

難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム

議事録

主催：難病患者の福祉サービス活用による ADL 向上に関する研究班

共催：九州大学大学院 医学研究院 神経内科学

福岡県難病相談・支援センター

平成 29 年度 厚生労働科学研究費補助金
 (難治性疾患等政策研究事業 難治性疾患政策研究事業)
 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

難病のある人の福祉サービス活用による就労シンポジウム・福岡

難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム 式次第

主催：難病患者の福祉サービス活用による ADL 向上に関する研究班
 共催：九州大学大学院 医学研究院 神経内科学
 福岡県難病相談・支援センター(福岡県難病医療連絡協議会)
 日時：平成 30 年 1 月 26 日(金) 13:00~16:00(受付 12:30~)
 場所：九州大学医学部 百年講堂 中ホール 1・2

13:00	開会の挨拶 国際医療福祉大学副学長・九州地区生涯教育センター長 糸山 泰人
13:05	【基調講演】 座長：糸山 泰人 (1)「難病のある人の就労支援の基礎知識」 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 (2)「福祉サービス活用による就労支援について」 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
14:05	休憩(10分)
14:15	シンポジウム オブザーバー：糸山 泰人、堀込 真理子 座長：深津 玲子、春名 由一郎 <パネリスト> ハローワーク福岡東 難病患者就職サポーター 平山 陽子 障害者就業・生活支援センター野の花 センター長 小泉 栄治 就労移行支援事業所 LITALICO ワークス 福岡中央 センター長 田尻 博美 カルビー株式会社 西日本事業本部 人事担当 課長 稲垣 智高 カルビー株式会社 西日本事業本部九州支店 九州営業支援課 安武 慎治
15:45	質疑応答
16:00	閉会

開会の挨拶

進行 それでは定刻となりました。これより「難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム」を開催いたします。

皆さま、本日はお忙しい中をお越しいただき、誠にありがとうございます。私は本日司会進行を務めます、福岡県難病相談・支援センターの難病相談支援員の青木惇と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

まず、お配りしている資料をご確認ください。シンポジウムの資料が1冊、アンケート用紙1枚、質問カードが1枚です。足りない場合はお近くのスタッフまでお問い合わせください。また、当センターのリーフレットを入口付近に置いております。ご自由にお持ち帰りください。質問カードには日頃の疑問や講演内容についてお聞きしたいことなどご記入ください。休憩中にスタッフが回収し、シンポジウム後の質疑応答の際にご回答いただきます。時間内で全ての質問にはご対応できない場合もございますが、いただいたご意見に関しましては後ほど目を通させていただきます。どうぞご了承ください。なお、必ず回答を希望される場合はお名前ご記入いただければ、後日センターからご連絡いたします。また、空調に関するご要望や体調不良がございましたら、お近くのスタッフまでお声掛けください。

それでは初めに主催者を代表いたしまして、国際医療福祉大学副学長・九州地区生涯教育センター長の糸山泰人よりご挨拶申し上げます。詳しくはお手元にお配りしている資料に代えさせていただきます。よろしくをお願いいたします。



糸山 皆さん、こんにちは。ただいまご紹介にあずかりました、国際医療福祉大学の副学長をしています糸山です。今日はこの「難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム」に大変多くの皆さまにご出席いただきまして、ありがとうございます。開催に関係した者として本当に喜んでおります。

さて皆さま、ご存じのように平成27年にいわゆる難病新法が施行されました。これによりまして、今まで法制化されていなかった難病の対策に対して、特に医療費の給付が非常に安定化し、そして平等化することが期待されております。また、難病そのものに関する病院の研究、または患者さんに関する疫学というものも、より正確になることが期待されております。それ以上に療養環境の整備ということが強くうたわれておりますので、私どもは大変期待をしております。中でも患者さま、またご家族の皆さまが、就労支援の在り方がどのように進むかということについて、大変大きな期待があるものと思います。

しかしながら難病患者さんが就労する、これにはなかなか大きなハードルがたくさんあるものであります。その中で厚生労働

省は、特に「就労系の福祉サービスを利用して就労支援をする」ということに力を入れていくために、研究班を立ち上げました。それが平成 25 年でありました。難病患者さんに就労サービスを使って就労支援をするという研究班であります。その最初の班長に選ばれましたのが今日、基調講演をしていただきます、国立障害者リハビリテーションの部長をされています深津先生であります。

その研究班でいろいろ実態または問題点の調査を始めたところ、就労系の福祉サービス、これに対する認知度、または施設そのものに対する認知が非常に低いということで、これは多くの難病のある患者さんの就労に関して、大きな問題のひとつであります。そんな中で難病相談・支援センターの方と一緒にあって、より難病患者さんの就労の在り方、それに関係する施設の協力・連携、またはそれぞれのことをいかに進めようかということで、「シンポジウム」という形で各地域、地域で情報を広め、そして連携を強め、今後の役立つことをしようと始まったのが、このシンポジウムであります。

第 1 回目は平成 27 年に札幌で開きました。大変反響が大きくて、第 2 回で佐賀県、第 3 回で沖縄県、そして群馬県、高知県。6 番目にこの福岡で今日シンポジウムをする

ことになったわけであります。福岡県は歴史的に難病患者さん、特に神経難病に始まって、難病患者さんに対するいろんな支援活動が盛んだということで、このシンポジウムはわれわれ大変期待しております。今日のシンポジウムとしましては、皆さんのプログラムにありますように、まず基調講演をしていただきまして、その後に福岡におけるいろんな難病支援の在り方に関して 5 人のパネラーの方にご発表・ご議論いただき、そして皆さまのご質疑応答に答えたいと思っております。私どもとしては大変期待していますので、今日、限られた時間がありますけれど、皆さまよろしく願いいたしたいと思っております。

最後にあたりまして、このシンポジウム、九州大学の神経内科の吉良先生をはじめ、関係の皆さん、また福岡県の難病相談・支援センターの皆さま、特に青木さん、いろいろご準備ありがとうございます。限られた時間になりますけれど、皆さんどうぞよろしく願いしたいと思っております。

進行 糸山先生、ありがとうございました。それではこれより基調講演に入ります。基調講演の座長はただいまご挨拶いたしました糸山先生が務めます。糸山先生、よろしく願いいたします。



基調講演 1

「難病のある人の就労支援の基礎知識」

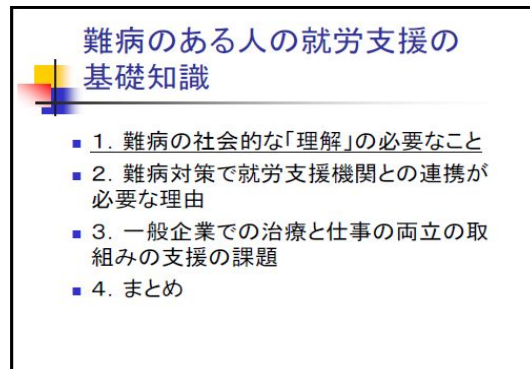
独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名 由一郎

糸山 基調講演に移らせていただきます。
時間がありませんので、演者のご紹介は皆さまのお手元の資料の4ページ目を見ていただきたいと思います。

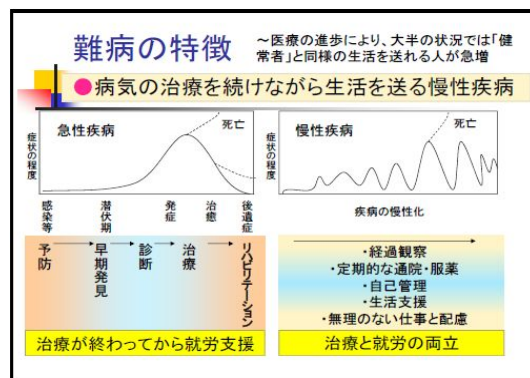
まず基調講演の最初としましては、障害者職業総合センター主任であります春名由一郎先生をお願いしたいと思っております。春名先生には「難病のある人の就労支援の基礎知識」ということで、講演をお願いしたいと思います。春名先生、よろしくお願いいたします。



