

## 目 次

---

I

《研究班より》

ワーク・アビリティ研究を難病患者・中途障害者の就労支援に活かす

4

II

《基調講演》

HIV陽性者のための相談活動や研究のなかで見えている

HIVによる免疫機能障害者の雇用継続、採用時の課題

10

III

《シンポジウム》

難病医療と障害者雇用促進の法令の動向

24

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～

31

V

《シンポジウム》

難病患者から見た就労支援への期待

42

# I

## 《研究班より》

### ワーク・アビリティ研究を難病患者・中途障害者の就労支援に活かす

福岡教育大学 教育学部

樋口 善之

司会 それでは始めに、研究代表者の江口先生より挨拶させていただきます。宜しくお願いします。

江口 皆さん、こんにちは。私は北里大学医学部の公衆衛生学で助教をしております、江口と申します。今回の研究会は厚生労働省の科学研究費の助成をもとにさせていただいて、私はその研究の代表をさせていただいております。今日は4名の先生にお話していただきます。第1回目を11月にさせていただき、その第2回目は「良好事例と難病法に学ぶ」ということで本日は3時間を予定しております。皆さんと学びを深めながら、最終的にはこの研究の目的である、忌憚のないご意見をいただくということで、最後30分はパネルディスカッションの時間を準備しております。そこで色々なご意見をいただければと思っております。宜しくお願いいたします。

それでは、まずは樋口先生から発表をお願いいたします。

第2回研究会@戸山サンライズ

2015/04/18

## 本日の内容

- 自己紹介
- Work Abilityについて
  - Work Ability House, Work ability Index
  - 概念検討: Employabilityとの対照
- 海外における人間工学的就労支援研究
- まとめ



まずは自己紹介としまして、実際にどういうことが私に課せられたことなのかということを理解していただき、ワーク・アビリティ・インデックスとワーク・アビリティ・ハウスという人間工学の領域で使われている考え方を就労支援にどのように適用していくのかを考えたいと思います。時間があれば、海外における人間工学的就労支援研究についても紹介したいと思いますが、なかなか時間が足りないかも知れません。そして最後にまとめをしたいと思います。

第2回研究会@戸山サンライズ

2015/04/18

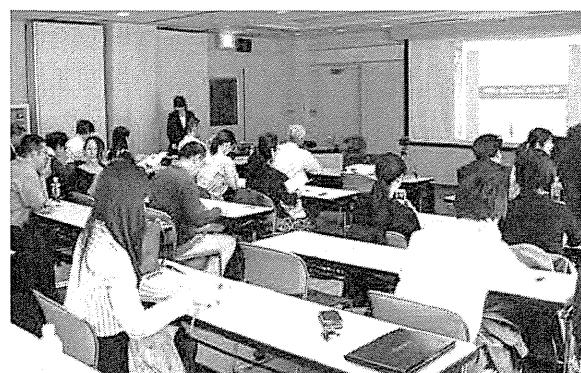
### ワーク・アビリティ研究を 難病患者・中途障害者の就労支援に活かす

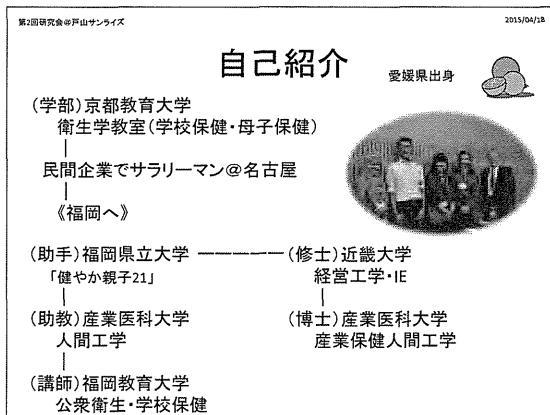
樋口 善之

福岡教育大学

[yhiguchi@fukuoka-edu.ac.jp](mailto:yhiguchi@fukuoka-edu.ac.jp)

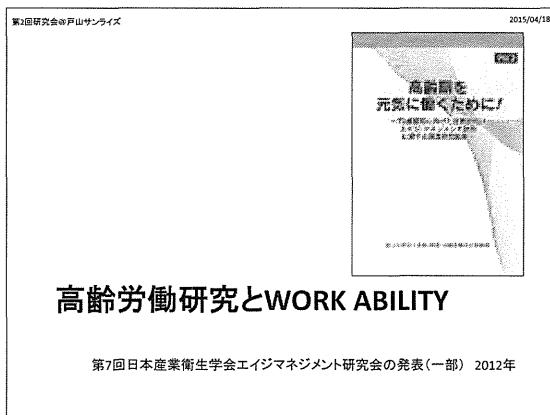
樋口 私は福岡教育大学から参りました樋口と申します。今回、江口先生と和田先生にお誘いいただいて、この研究会に参加させていただきました。今回お話しするのは「ワーク・アビリティ研究を難病患者・中途障害者の就労支援に活かす」ということで、私が取り組んでいることについて簡単に紹介させていただければと思っております。





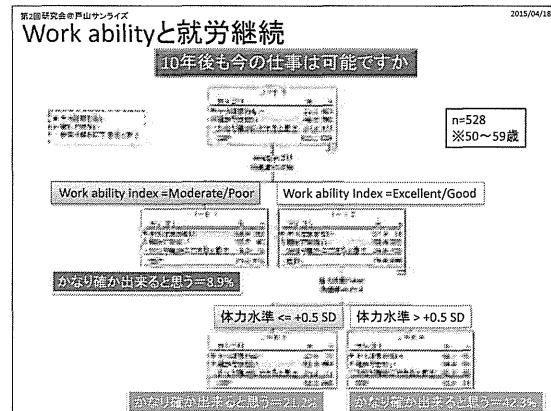
私は、もともとは教育大学の出身で、衛生学の教室におきました。そこで学校保健や母子保健をやっておりまして、ちょうど「健やか親子21」が始まった時に学生をしていました。その後、1回サラリーマンをしたんですけど、もう1回大学へということで教授に『健やか親子21』を一生懸命やるので少し手伝って」と言われて、一念発起してサラリーマンを辞めて大学の方に戻りました。

ややこしいのですが、並行して母子保健の仕事をしながらマネジメントの勉強がしたいと思いました、大学院の方は経営工学、インダストリアル・エンジニアリング (IE) という、工場などで流れ作業の順番を考えるようなところで勉強をしていました。その後、その先生に「樋口さんはもともと人の研究をしているのだったら、もう1回医学部のような、人を健康にする学問に戻ったら」と人間工学の領域に導いていただきまして、そこで働く人の健康や、どうすればうまく働けるのかということの研究をするようになりました。その大学から出まして、福岡教育大学の方で講師をしてきて、4月から准教授になりました。



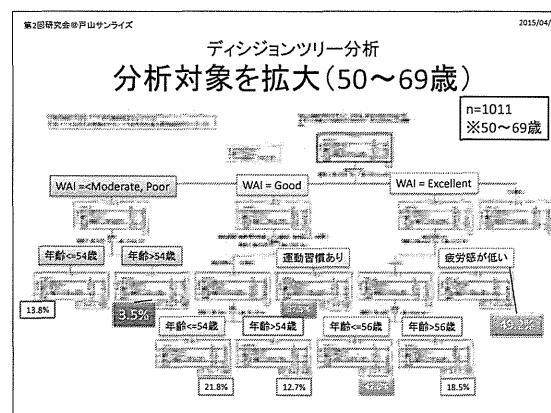
今回、なぜワーク・アビリティかということの前段階として、私が産業医科大学の方でやっておりました研究を簡単にご説明します。当初はこのワーク・アビリティが何に

使われたかと言いますと、高齢労働の領域で使われておりました。高齢障害求職者雇用支援機構というところで、今60歳、70歳と、人間の働く寿命というのはどんどん伸びていますが、そういった人々が働くことを支える際にワーク・アビリティという考え方方が重要ではないかということで、人間工学の領域で研究され始めました。



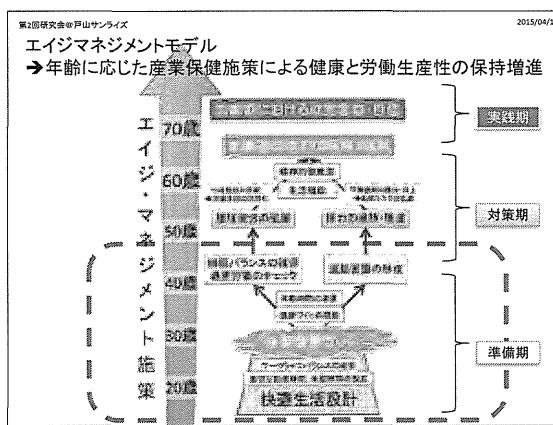
私の仕事の内容ですけれども、「10年後も今の仕事ができますか」という調査をして、それに関連があるものをどんどんピックアップしていきます。

こちらのものは50歳から59歳、要するに本来であれば働く可能性がない人たちですが、「10年後も今の仕事ができますか」と聞いた時にワーク・アビリティが高い集団ほど「できますよ」となると、6～7割の方は「今の仕事を続けることができます」とお答えいただくことができます。プラス体力水準、このあたりが高齢者の労働に関して関連があるということを我々は実証研究で実際のデータから見ています。



