

疾病群	疾病の特徴
神経・筋疾病	<p>○手足の運動が障害され、労働に必要な動作や日常生活上の動作である歩行、食事、排泄、整容などが十分にできなくなる。</p> <p>○一般に治療効果が上がらず時とともに臥床を余儀なくされ介護負担が増す。</p> <p>○考えたり感じたりする能力は低下しないことがほとんどであり患者自身の葛藤や介護が十分でないことでの不満が起きるが適切な介助や援助によってQOLが向上できる。</p>
視覚系疾病	○視野が狭くなったり夜間や暗い部屋での視力が極端に低下することがあり、失明に至る場合もある。視覚障害者としての介護が必要。
聴覚・平衡機能系疾病	○めまいを引き起こす疾病では強い発作が起きれば入院が必要となることもある。頭や体の向きを急に変えないなどの注意も必要。
循環器系疾病	○動悸、易疲労感、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられる。心不全症状や不整脈などの症状を変化させるような運動負荷を避けるため、家事の代行などが必要。
呼吸器系疾病	○呼吸機能の低下により、運動機能が低下し階段昇降や肉体労働ができなくなる。風邪をこじらせ肺炎などを合併すると一気に重篤な状態になるほか、喫煙などの室内外の空気の汚れにより症状は増悪する。
消化器系疾病	<p>○腸疾病では粘血便、下痢、腹痛が慢性的に再発したり治療により改善したりし、緊急手術が必要な場合もある。難治例や再発を繰り返して入退院を繰り返す例では同世代の男女と比べ著しいQOLの低下があるといえる。</p> <p>○肝・胆・膵疾病では、門脈圧亢進による食道静脈瘤、腹水、脾機能亢進などの肝不全症状や、皮膚のかゆみ、黄疸などが見られる。</p>
皮膚・結合組織疾病	○外見の変化や合併症のため日常生活が極度に制限されるので十分な介護が必要になる。皮膚症状に加え眼、難聴、小脳失調症などの歩行障害を合併するものもある。
骨・関節系疾病	○神経・筋疾病と同様の症状が起きる。脊髄及び神経根の圧迫障害をきたした場合は、手術療法に限界もあり、対麻痺や四肢麻痺を起こす場合もある。
腎・泌尿器系疾病	<p>○血尿や、尿が出なかったり少なかったりすることがある。腎機能に応じて、食塩や蛋白質、水分などの制限が必要になる。</p> <p>○特に多発性嚢胞腎では嚢胞が尿路を圧迫することで感染症を引き起こすことがある。嚢胞が大きくなると、打撲などで腎臓が破裂する場合がある。</p>
スモン	○中枢神経と末梢神経を侵し、びりびり感などの異常感覚が特徴で、多様な合併症が出現する。

疾病群	疾病の特徴
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	<p>○染色体や遺伝子の変化によって、代謝の異常や、臓器の形状や機能に異常をきたす。</p> <p>○胎児期や子供のときに発症することがほとんどであるが、大人になって症状が出ることもある。早期から診断をして、できるだけ早く適切な対応をとることが必要。</p>

(出典：障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル)

難病のある人はその経過中に身体障害（肢体、視覚、聴覚、言語、内部）や精神障害（高次脳機能障害など）が出現したり、知的障害を併発することがあります。

こういった従来の機能障害に加え、「症状の変化」「機能障害にはとらえにくい疲れやすさなど」が見られることが難病の特徴です。「症状の変化」には「進行性の症状を有する」「大きな周期でよくなったり（寛解）悪化したりする（再発）」といった年単位の変化から「日によって症状が変化する」「1日の中で症状の変化がある」といった日単位の変化もあります。

このように病気の状態や症状、治療は個人によって異なるため、個々の症状に応じた理解と作業内容・時間等の就労環境への配慮が必要です。

そのため、「障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル」では、「できたりできなかつたりする場合におけるできない状況（もっとも支援が必要な状態）」を想定して審査判定をするよう明記されています。

2 難病のある人は就労系福祉サービスを利用していますか。

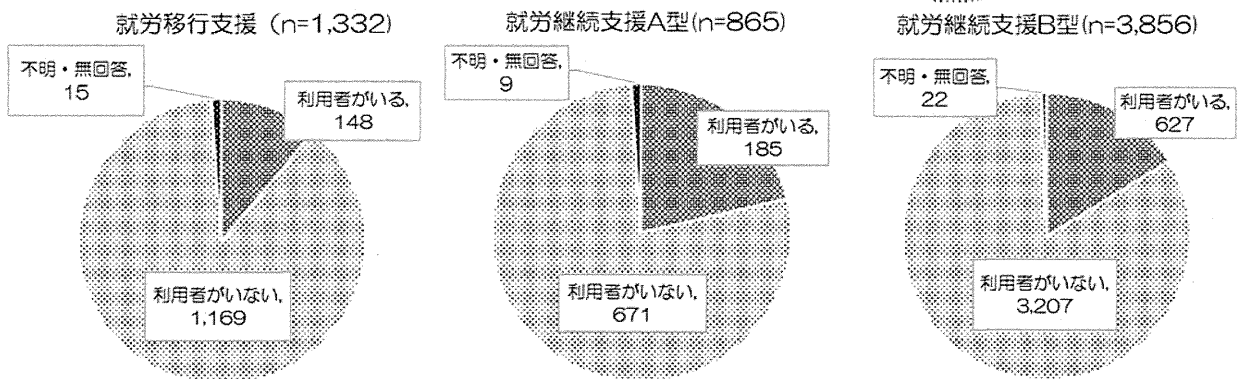
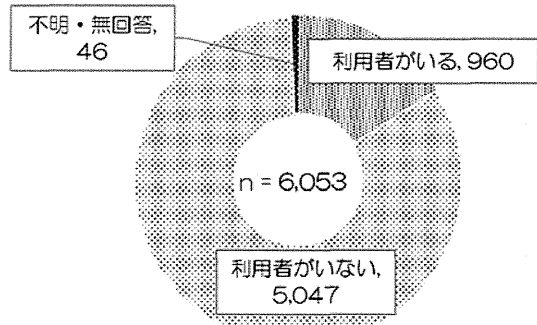
障害者総合支援法には、以下の就労系福祉サービスがあります。

就労系福祉サービス

就労移行支援事業	65歳未満の一般企業等への就労を希望する方が対象。就労に必要な訓練、求職活動に関する支援、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は原則上限2年間。
就労継続支援A型事業	現状では一般企業などに就労することが困難であるが、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識及び能力向上のための訓練を行う。利用期間の制限はない。
就労継続支援B型事業	以前、一般企業などで就労した経験があるが、病状や体力面で就労継続が困難になった方で、雇用契約に基づく就労が困難な方が対象。生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行う。利用期間の制限はない。

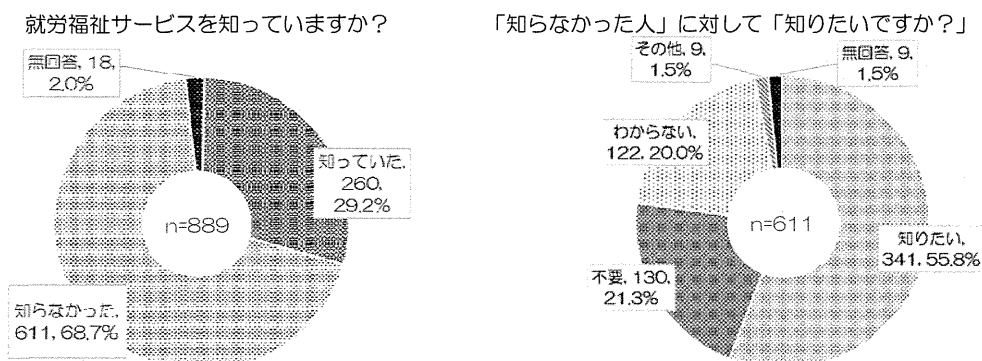
平成25年12月に全国の就労系福祉サービス事業所12,483か所を対象に調査したところ6,053か所から回答があり、そのうちの16%に当たる960か所では、既に難病のある人がサービスを利用しています。難病のある利用者の数は1,599人です。