春名 どうもありがとうございます。皆さん、こんにちは。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いたします。



今日は、まだ障害者手帳の対象にならない難病のある人の就労支援が難しいとよく言われますので、そういった障害の認定のない患者さんが具体的に仕事の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って、協力して活躍できるのかとか、こういう人たちを支援するために地域の支援体制をどう整備していく必要があるのか、ということを中心にお話ししていきたいと思っております。また、こういう人たちへの社会的な理解が、ガンの就労支援などと合わせて広がっていくことなども見ていきたいと思っております。



難病の就労支援が新たな課題になってい

るのは決して悪いことではなくて、むしろ今まで亡くなっていたような人たちを医療で救うことができるようになってきたということなんですけれども、ただ難病の多くの方は通院とか服薬を続けながら、様子を見ながら、生活の中で自己管理もするわけですけれども、今までの「病気が治ってから就労を考えましょう」という社会では駄目だと。やはり病気が治ってからといういつまでも仕事に就けなくなってしまうので、無理のない仕事や配慮を考えて、治療と就労の両立を支えていこうというのが、医療の進歩に伴う先進国共通の新たな社会的なチャレンジになっているということです。

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」

●「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」

積極的差別是正措置としての障害者雇用義務の対象

難病、慢性疾病、がん、肝炎、難聴、弱視...

「+」(障害受容)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

こういう人たちをどう社会的に支えていくかについては「共生社会」という理念が重要になっていて、昔は障害者と健常者がいて障害者に特別な支援をするという考え方が一般的だったんですけれども、実際は障害者と健常者がピチッと分かれるようなものではなくて、みんな同じ人間だと。誰もが同じ社会で、学校だとか仕事だとか家庭生活だとかレジャーだとか、そういう同じ生活人生ニーズを持って生きる同じ人間ではないかと。ただ、そのニーズを満たすために個別に配慮とか差別是正が必要な人たちがいる、というだけではないかという理解になってきたということです。

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
- 難病法に基づく、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ふさわしい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も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。

- ・ 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)
- ・ 西日が直接当たると、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ってしまった。(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。(潰瘍性大腸炎)
- ・ 普段は何の配慮もなく、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】
- ・ 退院して仕事を失ってゼロの状態からでは就労までのハードルがとて上りがつてしまう。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、仕事探して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ない状態での就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

新しい難病法でもそういった「共生社会」の理念に基づいて、治療を続けながら暮らしを続けていく人たちが増加していることを踏まえて、治療と就労が両立できる社会づくりが我が国全体で今後目指すべきものとされるようになってきました。

難病に共通する就労上の困難

- 仕事の条件が合わないや体調が崩れやすく、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。

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。

現状では、理解や配慮を得て働いている人は30%程度

ただ、ガンの患者さんというのは身近にいて、両立支援が大事だというのは分かるけれども、まだまだ難病は違うんではないかと思われることも多いようです。実際は同じで、こういう人たちが具体的にどうい

う状況かという、本当にちょっとしたことで仕事が続けられなくなってしまう問題を抱えているということが、本人の訴えやお医者さんから、ハローワークなどでも認識されるようになってきました。われわれが調査して分析した結果でも、実は就職活動するような患者さんの多くは外見から病気のことが分からないし、体調の良い時に普通に就職活動すれば 80%の人は就職できているということが分かっています。

ところが、そういう人たちを 10 年くらい見てみますと、その半数近くが難病に関連して仕事を辞めているということも分かってきました。難病でも問題なく仕事を続けられている人は半数以下なんですけれども、その典型的な状況というデスクワークや短時間勤務の仕事に就いて、職場の理解や配慮もあって、体調も悪化させることなく、無理なく働くことができています。ただ、その一方でやはり多いのが、逆に少し無理な仕事、パートの仕事よりも少し運搬の仕事が入っていたりだとか、職場に病気のことを説明していなくて、少し体調が悪くなっても通院がしにくいくかになりますと、やはり体調も悪化しやすいし、仕事が続けるにくくなるということが分かってきました。

「難病への理解」?

<ul style="list-style-type: none"> ■ 「難病は普通の条件では働けないことを理解してほしい」? <li style="padding-left: 20px;">⇒ ○ 「社会的な支援が必要」 <li style="padding-left: 20px;">■ (× 「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」? <li style="padding-left: 20px;">⇒ ○ 「公正な能力評価や処遇について、差別禁止が必要」 <li style="padding-left: 20px;">■ (× 「支援や配慮は必要ない。自己責任。」) 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>「難病や障害があっても、仕事さえ合って、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</p> </div>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

ですから、よく「難病の理解」ということで、難治性で重篤な後遺症があって等の説

明があったり、実際の難病の患者さんの紹介をしたりするんですけれども、やはり気を付けないと、一般の人は「そもそも難病の人は働けない」という先入観が強いので、「やっぱり仕事は無理だね」とか、逆に元気そうな患者さんの様子を見ると「別に支援なんか必要ないんじゃないか」と思われてしまうことがあります。一番伝えていく必要があるのは、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、能力を發揮して職業人として活躍できるということです。

難病のある人の就労支援の基礎知識

- 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。


次に、新しい難病法でも「難病対策地域協議会」というものの設置に努めることとされています。よくあるのが、難病担当の保健師さんとか、難病医療の行政担当者の方からすると、就労支援と連携してもどういう意義があるのかよく分からないという感じで、ハローワークの方がそういう保健師などの集まりに呼ばれても完全なアウェーみ

たいになってしまって、就労支援の説明をしても何か連携が進まないといった雰囲気全国で結構あるようです。

「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



ただ、連携の必要性というのはすごく高く、特に現在では軽症の難病患者さんというのは保健医療分野でもほとんど支援がない状況です。ですから、難病のある人は治療とか暮らしだとか就労の問題をこじらせて初めて地域の支援機関を利用されることが多いんですけれども、そういう人たちももっと前の段階では軽症で、難病の支援者から見ると「別に支援の必要なんじゃないか」と思われてしまう状況も結構多いですね。

例えば難病と診断されて症状が激しかったりしますと、本人も職場も慌ててしまって、治療に専念するために仕事を辞めてしまったんだけど、実は仕事を辞めなくても普通に休職でよかったと後で分かったということが結構あります。これ、ガンの就労世界では「びっくり退職」と言うらしいんですけれども、そういう典型的なことがあります。あとは、診療場面で診断と同時に治療の見通しさえちゃんと教えてくれれば退職しなくてもよかったという人が結構多いと思います。

症状が悪化して、入院して、仕事を休んで治療でいっぱいいっぱいになっていると、

いつの間にか休職期間が終わって自動退職になってしまうようなことも、もっと職場と協力して確実に復職の支援があれば良かったと思うんですね。最初の軽症の人などは、「別に軽症だし、職場の配慮なんかも別に必要ない」と思って普通に就職するんですけども、結局、治療と仕事の両立が難しくなってきた、仕事を辞めることを繰り返している人が結構いらっしゃるということも分かってきました。

そういう経験を積むと、やはり職場には病気のことを理解してもらって就職したいと思うんですけれども、患者さんの中には履歴書に病名をただ書いているだけとか、それだけに終わっていると不採用が続いてしまって、では障害者求人に応募しようかと思っても障害者手帳が無いので採用されないし、どうしたら良いのかというような人も結構いらっしゃる、やはりもっと的確な就職支援だとか、治療と就労の両立支援が早くから必要な状況になっています。

職場に配慮されていても、職場で居づらいたとか、病気のことを隠して働いていて、それがストレスで仕事を辞めるという原因になっている方も結構いらっしゃいます。最初は軽症だからなんとかかなと思って軽く見ていたら、なかなか安定した仕事に就けなくて、貯金も切り崩し、病気も悪化してしまって、生活破綻寸前になって初めて支援機関に来るといような方がいらっしゃいます。だからもっと早い段階で、本当に最初は簡単な就労支援で良いので、そういうことをちゃんとやることで深刻な問題を予防していくことが大切になってきています。

