

III

《シンポジウム》

地域における支援者間連携の必要性

東京医療保健大学 医療保健学部看護学科 講師

伊藤 美千代

地域における
支援者間連携の必要性

東京医療保健大学 伊藤美千代

障害種別の就労率 働き方

就労率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
就労率	53.1*	61.9*	43.6**	58.6	65.3*	48.5*	67.7*	45.3*	56.0**	42.6*	62.1*
フルタイム	65.0	71.7*	61.6	61.3	48.2*	48.9**	57.8	49.4*	64.3*	61.8	65.6*
20時間未満の仕事	22.5*	12.8*	19.3	17.0*	13.7*	32.1*	18.0	32.8*	20.5*	19.9	21.0
障害者雇用率制度での雇用	28.5	44.8*	34.7*	35.0*	63.6*	30.0*	48.9*	46.0*	9.7*	34.2*	0.0*

*は、全体と比較して $p<0.05$ で有意差があること。**は、全体と比較して $p<0.01$ で有意差があることを示す。尚、有は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。
調査報告書No.103 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

伊藤 皆さん、こんにちは。私は従業員1,800人程の事業所に勤務していた頃に、先天性免疫不全症候群とかクロール病、潰瘍性大腸炎、SLE（全身性エリトマトーデス）の社員と出会ったのが、難病就労支援研究を始めるきっかけとなりました。

私が最初にお会いした、難病を持ちながら働く労働者は4人とも障害者手帳を持っていなかったのも、病気の有無を含め、私は何も知りませんでした。入社後3年程経過した頃に、ようやく「実は私ね…」「実は僕ね…」という感じでお話いただきました。このように、周囲に知られることなく、ご自身の努力で就業を続けられている方も多くいらっしゃると思います。

今回はたくさんのデータを紹介させていただきます。このデータは、報告書としてまとめられており、ホームページからダウンロードもできますので、エビデンスに基づいた情報を用いて、周囲から理解を得ながら効果的な支援を実践していただくのに利用できると思います。また、準備したすべては説明しきれませんので、実際に活動されるときに利用していただきたく思います。

こちらは2011年度の調査で、障害種別の就労率と働き方です。フルタイム労働、20時間未満の仕事、障害者雇用制度を使った雇用の割合です。右側の「難病」の縦の列が、難病の人たちの就労率を表しています。

さらに右側は中でも手帳のある人と手帳のない人の割合を示しています。ここからも分かりますように、障害をお持ちの方も半数以上の方が働かれているという実態があります。難病の方は「支援が難しい」、「働けない」というイメージがあるかも知れませんが、ほかの障害種別と比べると若干低めではありますが、半数以上の方が働いているという実態があります。ですから、支援の時に、「難しい」、「大変だ」と捉えて取り組むより、「働ける」と捉え、「働くために何が必要か」という姿勢で支援する方が、妥当だろうと思います。

また、医療者は「無理のない仕事は何だろう」という視点で支援を考える傾向にあり、その人のやりたいことや関心、これまでの経験を軽視しがちです。そうではなく、「働ける」というスタンスで捉えることが妥当だと思っています。

表からは、ほかにもフルタイムで働いている難病を持つ方は、ほかの障害種別の方よりも多く、中でも手帳をお持ちになっていない方は、より多くがフルタイムで働いてい

ます。難病は大変な病気ですが、手帳をお持ちになるほどでもない機能障害で済んでいる方々もいらっしゃる、そういう人たちは6割以上の方がフルタイムで通常の仕事ができているということになります。この場合、大変なことはもちろんありますが、ご自身や周りの人たちの支援で何とかなっているのだと思います。支援がないと就労（継続）は難しい、自分だけでは如何ともしたいという方々をどう支援するかが課題の1つとなります。

一方、難病を持つ方の就労の特徴に、20時間未満の勤務者が多く、フルタイムで働けない、あるいは働かない方も結構いらっしゃるということもあります。難病によっては、機能障害を伴う病気も多くあり、そういう意味で職業能力にも影響し、1日7.5時間勤務ができないという方も多くいます。色々な方々がいるということを念頭に入れ、「難病、それは大変だね」と一括りにしないということがまずは大切だと思います。

就労率 (%)	クローン病	潰瘍性大腸炎	全身性エリテマトーデス	強皮症・皮膚筋炎・MCTD等	重症筋無力症	多発性硬化症	パーキンソン病	モヤモヤ病	希少性皮膚疾患	後縦靭帯骨化症	多発神経炎・脱髄性
就労率	67.8	64.8	48.6	46.9	55.9	36.6	21.6	68.6	56.5	42.7	47.9
フルタイム	72.3	70.0	45.7	54.1	56.0	62.5	61.1	72.4	79.7	66.0	71.9
20時間未満の仕事の割合	10.0	16.9	35.0	24.9	23.8	20.8	27.8	14.5	10.8	17.0	19.3
障害者雇用率制度での雇用	13.7	3.0	5.3	5.3	6.2	17.5	13.6	27.2	17.5	5.3	15.4

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

この表は、皆さんがよく聞くような、難病の中でも患者数の多い疾患の就業率です。クローン病や潰瘍性大腸炎などは若くて発症しますし、病態としても比較的働ける状況にあります。就業率は60%です。国内のほかの調査を見ても、この病気を持つ方々は約70%くらいが働かれています。また、パーキンソン病や脊髄小脳変性症など、神経難病のある方は、就業率が非常に低いこともわかります。

手帳	クローン病		全身性エリテマトーデス		モヤモヤ病		神経線維腫症I型	パーキンソン病	脊髄小脳変性症
	有	無	有	無	有	無			
精神機能	20.3	13.7	27.2	22.2	55.4	20.6	15.8	51.2	36.7
視覚機能	4.8	7.0	27.2	21.2	29.1	12.5	15.8	32.1	41.0
聴覚・平衡機能	7.5	5.9	12.9	10.5	10.8	8.9	12.9	31.7	26.5
味・嗅覚、温度感覚等	7.3	4.7	25.4	20.6	12.3	4.7	6.5	38.2	22.9
全身や体の部分の痛み	50.0	40.8	77.8	52.4	41.5	14.1	44.2	65.7	39.2
音声言語機能	7.3	1.6	9.5	7.7	33.8	12.4	8.0	78.3	72.9
心臓・血管系機能	4.8	2.4	23.8	17.1	12.8	7.5	10.4	25.8	22.9
血液・免疫機能	14.4	14.8	35.4	32.2	4.1	3.2	3.5	9.8	10.8
呼吸機能	2.7	1.6	17.7	7.5	3.4	1.8	6.9	22.3	21.7
全身のスタミナ、疲れ易さ	81.7	64.9	55.4	40.6	55.4	40.6	33.3	80.7	60.8

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

その理由は、疾患別の機能障害にあります。疾患により機能障害が異なります。表の左列のクローン病を見てみましょう。クローン病を持つ方は、ほとんどの機能障害の割合は低く、「全身のスタミナ、疲れやすさ」だけが高くなっています。8割くらいの方が訴えています。

手帳	クローン病		全身性エリテマトーデス		モヤモヤ病		神経線維腫症I型	パーキンソン病	脊髄小脳変性症
	有	無	有	無	有	無			
消化器機能	82.9	37.7	22.4	18.9	9.5	6.8	6.4	52.3	43.4
代謝・ホルモン、体温調整機能	24.4	15.2	50.8	41.3	21.5	7.6	6.5	44.9	31.3
腎・排尿機能	10.7	5.1	34.0	16.7	7.4	3.2	4.0	35.5	40.4
性・生殖機能	15.9	7.3	30.2	16.1	9.2	2.9	7.2	38.2	27.7
関節・骨の機能	30.5	17.8	84.1	50.3	23.1	2.9	23.9	52.2	33.1
筋力麻痺、筋持久力	11.8	9.4	26.5	17.4	28.4	8.9	13.4	51.9	57.8
運動機能	5.9	3.2	21.8	7.7	27.7	6.8	13.4	63.4	79.5
皮膚機能	31.7	20.4	73.0	71.0	7.7	2.4	37.0	23.7	14.5
毛や爪	25.6	11.5	54.0	50.3	6.2	3.5	4.3	26.1	11.4
外見・容貌の変化	12.2	6.3	60.3	39.9	16.9	7.6	52.9	48.3	21.1

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

次のスライドは、表の続きです。クローン病は消化器系の疾患ですから、消化器の機能障害を訴える方が多くいます。従ってクローン病の場合は、この2つの機能障害をしっかりとサポートすれば働けるという解釈ができます。

一方、パーキンソン病や脊髄小脳変性症は、機能障害を持つ方の割合は軒並み高い状況にあります。これは重症度というよりもむしろ、色々な機能に障害が及んでいるので、多様な支援が必要ということを示します。支援が大変だということではなくて、多様な支援があれば働けるということです。従って、必要とされる支援を1つの支援機関で担うことは難しく、餅は餅屋で助け合いながら、働くための多様な支援を展開することが大切です。支援者間で連携をとって支援をしないと、多様な機能障害が職業能力の低下につながっていくわけですから、就労の継続は難しくなってくると思います。

難病支援の研究というのはかなり蓄積されてきています。それが実践の場で十分に活用されていないことが支援の妨げの1つと考えます。配布した資料の後ろの方に、ガイドラインの表紙が描かれている資料があります。ここには主な難病の26疾患の職場の中での効果のある支援が解説付きで書いてあります。難病を持つ方が自分で、あるいは自分の職場で、ガイドラインを活用し、効果的な支援を実践できる環境があれば、ある程度は就労継続の道は開かれると思います。こういった資料をぜひ活用していただきたく思います。

パーキンソン病や脊髄小脳変性症も、このガイドラインに載っていますが、企業の中のみでの支援ではなかなか難しい現状が分かります。従って、企業外での地域の福祉施設であるとか、職業訓練施設、ハローワークなどによる支援を一緒に行う必要が出てきます。

就労に関する自信の項目	クローン病	潰瘍性大腸炎	全身性エリテマトーデス	M.C.D等	強皮症・皮膚筋	重症筋無力症	多発性硬化症	パーキンソン病	モヤモヤ病	希少性皮膚疾患	骨化症	多発性骨髄炎	後遺症	慢性炎症性腸病
障害や病気があってもやりたいことは実行できる	65.2	61.4	60.0	50.0	49.3	37.6	38.9	57.3	49.5	61.5	48.2			
仕事を通して、社会に役立つことができる	61.5	62.0	64.3	56.2	56.0	44.8	40.0	53.5	55.1	63.3	58.2			
仕事内容によっては企業ニーズに応えられる	62.7	64.0	64.3	56.2	56.8	44.2	41.8	51.8	45.5	68.7	63.6			
自分の障害や病気の管理が適切に出来る	58.6	53.1	55.4	58.9	54.0	42.4	37.0	57.3	48.7	59.2	50.6			
世の中のいろんな支援/サービスを有効に活用出来る	32.6	32.0	28.7	29.7	29.0	34.2	32.1	30.4	31.5	39.7	29.3			
自分の希望について周囲を納得し意思を通すことができる	37.6	35.4	33.3	32.1	29.9	32.2	32.1	38.6	28.4	40.6	41.3			
職業人としてやっていける	79.3	86.7	85.5	65.9	68.6	51.9	45.9	63.7	54.8	66.7	66.3			