図1 就労系福祉サービス事業所における難病のある人の利用割合



一方、難病のある人889人に調査したところ、「就労系福祉サービス」を知っていた人は30%でした。「知らなかった」方の中には、「わからない」、これから「知りたい」という人が多く、今後、利用を希望する人が増える可能性があります。

図2 難病のある人の就労系福祉サービスの認知度と関心度



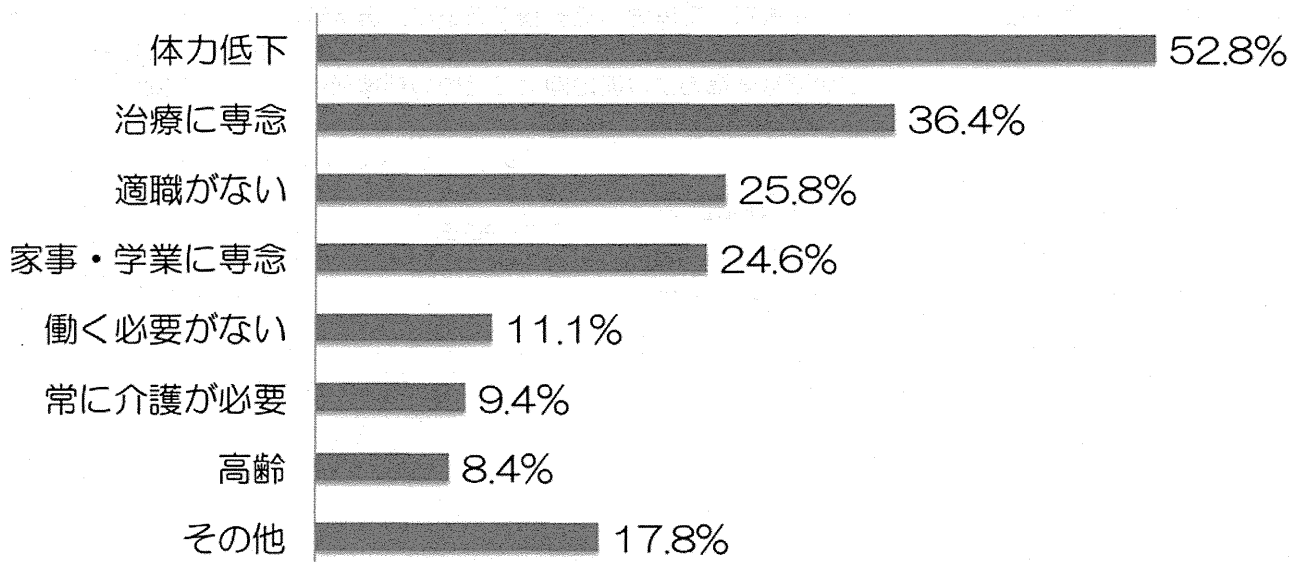
3 難病のある人は仕事をする上で何に困っていますか。

16～64歳で難病のある人889名への調査で、最近6か月「就労している人」は459名、「就労していない人」は415名でほぼ半数ずつでした。ここでいう就労とは金額の多少にかかわらず、賃金を得ているものと定義しました。

就労していない人の約60%が「就労したいが難しい」と答え、「現在就職活動中」の10%と合わせると、70%を超える人が就職の希望を持っていました。

就労していない人の理由は、体力低下、治療に専念、などが多くあげられています。

就労していない理由（複数回答、n = 415）



また、疾病の症状に関連することや体調の変動が予測できないことなどが仕事の支障になることもあります。

疾病の症状としては、たとえば貧血、皮膚症状、むくみ、手足のまひ、視覚障害、下痢、下血、動悸、息切れ、疲れやすさ、など様々なものがあります。これらは難病のある人すべてにみられる症状ではなく、疾病によって異なります。難病の疾病群別の特徴を6ページ図に載せていますので、ご参照ください。

