

てんかんのある人の雇用の安定・長期化に求められる配慮に関する研究

—— 当事者の語りを手掛かりに ——

前田 千英*¹・加瀬 進*²

特別ニーズ教育分野

(2017年9月26日受理)

1. 問題の所在

てんかんのある人は日本におよそ100万人いると推定されており、決して稀な疾患ではない。また近年の医療の進歩に伴う様々な抗てんかん薬の登場や脳外科手術の適応などによって、約7-8割の人がてんかんをコントロールすることができるとされている(河野2006¹⁾、池田2014²⁾、中里2015³⁾など)。

しかし、てんかんは古来より差別の対象とされており「てんかんは神聖病である」(河野2006)¹⁾という考えや、「身体的・精神的な発作症状が、『霊がとりついた』状態と考える間違った偏見」(Robert.S Rust Jr.)⁴⁾が広く容認されてきた。その後、葛藤の歴史を繰り返す(池田2014)²⁾、現在でも、決して「『てんかん』という病気は正しく理解されていない」(田中2007)⁵⁾状況にある。とりわけてんかんのある人の就労の課題は、一般就労が4割にとどまり、作業所・デイケアが3割、自宅で過ごすものが1割台半ばいること(鶴井2008)⁶⁾からわかるように深刻である。

てんかんのある人に対する雇用施策としては、1993年11月に「心身障害者対策基本法」(現障害者基本法)の一部を改正する法律案に対する付帯決議において、てんかんのある人も「法律の障害者の範囲に含まれるもの」と認められ、1995年の精神保健及び精神障害者福祉に関する法律の施行に伴い精神保健福祉手帳の交付が始まった。また、障害者権利条約の批准に向けた法整備の一環として、2013年6月「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」(いわゆる「障害者差別解消法」)が制定、また「障害者の雇

用の促進等に関する法律」が改正された。その結果、2017年より障害者に対する差別の禁止、合理的配慮の提供が義務づけられ、さらに2018年より精神障害者を法定雇用率の算定基礎に加えることとなった。「今後精神障害者保健福祉手帳を取得して、精神障害者として企業で働く人が一層増えていくことが予想される。」(中田2015)⁷⁾

てんかんのある人の職業生活上の困難に関する先行研究としては、八木(1986)⁸⁾がその雇用上の困難を(1)医療依存性が強い(2)作業能力の問題(3)生活の自己管理が困難(独立心の問題)(4)対人関係の未熟性(5)重複障害(身体・精神症状)(6)障害受容の困難さ(7)家族内葛藤(8)職業の制限(9)治療の問題(10)援助体制の不備(11)社会の偏見の11項目にまとめており、その困難は発作症状だけにとどまらず心理社会面にまで及んでいることが指摘されている。一方、てんかんのある人の職業生活上の配慮としては「各個人の希望や体調に合わせて、仕事内容や勤務時間、休暇制度などを配慮していくのがよい」「働く本人からも、自分の希望する働き方や配慮を事業所に伝え、十分に話し合いをすることが重要」(稲垣2013)⁹⁾などが述べられている(島田2015¹⁰⁾、佐藤2017¹¹⁾ほか)。厚生労働省の調査(平成20年度障害者雇用実態調査)¹²⁾においても、精神障害者の雇用上の配慮としてもっとも多い内容は、「配置転換などの人事管理面の配慮」や「通院・服薬管理などの医療上の配慮」、「短時間勤務などの勤務時間の配慮」が上位を占めている。

しかし、上述した先行研究や情報誌(波)の患者家

*1 東京学芸大学大学院 教育学研究科 特別支援教育専攻

*2 東京学芸大学 特別支援科学講座 特別ニーズ教育分野 (184-8501 小金井市貫井北町 4-1-1)

族による投稿をみれば、就労において「クローズかオープンかの選択」について取り上げられており、てんかんのある人は障害者雇用の利用そのものを躊躇している状況がうかがえる。このような点から、てんかんのある人の置かれている複雑な社会・心理状態を理解すること、そしてそれに応じた雇用上の配慮などを検討することは未だ十分ではないと考えられる（依田2007¹³⁾。したがって、てんかんのある人の語りに着目し、今後、雇用側に求められる配慮の手掛かりを当事者の視点から検討する必要があると考えた。

2. 目的

当事者の語りを手がかりに明らかにする。

てんかんのある人の雇用の安定・長期化に求められる配慮に関して、雇用側に求められる配慮のてがかりを得ることを目的とする。

3. 方法

3. 1 調査対象

東京都内のでんかん当事者会に参加する6名を調査対象とした。てんかんのある人の職業生活上の様々な困難と雇用側に求められる配慮を聞き取るために、当事者会に参加する人の中から、影響が想定される要因（精神保健福祉手帳・職業・転職経験の有無）を異にする6名を対象とした。

調査対象者の構成は

- ・精神保健福祉手帳を持っており、有職かつ転職経験がある4名、
- ・精神保健福祉手帳を持っておらず、無職かつ転職経験がある1名、
- ・精神保健福祉手帳を持っておらず、無職かつ転職経験がない1名 である。

3. 2 調査方法

半構造化面接によるヒアリング調査を行った。ヒアリングの内容は調査対象者の許可を得た上で録音した。調査期間は平成28年8月から10月であった。なお、調査対象者のプライバシーに配慮しつつ、リラックスして話せるような場所でヒアリングを行った。

3. 3 倫理的配慮

本研究対象者へは、研究の目的と方法、自由意志による協力と辞退、プライバシーの保護、データ管理の厳守や本研究以外にデータを使用しない事について文

章と口頭で説明し、承諾を得てからヒアリング調査を実施した。

3. 4 調査内容

調査内容は、医療に関すること、対象者の個別性に関すること、てんかんに対する意識に関すること、職業生活に関することの4区分である（表1参照）。

3. 5 分析方法

分析方法は佐藤の質的分析方法（佐藤：2008¹⁴⁾を参考にした。まずヒアリング調査で得られたデータを基に逐語録を作成した。次に逐語録の内容をまとまりで区切り、小見出しをつける「オープン・コーディング」を行い、オープンコードを作成した。さらに、オープンコードを内容ごとにまとめ、小見出しをつける「焦点的コーディング」を行い、焦点コードを作成した。また、焦点的コードがどのような関係性を持っているかを明らかにするため、焦点的コードが個人因子、環境因子および相互作用であるかの分類を行った。

3. 6 分析の視点

ヒアリング調査の結果より、職業生活の維持や獲得の段階において様々な困難が見られた。しかし、これらの困難がてんかんだけに原因があるとは言い切れない場合があり、したがってどのような因子が影響しているのかを分析の視点においた。

また、インタビュー当時、労働契約のもと就労している対象者については、様々な配慮によって職業生活の維持を果たす場合もあったが、そのような配慮の獲得には他にも様々な因子が影響しているのではないかと考えられた。したがって、どのような因子が影響しているのかを分析の視点においた。

表1 調査項目の概要

区分	質問項目
医療に関すること	てんかんの病歴について
	てんかんの症状について
	服薬・通院について
	その他の症状について
対象者の個別性に関すること	育ちの環境と現在の生活について
	学歴・キャリアについて
	家族について
てんかんの意識に関すること	てんかんの受容について
	精神保健福祉手帳の取得について
	差別・偏見について
職業生活に関すること	職業生活への影響について
	職場で得られている配慮について
	働く条件で重視していることについて
	今後望む配慮について

〈視点1: 阻害要因について〉

どのような因子がてんかんのある人の職業生活を阻害するのかを明らかにする。

〈視点2: 促進要因について〉

どのような因子がてんかんのある人の職業生活を促進するのかを明らかにする。

4. 結果

4. 1 事例分析

対象者のプロフィールと結果の概要は表2のとおりである。以下、ヒアリング調査によって得られた事例分析の詳細について、本人の語りを「 」で示し、()は筆者の補足を示す。また、【 】には個人因子・環境因子の分類を示し、〈 〉には焦点的コードを示す。

4. 1. 1 事例分析① A氏

(男性・50代前半・てんかん発症は30代前半)

〈視点1: A氏の願いと阻害要因〉

A氏の語りから『安定した生活を送りたい』と願っていることが明らかになった。そしてこのA氏の願いを阻む要因として、3つの個人因子と3つの環境因子の相互作用として①てんかんによる失職、②間接的な職業選択の制限③障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執、という3点が抽出された。以下A氏の語りから、各要因の詳細を明らかにしていく。

