

精神・発達障がいの職業リハビリテーションや ネットワーク構築を応用した難病の就労支援

○芦沢 久恵（千葉公共職業安定所 難病患者就職サポーター）
山本 恵美（千葉公共職業安定所 専門援助部門 統括職業指導官）
石井 雅也（千葉公共職業安定所 発達障害者雇用トータルサポーター）
松井 哲也（医療法人学会 木村病院・弁天メンタルクリニック）
信田 正人（医療法人学会 木村病院）

1 はじめに（背景）

2013年に障害者総合支援法が施行され、難病患者も福祉制度の対象と位置づけられたことで、就労支援においても、職業リハビリテーションの対象となった。また2015年の難病法施行により「難病患者に対する福祉サービスに関する施策、就労支援に関する施策その他関連する施策との連携に関する事項」が基本方針の一つとなり、難病の就労支援も転機を迎えた。しかし「難病」の対象疾患数の多さ、（障害者総合支援法対象疾患361疾患）、社会資源や制度の遅れ（障害者手帳の有無）それぞれの病気により、症状の個別性・難治性などから、難病の就労支援においては支援方針や支援計画が定まらないことが課題となっている。こうしたことから、職業リハビリテーションの実施や関係機関との連携など、就労支援の対象にすらなりにくい現状にある。一方、精神・発達障がいの職業リハビリテーションは、平成7年の精神保健福祉法や平成17年の発達障害者支援法以降、未だ成熟とは言えないまでも、社会資源や制度の遅れはなくなってきている。難病と精神・発達、どちらの分野も、資源や制度の遅れという苦難のプロセスを経つつも、それでも、やや先んじていると言える精神・発達分野の実践を応用し、その苦難についても相互理解を図りながら、難病支援の今後を描く機会としたい。

2 難病の就労支援における問題・課題

ハローワークにおける難病患者就職サポーター（以下「難病サポーター」という。）が担当している難病患者の就労支援における問題・課題は、①障害者手帳を取得できない・取得していない難病患者の「一般雇用」での就職活動。②難病だけでなく「発達障がい」「精神障がい」を重複しているケースの難病医療と精神科医療の連携。③病状が重く、すぐに働けない状態での就労支援。④制度の溝にある難病患者の職業リハビリテーション（職業準備支援）のあり方などがある。

3 難病の就労支援事例

難病サポーター相談の中で、その本人より発達障がいや疑われる話があったため、発達障害者雇用トータルサ

ポーター（以下「発達トーサポ」という。）との連携を図り、地域医療機関を介入させたチーム支援による就労支援を行った事例。

(1) 対象者

Aさん：30代・女性

病名：多発性硬化症（難病）・ADHD

手帳：精神障害者保健福祉手帳3級（支援過程において取得）

(2) ハローワーク相談経緯・相談内容

難病サポーター相談開始時は、難病開示（障害者手帳なし）で就職活動中であった。障害者委託訓練を受講していたことから、障害者職業訓練コーディネーターより情報提供を受けて来所。訓練終了後の就職に向けて相談を開始した。

初回相談では、多発性硬化症（難病）があり、下肢の脱力による歩行困難や暑さによる意識障害などの症状が強く出たときは10日程度の入院・リハビリ治療が必要であるが、それ以外は定期通院のみで、主治医からも就労については制限がないとの助言を受けている。しかしながら、自分の病気のことを事業主に上手く説明できず就職活動が上手くいかないとの相談であった。また、当の本人も、そもそも自分が何に困っているのか自覚や整理ができていない様子が見られた。

2回目以降の相談で、過去の入院時に高次脳機能障害の検査をしていること、耳からの情報のみでの記憶が困難であること、必要事項を記録としてメモすること・指示の要点をメモして作業する等のメモ対策が苦手であること、親の顔を含め、人の顔が覚えられないこと等の特性があるとの訴えがあり、高次脳機能障害を診断軸とした精神障害者保健福祉手帳取得の可能性を難病主治医に相談するよう助言した。また、可能であれば障害者手帳の取得を希望していること、訴えている症状から発達障がいの可能性も考えられたことから、どのように「精神科医療」と関わるのがいか、発達トーサポへケース相談を行った。

(3) 連携した支援・ネットワーク

本人へ難病医療だけでなく、専門のサポーターや地域医療機関（精神科医療）、地域障害者職業センターとの連携に

よる「チーム支援」を提案し同意を得る。人の顔が覚えられないこと、支援者が増えることで混乱することなどが考えられたため、難病サポーターを主としてケアマネジメントを実施した。

ア 発達トーサポ

安定所内の発達トーサポへケース相談の後、精神障害者保健福祉手帳取得に向けた精神科医療との連携、発達障がいと思われる状態に関する相談サポートを依頼。難病サポーター枠の個別面談に同席してもらって、発達トーサポとの連携支援を開始した。発達障がいと考えられる症状に関して①精神障害者保健福祉手帳取得に向けた精神科医療との連携。②発達トーサポ枠での個別面談。③地域障害者職業センターとの連携を実施した。

イ 精神科医療（医療法人学友会 弁天メンタルクリニック）

発達トーサポより、難病医療との連携に理解ある地域医療機関（弁天メンタルクリニック）の精神保健福祉士（以下「PSW」という。）へケース相談を行い、難病サポーター同行での受診前相談をセッティングする。本人が上手く説明できない病状・状態・状況をPSW・看護師と共有し、弁天メンタルクリニック初回受診へつないだ。難病医療では診断が困難な症状について、検査・診断となった。

