

雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業の 視覚障害者の活用状況調査

○吉泉 豊晴（社会福祉法人日本視覚障害者団体連合 情報部 部長）
工藤 正一（社会福祉法人日本視覚障害者団体連合 総合相談室）

1 はじめに

雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業（以下「連携事業」という。）は、通勤や職場での読み書きにかかわる支援が可能となり、視覚障害者の就労促進にとっても効果があると期待される。そこで、自治体にアンケート調査を実施し、また、当該事業を利用している視覚障害者に聞き取り調査を行った。それらにより把握した現状と課題を報告する。

2 背景

障害福祉サービスの同行援護等は就労にかかわる分野では利用できないとされており、そのため通勤や業務上の移動にガイドヘルパーの支援を受けることができず、また、自営業者が仕事上の事務処理等を依頼するためには自費により支援者を確保する必要があった。こうした制約は、社会参加の重要な側面である就労を阻むものとして、従来より雇用と福祉の連携を求める声があったが、2020年10月より地域生活支援促進事業として連携事業が実施されることとなった。

3 自治体に対するアンケート調査

(1) 調査対象等

2023年9月～10月に、政令市（20件）、中核市（62件）、東京23区（23件）、そのほか厚生労働省の2022年度調査における実施市町村（32件）の合計137件に調査票を配布し、129件の回答を得た（回収率94.2%）。

(2) 連携事業を実施する自治体の数

連携事業を実施する自治体（「実施に向けて準備中」を含む）は70件で、有効回答129件の54.3%だった。そのうち視覚障害者向けに連携事業を実施する自治体は66件で、実施自治体70件の94%を占めた。

(3) 視覚障害者向けの支援内容

視覚障害者向けに連携事業を実施する自治体66件の支援内容をみると（複数回答）、割合が高いのは、自営業者の通勤支援（74.2%）、民間で雇用されている人の通勤支援（66.7%）。一方、職場における支援は、自営業者（59.1%）、民間で雇用されている人（42.4%）で、どちらも通勤支援の方が高い割合になっている。

(4) 連携事業の報酬単価

視覚障害者向けに連携事業を実施する66件のうち、同行

援護と同じ報酬単価が55件（83%）、同行援護よりも低いところが4件（政令市1件、市町村3件）、同行援護よりも高いところは1件（中核市）であった。早朝の通勤支援や業務にかかわる専門的支援を求められる連携事業においては、なお一層、支援者の確保の観点から報酬単価の引き上げが望まれる。

(5) 視覚障害者向けに連携事業を行う上での課題

有効回答の129自治体に対し、複数回答で視覚障害者向けに連携事業を行う上での課題を尋ねたところ、多い順に「事業所の確保」（72件、56%）、「財源・予算の確保」（57件、44%）、「利用者のニーズの把握」（56件、43%）などとなった。

4 連携事業の利用事例

(1) 利用事例の把握方法

2025年2月～3月、日本視覚障害者団体連合の加盟団体（60団体：都道府県47件、政令市13件）に連携事業の利用事例の提供を求め、12名の利用事例を得た。そのうち聞き取り調査の承諾が得られた8名にインタビューを行い詳細を把握した。

(2) 利用者の職業、支援内容、効果

- ・職業：インタビューに応じた8名の利用者の職業は、鍼灸マッサージが6名（いずれも自営業）、事務職1名（民間企業の雇用）、音楽演奏家1名（自営業）。
- ・移動支援：鍼灸マッサージ師の多くが訪問による施術も行っており、通勤時のほかに訪問時の移動支援も受けていた。

事務職の利用者は基本が在宅勤務であり、週1日、会社への通勤支援を受けていた。音楽演奏家は、演奏会場や講座会場への移動の支援を受けていた。

- ・読み書き支援：鍼灸マッサージ師と音楽演奏家のいずれも必要書類の読み書きや楽譜読みの支援を受けていた。事務職の利用者は通勤支援のみ。
- ・支援の効果：安全・安心な移動、移動にかかる時間の短縮、訪問施術への業務の拡大、読み書き支援による事務処理の効率化、自費による支援者確保に要していたコストの削減。

(3) 連携事業にまつわる課題

- ・手続きの複雑さ：雇用されている障害者は、まず障害者雇用納付金による助成制度を利用し（3ヶ月の通勤支援等がある）、それで十分でなければ連携事業を利用。そのため手続きが複雑になるとの指摘があった。
- ・申請書類のアクセシビリティ：支援計画書等の申請書類が視覚障害者には読み書き困難。改善が必要。
- ・ヘルパーの専門性：仕事にかかわる書類は、その内容を理解した上でないと効率的な読み書きが難しい。ヘルパーには ICT の技能を含む一定の専門性が求められる。
- ・支援事業所・ヘルパーの不足：地域によって同行援護事業所等が少なく、そこに所属するヘルパーも少数。結果、必要なだけの支援を受けられないこととなる。報酬単価の引き上げなどの対応策が必要。
- ・制度的な制約：
 - ① 1回の利用が3時間以上になると報酬が下がってしまう仕組みになっているため、支援事業所から時間短縮を求められることがある。
 - ② 車の利用時、ヘルパーが運転している時間は報酬の対象にならないため、車の利用が抑制されがち。
 - ③ 通勤の帰宅時に買い物してはいけないとの制約が課されて不便。

