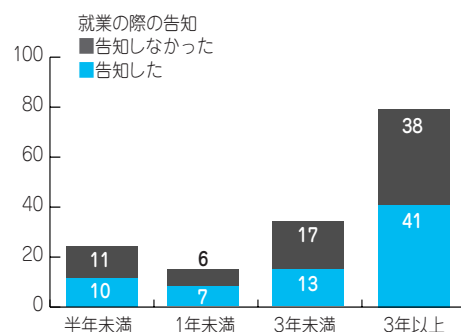
- 働いていると答えた人の就業継続期間と求職時にてんかんがあることを告知「した」または「しなかった」という点で分類したのが、グラフ 20 です。

精神障害者全般では求職時に障害を公開したほうが就労の継続は見込まれやすいとの先行研究がありますが、今回の調査では、てんかんのある人の場合、求職時の告知は、その後の就労継続にあまり影響しないという結果になりました。

▶グラフ 20



グラフ 20 ●現在の職の継続期間



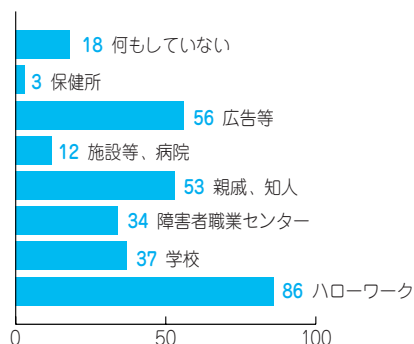
5 ● 今後の生活のこと — 意向確認（ニーズ調査）、将来への希望

- 働いていると答えた人が求職時に利用した社会資源について分類したのがグラフ 21 です。

▶グラフ 21

働いていると回答した 299 名のうち、ハローワークを利用した人は 86 名 (28.8%)、広告等は 56 名 (24.4%) で合わせると全体の半数近くになりました。一般の人と同じ求職方法をとっている人が多いという点も、グラフ 20 にある「告知をしなかった」という結果に影響していると考えられます。

グラフ 21 ●仕事を探したときの方法



また、障害者職業センターの利用が少ないことから、ここでも、就労支援制度が十分に活用されておらず、社会資源と当事者が十分に連携されていないことが考えられます。

●次に、現在働いていない人に、どういう状況になれば働けるか、を聞いてみたところ、回答はグラフ22のように「てんかんを理解する職場」が1位に挙げられ、「発作のコントロール」、「短時間労働」の順になりました。このことから、当事者が、自分の発作や体調などに合わせた雇用形態を望んでいると判断できます。

▶グラフ22

●地域生活や就労について、今後「どのような暮らしを望むか」というニーズについても、集約を試みました。

「生きる張り合いになるものは？」

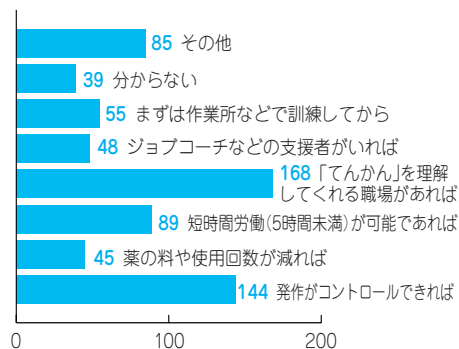
働く場や貯金（お金）、資格や技術といった就労関連と家族や趣味、友人といった社会関係や生活の質についての項目が、多く選択されました。当事者のニーズが生活全般についての質の高さを求めていることがうかがえます。

▶グラフ23

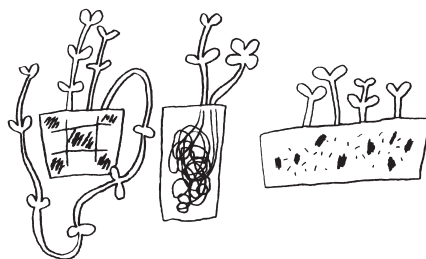
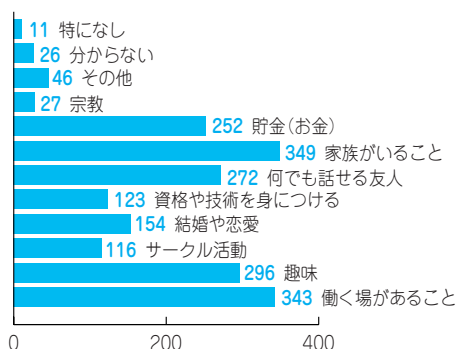
「あなたの将来を考えたときに不安に思うことがありますか？」

この質問では、生活の場所や結婚、生活費、人間関係など13の項目を設定しました。当事者の生活ニーズが幅広く生活全般に及んでいます。特に、「生

グラフ22 ●どんな状況になれば就労できるか



グラフ23 ●今後生きる張り合いになるもの



活費の負担」や「働く場・仕事」への不安は、現実的な問題として意識されていることがわかります。 ▶グラフ24

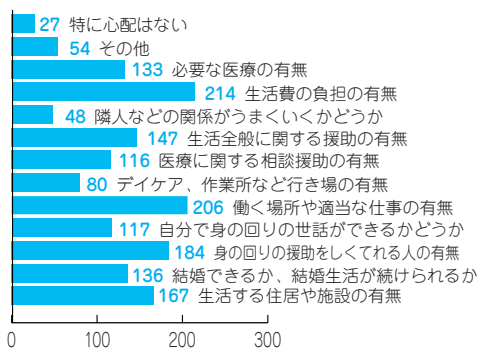
「どんな社会資源を望みますか？」

当事者またはその家族が、現在の生活で利用できれば役に立つと思える社会資源（社会制度）についてまとめたのが、グラフ25です。 ▶グラフ25

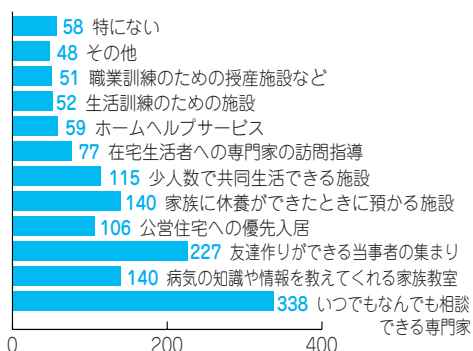
グラフ14からもわかるように、現在の相談相手は家族や友人が中心になっています。グラフ25でも「いつでもなんでも相談できる専門家」と「友達づくりができる当事者の集まり」という選択肢が、最も多く選択されています。そして、それ以外の項目はほぼ均等に分散し、選択されていることから、ここでも当事者ニーズは多岐に及んでいることがわかります。このことから、当事者個々のニーズを満たす社会資源と当事者が、結びついていない状況にあると考えられるでしょう。

今後の対策として、当協会の支部活動の活用や、地域に密着した相談機関の定着が求められます。

グラフ24 ●将来を考えたとき不安に思うこと



グラフ25 ●現在のあなたと家族に役立つ社会資源



「これからの暮らしは？」

次に、どのようなところで暮らしたいかといった生活の場についての設問の回答をグラフ26にまとめました。

▶グラフ26

また、どのような暮らしをしたいかという生活の内容についての設問の解答をグラフ27にまとめました。

▶グラフ27

「社会に参加するために大切なことは？」

次に、てんかんのある人が地域や社会に積極的に参加するために、特に大切なことは何かという質問への回答をグラフ28にまとめました。▶グラフ28

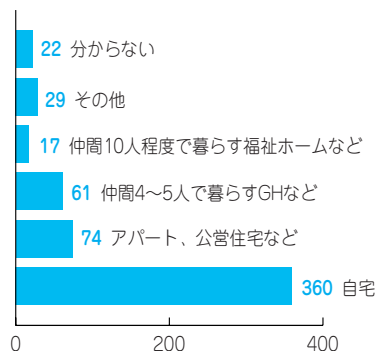
「参加しやすい機会を作る」や「利用しやすい施設を作る」、「移動の困難に配慮した交通機関の整備」、「社会や地域の人が受け入れられるように広報や福祉教育の充実」といった、社会や一般の人に対して意識や設備の改善を求めている回答が多く見受けられました。特筆すべき点は、回答者の半数近くが、社会や一般の人に変化を求めるだけでなく、「本人が積極性を持つ」という自己評価を選択している点でしょう。

今回の調査対象者である会員が、社会や一般の人に変化を求めるだけでなく、自己評価していることから、対象者の客観性もうかがえます。

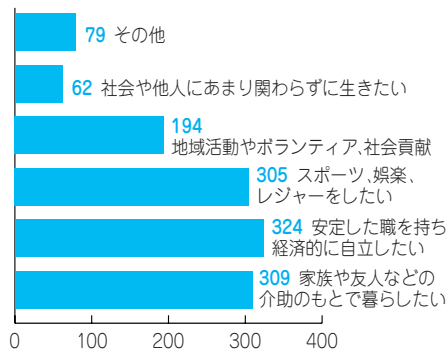
「てんかんのない人へ期待することは？」

てんかんのある人が、そうでない人に、どのようなことを期待するかとい

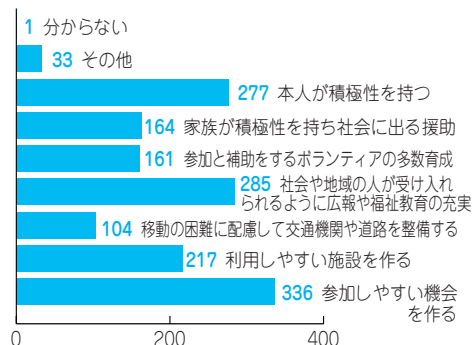
グラフ26 ● どのようなところで暮らしたいか



グラフ27 ● 望む暮らし



グラフ28 ● 社会参加のために特に大切なこと

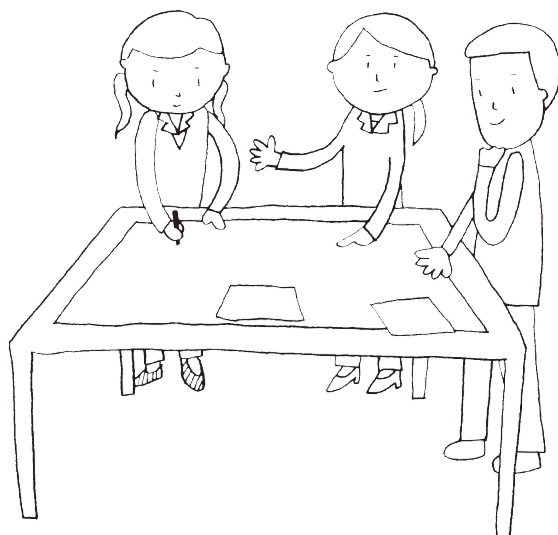
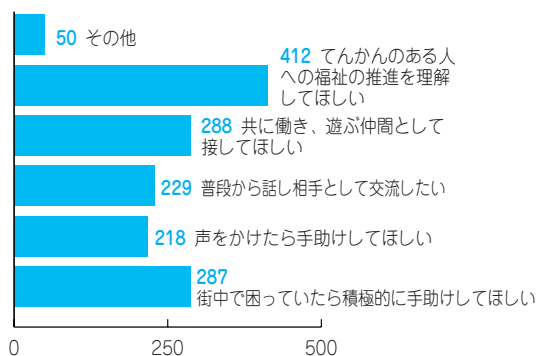


う設問について412人（70.3%）の人が「てんかんのある人への福祉の推進を理解してほしい」を選択しています。

また全体の半数以上の人々が、「仲間として接してほしい」「困っているときに積極的に手助けしてほしい」といった項目も選択しており、てんかんのない人の意識について指摘している人が多いことがわかりました。普段の生活の中で、てんかんがあっても受け入れてほしいという思いや、てんかんがあることでの疎外感を感じているという一面がここから読み取れました。

▶ グラフ 29

グラフ 29 ● てんかんのない人への期待



アンケートから見えてくるもの

分析▶▶▶アンケート調査をふまえて

分析 1 ●就労の妨げはなにか

てんかんのある人の就労を妨げている原因（就労障害因子）を特定するために、発作の程度と就労期間の継続について関係があるかを分析しました。

●まず、問5の選択肢を数値（具体的な発作の回数）に置き換えます。

1. 薬でコントロール中（2年以上）
2. 薬でコントロール中（2年未満）
3. 年に1回～数回
4. 月に1回～数回
5. 週に1回～数回
6. 日に1回～数回

選択肢1および2の発作回数を0回とし、3を1回、4を12回、5を50回、6を365回としました。

●次に、問19-3の選択肢を数値（就労継続期間）に置き換えます。

1. 半年未満
2. 1年未満
3. 3年未満
4. 3年以上

選択肢1を0.5年、2を1.0年、3を2.5年、4を3.5年としました。

▶表1 問5／問19-3（相関係数）

上記相関係数から、発作の回数と就労継続期間には相関が認められませんでした。

表1 ●問5／問19-3（相関係数）

	問5 発作の程度	問19-3 現在の職の 継続期間
問5 発作の程度		
Pearsonの相関係数	1	.007
有意確率（両側）	.	.921
N	201	201
問19-3 現在の職の継続期間		
Pearsonの相関係数	.007	1
有意確率（両側）	.921	.
N	201	201

●次に発作の回数と就労継続期間を就職時のてんかんを告知「した」・「しない」でわけてクロス集計します。

このクロス表にあるように、発作の程度と就労継続期間にはばらつきが見られました。

職の継続期間と発作の程度に明確な相関が得られないのは、発作の程度が頻繁であっても、職の継続期間が長い方がいるからです。発作の程度について、「日に1回から数回」と回答した方で3年以上就労が継続している方が3人、「週に1回から数回」の方で5人います。そこで、この8名の方が、就職の際にとった求職方法をデータから確

認すると、全員が「親戚や知人」の紹介でした。

つまり、「発作の頻度＝職の継続を阻害する因子（発作があるから就労が続かない）」という単純な構造ではなく、当事者個々が求職の際に利用した制度や支援状況も、要素を加えなければ、分析できないといえます。

表2 ●問5／問19-3（相関係数）

	問19-3 現在の職の継続期間				
	0.5 半年 未満	1.0 1年 未満	2.5 3年 未満	3.5 3年 以上	合計
問5 発作の程度					
0.0 薬でコントロール中 (2年以上)					
度数	14	8	27	70	119
問5発作の程度の%	11.8%	6.7%	22.7%	58.8%	100.0%
1.0 年に1回～数回					
度数	9	7	4	20	40
問5発作の程度の%	22.5%	17.5%	10.0%	50.0%	100.0%
12.0 月に1回～数回					
度数	4	2	8	14	28
問5発作の程度の%	14.3%	7.1%	28.6%	50.0%	100.0%
50.0 週に1回～数回					
度数	2		2	5	9
問5発作の程度の%	22.2%		22.2%	55.6%	100.0%
365.0 日に1回～数回					
度数	1		1	3	5
問5発作の程度の%	20.0%		20.0%	60.0%	100.0%
合計					
度数	30	17	42	112	201
問5発作の程度の%	14.9%	8.5%	20.9%	55.7%	100.0%

▶表2 問5／問19-3（相関係数）

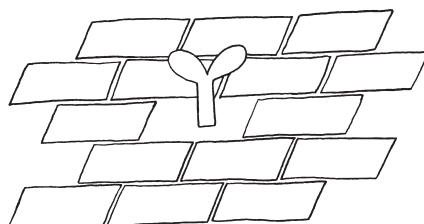
●そこで、就職時に個人的な社会資源は使わずに就労した方（設問19-4の1.公共職業安定所、6.広告、8.何もしていない、を選んだ方々）のみを抽出して、発作の程度と職の継続期間の相関を見ましたが、ここでも相関は認められませんでした。

先掲したように、職の継続期間は、発作の頻度だけでは推しはかれないことが、ここでも確認できます。

▶表3

表3 ●フォーマルな社会資源のみ、非公開で就労した方の発作程度と職の継続期間相関

	問5 発作の程度	問19-3 現在の職の 継続期間
問5 発作の程度		
Pearsonの相関係数	1	.084
有意確率（片側）	.	.304
N	38	38
問19-3 現在の職の継続期間		
Pearsonの相関係数	.084	1
有意確率（片側）	.308	.
N	38	38



● 2001 年実施「会員実状調査」から

ここで、2001 年に当協会が実施した「会員実状調査」でも、就労に関係する設問を設定していたので、その結果を援用します。

この会員実状調査で得られた、「就労の継続期間：勤務年数（問 33）」、「発作の頻度（問 9-2）」、「失職回数（問 36-2）」のデータを利用し分析を行います。

※それぞれのデータは、選択肢がそれぞれの頻度（数値）を表すようになっていなかったため、それぞれの選択肢番号を頻度（数値）に置き換えた上で分析を行いました。

●まず、「発作の頻度」と「失職回数」の相関をみてみます。

▶表 4 問9-2／問36-2

表 5 問9-2

表 6 問33

表 4 ● 問9-2／問36-2（相関係数）

	問9-2 止まっていない人の 発作頻度	問36-2 失職の回数
問9-2 止まっていない人の 発作頻度		
Pearsonの相関係数	1	.201**
有意確率（両側）	.	.009
N	293	196
問36-2 失職の回数		
Pearsonの相関係数	.201**	.1
有意確率（両側）	.009	.
N	169	388

**相関係数は1％水準で有意（両側）

表 5 ● 問9-2（止まっていない人の発作頻度）

	度数	%	有効 %	累積 %
有効				
無効回答	1	.1	.3	.3
.5	48	6.5	16.4	16.7
1日に1回以上	118	16.0	40.3	57.0
週に数回	33	4.5	11.3	68.3
月に数回	86	11.6	29.4	97.6
12.0	7	.9	2.4	100.0
合計	293	39.6	100.0	
欠損				
システム欠損値	446	60.4		
合計	739	100.0		

表 6 ● 問33（現在の職の勤務年数）

	度数	%	有効 %	累積 %
有効				
0.25	13	1.8	6.3	6.3
.50	29	3.9	13.9	20.2
3か月未満	44	6.60	21.2	41.3
1年～3年未満	65	8.8	31.3	72.6
10.00	57	7.7	27.4	100.0
合計	208	28.1	100.0	
欠損				
システム欠損値	531	71.9		
合計	739	100.0		

この調査では、上記の相関係数からわかるように、発作頻度と失職回数には明らかな相関があるといえます。

●次に、「発作が止まっていない人の発作頻度」と「現在の職の勤務年数」との相関を分析しました。

▶表 7 問9-2／問33

問9-2／問33の相関係数に示した内容からわかるように、発作の頻度と職の勤務年数にも相関関係があるといえます。

ただ、2001年に調査したデータでは、その時点で職に就いている方の中

表7 ●問9-2／問33（相関係数）

	問9-2 止まっている人の 発作頻度	問33 現在の職の 勤務年数
問9-2 止まっている人の 発作頻度		
Pearsonの相関係数	1	.273*
有意確率（両側）	.	.012
N	293	84
問36-2 現在の職の 勤務年数		
Pearsonの相関係数	.273*	.1
有意確率（両側）	.012	.
N	84	208

*相関係数は5%水準で有意（両側）

に、発作の頻度が週に数回以上頻発している方はいませんでした。

●次に、現在職に就いていると答えた方の中から、自営業者、自営業の手伝い、パート・アルバイトを除き、正規雇用の給与労働者の勤務年数と発作の頻度の相関を見たところ、相関は認められませんでした。分析前の仮説として、現在職に就いている方を、正規雇用の給与労働者に限定することによって、相関がより優位に現れると予想していただけに意外な結果となりました。

●まとめ

以上のことを総合すると、今回の調査では、発作の頻度と就労の継続年数に相関が認められないのに対し、2001年の調査では相関が認められていました。これは、調査時期に約2年の開きがあることで、同じ会員向けの調査であっても、調査対象者である会員個々の生活に変化があったことが予

想されます。また、まったく同じ回答者でデータが構成されているわけでもありません。ですから、どちらかのデータが正しくて、どちらかが間違っているということにはなりません。どちらもその時々調査対象者（調査に協力してくださった会員の皆様）の生活の状況を明らかにしたものです。

そして、これらの調査から言えるのは、てんかんのある方の就労阻害要因を分析すると、発作の頻度と就労の継続にも何らかの関連性はあるものの、「発作の頻度」のみに、てんかんのある方の就労阻害因子を断定することには無理があるということです。

つまり、てんかんがある人にとっての発作は、本人（もしくは他者）が、その病の状況を認識しやすい現象ではあるものの、それだけを、就労を阻害する重要な因子と判定することはできません。発作の頻度で就労を中心とした地域生活継続の困難さを推しはかることはできないのです。



分析 2 ●生活動作に関する自己評価と労働継続

次に、問 8 で質問した本人の生活動作に関する自己評価と就労継続期間の相関を見てみましょう。相関があれば、自己評価の高さが職の継続に直接的に結びつくことになるからです。

次に、問 8 で質問した本人の生活動作に関する自己評価と就労継続期間の相関を見てみましょう。相関があれば、自己評価の高さが職の継続に直接的に結びつくことになるからです。

●問 8 の 8 項目それぞれに関して、1（一人でしている）を選択した場合を 1 ポイント、2（介助を受けている）を選択した場合を 0 ポイントとし、就労継続期間との相関を調べました。しかし、結果として就労継続期間と生活動作に関する自己評価にも相関は認められませんでした。

▶表 8 問 8／問 19-3（相関係数）

表 8 ●問 8／問 19-3（相関係数）

	問 8 合計ポイント	問 19-3 現在の職の 継続期間
問 8 合計ポイント		
Pearson の相関係数	1	.201**
有意確率（両側）	.	.009
N	293	196
問 19-3 現在の職の 継続期間		
Pearson の相関係数	.201**	.1
有意確率（両側）	.009	.
N	169	388

**相関係数は 1 %水準で有意（両側）

就労の継続期間と自己評価の合計ポイントを就労時に告知を「した」・「しない」で階層別にクロスした表から

も、ばらつきがあることがわかります。

●考察

分析 1 と 2 から、てんかんのある方の就労を妨げる原因は発作の程度や個人の能力的な問題であると直接的に断定をすることは難しいといえます。

また、これまでの分析をふまえて考察すると、今回の調査では、個人の社会関係や社会資源の利用状態によって就労の継続が左右されるとの断定にもいたっていません。

てんかんのある方の就労阻害因子を特定するためには、てんかんのある方で本人とその就労環境を中心とした社会関係の状況を詳細に精査する必要があります。しかし、今回の調査で、発作の程度や個人の能力が直接的な就労阻害要因ではないということが証明できたことは、一定の成果といえるでしょう。「その方をとりまく発作症状、社会、支援の状況がどのように影響し、あるいは不足しているのか」。その点を個別的に整理していく必要があるでしょう。

▶表 9 問 8／問 19-3・19-2

表9 ●問8／問19-3・19-2（合計ポイントと問19-3 現在の職の継続期間と問19-2就業の際の告知のクロス表）

問19-2 就業の際の告知				問19-3 現在の職の継続期間				合計
				半年未満	1年未満	3年未満	3年以上	
告知した	問8合計 合計ポイント	0	度数／問8合計 合計ポイントの%	1／25.0%		1／25.0%	1／50.0%	4／100.0%
		3	度数／問8合計 合計ポイントの%				2／100.0%	2／100.0%
		4	度数／問8合計 合計ポイントの%		1／25.0%		3／75.0%	4／100.0%
		6	度数／問8合計 合計ポイントの%	1／14.3%	1／14.3%	2／28.6%	3／42.9%	7／100.0%
		7	度数／問8合計 合計ポイントの%	2／14.3%	2／14.3%	4／28.6%	6／42.9%	14／100.0%
		8	度数／問8合計 合計ポイントの%	13／18.1%	6／8.3%	13／18.1%	40／55.6%	72／100.0%
		合計	度数／問8合計 合計ポイントの%	17／16.5%	10／9.7%	20／19.4%	56／54.4%	103／100.0%
告知しなかった	問8合計 合計ポイント	0	度数／問8合計 合計ポイントの%	1／33.3%			2／66.7%	3／100.0%
		2	度数／問8合計 合計ポイントの%	1／50.0%		1／50.0%		2／100.0%
		3	度数／問8合計 合計ポイントの%				1／100.0%	1／100.0%
		4	度数／問8合計 合計ポイントの%			3／30.0%	7／70.0%	10／100.0%
		5	度数／問8合計 合計ポイントの%		1／50.0%	1／50.0%		2／100.0%
		6	度数／問8合計 合計ポイントの%	1／16.7%	1／16.7%	3／33.3%	2／33.3%	6／100.0%
		7	度数／問8合計 合計ポイントの%	1／16.7%		2／33.3%	3／50.5%	6／100.0%
		8	度数／問8合計 合計ポイントの%	8／15.7%	4／7.8%	9／17.6%	30／58.8%	51／100.0%
		合計	度数／問8合計 合計ポイントの%	12／14.8%	6／7.4%	18／22.2%	45／55.6%	81／100.0%

分析3 ●将来不安に感じること

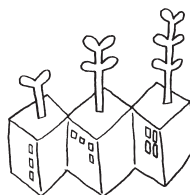
次に、回答者のうち、3年以上継続して働いている人と、働いていない人のグループを抽出し、それぞれの集団が「将来不安に感じること」をグラフ化し比較しました。

働いていない人のほうが、「生活する住居または施設があるかどうか」、「身の回りの援助をしてくれる人がいるかどうか」、「デイケアや作業所など自分の行き場があるかどうか」、「生活費の負担ができるかどうか」の設問により不安を抱えていることがわかりました。

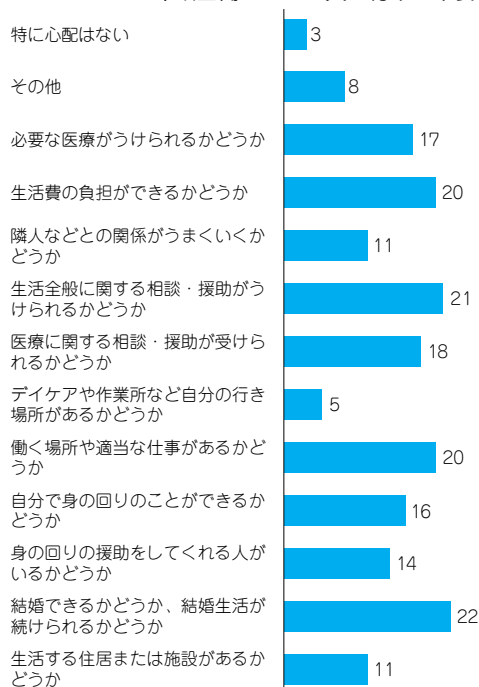
また、働いている人は、「身の回りの援助」や「生活する住居」に関する不安が減少した分、「結婚できるか・結婚生活が継続できるか」という点に不安を抱えていることがわかりました。

▶グラフ30

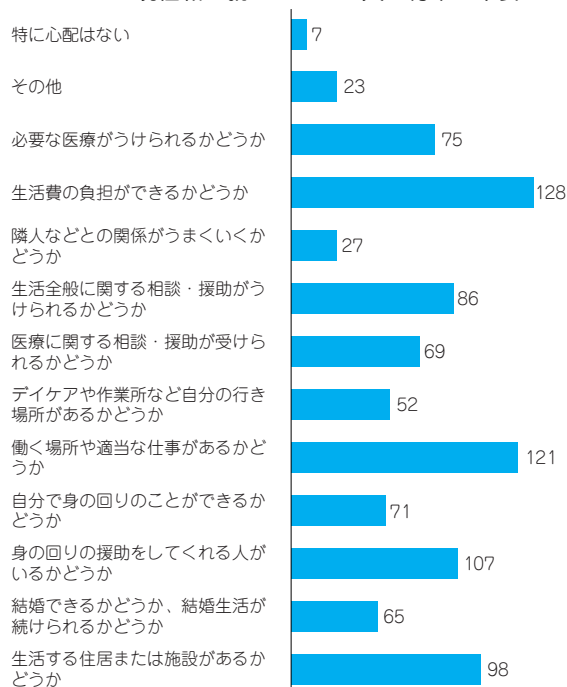
▶グラフ31



グラフ 30 ● 3年以上働いている人の将来の不安



グラフ 31 ● 現在職に就いていない人の将来の不安



分析 4 ● 社会資源状況

現在職に就いていない方の、就労／地域生活支援の状況と最近 1 年間の生活に関する社会資源の利用状況を分析します。

働いていない人 442 人中、就労や生活支援の資源を利用している人の総計は、193 人（36.7％）で、なおかつ複数の社会資源利用者は 50 人（11.3％）という結果でした。

▶ 表 10 就労・生活



表 10 ● 就労／地域生活支援の状況と最近 1 年間の生活のクロス表

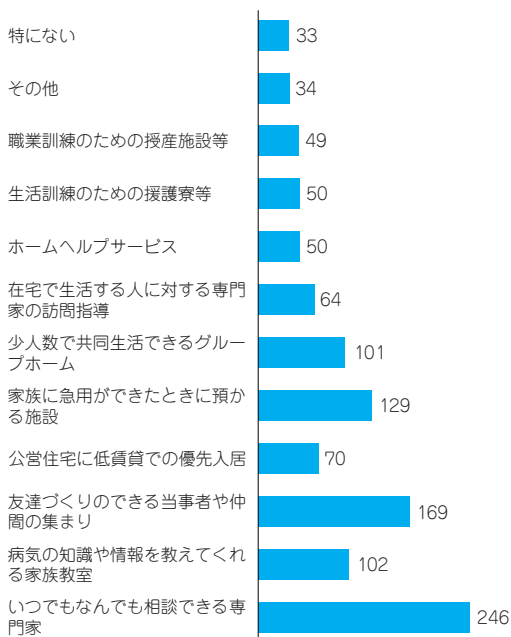
	問 19-1 最近 1 年間の生活					合計
	を中 心 に 家 事 業 を 中 心 に 行 う 意 図 す	家 事 業 を 中 心 に 行 う 意 図 す	作 業 所 で の 生 活	過 ご す	そ の 他	
1 ハローワーク	2		2	11	2	17
2 障害者職業センター		1	1	2	1	5
3 授産所、作業所	1	1	81	3	1	87
4 公営住宅優先入居					1	1
5 居住サポート事業			1	1	1	3
6 ホームヘルプ	1		2	3	1	7
7 ショートステイ			10	2	2	14
8 グループホーム			3		2	5
9 援護寮、ケアホーム等			3			3
10 社会適応訓練				1	1	6
選択肢 1 と 2	1			2	3	6
選択肢 1 と 3			2	1		3
選択肢 1 と 6					1	1
選択肢 2 と 3			1			1
選択肢 3 と 6			6			6
選択肢 3 と 7			13			13
選択肢 3 と 8			1			1
選択肢 6 と 7			2	1	1	4
選択肢 1 と 2 と 3	1		4	1		6
選択肢 1 と 2 と 6	2				1	3
選択肢 3 と 4 と 6			1			1
選択肢 3 と 4 と 7			3			3
選択肢 3 と 4 と 8			1			1
選択肢 4 と 6 と 7				1		1
合計	8	2	137	29	17	193

分析5 ● 役立つ社会資源とは

職に就いていない人が、こういった社会資源を利用すれば役に立つと思っているかをまとめたのがグラフ32です。ここでも、「いつでも相談できる専門家」や「仲間作りの場」、「生活の場」への要望が突出しています。

▶ グラフ32

グラフ32 ● 現在職に就いていない人が、利用できれば役に立っている社会資源

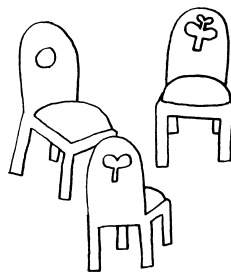


● まとめ

アンケートの分析から、発作頻度の高い、特に週単位で発作がある人では就職している人がいないことから、第一に、発作頻度の高い人は就労困難であるということがいえます。その上で、

就労継続者・経験者からみた場合として、次の考察をまとめました。

1. てんかんのある人の就労を阻む原因は、発作の程度が直接的な因子だとは断定できない（発作と就労継続の相関から）。
2. てんかんがあることと、求職時にハローワークでそのことを告知する、または、しないことと、就労の継続にも直接的な相関がない。
3. 働いていない人等は社会資源の利用が少なく、単一での利用が多い。
4. 働いていない人等は、生活基盤に関することなど、将来的な不安を生活全般において感じている。
5. てんかんのある方の就労を中心とした生活支援のあり方を考察する場合、当事者の生活状況を個別に把握した上で、社会資源とのリレーションを構築する必要がある。



患者・家族の真実の訴え

てんかんのある人の生活に関するアンケート▶▶▶自由記載より

アンケートデータに基づいた解析は別項にゆずり、ここではみなさんがお書きくださった自由記載のご意見を取り上げます。どのご意見にも患者・家族の真実な訴えがこめられており、すべてをご紹介しますが、紙面の都合で内容を抜粋しつつ、まとめてみます。

どの項目も自由記載という設問の性格をふまえてアンケートデータと連動させず、自由記載だけをひとつのデータとして扱うことにします。自由記載のあったアンケート数は回収総数586件のうち240件です。

アンケートでは、てんかんのあるご

本人をとりまく状況を、基礎データ、今の生活状況・医療環境・就労状況・将来の意向という【過去・現在・未来】の3つの方向でおたずねしました。自由ご意見は次の5項目でした。①現在の生活でお困りのことについて（意見記入数175）、②医療でお困りの点について（意見記入数202）、③働くことでお困りの点について（意見記入数37）、④将来の生活にむけてお困りの点について（意見記入数53）、⑤本調査に関する自由ご意見について（意見記入数169）、以下の本文で（ ）内数字は意見記入数です。

1 ● ①現在の生活でお困りのことについて（175）＋⑤本調査に関する自由ご意見（169）

お困りの方のトップは経済的困難（35）です。低収入であり（20）、生活が苦しい（3）と実感されています。そのため、家族からの経済的支援が欠かせず（8）、心苦しい様子がうかがえます。このままではいけないと思い、親からの自立を課題にしている方（3）もいますが、大半の方は親が亡くなった後どうしたら良いのか（21）、途方にくれておられます。

●将来、両親が亡くなったとき、どこを頼ればいいのかわからない。兄弟・妹には心

配をかけたくない、お金のこともある。

●医療的ケアが必要なため、ショートステイが可能な施設が限られていること、日数も少ない。母が病気や用事的时候はどうしたらいいか大変不安。

●生活保護を受けなければ生活困難。経済的自立をしたくてもなかなか難しい。過去に職員（施設の）として働き、年金をのぞいても10～12万もらっていただけに精神的なギャップが大きく、時に落ち込む。

- 障害者自立支援法（応益負担）になって毎月の負担金、医療費が多くなり障害年金では生活できなくて毎月家族に援助してもらっている。

経済的負担として、障害者自立支援法の成立にともなう福祉サービス利用の応益負担も重くのしかかっており、通院や通所の自己負担額の増加（18）があげられています。交通費の負担（5）も遠隔地通院などのため、無視できない額になっている場合があります。それゆえ、JRの運賃割引適用（5）の早期実現を急ぐ必要があります。32条公費負担制度（自立支援医療費の前身である精神保健福祉法32条に基づいた通院費公費負担制度）の復活（2）を望む声も寄せられました。

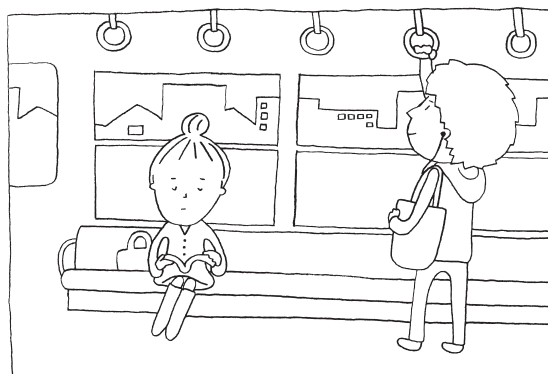
- 自立支援費になってから施設入所費が高くなってしまい、障害基礎年金では足りなく、親の援助が必要。
- 1か月の上限利用料が37,200円かかります。食事代は600円。呼び出

しもあり、仕事もままなりません。病院も遠く電車代も大変ですから、自分たちの生活も大変です。

- 通院するための交通費が手帳で補助されるとずいぶん楽だと思います。今は片道1時間半～2時間かけて歩いて出かけます。診察だけで1日かかってしまいます。それでいて、病院が市の中で1つになって総合病院になってしまい、一段と遠くなってしまいます。どうやって通院したらいいか、やりくりしていけるのかとても不安です。

障害をもつ人間とたたない健常者の経済的格差や福祉サービスの地域間格差の拡がりを実感（3）されており、障害者自立支援法の逆風をまともに受けて立ちすくんでいる人たち（6）の生活は風前の灯火となりつつあります。

- 日本の中で地域により福祉サービスが異なることが変だと思います。障害をもったことは本人にとって大変なことです。理解してサポートしてくれる国



になってほしい。障害者もいろいろな人がいる、一人で暮らしたい人、働きたい人、ゆっくり暮らしたい人、普通の人にもある個人の自由が、自立！自立！と言われ、ひとり立ちをしなければいけないのでしょうか。もっと温かくゆっくり見守ってほしい。