また、治療薬の作用によって出やすい症状もあります。たとえば副腎皮質ホルモンを服用中の人は感染症にかかりやすい、などです。

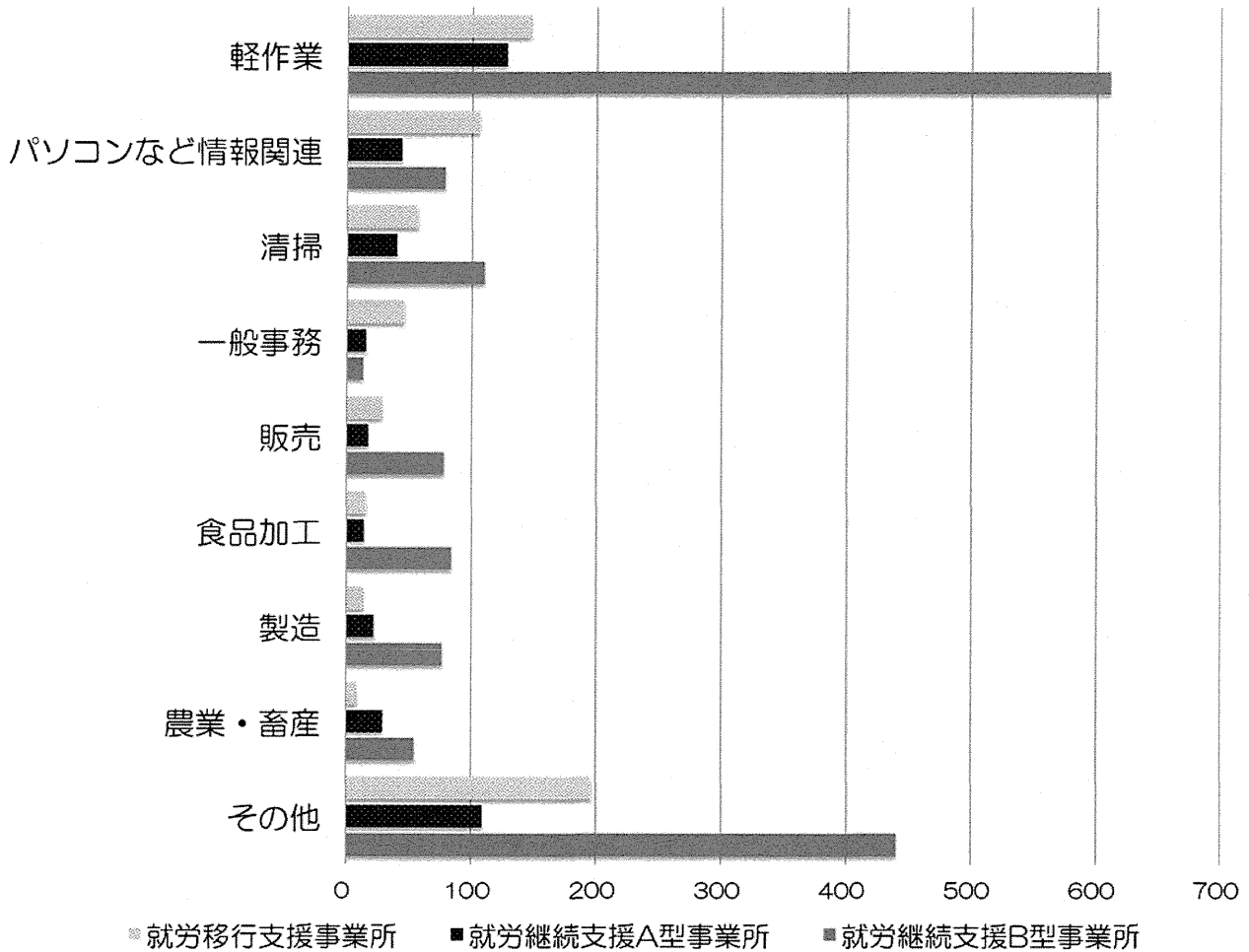
下記は難病のある人、及び利用する事業所の支援者のヒアリングで収集した一例です。

- 毎日ではないですが、ときどき朝、関節がはれて痛かったり、手足がこわばったり、仕事どころか起き上がることもできない日があります。
- 立ち仕事や重いものを持つ作業が続くと、腸内で大量に出欠してしまい、急に仕事をやすまなければならないことがあります。
- 足に力が入らなくなり、通勤が困難です。冬になると雪の日が続き、いっそう外出がつらくなります。自宅でパソコンを使う仕事ができればいいのですが・・・
- 風邪をひきやすく、肺の機能が下がると、階段を少し上がるだけでも息切れします。ひどいときは平坦な道も歩けず、声も出ません。学校で教員をしていましたが、今は休職中です。もし、続けられなければ、他にどんな仕事ができるのか・・・

4 難病のある人にはどのような作業が向いていますか。

平成 25 年 12 月時点で難病のある人が利用していると回答した全国の就労系福祉サービス事業所 1,599 ヶ所に対し、主な作業内容を調査しました。

事業所における主な作業内容（所）（n=1,599、複数回答）



主な作業内容としては、軽作業、パソコンなど情報関連、清掃が多くなっています。

事業所および難病のある人へのヒアリングでは、「経験や技能を活かせる仕事が理想的ですが、肉体的負荷がかかるものは、困難なことがある」との意見がありました。

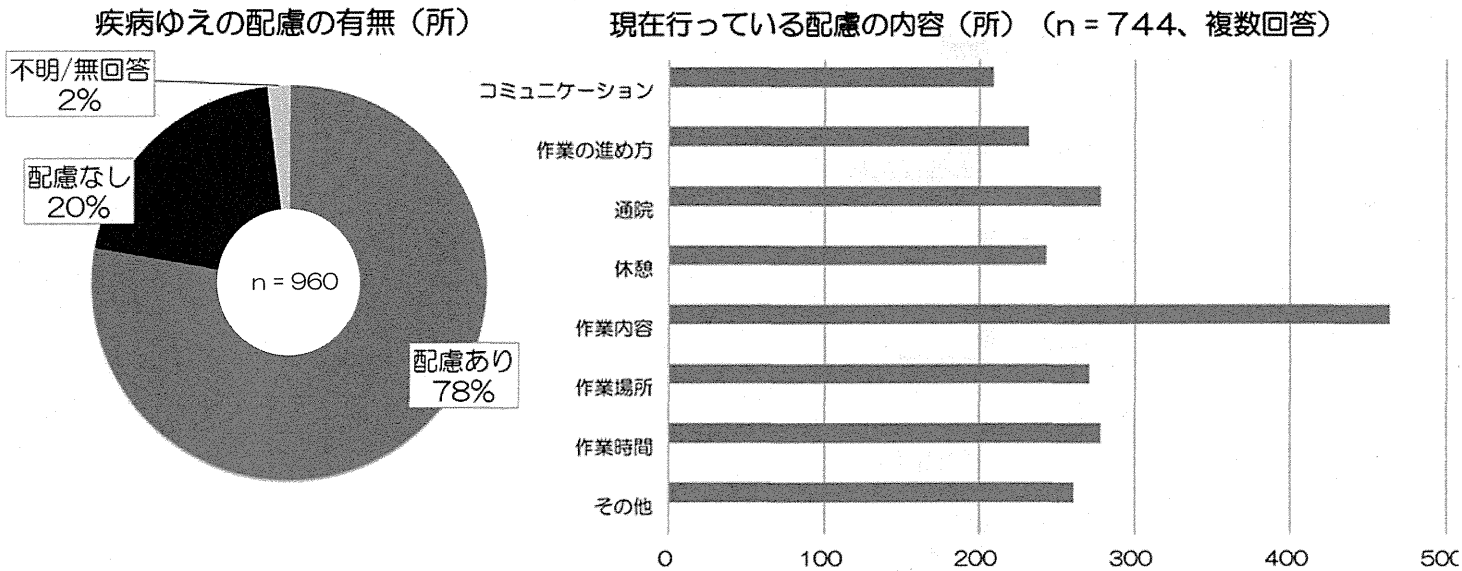
時間、場所、気候、姿勢、荷重など、作業を行う環境によって、継続が困難なことがあります。また、急に体調が悪くなることもあるため、日程変更や代理で補うなどの調整が可能なチーム体制を組むことで安心して働くことができる場合もあります。

作業内容そのものと併せて、作業を行う環境、条件などが重要です。

5 難病のある人が利用している事業所では、どのようなことに配慮をしていますか。

平成25年12月時点で難病のある人が利用していると回答した全国の就労系福祉サービス事業所に対し、難病ゆへの配慮をしているかを調査しました。

図：就労系福祉サービス事業所における
難病がある利用者に対する配慮の内容



配慮の内容としては「作業内容」が最も多いものの、「作業時間」、「休憩」、「作業場所」など環境にも配慮しています。また「コミュニケーション」を十分とることで、難病のある人それぞれの症状に理解を深め、「作業の進め方」に反映していることが伺えます。長期にわたる治療を必要とする難病では、「通院」時間の確保は重要です。その他では、「送迎などの移動支援」「食事制限に対応した昼食提供」「ケア職員の配置」などがありました。

○ 就労系福祉サービス事業所のヒアリングより把握した配慮内容例

【作業内容、作業の進め方等について】

- ・ 疲れやすいようなのでこちらから声をかけて休憩をとれるようにしています。
- ・ 仕事で外勤をする場合には、事業所から訪問先まで車で送迎をしています。

【作業時間について】

- ・ 朝は体が動きにくいいため、飲み薬が効きはじめてからの出勤にしています。
- ・ 最初は短時間の勤務で仕事と体を慣らして、それからその方に合う勤務時間を決めました。

