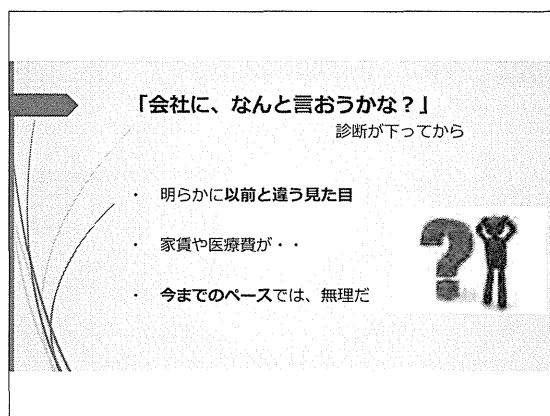


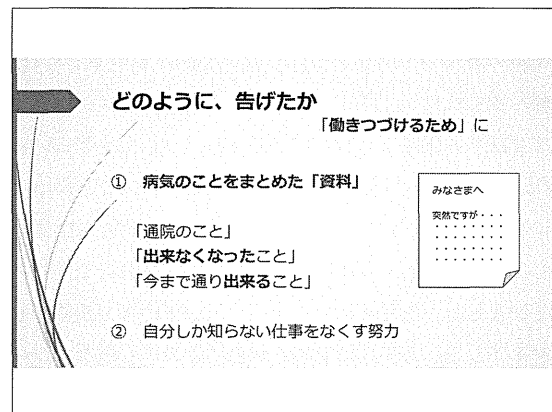
全身性エリテマトーデスというのは、自己免疫疾患の膠原病の1つでして、人によって症状がまったく違うんですが、紫外線を浴びると悪化したり、皮膚や腎臓、腸など色々なところに炎症が起きたりと、「なんとか炎」で常に忙しい病気です。私の場合は脳の方に炎症が起きてしまっていて、記憶がしばらくなくなってしまうたり、記憶障害で駅から家に帰れなくて警察のお世話になったりするような時期がありました。ただ今は安定しておりまして、このように元気しております。



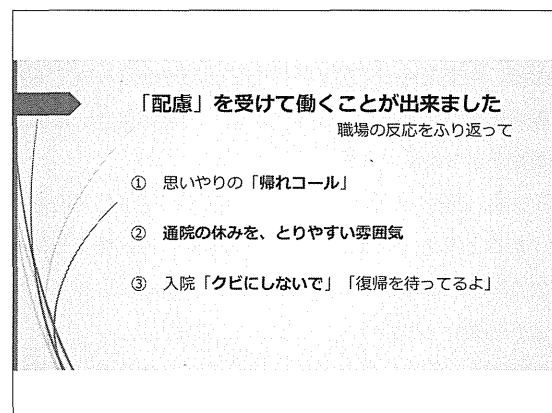
発症した当初は、症状は軽く、働けるなと思っておりまして、一人暮らしでアパートの家賃の支払いもありましたので仕事を辞めるという選択肢はありませんでした。ただ、薬の副作用で見た目が大きく変わってしまっていたので、病気を隠すことはもうできないと思いました。会社とにかく何て言おうかなと、そのことで悶々と悩みました。

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。



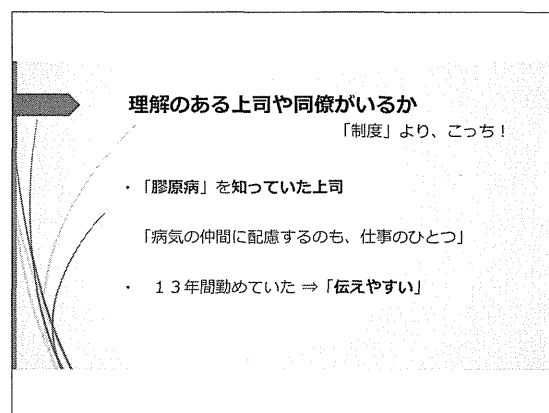
最終的にどうしたかと言うと、突然 A4 の用紙に「皆様へ」と書きまして、病気になってしまったこと、通院と服薬が必要なこと、後はできなくなったことと、これまで通院にできることを分かりやすく書いて、皆さんに配らせていただきました。できなくなったことに関しては、関節痛などがあるので重い物を運んだりするのはできないとか、今までのようなペースで遅くまで残業するのはできないといったことを書きました。あとは、自分が通院などでいない日に皆さんが困らないように仕事のマニュアルづくりをすることに励みました。



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ま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。

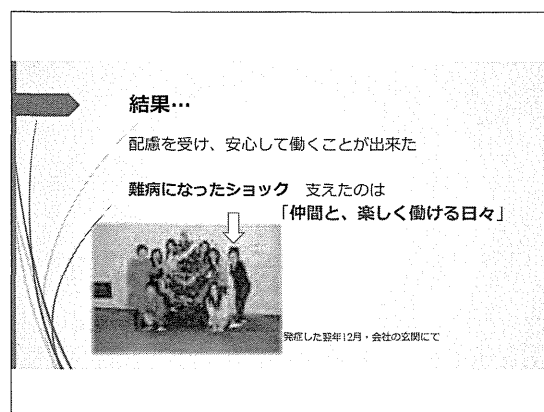
入院が長くなってしまって復帰の目処が立たなくなってしまう時があったんですけども、その時も職場の仲間が上司の方に「小川をクビにしないで助けてやってくれ」と頼んでくれたり、傷病手当のことを私は知らなかったんですが調べて病院まで言いに来てくれたりした仲間もいました。上司の方は「気長に待っているからいつでも戻っておいで」と軽い感じで言ってプレッシャーをかけないようにしてくれました。みんなの言葉が焦る気持ちを支えてくれていました。ただ残念なことに病気はその後にも良くなりませんでした。あまりにも長く休むことの申し訳なさから自分から退職を申し出しました。



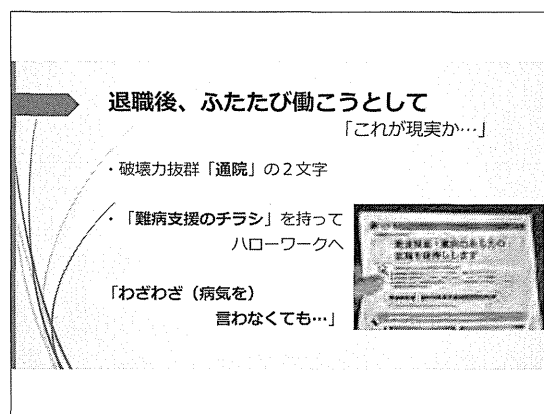
そんな結果となりましたが、制度も何もない頃の話です。その頃、病気を持って働く人間を広い心で受け入れてくれた職場の方々に今でも感謝しています。私の場合、恵まれた要素が2つありました。

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し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。

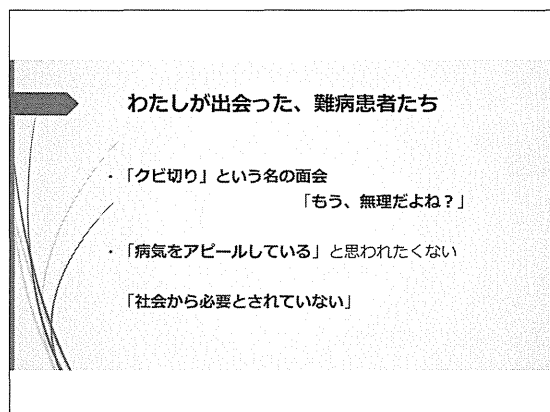


結果、配慮を受けて安心して働くことができました。「この病気はもう治りません」と言われてショックな心を支えたのは、仲間と楽しく働ける時間だったなと今思います。この写真は発症した翌年のクリスマスに会社の正面玄関で同じ部署の女の子だけで撮りました。男性の方が多い職場だったんですけども、その日は男性の方に全部仕事を押し付けてクリスマスツリーの周りで遊んでいたのがとても懐かしい思い出です。



