

令和5年10月18(水) 19:45~21:15  
国際医療福祉大学大学院 東京赤坂キャンパス

## #07 前例を超える前例を創る～生きた教科書に学ぶ～

看護師長でてんかん発症、看護部長でうつ病に  
経験を活かして、教職に、講談看護師に

医療法人財団緑雲会多摩病院看護部長 加納佳代子

講談看護師 加納塩梅

日本てんかん協会千葉県支部世話人

# 本日のお話し

□「講談」と「てんかん」の簡単な紹介

◆てんかんと仲良く暮らすようになるまでのプロセス

◆病いや障害とともに、いいあんばいで生きる

◆前例を越える、前例を創るためのメッセージ

# 日本の話芸

- 講談** : 読み語り・講談調リズム・**怒り**  
**落語** : 会話語り・才子・**笑い**  
**浪曲** : 謡い語り（三味線伴奏）・**泣き**

井琴嶺

## 渥美講談塾（千葉市）



宝井琴嶺



渥美講談塾（千葉市）塾生  
講談を楽しむ サバイバー集団



## てんかんはなぜ誤解されやすいのか

- ・ 100人に1人の大脳の神経細胞の過剰な電氣的な乱れ。
- ・ 発作の1つである全身けいれん発作を見ると、死ぬんじゃないかと思う
- ・ 原因のわからない特発性てんかんが多い。
- ・ 自然に発作が消失する場合もある。  
薬物治療・外科治療で8割は発作ゼロ又は緩解する
- ・ てんかん治療の進歩が大きいにもかかわらず、最新診療が知られていない
- ・ いつ起こるかもしれない、意識消失がある場合があるというだけで過剰な心配
- ・ 周囲の無知・無理解が、さらに隠そうとしたり、治療に主体的になれない
- ・ プールで死んだ子供はいないのに、プール禁止はナンセンス。  
緊張しているときは発作は起こりにくく、そのあとの緊張緩和で起きやすい
- ・ 抗発作薬を飲みながら子供も産める、抗発作薬を飲んでいても授乳は可能。
- ・ 天才もいれば、重度障害の人もある。抗発作薬は「めがね」にすぎない人もいる。

●てんかん、てんでんこを知らない。

## てんかん当事者の思いは、なぜ伝わりにくいのか

- ・意識のない発作は、その時の様子は自分ではわからない
- ・意識があってもこれが発作かどうかがわからない
- ・発作の後、周囲の騒ぎや違和感を感じ、忌むべきものと思う
- ・慢性疾患ゆえの長い長いプロセスがある
- ・配慮してほしいこと、配慮はいらぬことをうまく伝えられない
- ・てんかん症候群は千差万別、「てんかん」を先に出すと相手の思い込みで判断されてしまうので、言わない方が安全と考えがち
- ・当事者自身のセルフスティグマから抜け出せない
- ・薬でコントロールできている患者は、過去にてんかん発作があったことを忘れて過ごしてしまう。

# 病気だってともだち



講談看護師

加納 塩梅 (かのう あんばい)