この表は、就労に関連する事項への自信です。どれくらいの方がこれらの項目について自信を持っているかというのを示したものです。例えば、一番上の「障害や病気があってもやりたいことは実行できる」と思っている人がどのくらいいるかというものです。「世の中のいろんな支援/サービスを有効に活用できる」というのはかなり低い数字にとどまっています。今あるサービスや支援を上手に利用できていないという実態がこの表からも分かります。

ここで言う「自信」は、かなり大切で、病気によってこれまでできていた仕事ができなくなり、これまで送ってきた生活が送れなくなった時に、治療や支援を受けて生活を立て直していかれるのですが、就労生活の場合は、「見通し」が非常に大事になるだろうと最近私自身は考えています。どのような経緯で働くという生活をご自身が再構築して行かれるかということインタビュー継続へと進みます。

その調査はクローン病を持つ方が対象だったので、先程の江口先生の発表で「右肩下がり」とありましたけれども、クローン病の方は「上がったたり下がったり」なので、下がった時にお辞めになるというのを何回も繰り返します。やはり見通しを立てることができる能力がその人に備わると、それが自信につながり、「今回はダメだったけれども次はそれを糧に行こう」というように、前に進めます。就職したけれど結局退職したという事例はたくさんありますが、それが次へのステップにつながっていく。自信をつけるということはとても大切で、その自信をつけるために見通しを立てることが基盤となるようです。

難病就労支援における支援者間連携の必要性 1

1. 「難病」と言っても、疾患により機能障害には特徴があり、多様な機能に障害を生じる疾患の場合、就労率は低い。また、多様な機能障害がある場合は、多様な支援を要する

就労に関連する自信から

- 「世の中のいろんな支援/サービスを有効に活用出来る」は、20～30%前後にとどまっている
- 多様な機能障害をもつ疾患では、自信を持っている方は少ない。⇒多様な支援において、自信の醸成につなげる必要がある

今のお話をまとめますと、難病と言っても疾患によって機能障害には特徴があって、多様な機能に障害を生じる疾患は、就労率は低い傾向にある。また、多様な機能障害がある場合は、多様な支援を要するため、支援者間の連携が必要だと言えます。そのほかに、サービス利用が20～30%にとどまっていますので、自信をつけるという意味においても支援をしていく必要があるということです。



地域関係機関などへの就労相談率(1)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
就労移行支援事業者	11.5	7.7	10.0	4.9	23.3	16.8	14.4	28.1	3.0	8.2	1.1
就労継続支援事業者	7.5	6.3	5.4	3.4	19.5	16.8	10.5	22.0	2.0	6.9	0.4
指定相談支援事業者	7.4	5.3	6.5	3.2	12.0	9.9	9.5	12.1	2.0	5.9	0.4
授産施設など	15.3	10.7	13.8	5.8	32.4	35.0	21.0	42.0	3.9	11.4	1.3
主治医・専門医	30.8	18.2	31.5	26.6	28.2	51.5	41.4	66.5	23.7	29.2	20.8
保健師等	18.5	9.8	14.2	9.3	12.5	25.7	12.2	33.5	12.5	17.7	9.7
産業界・産業保健師	3.6	6.3	8.5	4.8	2.2	6.0	3.6	4.1	4.1	6.5	2.9
ソーシャルワーカー等	17.1	11.5	20.9	15.3	18.4	27.8	14.8	47.4	9.3	21.4	4.5

調査対象者No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

次に、相談です。地域関係機関などへの就労相談ですが、上段が労働分野、下段が医療分野の相談内容です。難病を見ていただくと、相談下方の割合は、どちらも低く、相談せずに独りで奮闘している様子が浮かびます。その中でも最も多くの相談先は医療従事者で、4～23%の方々が医療者に就労に関する相談をしています。難病は現時点では完治の無い、治らない病ですから、必ず主治医がいます。その主治医とお会いするタイミングは個人で違いますが、必ず主治医はいます。ですので、医療従事者に相談する機会は意外とあるという特徴があります。

2年前に障害者職業総合センターによる全国調査で、全国の主治医に就労支援の認知度を調査している、その結果がダウンロードできるようになっているのですが、「就労支援をしている」という医師は、神経難病を担当されている医師が多くなっていました。診療科によって医師の認知度、意識度というのは違うと思います。

地域関係機関などへの就労相談率(2)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
ハローワーク 専門窓口	34.9	41.4	39.4	41.8	50.8	44.9	47.3	56.0	15.6	40.5	5.4
一般求人窓口	27.1	29.7	23.5	29.3	17.9	37.6	24.7	34.1	21.3	27.9	18.6
障害者職業センター	16.5	14.5	15.3	8.2	31.0	24.6	34.3	44.7	4.3	12.0	1.5
障害者就業・生活支援センター	10.7	9.4	10.6	6.1	22.8	18.9	22.8	28.2	3.5	9.3	1.4
職業訓練施設	11.8	11.0	12.7	9.4	15.5	12.6	13.6	23.0	6.3	12.5	4.0
精神障害者地域生活支援センター	1.7	2.3	2.1	0.2	9.7	16.4	17.9	16.7	0.5	1.3	0.3
発達障害者支援センター	1.6	2.3	1.7	0.0	7.8	4.7	16.0	4.3	0.7	2.1	0.2
難病相談・支援センター	6.7	5.4	8.0	3.6	3.4	6.9	4.7	5.5	8.0	11.0	7.2

調査対象者No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

それから、難病相談支援センターは、相談先としては利用されているようですが、それでも8%にとどまっています。地域では支援機関として中核となつてくださっていますが、知っている人のみで利用し、難病相談・支援センターの存

在をご存知無い方も多いことや、相談する必要の無い人たちもいらっしゃるのと関係があるのかも知れません。難病を持っている方は、全体的に相談するというのが低迷している。多様な支援が必要ではあるが、本人からはなかなか相談できないという状況にあるということが分かりました。

地域関係機関などへの就労相談率(3)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
特別支援学校の先生	19.2	14.0	9.6	7.2	5.8	15.8	41.7	9.6	3.9	9.6	2.0
市町村自治体の窓口	21.5	20.2	22.4	11.1	28.8	25.8	24.6	44.4	8.7	19.7	5.0
同病の人や団体	36.7	35.7	40.7	40.8	47.7	47.1	60.7	67.0	30.1	37.4	26.8
家族・知人・友人	55.5	55.6	55.3	58.4	63.2	66.2	64.1	66.7	54.9	56.7	53.8
その他	14.3	18.6	21.0	17.9	27.3	28.6	26.8	20.7	12.7	19.5	9.3

調査対象者No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

次に「家族・知人・友人に相談する人」です。相談者は、平均並みな低い割合ですが、半分くらいの人しか家族に相談しないというのは、正直なところ驚きました。難病は希少疾患なので、なかなか同じような状況の人がいなくて「すごく孤独で…」ということで悩みが蓄積されてしまったりすることがあるんですけども、自分が病気になったということは一緒に住んでいる家族は知っているはずだと思います。でも半分くらいしか相談していない現状に驚きました。

難病就労支援における支援者間連携の必要性2

1. 難病をもつ人は、相談・支援を得ていない（孤軍奮闘）
 - ほぼ必ずいる医療者への相談も平均並み
 - 労働機関、福祉機関による相談・支援は軒並み低い
 - ⇒ 支援者/機関が連携して支援できることを表明する支援できる機関に成長する必要性
2. 家族・知人・友人でさえ、就労に関する相談は、半数程度にとどまっている
 - ⇒ 「分かり合える」「分かってもらえる」存在の大切さ

これらをまとめると、難病を持つ人は相談・支援を得ていないということです。1人で頑張っているということがイメージできると思います。ほぼ必ずいる医療者への相談も平均並みです。平均並みと言っても20%にとどまってい

ます。労働機関や福祉機関による相談支援は軒並み低いような状況です。支援者/機関が連携して支援できることをとにかく表明していくことが大事だと思います。医療機関からも情報発信ができるようになれば大分違ってくるだろうと思います。あとは、家族・知人への相談も半数程度にとどまっていて、分かり合える存在の大切さが、「相談をする」という行為においても大切だと思います。

就労支援メニューの利用率(1)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	※は有意に低いことを示す。		
									難病	病手帳のある難病	病手帳のない難病
就職/独立企業の講座/学習会	15.0	17.4	17.7	19.1	33.8	25.9	35.4	32.1	11.9	19.0	8.4
仕事/求人募集の仕方の説明	13.9	20.4	15.3	19.4	29.8	27.8	32.9	26.8	13.8	19.1	11.3
就職面接/履歴書作成の練習	9.2	13.8	16.1	16.8	43.5	28.7	37.9	28.6	11.0	14.5	9.3
職場見学/職業体験/職場実習	17.9	18.7	14.5	13.1	66.9	32.4	53.7	34.6	7.7	14.0	4.8
就労支援/職業訓練機関の見学	10.9	8.6	9.7	7.3	34.9	23.8	30.5	26.6	4.1	7.2	2.6
職業能力評価	9.7	13.6	13.5	7.7	44.0	28.8	46.7	37.8	6.6	8.6	5.7
個別相談/職業力ワンセリング	8.0	10.4	11.5	11.2	33.9	26.6	37.4	31.4	7.3	11.3	6.2
個別キャリア/進路支援	11.4	11.5	12.6	10.5	39.5	24.3	39.4	34.0	7.7	11.6	6.3

調査対象者No.103難病のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

こちらの表は、就労支援メニューの利用率です。これも難病が軒並み低い状況にあります。特に下の3つ、職業能力評価、個別のカウンセリング、キャリア支援は、やはり病気によって職業能力を著しく低下せざるを得なかった人々に対して、これからこの職業能力でやっていく、この病気と付き合いながら仕事をするという意味では非常に重要だと思いますし、企業内の支援実施では難しいと思います。地域の支援機関と連携をとりながら支援していく必要があるだろうと思います。

就労支援メニューの利用率(2)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	※は有意に低いことを示す。		
									難病	病手帳のある難病	病手帳のない難病
複数機関のケース会議/面談	6.6	8.1	8.1	6.2	15.2	13.5	18.3	19.4	4.1	9.3	1.8
生活リズム/労働生活の訓練	13.4	8.6	15.9	7.6	36.4	32.7	29.0	41.4	4.4	11.8	1.9
資格取得/技能訓練	18.0	13.4	15.3	12.7	13.5	18.2	18.4	19.4	6.7	12.2	4.6
病院等での身体/精神的リハビリ	25.1	14.9	45.6	16.1	15.1	29.7	13.7	64.0	14.0	30.0	7.5
ストレス対処/社会技能訓練	5.5	6.1	5.5	4.6	8.0	20.8	12.8	19.7	2.8	5.9	1.3
障害/疾患の自己管理学習/訓練	16.4	10.7	20.5	14.4	15.6	24.9	13.5	37.6	9.9	16.9	6.5
就職先のあっせん/紹介	23.9	26.4	24.9	27.3	48.7	33.1	39.8	36.0	14.8	25.7	11.0
ジョブ・コーチ同行支援	8.1	7.2	6.6	4.1	30.4	15.8	27.1	25.3	2.6	7.4	0.7

