

# てんかんのある人の QOL についての一考察

三 城 大 介

## 【要 旨】

てんかんのある人の QOL の向上を考えたときに、その人なりの生き方を自ら選択し決定するのは、担保されるべき課題である。

筆者が関わった調査のデータを基に、てんかんのある人の QOL の向上に必要な、社会資源の在り方について言及したものである。

## 【キーワード】

てんかん、QOL、就労支援、コーディネート、社会資源

## 1 問題の所在

てんかんのある人が、その人の望む生活を自己選択し決定するのは、当然のことといえよう。そもそも、「てんかんのある人が」といった限定的な表現で、そのことを問題の切り口にする 것과自体がもはや問題であろう。

障害や疾病の有無に関わらず自立した社会参加を、自己選択し決定するのは当然のことであり、そして、その生活がその人にとって満足できる生活の質を担保されていることが重要だといえる。

そこで、我々が質の高い生活を送りたいと望む場合の質の高さとはなんだろうか？

仮に、物質的に満たされていても生活の質は担保できたとはいえない。そこには社会的役割の獲得や満たされた人間関係も伴わなければ、質の高い生活とはいえないであろう。

どのような暮らしがしたいのか？そのための手段はどれ位あるのか？

生活するうえで、自分が望む生活を定める前に、選択すべき選択肢が無かったり限られていたりしたならば、そこに、当然のごとく質の高い生活は存在しないであろう。

残念ながら、「てんかんのある人が」といった限定的な表現で、そのことを問題にしなければならぬほどにてんかんのある人の社会参加が、その人なりの生活を自己選択し決定できていない状況にあることも現実であろう。

そして、その生活の質を問うことが、QOL (Quality of Life) を語る場合に必要である。

ヴォルフ・ヴォルフエンスベルガーが、ノーマライゼーションを体系化して発展させた「ソーシャル・ロール・バリオリゼーション (Social Role Valorization : 社会的役割の実践)」によると、

ノーマライゼーション（ソーシャル・ロール・バロリゼーション）の意義は、社会的に低い役割が与えられている障害者などの社会的マイノリティに対して、高い社会的役割を与え、なおかつそれを維持するように能力を高めるように促すことで、社会的意識の改善を目指すことにある。従来の北欧のノーマライゼーションでは、アブノーマルな個人への改善というよりは、アブノーマルな生活条件や社会環境の改善を重視するという特徴があるのに対し、ヴォルフエンズベルガーの目指すノーマライゼーション（ソーシャル・ロール・バロリゼーション）の特徴は、「個人の能力を高めること」や「社会的イメージの向上」を重視する点にある。通常に近い行動や外観をとるなど、文化的にアブノーマルな個人の行動・特性についてノーマルになるよう働きかけることも、重要視している。

ヴォルフエンズベルガーの言葉を借りるならば、我々が、「てんかんのある人が」という括りでてんかんのある人の生活を語り、我々が語った対象であるてんかんのある人が、その人なりが望む生活を選択できないのであれば、我々は、我々より低い社会的役割をてんかんのある人に与えていることにつながってしまうであろう。

## 2 先行研究の状況

てんかんは、精神障害の範囲に分類される。

その精神障害者の就労支援に関係する制度に、ここ数年で大きな変化が起こっている。2006年の障害者自立支援法施行により他障害のそれと同じものとして扱われ、同年から精神障害者雇用が法定雇用率に算入された。法定雇用率とは、一般企業において従業員100人に対して1.8人以上の障害者の雇用を課した制度である。雇用率を達成できない企業は、障害者1人当たり月額5万円の障害者雇用納付金を徴収される仕組みになっている。精神障害者の法定雇用率参入以前は、知的障害者と身体障害者にのみ適応されていたため、精神障害者の雇用は、事業主側にメリットの少ないものになっていた。

障害者自立支援法の目的の一つとして、障害者の就労支援が打ち出されていることから、この連動した動きは、政策主体の視点からすれば当然の帰結といえる。また、この年から制度化された精神障害者退院促進事業により、精神障害者の地域移行が基礎自治体を中心に各地で取り組まれている。退院促進事業の中心的課題として就労支援があることは、言うまでもない。

障害のある方が地域生活を送る上で、その生活の原資を得るためと、社会的な役割獲得を得るためにも就労の継続は重要である。とりわけ、他の二障害に比べ福祉の対象となるのが大幅に遅れた精神障害者にとって、その意義は大きいといえる。

