

## 基調講演2

# 「難病のある人の就労系福祉サービス利用の現状」

国立障害者リハビリテーションセンター病院

深津 玲子

「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム」

### ～福祉系就労支援研究から～

#### 難病のある人の就労系福祉サービスの 利用実態とニーズ



国立障害者リハビリテーションセンター  
深津 玲子

2017.1.29@佐賀

みなさんこんにちは。国立障害者リハビリテーションセンター病院の深津でございます。早速発表の方に移らせていただきます。今日このシンポジウムを主催させていただき出どころの研究班でございます。今年度始まった研究です。この研究の一環として「地域で就労支援シンポジウムを開催する」ということをあげています。今回その一環として佐賀で共催させていただきました。

#### 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」概要

- 難病のある人が障害福祉サービス利用の対象であることが障害者総合支援法に明記されたことを受け、福祉系就労サービスの利用実態、支援ニーズ、支援事例の調査を行う目的で開始。
- 平成25年度 全国の福祉系就労サービス事業所12000個所の悉皆調査
- 平成26年度 全国の難病当事者3000人調査
- 平成27年度 当事者および事業所支援者よりヒアリング調査、事業所対象の支援マニュアル作成

今日のお話は、平成25年から3年間おこないました「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」、ここで調査研究しました結果について、みなさまにご紹介したいと思います。

#### 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

最初に、難病のある方の就労の仕方ですけれども、障害者手帳を取って障害者雇用率制度によ

る雇用、いわゆる障害者雇用の方法、また一般就業 春名先生からお話ありましたけれど、その他は自営業。今日お話するのは「福祉的就労」という方法もございます。今日はその福祉的就労についてお話しします。

### 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、雇用につびつかなかった方などが対象。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。

福祉的就労ですけれども、3つ形態があります。就労移行支援事業、就労継続支援A型事業、B型事業。就労移行支援事業は、一般企業等への就労に向けて支援を行なう。これは利用期間に上限があります。それからA型事業は、雇用契約を結んで就労をします。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なう。これは、就労移行支援事業と違って利用期間の制限はありません。B型事業の方は、A型と違う点は、お用契約を結ばないという点です。就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行なうが、雇用契約は結ばない。同じく利用期間の制限はないというこの3つの事業形態があり、それを福祉的就労というふうに呼んでおります。

### 「難病」の定義

#### ○障害福祉サービス対象

- ①治療法が確立していない
  - ②長期療養を必要とする
  - ③客観的な診断基準が定まっている
- 現在332疾病が障害者総合支援法の対象

#### ○難病医療費助成対象

- 上記3条件に加え、
- ④発病の機構が明らかでない
  - ⑤患者数が本邦において一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しない
- 現在306疾病が指定難病として医療費助成の対象

難病の定義ですけれども、2つあるかと思えます。1つは、今日お越しの難病の方々、みなさま、こちらの方がたぶん今までも馴染みが深いと思うのですけれども、「医療費助成の対象」。もうひとつは、障害者総合支援法に難病の方が対象になる時に定義された「障害福祉サービス対象」です。「治療法が確立していない」、「長期療養を必要とする」、「客観的な診断基準が定まっている」で、現在332疾病がこの障害者総合支援法の対象として、障害福祉サービスの対象となっている。この3つの条件に加えて、「発病の機構が明らかではない」、「患者数が本邦において一定の人数に達しない」というこの2つの条件を加えた306疾病が、指定難病として医療費助成の対象になっています。現在、指定難病の疾病よりも障害者総合支援法の対象になる難病の方が現在数が多くなっています。今日の発表内容です。

## 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

先ほどご紹介したとおり、3年間の研究の調査結果についてご紹介します。1つは、就労系福祉サービス事業所、先ほどご紹介した3つの形態、就労移行支援事業所、継続支援A型、B型といった、この事業所の利用実態調査を最初にご報告します。次は、今度は事業所ではなくて、難病のある人、当事者に対して就労支援ニーズを調査いたしましたので、そのことをお話し、最後に、今後の課題について触れたいと思います。最初の事業所調査であります。

## 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、平成25年12月時点で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。

	配布	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,332
就労継続A型事業所	1,725	865
就労継続B型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

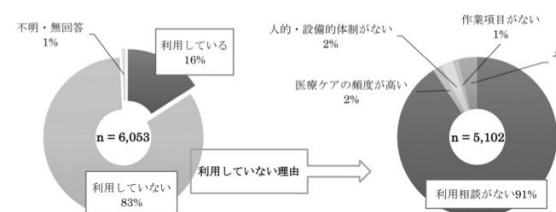
有効回答率48.5%

今、日本全国に12,483、これは平成25年の12月時点ですけれども、12,483か所の就労系福祉サービス事業所があります。そのすべてに調査票を郵送して、「難病のある人のサービス利用

がありますか」という悉皆(しっかい)調査をいたしました。この調査した時点では、今(障害者総合支援法の対象は)332疾患ですけれども、この調査の時点では障害者総合支援法の対象は「130疾患および関節リウマチ」でしたので、この「131疾患の方がいらっしゃいますか」という聞き方をしています。回答率はほぼ半分で、6,053か所の事業所からお返事をいただきました。その結果です。

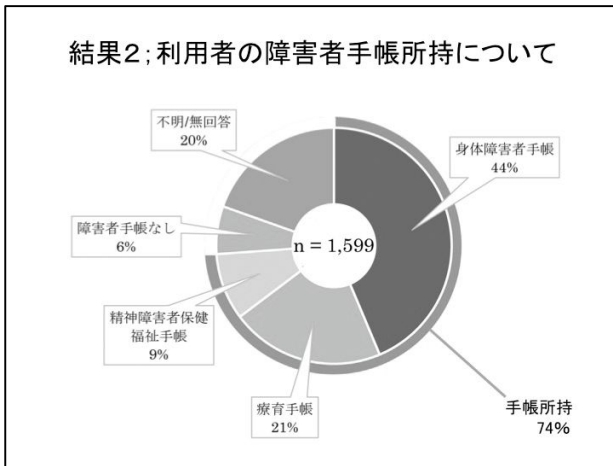
## 結果1; 難病のある人の利用について

平成25年12月に、全国の960か所の事業所で難病のある人が利用しており、その数は1,599人でした。



平成25年12月に難病のある人が利用している「調査紙を書いている今日、難病のある方がうちの事業所にいます」という風にお答えがあったところが16%でした。「利用している」は16%。「利用者がいない」というお答えが83%でした。「利用していない理由」について、「なぜ利用者がいないのでしょうか」と、「難病の方の利用者が、なぜいないのでしょうか」という理由です。実に91%が「そもそも利用相談の方がいない」、その事業所を「利用したい」というそもそものご相談がないというのが91%でした。実は私自身、例えば「医療ケアの頻度が高い」だとか「人的・設備的体制がない」とか「作業項目がない」とか、こういったところに原因があるのかなと思っていたのですけれ

ども、そもそもの「利用相談がない」というところがほとんどの理由であったということになります。



次に、「利用している難病の方がいる」と答えた事業所 1,599 か所に聞いていますけれども、「その方々は障害者手帳を持っていますか」という質問です。障害者手帳「身体」「療育」「精神障害者保健福祉手帳」の3種類ありますけれども、種類はこんな感じですが、「何らかの障害者手帳を持っている」というお答えが74%。ですから、4分の3の方 難病のある方は同時に障害者手帳を持つようです。障害者手帳なしで、現在主治医の意見書があれば利用できるのですが、そういったいわゆる障害者手帳なしで、「難病として利用している」という方は6%にすぎませんでした。

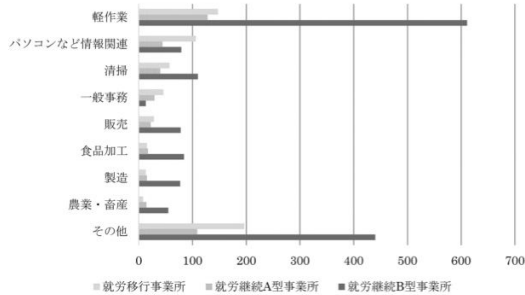
### 結果3; 利用者の多い難病疾患

- |                    |                        |
|--------------------|------------------------|
| 1. 脊髄小脳変性症 (11.3%) | 6. 多発性硬化症 (3.8%)       |
| 2. もやもや病 (8.3%)    | 7. 潰瘍性大腸炎 (3.5%)       |
| 3. 網膜色素変性症 (7.8%)  | 7. クロウン病 (3.5%)        |
| 4. 関節リウマチ (5.4%)   | 9. 神経線維腫症Ⅰ型 (2.7%)     |
| 5. パーキンソン病 (4.9%)  | 10. 全身性エリテマトーデス (2.6%) |

難病130疾患中94疾患で利用者があり、利用がない疾患は36。

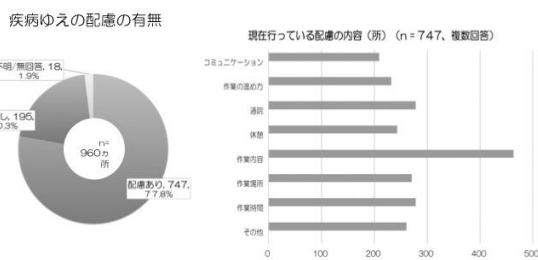
続いて、「利用者がある」と答えた事業所の方に、「利用者の難病疾病」について聞いています。1位から10位まで挙げましたが、この時130疾患で、その内94疾患では利用者がいらっしゃいました。全く利用がない疾患は36でした。1.脊髄小脳変性症、2.もやもや病、3.網膜色素変性症、4.関節リウマチ、5.パーキンソン病、6.多発性硬化症、7.潰瘍性大腸炎、7.クロウン病、9.神経線維腫症Ⅰ型、10.全身性エリテマトーデスというふうになっていくのですが、この後に続く疾病としては、1人しかいないという疾病も多くなりますけれども、「かなり多種多様な疾病の方が利用している」ということがわかります。そして、「利用者がある」と答えた「事業所における主な作業内容」です。

