

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

平成28年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成29（2017）年 3月

## 目 次

I.	総括研究報告	
	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 -----	1
	深津 玲子	
II.	分担研究報告	
1.	休職者の復職における就労系福祉サービス利用に関する研究 -----	5
	今橋 久美子	
	(資料) 休職中の就労系福祉サービス利用実態調査用紙 -----	7
2.	難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究 -----	9
	今橋 久美子 野田 龍也	
3.	福祉サービス活用による就労支援シンポジウム開催 -----	11
	深津 玲子 糸山 泰人	
	(資料) 「あなたの「働きたい」を応援します！」 福祉サービス活用による就労支援シンポジウム - 佐賀 報告集 -----	17
III.	研究成果の刊行に関する一覧表 -----	59
	Perceptions regarding a range of work-related issues and corresponding support needs of individuals with an intractable disease -----	61

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））

総括研究報告書

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

研究代表者 深津玲子

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

研究要旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス事業（福祉的就労）の利用については活用されているとは言い難い。本研究の目的は、主として在宅生活をおくる難病患者が就労系福祉サービス事業（就労移行支援、就労継続A型、B型）を利用し、ADL向上をはかる手法を開発、提言することである。同時に、難病相談支援センターを中核とした地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知に効果的な普及法を開発・提言する。研究初年度である28年度は、(1)東京都、埼玉県の就労系福祉サービス事業所を対象に、休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査を行い、有効回答45カ所中「休職中の人が事業所の利用を希望したことがある」は4事例、「利用したことがある」は1事例であった。この事業所に聞き取り調査を行った結果、介入の結果元の職場に復職可能とした好事例であった。(2)難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究におけるサービス開始時の症例登録（6例）および初回評価（World Health Organization Quality of Life 26、World Health Organization Disability Assessment Schedule、Barthel Index）を行った。(3)難病相談支援センターを中核とした地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知を目的とした就労支援シンポジウムの基本企画を決定し、佐賀市において佐賀難病相談支援センターと共催した。また就労支援シンポジウム開催半年後となる札幌市において、当時の実行委員会に対し、個人の意識の変化および支援ネットワークの広がり等について調査した。シンポジウム企画は高評価で、参加者、実行委員個人の知識・意識にはプラスの変化があるが、ネットワークの広がりには結びついていないことが示唆され、今後の検討課題である。なお当研究では障害者総合支援法の対象となる疾病（平成29年3月現在332疾病）を難病と定義する。また同研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理委員会の承認を経て実施し、対象者のプライバシー保護に十分配慮し実施した。

< 研究分担者 >

糸山 泰人 国際医療福祉大学 副学長

今橋久美子 国立障害者リハビリテーションセンター 研究所  
研究員

野田 龍也 奈良県立医科大学  
公衆衛生学講座 講師

< 研究協力者 >

伊藤たてお 日本難病・疾病団体協議会  
(JPA) 理事参与

中村めぐみ 国立障害者リハビリテーションセンター 病院

春名由一郎 障害者職業総合センター  
主任研究員

堀込真理子 東京コロニー職能開発室  
所長

で、難病患者の日中活動の幅を広げ、ADL、QOL向上を図ることが期待できる。本研究の目的は、主として在宅生活をおくる難病患者が就労系福祉サービス事業（就労移行支援、就労継続A型、B型）を利用し、ADL、QOL向上をはかる手法を開発、提言することである。同時に、難病相談支援センターを中核とし、障害福祉制度周知および地域支援ネットワーク構築の推進に益するために効果的なシンポジウム開催を実施し、効果を検証する。研究初年度である28年度は、(1) 休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査、(2) 難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究、(3) 福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催、を行った。なお当研究では、難病とは障害者総合支援法の対象となる疾病と定義する。

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス事業の利用（福祉的就労）については活用されているとは言い難い。われわれは25～27年度に難病患者および全国の作業所を対象に大規模調査を行い、難病患者で作業所利用経験者はきわめて少なく、福祉的就労を「知らなかった」という回答が70%に及んだ（有効回答数1023）。一方、職場で受けたい配慮として難病患者があげた項目（作業時間・内容・場所、通院・ケア等）は、作業所で「すでに行っている配慮」の項目と一致していた。すなわちすでにある程度環境が整備され、支援ニーズベースの就労系福祉サービス事業所を活用すること

B. 研究方法

1. 休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査；埼玉県および東京都の就労系福祉サービス事業所のうち、主たる対象者に「難病等」を含む103カ所に質問紙調査を行った。質問項目は「休職中の人を利用希望したことがあるか」「休職中の人を利用したことがあるか」。
2. 難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究；今年度は研究初年度であるので、就労系福祉サービス利用が決定し、開始直前の難病患者の登録と評価を行った。被験者は、平成28年10月以降に国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局で利用決定した難病患者連続例で、

6名である。評価はWorld Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0)およびBarthel Index (BI)を行った。

3. 福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催；基調講演2件（福祉系就労支援研究および労働・障害者雇用分野研究の成果報告）と、難病相談支援センターが構成するパネルディスカッション（地域の医療、福祉、保健、労働関係者と当事者等をパネラーとする）を基本企画とし、当研究班とシンポジウムを共催する難病相談支援センターを募集した。またシンポジウム開催が地域支援ネットワーク構築にどのように資するかを検討するためシンポジウム開催半年後となる札幌シンポジウム実行委員会（医療、福祉、労働、当事者の委員よりなる）にアンケート調査を行った。

#### C. 研究結果

1. 休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査；有効回答48.5%(45カ所)で、「休職中の人が事業所の利用を希望したことがある」は4カ所、「利用したことがある」は1カ所であった。この事業所に聞き取り調査を行った結果、介入の結果元の職場に復職可能とした好事例であった。
2. 難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究；6名の対象者に利用開始時の評価を行った。

3. 福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催；平成29年1月29日に佐賀市において佐賀難病相談支援センターと共催でシンポジウムを開催した。参加者71名。また札幌シンポジウムの実行委員会への調査では、委員個人の意識・知識の変化は概ねあるが、就労移行に関する相談増加やあらたなネットワーク構築には結びついていないことがうかがわれた。

#### D. 考察

難病患者の就労系福祉サービスの利用がQOL,ADLを変化させるのか、という検討は同サービスのエビデンスを明らかにする上で重要と考える。休職期間中の就労系福祉サービスの利用については、主治医が「より効果的かつ確実に復職につながる事が可能」と判断すれば支給決定が可能、と今後厚労省より通知される予定である。就職後に疾病を発症し、診断・治療のため一定期間休職し、復職を希望する難病患者は多く、現時点ではほとんど活用されていないが今後重要な選択肢の一つとなる。次年度はサービス利用開始時のケースをさらに増やすとともに、サービス利用1年後の評価を開始し、サービス利用の効果について検討する。また就労支援シンポジウムについては、シンポジウム企画は参加者に高い評価を受けるが、それが地域の支援ネットワーク拡大を進める契機とするにはさらに検討が必要である。来年度は3カ所でシンポジウム開催を予定しており、さらに検討を重ねたい。

#### E. 結論

難病患者が就労系福祉サービス事業（就労移行支援、就労継続A型、B型）を利用し、ADL、QOL向上をはかる手法を開発、提言することを目的とし、研究初年度である今年度は、(1)休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査、(2)難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究におけるサービス開始時の症例登録および初回評価、を行った。また難病相談支援センターを中核とした地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知を目的とした就労支援シンポジウムの基本企画を決定し、佐賀市において佐賀難病相談支援センターと共催した。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む） 無し

I. 特許取得・実用新案登録・その他 無し

#### F. 健康危険情報

特になし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1 ) Imahashi K, Fukatsu R, Nakajima Y, Nakamura M, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Perceptions regarding a range of work-related issues and corresponding support needs of individuals with an intractable disease. *Intractable Rare Dis Res.* 2016;5(3):202-206. DOI: 10.5582/irdr.2016.01041

##### 2. 学会発表

中村めぐみ 就労支援における福祉サービス活用の普及 第26回全国難病センター研究会 2016.11.5 東京

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）  
分担研究報告書

休職者の復職における就労系福祉サービス利用に関する研究

研究要旨

就労系福祉サービス事業所を対象として、休職者の利用状況を明らかにすることを目的として質問紙調査を行った。同事業所のうち、休職中の利用があるのは1%未満であった。現行制度上、就労移行支援は原則的に現職復帰ではなく就労を対象としているが、サービスの特異性によって例外的に休職中の利用が認められるケースが存在した。

研究分担者：深津玲子・今橋久美子  
国立障害者リハビリテーションセンター  
研究協力者：中村めぐみ  
国立障害者リハビリテーションセンター

A．研究目的

障害や難病に起因する休職者の復職支援は、現行制度において主として障害者職業センターや医療機関が設置するデイケア等で行われている。そのようなサービス提供機関が日常的に通える範囲にない場合に、就労継続支援や就労移行支援等の就労系福祉サービス事業所の利用ニーズが生じているが実態は明らかでない。本研究は就労系福祉サービス事業所を対象として、休職者の利用状況および利用に至った経緯と事由等を明らかにすることを目的とする。

B．研究方法

WAMNETの障害福祉サービス事業所情報に登録している埼玉県および東京都の就労系福祉サービス事業所のうち、主たる対象者に「難病等」を含む103か所に質問紙を郵送した。

さらに返送された質問紙に「休職中の人

を受け入れた」という回答があった就労系福祉サービス事業所の管理者等に聞き取り調査を行った。

質問紙には、利用者の住所、氏名など個人を特定できる情報を記入する項目はない。

質問紙は6月に郵送配付し、7月末日回答締め切りとした。

倫理的配慮

本研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査委員会において承認され、厚生労働省・文部科学省が作成した疫学研究に関する倫理指針（平成14年7月1日施行）に則って実施した。

C．研究結果

就労系障害福祉サービス事業所45か所（45/103=48.5%）から郵送返却された。

「休職中の人事業所の利用を希望したことがある」と回答した事業所は4か所であった。そのうち2か所は、見学または相談のみで利用に至らず、1か所では開始直後に本人が入院したために利用を中止していた。よって、休職中の人事業所1か所に聞き取り調査を行った。

1. 休職中の利用希望者はどのような経緯で相談に来たか。

- ・市町村障害者就労支援センター経由
- ・市町村障害者相談支援センター経由
- ・テレビ番組を見て直接来訪 など

2. 在籍中の職場との調整はどのように行ったか。

- ・サービス利用開始時には特に職場との連絡はない。
- ・自分で症状や配慮等を説明できる人が多い。
- ・必要に応じて支援をする。終了前に職場から担当者が来訪し、配慮事項を説明することはある。

3. 市町村へのサービス利用申請や支給決定の手続きにおいて、休職中であることによる影響はあったか。

- ・就労継続支援 B 型は、制度上休職中の方は利用できない。
- ・就労移行支援であれば利用者はいるが、原則的に「復職」ではなく「就労」移行支援なので、市町村によっては障害福祉サービス受給者証がおりないことがある。そのような場合、個別に照会があれば事業所から行政に対して説明をするが、最終的には自治体裁量による部分がある。
- ・視覚障害で手帳未取得のためサービス受給者証を申請できないという人が数名訪れた。(病名は、ベーチェット病、黄斑ジストロフィー、レーベル遺伝性視神経症)平成25年度以降は対象難病に該当すれば利用可

能であることを説明して再申請を勧めた。

- ・市町村の担当者が制度を知らなかった。手帳の判定基準以上の視力があるが、細かい文字を見る職業に従事していたため、休職してサービスを利用した後に復職した。
- ・羞明(しゅうめい)や複視、眼振等、手帳の判定基準にない視覚の問題で手帳未取得の人は稀にいる。

#### D. 考察・結論

就労系福祉サービス事業所のうち、休職中の利用があるのは1%未満であった。現行制度上、兼業に相当するために休職者は就労継続支援を利用できない。就労移行支援も原則的に現職復帰ではなく就労を対象としているが、サービスの特異性によって例外的に休職中の利用が認められるケースが存在した。

#### F. 健康危険情報 特になし

#### G. 研究発表

1) Imahashi K, Fukatsu R, Nakajima Y, Nakamura M, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Perceptions regarding a range of work-related issues and corresponding support needs of individuals with an intractable disease. *Intractable Rare Dis Res.* 2016; 5(3):202-206. DOI: 10.5582/iridr.2016.01041

#### H. 知的財産権の出願・取得状況 なし



## 休職中の就労系福祉サービス利用実態調査

<本調査へのご協力のおお願い>

本調査は、就労系福祉サービス機関（就労移行支援事業所、就労継続支援事業所）において休職中の方の利用実態を把握することを目的としています。

ご回答頂きましたら、同封の返信用封筒にて、平成28年7月31日までにご投函ください（切手は不要です）。

研究代表者：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

### <<本調査に対するお問い合わせ先>>

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  
埼玉県所沢市並木4丁目1番地  
Tel:04-2995-3100（内線3006）  
メール：nanbyo@rehab.go.jp  
担当：中村・深津

以下、設問にお答えください。

記入日： 年 月 日

（フリガナ

事業所名称：

事業所番号（10ケタのもの）：

**事業所番号がご不明な場合は、以下の枠内の項目をご記入ください**

指定機関：（記入例：埼玉県）

法人種別（該当するものに をつけてください）：

1. 社会福祉法人 2. NPO法人 3. 一般（財）法人 4. 企業 5. 自治体  
6. 事業団 7. その他（ ）

事業所所在地：

電話番号：

FAX 番号：

メールアドレス：

主たる対象者（該当するものに をつけてください。複数回答可能）：

1. 身体障害（1-1. 肢体不自由 1-2. 視覚障害 1-3. 聴覚障害 1-4. 内部障害）  
2. 知的障害 3. 精神障害 4. 発達障害 5. 難病

