

【議事録】

【司会：田港 華子（以下司会）】

事前にお伝えしておきたい事がございます。携帯電話はマナーモードか電源をお切りになってください。途中で休憩時間を設けていますが、体調に合わせて適時各自で休憩をお取りください。トイレの場所は会場を出まして、左手にございます。混雑している場合には三階をご利用ください。出入口が滑りやすくなっておりますのでお足元お気を付けください。申し遅れましたが、本日司会をおおせつかりました田港華子と申します。どうかよろしく願いいたします。

皆様お手元に資料はおありでしょうか。まだお持ちでない方は入り口でお渡ししておりますのでお声掛けください。

皆様こんにちは、これから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を始めさせていただきます。先ず開会のご挨拶を国際医療福祉大学、糸山泰人先生にお願いいたします。糸山先生のプロフィールはお手元の冊子の3ページをご参照ください。では糸山先生よろしく願いいたします。

【開会の挨拶】国際医療福祉大学 副学長 糸山泰人氏

皆さんこんにちは。今ご紹介に預かりました、国際医療福祉大学の糸山と言います。どうぞよろしく願いいたします。今日は本当に台風がどうなるかと心配しましたがけれども、直撃を免れて本当にこういう会ができるようになりまして、皆さ

んと喜びたいと思います。今日は多くの方々がシンポジウムに参加して頂き、本当にありがとうございます。

このシンポジウムは今タイトルが示されましたように、難病のある方の福祉サービスを活用して就職を支援する、難病のある患者さんの“働きたい”を支援するというのが主な目的であります。ここにお集りの皆さんは、いろんな意味で難病、または難病の患者さん家族さんに関わっておられる方だと思います。皆さんと同じような気持ちですけれども、日本で難病対策事業が開始されて45年経ちますけれども、その当時と比べて難病・難病を取り巻く環境というのは大変変わってきております。事業が始まって2年前に法制化がされましたけれども、何よりも私が感じるのは、私は神経内科医ですけれども、いかに病気の原因が明らかに確実に指定されてきている。そしてお薬を始め新しい医療技術が導入されて難病患者さんの生活が大きく変わってきたというふうに感じます。大変嬉しいことで、皆さんが社会参加、社会に如何に活躍するかというような事が考えられるような時代になり、当初難病というと原因が分からない、治療法が分からない、進行する、というような大変暗いイメージから、今はより積極的な事を考えられる時代になったというこの事は一番私喜び、また変化だと思っております。

しかし社会参加に於いて一番患者さんが充実し生き甲斐を感じるのはいはり働く、就労するという事ではないかと思っております。だんだん状況は良くなっておりますけれども、まだまだ難病のある患者さんに於いては就業のチャンス、または情報が非常に少ない。そしていろんな就労の福祉サービスの利用、まだまだ十分でない。いろいろな問題

がありますし、また就業されている患者さんに於きましても患者さんの家族、また医療機関、また企業、様々です。難病相談支援センターのお知恵・努力を借りながらですね、そういう状況を把握して、そしてそれぞれが情報を共有して、そして支援し合うという事がまだまだ十分ではないと思います。今日はそういうような事を問題に取り上げて就労系のサービスの利用に対しては深津先生、そして就労に於けるより有意義な解決法については、春名先生に講演をして頂きまして、またその後皆さんでディスカッションしたいと思いますので、今日、今から3時間ありますけど、皆さん是非ですね積極的に参加して頂いて良い会になればというふうに祈っております。

最後になりましたけれども、このシンポジウム沖縄で沖縄県の難病相談支援センターの方を中心に、いろいろな関係者の方が大変な準備を頂きまして、また沖縄県の後援をいただいた多くの企業の方々に心から感謝します。どうぞ後、今日一日よろしくお願いいいたします。これで私の挨拶に代えさせて頂きます。

【司会】

糸山先生ありがとうございました。続きまして基調講演に移りたいと思います。本日はお二方の先生をお願いしております。先ず始めは、高齢障害求職者雇用支援機構障害者職業総合支援センター春名由一郎先生です。春名先生のプロフィールは冊子の4ページをご参照ください。講演の前にお伝えいたしますが、発表時間の5分前に鈴を一鈴、1分前に2鈴、終了時に3鈴鳴らしますのでよろしくお願います。では春名先生よろしくお願いいいたします。

【基調講演】高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎氏

皆さん“はいさい”。障害者職業総合センターの春名と申します。どうぞよろしくお願います。今日は照喜名さんからこの難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革ということで、働き方改革という話は今回初めてですけれども、頑張ってみたいと思いますのでどうぞよろしくお願います。

あなたの「働きたい！」を応援します!!!
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

難病のある人が無理なく 活躍できる働き方改革

独立行政法人 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
Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

難病というのは病気としても多種多様で重症度も様々で障害認定のある人もない人もいるのですが、完全には治らない慢性疾患ということで共通した就労上の困難があるという事が患者さんの調査をして分かってきました。

難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革

1. 「健常者」と「障害者」の支援の谷間のない支援
 - ・固定しない障害
 - ・共生社会の理念
 - ・医学モデルと社会モデル
2. 難病就労支援のポイント
3. 治療・暮らし・キャリア・就労の総合的支援と働き方改革に向けて

実は就職活動するような患者さんの多くは外見から患者とは分からないし、体調の良い時に就職活動普通にすれば、80%位の方は普通に就職できています。ところがそういう人達を10年位のスパ

ンで見えますと 40%位の方が難病に関連して仕事を辞めているという事が分かりました。その内難病でも仕事を続けられている人の典型的状況としてはデスクワークとか短時間の仕事に就いて職場の理解や配慮があれば体調を悪化させる事も無く無理なく働けていますが、その一方で逆に少し無理な仕事でパートの仕事で運搬の仕事が入ってくるであるとかですね、あるいは少し体調が悪くて通院しなきゃいけないけれども通院もし難いという人もいて、そういう場合は体調も悪化しやすいし仕事が続けられなくなるという事も多いという事が分かってきました。

難病に共通する就労上の困難

●仕事の条件が合わないとか体調が崩れやすく、治療と就労の両立に葛藤

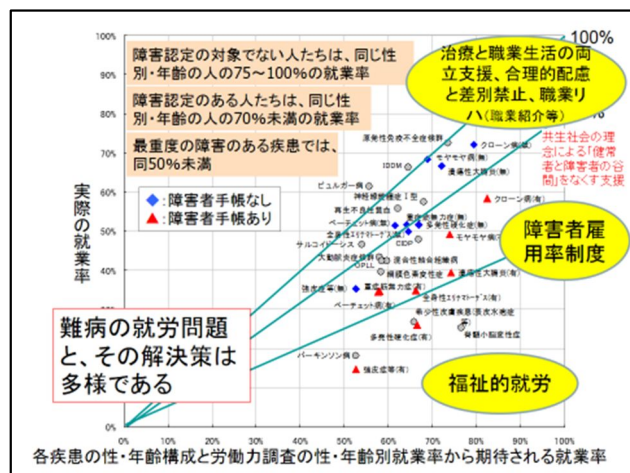
難病のある人は、デスクワークや短時間勤務、職場の理解や配慮があれば、健康に無理なく働くことができる。

就職活動経験者の80%は就職に成功。就職経験者の半数弱は難病に関連して離職。

現状では、理解や配慮を得て働いている人は30%程度

適切な仕事とのマッチングや、職場の理解や配慮が不十分な場合、難病の症状が悪化し、仕事が続けられなくなる。

こういった事情が理解されていないと単純に難病だから仕事ができないのは当たり前じゃないかというふうに思われやすいのですが、実はかなりの部分が仕事内容だとか職場の理解や配慮といった環境上の調整によっているという事で、これまさに働き方改革という事じゃないかなと思います。



難病の就労支援の最初の頃を見ますと、障害認定のある難病患者さんよりも障害認定のない患者さ

んの方の就労支援が難しいという事がよく言われたのですが、これも患者さんの調査をしてみますと実際は当たり前ですけれども、障害認定のある人達の方の就労が困難で障害認定の対象にならない軽症者の方なんかでは同じ性別年齢の方と比べると75~100%位の就業率とまさに障害者でもないし、健常者でもないみたいな中間的な人達ですね、そういう人達に必要な支援の谷間のない支援の在り方が...検討が必要になってきて、あとでお話するようなですね治療と職業の両立支援だとか合理的配慮とか差別禁止だとかですね職業紹介なんかの職業リハビリテーションなんかで谷間を埋めるというふうになってきました。

健常者と障害者の支援ニーズに本質的な違いはない(共生社会の理念)

●「障害者は健常者とは異なり、特別な措置が必要」

健常者

障害者

●「障害のある人は本質的に健常者と区別はなく、ただ、同様な生活ニーズを満たすために、個別に配慮や差別是正が必要な場合がある」

積極的差別は正措置としての障害者雇用義務の対象

健常者

障害者

難病、慢性疾患、がん、肝炎、難聴、弱視...

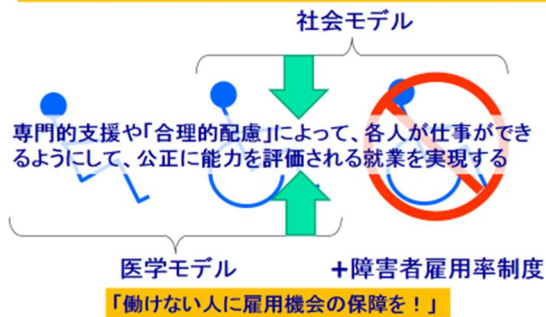
(+「障害認定」のない発達障害、精神障害等)

職業リハビリテーション、障害者差別禁止や合理的配慮の対象

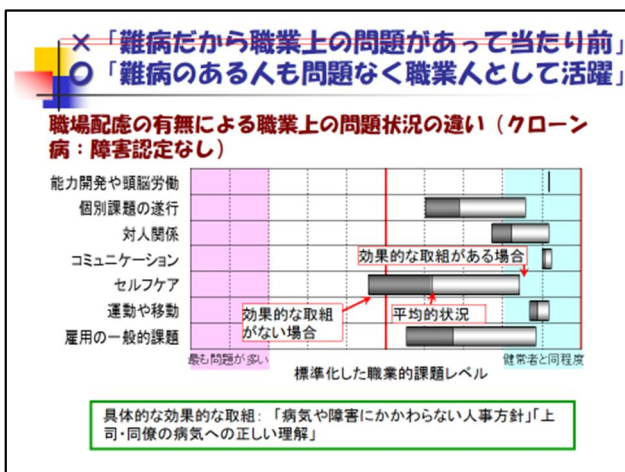
実は障害者とか健常者とかそんな厳密な区別はなく、その中間的な人達が沢山いて、例えば癌の方だとか肝炎の方だとかですね難聴だとか弱視だとかですね、そういう人が沢山いらっしゃいます。障害者とか健常者とか関係なく誰もが同じ社会で学校だとか仕事だとか家庭生活なんかを同じように生活・人生ニーズ持っている人達のニーズを満たす為に個別に配慮だとか差別是正が必要な人達がいるということが...そういう共生社会の理念が普及してきました。

H28.4 障害者雇用促進法の改正 障害の医学モデルと社会モデルの統合

「環境整備や配慮があれば働けるのだから差別は禁止！」



日本は歴史的にいうとドイツだとかフランスなんかと同じでどちらかという重度の障害者を対象にして、障害者本人の訓練とか働けない人に就業機会をという障害者雇用率制度を中心にしてきたのですが、一方アメリカなんかはですね、障がいがあっても環境整備とか配慮があれば働けるのだから差別は禁止だという社会改善とか人権のアプローチをとってきていてアメリカで出版されている障害者支援事例を見ますと、結構軽度の難病患者さん達の通院への配慮だとか立仕事で椅子を使えるようにするだとか、そういう事が結構沢山あったのですね。平成28年度に我が国でも障害者雇用促進法が改正されて合理的配慮提供義務と障害者差別禁止が加えられて、日本もいまや医学モデルと社会モデルが統合された...統合した総合的なアプローチをとるようになりました。



これちょっと障害者手帳の無いクローン病の方の調査データですけども腸の病気なのでトイレとか健康管理みたいなセルフケアとかですね。規則正しい勤務とかストレス対処なんかの個別課題

の遂行とか食なんかの満足の一般的雇用課題について結構こう問題が起こっているということが分かってきたのですけれども、ただ一方そういった問題は障害に関わらない人事方針とか上司同僚の障がいの正しい理解がある職場では起こっていないという事が分かってきました。つまりその現状で障害者手帳のないクローン病のある人で職業的な問題が結構起こっているというのは現状では30%から40%位の人しか職場で理解や配慮を得て働かないという事を反映しているという事です。

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 (平成27年9月15日厚生労働省告示375号)

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

- (1) 基本的な考え方について
 - 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、**難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。**
- (2) 今後の取組の方向性について
 - エ 国は、**難病の患者の就労に関する実態を踏まえ**、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、**雇用管理に係るノウハウを普及**するとともに、**難病であることをもって差別されない雇用機会の確保**に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
 - オ 国は、**ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等**により、難病の患者の**安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援**に取り組む。

こういう状況をどう思われるかということなのですけれども、ちゃんとした配慮・調整さえあれば障がいがあっても問題なく職業人として活躍できるのだから本人としても悔しいでしょうし、雇用主、雇う側としても凄く勿体ない事じゃないかと、こういうことを踏まえまして平成28年度から障害者差別禁止等合理的配慮提供の義務化が始まったんですけども、そのポイントは本人とよくコミュニケーションをして能力を發揮しやすいように職場で個別に調整していくということですね。ただ注意してほしい事がこの配慮という事について、日本の福祉的な発想だと障害者は仕事が出来ないのだから優しく配慮すると、保護するという発想になりがちなのですけれども、そうすると企業のほうからすると「企業は福祉機関じゃないのだからこれ以上何を配慮するのだ」というような戸惑いも出てきてしまいます。そうじゃなくあくまでも職場での配慮や調整の重要なポイントというのは職場の障がいのある人にも、ご本人

でも雇う企業のほうにも残念な状況に今なっちゃっているのもっと障がいのある人も職場で活躍できるように配慮や調整をするということなのですね。

ですからこれは企業の観点から見ても皆で働いて生産性を上げて貰うというそういう雇用管理だとか経営力の腕の見せ所の話なので、これまさに働き方改革という事だと思います。

難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革

1. 「健常者」と「障害者」の支援の谷間のない支援
2. 難病就労支援のポイント
 - ・通院、業務調整等の保障
 - ・無理なく活躍できる仕事の確保
 - ・治療と就労の両立の予防的・早期対応
3. 治療・暮らし・キャリア・就労の総合的支援と働き方改革に向けて

難病対策の基本的な方針でもですね、こういった障害者雇用支援の最新のエッセンスなんかを盛り込んでいまして、難病患者さんが安心して病気の介助をして差別されないで治療と仕事を両立できる職場環境の整備とか地域の関係機関との連携した安定的な就職に向けた支援や職場定着支援に取り組むということになっています。ただその安心して開示ということですけれども、そもそも何故職場に言いにくいかというと外見から分かりにくいし体調の良い時だったら別にわざわざ説明しなくてもいいじゃないかというふうに思いがするし、一番の理由は企業側が難病と聞いた時にどう反応するか分からないという、実際に面接の時に難病だと今迄普通に話していたのに相手の顔色が変わっちゃったというふうな話も多くあるということがあります。

- 難病に企業側はどうしてもマイナスのイメージを持つため、今健康である場合は開示すべきなのかをいつも悩み、今後ずっと悩むと思う。やりたい仕事があればあるほど。(重症筋無力症)
 - 面接官に「予め病気を分かっている雇う経営者がいると思う？」と言われてから難病を公言できなくなった。(混合性結合組織病)
 - 病気のことを正直に話し理解してもらった上で就職したいと思ったが、説明を始めた途端に相手の表情、態度が変わり、不採用となった。(重症筋無力症)
 - 不自由な部分を理解してほしいが、それを強く訴えようと、きっと企業側が採用を諦めてしまうのでは。そう思うと面接時にどう不自由な部分を訴えていいか迷う。(全身型若年性特発性関節炎)
- 病名病状を職場へ伝えることで解雇されるのではないかと不安を抱えている。職場の担当者等の正しい病状理解が必要。【医療ソーシャルワーカー】
 - 職場に難病であることを伝えていないケースでは、受診のための休暇取得にもストレスを感じながら対処している様子がみられる。【保健所保健師】

本当であれば職場に障がいの事もちゃんと理解してもらって、無理なく働けるのにといいふうに思っている希望する仕事に就職する為には隠さざるをえないというような事が当り前のようになってしまっていて、それで通院もできないような状況になって問題が起こっていると、そういうまさに悪循環という話が普通にあるということで、平成 28 年度からはこういった障がいとか配慮が必要だとか説明するだけで門前払いになってしまうというような事は就職差別ということで明確に禁止されるようになりました。