#### 結果4; 事業所における主な作業内容



B型(事業所)では軽作業が多いです。難病の方がいるいないに限らずそうですけども、軽作業、パソコン、清掃、一般事務、販売、食品加工、製造、農業・畜産ですね。この作業内容については、特に難病のある方が行く事業所で「こんな特徴がある」ということはなくて、これは一般的な事業計画における作業内容かと思えます。

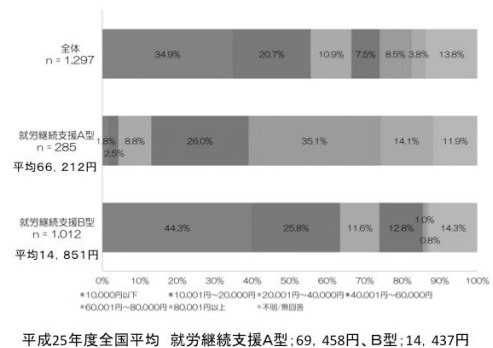
#### 結果5; 難病がある利用者に対する配慮



難病のある利用者に対して、「難病ゆへの配慮というものをしていますか」というのを事業所に聞いています。これは受け入れのある事業所です。「難病のある人がいますよ」と答えた事業所は960か所になりますけれども、その960か所の中で、「その疾病ゆへの配慮があります」と答えたのが77.8%。「疾病ゆへの配慮」というのはない

というのが20%でした。この「配慮なし」というのは、何も配慮していないということではなくて、もともと事業所というのは、身体障害の方とか利用されているのでそういった配慮はもちろんするけれども、その「病気ゆえ」ということはないということです。現在行なっている配慮の内容ですね。「配慮あり」と答えた事業所に聞いています。1番多いのは、「作業内容」。そして「作業場所」「作業時間」それから「休憩」「通院に関すること」、あと「作業の進め方」「コミュニケーション」こういったところに「疾病ゆへの配慮」を行なっているというお答えでした。

#### 結果; 難病のある人の月額平均賃金、平均工賃



「難病のある人がいる」と答えた事業所の月額平均賃金と平均工賃を調べました。就労継続A型はかなりバラつきがあります。非常に高い賃金の方もいらっしゃるのですが、平均すると66,212円で、これは全国のA型事業所の平均とほぼ同じです。B型事業所ですと、平均14,851円。これも全国の難病のある人を受け入れている、受け入れてないに関わらず、全部のB型事業所の平均工賃とほとんど同じです。ただ非常にバラつきがあります。非常に高収入を得ている方、8万円以上の収入を得ている方も15%いるということで

すね。バラつきはありますけど、ほぼほぼ収入としては、他の障がいのある方と同じくらいです。

### 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 深津玲子)」の一環として平成25年度に行った。

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、全国の16%にとどまっている。そして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、難病のある方への周知が不十分である可能性がある。また、現在利用中の人も75%は手帳を所有しており、逆に言えば「手帳がなくとも医師の診断書を持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。で、周知が必要だという結論になっています。今度は、難病のある方、当事者の方への調査になります。

## 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
- III. 今後の課題

こちらは、地域難病連合会を通じて、16～64歳で難病のある人に調査票3,000通を配布しました。有効回答は889通ありました。

## 方法

○地域難病連合会を通じて、16～64歳で難病のある人に調査票3,000通配布

有効回答889通(男性28%、女性71%、平均年齢50才)

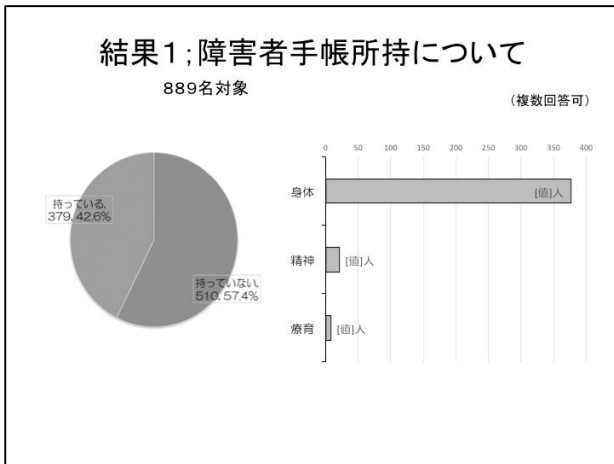
○回答者の難治性疾患名

1 全身性エリテマトーデス	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%

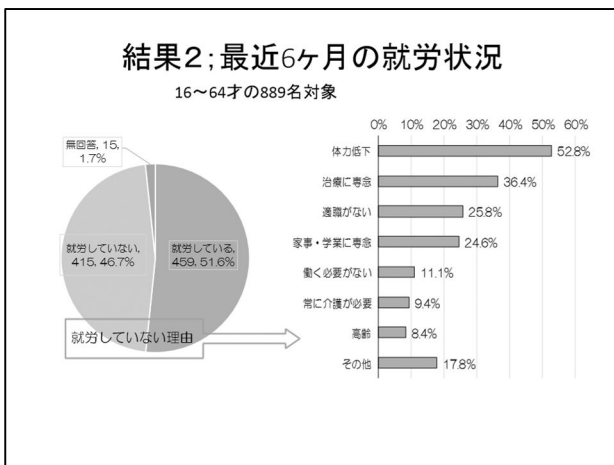
130 疾患のうち回答があったのは68 疾患。

回答者の多かった疾患ベスト10ですが、SLE(全身性エリテマトーデス)の方が非常に多かったです。そして、パーキンソン病、重症筋無力症と続きます。どちらかというと、膠原病の方の回答が多かったという印象です。

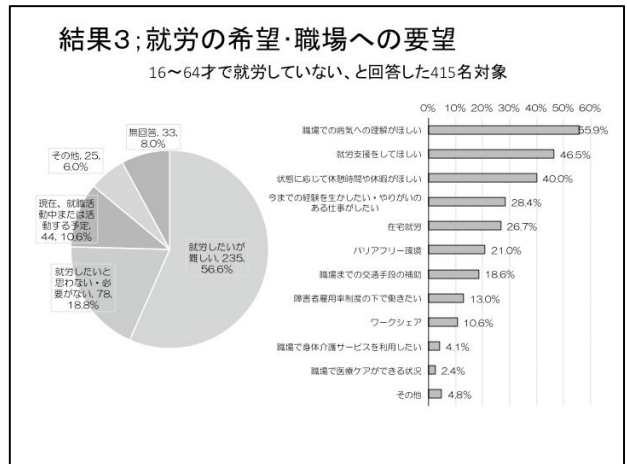




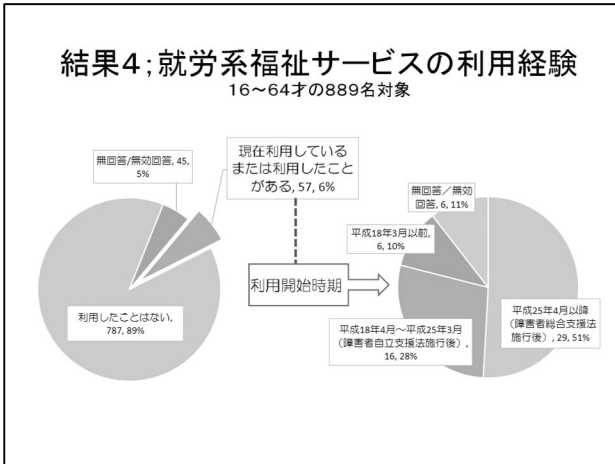
この回答してくださった方、889名を対象として、「障害者手帳を持っていますか」という質問をしています。「持っている」が42%。「持っていない」が57%です。



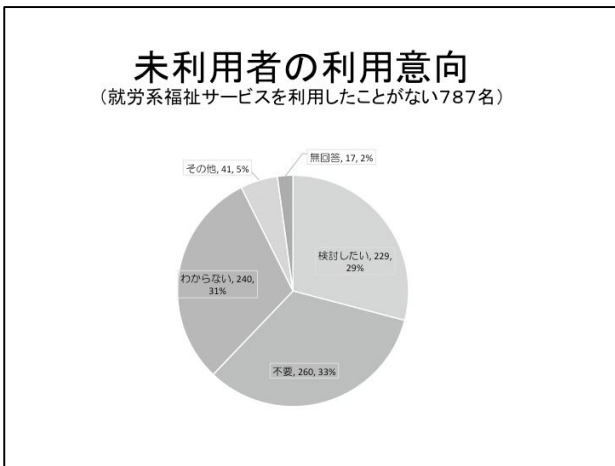
そして、「最近6ヶ月の間就労していますか」という質問です。ほぼ半数ずつです。「就労している」が51%。「就労していない」が46%。この「就労していない」という方に、「就労していない理由」を聞いています。やはり、「体力低下」「治療に専念」「適職がない」「家事・学業に専念」というようなお答えです。その中でも「体力低下」「治療に専念」といった理由が多くなっています。