退職後、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。

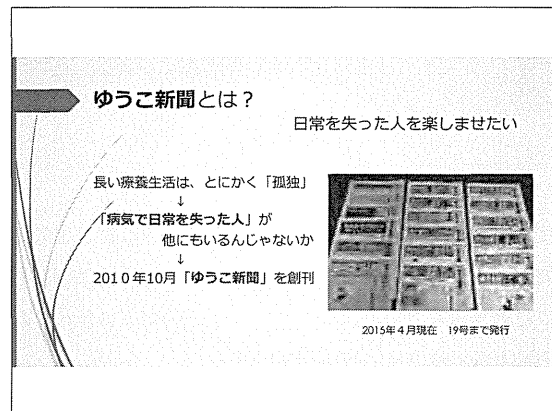
そういうことが続いたので、区役所の障害者担当の保健師さんに愚痴を言いに行きました。そうすると、この写真のチラシをいただきました。結構このチラシができたばかりの頃だったと思うんですが、「難病のある方の就職を後押しします」というチラシを見て、とても嬉しくなっていました、すぐに特定疾患の病気を示すカードとこれを持ってハローワークを訪ねました。すると、やはりまだこの話が浸透していなかったようで、担当者に会うまでにかなり時間がかかりました。やっと担当の方が出てきてくださったんですが、その方曰く、「わざわざ病気のことを言わなくてもいいじゃないですか、言っていたら決まらないですよ」と言われました。こんなにチ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て、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。

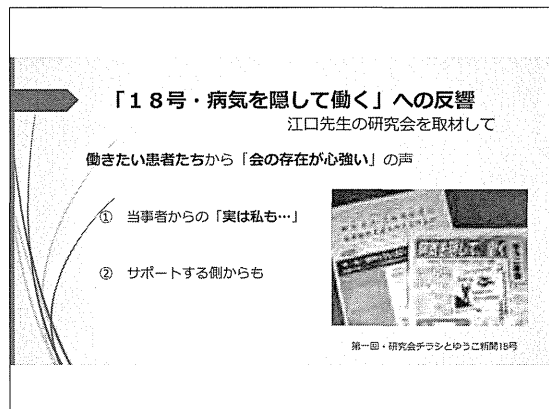
面会室でぼーっとしている時に、面会に来たらしいスーツを着た職場の方から「うちはハードだからもう無理だよ、戻ってきても無理でしょう」と、「はい」と言うまで繰り返し聞かれている男性を見ました。病気をアピールしていると思われたくないから、職場の人に誰にも言ってないのと言っていた女性が急に入院することになってしまい、病気のことをいよいよ言わなければならないけれども、入院したタイミングで言うのは、今まで隠していたことが全部ばれることになるので、仕事も失うことになるのかなと悩んでいる方など、色々な方に会いました。共通している

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と、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。

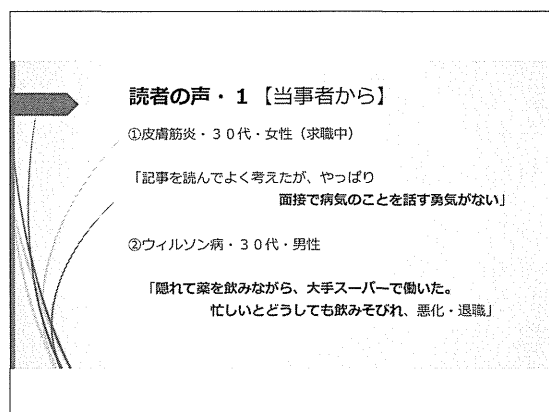


私自身も療養生活は本当に孤独でした。30代の女性と言えばバリバリ働いてお給料で趣味やおしゃれを楽しんだりしている人とか、子育てで忙しくしている人とかいる中で、何にも属さない自分が家でぼつんとしているのがなんとなくみじめに思いました。でもきっと私だけじゃないだろうな、病気で日常を失った人がほかにもいるんじゃないかなと思ひまして、その人たちに手紙を書くようなつもりで新聞を始めました。その関係で紙媒体でしか出しておりません。意地悪しているつもりじゃないんですが、インターネットでは見れないようにしています。インターネットを使えない人にたくさん会ってきたので、その人たちに特別感を持ってもらえたらいいなと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

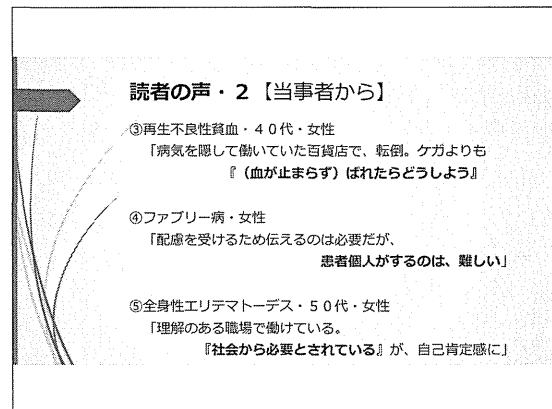
最初は本当に家族と友達だけの内輪受けの新聞だったんですけれども、5年間やりまして、段々と北海道から九州まで見たいという方が増えまして、今では広い地域でたくさんの方に読んでいただける新聞になりました。病気の人に小さなお楽しみを届けたいという目的という意味では、達成してきたかなと思っています。



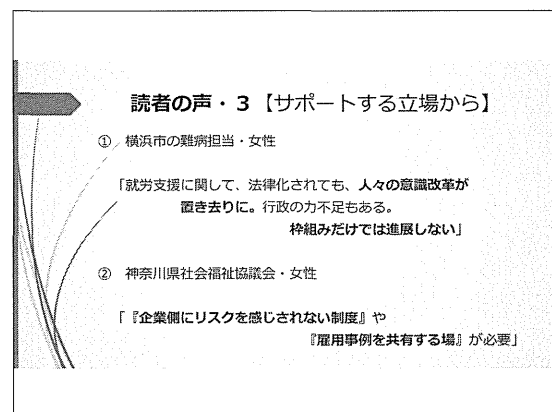
そんな新聞でこの研究会の第1回の様子を取材させていただき、記事にさせていただきましたのがお手元の新聞です。これを読んで、当事者の方とサポートする方から、かなり色々なご意見をいただきました。



その一部なんですけれども、病気を持って働くというテーマでこの研究会をしていただいています、当事者の方から寄せられた声としては、「記事を読んでよく考えたけれど、やはり病気のことは言えないよ」と言う方とか、「自分はスーパーで働いていて、こっそり隠れて薬を飲んでいただけけれども、お店が忙しいといつも周りに人がいて隠れられない、薬を飲む時間を忘れてしまって病気が悪化して辞めてしまったんだ」と言う方。



あと、「百貨店で台車に躓いて転んでしまって、病気のこととがばれるんじゃないかとすごくひやひやした」という女性、「配慮を受けるために伝えるのは必要だけれども、患者個人するのは難しいんじゃないか」とか。最後の方は、私と似た状態だったんですけども、「職場で配慮を受けられていて社会から必要とされているというのは自己肯定感につながる」という声をいただきました。



サポートする方からも色々なご意見をいただきまして、共通しているのは、「枠組みだけでは変わらないんじゃないか、インフラをしっかりとしないと縁だけしっかりしても中に何も絵が入っていなかったら発展しないんじゃないか」という声をいただきました。ハローワークにチラシを持って行った時に、まさにそれを感じました。

## 読者の声・4【サポートする立場から】

## ③都内の一般企業に勤める女性

「『受け入れるには』の支援もして欲しい。  
講習会などを開いてくれたら、  
『それなりの大人』だったら『興味がない』なんて  
言えないはず。そのあたりを、産業医に期待」