サービスの種類（該当するものに をつけてください。複数回答可能）：

就労移行支援・就労継続支援A型・就労継続支援B型

利用定員：（複数の場合はそれぞれの定員をお書きください。）

以下の質問について、該当するものに○をつけてください。  
はじめに、休職中の人の利用についてお尋ねします。

問1. 休職中の人が貴事業所の利用を希望したことがありますか。

1. ある	2. ない
-------	-------

問2. 問1で「ある」場合、実際に利用しましたか。

1. 利用した	2. 利用しなかった
---------	------------

2. ないと回答した方は、質問は終わりです。  
ありがとうございました。

問3. 問2で「利用しなかった」場合、理由は何ですか。

( )

問4. 現在、休職中の人が貴事業所を利用していますか。利用している場合は人数をお書きください。

1. 利用している：( )名	2. 利用していない
----------------	------------

2. 利用していないと回答した方は、質問は  
終わりです。ありがとうございました。

以下は、貴事業所が提供するサービス全般についてお尋ねします。

**問4で、利用していると回答された方は、次の問5－9へお進みください。**  
その他の方は、ここで終了です。同封の封筒に入れご返送ください。ご協力、ありがとうございました。

以下の設問は、現在、休職中の人を受け入れている事業所の方へお伺いいたします。

問5—問9. 現在貴事業所を利用中である休職中の人の利用状況についてお答えください。

(休職中の利用者が10名を超える場合は、サービス利用を開始した順に10名分お書きください。)

	問5	問6	問7	問8	問9
利用者	障害者手帳 0. なし 1. 身体 2. 知的 3. 精神	障害が難病、発達障害、高次脳 機能障害に該当するか	平均 通所日数 (日/月) 小数点以下 四捨五入	賃金/工賃 等の有無	利用予定期間
例)	1	非該当、(難病) 発達、高次	16	あり	3ヶ月
1		非該当、難病、発達、高次			
2		非該当、難病、発達、高次			
3		非該当、難病、発達、高次			
4		非該当、難病、発達、高次			
5		非該当、難病、発達、高次			
6		非該当、難病、発達、高次			
7		非該当、難病、発達、高次			
8		非該当、難病、発達、高次			
9		非該当、難病、発達、高次			
10		非該当、難病、発達、高次			

これで終了となります。同封の封筒に入れご返送ください。  
ご協力ありがとうございました。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）  
分担研究報告書

難病患者の就労系福祉サービス活用による QOL 向上に関する研究

研究要旨

本研究では難病患者における就労系福祉サービス利用と QOL の関係を明らかにすることを目的とする。16 歳以上 65 歳未満の難病患者を対象とし、同サービス利用開始時と 1 年後の World Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0)および Barthel Index (BI) の得点を比較する。初年度末現在で 6 名を登録した。

< 研究分担者 >

今橋久美子

国立障害者リハビリテーションセンター

野田龍也

奈良県立医科大学 公衆衛生学講座 講師

< 研究協力者 >

中村めぐみ

国立障害者リハビリテーションセンター

A . 研究目的

難病患者の支援に関する研究は、主として保健および労働の分野で進められ、一定の成果を上げている。一方福祉の分野においては、生活介護等の支援が中心で、就労系福祉サービスを活用して社会参加を進めることにより、難病患者の QOL 向上を図る研究は行われていない。難病が障害者総合支援法の対象として明確に位置づけられ、その対象疾病も 332 と飛躍的に増加したことを受け、就労系福祉サービス事業所がもつ現行の施設環境、多様な作業プログラムを利用し、難病患者の就労を含む社会参加への支援を行い、QOL 向上を図ることは、我が国の難病施策に資するところ大きい。

本研究では主として在宅生活をおくる難病患者が就労系福祉サービスを利用し、QOL 向上をはかることが可能かを明らかにすることを目的とする。

B . 研究方法

対象：就労系福祉サービスを利用する 16 歳以上 65 歳未満の難病患者。難病は障害者総合支援法の対象 332 疾病と定義する。

方法：同サービス利用開始時と 1 年後の World Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0)および Barthel Index (BI) を比較する。

倫理的配慮

本研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査委員会において承認され、厚生労働省・文部科学省が作成した疫学研究に関する倫理指針（平成 14 年 7 月 1 日施行）に則って実施した。

C．研究結果（中間報告）

倫理審査委員会の承認を経た平成 28 年 10 月から調査を開始し、同年度末現在該当者 6 名を登録した。

表 対象者のプロフィール

事例	性別	年齢	病名
1	男	49	後縦靭帯骨化症
2	男	21	脊髄髄膜瘤
3	男	40	神経線維腫症
4	男	40	後縦靭帯骨化症
5	男	29	網膜色素変性症
6	男	30	脊柱管狭窄症

D．考察・結論

次年度も訓練前の登録を継続する。来年度は 1 年後評価についても行い、訓練効果について分析する。

F．健康危険情報

特になし

G．研究発表

なし

H．知的財産権の出願・取得状況

なし

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））  
分担研究報告書

福祉サービス活用による就労支援シンポジウム開催

研究要旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、福祉的就労については活用されているとは言い難い。本研究の目的は、障害福祉の制度周知に効果的な普及法のひとつとして、地域で就労移行についてのシンポジウムを難病相談支援センターと共催し、同センターを中核とした地域の就労支援ネットワークの構築に寄与することである。研究初年度である今年度はシンポジウムの基本企画を作成し、佐賀県難病相談支援センターと共催し、シンポジウムを開催した。また先行して昨年度就労移行支援シンポジウムを開催した札幌実行委員会に対して、シンポジウムの企画・実行がその後のネットワークの構築の推進にどのように効果があるかをアンケート調査した。

< 研究分担者 >

深津 玲子 国立障害者リハビリテーションセンター 病院  
糸山 泰人 国際医療福祉大学 副学長

< 研究協力者 >

伊藤たてお 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 理事参与  
春名由一郎 障害者職業総合センター 主任研究員  
堀込真理子 東京コロニー職能開発 所長

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、福祉的就労については活用されているとは言い難い。われわれ

は25～27年度に難病患者および全国の作業所を対象に大規模調査を行い、難病患者で作業所利用経験者はきわめて少なく、福祉的就労を「知らなかった」という回答が70%に及んだ（有効回答数1023）。本研究の目的は、障害福祉の制度周知に効果的な普及法のひとつとして、地域で就労移行についてのシンポジウムを難病相談支援センターと共催し、同センターを中核とした地域の就労支援ネットワークの構築に寄与することである。また同時に地域でのシンポジウム開催による効果を検証することである。

B. 研究方法

1) 難病のある人の就労移行支援に関するシンポジウムの開催；自治体の難病相談・支援センターと協力調整を行い、就労移行についてのシンポジウムを共催し、就労系福祉サービス制度周知の実践と地域の就労支援ネットワーク構築の促進を行う。

2) シンポジウムの効果調査；シンポジウム開催による制度の周知効果および就労支援ネットワークの変化について、講習会開催直後、半～1年後にアンケート調査を行う。シンポジウムのプログラムの基本的な枠組みは表1の通り。なお当研究では障害者総合支援法の対象となる332疾患を難病と定義する。

表1 シンポジウムの基本企画

福祉系就労支援研究から（深津）

労働・障害者雇用分野の研究から（春名）

パネルディスカッション

（糸山・堀込）

地域の支援機関（難病相談支援センター、ハローワーク、地域の事業所、当事者等）

### C. 研究結果

1) 難病のある人の就労移行支援に関するシンポジウムの開催；佐賀県難病相談支援センターと共催で、平成29年1月29日に佐賀市において就労支援シンポジウムを開催した。参加者は71名であった。参加者の性別、年代等内訳については、図1に示した。また同シンポジウムの詳細については、参考資料として掲載したので、参照されたい。

2) シンポジウムの効果調査；先行して平成28年3月21日に札幌において開催した就労シンポジウムを研究班と共催した「札幌開催実行委員会」に対して、開催半年後のアンケート調査を行った。結果は表2に示した。

### D. 考察

今回佐賀で共催した難病のある人の就労移行支援に関するシンポジウムについては札幌

とほぼ同様の基本企画でおこない、75%の出席者が良いと評価し、概ね好評と言える。出席者の年代は20～60歳代であり、とくに40・50歳代で半数を超えた。就労年齢の方が多く出席したことがわかる。出席者のバックグラウンドとしては、患者・家族が約半数であるが、企業関係、就労支援機関からの出席も多く、関心の高さを示す。同シンポジウムは当日佐賀ローカルニュース(NHK)、佐賀新聞(図2)で報道された。こういったマスコミの効果が現れるのかも含め、来年度再度アンケート調査を行う。次に先行して開催した札幌シンポジウムの半年後効果であるが、自分自身の意識や知識の変化は概ねあるが、就労移行に関する相談や新たな業務の増加には結びついていないようだ。引き続き地域の支援ネットワーク構築の促進のきっかけとなるようなシンポジウムのあり方について検討していく。

### E. 結論

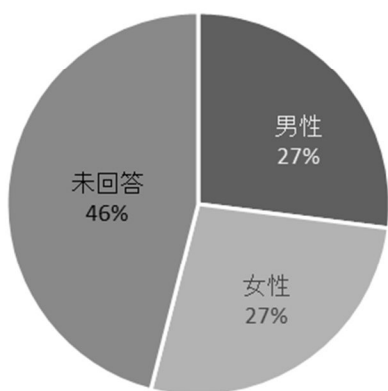
佐賀難病相談支援センターと共催し、就労移行についてのシンポジウムを行った。また昨年度開催した札幌シンポジウムを共催した札幌実行委員会に対して、半年後のアンケート調査を行った。難病のある人への就労移行支援についての関心は当事者・家族のみならず企業、就労支援機関でも高いことがうかがわれるが、シンポジウムを企画・実行することで地域の支援ネットワークの構築の促進に結びつけるためには、さらに検討が必要と考えられた。

健康危険情報

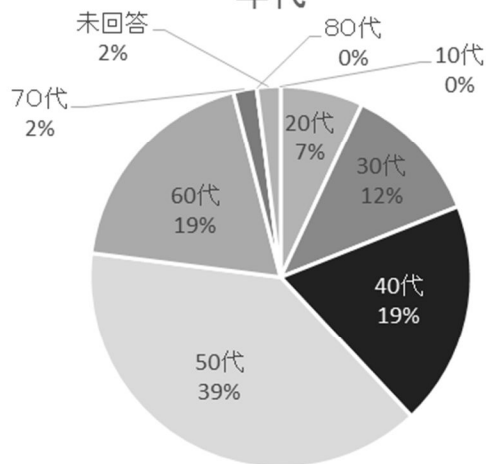
- |                     |                  |
|---------------------|------------------|
| 特になし                | 1. 知的財産拳の出願・登録状況 |
| F. 研究発表             | 無し               |
| 1. 論文発表             | 2. 特許取得          |
| 無し                  | 無し               |
| 2. 学会発表             | 3. 実用新案登録        |
| 中村めぐみ 就労支援における福祉サ   | 無し               |
| ービス活用の普及 第26回全国難病セ  | 4. その他           |
| ンター研究会 2016.11.5 東京 | 無し               |

図1：就労支援シンポジウム・佐賀 アンケート集計結果  
 参加人数 71名 アンケート有効回収率 73.3%

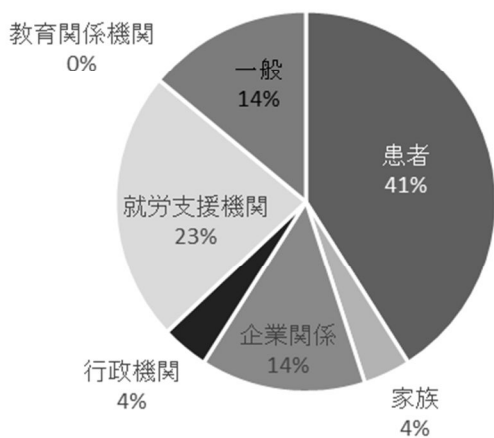
性別



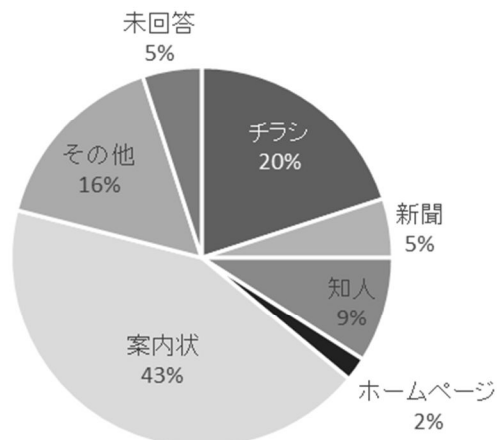
年代



難病センターとの関係



シンポジウムを知ったきっかけ



次項に続く

図1 続き

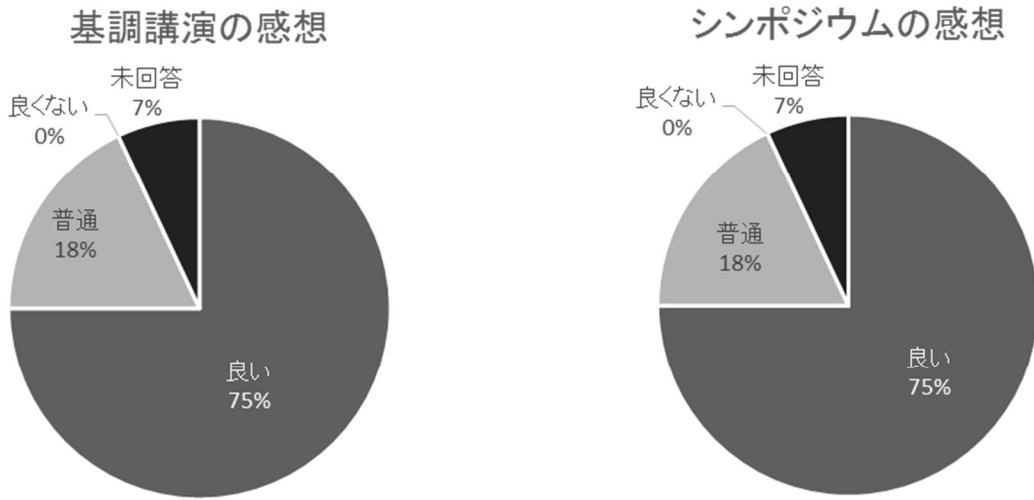


図2：佐賀新聞 2017.2.9 朝刊





表2 「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札幌」実行委員会  
アンケート調査結果

1. あなたの職種をお答えください。

- 1)医療ソーシャルワーカー(社会福祉士)
- 2)地域包括支援センター社会福祉士
- 3)障がい者相談支援専門員
- 4)看護師 社会福祉士
- 5)事務職(社会福祉士)
- 6)事務職(社会福祉士)
- 7)患者支援団体役員
- 8)ソーシャルワーカー

