

産業医・産業看護職の立場から

難病患者・中途障害者の 就労継続支援を考える研究会

第2回報告書

良好事例と難病法を学ぶ

平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金

「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究
(研究代表者 江口尚、研究分担者 和田耕治、樋口善之)」



産業医・産業看護職の立場から 難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会

第2回 良好事例と難病法を学ぶ

2015年4月18日(土) 13:30～16:30

全国障害者総合福祉センター
戸山サンライズ2階 大会議室

近年、病気を抱えながら働くことを継続できるような支援が以前より活発になってきました。難病の患者さんには以前からも様々な取り組みがなされていますが、一昨年の障害者総合支援法の改正により、障害者手帳をもたない難病患者さんも、就労移行支援、就労継続支援事業を活用できるようになりました。また2014年5月には難病新法も成立して、さらに就労への関心は高まっています。

本会は、厚生労働科学研究費補助金「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究（研究代表者 江口尚、研究分担者 和田耕治、樋口善之）」のもとで、3回の予定で産業保健職と患者さんが共に学ぶ場を持つために企画されました。また、就労支援に実際に携われる可能性のある、企業の人事担当者や衛生管理者の方にもご参加頂き、より実務に即した意見交換ができればと考えています。第2回目は、良好事例と難病法を学ぶと題して、長年の就労支援がされているHIVの事例、ならびに難病法について産業保健職が知っておくべきポイントを学びました。

目 次

I

《研究班より》

ワーク・アビリティ研究を難病患者・中途障害者の就労支援に活かす

4

II

《基調講演》

HIV 陽性者のための相談活動や研究のなかで見えている

HIV による免疫機能障害者の雇用継続、採用時の課題

10

III

《シンポジウム》

難病医療と障害者雇用促進の法令の動向

24

IV

《シンポジウム》

患者団体から産業保健職への期待 ～難病法の施行を踏まえて～

31

V

《シンポジウム》

難病患者から見た就労支援への期待

42

I

《研究班より》

ワーク・アビリティ研究を難病患者・中途障害者の就労支援に活かす

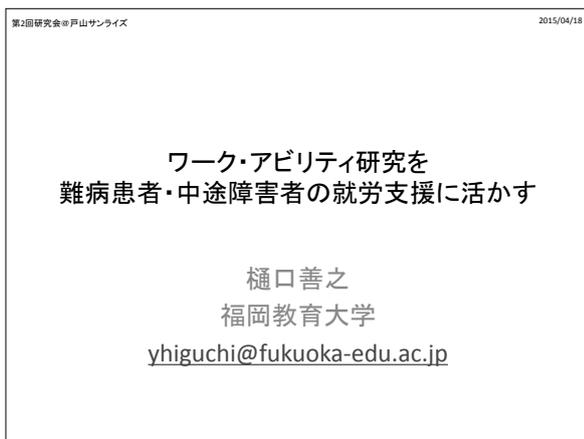
福岡教育大学 教育学部

樋口 善之

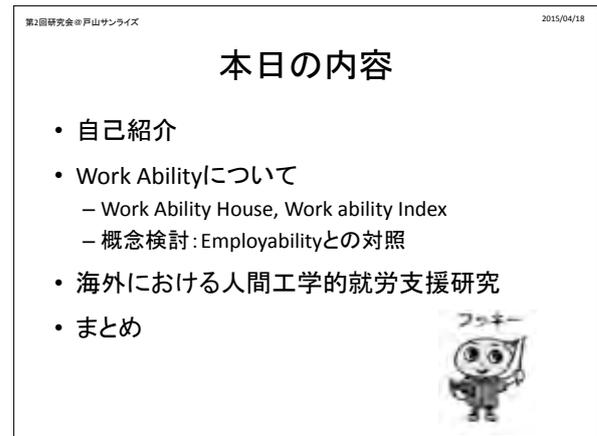
司会 それでは始めに、研究代表者の江口先生よりご挨拶させていただきます。宜しくお願いします。

江口 皆さん、こんにちは。私は北里大学医学部の公衆衛生学で助教をしております、江口と申します。今回の研究会は厚生労働省の科学研究費の助成をもとにさせていただいて、私はその研究の代表をさせていただきます。第1回目を11月にさせていただき、その第2回目は「良好事例と難病法に学ぶ」ということで本日は3時間を予定しております。皆さんと学びを深めながら、最終的にはこの研究の目的である、忌憚のない意見をいただくということで、最後30分はパネルディスカッションの時間を準備しております。そこで色々なご意見をいただければと思っております。宜しくお願いいたします。

それでは、まずは樋口先生から発表をお願いいたします。



樋口 私は福岡教育大学から参りました樋口と申します。今回、江口先生と和田先生にお誘いいただき、この研究会に参加させていただきました。今回お話しするのは「ワーク・アビリティ研究を難病患者・中途障害者の就労支援に活かす」ということで、私が取り組んでいることについて簡単にご紹介させていただければと思っております。



まずは自己紹介としまして、実際にということが私に課せられたことなのかということを理解していただいて、ワーク・アビリティ・インデックスとワーク・アビリティ・ハウスという人間工学の領域で使われている考え方を就労支援にどのように適用していくのかを考えたいと思います。時間があれば、海外における人間工学的就労支援研究についてもご紹介したいと思います。なかなか時間が足りないかも知れません。そして最後にまとめをしたいと思います。



第2回研究会@戸山サンライズ 2015/04/18

自己紹介

愛媛県出身 

(学部) 京都教育大学
衛生学教室(学校保健・母子保健)

↓

民間企業でサラリーマン@名古屋

《福岡へ》

(助手) 福岡県立大学 「健やか親子21」

(修士) 近畿大学 経営工学・IE

(助教) 産業医科大学 人間工学

(博士) 産業医科大学 産業保健人間工学

(講師) 福岡教育大学 公衆衛生・学校保健



私は、もともとは教育大学の出身で、衛生学の教室にありました。そこで学校保健や母子保健をやっております、ちょうど「健やか親子21」が始まった時に学生をしていました。そのあと、1回サラリーマンをしたんですけど、もう1回大学へということで教授に「『健やか親子21』を一生懸命やるので少し手伝って」と言われて、一念発起してサラリーマンを辞めて大学の方に戻りました。