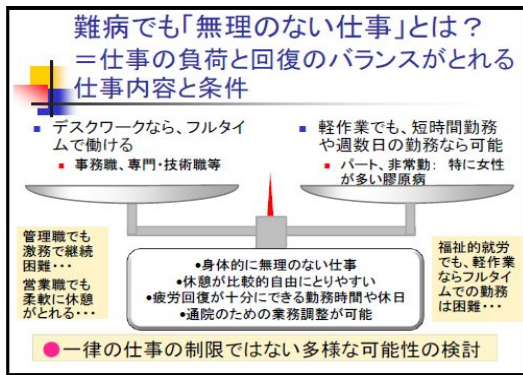
ですから支援者からすると、企業にとって法定の雇用義務だとか助成金といったものがないと、やはり障害者や難病患者を雇用する企業のメリットなど無いんじゃないかという、そういった発想で固まってしまうがちになってしまいます。

例えば潰瘍性大腸炎のある方で、これは安倍首相もかかっている病気で治療へのちょっとした理解・配慮があれば何の問題もなく働ける人が多くて、障害者手帳の対象にもならないという場合が結構あります。ところがこういった人でも医療や福祉の場面では難病で、通院やトイレの配慮が必要なのに、障害者手帳が無いことで企業が雇用するのに何のメリットも無い人という扱いになってしまうことがあって、この方は2年間も就職できなくなってしまったことがあります。そこでモデル事業で初めてハローワークの相談につなげて、そこで興味などの確認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ことで、不動産業者のチラシ作成だとかウェブ関連の一般求人の仕事があったので、作品を持って行って面接すると、他に健常者の方もいらっしやっただすけれども、「ぜひこの人を採用したい」と就職が決まって。その中で「病気で月1回の通院が必要で、トイレに近い場所で働けるようにしてほしい」と言うと、企業の方も「そんな問題ない」「お互いさまじゃないですか」「あなたが仕事をしやすいようにするのが会社の責任じゃないですか」ということで、全く問題にならなかった。これがまさに今で言う「合理的配慮」だとか「障害者差別禁止」の良い例になっています。

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

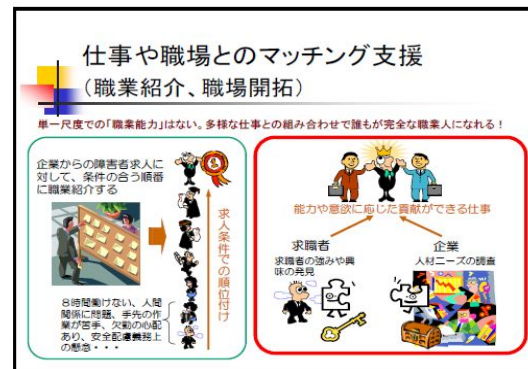
同じような例がモデル事業ではたくさん出てきて、減点法ですと難病のある人には軽作業や疲れない作業をと、立ち作業は駄目だとかデスクワークでないとか、そういった仕事の選び方になってしまいがちなんですけれども、ハローワークでも職業相談や職業紹介では一人一人の強みや興味を確認することで、例えば昔は写植の仕事をしてきたけれど今は印刷会社もPCの作業になって写植の仕事も無くなってしまったので、「無理のない仕事と言っても無いですね」という状況で、ハローワークの方からは「印刷の校正の仕事が出ている」と。「写植の仕事をやっていたんだから校正もできるでしょう」と応募して採用が決定した。ただ冬場になって体調的に辛いと会社に相談したところ、「この仕事は在宅でもできますからお願いできますか」ということで、時々在宅勤務にして安定した仕事ができるようになったと。そんないろんな例があります。



よく「難病で無理なく働ける仕事なんてあるのか」とか「福祉的な就労でも短時間で週3日が限界なのに、一般就労なんて無理じゃないか」というような話も結構あるんですけども、難病のある人に無理のない仕事というのは結局、「仕事での負荷がちょっと疲れる」とか、それを休憩や休日で回復していく、そのバランスが取れる仕事ということで、具体的には身体的に無理のない、休憩が比較的自由に取りやすい、疲労回復が十分にできる勤務時間や休日だとか、通院のための業務調整が可能ということで、実は現在の日本で普通に多いデスクワークの仕事だとか、あるいは女性に多かったりするんですけどもパートなどの短時間の仕事で、実際こういった仕事が難病の人が実際一番多く働いている仕事だったりするわけです。

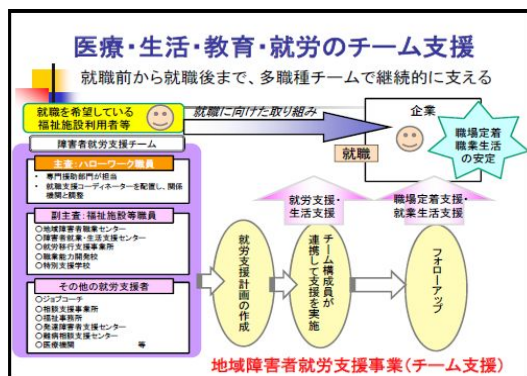
ただ、保健所関係者の方がハローワークと連携しても、ハローワークの担当者も「障害者手帳がないと就労支援できない」となっていることが結構あります。これはハローワークの人も情報不足で「難病だと一般では働けない」と思い込んでいることが結構多いからなんです。それに加えて障害者の職業紹介というと、企業が障害者求人を出して、その枠で紹介するというだけだと頭が固まってしまっていて、そ

もそも障害者求人を出している企業というのはどんな企業が多いのかということ、法律で決まっている雇用率の達成を指導されていて、それをしなければいけないというのが一番の目標になっているので、そこに障害者手帳の無い難病患者さんが応募してきても悲しい結果になることが多いということが多くて、やはり「雇用率を達成したい」という企業のニーズにはなかなか合わないということで、そうになってしまう。ハローワークや就労支援機関で最近成果を上げている所では、もっと個別的に、一人一人の求職者の希望や強みをよく把握した上で、一般求人からも仕事を探してきたりだとか、個別に企業と交渉して条件を再確認したり、企業側を個別に訪問して仕事を開拓したり、求職者と企業の人材ニーズを個別にマッチングできるような支援になってきています。

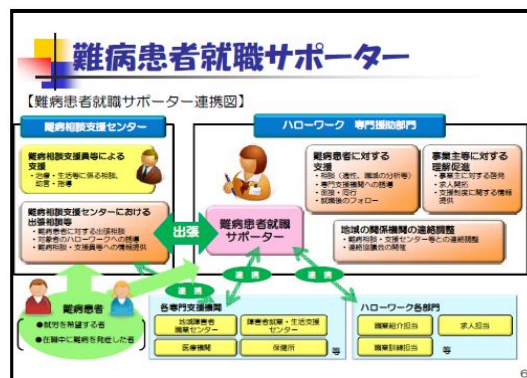


就労支援の基本中の基本というのは、障害者や難病患者さんに限らず、女性や若年層や外国人や高齢者などの就労支援とも同じで、職業場面では職種や働き方が非常に多様で個別なんだから、一人一人の能力との組み合わせで無限の可能性が出てくるといことなんです。ですからハローワークの方にも、難病支援ということではなくて、一人一人に合ったデスクワークの仕事だとか、短時間の仕事に就職できるように支援

してほしいと言えば、それは「ハローワークの仕事としてやりますよ」ということで、一気に取り組みの発想が広がりやすいようです。



こういうふうに医療とか福祉の発想だけで抱え込むと、無理なく活躍できる仕事への就職支援がなかなか進みにくいので、障害者就労支援では全国のハローワークでチーム支援ということをやっている、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、いろんな職種の人がチームを作って個別的・継続的に支える取り組みを行っています。ただ、難病相談・支援センターと地域の関係機関との連携がまだまだ弱い地域も多いということです。それで「難病患者就職サポーター」というものが、この医療と就労支援の2つのネットワークの間をつなぐ要ということになっています。