1950年愛知県生まれ、  
5歳から東京で育つ、  
20歳から千葉で暮らし、学生結婚、

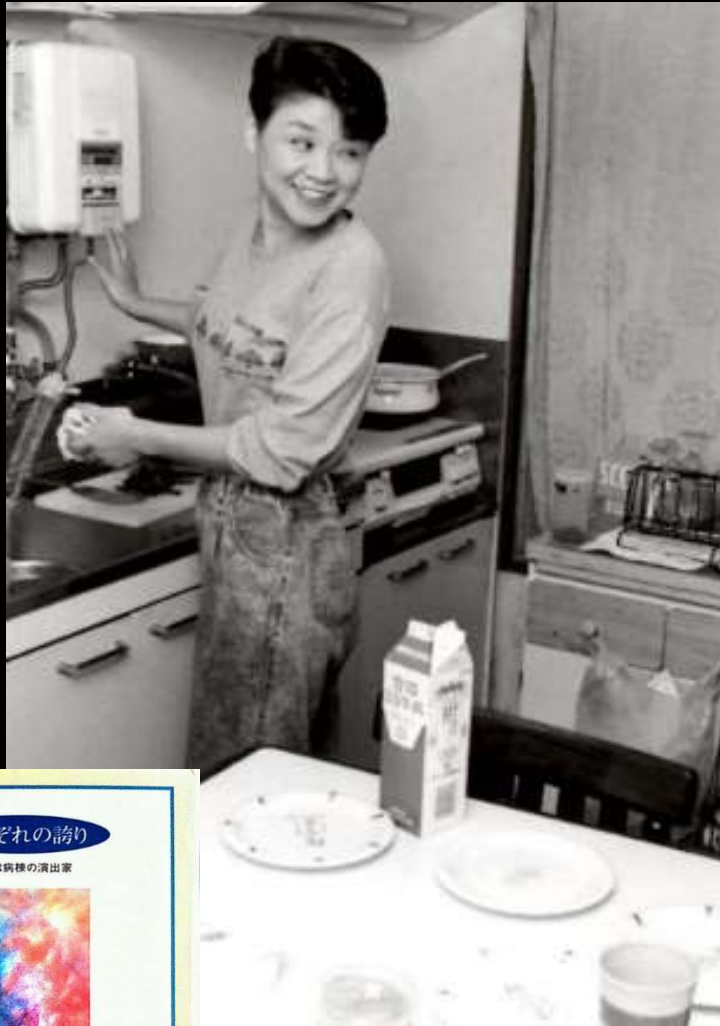
千葉大学教育学部特別教科看護教員養成課程卒業

成田赤十字病院就職

- ・ 核家族で夜勤をし、産休明けから働く
- ・ 27歳 長女出産
- ・ 30歳 長男出産



# てんかんと仲良く暮らすようになるまでのプロセス①



## 「なぜ私がつんかんに！？」

- ・初めての発作（38歳） 当直免除
- ・2回目の発作から服薬開始
- ・てんかんに認めたくない
- ・イレウス症状で入院、黙って怠薬、大発作
- ・服薬しながら管理者として勤務継続
- ・怠薬、睡眠不足、アルコール、過労、生理
- ・頑張ると反動
- ・自動車運転



それぞれの誇り  
婦長は病棟の演出家  
(ゆみる出版.1997)

健康を奪われた人、悪い立場にある人、社会から忘れられている人が  
そっと抱える「かけがえのない誇り」。私はその「誇り」を見せてもらっ  
たために、看護婦を続けてきたような気がする。その「誇り」に働きかければ、  
その人の方で回復していける糸口が、きっと見つかるにちがいない。  
私は「アタリマエ」(看護の力)で、人々が癒え、回復し、立ち上がって  
いく姿をどうにかして示したかった。

# てんかんに負けない、副作用に負けない、頑張って働く

- ・ 自分がてんかんだということを  
頭では受け入れるが、心の奥底で認めたくない
- ・ てんかんに負けない：今まで以上に働く、他の人以上に働く
- ・ 副作用に負けない：眠気、歯肉炎、肝機能障害、出血班
- ・ あえて、誰にも、「私はてんかん」と公言しまくる  
付き合う価値のある人間かどうかを判断するリトマス試験紙

## てんかんと仲良く暮らすようになるまでのプロセス②

### つきあいたくないけど、つき合うしかない



- ・抗てんかん薬の変更
- ・副作用：発作や眠気は、ほぼコントロール  
歯肉炎、肝機能障害、出血班出現
- ・精神科医療の改革を楽しむ
- ・子宮繊維症と卵巣嚢腫による腹膜炎
- ・術後結核治療
- ・病院機能評価機構受審でハードワーク

## こんなに頑張ったのに・・・なんで？

- 腹痛を更年期障害・生理不順と思い込み放置
- 子宮繊維症と卵巣嚢腫による腹膜炎で緊急手術、
- 術後結核治療
- ハードワークの中、てんかん発作頻発
- このままではうつ病になる。
- うつ病になる前に仕事をやめようと思ったら、  
すでに立派なうつ病になっていた！
- 泣く泣く、1年間の休職、（「あなたは休むのが仕事です」）

こんなに頑張ったから・・・だった

# うつ病からのリカバリー

- 看護部長職を降り1年休職、  
抗てんかん薬を変更しながら、うつ病の治療専念
- **どん底から私自身のリカバリーを模索・・・もう戦えない**
- 私自身のリハビリテーションを学びたく  
筑波大学大学院教育研究科カウンセリング専攻  
リハビリテーションコースへ
- HPに一言だけ：「人は皆、病みながら生きている」