2. シンポジウムの開催によって、あなたの福祉的就労の知識は増えましたか。

- 1)間違えなく増加しました。
- 2)増えました。
- 3)現場の感覚の通り、難病患者が福祉的就労につながっていないという実態が理解できました。今後そのような実態をどのように地域で変えていくかが課題。
- 4)広い意味での知識をえることはできたが、直接実践に役立つかといえば、自己学習などが必要。引き出しがふえたことは確か。
- 5)はい、実際に福祉的就労を利用されている当事者の方、事業者の方、研究者などの方からお話を聞くことができ、具体的な事例を知ることができましたし、制度についても知ることができました。
- 6)はい、まずはどこに問い合わせたらよいものか、その知識を得ることができました。
- 7)大変多くのことを学びました。
- 8)ハローワークのAさんやA型事業所のBさんのご講演で、病院の外での支援体制についての理解が深まりました。

3. シンポジウムの開催によって、どのような成果があったと感じていますか。

- 1)自分自身の意識が高まった事で、就労を視野に入れた相談を受ける事に繋がっている。
- 2)ネットワーク構築。
- 3)特に医療関係者に障害福祉サービスを理解してもらうきっかけになったと感じています。今後医療と障害福祉の密接な連携ができる機会が増えていくことを期待しています。
- 4)多職種が関心をもつ機会となった
- 5)市内、道内で事業所を運営している方々と知り合うことができたので、必要な場合には気軽に相談できるようになると期待しています。
- 6)就労の機会の確保、社会参加の重要性について改めて考え直す機会となりました。
- 7)難病患者を取り巻く多職種の方々と知り合いになり、同時に多くの有効な社会資源とそ

## 表2 続き

の活用について知識を得ることができました。

8)堀越先生のご講演で、ソーシャルワーカーの外来業務の重要性を再認識することができました。

### 4. シンポジウム開催後、あなたの仕事上で福祉的就労に関する相談や業務は増えましたか。

1)今までなかったですが、数件の相談が入っております。

2)現在は高齢者領域の業務であるため、福祉的就労に関する業務にはあまり関与しない。

3)増えていない。

4)具体的に就労に関する相談を受ける機会がなかった。

5)現在は相談援助職ではないので、具体的な相談を受けるわけではないのですが、ここ数ヶ月で数人の若い難病患者さんから就労の悩みを打ち明けられました。難病患者さんに関しては、福祉的就労を希望される方はほとんどなく、配慮を受けながら一般企業等で働き、生活できるだけの給料が欲しいとの希望がほとんどです。昔に比べると福祉的就労の場が広がって選択肢が増えているのは嬉しいと思いますが、福祉的就労に結びついた例は残念ながらあまり聞かないように思います。

6)これまで敬遠していたともいえる就労支援に関する相談により積極的にのることができるようになりました。ただ、医療的ケアを必要とする方々の就労は未だ実現には程遠い位置にあります。就労を希望する人にその機会を平等に与えられる社会とするためにはまだまだ不足している部分があると思いました。

7)関係者からの問い合わせや、講演、執筆などの内容を豊富にすることができました。また、患者や家族の方々へのアドバイスに良い方向での変化が出たと思います。

8)変化はありません。外来ソーシャルワークが根付いている病院ですので、随時、相談を受け付けております。

### 5. シンポジウム開催後、新たなスキルを実践していますか。

1)スキルとまでは行かないが、新しい知識や情報を取り入れながら実践している。

2)若年認知症支援での活用の検討。アクティブシニアの活躍の場の創造のための参考。

3)特にない。

4)していません。

5)難病患者さんが望む仕事と、福祉的就労の仕事内容・給与にミスマッチが生じているように思うので、もっとデスクワークや頭脳労働を必要とする仕事を受注できないかと考え、あちこちに打診したり話を聞いたりしています。今のところ、単純労働の仕事は時々見つかるのですが、デスクワークに絞るとなかなか仕事の拡大は難しいと実感しています。

6)事務局メンバーで開催している勉強会でも福祉的就労を取り上げ、より一層学びを皆で深めました。今後はそれらの知識を活用しながら、医療的ケアを必要としている方々の社会参加へ繋げていきたいと思います。

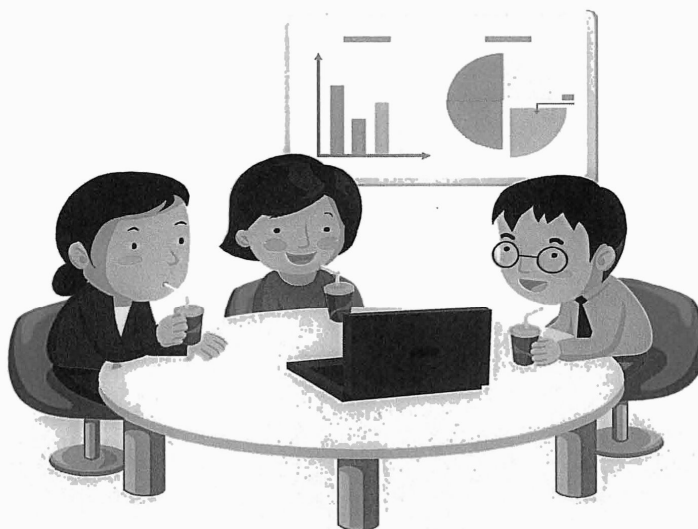
7)他の職種の方々との連携に役立っていると思います。

8)患者さんやご家族の就労状況について、詳しくアセスメントするように心がけています。

**『あなたの『働きたい』を応援します！！』**  
**～福祉サービス活用による就労支援シンポジウム～**

日時 平成29年1月29日（日）13:30～16:00

場所 佐賀県駅北館 3階ホール



**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（研究代表者 深津玲子）

**共催：**佐賀県難病相談支援センター 認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク

**後援：**佐賀県・佐賀市・NHK佐賀放送局・佐賀新聞社・朝日新聞社・読売新聞西部本社・  
毎日新聞社・西日本新聞社（順不同）

## (式次第)

司会進行 NHKキャスター 野方美郷 氏

1 挨拶 国際医療福祉大学 副学長 糸山 泰人 氏 13:30

2 基調講演 13:31~14:30

「障害や疾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 氏

「難病のある人の就労系福祉サービス利用の現状」

国立障害者リハビリテーションセンター病院 臨床研究開発部長 深津玲子 氏

休憩 10分間

3 シンポジウム 14:40~16:00

座長 糸山泰人 氏 深津玲子 氏

(パネリスト)

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

ハローワーク佐賀 事業所部門 主任雇用指導官 中山 朝生 氏

高齢障害求職者雇用支援機構 佐賀障害者職業センター 木野 季朝 氏

株式会社アイエスエフネットライフ佐賀 所長 本橋 誠 氏

株式会社九州ダイエットクック 田中 昭彦 氏

佐賀県難病相談支援センター 三原 睦子

4 質疑

5 終了 16:00

## 開会挨拶

---

### 【司会】

本日はお忙しい中、シンポジウム『「あなたの働きたいを応援します！」福祉サービス活用による就労支援シンポジウム』にお越しいただきありがとうございます。本日全体の司会進行を務めさせていただきます NHK 佐賀放送局の野方美郷(のがたみさと)です。どうぞよろしくお願いいたします。それでははじめに、主催者を代表しまして国際医療福祉大学副学長糸山泰人よりあいさつを申し上げます。

### 国際医療福祉大学 副学長 糸山泰人

---

ただいまから『「あなたの働きたいを応援します！」福祉サービス活用による就労支援シンポジウム』開催させていただきます。今ご紹介に預かりました国際医療福祉大学副学長の糸山です。どうぞよろしくお願いいたします。今日はせっかくのお休みなのに、大変多くの方々がこのシンポジウムにお集まりいただきまして本当にありがとうございます。ここにおられる方はご存知のように、難病という大変困った病気があります。原因がわからなくて、治療法がなくて、いろんな生活に影響を及ぼすような病気。こういう病気に対しましてわが国では 1972 年、今から 45 年前に難病対策事業というのを開始しました。この事業ではこういう難病の原因を解決しよう、そして治療法を開発しよう、そして困っている方々の医療費を助成しようという形でスタートいたしました。これは世界にないような素晴らしい事業であり、もうみなさんご存知のように、平成 27 年にこれが法制化されて、

より盤石なものとなって、今事業となって具体的に進んでおります。多くの難病の患者さんは、数も増えて、こういう恩恵に預かる方も増えております。何よりも素晴らしいことは、医学の発展とあいまって、治療法とかお薬が色んなところに出てきている。そうした中で多くの難病の患者さん方の社会参加が可能になってきております。非常に素晴らしいことでありますけれど、なお多くの患者さんが望んでおられる就業 働きたい ということがまだまだ十分には行なわれておりません。患者さん本人、またご家族のみなさん、そして医療の分野の方々、多くの方々が努力してやっとこういう就業というのが結びつくのでありますが、十分ではありません。そうした中、平成 25 年に障害者総合支援法が施行され障害者の範囲に難病患者さんが定義として入ることになりました。多くの福祉サービスが利用できることになりましたけれども、まだ十分ではないということで、厚労省の方から、難病のある方が福祉サービスを利用して就業の支援をしようという研究班が立ち上がりまして、その代表の研究者が深津先生です。今日あとで基調講演をしていただきますけれど、その深津先生の研究班が、福祉サービスの利用は多いけれど、難病の患者さんは増えていて十分ではない、社会ではいろいろな問題があるためシンポジウムをしてより良い活動を、制度を作りたい、理解を深めたいということでスタートしたのがこのシンポジウムであります。昨年は札幌で行われて大変好評で、今回は佐賀で行われます。今日は 2 時間半という長い時間ではありますが、みなさま、今のこういう難病患者さんに対する就業支援に関するいろんな問題点が

出ていること、また佐賀で今後に向けていることを今日いろいろ話し合っただけならば、大変我々としてはありがたく感じます。どうぞよろしくお願いいたします。

#### 【司会】

それでは、これより基調講演に入ります。ご講演いただくのは、高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎先生より「障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識」についてお願いいたします。先生のプロフィールは、プログラムをご覧ください。ではお願いいたします。

# 基調講演 1

## 「障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識」

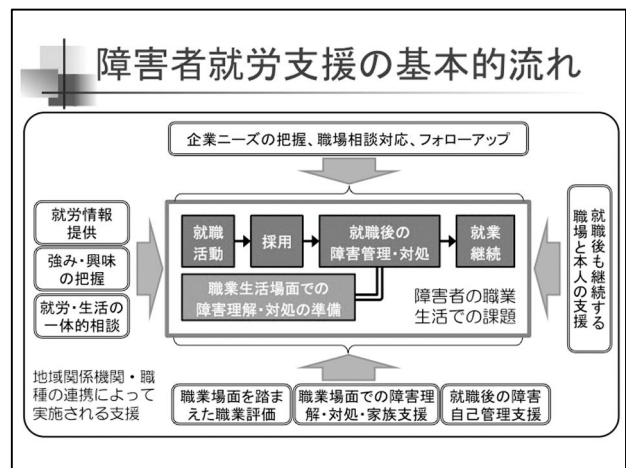
高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター 春名由一郎

H29.1.29(日) 佐賀県難病相談支援センター  
「あなたの『働きたい!』を応援します!」

### 障害者就労支援の基礎知識 ～難病のある人への支援～

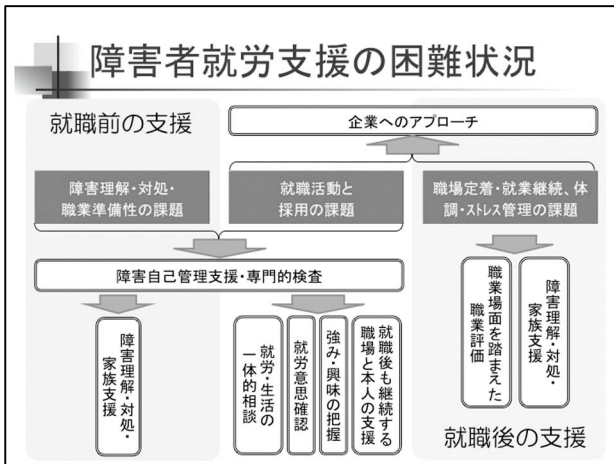
独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構  
障害者職業総合センター