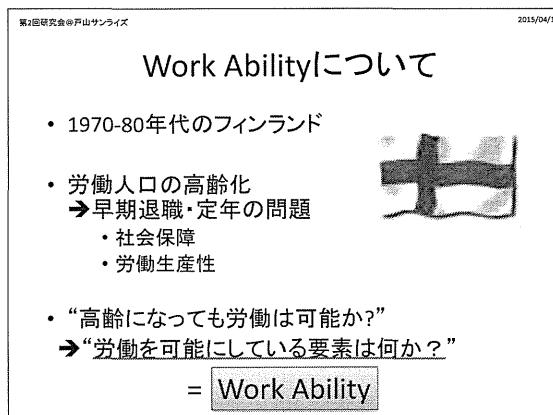
こういう風に数字を見ていきますと、実は60代になって働いている方は結構いらっしゃって、そういう方に聞いてみると、このワーク・アビリティが高い方というのは疲労感が少ない、また、年齢に関わらず10年後もお仕事を続け

られるということが見えてきました。



我々は高齢労働を実現するためにワーク・アビリティという切り口で様々な研究をしてきて、実際のところ分かったことは、大きく言わなければいけないことです、実は40歳、50歳から始めるのではなくて、もっと全体で働きやすい職場がなくては続いていかないということです。そういうことを積み重ねた上で50代、60代、70代になっても働きやすい職場が実現するということが分かってまいりました。

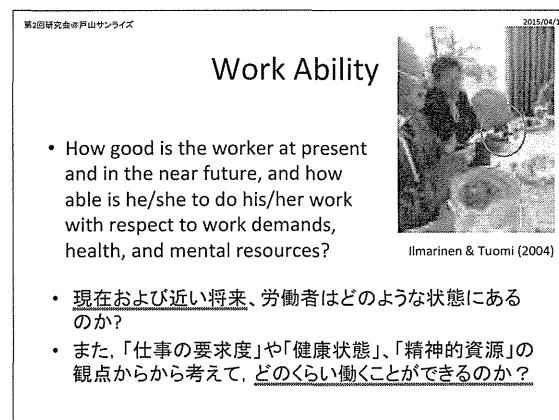
ワーク・アビリティという概念を使いながら、どういった職場環境があれば働きやすいのかということを人間工学、特に高齢労働の分野では考えています。これをなんとか中途障害や難病の方に適用できないかということを考えています。



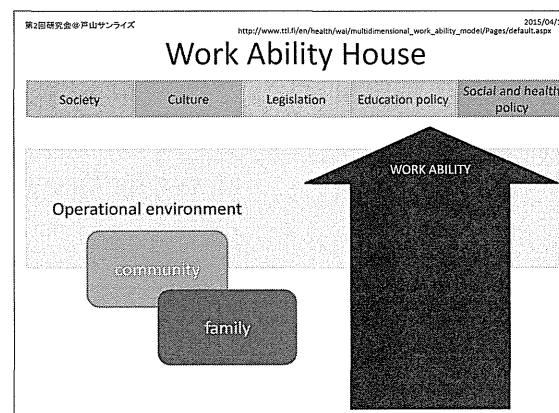
今日は時間が限られていますので、ワーク・アビリティについてだけ見ていきます。

ワーク・アビリティはもともと海外で作られた概念で、1970～1980年代に北欧で考えられました。当時、フィンランドという国は人口の急激な高齢化という問題がありま

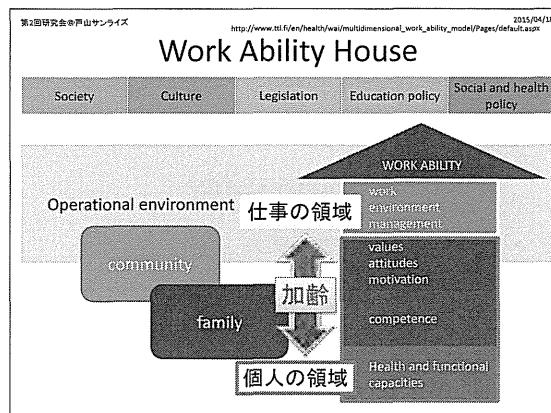
した。もともと人口がそれほど多くない国でしたが、労働力は確保しなくてはならないということで労働人口を伸ばそうとしていました。また、高福祉、要するに早期退職によって生じる社会保障の問題があつたりしました。彼らが考えたことは何なのかというと、高齢になってもどれくらいの労働なら可能なのかということや、そもそも労働を可能にしている要素は何なのかということで、研究が進み、その中から出てきたのがこのワーク・アビリティという概念になります。



それで、イルマリネン先生というのがキーパーソンなんですが、彼が「働く高齢者」というものを考えた時に、現在および近い将来、労働者は自分自身が働く上でどのような状態にあるのか、また、仕事の要求度、健康度、精神的資源が働くことに対してどのように関わっているのかという研究を進めました。出てきたモデルが、1つの家を概念として考えたもので、働く人たちに必要なものを整理しました。



これがワーク・アビリティ・ハウスと呼ばれているものです。働く環境や働く力というものを4階建ての家で表しています。

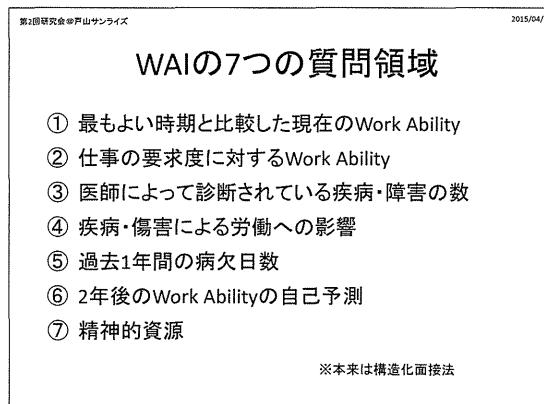


1階から見ますと Health があり、2階に Competence、「獲得することができる能力」があります。読み書き、そろばん、パソコンの技能などということです。3階部分は Value、仕事に関する価値観です。働くモチベーションや、社会の中での価値付けです。4階に Work Environment や Management という職場の要因ですね。例えば私が会社に行つた時に「おはよう」と言つたら「樋口くん、おはよう」と言ってくれて、「席はここだよ」と言ってくれるような。これらがあつて初めてワーク・アビリティといふのは成り立ちます。

そして外側に Operational Environment です。家族やコミュニティという自分たちの住んでる社会にあるもの。よりパーソナルな部分と仕事に近い部分をしっかり整理した上でワーク・アビリティを考えていきましょうということが言われています。さらに上に社会、文化、法律といったものが我々のワーク・アビリティには必要であるということです。彼らはこのモデルを使って、自分たちの社会の労働能力を高めていく、それが社会にとって良いことであると価値付けようとしています。

少し整理しますと、仕事の領域があり、個人の領域があります。ベースとしては、Health や Competence という個人の能力があるけれど、本当に仕事につなげようと思ったら、仕事と個人をつなぐ価値観、この接点が非常に大事で

あるということをイルマリネン先生が我々に教えてくださいました。



資料を見ていただいて分かるように、ワーク・アビリティを評価するワーク・アビリティ・インデックス (WAI) には7つの下位（概念）がありますして、これをツールとして考えています。実際に7つの質問項目から成っている問題です。構造化面接法で面接をしながら「今あなたはどれくらいうまく働けていますか」「あなたの能力に病気の影響はどのくらいありますか」というようなことを聞いていきます。そして「2年後に今のお仕事を続ける上でどれくらいできると思いますか」という見込みを聞いていきます。これを産業医の先生が面談をしながら、自己評価が低い方や実際に何か不便を感じている方というのは何なのかというのを明らかにしていて、それを改善していきましょうということです。なので、点数が出て、あなたは労働能力が低いですと言うようなツールではなくて、何が問題なのか、どうすればワーク・アビリティを改善できるのかということを明らかにしていくための考え方であり、ツールでもあります。整理の仕方としては、先ほどのワーク・アビリティ・ハウスを使しながら、Health の部分、Competence の部分、Value の部分など、問題を特定しながら改善していくことを考えています。



## 日本版WAI研究

- 実は、日本版WAIを開発中！

– ※来月の日本産業衛生学会  
エイジマネジメント研究会にて報告（予定）です。



日本におきましても、日本語版ワーク・アビリティということでフィンランドのものを日本語に訳して使って色々な研究をしています。さらに現在は、日本語版オリジナルがあります。日本人はやはり、ヨーロッパの方と働き方の概念や働く意欲が違うのでそのままでは使えないのではないかということで開発をしていまして、来月の産業衛生学会で発表させていただこうかと思っております。

## 2つのWORK ABILITY

- 特定の職務に対するwork ability
- 様々な職務に対するwork ability  
– Per-Anders Tengland (2011)
- 現行のWAIは、**前者？**  
– 「現在の職務に対する適応度」が評価基準
- 就労支援に必要なのは？ **→後者では？**

今日は、もう1つ私からワーク・アビリティについて、考え方の提案があります。例えば私は今、デスクワークを中心に行ってます。デスクワークに関してのワーク・アビリティと、様々な職務に関してのワーク・アビリティをきちんと区別しなくてはならないと思います。これは大事なことだと思います。何が言いたいかと言いますと、現在の職務に対する適応度を評価するということです。要するに、私が今、職に就いていてうまくいっているかと聞かれて、ちょっと前よりうまくいかなくなったりという時に、その原因を探ることはそれほど難しくないかもしれない。しかしながら、実は求められているのは、様々な職場にとってコアになるような働く能力というのは何だろうということを考えなくてはならないのではないだろうかということです。ワーク・アビリティと一言で言っても、適応能力を測るのか、