障害者差別禁止と合理的配慮提供義務

● 配慮があれば働ける障害や疾病のある人と職場のコミュニケーションを保障

- 1 「障害者・難病＝働けない」という先入観による差別を禁止
 - 障害者というだけで不採用にしたり就労禁止にしたりすることは、合理的理由のない差別的取扱
 - 「働けない、雇用できない」という先入観をもたず、採用担当者や職場の上司・同僚が、同じ職場で働く仲間として、丁寧にコミュニケーション
 - 差別を受ける心配なく、職場に必要な配慮について相談しやすい環境整備が必要
- 2 職場の仲間として活躍してもらうための十分なコミュニケーション
 - 同じ職場で働く仲間として、障害や、体調変動等が業務に影響しないように、仕事のしやすい環境整備や業務調整等についてよく話しあうこと
 - 「障害者」「患者」として職場で保護するのではなく、能力を発揮し仕事で貢献するための調整

むしろそういう時、企業は本人とよく話し合っただすね、必要な配慮をして公正な裁量や能力評価をするということが義務になっています。特にこれまで障害認定受けられないと一般求人だと職場の理解や配慮が得られないと考えると障害者求人の応募をすると、ところが障害者手帳が無いと採用されないのどうしようもないというような話がありましたけれども、こういう現在ではですね一般求人に応募して理解や配慮を求めた場合でも

企業はそれに対応する事が義務となっています。ただ企業に合理的配慮は義務だから兎に角やれというだけではやはり駄目で、専門的ノウハウのある支援者が本人側企業側の両面で支援していくという必要がある事も大きくあります。難病のある人が職場に病気の説明をするという事も単にオープンにするかクローズにするかというそういう本人に任せるという事だけではなくて、もっと丁寧な助言とか支援が必要な場合は沢山あるということになっています。

一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮をするポイント

- 職場の業務ミーティング等で業務調整について考える
 - 難病の誤解を防ぎつつ、職場の仲間としての関係性の中での業務調整
 - ×「その都度の上司や同僚のカバー」⇒「職場の迷惑になっている」「特別扱い」=人間関係の悪化
 - ×「一方的な業務負担の軽減」⇒「閑職に追いやられた」
 - プライバシーの配慮:本人の同意、雇用管理上の配慮に必要な範囲の人にプライバシー保護を説明した上で
 - 事情を知らない労働者からの疑問への対応
 - 急な病欠、早退や遅刻が続く場合の対応
 - 子育て中の従業員等と同様、チーム担当制、引継ぎ等の雇用管理を検討
 - 突発休のおそれがある場合、業務への影響を軽減する必要

特に難病のある人で体調の変化が大きい人の場合は、職場全体で業務調整をしたり、体制を整えないと仕事を続ける事が困難になる事が多いです。逆に働きやすい職場というのは「何とかさんは病気で調子の悪い時もあるけれども柔軟に職場で業務調整して皆が働きやすい職場にしていこうよ」というような話が普通の会話とか業務ミーティングなんかでちゃんとできるような職場になります。一方で体調の悪い時なんかはその都度上司や同僚がカバーするというような状況だったらですね、体調が悪くなるのだったらその体調の悪いところに仕事に固定してしまおうというふうにやると本人も職場の迷惑になっちゃっているだとか閑職に追いやられてしまったとかいうことで仕事を続けられなくなるというような場合も多いということですね。

また、病気のことを上司だけが知っているという状況も休みとかですね、そういうのが多くなるとなかなか職場で対応しきれなくなってしまうよ

うな状況で、特に難病で難しいのは体調がなかなか安定しきれなくて病欠が急に休むというような方が多い場合なんかでは調査でも、大体年間に五日位そういう事があるとなかなか仕事続けられなくなっちゃう人が多いということが分かっています。

そんな状態の人でも子育て中の従業員が多い職場とかになると元々お子さんが熱を出したとかですね学校行事があるとかでチーム担当制だとか引き継ぎを意識した仕事の進め方なんかちゃんとできていますので普通に対応できる場合もあるということもあります。

こういうところが働き方改革の重要なところになってくると思います。現在我が国で昔みたいな24時間企業戦士でなければ働けないというのではなくて、そういう色々な事情のある人も誰もが働きやすくする働き方改革という事を進められているわけですから、それを追い風として活用していくということが必要になってくると。職場と良い関係が作れるというのは実は本人側のスキルなんかでも重要なので、それはまた後でお話していきたいと思います。

障害のある「職業人」と企業の雇用関係 (「障害者雇用の企業のメリットは、法定雇用率達成、助成金等しかない?」)

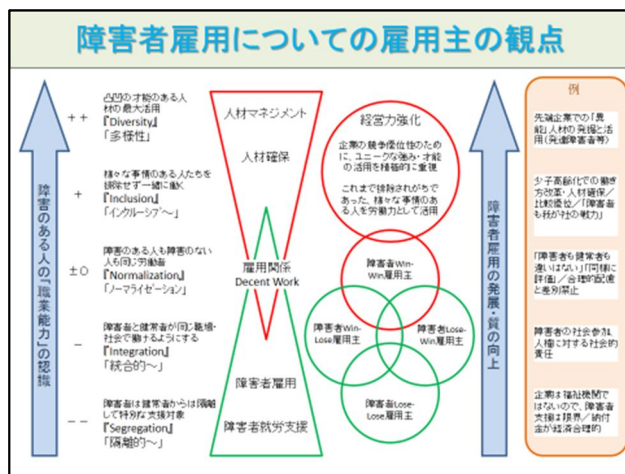
- 潰瘍性大腸炎で、過去にトイレが近いことで退職経験があるため、事務職に応募し、面接時に病名開示し、通院等の配慮を求めるが、障害者手帳をもたないこともあり、不採用が続いた。
- ハローワークで、趣味等を確認すると、デザインの受賞歴もあるとのこと。
- 不動産のチラシ制作やウェブ管理の仕事に応募し、他の健常者もいる中で、採用。
- 月一回の通院や、トイレ休憩については、「お互い様」ということで、問題にならなかった。

合理的配慮とは、職場の仲間として活躍してもらうための「お互い様」の配慮
(仕事ができない人への理解・保護・配慮を求めるものではない)

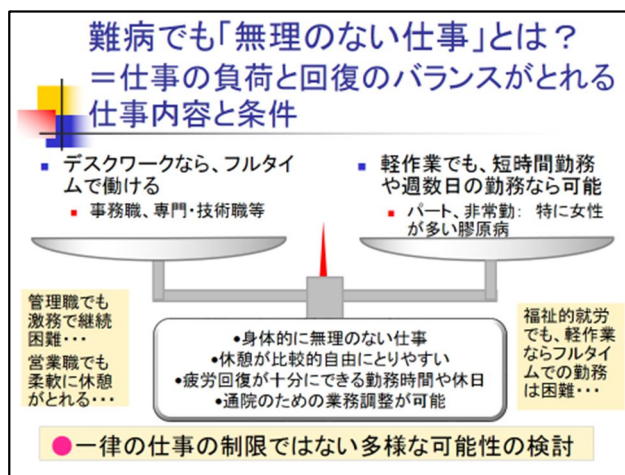
障害者支援という枠組み...特に働き方改革の観点で重要になってくるのは、職業における強みとか興味の重視ですけれども、これまでの観点からすると、障害とかできないところをまず評価して、それに対して支援するということが当たり前になってしまっているの、どんな障害のある人も問題のある人みたいになってしまってますね、なか

なか上手くいかないのですけれども、そういう支援者になると雇用義務とか法定雇用義務とか助成金がないと、障害者とか難病患者を雇用するメリットが企業にないのではないかというような発想に固まってしまうのですが、例えばこの潰瘍性大腸炎の方の例ですが、企業側にちょっとした理解・配慮があれば、何の問題もなく働ける人が多く、障害者手帳も最初にもっていない場合も多くあります。しかし、こういう人も医療や福祉現場では、難病による通院やトイレの配慮が必要です。しかし、障害者手帳の対象ではないということで、企業には雇用するメリットが何にもないじゃないかという事になってしまい、この方の場合、2年間も就職できなくなってしまったのですけれど、モデル事業で初めてハローワークの相談につながり、そこで初めて趣味の確認などをすると、デザインが趣味で作品も非常に素晴らしい、という事で、不動産業者のチラシ制作やウェブ管理の一般求人が出ていたので、その作品を持って行き面接すると、ほかの健常者の方もいたのですが、「是非この人を採用したい」ということで就職が決まりました。面接の時に「月一回の通院があるのですが…」とか、「トイレの近い場所で働きやすいようにして欲しいのですが…」という、企業の方は「そんな事案は問題ない」と、「お互い様だ」と。「あなたが仕事をしやすいようにするのは、会社の責任じゃないですか」という事で全く問題にならなかった。これがまさに合理的配慮や、障害者差別禁止のいい例になっています。企業が障害のある人を雇用する理由も、最近では、地域とか業種によっては、なかなか今までのように人が集まらないというケースが多くなっていて、子育てや介護、少し病気だとか、そういう様々な事情のある人にも適宜融通し働きやすくして、定着してもらうように努力している企業が結構増えていきます。そういうホワイトな企業で働きたいという一般の人も増えていきますので、これもまた働き方改革の重要性だと思えます。大量生産時代の金太郎飴的な職業人像というも古くなっていますので、そういう一人一人の適材適所や能力開発をしていくという事が重

要になります。



「難病で、無理なく働ける仕事があるのか」と言うような話がよくありますが、難病のある人に無理のない仕事というのは、仕事の負荷と回復のバランスが、取りやすい仕事という事です。具体的には、休憩が身体的に無理がないということや、比較的自由に休憩が取りやすい、疲労回復が十分にできる勤務時間であること、通院のための業務調整が可能というような事がポイントになっています。実はそういうのは日本に多いデスクワークの仕事や、短時間の仕事結構難病の人たちが一番続けられている仕事になっています。



障害者の就労支援は、「障害者求人を紹介する」という事だという風に頭が固まってしまうと、ハローワークの担当者でも「障害者手帳がないと、就労支援できない」というような話になってしまうことがあります。しかし、若者や女性、外国人や高齢者などの職業相談や職業紹介と同じように、難病のある人でも、就労支援の基本中の基本というのは職業場面では、職種とか働き方が非

常に多様で、個別なのだから一人一人の能力とうまく組み合わせていけば、無限の可能性が出来るという事なので、ハローワークや地域の様々な仕事や人材のニーズは分かっていますので、職場側にもアプローチできます。そういう専門性を十分に発揮して地域でその役割を果たしてもらう必要があるという事です。

職務や働き方の多様性・個別的こそが就労支援の可能性の源

- 職務:企業の事業遂行に必要な分担任務
 - 一人ひとりに期待される内容は多様・個別的
 - 「視覚機能」の障害があっても「文書を読むこと」はできる:最新の支援機器の活用
- 働き方の柔軟化
 - 遅刻・早退、突発休、体調の波、8時間労働ができない、通勤が出来ない
 - ⇒フレックスタイム制、変形労働時間制、みなし労働時間制、短時間労働者、在宅勤務

難病のある人、結構その地域、治療など生活等や就労の問題が多く組み合わせられてしまってから初めて地域の支援機関を利用されることも多いですが、そういう人もずっと前の段階でみると軽症ですし、これまでも難病の支援者から見るとあまり支援する必要がないのではないかと、というような状況の方が結構多くいらっしゃいます。ですから難病によって、就職前から就職後までの色々な場面で典型的に起こっている問題がありますので、問題が起こってから慌てて対処するというのではなく、職業生活における課題への予防的早期対応ができる地域生活、社会づくりというのが大切になっていくと思います。

職業生活における課題への予防的、早期対応

- 診断告知直後
 - 性急な退職を防止する必要
- 病気休職中
 - 限られた休職期間内に復職等の検討が必要
- 就職と体調悪化による退職の繰り返し
 - 治療と仕事の両立の検討が必要
- 就職活動の失敗の連続
 - 就職活動を見直す必要
- 病気のことで職場に居づらい
 - 対人対処技能等の課題
- 失業、経済的不安
 - 経済的困窮、生活破綻に至る悪循環を断つ必要

・典型的な就労問題への予防的対応
・個別具体的な課題の早期発見・対応



例えば、難病と診断されて症状も激しかったりすると本人も職場も慌ててしまい治療に専念するために仕事を辞めてしまうということがあります。ところが、今の医療ではすぐに症状も落ち着いてくるので、仕事を辞めなくても普通に復職出来てよかった、と言うような事が後でわかったというのも結構多いので、医療の場面で診断と同時に資料と治療の見通しや、仕事の相談も出来るようにするとかですね。いわゆる、症状が悪化して入院し、仕事を休んで治療にいっぱいいっぱいになってしまっていると、いつの間にか休職期間が終わってしまい、自動退職になってしまったということもあるので、職場と協力して確実に復職の支援が出来るようにするとか、あるいは結構最初は軽症の人などは、職場の配慮も特に必要ないと思いき、普通に就職するのですが治療と仕事の両立が難しくなって、仕事を辞めるということを繰り返していく人も多いということが分かってきました。

そういった経験から、「やっぱり職場には病気の事を理解してもらい就職したい」と思うのですが、正直履歴書の備考欄にわざわざその病名を書きしてしまうと、企業などは「健康にお気を付け下さい」といったことで不採用が続いてしまうこともあります。障害者求人には、障害者手帳がないと採用されない人、どうしたらいいのかというような人も多いので、適格な就職支援や治療と就労の両立支援を早くからしていくことが必要になっています。職場で配慮されていても職場に居づらいとか、病気の事を隠していてもストレスだとかそれが仕事を辞める原因にもなっています。

最初は軽症だからなんとかなると思っていたら、中々安定した仕事にも就けず、貯金も切り崩してしまって経済的困窮でさらに病気まで悪化し、生活破綻寸前になり初めて地域の就労支援機関に来るといふ方も結構いらっしゃいます。だから、もっと早い段階で、簡単な就労支援をすることでそういった深刻な問題を予防するということが大切になっています。

精神障害や難病のある人の「対処スキル」

疾患自己管理

- 過去に病気が悪化した経験から学べることの検討
- 病気の悪化のきっかけと考えられること
 - 病気の悪化の兆候や、悪化した状態
 - 仕事への影響
 - 今後、気をつける必要があること、対処法
- 主治医と相談したいことの整理
- 治療のための休暇日数を減らしたい（診察時間、処方、夜間・土日の予約）
 - 仕事への影響の少ない薬にしてほしい
 - 企業の健康安全配慮への意見がほしい
 - 急を要さない、検査や手術などの日程調整
 - 出来るだけ入院しないで治療を受けられるようにしたい

職場での人間関係の対処スキル

- 「できないこと」にこだわらず、自分のできることで職場に貢献できることを考える。
- 仕事の達成のために、病気があっても、同じように仕事ができないか、上司等と相談しながら、創意工夫する。
- 配慮は「お互い様」としても、感謝の気持ちも積極的に表現する。体調の良い時は、自分の仕事だけでなく、できることをささげ、職場の人を助ける。
- 必要な疾患の自己管理については、最優先事項として、職場への迷惑なく実行できるようにする。

実際の職場環境で疾患管理と仕事の両立ができるスキル

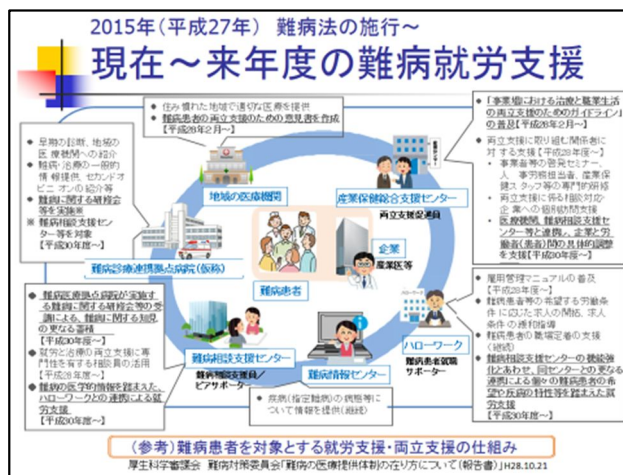
精神障害とか難病では、病気の自己管理が大切になってきますが、例えば仕事に就くと通院の仕方や治療方法について主治医と相談して調整する必要が出てくることが多いので、実際の職業生活場面での課題についてもちゃんと踏まえた上で支援していくことが大切になっています。また社会的スキルの訓練も実際に仕事を辞めたり、体調を崩してしまう典型的な場面が分かっていますので、それを想定して、例えば職場で配慮されていても難病だから本人が、「あれできません。これできません。」などと言っていくと、すぐに職場で居づらくなってしまい、結局辞める人が多くいらっしゃいます。だからできないことにこだわらず上司に相談などしたりして、自分のなにかが職場に貢献できるかということを創意工夫していく姿勢が実はすごく重要だということがあります。

