

基調講演

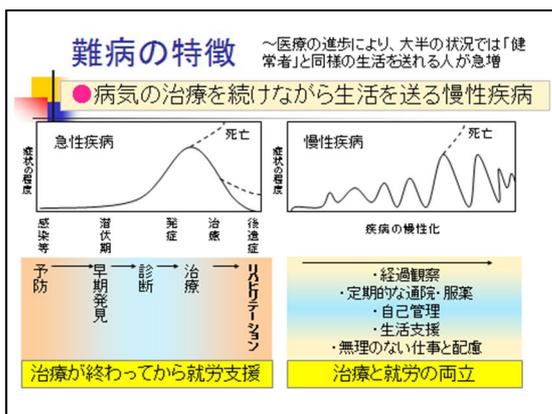
「難病の就労支援について」

講師：春名由一郎氏

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

皆さんこんにちは。春名と申します。今日は軽症の難病患者の就労支援についてお話していきます。具体的にどんな場面でどんなことに困っていて職場の人にどんなことを理解してもらおうと職場で活躍できるのかと、そしてそういう人たちを支援するための地域の支援体制等育成規定があるのかと、またこういう人たちの社会的な理解が癌の就労支援と併せて広がっているというような話です。

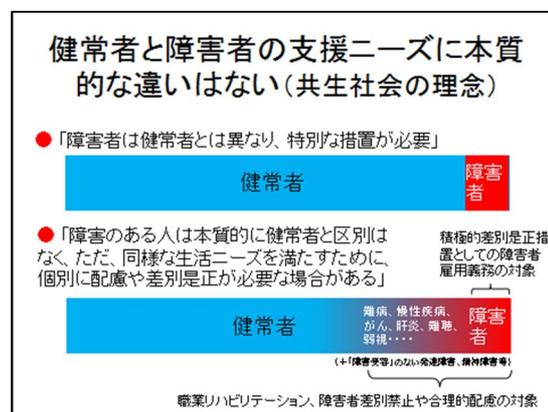
資料



難病には新たな課題があるということは決して悪いことではありません。寧ろ今まで亡くなっていたような人たちを、ただ難病の多くは通院とか服薬を続けて様子を見ながら生活の中で自己管理していくわけですが、今までのように病気が治ってから就労支援しましょうというような社会ではだめだ、それだといつまでたっても仕事に就け

ない。なので無理のない仕事を考えて治療と就労の両立で支えていこうということが、先進国の特徴として、医療の進歩に伴う新たな課題となっているわけです。

資料



こういう人たちを社会的にどう支えていくかについては共生社会という理念が有用になっていて、昔は障害者と健常者というのは分かれていて、障害者には特別な支援をするという考え方が一般的な考え方だったのですけれども、障害者というのは健常者ときちっと分けられるわけではなくて、みんな同じような人間で誰もが同じ社会の中で学校とか仕事場とか家庭生活とか同じような生活リズムを持って同じ人間だと言うことで、ただそのニーズを満たすために病気とか障害で個別に配慮が必要じゃないかということです。

資料

難病の就労支援の理念

●治療と就労が両立できる社会づくりは、わが国全体で今後目指すべきもの

- 難病法に基づき、新たな難病対策の基本的な方向性
 - 2015年9月15日 厚生労働省告示「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」(第1)
- 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことが不可欠との認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。
- 難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながら社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

そういうことで新しい難病法も共生社会の理念を取り入れていまして、今まで難しい思いをしている人たちもたくさんいたのですけれども、治療を続けながら暮らしを続けて治療と就労が両立できる社会作りをしています。

資料

- ・ 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極限まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたらず、退職した。(クローン病)
- ・ 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くなく、皮膚症状が悪化して離職せざるをえなくなりました。(全身性エリテマトーデス)
- ・ 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)
- ・ 会社は通院のため、休みをとることは快く承知してくれていたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(直腸性大腸炎)
- ・ 音程は何の配慮もなく、体調を理由に雇止めとなり、とても悲しい思いをした。(混合性結合組織病)
- ・ 自分で体調を苦にしてやめられる方が多く、相談は少なく事後報告が多い【医師】
- ・ 退院して仕事を始めてゼロの状態からでは就労までのハードルがとて上がってしまう。治療中から就労支援がスタートできればよいと思う。【ハローワーク】
- ・ 発症で失業し、失業給付申請、仕事探しでハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がっているが、状態での就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

ただ癌の患者さんについては身近なところでたくさんいらっしゃる。同じ職場でも癌の患者さんはいるということで就労しながら治療を受けられるのだけれども、難病とかになると違うんじゃないかというふうに思われると思うのですけれども、実際はこういう同じ治療を続けながら仕事に苦労している人たちがいます。こういう人たちの苦労とはどういう状況なのかというと、例えば西陽が直接あたるところで働いて、

避ける方法がない。会社では理解してもらえても同僚まで説明はできなくて、というような話です。ちょっとしたことで仕事が続けられなくなってしまう。そういう問題を抱えているということがご本人の訴えとかでハローワークで認識されてきました。

資料

難病に共通する就労上の困難

●仕事の条件が合わない体調が崩れやすく、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。

調査して分析した結果、就職活動を続けるにしても来年からといっても病状がわからないし、体調のいい時に普通に就職活動して80%の人は就職できている。ところがそういう人たちの10年くらいの範囲で見ると80%の半数近くが難病に関連して仕事を辞めていると、そんな状況がわかってきました。そういう問題なく仕事を続けられるというのも半数なのですけれども、その決定的な理由というのはデスクワークとか短時間の仕事とかに就いていて、職場の理解と配慮もあって、そういう人たちは体調を悪化させることなく無理なく働くことができている人が多い。その一方で多いのが、逆に入社してちょっと体調が悪くなった時に通院にいけなかったとかそういうことがあると、体調が悪化しやすいし業務が続けられなくなってしまうという状況がわかってきました。

資料

「難病への理解」?

- 「難病は普通の条件では働けないことを理解してほしい」?
 - ⇒○「社会的な支援が必要」
 - ×「普通に働くことは無理」
- 「難病でも普通に働けることを理解してほしい」?
 - ⇒○「公正な能力評価や処遇について、差別禁止が必要」
 - ×「支援や配慮は必要ない。自己責任。」

「難病や障害があっても、仕事さえ合えば、少しの配慮があれば、能力を發揮して職業人として活躍できる」ことについての、企業や地域関係機関の理解が必要

ですから難病の理解が必要だということなんですけれども、よく難病の治療、難治性でと説明したりだとか、実際の患者を紹介するとかいろいろあるんですけれども、気をつけなかったら仕事で無理がいっちゃうんですね。あるいは「普通の人じゃないですか、支援必要ないですよ」とそういうふうに思われてしまう。難病や障害があっても仕事さえちゃんとあって、少しの配慮があれば能力を發揮していけるということをみんなで理解していかないといけない時代になってきています。

資料 と資料

難病患者の就労支援について

1. 難病の社会的な「理解」の必要なこと
2. 難病対策で就労支援機関との連携が必要な理由
3. 一般企業での治療と仕事の両立の取組みの支援の課題
4. まとめ

難病の患者に対する医療等に関する法律(32~33条)

難病対策地域協議会

- (1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。
- (2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

新しい難病法では難病対策地域協議会の設置に努めることとされています。高知も難病担当の保健師、難病医療の行政担当の方からすると就労支援とハローワークの連携、私なんかも経験しているのなんですけれども、一応就労支援の話をしてもなんか関係ないんじゃないのみたいな。けれど連携の必要性というのはすごく大切で、軽症の難病患者でも保健医療が雇用に関連があります。

資料

「軽症」であっても、深刻な生活上の問題につながる悪循環

- 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

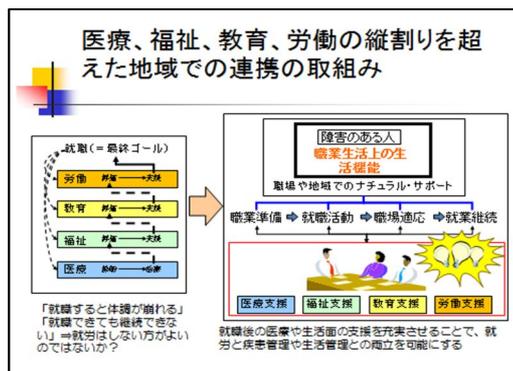


難病のある人が結局自分ひとりでがんばって、治療だとか生活だとか就労の問題もこじらせてしまってから地域の支援機関を活用されるということが多くなってきています。でもそういう人たちをもっと前の段階では軽症で別に難病の支援者からすると支援は必要ないのではないかと思われてしまう状況が多い。例えば、難病の症状が激し

かったりすると、本人の職場が慌ててしま
 って仕事を辞めてしまうというのがけっ
 こう多いのですけれども、辞めない方がよ
 かったとあとでわかるのですけれども。だ
 から治療の見通しさえ教えてくれていれ
 ばいいという人がいる。癌の就労支援なん
 かでは完全にできているのですけれども、
 まだ難病はそこらへんが遅れています。ま
 た病気の症状が悪化して入院して仕事を
 休んで、治療でいっぱいになっていつの
 まにか休職期間が終わって自主退職とい
 うこともあるので、復職の検討が必要です。
 けっこう軽症の人とか軽症だから何とかな
 る。職場の配慮も必要ないと普通に就職
 するのですけれども治療と仕事の両立が
 難しくなってしまうと仕事を辞める、仕
 事に就いて辞めるを繰り返してしまう。
 そういった経験をした人の中には、やっ
 ぱり病気のことを職場に理解してもらっ
 てちゃんと就職したいと思う人が出てく
 るのですけれども、じゃあそういう人た
 ちが何をやっているのかということと実
 際には履歴書のどこかに病名だけを書
 いて会社の方に出すんですけれども、
 それだけになっちゃうと会社の人から、
 難病ですか、気をつけてくださいねみ
 たいな感じで不採用になっちゃう。障
 害者求人を利用しようとしても障害者手
 帳がないから採用されない人もけっこ
 う多いんです。ですから、病気のことを
 どう伝えていくのかという支援が必要に
 なる。あとは職場に配慮されていても
 職場に居づらい、職場に迷惑かけちゃ
 ってるのかなとか病気のことを隠して
 働いているからすごいストレスになっ
 ちゃう。これが仕事を辞める原因にな
 ってしまう。最初は軽症だから何とかな
 るだろうと思って軽く見ていると、職
 には就け