調査対象者No.103難病のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

そのほか、上から3番目の「資格取得/技能訓練」も「今までやってきた仕事はできないけれども、こういう仕事はできるからこういう資格が欲しい」という時に、資格や技

能は働く自信にもつながっています。インタビュー調査対象のクローン病を持つ26名もほとんどが職業訓練や資格取得に行き就労継続の道を頑張っている拓いて拓いています。それが本人の自信にもつながっているのだろうと思いますが、こういう資格取得や技能訓練は企業内でやることではないのだろうと思います。訓練機関を紹介するよりも、訓練機関の紹介をしている支援機関を紹介できればよいのだと思います。

就労支援メニューの利用率(3)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	※は有意に低いことを示す。		
									難病	病手帳のある難病	病手帳のない難病
トライアル雇用	7.3	9.0	7.2	6.58	24.9	13.4	17.4	19.7	3.5	6.9	1.8
独立起業の助費/支援	4.5	4.4	1.6	2.6	2.8	3.7	1.8	2.9	1.4	2.1	1.3
仕事内容や職場状況の確認/相談	12.7	19.3	15.0	13.8	36.3	22.7	28.8	23.9	7.1	13.6	4.4
就職後の日常/地域生活支援	4.6	8.2	7.8	6.5	25.2	14.1	13.3	9.6	3.3	6.3	2.2
障害や病気の定期的なチェック/支援	7.9	11.5	14.6	14.7	27.4	20.6	18.8	23.1	7.9	14.2	5.1
キャリアアップ/転職/退職時の支援	3.7	8.2	4.4	6.5	12.5	7.8	8.0	6.8	3.1	6.5	2.0

調査対象者No.103難病のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

下から2番目の「障害や病気の定期的なチェック/支援」というのも非常に低いです。難病を持つ方は、昨日体調が良くても今日もそれが続くとは限らず、定期的な健康チェックや周期的に行う治療もありますし、治療の副作用により仕事に支障の出ることも少なくありません。

難病就労支援における支援者間連携の必要性3

1. 全ての障害種において、就労支援の利用率は低い
 2. 中でも難病は、他の障害種よりさらに利用率は低い。
 3. 難病で障害者手帳をもたない方は格段に就労支援利用率は低い(支援を利用できない状況にある)
- ⇒ 独りで頑張っている(孤軍奮闘)の姿が見える
独りごと・・・
- 「職業能力評価」、発症後の安全配慮義務の遂行に影響する大切な支援で、担当医の(大雑把な)診断書で、企業側が手探りで適材適所など、無理のない配置、仕事を検討しているのが実際だろう。
 - 「個別相談/職業カウンセリング」「個別キャリア/進路支援」は、発病前のように働けない現実と直面し、新しく無理のない働き方(働く生活)の構築を余儀なくされる患者のQO(W)LIにとって非常に重要

配慮 支援 環境整備を必要としている割合(1)

相対率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病のある手帳のない	手帳のない
医療/支援機器	32.3	29.4	30.6	18.7	15.4	18.6	13.6	15.6	12.4	21.5	9.5
移動用支援機器	23.8	20.4	28.6	16.2	16.1	13.1	13.2	9.4	10.1	17.7	7.1
意思疎通/PC利用のための支援機器	41.0	55.8	32.5	22.7	21.1	27.5	23.3	27.5	14.9	22.0	12.0
作業マニュアル/研修用テキスト	48.2	55.0	41.4	28.6	43.2	45.4	48.9	53.1	20.9	32.1	16.9
誰もが使いやすい機器/機材	47.7	54.4	44.6	30.5	40.2	40.1	42.3	39.0	21.5	35.0	17.4
仕事用機器や道具、机などの整備/改善	51.7	52.0	53.9	31.3	52.9	44.8	41.4	34.5	23.3	38.0	17.6
出入口施設 (ドア/エレベーター/駐車場 非常口)	49.2	47.8	60.2	37.0	48.2	42.6	35.2	42.1	28.5	41.8	23.8

※は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。
調査対象者No.1027名のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から得た

配慮 支援 環境整備を必要としている割合(2)

相対率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病のある手帳のない	手帳のない
移動施設の改善 (手すり 通路 床面 案内など)	50.5	47.0	60.9	36.4	48.1	40.5	34.5	43.4	29.2	45.3	23.3
冷暖房空気清浄器	70.6	67.8	70.5	59.8	74.7	72.2	61.7	63.3	52.6	67.1	46.6
トイレ 休憩所 食堂など	63.5	59.9	70.5	57.8	69.6	70.1	61.6	59.6	50.1	67.1	44.0
健康管理のできる場所の確保整備	68.5	68.3	68.8	61.6	74.6	77.7	69.1	66.5	54.8	70.3	48.3
偏見差別防止の啓発	74.9	66.7	70.2	64.9	80.0	79.5	79.4	75.9	57.0	69.8	51.8
キャリアアップ できる人事方針	73.5	66.7	73.9	72.6	81.1	77.5	80.4	77.9	63.2	74.3	59.3

※は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。
調査対象者No.1027名のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から得た

環境整備を必要としている割合は、実は「環境整備を必要としている」と表明している人はほかの障害者の人よりも少ない実態があります。

本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(1)

相対率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病のある手帳のない	手帳のない
医療/支援機器	36.9	24.0	36.0	32.7	23.1	23.2	26.7	50.0	27.7	31.3	26.2
移動用支援機器	32.6	27.3	43.8	35.9	22.0	22.9	2.6	53.8	23.7	30.8	17.5
意思疎通/PC利用のための支援機器	43.9	37.4	47.1	44.6	22.2	31.0	19.2	47.4	38.9	41.5	36.4
作業マニュアル/研修用テキスト	37.2	32.6	41.8	43.0	30.4	28.4	26.6	40.8	41.0	38.7	44.3
誰もが使いやすい機器/機材	28.7	20.1	29.6	32.4	23.3	21.0	21.5	32.1	22.2	18.6	24.1
仕事用機器や道具、机などの整備/改善	49.0	44.1	51.2	53.0	53.1	56.0	42.6	68.0	41.8	39.0	42.7
出入口施設 (ドア/エレベーター/駐車場 非常口)	57.3	48.8	60.5	58.9	58.0	57.5	60.0	62.3	53.1	50.0	53.1

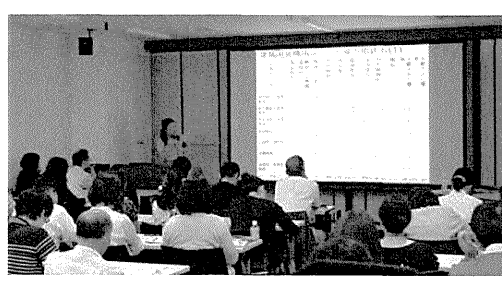
※は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。
調査対象者No.1027名のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から得た

本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(2)

相対率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病のある手帳のない	手帳のない
移動施設の改善 (手すり 通路 床面 案内など)	51.5	46.2	55.4	55.2	57.6	59.3	57.7	60.3	48.8	44.3	50.0
冷暖房空気清浄器	68.3	76.9	73.5	72.4	69.6	68.7	66.2	70.5	72.6	68.5	75.6
トイレ 休憩所 食堂など	60.6	59.7	57.8	58.0	67.7	63.2	58.0	68.9	57.3	52.6	59.0
健康管理のできる場所の確保整備	48.9	52.7	50.4	45.1	59.2	48.7	49.7	66.0	46.4	43.4	49.0
偏見差別防止の啓発	35.6	39.0	41.4	40.1	48.6	33.7	35.6	38.3	31.7	37.5	30.6
キャリアアップ できる人事方針	36.7	30.6	36.5	35.2	33.5	24.8	26.5	31.1	31.6	29.9	33.0

※は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。
調査対象者No.1027名のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から得た

こちらが「整備してもらっている」と言う人たちです。整備はほぼしてもらっているのかなと思いますが、それでも20～30%は、おそらく支援をしてもらえないと考えているのではなく、それを上手に伝えられていないということも考えられます。理解や支援を得るためには、「+耐える」ことも大切で、そのあたりの整備を必要としている割合と実施率が細かく書いてありますので、参考にしていただければありがたいと思います。



配慮 支援 環境整備を必要としている割合(3)

相対率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病のある手帳のない	手帳のない
上司 同僚の病気障害についての正しい理解	83.0	92.1	86.2	85.1	92.6	90.9	91.5	89.3	76.9	88.2	72.9
時間をかけたコミュニケーション	75.2	89.9	73.0	65.5	88.2	81.7	84.4	81.2	61.2	73.8	56.4
社内親睦/サークル活動への参加しやすさ	72.0	82.4	70.0	68.0	82.2	75.3	75.0	75.5	58.2	73.3	52.4
就職 配置転換時の研修 技能訓練	68.0	78.7	64.4	58.9	76.2	74.8	74.9	76.1	49.8	61.5	45.1
キャリアアップのための職業/特支援	72.2	77.9	66.7	60.6	76.4	73.3	77.8	71.5	52.4	65.4	47.5
マンツーマン支援	64.8	71.6	61.2	47.6	76.1	70.6	76.1	73.9	43.5	57.9	67.3
同僚による作業補助	76.3	78.0	75.3	59.4	86.8	80.9	82.0	81.6	53.9	71.6	46.0

※は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。
調査対象者No.1027名のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から得た

本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(3)

相対率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病のある手帳のない	手帳のない
上司 同僚の病気障害についての正しい理解	38.6	31.6	41.2	44.0	48.5	33.8	39.5	32.8	36.1	36.8	36.0
時間をかけたコミュニケーション	34.9	33.0	38.5	40.4	44.8	30.5	31.7	31.4	34.8	35.5	36.2
社内親睦/サークル活動への参加しやすさ	46.5	31.5	44.0	44.0	59.9	43.1	45.0	50.0	43.0	40.8	44.6
就職 配置転換時の研修 技能訓練	41.7	34.9	42.2	37.9	37.4	35.2	38.6	32.4	37.1	34.2	40.1
キャリアアップのための職業/特支援	35.7	24.6	34.5	36.4	28.4	25.7	26.9	29.6	30.9	28.5	33.2
マンツーマン支援	29.5	24.8	29.6	29.7	36.2	34.9	32.6	37.3	27.2	27.3	27.7
同僚による作業補助	53.2	43.5	56.3	50.4	61.1	47.9	50.5	53.2	49.3	50.4	49.9

※は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。
調査対象者No.1027名のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から得た