阻害要因① てんかんによる失職

A氏はてんかん発症時、会社に勤めていたが「倒れちゃったもんだから、おしまい、みたいなかんじで」早々に解雇となった。A氏がてんかんを発症したのは

表2 対象者のプロフィールと結果の概要

対象者	プロフィール		
A氏	50代前半の男性。てんかんは30代前半で発症し、6年前が最終発作である。精神保健福祉手帳をもち、それ以外の手帳は持っていない。発症時は不動産会社に勤めていたが、てんかんの発症を理由に解雇される。その後、転職を繰り返し、現在の不動産管理に行き着く。てんかん・障害については「てんかん患者は雇用側からすれば大迷惑」「戦力にならない」と語っているように、てんかんの人が働くことに積極的な考えを持っておらず、その結果、現在の「雇われずして生活する」スタイルを獲得した。A氏には自閉症の妹がおり、妹の存在もA氏が働くことの難しさにつながっていると考えられる。また、A氏自身もパニック障害、LD傾向があると述べている。		
	結果の概要		
	職業生活の阻害要因	因子	
		個人因子	環境因子
	阻害要因①てんかんによる失職	発作	差別・偏見
阻害要因②間接的な職業選択の制限	てんかんに対するマイナスな考え	運転免許証の失効	
阻害要因③障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執	障害の烙印・スティグマ	運転免許証の身分証明としての価値喪失	
B氏	30代前半の男性。てんかんは20代後半で発症。発作は1週間に1回あり。薬物療法だけでなく迷走神経刺激療法(VNS)もおこなっている。脳炎の後遺症によるてんかんであり、てんかん以外に高次脳機能障害も併せ持つため、記憶の困難さがある。精神保健福祉手帳をもち、それ以外の手帳は持っていない。大学院を卒業後、高い専門性を活かし研究職に就くが脳炎にかり復職が難しくなった。現在は、父親が経営する会社で積極的に周囲に自分のてんかんについて開示、説明した上で配慮を得ながら、語学を活かし働いている。てんかん・障害について「(自分は)健康な人と障害者だったら、障害者の方に偏っている」と語っているように、自分の病状を認識し、ある程度の受容ができています。		
	結果の概要		
	職業生活の阻害要因	因子	
		個人因子	環境因子
	阻害要因①てんかんに対する無理解・誤解	発作 発作の不安 発作の不安による生活の制限 発作による受傷・恐怖・失敗経験	てんかんの病態の理解しづらさ
	阻害要因②能力が活かせない	記憶等の困難	てんかんの病態の理解しづらさ
	阻害要因③周囲の視線・本音が気になる	劣等感	障害特性に応じた仕事内容の提供困難
		※	
	職業生活の促進要因	因子	
		個人因子	環境因子
促進要因①障害に応じた仕事内容の変更	性格	上司の受容的態度	
促進要因②周囲の理解	本人のてんかんの受容 配慮を求める意思表示と自己開示	父親の社会的地位	
促進要因③良好な対人関係	配慮を求める意思表示と自己開示 性格	上司の受容的態度	

対象者	プロフィール		
C氏	<p>40代後半の女性。てんかんは10代後半で発症。発作は「前兆で終わる一瞬発作と、前兆と共に飲みこまれて意識がなくなってどこにいるの、からはじまる」という複雑部分発作で月に4回くらい症状がある。てんかん以外に、精神症状（抑うつなど）に悩まされた経験がある。精神保健福祉手帳をもち、それ以外の手帳は持っていない。</p> <p>短大を卒業後、事務の仕事に病名未告知で就く。職場で発作が出るが、当時の上司（現在の夫）が理解を示し解雇にはならなかった。結婚して会社を辞め、現在は子育てもする一方で、放課後こどもクラブのアルバイトを病名未告知で7年間している。</p> <p>てんかん・障害については、「障害者枠か普通（一般就労）の方で働けるのか」と語っていることから、フルタイムで働きたいという願いに対して、自身のてんかんの状態に不安がある。</p> <p>C氏自身は、当事者会の連絡係を担当するなど、本人もてんかんのことに強い関心があり、非常にまじめであるという印象を受ける。</p>		
	結果の概要		
	職業生活の阻害要因	因子	
		個人因子	環境因子
	阻害要因①カミングアウトの不安	発作 性格	てんかんの病態の理解しづらさ 差別・偏見
	阻害要因②病名隠匿の手立て	※	
	阻害要因③病名隠匿の限界による失職	周囲の視線・本音が気になる 発作 性格	てんかんの病態の理解しづらさ 相談相手・理解者の不足
	阻害要因④障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執	発作の不安 障害の烙印・スティグマ	差別・偏見
	職業生活の促進要因	因子	
	促進要因①良好な対人関係	個人因子	環境因子
性格		上司の受容的態度 休憩・欠勤を受容してくれる環境	

対象者	プロフィール		
D氏	<p>20代後半の男性。てんかんは10代前半で発症し現在も部分発作がある。精神保健福祉手帳は本人の希望で持っておらず、他の手帳の取得もない。</p> <p>大学院を卒業後、大手企業の総合職に病名未告知で就職する。しかし、病状の悪化により、てんかんが雇用主に知られ、総合職から一般職への雇用契約を変えられたことがきっかけとなり、転職した。再就職先は少人数のマーケティング会社であったが、企業体質がブラックであったため辞職。その後、1度飲食店でアルバイトをしているが現在は再就職先を本格的に検討中である。</p> <p>てんかん・障害については「自分みたいな病状の人は（手帳を）取得するべきじゃない」「人がわかってないから仕事に就きづらいかは、わかりやすくする仕組みをつくれればいい。」と語っているように、自分のてんかんに対して自分なりの考えがある。</p>		
	結果の概要		
	職業生活の阻害要因	因子	
		個人因子	環境因子
	阻害要因①病名隠匿の発覚	発作	病名隠匿せざるを得ない時代背景・事件 医師の就業指導
	阻害要因②間接的な職業選択の制限	運転不可能	雇用契約の変更
		発作	運転の必要性 勤務形態
	阻害要因③障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執	発作	差別・偏見
		カミングアウト願望	
		精神保健福祉手帳の取得に対する抵抗 てんかんと就労に対する自分なりの考え	

対象者	プロフィール			
E氏	<p>20代前半の女性。てんかんは5歳頃に発症し、現在も倒れることはないが、記憶がなくなってしまう発作が週に1、2回ある。精神保健福祉手帳はインタビュー当時、取得申請中であり、他の手帳の取得はない。</p> <p>専門学校を卒業後、一度はTV局の道具のセットの仕事に就くが、体調不良と仕事に対する適性が十分ではなかったことが重なって1ヵ月たたくして解雇となる。現在は自宅で引きこもりがちな生活を送る。</p> <p>「自分は障害者としての枠と、健常者としての枠とどっちでやりたいことを探せばいいのか。」と語るように、障害者と健常者の間でゆらぎがある。</p> <p>また、てんかんであるため「記憶力が悪くなる」ことを訴えており、そのため「正直自分学力低い。勉強できない」と述べる。幼少期からのてんかんは発達に影響を及ぼすこともあり、きれやすさによる対人関係の弱さや漢字の読み飛ばしが見受けられることから、知的にもやや遅れが見られる可能性がある。</p>			
	結果の概要			
	職業生活の阻害要因	因子		
		個人因子	環境因子	
	阻害要因①仕事の内容と本人の適性の不一致	学歴・キャリアの低さ	技術を要する仕事内容 面接の雰囲気	
	阻害要因②発作をきっかけとした解雇	発作	てんかんの病態の理解しづらさ 上司の拒否的態度 相談相手・理解者の不足 勤務形態	
			本人のてんかんの受容不足 障害者雇用では自己実現不可能	医師の就業指導
			自立心の欠如 発作 発作による受傷・恐怖・失敗経験 発作の不安 周囲の視線・本音が気になる 就労に対する不安 社交性の欠如	就労経験の不足

対象者	プロフィール		
F氏	50代後半の男性。てんかんは10代後半で発症し、現在は部分発作が稀に起こる程度で発作の抑制が生活の支障がないレベルにまでできている。精神保健福祉手帳を持ち、それ以外の手帳は持っていない。 てんかん発症時、昼間は工場で働き、夜間に通信課程の大学に通っていたが、工場は危険と判断し辞職した。通信課程の大学も薬品を扱っていたので危険と判断し中退した。その後、自分の強みを活かし経理の専門学校に進み簿記の資格を得た。その後、1度は病名未告知で就職するが、会社内で発作が起き、やめるよう言われ関連会社に移る。10年後、不況のあおりで解雇となる。現在は障害者雇用制度を利用し、企業の総務部の中で契約社員としてフルタイムで8年間働いている。 てんかん・障害について、「病気の方は受け入れられている。」と語っており、精神保健福祉手帳を利用した障害者雇用やその他の支援・サービスを積極的に活用している。		
	結果の概要		
	職業生活の阻害要因	因子	
		個人因子	
		環境因子	
	阻害要因①危険と判断し辞職	発作の不安	仕事内容が危険 学問対象が危険
	阻害要因②病名隠匿の発覚	発作	差別・偏見 てんかんの病態の理解しづらさ 上司の拒否的態度
	阻害要因③障害者雇用の不安定性	より良い労働条件を希望	短い雇用契約 低賃金
	職業生活の促進要因	因子	
		個人因子	
	環境因子		
促進要因①てんかんをオープンにしている働きやすさ	本人のてんかんの受容	障害者雇用制度の利用	
促進要因②周囲の理解	※		