それともそもそもそのベーシックな職務能力を測るのかというところで議論があります。

## Employability

- 就業能力、雇用される能力

– 就職や転職の際に求められる能力  
– ILO (2000)

• “就業能力とは、相応な仕事を確保し、及び維持し、企業内及び職務間において進展させ、並びに変化する科学技術及び労働市場に対応するために教育及び訓練の機会の利用を可能にするまでに個人の能力を向上させるような通用性のある能力及び資格に関連する”

• Dr. EAT(産業医科大学産業生体科学研究所健康支援部門)

そこで出てくる概念として、ワーク・アビリティをもう少し広く考えて「エンプロイアビリティ」という言葉があります。要するに、雇用される能力です。働く上の職務能力について色々な議論がありますけど、ILOさんが出されている言葉で、我々はエンプロイアビリティ、要するに持ち運びができる能力、どの職場に行っても適応できるようなものについてもしっかりと評価しなければいけないと考えて、エンプロイアビリティについての研究もさせていただいているります。

## 海外における就業上の措置

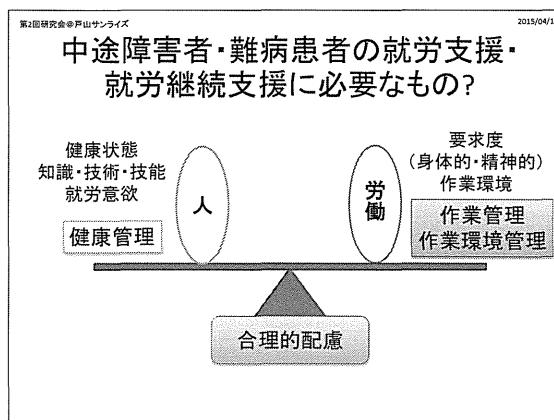
横川ほか、海外における就業上の措置に関する論文調査、産衛誌 2012;54(5)163-173

- 職務適正評価の決定プロセス

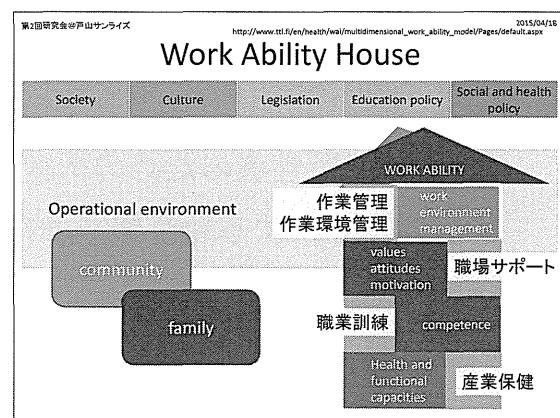
- ① 職務分析
- ② 労働者分析
  - 障害・疾病による職務制限やリスクの評価
- ③ 就業上の配慮選択
  - 実現可能性や有効性、コスト評価  
=合理的配慮
- ④ 最終的な職務適性判断

今回、研究班の中で2014年度に海外における事例をいくつか研究させていただいて、出てきたものに「職務適正評価の決定プロセス」とまとめられた先行研究がありまして、①職務分析、②労働者分析、③就業上の配慮選択、④最終的な職務適性判断と挙げられています。こうして見していくと、我々が結構やっていることとして、労働者自身の評価、今どういった病気があって、どういった制限があるのかということを評価しますが、実は仕事側の要求度をきちんと明らかにしなければ就労支援というのは難しいのではないか

かということが、今回ワーク・アビリティの方でも分かつてきました。この上側のマッチングをきちんとやって上で、働けません、じゃあどんな支援が必要ですかということが分かってきます。ワーク・アビリティでは、仕事上の要求度は固定した上で、あなたはどうですかということを聞いていきます。この2つのバランスをきちんと見ていく必要がありますよということです。



中途障害、難病患者の就労支援に必要なものは何かと言いますと、人と労働のバランスです。労働に関しては、仕事の要求度をちゃんと明らかにしましょうということです。2時間ずっと立たなきやいけないのか、それとも自分のペースで座れるのか、重たい物を持たなくてはいけないのかなど、そういうことを明らかにします。また、人に関しては、ワーク・アビリティ・ハウスにある事柄を明らかにして、人と労働のバランスが傾かないように配慮をしていく、しっかり支えていくということです。そのためには、職場の要求度を明らかにして、この時点でダメだよというのではなく、何がダメなのかということをはっきりさせなければつながっていない。何があれば成り立つかということに関して、一生懸命やらなければならないということです。これはワーク・アビリティの中でも人間工学的な仕事です。作業管理をきちんとやることによってバランスを整えていきましょうということです。



最後にワーク・アビリティ・ハウスに戻りますが、働く環境がどんどん変わってきている中で、我々が高齢労働の研究をしていても、中途障害や難病の方の研究をしていても思うのが、しっかり支えるためには、それぞれに部品が必要だということです。これをやるべきなのは会社でもあり、組織でもあり、社会全体での産業保健の役割や、職場のサポートの問題もあります。家を成り立たせるそれぞれの分野がちゃんと同じ目標に向かってワーク・アビリティを組み立てていくということです。今回紹介したワーク・アビリティというのは非常に理念的で理論に基づいた研究ではありますけれども、モデルとして、理念として、就労継続支援に役立つのではないかと思い、お話をさせていただきました。

どうもありがとうございました。

江口 樋口先生、どうもありがとうございました。非常に理念的な話で、ワーク・アビリティという言葉を初めて聞かれた方には難しい部分もあったかも知れませんが、最後の図を見るとしつくりくるところがあるのではないかと思います。



## II

### 《基調講演》

# HIV陽性者のための相談活動や研究のなかで見えている HIVによる免疫機能障害者の雇用継続、採用時の課題

特定非営利活動法人 ぶれいす東京 代表／相談員  
生島 嗣

**和田** 国立国際医療研究センターの和田と申します。同じく研究分担者でございます。今日は基調講演ということで、ぶれいす東京の生島さんに来ていただいております。生島さんは有名な方なのでご存知の方もいると思いますが、今日来ていただいたのには2つほど理由があります。

1つには、就労支援と言いますと、がんだとか肝炎だとか難病だとか、色々と研究班は立つんですが、あるところで解決した問題が他の領域ではそうではなかったりするということで、なるべく我々もすべての領域を見回したかたちで検討できるように持っていきたいと思っております。

もう1つは、その中でHIVというのは、もう30年くらい経って、ご存知の通りもともとは「感染イコール死刑宣告」のような時代があったんですが、色々なかたちで治療薬などが改善されてきました。しかしながら、我々の研究でも分かってきたことなんですが、日本で「一緒に働いている人がHIVの方だったらどういう偏見があるか」という調査をすると、やっぱり20代の人に比べると50代の人の方が偏見の度合いが高いです。そうすると就労ということを考えた場合に、例えば人事部長などの決定者が何らかの偏見を持っているかもしれない。そんな中、生島さんが患者さんの声をよく聞いて長年にわたって活動されているということで、今日は是非良好事例ということで登壇いただきました。より具体的なところに話がいくかと思います。それでは生島先生、お願ひいたします。



**生島** 皆さん、こんにちは。私はNPO法人 ぶれいす東京という、高田馬場にあるNPOの相談員を普段しております。現場で色々な病気を持っている人の不安の相談を聞いていると、かなりの割合が就労に関する相談となります。たまたま僕らの事務所に来ている人の声を聞いているわけですから、じゃあ全体はどうなっているのかとか、色々な疑問を明らかにしないと社会の人達に、どういう病気で今こうなっているのでこうしてほしいんだということを伝えられないということがありまして、厚生科研などに応募をしたりして、全国調査など過去に3回、5年おきに渡り実施しています。今日はその成果の一部を紹介させていただきます。今日の発表は、東京のNPOの活動、それから全国調査の結果からお伝えします。部分的には全国を代表しない内容になっています。

## おさらい＆言葉の整理

HIVとは、エイズの原因となるウイルスのこと。HIVというウイルスに感染すると、数年～10年で体内的免疫が破壊され、多くの場合、元々体内にもつっていた菌やウイルスなどにより、通常の免疫状態では生じない肺炎などの指標疾患をこす。この状態をエイズ(発症)と診断します。

**HIV :ヒト免疫不全ウイルス**  
Human Immunodeficiency Virus

感染経路：血液、精液、膿分泌液、母乳

**AIDS:後天性免疫不全症候群**  
Acquired Immune Deficiency Syndrome

感染行為：セックス、静脈注射の回し打ち等

行政の分類	<b>HIV感染者</b>	HIVというウイルスに感染し、未発症の人
	<b>AIDS患者</b>	感染した後に指定疾患(23)が出現したと診断された人
	<b>HIV陽性者</b>	HIVに感染した人たちの総称。「HIV Positive」の訳。 「感染源」「発症⇒未発症」という二 Ans を含まない表現。当事者団体、支援団体は利用する。