春名由一郎  
Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

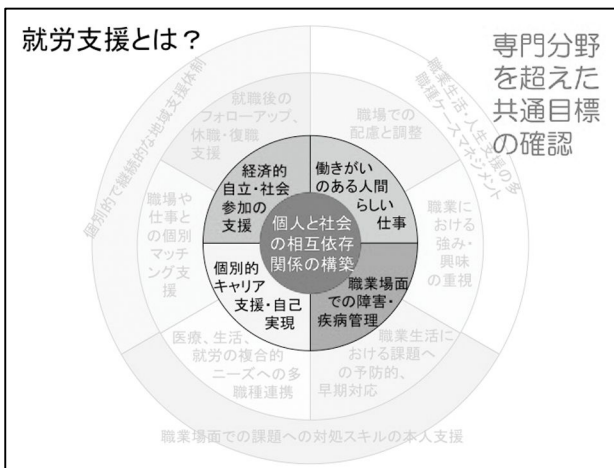


みなさんこんにちは。数年ぶりになりました。数年前に挨拶させていただいた時には、難病法ですね、就労支援を入れるとか、監視の厳しいときで非常にプレッシャーを感じましたけれども、今日はリラックスした感じです。いつも難病就労支援でお話するのですが、そもそも障害者の就労支援についてのお話をする機会もあった方がいいのではないかと、今日障害者就労支援の基礎知識という中で、難病のある人の支援のお話をしたいと思います。

障害者就労支援の基本的な流れがありまして、普通の方が就職活動をして、採用されて、就職した後に障がいの管理だとか病気の管理だとかして、仕事を続けていくということになるのですが、難病のある方になりますと、福祉施設や医療機関に行ってもなかなか就労情報や、就職活動につながるような支援をちゃんとやっていかなくては行けなくて、仕事についた後にいろんな準備や課題が出てきますので、それに対して、仕事につく前から並行して準備をして、そして、実際仕事場面でどんな問題が起こるかとか、仕事場面でどういう障がい管理や病気管理をしていかなくては行けないのだからと考えなくては行けないし、雇う企業の方のニーズに答えて、どんなニーズがあるのか、企業の方の相談に対応するというのをやらなければいけない。

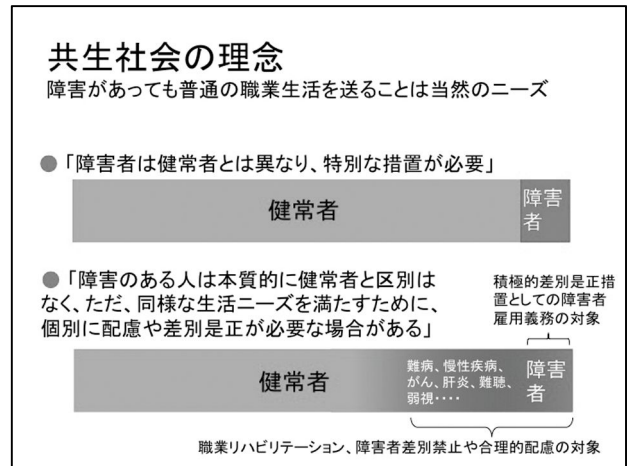


そして、仕事について後も体調が崩れるかもしれないし、そういうフォローをご本人と企業側と両方にしていかなければならない。こういう基本的な流れがあるのですが、実際まだ地域の中だとけっこう縦割りが強くて、就職前の支援のところだと、なかなか就職に活路がつながるような支援を受けられてなくて、訓練などをやるのですが、実際仕事の場面でどんなことに困っているのかといった対応した支援が行われていなかったりします。



就職活動のところは「仕事に就ければいいや」という支援になってしまっていて、最近は精神障害や発達障害に人が多く、仕事に就いた後にいろんな問題が起こってしまう。そして続けられなくな

る。といったいろんな問題が起こっているということが課題になっています。



そもそも、就労支援をする時に、医療、福祉関係の人や教育関係の人などいろんな方が就労支援に取り組むようになってきているのですが、最初は「いいことだいいことだ」と取り組むのですが、支援している最中に「そもそもこんな重い(重症)人に就労支援が必要なのか」「就労すると体調崩れるから良くないのではないか」とか、「そもそも」の問題が起こってしまうことが結構あるので、その基本的な確認というのがすごく大切です。共生社会の理念というもので、昔は障がい者という「一般の生活とは違った別の生活をすればいい」という流れだったのですが今は、「病気が障がいがあっても、ふつうの人と同じような職業生活を送れるように支援していきましょう」という流れになっていて、ただその時に、先ほど言ったように就職活動とか仕事に就くかどうかとかいろんな課題が起こってくるので、そこに必要な支援をやっていきましょうという声が起こって、特に難病のある方というのは、障害者手帳の対象になってないとか、健常者と障がい者の中間みたいな方がけっこうたくさんいらっしゃるのですけれども、



健常者と障がい者でピシッと分かれるものではなく、病気で仕事をする上でいるんな困ったことがあるので、それをちゃんとできるように支援していきましょうと、そういう考え方になってきているのが今の就労支援の現状です。

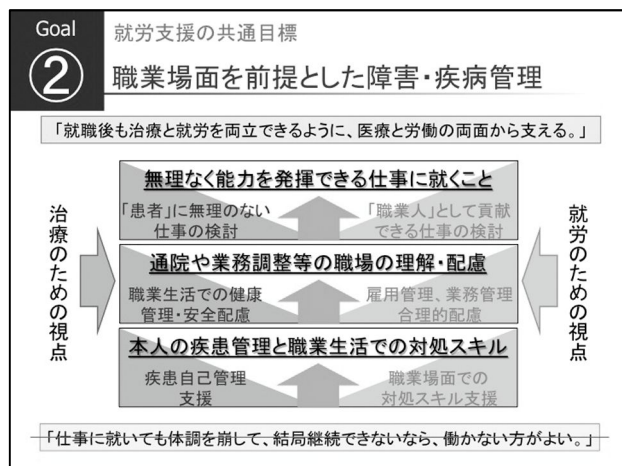
Goal		就労支援の共通目標	
①		動きがいのある人間らしい仕事 (Decent work)	
		企業	
		Win	Lose
労働者	Win	労働者の能力・興味と企業ニーズが合致。生産に貢献し、報酬を得る。	企業が雇用しても、生産性が低い／負担が大きい
	Lose	苦役、搾取、使い捨て	・企業は無理して雇用するが、本人は不満足 ・労働者が定着しない ／仕事が続けられない

共通目標ですけれども、よく障がい者の就労支援というと、「雇用義務」だとか「助成金」だとかそういうものがないと企業が雇用するメリットがないのではないと言われることがあるのですけれども、障がい者の就労支援というのはそういうものではなくて、あくまでも障がい者雇用であっても、企業にちゃんとその人が自分のできることで貢献して、それに合った報酬をいただく、「企業にとってもご本人にとってもいい関係を作っていく」、これが「就労支援で動きがいのある人間らしい仕事を作っていく」という考え方です。

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)

- 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、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。

これは福祉的就労でも同じことです。福祉就労でももちろん障害の程度があるのですが、決まった障がい者向けの仕事というわけではなくて、その人が仕事で「どう能力を発揮できるか」とか「やりがいを感ずるか」ということがまず大事です。



また、職業場面を前提とした障がいとか疾病管理というもので、今までは精神障がいとか難病のある方が仕事に就くと、「体調を崩してしまって仕事が続かない」とか、「なぜ病気が治ってないのか」と言われたりすることもあるようです。

## 難病に共通する就労上の困難

●仕事の条件が合わないと体調が崩れやすく、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。

目的としては、仕事に就けるわけですから医療と療養の両方から支えていきましょうと言うものです。そのためには、難病の方にはすごく大切に、多くの方はデスクワークなどを通院しながらできているのですが、治療と就労の両立ができるようにするということが就労支援の重要なポイントになっています。

Goal 就労支援の共通目標

### ③ 個別的なキャリア支援・自己実現

ハローワークの協力による難病のある人への職業紹介の成果 ~仕事に就くには、強み・興味の確認が不可欠

医師からの助言	強み、興味の確認	就職した職場
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)
疲れない仕事	写植の経験	印刷会社の校正
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

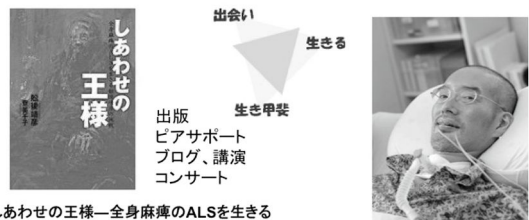
個別的なキャリア支援、自己実現の支援ということで、よく障がい者に「職業選択の自由なんかないんだ」など福祉の関係者の方など言われがちなんですが、ある方で障害者手帳のない方などはすごく顕著で、お医者さんからは「軽作業なら働けますよ」言われているのですが、「相談機関の方でそんな仕事ないですか？」と聞かれても、

なかなかそういう求人の紹介がないのです。で、その方が写植(印刷)の経験がおありでしたので、「写植(印刷)の仕事はどうか？在宅でもできますから在宅をお願いします。」という風に紹介できた方もいらっしゃいます。こういった部分が大切なことです。

Goal 就労支援の共通目標

### ④ 経済的自立・社会参加のための支援

×医療・生活支援中心(就労は究極のゴール) ⇒○就労支援による社会参加・自立支援

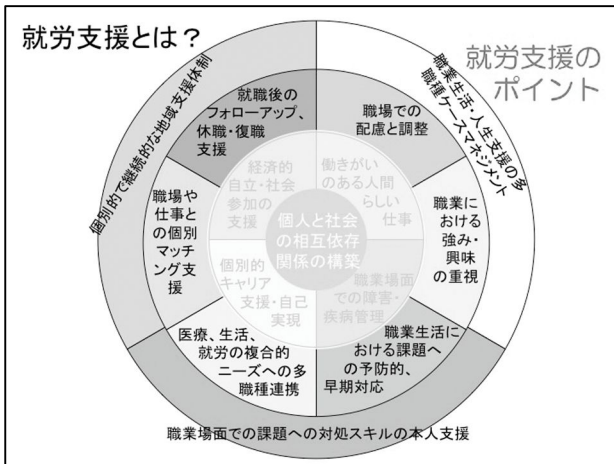


しあわせの王様—全身麻痺のALSを生きる  
松後靖彦の挑戦、小学館、2008/8

(株)アース 取締役副社長

- 就労支援の本質は、障害種類・重度によらない個別的な社会関係の構築支援

そして最近、難病のある方の社会参加の支援という風に言われますけど、発症するまでバリバリのビジネスマンとして活躍してこられた方からすると、病気のある方に伝えたいとか、周囲の人々に伝えていきたいとか、「ご本人が役に立つ」「社会とのつながり」をつけていく、というのが大切です。



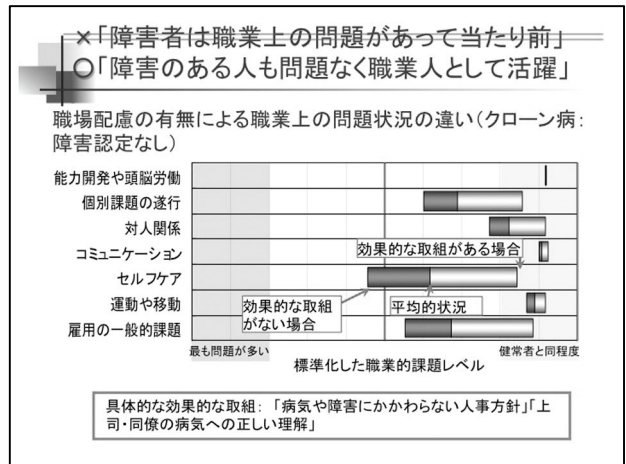
就労支援の具体的な内容ですけれども、ただ「就職させる」というだけではないです。最初は職場での配慮と調整という話ですけども、「障がい者の就労問題」というとありがちですが、「ご本人が訓練すればいいだろう」という風に思われがちですが、環境の相互作用なのです。

Point 難病のある人が就職し職場定着できる支援

## 1 職場での配慮と調整

- ×就労問題は個人の問題  
就職前の訓練を中心とした就労支援
- ⇒「就労問題は個人と環境の相互作用」  
合理的配慮と障害者差別禁止  
ジョブコーチ支援  
事業主支援

難病の方はわりと崩れやすいということで、なかなか職場に言いにくいというようなこともあるかもしれません。



そのような時にジョブコーチ支援などを行なっていくのですが、クローン病という腸の病気の方の場合は、特にトイレの問題やセルフケアの問題が出てきます。そこに効果的な配慮がないということがよくあります。他の精神障害や知的障害の方々などに比べてもいろんな問題が起こってしまいます。実は、職場でちゃんと「病気だからといって差別しない」倫理的な整備だとか、「同僚や上司が病気のことを理解してくれない」といった、それぐらいのこともかもしれませんが、そういった職場で働いていると、見た目には健常者と何ら変わらないので誤解を受けてしまい配慮がなくなる、実際全体の企業の30%しかない状況で、いろんな問題が起こってしまっているという状態です。ですから、障がい者の方や難病のある方に仕事の問題があつて当たり前と考えるのではなくて、彼らは働けるわけですので、支援していきましょうということが大切です。

## 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難病のある人と職場のコミュニケーションを保障

#### 1 「難病＝働けない」という先入観等による差別を禁止

- 難病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
- 「難病＝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、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
- 「難病」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