ややこしいのですが、並行して母子保健の仕事をしながらマネジメントの勉強がしたいと思ひまして、大学院の方は経営工学、インダストリアル・エンジニアリング (IE) という、工場などで流れ作業の順番を考えるようなところで勉強をしていました。そのあと、その先生に「樋口さんはもともと人の研究をしているのだったら、もう1回医学部のような、人を健康にする学問に戻ったら」と人間工学の領域に導いていただきまして、そこで働く人の健康や、どうすればうまく働けるのかということの研究をするようになりました。その大学から出まして、福岡教育大学の方で講師をしてきて、4月から准教授になりました。

第2回研究会@戸山サンライズ 2015/04/18



高年齢労働研究とWORK ABILITY

第7回日本産業衛生学会エイジマネジメント研究会の発表(一部) 2012年

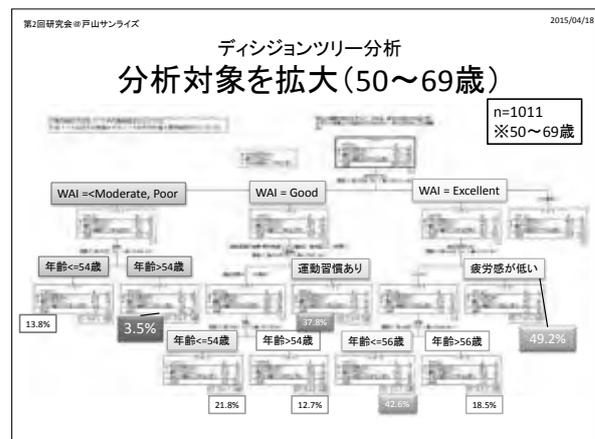
今回、なぜワーク・アビリティかということの前段階として、私が産業医科大学の方でやっておりました研究を簡単にご説明します。当初はこのワーク・アビリティが何に

使われたかと言いますと、高齢労働の領域で使われておりました。高齢障害求職者雇用支援機構というところで、今60歳、70歳と、人間の働く寿命というのはどんどん伸びていますが、そういった人々が働くことを支える際にワーク・アビリティという考え方が重要ではないかということで、人間工学の領域で研究され始めました。



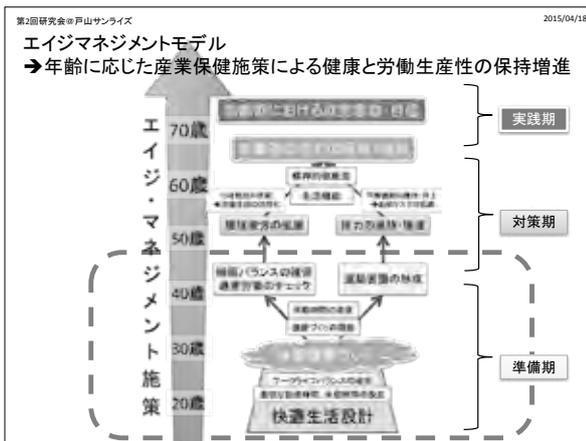
私の仕事の内容ですけれども、「10年後も今の仕事ができますか」という調査をしまして、それに関連があるものをどんどんピックアップしていきます。

こちらのものは50歳から59歳、要するに本来であれば働く可能性がない人たちですが、「10年後も今の仕事ができますか」と聞いた時にワーク・アビリティが高い集団ほど「できますよ」となると、6~7割の方は「今の仕事を続けることができます」とお答えいただくことができます。プラス体力水準、このあたりが高齢者の労働に関して関連があるということを我々は実証研究で実際のデータから見えています。



こういう風に数字を見ていきますと、実は60代になって働いている方は結構いらっしゃる、そういう方に聞いてみると、このワーク・アビリティが高い方というのは疲労感が少ない、また、年齢に関わらず10年後もお仕事を続け

られるということが見えてきました。



我々は高齢労働を実現するためにワーク・アビリティという切り口で様々な研究をしてきて、実際のところ分かったことは、大きく言わなければいけないのですが、実は40歳、50歳から始めるのではなく、もっと全体で働きやすい職場がなくては続かないということです。そういうことを積み重ねた上で50代、60代、70代になっても働きやすい職場が実現するということが分かってまいりました。

ワーク・アビリティという概念を使いながら、どういった職場環境があれば働きやすいのかということ人間工学、特に高齢労働の分野では考えています。これをなんとか中途障害や難病の方に適用できないかということを考えています。

Work Abilityについて

- 1970-80年代のフィンランド
- 労働人口の高齢化
→ 早期退職・定年の問題
 - 社会保障
 - 労働生産性
- “高齢になっても労働は可能か?”
→ “労働を可能にしている要素は何か?”
= **Work Ability**

今日は時間が限られていますので、ワーク・アビリティについてだけ見ていきます。

ワーク・アビリティはもともと海外で作られた概念で、1970～1980年代に北欧で考えられました。当時、フィンランドという国は人口の急激な高齢化という問題がありま

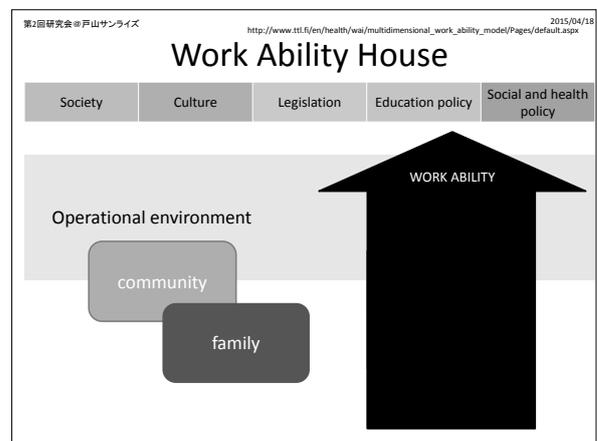
した。もともと人口がそれほど多くない国でしたが、労働力は確保しなくてはならないということで労働人口を伸ばそうとしていました。また、高福祉、要するに早期退職によって生じる社会保障の問題があったりしました。彼らが考えたことは何なのかということ、高齢になってもどれくらいの労働なら可能なかということや、そもそも労働を可能にしている要素は何なのかということで、研究が進み、その中から出てきたのがこのワーク・アビリティという概念になります。

