

難病対策の改革が平成25年の1月に提言されていますけれども、その時の三本柱というのが、1つは病気自体の治療方法を開発して医療の質を上げていかななくてはならないということです。2つ目は医療方法があっても治療ができないといけないので医療費助成で、もう1つは社会参加のための施策ということです。病気を持ちながら生活する、就労する、それを支えていくというのが3つの柱になって提言されています。

難病法:基本理念(第2条)

- 難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。
- 比較
 - 精神保健福祉法
 - ・1条(目的):精神障害者の医療及び保護を行い、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律と相まってその社会復帰の促進及びその自立と社会経済活動への参加の促進のために必要な援助を行い、並びにその発生の予防その他国民の精神的健康の維持及び増進に努めることによる、精神障害者の福祉の増進及び国民の精神保健の向上を図ることを旨とする。
 - がん対策基本法
 - ・がん対策は、次に掲げる事項を基本理念として行われなければならない。
 - 一 がんの克服を目指し、がんに関する専門的、学際的又は総合的な研究を推進するとともに、がんの予防、診断、治療等に係る技術の向上その他の研究等の成果を普及し、活用し、及び発展させること。
 - 二 がん患者がその居住する地域にかかわらず等しく科学的知見に基づき適切ながんに係る医療(以下「がん医療」という。)を受けられることが実現されること。
 - 三 がん患者の置かれている状況に直し、本人の意向を十分尊重してがんの治療方法等が選択されるようがん医療を提供する体制の整備がなされること。

難病法が提言されましたけれども、その時の基本理念も、病気を治すこととか社会参加の支援をやっていこうとか、社会福祉などと有機的に連携して総合的に行うということでした。同じような慢性疾患を持ちながら支えていこうという中で言うと、例えば精神保健福祉法などはもう少し福祉との連携が明確に示されていて、障害者総合支援法と相まって支援しようという風になっていますけど、それよりも少し弱いかと思います。がん対策基本法などでは、社会参加のことはあまり書かれていないんですね。基本的には医療に関する法律になっています。

難病法

- 厚生労働大臣が定める基本方針(少なくとも5年毎に見直し)(第2章)
- 医療費の自己負担軽減等(第3章)
 - 指定難病306疾患
- 調査・研究(第4章)
- 療養生活環境整備(第5章)
 - 療養環境整備事業、難病相談支援センター
- 難病対策地域協議会等(第7章雑則)
 - 医療、福祉、教育、雇用関係者の連携等

難病法はこれから厚生労働大臣が定める基本方針というのを決めていき、そこから今後どうなるのかというのを具体的に決めていくという段階です。医療費の自己負担を軽減していくということと、調査・研究をきちんとやってみようということ。それから療養生活環境の整備で、重症の方の療養生活の環境を整えたり、難病相談支援センターで相談支援体制を作っていくということ。それと雑則として努力義務としてあるのが、難病対策の地域協議会というのがあって、保健所を中心に医療・福祉・教育・雇用関係者が情報共有しながら連携して支援していくということがあります。こういったことが難病法になります。

障害者総合支援法での難病対応

- 制度の谷間のない支援の提供(難病が対象に)
 - 従来、固定しない、外見から見えにくい障害を有する場合、支援対象と認定されにくかった。
- 福祉系就労支援サービス
 - 就労継続支援A型事業所
 - 雇用契約、最低賃金あり
 - 就労移行支援事業所
 - 雇用契約なし、一定期間で一般雇用への移行を目指す
 - 就労継続支援B型事業所
 - 雇用契約なし

障害福祉の方の障害者総合支援法でも難病の対応というのがあって、今までは障害福祉の分野で言うと、固定しない、外見から見えない障害の方というのは障害の支援の対象に認定されにくかったんですが、難病が対象だということでもっと状態が悪いところを見ていこう、外見から分からなくても支援ニーズを把握していこうということで難病の対象にしていこうという動きが高まってきました。

福祉系の就労支援サービスというのは、障害者手帳があってもなくても難病患者の方はこういう支援が受けられます。福祉系支援というのはいくつかありまして、昔は福祉工場と言われていたものなんですけれども、雇用契約だとか最低賃金があるような福祉施設だとか、雇用期間はないけれど一定期間で一般雇用を目指すかたちだとか、もう少し福祉的に雇用契約のない状態で働く形態だとか、色々な形態の福祉サービスが利用できるようになっています。

障害者雇用促進法の対象となる「障害」の範囲

- 「障害者」の定義(第2条)
 - 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。第六号において同じ。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者
 - 職業リハビリテーション全般の対象
 - 障害者差別禁止、合理的配慮の対象(H28年度～)
- 企業の雇用義務、納付金関係の対象(第37条)
 - 身体障害者又は知的障害者(+精神障害者特例)
- 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の対象(第74条)
 - 身体・知的・精神障害者以外の難病患者

障害者雇用促進の労働分野の話ですが、もともと雇用促進法の中での障害者の定義というのは非常に幅広いものでして、身体障害、知的障害、精神障害、その他の心身の障害ということで、難病の方も職業生活に制限がある方はもともと職業リハビリテーション全般の対象であるとか、合理的配慮の対象という風になっています。もう少しそれより狭いのが、企業の雇用義務や納付金関係の対象で、身体障害と知的障害と精神障害というのが特定した対象になっています。

障害者手帳を持っていない難病患者さんに対して企業が色々な配慮をした時にコストはどうするのかという話に対しては、障害者手帳のない難病患者を雇った企業には助成金が払われるという仕組みになっています。

「難病対策の改革」提言における就労支援の関連事項 ⇒今後、基本方針として具体化へ

- 治療と仕事の両立のための福祉、医療、労働などの連携
- 難病患者に可能な職務や就労形態や必要な配慮、支援策の普及啓発
- ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化
- 難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支援の検討
- 難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携への意識向上
- 対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し
- 小児難病の医療機関等との連携による自立・就労支援の検討

難病対策の改革の提言には色々な就労支援関係の提言があるんですけども、今後の厚生労働大臣の基本指針として具体化させていく必要があります。この提言の中で例えば医療と仕事の両立のための福祉・医療・労働の連携だとか、難病患者に可能な職務や就労形態などの必要な配慮を支援するだとか、ハローワークと難病相談・支援センターとの連携強化だとか、難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支

援の検討だとか、難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携の意識向上、対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し、小児難病の医療機関との連携による自立・就労支援の検討だとか、色々な課題がありまして、今後基本方針として具体化していくということになります。

難病による就労困難性の特徴

(障害者職業総合センター,2015)

- 「全体的疲れやすさ等の体調変動」が最大の就労困難性の要因
 - 体調のよい時に病気を隠せば、就職自体は可能
 - 就職後に、職務遂行、人間関係・ストレス、健康管理(少しの無理で体調悪化・障害進行)、等、様々な就労困難性を経験
 - 非正規雇用では体調悪化前に離職が多く、正規雇用では治療と仕事の両立の葛藤が大きい
 - 難病に関連した離職後の疎外感・孤立感、再就職に向けてのジレンマ
- その他、若年発症者の就学・進路選択の問題状況、神経難病等での発話流暢性の低下等による退職

障害者雇用促進の分野のことなんですけれども、その検討のために昨年度患者さんに対しての全国調査を実施しています。その結果、どんな就労困難性があるのかということの特徴がある程度明確になってきました。

一番大きな要因というのが、全体的な疲れやすさ等の体調変動ということです。ですから、体調の良い時に病気を隠せば就職自体は可能なんですけど、就職後に就労遂行や人間関係、ストレス、健康管理など、少しの無理で体調が悪化したり進行したりしてしまうような色々な就労困難性を経験されています。非正規雇用の場合は、体調が悪化する前に辞めてしまうという方が多いということが分かってきました。