ウ 地域障害者職業センター

相談開始時は雇用保険受給中であったが、障害者手帳のない難病患者の場合、障害者等の「就職困難者」に該当せず、失業給付の給付日数が短い（今回のケースでは90日であった）。そのため、経済的理由から就職活動を急いでいるとの要望もあり、精神障害者保健福祉手帳の取得を目指しつつも、並行して一般雇用枠での就職活動を進めていった。この支援過程において難病開示による自己就職となったが、職場には自分の難病のこと、障害のことなどが上手く伝わっていないのではないかと不安であるとの相談があり、ジョブコーチ支援などの対応ができるよう、地域障害者職業センター利用登録・カウンセラー相談を行った。

(4) 結果

難病に伴う、メンタル面をケアするための精神科医療との連携。連携を図ることでの支援の広がり。支援を広げることで精神・発達分野のサポートや社会資源利用。さらには、自己認知の促進・対処方法の獲得。サポート体制の充実が図られた。

4 なぜ難病医療と精神科医療の連携が必要か？

難病は、361疾患（「1 はじめに」参照）に広がっていることから、逆にわかりづらさを生む原因となっており、結果、社会資源や制度を定めにくいといえる。そのことからトリアージ機能のようなイメージを精神科に求めてみることにした。理由は、精神科こそ、目には見えない不安で

あったり、悩みであったり、病気のあるないに関わらない誰もが抱く情緒面をケアする分野であることから、他の分野と比較すると受診のきっかけが作りやすいこと。また、精神科分野は、社会資源や福祉制度が整いつつあり、精神科医療と連携させられればこれらのメリットの恩恵を受けることができると考えた。

5 考察

精神科医療は特に差別や偏見といった目立った困難がある一方、難病については「わかりにくさ（わかりづらさ）」がその障壁となっていて、これは、発達の分野も同じことが言えるかもしれない。つまりそれぞれの分野は相互に「生きづらさ」という共通の困難や障壁を抱えながら、異なる支援やアプローチを受けており（又は、受けることができず）、結果としてせつかく精神・発達分野で培った歴史や背景があるにもかかわらず、難病分野はまたゼロからの歴史を積み重ねようとしている。難病医療を精神科医療や発達分野の過去のように制度の溝に落としてしまわないこと。その想いを込めて今回の考察に至った次第である。難病の社会資源や制度の確立されていない今、精神・発達分野の支援を応用することで、精神・発達分野で培った歴史をより効果的に活用してもらえば幸いである。

【参考文献】

- 1) 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業センター『難病の職業リハビリテーションハンドブック Q&A』
- 2) 精神障害をもつ人たちのワーキングライフ-IPS：チームアプローチに基づく援助付き雇用ガイド（著）ロバート・E. ドレイク、デボラ・R. ベッカー

【連絡先】

山本 恵美
千葉公共職業安定所 専門援助部門
TEL：043-242-1181（43＃）

難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック等の開発

○春名 由一郎（障害者職業総合センター 副統括研究員）

堀 宏隆（障害者職業総合センター）

1 はじめに

医療の進歩により、通院や服薬等の治療を継続することにより、日常生活や社会生活を送ることが可能な難病のある人が増加している。難病のある人の就労支援ニーズの特徴は、治療と両立でき無理なく活躍できる仕事に就き、職場の理解と配慮により必要な通院や体調管理を継続して働き続けられるようにすることである¹⁾。それに対応するため、医療機関等との密接な連携による職業リハビリテーションの充実が必要である。

昨年度の本研究・実践発表会では、難病のある人の職業リハビリテーションに関わる保健医療分野等の関係者を含む現場の支援者等からの、難病のある人の就労支援ニーズや関係制度・サービスの整備状況についての講演や講義を行った後の支援の実施可能性や実施課題等のフィードバック結果を報告し、保健医療分野での医療・生活・就労相談から障害者雇用支援につなぐ連携フローや、障害者手帳の有無にかかわらず難病患者の治療と仕事の両立を可能とする職業リハビリテーションの課題を明確にした。

本発表では、そのフィードバックをさらに詳細に分析し、関係者が連携して難病のある人に職業リハビリテーションを実施するための実務課題を明確にし、それに対応するためのハンドブック等を開発した経緯と概要を報告する。

2 方法

(1) 地域関係者の支援意向と実務的課題の把握・分析

昨年度の本研究・実践発表会で示したように、難病のある人の職業リハビリテーションに関わる地域関係者や専門職を参加者として実施した専門職研修やワークショップにおいて、参加者のアンケートから、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」を把握した。

今回は、その「取り組みたいこと」と「今後取り組む必要があること」をそれぞれコード化し、その関係性を分析（正準相関分析）し、関係機関・職種の主体的な取組意向を前提として、そのような取組意向にかかわらず存在する実施上の課題を明確にした。

(2) ハンドブック等の開発

ハンドブック等は、前項で明らかになった関係者の取組意向や具体的な実務課題の解決に有用な先行研究成果等を整理し、実務面の記載は関係者の意見調整を行い開発した。

3 結果

(1) 地域関係者の支援意向と実務的課題

専門職やワークショップの参加者からのアンケート内容をコード化して集計した結果、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」として「就労・生活一体的相談（54件）」、「就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援（48件）」、「職業生活支援のケースマネジメント（45件）」が多く、それらにより「職業準備や就職後の障害管理」、「就職活動」等への効果が期待されていた。

