

就労訓練による場面緘黙症状の変化

○伊藤 麻希（＜コスモス＞ケアサービス 生活支援員/ジョブコーチ）
藤木 美奈子・中村 隆行（コスモス共生社会研究所）
坂本 亜里紗（こすもすくらぶ）
野口 真紀（＜コスモス＞ケアサービス）

1 はじめに

場面緘黙（選択性緘黙）とは、「家などでは話することができるにもかかわらず、ある特定の状況では一貫して話すことができない」障害である¹⁾。場面緘黙は子どもの不安障害であると捉えられることが多いが、浜田ら²⁾によると、緘黙症は子どもの間だけの問題ではなく、重篤な場合は成人後も症状が継続し社会生活が困難になる。しかしながら、成人の緘黙症者を対象にした研究は、ほとんどなされていないのが現状である。そこで、本稿では、就労移行支援事業所における訓練により緘黙症状が改善したAの事例を報告する。

2 対象者

Aは、軽度の知的障害がある女性（通所開始時18歳）で、高校卒業後すぐに就労移行支援事業所に通所を開始した。通所していた期間は、20XX年4月～20XX年+3年2月である。Aは、幼少期から物静かで、高校生の時も学校ではほぼ話をしなかった。一方、家庭内では、テレビ番組やその日あった出来事などを母親に話すとのことである。

3 事例経過

（1）通所開始直後～通常の訓練期

初めて一人で事業所に来るときに迷子になり、事業所に電話をかけてきたことがあった。その電話以外では、通所開始後しばらくは、スタッフや他の訓練生の誰とも会話をすることはなかった。挨拶や笑い声などもなく、声を発するということがなかった。通所開始直後の様子としては、動きが非常に緩慢で表情も固い。スタッフの声掛けに対しても、かなり時間をかけてかろうじてうなずくといった感じであった。しかし、事業所に来るのが嫌といった様子はなく、他の訓練生と話さないものの、人の近くに身を置こうとするなど、他者と関わりたいという意思は感じられた。

通常の訓練カリキュラムに参加するうちに、特定のスタッフのみにではあるが、徐々にうなずくなどの反応をするようになった。また、笑顔や困惑などの表情も見せるようになった。

事業所で行う訓練の一つに料理がある。その際に使用するレシピに感想を書いて、料理に参加しないスタッフに報告するという役割を通所開始3か月目から与えた。この役割を気に入り、積極的に取り組んだ。通所開始直後と比べると、物事に対する強い不安感が軽減された様子であった。

（2）代替的コミュニケーション訓練期

通常カリキュラムのみでは、大きな変化が見られなかったため、通所開始後5か月目から個別訓練を開始した。成人の緘黙症者に対してどのような介入が効果的なのかが明らかにされていないため、探索的に個別訓練を試みた。浜田ら（2010）によると、緘黙症の症状である①話ができないという問題によって、②コミュニケーションが取れないという問題が発生し、続いて③人間関係が形成できないという問題が生じ、最終的に④社会生活が送れないという状況に陥ってしまう²⁾。個別訓練では、この2番目のコミュニケーションが取れないという問題に着目し、カードを用いた代替的コミュニケーション方法が可能であるかどうかを検討した。

個別訓練は週1回35分～40分程度で計12回実施した。まず初めに、カードを用いた意思表示が可能かどうかを確認するために、アセスメントを行った。アセスメントでは、スタッフが口頭で「今日の天気は？」、「働くことに不安はある？」といった質問を行い、それらの質問に対してあらかじめ用意していたカードを選択する方法を取った。その結果、Aはどの質問に対しても即座にカードを指し示した。また、Aは家庭内でも挨拶をしないことから、「挨拶をしなかった場合、相手はどのように感じる

か？」という質問も行った。この質問にも即座に適切なカード（怒りの表情）を選択した。上記のことから、対象者は話すこと以外の意思表示は可能で、他者の感情も理解していたため、カードを用いたコミュニケーショントレーニングは可能であると判断し、以下のような訓練を行った。

① **カードマッチング**： 先行研究を参考に、職場で必要とされる基本的マナーを記した「場面－行為－発言」カードを作成した（表1）。スタッフが場面カードから1枚選び、その場面に相応しい行為と発言を対象者にマッチングさせることを繰り返し練習した。

表1 場面－行為－発言カード(抜粋)

場面	行為	発言
仕事が終わったとき	報告する	終わりました
失敗したとき	あやまる	すみません
職場から帰るとき	あいさつする	お先に失礼します
分からないとき	質問する	すみません、 わからないのですが

② **ロールプレイ**： 以下の一連の流れをロールプレイで繰り返し練習した。A. 机をノックして相手の注意をひく、b. 視線を合わせる、c. 場面に相応しいカードを提示する、d. お辞儀をする、e. 再度視線を合わせる。ロールプレイを行なう中で、言語面のみではなく非言語コミュニケーションにおいても新たな課題が見つかったので以下の点についても訓練を行った。

③ **視線を合わせる**： 視線を合わせることができなかったため、まず鼻を見る訓練を行なったが、鼻をみることもできなかった。そこで、視線を合わせる相手に目の部分だけくりぬいたお面をかぶせ、慣れるにしたがってお面を徐々に小さくしていき、最終的にはお面をはずした状態で視線を合わせる訓練を行った。

④ **身振りを大きく、素早くする**： 自発的な意思表示が苦手だったため、相手がほとんど認識できないほど、お辞儀やノックが小さかった。そこで、何のためにお辞儀やノックをするのかを説明し、お辞儀とノックを繰り返し練習した。また、動作が緩慢であったため、就労場面においては相

手を待たせることは失礼であると説明し、素早く動くように練習した。

代替的コミュニケーション訓練を開始したときと最終回を比較すると、カードマッチングでは、初回は3問間違い、最終回は2問間違いであり、正答数には大きな変化がみられなかった。しかし、所要時間は初回が6分3秒、最終回が3分16秒と大きく短縮された。

視線については訓練を開始したときは手で顔を覆うなど全く合わせることができなかったが、最終回では不自然ではない程度に合わせることができるようになった。身振りについても同様に最初の方は相手がほとんど気づかないほど小さかったが、最終回では十分認識できる程度に大きくなった。

動作の素早さは、始めはカードを提示し、立ち上がりお辞儀するという一連の動作に30秒かかっていたのが、17秒まで短縮された。

構造化された個別訓練場面では、このような大きな変化が見られたが、通常の訓練では依然として動作は小さくゆっくりであった。

（3）電話練習期

通所開始後半年を過ぎた面談において、A自ら言葉を発して会話できるようになりたいと希望したため、電話による訓練を開始した。電話に関する不安階層表を作成し、週1回程度行った。開始直後は、Aとスタッフはそれぞれ別室におり、内線電話を用いて行った。Aの声は、消え入りそうに小さく、ほとんど聞き取れないこともあった。しかし、ポジティブフィードバックと聞き返しを併用することで、訓練を続けることができた。徐々に声は大きくなり、訓練開始1か月半経過後には、同じ部屋でも視線を合わせなければ携帯電話で会話できるようになった。

それ以降は感情が高まる緊急時には、担当スタッフに対しては個室で直接会話できるようになった。担当スタッフ以外のスタッフに対しても、電話では話せるようになった。

（4）職場実習期

本人のコミュニケーション能力の向上と実践、また就労に対する意欲の向上を目的に、通所開始

後1年を過ぎた頃から就労決定されるまでの1年半の間に、障害者雇用を行っている一般企業にて職場実習を計6回実施した。実習内容は、事務補助業務が3社、軽作業が3社であった。事務補助業務では、書類整理やパソコン入力、内線の受電業務など、軽作業では、店舗での商品陳列や清掃、宅配水のボトル洗浄、洋菓子工場での作業補助を行った。