一方、正規雇用の方は辞める方は少ないのだけれども治療と仕事の両立の葛藤があり、職場の人に迷惑になっているんじゃないとか、病気のせいで体調が悪化してしまっているとか、色々な葛藤を抱えながら働いています。辞めた後には、孤立感ですね、私はもう社会に必要とされていないんじゃないとか、これからどういう風に就職活動をしていったらいいのだろうかとか、そういうものを抱えている方が非常に多いということが特徴的だと分かってきました。その他、若年発症者の方で就学や進路選択の問題があるとか、神経難病などでの発話流暢性の低下している方などが退職しやすくなっているという問題なども分かってきました。

効果的な就労支援

(障害者職業総合センター,2015)

- 十分な疲労回復や治療が行えるような仕事内容や条件での就業のための職業紹介
 - 仕事による疲労程度に応じた十分な休日や就業時間／体力的に無理のない仕事
- 体調変動を考慮した業務調整等、病気でも仕事ができるようにする職場での配慮・調整
 - 職場で仕事をする仲間としての相談・調整
- 休職時の医師の復職見通し等の説明と、職場側からの復職支援

それに対してどんなことが就労支援では重要なのかというと、一番重要なのは仕事の選び方でして、十分な疲労回復や治療が行えるような仕事内容や条件で働けることが一番重要なことです。ハローワークなどでの職業紹介でも、ただ単に福祉的就労だけだとか、デスクワークだけだとか、営業職が悪いとかそういうことではなくて、仕事の疲労程度に応じて十分な休日や就業時間、体力的に無理のない仕事、ちょっとした軽作業があっても短時間の仕事など、そんな感じの条件だということが分かってきました。

体調変動を考慮した業務調整と、病気でも仕事ができるようにするための職場での配慮や調整がとても大切です。でも一方的に業務を配置転換してしまうとか、そういうことではなくて、一緒に仕事をする仲間としてよくコミュニケーションを取って、どうしたら仕事ができるかということをよく調整することが大切です。それからとても大切なのが、休職時にお医者さんが復職の見通しを説明することや、職場からも復職を支援することであると分かってきました。

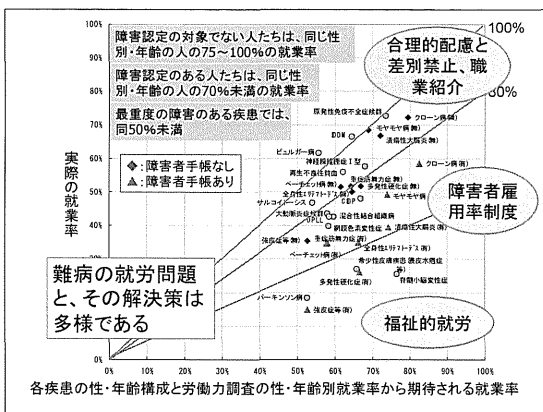
難病患者といっても軽い人から重い人まで非常に多様でして、障害者雇用の制度を使った方がいいとか、就業率がよく、むしろ差別禁止や配慮をちゃんとするのが大切だとか、もっと重い方には福祉的な就労が必要だとか、多面的に進めなくてはならないんです。

労働分野での難病就労支援の強化(H27年度～)

- 難病患者就職サポーターの増員
 - ハローワークと難病相談支援センターの連携
 - 拠点のハローワークに配置;月10～15日
- 障害者職場復帰支援助成金
- 障害者職場適応援助促進助成金、障害者職場定着支援奨励金
 - ジョブコーチ研修での難病対応

具体的に今年度からの労働分野での難病就労支援の強化と言いますと、これまで難病患者就職サポーターというのを全国15カ所で、ハローワークと難病相談支援センターとの連携ということでやっていたけれども、非常に効果的だということが分かってきたので、全国のハローワークにこれを配置して、しかも今まで月10日だったのを月15日までにになりました。

それと、障害者職場復帰助成金というのができました。障害者のジョブコーチの助成金ができたり、ジョブコーチ研修には難病対応の研修がなかったんだけど、その中に難病が含まれるようになったりしました。



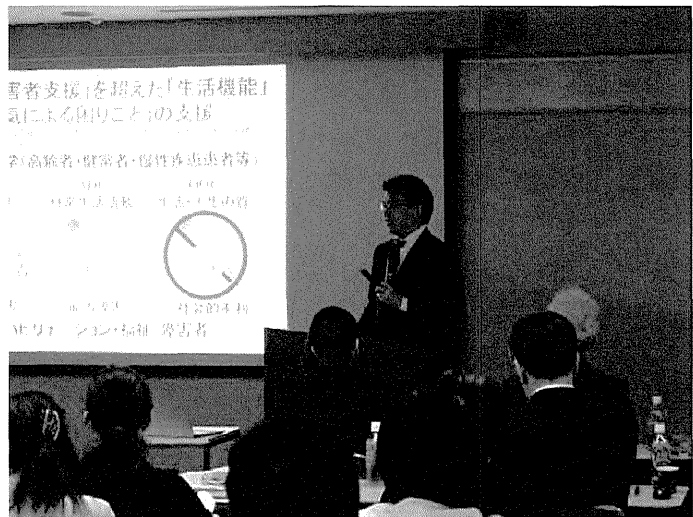
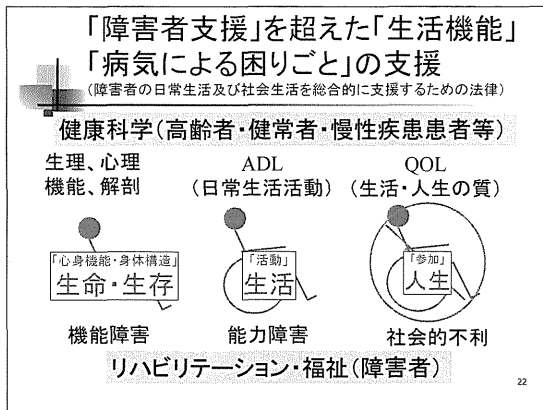
カウンセラーの人もちゃんと支援するとか、今年度からはジョブコーチに対しての難病患者の支援ができるような研修が行われるとか、難病相談支援センターの相談員に対しても医療と生活支援を一体的にして就労支援ができるようにするということがあります。

あとは難病担当の保健所の保健師の方は、これから難病対策地域協議会で医療・生活・就労の複合的に連携させていくという課題を担うことになっていますが、具体的にどんなことをやっていけばいいのか分からないという状況にある方も多いので、それをどう支援していくか、また、医療機関のソーシャルワーカーがどう支援していくか、あとは小児慢性疾患自立支援員の方が難病患者の子どもが就学・進路選択で非常に悩んでいるという時にどう支援していったらいいのかなどが課題になっています。

こういった色々な関係の人たちに対して支援する時に、やはり今までハローワークの方に難病のことを言うと「あまり病気のことは分かりません」とか、保健所の方に就労支援のことを話すと「就労のことは分かりません」とか、そういう話になりがちなんですけれども、そもそも病気を持ちながら生活する人たちが今地域の中で非常に困っている状況にあります。それを支えていくという共通目標を持って一緒に取り組んでいきたいと思います。そういう風に取組んでいこうとしています。

ご静聴ありがとうございました。

和田 春名先生、どうもありがとうございました。最近の法律の動向が非常に早く動いているところで、なかなか言葉にも馴染めないところがある中で今日は色々教えてくださいました。



IV

《シンポジウム》

患者団体から産業保健職への期待 ～難病法の施行を踏まえて～

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 事務局長
水谷 幸司

江口 シンポジウムの2つ目は、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の事務局長をされております水谷様からお話を伺います。難病という枠組みの中で色々な疾病が入っていますので、大きく括ったところで患者団体の連合体のような水谷様の立場のような方からお話を伺うのは1つのメッセージが何か出てくるのではと思います、今回の機会を持った次第です。よろしく願いいたします。