Work Ability

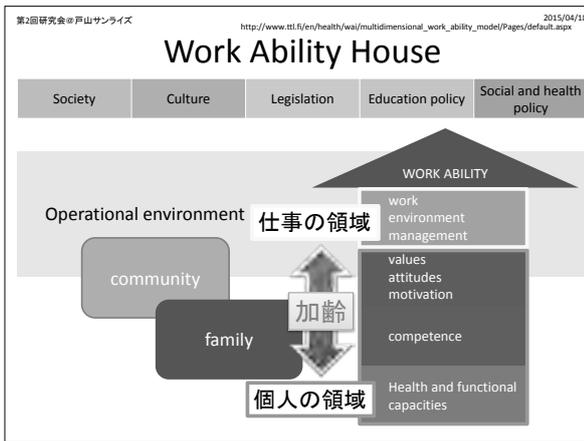
- How good is the worker at present and in the near future, and how able is he/she to do his/her work with respect to work demands, health, and mental resources?
- 現在および近い将来、労働者はどのような状態にあるのか?
- また、「仕事の要求度」や「健康状態」、「精神的資源」の観点からから考えて、どのくらい働くことができるのか?

Ilmarinen & Tuomi (2004)

それで、イルマリネン先生というのがキーパーソンなんです。彼が「働く高齢者」というものを考えた時に、現在および近い将来、労働者は自分自身が働く上でどのような状態にあるのか、また、仕事の要求度、健康度、精神的資源が働くことに対してどのように関わっているのかという研究を進めました。出てきたモデルが、1つの家を概念として考えたもので、働く人たちに必要なものを整理しました。



これがワーク・アビリティ・ハウスと呼ばれているものです。働く環境や働く力というものを4階建ての家で表しています。

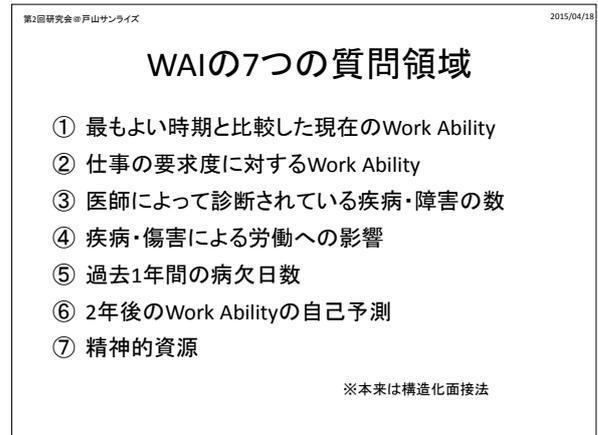


1階から見ますと Health があり、2階に Competence、「獲得することができる能力」があります。読み書き、そろばん、パソコンの技能などということです。3階部分は Value、仕事に関する価値観です。働くモチベーションや、社会の中での価値付けです。4階に Work Environment や Management という職場の要因ですね。例えば私が会社に行った時に「おはよう」と言ったら「樋口くん、おはよう」と言ってくれて、「席はここだよ」と言ってくれるような。これらがあって初めてワーク・アビリティというのは成り立ちます。

そして外側に Operational Environment です。家族やコミュニティという自分たちの住んでいる社会にあるもの。よりパーソナルな部分と仕事に近い部分をしっかり整理した上でワーク・アビリティを考えていきたいと思います。さらに上に社会、文化、法律といったものが我々のワーク・アビリティには必要であるということです。彼らはこのモデルを使って、自分たちの社会の労働能力を高めていく、それが社会にとって良いことであると価値付けようとしています。

少し整理しますと、仕事の領域があり、個人の領域があります。ベースとしては、Health や Competence という個人の能力があるけれど、本当に仕事につなげようと思ったら、仕事と個人をつなぐ価値観、この接点が非常に大事で

あるということをイルマリネン先生が我々に教えてくださいました。



資料を見ていただいて分かるように、ワーク・アビリティを評価するワーク・アビリティ・インデックス (WAI) には7つの下位 (概念) がありまして、これをツールとして考えています。実際に7つの質問項目から成っている問題です。構造化面接法で面接をしながら「今あなたはどれくらいうまく働いていますか」「あなたの能力に病気の影響はどのくらいありますか」というようなことを聞いていきます。そして「2年後に今のお仕事を続ける上でどれくらいできると思いますか」という見込みを聞いていきます。これを産業医の先生が面談をしながら、自己評価が低い方や実際に何か不便を感じている方というのは何なのかということのを明らかにしていき、それを改善していきましようということです。なので、点数が出て、あなたは労働能力が低いですよというようなツールではなくて、何が問題なのか、どうすればワーク・アビリティを改善できるのかということのを明らかにしていくための考え方であり、ツールでもあります。整理の仕方としては、先ほどのワーク・アビリティ・ハウスを使いながら、Health の部分、Competence の部分、Value の部分など、問題を特定しながら改善していくことを考えています。



第2回研究会@戸山サライズ 2015/04/18

日本版WAI研究

- 実は、日本版WAIを開発中！
 - ※来月の日本産業衛生学会
エイジマネジメント研究会にて報告(予定)です。



日本におきましても、日本語版ワーク・アビリティということでフィンランドのものを日本語に訳して色々な研究をしています。さらに現在は、日本語版オリジナルがあります。日本人はやはり、ヨーロッパの方と働き方の概念や働く意欲が違うのでそのままでは使えないのではないかとということで開発をしまして、来月の産業衛生学会で発表させていただこうかと思っております。

第2回研究会@戸山サライズ 2015/04/18

2つのWORK ABILITY

- 特定の職務に対するwork ability
- 様々な職務に対するwork ability
 - Per-Anders Tengland (2011)
- 現行のWAIは、**前者？**
 - 「現在の職務に対する適応度」が評価基準
- 就労支援に必要なのは？ **→後者では？**

