

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29年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子  
平成30（2018）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. 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	-----	5
今橋 久美子		
2. 難病患者の就労系福祉サービス周知に関する研究	-----	7
深津 玲子、糸山 泰人、野田 達也、三宅 好子		
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	11
IV. 付録		
沖縄シンポジウム	-----	13
群馬シンポジウム	-----	51
高知シンポジウム	-----	58
福岡シンポジウム	-----	89

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および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2年目である29年度は、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（昨年度と合わせて計20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。厚労科研データベース等を利用し、1998～2016年度の難病患者支援に関する厚生労働科学研究報告書60件を抽出し、研究概要を電子化した。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、沖縄県・群馬県・高知県・福岡県の4ヵ所にて各難病相談支援センターと共催した。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パッケージ化は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30年3月現在358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  
三宅好子 奈良県立医科大学附属病院  
臨床研究センター

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2年目である29年度は、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、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。

B. 研究方法

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；今年度までで就労系福祉サービス利用が決定し、開始直前の16歳以上65歳未満の難病患者20名の登録と評価を行った。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。

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、4カ所の難病相談支援センターと当研究班でシンポジウムを共催した。

#### C. 研究結果

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；今年度中に合計20名の対象者に利用開始時の評価を行った。詳細は後掲の分担報告書参照。

福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催；

開催地	開催日	参加人数
沖縄県	2017.10.22	66名
群馬県	2017.11.21	57名
高知県	2017.12.2	15名
福岡県	2018.1.26	99名

基調講演は各開催地とも同じ。パネルディスカッションのパネラー、参加者の内訳等は後掲の資料（全国難病センター研究会発表スライド原稿）参照。

#### 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。一般就労している障害者が休職した場合の就労系福祉サービスの利用については、企業および主治医が「復職に関する支援を受けることにより復職することが適当」と判断し、市町村が「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、と今般厚労省より明文化された（平成

29年3月30日事務連絡）。就職後に難病疾病を発症し、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復職支援の重要な選択肢の一つとなると考えられる。今年度はサービス利用開始時のケースを20例に増やし、サービス利用1年後の評価を開始した。来年度はサービス利用の効果について利用前後のADL, QOL等データを比較検討する。

就労支援シンポジウムについては、福祉的就労を含む難病のある人の就労および就労支援にかかる基調講演に加え、地域で就労を支援する支援者（難病相談支援センター、ハローワーク、就労系福祉サービス事業所、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター）および実際に支援サービスを利用して就職した難病当事者と企業がパネリストをつとめるパネルディスカッションの構成は、参加者に高い評価を受けた。基調講演で総論的な知識を得て、パネルディスカッションで具体的な事例等を知ることは、参加者にとって有意義であり、高評価につながったと考えられる。シンポジウムの開催が、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。来年度はさらに2カ所でシンポジウム開催を予定しており、シンポジウム企画のパッケージ化に向け検討を重ねたい。

#### 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2年目である今年度は、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の事例を20例に増やした。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、4カ所の難病相談支援センターと共催した。厚労科研データベース等を利用し、1998～2016年度の難病患者支援に関する厚生労働科学研究報告書60件を抽出し、研究概要を電子化した。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

無し

2. 学会発表

第5回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2017.9.29 金沢

第29回全国難病センター研究会

2018.2.11 熊本

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

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。登録者 20 名を対象に初期評価を行った。

研究分担者：今橋久美子

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 358 疾患（平成 29 年 4 月）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 20 名。難病は障害者総合支援法の対象 358 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、平成 29 年度中に 20 名を登録し、初期評価を終了した。  
対象者は、男性 16 名（女性 4 名）、平均年

年齢 38 歳であった（表 1）。性別、年齢、疾患群、障害者手帳級数、QOL（WHOQOL）、障害評価（WHODAS）、機能評価（BI）は、互いに相関がなかった。

って QOL、障害評価、機能評価に差がないことが確認された。1 年後に再評価を行い、サービス利用前後の変化の有無、領域、要因を明らかにする。

D．考察・結論

初期評価の結果、対象者のプロフィールと QOL（WHOQOL）、障害評価（WHODAS）、機能評価（BI）には相関がなく、サービス利用開始の時点では、性・年齢や疾患群によ

F．健康危険情報 なし

G．研究発表 なし

H．知的財産権の出願・取得状況 なし

表 1：対象者のプロフィールおよび初期評価結果

ID	性別	年齢	疾患群	障害者手帳	WHOQOL	WHODAS	BI
1	男	49	骨・関節系	身体 1	2.96	29.3	80
2	男	21	神経・筋	身体 2	4.54	23.9	100
3	男	41	皮膚・結合組織	身体 1	4.08	6.5	100
4	男	30	視覚系	身体 2	3.88	10.9	100
5	男	31	骨・関節系	身体 2	2.92	23.9	100
6	男	39	骨・関節系	なし	3.77	39.1	85
7	男	36	神経・筋	身体 1	2.38	12.0	80
8	男	30	免疫系	なし	2.08	17.4	100
9	男	47	視覚系	身体 1	2.88	35.9	100
10	男	31	神経・筋	身体 6	3.54	18.5	100
11	男	48	骨・関節系	身体 4	3.85	10.9	100
12	女	33	神経・筋	なし	2.85	8.7	100
13	男	49	神経・筋	身体 2	3.46	23.9	80
14	女	35	神経・筋	身体 6	3.15	23.9	100
15	女	45	消化器系	なし	3.54	15.2	100
16	男	30	視覚系	身体 2・療育 4	2.65	28.3	100
17	男	58	視覚系	身体 5	1.00	80.4	100
18	男	23	免疫系	なし	3.69	6.5	100
19	女	33	視覚系	身体 1	3.04	18.5	100
20	男	54	視覚系	身体 1	3.81	25.0	100



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周知に関する研究

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（福祉的就労）については活用されているとは言い難い。そこで昨年度より福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの基本企画を作成し、今年度は4カ所の難病相談支援センターと当研究班でシンポジウムを共催した。基本プログラムを、基調講演2件（福祉系就労支援および労働・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）とし、沖縄県、群馬県、高知県ならびに福岡県で開催した。いずれも参加者に高い評価を受けた。基調講演で総論的な知識を得て、パネルディスカッションで具体的な事例等を知ることは、参加者にとって有意義であり、高評価につながったと考えられる。シンポジウムの開催が、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。来年度はさらに2カ所でシンポジウム開催を予定しており、シンポジウム企画のパッケージ化に向け検討を重ねたい。

研究分担者：深津玲子\*、糸山泰人\*\*、野田龍也\*\*\*

研究協力者：三宅好子\*\*\*

\* 国立障害者リハビリテーションセンター

\*\* 国際医療福祉大学

\*\*\* 奈良県立医科大学

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（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H25～27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所を利用し、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、そのパッケージ化を試みる。

## B．研究方法

基調講演 2 件（福祉系就労支援および労働・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、4 カ所の難病相談支援センターと当研究班でシンポジウムを共催した。シンポジウム参加者にアンケート調査を行った。

## 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

沖縄県、群馬県、高知県ならびに福岡県で開催し、参加人数はそれぞれ 66 名、57 名、15 名、99 名であった（表 1）。福祉的就労を含む難病のある人の就労および就労支援にかかる基調講演に加え、地域で就労を支援する支援者（難病相談支援センター、ハローワーク、就労系福祉サービス事業所、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター）および実際に支援サービスを利用して就職した難病当事者と企業がパネリストをつとめるパネルディスカッションの構成は、参加者に高い評価を受けた（図 1，2，3，

4）。それぞれのシンポジウムのプログラムおよび内容については付録を参照されたい。

## D．考察・結論

今回構成した基本プログラムにおいて、基調講演で総論的な知識を得て、パネルディスカッションで具体的な事例等を知るとは、参加者にとって有意義であり、高評価につながったと考えられる。シンポジウムの開催が、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。来年度はさらに 2 カ所でシンポジウム開催を予定しており、シンポジウム企画のパッケージ化に向け検討を重ねたい。

## F．健康危険情報 なし

## G．研究発表

1. 深津玲子，今橋久美子，中村めぐみ，難病患者の就労支援に関する地域シンポジウム開催について：パッケージ化の試み，全国難病センター研究大会第 29 回研究大会，熊本市，2017，2018-02-11.
2. 深津玲子，今橋久美子，中村めぐみ，春名由一郎，堀込真理子，伊藤たてお，野田龍也，糸山泰人，就労系障害福祉サービスの周知に関する研究－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－，第 5 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会，石川県，2017，2017-09-29.
3. 深津玲子，難病のある人の福祉系就労支援に関する研究，第 88 回日本衛生学会学術総会シンポジウム，東京，2017，2018-3-18.

H . 知的財産権の出願・取得状況 なし

表1

開催地	開催日	参加人数
佐賀県	2017.1.29	71名
沖縄県	2017.10.22	66名
群馬県	2017.11.21	57名
高知県	2017.12.2	15名
福岡県	2018.1.26	99名

図1: 沖縄

2017年10月22日開催 参加人数 66名

パネラー: ハローワーク統括職業指導官、就労系福祉サービス事業所(移行、A型) 難病相談・支援センター

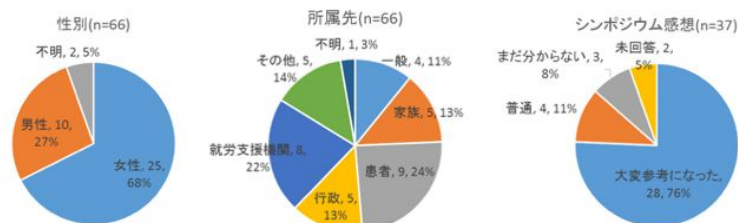
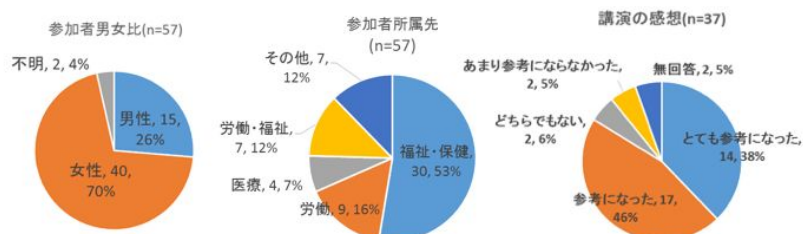


図2: 群馬

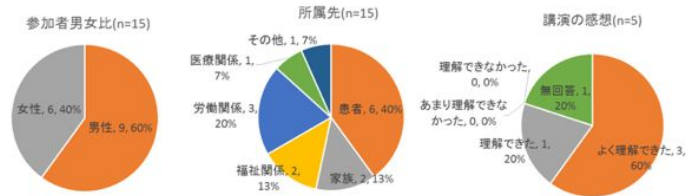
2017年11月21日開催 参加人数 57名

パネラー: 障害者職業センター、公共職業安定所、難病相談支援センター



### 図3:高知 2017年12月2日開催

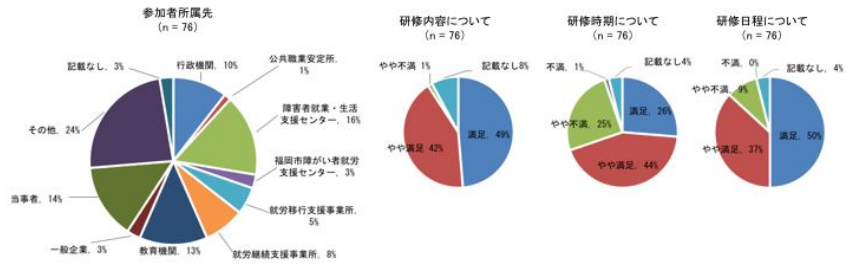
パネラー:産業保健総合支援センター、労働局職業安定部



### 図4:福岡

2018年1月26日開催 参加人数 99名

パネラー:ハローワーク難病患者就職サポーター、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所、当事者および彼を雇用する企業の人事担当課長



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
深津玲子	難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮：事業所および当事者調査（中間報告）	全国難病センター研究会報告書（2017）	-	121-126	2017
深津玲子	障害者総合支援法による難病就労支援	月刊 難病と在宅ケア	23(9)	37-40	2018
糸山泰人	Safety and efficacy of edaravone in well defined patients amyotrophic lateral sclerosis: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial	The Lancet Neurology	16(7)	505-512	2017
糸山泰人	Long-term efficacy and safety of fingolimod in Japanese patients with relapsing multiple sclerosis: 3-year results of the phase 2 extension study	BMC Neurology	17(1)	17	2017
糸山泰人	Impact of the Great East Japan Earthquake in 2011 on MS and NMOSD: a study in Sendai Japan	Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry	88(4)	362-364	2017



【議事録】

【司会：田港 華子（以下司会）】

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

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

皆様こんにちは、これから難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウムを始めさせていただきます。先ず開会のご挨拶を国際医療福祉大学、糸山泰人先生にお願いいたします。糸山先生のプロフィールはお手元の冊子の3ページをご参照ください。では糸山先生よろしく願いいたします。

【開会の挨拶】国際医療福祉大学 副学長 糸山泰人氏

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

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

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

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

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

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

## 【司会】

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

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

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

あなたの「働きたい！」を応援します!!!  
難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム

**難病のある人が無理なく  
活躍できる働き方改革**

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構  
障害者職業総合センター

春名由一郎  
Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

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

**難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革**

**1. 「健常者」と「障害者」の支援の谷間のない支援**

- ・固定しない障害
- ・共生社会の理念
- ・医学モデルと社会モデル

**2. 難病就労支援のポイント**

**3. 治療・暮らし・キャリア・就労の総合的支援と働き方改革に向けて**

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



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

### 難病に共通する就労上の困難

●仕事の条件が合わないとか体調が崩れやすく、治療と就労の両立に葛藤

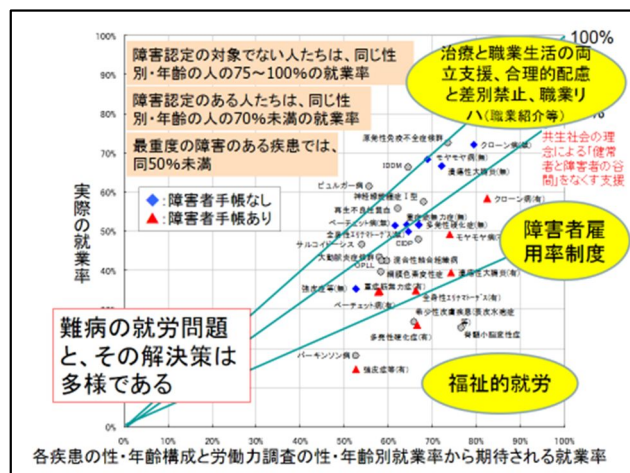
難病のある人は、デスクワークや短時間勤務、職場の理解や配慮があれば、健康に無理なく働くことができる。

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

現状では、理解や配慮を得て働いている人は30%程度

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

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



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

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

### 健常者と障害者の支援ニーズに本質的な違いはない(共生社会の理念)

●「障害者は健常者とは異なり、特別な措置が必要」

健常者

障害者

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

積極的差別是正措置としての障害者雇用義務の対象

健常者

障害者

難病、慢性疾患、がん、肝炎、難聴、弱視...

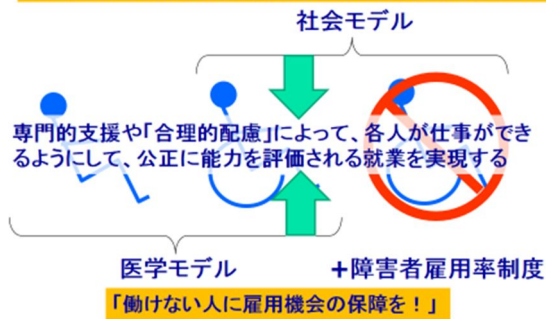
(+「障害認定」のない発達障害、精神障害等)

職業リハビリテーション、障害者差別禁止や合理的配慮の対象

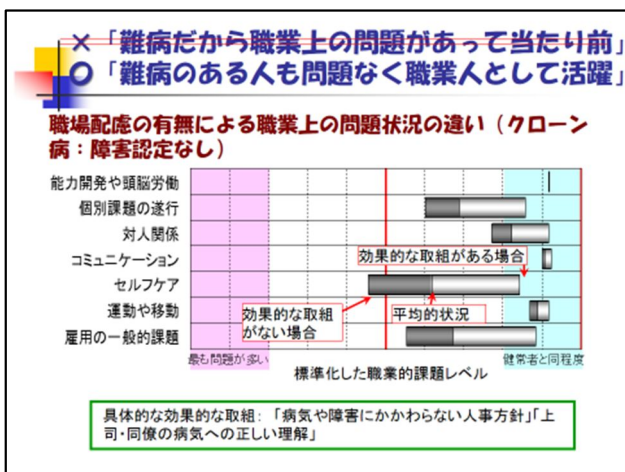
実は障害者とか健常者とかそんな厳密な区別はなく、その中間的な人達が沢山いて、例えば癌の方だとか肝炎の方だとかですね難聴だとか弱視だとかですね、そういう人が沢山いらっしゃいます。障害者とか健常者とか関係なく誰もが同じ社会で学校だとか仕事だとか家庭生活なんかを同じように生活・人生ニーズ持っている人達のニーズを満たす為に個別に配慮だとか差別是正が必要な人達がいるということが...そういう共生社会の理念が普及してきました。

## H28.4 障害者雇用促進法の改正 障害の医学モデルと社会モデルの統合

「環境整備や配慮があれば働けるのだから差別は禁止！」



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



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

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

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

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

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

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

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

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

### 難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革

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

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

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

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

### 障害者差別禁止と合理的配慮提供義務

#### ● 配慮があれば働ける障害や疾病のある人と職場のコミュニケーションを保障

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

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

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

**一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮をするポイント**

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

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

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

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

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

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

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

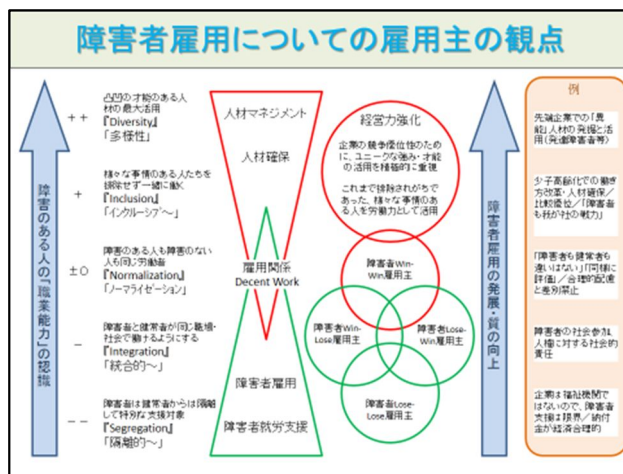
- 潰瘍性大腸炎で、過去にトイレが近いことで退職経験があるため、事務職に応募し、面接時に病名開示し、通院等の配慮を求めるが、障害者手帳をもたないこともあり、不採用が続いた。
- ハローワークで、趣味等を確認すると、デザインの受賞歴もあるとのこと。
- 不動産のチラシ制作やウェブ管理の仕事に応募し、他の健常者もいる中で、採用。
- 月一回の通院や、トイレ休憩については、「お互い様」ということで、問題にならなかった。

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

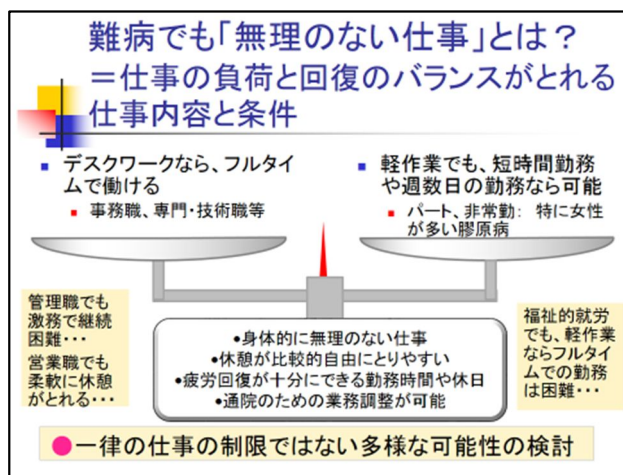
障害者支援という枠組み...特に働き方改革の観点で重要になってくるのは、職業における強みとか興味の重視ですけれども、これまでの観点からすると、障害とかできないところをまず評価して、それに対して支援するということが当たり前になってしまっているの、どんな障害のある人も問題のある人みたいになってしまってますね、なか

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

要になります。



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



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

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

### 職務や働き方の多様性・個別的こそが就労支援の可能性の源

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

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

### 職業生活における課題への予防的、早期対応

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

・典型的な就労問題への予防的対応  
・個別具体的な課題の早期発見・対応



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

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

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

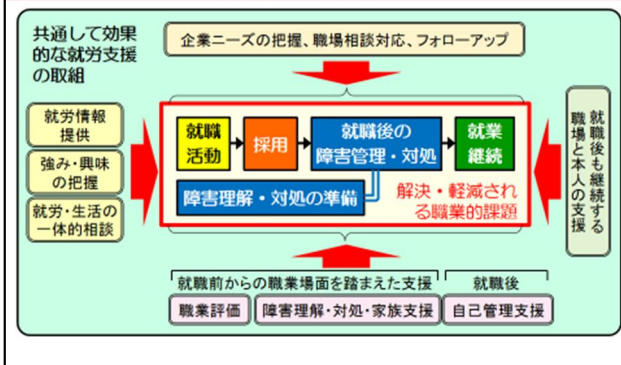


## 分野の縦割りを超えて、障害のある「職業人」を就職前から就職後まで支えるための課題

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

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

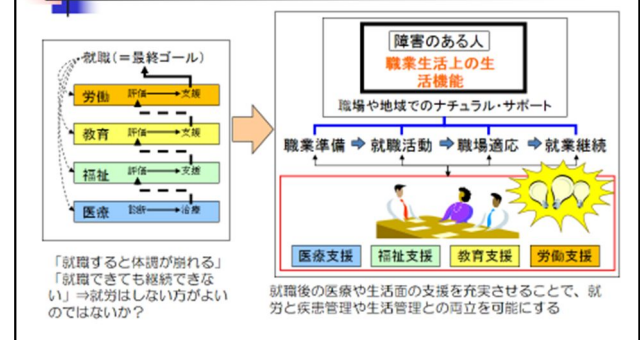
## 障害のある「職業人」が活躍するための、就職前から就職後の課題への効果的な支援（障害種類によらない）



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

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

## 医療、生活、就労の複合的ニーズへの多職種連携



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



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

**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

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

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

**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**

ハローワーク 障害者職業センター 事業者 障害者就業・生活支援センター

職業相談・職業紹介  
本人の強みや意欲を発揮できる仕事  
疾病管理や障害と両立できる無理のない仕事

職業訓練

障害者就業・生活支援センター  
障害者雇用安定助成金(障害者雇安定費コース)  
本人と企業への継続的でタイムリーな支援  
疾病の進行への長期的キャリア支援

職場での配慮や業務調整  
特定求職者雇用開発助成金(発達障害者・難病者等雇用開発コース)  
職場からの休職や復職の情報提供や支援  
障害者職場復帰支援助成金

トライアル雇用  
職場の理解促進  
医療者等のチェック

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

過去の雇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)・両立支援のための意見書  
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

これはあくまでイメージですけれども、特に難病

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

**【司会】**

先生、ありがとうございました。質疑応答については、お手元の黄色の質問票にご記入して頂いて、後のパネルディスカッションか質疑応答にて、お答えさせていただきます。続きまして、基調講演を国立障害者リハビリテーションセンター病院 臨床研究開発部 部長 深津 玲子先生にお願い致します。深津先生のプロフィールは冊子の5ページをご参照ください。では深津先生、宜しくお願い致します。

**【基調講演】国立障害者リハビリテーションセンター病院 臨床研究開発 部長 深津玲子氏**

「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

2017.10.22@沖縄

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

厚生労働科学研究  
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」概要

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

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

## 難病のある人の就労の仕方

### 1 福祉的就労

### 2 障害者雇用率制度による雇用

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就職する。企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務がある。

### 3 一般就業

障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。

### 4 その他

自営など

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

## 福祉的就労

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

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

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

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

タイプがあります。就労移行支援事業、就労継続支援 A 型事業、就労継続支援 B 型事業の 3 つです。就労移行支援事業というのは、一般企業へ就労するというを目的として、訓練や職場探し、就職後の職場定着支援などを行います。これは利用期間があり、2 年間という利用期間の上限があります。

就労継続支援 A 型事業というのは、現状では一般企業に就労することは困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象です。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援を行う。その部分は就労移行支援と同じです。こちらは利用期間の制限はありません。これは雇用契約を A 型事業所と結ぶという形の就労になります。

就労継続支援 B 型事業というのは、以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や雇用に結びつかなかった方などが対象です。B 型事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識や能力向上のための訓練を行いますが、雇用契約は結びません。こちらも利用期間の制限はありません。