頭では分かっているのですが、企業への面接の際に「論理はこういうふうで...配慮が必要です」と言うと、「うちは難病の人なんか雇えないよ」と言われることが多くて、(難病のあることを)隠している人が多かったですけれども、去年、法制化(障害者差別解消法)されましたので、難病ということを知って「うちは雇えません」ということではなくて、「どういう配慮が必要か」ということを聞いて、コミュニケーションを取らなければならないというのが大事です。今まで、その部分はなかなかやってこなかったのが、きちんとやっていく必要があります。

Point 難病のある人が就職し職場定着できる支援

## 2

### 職業における強み・興味の重視

- 障害の確認、「できないこと」を治す相談や支援だけでは、就労支援にならない

障害、できないこと

評価、支援



専門的支援者

「支援したところで、取柄もないこの人は働けるのだろうか？」  
「こんな人を理解して雇用する企業などないだろう。」

そして、仕事における「強み・興味の重視」というのがあります。先ほどにも話がありましたけど、医療関係でも誤解があると、「どういう就労支援したらいいかわかりません」ということを言われたりしますが、それは元々の問題点しか見ていないからです。子どもの時から病気のある人は、医療系の資格を考えて仕事についている方もいらっしゃいます。

### キャリア／職業教育、職業訓練、資格取得支援

- 本人が無理なく活躍できる可能性のある仕事への就職を実現する支援
  - 「デスクワーク」「休憩や休暇が比較的自由でとりやすい」等の条件にあった仕事に就くためには、そのための職業訓練や資格取得が効果的な支援となる
- 将来の進路や仕事を考える支援
  - 「就労の可能性は低い」「成人までの生存可能性が低い」と考えられてきた人たち
  - 中学、高校、大学等の在学中に難病等の発症→休学、将来の進路変更

そして次のポイントは、職業生活でどんな問題が起こるのかということをよく見極めて、なるべくその問題が起こる前に予防できる、その問題が起こった時になるべく早く対応できるような支援が必要です。

Point 3 難病のある人が就職し職場定着できる支援  
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
- 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
- 就職活動の失敗の連続
  - 就職活動を見直す必要
- 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の必要
- 病気のことで職場に居づらい
  - 対人対処技能等の課題

「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」

難病の方の経験する問題には、典型的な問題がたくさんあります。診断告知をされた時に「病気と言われた」ということで仕事をやめてしまって、実際にはやめることもなかったとか、職場の同僚から「なぜあの人ばかり優遇されているの？」と陰口が多くなって居づらくなってやめてしまったなどです。

難病のある人の治療と就労の両立の「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(診療時間、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、できることをさがし、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、職場への遠慮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

本当に典型的で、そこに対してちゃんと企業側は準備をすとか、そのためには「自分がどんな時に配慮が必要か」ということを伝えることも必要でしょうし、職場の人と相談することも大事です。

Point 4 難病のある人が就職し職場定着できる支援  
医療、生活、就労の複合的ニーズへの多職種連携

「就職すると体調が崩れる」「就職できても継続できない」⇒就労はしない方がよいのではないかな？

就職後の医療や生活面の支援を充実させることで、就労と疾患管理や生活管理との両立を可能にする

続いては、医療と生活と就労の複合な課題への多職種連携ということで、企業などと支援をしてやっと仕事に就けたと思ったら、体調不良でやめてしまった。すると支援も最初からやり直すということになってしまうので、そうなってくると「やっぱり仕事に就かない方が良かったのではないかな」とか「生活保護がいいのではないかな」とか「みたいな話になってしまうことがあるので、よく相談して病気と仕事の管理を両立して、経済的な問題も解決できるように、そういう支援をやっていきましょう。

(参考) 難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組み

着眼点

- 難病は、完治は難しく療養生活は長期にわたるもの、その患者の多くが、疾病管理を継続すれば、日常生活や職業生活が可能。
- 現在までに、難病患者就職サポーターをハローワークに配置するなど、難病患者の就労支援が行われており、就労件数も毎年増加。しかし、難病は患者数が少な多職種であることから、他者から理解が得にくく、また患者も身近な地域の医療機関で適切な医療を継続して受けることが難しい状況にあることから、就職や就労の継続が困難であることが指摘されている。
- ⇒ 今後は、①難病の多様性に対応した就労支援、②企業に対する研修等の実施による難病患者の就労と治療の両立支援を強化。

仕組み

- 早期の診断、地域の医療機関への紹介
- 難病・治療の一般的な情報提供、セカンドオピニオンの紹介等
- 難病に関する支援基金等を実施
- 難病相談支援センター等を対象【平成30年度～】
- 難病医療拠点病院が実施する難病に関する研修会等の受講による、難病に関する知識の更新等【平成30年度～】
- 就労と治療の両立支援に専門性を有する相談員の活用【平成30年度～】
- 難病の医学的情報を踏まえた、ハローワークとの連携による就労支援【平成30年度～】
- 住み慣れた地域で適切な医療を提供
- 難病患者の両立支援のための意見書を作成【平成28年2月～】
- 就業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインの普及【平成28年2月】
- 両立支援に取り組む関係者に対する支援【平成28年度～】
- 事業者等の啓発セミナー、人事労務担当者、産業保健スタッフ等の専門的研修
- 両立支援に係る相談対応・企業への個別訪問支援
- 医療機関、難病相談支援センター等と連携し、企業と労働者(患者)間の長期的調整を支援【平成30年度～】
- 雇用管理マニュアルの普及【平成28年度～】
- 難病患者等の希望する労働条件に応じた求人、求人条件の緩和指導
- 難病患者の職場定着の支援(相談)
- 難病相談支援センターの機能強化とあわせ、同センター上の要する連携による様々な難病患者の希望や病状の特性を踏まえた就労支援【平成30年度～】
- 難病(指定難病)の病態等について情報を提供(継続)
- 難病相談支援センター
- 難病情報センター
- 難病患者就職サポーター
- 企業
- 産業医等
- 産業保健総合支援センター
- 両立支援推進員
- 地域の医療機関
- 難病診療連携拠点病院(仮称)
- 難病患者
- 難病相談支援センター
- 難病相談支援員
- ピアサポーター
- ハローワーク

昔は難病就労支援というと、難病相談支援センターとハローワークと企業との連携でしたけれども、最近は医療機関の方でもサポートできるよう

になっています。職場の情報をお医者さんに伝える良さがあります。

### 職場と主治医のコミュニケーション

- 「治療と就労の両立支援」のツール
  - がん、肝炎等の慢性疾患のある人への、主治医、産業医、事業主の雇用管理の連携の取組

事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン

平成28年8月  
厚生労働省

- ・ 勤務情報を主治医に提供する際の様式例
- ・ 治療の状況や就業継続の可否等について主治医の意見を求める際の様式例
- ・ 職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例
- ・ 両立支援プラン／職場復帰支援プランの作成例

病気の情報を企業に伝えるということと心配されま  
す。病気のことを企業・職場に伝えてしまうと、  
「それが原因で誤解されて辞めさせられるのでは  
ないか」ということで病院側もなかなかやってこ  
なかつたのです。

### Point 5 難病のある人が就職し職場定着できる支援 仕事や職場とのマッチング支援(職業紹介、職場開拓)

単一尺度での「職業能力」はない。多様な仕事との組み合わせで誰もが完全な職業人になれる!

企業からの障害者求人に対して、条件の合う順番に職業紹介する

求人条件での順位付

障害者雇用率にカウントされない、「難病」への不安、欠勤の心配あり、安全配慮義務上の懸念・・・

能力や意欲に応じた貢献ができる仕事

求職者 求職者の強みや興味の見極め

企業 人材ニーズの調査

22

職場のマッチングという意味で、今までの障がい者就労支援というと、障害者手帳を持っていなかったりすると、支援する方法もなかったりしました。一般の企業に応募して、企業側がどう判断するかとか、デスクワークのような無理のない仕事は必ずあるのです。

### 仕事の負荷と回復のバランスがとれる仕事内容と条件

● 一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討

- 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：特に女性が多い膠原病

- ・ 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

就職のフォローアップや復職の支援など様々な支援もあります。

### Point 6 難病のある人が就職し職場定着できる支援 就職後のフォローアップ、休職・復職支援

- 「難病」の診断により、情報不足のまま退職する例が少ない。
  - 激しい症状で入院しても、数か月で安定し職場復帰が可能なが多い。
  - 十分な情報もなく、「治療に専念するため」に辞める人も多い。
- 休職と復職の支援
  - 医師による治療見通しの説明と職場の人事労務や産業医等が関わる復職に向けた支援の運動。
  - 無理な仕事(運搬等)については業務変更
  - 障害者職場復帰支援助成金
- 進行性の疾病での長期的な雇用管理
  - 10年以上かけてゆっくりと進行する神経筋疾病等について
  - 現時点でできる仕事→進行を踏まえた仕事内容や条件を長期的に検討

いろんな関係機関や職種で連携できるようなネットワークを構築していきましょうとなっております。

### 障害者職場復帰支援助成金

**趣旨**

雇用する労働者が、難病等の発症や事故などによる中途障害等により長期の休職を余儀なくされ、かつ、復帰にあたり雇用の継続のために職場適応の措置が必要な場合に、事業主が必要な措置を講じて雇用の継続を図ることを促進するため、障害者職場復帰支援助成金（仮称）を支給する。

**助成の内容**

- 対象事業主 雇用する労働者が、難病等の発症や事故などによる中途障害により3ヶ月以上の休職を余儀なくされ、かつ、復帰にあたり雇用の継続のために職場適応の措置が必要な場合に、その措置を講じた上で、当該中途障害者の雇用を継続した事業主
- 支給額  
大企業 1回 25万円（合計50万円）、中小企業 1回35万円（合計70万円）

**雇用継続のための措置の例**

- 本人の障害を考慮した能力にあわせた職務開発
- 新たな業務のための能力開発
- うつ病の君についての、1ヶ月以上のリワーク支援の提供 等

## 【司会】

春名先生ありがとうございました。続きまして、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先生より「難病のある人の就労系福祉サービス利用の現状」について講演いただきます。深津先生のプロフィールは、プログラムをご覧ください。

### 難病のある人の治療と就労の両立を支える地域連携のイメージ

**事業主**

- 職業相談・職業紹介
  - 本人の強みや意欲を發揮できる仕事
  - 疾病管理や障害と両立できる無理のない仕事
- 職場での配慮や業務調整
  - 発症障害者・難病性疾患患者雇用奨励助成金
  - トライアル雇用
    - 職場の理解促進
    - 医療面等のチェック
- 疾病の進行への長期的キャリア支援
- 職場からの休職や復職の情報提供や支援

**難病患者就職サポーター**

- ハローワークのチーム支援等による多職種チームでの継続的支援
- 難病相談支援センター、MSW、産業保健職等
- 医療、生活、就労の一体的な相談支援 (難病相談支援センター等)
- 疾病の自己管理支援、職場での対処スキル訓練
- 病院での治療と復職支援
- 過去の離職経験から就労意欲を失った人への情報提供
- 通院(定期的、不定期的)
  - 疾病管理の状況のチェック、服薬調整
  - 長期的なフォローアップ(治療と就労の両立の相談)

病院、保健所、難病相談支援センター等

個人と社会の相互依存関係の構築

各機関・専門職が専門性を発揮しつつ連携して、難病のある人が治療と就労を両立して社会参加できる社会システムやサービスを一緒につくっていきましょう！

## 基調講演2

# 「難病のある人の就労系福祉サービス利用の現状」

国立障害者リハビリテーションセンター病院

深津 玲子

「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム」

### ～福祉系就労支援研究から～

#### 難病のある人の就労系福祉サービスの 利用実態とニーズ



国立障害者リハビリテーションセンター  
深津 玲子

2017.1.29@佐賀

#### 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

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

今日のお話は、平成25年から3年間おこないました「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」、ここで調査研究しました結果について、みなさまにご紹介したいと思います。

#### 難病のある人の就労の仕方

- 1 福祉的就労
- 2 障害者雇用率制度による雇用  
身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就職する。企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務がある。
- 3 一般就業  
障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。
- 4 その他  
自営など

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



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

### 福祉的就労

○就労移行支援事業：一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は上限2年間。

○就労継続支援A型事業：現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。利用期間の制限なし。

○就労継続支援B型事業：以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用につびつかなかった方などが対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