精神障害者にとっての職業選択や、そのために必要な就労レディネスのあり方、継続支援の必要性に関しては、松為（2009）の「職業リハビリテーションと多様な働き方（働くことの意義と支援）－（職業リハビリテーションの概念）」に詳述されているし、精神障害者が働くことによって社会的役割意識を持つことの重要性は、菊池（2009）の「働くことの意味（働くことの意義と支援）」にて述べられている。また、この他にも多くの先行研究がある。

次に、てんかん障害に言及する。

てんかん障害は、八木（2000）の分類（表1）によると、てんかん発作自体による機能的障害、さらにその他の神経・精神・身体機能障害を重複し、作業を遂行する能力低下をきたし、結果として様々な社会的不利を生じる状態をいう。各群の構成比を見ると、職業能力を持つ1・2・3群が全体の約6割を占め、保護就労が可能な4群が約3割、自立生活が困難な5・6群が約1割

表1 てんかんの包括的分類 (八木2000)

第1群	5年以上発作なく重複障害も軽度で十分な職業能力をもつひと
第2群	3年以上発作なく重複障害を考慮しても十分な職業能力をもつひと
第3群	発作消失3年以下、発作による危険性や重複障害を考慮しても職業能力をもつひと
第4群	発作頻度または発作自体による危険性、重複障害を考慮しても保護就労なら可能なひと
第5群	発作頻度が週単位以上またはそれ以下でも危険な発作をもちかつ重複障害をもち自立生活が困難なひと
第6群	発作・重複障害があり全日常生活が他人の介助を要するひと

を占める。

この分類の中で、一般就労もしくは保護就労が可能な1～4群のてんかんのある人が就労し、継続する場合の問題点は、表2のようにまとめることができる。

表2 てんかんのある人が就労し、継続する場合の問題点 (八木2000)

第1群	体験としての障害(発作不安)・精神的問題(軽度)(劣等感、非社会的、内気など) 社会的不利(病名告知、偏見)
第2群	欠格事由(各種免許、資格)・職種の制限(他人へ危険をもたらす職種の禁止) 通院のための休暇や健康・保険の利用
第3群	身体障害(一部の人に軽微)(動作緩慢) 発作による障害(仕事の中断、外傷の危険性)・発作による障害(生活範囲の制限) 精神的障害(中・高度)(知的障害、問題行動) 身体的障害(中・高度)(ふらつき、動作緩慢)
第4群	(第3群の問題に加え)保護工場の不足や不備・外傷の可能性やその予防 職場の整備・通院時の付き添い

また、久保田(2009)は、てんかん障害だけではなく、環境的要因による社会的不利も指摘している。久保田が指摘する社会的不利とは、制度整備の遅れはもとより、疾病としてのてんかんや、てんかん障害についての理解が、てんかんのある当事者以外の生活者には乏しいため、意識としてのバリアー(障壁)が強く働き、当事者の生活の利便性を阻害しているというものである。

そこで、拙稿では、てんかんのある人のQOL向上に不可欠な就労支援の状況を分析し、てんかんのある人の就労とその継続に役立てることを目的として、地域におけるてんかんのある人の支援の仕組みについて考察を行う。

### 3 調査の方法と手続

本研究の根拠となるてんかんのある人の就労支援の状況についての分析は、「てんかんのある人の生活に関するアンケート<sup>1)</sup>」の結果を使用する。

この調査は、2008年に日本てんかん協会に加入している18歳以上の会員全てに対して郵送調査で実施し、回収数は586サンプルであった。

この調査の実施者は、「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」で、筆者もその委員としてこの調査に加わった。調査全体の結果に関しては、『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<sup>2)</sup>』(社団法人日本てんかん協会, 2008)に詳述している。

この調査で使用した調査票の質問項目は以下のとおりである。

作成した質問票は、5項目(基本属性・生活状況・医療との関わり・就業状況・意向確認)・自由記述)で構成され質問数を29問に設定した。

- ①基本属性：性別、年齢、手帳の所持及び等級、自立支援法での障害程度区分、発作の頻度、脳外科手術の有無と術後の発作頻度の各質問
- ②生活状況：現在の生活の場状況、基本的日常生活動作についての自己評価、運転免許証の所持、運転免許証以外の資格の所持、現在利用している制度・サービス、現在生活するうえでの相談相手の有無と相談相手の立場、経済状況に関しての各質問
- ③就業状況：職業の有無と雇用形態、就業時のてんかんの告知、現在の職業の継続年数、求職時の方法、働くために必要な支援やサービス、就労を継続上の困難の各質問
- ④意向確認：今後の生きる張り合い、将来望む生活の場、将来の不安、自身及び家族が利用できるために役立つサービスや制度、今後の望む暮らし方、てんかんのある人が積極的に社会参加できるように大切なこと、てんかんのある人に対して望むこと各質問
- ⑤自由記述：就労に関すること、生活全般に関すること、将来の生活の不安についての自由記述