- ・雇用支援策の後で連携事業を利用できるという流れを改め、一体化して利用しやすくすることが求められる。

日本視覚障害者団体連合としては連携事業の利用事例を取りまとめて広報するとともに、より利用しやすい制度となるよう改善を求めている。

5 まとめ

自治体へのアンケート調査および利用者の聞き取りから把握できたことを踏まえて、連携事業の改善に必要と考えられる事柄を列記する。

- ・連携事業を実施する自治体がまだ少ない。政令市や中核市等の規模の大きい市を中心とする今回のアンケート調査では、有効回答 129 件の半数強が実施していたが、厚生労働省の調査では連携事業の内示自治体（2024 年 7 月 31 日時点）は合計 102 件だった。1,700 を超える市町村に占める割合はわずかといえる。
- ・自治体が課題として上げた「事業所の確保」や「財源・予算の確保」に対処するためには、市町村単位よりも広域の地域圏での取り組みが必要。そのためには広域の移動を可能とする車の利用および長い時間の利用を抑制する規制の撤廃が求められる。これらは利用者の要望でもある。
- ・ヘルパーの不足や専門性の確保に対処するためには、報酬単価の引き上げ、連携事業を念頭に置いた研修機会の提供が必要。

スタッフサービス・クラウドワークでの取組 その1

～重度身体障がい者の在宅就労を支える医療職の役割

○佐藤 史子(株式会社スタッフサービス・クラウドワーク 健康管理室 産業保健グループ 保健師)
宮下 歩・山口 桜・倉富 由美子・林 百合恵・永岡 隆(株式会社スタッフサービス・クラウドワーク)

1 はじめに

株式会社スタッフサービス・クラウドワーク（以下「SSCW」という。）は、株式会社スタッフサービス・ホールディングスの完全在宅型障がい者雇用の会社であり、2015年に事業を開始、2020年に分社化により創設された。

従業員608名全員（2025年8月現在）が重度身体障がい者で構成され、様々な障がいのある従業員がチームを構成してスタッフサービスグループ内の簡易事務業務と外部受託業を行っている。

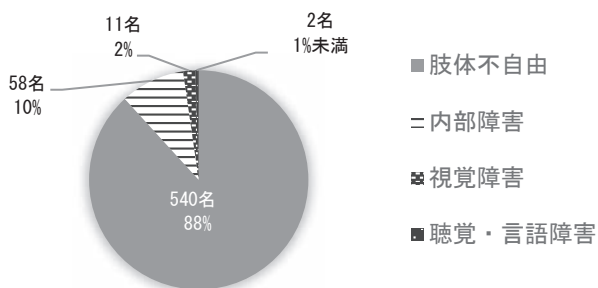


図1 障がい別従業員構成（2025年7月）

SSCWにおいて障がい者従業員が継続して就労するためには、会社が従業員の障がい特性を理解し、個々の配慮の検討が必要であり、上長・人事・産業保健職の連携は不可欠である。その中で保健師は『採用選考時のヒアリングと就労可否の判断』、『入社後の定着に向けたサポート体制の構築』、『従業員の心身面における安心・安定就労へ向けた支援』の3つの役割を担っている。それぞれの内容について報告する。

2 採用選考時のヒアリングと就労可否の判断

(1) 活動状況

SSCWは従業員を日本全国から雇用しており、採用面接は2次まで行っている。2次面接時には、面接官が就労場所となる自宅を訪問し、職場環境の確認も行う。保健師は2次面接時の面接官としてオンラインで参加している。

(2) 面接官としての保健師の役割

保健師は、在宅就労の必然性・定着性の観点から

- ・就労可否の検討（週30時間勤務と就労による体調悪化の可能性）
- ・就業上の配慮事項確認（就業時間、休憩時間、就業姿勢、PC付属品等）

- ・継続就労に向けたサポート体制

について可能な範囲で確認し、人事に見解を伝えている。

採用内定者については面接時の情報を踏まえ、合理的配慮について人事や上長に助言を行う。

3 入社後の定着に向けたサポート体制の構築

(1) 入社式に参加

入社者とは採用面接時にオンライン上で面識はあるが、入社式は、直接対面することで新入社員との関係構築を促進し、体調面などの確認も含めた重要なコミュニケーションの機会となる。

(2) 面談にて定着度の確認

入社1ヶ月後に初回面談を実施して心身面のヒアリングから定着度を確認し、必要時には上長と連携して職場環境を整える。また、健診事後、従業員自身からの相談、上長からの依頼等で面談を実施し、就労について課題があれば人事や上長と連携しながら解決を目指している。

(3) 長期欠勤、復職支援

長期欠勤となった従業員については無理のない復職となる様に支援している。長期欠勤が決まった際には、従業員及び状況によって主治医に対してリハビリ勤務制度等を説明、復帰に向け目指すべき状況を共通理解が進むよう努めている。復帰前に保健師がヒアリングを実施し、産業医面談で得た産業医の見解を人事に伝えるとともに、上長と連携しながら職場環境の調整を図る。

(4) 職場環境の調整

職場環境起因で働き難さが生じた際には、産業医や上長と連携して改善を目指す。

4 従業員の心身面における安心・安定就労へ向けた支援

(1) 対面であう機会

入社式や年1回の集合型ミーティングに参加し、従業員と直接言葉を交わすことで、安心できる相談窓口となれるよう努めている。

(2) 体調変化への対応、相談窓口として機能

適時体調確認を行い、安全に就業が出来る状況か確認を行っている。進行性疾患等体調の変化が起こり易い従業員については、適宜職場環境の調整や、外部支援機関との連携を図っている。