そして最後に興味深かったのが、都内の一般企業に務める女性からのご意見で、『病気の人を受け入れて』というのも分かるけれども、受け入れる側の支援もしてほしい、受け入れる時にはどんなことに気をつけたら良いのか分からないので講習会などを開いてくれたら、それなりの大人だったら興味がないなんて言えないんじゃないのか」というようなことを仰っていました。記事の中の江口先生の「産業医が何かできるのではないか」ということにとても期待したいという声が寄せられました。

## まとめ

難病患者が就労支援に期待すること

- ① ドラマや映画化されない「暮らし」がある
  - ② 無関心の原因は「難しい言葉」  
「隠さずに働ける」社会に
- 知っていると得をする？「ゆうこ新聞あるある」  
⇒ 病気をオープンにしてエントリーしてきた  
人材には、実は『当たり』が多い

最後に就労と少し離れてしまうかも知れないのですが、難病患者には、よくあるドラマや映画にはならない、目立たないし、泣けないし、本当に地味な日常があります。むしろそちらの方が多いです。テレビや新聞などを見て大変だなあと心を痛めていただくことはあると思いますけれども、例えば就労の件を含めて、今後どうしたら状況が良くなるかについてまで関心を持ってもらうのはほぼ不可能に近いと思っています。私はその理由の一つとして、難しい言葉での表現にあるんじゃないかと思っています。難しい言葉という時点で、自分には本当に関係のないことだと二

重に興味がなくなってしまうということがあるんじゃないかと思います。「ゆうこ新聞」の最大の強みは、私が難しい言葉を知らないので、毎回調べてなるべく分かりやすい言葉で書こう、私が分かれば他の人にも分かるだろうと思って、辞書を見たりしながら一生懸命作っています。なので、産業医の先生は今後この問題を広めていく時に、同じ業界の方は言葉も分かるでしょうけれども、企業などで広める時になるべく分かりやすい言葉で広めていただけることをお願いしたいと思っています。

『「ゆうこ新聞」あるある』とさせていただいたんですが、病気をオープンにしてエントリーしてきた人材には「当たり」が実は多いんです、ということを私は日頃から言っています。それは本当に雇ってもらえないので、雇ってくれた企業への感謝を持って一生懸命働きます。あと、色々な意味で次がないので、簡単には辞めません。もともと真面目なのか、病気で余裕がなくてふざけている時間がないのか分かりませんが、真面目な人が多いです。以上の理由から、企業にプラスになるケースが少なくありません。なので、難病を持っていても生きがいを持って働ける未来が来ることを強く望んでいます。

本日は聞いていただいてありがとうございました。

江口 ありがとうございました。我々は今回この厚労科研の仕事をしなが、ともするとデータとかに行ってしまいがちなんですが、こういう一人ひとりの患者さんのご意見、現場のミクロの視点というのは絶対に失ってはいけないと思っております。そういう意味で、今回は大変興味深いお話を伺うことができました。



産業医・産業看護職の立場から  
難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会

第2回  
良好事例と難病法を学ぶ  
報告書

2015年6月発行

平成27年度厚生労働科学研究費補助金  
「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究  
(研究代表者 江口尚、研究分担者 和田耕治、樋口善之)」

## &lt;資料2&gt;

## 産業医・産業看護職の立場から 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

2015年7月11日(土) 13:00～16:30

ヒューリック浅草橋ビル3F

HULIC CONFERENCE ROOM 3

近年、病気を抱えながら働くことを継続できるような支援が以前より活発になってきました。しかしながら、期待される改善が望めず、仕事ができなくなることも珍しくはありません。そうした場合に地域や社会にどのような支援を求めたら良いのでしょうか。第3回では、「就労が困難な患者を支援する」として、患者と共に向き合い、支援している方々の現状と課題を学びました。

本会は、厚生労働科学研究費補助金「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究（研究代表者 江口尚、研究分担者 和田耕治、樋口善之）」のもとで、3回の予定で産業保健職と患者さんが共に学ぶ場を持つために企画されました。また、産業保健職と患者さんが共に学ぶ場を持つために企画されました。

## 目 次

---

### I

#### 《研究班より》

難病患者の就業配慮への一般労働者の意識

～インターネット調査の結果から～

5

### II

#### 《基調講演》

難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態；現状と今後の課題

10

### III

#### 《シンポジウム》

地域における支援者間連携の必要性

20

### 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～

28

### 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

35

### VI

#### 《シンポジウム》

医療機関における就労支援

～社会資源の主体的活用とソーシャルワーク～

41



## I

## 《研究班より》

# 難病患者の就業配慮への一般労働者の意識 ～インターネット調査の結果から～

北里大学医学部公衆衛生学 助教

江口 尚

和田 みなさん、こんにちは。今回は3回目の研究会ということで、就労が困難な患者さんをどう支援していくのかという切り口でお話をさせていただきます。

これまでの研究会を振り返りますと、第1回目は「患者さんに寄り添う臨床医と患者会の立場から学ぶ課題と産業保健職への期待」ということでお話をさせていただきました。第2回目は「良好事例と難病法を学ぶ」ということで開催させていただきました。研究会のホームページに講義録が載っています。

私は国立国際医療研究センターの和田と申します。分担研究者として研究会をオーガナイズさせていただいております。本日は、今まで言語化が少なかったのですが、実際に就労に向けてどのように支援していくのか、支援したとしても難しいというような方をどのように支えていくのかということ、第3回目として取り上げることにしました。冒頭は江口先生からの調査結果の報告、そして国立障害者リハビリテーションセンター病院の深津先生の基調講演、それからシンポジウムとして4名の先生にお話をさせていただくことになっております。

早速始めていききたいと思います。最初は研究班から「難病患者の就業配慮への一般労働者の意識」ということで昨年度インターネット調査をした結果について江口先生からお話をいただきます。



産業医・産業看護職の立場から  
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  
2015年7月11日(土)  
ヒューリックカンファレンス ROOM3

## 難病患者の就業配慮への 一般労働者の意識 ～インターネット調査の結果から～

北里大学医学部公衆衛生学

助教 江口 尚

eguchi@med.kitasato-u.ac.jp

1

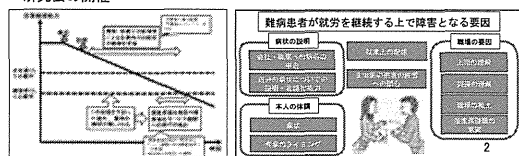
江口 皆さん、こんにちは。私は北里大学医学部公衆衛生学の江口と申します。この研究班の代表をさせていただいております。ご挨拶に代えて、私どもの研究班の活動のご紹介をさせていただきたいと思います。

## 研究班の紹介

「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」

研究期間：2014年4月から2016年3月31日

- ・関係者(患者・人事(企業)・主治医・産業医・就労系福祉サービス機関)へのインタビュー調査の実施
- ・一般労働者を対象とした働き方に制約のある同僚に関するインターネットによる意識調査
- ・研究会の開催



2

私どもの研究班は、厚生労働省から補助金をいただきまして、「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」というテーマで調査を進めております。従来の難病の方々への就労支援というのは、主に患者さんに関する調査ですとか、多くの先行的な実績がございますが、今回、我々は産業保健職

が企業の中でどのように対応していくのかということに焦点を当てて研究していくことが特徴になっています。

研究期間は、昨年4月から来年の3月31日までの2年間ということで、昨年度から始めて関係者へのインタビュー調査を実施してきました。患者団体の方々に、就労されている患者さんがどういう風な問題に直面しているのかということや、企業の人事など、患者さんの担当をされている方に、難病という病気の特異性の中でどういう風なことが企業として困難になってくるのか、あとは神経内科や膠原病などの専門医の方や、産業医の方々に企業の中で患者さんをどのように扱っていくのかなどを調査してきました。それと、もう1つ、私どもが研究を進めるにあたって、地域にある就労福祉系サービス機関というのが大きな役割を担うのではないかとということで、そういった機関にもインタビューをさせていただいております。