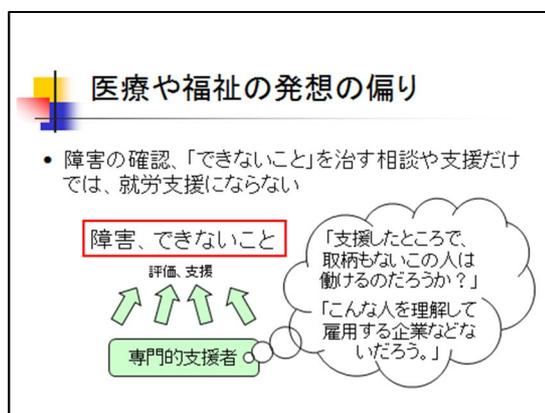
ないし、貯金も切り崩しちゃって、病
 気も悪化して生活破綻寸前の状態とい
 う人たちがいます。ですからもっと早
 い段階では、簡単な就労支援でいいの
 です。

資料



現在の地域の障害者就労支援とはいろん
 な分野の支援者がいる。どんな支援をし
 ているかという建前を取り除いた支援をし
 ている。顔が見える関係で一所懸命情報
 交換したり、あるいは仕事に就くと体調
 を崩しちゃって仕事辞めちゃって病院に
 戻ってきた。そうすると病院の人から
 すると無理な仕事をした。ただ、インフ
 ォーマルな地域ではうまくいっているん
 だけれど、今までうまくいった地域が担
 当者がリニューアルしてだめになる地
 域が何件もあります。

資料



保健医療組合で就労支援に取り組んでい
 るところを見ると、やはり大きな問題が
 ある

ことが多い。どんな障害がある人も問題のある人とかとりえのない人になってしまっ
て、こんな人を雇う企業はないだろうと思
いながら支援するというようなことがけっ
こうあるんです。

支援者としても企業にとって本人を雇うメ
リットがないので、法的な雇用義務、助成
金目的の障害者とか難病患者とか雇用する
義務はないんだという発想に固まってしま
いがちになります。

資料

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と、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)

例えば、ここにある潰瘍性大腸炎といいま
して、企業や会社がちょっとした配慮をす
れば何の問題もなく働いている人が多いの
ですけれども、ところがこういう人たちで
も難病だとか、難病でトイレの配慮が必要
だとかそれなのに障害者手帳がないで企業
に何のメリットもないかという扱いになっ
てしまう。そこでモデル事業として支援す
ることになって、その時に初めてハローワ
ークで趣味は難ですかと確認すると、デザ
インが趣味だとかで作品を見ると非常にす
ばらしいんですね。不動産業者のチラシを
作成とかで面接すると、他の健常者の応募
者もいたのですけれども就職がきまって、
病気で月1回の通院が必要でトイレに近い
場所でとか、いまでいう合理的配慮なんで

す。障害者差別禁止という、難病のある人
も軽作業、立ち作業、デスクワークみたい
なのを職業相談なんかでは一人ひとりの強
みとか興味の確認をしていくようになるん
です。

資料

**本人の強み・興味と、企業の人材ニーズの双方の接点で生まれる「キャリア」
～ハローワークの職業相談・職業紹介**

医師からの助言	強み、興味の確認	就職した職場
疲れない仕事	写植の経験	印刷会社の校正
軽作業	車好き、ボラン ティア	福祉施設の送迎運転 手(短時間)
立ち作業を避 ける	惣菜づくり	スーパーの惣菜部門 (5時間4日勤務)
デスクワーク は可	パティシエになり たい	通販会社のコールセ ンターの担当

例えば、昔は写植の仕事をしていたが PC
作業になってしまって写植の仕事もなくな
ってしまって、もう前みたいな仕事ないみ
たいな状況なんですってことでハローワ
ークに応募して、あと冬場とかも体力的にき
ついなということで、難病で無理のない仕
事なんて、無理なく働ける仕事があるのか、
福祉的就労とかで短時間で週3日みたいな
のは一般就労では無理なのではないかとい
う話もあるのですけれども。

資料

**難病でも「無理のない仕事」とは？
=仕事の負荷と回復のバランスがとれる
仕事内容と条件**

- デスクワークなら、フルタイムで働ける
 - 事務職、専門・技術職等
- 軽作業でも、短時間勤務や週数日の勤務なら可能
 - パート、非常勤：特に女性が多い隠原病

管理職でも
激務で継続
困難・・・
営業職でも
柔軟に休憩
がとれる・・・

福祉的就労
でも、軽作業
ならフルタイムでの勤務
は困難・・・

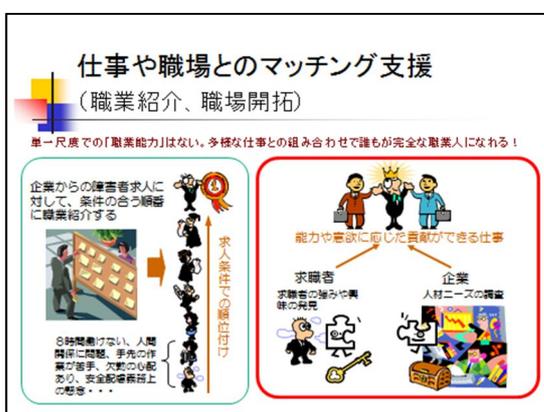
●身体的に無理のない仕事
●休憩が比較的自由にとりやすい
●疲労回復が十分にできる勤務時間や休日
●通院のための業務調整が可能

●一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討

難病のある人で無理のない仕事というのは、

回復のバランスが取れる仕事、具体的には体に無理のない仕事もありますし、疲労回復が十分にできる勤務時間とか半ドンとかそういう仕事になってきて、実は現在の日本ではこういう仕事は普通に多い。デスクワークだとか、女性だとパートの仕事を半日しようだとか、そういう仕事が難病の人が一番多く働ける仕事になっています。

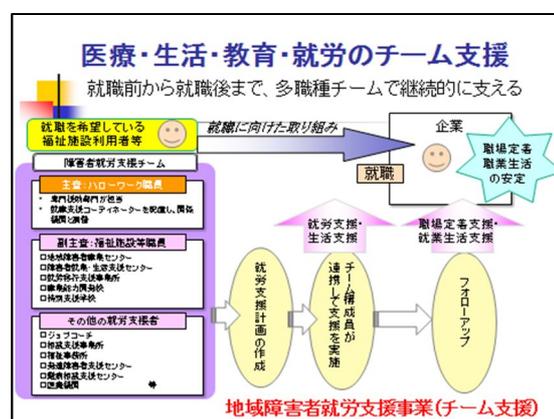
資料



ただその相談関係者がハローワークと連携してもハローワークの担当者でも支援できないねということになってしまっていることがあります。これはハローワークでもあまり情報がないので難病だと働けないって思い込んでいる人が多い、それに加えて障害者の職業紹介となると企業に障害者求人を出してもらう、それだと障害者だけと固まってしまう。そもそも障害者求人を出している企業というのは雇用率を達成していない企業が多いので、そういうところへ障害者手帳のない難病患者さんが応募しても難しい。どちらかというとハローワークだとか就労支援機関とかで成果を挙げている個別的に一人ひとりの応募者の希望などを企業が把握した上で、一般求人から企業を探して個別に交渉したりだとか、企業に個別に訪問

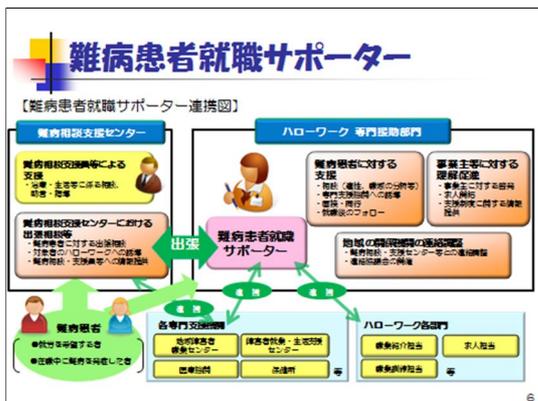
をして求人者と企業の仲裁で支援している。就労支援の目的というのは難病者とか障害者とかにかかわらず、高齢者とか外国人とかの就労支援と同じで職業場面での働き方だとか職種を紹介するということをやハローワークの方に難病支援も一緒にすよねっていうと「そうですね、それはハローワークの仕事ですよね」ということで取り組んでいます。

資料



ただ企業と担当者だけで抱え込むのは無理なわけで、一人ひとりが活躍できる仕事に就きにくいので、これは難病に限らないのですけれども障害者就労支援ではハローワークでのチーム支援というのがありまして難病だとか障害のある一人ひとりの条件に合わせた職種のチームで支援を行っています。ただ難病相談支援センターも地域の難病の助けの連携となっていることがよくあります。

資料



難病患者就職サポーターという方がいて、難病の方と就労支援の間をつなげていく要となっています。今日来られている方の中にいるかもわからないのですけれども、各都道府県で難病患者就職サポーターの方が都道府県全体の相談を見つけて、相談の何ヶ月待ちみたいな状態になったりしているのがあるのですけれども、1人で相談を受け付けるのは現実的ではないのであくまでそういう人たちと地域全体のネットワークで快適な生活を目指して、そのつなぎ役をお願いしたいと思っています。

資料②

難病患者の就労支援について

- 1. 難病の社会的な「理解」の必要なこと
- 2. 難病対策で就労支援機関との連携が必要な理由
- 3. 一般企業での治療と仕事の両立の取組みの支援の課題
- 4. まとめ