また、「皆が忙しくしているのに、自分一人帰り難いな。」ということで、結局無理をして体調を崩す人も結構多いのですが、そういう場面でも自分の体調管理を最優先することが、結局は職場のためにもなるのだということをちゃんとやっていく一方で、それでも当たり前のように、「帰りませう」というふうにするのではなく、「すみません。ありがとう。」だとか、あとは自分の体調の良い時には逆にその職場の人が困った時には、手助けをするようにする等といった、お互い様の関係を作ることが実は治療と仕事の両立の為にとっても大切なスキルだという事が分かってきていますので、その支援の充実も大切になっています。

難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革

1. 「健常者」と「障害者」の支援の谷間のない支援
2. 難病就労支援のポイント
3. 治療・暮らし・キャリア・就労の総合的支援と働き方改革に向けて

難病の就労支援というのは、やっぱりこの2年前の難病法の施行から急ピッチで変わってきておりまして、それに加えてがんの就労支援、そういう治療中の人の就労を支えていこうという社会的な動向もいま追い風になっています。昔みたいに患者さんを雇う側の企業の方が、孤立無援になるのではなく、社会全体で難病相談支援センターやハローワークに加え、地域の医療機関や職場の産業医なども一緒になって支えていこうという方向で現在色々な体制整備が進められています。



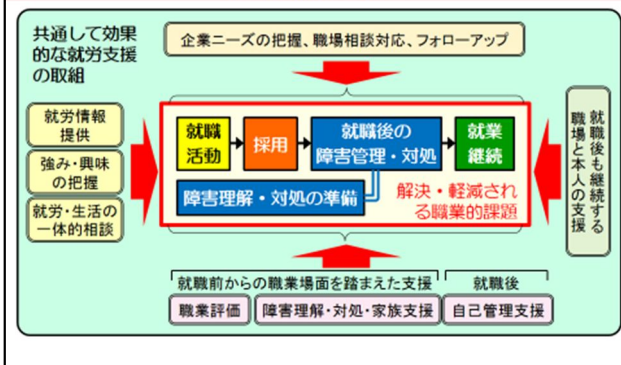
今まで障害者の就労支援といっても、結構分野別の縦割りがひどく、例えば就労前では結構、医療と福祉の分野で評価や支援をやっているのですが、それが実際の職業場面の課題を反映していなかったりすると、中々この職業準備と言うのが上がってこないし、なかなか一般に就職出来ないことがあります。

分野の縦割りを超えて、障害のある「職業人」を就職前から就職後まで支えるための課題

- 就職前**
 - 就労場面を反映しない評価や訓練・支援の限界
 - 本人の機能評価や日常生活場面での評価 ≠ 職業的課題
 - 就労支援のノウハウの不足による、就労可能性の過小評価
 - 「個人の障害を治す」アプローチの限界
 - 実際の就労可能性には、企業・職場の状況が重要
 - 就職のためには、就労情報、強み・興味の把握が必要
- 就職**
 - 就職だけが目標ではない
 - 障害者求人へ紹介 ⇒ 採用で就労支援の成功ではない
 - 定着・継続のために、就職後を見据えた早期からの支援が重要
- 就職後**
 - 定着支援・就業継続支援は古くて新しい課題
 - マッチング、職場のナチュラルサポート、本人の対処スキルの結果
 - 治療・暮らし・就労への本人・職場の取組を地域で支える必要

また逆に最近、精神障害や発達障害、難病の方は一見問題がなさそうな方はもうちゃんとした準備もなくすぐ就職させちゃうと、仕事続けられなくなっちゃう人が結構多くいらっしゃいます。ですから最近、精神障害などでは定着支援や就業継続支援というのが新しい課題になると言われていますけれども、これも本来は就職前からちゃんと支援してやっていけばいいという話なので、支援者も就職前からこうだと、その本人と企業に責任を押し付けるのではなく、ずっと継続的に支えて行くということが大切になっています。

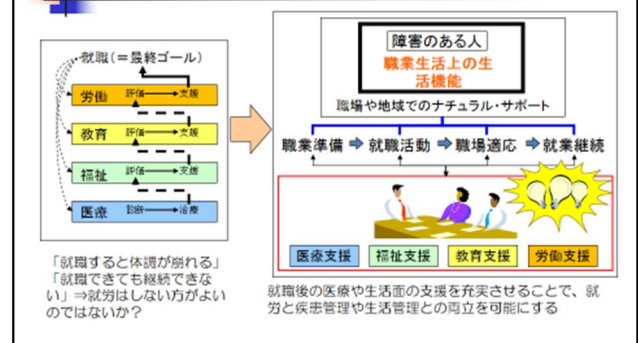
障害のある「職業人」が活躍するための、就職前から就職後の課題への効果的な支援（障害種類によらない）



つまり、その就労支援というのは就職前から就職した後までの色々な場面での困り事を上手く支えていくということが就労支援になっています。難病患者や障害者ということではなく、どんな仕事だったら自分ができるのかというのを考えて、上手く面接を受けたりして就職した方や、企業の説明をするなどです。それにプラスして、「病気や障害があります」とちゃんと就職後の疾患管理の話や対処の事について、就業継続が必要になって

きます。それをなるべく早いうちから、どんな課題があるのかをよく考え、準備して本人側と職場側の両面から対策を打っていくということが大切になっています。これもまた働き方改革だと、難病のある人で支援が難しい人などは、結構身体障害者やメンタルの問題、発達障害が重複している方もいらっしゃるのですが、例えば「この人作業の覚えが悪いな」とか、「何か対人関係に問題があるのではないかな」ということになると、「難病だけ支援しています」「一般の方たちと一緒に仕事が難しいのではないかな」と言って終わってしまうこともあるのですが、でもまさに障害者就労支援の分野では、もっともっと一般の仕事が難しいと思われるような発達障害や知的障がいの方でも仕事の内容や進め方を個別に考え直したり、マニュアルを作って丁寧に訓練するとか、対人のスキル訓練をするとか、色々なこの仕事をして行くための様々なスキルがあるというわけです。そういうものをちゃんと利用することは、とっても大切になってきます。

医療、生活、就労の複合的ニーズへの多職種連携



またお話があると思いますが、全国のハローワークでは、チーム支援ということで就職前から就職後まで障害のある一人一人の状況に合わせて、多職種のチームで個別的・継続的に支えるという取り組みも行っていきます。地域の色々な分野の人が連携していくポイントというのは、難病のある人にとっても職業生活というのは当たり前の人生の場面ではないかという発想の点検ができるかどうかというところが、一番のポイントになります。逆にこれが縦割りだと、せっかく企業も順調で就

職も成功したと、ところが仕事に就くと体調を崩してしまい、いつも仕事を辞めて病院に戻ってきてしまうと。「やっぱり就労は無理か」というふうになってしまうとちゃんとよく連携してアイデアを出し合ってやっていくことが重要になっています。

また職場と主治医・担当医ももっと協力して、福祉的な調整ができるように職場から勤務情報を主治医に情報提供するだとか、職場から主治医に意見を求めるだとか、職場と主治医と一緒に支援計画を作りやすいように、厚労省では“事業所における治療と就労職業生活の両立支援のためのガイドライン”を出してしまっていて、色々な様式が整っており、インターネットでダウンロードも出来ます。そういうことで、難病のある人にとっても、「職業生活人生という事が当たり前のことだ」というふうに心がけていけば、それを支えていくためには早い段階から本人と職場の両面から支えていくということが重要になってきます。

これはあくまでイメージですけれども、特に難病

のある方も就職前から就職後までの色々なニーズに答えられるような、色々な就労支援や医療生活支援の様々な制度やサービスが整備されています。働き方改革に向けて、今回特に発表して頂ければというふうに思います。どうも、長い間ありがとうございました。

【司会】

先生、ありがとうございました。質疑応答については、お手元の黄色の質問票にご記入して頂いて、後のパネルディスカッションか質疑応答にて、お答えさせていただきます。続きまして、基調講演を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 玲子先生にお願い致します。深津先生のプロフィールは冊子の5ページをご参照ください。

では深津先生、宜しくお願い致します。

【基調講演】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 深津玲子氏

ハイサイ。どうも、今、ご紹介預かりました国立障害者リハビリテーションセンターの深津でございます。昨日、照喜名さんから「女性はハイサイじゃなくて、ハイタイです。」と教わったばかりで。では早速始めさせていただきます。

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

私は厚生労働関係研究費を使って研究をしていて、そのお金を使って、このシンポジウムをさせて頂いているんですけども、その元になったのが平成25年から平成28年まで行っていた、「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」というのをやりました。今日はその結果について、ご紹介しますが、結論から先に言ってしまうと、「実際今、どのくらい福祉的就労が難病の方に使われているか」という調査、あと、「ニーズはどのくらいあるか」という調査をしましたが、実際問題、まだ実際使われていないということが、明らかになりました。使われていないだけではなく、ご存知ないということがよく分かったので、現在の研究をどうやったら効果的に普及できるのでしょうか?というのを今現在やっていて、その一環で今日のシンポジウムも協力をさせて頂きました。その元になった、今日、ご紹介する研究ですけれども、難病も障害福祉サービス利用の対象であることが、障害総合支援法に明記されました。そのことを受けて、就労系の福祉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しました。

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

平成25年度に全国の福祉系就労サービスの事業所、1万2千箇所ありますけれども、1万2千箇所全部に「今現在、難病のある方が利用されていますか?」という悉皆調査を実施しました。翌年度は、難病当事者会のご協力を頂いて、全国の難病当事者3千人を対象にニーズについて調査をしました。平成27年度にそれらの結果をまとめて、事業所対象の支援マニュアルを作成しました。難病のある方の就労の仕方という事で、今、春名先生がこの前にお話になったのが、3番目の一般就業のお話です。障害者手帳を所持していても、所持していなくても、それを使わないで企業に一般雇用される方法について今、主にお話がありました。春名先生のお話の中でも、少し触れられていた障害者手帳を取得して、障害者雇用率制度による雇用もあります。現在は全労働者の2%は障害者手帳を持っている人を雇用しなさいという法的義務があります。

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。

今日、私がお話するのは、それでもない、福祉的就労についてのお話です。福祉的就労は3つのタ

タイプがあります。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。就労移行支援事業というのは、一般企業へ就労するというを目的として、訓練や職場探し、就職後の職場定着支援などを行います。これは利用期間があり、2 年間という利用期間の上限があります。

就労継続支援 A 型事業というのは、現状では一般企業に就労することは困難であるが、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です。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援を行う。その部分は就労移行支援と同じです。こちらは利用期間の制限はありません。これは雇用契約を A 型事業所と結ぶという形の就労になります。

就労継続支援 B 型事業というのは、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結びつかなかった方などが対象です。B 型事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識や能力向上のための訓練を行いますが、雇用契約は結びません。こちらも利用期間の制限はありません。

「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

これは歴史的に障害のある方が利用している作業所であるとか、そういったところがたくさん、12,000 カ所あります。今日、お話しする難病は 358 疾患になりましたが...すみません、スライドの数字を直すのを忘れてしまいました。障害福祉サービスの対象になっているのは、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。現在 358 疾患が障害者総合支援法の対象になっています。おそらく、難病の方は指定難病の方が多なじみがおありかと思えますけれども、指定難病よりも、もう少し幅広く疾病が定められています。指定難病というのは医療費の助成です。これとはまた全く別途で障害福祉サービスの対象というのは 358 疾患ですから、指定難病の対象にならないけれども障害福祉の対象になるという疾病の方はいらっしゃいます。

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

方法

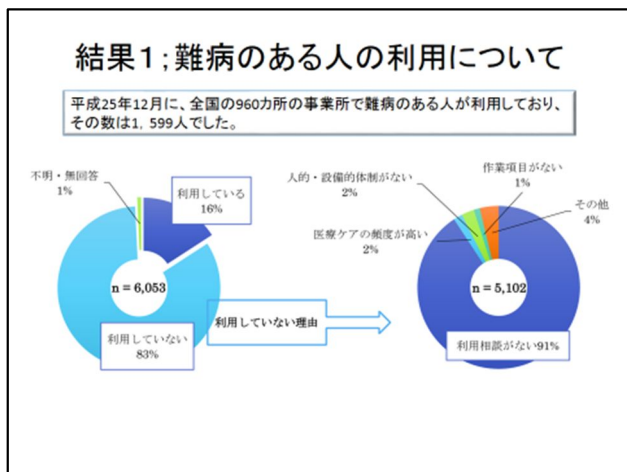
○全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、平成25年12月時点で障害者総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチを難病と定義した。

	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

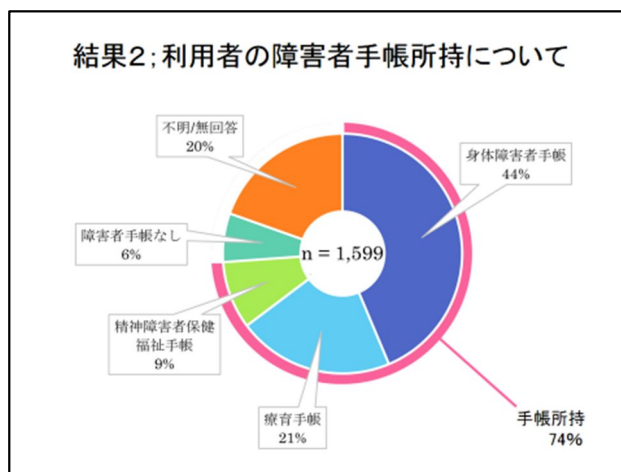
有効回答率48.5%

最初に現時点での就労系福祉サービス事業所の利用実態調査の報告をいたします。平成 25 年 12 月です、全国の約 12,483 カ所にある、今、説明した 3 つのタイプの事業所に現時点でその調査用紙を書いて頂きました。それぞれの事業所に 12 月の何日かだったと思いますが、今、現在この調査票を書いて下さる時点で、「障害者総合支援法の対象となる難治性疾患の方がいらっしゃいますか?」という質問をしています。平成 25 年度の 12 月時点ではこの障害福祉サービスの対象になるのは 130

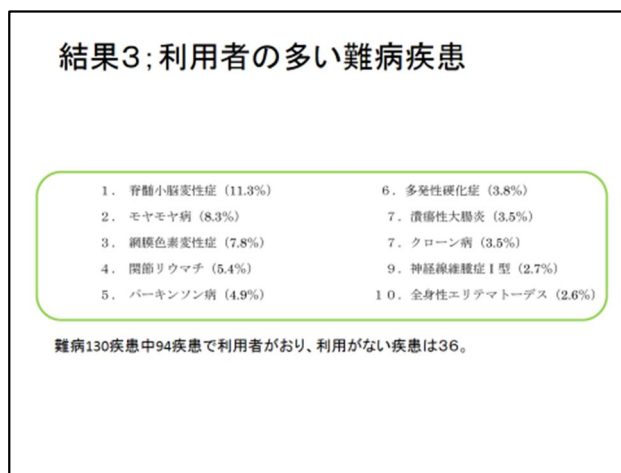
疾患プラス関節リウマチでした。この時点ではこの 358 疾患ではなく、130 疾患だったということがこちらでわかります。12,483 カ所に配布をして、約半数の 6,053 カ所の事業所からお返事を頂きました。内訳はそこにある通りです。



平成 25 年 12 月某日ですね。「今日、あなたの事業所では難病のある人が利用していますか?」という質問をしております。「利用している」というふうにお答えになった事業所は 16% でした。16% の事業所しかありませんでした。残りの 83% の事業所は「利用している方はいない」というお答えでした。「利用していない」とお答えになった事業所に対して、「なぜ利用している難病のある方がいないのでしょうか?」という質問をしています。実はこれは、私が質問を作った時は医療ケアの頻度が高いとか、人的設備的体制が無いというお答えが多く占めるだろうと予測していたのですが、そもそも利用の相談に来ていないというのが 9 割でした。利用していないけれども、別に事業所側の理由で利用できないわけではなくて、そもそも、「事業所を利用したいのだけれど」という、ご紹介も来談もないという事が分かりました。