- 障害者（低所得）は生きていくだけでも数々の困難があり、お金の問題も深刻です。自立支援医療制度は廃止して頂きたい。また、障害者手帳をもっている、精神はサービスが低く、同等にしてほしいです。

- 自立支援費制度になってから障害児・者はとても自立できる環境ではない。まわりに受け入れ体制ができてないのに自立ばかりを言われても困ります。自己負担をもっと安く、サービスももっとしてほしい。

日常生活に関する悩みとしては、友人がいない（8）、家族の理解不足（6）

などの不満から結婚の難しさ（4）までが指摘されています。介助が必要なため、単独外出や単独入浴ができない（10）ことは生活の大きな支障となっています。発作はいつどこで起こるか分からないため、発作時のみ障害症状を満たすという観念は誤っています。自動車の保険を事故確率の高そうな時だけ掛ければ足りるという発想と何ら変わりません。一方、家族による日常介護が欠かせない（4）ことへのいらだちも当然ながら表明されています。

- 一人暮らしで相手がほしい。支えになってくれる人がほしい。しかし、今の賃金ではムリだろう。

- 単独での外出ができないこと。日常生活で必ず介助者を必要とすること。

- 発作の症状があるときに身近に助けてくれる人がいないことと連絡するところがない。

2 ● ②医療でお困りの点について（202）+⑤本調査に関する自由ご意見（169）

いまだ発作が止まらないこと（41）への悲痛な叫びが胸をうちます。なかには発作が増えた（3）という方もあります。いまだに適合した薬が見あたらず（10）、新薬に期待している（6）状況が続いています。薬物療法によって、発作が抑制されている・いないにかか

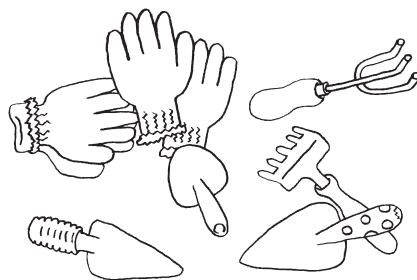
わらず、薬の副作用に悩んでおられる方（42）は少なくありません。脳外科的治療（手術）についても、必ずしも発作の消失に至らないこと、そのリスク（光だけではなく影もあること）を『波』で取り上げるべき（2）という指摘もありました。

- よく使われている薬が私にはなかなかあわず困っている。もっと新薬を使うことができればと思う。
- 発作を止めることができないことです。薬は4種類を大量に飲んでいます。副作用がでないぎりぎりのところで眠たさと戦い仕事をしています。
- 現在月に6回～16回の大発作があります。新しい薬を少し使うたびに食欲不振になり、薬を変えることもできません。
- 「てんかん」と診断されて30年余、薬をのみ続けていますが、あまり変わりません。特効薬があれば……と思います。（その間、何回か薬はかわりました。）今までの医療費を考えても、かなりの金額です。
- 手術後の精神的なケアについてのアドバイスを求めて悩んでいる人もいますので、手術がうまくいかなかったあと、どうすごしているかなど、とりあげてほしい。

主治医はまず発作を止めたいと願い、患者は同時に副作用フリーやQOL向上も期待します。そうしたギャップに基づくためか、あるいは短時間診察による意思疎通の乏しさに基づくためか、主治医との関係が良好でない場合（19）も見られます。しかし、知っていただきたいことは、多くの医師は患者と同

様に、副作用の少ない投薬で発作が抑制され、QOLも向上することを切に願っているということです。少ない専門医に多くの患者がかからざるを得ない現状のなか、主治医と患者の双方がお互い上手につきあうことも考えてゆかないといけませんでしょう。

- 主治医の先生に「あなたはなおりません！ 薬をのみつづけなければいけません」とハッキリと言われて少しショックでした。もう少しちがった言い方はないのでしょうか。勇気づけられる言葉がほしかった。
- 医師が良く相談にのってくれず、やたらと薬ばかり処方する。朝・昼・夜・寝る前に合わせて45錠を1日に飲んでいる。
- 薬を服用して5年以上経つが発作（部分）がなくなることはなく、減薬どころか増薬ばかりで副作用もつらい。記憶力の低下など強く感じ、相談しても、医師は軽く考えている。（医者が薬をの



んだことがないので理解できていないのでは)

身近に専門医がいないため、遠隔地通院を余儀なくされたり(17)、主治医の転勤(7)が大きな問題になっています。専門医や専門病院を望む声(29)は切実です。さらに短期処方(3)の指摘もされています。

●薬をもらいに行くだけでほぼ1日の時間を要する。

●長い間、診ていただいていた先生が、他県に移られてしまい、てんかん専門医の地域医療の担い手が乏しくなっ

て不安。

●大学病院にかかっていますが、主治医は専門医ではありません。発作が止まらない時これが最善の治療か?と疑問に思う。

●現在、静岡に通院している、家の近くで静岡のような安心してかかれる医療機関がほしいと思っている。

●投薬できる期間が短いため、通院回数が多いこと。いろいろな薬を飲んだが、発作を止めることができず病状が悪化しているので新薬の発売を待っている。

3 ● ③働くことでお困りの点について(37)+⑤本調査に関する自由ご意見(169)

アンケートデータと同様に、自由記載についても就労群と非就労群に分かれます。非就労群では、仕事が見つからない(11)と訴えられ、さらに自分の病状に合う仕事がない(7)、希望職種がない(2)なども指摘されています。また、就労の自信がない(2)、就労できる状態にない(8)といった理由で就労していない方もおられました。

就労群では、てんかんを告知せずに就労している(5)ことのつらさや不安が述べられています。体力不足により長時間勤務の難しい方(2)、作業が遅いとか非能率的だと言われた方(3)、会社の無理解を嘆かれた方(2)、低賃

金に甘んじている方(2)がおられました。アンケートデータでは病名告知群と非告知群の就労状況に有意な差が見られませんが、人によっては、そのことが社会生活に大きな影を落としていることも理解すべきでしょう。

●手がおそいと言われる。「何年たっても進歩しないな」と時々いわれる。やはり給料が安いと思います(時給900円)けど、他で働いたことがないので比較のしようがありません。高いか低いかどう思いますか?

●一部の人にのみ告知していないため、

お酒の席で飲まないと言われ
る。体力がないことや薬・発作がある
ために、症状が軽くても健常者と同じ
ように働くことができず、悔しい。

- てんかんのことを理解してくれる人
が、少ないので、話したい時に話せな
いことが多いです。仮に話したら、職
場の仲間から嫌われてしまうのでは！
という心配はいつもあります。そして、
病院に行って、診察しての報告をする
時に、どのくらい理解をしながら聞い
ているのか、心ない時が多いです。
- 発作があることを知ってくれた上で採
用してくれた会社はあったが、発作の
ため休まざるをえなかった時は、肩身
が狭いと感じた。また、前兆を感じて
も職場の人に素直に言えない自分がい
た。
- 普通に生活をしている当事者です。職
場にはかくしています。これが時々つ
らくなることがあります。
- 自分が落ち込んでいる時に社内でかば
ってくれる人がいると気持ちが落ち着
き仕事がしやすい。

車の運転免許は従来の絶対的欠格事
由から相対的欠格事由に改められまし
た。このため、てんかんのある方でも
一定の発作抑制がなされている方なら
ば、運転免許の取得が可能になりました。
しかし、症状によっては取得が難



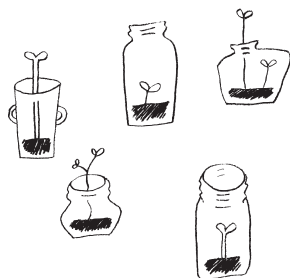
しい状況に変わりはなく、これまで取
得していた運転免許も更新できなくな
りました。仕事を続けるうえで、免許
の有無は死活問題だと考えておられる
方もおられます。運転免許を持ってい
ないので困る(8)、運転免許はあるが
使えない(5)という悩みが述べられて
いました。

- 「車の免許がなくても労働者」というこ
とを啓発してほしい。シフト勤務がで
きないという十分な理由のはず。「雇
用機会均等法」の中の雇用機会をなく
さないでほしい。

社会生活で大きな課題とされる対人
関係の難しさ(3)については、支援者
が思うほど、当事者は困難を感じてお
られないようです。当事者のコミュニ
ケーション不足(2)よりも、周囲の理
解不足が問題(5)という指摘が多いこ
とからも一方通行の対人関係が少な
からず存在するのだらうと思われます。
つまり、問題意識の低さが逆に問題の
根深さを物語っているということです。
社会にはてんかんへの偏見がある(9)

と書かれた方がありますが、いじめの経験（2）は意外に少なく、社会啓発の必要を訴える（15）思いのなかには、自分自身が不安であることに由来する思いこみがあるかもしれません。てんかんを隠して生活している方（4）も、隠さないと不利な状況に追い込まれるという現実があるからだと考えたべきでしょう。思いきって告知したことが良い結果を生むこともあります。

- 一般就労の形でパートで働いています。平日は6時間15分、土日は8時間の実働です。事業主には面接の際、「てんかん」告知はしませんでした。年末調整（所得税）の際にうちあけましたが、理解してくださいました。体力が続くか多少不安があります。
- てんかんに対する偏見は根強いものがあると思いますが、告知して粘り強く、理解を求めることが大切だと思います。最初は「てんかん」に難色を示した人も“発作”に慣れればそれなりの適切な対応をしてくれるという経験がいままでに何度もありました。



周囲に気兼ねする環境や隠していることの露見を恐れてビクビクする状況は大きなストレスになります。誰にも言えないストレスからの解放を願うからこそ、社会啓発を推進すべき（14）という声が多いのでしょう。多くの職場で奮闘されている方々の切なる願いを実現するために、てんかん協会は率先して社会啓発に努めてきました。関係機関との連携も深めて、一層の啓発に努めることが急務といえましょう。

- 理解してくれる人が増え、障害者雇用法で会社が雇用してほしい。
- どうして、てんかんは他の病気と違って社会に広まっていかないのか？ もっと社会に広まり、誰でも知っているような病気としていてほしい。
- 軽くても複数の障害や病気をもっています。手帳は残念ながらありません。こういった障害をもっている人たちにも一般で働ける機会を作してほしいです。
- てんかんをもった人がもっと安心して気楽に社会や地域にでられるよう一般の方にもっと理解してもらえるようになればと思います。発作がある生活、ない生活での精神的肉体的な差は大きいです。発作がおきても誰もが対応できるような社会であればもっとみんな外にでていけると思います。

4 ● ③将来の生活に向けてお困りの点について (53) + ⑤本調査に関する自由ご意見 (169)

アンケートデータでは、現在のお住まいは家族と同居されている方が多く、将来の生活についても、現在と比べた場合の不安が語られています。なかでも親亡き後を案じる意見(21)が多く、現在の生活が親の手厚い庇護によって可能になっていることをうかがわせます。発作が抑制されていない場合、身の回りの安全が確保できるかどうかが生計の大きな鍵になります。その鍵を家族が担ってきたわけですが、そのことが逆に自立の阻害要因にもなっています。親亡き後を心配するならば、心配しないでも良いように今から備えることも大切な視点ではないでしょうか。「元気なうちは親が介護する」から脱して「親が元気な間に子離れのしたくを始める」ことです。

●両親がいなくなった将来には僕は存在できるのでしょうか。死？

●現在は家族と暮らしていますが親亡き後の生活（自立して生活できるかどうか）。住居、仕事、収入、病状、福祉支援サービス……。

●親亡き後のことを考えてしまうことが多いです。住む所、働く所等の生活全般において、雑談や援助ができるのか不安です。

●意識のなくなる発作が多いために、一人での外出や生活など制限されることが多くて、親がいなくなった時に、どう生活していいか不安になる。

一人暮らしの方は、自分の能力・経済状態・病状に漠然とした不安感(9)を抱いておられますが、一人暮らしに踏み切られたこと自体が自立生活への大きな一歩であると言えます。しかし、孤軍奮闘されているようでもあり、友達や仲間との交流(13)があれば、有益なアドバイスも得られるものです。また、結婚して理解しあえるパートナーとの出会い(5)を求める思いも切実です。

●発作は軽いが回数がある。療育手帳の対象にも入れず、中途半端な状態で今後一人で生きていけるのだろうか？

●将来に対しては、不安が多くどのようになればいいのかわかりませんが、今を大切に毎日大事にして悔いない日々を過ごすよう、心がけています。

●派遣社員なのでいつも仕事には不安です。安定してないから結婚は考えられない。

●やはり、一緒にいてくれる人。縁がな

くて独身ですので、お嫁さん、ほしいです。

- アパートに帰ってもひとりぼっち、よきパートナーがほしい。

何でも話し合える相談相手がいれば、ずいぶん気持ちも楽になるでしょう。相手が同じ立場の人であれば、本音で話すこともできるでしょう。てんかん協会には、そういうニーズに応えるべく、本人のつどいや親のつどいがあります。つどいを単なるつどいに終わらせず、自己発見の場として、自己再認識の場として、体感していただくことから新たな第一歩が始まります。そのためには、つどいを企画する側にも、それなりの専門的技術を必要とします。当事者同士だから腹を割って話せばわかり合える…というのはあまりにも安易です。自分の生き方を押しつけるのではなく、相手のなかに芽生えている生き方を伸ばしてゆくことができるかどうか、が重要なポイントであり、そのためには支援の専門的技術が必要であることを理解しなくては進まないでしょう。てんかん協会でも、そうした必要性を痛感しており、当事者組織委員会のなかで議論を始めたところです。

- いろいろな人と交流をしてみたいと思い、協会に入会しました。みなさんによくしてもらっています。協会の存在がなければもっと苦しんだらこうと思います。

- てんかんをいかに理解し、支えあっていくかが一番大事だと思う。

- てんかん協会の行事、大会などなかなか参加できず、波もていねいに読んでいないこの頃、会員であり続けるのをやめたいと時々思います。でもどこかで支えになっているので続いている状態です。

- てんかんのみを患っており、一見障害をもっていないようにみえる患者の方と交流をもち、病気や病院などいろいろな情報を交換しあい励ましあう場がほしいです。

- 家族ばかりに頼らないで一人で生きていきたい。何でも話ができる友人がほしい。家族の他に！

てんかんのある方が安心して生活してゆくためには何が必要なのでしょう。相談ができること、理解してくれること、については先に取り上げました。家族と一緒に生活している方であっても一人暮らしの方であっても、老後がやって来るはず。そのために必要なものは発作があっても安心な生活基盤です。少人数で共同生活できるてんかんの方のためのグループホームやケアホーム（10）が待ち望まれています。ただし、発作の介護など医療的ケアが可能な生活基盤です。

- 日々発作があっても生活できるグルー

プホーム、ミニ施設等を協会でも考えていってほしい。

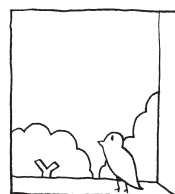
- てんかんが軽度の人たちの働く場所。交友、結婚などの日常生活の安定が必要です。また、重度のてんかん患者のためのショートステイ、および入所施設があまりにも少なく、施設に対する補助金が少なく、経営困難になっている状況が改善されることが望ましい。

- 高齢になると他の病気、身体の調子を崩すこともあります。身の回りの世話をしてくれる機関、施設など情報があれば、いざというときに利用できるのではないのでしょうか。

- 将来のことを考えて、重度の人だけじゃなくて、一人で動ける人も、年をとってから生活がしやすい施設や、いろんなことがすみやすくなるような制度を国に作ってほしい。

てんかんのある方の心中はいかばかりでしょう。やるせなくつらい思い(4)、ひたむきに前を向こうとする思い(8)、それらが混沌として激しくせめぎあっているように思われます。

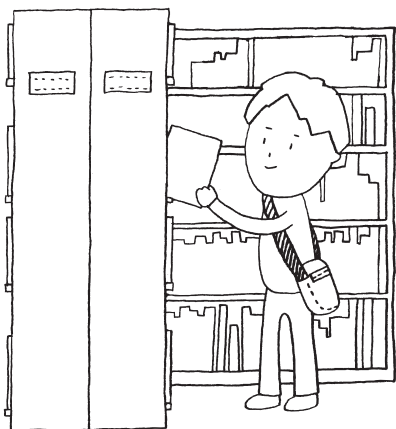
- 発作(病気)に対して、落ち込むときもあれば、負けないゾ！ とポジティブに考えられるときもあり、その差が激しいことは、自分がダメな性格だから……と結局はネガティブ思考になる傾向にあり、つらいことのほうが多い。



- これまで何度も母親から「ごめんネ」と言われた。てんかんになったことは誰のせいでもないのに、母親から「ごめんネ」と言われるほど、つらく悲しいものはない。「母なら皆そう思うよ」と、どの母親も思うだろうけど、母親の人生を変えちゃったのは私？ と自分のほうが責任を感じてしまう。発作さえコントロールできていれば……。悲しいです。

- 現在の私は、社会人としても人間としても男としても、とにかく疲れました。このままでは一人家に閉じこもって、うつ状態になり孤独死を選ぶでしょう。

- 私はてんかんでも倒れたりしない。外から見たら普通の人に見えるが、やはりやるが遅いし、理解力に欠けている。しかし、与えられた仕事は最後までやりとおす自信はある。早くならしろ社会に出て働き、いろいろ経験したい。(障)の枠の求人が少ないので困る。



●私は、てんかんとは言うけれど発作も薬で調整がきくようになりました。仕事もアルバイトですができるようになり、今年で3年目になりますが、まだまだ自立するには少ないです。本当にかんばれるのにくやしいけれど私は最後まであきらめずがんばっていきます。パートナーもあきらめずにいきたい。それが男の夢でありロマンですから。

●「てんかん」になっていなければ、車の運転も仕事もできます。病院にも行かなくてもすむので、診察代、薬代もいらなくなります。30年、薬を飲んでいても発作がおさまらず生きている限り、「てんかん」とつきあっていくのはとても大変です。早く自分にあった薬にあいたいですが、発作を「抑える」ではなく「治る」薬ができ、「てんかん」がなくなればよいと思っております。

てんかんのある方やご家族、さらには支援者のための当事者組織としてのてんかん協会、てんかんの問題を理解できて相談にのってもらえる生活支援センター、発作があっても安心して生活できるケアホームないしグループホーム、これら3つの基盤は外的支援として有効です。もう一方で忘れてはならないこともあります。それはてんかんのある人が自らの障害を受容したうえで、自己変革を一步步果たしてゆくことです。あなたの前向きな思いと行動が、まわりの仲間をも目覚めさせます。お互いが切磋琢磨しあいながら、社会人として生きてゆくことをめざしたいものです。

●まず、働く場所を見つける。社会参加して、納税そして自分をみがく。個性をのばす、こちらの努力も必要。

●現実を見つめるという点で役に立ちました。自分が何に悩んでいて不安かということがわかりました。

●病気をもっている、社会で活躍されている方々が堂々と公表できる社会を作らなければならない。日本てんかん協会の役割は大きいのです。

最後に、本アンケート並びに事業への期待（19）も多く寄せられました。ご紹介しませんが、みなさんの熱い思いを感じずにはおられませんでした。深謝する次第です。

てんかんのある人の生活に関するアンケート

調査実施へのご協力をお願い

(社)日本てんかん協会 会員の皆さま

日頃から、協会の活動にご参加いただき、ありがとうございます。このたび協会会員の中で18歳以上、てんかんのあるご本人を対象とした標記「アンケート調査」を実施することといたしました。協会では、独立行政法人福祉医療機構からの助成を受け、平成17年度から「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」を行っております。その最終年となった今年度は、てんかんのある人が地域社会の中でより良い生活を送られるために必要な体制やサービスを明確にしていくために、てんかんのあるご本人が送っている生活状況の把握と感じている困難度を明らかにするために、このアンケート調査を実施いたします。

障害者福祉制度だけではなく、社会保障制度全体なども大きく動き始めておりますことから、これからのてんかんのある人とその家族への課題・サービスの向上を提言していくためにも、皆さんから生じたご意見をお伺いしたいと考えています。

本調査の趣旨をご理解いただき、何卒ご協力の程をお願い申し上げます。なお、この調査は無記名式となっており、結果は主に統計的な扱いをしますので、ご回答いただきました方個人にご迷惑がかかることは決してございません。また、調査結果につきましては、機関誌「遊」誌上などにて、全会員にご報告をいたします。

ご記入が完了しました「回答票」は、調査票から切り離し、同封の返信用封筒に入れて密封し、2007(平成19)年9月30日までに、ポストに投函し直接協会へご送付下さい(初手の貼付は不要です。夏休みのシーズンを控えて、何かとお忙しい中大変恐縮ですが、皆さまの率直なご意見をいただければ幸いです。

2007(平成19)年7月25日

「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」企画委員会
委員長 八木 和一
社団法人 日本てんかん協会
会長 鶴井 啓司

ご記入にあたってのお願い

1. ご回答いただく調査対象者は、18歳以上のてんかんのあるご本人です。ご自分の現在の生活状況と、困っていることについてお答えください。
2. 障害の状況などにより、ご本人が答えられない時はどなたかご本人の意見を聞いて、またはご本人の立場に立ってお答えください。その場合、「回答票」に記入者の本人から見たお立場を明示下さい。
3. 質問によっては、全員の方にお答えいただくものと、該当する一部の方にお答えいただくものがあります。質問を良くお読みいただき、次に進むのか飛ばすのかなどをガイドに従ってください。
4. 回答は、調査票の巻末に付いている「回答票」にご記入ください。
5. 選択肢のある質問の場合は、「回答票」のあてはまる番号を○で囲んでください。
6. 記載が必要な質問の場合は、わかりやすく、楷書で記入してください。
7. 全質問への回答が終わりましたら、記入いただいた「回答票」を調査票から切り離し、同封の返信用封筒に密封し、切手は貼らずに協会本部事務局宛に9月30日までに投函ください。
8. 記入する上で、ご不明な点などがありましたら、下記事務局へお問い合わせください。

【お問い合わせ先/協会本部事務局】
〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 「全国財団ビル」4F
社団法人 日本てんかん協会(担当:吉成真基子、田所裕二)
TEL.03 (3202) 5661 FAX.03(3202)7235 E-mail: nami@scan-net.ne.jp

回答上の注意

- 18歳以上のてんかんのあるご本人が、ご自分のことについてご回答下さい。
- ※印のついた用語は、巻末の「用語解説」をご参照下さい。

★まずあなたの基礎的な事項についておうかがいします。

問1 あなたの性別を教えてください。(1つに○)

1. 男性
2. 女性

問2 あなたの年齢は現在おいくつですか。(1つに○)

1. 18～19歳
2. 20～29歳
3. 30～39歳
4. 40～49歳
5. 50～59歳
6. 60～64歳
7. 65歳以上

問3 あなたは「手帳」を持っていますか。(1つに○)

1. 持っている(問3-2にもお答え下さい)
2. 持っていない
3. 分からない

問3-2 「手帳」を「持っている」方におうかがいします。

あなたが持っている「手帳」の等級を教えてください。(該当するものを全てに○)

- ①療育手帳^{*} 1. A 1 2. A 2 3. B 1 4. B 2
- ②精神保健福祉手帳^{*} 1. 1級 2. 2級 3. 3級
- ③身体障害者手帳^{*} 1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 4級 5. 5級 6. 6級

問4 あなたの障害者自立支援法での障害程度区分^{*}はいくつですか。(1つに○)

1. 1 2. 2 3. 3 4. 4 5. 5 6. 6 7. 区分判定を受けていない

問5 あなたのてんかんの発作の程度を教えてください。(1つに○)

1. 薬でコントロール中(2年以上)
2. 薬でコントロール中(2年未満)
3. 年に1回～数回
4. 月に1回～数回
5. 週に1回～数回
6. 日に1回～数回

問6 あなたは脳外科手術を行ったことがありますか(1つに○)

1. ある(問6-2にもお答え下さい)
2. ない(問7にお進み下さい)

問6-2 「脳外科手術」の経験の「ある」方におうかがいします。

脳外科手術後の「発作」の状態を教えてください。(1つに○)

1. 消失した
2. 頻度が減った
3. 変わらない・悪化した
4. 分からない

★あなたの生活のことについておうかがいします。(生活状況)

- 問7 あなたの現在の生活の場はどこですか。〔1つに○〕
1. 自宅 (問7-2へ) 2. 知的障害者入所施設* 3. 知的障害者グループホーム*
4. 知的障害者ケアホーム* 5. 重症心身障害児者施設* 6. 身体障害者療養施設*
7. 身体障害者入所施設* 8. 精神障害者入所施設* 9. 精神障害者後援施設*
10. 精神障害者グループホーム*
- 問7-2 自宅で暮らしている方におうかがいします。
- あなたのご家族は次のうちどれにあたりますか。〔1つに○〕
- *入院中の場合は、家に戻ったときの状態をお答えください。
1. 一人世帯 (本人のみ) 2. 一世代世帯 (夫婦だけ) 3. 二世代世帯 (親と子)
4. 三世代世帯 (親と子と孫) 5. 本人と兄弟姉妹 6. その他 ()
- 問8 日常生活で、あなたはどの程度の動作や行動をすることができますか。
- 次の①～⑧までの各項目ごとにお答え下さい。(各項目ごと1つに○)
- なお、補装具や補助器具を使用している場合は、使用している状況でお答えください。

動作・行動	一人でしている	介助を受けている
①食事をする	1.	2.
②身支度	1.	2.
③入浴	1.	2.
④外出	1.	2.
⑤公共交通機関の利用	1.	2.
⑥買い物 (スーパーやコンビニの利用)	1.	2.
⑦金銭管理	1.	2.
⑧電話の使用 (携帯電話など)	1.	2.

- 問9 あなたは、運転免許証を持っていますか。〔1つに○〕
- 持っている場合は、その種別全てに○をつけてください。
1. 持っている
(①原付 ②自動二輪 ③普通1種 ④普通2種 ⑤中型1種 ⑥中型2種
⑦大型1種 ⑧大型2種)
2. 持っていない
- 問10 あなたは、運転免許証以外で何か資格を持っていますか。
- 持っている場合は、その資格の名称をご記入ください。
1. 持っている
()
2. 持っていない

- 問11 あなたは現在どのような制度・サービスを利用していますか。
(該当するもの全てに○)

1. 医療の制度*
- ①障害者自立支援医療 ② (重度) 心身障害児(者)医療費助成 ③高額療養費
④訪問医療 ⑤小児慢性疾患特定療養費 ⑥乳幼児医療費助成制度
2. 所得保障、手帳サービスの制度*
- ⑦心身障害者扶養共済(年金)制度 ⑧税制上の優遇措置 (税金の障害者控除)
⑨保護者の補助 ⑩交通機関の運賃減免 ⑪公共機関の入場料・利用料の減免
⑫新せいめい賠償共済 ⑬特別児童扶養手当 ⑭補装具の交付・修理 ⑮公共料金
等の割引 (携帯電話、NHK放送受信料、など)
3. 就労支援、地域生活支援の制度*
- ①ハローワーク障害者援助窓口 ②障害者職業センター ③授産施設、作業所(職業
準備訓練の場) ④公営住宅の優先入居 ⑤居住サポート事業 ⑥ホームヘルプ
サービス ⑦ショートステイ ⑧グループホーム ⑨援護寮、ケアホーム、共同
住居 ⑩精神障害者社会適応訓練事業
4. 相談支援、権利擁護の制度*
- ⑪病院の医療相談室 ⑫行政窓口 (保健所、精神保健福祉センター、市区町村担当
課) ⑬地域生活支援センター ⑭日本てんかん協会各都道府県支部 ⑮当事者グ
ループ ⑯成年後見制度 ⑰地域福祉権利擁護事業 ⑱民生委員・児童委員 ⑲オ
ンブズマン(苦情解決、運営適正化委員会) ⑳法テラス(日本司法支援センター)

- 問12 現在、あなたが困った時や辛い時に相談をしたり支えてくれるのは誰ですか。
(該当するもの全てに○)

1. 家族 2. 友人や知人 3. 医師や看護師 4. 病院のソーシャルワーカー
5. 民生委員 6. 保健所職員 7. 施設の職員 8. デイケアのメンバー
9. 電話相談機関 (いのちの電話など) 10. 施設のメンバー 11. 協会関係者
11. その他 () 12. 時にいない

- 問13 あなたの収入(賞与を除く)についておうかがいします。(該当するもの全てに○)
- 該当するものがない場合は、「その他」の欄にご記入ください。

1. 給料(月 円) 2. 作業所等の工賃(月 円)
3. 自営業手伝い 4. 親兄弟の援助 5. 家賃等の資産収入 6. 障害年金 ①1級
②2級 ③3級 7. 障害年金以外の年金 8. 公的手当 9. 生活保護
10. その他 () 11. わからない 12. 無し

- 問13-2 あなたの一个月の総収入(手取額)はどれくらいになりますか。(問13の合計)
- 約 円

- 問14 現在の生活で困っていることについてご記入ください。

★あなながかかっている医療状況についておうかがいします。(医療との関わり)

問15 現在、あなたが「てんかん」でかかっている診療科はどこですか。〔1つに○〕

1. 神経科・精神科
2. 脳神経外科
3. 神経内科
4. 小児科
5. その他 ()

問16 あなたは、これまで「てんかん」で何回入院をしましたか。〔1つに○〕

なお、現在入院されているかたは、現在の入院も回数に含めてください。

1. 入院したことがない
2. 1回
3. 2～4回
4. 5～9回
5. 10回以上

問16-2 入院をしたことがある方におうかがいします。

最後（現在）に入院をしたのはいつですか。〔1つに○〕

1. 1ヶ月以内
2. 3ヶ月以内
3. 6ヶ月以内
4. 1年以内
5. 3年以内
6. 5年以内
7. 10年以内
8. 20年以内
9. 20年以上

問17 あなたは、現在入院あるいは通院をしていますか。〔1つに○〕

1. 入院している
2. 通院している
3. 入院・通院ともにしていない

問18 てんかんの医療で困っていることについてご記入ください。

★あなただの仕事についておうかがいします。(就業状況)

問19 あなたは、最近1年間にどのように生活をしていますか。〔1つに○〕

1. 正規の社員・職員として勤めている
2. パート・アルバイトとして勤めている
3. 家事・家業を中心的にやっている
4. 家事・家業を手伝っている(内職を含む)
5. 作業所・デイケアなどに通っている
6. 家で過ごすことが多い
7. 入院中
8. その他 ()

問19-2 現在勤めている方におうかがいします。(問19で1.または2.と答えた方)

就業の際に、「てんかん」を告知しましたか。〔1つに○〕

1. 告知した
2. 告知しなかった

問19-3 現在の職はどれくらい働いていますか。(問19で1.または2.と答えた方)

〔1つに○〕

1. 半年未満
2. 1年未満
3. 3年未満
4. 3年以上 (年)

問19-4 仕事を探した時はどんな方法を使いましたか。(問19で1.または2.と答えた方)

〔該当するもの全てに○〕

1. 公共職業安定所
2. 学校
3. 障害者職業センター
4. 親戚、知人
5. 施設等・病院
6. 広告等
7. 保健所
8. 何もしていない

問20 現在、働いていない人におうかがいします。

ここ半年の状況から考えて、どのような状況になれば、あなたは働けると思いますか。

〔該当するもの全てに○〕

1. 発作がコントロールできれば
2. 薬の量や服用回数が減れば
3. 短時間労働(5時間未満)が可能であれば
4. 「てんかん」を理解してくれる職場があれば
5. ジョブコーチなど支援をしてくれる人がいれば
6. まずは作業所などで訓練をしてから
7. 分からない
8. その他 ()

問21 仕事（働くこと）で困っていることについてご記入ください。

★あなただの今後の生活についておうかがいします。(意向確認)

問22 今後（現在を含めて）、あなたの生きる張り合い（生きていく上で大切なもの）になと思うものは何ですか。〔該当するもの全てに○〕

1. 働く場があること
2. 趣味
3. サークル活動
4. 結婚や恋愛
5. 資格や技術を身につけること
6. なんでも話せる友人
7. 家族がいること
8. 貯金（お金）
9. 宗教
10. その他 ()
11. わからない
12. 特になし

問23 あなたは、どのようなところで暮らしたいと思いますか。〔1つに○〕

1. 自宅
2. アパートや借家、公営住宅で暮らす
3. 仲間4～5人で暮らし、食事や身のまわりの面倒を見てくれる人のいるグループホーム
4. 食事や身のまわりのことを自分でしながら、10人程度の仲間と生活する福祉ホーム
5. その他 ()
6. わからない

問24 あなたの将来を考えたとき、不安に思うことがありますか。〔上位3つに○〕

1. 生活する住居または、施設があるかどうか
2. 結婚できるかどうか、結婚生活を続けることができるかどうか
3. 身のまわりの援助をしてくれる人がいるかどうか
4. 自分で身のまわりのことができるかどうか
5. 働く場所や適当な仕事があるかどうか
6. デイケアや作業所、いこいの家など、本人の行き場があるかどうか
7. 医療に関する相談・援助が受けられるかどうか
8. 生活全般に関する相談・援助が受けられるかどうか
9. 隣人などとの関係がうまくいくかどうか
10. 生活費の負担ができるかどうか
11. 必要な医療が受けられるかどうか
12. その他（ ）
13. 特に心配はない

問25 現在のあなたおよび家族の生活にとって、利用できれば生活に役立つと思われるものはどれですか。〔上位3つに○〕

1. いつでも何でも相談できる専門家（病院職員、保健所職員など）
2. 病気の知識や情報を教えてくれる家族教室
3. 友達づくりのできる当事者の仲間の集まり
4. 公営住宅への低家賃での優先入居
5. 家族に急用ができるとき預かる施設（ショートステイ）
6. 少人数で共同生活できる施設（グループホーム）
7. 在宅で生活する人に対する専門家等の訪問指導
8. 週1回程度訪問して料理や買い物をいっしょにしてくれる人の派遣（ホームヘルプサービス）
9. 生活訓練のための授産等施設
10. 職業訓練のための授産所等
11. その他（ ）
12. 特になし

問26 あなたは、どのような暮らし方を望みますか。〔上位3つに○〕

1. 家族や友人関係などの介助のもとで、暮らしたい
2. 安定した職を持ち、経済的に自立したい
3. スポーツ・娯楽・レジャー活動を行いたい
4. 地域活動やボランティア活動等に参加し、社会に貢献したい
5. 社会や他人にあまり関わらずに生きていきたい
6. その他（ ）
7. わからない

問27 てんかんのある人が地域や社会に積極的に参加できるようにするために、特に大切なことは何ですか。〔上位3つに○〕

1. 参加しやすい機会をつくる
2. 利用しやすい施設をつくる
3. 移動の困難に配慮をして、交通機関や道路を整備する
4. 地域や社会の人々が受け入れられるよう、広報や福祉教育を充実する
5. 参加を補助するボランティアを多数育成する
6. 家族が積極性をもち、社会に出るのを援助する
7. 本人が積極性をもち
8. その他（ ）
9. わからない

問28 てんかんのある人に対して、どのようなことを期待しますか。〔上位3つに○〕

1. 街中で困っているときには積極的に手助けをしてほしい
2. 声をかけたら手助けをしてほしい
3. ふだんから話し相手として交流をしたい
4. ともに働き、遊ぶ仲間として接してほしい
5. てんかんのある人への福祉の推進に対して理解をしてほしい
6. その他（ ）