いつも企業とか色々なところに行く時に、今、和田先生にお話していただいたような、病気の説明から始めます。今日ここでは詳しい説明は省きますけれども、結局、HIV陽性者が就職活動をして、病名を開示して活動している人は全体の2～3割くらいになります。ほとんどの人は病名を伝えずに一般就労の中で働いています。開示した時に何が起きるかというと、例えば、履歴書に病名を開示する時、障害者の場合は障害者手帳のコピーを添付しますので、障害の特性を自分で説明することになるんですね。面接に行きますと、面接のほぼ9割は病気に対する質問です。その人個人の能力とか何ができるかというような質問は本当にちょっとだけ。だから何が言いたいかというと、病気の説明が個人に背負わされているというのが日本の現状なんだと思います。様々な難病や病気の人達も同じ状況にあるのではないかと思います。そういう点はHIV領域からの参考にしていただける点かと思います。

## ぶれいす東京による相談サービス

HIV陽性者、周囲の人、感染不安者が利用できる相談電話

感染不安の電話相談  
日曜日 13～17  
03-3361-8909

ゲイによるゲイのための電話相談  
土曜日 19～21  
03-5386-1575

東京都エイズ電話相談(ぶれいす東京は金夜間、土、日担当)  
月曜日から金曜日まで 9～21  
土曜日、日曜日、祝日 14～17  
03-3292-9090

HIV陽性者や周囲の人そのための電話相談、対面相談  
月曜日から土曜日まで 13～19  
0120-02-8341

それからHIVの色々な啓発をすると、目の前にいない人達が目の前にいるみたいな話をすることで、個人のアリティにスイッチが入ってしまうので、私どもが提供している相談の情報なども一緒に紹介するようにしています。

## ぶれいす東京の職場支援の取り組み

- ハローワーク(障害者職業センター)等からの依頼で、人事担当者、職場むけの研修を実施。30分程度のクイズ形式で楽しいプログラム。スタッフとHIV陽性のスタッフでレクチャーを実施しつつ、途中でスタッフの一人が陽性であることをカミングアウト。見た目でわからないこと、言わないでいる人が大勢いることなどを伝えつつ、イメージの転換をねらっている。
- HIV陽性者(免疫機能障害者)への理解をしつつ、個々の健康にも関係があることとして考えてもらう。



これは障害者職業センターさんと一緒に雇用サポート事業というのをやっています。あるアパレルメーカーの人事部で行った研修の模様です。○×クイズで大体30分くらいでできるような、入職前の職場の理解を促進するようなプログラムをやっているので、その一部をご紹介します。

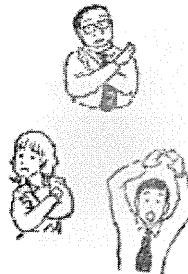
## ぶれいす東京が実践する職場むけプログラムの一部

### Q&A

Q1 HIVは感染してから、10年たたないと発症しない。

Q2 自分でHIV検査を受け、感染に気づく人が一番多い。

Q3 職場でカミングアウトしているHIV陽性者は5割以上だ。



こういうQ&Aのクイズをしています。○とか×とかのアクションを起こしていただきながら、職場の方々、人事の人達もビジュアルで社員の状況が把握ができるような研修プログラムをやっています。

例えば、「HIVに感染してから10年経たないと発症しない」。これは答えは×なんですけれども、感染から数年で発症する例が散見されるので、×なんです。2番目は「自分でHIV検査を受け、感染に気づく人が一番多い」。これも×になります。保健所で分かる人が全体の3割くらいになります。多くの方は一般の医療機関の中で自分の感染に気が付いたりしています。それから3番目は「職場でカミングアウトし、就労している人は5割以上だ」ということです。実際、就労しているHIV陽性者で職場の誰かしらに自分の感染を伝えている人は25～26%くらいになります。上司とかになると10%前後くらいになります。後でご紹介しま

ですが、治療が発達すればするほど、むしろ言わない方向に変化しています。もっと言えるようになっているかと思ったら意外に逆でした。

## Q4.

職場で陽性者が紙で手を切った場合、その血液に触れても感染しない。

You do not get infected with HIV even if a person with HIV bleeds by cutting his/her finger with a paper and you touch the blood.

### Ans 4.

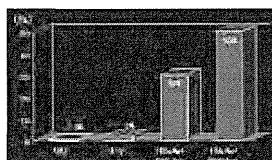


You do not get infected with HIV when you touch HIV-infected blood with healthy skin.

健康な皮膚に血液がついても感染はしません。

最も職場の中で多い相談というのはこういう内容になります。HIV陽性者が職場で手を切った場合、その血液に触れても感染しないかどうか。答えは「感染しない」という意味での○になります。

各ウイルスの医療者による針刺し事故1回あたりの感染率



CDC.MMWR.2001;50(RR11)1=42.

生活や職場では、HIVの感染はおこらない。  
HIV感染に特別な予防は必要ない。

血液には、直接触れないなどの、一般的な予防で十分。

もちろん、性行為では、コンドーム使用が有効。

## 実際の感染のしやすさ

HBV > HCV > HIV

各ウイルスの針刺し事故、1回あたりの感染率

B型肝炎ウイルス (HBV) : 10~30 %

(HBsAg+, HBeAg+)

C型肝炎ウイルス (HCV) : 2 %

HIV感染 : 0.3 %

CDC.MMWR.2001;50(RR11)1=42.

## 不安の大きさ

HBV < HCV < HIV

⇒日常生活では感染は起らない。姿が見えないことが不安に。

実際に感染のしやすさというのは、今示した通り、一番HIVに感染しにくいんですが、不安の大きさではHIVが一番大きいわけなんです。これはどうしてかと言うと、姿が見えない、行政の統計は聞くけどどこにいるか分からないということで不安を増幅しているかと思います。

## Q5.

現在でもAIDSで亡くなる人は多い。

There are still many people who die from AIDS-related causes.

これはアメリカのCDCというところが出している、色々な血液由来の感染症の感染リスクとして、医療従事者が採血の際に採血をした針を誤って自分に刺してしまった時にどれくらい感染が起こるかというリスクの一覧になります。一番左側がHIVになります。右の3つが肝炎になります。ですので、肝炎の方々も社会参加を十分にできているので、HIVの方々に対して特別な配慮というのは職場では必要ないですよという意味でこのデータをご紹介しています。

25歳でHIV陽性が判明した人の余命 Kaplan-Meier法で推計

HIV陽性者：3,990人

一般住民：379,872人

1995年～2005年まで観察

【治療未開始・HIV+ HCV+ HBsAg+】

【治療未開始・HIV+ HCV+ HBsAg-】

【治療未開始・HIV+ HBsAg+】

【一般】

約12年

25歳 35歳 45歳 55歳 65歳 75歳

（注）この研究はデュラーラで実施しております。参考は該研究の入力データも参考後です。各測定値が正確な結果、詳細な結果を示す限りあります。

1) 年齢：1995年、2) 2005年以降にトランクルトで実施した人。

2) 年齢：1995年以降にトランクルトで実施した人。

3) 年齢：1995年以降にトランクルトで実施した人。

参考：Kaplan-Meier法によるHIV陽性者の生存率の算出方法

参考：Kaplan-Meier法によるHIV陽性者の生存率の算出方法

これについては色々なコホート調査というものが色々な国で行われています。残念ながら日本ではこういうデータがないんですけれども、これは1995年から2005年までにデンマークで行われた調査です。一般住民38万人とHIV陽性者4000人弱くらいを観察して、その結果から余命がどれくらいかという推定値を出しています。一般人、感染していない人は、25歳以降51年生きますというデータになっています。その上がHIV感染者で、治療が良くなつた、主に1996年以降に病気が分かった人達を指しますが、25歳で分かった時、38.9年生きるというデータです。この差が約12年となっております。2005年までのデータなので、ここ1~2年で出されているアメリカやヨーロッパのデータを見ると、大体5年から7年くらいまで縮まってきています。ですので、HIV陽性と分かっても、定年まで働くとか、HIV陽性者自身も老後を考えなきやいけない時代になっていますよということを説明する時にこのデータを使っています。企業の方々にも、この人を雇用してもどれくらい働いてもらえるのだろうかというのが分からぬ場合には、こういうデータを紹介したりしています。

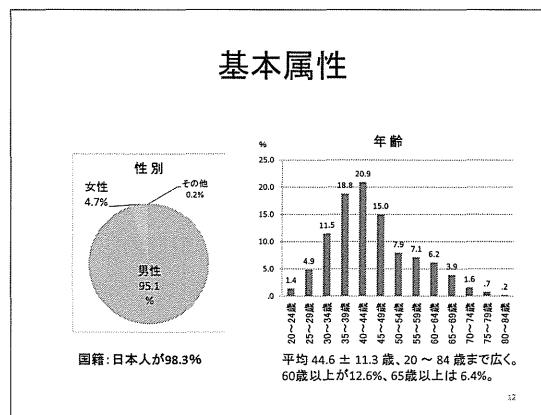
#### 「HIV陽性者の生活と社会参加に関する研究」から

- 調査協力病院は、全国8地域の主要ブロック病院と国立国際医療センターの計9病院。調査対象者数は各病院の通院陽性者数の40%とし、2病院は実施体制等を考慮して抽出率を下げた。計1,786票を配付し、1,100票を回収(61.6%)。調査紙は医療者より無記名の自記式質問紙を配付し、郵送にて回収。調査期間は2013年7月~12月。
- 本調査と同時に中核拠点病院などを対象にした調査がある。今回はブロックのみのデータを紹介。