患者団体から産業保健職への期待 ～難病法の施行をふまえて～

2015年4月18日 水谷幸司

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局長

水谷 皆さん、こんにちは。ご紹介いただきました水谷です。最初に少し私どものJPAという会を紹介させていただいて、あとは患者団体から見た難病法についてお話をさせていただきたいと思います。それから就労の問題ということで出来るだけ色々な相談の具体的な事例をと思ったのですが、なかなか時間的に難しいところがあったものですから、生活実態調査の資料がありましたのでそちらをご紹介したいと思います。先ほどのHIVの資料とも非常に重なる部分があります。そして今後に向けての産業保健職の皆さんへの期待をお話するという流れで行きたいと思います。

JPAとは

- 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
Japan Patients Association
- 難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の疾病別全国組織、都道府県単位の連合組織が加盟。
- 2015年2月現在、85団体が加盟する当事者団体の連合体。構成員総数約28万人。
- 2005年、日本の患者運動の継承組織としてJPC（日本患者家族団体協議会）と全難連（全国難病団体連絡協議会）が合流し結成。
- URL <http://www.nanbyo.jp/> mail jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

まず、JPAという組織なんですが、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会と言います。英語で言いますと、Japan Patients Association ということで、日本の患者連合という非常に大きな名前なんです。最近、新聞でも難病団体と紹介されることが多いのですが、狭義の難病ではなく、国内の主要な患者団体をまとめる組織です。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧	
北海道	北海道難病・疾病団体協議会
東北	東北難病・疾病団体協議会
関東	関東難病・疾病団体協議会
中部	中部難病・疾病団体協議会
関西	関西難病・疾病団体協議会
中国	中国難病・疾病団体協議会
四国	四国難病・疾病団体協議会
九州	九州難病・疾病団体協議会
その他	日本難病・疾病団体協議会

次のスライドに患者団体一覧があるんですが、大きく分けて各地域の難病連という組織と、疾病別の団体の2つがあります。見ていただきますと、大きい団体では、全腎協

(全国腎臓病協議会) という非常に患者数も多い団体や、肝臓病の団体など、慢性疾患の団体が含まれていて、どちらかと言うと長期慢性疾患の連合体という性格が強いかなと思います。

難病というのは行政がある意味制度上の枠を作ったというところがなきにしもあらずなので、正確に言うと、難病だけではなくて全体に長期慢性の疾患団体という括りだという風に思います。最近のがんの患者会がすごく多くできていて、全国に400以上もあるという話です。がんも医学の進歩でいよいよ長期慢性の分野に入ってきましたので、将来的にはがんの患者さんも含めて一緒にやっていければと思っています。そのような団体であるという風に押さえてください。

難病とは

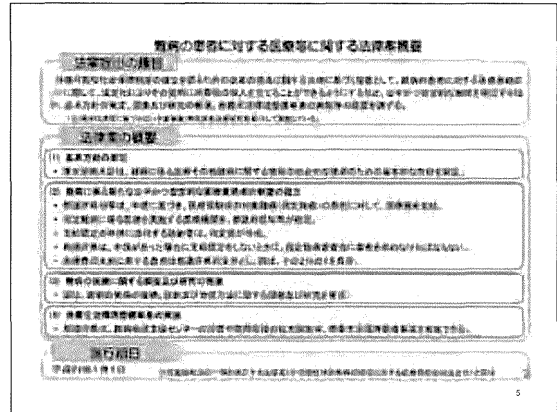
- 「難病」は疾患名ではない。治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)疾患の社会通念上の総称。
 - 1) 医学的には...「治りづらい」病気
 - 治療法がなく、対症療法が主な治療
 - 症状が安定しない 進行する 現れ方は個々様々
 - 症例が集まりづらく、研究しづらい
 - 2) 社会的には...「生きづらい」 見えない障害
 - 高額の治療費 介護費用の負担 精神的な負担
 - 自己管理がしづらいことや偏見から働けなくなる
 - 収入が不安定に → 低所得層が多い
- 1972年、社会問題としての「難病」患者の救済策として、難病対策は始まった。42年を経てようやく法律に。

最初に「難病とは」ということで特性を押さえていただきたいと思います。国の規定でも今回の難病法でも定義されましたけれども、難病というのは疾患名ではないんですね。それで医学的な側面と社会的な側面から、治りづらく生きづらい疾患の社会通念上の総称ということで70年代の難病対策からずっとそういう概念でスタートしています。

先ほどの春名先生のお話にもありましたけれども、治療法がなくて対症療法が主な治療で、症状が安定しない、進行する、現れ方は個々様々で症例が集まりづらく、研究しづらいという、医学的に治りづらい病気です。

もう1つは、社会的に生きづらいということですね。治りづらい病気であるがゆえに生きづらい病気で、「見えない障害」と言う人もいます。非常に治療費も高く、介護費用も負担があるし、精神的な負担も大きい。なかなか自己管理がしづらくて、社会的な偏見から働けなくなると収入も不安定になり、あとで見ますけれども全体に低所得者層が多いです。そういう特性を総称して難病ということです。

外国に行くと rare disease と言われるなど、つまり難治性疾患とか希少疾患という言い方をして、社会的な側面の部分が入っていないんですね。難病ということを経験した側面もあるものとしてとらえているのは日本独特だと思います。なぜ独特なのかと言うと、やはり日本は患者が生きづらい社会なんだということです。対策が始まって40年数年間法律がなかったんです。それがやっと難病法という法律ができたという現状があります。



法律の概要はここに示している通りです。

基本的な認識と基本理念(第2条)

「基本的な認識」(2013年12月13日「難病対策の改革に向けた取組について(報告書)」)
 希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

「基本理念」(難病法第2条)
 難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならないものとする。
 ◎障害者基本法、障害者権利条約では難病のある人も障害者に含まれる。

基本理念のところでも私たちが非常に重視しているのが難病法第2条の基本理念の中の「社会福祉その他の関連施策との有機的な連携」が入っているところです。「総合的に行われなければならない」と義務規定になっています。難病法が理念法なのか実定法なのかという議論がありますけれども、基本的には実定法でありつつも、理念で難病対策のあり方をきちんと提言しているというのは非常に大切なことですし、総合的に行われなければならないということから、雇用や就労、教育などの諸制度を拡充していくことが

全体的に法律に位置付けられたということで、これを根拠にして我々は活用する必要があると思って注目しております。

もう1つは、法律の条文にはありませんが、ぜひ基本方針の方に入れたと思っているのが、難病法を議論した難病対策委員会の報告書にある基本的な認識というものです。これは遺伝子レベルでの変異が少なくないので人類の多様性の中で一定の割合で難病を発症することが必然で、「国民の誰にでも発症する可能性があることから、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」という、なぜ難病対策を行わなくてはならないかというこの理念上の根拠を示したことです。法には馴染まないという理由で条文には入らなかったんですけども、ぜひ基本方針の中では明示させたい。特に「なぜうちの子だけが」と負い目を持っている親御さんがいる中で、やはりこういう規定があると気持ち的に救われる方も多いんです。そこも私たちは非常に大事に思っています。

基本方針(第4条)

第四条 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(以下「基本方針」という。)を定めなければならない。

- 2 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。
 - 一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
 - 二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
 - 三 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
 - 四 難病に関する調査及び研究に関する事項
 - 五 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
 - 六 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
 - 七 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
 - 八 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