今日は、もう1つ私からワーク・アビリティについて、考え方の提案があります。例えば私は今、デスクワークを中心にやっています。デスクワークに関してのワーク・アビリティと、様々な職務に関してのワーク・アビリティをきちんと区別しなくてはならないと思います。これは大事なことだと思います。何が言いたいかと言いますと、現在の職務に対する適応度を評価するということです。要するに、私が今、職に就いてうまくいっているかと聞かれて、ちょっと前よりうまくいかなかったという時に、その原因を探ることはそれほど難しくないかもしれない。しかしながら、実は求められているのは、様々な職場にとってコアになるような働く能力というのは何だろうということを考えなくてはならないのではないだろうかということです。ワーク・アビリティと一言で言っても、適応能力を測るのか、

それともそもそものベーシックな職務能力を測るのかというところで議論があります。

第2回研究会@戸山サライズ 2015/04/18

Employability

- 就業能力、雇用される能力
 - 就職や転職の際に求められる能力
 - ILO(2000)
 - “就業能力とは、相応な仕事を確保し、及び維持し、企業内及び職務間において進展させ、並びに変化する科学技術及び労働市場に対応するために教育及び訓練の機会の利用を可能にするまでに個人の能力を向上させるような適用性のある能力及び資格に関連する”
- Dr. EAT(産業医科大学産業生体科学研究所健康支援部門)

そこで出てくる概念として、ワーク・アビリティをもう少し広く考えて「エンプロイアビリティ」という言葉があります。要するに、雇用される能力です。働く上での職務能力について色々な議論がありますが、ILOさんが出されている言葉で、我々はエンプロイアビリティ、要するに持ち運びができる能力、どの職場に行っても適応できるようなものについてもしっかり評価しなければいけないと考えて、エンプロイアビリティについての研究もさせていただいております。

第2回研究会@戸山サライズ 2015/04/18

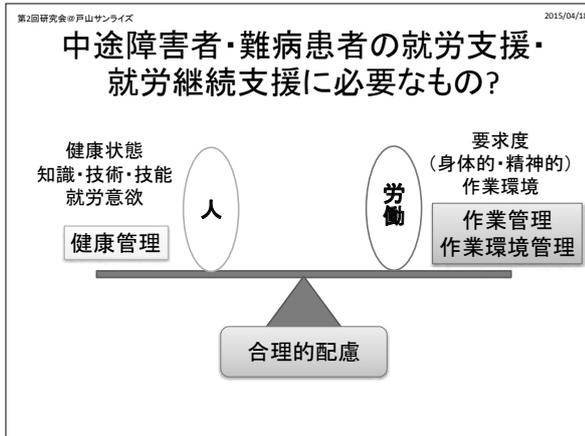
海外における就業上の措置

横川ほか、海外における就業上の措置に関する論文調査、産衛誌 2012;54(5)163-173

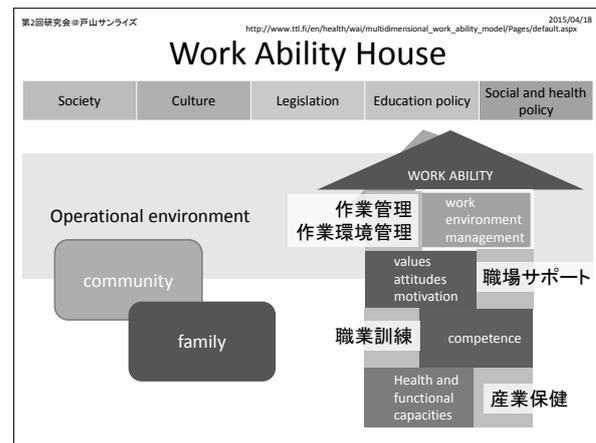
- 職務適正評価の決定プロセス
 - ① 職務分析
 - ② 労働者分析
 - 障害・疾病による職務制限やリスクの評価
 - ③ 就業上の配慮選択
 - 実現可能性や有効性、コスト評価
＝合理的配慮
 - ④ 最終的な職務適性判断

今回、研究班の中で2014年度に海外における事例をいくつか研究させていただいて、出てきたものに「職務適正評価の決定プロセス」とまとめられた先行研究がありまして、①職務分析、②労働者分析、③就業上の配慮選択、④最終的な職務適性判断と挙げられています。こうして見ていくと、我々が結構やっていることとして、労働者自身の評価、今こういった病気があって、こういった制限があるのかということの評価しますが、実は仕事側の要求度をきちんと明らかにしなければ就労支援というのは難しいのではない

かということが、今回ワーク・アビリティの方でも分かってきました。この上側のマッチングをきちんとやって上で、働けません、じゃあどんな支援が必要ですかということが分かってきます。ワーク・アビリティでは、仕事上の要求度は固定した上で、あなたはどうかということを聞いていきます。この2つのバランスをきちんと見ていく必要がありますよということです。



中途障害、難病患者の就労支援に必要なものは何かと言いますと、人と労働のバランスです。労働に関しては、仕事の要求度をちゃんと明らかにしましょうということです。2時間ずっと立たなきゃいけないのか、それとも自分のペースで座れるのか、重い物を持たなくてはいけないのかなど、そういったことを明らかにします。また、人に関しては、ワーク・アビリティ・ハウスにある事柄を明らかにして、人と労働のバランスが傾かないように配慮をしていく、しっかり支えていくということです。そのためには、職場の要求度を明らかにして、この時点でダメだよというのはなく、何がダメなのかということをはっきりさせなければつなげていけません。何があれば成り立つのかということに関して、一生懸命やらなければならないということです。これはワーク・アビリティの中でも人間工学的な仕事です。作業管理をきちんとやることによってバランスを整えていきましょうということです。