ヒアリングから約20年前のことで、現在より【環境因子】〈差別・偏見〉が強く、【個人因子】〈発作〉をおこしただけで解雇になるというのは珍しい話ではなかったと予想される。この体験が、【個人因子】〈てんかんに対するマイナスな考え〉につながっている。

阻害要因② 間接的な職業選択の制限

A氏は転職経験に関して「たくさんあります」と答え、〈てんかんによる失職〉後、「免許証の更新」時に【個人因子】〈発作〉の抑制が不十分だったために「運転免許証を取り上げられちゃった」という【環境因子】〈運転免許証の失効〉があった。「運転免許証がなくなっちゃうと、僕の年代だと全く信用がなくなっちゃう」という【環境因子】〈運転免許証の身分証明としての価値喪失〉でもあったことが、仕事を探す際に苦勞し、「辛かった」とA氏は語る。この語りからは、運転免許証の失効により身分証明ができずに職業生活上の不利益を被っていたことが読み取れる。さらにこのような職業生活上の不利益はA氏のてんかんに対する考え方やその後の働き方に影響を及ぼす。

阻害要因③ 障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執

A氏は「単純に雇用者の側からすれば、大迷惑ですよ。戦力にならないもん」と語っているように、【個人因子】〈てんかんに対するマイナスな考え〉を持ち、てんかんのある人が働くことに積極的ではなく、さらに、A氏は精神保健福祉手帳の取得に対し、「取得し

たらしたで烙印をおされちゃったみたいなかんじに(なるので)」という【個人因子】〈障害の烙印・スティグマ〉を感じており、手帳の取得に「(迷いは)ありました」と語る。その迷いの原因について、「表向き」は「可哀そうだね、大変だねってよいしょしてくれる人もいます。だけど裏に回ると鬼のようなことを言ってくる人もいます。」「障害者手帳にとってどうだー(支援してくれ)なんてやってると、虫けら扱いされる状況」になるという【環境因子】〈差別・偏見〉の存在を指摘する。A氏は手帳を取得しているが烙印・スティグマを感じ、支援・サービスの利用に積極的な姿勢ではない。

このようにA氏の職業生活を阻んだのは、〈てんかんによる失職〉後、〈間接的な職業選択の制限〉によって再就職に苦勞し、その経験の中で【個人因子】〈てんかんに対するマイナスな考え〉を抱き、さらに【環境因子】〈差別・偏見〉の存在を認識し、精神保健福祉手帳の取得を【個人因子】〈障害の烙印・スティグマ〉と考えるようになったことが影響していると考えられる。

そしてA氏の場合、精神保健福祉手帳に関して取得はしたが、障害者としてのレッテルを貼られることを恐れ、障害者雇用制度の利用には至らず「雇われずして生活する」スタイルに至ったものと考察できる。

4. 1. 2 事例分析② B氏

(男性・30代前半・てんかん発症は20代後半)

〈視点1：B氏の願いと阻害要因〉

B氏の語りから『障害特性に応じた仕事をして能力を活かしたい』と願っていることが明らかになった。そしてこのB氏の願いを阻む要因として、6つの個人因子と2つの環境因子の相互作用として①てんかんに対する無理解・誤解、②能力を活かせない、③周囲の視線・本音が気になる、という3点が抽出された。以下B氏の語りから、各要因の詳細を明らかにしていく。

阻害要因① てんかんに対する無理解・誤解

B氏は発作が週に1回あるという【個人因子】〈発作〉があり、「集中しすぎると発作が起きることがある」という【個人因子】〈発作の不安〉を常に抱え、そのため「遠出ができない。出張とかは一切できない」という【個人因子】〈発作の不安による生活の制限〉がある。過去には、「(会社で)発作で倒れて、メガネが割れて」怪我をしたという【個人因子】〈発作による受傷・恐怖・失敗経験〉もあり、B氏の発作に対する恐れは強い。

このようなB氏のとんかんとその不安等を理解することは容易ではなく、B氏は「(自分は)一応しゃべれるし、パッと見は(障害者と)わからない」ので、「なかなか周りの人は理解しない」という【環境因子】〈てんかんの病態の理解しづらさ〉があるという。「病気に対する理解が未だにない」人から、「なまけてるとか、まだまだできるとか。そういうことを言われるときもある」とB氏は語る。てんかんと会社に対してオープンにして働いていても、もどかしい思いを抱いている。

阻害要因② 能力を活かせない

B氏は様々な配慮を受けながら就労継続を果たしているが、自己の能力に関して「能力が低い」と認識しており、【個人因子】〈記憶等の困難〉のために「仕事はしてるけど、やっぱり人よりレベルは低い」という【個人因子】〈劣等感〉を抱いている。これには【環境因子】〈てんかんの病態の理解のしづらさ〉が影響しており、雇用側による【環境因子】〈障害特性に応じた仕事内容の提供困難〉がある。

B氏自身の能力に関する認識と【環境因子】〈障害特性に応じた仕事内容の提供困難〉が相まって、B氏は「自分の能力を活かせない」と感じ、常に劣等感が解消されない状態が生まれている。

阻害要因③ 周囲の視線・本音が気になる

B氏は様々な配慮を受けながら働いている自分の働

き方について、「内心全員が何も思っていないかはわからない」「それ(配慮を受けているのを)見て何も思わない人はいないかな」と周囲が内心どのように思っているか不安に思っている。てんかんとオープンにして、積極的に開示・説明を行っても①の〈てんかんに対する無理解・誤解〉が解消されないことから時に対人関係に不安を感じている。

このようにB氏は、非常に強い発作の不安を感じ、自分のてんかんについて積極的な開示・説明をしているが、実際にはてんかんの病態の理解をしてもらうことの難しさを感じている。

B氏の場合、てんかんの病態の理解のしづらさゆえに、雇用側がB氏の困難を正確に把握することの難しさから〈能力を活かせない〉と感ずることにつながっていることが明らかになった。

〈視点2：B氏の職業生活を維持する促進要因〉

B氏の職業生活を維持する促進要因として、3つの個人因子と2つの環境因子の相互作用として①障害に応じた仕事内容の変更、②周囲の理解、③良好な対人関係、という3点が抽出された。以下B氏の語りから、各要因の詳細を明らかにしていく。

促進要因① 障害に応じた仕事内容の変更

B氏はてんかんの発症時、製薬会社に勤務しており、「硝酸、硫酸が手の届く範囲」にあったので、発作が起き、「倒れた」ら危険だと感じていた。しかし、「部長に好かれて」いたので「実験はやめようっていう風な相互理解」が行われ、「俺も納得したし、部長も承知した」上で「実験」から「調査とか、実験プランの作成とか」に「仕事のがらりと変わった」と語る。B氏の親しみやすい【個人因子】〈性格〉と【環境因子】〈上司の受容的態度〉があり、「相互理解」の上で〈障害に応じた仕事内容の変更〉が為された。

促進要因② 周囲の理解

B氏は【個人因子】〈本人のとんかんの受容〉から「自分でこうしてほしいって伝えることが大事」という考えをもっており、周囲に「(VNS:迷走神経刺激療法の器機の使い方を)教えた」り、てんかん協会の発作対応のDVDを社内に回覧してもらったり、積極的に【個人因子】〈配慮を求める意思表示と自己開示〉を行っている。その結果、「(理解は)一応ね(得られている)、(何か)いわれたことはない」と〈周囲の理解〉があることを述べた。また、その理解が得られて

いるのは、【個人因子】〈配慮を求める意思表示と自己開示〉だけでなく、「父親の会社」であるという【環境因子】〈父親の社会的地位〉の影響もある。

結果として、職場の方々はVNSの使い方を習得し「あやしい（発作が出そうになる）と、まわりがVNSを勝手に使ってくれる（未然に大発作を防ぐ）」までに至っている。この対応によってB氏は職場で安心して働くことができています。