## 4 分析方法

今回の分析では、就労時に利用した社会資源や就労継続の状況、発作との関係について精査するために、次の項目の中から適当と思われる質問に関するデータを選んで使用した。

- ①本属性の項目から「発作の頻度」のデータを抽出。
  - ③就業状況の項目から「就業時のてんかんの告知」「現在の職業の継続年数」「求職時の方法」「働くために必要な支援やサービス」のデータを抽出。
- 抽出したデータを、クロス集計して分析に使用した。

## 5 明らかになったこと

### 1) 発作と就労継続期間の関係について

いくつかの先行研究によると、てんかんの発作の頻度と就労継続には相関が認められると報告されている。今回の調査でも類似した結果になると予想したのだが、有意差のある相関は認めら

表3 発作の頻度と職業の継続期間の関係 N=170  
度数

		職業の継続期間				合計
		半年未満	1年未満	1年半未満	3年以上	
発作の 頻度 程 度	発作が消失	13	6	23	54	96
	年に1回程度	8	6	3	18	35
	月に1回程度	4	2	8	13	27
	1週間に1回程度	2		3	7	12
合計		27	14	37	92	170

れなかった<sup>3)</sup>。

表3は、現在なんらかの仕事に就いていると回答した217サンプルの対象者の発作頻度と就労継続機関の関係を表したものである。発作が頻出すると就労継続機関が短くなると予想したのだが、明らかな相関は認められなかった。

そこで、今度は就労継続群を就労の際に利用した社会資源によって分類し、それぞれの分類したグループでの就労継続期間との関係を確認してみたのが表4である。

表4 発作の程度と現在の職の継続期間を求職の際に利用した社会資源により分類 N=170

			職業の継続期間				合 計
			半 年 未 満	1 年 未 満	1 年 半未満	3 年 以 上	
就労支援機関	発作の程度	発作が消失	2	2	8	5	17
		年に1回程度	2	3	1	5	11
		月に1回程度	1		1	3	5
		1週間に1回程度	1				1
	合 計	6 17.6%	5 14.7%	10 29.4%	13 38.2%	34 100.0%	
学校	発作の程度	発作が消失	1		2	14	17
		年に1回程度				4	4
		月に1回程度	1				1
		1週間に1回程度				3	3
	合 計	2 8.0%		2 8.0%	21 84.0%	25 100.0%	
施設・医療機関	発作の程度	発作が消失		1		1	2
		月に1回程度	1	1		2	4
	合 計	1 16.7%	2 33.3%		3 50.0%	6 100.0%	
親戚・知人	発作の程度	発作が消失	2	2	1	12	17
		年に1回程度	1	1		1	3
		月に1回程度			2	5	7
		1週間に1回程度				1	1
	合 計	3 10.7%	3 10.7%	3 10.7%	19 67.9%	28 100.0%	
自営など	発作の程度	発作が消失	1			3	4
		年に1回程度	1			2	3
		月に1回程度				1	1
		1週間に1回程度				2	2
	合 計	2 20.0%			8 80.0%	10 100.0%	
広告等	発作の程度	発作が消失	3		5	7	15
		年に1回程度	1		1	1	3
		月に1回程度		1		1	2
		1週間に1回程度			2		2
	合 計	4 18.2%	1 4.5%	8 36.4%	9 40.9%	22 100.0%	
複数の支援利用	発作の程度	発作が消失	4	1	7	12	24
		年に1回程度	2	1	1	3	7
		月に1回程度	2	1	5	3	11
		1週間に1回程度	1		1	1	3
	合 計	9 20.0%	3 6.7%	14 31.1%	19 42.2%	45 100.0%	

就労の際に利用した社会資源の分類は、「就労支援機関（ハローワーク・障害者職業センター）」「学校、施設・医療機関」「親戚や家族」「自営、求人広告など」「複数の社会資源を利用」の7つに整理分類した。

発作が週1回以上頻発していても3年以上の就労が継続できているサンプルは、親戚・知人のグループに1人、自営に2人、学校に3人、そして複数の社会資源を使ったグループに1人みられるが、就労支援機関や施設・医療機関では見られない。

このことは、今後精査してゆく必要があると思われるが、現状として発作の程度が直接的に就労継続に影響するのではなく、当事者に関わる就労時の社会資源にある程度左右されているといえる。また、サンプルが少ないため、確定的な判断は控えるが、複数の社会資源を利用して就労した場合にも、良い結果が出ている。

