

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

○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 背景・目的

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⁾。障害者職業総合センターでは、このような就労支援ニーズを、多様な難病患者本人、雇用事業主、地域関係機関の調査により実証的に明らかにしてきた。

難病の就労支援の歴史は身体・知的・精神障害に比べて浅いが、2020年現在、難病法による医療・福祉・教育・就労等の総合的支援の5年毎の基本的方針の見直しや、がん²⁾で先行する治療と仕事の両立支援の難病への適用等、大きな転機にある。喫緊の検討課題としては、難病保健医療機関と障害者就労支援機関の役割分担や連携フローの検討、また、治療と仕事の両立支援が急速に普及する中、職業リハビリテーションとの連携の進め方の検討がある。

しかし、これらの課題については、未だ支援実績が乏しいため、従来の実証的調査研究の手法では限界がある。

そこで、本研究では、「主体的に参加したメンバーが協働体験を通じて創造と学習を生み出す場」である「ワークショップ」の手法により、今後の地域連携や職業リハビリテーションの実施を想定した具体的な役割分担・連携の可能性や実務上の課題を把握することを目的とした。

2 方法

難病就労支援に係る専門職研修やワークショップにおいて、参加者に対して先行研究に基づく支援のあり方や制度整備についての情報提供の上、参加者から具体的支援の実施可能性や実施課題についての情報を把握した。

(1) 講義、基調講演による支援課題や支援可能性の提示

表に示す専門職研修や公募によるワークショップの参加者に対して、障害者職業総合センターでの先行研究等から、難病による就労問題の特徴や支援のポイント¹⁾、地域連携による障害者就労支援のあり方³⁾、障害者雇用支援や両立支援²⁾の制度整備の状況や現在の課題を説明した。

(2) 参加者の役割分担や連携の意向や課題の把握

その後にアンケートにより、①各参加者の機関や職種において難病就労支援・両立支援として取り組める支援内容、②他機関に取り組んでもらいたい内容、③その他関係する意見や要望について聞いた。ワークショップでは、アンケートの前に、グループワークで今後の難病就労支援・両立支援の在り方を検討した。

表 本研究の情報収集の対象者

研修・ワークショップの主な参加者	人数	研修・ワークショップの趣旨
ハローワーク担当職員	70	障害者雇用支援研修
難病相談支援センター、難病行政担当者、障害者職業センター	50	難病相談支援センターネットワーク研修
難病担当保健師	70	難病担当保健師研修
難病相談支援センター生活相談員/就労支援員	25	難病相談支援センター支援者研修
障害者就業・生活支援センター、就労支援事業所、難病患者団体、MSW、難病当事者・家族、福祉事業者、障害者職業センター	25	難病患者へのテレワーク
難病医療機関、職場担当者、産業保健職、難病当事者、がん両立支援、障害者職業センター	40	難病医療機関、職場、産業保健職等の連携による治療と仕事の両立支援
難病相談支援センター、MSW、難病担当保健師、社会保険労務士、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク、難病当事者、障害者職業センター	60	難病のある人の就職・職場定着支援のための地域関係者のネットワークと研修
MSW、産業保健センター、難病相談支援センター、ハローワーク、難病当事者、障害者職業センター	60	治療・生活・就労の一体的な相談支援と治療と仕事の両立支援の役割分担と連携

(3) アンケート内容の分類・整理

アンケートの内容を「障害者就労支援の共通基盤」³⁾

(図)の枠組(①就職活動、②障害理解・対処の準備=就職後の障害管理・対処、③採用、④就業継続、⑤連携による支援)に沿って、講義・基調講演担当者及び職業リハビリテーション実務経験者の2名により分類・整理した。

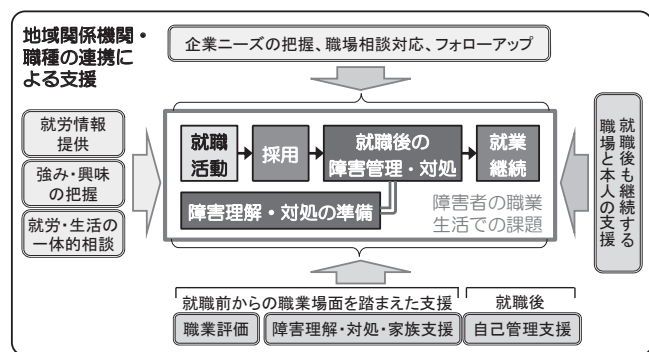


図 障害者就労支援の共通基盤³⁾

3 結果

アンケート内容の分類・整理の結果、難病就労支援の局面別の取組可能性や課題は、以下のように要約できた。

(1) 「就職活動」支援の局面

難病患者からの就職・職場復帰についての相談に対応するために、ハローワーク等の就労支援機関の役割の重要性

や保健医療機関だけの相談支援の限界が多く指摘された。具体的な取組の可能性として、①企業の「難病」への先入観の払拭と雇用可能性の啓発、②難病患者がデスクワーク等の一般の仕事で働けることを踏まえた職業相談や職業訓練、職業紹介の充実、③難病の医療・生活・就労の総合的な相談支援ニーズに対応できる連携体制の構築、④多様な相談窓口等において、難病患者が治療と仕事を両立するためのポイントや就職活動での留意事項等を難病患者本人と社会の多様な関係者に普及すること等が提案されていた。