こういった中で、我々としてはこのような図式を描いております。基本的には、病気になりますと右肩下がりになっていくような状況を予測しています。企業に勤めている方はよくお分かりになるかと思いますが、企業の休職制度というのは休職して病気を治して良くなっていくという前提で色々な制度が組み立てられています。しかし、難病、特に進行性の疾患に関しては、良くなって戻ってくるということがなかなか難しく、この右肩下がりの角度を緩くすることはできるんだけど、どうしても右肩下がりに下がってってしまうことがあります。そこで、企業がある程度対応できるとか、もしくは雇用形態を少し変えて対応できるとか、さらに就業能力が落ちてきた場合には地域の就労福祉系サービス機関とうまく連携しながら、いかに長く働いてもらうかという視点で難病患者さんの就労支援が行えないかと考えております。

右側にあるのが、患者さんにインタビューをしてまとめたものになります。どういうところが障害になるのかというところでは、会社に対して自分の病状がなかなかうまく説明しきれないとか、ご本人の体調とか、会社の制度として就業上の配慮、主治医の患者への就労の関心などがあります。就労について関心を持つ主治医の方も増えてきたのですが、やはりなかなかそこまで気が回らなくてアドバイスがしていただけない場合があったりします。あとは職場で継続できる要因ということで、上司の理解、同僚の理解、職場の風土、産業保健職の意識などがあがってきておりま

した。こういう調査を積み重ねてきて、今回我々がどこにターゲットをしばったかと言いますと、この「同僚の理解」です。これまでは色々な患者団体を通じて患者さんに対して色々な調査がなされてきましたし、我々もインタビューしてきました。では、実際に制約があって働かれる患者さんをサポートする同僚というのは一体どういう意識なのかということと、なかなかその部分のデータがなかったので、今回インターネット調査をさせていただきました。

## インターネット調査の目的

### 1. 研究の目的

- ① 働き方に制約をもたらす原因の違いによって、「働き方に制約のある労働者」に対する健康な労働者の意識の相違の有無を、職場レベルと個人レベルで把握すること
- ② 「働き方に制約のある労働者」が働きやすい職場風土に対する健康な労働者の態度に影響する心理社会的要因を把握すること

3

インターネット調査をどのような目的で行ったかと言いますと、働き方に制約をもたらす原因の違いによって「働き方に制約のある労働者」に対する健康な労働者の意識の相違の有無を、職場レベルと個人レベルで把握するということです。

今回は、難病が原因で働き方に制約があるというだけでなく、例えば短時間勤務しかできない、休日出勤ができないなど、難病が理由というだけではない、色々な理由についてお聞きしています。例えば、育児や介護だったり、ほかの病気だったりということです。もしかすると我々はその背景にある状況によっても受け入れ方が違うのではないかとということが1つの問題意識としてありました。さらに、それを職場レベル、「あなたの職場ではどうですか」という部分と「あなた個人としてはどうですか」ということをお尋ねしました。次に、「働き方に制約のある労働者」が、ここでは難病にフォーカスするんですが、職場風土に対する健康な労働者の態度にどういう要因が影響するのかということを併せてお尋ねしました。

## インターネット調査の方法

### 2. 研究の方法

- 実施時期：2014年12月に実施した。
- 対象者：インターネット調査会社に登録している一般労働者（20歳から64歳）3,710名（男性・女性共に1,855名・各年代（20代、30代、40代、50代、60代から742名）に実施した。
- 職場風土については、「あなたの職場の風土は、〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚がいても受け入れることができますか」と、「〇〇」のところに色々な理由を入れて聞いています。もう1つは、「あなた自身はどうですか」とお尋ねしています。さらにその方が働かれている状況ということで、職場の環境などをお尋ねして、受け入れられないと言っている人がどういう職場に多いのかということを見たのがその結果になります。
- 職場環境、就労経験の有無、学歴、雇用形態、職種、企業規模、について尋ねた。

4

## インターネット調査の結果(1)

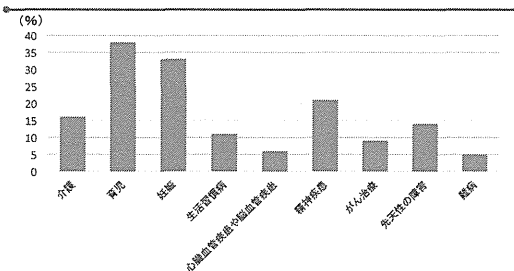


図1: 制約の原因別「一緒に仕事をしたことがある」と回答した割合

5

全国、年代をうまくばらつかせまして、男性女性ともに大体半々になるように三千名超の今働いている20歳から64歳の方々に対して調査を行いました。職場の風土という部分に関しては、「あなたの職場の風土は〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚がいても受け入れることができますか」と、「〇〇」のところに色々な理由を入れて聞いています。もう1つは、「あなた自身はどうですか」とお尋ねしています。さらにその方が働かれている状況ということで、職場の環境などをお尋ねして、受け入れられないと言っている人がどういう職場に多いのかということを見たのがその結果になります。

まずは結果の1つ目になるのですが、制約のある働き方をしている人とどのくらい働いたことがあるかを聞いた結果です。やはり育児や妊娠ということについては4割弱の方が一緒に働いた経験があるのですが、一番少なかったのが難病患者さんで、5%くらいの人しか一緒に働いたことがないとなっています。インターネット調査ですので、全国のデータを代表しているとは言えませんが、1つの示唆として、やはり難病患者さんと働いた経験がある方というのは非常に少ないということです。本来は難病を持ちながら働かれているのかもしれませんが、病気であることを隠して働かれているため、少なくともそれを認知している方というのは非常に少ないという結果が出たということになります。



## インターネット調査の結果(2)

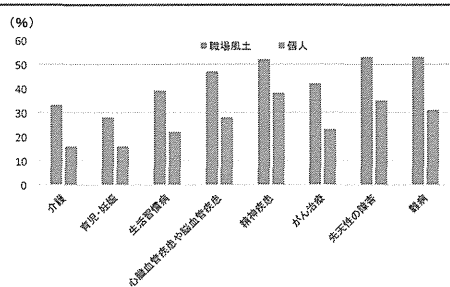
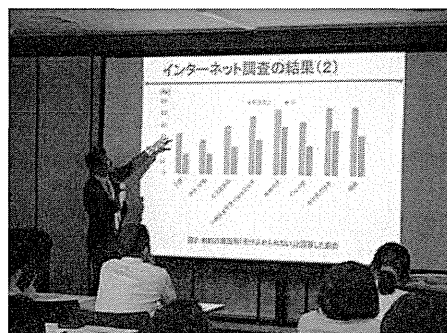


図2: 制約の原因別「受け入れられない」と回答した割合

6

インターネット調査の結果(2)は、制約の原因別に受け入れられないと回答した割合です。「職場として受け入れられない」と回答した人と「個人として受け入れられない」と回答した人のばらつきを見ております。皆さんも質問されたらそう思われると思うんですが、個人として聞くと受け入れてもいいかなと思うんだけど、職場が受け入れてくれないかなという傾向がどうしても出てきます。調査結果にも如実にその傾向が出てきていて、職場として受け入れられないと答える人の割合が多かったという結果になっています。その中で、制約のある労働者に働き方の影響を受けるんだけど、かなり原因によってばらつきが出てきます。例えば、介護とか育児ですと、「受け入れられない」と答える人はこういうご時世ですので比較的少ないです。

