

大会宣言

公益社団法人 日本てんかん協会 第46回全国大会(三重大会)
大会宣言

2014年の“改正道路交通法”による、運転免許の取得・更新時に“てんかん”の申告の義務化と虚偽申告に対する罰則化という、スティグマを更に深くする法制化を、受け入れてきた私たちですが、その後の“改正障害者雇用促進法”に続く“障害者差別解消法”と法的整備が進み、この5年間で“てんかん”を取り巻く社会構造の変化は、当事者が自己のハンディキャップをカミングアウトすることで、社会が大きな支援協力を実践できる未来が見えてきました。言い換えると、“てんかん”をカミングアウトする必要のないヒトは告白せずに、逆に、カミングアウトすることで大きな社会支援を得ることができると判断すれば告白する選択肢が“てんかん”という疾病ではなく個人に与えられたこととなります。この大きな社会的な価値観の転換は、日本社会の成熟によるものですが、私たちに勇気と合理的な判断を迫るものであり、当事者間の情報交流と連携の必要性が高まっています。

この様な背景で、第46回全国大会では、この5年間の社会的変動に如何に受け入れて活用するか？を、「未来」というテーマに置き換えて話し合ってきました。しかし、この中で多様な格差の実態が浮き彫りになり、従来の健常(社会)とハンディキャップの大きなスティグマではなく、当事者間のスティグマという格差が、今後の課題になる可能性が高いと実感しています。

1. 道路交通法では、認知症・精神障害者の運転制限により社会の安全性は向上していますが、代替交通手段としての公共交通機関の法的支援が高齢者と同等レベルまで整備されなければ、実生活の質的確保は保証できません。また、高齢化が深刻な地方では、公共交通機関の維持に難渋しているのが実情であり、大型公共交通機関ではなく実態に応じた新型公共交通の整備への転換が、道路交通法の実効性を向上すると考えています。
2. 障害者雇用:改正障害者雇用促進法により、障害者の求人は大幅に増加した半面、当事者への啓発が未だに不十分で、求人充足率が50%以下の自治体がある実情から、今後、当事者への普及啓発活動が社会全体に行われなければ体制の充実化が図れない。
3. 医療水準:日本の高度てんかん診療は世界有数の高水準であることは疑いようのない事実である反面、日本のてんかん有病率は、明らかに諸外国よりも低く、家庭医レベルのてんかん診断に必要な知識不足が明らかです。今後、てんかん医療の高度化だけではなく、一般医療における水準の向上、即ち、家庭医へのてんかんの普及啓発が、高齢てんかんを通じた高齢化社会への大きな貢献を果たせるのではないかと考えます。
4. 共存症対策:てんかんは古典的には、3大精神病に位置付けられてきた歴史的事実でも解るように、知的・情緒・精神の障害を非常に高い確率で共存します。特に精神障害では、精神障害に類似した、多様な精神障害を共存することから、社会では「変わった人」と理解されることが多く、“障害者差別解消法”の整備において大きな障壁となる可能性が高いと危惧しています。てんかん患者がてんかん発作だけではなく、健常者が思い悩む社会生活をより苦しんでいる実情を、社会だけではなく、当事者・家族と医療者にも啓発し、社会と医療と当事者でQOLの向上を勝ち取る体制を私たちが考えていく必要があると感じています。
5. 教育支援体制の整備:近年の特別支援学校教育の充実により、特別支援学校の教諭はスペシャリストとして、障害を克服するのではなく、障害を持った人格を受け入れ社会への適応能力(ソーシャルスキル)の獲得を支援してきています。しかし、近年増加している特別支援学級では、障害が軽度でありながら、ソーシャルスキル獲得への支援不足から、社会への参画が十分とは言い難い状況が見え始めています。特別支援学校で育まれた多くの経験と知識を特別支援学級にも波及するためのカンフル的な政策整備が10年後の社会に大きく貢献できると考えています。

私たちの活動は大きな成果を上げ、社会の、私たちを受け入れる準備は整いつつあります。今度は、私たちが勇気をもって、私たちへの支援を得るために声を上げ、差し伸べられた支援の手を気持ちよく受け入れ、そして、この支援に対して感謝の気持ちをもって、如何にして還元していくかを考える時期に来ていると思います。