(2) 「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」支援の局面

難病患者に対する職業準備支援や就職後の専門支援について実績を示す記載はほとんどなかった。就職できても就職後に治療と仕事の両立の問題が多発している状況への今後の対応可能性としては、就職後の難病による具体的な影響を就職前から理解し早期対応するための職業アセスメントや職業準備支援、就職後のジョブコーチ支援や事業主支援等の専門支援に向けて、ハローワーク、職場、医療機関、難病相談支援センター等が連携することの重要性の指摘が多かった。保健医療分野と就労支援分野の効果的連携のために、治療と仕事の両立支援やハローワークのチーム支援の制度を活用していくことが提案されていた。また、就職後の難病患者と職場を地域関係機関がフォローし、支援ノウハウを蓄積する必要性についての提案もあった。

(3) 「採用」支援の局面

障害者手帳のない難病患者の雇用についての企業の社会的責任が明確でないことや事業主支援の未整備により採用に至る就職支援の困難さが多く指摘されていた。今後の支援可能性として、「難病は働けない／企業の負担が大きい」といった偏見や誤解を除き、個別の職業場面に即した専門のアセスメント結果を事業主に分かりやすく提供して、公正な採用選考が行われるようにするとともに、就職後も本人と職場を支える体制を整備することで企業の採用選考のハードルを下げる支援の必要性が指摘された。また、難病にも障害者と同様の障害者雇用義務等の制度整備を求める声も多かった。

(4) 「就業継続」支援の局面

難病患者は、進行性の患者に限らず、就職後10年以内に治療と仕事の両立の困難等に関連して半数近くが仕事を辞めているにもかかわらず専門支援が未整備であるという問題状況を新たに認識した記載が多かった。治療と仕事の両立支援が難病患者を対象とすることから、医療機関、産業医、職場、保健所、障害者就労支援機関等が連携して、職場定着・就業継続を支えられる体制を整備する必要性の提案が多かった。

(5) 「地域関係機関・職種の連携による支援」について

難病の保健医療分野では重症者への医療・生活支援が中心で、就労支援ニーズのある難病患者に接する機会が乏しく、就労支援は業務として位置付けられておらず、障害者

就労支援機関の連携の経験も少ない実態の記載が多かった。難病の就労支援・両立支援、難病対策地域協議会等の関係機関・職種の協議の開始を契機に、関係機関・専門職の役割や業務上の位置づけの明確化や研修等の必要性も提案された。

4 考察

今回、現場の支援者等にて実証研究での知見や制度整備についての講演や講義を行った後に、支援の実施可能性や実施課題等のフィードバックを得ることにより、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がり連携フローや、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と可能性についての情報を多く得ることができた。

(1) 地域関係機関の連携の課題

従来の身体・知的・精神障害と比較した難病による就労困難性の特徴は、慢性疾患として体調が崩れやすいことによる固定しない障害により、医療・生活・就労の複合的な支援ニーズが生じることである¹⁾。このことは、今回実施した講義や講演により伝達できたが、従来の支援現場での経験だけでは、難病患者からの相談内容と就労問題との関連性や就労支援による解決可能性が理解しにくく、それにより関係機関・職種における就労支援へのモチベーションの低さや障害者雇用支援との連携の少なさに至り、これが、さらに就労問題の認識の低さや就労支援との連携の成功体験の乏しさにつながる悪循環が示唆された。

難病患者の複合的な相談支援ニーズを理解しやすくすることを、連携フロー明確化の基本とする必要がある。

(2) 難病のある人への職業リハビリテーションの課題

難病による就労困難性は社会的認知も未だ十分でなく、障害者雇用率制度の対象となっていない。それゆえに、職業リハビリテーションや事業主の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の確保、治療と仕事の両立支援の充実が一層重要である。今回、支援者から提案された、差別を防止しながら無理なく活躍できる仕事に就職し職場の理解や配慮を確保するための事業主支援と一体的な就職支援や、就職前の支援と就職後の両立支援の連携の進め方、外見からは分かりにくい難病の就労困難性のアセスメント等の支援技法を明確化し、地域障害者職業センター、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター等に普及する必要がある。

【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) 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ライン」、2020（改訂版）.
- 3) 障害者職業総合センター「保健医療、福祉、教育分野における障害者の職業準備と就労移行等を促進する地域支援のあり方に関する研究」, 調査研究報告書 No. 134、2017.