特筆すべき点は、てんかんのある人の就労継続に好影響を与えている社会資源が、親戚・知人、自営といったインフォーマルな社会資源や学校といったある程度当事者の人間形成に関わった社会資源の方が、ハローワークや障害者職業センターといったフォーマルな社会資源よりも効果を上げていると予測できることである。これは、発作の頻度だけではなく、個別であるてんかん障害の状況のある程度の時間をかけて理解していると予想されるからであり、この点が重要なかもしれない。

働きたい、もしくは何らかの社会的役割を担いたいという希望をもっていても、当事者の希望が実現できる場やパフォーマンスを発揮できる場とつながっていない、もしくは、つながるための社会資源をコーディネートするコーディネーターやコーディネーターが居る機関と連携できていないことが予測できる。このことは、当事者の社会生活を送る上での利便性を低下させるであろう。つまり、地域コーディネートの問題がそこにあるといえる。

## 2) てんかんがあることの開示と就労継続の関係

この調査で、てんかんがあることと就労継続の関係をサンプル全体で分析すると、求職時にハローワークで、てんかんがあることを開示することとしないことが、就労の継続にも直接的な影響がないことも明らかになった。表5はそのことをまとめたものである。

表5 求職時障害の公開または非公開ともっとも長く続いた就労期間の関係 N=327

	最も長く続いた就労期間				合 計
	半年未満	1年未満	1年半未満	3年以上	
オープンにした	5 5.9%	7 8.2%	23 27.1%	50 58.8%	85 100.0%
オープンにしなかった	25 13.6%	20 10.9%	56 30.4%	83 45.1%	184 100.0%
覚えていない	7 12.1%	4 6.9%	16 27.6%	31 53.4%	58 100.0%
合計	37 11.3%	31 9.5%	95 29.1%	164 50.2%	327 100.0%

この結果によると、週1回程度の発作があるサンプルでも親戚・知人や自営といったインフォーマルな社会資源のみを利用して就労を継続した結果、3年以上の就労継続が見込めている。学校を介して就労した場合も同様のことが見込めている。逆に、ハローワークや障害者職業センターといったフォーマルな就労支援機関のみを利用した場合では、てんかんがあることを開示するかどうか、就労の継続に影響を及ぼす傾向がみられた。

てんかんのある人の就労支援の現状として、てんかんのある人をある程度時間をかけて理解している社会資源がコーディネートする方が、良い結果をもたらしている。このことから、現行の就労支援制度には、なんらかの改良の余地があるといえる。

以上のことから、てんかんのある人の就労継続に関して、発作の頻度により左右されるのではなく、てんかんを持つ人への就労に関する社会資源を提供と、提供の方法が重要な条件になるといえる。

つまり、てんかんのある人の就労の際に利用する社会資源はインフォーマルなものが多く、その場合、ある程度の継続が見込まれるものの、フォーマルな社会資源の利用は、精神障害者より少なく、継続が見込まれないという結果が出ている。

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、当事者の生活基盤や合併する精神・神経学的な症状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、個別の就労支援モデルの導入が必要だと思われる。

## 6 結びとして

まず、てんかんのある人の QOL を担保するためには、てんかんに対する理解と、てんかんのある人に合わせた社会資源の開発や就労支援の支援システムが必要になると言える。これまでの結果で、てんかんのある人の就労支援やその継続には、てんかんのある人に長くかかわってきたことが想像されるインフォーマルを中心とした社会資源による就労の支援や就労継続の支援の方が、比較的長く就労が継続する傾向が見られ、現在の障害者就労支援制度ではそれほどいい成果が見られていないことから、現行制度がてんかんのある人の支援にマッチしているとはいえない。

また、社会資源が在る事と、利便性が高いことは別の次元の問題である。仮に、地域の中に優れた支援制度が存在していても、それが、てんかんのある人が知らないものであったり、知っていたとしても使えないものであれば、何の価値もないからである。

同時にコミュニティー・ワーカーのような地域の中で能動的に活躍できる社会資源をコーディネートする存在が必要なことも予測できる。

拙稿「てんかんのある人の QOL<sup>4)</sup>」(2009)で紹介したが、ニュージーランドでは、ニュージーランド政府とてんかん協会への寄付金を財源にして FO (Field Officer) を対人口10万人に対して1名配置している。FO は、てんかんのある人のアドボカシーのための情報収集やてんかん専門医・、CCW (Community Care Worker) というケースワーカーとの連携、てんかんのある人や家族の心理的支援、ブローカー機能を発揮した社会資源とのコーディネート、イネイブラーとしての側面的支援に取り組んでいる。残念ながら、日本の地域支援の仕組みに欠けている存在である。