また、「有給以外にも通院とかでも休みが取れる」という通院のための休暇や、「大体5時が定時だけど」「会社は8時半から4時で(あがらせてもらっている)」という勤務時間の短縮や、「午前と午後20分ずつ、休憩を取らしてもらってる」という休憩の配慮をすること、さらに「最近部下みたいなのができて、やりやすさがあがった」「助手みたいな。正式には決まってるけど。」という部下の配置でB氏の身体的、精神的負担の軽減になっている。また、「椅子はそのまま寝られるよう」な椅子になっているという物的配慮は、発作時への対応と休憩への配慮を兼ねている。また、周囲と同等の給与をもらうことが就労意欲につながっている。以上のように、B氏自身が周囲にB氏のでんかんのことを知ってもらおうと行動をおこし、周囲の理解を得て様々な配慮を受けていることがわかる。

促進要因③ 良好な対人関係

B氏は対人関係について、「まわりはかんじいい」「俺の周り、席にもよるけど、結構おばさん方が多いのね。だから優しくしてくれる。障害者として接されてる感じはしない。」と語る。B氏が適切に【個人因子】〈配慮を求める意思表示と自己開示〉を行った結果、本人の【個人因子】〈性格〉と相まって、さらに保護的關係が生まれたものと推察する。

また、B氏は上司の自分への接し方について、「(良い上司は)自分の将来を意識させるような接し方、ビジョンがちょっと見えるような(接し方をする)」「自分自身が障害者っていうことで甘えちゃうこともあるんだよね。でもそういうのってあんま良くないと思うんだよね。甘くなりそうなときは、叱ってくれるというか。」と述べる。障害者扱いせず真剣に向きあうという【環境因子】〈上司の受容的態度〉がB氏の就労継続に大きな役割を果たしている。

このようにB氏の就労継続には、本人の親しみやすい性格、本人のでんかんの受容、および配慮を求める意思表示と自己開示という3つの個人因子が、それぞれの促進要因に影響を与えていることがわかる。

B氏はてんかんの発作の抑制が十分ではなく、「(障害・てんかんを)隠したいとか(そのような気持ちはあまりない)」というある程度の受容があるため、配慮を求める意思表示と自己開示ができています。その結果、〈周囲の理解〉が得られ、勤務時間、休憩、部下の配置など様々な配慮が得られている。

B氏は自身について「健康な人と障害のある人だったら、障害者の側に偏ってる」としながら、「障害者として接されてる感じはしない」「(障害者だから甘えたりするのは)そういうのってあんま良くない」と語っており、B氏の中にある劣等感や、一人の人間として尊重されたいという気持ちが垣間見える。このような複雑なB氏の気持ちに対し、上司や職場の方の適度な受容的態度が就労継続の一要素となっている。

4. 1. 3 事例分析③

C氏(女性・40代後半・てんかん発症は10代後半)

〈視点1: C氏の願いと阻害要因〉

C氏の語りから『フルタイムで働きたい』と願っていることが明らかになった。そしてこのC氏の願いを阻む要因として、5つの個人因子と3つの環境因子の相互作用として①カミングアウトの不安、②病名隠匿の手立て、③病名隠匿の限界による失職、④障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執、という4点が抽出された。以下C氏の語りから、各要因の詳細を明らかにしていく。

阻害要因① カミングアウトの不安

C氏はインタビュー当時、複雑部分発作という【個人因子】〈発作〉を隠しながら、放課後子どもクラブのアルバイトを病名未告知で7年間継続しているが、病名未告知で働いていることに関して、「(不安は)あります」と答え、「まあばれたらどうするかってことはいつも考えてるんです」と胸の内を明かした。

C氏は「てんかんの種類があまりにもいろいろありすぎて(理解を求めるのは難しい)」という【環境因子】〈てんかんの病態の理解しづらさ〉を感じている。また「同じ発作って括りの中でも、ぜんそくの発作ってなんであんなに言えるんだろう」とてんかんに対する【環境因子】〈差別・偏見〉があると感じており、〈カミングアウトの不安〉を強くさせている。さらに、カミングアウトをするか否かには、「自分からは言えなかった」という発言などに見受けられるC氏の主張できない【個人因子】〈性格〉が強く影響している。

阻害要因② 病名隠匿の手立て

C氏は〈カミングアウトの不安〉から、自分なりの方法を駆使しててんかんを隠す。例えば、現在の放課後子どもクラブのアルバイトでは「(部分発作が起きたときには) とりあえず、逃げて受付に座って、受付をするふりをして、逃げる」と述べる。また、C氏は過去に就職していた会社の仕事内容についても言及している。「私の仕事が、その会社に入って事務職という形に入ったんですけど仕事の内容が図面を書く仕事だったんですね。だから電話を取るわけでもなくほぼほぼ1日図面の方に向かって、(…中略…) 1日机に向かってる仕事だったので、まあまあ発作起こしても、そんなに気付かれることもなく」と述べるように、発作が起きているときに人目から離れることで病名隠匿を行ってきたことがわかる。

阻害要因③ 病名隠匿の限界による失職

C氏は〈病名隠匿の手立て〉を駆使して、放課後子どもクラブのアルバイトの他にもいくつかアルバイトをしてきた。しかし、病名未告知で働く中で病名隠匿の限界をいく度も経験してきた。

C氏は「(〈病名隠匿の手立て〉が) 周囲から不審に思われている」のではないかと、【個人因子】〈周囲の視線・本音が気になる〉のである。そして、【個人因子】〈発作〉の特徴から起因する【環境因子】〈てんかんの病態の理解しづらさ〉から「そういう(部分発作)を見て『何やってんの』、そういうことをよく言われてたんで、『ぼーっとしてる』とか。」と実際に言われた経験があるという。このような状況に対し、「言えないからやめるしかない」という本人の主張できない【個人因子】〈性格〉が影響し、〈病名隠匿の限界による失職〉を繰り返してきた。

また、「主人に相談して、ここまで我慢したけど、もう無理って言って辞める」と述べるように、夫しか相談相手がいないという【環境因子】〈相談相手・理解者の不足〉がうかがえる。

阻害要因④ 障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執

C氏は、「他の障害がついてないような、発作のみ、のような状態だと、発作さえなければ普通の状態で働けるっていうような感じだと、じゃあ障害者枠で働けるのか、普通の方(一般就労)で働けるのか。」という〈障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執〉を語っている。

C氏は「見た目は、発作以外は、それ以外は何もな

い」ので「できれば一般枠で働きたい」という希望を持っているが、「何かあった時に完璧に働けるかというと、確かに発作が続くと、ちょっと難しくなってきたりする」と【個人因子】〈発作の不安〉を持っている。

また、てんかんに対する【環境因子】〈差別・偏見〉を強く感じているC氏は、てんかんを理由に精神障害者として支援・サービスを受けることにためらいがある。交通機関の割引などのサービスを「恥を忍んで」利用しているという語りからもわかるように、【個人因子】〈障害の烙印・スティグマ〉を感じていることも、〈障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執〉につながっている。

このようにC氏はてんかんの病態の理解しづらさと差別・偏見の存在を的確に認識した上で、主張できない性格のために〈カミングアウトの不安〉を抱えている。そして、部分発作が起きたときには「逃げ」たり、発作が起きてしまっても、仕事が対人でなければ何とかやり過ごし病名隠匿を続けてきた。しかし〈病名隠匿の限界による失職〉をするパターンが多く、てんかんを隠すことがC氏の心理的負担になっていることは語りから明らかである。

またC氏は障害者雇用と一般就労のはざまにおかれていたのが特徴的である。その理由は、発作は十分に抑制できていないが、一方で発作がある以外は「普通」なので精神障害者として支援・サービスを利用することにためらいがあるためである。

さらにC氏は精神症状、記憶等の困難などいくつかの複雑な個人因子を抱えており、これらは障害者雇用と一般就労のはざまにあるC氏がフルタイムで働くという願いを実現することを難しくさせている。

〈視点2：C氏の職業生活を維持する促進要因〉

C氏の語りから職業生活を維持する促進要因として、1つの個人因子と2つの環境因子の相互作用として①良好な対人関係、が抽出された。以下C氏の語りから、各要因の詳細を明らかにしていく。

促進要因① 良好な対人関係

C氏は〈カミングアウトの不安〉から職場では〈病名隠匿の手立て〉を駆使して、就労維持をする。したがって、C氏にとって重要な労働条件は「やっぱり人間関係」に尽きると語る。

短大を卒業後、就職した会社では「発作を当然のよう」に起こし「職場の課のところではまわり全員ひい

て」いたが、「その課の係長くらいだった」上司（現在の夫）が「理解を示してくれ」、「『発作が来た』ってことを報告できて」「『ちょっと休んでおいで』って言ってもらえた」ので、「仕事を続けることができた」と語り、【環境因子】〈上司の受容的態度〉と【環境因子】〈休憩・欠勤を受容してくれる環境〉があったことがわかる。

また、現在の放課後子どもクラブのアルバイトに関しても、本人のまじめな【個人因子】〈性格〉から「あんまり休まないようにはしてるけど」としつつも、「究極休める。わりと休めそう」という【環境因子】〈休憩・欠勤を受容してくれる環境〉があるため、C氏は精神的に過度な負担を感じずに就労を続けることができている。