一方で、今回我々がフォーカスしている難病や、精神疾患については、「受け入れられない」と答えられる方が相対的に多くなってきています。この調査からはそれぞれの背景は分からないのですが、やはり職場の同僚においても、それぞれに色々な要因があって受け入れられる時もあれば、受け入れられない時もあるということが分かってきました。特に難病ということになると、その言葉自体の意味というところもあるかもしれませんが、「受け入れられない」と答える人が結構多くなっているという結果になっています。



## インターネット調査の結果(3)

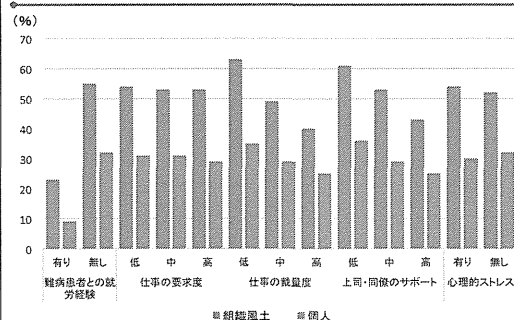


図3: 心理社会的要因と難病が原因で働き方に制約のある同僚に対する意識との関係

さらに、心理社会的な要因です。これは難病にフォーカスしています。難病が原因で働き方に制約のある労働者に対しての意識ということです。これは何を見ているかというと、職場の状況とストレスです。例えばストレスチェックを始める時には、仕事の要求度と仕事の裁量度という代表的な2軸で考えます。どういうことかと言うと、仕事の要求度が高い職場であっても仕事の裁量度があればストレスは低い職場であったり、仕事の要求度が低くても裁量度も低ければ働きにくい職場であったりということを見ています。仕事の要求度については、仕事の量が多くてもあまり難病の方々への支援の意識は変わらない、ただ仕事の裁量度の多い職場であればあるほど、自分で工夫ができるので、そういう人達を受け入れる余地ができていっているということになります。あとは上司や同僚のサポートがあればあるほど、そういう方々を受け入れるということが増えているということになります。もちろん心理的なストレスも少ない方がより多く受け入れる傾向があるということになります。

先ほど、今回の調査では5%の方しか一緒に働いた経験がないと言いましたが、難病患者さんとの就労経験というのが一番効いていたということになります。これは何かと言うと、一緒に働いた経験がある人の方が、働いたことがない人と比べてそういう風に答える割合が格段に少なくなっています。統計的な数字で言うところと3倍くらい数が違ってくるということになります。ただ一方で、先ほど示したように、難病患者さんと働いたことのある人が非常に少ないので、そういうところがネックになってくるのではないかと思います。そしてそういう方々がいかに難病を持たれている方と一緒に働いて、いかに「この人は一緒に働けるんだ」と思えるようになるかがポイントになってくるのではないかと考えております。

## インターネット調査: 考察(1)

- ◆ 今回の調査の結果、一般の労働者において、働き方に制約がある労働者を受け入れることに対して、個人としては1〜4割の者が否定的であることが示された。職場風土においては、2〜5割であり、個人と比較して高かった。実際に働き方に制約のある労働者と一緒に仕事をした経験がない一般労働者ほど受け入れに対して否定的であった。
- ◆ 今後は、一緒に働く機会が稀な「難病」については、個別ケースの積み重ねによって、受け入れに対する一般労働者の理解を広げるだけでなく、障害年金制度や補助金制度など社会制度の活用など、難病患者が、一般労働者と一緒に就労する機会を意識的に増やしていくことが必要だろう。

8

今回の調査結果は、一般の労働者において、働き方に制約のある労働者を受け入れることに対して1割から4割くらいが原因によって差があったということになります。一緒に働く機会が稀な難病については、基本的には一緒に働く機会が少ないことがそういう方々を受け入れる土壌を作りにくいということにつながっています。うまく補助金や助成金などの制度を使って、健常者が難病の方々と一緒に働いて「一緒に働けるんだ」と思ってもらえるような仕組みづくりを社会的に支援していく必要があるのではないかと考えています。

## インターネット調査: 考察(2)

- ◆ 心理社会的要因が、働き方に制約のある労働者の受け入れの意識に関連していたことから、働き方に制約のある労働者を受け入れることができる良好な職場風土の醸成が必要と考えられた。また、難病患者が職場で認知されずに潜在化していることが示唆されたことから、潜在化している可能性を念頭に置いた産業保健活動が、産業保健スタッフに求められるのではないだろうか。これらの点は、産業保健スタッフのみの活動だけでなく、衛生管理者や人事担当者を含めて、全社的に取り組む必要があるだろう。

9

また、5%くらいしかいなかったということでしたが、実はもしかすると顕在化していない可能性があります。数字で見えていきますと、難病で働かれている方も障害を持って働かれている方も、働かれている数としては大体同じくらいの数字が推定されるんですが、障害者と働いたことがある方は結構多いですが、難病を持った人と働いたことがある方は結構少ない。ということは、難病を持って働かれている方は潜在化しているかもしれないと考えられます。職場に言わずに無理して頑張っている方がいるかもしれないということです。その部分というのは我々産業保健職が関

われる余地、もしくはそういう人達のことをうまく汲み取って配慮をしてあげられる余地があるのではないかと思います。そこには産業保健職だけでは大変難しいので衛生管理者や人事担当者との連携も必要じゃないかと考えております。

## インターネット調査: 考察(3)

- ◆ 難病患者をはじめ、働き方に制約をもった労働者が働きやすい職場、仕事を続けやすい職場は、働き方に制約のない労働者にとっても働きやすい職場となるはずである。今後は、働き方の制約の有無に関わらず、できるだけ多くの労働者が働きやすい職場風土の醸成が企業には求められているのではないだろうか。

難病患者さんだけでなく、シンプルなメッセージになるんですが、誰でも働きやすい職場というのは健常だろうが健常じゃなかろうが同じことになるわけなので、広く「誰でも働きやすい職場」を作っていくことが求められるのではないかと考えております。さらに詳しく解析を進めて、今後、健常の方々の意識という点から情報発信をしていきたいと思います。

以上です。ご静聴ありがとうございました。

## II

### 《基調講演》

## 難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態；現状と今後の課題

国立障害者リハビリテーションセンター病院

臨床研究開発部 部長

深津 玲子

江口 続きまして、国立障害者リハビリテーションセンターの臨床研究開発部部長の深津玲子先生から基調講演をいただきますと思います。深津先生には「難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態」ということでお話をいただく予定にしております。全国には就労系福祉サービス機関が1万超あります。皆さんの家の近くにもあると思います。私ども研究班は、そういう就労系福祉サービス機関と企業がうまく連携をすることでより働きやすい環境が作っていただけるのではないかと考えておりまして、今回、深津先生に基調講演をお願いした次第です。それでは深津先生、よろしくお願いいたします。



第3回 難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会

### 難病のある人の就労系福祉サービスの 利用実態；現状と今後の課題



国立障害者リハビリテーションセンター  
深津玲子

2015.7.11 @東京

深津 皆さん、こんにちは。国立障害者リハビリテーションセンターの深津と申します。早速、私がどのような背景の者かということをご説明したいと思います。

私自身のことを申しますと、神経内科の医者です。実はドクターをとった10年ほど前にこちらに移ったのですが、その理由として高次脳機能障害者の障害福祉をやりなさいと言われて参りました。それから次に発達障害をやって、現在も発達障害情報・支援センター長です。そして難病が出てきたということなんですが、高次脳機能障害、発達障害、難病と言うと、聞いた方が「どういう関連があるのか」とおっしゃるんですが、実はその順番で障害者の枠組みの中に明記されてきたという歴史があります。ここ10年くらいの間に高次脳機能障害の方、発達障害の方、難病の方には障害福祉制度という枠組みの中でどう支援するかというのが課題として出てきていて、私から見るとつながりがあります。そういう背景から、今日は私の今年3年目になる研究を中心に話します。