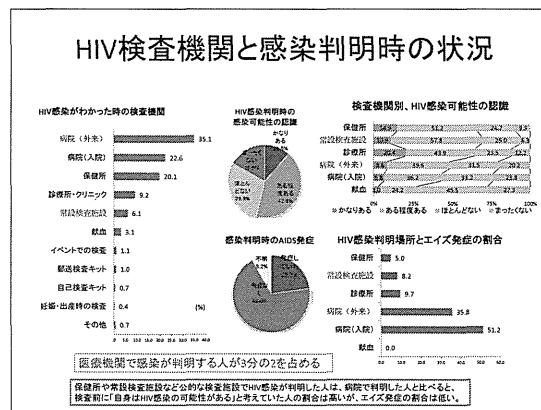
分担研究者：若林チヒロ(埼玉県立大学)

平成24~26年度厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業）  
「地域においてHIV陽性者等のメンタルヘルスを支援する研究」  
研究代表者：柳井正義(NPO法人ぶれいす東京理事/慶應義塾大学名誉教授)  
<http://www.chiki-shien.jp/>

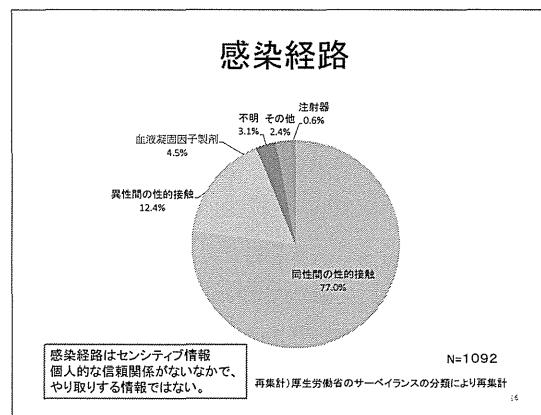
ここから先は私どもが行っている全国の生活実態調査の結果を一部ご紹介します。これまでの3回の調査の中から最近のもの、2013年に行われた調査のデータをご紹介します。HIVの治療をしている主要な病院9カ所が全国にあるんですが、その通院患者の40%に外来で質問用紙を配ってもらっています。一応、日本語ができる患者になります。一部、患者さんがすごく多い所は、配布率を下げたりもしています。ですので、なるべく全体を代表するようなデータにしようという努力をしております。研究者は各病院の倫理委員会を全部通しているので、実はすごく労力のかかった調査データになっています。



これが基本的な属性になります。男性が95%となります。年齢はこのように30代を中心になります。60歳以上は12.6%、65歳以上が6.4%と、HIV陽性者も長生きになってきているという実態が見えてきております。

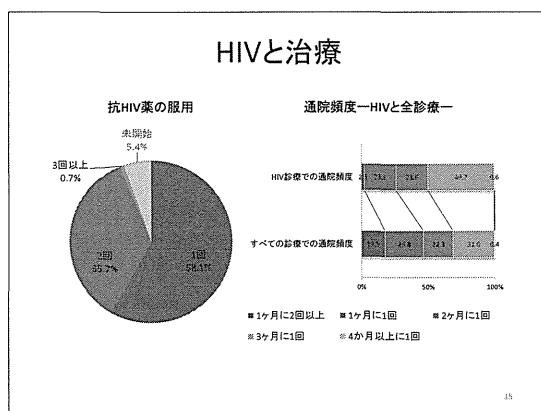


これはどこでどう分かったかという、先ほどのデータの詳しいものになります。医療機関で判明する人が3分の2を占めますので、良かったら後で見てみてください。どこで分かったかということと発症で分かった人の割合には相関がありまして、やはり早期に検査がまだ導入されていないという実態を表すデータになっています。



感染経路はこのように 77% が男性同性間の行為による感染になっております。

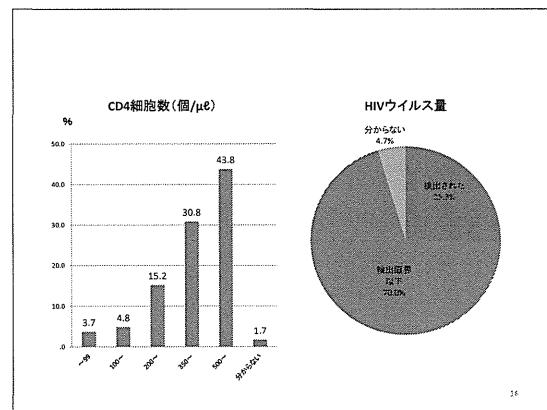
就職の面接の時に、企業の方が「あなたの感染経路は何ですか」という質問を意外としたりするんですね。今でもよく耳にします。その話題はセンシティブな情報として大切に扱って欲しいと個人では思うんだけども、血液製剤で感染した人だったら OK で、性行為だったら NG というようなことを職場で言われたりするんですね。面接の中でも言われることがあるようです。ハローワークさんに行くと人権担当がいて、企業を指導したりすることもあります。HIV 陽性者の方々で HIV を全面に出して障害者枠で就職しようとする人は、自分の説明をする時に相手のネガティブな反応も踏まえて、ある程度打たれ強さみたいなものを身につけて行く必要があるかなと支援者としては思います。面接の中ではそういう風なシミュレーションと一緒に話し合ったりしています。



これは HIV の治療の現状ですけれども、全体の 95% が服薬をしています。1 日に一回薬を飲んでいる方が 6 割、1 日に 2 回が 35.7% となっています。

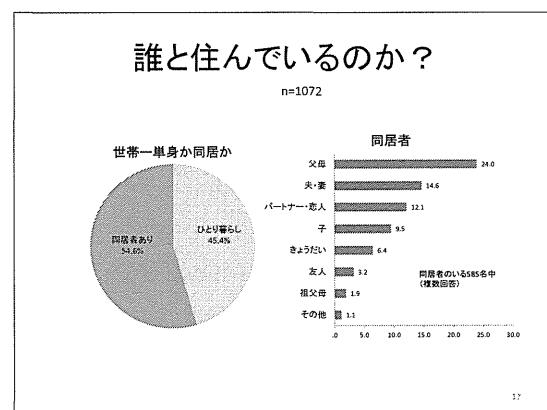
この 10 年間で治療がすごく良くなっています。だから昔のことしか知らない方は、このデータを見るとすごくびっくりすると思います。全体の 6 割は 1 日一回、出勤前とか帰った後に飲めば OK という時代になっています。同様に通院の間隔も、HIV の通院は大体半分が 3 カ月に一度という風になってきています。ですので、治療や通院に関わる時間というのは、一日の生活の中でも少なくなっています。ある HIV 陽性者が企業の人事担当者に「毎月通院があるんです」と言っていたら、人事の方はちゃんと勉強していく「最近は 3 カ月に一度って言う人が多いって聞いていますよ」と言われたとかで、理解が促進するのをちょっとがっかり

している当事者もいたりしました。

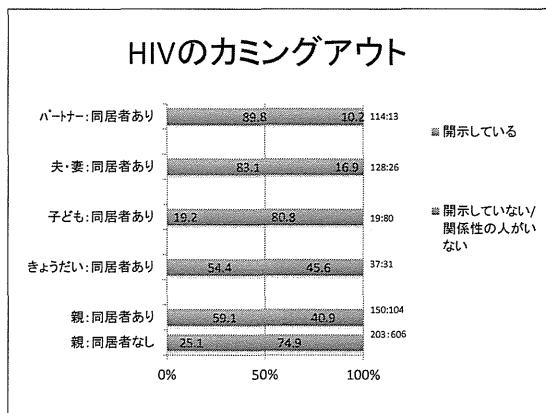


これが CD4 と言われる免疫の数値です。200 以上あれば社会生活上の問題がないと言われている例で、全体の 9 割以上が 200 以上になりました。

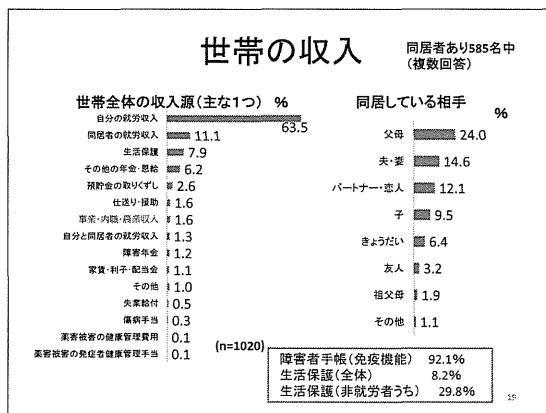
右のグラフが血液中のウイルスの量ですけれども、約 7 割が検出限界以下となっています。ですので、この方々の血液の中には、まったくウイルスが見つからないというレベルになります。医学的なケアを受けて 95% が服薬していますので、残りの 25% の方々もウイルスが減っていて、その方の血液自体が感染源ではなくなってきています。この辺は職場の研修でも皆さんご存知ないので、いたずらに感染者が出発したらすぐびっくりしたりとか、怖がってしまったりすることがあるんですけども、一般と同じように扱ってくれればまったく問題がないという根拠になります。