(3) 連携

従業員を取りまく就業環境として、社内では人事、上長、チームメンバーがそれぞれの立場から従業員と関わり、保健師はその全てと連携しながら支援を行っている。

従業員は重度身体障がい者であるとともに広域に居住していることから、入社時には各地域の外部支援機関への登録を必須としている。支援機関は就労に関する心身面・生活面の課題について対応しているが、会社が連携することで従業員の安定就労に繋がっている。

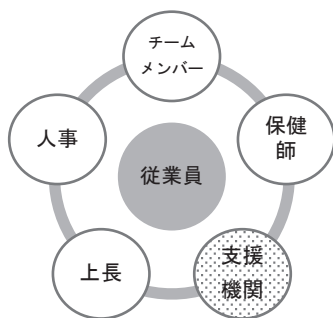


図2 従業員を取りまく就業環境

5 まとめ

SSCWにおける保健師の活動は、定着率と難病従業員割合の高さに少なからず影響していると考える。

(1) 入社1年後定着率98.3%

SSCWの入社1年後定着率は98.3%で、一般企業の60.8%と比較すると高い定着率を保っている。理由として一番に挙げられるのは、障がい者従業員同士が支え合って業務を進める組織風土である。様々な障がいのある従業員が一つのチームを組み教え合い、チームに体調不良者がいれば他のメンバーが業務を補い進めている。

またイベントを開催するなど従業員が主体となる機会も多く、これらを支えるためには、人事・上長・保健師・支援機関のスムーズな連携は欠かせない。その中で、保健師の役割は心身面の支援に留まらず、「誰に相談してよいかわからない」悩みの最初の窓口としても期待されている。2024年下期従業員エンゲージメント調査では、『SSCWが好きか』80.7%、『上司・事務所・リーダーに相談しやすい環境か』87.3%、『職場の雰囲気は良いか』87.8%であり、定着率の高さを裏付けている。

(2) 業員割合21%

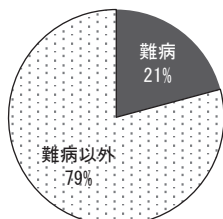


図3 難病割合 (2024年10月)

SSCW従業員のうち難病を有する者は21%で、難病の数は50種以上にわたる。難病従業員が継続して就労できる要因として、従業員自身の自己管理意識が高いこと、SSCWが従業員の体調に配慮した検討を重ねていること、従業員自身が助け合い就業していることが挙げられる。

保健師はそれぞれの難病について熟知しているとはいえないが、選考時には対象疾患の特性や就業上の懸念事項など情報を収集した上で、受け入れ部門や人事にインプットし検討することで採用の可能性を広げている。併せていかに働きやすい環境を整えられるかの視点で、時には主治医の見解を確認しつつ、産業医と連携して従業員のサポートを行っている。

6 今後の課題と展望

従業員数は今後も拡大していく想定で、現状の定着率とエンゲージメントの高さを維持していくためには今後も心理的安全性の高い職場作りが求められる。

従業員の疾患や障がいが多様に広がる中、保健師には適切なアセスメントと判断、多職種連携が必要となってくる。これまで培ったノウハウを生かしながら引き続き産業保健活動を推進していきたい。

難病従業員の就労支援については、「共通性」「多様性」「個別性」に留意しつつ、心身面に寄り添いながら長期継続就労を目指して伴走するとともに、積み重ねた知見を活かし、さらなる就労の可能性を広げていきたい。

【参考文献】

- 1) 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 調査研究報告書№137 障害者の就業状況等に関する調査研究(2017)
- 2) 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 難病のある人の雇用管理マニュアル(2023)

【連絡先】

佐藤 史子 (吉田 史子)
(株)スタッフサービス・クラウドワーク
e-mail : yshdf53@staffservice.ne.jp
企業HP : <https://www.biz-support.co.jp/cloudwork/>

スタッフサービス・クラウドワークでの取組 その2

～難病のある在宅従業員の復職支援事例

○宮下 歩（株式会社スタッフサービス・クラウドワーク 健康管理室 産業保健グループ 保健師）
佐藤 史子・永岡 隆（株式会社スタッフサービス・クラウドワーク 健康管理室 産業保健グループ）

1 はじめに

スタッフサービス・クラウドワーク（以下「SSCW」という。）は人材総合サービスのスタッフサービスグループに属している在宅型雇用の会社で、従業員全員が重度身体障がい者である。難病のある従業員も多く所属しており、従業員600名のうち21%の従業員に難病がある。今回の発表では進行性の疾患である脊髄小脳変性症を有する従業員Aさんの復職に向けた支援について報告する。

SSCWの労働条件としては以下のとおりである。

所定労働時間は週30時間の勤務。9時から19時の時間帯の中で、始業時刻および終業時刻を定め、休憩時間を60分から240分の間の30分単位で選択して勤務することができる。

リハビリ勤務は1週3日以上かつ1日3時間以上の勤務。始業時間は9時から12時の間。

※勤務時間が4時間未満/日の場合は休憩なし。Aさんの場合、1年間のリハビリ勤務取得が可能。

2 経過

(1) 入社時の状況

Aさん（40代女性）、2019年3月、SSCW入社。

入社時の状況：自宅では歩行器もしくは伝い歩き、外出時は車椅子自走。動作緩慢だが上肢の動き制限なく、PC操作可能。日によって差はあるがスムーズに会話できており、自己にて常食の摂取可能。入社後2年間は体調安定。