① **業務の完成度と遂行速度** : 作業の丁寧さは評価されることが多かったが、遂行速度が非常に緩慢であることを多く指摘された。軽作業の職場実習では、スピードが緩慢であるために『意欲が低い』という印象を持たれることもあったが、同様の作業を続けていくうちに作業速度を少しずつ上げることができるようになった。

② **コミュニケーション** : 職場実習導入時は、周囲とのコミュニケーションツールとして、前述の代替的トレーニングで使用したようなカードを携帯し、出勤時や退勤時、業務で困ったことがあった際にはそれとメモを活用してコミュニケーションを取っていた。また、事務補助作業の中で内線の受電業務をした際には、慣れない環境でも、メモを活用しながら業務に取り組むことができた。1、2回目の実習の際、カード提示や報告に要する時間が非常にかかるという企業側からの指摘があり、それを実習後にフィードバックすると、『自分の行動が人を待たせている』ということの自覚が生まれ、3回目の実習以降、業務報告や挨拶、簡単な日常会話であれば、小さい声ではあるが徐々に口頭で行なえるようになった。

③ **事業所内での変化** : 職場実習など施設外での訓練に参加するようになってから、当日の持ち物や集合時間などの確認事項をA自ら質問してくることが多くなった。始めは担当者にのみ口頭で質問していたが、回を重ねるにしたがい、他の数名のスタッフにも口頭で質問したり、時折、近くに他の訓練生がいても、気にせず会話ができるようになった。

(5) VOCA 使用期

通所開始後2年と8か月目、特定のスタッフとの会話は可能であるが、依然として他の訓練生の前で話すということはできなかった。そこで、VOCA

(Voice Output Communication Aid) を用いることにした。VOCAとは、音声でのコミュニケーションに困難を抱える人向けのコミュニケーションツールであり、ボタンを押すことなどにより音声を出力できる。近年、補助代替コミュニケーションのツールとしてVOCAを用いた取り組みがなされている。例えば、中邑³⁾は、知的障害及び自閉症傾向のある子どものVOCA利用可能性を示している。しかし、本邦において緘黙症者を対象にしたVOCAの研究はほとんど見られない。

事業所では毎日、朝礼と終礼時に全員で「おはようございます」、「ありがとうございました」といった挨拶の言葉を述べてお辞儀をする練習をしている。VOCAを用いる前のAは、口を開くことなく無表情のままわずかに首だけを下げるといった状態であった。VOCAの使用は、まずはスタッフの声で録音した「おはようございます」といった挨拶のボタンを他の訓練生が言うタイミングに合わせて押すというところから開始した。初日からスムーズにボタンを押すことができた。ただ、周りから注目されるのが恥ずかしいのか、スタッフが設定したVOCAの音量を自分で小さくして押していた。この訓練を約1ヶ月行った。毎日、VOCAのボタンを押しているうちに、みんなと一緒に挨拶しているということを感じることができたのか、だんだんとお辞儀が深くなり、顔をあげるようになっていった。

次に、日直当番のときにVOCAを使用した。日直の仕事は、挨拶練習の時に他の人よりも先に挨拶の言葉を発声することである。日直の発声に続いて、みんなでその言葉を復唱する。先頭を切って挨拶するという緊張する役割であるが、無事VOCAのボタンを押すことができた。2、3週間続けるうちに、段々と普段の表情も豊かになっていった。

最後は、挨拶を自分の声で録音して使用した。最初は自分の声を録音するのを嫌がって、スタッフの声を録音したものを使用したが、最終的には自分の声で録音することができた。しかし、再生するとほとんど聞こえないほど小さな声であった。そのことによりA自身に『自分の声は小さく相手には聞こえにくいんだ』という気づきが生まれたのか、その後、スタッフと個別に話すときには声が少しずつ大きくなっていった。

（６）就労期

６回目の職場実習が雇用を前提とした実習であったため、実習後、その企業での採用が決定した。就職活動を始めた頃のＡは、届いた不採用通知に対してもあまり感情を表すことが無かったが、就職活動が進むにしたがい、不採用通知を見て悔しがったり、担当スタッフに就職に対する思いを訴えるなど、意思の表出に変化が見られた。また、対人場面での極度の緊張から体が硬直し、お辞儀の際に首より上しか動かせないという課題が長くあったが、この実習の前に、自分のお辞儀の様子を動画で確認することで、その課題をＡ自身が再認識することができ、個別練習を経て、腰から体を曲げてお辞儀ができるようになるなど、動きの緩慢さについての課題も少しずつ改善された。

この実習前の面談では、初対面の人事担当者２名を前に口頭で自己紹介をしたり、実習後にも、電話で働きたい気持ちを伝えるなど、Ａなりのアピールを積極的に行った。また、実習中、業務のコツを覚えたことで作業効率も上げることができていたこともあり、採用が決定した。

現在、就労開始より６か月が経過するが、遅刻・欠席をすることなく就労を継続することができている。作業手順も覚え、作業完了の報告や質問も口頭で行うことができています。しかし、全般的に受け身な取り組み姿勢や動作の緩慢さは未だあるため、今後は、自分から自発的に次の指示を聞きに行くことや、作業速度への意識を高めていくことが課題となっている。また、定着支援の一環で卒業生の食事会を開催した際には、他の卒業生や支援員など２０人程度の前で、自分の就職先と仕事内容を紹介するというのを、Ａも他のメンバーと同じように口頭で行うことができた。その後食事中にも、小声ながらごく自然に直接やり取りをする姿が見られた。

４ 考察

Ａの場面緘黙症状の変化について６つの時期に区切って事例をまとめた。（１）通所開始直後～通常の訓練期では、Ａと担当スタッフの間にラポールを形成することに成功するが、緘黙症状については大きな変化は見られなかった。（２）代替的コミュニケーション訓練期では、カードを用いた代

替的コミュニケーション訓練が緘黙症者に対する一つの有効な支援方法になることが示唆された。それと同時に、非言語コミュニケーションの重要性も明らかになった。緘黙症は社会恐怖との強い関連が示されており⁴⁾、Ａ自身も他者と視線を合わせられないなど人前では強い恐怖を示した。言語面を補完する訓練だけではなく、視線や動作などの非言語コミュニケーション訓練も併せて行なうことが重要であると考えられる。（３）電話練習期では、他者と言葉によってコミュニケーションを取りたいというモチベーションが現れてきた。（４）職場実習期では、就労意欲が向上し、仕事をする上でのコミュニケーションの重要性を自覚するようになった。（５）VOCA 使用期では、ボタンを押すという抵抗の少ない動作によって、複数の人とコミュニケーションを取れることを楽しみ、またそれが本人の自信につながっていったと考えられる。（６）就労期では、就職に対する熱意により緘黙症状や非言語コミュニケーションにおける課題が改善された。

本事例では、先行研究が乏しい中、成人の緘黙症者に対する訓練を試行錯誤しながら行ったが、その訓練は成功したと考えられる。成功要因としては、単一の決定的な要因があるのではなく、スタッフとの関係性や非言語コミュニケーションの重要性など様々な要因が複合的に作用したのではないかと考えられる。しかしながら、本事例で行った訓練には、きちんと構造化されたものもあれば全く構造化されていないものもあり、どのような介入が最も効果的であったかを議論することはできない。今後はより綿密に計画された研究を期待したい。

【引用文献】

- 1) 高橋三郎・大野裕（訳）（2004）. DSM-IV-TR 精神疾患の診断統計マニュアル. 医学書院.
- 2) 浜田貴照ほか（2010）. 緘黙症の支援方策を考える：成人当事者の実態を踏まえて（日本特殊教育学会第47回大会シンポジウム報告）. 特殊教育学研究, 47, 409-410.
- 3) 中邑賢龍（1997）. 知的障害及び自閉症傾向を持つ子供のVOCA利用可能性に関する研究 特殊教育学研究, 35(2), 33-41.
- 4) 角田圭子（2011）. 場面緘黙研究の概観：近年の概念と成因論. 心理臨床学研究, 28, 811-821.