### 「難病」の定義

#### ○障害福祉サービス対象

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

#### ○難病医療費助成対象

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

これは歴史的に障害のある方が利用している作業所であるとか、そういったところがたくさん、12,000 カ所あります。今日、お話しする難病は 358 疾患になりましたが...すみません、スライドの数字を直すのを忘れてしまいました。障害福祉サービスの対象になっているのは、治療法が確立していない。 長期療養を必要とする。 客観

的な診断基準が定まっている。現在 358 疾患が障害者総合支援法の対象になっています。おそらく、難病の方は指定難病の方が多なじみがおありかと思えますけれども、指定難病よりも、もう少し幅広く疾病が定められています。指定難病というのは医療費の助成です。これとはまた全く別途で障害福祉サービスの対象というのは 358 疾患ですから、指定難病の対象にならないけれども障害福祉の対象になるという疾病の方はいらっしゃいます。

## 本日の発表

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

## 方法

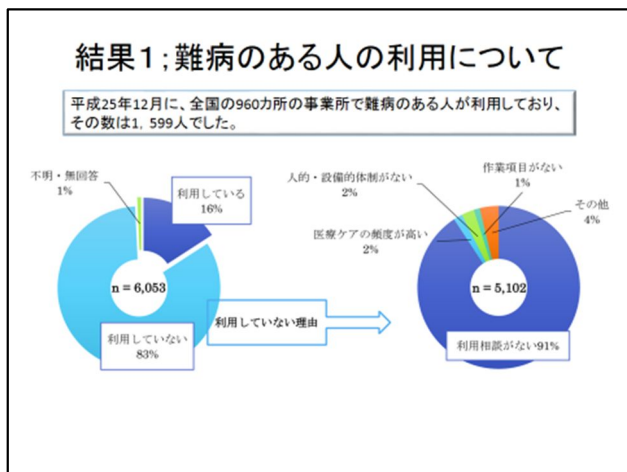
○全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、平成25年12月時点で障害者総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチを難病と定義した。

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

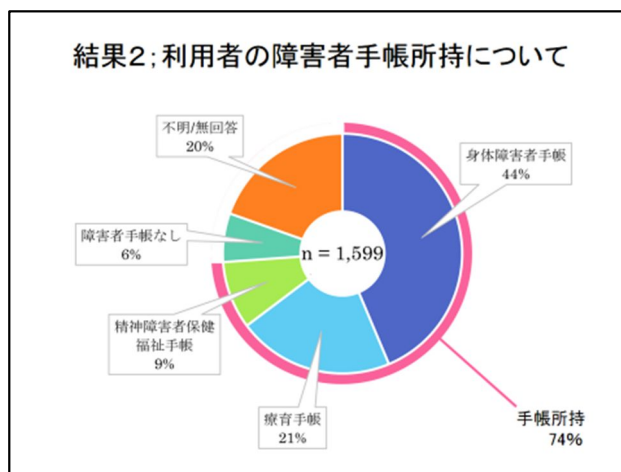
有効回答率48.5%

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

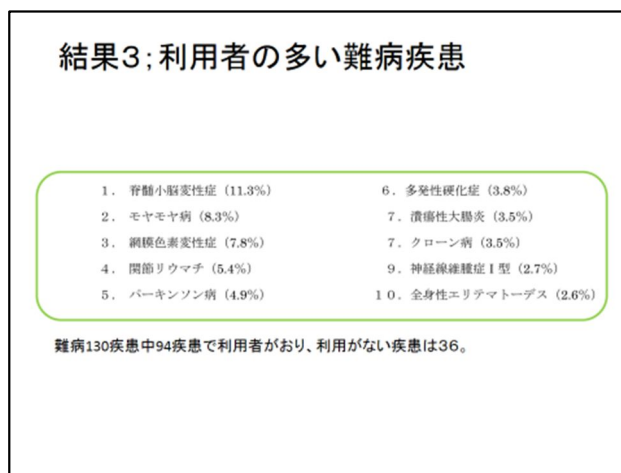
疾患プラス関節リウマチでした。この時点ではこの 358 疾患ではなく、130 疾患だったということがこちらでわかります。12,483 カ所に配布をして、約半数の 6,053 カ所の事業所からお返事を頂きました。内訳はそこにある通りです。



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



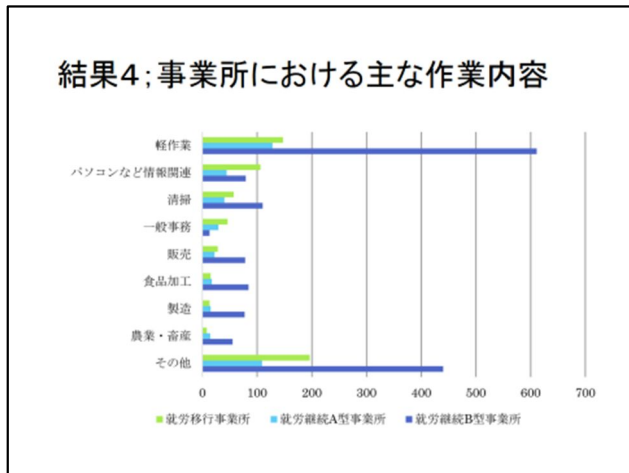
ひとつ前の所で利用している人がいると答えたのは 16% いましたが、16% は実際 1599 箇所です。「利用している人がいます」とお答えくれた事業所の 1599 箇所に対して、「その難病のある方は、障害者手帳を持っていますか?」という質問をしています。そうすると手帳は身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者手帳の 3 種類ありますが、いずれかの手帳を持っているとお答えが 74% でした。ですから利用者がいるというお答え自体が少ないのですが、かつ利用している方の中で 75% が障害者手帳を持っている、従来通りの障害の枠の中で来ていらっしゃると思います。



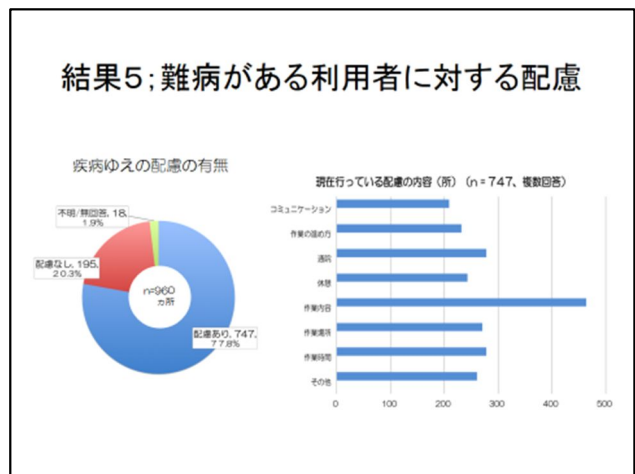
実はこの平成 25 年度に難病のある方が対象になったという事は、手帳が無くても医師の診断書があれば、障害福祉サービスが利用できるのですが、いわゆる障害者手帳無しで、利用されている方は 6% でした。「難病のある方が来ていますよ」とお答えくださった事業所に、「その方の病気は何ですか?」というふうに伺っています。スライドにあげたのがベスト 10 ですが、最後の方のパーセン

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

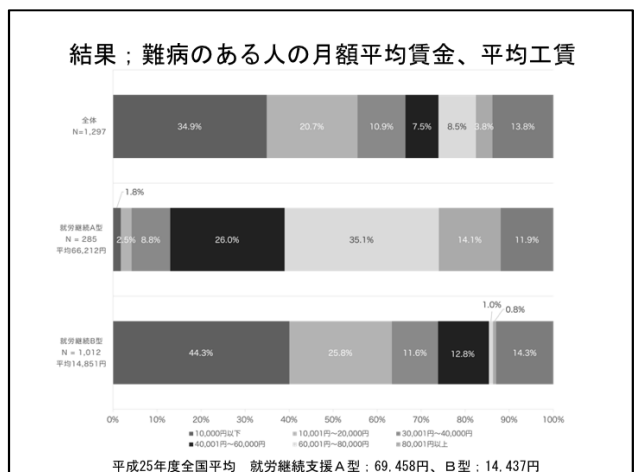
それで、その当時130疾患対象だったのですが、その中の94疾患があげられました。ですから、全然利用がないという疾病が36疾患となっており、結構幅広く色々な難病の方がご利用しているという事がわかりました。1位は脊髄小脳変性症、2位はもやもや病、3位は網膜色素変性症となっております。網膜色素変性症の場合は視覚障害として、すでにかなり障害福祉サービスの自立訓練や就労移行訓練という歴史がありますので、それで多いのかなあとと思いますけれども、そこに挙げたようなところです。



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



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



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

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

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

### 考察

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

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

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

## 本日の発表

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

後半です、当事者の方に調査を行いました。

## 方法

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

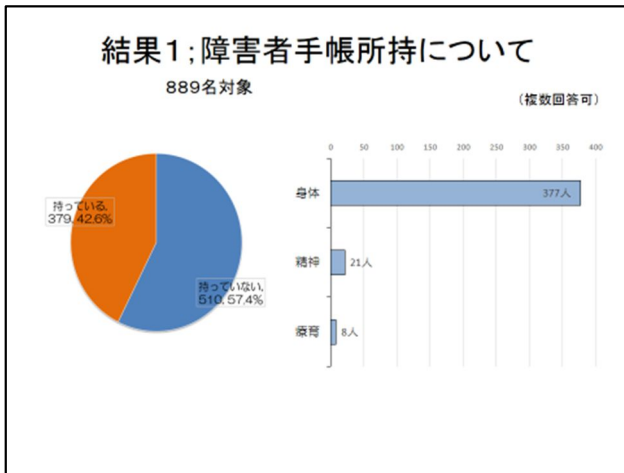
有効回答889通(男性28%、女性71%、平均年齢50才)

○回答者の難治性疾患名

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

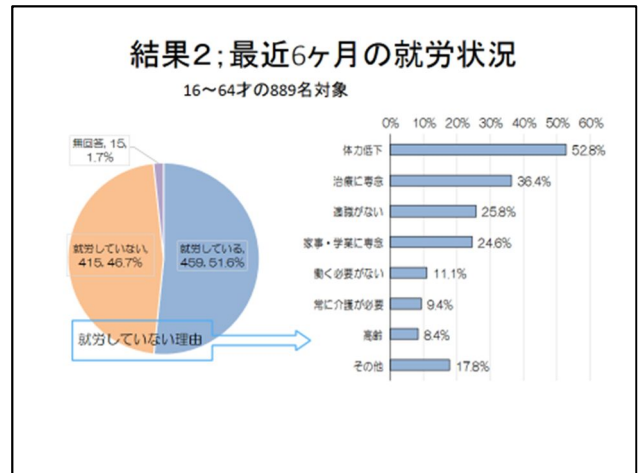
130 疾患のうち回答があったのは68 疾患。

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

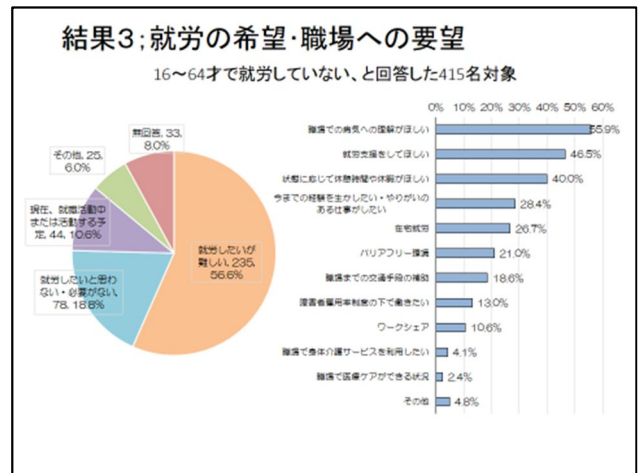


結果です。「障害者手帳をお持ちですか?」という質問に対して、「持っていない」という答えが57.4%、「持っている」という回答が42.6%でした。「持っている」と答えた方のほとんどは身体障害者手帳でした。人によっては、複数の手帳をお持ちの方がいらっしゃいます。例えば、もやもや病で麻痺と高次脳機能障害と両方あるという方は、精神障害者手帳と身体障害者手帳を両方持っていたりというパターンもあるので、それを足すと889より多いんですけど、それはそういうものです。精神障害者手帳をお持ちの方が21人、療育手帳をお持ちの方が8人という結果です。

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

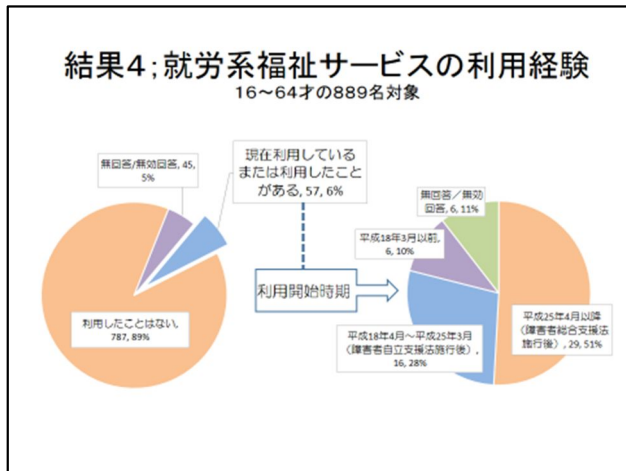


就労していないと回答した415名を対象に、「就労したいですか?」「就労したいという希望はありますか?」というふうに聞いています。56.6%の方は「就労したいけれども、難しい」というお答えです。また、10.6%の方が「現在就活中である」というふうに答えています。ですからそこは就労の希望があるということです。18.8%の人が「就労希望無し」です。「就労したいと思わない」、あるいは「必要が無い」というふうにお答えになっています。

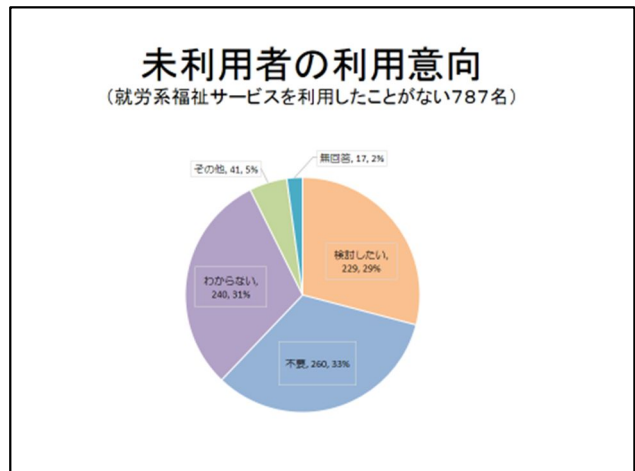


「就労したい」というご希望の方ですね。就労希望がある方に対して、「その就労した場所でどのような環境あるいは配慮を求めますか?」という質問をしています。一番多いのは「職場での病気の理解」、「就労支援して欲しい」、「状態に応じて休憩時間や休暇が欲しい」、「今までの経験を活かして、やりがいのある仕事がしたい」、「在宅就労」、「バリアフリー環境」、「職場までの交通手段の補助」、「障害者雇用率制度の元で働きたい」、「ワークシェア」、「身体介護サービスを利用したい」というものが

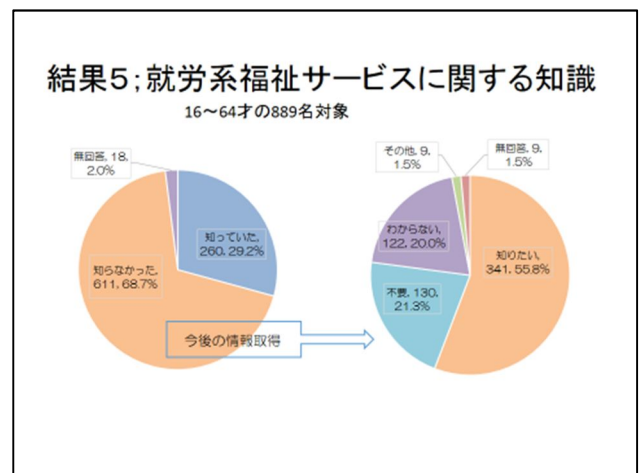
続きますけれど、実は前半の、事業所へこういうことができますというのを聞いているので、ほとんどカバーできます。ひとつだけ事業所側が全く配慮の中に入れていなくて、当事者から多く出た特徴的なものは、「今までの経験を活かしたやりがいのある仕事がしたい」であろうというふうに考えています。ですから、事業所は作業の種類が限られてしまうので、中々このところは難しいです。けれども当事者の方は、そこを非常に重要に考えているとの事で、そこはおそらくマッチングしていく時の重要なポイントになるのかなあといい風に感じました。バリアフリー環境であるとか職場までの交通手段の補助というのは、福祉的就労の場合はすでに整っていると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



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



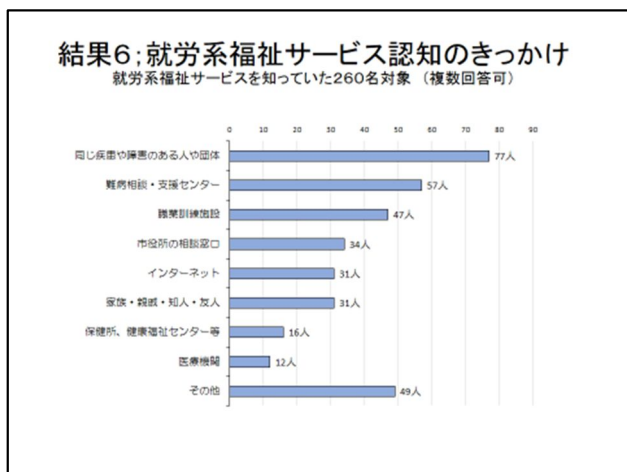
「使ったことがない」、「利用したことがない」と答えた187人に対して、「使いたいですか?」というふうに聞いています。そうすると「検討したい」、「使うかどうか検討したい」という方が29%、229人いらっしゃいました。「いらぬ」という方ももちろんいらっしゃいます。33%、260人。「わからない方」が31%、240人。そうすると少なくとも「検討したい」と「分からない」です。469人に対してはお知らせする、普及することが必要だろうというふうに考えました。知識ですね、「自分は利用する必要はないけれども、知っているかどうか」ということです。



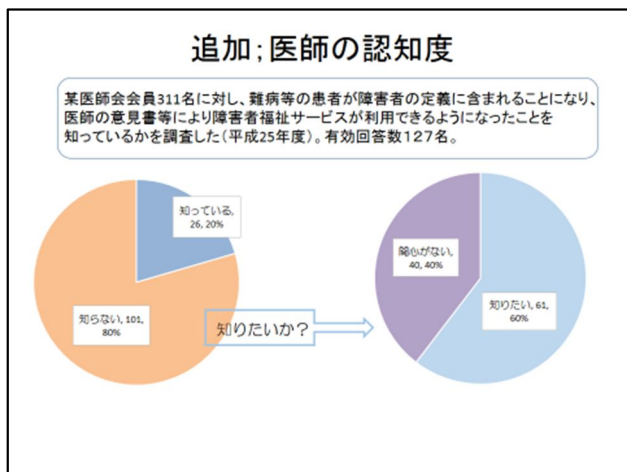
就労系の福祉サービスあるということを知っていた方が29.2%、260人。知らなかった方が68.7%、611人です。知らなかったと答えた611人の方に「今後知りたいですか?」と「今後もっと知りたいですか?」と聞いています。そうすると半分ちょっとですね、55.8%、341名の方は知りたいというふうに答えています。事業所の情報は「いらぬ」と



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



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



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

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

**考察**

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

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

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

ています。

### 難病のあるひとの福祉系就労支援のニーズと課題

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

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

### 研究成果物



下記サイトにて公開中

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

厚生労働省サイトにて紹介中

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

[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaisahukushi/service/shuroo.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/service/shuroo.html)

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

### 現在進行中の研究

平成28～30年度厚生労働科学研究費補助金

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

- 就労系障害福祉サービスの周知に関する研究

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

平成29～30年度厚生労働科学研究費補助金

- 難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

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

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

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

### 【司会】

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

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

### 【司会】

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

ではハローワーク那覇、統括職業指導官、座波尚子様、宜しくお願いいたします。

## 【パネルディスカッション】ハローワーク那覇 統括職業指導官 座波 尚子氏

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

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

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

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

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

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

ることになります。

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

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

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

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

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

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

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

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

努めております。

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

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

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

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

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

## 【司会】

座波様ありがとうございました。

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

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

みなさんこんにちは、私 NPO 法人沖縄県脊髄

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

#### 【司会】

仲根様、ありがとうございました。

続きまして、沖縄県難病相談支援センター、センター長、照喜名通様、お願い致します。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 【司会】

ここからは、糸山先生と深津先生に座長をお願いいたします。

それでは糸山先生、深津先生宜しく願いいたします。

## 【パネルディスカッション】

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**(糸山)** 非常に大事なご意見ありがとうございます。では、仲根さん。

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

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

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

**(深津)** 照喜名さんどうぞ。

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

事を沖縄県民の皆さんにお伝えしたく、今これ申し上げます。

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

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

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

始まるってスライドであるんですが、具体的にどんな感じですか？

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

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

## 【司会】

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

いなあですとか、質問などがありましたらお願いいたします。

## 【質疑応答】

**（質問者：女性 金城氏）**

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

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

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

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

**（質問者：女性 金城氏）**

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

**(照喜名)** 誰にですか？患者さん？

**(質問者 : 女性 金城氏)** 患者さん、若い方たち、ご家族に。

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

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

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

**(質問者 : 女性 金城氏)** ありがとうございます。

**(司会)** ほかにいかがでしょうか。質問票の方の内容などはいかがでしょう。

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

**(春名)** よろしいと思います。

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

**(質問者 : 女性)**

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

**(深津)** どれぐらいって疾病の数って事ですかね。

**(質問者 :女性)** 主なものですね。どういうものがありますか？

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

**(日本膠原病友の会の沖縄支部 女性)**

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

**(司会)**

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

**(照喜名)**

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

出来て良かったと思います。

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

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

**(司会)**

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

**(照喜名)**

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

## 群馬県難病相談支援センター

難病の療養相談支援と就労支援を行っています！

相談 平日（年末年始を除く）9：00～15：30

面接相談 要予約

\*看護師、保健師の資格を持つ相談支援員が対応

TEL 027-220-8069

fax 027-220-8537

HP <http://nanbyou.med.gunma-u.ac.jp/>  
(メールフォームあり)