このようにC氏は、本人のまじめな勤務態度や、本人の友好的な性格ゆえ、良好な対人関係を築くことが可能である。そのC氏の性格と相まって、上司が「理解を示し」たことや「休憩」を与えてくれたことがC氏の就労継続には大きな役割を果たす。また現在のアルバイトでは発作が起きると「逃げ」て誤魔化すというある意味の「休憩」を得たり、休憩・欠勤を受容してくれる環境があることがC氏の就労継続を可能にしている。

4. 1. 4 事例分析④ D氏

(男性・20代後半・てんかん発症は10代前半)

〈視点1：D氏の願いと阻害要因〉

D氏の語りから「てんかんがあっても（障害者・健全者という枠にとらわれず）自分らしく働きたい」と願っていることが明らかになった。そしてこのD氏の願いを阻む要因として、5つの個人因子と6つの環境因子の相互作用として①病名隠匿の発覚、②間接的な職業選択の制限、③障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執、という3点が抽出された。以下D氏の語りから、各要因の詳細を明らかにしていく。

阻害要因① 病名隠匿の発覚

D氏は、「就職氷河期やったんで、とりあえず就職できればいい」という【環境因子】〈病名隠匿せざるを得ない時代背景・事件〉の中で、「お医者さんから、もう（てんかんを）隠せ隠せ（と言われた）」という【環境因子】〈医師の就業指導〉のもと、病名隠匿をして新卒入社した。

ところが、D氏は3年勤めていた会社で「病気が酷く

なってばれた」という【個人因子】〈発作〉によって、〈病名隠匿の発覚〉の経験がある。この出来事とその後のD氏の職業生活やてんかんに対する考え方に大きく結びついている。

阻害要因② 間接的な職業選択の制限

〈病名隠匿の発覚〉後、「総合職」から「一般職」という【環境因子】〈雇用契約の変更〉が行われた。これには、D氏が所属していた職場が「営業でバンバン（車の運転をしていた）」という【環境因子】〈運転の必要性〉があったことも大きい。D氏自身は〈病名隠匿の発覚〉当時を振り返り、「これ（自分の自動車運転）は危ない」という【個人因子】〈運転不可能〉な状態があったことを認めた。【環境因子】〈雇用契約の変更〉の結果、「給料がたつと落ちてしまった」と不満を感じており、「最終的にやめる原因」につながった。

D氏は失職した後、「マーケティング」の会社に再就職したが11ヶ月で離職し、「バイト」を短期間していた。インタビュー当時は求職活動中である。マーケティング会社の離職理由は「もともとなんかブラックなところがあった」と述べる。【個人因子】〈発作〉をおこさないためにも「6時間寝たい」というてんかんのある人にとって重要な条件が【環境因子】〈勤務形態〉と相容れなかったものと推察する。

またD氏にとって自動車運転の問題は深刻であり、【個人因子】〈運転不可能〉は職業選択の幅を非常にせばめていることが推察される。なぜなら第一に、求職活動時点で「(募集条件に)要普免とか(と記載の場合は)、避けざるを得ない」と【環境因子】〈運転の必要性〉のある募集を避けおり、職業選択が制限されていることは明らかである。第二に、「(交通機関が発達していない)地方は完璧にいけなかなあ」と述べており、地方への移住や転勤が難しいため、この点においても〈間接的な職業選択の制限〉となっている。

阻害要因③ 障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執

D氏は、インタビュー当時の【個人因子】〈発作〉について、「(大発作は)おさまって」おり、「かるーいやつ(部分発作)」があると述べた。しかし、これまでの就労経験より「突発的な防げない時」という【個人因子】〈発作〉を「隠せない」のでD氏は「(てんかんを)オープンにしたい」という【個人因子】〈カミングアウト願望〉を抱いている。

また、「(精神保健福祉手帳は)本当に必要な人だけ

とればいい」「手帳を利用してるような感じになる」と述べているように、てんかんの状態が軽度である自分は手帳の取得とサービスの利用は必要ではないと考えており、【個人因子】〈精神保健福祉手帳の取得に対する抵抗〉がある。

失職や不安定就労の中で、D氏は「人がわかってないから、なんかこう…仕事に就きづらいついとか、ちょっとそういうのは、もっと人が(てんかんを)わかるような仕組みを誰かがつくればいい。」という【個人因子】〈てんかんと就労に対する自分なりの考え〉を持つようになっている。「東京に来た理由が、てんかんのその前職の問題みたいなのを僕も感じてたんで、なんとかしたかったんですよ。それを何とか仕事でできないかなと思いはじめてた」と語り、自分の仕事の仕方てんかんの雇用の問題に一石を投じようとしている姿勢が見える。しかし、今日においても【環境因子】〈差別・偏見〉が完全になくなったとは言い切れず、D氏が望むような障害者雇用ではなく、てんかんを最初からオープンにして働くということが難しく、本人の気付かないうちに働きにくさが生じていることが考えられる。

このようにD氏は病名隠匿をして就職をしたが、病状の悪化をきっかけとして失職し、その後不安定就労を続けている。D氏にとって、自動車の運転ができないことは職業生活の上で大きな困難の一つになっている。

また、D氏が再就職に至らない原因には、精神保健福祉手帳の取得に対する抵抗とカムフライトアウト願望があるというD氏の生き方そのものが強く影響している。D氏はてんかんが比較的軽度であり、精神保健福祉手帳は必要ではないと考えているが、現実には精神保健福祉手帳を持たずにてんかんをはじめからオープンにして働くことが難しくなっている。

4. 1. 5 事例分析⑤ E氏

(女性・20代前半・てんかん発症は5歳ごろ)

〈視点1：E氏の願いと阻害要因〉

E氏の語りから「ものをつくりたい」と願っていることが明らかになった。そしてこのE氏の願いを阻む要因として10の個人因子と8つの環境因子の相互作用として①仕事の内容と本人の適性の不一致、②発作をきっかけとした解雇、③障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執、④働きたい気持ちを抑制する背景・経験・事情、という4点が抽出された。以下E氏

の語りから、各要因の詳細を明らかにしていく。

阻害要因① 仕事の内容と本人の適性の不一致

E氏は建築設計に関する専門学校を卒業した後、TV局の大道具のセットの仕事に就く。しかし、【環境因子】〈技術を要する仕事内容〉であったため、「結構難しい職場でついていけてなかった」ことを振り返った。

〈仕事内容と本人の適性の不一致〉が生じた理由についてE氏は、「専門学校でもっと力仕事できるもんだと思ってた」が、「設計図とか、PCとかの授業ばかりだった」と学科選択を失敗した結果による【個人因子】〈学歴・キャリアの低さ〉について述べている。その結果、就職先で「自分は本当に役立たずだった。掃除やらされてる方が多かった」という状況が生じていたという当時を振り返った。

阻害要因② 発作をきっかけとした解雇

E氏は倒れることはないが「記憶はなくなる」という【個人因子】〈発作〉が頻回にあるにもかかわらず、病名未告知で就職をした。採用時の面接が、「(しっかりとした)面接じゃなくて、『なんでみんなスーツで来たの、私服で良かったのに。』って騒ぐような」【環境因子】〈面接の雰囲気〉であったため、E氏はてんかんのことを話すタイミングを失い、雇用側もE氏について十分に知らずに採用することになった。

E氏の【個人因子】〈発作〉は、【環境因子】〈てんかんの病態の理解しづらさ〉があるため、周囲に気付いてもらうことや、理解してもらうことはなかった。その結果、〈仕事内容と本人の適性の不一致〉と、「普段のうち(自分)のできの悪さと、体調の悪さ」を「きつく見て」いたという【環境因子】〈上司の拒否的態度〉の存在が相まって、E氏の解雇につながっている。最終的に「2回目(の発作)」が「(入社して)20日目くらい」に起きて、「また(別室に)連れてかれて『お前は(この仕事は)合わない、やめろ』と言われ」、即日解雇となった。

またE氏は「年齢がちょっと近いぐらいの女性の方がいて、(てんかんのことを)話したいんですよ。だけどやっぱりあんまり仲良くなれず(終わった)」という【環境因子】〈相談相手・理解者の不足〉があったことを述べており、上司はもちろんのこと、職場内で誰にも相談できなかったという状況があったことを述べ、悩みを相談できる場がなかったことがうかがえる。

さらに、「3日後の仕事なんてわからない」「寝るの

が夜中3時(中略)でも起きるのは7時」という【環境因子】〈勤務形態〉はE氏の健康状態に影響を及ぼし、【個人因子】〈発作〉を悪化させていた可能性は十分に予想される。