こういうことがいろいろわかってきたのでその援助技術を盛り込んで難病患者安心して病気の配慮をして差別されない治療と就労の両立できる職場環境、社会と連携した

安定した就職に向けた支援、何よりも難病の患者が安心して職場が病気の配慮をして差別されない職場環境整備をお願いしています。

資料③

難病に関連する離職のきっかけ

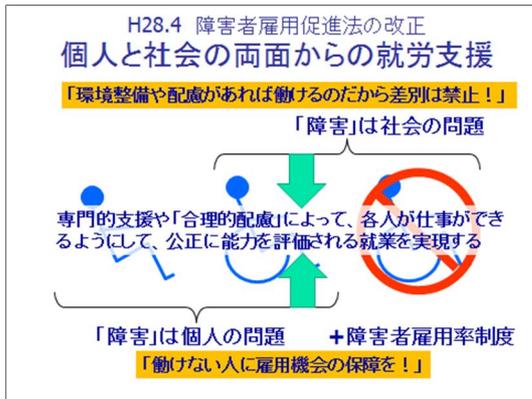
● 体調悪化、治療と就労の両立ストレス、転職

- 体調悪化
 - 長期入院等での休職期間の超過
 - 医師による就労禁止
 - 不定期の通院が重なる
- 治療と就労の両立のストレス
 - 治療と就労の両立の葛藤
 - 職場で理解や配慮がある「職場に迷惑をかけている」
 - 職場に配慮を求めない「仕事により体調が悪化する」
 - 非正規職員は特に、育児や介護等の生活面の負担や治療とのバランスを考えて自主退職を選びやすい。(⇒正社員は、葛藤・ストレスを感じながら仕事を継続)
- よりよい条件を求めている転職
 - 職場側の配慮として業務内容が本人の希望水準よりも低く抑えられた場合等:仕事への不満による転職

「治療と就労の両立支援」による、これらの潜在的支援ニーズへの予防的/早期対応が重要

就職をしても、難病に関連して仕事を辞める人が半数いるという話なのですけれども、具体的には体調悪化でドクターストップがかかっちゃうだけじゃなくて、治療と就労の両立のストレスが大きく職場に迷惑がかけられない、もう少し仕事がんばれるかもしれないのだけれども、非正規の職員はそこまでやることないよってことでしっかり休養するのですけれども、正規の方なんかは本当に限界まで無理してストレス抱えてというように働ける人は働いているのですけれども、じゃあ前の職場はどうだったのですかという、すごい苦労されて、こういった軽症難病患者さんの資料についてはアメリカなんかで出版されている障害者の就労支援を見ても通院だとか、立ち作業はイスを使えるようにしましょうとかそういうのはたくさんあります、難病だからって差別してはいけない話で、必要な配慮しなければいけません。

資料④と資料⑤と資料⑥



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」という先入観等による差別を禁止

- 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
- 差別を受けず安心して働く、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

障害者雇用促進法の対象となる「障害」の範囲

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

戦後、日本はフランス、ドイツなんかと障害者本人の訓練等で働けない人に就労の機会が増える障害者雇用率制度を中心にしてきたのですけれども、これだってちゃんと環境整備の配慮があれば働けます、差別してはいけませんというのが世界の共通になっていたのです。

平成28年に合理的配慮、障害者差別禁止で今の日本は第2条障害者の定義で、難病

も障害者手帳の有無にかかわらず職業やコミュニケーションで職業相談所もそんなところですけど障害者差別禁止と合理的配慮、いままで一般企業にそんな理解とか配慮はなかなかできないと、障害者手帳がないと採用されないと、どうすればいいのだろうと、この障害者差別禁止は一般研修とかで、障害者手帳のない人でも配慮が必要と企業に説明するだけで門前払いになるのは就職差別だと明確にされて、むしろ企業は話し合っって必要な配慮をして障害のある人も職場で活躍して生産性を上げられるように配慮とか調整をして、「仕事ができない」ではなく「こうすればできるのじゃないか」という発想で注意、配慮、理解が必要です。

資料⑦

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

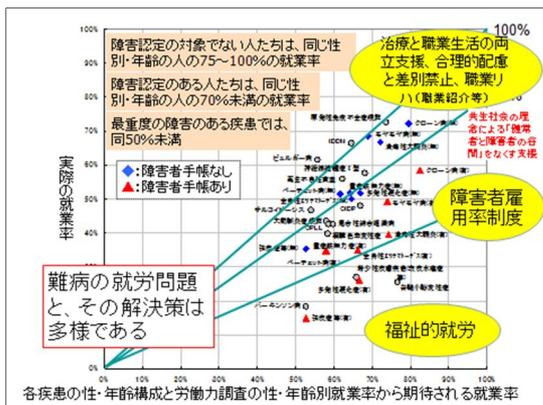
- 職場の業務ミーティング等で業務調整について考える
 - 難病の誤解を防ぎつつ、職場の仲間としての関係性の中での業務調整
 - ×「その都度の上司や同僚のカバー」⇒「職場の迷惑になっている」「特別扱い」=人間関係の悪化
 - ×「一方的な業務負担の軽減」⇒「閑職に追いやられた」
 - プライバシーの配慮: 本人の同意、雇用管理上の配慮に必要な範囲の人にプライバシー保護を説明した上で
 - 事情を知らない労働者からの疑問への対応
- 急な病欠、早退や遅刻が続く場合の対応
 - 子育て中の従業員等と同様、チーム担当制、引継ぎ等の雇用管理を検討
 - 突発休のおそれがある場合、業務への影響を軽減す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

難病のある人で体調の変化が大きい人の場合、職場全体で業務調整をしたりしないと仕事を続けられないと思います。働きやすい職場というのは、病気で調子が悪い時もあるのだけれども柔軟に業務調整してみんなが働きやすい職場にしていきましょうってことで体調が悪い時とかにその都度上司がカバーしているという状況が時々悪くなっちゃうんだったら仕事をその都度あわせてしまうと、本人が職場の迷惑になっちゃうのではとなって人間関係が悪化して仕

事が続けられなくなってしまう。
 あと、上司だけが体調などについて知っている場合が多いのですけれども、そういうのを放っておくと、なぜあの人だけがいつも早く帰れるのだろうかとかになって、職場で対応しきれなくなっていて本人がいつになる。

難病で難しいのは、体調が安定しきれなくて急に休みたいなのが年間5日くらいある。そんな状態の人でも子育て中の従業員と同じようにチーム担当制だとか引継ぎの仕方がしっかり管理されていれば、難病の人に配慮することはできます。普通の企業からすると病気の人でも障害の人でも雇って育成していく。企業側の柔軟な働き方、取組、配慮で一緒に取り組む仲間として積極的に企業に広報していく。

資③①

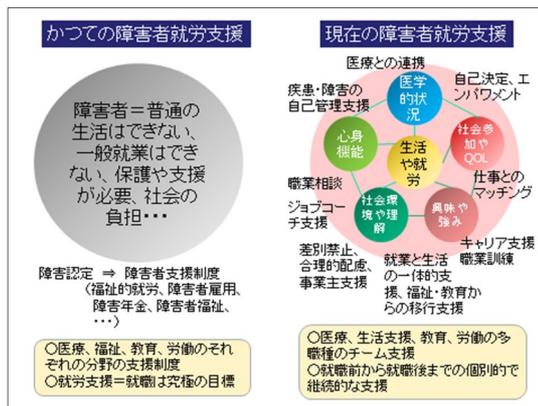


こういう軽症の難病患者さんって、障害者でもない健常者でもないって形で、支援の谷間として検討されてきて、ようやく治療と職業生活の両立支援が、合理的配慮と障害者差別禁止法の中で谷間を抜けてきたということです。

今後は癌なんか慢性疾患の治療と就労を支えていくという社会的な兆候も追い風になってきて、難病相談支援センターなんか

もハローワークに加えて地域の医療機関とか産業医も一緒になって支えていこうと、現在いろいろな施策を進めていっているところですよ。

資料③②



地域の患者さんとか支援者も、昔のまともな就労支援がなかった時代、いろいろな就労支援、機関があっても何の役に立つのかわからないと印象があるみたいなのですが、今日はぜひ、現在の障害者就労支援って言うのは無理なく活躍できるような仕事を選んで、職場でも個別に調整して支えていけるみんながハッピーになれるような取組になるようにと思います。せっかく医療が進歩して、軽症の患者さんが増えてきたのだからもう一歩進んで、患者さんも医療機関も企業もみんながハッピーになれる社会づくりをしていきましょう。

基調講演

「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～

講師：深津玲子氏

国立障害者リハビリテーションセンター病院

【深津先生ご講演】

障害者リハビリテーションセンターの深津です。埼玉県のとくろ市にありますが厚労省の外郭なのですが、私自身のバックグラウンドは病院の神経内科の医師なのですが、厚労省の障害保健福祉部の外郭になっていまして病院と福祉の生活訓練とか就労移行支援事業を行っている自立支援局など非常にユニークな、通常の国立病院は全部、健康局の下にあるのですが、私のいるところは健康局ではないです。

資料

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、お話をさせていただくのは平成25年度から平成27年度までの3年間、厚生労働科学研究につきまして、「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」を行いました。そこで得たことをご紹介するとともに、平成25年度に障害者総合支援法に、難病の方も障害者支援法

の対象ですよということが明記されたので、それを受けて同じ平成25年度に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、支援事例の調査を開始、初年度の平成25年度は全国の悉皆調査を行いました。今日あなたの事業所に難病の方はいますかという調査です。翌年平成26年度には全国の難病患者を対象に行いました。3年目の平成27年度は当事者および事業所支援者よりヒアリング調査をして事業所対象の支援マニュアルを作成して活用しました。今、春名先生がおっしゃったように難病のある人の就労の仕方はいろいろあります。

資料

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

今日お話をさせていただくのは福祉的就労ですけれどもそれ以外にも、障害者雇用率制

度による雇用、一般就業、その他に自営業などがありますけれども今日私がお話をさせていただくのは福祉的就労についてです。
資料

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、雇用に結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。