問29 将来の生活に向けて困っていることについてご記入ください。

質問は以上で終わります。

この調査に関するご意見・ご要望がございましたら、ご自由にご記入ください。

【自由意見】

調査にご協力をいただき、ありがとうございました。

用語解説

1. **養育手帳** 知的障害のある人に一貫した指導、助言を行うことと、福祉の環境を受けやすくするためのもので、専門機関で判定された後に交付される。自治体によっては、「愛の手帳」や「緑の手帳」などと呼ばれる。
2. **精神保健福祉手帳** 精神障害者の一定の障害の状態にあることを証明するもので、この手帳によりさまざまな支援を受けることができ、精神障害者の生活を支える社会参加を助ける制度。
3. **身体障害者手帳** 身体障害者が健康者と同等の生活を送るために最低限必要な援助を受けるための証明書。
4. **障害程度区分** 障害者に対する障害福祉サービスの必要性を明らかにするため、当該障害者の心身の状態を総合的に表す区分であり、市町村がサービスの種類や提供する量を決定する場合に勘案すべき事項のひとつ。
5. **知的障害者入所施設** 更生施設および授産施設など、生活適応訓練や作業訓練の場。
6. **知的障害者グループホーム** 数名の知的障害者が、世話さんの援助(食事の提供、身の回りの世話など)を受けながら、マンション等を借りて共同生活を行うもの。
7. **知的障害者ケアホーム** 共同生活介護事業、就労している知的障害者が共同生活をしながら社会経験を積み、安定した日常生活を送れるように支援している施設。
8. **重症心身障害児者施設** 社会福祉法による児童福祉施設の機能と、医療法による病院の機能を兼ね備え、重症児者の日常生活を支えることから、必要な医療、看護、機能訓練、保育、生活指導などを行う総合的な療育機関。
9. **身体障害者療養施設** 常時介護を必要とする身体障害者で、入所または通所により医学的管理に基づく機能の維持または減退を防止するための訓練、リハビリテーション、社会参加などを行い、社会的自立を促す機関。
10. **身体障害者入所施設** 療養施設および授産施設など、身体上の著しい障害のため常時介護を必要とし、家庭においての介護が困難な18歳以上の入所により日常生活の介護や日常生活動作の訓練などを行う施設。
11. **精神障害者入所施設** 福祉ホームなど
12. **精神障害者療養施設** 授産寮
13. **精神障害者グループホーム** 数名の精神障害者が、世話さんの援助(食事の提供、身の回りの世話など)を受けながら、マンション等を借りて共同生活を行う事業。
14. **障害者自立支援医療** 従来の精神通院医療費公費負担制度、育成医療および更正医療が障害者自立支援医療とが、新たな共通した制度として再編された。
15. **(重度)心身障害児(者)医療費助成** 重度の心身障害者の健康の向上と福祉の増進を図ることを目的として、医療費の一部を助成する自治体の制度。
16. **高額療養費** 重い病気などて病院等に長期入院したり、治療が長引く場合には、医療費の自己負担額が高額となる。そのため家計の負担を軽減できるように、一定の金額(自己負担限度額)を超えた部分が払い戻される制度。
17. **訪問医療** 医師が自宅に伺う往診と訪問診療、看護師が行う訪問看護、作業・理学療法士が行う訪問リハビリテーション、歯科医師が行う訪問歯科診療など。
18. **小児慢性疾患特定療養費** 長期間の治療を要する疾病に患っている乳幼児・児童に対し、医療費の負担を軽減するために、入院および通院治療に要する費用を負担する制度。
19. **乳幼児医療費助成制度** 乳幼児が健やかに成長できるよう、健康保険証を使って医療機関にかかった時の保険診療自己負担分を助成する制度。
20. **心身障害者扶養共済(年金)** 心身障害者の保護者の相互扶助の精神で、保護者が一定額の掛け金を納め、保護者が万一のことがあった時に、残された心身障害者に終身一定額の年金を支給する制度。
21. **税制上の優遇措置(税金の障害者控除)** 所得税・住民税・相続税などの障害者控除。
22. **保護者の補助** 日常生活用具の給付(療育手帳、身体障害者手帳)、補装具の交付(身体障害者手帳)の費用補助。
23. **新しいめい賠償共済** 「でんかん」の既往症があっても加入することができる生命保険。

24. **特別児童扶養手当** 20歳未満の障害児を養育する父母または養育者に対して支給される手当。
25. **補装具の交付・修理** 身体上の障害を補うため、補装具(義手、義足、補聴器、車椅子など)の購入・修理費用の支給。
26. **ハローワークの障害者雇用窓口** 公共職業安定所における、障害者の職業相談や職業紹介を専門に行う窓口。
27. **障害者職業センター** 公共職業安定所に連携をしながら、障害のある人が就職できるような様々な援助を行う機関。
28. **授産施設、作業所** 一般の企業では働くことが困難な障害者の、訓練および働く場あるいは活動の場。
29. **公営住宅の優先入居** 住宅に困窮している世帯で、障害者が同居している場合に優先される優先的サービス。
30. **住居サポート事業** 一般住宅への入居が困難な障害者を支援する自治体サービス。
31. **共同住居** これら地域に出自にくつぎに不安があったり、家庭環境、住宅等の事情により住居の確保が困難な精神障害者に対し、一定期間住居を提供し自立に向けての日常生活の援助、指導を行うための場。
32. **ホームヘルプサービス** 在宅で日常生活に支障のある高齢者や障害者に対して、身体介護や生活援助を行う。
33. **ショートステイ** 家族の病気や休養が必要な場合などに、生活訓練施設を利用して休むことができる制度。
34. **グループホーム** 病院から退院した時や、生活訓練施設などの社会復帰施設から退所した場合に、一人暮らしが難しい人や、家庭の事情などで将来一人暮らしを希望する人などが利用できる事業。
35. **授産寮** 精神障害者生活訓練施設、入院医療の必要性はなくとも独立して日常生活を営むことが困難なため、居室その他の設備を一定期間提供し、専門的な職員による生活指導などをとおして、自立への促進を図る施設。
36. **ケアホーム** グループホームの対象となる人よりも助助の必要となる人を対象とするもの。
37. **精神障害者社会適応訓練事業** 病気や障害に理解のある事業所(協力事業所)に通い、就労を続けていくために必要な訓練を受けることができる制度。
38. **地域生活支援センター** 地域で生活をしている精神障害者の日常生活の援助、日常的な相談への対応、地域交流活動などを行い、社会復帰と自立・社会参加の促進を図ることを目的とした施設。
39. **当事者グループ** 病気や障害など同じ悩みや困りごとを抱えた人が、自分たちの課題を自分たちで支え合って解決するために進んでいる各種活動。
40. **成年後見制度** 精神上の障害(知的障害、精神障害、痴呆など)により、判断能力が十分でない人が不利益を被らないように家庭裁判所に申し立てを行い、その人を援助する制度。
41. **地域福祉権利擁護事業** 認知症高齢者、知的障害者、精神障害者等のうち判断能力が不十分な人が地域において自立した生活が送れるよう、利用者との契約に基づき、福祉サービスの利用援助等を行うもの。
42. **民生委員・児童委員** 住民自身が同じ地域に住む人々々の社会福祉に関する相談を受け、支援を行う制度。
43. **オンブズマン** 市民の権利を守る代理人として行政に対する苦情を調査し、行政の改善・監視をする制度。
44. **法テラス** 日本司法支援センター、法律・ラブラの解決に役立つ情報を提供する独立行政法人。
45. **いのちの電話** 自殺に追い込まれた精神の危機をサポートするために設立された国際的な組織。
46. **デイケア** 外来治療のひとつとして、地域や家族の中で生活を続けながら、昼間の一定時間を定期的に通所し、その人その人に応じたプログラムを実施する。
47. **障害年金** 病気やけがによって日常生活や就労の面で困難が多くなった場合に、一定の条件(受給要件)を満たしていれば請求することのできる年金制度。
48. **生活保護** 病気や失業、その他いろいろなことで収入が少なくなると、生活が困難になった時、家庭の生活を援助し、1日も早く自活できるように支援する制度。
49. **公的手当** 児童扶養手当など。
50. **公共職業安定所** ハローワーク、地域に根ざした総合的雇用サービス機関であり、窓口を通しての職業相談や職業の紹介、求人情報の提供などを無料で行う機関。
51. **福祉ホーム** 一定程度の自立能力のある精神障害者であって、家庭環境、住宅事情、疾病等の理由により、住宅の確保が困難かつ通院医療を継続している人に対し、一定期間生活の場を提供し日常生活における指導等を行う。

てんかんのある人の生活に関するアンケート

回 答 票

※アンケート項目の指示にしたがって番号を○で囲む、またはご記述ください。

※アンケート回答の対象者は、19歳以上のてんかんのあるご本人です。

ご本人がお答えにならない場合には、本人の立場に立って代理で

回答される方のお立場を明記してください。→ → → → → → →

※[回答票]は9月30日までに、同封の封筒に入れて、ご返送ください。

立場(○をつける※記入してください)
親・兄弟・職員
その他()

★あなたの基礎的な事項について

問1	1	2										
問2	1	2	3	4	5	6	7					
問3	1	2	3									
問3-2	①	1	2	3	4							
	②	1	2	3								
	③	1	2	3	4	5	6					
問4	1	2	3	4	5	6	7					
問5	1	2	3	4	5	6						
問6	1	2										
問6-2	1	2	3	4								

★あなたの今後の生活について(意向確認)

問7	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
問7-2	1	2	3	4	5	6	()				
問8	①	1	2			⑤	1	2			
	②	1	2			⑥	1	2			
	③	1	2			⑦	1	2			
	④	1	2			⑧	1	2			
問9	1	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	2	
問10	1	()									2

問11	①	②	③	④	⑤	⑥						
	⑦	⑧	⑨	⑩	⑪	⑫	⑬	⑭	⑮			
	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩		
	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩		
問12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
	11	()									12	
問13	1	(月)	2	(月)	円							
	3	4	5	6	①	②	③	7	8	9		
	10	()									11	12

問13-2 約 円

問14											
-----	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

★あなたがかかっている医療状況について(医療との関わり)

問15	1	2	3	4	5	()					
問16	1	2	3	4	5						

問16-2	1	2	3	4	5	6	7	8	9
問17	1	2	3						
問18									

★あなたの仕事について(就労状況)

問19	1	2	3	4	5	6	7			
	8	()								
問19-2	1	2								
問19-3	1	2	3	4	(年)					
問19-4	1	2	3	4	5	6	7	8		
問20	1	2	3	4	5	6	7			
	8	()								
問21										

★あなたの今後の生活について(意向確認)

問22	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
	10	()								11	12
問23	1	2	3	5	()						
問24	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
	11	12	()							13	
問25	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
	11	()								12	
問26	1	2	3	4	5						
	6	()								7	
問27	1	2	3	4	5	6	7				
	8	()							9		
問28	1	2	3	4	5	6	()				
問29											

質問は以上で終わります。

この調査に対するご意見、ご要望がございましたら、ご自由にご記入ください。
 (記入欄が足りない場合は、別の用紙に記入し、「回答票」とともに送ってください)
 (自由記述)

調査にご協力をいただき、ありがとうございます。

第2部

てんかんのある人の困難な状況と その支援

— 具体例の紹介



○ 病歴

▶ **発病年齢** 14歳（中学2年生）

▶ 発病時の発作形態と頻度

乳幼児の時から熱性けいれんを起こしていました。

中学2年生の時、精神運動発作が起きました。前兆（何かおかしい気分になり、胸がこみあげてくる感覚）があって、その後意識がなくなり運動発作になります。最初に発作に気づいたのは母親でした。学校でも発作があり、人から肩を叩かれて気がつきました。

発作は日に2回ほど起きていました。自分でも病気だとは思っていたのですが、病院には行きませんでした。

高校卒業後、就職しました。しかし職場で発作があり、救急車で運ばれました。そこで「てんかん」と診断を受けたのです。

▶ 現在の発作形態

35歳の時に脳外科手術を受け、発作が消失しました。

手術後の8年目、てんかん協会の全国大会へ参加したとき、睡眠時に発作が起きました。同室の人が気づき、発作が起きたことを伝えてくれました。

今は、自分では手術後には発作が消失したと思っていたのが、睡眠時の発作だったために、自分が気づかなかっただけではないかと思っているところです。

▶ 現在の発作頻度

頻繁に発作はおきていませんが、睡眠時にたまに起きます。

▶ 手術経緯 35歳（1995年）

手術後、精神運動発作は消失し、日中の発作も起きていま

せん。

夜間の睡眠時の発作で、起床してから口の中が切れていたり、顔や体をぶっつけ痛みやあざがあったりで、発作があったと気づきます。

▶入院経験 あり

発作があり救急車を呼ばれるたびに、そのまま入院になります。2日程度から長い時で2週間の入院で、入院回数は10回以上になります。

手術での入院が最後となり、その後は救急車を呼ばれることもなく入院はなくなりました。

▶本人の発作への思いや悩みについて

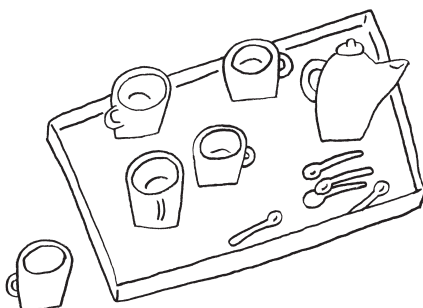
学校時代から前兆があり、その後発作が起きることがたびたびあり、自分でも何か病気があると思っていました。就職してから起きた発作で、病院へ運ばれ“てんかん”と診断を受けたときには、「自分でなんとかするぞ」「治してみせる」と思っていたものです。

パチンコ店で発作をおこしたときには、警察を呼ばれてしまったという経験もありました。行きつけの飲食店で発作があったとき、店の人の知り合いにてんかんの人がいて、そこで初めて、てんかん協会のことを教えてもらいました。

それをきっかけに、例会に参加し、入会することにしました。

その当時は会社を解雇され、社会保険が切れそうで不安を抱えていたのですが、協会に入会し「障害基礎年金」や「通院費の公費負担制度（以前の精神保健福祉法32条）」の制度があると教えてもらい、受給することができました。

また、脳外科の手術が可能と言われ考えたのですが、長期の入院となるため、会社を辞める思いで社長に相談しました。すると社長から「しっかり治してこい」と言われ、鳥肌がたつほど嬉しかったのを覚えています。その後、社会保険を継続してもらい4か月休職し、職場復帰をすることができました。



○生活について

▶現在の暮らし 一人暮らし

高校を卒業し就職と同時に実家を離れ一人暮らしを始めました。転職や転勤のたびに引越し、寮やアパートでの生活を送っています。

前兆はありましたが、自分の発作がわからず、専門病院にかかっていなかったためその当時は20錠以上の薬を飲んでいました。朝起きられない、めまい、食欲がないなど副作用があったのですが、会社は休めずにつらかったです。

てんかん協会に入会し、大学病院の専門医を紹介され受診したところ、薬が3分の1になりました。そのおかげで副作用が軽減し、仕事が楽になりました。また、脳外科手術ができ、発作の軽減ができたことで、暮らしや働くことが楽になりました。

○仕事について

▶これまでの職歴

発作があり、運転免許が取れなかったので、就職先は運転が必要のない接客業を選びました。通院で平日休暇を取らなければならないことと、発作が日中に起きていたため、就労時には告知を行いました。

会社と同僚にてんかんがあることを告知していたのですが、接客中に発作があったとき、「店の顔があるから」と言われ、会社を辞めることになった経験があります。何度か転職したのですが、発作がひどくなり治療を優先するために地元に戻ることにしたのです。

▶現在の仕事

てんかん協会に入会し、そのつながりで職場を紹介してもらう機会があり就職しました。段ボールの製造をする仕事でしたが、会社の縮小でリストラになりました。しかし、会社の紹介で取引先に就職ができました。以前の製造の仕事を評価され、さまざまな商品のケース製造の仕事に就くことができました。

運転免許が取れず、商品の搬入や



運搬の仕事は上司や同僚に頼まなければならず、ずっと遠慮がありました。しかし、手術後に運転免許が取得でき、自分で運転もできるようになったことで仕事がやりやすくなりました。

上司の理解で仕事が続けられ、手術の長期入院もできたことはとてもうれしかったです。てんかん協会を知り入会し、協会の人の援助や紹介で専門治療や福祉制度を受けられ、就労にもつながりました。人とのつながりのありがたさを感じました。

○ 本人から

学生時代から発作があり、自分も病気があることは感じていたのですが、それが「てんかん」とは知らないまま過ごしてきました。職場で倒れ、初めて「てんかん」と診断されたのです。学生時代は友達から「そんなんで就職できるの」と言われたこともありました。自分で職種を選び、発作があることを告知して就職したのですが、発作が起きると仕事が続けられないという状態が続きました。

一人ではどうしてもなく、治療や将来について不安が続く日々でした。そんな時にてんかん協会を知り、協会活動に参加し、人とのつながりの中で、治療や就職、運転免許取得ができたのです。そのおかげで、今の自分があると思っています。

○ コメント

このケースでは、発作がありながらも自分で何とかしようと生活や就労をおこなってきたけれど、発作がおきると仕事が続けられなくなり、生活も続けられなくなっています。てんかんに関する情報もなく自分がてんかんであることを知らないまま生活をしていました。

てんかん協会を知ったことで、専門治療が受けられ発作や副作用の軽減ができ、最新の治療を受けることができました。また、障害基礎年金や通院医療費公費負担制度の利用もできるようになりました。就労では、それまでは告知をして就労しても、正しく理解してもらえず、発作があると仕事を辞めなければならないという状況でした。

しかし、てんかんを正しく理解してもらい就労できたことで、治療の継続や、たとえ発作がおきても仕事を続けることができ、経済的にも安定した生活ができるようになりました。

てんかんの正しい理解、治療、福祉制度、生活支援、就労支援などの制度の充実と支援体制の充実が、てんかんのある人の社会参加と安定した生活を築くことができることを実証しているケースです。

○ 病歴

▶ 発病年齢 4か月

▶ 発病時の発作形態と頻度

生後4か月頃、突然全般性けいれん発作が起き、一過性の片まひが出現しました。治療の結果、2、3か月で改善し、その後服薬もしませんでした。ところが、大学生になってまた全般性けいれん発作があり、服薬を再開しましたが抑制できていない状態です。

▶ 現在の発作形態

突然意識がなくなり徘徊する自動症と、複雑部分発作があります。

▶ 現在の発作頻度

月に2、3回あります。年に1、2回、全身けいれん発作が、睡眠中や朝方の覚醒時に起こることもあります。

ただ、ここ2、3か月は少し減っているように思います。

▶ 手術経験 なし

▶ 入院経験 なし

▶ 本人の発作への思いや悩みについて

発作が止まらないことが一番の悩みです。そのため、人前で発作が起こるのではないかと不安です。

また、生活全般的にやる気がおきず、前向きに人生を考えたり、夢を描いたりできません。これはまわりにてんかんであることを告知できない不安な気持ちからくるものかもしれません。あと、運転できないので移動が不便です。

●生活について

▶現在の暮らし ケアホームで暮らしています

在宅で両親と40年間暮らしていましたが、2007年6月からケアホームを利用し始めました。ケアホームでは、ホームヘルプやさまざまな生活支援を受けながら、てんかんと向き合い、新しい自分を発見する日々を過ごしています。

日中は、知的、身体に障害のある人たちの「日中活動支援」を担当することで、「自立」に向き合っています。しかし、発作は止まることなく、今の生活にも十分な納得はできていません。また、将来の夢も描けず、不安は解消できないままです。でも、ケアホームの利用を開始した当初に比べると、精神が安定し、おだやかな気持ちをもてるようになってきていると思います。

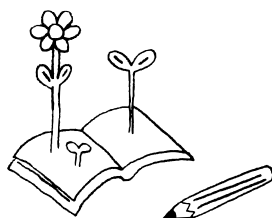
●仕事について

▶これまでの経歴

ハローワークを利用して、家の近くの工場の現場勤務を1年半続けました。次に、自営業（牛を飼う仕事）を2年間なので、就労継続年数は短いです。その後は無職のまま家事の手伝いをしていました。今は、告知はせずに障害者施設に勤務し、人生の再出発点を探っています。

てんかん発作が起きた時点から、家族全体で隠すことを徹底していました。そして、告知してもデメリットだけだと思うので、隠せるものなら隠すという生き方を選択してきました。今までの仕事は、全く告知せずにしました。

いつも「会社で発作が起こるのではないかと不安でした。それでも1年間、なんとか人前での発作はなく、職場の人たちとも慣れてきて、気を許しはじめた頃、同僚との宴席で大発作を起こしてしまいました。その後、一時引きこもり状態になりましたが、会社の人たちは普通に扱ってくれたので、人間関係に大きな支障はありませんでした。しかし、それ以来、親しい付き合いを避けるようになりました。そして、会社が家の近所にあることなど、自分自身が耐えることができなくなり、退職しました。



▶現在の仕事

これまでも、ハローワーク一本で求職活動をしてきました。もちろん、てんかんは告知せずに、「一般就労」のみをめざしていました。就職できた職場は、労働条件の厳しい、三交代制と高熱の職場だったため、体調管理が十分できませでした。そして、宴席での飲酒を断りきれず、発作を起こし退職。

規則正しい生活の確立がきわめて困難な環境を、自らが選択したことに問題があったと思います。常に「健常者」であることを最優先する自分でした。

その後もハローワークのみを利用しました。半年あまり通いましたが、「障害」ということ自体を受け入れられず、福祉関係施設への就労は、頭から否定していました。現在は障害者施設（小規模多機能施設）でなんとなく働いています。ここでの経験もムダではないと考えるようになりました。

○本人から

てんかんの告知を避け、あくまでも「健常者」を意識した生活でした。人前で発作が起き、てんかんだとばれてしまうのではという不安な毎日は、心の休まる日がありませんでした。ふと気がついてみると、親に依存し、いつしか40歳という年を重ねていました。教員上がりの父が不慮の事故から身体障害者となり、お世話をする母も高齢を迎え、いつの間にか希望ももてず、どんどん追いこまれ、うつ病ではないのか、高次脳機能障害ではないのかと二重三重に不安が増えるのみの毎日になりました。

あせる毎日に、思い切って親元を離れました。いまでも発作は止まりませんが、閉ざされた日々から解放され、今はてんかんと前向きに付き合っています。

○コメント

教員の家庭に生まれ、比較的めぐまれた環境で成長しています。まさかのてんかんと遭遇に家族はあわて、しかしながら偏見差別を恐れ助けを求めることができず、家族のみで支えあったケースでしょう。

彼は何とかして高学歴をと、実力以上をめざしがんばりました。さまざまなアクシデントも家族で支え乗り切ろうとしましたが、結果的に、家族に依存して生きていく選択肢しかなかったと考えられます。「てんかん」という病名に固執し、それ以上の人生の広がりも閉ざして、自分自身を正当化しながら孤立していったと推測できます。

40歳にして彼にとっては初めての自己決定ともなる、一大決心をします。今も発作がありながら、親元を離れ自分自身のQOLを優先し新しい自分と向き合おうとしたの



てんかんのアンケートを送る作業に励む男性（手前）（米子市内で）

理解広げる力になりたい

今回の調査には、米子市内のてんかん患者の男性40人を広げる力になりたい」と話事務局スタッフとして加わる。病気に対する周囲の無理解に苦しんだ経験があり、大学2年の時、学内の食堂で夕食中に突然、記憶を失った。

米子の男性患者 事務局スタッフに

た。全身がけいれん。初めて経験するてんかんの発作だった。生後すぐの風邪でけいれんを伴う高熱にうなされたことがあり、医師からはその影響を指摘された。服薬治療を続けたが、その後大きな発作が半年に1度の頻度で起きた。卒業後に働き始めた県内の工場でも、勤務中に倒れた。病気を打ち明けたが、同僚には「疲れが原因。気の持ちようだ」と言い放たれた。発作のたびに周囲の目線が冷たくなるのを感じ、4年半で辞めた。その後、てんかんに悩まされた。症状があり、変わった行動を突然とることもあるが、慌てずに見守り、救急車を呼ぶなどの対処をしてほしい。まずは私たちのことをもっと知って」と訴えている。

その後は畜産業に従事するなどしたが、無理解を恐れて誰かに相談することに及び腰になり、孤独感が募った。転機は昨年6月。米子市内の障害者地域活動センターのスタッフになり、重度の知的障害者が絵画や造形に打ち込むを手伝うようになった。触れ合う中で、頼りにされていくのを実感し、生きる意欲も高まった。そんな時、今回の調査を知り、すぐに協力を申し出た。

▲てんかん調査研究を報じる読売新聞（2008年2月4日）

です。障害者の施設に籍をおきながら、少なくとも、これまで以上の人たちとの出会いが彼を変えようとしています。毎日の仕事の中や、さまざまな障害のある人たちとの暮らしの中で、「ぼくも誰かの役に立っている」という、これまで経験したことのない自分の存在価値に気づいています。しかし、今も心の奥底には「普通でありたい」という気持ちは存在しています。一人暮らしの選択は、決して楽ではないと考えられます。

しかし、つい最近こんなエピソードがありました。県の委託事業として、てんかんの調査研究の仕事が入りました。すぐに彼を事務局スタッフとして依頼し快諾を得ました。マスコミ関係者にも協力依頼をするため記者会見を実施する際、告知しなくてもいいので同席してほしいとお願いしました。テレビも含め多数のメディアが集

まる、この風景を、彼にも知らしめたかったから。そして、てんかんについてマスコミとのやりとりを見ていてほしかったからです。

意外にも承諾し同席するのみならず、記者に当事者の立場として取材に応じてくれました。ここで彼は、「まだ名前を言える状況ではない」と、はっきり答え、次に「同じてんかんで苦しんでいる人たちの力になりたい」と答えました。40年にしてやっと出た言葉に胸を熱くしました。いつも自分とのみ、そして、てんかんのみと向き合っていた彼が、「ピア」の立場で心を広げてきています。

自立と社会参加を阻む課題を明らかにして、適切な対策が急務と再認識したケースとして真剣に関わっていきたいと思います。

○ 病歴

▶ 発病年齢 18歳

▶ 発病時の発作形態と頻度

単純部分発作は週1回程度で、その日は群発します。胸内苦悶感、気持ちが漠然として集中力がなくなるのが特徴です。

複雑部分発作は週2回くらいです。意識を失い顔色が悪くなり、手に持っているものを落としたり、口部自動症、身振り自動症をとまいます。

▶ 現在の発作形態と頻度

現在はありません。

▶ 手術経歴 26歳

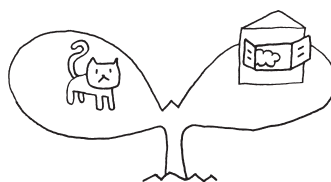
手術後、発作は消失。

▶ 入院経歴 20歳、26歳

6か月入院。

▶ 本人の発作への思いや悩みについて

高校時代に病名がわかり、発作もひんぱんにおきるようになりました。悪い所は側頭葉の海馬で、発作に入ると不快感が込み上げると同時に他人の話は何を言っているのかまったくわからなくなり、ひどい時はそのまま意識を失い、大けいれんに入っていました。





○生活について

▶現在の暮らし 家族との同居

手術を考えたとき、術前にオペをする先生から、「悪い部分を切除すると言葉が記憶できなくなりますが、それでもいいですか？」と言われてしまいましたが、手術をお願いし、そして手術後には発作はかなり少なく小さくなり、病気の心配はなくなりました。しかしその反面、言われたとおり、言葉の単語や名前はまったく記憶することができなくなってしまいました。

手術した先生も言っていましたが、「一番心配なのは、手術の後に社会人として生活していけるかどうか」なんだそうです。この時から自分を比較するのは同じ患者ではなく、同年代の社会人に移り変わり、今までと違う悩みが出てきました。

○仕事について

▶これまでの職歴

高校卒業後、家業手伝い、電気器具販売業を経験しました。発病後、理容学校に入学します。修了後、実習中に疑問を感じ、理容師の国家試験は受験しませんでした。

その後、障害者職業センター職業準備訓練を受講。ハローワークを利用して、求職活動を行いました。

てんかんは「告知しない」で就職を希望しました。

手術後、山形病院に入院しながら障害者職業センターへ通い、仕事の訓練をさせていただいて職場の雰囲気にも慣れ、自分への自信がついてきました。

発作は止まっていたのですが、記憶障害に苦慮した面がありました。

▶現在の仕事

障害者職業センターと、ハローワークを利用しました。

告知はしていません。現在は、電気工事関係の会社員として働いています。

電気工事店の社長から「うちに来て仕事しなさい！」と言ってもらい、やっと社会人としてのスタートです。仕事の知識もまったくなく、仕事で使う名前が全然覚えられずに、上司からはさんざん叱られましたが、技術が身につくにつれて、仕事にやりがいを感じてきて、だんだんとストレスを感じなくなってきた気がします。

その後、職場もアパートも街の方に転々と移動しながら国家試験の勉強をし、1級電気工事施工管理技師、第1種電気工事士、4類甲種消防設備士、監理技術者などの免許証を手にすることができました。

○ 本人から

ご本人からお便りが届きました——

5年前に結婚し、3年前に山形からS市の会社に就職して、現在はS市内のアパートで暮らしています。

小さな発作は時々ありますが、薬で止まるので生活上の心配はないようで、手術直後から比べると少し言葉の記憶もできるようになってきました。

仕事については、正直、私も就職できるまで時間がかかりました。昔から住んでいた田舎では世間の目がすごく気にかかり、この辺に就職すると言葉覚えの悪い自分が世間話にされるのでは……と近所の目がすごく気になり、家に引きこもりがちになります。そして、就職というのは難しいようですが、「うちで働きなさい」と一声かけてくれるだけで、すぐに気持ちは入れ替わってしまう単純なものです。

個人的におすすめしたいのが社会人の恋人をつくることで、自分から仕事への意欲がわいてきますし、いや、そうしないと恋人と仲良く話できませんし、本当に仕事の活気には良い薬になりました。親から仕事しなさいと言われるより、自分から仕事をしたいと思う意欲が絶対に肝心かと思います。患者さんで就職できない人に、私から勧めるのもなんですが、社会人の彼氏や彼女、または社会人の親友ができると仕事しないでいられなくなくなると思います。いろんなサークルやクラブに参加したり、本当にどうしても縁がなければ結婚相談所などに聞いてみるのもどうでしょう……。患者の親離れもけっこう早いかと思います。

そして、資格をとることもお勧めです。社会人の立場上、同年代の人を一気に追い越せますし、転職にも困りません。社会で一生有利になりますし、仕事も楽しくなりますよ。勉強へのやる気は、講習会へ参加するだけで自然と出てきますので時間があるうちにぜひ。



今、自分がここで生活できているのも、自分1人だけでは無理だったでしょう。自分を助けてくれた人、力になってくれた人、勇気づけてくれたり励まされたり、本当に数多くの人に感謝しています。これから社会人になる患者さんも自分1人だけでなく、自分を助けてくれる人は必ず現れます。

自分にとって山形病院の小笠原さんは、いろんなアドバイスだけでなく自分を幾度も元気づけて立ち上がらせてくれた貴重な存在なんです。親みたいなのがしています……。みなさんもがんばってください！

○コメント

ソーシャルワーク支援のポイントの一つは「疾患や障害の受容」にあります。発達途上における「てんかんのエピソード」は、自信を失わせ、人間関係の不信を招くことも少なくはなく、多くの時間を割くことになる学校場面や家庭での対応の不備が、子どもの自立のエネルギーをそぐ事例にも遭遇するのです。しかし、この山形氏に関しては、家族の対応や支援も一般的なもので、学校場面での不適応の情報もありませんでした。ひきこもりや家族との葛藤の時期も経験していますが、本人の行動を視野におさめつつ、通過儀礼として関わられたように記憶しています。

本人自身は、発達上の壁やハードルを「てんかん」を通して知ることになるのですが、エゴイスティックなまでに「いかにして」「どうするのか」という「HOW TO」の答えを要求し、自立のためのよりよい情報には果敢に、意欲的でした。担当のソーシャルワーカーの対応とすると、本人の言葉を借りれば、「お母さんのような感じ」で「元気にしてもらった」ということです。

一般的にも、自立のプロセスには、本人を受容的に「待機し、てんかんの障害を俯瞰学習する場所」を必要とすると考えられています。それを担えるのは、かつてのリハビリテーション機能をもつてんかんセンターであり、てんかん協会の各都道府県支部の活動そのものである、といえるのではないのでしょうか。

ストレスは成長の源
家族とともに一歩を踏み出そう社団法人日本てんかん協会
山口県支部 石川信子

○はじめに

山口県支部は設立から今年で10年が経ちました。多くのてんかんのある人たちに出会い、年齢によって抱えている問題が異なること、成人の人たちが発作があるためにデイケアや作業所から断られ、家の中だけの生活をしいられている現状を知りました。また事務局として相談を受けるようになり、聞けば聞くほど解決しなければならない課題が山積みになり、協会の活動としての医療と福祉の連携の必要性を強く感じました。そして私自身はボランティア活動に限界を感じるようになりました。

この問題を解決するために作業所を立ち上げたのです。5年が経過し、現在では地域活動支援センターとして事業を展開しています。

○作業所の必要性

①安定した受け皿ができる

協会の支部事務局がボランティアとして相談にのるには限界があります。そこで、作業所で指導員が常駐することで安定した運営や、専門的な相談事業の展開ができるようになりました。

②専門性のあるスタッフ育成が可能

協会の支部代表をはじめとし、専門職の方々のお力をお借りし、異なる発作にも対応できる専門性のある指導員を養成しています。発作時の的確な判断により、安心して通ってこられる環境整備ができました。

○作業所の事業内容

①仕事

仕事をていねいに行い、仕事の納期を厳守し、企業の信頼を得ていかなければ会社はつぶれてしまいます。作業所も同じで、障害があることを理由にすることは許されないし、それに甘えてはいけません。利用者はそれを十分理解しているので、仕事



に向かう姿は一般の社会に出しても恥ずかしくないくらい、真摯です。企業に対してのあいさつから始まり、工賃に関係なく仕事をていねいにこなしています。障害のある人たちに日頃、接することがない多くの企業の方々が、仕事を通じて理解が深まり、確実に発注も増えていることが何よりの証拠です。

仕事は「誰もができる仕事」と「能力、夢の実現した仕事」に分けることができます。

A. 誰もができる仕事（チラシ折り、車のシート切り、カラー見本作り等の下請け仕事）

B. 個別能力の発揮、夢を実現した仕事

***びーず はあな**

ビーズ製品を製作する部門です。5年間の実績から技術が向上し、今年は障害者芸術文化祭で、約400点ある作品の中から特別賞を受賞することができました。

***あなみ**

国からの補助金をうけ基盤整備ができ、地域交流も兼ねた喫茶と菓子工房として、和菓子とパンの予約注文をうけて販売や喫茶をしている部門です。2階のスペースでは授産製品の展示販売にも取り組む予定です。和菓子はお茶のお稽古に、パンは無添加で、相手の見えるパン作りに心がけ注文が広がっています。

*** PC-Operation**

会計データをパソコン入力する部門です。企業が利用者の仕事への姿勢に感銘をうけられ、企業の方から依頼をうけた仕事です。本人たちの日頃からの仕事に対する真摯な姿勢が認められたことをうれしく思います。

*キルト部門

キルト製品を製作する部門です。利用者に裁縫が得意で仕事にしたいという希望と、支援して下さる方が見つかったため、現在、商品化できるように試作中です。

③余暇活動

A. これやってみたいなあ～企画（平日実施）

自分がやりたいことを指導員の支援を受けながら自分で企画・実施しています。

B. ヤングパワーズ

基礎体力をつけることを目的に、誰もが気軽に参加できる障害者スポーツを月1回楽しんでいます。作業所利用者に限らず、地域のボランティアや協会メンバー、障害者等、さまざまな方が参加してくれています。

C. きららソレイユ

知的障害の女子バレーボールチームを結成し、国体強化選手に選ばれ、練習に励んでいます。

D. ビーズ教室の開催

○支援者の一人としての思い

仲間たちは、仕事や余暇活動の体験からいろいろなことを学び、多くの人と関わり、明るくなって、自信を取り戻しています。一人ひとりが成長している姿を見るたびに、社会適応訓練の場がなかっただけだと実感しています。てんかん発作があることが障害ではないのです。本人たちの能力を発揮できる場がなかっただけなのです。そして成長できる場を作る背景には多くの方々（ボランティア、専門職、家族等）の支援があることも忘れてはならないと思っています。





①家族、支援者の役割

忘れないでほしいのです。主役は本人です。

親から「この子は障害があるからできないのです」と言われたり、理事長としてきびしいお叱りをうけることがあります。しかし、家族が思う以上に本人たちは力をもっています。

社会性・対応能力の不足で、社会参加すれば多くの壁にぶつかります。本人は壁を「ストレス」という言葉で表現し、さけて通ろうとし、家族もストレスをかけないように超過保護になっています。ストレスは悪いことのように言われますが、気持ちのもち方で適度なストレスは人を成長させてくれるものだと思っています。

家族と私たち支援者ができることは、社会参加したり夢に向かって歩きだし壁にぶつかった時に、同じ気持ちで応援すること。そしてがんばっている姿を多くの人たちに発信することだと思っています。

②多くの“仲間”を作しましょう

山口県支部代表の林隆先生が、喫茶工房の第2作業所を『あなみ』と名付けてくださいました。

『あつまったなかがみをむすぶ』という意味だそうです。山口県支部の活動を10年続けてきて、多くの本人と家族、支援者ができました。その人たちが手を結び、てんかんのことを発信できるさまざまな場所（作業所3か所、ケアホーム、あなみ）ができたのです。

そして私がこの活動を続けてこられたのは、私の家族の協力が大きいものでした。力のある長い活動をするために、親だけで抱え込まず上手に家族を巻き込み、支援者を増やしてゆきましょう。

「してもらえない」と不満を口にするより、行動して本人と家族が手をつなぎ、多くの支援者とともにてんかんのことを発信できる素敵な場所をつくってゆきましょう。

ピアカウンセリングの場
としての「波の会」社団法人日本てんかん協会
兵庫県支部 堀口香都

短大卒業後、OLを経て、結婚・出産を経験し、今はまた会社員をしています。

成人してから発作は落ち着き、大きな制限のない生活をしてきましたので、「波の会」がないと困る、ということはありませんでした。

○ちょっとした“きっかけ”から

「波の会」には軽い気持ちで参加していました。

ある日、名前だけで良いからということで兵庫県支部の「世話人」になりました。以前にも声がかかり「世話人」になったことはあるのですが、今回は心を入れ替えて、期間だけでもがんばってみようと思いました。