難病者の就労支援に向けたアセスメントのあり方に関する一考察 ～京都府難病相談・支援センターとの連携による就労支援～

○武藤 香織（京都障害者職業センター 障害者職業カウンセラー）

戸田 真里（京都府難病相談・支援センター）

1 はじめに

京都障害者職業センター（以下「職業センター」という。）では、近年、難病のある方で一般での就職が困難な方の相談や、事業主からの在職中の難病の方の相談が増加している。

医療と切り離すことができない難病者の就労支援においては、医療サイドの考える日常生活の自立に向けた目標と就労支援者が一般就労を目指す場合に求める目標にズレを感じているところである。

本発表においては、京都府難病相談・支援センター（以下「難病センター」という。）より相談のあった脊髄小脳変性症、骨髄異形成症候群の二人の事例について、障害者手帳が取得できない状況下で、障害者手帳取得の可能性を検討し、就労までの支援をした経過について報告を行い、就労支援に向けたアセスメントについての検討、医療機関との連携について、検討を行いたい。

2 事例検討

(1) 事例 1

① 概略

A氏、30代の男性。高校卒業後、数年間正社員として就職するが、ふらつきの症状が出始め退職する。脊髄小脳変性症と診断を受ける。その後は、短期間での派遣・アルバイト就労を繰り返す。難病センターへの相談から、職業センターへの来所に至った。ご本人は障害者手帳の取得を希望されていたが、ご家族は反対されていた。

② 職業評価の実施

初回の職業相談時に、席に座った直後から、ガタガタと歯がぶつかり、音を立てるほどの10分以上震えが生じ止まらない状況が生じた。緊張したり同じ姿勢を保持する場面で震えが生じやすいことは予め聞いていたが、同席した他の支援者も驚くほど大きな震えであった。

脊髄小脳変性症により小脳の委縮など脳への何

らかの影響がある可能性を指摘している研究者もいることを踏まえ、高次脳機能検査など各種心理検査の実施も含めた職業評価の実施を提案し、了承を得る。

身体機能面では、歩行時のふらつき、会話時のろれつがまわらない、不定期に緊張すると大きく震えが生じる状況が確認できた。

イ 浜松式高次脳機能検査

浜松式高次脳機能検査の結果（図1）からは、仮名ひろい検査が低位となっており、見落としミスが多くあること、物語文になるとさらに見落としが多くなること等から、ワーキングメモリの制約、遂行機能面の制約の可能性を把握した。

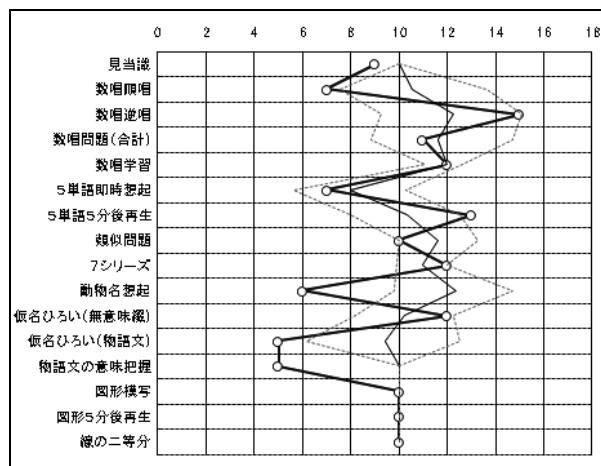


図1 Aさん浜松式高次脳機能検査結果

ロ 厚生労働省編一般職業適性検査(GATB)

GATBの結果（図2）からは、脊髄小脳変性症により、全体的に作業スピードの低下が見られること、1つの作業に集中すると作業ミスが少なく、作業の正確性がセールスポイントになることが確認できた。

また、作業の説明をしている時、説明の言語情報量が多くなると、説明を聞き返す、聞きもれが生じる場面が確認できた。

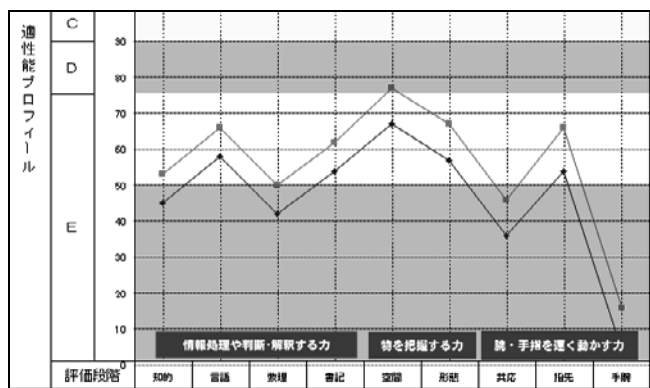


図2 Aさん厚生労働省編一般職業適性検査結果

ハ 模範的就労場面を活用した職業評価の実施

2週間、職業センターの模範的就労場面を活用した職業評価を実施した。

作業中に目立った震えが生じることはなかったが、歩行時のつまずき、座る時にふらつきが見られた。直立状態が続いた後や長く座った後、動く際にふらつきが大きいこと、時間に焦ると手が震え部品を落とす様子も見られた。また、通所にあたり、電車が混んでいると緊張して震えが出そうになる、電車がブレーキを踏んだ際に手すりにつかまっても姿勢の保持が難しいこと、そのために通勤で疲れが増すこと、1週間に1回電車内でも大きな震えが生じたことが確認できた。

加え、職業センターにおいて廊下を歩くと、日によっては大きく片側に傾いて歩く、まっすぐに歩けない様子が見られた。

作業場面では、遂行機能面の制約が確認できた。具体的には、指示の抜けや聞きもれが多いこと、指示や手順を忘れてしまう様子が見られた。

ご本人に毎日メモリーノート記入してもらい記録を振り返ると、実施した日数のうち半数で震えそうになった、ふらついた、めまいがした、との記載が見られた。

③ 障害者手帳取得の可能性の検討

より詳しい心理検査の実施も検討をしていたが京都府高次脳機能障害支援センターと検討をしたところ、高次脳機能障害による障害者手帳の取得の可能性はかなり厳しい状況ではないか、との話を受け、知能検査、R B M Tなどの実施は見送ることとした。

④ 職業評価結果の振り返り

Aさん、難病センター担当者、公共職業安定所

(以下「安定所」という。)担当者と職業評価結果を振り返った。心理検査などの数値による資料、実際の2週間の記録を振り返り、ご自身では大丈夫だと話されていたが、実際に仕事をする上での制約について話し合い、身体障害者手帳の取得、精神障害者保健福祉手帳の取得の可能性を難病センターの担当者から主治医、ご家族と共有してもらうこととなった。その結果、身体障害者手帳の取得に向けていくこととなった。

なお、ご本人は了解をされていたが、ご家族からは難病に加え、障害者手帳を取得する必要があるのか、障害なのかという憤りも聞かれた。

⑤ 職業準備支援の実施

前職から仕事をしていない期間が長くなってきたこと、障害者手帳取得までに時間がかかることから、職業センターの職業準備支援に通所してもらい、求職活動の支援もあわせて行うこととした。