(2) 入社後の経過

2021年6月頃より夏バテ、腰痛、身体が重く動けない等の理由で欠勤が増える。体調安定しないため、産業保健師（以下「保健師」という。）よりリハビリ勤務を提案し、同年8月頃より9-12時の時短勤務開始。体調に合わせ、段階的に時間延長。腰痛予防のため休憩時間を90分に延長することで2022年5月2日より実働6時間の確保が可能となった。しかし、5月末にトイレで転倒し欠勤が続く。常食の摂取がしにくくなる、喋りにくさが増す、ミーティングで発言することが難しくなるなど疾患の進行も見られた。

(3) 休職に至るまでの経緯

2022年7月29日より、頭痛、肩こり、体重減少などが原因で勤怠不良。2022年8月22日より食事摂取が難しくなったことでのい痩が進み、座位保持が厳しい状態。2022年9月1日より長期欠勤・休職。

(4) 休職中の経過

2022年11月末、休職期間中に胃瘻作成。

2023年1月 本人、支援機関職員、部署上長、チーム担当事務所スタッフ、保健師参加で復職に向けた会議を実施。本人は2月からの復帰を希望したが、座位保持困難な状況は変わらず、ベッド上での就業を検討し、環境調整を行うこととなった。

2023年2月 職場復帰診断書の提出あり。事務所スタッフが自宅訪問し、保健師はリモートにて就業環境が整ったかの確認を行った。経管栄養実施するようになり、34.2kgまで体重増え、座位保持も短時間なら可能となった。座位保持可能になったことでベッド上での就業ではなく、マットレス+ローテーブル+ゲーミングチェアでの就業を検討。復職に向けて、実際に3時間座位保持できるかの確認と練習をするよう保健師から指導。

2023年5月 下痢が続き体重2kg減。仕事部屋に電動ベッドを搬入し、やはりベッド上での就業を検討したいと連絡あり。就業環境確認のため、自宅訪問予定だったが環境の調整が間に合わず延期。

2023年7月 症状進行し白米で咽こむようになった。まだベッド搬入できておらず、自宅訪問延期。

2023年8月 ベッドの搬入は出来たが、夏バテと下痢で体調優れない。暑さが落ち着いてからの復職を希望される。

2023年10月3日 保健師、事務所スタッフ自宅訪問。ケアマネージャー、支援機関職員同席。

食事：経口摂取の希望強く、経管栄養の量を増やせていない。体重を増やすためには経管栄養の増量が必須に思えるがQOLの観点から、安易に判断できない。

排泄：介助無しでトイレに行く場合30分程かかる。頻度は2～4時間に1回。介助有りでもトイレに行くことが多い。

環境：居間にベッド設置しており、そこに座って就業予定。モニター設置予定のオーバーテーブルはがたつくため、落下のリスクあり。

体調：働くというより生きることで精いっぱい状況に思える。ゆっくりとなら立ち上がることも可能だが、るい痩（体重31kg）の状況から、就業による褥瘡発生リスクあり。体力面からも1日3時間の座位保持可能なのか疑問が残る。

課題：引き続き就業環境の調整が必要。介護サービスを多く利用しており、1日のスケジュール的に3時間の就業

時間確保が難しい。体力面も懸念あり。

2023年10月12日 復職に向けて、ケアマネージャー、支援機関職員、事務所スタッフ2名、保健師2名にてリモート会議実施。会社側から1日3時間×週3日の勤務が可能となるようサービスの調整を依頼。休職満了日についても改めて支援者に周知。サービスの時間調整が難しく、本人と認識をすり合わせる必要もあり、同日ケアマネージャー、支援機関職員で自宅訪問。リモートで事務所スタッフも参加し、サービスの時間調整。

2023年10月25日 オンラインにて産業医面談。10月26日より火、水、木 就業時間 9時-13時（休憩10時-11時）で復帰。本来、3時間の勤務の場合は休憩を挟まないが、人事課に1ヶ月だけ特例で休憩を挟む許可を得て復帰となった。

(5) 復帰後の経過

2023年 11月27日 産業医面談 11月28日より火、水、木 9時-12時（休憩なし）に就業時間変更。産業医より、食事を増やしていいと良いとアドバイスあり。

2024年1月31日 産業医面談 昼夜逆転気味だったが、復帰してから生活リズムが整った。2月2日より火曜～金曜 9-12時勤務に時間延長

2024年3月27日 産業医面談 4月1日より月～金9-12時に時間延長

2024年5月29日 産業医面談 6月1日より月～金9-14時（休憩12-13時）に時間延長

2024年10月23日 産業医面談 10月25日より
月 9-12時 13-14時半 17-19時（6.5時間）
火 9-12時 13-14時半（4.5時間）
水 9-12時 13-15時（5時間）
木、金 9-12時 13時-15時 17-19時（7時間×2＝14時間）

上記に変更。リハビリ勤務満了前に所定労働時間（週30時間の勤務）の確保が可能となった。

2024年11月27日 事務所スタッフより相談あったため、事務所スタッフと保健師、産業医で面談実施。

相談内容：体調不良で画面をオフにする日がある。同僚からAさんの体調が悪そうだと報告を受けることがある。健診データ、労務の提供面からは、就業を控えるべきと判断できるようなデータはない。

産業医より「本人と家族に安全配慮義務上の懸念が大きいことを伝えておくべきだ」とアドバイスあり。

2024年12月11日 産業医面談

産業医より、安全配慮義務上の懸念が大きいこと本人に説明。家族には保健師から説明を行った。その後大きく体調崩さず就業できている。

3 産業保健スタッフの役割と支援

進行性疾患がある従業員の体調は日々変化している。そのため復職支援時は、定期的に従業員や支援者と連絡を取り状況を把握、適切なタイミングで産業医につなげるなど、保健師がコーディネーター役を担う必要がある。

