

難病（脊髄小脳変性症）の方に対するオンライン就労支援の実践報告

○村上 想詞（静岡障害者職業センター 障害者職業カウンセラー）

菊地 美沙（静岡障害者職業センター）

1 はじめに

脊髄小脳変性症は、歩行時のふらつきや、手の震え、呂律が回らない等を症状とし、動かすことはできるものの、上手に動かすことができない運動失調症が生じる進行性の指定難病である¹⁾。就労面では、運動失調症により手が上手く使えなくなる外、歩行時の転倒リスクから、外出時に介助を要するなど、作業だけでなく、自力通勤が困難となることで、就職及び職場定着に影響が生じることがある。

一方で、令和2年初頭からの新型コロナウイルス感染症の拡大やそれに伴う緊急事態宣言の発令を契機に、障害者も含めてテレワークの導入が急速に広がったことから²⁾、障害特性に合わせた多様な働き方の選択肢が増えている。

静岡障害者職業センター（以下「当センター」という。）では、ハローワーク静岡の難病患者就職サポーターとの連携により、脊髄小脳変性症やパーキンソン病等の難病患者の支援件数が増加しているが、症状に応じて自力通所が難しい対象者が一定数存在している。そこで、令和6年度よりテレワークによる再就職を見据えたオンライン支援を実施してきたことから、その実践事例を報告する。

2 事例概要

(1) 一般情報

A（40代 男性）

妻との二人暮らし（近隣に母親が居住）

(2) 医療情報

診断名：脊髄小脳変性症（身体障害者手帳2級）

症 状：運動失調に伴う歩行時のふらつき、眼振など

通 院：リハビリテーション病院 週1回（木曜日）

(3) 経過

高校卒業後、ニュージーランドの大学に入学。卒業後は同国で観光業等に従事。10年程度経過後、父親の脊髄小脳変性症の症状が悪化し、母親の介護を助けるために帰国。帰国後、製造系の会社でライン作業等に従事。

4年程前から歩行時のふらつきが強くなり、脊髄小脳変性症と診断される。徐々に症状が悪化して退職。ハローワークからの紹介で当センターに繋がる。

(4) 状況

ア 移動能力

運動失調により、屋内では伝い歩き、屋外では両杖歩行で見守りが必要であった。また、郊外の環境から外出時には車による送迎が必須であった。

イ 作業能力

手の震えから巧緻動作は困難であったが、キーボード入力には可能であった。一方、事務作業の経験が乏しくパソコン操作が不慣れであることに加えて、眼振によりパソコン画面を長時間見ると疲労感が生じる状況であった。

ウ 意思伝達

発話への影響は少なく、物腰の柔らかいコミュニケーションは長所であった。一方、困った時の質問など自発的な発信が少ないことや、海外生活が長く、難しい漢字や単語の意味が分からないこと等が見られた。

3 支援内容

(1) 支援方針

対象者の希望、移動能力、住環境及び経済的状況等を踏まえて、テレワークでの就労を目標とした。

相談を通して応募先事業所が決定し、選考に進んでいたものの、「テレワークの基礎知識」「コミュニケーション」「自己管理」「自己理解」など、テレワークに求められる基礎的な対応力²⁾に課題が見られた。そのため、障害者職業総合センター職業センターが開発したテレワークプログラム²⁾を参考に当センターの職業準備支援を活用して、オンラインによる就労支援を実施した。

(2) 支援の流れ

支援開始当初は応募先事業所を想定した作業や面接対策を中心に取り組み、中盤以降は、実際に見られた課題を踏まえて、講座を実施した（図1）。

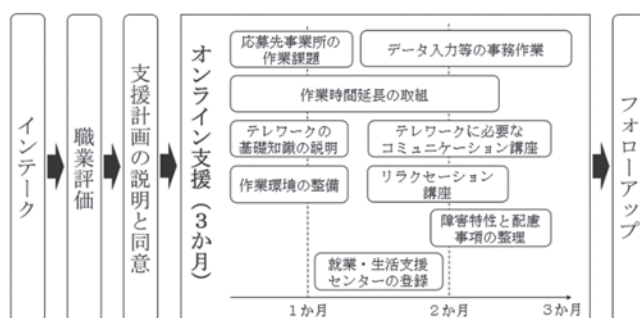


図1 オンライン支援の流れ

(3) 支援内容

ア 作業遂行及び作業管理に関する支援

応募先事業所から頂いた作業のサンプル課題、当センターで用意したデータ入力やExcel課題に取り組み、一日の作業スケジュールと実施課題の報告を求めることで、作

業管理及び進捗管理の意識付けを行った。

また、初めてのテレワークとなるため、「自宅等においてテレワークを行う際の作業環境を確認するためのチェックリスト【労働者用】」²⁾を基に必要な環境整備に取り組んでもらった。