ちょうど全国大会が京都で開催された年で、兵庫支部の私もスタッフとして、前準備から後処理まで必死でやりとげました。その分、充実感・爽快感は本当に得がたいものがありました。参加した方々に少しでも喜んでもらえたという感動もありました。

○自分から、向かい合ってみる

こういう経験があったから……以前は依頼されて受身だったことにも、その後は積極的に関わること、誠実に参加することにしました。

すると自分のまわりで変化が起きたのです。

研修等へ参加する機会が増え、また、素晴らしい出会いもありました。良い経験ができ、自分が成長していていると感じます。

○当事者どうしの関わりが「癒し」になる

●当事者（ピア）グループの特長

「波の会」は別の効果ももたらしてくれました。

私にとって「癒し」であるのです。

当事者は、世間で多かれ少なかれ傷ついた経験があります。

それが他人に優しくなれることにつながっているのかもしれません。

健常者のグループであれば平均値の人、職場等では能力の高いリーダーが、その場を引っ張っていきます。でも、当事者のグループでは、体調の悪い人に合わせることができます。上手に意見を発せなくてもわかりあえる部分があります。無理してがんばらなくてもいいのです。

●ヘルパーセラピー

以前「ピアカウンセリング」の研修を受けたことがあります。

それまでは「誰かの、何かの役に立てたら……」という思いが強かったのですが、今は、当事者である自分も結局は癒されている、ということを実感しています。

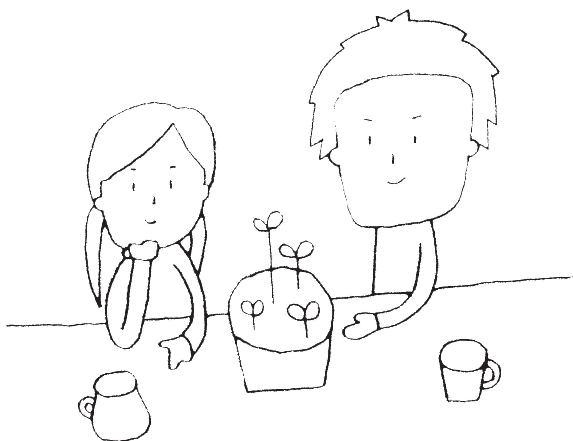
また、当事者のために活動している親の方の姿を見て、自分も一人の親として励まされています。

私は「波の会」そのものがピアカウンセリングの場だと思っています。

○新しい友だちと出会い、人間関係を育てよう

●グループの中で気づくこと・成長すること

人間は自分が経験したことしかわかりません。だから、他の経験をしている「他人」と接することは大切です。世の中には、さまざまな知識や考え方があるのだ、と気づきます。



他人与向き合うのは、良いことばかりではないでしょう。でもトラブルを乗り越える、問題を解決することもその人の成長につながります。

●自分もピアカウンセラー……一つのモデルに

そして物事に前向きに対応している姿は、誰かの「お手本」になっているかもしれません。

一人ではなく、誰かと「悩みや思いを共有」できるということは救いになります。

私は「波の会」で学ぶ機会に恵まれ、癒され、励まされ、人々と出会うことができました。

●さあ、第一歩をふみ出そう

みなさん、もっと「波の会」、「本人部会」や「親の会」に参加しましょう。ピアカウンセリングの場として利用しましょう。

その場にいるだけでもいいのです。参加することが第一歩です。

「ピアサポーターのための ピアカウンセリング入門
——よきピアサポーターめざして」▶

*（社）日本てんかん協会には、ピアカウンセリングを始めたいという方のための入門冊子があります。ご希望の方には詳細をお伝えしますので、下記まで「ピアカウンセリングマニュアル希望」の旨をご連絡ください。

（社）日本てんかん協会 本部事務局

TEL：03-3202-5661

FAX：03-3202-7235

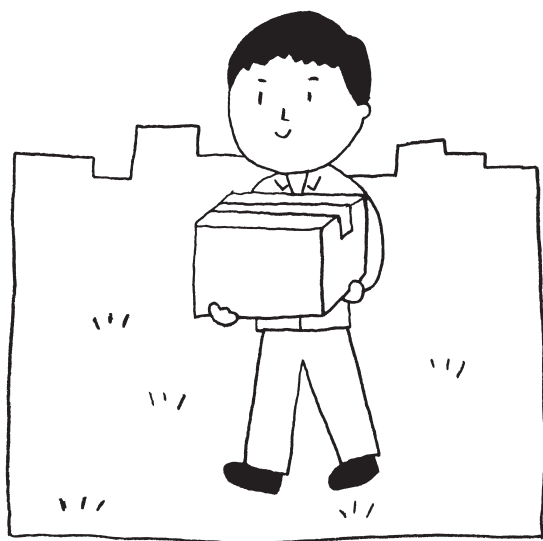
E-Mail：nami@scan-net.ne.jp



第3部

地域で生活するために

——アンケートの集計をつけて



アンケート調査を振り返って

今回のアンケートの詳細は、すでに分析されています。ここではまず、今回の結果を過去の調査と比較することで、今回の特徴を明らかにしたいと思っています。

次に、今回の調査の大きな目的である、「日常生活は自立しているものの、地域生活に困難を来していたり、地域生活に参加できないで主として家にいる人」の課題を抽出し、支援策の検討を試みます。

当協会は1980年に第1回会員実情調査を実施し、1984年に就労実情調査を実施、2001年に2回目の会員実情調査を実施、2005年にはQOL（生活の質）に関する調査を行ってきました。今回の回答数は586人です。今回は18歳以上の本人を対象とし、自身のことを回答するものであったため、過去3回の大規模調査の回答数の約3分の1から4分の1ですが、2005年のQOLの調査において、16歳以上のご本人自身の回答数が599人だったことを考えると、今回はQOL調査とほぼ同じ割合の会員の方々にご協力いただいたことになります。



今回は、主として2001年実施調査と比較することにします。まず最初に、両者の基本的な部分を確認しておきます。

2001年調査は全会員が対象であったのに対し、今回は18歳以上のご本人が対象です。回収票は2001年が3305票、2007年は586票で、回収率はそれぞれ56.1%、45.7%でした。2001年調査では成人期を17歳以上としているのに対し、今回の調査は18歳以上としています。したがってここでは、2001年調査での成人期の回答2173人と、今回調査の回答586人を比較することにしました。

誰が回答したかにより、回答（あるいは考え）そのものが若干異なることが予想されます。そこで回答者について確認すると、2001年調査での17歳以上の会員の回答者は、ご本人自身が754人（34.7%）、ご両親が1345人（61.9%）、その他74人（3.4%）でした。一方、今回調査ではご本人が372人（63.5%）、ご両親が202人（34.5%）、その他12人（2.0%）でした。この差は、2001年には全会員を対象にしたのに対し、今回は「ご自身で回答できる人」を対象としたことを反映したものと考えられます。結果の解釈には、ご本人とご両親の回答の比率がちょうど反対になっていること

を念頭におく必要があります。

今回の年齢構成はすでに述べたとおり、20代、30代が中心で、両年代と10代をあわせて64.6%でした。一方、2001年調査の年齢構成は、17歳以上が全体の65.7%でした。17歳以上の人の年代別人数とそれらの17歳以上の人に対する割合は、17－29歳1076人（49.5%）、30－39歳597人（27.5%）、40－49歳317人（14.6%）、50－59歳149人（6.9%）、60歳以上34人（1.6%）で、30代までの人が77.0%でした。両調査とも似たような傾向で、30代までの人が主たる対象といえます。

なお、不安や将来への期待の項については、調査項目が調査ごとに異なっていたり、同じ内容の質問でも、目的が異なっていることが少なくないため、直接比較することはしませんでした。

以下で、今回のアンケートの分析の順にしたがって、検討します。

1 ● 基礎的なこと

1-1 手帳

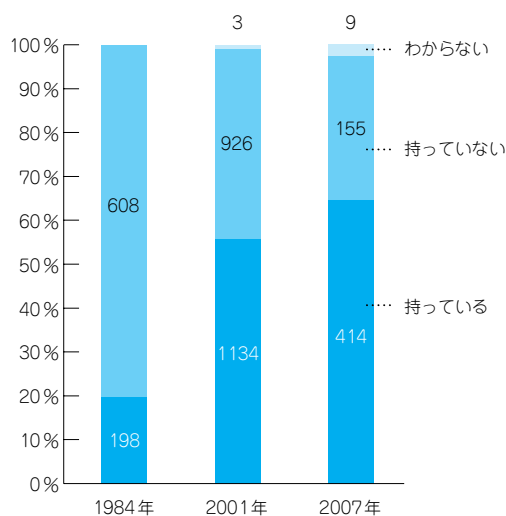
各年齢とも所持している人のほうが多いという結果でした。この結果を1984年と2001年調査のうち16歳以上の回答と比較してみます。手帳の所持に関して、1984年および2001年の調査と今回の調査では質問項目が異なっています。1984年と2001年調査の“対象と思うがもっていない人”、

“手帳の対象にならないと考えている人”、“手帳制度を知らなかった人”の合計を、今回調査の“持っていない人”に相当するとみなすと、1984年、2001年に所持していた人はそれぞれ、198人（19%）、1134人（55%）、持っていなかった人は608人（80%）、926人（45%）となります。今回調査で手帳を所持している人は414人（72%）、所持していない人が155人（27%）、わからない人が9人（2%）でした。

これらをまとめると図1のように、手帳を所持する人の割合は増え続けています。

2007年の調査は、ご自身で記載することが前提となっていますが、1984年、2001年の調査は、ご自身で記入できない場合にはご家族に書いてもらっています。したがって前2者の調査には、合併障害のより重度な会

図1 ● 手帳の所持



員の結果も含まれています。そこで、2007年と条件を同じにするために、2001年調査で16歳以上の2170人中、ご本人が記載した754人（35％）の手帳の所持状況を調べてみると、所持していた人は314人（42％）でした。つまり16歳以上の会員で、ご本人のみが記載した調査と、本人と家族をあわせた調査では、手帳の取得率に差がないことがわかりました。したがってこの6年間で手帳取得率は大きく増えたのは確かなようです。

2001年調査の手帳の内訳は、療育手帳570人（37％）、精神保健福祉手帳424人（27％）、身障手帳548人（36％）でした。2007年調査の手帳の内訳は、療育手帳188人（38％）、精神保健福祉手帳201人（41％）、身障手帳107人（22％）でした。この6年の間で手帳取得率が増えた理由は、精神保健福祉手帳を取得する人が増えたことにあります（図2）。

各手帳の等級別分布をみると、療育手帳Aを持っている人が115人います。比較的知的障害が重い会員が入っ

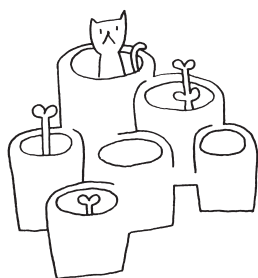
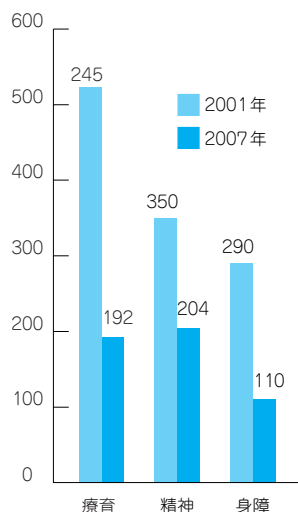


図2 ● 手帳の種類



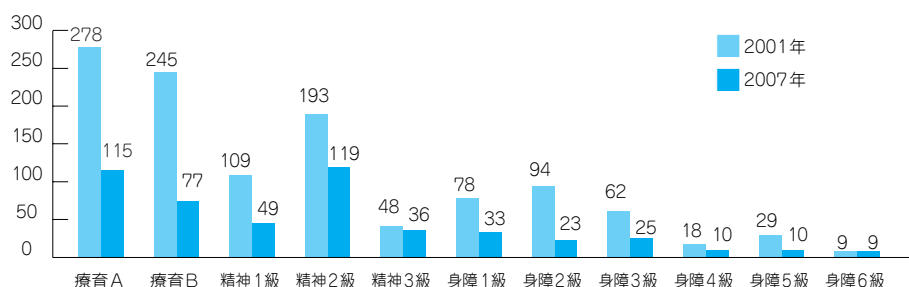
ていることがわかります。また、精神保健福祉手帳では2級の人割合が多くなっています（図3）。

2 ● 医学的状况

2-1 発作の頻度

2001年調査、今回の順に示すと、「発作が2年以上抑制されている人」（2年以上抑制）（2001年調査は、2年以上止まっている人472人と、発作が止まり服薬もしていない人110人の合計としました）；582人（28％）；192人（34％）、「発作抑制が2年未満の人」（2年未満抑制）（2001年調査は、毎年ではないが完全には止まっていない人94人と、発作が止まってから2年未満の人197人の合計としました）；291人（14％）；37人（7％）、「発作が年に1回以上ある人」（年単位）；328人（16％）；89人

図3 ●手帳の等級



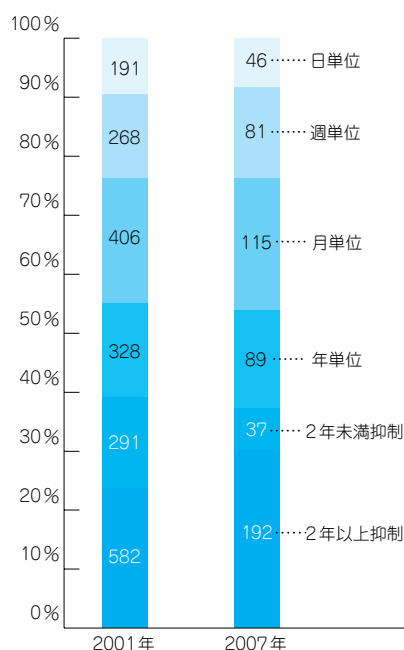
(16%)、「発作が月に1回以上ある人」(月単位)；406人(20%)：115人(21%)、「発作が週に1回以上ある人」(週単位)；268人(13%)：81人(14%)、「発作が日に1回以上ある人」(日単位)；191人(9%)：46人(8%)でした。

2年以上発作が止まっている人の割合は、2007年調査の方が6%高いのですが、2年以上止まっている人と発作抑制が2年未満の人を合計すると、2001年が42%、2007年が41%とほとんど同じ割合になります。それ以上の発作頻度の人の割合も両調査ほぼ同じです。両調査の会員の方の発作頻度には大きな差がないといえます。発作頻度をてんかんの重症度のひとつの目安とすると、両調査のてんかんの重症度には大きな違いはないと推定されました(図4)。

2-2 手術

外科手術に関しては、2005年にQOL(生活の質)の調査を実施した際に初めて質問項目に入りました。2005年の調査では9.1%の会員が外科手術を受けており、今回調査でも

図4 ●発作頻度の比較

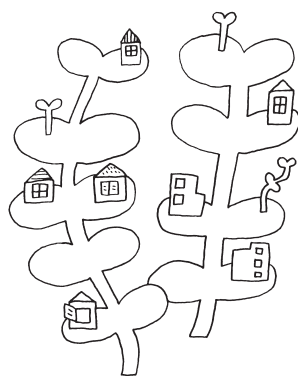


12.8%とほぼ同様の割合でした。協会の会員で手術を受けている人の割合は10%くらいと考えてよいと思われます。

術後の発作に関して、2005年、2007年の順に「発作が消失した人」が20%：28%、「発作が改善した人」が52%：47%、「変わらなかった人」が24%：14%、「分からない」と応えた人が4%：11%となっています。

術後の発作改善度に、両調査の間で

大きな違いはないようです。全体として改善した人は4分の3という結果になりました。発作消失をどうとらえるかが問題になります。どんなに小さな発作（たとえば前兆など）であろうと、発作という発作はすべて止まった状態を指すのか、意識消失を伴う発作が止まったものの、たまに前兆が起こる状態まで含むのかは人によります。「止まった状態」が前者を指すとしても、その率は一般と比べて低いように思われます。難治な発作に悩んだすえ、外科に一縷の望みをかけた人や、発作が止まることは最初から目的とせず、発作の和らぐことを目的に手術を受けた人が多いなど要因はいろいろ考えられますが、てんかん協会の会員は、難しい



発作をもった人が少なくないことを反映しているのは確かと思われます（図5）。

今後、外科に関する調査を行う場合には、発作の改善に関して曖昧さをなるべくなくした質問を設定することが必要です。

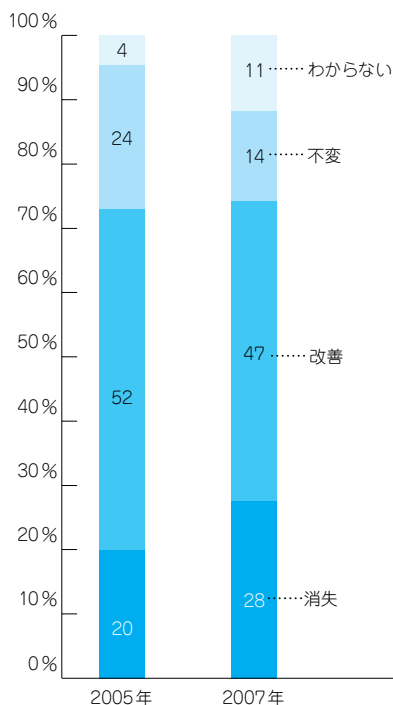
2-3 診療科

受診している診療科目は、精神科が257人（45%）、脳神経外科が90人（16%）、神経内科が95人（16%）、小児科が83人（14%）、その他が51人（9%）という結果でした。過去のどの調査と比べても、今回の調査では、精神科に通院中の患者さんの割合の高さは突出しています。その理由として、今回の調査が成人本人が回答するものだったことが考えられます。

2-4 入院

入院したことのない人は156人（27%）に過ぎず、残りの430人（73%）の人は入院経験がありました。最も多かったのが入院経験2から4回の191人（33%）人でした。比較す

図5 ●術後の発作頻度



る数字はありませんが、入院回数は大変多いと考えられます。診療科による入院経験にはばらつきがなかったことは、すでに述べられています。

最後の入院からの経過年数は、1か月以内が37人、3か月以内が34人、6か月以内が24人、1年以内が25人、3年以内が52人、最後の入院が5年以内が42人、10年以内が89人、20年以内が70人、20年以上前が47人でした。5年以上前の人々が206人（49%）と約半数の人は、退院してから5年以上たっている反面、1年以内の人が120人（29%）と、3割近くの人々は退院して間もないことがわかります。就労状況を検討する際には、退院してからの期間も考慮する必要があるようです。なお、調査時点で入院していた人は12人（2%）とごく少数でした。

3 ● 生活状況

3-1 日常生活動作と日常生活行動

日常生活の動作と日常生活行動に関する項目すべてに自立していたのは、586人中277人でした。今回の調査の大きな目的は、「日常生活は自立しているものの、地域生活に困難を来していたり、地域生活に参加できないでいる人」の課題を抽出し支援策を提言することにあります。すべてにおいて自立している277人のうち、問19で「家で過ごすことが多い」と答えた人がその対象といえます。後にこれらの人

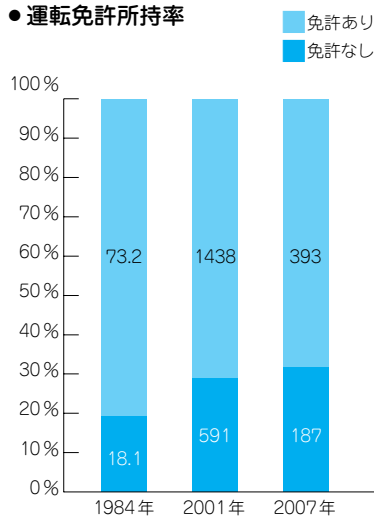
たちの分析をします。

3-2 運転免許

2002年に道路交通法が改正され、てんかんのある人でも、一定の条件を満たせば運転免許を取得することが可能になりました。今回の調査では、187人（32.2%）の人が運転免許を所持しており、そのうち普通1種免許所持者は120人（全体の22%）と少ないようですが、運転免許取得の条件である「2年以上発作が抑制されている人」が、今回の調査では192人であったことを考慮すると、取得率は相当高いことになります。

これを過去の調査と比較します。1984年と2001年の調査で“持っているが運転していない”、“持っていて運転もするが、仕事には使わない”、“持っていて仕事上運転している”を免許所持者とする、1984年の所持率は18.1%、2001年が27.2%でしたから、道交法

図6 ● 運転免許所持率



の改正の結果、この6年間で所持率は5%増えています。従来は隠れて取得していたことを考えたら、よい方向に向かっていると考えられます。

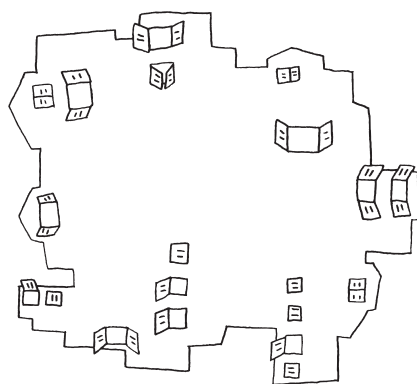
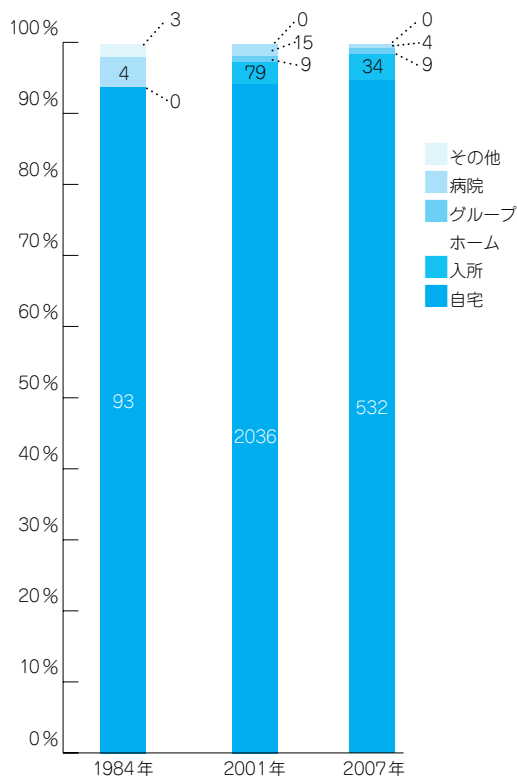
3-3 生活の場

生活の場は1984年調査以来、一貫して調査しています。それらをまとめたのが図7です。

1984年、2001年の調査は住居を持ち家、公団住宅、民間住宅、社宅などと細かく分けていますが、今回の調査は簡略化してあります。したがって以上の項目は、今回の調査にあわせてすべて「自宅」としました。

結果、自宅に住んでいる人は1984

図7 ● 生活の場



年93%、2001年95%、2007年91%と常に90%以上であることがわかりました。他の障害のある人の状況はわかりませんが、最初の調査から20年以上たった今でも、生活の場が圧倒的に自宅であることに変わりありません。しかし、暮らす場所だけを取り上げても、問題は浮かび上がってきません。家庭をもち、自宅で家族とともに暮らすのはごく自然な姿だからです。生活の場とともに、生活のありようも同時に検討する必要があります。そのひとつの家族構成を後に分析します。

3-4 グループホーム

自宅に住む人が圧倒的に多い反面、1984年にはゼロ、2001年にわずか0.4%であったグループホームの利用者が、今回の調査では1.6%に増えていました。発作による外傷や風呂場での事故に対する不安が指摘される中、どのような人が、どのような形のグループホームを利用しているのか、改めて調査する必要があるようです。

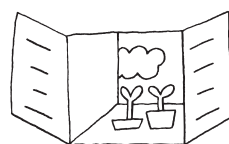
3-5 家族構成

生活のありようを知る項目として、家族構成を検討しました。その結果、今回の調査で最も多かったのが「親子二世帯」の367人（68%）でした。1984年、2001年の調査では家族構成に関して、父、母、兄弟のように個々の同居者を複数選択してもらう形で調査しています。その結果、母親との同居が68～72%、父親との同居が59～63%と今回の調査の「親子二世帯」と近似した数値になっています。核家族化の進む中でのこの同居率の高さは特筆すべきです。

自宅に住んでいるといっても、大半の人が自立した家庭生活を送っているのではなく、両親に扶養してもらっているという現実が見えてきます。そしてその姿は20年来まったく変わっていないことこそ大きな問題といえるでしょう。

3-6 制度の利用

種々の制度がありますが、紙面の都合上、医療費として通院医療費公費負担制度（現：自立支援医療制度）、所得保障として税の減免、就労支援として



ハローワークと障害者職業センター、全般的な相談窓口として病院、てんかん協会の利用状況について検討したのが表1です。通院医療費公費負担制度の利用は、2001年と2007年ではほぼ同じ割合でした。利用が増えたのは税の控除とてんかん協会への相談で、逆に減ったのはハローワーク、障害者職業センターの利用で、病院への相談はこの20年間ほとんど変化がありませんでした。

経済的な制度の利用は変わらないか増加し、雇用に関する制度、組織の利用が著しく低下しているのは、長引く不況（大企業に限れば景気は回復しているそうですが）の影響を反映したものののでしょうか？

協会はこの数年は障害者、特に精神障害者の雇用の推進に相当のエネルギーをつぎ込んできました。その結果、ようやくてんかんのある人も障害者雇用に換算されることになりました。

表1 ● 制度の利用

	1984年	2001年	2007年
通院医療費		1277 (59%)	356 (61%)
税の控除		526 (24%)	200 (34%)
ハローワーク	321 (27%)	808 (37%)	68 (12%)
障害者職業センター	98 (8%)	297 (14%)	36 (6%)
病院	145 (12%)	246 (11%)	69 (12%)
てんかん協会支部	78 (7%)	116 (5%)	192 (33%)

そのような状況とは裏腹に、一般の雇用環境のあまりの悪さに、会員の就労意欲が低下しているとしたら大変な問題です。もう少し焦点を絞った調査が必要かもしれません。

4 ● 仕事

2001年の調査の結果、就職率は1984年に比べて低下していることが明らかになりました。今回、その傾向に歯止めがかかったのか注目されます。各調査の項目が若干異なりますので、まず調整を試みました。1984年調査では、職についている人、いない人および、作業所などに通所している人に分けて調査し、不安定な状態の人が有職か無職かは、本人の判断に任せています。2001年の調査では、内職、自営、自営手伝い、パート・アルバイトはすべて有職としています。そこで今回は、正社員、パート・アルバイト、家事・家業（中心的）、家事・家業（手伝い）を“職についている”ことにしました。

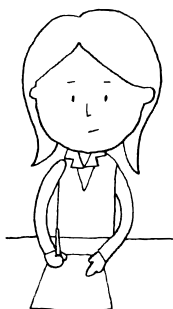
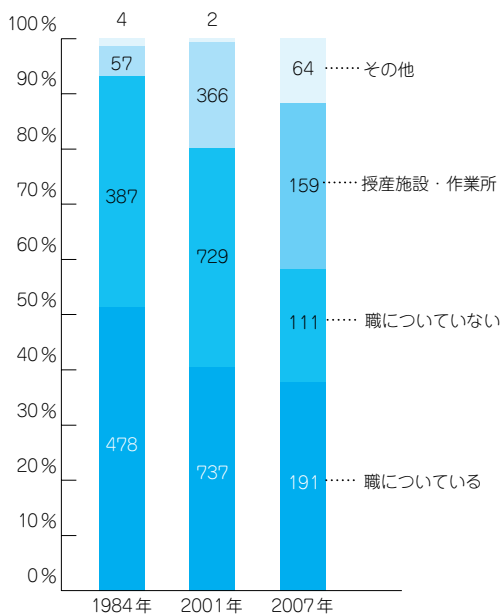


図8 ● 就労率



結果は図8に示しました。2001年に低下した有職者の割合は、残念ながら今回、増加することはありませんでした。一方、無職の在宅の人の割合は調査の順に41.8%、39.7%、17.6%となり、今回調査で著しく低下していた反面、作業所などに通っている人の割合が、順に6.2%、20.0%、30.6%と増加していました。この20年の間の福祉施策の向上や、きょうされんに加盟している多くの無認可作業所のように、止むにやまれず立ち上がり事業を始めた当事者や家族の力、障害のある人やその後の家族の意識の向上などを反映したものと考えられます。

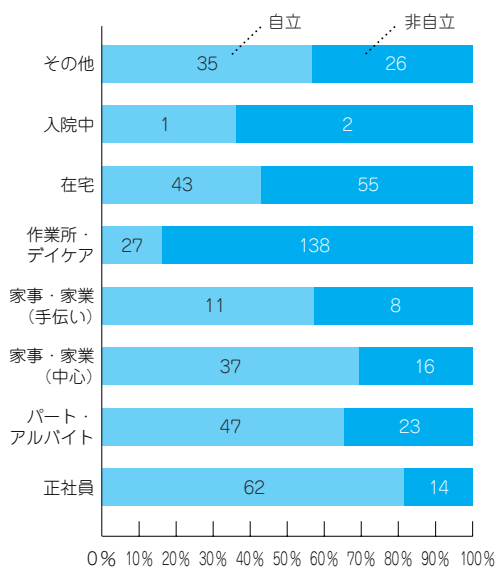


家にいる人の状況

今回の調査の大きな目的のひとつが、「日常生活は自立しているものの、地域生活に困難を来していたり、地域生活に参加できないで主として家にいる人」の課題を抽出し、支援策を検討することにあるのはすでに述べました。

今回回答を寄せていただいた方の中で、その目的の対象になる人を「日常生活が自立していながら、仕事についていない人」としました。具体的には問8の日常生活動作と活動に関するすべての質問に「一人でしている」を選んだ人を「日常生活が自立している人」とし、問19の最近1年間の生活は「家で過ごすことが多い」を選択した人を「在宅の人」としたところ、全体の586人中43人が該当しました。

図9 ● 日常生活動作・活動と就労



この43人が、今回の調査の主たる対象と思われます。そこでこれ以後、在宅でありながら日常生活が自立している人を“在宅（自立）群”、日常生活が何かの面で自立していない人を“在宅（非自立）群”と分けて分析しました。在宅の人は全体で98人おり、うち在宅（自立）群43人、在宅（非自立）群が55人という結果でした。

1 ● 日常生活は自立しているのに、仕事に就けない！

在宅（自立）群が、全体の中でどのような位置づけなのか明らかにするために、日常生活能力と就労との関係を検討しました。図9に示したように、日常生活の自立という面から見ると、自立している人の割合は正社員で最も高く81.6%でした。パート・アルバイト群と家事・家業（中心的）に従事している群の人の中で、日常生活が自立している人は70%弱でほぼ同じでした。家事・家業（手伝い）の群の人で日常生活が自立している人は60%弱と前2者と比べて10%低く、在宅群で日常生活が自立している人は40%とさらに低い結果でした。日常生活の自立が就労に関連していることは明らかです。

正社員でも日常生活が必ずしも自立

しているわけではない人がいる一方で、在宅（自立）群の人たちは、生活が自立していながらなぜ在宅を余儀なくされているのでしょうか？

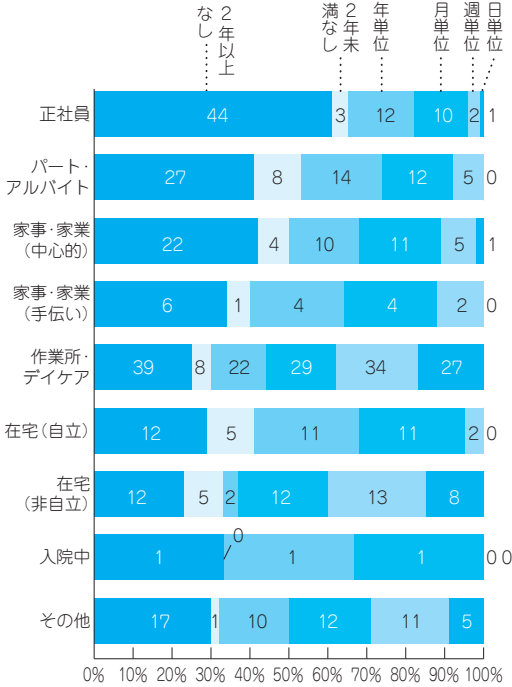
2 ● 就職と職の維持は別？

就職の妨げといえば、真っ先に発作が思い浮かびます。アンケートの自由記載にも「発作さえなければ」という声は少なくありません。ところが、前項のアンケートの分析で、“就労の継続と発作は相関がない”ことがわかりました。

一体どうなっているのでしょうか？

図10は、発作の頻度と就労形態の関係をグラフにしたものです。在宅の人は日常生活が自立している人としていない人に分けてあります。在宅で発作が2年以上止まっている人の割合は、正社員の61.1%を最高にパート・アルバイト、家事・家業（中心的）と徐々に低下しているのがわかります。発作が2年以上止まっている人の割合は、在宅（自立）群と在宅（非自立）群の間で、ほとんど差がありませんでした

図10 ● 発作と就労



が、発作頻度が“年単位”（1年に1～数回発作がある）の人の割合は在宅（自立）群と在宅（非自立）群の間で大きな差がありました。2年以上発作が止まっている人も含めて、発作の頻度が年単位以下の人の割合を見ると、在宅（自立）群の発作頻度は“家事・家業”の人と変わりません。一方、在宅（非自立）群の発作頻度は、作業所やデイケアに通っている人に近いことがわかります。このグラフを見る限り、発作

表2 ● 発作の頻度と有職率

	1984年		2001年		2007年	
	就労	無職	就労	無職	就労	無職
2年以上なし	448 (59.5%)	305	242 (65.9%)	125	99 (70.2%)	42
2年未満なし	232 (58.1%)	167	48 (64.9%)	26	16 (59.3%)	11
年単位	206 (47.0%)	232	107 (44.6%)	133	40 (63.5%)	23
月単位	191 (44.0%)	243	93 (33.8%)	182	37 (51.4%)	35
週単位	39 (21.1%)	146	33 (22.6%)	113	14 (35.0%)	26
日単位	11 (9.6%)	104	11 (11.6%)	84	2 (13.3%)	13

と就労には関連がありそうです。

表2は、1984年、2001年、今回の調査における発作頻度と有職率の関係を示したものです。この表からも、今回の結果が特別なのではなく、発作頻度が就職に影響を与えていることがわかります。

つまり、“職を得ることと職を維持することは別問題”ということになります。前項による今回調査の分析によると、親戚・知人といった個人的関係を通して就職した人と、ハローワークや広告など個人的な関係を通さずに就職した人の間や、就職時の病名の告知の有無も就労継続期間に相関はありませんでした。

発作は就職率には影響を与えるが、職の維持に関係せず、同様に就業手段も職の維持に影響を与えていません。すなわち、就職する際に発作はひとつの障害要因になるものの、職の維持には別の要素が関係していることになります。

国立病院機構静岡てんかん・神経医療センターで実施されてきたリハビリテーションの研究によれば、てんかんのある人の就職には、職業能力もさることながら、生活習慣や対人関係技能、心理的問題が重要な役割を果たすことが明らかになりました。研究では就職と職業の維持を意識的に分けていませんが、対人関係技能の拙劣さや心理的問題が職業維持の障害になることは容易に想像がつかます。表3に、就職に悪影響を与えることが明らかになった対人関係や心理的問題点を挙げておき

表3 ● 社会参加に影響を与えていた対人関係

	社会参加	在宅
	N=36	N=17
孤立的	10	13
被害的	3	6
自信欠乏	10	14
心配性	6	12
依存的	6	14
無頓着	5	9

ました。

高次脳機能なら何回かの検査で問題は明らかになりますが、以上の問題は、集団の中で時間をかけて作業等を行って初めて明らかになるものが多いのが特徴です。

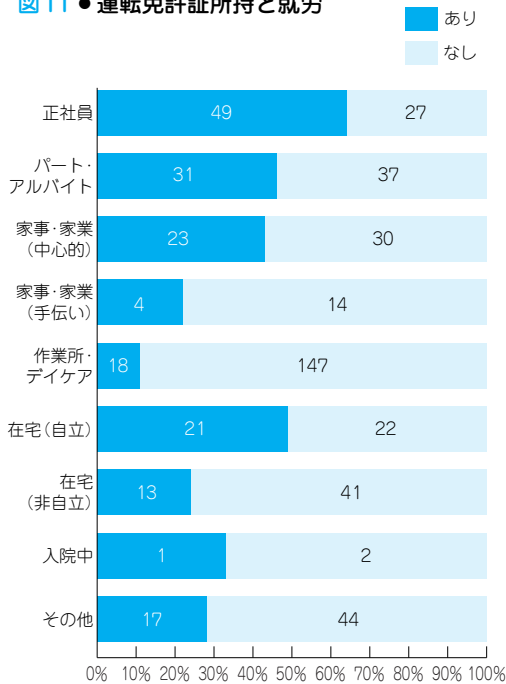
このような、医学的リハビリテーションや社会的リハビリテーションプログラムを抜きにした就労支援は、てんかんのある人の場合、破綻する危険性が高いといえるでしょう。就職できても容易に離職につながる危険性があるからです。