産業保健スタッフは従業員と所属が異なり、本人の人事評価に直接影響する評価を下すことはない。真摯に対応を続けることで信頼関係を構築し、従業員が隠し立てすることなく、自身の体調について素直に相談できる存在である。産業保健スタッフには、就業規則や労働安全衛生法などの法律を遵守しながら、本人の就労に対する思いを汲み取って、時には代弁し伴走することが求められている。

4 まとめ

難病の雇用管理のための調査、研究会報告書¹⁾によれば、難病のある人全体で仕事に就きたいと考え医師からも仕事を禁止されていない人の就業率は70%程度にとどまっており、なかでも脊髄小脳変性症の就職困難度はさらに高く、就業希望者の就業率は50～60%にすぎない。

また、難病の中でも途中で発病する疾患では、病気にかかわらず就業継続している例と、病気が原因で退職している例が両者とも30%程度と同程度になっている。退職後には、無職となっている人が多く、脊髄小脳変性症では特にその割合が高い。

上記より、難病の中でも脊髄小脳変性症のある人の就業と就業継続は大きな課題の1つだと言える。今回の事例では、部署上長、事務所スタッフ、産業保健スタッフ、支援機関職員、ケアマネージャーなど多職種が関り復職を支援した。復帰から1年半、通常勤務に時間延長後半年経過しているが、サービスをうまく活用し、休憩時間にケアを受けることで現在も週30時間の労働時間を確保できている。

職場復帰後は就業を再開したことで生活リズムが整い、体調も安定し始めた。Aさんのケースは病状が進行しても、就業環境を見直し整えることで、就労継続が可能となった事例である。

SSCWには脊髄小脳変性症のある従業員が15名在籍している。進行速度はそれぞれ異なるが、今回の事例が脊髄小脳変性症のある従業員だけでなく、他の進行性疾患のある従業員にとっても、今後の指標となることを期待する。

【参考文献】

- 1) 難病の雇用管理のための調査、研究会『難病の雇用管理のための調査、研究会 報告書』、4-5

福岡県における難病患者の就労支援 ～独自ツール『難病のある人のための就労ハンドブック』の活用～

○金子 麻理 (福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター 難病相談支援員)
磯部 紀子 (九州大学大学院 医学研究院 神経内科学分野)
青木 惇 (福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター)
中園 なおみ (福岡県難病相談支援センター 北九州センター)

1 はじめに

2023年度の特定医療費（指定難病）受給者証所持者は全国で約108万人、このうち4割超が20～59歳の“現役世代”である¹⁾。難病法で難病相談支援センターはハローワークの難病患者就職サポーターと連携して難病患者への就労支援を行うとされ²⁾、福岡県難病相談支援センター（以下「当センター」という。）も年間約300件の就労相談に対応している。中でも発症間もない患者は初めて聞く病名に動揺し、現職の継続や就職・転職、これから生計維持していけるのかといった不安で混乱していることが珍しくない。また疾患特有の症状や機能障害だけでなく「病気があることが外見から分からない」「痛みや易疲労感など客観的なデータに表れにくい仕事に影響を及ぼす症状がある」「体調変動や病状進行する場合がある」といった分かりづらさ、伝えにくさも内包していることが多い。一方で障害者手帳を所持する難病患者は全体の1/3程度にとどまっております^{3,4)}、大半の難病患者が既存制度の狭間で何らかの就労困難性を抱えている。治療と仕事の両立を目指す支援ツールはあるが、当センターでは各種制度の紹介や地域的情報を一元的に集約し、簡便に使える独自ツール「難病のある人のための就労ハンドブック」を2019年に発行し、今年新たな項目を加えて改訂版を発行した。

2 就労ハンドブックの概要

ハンドブックは職業人生の場面別に4つの章と資料で構成し、勤務の継続や休職からの復職、転職や再就職、新卒者の就職まで一貫して活用できる形式とした。

(1) 「Ⅰ 治療と両立できる仕事や働き方を考える」

難病は多様で個性が高く、まずは本人が自身の病状を正しく理解することがその後の就労の方向性を検討するスタートラインになる。第1章は新規就職・復職・転職すべての場面の土台と位置づけ、現在の病状や主治医の意見、休職や退職を経験した場合はその結果に至った原因を振り返って整理するほか、働くうえで自身が重視したい条件や働く理由、家計状況のチェック等を通じて現状を多角的に把握し、病状に応じた働きやすい職場環境や労働条件を具体化しながら、自身にとっての『適職』を検討できるように工夫した(図1)。



図1 就労ハンドブック
「Ⅰ 治療と両立できる仕事や働き方を考える」

(2) 「Ⅱ 就職活動」

就職活動において求職者が企業側の考えを理解することは重要である。当センターでは2020～21年に福岡県内の企業1,000社に難病患者の就労に関する意識調査を行い、企業は難病患者の就労を理解したいとの意思がある一方、具体的な対応に苦慮している実態を把握した⁵⁾。改正障害者総合支援法(2016)により雇用主は合理的配慮の提供を義務付けられたが、医学的知識のない企業側はどのような配慮が必要か分からないだけでなく、どのような仕事ならば特に問題なくできるのかの判断も難しい。第2章では患者の側から配慮の希望だけでなく病気があっても可能な業務についても具体的に提案し、自身が安定的に働き続けるための『取扱説明書』を考えるとともに、限られた面接時間で病気の説明と職業能力のアピールを有効に行う時間配分を練るなど、戦略的な準備で企業側の前向きな採用につなげられるよう考慮した(図2)。