各都道府県で難病患者就職サポーターが1人で相談を抱え込むというのは現実的で

はありませんので、地域全体のネットワークで支えていく体制を目指して、そのつなぎ役がこの難病患者サポーターという役割になっています。

難病のある人の就労支援の基礎知識

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り組みの支援の課題
4. まとめ

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けるよう、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**つつ、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。

難病対策の基本的な方針でもこういったことが分かってきましたので、分かってきたことのエッセンスを盛り込んだのがこの難病対策の厚労省の基本的な方針ということなんですけれども、難病患者が安心して病気の開示をして、差別されないで治療と就労を両立できる職場環境の整備だとか、あとは地域関係機関と連携して、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。

難病に関連する離職のきっかけ

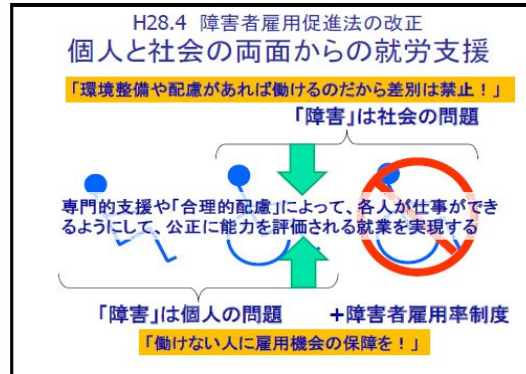
- 体調悪化、治療と就労の両立ストレス、転職
- 体調悪化
 - 長期入院等での休職期間の超過
 - 医師による就労禁止
 - 不定期の通院が重なる
- 治療と就労の両立のストレス
 - 治療と就労の両立の葛藤
 - 職場で理解や配慮がある：「職場に迷惑をかけている」
 - 職場に配慮を求めない：「仕事により体調が悪化する」
 - 非正規職員は特に、育児や介護等の生活面の負担や治療とのバランスを考えて自主退職を選びやすい。(⇒正社員は、葛藤・ストレスを感じながら仕事を継続)
- よりよい条件を求めての転職
 - 職場側の配慮として業務内容が本人の希望水準よりも低く抑えられた場合等：仕事への不満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

「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

最後に、難病患者が安心して病気の開示をして、差別されない職場環境の整備ということがありますけれども、これについてお話ししたいと思います。就職はできても難病に関連して仕事を辞める人が半分近くいるとお話ししましたが、具体的には本当に体調悪化でアウトだとか、ドクターストップがかかるということだけではなく、治療と就労の両立のストレスがすごく大きくて、職場で配慮されていてもこれ以上迷惑を掛けられないだとか、逆に職場はもう少し頑張れるかもしれないと思っているけれど、本人はもう命を削って仕事をしているという、そういうぎりぎりのラインの場合が結構多いということが分かっています。

こういった状態では非正規の職員の方だともう自主退職してしまって、再就職も諦めるという方が結構いらっしゃいます。逆に正社員の方は本当に限界まで無理をして、ストレスを抱えている方が多いということが分かっています。今うまく働いている人たちも前の仕事では非常に大変苦労されていたということがあったりします。こういった軽度の難病患者さんへの支援については、実はアメリカなどで出版されている障害者の支援事例を見ますと、「通院への配慮だとか、立ち作業で椅子を使えるよう

にするだとかをすれば普通に働ける」「病気だからといって差別してはいけない」「ちゃんと本人の話を聞いて必要な配慮をしなくてはいけない」といったことが以前からたくさん書いてありました。



これはやはり日本は戦後ドイツやフランスなどと同じく、どちらかという重度の障害者を対象にして、本人側への支援だとか、働けない人の就労機会として障害者の雇用率制度を中心に支援してきたんですけども、一方アメリカなどでは「障害があってもちゃんと環境整備や配慮があれば働けるんだから差別してはいけません」という考え方で、社会改善だとか人権のアプローチを採っていたという違いがあります。

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

我が国でも平成 28 年に障害者雇用促進法が改正されまして、合理的配慮提供義務と障害者差別禁止が加えられて、日本も今やいわゆる医学モデルと社会モデルと、この両方が統合されたアプローチをもって支

援をするという国に変わっています。障害者雇用促進法では 2 条で障害者の定義に難病による障害も該当するというので、障害者手帳の有無にかかわらず職業リハビリテーション全般だとか、いま言った障害者差別禁止だとか合理的配慮提供の義務の対象となっています。

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



ちなみに一般求人だと企業には理解や配慮が望めないと思って障害者求人での就職を希望する難病患者さんがいて、でも障害者手帳が無いと採用されなくて、どうしたらいいのかという話も結構ありましたけれども、この障害者差別禁止や合理的配慮提供義務というのは一般求人でも障害者手帳の無い人でも該当しますので、そういう人たちの支援ができるようになったという状況になっています。

平成 28 年からは障害だとか配慮が必要だとか、そういう説明をするだけで門前払いになってしまうというようなことは就職差別として明確に禁止されて、むしろそういう時に企業は本人とよく話し合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や調整をして、公正な採用や能力を評価することが企業の法的な義務になっています。ただこれは「障害者は仕事ができないんだから優しく保護する」という福祉的な発想

ではないということに注意が必要です。そういう考え方で企業に配慮を求めても「企業は福祉機関じゃないのにこれ以上何を配慮するんだ」となってしまいがちです。特に難病のある人は体調変動が多い場合というのが一番難しく、そうすると職場全体で業務調整したり、体制を整えないと仕事を続けられないということが実際多いです。逆に働きやすい職場は「誰々さんは病気で調子の悪い時もあるんだけど、柔軟に職場で業務調整して、みんなが働きやすい職場にしていこう」という話が普通の会話や業務ミーティングの中で風通しよくできる職場ということになります。一方で、体調が悪い時にその都度上司や同僚がカバーしていると、「時々体調が悪くなるんだったらもう体調の悪いレベルの仕事に固定してしまおう」となってしまって、そうすると本人も「職場の迷惑になっている」「閉職に追いやられてしまった」と、仕事が続けられなくなる 1 つの原因になっていたりしています。

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」⇒「閉職に追いやられた」
 - 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

あとは、病気のことを上司だけが知っているという状況も結構多いんですけども、そういう場合は休暇や通院が多くなるとやはり職場で対応しきれなくなってしまいます。特に難病で難しいのが、体調が安定しきれなくて急な病欠がある場合で、調査でもやはり年間 5 日くらいそういうことがあれ

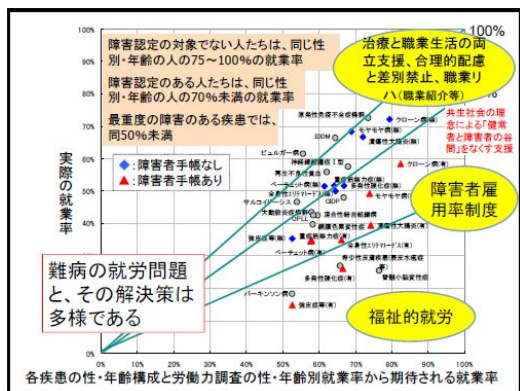
ばもう仕事を辞めてしまうという方が多くなっています。ところがそんな状態の人でも子育て中の従業員が多い職場などでは、元々お子さんが熱を出したとか学校行事だとかで、チーム担当制や引き継ぎを意識した仕事の進め方が職場でちゃんとできているので、普通に対応できる場合があったりします。