一方、「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」としては、「職業生活支援のケースマネジメント（70件）」、「企業へのアプローチ（66件）」が多く、「職業準備や就職後の障害管理」、「就職活動」等が課題とされていた。

表1は、以上の2項目間の正準相関分析の結果をまとめたものである。特定の取組意向と今後の課題認識の間の有意な関連性により、多様な関係機関・職種の主体的な取組意向にかかわらず存在する実施上の課題が明確になった。

表1 アンケートで「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の正準相関分析結果

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」		⇔	「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」
軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ(第1正準相関+)		⇔	医療・生活相談支援面でつなぐ必要のある状況が分からない
		⇔	医療・生活相談支援から障害者雇用支援分野につないだ後に就労支援の成果を上げること
保健医療分野でできる就労支援	進行性難病患者の医療場面からの早期就労支援を行う(第1正準相関-)	⇔	就職活動段階で業務内容等を踏まえた主治医と連携した両立支援の検討(難病患者就職サポーターの出張相談等、保健医療分野での就労相談窓口の整備)
	就業中の難病患者への治療と仕事の両立支援に医療情報の説明を含め取り組む(第2正準相関+)	⇔	
難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む(第2正準相関-)		⇔	地域の多分野の支援者や難病患者の就労支援ニーズの共通認識に基づく役割分担・連携

(2) ハンドブック等の開発

前項で明らかになった関係者の取組意向や具体的な実務課題を、関わる機関・職種別に整理し、それぞれの取組意向とその取組に伴う実務上の課題に応じて、表2のとおり3種類のハンドブック等を開発した。内容は、対応する実務上の課題の解決に活用できる、職業リハビリテーション全般や難病関連の実証研究成果や、今回のフィードバックから得られた情報を整理するとともに、具体的実務内容の記載は関連する行政関係者や実務関係者の意見を踏まえて調整を行い作成した。詳細は文献³⁾を参照されたい。

具体的には、障害者雇用支援機関向けに、障害者手帳の有無にかかわらず職業リハビリテーションや治療と仕事の両立支援との効果的連携ができるようにする100ページ弱のハンドブック、保健医療分野の医療・生活相談支援担当者向けに医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応ができるようにする20ページのガイド及び難病の相談支援に関わる幅広い関係者向けに地域関係機関・職種の連携体制の構築に資するためのリーフレットを作成した。

4 考察・結論

これらハンドブック等は、難病のある人が治療と両立でき、無理なく活躍できる仕事に就き、職場での理解と配慮により必要な通院や体調管理を継続して働き続けることができるように、地域関係機関・職種がそれぞれの専門性を発揮しつつ連携できるように開発した。また、地域の支援体制の構築や関係者の人材育成への活用も期待したい。今後、支援事例が蓄積することにより、具体的支援効果の検証や好事例の収集等も可能になると考える。

【文献】

- 1) 障害者職業総合センター「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」, 調査研究報告書 No. 126、2015.
- 2) 春名、堀「難病患者の就労支援の地域連携フローの明確化と職業リハビリテーションマニュアル開発に向けた現場支援者の実態やニーズの把握」, 第28回職リハ研究実践発表会発表論文集(2020), 236-23.
- 3) 障害者職業総合センター「企業と地域関係機関・職種の連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題」, 調査研究報告書 No. 155、2021.

表2 難病の職業リハビリテーションの関係機関・職種別に見出された実務上の課題に対応できるようにするためのハンドブック等の開発

関わる機関・職種	障害者雇用支援の専門支援者	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	難病の相談支援に関わる幅広い関係者
取組み意向のある難病支援	保健医療分野での就労支援との連携の意向(軽症者、進行性、就業中)	軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ意向	難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む意向
実務上の主な課題	- 障害者手帳の有無にかかわらず職業リハビリテーション - 治療と仕事の両立支援との効果的連携	医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応	地域関係機関・職種の連携体制の構築
開発したハンドブック等	↓	↓	↓
	難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A 	難病のある人の 就労支援活用ガイド 	始まっています！ 難病のある人の 就労支援、治療と仕事の両立支援 
形式	100 ページ弱の冊子	20 ページのパンフレット	4 ページのリーフレット
実務上の課題に対応するために必要な情報の整理方針	- 難病患者の支援に活用できる保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援の諸制度・サービスの整理・紹介 - 企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援のポイントの明確化	難病患者の就労支援ニーズと効果的支援のあり方についての、より個別的な情報提供	- 講義・講演のポイントの情報提供 - 難病患者の就労支援ニーズと効果的支援 - 保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援の制度整備状況
先行研究成果等の活用、関係者との調整の内容	- アンケートにおいて地域支援者の取組意向のあった具体的な支援内容の確認と調整 - 関係分野にわたる、具体的な連携実務の流れの整理と共通認識の確認	難病患者の実態調査の分析結果(難病の症状、仕事内容、職場配慮と就労支援ニーズの関係)の分かりやすい提供	- 講義・講演で提供してきた基本的情報の整理 - 関係分野の連携の全体像についての、関係部署との共通認識の確認