主に幕張版ワークサンプル(MWS)訓練版の実施、メモリーノートの活用などを行った。

求職活動を開始し、時間がかかったが、スーパーでのジョブコーチ支援(雇用前実習)の受け入れが決定した。

⑥ ジョブコーチ支援の実施

週5日、1日4時間でのスーパー内でのカート整理等を中心にし、雇用に至った。

無理なく働くペースを維持し、現在も継続して就労をされており、勤務時間の延長を視野に入れているところである。

事業主とは、定期的に職業センター、就業・生活支援センター、難病センターが訪問し定着支援を実施し、良好な関係を築いている。

(2) 事例2

① 概略

B氏 22歳男性。幼少期に骨髄異形成症候群と診断を受け、現在も通院治療を継続して行っている。大学在学中からご本人ご家族ともに難病センターに相談をされ、安定所にて相談を行っていたが、不調に終わり卒業した。安定所にて相談を行う中、日により集中力や会話のスムーズさに違和感を感じるという話もあり、難病だけへの配慮で就職が可能なのか、と疑問を持つに至り、今後の方向性を検討するため職業センターへの来所に至った。

② 通院状況

C病院小児科へ2，3週間に1度通院され、採血検査を毎回行い、数値が低くなった場合、投薬治療、通院頻度が上がる状況にあった。高校2年時に数値が大きく低下し入院治療を行ったが、現時点では体調が安定している。

主治医からは同じ難病者で、一般で就労されている方もおり、あくまでも病気であり、大学まで問題なく卒業をしているのだから、障害者ではない、と説明を聞き理解されていた。

③ 職業評価の実施

職業センターに難病センターから相談があった時、病名でイメージを持つことが難しく、「全体的に血液の数値が正常値をはるかに下回っている状態」つまり「強い貧血症状や感染を引き起こしやすい状態」であり、「血液の濃度が低く、常に高山を歩いて生活しているイメージです」と聞き、今後働いていく上での制約を描くことができた。つまり、作業時の持続力に限らず、疲れやすさ、集中力に一定の制約があることが推測された。

安定所での相談の様子などを聞く中、認知的な特性、知的な理解力等、詳細に把握する必要があるのではないかと話し合い、心理検査を実施することとした。

イ 知能検査 WAIS-III

Bさんの実施結果（図3）からは、下位検査間で凹凸があり、IQは境界水準ではあるもの、京都市の状況から鑑みると療育手帳の取得の可能性が検討できるものであった。

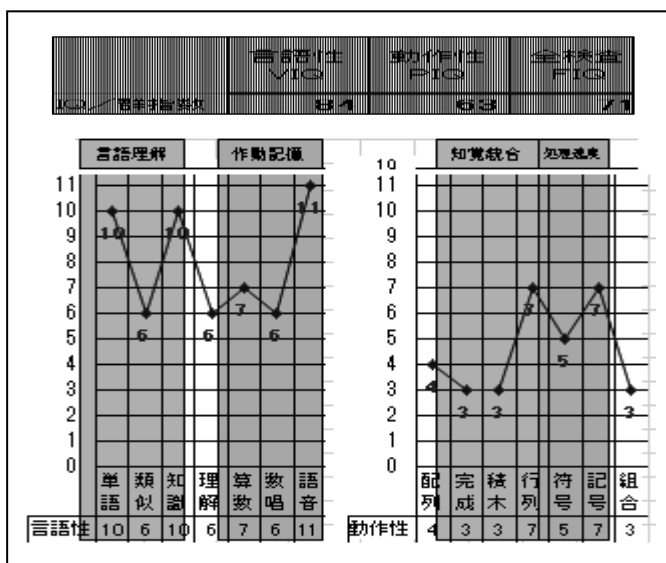


図3 Bさん知能検査WAIS-Ⅲ実施結果

□ 浜松式高次脳機能検査

浜松式高次脳機能検査の結果（図４）からは、遂行機能面の制約が窺われる結果であった。作業量としては、平均の範疇にあるが、仮名ひろい検査では、物語文で多数の見落としがあり、加え意味把握が全くできていなかった。

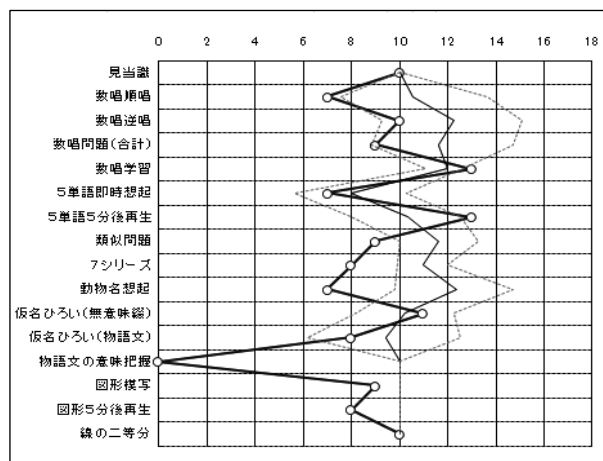


図4 Bさん浜松式高次脳機能検査実施結果

ハ RBMT

検査結果からは標準域の結果であった。しかし、人の顔と名前の記銘など、同時に複数の情報を覚えることが難しく、遂行機能面の制約が窺われた。

二 厚生労働省編一般職業適性検査(GATB)

G A T B の結果（図 5）からは、凹凸があるプロフィールであり、空間や形態が低位であることは、知能検査の結果とも一致するものであった。

図3、4の結果ともあわせて考えると、一定の言語理解力はあるものの、実際に働くとなると、指示の伝え方、一度見て覚え対応をする、同時に2つ以上のことに対応をすることへの制約があるものと推測された。

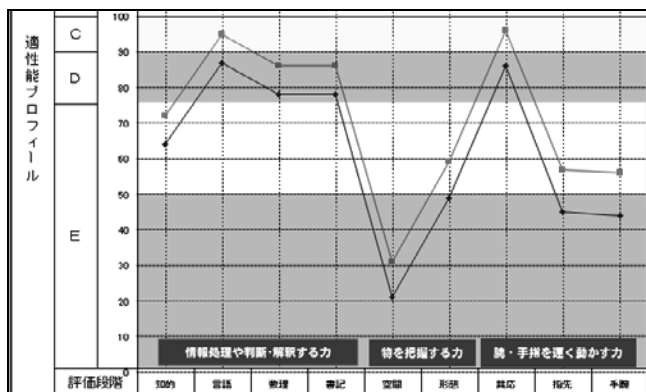


図5 Bさん厚生労働省編一般職業適性検査実施結果

ホ 模擬的就労場面を活用した職業評価

実際の作業場面を活用し、集団場面での対応、安定した作業遂行が可能かどうか、検討を行った。その結果、一つのことをコツコツ繰り返す作業には安定感があること、根気強く作業に集中して取り組むことができることがわかった。

1日2時間、2日間の実施であったが、疲れてしまい、帰宅後すぐ眠っていたことを確認した。

④ 職業評価結果の振り返り

職業評価結果の振り返りを行い、ご本人、ご家族の同意を得た上で主治医にも説明をさせてもらった。主治医の同意を得た上で、最終的に療育手帳の取得に至った。

なお、この振り返りの中で、病状や体力的なことを含め考えると、障害者雇用での配慮を得たいこと、短時間からまずは働くことを提案するが、ご家族、ご本人とも大学卒業に見合った正社員としての働き方、病気を考え事務職という希望を話されていた。

⑤ 職業準備支援の実施

大学卒業後、生活リズムの維持、働くための準備として当センター職業準備支援の利用に至った。

その中で、継続して勤務は可能であるが、体調にややムラがあり、作業の持続力・集中力に制約があり、結果的に作業ミスが生じやすいことが確認でき、意識して見直し確認を行うこと、短時間勤務での就労を検討することとなった。

また、職場実習を行い、高度な事務職としての働き方は対応が難しいことについては、ご本人、ご家族、支援者間で振り返り、理解を得た。

⑥ ジョブコーチ支援の実施

D病院での雇用前実習が決定した段階である。

D病院では、医事課での事務補助業務であり、他の医療機関からの紹介状の受付、お礼状の発送、パソコンへのデータ入力業務、PDF化作業への対応を行う予定である。

3 考察

(1) 職業評価、アセスメントについて

難病患者に対する職業評価は、他の障害のある方に対する職業評価と大きな違いはなく対応が可能である。本事例では本人、医療機関サイドでは、難病の治療の中で、実際に働いていく上での生き