皆様方は当然、ご存知のことなのかもしれませんが、福祉的就労には3つあります。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。それとも一つが就労継続支援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。雇用契約はありますが利用期間の制限はありません。3つめは就労継続支援B型事業、以前一般企業等で就労したけれど、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。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。この3つのパターンです。

資料

「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358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330疾病が指定難病として医療費助成の対象

あとで「難病」の定義について障害福祉サービス対象として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という定義のもとに現在358疾病が障害者総合支援法の対象になっています。おそらくは難病当事者の方にとって一番親しみがあるのは指定難病といわれているものなのですけれども医療費助成対象である上記3条件に加えて発病の機構が明らかでない、患者数が本邦において一定人数人口の約0.1%に達しないという2つの条件が加わるので障害福祉サービス対象の358よりは少ない、現在330疾病が指定できる助成の対象となっています。ですから指定難病でなくても障害者総合支援法の対象である難病の方が28疾病あります。指定難病と障害者総合支援法対象の疾病の名前、用語が若干こんがらがる。今後、358よりも少し増えるのかもしれませんが、かなり幅広い障害福祉サービスの対象になっています。

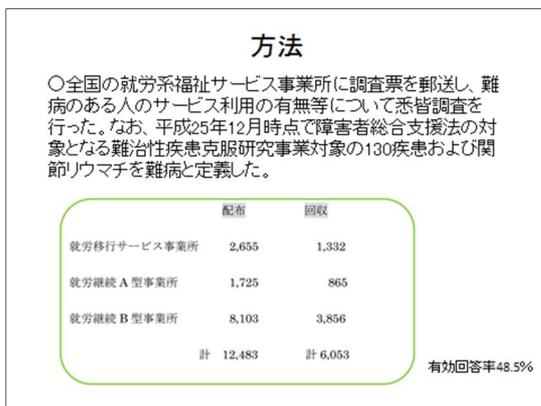
資料

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

最初に就労系福祉サービス事業所の利用実態の調査結果、平成25年度の12月のある日に行った調査結果であるのですが、注意いただきたい358疾病が障害者総合支援法の対象疾病なのですが、平成25年度12月時点では130疾病および関節リウマチですから131疾病です。いまよりも対象が狭い。全国の就労系福祉サービス事業所に郵送して「今日あなたの事業所に難病の方はいますか」という調査をしました。

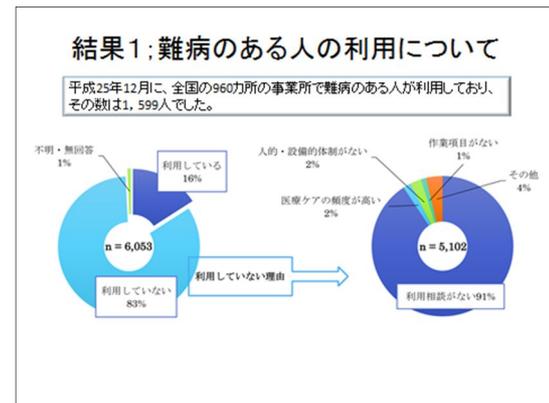
資料



内訳としては就労移行サービス事業所が2655、A型が1725、B型が8103、全部で12483箇所です。ほぼ半数の事業所がお返事をくださいました。回収率は48.5%平成25年12月某日に難病のある人は利

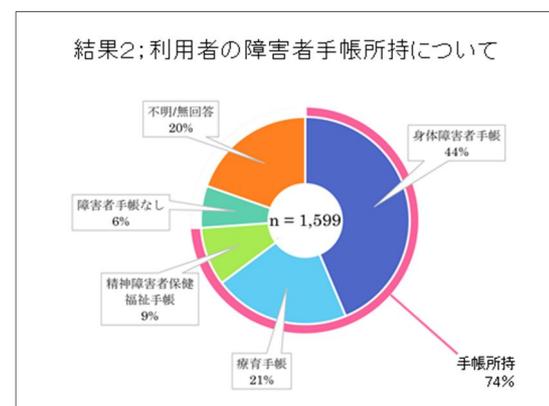
用していますかとの質問です。

資料



利用していると答えた事業所が16%、利用していない事業所は83%、利用していないと答えた事業所に対してなぜ利用者がいないのかを聞いた。91%の事業所が、そもそも利用相談がないからいない。この質問をする前は、医療ケアの必要な頻度が高いとか、設備的というのが上位に来るのかなと設問を作る時に思っていたのが、そもそも相談が来ないから利用できないという答えです。

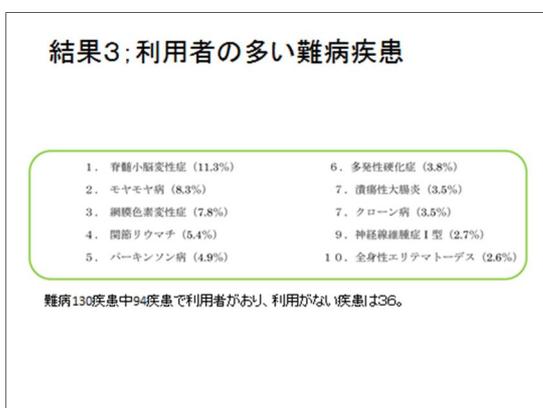
資料



利用者があると答えた16%の事業所の難病の方が障害者手帳を持っていますかと、人数としては1599人に対して障害者手帳を持っていますかとの設問に対して74%の方が手帳を持っている。身障手帳が

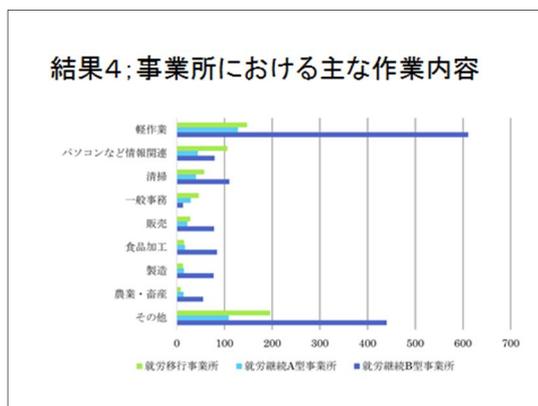
多いのですけれども、療育、精神障害者保健福祉とか。障害者手帳はないという方は6%。実はこれ障害者総合支援法の中で漠然と福祉的就労を使う時に障害者手帳がなくても診断書があれば利用ができるという制度になっているけれども、74%の方はこの制度がなくても前から障害者手帳があるから利用できている。新しく利用している方は少なかった。

資料



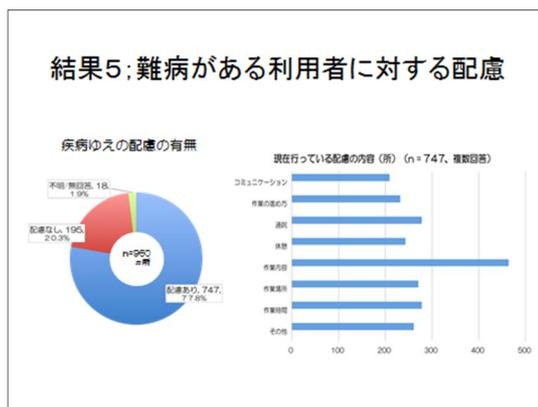
その利用者の方はどんな病気ですかという質問には、1位は脊髄小脳変性症、2位はモヤモヤ病、脊髄小脳変性症は多いのですけれども、あとは2位とほとんど変わらず難病疾患は130ある中で全く上がってこなかったのは36。だから今は脊髄変性症の方が半分以上の方で、あとはどんな疾病であれ、いろいろな方が利用されていました。

資料



難病の方がされている主な作業内容について、A型、B型それと就労移行支援の3種にかけて調査していますが、これは一般的な移行、A型、B型を使っている作業で特に大きな差はないと思います。難病だからこれはできないというのは特になく、軽作業が非常に多いということと、パソコン、情報関連、食品加工など。

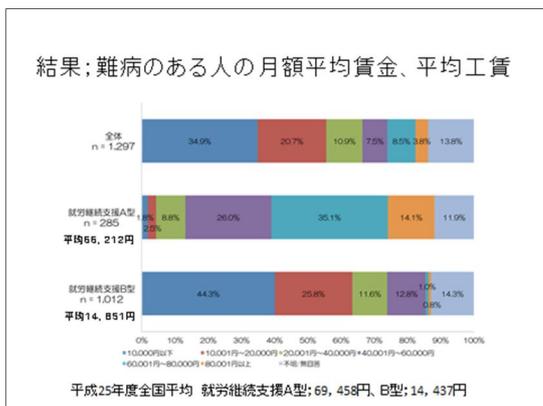
資料



難病の人が利用しているという事業所に対して、難病がある利用者に対する配慮はしていますかという質問をしています。障害のある方が利用している事業所ですからもちろん身体障害、精神障害に対しても解決は事業所はしているのですけれどもそれプラスその疾病への配慮についてです。配慮しているところが77.8%、疾病だからという配慮がない。配慮の内容は作

業内容が一番多くて、あとはコミュニケーションの仕方、作業時間とその他という感じです。先ほどの春名先生の話の中で西陽があたるどころでというような配慮もあると思います。

資料



事業所でどのくらいの賃金かというのを書いています。就労移行では賃金が発生しないことがありますので移行は除いています。かなり賃金の安いところから高いところまであるのですがA型の平均が66212円、B型が14851円。全部の障害をあわせた全国平均はA型が69458円、B型で14437円。難病の利用者の方が他の障害の方より高いとか低いとかはなくてほぼ同じ。

資料

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関する研究(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9割以上、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、今後は就労系福祉サービスの周知をはかることが必要である。