## 難病とは

X不治の病 ○現在多くの難病は慢性疾患化している

難病の定義:原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等の別個の対策の体系がないもの

最近制度改革に伴い、指定難病(医療費助成対象)や障害者総合支援法対象疾患(障害者福祉サービス対象)に変更がある。最新の情報に注意を向けておく必要がある。

難病は、現在は不治の病ではなく、多くは慢性疾患化しています。だからこそよりよく社会参加するためにどうするかという社会福祉面が出てきたんだと思います。難病の定義は、原因不明で治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等の別個の対策の体系がないものです。

みなさんに存知の通り、制度改革に伴って医療費助成の対象である指定難病や、障害者福祉サービスを利用できる障害者総合支援法対象疾患というのは非常に大きく変わっております。最新の情報に注意を向けておく必要があります。

現在(平成27年7月)の対象者

○医療費助成  
指定難病は平成27年7月1日より306疾患が対象。それまで56の特定疾患から拡大された。

○障害者福祉サービス対象  
平成25年4月より130疾患が障害者総合支援法の対象となったが、平成27年1月より151疾患に、7月より332疾患に拡大された。

今日現在の両方の対象者ですが、医療費助成のある指定  
難病は7月1日から306疾患になりました。それまでは56  
疾患が特定疾患と呼ばれていました。

障害者福祉サービスの対象は、平成 25 年の 4 月から 130 疾患が障害者総合支援法の対象となりましたが、今年の 1 月から 151 疾患に、そして 7 月から 332 疾患に拡大されています。

平成25年4月から  
無病等の方々が増援福祉サービス等の  
対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の就労に勤務先の方々が増えます。  
対象となる方々は、身体障害者手帳の取得の有無に限らず、必要と認められた障害福祉サービス等の支給が可能となります。

※ 国産材・国産品については、特許商標マークを、特許商標、登録商標、商標として記載し、特許商標マークについては、特許商標マークを記載する。

【設問】 対象疾患（裏面参照）による障害があるため、

対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）を港会の上、お住まいの市区町村の担当窓口へ交納を申請してください。

手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

詳しい手順き方法などについては、お住まいの市町村の図書館にまでお問い合わせください。



このように厚生労働省はその都度ポスターを作っています。

平成27年7月1日から  
「障害者総合支援法」の対象となる  
疾病を332に拡大します


平成27年7月1日から「群馬福祉サービス等」の対象  
となる施設は、151施設222会館と推定される。

対象となる方は、障害者手帳<sup>※</sup>をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

[illegible]

© 2006 The Authors  
Journal compilation © 2006 Blackwell Publishing Ltd

対象患者に該当する方（次ページ参照）



●対象疾病に罹患していることがわかる診断書（診断書など）を

●障害支度区分の認定や支給決定などの申請受理後、必要と認められ

●新しい手続書方法については、お住まいの市区町村の担当窓口に

お問い合わせください。

\_\_\_\_\_

今月から 332 疾患ですよ、ということが載っています。

## 332疾患 疾患群別

血液系疾患	再生不良性貧血	特発性血小板減少性紫斑病	骨髄異状増殖症	など
免疫系疾患	慢性肥田リウマチ	全身性エリマトマトーデス	大動脈炎(巨細胞性動脈炎)	など
内分泌系疾患	下垂体機能低下症	ADH分泌異常症	副甲状腺病(アダンソン病)	など
代謝系疾患	尿性尿酸血症	アミロイドーシス	など	
神経・筋疾患	神経根炎症候群	モヤヤ病	脊髄硬化症	パーキンソン病
視覚系疾患	網膜色素変性症	網膜動脈瘤	近視性黄斑変性	など
聴覚・平衡機能系疾患	メニエール病	突如性聴覚減退性内耳炎	聴覚性中枢性聴覚性音響性失聴	など
循環器系疾患	拡大心腔症	特発性大動脈瘤(大動脈)拡張症	閉塞性心臓病	など
呼吸器系疾患	肺がん	肺結核肺膿瘍	リンパ管肉腫(LAM)	など
消化器系疾患	潰瘍性大腸炎	クローン病	腸血管性閉止性腸炎	など
皮膚・結合組織疾患	強皮症	神経線維腫症(レッキングハウゼン病)	遺伝性結合組織病	など
骨・関節系疾患	特発性大骨炎増殖症	線状骨形成不全	骨髄芽腫	など
腎・泌尿器系疾患	Ⅰa型腎症	腎性性腺機能不全症	急性進行性糸球体腎炎	など
腎臓	スモン			

そしてこのように今までの対象疾患に追加されて疾患群別に 332 疾患があります。



## 難病の患者に対する医療等に関する法律 (難病新法) 平成27年1月1日施行

### 趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。  
(注)これまでは法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施していた。

今年の1月1日から難病新法が施行されております。

詳しくはWEBへ <http://www.nanbyou.or.jp/>



今後も制度が改革されていくと思いますので詳しくは難病情報センターなどのウェブサイトを注意して見ていくことが必要だと思います。

## 難病のある人の就労の仕方

### 1 福祉的就労

#### 2 障害者雇用率制度による雇用

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就職する。企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務がある。

#### 3 一般就業

障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。

#### 4 その他

自営など

難病のある方の就労の仕方は、こちらに挙げたようにいくつかありますが、おそらく今日いらしている皆さまや産業保健職の方々に関わるのは、2番、3番、4番の項目が多

いのではないかと思います。いわゆる障害者雇用率制度による雇用の部分と、一般就業の方が多いただろうと思います。その他自営の場合などもありますが、私が今日お話するのは1番目の福祉的就労です。

## 福祉的就労

○就労移行支援事業:一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は上限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、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。利用期間の制限なし。

○就労継続支援B型事業:以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用につけづなかつた方などが対象。事業所が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が、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

福祉的就労が何を指すかと言いますと、私が就労系福祉サービスや福祉的就労という言葉を使う時は必ずこちらの3つを指しております。福祉的就労というのは、障害者総合支援法に基づいた事業を利用しているもので、障害支援区分等を受けて、こういった事業を利用するという形になります。3つに大きく事業が分かれます。就労移行支援事業、就労継続支援A型事業、就労継続支援B型事業の3つです。利用期間の制限があるのは、就労移行支援事業だけで、上限は2年間です。ほかの2つには制限はありません。ちなみに国立障害者リハビリテーションセンターは、就労移行支援事業の事業所も包括して持っています。一般企業等への就労に向けて訓練、職場探し、就職後の職場定着支援などを行います。

利用期間の制限がない、就労継続支援A型事業所は雇用契約に基づきます。雇用契約に基づく事業の利用になりますが、現状では一般企業に就労することが困難である方が利用されています。従来のイメージで言うと、作業所がこれに相当します。

就労継続支援B型事業というのは、利用期間の制限もありませんし、雇用契約も結びません。就労面では困難な方、あるいは就労に結びづなかつた方対象で、昔のイメージで言うと授産施設のようなものが近いかと思います。賃金は月に2万円前後とか、工賃という名目で平均して月に1万数千円で、とてもお給料と呼べるようなレベルの額ではないです。



## 本日の発表

- I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査
- II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査
- III. 今後の課題

今お話した3つの事業所で、障害者総合支援法の対象になった最初の年（平成25年度）にどのくらいの利用実態があるのかという調査をしたのでそれを発表します。それから昨年は、難病のある方、当事者に就労支援ニーズの調査をしましたので発表します。そして今後の課題について最後にお話しいたします。

## 方法

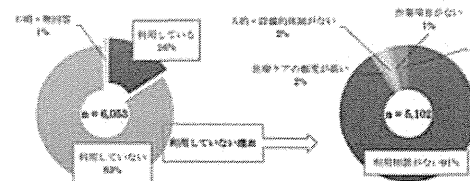
○全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、障害者総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチを難病と定義した。