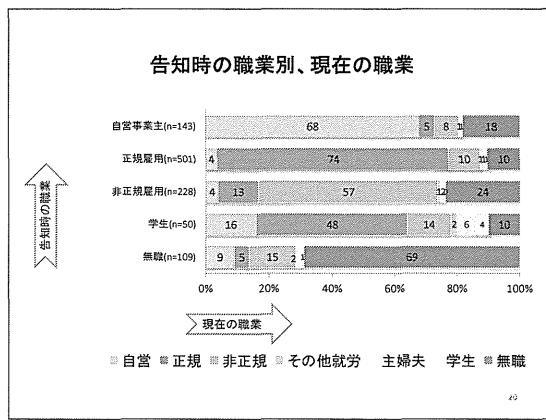
これは世帯の生活状況ですね。単身が 45% となっています。



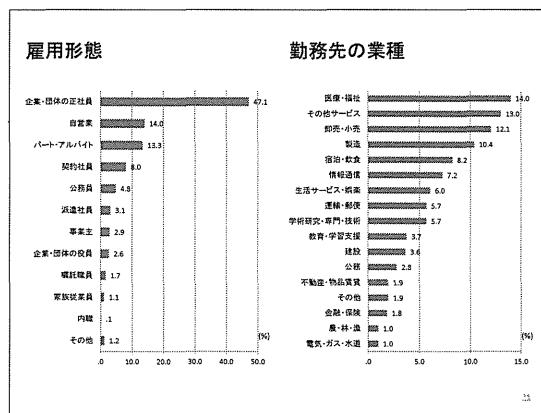
これはHIVのカミングアウトの状況です。「パートナー・夫・妻あり」が大体9割くらいです。親と同居ありだと6割は伝えていますが、同居していない場合は25%と、どういう風に暮らしているかで病気のことを自分の親に伝える状況がやや違っています。



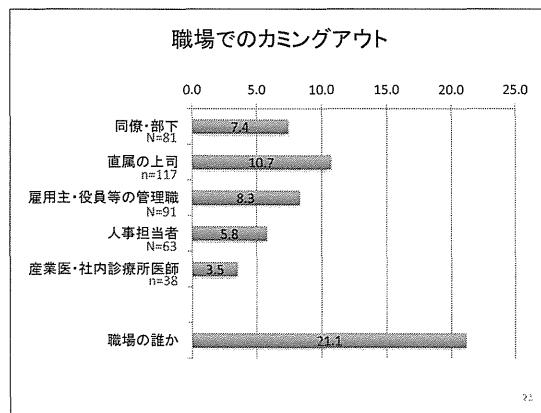
これは世帯の収入になります。自分の収入で暮らしている人が多いですが、生活保護や障害年金の方もいたりします。ただ、非就労者だけを見ると、約3割くらいの方が生活保護の受給を受けているという状況がありました。



これは職業別の、現在の職業と病気をした時の職業をクロス集計したものになります。病気をした時にどういう風な働き方をしていたかということと、調査をした時にどういう働き方をしていたかをクロス集計しております、一番見ていただきたいのは無職の割合のところになります。非正規雇用の方々は24%が無職に転向しております。正規雇用の場合は10%となっておりますので、やっぱり働き方によって病気になるとか障害を持つということと安定はある程度相関があるという感じがします。

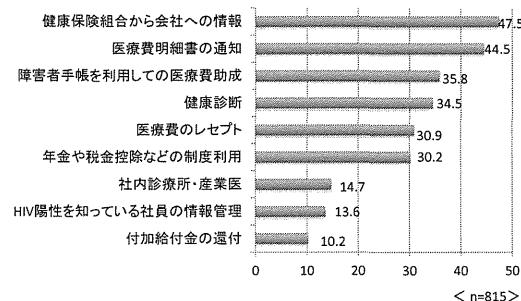


HIV陽性者の就労の、どういう風な業種でどんな働き方をしているかというものです。



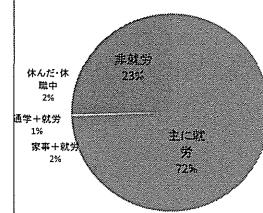
職場のカミングアウトは、「誰かしらに伝えている」というのが2割ちょっとという風になっています。

Q.伝えていない人にまで、HIVを知られる不安を感じることがありますか(複数回答)

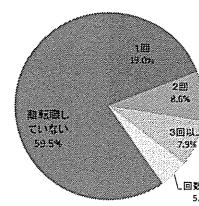


## 離職、転職について

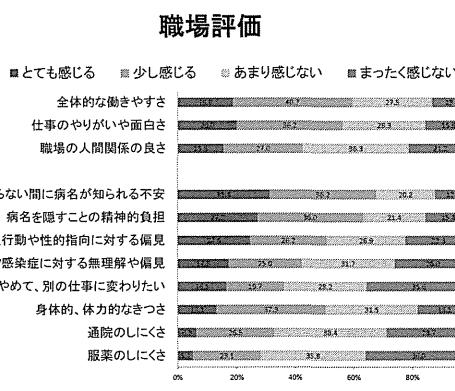
### 調査時の就労状況



### HIV告知後の離転職と回数



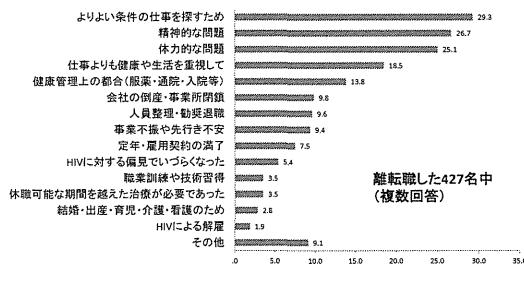
「伝えたくない人にまでHIVの感染を知られる不安がありますか」という、職場で何をプライバシーのことで気にするのかという結果がこちらになります。健保組合でも単立健保と言われる独自の健保組合以外はそんなに心配がいるないと思いますが、多くの方が自分の個人情報を知らない間に誰かに知られてしまうのではないかという恐怖を持っているので、企業の中で個人情報がどこまできちんと管理できているかということと、言わば働きやすいということはある程度関連があると考えられます。



これは職場の評価なんですが、上の3つはポジティブな項目、下がネガティブな項目になります。「働きやすい」「仕事が面白い」「人間関係が良い」というのを「とても感じる」から「まったく感じない」までの4択で選んでもらうと、「働きやすい」「面白い」という風に割と肯定的な印象なんですけれども、同時に「病気を知られる不安」「病名を隠すことが精神的に負担」というのも非常に高く評価されているのでストレスもあるという実態が出てきます。

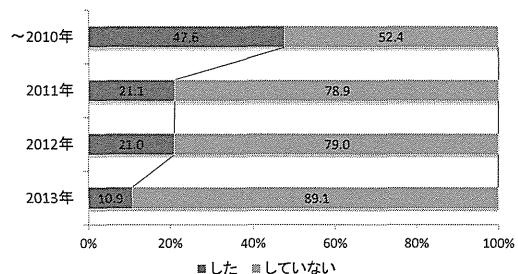
HIV陽性の方々は調査時には非就労の状態の方が23%いますが、その背景を見てみると、病気が分かった後に離転職を4割の人がしています。カミングアウトが2割ちょっとで離転職が4割なので、離転職によって新たな生活を手に入れているという現状があるかと思います。

### HIV判明後の離転職の理由



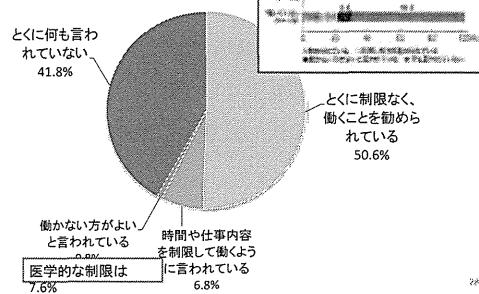
離転職の理由はこのように色々なものがありますが、病気を理由にしたものとか、会社の倒産とか、より良い仕事を探すためという人もいますが、病気になるということで生き方や働き方が改めて問われる、考え方直すという人がたくさんいるのではないかと思います。

### 感染判明年別、離転職



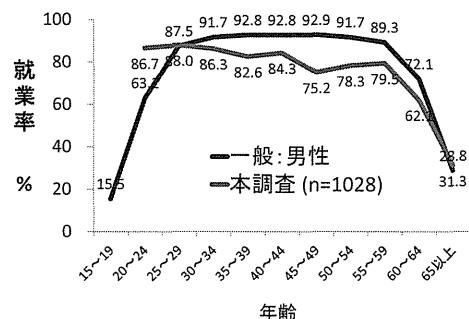
そして感染判明年と離転職のクロス集計です。回答者の中でいつ病気を知ったかという点で離転職を見ると、直近だと1割、1年前だと2割強、2年前は2割ちょっとという感じで離転職をしておりました。

### 主治医による就労についてのアドバイス



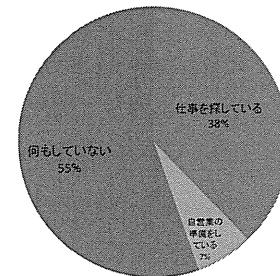
お医者さんは働くことを何て言っているかというと、「制限なく働いていいですよ」とか「何も言われていない」というのが多いんですけれども、医学的な制限というのは大体7.6%となっています。2003年の調査だと「何も言われていない」という割合が少し多くなっています。当時は医学的にも今よりも治療が少し劣っているということが影響しているのかも知れませんが、お医者さんが何も言わないというのが4割くらいでした。今は制限なく働いていいと言ってくれているのも非常に大きな励みなのだと思います。