まとめ

治療

就労

支援者間の連携

情報共有

報告・連絡・相談

意見交換

支援会議・事例検討

まとめ

治療

両立

就労

支援者間の連携 = お互いの役割を知る

情報共有

報告・連絡・相談

意見交換

支援会議・事例検討

支援目標

まとめ

治療

就労

支援者間の連携

報告・連絡・相談

支援会議・事例検討

まとめ

治療

就労

支援者間の連携 = お互いの役割を知る

情報共有

報告・連絡・相談

意見交換

支援会議・事例検討

支援目標

まとめ

治療

就労

支援者間の連携

報告・連絡・相談

まとめ

治療

就労

支援者間の連携 = **お互いの役割を知る**

情報共有

報告・連絡・相談

意見交換

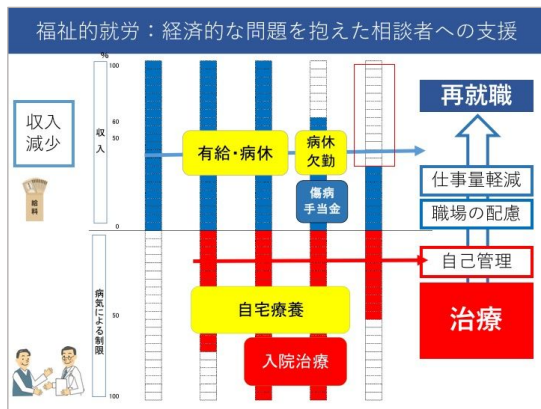
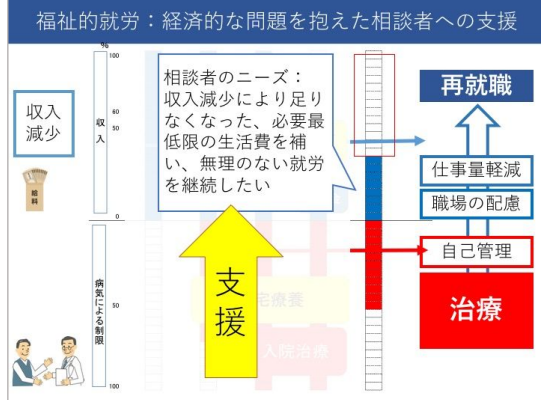
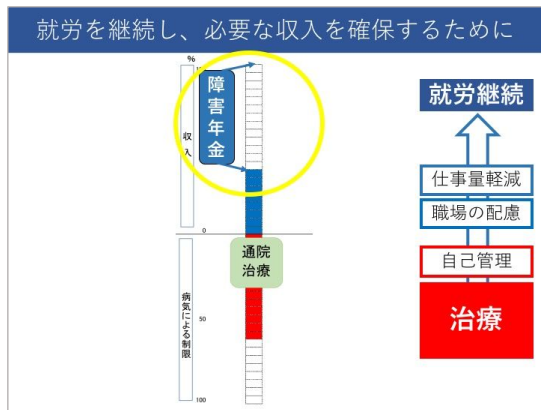
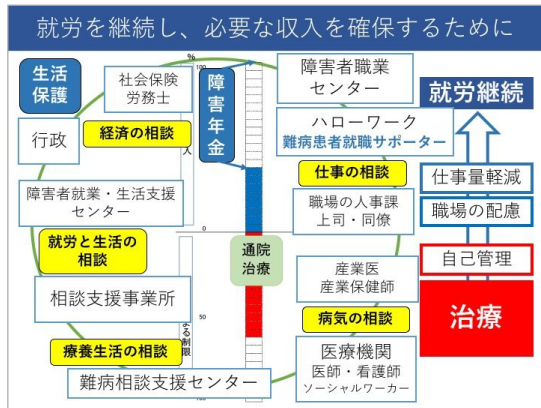
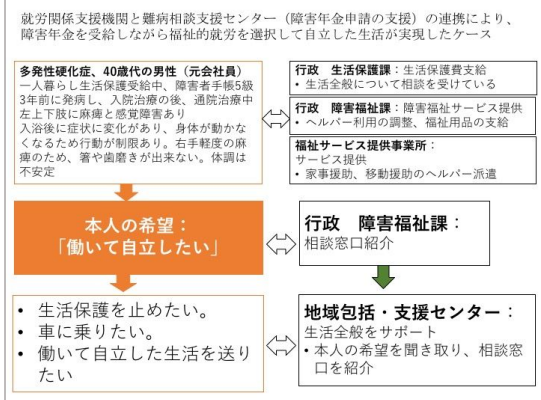
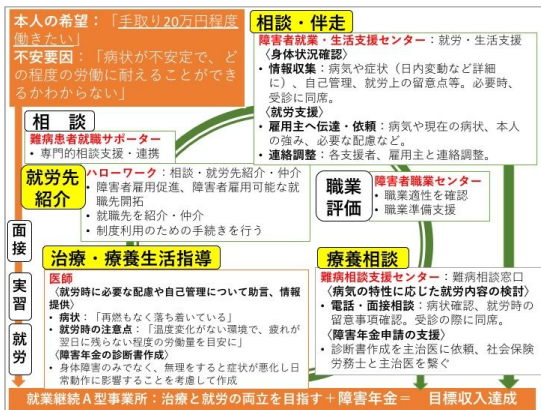
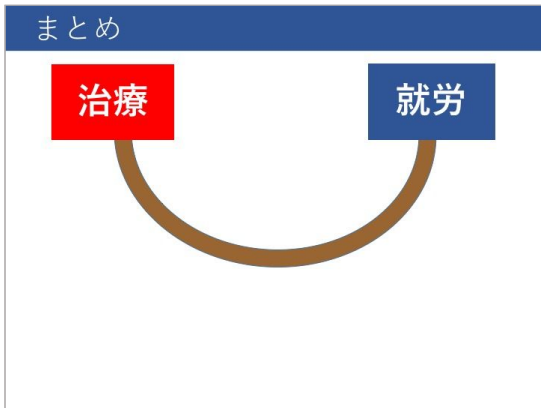
支援会議・事例検討

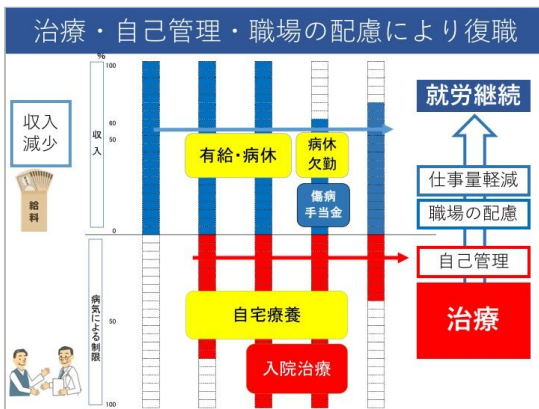
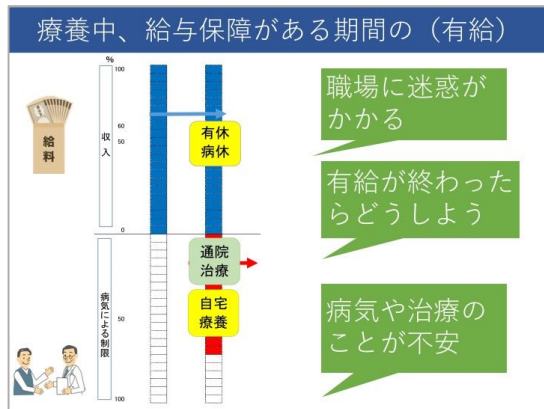
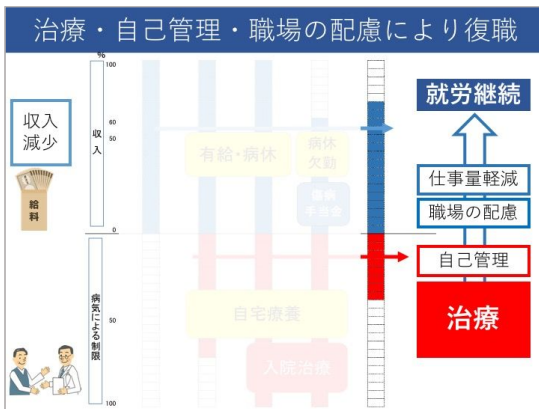
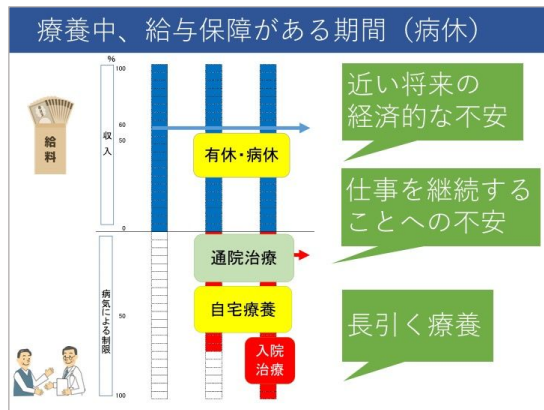
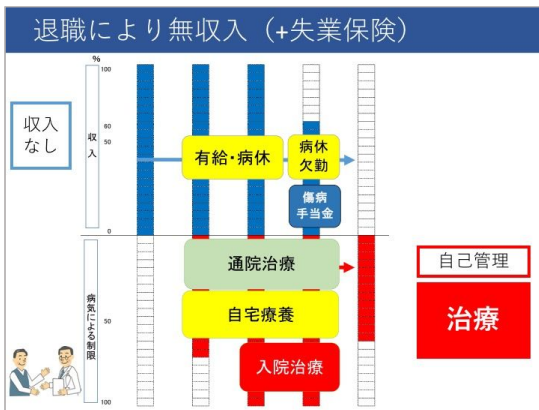
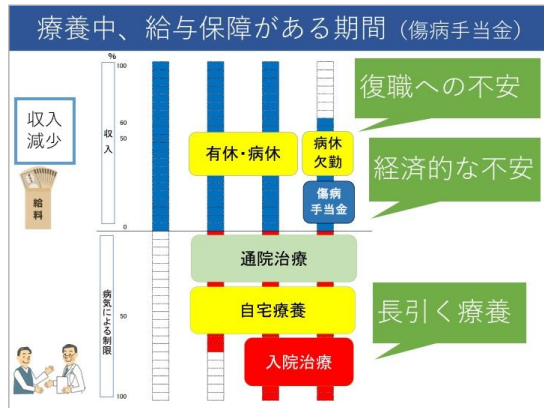
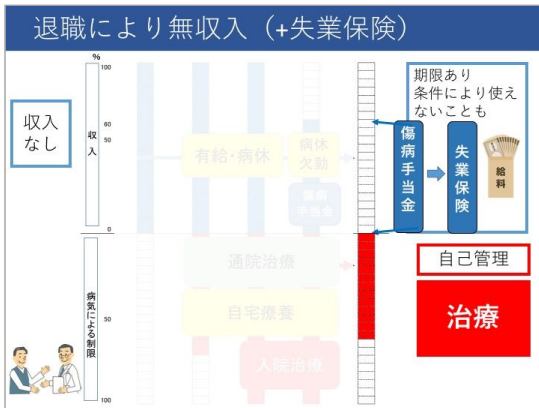
まとめ

治療

就労

支援者間の連携





### 病気や治療による就労・生活の制限と仕事（収入）との関係

難病相談支援センターに寄せられる相談内容から、「病気による就労への制限」と「生活に必要な収入」の2つの視点から相談者の状況をとらえ相談者のニーズと支援の検討を試みた。





### Ⅲ.就職のための同行支援

1. 50代 男性(SLE膠原病)のケース
  - ▶ 平成29年9月、製造関係の会社への見学に同行。
  - ▶ 会社内見学や担当者の事業説明を受ける。
  - ▶ 障害者手帳の所持が、就職の幅を広げることを認識し、就職活動と並行して障害者手帳の申請も検討。
  - ▶ 平成29年11月現在、見学した会社に応募中。

### V.まとめ

- ▶ 仕事探しを始めたばかりの方から、採用された方の定着まで、ハローワークでの就労支援は多岐にわたります。
- ▶ 就労を検討されている方は一度、ハローワークに来所いただき、難病サポーターとご相談ください。

### Ⅲ.就職のための同行支援(つづき)

2. 60代 女性(パーキンソン病)のケース
  - ▶ 平成29年9月、ピッキング(箱詰め)作業の求人を出している会社への見学に同行。
  - ▶ 採用担当者による職場内見学や事業概要説明を受け、実際に作業も体験する。
  - ▶ 作業体験まで行ったものの、薬の副作用を懸念し、応募は断念。

### Ⅳ.就職に向けたチーム支援

1. 20代 男性(潰瘍性大腸炎)のケース
  - ▶ 平成29年10月、本人とハローワーク及びヒューマンリソシア(株)前橋支社<sup>(※1)</sup>の3者で、チーム支援<sup>(※2)</sup>としてケース会議を実施。
  - ▶ 平成29年11月14日、ヒューマンリソシア(株)前橋支社が接触した会社から事業案内を受ける。

※1:群馬県就労開拓支援委託事業の受託企業

※2:ハローワークと他の支援機関が合同で就職に向けた支援を行うこと。

### Ⅳ.就職に向けたチーム支援(つづき)

2. 50代 男性(突発性拡張型心筋症)のケース
  - ▶ 平成29年10月、本人とハローワーク及びヒューマンリソシア(株)前橋支社で、ケース会議を実施。
  - ▶ 経験豊富な営業職での就職を希望、前橋近辺の会社にヒューマンリソシアが接触することで今後の方策が決定。
  - ▶ 平成29年11月7日、ハローワーク前橋難病サポーター相談。障害者手帳取得によるメリットの説明を受け、就職活動と並行して、障害者手帳の取得手続きを開始。



独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 群馬支部

## 群馬障害者職業センター

障害者の就職のための相談から職場定着まで、一連の就労支援サービスを実施しています。  
ハローワークとの密接な連携のもと、障害者に対する専門的な職業リハビリテーションを提供する施設として、全国47都道府県に設置されています。

### <サービス内容>

- ・職業評価、職業指導
- ・職業準備支援
- ・ジョブコーチ支援
- ・リワーク支援
- ・事業主支援
- ・関係機関への助言、援助支援

<http://www.jeed.or.jp/location/chiiki/gunma/>



ハローワーク前橋の3階にあります  
前橋市天川大島町130-1  
☎027-290-2540

## <働きたい障害者の方への支援>

### 相談・評価

- 障害者のニーズについて
- 障害の状況や特性について
- 強みや配慮が必要な点は？



働きたい

### 障害者支援

### 就職に向けた計画

⇒ **職業リハビリテーション計画**

### 強みの発見、課題への取組み

- 就職に向けた準備、スキルトレーニング
- ⇒ **職業準備支援**

### 職場適応・定着支援

- 職場見学・職場実習
- ⇒ 就業・生活支援センター等と連携
- ⇒ **ジョブコーチ支援**

## 障害者を雇いたい事業主の方への支援

障害者を雇いたい  
が、どう進める？



### 事業主支援

#### ● 障害者雇用の理解を深める

雇用事例の紹介・社内への研修

#### ● 職務の選定「できること」を探る

障害者が従事する仕事の切り出し

#### ● 募集から採用まで

採用までの計画づくり、実習、トライアル雇用など

#### ● 職場定着への取組み **ジョブコーチ支援**



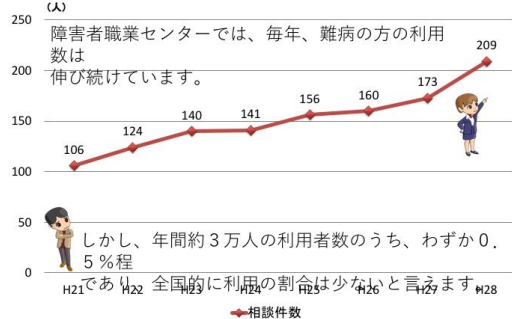
2017.11.21  
難病のある人への就労支援  
福祉サービス活用に関する研修会

## 群馬障害者職業センターの就労支援

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構  
群馬支部 群馬障害者職業センター



## 全国の障害者職業センターの利用状況

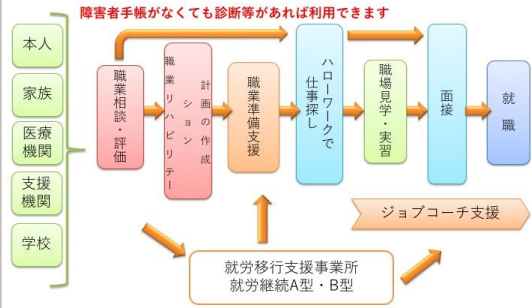


## 群馬障害者職業センターの利用傾向

多発性硬化症  
パーキンソン病  
脊髄小脳変性症  
成人スティル病  
クローン病  
レックリングハウゼン病  
全身性エリトマトーデス  
ベーチェット病  
サルコイドーシス  
潰瘍性大腸炎  
クリッペル・トレネー・ウェーバー病  
多発性筋炎  
結節性硬化症

- 利用された難病の方の約3割は、重複障害として、体幹機能障害、精神障害、発達障害があった。
- 約4割は、相談開始時点で、身体障害者手帳または精神保健福祉手帳を申請中であった。

## 障害者職業センター利用の流れ



## 職業相談・職業評価

～職業適性や特性・作業傾向の把握～

職業相談や各種検査等を通じて、ご本人の得意・不得意の傾向を把握し、職業上の強みや課題を整理します。（正確さ、能率、集中力など）



## 職業準備支援を利用して就職したAさんの場合

- 30代 クローン病 身体障害者手帳あり 幼少期に発症し、手術歴が多い
- 難病相談支援センター、ハローワーク、難病アドバイザーと連携
- 職業相談、職業評価を経て、職業準備支援を3ヶ月間利用
- 2ヶ月の求職活動を経て、事務職として在職中

## 職業準備支援

職業準備支援は、就職を目指す方を対象として、様々な作業体験、就職に必要な講習などを提供するプログラムです。

難病の方は、H26～現在まで、4名利用（就職、委託訓練、A型、求職中（クローン病））

- 作業課題（事務・実務作業）
- 体調のセルフマネジメント
- 求職活動に役立つ講習
- 自己理解を深める講習
  - ストレスマネジメント
  - 障害のオープン・クローズ
  - 手順書作成トレーニング
  - 問題解決法
  - 職場対人技能トレーニング
  - ナビゲーションブック作成など



ストレス対処とリラクゼーション  
コミュニケーショントレーニング

## Aさんの支援から

- 良かった点
  - 職業評価や職業準備支援によって、体調不良の傾向が客観的に把握でき、対処につながったこと。
  - 作業の取り組み姿勢や対人関係の様子についても把握できたこと。
- 今後の課題
  - 体調の波は、長期的に、ご本人の実感をともなって、対処と配慮に結びつけることが望ましい。職業準備支援3ヶ月は短い時もある。
  - 身体的不調に加え、メンタル不調の波や対処も必要。
  - 障害者手帳の有無によって、就活の幅が違ってきます。

## ジョブコーチ支援

ジョブコーチ支援は、本人と会社に対する人的支援を行います。スムーズな職場適応を目指して、本人には作業のコツや体調管理、対人関係への助言、会社に対しては、本人の特性の理解や必要な配慮点についての提案を行います。また、家族や他機関との情報共有などを行います。



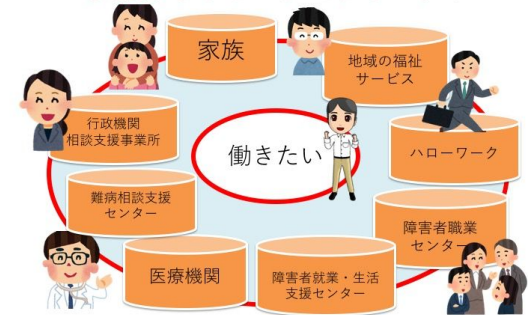
★相談型のジョブコーチ支援もあります

体調はどうですか？困っていることはありませんか？

身体はだいぶ慣れてきました。



## 長くはたらき続けるために 支援ネットワークでサポート！



## 難病の患者が治療と就労を両立するためのシンポジウム 就労のために利用できる福祉サービスを知る！！

日 時：平成 29 年 12 月 2 日（土）13：00～16：00  
場 所：高知共済会館 3 階「藤」（高知市本町 5 丁目 3 - 2 0）



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・研究班  
研究代表 深津玲子  
共催：特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会

## 就労シンポジウム

参加  
無料

特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会

# 難病の患者が治療と就労を両立するためのシンポジウム

## 就労のために利用できる福祉サービスを知る！！



日 時：平成 29 年 12 月 2 日 (土) 13:00~16:00

場 所：高知共済会館 3 階「藤」(高知市本町 5 丁目 3-20)

### 基調講演①

◆演 題：「難病の就労支援について」

◆講 師：春名 由一郎 氏

(独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター)

### 基調講演②

◆演 題：「福祉系就労支援研究から」

～難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態とニーズ～

◆講 師：深津 玲子 氏 (国立障害者リハビリテーションセンター病院)



### ～シンポジウム～

#### ◆コーディネーター

伊藤 たてお 氏 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会理事参与)

竹島 和賀子 (特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会理事長)

#### ◆パネリスト

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

深津 玲子 氏 (国立障害者リハビリテーションセンター病院)

小松 律 氏 (高知産業保健総合支援センター両立支援促進員)

大森 次郎 氏 (高知労働局職業安定部職業対策課 地方障害者雇用担当官)

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・研究班 研究代表 深津玲子

共催：特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会

※申し込み・問い合わせ先の詳細は裏面をご覧ください

## 基調講演

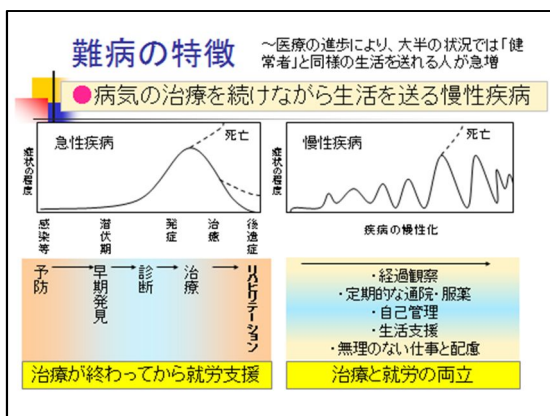
# 「難病の就労支援について」

講師：春名由一郎氏

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター

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

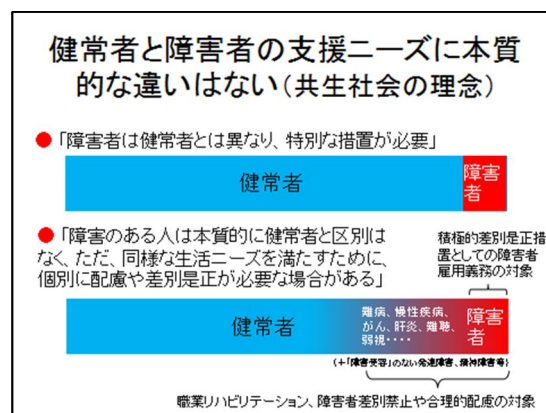
資料



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

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

資料



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

資料

### 難病の就労支援の理念

●治療と就労が両立できる社会づくりは、わが国全体で今後目指すべきもの

- 難病法に基づき、新たな難病対策の基本的な方向性
  - 2015年9月15日 厚生労働省告示「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」(第1)
- 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことが不可欠との認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。
- 難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながら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。

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

資料

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

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

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

資料

### 難病に共通する就労上の困難

●仕事の条件が合わない体調が崩れやすく、治療と就労の両立に葛藤

<p>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。</p>	<p>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。</p>	<p>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。</p>
<p>現状では、理解や配慮を得て働いている人は30%程度</p>		

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

資料

### 「難病への理解」?

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

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

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

資料 と資料

### 難病患者の就労支援について

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

### 難病の患者に対する医療等に関する法律(32~33条)

## 難病対策地域協議会

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


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

資料

### 「軽症」であっても、深刻な生活上の問題につながる悪循環

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

・典型的な就労問題への予防的対応  
・個別具体的な課題の早期発見・対応



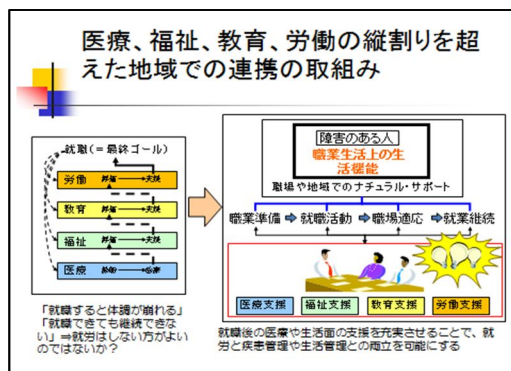
難病のある人が結局自分ひとりでがんばって、治療だとか生活だとか就労の問題もこじらせてしまってから地域の支援機関を活用されるということが多くなってきています。でもそういう人たちをもっと前の段階では軽症で別に難病の支援者からすると支援は必要ないのではないかと思われてしまう状況が多い。例えば、難病の症状が激し



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

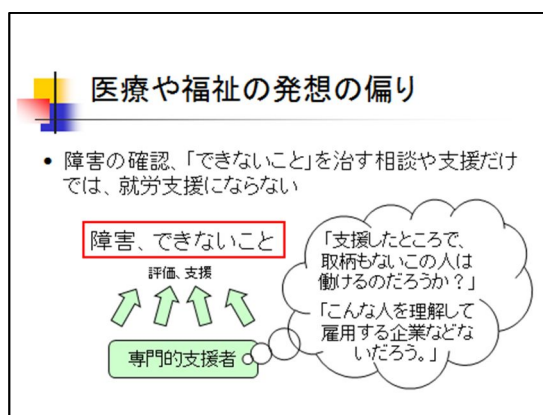
ないし、貯金も切り崩しちゃって、病
 気も悪化して生活破綻寸前の状態とい
 う人たちがいます。ですからもっと早
 い段階では、簡単な就労支援でいいの
 です。

資料



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

資料



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

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

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

資料

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

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

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

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

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

資料

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

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

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

資料

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

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

管理職でも  
激務で継続  
困難・・・  
営業職でも  
柔軟に休憩  
がとれる・・・

福祉的就労  
でも、軽作業  
ならフルタイムでの勤務  
は困難・・・

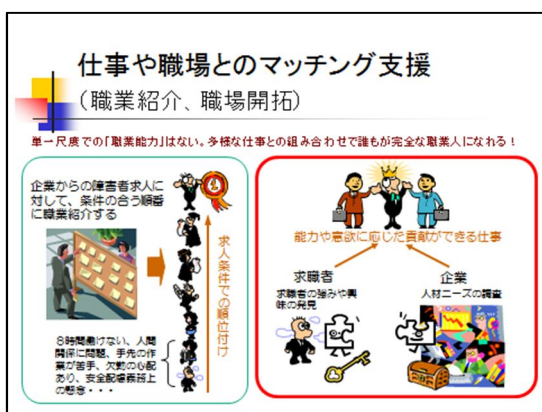
●身体的に無理のない仕事  
●休憩が比較的自由にとりやすい  
●疲労回復が十分にできる勤務時間や休日  
●通院のための業務調整が可能