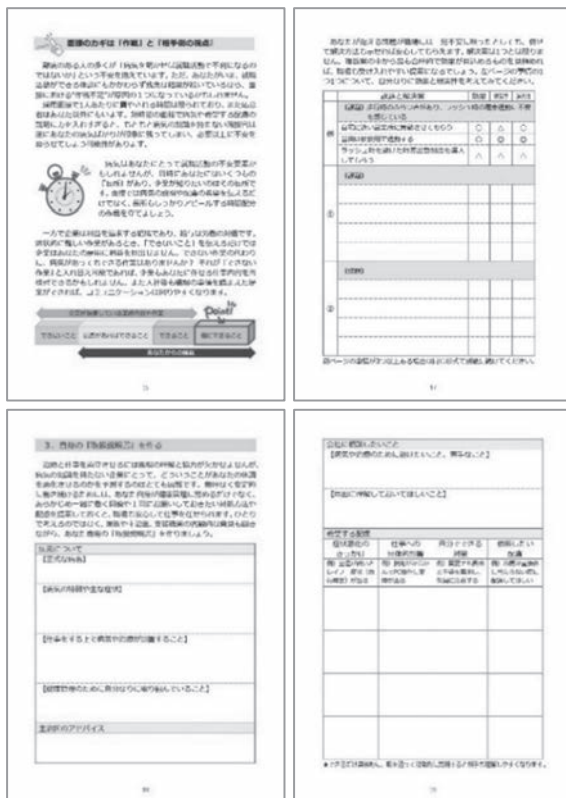


図2 就労ハンドブック「Ⅱ 就職活動」

(3) 「Ⅲ 働き続ける」

治療と仕事の両立が困難な場合、課題は患者自身の現状理解、職場の理解、経済的問題などが複雑に入り組んでいることが多いが、支援機関は課題ごとに異なる。第3章は課題別の主な相談窓口のほか適切な専門機関への総合案内としての難病相談支援センターの役割を紹介した(図3)。

(4) 「Ⅳ 退職と再就職に向けて」

当センターへの相談は経済問題が年々増加し、2023年度以降は相談内容別の最多を占めている⁶⁾。現職を継続困難とした転職相談ではほとんどが今後の生計確保の不安と表裏一体である。そのため計画的な退職で傷病手当金や特定理由退職による失業給付の受給、障害年金申請を組み合わせた収入確保の形を例示し、不安軽減を図った(図4)。

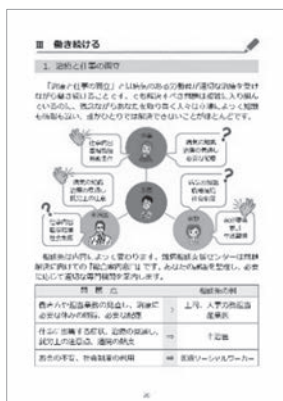


図3 就労ハンドブック「Ⅲ 働き続ける」

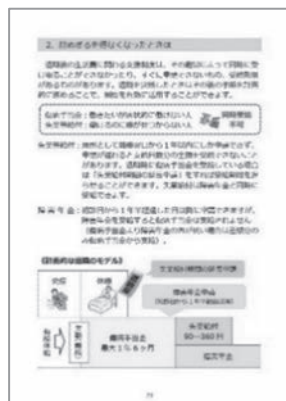


図4 就労ハンドブック「Ⅳ 退職と再就職に向けて」

3 ピア・サポートを通じたロールモデルの提示

患者数の少ない難病患者にとって、身近に治療と仕事を両立させているロールモデルを見つけられないことは、将来設計の不安を増幅させる要因になりやすい。当センターでは37疾患72名(2025年3月現在)の難病ピア・サポーターの協力を得、2019年から患者同士の支え合いの場である「ふくおか難病ピアサロン」を対面もしくはオンライン形式で毎月開催している。同一疾患でなくても「病気があることが見た目で見えない」など共通する課題を抱えて働き続けている難病ピア・サポーターの体験に直接触れることで、就労をあきらめかけていた人が再就職した、これまでどおりの職務遂行が困難になっても自分なりの職場への貢献方法を探して復職した、など働き方のヒントを見つける例は多くある。また参加者を大学生・大学院生に限定した「難病のある学生交流会」も毎年開催している。難病を抱えつつ内定を得た上級生が、大学の垣根を越えて就職活動の体験を伝え、下級生がその試行錯誤を参考に職業選択や面接対策を考える好循環が生まれている。

4 今後の展望

難病相談支援センターは仕事の斡旋はできないことから、当センターが担う就労支援は「患者が自身の病状に合った職業や働き方を理解し、その人なりに安定して働き続けられる仕事を見つける土台づくり」と位置づけている。就労ハンドブックやピア・サポートは、発症や症状悪化などに伴う状況の変化により時に混乱している患者に対し、即応した情報やロールモデルとの出会いを通じ、冷静に必要とする配慮の検討や職場との話し合いに向けた道筋を見出してもらうための、いわば足がかりである。患者自身が適切な選択や判断を行うための基盤を持つことができれば、その後の職業人生で無理な働き方を重ねて離職を繰り返したり、就労そのものをあきらめてしまったりといった悪循環に陥ることも予防でき得る。当センターでは今後もこの2つを就労支援の両輪として、一人一人の患者がその人に合った適職を見つけられるよう支援に努めていきたい。