次に、「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」ということと、「就労した場合の職場への要望はどのようなものですか」ということを聞いています。「就労したいが難しい」「現在就活中、または就活する予定」というこの辺がニーズだと考えられるのですが、両方を足すと67%ほどの方に就労のニーズがある。そして、職場への希望・要望としては、「職場での病気への理解がほしい」「就労支援をしてほしい」「状況に応じて休憩時間や休暇が欲しい」といったことが並んでいます。それで、これは私もいろんな高次脳機能障害の方、発達障害の方、中途障がいの方の支援の問題などをやってきましたが、どんな障がいの方でもだいたいこれは同じなのですが、難病の方の特徴かなと思ったのは、「今までの経験を活かしたい・やりがいのある仕事がしたい」がかなり特徴的なことなのかなというふうに思います。今度は、「就労系福祉サービスを利用したことがありますか」という質問をしています。

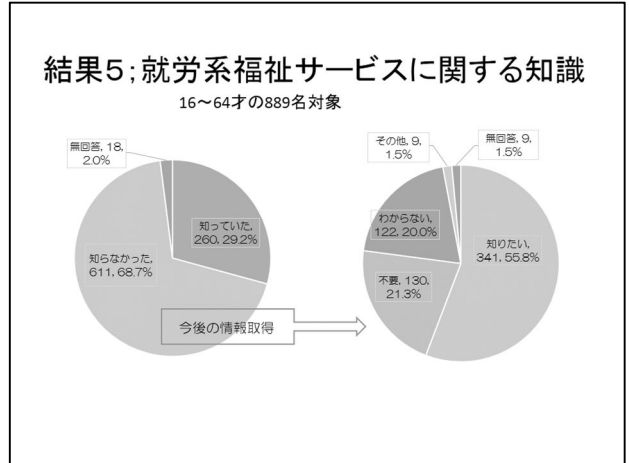


889名を対象に聞いたところ、「利用したことがない」と答えた方がほとんどです。89%の方がほとんど利用したことがない。「利用している」あるいは「過去に利用したことがある」と答えた方は、6%しかいない。この6%の方57人に利用開始時期を聞くと、「平成25年4月以降(障害者総合支援法施行後)」と答えた方が半数を占めていて、それ以前の方よりは利用が少しは増えてきたということがありますが、まだまだ「利用したことがない」という方が約9割。



この90%の方に、「利用したことがない」という方に、「利用したいですか」ということで、簡単な就労系福祉サービスの説明書をいっしょに入れて、「こういったものを利用したいですか」という意向を聞いたところ、「検討したい」という方が29%。

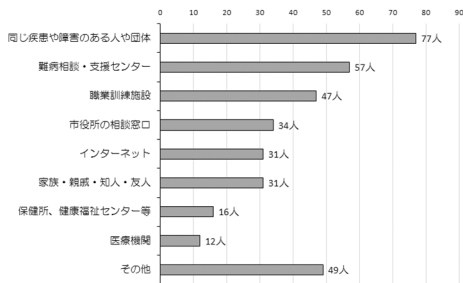
「知らない」という方が33%。「わからない」という方が32%。少なくとも30%ぐらいの方は、「もう少し情報がほしい」「場合によっては利用してみよう」といった利用意向を持っているという感じです。



先ほどご説明した3つの利用形態等について説明をさせていただいた後に、こういった「就労系福祉サービスに関してご存知でしたか」ということを聞いています。そうすると、「知っていた」という方は約30%。約70%の方は「知らなかった」とのお答えでした。この「知らなかった」とおっしゃっている611人に対して、「今後こういう情報を知りたいですか」というふうに伺ったところ、「知りたい」というお答えが55.8%ありました。ですからやはり就労系福祉サービスについては、みなさんあまりご存知ではなく、かつ情報を知って、その上で利用することも検討したいという潜在的ニーズが結構あるということがわかりました。



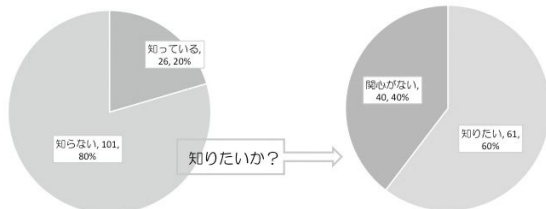
結果6：就労系福祉サービス認知のきっかけ  
就労系福祉サービスを知っていた260名対象（複数回答可）



今回は、「就労系福祉サービスを知っていた」と答えた260人の方を対象に、「どこから知りましたか・どこで知りましたか」というのを聞いています。すると、ダントツに多いのが「同じ疾患や障がいのある人や団体を通じて」という同じ当事者会から知った。次に「難病相談支援センターから知った」。そして「職業訓練施設で知った」「市役所の窓口」「インターネット」「家族・親戚・友人・知人」「保健所・保健福祉センター」と続いて、実は「医療機関」というのは最下位です。私自身、神経内科の医者なのでこの結果はかなりショックでした。医療機関では教えてくれないということでした。

### 追加；医師の認知度

某医師会会員311名に対し、難病等の患者が障害者の定義に含まれることになり、医師の意見書等により障害者福祉サービスが利用できるようになったことを知っているかを調査した（平成25年度）。有効回答数127名。



ついでに、某医師会の会員に対して、「難病等の

患者が障がい者の定義に含まれるようになって、医師の意見書等があれば障害者福祉サービスが利用できるようになったことを知っていますか」ということを調査しています。平成25年度です。回答をくださった127名の医師の中で「知っている」と答えた方は20%。「知らない」と答えた人が80%。この「知らない」と答えた人に「知りたいですか」という質問をして、「知りたい」という方が60%。40%の方は「関心がない」ということでしたので、やはり「医療機関から認知した」という人が少ないということとよく対になっているというか、医師の就労系福祉サービスへの認知度というのがかかなり低いし、あまり関心もないのかなということになります。

### 考察

- ・ 就労系福祉サービスを利用している・していた難病のある人は、回答総数の6%にとどまっている。しかし未利用者の30%が利用を検討したいと回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。
- ・ 就労系福祉サービスを知っていた人は回答総数の30%にとどまった。しかし知らなかった人の56%が「知りたい」と回答し、当事者への周知が必要であることが示唆される。
- ・ 最近6ヶ月に就労していない人は回答総数の47%で、その半数は「就労したいが難しい」と回答している。働いていない主な理由は「体力低下」「治療に専念」であった。
- ・ 職場へのニーズは、作業の「時間」「内容」「場所」や通院・ケアへの配慮であり、これは事業所調査において事業所が配慮している項目と一致した。「今までの経験を生かしたい・やりがい」は難病のある人の特徴とも考えられた。
- ・ 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ことが必要である。

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 深津玲子）」の一環として平成26年度に行った。

就労系福祉サービスを利用している、あるいはしていた難病のある人は、回答総数の6%にとどまっています。しかし未利用者の30%が利用を検討したいと回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかになりました。就労系福祉サービスを知っていた人は回答総数の30%にとどまりました。しかし知らなかった人の56%が「知りたい」と回答し、当事者への周知が必要であることが示唆されました。最近6ヶ月に就労していない人は回答総数の47%で、その半数は「就労し

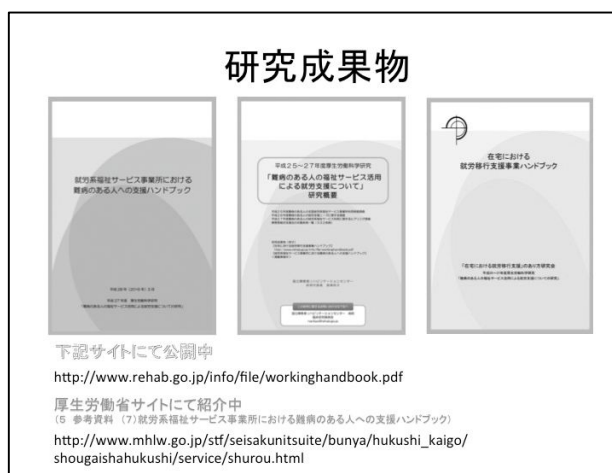
たいが難しい」と回答しています。働いていない主な理由は「体力低下」「治療に専念」でした。職場への希望するニーズは、作業の「時間」「内容」「場所」や通院・ケアへの配慮であり、これは先ほどお伝えした事業所調査において、事業所がすでに配慮している項目と一致しています。ただ、「今までの経験を活かしたい・やりがい」は難病のある人の特徴とも考えられます。そして今後、周知を図ることが必要であるというふうを考えています。

### 難病のあるひとの福祉系就労支援のニーズと課題

- 多様な就労形態のひとつであるが認知度が低い  
一般就業、障害者雇用率制度による雇用、福祉的就労、在宅就業等
- 一般就業、障害者雇用率制度による雇用に比較して、作業時間、作業内容、作業場所などへの配慮がすでになされていることが多い
- 経済的課題 平均賃金(A型)66,000円、平均工賃(B型)15,000円
- 事業所における難病のある人への支援については、他の障害のある人への支援と共通している部分が多い。そこに加え、「症状の変化」「機能障害とはとらえにくい疲れやすさ」といった難病の特徴を考慮することが必要。福祉系支援者は「支援ニーズベース」で考える。事例を通じて難病への理解が深まることが期待できる。

両方まとめて、今後の「難病のある人への就労系福祉サービスのニーズと課題」です。この福祉的就労というのは、非常に多様な就労形態のひとつであるけれども、非常に認知度が低い。一般就業、障害者雇用率制度による雇用と比較して、作業時間、作業内容、作業場所などへの配慮がすでになされていることがほとんどです。ただです、ね、経済的課題があって、平均賃金(A型)が66,000円。平均工賃(B型)で15,000円と低いことがあります。事業所における難病のある人への支援については、他の障がいのある人への支援と共通している部分が多いです。そこに加え、「症状の変化」「機能障害とはとらえにくい疲れやすさ」といった難病の特徴を考慮することが必要