最後にワーク・アビリティ・ハウスに戻りますが、働く環境がどんどん変わってきている中で、我々が高齢労働の研究をしている、中途障害や難病の方の研究をしていると思うのが、しっかり支えるためには、それぞれに部品が必要だということです。これをやるべきなのは会社でもあり、組織でもあり、社会全体での産業保健の役割や、職場のサポートの問題でもあります。家を成り立たせるそれぞれの分野がちゃんと同じ目標に向かってワーク・アビリティを組み立てていくということです。今回ご紹介したワーク・アビリティというのは非常に理念的で理論に基づいた研究ではありますが、モデルとして、理念として、就労継続支援に役立つのではないかと思います、お話をさせていただきました。

どうもありがとうございました。

江口 樋口先生、どうもありがとうございました。非常に理念的な話で、ワーク・アビリティという言葉は初めて聞かれた方には難しい部分もあったかも知れませんが、最後の図を見るとじっくりくるところがあるのではないかなと思います。



II

《基調講演》

HIV 陽性者のための相談活動や研究のなかで見えている HIV による免疫機能障害者の雇用継続、採用時の課題

特定非営利活動法人 ぷれいす東京 代表／相談員

生島 嗣

和田 国立国際医療研究センターの和田と申します。同じく研究分担者でございます。今日は基調講演ということで、ぷれいす東京の生島さんに来ていただいております。生島さんは有名な方なのでご存知の方もいると思いますが、今日来ていただいたのには2つほど理由があります。

1つには、就労支援と言いますと、がんとか肝炎とか難病だとか、色々と研究班は立つんですが、あるところで解決した問題が他の領域ではそうではなかったりすることで、なるべく我々もすべての領域を見回したかたちで検討できるように持っていきたいと思っております。

もう1つは、その中でHIVというのは、もう30年くらい経って、ご存知の通りももとは「感染イコール死刑宣告」のような時代があったんですが、色々なかたちで治療薬などが改善されてきました。しかしながら、我々の研究でも分かってきたことなんですけど、日本で「一緒に働いている人がHIVの方だったらどういう偏見があるか」という調査をすると、やっぱり20代の人に比べると50代の方が偏見の度合いが高いです。そうすると就労ということを考えた場合に、例えば人事部長などの決定者が何らかの偏見を持っているかもしれない。そんな中、生島さんが患者さんの声をよく聞いて長年にわたって活動されているということで、今日は是非好事例ということでご登壇いただきました。より具体的なところに話がいくかと思えます。それでは生島先生、お願いいたします。



生島 皆さん、こんにちは。私はNPO法人ぷれいす東京という、高田馬場にあるNPOの相談員を普段しております。現場で色々な病気を持っている人の不安の相談を聞いていると、かなりの割合が就労に関する相談となります。たまたま僕らの事務所に来ている人の声を聞いているわけですが、じゃあ全体はどうなっているのかとか、色々な疑問を明らかにしないと社会の人達に、どういう病気で今こうなっているのかをこうしてほしいんだということを伝えられないということがありまして、厚生科研などに応募をしたりして、全国調査など過去に3回、5年おきに渡り実施しています。今日はその成果の一部を紹介させていただきます。今日の発表は、東京のNPOの活動、それから全国調査の結果からお伝えします。部分的には全国を代表しない内容になっています。

おさらい&言葉の整理

HIVとは、エイズの原因となるウイルスのこと。HIVというウイルスに感染すると、数年～10年で体内の免疫力が破壊され、多くの場合、元々体内にもっていた菌やウイルスなどにより、通常の免疫状態では生じない肺炎などの指標疾患をこす。この状態をエイズ(発症)と診断します。

HIV : ヒト免疫不全ウイルス
Human Immunodeficiency Virus

感染経路: 血液、精液、膣分泌液、母乳

AIDS: 後天性免疫不全症候群
Acquired Immune Deficiency Syndrome

感染行為: セックス、静脈注射の回し打ち等

行政の分類	HIV感染者	HIVというウイルスに感染し、未発症の人
	AIDS患者	感染した後に指定疾患(23)が出現したと診断された人

HIV陽性者 → HIVに感染した人たちの総称。「HIV Positive」の訳。「感染源」、「発症⇄未発症」という二アンスを含まない表現。当事者団体、支援団体は利用する。

いつも企業とか色々なところに行く時に、今、和田先生にお話していただいたような、病気の説明から始めます。今日ここでは詳しい説明は省きますけれども、結局、HIV陽性者が就職活動をして、病名を開示して活動している人は全体の2～3割くらいになります。ほとんどの人は病名を伝えずに一般就労の中で働いています。開示した時に何が起きるかという、例えば、履歴書に病名を開示する時、障害者の場合は障害者手帳のコピーを添付しますので、障害の特性を自分で説明することになるんですね。面接に行きますと、面接のほぼ9割は病気に対する質問です。その人個人の能力とか何が出来るかというような質問は本当にちょっとだけ。だから何が言いたいかという、病気の説明が個人に背負わされているというのが日本の現状なんだと思います。様々な難病や病気の人達も同じ状況にあるのではないかと思います。そういう点は HIV 領域からの参考にさせていただける点かと思います。

ぶれいす東京による相談サービス

HIV陽性者、周囲の人、感染不安者が利用できる相談電話

感染不安の電話相談
日曜日 13～17
03-3361-8909

ゲイによるゲイのための電話相談
土曜日 19～21
03-5386-1575

東京都エイズ電話相談(ぶれいす東京は金夜間、土、日担当)
月曜日から金曜日まで 9～21
土曜日、日曜日、祝日 14～17
03-3292-9090

HIV陽性者や周囲の人のための電話相談、対面相談
月曜日から土曜日まで 13～19
0120-02-8341

それから HIV の色々な啓発をすると、目の前にいない人達が目の前にいるみたいな話をするので、個人のリアリティにスイッチが入ってしまうので、私どもが提供している相談の情報なども一緒に紹介するようにしています。

ぶれいす東京の 職場支援の取り組み

- ハローワーク(障害者職業センター)等からの依頼で、人事担当者、職場むけの研修を実施。30分程度のクイズ形式で楽しいプログラム。スタッフとHIV陽性のスタッフでレクチャーを実施しつつ、途中でスタッフの一人が陽性であることをカミングアウト。見た目でわからないこと、言わないでいる人が大勢いることを伝えつつ、イメージの転換をねらっている。
- HIV陽性者(免疫機能障害者)への理解をしつつ、個々の健康にも関係があることとして考えてもらう。