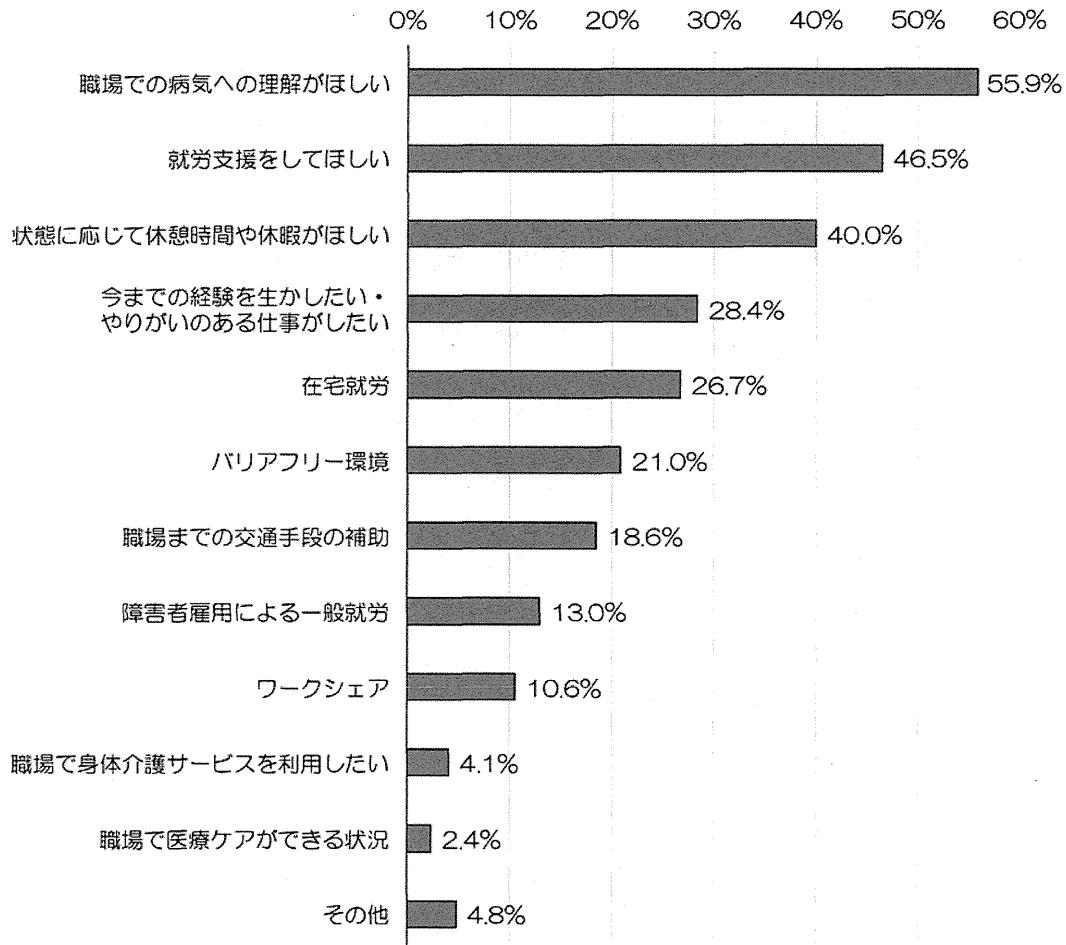
【作業場所について】

- ・ 姿勢の保持や体温調整が難しいので、様子を見て声かけしています。
- ・ 事業所内はバリアフリーなので車椅子（自走）による移動は可能ですが、狭いところなどの移動では介助をしています。
- ・ 体調が悪くなったときに横になれるベッドを用意しています。

6 難病のある人は事業所に対してどのような要望がありますか。

16～64歳の難病のある人で、最近6か月間に就労していない415名を対象に、就労する場合の職場への希望を調査しました。なお、就労していない人の約70%が、何らかの形で働きたいと希望しています。

図：現在就労していない難病のある人の働く場への希望（複数回答）



これは就労系福祉サービス事業所も含めた、働く場への要望です。

要望の一部は、前項の「就労系福祉サービス事業所における難病がある利用者に対する配慮の内容」にあげられた項目と一致しています。また同じく配慮の内容にあげられた「コミュニケーション」を十分とることで、病気への理解を深めることができます。

要望の上位にあげられている「今までの経験を生かしたい・やりがいのある仕事がしたい」は、難病のある人の特徴といえるかもしれません。

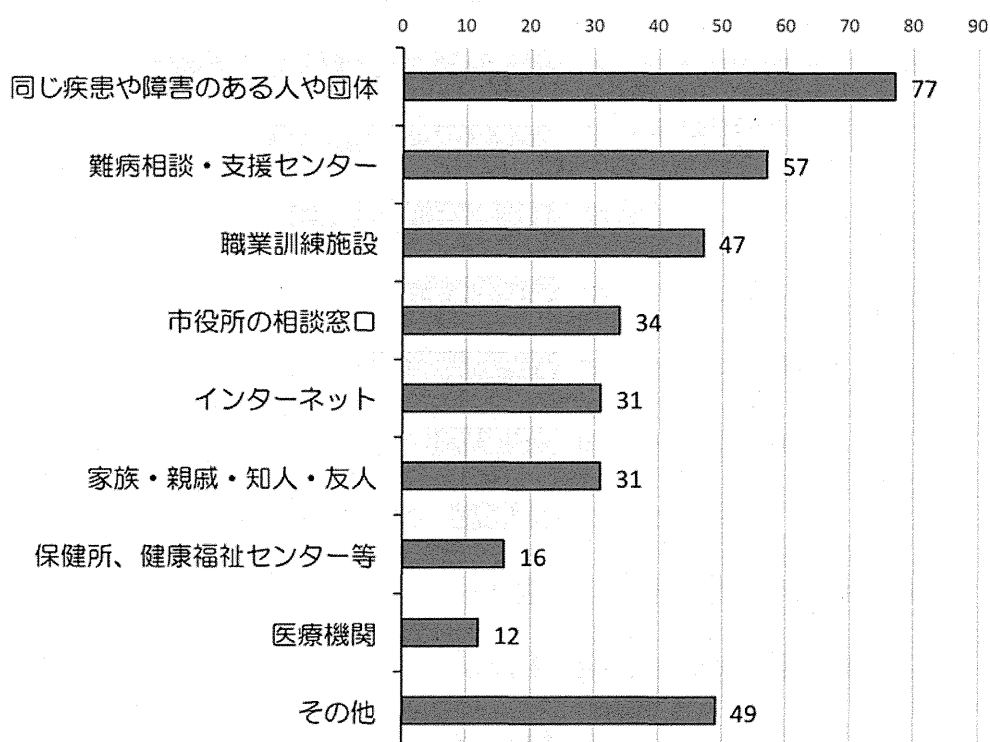
難病のある人へのヒアリングでは、長い療養生活を経て、久しぶりに仕事をする場合、1日何時間あるいは週何日くらい働けるのか、また長期に続けていけるのかなど、不安に思うという声が多くありました。そのようなときに、就労系福祉サービスを体験できる場所や機会が求められます。実際に、就労移行支援事業所に通い、業務量や内容、通勤、勤務時間等を調整しながら自分のペースをつかみ、自信をつけて再就職した事例もあります。

一方で、進行性の病気であっても、働ける間は働いて人と関わりたい、社会との接点がほしいと希望し、就労継続支援事業所を利用している事例もあります。

7 難病のある人が事業所を知るきっかけは。

難病のある人の約7割が就労系福祉サービスを知らなかったことは先述しました(9ページ 図2 難病のある人の就労系福祉サービスの認知度と関心度)。では同サービスを知っていた260人は何がきっかけになったのでしょうか。

図：就労系福祉サービスを知ったきっかけ n=260 (人)



難病のある人が、就労系福祉サービス事業所を知るきっかけとしては、当事者団体や難病相談支援センターが多いです。その他に職業訓練施設、市役所の相談窓口といった公的機関や、インターネット、家族・知人といった情報源が多くあげられました。保健所や医療機関などで事業所の情報を得ることはまだ多くないのが現状です。

難病のある人の利用を受け入れる上で、疾病に対する専門的相談支援を行っている各都道府県の難病相談支援センターとの連携を図ることが重要になります。

難病相談支援センターとは

平成15年度以降、各都道府県に設置されている「難病相談支援センター」は、平成27年より施行された難病法において、難病のある人の療養生活環境整備事業の重要な柱の一つとして位置づけられました。

難病相談支援センターでは、地域で生活する難病患者・家族等の日常生活上における悩みや不安などの解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応した、きめ細かい相談支援(電話や面接による相談、患者会活動、医療相談、就労支援など)を行っています。