配慮 支援 環境整備を必要としている割合(4)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	難病のある	手帳のない
相談にのる上司 同僚	87.4	89.4	85.0	82.1	95.4	93.0	93.3	91.0	73.6	87.5	68.5
専門的支援者(通訳介助者)	45.4	75.4	40.4	27.1	48.5	42.1	46.1	36.8	23.8	32.1	19.0
生活上の相談ができる専任相談員	60.9	69.7	56.6	50.0	80.7	72.6	69.9	68.	43.2	56.0	36.4
産業医 産業保健師など	65.8	72.4	64.1	54.9	76.0	71.1	67.5	67.8	50.0	61.4	44.9
上司による毎日の健康チェック	42.6	46.3	39.3	35.2	62.5	59.4	47.6	51.4	30.0	40.6	25.5
医師を交えた仕事内容変更	52.3	52.0	46.8	43.2	64.2	65.4	50.0	60.4	38.7	51.2	33.6
勤務時間中の健康管理への配慮(保護 自己管理)	62.5	59.5	69.8	71.8	64.0	76.9	55.8	66.4	67.2	76.9	63.0

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から抜粋
※は回答に少ない、※は回答に多いことを示す。

難病就労支援における 支援者間連携の必要性4

1. 難病をもつ方が働くために必要と考えている配慮や支援の割合は、他の障害種より低い

注意：疾患別に特徴があるので、「難病のある人の雇用管理の課題と雇用研究のあり方に関する研究」を参照下さい

⇒配慮や支援は難渋するイメージと解離がありませんか？

⇒支援機器や施設改善には補助などもあります。詳細の情報を得るためには専門の支援機関に相談することが必要！！

2. 必要と考える配慮や支援は、まだ十分でないが、出来そうなこともあるし、他の専門領域の支援を得ることで、実施出来る場合もある

本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(4)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	難病のある	手帳のない
相談にのる上司 同僚 上役	53.9	45.0	53.1	53.7	62.4	6.9	50.7	53.9	51.1	49.7	54.0
専門的支援者(通訳介助者)	31.5	20.3	28.9	23.9	30.5	25.2	18.9	26.4	14.0	17.6	13.9
生活上の相談ができる専任相談員	22.0	17.8	23.0	22.0	41.4	28.5	26.7	24.8	16.2	17.5	16.6
産業医 産業保健師など	48.9	53.3	48.3	50.2	55.3	38.4	39.1	48.5	43.8	48.7	42.5
上司による毎日の健康チェック	28.6	34.0	34.0	36.0	52.6	34.9	38.3	39.7	31.5	33.1	30.9
医師を交えた仕事内容変更	21.6	22.2	22.5	21.4	23.8	19.8	15.9	27.	18.2	20.8	17.3
勤務時間中の健康管理への配慮(保護 自己管理)	52.0	43.8	54.5	57.0	56.7	45.8	37.2	53.6	49.1	53.6	48.7

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から抜粋
※は回答に少ない、※は回答に多いことを示す。

医療・生活・就労の統合的支援 (就職支援)

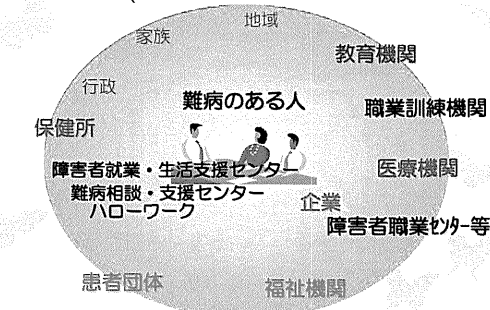


配慮 支援 環境整備を必要としている割合(5)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	難病のある	手帳のない
通院への配慮	80.1	69.5	85.0	88.6	75.5	90.5	65.5	85.8	82.6	90.5	78.8
仕事内容/仕方の個別調整	70.4	78.6	77.3	68.8	73.5	80.3	72.6	83.0	60.7	76.3	53.6
意見を聞いての業務内容改善	76.9	82.5	79.8	69.9	74.3	79.7	72.1	83.1	61.7	75.4	55.0
能力的に無理のない仕事への配慮	70.4	76.7	80.4	75.3	80.6	83.9	81.5	87.7	64.2	78.6	56.6
在宅勤務	37.0	30.1	45.0	37.4	22.3	45.6	27.4	28.5	33.2	40.0	28.4
短時間勤務	57.7	46.7	63.9	58.7	51.1	74.6	49.1	61.5	52.5	60.8	47.2
勤務中の休憩	71.3	62.4	73.8	68.5	74.5	84.6	65.9	72.5	63.5	72.0	57.7
勤務時間帯の変更	57.3	53.3	66.7	63.7	48.1	71.7	52.9	60.0	54.4	63.5	49.8

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から抜粋
※は回答に少ない、※は回答に多いことを示す。

医療・生活・就労の統合的支援 (就労継続支援)



本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(5)

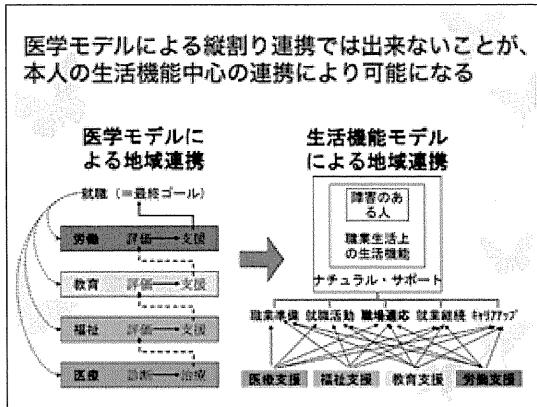
相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	難病のある	手帳のない
通院への配慮	58.8	49.8	61.2	62.9	68.5	58.2	48.7	68.4	60.1	62.7	60.4
仕事内容/仕方の個別調整	44.3	42.8	47.3	50.5	55.5	43.5	42.9	45.9	42.3	45.2	42.9
意見を聞いての業務内容改善	41.8	40.1	41.9	45.0	40.1	33.0	27.0	37.4	38.8	41.3	38.8
能力的に無理のない仕事への配慮	44.3	42.6	47.7	51.9	60.8	43.8	45.4	48.1	41.9	47.8	40.7
在宅勤務	26.5	39.2	36.5	27.9	38.2	23.2	25.4	37.8	24.1	25.4	23.8
短時間勤務	43.8	48.7	46.1	47.4	54.4	47.3	39.8	61.4	42.3	45.3	42.1
勤務中の休憩	43.9	50.0	44.9	40.5	65.8	45.7	53.0	52.4	37.7	41.4	36.1
勤務時間帯の変更	46.4	48.9	47.4	46.3	53.2	41.3	42.7	54.3	41.6	45.5	41.6

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の現状と雇用支援のある方に関する研究から抜粋
※は回答に少ない、※は回答に多いことを示す。

最後に、連携が必要ということですが、就職支援の場合には地域の障害者就業・生活支援センターであるとか、難病相談・支援センターやハローワークがタッグを組んで、今、難病のある人の就労支援、就職支援をしているところです。

就労継続支援は、支援の中心が企業に偏ってきませんが、枠を広げ、難病相談・支援センターやハローワークなどを紹介しながら、餅は餅屋で多様な支援を得ることで、それぞれの負担が軽減されますし、質の高い支援を提供することに繋がり、結果として労働力確保につながると考えます。

特に 7.5 時間の就労が難しい人の場合には重要なことだと考えます。



大切なことは、支援ネットワークを作り、本人のみならず、支援者も独りで抱え無いことです。そして、仕事をするために、この作業をするために何が必要であるかを、それぞれの立場、専門分野から考えることです。病態が変化する難病を持つ方は、医療者からの支援は絶対的に必要になりますし、他の支援者も医療者との連携を基盤とした共同支援が必要になります。すでに、医療機関による難病就労支援の取り組みは始まりつつあります。

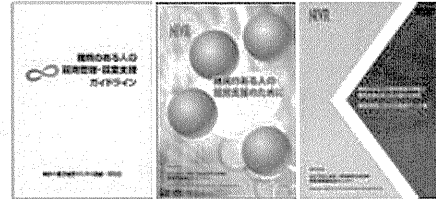
大切なことは・・・

1. 会社内外において、支援ネットワークを創ること(抱えない)
2. 仕事をするために何が必要かを考えること (体調に無理なく働くために・・・が優先されるのではない)
3. 病態が不確かなので、医療従事者との連携はほぼ必須である

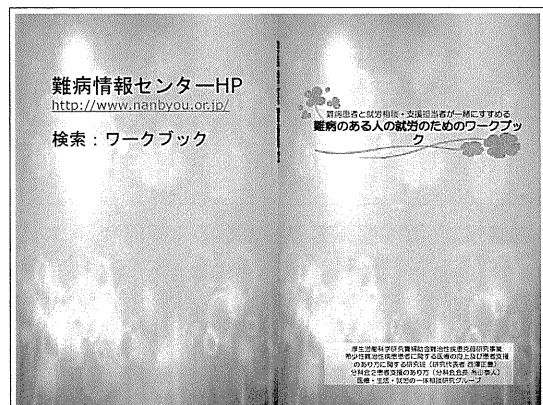
あと大切なことは、とにかく支援のネットワークを作って、本人も会社側の支援している方々も抱えないことです。仕事をしていくために何が必要であるかということを考える、体調に無理なく働くためにはどうしたらいいかという守りではなく、この仕事をするために何が必要かということをまず考えていくということが大事です。そのためには病態が不確かなので医療従事者との連携は必須で、病院との取り組みというのも始まりつつあります。

難病のある人に必要な職場や地域での配慮や支援の具体的内容

○ <http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/nanbyou.html>



こちらが本日紹介したデータや情報が記載され、就労支援に活用いただきたい資料です。どれも調査結果を踏まえて書かれており、支援の根拠を説明できる説得力のあるものです。この URL からダウンロードできますので、ぜひご活用ください。



それと、1 回目の研究会で紹介させていただきました難病支援のワークブックもあります。そこには補足としてどのような機関と連携ができるかという情報とヒントが載っております。これは難病情報センターの HP からダウンロードできますので、ぜひご利用ください。

和田 どうもありがとうございました。

IV

《シンポジウム》

難病相談支援センターにおける就労支援 ～就労の継続が困難となった事例への支援～

群馬県難病相談支援センター 相談支援員

川尻 洋美

2015/7/11 産業界・産業界関係の立場から 難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会(第3回 就労が困難な患者を支援する)

難病相談支援センターにおける就労支援 ～就労の継続が困難となった事例への支援～

群馬県難病相談支援センター
相談支援員 川尻洋美

背景 (難病相談支援センターにおける就労支援)