です。福祉系の支援者というのは、「何という病気ですか」ということで考えるのではなくて、「この人にどんな支援が必要ですか」という「支援ニーズベース」で考える事が基本です。ですから、事例を重ねることによって、難病への理解が事業所で深まっていくというふうにとらえることができます。



今日発表させていただいた内容は、それぞれ冊子にしております。内容については、国立リハビリテーションセンターのサイトでダウンロードできるようになっています。また厚生労働省サイトにおいても、『就労系福祉サービス事業所における支援ハンドブック』と『在宅における就労移行支援事業ハンドブック』のこの2冊は、厚労省のサイトからダウンロードできるようになっておりますので、ご興味のある方はぜひご覧になってみてください。以上で、私の発表を終わります。

【司会】

深津先生、ありがとうございました。

それではここで、10 分間の休憩を取らせていただきます。

## シンポジウム

---

### 【司会】

それでは、この時間からは、シンポジウムに移りたいと思います。

座長の先生を紹介させていただきます。向かって左から、国際医療福祉大学副学長の糸山泰人先生。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長深津玲子先生。それでは座長の先生方よりしくお願いします。

### 【糸山座長】

それではシンポジウムに移らせていただきます。

基調講演では、春名先生、深津先生から障がいや疾病のある人、特に難病の患者さんに関する就労支援のいろいろな基礎知識、そして深津先生からは就労系の福祉サービスの点で、この「就労したい！」ということに対していろいろな問題が起こっているようにも見えるし、そして方向性、これも色々あると思いますけれども、このシンポジウムではそれぞれの立場の方々に発言していただきまして、そしてそれをあとで詳しくまとめていただきたいと思います。

### 【深津座長】

各パネリストのみなさんには、5分～10分講演をいただきまして、せっかくですけど時間が限られておりますので、時間がありましたらみなさんから

のご質問などを受けたいと思っております。よろしく申し上げます。

パネリストの方々をご紹介します。向かって左から、高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター春名由一郎先生。それから、ハローワーク佐賀事業所部門主任雇用指導官の中山朝生さん。高齢・障害・求職者雇用支援機構佐賀障害者職業センター所長木野季朝さん。株式会社アイエスエフネットライフ佐賀所長本橋誠さん。このアイエスエフネットライフ佐賀の支援を受けて就労された患者当事者で、現在のお勤めは株式会社九州ダイエツクックの田中昭彦さん。また会場には、その九州ダイエツクックの工場長の立石さんもおいでになっておられると聞いておりますけれども、あとでもしお話があればお願いしたいと思っております。それから最後に、佐賀県難病支援ネットワークの三原睦子さんです。

では、今ご紹介しましたパネリストの順番に講演をお願いします。春名先生は基調講演をいただきましたので、ハローワーク佐賀の中山さんからお願いします。

---

### ハローワーク佐賀 中山 朝生

---

こんにちは。だいたい知っておられると思うのですけれども、ハローワーク佐賀で2～3年前から障害者支援を担当していました。現在は、障害者支援の事業所側の方に雇用開発とか事業所

を訪問する機会のある部署にあります。今日は私の方から、若干変わった部分だけをご紹介しますと思います。座ってお話をということですが、私が長時間座っていると、左下肢のほうがちよっと調子悪くなってしまうので、今回は立ってお話させてください。私の方も難病を3つくらい(疾患)持っておりますので、こういう理解を深めるというのは前回にもお話ししました。どういう風なおはなしをするか、最初はシナリオもなかったのですが、私実は左手がなかなか曲がりません。基本的にそういう病気を発症してまして、難病相談に関しては詳しいと自負しております。今回、うちの方でやっているのが、長期療養就労支援の方を簡単に説明させていただきますのでよろしくをお願いします。

基本的には、ガンと肝炎と糖尿病の方を中心にやっているのですが、本来であれば難病も入っております。簡単に言うと、安定収入がない。ハローワークに行く機会が少ない。病院で治療を受けている。といった方の相談を、毎週火曜日と木曜日に、火曜日は佐賀大学医学部附属病院で10時から15時まで出張相談を行なっています。木曜日は県立病院好生館で、基本的に10時から15時まで出張相談を行なっています。基本的には、なかなか難病患者の方はいらっしゃいません。佐賀県内は肝炎の方が多いのですが、肝炎の方や糖尿病の方だとか、就労したいけれどもなかなか難しいなという方々の支援を行なっています。外来の方もおられるし、入院患者の方もおられます。その入院した状態の中でこういう相談ができる機会を平成28年から行なっております。もし周りにそういう方がいて、病院を利用されておられるのであれば、「火曜日・木曜日

にこういった相談をやっているので行ってみては？」というふうに言っていただけたらと思います。PRでした。

事業所に対しては、発達障害の方と難病の方については、助成金ということで、私たちハローワークも入れていただきながら、お話をしながら雇っていただくということで周知をしております。ご質問があれば、また言っていただければと思います。最後にもう1点、今年の1月1日から雇用保険法が変わりまして、65歳以上の方を雇わなければいけないという場合は、実際すでに助成金はあるのですが、「雇用保険に加入する」ということになりました。基本的には3年間の暫定ということで、1月1日に65歳で雇っておられて、まだ登録がお済みでない事業所は、基本的には登録をしていただくこととなります。もし雇用されている65歳以上の方で、雇用保険に入っていないという方がもしおられれば、難病の方に限らず障害の方も加入できますので、平成29年1月1日から変わっておりますので、よろしく申し上げます。簡単ですが、私の方からの話とさせていただきます。

#### 【深津座長】

ありがとうございました。先ほど、私「医療機関で情報を得ることが非常に少ない」とご報告したところで、佐賀ではこういった事例もあるということで、素晴らしいことだなと思います。では続いて、佐賀障害者職業センターの木野所長、お願いします。

---

## 佐賀障害者職業センター 木野 季朝

---

佐賀障害者職業センターの木野でございます。今日こういったシンポジウムがあるということで、障害者職業センターがみなさまにあまり知られていないというお話もございまして、この機会を通じまして、ぜひ私共のセンター業務を知っていただいておりますので、ご紹介させていただきたいと思っております。

私共、障害者職業センターは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」、障害者雇用に関して指定されている法律ですけれども、障害者法定雇用率ですとか、職業リハビリテーション機関であるとか、そういったものがこの法律の中に明記されております。そのひとつとして、地域障害者職業センターというのが法律用語になっておりますけれども、佐賀は47都道府県のひとつということで設置されております。全国には52か所設置されておまして、北海道のような広域であるところとか、東京や大阪などの都市圏にはランチが設置されています。私共、佐賀障害者職業センターは、天佑にある県の総合福祉センターの一角に、元盲学校がありました。そこの跡地に、昭和56年10月にオープンしまして約35年ほどたちます。私共の利用者については、「障がいの有無を問わず、就職する上で困難な方々」ということになっております。よって、障害者手帳がなくても利用できます。先ほどの春名さんの説明にもありましたけれども、「就職から職場定着、職場復帰」という雇用にまつわる各利用者の段階に合わせて、サービスを提供しています。

お手元にパンフレットをご用意いたしました。障がいのある方へのサービスについては、職業相談・職業アセスメント・職業リハビリテーション計画の策定をして、利用された方に、ご説明の上で、各サービスに移行するという内容です。相談や検査などの結果について押し付けるわけではなく、あくまでもその結果をご説明して、どういったサービスを受けていただくとういうふうに就職につなげることができるのか、サービスを提供することによって「オープンで就職するか否か」というようなことなども、いっしょに検討いたします。そのうえで、例えば「難病であるということを開いていきたい」ということになると、具体的な支援として、「ジョブコーチ支援」という、ジョブコーチという一定の研修を受けた職員が、実際の職場にお邪魔して、作業場での作業遂行をより良くするための支援を行ったり、あるいは精神的にストレスがかかっているところのお話を伺いながら、職場内の環境を調節するといったような支援を行ったりしています。最近では、発達障害や精神障害の方の利用が増えてきております。やはり「外見からするとわかりづらい」「実際には安定してなくて体調が崩れた」りした時に、「企業側としてどういうふうを受け止めたらいいのか」あるいは「ご本人の生活リズムをどう整えていけばいいか」。そういったあたりも、実際の職場内で支援をするといったような主な支援方法になっていきます。

あと、就職前の段階での支援ということになりますと、職業準備支援というサービスもあります。これは、模擬的な働く場面で作業を体験しながら、はたらき方を学習していただくというものです。ど



ういった時に疲労が現れるかといった疲労度、例えば休憩をしたら、どれくらいで回復するのかといったものを体験しながら、はたらき方というものを感じていただく。そういった機会があります。またこういったものの他に、履歴書の書き方ですとか、職場でのコミュニケーションの取り方ですとか、座学もあります。そのあと、おひとりでハローワークを通じて就職する方の場合は、そのままハローワークで職業紹介というふうにつながっていくわけですが、「自信がない」とか初めて就職ということで「不安がある」という方の場合には、ジョブコーチ支援もご提案しながらご利用いただくというふうになっています。

現在、難病の方の利用状況ですけれども、平成25年度～27年度ですと、25年度が2名、26年度が4名、27年度が5名と、だいたい4～5名という状況でご利用いただいております。利用されている内容は、ご自身のはたらき方を理解するといったようなところでの相談というのが中心となっております。特徴的なのは、ジョブコーチ支援、いわゆる人的支援ということで、職場内で支援を受けられた方が25年度に1名、28年度に2名いらっしゃいます。難病のある方の就労支援の事例というのが非常に少なく、事例の蓄積というのが非常に重要かと考えていておりますけれども、私共、高齢・障害・求職者雇用支援機構のホームページの中で、「障害者雇用事例リファレンスサービス」という、事例を蓄積してみなさんに提供するというホームページでのサービスを行なっています。これは、様々な支援機関、私共、地域障害者職業センターで集めたものや、他機関の紹介から情報を得たもの、様々でありますけ