難病相談支援センターの一覧を34ページに載せていますので、ご参照ください。

8 難病のある人の疾病について、詳しい情報はどのように知ることができますか。

難病情報センターサイト <http://www.nanbyou.or.jp/> を利用した難病疾患解説の検索方法について紹介します。

病名から調べる場合にはこちらから検索できます

例えば【た行】をクリックすると【た】で始まる疾患が表示されます

神経系疾患、消化器系疾患など系統から調べる場合にはこちらから検索できます

HOME >> 病気の解説 >> 各疾患の解説 50音順索引 た行

各疾患の解説 50音順索引 た行

あ行	か行	さ行	た行	な行	は行	ま行	や行	ら行
指定難病（1～306）は、 ※医療費助成対象疾病の表示欄です。 発行日：1～110は平成27年1月1日・111～306は平成27年7月1日								
<ul style="list-style-type: none"> 第14染色体父親性ダイソミー症候群（指定難病200） ダイヤモンド・ブラックファン貧血（指定難病284） 大脳皮質基底核変性症（指定難病7） 過安静躁症（指定難病40） 多系統萎縮症（指定難病17） <ul style="list-style-type: none"> (1) 純多系統萎縮症（指定難病17） (2) オリブ・橋小脳萎縮症（指定難病17） (3) シヤイ・ドレーガー症候群（指定難病17） タナトフォリック骨形成症（指定難病275） 多発血管炎性肉芽腫症（指定難病44） 多発性硬化症／視神経脊髄炎（指定難病13） 多発性囊胞腎（指定難病67） 多脾症候群（指定難病188） メジソン（指定難病11） 								

例えば【多発性硬化症／視神経脊髄炎】をクリックすると疾患の詳細な説明が表示されます

HOME >> 病気の解説（一般利用者向け） >> 多発性硬化症／視神経脊髄炎

多発性硬化症／視神経脊髄炎

たはつせいこうかしょう／しんけいせきすいえん

病気の解説（一般利用者向け） 診断・治療法（医療従事者向け） FAQ（よくある質問と回答）

※（認定基準、臨床調査個人票の一覧は、こちらにあります。）

1. 「多発性硬化症」とはどのような病気ですか

多発性硬化症は中枢神経系の脱髄疾患の一つです。私達の神経活動は神経細胞から出る短い電線のような神経の線（軸索）を覆う電気活動によってすべて行われています。家庭の電線がショートしないようにビニールのカバーからなる絶縁体によって覆われているように、神経の線も髄鞘というもので覆われています。この髄鞘が壊れて中の電線がむき出しになる病気が脱髄疾患です。この脱髄が病状にあらはれ、これを脱髄斑といいます。病気が再発を繰り返すのが多発性硬化症（MS）です。MSというのは英語の multiple sclerosis の頭文字をとったものです。病変が多発し、古くなる少し硬く感じられるのでこの名がつけられました。一方、抗アQP4抗体（AQP4）抗体という自己抗体の発見により、これまで脱髄脊髄型MSと置かれた中に視神経脊髄炎（NMOSD）が含まれることがわかってきました。さらに、抗AQP4抗体陽性の方の中には、視神経と脊髄だけでなく脳にも病変を呈する方や、脊髄もしくは視神経だけに病変をもつなど異なるパターンがあることがわかってきました。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

MSの頻度は人種によって異なります。MSは欧米の白人に多く、北ヨーロッパでは人口あたり1000人以上の患者が、地域によっては高緯度地域に患者さんが

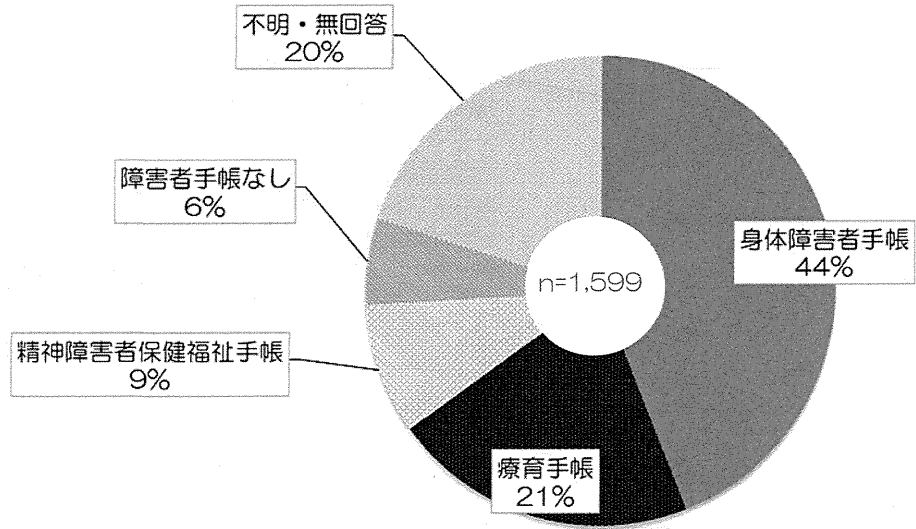
その他の参考サイトを37ページに載せていますので、ご参照ください。

9 難病のある人は障害者手帳を取得していますか。

障害者総合支援法の対象疾病（28 ページ）に該当する人は、障害者手帳が取得できない場合でも、必要と認められた就労系福祉サービスが受けられます。

平成 25 年 12 月時点で難病のある人が利用していると回答した全国の就労系福祉サービス事業所に対し、利用している難病のある人の障害者手帳の取得状況について調査しました。その結果、利用している難病のある人 1,599 人のうち、1,181 人（73.9%）が障害者手帳を取得していました。

図 1: 就労系福祉サービス事業所を利用する難病のある人の障害者手帳取得状況



一方、平成 26 年 11 月に難病当事者団体の会員である 16~65 才の難病のある人（889 人）を対象に障害者手帳の取得状況を調査したところ、取得している人は 42.6% でした。所得していない理由は、「必要ない」が半数で、これに「取得をすすめられなかった」、「取得したいができなかった」が続きます。その他では、「取得できると考えたこともなかった」、「初めて聞いた」などの意見が複数ありました。「手帳の制度を知らなかった」と合わせ、障害福祉制度を知る機会がなかったため、就労系福祉サービスを利用していない人もいると考えられます。

図 2: 当事者団体会員である難病のある人の障害者手帳の有無

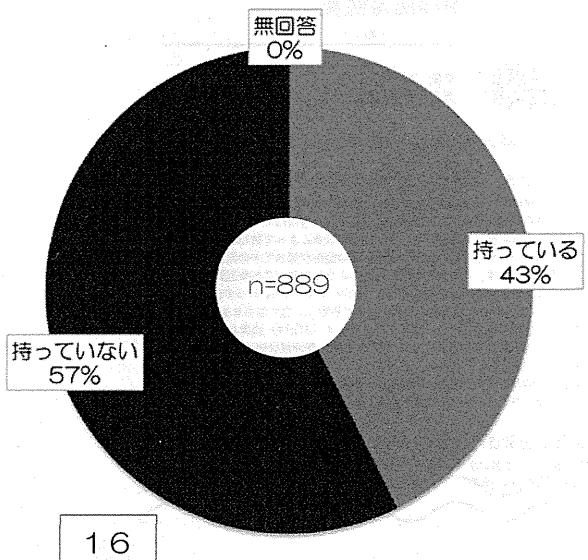
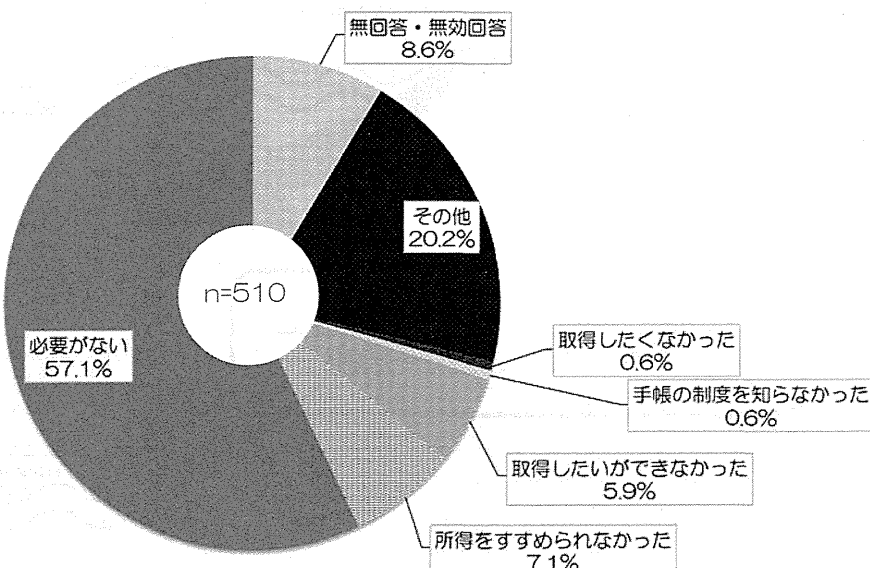