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

### 「難病」の定義

#### ○障害福祉サービス対象

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

#### ○難病医療費助成対象

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

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

## 本日の発表

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

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

## 方法

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

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

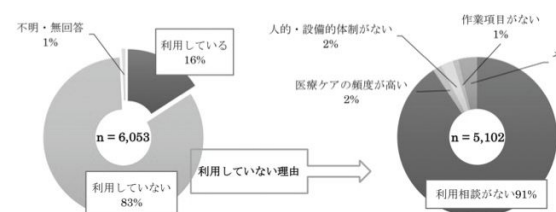
有効回答率48.5%

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

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

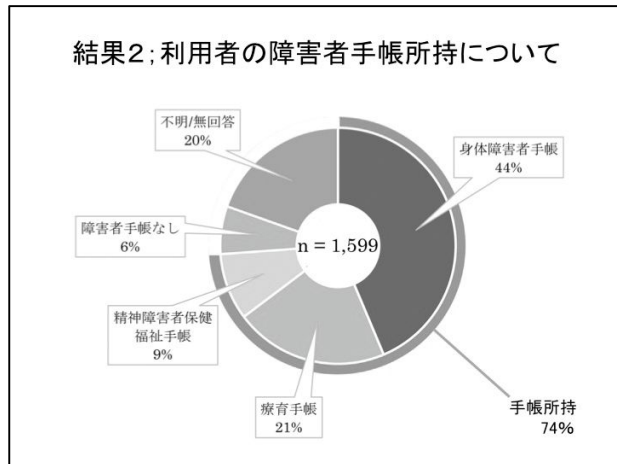
## 結果1; 難病のある人の利用について

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



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

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



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

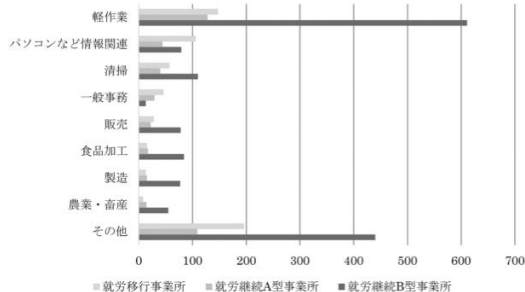
### 結果3; 利用者の多い難病疾患

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

難病130疾患中94疾患で利用者があり、利用がない疾患は36。

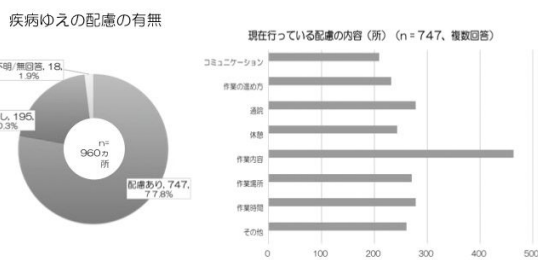
続いて、「利用者がある」と答えた事業所の方に、「利用者の難病疾病」について聞いています。1位から10位まで挙げましたが、この時130疾患で、その内94疾患では利用者がいらっしゃいました。全く利用がない疾患は36でした。1.脊髄小脳変性症、2.もやもや病、3.網膜色素変性症、4.関節リウマチ、5.パーキンソン病、6.多発性硬化症、7.潰瘍性大腸炎、7.クローン病、9.神経線維腫症Ⅰ型、10.全身性エリテマトーデスというふうになっていくのですが、この後に続く疾病としては、1人しかいないという疾病も多くなりますけれども、「かなり多種多様な疾病の方が利用している」ということがわかります。そして、「利用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

#### 結果4; 事業所における主な作業内容



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

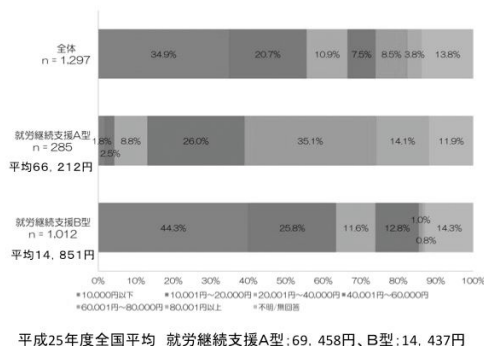
#### 結果5; 難病がある利用者に対する配慮



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

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

#### 結果; 難病のある人の月額平均賃金、平均工賃



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

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

### 考察

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

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

難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、全国の16%にとどまっている。そして利用者がいない理由として、そもそも「利用相談がない」という回答が多く、難病のある方への周知が不十分である可能性がある。また、現在利用中の人も75%は手帳を所有しており、逆に言えば「手帳がなくとも医師の診断書を持ってサービス利用可能であること」の周知も不十分である可能性がある。で、周知が必要だという結論になっています。今度は、難病のある方、当事者の方への調査になります。

## 本日の発表

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

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

## 方法

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

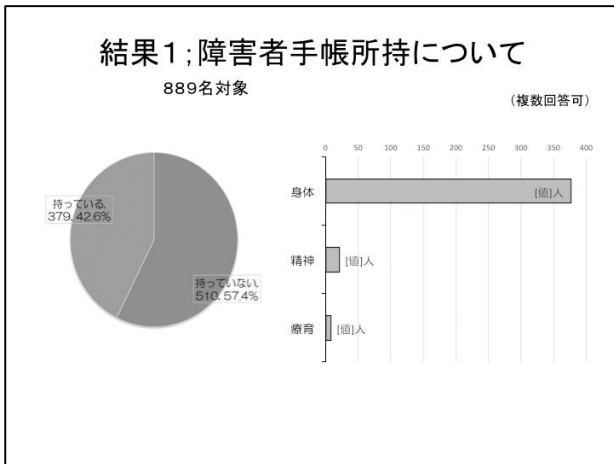
有効回答889通(男性28%、女性71%、平均年齢50才)

○回答者の難治性疾患名

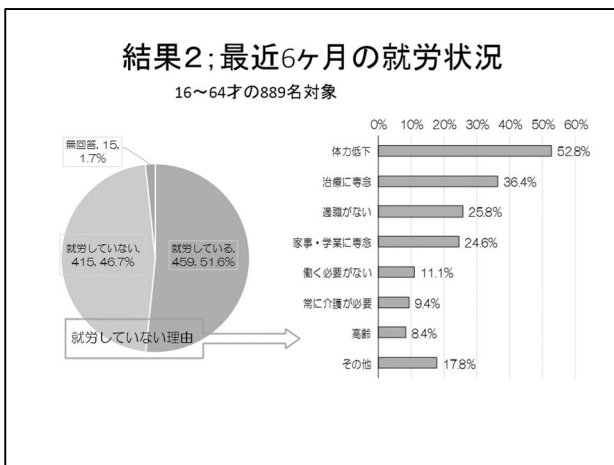
1 全身性エリテマトーデス	203	19.8%
2 パーキンソン病	131	12.8%
3 重症筋無力症	103	10.1%
4 高安病(大動脈炎症候群)	99	9.7%
5 シェーグレン症候群	70	6.8%
6 関節リウマチ	65	6.4%
7 網膜色素変性症	57	5.6%
8 脊髄小脳変性症	47	4.6%
9 多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
10 多発性硬化症	37	3.6%

130 疾患のうち回答があったのは68 疾患。

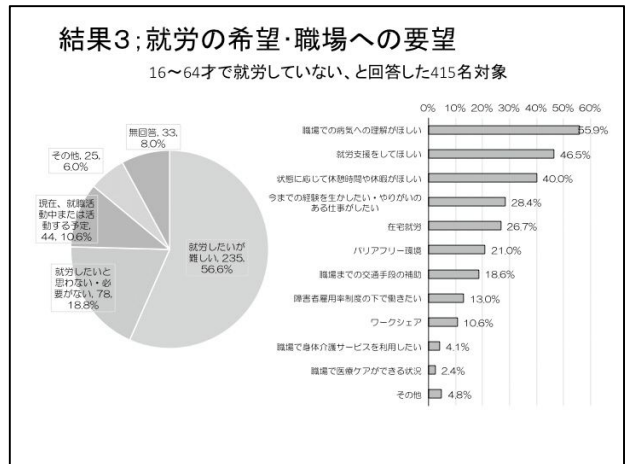
回答者の多かった疾患ベスト10ですが、SLE(全身性エリテマトーデス)の方が非常に多かったです。そして、パーキンソン病、重症筋無力症と続きます。どちらかというと、膠原病の方の回答が多かったという印象です。



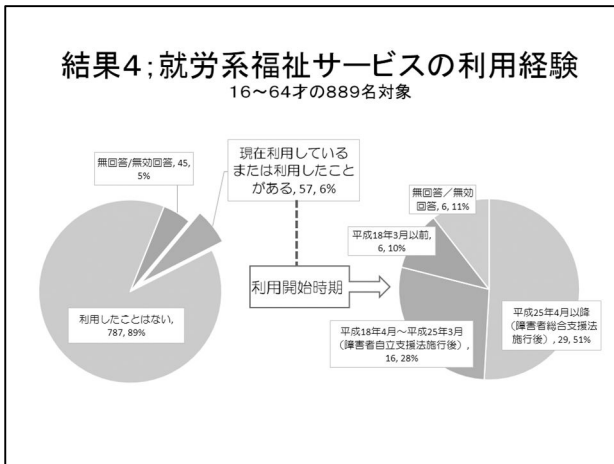
この回答してくださった方、889名を対象として、「障害者手帳を持っていますか」という質問をしています。「持っている」が42%。「持っていない」が57%です。



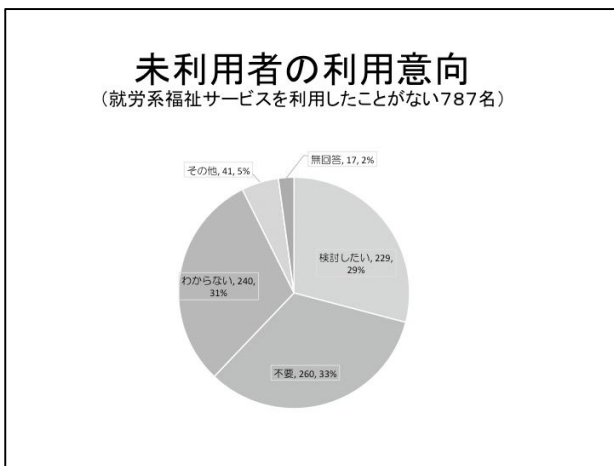
そして、「最近6ヶ月の間就労していますか」という質問です。ほぼ半数ずつです。「就労している」が51%。「就労していない」が46%。この「就労していない」という方に、「就労していない理由」を聞いています。やはり、「体力低下」「治療に専念」「適職がない」「家事・学業に専念」というようなお答えです。その中でも「体力低下」「治療に専念」といった理由が多くなっています。



次に、「就労していない」と答えた415名の方を対象に、「就労したいですか」ということと、「就労した場合の職場への要望はどのようなものですか」ということを聞いています。「就労したいが難しい」「現在就活中、または就活する予定」というこの辺がニーズだと考えられるのですが、両方を足すと67%ほどの方に就労のニーズがある。そして、職場への希望・要望としては、「職場での病気への理解がほしい」「就労支援をしてほしい」「状況に応じて休憩時間や休暇が欲しい」といったことが並んでいます。それで、これは私もいろんな高次脳機能障害の方、発達障害の方、中途障がいの方の支援の問題などをやってきましたが、どんな障がいの方でもだいたいこれは同じなのですが、難病の方の特徴かなと思ったのは、「今までの経験を活かしたい・やりがいのある仕事がしたい」がかなり特徴的なことなのかなというふうに思います。今度は、「就労系福祉サービスを利用したことがありますか」という質問をしています。

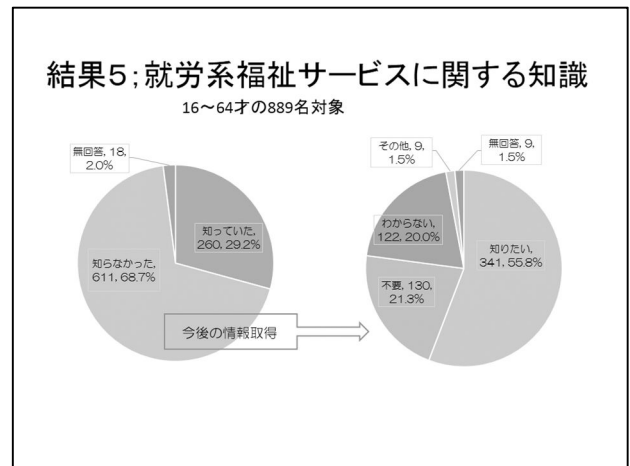


889名を対象に聞いたところ、「利用したことがない」と答えた方がほとんどです。89%の方がほとんど利用したことがない。「利用している」あるいは「過去に利用したことがある」と答えた方は、6%しかいない。この6%の方57人に利用開始時期を聞くと、「平成25年4月以降(障害者総合支援法施行後)」と答えた方が半数を占めていて、それ以前の方よりは利用が少しは増えてきたということがありますが、まだまだ「利用したことがない」という方が約9割。



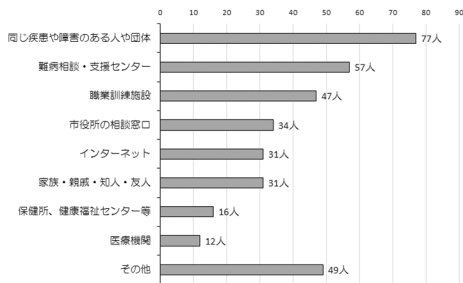
この90%の方に、「利用したことがない」という方に、「利用したいですか」ということで、簡単な就労系福祉サービスの説明書をいっしょに入れて、「こういったものを利用したいですか」という意向を聞いたところ、「検討したい」という方が29%。

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



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

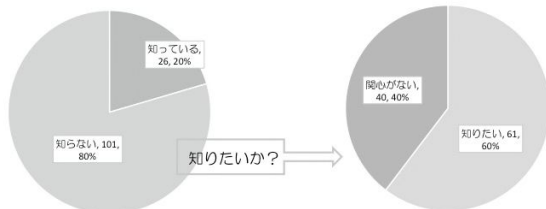
結果6：就労系福祉サービス認知のきっかけ  
就労系福祉サービスを知っていた260名対象（複数回答可）



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

### 追加；医師の認知度

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



ついでに、某医師会の会員に対して、「難病等の

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

### 考察

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

当研究は厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究（研究代表 深津玲子）」の一環として平成26年度に行った。