# これまでの生き方を変える③

## 排除しない、戦わない、私の人生を楽しむ

- ◆ 「ないものは他の人から借りろ！お礼を言え！  
そして、自分にあるもので、惜しみなく、他者を支援しろ！」
- ◆ 生き方を変えよう！（てんかんとうつ病の私をまるごと認める）
  - てんかん当事者活動（てんかん協会千葉県支部世話人）
  - 渥美講談塾（千葉市）で宝井琴梅・宝井琴嶺に師事
  - 創作講談で、愉しいてんかん啓発  
（講談看護師・加納塩梅・あんばい）



## てんかんと仲良く暮らすようになるまでのプロセス④

### てんかんと向き合えるようになる

- ・ 創作講談：てんかん・ぴあ・かうんせりんぐ
  - ・ 実体験をもとに
  - ・ 講談で表現し、エッセンスを伝える
  - ・ ベースの話は同じ
- ・ お客によってつかみやエピソードを変える
  - ・ 発作を見たら「心配顔を安心顔へ！」
- ・ 講談ライブショーが楽しみと生きがい

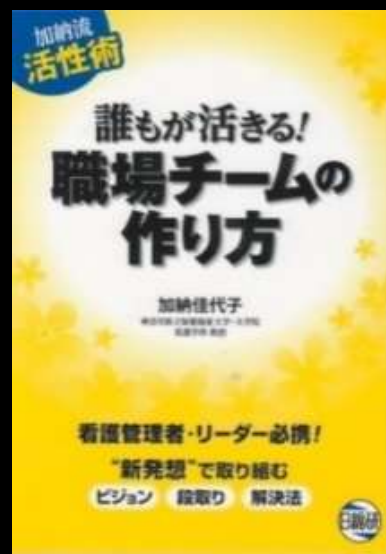
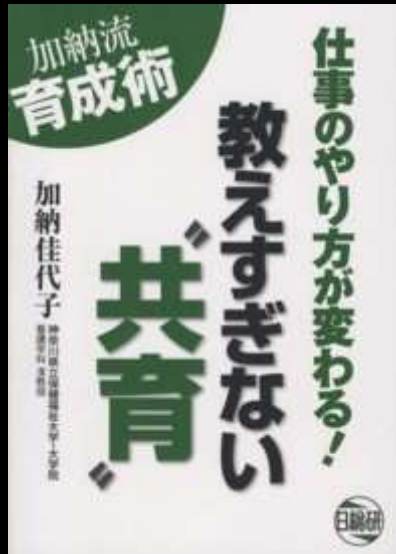


# てんかんと仲良く暮らすようになるまでのプロセス⑤

## 利用者から教わる



- ・「人は皆、病みながら生きている」
- ・「稲のことは稲にきけ」 (横井時敬)



- ・誰もが生きる
- ・共育
- ・常識を超える
- ・発想を変える



## てんかんと仲良く暮らすようになるまでのプロセス ⑤

病気だっってともだち：**てんかんを掲げずにてんかん啓発**



- ・ 日本てんかん協会各県支部
- ・ 世界てんかんデイ
- ・ 日本てんかん学会
- ・ 全国てんかんセンター協議会
- ・ 大学・看護学校・高校・中学
- ・ 職能団体、卒後教育機関
- ・ 病院、施設、社会福祉協議協、社体協
- ・ 自治体いきいきセンター、
- ・ 自治会

「てんかんともっと仲良くしようかな・・・」

から

「病気だってともだち」へ

私の中にある差別や偏見、スティグマを  
一皮一皮剥がしていくプロセス

配布資料：

加納塩梅：「てんちゃん」と「うっちゃん」と私 てんかん当事者の経験から。  
特集心の病気とスティグマ。こころの科学228。2023。3，

# 病いや障害とともに、いいあんばいで暮らす①

- ◆医療職・援助職だからと言って、てんかんの知識が十分にあるわけではない。当事者から見える景色を理解しているとは言い難い。
- ◆医療職や援助職や保護者は、つい病的な部分、できないこと、足りないこと、不十分なこと、お世話が必要なことに、焦点をあててしまうことがある。
- ◆重い障害があっても成長する可能性と機会がある。
- ◆誰もが失敗から学ぶ権利がある。

## 病いや障害とともに、いいあんばいで暮らす②

◆病いの様相、障害のありよう、これまでの環境、選んできた道、現在の暮らしの条件、おかれた状況、大切にしている価値は皆違うので、**ひとくくりで考えない。**

◆当事者から見ると何が見えるかから学び、  
当事者抜きで議論せず、当事者抜きで決めない。

s

Nothing About Us, Without Us!

