



## 神経難病を支える作業療法

# 神経難病患者の就労支援

Employment support for people with intractable neurological diseases

深津 玲子  
Reiko Fukatsu

### Key Questions

- Q1: 神経難病患者の福祉的就労の実態は？
- Q2: 福祉サービスを利用した就労支援とは？
- Q3: 障害者総合支援法により、神経難病患者が利用するサービスにおいて医療専門職に期待されることは？

### はじめに

厚生労働省が1972年（昭和47年）に策定した難病対策要綱において、難病とは、①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病、と定義されている。

わが国の難病対策の一つである調査研究の推進の一環として、難治性疾患克服研究事業が130疾患を対象に行われている。このうち診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたす恐れのある56疾患が医療費の助成制度である特定疾患治療研究事業の対象とされている。これらの研究事業に加えて、医療施設等の整備（重症難病患者拠点・協力病院等）、地域における保健・医療福祉充実・連携（難病相談・支援センター、難病特別対策推進事業等）等の取り組みの成果として、多くの難病が慢性疾患化している。すなわち難病のある人の多くは、服薬、通院等を続けながら日常の自己管理を行うことで、病気と共存した生活を送ることが可能となってきている。

こういった背景のもと、最近では難病のある人への就労支援が重要な課題となっている。難病のある人の就労形式は、一般就業、障害者雇用、福祉的就労等がある（表1）。これまで企業への就労

支援および就労後の雇用管理に関する調査、研究が進められ、一定の成果を上げている<sup>1-5)</sup>。しかし福祉的就労については、制度的にも障害者総合支援法の施行により整備されたばかりであり、難病のある人の利用実態に関する調査はほとんど行われていない。

2013年（平成25年）4月に施行された障害者総合支援法における難病の範囲については、現在も検討が続いているが、現時点〔2014年（平成26年）10月〕では、難治性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチが対象となっている。すなわち対象となる難病のある人は障害者として明確に位置づけられ、これまで障害者手帳を所持しなければ利用できなかった福祉サービスが利用可能となり、福祉的就労支援の利用が増大すると考えられる。われわれは障害者総合支援法施行元年である平成25年度に、難病のある人が就労系福祉サービス機関を利用している実態、およびサービス提供者側がどのような配慮や取り組みを行っているのかを明らかにする目的で、全国の事業所に質問紙による悉皆調査を行った<sup>6)</sup>ので、難病患者の就労支援の現状を紹介するとともに、今後OTに求められることについて述べる。

### 難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態

全国の就労移行支援事業所2,655カ所、就労継

続支援 A 型事業所 1,725 カ所、就労継続支援 B 型事業所 8,103 カ所、計 12,483 カ所に送付し、就労移行支援事業所 1,332 カ所、就労継続支援 A 型事業所 865 カ所、就労継続支援 B 型事業所 3,856 カ所、計 6,053 カ所より回答があった。事業種別による回答率の差はほとんどなく、全事業所のおおよそ半数より回答があった。なおこの調査において難病のある人とは、障害者総合支援法の対象である 130 疾患と定義した。

2013 年 12 月の調査日において、難病のある人の利用は、就労移行支援事業所 11.1%、就労継続支援 A 型事業所 21.4%、就労継続支援 B 型事業所 16.3%、全体で 15.9%であった。過去 5 年間にさかのぼり、難病の利用者がいた事業所は全体で 19.4%であった。すなわち現時点では日本全国の事業所の約 16%で難病のある方が利用中で、約 20%で難病のある方が利用したことがある、ということになる(図 1)。疾患群別の利用者数をみると、神経・筋疾患(表 2、当稿ではこれを神経難病とする)が全体の約 38%と最も多く、難病の中では神経難病患者が最も就労系福祉サービスを利用していることがわかった。後述するが、神経難病では身体障害者手帳を有する方が多いことに由来すると考えられる。

一方、難病のある方の利用がない、と回答した事業所にその理由を問うたところ、理由として「利用相談がない」が 90%を占めており、難病のある人に就労系福祉サービス利用の周知がなされていない現状が明らかとなった。「医療ケアの頻度が高い」、「人的・設備的体制がない」、「作業項目がない」については数%である(図 1)。ただしこれらは今後利用相談が増加するにつれて、課題として挙がってくる可能性はある。

事業所が難病のある人を受け入れる際に入手したい情報は、「安全上制限すべき作業や業務の有無(施設が注意しなければならない疾患特有の注意事項)」、「自己管理(本人が注意しなくてはならない体調上の注意事項)」、「主治医の意見書」がおのおの 89.1%、80.4%、77.5%であった。また自由記載として、緊急時の対応、服薬、予後等、疾患に関する情報を得たいとするものも多く寄せら