図 3: 障害者手帳を所持しない理由

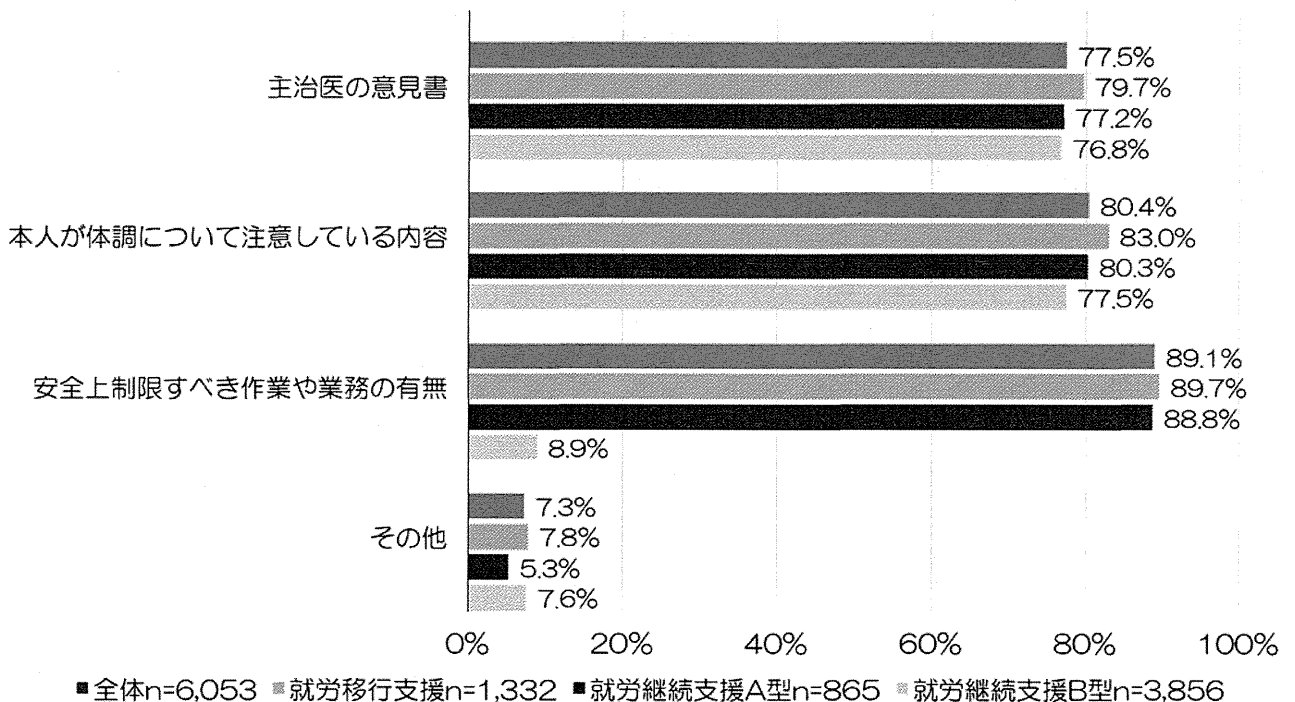


10 難病のある人への就労系福祉サービスにおける支援のポイントは。

難病のある人への支援の多くについては、他の障害のある人への支援と共通しています。難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所（以下「事業所」といいます。）1,139ヶ所に対し、難病ゆえの配慮について調査したところ（12ページ図）、事業所にて行われている配慮の内容は、特に難病特有と言えるものではありませんでした。

では他の障害のある人に対する支援に加え、難病のある人への支援のポイントは何でしょうか。「症状の変化」「機能障害にはとらえにくい疲れやすさなど」といった難病の特徴があることを考慮することです。「午後から作業ミスが多くなる」という場合に、「疲れてミスが出るのではないかと考え作業時間を再考することも必要です。事業所が難病のある人を受け入れる際に事前に入手したいと考えている情報は図1の通りです。医療上の注意点を重視していることがうかがわれます。こういった情報はご本人への了解を得た上で、主治医等医療機関に相談するほか、難病相談支援センターに相談することもできます。（34-36ページ）。

図1 難病のある人が利用する際に事業所が入手したいと考えている情報（複数回答）



また上述の通り、難病のある人の職場への要望のほとんどは事業所で行っている配慮事項と一致していましたが、「これまでの経験を生かしたい、やりがいのある仕事」が必ずしも事業所にあるとは限りません。事業所の作業種類は多彩になってきていますが、今後更に多様なニーズにこたえられるよう、事業の展開が求められます。

こういったポイントを押さえれば、難病のある人の支援の多くは従来の障害者の支援と共通であり、支援ニーズ評価、個別支援計画作成、これを基にしたサービス提供、モニタリング・評価による個別支援計画の見直しによって進めます。難病のある人が利用している事業所では、こうした個別対応の中で、疾病に対しての理解も深めています。ヒアリングで収集した難病のある人が利用している事業所、難病のある利用者のコメントを抜粋して記載します。

【就労移行支援事業所】

在職中に難病を発症し、再就職などを目指して利用する例が多くあります。

- ・ 再就職などの際に必要な職場において配慮していただきたい内容について、ご自身と職場の方への理解を促すための働きかけをしています。
- ・ 事業所から就職した方などを含めて交流会を開き、実際に就職に結びついた人の話を聞いて参考にできるようにしています。
- ・ 模擬面接を行い、どのようにご自身の状況を説明すればうまくいくかを一緒に考えています。また、就職面接に同行することもあります。