資料

方法

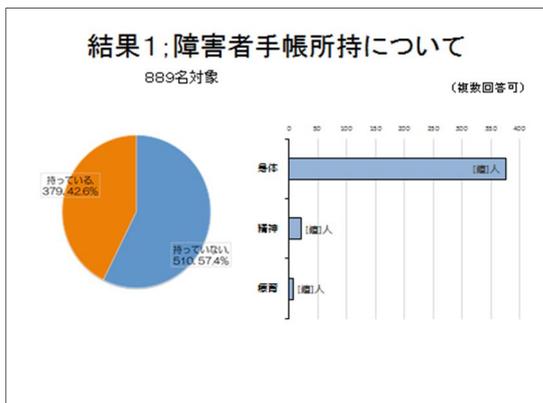
○地域難病連合会を通じて、16～64才で難病のある人に調査票3,000通配布
有効回答889通(男性28%、女性71%、平均年齢50才)
○回答者の難治性疾患名

疾患名	人数	割合
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 高支病(大動脈炎候群)	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・皮嚢筋炎	39	3.8%
10 多発性硬化症	37	3.6%

130 難病のある人が利用している事業所

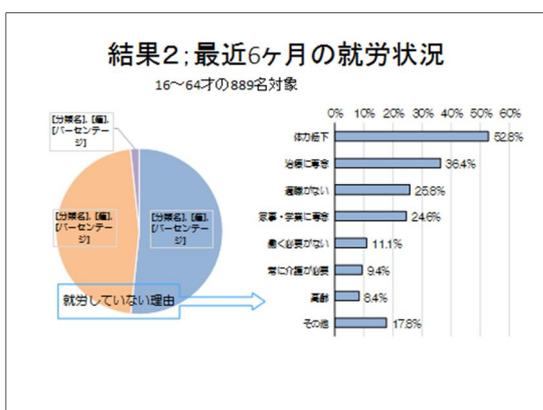
翌年、今度は事業所を利用する側の当事者の就労支援ニーズに関する調査を行っています。地域難病連合会を通じて16歳から64歳で難病のある人に調査票を3000通配布。有効回答が889通。地域の難病連合会を通じて送っていますので何の疾病という形で送っているわけではないのですが、回答者の難治性疾患ですけれどもシェーグレン、関節リウマチ、多発性硬化症等の疾病もあります。この時の指定難病も130プラス関節リウマチで131。

資料



この有効回答者の中で障害者手帳をもっていると答えたのが42.6%、持っていない57.4%、持っていない人がやや多いのです。持っている人の中で一番多いのはやはり身体障害者手帳、それと精神、療育の順です。複数回答可と書いてあるのは例えばモヤモヤ病で麻痺と高次脳機能障害も重複して持ってらっしゃる方が身障手帳と精神手帳と重複して両方持っている方が何名かいます。

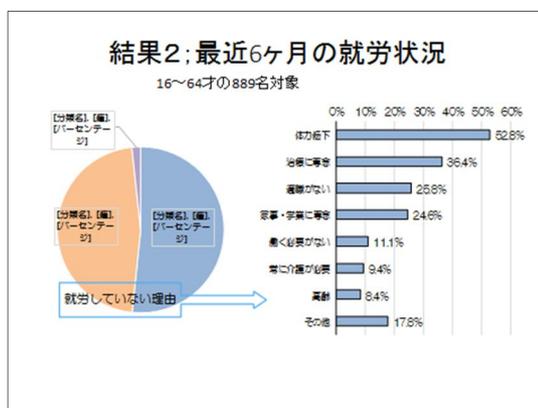
資料



最近6ヶ月間、就労してらっしゃいますかという質問を889名の方にしまして、パワーポイントのバージョンがあわなくて数字が出てこないのですけれども、就労していないというかたがこのような状況で、就労しているといないはほぼほぼ同じで、この

半年間就労していない人の理由は体力低下、あとは治療に専念、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、64歳以下への質問ですけれど高齢。この就労していないと答えた方に就労したいですかという質問を415名対象に聞いています。就労したいが難しいが56.6%、就労したいと思わないあるいは必要ないという方が18.8%、現在就活中という方が10.6%、あとはその他になります。就労したいとの意向があつて難しいという人と現在就活中という人を合わせますと66%以上ですね。

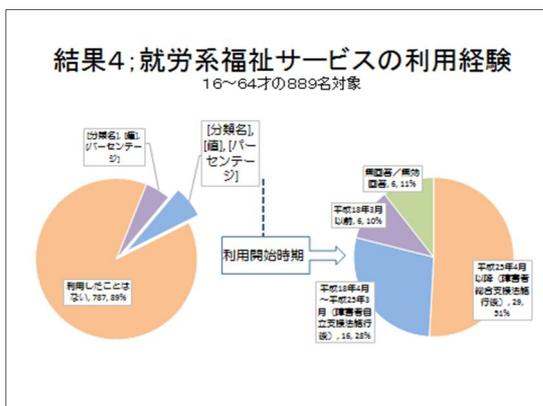
資料



就労したいという方を対象に、就労した場合はどんな配慮がほしいですかというのを聞いています。やはりトップ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、状態に応じて休憩時間や休暇がほしい、今までの経験を生かしたい・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下で働きたい、ワークシェアとなっています。その前文にどういう配慮していますかと、雇用と就労、就労の事業所としては混乱しているわけです。就労したいという方で今までの経験を生かしたい

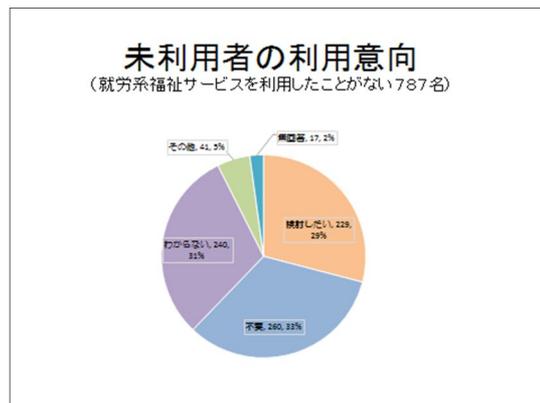
やりがいのある仕事がしたいという方がいらっしゃるんですけども、事業所のほうがここを活かしていこうという風にしていけばうまくいく。逆に環境とか職場までの交通手段のことは、もともと福祉系の就労事業所としては備わっていることが多い。

資料



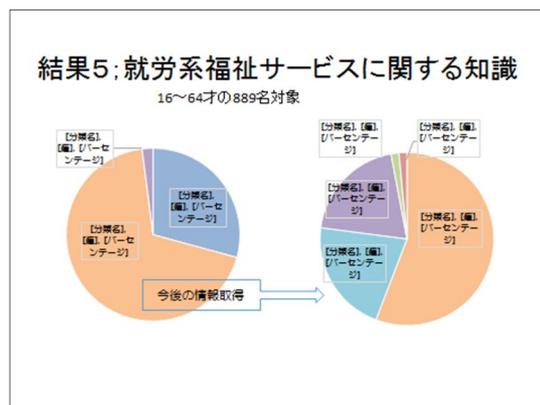
これは889名の方に就労系福祉サービスを利用したことがありますかと質問したものですけれども、また数字が出てないのですが、利用したことがないと答えた方が89%、利用したことがあると答えた方は非常に数が少なくて60人くらい。利用したことがある人、現在利用しているか過去に利用したことがあると答えた方に利用開始時期を聞くと平成25年4月以降障害者総合支援法の対象となってから利用した人は半分以上、平成18年4月から平成25年3月までの障害者自立支援法の時期の方がその次に多くて、それ以前の方、平成18年3月以前の方は障害者手帳を取得して福祉サービスの対象として利用されています。

資料①



これまでに福祉サービスを利用したことがないという方を対象に利用検討したいかと聞いています。利用したいという方が約30%いらぬという方が33%わからないが31%でここは3つ均衡しています。利用したことがないという方の中にも利用のニーズはあるのではないかと思います。

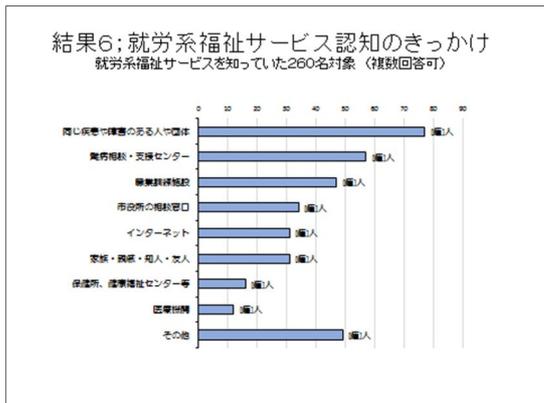
資料②



こちらは最初に説明した就労系福祉サービス、就労移行支援、A型、B型の簡単な解説の紙を調査票に添付して、これらのサービスは利用できるのですけれどもご存知でしたかという質問をした結果がこちらです。知らなかったという方が68%、その中で知りたいですかという質問には半分以上、後は不要とわからないと答えた。わからないと答えた方は、初めてこの制度を聞いた

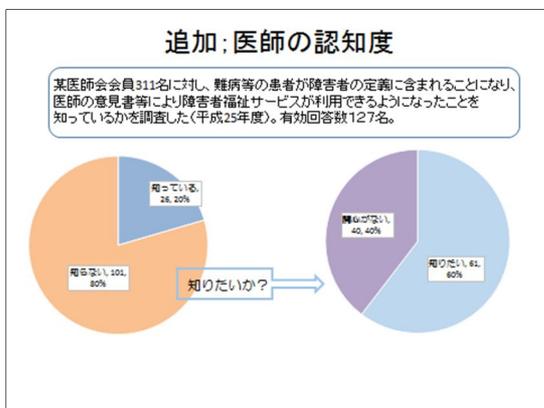
からご自身ではわからないとなっているようです。

資料⑳



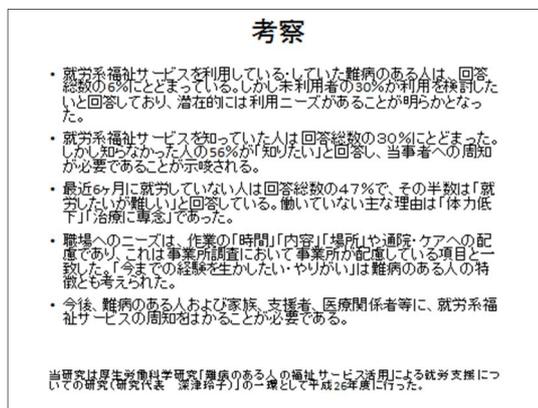
この就労系サービスを知っていたという方260名の方に、どこでこういうサービスを知ったのですかということを知ると、ダントツだったのが当事者団体でした。ついで難病相談支援センター、職業訓練施設、市役所の相談窓口、インターネット、家族親戚知人友人、保健所、障害福祉センター、あと医療機関、一番低いのが実は医療機関、私自身が医師なのでちょっとショックでした。難病の人が必ず行くのは、福祉や職業訓練の窓口に行ったことがなくても、病院へ行ったことがないというかたはいらっしゃらなくて、そもそもという感じで心外でした。