障害要因③ 障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執

E氏のかかっていた病院の医師は「主治医が手帳をすすめてくれなかった」という消極的な【環境因子】〈医師の就業指導〉があったという。「就職が失敗した」後、人に勧められ障害者雇用を検討するために、担当医師を変え、インタビュー当時は手帳申請を行っていた。しかし、手帳を申請しながらもE氏は「障害者としての枠と健常者としての枠とどっちで(仕事を)探せばいいのかな」と語る。E氏のゆらぎの原因はE氏自身のてんかんの受容と障害者雇用の認識にある。

E氏は〈発作をきっかけとした解雇〉を経験したが、筆者から次の仕事を選ぶ際の勤務時間などの希望はあるかと質問された際に、「その仕事(前職)がもうボロボロだったから」「特にない」と自暴自棄気味に述べた。前職の状況から自分の病状を再認識し、体調管理などを踏まえ、どのように職業選択をすべきかを考えることにおいて【個人因子】〈本人のてんかんの受容不足〉がうかがえる。

また、E氏は障害者雇用について、「障害者の枠で考えるとどれもPC(入力作業)とかになっちゃいそう」と認識しており、一方で「わたしはものがつくりたい。」と自己実現の方向性を示し、「全然、自分もっとできるから。やりたいことが本当にできないんだよ」と【個人因子】〈障害者雇用では自己実現不可能〉と感じている。

障害要因④ 働きたい気持ちを抑制する背景・経験・事情

E氏は「働かせてくれ」という就労意欲は見せるものの、半年間無職状態が続いている。E氏には〈障害者雇用か一般就労かのゆらぎ〉以外にも〈働きたい気持ちを抑制する背景・経験・事情〉がある。

第一に、E氏自身の自立に関することである。E氏は「(自動車運転免許の取得に関して、取った場合には)自分で(できることがあるなら)なんかやれって言われちゃってめんどくさい」「(学生時代は)金はいくらでも(親からもらえる)っていうイメージがあったから働く気はなかった」という【個人因子】〈自立心の欠如〉がある。また、「家が田舎すぎて働く場所

がなかった」という【環境因子】〈就労経験の不足〉が、てんかんと向き合う機会を与えなかったといえる。

第二に、抑制しきれない発作である。インタビュー当時も週に1・2回の頻繁な【個人因子】〈発作〉があり、発作に伴い「(駅のホームで)黄色い線より前に突っ込んでって危なくて電車が動けなくなっちゃった」という【個人因子】〈発作による受傷・恐怖・失敗経験〉が頻繁にあり、「前兆があると」「またなんかしてかすんじゃないか」という【個人因子】〈発作の不安〉に常に駆られ、「周りからへんな、恥ずかしい目でみられる」という【個人因子】〈周囲の視線・本音が気になる〉という気持ちを抱いている。また、この発作に起因する不安や、体験から「いまさら治ってなにができんのってかんじ」と就労に対してもマイナスな発言が見受けられることから【個人因子】〈就労に対する不安〉がうかがえる。

第三に、社交性に関することである。インタビュー当時「駅で(発作が)起きちゃったから外に出るの怖い」という【個人因子】〈発作による受傷・恐怖・失敗経験〉に、「もともとそんな友達いなかった」という【個人因子】〈社交性の欠如〉が相まって「人目が気になって、なんか出れなくなった」「出ていくところがない」と社会的孤立状態に陥り、E氏はますます就労の場から遠ざかっている状況にある。

このように、E氏はてんかんだけでなくキャリア形成という観点において様々な課題が見られる。キャリア選択を誤った結果として〈仕事内容と本人の適性の不一致〉に至ったことから、学齢期においてE氏のてんかんを理解し、適切にキャリア支援をする理解者が不足していたと考える。

そして就職が失敗した後、障害者雇用にもむけて取り組もうとしているものの、十分なてんかんの受容にまで至っておらず、E氏の中で前職や大道具に対する思いが消化しきれないままになってしまっており、障害者雇用か一般就労かでゆらいでいることがわかる。

また、E氏は幼少期からのてんかんであるため、その影響はE氏の心身の発達に少なからず影響を及ぼしており、自立心の欠如、社交性の欠如という別の困難さを形成している。発作や発作に起因する不安や体験が積み重なって現在のE氏の状態ができあがっていることがわかる。

4. 1. 6 事例分析⑥ F氏

(男性・50代前半・てんかん発症は10代後半)

〈視点1：F氏の願いと阻害要因〉

F氏の語りから『経済的に安心して生活したい』と願っていることが明らかになった。そしてこのF氏の願いを阻む要因として、3つの個人因子と7つの環境因子の相互作用として①危険と判断し辞職②、病名隠匿の発覚、③障害者雇用の不安定性、という3点が抽出された。以下F氏の語りから、各要因の詳細を明らかにしていく。

阻害要因① 危険と判断し辞職

F氏はてんかん発症時は昼間工場で働き、夜間に通信課程の大学に通っていたが、工場は「作業現場」で「発作が起きたら」「危ない」という【環境因子】〈仕事内容が危険〉であったため、辞職した。大学は「化学（理系）だから薬品使う」という【環境因子】〈学問対象が危険〉であったために「危ないからやめて」中退した。発症してあまり時間が経っていなかった当時、「大発作がおこると怖い」という【個人因子】〈発作の不安〉が非常に強くはたらき、〈危険と判断し辞職〉するに至ったものと推察される。

阻害要因② 病名隠匿の発覚

F氏は、てんかんは【環境因子】〈差別・偏見〉に加え、「てんかんっていう名前はみんな知っているが」「ただ症状自体を知らない」という【環境因子】〈てんかんの病態の理解しづらさ〉があると述べる。このため、F氏は「専門学校（を）卒業して一般（病名未告知）」で就職した。

しかし、「会社の中でも発作起きちゃって」と述べるように【個人因子】〈発作〉が雇用主に知られて〈病名隠匿の発覚〉となった。その結果、「てんかんだっていうのがわかったらとにかく、毎日社長室に呼ばれて」「やめろやめろって毎日言われ」たという【環境因子】〈上司の拒否的態度〉があったと語る。結果、F氏は関連会社に移ったが、この経験について「一番最初の会社は苦しかった」と感じている。

阻害要因③ 障害者雇用の不安定性

インタビュー当時、障害者雇用を利用し8年間勤務を果たしており、「今の会社はすごくいい」と会社に満足している一方で、「ハローワークに登録していいのがあったら変わろっかなって。でもなかなかない。インターネットで毎日見てる。」と【個人因子】〈より良い労働条件での就労を希望〉していることがわかる。F氏が現在の労働環境に一定の満足感を得ているにも関わらず、他の就職先を探す理由は、障害者雇用

は「大体ほとんどが半年契約か1年契約」という【環境因子】〈短い雇用契約〉であること、さらに「だいたい半年契約」なので「ボーナスもない」という【環境因子】〈低賃金〉のためである。

このように、F氏は重要な進路を決定する時期においててんかんを発症し、発作の危険性から大学と職場を辞める決断をした。その後、1度は病名隠匿をして就職をするが上司の拒否的態度の存在があり、配置転換を余儀なくされるという苦い経験をした。その後、不況のあおりで解雇となり、次の就職先を探す際は病名隠匿をするのではなく障害者雇用制度を利用して就職した。F氏は病名隠匿の不安や差別・偏見からは解放されたが、今度は低賃金や契約が短いという〈障害者雇用制度の不安定性〉という新たな問題に直面している。

〈視点2：F氏の願いと促進要因〉

F氏の語りから職業生活を維持する促進する要因として2つの個人因子と2つの環境因子の相互作用として①てんかんをオープンにしている働きやすさ、②周囲の理解、という2点が抽出された。以下F氏の語りから、各要因の詳細を明らかにしていく。

促進要因① てんかんをオープンにしている働きやすさ

F氏は不況のあおりで失職したのち、障害者雇用制度を利用し、「障害者就労支援センター」にて「仕事の能力」を「2週間ほど」見てもらい、現在の「会社に紹介してもらった」という【環境因子】〈障害者雇用制度の利用〉の経緯がある。

〈病名隠匿の発覚〉という苦い経験も経て、現在では「病気はもう。全然受け入れられている」という【個人因子】〈本人のてんかんの受容〉があり、【環境因子】〈障害者雇用制度の利用〉に至った。その結果、現在の働き方について「（てんかんがオープンなのは）働きやすい」と述べる。

促進要因② 周囲の理解

【個人因子】〈本人のてんかんの受容〉と【環境因子】〈障害者雇用制度の利用〉の結果、F氏は周囲の理解を得ながら働いている。

たとえば、「同じ総務課」の人はF氏のてんかんの症状や頻度について理解しており、「向こう（職場の人）からおかしいんじゃない、と言ってくる」場合もあると語る。また「（薬の副作用で）眠くなってきて、仕事中に。そういう時はすぐに休憩室に行って10分