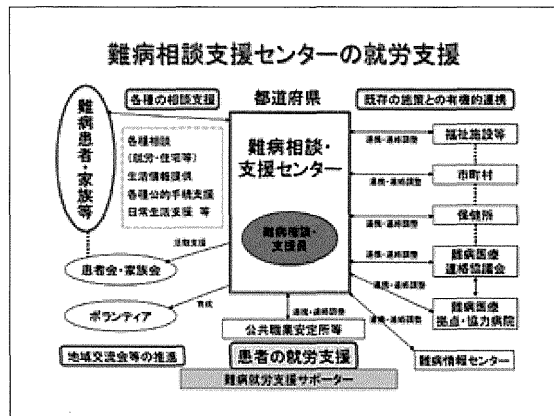
難病患者の就労には、個々の障害特性に応じたきめ細やかな相談支援と医療・福祉関係機関と連携した支援が必要である。

平成26年に制定された難病新法により、難病相談支援センターにおける就労支援は関係機関との連携強化を図るなどさらに重要とされているが、その役割は明確にされていない。

司会 川尻先生は、群馬県難病相談支援センターでご活躍されている方で、就労支援の先駆けでもあります。今回は事例を中心に地域の難病相談支援センターという機関でどういう支援ができるのか、どうやっているのか、というところをお話していただけます。よろしくお願いいたします。

川尻 群馬県難病相談支援センターの川尻です。今日は群馬県の就労相談の状況と事例を紹介させていただきながら皆様にご意見いただけたらと思っています。

難病患者の就労には、個々の障害特性に応じたきめ細やかな相談支援と医療・福祉関係機関と連携した支援が必要だと言われています。平成26年に制定された難病新法により、難病相談支援センターにおける就労支援は関係機関との連携を図るなどさらに重要とされており、その役割に関してはまだ明確にはされていません。

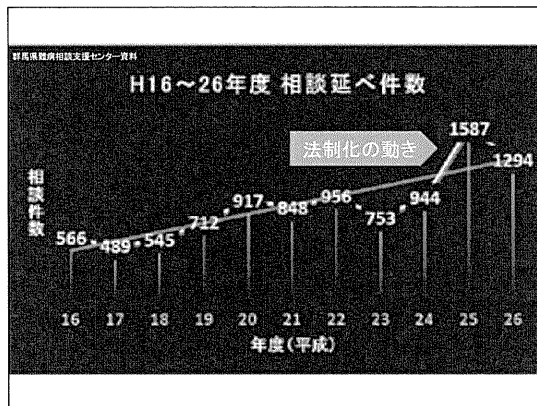


ご覧の通り、難病相談支援センターは各種相談支援、既存の施策との有機的な連携とありまして、どうしたらいいかわからないと思われていた患者の就労支援というものがハローワーク等と連携しながら行うことになっておりまし

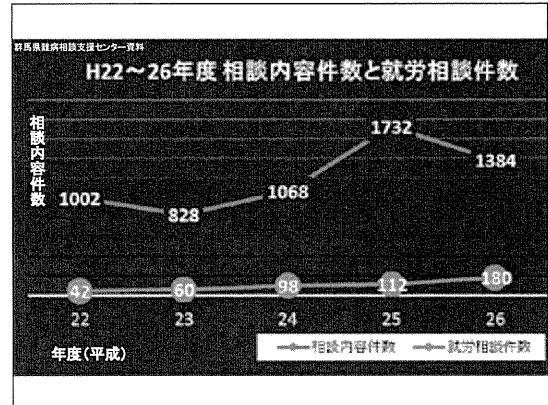
た。近年、難病患者の就職サポーターの方が地域で活躍されるようになり、ますますの連携を強めながら充実させていかなくてはならない分野でもあります。事例を検討したりという場は設けられておりません。



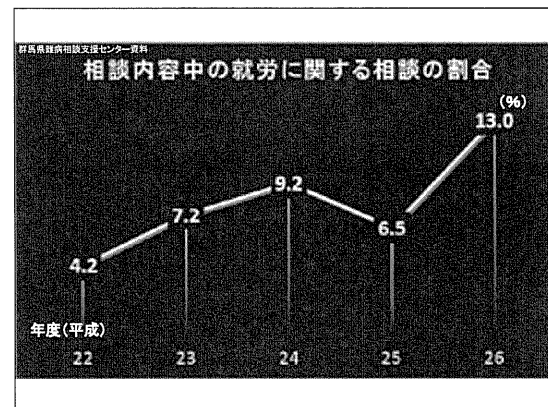
こちらは難病患者就職サポーターのことを説明した厚労省の資料です。群馬県もようやく今年度からサポーターの方が着任され、どんな連携ができるのかなと楽しみにしているところです。



こちらは群馬県難病相談支援センターが開設した平成16年から26年までに相談をどのくらい受けたかというグラフです。最初は大体500件前後だったのが、法制化の動きがあってから注目が集まったのか、相談件数が伸びてまいりました。



その中で就労の相談がどのくらいあるのかを見たところ、22年度の42件から26年度の180件まで増えています。一昨年から昨年まで全体の件数は減ったのですが、就労関係の相談は増えています。



全体の相談から見る就労相談の割合を見たところ、1年で約2倍の増加率になっています。法制化の動きと合わせて、就労支援を知ってくださるのか、あるいは国全体の動きがそうさせているのかははっきりとしませんが、相談件数自体は増えております。

群馬県難病相談支援センターの就労相談

療養と就労の両立のための助言や情報提供、関係支援機関との連携を行った（電話、メール、支援会議、面談への同席）

1. 労働条件、就労の継続（病気を発病し治療中だが、現在の仕事を継続すること、職場への説明方法に関して、等）（79件）
2. 就職活動（病状を自己管理しながら自分にできる仕事を探すこと、面接時に病気を告知すること、ハローワークでの対応方法に関して、等）（53件）
3. 就労時の体調の調整（体調を崩したときに上司に病気を告知すべきか、等）（21件）
4. 難病に対する理解、病気を理由とした不当な扱い（病気を理由として就労の継続が困難な状況になった時の職場とのやりとりに関して、等）（7件）
5. その他、経過報告等（20件）

それではどんな相談があるのか、総じて言いますと、病状や治療による変化や治療による副作用への対応に関してどのように自己管理していったら良いのだろう、というところが相談の中心となります。難病においては主治医の先生のご意見はどうなっているのか、主治医の先生と患者さんのやり取りはどうなっているのか、そういったところを確認するというのが相談対応において重要だと感じています。

就労相談を受ける上でも、病状がどうなのか、経過や治療はどうか、そしてその先の見通しはどうか、薬の副作用はどうか、その辺りを確認することが重要だと思っております。その確認をするためには、やはり難病相談支援センターにおいて医療・保健・福祉の分野の専門家が対応することが適切だったのかもしれないと思いました。

難病相談支援センターにはそればかりではなく、ピアサポーターの方々も着任されています。地域のピアサポーターや患者会との連携を密にすることもあります。やはり難病相談支援センターに電話したということは、自分の味方を増やしたいというニーズもありますので、相談者の味方になりきって、相手の立場に立った支援をするという特性も併せ持っています。

事例1（身体状況）

- ・A氏、30歳代、男性
- ・クローン病を10歳代で発病
- ・外科的治療歴あり。身体障害者手帳4級
- ・10～20歳代までは病状の軽快、悪化を繰り返し、栄養状態は悪く、感染症にかかりやすく、体重はやせ傾向で、安定した療養生活を送ることは困難だった
- ・20歳代後半よりレミケードを開始し、病状が安定、体重も標準体重となった

事例を紹介させていただきます。A氏、30代男性。クローン病を10歳代で発病されています。外科的な治療歴があって、身体障害者手帳4級を取得されています。10～20歳代までは病状は軽快だったのですが、1年に1回は病状悪化があり、入院治療を受けることもありました。栄養状態は悪くて、感染症にかかりやすく、体重はやせ傾向、全体を通して安定した療養生活を送ることは困難でありました。しかし、20歳代後半にレミケードを開始して、病状が安定し、体重も標準体重となり、就職もできるのではないかとこの風に楽観視はされていたのですが…というケースです。

事例1（1回目の就労の経過：前半）

- ・大学新卒で一般企業（従業員数1000人以上）に障害者雇用で就職（事務）
- ・1年目は直属の上司の理解があり、仕事内容に配慮（立ち仕事、肉体労働を避ける）があった。
- ・体調不良時も直属の上司が相談を受けた。
- ・2年目に、直属の上司が異動となった。
- ・会社の景気が悪くなり、人員削減があった。
- ・直属の上司から「ほかの事務職員は、事務に加えて倉庫の整理（立ち仕事、肉体労働）をしている」と言われた。

この方は、今日お話しする時点で3回の就労をされています。これは1回目の就労の経過です。大学新卒で一般企業に障害者雇用で就職しました。直属の上司の理解があり、仕事内容には立ち仕事や肉体労働を避けるなどの配慮がありました。体調不良の時も直属の上司が相談を受けていました。

ところが2年目になり、直属の上司が異動になってしまいました。それと同時に会社の景気が悪くなって、人員の削減がありました。その時に直属の上司から「ほかの事務

職員は事務に加えて倉庫の整理もしているんだよ」と言われました。

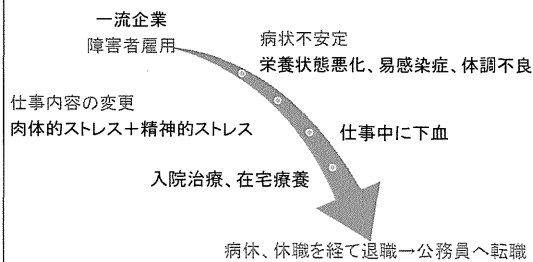
事例1(1回目の就労の経過:後半)

- ・本人は、「病状を悪化させないために、仕事内容の配慮をして欲しい」と直属の上司に伝えた。
- ・しばらくすると、直属の上司から「やはり、他の人と同様の仕事をしてもらえないだろうか」「君を守り切れずに申し訳ない」と言われた。
- ・入社2年目の後半から事務仕事に加え、倉庫の整理をすることになった。
- ・最初は疲労感がある程度だったが、1か月後、作中に下血し入院となった。
- ・2年間の病休、休職を経て退職した。

「配慮してもらえないはずなんだけれども」と本人は最初の経緯を話したのですが、しばらくすると自分の上司から「ほかの人と同様の仕事をしてもらえないだろうか」という上司の立場を優先するような申し出があったそうです。そして「君を守りきれずに申し訳ない」と謝られてしまったと聞いています。

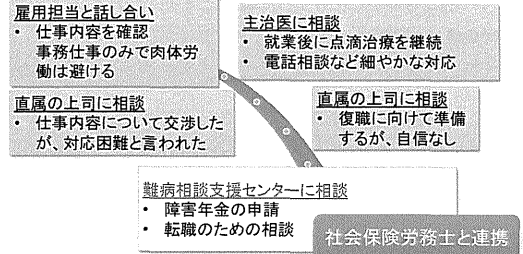
入社2年目の後半から事務仕事に加えて、結局倉庫の整理をすることになりました。最初はできないことではないので整理の仕事をしていました。本人は我慢をしてやっているという状況だったのですが、周囲から見るとそういう風には見えなかったと思われます。体調は疲労感が残る程度だったのが、1か月後になりましたら作中に下血してしまって救急車で運ばれて入院することになりました。本人は体調が悪く、病気が悪化したことに加えて、上司に理解してもらえなかったことや、周囲の方々に理解してもらえなかったという精神的なショックも併せてありましたので、長期の病休を取るような結果になり、最終的には休職を経て退職しました。