●一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討

難病のある人で無理のない仕事というのは、

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

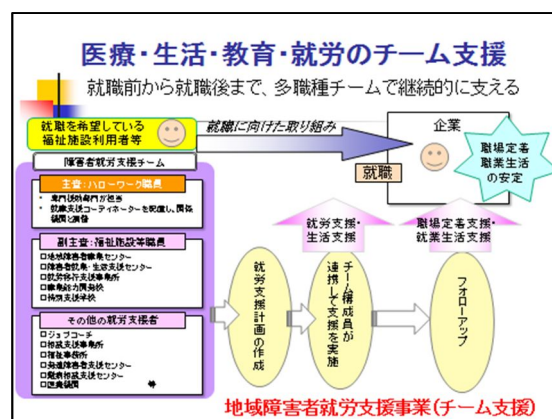
資料



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

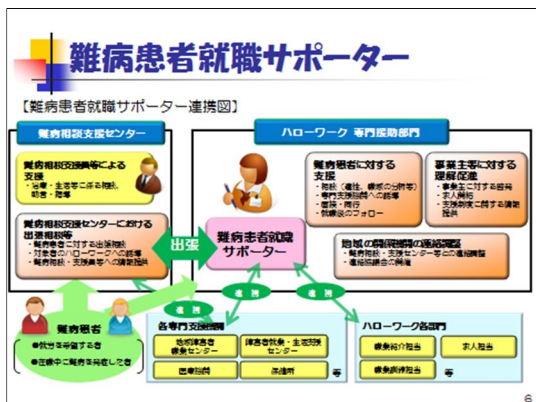
をして求人者と企業の仲裁で支援している。就労支援の目的というのは難病者とか障害者とかにかかわらず、高齢者とか外国人とかの就労支援と同じで職業場面での働き方だとか職種を紹介するということをやハローワークの方に難病支援も一緒にすよねっていうと「そうですね、それはハローワークの仕事ですよね」ということで取り組んでいます。

資料



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

資料



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

資料②

### 難病患者の就労支援について

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

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

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

資料③

### 難病に関連する離職のきっかけ

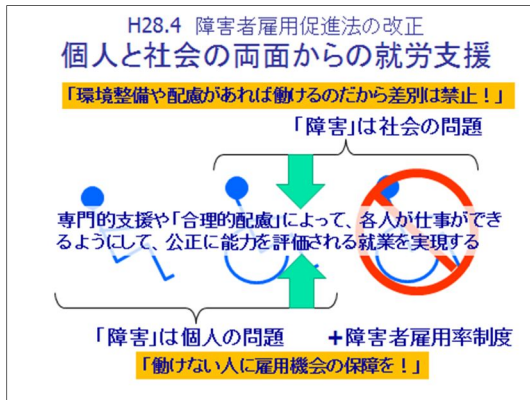
● 体調悪化、治療と就労の両立ストレス、転職

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

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

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

資料④と資料⑤と資料⑥



障害者差別禁止と合理的配慮提供義務

● 配慮があれば働ける障害や疾病のある人と職場のコミュニケーションを保障

1 「障害者・難病=働けない」という先入観等による差別を禁止

- 障害者というだけで不採用にしたり就労禁止にしたりすることは、合理的理由のない差別的取扱
- 「働けない、雇用できない」という先入観をもたず、採用担当者や職場の上司・同僚が、同じ職場で働く仲間として、丁寧にコミュニケーション
- 差別を受けやすい心配なく、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

障害者雇用促進法の対象となる「障害」の範囲

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

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

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

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

資料⑦

一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮をするポイント

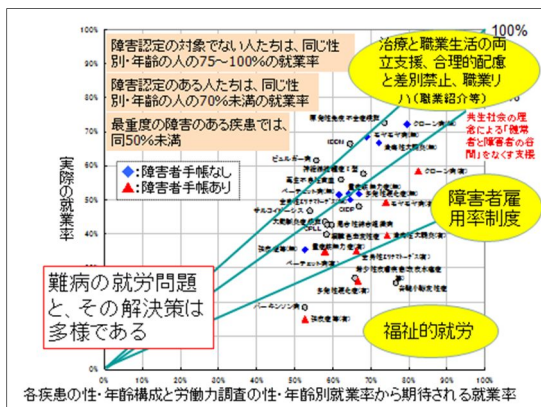
- 職場の業務ミーティング等で業務調整について考える
  - 難病の誤解を防ぎつつ、職場の仲間としての関係性の中での業務調整
    - ×「その都度の上司や同僚のカバー」⇒「職場の迷惑になっている」「特別扱い」=人間関係の悪化
    - ×「一方的な業務負担の軽減」⇒「閑職に追いやられた」
    - プライバシーの配慮: 本人の同意、雇用管理上の配慮に必要な範囲の人にプライバシー保護を説明した上で
    - 事情を知らない労働者からの疑問への対応
- 急な病欠、早退や遅刻が続く場合の対応
  - 子育て中の従業員等と同様、チーム担当制、引継ぎ等の雇用管理を検討
  - 突発休のおそれが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

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

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

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

資③①

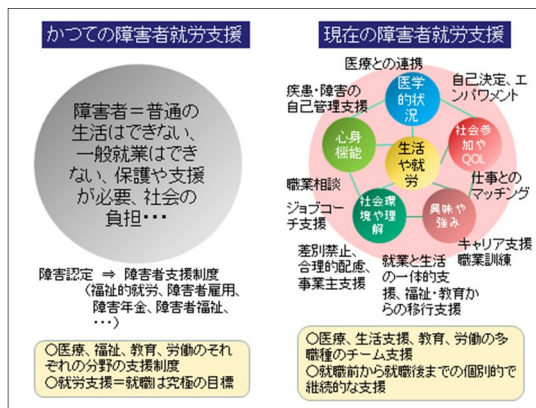


こういう軽症の難病患者さんって、障害者でもない健常者でもないって形で、支援の谷間として検討されてきて、ようやく治療と職業生活の両立支援が、合理的配慮と障害者差別禁止法の中で谷間を抜けてきたということです。

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

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

資料③②



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

## 基調講演

# 「福祉系就労支援研究から」

～ 難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態とニーズ～

講師：深津玲子氏

国立障害者リハビリテーションセンター病院

### 【深津先生ご講演】

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

資料

厚生労働科学研究  
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」概要

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

今日、お話をさせていただくのは平成25年度から平成27年度までの3年間、厚生労働科学研究につきまして、「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」を行いました。そこで得たことをご紹介するとともに、平成25年度に障害者総合支援法に、難病の方も障害者支援法

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

資料

厚生労働科学研究  
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」概要

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

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

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

## 資料

### 福祉的就労

- 就労移行支援事業：一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は上限2年間。
- 就労継続支援A型事業：現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。利用期間の制限なし。
- 就労継続支援B型事業：以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用に結びつかなかった方などが対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

皆様方は当然、ご存知のことなのかもしれませんが、福祉的就労には3つあります。就労移行支援事業一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援などを行う。利用期間は上限2年。それとも一つが就労継続支援A型事業、現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。雇用契約はありますが利用期間の制限はありません。3つめは就労継続支援B型事業、以前一般企業等で就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用に結びつかなかった方などが対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。この3つのパターンです。

## 資料

### 「難病」の定義

#### ○障害福祉サービス対象

- ①治療法が確立していない
  - ②長期療養を必要とする
  - ③客観的な診断基準が定まっている
- 現在358疾病が障害者総合支援法の対象

#### ○難病医療費助成対象

- 上記3条件に加え、
  - ④発病の機構が明らかでない
  - ⑤患者数が本邦において一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しない
- 現在330疾病が指定難病として医療費助成の対象

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

## 資料

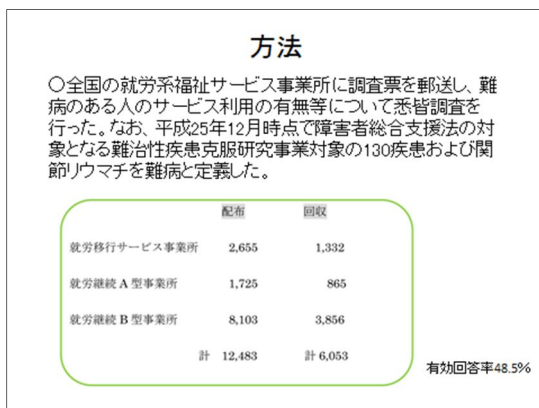


## 本日の発表

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

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

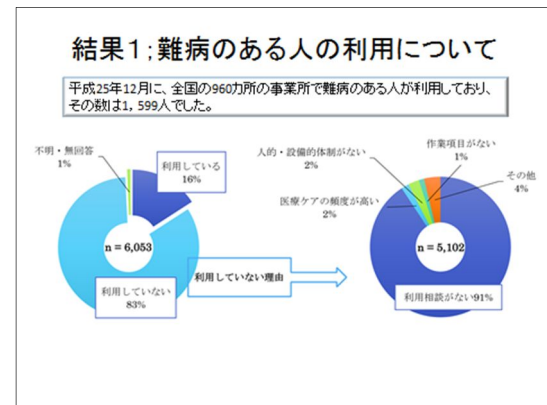
資料



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

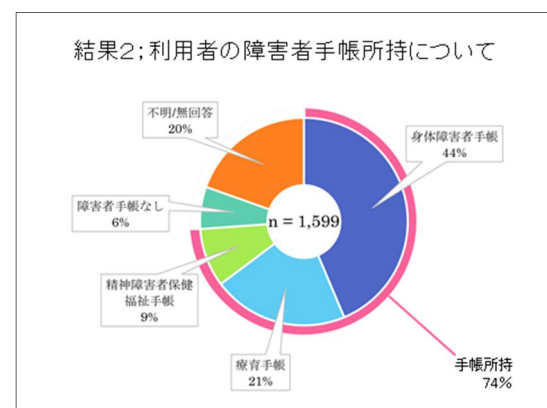
用していますかとの質問です。

資料



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

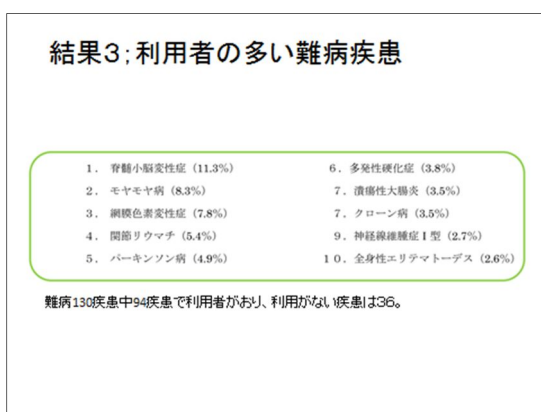
資料



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

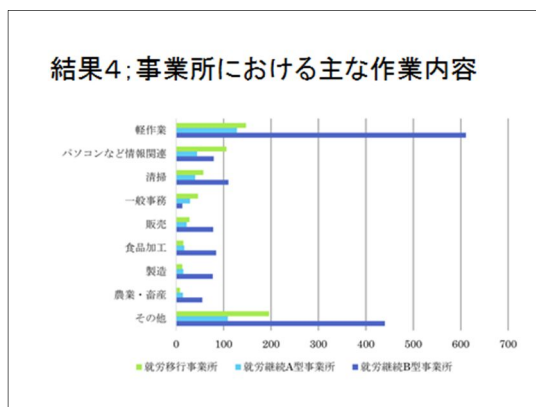
多いのですけれども、療育、精神障害者保健福祉とか。障害者手帳はないという方は6%。実はこれ障害者総合支援法の中で漠然と福祉的就労を使う時に障害者手帳がなくても診断書があれば利用ができるという制度になっているけれども、74%の方はこの制度がなくても前から障害者手帳があるから利用できている。新しく利用している方は少なかった。

資料



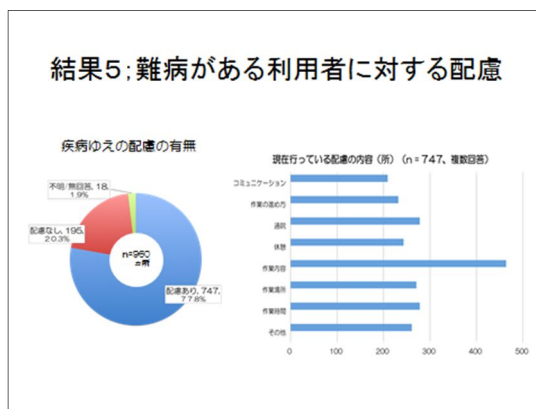
その利用者の方はどんな病気ですかという質問には、1位は脊髄小脳変性症、2位はモヤモヤ病、脊髄小脳変性症は多いのですけれども、あとは2位とほとんど変わらず難病疾患は130ある中で全く上がってこなかったのは36。だから今は脊髄変性症の方が半分以上の方で、あとはどんな疾病であれ、いろいろな方が利用されていました。

資料



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

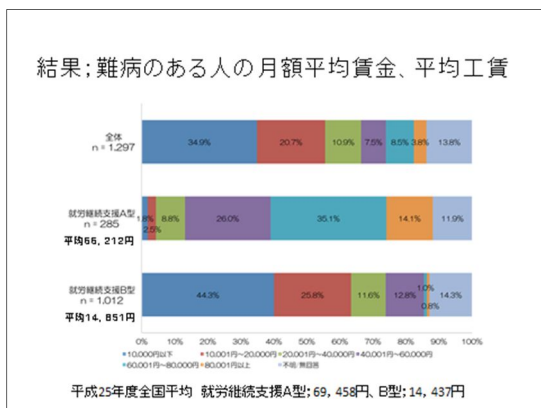
資料



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

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

#### 資料



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

#### 資料

#### 考察

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

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

難病のある人が利用している就労系福祉サ

ービス事業所は回答総数の16%にとどまっている。利用者がいない理由としてそもそも利用相談がないという回答が多く9割以上、当事者への周知が不十分である可能性がある。現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば障害者手帳がなくとも医師の診断書を持ってサービス利用可能であることの周知も不十分である可能性があり、今後は就労系福祉サービスの周知をはかることが必要である。

#### 資料

#### 方法

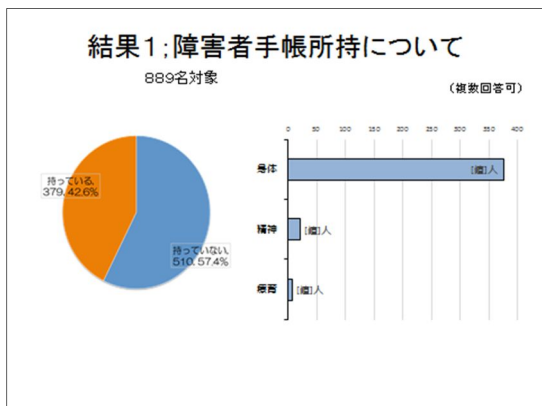
○地域難病連合会を通じて、16～64才で難病のある人に調査票3,000通配布  
有効回答889通(男性28%、女性71%、平均年齢50才)  
○回答者の難治性疾患名

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

130 難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所

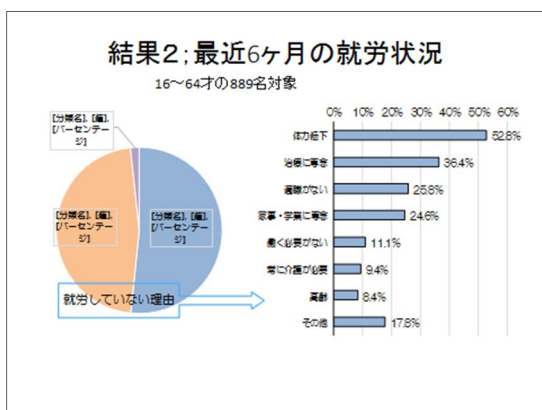
翌年、今度は事業所を利用する側の当事者の就労支援ニーズに関する調査を行っています。地域難病連合会を通じて16歳から64歳で難病のある人に調査票を3000通配布。有効回答が889通。地域の難病連合会を通じて送っていますので何の疾病という形で送っているわけではないのですが、回答者の難治性疾患ですけれどもシェーグレン、関節リウマチ、多発性硬化症等の疾病もあります。この時の指定難病も130プラス関節リウマチで131。

資料



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

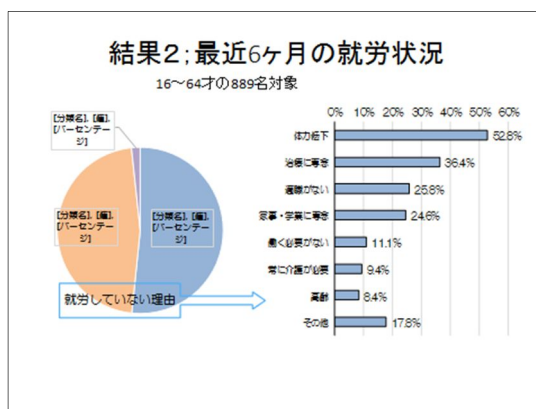
資料



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

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

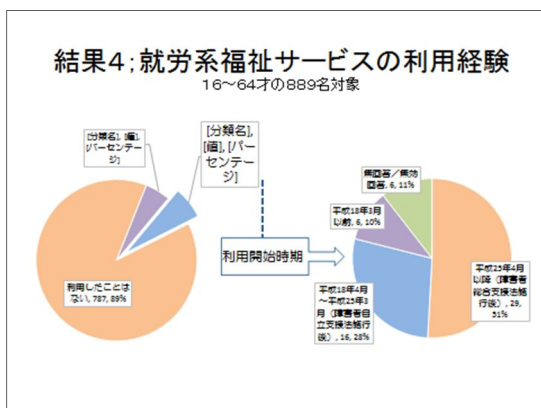
資料



就労したいという方を対象に、就労した場合はどんな配慮がほしいですかというのを聞いています。やはりトップは職場での病気への理解がほしい、就労支援をしてほしい、状態に応じて休憩時間や休暇がほしい、今までの経験を生かしたい・やりがいのある仕事がしたい、在宅就労、バリアフリー環境、職場までの交通手段の補助、障害者雇用率制度の下で働きたい、ワークシェアとなっています。その前文にどういう配慮していますかと、雇用と就労、就労の事業所としては混乱しているわけです。就労したいという方で今までの経験を生かしたい

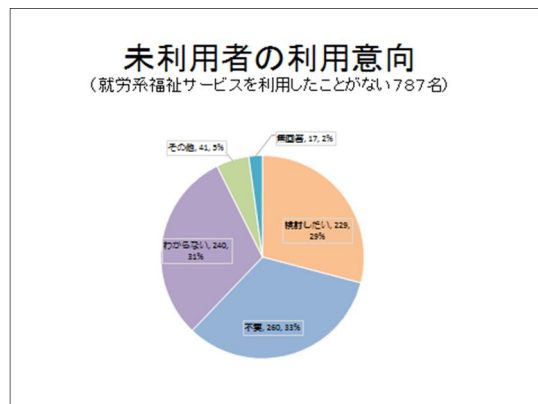
やりがいのある仕事がしたいという方がいらっしゃるんですけども、事業所のほうがここを活かしていこうという風にしていけばうまくいく。逆に環境とか職場までの交通手段のことは、もともと福祉系の就労事業所としては備わっていることが多い。

資料



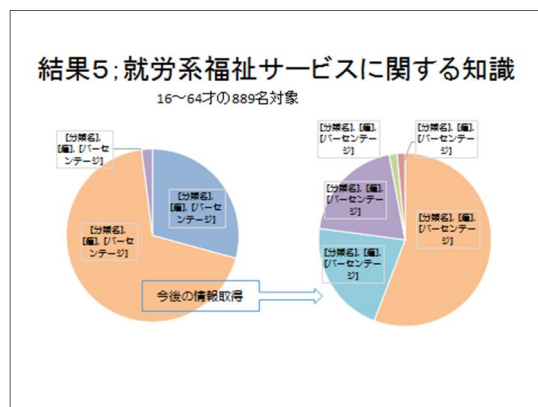
これは889名の方に就労系福祉サービスを利用したことがありますかと質問したものですけれども、また数字が出てないのですが、利用したことがないと答えた方が89%、利用したことがあると答えた方は非常に数が少なくて60人くらい。利用したことがある人、現在利用しているか過去に利用したことがあると答えた方に利用開始時期を聞くと平成25年4月以降障害者総合支援法の対象となってから利用した人は半分以上、平成18年4月から平成25年3月までの障害者自立支援法の時期の方がその次に多くて、それ以前の方、平成18年3月以前の方は障害者手帳を取得して福祉サービスの対象として利用されています。

資料①



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

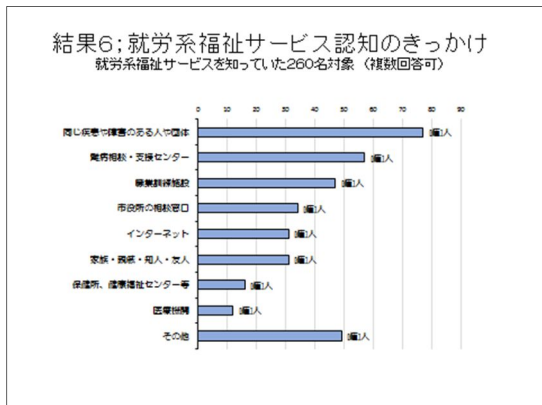
資料②



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

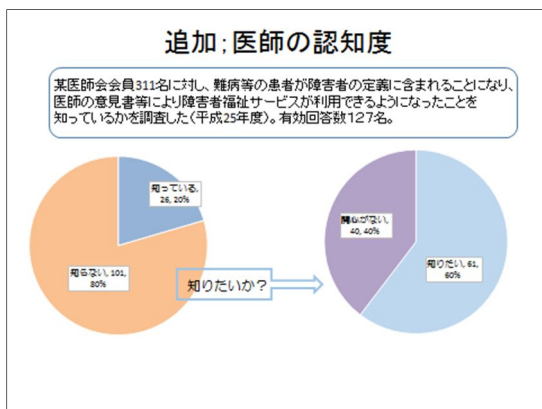
からご自身ではわからないとなっているようです。

資料⑳



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

資料㉑



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

資料㉒

### 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促す必要がある。

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：藤澤裕子）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、していた難病のある人は回答総数の6%にとどまっている。しかし未利用者の30%が利用を検討したいと回答しており潜在的には利用のニーズが明らかになった。就労系福祉サービスを知っていた人は回答総数の30%にとどまった。しかし知らなかった人の56%が知りたいと回答し、当事者への周知が必要であることが示唆される。最近6ヶ月の就労していない人は47%でその半数は就労したいが難しいと回答している。働いていない主な理由は体力低下、治療に専念であった。職場へのニーズは作業の時

間、内容、場所や通院とケアへの配慮でありこれは事業所調査において事業所が配慮している項目と一致した。今までの経験を生かしたい、やりがいは難病のある人の特長とも考えられた。今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に就労系福祉サービスの周知をはかる必要がある。これは27年度で研究を続けてきた結果です。

資料②⑥

**難病のあるひとの福祉系就労支援のニーズと課題**

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

難病のある人の福祉系就労支援のニーズと課題、難病のある人が利用できる多様な就労形態だがまだ活用されていない。一般就業、障害者雇用率制度による雇用に比較して、怖いと思ってしまう障害のある方がいて、そういうところの姿勢。B型の平均工賃が15,000円で生活していくのは難しく、障害年金、世帯収入を考えていかなければいけない。事業所における難病のある人への支援については他の障害のある人への支援と共通していることが多い。そこへ加えて症状の変化、機能障害とはとらえにくい疲れやすさといった難病の特徴を考慮することが必要。福祉系支援者は支援ニーズベースで考える。事例を通じて難病への理解を深めることが期待できる。3年目にすでにヒアリングしているのですけ

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

資料②⑦

**研究成果物**

下記サイトにて公開中  
<http://www.rehab.go.jp/info/file/workinghandbook.pdf>

厚生労働省サイトにて紹介中  
 (5) 参考資料 (7) 就労支援サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック  
[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaiigo/shougaisahukushi/service/shurou.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaiigo/shougaisahukushi/service/shurou.html)

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

### 現在進行中の研究

平成28～30年度厚生労働科学研究費補助金

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

・就労系障害福祉サービスの周知に関する研究  
地域の難病相談・支援センターとの共同による地域シンポジウム開催の試みとその効果検証

平成29～30年度厚生労働科学研究費補助金

・難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

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

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

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



## 講演

### 「難病患者が治療と就労を両立するためのシンポジウム」

～就労のために利用できる福祉サービスを知る～

講師：大森次郎氏

高知労働局職業安定部職業対策課地方障害者雇用担当官

#### 【大森さんご講演】

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

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

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

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

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

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

とともに力を入れていかななくてはいけないところ です。

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

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

なくなって障害者の差別もなくなればいいのではないかと思います。

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

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

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

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

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

## 【シンポジウム】

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

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

では、まず本日発表されていない方の自己紹介をお願いします。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

竹島氏：Aさんは、障害者枠で就労しておられます。お話をお聞かせ願います。

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

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

A氏：はい。

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

大森氏：最初は運転手ということで就職さ

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

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

伊藤氏：ありがとうございました。

小松さんに少し伺います。

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

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

伊藤氏：仕事を続けられるための、社会が

らの孤立を防ぐための有意義な方法を考えるわけですね。

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

春名先生、両立の問題について少しお話いただけませんか。

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

伊藤氏：難病より多い？

春名氏：難病より多いです。

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

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

伊藤氏：行政策として、この形でチームと

しての情報共有とか提携をしているところでしょうか。

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

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

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

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

伊藤氏：新しい取組ということですね、ありがとうございます。

それでは次に質問とかあるかたがいらっしゃいましたら受け付けたいと思います。

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

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

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

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

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

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

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

また、私は患者ではありませんが、小児慢

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

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

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

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

伊藤氏：あまり特別扱いされると返って負担になるとかありますけれど。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