**私たち抜きに私たちのことを決めないで!**

## 病いや障害とともに、いいあんばいで暮らす③

- ◆「難しい患者がいるのではない。当事者にとって難しい状況があるにすぎない」  
(ジョイ・ダクスペリー)
- ◆過去の知識や常識では、たちゆかない時代を支える新しい価値を創造していく。
- ◆これまでの働き方やこれまでの役割の延長ではなく、これまでになかった働き方や、これまでになかった役割を作り出していく。

てんかん当事者として  
「我以外皆師」と学び、講談調で語り、発信する

◆てんかんとともに暮らす方々の**多様性**を語り伝える

◆病いや障害とともに暮らすことの**豊かさ**を語り伝える

◆Nothing About Us, Without Us! を語り伝える

**私たち抜きに私たちのことを決めないで!**

◆いい**あんばい**に人生を楽しみながら暮らす

エモい自己啓発系 

「当事者」として「てんかんとのかきあひ方のコツ」を当事者目線で

「看護師」として「正しい知識」をわかりやすく

「講談風小噺」として「てんかんの多様性」を愉しく伝えよう！

てんかんは身近でありふれた病氣  
誰もがそう思う世の中になってほしい



加納塩梅のテンカン小噺チャンネル

@kanouanbai · チャンネル登録者数 1580人 · 366 本の動画

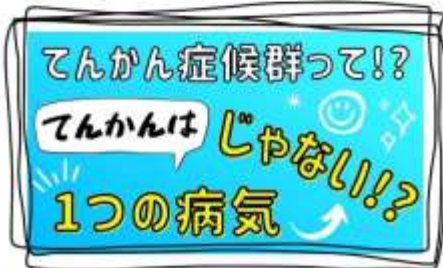
看護師40年超！てんかん34年！講談16年！ >

チャンネル登録

# 加納塩梅のテンカン小噺チャンネル

## 知ってて知らない てんかんのこと

YouTubeで動画を定期的に配信しています！加納塩梅で検索してみよう！



ここからアクセス



ホームページはこちら <https://anbai-storyteller.themedia.jp/>

てんかんは、身近で、ありふれた病気  
誰もがそう思える世の中になってほしい



講談看護師  
加納塩梅  
かのう あんばい

@kanou\_anbai

100人に1人といわれる「てんかん」になってから30年以上、うつ病からもリカバリーし、看護師として40年以上働き続けてきました。

てんかんの人々のありのままの姿を、てんかんの当事者としての自分の想いを語り、てんかんの啓発活動を行っています。2021年からは「加納塩梅のテンカン小噺チャンネル」で知識の普及を超えて、病いや障がいとともに生きていくための考え方【発想の転換】を発信しています。

### プロフィール

大学卒業後、30年看護師を続け、社会人大学院でリハビリテーションを学ぶ。大学教員、看護学部新設を担った後、現在東京都の精神科病院看護部長。  
習美講談塾（千葉市）入塾し、宝井等機、宝井等剛に師事。講談看護師・加納塩梅として、創作講談「病気だっけともだち」で、てんかん啓発活動開始。日本てんかん協会千葉県支部世話人。著書『復刻版 それぞれの誇り-てんかん患者としての私闘』（Kindle無料版）

### おすすめの本



Amazonペーパーバック版  
日本てんかん協会  
福井県支部代表河合利信

# 加納塩梅のテンカン小噺チャンネル YouTube動画リスト

## 知ってて知らないてんかんのこと

- 5分でわかる！てんかんと年齢の関係
- 知って安心！てんかんって治るの？
- てんかんと学校生活—水泳の授業
- てんかんと自動車運転
- てんかんと美容脱毛
- てんかん発作へのNG行動と対処法
- 知らないで見過ごしてしまうてんかん発作
- もしも我が子がてんかんだと診断されたら
- 発作を起こさないために注意する5つのこと
- てんかん発作のサイズ(S・M・L・XL)って？
- てんかんがあっても入れる保険
- 実はすごい！精神障害者手帳3級のメリット

## 私とてんかん

- 54歳看護師うつ病で休職-てんかんとうつ病
- 医師にだまって薬をやめただけなのに
- 抗てんかん薬の副作用
- 私がてんかんを公表する理由
- あっけらかんが誤解と偏見を吹き飛ばす？

## てんかん小噺

- 病気だって友だち—新人ヘルパーたろう君の苦悩
- 重症障害&てんかんのよっちゃんサイパンに行く
- 不思議なコミュニケーション能力
- 仕事と居場所—事故の後遺症でてんかんを発症
- ドラバ症候群の日—特別じゃない特別な支援