【就労継続支援A型事業所】

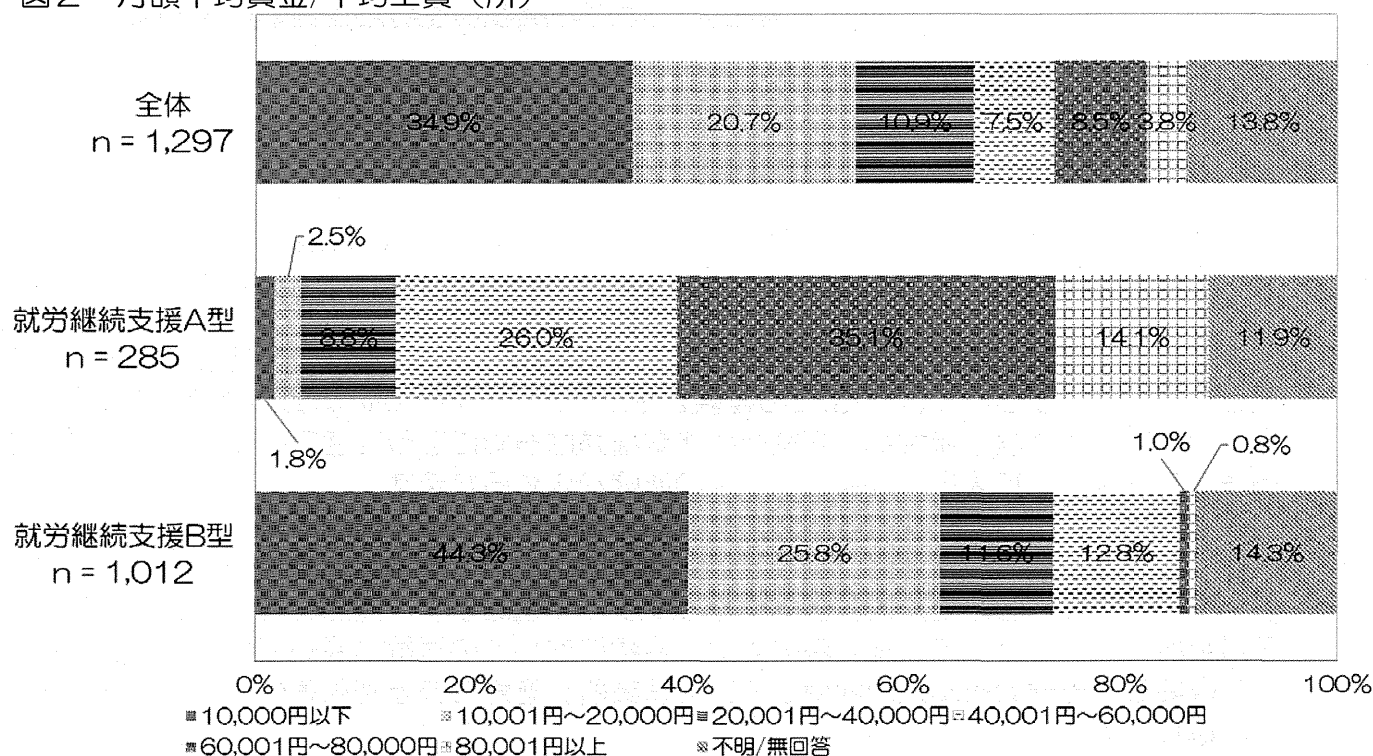
現在、難病のある人が最も利用している就労系障害福祉サービスです（9 ページ図 1）。難病のある人の月平均賃金は 66,212 円で A 型事業所全体の全国平均とほぼ同様（平成 25 年度は 69,458 円）ですが、幅広い分布を示しました（図 2）。賃金には、作業時間の個人差のほか、作業内容による差も大きく影響しています。

【就労継続支援 B 型事業所】

病状や体力、機能障害等により、一般就労は困難であっても、就労による社会参加の一環として利用されています。難病のある人の月平均工賃は 14,851 円で、全国平均とほぼ同様です。（平成 25 年度は 14,437 円）

- ・ 日によって体調が変わりやすいので、体調に合わせて過ごすようすすめています。
- ・ 車椅子を利用される方は、リフト車で送迎を行っています。事業所内はバリアフリーなので車椅子での自走をされていますが、狭い場所や配膳などは手助けをしています。
- ・ 体調が悪くなったときに横になれるベッドを用意しています。

図2 月額平均賃金/平均工賃（所）



第2章

事例からみた支援の ポイント

1 クローン病があるAさん（40代、男性、障害者手帳なし）が、就労移行支援事業所の利用を経て就職した事例

クローン病は消化器系の疾患で、腸の粘膜に慢性の炎症や潰瘍が生じます。特徴的な症状は腹痛と下痢です。さらに、発熱、下血、腹部腫瘍、体重減少、全身倦怠感、貧血などの症状が出ることもあります。（出典：難病情報センター）

Aさんは情報処理の専門学校在学中に発病しました。療養のため就職はせず、商店である家業の経理事務を10年以上続けました。両親が高齢になり、事業規模を縮小したため、収入を得ようと思い、病気のことを言わずに製造業の会社に就職しました。重い機器を扱う作業で、就職1年後に消化管出血し、貧血も重なったため入院しました。一時復帰しましたが、再発の恐れがあり退職しました。1年ほど自宅療養し、ハローワークで相談したところ、就業・生活支援センターを紹介されました。就業・生活支援センターで相談した際に、Aさんは「体力に自信がないので、就職する前に体調をみながら生活リズムをととのえたい」と希望したところ、就労移行支援事業所の利用を勧められました。

Aさんが就労移行支援事業所を利用開始して2ヶ月ほど経ったころ、事業所の実習先のひとつである会社が、商品のインターネット販売事業を拡大するにあたり、職員を募ることになりました。日頃から障害のある実習生を受け入れている会社なので理解があります。事業所の支援者から、情報処理と経理が得意で、温厚で真面目なAさんの仕事ぶりとともに、病状や配慮事項を会社に説明し、Aさんは職員として採用されました。

現在は、週5日9:00～17:00まで勤務しています。自宅から20分の自動車通勤です。インターネットでの販売業務管理のほかに、障害のある実習生への支援もしています。座位作業なので、負荷も少なく、時間的にも無理がないそうです。6週に1日、通院のために休暇を取得しています。Aさんは可能な限りここで仕事を続け、今後はかつての経理事務経験も活かしたいそうです。

支援のポイント

働くための体力や生活リズムの調整、適性への配慮、就職活動支援

Aさんが長い療養生活から就労するにあたり、就労移行支援事業所において体力を回復させ、働くリズムを整えることに取り組みました。また、重い物の持ち運びや立ち仕事、長時間勤務が困難な点に配慮し、強みである情報処理の技能を活かせることを企業に説明し、採用に結びつきました。

2 皮膚筋炎があるBさん（50代、女性、障害者手帳なし）が、パートタイム雇用から、就労継続支援A型事業所の利用に切り替えた事例

皮膚筋炎は免疫系疾患で、筋肉の炎症により、力が入りにくい、疲れやすい、痛みなどの症状が出ます。発熱や食欲不振といった症状が出ることもあります。（出典：難病情報センター）

Bさんは高校卒業後、販売の仕事をしていましたが、20代で皮膚筋炎を発病し、療養に専念するために仕事を辞めました。入院中に病院で看護師の仕事に興味を持ち、退院後に看護師学校に入学しました。在学中は通院先のクリニックでアルバイトもしていましたが、実習の日はかなり疲れるため、調整しながら両立し、看護師資格を取得しました。その後、老人ホームで5年ほど働いていましたが、介護や車いすを押す力がだんだんなくなり、痛みも増してきたので転職し、案内係のパートに切り替えました。業務は、受付と駐車場、複数のフロアーを交代で回るもので、1日5時間週3日働きました。通勤は車で40分で、会社が契約している駐車場から職場までとても遠く、歩くのが困難でした。会社では近くの駐車場を用意することは難しいと言われました。職場近くの駐車場を個人で借りると、パート代が消えてしまいます。そこでこの仕事も辞めました。

次に知人の勧めで福祉事務所に相談し、就労系福祉サービスを知り、就労継続支援A型事業所を見学・体験しました。自宅からも近く、事業所の敷地内のスペースに駐車ができるため無理なく通えそうでしたので、利用を開始しました。作業内容としては、商品管理（検品・梱包・仕分け）と伝票管理をしています。週4日勤務なので、不在でも他の人がわかるように、確実な連絡・報告を心がけています。他の障害がある人と一緒に仕事をしてみても、それぞれ悩みがあるものだと感じています。自分は注意障害のある人と組んで伝票確認を補助し、逆に力の要る作業を助けてもらうことがあります。今まですべて一人で何とかすることを考えてきましたが、助けあって何かをやり遂げることにも達成感を見出しています。