第4条の「基本方針」に書いてあるのはこういうことです。

新しい難病対策の概要と課題

- ・ 難病法の成立(2014年5月23日、全会派一致)、施行(2015年1月)は、対策の新たなスタート。
- ・ 基本理念(法第2条)「他制度との有機的連携で総合的に(対策を)行わなければならない」と規定。
- ・ 対象の拡大(1月から110疾病→7月には約300疾病へ)と基本方針の策定で、完全施行を確実に。
- ・ 基本方針の策定→難病対策委員会で議論。
- ・ 重症患者、低所得者の負担増には、実証的に改善を求めていく。→JPAとしても調査を予定。
- ・ 指定医、指定医療機関の指定、患者や医師への周知などを万全に。
- ・ 法律を根拠に、他制度の総合的な改善・拡充を。

新しい難病対策の概要と課題ということで、法律が施行されましたが新たなスタートに立ったという風に私たちは据えています。7月から300程度の疾患に増えますけれども、これから総合的に対策が進んで行くスタートラインだと思っています。

指定難病は300疾患程度に

- ・ 施行は2015年7月から
- ・ 4月中に行われる指定難病検討委員会で最終とりまとめを行い、5月始めの疾病対策部会を経て大臣告示、施行の予定。
- ・ 発難金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)制度における対象疾病も、同時期に追加改定される予定。
- ・ 基本方針も、難病対策委員会での議論をふまえて策定される予定。

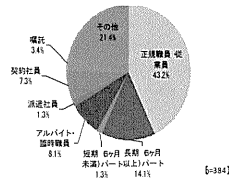
指定難病は現時点で306疾患という案が示されていますが、これから4月中に指定難病検討委員会で取りまとめがあって、5月初めの疾病対策部会を経て大臣の告示ということなので、疾病名の整理は微妙に307になったり305になったりということがあるかも知れませんが、7月に施行するというレールは敷かれました。(5月13日に306疾病で告示されました。)

もう1つ、発難金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)という制度がありますが、この対象疾病は現在154疾病です。障害者総合支援法は151疾病ですが、7月の完全施行に合わせて、発難金も障害の方も対象疾病増を今検討してスタートする動きになっています。でもイコールではありません。指定難病の306疾病が全部福祉や就労の対象に入ることは当たり前なんですけれども、当然、福祉の方ももっと幅広く疾患が入るべきですし、就労の方はそれよりもっと広くていいんじゃないかと思えます。障害者雇用促進法の条文では、いわゆる難病といった場合に特に病名は限定しないので、まだまだ定義に基づかないものも含めてすべての難病が入ってもいいんじゃないかと私も捉えています。

難病患者の就労の実態④

■現在の主な就業形態

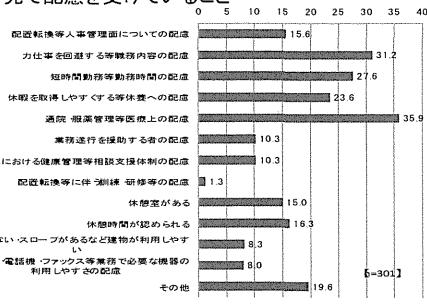
カテゴリ	件数	割合%	無回答数%
1 正社員・従業員	166	40.4	43.2
2 長期（6ヶ月以上）パート	54	13.1	14.1
3 短期（6ヶ月未満）パート	5	1.2	1.3
4 アルバイト・臨時職員	21	7.5	8.1
5 派遣社員	5	1.2	1.3
6 契約社員	28	6.8	7.3
7 嘱託	13	3.2	3.4
8 その他	82	20	21.4
無回答	27	6.5	
サンプル数（n=1）	411	100	384



就業形態は、「正規職員・従業員」は43.2%、「パート就業」が15%くらい、「アルバイト・臨時職員」が8.1%という状況です。

難病患者の就労の実態⑤

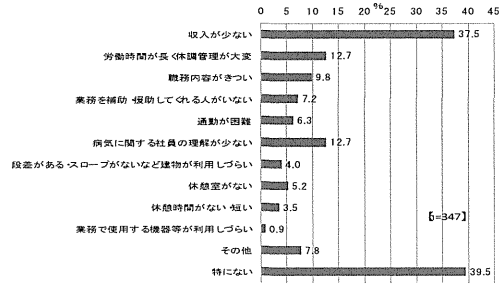
■就労先で配慮を受けていること



就業先に配慮を受けていることは、一番多かったのが「通院・服薬管理等医療上の配慮」の35.9%です。次に「力仕事を回避する等職務内容の配慮」が31.2%、「短時間勤務等勤務時間の配慮」が27.6%、「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」が23.6%という状況です。「その他」が多くて、それが何なのかというところが集計をよく見てみないと分からないんですが、こういう状況になっています。

難病患者の就労の実態⑥

■現在の職場での不満なことや困難なこと

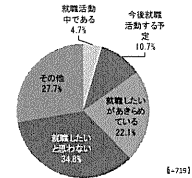


職場での不満なことや困難なことでは、「収入が少ない」というのが不満だというのが結構多いです。その後、「病気に関する社員の理解が少ない」「労働時間が長く体調管理が大変」「職務内容がきつい」「業務を補助・援助してくれる人がいない」「通勤が困難」などに数字が上がっています。

難病患者の就労の実態⑦

■現在就労していない人の就労の希望

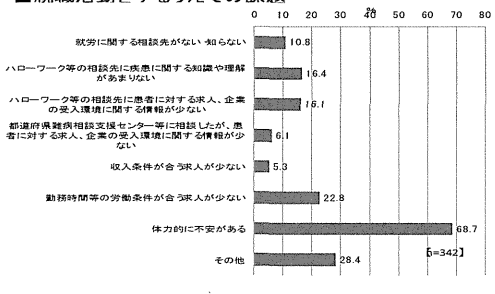
カテゴリ	件数	割合%	無回答数%
1 就労活動中である	34	4.2	4.7
2 今後就労活動する予定	77	9.4	10.7
3 就労したいが諦めている	159	19.4	22.1
4 就労したいと思わない	250	30.9	34.8
5 その他	199	24.3	27.7
無回答	100	12.2	
サンプル数（n=1）	819	100	719



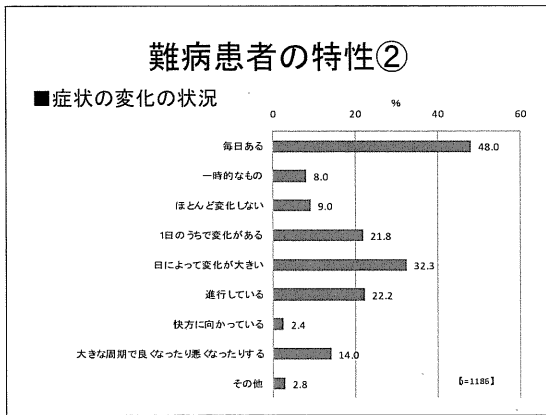
就労の希望のところですが、現在就職していない人の中で「就職したいが諦めている」が22.1%で、「就職したいと思わない」が34.8%となっています。色々な理由があるとは思いますが、こういう結果が出ています。

難病患者の就労の実態⑧

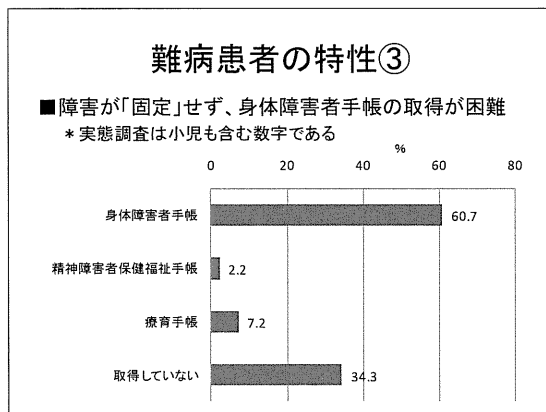
■就職活動をするうえでの課題



り色々な痛みがあるというのは難病でも共通しています。半分の方が痛みがある、痛みで困っていると言っています。その後、「手足に力が入らない」「倦怠感」「関節がこわばる、動かない」「排尿排便の問題」「体重の変化」「かゆみ」「むくみ」など、とにかく全身に症状が多岐にわたって出てくるといふ特徴が分かります。



