**病気と向き合う自分と周りの理解**

てんかんというと身体が硬直し、痙攣を起こして、意識を失い倒れるというイメージを持つ方が多いかと思います。しかし、約100人に1人の割合で発症し、誰にでも起こる病気と言われており、症状も人によって様々です。私の場合、先程の症状に加え、ぼーっとしてしまう症状や呼吸をしていても反応がなくなることも発作の一部としてみられています。

私は、理学療法士として働いています。６年間病院で、今年４月からは同じ法人内の河口湖にある介護老人保健施設で働いています。

初めて大きな発作が起きたのは５年前、当時病院で働いていました。昼休みに気分が悪く、ベッドで横になろうと立ち上がった時にはもう意識はなく、全身が硬直していました。次の日に、病院へ受診するも、発作後の脱力以外の症状はなく、特に異常はありませんでした。

しかし、半年後くらいには発作で救急搬送されたり、その後も頻繁に症状が出るようになった為、上司に相談したところ、大学病院の神経内科へ行くように言われました。そこで「てんかんかもしれない」と伝えられました。そして、てんかんの診断となった私は、この日から大きく生活が変わり、いくつかの課題が生まれました。

まず、１つ目に車の運転に関してです。てんかんの診断またはてんかんの疑いがある以上、最終発作から２年間は運転をすることは出来ません。生活する中で車が必須である山梨県で運転が出来ないことはとても不便です。今までは、住んでいる富士吉田から都留まで車で通勤していた為、運転することが出来なくなってからは電車と徒歩で1時間かけて通勤していました。また、実際に買い物や病院受診も１人で行くことも出来なくなりました。しかし、医療従事者の夫の理解もあり、すべて付き添いをしてくれるので運転が出来なくなっても不便に感じることはなくなりました。

2つ目に職場の理解です。現在は、自宅から近い河口湖の施設へ異動させてもらい、無理ない範囲で働いています。医療や介護現場だからという理由から色々な意見があると思います。何かあってからでは困るなど心無い言葉を言われこともありました。しかし、現在働いている職場では、病気の事を伝えており、発作時の対応方法を医師、看護師をはじめとした医療スタッフが把握してくれています。また、何分以上の発作で痙攣止めを打つなど、緊急時のマニュアルも作成してくれているおかげで、安心して働かせてもらっています。実際に、職場で何度か大きな発作を起こしてしまったことがありますが、適切に対応してくれました。てんかんで職場の方に理解されなくて就職出来ない方も多くいる為、今の職場は理解してくれる方が多く本当に感謝しています。

この病気は、怖いという印象を持っている方が多く、まだまだ理解されにくい病気ですが、薬などのコントロールが上手くいけば普通の方と同じように生活している方は多くいます。今後、少しでも多くの方がてんかんを知ってもらえたら同じ病気の方の励みになるかと思います。

「１日でも発作が無い日を作ることが大切」と主治医の先生はよく言います。いくら薬を飲んでも、身体や脳が疲れていたりすると発作は出てしまいます。薬だけを飲めばいいのではないなと最近実感しています。

最後に、病気や障害があっても周りの理解や支援があれば、仕事や色々な挑戦も可能になってきます。今は、発作のコントロールが上手く行っていない為、何をするにも誰かの付き添いが必要になっていますが、発作が落ち着いたら1人でどこかに出かけたり、夫と遠くに旅行することが今の目標です。そして、私自身はこれからも周りの方に感謝しながら、笑って生きていきたいです。