【参考文献】

- 1) 厚生労働省 令和5年度「衛生行政報告例」
- 2) 厚生労働省健康局通知 療養生活環境整備事業実施要綱の一部改正について(2016)
- 3) 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.126「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」(2015)
- 4) 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.103「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(2011)
- 5) 福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査 報告書」(2021)
- 6) 福岡県難病医療連絡協議会 令和6年度報告書(2025)

見えにくさ、語りにくさの中で、‘働く‘を伴走する ～脊髄小脳変性症の方への支援から見た課題と可能性

○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

脊髄小脳変性症（Spinocerebellar Ataxia：SCA、以下「SCA」という。）は、小脳の神経細胞が変性し、ふらつき・複視・協調運動の困難・言語の不明瞭化など、多様な運動失調症状が徐々に進行する神経難病である¹⁾。進行性であり、日常生活・就労の両面において長期的な支援が求められる。本稿では、40代女性のSCA当事者の事例を対象に、一般雇用から障害者雇用へ移行する過程における心理的迷いや不安に伴走した支援実践を報告する。当該事例では、医療リハビリテーションを就労に関わる情報として活用し、支援資源の効果や情報共有の在り方を検討することができた。その結果、当事者が抱える「語りにくさ」や「見えにくさ」に伴走する過程で、支援の中から新たな課題と可能性が見出された。さらに、本事例は遺伝性かつ進行性の疾患であり、当事者は発症前に遺伝子検査による発症前診断でSCA3の変異が確認されていた。その後、発症を経て相談に至ったが、キャリア形成の過程では、発症前・発症後・症状進行期という各段階で「キャリア・トランジション」を経験されていた（図1）。

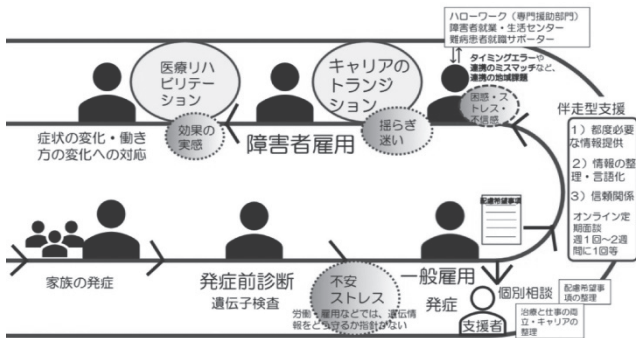


図1 支援経過のタイムラインと、取り組みについて

将来展望に大きな迷いを抱えていた。また、疾患名が家族因子や遺伝性情報と結びつくことで、個人の就労課題にとどまらず、家族や社会的環境と複雑に関わる側面が浮かび上がった。現行の労働・雇用環境では、遺伝情報を含む個人情報の取り扱いや整備が十分ではなく、当事者の不安が顕著に表れていたことも重要な課題である。

2 対象者概要・方法

(1) 疾患

SCAの一型であるSCA3 40代 女性

(2) 支援実施期間

2022年3月～2025年8月

(3) 職歴

一般雇用（福祉支援職）から障害者雇用（医療事務）へのキャリアチェンジ。

(4) 現在の状況

発症後の症状変化に伴い、非開示での一般雇用（ケアワーカー）継続に不安を感じ、障害者手帳を取得し、障害者雇用（医療事務）で就労、約1年勤務後に退職。就労移行支援事業所、および医療リハビリテーションに通い、今後の準備をしながら、働き方を検討。

(5) 支援手段・内容

オンライン面談を週1回～2週間に1回（60～90分/回）実施し、以下の支援を行った。

- ①今後の働き方の整理（対話形式・書類活用による整理）
- ②必要な合理的配慮や希望事項の言語化（書類作成のサポート）
- ③活用可能な資源・支援情報・SCA当事者および、多様な難病者の就労事例等の提供

(6) 発症前診断

家族歴も踏まえ、発症リスクのある未発症者として、発症前診断・遺伝カウンセリングにより疾患を自認。発症後は、障害者雇用での就職の際は、脊髄小脳変性症という病名は伝えているが、SCA3（遺伝学的に定義された型）については非開示とした。

(7) 当事者アンケートによる支援課題の把握

実際の相談・支援の実践、および、支援効果や課題を把握するためにアンケート形式（Google form）を使用。記述と選択設問の併用で意見を聴取した。得られた回答の一部を抜粋し、事例発表に活用した。これにより、伴走支援の過程で明らかになった心理的迷いや支援ニーズを確認することができた（表1）。

表1 アンケート形式で意見を聴取（抜粋）

視 点	当事者の声（引用）	課 題	支援の方向性・示唆
①症状の 見えにくさ	「周囲も仕事を抱えて忙しく、私のことを気にかけるのは難しいと思います」 「一見『通常通り』と見られる日でも、実際は冬に筋肉がこわばり、動かしにくいことが多いです」	外見からは分かりにくい変動性の症状が、誤解や配慮不足につながる	症状を言語化・書面化し、配慮希望事項として整理。伝える範囲や程度を支援者と検討し、初期設定を明確化する
② 遺伝性の疾患と社会環境整備	「遺伝性は私のせいではないが、知られたくない秘密でした」 「親の発症がわかってから、重い十字架のように感じて苦しみました」	遺伝性疾患に伴うスティグマや心理的負担が大きく、職場への相談やキャリア選択を困難にする	守秘を担保した相談窓口や、情報の取り扱いルールを整える。伝える範囲・タイミングを支援者と整理し、安心してキャリア形成できる環境をつくる
③医学リハビリテーションの活用	「リハビリに通うことで、少しでも動ける自信につながった。体調の変化を客観的に知ることができた」	医学的リハビリの成果が就労支援に十分に活かされにくい	医療リハで得られた身体機能評価や症状変化を職業準備性評価に反映する仕組みを整備する