伊藤氏：ではそろそろまとめに入りたいと

思いますので、順番に1人ずつ小松先生からお話ををお願いします。

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

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

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

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

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

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

(終了)

# 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めたのが、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。  
時間がないので、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っております。春名先生、よろしくお願いいたします。

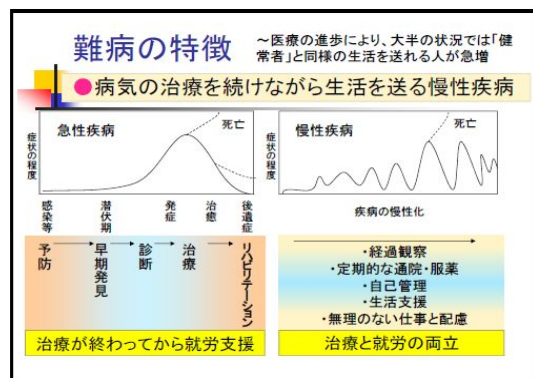


春名 どうもありがとうございます。皆さん、こんにちは。障害者職業総合センターの春名と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

#### 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

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なんですけれども、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、仕事探しでハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がってい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"> <li>■ 「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> <li>    ⇒ ○ 「社会的な支援が必要」</li> <li>    ■ (× 「普通に働くことは無理」)</li> <li>■ 「難病でも普通に働けることを理解してほしい」?</li> <li>    ⇒ ○ 「公正な能力評価や処遇について、差別禁止が必要」</li> <li>    ■ (× 「支援や配慮は必要ない。自己責任。」)</li> </ul>		<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>
---	--	---

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  
が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かないんじゃないか」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った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った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。



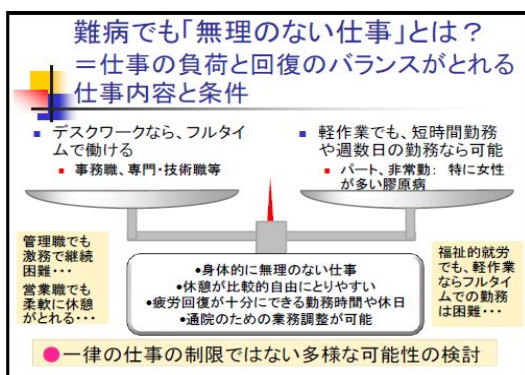
ですから支援者からすると、企業にとって法定の雇用義務だとか助成金といったものがないと、やはり障害者や難病患者を雇用する企業のメリットなど無いんじゃないかという、そういった発想で固まってしまうがちになってしまいます。

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

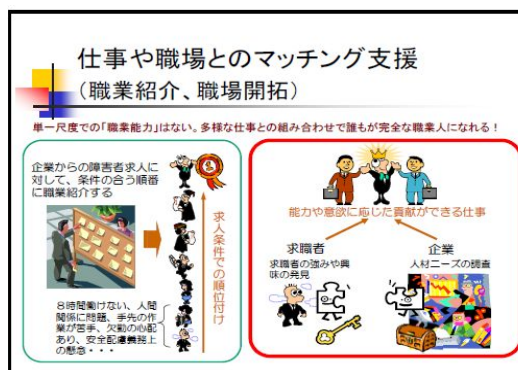
同じような例がモデル事業ではたくさん出てきて、減点法ですと難病のある人には軽作業や疲れない作業をと、立ち作業は駄目だとかデスクワークでないとか、そういった仕事の選び方になってしまいがちなんですけれども、ハローワークでも職業相談や職業紹介では一人一人の強みや興味を確認することで、例えば昔は写植の仕事をしてきたけれど今は印刷会社もPCの作業になって写植の仕事も無くなってしまったので、「無理のない仕事と言っても無いですね」という状況で、ハローワークの方からは「印刷の校正の仕事が出ている」と。「写植の仕事をやっていたんだから校正もできるでしょう」と応募して採用が決定した。ただ冬場になって体調的に辛いと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

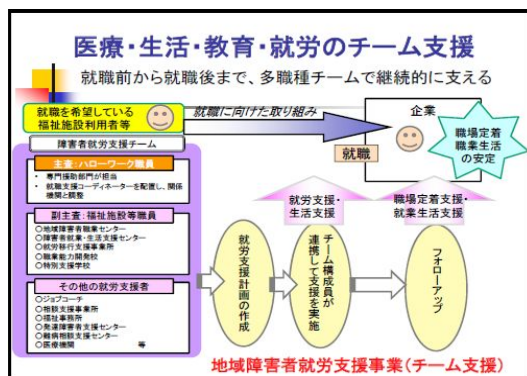
ただ、保健所関係者の方がハローワークと連携しても、ハローワークの担当者も「障害者手帳がないと就労支援できない」となっていることが結構あります。これはハローワークの人も情報不足で「難病だと一般では働けない」と思い込んでいることが結構多いからなんです。それに加えて障害者の職業紹介というと、企業が障害者求人を出して、その枠で紹介するというだけだと頭が固まってしまっていて、そ

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。

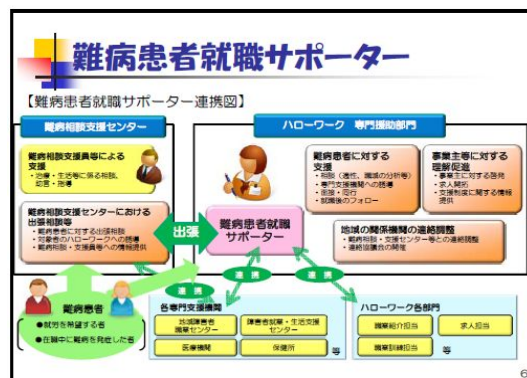


就労支援の基本中の基本というのは、障害者や難病患者さんに限らず、女性や若年層や外国人や高齢者などの就労支援とも同じで、職業場面では職種や働き方が非常に多様で個別なんだから、一人一人の能力との組み合わせで無限の可能性が出てくるということなんです。ですからハローワークの方にも、難病支援ということではなくて、一人一人に合ったデスクワークの仕事だとか、短時間の仕事に就職できるように支援

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

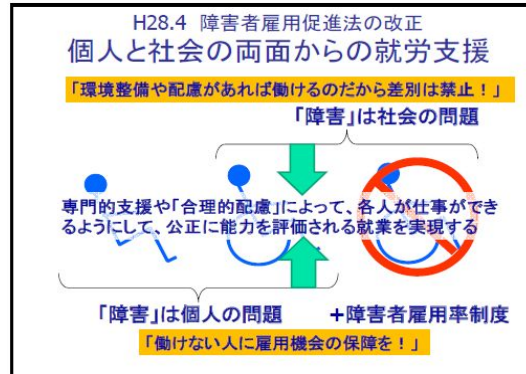
- 体調悪化、治療と就労の両立ストレス、転職
- 体調悪化
  - 長期入院等での休職期間の超過
  - 医師による就労禁止
  - 不定期の通院が重なる
- 治療と就労の両立のストレス
  - 治療と就労の両立の葛藤
    - 職場で理解や配慮がある：「職場に迷惑をかけている」
    - 職場に配慮を求めない：「仕事により体調が悪化する」
  - 非正規職員は特に、育児や介護等の生活面の負担や治療とのバランスを考えて自主退職を選びやすい。(⇒正社員は、葛藤・ストレスを感じながら仕事を継続)
- よりよい条件を求めての転職
  - 職場側の配慮として業務内容が本人の希望水準よりも低く抑えら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



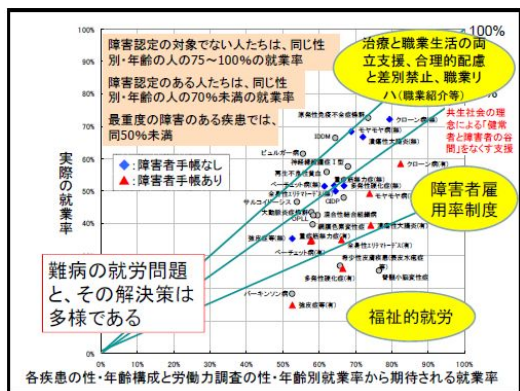
ばもう仕事を辞めてしまうという方が多くなっています。ところがそんな状態の人でも子育て中の従業員が多い職場などでは、元々お子さんが熱を出したとか学校行事だとかで、チーム担当制や引き継ぎを意識した仕事の進め方が職場でちゃんとできているので、普通に対応できる場合があったりします。



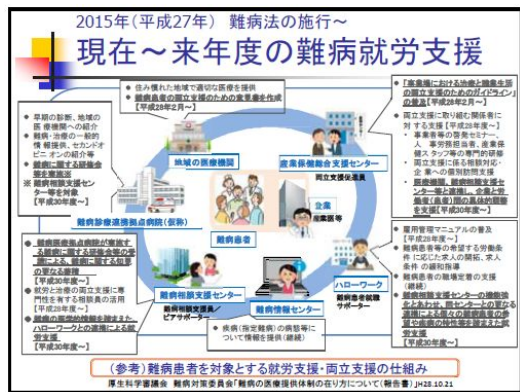
難病の人に対して企業では本当に様々な配慮・工夫をしてくださっています。こういった取り組みからよく学んでいけば、新しく取り組む企業の方にも企業側の柔軟な働き方だとか、雇用管理のアイデア集として役に立つもので、「こんな課題はちょっと難しそうだな」と思っても「こんな簡単な配慮で解決できるんだ」と、一緒に取り組む仲間として積極的に職場の方にも情報提供していただければと思います。これ、厚労省で出している資料です。

### 難病のある人の就労支援の基礎知識

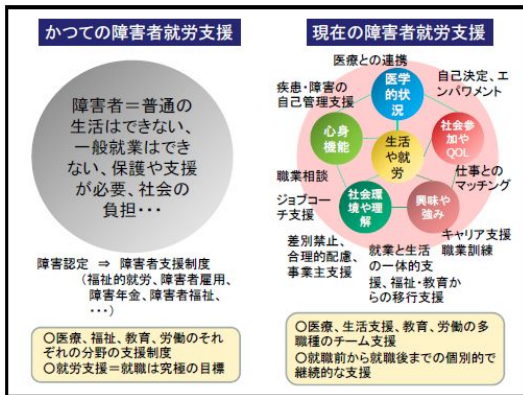
- 1. 難病の社会的な「理解」の必要なこと
- 2. 難病対策で就労支援機関との連携が必要なる理由
- 3. 一般企業での治療と仕事の両立の取組みの支援の課題
- 4. まとめ



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。

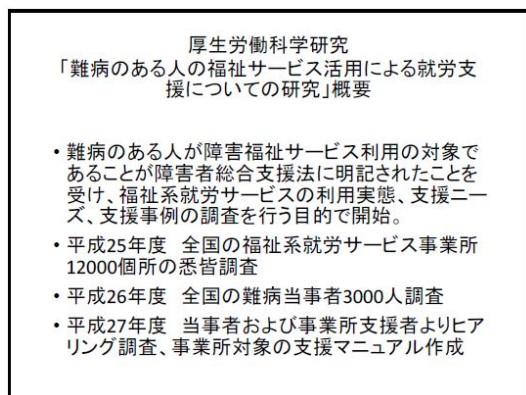
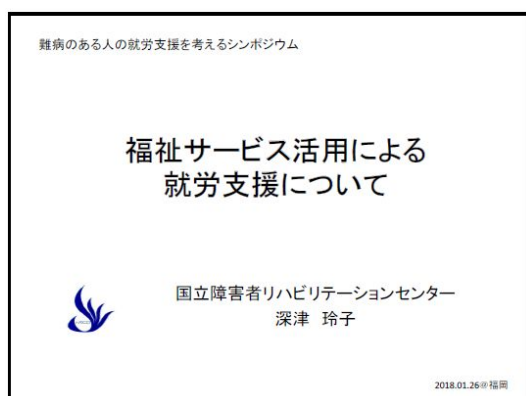
## 基調講演 2

### 「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



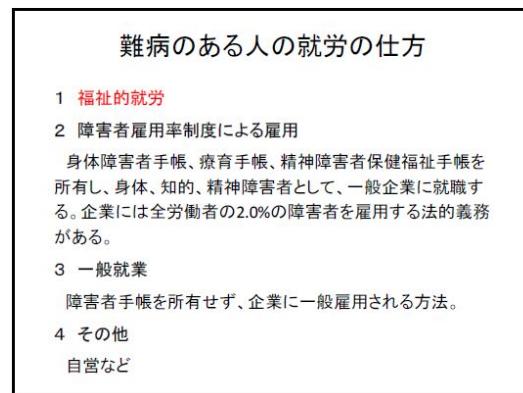
深津 どうも、皆さんこんにちは。国立障害者リハビリテーションセンターの深津でございます。では早速始めさせていただきます。



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。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。

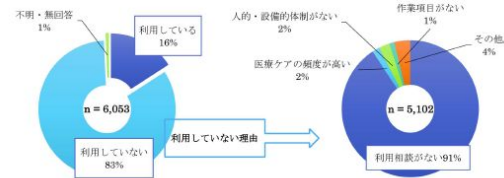
	配布	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,332
就労継続A型事業所	1,725	865
就労継続B型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

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

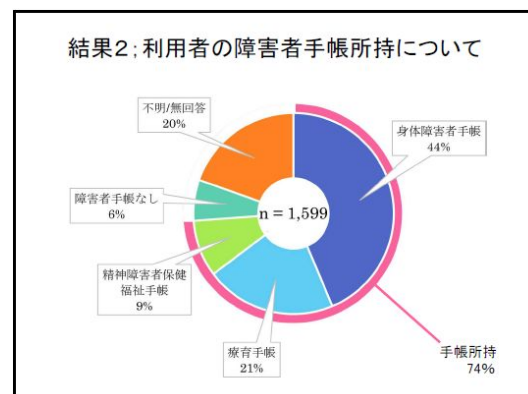
平成25年12月に、全国の960カ所の事業所で難病のある人が利用しており、その数は1,599人でした。



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

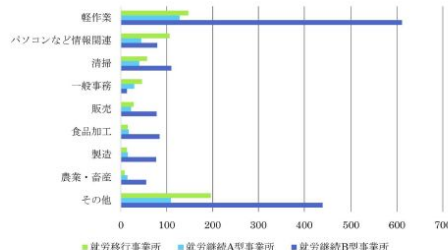
- |                    |                        |
|--------------------|------------------------|
| 1. 脊髄小脳変性症 (11.3%) | 6. 多発性硬化症 (3.8%)       |
| 2. モヤモヤ病 (8.3%)    | 7. 潰瘍性大腸炎 (3.5%)       |
| 3. 網膜色素変性症 (7.8%)  | 7. クローン病 (3.5%)        |
| 4. 関節リウマチ (5.4%)   | 9. 神経線維腫症 I 型 (2.7%)   |
| 5. パーキンソン病 (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

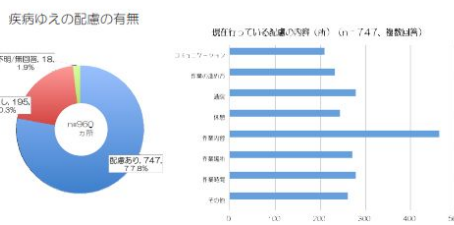
方が平成 25 年時点でも利用されているということが分かります。

### 結果4: 事業所における主な作業内容



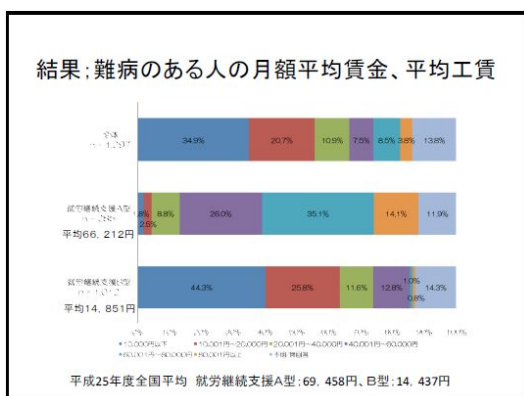
事業所には「そちらの事業所はどんな作業内容ですか」ということを聞いています。これは難病のある方に対して行っている作業ということです。軽作業が非常に多いことは他の障害と全く変わりはありません。その他の作業についても特段難病であるからという特徴は見受けられません。

### 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)

○ 回答者の難病疾患名

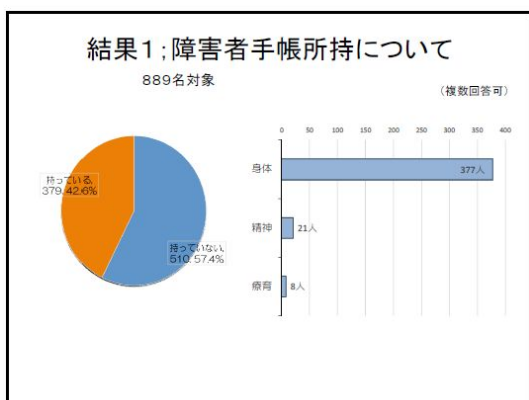
1 全身性エリテマトーデス	203	19.8%
2 パーキンソン病	131	12.8%
3 重症筋無力症	103	10.1%
4 高血病(大動脈炎症候群)	99	9.7%
5 シェーグレン症候群	70	6.8%
6 関節リウマチ	65	6.4%
7 網膜色素変性症	57	5.6%
8 前庭小脳変性症	47	4.6%
9 多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
10 多発性硬化症	37	3.6%

130 疾患のうち回答があったのは 68 疾患。

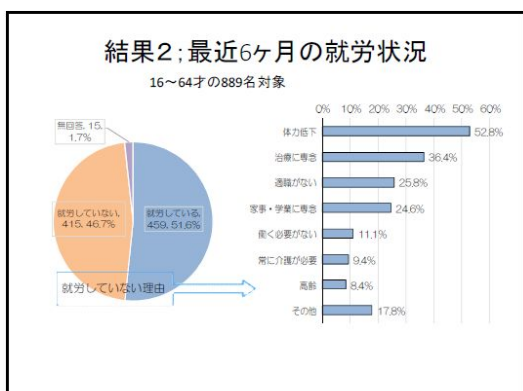
地域の難病連合会を通じて16歳～64歳、労働年齢ですね、それで難病のある人に調査票3,000通を配布しています。有効回答は889通でした。ちょっと女性が多いんで

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。



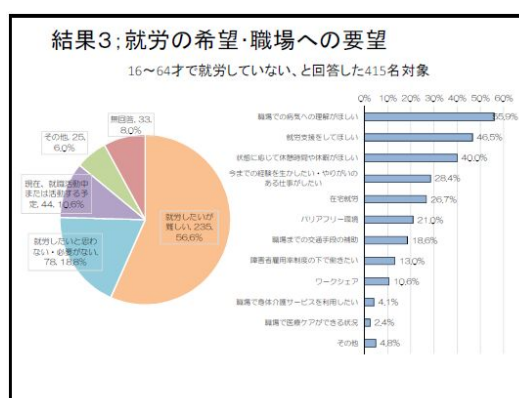
まず手帳所持について、889名、nは889です。「持っている」が42.6、「持っていない」が57.4。持っていない方がやや多いです。手帳の種類としては「身体」が圧倒的に多い形になります。また、人によっては「身体」と「精神」を持っているというふうに複数の回答もありました。



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。

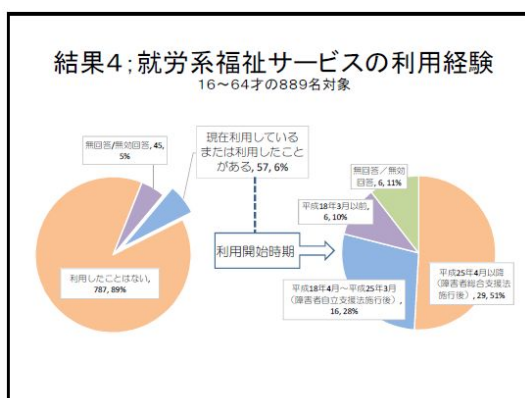
「就労していない」と回答した415名の方を対象に「就労したいですか」と聞いています。そうすると半数をやや超えた56.6%の方が「就労したいけれども難しい」とお答えです。それから10.6%の方が「現在就活中である」と答えています。この2つの群は就労希望ということになります。それから「就労したいと思わない」あるいは「就労する必要がない」という方が18.8%でした。ですから現在就労していない方のうちのかなりの方が就労の希望があるということになります。



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

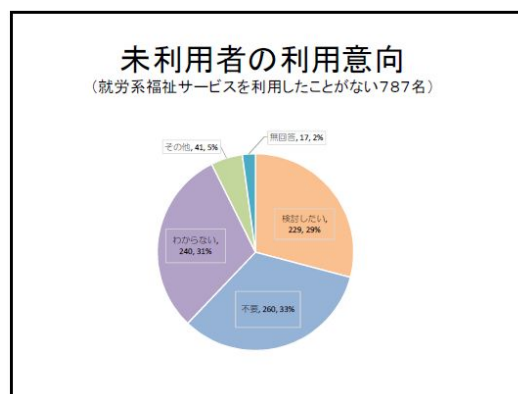


ことが一番多いです。それから「就労支援をしてほしい」「状態に応じて休憩時間が欲しい」、あるいは「今までの経験を生かしたやりがいのある仕事がしたい」など、そこに並べたようなものがあります。一般的に障害のある方が就労する時の希望とかなりの部分が合うんですけども、この上から4番目の「今までの経験を生かしたい」あるいは「やりがいのある仕事がしたい」というのは、私も他の障害も手掛けておりますけれども、これは難病のある方の1つの特徴かもしれないと感じました。

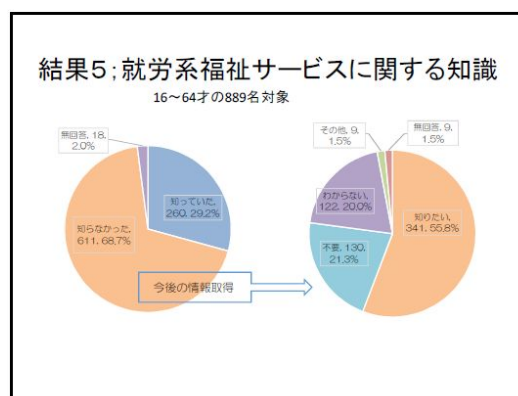


また就労系福祉サービスの利用経験を聞いています。先ほど出したような簡単な就労系福祉サービスの3つの事業についてのご説明の紙を入れて「こういったサービスを利用したことがありますか」と聞いています。「利用したことがない」という方が89%、「利用したことがある」あるいは「現在利用中である」という方は6%、57人しかいらっしゃいませんでした。この57の方に「いつ利用しましたか」と利用開始時期を聞いています。そうすると平成25年以降、要するに障害者総合福祉法に明記された以降という方が約半数。残りの半数の方はそれ以前。また、かなり古いという方もいらっしゃって、新しい制度に変わってから利用

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。

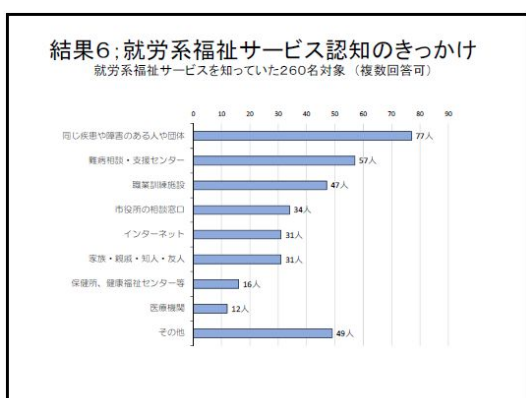


それから、「就労系福祉サービスを利用したことがない」と答えた787名の方に「こういうサービスを利用したいですか」という利用意向を聞いています。そうすると、「検討したい」という方が29%。「分からない」という方は31%。それから「要らない」という方は33%。この3つが大体3分の1ぐらいずつで、ただ、「利用したことがない」という方の中にも3分の1ぐらいは「検討したい」というニーズはあるということが分かりました。

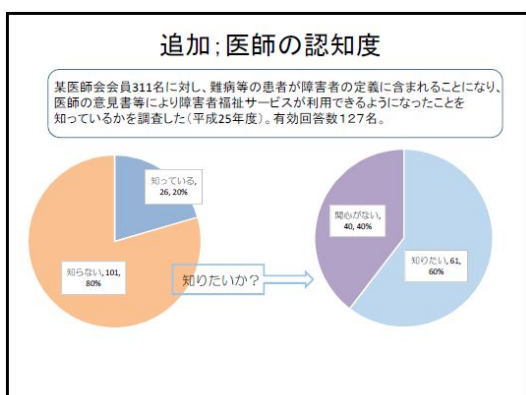


「そもそも就労系福祉サービスを知っていましたが」ということも聞いています。そうすると「知っていた」という方は29.2%にとどまっていて、「知らなかった」という方が68.7%、約7割でした。この「知らな