れども、原則として、企業名を公表して紹介されていますので、「こういったはたらき方をされているか」という観点から見ていただくと、参考になるのではないかと思います。すべての障害を含めてということになりますので、現在2251事例入っています。そのうち、難病の方の事例は32事例が紹介されておりますので、ぜひ一度ご覧ください。

こういった地域でのサービスというものについて、私共、佐賀障害者職業センターのほか、職業リハビリテーション機関としては、ハローワークを筆頭に、就業・生活支援センターという、いわゆる厚生省と労働省が一緒になって厚生労働省になりましたが、その目玉事業として就業・生活支援センターというのが立ち上がりました。全国に3百数十か所できております。各障害福祉圏域ごとに1か所つくって、身近な相談窓口として機能するようにと、その時に私共、障害者職業センターが県に1か所しかないということもあって、身近なところでの相談を、そこも生活面と就労面、両面に渡る相談支援を行なうということで現在設置されていて、県の難病相談支援センターや就業・生活支援センター、職業センター、ハローワークといった、いわゆる雇用支援ネットワークを構築して支援をしていくというのが、今の流れとなっております。簡単ではございますけれども、私共、障害者職業センターの業務の説明をさせていただきました。よろしく申し上げます。

【深津座長】

ありがとうございます。

佐賀の難病の方々に、障害者職業センターがあまり知られていないので、各地の職業センターを利用して雇用につながるというのが、そのルートが王道というぐらいのものなので、なかなか手帳がないと利用できないのではないかとか、誤解されてらっしゃる方もいるかもしれませんが、手帳の有無に関係なく支援をうけられますので、この機会にぜひご利用ください。どうもありがとうございました。

続いては、株式会社アイエスエフネットライフ佐賀の本橋所長、お願いします。

---

アイエスエフネットライフ佐賀 本橋 誠

---

みなさま、改めましてよろしく申し上げます。ご紹介いただきました、株式会社アイエスエフネットライフ佐賀の本橋と申します。私の方から、簡単に会社紹介・事業紹介ということで5分程度お話をさせていただきます。私どもの会社は、先ほどの基調講演で先生方からお話がありました、就労系の福祉サービスといったものをメイン事業として、佐賀市の方で事業展開をしております。主な事業目的といたしましては、就労系福祉サービス、障がいをお持ちの方の訓練、または教育等を実施して、一般就労、あとは安定規定雇用を目指していくといったところをメインの事業としております。実際、サービスにつきましては、就労継続支援のA型とB型、あとは就労移行支

援、生活訓練、自立訓練といったサービスを展開しております。

今現在、その中での支援スタッフという形では17名、実際利用されている方・訓練生等を含めまして67名の障がいをお持ちの方々が、われわれのサービスを利用していただいているという状況です。当社の事業ですけれども、どちらかといいますと、当社独自で行なっている事業というより、市内の事業社、もしくは当社がグループ企業でもありますので、グループ会社から多くのお仕事・情報をいただきまして、いわば受託という形で事業を請け負いつつ、その事業を障がいをお持ちの方々に対応していただいているという形で事業を進めています。元々当社はグループ会社という形で、本体のほうがいわゆる情報通信のIT分野をやっております。ですので、その強みを活かして、多くはIT分野でのパソコンを使ったデータの入力や加工といった業務を現在対応しているという形になります。多くの受託の事業をやっている、あとは就労に結びつけていくことを対応しております。利用している方々のニーズに合わせて事業の受託対応を行なっています。

実際そういった中で、難病の方々の雇用という部分ですけれども、事業所の開所から約10名程度の方々にご利用いただいています(相談も含めて)。その方々のほぼ全てが、ここ佐賀県難病相談支援センターから紹介を受けて、それから実際の受け入れをスタートしています。内容も、先ほどの講演の中でもありましたが、われわれは元々障害福祉サービスといったところを展開しておりましたので、特段、難病のある方の受け入れに関して、そのノウハウやニーズで対応してきたということもありますし、佐賀県難病相談支援

センターの三原さんをはじめ、受け入れの段階で本人の強み弱みであったり、配慮すべきこと、病状といった部分、会社の中での環境面(設備を含む)といったところを、事前に念入りに行なうことで、問題なく受け入れをすすめることができていると感じています。その後の受け入れ後も、何か問題、障壁が出てきたという時も、センターの方に相談しながら改善するというのをやってこられたので、大きな問題もなく受け入れが進められたのかなと思っています。

今後の課題ですが、事業の目的でお話しました通り、われわれは最終的に、「当事者の自立」といったところをゴールとしていますので、出来る限り当事者をいい意味で利用していただいて、一般就労、一般企業への雇用というところを目指していきたいと考えています。開所当初より、かなり民間企業の協力体制をいただく機会も増えてきましたし、一般企業に対して、就労体制の申し入れとか雇用の申し入れなどは、体験実習などをやっていく中で、理解は徐々にではありますが、増えてきたのかなと感じております。ですので、今後、こういう協力企業の模索と開拓といったところと、あとはそこに雇用される・就職されるというところだけではなく、そこに安定するといったところも大事な要素かと思っております。いかに安定していけるかということも、今後の課題なのかなというふうに思っております。そういった部分で言いますと、このあとお話をいただく田中さんも、当社のサービスを利用していただいて就労されています。こういったところを企業側へ今後どんどん推進していきたいと思っております。

簡単ではありますが、私の方からのお話とさせていただきます。

【深津座長】

ありがとうございました。

先ほど、私の話の最初のところでご紹介させていただいた、難病のある方のいろんな多様な働き方の内のひとつとしての福祉的就労で、3つ形態があるとお話した、その3つの機能全部を共に持っていっちゃるところが、今のアイエスエフネットライフ佐賀さん。この佐賀県難病相談支援センターとも良い連携が取れて、今まで非常にうまく機能しているようです。では、そのアイエスエフネットライフ佐賀のサービスを利用して、現在九州ダイエツクックにお勤めになりました田中さんです。当事者でいらっちゃって、今日は少し緊張されているということで、どうぞみなさんの前で、ご自身のはたらくということ、ご自身の経験を発表して、それがみなさんのいくばくかのお役に立てればということで、今日の発表を受けてくださったと伺っております。

田中さん、よろしく申し上げます。

---

当事者 田中 昭彦

---

みなさんこんにちは。田中です。これから自分の就労経過と、働くことへの覚悟についての発表をさせていただきます。

自分は、高校卒業後、製造業に就職して2年間頑張っていました。20歳の時に潰瘍性大腸炎に発病して退職しました。療養後、アルバイトをしながら生計を立てていましたが、前の会社の人から「また来てくれないか」と言われて、再就職しました。その後、製造業に必要な様々な資格を

取得して、順調な生活を送っていました。2012年ごろ、仕事の外部研修で責任者となり、大がかりな仕事を任されました。しかし、うまく実績と結果が出せず、ストレスと不安で潰瘍性大腸炎の悪化と同時に、うつ病を発症しました。その後、入院しましたが、会社からの要望で早期に退院しました。退院した後、周囲の風当たりがますます強くなり、会社で孤立しました。また目に見えない病気のため、周囲の理解が得られない状況の中で本当に苦しみました。10年間頑張ってきましたが、どうしようもなくなり退職せざるを得ませんでした。ただ、本当にこれでよかったのかどうか分からない状況の中で、難病相談支援センターにようやくたどり着き相談をさせていただきました。難病相談支援センターでは、病気のことをよく理解していただき、今の自分の立ち位置を見つめ直して、「もう一度再雇用をお願いできないか」と打診しましたが、受け入れてもらえませんでした。本当にこれでよかったのかと日々悩みました。つらい思いを受け止めてくれたのは、センターの方でした。他に相談できる人もおらず、センターの方だけが本当に頼りでした。その後、佐賀県就労支援室の方や就業・生活支援センターの方なども入っていただきながら、ケース会議を何度も開催していただきました。ちょうどその時に、ある製作所に見学に行き、以前と同じ職種だったので就職してみようという思いがわき、そこに行くことにしました。経験者ということで、責任のある部署に配属されましたが、精神的・肉体的にからだもたず、上司に一度相談しましたが、キツイ言葉を発せられました。「サボるな」「甘えるな」「体調管理が悪い」と言われて、本当に泣きそうになりました。また、「レッツ雇用(レッツチャレンジ雇用という制度)」ではなく、「発難金(発達障害

者・難治性疾患患者雇用開発助成金)」での就労でしたので、ハローワークにも仲介に入っていたのですが、やはり周囲からの理解が得られないため、就労継続はまたしても難しくなりました。なぜ自分だけこのような辛い思いをしなければならないのか、なぜ難病ということを知っている方は理解してくれないのだろうかと何度も思いながら暮らしていました。そういう中、ハローワークでのケース会議で、自宅に1日中いてもつらいだろうから、まずはどのような仕事が合っているのか、就労移行を試しながらパソコンなどの研修をして様子を見てみようと言われ、戸惑いましたが、何もしないよりはましかと思い、アイエスエフネットワーク佐賀の就労移行に行くことを決めました。行ってみたら、パソコンやビジネスマナーなどの訓練も思ったより楽しく、できればこのままでいたいとも思っていました。経済的な問題があり、家族から早く就職してほしいと言われ、悩んでいました。その時に、施設外研修で九州ダイエツクックからの募集があり、研修に行くことにしました。九州ダイエツクックは食品製造会社で、惣菜などの加工品を大手スーパーに出荷しています。自分は盛り付け加工部門に配属となりました。就労時間は、朝8時から夕方4時半までで、月に24日勤務しています。また、水分補給、トイレ、通院などの配慮もいただき、大変感謝しています。製造業経験者ではありましたが、作業内容が細かく、すぐに覚えられるものではありませんでした。しかしチャレンジしてみました。本当に最初の1ヶ月は大変でした。ある日、現場の上司から言われて「田中くん、君はよく頑張っている。本当に助かっている。」という励ましの言葉をいただき、胸が熱くなりました。この会社で自分が必要とされていることがわかり、前向きに仕事