## お悩み相談

- 発想の転換で！薬の飲み忘れをストップ！
- 主治医を変えたい—リスクと注意と伝え方
- てんかんでもビールが飲みたい！
- てんかんだと看護学部に入學できないの？
- 誰だって諸事情を抱えてる

加納塩梅



YouTubeで検索





ゴーッ  
 コクンコクン モンモンモン  
 カッコン ピクッピクッ  
**てんかかんかも!?**  
 モグモグ ウロウロ ポー パン  
 ペチャペチャ ゴーッ ポイツ



38才

法定介護給付？

看護師長

てんかん

になった日





医師に  
だまって  
薬をやめた  
だけなのに…

こんなはずじゃ





完全復帰に丸3年

54歳看護師

鬱病で休職

元大学教員が答えます!

てんかんだと

看護学部

入学できないの?



- ◆自分の病気についての理解があつてこそ、挑戦する覚悟を持つことができる。
- ◆本当にやりたいことがあるなら、サポートしてくれる人はいる。
- ◆自分で自分に偏見を持たない。

てんかんの方に  
絶対に言っちゃ  
ダメな言葉

てんかんと

診断されたら絶対に

なれない職業

すべての人に看護の心を

誰だって

諸事情を

抱えている

5月12日は



看護の日

看護の心をみんなの心に



自分の

てんかんのトリセツ

てんかんに

誰よりも誰よりも

詳しくなる!?

6月23日はドラベ症候群の日

すすむくんの運動会

子どもたちが得意な  
特別じゃない  
特別な支援

- ◆ 「特別じゃない特別な支援」は子どもたちの方が得意
- ◆ 私たちのことを私たち抜きで決めないで
- ◆ 諦めないで！てんかん治療は日進月歩で発展している



ゆみる出版 1997年

復刻版

てんかん患者としての私編  
ケアリング・パワー

それぞれの誇り

加納佳代子

わたしたち看護師は  
「**かけがえのない誇り**」  
を大切に扱っていただろうか

Amazon電子書籍  
【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  
0円

患者・家族編  
250円

スタッフ編  
250円

# 講談看護師 加納塩梅 ホームページ

<https://anbai-storyteller.themedia.jp/>



## ◆創作講談 YouTube / PodCast

- ・ 病気だって友だち (てんかん講談)
- ・ 烈女フローレンス・ナイチンゲール
- ・ 他

# てんかん てんでんこ

◆知らないから、間違った情報、古い情報、勘違いしている情報、ひとかけらの情報に振り回される。自分事ではないので関心もない。インターネットの広がりには偏った情報が集まり、さらに強化される。

◆当事者は：

私の人生の主人公は私。私のてんかんとのおつき合い方のエキスパートは私。私のてんかんを知ってほしい人には説明できるようになる。

◆周囲の人は：

一人一人に聞いてみないとわからない。何が困っているのか、どんな配慮があるのか、どんな配慮はいらぬのか、当事者に聞いてみる。

## 【私の研究テーマ】

看護職（当事者）は、困難な状況での体験を  
どのようにして有意義な経験に変化させ  
成長成熟していくのか

## 【私の願い】

てんかんは、身近でありふれた病気  
誰もがそう思う世の中になってほしい！

病いや障害とともに、いいあんばいで暮らしたい

「講談看護師 加納塩梅」HP→著書・雑誌掲載欄→医学書院・週間医学界新聞ChatBooth

医学書院／週刊医学界新聞 【〔新連載〕 Chat Booth(1)ーフツウという特別な連中（加納佳代子）】  
（第2348号 1999年7月26日）(igaku-shoin.co.jp)

医学書院／週刊医学界新聞 【〔連載〕 ChatBooth(7)ーある編集者の訃報に思う（加納佳代子）】  
（第2373号 2000年1月31日）(igaku-shoin.co.jp)

医学書院／週刊医学界新聞 【〔連載〕 ChatBooth(26)ー心配する権利（加納佳代子）】  
（第2459号 2001年10月29日）(igaku-shoin.co.jp)

医学書院／週刊医学界新聞 【〔連載〕 ChatBooth(32)ー不思議ワールド（加納佳代子）】  
（第2484号 2002年4月29日）(igaku-shoin.co.jp)

# PURPLE DAY

あっけらかんが  
誤解や偏見を  
吹き飛ばす!?