今回の分析で、現状ではフォーマルな社会資源がてんかんを持つ人の生活にマッチしていないか、あるいは、てんかんを持つ人がインフォームド・チョイスのできるだけの情報提供がなされていないのかということにまで言及し、その上で、地域支援をコーディネートする役割の必要性を論じてきた。

今後の研究課題として、てんかんのある人の QOL 向上に必要な地域支援をコーディネートする役割を担えるコミュニティー・オーガナイザーやコーディネーターとしての業務を、誰(どの機関)がどのように配置していくべきかを検討してゆく必要がある。

障害者自立支援法では、就業・生活支援センターや地域活動支援センターを設置し、三障害の地域生活や就労支援を実施すると定められているが、てんかんのある人にとっては十分に機能しているとは言い難い事は既に詳述した。障害者自立支援法下では、三障害全てに対応できる就労や地域生活継続の支援を提供できる仕組みとして実施されているものの、てんかん障害とてんかんのある人のQOLを高める支援には対応できていないのである。そうであれば、現行の制度と別なものとして、このことに対応できる地域支援の仕組みを構築すべきか、現行の制度を改良すべきかという点から、てんかんのある人の地域支援に関して先進的取り組みをしている諸外国の仕組みを参考にしながら、さらに考察を加えていくべきであろう。

## [ 註 ]

- 1) 「てんかんのある人の生活に関するアンケート」は、平成19年度独立行政法人福祉医療助成事業を委託した、社団法人日本てんかん協会が、「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」を組織して実施した。調査対象は、てんかん協会に加入している15歳以上65歳以下の当事者（労働人口対象）で、データの回収数は586で、回収率は45.7%であった。
- 2) 2008年3月に社団法人日本てんかん協会が発行。註1)にある「てんかんのある人の生活に関するアンケート」の質問表や、集計結果と分析などが収録されている。
- 3) 註2)に先掲した『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』P8～27に掲載。てんかん発作の頻度と就労の継続年数について相関を確認したが、有意な相関が認められなかった。
- 4) 「てんかんを持つ人のQOL」. *Epilepsy* vol3に掲載。ニュージーランドのコミュニティーケアの特徴は、てんかんや依存症など、精神障害個々の分類に対応して専門職ナースとソーシャルケアワーカーが、そのケアを担っている。ソーシャルケアワーカーは、①身体的サポートとして自宅を訪問し家族に寄り添ったり、電話やウェブサイトで相談や質問を受け付ける、②認知的サポートとして、てんかんのある人が対処能力に自信が持てるように、サポートを行ったり、てんかんのある人への情報の提供を行う、③社会的サポートとして、てんかんのある人や家族間のセルフヘルプグループを組織したり、似たような状況で対処している当事者や家族を紹介し、互いに助け合えるピアサポート体制を支援する、④精神的サポートとして、てんかんのある人同士を紹介したり、セルフエフィカシーを高めるなどの心理的支援を行っている。患者300名に対して1人のCCWが配置されている。専門職看護師とソーシャルケアワーカーを支持、教育、管理し、地域全体のコミュニティーケアを向上させる役割を担うのが、FO（フィールドオフィサー）で、対人口10万人に対し1名配置されている。

## [参考文献]

- 菊池恵美子：「働くことの意味（働くことの意味と支援）」. 作業療法ジャーナル vol43 pp649～668. 2009
- 久保田英幹：「包括的医療の今日的意味と課題」. てんかん研究 vol22 pp22～23. 2004



- 久保田英幹：「てんかんリハビリテーションの現状と課題（てんかんのリハビリテーション～生活支援の視点から）」。てんかん研究 vol23 pp233. 2007
- 久保田英幹・栗屋豊：「てんかん患者の quality of life (QOL) に関する大規模調査：患者と主治医の認識の差異」。てんかん研究 vol24 pp414～424. 2008
- 松為信雄：「職業リハビリテーションと多様な働き方（働くことの意義と支援）－（職業リハビリテーションの概念）」。作業療法ジャーナル vol43 pp670～681. 2009
- 三城大介：「てんかんを持つ人の QOL」。Epilepsy vol 3 pp21～24. 2009
- 八木和一：「てんかん診断と治療：最近の進歩」。臨床神経学 vol40 pp1211～1214. 2000
- 八木和一・大沢武・松田一巳：「成人難治てんかん患者の社会出立を可能にした2つの試み」。てんかん研究 vol20 pp31～36. 2002
- 八木和一・久保田英幹・平野慶治・三城大介：『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』。社団法人日本てんかん協会。クリエイツ加茂川出版. 2008