に取り組めるようになりました。現在は、製品管理の業務を行っています。製品が汚れていないか、フタがちゃんと閉まっているか、シールやラベルがきちんと貼られているかなど、確認するところは多いですが、やりがいを感じています。今は、物の流れをある程度把握できるようになり、なんとかこなせるようになりました。この仕事に自分が向いていると実感し、ようやくたどり着いたと思います。今後、この企業にお試して入られる方々に、一生懸命仕事をしている自分の姿を見ていただきたいし、ここに就労が決定したことで、病気に配慮していただきながら、周囲の方々から自分が認められていることを痛感し、今後、入ってくる方々のため、自分のため、家族のためにこれからも精一杯頑張っていきたいと考えています。あなたは決してひとりではありません。助けてくれる人がいます。もし病気になってお困りの方がいらっしゃいましたら、一人で悩まずに相談してください。これで発表を終わります。ご清聴ありがとうございました。

#### 【深津座長】

ありがとうございました。

今日は九州ダイエツクックの工場長の立石さんもいらっしゃるということで、彼(田中さん)の働きぶりなどひとことありましたら、よろしくお願ひします。

#### 【九州ダイエツクック立石工場長】

どうもみなさんこんにちは。田中さんが働いていらっしゃる、九州ダイエツクックの工場長をしています立石と申します。田中さんの仕事は、今簡単に説明がありましたけど、われわれの商品、というのはスーパーマーケットなどに卵焼きとかサラダとか、和惣菜、そういったものを作って出荷しているのですが、田中さんは、その商品がきちんと盛り付けられているか、フチが汚くなっていないかとか、みなさんがお店で買われる時に汚れていたり中身がはみ出していると買うのをためらうことがあると思いますので、そういったことがないか、しっかり見ていただいて、なおかつ注文のきた数だけ作っていますので、その数を数え間違えと、また一から作り直しということもありますので、田中さんの方は数を間違えないようにきちんと毎日やってもらって、われわれとしてもたいへん助かっています。田中さんにはもっともっとやりがいを感じてもらうためにも、もっと田中さんに適した仕事をいろいろ考えながら、今後共、ずっと長く勤務していただきたいという風に考えております。

以上です。

#### 【深津座長】

ありがとうございました。

では、最後のパネリストで、佐賀県難病支援ネットワークの三原睦子さん。よろしくお願ひします。

## 佐賀県難病支援ネットワーク 三原 睦子

みなさんこんにちは。今日はありがとうございます。

わたくし佐賀県難病支援ネットワーク(佐賀県難病相談支援センター)の三原と申します。私も平成16年の9月に佐賀県の指定管理を受けまして、現在まで、認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワークというところが、このセンターの指定管理運営を行わせていただいているところでございます。

また、私自身も若い時から難病を発症してつらい思いをしたという経験をもとに、「難病と診断されて、地域で誰にも相談ができない状態で孤立されてる方をなくしたい」というミッションを掲げ、リーフレットにもありますように、様々な事業・サービスを行なっています。中でも、この就労支援というのは、このセンターの設立時から相談事業の柱として事業展開をしております。またそういう中で、各関係機関との連携のもと、おひとりおひとりに寄り添いながら就労支援を行わせていただいております。相談員も先ほど言われたように、ケースを積み重ねるごとに専門的な支援が行なえるようになっていきます。そのためには、日頃から関係機関との連携 顔の見える関係がとても重要です。それはなぜかといいますと、難病相談支援センターだけでは解決できない問題が多くあるからです。そのため、専門機関、たとえば就労支援ではハローワークや佐賀県の就労支援室、就業・生活支援センター、障害者職業センター、それから各地域の相談窓口、その他、医療・介護・福祉等の関係機関との連携を行なうことにより、より専門的な支援ができるから

です。当センターの相談件数ですが、昨年度は約7,000件の相談がございまして、その中で関係機関とのケース会議は104回。参加者は398名となっています。月ごとでは、バラつきがあるのですが、9月に15回、2月に16回など、ケース会議を重ねております。それで、(相談者が)困ったときに、相談を受けることができるように、日ごろから体制をしっかりと整えておく必要があります。関係機関とのケース会議を何回も開催することによって、(相談者)ひとりの方の強みを活かした就労支援が行えるようになり、企業と患者さんとのマッチングがうまくいきますと、通院とりハビリとか水分補給、トイレなどの配慮を受けながらの就労継続ができ、安定した生活につながり、患者さんの生活の質も向上します。

現在、就労支援については、週1回、ハローワーク佐賀より難病就職サポーターの方がセンターに来ていただいて、患者さんの相談を受けていただいております。今日中村さん(難病就職サポーター)いらしていますので、立っていただくと嬉しいです。難病就職サポーターさんです。よろしくお願いいたします。毎週木曜日に来られています。また、病院の中にも、先ほどハローワーク佐賀の中山さんが言われたように、相談員が配置されており、そこでも難病相談支援センターとの連携を図っていただいております。各病院ごとについては、医療ソーシャルワーカーとの連携を取らせていただいております。

就労が決定した患者さん 長く相談を受けていますとー(就労が)決定した時の患者さんの顔を見ると、すぐに変化が表れるのに気づきます。就労後の顔つきというのは、本当にイキイキとした、精悍な顔つきに変わっていらっしゃる、そういった



部分を間近に見ますと、私どもも本当に嬉しい気持ちでいっぱいになります。また就労された後のフォローも、大事な支援のひとつです。(患者さんが)就労されている企業を訪問しますと、ご本人が活躍している様子を拝見することができ、こちらが反対にみなさんから勇気をもらっているような状況です。

開所して13年ですが、その方の人生に関わるようなお仕事をさせていただいて、大変ありがたいと思っています。現在は、佐賀県も一緒に動いていただきながら、難病患者を理解していただいて患者の就労支援に取り組んでいただいている企業を県のHPにも掲載させていただいております(「佐賀県難病患者就労支援事業所等登録制度」)。現在は94社(事業所)ございます。本日は「佐賀県難病患者就労支援事業所等登録制度」に登録いただいている企業からもご参加いただいています。いつもお世話になって、ありがとうございます。

患者さんの多くは、病気を発症したために「周囲に迷惑をかけるんじゃないか」「これ以上働けないんじゃないか」というところから、入院や診断をきっかけとして自己都合で退職されています。退職したものの、経済的にひっ迫して、病気のことを明かさずに就労され、交代制などで通院への配慮がなされない場合は、疾患が悪化して入院を区切りに退職し、良くなって就職して悪くなりまた退職して...というような悪循環に陥ってしまいます。そういう悪循環を断ち切るためには、様々な関係機関との連携により、配慮をしていただきながら、できれば同じところで就労継続ができるようにしていく環境の整備が必要になります。また、患者さんは、急に病気を発症します。そのた

めに、残念なことに制度を知らない方が多く、障害者手帳や障害年金、傷病手当などが取れるにも関わらず申請をしていない事例を多く見受けられます。本日の基調講演にもありましたとおり、障害福祉サービスを受けられる方が、それを知らなかったために障害や難病に配慮ができるA型事業所やB型事業所での受け入れができないために転職を繰り返す事例もあります。知らないということはとても損なことです。病気になり辞めてしまう前に相談してほしい」と心から願わずにはいられません。最近も制度に関する研修会を開催したのですが「難病相談支援センターのあることを知らなかった」「もっと早く知っておけばよかった」という声を多く耳にしました。そこで、いろんなイベントを行う際にはマスコミなどにも呼びかけるなどして広報を行いながらセンターの相談事業を行っています。また、医療機関で確定診断が下りるので、市町、ハローワーク、医療機関の窓口などにリーフレットを設置していただくなど、難病相談支援センターのあることを広報活動していますが、「病気にならないとそういうところにも目がいけない」「病気になって初めて気づく」のが人の常でもあるので、周知活動がうまくいかない理由にも挙げられるようです。今回のシンポジウムも各新聞社に告知させていただきました。ひとりで悩まずに、まずは相談支援センターや今回ご参加の機関などにご相談をいただきたいです。以上でわたくしの話とさせていただきます。ありがとうございました。

【深津座長】

ありがとうございました。

今日は佐賀の方がほとんどご出席だと思うのでお話をさせていただきますが、この「就労シンポジウム」を全国で開催しているのですが、目的などある程度知っていただきたいということがありますが、こういった就労シンポジウムを開催することによって、難病相談支援センターと地域の事業所あるいは労働系の支援機関、あるいは医療機関と、顔を合わせて、「ここにこんな人がいるんだ」ということをわかって、「顔の見える関係」が重要だということでやらせていただいています。そういう経緯で、佐賀は、実は日本で最もそういった連携が進んでいると思われる地域のひとつでございます。佐賀にお住まいの方は、「え、1番ですか？」と思われるかもしれませんが、佐賀の連携は、持ち上げているわけではなくて、本当に進んでいると思っています。今回「シンポジウムをどこでやりましょうか？」とご相談したときにも、糸山先生の方から「佐賀は前から(就労支援を)やっているからどうだろう」と薦められました。三原センター長が先ほどお話をされた通り、開所当時から就労支援をやっているということで、実はそういう難病相談支援センターは多くはないです。すべての難病相談支援センターが就労支援を一生懸命やっているわけではないので、ぜひ佐賀にお住まいの方は、「うちの難病相談支援センターは日本一だ」と威張っていただいてもいいかなと思います。