炎症性腸疾患患者とともに作った「RDD（世界希少・難治性疾患の日）」 就労イベント発表へ向けての取り組み

○宮崎 拓郎（株式会社ジーケア 代表取締役）
栄畑 南美・三好 佑香（株式会社ジーケア）
中金 竜次（就労支援ネットワークONE）

1 はじめに・目的

炎症性腸疾患（以下「IBD」という。）とは、腸に炎症を起こす病気の総称で、一般的に指定難病の潰瘍性大腸炎とクローン病を指す。「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班¹⁾によれば、潰瘍性大腸炎患者は日本国内に約22万人、クローン病患者は約7万人いる。株式会社ジーケア（以下「弊社」という）は、IBD患者と家族のためのオンラインサイト・Gコミュニティ（以下「Gコミュ」という。）を運営しているが、IBDは体調に波があり見た目では病気だと分からないため、治療と就労の両立で悩む患者も多い。そこで、2021年2月28日にオンラインで実施された「RDD適職」という世界希少・難治性疾患の日就労イベントへ向けて、IBD患者でプロジェクトチームを作り、コミュニティ内でアンケートや就労相談会を実施、結果をイベントで発表した。本発表では、IBD患者とともに作ったイベント参加の事例報告を行い、今後の展望を述べる。

2 Gコミュにおける「RDD適職」プロジェクトの詳細

(1) 背景

Gコミュは、IBD患者と家族のためのオンラインコミュニティであり、2021年7月末時点で登録者数は1700名を超えている。また、RDD（世界希少・難治性疾患の日）とは、Rare Disease Dayの略称で、毎年2月最終日に行われる希少・難治性疾患の啓発イベントである。2020年より、弊社代表が「RDD適職」という就労問題をテーマとしたRDDイベントへの参加を行っていたが、より広く社会にIBD患者の就労問題を知ってもらうため、そして治療と仕事の両立について患者同士の知恵を共有するためにも、Gコミュに登録しているIBD患者自身の参加が必要だと考えた。

2020年9月に、就労支援ネットワークONEと弊社との共催で「コロナ禍におけるIBD患者キャリア実践ワークショップ」を連続3回で行った。ワークショップ終了後、就労への関心が高い患者5名に弊社から連絡し、2021年の「RDD適職」参加プロジェクトチームを立ち上げた。

なお、2021年「RDD適職」は、2月28日13:00 - 16:30の予定で実施され、第1部はIBD、パーキンソン病など4つの患者団体による発表と座談会、第2部は疾患に分かれての交流会という構成であった。

(2) 「RDD適職」参加に向けての取り組み

ア ミーティング

2020年11月10日に、弊社代表と5名のIBD患者、就労ネットワークONEで初回オンラインミーティングを行い、どのような発表を行うのか、そのための準備等を話し合った。その後、約1ヶ月に1回のペースでオンラインミーティングを実施した。また、RDD適職に参加する他の4つの患者団体とのオンラインミーティングも、イベント当日までに2回行われた。プロジェクトに参加したIBD患者の詳細は以下の通りである（表1）。

表1 「RDD適職」プロジェクト参加患者の詳細

患者名	疾患歴	性別	年齢
Aさん	クローン病20年以上	女性	40代
Bさん	潰瘍性大腸炎5年	男性	30代
Cさん	潰瘍性大腸炎7年	女性	30代
Dさん	クローン病10年以上	女性	20代
Eさん	潰瘍性大腸炎5年以上	男性	20代

なお、Eさんは体調悪化により、プロジェクト途中で参加を辞退した。そのため、「RDD適職」当日は4名のIBD患者と弊社代表で発表を行った。

イ アンケート調査

2021年1月に、Gコミュ内で「IBD患者の就労に関する実態調査」というアンケートを行った。3問の記述式アンケートで、設問は全てプロジェクトチームのIBD患者が相談して決定した。設問は以下の通りである。

- ① 会社へ病気を知ってもらいたい時や通院等の相談をしたい時、どの部署と相談するか。相談の結果や気づいたこと。
- ② 体調悪化時など、仕事を少しセーブしたいと考えた時に取る具体的な行動は何か。職場に相談するか。相談の結果や気づいたこと。
- ③ 頑張りたい、貢献したい気持ちはあるが病気が制約となり他の人と同じようには頑張れない時に、どのように会社や組織、周囲の人に貢献しようと考えたり行動したりしているか。

最終的に35名から回答が得られ、「RDD適職」では回

答内容を集約・分析した結果を報告した。

ウ 就労ピアコーチ

初回ミーティングにて、IBD患者Eさんにより提案された取り組みである。就労に関して直接相談したい患者と、自らの経験を元に話を聞きアドバイスができる患者をマッチングし、数名でオンライン面談会を行う。相談希望者をGコミュ内で募り、2021年1月に2回実施された。

相談者からは大変好評な取り組みであり、面談終了後にはGコミュにて感想やお礼の言葉が投稿された。

エ 発表内容決定とスライド作成、発表練習

2021年1月に実施したアンケートの回答結果を踏まえ、発表内容の検討がプロジェクトチーム内で行われた。発表時間は質疑応答を含めて1団体15分であり、Gコミュでは患者4名で担当パートを決め、それぞれ3、4枚程度のスライドを作成することになった。作成したスライドは弊社で合体し、最後のミーティングでは実際にスライドを操作しながら全員で発表練習を行った。

(3) 「RDD適職」当日

2021年「RDD適職」はオンライン配信で実施された。第1部座談会の同時視聴者数は常時60名程度であり、アーカイブ動画は公開後2週間で450回程度の視聴回数に到達した。

Gコミュプロジェクトチームでは、IBD患者の就労の課題、アンケート結果に加え、「IBD患者の働き方は、リスクマネジメントを行い、ワークライフバランスを大切にする先進的な働き方だとも言える。難病患者が働きやすい環境は、病気や子育て、介護など様々な事情がある人にとっても働きやすい環境である」などの考察を発表した。