事例1(1回目の就労の経過)



その結果をまとめてみますと、障害者雇用の時に打ち合わせがあったのですが、病状が不安定で、仕事内容の変更があり、体調や病状に悪化が見られて、病休・休職を経て退職となった、ということです。

事例1(1回目の就労の際に受けた支援)



その際に受けられた支援として、雇用担当者との事前の話し合いというのがありました。主治医にも相談ができました。この主治医が小さい頃から診ている主治医だったので親身になって相談に乗ってくださり、仕事が終わってから夕方に受診して点滴を受けていいという指示がありました。あと、何かある時には電話相談も受けてくださっているということでした。直属の上司に相談もできました。しかし、上司が変わった時に対応困難になったということがありました。

また、復職にあたって、上司に相談することもありました。しかし、ご自身の言葉を借りると、復職に向けて準備はしてみたけれども続けていく自信がないということでした。このあたりで難病相談支援センターに電話があり、どうしたらいいか相談がありました。退職予定だったので障害年金の申請を試みようかということで一緒に準備を始めました。

また、転職のための相談がありました。ハローワークに本人が行かれて公務員の障害者雇用の枠があると知り、「試験が近いがどうしたらいいか」という相談がありました。障害年金の方は、この方のクローン病の発症が10代だったので、3級であれば比較的簡単に取れるのですが、2級を取らなければいけないということで非常に難しいと思いました。ご自身には小さい頃から病気の歴史をまとめていただき、いつからいつまで入院したか、どんな治療をしたか、どんな時に大変な思いをしているということを詳細にレポートに書いていただきました。

事例1(2回目の就労の経過:前半)

- 企業を退職する直前に公務員試験(障害者雇用)を受験し合格。
- 4月1日、生活保護課、窓口係に着任。
- 初日から実務に携わり、7時過ぎまで超勤。
- 仕事内容について不明なまま、指導係の同僚から十分な指導も受からなかった。
- 直属の上司:「障害者雇用は初めてで、どのように扱って良いかわからない」
- 5月に職員食堂でO-157に感染し、体調を崩し休みがちになった。
- 復帰するが、仕事についていけなかった。

社労士の方に色々アドバイスもいただいて、その結果2級を取得することができました。そして企業を退職する直前に公務員試験に合格して採用されました。そして企業の退職直後に公務員としての生活をスタートさせるということができると喜んでいたら、4月1日に生活保護課の窓口係に着任ということで初日から実務に携わり、夜7時過ぎまで超勤をさせられたということでした。公務員ということで非常に期待を抱いていたのですが、超勤があったということだったので、後から私の方で事前に打ち合わせがあったのかと聞いてみたら、何の打ち合わせもなく雇用条件の擦り合わせもない状態でこのようなことになったということでした。

仕事内容については、わからないことだらけでしたが、指導係の同僚に聞いても十分な指導が受けられなかったということでした。これは難病とは関係のないことですが、本人が感じた部分では見切り発車的に仕事をさせられたということでした。直属の上司に相談したところ、「障害者雇用は初めてで、どのように扱って良いかわからないんだ」と言われたそうです。人事係の方に相談したところ、病気についてまったく知識がないということが分かったということでした。

この方にとって不幸な出来事が5月に起こり、職員食堂でO-157に感染してしまいました。それで体調を崩し、これまでのこともあったので精神的にもダメージを受けてしまい、休みがちになってしまいました。休みがちになっても復帰はしたのですが、今度は仕事についていけないという状況になってしまいました。仕事量について相談をしたところ、非常勤職員と一緒に仕事をするバックヤードに変更されましたが、「正規の職員が非常勤と同じことをしているのか」と周囲の理解を得られずに、陰口を言われていると感じました。人事課の保健師に面接相談でその現状や体調不良などを訴えましたが、人事課の担当職員に呼ば

れて休職を促されました。

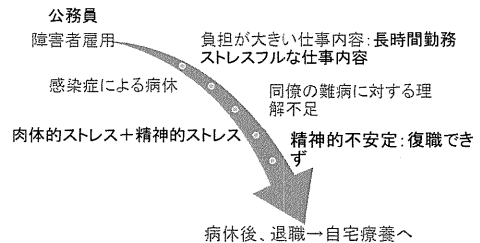
事例1(2回目の就労の経過:後半)

- 直属の上司に仕事量について相談。
- バックヤード(非常勤職員と同じ)の仕事に変更。
- 周囲の理解が得られず、誹謗中傷を受けていると感じた。
- 人事課の保健師による面接相談で、体調不良を訴えた。
- 人事課の職員による面接で休職を促された。
- 休職中、人事課の保健師、職員による面接相談を受けた。
- 人事課の職員から、保健師にしか話さなかった内容について問い詰められ、精神的に不安定になり復職が困難になった。
- 人事課の職員と面接後、就労期間1年で退職した。

そして休職をすることになり、人事課の保健師の面接を度々呼び出されて受けております。

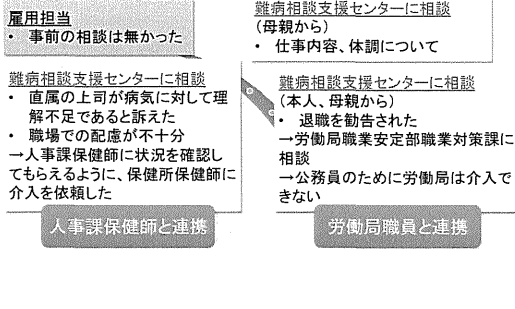
またこの方にとって不幸な出来事があるのですが、人事課の担当職員が保健師にしか話さなかったことについて問い詰められました。この方は前の職場での精神的なダメージから精神科の受診歴があって、それを保健師に話したことがあったのですが、人事課職員から「君は精神科の患者なのではないか」というようなことを問い詰められて、さらに精神的に不安定になって復職が困難になってしまいました。結果的には、面接を重ねたのですが期限切れということで退職になってしまいました。

事例1(2回目の就労の経過)



周りの者も手をこまねいて見ていたわけではないのですが、ここでは公務員であることが非常にネックになっておりました。担当職員は大丈夫だろうということで何の準備もしていなかったことに周りの支援者が気付いていませんでした。

事例1(2回目の就労の際に受けた支援)



母親から難病相談支援センターに現状を訴える相談がありました。本人からも相談があり、直属の上司が病気に対して理解不足であるということ、職場での配慮が不十分であることを訴えまして、私もあまりにも状況が厳しいと判断したので人事課の保健師に状況を確認してもらえるように保健所の保健師に介入を依頼しました。保健所の保健師から職場の保健師に連絡をして、どんな状況になっているのかを確認してもらおうとしたのですが、結果的にはここは無理でした。うまくつながっていないということが分かりました。

そして本人と母親から最終的に退職を勧告されてしまったということを知りました。それはおかしいのではないか、復職に関して十分に対応してもらえていないということで、労働局の職業安定部職業対策課に相談することを勧めました。私の方からも相談をしました。ところが、公務員のために労働局は介入できないという回答でした。

事例1(3回目の就労の経過:前半)

- ・ 一般企業に障害者雇用。開発部配属。
- ・ 人事課職員、直属の上司と面接し、仕事内容についての相談を頻回に行った。
- ・ 産業医(内科)による面接相談が行われ、病気と就労の両立について話し合った。
- ・ レミケードを使用するようになり、体重が増加し、体調も安定してきた。
- ・ 秋頃までは、身体的、精神的な問題はなし。
- ・ ある出来事がきっかけで精神的に不安定になった。

残念な結果だったのですが、1年間の休養を十分にとつて、その次の年から就職活動をしました。そして現在、昨年の4月より一般企業に障害者雇用で就職しました。開発部の配属になりました。その際には、人事課の職員、直属

の上司と面接し、仕事内容についての相談を頻回に行いました。産業医の内科医とも面接相談が行われて、病気と就労の両立について話し合いが行われております。

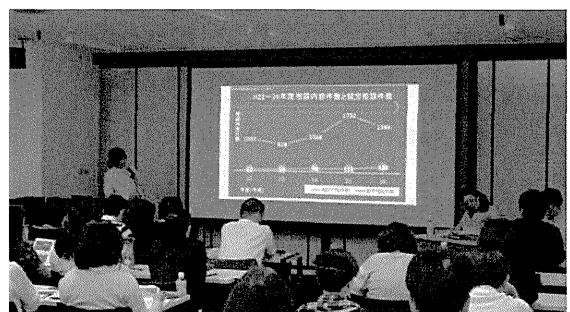
さらにレミケードを使用するようになって体重も増加して、体調も安定してきたという良い状況になっています。秋頃までは、身体的、精神的な問題はなく、私のところにも相談はありませんでした。

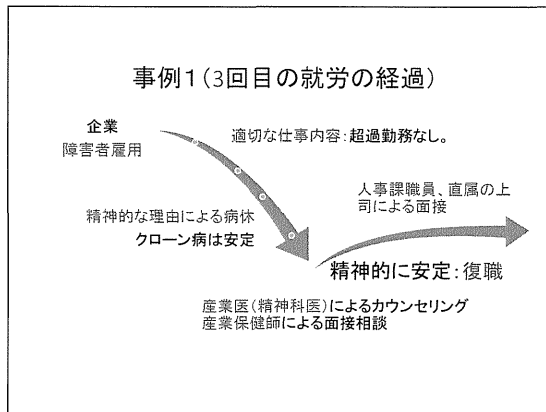
事例1(3回目の就労の経過:後半)

- ・ 指導係の同僚の言動に対して過敏に反応するようになった。
- ・ 11月、体調不良を理由に病休をとった。
- ・ 復職に向けての話し合いを人事課職員、直属の上司と行った。
- ・ 人事課職員は、自分の体験談(うつ病)を話し、本人の「味方」となって心に寄り添いながら、「仕事を辞めずに続ける方向」で話し合った。
- ・ 直属の上司は、仕事内容についての要望を丁寧に聞き取った。
- ・ 産業医(精神科)のカウンセリングを定期的に受けるようになった。
- ・ 産業保健師の面接相談は随時受けることができた。

ところが、ある出来事がきっかけで精神的に不安定になり、指導係の同僚の言動に対して過敏に反応するようになってしまいました。「そんなことが気になるのか」というような言動に対して反応するようになって、体調不良を理由に病休をとりました。

復職に向けて話し合いが人事課職員と直属の上司と行われました。これはラッキーな出来事だったんですが、人事課の職員は、自分もうつ病で休職したことがあるという体験談を話してくれて、本人の味方になって心に寄り添いながら仕事を辞めずに続ける方向で話し合いました。直属の上司は、仕事内容についての要望を丁寧に聞き取っております。そこに精神科医の産業医のカウンセリングを定期的に受けるように勧められて受けるようになりました。そして産業保健師の面接は随時受けることができる環境になりました。