づらさや制約について、これまで十分な検討をされないまま求職活動を行っている状況であった。働く上ではより具体的な職業生活上の生きづらさを整理し描き出し、現実的な検討と支援の方向性を共有していくが大切ではないか、と思われる。

アセスメントの上で、各種心理検査を今回実施している。認知的特性を把握する目的もあったが、具体的な数値として目に見える結果となることにより、障害受容、自己理解促進に寄与したと思われる。

(2) 医療機関との連携について

難病患者の就労支援において、病状管理、特に進行性や体調に波がある方の場合、医療との連携した支援は欠かせないものである。その医療情報は個別性が高く、実際にどういう状況であるのか就労支援者がイメージするには難しい。加えて、医療機関の考える生活の安定という水準は、必ずしも実際の就労場面での安定した生活を維持できる水準とは一致しない現状がみられる。このズレを一致させ、医療情報を実際の就労支援場面に有益な情報に変換し支援の方向性を一致させていく取組が就労支援者に求められると思われる。

4 まとめ

今回、脊髄小脳変性症、骨髄異形成症候群のお二人の事例について検討を行った。

就労の可能性を検討する際、日常生活や職業生活上の生きづらさ・働きにくさについて現実的な検討を行う中で、医療機関との情報共有が図られ支援の方向性が一致することを確認した。

また、就労支援に向けてアセスメントする上では具体的に行動を観察することに加え、認知的な特性にも着目し、作業遂行や職業生活上、遂行困難な面がある場合は、認知機能面にも着目し、検討を行うことも考える必要がある。

今後も難病センターと連携し、ノウハウを蓄積し、さらに検討を深めていきたい。

【参考文献】

- 1) 障害者職業総合センター；保健医療機関における難病疾患の就労支援の実態についての調査研究：資料シリーズNo.79, 2014

難病者の就労支援に向けたアセスメントのあり方に関する一考察

～京都障害者職業センターとの連携による就労支援～

○戸田 真里（京都府難病相談・支援センター 相談支援員）
武藤 香織（京都障害者職業センター）

1 はじめに

国による医療を中心とした難病対策が開始されたのは昭和47年である。この対策により完治こそはまだ難しくても、病状の安定が図られる難病者が増えて来た。平成15年からは難病患者さんの療養上・生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに電話や面談等による相談、患者会などとの交流促進、就労支援などを目的とし、各都道府県に難病相談支援センターが設置された。京都府難病相談・支援センター（以下「難病センター」という。）は、平成17年に独立行政法人国立病院機構宇多野病院が京都府からの委託を受け、京都府内の難病患者・家族・関係機関からの難病に関する相談支援を行っている。相談内容ではここ近年、就労に関する相談件数が増加しているが、全国的にも難病者の就労支援の歴史は浅く、京都府においても試行錯誤の中での支援であった。また、「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」⁽¹⁾によれば「医療の進歩による難病の慢性疾患化の進展と患者数の急速な増加が顕著になってきたのがここ最近のことであり、難病対策の中で、就労支援が課題として明確化されたのも最近のことに過ぎない」と記されている。しかし難病センターにおけるこれまでの支援経過で、地域での難病者就労支援に関する課題が明らかになってきた。その課題の一つに、医療保健機関と労働支援機関との多職種連携によるネットワークの未構築が挙げられる。難病者の多くは病状に波があり、進行性の疾患もあることから病状固定が難しく、就労及び就労継続を可能にするためには医療情報の整理や、病状に応じた職種の検討など、医療保健機関・労働支援機関の多職種によるアセスメントと支援が重要である。しかし難病センターに相談される難病者の多くは、これまで相談窓口がわからなかったという理由や、経済的困窮などの焦燥感から、課題整理がなされないままに孤軍奮闘で就職活動を行い、結果、病

状悪化により退職を繰り返している。そこで今研究では、京都障害者職業センター（以下「職業センター」という。）との連携の中で、就労上病状課題の多い2ケースの支援内容を分析し、難病者の就労支援における医療保健・労働各分野の多職種連携による支援の有効性を導き出すことを目的とした。

2 方法

研究対象者は日常生活では自立されているが、就労上での配慮が特に必要な病状のある2ケース。方法は相談経過記録から（1）医療上での課題（2）労働上での課題（3）医療保健・労働各機関の連携による支援、の3点を検討した。倫理的配慮として対象者に研究の趣旨を説明し承諾を得、個人を特定できる情報を削除した。

3 結果

（1）ケース 1

A氏 30歳代 男性 家族と同居

病名：脊髄小脳変性症

症状：軽度のふらつきと構音障害・不定期に出現する振戦

- ・相談当初は障害者手帳はなし
- ・工場勤務在職中の20代前半頃からふらつきや構音障害が徐々に出現し、病院へ受診された結果、脊髄小脳変性症の確定診断に至る。その後病状が悪化し退職に。退職後は難病は伝えずにアルバイトを転々としながら経過。しかし最近では、不定期に出現する振戦が原因により数日で退職を繰り返し、難病センターに相談される。

① 医療上での課題

脊髄小脳変性症は、個人差はあるものの緩やかな病状進行を伴う神経変性疾患である。ご本人へ主治医からの病気の説明内容や就労に関する見解を確認するが、「少しずつ進行する病気だが問題はない、就職に関しては無理のない程度で。」と

いう内容のみであった。身体障害者手帳に関しても、現在の病状では取得は困難との見解でもあった。今後の病状管理支援及び就労支援のために地域の担当保健師とハローワーク担当官と難病センターとで面談を重ねたが、日によって異なる歩行時の軽度のふらつきや不定期に出現する振戦から、どこまでの就労が可能か支援の方向性が導き出せなかった。

② 労働上での課題

日常生活では自立されているのに対し、就労上では難病による症状に対して雇用先に求める配慮や理解が必要であるが、障害者手帳を取得出来ない状況下での就職活動は、病名を伝える事で雇用に関わりつかない結果が続いた。

③ 医療保健・労働各機関の連携による支援

職業センターへ職業評価を含めた連携支援依頼を行った。職業評価の結果では、脊髄小脳変性症による高次脳機能障害の可能性が示唆され、この結果に対しご本人・ご家族とで意見が分かれた。ご本人は就職の為に可能であれば、精神保健福祉手帳の取得を希望されたが、ご家族はそれに対し反対の意向を示された。再度ご本人及び支援者間で検討の結果、問題点の一つに、外来時はご本人のみの受診であり、主治医に日常生活だけでなく就労面での課題について病状を伝えこめていない可能性が挙げられた。そこで難病センターでは主治医への同行受診を行い、病状の確認や日常生活や就労上課題を有している状況を詳細に伝えた。また、就労及び就労継続を可能にする方法の一つに、身体障害者手帳取得による障害者雇用枠の利用が重要であること、更に障害者雇用枠の利用に関して等級は問われないことなども加えて伝えた。主治医からは「現在の病状では1～3級の対象にはならないが、就労上での困りごとを聞いていると、身体障害者手帳4級相当の可能性はある」との見解に至り、結果、身体障害者手帳4級の取得に至った。また就労上の注意点では、ふらつきによる転倒のリスクもあることから環境面での検討を重点に置くことや、不定期に出現する振戦に対しては職場の理解が必要であり、体力的には問題はないのでフルタイムでの就労は可能、という見解も得られた。その後職業センターにて医療情報共有のもと、職業準備支援、障害者雇用枠での求