第2部の交流会では、弊社は消化器疾患の交流会を担当し、プロジェクトチームの患者も参加した。アットホームな雰囲気話せるように、5、6名程度の小グループを3つ作成したところ、それぞれのグループで就労に関して活発な意見が交わされた。

(4) 「RDD適職」後、振り返り会への参加

「RDD適職」から数週間後、参加難病団体と就労ネットワークONE、弊社で振り返り会を行った。GコミュプロジェクトチームからもIBD患者2名が参加し、当日の反省や今後について他団体と意見の交換等を行った。

3 プロジェクトに参加した患者の声

「RDD適職」終了後、発表を行った4名の患者のうち、3名から感想がGコミュに投稿された。その内容から【多様性】【共通性】【伝える努力】というキーワードが抽出された(表2)。

表2 発表を行った患者3名の感想

【多様性】	・疾患ごとに働きやすくなるというポイントが違って勉強になった。 ・多様性から生まれる”優しい気持ち”や”創意工夫”を体験してもらいたい。
【共通性】	・自分と同じような悩みを抱えていたり、工夫したりしている方たちがいる。 ・今のIBDの方々の働き方の傾向を発表し共有できた。
【伝える努力】	・会社はどう説明するかという部分も大切。 ・共有したり伝える努力をすることによって、何か変わるのかもしれない。

4 考察・今後の展望

分析結果から、IBD患者とともに作った「RDD適職」プロジェクトは、参加した患者自身も【多様性】【共通性】【伝える努力】といった気づきを得て、就労に関して振り返る機会となったと言える。また、Gコミュ内でプロジェクトチームがアンケートや就労ピアコーチといった取り組みを行い、参加レポートを投稿したりしたことによって、実際に発表をした4名だけではなく、アンケートやピアコーチへの参加を通して、より多くのGコミュ登録者の就労問題に関する興味や参画を促すことができた。患者とともに作ったプロジェクトならではの成果と考えられた。

一方で、今回「RDD適職」プロジェクトに携わった5名のIBD患者は、全員治療と就労の両立をしながら、「RDD適職」のためにミーティング参加やスライド作成を行った。スケジュールは余裕のあるように作成し、体調悪化時には他の人に引き継げるようにしておくなど、フォロー体制の構築が必要である。また、トイレ休憩の確保に加え、患者が負担感なく参加できる時間配分などの配慮が患者参加型のイベントには求められるであろう。

今後も弊社では、病気の情報提供のみならず、IBD患者自身が参加し、患者が自己肯定感・自己効力感が持てるようなイベントや患者を巻き込んだプロジェクト型の企画を行っていききたい。さらに、当事者・支援者、行政などと連携し、難病患者の就労に関する課題を広く社会に知ってもらえるよう活動を行っていききたい。

【参考文献】

- 1) 「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班「潰瘍性大腸炎の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識」,(2020)

【連絡先】

宮崎 拓郎
株式会社ジーケア
e-mail : takuro.miyazaki@gcareglobal.com

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

○中金 竜次（就労支援ネットワークONE 就労支援ネットワークコーディネーター）

1 はじめに

難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（厚生労働省告示375号）その概要、基本方針「8. 難病の患者に対する医療等と難病に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他に連携に関する施策」¹⁾では「難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境の整備」が明記されている。

平成25年（2013年）4月より、障害者総合支援法に定める障害児・者の難病患者が加わり、障害福祉サービス・相談支援の対象となり、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害の定義にあらたに難病患者も含まれた（令和元年（2019年）7月から361疾患が対象）、となっている。また、同年、難病患者の就労相談窓口が設置され、難病相談支援センターをはじめとした、地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項などを踏まえた、きめ細かな職業相談・職業紹介及び、定着支援等、総合的な支援が実施されているところである。筆者は、平成25年～令和元年の約6年余り、神奈川県難病患者就職サポーターとして、また、治療と仕事の両立支援推進チームとして取り組み、現在は、医療機関、労働行政での取り組みの中で認識した、難病患者の就労支援の課題に取り組んでいる。

2 現状の課題

難病患者の就労相談の窓口が平成25年、ハローワークに設置され、9年になる。一般雇用枠で就活し、就職をする患者も増加するなか、各都道府県の難病患者就職サポーターは、10日、あるいは15日勤務の非正規雇用の職員が1名（北海道・東京都・神奈川県・大阪府は2名体制）であるが、病気の治療をしながら就労をする際、就労準備や支援に介入する支援者不足な状態が持続している。その為、オンラインアンケートを通じて、主な支援機関の利用状況を調査した。

3 実施方法

①オンライン・アンケート実施期間：2021年7月28日～8月17日

②タイトル：「難病患者、難治性な疾患患者の就労支援機関利用アンケート」（表1）

表1 難病患者、難治性な疾患患者の就労支援機関利用アンケート

回答者数	82名
完了率	88%
質問数	10問
期間	2021年7月28日～8月17日
対象者	難病患者・難治性な疾患患者
WEBアンケートツール	Survey Monkey