3 倫理的配慮

本報告にあたり、対象者の個人情報の保護に十分留意し、匿名性を確保した。口頭およびメールにて報告の趣旨を説明し、事前に執筆した文章を対象者に提示して確認を得た上で、同意をいただいた。

4 地域支援機関との関わりの課題

(1) 障害者就業・生活センター

相談頻度が少なく、連絡・返信の遅れにより、タイムリーな課題対応が困難。

(2) ハローワーク（専門援助部門）

同一職員への継続相談希望があったが、担当制でないため、連続した相談が困難。

5 社会資源の活用

(1) 就労移行支援事業所

地域での障害者雇用に向けた準備や職業訓練を実施。

(2) 医療リハビリテーション

就労移行支援事業所通所と並行して医療リハビリテーションを受ける。OT（作業療法士）・PT（理学療法士）と就労準備の目的を共有し、評価・アセスメント結果を職業リハビリに活用。

6 まとめ 課題と支援の可能性

(1) SCAの特性と生活者としての心理

SCAは進行性かつ変動性の神経難病であり、運動機能や協調運動の低下などの症状が変化する。これらの症状は外見上把握しづらく、本人が日常生活や職場で感じる心理的負担や迷いは理解されにくい。特に症状が「見えにくく」「語りにくい」ことは、本人の意思決定や支援利用をためらわせる要因となる。支援者は疾患特性に基づく心理的理解を踏まえ、当事者の自己効力感や安心感を支える伴走型支援は有効であると考ええる。

(2) 医療・福祉・労働の連携による支援の可能性

医療リハビリテーションで得られた評価やアセスメントを職業リハビリテーションに応用することで、身体機能や運動能力を活かした就労準備や働き方の調整が可能となる。SCAにおける短期集中リハビリテーションが小脳性運動失調や歩行障害を改善することが示唆されている²⁾、医療・福祉・労働が連携した包括的支援は、疾患進行に伴う個人の変化にも柔軟に対応できる体制として有である。

(3) 遺伝性・進行性疾患に伴うキャリア支援の課題

発症前診断や遺伝情報を含む自己分析は、キャリア選択や働き方の調整に有効である一方、情報開示や社会的リスクへの不安は心理的負担となる。発症前・発症後・症状進行期におけるキャリア・トランジションに伴う心理的迷い

や将来展望の不確実性、さらに遺伝情報に関連する社会的・家族的影響は、当事者個人に大きな負担を与える。現状、ゲノム医療推進法³⁾は制定されたが、労働・雇用分野の制度整備は不十分であり、個人が法的・社会的環境の影響を受けやすい状況にある（図2）。

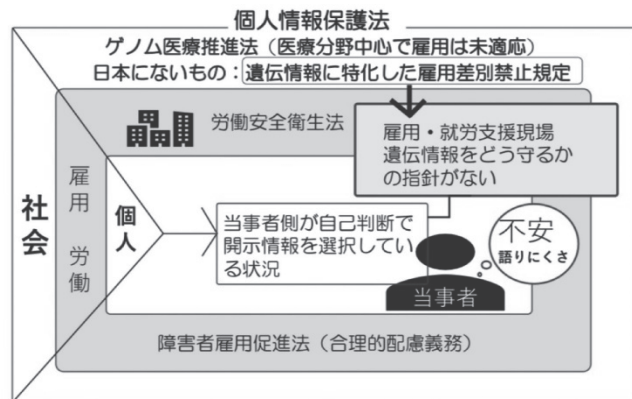


図2 遺伝性・進行性がある疾患と情報リスクによる伝えにくさの構造図（発言抑制・心理的抑制）

7 総括：課題と可能性

進行性・遺伝性疾患であるSCAの当事者への就労支援においては、疾患のタイプや進行速度による個人差を踏まえた配慮が重要となる。また、発症前診断や遺伝情報を含む個人情報の取り扱いをめぐる心理的負担に対応するため、法律や制度を通じて心理的に安全な環境を社会的に整備することが必要である。労働・雇用の場でも、制度的・社会的責任の下で、人と遺伝に関する情報の管理において、安心して働ける環境を保証することが求められる。

一方で、地域におけるチーム支援は限定的であり、医療・福祉・労働の包括的な連携が実際には困難な状況が存在する。症状特性に応じた合理的配慮の整備により、当事者の現有能力や保持能力の最大活用、柔軟な働き方の調整が可能である。これらの課題と可能性を踏まえ、SCA当事者の就労維持・キャリア形成やQOLに向けた支援は、個別ニーズへの適応、心理的安全の確保、地域資源・制度との連携を包括的に組み合わせることが肝要である。

【参考文献】

- 1) 難病情報センター「脊髄小脳変性症」
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/86>（2025年8月閲覧）
- 2) 運動失調症の医療基盤に関する調査研究班。「脊髄小脳変性症に対する反復集中リハビリテーションの転帰」。厚生労働科学研究成果データベース、2016。
- 3) 厚生労働省。ゲノム医療推進法に基づく基本計画の概要。厚生労働省医政局研究開発政策課。令和7（2025）年3月。
<<https://www.mhlw.go.jp/content/10808000/001459244.pdf>>