

## 難病の特性と職業問題

障害者職業総合センター研究部門

春名由一郎 (yharuna@jaed.or.jp)

### I. 難病患者の職業についての現状

- 障害の重度化・複合化への対応。HIV 免疫機能障害も身体障害に含まれる。
- 治療法の進歩による日常生活自立者の増加 職業生活を含めた完全参加。
- 難病患者への職リハの法的裏付け。
- 治療が終了した後遺症としての障害 障害と疾患の同時進行。
- 援助付雇用モデルの登場。

### II. 難病患者への職業リハビリテーションの問題点

- 難病への保健医療福祉の支援は、より重度で日常的自立ができていない人へと重心を移している。
- 職業生活を含めて完全自立を図ろうとする人たちへの支援は十分でない。

### III. 難病患者への職業リハビリテーションの課題・展開可能性

難病の職業問題には、構造的な障害評価を基礎とした個別的対応が必要であり、必要に応じて医療福祉等の関連分野とのネットワーク化による援助付雇用の推進が必要である。

#### 1. 日常生活が自立しているが、職業生活では問題がある難病

比較的軽度(例): クロウン病、神経線維腫症、糖尿病、ベーチェット病、網膜色素変性症、等

比較的重度(例): 多発性硬化症、モヤモヤ病、特発性血小板減少性紫斑病、膠原病、等

- (1) 職業的要件への対処: 日常生活との較差(8時間勤務、ストレス、通勤、疲労)
- (2) 治療継続との両立: 通院、服薬、自己管理
- (3) 疾患や障害の正しい理解: 「見えない」障害 本人へのしわ寄せ
- (4) 中途発病への対応: 不必要な退職 再就職の困難
- (5) 偏見・差別の防止: 外観、履歴書の健康状態欄の記載、事業主等への告知

#### 2. 日常生活上の問題を抱え、職業生活への参加も限定されている難病

筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、悪性関節リウマチ、アミロイドーシス、等

- (1) 先進的職場環境改善ノウハウの活用: 雇用可能性に決定的なインパクト
- (2) 援助付雇用の推進: 医療・保健・福祉との連携

### IV. 今後の実践のために

- 難病の医学的情報、医療・福祉、患者団体についての情報
  - ・ 難病情報センター: <http://www.nanbyou.or.jp/>
- インターネット上の職場環境改善データベース

表3 - 9 . 難病等慢性疾患者の就労状況

	回答者数	就労			非労働力人口		失業率	雇用者失業率	潜在的失業率*	潜在的雇用者失業率*
		雇用	自営・福祉雇用等	求職中	潜在的求職者	それ以外				
ベーチェット病	36	41.7%	13.9%	2.8%	8.3%	33.3%	4.8%	6.3%	16.7%	21.1%
多発性硬化症	83	22.9%	8.4%	2.4%	13.3%	53.0%	7.1%	9.5%	33.3%	40.6%
スモン	38	23.7%	34.2%	7.9%	2.6%	31.6%	12.0%	25.0%	15.4%	30.8%
<再生不良性貧血>	4	25.0%	25.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
特発性血小板減少性紫斑病	18	50.0%	11.1%	11.1%	22.2%	5.6%	15.4%	18.2%	35.3%	40.0%
潰瘍性大腸炎	85	45.9%	10.6%	11.8%	11.8%	20.0%	17.2%	20.4%	29.4%	33.9%
クローン病	274	63.1%	8.8%	8.0%	6.9%	13.1%	10.0%	11.3%	17.2%	19.2%
<大動脈炎症候群>	9	22.2%	11.1%	0.0%	33.3%	33.3%	0.0%	0.0%	50.0%	60.0%
<バージャー病>	6	33.3%	50.0%	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
<脊髄小脳変性症>	2	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
<後縦靭帯骨化症>	7	14.3%	42.9%	14.3%	0.0%	28.6%	20.0%	50.0%	20.0%	50.0%
ウィリス動脈輪閉塞症	49	38.8%	16.3%	26.5%	12.2%	6.1%	32.5%	40.6%	41.3%	50.0%
表皮水疱症	20	45.0%	15.0%	5.0%	15.0%	20.0%	7.7%	10.0%	25.0%	30.8%
網膜色素変性症	43	55.8%	18.6%	4.7%	7.0%	14.0%	5.9%	7.7%	13.5%	17.2%
先天性免疫不全症候群	11	27.3%	45.5%	18.2%	0.0%	9.1%	20.0%	40.0%	20.0%	40.0%
肝臓病	88	31.8%	14.8%	3.4%	8.0%	42.0%	6.8%	9.7%	19.6%	26.3%
進行性筋ジストロフィー	58	25.9%	24.1%	6.9%	10.3%	32.8%	12.1%	21.1%	25.6%	40.0%
<その他の筋萎縮症>	8	0.0%	0.0%	25.0%	37.5%	37.5%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
強直性脊椎炎	47	42.6%	25.5%	2.1%	8.5%	21.3%	3.0%	4.8%	13.5%	20.0%
神経繊維腫症	99	56.6%	16.2%	3.0%	8.1%	16.2%	4.0%	5.1%	13.3%	16.4%
糖尿病	52	53.8%	17.3%	5.8%	5.8%	17.3%	7.5%	9.7%	14.0%	17.6%
<ミトコンドリア脳筋症>	2	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%
先天性代謝異常	30	46.7%	20.0%	16.7%	10.0%	6.7%	20.0%	26.3%	28.6%	36.4%
その他	15	33.3%	26.7%	0.0%	0.0%	40.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
回答者全体	1,084	45.5%	15.3%	7.4%	9.0%	22.8%	10.8%	14.0%	21.3%	26.5%

雇用: 正社員、パート、アルバイト

自営、福祉雇用等: 自営業、福祉的就労、その他の仕事形態

求職中: 医師から就労を禁止されていない、かつ仕事をしたいと思っている、かつ現在仕事を探している

潜在的求職者: 医師から就労を禁止されていない、かつ仕事をしたいと思っている、かつ現在仕事を探していないが、探したことがある

非労働力人口その他: 医師から就労を禁止されている、又は仕事をしたいと思っていない、又は仕事を探したことがない、又は年齢18歳未満又は65歳以上

\*)潜在的失業率: 上記「求職経験あり」を求職者に含めて計算した失業率



名称	身体機能 / 構造の変化														活動面での制限																								
	視力障害	感音障害	めまい	言語症状	上肢障害	下肢障害	循環器症状	じん臓症状	呼吸器症状	排尿障害	排便障害	消化器症状	肝臓症状	自律神経症状	鼻症状	皮膚症状	出血傾向	感染しやすさ	全身症状	貧血症状	知覚異常	精神神経症状	寒冷環境	高温	空気環境	身体活動	長時間起立	長時間労働	過労	精神的ストレス	日光被曝	騒音や振動	高所での作業	自動車等運転	感染の危険				
慢性膵炎																																							
シェーグレン症候群																																							
結節性硬化症																																							
強直性脊椎炎																																							
糖尿病																																							
進行性筋ジストロフィー症																																							
骨形成不全症																																							
橋本病																																							
間脳下垂体機能障害																																							
慢性頭痛																																							
ポルフィリン症																																							

：高割合で該当し重症の可能性も高い、：半数程度で該当する、：該当する例もある。  
 (各疾患の中の病型や状態によって機能障害や活動制限は異なるため、より詳細は表2 - 2を参照のこと)