研究対象は、難病患者・難治性な疾患患者を対象とした。倫理的配慮としてアンケートに際し、対象者に研究で用いる旨の説明を記載、また、個人を特定できる情報を排除した。

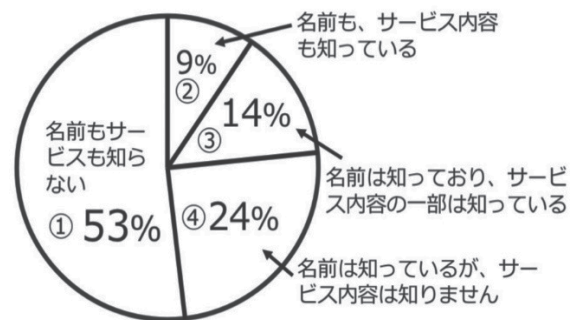


図1 設問4「障害者就業・生活センターを知っていますか？」

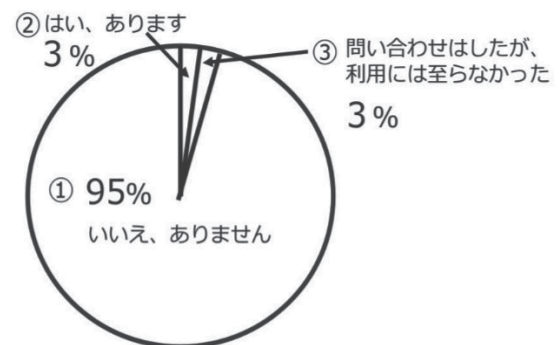


図2 設問5「障害者就業・生活センターを利用したことがありますか？」

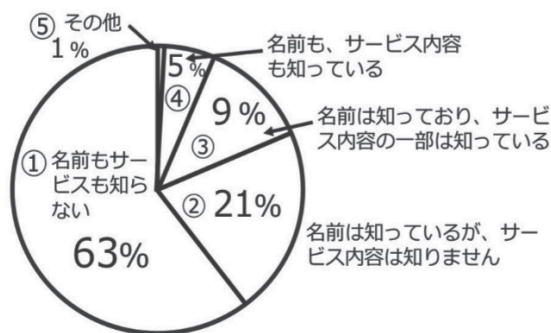


図3 設問6「地域障害者職業センターをご存じですか？」

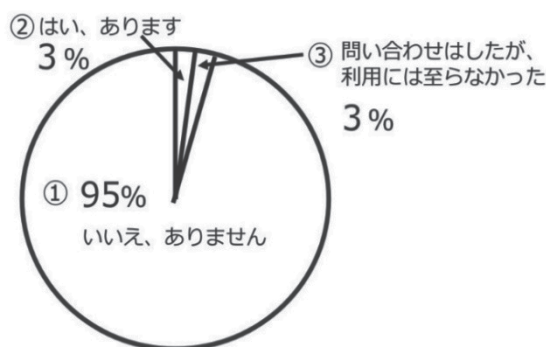


図4 設問7「地域障害者職業センターを利用したことがありますか？」

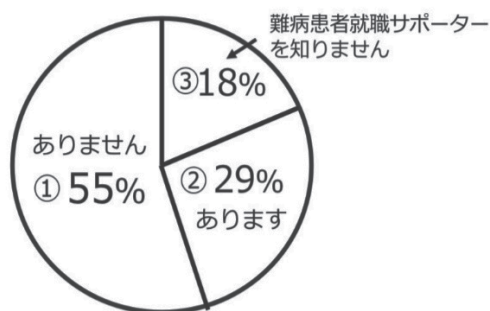


図5 設問8「難病患者就職サポーターに相談をしたことがありますか？」

4 結果

アンケートの結果による考察を示す。

厚生労働省のホームページの「難病患者の就労支援 難病のある方へ」²⁾では、活用できる支援情報として、今回アンケートの対象支援機関と挙げた、障害者就業・生活センター（令和3年4月時点全国で336センター）及び、地域障害者職業センターも支援を受ける対象機関として挙げられている。

障害者就業・生活センターは、障害者、及び、身近な地域において、就業面と生活面の一体的な相談・支援を行い、①就業に関する相談支援、②障害のある方それぞれの障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言、③関係機関との連携調整、生活面では、①日常生活・地域

生活に関する助言、②関係機関との連絡調整を行う³⁾。

オンラインアンケートによると、95%の難病患者が「利用したことがない」と回答している。

障害者の雇用の促進等に関する法律（昭和35年法律第123号）第19条第1項に規定される地域障害者職業センターは、障害者手帳の有無によらず支援を受けられるが、アンケートに回答した患者では、利用者が3%、97%は利用したことがないと答え、「名前、及びそのサービス（サービスの一部を含む）を知ってる」と答えた患者は14%と、今回の結果では、支援機関、及び、どんな支援が受けられるかを知らない患者が約8割だった。

5 今後の課題

厚生労働省のホームページ「難病患者の就労支援 難病のある方へ」で支援機関の情報の周知がされているところであるが、難病患者は障害者手帳を取得していない、また現行の身体障害者手帳の評価基準では、生活の支障の程度が高くとも、取得できない患者も多い。そうした患者への支援機関の介入が少なく、令和元年度の地域障害者職業センターの全利用者は30,925人、うち難病患者は176人（0.57%）（障害や疾患が重複している場合、他の障害・疾病で登録されている可能性がある）。令和元年、障害者就業・生活センターの全登録者は197,631人、うち障害者手帳を取得していない難病患者の登録者は、176人（0.57%）と、共に0.6%以下となっている。

アンケートの結果では、支援機関を利用したことがある患者は1～3%であった。

治療と仕事の両立支援⁴⁾が徐々に普及する中、難病患者・難治性な疾患患者に支援機関の情報が伝わっていない理由、そして、利用者が少ない理由は何か、これからの職業リハビリテーションが求められている役割は何であるか。今後も研究を継続していく。