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必要がある。

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れども、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年間の終わりましたので、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。

## シンポジウム

**進行** それではシンポジウムに移らせていただきます。座長の先生をご紹介いたします。向かって左から、深津玲子先生、春名由一郎先生です。オブザーバーは座長の先生よりご紹介いただきます。それでは座長の先生方、よろしくお願いたします。



**深津** では、第2部という形でパネルディスカッションを始めさせていただきます。オブザーバーは、先ほど開会のごあいさつをいただきました糸山泰人先生と、東京コロニーから堀込真理子先生をお願いしております。堀込先生は先ほど私の研究成果で出しました「在宅就労移行支援のガイドブック」を主として編集して書いていただきました。在宅就労のテレワークの先駆者でいらっしゃるのので、後で時間があればその辺のお話も伺えればと思っています。では時間もありますので早速ですが始めさせていただきます。

**春名** それでは最初に、先ほどもお話ししましたけど難病患者就職サポーターの支援ということで、ハローワークの難病患者就職サポーターの平山さんからご紹介いただきます。どうぞよろしくお願いいたします。



**平山** 皆さんこんにちは。ハローワーク福岡東で難病患者就職サポーターをしております、平山と申します。先ほど深津先生の「福祉的就労の活用について」というお話を伺いまして、私自身、平成25年、障害者総合支援法が施行された年、難病相談・支援センターの支援員をしていた頃を思い出しました。当時は難病相談・支援センターに患者さんから就労相談があった時には福祉的就労のご案内はしていたんですけども、逆に就労支援者側の認知度が低くて、そのところを理解して、難病とは何かというところを理解していただいたりとか、制度の周知に努めるのに奮闘した1年を思い出させていただきました。また春名先生のお話を伺いながら、やはり企業に向けて難病の理解・啓発をするだけではなくて、就労支援者側の勉強ももっとも必要だと思ったところです。

それでは早速ですが、ハローワークおよび難病患者の就労支援についてお話をさせていただきます。

皆さん、ご存じですか。ハローワークの正式名称は「公共職業安定所」といいます。昔は「職安、職安」と言って、少し暗いイメージもあったんですけども、その暗いイメージを変えようということで、公募に

よって「ハローワーク」という愛称が使われるようになりました。

ハローワークは国の機関です。全国に544カ所ありまして、福岡県には14カ所とそれに関係する施設があります。何といってもハローワークの他の支援機関との大きな違いは、職業紹介を行えるところです。職業紹介とは、働いてくれる人を求めている求人者・事業主と、仕事を求めている求職者から、それぞれ求人と求職の申し込みの受付をして、求人者・事業主と求職者との間に雇用関係が成立するように、無料で仕事の斡旋をすることです。またハローワークでは職業紹介以外にも、退職後の雇用保険の手続きや職業訓練の情報提供、斡旋などを行っております。

ハローワークの中には、難病のある人の就労相談窓口として専門援助部門があります。難病のある方の中で「病気があることを伝えて就職したほうがいいだろうか」「毎月通院が必要なんだけれど」など、いろいろと難病に関係して相談をしたい方は専門援助部門にご相談いただければと思います。

最近、高校生や大学生の親御さんからも就労のご相談を受けることがあるんですけども、新卒の求人というのは一般求人とはちょっと異なりますので、まずは高校・中学を卒業予定の方は学校の進路担当の先生にご相談ください。また大学・専門学校などを卒業予定の方は、ハローワークと別施設に「新卒応援ハローワーク」もありますので、そちらを利用いただくと求人検索もできます。ただし難病の方、学生さんの中で一般就労は難しいという方もいらっしゃいます。福祉的就労を考えていらっしゃる方は専門援助部門にご相談ください。

専門援助部門では、難病のある方に対してお1人お1人の症状などを伺いながら、求人の情報提供や職業紹介を行っております。お話を伺う中で、病気になったことでこれまでとは異なる職種への応募を検討する場合は福岡障害者職業センター、生活支援が必要な場合には障害者就業生活支援センターというように他の専門機関への誘導または紹介などもさせていただいております。面接時には、必要に応じて企業に難病情報の提供や症状についての説明に伺うこともしておりますし、就職後も本人が就労についてお困りごとがある場合は継続して相談に対応します。また環境整備支援なども行っております。

ところで皆さん、「ながらワーカー」という言葉を聞いたことがありますか。ちょうど年末から年始にかけて「私は治療を受けながら働いています」「私は企業と働き方について相談しながら働いています」、そして「そういう人たちを私たちは応援しています」というコマーシャルが流れていたんですけども、それはガンの方の就労支援についてだったんですが、実は難病の方も全く同じように「ながらワーカー」ですね。「治療をしながら」「通院しながら」「相談しながら」働けることを希望されている方はいっぱいいらっしゃいます。そういう方のために、事業主に対して難病理解の啓発であるとか助成金などの情報提供をさせていただきながら、理解促進に努めています。

専門援助への登録についてなんですけれども、1~5のいずれかで疾病名が記載されているものをご準備ください。「1. 特定医療費指定難病の医療受給者証」、「2. 障害者総合支援法の福祉サービス受給者証のうち、

疾病名の記載があるもの。」「3.小児慢性特定疾病の医療受給者証のうち、障害者総合支援法の福祉サービス利用対象となっている疾病の記載があるもの」、または特定医療費指定難病医療受給者証の申請をしたんだけども「却下されました」という通知を持っていらっしゃれば、その通知書に疾病名が記載されていれば対応しています。この通知書は今年1月から医療費の移行期間が終わりまして、重症度の基準が出てきましたので、それで申請却下される場合があります、その際に疾病名が記載されるようになっておりますので、平成30年1月以降の却下通知が有効になります。それ以外でも、疾病名が確認できる公的な書類や医師の意見書に疾病名が記載されていれば、専門援助部門への登録ができます。

次に難病患者就職サポーターですが、こちらは平成25年度から順次配置が始まりまして、本年度は全国で51名。福岡県は1名、「ハローワーク福岡東」に配置されております。「難病患者就職サポーター」、少し省略してこれから「難病サポーター」と言わせていただきますが、難病サポーターはハローワークの中では専門援助部門に所属しておりまして、ハローワークの職員・スタッフと協力しながら難病のある方の相談・対応をしています。特に難病相談・支援センターに寄せられる就労支援者の対応をはじめ、他の就労支援機関や主治医、医療ソーシャルワーカー、保健所、医療機関などとハローワークをつなぐ役目をするのが難病患者就職サポーターになります。

また、ハローワークの中でも一般職業窓口を利用されている方や職業訓練の相談をされている方もいらっしゃいますので、そ

の中で、「実は難病があり困っているんです」ということが分かれば、ハローワークの中で専門援助部門へスムーズに誘導して連携が取れるようにしております。難病患者就職サポーターについては、配布しております資料に「難病患者就職サポーターにご相談ください」というリーフレットを1部付けております。そちらをご覧ください。

難病患者就職サポーターへの相談は求職者だけではなく、事業主からの相談も受けております。相談を受ける中で特に治療と就労に不安を抱えている人、難病による症状などにより就業面で特別の配慮が必要である人、ハローワーク以外で適切な支援機関の援助を受けていない人が、難病患者就職サポーターの支援対象となります。福岡県の場合ですけれども、ハローワーク福岡東以外でもハローワーク福岡中央、福岡南、福岡西、そして九大病院の中にあります「福岡県難病相談・支援センター」で定期的に出張相談を受けております。難病の療養と就労の両立について不安のある方はぜひ一度お気軽にご相談ください。

続きましてもう1部資料なんですけれども、「難病の方の就労を支援しています」という資料を付けております。国は難病サポーターの配置以外に、障害者手帳の対象とならない症状で困っている難病の方を雇い入れた事業主に対して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や障害者雇用安定助成金、障害者職場定着支援コースなどの助成金もあります。これらの助成金については、今日は時間の関係で詳しく説明は割愛させていただきますけれども、助成金が使える難病患者さん、事業主、それぞれ条件もあります

ので、詳しくはハローワークにお尋ねいただくようお願いいたします。

その他の国の施策としまして、平成 28 年度から改正障害者雇用促進法が施行されて、「事業主は合理的配慮を提供する」ということが義務化されております。難病の方を含めて障害があり困っている人が求めている配慮を、事業主はできる範囲で提供しなければいけません。また、勤務する上で事業主と障害がある従業員との話し合いがうまくいかないような時には、必要に応じて労働局長から必要な助言・指導、または勧告をすることもできますし、その他、障害者調停会議による調停制度などもあります。

最後になりましたけれども、難病サポーターとしてこのような制度の紹介、また情報提供も含めて「難病のある方も働ける」という理解を企業にいただきながら、難病のある方の就労支援、安定した雇用に向けて、少しでもお手伝いできればと考えております。今日はよろしくようお願いいたします。ありがとうございました。

**春名** 平山さん、ありがとうございます。福岡県でただ 1 人の難病就職サポーターということで、深津先生の関係の話でもう 1 つ、実際の支援現場の中で福祉的就労のサービスについてもっと活用を深めていくとか、メリットやデメリットについて、何かお話がありますでしょうか。

**平山** 福祉的就労についてというと、まずハローワークで福祉的就労に一番関係するのは就労継続支援 A 型事業になります。なぜかと言いますと、A 型事業は事業主と働く人、難病のある方の間に雇用契約を結んで働いていただくので、A 型事業を利用す

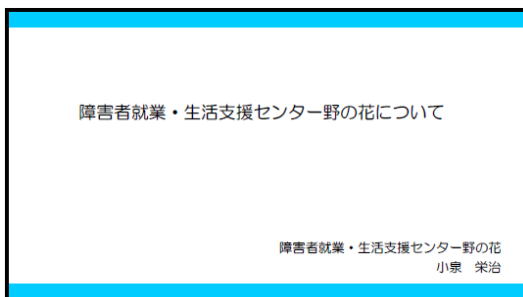
る場合には必ずハローワークから求人の紹介を受けて選考面接に行っていただく必要があります。それでハローワークは A 型事業との関係がとても深いんですけれども、メリットとしては、先ほどから話も出ておりますけれども一般就労が難しい、なかなか就労に結び付かないような方でも「難病がある、それで困っている」ということを開示、オープンという言い方もしますが、事業主に伝えた上で採用されやすいというメリットがあります。採用された後も、体調面に不安があるような場合に都度相談がしやすく、支援を受けやすいというメリットがあります。

ただしデメリットとしましては、やはり深津先生の研究でも出ておりましたけれども、経済的に 1 人暮らしをしようというように考えている方であれば、ちょっと収入が、生活基盤が追いつかないというところがあります。例えば今の福岡県の最低時給は 789 円です。A 型就労で求人をかけている所というのは、大体その最低時給で求人をかけているところが多いですね。そして 1 日の就業時間は 4 時間～6 時間の募集が多いです。20 日働いたとしても、やはり月に 7 万～8 万円ぐらいにしかならないというところで生活基盤が成り辛いというところがあるかと思えます。また福祉的就労を利用する場合には、お住まいの福祉課に行って「福祉サービス利用受給者証」というのを別途発行していただかないといけないんですけれども、その時にご本人と配偶者の前年度の収入、市町村の所得割に応じては「福祉サービスを利用します」という利用料が発生することがあります。となると、確かに働ける場はあったんだけれ



ども、逆に利用料は取られる。さらに交通費支給が無いというようなところがデメリットになってくるかと思います。

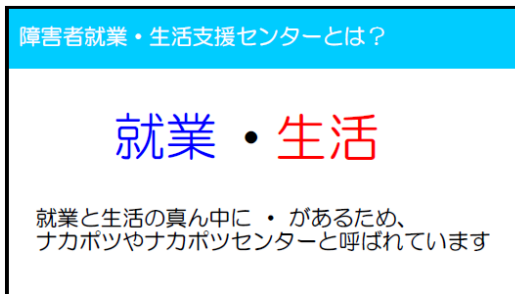
春名 ありがとうございました。それでは次、「障害者就業・生活支援センター野の花」のセンター長の小泉さまからご発表いただきます。どうぞよろしくお願いいたします。



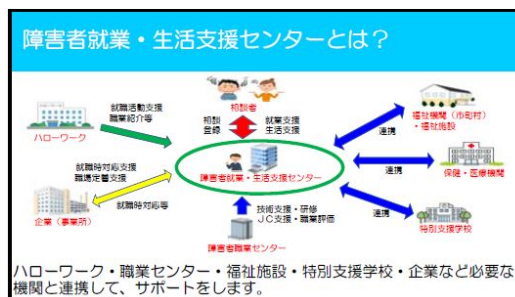
小泉 こんにちは。「障害者就業・生活支援センター野の花」の小泉と申します。よろしくお願いいたします。それでは「障害者就業・生活支援センター野の花」について説明をさせていただきます。



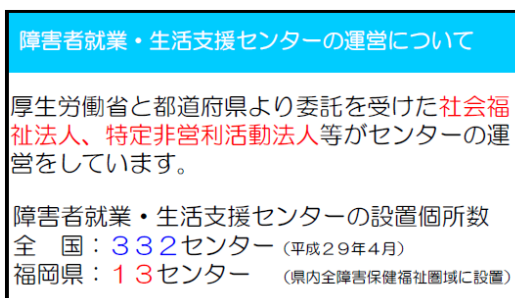
「障害者就業・生活支援センター」は障害のある方の就業面および就業に伴う生活面の支援を一体的に行うセンターです。



就業と生活の真ん中に「ぼつ」があるため、「ナカポツ」や「ナカポツセンター」と呼ばれています。ハローワークや職業センター、福祉施設、特別支援学校、企業さんなど、必要な機関と連携をさせていただいて、障害のある方の仕事と生活面のサポートをしています。



この障害者就業・生活支援センターの運営についてなんですが、厚生労働省と都道府県より委託を受けた社会福祉法人や特定非営利活動法人などが運営をしています。



現在の設置箇所数については、全国に平成29年4月の時点で332センター、福岡県については各地域に13センターあります。



ちなみに「社会福祉法人野の花学園」については、4番の福岡・糸島保健福祉圏域の「野の花」と、10番、甘木・朝倉保健福祉圏域の「ちくぜん」、この2つのセンターを運営しています。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

支援対象者

- ・就職するために支援が必要な方
- ・職場定着のために継続的な支援が必要な方

※障害者手帳の有無は関係ありません。

次に障害者就業・生活支援センターの支援の対象者についてですが、就職するために支援が必要な方や、職場定着のために継続的に支援が必要な方が支援の対象者となっています。障害者手帳の有無は特に関係ありません。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

**よくある相談例**

**仕事（働く）**

- ・職場での人間関係で悩んでいる
- ・就職活動をしているけど上手くいかない
- ・仕事を始めても長続きしない
- ・就職したいけど何から始めれば良いかわからない

など

よくある相談例は、仕事、働く面については、「現場での人間関係で悩んでいる」や「就職活動をしているけれど、なかなかうまくいかない」「仕事を始めても長続きしな

い」「就職したいけれど、何から始めればよいか分からない」などの相談が多くあります。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

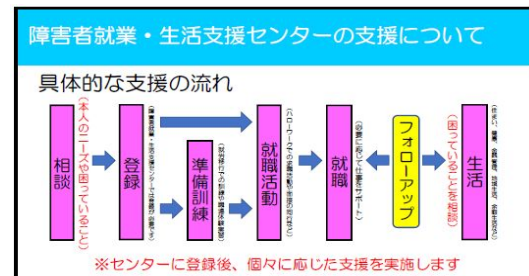
**よくある相談例**

**生活（暮らし）**

- ・給料を貰っても、すぐに使ってしまい生活に困っている
- ・仕事で疲れて家事ができない
- ・休みの日に何をしたら良いのかわからない
- ・体調管理が上手く出来ない

など

生活、暮らしの部分では「給料をもらってもすぐに使ってしまい、生活に困っている」とか「仕事で疲れて家事ができない」「休みの日に何をしたらよいか分からない」「体調管理がうまくできない」などの相談がよくあります。




具体的な支援の流れについては、ご本人さんや家族のニーズや困っていることなどの相談を受けて、障害者就業・生活支援センターの支援が必要な方、支援を希望する方は登録をしてもらいます。登録後は個々に応じた支援を実施します。例えば「働きたい」と相談に来られて、まだ働く準備ができていなければ準備訓練の提案をさせてもらって、それから就職活動をしてもらう。実際に就職活動をして、就職した後は仕事の面と生活の面を同時にフォローアップしていくような形だったり、実際に今働いている所で悩みがあれば、仕事と生活の面で相談に乗ったり、企業さんに訪問させてもらったりして、サポートをさせてい

いただいています。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

センターが実施する支援内容

**相談** 仕事に関すること、生活に関する相談などを電話や来所にてお受けします



相談を重ねながら、本人の希望や課題を整理していきます。

センターが実施する支援内容ですが、相談は来所や電話で、仕事に関することや生活に関してお受けしています。相談を重ねながらご本人さんの希望とか課題を整理していくようにしています。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

センターが実施する支援内容

**準備訓練** 仕事をする上で必要な体力やビジネスマナー等を身につけるための訓練を行います

- 働いた経験がない
- 働くための体力や準備が整っていない
- 働きだしたら、すぐに働くのが不安
- 自分の特性にあった仕事がない



求職活動

次に準備訓練についてですが、こちらは「まだ働いた経験がない」とか「働くための体力や準備が整っていない」「働きたいけどすぐに働くのは不安」「自分の特性に合った仕事がしたい」などのニーズがある方であれば、仕事をする上で必要な体力やビジネスマナーなどを身に付けるための訓練を行ってもらうように、就労移行支援事業所などの情報提供をして、それから求職活動を行っていただいています。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

センターが実施する支援内容

**就職活動** 就職活動のサポートとしてハローワークや面接の同行等を行います

ハローワーク同行 職場見学 履歴書作成 書類送付 面接の同行 雇用の実習




次に就職活動についてですが、就職活動のサポートとして、ハローワークや面接の

同行等を行います。ハローワークに同行した際には一緒に求人検索をしたり、専門援助部門で職業相談と一緒に入ったりします。ハローワークなどで求職活動をして、見学をしたいとか気になる求人があれば、まずは一緒に職場見学をさせてもらって、職場見学などをした結果、応募したいとなれば履歴書作成や面接の練習を行います。企業さんの面接に支援者が同行してもいいという時であれば面接に同行させてもらったり、可能であれば実習などもさせてもらって、採用となるように就職活動をしています。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

センターが実施する支援内容

**職場定着** 職場訪問を行い、継続的に仕事ができるようにサポートします



職場内での課題や対人関係、困っていることなどを本人や職場の方から確認し、改善方法を一緒に考えたり、アドバイスをします

次に職場定着についてですが、職場訪問を行って、継続的に仕事ができるようにサポートします。職場内での課題や対人関係、困っていることなどを本人や職場の方から確認して、改善方法を一緒に考えたり、アドバイスをさせてもらっています。長く働き続けるためには作業支援だけではなく、健康面や生活面のサポートも行っています。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

センターが実施する支援内容

**職場定着** 長く働き続けるために、作業支援だけではなく健康面や生活面のサポートも行っています



障害者就業・生活支援センター

例えば企業さんとか家族から、遅刻や欠勤が目立つとか、汚れた作業服を毎日着ているとか、そういう相談が就業・生活支援センターにあれば、就業・生活支援センタ

ーだけでなく医療機関や福祉サービス事業所、行政など、ご本人さんの支援をしている支援機関と連携して職場定着のサポート等も行っています。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

センターが実施する支援内容

**生活支援** 仕事をする上で必要な日常生活や自己管理についてアドバイスやサポートします

生活支援については、仕事をする上で必要な日常生活や自己管理についてアドバイスやサポートなどを行っています。例えば「お給料をもらってもすぐに使ってしまうので生活が成り立たない」という相談があれば、計画的な使い方や管理の方法をアドバイスさせていただきます。「朝が起きられない」という相談であれば、規則正しい生活のためのアドバイス・助言等させていただきます。あと「体調管理が難しい」などであれば、通院や服薬、食事に関するアドバイスをさせていただきます、必要によっては受診の同行等もさせていただきます。

**障害者就業・生活支援センターの支援について**

センターが実施する支援内容

**生活支援** 仕事をする上で必要な日常生活や自己管理についてアドバイスやサポートします

「休みの日に何をしてもよいのか分からない」などの相談等であれば余暇の過ごし方についてのアドバイスや、利用できるサービスの情報を提供させていただきます、「仕事で疲れて家事が満足にできない」などの相談があれば福祉サービス、ホームヘルパー

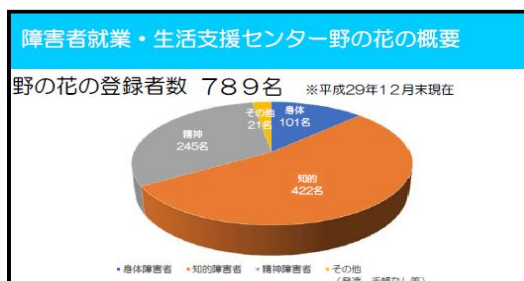
の利用などの提案や、申請手続きのサポートをさせていただきます。就業・生活支援センターではいま説明させていただいた支援を行っています。

**障害者就業・生活支援センター野の花の概要**

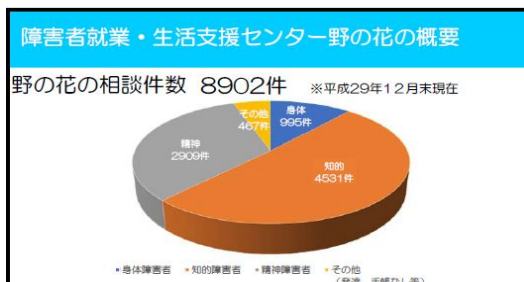
受託法人：社会福祉法人 野の花学園  
 事業開始：平成19年4月  
 担当圏域：福岡市・糸島市保健福祉圏域（人口160万人）  
 住所：福岡市中央区天神2-13-17  
 地下鉄天神駅④番出口より徒歩約2分  
 西鉄福岡（天神）駅より徒歩約6分  
 TEL：092-729-9987

【スタッフ】  
 センター長/主任就業支援ワーカー 1名  
 主任職業定着支援担当者 1名  
 就業支援ワーカー 5名  
 生活支援ワーカー 1名

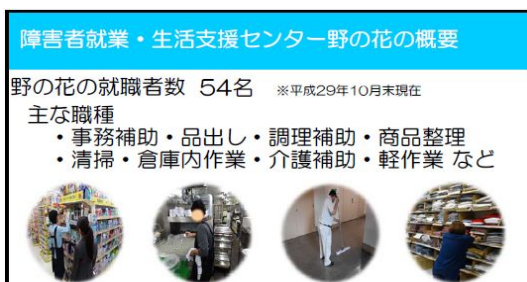
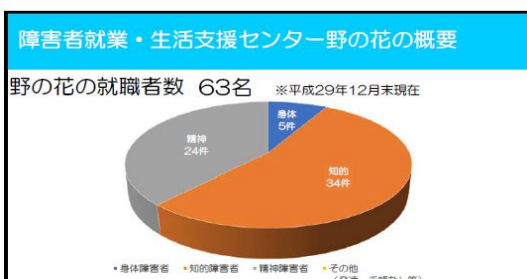
次に「野の花」についてなんですけど、「野の花」の事業は平成19年4月から開始し、現在は8名のスタッフで支援を行っています。



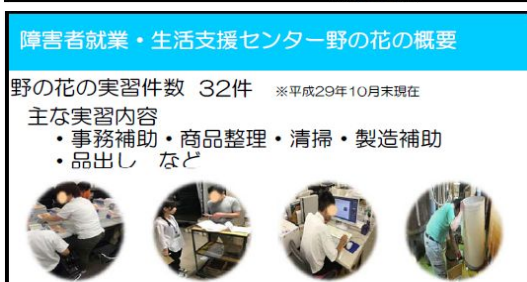
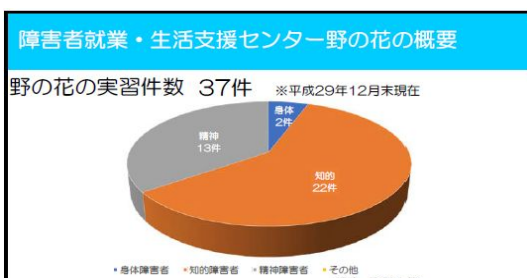
平成29年12月末現在で789名の方が登録されています。



相談件数については本年度、平成29年4月～12月末現在で8,902件の相談を受けています。この相談件数には電話相談も含まれています。



本年度4月～12月末現在での就職者数についてはセンターを利用して63名の方が就職されています。主な職種については、事務補助作業や商品の品出し作業、調理補助などの作業で就職された方が多いです。



次に「野の花」を利用して職場体験実習とか雇用前の実習を行った方についてですが、37件の実習等を行っています。主な実習の内容については、こちらも就職した方と同じような感じで、事務補助とか商品の整理とか清掃、製造補助などの実習等を行っています。