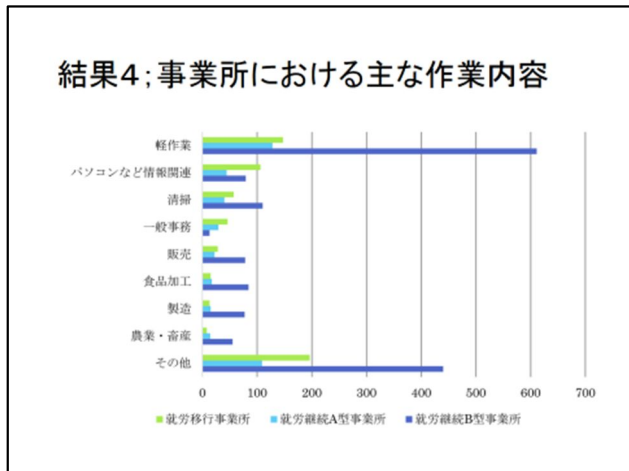
ひとつ前の所で利用している人がいると答えたのは 16% いましたが、16% は実際 1599 箇所です。「利用している人がいます」とお答えくれた事業所の 1599 箇所に対して、「その難病のある方は、障害者手帳を持っていますか?」という質問をしています。そうすると手帳は身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者手帳の 3 種類ありますが、いずれかの手帳を持っているとお答えが 74% でした。ですから利用者がいるというお答え自体が少ないのですが、かつ利用している方の中で 75% が障害者手帳を持っている、従来通りの障害の枠の中で来ていらっしゃると思います。



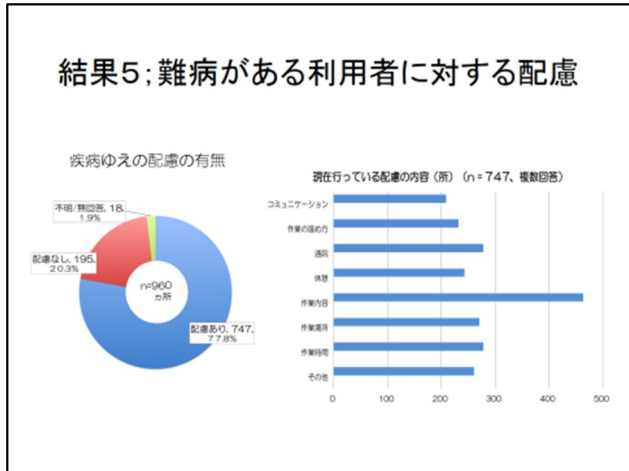
実はこの平成 25 年度に難病のある方が対象になったという事は、手帳が無くても医師の診断書があれば、障害福祉サービスが利用できるのですが、いわゆる障害者手帳無しで、利用されている方は 6% でした。「難病のある方が来ていますよ」とお答えくださった事業所に、「その方の病気は何ですか?」というふうに伺っています。スライドにあげたのがベスト 10 ですが、最後の方のパーセン

トを見て頂くとわかると思うのですが、一番多かった脊髄小脳変性症が11%ですので、後はタラタラと本当に同じような数になっています。

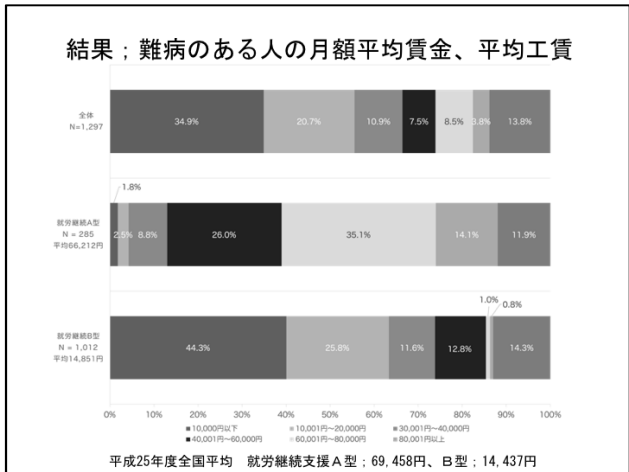
それで、その当時130疾患対象だったのですが、その中の94疾患があげられました。ですから、全然利用がないという疾病が36疾患となっており、結構幅広く色々な難病の方がご利用しているという事がわかりました。1位は脊髄小脳変性症、2位はもやもや病、3位は網膜色素変性症となっております。網膜色素変性症の場合は視覚障害として、すでにかなり障害福祉サービスの自立訓練や就労移行訓練という歴史がありますので、それで多いのかなあとと思いますけれども、そこに挙げたようなところです。



事業所における主な作業内容です。軽作業、パソコンなど情報関連、清掃、一般事務、販売、食品加工、製造、農業、畜産。これはいわゆる福祉的就労の作業項目として、一般的に非常に多いものになりましたけれども、難病のある方は何か突出して高いとかそういうことは無くて、やはり他の障害者と同じような形で、軽作業が多く、特にB型では非常に軽作業が多いということになります。



事業所側に、「現在難病のある方が来ている」というお答えがあった事業所960箇所に対して、「その難病ゆへの配慮をしていますか?」という質問をしています。元々、障害者が利用する事業所ですから、例えばトイレが車いす仕様になっているとか、段差がないというのはデフォルトで入っています。そのことを知っているがゆへの配慮というふうには言わないので、まあ難病であると、例えば「脊髄小脳変性症であるということでは何か配慮していますか?」という聞き方です。「配慮しています」とお答えしたところは77.1%、「特に配慮をしていません」と言ったところが20%です。その配慮の内容ですけれども、一番多いのは作業内容です。あとは作業場所であるとか、コミュニケーション、作業の進め方、通院、休憩、作業時間というものが主です。特に作業内容について配慮を行っているというお答えが多くありました。



月額収入、事業所側から言うと月額払っているお金の方ですね。「賃金とか工賃はいくらでしょうか?」というのを伺っています。全体としては、

そんなに高くないです。それで月額1万円以下というのが結構多く、あとは1万円台、2万円台、3万円台、4万円台、5万円台、6万円台、7万円台、8万円台。これが8万円以上になっていて、実は最高は、もの凄く高くて月額収入、自営業の方でしたけど100万近くあったという方もいました。

A型の平均が6万6212円です。これは難病の方、実は全国平均、全障害者の平均ですけれども、A型が6万9458円ですから殆ど全国平均と同じです。B型が平均1万4851円ですが、これも全障害者平均が1万4437円なので難病であるからと言って特に高いということも低いという事もなく、全国平均とほぼ同じという感じです。ですから福祉的就労の場合、収入というのはこんな感じだということがわかって頂ければと思います。

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、逆に言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25年度に行った。

ここまでのまとめです。難病のある人が利用している福祉的就労サービス事業所は回答総数16%となっています。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答えが殆どで、当事者への周知が不十分である可能性があります。現在、利用中の人は難病の方は75%の方が障害者手帳を所有しており、逆に言えば障害者手帳が無くとも、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ります。それで今後、こういう選択肢もありますよとサービスの周知を図ることが必要であるということと今日のようなシンポジウムを開かせて頂いています。

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

後半です、当事者の方に調査を行いました。

方法

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

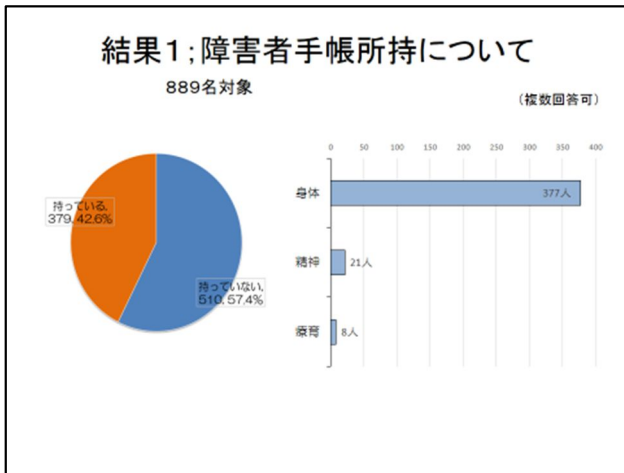
有効回答889通(男性28%、女性71%、平均年齢50才)

○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 腎臓小脳変性症	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%

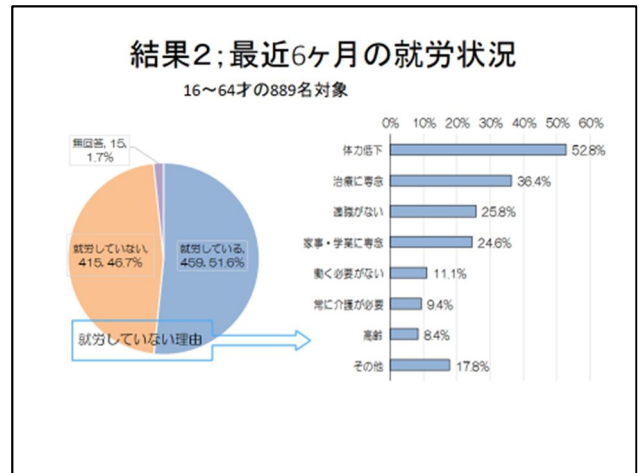
130 疾患のうち回答があったのは68 疾患。

地域の難病連合会を通じて16歳から64歳までの方で難病のある人に調査票を配布しております。有効回答が889通ありました。その回答者の方の難治性疾患の内訳です。全身性エリテマトーデスや高安病、シェーグレン、関節リウマチなど、膠原病の方は多分すごく真面目な方が多いのかなあと実は思ったりしていたのですが、膠原病の回答率が非常に高かったのも、それが女性の71%というちょっと統計としては性差が出てしまいました。なんといっても、こちらから調査票を配って、それに同意して私のことを書きましょうという方だけが回答して下さっているのも、どうしてもちょっと疾病とか性差が出てしまいましたが、そこに挙げた通りです。この調査をした時も難病は130プラス関節リウマチだったので、その難病団体に対して調査の依頼をしています。

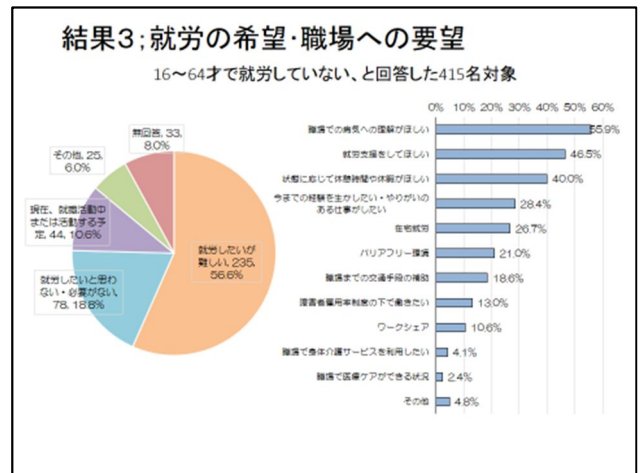


結果です。「障害者手帳をお持ちですか?」という質問に対して、「持っていない」という答えが57.4%、「持っている」という回答が42.6%でした。「持っている」と答えた方のほとんどは身体障害者手帳でした。人によっては、複数の手帳をお持ちの方がいらっしゃいます。例えば、もやもや病で麻痺と高次脳機能障害と両方あるという方は、精神障害者手帳と身体障害者手帳を両方持っていたりというパターンもあるので、それを足すと889より多いんですけど、それはそういうものです。精神障害者手帳をお持ちの方が21人、療育手帳をお持ちの方が8人という結果です。

「最近6か月就労していますか?」という質問です。「就労していますか?」という質問があるために最初の調査票を配る時に64歳という労働年齢のところで区切ってきました。「就労している」と「就労していない」がほぼ半々でした。就労していないとお答えになった415名の方に、「どうして就労していないのですか?」という質問をしています。そこに挙げた通り、「体力低下」が一番多いです。その他に、「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」、「高齢による」というような答えがありました。「高齢による」といっても64歳までしか調べていませんので、60歳から64歳の間の方のことかもしれません。

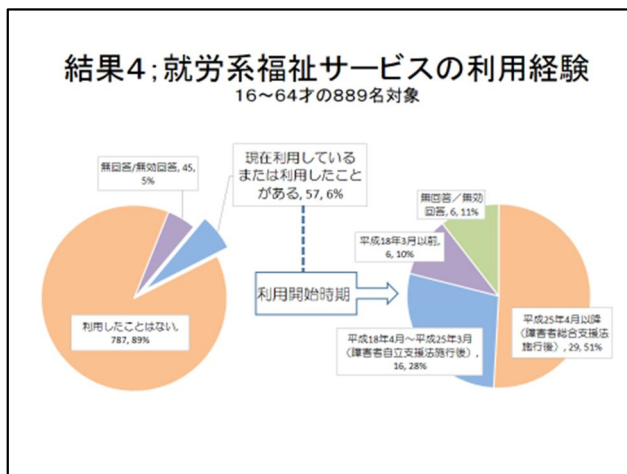


就労していないと回答した415名を対象に、「就労したいですか?」「就労したいという希望はありますか?」というふうに聞いています。56.6%の方は「就労したいけれども、難しい」というお答えです。また、10.6%の方が「現在就活中である」というふうに答えています。ですからそこは就労の希望があるということです。18.8%の人が「就労希望無し」です。「就労したいと思わない」、あるいは「必要が無い」というふうにお答えになっています。

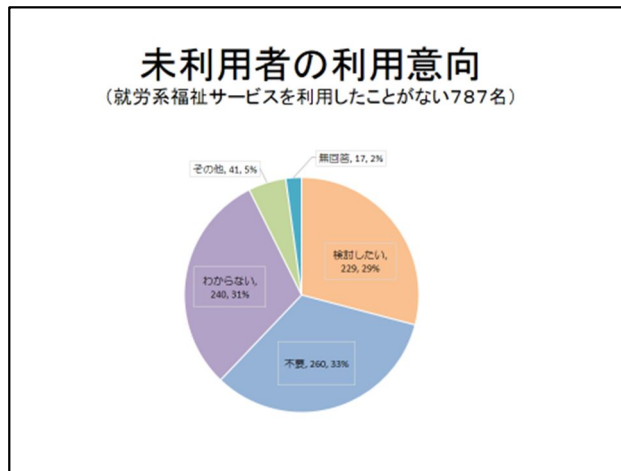


「就労したい」というご希望の方ですね。就労希望がある方に対して、「その就労した場所でどのような環境あるいは配慮を求めますか?」という質問をしています。一番多いのは「職場での病気の理解」、「就労支援して欲しい」、「状態に応じて休憩時間や休暇が欲しい」、「今までの経験を活かして、やりがいのある仕事がしたい」、「在宅就労」、「バリアフリー環境」、「職場までの交通手段の補助」、「障害者雇用率制度の元で働きたい」、「ワークシェア」、「身体介護サービスを利用したい」というものが

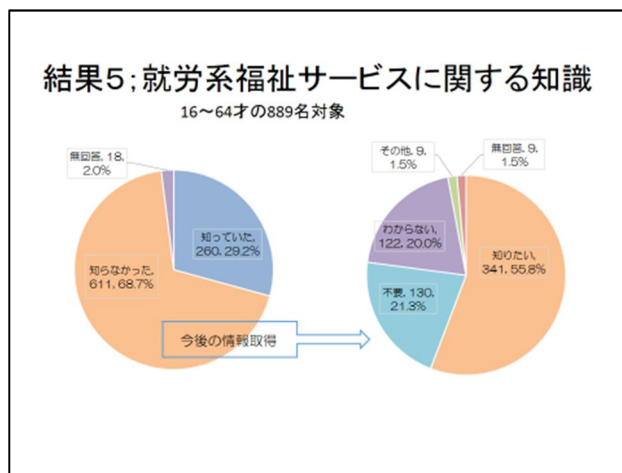
続きますけれど、実は前半の、事業所へこういうことができますというのを聞いているので、ほとんどカバーできます。ひとつだけ事業所側が全く配慮の中に入れていなくて、当事者から多く出た特徴的なものは、「今までの経験を活かしたやりがいのある仕事がしたい」であろうというふうに考えています。ですから、事業所は作業の種類が限られてしまうので、中々このところは難しいです。けれども当事者の方は、そこを非常に重要に考えているとの事で、そこはおそらくマッチングしていく時の重要なポイントになるのかなあといい風に感じました。バリアフリー環境であるとか職場までの交通手段の補助というのは、福祉的就労の場合はすでに整っているということがあります。



この就労系の福祉サービス...ご説明の文を入れさせていただきますと、「福祉就労の事業所を利用したことはありますか?」という全体に対して聞いています。そうすると90%くらいの方は「利用したことはない」と、「現在利用している」あるいは「過去に利用した」という方が実は6%しかいなく、57人しかいらっしゃらなかったです。利用開始した時期ですが、「いつですか?」というふうに聞いています。というのは平成25年4月から「難病も障害者総合支援法の対象です」と明記されたので、それ以降の方は半分です。それ以前の方はもう半分ですから、それ以前の方というのは障害者手帳を取得されて、障害者として利用されています。新しい制度の元で利用をしている方は、まだ29人しかこの時点ではいらっしゃいませんでした。