資料㉑



追加で医師がどの程度、難病の障害福祉制度の知識があるのかについて医師会にご協力いただいたのですが、難病の患者さんが障害者の定義に含まれることになりまして医師の研修により知っていると答えた方は20%でした。80%の知らないと答えた方に知りたいかという質問では、知りたいと身近になって開業の先生が多いのですが、関心がないとの答えは、自分の患者に難病の方がいないとか日々の診療が忙しいというのがあるかもしれない。なかなか医療から意識を普及させるのは現時点では難しい。

資料㉒



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のニーズが明らかになった。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ヶ月の就労していない人は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、場所や通院と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長とも考えられた。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。これは27年度で研究を続けてきた結果です。

資料②⑥

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。

難病のある人の福祉系就労支援のニーズと課題、難病のある人が利用できる多様な就労形態だがまだ活用されていない。一般就業、障害者雇用率制度による雇用に比較して、怖いと思ってしまう障害のある方がいて、そういうところの姿勢。B型の平均工賃が15,000円で生活していくのは難しく、障害年金、世帯収入を考えていかなければいけない。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ことが多い。そこへ加えて症状の変化、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を深めることが期待できる。3年目にすでにヒアリングしているのですけ

れども今日、福祉系の支援者の方がいらっしゃるのかわからないのですけれど病気が何か、何を待っているのだろうということを考えて、支援ニーズが何に困っているか、じゃあそれに対してどうしようというのがベースにありますのでそれについては期待が大きい。難病の人だからと特殊に考えることはない。従来の福祉サービスは障害が固定しているということが前提で、症状は今日は調子がいいけれど明日はわからない。いまはいいけれど1時間後はわからない、あるいは手が動かないではなくしびれるというようなのが難病の特徴で、そこを支援者の方が考えることができるとうまくやっていける。難病ですけど受け入れますかじゃなくて、あの人がそうだったでしょというようにだんだん事例を通じて、検討をしていってもらえたらと思います。

資料②⑦

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) 就労支援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/shougaisahukushi/service/shurou.html

これは福祉系就労事業所に配ったりして、2年間の研究を集計したもので同じものをサイトの方で販売している。厚労省のホームページで見たことある人がいるかもしれないけれど、リンク切れだったりして到達できなかったかたはまたおっしょっていただけたらと思います。

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

今日の報告は27年度までのもので、28年度から30年度までのと29年度から30年度までの研究で、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の利用が本当にQOL、ADLに関係するかということサービスを利用前、利用後を検証している。これは今日やっているシンポジウムの根拠になっているのですけれども、3年間の調査で就労系サービスの認知度が低いということが分かったので、地域でシンポジウムを開いてその効果を検証しているというわけです。じつは北海道、佐賀、沖縄、群馬、そして高知、年が明けて福岡で開催する予定です。それぞれの地域の特徴があって、それぞれの特徴で開催される。シンポジウムへいきまされただけでなく、それによって地域のネットワークが変化するのがいい。県の行政とともにやっているところもあるし。この前の群馬ではこのチラシを県内のすべての就労事業所に送って事業所の方が難病の相談が着たらここに聞いたらいいかみたいになるような効果もある。もうひとつ研究費ですが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

るための研究らしいのですけれど、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している。今年が初年度なのですが、すでに事業所と当事者の方にアンケートを送って今は返ってきているところです。先ほどの25年度の調査では、今までの経験を生かした仕事のための配慮をしているというのがわかったということがあったのですが、そういった過去の経験とか入院とかを考慮した、配慮してきた事業所がかなりの数あると思われます。あと事業所に相談に来られた難病の方が事業所に何を求めるかという、そこで非常に大きい3つ、3本柱といているのですけれど、一つが自分の病気をどのくらい理解しているかということのを重要視して、必要であれば就労移行支援事業所でも対応できるようにするための支援をして、また新たな何かがあればいいかなと思います。東京では難病に特化した就労移行支援事業所というのが日本で初めての非常に珍しいところを月曜日に行ってきたのですけれど、難病の人だけ受け入れている、障害雇用で紹介されていったところが親会社でそこが作った福祉の事業所ですけど、このようなところが今後増えてくる可能性があるのです、難病のある人にとっていい方向に行くのか悪い方向に行くのかということでも、ここの研究に協力してもらってやってみようかなと思います。25年度からかなり変わってきています。障害福祉サービスを理解しがたいかもしれませんが注意を払っていただけたらと思います。

講演

「難病患者が治療と就労を両立するためのシンポジウム」

～就労のために利用できる福祉サービスを知る～

講師：大森次郎氏

高知労働局職業安定部職業対策課地方障害者雇用担当官

【大森さんご講演】

皆さんこんにちは。高知労働局職業安定部職業対策課の障害を担当しております大森と申します。よろしくお願ひ致します。また関係機関、労働局、ハローワークのほうからご理解ご協力を受賜っていることをこの場をお借りしましてお礼申し上げます。私からは行政説明ということで短時間ではありますが、現在の障害者全般の雇用状況でありますとか、制度的なことも含めまして、少し資料とかぶりますけれど高知県の状況なんかも踏まえまして簡単に説明させていただきます。本日はパワーポイントで投影しませんので手元の資料でお願い致します。

まず障害者の雇用状況ですが、毎年6月1日現在で集計をいただいて表にしているのですが、今年度のものは12月12日公表予定になっておりまして、資料の方は昨年度の分で少し古いですが少し説明させていただきます。

3ページの上の方にも書いておりますが障害者雇用は着実に進展しているというふうなところで、雇用者数のほうも13年連続過去最高を更新していると、ただこれは全国の数字でございますが1.92%ということで法定雇用率10%には届いていないという状況でございます。また、達成企業

の割合も48.8%とまだ半数に達していないというふうなところでございます。ちなみに高知の状況は資料6ページのグラフにしてあります。高知の状況につきましては全国平均を上回っておりまして2.20%、達成割合は62.4%、こちらも全国平均を上回っております。しかしながら全国でもそうなのですが中小企業、100人未満の雇用率がよくない状況が全国でも高知でもひっかかるところでこちらを中心に取り組んでがんばっていくところでございます。

続きまして7ページ、こちらがハローワークの方で障害者の方と関係するところになるのですが、こちらも昨年度の数字で、就職件数が8年連続過去最高を更新しているところ。特徴的なものを見ますと、9ページに障害車種別のグラフがございしますが、精神障害の方が増えております。その他に発達障害、難病が増えておりますがこのようにハローワークでの相談件数も増えております。

ちなみにこれが過去と見てどうかというのを10ページに17年度との比較を載せてあります。精神障害者の方が、今障害者全体で人数が増えているのですが、割合というのが精神障害者の割合が急激に増えているという状況でして、今後はハローワーク

とともに力を入れていかななくてはいけないところですよ。

続きまして14ページに春名先生のお話にもありましたが難病法の改正の関連がございます。雇用分野におけます障害者差別禁止法と障害者差別解消法が法律改正というところで、来年度算定基礎の中に精神障害者を加えて法定雇用率を算定するという改正が決まっています。こういったところを踏まえて、企業様では採用活動を活発になっている状況です。

具体的には19ページに障害者雇用率の見直しというところで民間企業におかれましては現行2.0%の雇用率が2.2%に引き上げされる。さらに33年4月までに0.1%引き上げとなると決まっております。最初に全国の数字にありましたように昨年度の団体で達成雇用率に達していないという中でまた引き上げになるというところになりますので、今後また手前へ率も下がってくるのではないかと県では危惧しているところがございます。皆様はもうすでにご存知だと思いますが、発達障害者でありますとか難病患者で手帳を持っていない方というのは障害者の雇用率には入っておりません。そのあたりが難病の方や発達障害の方にとって、雇用が進みにくい状況というのがわかってきているところで、雇用率を達成していない企業様に訪問した時に、うちにはこういった疾患持っている人がいるんだけれど、障害者雇用率にカウントできないのですかという話を聞くことがありまして、今後、そういったところに障害者雇用率が算定されるということになれば、そもそも雇用率を決めているところが外国でもありますけれど、その雇用率制度自体が

なくなって障害者の差別もなくなればいいのではないかと思います。

資料の21ページから障害者特性に応じた就労支援につきまして、深津先生から説明もありましたので、22ページのほうに具体的な支援策が並んでおりますが、23ページのほうに難病患者就職サポーター関連を入れてあります。高知県の場合は、全国で51名配置されていますが高知県には1名配置、現在高知公共職業安定所の専門援助部門にあります。就労日数が10日ということで決まっています、十分な活動ができていない。高知ハローワークのみということになりますので、他のハローワークでは障害者を担当している者が代わりを担っている状況です。今後も全国的に配置の見直しされると思いますが、今のところはこのような体制で支援をしている状況でございます。

また、チーム支援の話も出てたと思いますが、ハローワークをはじめとしまして、各関係機関が就職準備段階から就職定着までの支援をとというのがありまして、実際この支援での定着率は支援しない場合より変わってきています。今現在はなかなか医療機関が入ってはきてはいるけれどまだまだ結びつきが少ないというところがございます。こういったところも含めてチーム支援の場を広めて生きたいと踏ん張っているところでございます。