それから症状の変化の状況も、「症状の変化がどのくらいの頻度でありますか」というところで、「毎日ある」と答えた人が半数です。「日によって変化が大きい」というのも3分の1あります。「1日のうちに変化がある」という人が2割です。症状が変化するというのも特徴だということになります。



身体障害者手帳の取得に関して言えば、症状が変化して固定しないというのは日本の制度の現状では身体障害者手帳の取得は非常に困難です。先ほど取得率60%と言いましたが、かなりの人が色々な症状があるにもかかわらず、身体障害者手帳を持っている人というのは非常に少ないです。この

アンケート調査でも60%という状況です。こういうことが特徴としてあります。

疾患群別の難病の特徴

- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部作成
「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マニュアル」より
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokuyokushougaihokenfukushibu/1_10.pdf

以下は、抜粋です。

個々の疾病に基づいた特徴につきましては時間がないのちで後で資料で見てください。最近、厚生労働省 障害保健福祉部が難病患者に対する障害支援区分マニュアルの改定版を出しました。非常によくできていますので紹介します。私どもの意見もかなり取り入れてできています。個々の病気は300以上あるのでとてもじゃないけれども覚えられないし、覚えなくてもよいのですが、大まかに特性を理解する上では非常に大事な資料です。

【難病の定義（イメージ図）】

難病

- 診断の標準が明らかでない
- 治療法が確定していない
- 少ない患者数である
- 発症の原因が不明である

※ 患者数等による難病は行かず、他の難病患者の増加を促すため、患者数を減少させ、患者数等による難病を減らす。

【難病の定義（イメージ図）】

特定難病（治療法不明の難病）

- 診断の不明、以下の標準を全て満たすもの
- 患者数が年間において一定以上（人口の1/1000以下）に達しないこと
- 全般的な原因不明（又はそれに等するもの）が認められていること

※ 難病とは、

- 発症の原因が不明である、且つ、「患者数が一定、発症率が一定、人口の1/1000以下」の標準に該当し、診断の不明を有する、大きな期間でよく悪くなり悪くなり繰り返す、などの特徴を持つことが認められる。

【難病群別の難病の特性】

※ 「特定難病ハンドブック（難病/難病対策研究会）」
「難病患者者ホームページ—実態調査データベース（厚生労働省障害保健福祉部の委託）の調査に関するアンケートに関する調査（疾病対策研究費）」等による。

疾患群	疾患の特徴
遺尿症	① 尿意による意識障害の発症、正常な尿意を伴わずに尿意による尿意障害などが認められる。尿意の強弱によって正常な尿意の抑制が困難である。 ② 特に、夜間排尿頻度や尿意の強弱、尿意の強弱が不明である。尿意の強弱が不明である。尿意の強弱が不明である。尿意の強弱が不明である。
気管支炎	① 気管支炎の発症、特に、呼吸器系などの病変、肺、胸、腹など多発性発症が認められる。呼吸器系などの病変、肺、胸、腹など多発性発症が認められる。呼吸器系などの病変、肺、胸、腹など多発性発症が認められる。
内臓系疾患	① 内臓系疾患の発症、特に、呼吸器系などの病変、肺、胸、腹など多発性発症が認められる。呼吸器系などの病変、肺、胸、腹など多発性発症が認められる。呼吸器系などの病変、肺、胸、腹など多発性発症が認められる。
代謝系疾患	① 多くの疾患、特に、呼吸器系などの病変、肺、胸、腹など多発性発症が認められる。呼吸器系などの病変、肺、胸、腹など多発性発症が認められる。呼吸器系などの病変、肺、胸、腹など多発性発症が認められる。

病種	病種の特徴
神経・筋肉系	<ul style="list-style-type: none"> 手足の運動が障害され、言語に必要な動作や日常生活上の動作が困難になり、歩行、食事、排泄、着衣などが十分にできなくなる。 一部に感覚障害が生じたり、痺れなどが発生することもある。 発症が進行したりする場合は歩行が困難になることなどにより、患者自身の機能や生活が十分でなくなることで苦痛を感じるが、適切な加療や薬物によってQOLを向上できる。
循環器系	<ul style="list-style-type: none"> 視野が狭くなったり夜間や朝の起床での目眩やめまいに訴えることがあり、歩行に不安感や転倒も生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 めまいや吐き気や嘔吐で、強い疲労やめまいが人様に必要となることも多く、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。
消化器系	<ul style="list-style-type: none"> 腹痛、嘔吐、下痢、便秘などの消化器症状が頻りに生じ、心身ともに苦痛や不安感を生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 排便や嘔吐が頻りに生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。
呼吸器系	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難が生じたり、息切れや胸の痛みが生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 呼吸困難が生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。

【難病患者とその家族への対応について】

○ 難病患者等は、治療法が確立していない病種に罹患し、日々行っている医療的処置が患者の生活に支障をきたすことになり、生活に支障をきたす場合も少なくなく、加えて、過去や現在の医療行為によって生じた後遺症の発生も少なくない。

○ 現在医療がなっていない病種としては、「難病」や「希少病」などがあり、患者の生活に支障をきたす場合も少なくなく、加えて、過去や現在の医療行為によって生じた後遺症の発生も少なくない。

【認定難病患者】

○ 難病患者等の認定難病患者等認定難病患者は、医療費や介護費に支障をきたす場合も少なくなく、加えて、過去や現在の医療行為によって生じた後遺症の発生も少なくない。

○ そのため、難病患者等の認定難病患者等認定難病患者は、医療費や介護費に支障をきたす場合も少なくなく、加えて、過去や現在の医療行為によって生じた後遺症の発生も少なくない。

病種	病種の特徴
神経・筋肉系	<ul style="list-style-type: none"> 手足の運動が障害され、言語に必要な動作や日常生活上の動作が困難になり、歩行、食事、排泄、着衣などが十分にできなくなる。 一部に感覚障害が生じたり、痺れなどが発生することもある。 発症が進行したりする場合は歩行が困難になることなどにより、患者自身の機能や生活が十分でなくなることで苦痛を感じるが、適切な加療や薬物によってQOLを向上できる。
消化器系	<ul style="list-style-type: none"> 腹痛、嘔吐、下痢、便秘などの消化器症状が頻りに生じ、心身ともに苦痛や不安感を生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 排便や嘔吐が頻りに生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。
呼吸器系	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難が生じたり、息切れや胸の痛みが生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 呼吸困難が生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。
その他	<ul style="list-style-type: none"> その他、生活に支障をきたす場合も少なくなく、加えて、過去や現在の医療行為によって生じた後遺症の発生も少なくない。

【平成24年度 難病認定証付給率】

★ 認定難病患者が認定した「難病等の症状」や「障害認定サービスが必要な状態」の例

例) 以下の内容は、自治体認定難病患者等認定難病患者等のうち、認定難病患者等認定難病患者等に認定されたもの。 (※ 一部、一部認定難病患者等認定難病患者等に認定されたもの)

