

# 「てんちゃん」と「うつちゃん」と私

——てんかん当事者の経験から

## 加納塩梅

講演者 講師

(加納佳代子 日本てんかん協会千葉支部世話人)

### 三八歳看護師長 てんかん発作は突然に

私はしばらくの間、自分の発作を「てんかん発作」とは呼ばずに「けいれん発作」とか「発作」と表現していた。べつに隠そうとか、そういう気持ちではなかったが、薬を飲んでいてる時に職場の人間に「何の薬？」と聞かれれば、「エピソードなの、私」と答えた（医療現場ではてんかん＝Epilepsyを略して、エピソード「EP」という表現を使っていた）。「あっそうなんだ」、これで終わりである。

「てんかんか」と言ったとたんの相手のけ

げんな顔が、ナーバスな状態だった時の私には、針でチクッと刺されるようだった。こちらに余裕がある時は、相手の反応を観察するほうに神経がいくので、「やっぱり」と思うだけである。聞いてしまっただけかというように表情には、「チェッ、こいつもか」とうんざりしてしまふのだった。てんかんの患者にも家族にも「堂々とすべきだ、堂々として世間の偏見を打ち破れ！」と思っていた私だったが、わが身に起きた時、そう単純に「堂々と」とはいかなかった。

初めてのけいれん発作があったのは、三八

歳の八月。夏休みをとる前夜の寝入りばな。前日、朝からの勤務を終えて、夕方からは救急当直業務。寝ようと思うと急患、終わったと思うと急患で結局一睡もできなかった。にもかかわらず当直明けで学会に行き、明日から夏休みだとホッとして、いつもより一本多いビールを飲んでうたた寝をしていた時に発作は起きた。

翌年の一月、再びけいれん発作が起きた。四〇時間以上寝ていない、生理中、そしてその日まで緊張することが続いていて、やっとなホッとして緊張感のとれた夜、ビールを飲んでうたた寝をした、その寝入りばな。すぐ受診し、脳波をとるとてんかん特有の棘波が出ていて、その日から抗てんかん薬を服用。発作を起こさないことが第一の治療なので、薬を飲み続けねばならない。いやその前に、充分な睡眠をとる生活に戻すことが第一で、当直は免除してもらった。

抗けいれん剤を飲みながら、三〜五年発作がなければ徐々に薬を減らしていき、服用しなくてもいい日だって来るだろうから、落ち込むことはない。このくらいの病気でよかったです。死につながる病気がかり見てきた私にとって、ただの「てんかん」であったことは吉報だった。なにしろ日本人の一〇〇人に一人は、実はてんかんなのである。明らかにわか

る人以外にも、多くの隠れてんかん患者が日本中にたくさんいるはずだ。

## 怠業と大発作

抗てんかん薬を服用しながら医療現場で働いていた私は、この薬の副作用である眠気を、気を張ることではねつけていた。時々、腸管の動きが悪くなり腹痛があったが、冷汗をかきながら痛みが遠のいていくのを待った。てんかんという病名がついても私は何ら変わりがないうことを、看護師の仕事で、師長の仕事で示さずにはいられなかった。なんでもないような顔をして、強気の言葉を吐いても、実のところ追いつめられてムキになって働いていたのだろう。今までと同じような働きを自分に課していないと不安だった。必要以上に緊張して働き、とうとうその夜は我慢できない腹痛となり、自分の勤務している外科病棟へかけこんだ。

副作用のイレウス（腸閉塞）で入院して絶食。抗てんかん薬の服用も医師の指示で休薬。数日の入院でイレウスは回復したので抗てんかん薬を服用しなければならなかったのだが、医師に黙ってこっそりやめてみた。本当はてんかんではないのでは、どうせ別の抗てんかん薬に替えるのだからと、都合のいい解釈をしていた。すると一週間後に大きなけ

いれん発作を繰り返し、また入院。神様のお仕置きだと思った。

別の薬に替えるために、前の薬を続けながらゆっくり増量し、そして前の薬をゆっくり減らしていった。前の薬の副作用である眠気は減っても、次の薬の副作用は歯肉炎、肝機能障害、出血斑、手の震え。怠業、睡眠不足、過労、アルコール、生理が誘因で時々発作を起こしていた。発作がコントロールできてくると減量を試みたいと訴え、また発作が始まる。何度も繰り返し、一〇年以上たつてようやく、死ぬまでてんかん患者でいるしかないのだと腹を括った。