これは障害者職業センターさんと一緒に雇用サポート事業というのをやっています。あるアパレルメーカーの人事部で行った研修の様です。○×クイズで大体30分くらいでできるような、入職前の職場の理解を促進するようなプログラムをやっているの、その一部をご紹介します。

ぶれいす東京が実践する職場むけプログラムの一部

Q&A

Q1 HIVは感染してから、10年たたないと発症しない。

Q2 自分でHIV検査を受け、感染に気づく人が一番多い。

Q3 職場でカミングアウトしているHIV陽性者は5割以上だ。





こういう Q&A のクイズをしています。○とか×とかのアクションを起こしていただきながら、職場の方々、人事の人達もビジュアルで社員の状況が把握ができるような研修プログラムをやっています。

例えば、「HIV に感染してから 10 年経たないと発症しない」。これは答えは×なんですけれども、感染から数年で発症する例が散見されるので、×なんです。2 番目は「自分で HIV 検査を受け、感染に気付く人が一番多い」。これも×になります。保健所で分かる人が全体の 3 割くらいになります。多くの方は一般の医療機関の中で自分の感染に気が付いたりしています。それから 3 番目は「職場でカミングアウトし、就労している人は 5 割以上だ」ということですね。実際、就労している HIV 陽性者で職場の誰かしらに自分の感染を伝えている人は 25～26% くらいになります。上司とかになると 10% 前後くらいになります。後でご紹介しま

すが、治療が発達すればするほど、むしろ言わない方向に変化しています。もっとと言えるようになってきたら意外に逆でした。

Q4.

職場で陽性者が紙で手を切った場合、その血液に触れても感染しない。

You do not get infected with HIV even if a person with HIV bleeds by cutting his/her finger with a paper and you touch the blood.

Ans 4.



You do not get infected with HIV when you touch HIV-infected blood with healthy skin.

健康な皮膚に血液がついても感染はしません。

最も職場の中で多い相談というのはこういう内容になります。HIV陽性者が職場で手を切った場合、その血液に触れても感染しないかどうか。答えは「感染しない」という意味での○になります。

各ウイルスの医療者による針刺し事故1回あたりの感染率



B型肝炎ウイルス: 10~30%
(HBsAg+, HBeAg+)
C型肝炎ウイルス: 2%
HIV感染 : 0.3%

CDC.MMWR .2001;50(RR11)1=42.

生活や職場では、HIVの感染はおこらない。

HIV感染に特別な予防は必要ない。

血液には、直接触れないなどの、一般的な予防で十分。

もちろん、性行為では、コンドーム使用が有効。

これはアメリカのCDCというところが出している、色々な血液由来の感染症の感染リスクとして、医療従事者が採血の際に採血をした針を誤って自分に刺してしまった時にどれくらい感染が起こるかというリスクの一覧になります。一番左側がHIVになります。右の3つが肝炎になります。ですので、肝炎の方々も社会参加を十分にできているので、HIVの方々に対して特別な配慮というのは職場では必要ないですよという意味でこのデータをご紹介します。

実際の感染のしやすさ

HBV > HCV > HIV

各ウイルスの針刺し事故、1回あたりの感染率

B型肝炎ウイルス(HBV): 10~30%

(HBsAg+, HBeAg+)

C型肝炎ウイルス(HCV): 2%

HIV感染 : 0.3%

CDC.MMWR .2001;50(RR11)1=42.

不安の大きさ

HBV < HCV < HIV

⇒日常生活では感染は起らない。姿が見えないことが不安に。

実際に感染のしやすさというのは、今示した通り、一番HIVに感染しにくいんですが、不安の大きさではHIVが一番大きいわけなんです。これはどうしてかと言うと、姿が見えない、行政の統計は聞くけどどこにいるか分からないということで不安を増幅しているかと思います。

Q5.

現在でもAIDSで亡くなる人は多い。

There are still many people who die from AIDS-related causes.

次が「エイズで亡くなる人が今でも多いか」ということです。

25歳でHIV陽性が判明した人の余命

Kaplan-Meier法で推計
HIV陽性者: 3,990人
一般住民: 379,872人
1995年~2005年まで観察



[注] この研究はランダムで実施しており、患者は調査地域の人で選別したもので、医療従事者による感染、仕事による感染は含まれません。

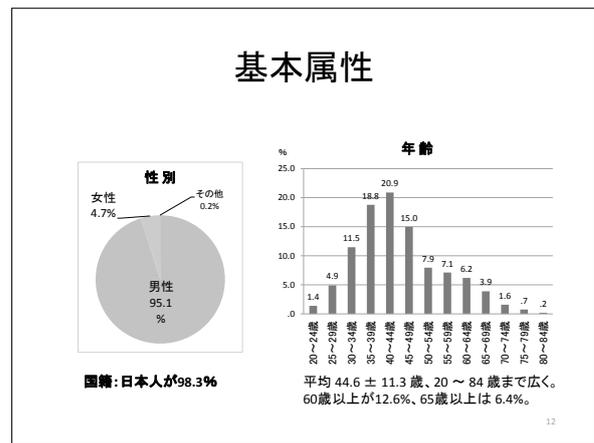
1) 1995 - 1998年、2) 2000-2005年にHIV陽性と判明した人

3) 1) 2) 3) HIVとC型肝炎との重複感染患者も含めた総合的推計

4) 1) 2) 3) C型肝炎との重複感染患者を含まない推計の推定

資料) Nielsen-Lohr, Ann Br J Sex Transm Infect. 2007; 83: 148-155
Lipsitch, Ann Br J Sex Transm Infect. 2007; 83: 148-155