3 ● 運転免許証

現代社会において、自動車を運転できないことは、社会的に大きなハンディキャップになりますが、日本において運転免許は、それ以上に就職に際して能力証明に似た役割ももつといわれています。

在宅（自立）群の人たちの状況はどうでしょうか？ 図11に就労状況ごとの運転免許所持の割合を示しました。所持率は、正社員群が64.5%と最も高いのですが、驚いたことにその次に高い

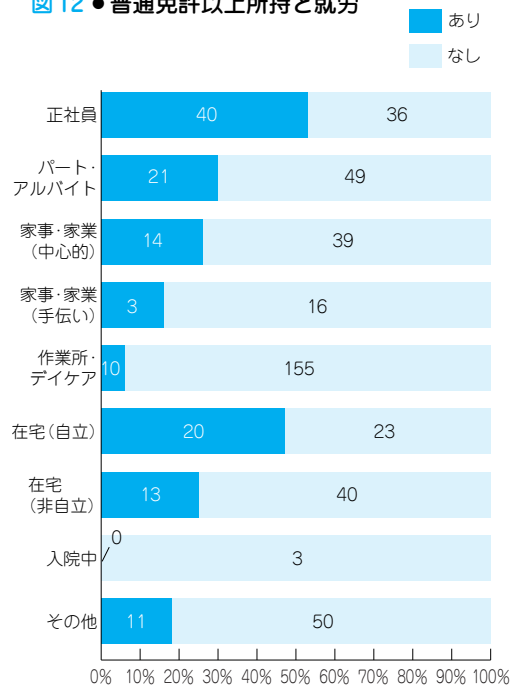
図 11 ● 運転免許所持と就労



のは在宅（自立）群の48.8%でした。パート・アルバイト群の45.6%、家事・家業（中心的）群の43.4%と続きます。在宅（非自立）群の所持率は24.1%で、家事・家業（手伝い）の22.2%に近い結果となりました。

運転免許といっても、原動機付き自転車から大型免許までさまざまな種類があります。そこで、より仕事に役立つという意味で、二輪車を除いた免許証の所持状況を調べてみました。これらを所持している人を“普通免許以上所持者”とし、就労各群ごとにあらわしたのが、図 12 です。普通免許以上所持者は、正社員群で52.6%、パート・アルバイト群が30.9%、家事・家業（中心的）群が26.4%、家事・家業（手伝い）群が16.7%、作業所・デイケア群6.1%、在宅（自立）群は46.5%、

図 12 ● 普通免許以上所持と就労



在宅（非自立）群が24.1%でした。普通運転免許証以上の所持に関して、在宅（自立）群はより正社員群に近いことがわかります。

仕事はなかなか見つからないけれど、仕事に就く準備だけはしっかりしているということなののでしょうか。中には、運転免許を取得した後に発病した人もいるかもしれません。今回の調査で、在宅（自立）群の人の免許所持率の高さの理由まではわかりませんが、在宅（自立）群に能力の高い人が多いことが推定されます。

4 ● 利用している公的サービス

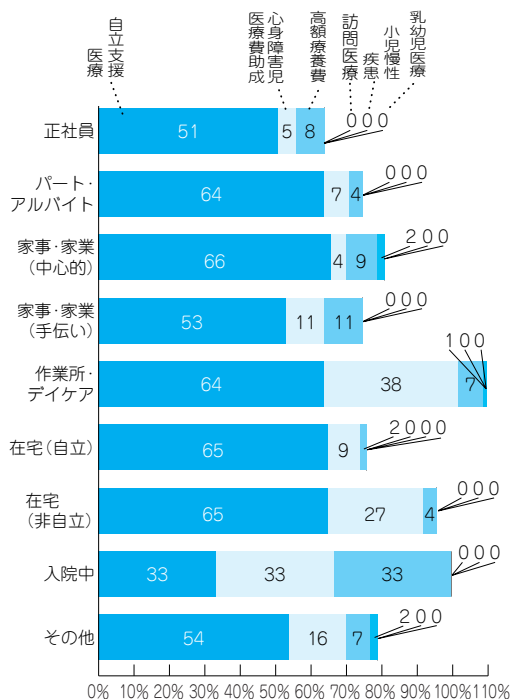
全体として、公的サービスの利用が

少ないことは、すでに指摘されました。ここでは、就労各群間での違いを検討し、在宅（自立）群の特徴をできる限り明らかにしたいと思います。

4-1 医療費

就労群ごとにまとめると図13のようになります。この質問では“利用している制度やサービスすべてを選択する”ことになっています。“障害者自立支援医療”など項目ごとの棒の長さは、それぞれの群の人の中で利用している人の割合を示しています。したがって、棒の高さが長いほど、その群の人の利用が多いことを示しており、項目ごとの利用率を比較する以外に、全体としての利用の積極性を各群の間で比較することができます。

図13 ●利用している公的サービス（医療費）



医療費制度全体の利用は、作業所・デイケア群、在宅（非自立）群および入院中群で、心身障害児（者）医療費助成制度の利用が高いことから、全体の利用の度合いがこれらの群でやや高いものの、群ごとの違いは少なく、各群とも自立支援医療が高い割合で利用されており、在宅（自立）群に特徴的なことはありませんでした。

4-2 所得保障・手帳サービス

全体としては、作業所・デイケア群の人の利用が突出しており、ついで家事・家業（手伝い）群、在宅（非自立）群の順に多く利用していました。

在宅（自立）群の利用は、正社員群、パート・アルバイト群、家事・家業（中心的）群などとほぼ同じでしたが、これら3群と在宅（自立）群の利用の中身を検討すると、“入場料の減免”の利用に違いがあります。前3群では23～28%の人が利用しており、いずれの群でも利用頻度の3位以内なのに対し、在宅（自立）群では19%の第4位で、在宅（自立）群で最も利用が多かったのは、公共料金等の割引（携帯電話、NHK放送受信料など）の33%でした（図14）。

在宅（自立）群の人たちは、外に出る機会が少ないため公共機関の入場料・利用料の減免はあまり利用されず、携帯電話やテレビなどを通してのコミュニケーションや娯楽、教養、情報収集活動が主であるというのは言いすぎでしょうか？

図14 ●利用している公的サービス（所得保障・手帳サービス）

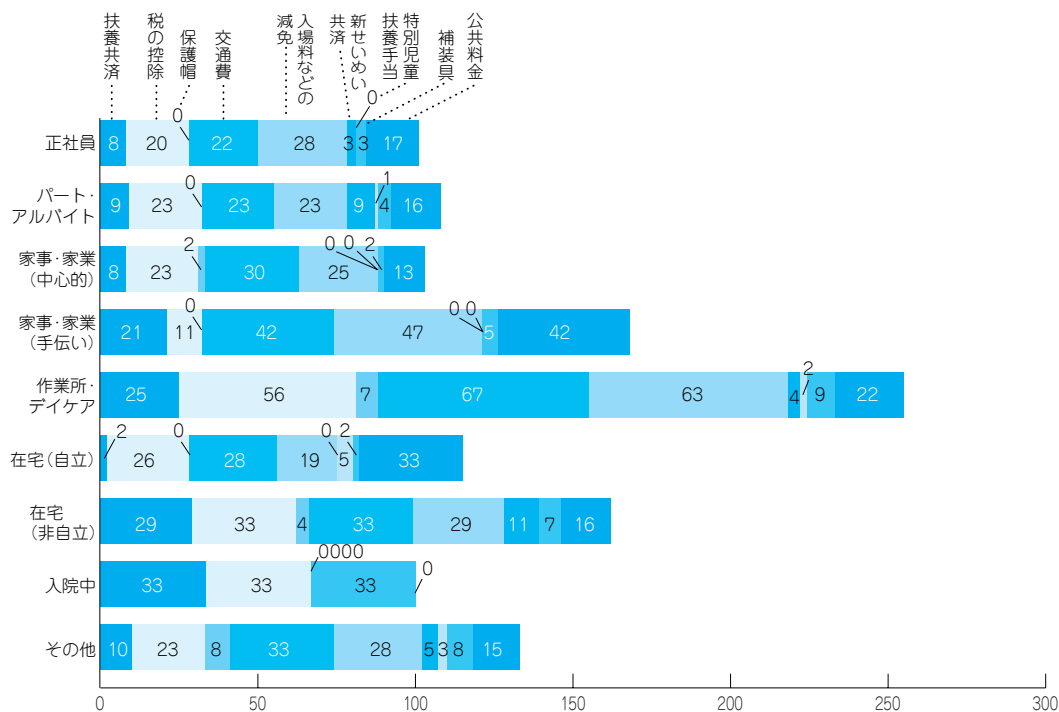
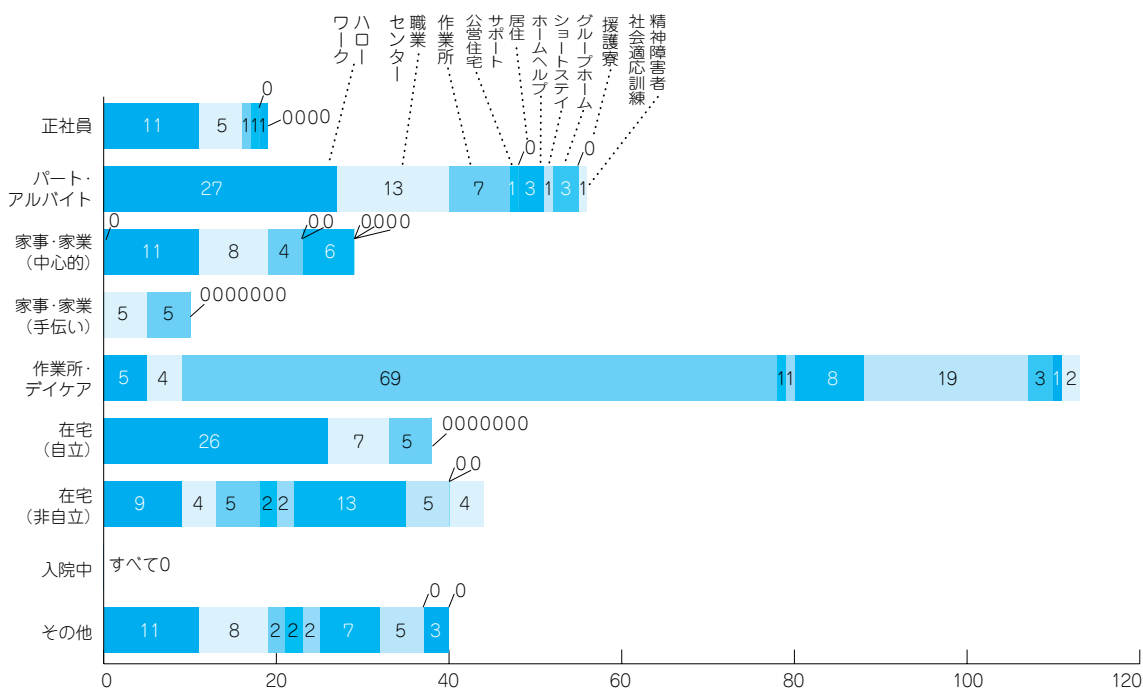


図15 ●利用している公的サービス（就労・生活支援）

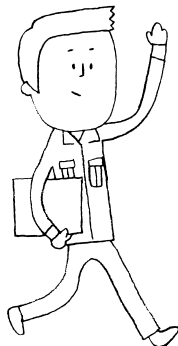


4-3 就労、生活支援

この項目も、作業所・デイケア群の人の利用が突出しており、ついでパート・アルバイト群、在宅（非自立）群の順に多く利用していました。

就労に関して、ハローワークの利用はパート・アルバイト群の27%が最も高く、在宅（自立）群が26%と僅差で続き、その他の群は11%以下でした。ところで、問19-4で正社員群、パート・アルバイト群の人たちに“仕事を探したときの方法”を尋ねています。正社員群は27人（36%）、パート・アルバイト群では33人（30.9%）の人がハローワークを利用したと答えています。本質問の設定が、“現在利用している……”と“現在形”になっているため、正社員の方は“過去のこと”としてハローワークの利用を選択しなかったと思われます。したがって、在宅（自立）群の人のハローワークの利用はあまり高くないことになります。

在宅（自立）群の人のハローワークの利用と発作頻度には特に関係がありませんでした。障害者職業センターの



利用は、在宅（自立）群で7%と決して高くなく、パート・アルバイト群の13%、家事・家業（中心的）群の8%につぐ利用率でした（図15）。

在宅（自立）群の人の就労支援に関する制度利用は、少ないといえるでしょう。

4-4 相談・権利擁護

入院中の人は、人数が少ないので別として、利用が多いのは作業所・デイケア群、パート・アルバイト群、在宅（自立）群の順でした。パート・アルバイト群と在宅（自立）群の内容はよく似ており、病院の医療相談室での相談がそれぞれ10人（14%）、8人（19%）、行政窓口の利用がそれぞれ10人（14%）、7人（16%）と、正社員群の5人（7%）の倍以上でした。医療と福祉あるいは労働との調整役でもある病院の医療相談室の利用は、相対的に多いとはいえ十分ではありません。パート・アルバイトという不安定な雇用形態あるいは在宅という状況を考えたら、もっと多くの利用があってもよいと思われます。

生活支援センターの利用では、作業所・デイケア群の26人（16%）が最も高く、在宅（自立）群の利用は4人（9%）に過ぎませんでした。

一方で、てんかん協会関係者に相談する人の割合は全体に高く、特にパート・アルバイト群、家事・家業（手伝い）群、作業所・デイケア群、在宅（自立）群では38～41%と、どの相

図16 ●利用している公的サービス（相談・権利擁護）

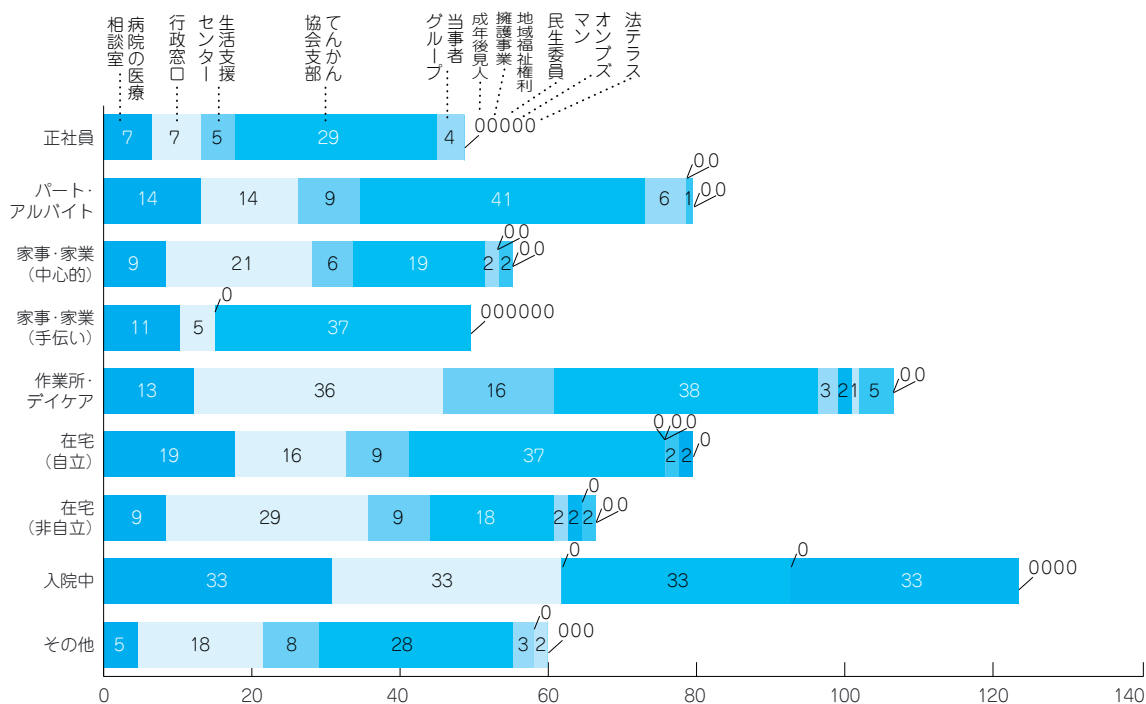
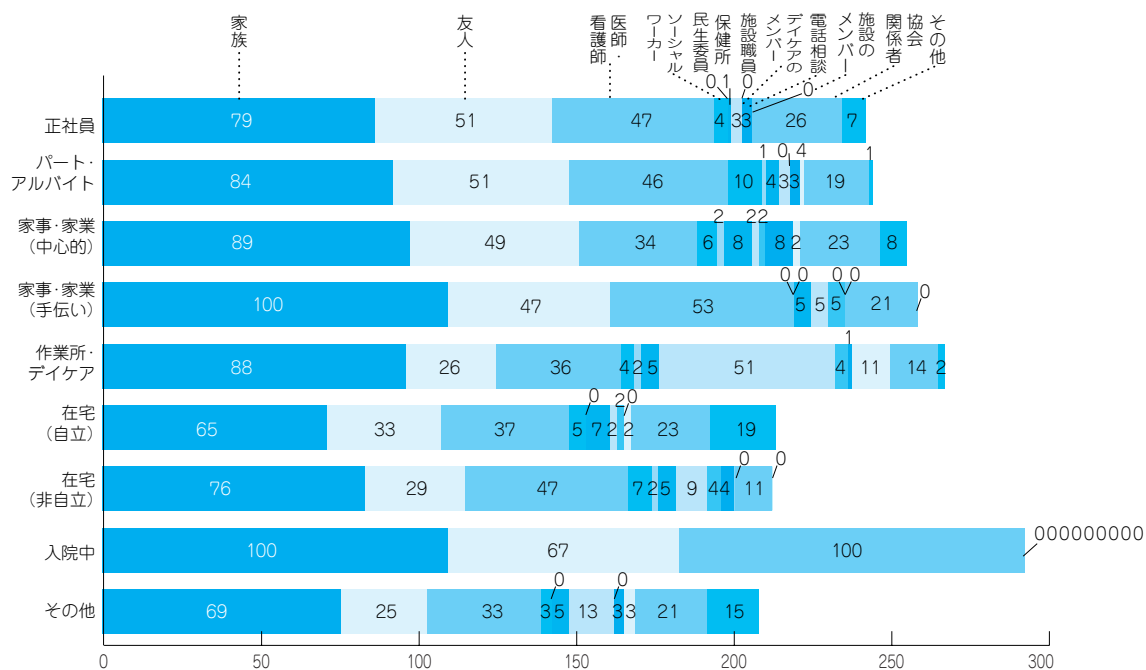


図17 ●相談相手



談機関より多く利用されていました（図16）。

同じ障害をもつ仲間同士は理解がはやく、気兼ねもなく、ピアサポートとして重要なのは周知のことです。しかし、それだけに頼っていても、現実の問題を解決するには十分とはいえません。公的機関の専門家のアドバイスや力添えも一方でとても重要です。専門家の相談と仲間同士の相談は異なった質のもので、相談のいわば両輪をなすと考えたらよいのかもしれませんが。相談に関しては“片肺飛行”あるいはあまりに“内弁慶”といわざるを得ません。

他所（公的相談機関）では分かってもらえないから協会（仲間）に相談するのか、協会（仲間）と相談してばかりいるから他所（公的相談機関）での理解が進まないのか、どちらの面もあると思います。約半数の人が、“本人が積極性をもつ”ことが地域や社会に積極的に参加するのに重要であると回答しているように、さまざまな社会資源を積極的に利用することをもっと意識すべきと思われます。

5 ● 相談相手

現在の相談相手を、挙げられるだけ挙げてもらったところ、在宅（自立）群は、在宅（非自立）群、その他の群と並んで、相談相手の数が最も少ないという結果になりました。中でも“家



族”を挙げた人は28人（65％）で、すべての群の中で最低でした。在宅生活を余儀なくされながら、家族に相談することも少ないという孤立した生活が浮かんできます（図17）。

6 ● 診療科

診療科に関して、特別な違いはありませんでしたが、精神神経科で診てもらっている人が、533人中230人（43％）の人と最多数でした。1980年の会員実情調査では、対象のうち高校生以上は34％でした。診療科は小児科が38％、精神科は33％でした。2005年に実施したQOL調査では、対象のうち20歳以上が67.7％で、診療科は小児科が35％、精神科は22％と推定されました。

今回のアンケートの回答者の内訳は、本人372人、両親202人、兄弟姉妹7人、職員1人、その他4人でした。基本的に“自身で回答する”ことのできる人にアンケートを依頼した結果、精神科に通院している人からの回答が多くなったのでしょうか？

図18 ●入院回数

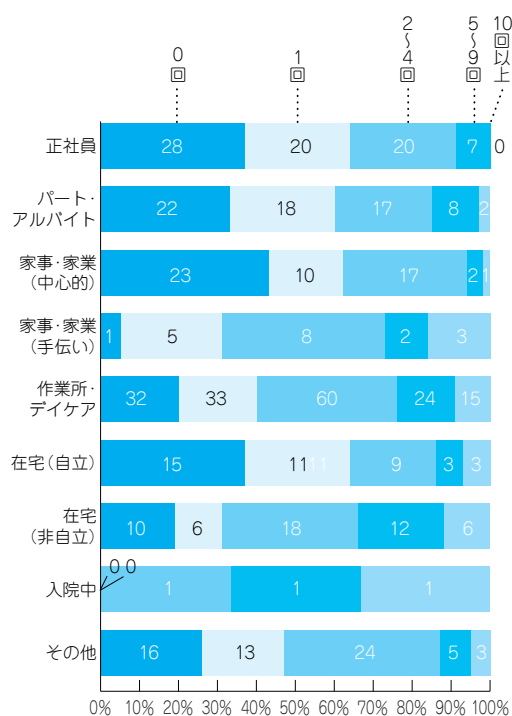


図19 ●退院してからの期間

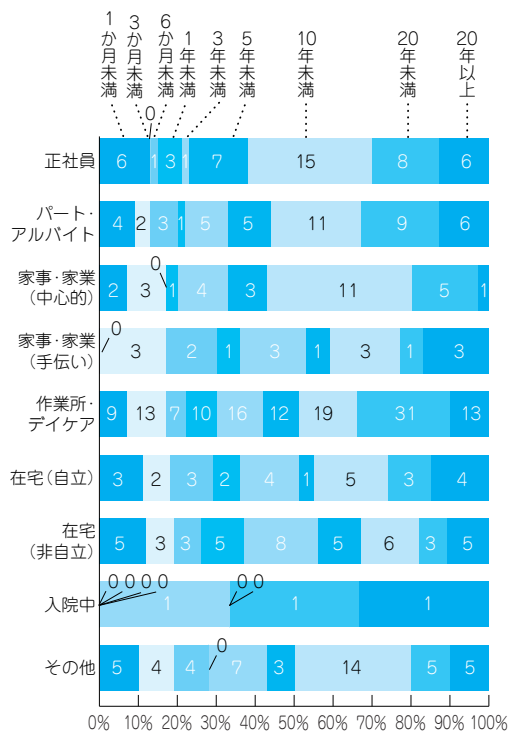
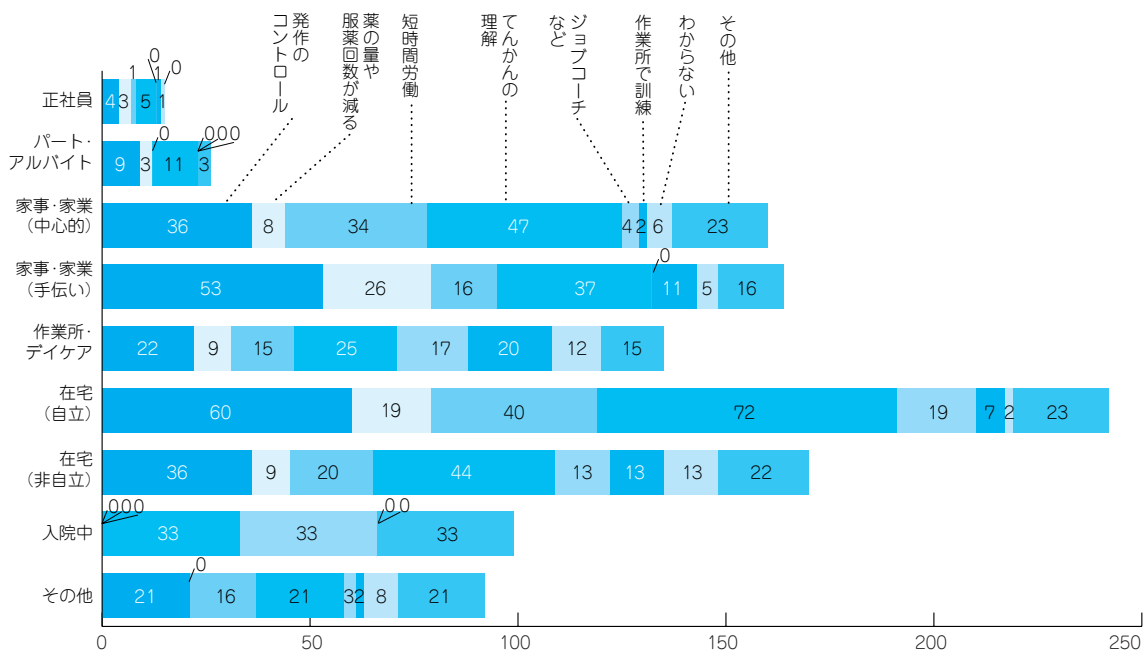


図20 ●働くための条件



7 ● 入院回数

在宅（自立）群では、入院したことのない人が15人（37%）、入院1回の人11人（27%）で、入院回数の傾向は、正社員群、パート・アルバイト群、家事・家業（中心的）群に類似しており、家事・家業（手伝い）群や作業所・デイケア群とは異なるものでした。入院回数から在宅（自立）群は、就労群に近いことがわかります（図18）。

8 ● 退院してからの期間

在宅（自立）群の、退院後3年以内の人の割合は14人（33%）で、作業所・デイケア群の55人（34%）に近似していました。正社員群では11人（15%）、パート・アルバイト群では15人（2%）、家事・家業（中心的）群は10人（19%）ですから、在宅（自立）群は就労群と比べて退院後日の浅い人が多いといえます（図19）。これから職に就く人が増えることを期待したくなります。

9 ● 働くための条件

“どういう状況になれば働けると思いますか”という質問に、最も多くの答えを選んでいただいていたのが在宅（自立）群の人たちでした。「働きたい」という思い

の切実さが伝わってきます。

設問を個々に見ると、発作さえなければ働けると考えている人は、在宅（自立）群で最も多く26人（60%）で、家事・家業（手伝い）群が10人（53%）でそれに次ぎました。発作が就労を妨げている現状を考慮したら当然の結果だと思われます。在宅（自立）群の人が最も多く挙げたのは、てんかんを理解してくれる職場で31人（72%）に上ります。この数字は、正社員群4人（5%）、パート・アルバイト群8人（11%）と比較して、突出しています（図20）。

発作をもちながら就労に挑む際の、切なる思いとも受け取れますが、発作だけをみるなら、すでに述べたように在宅（自立）群の人は、家事・家業（中心的あるいは手伝い）群に近似しています。「家事・家業であれば仕事もできるけれど、うちはそのような環境にない」ということなのでしょうか？

見方を変えると、在宅（自立）群のうち28人（68%）の人の発作は、年数回以下です。正社員群に年数回以上の発作の人が35%もいることを考えると、発作の回数だけでは働けない理由の説明はつきません。全体の傾向は“発作が多いほど職に就きにくい”のは確かですが、これは統計上のことで、環境、発作の程度、生活上の問題、その他合併症などの状況を、個別に検討する必要があります。中には、発作はさほど問題ではなく、発作以外の面が問題の人もいるのではないのでしょうか？

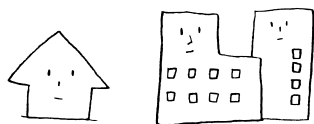
あるいは、病気を、実際以上に不安に感じている人もいるかもしれません。今回は、発作の詳細や病気に対する不安は質問していませんが、てんかんのある人の就労支援を考える際、発作の個性や心理的問題は重要な課題です。

在宅（自立）群の人たちは、働く環境や発作を問題としている反面、短時間労働やジョブコーチの要望は、高くはありませんが、それでも他のどの群より多く認めます。この群には、就職へのアプローチを現実的に考えている人が相対的に多いことを示唆しています。そしてこれらの人は、作業所などでの訓練はあまり望んでいません。

障害者自立支援法による就労移行支援事業は多くの場合、作業所、授産施設が担うものと思われます。今後日本の福祉が、どのように変わるのかによりますが、場合によっては、作業所などに対する見方を改める必要があるでしょう。

10 ● 生きる張り合い

働くための条件で、多くの選択肢を挙げた在宅（自立）群の人たちが、こ



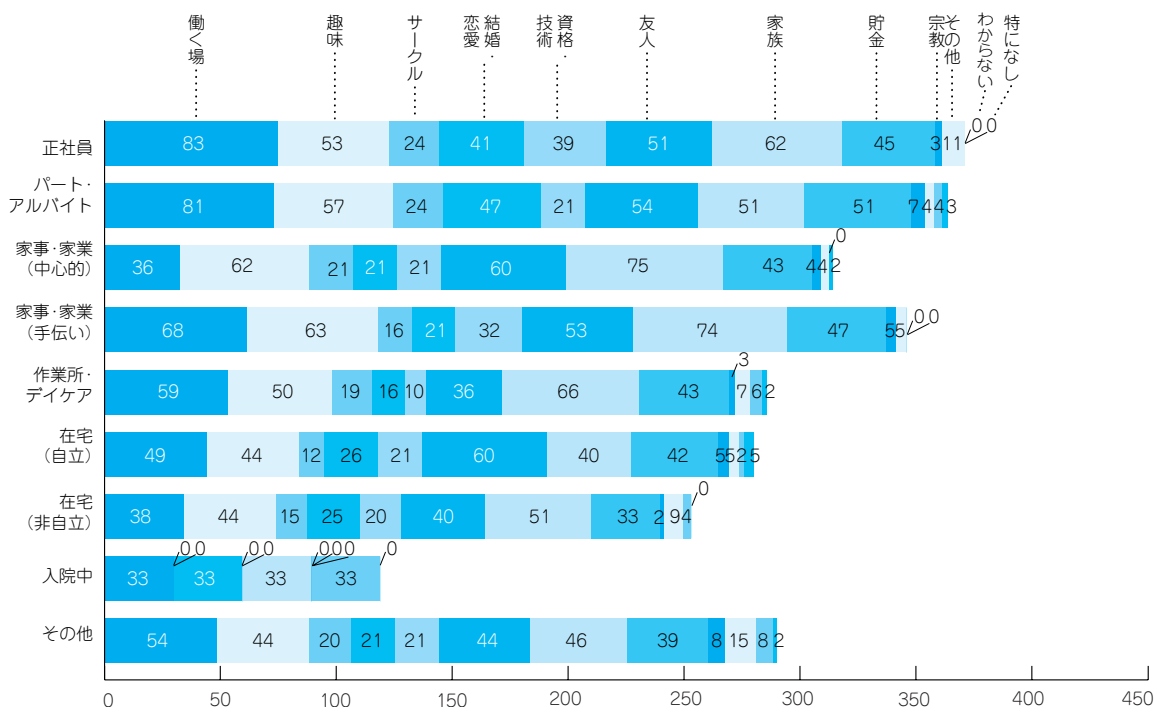
の項目に関して入院中群、在宅（非自立）群に次いで低いのが気になります。最も多かったのが友人の26人（60％）で、働く場は21人（49％）と第2位でした。その友人にしても他の群と比べて特別高いわけではなく、一般的傾向を示したといえます。

趣味、サークル、結婚・恋愛などあらゆる項目に関して、正社員群、パート・アルバイト群に比べて低く、友人と貯金だけが同じ傾向でした（図21）。本誌“具体的ケース②”で北島さんが書いておられるように「生活全般にやる気がおきず、前向きに人生を考えたり、夢を描くことができなくなってしまった」人が多いということなのでしょうか？

現に働いている人たちが、生きる張り合いとして最も高率に挙げているのは、働く場です。在宅（自立）群の人の働く場を確保することは、単に働き収入を得る場を確保するという以上に重要であることがわかります。

働くということは、労働の対価として収入を得るだけのものではありません。働くことのもう一つの側面に、社会の中で何らかの役割をもつことがあります。働く場が欲しいということは、社会の中に自分を位置づけ、人の役に立っているという実感をもち、人としてのプライドを回復したいという意味でもあります。発作のある人の働く場をどのようにして確保するのかは人として尊厳に関わる大きな課題です。

図21 ● 生きる張り合い



11 ● 望む暮らしの場

この項目に関しては、作業所・デイケア群の人たちがグループ・ホームを多く挙げたことに特徴がありますが、それ以外の群の間に大きな違いはありませんでした。

12 ● 将来の不安

正社員群と家事・家業（手伝い）群以外の就労状況が不安定な群で、多く挙げる傾向がありました。

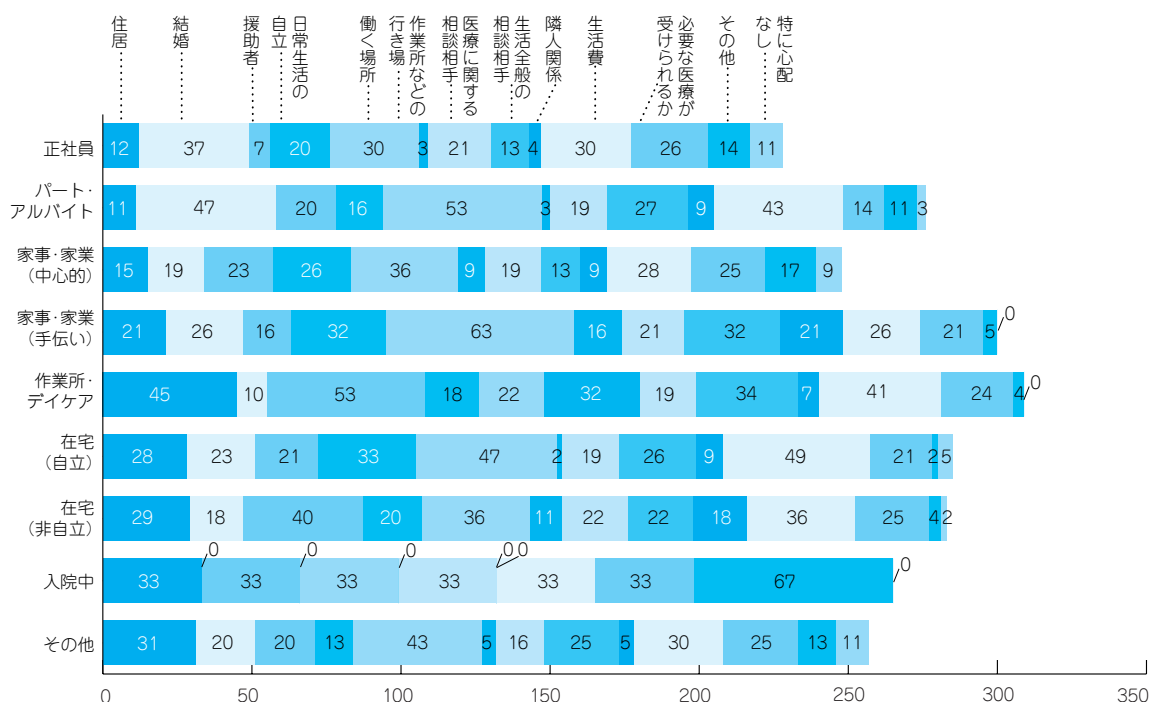
在宅（自立）群の人が最も多く挙げた将来の不安は生活費 21 人（49 %）

と働く場 20 人（47 %）でした。生活費に関しては、パート・アルバイト群の 30 人（43 %）も同様に不安に感じており、働く場に関しては、家事・家業（手伝い）群の 12 人（63 %）、パート・アルバイト群の 37 人（53 %）も同様に不安に感じており、在宅（自立）群より高率でした（図 22）。実際に働いていると、雇用が不安定であれば不安もより現実的になるということなのでしょう。

13 ● 今、役立つもの

現在の生活にとって、利用できれば生活に役立つと思われるものを挙げて

図22 ● 将来の不安



もらいました。就労状況に関係せず、専門家の相談、当事者の集まり、公営住宅への優先入居が上位に挙げられました。

14 ● 望む将来の暮らし

在宅（自立）群の人は、パート・アルバイト群、家事・家業（中心的）群が、家事・家業（手伝い）群の人たちと比べて、家族や友人関係などの介助のもとで暮らしたいと考えている人が少ないのが特徴的でした。職業的自立を果たせない分、せめて生活だけは自立していきたい、誰の世話にもならないで暮らしたいという願いを反映したもののように思われます。

