

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）。

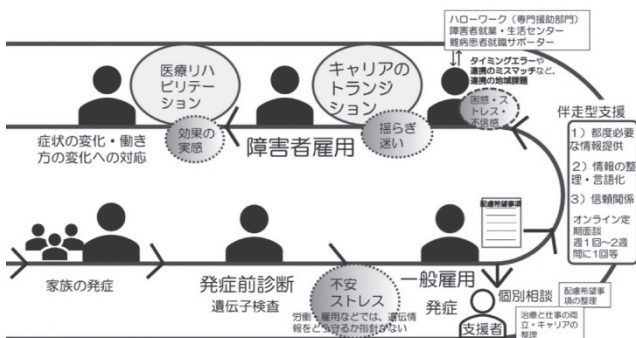


図1 支援経過のタイムラインと、取り組みについて

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）。

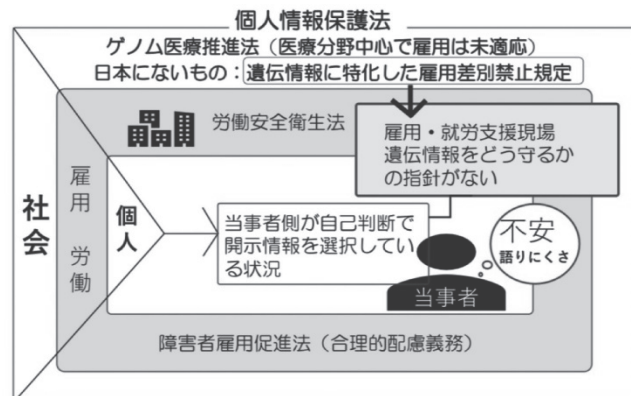


図2 遺伝性・進行性がある疾患と情報リスクによる伝えにくさの構造図（発言抑制・心理的抑制）

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>>