くらい寝させてもらう」ことや、「(どうしても耐えれない時は)自分から言って」「有給休暇」を「半日ずつとって」「早く帰ったりもします」と休憩や有給休暇を活用していることを述べている。

このようにF氏は〈危険と判断し辞職〉したことや、〈病名隠匿の発覚〉の経験からてんかんを受容をした上で、自己の能力を活かすために障害者雇用制度の利用をした。

F氏は、てんかんをオープンにして働くことで、副作用の眠気が出たときは休憩をする、体調が悪くなった時には有給休暇を半日活用する等によって、てんかんとうまく付き合いながら8年間の勤続を果たしている。つまり、F氏はてんかんをオープンにして働くことで、〈周囲の理解〉を獲得していると言える。

4. 2 調査結果のまとめ

4.1 事例分析で得られた結果から各視点について共通要因をまとめ、てんかんにある人に対して広く雇用側に求められる配慮を考察していく。

4. 2. 1 視点1に関する共通要因

①病名隠匿の発覚

てんかんのある人が病名隠匿をして職に就き、雇用主にてんかんを知られた場合に失職または上司から拒否的態度を受け、さらに不安定就労の悪循環へとつながっていくという問題が語られた。ここでは、様々な環境因子が影響した結果、てんかんのある人が病名を隠匿し、発覚という形を伴い職業生活が阻害されていることが明らかになった

てんかんのある人がどのような形で就職をするかには、D氏・E氏の語りからも明らかなように医師の就業指導が関わっていた。D氏の語りからは、就職氷河期という病名隠匿せざるを得ない時代背景があり、医師が病名隠匿を勧めたことが語られた。またてんかんのある人による度重なる重大な交通死亡事故(2011年栃木、2012年京都など)も社会の差別・偏見を強めるため医師が病名隠匿を勧める方向になるとされる。また、F氏が語るように、差別・偏見とてんかんの病態の理解のしづらさがあるため、就職活動時には不利にならないよう病名隠匿をせざるを得ないとされる。

そして病名隠匿をして就労した結果、てんかんそのものの病態が理解しづらいこと及び雇用主や上司のてんかんに対する差別・偏見があることによって、てんかん発作を起こした場合に、対象者が否定的な態度や

対応をとられたという経験があることが明らかになった。

②間接的な職業選択の制限

本研究からは、自動車運転の可否や運転免許証の有無、勤務形態などが間接的な職業選択の制限になっていることが明らかになった。

職業選択の制限に関して、これには直接的な法制度上の職業選択の制限と間接的な職業選択の制限がある。前者は、障害者に係る欠格条項として「絶対的欠格条項」「相対的欠格条項」がある。1999年に欠格条項の見直しがなされ、ほとんどの資格・免許の取得が相対的欠格条項となった。したがって「てんかんというだけで就けない職はほとんどない」(中里2015)³⁾ ことになったが、いまだ「制度的な壁」(下川2017)¹⁵⁾ は解消されたとはいえないとされる。一方で、本研究ではとりわけ後者についての語りが得られ、欠格条項ではないが、睡眠時間が確保できないという勤務形態のために長続きしないことや、免許証の有無や自動車運転をする可能性があることによって、就労をあきらめてしまっていたことが特徴であった。

③障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執

障害者雇用と一般就労のはざまに関しては、4名の対象者それぞれから複雑な個人因子および環境因子が語られた。

A氏はてんかんによる失職や、就労が不安定になった経験の中で、「(てんかんのある人=)戦力にならない」というてんかんに対するマイナスな考えを持つようになっている。また社会には差別・偏見があると認識し、精神保健福祉手帳の取得およびその支援・サービスの利用に積極的になれずにいる。これらのA氏のてんかんに対する考え方や障害観は職業生活を阻害する因子となっている。

C氏はてんかん発作のコントロールが十分ではなく、発作がいつ起きるかという不安を抱えている。一方でてんかんに対する差別・偏見を感じ、障害者として支援・サービスを受けることにためらいを感じているため、障害者雇用も利用できず完全にフルタイムで働くこともできずにいる。

D氏はてんかんの状態が軽度であるので精神保健福祉手帳を取得せずに、てんかんをオープンにして働くというスタイルを貫き通そうとしている。しかし差別・偏見が解消したとはいえない今日、一般就労の能力があるてんかんのある人が就職活動時からてんかんをオープンにして働くことの難しさが浮かびあった。

E氏は、人の勧めで手帳を申請し障害者雇用を検討していたが、その申請状況に反して、本人のてんかんの受容不足があり、また障害者雇用では自己実現不可能だという認識があった。そのため一般就労がしたいという気持ちを解消できず、障害者雇用と一般就労のはざまにあった。

共通しているのは、精神障害者としてのレッテル張りを恐れることや、自分自身は完全には障害者ではないという思いがあるため障害者雇用を利用することを避けたいという気持ちがあるということである。

4. 2. 2 視点2に関する共通要因

①周囲の理解

周囲の理解には、個人因子と環境因子の両方が重要な役割を果たしているといえる。個人因子に関しては、B氏及びF氏の語りから本人のてんかんの受容が職業生活の促進に非常に大きな役割を果たしていることが示唆された。また、てんかんのある人を受け止める環境因子として、B氏においては、父親の会社であったためにてんかんをオープンにした場合に配慮を受けることができた。F氏の場合には障害者を受け入れる環境がある程度そなわっていたということも否定できない。

さらに、B氏の場合にはB氏自身のてんかんについて理解してもらうために、DVDの回覧等をするなどして、発作の対応や配慮を受けることができたといえる。F氏の場合にも障害者雇用を利用したためにF氏の配慮事項などが周囲に伝えられたと考えられる。B氏の場合には自ら配慮を求める意思表示と自己開示を行ったことが、F氏の場合には就労支援による介入が職業生活を促進させている。

周囲の理解が得られた結果として受けた配慮の具体的内容としては、勤務時間や通院のための休暇・勤務時間中の休憩の配慮があることや、部下の配置や物的配慮などの環境整備が行なわれたことであった。

②良好な対人関係

良好な対人関係については、B氏およびC氏の語りから読み取れる。

対人関係は、本人の性格に因る部分大きいですが、上司の受容の態度が共通して抽出されたことには注目しておきたい。B氏の場合、自己の能力に対して劣等感を抱いているが、上司の受容の態度が就労継続に大きな役割を果たしている。C氏の場合、職場でてんかん発作を起こしたが上司が理解を示してくれたことによって就労継続をすることが可能となった。

5. 考察

本研究の結果から、主に環境因子の改善と強化によって得られる雇用側に求められる配慮が明らかになった。1つには間接的な職業選択の制限をできる限り緩和することである。次に、身近な上司・同僚からてんかんの理解教育を推進していくことである。そして、職場内に相談できる環境を整えることである。これらの因子改善を行うことで、てんかんのある人の雇用の安定・長期化につながる環境を整えていくことができると考えられる。

間接的な職業選択の制限について、D氏が就職活動時点で自動車運転が必要となりそうな職種を回避したり、D氏・E氏の語りのように就職したは良いものの、睡眠時間が確保できず長続きしないことがあった。てんかんのある人は過去2年以内に自動車運転に支障のある発作がおきた人は道路交通法上、自動車を運転する資格がない(川崎2013¹⁶⁾など)。また、睡眠不足、疲労・ストレスは発作の誘因となるため、深夜労働、不規則勤務はできるだけ避けたほうが良いとされている(河野2006¹⁾など)。このような間接的な制限に対し「てんかんのある人は、職場の選択に際して、できないことにあまりにも考えをめぐらせすぎ」(MOSES 企画委員会：2010)¹⁷⁾だとされる。したがって一般就労、障害者雇用にかかわらず、雇用側は間接的な職業選択の制限が緩和されるよう、採用情報掲載の段階で自動車運転については対応が可能か否か、勤務時間などは調整可能であるか、などの情報を記載することなどが求められるだろう。雇用側がてんかんのある人にとっての見えないバリアを取り除き、話し合いや調整の姿勢をみせることで、てんかんのある人が仕事に就く機会を広げることができよう。また雇用側のメリットとしても短期離職のリスクを減らすことにつながり、さらに、適切な人事配置を行うことが可能になるため、てんかんのある人による事故・社会的リスクを減らすことにつながるだろう。