15 ● 社会参加のために大切なこと

在宅（自立）群の人たちは、家事・家業（中心的）群、家事・家業（手伝い）群の人と同様、参加の機会と参加しやすい施設を強く求めています。これらの人たちは、正社員群、パート・アルバイト群、作業所・デイケア群の人たちと比べて、外に出る機会が少ないことが予想され、そのための希望と受け取れます。

16 ● 周りの人への期待

この項目は、在宅（自立）群の人た

ちは他の群の人と比べて特別な傾向はありませんでした。

今回の調査の目的のひとつは、「日常生活は自立しているものの、地域生活に困難を来していたり、地域生活に参加できないで主として家にいる人」の

課題を整理し、解決の糸口を探ることでした。

これまでに挙げてきた課題を整理しながら、特に就労に焦点をあてつつ、今後の方向性について考えてみたいと思います。



家にいる人の課題と解決への道

課題 1 ● 発作

● 問題

今回の調査でも、また過去の調査との比較においても、年1回以上の発作は就労の障害になっています。また転倒を伴う発作が就労の障害となっているのも、従来の調査で一貫して認められています。発作の軽減、抑制こそ最大の就労支援と言えるでしょう。

● 提案

①新薬の積極的使用を進める。これまであらゆる薬を用いても発作が止まらず、発作との共存を余儀なくされている人は少なくありません。日本でも、2年前からようやく第2世代といわれる抗てんかん薬が市販され始めました。今後も複数の新しい薬が市販されることでしょう。ところが、従来の薬でぎりぎりの調整をしてきた結果、副作用などで新しい薬の入る余地のない方が、特に難治な人の中に少なくありません。新薬の発売に先駆けて、これまでの薬

の再評価を兼ねて減薬を試みるのも一つの方法です。もちろん危険が伴わないよう工夫する必要がありますが、新しい薬の恩恵を、新しい患者さんだけが享受するのでは、今まで何のために苦労してきたのかわかりません。

②1年に1回以上の発作は、てんかんのある人の社会生活に大きな障害になることを前提とした諸政策の見直しを提言する。精神保健福祉手帳などはおおよそその方向にありますが、障害基礎年金、障害者自立支援法における障害程度区分などさまざまな面から見直すと、見えてくるものがあるかもしれません。

課題 2 ● 就労

● 問題

どのような発作、あるいは発作症状のうちどんな要素が就労の妨げになるかは、1984年の当協会の調査「てんかん患者の就労状況—就労実情調査報告書—」に詳しく検討されています。

発作の頻度やさまざまな症状が就労の阻害要因になっているとはいえ、今回の調査でも、一人だけだが毎日発作のある人でも正社員として働いている人がいます。今後は、逆の調査、つまりどのような発作症状と頻度の人が、どのような形で働いているのかを調べることも有用と思われます。

●提案

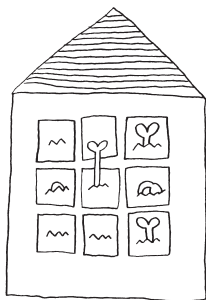
①発作がありながら働いている人に焦点を当てた調査を行うことです。その際、発作症状と職種、就業形態、職場環境は特に詳細に調査する必要があります。また、退院や手術からの期間など関連する情報も同時に調査すべきです。結果は「発作が止まっていない人」の就労支援に役立つでしょう。

②雇用者にてんかんの知識をもってもらうことです。発作の頻度が就労の障害となっていることの一つは、雇用者側のてんかん発作に対する過大な不安があると思われます。1988年に協会が実施した「市民意識調査」でも、一般市民のうち87%の人がてんかん発作の特徴を“転倒する全身けいれん”

として挙げていました。事業主セミナーなども考えられますが、明らかに発作に対する誤解があると判断されるような場合に、第三者が個人に即した症状の説明をするなど、個々の対応の積み重ねも重要でしょう。誰が実施するのかが問題ですが、後に述べるニュージーランドてんかん協会が実施している“フィールド・オフィサー”制度は参考になります。

③就職の際には、単にてんかんと病名を告知するだけでなく、発作症状を詳細に示すことで、何が問題で何は問題とならないのかなどを具体的に検討することも大切なポイントです。

④てんかんのある人にあった就労形態を検討することです。アンケートでも挙げましたが、グループ就労は役に立つかもしれません。グループ就労とは障害のある人同士が複数で仕事に就く制度で、疲れやすかったり、職場への適応に時間がかかるような人に有効とされています。年単位の発作の人なら、たとえば生活の場はグループホームにおき、仲間で通勤すれば、通勤途中の発作による事故の心配は相当軽減するのではないのでしょうか。また、在宅就業障害者に対する支援事業を利用したり、グループホームに住んで職住接近を図るなども考えられます。どのような就労形態ならよいのか、専門家の検討と同時に当事者のアイデアも大いに聞く必要があります。



課題3 ● 職業の維持

● 問題

就職と職の維持は別の課題であることが明らかとなりました。そのため、就職した人の、就労維持のための支援が重要な課題として浮上しました。

職を維持するには、多数の要素が関係しています。従来の就労支援では、このあたりが十分意識されてきたとは言えません。就職に際しての課題の検討も不十分ですが、就労維持に関する研究も積極的に行う必要があります。

就業維持には、対人関係技能の拙劣さや心理的問題が関与すると思われます。それらに対するリハビリテーションは、従来、医学的リハビリテーションとして病院で実施してきましたが、昨今の診療報酬の改正で集団作業ができなくなった上、実施回数にも制限が加えられた結果、病院では十分なリハビリができなくなってしまいました。

● 提案

①てんかんのある人の就業後必要な支援期間や、求められる支援内容とその解決策など課題は未整理であり、早急に検討する必要があります。

②職の維持を支援するものとして、ジョブコーチ制度があります。ジョブコーチは就労準備の段階から支援に当たり、就労後も継続的に支援を行った後いずれ終了となります。多くの場合、問題が起こった際、たとえそれが本人の主観的問題であったとしても、どんなに小さな問題であったとしても、時

間がたつにつれ解決は困難になるでしょう。タイミングが重要で、知的障害や心理的問題のある場合にはなおさらで、てんかんのある人にはそのようなことが少なくありません。問題をすみやかに、小さなうちに解決するためには、同じジョブコーチでも、同じ職場で働いている人に委嘱する形の事業所型ジョブコーチの利用が、てんかんのある人には有効な可能性があります。

③てんかんのある人の障害を明らかにするためには、ある程度時間をかけた集団における観察が必須です。そのために病院における集団リハビリテーションを復活させることがまず重要です。その上で、詳細な医学的評価・観察に基づいた慢性期の治療プログラムを作成し、病院から地域にリハビリを移行することも必要となります。退院後は、たとえば障害者自立支援法による“就業移行支援事業”と緊密に連携をとることなどにより、地域でのリハビリ継続の可能性を検討すべきです。

④いずれにせよ、てんかんのある人の就職と職業の維持は別であるとの認識を、支援者がきちんともつことが重要です。

課題4 ● 社会的資源が活用されていない

● 問題

仕事を得たり、生活を豊かにしたり、生活を安定させるためのさまざまな制

度や機関の利用の低いことが目立ちました。引っ込み思案で、仲間や医療への依存が高い点に特徴があるともいえます。その上、在宅で日常生活が自立している人たちは、家族への相談も少なく、将来も家族に助けてもらおうとは思っていないなど、社会どころか家庭内での孤立が懸念される結果でした。

相談しても期待するような答えが返ってこなかった、相談してかえって傷ついた、どこに相談したらよいのかわからないなど公的機関の利用をためらうに十分な理由があることは理解できても、このままの状況がよいとは思えません。協会も問題を抱え込まないという意識をもつ必要があります。

● 提案

①アンケートの中で、当事者にも積極性が必要性であると半数近くの人が挙げています。自ら社会に出て、友達を作り、社会資源を活用するのだという意識改革は大切ですが、同時に協会も、社会資源に関する情報を的確に伝える努力が求められます。本マニュアルにも、巻末に社会資源一覧表があります。大変な努力の末まとめたものですが、一つ一つの内容を誰もが把握しているのかということ心もとないものがあります。社会資源マップとまではいいませんが、それに近いものと、わかりやすい解説が必要と思われます。

②ニュージーランドてんかん協会に学ぶ

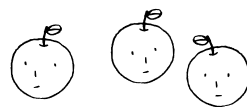
ニュージーランドてんかん協会は、

てんかんのある人の生活における問題を解決し、てんかんのある人およびその家族のQOLの向上のため、地域ケアの担い手としてfield officer（フィールド・オフィサー；以後FOと略す）を雇用しています。以下にその活動の概略を示します。

- ・ニュージーランドてんかん協会はボランティア組織で、17の支部から成り立っており、そこに23人のFOが配属されている。
- ・ニュージーランドの人口410万人に、FOは23人だがフルタイムの雇用に換算して16人となるので、25万人に1人の配置となる。10万人に1人が理想的である。
- ・資金は政府の補助金、宝くじ協会、製薬会社、チャリティー協会、イベントやバザーの開催などでまかなっている。
- ・一人のFOは平均、積極的にかかわっているケース100人、受身的にかかわっているケース300人を担当している。
- ・最初は電話で相談を受け、必要と判断したら家庭訪問をする。
- ・主な業務は市民教育で、対象は；当事者グループ、両親・家族、学校、看護師・教師・救急救命士、雇用主・被用者・組合、新聞・雑誌・ラジオ・テレビなど。
- ・FOは公募や推薦から選抜する。ほとんどの応募者は、元看護師、教師、ソーシャルワーカーなど専門教育をすでに受けている。

- ・教育システム：最初にてんかんに関する教育を行う。年次総会の前に3日間のセミナーを開催する。てんかんケアの卒業証明書を取得するための勉強をする。関連するセミナー、ワークショップなどへの参加を促す。本部からは定期的にてんかんのケアに関する最新の知識をニュースレターとして送る。
- ・FOの資格：国に承認されたもので、2段階になっており、FOになるためには誰が必要。最低2年間のてんかんに関する通信教育、上級FOによる講義などからなり、てんかん専門の神経学者、小児科医などの承認と監視の下に実施されている。
- ・FOの国家資格：関係者との連携を築くための技術と知識の習得、てんかんのある人のニーズを評価し、てんかんとてんかんに関連した支援内容を決定する、薬理学的、非薬理学的管理方法を提示できる、異なった歴史や文化に精通している、解剖学的、生理学的知識を有し、医学的記録が書けるなど。
- ・家庭医と専門医とFOの三者が一つのチームを成すのが理想で、そのためにもFOは家庭医や専門医と良好な関係を築くことが重要である。
- ・ニュージーランドてんかん協会は、国全体にサービスが行き渡るよう政府と協力して事業を進めている。

すばらしいシステムですが、そのまま日本に導入するのは相当困難と思わ



れます。日本にある既存のシステムを使うことを考えるべきでしょう。たとえば、各地の生活支援センター、就業・生活支援センターなど障害のある人の相談事業を担っている組織に、てんかんに関する相談の拠点となってもらい、てんかんに関する知識を重点的に蓄積してもらえれば、ニュージーランドのフィールド・オフィサーのような役割を担ってもらうことが可能かもしれません。

てんかん協会にゆかりのある作業所、生活支援センターから始めるのが現実的でしょう。本部は研修や活動のための資金とプログラムを用意する必要があります。

最後に

以上、「日常生活は自立しているものの、地域生活に困難を来していたり、地域生活に参加できないで主として家にいる人」の課題と提案を挙げました。もちろんこれがすべてではありませんが、参考にしていただけたら幸いです。

最後に、本事業のために補助金を下さった、独立行政法人福祉医療機構に深謝申し上げます。

資料編

社会資源一覽



1 ●精神障害者地域生活支援センター

名称	郵便番号	所在地	電話番号
●北海道			
やすらぎ	048-2672	小樽市塩谷4-72-1	0134-26-1098
苫小牧生活支援センター	053-0805	苫小牧市新富町1-3-16	0144-75-2808
地域生活支援センターあかしあ	070-0852	旭川市住吉町2条3772	0166-50-3333
ハート釧路	084-0917	釧路市大楽毛4-4-3	0154-57-4866
帯広生活支援センター	089-1182	帯広市川西3条南10丁目	0155-23-2739
道北地域生活支援センター	096-0006	名寄市東6条南9丁目109番地	01654-9-2833
地域生活支援センター手稲	096-0816	札幌市手稲区前田六条13	011-686-0502
地域生活支援室ときわ	005-0853	札幌市南区常盤三条1-66-13	011-594-7778
サポートセンター木馬館	097-0002	稚内市中央4-13-7	0162-34-8601
●青森県			
生活支援センター八甲	030-0131	青森市厩屋町1-15-10	017-728-8601
やましろ	030-1271	青森市大字六枚橋磯打95-26	017-754-3010
すばる	030-0125	青森市大字四ツ石字里見75-2	017-764-2424
支援センターすみれ	036-8373	弘前市藤代2-11-6	0172-37-3399
つがるの工房生活支援センター	036-8074	弘前市藤野2-10-3	0172-37-5815
大石の里	036-1343	岩木町大字百沢字東岩木山3138-2	0172-93-2110
つぐみ	036-8302	弘前市高杉字五反田173-7	0172-99-1155
ぴあす	036-8035	弘前市百石町2-1	0172-31-2731
ハートステーション	031-0802	八戸市小中野8-14-24	0178-43-5717
青山荘	039-1104	八戸市大字田面木字赤坂35-35	0178-27-6638
地域生活支援センターベル・エポック	031-0813	八戸市新井田字出口平17	0178-30-1100
清里	031-0813	八戸市大字新居田字松山下野場7-9	0178-25-0055
アセンドハウス	034-0089	十和田市西二十三番町5-5	0176-21-1173
ラ・プリマベラ	037-0085	五所川原市芭蕉48-2	0173-38-1332
翔	038-3503	鶴田町鶴田大字押上50	0173-23-1030
●岩手県			
地域生活支援センター滝沢	020-0173	岩手郡滝沢村滝沢字後307-24	019-688-1873
地域生活支援センター一関	020-0821	一関市三関字小沢68-3	0191-26-5472
地域生活支援センター水沢	023-0818	水沢市東町4番地ダイコー壱番館2F	0197-24-8425
地域生活支援センターあけぼの	025-0095	花巻市石神町392	0198-21-1813
地域生活支援センターのぞみ	028-5301	二戸郡一戸町西法寺字識訪野16	0195-32-2921
地域生活支援センター久慈	021-0021	久慈市門前第1地割151-1	0194-52-8177
地域生活支援センターみやこ	027-0006	宮古市大字崎鎌ヶ崎第4地割早稲栃1-6	0193-64-7878
地域生活支援センター星雲	022-0000	大船渡市下権現堂101-1	0192-21-1305
地域生活支援センター釜石	026-0053	釜石市定内町一丁目8-10	0193-21-1156
●宮城県			
宮城県精神障害者地域生活支援センター	989-6117	古川市旭5-7-21	0229-23-1553
仙台市精神障害者地域生活支援センター	980-0845	仙台市青葉区荒巻字三居沢12-8	022-225-6551
向日葵ライフサポートセンター	981-1102	仙台市太白区袋原字平20-3	022-741-2880
●秋田県			
のぞみ	013-0014	横手市上内町3-22	0182-32-2071

和	015-0011	本荘市石脇字田尻3-22	0184-22-1604
松風	012-0055	湯沢市山田字中屋敷 15-1	0183-78-0066
クローバー	011-0917	秋田市飯島道東2-13-20	018-846-5328
●山形県			
おーる	990-0827	山形市城南二丁目1-41	023-631-2315
とまり木	999-2221	南陽市柵塚929	0238-40-4055
西村山地域生活支援センターういんず	999-3511	西村山郡河北町谷地己8-6	0237-73-3240
●福島県			
アイ・キャン	963-0102	郡山市安積町笹川字四角垣59-7	024-945-1100
ウェーブ	963-0201	郡山市大槻町字御前5	024-962-1220
スペースけやき	970-8026	いわき市平字北目町39-10	0246-35-0799
ひびき	960-8061	福島市五月町1-15YKビル2階	024-522-6886
●茨城県			
つくばライフサポートセンター	300-2645	つくば市上郷7563-67	0298-47-7980
いなしきハートフルセンター	301-0902	稲敷郡新利根町上根本3551	0297-87-0022
CLASS	310-0902	水戸市渡里町2844-5	029-302-5385
ハートケアセンターひたちなか	311-1231	ひたちなか市柳沢字坂下2831	029-264-1500
ディライトホーム	311-4163	水戸市加倉井町104	029-257-7372
KUINA センター	312-0017	ひたちなか市長堀町3-13-1	029-276-0300
メンタルサポートステーションきらり	319-3526	久慈郡大子町大子841	02957-2-5933
ほびき園地域生活支援センター	300-0213	かすみがうら市牛渡5513-1	029-898-3661
●栃木県			
恵愛センター	326-0808	足利市本城4129	0284-43-2162
地域生活支援センターさの	327-0843	佐野市堀米町1392-3	0283-22-7741
地域生活支援センターみなみ	320-0834	宇都宮市陽南4-6-34	028-658-2121
みゆき	321-0983	宇都宮市御幸本町4646	028-661-5116
県東ライフサポートセンター	321-3303	芳賀郡芳賀町稲毛田1532	028-687-0311
ハートピアきつれ川	329-1412	塩谷郡喜連川町喜連川15633-2	028-686-0337
ふるさとセンター那須	324-0414	湯津上村片府田1301-59	0287-98-3003
地域生活支援センターおやま	323-0014	小山市喜沢660-14	0285-30-5360
●群馬県			
ふらっと	373-0054	太田市西本町35-8	0276-22-2151
あじさい	377-0023	渋川市明保野3641-6	0279-25-3378
伊勢崎地域生活支援センター	372-0001	伊勢崎市波志江町720-4	0270-20-5055
かぶら精神障害者地域生活支援センター	370-2455	富岡市神農原559-1	0274-89-2014
よしおか	370-3603	北群馬郡吉岡町陣場101	0279-55-6625
くわのみハウス	370-3516	群馬郡群馬町稲荷台153-2	027-350-3500
ソスタ	370-0857	群馬県高崎市上佐野町796-1	027-350-5550
ヌアリーベ	379-0115	安中市宿124-15	027-380-5385
●埼玉県			
やどかりの里大宮東部生活支援センター	337-0042	さいたま市見沼区南中野467-1 スガヤハイツ205号	048-686-0492
やどかりの里浦和生活支援センター	330-0073	さいたま市浦和区元町1-7-8 ハイツ元町304号	048-881-7898
やどかりの里大宮中部生活支援センター	330-0834	さいたま市大宮区天沼町1-404-1 星野ビル2階	048-643-2624
生活支援センター来夢	338-0007	さいたま市中央区円阿弥1-3-15	048-853-3911
ベルベッキオ	331-0812	さいたま市北区宮原町3-219-1-1F	048-661-7092

武甲の森	368-0056	秩父市寺尾 1449	0494-24-5553
かわごえ生活支援センター	350-1124	川越市新宿町 4-7-5	0492-42-0967
地域生活支援センターみさと	367-0101	児玉郡美里町小茂田 889-1	0495-76-3646
比企地域生活支援センター	355-0008	東松山市大谷 4160-2	0493-39-2584
支援センター夢の実	365-0073	鴻巣市八幡田 868-1	048-596-2220
支援センター向陽	360-0816	熊谷市石原 519-5	048-599-2020
あけぼの	340-0802	八潮市大字鶴ヶ曽根 1089	0489-96-0852
パティオ	341-0018	三郷市早稲田 3-26-3 クリニックふれあい早稲田 3F	048-950-7311
地域生活支援センター有朋	343-0851	越谷市七左町 4-100-4	048-985-6666
ハートフル川口	332-0021	川口市西川口 6-17-46	048-256-8787
ベルベール	346-0024	久喜市北青柳 1331-7	0480-25-4955
ふれんだむ	345-0003	北葛飾郡杉戸町木野川 134-42	0480-36-7036
東松山市総合福祉エリア生活支援センター	355-0005	東松山市松山 2183	0493-21-5556
メンタルサポートハウス杜の家	362-0015	上尾市緑丘 2-2-27-2 F	048-778-3531
のぞみ	350-0495	入間郡毛呂山町毛呂本郷 38	049-276-2088
●千葉県			
支援センターはなみがわ	262-0043	千葉市花見川区天戸町 757-3	043-258-1400
西深井地域生活支援センターすみれ	270-0107	流山市西深井 390-1	04-7154-6202
クラブハウスFor Us	272-0021	市川市八幡 1-10-10	047-318-1515
市川市南八幡メンタルサポートセンター	272-0023	市川市南八幡 5-20-3	047-376-6466
船橋市地域生活支援センターオアシス	273-0005	船橋市本町 3-6-3 小島ビル 3 F	047-423-3126
八千代地域生活支援センター	276-0045	八千代市大和田 322-18	047-481-3555
サザンカの里	278-0216	成田市南敷 461-5	0478-73-4695
ゆりの木	283-0062	東金市家徳 97-1 ゆりの木荘内	0475-58-9005
成田地域生活支援センター	286-0118	成田市本三里塚 226-1	0476-35-7771
地域生活支援センター友の家	289-2513	旭市野中 3820-15	0479-60-0608
地域生活支援センターいすきあ	294-0038	館山市上真倉 2383 ばんぶーはうす内	0470-25-3088
安房地域生活支援センター	294-0813	南房総市谷向 166-2	0470-36-4888
ケアセンターさつき	299-0264	袖ヶ浦市長浦駅前 4-2-2	0438-60-1501
パンプキン・ハウス	299-3211	山武郡大網白里町細草 3221-4	0475-77-6511
●東京都			
まど	169-0075	新宿区高田馬場 1-15-6	03-3200-9376
あせび会支援センター	113-0021	文京区本駒込 6-5-19 ネスト本駒込 102	03-3945-2195
支援センターきらきら	114-0032	北区中十条 1-2-18 障害者福祉センター 1F	03-3905-7201 03-3905-7202
支援センターアゼリア	116-0012	荒川区東尾久 5-45-11	03-3819-3113
渋谷区地域自立生活支援センター	151-0053	渋谷区代々木 1-20-8	03-3299-0100
こかげ	170-0004	豊島区北大塚 3-34-7	03-3949-1990
スペース「ピア」	174-0072	板橋区南常盤台 2-1-7	03-3554-3081
足立区地域生活支援センターふれんどりい	121-0813	足立区竹の塚 6-18-12	03-3883-7177
ゆうき	191-0014	日野市高幡 864-15	042-591-6321
精神障害者地域生活支援センターゆー・あい	181-0012	三鷹市上連雀 4-1-8	0422-43-9047
希望ヶ丘	182-0007	調布市菊野台 1-24-41	0424-43-9232
あさやけ地域生活支援センター	187-0032	小平市小川町 2-1159	042-345-1741
杉並区地域生活支援センターオブリガード	167-0051	杉並区荻窪 5-20-1	03-3391-1976
地域生活支援センターなびい	186-0003	国立市富士見台 1-17-4	042-575-5916

生活支援センターどんぐり	204-0004	清瀬市野塩4-230-1	0424-95-5110
地域生活支援センターブラッツ	185-0021	国分寺市南町3-4-4	042-323-5637
地域生活支援センターふれあいの郷	189-0002	東村山市青葉町3-30-7	042-397-6400
墨田区地域生活支援センター友の家	130-0012	墨田区太平1-5-11 マツハビル5F	03-3626-6164
地域生活支援センターあくせす	192-0005	八王子市新町9-11 ポニーヒル1F	0426-31-1022
ライフサポートみゅう	180-0013	武蔵野市西久保1-6-25-302	0422-36-3830
青梅市地域生活支援センタースペースあい	198-0036	青梅市河辺町5-16-8 グレース5	0428-21-7218
虹のセンター25	196-0025	昭島市朝日町3-7-18	042-549-7733
こうじや生活支援センター	144-0033	大田区東糎谷1-14-14	03-5705-0738
かまた生活支援センター	144-0051	大田区西蒲田4-4-1	03-5700-6761
サポートセンターきぬた	157-0072	世田谷区祖師谷3-36-26 生活の森ビル3F	03-3483-2471
中野区精神障害者地域生活支援センター	164-0001	中野区中野5-68-7	03-3378-1326
パティオ	190-0023	立川市柴崎町2-10-16	042-526-1459
プラザ	183-0055	府中市府中町3-3-9 ウェルズ桜通りA号室	042-358-2288
さるびあ生活支援センター	194-0013	町田市原町田4-24-6	042-722-0713
精神障害者地域生活支援センターえどがわ	132-0021	江戸川区中央4-20-5	03-5678-8607
地域生活支援センターそら	184-0004	東京都小金井市本町1-18-5 村松ビル3F	042-381-6922
地域生活支援センターお伊勢の森	208-0003	武蔵村山市中央2-118	042-567-7256
多摩市障害者活支援センターの一ま	206-0011	多摩市関戸4-19-5 市立健康センター4F	042-311-2553
稲城市地域生活支援センター	206-0804	稲城市百村7	042-370-2480
●神奈川県			
地域生活支援センターはたの	259-1303	秦野市三屋127-3	0463-75-3962
支援センターはたの602	257-0051	秦野市今川町2-15 リバーサイド小泉602号室	0463-83-8855
藤沢地区地域生活支援センターおあしす	251-0052	藤沢市藤沢1063-13	0466-55-1399
元町の家	253-0043	茅ヶ崎市元町16-3 アイプラザビル2・3F	0467-82-1685
よこすか精神障害者地域生活支援センターアメグスト	238-0022	横須賀市公郷町5-32	0468-52-3743
神奈川区生活支援センター	221-0825	横浜市神奈川区反町1-8-4	045-322-2907
港南区精神障害者支援センター	233-0003	横浜市港南区港南4-2-7	045-842-6300
横浜市保土ヶ谷区生活支援センター	240-0001	横浜市保土ヶ谷区川辺町5-11	045-333-6111
横浜市栄区生活支援センター	247-0007	横浜市栄区小菅ヶ谷3-32-12	045-896-0483
あしがら	250-0105	南足柄市関本403-2 りんどう会館2F	0465-71-0117
カミング	229-0006	相模原市淵野辺4-15 ヴィーナス2F	042-759-5117
コンパス	242-0017	大和市大和東3-1-6JMビル4F	046-260-1027
とらいむ	248-0014	鎌倉市由比が浜2-11-18NTT東日本鎌倉ビル2F	0467-61-3205
カシオペア	211-0035	川崎市中原区井田3-16-1	044-754-4557
●新潟県			
越路ハイム地域生活支援センター	949-5406	三島郡越路町大字浦5041-1	0258-92-5104
つくしセンター	943-0823	上越市高土町3-2-12	0255-21-2860
夕映えの郷地域生活支援センター	949-3116	中頸城郡大潟町大字犀潟410-5	0255-34-3100
地域生活支援センターエンゼル妻有	948-0054	十日町市大字高山1360-1	0257-52-0050
こまくさ地域生活支援センター	941-0057	糸魚川市南寺町1-1-7	0255-53-2316
地域生活支援センターゆきぐに北魚沼	946-0216	北魚沼郡守門村大字須原1370-5	02579-7-3880
サンスマイル地域生活支援センター	940-2035	長岡市関原町1丁目中原3195	0257-47-5138
地域生活支援センターみなみうおぬま	949-6609	南魚沼郡六日町八幡字白超118-2	0257-70-0857
やすらぎ	959-0242	西蒲原郡吉田町大保町25-15	0256-94-7486
地域生活支援センターぐみの郷	959-2652	北蒲原郡中条町協和町1-21-21	0254-43-4400
●富山県			
ゆりの木の里	930-0887	富山市五福474-2	076-433-4500

あしつきふれあいの郷	933-0935	高岡市博労本町4-1	0766-29-3335
サポート新川	937-0016	魚津市立石205-2	0765-23-0009
あすなろセンター	930-0173	富山市野口南部132	076-427-1115
和敬会脳と心の総合健康センター・リハビリ テーションセンター・生活支援センター	930-0103	富山市北代5200	076-434-8101
フィールドラベンダー	939-8073	富山市大町3-4	076-495-1555
●石川県			
ライフワーク金沢生活支援センター	920-0205	金沢市大浦町ホ24-1	076-238-7800
地域生活支援センターあるふぁ	921-8025	金沢市増泉1-20-17	076-280-9147
地域生活支援センターかが	922-0831	加賀市幸町2-60	0761-72-7779
なごみ	923-0851	小松市北浅井町リ123	0761-23-7232
ののいち	924-8834	石川郡野々市町中林4-120	076-248-6565
ピアポートのと	926-0021	七尾市本府中町ワ部34	0767-54-0808
地域生活支援センターいしびき	920-0935	金沢市石引2-1-2	076-231-3316
●福井県			
アップ	915-0043	武生市庄田町25-4-3	0778-23-7940
トゥモロー	917-0075	小浜市南川町8-1-2	0770-52-1201
やすらぎ	916-0021	鯖江市三六町1-2-5-1	0778-53-0058
あゆみ	919-0317	福井市北山町22馬洗1-1	0776-34-4993
さかい	919-0631	坂井郡金津町高塚41字向山13	0776-73-2800
●山梨県			
きがる館	400-0307	中巨摩郡檜形町下宮地421	055-282-4004
すみよし生活支援センター	400-0851	甲府市住吉4-11-5	055-221-0071
●長野県			
燦メンタルクラブ	390-0875	松本市城西1-9-2	0263-39-4624
ライフサポートりんどう	381-0041	長野市徳間738-3	026-239-7077
やすらぎ	386-0002	上田市住吉167-1	0268-25-2000
南信地域生活支援センター	395-0054	飯田市箕瀬町2-2561-4	0265-56-8732
●岐阜県			
せせらぎ	503-0022	大垣市中野町1-10	0584-78-4561
ふなぶせ	500-8211	岐阜市日野東4-10-18	058-245-8161
ザールせいすい	501-1106	岐阜市石谷字池田1330-1	058-235-6080
鵜飼	501-1128	岐阜市洞1026	058-239-5838
すいせい	501-4107	郡上郡美並村大原289番地	0575-79-3705
かざぐるま	501-3932	関市稲口774-1	0575-21-5566
グリーンヒル	503-0401	海津郡南濃町津屋1491-1	0584-55-2501
ひびき	505-0004	美濃加茂市蜂谷町上蜂谷3555	0574-25-1294
●静岡県			
だんだん	433-8101	浜松市三幸町201-4	053-420-0802
田方・ゆめワーク	410-2315	田方郡大仁町田京1259-294	0558-75-5600
地域生活支援センターきさらぎ	410-0317	沼津市石川828-3	0559-67-5952
やまいも倶楽部	412-0046	御殿場市保土沢1080-78	0550-80-0557
ゆうゆう	417-0801	富士市大淵2815-1	0545-35-2911
はーとばる	424-0934	静岡市清水村松原3-14-8	0543-37-1746
長田地区地域生活支援センター	421-0113	静岡市下川原5-36-60	
はまかぜ	432-8063	浜松市小沢渡町2760	053-415-0770
さわや家	436-0033	掛川市篠場779-2	0573-22-2312
いろいろ	438-0026	磐田市西貝塚3781-2	0538-32-7121

●愛知県			
サン・クラブ	470-0344	豊田市保見町横山 100	0565-48-3058
尾張北部地域生活支援センター	484-0094	犬山市大字塔野地字大畔 10	0568-663-0221
地域生活支援センター山中	444-3511	岡崎市舞木町字小井沢 4-1・19-4	0554-48-1955
柏葉	470-0151	愛知郡東郷町大字諸輪北木戸西 108	05617-2-8800
ひろばわっぱる	470-2531	知多郡武豊町大字富貴小桜 176	0569-73-1739
キャンパス	474-0037	大府市半月町 3-293	0562-45-5585
やすらぎ	463-0073	名古屋市守山区守牧 128 番地	052-791-2170
●三重県			
四季の里・地域生活支援センター HANA	512-1111	四日市市山田町 836-1	0593-28-1940
アンダンテ	514-0818	津市城山 1-8-16	059-235-0363
アジサイ	511-0426	員弁郡北勢町大字其原字楚里 1953	0594-72-6768
こだま	515-0043	松坂市下村町覚部 2203-1	0598-20-2720
ソシオ	510-8575	四日市市日永 5039 番地	0593-45-9016
●滋賀県			
あすなろ	529-1175	犬上郡豊郷町大字沢 560-1	0798-20-2720
そら	526-0835	長浜市室町薬師堂 396-2	0749-65-7830
しろやま	528-0031	甲賀郡水口町本町 2 丁目 2	0748-62-8181
ステップアップ 2 1	529-1168	犬上郡豊郷町八目 49	0749-35-0333
わたむきの里	529-1642	蒲生郡日野町上野田 805	0748-53-1335
風（ふう）	520-2433	野洲郡中主町八夫 1318	077-589-8784
オアシスの郷	520-0026	大津市桜野町 1 丁目 10-5	077-510-5725
●京都府			
ふきのとう作業所	620-0928	福知山市奥野部三ノ宮 252	0773-24-1417
アンサンプル	617-0844	長岡京市調子 2-5-7	075-956-2543
ふれあいサロンねっこの郷	613-0903	京都市伏見区淀本町 231-40	075-631-0505
なごやかサロン	604-8845	京都市中京区壬生東高田町 1-15	075-314-0377
楽々堂	606-8404	京都市左京区浄土寺下南田町 1-15	
障害者地域生活支援センターほのぼの屋	625-0007	舞鶴市大字大波下小字滝が浦 202-56	0773-66-7707
障害者地域生活支援センターいづみ	619-1143	相楽郡加茂町大字観音寺小字石部 8	0774-76-0076
●大阪府			
花園地域生活支援センター	578-0941	東大阪市岩田町 3-14-51	06-6730-2947
ふう	577-0809	東大阪市永和 2-6-33	06-6722-5531
ちのくらぶ	581-0025	八尾市天王寺屋 6-59	0729-49-5740
かしわら	582-0026	柏原市旭ヶ丘 4-672	0729-78-6073
るーぶ	561-0814	豊中市豊南町東 2-6-4	06-6332-8866
クム	561-0803	豊中市城山町 1-10-9	06-6865-0533
バオミのお	562-0026	箕面市外院 3-7-35	0727-26-7800
咲笑（さくら）	563-0042	池田市宇保町 8-30 ジェムトレンド 101 号	072-750-3230
シード	564-0041	吹田市泉町 5-9-6	06-6190-6694
すいた以和貴	564-0028	吹田市昭和町 2-1	06-4860-1771
菜の花	567-0801	茨木市総持寺 1-2-20	072-621-0018
シュボール	570-0005	守口市八雲中町 3-13-17	06-6780-1190
あん	571-0062	門真市宮野町 2-20	072-885-1144
あおぞら	572-0075	寝屋川市葛原 1-27-20	072-838-7227
枚方市精神障害者地域生活支援センター陽だまり	573-1161	枚方市交北 2-7-15	072-809-0015
あーす	574-0027	大東市三住町 2-1	072-874-9900
そうそう	580-0006	松原市大堀 3-10-9	072-331-4081

わっと	583-0027	藤井寺市岡2-12-6進和ビル3F	0729-30-0733
高槻地域生活支援センター	569-0023	高槻市松川町25-5	072-662-8130
いーず	589-0022	大阪狭山市西山台3-4-1	072-367-3990
アンダンテ	590-0014	堺市田出井町698-56	072-225-0850
むーぶ	591-8021	堺市新金岡町5-1-4堺市北支所5F	072-258-6646
ゆい	599-8235	堺市深井東町3134	072-277-9555
和泉精神障害者地域生活支援センターふれあい	594-0002	和泉市上町42	0725-40-1827
岸和田精神障害者地域生活支援センターかけはし	596-0825	岸和田市土生町2-30-39	0724-31-3878
みずま	597-0104	貝塚市水岡516-1-1	0724-46-6510
すずらん	598-0071	泉佐野市鶴原2806	0724-64-9884
COCOLO	532-0031	大阪市淀川区加島1-60-46	06-6308-7209
もくれん	546-0023	大阪市東住吉区矢田6-8-7	06-6694-9021
ふれあい	544-0001	大阪市生野区新今里3-1-5	06-6754-3586
すいすい	537-0024	大阪市東成区東小橋12-27	06-6977-0114
こころの相談室リーフ	533-0031	大阪市東淀川区西淡路1-13-25	06-6815-8975
サワサワ(にしなりWing)	557-0061	大阪市西成区北津守3-6	06-4392-8700
ふれあいの里	557-0063	大阪市西成区南津守1-4-46	06-6659-2672
こころの相談ネット「ふうが」	558-0054	大阪市住吉区帝塚山東5-8-3 住吉総合福祉センター2階	06-6678-9205
ふらっとめいじ	550-0012	大阪市西区立売堀1-12-8	06-6541-6668
●兵庫県			
けいふう	670-0061	姫路市西今宿5-3-8	0792-91-0531
麦畑	656-0015	洲本市上加茂7	0799-26-0525
ほほえみ	674-0068	明石市大久保町ゆりのき通1-5	078-935-4188
ほっと	669-2314	篠山市東沢田240-1	079-554-2073
虹の里	651-2235	神戸市西区櫛谷町長谷字渋谷83番26	078-993-1667
夢野地域生活支援センター	652-0063	神戸市兵庫区夢野町4-3-13	078-511-3273
ヨハネ地域生活支援センター	654-0015	神戸市須磨区奥山畑町2	078-737-6936
ひだまり小倉	651-1243	神戸市北区山田町下谷上字西丸山20-30	078-582-5544
中央地域生活支援センター	651-0076	神戸市中央区吾妻通4丁目1-6コミスタこうべ内	078-262-7511
ハーモニー垂水	655-0024	神戸市垂水区御霊町6-10	078-704-3340
さんぼみち	678-0173	赤穂市浜市329-2	0791-48-1615
●奈良県			
ウイング	631-0818	奈良市西大寺赤田町1-7-1	0742-45-2272
夢	630-8044	奈良市六条西4-6-3	0742-52-2900
歩っと	630-8244	奈良県奈良市三条町512-3-2F-2	0742-20-5988
なっつ	635-0014	大和高田市三和町2-17	0745-23-7214
ふらっと	639-1042	大和郡山市小泉町73-1	0743-54-8112
リカヴァリー支援センター	634-0063	橿原市久米町841-1	07443-3-0510
精神障害者支援センタークローバー	636-0002	生駒郡王寺町王寺2丁目6-1まごビル3F	0745-33-5550
●和歌山県			
岩出生活支援センター	649-6224	那賀郡岩出町山崎254	0736-61-0615
和歌山市生活支援センター	640-8325	和歌山市新生町3-1	073-427-8149
櫻	641-0054	和歌山市塩屋3丁目6-2	073-444-2468
やおき福祉会相談センター（陽だまり）	646-0023	田辺市文里2-30-12	0739-23-3667
●鳥取県			
翼	683-0841	米子市上後藤3-5-1	0859-29-8899
中部地域生活支援センター	682-0023	倉吉市山根43	0858-26-1011