障害者就業・生活支援センター野の花の概要

利用について(野の花の場合)

★相談・支援を受けることは無料(完全予約制)

受付時間：月曜日～金曜日 9:00～17:00  
※土日祝も事前の予約があれば可能

※利用方法等については各センターにより異なりますので予めご確認ください。

※実習中の交通費や昼食代等は自己負担になります。また、訓練施設を利用する場合も別途料金が発生することがあります。

「障害者就業・生活支援センター野の花」の利用は、相談・支援を受けることについては無料となっています。受付時間は月曜～金曜日の9時～17時となっていますが、例えばお仕事をされている方とかであれば、「この曜日、この時間はちょっと難しい」ということがあれば、事前に相談していただければ土曜、日曜、祝日、または17時以降の時間帯でも相談等に乗れますので、相談していただければと思っています。「野の花」の説明については以上です。ありがとうございました。

春名 ありがとうございます。「働くことと生活を一体的に支える」「就職した後の生活面と就労面を継続的に支えていく」ということで、難病の方への支援としても大切なのかと思いますけれども、実際利用している難病のある人の数だとか、良い事例だとか、何かございますでしょうか。

小泉 「就業・生活支援センター野の花」では、難病のある方は現在11名が登録されています。そのうち4名の方は身体障害者手帳も所持されています。療育手帳を同時に所持されている方は3名。精神障害者保健福祉手帳を所持されている方は1名いらっしゃいます。手帳をお持ちでない方も2名いらっしゃいます。

実際に「野の花」で支援をしている事例についてですが、30代男性で療育手帳もお持ちで、肝型糖原病と潰瘍性大腸炎の治療

をされている方のケースを紹介させていただきます。この方については、家族が経営している企業で洗い物や物品の整理などを担当されていたんですけど、ご本人さんが自営業ではなく外部での就労を希望されたということで、難病相談・支援センターに最初に相談をされたケースです。そこから「野の花」に相談があり、支援をさせてもらっています。ご本人さんと面談等行う中で、就職に関するご本人さんの優先順位が就労継続支援 A 型事業所で無理なく働けるということが一番の優先順位として挙げられましたので、ご本人さんの優先順位を踏まえて、求職活動をハローワーク等で開始しています。実際の求職活動を行っていく中で「求人検索を今までしたことがない」「履歴書を書いたことがない」「面接を今まで受けたことがない」などがありまして、求職活動に関してのイメージもできていないのかなという部分もありました。そのため求人検索以外に履歴書作成や面接の練習も同時に行ってきました。

実際に面接練習や求人検索などの求職活動を行った結果、就労継続支援 A 型事業所に 2 カ所、センターのスタッフと一緒に見学等行いまして、弁当屋さんを運営している A 型事業所に実際応募されました。面接を受けた結果採用となって、平成 29 年 5 月からそちらの A 型で勤務を開始されています。現在も勤務は継続しており、今はご本人さんから連絡があった際にはうちのセンターのスタッフ、ワーカーが面談等を行ったり、必要によっては近況の確認をさせてもらって、仕事に関することなどをアドバイスさせてもらっています。

**春名** それでは就職後の継続の支援もでき

ているということで、事例紹介ありがとうございました。

**深津** 続きまして、先ほど福祉的就労、3 つの事業・サービスがあるご紹介したんですけども、そのうちの 1 つである就労移行支援事業所で支援をされている「LITALICO」の田尻センター長に次にご発表をいただきます。田尻さん、よろしくお願いたします。

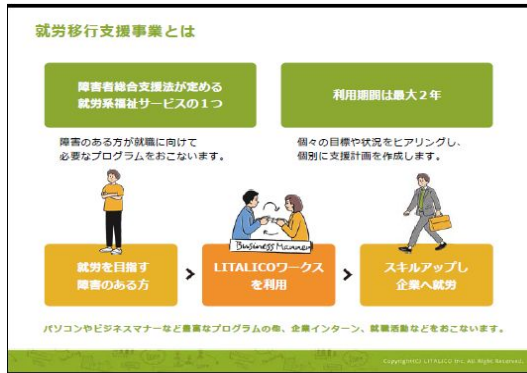


**田尻** 皆さんこんにちは。よろしくお願いたします。私は「株式会社 LITALICO」の薬院にあります「LITALICO ワークス福岡中央」でセンター長をしております田尻と申します。よろしくお願いたします。



まずは「就労移行支援事業所」ということを聞かれた方、ご存じの方がどれぐらいいらっしゃるのかなという感じなんですけど、福岡県内には 200 軒以上こういった事業所がございます。その中で私たちの「LITALICO」も含めて「就労移行支援事業」について、少しご説明をさせていただきます。

きたいと思っております。



これは「障害者総合支援法」が定める事業の1つにもなるんですけども、まずは利用期限が最大2年間とされています。難病に関してはこの障害者総合支援法の中では358疾患と言われていまして、難病新法で制定されている難病にプラスして対象となる疾患が増えているところがあります。就労を目指す障害のある方がこういった就労移行支援事業所、私たちであれば「LITALICOワークス」を利用してスキルアップをするという形ですが、先ほど「野の花」の小泉さんのお話がありましたけれども、「野の花」などの「ナカポツ」とも連携を取りながら、私たちは就労・訓練をする、トレーニングをする通所型の施設という形になります。



「そのひとりにあう『働く』を見つける」というのが私たちの「LITALICOワークス」のローガンになっているんですけど、まず

「就職の準備」、そして「企業インターン」、これは職場実習になります。さらに「就職活動」「定着支援」と、大きく4つのステップを踏む形で大体皆さんトレーニングを開始されます。

まずは「就職準備」、大体2カ月間ぐらいなんですが、やはり新しい環境に慣れる、こちらのセンターの雰囲気慣れる準備期間という形で最初は入っていただき、慣れてくればその中で履歴書を作成したり、私たちスタッフが添削を行い、また企業見学や企業実習、会社の見学・実習に行くことを目標にして、2番目の「企業インターン」に進みます。私たちの福岡中央のセンターでも毎週誰かがどこかに行っている状況です。

3番目の「就職活動」に関しては、2番と3番が連動するんですけども、職場の実習を通してさらにそこからご自身の、要は「どういった職が自分に合うのか」ということを検討される中で、やはり「自分がどういう仕事ができるのかが分からない」と言われる方がかなり多くいらっしゃいます。また「自分の病気のこと、障害のことを企業の人に伝えて働くのかどうしようか」と悩まれる方ももちろんいらっしゃいますので、どういう働き方がいいのか、ご自身の適性がどういったものかを確認をするために実習に行き、さらに就職活動に向けて紐付けていく。

最終的に私たちが最も力を入れているところでは、この1、2、3のトレーニングもなんですけれども、4番目の「職場定着支援」をやはり充実させていきたいという方向性で考えております。







私たち「LITALICO ワークス」今 66 拠点ありますが、実は私自身も企業外交のチームというか、企業さまに出向いて「こういった障害がある方であっても働くことができるんです」という外交をずっとやってきた者です。そのノウハウを LITALICO の中でしっかり集約をしていこうと、ご利用者さまたちに、ハローワークさまの求人票以外に私たちが独自で開拓をしている求人票をご覧いただき、そちらにも応募できるように「求人イントラ」という形でご利用されていらっしゃる方に見ていただいて、ご希望があれば私たちがしっかりとサポートをしていくという形で行っております。



さらに定着支援サポートに関してもフローが出来上がっておりますので、企業さまに必ず入社前にご説明に上がるようにしています。先ほどのお話の中に「合理的配慮」とありましたが、ご自身がどういう配慮が必要なのかということをご本人さんと相談

しながら、入社をする前に必ず企業さまのほうに出向かせていただいて、「こういった配慮をご本人は求めているらっしゃるんですが、企業としてはどうですか」と確認をさせていただき、「難しいものは難しいとお互いに言いましょう」と確認をした上で安心してご入社していただけるようにサポートさせていただいております。

ちなみに、ちょっと少し寂しい話になるかもしれないんですが、やはり障害者手帳をお持ちの方とそうでない方がやはり現状としておられます。もちろん私たちの就労移行支援事業は障害者手帳をお持ちでない方も主治医の意見書があればご利用することができるサービスになっています。先ほどハローワークの平山さんからのお話もありましたように、前年度収入で「直近まで働いていました」であったり「結構昨年まで働いていたので収入がある」ということでご利用される方については、1割のご負担がかかるという場合があります。多くの方は利用負担なくご利用されていますが、基本的には行政のご判断をいただく形でサービスを提供させていただいております。

その中で、障害者手帳をお持ちで「企業さまにも『自分が病気がある』だったり『特性があります』とお伝えしたい」という方であれば、こういった定着支援という形のサポートを企業さまに出向かせていただいて「一緒に頑張りましょう」とお伝えできるんですけども、「病気を企業さまに伏せておきたい」「伝えて欲しくない」と言われる方もいらっしゃいます。その場合は私たちのセンターに相談室がありますので、働きながらお越しいただいて、そこで面談を

していきましょう。企業さまには私たちは介入をせずという形になってしまうのですけれども、そういったお話をさせていただくことがあります。



### 福岡市内 LITALICOワークス 就労実績

福岡市中央区高砂1-24-20 ちくぎん福岡ビル 7F

一般就労	定着6か月 (イ)	定着12か月 (ロ)	定着24か月 (ハ)
2016年度 17名	89%	79%	42%
2015年度 19名	86%	58%	43%

福岡市博多区祇園町4-61 FORECAST博多祇園 2F

一般就労	定着6か月 (イ)	定着12か月 (ロ)	定着24か月 (ハ)
2016年度 20名	92%	71%	71%
2015年度 14名	100%	100%	57%

こちらが今、福岡にあります「LITALICOワークス」のセンターで、2月1日に天神のセンターがオープンしますので、福岡エリアには4拠点ある形になります。福岡市内にある「LITALICOワークス福岡中央」と「LITALICOワークス博多」の実績についても載せておりますので、ご覧いただければと思います。

## 障害のある方と企業が、相互理解を深めるための 高企業説明会

【LITALICOワークス主催】

障がい者採用に取り組まれる企業と、就労をめざす就労移行支援の利用者を中心とした参加者が「お互いに相互理解を深める機会」をコンセプトとして

- 企業にとって直接社の特徴を伝えられる
- 参加者にとって企業理解と就労の選択が広がる

企業・参加者双方の将来的な雇用機会となるきっかけづくりとなるイベントです。

また私たち独自にいろいろとイベントをやっております、これは合同企業説明会という形で私たちの働き掛けにご賛同いただける企業さまをお呼びして、会社の説明会をさせていただくことがあります。お越しいただく企業さまには「もし応募したい方がいらっしゃればぜひ言ってください」と言ってくださる所もあつたりします。やはり対面していろいろと話をする機会がなかなか現状として無いということもありますので、もちろん公共のハローワークさま主催の企業説明会もあるんですけれども、私たちがワークスの主催という形でさせていただいています。

### 【合同企業説明会@福岡】～レポート結果～

■参加企業 8社

- 九州地理情報株式会社
- TOTO九州販売株式会社
- サンクアTOTO株式会社
- 総合メディカル株式会社
- SCSKサービスウェア株式会社
- 株式会社グツディ
- 日清医療食品株式会社
- 株式会社田中事務所

クッティならでできる!

九州地理情報株式会社 | サンクアTOTO株式会社 | SCSK | TOTO九州販売株式会社 | TOTO九州販売株式会社 | GROUP TANAKA

前は8社ほどの企業さまにお越しいただいて、1つ1つ皆さんに丁寧にご説明されました。レポートも載せております。

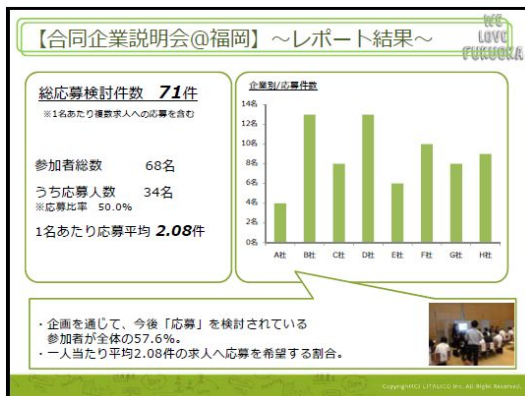
### 【合同企業説明会@福岡】～レポート結果～

■参加者 68名

- Lメンバー 34名
- L関係機関 18名
- L一般 16名 (うち就労相談ブース利用9名)

・20代～40代、発達、精神の参加者が多い。  
・年齢、障害種別ともに幅広い範囲でご参加いただいている。

性別: 男性 31%, 女性 64%, その他 5%  
年代: 10代 2%, 20代 5%, 30代 3%, 40代 25%, 50代 29%, 60代以上 33%  
障害種別: 自閉症 10%, 知的障害 3%, 発達障害 2%, 身体障害 43%, 精神障害 20%, 知的・精神障害 3%, 発達障害 3%



補足させていただきますと、ご参加者 68 名とありますが、そのうちメンバー、実際ご利用されている就職活動真っ最中の方たちは 34 名の参加で、その他は他の支援機関さんであったり、他の支援機関に属してない方にもお越しいただきました。性別種別に関してはご覧いただければと思います。1 人あたりの応募平均も載せさせていただきます。



こちらは先ほど余暇の話も出ましたが、「LITALICO ワークス」の中で OB・OG 会をさせていただいております、働き続ける中で卒業生と訓練生、現在利用されている方々のコミュニティという形で、年に数回開催させていただいております。



最後に、「障害のない社会をつくる」というのが私たちのビジョンになりますので、このビジョンに基づいていると活動をしているところでございます。

発表は以上になります。ありがとうございます。

深津 ありがとうございます。

「LITALICO」は全国的に展開している、非常に就労移行支援で有名な株式会社になるんですけども、この LITALICO 全体の中で難病のある方の利用、課題や対応というのは何か話題になっているのでしょうか。

田尻 ありがとうございます。全体的に母数としてはそんなにたくさんいらっしゃる方ではなく、先生のご発表にもありましたとおり、実際に相談件数が非常に多いというわけではないと 1 つ思っています。もう 1 つは、実際これは私自身が支援をしている中ですごく直面することなんですが、企業さまの求人票はあるんだけど、企業さまとしてはやはり「手帳を持っていらっしゃる方が欲しい」と正直に言ってくださる所もあって、「難病の方である」ということをお伝えした上で、「手帳をお持ちでない」、また先ほどの平山さんの話で「助成金がある」というところもアナウンスをするものの、実際として「雇用率につながら

いので」とはっきりお断りされるパターンもあります。または、ご理解をいただける企業さまの中にはあるんですが、全体的にまだ難病であったり、障害の手帳をお持ちでない方に対してのご理解であったり、助成金の制度があることの認知度がまだまだ力不足と感ずるところが、今の課題とっております。

**深津** 企業の側に対する課題としては手帳、障害者雇用率のカウントの課題になると思うんですけども、対利用者さん、難病のある利用者さんについての課題で何か現場でお感じになることがありますでしょうか。

**田尻** はっきり申し上げてしまうと、やはり支援のノウハウがないのが一番大きなところで、正直な話かなと思っています。ただ、難病の方というのは実際に私たちのセンターにもいらっしゃいますので、その中で分からないことは青木さんであったり、難病相談・支援センターの方にお伺いするか、ハローワークの平山さんにお伺いして、お力添えをいただきながらサポートをしていくという形にはなります。

ただやはり、ご本人さまの課題というよりも環境として、私たちは通所型の施設ですので、お越しいただくという形になるんですね。どうしても体調が悪く、トレーニングをお休みされることが増え、ご本人さまも申し訳ないとお辞めになってしまう方も中にはいらっしゃいます。私たちとしては、「遠慮せずに休んで大丈夫ですよ」とお伝えするんですが、制度的に2年間しか期間がなく、お休みしている間もサービスの利用期間は続いてしまいます。現実的にはいったん落ち着いてからまた再度利用することも可能なので、そのほうがご自身にと

っては良いのではないかとお勧めする場面もあります。

**深津** ありがとうございます。では、ここで次のご発表に移らせていただきます。次は実際に難病当事者の方を採用されて、現在も雇用されていらっしゃる立場の人事の担当課長である稲垣さんと、あと、そこにお勤めになった当事者の方、安武さんに、お2人続けてご発表いただきます。まず最初にカルビー株式会社人事担当課長の稲垣さん、よろしくお願ひいたします。



**稲垣** 早速ですが、カルビーの人事担当をしております、稲垣から「カルビーについて」ということでお話しさせていただきます。まず会社の概要といたしましては、約7,000名の従業員がおりまして、2,500億円の売上で、スナック菓子を製造・販売している会社でございます。「掘りだそう、自然の力。」というコーポレートメッセージの下、「自然の恵みを生かした」「お客さまの健やかさに貢献する」、グループのビジョンとしては「ステークホルダーの方々に尊敬され、称賛され、愛される会社になる」といったものを掲げています。

これらの企業理念やビジョンを達成するために幾つかある柱のうちの大きな1つとして、「ダイバーシティ」ということに力を入れております。ご存じの方も多いかと思うんですが、日本語で「多様性」と言い

ますけれど、さまざまな価値観の方がいることで新たな発想とか生産性を高めるといったもので、性別・障害の有無・国籍などいろんな方々の考えを集約するというところについて、トップから進めているところがございます。それでまず、現時点では実は女性の活躍ということに力を入れておりまして、約8年前からこのダイバーシティに力を入れている中、この8年間で女性の管理職比率が4倍になりました。他に育児で出産前に休みやすい環境、出産後も復帰しやすい環境と手掛けてまいりました。

そのように女性の活躍に力を入れてきたわけですが、ダイバーシティという中では障害者やそのような方についてはまだまだ道半ばといえますか、これからやっていかなければならないことがたくさんあると感じています。その中で障害者の件でちょっとお話をしたいと思います。なお「難病の方イコール障害者ではない」というところもあるかと思いますが、この時点では障害者のことでお話しさせていただくことをご了承ください。

まず、取り組みの中では弊社は「カルビー・イートーク」という特例子会社がありまして、やはり2010年、8年前に操業を開始しております。28名のうち18名が障害者の方で構成している会社でございます、どのような仕事かと言いますと、普通、工場では画一的に大量生産していくために非常にシンプルにする業務が多いんですが、今、お客さまも嗜好が多様化していることで、お土産とか袋詰めとか一手間かけることによって付加価値が付いて、お客さまが受け入れてくれる商品等が増えてまいりました。そのような誰かがやらなければいけ

ないけれど、なかなか人手の部分確保できない中で、障害者の方が非常に真面目にやっていただけているというところもあって、どんどん人数も増えて、業績を伸ばしています。袋詰め以外のことも新たにやれる仕事がどんどん増えてきて、今さらにできることはやっていってもらおうとしています。先ほど出てきた障害者の雇用率は2.22%という状況です。

全社的にはこんな取り組みをしているわけですが、ではこの九州支店としてはどのようなことをしているかをお話しします。今、オフィスの状況はフリーアドレスで決まった席がございません。個人のロッカーがありまして、朝はノートパソコンを持ってきて、自由に好きな場所に座って業務をします。これは普段なかなか交流を持ってない他部署のメンバーともこれなら話がしやすいということで、さっきの「いろんな意見を受け入れる」とか「多様な考えができる」ことで生産性が上がるのではないかと考えています。営業が直行直帰で家から直接得意先に向かう場合、いない者のスペースが有効活用できることもあってフリーアドレスにしているわけですが、今回ちょうどお話しさせていただく安武が視覚に障害を持っているということで、フリーアドレスの中で安武から「蛍光灯の光が眩しいと仕事が進まない」という申し出があり、だったら仕事がしやすい場所はどこかということを検討し合って、光が当たらない場所で勤務をしてもらうという配慮をしたり、あと大きなディスプレイを利用して、少しでも生産性を高めるために会社ができることは話し合いながら進めています。

入社前にしたことは、まず「視力にハン

デがある方が入社してきます」と事前に支店のメンバーに紹介しておくことで、みんなに心構えをしてもらうと同時に、安武が入る時に「みんなちゃんと知っているから大丈夫だ」という状況を作りました。もちろんこれは安武が入る前に了承を得た上でしております。

入社後は先ほどのディスプレイとかハード面を準備して少しでもやりやすくすることもですが、あとはソフト面で、入社時や最初の朝礼で本人の口から「障害がある」という話をしてもらったのと同時に、今は「営業支援課」という課にいますが、このチームミーティングの中でもっと具体的に、彼自身が「自分の視覚はこういう見え方で、これなら見えるけれど、これでは見えない」「こういうことはできるけれど、これだとできない」と具体的に伝えてもらいました。

ハード面にも関わることでは、会社もですが、まず安武自身が「どうやったらもっと仕事がうまくできるだろうか」「生産性が高まるだろうか」「問題なくできるだろうか」と考えて、それに対して「会社も協力できることをします」と共にやっていく中で、幾つかやってもらったことです。特に最初の3カ月ぐらいは、やはり分からないこともあれば、難しいこともあると思います。「ぜひ言ってください」と言っても、入社して早々なかなか言えないのが普通だと思います。これはもう、どんな人も新しい会社に来たら最初はやはり「自分がわがままかな」とか変な遠慮をしてしまうことが多いと思うので、支援機関、ハローワーク、あと弊社との面談の場を3回設けて、どんなことで仕事が「しやすい」とか「しづら

くなっている」と言いやすい環境をつくりました。

他には、事務スタッフはみんなが持ち回りで外線の電話を取ったり、新聞を持ってきたりということをしているんですけど、安武の場合は電話はもちろん取れるんですが、メモが非常に取り辛いということが分かりまして、であれば外線電話は取らなくていいので、郵便やファクス、新聞を持ってきたり「できることをやっていこう」ということで外線電話は免除して、他で頑張ってもらおうということもいたしました。これは仕事の一部ではあるんですけども、後ほど詳しい仕事は本人から話があるかと思えます。

いつも気に留めている点としては、やはり働くための体力、業務適性の配慮。これも最初のやはり何カ月かは、こちらもどんな仕事をどこまで与えていいのか分からない。同様に安武自身もどこまで受けていいのか、どこまでやって大丈夫なのか分からない、と互いに手探りでやっておりました。そのような中で、やはりかなり目に負担を掛けて、「もう本当に目が痛い」「体の疲労が」と休憩せざるを得ない状況になりました。そういう時はもう休憩を優先して、「ここまでだとやり過ぎ」「ここまでだったら大丈夫」と試行錯誤しながら、大体1年弱ぐらいで双方が分かってきて、今はお互いに業務を進めている状況です。

私からは以上となります。次、安武からお話をさせていただきます。

深津 では続いて、カルビー株式会社九州営業支援課の安武慎治さんです。お願いします。



**安武** 先ほど稲垣から紹介がありました、カルビー株式会社九州営業支援課、安武と申します。事例報告をさせていただきます。大きく分けまして、病気について、就活について、入社後といったところで話をさせていただきます。私があまり遠くが見えないもので、すべて口頭で話させていただきます。

病気についてですが、「黄斑ジストロフィー」という病名になります。症状といたしましては、真ん中が見え辛い、見にくいとなっており、イメージといたしましては、皆さんが文字を見ている所で見ようとすると真ん中が擦りガラスを見ているような感じで、文字が見えません。そのため目線を右上にずらすことで文字が見えるようにしております。視力に関しては矯正で右が0.2、左が0.08となっており、左は文字は全く見えておりません。あと1度に見える文字数は3文字~4文字で、大量に文字をさばく時には時間がかかってしまいます。

そして前職なんですが、営業のサポート業務を行っており、内容としましては成績管理・見積書の作成・データの集計ということも行っておりました。その業務上、何度確認しても数字が合わない、行がずれて見えるという困ったことが常時起きており、目や頭のひどい痛みが続いたため、眼科で検査を行い、黄斑ジストロフィーと診断さ

れました。当時は目の使い方も分からず負担が大きかったため体調不良が続き、退職ということになりました。その後大体2年~3年後ぐらいなんですが、眼科の専門医に出会うことがあり、障害者訓練校へ通えるように紹介していただきました。そこで工夫次第で視覚障害があってもパソコンを使用できることを学びました。現在の業務で一番生きている業務だと感じています。

次は就活についてです。まず、視覚障害者手帳の取得までにかかった期間が約5年。特定疾患医療受給者証は保持しておりましたが、やはり障害者雇用率というものが関わっており、就職というところまでには至りませんでした。その後、症状が少し悪化して視覚障害者手帳を取得することができ、その後の就職活動期間は約半年といったところです。その間、障害者職業訓練校からカルビーに就職するまでの間は、就労移行支援、事業所名で「ワークオフィス絆結」という所に通いました。当時は手帳が無く就労が難しい状況であったこと、また職員の方々から親身に話を聞いていただいたことにより、利用を決断いたしました。「絆結」では業務を行う上で、ディスプレイ、キーボード使用など必要なことがあれば職員に相談し、対応していただきました。カルビーへの就職後にも絆結の所長、会社を含めて計3回の面談を実施し、サポートしていただきました。