次に、身近な同僚・上司へのてんかんの理解教育を推進することに関して、てんかんの病態が理解しづらいこと、雇用主や上司のてんかんに対する差別・偏見が職業生活を阻害していた。一方で周囲の理解があったことや上司の受容の態度が就労継続を促進していることを述べた。したがって、雇用側はてんかんの病態の理解しづらさや恐れ・不安からくる差別・偏見の解消に努める必要がある。吉岡(2008)¹⁸⁾は9割近くの雇用主が「てんかんの症状を全身けいれんして倒れる」と認識していたと報告しているが、実際には「知

的障害や精神障害の合併がない場合、てんかん発作も軽いことが多く、多くは発作が消失しているか、あっても頻度が少なかったり、程度が軽かったり、多くの業務にほとんど支障がないと考えられ「てんかん発作だけの人は、普通に仕事」ができるとされている(川崎2013)¹⁶⁾。今後、「積極的に医療福祉関係者が出向いたりなどして、てんかんに関する知識をつける」(塩見2014)¹⁹⁾機会を雇用側が意図的に設けていき、職場内のてんかんへの理解を促進することが望まれよう。

最後に、職場内に相談できる環境を整えることが求められる。B氏は縁故採用、F氏は障害者雇用という環境因子が就労継続を促進させていたが、一方で病名を隠匿し不安を抱えながら働いていたり、職場での働き方に困っている場合に職業生活を促進するための環境因子の充足が不十分なのではないかと考えられた。また、C氏の「てんかんの種類があまりにありすぎて理解を求めるのは難しい」「言えないからやめるしかない」という語りやE氏が面接の雰囲気がてんかんを話せる雰囲気ではなかったという語りからもわかるように、てんかんをカミングアウトする場合には安心して話せる場と相手が必要になることがわかる。これについては、改正障害者雇用促進法に基づく合理的配慮指針の「相談体制の整備等」の中でも、相談に応じ、適切に対応するために必要な体制の整備、採用後における合理的配慮に関する相談があったときの適切な対応、相談者のプライバシーを保護するために必要な措置、相談したことを理由とする不当取り扱いの禁止が述べられている。早急にてんかんのことを安心して話せるカウンセラー等の配置が求められるだろう。

6. まとめと今後の課題

てんかんのある人は、しばしば病名隠匿の発覚をきっかけに不安定就労に陥り、また障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執があることが明らかになった。これらのてんかんのある人の職業生活上の困難を改善するために雇用側に求められる配慮としては、間接的な職業選択の制限を緩和すること、身近な同僚・上司へのてんかんの理解教育を推進すること、そして、職場内に相談できる場所や相手をつくることである。

本研究ではてんかんのある人の語りから、雇用側に求められる配慮について明らかにすることを試みた。今回明らかになったてんかんのある人の職業生活の阻害要因・促進要因は、てんかんのある人の雇用体制を

整備していくうえでの示唆となったが、対象者が限定されていたため、多様な病態を示すてんかんのある人の職業生活上の困難を把握し、雇用側に求められる配慮を明らかにするには十分とは言えない。また本研究では広く雇用側に求められる配慮について明らかにすることを試みたが、共通要因としては取り上げられなかった個別性の高い課題にどのように取り組むのかも今後の課題となってくる。また今後雇用側の要望や意見を把握することで初めて、双方の視点からてんかんのある人の雇用の安定・長期化に向けて必要なものが見えてくるにちがいない。さらに、冒頭で述べたように、今後は精神障害者として障害者雇用の利用が増えると予想されているが、本研究結果で明らかとなった様々な因子を抱えて障害者雇用と一般就労のはざまにおかれているてんかんのある人が支援から置き去りにされかねない。そこにおかれる人たちにどのようにアプローチをかけていくのが検討されねばならない。

また、職業生活には本人のてんかんの受容が重要であることが示唆された。てんかんの受容というのは、容易にできるものではない。てんかんの発病が乳児期・小児期に多いことを踏まえれば、職業生活に移行するてんかんのある子どもたちに教育が果たす役割は大きいと考えられる。「てんかんとともに生きることを学び」、「言葉にならない状態を克服する」ことを学齢期に支援することで、受容を促進し、将来的に自分のことばでてんかんを「他の人に説明」(MOSES企画委員会：2010)¹⁷⁾することを容易にする可能性がある。さらに、「教育の早い段階からの職業教育が必要であることが指摘されている」(兼子2003)²⁰⁾ように、てんかんのある子どもたちのキャリア教育は当然必要になってくるであろう。直接的・間接的な職業選択の制限など、職業生活上における様々な困難に対して、教員はてんかんに対してどのような理解や姿勢が求められるのか、子どもたちにどのような力をつけさせることが望ましいのかということも含め、てんかんのある子どもと教育のあり方が見直される必要がある。

文 献

- 1) 河野暢明：てんかんのすべてがわかる本，法研，2006
- 2) 池田昭夫：症例から学ぶ戦略的てんかん診断・治療，南山堂，2014
- 3) 中里信和：「てんかん」のことがよくわかる本，講談社，2015
- 4) RoBert.S Rust Jr.：障害百科事典，日本特殊教育学会，Ⅲ，1291-1293

- 5) 田中舞：てんかんに対する大学生の意識，別府大学臨床心理研究，3，46-50，2007
- 6) 鶴井啓司：てんかんとともに働き暮らすために，社団法人日本てんかん協会，2008
- 7) 中田貴晃：精神障害者の就職動向，波，39 (9)，260，2015
- 8) 八木和一：てんかんリハビリテーションの意義と阻害要因. てんかんリハビリテーション研究，1，17-38，1986
- 9) 稲垣 眞司：雇用主の責任 ～安全衛生管理などについて～，波，37 (11)，334 ，2013
- 10) 島田友和：就労移行支援事業所の活用方法 ～「納得の就職」と「安定就労」を目指して!!～，波，39 (9)，270-271，2015
- 11) 佐藤剛史：就労 企業からの相談 相談員・支援者から，ともしび1，7-8，2017
- 12) 平成20年度障害者雇用実態調査：URL <http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002fxj-img/2r9852000002fz1.pdf>
- 13) 依田隆男：就労 雇用率と差別禁止・合理的配慮，ともしび，2，3-8，2017
- 14) 佐藤郁哉：質的データ分析法，新曜社，2008
- 15) 下川悦治：てんかんと障害者差別解消法，波，41 (3)，58，2017
- 16) 川崎淳：てんかんのある人を雇うときの配慮について.波.37 (11)，325，2013
- 17) MOSES企画委員会：MOSES ワークブックてんかん学習プログラム，クリエイツかもがわ，2010
- 18) 吉岡伸一・福田倫子・篁宗一・原口由紀子・乗越千枝・仁科祐子：一地方都市の企業者のてんかんをもつ人への態度と就労に関する意識調査，てんかん研究，26 (1)，125，2008
- 19) 塩見智子・前垣義弘・小枝達也：てんかん患者の就労と社会参加に関する研究，地域学論集，10 (3)，91-112，2014
- 20) 兼子直：てんかん教室，第2版，新興医学出版社，2003

てんかんのある人の雇用の安定・長期化に求められる 配慮に関する研究

—— 当事者の語りを手掛かりに ——

A Study of Reasonable Accommodation for Stable and Long-term Employment of People with Epilepsy:

Focused on Narrative of Epilepsy Parties

前 田 千 英*¹・加 瀬 進*²

Chie MAEDA and Susumu KASE

特別ニーズ教育分野

Abstract

The purpose of this study is to clarify the reasonable accommodation for stable and long-term employment of people with epilepsy. To achieve that purpose, we conducted semi-structured interviews for 6 people with epilepsy. As a result, it became clear that some people with epilepsy often fall into unstable work for the reason of the discovery of disease name, and at the same time they have fluctuation whether to choose the employment system for people with disabilities or non-disabilities. Based on the results of our research, it is necessary for the employer to relax restrictions on indirect job selection, to promote understanding education of familiar people from the people with epilepsy, and to build consultation support system in the workplace.

Keywords: epilepsy, reasonable accommodation, epilepsy parties, employment

Department of Special Needs Education, Tokyo Gakugei University, 4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo 184-8501, Japan

要旨: 本研究の目的はてんかんのある人の雇用の安定・長期化に関して雇用側に求められる配慮について明らかにすることである。そのため6名のてんかんのある人を対象に半構造化面接を行った。その結果、てんかんのある人は、しばしば病名隠匿の発覚をきっかけに不安定就労に陥り、また障害者雇用か一般就労かのゆらぎや考えの固執があることが明らかになった。これらのてんかんのある人の職業生活上の困難を改善するために雇用側に求められる配慮としては、間接的な職業選択の制限を緩和すること、身近な同僚・上司へのてんかんの理解教育を推進すること、そして、職場内に相談できる場所や相手をつくることである。

キーワード: てんかん, 配慮, 当事者, 雇用

*1 Graduate School of Education, Tokyo Gakugei University

*2 Tokyo Gakugei University (4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo, 184-8501, Japan)