サマーハウス	680-007	鳥取市湯所町1丁目131番地	0857-36-1151
●島根県			
エスティーム	699-0501	簸川郡斐川町大字字頭1625-1	0853-72-7085
ふぁっと	693-0001	出雲市今市町400-6	0853-25-0130
ステップ	692-0011	安来市安来町927-2	0854-22-3411
亀の子ライフサポートセンター	694-0041	大田市長久町長久口267-6	08548-2-3077
アクティブよめしま	690-0047	松江市嫁島町55	0852-26-2222
益田市障害者福祉センターあゆみの里	699-5132	益田市横田町2087-1	0856-31-5100
オアシス	697-0052	浜田市港町285-1	0855-22-8115
●岡山県			
ばる・おかやま	703-8256	岡山市国富2-2-29	086-270-3322
支援センター・コンドル	702-8026	岡山市浦安本町208-6	086-261-7885
県立内尾センター	701-0212	岡山市内尾739-1	086-298-2111
玉島障害者支援センター	713-8121	倉敷市玉島阿賀崎2-1-10	086-525-7867
児島障害者支援センター	711-0921	倉敷市児島駅前4-83-2	086-472-3855
地域生活支援センターこころの里	706-0011	玉野市宇野1-8-8	0863-33-5151
精神障害者御津地域生活支援センター	709-3111	御津郡建部町福渡834-2	0867-22-5200
勝田郡地域生活支援センター	709-4311	勝田郡勝央町岡1338	0863-38-0161
●広島県			
ハートフルセンターつぼみ	737-0817	呉市上二河町5-12	0823-29-3030
地域生活支援センターふたば	737-0143	呉市広白石4-7-22	0823-70-0555
みどりの風	737-0001	呉市阿賀北1-15-12	0823-75-2255
さ・ポート	723-0017	三原市港町849-194	0848-62-1736
地域生活支援センターるり	722-0042	尾道市久保町92-2	0848-37-6040
365	725-0012	竹原市下野町2402-1	0846-22-7655
地域生活支援センターみらい	739-0656	大竹市玖波5-173-4	08275-9-0223
地域生活支援センターまぼろば	739-2105	東広島市高屋町櫓山267-1	0824-93-8751
モルゲンロート	739-0323	広島市安芸区中野東四丁目5-35	082-892-3050
ぬくもりのサロン	732-0034	広島市東区温品町字森垣内510-1	082-289-6088
ふれあい	734-0001	広島市南区出汐三丁目2-20	082-250-7830
清風会支援センター	731-0511	高田郡吉田町竹原920	0826-47-2091
●山口県			
やまぐち	747-1221	山口市鑄銭司3347-2	0839-86-2832
地域生活支援センターウィング	745-0833	徳山市泉原町10-1	0834-21-4573
生活支援センターふなき	757-0216	厚狭郡楠町船木833-22	0836-67-2464
支援センター一歩社	759-6311	豊浦郡豊浦町大字吉永字野田浜627-2	0837-75-4171
ヒエダ	751-0856	下関市稗田中町8-18	0832-51-6161
リフレ精神障害者地域生活支援センター	742-0300	玖珂郡玖珂町字大坪1885-1	0827-71-0018
●徳島県			
ことじ	771-1342	板野郡上板町佐藤塚東179-7	088-694-6606
虹の里	771-1203	板野郡藍住町奥野字矢上前32-1	088-692-2312
清風	770-0862	徳島市城東町2丁目7-9	088-602-0202
オリーブの木	772-0011	鳴門市撫養町大桑島字北ノ浜53	088-685-5524
県南地域支援センターとみた	779-2306	海部郡日和佐町西河内字月輪35	0884-77-1230
せせらぎ	771-4261	徳島市丈六町行正19-1	088-645-2866
●香川県			
精神障害者地域生活支援センターほっと	761-0443	高松市川島東町1914-1	087-840-3770
地域生活支援センターオリーブ	761-4301	小豆郡池田町大字池田字下地2519-7	0879-75-2310

はなぞの	763-0073	丸亀市柞原町 116	0877-21-5712
クリマ	761-0123	木田郡牟礼町大字原 883-16	087-845-0335
中讃地域生活支援センター	762-0023	坂出市加茂町 700-13	0877-56-3200
ありあけ	768-0040	観音寺市杵田町甲 1340-4	0875-57-5501
●愛媛県			
まごころの会	792-0844	新居浜市角野新田町 1-1-28	0897-41-2258
今治市精神障害者地域生活支援センターときめき	796-8010	今治市天保山町 2-2-1	0898-34-3081
くじら	796-8010	八幡浜市大字五反田 1-1044	0894-24-6750
柿の木	798-0027	宇和島市柿原 1352-1	0895-22-5622
いろり	798-4102	南宇和郡御荘町平山 7	0895-70-4012
●高知県			
てく・とこ・瀬戸	781-0252	高知市瀬戸東町 3 丁目 109 番地	0888-41-2144
こうち	780-0053	高知市駅前町 3 番 13 号	088-871-7584
広場そよかぜ	781-8121	高知市葛島 4-3-3	088-880-3233
かけはし本所	788-0051	宿毛市押ノ川字野中 1052-1	0880-63-3053
かけはしサテライト	787-0025	中村市一条通 4 丁目 1-6 松岡第 2 ビル 1F 北	0880-35-4853
●福岡県			
かけはし	811-2243	糟屋郡志免町志免東	092-937-2831
みどり	811-3216	宗像郡福岡町花見が浜 1-5-1	0940-42-7077
障害者生活支援センターピアくるめ	830-0027	久留米市長門石 1-1-32 総合福祉会館 2 階	0942-36-5321
風と虹	830-0053	久留米市藤山町 1730-3	0942-51-8555
ゆう	826-0042	田川市大字川宮 1524-8	0947-45-2050
ゆうゆうハイツ	834-0006	八女市吉田 1169-1	0943-24-2766
潮	836-0004	大牟田市手鎌 1978-1	0944-41-8733
浅野社会復帰センター	802-0001	北九州市小倉北区浅野 2-16-38	093-513-2570
ふれあいの森「あじさい」	836-0862	大牟田市原山町 1-6	0944-55-8555
●長崎県			
つばさ	855-0001	島原市中野町丙 237	0957-65-0230
大村市地域生活支援センターラム	856-0832	大村市本町 413-2 保健福祉センター内	0957-52-0690
とよたけ	856-0847	大村市西部町 1019-3	0957-53-7581
ふれんず	857-0053	佐世保市常盤町 8-8 富士ビル 4F	0956-23-5389
ハートピア青空	859-6408	北松浦郡世知原町栗迎免 1	0956-73-3230
●熊本県			
熊本県あかね生活支援センター	862-0931	熊本市戸島町 3374	096-365-2988
熊本きぼう生活支援センター	861-4106	熊本市南高江 7-8-77	096-358-0570
支援センターアシスト	861-8002	熊本市龍田町弓削 704-2	096-337-5211
ふれあい	865-0048	玉名市小野尻 5	0968-73-1022
うきうき生活支援センター	869-0416	宇土市松山町 1843-1	0964-22-2510
きくよう地域生活支援センター	869-1102	菊池郡菊陽町原水 5587	096-232-8518
アントニオ	861-2233	上益城郡益城町惣領 1530	096-286-3611
●大分県			
博愛地域生活支援センター	870-0868	大分市大字野田	097-549-6620
きぼう 21	870-1141	大分市大字下宗方 760-1	097-586-1271
さくら苑	879-0463	宇佐市大字中原字廣田 574-4	0978-32-0907
とよみ園	879-2476	津久見市大字長目 119-1	0972-82-7553
三角ベース	873-0222	東国東郡安岐町下山口字延吉 9 番地の 2	0978-64-7533
●宮崎県			
はまゆう	883-0021	宮崎県日向市大字財光寺 1225	0982-54-3115

サンシャイン	887-0034	日南市大字風田3861	0987-23-2122
コスモス	880-0933	宮崎市大坪町草葉崎2088-1	0985-50-1100
●鹿児島県			
あけぼの	895-2507	大口市大田132	09952-3-0569
にじの途	897-0221	川辺郡川辺町田部田3535	0993-56-1900
かけはし	891-0144	鹿児島市下福元町6088-2	099-261-5100
指宿ライフサポート	891-0304	指宿市東方7558	0993-24-5055
オレンジの里	899-4501	始良郡福山町福山1078-1	0995-54-7890
ひだまり	891-0111	鹿児島市小原町8番1号	099-260-5865
ソーバーハウス6号館	892-0873	鹿児島市下田町1919	088-220-5085
サポートやすらぎ	891-1205	鹿児島市犬迫町7749	099-238-0600
集	899-0204	出水市麓町30-68	0996-62-6672
●沖縄県			
てるしのワークセンター	901-1104	島尻郡南風原町字宮平206-1	098-888-5658
生活支援センター・あおぞら	901-2103	浦添市仲間1-1-2	098-879-6644
沖縄市地域生活支援センター	904-2171	沖縄市字高原705-1	098-930-1703
糸満市生活支援センター・ひかり	901-0362	糸満市字真栄里870	098-994-5100
北部生活支援センター	905-0017	名護市大中2-2-4	0980-53-1173

(2008年2月現在)

2 ● 障害者就業・生活支援センター

名称	郵便番号	所在地	電話番号
●北海道			
札幌障がい者就業・生活支援センター	060-0807	札幌市北区北七条西2-637山京ビル516号室	011-738-2000
小樽後志地域障害者就業・生活支援センターひろば	047-0024	小樽市花園4-14-3	0134-31-3636
函館障害者就業・生活支援センター すてっぷ	041-0802	函館市石川町41-3	0138-34-7177
くしろ・ねむろ障害者就業・生活支援センターふれん	084-0907	釧路市鳥取北10-16-1	0154-54-2424
十勝地域障害者就業・生活支援センター だいち	080-0016	帯広市西6条南6-3	0155-24-8989
●青森県			
津軽障害者就業・生活支援センター	036-1321	弘前市大字熊島字亀田184-1	0172-82-4524
青森藤チャレンジ就業・生活支援センター	030-0841	青森市奥野3-8-13	017-722-3013
障害者就業・生活支援センターみなと	031-0041	八戸市廿三番町18番地	0178-44-0201
●岩手県			
胆江障害者就業・生活支援センター	023-0824	奥州市水沢区泉町9-1	0197-51-6306
宮古地区チャレンジ就業・生活支援センター	027-0073	宮古市緑ヶ丘2番3号	0193-71-1245
盛岡広域障害者就業・生活支援センター	020-0015	盛岡市本町通3-19-1 岩手県福祉総合相談センター2F	019-605-8822
一関広域障害者就業・生活支援センター	029-0131	一関市狐禅寺字石の瀬61-3	0191-34-9100
●宮城県			
石巻地域就業・生活支援センター	986-0816	石巻市蛇田字小斎24-1	0225-95-6424
県北地域福祉サービスセンター障害者 就業・生活支援センター	898-6162	古川市駅前大通1-15-8 ふるさとプラザ2階	0229-21-0266
県南障害者就業・生活支援センター「コノコノ」	989-0225	白石市東町2-22-33	0224-26-1152
●秋田県			
秋田県南障害者就業・生活支援センター	019-1402	仙北郡美郷町野中宇下村55-2	0187-84-3809
ウェルビューいずみ障害者就業・生活支援センター	010-0817	秋田市泉菅野2-17-27	018-896-7088
●山形県			
置賜障害者就業・生活支援センター サポートセンターおきたま	993-0016	長井市台町4-24	0238-88-5357
村山障害者就業・生活支援センター ジョブサポートばる	990-0861	山形市江俣1-9-26	023-682-0210
庄内障害者就業・生活支援センター サポートセンターかでる	998-0857	酒田市若浜町1-40	0234-24-1236
●福島県			
いわき障害者就業・生活支援センター	970-8026	いわき市平字田町24	0246-24-1588
県中地域障害者就業・生活支援センター	963-8803	郡山市横塚3-4-21	024-941-0570
会津障害者就業・生活支援センター	965-0062	会津若松市神指町大字北四合字伊丹堂86-1	0242-25-2242
●茨城県			
水戸地区障害者就業・生活支援センター	311-4141	水戸市赤塚1-1ミオスビル2階	029-309-6630
慶育会障害者就業・生活支援センター	308-0811	筑西市茂田1740	0296-22-5532
障害者就業・生活支援センターかい	315-0005	石岡市鹿の子4-16-52	0299-22-3215
●栃木県			
とちぎ障害者就業・生活支援センター	321-0201	下都賀郡壬生町大字安塚2032	0282-86-8917
両毛圏域障害者就業・生活支援センター	326-0006	足利市利保町49-43-0414	0284-43-0414

●群馬県			
群馬西部地区障害者就業・生活支援センター	370-3106	高崎市箕郷町東明屋676	027-371-8666
障害者就業・生活支援センター障害者支援センターわーくさぽーと	373-0842	太田市細谷町1714-2	0276-32-0400
障害者就業・生活支援センター障害者支援センターみずさわ	370-3606	北群馬郡吉岡町上野田3480	0279-54-6542
●埼玉県			
障害者就業・生活支援センターZAC	355-0013	東松山市小松原町17-19	0493-24-5658
障害者就業・生活支援センターこだま	367-0101	児玉郡美里町大字小茂田756-3	0495-76-0055
埼葛北障害者就業・生活支援センター	346-0011	久喜市青毛731-1ふれあいセンター久喜内	0480-21-3400
●千葉県			
障害者就業・生活支援センターあかね園	275-0024	習志野市茜浜3-4-5	047-452-2715
障害者就業・生活支援センター千葉障害者キャリアセンター	261-0002	千葉市美浜区新港43番地	043-204-2385
障害者就業・生活支援センターピック・ハート	277-0005	柏市柏1-1-11ファミリ柏3F	04-7168-3003
東総障害者就業・生活支援センター	289-2144	匝瑳市八日市場イ110番地	0479-70-0277
●東京都			
障害者就業・生活支援センターワーキング・トライ会	174-0072	板橋区南常盤台2-1-7	03-5986-7551
障害者就業・生活支援センターアイ・キャリア	158-0091	世田谷区中町2-21-12 なかまちNPOセンター306号	03-3705-5803
障害者就業・生活支援センターオープナー	186-0003	国立市富士見台1-17-4	042-577-0079
障害者就業・生活支援センターWEL'S	136-0082	江東区新木場2-1-8東京 木材市場第8倉庫内	03-5569-8109
●神奈川県			
障害者支援センターぼけっと	250-0851	小田原市曽比1786-1オークブラザⅡ	0465-39-2007
●新潟県			
障害者就業・生活支援センターこしじ	949-5406	長岡市浦4712-1	0258-92-5163
障害者就業・生活支援センターハート1	955-0845	三条市西本成寺1-28-8	0256-35-6692
障害者就業・生活支援センターアシスト	957-0053	新発田市中央町3-1-1	0254-23-1987
障害者就業・生活支援センターさくら	942-0004	上越市西本町1-8-1	025-545-2365
●富山県			
富山障害者就業・生活支援センター	939-2298	富山市坂本3110	076-467-5093
高岡障害者就業・生活支援センター	939-1254	高岡市滝新15	0766-36-2626
新川障害者就業・生活支援センター	939-0633	下新川郡入善町浦山新2208	0765-78-1131
●石川県			
金沢障害者就業・生活支援センター	920-0864	金沢市高岡町7-25金沢市松ヶ枝福祉館内	076-231-3571
こまつ障害者就業・生活支援センター	923-0942	小松市桜木町96-2	0761-21-8553
●福井県			
福井障害者就業・生活支援センター ふっとわーく	910-3623	福井市島寺町67-30	0776-98-3747
●山梨県			
障害者就業・生活支援センター陽だまり	408-0025	北杜市長坂町長坂下条1368-1	0551-32-0035
●長野県			
上小地域障害者就業・生活支援センターSHAKE	386-0012	上田市中央3-5-1 上田市ふれあいセンター2階	0268-27-2039
松本圏域障害者就業・生活支援センターあるふ	399-8205	安曇野市豊科4156-1	0263-73-4664
長野圏域障害者就業・生活支援センターウィズ	380-0835	長野市大字南長野新田町1485-1 もんぜんプラザ4階	026-214-3737
●岐阜県			
岐阜障害者就業・生活支援センター	500-8896	岐阜市日ノ出町2-5-2ハヤシビル2F	058-266-4757

山ゆり障害者就業・生活支援センター	506-0054	高山市岡本町 1-100-5 玉井ビル 1F	0577-32-6280
●静岡県			
静岡中東遠障害者就業・生活支援センターラック	437-0062	袋井市泉町 2-10-13	0538-43-0826
障害者就業・生活支援センターだんだん	433-8101	浜松市三幸町 201-4	053-420-0802
障害者就業・生活支援センターひまわり	410-0312	沼津市原 1418-48	055-968-1120
富士障害者就業・生活支援センター	417-0801	富士市大淵 2075-3	0545-35-1148
障害者就業・生活支援センターぱれっと	426-0066	藤枝市青葉町 2-11-1	054-637-2111
●愛知県			
豊橋障害者就業・生活支援センター	440-0022	豊橋市岩崎町字利兵 72-2 岩崎通動寮内	0532-61-2062
知多地域障害者就業・生活支援センター	470-2102	知多郡東浦町緒川字寿久茂 129	0562-34-6669
なごや障害者就業・生活支援センター	453-0012	名古屋市中村区井深町 15-17 泉第一ビル 2 階	052-459-1918
西三河障害者就業・生活支援センター「輪輪」	444-3511	岡崎市舞木町字山中町 121 番地	0564-27-8511
●三重県			
四日市障害者就業・生活支援センター会	510-0085	四日市市諏訪町 2-2	0593-54-2550
伊勢志摩障害者就業・生活支援センター	プレス 516-0077	伊勢市宮町 1-5-20	0596-20-6525
●滋賀県			
障害者雇用・生活支援センター(甲賀)	528-0012	甲賀市水口町暁 3-44	0748-63-5830
湖東地域障害者就業・生活支援センター	522-0088	彦根市銀座町 6-10 平和堂彦根銀座店 3 階	0749-21-2245
おおつ障害者就業・生活支援センター	520-0044	大津市京町 3-5-12 森田ビル 1F	077-522-5142
湖西地域障害者就業・生活支援センター	520-1632	高島市今津町桜町 2-3-11	0740-22-3876
●京都府			
京都障害者就業・生活支援センター	603-8234	京都市北区紫野下若草町 12 番地京都市若草寮 2F	075-417-1233
障害者就業・生活支援センターはびねす	611-0033	宇治市大久保町北ノ山 101 番 10	0774-41-2661
障害者就業・生活支援センターわかば	625-0014	舞鶴市宇鹿原 772-1	0773-65-2071
●大阪府			
大阪市障害者就業・生活支援センタースポーツ協会	547-0026	大阪市平野区喜連西 4-7-19	06-4302-8977
北河内東障害者就業・生活支援センター	574-0036	大東市末広町 15-6 大東園内	072-871-0047
南河内南障害者就業・生活支援センター	584-0025	富田林市若松町西 1-1888-1 第 2 北野ビル 6 階	0721-20-6576
すいた障害者就業・生活支援センター	564-0025	吹田市南高浜町 1-17-2	06-6317-3749
高槻市障害者就業・生活支援センター	569-0071	高槻市城北町 1-7-16 リーベン城北 2F	072-662-4510
八尾・柏原障害者就業・生活支援センター	581-0853	八尾市楽音寺 1 丁目 84 番地	072-940-1215
とよなか障害者就業・生活支援センター支援センター	561-0872	豊中市寺内 1-1-10 ローズコミュニティ緑地 1F	06-4866-7100
●兵庫県			
加古川障害者就業・生活支援センター	675-0002	加古川市山手 1-11-10	0794-38-8728
神戸障害者就業・生活支援センター	652-0897	神戸市兵庫区駅南通 5-1-1	078-672-6480
西播磨障害者就業・生活支援センター	678-0252	赤穂市大津 1327 赤穂精華園内	0791-43-2091
淡路障害者就業・生活支援センター	656-1332	洲本市五色町広石北 847 五色精光園	0799-35-0231
●奈良県			
なら障害者就業・生活支援センターコンパス	630-8115	奈良市大宮町 3-5-35 宝泉ビル 5 階	0742-32-5512
なら東和障害者就業・生活支援センターたいよう	633-0091	桜井市桜井 232 ヤガビル 3 階 302 号室	0744-43-4404
●和歌山県			
紀南障害者就業・生活支援センター	646-0061	田辺市上の山 2-23-52	0739-26-8830
障害者就業・生活支援センターつれもて	640-8123	和歌山市三沢町 3-40	073-427-8149
紀中障害者就業・生活支援センターわーくねっと	644-0011	御坊市湯川町財部 726-9	0738-23-1955
東牟婁圏域障害者就業・生活支援センターあーち	647-0013	新宮市春日 3-4	0735-21-7113
●鳥取県			
障害者就業・生活支援センターしゅーと	683-0064	米子市道笑町 2-126 桑本ビル 1 階	0859-37-2140

障害者就業・生活支援センターしらほま	689-0201	鳥取市伏野2259-17	0857-59-6036
●島根県			
島根西部障害者就業・生活支援センターレント	697-0027	浜田市殿町75-8	0855-22-4141
障害者就業・生活支援センターリーフ	699-0822	出雲市神西沖町2476-1	0853-43-0189
松江障害者就業・生活支援センター	690-0064	松江市天神町93	0852-60-1858
●岡山県			
岡山障害者就業・生活支援センター	703-8555	岡山市祇園地先	086-275-5697
倉敷障害者就業・生活支援センター	710-0834	倉敷市笹沖180くらしき健康福祉プラザ	086-434-9886
津山障害者就業・生活支援センター	708-0841	津山市川崎1554	0868-21-8830
●広島県			
みどりの町障害者就業・生活支援センター	729-1322	三原市大和町箱川1470-2	0847-34-1375
東部地域障害者就業・生活支援センター	726-0012	府中市中須町1550-1	0847-46-2636
広島中央障害者就業・生活支援センター	739-0133	東広島市八本松町米満461番地	082-497-0701
●山口県			
光栄会障害者就業・生活支援センター	755-0072	宇部市中村3-12-52	0836-36-7571
●徳島県			
障害者就業・生活支援センター「わーくわく」	771-0214	板野郡松茂町満穂字満穂開拓50-5	088-699-7523
障害者就業・生活支援センター「箆藏山荘」	778-0020	三好市池田町州津井関1121-1	0083-72-2444
障害者就業・生活支援センターよりそい	779-2303	海部郡美波町北河内字本村344-1	0884-77-0434
●香川県			
障害者就業・生活支援センター共生	769-2702	東かがわ市松原1331-5	0879-24-3701
障害者就業・生活支援センターオリーブ	761-8508	高松市勅使町398番地18	087-866-0111
●愛媛県			
えひめ障害者就業・生活支援センター	790-0843	松山市道後町2-12-11	089-917-8516
障害者就業・生活支援センターあみ	794-0022	今治市室屋町1-1-8	0898-34-8811
●高知県			
障害者就業・生活支援センターラポール	787-0010	四万十市古津賀1409	0880-34-6673
高知障害者就業・生活支援センター シャイン	780-0935	高知市旭町2-21-6	088-822-7119
障害者就業・生活支援センターゆうあい	782-0051	香美市土佐山田町楠目3660	0887-53-2174
●福岡県			
北九州障害者就業・生活支援センター	804-0064	北九州市戸畑区沖台2-4-8	093-871-0030
障害者就業・生活支援センター「デュナ ミス」	834-0115	八女郡広川町大字新代1110 グランセラーノ1階A号室	0943-32-4477
福岡県央障害者就業・生活支援センター	822-0024	直方市須崎町16-19	0949-22-3645
障害者就業・生活支援センター野の花	819-0165	福岡市西区今津4820-2	092-806-4514
●佐賀県			
たちばな会障害者就業・生活支援センター	849-1422	嬉野市塩田町大字谷所甲1388	0954-66-9093
障害者就業・生活支援センターもしもしネット	841-0052	鳥栖市宿町965-1三恵ビル1F	0942-87-8976
●長崎県			
長崎障害者就業・生活支援センター	854-0024	諫早市上町11-5(わーくかんまち内)	0957-35-4887
長崎県北地域障害者就業・生活支援センター	857-0322	北松浦郡佐々町松瀬免109-2	0956-62-3844
●熊本県			
熊本障害者就業・生活支援センター	860-0844	熊本市水道町8-6朝日生命熊本ビル3階	096-320-8001
熊本県南部障害者就業・生活支援センター「結」	866-0876	八代市田中西町15-15ナイスビルB号室	0965-35-3313
熊本県北部障害者就業・生活支援センターがまだす	861-1306	菊池市大淋寺288-1	0968-25-1899
●大分県			
障害者就業・生活支援センター大分プラザ	870-0029	大分市高砂町2-50オアシス21	097-514-3300
障害者就業・生活支援センターサポートネットすまいる	879-0471	宇佐市大字四日市1574-1	0978-32-1154

障害者就業・生活支援センターはぎの	877-0012	日田市淡窓 1-68-3	0973-24-2451
●宮崎県			
みやざき障害者就業・生活支援センター	880-0930	宮崎市花山手東 3-25-2 宮崎市総合福祉保健センター内	0985-63-1337
●鹿児島県			
かごしま障害者就業・生活支援センター	899-2503	日置郡伊集院町妙円寺 1-1-1	099-272-5756
●沖縄県			
障害者就業・生活支援センターティーダ&チムチム	905-0006	名護市字宇茂佐 943	0980-54-8181
中部地区障害者就業・生活支援センター	904-0033	沖縄市山里 2-1-1	098-931-1716
南部地区障害者就業・生活支援センター しごと・せいかつ支援センター群星(むりぶし)	920-0061	那覇市字古島 12-1ピュアパレス 黒潮 309	098-941-5008
(2007年4月現在)			

3 ● 精神保健福祉センター

名称	郵便番号	所在地	電話番号
北海道立精神保健福祉センター	003-0027	札幌市白石区本通 16 丁目北 6-34	011-864-7121
札幌こころのセンター	060-0042	札幌市中央区大通西 19 丁目	011-622-0556
青森県立精神保健福祉センター	038-0031	青森市大字三内字沢部 353-92	017-787-3951
岩手県精神保健福祉センター	020-0015	盛岡市本町通 3-19-1 県福祉総合相談センター内	019-629-9617
宮城県精神保健福祉センター	989-6117	大崎市古川旭 5-7-20	0229-23-0021
仙台市精神保健福祉総合センター はあとぽーと仙台	980-0845	仙台市青葉区荒巻字三居沢 1-6	022-265-2191
秋田県精神保健福祉センター	010-0001	秋田市中通 2-1-51 明徳館ビル 1 階	018-831-3946 (2008 年 4 月 1 日より上記)
山形県精神保健福祉センター	990-0021	山形市小白川町 2-3-30	023-624-1217
福島県精神保健福祉センター	960-8012	福島市御山町 8-30	024-535-3556
茨城県精神保健福祉センター	310-0852	水戸市笠原町 993-2	029-243-2870
栃木県精神保健福祉センター	329-1104	宇都宮市下岡本 2145-13	028-673-8785
群馬県こころの健康センター	379-2166	前橋市野中町 368	027-263-1166
埼玉県立精神保健福祉センター	362-0806	北足立郡伊奈町小室 818-2	048-723-1111
さいたま市こころの健康センター	338-0003	さいたま市中央区本町東 4-4-3	048-851-5665
千葉県精神保健福祉センター	260-0801	千葉市中央区仁戸名町 666-2	043-263-3891
千葉市こころの健康センター	216-0003	千葉市美浜区高浜 2-1-16	043-204-1582
東京都立中部総合精神保健福祉センター	156-0057	世田谷区上北沢 2-1-7	03-3302-7575
東京都立多摩総合精神保健福祉センター	206-0036	多摩市中沢 2-1-3	042-376-1111
東京都立精神保健福祉センター	110-0004	台東区下谷 1-1-3	03-3842-0948
神奈川県精神保健福祉センター	233-0006	横浜市港南区芹が谷 2-5-2	045-821-8822
横浜市こころの健康相談センター	222-0035	横浜市港北区鳥山町 1735 横浜市総合保健医療センター内	045-476-5505
川崎市精神保健福祉センター	210-0004	川崎市川崎区宮本町 2-32 JA セレサビル 4 階	044-200-3195
新潟県精神保健福祉センター	950-0994	新潟市中央区上所 2-2-3 新潟ユニゾンプラザハート館内	025-280-0111
新潟市こころの健康センター	951-8133	新潟市中央区川岸町 1-57-1	025-232-5560
富山県心の健康センター	939-8222	富山市蜷川 459-1	076-428-1511
石川県こころの健康センター	920-8201	金沢市鞍月東 2-6	076-238-5761
ホッとサポートふくい福井県精神保健福祉センター	910-0005	福井市大手 3-7-1 織協ビル 2 階	0776-26-7100
山梨県立精神保健福祉センター	400-0005	甲府市北新 1-2-12	055-254-8644
長野県精神保健福祉センター	380-0928	長野市若里 7-1-7	026-227-1810
岐阜県精神保健福祉センター	500-8385	岐阜市下奈良 2-2-1	058-273-1111
静岡県精神保健福祉センター	422-8031	静岡市有明町 2-20	054-286-9245
静岡市こころの健康センター	422-8006	静岡市駿河区曲金 3-1-30	054-285-0434
浜松市精神保健福祉センター	430-0929	浜松市中央区中央 1-12-1 浜松総合庁舎 4 階	053-457-2709
愛知県精神保健福祉センター	460-0001	名古屋市中区三の丸 3-2-1	052-962-5377
名古屋市精神保健福祉センターこころば	453-0024	名古屋市中村区名楽町 4-7-18	052-483-2095

三重県こころの健康センター	514-1101	津市久居明神町2501-1	059-255-2151
滋賀県立精神保健福祉センター	525-0072	草津市笠山8-4-25	077-567-5010
京都府精神保健福祉総合センター	612-8416	京都市伏見区竹田流池町120	075-641-1810
京都市こころの健康増進センター	604-8845	京都市中京区壬生東高田町1-15	075-314-0355
大阪府こころの健康総合センター	558-0056	大阪市住吉区万代東3-1-46	06-6691-2811
大阪市こころの健康センター	534-0027	大阪市都島区中野町5-15-21 都島センタービル3階	06-6922-8520
堺市こころの健康センター	591-8021	堺市北区新金岡町5-1-4 北区役所5階	072-258-6646
兵庫県立精神保健福祉センター	651-0073	神戸市中央区脇浜海岸通1-3-2	078-252-4980
神戸市こころの健康センター	652-0897	神戸市兵庫区駅南通5-1-2-300	078-672-6500
和歌山県精神保健福祉センター	640-8319	和歌山市手平2-1-2	073-435-5194
奈良県精神保健福祉センター	633-0062	桜井市粟殿1000	0744-43-3131
鳥取県立精神保健福祉センター	680-0901	鳥取市江津318-1	0857-21-3031
島根県立心と体の相談センター	690-0011	松江市東津田町1741-3 いきいきプラザ島根2階	0852-32-5905
岡山県精神保健福祉センター	703-8278	岡山市古京町1-1-10-101	086-272-8839
広島県立総合精神保健福祉センター (パレアモア広島)	731-4311	安芸郡坂町北新地2-3-77	082-884-1051
広島市精神保健福祉センター	730-0043	広島市中区富士見町11-27	082-245-7731
山口県精神保健福祉センター	747-0801	防府市駅南町13-40 防府総合庁舎2階	0835-27-3480 (2008年4月7日より上記)
徳島県精神保健福祉センター	770-0855	徳島市新蔵町3-80	088-625-0610
香川県精神保健福祉センター	760-0068	高松市松島町1-17-28	087-831-3151
愛媛県心と体の健康センター	790-0023	松山市末広町1-1	089-921-3880
高知県立精神保健福祉センター	780-0850	高知市丸の内2-4-1	088-821-4966
福岡県精神保健福祉センター	816-0804	春日市原町3-1-7	092-582-7500
北九州市立精神保健福祉センター	802-8560	九州市小倉北区馬借1-7-1	093-522-8729
福岡市精神保健福祉センター	810-0073	福岡市中央区舞鶴2-5-1 あいれふ6階	092-737-8825
佐賀県精神保健福祉センター	845-0001	小城市小城町178-9	0952-73-5060
長崎こども・女性・障害者支援センター	852-8114	長崎市橋口町10-22	095-844-5132
熊本県精神保健福祉センター	860-0844	熊本市水道町9-16	096-359-6401
大分県精神保健福祉センター	870-1155	大分市大字玉沢字平石908	097-541-6290
宮崎県精神保健福祉センター (こころのほっと ネットステーション)	880-0032	宮崎市霧島1-1-2	0985-27-5663
鹿児島県精神保健福祉センター	890-0065	鹿児島市郡元3-3-5	099-255-0617
沖縄県立総合精神保健福祉センター	901-1104	南風原町宮平212-3	098-888-1443

(2008年1月現在)

4 ● きょうされん支部

きょうされん（旧称：共同作業所全国連絡会）			
	164-0011	東京都中野区中央 5-41-18-5F	03-5385-2223
都道府県	郵便番号	所在地	電話番号
北海道	063-0868	札幌市西区八軒 8 条東 5-4-18 支援する会内	011-736-1699
岩手	023-0831	奥州市水沢区姉体町字島田 40-2 ワークみずさわ第 1 内	0197-28-1227
宮城	989-1601	柴田郡柴田町船岡中央 1-2-23 はらから地域生活支援センター内	0224-58-3445
秋田	010-0823	秋田市山内字上台 15-2 杉の木園内	018-827-2310
福島	963-0663	郡山市下白岩町字波前場 4 共働作業所にんじん舎内	024-942-5612
茨城	319-0301	水戸市田島町 133 もちの木作業所内	029-257-0020
栃木	321-3303	芳賀郡芳賀町稲毛田 1532 第 2 けやき作業所内	028-677-8810
埼玉	330-8522	さいたま市浦和区大原 3-10-1 埼玉県障害者交流センター内	048-834-2430
東京	195-0062	町田市大蔵町 122 赤い屋根内	042-736-6518
神奈川	241-0014	横浜市旭区市沢町 557-3 空とぶくじら社内	045-382-1002
新潟	950-0210	新潟市横越上町 4-14-1 のぎくの家内	025-385-3920
長野	399-0021	松本市寿豊丘 609-30 コムハウス内	0263-85-2234
福井	910-4103	あわら市二面 87-26-2 ハスの実の家内	0776-78-6743
岐阜	509-9131	中津川市千旦林字源清 1632-75 飛翔の里第二生活の家内	0573-68-7861
愛知	456-0031	名古屋市熱田区神宮 2-3-4 もやいビル 3 階	052-681-1180
三重	510-0961	四日市市波木町 1335-1 わかたけ菰の里内	059-321-4149
滋賀	521-1311	蒲生郡安土町下豊浦 5096-121	0748-46-5528
京都	600-8892	京都市下京区西七条西八反田町 20	075-323-5321
大阪	558-0011	大阪市住吉区苅田 5-1-22-201 大阪障害者センター内	06-6697-9144
兵庫	651-1243	神戸市北区山田町下谷上字西丸山 20-30 かがやき神戸内	078-582-4016
奈良	630-8424	奈良市古市町 529-4 コミュニティワークこっから内	080-1424-9315
和歌山	640-8319	和歌山市手平 6-112-1 新堀作業所横丁内	073-402-1181
鳥取	683-0854	米子市彦名町 2850-1 吾亦紅内	0859-24-2053
島根	690-0036	松江市東忌部町 3173-1 さくらの家内	0852-33-2661
岡山	703-8256	岡山市浜 472 林友の会内	086-272-2957
広島	732-0052	広島市東区光町 2-8-2 第 1 今井ビル 203 号	082-299-7061
徳島	779-3125	徳島市国府町早刈字段の原 797-3 地域共同作業所きこのハウス内	088-643-1332
香川	769-0104	綾歌郡国分寺町新名 2209-4 通所授産施設なかまの里内	087-874-0103
愛媛	791-8001	松山市平田町 200	089-979-7551
高知	780-0936	高知市赤石町 7-32 あさひ共同作業所内	088-822-5023
福岡	811-1122	福岡市早良区早良 5-16-13 ひかり作業所内	092-872-8930
長崎	854-0011	諫早市八天町 6-17 ドンキーワールド内	0957-22-9569
熊本	862-0924	熊本市帯山 4 丁目 23-45	096-284-5877
大分	879-7763	大分市下戸次 4255 夢ひこうせん内	097-597-8817
鹿児島	892-0875	鹿児島市川上町 680-3 麦の芽福祉会内	099-244-8201