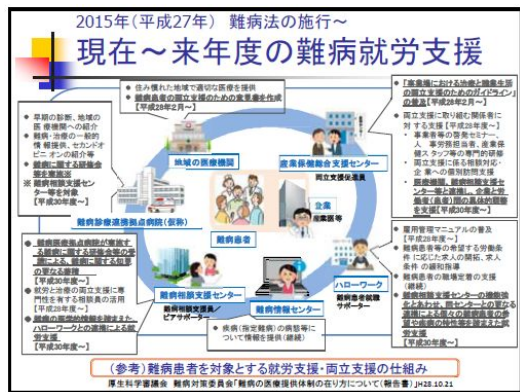
難病の人に対して企業では本当に様々な配慮・工夫をしてくださっています。こういった取り組みからよく学んでいけば、新しく取り組む企業の方にも企業側の柔軟な働き方だとか、雇用管理のアイデア集として役に立つもので、「こんな課題はちょっと難しそうだな」と思っても「こんな簡単な配慮で解決できるんだ」と、一緒に取り組む仲間として積極的に職場の方にも情報提供していただければと思います。これ、厚労省で出している資料です。

難病のある人の就労支援の基礎知識

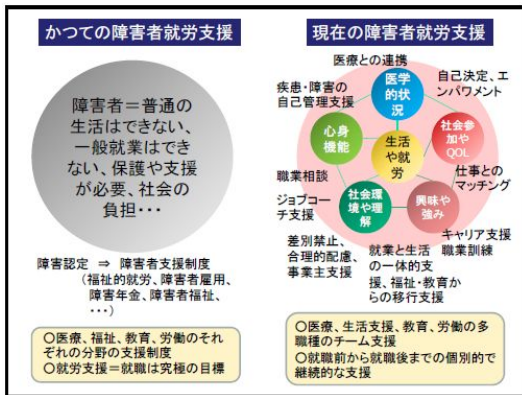
- 1. 難病の社会的な「理解」の必要なこと
- 2. 難病対策で就労支援機関との連携が必要な理由
- 3. 一般企業での治療と仕事の両立の取組みの支援の課題
- 4. まとめ



こういったことで、軽症の難病患者さんはこれまで障害者でもない、健常者でもないという立場がいわゆる支援の谷間になっているということで、支援の谷間の無い支援の在り方というのが随分検討されてきてまして、ようやく治療と職業生活の両立支援だとか、合理的配慮・差別禁止・職業紹介などで谷間を埋めていこうということができるようになってきました。



今後はガンなどの慢性疾患の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追い風になっていまして、従来の難病相談・支援センターやハローワークに加えて、医療機関だとか職場の産業医も一緒になって、難病のある人の就労を支えていこうという方向で、現在いろんな体制整備が進められています。



実は難病の地域の患者さんや支援者の方も、昔のまともな支援がなかった時代のトラウマがあったり、地域の関係機関の皆さんも「就労支援はいろんな制度とかいろんな支援機関があるんだけど、何の役に立つのか分からない」という印象が結構あるようです。今日はぜひ、現在の障害者の、難病の就労支援というものが、無理なく活躍できるような仕事をちゃんと選んで職場でも個別に調整して、地域で支えていくという、そういったダイナミックな取り組みになっていることを認識いただければと思います。せっかく医療が進歩して軽症の患者さんが増えてきたんですから、もう1歩進めて、患者さんも雇用する企業の方も、医

療機関も、みんながハッピーになれる、そういった社会づくりに向けて取り組みのほど、よろしくお願ひしたいと思います。ご清聴ありがとうございました。

糸山 春名先生、ありがとうございました。春名先生には「難病のある人の就労支援の基礎知識」ということで、特に難病ということ、また就労ということの社会的な理解が非常に重要であり、また就労支援における関連職種の連携が極めて重要であり、治療と就労のバランス・両立が非常に重要であって、いろんな問題があるということをお話しいただきました。特に「できないことをカウントするよりもできることをカウントして、その支援の中で皆さんでサポートしていこう」ということが非常に印象に残りました。

多くの方々から質問またはご意見があると思いますけれども、先ほど司会者が言いましたように、質問事項に書いていただきまして、シンポジウムの後半のところでお答えできればと思っております。春名先生、どうもありがとうございました。

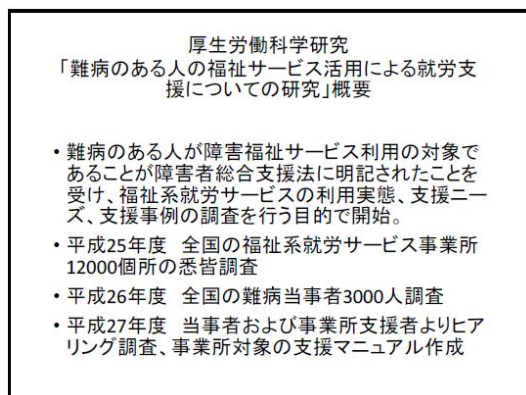
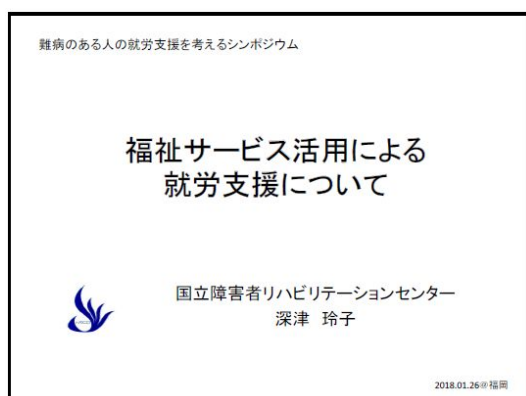
基調講演 2

「福祉サービス活用による就労支援について」

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



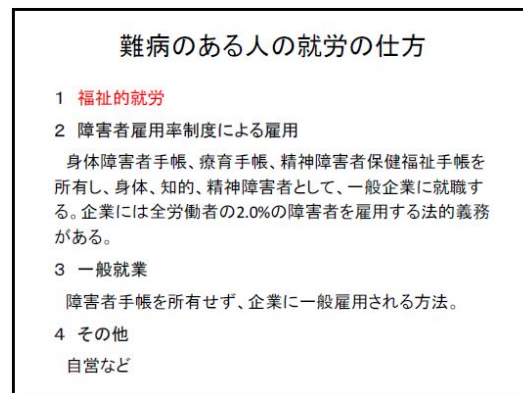
深津 どうも、皆さんこんにちは。国立障害者リハビリテーションセンターの深津でございます。では早速始めさせていただきます。



今日お話しさせていただく内容はここに書きました、平成 25 年度～27 年度、3 年間

かけて行いました厚生労働科学研究の「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」で得られた知見を中心にご報告いたします。

平成 25 年というのはちょうど「難病のある人が障害福祉サービス利用の対象である」と障害者総合支援法に明記された、まさにその年になります。ですから難病のある方が障害者総合支援法の対象となって、そのサービスが使えますという、その元年ですね。その元年に全国の福祉系の就労サービス事業所、その時は約 1 万 2,000 カ所あったんですが、そこでどのくらい難病の方が利用されているのかという実態調査を行いました。翌 26 年度に今度は当事者の方、いろいろな難病当事者会にご協力いただきまして、ちょうど 15 歳～65 歳の労働されている年代の方に 3,000 人調査を行いました。平成 27 年度にはこれらの調査結果からまたプラスしてヒアリング調査等を行って、支援マニュアルを作成して配布しております。



春名先生からは難病のある人の就労の仕方・選択肢として「障害者雇用率制度による雇用」と「一般就業」について特に詳しくお話があったかと思いますが、私がお話しするのはそのもう1つの選択肢である「福祉的就労」。先ほど「就労系の福祉サービス」とお話ししたのは、この福祉的就労に当たります。そこについての実態調査とニーズについてお話しをさせていただきます。

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。

簡単に福祉的就労についてご紹介いたします。福祉的就労には、ここに挙げた3つがあります。まず「就労移行支援事業」、これは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います。これは利用期間2年間と期間が限定されております。2つ目が「就労継続支援A型事業」。A型、A型とよく言いますね。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います。これは利用期間の制限はありません。そして雇用契約に基づいています。3つ目が「B型事業」、B型事業所と言われているところですね。これ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、雇用に結び付