これについては色々なコホート調査というものが色々な国で行われています。残念ながら日本ではこういうデータがないんですけれども、これは1995年から2005年までにデンマークで行われた調査です。一般住民38万人とHIV陽性者4000人弱くらいを観察して、その結果から余命がどれくらいかという推定値を出しています。一般人、感染していない人は、25歳以降51年生きますというデータになっています。その上がHIV感染者で、治療が良かった、主に1996年以降に病気が分かった人達を指しますが、25歳で分かった時、38.9年生きるというデータです。この差が約12年となっております。2005年までのデータなので、ここ1~2年で出されているアメリカやヨーロッパのデータを見ると、大体5年から7年くらいまで縮まってきています。ですので、HIV陽性と分かっても、定年まで働けるとか、HIV陽性者自身も老後を考えなきゃいけない時代になっていますよということを説明する時にこのデータを使っています。企業の方々にも、この人を雇用してもどれくらい働いてもらえるのだろうかというのが分からない場合には、こういうデータをご紹介しますりしています。



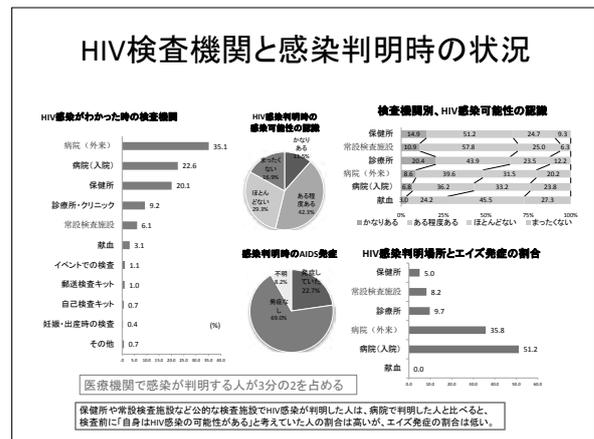
これが基本的な属性になります。男性が95%となります。年齢はこのように30代が中心になります。60歳以上は12.6%、65歳以上が6.4%と、HIV陽性者も長生きになってきているという実態が見えてきております。

「HIV 陽性者の生活と社会参加に関する研究」から

- 調査協力病院は、全国8地域の主要ブロック病院と国立国際医療センターの計9病院。調査対象者数は各病院の通院陽性者数の40%とし、2病院は実施体制等を考慮して抽出率を下げた。計1,786票を配付し1,100票を回収(61.6%)。調査紙は医療者より無記名の自記式質問紙を配付し、郵送にて回収。調査期間は2013年7月~12月。本調査と同時に中核拠点病院などを対象にした調査がある。今回はブロックのみのデータを紹介。

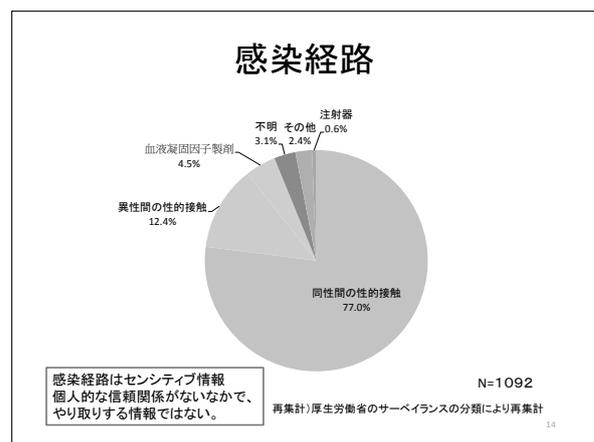
分担研究者：若林チヒロ(埼玉県立大学)

平成24~26年度厚生労働科学研究費補助金(エイズ対策研究事業)
「地域においてHIV陽性者等のメンタルヘルスを支援する研究」
研究代表者：榎井正義(NPO法人ぶれいす東京理事/慶應義塾大学名誉教授)
<http://www.chiiki-shien.jp/>



これはどこでどう分かったかという、先ほどのデータの詳しいものになります。医療機関で判明する人が3分の2を占めますので、良かったら後で見てください。どこで分かったかということと発症で分かった人の割合には関係がありまして、やはり早期に検査がまだ導入されていないという実態を表すデータになっています。

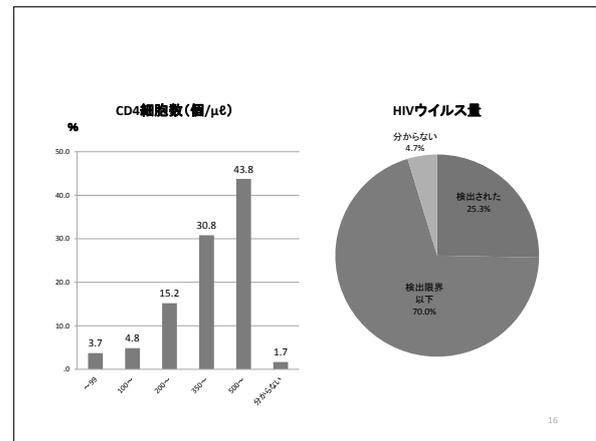
ここから先は私どもが行っている全国的生活実態調査の結果を一部ご紹介いたします。これまでの3回の調査の中から最近のもの、2013年に行われた調査のデータをご紹介します。HIVの治療をしている主要な病院9カ所が全国にあるんですが、その通院患者の40%に外来で質問用紙を配ってもらっています。一応、日本語ができる患者になります。一部、患者さんがすごく多い所は、配布率を下げたりもしています。ですので、なるべく全体を代表するようなデータにしようという努力をしております。研究者は各病院の倫理委員会を全部通しているの、実はすごく労力のかかった調査データになっています。