### 男性年齢階級別就業率:一般と比較



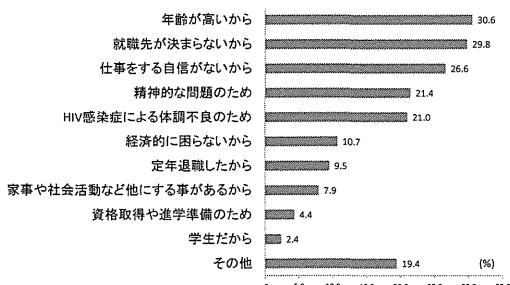
これは一般の国民生活基礎調査などのデータで比較していますが、年齢階級別の就労割合を一般集団と調査データとを比較すると、どちらかというと年齢の高い40代で就労状態が悪くなっています。先ほど全体の4割が離転職と言いましたけれども、離転職すると年齢が高い人ほど復職するのが難しいという前提にはあると思います。私どもが就職活動中の人のためのミーティングをしていると、障害や病気の差別より年齢差別の方がひどいよねという人が多いので、やはり離転職する時は次が決まってから異動しようということを相談の中では言うようにしています。

### 非就労者の就労準備状況



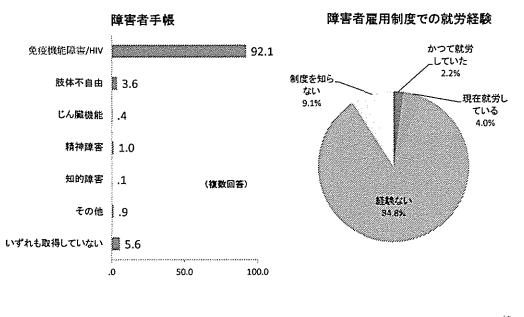
働いていない人達がどうしているかということですけれども、「何もしていない」が55%くらいです。探している人もいます。「どう動いていいか分からない」という非就労者もいます。この辺は就労支援といつても、自分でできる人とある程度サポートが必要な人と両方いると思います。

## 就労していない理由 n=252



働いていない理由がこんな感じで、年齢、働く場所が決まらない、メンタルの問題を併せ持っている人などもいらっしゃるので、複数の理由が重なっている場合には、よりアクションが起こしにくくなっているという現状があるかと思います。

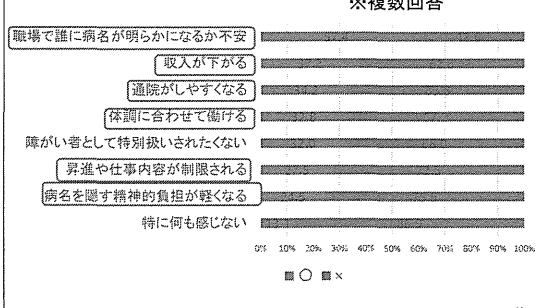
## 障害認定



障害認定に関しては、92% が免疫機能障害という障害認定を受けています。障害者枠での就労ですが、「かつて就労していた」が 2.2%、「現在、障害者枠で働いている」が 4% となっています。

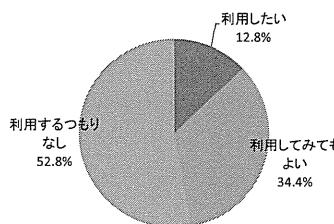
## 障害者雇用の評価

(%) (n=1020) ※複数回答



障害者枠の評価ですが、赤がネガティブ項目で「障害者枠で働くと情報が勝手に広がるのではないか」「収入が下がるのではないか」「昇進や仕事の内容が制限されるのではないか」という不安があります。ポジティブな項目としては、「通院がしやすくなる」「体調に合わせて働きやすい」「メンタルのストレス不安が少なくなる」というような項目がありました。

## 障害者雇用制度での就労意向

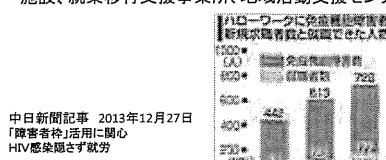


今後、障害者雇用制度の利用意向がある人(利用したい+利用してみてもよい)は47.2%

今後の障害者枠の就労意向ですけれども、働いていない人に聞いていますが、47% くらいの方は「利用したい」「利用してみてもよい」と肯定的な関心を持っていました。

## 障害者枠での就労について

- 秘密を抱えるのが苦痛で障害者で応募するなかには優秀な人もいる。以前から社会参加に課題がある方もいる。HIV陽性なることで、サポートが増え、安定する場合もある。
- ⇒発達障害、精神障害などの重複している人もいる。
- ⇒ハローワーク、障害者職業センター、民間の紹介業、福祉系施設、就業移行支援事業所、地域活動支援センター



これは中日新聞に以前書いてもらった 2012 年までの動向です。ハローワークに登録している免疫機能障害者の登録数が大体 1000 人くらいまで来ています。そのうち就職が決まった人が 249 人となっています。ですので、ハローワークとか障害者職業センター、民間の紹介業などの施設が協力しながら、障害者枠の就労支援が HIV 領域でも動いています。

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業  
「HIV陽性者の健康と生活調査」

第1回 2003年度

- 5病院 566票回収/783票配付 回収率72.3%
- 北海道・東京・大阪・九州の中核・ブロック・ACC

第2回 2008年度

- 33病院 1,203票回収/1,813票配付 回収率66.4%
- 全国の中核・ブロック・ACC

第3回 2013年度

- 31病院 1,469票回収/2,473票
- (ブロック・ACC 調査 9病院 1,100票回収/1,786票配付 回収率61.6%)
- (中核等調査 22病院 369票回収/ 687票配付 回収率53.7%)

10年の変化・傾向

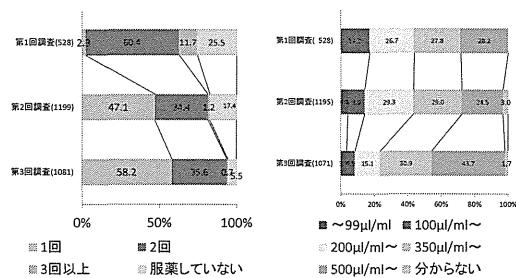
	2003-2004年実施	2013-2014年実施	変化傾向
有効回答数(回収率)	566(72.3%)	1100(61.6%)	
抗HIV薬の服薬割合	74.5%	94.5%	増加
服薬回数(1日1~2回)割合	1回:3.1% 2回:61.0%	1回:58.1% 2回:35.7%	1回増加 2回減少
身体障害者手帳取得割合	免疫+重複:74.7%	免疫:92.1%(重複合)	増加
今後の就労意向「とにかく制限しないで働きたい」の割合	37.2%	58.4%	増加
障害者枠で就労者の割合	2.9%	4.0%	微増
60歳以上の割合	2.8%	12.6%	増加
通院間隔:2~3ヶ月に1度	37.2%	73.5%	増加
就労する割合	非就労:24.2% 休職:0.7%	非就労:23% 休職:1.9%	変化なし
職場でのカミングアウト	同僚:14.5% 上司:16.2%	同僚:部下:7.4% 上司:10.7%	
雇用主・管理者	雇用主・管理者:13.2%	雇用主・管理者:8.3%	やや減少
人事担当	人事担当:5.8%	人事担当:5.5%	
産業医	産業医:4.2%	産業医:3.5%	

過去に3回、このような調査を実施しています。

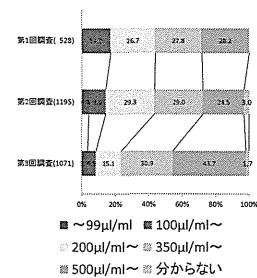
これまでの3回の調査の変化

第1回:2003~、第2回:2008~、第3回:2013~

抗HIV薬の服用回数

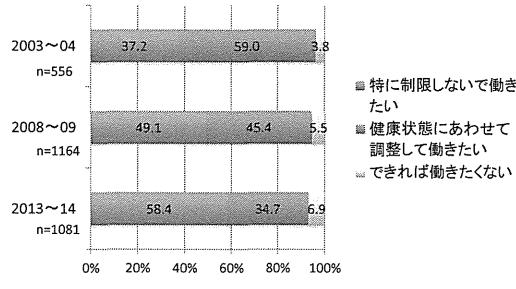


CD4細胞数



変化だけを見ると、服薬回数というのが2003年ですと「1日1回」が2.3%でした。これが10年後には6割になっています。医療技術がすごく進化しているということが分かります。

将来の生活で、あなたは働くことについてどのようにお考えですか？

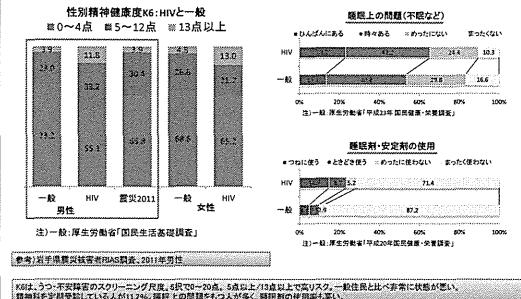


「特に制限しないで働きたい」というのも、10年前、5年前、去年と、非常に肯定的に変化してきています。治療のコントロールによって社会参加する意識というのは確実に変わっているということが分かります。

10年の変化を、2003～2004年と去年の調査を見てみると、医学的な状況が改善している一方で障害者枠は微増しています。しかし、非就労割合はほとんど変わらないです。医学の進歩はすごいけれど、社会の理解はあまり変わらないということがHIVの領域ではいまだに大きな課題となっていることが言えると思います。