表 1 難病のある人の就労の仕方について

- 1 福祉的就労；障害者総合支援法に基づき、障害のある方が働くことを支援するサービス
  - 就労移行支援事業：一般企業等への就労に向け、①職場実習等の機会の提供、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練 ②適性に合った職場探し ③就職後における職場定着支援、等を行う。利用期間に上限があり、一般型は 2 年、資格取得型は 3~5 年。
  - 就労継続支援 A 型事業：現状では一般企業等に就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。事業所は雇用契約を結び、就労や生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力の向上のために必要な訓練を行う。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。利用期間の制限はない。
  - 就労継続支援 B 型事業：以前一般企業等で就労したが、病状や体力面で継続困難になった方や、就労移行支援(上記)を利用したけれど雇用に結びつかなかった方などが対象。この事業では、事業所が生産活動やその他の活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。
- 2 障害者雇用率制度による雇用
  - 身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就職する。企業には全労働者の 2.0%の障害者を雇用する法的義務がある。
- 3 一般就業
  - 障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。この場合も、企業は病気や障害のある人が、健康に安全に、能力を発揮し、その能力を公正に評価できるようにする義務がある。
- 4 その他
  - 自営等

れた。医療を受けながらのサービス利用が想定されるため、施設側のみならず利用者本人の自己管理についての注意点についても情報を入手したいとしている。こういった医療に関連する情報については、施設に医療専門職がいないところも多く、不安が多く聞かれる。医療機関からの情報提供のみならず、施設側にもある程度その情報を活用できる専門職が必要かもしれない。

難病の疾患ごとの集計では、130 疾患中 94 疾患で利用者がいた。利用者が多い順に脊髄小脳変性症、もやもや病、網膜色素変性症、関節リウマチ、パーキンソン病、多発性硬化症、潰瘍性大腸炎、クローン病、神経線維腫症 I 型(レックリングハウゼン病)、全身性エリテマトーデスであった。

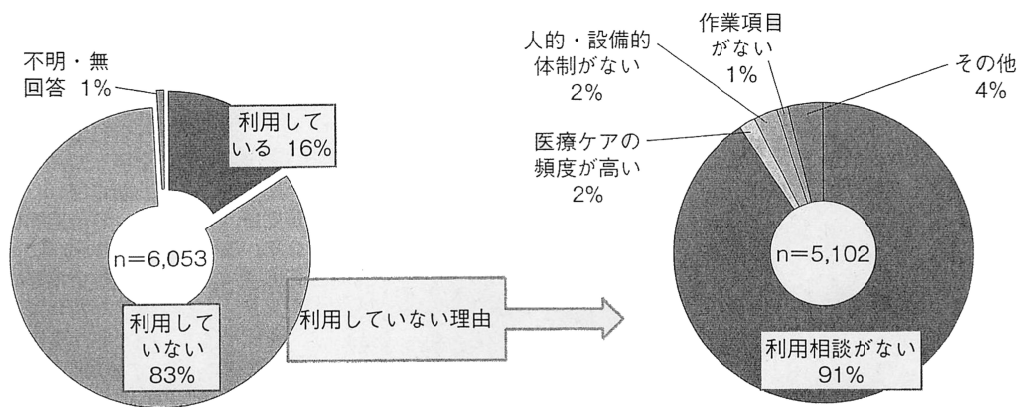


図 1 難病のある人の福祉的就労事業所利用の実態 (2013年12月)

表 2 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める神経・筋疾患 (神経難病)

亜急性硬化性全脳炎
HTLV-1 関連脊髄症
球脊髄性筋萎縮症
ギラン・バレー症候群
筋萎縮性側索硬化症
クロウ・深瀬症候群
原発性側索硬化症
重症筋無力症
進行性核上性麻痺
進行性多巣性白質脳症
正常圧水頭症
脊髄空洞症
脊髄小脳変性症
脊髄性筋萎縮症
大脳皮質基底核変性症
多系統萎縮症
多巣性運動ニューロパチー
多発性硬化症
パーキンソン病
ハンチントン病
フィッシャー症候群
プリオン病
ペルオキシソーム病
慢性炎症性脱髄性多発神経炎
ミトコンドリア病
もやもや病
有棘赤血球舞蹈病
リソソーム病

また進行が速く慢性化しにくい疾患、たとえばクロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)、亜急性硬化性全脳炎 (SSPE) 等では利用者はいなかった。

障害者手帳の所有率では、現在利用中の難病者のうち約 75% の人が何らかの障害者手帳を所持している (図 2)。障害者手帳なしは約 6% であった。障害者総合支援法では、難病のある人は障害者手帳を所持せずとも、医師の診断書があれば福祉サービスを利用できる。障害者手帳を所持しない利用者が少ないのは、この制度の周知が不十分である可能性がある。神経難病を有する利用者では、44% が身体、21% が知的、9% が精神障害者手帳を所有し、手帳なしの方は 6% であった。

現在利用中の難病の方の平均通所日数は 17.5 日/月、平均賃金・工賃/月は就労継続支援 A 型事業所で 6 万 6,212 円、B 型事業所で 1 万 4,851 円であった。これは平成 23 年度厚労省報告による障害者全体の全国平均がそれぞれ 7 万 1,513 円、1 万 3,742 円であることと比較すると、大きな差はない。主な作業内容は軽作業が半数以上を占め (55.4%)、次いでパソコン等情報関連、清掃である (図 3)。これは神経難病に限定しても全体の傾向と同様である。

難病のある利用者に対する事業所の配慮については、68% の事業所が「あり」と回答した (図 4)。内容は作業内容が最も多いが、作業時間、作業場所、休憩、通院、作業の進め方、コミュニケーションについても配慮しているとの回答が同程度あった。また特に就労継続支援 B 型事業所では移動