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



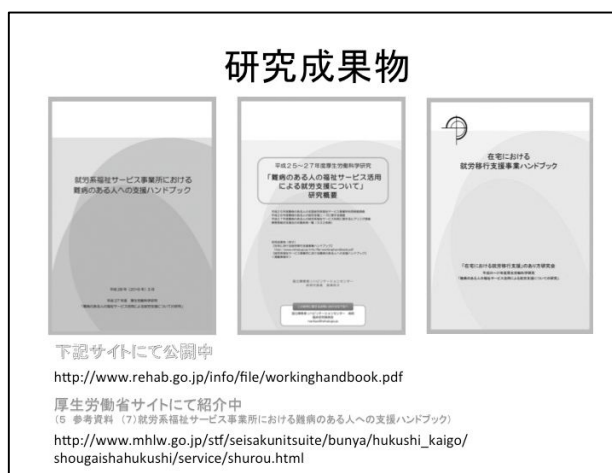
たいが難しい」と回答しています。働いていない主な理由は「体力低下」「治療に専念」でした。職場への希望するニーズは、作業の「時間」「内容」「場所」や通院・ケアへの配慮であり、これは先ほどお伝えした事業所調査において、事業所がすでに配慮している項目と一致しています。ただ、「今までの経験を活かしたい・やりがい」は難病のある人の特徴とも考えられます。そして今後、周知を図ることが必要であるというふうに考えています。

### 難病のあるひとの福祉系就労支援のニーズと課題

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

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

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



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

【司会】

深津先生、ありがとうございました。

それではここで、10 分間の休憩を取らせていただきます。

## シンポジウム

---

### 【司会】

それでは、この時間からは、シンポジウムに移りたいと思います。

座長の先生を紹介させていただきます。向かって左から、国際医療福祉大学副学長の糸山泰人先生。国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長深津玲子先生。それでは座長の先生方よろしく申し上げます。

### 【糸山座長】

それではシンポジウムに移らせていただきます。

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

### 【深津座長】

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

のご質問などを受けたいと思っております。よろしく申し上げます。

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

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

---

### ハローワーク佐賀 中山 朝生

---

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

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

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

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

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

#### 【深津座長】

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

---

## 佐賀障害者職業センター 木野 季朝

---

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

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

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

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

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

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

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

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

【深津座長】

ありがとうございます。

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

続いては、株式会社アイエスエフネットライフ佐賀の本橋所長、お願いします。

---

アイエスエフネットライフ佐賀 本橋 誠

---

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

援、生活訓練、自立訓練といったサービスを展開しております。

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

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

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

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

簡単ではありますが、私の方からのお話とさせていただきます。

【深津座長】

ありがとうございました。

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

田中さん、よろしく申し上げます。

---

当事者 田中 昭彦

---

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

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



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

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

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

【深津座長】

ありがとうございました。

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

【九州ダイエツクック立石工場長】

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

以上です。

【深津座長】

ありがとうございました。

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

## 佐賀県難病支援ネットワーク 三原 睦子

みなさんこんにちは。今日はありがとうございます。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

【深津座長】

ありがとうございました。

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

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

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

【東京コロニー掘込真理子さん】

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

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

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

【深津座長】

ありがとうございました。

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

では、会場の方からご質問ご意見など。

【質問者 A さん】

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

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

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

## 【春名さん】

ありがとうございます。

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

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

### 【深津座長】

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

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

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



### 【糸山座長】

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

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

### 【深津座長】

他に、何かご質問・ご意見ありませんでしょうか？

はいどうぞ。

### 【質問者 B さん】

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

【ハローワーク佐賀中山さん】

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

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

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

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

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

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

#### 【深津座長】

ありがとうございました。

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

## 閉会挨拶

---

#### 【司会】

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

それでは閉会の挨拶を深津玲子先生よりお願いいたします。

国立障害者リハビリテーションセンター  
病院 深津 玲子

---

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

#### 【司会】

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



研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Imahashi K, Fukatsu R, Nakajima Y, Nakamura M, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y.	Perceptions regarding a range of work-related issues and corresponding support needs of individuals with an intractable disease.	Intractable & Rare Disease Research	5 ( 3 )	202	2016



## Original Article

DOI: 10.5582/irdr.2016.01041

## Perceptions regarding a range of work-related issues and corresponding support needs of individuals with an intractable disease

Kumiko Imahashi<sup>1,\*</sup>, Reiko Fukatsu<sup>1</sup>, Yasoichi Nakajima<sup>1</sup>, Megumi Nakamura<sup>1</sup>, Tateo Ito<sup>2</sup>, Mariko Horigome<sup>3</sup>, Yuichiro Haruna<sup>4</sup>, Tatsuya Noda<sup>5</sup>, Yasuto Itoyama<sup>6</sup>

<sup>1</sup>National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities, Saitama, Japan;

<sup>2</sup>Japan Patients Association, Tokyo, Japan;

<sup>3</sup>Tokyo Colony Welfare Corp, Tokyo, Japan;

<sup>4</sup>National Institute of Vocational Rehabilitation, Chiba, Japan;

<sup>5</sup>Department of Public Health, Nara Medical University, Nara, Japan;

<sup>6</sup>International University of Health and Welfare, Fukuoka, Japan.

### Summary

A number of persons with an intractable disease (ID) experience work-related problems that could lead to job loss. The aim of this study was to ascertain perceptions regarding a range of work-related issues and corresponding support needs of individuals with an ID. Potential participants were people ages 15 to 64 with one of the 130 intractable chronic diseases designated in the Act to Comprehensively Support the Daily and Social Activities of Persons with Disabilities (Comprehensive Support for the Disabled Act). Participants completed a self-administered questionnaire. With the assistance of patients' organizations, 3,000 questionnaires were mailed to potential participants. Questions included demographic characteristics, family concerns, employment/supported employment, work accommodations, and other aspects of life. Responses were received from 889 (29.6%) participants, and respondents had 57 IDs. Forty-six-point-seven percent of respondents reported being unemployed due to fatigue and/or long-term treatment. Nearly half of the unemployed respondents reported that they had been unable to work despite their willingness to do so. Common requests for accommodation included flexible work hours, working at home, and job/workplace modifications. Only 30% of respondents knew about job training programs and supported work available for persons with disabilities. The results of the study are relevant for employees, employers, and occupational health/human resource professionals. The issue of reasonable accommodations for persons with an ID needs to be addressed in future research in order to promote continued work by those persons.

**Keywords:** Intractable disease, chronic disease, employment, supported, social welfare

### 1. Introduction

Intractable diseases (IDs) are defined in the Principles of Policy for Intractable Diseases issued in 1972 by

the Ministry of Health, Labour, and Welfare of Japan as: *i*) diseases that have resulted from an unidentifiable cause and, without a clearly established treatment, have a considerably high risk of disability, or *ii*) diseases that chronically develop and that require a significant amount of patient care, causing a heavy burden on their family members both financially and mentally. Some of the characteristic problems of IDs include development of multiple disorders in addition to the main symptoms of a specific ID (1,2), an unstable general condition as symptoms worsen over several years, and variance in symptoms depending on patient's physical condition

Released online in J-STAGE as advance publication August 1, 2016.

\*Address correspondence to:

Dr. Kumiko Imahashi, National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities, Namiki 4-1, Tokorozawa, Saitama 359-8555, Japan.

E-mail: imahashi-kumiko@rehab.go.jp

www.irdrjournal.com

on a given day as well as the medication the patient is taking (3,4). In addition to these problems, some patients have symptoms that preclude them from living a regular life, such as fatigue (5,6), pain (7), and diarrhea (8). That said, many IDs have become chronic but manageable conditions because of advances in treatment, rehabilitation, and preventive medicine.

The needs of patients with an ID vary significantly since their treatments continue for years and their physical and mental status changes with age. These patients' need for employment has become an important issue in recent years (9) since patients need to lead a life with dignity in the community (10). Employment support (ES), including support provided *via* social welfare services, has therefore become an urgent issue for Japan to address.

An ES system for patients with an ID in Japan has yet to be fully implemented (11), but patients with an ID are clearly categorized as persons with a disability under the Act to Comprehensively Support the Daily and Social Activities of Persons with Disabilities (Comprehensive Support for the Disabled Act), which was implemented in 2013. People who use welfare services will now presumably increase. In 2013, a study examined the use of employment-related welfare services (EWS) by persons with an ID in Japan (12). Major findings of that study were that ES services under the Comprehensive Support for the Disabled Act had not adequately reached the public and that only 16% of service providers had provided services to patients with an ID. However, patients, *i.e.* users of those services, were not included in that study, so those findings only depict part of the situation. The current study should be able to depict the rest of the situation. As a complement to the previous study, the current study has sought to ascertain perceptions regarding a range of work-related issues and corresponding support needs of individuals with an ID.

## 2. Materials and Methods

Potential participants in this study were patients with one of the 130 intractable chronic diseases (Supplementary Table S1, <http://www.irdrjournal.com/docindex.php?year=2016&kanno=3>) designated in the Comprehensive Support for the Disabled Act. According to the Act, the 130 designated chronic diseases must meet 3 requirements: the lack of an established cure, the need for long-term treatment, and the existence of diagnostic criteria. Therefore, an intractable chronic disease may not necessarily be a rare disease. Since this study focused on work-related issues, potential participants were patients between the ages of 15 and 64, the legal working age and the general retirement age in Japan, respectively.

Potential participants were sent an anonymous self-administered questionnaire. The participants were provided with instructions that including the following: an explanation of this study and its purpose,

contact information, a statement on anonymity and confidentiality, and a note indicating that returning the questionnaire by mail would constitute consent to participation in this study. The questionnaire asked participants to report their status as of Oct 1, 2014. Since the mailing addresses of patients are nonpublic personal information, prefectural patients' associations were asked for their cooperation. These associations are organized by region, not by disease type. With the assistance of those patients' associations, 3,000 questionnaires were mailed. The questionnaire included questions regarding demographic characteristics, family concerns, employment/supported employment, work accommodations, and other aspects of life.

The Ethics Committee of the National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities approved this study.

## 3. Results

### 3.1. Demographic data

Responses were received from 889 (29.6%) participants with 57 IDs (Table 1) living in 41 of 47 prefectures in Japan. The most frequently reported diseases were connective tissue diseases such as systemic lupus erythematosus and takayasu arteritis, followed by nervous system disorders such as Parkinson's disease and myasthenia gravis, digestive system disorders such as Crohn's disease and ulcerative colitis, and visual disorders such as retinitis pigmentosa. The demographic characteristics of respondents are shown in Table 2.

### 3.2. Employment status

Of the 889 respondents, 459 (51.6%) reported that they were employed, 415 (46.7%) were unemployed, and 15 (1.7%) were did not respond. The most frequently reported reasons for unemployment were "physical decline" such as fatigue, mobility problems, and "Time commitments for treatment" such as long-term treatment and frequent hospital appointments (Table 3A).

Asked about their willingness to work (Table 3B), over half (56.6%) of the respondents who reported that they were "unemployed" also reported that they had been "unable to work despite [their] willingness to do so." Typical comments included "I want get a job when my physical strength has improved," "I would like to consider getting a job when my systemic pain is relieved," and "I would like to work at home so I can work at my own pace."

Common requests for accommodation included flexible working hours, working at home, and job/workplace modifications. The most common needs at work (Table 3C) were "a workplace that understands my condition" and "employment support." Furthermore, many of the comments on needs at work concerned working/the workplace such as "working conditions



**Table 1. The number of respondents and percentage of 889 participants with 57 intractable chronic diseases**

Diseases	Number of respondents	%
Systemic lupus erythematosus	195	21.9
Parkinson's disease	101	11.4
Myasthenia gravis	81	9.1
Takayasu arteritis	80	9.0
Sjogren's syndrome	63	7.1
Malignant rheumatoid arthritis (rheumatoid vasculitis)	56	6.3
Retinitis pigmentosa	48	5.4
Spinocerebellar degeneration	44	4.9
Polymyositis-dermatomyositis	35	3.9
Multiple sclerosis	29	3.3
Mixed connective-tissue disease	29	3.3
Ulcerative colitis	23	2.6
Scleroderma, dermatomyositis, or polymyositis	22	2.5
Crohn's disease	20	2.2
Behcet's disease	16	1.8
Ossification of the posterior longitudinal ligament	13	1.5
Periarthritis nodosa	11	1.2
Antiphospholipid syndrome	11	1.2
Moyamoya disease	9	1.0
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	1.0
Adult-onset Still's disease	7	0.8
Primary pulmonary hypertension	7	0.8
Allergic granulomatous angiitis	5	0.6
Idiopathic chronic pulmonary thromboembolism with pulmonary hypertension	5	0.6
Idiopathic necrosis of the femoral head	4	0.4
Idiopathic osteonecrosis of femoral head	4	0.4
Ossification of the ligamentum flavum	3	0.3
Primary biliary cirrhosis	3	0.3
Hypopituitarism	3	0.3
Shy-Drager syndrome	2	0.2
Amyotrophic lateral sclerosis	2	0.2
Syringomyelia	2	0.2
Striatonigral degeneration	2	0.2
Aplastic anemia	2	0.2
Mitochondrial disease	2	0.2
Autoimmune hepatitis	2	0.2
Wegener's granulomatosis	2	0.2
HTLV-1-associated myelopathy	2	0.2
Guillain-Barré syndrome	1	0.1
Spinal muscular atrophy	1	0.1
Spinal and bulbar muscular atrophy	1	0.1
Lysosomal storage diseases	1	0.1
Subacute sclerosing panencephalitis	1	0.1
Ossification of the anterior longitudinal ligament	1	0.1
Age-related macular degeneration	1	0.1
Sudden sensorineural hearing loss	1	0.1
Idiopathic bilateral sensorineural hearing loss	1	0.1
Syndrome of abnormal secretion of prolactin	1	0.1
Syndrome of abnormal secretion of antidiuretic hormone	1	0.1
Addison's disease	1	0.1
IgA nephropathy	1	0.1
Refractory nephrotic syndrome	1	0.1
Dilated cardiomyopathy, congestive cardiomyopathy	1	0.1
Severe acute pancreatitis	1	0.1
Neurofibromatosis type 1	1	0.1
Neurofibromatosis type 2	1	0.1
Epidermolysis bullosa	1	0.1

where I can feel free to request a short break when I don't feel well," "a workplace where a protocol is in place in case I unexpectedly fall sick," and "I am hesitant to use employment support services because coworkers might begin to resent my occasionally taking time off for treatment and doctor's visits."