また支援機関につきましては26ページ、27ページを参考に入れさせてもらっています。ちなみに28ページに障害者就業・生活支援センターの資料を入れさせてもらっていますが、こちらは全国に配置となっていますが、高知県では障害福祉圏域が5

圏域ございますのでそれぞれ1箇所設置しているところでした。すべて厚生労働省の末端の事業ということになりますが、就業面と生活面を一体的に支援して、各関係機関と連携して就職率、定着面において高い実績を上げているところでございます。今のところ難病の方の利用は少ないところですし、今後ますます地域の支援機関を核にしまして就業支援が進むことを願っております。

33ページ以降は参考資料ということで入れてあります。各助成金と利用が多い順に載せてありますのでお帰りになってからご覧いただけたらと思います。また、先生の資料にあったかと思いますが厚生労働省で作成してありますリーフレットを載せてあります。私の説明は以上となります。ご清聴ありがとうございました。

【シンポジウム】

伊藤氏：それではこれからいろいろ質問や議論をしながら、シンポジウムを進めたいと思います。

私は日本難病疾病団体協議会で長く代表を務めた後、今は理事会参与をしております伊藤建夫です。今日はパネリストのメンバーと参加者側の人数がほぼ同数でございますが、そのぶん十分に議論していきたいと思えます。

では、まず本日発表されていない方の自己紹介をお願いします。

小松氏：皆様こんにちは。高知産業保健福祉センターの相談員をしています小松と申します。よろしくをお願いします。

伊藤氏：今は産業保健という分野が、特に難病をお持ちの患者さんの就労支援、あるいは離職に関して支援において大きな役割を果たされているのではないかと思います。とても期待されている分野ですのでよろしくをお願いします。

さて、皆様からいろいろご質問等をいただく前に、まずはここにいるパネリスト同士で何かお互いに質問はないでしょうか。

春名氏：今日のように治療と就労の両立支援のシンポジウムはあまりないのですが、今回の企画趣旨を聞かせてもらえたらと思います。

竹島氏：本日は遠いところを、またお休みのところを来ていただき皆様ありがとうございます。春名先生には5年ほど前に就労のセミナーでお話を聞かせていただいたことあるのですけれど、すごく広い会場なのにやはり参加者が少なく、当事者の皆さんも就労就労という割にはこういうところに

あまり出てこないという印象がありました。高知でも難病相談支援センターが開設され、ハローワークの難病サポートさんが月に1回来てくれるようになり、その中で患者さんの声を聞くことができるようになりました。そこで「私たちがどのように支援すれば就労につなげられるのか」という思いや疑問があり、今回シンポジウムをお願いしました。

春名氏：神奈川県では癌の両立支援が早くに進んだと聞き、高知県もそういう動きがあるのかと思ったのですが。

竹島氏：高知でも難病サポートさんが難病相談支援センターに1年目から入ってくださり、センターの職員もすごく関心を持って取り組んでおりまして、県の方でも「ではセンターの中に就労部みたいなのを作ってはどうか」という話が出たりしていました。具体的にはまだ進んでいませんが。

伊藤氏：小松さんの肩書が「両立支援促進員」ということですが、そこで言われている「両立」ということを解説いただければと思います。

小松氏：まず産業保健福祉センターがどういふところかご存じない方が多いと思いますが、公園通りの高知フコク生命ビルの7階にあり、主に企業の職場環境に従業員が働きやすい環境にしましょう、雇う側にも労働者側にもともに働きやすい環境にしましょうということを目的にしています。そこで両立支援であるとか、またこれからは定年延長などもありますので、やはり「病気を抱えていても働きやすい職場環境にしていきたい。そのためにどんなことが

できていないですか？」という部分を一緒に考え、「こういうのはどうですか？」と提案をお伝えして、受け入れられる職場を作っています。

また、離職したいと考えている方が職場にどういうふうに相談したらいいだろうか、お互いにとっていいような方向に向かっていけるように支援していくことが両立支援にとって大事だと思っています。

伊藤氏：今日、参加されている皆様の中で「両立」という部分に関して何か実体験がありましたら、ぜひお話いただきたいと思えます。

竹島氏：Aさんは、障害者枠で就労しておられます。お話をお聞かせ願います。

A氏：私が発病したのは、公務員をやっている時で、病気になってから退職勧奨をしました。退職後1年間は職場の方からの紹介で仕事があったのですが、その後切られて、それから2年くらいで症状も進み、また無職になりました。一生懸命ハローワークへ通いまして、病院のデイサービスの運転手として働き始めました。長くは続かないだろうと思っていましたが、症状の変化は何かあるかと職場が聞いてくれ、配置が変わりまして、現在はバイクの運転、110ccのカブで仕事をしています。

伊藤氏：ありがとうございます。今の職場にはハローワークを通じて就職されたのですか？

A氏：はい。

伊藤氏：職場の方も理解がありますね。オートバイというのはかなり思い切った配置転換ですが、こういう時はハローワークではどういう配慮をされるのでしょうか？

大森氏：最初は運転手ということで就職さ

れ、配置転換ということは、本人様もそうですし、職場もうまくいっていることですね。なかなか実際はうまくいくケースは少ないのですが、企業様の方では理解を促進し、行政の方では一人でも多く就労をお願いするというところでしょうか。

話が少しずつれるかもしれませんが、難病だけではなく精神障害者の方が職場に居づらくなって退職されるというケースが今、増えています。そういったところを解消するために「仕事サポーター養成講座」というものを行っています。当事者の精神障害者だけではなく、ある程度法律に基づいて、従業員の方にも理解してもらって見守っていける範囲で解消していければ、障害者の定着も進んでいくのではないかと考えています。

伊藤氏：ありがとうございました。

小松さんに少し伺います。

病気を理由に退職勧奨をされているわけですが、そこで少し業務に差支えがあったとしても退職しなくてもすんだのではないかと思うのです。退職勧奨自体に問題はあるのかないのか、ご意見がありましたら教えてください。

小松氏：誰でも病気になる可能性がありますよね。本当にいつ自分になるのかわからない状況です。癌になったら辞めないといけないとか、辞めるのが一番いいのだということではなく、今の仕事を辞めるのは簡単にできるのですけれど、まず退職を考えるよりも働きたいということを前に出して、どういうふうにしたら働き続けられるのかを話し合っていけばいいのではないかと思います。

伊藤氏：仕事を続けられるための、社会が

らの孤立を防ぐための有意義な方法を考えるわけですね。

山崎史郎さんという介護保険法を作られた時の責任者の方が、『人口減少と社会保障』という本を書かれていて、サブタイトルが『孤立と縮小を乗り越える』とつけられているのですが、彼の考える孤立とは、職場から離される孤立、学校へ行きたいけれど行けない孤立、経済的に困窮する孤立、いろいろ重なると大きな負の連鎖反応が起きるという意味で、孤立をいかに防ぐかということを書かれています。難病患者が病気で仕事を失うイコール経済的に困窮する、そうすると子どもにも影響するとか、家族関係が崩壊していくとか、そこに産業保健医が関わっていくのはなかなか難しい局面ではないかということが書いてあるのですが、我々がこれまでずっとやってきたことを本に書いて整理していただけたのかなと思います。

春名先生、両立の問題について少しお話いただけませんか。

春名氏：癌の就労支援は、難病の人より患者数が多いですし、職場の人も理解しやすい。それを見て辞めざるをえないとなったら、辞める人は多いと思います。

伊藤氏：難病より多い？

春名氏：難病より多いです。

伊藤氏：資料の中に、「高知県両立支援チーム」というチラシがありますけれど、これはどういうチームなのですか？

小松氏：両立支援に関係しているチームの紹介です。こういうところで一緒になって両立支援の制度を推進しようというチームです。

伊藤氏：行政策として、この形でチームと

しての情報共有とか提携をしているところでしょうか。

大森氏：今年度から始まった事業で、労働局の中の部署が中心となってそれぞれ始まったばかりなので、周知活動のためのチラシ作成をしたと聞いています。

伊藤氏：これを見ますと、難病や若年高次機能障害に関する相談も担当しているようですね。癌も書いていますが、保健所も関わっているんですね。

春名氏：保健所は関わりも大きいですし、難病について分かりやすく、全国でもやっていると思います。

竹島氏：チームは10月頃にできたと思うのですが、ここにある障害者の担当とは違うところで、私たちも最近知ったのですが、相談場所を明記したものです。

伊藤氏：新しい取組ということですね、ありがとうございます。

それでは次に質問とかあるかたがいらっしゃいましたら受け付けたいと思います。

B氏：私は病気を持つ子どもがまだ中学生なので、患者本人の就労の話は自分にとってはまだ遠い話なのですが、重要な問題だと思っています。

今お聞きしている中で気になる部分がありましたのでお伺いします。職場理解についてです。先ほど小松さんがおっしゃっていた職場風土を醸成するためのセミナーをしているとか、人に対するソフト的な支援、企業への支援があると思うのですが、それでもどうしても公平性みたいなところに課題が出てくるように思います。働く仲間としても「あの人ずるい」とか「あの人だけ休みが許されている」とかやはり出てきます。公平性が保たれるような社会制度

や企業制度づくりについて、ハローワークや経営コンサルタントみたくところから企業の雇い主に対して、「法定雇用率を上げてください」とか「セミナーをします」というお知らせだけではなく、もっと具体的な社内制度の先行例を教えるなどすると、もっと役に立つのではないかと思います。そういった支援はあるのでしょうか？

大森氏：なかなか難しい問題ですが最初は周知活動です。法律で決められた部分はいくつかあるのですが、法律の中でみれば障害者差別解消法の中では事例集というのがあってお配りしていますが、あくまで事例集はあがってきたものをそのまま載せているというだけで、それぞれの障害に応じて話し合いの中で決めていかないと、事例集だけでこの場合はこうなさいというようなことでは解決できない問題になっていると思うのです。

お子様が当事者ということですが、そういう場合には個別の相談コーナーというのがありまして、具体的にこういう配慮をしてほしいという要望がある時には理解を求めるといった支援ができます。