人で実習からジョブコーチ支援も入り、結果、スーパーでの1日4時間週5日の就労に決定。雇用先にはふらつき等の病状説明や、主治医からの助言及び配慮事項についても伝えている。また、医療面では主治医・保健師・難病センター、労働支援機関にはハローワーク、職業センター、障害者就業・生活支援センターが現在も就労継続支援を行っている。

(2) ケース2

B氏 20歳代 男性 家族と同居

病名：骨髄異形成症候群

症状：白血球や血小板等が常に低値で、出血傾向（月に1回程度出現する鼻血は止血に約30分程度時間がかかる。また気が付かないうちに打撲による内出血も認められる時がある。）や易感染、易疲労感を認める。

- ・相談当初は障害者手帳はなし。
- ・幼少の頃に発症し、高校生までは病状悪化により学校を欠席することが多かったが、大学生になってからは低値ながらも血液データは比較的安定が保たれてきた。大学4年生の秋まで難病を伝えて就職活動をされるが雇用には至らず、ハローワークの若年相談窓口に相談。難病をお持ちであることからハローワーク担当官から難病センターに連携依頼が入る。

① 医療上での課題

ご本人へ病状確認を行うが、「デスクワークで重たい物など持たない仕事であれば就労は可能と主治医から言われている。特に心配はないです。」とお話しされるが、重たい物についての確認を行うと「主治医から、重たい荷物が入ったショルダーバックを肩からぶら下げると内出血する可能性がある、と言われた」等の発言内容から、雇用先に求める配慮事項が多い事や、月に2回、血液データによっては月に3回の受診が必要であり、ご本人が希望される正規雇用による一般就労は、現在の病状では困難であった。そこでより配慮を得るためには障害者雇用枠を利用する事、その為に身体障害者手帳の取得に関する検討も行ったが、ご本人の血液疾患では現制度上、身体障害者認定基準に該当せず、取得することも困難であった。

② 労働上での課題

身体面での課題の他に、アルバイトなどの経験がなく、就労に対するイメージ不足の課題が考えられた。更に、制度説明等をハローワーク担当官と共に何度も行うが、同じ質問を繰り返すなど理解力にも課題が見受けられた。まずは就労に対するイメージ作りや、体力面での課題整理を目的に、病気を伝えた上で短期間のアルバイトからと面接を重ねるが、雇用には至らなかった。

③ 医療保健・労働各機関の連携による支援

体力的・職業的な課題抽出、また理解力にも課題が見受けられることから、ご本人、ご家族同意のもと知能検査も含めた職業評価を職業センターで行うことになる。結果、知的障害による療育手帳の取得範囲であることが判明し、ご本人とお母様にお伝えしたところ、就労の為に療育手帳の取得に踏み切られることになる。しかし、難病に関しても配慮が重要になることから、主治医に直接病状及び就労上の注意点を確認する目的で、難病センター、職業センターとで同行受診を行い確認することになった。主治医の見解は「月に一回程度止血に時間はかかるが鼻血を出されることや、病状によっては月に3回の受診が必要になる程度で、銀行や行政の窓口業務など十分に出来るので障害者雇用枠は必要ないのではないか」と助言を受けた。「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」⁽²⁾によれば「難病患者の調査結果によれば、医師からは無理のない仕事や職場での留意事項等の助言を受けていても、それを企業側に伝える事は、不採用になったり処遇上の不利を受けたりする恐れがあるため、難病患者にとって特に難しい局面となっており、難病患者が職場での理解や配慮が得られない最大の原因と考えられる。しかし、医師等は、その様な困難状況を十分に把握しないまま医療分野での問題解決可能性を過大評価している可能性がある。」と示唆しているように、ご本人も希望されていた一般正規雇用で、主治医からの配慮事項をそのまま雇用側にお伝えすることは困難であった。一方、お父様は就労することで病状が悪化するのではないかと心配されており、勤務場所や職種に対して慎重な意見が出された。その中でご本人は周囲の意見を聞かれながら、早く働きた

いという気持ちと、病状悪化への不安と二分したお気持ちがあった。しかし職業センターでの職業準備支援を受けられ、日を重ねる毎に作業にも慣れ、デスクワークだけでなく立ち作業でも大きな疲労感がないことなどが明らかになった。この結果を持って、ご本人、ご両親と再度面談を行い、情報共有及び今後の方向性を確認し、障害者雇用枠で病院のカルテ整理の仕事で実習から始めることになった。

4 考察

難病は同じ疾患でも個人差が大きいこと、また病状が固定せず波がある疾患が多いこと、疾患が多様であることなど様々な特徴がある。そのため、就労支援においてもその多様な特徴に対応することが求められる。今回の2ケースは同じ難病とは言え疾患や症状など全く異なるが、共通する問題点が2つあげられる。1つ目は、「就労を可能にするための医療情報の不足」が挙げられる。ご本人が主治医へ就労に関する相談が十分出来ていない、もしくは就労に関する相談まで聞けないという思いから自己判断で就労を行っている背景がある。また確認をしていたとしても就労の可能性の有無だけや、詳細な内容まで聞いていないこともある。更には、日々の病状報告も詳細に伝えこめていないこともあり、日常生活及び就労での課題について支援者が同行受診を行い、客観的な情報を主治医に伝えた上で、就労における配慮事項を確認していくことは、就労支援のアセスメントを行う上で重要になってくるものと思われる。2つ目は、「医療保健機関と労働支援機関の難病患者の就労に対する認識のずれ」が考えられる。医療保健機関では、難病患者は「患者」である。よって雇用先での配慮は前提で、無理のない程度の就労は可能と助言されることが多いのに対し、就労支援機関では、難病患者であっても雇用先に貢献していくための「働く人」としての要素が求められる。特に障害者手帳のない状況では配慮を求めていくことは困難であった。しかしA氏の同行受診時の様に、障害者手帳取得の可能性がある場合、現状での課題を詳細に伝える事と合わせて、就労を可能にする方法の一つに、身体障害者手帳取得による障害者雇用枠の利用が重要であること、また障害者雇

用枠に対して等級は問われないことなど、就労に関する制度情報を主治医と共有し共に就労への方向性を模索していく事は有効であるかと考えられる。今回の2ケースは難病センターと職業センターがコーディネーターとなり、医療保健機関では主治医や保健師、また労働機関では、ハローワークや障害者就業生活・支援センターなど、多職種が並行しながら情報共有を図り、各専門機関のアセスメントや支援が得られたことから、A氏は雇用結びつき、B氏は配慮を前提とした雇用に向けての実習が始まろうとしているかと思われる。しかし就労支援だけでなく療養支援など様々な場面でも多職種連携の有効性は示唆されているが、難病者の就労支援においては現状、多職種連携を可能にするためのネットワークが未構築である。今後難病者の就労支援で多職種連携を地域で実践していくためにはコーディネート役割が重要であると思われる。また、今回の2ケースは支援経過の中で障害者手帳の取得が可能になり障害者雇用枠を利用できたが、障害者手帳を取得できない、いわゆる「障害者」ではない「難病者」への制度整備も今後検討されるべき課題であると言える。

5 まとめ

医療が切り離せない難病者の就労支援には、医療保健機関による医療情報の整理等と、労働支援機関による病状に応じた職種の検討など、多職種連携におけるアセスメントや支援が必要不可欠ではあるが、現状ではまだ多職種連携を可能にするためのネットワークは未構築である。しかしそれらを可能にするためには、コーディネートを担う機関を明確にすることが、有機的なネットワーク構築の一步となる可能性があるのではないかと思われる。

【参考文献】

- 1) 障害者職業総合センター：保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究：資料シリーズNo. 79：p. 12：（2014）
- 2) 障害者職業総合センター：保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究：資料シリーズNo. 79：p. 171：（2014）