**3.3. Awareness of employment-related welfare services (EWS)**

Providers of EWS offer transition support, *i.e.* job

training/placement, or continued support, *i.e.* job opportunities, for persons with a disability in Japan. Of 889 respondents, 260 (29.2%) reported that they knew of EWS while 611 (68.7%) reported that they have never heard of EWS (Table 4A). Approximately 20% of the respondents who reported that they had "never heard of EWS" were asked if they wanted to know about those services but responded that they had "no need" or "no opinion" (Table 4B). In contrast, more than half of the respondents had a favorable view of EWS. Typical comments were that "Although I don't intend to get a job,

**Table 2. Demographics and baseline characteristics of 889 respondents**

Characteristics	n = 889	%
Age (mean: 49.5, S.D.: 10.7)		
Sex		
Male	249	28.0
Female	635	71.4
N/A	5	0.6
Families and Living Arrangements (multiple answers allowed)		
living alone	121	13.6
living with spouse or partner	490	55.1
living with parents	265	29.8
living with children, and children-in-law	265	29.8
living with siblings	62	7.0
living with grandparents	18	2.0
living with grandchildren	15	1.7
living with others	31	3.5
Primary caregivers (multiple answers allowed)		
living independently	555	62.4
spouse or partner	172	19.3
parents	87	9.8
children, and children-in-law	33	3.7
siblings	20	2.2
grandparents	1	0.1
grandchildren	0	0.0
home care services (public)	57	6.4
home care services (private)	15	1.7
other	30	3.4
there is no one to ask for help	16	1.8
Ability to go out (multiple answers allowed)		
able to go out alone	736	82.8
need an attendant	145	16.3
need to be dropped off and picked up	104	11.7
other	40	4.5
Current residence		
self/family-owned housing	686	77.2
rented public/private housing	176	19.8
housing for company/government employees	14	1.6
hospital	2	0.2
group home/welfare facility	1	0.1
other	6	0.7
no response	4	0.4
Primary source of income (multiple answers allowed)		
salary, wages, or fees for labor	454	51.1
pension	285	32.1
benefits	47	5.3
welfare payment	24	2.7
allowance from family	20	2.2
business/assets	40	4.5
other	156	17.5

knowing about those services is a good thing," "I don't need the information at this moment, but I may want it if I need it in the future," and "I want to use EWS to find out how long I can work and how much work I can manage."

#### 4. Discussion

This study analyzed 889 responses from individuals with an ID. Responses were collected from patients with 57 different diseases out of designated 130 IDs. To survey patients with the remaining 73 diseases,

**Table 3. Reasons for unemployment (A), willingness to work (B), and needs at work (C) among 415 respondents who answered that they were "unemployed"**

(A) Response	n = 415*	%
Physical decline	219	52.8
Time commitments for treatment	151	36.4
Unable to find a right job	107	25.8
Concentrating on studying/housekeeping	102	24.6
No need to work	46	11.1
Need ongoing care	39	9.4
Aged	35	8.4
Other	74	17.8
*Multiple answers allowed.		
(B) Response	n = 415*	%
I am unable to work despite my willingness to do so	235	56.6
I don't want to work/I don't need to work	78	18.8
I am seeking a job	44	10.6
Other	25	6.0
No response	33	8.0
(C) Response	n = 415*	%
A workplace that understands my condition: Exemption from physically demanding tasks such as handling heavy objects and after-hours work	232	56
Employment support: Support to find a job that meets my requirements or employers/co-workers are informed about my condition	193	47
Flexible work hours and break time: Permission to adjust work hours, Time off for hospital appointments or care	166	40
Right career/Rewarding career	118	28
Telecommuting	111	27
Barrier-free workplace	87	21
Assistance with travel to work	77	19
Inclusion in the employment quota system	54	13
Work-sharing	44	11
Attendant care in the workplace: suction	17	4
Self-care accommodations in the workplace: stoma care	10	2
Other	20	5
*Multiple answers allowed.		

**Table 4. Awareness of employment-related welfare services (EWS) among 889 participants (A), and the desire to know about EWS among 611 respondents who answered that "I've never heard of EWS" (B)**

(A) Response	n = 889	%
I knew of EWS	260	29.2
I've never heard of EWS	611	68.7
No response	18	2.0
(B) Response	n = 611	%
I want to know about those services	341	55.8
No need	130	21.3
No opinion	120	19.6
Other	9	1.5
No response	9	1.5

other questionnaire distribution channels, such medical institutions or academic societies, need to be explored separately. According to representatives of some of the patients' associations, lists of patients' mailing addresses do usually not include patient ages, so the questionnaire could have been unintentionally mailed to patients outside the targeted age range, thus leading to the low response rate.

Approximately half of the respondents were employed at the time of the survey, and half of the unemployed respondents reported difficulties in getting a job despite their willingness to work. The main reasons for their unemployment were "physical decline" and "time commitments for treatment." Analysis of the reasons for unemployment indicated that some of the respondents' perceptions stemmed from a lack of information on the support services available to them. Respondents reported several areas where they desired special accommodations, such as working hours, job tasks, the workplace, and time off for hospital visits/care. These areas coincided with the areas where providers of EWS made special arrangements, as indicated by the survey of those providers in 2013 (12).

Results of the current survey indicated that awareness of EWS is as low as 30%, and respondents were also not sufficiently aware of general welfare services for the disabled, either. Since half of the respondents who had been unaware of those services reported that they wanted to know more about those services, medical/welfare institutions need to have a system that reliably informs patients of available welfare services during their diagnosis and treatment.

Detailed interviews need to be conducted to ascertain the needs of individuals with an ID and the accommodations that providers of EWS actually make in order to recommend what welfare services individuals with an ID need to facilitate their employment in Japan.

In conclusion, an understanding of the perceptions regarding work-related issues and the corresponding support needs of patients with an ID is essential not only for people providing support but for all relevant parties. The results of this study, therefore, are relevant for employees, employers, and occupational health/human resource professionals. Placing an excessive burden on co-workers and employers would result in the loss of employment opportunities for patients with an ID. Thus, the issue of reasonable accommodations for persons with an ID needs to be addressed in future research in order to promote continued work by those persons.

### Acknowledgements

This study was funded by a Health and Labour Sciences Research Grant (H25-shintai/chiteki-ippan-005, Ministry of Health, Labour, and Welfare of Japan).

### References

- Riboldi P, Gerosa M, Luzzana C, Catelli L. Cardiac involvement in systemic autoimmune diseases. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2002; 23:247-261.
- Scherer JR. Inflammatory bowel disease: Complications and extraintestinal manifestations. *Drugs Today (Barc).* 2009; 45:227-241.
- Haahr A, Kirkegaard M, Hall EO, Ostergaard K. Living with advanced Parkinson's disease: A constant struggle with unpredictability. *J Adv Nurs.* 2011; 67:408-417.
- Doogan C, Playford ED. Supporting work for people with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2014; 20:646-650.
- Westhoff G, Dörner T, Zink A. Fatigue and depression predict physician visits and work disability in women with primary Sjögren's syndrome: Results from a cohort study. *Rheumatology (Oxford).* 2012; 51:262-269.
- Murphy R, Tubridy N, Kevelighan H, O'Riordan S. Parkinson's disease: How is employment affected? *Ir J Med Sci.* 2013; 182:415-419.
- Shahrbanian S, Auais M, Duquette P, Andersen K, Mayo NE. Does pain in individuals with multiple sclerosis affect employment? A systematic review and meta-analysis. *Pain Res Manag.* 2013; 18:e94-100.
- Ghosh S, Mitchell R. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *J Crohns Colitis.* 2007; 1:10-20.
- Banks P, Lawrence M. The Disability Discrimination Act, a necessary, but not sufficient safeguard for people with progressive conditions in the workplace? The experiences of younger people with Parkinson's disease. *Disabil Rehabil.* 2006; 28:13-24.
- Kikuchi H, Mifune N, Niino M, Kira J, Kohriyama T, Ota K, Tanaka M, Ochi H, Nakane S, Kikuchi S. Structural equation modeling of factors contributing to quality of life in Japanese patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 2013; 13:10.
- Nasu A, Yamada K, Morioka I. Difficulties at work and work motivation of ulcerative colitis sufferers. *Sangyo Eiseigaku Zasshi.* 2015; 57:9-18. (in Japanese)
- Fukatsu R, Imahashi K, Nakajima Y, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Research on utilization of National Employment Welfare Service by persons with intractable diseases in Japan. *LIFE: Int J Health Sci.* 2015; S1:172-179.

(Received May 26, 2016; Revised July 12, 2016; Accepted July 21, 2016)

**Supplemental data**

**Table S1. 130 intractable chronic diseases designated by the Act to Comprehensively Support the Daily and Social Activities of Persons with Disabilities (Comprehensive Support for the Disabled Act) of 2013**

---

Systemic lupus erythematosus
Parkinson's disease
Myasthenia gravis
Takayasu arteritis
Sjogren's syndrome
Malignant rheumatoid arthritis (rheumatoid vasculitis)
Retinitis pigmentosa
Spinocerebellar degeneration
Polymyositis- dermatomyositis
Multiple sclerosis
Mixed connective-tissue disease
Ulcerative colitis
Scleroderma, dermatomyositis, or polymyositis
Crohn's disease
Behcet's disease
Ossification of the posterior longitudinal ligament
Periarteritis nodosa
Antiphospholipid syndrome
Moyamoya disease
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy
Adult-onset Still's disease
Primary pulmonary hypertension
Allergic granulomatous angiitis
Idiopathic chronic pulmonary thromboembolism with pulmonary hypertension
Idiopathic necrosis of the femoral head
Idiopathic osteonecrosis of femoral head
Ossification of the ligamentum flavum
Primary biliary cirrhosis
Hypopituitarism
Shy-Drager syndrome
Amyotrophic lateral sclerosis
Syringomyelia
Striatonigral degeneration
Aplastic anemia
Mitochondrial disease
Autoimmune hepatitis
Wegener's granulomatosis
HTLV-1- associated myelopathy

**Supplemental data**

Guillain-Barré syndrome  
Spinal muscular atrophy  
Spinal and bulbar muscular atrophy  
Lysosomal storage diseases  
Subacute sclerosing panencephalitis  
Ossification of anterior longitudinal ligament  
Age-related macular degeneration  
Sudden sensorineural hearing loss  
Idiopathic bilateral sensorineural hearing loss  
Syndrome of abnormal secretion of prolactin  
Syndrome of abnormal secretion of antidiuretic hormone  
Addison's disease  
IgA nephropathy  
Refractory nephrotic syndrome  
Dilated cardiomyopathy, congestive cardiomyopathy  
Severe acute pancreatitis  
Neurofibromatosis type 1  
Neurofibromatosis type 2  
Epidermolysis bullosa  
Normal pressure hydrocephalus  
Fisher's syndrome  
Lewis-Sumner syndrome  
Crow-Fukase syndrome  
Huntington's disease  
Progressive supranuclear palsy  
Peroxisomal disease  
Creutzfeldt-Jakob's disease  
Gerstmann-Straussler-Scheinker syndrome  
Fatal familial insomnia  
Progressive multifocal leukoencephalopathy  
Disseminated spinal canal stenosis  
Intractable optic neuropathy  
Meniere's disease  
Delayed endolymphatic hydrops  
Syndrome of abnormal secretion of gonadotropin  
Central eating disorder  
Primary hyperaldosteronism  
Pseudohypoaldosteronism  
Glucocorticoid gegenhalten  
Recklinghausen's disease  
Pseudo parathyroid hypergasia

**Supplemental data**

Vitamin D receptor dysfunction  
TSH receptor dysfunction  
Thyroid hormone resistance  
Hemolytic anemia  
Refractory anemia  
Osteomyelofibrosis  
Idiopathic thrombosis  
Thrombotic thrombocytopenic purpura  
Idiopathic thrombocytopenic purpura  
Rapidly progressive glomerulonephritis  
Polycystic kidney  
Hypertrophic cardiomyopathy  
Restrictive cardiomyopathy  
Fabry's disease  
Familial sudden death syndrome  
Primary hyperlipidemia  
Idiopathic interstitial pneumonia  
Sarcoidosis  
Diffuse panbronchiolitis  
Fulminant hepatitis  
Idiopathic portal hypertension  
Extrahepatic portal venous obstruction  
Budd-Chiari syndrome  
Intrahepatic calculosis  
Intrahepatic bile duct lesion  
Cystic fibrosis of pancreas  
Chronic pancreatitis  
Amyloidosis  
Thromboangiitis obliterans, Buerger's disease  
Temporal arteritis  
Eosinophilic fasciitis  
Lichen sclerosus et atrophicus  
Primary immunodeficiency syndrome  
Early-onset chronic obstructive pulmonary disease  
Langerhans cell histiocytosis  
Obesity hypoventilation syndrome  
Alveolar hypoventilation syndrome  
Pringle's disease  
Pustular psoriasis  
Pemphigus  
Corticobasal degeneration

**Supplemental data**

Severe erythema multiforme (acute phase)

Lymphangiomyomatosis

Fibrodysplasia ossificans progressiva

Xeroderma pigmentosum

Subacute myelo-optico-neuropathy

Cushing's disease

Acromegaly

Primary lateral sclerosis

Chorea acanthocytosis

Congenital ichthyosiform erythroderma

---