イ 体調管理に関する支援

眼振に伴う疲労から、9時から12時までの3時間から作業を開始し、応募求人の条件である一日6時間の就業に向け、段階的に作業時間を延長することとした。また、作業スケジュール等の報告と併せて、睡眠時間、休憩のタイミング及び頻度、作業終了後の疲労度の報告を求めた。当該報告を基に休憩の頻度や方法について個別相談による助言を行った。加えて、対象者に適した休憩方法を検討できるよう呼吸法やストレッチ、マッサージ等のリラクゼーション講座を実施した。

ウ コミュニケーション（自己発信力）に関する支援

出社勤務と異なり、テレワークでは自分から発信しない限り、周囲が困っている状況を気付くことはないため、自己発信の重要性を説明した。また、Eメール・チャット・Web会議システム等のコミュニケーションツールの使い分けや、要点をまとめて箇条書きにする等のコミュニケーション上のポイントについて講座を実施し、学んだ内容を作業で実践してもらうことで経験に基づく理解に繋がった。

エ 自己理解に関する支援

講座や実践による経験的な理解を踏まえて、「ナビゲーションブックに入れる項目例～テレワークでの就職や復職を検討する場合～」²⁾を基に、就職後の職場定着に必要な対象者自身の取組、事業所に求める配慮、並びにサポート体制等を整理することで、自己理解の深化を促した。

4 結果

応募先事業所から頂いたサンプル課題やデータ入力、Excel課題は、不明点を自分で調べることで単独の作業実施が可能であった。一方、自己判断で作業スケジュールを変更するなど、作業管理には課題が見られた。テレワークでは周りの目がないため、業務管理や進捗管理を含む自己管理が重要であることを助言し、課題に応じた講座を実施することで改善を促した。

テレワークに必要な環境整備については、対象者と家族で必要な備品を揃えることはできていたものの、居間で作業を行っていたことから、仕事とプライベートの切り分けが難しくなることが想定されたため、仕事部屋を準備するよう助言を行った。また、就業場所が自宅であることから、心身に不調を来した際にすぐに対応できるよう、地域の障害者就業・生活支援センターに登録するなど、支援体制を含めた環境整備を行った。

体調管理については、1時間毎に10分の小休憩及び1時間の昼休憩を取得することで、一日4時間の作業が可能となった。以降は一日5時間程度作業できる日もあったが、ふらつきが強く生じるなど症状が安定せず、一定した作業時間の確保が難しい状況が続いていた。そこで、対象者と相談のもと、休憩時間の見直しや筋肉の緊張を和らげるための温度設定等により6時間の確保が可能となった。

コミュニケーションについては、始業時間までに開始報告が間に合わないことが見られた。テレワークでは自分自身をコントロールする「自律」が重要であること³⁾を助言し、改善を促した。一方、応募先事業所の採用面接は「自発的な発信に不安が残る」との理由から不調であった。

その後、別事業所のオンライン説明会に参加するなど、就職活動を行っていたが、新型コロナウイルス感染症に罹患して以降、体調不良が続き支援を中断している。

5 考察

当該事例を通して、テレワークでは出社勤務より更に高い水準での自己発信力、並びに業務管理、進捗管理及び体調管理を含む自己管理能力が求められることを感じた。それは、青木³⁾による「自立」と「自律」そのものであり、オンライン支援早期にテレワークにおける「自立」と「自律」の重要性について理解を促した上で、自発的な発信、業務管理及び進捗管理等がより必要となる作業場面を設定するなど、知識的な理解を経験に基づく理解に落とし込む工夫が必要であったと考えられる。

一方、必要な助言や介入を行う上で、支援者と対象者の信頼関係は必須であるものの、対面での支援と異なりオンラインでの支援は、表情や抑揚等の非言語的コミュニケーションが伝わりにくく、関係構築までに時間を要した。そのため、支援期間前期では、助言や介入を行うことに支援者側が心理的抵抗を感じるがあった。支援期間前期では対象者と面談の機会を多く設けるなど、各段階に応じた計画的な支援が重要になると考えられる。

また、難病の特性上、支援期間中にも症状の変動があり、作業時間延長の取組が大きな課題となったことから、作業時の環境整備や負担の少ない姿勢制御など、医療機関等との連携による支援が重要だと感じられた。

現在、支援を中断しているが、対象者の希望や体調等を踏まえ、引き続き必要な支援を行っていきたい。

【参考文献】

- 1) 難病情報センターホームページ『脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）』
- 2) 障害者職業総合センター『テレワークにおける職場適応のための支援技法の開発』、「支援マニュアルNo.25」, (2024)
- 3) 青木英『実務から見た障害者テレワーク～15年の経験から得たこと～』,「第31回職業リハビリテーション研究・実践発表会発表論文集」, (2023), p. 96-97