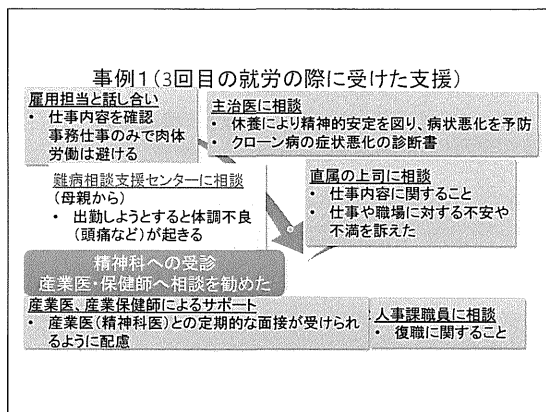


復職を可能にした要因

- ・就職前の人事職員と直属の上司、指導担当職員との話し合い (病気の理解、仕事上配慮すること、本人の希望、仕事内容)
- ・本人の心に寄り添ってくれる上司に相談できたこと
- ・医療保健分野の専門家(産業医、産業保健師)による随時・定期的に相談できたこと
- ・主治医の柔軟的な対応
- ・本人、家族の不安な気持ちに寄り添い、伴走する役割をもつ職場以外の相談窓口の存在(難病相談支援センター)

この方のケースでは、またダメなのかなと落ちてきたところに、産業医や産業保健師のバックアップがあり、精神的に安定化して復職できたということです。

復職を可能にした要因は何かということをもとめると、就職前に人事課職員と直属の上司との話し合いがあったこと、本人の心に寄り添ってくれる上司がいたこと、医療保健分野の専門家に随時相談ができたこと、主治医の柔軟な対応が挙げられると思います。それと、難病相談支援センターが職場以外の相談窓口として存在していたことを付け加えさせていただきます。



今後の課題

- ・就職前に本人、地域の支援者、就職先の担当者(人事職員と直属の上司、指導担当職員、産業医・保健師など)との相談の場(支援会議等)を作り、各支援機関の連携を強化する
→ 病気や治療、仕事に必要な配慮や本人の希望、仕事内容に関して情報の共有、共通理解の促進
- ・就職後も、病状の変化に対応できるように随時・定期的(支援会議)な報告、連絡、相談により連携する
- ・複数の相談窓口を相談者が活用できるように周知する (産業医・保健師、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、難病患者就職サポーター、難病相談支援センター、他)

受けた支援を見てみると、雇用担当者とは話し合いができていて、母親から難病相談支援センターに相談があったのは、出勤しようすると体調不良が起こるといった段階でした。

今後の課題としては、やはり就職前には話し合いが必要だと感じております。何らかの形で相談の場を作り、各支援機関との連携を強化した方がいいのではないかと考えます。就職後も安心して、病状の変化に対応できるように随時、あるいは定期的に報告、連絡、相談が、本人と支援者の間でできるように連携できるといいのではないかと考えます。

精神科医の受診は勧めました。産業医・保健師がしっかり介入されていたので、私は直接連携を取っていませんでしたが、そちらにも相談することを勧めました。

主治医は小さい頃から診ているので非常に柔軟な対応を取ってくださって、病状悪化はしていないが休養が必要で、精神的な悪化はクローン病の病状悪化にもつながるということで、先を見越した診断書を作成してくださいました。そういったバックアップを得て、上司に相談して不安を訴えることができました。この方を支えたのは、産業医や産業保健師のサポートだと考えられます。人事課に相談したことも、人事課の職員が適切な対応を取ってくださったことがプラスの要因に働いていると思います。

あと、複数の相談窓口があるというのが重要で、相談者がこの相談はここ、ということで選べることも重要かと思えます。そのためには「こういう相談窓口があります」と周知することが重要なのではないかと思います。

以上です。ご静聴ありがとうございました。

V

《シンポジウム》

東京ジョブコーチ職場定着支援事業による難病者への支援事例

東京ジョブコーチ支援室 室長

西村 周治

司会 次に東京ジョブコーチ支援室の西村先生、よろしく
お願いします。西村先生は、ジョブコーチ支援の東京都版
である、気軽にジョブコーチを利用できる事業の支援室で
活動をされています。

東京ジョブコーチ 職場定着支援事業による 難病者への支援事例

2015.7.11

難病患者・中途障害者の就労継続支援
を考える勉強会

東京ジョブコーチ支援室

西村周治

(社会福祉士、精神保健福祉士、介護福祉士)

西村 ただ今ご紹介いただきました東京ジョブコーチ支援
室の西村と申します。よろしくお願いたします。私自身
は社会福祉法人の職員でして、現在の職務の前は地域の就
労移行支援事業所などで仕事をしてきた経験があります。
その中では、別の障害があり、併せて難病を持っていらっ
しゃる方の支援をしていた経験があります。今日は東京ジョ
ブコーチについてご説明をした後に、難病者の支援事例を
お話ししたいと思います。

私どもの事業では、難病の方の支援事例はそれほど多く
はなく、私自身も難病の方の支援について何か知見がある
のかという少し自信がなくて、むしろ皆様のお話を聞き
ながら勉強させていただくつもりで伺っております。

東京ジョブコーチ職場定着支援事業

- ▶ 東京都独自の「東京ジョブコーチ」を養成
(養成研修9日間、継続研修2日間、能力向上研修2.5日間)
- ▶ 多彩な経験を持つ人材を採用
(特例子会社、企業、教員、福祉施設、病院など)
- ▶ スピーディなジョブコーチ派遣(依頼から2W)
(インテーク、アセスメント、支援計画立案を
同時並行で進めていく)
- ▶ 都内在住、在勤者を対象
(東京都だけでなく神奈川県、千葉県、埼玉県も)
- ▶ ジョブコーチの派遣は無料

まずは、私ども東京ジョブコーチについてご説明します。
ジョブコーチというのは、障害のある方が企業等でお仕事
をする際に色々と必要な支援ニーズに対して必要な支援を
行っていく専門職です。日本の場合は、職場適応援助者と
いって、各都道府県に設置されている障害者職業センターか
ら派遣されるジョブコーチがいます。これは全国的な制度
です。それ以外に、自治体独自にジョブコーチを養成したり、
派遣したりする事業がいくつかの自治体で行われておりま
して、東京都はその1つとして平成20年度より東京ジョブ
コーチという東京都版のジョブコーチを設置して支援活動
を進めています。

まず、障害のある方の支援経験を持っている方に、東京
ジョブコーチに応募していただいて、その方たちの面接選
考をした後に養成研修を受けていただいております。その
後はジョブコーチになってからも、毎年、継続研修と能力
向上研修を受講していただいて、現場での支援の質を担保
するための知識的な部分を補っています。これまでに色々
な経験を持つ方がジョブコーチとなっています。特例子会
社の社員の方や、企業で障害のある方と一緒に働いていた
方、学校や特別支援学校の先生などを退職されて応募され
る方もいらっしゃいますし、福祉施設の職員の方や病院の

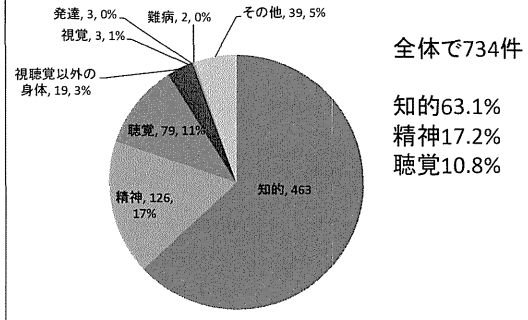
OTさんなどもいらっしゃいます。色々な経験を持つ方に東京ジョブコーチとして登録していただいています。

私どもの事業の1番の特徴としては、支援の依頼からスピーディにジョブコーチを派遣する点です。例えば、来月から障害のある方を雇い入れるのでジョブコーチ支援に来て欲しいというようなニーズに対して、なるべく企業や障害当事者、支援機関のニーズを聞いてスピーディにジョブコーチを派遣させていただきます。通常ですと、ご本人の作業能力や気持ちを聴き取るアセスメント、企業の中でどんな仕事をするのか、職場環境はいかがか、という企業のアセスメントをしっかりとした上で支援計画を立てて、その支援計画の合意をいただいてから実際の支援を始めるものですが、それらを同時並行的に進めていくことでスピーディに支援を開始できます。もちろん支援開始前に面談はさせていただくのですが、職場環境のアセスメントは実際に支援を行いながら進めます。期間を1～2日設けてインタビューからアセスメント、支援計画立案までを同時並行的に進めていますので、依頼をいただいてから大体2週間くらいで支援を開始できているような状況です。

本事業は東京都の事業ですので、東京都内在住の方、あるいは都内在勤の方を対象にしております。都内在勤となりますと、東京都民だけではなく、他県の方もいらっしゃいますし、都民の方が他県で働かれているというケースもありますので、東京都を中心として近隣圏が対象となっています。そしてジョブコーチの派遣は無料というところが企業にとっては重要なところかと思えます。

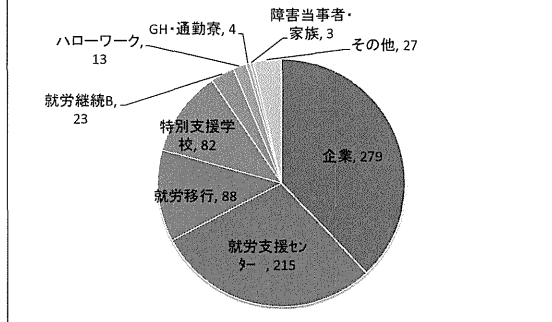


H26年度東京ジョブコーチの支援状況 (障害種別)



こちらは平成26年度の支援の状況です。障害種別で表しました。全体では734件の方の支援をさせていただきました。グラフでわかりますように、知的障害の方が圧倒的に多くなっております。続いて、精神障害の方、聴覚障害の方となります。グラフの中で難病とあるのは、障害者手帳をお持ちでない方です。手帳を持っている難病の方は、お持ちの手帳の障害種別に含まれています。障害者雇用率制度は、障害者手帳をベースにしておりますので、障害者手帳を持っていない方を障害者雇用枠として採用して支援の依頼を出すというのは、なかなか事例として少ない状況です。

H26年度東京ジョブコーチの支援状況 (支援依頼経路)



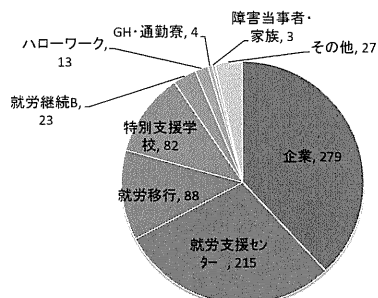
ちなみに国のジョブコーチと若干違うところは、私どものジョブコーチは実習の段階から支援を行う点です。こちらを見ていただくとわかりますが、通常ですと雇用契約を結んで働き始めるところからジョブコーチ支援を行うものですが、東京ジョブコーチの場合は、それに加えて雇用前の実習の段階から支援に入らせていただいています。例えば、就労移行支援事業所から職場に就労前提の実習に行かれる場合とか、特別支援学校に在学中の3年生の実習もお受けしております。特別支援学校には知的障害の方が非常に多いという状況になっています。