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、雇用契約は結びません。利用期間の制限はありません。この3つがこれから私がお話しする福祉的就労、いわゆる就労系の福祉サービスと呼ばれるものです。これはどれも障害福祉の制度ですけれども、難病の方については障害者手帳が無くても「難病である」という診断があれば利用が可能です。

「難病」の定義

○障害福祉サービス対象

- ①治療法が確立していない
- ②長期療養を必要とする
- ③客観的な診断基準が定まっている

現在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

今日お話しする難病の定義ですけれども、今日いらっしゃる難病の当事者の方ですと、特に難病医療費助成対象ということがすぐ頭に浮かばれると思いますけれども、今日お話しする方は障害福祉サービスの対象ですので、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現在358疾病が難病ということになっております。その下の医療費補助助成対象というのは指定難病ですけれども、こちらは330ですので、指定難病よりちょっと幅広くなっております。

本日の発表

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

まず、利用実態調査のご報告です。

方法

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

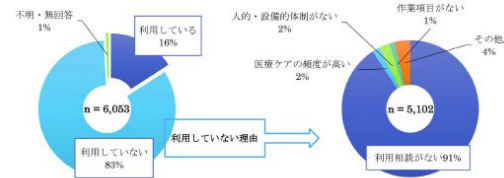
	配布	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,332
就労継続A型事業所	1,725	865
就労継続B型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

有効回答率48.5%

先ほど申し上げましたとおり、全国1万2,483事業所があるんですけども、平成25年度にそこ全部にアンケート調査用紙を送りました。約半数の6,053事業所から返答をいただきました。ただ、ちょっとお気を付けいただきたいのが、現在は358疾病が難病なんですけれども、この平成25年度は130疾患および関節リウマチということで、現在よりもかなり少ない疾病が難病と定義されていたという点だけご注意ください。

結果1; 難病のある人の利用について

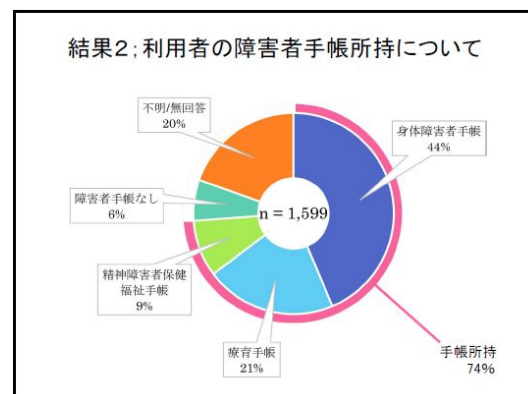
平成25年12月に、全国の960カ所の事業所で難病のある人が利用しており、その数は1,599人でした。



その平成25年度の12月の某日に「うちの事業所に難病のある方が利用しています」と回答した事業所が16%です。83%の事業所は「利用者はいない」「難病の方は利用していない」と答えました。

利用していない事業所に、「なぜ利用している方がいないんでしょうか」という質問をしています。そうすると「そもそも利用相談がない」というお答えが91%とほとんどを占めました。実はこれを作った時には、私は「実は医療ケアの頻度が高いから」「人的設備的体制がないから」というお答えが多いのではないかと予測していたんですけども、予測に反して「そもそも来談者がいない」というのが9割以上を占めておりました。

結果2; 利用者の障害者手帳所持について



それから「現在難病のある方が利用している」というお答えのあった1,599カ所の

事業所に対して、手帳の所持について聞いています。そうすると約 75%、詳しくは 74%ですね、4分の3の方が「何らかの障害者手帳を持っている」と答えています。これは難病が障害総合支援法の対象になると言われる前から手帳があれば利用できたわけですから、従来とあまり変わらない。「障害者手帳無しで使っている」という方は 6%しか、まだこの元年ですけれどもいらいっしやいませでした。

結果3: 利用者の多い難病疾患

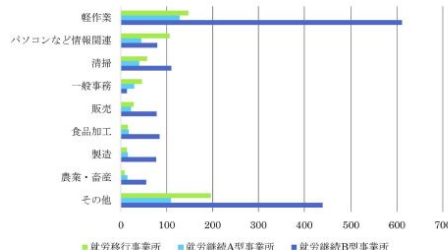
- | | |
|--------------------|------------------------|
| 1. 脊髄小脳変性症 (11.3%) | 6. 多発性硬化症 (3.8%) |
| 2. モヤモヤ病 (8.3%) | 7. 潰瘍性大腸炎 (3.5%) |
| 3. 網膜色素変性症 (7.8%) | 7. クロウン病 (3.5%) |
| 4. 関節リウマチ (5.4%) | 9. 神経線維腫症 I 型 (2.7%) |
| 5. パーキンソン病 (4.9%) | 10. 全身性エリテマトーデス (2.6%) |

難病130疾患中94疾患で利用者がおり、利用がない疾患は36。

それで「利用者がある」とお答えになった事業所に対して「どんな疾患の方が利用していますか」と聞いています。ベスト 10 がそこに挙げたとおりですけれども、「脊髄小脳変性症」「モヤモヤ」「色変」「関節リウマチ」「パーキンソン病」「多発性硬化症」「潰瘍性大腸炎」「クローン病」「神経線維腫症型」、あと「SLE」という形で並んでいますけれども、そのパーセンテージを見ていただくとわかりますとおり、何か突出して多いというわけではなくて、この後ずっと同じぐらいの 2.5%、2.4%という形で続いていきます。この時 130 疾患が難病ですけれども、このうちの 94 疾患が「利用者がある」と挙がっているので、「利用が全くない」「利用者がいらいっしやらない」という疾患は 36 でした。ですから、かなり多くの難病のある

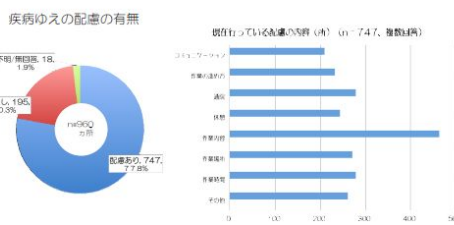
方が平成 25 年時点でも利用されているということが分かります。

結果4: 事業所における主な作業内容



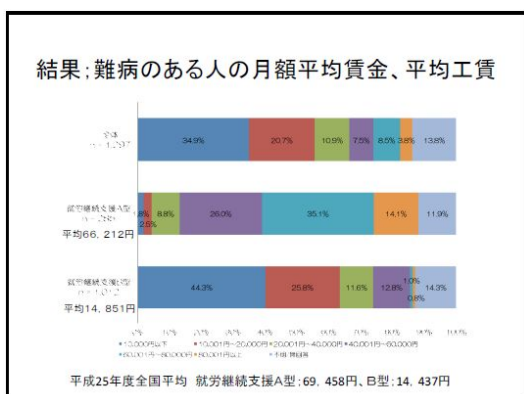
事業所には「そちらの事業所はどんな作業内容ですか」ということを聞いています。これは難病のある方に対して行っている作業ということです。軽作業が非常に多いことは他の障害と全く変わりはありません。その他の作業についても特段難病であるからという特徴は見受けられません。

結果5: 難病がある利用者に対する配慮



それから「難病がある利用者に対して配慮しているか」、要するに一般的な配慮ではなくて、その疾病ゆえの配慮があるかどうかを聞いています。「配慮がある」と答えた事業所が 77.8%でした。行っている配慮・内容については右にあるとおりで、一番多いのは作業内容ですね。あとは作業関連で作業場所・作業時間であるとか、休憩・通院・作業の進め方・コミュニケーションとい