また、この認定証は平成24年度認定難病患者等認定難病患者等に認定されたもの。認定難病患者等認定難病患者等に認定されたもの。

病種	病種の特徴	認定証
神経・筋肉系	<ul style="list-style-type: none"> 手足の運動が障害され、言語に必要な動作や日常生活上の動作が困難になり、歩行、食事、排泄、着衣などが十分にできなくなる。 一部に感覚障害が生じたり、痺れなどが発生することもある。 発症が進行したりする場合は歩行が困難になることなどにより、患者自身の機能や生活が十分でなくなることで苦痛を感じるが、適切な加療や薬物によってQOLを向上できる。 	<ul style="list-style-type: none"> 歩行が困難 食事、排泄、着衣が困難 日常生活に支障をきたす
消化器系	<ul style="list-style-type: none"> 腹痛、嘔吐、下痢、便秘などの消化器症状が頻りに生じ、心身ともに苦痛や不安感を生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 排便や嘔吐が頻りに生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。 	<ul style="list-style-type: none"> 腹痛、嘔吐、下痢、便秘 日常生活に支障をきたす
呼吸器系	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難が生じたり、息切れや胸の痛みが生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 呼吸困難が生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。 	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難 日常生活に支障をきたす

【平成22年度 難病認定証付給率】

★ 認定難病患者、療育サービスの利用について (認定難病患者)

サービス	件数	割合
1. 介護サービス	103	22.7%
2. 生活支援サービス	237	12.2%
3. 療育サービス	227	23.7%
4. その他	229	26.4%
5. その他	130	11.2%
6. その他	1,268	100.0%

病種	病種の特徴	認定証
神経・筋肉系	<ul style="list-style-type: none"> 手足の運動が障害され、言語に必要な動作や日常生活上の動作が困難になり、歩行、食事、排泄、着衣などが十分にできなくなる。 一部に感覚障害が生じたり、痺れなどが発生することもある。 発症が進行したりする場合は歩行が困難になることなどにより、患者自身の機能や生活が十分でなくなることで苦痛を感じるが、適切な加療や薬物によってQOLを向上できる。 	<ul style="list-style-type: none"> 歩行が困難 食事、排泄、着衣が困難 日常生活に支障をきたす
消化器系	<ul style="list-style-type: none"> 腹痛、嘔吐、下痢、便秘などの消化器症状が頻りに生じ、心身ともに苦痛や不安感を生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 排便や嘔吐が頻りに生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。 	<ul style="list-style-type: none"> 腹痛、嘔吐、下痢、便秘 日常生活に支障をきたす
呼吸器系	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難が生じたり、息切れや胸の痛みが生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 呼吸困難が生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。 	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難 日常生活に支障をきたす

【認定難病患者の生活状況】

○ 認定難病患者であっても、生活に支障をきたす場合も少なくなく、加えて、過去や現在の医療行為によって生じた後遺症の発生も少なくない。

【認定難病患者の生活状況】

★ 認定難病患者の生活状況 (認定難病患者)

項目	件数	割合
1. 生活に支障をきたす	91.5%	100.0%
2. 生活に支障をきたさない	0.5%	0.0%
3. 生活に支障をきたさない	8.5%	9.0%
4. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
5. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
6. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
7. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
8. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
9. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
10. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
11. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
12. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
13. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
14. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%
15. 生活に支障をきたさない	0.0%	0.0%

病種	病種の特徴	認定証
神経・筋肉系	<ul style="list-style-type: none"> 手足の運動が障害され、言語に必要な動作や日常生活上の動作が困難になり、歩行、食事、排泄、着衣などが十分にできなくなる。 一部に感覚障害が生じたり、痺れなどが発生することもある。 発症が進行したりする場合は歩行が困難になることなどにより、患者自身の機能や生活が十分でなくなることで苦痛を感じるが、適切な加療や薬物によってQOLを向上できる。 	<ul style="list-style-type: none"> 歩行が困難 食事、排泄、着衣が困難 日常生活に支障をきたす
消化器系	<ul style="list-style-type: none"> 腹痛、嘔吐、下痢、便秘などの消化器症状が頻りに生じ、心身ともに苦痛や不安感を生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 排便や嘔吐が頻りに生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。 	<ul style="list-style-type: none"> 腹痛、嘔吐、下痢、便秘 日常生活に支障をきたす
呼吸器系	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難が生じたり、息切れや胸の痛みが生じ、日常生活に支障をきたすことがある。 呼吸困難が生じると、生活の場を急に見失ったりする危険性もある。 	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難 日常生活に支障をきたす

ICF（国際生活機能分類）のモデルですが、健康状態といふところを「患者」としてとらえると「=治療」となりませうけれども、「心身機能」「活動」「参加」のレベルのそれぞれの低下、「機能低下」「活動制限」「参加規約」というのが「障害」ということになります。ですから「障害」の部分は生活上の支援や福祉、就労が必要だということで、全体のICFの捉え方をしながら患者を見ていく視点が非常に大事だと思います。

障害者の定義(改正障害者基本法第2条)

- 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
- 二 社会的障壁
障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

障害者の定義も、障害および社会的障壁により継続的に制限を受けるという書き方なんですね。ですから同じ障害という言葉でも、この場合は機能障害なんですね。社会的障壁が、活動制限および社会参加といふところになるので、そこのところが混同して使っているとなかなか整理できない部分があるんです。

難病と障害

- 難治性疾患は、その疾患あるいは治療が原因で、さまざまな障害(機能障害)を引き起こすとともに、疾患があることによる障害(活動制限や参加制約=社会的障壁)がある。
- 難病のある人の「障害」とは
 - 1) 症状による障害(主に機能障害)
 - 2) 難病があることの障害(主に社会的障壁)
疾病への理解と患者への理解が必要
無理ができない。できるけれども制限が必要
自分自身にも程度判断が難しいことも多い
過度の配慮(悪化を想定しすぎる)もNG

難病と障害をそういうかたちで整理しながら、障害(社会的障壁)をできるだけ除去したり低減したりしながら日常生活上で社会参加できるようにしていくというのが今後の支援の大事なことだと思います。

産業保健職のみなさんへの期待

- 難病に対する理解がないばかりに、能力のある難病患者を職場から失うことは、企業にとっても大変な損失です。
- 難病は、治すことは難しいけれど、難病患者を理解することは決して難しくありません。
- 基礎疾患と障害のある難病患者の職場での安全衛生面での管理とともに、職場の上司や同僚が難病の特性を理解するうえでも、医学的な知識のある産業保健職のみなさまからの適切なアドバイスが必要です。
- ほんの少しの配慮があれば、難病をもつ障害者の多くは、職場で長く働き続けることができます。

最後に産業保健職の皆さんへの期待ということで、いくつかあげさせていただきましたが、1つは難病に対する理解がないばかりに能力のある難病患者を職場から失うということは企業にとっても大変な損失になるということです。当然、難病患者にとって職を失うことは大変なことなんですけれども、やはり企業にとってもせっかく能力のある人を支援ができなくてみすみす失うということの損失を理解していただきたいという風に、私たちの立場からも思います。

もう1つは、難病を治すことは難しいけれど、難病患者を理解することは決して難しいことではないということです。難病は難しいけれど、難病患者は難しい人じゃないという風に私たちは言っています。それは本当に人として接すれば当たり前のことなんです。でも往々にして難病患者が来て「何々病」と言われるとそこでパニックになって現場では敬遠してしまうところがあるんですが、そうではないということです。

それから基礎疾患と障害のある難病患者の職場での安全衛生面の管理とともに、職場の上司や同僚が難病の特性を理解する上でも医学的な知識のある産業保健職の皆さんからの適切なアドバイスは非常に必要だと思っています。ほんの少しの配慮があれば、難病を持つ障害者の多くは職場に長く働き続けることができるという風に思っています。

難病をもちながら働きつづけられるために

- 職場の上司、同僚への理解の促進
- 患者自身も、頑張りすぎないこととか、メンタル面での強さ、適切な「バランス感覚」を身につけることが必要
- 産業保健職のみなさんが、患者や上司、同僚への適切なアドバイス、良き相談相手に
- 難病法の施行は、総合的対策への第一歩。これを根拠に、働き続けられる職場づくりを