【参考文献】

- 1) 厚生労働省「難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について」（2021），p. 18
- 2) 厚生労働省「難病患者の就労支援」https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougais_hakoyou/06e.html（2021. 8）
- 3) 厚生労働省「障害者就業・生活センター概要」<https://www.mhlw.go.jp/content/11704000/000768996.pdf>（2021年4月）
- 4) 厚生労働省「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドブック令和3年3月改訂版」（2021）

【連絡先】

中金竜次
就労支援ネットワークONE
MAIL : goodsleep18@gmail.com

高次脳機能障害者の復職におけるアセスメントの技法開発

○大工 実子（障害者職業総合センター職業センター開発課 障害者職業カウンセラー）
三浦 晋也（障害者職業総合センター職業センター開発課）

1 はじめに

障害者職業総合センター職業センター（以下「職業センター」という。）では、休職中の高次脳機能障害者を対象とした職場復帰支援プログラムと、就職を目指す高次脳機能障害者を対象とした就職支援プログラム（2つのプログラムを総称して以下「プログラム」という。）の実施を通じ、障害特性や事業主ニーズに対応した先駆的な職業リハビリテーション技法の開発に取り組んでいる。

高次脳機能障害は、受障前の自己像との違いへの戸惑いや障害特性等から、対象者が症状又は課題を自覚することが難しい場合が少なくない。また、障害が一見して分かりにくく、脳の損傷部位等により症状の現れ方が異なり個性が高いため、高次脳機能障害者に対する支援を検討するにあたり、家族をはじめ、事業主、支援者等周囲の者も対象者の状態像を正確に把握することが難しい場合がある。こうした中、支援現場からは、高次脳機能障害者のアセスメントや自己理解の促進に関する技法開発の要望があがっていた。そこで、職業センターでは、令和2年度から3年度にかけて、高次脳機能障害者の職場復帰支援におけるアセスメントをテーマとして、高次脳機能障害の障害特性や多面的な支援課題に関わる情報を網羅的に収集、整理し、関係者間の情報共有や対象者の自己理解の促進、支援課題の明確化、支援方針の検討、また、事業主との連絡調整や事業主支援に資する支援ツールや支援方法等に係る技法の開発に取り組んでいる。

なお、開発の方法として、まず、文献等によりアセスメントや職場復帰支援に係る情報収集を行うとともに、支援機関における高次脳機能障害者に対するアセスメント等の実施状況を把握した。その上で、職業センターでの実践を踏まえた試行モデルを作成し、プログラムで試行するとともに、支援機関においての試行も依頼し、その結果をもとに必要な修正及び改良を行うこととした。

本稿では、開発中の支援技法の一部を紹介する。

2 アセスメントに係る支援ツール

(1) 特性チェックシート

ア 概要

「注意障害」や「記憶障害」など高次脳機能障害の主な症状別に、障害特性が職業生活場面においてどのように現れるか、具体的な事象を質問項目として複数用意し、それに対し対象者の状況が当てはまるかどうか「はい」「ときどき」「いいえ」の3件法形式で回答するチェックシートである（図1）。

イ コンセプト

アセスメントにおいて、医療機関における診断書や神経心理学的検査の結果に示される高次脳機能障害の症状と照らし合わせ、障害特性を日常生活や職業生活上の具体的な行動レベルの困難と結びつけて整理することを狙いとする。また、障害特性の具体的な現れ方を事業主に説明する際、材料としたり、下記に紹介する対処策一覧シートとともに、支援の方向性や配慮事項の具体的な検討につなげる一次資料とすることも狙いである。その他、損傷されている機能だけでなく、残存している機能にも注目することも目指す。なお、時間をおいて複数回実施することで、対象者の障害特性に対する認識の変化を追うことができる。

下記の障害特性について自分に当てはまるかどうか、次の三択で回答してください。

注意障害	持続性	1つのことに長く集中して取り組めない。	はい	ときどき	いいえ
	選択性	周りの音や声に注意が散って作業ができない。	はい	ときどき	いいえ
	分配性	2つ以上の指示をまとめて伝えると、いくつか抜ける。	はい	ときどき	いいえ
記憶障害	エピソード記憶	最近の出来事や食事の内容を思い出すことができない。	はい	ときどき	いいえ
	物と場所	必要な道具の種類や置き場所が覚えられない。	はい	ときどき	いいえ
	道順	受障後に通い始めた場所への道順が分からなくなる。	はい	ときどき	いいえ
	：	：	：	：	：

図1 特性チェックシート（一部例）

(2) 高次脳機能障害者の職場復帰支援アセスメントシート ア 概要

障害者職業総合センター研究部門が開発した幕張ストレス・疲労アセスメントシート（MSFAS）¹⁾をもとに作成したもので、高次脳機能障害者の職場復帰支援に関わる医療情報や事業所情報、ソーシャルサポート体制、対象者の生活習慣やストレス・疲労のマネジメントの現状といった項目があり、対象者や関係者が所定の選択肢や記述欄に順次記入していくアセスメントシートである。

イ コンセプト

高次脳機能障害者の職場復帰支援を始めるに当たって把握すべき、多面的な支援課題に関わる情報を網羅的に効率的に確認、整理できることを狙いとする。

(3) 対処策一覧シート

ア 概要

前述の特性チェックシートと同じ高次脳機能障害の主な症状別に、職業センターにおける実践や文献調査等を踏まえた具体的な対処策に係る支援事例を、自己対処の工夫と環境調整の工夫の2つのアプローチ別にリストアップしたものである（図2）。