	総数	有効数
就労移行サービス事業所	2,655	1,532
就労継続A型事業所	1,725	695
就労継続B型事業所	8,103	3,856
計	12,483	6,053

有効回答率48.5%

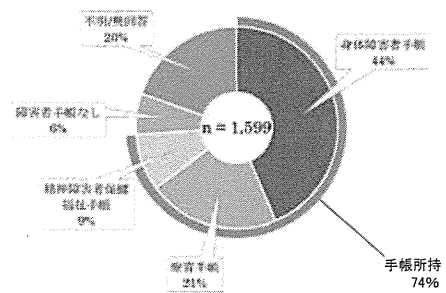
最初に、事業所の調査についてです。現在、全国に就労系福祉サービス事業所は12,483カ所あります。就労移行が2,655、A型が1,725、B型が8,103で、12,483カ所です。悉皆調査ですので、全事業所に調査票を送りました。難病のある人がサービスを利用していますかという調査を行いました。これは平成25年に行っていますので、平成25年には障害者総合支援法の対象となる疾患は130疾患でしたので、130疾患を難病という風に定義して聞いております。そして回収率が6,053、およそ半数が有効回答をくださいました。これは私はかなり事業所の関心の高さを示していると思います。まったく難病とは無関係な「精神」だけ、「知的」だけ、というところは全国の事業所にありますので、そういうところはあまり関心がないかもしれませんが、そうではないところはほとんどが関心を持って答えてくれたという、関心の高さを示した回収率だったと思います。

## 結果1：難病のある人の利用について



平成25年の12月時点で「あなたの事業所を難病のある方が利用していますか」という質問で6,053の事業所のうち、「難病のある人が利用している」と答えた人が16%、「いない」と答えたのが83%です。この「いない」と答えた83%の事業所に、「なぜ利用している人がいないのでしょうか」と理由を聞いています。そうしましたところ、「そもそも利用相談がない」という答えが91%でした。そのほかは「医療ケアの頻度が高い」「人的・設備的体制がない」「作業項目がない」といったものが1～2%ありますが、ほとんどはそもそも難病の方が利用相談をしにいらっやらないという理由でした。

## 結果2：利用者の障害者手帳所持について



「利用している人がいる」と答えた事業所に「利用している方は障害者手帳を持っていますか」という質問をしています。障害者総合支援法においては、手帳を持ってなくても難病であるという診断書があればサービスを利用できます。ですから、平成25年12月時点では手帳がなくても事業所を利用できるんですが、施行前は手帳がないと利用ができませんでした。そういう背景で聞いています。そして「手帳を持っています」という答えが74%です。4分の3の方々は手帳を持っている。従来の制度でも利用できる方です。「手帳がない」という答えは6%でした。

「手帳を持っている」と答えた人の内訳を聞いてみますと、「身体障害者手帳」は44%、「療育手帳」が21%、「精神障害者保健福祉手帳」が9%の割合になります。私自身、長いこと神経内科の医者をやっておりますので、難病の方に身体障害者の診断書を書いたことはこれまでも何回もございましたので、そうかなという感じです。国立障害者リハビリテーションセンターでも就労移行支援事業所を持っていますが、多くの視覚障害の方がいらっちゃって、網膜色素変性症であるとかパーチェット病の方が、視覚障害の手帳を持って多くの方が利用されていまして、大体この数字の通りかなと思いました。

実はこの研究を始める前の年に、国立障害者リハビリテーションセンターの中の障害福祉サービス部門である自立支援局のここ10年の利用者を調べたところ、やはり難病の方は利用者総数の15%がいらっちゃっていました。事業所の調査では16%というところなので、大体今までも15%くらいの方は障害福祉サービスを利用していたのかなという風に思います。

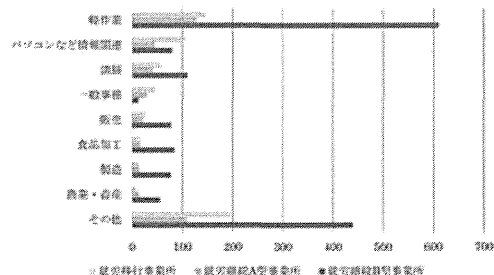
### 結果3; 利用者の多い難病疾患

- |                    |                        |
|--------------------|------------------------|
| 1. 脊髄小脳変性症 (11.3%) | 6. 多発性硬化症 (3.6%)       |
| 2. モヤモヤ病 (8.2%)    | 7. 潰瘍性大腸炎 (3.5%)       |
| 3. 網膜色素変性症 (7.8%)  | 8. クローン病 (3.5%)        |
| 4. 関節リウマチ (3.4%)   | 9. 神経繊維腫症Ⅰ型 (2.7%)     |
| 5. パーキンソン病 (2.3%)  | 10. 全身性エリトマトーデス (2.0%) |

難病130疾患中94疾患で利用者がおり、利用がない疾患は36。

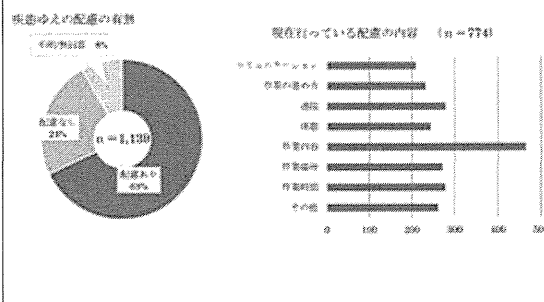
「難病の方の利用者がいる」と答えた事業所には、それぞれ利用者の難病疾患を書いていただきました。多い順に並べますと、1番は脊髄小脳変性症、2番はモヤモヤ病、3番は網膜色素変性症、4番は関節リウマチ、5番はパーキンソン病、6番は多発性硬化症、7番は潰瘍性大腸炎とクローン病、9番は神経繊維腫症Ⅰ型、10番は全身性エリトマトーデスの順番に並んでおります。何かが大半を占めているということではなくて、発症率の高いものからあるかなと思います。難病130疾患中、94疾患で利用者がいました。利用者がない疾患というのは36しかないので、色々な難病疾患の方が平成25年12月時点でも全国の事業をを利用していていると思います。

### 結果4; 事業所における主な作業内容



事業所における主な作業内容は、3つの事業別に分けていますが、軽作業が多いですが、その他パソコン、清掃、一般事務、販売、食品加工、製造、農業・畜産とあります。難病だからという特徴はなくて、これは一般的な障害福祉サービスの就労系の作業内容の特徴がそのまま出ているかなと思います。

### 結果5; 難病がある利用者に対する配慮



「難病がある利用者がある」と答えた1,139カ所の事業所に、「難病のある利用者に対して、その疾患ゆえの配慮をしていることはあるか」と伺ったところ、「配慮あり」と答えたところが68%、「特に疾患ゆえの配慮というのはしていない」と答えたところが24%でした。

「その配慮とは何ですか」と聞きますと、作業内容、作業時間、作業場所、通院のこと、作業の進め方、コミュニケーション、休憩といったことが挙げられました。

## 考察

- ・ 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は、回答総数の16%にとどまっている。
- ・ 利用者がいない理由として、そもそも「利用相談がない」という回答が多く、当事者への周知が不十分である可能性がある。
- ・ 現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば障害者手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知も不十分である可能性がある。
- ・ 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知をはかる必要がある。

当研究は厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究(研究代表 深津鈴子)」の一環として平成25年度に行った。

以上が平成25年度の調査になりますが、まとめます。難病がある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、平成25年、障害者総合支援法が施行になった年の12月時点では回答総数の16%にとどまっていた。利用者がいない理由として、そもそも利用相談がないという回答が90%を占めて、利用する当事者への周知が不十分である可能性がありました。