もちろん課題はたくさんあると思いますけれども、ぜひ患者の職場の上司や同僚への理解促進をお願いします。

私たちの方でも、患者は真面目な人が多いので頑張りすぎたりしてバランスを崩してしまうことがあるので、メンタル面での強さを持って、100%やれなくてもいいんだと適度に割り切ってやれるようなバランス感覚がないと職場で働き続けられないだろうと思うので、そういうところも大事だと思っています。

そういう中で医学的な知識を含めて、産業保健職の皆さんが患者や上司、同僚との良き相談相手になっていただくということが一番大事なのかなと思っています。難病法の総合的対策の第一歩という時期なので、これを根拠に働き続けられるような職場づくりをぜひお願いしたいと思っています。

ご静聴ありがとうございました。

おわり

ご清聴ありがとうございました



江口 水谷さん、どうもありがとうございました。患者団体の立場からこのように最後にメッセージをいただけるというのは非常に心強いと思えました。私も厚労省のマニュアルを拝見したところ、本当によくできているものでしたので、皆さんもぜひお目通ししていただければと思います。



V

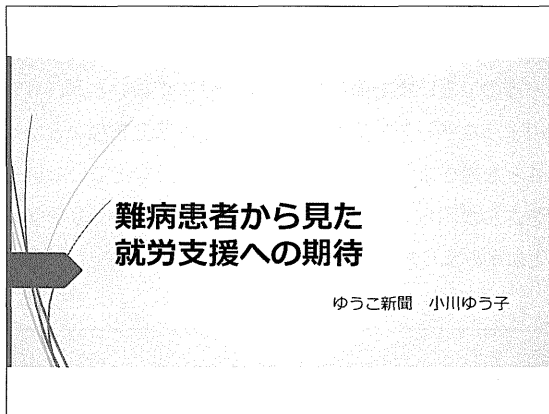
《シンポジウム》

難病患者から見た就労支援への期待

ゆうこ新聞（難病患者向け情報提供紙）発行人

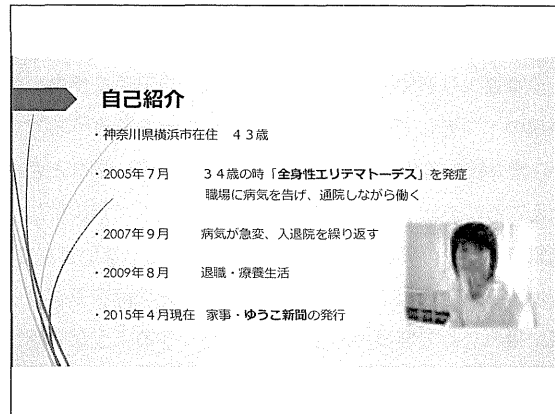
小川 ゆう子

江口 引き続きまして、小川ゆう子さんからお話をいただきます。小川さんには第1回の研究会に聴衆としてお越しいただきまして、研究会の活動を「ゆうこ新聞」に載せていただきました。読者の方々に多くの難病患者さんがいらっしゃいますので、産業保健職に対する反応をぜひお聞かせくださいとお願いしていて、今回お話いただくことになりました。小川さん自身も当事者として色々なご経験をされていらっしゃいますので、色々なご意見をいただけたと思います。それではよろしく願いいたします。



小川 初めまして、こんにちは。私は横浜市から参りました小川ゆう子と申します。このような場所でお話するのは生まれて初めてですので、お聞き苦しい点が多々あるかと思いますがどうぞ宜しくお願いいたします。

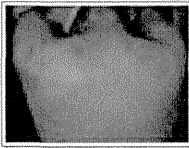
元気そうに見えますが、私自身もある難病を持っています。その関係で本日は私が自分の就労体験と「ゆうこ新聞」についてお話させていただきたいと思っております。



簡単に自己紹介をさせていただきます。今からちょうど10年前の夏に全身性エリテマトーデスという、患者数がどんどん増えているという難病を発症しました。当時は航空便の会社の契約社員として働いており、横浜から虎ノ門まで毎日通勤しておりました。その時はすぐに病気のことを会社に告げまして、通院と服薬をしながら症状を抑えながら働いていました。残念ながらその2年後に病気が悪くなってしましまして、リーマンショックのあたりが私にとってのショックだったんですが、ひどい状態になってしましまして、長く会社を休みました。最終的には自ら退職するという道を選びまして、現在は仕事を探しつつ、家のことをしつつ、また「ゆうこ新聞」を作りつつ、という生活をしております。

全身性エリテマトーデス（SLE）とは

- 自己免疫疾患 膠原病（こうげんびょう）の一種
- 自分の「免疫」が自分を攻撃
⇒「全身」の臓器や皮膚に炎症が
- 紫外線を浴びると、悪化
- 体調の変動が激しく、
「〇〇炎」で忙しい病気




全身の皮膚がはがれて
ビックリの2008年

全身性エリテマトーデスというのは、自己免疫疾患の膠原病の1つでして、人によって症状がまったく違うんですが、紫外線を浴びると悪化したり、皮膚や腎臓、腸など色々なところに炎症が起きたりと、「なんとか炎」で常に忙しい病気です。私の場合は脳の方に炎症が起きてしましまして、記憶がしばらくなくなってしまったり、記憶障害で駅から家に帰れなくて警察のお世話になったりするような時期がありました。ただ今は安定しております、このように元気にしております。

「会社に、なんと言おうかな？」

診断が下ってから

- 明らかに以前と違う見た目
- 家賃や医療費が・・・
- 今までのペースでは、無理だ



発症した当初は、症状は軽く、働けるなと思っておりまして、一人暮らしでアパートの家賃の支払いもありましたので仕事を辞めるという選択肢はありませんでした。ただ、薬の副作用で見た目が大きく変わってしまっていたので、病気を隠すことはもうできないと思いました。会社とにかく何て言おうかなと、そのことで悶々と悩みました。

体のことを考えると、そのまま全部話した方が良かったんでしょうけれども、全部話すと会社の方も「体が一番大事だから、健康が一番だから」とやんわりと辞めさせられる方に行っちゃおうかなと思うところもありました。でも嘘

をついて「大したことないんです」と適当なことを言うと、後で自分の首を絞めることになるなあというのが自分の体で分かっていました。まわりに病気の知り合いもいなかったもので、一人で悶々と悩んでいました。

どのように、告げたか

「働きつけるため」に

- ① 病気のことをまとめた「資料」
 - 「通院のこと」
 - 「出来なくなったこと」
 - 「今まで通り出来ること」
- ② 自分しか知らない仕事をなくす努力

みなさまへ

突然ですが・・・

.....

.....

.....

最終的にどうしたかと言うと、突然 A4 の用紙に「皆様へ」と書きまして、病気になってしまったこと、通院と服薬が必要なこと、後はできなくなったこと、これまで通りにできることを分かりやすく書いて、皆さんに配らせていただきました。できなくなったことに関しては、関節痛などがあるので重い物を運んだりするのはできないとか、今までのようなペースで遅くまで残業するのはできないといったことを書きました。あとは、自分が通院などでいない日に皆さんが困らないように仕事のマニュアルづくりをすることに励みました。

「配慮」を受けて働くことが出来ました

職場の反応をふり返って

- ① 思いやりの「帰れコール」
- ② 通院の休みを、とりやすい雰囲気
- ③ 入院「クビにしないで」「復帰を待ってるよ」

その結果、どうなったかと言いますと、職場の皆さんは理解を示してくださり、配慮を受けて働くことができました。具体的には、早く帰れるように気づいた人がために声をかけてくれました。さすがに繁忙期などは、飛行機のフライトが大きく関係する仕事だったので、例えば先日の広島空

港での事故のようなことがありますとみんな帰れないぞという空気になるんですけども、そんな時は私も立ったり座ったりしていると、ユーモアのある方から音頭をとって帰れコールが起きて、温かく送り出されていました。