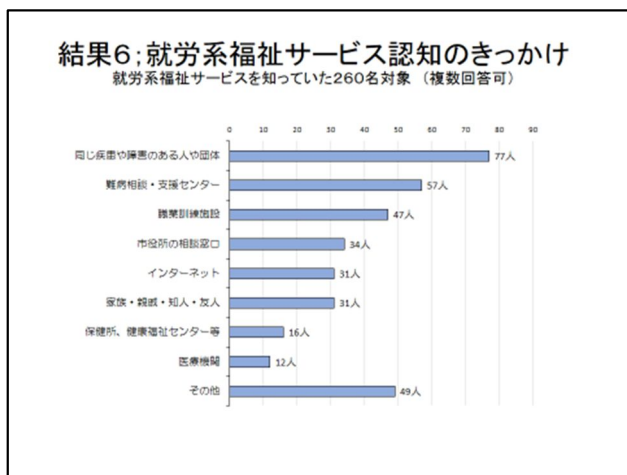


「使ったことがない」、「利用したことがない」と答えた187人に対して、「使いたいですか?」というふうに聞いています。そうすると「検討したい」、「使うかどうか検討したい」という方が29%、229人いらっしゃいました。「いらない」という方ももちろんいらっしゃいます。33%、260人。「わからない方」が31%、240人。そうすると少なくとも「検討したい」と「分からない」です。469人に対してはお知らせする、普及することが必要だろうというふうに考えました。知識ですね、「自分は利用する必要はないけれども、知っているかどうか」ということです。

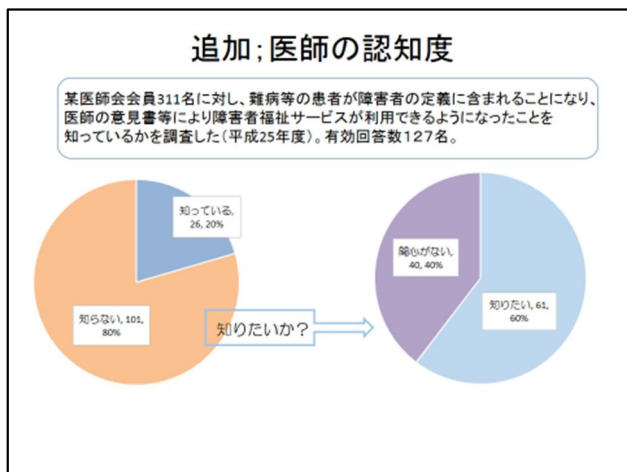


就労系の福祉サービスあるということを知っていた方が29.2%、260人。知らなかった方が68.7%、611人です。知らなかったと答えた611の方に「今後知りたいですか?」と「今後もっと知りたいですか?」と聞いています。そうすると半分ちょっとですね、55.8%、341名の方は知りたいというふうに答えています。事業所の情報は「いらない」と

いう方もいらっしゃるって21.3%、約130名。「分からない」という方が20%、122人です。やっぱり450~460名、500名の方にはお知らせをする必要があるだろうというふうに考えます。「知っている」と答えた260人の方に、「どこでこういう知識を得ましたか?」ということを聞いています。



そうすると「同じ疾患や障害のある人や団体」、「当事者団体」、それぞれの「疾病の会」、そこを通じてという方が一番多くて、77人でした。それから「難病相談支援センター」、今日も一緒に開催している沖縄ですとアンビシャスですね。そういうところからが次いで57人、「職業訓練施設」、「市役所」、「インターネット」、「家族」、「知人」、「保健所」、「健康福祉センター」です。一番少ないのが実は「医療機関」だったということがわかります。



追加というのはあまり表では言っていないということですが、某医師会会員で医師の開業の方が多いです。311名に対して同じことを聞きました。難病等の患者が障害者の定義に含まれることにより、医師の意見書等によって障害福祉サー

ビスが利用できる。つまりは「手帳がなくても先生が意見書を書けば利用できます、ということをご存知ですか?」と調査しました。有効回答127名ですけれども知らないという方が8割、知らないと答えになった方101名に「知りたいですか」、「今後知りたいですか」と聞いていますが、6割の方が「知りたい」、4割の方は「関心がない」というふうにお答えになっていて、私も医者なので、肩を持つ訳ではないのですけども、医者はなかなか忙しいという事と主治医が言わないからというようなことでいっしょだと、なかなか医者は福祉サービスについては知らないです、ということをお話しました。

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「就労したいけど難しい」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: 深澤玲子)」の一環として平成26年度に行った。

就労系の障害福祉サービスを「利用していた人」は6%にとどまっている。しかし未利用者の3割は「利用を検討したい」という回答があって、潜在的に利用ニーズがあるということの確認がとれています。サービスを「知っていた人」も3割にとどまっていて、「知らなかった人」の56%が「知りたい」と答えていることから、周知が必要です。最近6か月就労していない人は回答総数の47%で、その半数が「就労したいけど難しい」とお答えになっています。働いていない主な理由は「体力低下」、「治療に専念」、「職場へのニーズついて」です。これらは事業所調査において、すでに事業所が配慮している項目と一致していますけれども、「今までの経験を活かしたい」、「やりがい」、これに関しては事業所側からは出てこなかったの、当事者側のニーズとして、特徴と考えられます。今後、普及したいということで、色々な事をやっ

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。

ニーズと課題ですけれども多様な就労計画、一般雇用とか障害者雇用率の就労などと並んで一つの就労形態の一つであるけれども、これは著しく認知度が低いです。一般就業や障害者雇用率の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事業所側でなされていることが多い。経済的には収入としては少ない、という方がいます。事業所における難病のある人への支援については、他の障害のある人への支援と共通している部分が多いです。そこに加えて、難病の特徴と考えられるのは症状が変化する事、それから機能障害、麻痺とか、そういうものとは違って、疲れやすいとか、痛いとかということは難病の方の特徴なので、そのことを事業所側が判断するのはなかなか難しい、ということが分かりました。ただ福祉系の支援者というのは支援ニーズをベースに考えます。この人の病気は何だからということよりも、この人は何が必要なのだろうとまず考えるというベースなので事例が積みあがってくると、難病の理解は非常に深まるだろうというふうに考えています。

研究成果物



下記サイトにて公開中

<http://www.rehab.go.jp/info/file/workinghandbook.pdf>

厚生労働省サイトにて紹介中

(5 参考資料 (7) 就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック)

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisihakukushi/service/shuroo.html

今日、ご報告した研究成果に関しては、冊子にして、現在、リハビリテーションセンターのアドレスにいただくと PDF でダウンロードできますので、もしご興味のおありの方はご覧になられてください。今ご報告した研究は、もう既に終了していますので、平成 28 年度からは「難病患者の福祉サービス活用による ADL 向上に関する研究」となっています。タイトルが ADL になっているのですが、QOL と ADL の変化です。今、お話ししたような就労移行支援や就労継続支援などの利用の前後で調査をして、本当に効果があるのかというエビデンスを出したいと思ひまして、その効果の検証の事例を収集しているところです。

現在進行中の研究

平成28～30年度厚生労働科学研究費補助金

- 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究
就労系福祉サービス利用前後のQOL、ADL変化を調査し、同サービス利用の効果を検証する

- 就労系障害福祉サービスの周知に関する研究

地域の難病相談・支援センターとの共同による地域シンポジウム開催の試みとその効果検証

平成29～30年度厚生労働科学研究費補助金

- 難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

難病のある人が就労移行サービスを利用する際に必要な合理的配慮について事業所および当事者対象に調査

それから就労系福祉サービスの周知に関する計画、それが個々の今日やっているシンポジウムです。地域の難病相談支援センターと共催で、一緒にシンポジウムを開かせて頂いてその効果を検証します。最後に難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究、さき

ほど春名先生からもありましたけど、現在、障害者に対して合理的配慮というのが義務付けられていますので、特にその中でも難病のある人に対する合理的配慮について今、調査をしております。事業所及び当事者対象に調査もしていきます。以上で、終わりです。どうもありがとうございました。

【司会】

深津先生ありがとうございました。質疑応答については質問票にご記入頂いて、後のパネルディスカッションか質疑応答にてお答えさせていただきます。ここで休憩とさせていただきます。休憩時間は14時25分までとなります。

皆様、黄色の質問票にご記入頂きましたでしょうか？ご記入された質問票は会場出口の回収ボックスに入れて下さい。またはスタッフにお渡し下さい。スタッフは水色のリボンをつけています。また会場の後ろ側に各事業所のブースを設けています。見学ができますのでご利用ください。ご相談予約票も準備しております。トイレは会場出まして左手側にございます。

【司会】

ハイ、お揃いでしょうか？これからパネルディスカッションを開始させていただきます。各パネラーの発表時間は、15分、10分、10分とさせていただきます。1分前に鈴を1回、時間となりましたら鈴を2回鳴らします。宜しくお願いいたします。

ではハローワーク那覇、統括職業指導官、座波尚子様、宜しくお願いいたします。

【パネルディスカッション】ハローワーク那覇 統括職業指導官 座波 尚子氏

皆さんこんにちは。ハローワーク那覇で専門援助部門統括職業指導官をしています、座波と申します。

本日は宜しくお願いいたします。説明に関しては着席したままで説明をさせていただきたいと思えます。失礼いたします。本日は、難病の方の就労支援ということでハローワークにおける障害者雇用の現状と支援制度についてお話をさせていただきます。15分という短い時間ではございますが、宜しくお願いいたします。

沖縄の障害者雇用状況についてということで説明に入らせていただきます。まず初めに、障害者の就労に関する法律ということで、“障害者雇用促進法”という法律に基づいて、取り組まれております。その法律では障害者の範囲についてですが、大きく分けてありまして身体障害者、知的障害者、精神障害者、その他というふうに4つに分かれております。ハローワークにおきましても、この4つに分けて登録を行っております。難病患者さんで、身体障害者あるいは精神障害者の手帳を持っている方については、所持している障害で登録を行いますが、持っていない方につきましては、その他の登録となります。その他の障害者の中には発達障害者や、高次脳機能障害の方も含まれております。

次に雇用の義務のある障害者という所ですけれども、障害者雇用促進法で雇用する義務のある障害者ということで、この図にも示されていますが、身体障害者と知的障害者のみとなっております。精神障害者とその他に関しては、雇用の義務はありません。しかしながら、精神障害者の方の登録者や、就職数も増えていることに伴って、精神障害者手帳を持っている手帳所持者については、身体障害者や知的障害者を雇い入れたとみなして、障害者雇用をしているということにみなしましうということで、今現在、特例措置で制度がとら

れている状況であります。このような流れもあり、来年平成 30 年の 4 月には身体障害者、知的障害者の他に精神障害者も雇用の義務の対象となる方法で、法改正が行われる動きとなっております。その他につきましては、雇用の義務の対象となっていない為、先ほど春名先生の説明にもありましたけれども、就職支援の面や諸制度を活用することが出来なかったり、あるいはなかなか採用に結びつきにくいという状況があることも否めない状況となっております。

次に、沖縄での雇用状況がどのようになっているかということについて、説明をさせていただきます。こちらの方、上の方ですが、民間企業において、どのくらいの障害者の方が就職しているかということを表わしております。お手元の資料が白黒で見え難いかもしれませんが...一番右側の棒グラフになっている所、こちらが昨年、平成 28 年度の状況を表しております。下の方に 3,697 人という数字がありますけれども、3,697 人の方が就職している。雇用率は 2.34%というふうになっており、高い数字が出ております。いま言った、“雇用率”という言葉についてもここで簡単に触れたいと思います。企業におきましては、従業員的一定数の割合で、障害者を雇わなければならないということが法律において決められていまして、その割合を障害者雇用率というふうに言っていますが、現在民間企業においては 2%となっております。今、行政指導を行う規模の企業ですけれども、従業員が 50 人以上の規模を対象に、行政指導を行っていきまして、50 人の規模に対して 2%の割合で障害者を雇って下さいということになっております。簡単に言いますと、50 人×0.02 で 1 人ですね。1 人は雇わなければいけないですよという事になっていまして、この雇用率についても、来年の 4 月から、2.2%に引き上げられる予定です。50 人に 1 人雇わないといけないのですが、厳密に言いますと来年の 4 月からは、45.5 人の事業所に対して 1 人は障害者を雇わなければならないという事になりますので、雇用の義務のある事業所が増えてく

ることになります。

戻りまして、先ほど申しあげましたが、雇用率は 2.34%で法定雇用率よりも上回って障害者の雇用が進んでおり、全国でも 7 位という位置についているという事で、沖縄では障害者雇用が進んでいるということになっております。次に、一般で障害者を雇わなければならない事業所の達成割合を見てみますと、右下になります...画面からは左下です。こちらの方は 60%については「企業としては達成している」と、残り 39.6%、約 40%については、「まだ取り組みが進んでない」という事が課題となって挙げられております。では、毎年どのくらいの方が障害の就職登録を行っているかという事を、次の表で説明しますが、沖縄の方では、こちらの方では就職者の数ですが、新規求職申込件数とこの折れ線グラフの部分ですが、平成 28 年度で見ますと 2,825 人。就職件数にする、棒グラフになりますが、1,795 人と年々右肩上がりです。就職している状況について、こういった障害種別の方が 1 番多く就職されているかということ、精神障害者の方が 49%、約半数近く就職していると。続いて身体障害者、知的障害者と続きまして、その他、こちらの方は難病患者等が含まれますけど、その他については、6%という状況になっております。ここまでは障害者の全体的な状況について説明しましたが、次に具体的に難病患者の方に特化した状況について話をさせていただきます。

こちらの方ですが、難病患者の登録状況について年度毎に比較した表を作成しております。新規求職申込件数というのが、折れ線グラフですね、就職件数がこの棒グラフになっております。就職件数が平成 27 年度以降で大幅に伸びておりますが、先程からお話があるように、平成 27 年の 7 月以降に対象疾病の数が拡大された事により、伸び率は非常に高くなっております。次に、ハローワークですが、ハローワークは沖縄県内に 5 ヶ所あるんですけども、その 5 か所に登録されている難

病の方がどれくらいいるかという事を見たいと思います。こちらですね、登録者の方が棒グラフで211人、平成28年度末で211人の方が登録していると。“有効求職者”という言葉は、今現在登録してお仕事を探している方の数になります。その数を見ますと、47人から始まっている折れ線グラフが有効求職者になりますが、99人です。この下の29人から始まっている折れ線グラフの方は、就職している人の数になっています。こちらの方も同じように99人という事で、99人の方が就職に就いている。実際就職に就かれている方は、どのような分野で就職しているかという事を見ますと、こちら方で産業別と職種別に分けた表になっておりますけども、産業別においては、医療や福祉分野で28人が就職しているということになっています。こちらの方は先程の深津先生のお話にもありましたが、A型事業所です。すぐに一般就労での就職が不安な方が、一般就労に向けて訓練をして、一般就労に向けた支援を取り組んでいる事業所なのですが、A型事業所に採用されている方が多くて、職種に関しましては、事務や清掃関係の職種が多くなっております。こちらの職種につきましても、A型事業所から求人の提出があった職種が主なものとなっている為、少し数字が集中している状況になります。難病患者についての状況についてはそのような形になっています。

次に、支援の実際に移りたいと思います。就労支援につきましては、難病患者の登録が多く見込まれる職業安定所ですね。難病患者就職サポーターという方が配置されております。沖縄県では、ハローワーク那覇の方に配置されておまして、難病相談支援センター、具体的にはアンビシャスさんと連携しながら難病患者さんに対する就職支援あるいは事業所に対する指導、雇用継続の相談、あるいは各関係機関との調整などを担う相談員が配置されました。

ハローワーク那覇においては、今年6月末から、新たな難病患者就職サポーターを配置してありま

す。活動日数は、毎月10日になりまして、その中で月一回はアンビシャスさんの協力を得て第3火曜日の14:00から16:00まで、出張相談を行っております。こちらの方を活用する場合は予約が必要になりますので、ご予約を入れて色々な相談をして頂きたいと思います。

では次に、ハローワークにおける応募の流れという事で説明いたします。ハローワーク専門援助部門の障害者窓口で支援している機関ですけれども、こちらの方は初めてハローワークを利用する場合に求職登録を行っていただきます。登録の確認につきましては、特定医療費の受給者証の提示、あるいは受給者証をお持ちでない方につきましては、お医者さんの診断書を提示して登録を行ってまいります。次に職業相談に進みますが、こちらの方では体調の確認です。病気の状況や治療の状況、通院などになります。これまでやってきたスキルあるいは希望職種、本人の雇用管理をする為の配慮について、難病患者就職サポーターの方で聞き取りを行いながら、相談を進めていきます。