自分がてんかん患者であると認めるところから始めるしかない。むろん恥づかしいとも思っていないし、世間がもしそのことで、私の人間としての値打ちを低く見ようとするのなら許せない、そうはさせないぞという気概をもっていた。しかし、堂々と誰にでも言えるわけではないのは、やはり言った後の相手の反応に対して、自分の気がすむようなケリをつけることがしんどかったからだ。安心して言える人間と、警戒したほうがいい人間とがあることはたしかであり、いい人だからといって安心というわけではない。しかし、私はできる限り周りの人に言うことにした。私がオープンでない限り、事は進展していか

ないのだから。

## 五四歳精神科看護部長 うつになる

二回の転勤を経て民間精神科病院の看護部長に転職し、楽しく仕事をしていたのだが、またもやハードワークで、てんかん発作が頻発するようになっていた。子宮腺筋症と卵巣嚢腫による腹膜炎で緊急手術し、術後に結核となり、抗てんかん薬に抗結核薬も加わった。てんかん患者のうつ病率は高いので早めに休むしかないと考えた時には、すでに立派なうつ病患者になっていた。産業医であった副院長に「休むことがあなたの仕事です」と言われ、ドッと力が抜けた。看護部長職を降りて休職し、てんかん専門医を受診し、抗てんかん薬を変更しながら、うつ病治療を開始することにした。

てんかんであっても負けずに働き続けることにとらわれていたので、うつ病での休職は谷底に落とされたようだった。精神科患者のリカバリーを支援しているつもりが、私自身のリカバリーを模索しなければならなくなった。情けなくなり、休職当初は毎日泣いていた。しかし、仕事から離れてこころの余裕ができる、一年間の休職期間中に生き方を変えるしかない、人生を立て直そうと、ようやくリカバリーの入り口に立った。

## リカバリーまで丸三年

まずは、日本てんかん協会千葉県支部の「世話人募集」に手をあげた。医療者だからとおごり、自分のてんかんに向き合っており、「発作があっても私はてんかんに負けないう。私なんて、何を勘違いしていたんだろ。私はてんかん当事者。まずは当事者としての責任を果たすことから始めよう。てんかんとは闘わない。てんかんから逃げない。看護師である前に私はてんかん当事者だと肝に銘じた。

同時に、リハビリテーションを学ぶ社会人大学院を受験した。ホームページに「人は皆、病みながら生きている」と一言だけ書いていた精神科医を指導教官として希望した。何の面識もなかったが、この言葉は当時の私の心情そのものだった。入学してみると当の教官は脳出血で倒れ休職中。半年後に復職し、熟年大学院生の私に「ないものを嘆くな。ないものは人から借りろ、そして自分にあるもので惜しみなく他者を支援しろ」と言ってくれた。ご自分へのエールでもあったのだらうが、病や障害とともに生きる当事者へのエールとして伝え続けたい言葉だった。

そして、「講談」を習うことにした。仕事以外に夢中になるものを見つけないと考えた

からなのだが、腹から声を出して語ることを楽しかった。初めての創作講談は、実話をもとにした「てんかん・びあ・かうんせりんぐ」。てんかんであることを入職の時に伝えられなかったヘルパーが発作を起こして救急車で運ばれて遅刻が続くが、病院のたまり場で患者たちに話を聞いてもらい、もっとてんかんと仲良くしようかなと思いついたという話。物語の中にてんかんでうつ女性の登場させ、自分の心中を吐露しながら話した。どん底から這い上がってリカバリー完了まで三年かかった。その後一三年間の大学教員を経て、七一歳で再び精神科医療の現場に戻った。

### 私の最大のセルフスティグマ

てんかん発作の種類や程度はさまざまであっても、当事者に共通するのは「突然なか変、なんだかわからない」という違和感。いったい何が起きたかわからず、周囲の怪訝なまなざしに戸惑い、奇異の目にさらされている自分を情けなく感じる。てんかん発作を目撃した周囲も戸惑う。不安と戸惑いから生み出される思い込みと勘違いは、過剰な保護や生活上の制約を生む。人生を閉ざされたと感じる当事者もいる。

私は、「勘違いさん」がそこら中にいるに

違いないと思いついていた。無知と偏見で、看護師としての私を値踏みされたくない。だから、私がてんかんであることを人前で言う時にはカラッと強気で伝えていた。「私、てんかんなんです。あ、ご心配なく、みなさんの前で倒れはしませんから。私の発作は寝入る時と起き抜けだけ。残念ながらお見せできないんですよ」。てんかんに偏見をもつ医療者がいることは実感していたので、先制攻撃で一発かましてやるといった感じだった。つまりは、こころの深いところで「自分はてんかんだ」と言えば、誤解と偏見の矢面に立つに違いない」というセルフスティグマを抱えていたということか。