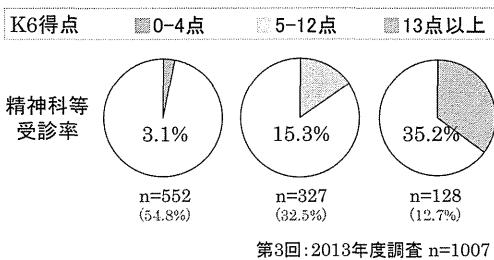
HIV陽性者のメンタルヘルス

※第73回日本公衆衛生学会総会発表データ



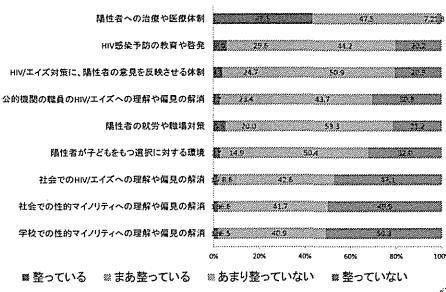
HIV陽性者のストレスのことが非常に問題になっています。K6という評価のスクリーニングでHIV陽性者を見ると、実は被災地の岩手よりも悪いという結果になっています。睡眠障害とか睡眠剤の服用の割合も高いというのがあるので、メンタル面のケアというのを同時にいかなければならぬと思っています。

## メンタルヘルス(K6)の得点と精神科等受診率



先ほどのK6の得点と精神科の受診状況はこのようになっています。13点以上で35.2%が精神科のケアを受けているというのが十分かどうかも慎重に見ていく必要があると思っています。

## 日本のエイズ関連政策への評価



エイズ対策全体の施策を当事者はどう見ているかというのがこのグラフになります。治療・医療体制が「整っている」「まあ整っている」「あまり整っていない」「整っていない」の4択なんですが、肯定的な評価が医療に対してすごくあります。

一方で、就職・就労に関するもの、偏見の低減、セクシャルマイノリティに対する理解促進については非常に厳しい報告があります。なので、医学など一定の支援者のところでは望ましい状況があるけれども、社会全体の理解をもつと促進しないと当事者のストレスは減っていかないだろうと考えます。

## 平成24年度 HIVで障害認定を受けている都道府県ごとの人数

都道府県ごと		N=17,005
500人以上	東京:5,705、大阪:1,832、神奈川:1,374 愛知:1,014、埼玉:984、千葉:942、兵庫:553	
250~499人	福岡:405、茨城:337、京都:308、静岡:307、北海道:268	
100~249人	沖縄:223、栃木:210、長野:202、広島:186、岐阜:151、群馬:138、三重:131、奈良:127、宮城:118、岡山:117	
50~99人	滋賀:99、鹿児島:98、熊本:93、愛媛:88、和歌山:87、新潟:81、石川:76、山梨:65、宮崎:63、長崎:59、香川:59、山口:56	
49人以下	福島:48、秋田:46、青森:45、大分:42、高知:41、富山:38、福井:37、岩手:37、山形:28、徳島:26、佐賀:24、鳥取:20、島根:17	

厚生労働省平成24年度社会福祉行政業務報告

43

これはHIVで障害認定を受けている人達の都道府県別のグループの状況になります。東京周辺、大阪周辺、名古屋周辺など、都市部に非常に多くいることが分かると思います。

## 労働者のHIV感染を知るタイミング

- 採用継続するなかで
- 感染に気づいた時: 入院や通院の説明が必要な場合
- 職務上必要だとHIV陽性を同僚/上司に伝える場合
- 職場のプライベートな人間関係のなかで
- 新規採用するなかで
- 採用活動のなかで/障害者枠、一般枠

47

HIV陽性者は職場でHIV/エイズと接する機会が色々とあるわけですけれども、障害者枠で新規雇用なども最近は増えています。

### 事例をつかって支援者の研修などに活用

INDEX  
この冊子を手にされたかたへ...2  
HIV陽性者の相談を開く立場から...3  
この冊子の使い方 研修等での活用を含めて...4  
15人の語りから...7  
HIV/エイズの基礎知識Q&A...44

\*ただし、このインタビューはHIV陽性者の実態を反映するものではない。

15人の語り  
で学ぶ  
HIV陽性者と  
地域生活  
※バックグラウンド

H20-22 厚生労働省研究班(研究代表:生島)地域におけるHIV陽性者等支援に関する研究

私どもは、10年くらい前に作った冊子ですが、陽性者の個

人の事例を使ってハローワークや支援者向けの研修会の中で「もしあなたの目の前にこういう人が来たらあなたはどう接しますか」とワークショップで行ったり、事例収集をして支援者の教育に使ったりということをしてきました。

#### HIV陽性者からの相談で聞こえる声

「職場では感染を知らせずに、  
プライバシーを守りながら働きたい」

「職場の最低限の必要な人にHIV陽性を  
知らせ、他の労働者と平等に働きたい」

「いろいろな嘘をつきたくないので、身体  
障害者枠で、体調に気遣いつつ働きたい」

HIV陽性者全体では「病気は無理に知らせずに働きたい」という声が大きいのですが、中には「最低限の人には伝えても働きたい」とか「嘘はつきたくない」「障害者枠で体調に気遣いながら働きたい」という声があります。

#### 企業からの採用に関する相談事例

- A社さん、社員から感染しているとの報告が上司⇒人事にあり、職安経由でぶれいす東京に相談。
- B社さん、有能な契約社員を正社員に。本人からHIV陽性だと申告。人事、担当役員で検討、受け入れた。
- C社さん、障害者の受け入れを上司に打診したところ、不安の声が現場からあがり、研修を実施した。

だから多様な声をどう広げていくかということですが、私どもの中ではハローワークや障害者職業センターなどの連携で動いています。

#### 職場とHIVの配慮①

##### ・見た目でわからない

⇒周囲から理解が得られず、仕事の量がコントロールしにくいことがある。  
⇒相談先を明示されると、本人も安心できる。

##### ・雇用形態が混在している職場の場合。

⇒他職員から不平等だと意見ができる可能性がある。

##### ・説明する場合の例

⇒内部障害です  
⇒ある疾患があり、定期に通院が必要。

HIVと配慮について少しだけ話すと、見た目は分からぬい、職場に雇用形態が混在していることがあります。社員、契約社員、パート・アルバイトと一緒にいる時に就労の仕方に制限があると不平等という声が出てしまったりする中でどのようにうまく働きやすくするかというところが人事や上司がうまく考えていただくポイントかなと思います。

#### 職場とHIVの配慮②

##### ・カミングアウトしたいという個人の選択をどうするか。

⇒聞く側の知識がUPDATEされていない場合、聞く側が混乱することもある。

##### ・健康管理のため定期通院が不可欠（繁忙期も）

⇒都内では休日夜間に対応している専門機関もあり、有給消化が必要ない場合も。

あとはHIV陽性者と労働者が仲良くなったら、自分の障害について話したいという願望もあるわけなんですねけれども、それをどうするかということや、繁忙期に定期通院がちゃんとできるような配慮を誰がサポートするのかというようなことがあります。



## 人事担当／社員の意識の変化

### 人事担当者の変化

- ・我が社は、はじめての事なので～。
- ⇒もしかしたら、すでに働いている社員にもいるかもしれませんね。

### 社員の変化

- ⇒出会ったことがなかったので不安がないといえば嘘になるけども、スピーカーの話をきいて安心した。
- ⇒エイズについて、考えてみたことがなかったけども、自分にも関係があると気づいた。
- ⇒会社がこうして学習の場を設定してくれるのだから、自分も検査にいってみようかと思った。

55

## 地域の就労支援メニュー

- ・職業適正診断(東京しごとセンター、東京障害者職業センター)
- ・ハローワーク(障害者担当)、民間エージェント
- ・就業移行支援事業所
- ・地域活動支援センター(メンタル課題がある場合)
- ・受け入れ支援(障害者職業センターとぶれいす東京の連携)

### ⇒ぶれいす東京の就労支援メニュー

- ・個別相談(電話、対面)
- ・就職、転職に関する当事者同士の情報交換の場
- ・障害者枠で働く人のためのミーティング
- ・職業別ミーティング

56

私どもが人事の人達に研修をすると、「我が社では初めてのことなので…」「HIV陽性者はうちの社員にはいないんです」という風におっしゃるんですけど、研修をすると「もしかしたら我が社にも、言えないで働き続けている人がいるのかも知れない」と想像の幅が広がったりします。障害者枠で人事の意識が上がることは、それを伝えずに働いている陽性者にとっては非常に良い効果があると思います。

## まとめ

### (1) HIV陽性者の現状

HIVは定期的通院、毎日の服薬でコントロール可能  
HIVは職場、日常生活では感染しない  
HIV陽性者は長期間、就労可能になってきた  
求職者は障害者雇用に興味をもっている人もいる

### (2) 人事・労務担当者等が押さえておきたいポイント

まずは正確な知識を  
情報の開示は本人と同意を得て慎重に  
通院や治療がしやすい職場の環境整備を  
相談がある場合には相談できる人を明示(移動も視野に)

私どもは地域の中で色々なことをやっているのですが、例えば、東京しごとセンターとか障害者職業センターで適正診断をしながら、それを基にどうやって働くか、どういう職業が良いかということをサポートしています。あとはハローワーク、民間のエージェントや、引きこもってしまった人のための就業移行支援事業所という所など、「まずは定期的にどこかに通ってみよう」と言ったり、地域活動支援センターという所で「まずデイケアに行ってみよう」と支援の相互乗り入れのようなこともしたりしています。また、個別相談もしていますし、陽性者同士が就活している中で心が折れないようにお互いに支え合おうというようなピアサポートなどもしています。孤立から解放して仲間がいるかどうかということも結構重要なことではないかなと思います。

こちらはまとめなので、良かったらご覧ください。