難病の症状による職業上の困難に対する 職場での配慮と地域支援の課題

○春名 由一郎（障害者職業総合センター 主任研究員）
荒木 宏子・清野 絵・土屋 知子（障害者職業総合センター）

1 はじめに

難病医療の進歩に伴い、従来、就労が困難であった多くの難病患者の就労可能性が拡大し、就労支援の重要性が増している。平成26年5月に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律」において、厚生労働大臣は、就労支援を含む、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定することとされている。また、同法において、現在では56疾患を対象としている医療費の公的支給が300疾患程度に拡大され、より安定した医療を受け就労の可能性が高まる難病患者が増加することが見込まれる。

障害者職業総合センターではこれまで、難病患者^{1, 2, 3)}、地域支援機関^{4, 5)}を対象として、難病の就労問題の特徴や就労支援のあり方に関する調査研究を実施し、障害認定のない難病患者についても一定の就労支援ニーズがあることを示してきた。今後、難病患者のニーズに応える就労支援のあり方の検討のためには、従来の身体・知的・精神の3障害とは異なる難病の症状等による職業上の困難性の特徴をより明確にすることが必要である。

そこで、本研究では、これまでの難病患者や支援機関に対する調査結果を踏まえ、従来の3障害と異なる、難病の症状等による職業上の困難性や、効果的な就労支援（職場と地域）の課題の特徴を明らかにすることを目的とした。

2 方法

(1) 資料

当センターで実施した難病患者への調査^{1, 2, 3)}、難病関連の保健医療機関及び就労支援機関に対する難病患者の就労支援の状況に関する調査^{4, 5)}による、難病患者の就労問題や、その軽減・解決に効果的な支援に関する研究結果を資料とした。

(2) 検討内容

上記の資料を基に、次のように、難病の症状等、職業上の困難、支援の課題の特徴を整理した。

- ・従来の3障害とは異なる難病の症状等による障害（機能障害、活動制限、参加制約）の特徴
- ・難病の症状等による職業問題の特徴
- ・難病患者への地域支援の課題の特徴

3 結果

(1) 難病の症状等による障害の特徴

難病患者の就労問題の調査結果^{1, 2, 3)}から、難病による障害には、従来の3障害との比較で多くの特徴があることが明らかになっている。

①慢性疾患による「固定しない機能障害」

難病は多種多様であるが、定義上、完治していない慢性疾患により生活上の支障を生じていることで共通点がある。これが、従来の身体障害や知的障害とは異なる「固定しない機能障害」という特徴となっている。

精神障害には精神機能の脆弱性（ストレス等により症状が悪化しやすいこと）という特徴があり、難病はそのような機能障害の脆弱性が身体機能の面にみられる、ということもできる。体調のよい時には、ほとんど問題なく仕事ができ、他の障害者よりも問題は少ない。ただし、薬が切れたり、無理をしたりで体調を崩すと、入院等、仕事ができなくなる。

障害程度が固定しない状況は、特に雇用管理上の課題となる。多くの難病患者は就労しても入院するまで体調を崩すことは少ないが、数十%は数週間以上の入院を経験している。また、症状が長期にわたって進行する疾患では、就業継続が課題になるだけでなく、長期雇用を前提にする雇用主にとっては就職時の懸念にもなる。

②障害認定されない機能障害

疾患によっては、身体障害者手帳の対象となる身体障害や、精神障害者保健福祉手帳の対象となる高次脳機能障害等がある。その一方で、多くの疾患に特徴的な症状である「全身のスタミナ低下」「疲れやすさ」「痛み」だけでなく、障害認定基

準に該当しない多くの機能障害が疾患の多様性に伴ってみられる。「皮膚障害」「免疫機能の低下」「活力低下」「代謝機能の障害」「外見の変化」などの症状・機能障害はそのようなものである。

また、疾患管理により障害の進行が抑えられているため障害認定はないが、少しの無理で障害が進行しやすい状態もみられる。そのような例としては、従来は腸の切除により障害認定のあった炎症性腸疾患でも現在では服薬により症状を抑えている状況がある。また、多発性硬化症で機能障害がない状態であっても無理をすると障害が進行しやすいという場合もある。

③難病による活動制限、参加制約

難病患者は症状が安定している場合でも、毎月1回程度の専門病院への定期通院が必要な場合が多い。専門病院が身近にない場合もあり、通院による休暇の必要性自体が就労上の制約となる場合がある。また、医師から残業禁止や重労働の禁止等の業務上の制限を指示されている場合もある。

また、労働安全衛生法第68条及び労働安全衛生規則第61条の規定により、事業主は、伝染病の罹患者や、労働のため病勢が著しく増悪するおそれのある内臓疾患等の病者については、あらかじめ専門の医師の意見を聴いた上で、就業禁止する義務がある。難病のある人の多くは適切な雇用管理があれば就労によって病勢が著しく増悪するおそれはないと考えられ、伝染性もないが、この規定に該当すると専門の医師が認める場合には、職業への参加が制約される。

(2) 難病の症状等による職業問題の特徴

多様な難病患者の就業実態調査の結果^{1,2)}により、障害認定のない難病患者の多くは、身体的に負担が少なく休憩が取りやすく、また、通院や休憩、また、症状や体調に合わせた業務調整への職場での理解や配慮のある仕事では、十分に働くことができる状態であることが明らかになっている。

①難病患者の就業状況

障害認定のない難病患者は、就業率は同性・同年齢と比較して80%以上であり、障害認定のある同病者の同50~70%程度と比較すると高い。しかし、就業が継続している職種や就業形態には特徴があり、難病に特徴的な職域制限がみられる。

具体的には、障害認定の有無にかかわらず、多

くの疾患では、身体的負担の少ないデスクワークの事務職や比較的柔軟に休憩がとしやすい専門・技術職で働く人が多い。一方で、仕事を辞めた経験の多い職業としては、工場の生産工程や販売の仕事など、立ち作業が多く、休憩の取りにくい仕事と比較的多い。また、多くの疾患ではフルタイムでの就業は同性・同年齢と同程度であるが、女性が多い膠原病等の疾患では20時間未満の就業が同性・同年齢より多い特徴も合わせてみられる。

②就職後の問題状況

就職後の問題状況は、障害認定のない難病の場合、適切な配慮がある場合にはほとんど問題がないが、実際には、適切な配慮がない場合が多いため就労問題が大きくなっている。一方、障害認定のある場合では、適切な配慮がある場合でも一定の職業上の問題が残る。ただし、例外として、多発性硬化症では障害認定のない場合でも職業上の困難性が比較的大きい。

難病患者が問題なく働けるようにするための職場での配慮内容は、疾患によらず共通点が多く、通院や休憩への配慮、疾患や障害への正しい理解や差別のない人事方針、症状や体調変動等に対応して業務調整するための職場での良好なコミュニケーション等が重要である。ただし、難病患者がこれらの配慮を必要としている状況であっても、実際の整備状況は30%程度である。

特に軽症の難病患者では、職場に必要な配慮さえあれば十分働けるため、過度な職域制限や処遇上の不利を受けたくないという考えも多い³⁾。

また、障害認定のある難病患者の場合、上述の難病共通の支援ニーズに加え、障害内容に応じた支援機器や設備改善等が効果的支援となっている。

③職場への病気や必要な配慮の説明の困難性

障害認定のない難病患者が、障害認定のある同病者と比べて職業上の困難性が高い唯一の状況として、職場に対して自身の病気や必要な配慮について説明したくてもできない人が多いことがある。

このことは、障害認定のない難病患者の多くが、配慮のない職場で働き、職業上の問題が多くなっていることと関連している。

(3) 難病患者への地域支援の課題の特徴

難病患者の調査結果¹⁾から、特に障害認定のない場合は、3障害に比べ、就労に関する相談のた

めに地域関係機関の利用が著しく少ないが、その中では、担当医や患者団体への相談、就労支援機関ではハローワークの一般求職窓口の利用が比較的多い。地域支援機関への調査結果^{4,5)}からも、多くの支援機関・支援者における難病患者の就労問題の認識や就労支援の取組の少なさや、機関間での認識の差が示されている。