それでは、質疑応答に入りたいのですが、私の研究班で協力をしてきている、(社会福祉法人)東京コロニーの掘込さん、さっき私の発表で研究成果物としてご紹介した3冊のうちのひとつ『在宅における就労移行支援事業ハンドブック』をま

とめてくれました。テレワークの支援も行なっております。なにかご意見ご質問などありましたら、よろしくをお願いします。

【東京コロニー掘込真理子さん】

いまご紹介いただきました、(社会福祉法人)東京コロニーの掘込と申します。深津先生が、冒頭ご報告なされた研究に加わっております。本日もいろいろ学ばせていただいたのですが、今一番感じていることをメモしていたんですけども、中山指導官(ハローワーク佐賀)が最初におっしゃった、ガンとか糖尿病とか肝炎とか、そういう方々の支援も視野に入っているというところで、たしか思い出しましたのが、国の「働き方改革」の実現会議の中で、「治療と仕事の両立」というのがあったと思うのですが、その中でもガン・糖尿病・肝炎に、高血圧とかアレルギーとか、あと苦しい治療を続けておられる不妊治療・妊活の方も入れて、「なんらかの治療をしながら働いている人」をカウントしたら、労働人口の3人に1人だったと、そのような資料・議事録があがっていたのを思い出しました。そうなりますと、春名先生(障害者職業総合センター)がお話されたところの棒グラフの図にありましたように、もう区分けすることが無意味で、濃淡はあれど、ほぼシームレス状態になっているんだなあとということを思いました。それであれば、今までのような、「福祉か、労働か」「医療か、労働か」というように分けることは何の意味もなく、「福祉も労働も、医療も労働も、全部」ということにならなければいけないのだなと強く感じました。それであれば、先ほど三原さん(佐賀県難病相談支援センター)の発表にあり

ましたように、連携することがなければ無理ですが、連携あってこそですけれども、必要に応じて、医療と福祉と労働からサービスチョイスをしていけばいいのかな、難病に合わせて個別に、と今うかがっていて思いました。私はテレワークの支援が専門ですけれども、例えば「通勤がしんどい」ということであれば、労働の方から合理的配慮で「じゃあ、週2日在宅ワークにしましょう。週3日は通いましょう。」というふうになり、また「3日通うのも、ひとりだとトイレなどで途中で(電車を)降りてしまったり、しんどいなあ」ということがあれば、福祉の方から「じゃあ、それはヘルパーをつけましょう」と、介助付き通勤ですね、今は認められていませんけれども通勤に介助をつけましょうとか、そういった形で、本当に連携あってこそですが、必要に応じて医療・福祉・労働からサービスチョイスするような事ができれば、その人に適した、難病・障がいに適した働き方ができるのではないかなあと思いました。また、今日のテーマですけれども、そうやって合理的配慮をやっても難しいケースであれば、福祉的就労というのもひとつの選択肢かなと思うのですが、深津先生のご報告にあったように、やはり今のB型の工賃のことを考えると、なかなかそれを長期就労の場とするのは、難病の方には厳しいものがあるのかなと感じます。今まで一定の給料をもらって働いていらっしやるので、そこをもう少し、B型のあり方を、労働者性をきちっと組み込んだような「支え付き雇用」のような形に変えていけば、より一般就労の難しい難病の方でも、「じゃ、支え付き雇用があるかな」というふうな「使いたい」という要望がもっと出てくるのかなあと思いました。そして本橋さん(株式会社アイエスエフネットライフ佐賀)がおっしゃいましたけれども、雇用されるということではな

くて、「安定している」とか「安心している」ということが大事なので、そこを十分に協調しながら働けるのかなと佐賀のお話を聞いていて思いました。

【深津座長】

ありがとうございました。

パネルディスカッションのまとめをしていただいたようなものなのですけれども、あと質問をお受けするのですけれども、まずパネリストの中から、なにかご質問ご意見などありましたら。

では、会場の方からご質問ご意見など。

【質問者 A さん】

こんにちは。唐津から来ました と申します。私は潰瘍性大腸炎で、発症して31年になります。佐賀の方で潰瘍性大腸炎とクローン病の患者会を17年ほどやっています。今日は、春名先生と深津先生おふたりの先生方のお話を聞きながら、今まで自分が感じてきたことだったりとか、患者会のメンバーのみなさんから聞いてきたことを思い返したり、再確認することができました。ありがとうございました。

春名先生のお話の中で、医師や産業医などによる患者会への将来の見通しですね。職業人としてのその人の側面を含めた将来の見通しについて説明をしていく必要がある、というお話があったかと思うのですが、お医者さん、ドクターはすごくお忙しいので、ものすごくお忙しいというのは知っているのですが、その中で、どこまで話ができるの

かなと思ったり、深津先生のお話を聞きながら私も感じているのですけども、お医者さんで「障がい者福祉のことをあまりご存じない」先生方がまだまだ多いということで、その中で、患者さんに実際に、ドクターからそういった就労面での支援が実現するにはまだまだ時間がかかるような気がしています。それで、私ここ最近ずっと思っているのですけれども、患者さんといろんな職場であったり学校であったり、社会保障であったり、社会福祉制度であったりといったものをつなぐ役目ってというのは、専門職だとメディカルソーシャルワーカーじゃないかと思っているのです。なぜかというと、入院すると病室に、薬剤師さんだったりとか、栄養士さんだったりとか、訪問してくれるんです。そこで、メディカルソーシャルワーカーさんが訪問してくれて、「困ってることはないですか」とか「こういう相談窓口がありますよ」とか「こういう制度が使えますよ」とかそういった説明をしてくれる役目を担っていただけるといいなずっと思っていました。ただメディカルソーシャルワーカーさんに関しては、これが治療報酬ベースに反映しないことには、なかなかその部分に入ってもらえるのはなかなか難しいかなというのを、同時に感じます。今日、お尋ねしたいのは、お医者さんはご存じないというのがありましたけれど、患者さんは全然知らないのです。自分が発症した時に、「自分に一体どういう支援をしてくれるの」など全然知らないのです。そういったところの具体的な周知の方法で、「どうやって患者さんに伝えていくか」とか、あと「医療の現場をどう支援の場にしていくか」といったところの具体的な方法について検討されているようなことがあれば、教えていただきたいと思えます。

【春名さん】

ありがとうございます。

ずっと前から、患者さんが治療を始めると仕事を辞めてしまう人が多いけれども、「仕事を辞めなくてよかった」という人がたくさんいらっしゃるの、入院した時から、「仕事を辞めなくていいんだよ」ということを最初におすすめてみましょう、お伝えしたほうがいいんじゃないかと伝えてはいるのですけど。あんまり難しい話ではなくて、「この病気は(仕事を)辞めなくていいんだ」ということを、ガンなどでも話題になっているのですけれども、ガンの場合も告知と同時に「仕事を辞めなくてもいいんですよ」ということを伝えなければいけない、ということが言われるようになってきて、それは、告知したら、「もう治療に専念する前に辞めてきました」と次の治療のときには(仕事を)辞めてきちゃってということが多いので、告知する時に「辞めなくてもいい」と伝えなければいけないと言われていきます。難病のある人は、難病のことなど全然知らずに、いきなり告知されて、そこから色々な情報を集めるわけなので、病院の中で、簡単ないまの難病の就労支援の状況がどうなっているかということ、パンフレットを置くとか、そういったことをとにかくやったほうがいいんじゃないかということがあります。先ほど「難病の医療体制を整備しよう」という話の中で、医療機関の中でも情報提供するというあり方を今後検討していこうというそういう段階です。医療ソーシャルワーカーの方も数年前から関心を持っていて、医療ソーシャルワーカー向けに難病の研修をやって、結構人が集まって、毎年100人くらい全国から集って、関心持ってやってくださっています。ただ、医療ソーシャルワーカーの方は、結構重症の方などの「退院・

療養支援」といったところに忙しくて、お医者さんの方がむしろ自分で相談に乗っている方が結構多いみたいです。医療ソーシャルワーカーの方も、「通院の外来の方の課題をちゃんと理解する」、「関心を持ってやっていかなければならない」と、研修を終えられた方はみなさん言うておられます。あとは、看護師だとか保健師の方とか、産業看護師とか、医療ソーシャルワーカーの方もやられるのですが、見立てといたしますか「その病気、その場合はこういう配慮が必要になってくる」とか医療的なことに関する見立てみたいなのが相談機関などでは弱いところがあるので、産業保健師とか産業看護師といった職種の方で役目を担えるかもしれないと考えています。関心を持ってやっていただく方は増えているので、今後難病対策の中でも検討されていますので、ガンのことなども盛り上がっておりますので、仕事をもちながら治療を両立できる体制を医療側からも支えていくということなのですが、もっと活発にできればというふうに考えております。

### 【深津座長】

私自身も先ほど申し上げたとおり、神経内科の医者になって、10年前に国立障害者リハビリテーションセンターに来ました。MSW(医療ソーシャルワーカー)が全部やって、医者が丸投げしたのではあまりよろしくない。現在の機関(職場)は障害者福祉をやるところでしたので、私はそこで勉強して、うちのMSW(医療ソーシャルワーカー)なんかは「(深津)先生が日本で一番障害者福祉に詳しい医者ですよ」なんて言うてくれるのですが、なかなかみんな(医師は)知らないです。