ったものが、その疾病ゆえに配慮している内容であると答えています。



これは難病の方の月額の平均賃金、あるいはB型だと「工賃」という言い方をするんですけども、それです。就労移行支援事業所は賃金がある所と無い所があるものですから、移行は抜いて、A型とB型だけを出しています。かなりばらつきはあるんですけども、平均としてはA型で月6万6,212円、B型が1万4,851円。これは下に挙げていますが、他の全障害を合わせて全国平均と全く差はありませんので、難病のある人のほうが高いとか低いということはなく、全国平均ということになります。

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。

ここまでが事業所の調査の考察です。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

ていた。利用者がいない理由として「そもそも利用相談が無い」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無くとも医師の診断書をもってサービス利用可能であるとの周知も不十分な可能性がある。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図ることが必要。これが平成25年度の調査の内容です。

本日の発表

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

それで翌26年度に今度は当事者の方に、こういった就労支援ニーズに関する調査を行っています。

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

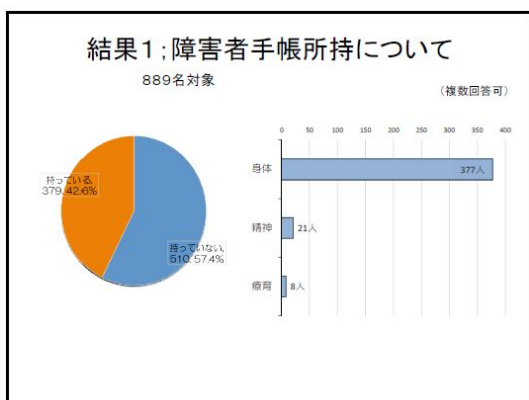
1 全身性エリテマトーデス	203	19.8%
2 パーキンソン病	131	12.8%
3 重症筋無力症	103	10.1%
4 高安病(大動脈炎症候群)	99	9.7%
5 シェーグレン症候群	70	6.8%
6 関節リウマチ	65	6.4%
7 網膜色素変性症	57	5.6%
8 脊髄小脳変性症	47	4.6%
9 多発性筋炎・皮嚢筋炎	39	3.8%
10 多発性硬化症	37	3.6%

130 疾患のうち回答があったのは 68 疾患。

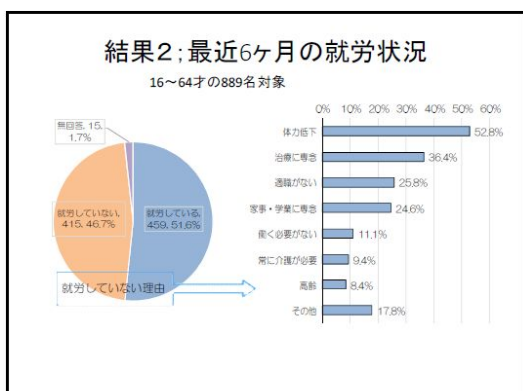
地域の難病連合会を通じて16歳～64歳、労働年齢ですね、それで難病のある人に調査票3,000通を配布しています。有効回答は889通でした。ちょっと女性が多いんで

すけれども、それは下を見ていただくと分かる通り、非常に膠原病の方のご協力が大きかったので、膠原病は女性の方のほうが多いので性差が出てしまったようです。

回答をしていただいた難治性疾患の方、多い順にそこに挙げたとおり、「SLE」「パーキンソン病」「重症筋無力症」「大動脈炎症候群」「シェーグレン」と並んでいます。130疾患のうち68疾患の当事者の方からご回答をいただきました。



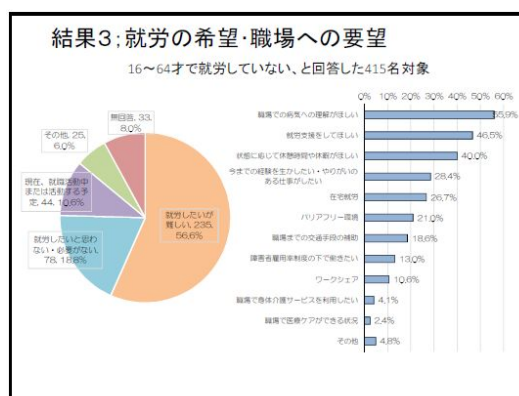
まず手帳所持について、889名、nは889です。「持っている」が42.6、「持っていない」が57.4。持っていない方がやや多いです。手帳の種類としては「身体」が圧倒的に多い形になります。また、人によっては「身体」と「精神」を持っているというふうに複数の回答もありました。



それから最近6カ月の就労状況ですけれ

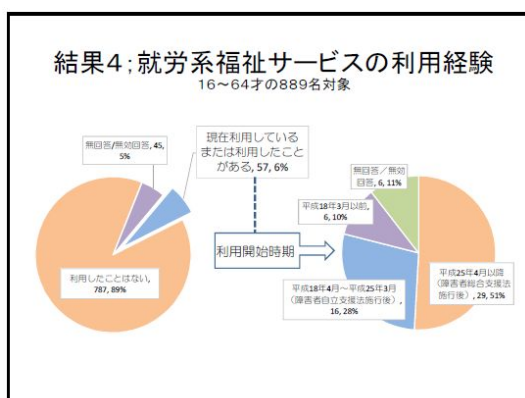
ども、さっきのnは一緒に889です。「就労している」と「就労していない」がちょうど半々ぐらいでした。「就労していない」というお答えがあった415名の方に、「どうしてこの6カ月間、就労していませんか」という質問をしています。それが右にあります。「体力低下」「治療に専念」、あと「職場が無い」「家事」「学業に専念」、それから「働く必要がない」というのはかなりすごいですけれども、あと「常に介護が必要」というような形で回答がありました。

「就労していない」と回答した415名の方を対象に「就労したいですか」と聞いています。そうすると半数をやや超えた56.6%の方が「就労したいけれども難しい」とお答えです。それから10.6%の方が「現在就活中である」と答えています。この2つの群は就労希望ということになります。それから「就労したいと思わない」あるいは「就労する必要がない」という方が18.8%でした。ですから現在就労していない方のうちのかなりの方が就労の希望があるということになります。



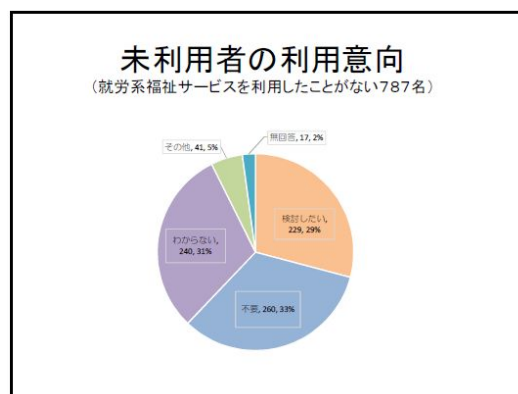
それで「希望する」という方に「これから勤める職場に対してどのような要望があるか」と聞いています。そうすると、やはり「職場での病気への理解が欲しい」という

ことが一番多いです。それから「就労支援をしてほしい」「状態に応じて休憩時間が欲しい」、あるいは「今までの経験を生かしたやりがいのある仕事がしたい」など、そこに並べたようなものがあります。一般的に障害のある方が就労する時の希望とかなりの部分が合うんですけども、この上から4番目の「今までの経験を生かしたい」あるいは「やりがいのある仕事がしたい」というのは、私も他の障害も手掛けておりますけれども、これは難病のある方の1つの特徴かもしれないと感じました。

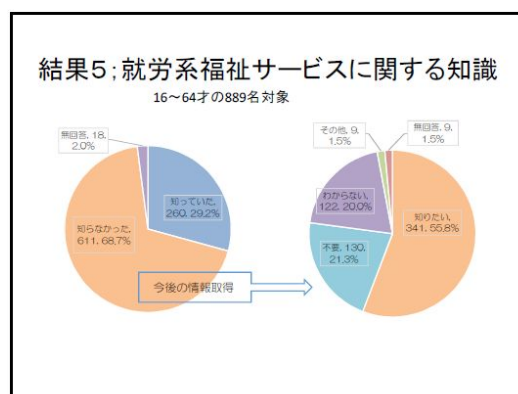


また就労系福祉サービスの利用経験を聞いています。先ほど出したような簡単な就労系福祉サービスの3つの事業についてのご説明の紙を入れて「こういったサービスを利用したことがありますか」と聞いています。「利用したことがない」という方が89%、「利用したことがある」あるいは「現在利用中である」という方は6%、57人しかいらっしゃいませんでした。この57の方に「いつ利用しましたか」と利用開始時期を聞いています。そうすると平成25年以降、要するに障害者総合福祉法に明記された以降という方が約半数。残りの半数の方はそれ以前。また、かなり古いという方もいらっしゃって、新しい制度に変わってから利用