①難病患者の就労問題の各機関・職種による認識

労働分野でも、難病関連の保健医療分野でも、難病患者の就労問題の認識自体が少ない。全般的に、難病患者からの就労相談を受ける機会が多いのは、労働分野ではハローワークや障害者職業センター、保健医療分野では難病相談・支援センターや医師であり、難病の就労問題の認識はこれらの機関・職種の一部に限られていた。また、両分野とも、就職後の問題の把握は少なかった。

労働分野、保健医療分野に共通して、就労問題の把握がある場合には、難病患者には様々な職業的局面での困難状況が多いとの認識であったが、その問題を解決可能と考える割合は労働分野の方が顕著に多かった。

②就労支援への役割分担と連携の必要性

労働分野と保健医療分野における地域関係機関・職種における、難病患者の疾患管理と職業生活の両立支援は、精神障害に対するものと比較すると、実際の取組も役割認識も少ないが、一部効果的な取組や役割認識の傾向が見いだされている。

イ 労働分野の役割認識が比較的多い取組

就職先の開拓や職業紹介、興味や強みに基づく職業相談や職業訓練については労働機関での取組の役割認識も取組の効果も高かった。

仕事内容や職場条件を踏まえた職業評価・相談は、障害者就業・生活センター等の労働分野との役割認識が多かったが、職種別にみると医療分野でも、医師や医療ソーシャルワーカー（MSW）等の取組の役割認識や取組効果があった。

ロ 保健医療分野の役割認識が比較的多い取組

医療機関の医師やMSW等による医療的側面からの就労支援が就職までの課題への効果を中心としていた。一方、役割認識としては保健医療分野のものとして認識されていた病状確認、無理のない仕事や健康安全上の職場での留意事項の検討については、労働機関で実施されている場合、就職後

の職務遂行の課題等への効果があった。

ハ 両分野の役割認識が拮抗している取組

両分野での役割認識が拮抗していた取組としては、就労支援の情報提供、疾患管理と職業生活の両立スキル支援、定着時期のフォローアップ、就職前から就職・復職後の職業生活での問題状況への対応体制、通院への勤務時間の配慮があった。

これらの取組は、保健医療分野では医療機関が、労働分野では障害者就業・生活センターやハローワーク、ジョブコーチ支援との連携によっていた。

③ 多職種連携の体制

医療分野と労働分野の多職種連携の取組としては、労働機関側から主治医の意見書等で情報を得ることが最も多く、次いで日常的コミュニケーション、ケース会議であった。

4 考察

これまでの調査結果により、難病の症状による職業上の困難に対する職場での配慮と地域支援の課題について、従来の身体・知的・精神の3障害とは異なる多くの特徴が明らかになっている。一方、そのような特徴を踏まえ、これまで明らかとなっていない検討課題も明確になった。

(1)障害認定のない難病患者の就労支援の特徴

障害認定がない難病患者の就労問題の多くは、就労には治療の継続が必要で、「固定しない機能障害」、身体機能の脆弱性を有するという難病の特徴自体だけでなく、職場や支援者によるそのような特徴への理解や支援ノウハウの不足による。

このような難病患者の状況は、難病対策の進展に伴って、最近新たに生じたものである。現在、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会による各疾患の重症度分類の検討が進められていることから、疾患の症状の種類や程度による職業上の困難性への影響についてのより詳細な検討が今後必要である。

また、従来の調査においては、難病の重要な特性である症状変動による離職や再就職の状況についての明確な情報がない。また、その変動が医師や本人にとって予測可能、あるいは適切な疾患管理により症状の悪化をある程度予防できるのかどうかも明確になっていない。これらについて、今後の調査が必要である。

(2) 職業相談・職業紹介の課題

難病患者にとって、無理なくできる仕事は、身体的負荷が小さく休憩が取りやすい等の条件から、デスクワークの仕事、また、パートの仕事など、わが国では一般的な仕事である。ただし、デスクワークの仕事は一般事務の有効求人倍率が0.2（H26年7月）と狭き門であることから就職が困難になりやすい状況があると考えられる。

労働機関での取組として、就職先の開拓や職業紹介、興味や強みに基づく職業相談や職業訓練の効果が高いことも、難病患者のこのような就職困難性の特徴を反映している可能性がある。

(3) 職場の理解・配慮の確保の課題

難病患者の多くは、職場での理解や配慮さえあれば、無理なく働ける。しかし、職場で、通院、休憩、無理のない業務調整等を求めて、難病のことを職場に説明すると採用されなかったり解雇されたりという心配がある。一方、病気を隠せば、仕事に就くことはできても、体調を崩して休職や退職になりやすい。このような深刻なジレンマの解決のために、病気や障害自体での不合理な差別の禁止や、必要な配慮についてのコミュニケーションの促進が就労支援として重要である。

平成 25 年に、障害者に対する差別の禁止や職場における合理的配慮の提供義務等を内容とする障害者雇用促進法の改正が行われ、平成 28 年 4 月より施行されることとなっている。これまでの調査結果でも、職場における効果的配慮は、難病患者であっても無理なく問題なく仕事ができるようにするものであり、難病患者に対してだけでなく、雇用主の効果的な雇用管理や業務管理にも有益なものであり、また、負担の大きなものでないことが示されてきた。今後さらに難病の症状等の特徴を踏まえ、より具体的な内容を明らかにしていく必要がある

(4) 労働と保健医療の連携の課題

難病患者の就労問題にとって、治療と仕事の両立の課題が重要であることから、保健医療分野における取組が、就労支援としての効果を有することも、難病の特徴である。精神障害者に対する医療機関の取組に比べると、現状では必ずしも取組が多くないが、次のような広義での「就労支援」の意義について、難病関係の保健医療分野での認

識を高めることも重要であろう。

医師による診断・告知時に、難病による職業への影響や復職可能性、復職時期、復職後の必要な支援等について正確な情報提供がなされることは、不必要な退職や解雇の決断の防止につながり、就労支援として大きな意義を持つ。

さらに、難病患者の就労継続の困難状況として、職場の人間関係上の問題や、治療と仕事の両立の問題等がある一方で、難病患者は地域において就労についての相談先が少ない。就職後のフォローアップにおいても、通院や医療費助成の手続きで定期的に接点のある保健医療機関の役割は大きい。

(4) 職業生活と両立する疾患管理支援の課題

事業主には雇用契約に基づく付随義務として、労働者への安全・健康配慮義務がある。医師による職場への医学的な情報提供は、患者を通して行われることが多いが、現状では、情報を職場に提供しないまま就労を続ける患者が多く、職場での安全・健康配慮上の問題だけでなく、就業継続の困難性にもつながっている。

職業相談・職業紹介やトライアル雇用制度の場面において、治療と仕事の両立に向けた本人や雇用主の取組に対して、医療分野による適切な疾病管理の助言により症状を就労継続可能な状態に安定させる支援に対して労働分野からの協力のあり方の検討も今後の課題である。

【参考文献】

- 1) 障害者職業総合センター「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」調査研究報告書No. 103, 2011.
- 2) 厚生労働省職業安定局「難病の雇用管理・就労支援に関する実態調査 調査結果」, 2006.
- 3) 障害者職業総合センター「難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題」調査研究報告書No. 30, 1998.
- 4) 障害者職業総合センター「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」資料シリーズNo. 79, 2014.
- 5) 障害者職業総合センター「就労支援機関等における就職困難性の高い障害者に対する就労支援の現状と課題に関する調査研究～精神障害と難病を中心に～」調査研究報告書No. 122, 2014.