次に紹介の方に移っていくわけですが、ハローワークで公開されている障害者の専用求人というものがあります。一般の求人の中で、もしかしたら配慮すればここはできるかもしれないという一般の求人の応募もその場合に事業所とのやり取りをして、紹介している現状があります。その際ですね、障害を開示するか、非開示にするかについては本人の意向を聞きながら紹介を行っております。ハローワークの窓口に来所相談される方は、ほとんど辞めてこられる方が多いのですが、これまで非開示で勤務してちょっと辛い経験をした人の相談が多く、次に就職をするのであれば自分が働くために必要な配慮事項を事業所に説明して、理解してもらった上で、働きたいという方が多くて、ほとんど積極的に開示をされている方が多いです。そのまま面接や相談、採用になっていきますが、採用になった時は支援制度の案内であるとか、定着支援を行いながら支援の継続に

努めております。

次に、先程お話のあった“チーム支援”という事についてお話をさせていただきますけれども、このチーム支援についてですが、就職を希望している難病患者さんに対して支援を行うためには、どうしても難病患者就職サポーターだけでは限界がある場合がございます。その場合に医療関係のスタッフに地域の保健所のスタッフさん、あるいは就労関係の専門支援機関、具体的に言いますと、障害者職業センターさんで職業評価を行ってもらうであるとか、生活面を含めたちょっと指導が必要だなと思いましたら障害者の就業生活支援センターに繋ぐとか、連携を取りながら就職の準備から一貫して支援を実施する必要があります。このことを“チーム支援”と呼んでおりますが、就職から職場定着まで、必要に応じて、ケース会議などの情報共有を行いながら、支援に取り組んでいる状況がございます。

最後になりますけれども、助成金関係についてもお話をさせていただきます。こちらの助成金につきましては、トライアル雇用の助成金というふうになってはいますが、全ての障害者の方は利用できる助成金になっています。こちらは難病の方も全て活用できる助成金となっております、ハローワークの紹介で事業所の障害者を一定期間... 3ヶ月間ですが、雇っていただき、障害者の雇用についての理解促進ですね。適正とか能力を見極めてもらって、3ヶ月の終了後は常用雇用へ移行するかどうかを決めてもらうと。初めて障害者を雇う事業所、あるいは障害者の方で初めての職種に就く場合など、お互いの不安を解消するメリットがありますので、一番活用しやすい助成金となっております。

次に、特定求職者雇用開発助成金というものもありまして、このコース毎に今年から分かれています。発達障害者、難治性疾患の雇用開発になっております。こちらの方は、手帳を持っていな

い難病の方の支援になりますけれども、雇用管理に関する事項や報告をする事業主に対して、支給する助成金となっております。皆様方のところに、「就労支援のために」というチラシがあると思いますけれども、そのチラシの方に別紙を添付しております。その一覧に記載されている疾患名につきましては、この助成金は該当することになっております。最後になります。障害者の雇用安定助成金、こちらの方は障害者の特性に応じた雇用管理や、雇用形態の見直しなど、そういった1番から6番までの措置を行った事業所に対して支払う助成金となっております。色々早足で説明しましたが、説明を聞いてみたいという助成金ございましたらハローワークの方までお問い合わせ願います。

最後に難病の方の就労支援については、障害者全体の数字から見ると、申込件数や就職件数が非常に少ない数字ではありますが、今後、疾患名の拡大や服薬・通院を続けながら就労できる患者さんが増えていく事が予想されますので、当面サポーターの活用も動き始めたばかりですけれども、当面は地域の関係機関とネットワーク構築を図りながら、就職促進に努めていきたいと思っています。すみません早足で説明しましたが、これで私の説明は終わらせていただきます。

【司会】

座波様ありがとうございました。

続きまして障がい者ITサポートおきなわ所長、仲根 建作様にお願いいたします。

【パネルディスカッション】障がい者ITサポートおきなわ 所長 仲根 建作 氏

みなさんこんにちは、私 NPO 法人沖縄県脊髄

損傷者協会の理事長をさせていただいている仲根 建作と申します。合わせて、私共の法人の方で「障がい者 IT サポートおきなわ」という就労支援事業所で、就労移行支援と就労継続支援 A 型を運営させて頂いて、管理もさせて頂いております。また私この福祉の世界、特に那覇市社会福祉協議会という福祉の職場で 25 年程働いておまして、その中で実は障害者の相談員として難病相談員を雇用したり、また職場の中で重度の難病疾患の方がでて、継続就労をどうするかといったことをずっと現場で体験してきましたので、そういった話を含めて特にテーマに書いてある福祉的就労サービスにおける難病支援という現状と提案ということでお話をさせていただきたいと思います。冒頭でお話のあった深津先生の実態調査報告ととてもダブルところがあるかとは思いますが、そういったエビデンスではなく、私の感覚みたいなことのお話になると思います。

まず、私ども脊損会の取り決めの経過の話でありまして、私ども脊髄損傷というのは、首から腰が生涯の途中で、交通事故や転落または疾病によるものも多いです。人生の途中で障害を持ってしまいます。特にその中で、首の高位頸損と言いますが、首から下が麻痺してしまって体が全く動かない。首しか動かないまたは気管切開して声も出ない...そういう人達も実は沢山いらっしゃって、特にそういう方々が、どうやって社会との繋がりを持つのか、特にインターネットとかパソコンとか、首しか動けない人にどうやってそういったものを活用してもらうのか、というところがそもそも設立当初から課題があり、そういう中で今でいう視線入力があったり、色々なアプリやスイッチ系のデバイスですね。そういったものを活用して、寝たきりの状態でもインターネットを使う...この写真にありますが彼は頸損の 4 番なんですけど、ベット上でモニターを上につけて...というタイプ。実は頸損はこういうタイプの人が多いので、そういう方の支援をずっとやって来ました。そういう中で、「いやー寝たきりでも、働きたいよね」と素

朴に思うわけで、そういう方々の働く支援をやっぱり次は考えないといけないというのがずっとありました。

そういう取り組みの中で、これは私ども、脊損に限らない。支援しているのが脊損には限らず、延長戦上で難病支援も多いです。比較的頸損よりは難病支援が多いかもしれません。そういう中で、色々な機器の貸し出しをしています。沖縄県でこういう情報支援機器を身近に体験する機会がないので、使ってみたいのであれば、お試しということとはとても大切だと思っているので、貸し出し機器を多量に揃えています。視線入力とか、こういったデバイス系のものとか、私共の方で貸し出しをしています。

障がい者 IT サポートおきなわというのは、2 年前に浦添市内間の方に開所させていただいて、就労移行支援と就労継続支援 A 型になっています。今現在私達のスタッフ利用者の方が 20 名です。就労移行支援が 6 名に就労継続支援 A 型が 14 名ですから、今定員は一杯している状態で運営させていただいています。現在スタッフの中に、ギランバレー症候群の方と全身性エリテマトーデスの方がいます。これまでも線維筋痛症だったり、何人が難病の方はいらっしゃいました。私達は、最初から IT に特化した就労支援ということで、事業を開始しております。IT といっても幅広いので、デスクワーク的にパソコンを使う作業全てを IT、そのプラス「C」コミュニケーション、この辺を聴覚とか視覚障害の方々の支援というのにも含まれてきますが、抱えている入力系ですね。アンケート入力、音声起こし、クリエイティブな DTP、ライティング。特に最近は、テレワークという所からは、ライティングという部分がとても重要視されてきていて今これも強化しているところです。

あと技術系で WEB をどう作っていくのか、そういうところが一つの作業項目になっていて、先程言ったテレワークというのが、今とても大切だ

と思っています。特に移動困難な方々にとっては必要だし、国の方では「働き方改革」ということで、そういったテレワークを推進というのが追い風になってきていて、最近このテレワークの研修が目白押しになっています。そういう意味でのテレワークを社会の流れに沿いながら、重点的に進めております。

特に就労移行では、就労継続支援が平成 25 年、就労移行支援が平成 27 年から福祉サービスの在宅利用が制度上 OK になっています。...といってもそれが伝わっていないというのが現実で、沖縄県では、就労継続支援 A 型も就労移行支援も第 1 号は実は今年に入って私どもの IT サポートおきなわで初めて在宅利用の福祉サービスを使っています。これは、とても大切なところで、テレワークしながら例えば、10 時から 17 時まで仕事をやるといった時に、在宅で排泄支援などヘルパーの利用が必要になった場合、その間お昼の 12 時から 14 時は入浴したり、排泄をする度にヘルパーを入れます。これがサービス利用計画という相談員さんが利用計画に位置づけすれば利用できることになっていますが、このサービス利用計画を作れる人が相談員なり、それが分かる事業所がどれだけあるのかというのが今大事なところで、今日はその普及もお願いしたいところです。

これは、先ほど言った 3 つの就労系のサービスの内容でして、深津先生の資料の方にもありましたので上の概要や対象は省きたいと思います。特に、就労継続支援 A 型というのは事業所と雇用契約を結びますので、最低賃金が沖縄では現在 737 円なっていますので、それが一番特徴的なところだと思います。一番下の方に、数字があって 105、111、278 とあります。これは沖縄県の就労支援事業所の数となっており、9 月 1 日時点のものになっています。人数は入れていませんけれども、各事業所の推移は横ばいです。ただ就労継続支援 A 型事業所は今、最近新聞にも賑やかさせていて、給付費を賃金に充てるという問題が出ています。

不適正、望ましくない事業運営形態があるというのはとても大きな問題になっています。そういうこともあり、やはり不適切な運営をする就労継続支援 A 型事業所は考えてください、というふうな国の制度になっていて、就労継続支援 A 型事業所について新規に事業所を立ち上げるのは、市町村ごとに制限があります。場合によっては、もう新規で受け付けないという市町村も出てきているという現状です。

就労移行支援というページがありますが、就労継続支援 A 型とか就労継続支援 B 型の赤く入れているところが、難病の全国の数字の内訳です。見て分かるように 0.何%くらいになっており、ほぼ使われていません。これは、深津先生の報告書の通りで、これは全国でいかに難病の方々の福祉サービスの利用促進を図るのか、という大きなテーマだと思います。ニュースの中では、最近 10 月 1 日に日本初の難病専門の就労移行事業所が東京の方で開設をされています。これは初めての事で、この流れはたぶん各市町村の方にも来るだろうと思っています。沖縄県でも、そういう検討をするところもあるとは聞いていますので大きな追い風だと思っています。

時間が無くなってきたので、ここに書いてある図は、先ほど深津先生がおっしゃった関係機関の連携のお話で、病院の中でドクターなりワーカーなりが就労支援の相談をしているかという「相談を受けていない」、「本人がどうしたらいいかは悩んで、職場の中で悶々としている」、「土壇場にならないと右にある福祉的な就労の方には、相談に行かない」。狭間の中で、みなさん苦しんでいらっしゃる。下の方に書いてある、まさしく難病支援に関する職業、医療、保険、福祉、連携のありようが、今とても問われているのではないかとこのように思っています。

私たち、現場の福祉支援をしているものとしての視点は、難病が 358 疾患に増えてきていますが、見方は「難病」とひとくくりにするのではなく、個

別性、あくまでもその人が必要なニーズであれば、その人のニーズに対して何が必要なのか、何に困っているのか、その強みは何かということの一つずつ取り上げて、項目ごとにサービス等利用計画を立てる支援ニーズ視点を持つことが大切だと思います。結果として「難病だから」、「障害者だから」という枠組では、現場では現在たぶん分けていないだろうと思いますが、現実的には難病を理解している福祉事業所なり、相談支援事業所がどれだけあるのか、という点でいうと非常に厳しいです。特に難病の重度の方になると「私達は受け入れられない」という事業所や相談事業所も多々あります。これは、やっぱり難病知識ということが浸透していない。また障害者総合支援法における難病が対象枠になった事としても、十二分な学びがまだまだ出来ていないという課題があるので、そういう意味で私の方から3つほど提案させて頂きたいと思っています。上の方は、医療機関と就労支援機関との連携作りはとても大切というのが1つ。もう1つは県及び市町村ごとに障害者自立支援協議会というのがあります。その中に難病関係者当事者の委員を必ず入れて欲しいと私は思っています。

2つ目が、学ぶことについては、やはり支援機関のみなさんがどれだけ難病を理解して、スキルを上げていくのか、という意味では相談支援専門員の研修またはサービス管理責任者研修などに、具体的に難病の事例検討をするなど、そういう学びの場をプログラムとしてしっかり入れていくことが大事だと思っています。3つ目が一番ここは言いたいところで、やはり難病の団体において、ピアサポート体制を構築して推進して欲しい。特に難病は、“共感支援”が大事なので、当事者のピアサポートを広めて欲しいなというふうに思っています。

一番下の方には、現在難病の方は、障害者雇用率のカウントに入っていません。障害の枠に難病がやっと最近入ったばかりで、精神障害が障害者自立支援法の枠に入ったのが平成16年ですから、10年たってやっと障害者雇用率のカウントに入

りました。そういう意味では、難病が障害の枠に4年前に入ったけれども、障害者雇用率のカウントに入る時期はいつ頃なのか？これは、伸ばさずに早めに障害者雇用率のカウントに入れるように制度改正して欲しいなというふうに思っています。今、国の方では“治療と仕事の両立支援”というポータルサイトが立ち上がったばかりです。このウサギのマークがシンボルマークということで運営しています。何よりも、ヘルスワークライフのバランスをどう取るのかというのは、もちろん大切な事なのでそのバランスを取れるような支援者でありたいなという風に思っています。以上です。時間を超過してしまいましたありがとうございます。すみません。

【司会】

仲根様、ありがとうございました。
続きまして、沖縄県難病相談支援センター、センター長、照喜名通様、お願い致します。

【パネルディスカッション】沖縄県難病相談支援センター センター長 照喜名 通 氏

お待たせしました。難病相談支援センター、アンビシャスの相談員をしています照喜名です。今日はよろしくお願ひします。座って発表させていただきます。今、相談員は私と西土井、就労支援の森で相談を行っています。先程も何度か出ていますけれど、平成25年の4月に、3障害の中に難病が追加になった、イコール福祉サービスが使えることになったので、その周知が今日最大の目的です。

実は平成27年、今から3年前に難病が特定疾患から難病医療法、法律に変わりました。それで改

めて難病相談支援センターの位置づけというのは、スライドの4の療養生活環境整備事業の中の相談支援センター事業という形で位置づけされています。その中でも、先程、ハローワーク那覇の座波さんからお話がありましたが、難病相談支援センターとハローワークとのやり取りというものがあります。スライドを拡大すると難病相談支援センターでは療養や生活における相談、助言指導というものを主に分担しているところです。アンビシャスの場所は、ひめゆり通りの所にあります。

去年の相談件数を集計したものです。去年は1,200件ありまして、その中のベスト5を分類ごとにみると、「就労」というのは154件で12.1%、第4位でした。その就労を抜粋したもので、本人さんからの相談が78%、その中でも一番多かったのは「就職活動」、「就職活動の方法」や、「就職先の紹介」を希望するというのがありました。印象的に、相談の中で多いと思われるのが、難病をオープンにするのかクローズにするのかということです。「私、病気持っていますよ」というのを会社に言うのか、言わないのかというのがあると思います。もちろん、これはどうするかはご本人さんに決めてもらうのですが、その中でメリット、デメリットというのは、お話しさせていただくところであります。

さっきは量で、1200件の相談があり、その中で就労支援の相談も154件あるといいましたが、その相談の中の記録を取っていますが、この記録の中をテキストマイニングというのを使い、分析したものです。一番多い言葉は「仕事」、次が「相談」、「病気」という順になっています。共起ネットワークというのがあるのですが、これはちょっと見にくいのですが...この言葉がないと他の言葉との意味が繋がらないという分析方法です。先程は「仕事」というのが一番多かったですが、この丸が大きいのは出現回数が多いことを示しています。小さくても、この言葉がないと他の言葉と繋がらないというのは、赤で表示されているところです。