支援のポイント： 通勤への配慮、作業内容の配慮

Bさんの悩みであった通勤に配慮し、敷地内の駐車スペースを利用できるようにしました。案内や看護といった人と接したり、説明したりすることが好きで得意な強みを活かして、電話対応や他の障害がある人と組む作業を担っています。

3 多系統萎縮症があるCさん（30代、男性）が、介護福祉士を辞めて身体障害者手帳を取得し、就労継続支援B型事業所を利用している事例

多系統萎縮症は神経・筋疾患です。筋肉がかたくこわばり、動きが緩慢になります。話しにくい、ふらつき、転びやすいといった症状のほか、立ちくらみ、排尿困難や便秘などの自律神経症状もみられます。（出典：難病情報センター）

Cさんは、高校卒業後、専門学校で介護福祉士の資格を取得しました。卒業する頃から、歩行がスムーズでなくなり、受診したところ「小脳が萎縮している」と言われたそうです。1年間病院で介護士として働きましたが、徐々に歩行が不安定になったため退職しました。

身体障害者手帳を申請した際に、福祉事務所で就労継続支援B型事業所を紹介され、体験して利用が決まりました。

現在は、週4～5日通所しています。毎日8時から16時30分まで働いています。作業内容は、梱包、封入、封緘、ゴルフカードのひもづけなどが主です。通勤は、最初は自転車でしたが、バランスをとるのが難しくなったので歩くことにしました。2年前に入院した後は両手で杖を使うようになり、約1年前から車いすを利用（自走）にしています。

家の中では伝い歩きをしています。朝は通勤路に自転車がが多く、一度ぶつかったことがあるので、余裕を持って、歩道がすいている6時30分に家を出ています。約1時間かけ、自宅から事業所まで通います。

Cさんは、介護の仕事が好きで資格を取りました。しかし病気は徐々に進行すると言われており、介護職や体を使う仕事は難しいので、今の場所でできるだけ長く続けたいと思っています。昼食時に、発作を起こした利用者を最初に発見して支援員に知らせ、とても感謝されました。からだは動かなくても、自分もできることもあると考えようになったそうです。

支援のポイント 体調や病状変化への配慮

Cさんのように、病状の進行を受け止め、社会とのつながりを維持するために利用を希望する人もいます。定期的に体調を確認し、通勤方法や日数、時間、仕事の内容などを、調整しています。

4 ベーチェット病があるDさん（30代、男性、身体障害者手帳あり）が、就労移行支援事業所の利用を経て復職した事例

ベーチェット病は免疫系疾患で、口腔粘膜の潰瘍、外陰部潰瘍、皮膚症状、眼症状の4つが主症状です。眼の痛み、充血、まぶしさ、瞳孔不整がみられます。視力が低下し、失明に至ることがあります。（出典：難病情報センター）

Dさんはメーカーに勤務し、電気製品の開発に携わっていましたが、20代で発病しました。30代後半になり、視力低下により継続困難となり退職し、医療福祉センターの紹介で、就労移行支援事業所を利用しました。事業所ではパソコンの音声入力訓練をしました。また復職に向けて、Dさん自身が、自分にできること、できないことを理解して、会社側にしっかり説明ができるように働きかけました。

一方、事業所からは、会社側には復職後に必要な配慮を理解していただくために、障害福祉制度の活用や必要機器の補助制度の紹介と視覚障害の特徴などの説明を行いました。Dさんは退職前と同じ部署に復職され、書類作成、翻訳業務、情報収集などの仕事を続けています。職場で配慮を受けていることとしては、座席を部屋入り口付近に配置する、見つけやすいようにゴミ箱やロッカーに目立つ印をつける、外出時に引率してもらう、書類の代筆、墨字文書の代読、防災当番や掃除当番の免除などがあります。

支援のポイント

勤務する会社に対して、疾病の特徴や必要な配慮事項の説明

Dさんの視力低下に配慮し、就労移行支援事業所において、パソコンの音声入力活用訓練をしました。会社に対して、障害の特徴や活用可能な制度、必要な配慮等を説明して、以前と同じ職場への復帰を果たしました。

5 下垂体前葉機能低下症があるEさん（30代、女性、身体障害者手帳申請中）が、フルタイム勤務が困難になったため転職し、就労継続支援A型事業所を利用している事例

下垂体前葉機能低下症は内分泌系疾患です。ホルモンが十分に分泌できず、欠乏した状態で、欠乏したホルモンの種類により、疲れやすい、低体温、記憶力・集中力が低下するなど、症状が異なります。（出典：難病情報センター）

Eさんは広告会社で働いていましたが、病気の症状が悪化し、極度の疲労のためにフルタイムで働くのが困難になりました。2年ほど療養に専念した後、難病相談支援センターの紹介で就労継続支援A型事業所に見学に訪れました。事業所では、ウェブサイトや広告のデザイン、チラシなどのイラストを作成することを主な作業にしています。利用者募集にもその旨を明記しているので、ITやデザインなど技能のある方が希望して来ることも多いです。

Eさんは広告デザインを希望し、10時～15時まで週4日間通所しています。前の会社では残業が多く、皆定時では帰宅できない状況だったので、自分だけ帰るわけにいかず、かなり無理をしていたそうです。現在の事業所は精神障害のある利用者が多く、通院のために休む人がいるほか、調子の悪いときも無理しなくてよいと言われているので、Eさんも体調にあわせて働いています。Eさんは会社を辞めたときに、デザインの仕事を諦めたそうですが、これまでの経験を活かすことができたと話しています。

支援のポイント

職歴など経験を活かした配慮、勤務日数や時間の調整

Eさんの経験や技能を活かせる作業内容を提案するとともに、無理なく通えるよう、勤務日数や時間を調整しています。

6 多発性硬化症があるFさん（40代、女性、身体障害者手帳あり）が、訪問看護を利用しながら就労継続支援B型事業所に通う事例

多発性硬化症は神経・筋疾患です。症状は病変の部位により千差万別です。視神経が障害されると視力が低下したり、視野が欠けたりします。小脳が障害されるとまっすぐ歩けなくなり、お酒に酔った様な歩き方になったり、手がふるえたりします。大脳の病変では手足の感覚障害や運動障害の他、認知機能にも影響を与えることがあります。（出典：難病情報センター）

Fさんは就職後、20代に発病しました。しばらくは仕事を続けていましたが、再発と寛解を繰り返し、徐々に体の自由がきかなくなり退職しました。

その後知人に紹介され、就労継続支援B型事業所の利用を開始しました。1日6時間、体調に合わせて週に2～3日、通所してぬいぐるみなどの製作をしています。常時、車いすを使用し、通所にはリフト車送迎を利用しています。事業所内はバリアフリーなので車椅子での自走が可能です。

日によって体調に変化があるので、朝、来所時に調子をたずね、不調を訴えたり、姿勢保持ができないなどの症状があれば、その日は休むようにすすめています。また、体調の変化を見過ごさないように、姿勢保持や体温調整の状態を、職員が気を付けて観察するようにしています。

体調については、Fさん担当の訪問看護師とも情報を共有し、相談しています。Fさんは明るく社交的なので、他の利用者さんともうまくコミュニケーションが図れているようです。

支援のポイント 医療機関との連携、通勤の配慮

Fさんは日によって体調に変動があるので、訪問看護師と連携して、体調管理に配慮しています。また通所については、リフト車による送迎を実施しています。

3

第3章

資料