ただ、公平性というのは当然ですが、周りの働いている方が温かく見守ってもらえて配慮できる部分については配慮していただくというのが課題だと思うのです。答えになってなくて申し訳ございません。

B氏：確かに「配慮」の事例というのは出しやすいと思うのですが、事業者がそれを取り入れるためにはハードルがいくつかあると思うのです。そこを手助けできるような具体事例があれば、事業者側も取り入れやすいと思いました。

また、私は患者ではありませんが、小児慢

性疾患や病気の子を持つ家族として働くということを経験してきたので、そういう視点も持っていただけたらと思います。

伊藤氏：患者、あるいは親御さんが実際に働きながら治療や看護を両立するのは難しいですね。どこかがワンステップで受け止めてくれてつないでくれたら働きやすいのですけれども。患者がお子様で、お子様の就労も大事ですけど、親が就労できなければ家計が難しい。進学もできないということになりますので、それが今の枠組みの中で親の就労まで支えることができているかどうかです。

今は、長い間そこに定着して仕事するよりも、その変化する症状にあわせた働き方ができるような支援があればいいと思うのですが。

春名氏：働き方改革ということではいろいろな動きがあるので、健常者しか働けないというようなことはないです。

伊藤氏：あまり特別扱いされると返って負担になるとかありますけれど。

深津氏：調査には出てきませんでしたが、私が実際に支援させていただいたところでは、埼玉県の難病患者就職サポーターというところに結びつけるとか、難病枠とかで採ってくれたらいいのになって思ったりするのですけれど少し問題がありまして、障害というのは固定という概念が残っていて、やはり就労困難な人がいます。また変わってくれたらなと思っています。

伊藤氏：受け入れる側も、病気を持っている側も変わらないといけないのではないかと話ですよね。

B氏：それはすごく思います。こういう貴重な場にもなかなか人が少なくてもったい

ない。もちろん体調が悪くて来たくても来られなかった人はいるかもしれませんが、誰かにやってもらうのではなくて自分が動くということ子どもにも伝えたいと思います。

先ほどの発表の中で医師に対するアンケートがありました。医師が就労への関心がないという課題が出ていました。高知県でチーム支援が重要だと取組が始まる中で、大森さんの発表でも医療機関の関係が薄いという指摘があったのですが、むしろ難病とか癌とか関係なく、プライマリケアの医師や、看護師からの方が理解や協力が得やすいのではないかと思うのですが。難病枠にとらわれずに、協力してもらいやすい人からキーマンを作っていくというのはどうでしょう。

深津氏：私は神経難病の方で患者さんや、発達障害の方の支援をしてきました。私の専門は神経内科ですけれど、がん患者などの就労は病気の専門の先生で、最終的には神経内科が就労のことまで考えて診断書を書くのは現実的ではありません。

伊藤氏：同じような事例があります。リウマチの患者はさまざまな障害があるのに、実は手帳を持っていないのです。不思議だなと思って、北海道のリウマチの先生方が集まる会でアンケート調査をして、障害者手帳の診断書を書いたことがないという先生にその理由を質問しました。すると理由は「患者からの申し出がないから」ということでした。患者さんに福祉の知識があって、主治医に書いてもらわないといけないってわかっていたら書いてもらえたかもしれませんが、どうしても薬の話や治療の話が中心でそこまで頭が回らない。難病対策

として都道府県の医師会でさまざまなケースを作って情報を流してもらっていますが、なかなか浸透しない。

ただ患者団体にとって一つだけいいことがあります。来年1月1日から発行されるのですけれど、「病気が軽いからこの制度は使えないよ」と却下された時に、却下通知と一緒に「これは福祉制度を利用する時に証明になりますのでなくさないでください」というお知らせが届きます。いちいち具合が悪い時にお金をかけて診断書してもらわないといけないのは大変なので、却下通知をずっと保管しておき、それを持っていくと先生方の理解も変わってくるのではないかと思います。重症度の問題で指定難病の対象にならないにしても、こういう病気だと病名もきちんと書いてある証明書が出るのはいいことで、こういうことを積み重ねていくしかないのかなと思います。指定医は忙しいですし、診断書を書くのはボリュームがすごくあるので、軽症で却下された方、初めて申請を出す時と2回目3回目の時は違うものでいいのではないかという意見と、それだと比べられないという意見もあってまだまとまっていません。継続申請の時に一番詳しいものが必要なのかもしれません。難しい問題ですね。

春名氏：それはそういう方向で検討を進めていくのだと思いますけれど、まず考えないといけないのは、就労支援がやれることをやりきれてないということ。業界関係者に研修などをしていくことが必要です。

伊藤氏：就労支援についてたくさんの説明資料を持って行って、お金を助成してもらうことが可能だと知らせる。就労は社会参加の一つの形態ですし、もしも就労をきち

んとしないと社会から孤立してしまう患者・家族がいる。治療も大事というのがある、まだまだ浸透しているわけじゃないですよ。

小松氏：現在、事業所の方に対して、自立支援制度にはこういうのがあってこういうふうに取り組んでくださいって書いてある資料があります。それをそのまま立ち回れたら就労のPRもできるのですが、今まで元気だった方がいきなり病気になって、職場環境をこういうふうにしると言われてもなかなか無理だと思います。けれど、みんなが知っていたら理解してもらえます。簡単に退職と結論を出さず、どういうふうにしたら継続できるか話し合っていた方がいい。

B氏：高知県では子育て支援事業の認定を県がしていて、去年その内容が更新され、子育てだけじゃだめだろう、介護支援も含めようということで「ライフワークバランス推進企業」という認定制度になっています。それなら次は難病や障害のある人の就労支援も入れて、もう少しユニバーサルな認定制度にしていけたらいいのと思ってちょっと調べてみたら、全国でそういう取り組みをしている都道府県がいくつかありました。就労支援の中で一番大きなニーズが解決して、次はこれ、次これと段階的に就労支援が進んでいって、難病のニーズの番はないのかと。本当は真っ先に国に難病患者の就労を法定雇用率に入れてほしいというのが一番。でも自治体レベルでできる認定制度というのも企業に対しては必要だと思います。会社風土を変えていくのと平行しながら、制度や仕組みが発展していったらいいなと思います。

伊藤氏：ありがとうございました。皆さん残り15分ありますので、一言ずつお話をしに行ってもらえたらと思います。

C氏：福祉サービスの情報に患者がどうアクセスすればいいかという課題を、改めて感じました。

職業センター伊藤氏：高知市大津にある高知障害者職業センターの伊藤と申します。障害者と看板にあげていますが難病の方もご相談の対象として受け入れています。ただ実際には利用が少ないということで、今日調べてきたら難病の方は3名の利用がありました。全国で200名ほどの利用人数で、メンタルの疾患とか高次脳機能障害とかの方が主に利用されています。私は福祉サービスの担当でないので今日は情報を出せないのですが、難病の方々からどうニーズを吸い上げてどう対応するかというのが、まだつかめてないのかなと思っています。私たちもできないこともあります、障害の方も難病の方もこういったニーズがあってこういった利用できるかというのを相談できる場だと知ってもらえたらと思います。今日は皆さんに一つ選択肢が増えていただけたらと思ひまして、職業訓練という部分ですけど、チラシを持ってまいりました。また関心を持たれたら、施設の方にお越しいただけたらと思います。

伊藤氏：国立吉備高原職業リハビリセンターの入校生募集のチラシですか？これは手帳を持っている人も持っていない人も入ってもらえるのですか？

職業センター伊藤氏：主治医の診断書か意見書を出してもらえれば大丈夫だったと思います。

伊藤氏：ではそろそろまとめに入りたいと

思いますので、順番に1人ずつ小松先生からお話をお願いします。

小松氏：今日はこのような場に呼んでいただき、ご意見をいただきありがとうございます。こういう両立支援があるんだなと覚えていただけたらよかったです。

大森氏：やはり就労というのはハローワークが中心となってチーム支援をしていくということで、先ほどからお話をさせていただきました。何かありましたら難病サポーターでも障害者の担当窓口でも構いませんのでご連絡をいただけたらと思います。

春名氏：地域のいろんな関係の人が作っていく就労支援は大事だと思います。全国的就労支援、障害者職業センターなどもそうです。難病や発達障害があって職場の人にうまく説明して配慮をしてもらうことができにくいというのはあると思いますが、ちょっとしたことで辞めてしまうケースも多い。難病というだけでなく、誰もが活躍できる職場がいいのではないかと思います。

竹島氏：こうち難病相談支援センターの利用者の方で、これまで2回退職された方が今3回目の就職がうまくいって、職場の理解もあり、「他のところでだめになったらいつでも帰ってきていいよ」と言ってくれるような職場で働いています。最初は自分をわかってなくてとにかく働いて働いていたのが、だんだん変わってきて、一つ一つの企業が理解していってもらえたらと思います。

伊藤氏：今日は人数が少なかったというのがありましたが、当事者がいなかったらできなかったいい内容になってよかったですと思います。最後に深津先生お話をお願いします。

深津氏：難病の方には、「障害の世界へようこそ」と言いたいです。障害福祉は歴史も長いですし、制度の整っているところがたくさんあります。いい部分もありますが、例えば障害が固定しないといけないとか手帳がないといけないというように、古い部分もたくさんあります。私自身は、古い部分を壊していけるのではと思っています。症状が固定しないにしても、「明日は悪いかもしれない」「今悪くても明日はいいかももしれない」という考え方は従来の障害にはない考え方です。また、最も大きいのは「疲れた」「しびれる」「痛い」は従来では認められていません。そこは「がんばれ」が従来です。その部分が、難病の方を受け入れることによって変わる。疲れている人ががんばって言ってたら、次の日に本当に具合悪くて休んでしまいます。私も発表しましたが、疲れたという人をみんな休ませたらみんなサボるのではないかと思われるかもしれませんが、実際はそうではありません。難病の方がどんどん障害の制度を使うことによって、旧弊を壊していけたらと思います。まず「障害の世界へようこそ」です。

(終了)