イ コンセプト

対象者や支援者が、障害特性に応じて取り組むべき自己対処策や職場に求める配慮事項を検討する際の参考資料と

なることを狙いとする。

注意障害

環境調整の工夫	
物理的環境整備	□ 必要以上の刺激が入らないように座席の位置を工夫する。作業場所を壁側に配置する。パーテーションを使って視界を遮る。
疲労のマネジメント	□ こまめな小休憩を認める。
関わり方	□ 指示内容は、一度に一つずつ、ゆっくり伝える。
：	：
自己対処の工夫	
疲労のマネジメント	□ 日々の睡眠など、生活全体の見直しを検討する。
外的補助具の活用	□ ふせん、手帳書、チェック表、アラーム、タイマー、ルーラー、書見台、拡大鏡、老眼鏡などを活用する。

図2 対処策一覧シート（一部例）

3 ケースフォーミュレーションの実施

ケースフォーミュレーションとは、アセスメントを通じて収集した多様な情報を統合しながら支援課題を明確化し、介入方法を組み立てる作業である。また、複雑な情報を図式化することで、情報をまとめ上げ、整理し、解決すべき支援課題や取り組むべき支援方針の見立てを立てる²⁾。

職業センターでは、国際生活機能分類（ICF）の考え方をふまえた図式を使用して、アセスメントにより収集した情報を転記して整理、一覧できるようにし、関係者間で情報共有し、支援課題に係る仮説を立て、支援方針を検討するケースフォーミュレーションの取り組みを行っている。高次脳機能障害者の職場復帰支援においては、対象者個人に直接介入する支援だけでなく、事業主への働きかけや職場の環境調整、地域の社会資源や家族との連携など様々な支援課題がある。ケースフォーミュレーションにICFの枠組みを活用することで、環境との相互作用の中で困難が生じると捉え、支援の対象となる課題は何で、どこにあるのかを複合的に分析的に整理することができる。この手法は、個別性があって障害が捉えにくく、多面的な困難がみられる高次脳機能障害者の職場復帰支援の支援方針を検討する上で有効であると考えている。

4 事業主支援に係る支援ツール

（高次脳機能障害者の職場復帰支援「参考資料集」）

(1) 概要

事業主が、高次脳機能障害を受障し休職中の従業員の職場復帰を検討するに当たって参考になる情報を参考資料集としてまとめている。資料集は、「高次脳機能障害とは」「高次脳機能障害の主な症状と合併することが多い障害・疾患」「職場復帰支援の流れ」「職場復帰支援のポイント」「職務や配置、労働条件検討の考え方」「職務内容検討のためのワークシート」「高次脳機能障害者の業務内容例」「高次脳機能障害に対する職場の合理的配慮例」「事例紹介」などの内容で構成される（図3）。

(2) コンセプト

支援者が対象者とともに職場復帰に向けた事業主との調整を行う際に、伝えたい知識やノウハウを分かりやすく助言するためのツールとして活用することを狙いとしている。

高次脳機能障害とはどのようなものか、職場復帰支援で事業主は何を行うべきか、職務内容や配属先をどうするか、必要な配慮事項は何か、職場の理解をどう得るか、など事業主が悩む内容に応じて、支援者が必要な資料を適宜アレンジしてアラカルト的に情報提供できるような形式を目指している。

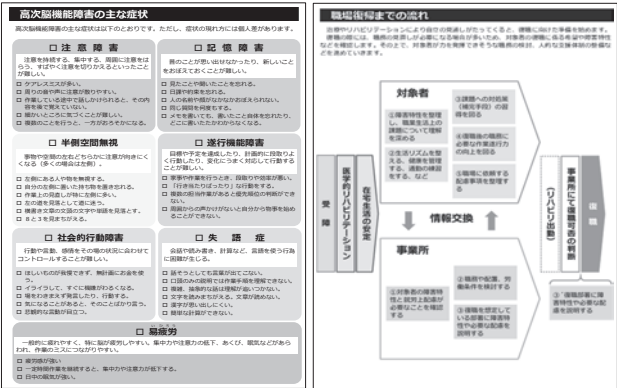


図3 高次脳機能障害者の職場復帰支援「参考資料集」

5 今後について

本稿で紹介した支援技法の内容や活用方法、事例等の詳細を取りまとめた実践報告書を令和4年3月に発行する予定である。なお、実践報告書の中では、上記支援ツールの他に、特性チェックシートから対象者自身が当てはまると考える障害特性をピックアップし、その障害特性ごとに必要な自己対処策や環境調整を整理し、プログラムで習得を目指す対処手段や事業主や周囲に依頼する配慮事項を明確化していくための支援ツール「リファレンスシート」や、解釈が難しい神経心理学的検査のわかりやすい解説の紹介を併せて行うこととしている。

6 最後に

高次脳機能障害者の職場復帰支援については、各支援現場における事例数は比較的少なく、また、個性が高く見えにくい障害特性であり、支援ニーズが上がるたびに支援現場は手探りになることがあると聞く。職業センターにおいては、平成11年度から高次脳機能障害者に対する職場復帰支援プログラムを実施しており、アセスメントやケースフォーミュレーション、事業主支援などに係るノウハウを取りまとめ、対象者や事業主、支援者による円滑な職場復帰支援に資するものとしたい。

【参考文献】

- 1) 障害者職業総合センター、「幕張ストレス・疲労アセスメントシート MSFASの活用のために」,(2010)
- 2) 下山晴彦,「改訂版認知行動療法」,NHK出版,(2020)

【連絡先】

大工 実子
障害者職業総合センター職業センター開発課
e-mail : Daiku.Fumiko@jeed.go.jp