それでいくと、「必要」や「無理」、「就労」、「来所」、「主治医」というものがあります。統計的に分析はできていませんが、このような結果になっています。

難病の患者さんで段階的な支援が必要で、例えば、もう本当に普段は働いていて、相談にのっても体調も悪くないという場合は、僕ら相談員は全く必要ないと思っています。しかし、働いていて病気になり、体調が悪化したという時には、「もう辞めようかな?」というものがありますから、今は癌でも、仕事は辞めないで休職扱いにしようということになっていきますので、そういうことを周知していこうと。あと難病の誤解、要するにドクターから、「あなたは原因不明の治療方法もない、国の難病に指定されている病気です。保健所に行って申請して下さい。」と言われたら、もうこの世の終わりみたいな感じになってしまいます。そうすると働くところではない。生きるので精一杯というのがあるので、それも誤解なのですが、多くの方々はさっき言った様に、今沖縄では一万ぐらいの患者さんがいるのですが、そのうち30%ぐらいの方は働いています。数字がちょっと今言えないのですが...そういったものの誤解を解消するのが僕らの仕事です。制度を知らないという場合は、情報提供するのみです。社会人未経験、要するに学校を卒業した時に難病になり、いざ社会人として働こうとした時に入院してしまった等の理由で、一般のスタートラインを遅れてしまい、そのまま家事手伝いのまま気が付いたら30歳、40歳になっていたという場合は、社会の部分が多いので、この辺の課題があります。もちろん難病ですので、活動期と寛解期があるのですが、活動期の場合は病状が悪化しますから、その場合のセルフマネジメントみたいなものも必要になってきます。

課題としては進行の早い神経難病を持つ方や、視覚障害の方への対応については支援の手立てが少ないという状況です。二番目に福祉的就労サー

ビスを知らない、今日のこのシンポジウムでの周知です。三番目で、軽症で受給者証がない場合に、診断書が必要になります。診断書の取得のために費用が掛かるということで、患者負担になっております。四番目は、関係機関との事例検討会の開催がないので、ノウハウの共有がされていない。例えば、ハローワークや保健所なども2,3年で移動になりますから、その時に支援や様々なノウハウがあったとしても、移動になったら新しく、また一からやらなければいけないというのがあります。しかし、それは関係機関で事例検討会を定期的に積み重ねることで、引き継ぎができるというふうなことだと思っています。あと沖縄の大問題ですけども、離島のサポートがなかなか十分ではないというのがあります。

春名先生が、何年前に「難病のある人の就職ガイド」...割と古いのですが、これの良いところは疾患別に配慮した方がいいということについて書かれている本です。それが例えば、「何とか病」というのがあれば、そこを印刷し、それを会社の方に就職先に見せるだけでいいという形になっています。あと時間があれば事例紹介も後でしたいと思います。以上です。

【司会】

ここからは、糸山先生と深津先生に座長をお願いいたします。

それでは糸山先生、深津先生宜しく願いいたします。

【パネルディスカッション】

(糸山) では、パネルディスカッションに移りたいと思います。先ほど基調講演として春名先生、そして深津先生に「難病のある人の就労系福祉サービス利用の現状」と、そして「無理なく活躍でき

る働き方の改革」という事で基調講演をいただきまして、そのうちに先ほどのパネルディスカッションの演者3人の方で、主に沖縄における現状という事をお話し、ご報告していただいたと思います。

まずは、各発表者の方々が、それぞれの立場で、例えば、全国的な観点から沖縄の観点への、またはその逆での質問やご意見等をまずお聞きし、パネラーのご質問またご討論をお願いしたいと思いますが、いかがでしょうか？

(深津) ではまず、春名先生から各発表者に何かコメントがあれば。いかがでしょうか？

(春名) 今日の、まずハローワークの方のお話も大切な話だと思ひまして、中でもちゃんと障害者求人には障害者手帳の無い人を紹介するというのは、なかなか上手くいかないのですが、一般求人からも転換しながら、向いた仕事を伝えていたり、面接や、あとはトライアル雇用などを使うと、企業側の理解も深まるし、本人側の理解も深まって、就職が上手くいくとかですね。そういう色々な沖縄での取り組みについてご説明頂いたと思います。

それと福祉的就労サービスの「障がい者ITサポートおきなわ」の話もやっぱり重度の障害のある方で、特に障害者手帳は持っていらっしゃるけれども、やっぱり一般企業の方がサポートしきれないという方が結構多いので、そういう方に対してこういうテレワークの推進というのはすごく重要だと思います。例えば、ALSの方が働き盛りで寝たきりになってしまうような方などでは、すごく人生経験が豊富な方なのですが、そういう方にあらためて、データ入力などという仕事をさせるのはすごくもったいないなと思います。そういう能力を活かして、色々活躍できる方法というのが必要だなと。もちろんITを活用しながらですね、そういう人生経験を活かした形の仕事の仕方だとかがあればいいなと思って、そういう所のお話や課題をちょっと話してみたいなと思います。

それと、アンビシャスの照喜名さんがおしゃっていた「雇用管理ガイドライン」とかは、結構古いのですが、全国色々回ってみますと、やっぱり皆さんコレ印刷してまだまだ使っているという事が分かっていますので、それのお話をいただけたし、アンビシャスはもう 10 年ぐらい前から...就労支援のモデル事業をやっている時から、一緒にやっているのですがまた新しい話を聞けてすごくおもしろいなど。

（深津） 今の春名先生のお話しの中で、たぶん仲根さんに今ご質問があったと思ったのですが...私の発表の中でも話したんですけども、作業内容で、やりがいという点がどんな障害の方でも共通の問題だと思うんですけども、作業のやりがいや、作業の種類であるとか...そのあたり何か、仲根さんのご意見とかアドバイスとかありますでしょうか？

（仲根） はい。大切な所は、手指に障害があるかどうかという点が一番仕事をする上で、収益に繋がる、繋がらないも含めて大きい所があります。現実的にテレワークをするような方については、やはり手指障害がある方がほとんどでいらっしゃる。そういう中で、その方の望ましいやりたいなと思う仕事をどうやって探せるかという点はとても苦労する所ですが、基本的にはクリエイティブな作業...これは DTP デザインであったり、アフェリエイトだったり、要するに手指ではない、開発する能力のあるものをどう作り上げていくのかという所にその方のスキルを上げていく支援。職業訓練も含めてですが、クリエイティブなところ、付加価値のあるクリエイティブなものを広げるのかというのが、大きな課題です。徐々にその環境は整ってきていますので、私どもの方では、今、重点的にやりたいと思っているのはイラストレーターやフォトショップ、アフェリエイト...そういったデザイン系のものが、まだ皆それを目指している人も随分多くなってきていますが、以前 ALS の

方で、建築ソフトの CAD のスキルを持っているんだけど、どう活かしていいかというのがお二人ぐらいいらっしゃるし、CAD などのニーズが高いので、そういった事を支援する役割を担いたいと思っているし、十分仕事というのも成り立つと思っています。

（深津） 照喜名さんにも、ご質問があったと思うんですけども...いかがでしょうか？

（照喜名） この 58 ページの参考文献の 1 は割とニーズがわかりやすい。ただ古いので昨日も話を聞いたら、クローン病の配慮すべき点というのは、私もクローン病ですけども、「トイレに行くのを配慮して欲しい」と書いていたけれど、今、アンケートや実態調査、個人のモニタリングをしたら、「トイレはあまり関係ない」というのが出てきたと...。割と寛解期なのかとか、イメージがちょっと崩れた所です。また、オープン、クローズの問題ともう一つですね。患者さんが陥ってしまう所は、オープンにした場合でも、自分の病気の配慮すべき点を過度に言いすぎるといっている人がいるんですよ。要するに、「私こんな病気を持っています。たまにこんなことになります。」とか、「もしかしたらこうなるかもしれません。」などと言ったら、企業の方はビビってしまって、「この人を採用したら、まずいのではないか？」という事になるわけですよ。過去にもそういった形で、企業の面接官が、その方に「あなたは何しに来たの？」「病気の説明しに来たの？」「働きたいんじゃないの？」という話があったというのがあります。例えば、女性の方が面接のときに、「実は子どもが 3 人いて、真ん中の子が病気がちでしょっちゅう保育園から呼ばれるんですよ。」という話を面接のときにすることと同じことなんですよ。しないですよ。これはお互い様であったりするから、そういうものと一緒に、難病の人も、「私はこういうのがあるよ。」と言ったとしても、「配慮事項はこんな事です。」

ということぐらいのレベルで伝えておいて、実際はあまり言い過ぎないというのが、企業の人をビビらせない大事なポイントだと思います。ここからでも広げてどんなですかね？

（深津） ありがとうございます。実は私も今、主に福祉的就労の事業所に配布することを目的とした、難病のある方への合理的配慮の本を作るという事でやっています。今日いらっしゃっている方の中にも、当事者調査という事で、もしかしたら調査票が送られてきている方がいらっしゃいましたら、どうぞよろしくご返信お願いいたします。依頼主の厚生労働省は、疾病ごとに作ってくれていて、そういう風にはしているんですが、1疾病ずつにする必要性を感じず、症候群のような形じゃダメなんですかね？と置いていたんですけど...照喜名さんの今のお話と、自分の病気のところをコピーしていくとするとやっぱり疾病ごとの方が使いやすいというのはあるのでしょうか？

（照喜名） そうなんです。難病のスペシャリストっていないじゃないですか。全てを分かっている人はいないもんだから、こういう冊子が疾患ごとにないと膠原病だけでも若干違って来るから。IBD もクローン病と潰瘍性大腸炎では違う、食事が出ない...若干ちょっとずつ違って来るので、やっぱり疾患ごとかなという気はしますね。大変だと思います。就労については横断的なものなので、配慮事項としては基本的な合理的配慮と疾患別のものっていうのが必要かもしれないですね。

（深津） 難病に特化した事業所が今度東京にできると、仲根さんのお話しの中であったのですが、難病ってものすごく多様じゃないですか。消化器系疾患の方から神経系の疾患の方、ありとあらゆる場所があって。だけれども、難病でひとくくりにする所の意味っていうのはどの辺に出ている

のでしょうか？障害系で言うと身体障害から知的障害、精神障害まで色々な症状があると思うんですけど、それも難病というくくりで持っていくところの目的とか、良い点というのはどんな...？

（仲根） 難病のくくりが良い点という表現が適正かどうか分からないのですが...「配慮」「重視しないとイケないこと」は、ヘルスケアだと思います。やっぱり「健康管理」や「治療」をどう計画的に自己管理出来ていくのか、そういった所をどう支援してアプローチしていくのかというのは大枠で言う特徴性だと思うので、やっぱりその辺を支援者が「難病」っていうくくりではなく、やっぱりヘルスケアが必要な人、ヘルスケアっていうのは、難病だけではなく、精神疾患だったり、そういった方々がどうやって病気との長い付き合いを、段階的に上げていくのかというのは、私はヘルスケアをしっかりと支援するという意味では、同じかなと正直思っています。

障害っていうと、例えば私でも見た目は車イスだけですけれど、排泄障害があって毎日のように排泄との闘いです。毎日のように病気との闘いで、そういう人たちも多々いますので、やっぱりご自身が健康とか治療感を知って、伝える力がどう高まっていくのかというのがポイントだと思っています。お答えになりますでしょうか？

（春名） ゼネラルパートナーズの新藤さんという方は、結構難病の就労支援の研修などを一緒にやっていて、難病の事も理解してくださっている方なんですけれど、僕も難病の方へのそういう職業、就労移行支援とか準備支援とかはなかなかないと思っていました。例えば普通、精神疾患ですと職場でちょっと忙しい時に、「残業になりましたがどうしますか？」みたいなスキルトレーニングや仕事の内容の検討だと色々支援があるんですけど、難病の人に対しての支援では、あまりない

なということがあって、前々から課題に思っていたんです。そういうところで難病に特化した形で、仕事の選び方や疾患管理の仕方、職場での対処の仕方の課題にアドバイスするみたいなそういう事が出来る所に少し期待しています。まだちょっと利用者がそれ程増えていないですが、評判が行き渡るまでは、ノウハウを集めていただければ、また全国に広めることになるのかなというふうに期待はしているところなんです。

(糸山) ありがとうございます。皆さんから、質問票頂いています。幾つかもうすでにお答えして頂いていますけど…。私の方から、難病患者さんが求めるものはやはり、生き甲斐というものや仕事のやりがいというものにかかなり強く希望を持っていると思います。逆に言えば、難病プラスより困難な要望を付けられているという事があると思うのですが、ハローワークで具体的に座波さんがやっけていてそういう、やりがいということに色々固執されて断られる、やりがいを大切にされるような相談、そういうご経験ありますでしょうか？もしくは、解決法、それを叶えた色々な方法ですね。

(座波) そうですね。答えにならないと思うのですが…まず難病の方の事例、相談事体が非常に少ないという事ですね。私も事例が何かないと探していたんですけども、本当にそれ程無くて。今おっしゃった生きがいに繋がるような事については、恐らくこれからまた、出てくるものなのかなという風に考えているんですが、やはりみなさん働きたいという事は、まず最初に出して来るんですね。ただその中でも、じゃあどういった事業所がその人に合っているかと言うのは、確かに個別的に判断して行かないといけないと思います。窓口では、難病患者就職サポーターの人が配置されたばかりなんですけれども、話を聞いているとやはり色々と求めてくる部分というのはあると思

います。ある専門的な事や将来の事、障害年金の事であるとかですね。そういった事までを全部網羅された感じの話をしてられるという事もあるので、勉強していかないとと思うのですが、それなりの機関にちゃんと繋いでいく事をまず前提にやって行きたいと思います。

それと、先ほど照喜名さんの方から働き方の話がありましたけれども、これは障害に限ったことではなく全体に言える事でもありますが、やはり女性が多い職場で今回コールセンターさんなんかですが、そこをお願いして、配慮事項について話をしたら、「そういう事に対しては、まったく問題ない。自分たちの今この働いている事業所事体が子育ての世代が多いので、突発的な事があつたら、必ず体制をとれるように組まれているので、そこは特に問題無く解決できるはずですよ。」という事で、その方を就職させたんですね。その後、定着指導も兼ねながら、話を伺うと、「体調が悪いときは、やはり休む事はあるんですけども、出てきた時は、本当にみなさんが頼りにされて、しっかり働いてもらっている。今非常に上手くやっていますので、問題ありません。」と言う様な報告もあります。これはまあいい感じの就職の仕方だったんですけど、こういった事例は、手探りでもいいですからもっと増えて行けるなというふうに考えております。難病については動き始めたばかりなものですから、色々な情報機関とネットワークを形成しながら就職促進に努めていく必要が出てきているのではないかと感じています。

(糸山) どうもありがとうございました。質問した趣旨は、春名先生や仲根さんの方からありましたように、非常に重度の神経疾患のALSに関して、就職・就業その考え方、そういう態度や環境などが極めて患者さんにとって非常に力強いサポートになると思うのでそういう現状を配慮していただければ、お互いありがたいなという趣旨でお聞きしました。あと春名先生何かありますか？

(春名) 重度の方へのそういう個別のものはあれですけど、軽度な障害者手帳の無いような方の支援で生きがいというか、そういうところのポイントって凄く重要だなという例が幾つもあります。例えばよくあるのが、「軽作業しましょう」とか「在宅就労だったら良いな」とか、そういう観点から障害者求人を探そうしても、なかなか合うものが無いとかですね。しかも、障害者手帳が無いから、全然就職が決まらない事もよくあるんですけども、そういう時にやっぱりハローワークの支援の良い所というのは、例えば「昔、写植の経験があるんだけど、もうチンプ化しているし、軽作業しかだめだと言われているし、ちょっと就職出来ないと思います。」という時も、ハローワークに行くと「写植の経験があるんだったら、今、校正の仕事が出ていますよ。」というので紹介してもらって、その構成の仕事に就いて、そうすると校正の仕事は、在宅でもできますからという事で、ちょっと症状が悪化した時に在宅で出来るようになったとか。その他にも、立ち作業はだめだと言われて、立ち作業以外の仕事ばかり探していたけど、本人はスーパーのお惣菜なんかの仕事に凄く興味があるという事で、ちょっと試しに立ち作業になるけどやってみましょうという事で、週に3日位やって普通に出来たので、その仕事につけましょうとかですね。

ご本人のやりたい事だとか得意な事をちゃんと把握して、障害者求人にこだわらず、上手に紹介しながら色々考えていく支援とはいうのは凄く重要だなというふうに感じています。

(糸山) 非常に大事なご意見ありがとうございます。では、仲根さん。

(仲根) 私の方から二つ程、現状と提案があります。一つは難病、特に軽度の難病の方の障害者手帳の取得のハードルが高い。やっぱり障害者手帳

を持つと言う事、障害への偏見と言う表現はおかしいですが、障害者手帳を持つのは、ちょっと辛いねと思う方が多々いらっしゃると思います。障害者手帳を取得する事によって、支援の幅が広がる、または、制度の活用とか理解が広がる、そういう意味で是非現場における医療職もソーシャルワーカーも含めて、可能な限り障害者手帳取得の可能性が有れば、取得の促しというのは、大切かなと思っています。その関係でもう一つは、お願いがあるんですが、実は介護サービスなり福祉サービスを使う時に、難病の方々は、障害福祉なのか介護保険サービスなのか。40歳以上になると2号保険で申請が可能なんですけど、障害福祉サービスを利用出来た方がより幅広いのにも関わらず、無理やり介護保険サービスを利用する傾向がありまして、介護保険サービスを申請してしまうと、もう障害福祉サービス利用をするのは非常に難しくなって来ます。