したという方は57人の半分ですので、かなり少数しかまだいらっしゃいませんでした。

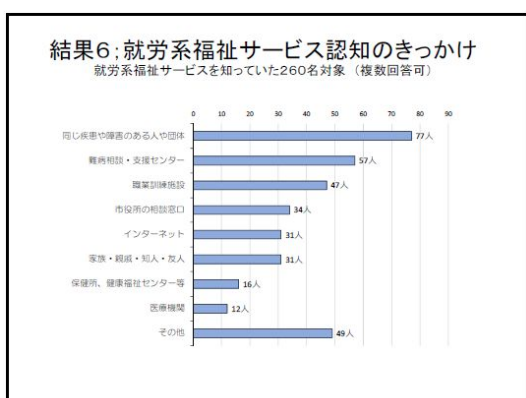


それから、「就労系福祉サービスを利用したことがない」と答えた787名の方に「こういうサービスを利用したいですか」という利用意向を聞いています。そうすると、「検討したい」という方が29%。「分からない」という方は31%。それから「要らない」という方は33%。この3つが大体3分の1ぐらいずつで、ただ、「利用したことがない」という方の中にも3分の1ぐらいは「検討したい」というニーズはあるということが分かりました。

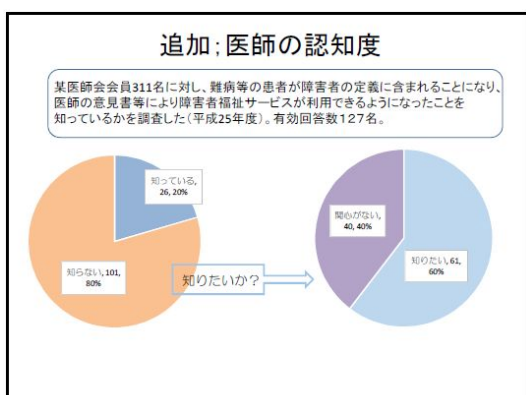


「そもそも就労系福祉サービスを知っていましたが」ということも聞いています。そうすると「知っていた」という方は29.2%にとどまっていて、「知らなかった」という方が68.7%、約7割でした。この「知らな

かった」とおっしゃった方に、「今後こういった就労系の福祉サービスについて情報が欲しいですか」と聞いています。そうすると「知りたい」という方が 55.8%で半数を超えました。ですから利用のニーズもあるし、情報・知識を知りたいといったニーズもあるということは分かりました。



それで、こういう福祉サービスを「知っていた」と答えた 260 名を対象に「どこから知りましたか」と聞いています。そうすると、一番多いのが同じ疾患や障害のある人や当事者団体、あとは難病相談・支援センター、職業訓練施設、役所、インターネット、家族・知人、保健所、健康福祉センターとありますね。一番少ないのが医療機関だったというのは、これは私自身も医師なものですから、ちょっとショックでした。



追加で医師の側はどのくらい知っている

かということで、ある医師会にご協力をお願いして、会員 311 名に対して「難病等の患者が障害者の定義に含まれることになり、医師の意見書等によって障害者福祉サービスが利用できるようになったことを知っていますか」ということを調査しました。ちょうどその制度が始まった平成 25 年度です。有効回答 127 名でした。「知っている」というお答えが 20%。それから 80%の方が「知らない」とお答えになりました。知らない方に「今度こういった情報を知りたいですか」と同じように聞いています。「知りたい」という方が 60%ですから、ご存じない方が医師の側でも多くて、かつ「知りたい」という方が半数以上あったというのが、平成 25 年度、調査元年の結果です。

考察

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

当研究室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: 藤澤瑠子)」の一環として平成26年度に行った。

考察です。「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%にとどまっています。しかし、未利用者の30%が「利用を検討したい」と回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。就労系福祉サービスを知っていた人は回答総数の30%にとどまりました。しかし、知らなかった人の56%が「知りたい」と回答し、当事者への周知が必要であることが示唆されました。最近 6 カ月に就労していない人は回答総数

の47%で、その半数は「就労したいが難しい」と回答しています。働いていない主な理由は「体力低下」「治療に専念」でした。職場への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ていました。ただ当事者が出した「今までの経験を生かしたい」「やりがい」というのは、事業所側からは考慮している項目に挙がっていませんでしたので、そこだけが不一致でしたし、難病のある人の特徴とも考えられました。今後難病のある人および家族・支援者・関係者等に周知を図ることが必要であるということになりました。

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。

全体をまとめますと、福祉系就労支援、これは多様な就労形態の1つであるけれども認知度が低い。一般就業や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・作業場所などの配慮は既になされていることが多いです。ただ経済的な課題として、先ほど出しましたとおり賃金がかなり低いので、この収入だけで生活を成り立たせるといことは困難になります。

事業所における難病のある人への支援については、他の障害のある人々への支援、要するに従来の障害者への支援と共通している部分が多いです。そこに加えて障害が固

定するというのが従来の障害者になるんですけども、難病の方の場合は症状が変化する、それも日々変化する。1日の中でも変化する。あと機能障害はとらえにくい、疲れやすいといった特徴があることを、事業所側としては考慮しなくてはいけない。ただ福祉系の支援者というのは「病気が何か」というよりはむしろ支援ニーズベース、「この人は何が必要で、どうしたらいいんだろう」ということを考えるので、事例がだんだん積み重なってくると非常に難病への理解が深まるのが期待できるのではないかと思います。



この3年間の成果物はそこに挙げました、支援のハンドブックであるとか、あるいは「在宅就労支援ハンドブック」という形で出しております。そこに載せました国リハのサイトでダウンロードできますので、ご興味のある方はどうぞご覧ください。厚生労働省のサイトにも載っているんですけども、厚生労働省のサイトは非常に深く、リンクが時々切れて探しにくいので、国リハのほうで来ていただければと思います。

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

3年間が終わりましたので、これが現在進行中の研究です。「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」、福祉的就労の利用が本当にQOLあるいはADLに変化をもたらすのかということで、現在、事例で検討中です。それから「就労系福祉サービスの周知に関する研究」、これが今日こうやってシンポジウムをやらせていただいた研究になるんですけれども、地域の難病相談・支援センターと共催で、地域でこういった就労のシンポジウムを開催させていただいて、それがどのようにその地域に効果があるかを検証する研究。最後が「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」というもので、現在行っています。

先ほど受付のところで「アンケートにご協力いただけませんか」ということで配ら

せていただいたものがあるんですけども、それが現在やっているところの最後の研究、難病のある方ご自身にお伺いしたいという質問紙調査になりますので、ご協力いただいた方は返信用封筒も入っておりますので、送っていただけますと、また平成25年度調査から4年経ってどうなのかということも比較したいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。私の発表は以上です。

糸山 深津先生、ありがとうございました。深津先生には「福祉サービス活用による就労支援」ということで、先ほど紹介しましたように厚労省からこういう福祉就労支援センター等を用いての就労支援という研究班を任されておられ、その結果を一部ご報告になっていたものと思います。多くの難病のある方が就職・就労を希望するけれども、なかなか進まないという中でお話しになったと思います。

多くの方が具体的な質問があると思いますけれども、先ほども言いましたようにシンポジウムの後半の部分でまたお答え願えると思いますので、そのときによろしくお願いたします。深津先生、どうもありがとうございました。