一五年間、てんかん発作や薬の副作用と闘っていたと思っていたが、見えない敵は、セルフスティグマだったのかもしれない。私は張りついた薄皮を一枚一枚剥がしながら格闘していたというわけだ。そうだ、講談という話芸を使って、剥がしてもくっついてきた一枚一枚を人々に伝えることにしよう。そう考えてからの人生は少しずつ新たな方向に進んでいった。

### ライフワークとなった創作講談 「病気だつてもだち」

創作講談「てんかん・びあ・かうんせりん

ぐ」は「病気だつてともだち」と改題し、当事者会や健康講座などで公演し一五年になる。講談の最後のくだり「なんで僕がてんかんなんだと親を恨んだ。周囲の無理解に腹が立った。不甲斐ない自分が嫌だった」に、てんかん当事者太郎君の心情を表現した。太郎君の話聞きながら、病気への向き合い方を語る、てんかんとうつ病の「加納さん」は私自身である。

「病名をつけられるとね、なんだかその病名で生きてみたいな気がしていやになっちゃうの」「病気ってね、『あっちにいけ』っていうと、『なんだよ』ってくっついてきてつきまどうのよ」「でもね、私、てんかんには『てんちゃん』、うつ病には『うつちゃん』って名前をつけたの」「どうしようかなって、思った時、てんちゃんと、うつちゃんに相談することにしたのよ」

市民向けの「てんかん療養療育講座」では、最初にこの創作講談を語ってから、てんかんの基礎知識を話している。当事者や家族に公演する際は、観客に合わせて、てんかんとともに暮らす人々の豊かな生き様や具体的なエピソードを加えて語る。健康講座では、高齢者のてんかんは認知症やうつ病と間違えやすいので、その症状を演じてみせる。

コロナ禍で公演活動が制限されたことを契

機に、「講談看護師 加納塩梅<sup>(2)</sup>」としてYouTube「加納塩梅のテンカン小断チャンネル<sup>(3)</sup>」を開設した。「テンカン小断チャンネル」としたのは、てんかんの啓発には「発想の転換」が必要だからである。知識の普及を超え、「てんかん発作があろうがなからうが、てんかんであろうがなからうが、病や障害があろうがなからうが」その人らしく生きていくためのヒントを伝えたいと考えている。てんかんが特別なではなく、誰だってその人らしい人生を豊かに生きていきたいだけなのだから。

### 「当事者」が変わると「社会」が変わる

てんかん患者としての生き方を変えようと、啓発活動を続けてきた。時々、うれしいメッセージを受け取ることがある。「てんかんになりどうしたらいいのかわからなかったが、塩梅さんのYouTubeを五本見て元気が出ました」「そうか、そんなふうに考えればいいんですね。やってみます」「親がちゃんと話してくれたら人生が違っていったの」と思っていました。過去のことがばかり考えずに、これからの人生を考えます」等々。

YouTubeを見ているのは、当事者や家族、友人や周囲の関係者。自分には関係ないと思っている人には届かない。しかし「知り合い事」としてなら届くはずだ。当事者(家

族なども含め)が周囲の理解者を増やしていくことが、結局は一番の近道なのだろう。娘に助けられながらではあるが、私なりの発信をこれからも続けていこうと思う。

最後に、もしみなさんがてんかん発作に遭遇することがあったら、本人が発作から回復した時、ホッとした安心顔で迎えてください。何もできなくても、それだけで十分ですから。

注：「てんかん」はてんかん症候群の総称で、有病率はおよそ一〇〇人に一人、誰にでも起こりうる病にかかわらず、誤解や偏見が多い病の一つである。発症は子どもと高齢者に多いが、私のように中年の場合もある。多くの人がけいれんを伴う発作をてんかん発作と思っっているようだが、突然の意識消失、四肢や体幹の強い突っ張り、震え、視覚・聴覚・味覚などの感覚発作、自分の意志とは関係なく動き回る発作等に加え、精神症状を伴うこともある。てんかん発作は実にさまざまで、それぞれの体験も多様なので、本稿はあくまでセルフストーリーからの回復プロセスの一例としてお読みいただきたい。

### 〔文献〕

- (1) 加納佳代子『復刻版 ケアリング・パワー それぞれの誇り―てんかん患者としての私編』二〇二一年(電子書籍、Amazon Kindle)
- (2) 講談看護師 加納塩梅ホームページ (<https://anbai-storyteller.themedia.jp/>)
- (3) 加納塩梅のテンカン小断チャンネル (<https://www.youtube.com/c/kanouanhai>)

(かのう・あんばい)