入院が長くなってしまって復帰の目処が立たなくなってしまう時があったんですけども、その時も職場の仲間が上司の方に「小川をクビにしないで助けてやってくれ」と頼んでくれたり、傷病手当のことを私は知らなかったんですが調べて病院まで言いに来てくれたりした仲間もいました。上司の方は「気長に待っているからいつでも戻っておいで」と軽い感じで言ってプレッシャーをかけないようにしてくれました。みんなの言葉が焦る気持ちを支えてくれていました。ただ残念なことに病気はその後も良くなりませんでした。あまりにも長く休むことの申し訳なさから自分から退職を申し出ました。

理解のある上司や同僚がいるか
「制度」より、こっち！

- ・「膠原病」を知っていた上司
- ・「病気の仲間に配慮するのも、仕事のひとつ」
- ・ 13年間勤めていた ⇒ 「伝えやすい」

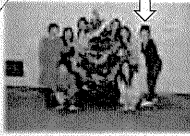
そんな結果となりましたが、制度も何もない頃の話です。その頃、病気を持って働く人間を広い心で受け入れてくれた職場の方々に今でも感謝しています。私の場合、恵まれた要素が2つありました。

1つは、過去に私と同じ膠原病の部下を持った上司の方がいたことです。その上司が「病気の仲間に配慮するのもお前たちの仕事のひとつだ」という風にみんなに言うてくれるような強いリーダーシップを持った方でした。

2つ目は、発病したのが長く勤めていた会社である程度信頼関係ができていたということです。これがもし入社して1カ月目くらいで、まだ周りのこともよく知らない状態でみんなにあの紙を配れたかと言うと、結果は多分違っていたと思います。

結果…
配慮を受け、安心して働くことが出来た

難病になったショックを支えたのは
「仲間と、楽しく働ける日々」




発症した翌年12月・会社の玄関にて

結果、配慮を受けて安心して働くことができました。「この病気はもう治りません」と言われてショックな心を支えたのは、仲間と楽しく働ける時間だったと今思います。この写真は発症した翌年のクリスマスに会社の正面玄関で同じ部署の女の子だけで撮りました。男性の方が多い職場だったんですけども、その日は男性の方に全部仕事を押し付けてクリスマスツリーの周りで遊んでいたのがとても懐かしい思い出です。

退職後、ふたたび働こうとして
「これが現実か…」

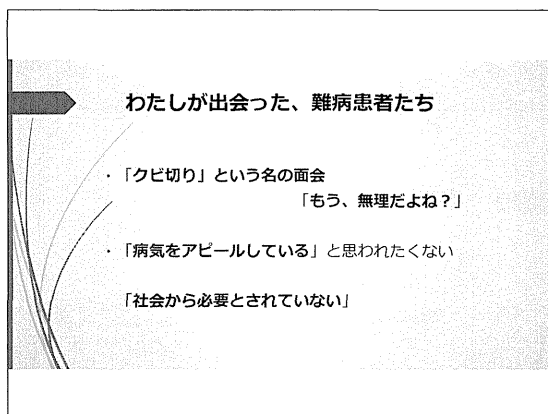
- ・破壊力抜群「通院」の2文字
- ・「難病支援のチラシ」を持ってハローワークへ

「わざわざ（病気を）言わなくても…」



退職後、やっと症状が落ち着いていた頃、また少しずつ働きたいなと思いました。面接をいくつか受けまして、その中には正直ちょっと行けるんじゃないのという好感触なところもありました。具体的に働き始めてからの話をしてくださったり、「家からこれを持ってきて」と私物の指示をさせていただいたりしたような企業もありました。ただ、面接の最後になって「何かそちらから要望はありますか」と言われたところ、通院のために平日のお休みを2カ月に1度ほど欲しいと申し上げますと、面接官の方の表情が一変して「私は権限がないのでちょっと本社に相談します」と言われ、その後、別の方から連絡が来て、100%の確率で不採用になるという体験をいたしました。

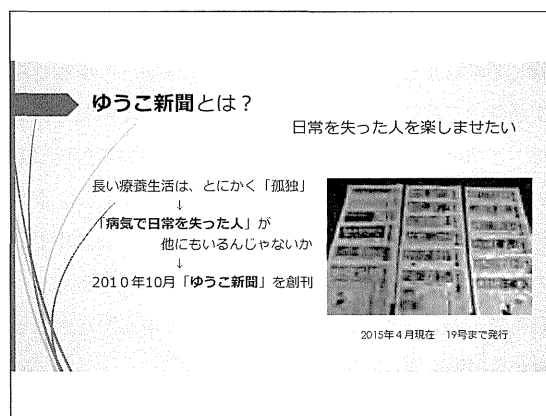
そういうことが続いたので、区役所の障害者担当の保健師さんに愚痴を言いに行きました。そうすると、この写真のチラシをいただきました。結構このチラシができたばかりの頃だったと思うんですが、「難病のある方の就職を後押しします」というチラシを見て、とても嬉しくなってしまうので、すぐに特定疾患の病気を示すカードとこれを持ってハローワークを訪ねました。すると、やはりまだこの話が浸透していなかったようで、担当者に会うまでにかなり時間がかかりました。やっと担当の方が出てきてくださったんですが、その方曰く、「わざわざ病気のことを言わなくてもいいじゃないですか、言っていたら決まらないですよ」と言われました。こんなにチラシには熱いことが書いてあるのに、現場の人は知らないという、その温度差にがっかりしながら帰りました。ただ、そういう風にあちこちで愚痴っていたら、ハローワークでは本当に全力でサポートしてくれるところもあるから、「そんなに一括りにしちゃだめだよ」と怒られたこともあります。



厳しい現実だなあと思っている時に心の中で思い出していたのは、入院中に知り合った難病患者たちでした。膠原病だけではなく、色々な病気の人が入院していたので、3カ月いると大体みんなとお友達になります。

面会室でぼーっとしている時に、面会に来たらしいスーツを着た職場の方から「うちはハードだからもう無理だね、戻ってきても無理でしょう」と、「はい」と言うまで繰り返し聞かれている男性を見ました。病気をアピールしていると思われたくないから、職場の人に誰にも言ってないのと言っていた女性が急に入院することになってしまい、病気のことをいよいよ言わなければならないけれども、入院したタイミングで言うのは、今まで隠していたことが全部ばれることになるので、仕事も失うことになるのかなど悩んでいる方など、色々な方に会いました。共通している

のは、自分もそう思ったんですが、自分は社会にもう必要のない人間になっちゃったのかなど、仕事を失う時にそう感じました。そんな人たちと交わした言葉がパズルのピースの一つひとつのようになって、出来上がったのが今日配布していただいた「ゆうこ新聞」です。



私自身も療養生活は本当に孤独でした。30代の女性と言えばバリバリ働いてお給料で趣味やおしゃれを楽しんだりしている人とか、子育てで忙しくしている人とかいる中で、何にも属さない自分が家でぼんとしてるのがなんとなくみじめに思いました。でもきっと私だけじゃないだろうな、病気で日常を失った人がほかにもいるんじゃないかなと思ひまして、その人たちに手紙を書くようなつもりで新聞を始めました。その関係で紙媒体でしか出しておりません。意地悪しているつもりじゃないんですが、インターネットでは見れないようにしています。インターネットを使えない人にたくさん出会ってきたので、その人たちに特別感を持ってもらえたらいいなとも思います。

最初は本当に家族と友達だけの内輪受けの新聞だったんですけれども、5年間やりまして、段々と北海道から九州まで見たいという方が増えてきて、今では広い地域でたくさんの方に読んでいただける新聞になりました。病気の人に小さなお楽しみを届けたいという目的という意味では、達成してきたかなと思っております。