何故かと言うと、就労系サービスも福祉サービスなので介護保険にはないのです。なので、支援する人がケアマネジャーとか介護サービスのスタッフだとしても、就労支援という視点が落ちてしまう傾向があるので、40歳以上の2号保険者に対して介護保険だけが、選択肢と思わないように。基本的には、介護保険優先の制度でありますけど、障害福祉サービスの利用をする事によって、就労支援・福祉サービスの総合的な枠組みの支援という可能性があるので、この辺が、難病の方の介護保険サービス・利用申請については、慎重にして欲しいなと思います。この辺がいつも悩みどころがあるもんですから、関係者に期待したいなと思っています。以上です。

(深津) 照喜名さんどうぞ。

(照喜名) 関連した事なんですけど、身体障害者手帳というのがあるんだけど、1級が重くて、4級・

5級・6級とあるんだけど、先日患者さんが欲しいと言ったらドクターが「6級しか取れない。6級だと年金もないし、何の役にも立たないよ。」と医療者側が言うらしいですよ。そういうことがあって、断られたりもするものだから、是非医療者側にも、身体障害者手帳の有用性を知ってもらいたい。勿論、手帳無くてもサービスが受けられる難病の人の受給者証もあるが、身体障害者手帳があることでだいぶサービスの幅が広がり、かなり有利になるものですから、その辺は諦めないで、先生の方に言って欲しい。勿論、病院関係には、そういったものやってくれという事で、僕らもアウトリーチして説明会もしている段階です。

(深津) 実は私の調査の時に、手帳を持っていない理由のところに「医師に該当しないと言われた」と。「該当しない」この意味はたぶん1級2級ではないと、実は私も想像していて、私自身は神経内科医なんで6級でも書きます。何人も書きました。それは障害者雇用率カウントでいってほしいから、障害者雇用してほしいからという意味で書きますけれども、確かに皆さんも手帳に該当しないと言われたら、「先生、私は6級でいいんです」と、「障害者雇用を目指しているんです」というぐらい、「先生知らないでしょうけどね」って、医療者側に逆に切り返すぐらいの知識があると思います。皆さんにそうしてと求めるのも何でございますが、実状そうなんです。

それから、仲根さんが仰った通りで、介護保険優先なので、例えば「あなた、介護保険も対象だから、手帳じゃなくて介護保険でいきなさい」と、普通説明されるのだと思うんですね。そこで切り返して、「いや、私は障害福祉のサービスを利用したいので」という事で、理由をつければ通りますので、そこでやっぱり、切り返せるだけの知識というのは自分自身を守るためにも是非持ち、それがきっと仲根さんが仰った当事者力にもなるんだと思うんです。多分、当事者同士のピアサポートの

中で「私もそう言われたけど、ちゃんと申請したら通ったわよ」というお話もきっと出てくるんだと思うんですね。

そういう意味で、是非、当事者力を高めて、何か言われても、鵜呑みにしないで、切り返せるような事が出来ると、そういう事例が重なると、必ず行政側も「あっ、そうだった。難病の方はこっちの方が使いやすい方だ」みたいに、何年か経験されるとそうなりますので、是非、制度は出来たってすぐに運用が凄くうまくいってというのは、どんな制度でもないので、まず皆さんご自身がお使いになって、こんなうまくいった事例があったって事を制度側が分かれば、どんどんどんどん、またいい方向に動いていくのかなと思います。ハローワークにそんなに難病の方が行ってないという実態もびっくりしたので、是非お使いになられたら、いいかなと思います。どうなんでしょうか、沖縄でハローワークをお使いになられている方が少ないというわけじゃなくて、全国的にもすごく少ないという事ですかね？

(座波) 全国的な数字はちょっと把握していないんですけど、私の方で載せているのは、手帳を持っていない方なんですけど、三桁まではいい感じですね。沖縄では、各県域に那覇、沖縄、名護、あと離島で宮古、八重山とあるんですが、この5か所の登録状況を見ても、就職上が99人くらいでという事なので、多分やめた後にこういう窓口がありますよという事でつながる事が多いんですけど、その前に就労の話を、どこにやっていいのかがまだわからないというか、保健所の方に行っても、こちらは病気の相談しかできないから、特に就労の相談はしてないとかですね、それは最近、保健所との連絡会議の中で分かってきたことではあるんですが、そういった周知がまだされてないのかなという感じはします。

(春名) 地域差が大きくて、びっくりするほどです。最近改善されてきたと思うんですけども、やっぱりそれを見ていると、地域の中で、難病相談支援センターなど、就労支援について関心の高いような地域だと、ハローワークでも難病患者さんの相談が多いうという風になります。さっきおっしゃっていたような、いろんなところからハローワークでこういう支援やっているよという情報が伝わるようになってきているという事で、利用者というのは増えてくるというのもあると思います。あとはハローワークの中でも患者さんはそういう制度があると分からず一般の受付に行かれますけれども、そこで病気があるんだったらこういう相談がありますよというふうに回してくれると、そういう流れができていますかですね。そういう利用しやすいような仕組み作りって言うのがまだまだちょっと地域差もあるし、これから整えていかなきゃいけない事なのかなというふうには考えています。

(深津) 何カ所かでこういうシンポジウムをやらせていただいたと発表したんですけども、実は札幌でやって佐賀でやって、ここが3カ所目です。研究班の方で「こういうシンポジウムを一緒に共催してくださる難病相談支援センターありませんか」と募集した時に、沖縄が3番目に手をあげて下さって、実は沖縄は、全国でも非常に活発な活動をされている所です。きっと沖縄県にお住まいの方はあまり他のことが分からない、あるいは、沖縄は遅れているんじゃないかなって思われているかもしれないですが、実は、照喜名センター長はじめ非常に活発な活動をされている難病相談支援センターの一つです。

今年はこの後、高知をやって、群馬をやって、福岡で今年度終わります。本当はあまりこういう事に熱心じゃない難病相談支援センターと共催すべきが趣旨なんですけれども、そうやってくださるといって手をあげる所はとても活発にやっ

事を沖縄県民の皆さんにお伝えしたく、今これ申し上げます。

(糸山) 私も全く深津先生と同じ意見で、沖縄県は難病相談支援センターの活動が非常に活発で、今日もいろんな内容を期待してきました。春名先生の今日の基調講演におきまして、難病の患者さんが働いてる、働き方改革の中で、患者さんもしくは家族、そして医療機関だとか、そして企業だとか、そして色んな支援センターとか、それぞれの大事な点を非常によくご説明になって、それぞれが歯車のようにかんでいけるのが一番理想的だなと思うんです。そういう役割を担う難病相談支援センターの方に、そういう立場で、どういうご苦労があるかとか、どこをもう少し推進すべきかという、その辺の意見を照喜名さんに言ってもらえればと思いますけれども。

(照喜名) ありがとうございます。就労関係でいけば、知られてないというところも一つありますけれども、「保健所から紹介されてきました」とかという風に、少しずつ行政とタイアップしながら、新規の相談がきたりしています。ただ、スライドでも入れたんだけど、県の方でちょうど今頃に県議会で予算組みがあるんですけど、その時に、相談件数ではなくて、「就労相談件数って何件なの？」と言われて、「その中で働いた人は何人なの？」と聞かれるんですよ。それを集計して、結果オンリー、結果を求められるという事があって、その辺が僕らが追っかけ調査がなかなか出来なかったりしているところが、ちょっとまだ弱いところかなと感じているところです。

あとは、課題のところでも入れたんですが、関係機関との連携という部分では、やっぱり医療、福祉、と介護も含めての連携会議を就労についてはやっていくことが必要だと思います。あと春名先生、スライドで平成30年から、いろんな政策が

始まるってスライドであるんですが、具体的にどんな感じですか？

【春名】 18 ページのところですね。平成 30 年度から始まるのではなくて、平成 30 年度ぐらいを目指して、難病法が制定され、施行されて、そして厚労省の方でも難病対策の基本的な方針ていうのをを出して、それに従って関係部署が、色々なことをやっているという事です。例えば、企業側に対しては、難病のイメージも分からないし、具体的に何していいかわからないので、企業側の難病の雇用管理マニュアルを作っていくましようっていう所ですね。

あとは、産業医と職場との連携とか主治医との関係というのは、難病では全然できてなかったんですけど、ガンの就労支援なんかでそういう体制ができてきているので、それに合う形で難病の連携体制も作っていきましょうとか、地域の医療機関なんかで、ちゃんと仕事の意見書を出せるようにしましょうとか、難病相談支援センターももう少し各病気のことをもっと詳しく学んで、支援できるようにしましょうとか、そういう総合的な形で、難病法執行後、本格的にいろんな部署が協力して支援体制を作っていこうという風に動いていて、平成 30 年からというよりは、平成 30 年に向けて、今色々動いて準備しているというような段階ですね。

【司会】

話がだんだん深まってもっと聞きたいところではありますが、申し訳ございません、時間の関係もありまして、パネルディスカッションはこれにて終了させていただきます。ありがとうございました。これから質疑応答を始めます。皆さまから集めた内容を元に先生方にお答えいただきます。または、今お話を伺ってもう少しこの部分を詳しく聞きた

いなあですとか、質問などがありましたらお願いいたします。

【質疑応答】

（質問者：女性 金城氏）

浦添で相談支援事業所の相談員をしている金城と言います。色々勉強になるお話ありがとうございます。照喜名さんにお聞きしたいんですが、学生さんとか 10 代の難病の若者たちの、就労っていうものの現状とか相談とかがどんな感じで、今あるのかというのを教えて頂きたいです。お願いします。

（照喜名） ありがとうございます。実はですね、沖縄では縦割り行政で、アンビシャスは難病の相談センターの委託を受けていて、10 代だと小児慢性という事で小慢のものなんですが、それは、他の県の中では、そのセンターが受けているところもあるんですけど、沖縄県の場合は、既存の各保健所の保健師さんが行政の中で、やるっていう事になっているんですよ。

成人の就労支援だった場合は、保健師さんから「アンビシャスに相談してみたら」とか、いう話で出すんですけども、小児の場合はそういった流れは保健所の中で止まっているというか…。でも、もちろん患者さんが、ダイレクトにお母さんと一緒に来たとかね、そういうのは僕らは断りません。

ただそういう時でも、連携としてはまた、保健所にもバックしないと連携にならないものですから、僕らがもらうだけでやったらダメなんで、その辺はちょっと悩ましい所なんですよ。

（質問者：女性 金城氏）

照喜名さんから見られて、周知されているような感じはしますか？この情報というのは？

(照喜名) 誰にですか？患者さん？

(質問者：女性 金城氏) 患者さん、若い方たち、ご家族に。

(照喜名) 無いかもしれないですね。小児慢性は医療的ケアがすごい多くて二十歳になったら切れるっていう形なんですけど、二十歳位になって、高校卒業後ぐらいから、就職活動っていうのは大事な所になってきますから、特別支援学校とかも連携しながらという形になってくるんですが、中々まだそこまでは沖縄の場合は出来ていない所ですね。今さっき春名先生にもあったように、法律にもなり関係機関はやりましょうという事なんですけど、20年前ぐらいはハローワークに相談に行ったら、「病気なおしてから来てください」という、笑い話があるくらいです。要するに、そういった関係機関がちゃんとスキームにハマってなかったっていうのがあって、小児についても今、そういったハマってないよう感じますね。

周知としては、もちろん僕らもやらないわけではないんですが、業務以外みたいな感じ、越権行為じゃないけど、そういう形になるもんですから、小児については、戻すって形ですね。

(春名) ちょっと情報を。国の方でも、8月ぐらいから大人の難病と小児の難病の委員会が一緒にずっと4回ぐらいやってきたんですけど、その中でも、子どもの方の成人への移行の場合に、医療機関の移行もあるんですけども、自立支援体制の移行というのもあります。子どもの時からどんな進路を選んだり、仕事のことを選んだらいいのかっていうようなことを、大人の難病の就労支援に含めて、地域の中でもっと連携して取り組むということが国の方針として決まって、多分各地域においてきているかなと思いますので、そういうので連携していくような体制がつけられてきていると思います。

(質問者：女性 金城氏) ありがとうございます。

(司会) ほかにいかがでしょうか。質問票の方の内容などはいかがでしょう。

(深津) 4名、3名の方から頂戴しているんですけど、ちょっと今すぐお答えできる内容とそうじゃない物とあるので、後で照喜名さんの方に私の分と、春名先生の分とお答えを送りますので、照喜名さんの方でなんらかのサイトに公開して頂いても構いませんし、お願いできればと思います、春名先生それでよろしいですか。

(春名) よろしいと思います。

(司会) もし質問がないようでしたら...、はい、せっかくですのでお願いします。

(質問者：女性)

先生方の話、難病の話をいっぱい聞いて、全く難病って分からない状況でしたので、今日は来て良かったなと思いました。そもそも難病とは何かと思って。実は私自分がシェーグレン症候群じゃないかと言って今、疑問に思われていて、それであっちこっちの検査をしたりなんかした訳ですよ。自分自身は全く難病と思っていないわけですよ。先ほど照喜名さんが難病と言われてショックを受けてくると言ったんですが、本当にショックで、周りの人は「難病って大変だねっ」と感じですよ。膠原病の種類って事は分かりましたけど、膠原病っていっぱい種類があるらしいんですが、シェーグレンなんて聞いた事もなかったんですが、今日資料の中に書いてありましたから、「ああ、やっぱり難病なんだ」と納得したところです。今一つだけをはっきりお聞きしたいのは、膠原病って沢山あるらしいんですけども、どれぐらいってあるんでしょうか。よろしくお願い致します。

(深津) どれぐらいって疾病の数って事ですかね。

(質問者 :女性) 主なものですね。どういうものがありますか？

(深津) 座波さんが出してくれたチラシの中に358疾患がずっと並んでいて、その中の膠原病を多分数え上げればよろしいんですけども今すぐちょっと出て来ないですが…。急に振ったら怒っちゃうかな、日本膠原病友の会の沖縄支部の方いらっしやいますよね。いくつか今すぐ分かりますか。

(日本膠原病友の会の沖縄支部 女性)

はい、今膠原病っていうのは一つの疾患を指して膠原病っていうのではなくて、今20種類以上あるかなあと思うんですが。その中でも深津先生がおっしゃった様に、指定難病に指定されている物とまだされていない物っていうのがいくつかあります。大変申し訳ないですが、その詳細まではちょっと把握していない状況なのですが、膠原病っていうふうに今されているものは大体20種類っていう風にご理解頂けたらなという風に思います。よろしいでしょうか。

(司会)

はい、ではまだまだ質問したいという事もあるかと思いますがそろそろ時間が迫ってまいりまして、閉会の挨拶の方に移らせていただきます。では、閉会の挨拶をアンビシャスの照喜名様にお願い致します。

(照喜名)

高い所からすいません。今日は一日3時間ご苦労様でした。昨日、一昨日から、台風の影響で「やるんですか」とって問い合わせがたくさんあって、「こちらの会場自体が使えなくなったら中止」とって事で、ひやひやしたんですが、結果的には開催

出来て良かったと思います。

今日は挨拶と座長で糸山先生ありがとうございます。深津班の主催で、深津先生と春名先生については基調講演どうもありがとうございます。休日でもあるのに座波さんもハローワークから参加して頂きまして、非常にありがたいと思います。ありがとうございました。事業所の代表としては仲根さんに発表して頂きまして本当にありがとうございます。皆さんまた事業所の方とか色々なボランティアさんも机、テーブルの準備ありがとうございます。皆さん、自分を褒めてあげてください。今日ここに来なかったら就労の事分からないじゃないですか、だけど来た自分を褒めてあげてください。それがまた力になると思います。

以上を持ちまして、難病がある人の福祉サービス活動による就労支援シンポジウム in 沖縄2017を閉会させて頂きたいと思います。お疲れさまでした。

(司会)

ありがとうございます。皆様お疲れさまでした。アンケートの記入がまだの方は、ぜひ記入して頂きますようご協力をお願いいたします。これで全てのプログラムを終了いたします。皆様にご覧がありがとうございます。会場の椅子、テーブルの片づけをお手伝いいただける方は片づけにご協力お願い致します。それから、投票がまだの方は投票をお忘れずに。では、お帰りの際にはお足元お気を付けてくださいませ。

(照喜名)

事業所の方、もう片付けますか？まだですよ。出来たら少し事業所の方もいくつかあるので見学して、チラシとかもらって下さい。以上です。