・地域の情報は、各都道府県・市区町村の役所、保健センター、保健所、福祉事務所などの窓口へお問い合わせください。

5 ● 発達障害者支援センター

名称	郵便番号	所在地	電話番号
● 北海道			
北海道発達障害者支援センター「あおいそら」	041-0802	北海道函館市石川町90-7	0138-46-0851
北海道発達障害者支援道東地域センター「きら星」	080-2475	北海道帯広市西25条南4-9 地域交流ホーム「虹」内	0155-38-8751
北海道発達障害者支援道北地域センター「きたのまち」	078-8329	北海道旭川市宮前通東4155-30 旭川市障害者福祉センター おびった1F	0166-38-1001
● 青森県			
青森県発達障害者支援センター「ステップ」	030-0822	青森県青森市中央3-20-30 県民福祉プラザ3階	017-777-8201
● 岩手県			
岩手県発達障害者支援センター	020-0401	岩手県盛岡市手代森6-10-6	019-601-2115
● 宮城県			
宮城県発達障害者支援センター「えくぼ」	981-3213	宮城県仙台市泉区南中山5-2-1	022-376-5306
● 秋田県			
秋田県発達障害者支援センター「ふきのとう秋田」	010-0976	秋田県秋田市八橋南1-1-3	018-823-7722
● 山形県			
山形県発達障がい者支援センター	999-3145	山形県上山市河崎3-7-1 山形県立総合療育訓練センター内	023-673-3314
● 福島県			
福島県発達障がい者支援センター	963-8041	福島県郡山市富田町字上ノ台4-1	024-951-0352
● 茨城県			
茨城県発達障害者支援センター	311-3157	茨城県東茨城郡茨城町小幡北山2766-37	029-219-1222
● 栃木県			
栃木県発達障害者支援センター「ふぉーゆう」	320-8503	栃木県宇都宮市駒生町3337-1	028-623-6111
● 群馬県			
群馬県発達障害者支援センター	371-0843	群馬県前橋市新前橋町13-12 群馬県社会福祉総合センター7階	027-254-5380
● 埼玉県			
埼玉県発達障害者支援センター「まほろば」	350-0813	埼玉県川越市平塚新田東河原201-2	049-239-3553
● 千葉県			
千葉県発達障害者支援センター「CAS（キャス）」	260-0856	千葉県千葉市中央区亥鼻2-9-3	043-227-8557
● 東京都			
東京都発達障害者支援センター「TOSCA（トスカ）」	156-0055	東京都世田谷区船橋1-30-9	03-3426-2318
● 神奈川県			
神奈川県発達障害者支援センター「かながわA（エース）」	259-0157	神奈川県足柄上郡中井町境218	0465-81-3717
● 新潟県			
新潟県発達障がい者支援センター「RISE（ライズ）」	951-8121	新潟県新潟市中央区水道町1-5932	025-266-7033
● 富山県			
富山県発達障害者支援センター「あおぞら」	931-8443	富山県富山市下飯野36	076-438-8415
富山県発達障害者支援センター「ありそ」	930-0143	富山県富山市西金屋6682	076-436-7255
● 石川県			
石川県発達障害者支援センター	920-8201	石川県金沢市鞍月東2-6	076-238-5557

発達障害者支援センター「パース」	920-3123	石川県金沢市福久東 1-56 オフィスオーセド2F	076-257-5551
●福井県			
福井県発達障害児者支援センター「スクラム福井」	914-0144	福井県敦賀市桜ヶ丘町 8-6	0770-21-2346
●山梨県			
山梨県発達障害者支援センター	400-0005	山梨県甲府市北新 1-2-12 山梨県福祉プラザ3階	055-254-8631
●長野県			
長野県自閉症・発達障害支援センター	380-0928	長野県長野市若里 7-1-7 長野県精神保健福祉センター内	026-227-1810
●岐阜県			
岐阜県発達支援センター「のぞみ」	502-0854	岐阜県岐阜市鷺山向井 2563-57 希望が丘学園内	058-233-5116
伊自良苑地域生活支援センター	501-2122	岐阜県山県市藤倉 84	0581-36-2175
●静岡県			
静岡県こども家庭相談センター総合支援部	422-8031	静岡県静岡市駿河区有明町 2-20	054-286-9038
●愛知県			
あいち発達障害者支援センター	480-0392	愛知県春日井市神屋町 713-8	0568-88-0811 (内2222)
●三重県			
三重県自閉症・発達障害支援センター	514-0818	三重県津市城山 1-12-3	059-234-6527
自閉症総合援助センターあさけ学園	510-1326	三重県三重郡菟野町杉谷 1573	0593-94-3412
れんげの里	519-2703	三重県度会郡大紀町滝原 1195-1	0598-86-3911
●滋賀県			
滋賀県発達障害者支援センター「いぶぎ」	521-0016	滋賀県米原市下多良 2-47 平和堂米原店3階	0749-52-3974
●京都府			
京都府発達障害者支援センター「はばたき」	610-0331	京都府京田辺市田辺茂ヶ谷 186-1 京都府立こども発達支援センター内	0774-68-0645
●大阪府			
大阪府発達障害者支援センター「アクトおおさか」	532-0023	大阪府大阪市淀川区十三東 3-18-12 イトウビル1階	06-6100-3003
●兵庫県			
ひょうご発達障害者支援センター「クローバー」	671-0122	兵庫県高砂市北浜町北脇 519	079-254-3601
加西ランチ	675-2202	兵庫県加西市野条 86-93	0790-48-4561
芦屋ランチ	659-0015	兵庫県芦屋市楠町 16-5	0797-22-5025
●奈良県			
奈良県発達障害支援センター「でいあ〜」	630-8424	奈良県奈良市古市町 1-2 奈良仔鹿園内	0742-62-7746
●和歌山県			
和歌山県発達障害者支援センター「ポラリス」	641-0044	和歌山県和歌山市今福 3-5-41 愛徳医療福祉センター内	073-413-3200
●鳥取県			
『エール』鳥取県自閉症・発達障害支援センター	682-0854	鳥取県倉吉市みどり町 3564-1 皆成学園内	0858-22-7208
●島根県			
島根県東部発達障害者支援センター「ウィッシュ」	699-0822	島根県出雲市神西沖町 2534-2	0853-43-2252
島根県西部発達障害者支援センター「ウィンド」	697-0005	島根県浜田市上府町イ 2589	0855-28-0208

●岡山県			
おかやま発達障害者支援センター	703-8555	岡山県岡山市祇園地先	086-275-9277
●広島県			
広島県発達障害者支援センター	739-0133	広島県東広島市八本松町米満461	082-497-0131
●山口県			
山口県発達障害者支援センター	753-0302	山口県山口市仁保中郷50	083-929-5012
●徳島県			
徳島県発達障害者支援センター	779-3124	徳島県徳島市国府町中360-1	088-642-4000
●香川県			
香川県発達障害者支援センター「アルプスカがわ」	761-8057	香川県高松市田村町1114	087-866-6001
●愛媛県			
愛媛県発達障害者支援センター	791-0212	愛媛県東温市田窪2135 愛媛県立子ども療育センター内	089-955-5532
●高知県			
高知県立療育福祉センター発達支援部	780-8081	高知県高知市若草町10-5	088-844-1247
●福岡県			
福岡県発達障害者支援センター「ゆう・もあ」	825-0004	福岡県田川市大字夏吉4205-7	0947-46-9505
福岡県発達障害者支援センター「あおぞら」	834-0122	福岡県八女郡広川町一条1357	0942-52-3455
●佐賀県			
佐賀県発達障害者支援センター「結」	841-0073	佐賀県鳥栖市江島町字西谷3300-1	0942-81-5728
●長崎県			
長崎県発達障害者支援センター「しおさい」	854-0071	長崎県諫早市永昌東町24-3	0957-22-1802
●熊本県			
熊本県発達障害者支援センター「わっふる」	869-1217	熊本県菊池郡大津町森54-2	096-293-8189
●大分県			
大分県発達障がい者支援センター「イコール」	879-7304	大分県豊後大野市犬飼町大寒2149-1	097-586-8080
●宮崎県			
宮崎県発達障害者支援センター	889-1601	宮崎県宮崎郡清武町大字木原4257-7 ひまわり学園内	0985-85-7660
●鹿児島県			
鹿児島県発達障害者支援センター	891-0175	鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘6-12 鹿児島県児童総合相談センター内	099-264-3720
●沖縄県			
沖縄県発達障害者支援センター	904-2205	沖縄県うるま市栄野比939	098-972-5515
●札幌市			
札幌市自閉症・発達障害支援センター「おがる」	007-0820	北海道札幌市東区東雁来町207	011-790-1616
●仙台市			
仙台市発達相談支援センター「アーチル」	981-3133	宮城県仙台市泉区泉中央2-24-1	022-375-0110
●千葉市			
千葉市発達障害者支援センター	261-0003	千葉県千葉市美浜区高浜4-8-3	043-303-6088
●横浜市			
よこはま・自閉症支援室	224-0041	神奈川県横浜市都筑区仲町台1-2-31 ヒルトップス301	045-949-3744
●川崎市			
川崎市発達相談支援センター	210-0006	神奈川県川崎市川崎区砂子1-7-5 タカシゲビル3階	044-223-3304
●静岡市			
静岡市発達障害者支援センター	422-8006	静岡県静岡市駿河区曲金5-3-30	054-285-1124

●名古屋市

名古屋市発達障害者支援センター「りんくす名古屋」 466-0827 愛知県名古屋市昭和区川名山町6-4 052-832-6172

●京都市

京都府発達障害者支援センター「はばたき」 610-0331 京都府京都市上京区丸太町通黒門東入藁屋町536-1 075-841-0375

●大阪市

大阪市発達障害者支援センター「エルムおおさか」 547-0026 大阪府大阪市平野区喜連西6-2-55 06-6797-6931

●堺市

堺市発達障害者支援センター 593-8301 大阪府堺市西区上野芝町2-4-1 072-276-7011
堺市立北こどもリハビリテーションセンター内

●神戸市

神戸市こども家庭センター 650-0044 兵庫県神戸市中央区東川崎町1-3-1 078-382-2760
発達障害ネットワーク推進室

●広島市

広島市発達障害者支援センター 732-0052 広島県広島市東区光町2-15-55 082-568-7328

●北九州市

北九州市発達障害者支援センター「つばさ」 802-0803 福岡県北九州市小倉南区春ヶ丘10-2 093-922-5523

●福岡市

福岡市発達障がい者支援センター 810-0065 福岡県福岡市中央区地行浜2-1-6 092-845-0040
「ゆうゆうセンター」

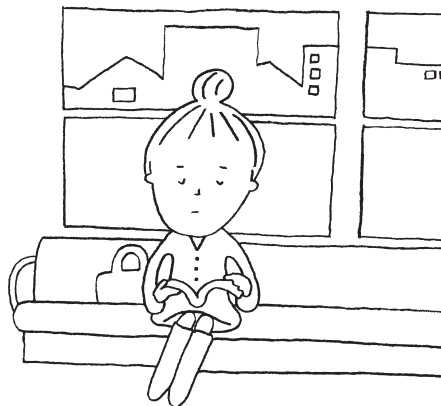
(2008年1月1日現在)

暮らす・1

そんなときは！
利用できる制度・社会資源

●ここで紹介する社会資源は、これですべてではありません。
地域によってサービスに差があります。詳しくは、各市区町村
や都道府県の窓口へおたずねください。
●「使える」ようになるまでには、さまざまな申請手続きや多くの時間を要するものもあります。

ひとりで悩んでばかりです。てんかんのことを理解してくれて、相談できる場所をおしえてください。



将来の生活がどうなるのか不安です。仕事に就けていないので、経済的にも不安定です。兄弟にも迷惑をかけたくありません。

生活を支える所得保障サービス ▶▶▶ D

【障害基礎年金と障害厚生（共済）年金】

病気やケガでさまざまな障害のある人が、日常生活や経済的に困難があるときに利用する制度です。

【生活保護】

「病気や障害があってもなかなか働けない、そのため生活が本当に苦しい」。このような場合の所得保障としての制度です。基準があり、申請の内容をふまえて審査が行われます。

地域生活支援センター ▶▶▶ A

日常生活の援助や相談への対応、地域交流活動などを行っています。障害のある人が社会復帰や社会参加できるように、サポートしてくれます。

発達障害者支援センター ▶▶▶ B

発達障害者の日常生活（行動やコミュニケーション等）の相談支援や、発達支援、就労支援、啓発や研修を行っています。各関係機関と連携をして、障害の特性とライフステージにあわせた支援の提供を目指しています。

（社）日本てんかん協会での情報提供 ▶▶▶ C

協会では、こういった相談機関の情報をお伝えします。

手帳サービス制度 ▶▶▶ D

【精神障害者保健福祉手帳】

精神障害やてんかんのある人が申請して取得できます。携帯電話の基本使用料金が半額になったり、税制上の優遇処置（所得税・住民税などの控除があります。お住まいの都道府県や市区町村によって、医療費、交通運賃、公共施設利用等で独自のサービスがあります。

精神障害者保健福祉手帳のほかに、療育手帳、身体障害者手帳があります。

A 精神障害者地域生活支援センター一覧 p.96へ

B 発達障害者支援センター一覧 p.114へ

C 社団法人日本てんかん協会本部・支部事務局一覧（本部事務局までご連絡ください） p.126へ

D お住まいの町の「役所」、「保健所」、「福祉事務所」などの窓口へ相談に行きましょう。
または、通院している医療機関の主治医やソーシャルワーカーに相談してみましょう。



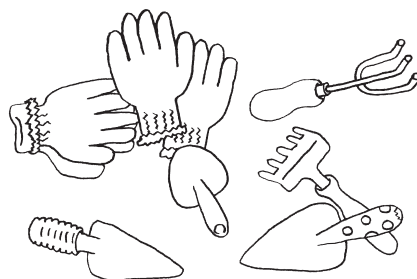
暮らす・2

そんなときは！ 利用できる制度・社会資源

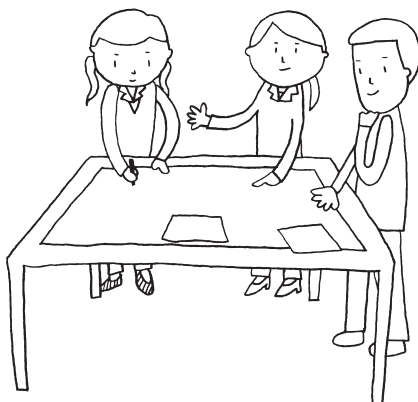
- ここで紹介する社会資源は、これですべてではありません。
地域によってサービスに差があります。詳しくは、各市区町村
や都道府県の窓口へおたずねください。
- 「使える」ようになるまでには、さまざまな申請手続きや多くの時間を要するものもあります。

- 親亡き後のことを考えると、身の回りのことは？ 一人のときに発作が起きたら？ 安全に通院や外出をするには？……と、毎日のことすら、どうしたら良いかもわかりません。

- これからは自立したいです！ 発作があっても仲間と安心して過ごせる場はありますか？



- 友だちやパートナーがほしい！
お互いに理解し合える仲間と交流したい！



障害者自立支援法による福祉サービス▶▶▶ E

【ホームヘルプ】・【移動支援】

ヘルパーが家に来て、身の回りのことや外出の手伝いをしてくれます。

【就労移行支援】

会社に就職するための訓練を受けたり、仕事探しの相談にもものってもらえます。

【グループホーム】・【ケアホーム】

障害のある人たちがアパートや家で一緒に暮らします。世話人や生活支援員から、日常生活の手伝いを受けることができます。

★これらのほかにもサービスがありますが、中には「てんかん」のある人にとって利用しづらいサービスや制度もあります。ひとりで悩んであきらめず、日本てんかん協会や、地域生活支援センター等へ相談しましょう。

当事者組織・家族の会▶▶▶ F

【(社)日本てんかん協会(波の会)】の活動

てんかん協会には、全国都道府県ごとに「支部」があります。会員の仲間が、ボランティアで活動を行っていて、学習会やレクリエーションなど、会員同士の交流の場があります。

てんかんに関する情報誌「月刊 波」の購読や、全国大会なども開催されます。

ピアカウンセリングや当事者グループの活動にも参加できます。

E

- お住まいの町の「役所」や「相談支援事業所」に行きましょう。



そこに「相談支援専門員」がいます。



「あなたが困っていること」をしっかりと伝えましょう。

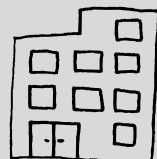
普段は食事や着替えが自分でできているとしても、「いつ発作があるかわからないための、生活の不自由さ」や、「発作が起きたときには、周囲の人の助けが必要」であることなど、「発作だけではない、てんかんの障害」をきちんと理解してもらいましょう。

- 「役所」や「相談支援事業所」がどこにあるかわからない場合は……精神障害者地域生活支援センターへ

p.96へ

- ## F
- 社団法人日本てんかん協会
本部・支部事務局一覧

p.126へ



治療する

そんなときは！
利用できる制度・社会資源

●ここで紹介する社会資源は、これですべてではありません。
地域によってサービスに差があります。詳しくは、各市区町村
や都道府県の窓口へおたずねください。
●「使える」ようになるまでには、さまざまな申請手続きや多くの
時間を要するものもあります。

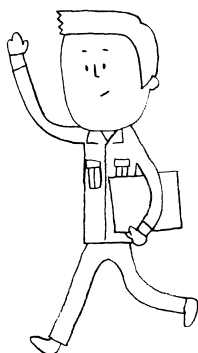
○ 「てんかん」をどう受け入れたら良いのか、まだわかりません。てんかんとうまく付き合いながら、毎日の生活をしていきたいです。

訪問医療

▶▶▶ A

精神科の医療機関で、看護師やソーシャルワーカーが通院中の患者さんの住まいを訪ね、病状や生活の相談にのったり、必要な援助をおこないます。病気とうまく付き合い、地域生活・家庭生活を良好に行えるようにサポートします。

○ 発作が少しでもおさまってほしい、副作用が少しでも軽減してほしい、と思っています。てんかんのことに詳しい病院や、病院受診について相談できるところが知りたいです。



○ 薬はきちんと飲んで、定期的に病院へ行きたいのですが、医療費がかかって困ります。少しでも安くなりませんか？

病院・診療所デイケア

▶▶▶ A

外来診療のひとつとして、地域や家庭の中で生活をしながら、日中の一定時間、定期的に通所して利用します。スポーツや料理、手工芸など、各施設にさまざまなプログラムがあり、スタッフや利用者との出会いの中で、人とのつき合い方を学ぶこともできます。規則的な生活や、行動範囲の広がりにもつながります。

てんかんの専門医療機関やセカンドオピニオン

▶▶▶ B

より良い治療環境や、病院受診に関するアドバイスなどを、相談専門員やピアカウンセリングの立場からお伝えします。

専門医療機関の情報も、可能な範囲でお伝えします。

障害者自立支援医療

▶▶▶ C

精神科の病気で、病院や診療所に「通院」する際にかかる医療費の自己負担が10%となります。「てんかん」という診断があればすべて対象となり、短期の治療で済む場合も含まれます。

- A** 通院中の病院、診療所に問い合わせてみましょう。



主治医やソーシャルワーカーに相談してみてください。



病院で行っていないくても、他の医療機関や「精神保健福祉センター」等のプログラムを利用することも可能です。

精神保健福祉センター一覧
p.111へ

- B** 社団法人日本てんかん協会 本部・支部事務局一覧（本部事務局までご連絡ください）
p.126へ

- C** お住まいの町の「役所」窓口へ問い合わせてみましょう。



必要な書類を準備して、申請し、「精神保健福祉センター」で支給認定が行われます。

精神保健福祉センター一覧
p.111へ



通っている病院に用紙がある場合もあるので、病院の看護師やソーシャルワーカー等に相談してみましょう。

働く

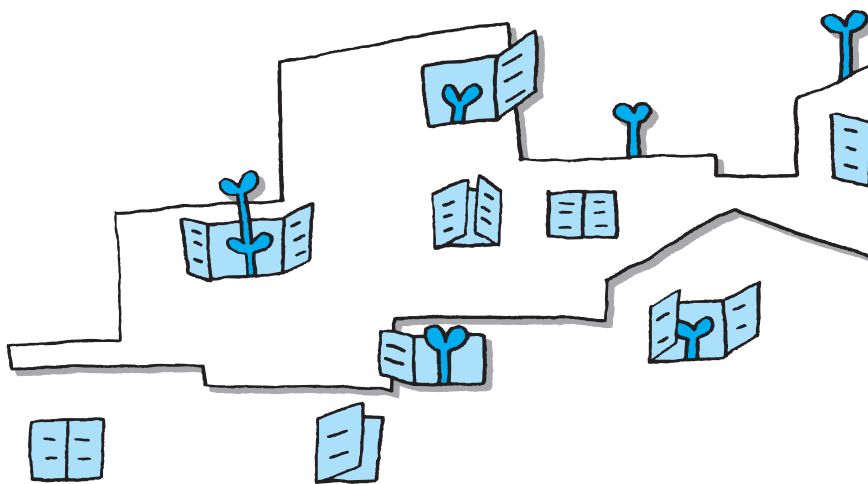
そんなときは！
利用できる制度・社会資源

●ここで紹介する社会資源は、これですべてではありません。
地域によってサービスに差があります。詳しくは、各市区町村
や都道府県の窓口へおたずねください。
●「使える」ようになるまでには、さまざまな申請手続きや多くの
時間を要するものもあります。

○ 仕事を探しています。仕事を続けるにはどうしたら良いか、告知はすべきか、アドバイスがほしいです。



○ 一般就労にはまだ不安がありますが、社会の一員として働く場に参加したいです。



障害者職業センター

▶▶▶ A

各都道府県ごとにある、障害者のための機関です。ハローワークとの連携やジョブコーチの派遣など、障害のある人が、自分に合った仕事を見つけたり、仕事を続けていくための援助を行います。

障害者就業・生活支援センター

▶▶▶ B

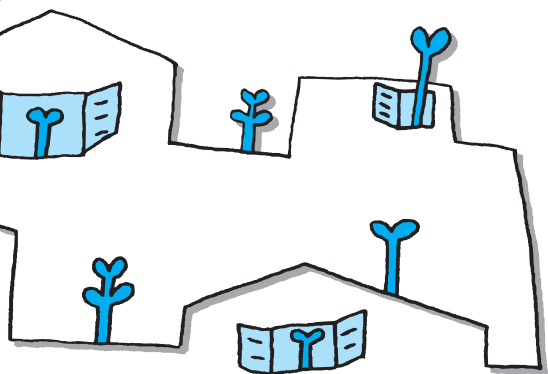
仕事の相談だけでなく、地域での生活と、働くことの両方から、その人にあったサポートをおこないます。

授産施設・作業所

▶▶▶ C

一般の企業では働くことが困難な障害者のために、訓練や活動の場として、地域に密着した運営が行われています。例えば、チラシ折込や小物作りの作業、弁当作りや配達の仕事など、内容はさまざまです。

＊障害者自立支援法への移行中のため、名前が「地域活動支援センター」や「就労継続支援」「就労移行支援 A 型／B 型」などの事業者が行っているところもあります。



A 障害者職業総合センター
(TEL : 043-297-9000)
で、地域の障害者職業センターを教えてください。

B 障害者就業・生活支援センター一覧 p.106へ

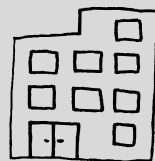
C
●お住まいの町の「役所」や支援センターなどに聞いてみましょう。



自分に合った施設を見つけるために、見学に行ってみるのも良いですね。

●作業所については、
きょうされん支部一覧

p.113へ



(社)日本てんかん協会「事務局」一覧 2008年3月1日現在

都道府県	代表名	〒	事務局住所	T E L	F A X	設立年月日
本部		162-0051	新宿区西早稲田2-2-8 「全国財団」ビル4F	03-3202-5661	03-3202-7235	
支 部	北海道	近藤 彰孝	064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内	0166-34-8434 (梅本方)	0166-34-8434 (梅本方)	1978.10.1
	青 森	村木 義一	030-0903 青森市栄町2-7-3 ワーク・あかり気付	017-777-8292	017-777-8292	1988.6.26
	岩 手	千葉 禎子	020-0812 盛岡市川目6-93-4 (社福)いきいき牧場 矢羽々京子気付	019-666-2322	019-666-2324	1974.12.8
	宮 城	萩原せつ子	983-0021 仙台市宮城野区田子1-21-6 松崎幸司方	022-259-6040	022-259-6013	1980.2.24
	秋 田	塚本 幸子	011-0913 秋田市飯島鼠田2-8-5 我妻清明方	018-846-8806		1987.9.27
	山 形	工藤 昭二	992-0832 西置賜郡白鷹町荒砥乙2881 工藤昭二方	0238-85-4288	0238-85-4288	1990.7.8
	福 島	吉田 大二	962-0812 須賀川市浜尾字鹿島 21-1 サポートセンター翠の家	0248-72-5721	0248-72-5721	1989.6.25
	茨 城	鈴木 宏哉	311-1125 水戸市大場2330-4 鈴木宏哉方	029-269-4084	029-269-4084	1988.11.20
	栃 木	鈴木 陽一	320-0074 宇都宮市細谷町684-18 鈴木勇二方	028-627-9006	028-627-9006	1987.6.28
	群 馬	清水 信三	371-0034 前橋市昭和町2-16-24 岡田則子方	027-234-0253	027-231-6904	1990.5.27
	埼 玉	新井 勝	333-0848 川口市芝下 2-7-10 宮島光子方	048-269-3778	048-269-3778	1984.4.8
	千 葉	永島 淳	292-0043 木更津市東太田 1-5-8 末廣博美方	0438-97-4300	0438-97-4300	1980.12.14
	東 京	伊東 淳一	162-0051 新宿区西早稲田2-2-8 「全国財団」ビル4F	03-3204-0874	03-5272-6078	1977.3.21
	神奈川	森 敏一	222-0035 横浜市港北区鳥山町1752横浜ラポール3F団体交流室内	045-475-2360	045-475-2064	1977.5.21
	山 梨	葛西ヨリ子	400-0113 甲斐市富竹新田2068-18 山中八千代方	055-279-1546	055-279-1546	1999.6.26
	新 潟	矢部日出海	953-0015 新潟市西蒲区松野尾3262 矢部日出海方	0256-73-4308	0256-73-4308	1977.5.29
	富 山	永森 茂	930-0881 富山市安養坊680 あかりハウス内	076-441-1488	076-441-1488	1990.11.25
	石 川	今村 俊一	920-0054 金沢市若宮 2-68 二口方	076-231-3465	076-231-3465	1988.6.19
	福 井	土山 敏則	918-8003 福井市毛矢2丁目5-6 後藤勇一方	0776-35-6666	0776-33-0444	1986.10.25
	長 野	小林 真人	381-0405 下高井郡山ノ内町夜間瀬2491-15 塚田一男方	0269-33-0984	0269-33-0984	1987.5.23
	岐 阜	今村 淳	509-6104 瑞浪市山田町318 宇佐見誠男方	0572-68-7303	0572-68-7303	1988.6.19
	静 岡	木川 誠	420-0856 静岡市葵区駿府町1-70 県総合社会福祉会館2F	054-255-0853	054-273-3240	1978.4.9
	愛 知	永井 信介	464-0086 愛知県名古屋千種区萱場2-5-41-904 前田孝志方	052-723-1971	052-723-1971	1987.5.22
	三 重	淵脇 隆広	510-8567 四日市市河原田町2405-1 米田拓也方	0593-48-0591	0593-48-0591	1987.5.17
	滋 賀	中村 建	520-0027 大津市錦織1-18-47 白崎ハイツ1-B 中村建方	077-525-0885	077-525-0885	1989.11.19
	京 都	上南 満	602-8143 京都市上京区堀川丸太町下ル 京都社会福祉会館4F京都難病団体連絡協議会内	075-822-7881	075-822-7881	1988.4.10
	大 阪	奥野 悟	553-0006 大阪市福島区吉野4-29-20 大阪NPOプラザ201号大阪NPOセンター内	06-6468-1206	06-6468-1206	1974.3.10
	兵 庫	曾我 政宏	662-0916 西宮市戸田町3-5-401 岩宮冬樹方	0798-34-5124	0798-34-5124	1985.10.13
	奈 良	長 美穂	639-1042 大和郡山市小泉町246-3 Com.きらめき内	0743-54-1430	0743-54-1430	1989.11.26
	和歌山	森 啓子	640-8461 和歌山市船所28-1 土橋登世子方	073-453-1291	073-453-1293	1987.11.22
	鳥 取	足羽 泉枝	683-0851 米子市夜見町3066-17 渡部恵子方	0859-29-4371	0859-29-4371	1990.12.16
	島 根	小松 和久	693-0011 出雲市大津町426-9 伊藤由美方	0853-22-9741	0853-22-9741	1995.11.26
	岡 山	岡 鋏次	700-0916 岡山市西之町4-113 西本康裕方	086-241-5659	086-241-5659	1990.7.1
	広 島	岩崎 學	730-0051 広島市中区大手町5-16-18	082-242-6540	082-242-6540	1986.10.26
	山 口	林 隆	753-0091 山口市天花1-11-10 石川信子方	083-925-2202	083-925-2202	1998.5.2
	香 川	北谷 光	761-8071 高松市伏石町 1036-7 北谷千恵方	087-867-3369	087-867-3369	1991.4.21
	徳 島	深田 敏志	770-8051 徳島市沖浜町大木256 吉田啓子方	088-656-2197	088-656-2197	1996.9.20
	愛 媛	鶴井 啓司	791-8067 松山市古三津3-7-35 鶴井善子方	089-952-1095	089-952-1164	1987.11.15
	高 知	村岡 靖子	780-8063 高知市朝倉丙1752-8 浅野淳子方	088-840-7964	088-840-7964	1988.11.20
	福 岡	熊丸 恭子	814-0133 福岡市城南区七隈2-2-2	092-801-2958	092-801-2958	1980.4.13
	佐 賀		840-0801 佐賀市駅前中央1丁目8-32 iスクエアビル3F レターケース43番	090-5747-0262		2002.3.10
	長 崎	下村 洋	852-8104 長崎市茂里町2-41 長崎市障害福祉センター 5 F	095-848-9605	095-878-7515	1990.4.1
	熊 本	黒田チズ子	862-8005 熊本市龍田陣内4-23-8 ふれあいワーク内	096-368-0324	096-368-0324	1988.4.24
	大 分	安部 綾子	870-0128 大分市森679-6 リフォーム夢舎内	097-527-5443	097-527-5443	1987.2.15
	宮 崎		880-0837 宮崎市村角町天神田1762-21 木許宏美方	0985-29-2693	0985-29-2693	1992.6.27
	鹿児島		890-0005 鹿児島市下伊敷3-88-19 前原東十方	099-229-7385	099-229-7385	1989.12.17
	沖 縄	上門トシ子	901-1117 南風原町字津嘉山526 嘉数清美方	098-889-2299	098-974-4070 (上門方)	1990.11.18

入会のご案内

ご本人でもご家族でも、その他てんかんに関心のある方であればどなたでもご入会いただけます。入会金として1,000円、会費として月額600円(7,200円/年)をいただいております。

※会員の秘密は厳守され、名簿などが公開されることはありません。また、会からの郵便物は、会長などの個人名で発送されます。

【お問い合わせ先】

本部事務局

電話 03-3202-5661 ファックス 03-3202-7235

〒162-0051 東京都新宿区西早稲田 2-2-8 全国心身障害児福祉財団ビル 4F

E-mail nami@scan-net.ne.jp

【日本てんかん協会 ホームページ】

インターネットでも
ご入会いただけます。

てんかん協会について

てんかんについて

入会申込み

日本てんかん協会

検索

<http://www.jea-net.jp/>



てんかんのこと、
ひとりで悩んでいませんか。

日本てんかん協会(波の会)のご案内

2007.11 10.000

社団法人 日本てんかん協会
Japanese Epilepsy Association, Inc.

「てんかん」とは

てんかんは、脳の神経が一時的に過剰に活動し、それが意識障害、昏睡、けいれんなどの発作となってあらわれる病気です。大半の発作は一過性であり、数分から十数分程度で回復します。

出産時の傷や交通事故などが原因となることがありますが、多くの場合、原因は明らかではありません。3歳以下の発病が最も多く、80%が18歳までに発病するとされています。一方、近年の人口の高齢化に伴い、高齢者の脳卒中などの障害による発病が増えてきています。

わが国では、およそ100万人の人々がてんかんをもっています。現在ではお薬によって発作を抑えることもできるようになり、多くの方が一般の方々と変わらない生活を送っています。

てんかん発作の介助

あなたの周りにてんかんのある人がいたら、次のことを覚えておいてください。

1. あわてずに、冷静に対処しましょう。
2. 騒ぎたてないようにしてください。
3. すぐに救急車を呼ぶ必要はありません。

小さい発作の場合は、見守るだけで何もなくてもかまいません。

大きな発作の場合は、安静にし、安全な場所に移してあげてください。

頭の下に柔らかいものをあて、身体を横向きにしてあげてください。

ベルトやネクタイなどを緩め、意識が回復するまでそばにいてあげてください。

日本てんかん協会(波の会)とは

正式名称を「社団法人 日本てんかん協会」といい、1973年(昭和48年)にふた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、1976年(昭和51年)に統合をし、1981年(昭和56年)に「社団法人」として許可を受けました。

てんかんに対する社会的理解の促進、てんかんのある人たちがその家族の相談支援活動、てんかん施策の充実をめざした調査研究や全国的な運動を展開しています。国際てんかん協会(IBE)の日本支部としても活動中です。

別名の「波の会」は、脳波からきており、また、発作が繰り返しやってくること、私たちの社会啓発活動が全国津々浦々に波のごとく着実に行き届くようにとの願いが込められています。

会員向けに、下記のような活動を実施しています。

- 機関誌「月刊波」の発行
- 個別相談
- 全国各地でのレクリエーション活動
- 講演会・学習会等の実施
- 専門病院・保護帽・生命保険などの紹介
- ビデオ・小冊子の発行



日本てんかん協会は、各地に支部があり、身近な存在であるとともに、全国的なつながりも得られます。てんかんのこと、ひとりで悩んでいないで、同じような悩みをもつ方々と話をしてみませんか？

構成・執筆

平成19年度 独立行政法人 福祉医療機構助成事業

「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」企画委員会

(50音順)

●企画委員

岡本 朗	日本てんかん協会常任理事
小笠原眞佐子	独立行政法人国立病院機構山形病院 医療社会事業専門員
久保田英幹	独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター診療部長 日本てんかん協会副会長
平野 慶治	日本てんかん協会副会長
福井 典子	日本てんかん協会常務理事
三城 大介	別府大学 地域社会研究センター
八木 和一	〔委員長〕 独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター名誉院長
渡部 恵子	日本てんかん協会理事

●事務局

田所 裕二	日本てんかん協会事務局長
吉成真基子	日本てんかん協会事務局員

独立行政法人福祉医療機構（高齢者・障害者福祉基金）助成

てんかんとともに働き暮らすために

2008年3月25日発行

編著者 「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」企画委員会
発行者 鶴井 啓司
発行所 社団法人日本てんかん協会
〒162-0051 東京都新宿区西早稲田 2-2-8 全国財団ビル内
TEL. 03(3202)5661 FAX. 03(3202)7235
e-mail nami@scan-net.ne.jp

イラスト——加門啓子
デザイン——菅田 亮

本文編集・製作協力——クリエイツかもがわ
印刷・製本——新日本プロセス株式会社