就職する際に気を付けたことといたしましては、職務経歴書、面接では目のことについてありのまま伝えるようにいたしました。そして、業務を遂行する上でできること、できないこと、難しいことについて説明いたしました。その上で自分の工夫、会

社からの支援をいただくことによりできる業務があることも伝えました。あと、これは当たり前になるかと思いますが、必ずハローワークへ週 1 回は訪問し、担当者に会い、就職したい意思を伝えるようにいたしました。就職で苦労したこととしては、やはり私の外見ではハンデがあることが分からないため、症状の説明が難しかったです。あと、やはり就職をする上では「視覚障害者イコールパソコンは難しい、厳しい」といったイメージや「何ができるのかが分からない」「通勤できるの?」といったことを面接官の方が心配しておりました。そういう話を聞くと、やはり視覚障害者の就職をすることは難しいのかなというふうに感じました。

次に入社後についてですが、主な業務としましては、受注管理・在庫管理・売上データ作成・システムのデータ取り込みといったことを行っております。メインに関わる部署としましては、営業と物流になります。会社からの対応改善としては、入社後にディスプレイやキーボードを購入していただき、業務をスムーズに行えるようハード面で用意をしていただきました。あと、メールの内容が見えにくい時には画面の表示を拡大していただいたり、メールの内容を読み上げていただくというような対応をしていただいております。また、上司と会議する時は光の強さや画面など、目のことについて常に気にかけていただいております。

環境の改善としましては、最初の 1 年間は目の疲れで遅刻・早退が時々ありました。普段行わない業務や見慣れない画面を見ると一気に目がきつくなり、全身に大きな疲

労感が出るといったことも起こっております。あと、すぐに目が疲れ、なかなか業務スピードが上がらないといったことも起こっております。そのため休憩の取り方について上司に相談し、一緒に改善策を考えていただきました。これは最近なんですけど、会社の蛍光灯の光が強く、体調不良が続いたため、すぐに人事に相談し、光が弱い席に変更してもらい、光による負担を軽減することができました。このように会社の中で対応・改善を行っていただくことにより、現在ではスムーズに業務をこなしていると思っております。

業務上の工夫といたしましては、まずはやはり業務上関係がある方々に理解をしていただくように心掛けました。他には、マウスポインタが見つげづらいため、マウスポインタの大きさを大きく変え、色を黒に変更いたしました。文字を書くのに時間がかかるため、重要なことはパソコンにメモを残す、操作に関してはキャプチャーで貼り付けるといったことも行いました。最後にこちらは私が実際にしている業務上の工夫になりますが、これは商品管理データの一部ですが、左側の「商談予約」という所が営業から予約の連絡があった際に私が入力する所になります。右側の「確定」という所が営業から納品日の連絡があった時に入力する所です。以前は色も何も無かったため、漏れやミスが起こっておりました。そのため「どうにか分かりやすくないか」と考えまして、必要事項が入力された状態で納品日を入れた時だけ色が変わるように変更いたしました。これにより入力漏れやミスを減らすことができました。これは私だけではなく、業務に関



わる皆さんも見ただけで色で判別できるようになり、業務の効率化にもつながったと考えております。

以上が私の説明になります。ありがとうございました。

**深津** どうもありがとうございました。ではちょっと稲垣さんにお伺いいたします。今、安武さんのお話を伺うと、就労移行支援事業所の「絆結」から就職されたということになりますが、カルビーさんが就労移行支援事業所に実習か何かで行かれたのでしょうか。それとも集団面接か、安武さんを採用することになった経緯みたいなものを、差し支えない範囲で結構ですので教えていただければ。

**稲垣** 実は就労支援センターの存在をしっかりと理解していなかったのが正直なところですね。ハローワークを通じて求人票を出して、何名か応募いただいた方々の中の1名でした。安武を採用に至ったのは、先ほど出てきた中でもあるんですが、安武は自分の目が見えないという事実をしっかりと告げつつも、「私はこれができると思いますが、こうすればできると思います」とか、自分のできることをちゃんと伝えてくれました。こちらとしてはできないことはできないこととして理解した上で、今回任せたい仕事は「ここを配慮すればできそうだな」「この方にお任せできそうだ」と思えたことですね。あと、彼は採用時点でも、今でも覚えているんですが、非常に前向きだったんですね。障害を持っていることを踏まえた上で乗り越えた強さを私は非常に感じました。ですからその強さと、「自分としての工夫」という言葉が出ましたけれど、「こうすれば私は会社に貢献できます」としっかりと伝えたこ

とで、採用を決めたといった経緯がございました。

**深津** 大変重要なことを教えていただいたと思います。やはり今の安武さんのご発表の中でも、色が変わるアイデアとか、非常にはっきりと「こうしたらできます」とご自身で出せるというのは、非常に重要な、採用の時でもポイントになりますよね。分かりました。ありがとうございました。

今、実際に安武さんがお勤めになって、採用後の実感というのはいかがですか。ご本人を前にして言いにくいかもしれませんが、どうでしょう。

**稲垣** これも本人とも昨日ずっと話しましたが、1年間はかなり苦勞しましたね。特に最初の6カ月ですけれども体調が悪くて、「時々」と言っていましたけれど、最初は結構な頻度で休憩にも行っていました。ただ、一番力を発揮してもらうために休憩が必要であれば、それは良いと思っていましたし、長くやっていくために、こちらも会社としてどこまで求めれば良いかということと同時に、安武自身もこれでは自分に無理があるから前もって休憩するとか。そこに行くまでにはやはり時間がかかりましたが、いま一緒に私と働いている人事部門の者が、最初3カ月は本当に「何かあったら言ってね」とか「今はどう?」とか、かなり細やかにケアしているんですね。ですから、さっき「法的にも配慮する義務がある」と出ていましたけれども、正しい配慮というのはやはり本人にしか分からないものがいっぱいありますので、そこについて大きなものがあったんじゃないかと思ったり、彼についてはしっかりやってくれていると今は言い切れます。

**深津** ありがとうございます。それでは安武さんにお伺いします。安武さんは実際、就労移行支援事業所を利用されていますけれども、今、採用の一番のポイントになった「こうすればできる」とご自身で言おうとしたのは、ご自身がそういう考えを元々お持ちですか。それとも就労移行支援事業所でそういう指導をする所もあるんですけども、何となく元々安武さんがそういう思考をお持ちなのかな、とも思ったんですが、いかがですか。

**安武** 1つはやはり視覚障害者専門の医師に出会ったということが一番大きいところで、そこから職業訓練校で「こういった工夫をすれば」ということを教えていただいたことも大きいかと思います。あと1つ、今もそうなんですけれど、言い方は悪いですが、業務を行う上で「どうにか今よりも楽にできないか」「簡単にできないか」「シンプルにできないか」「誰が見ても分かるようにできないか」という意識を以前からしておりましたので、そういった私自身の考えもあるかと思います。

**深津** そうすると、視覚障害を補完するテ

クニックみたいなものは職業訓練である程度知識を得て、その上でご自身の業務をもっと良く、楽にやろうということは大事なことだと思うんですけども、エフォートを低くしてできるようにしようというのは、元々ご自身もそういうことを常に考えてらっしゃるということですよ。

**安武** そうですね。やはり実際に目が悪い方がどうやっているかを見せていただいたことが大きかったと思います。

**深津** ありがとうございます。では、一度皆さんにお座りいただいて、パネラーの中でディスカッションと、あと会場から頂いたご質問にも幾つかお答えしていければと思います。では、パネラーの中で何かお互いに質問とか意見とか、もしありましたら。では安武さん、どうぞ。

**安武** 田尻さんに質問なんですけど、身体障害者というところでお話しされていましたが、具体的に身体障害者の区分で、視覚障害者はどのような比率になっていますでしょうか。

**田尻** 視覚障害の方の。



**安武** すみません。身体障害者という区分で、例えば比率的に下肢とか上肢、または半身不随であったり、聴覚、視覚などいろいろあるかと思うんですけど、その比

率は把握されていらっしゃるのかと思いを

**田尻** 全国の拠点がありますので、全体的に申し上げますと、先ほど言われた下肢の

障害であったりとか、車いすの方ももちろんいらっしゃるれば、杖歩行、脳性まひの方であったり、中途障害を負われた方もいらっしゃるりとか。全盲の方も確かにいらっしゃると思います。割合というところでは明確な数値が私もすぐ出てこないんですけど、難病の疾患の方、身体障害の手帳をお持ちの方もいらっしゃると思いますので、その手帳を使われてご就職されるという方も中には多いかと思えます。

**安武** ありがとうございます。

**深津** 他に何かありますか。パネラーの中で誰かにこれを言っておきたい、私がさっき言ったものの補足でもよいのですが。フロアからいただいた質問で「福岡県難病相談・支援センターには就労に関する相談はありますか。あればその件数や内容とか分かる範囲で教えていただきたい」というのがあるんですけども、これは青木さんが把握されていますか。

**青木** ご質問ありがとうございます。昨年度、福岡県難病相談・支援センターに寄せられた相談はおよそ 2,000 件となっております。そのうちの 400 件ほどが就労相談となっておりますので、およそ 2 割ほどは就労でお悩みの方がいらっしゃるかと思っております。

**深津** ありがとうございます。もう 1 つフロアから頂いたご質問なんですけれども、現在就労移行支援に通っていらっしゃる方からのご質問です。体調の波が大きくて、マイペースで働ける仕事か在宅で働ける仕事を現在探していらっしゃるということで、「今後そういった在宅での仕事というのは増えていくのでしょうか」というご質問があって、今日ちょうど堀込さんがいらっし

やっているので、在宅就労について。続けて堀込さんにお聞きしたいものとして、現在筋ジストロフィー症の方の就労支援に携わっている方から、進行される症状・病状であるので、今後の就労の見通しがなかなか難しいということで、こういった方もあるいは堀込さんが携わっていらっしゃるテレワークなどに実際にいらっしゃるのか、あるいはそういう対象になり得るのかということ、その 2 つですね。在宅の仕事が現状どうなっていくのか、どんな疾患の方がこの対象となり得るかということについて、堀込さんのお考えを教えてくださいませんか。



**堀込** ありがとうございます。在宅で働くのはいろんなパターンがあるんですけども、一般雇用もあれば、フリーランスとして働かれる、あと A 型、B 型は 2012 年、また 2014 年から就労移行も在宅利用できるようになっていきますので、そういう意味では自宅で働くという働き方、その手法は、今の日本ではどんな働き方でもできるということに、一応なっています。

また、一般雇用で在宅になる場合、「こんな障害の方」という制限は全くありません。雇用率に入っていたかためには雇用保険に入ることが条件になりますので、在宅の方で雇用保険に入るには若干決まりはあるんですけども、その決まりも障害特性とかではなく、例えば外注さんときちんと分

けるために、例えば「家で働く時には光熱費や通信費を会社が出さねばならない」などの棲み分けをする決まりがありますが、ご本人さまに「こうでなければいけない」ということは特にありませんので、私どもでご支援して在宅で働いていらっしゃる方の中にも、今ご質問いただいた筋ジストロフィーの方はとても多いですね。

**深津** ありがとうございます。

**春名** それでは、ご質問いただいたもので、ハローワークの支援や福祉サービスで指定難病の承認通知でも利用可能だという話について。これは医療費助成の対象になる指定難病の対象は重症と、軽症でも高額医療費が定期的に発生するというものに限定されているので、それほど高額ではない治療で安定している人たちが指定難病から外れてしまうという問題があるんですけども、そういう人こそ就労支援だとか、いろんな福祉支援がないとなかなか継続できないし、症状も安定させられないということがあります。以前からそういう軽症者であってもちゃんと登録ができるような仕組みが必要だということがあったので、暫定的なものとして承認の通知というのが公的な資料として福祉サービスなどの確認に使えることになったという話だと思います。

あと「障害者福祉サービス対象外で指定難病ではない難治性疾患の場合、どのサービス・制度も受けられず、制度の谷間から抜け出せないと思いますけれど、その人たちが利用できる方法はあるのでしょうか」という質問です。障害者の就労支援・雇用支援の分野でいうと、3段階のようになっていて、1つは障害者手帳があるか。それで雇用率制度の対象になるかどうか1つ。

もう1つが指定難病だけではなく、障害者総合支援法での難病というのが358疾患ありますけれども、その対象になれば障害者手帳が無くても企業への助成金の対象になります。

障害者雇用促進法の障害者の定義っていうのは、実はもうかなり古くて、指定難病や疾病によらないんですね。病気で長期にわたる職業上の課題・問題があるとなれば、ハローワークでの個別の職業リハビリテーションだとか、ジョブコーチ支援だとか、職業準備支援だとかの対象になりますし、障害者差別禁止と合理的配慮提供義務の対象にもなるということになります。3段階でちょっとややこしいんですけども、なるべくこの制度の谷間を無くしていくと、あと治療と就労の両立支援という面では別に関係なく入っていくかと思います。

それから、一般の企業で就労している難病の方で「合理的配慮がされていない企業への合理的配慮の要望の相談はどうしたらいいのでしょうか」という医療関係の方からの質問です。合理的配慮の要望というのもあまり難しい話ではなくて、「自分は病気で、こういう仕事をするためにこんな調整とかがあったらいいんですけど」と上司などに言えば、それが合理的配慮の要望を出すということになると思うんですけども。企業の方が知らないという、まだ2年前から始まって浸透していないかもしれないんですけど、全ての事業主についての義務なので、ちゃんと知っておいてもらわなければいけないため、厚労省のパンフレットなどもあります。それから「企業に指導などができるのでしょうか」という話ですけども、これも先ほどお話しもありまし

たけれど、労働局長からの助言・指導・勧告・調停が実際に、職場の中で話し合いをするというのが基本なんですけれど、そこがうまくいかなかったら労働局長から調停までできるということになっています。

**深津** あと事前にいただいた質問で、企業の方から「障害者雇用のみならず難病のある方の雇用に関わるべく、企業内の取り組み、浸透について学ばせていただきたい」という事前質問がありました。先ほどLITALICOさんでも企業側への説明を行っているということですし、あとハローワークもやっていらっしゃると思うんですけれども、企業側も「受け入れたいけれども、自分の会社の中でどうほかの人たちに浸透

させたらいいんでしょうか」というご質問があります。その辺を、ではまずハローワークさんから何か。

**平山** 私は難病患者就職サポーターになって、平成28年度4月からなんですけれども、残念ながら企業からのご相談は1件も受けておりません。逆にこういう研修の機会で企業の方が難病患者さんの就労について理解を得たいと参加していただいているということで、今後具体的に難病の方の就労について理解を得たい、研修したいであるとか、こういう人を雇いたい、というようなご相談があれば、それに対応させていただき、1つ1つ事例を作っていきたいと考えております。



**田尻** ありがとうございます。難病に関してといいますか、障害全般的になりますけれども、企業さまにご依頼をいただくきっかけが、おそらく実際に雇おうかと思ったタイミングだったり、入社を考えている方がいらっしゃるだったり、今日いらっしゃっていますが実際に企業の人事の方が現場のスタッフにどう伝えるのかというところが、自分の口からなかなか説明ができなくて、「これはどういう障害で」とか、障害全般的なお話ですし、どういう支援だったり、周りがどうしていけば良いのか等、そういったところが自分たちの企業内から外部に研修を依頼する際に、ご依頼を受ける

件がかなり多いかと思っております。

もう1つは、実際にご本人としてもご自身のことを理解して欲しいと思いつつも、やはり特別に扱ってもらいたいわけではないということがあると思うんですね。単純に、他の人と同じように働きたいという気持ちを持っていらっしゃる方が多いので、「そこをぜひ分かってください」とをお伝えするのが、件数としてはあるかと思いません。ただ、母数はまだそんなに多くはないと思っておりますので、私たちも頑張らないといけないと思っています。

**深津** 今、人事課の方が現場の方にどう伝えるかというお話がありましたけれど、先

ほども稲垣さんのお話の中で「事前に説明した」とありましたけれども、「蛍光灯が眩しい」ということを安武さんが人事に言ったというのがちょっとびっくりしました。直接現場の上司に言うのかと思ったら、人事課におっしゃったということだったので、人事課と実際に今働いている現場との関係というか、相談は常に一緒になさっているという感じなんでしょうか。稲垣さんにお伺いいたします。

**稲垣** 端的には上司と人事部門が連携していたという感じですね。入社していきなり「配慮しますから言ってください」と言われて、普通の人にはなかなか言えないと思うんです。そういう中で、今日そこにいる女性が、安武が入社当時から折々に気を掛けながら、様子を見ていて「ちょっと苦しうかな」と思ったらそこで声を掛けるとか、そうしていくことで信頼関係を築きつつ、あと上司にも伝えつつ、そうなれば本人も伝えやすくなるので、うまく回り始めます。最初は外部機関の方にご協力をいただきながら話しやすい環境を作るとか、みんながそれぞれ言える環境、配慮をしやすい、配慮を受けやすい環境を、先ほどの企業の方からの話であれば双方が意識し合いながら作る。障害を持っている方、支援者、難病の方もそれぞれ働き掛けるということが、会社はもちろんなんですけれども必要だと思います。

**深津** ありがとうございます。糸山先生。

**糸山** 今のカルビーさんの答え、大変感心したんですけれど、これは九州支店のみでできることなのか、会社全体としてシステムを少し変えたとか、認識を変えたからできることなのか、その辺はどうなんでしょ

うか。

**稲垣** これは「全社的にやっています」とは言い切れないんですが、1つ言えるのであれば、先ほど「ダイバーシティー」というお話をしましたけれども、少なくとも今、弊社はそういう多様な方というか、その中に障害者の方もいるんですけれども、その方々と多様な働き方を受け入れることが、カルビーとしては普通な状況だとなっています。そういう意味では今回も他のメンバーに周知したんですけれど、比較的弊社の場合は受け入れてもらいやすかったんじゃないかと思います。他の部署までは聞いていないんですけれども、会社としては「人と組織の最大化を發揮させる、そうやって貢献させる」というのが人事の考えとしてもあります。

言い方としてちょっと語弊があるかもしれないんですけれど、健常者だろうと障害者であろうと、雇用した以上は力を發揮していただく。その力を發揮していくために配慮が必要であれば、こちらとして配慮して力を發揮してもらえばいい。これはきっと全社に近い考えではないかなとは思いますが。

**糸山** 大変感銘を受けました。ぜひそれを広げて行っていただければと期待しています。

**深津** 小泉さん、ナカポツセンターで就職した後もフォローしていらっしゃると思うんですけれども、就職した後の職場の今のような問題ですね。「こういうところをちょっと直してほしい」ということで、小泉さん、「野の花」が職場と当事者との間に入って、環境の調整をするなどということもあるんでしょうか。

**小泉** 就職した後の環境の調整等をするにはたくさんあります。例えば会社、店舗などで店長さんが替わったり、担当者が替わったりすると、今まで配慮を受けていたものが受けられなくなったということがあつたりしますので、店長さんや現場の担当者が替わる時、異動になる時は、事前に引き継ぎをさせてもらって、対応がうまくいけるようにという調整等はさせてもらったりします。

**春名** そうしたらご質問で「企業側の難病に対する理解や、企業側が難病患者を雇うという意識を高めていくためにはどうすればいいのか」という話がありまして、例えば『障害者手帳が無いんだけども助成金がありましたので雇ってください』と言っても目が向かない。どういう観点で企業に目を向けてもらうか」というご質問があるんですけども、これは何かアイデアとかありますかでしょうか。

**稲垣** 難病の方が雇用に至る上で、私見ということで聞いていただきたいんですけども、最終的にやはりお力のある方であれば、難病に関係なく採用に至ると私は思っています。逆に、正直申し上げて、障害者雇用率と先ほどから出ていますが、障害者雇用率が不足しているということで障害者の方を対象に雇用するということは、実際ございます。正直、安武はそのケースなんです。同時に全然関係ないところでの採用ももちろん行っております。その採用を行う際は、難病の方だからといって採用しないということではなく、その方の実力なり、こちらが求めている人材であれば、逆に難病の状況を聞いて、先ほどの話ですが「配慮すれば力を発揮できそうですね。だ

ったら来てください」となります。そこまでの配慮はなかなか現状として厳しい、せっかくの人材でもったいないけれど、それは難しい。確かにこういう場合はあるかもしれない。ただ、結果としてやはり実力のほうが先に来て、そのうえで会社としてできることは何だろうとなっていくと思います。それぞれの業態でいろいろあると思うんですけど、ご自身が「こういう仕事に就きたい」という場合は、先ほどの安武が「自分でこういう仕事がしたいんだ」とうちに来た時に、私は感銘を受けて、「ぜひ力を発揮してください」という気持ちで採用をさせていただいたように、ご自身が思ってお仕事のご要望があれば、そこに研鑽することで企業の採用担当の心を動かすことができるのではないかと私は思います。

**安武** 難病当事者の目線といたしましては、やはりまず自身が何ができるのか、どういう工夫をすればいいのかということをもまず意識して、例えば就労移行支援であったり、A型事業所などを使って身に付けていけば、もしかしたら手帳が無くても、難病の人が就職に就くことはできるのではないかと感じています。

**平山** 難病の方の就労支援というか、ご相談を受けながら思うことなんですけれども、企業の方に「難病の方の雇用を検討していただけますか」と言った時に返ってくる答えは「どんな人がいますか」です。では「どんな人」とはどういう意図で聞いているかということ、「どういう経験があって、どういう人柄の人で、どんな働き方してくれる人ですか」ということなんです。「どんな病気がありますか」「どんな症状がありますか」と聞いているわけではないんです。

なので、就労支援をさせていただくにあたっては、やはり企業の方に対しては、その方の強みということでの経験などを先にお知らせをして、「ただ、その仕事を継続するためには月 1 回の治療を受ける必要があって、それで症状を悪化させることなく、服薬管理などもできます」、最後に「こういった助成金もあります」という伝え方になるかと思います。

先ほどちょっとお話しさせていただいたんですけれども、最近は障害者総合支援法の対象となる難病の疾病数も増えてきたんですけれども、その増えた背景には小児慢性特定疾病からの移行で入ってきた疾病があります。幼い頃や中学・高校時代に発症された方からの就労相談も今後増えてくるかと思っているんですが、そういう方たちの話を聞いていると、やはり学校もきちんと出席することが難しかった方や、その中で社会性というものがまだまだ身に付いていらない方、ご自分の病気のことを親任せにしていた方もいらっしゃいます。ですので、そういった方が本当に就職を考えるのであれば、やはり社会に出る準備性ということで、福祉的就労で就労移行支援事業の活用が今後お勧めしやすいのではないかと感じています。

**春名** 僕もハローワークを通じて就職している難病患者さんの方を訪問すると、やはり企業が出している一般求人、ハローワークとしては「ぴったりの人材です」と紹介して、その時に「少し病気があるんですけれど」と言ったら、企業の方が「どんな病気ですか」とお聞きになって、それで実際面接で確認して、非常に良い人材だということで雇われている例が多いです。地域

の中で、今までいろんな配慮の方法だと難病の理解がなかったためになかなか生かされていない人材がまだまだたくさん眠っているので、企業の方もそういう人材を生かせるようにしましょうという形で啓発するのも良いのかなと思ったりします。

**深津** ご質問で答えられない部分は、後で青木さんに答えを書いていくので、何か聞かれたらお答えになってください。そろそろディスカッションを終わりますが、最後のお話の関連で、今、私はまた全国の事業所に先ほどご報告したのと同じような内容で調査をかけています。それで随分変わってきた部分もあるんですけれども、就労系の福祉サービス事業所が難病の方を受けるときに欲しい 3 つの情報というのがちょうど 3 分の 1 ずつあって、最初の 3 分の 1 が主治医の意見書、その人個人の状態を知りたい。次の 3 分の 1 はその人の持っている疾病の一般的な医療情報。最後の 3 分の 1 がその人がご自身の病気をどのくらい理解しているのか、きちんと自己管理をできているのか、そして、自分自身のことをどれだけ分かっているのかということです。多分、安武さんもおっしゃっていたようなことだと思うんですけれども、それを事業所は医療情報と全く同等に求めていて、「私は何ができるんでしょうか」ではなく「私はこれができます」ということです。例えば「眩しい所はやめてください」というような自己管理に関わる点をご自身が理解しているかを事業所は非常に重要だと考えている、という結果が出つつあるので、お知らせをしておきます。支援をしていらっしゃる方の何かご参考になればと思います。

では、5 分ほど時間が過ぎましたけれど



も、とても有意義なディスカッションができたのではないかと思います。今日は皆さん、長い時間どうもありがとうございました。

**進行** 皆さんありがとうございました。これでシンポジウムを終了いたします。ご登壇者の皆さまにもう一度拍手をお願いいたします。(拍手)

以上をもちまして、「難病のある人の就労

支援を考えるシンポジウム」を終了とさせていただきます。本日の資料は受付にも置いてありますので、ご自由にお持ち帰りください。本日は皆さま、お忙しい中、本シンポジウムにご参加いただき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いたします。筆記用具も準備しておりますので、ご協力お願いいたします。本日は誠にありがとうございました。