東京ジョブコーチの支援対象者

知的障害(ダウン症、自閉症、等)
 精神障害(うつ病、統合失調症、等)
 発達障害(ADHD、学習障害、等)
 高次脳機能障害(脳梗塞、脳外傷、等)
 肢体不自由
 内部障害(心機能、直腸機能)
 視覚障害(弱視、盲)
 聴覚障害(難聴、聾、言語障害、等)
 難病(重症筋無力症、クローン病、プラダ
 -ウィリー、ホルモン分泌異常、等)

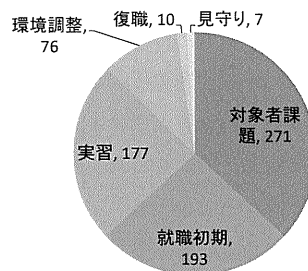
支援対象者としては、先ほど申し上げたように、知的障害が多くて、精神障害、聴覚障害と続いております。最近では発達障害の方が非常に増えてきていて、前年の倍以上の伸びで支援依頼が来ております。高次脳機能障害の方の復職支援や新規の就職支援も増えてきています。身体障害の手帳、あるいは知的障害の手帳をお持ちの方の中にも難病の方がいらっしゃると思いますので、実際には色々な疾患をお持ちの方の支援をこれまでになささせていただいております。

H26年度東京ジョブコーチの支援状況 (支援依頼経路)



企業から直接支援依頼をいただくということも非常に多く、企業で採用した結果、ジョブコーチに来て欲しいという依頼をいただくこともあります。次に依頼が多い就労支援センターというのは、東京都の独自の事業で、各区市町に設置しております。全部で23区、26市、2町に59カ所の支援センターが配置されております。

H26年度東京ジョブコーチの支援状況 (支援依頼内容)



こちらは支援依頼内容です。私どもの支援依頼書の内容で判断しており、大雑把な仕分けにはなっておりますが、一番多い依頼は支援対象者に何らかの課題があるケースです。例えば求められる作業能力に比べて能力が低下しているとか、就職して1~2年経っているが作業能力が少し落ちていたりとか、精神的に何か問題があって仕事がうまく進まないなどのケースです。

次に多いのが就職初期です。採用と同時にジョブコーチ支援をしてほしいというような依頼です。続いて実習です。特別支援学校の在学中の方、就労支援センターに登録している方、あるいは就労移行支援事業所から実習に行かれる方、そういった支援の依頼も多くなっています。

環境調整というのは色々ありますが、例えば職場が移転してしまったとか、ご本人の業務能力上の問題はないものの職場環境が変わって物の配置なども変わったので、就業環境を調整してほしいという依頼です。

障害者(全般)雇い入れのための準備

- 業務の整理を行う(障害者向け業務の洗い出し)
- 1日の業務時間に当てはめ、おおよその時間割(スケジュール)を作成する
- 指導担当者を置く
* 全ての業務の指導担当者ではない
- 業務スケジュールの見える化
(本人や指導担当者だけでなく、周囲の社員に対しても分かるように)

次に障害がある方を雇い入れるための準備についてお話しします。難病や知的障害、精神障害に限らず、障害者全般を通した留意点を挙げてみました。まず、業務の整理を行うということです。障害のある方に向けた業務の洗い出

しをして、しっかりと1日の業務量を用意することが必要だと思えます。

そして1日の業務時間に当てはめて、時間割を作ることです。通常ですと、社員は裁量権があって自分のペースで仕事を進めるとか、自分のタイミングで進めていくなど、ある程度の自由度があるかも知れません。もちろん会社の周りの人の状況、進捗状況なども影響します。それらの事情を鑑み、1日の業務を当てはめた時間割を作ることが有効です。

また、指導担当者を置くということです。すべての業務の指導担当者である必要はありません。そうすると指導担当者の方が、障害者のすべての業務の質や能率の責任を負うような形になってしまって、指導担当者の方に過剰な負担がかかる恐れがあります。業務は色々な社員の方からいただいてきて、それぞれの業務の発注をした方がそれぞれの業務の指導担当者になるべきだと思います。ただ、最終的なご本人の拠り所と言いますか、相談できる相手を置いていただくことが有効です。

それから、業務スケジュールの「見える化」です。ご本人と指導担当者が1日の業務スケジュールや今の進捗状況を知っておくということは非常に大事ですが、それが周囲の社員に対しても分かるようになっていくということが大切です。これは難病の方にとっても非常に大事です。1日の業務のスケジュールをこんな流れでこの人はやっているんだとか、ひと月の中でこの時期にはこんな仕事をやっているんだという状況が周りの方にも見えるようになっていけるとよいと思います。

難病患者雇入れ事例①

A社:機械メーカー
クローン病男性1名本社総務部にて雇入れ

- 社内庶務業務(会議室清掃、コピー機、印刷機メンテナンス、給湯室メンテナンス)
- ジョブコーチ支援を導入
- 月1回の面談(医療面、生活面など)

↑
配属部署担当者、担当課長のフォローアップ

実際の事例を少しお話をさせていただきます。機械メーカーで採用されたクローン病の男性で、本社の総務部にて雇入れをされています。社内の庶務業務を行っていき、会議室の清掃、コピー機や印刷機のメンテナンス、給湯室

のメンテナンスなどを行っています。この会社では難病の方を受け入れるのが初めてで心配があるということでジョブコーチの支援を就職初期から依頼していただきました。ただ、ご本人の作業能力が非常に高く、コミュニケーション能力も高いので、特に何かの支援を必要とするところがなかなか見出せませんでした。ジョブコーチが付いて行っても業務上支障をきたしてしまう恐れもあり、月1回程度の面談を行っていくこととなりました。ジョブコーチが定期的に訪問してご本人と面談をして、企業の配属部署の担当者や課長とお話をして、どういったところが困っているかなどを聞きました。この方は地方から転居してきた方だったので、どこの支援機関にもつながっておらず、支援の主体となる人がいなかったため、ジョブコーチが支援の主体者となりました。

難病患者雇入れ事例①

A社:機械メーカー
クローン病男性1名本社総務部にて雇入れ

- 業務遂行は問題なし
- ジョブコーチとの定期的な面談による不安感の払拭
- 担当者・課長への面談結果のフィードバック

↓
業務遂行に問題がないため、安定した雇用に。
同社では難病患者の受け入れに前向きに。

- * 入院・手術があり、その間業務の滞り
- * 定期通院以外の欠勤にも理解が必要

安定してお仕事をしていましたので、特に問題なく進んでいたのですが、やがて入院手術が必要になりました。約2カ月間お休みすることになりましたので、その間、業務が滞ることになりました。それから、どうしても定期通院以外にも体調不良で欠勤が止むを得ず起こります。そういった場合の理解、あるいは業務を抜けた場合の対応が必要になってきました。それでもご本人の業務遂行能力が高かったため安定した雇用につながりまして、この会社では難病の方をもっと積極的に受け入れて行こうと前向きに捉えていただき、次の方の採用にも進んでいる段階です。

難病者実習事例②

B社: 保険事務
重症筋無力症女性1名実習(本社総務)

- 雇用を前提とした実習
- 事務補助(データ入力、郵便仕分け、外出による申請書類届出、等)

↑
ジョブコーチ支援により、常に業務内容の適性や本人の体調を把握し、会社側と情報交換を行った。

2つ目は、事務職に就かれた重症筋無力症の女性の方で、採用に向けた実習を行い、その実習時の支援をした方です。業務内容は事務補助だとのことでしたので、私どもも事務業務に長けた者をジョブコーチに配置して支援させていただきました。しかし、実際には外出による申請書類の届け出という業務が非常に多くて、会社からもそれをメインにやってほしいということを支援が始まってから言われました。

最初は、業務内容については本人の体調などを把握した上で会社側と情報交換をして、「これとこれならできますね」という確認をしていきました。外出による届け出業務もある程度出来ていたため、「外出業務ができる」という理解でスタートしたのですが、実際にはそのボリュームが非常に多くて、ご本人には負担が大きかったようです。

難病者実習事例②

B社: 保険事務
重症筋無力症女性1名雇い入れ(本社総務)

- 移動を伴う業務中心のため、本人の体力を鑑み、実習のみとした。

↓
本人の体力を鑑み新たな企業を紹介。ジョブコーチ支援により初期定着が図れた。

* 業務内容と病状・体力とのマッチングが重要

移動を伴う業務が中心になり、当初の実習のメニューや依頼の内容とは、だいぶ変わってきてしまいました。ご本人の体力を鑑みて、これを続けていくのは厳しいだろうということで実習のみで終了しています。ただ、この実習支援の間に、ご本人の業務能力をジョブコーチがしっかりと

アセスメントすることができました。その後、新たな企業で改めて実習をしまして、その際にも最初からジョブコーチ支援をしたことで順調に初期定着が図れたので、今は安定してお仕事をされています。

やはり、業務内容とご本人の体力のマッチングが重要です。会社にも諸事情があるかと思いますが、ご本人の体力や病状に向かない業務をお願いする可能性があるのかどうかというのは、しっかりと事前に把握しておかなくてはいけなかったと思っています。

難病者相談事例

ALS女性
入社後1ヶ月半が経過。
業務遂行上の課題はさほどないものの、生活面(通勤、トイレ)に介助が必要な状態。

- 通勤経路の検討を行い、事故リスクを軽減
 - トイレ移乗には、ヘルパーを導入
- * いずれも本人提案(利用できる社会資源の調査を含む)

↓
通勤時の荷物の上げ下ろし、靴の着脱、雨天時の雨具の着脱には支援が必要。

こちらは相談をいただいた事例だったのですが、ALSの女性です。業務遂行能力の高い方でしたので問題はありませんでした。通勤やトイレに介助が必要な状態ということでした。

ご本人は非常に積極的で前向きな方です。電動車椅子を利用して通勤途中で一度転倒がありましたが、ご本人が通勤経路を確認して事故リスクを軽減するようなルートを探したり、トイレの移乗が必要な際に、社員の方にご協力いただくことが難しいために、ヘルパーを導入できないか検討して派遣可能なヘルパーを探すなど、なるべく周りの方へのご負担がかからないように、ご自身が社会資源の調査をして、使えるサービスをふんだんに使って業務を安定させたということです。ただ、通勤時の荷物の上げ下ろしや、靴を脱ぐこと、雨の日の雨合羽の着脱には、支援が必要で、このあたりはご協力いただくようお願いをしました。このようなお願いは、「生活面が自立できていないなら当社で働くレベルではない」と言われてしまいがちです。「そこをなんとかお願いしたい」と伝えていくには、第三者的が積極的に関わっていく必要があると思います。ご本人だけが主張してもなかなか通らないこともあります。支援機関などが一緒になって伝えていくことで会社の方の意識を変えていけると考えております。