また、利用中の75%は障害者手帳を所有していました。逆に言えば、障害者手帳がなくとも医師の診断書を持ってサービス利用が可能であるということの周知も不十分である可能性がありました。難病総合支援法で施行前でも利用できた方が75%だったということです。今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に就労系福祉サービスの周知を図ることが必要であるということが言えます。

## 本日の発表

- I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査
- II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査

では本当に当事者の方は就労系福祉サービスをご存じないのだろうかということで昨年度、難病のある人の就労支援ニーズに関する調査を行いました。

## 方法

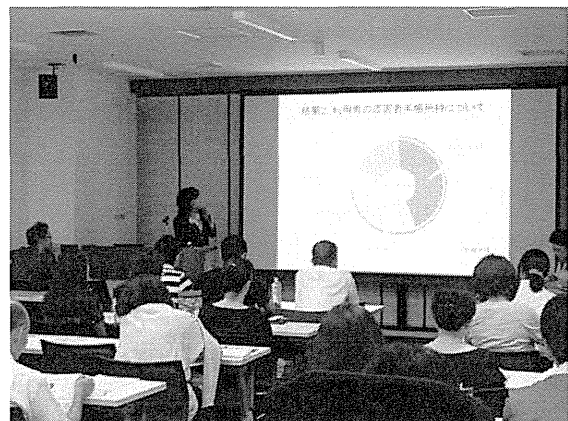
○地域難病連合会を通じて調査表3,000通配布し、1,023通回収(男性29%、女性71%、平均年齢52才)

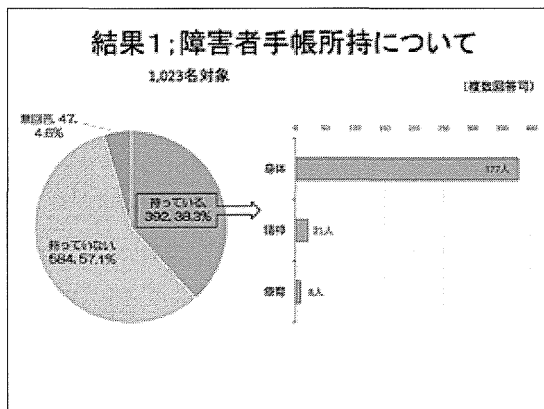
### ○回答者の難治性疾患名

1 全身性エリトマトーデス	203	19.8%
2 パーキンソン病	131	12.8%
3 重症筋無力症	103	10.1%
4 高安病(大動脈炎症候群)	99	9.7%
5 シェーグレン症候群	70	6.8%
6 関節リウマチ	65	6.4%
7 網膜色素変性症	57	5.6%
8 脊髄小脳変性症	47	4.6%
9 多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
10 多発性硬化症	37	3.6%

130 疾患のうち回答があったのは68 疾患。

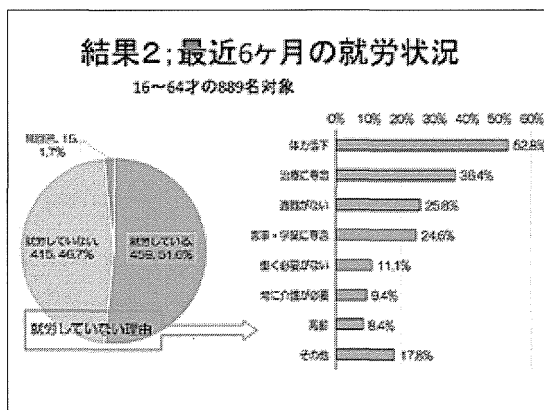
地域難病連合会を通じて調査票3,000部を配布させていただきました。1,023通の有効回答がございました。男性29%、女性71%、平均年齢52歳です。回答の多かった疾患は、1番が全身性エリトマトーデス、2番がパーキンソン病、3番が重症筋無力症、そして高安病、シェーグレン症候群、関節リウマチ、網膜色素変性症、脊髄小脳変性症、多発性筋炎・皮膚筋炎、多発性硬化症の順番になっています。ざっと見ていただいでお分かりのように、実は膠原病の回答がとて多くて、それで多分女性の人数が上がっているんだと思うんですけど、そういう偏りはありますが、先ほど事業所を利用していると答えた人に出ていた病名とほとんどの部分が重なるので、大体の当事者のご意見は拾えたかなと思っています。130疾患のうち、回答がいただけたのは63疾患ですので、約半数の疾患の方に回答をいただくことができました。





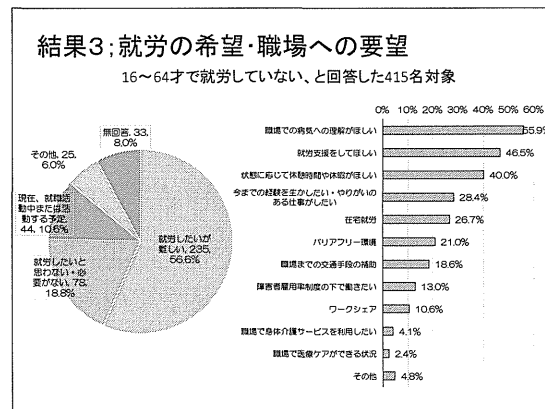
まず、「手帳を持っていますか」という質問です。1,023名を対象に「手帳を持っていますか」と質問して、「持っている」が38.3%、「持っていない」が57.1%です。

「持っている」と答えた方の手帳種の内訳ですが、身体が最も多く377人、精神が21人、療育が8人います。手帳を複数持っている方がいらっしゃるの、足して392よりも多いですけどもこんな形になっています。



これは平成26年の11月に調査をしておりますが、「最近6カ月間に就労していますか」という質問をしています。「就労していますか」という問いかけですので、先ほどの回答者の中から、労働年齢16歳から64歳の889名に限定して分析しました。15歳以下の方と65歳以上の方は回答をいただいたんですが、外しています。889名を対象に分析しています。

「就労している」「就労していない」はほぼ半数ずついらっしゃいます。「就労していない」人には、その理由を聞いています。一番多いのが「体力低下」、そして「治療に専念」、「適職がない」、「家事・学業に専念」、「働く必要がない」、「常に介護が必要」、「高齢」というような状況でした。



今の同じ母集団で、「就労していない」と答えた415名の方を対象に「就労したいですか」と聞きました。そうするとそのうちの56.6%、半数より少し多いくらいの方が、「就労したいという希望はあるけれども難しい」とお答えになりました。それから10.6%の方が、「現在就職したいと希望していて就職活動中である、あるいは就職活動をする予定である」と答えています。それから「就労したいと思わない、またはその必要がない」と答えた人が8.8%いらっしゃいました。

「就労したい」と答えた方々に「職場にどのような配慮を希望しますか」ということを聞いてみると、ほかの色々な調査と共通しているかと思いますが、「職場での病気への理解がほしい」、「就労支援をしてほしい」、「状態に応じて休憩時間や休暇がほしい」、「今まで経験を生かしたい・やりがいのある仕事をしたい」、「在宅就労」、「バリアフリー環境」、「職場までの交通手段の補助」、「障害者雇用率制度の下で働きたい」というようなことがあります。私どもは障害者全般のことをやっておりますので、色々な障害の方でもこういったニーズを聞くことがございますが、非常に共通点が多いんですけども、「今まで経験を生かしたい・やりがいのある仕事をしたい」というのは難病の方の特徴かもしれないと考えています。先天性で障害をお持ちの方で福祉的就労をされる方にはあまりこういった希望を聞かないので、やはり難病の方は成人になられてから発症される方が多いので、それまでの経験を生かしたい、やりがいのある仕事をしたいというご希望がかなり多いのかなという風に思っています。