それをどうにかしたいと思ったら、やっぱり医学教育にさかのぼっていかないと、医者になって専門性を細かく細分化された後に、というのはなかなか厳しいのかなというふうに考えております。ただ、発達障害もやっているのですけれども、発達障害も「普通の一般のかかりつけの先生(医師)にももっと興味を持って診てほしい」と言っているのですが、結局それも考えていくと、「医学教育のところから入れざるを得ないよね」という話になって、そうすると「医学部6年間でどれだけ学ばんだい」という話で、本当に社会が変わっていくことに対応してどんどん覚えることも多いので、本当に大変だろうと思いますけれども、でもお医者さんが知らないから、私も知らなくて教えてくれなかっただけではなくて、大変だとは思いますが、難病の方の側からも「ちょっと教育してやろう」くらいのつもりで、「先生、(障害者)手帳取れると思いますよ私。」とか。

あと、「(障害者)手帳のない方」ってさっき発表した中で、「低い等級だと仕方がないでしょう」など言われた時に、逆に「先生そんなことない。6級でもいいからください。障害者雇用で行くので。」とか、(医師に)言うていただくと、先ほどから「事例の積み重ね」という話がありますけれども、そうするとそこで、「えー？」と言う医者はあまりなくて、「あ、そうなんだ。」とたいがいの人は思うと思うんですね。ぜひそういうふうに「知るきっかけ」になるようなことばを、患者さんの方からかけていただくとありがたいと思います。そんなにたくさん医学教育の中に入ったら大変ですよ。

### 【糸山座長】

私は医者で神経内科医ですけれども、今日幅広い職種の方々がお越しになられている中で、「医師の役割」もしくは「備え」などいろんなことを感じました。医師の立場から言うと、難病患者さんを診る前に、本当に正しい治療法とか正しい原因の検討などいろんな応報が来て、「ぜひ良くしよう」と治療にあたっています。なかなか仕事・就労という面に目が行かなかった、感じなかったというのが告白といえますか、むしろ失敗して「こうしたらあしたら」と病気のことばかり考えていたことが反省点ではあります。長い間患者さんを診てくれば、その経過によって「次の喜びはなんだろうか」という気持ちが出てきます。多くは、急性期医療における対応というのが、どんどん細分化・専門化・複雑化しているので、それに対応するのがいっぱいいっぱいというのが医療現場の現実かもしれません。しかしながら、それではいけないのであって、医療・福祉・介護とか、もっと言えば医学教育に入れなければならないのは間違いのないんですけど、旧態然として医学教育というのは変わっていないというのは正直なところで、どんどんこれを変えていかなければならないと思っております。もうひとつは、今の医学は、本当に複雑化・専門化しているのと、高齢化社会というのも含めて医師の力だけでやれることは「限られている」というか「ほとんどない」という時代になっていますので、医師というのは、「全体の理解を持ちながらチームの中の一員」であり、チームとして医療・福祉に向かっているという自覚が必要ではないかというふうに考えております。今日、いろんな方の話の中で、そういったことを感じました。

いいご意見をありがとうございます。今後努力していかなければならない点が多々ありますね。

### 【深津座長】

他に、何かご質問・ご意見ありませんでしょうか？

はいどうぞ。

### 【質問者 B さん】

今私は、障害者手帳を持っての職に就いております。実は、65歳までは、パートとしてですけど、雇ってくれるかなと思っておりますが、ひとつ不安というか、認定をされていない難病の場合、要するに「治らない病気」ということで、今薬代が本当に高いです。新しい薬になればなるほど、以前からすると3分の1の値段になりましたけど、その医療のための(治療代のための)働きと言うような状態にもなっております。今ふと思ったのが、65歳以上、高齢になって、それからの職についているのかな、在宅で、パソコンができないわけではないので、(在宅ワークを)するのか、自分で何かをして、要するに自営をやっていくのかとか、今ちょっと年齢もだんだんと近くなりつつあるので、そういうことをいろいろ考えながら。まず医療費のことがまず職にあたって(不安です)。かといって年金が高いというわけではないもので、そういう部分で不安に思っております。高齢にあたっての、職というのがあるのかなというところをお聞きしたいのですが。



【ハローワーク佐賀中山さん】

今おっしゃっていただいたのは、基本的に年金制度の絡みで、やっと今 65 歳までの定年というのが、継続・延長などの改善していただいた方・企業については、助成金という形で、就業規則の変更とか、今現在導入されているところに対しては、新たに「65 歳以上」の方を雇用されているところに関しては助成をしましょうということで進んでいます。高齢者の継続雇用というのではたらきかけているんですね。

もうひとつは、「65 歳以上の方の雇用保険を改善する」という制度が今年(2017 年)の1月1日からはじまっております。今までは 65 歳でストップしていましたが、「65 歳」(という枠組み)をクリアするような流れに、働く側の方も今後はたらきかけていかなければと思います。「今こういう制度がはじまっていますよ」「まだ継続雇用できますよね」というぐらい従業員の方からどんどん意見を挙げていただいていた分は差し支えないかと思えます。最終的には、どういう風になるかどうかわかりませんが、大まかには「70 歳」というところになるかもしれません。今 65 歳ですので、あと 5 年間ぐらいというのを視野に入れながら、この「65 歳超」の方々を雇用する助成金です。ただ事業所の方が言われるのが、「給料をそのまま継続してもらえるのか、それとも減額されるのか」ということですが、定年延長と継続雇用というのは、基本的に賃金体系などが違うということを認識していただく必要があります。60 歳になった時に継続雇用する場合は、賃金は下がっていく。安倍総理が言われている「同一労働同一

賃金」ですけれども、賃金などの格差というのは多分出てくると思います。継続雇用を、今から人口が、若年者層が少なくなると言われていますが、「働き手が少ない」のです。実際まだ若手はいるんですけれども、なかなか就職につけていないという方がおられる。高齢者の方々にもう少し頑張ってもらいたいということでの制度的なものと、年金的な部分が若干出てきました。

就職にあたっては、現在は「最高 72 歳」の方の雇用があります。男性です。68 歳の方は女性です。(65 歳以上の方の)働く場所があります。選ぶとか選ばないとかでなければ、求人自体はありますので、今から高齢社会に向かっていく中で、雇用創出という部分で必ず出てくると思います。先ほど、言われた部分で、うちの方で長期療養の部分をお話したんですけれども、その点を簡単に。今、拠点病院というのがありまして、佐賀で一番大きいのは佐賀医大(佐賀大学医学部附属病院)ですね。あと、地域拠点病院というのが、佐賀県医療センター好生館、唐津赤十字病院、嬉野医療センターということで、全体で 4 地点あります。研修も行なっています。今われわれは 3 地区、佐賀大学医学部附属病院と佐賀県医療センター好生館の方々と連携しながら、だいたい年に 3 回、どういうふうにやっていったらいいのかと、会議形式ではなくて、ホントの現場の生の意見を聞きながら、改善できるように取り組んでいます。

その 4 地区は、毎年 1 回、長期療養の就労支援について、ガン・肝炎・糖尿・難病、これが全部入っていますので、説明していただく会を開いてい

## 閉会挨拶

---

ます。拠点病院については、「必ず医療ソーシャルワーカーは知っている」という前提で今から進んでいくと思います。佐賀大学医学部附属病院の方も最初は「できるもんか」という話でした。今は、6-7ヶ月経ちまして、2016年5月からはじまったのですが、ものすごく積極的に医療ソーシャルワーカーの方を筆頭に現場で関わっておられる看護師さん、そして医師、この方々が誘導していただいています。佐賀大学医学部附属病院は外来もかなり進んでいます。先ほどおっしゃったように、医療現場と就労の現場というのが、やはり「医療は医療」という部分が以前はあったのですが、そういう状態だと就労はなかなか難しいです。改善しながら、就労に目的を持っていかないと、医療費の上限の心配などをしながらだと厳しいです。今少しづつではありますけれどもやっておりますので、すぐはなかなか難しいと思いますので、その4拠点病院の医療ソーシャルワーカーの方が、全体で集まる機会に周知したいと思います。医師会には、この情報を提供しておりますので、そういったところもやっていきたいと思えます。

### 【深津座長】

ありがとうございました。

まだご質問ご意見のある方いらっしゃると思うのですが、時間になりましたので、パネルディスカッションはこれで終了したいと思います。どうもありがとうございました。

### 【司会】

それではこれでシンポジウムを終了いたします。座長、およびパネリストのみなさまにもう一度拍手をお願いいたします。

それでは閉会の挨拶を深津玲子先生よりお願いいたします。

---

国立障害者リハビリテーションセンター  
病院 深津 玲子

---

今日は、お天気、雨ではないですが、雨が降るという予報でしたけれども、お忙しい中、あるいは体調がすぐれない方もいらっしゃるかと思いますけれども、長い時間お集まりいただき本当にありがとうございました。せっかくの機会ですので、佐賀の就労支援に携わっていらっしゃる方のお顔を覚えていただいて、「この方に相談に行こう」というふうに思われたならば幸いです。また企業の方もご参加いただきありがとうございます。今後とも佐賀の就労支援がますます発展するように祈念しております。どうも今日はありがとうございました。

### 【司会】

本日はご来場いただきまして、誠にありがとうございました。アンケートは、後方にて回収させていただきます。筆記用具も準備しておりますので、ご協力をお願いいたします。お帰りの際は、十分お気をつけください。