感染経路はこのように 77% が男性同性間の行為による感染になっております。

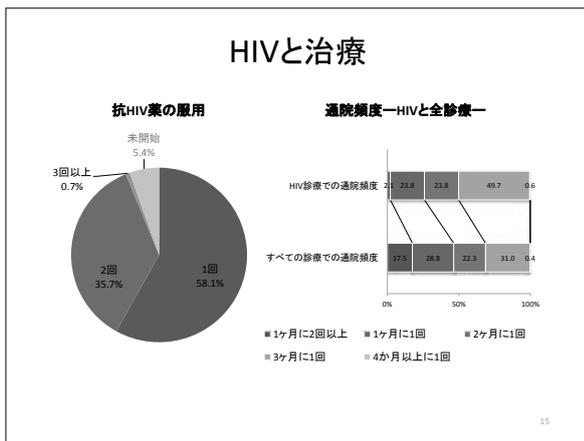
就職の面接の時に、企業の方が「あなたの感染経路は何か」という質問を意外としたりするんですね。今でもよく耳にします。その話題はセンシティブな情報として大切に扱って欲しいと個人では思うんだけど、血液製剤で感染した人だったら OK で、性行為だったら NG というようなことを職場で言われたりするんですね。面接の中でも言われることがあるようです。ハローワークさんに行くときと人権担当がいて、企業を指導したりすることもあります。HIV 陽性者のなかで HIV を全面に出して障害者枠で就職しようとする人は、自分の説明をする時に相手のネガティブな反応も踏まえて、ある程度打たれ強さみたいなものをつけて行く必要があるかなと支援者としては思います。面接の中ではそういう風なシミュレーションを一緒に話し合ったりしています。

している当事者もいたりしました。



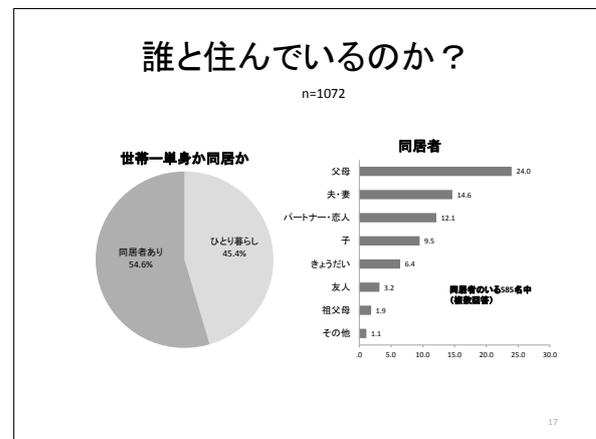
これが CD4 とされる免疫の数値です。200 以上あれば社会生活上の問題がないと言われている例で、全体の 9 割以上が 200 以上になりました。

右のグラフが血液中のウイルスの量ですけれども、約 7 割が検出限界以下となっています。ですので、この方々の血液の中には、まったくウイルスが見つからないというレベルになります。医学的なケアを受けて 95% が服薬していますので、残りの 25% の方々もウイルスが減ってきて、その方の血液自体が感染源ではなくなってきています。この辺は職場の研修でも皆さんご存知ないので、いたずらに感染者が出血したらすぐくびっくりしたりとか、怖がってしまったりすることがあるんですけれども、一般と同じように扱っていただければまったく問題がないという根拠になります。

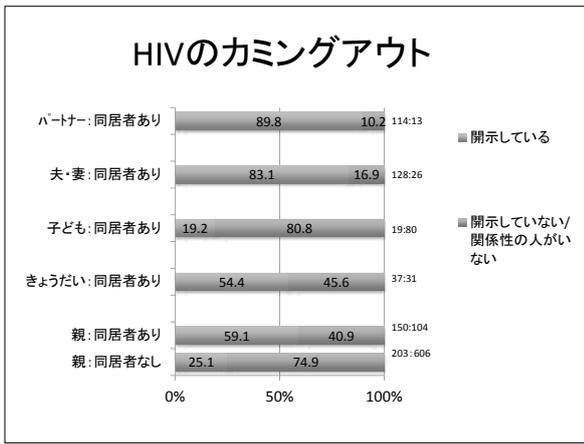


これは HIV の治療の現状ですが、全体の 95% が服薬をしています。1日に一回薬を飲んでいての方が 6割、1日に2回が 35.7% となっています。

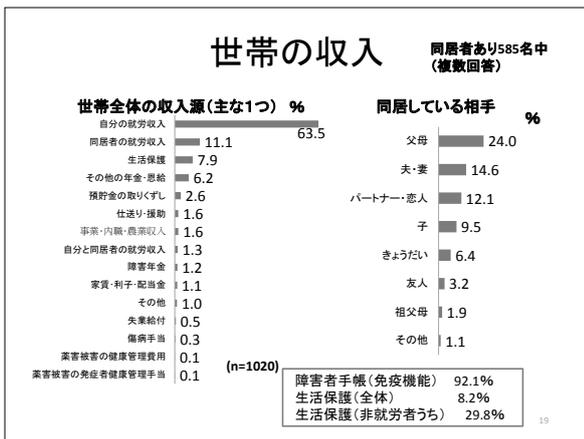
この 10 年間で治療がすごく良くなっています。だから昔のことしか知らない方は、このデータを見るとすごくびっくりすると思います。全体の 6割は 1日一回、出勤前とか帰った後に飲めば OK という時代になっています。同様に通院の間隔も、HIV の通院は大体半分が 3 カ月に一度という風になってきています。ですので、治療や通院に関わる時間というのは、一日の生活の中でも少なくなってきています。ある HIV 陽性者が企業の人事担当者に「毎月通院があるんです」と言っていたら、人事の方はちゃんと勉強していて「最近 3 カ月に一度って言う人が多いって聞いてますよ」と言われたとかで、理解が促進するのをちょっとがっかり



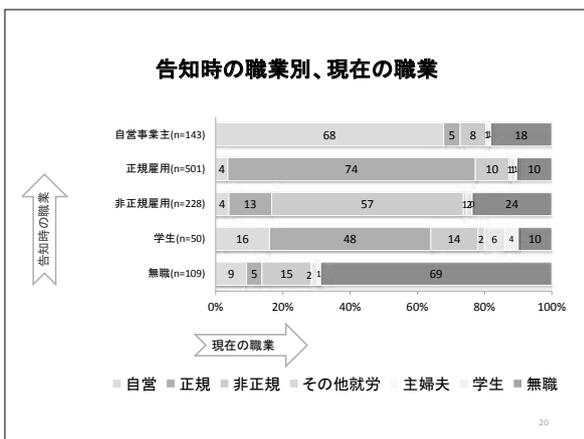
これは世帯の生活状況ですね。単身が 45% となっています。



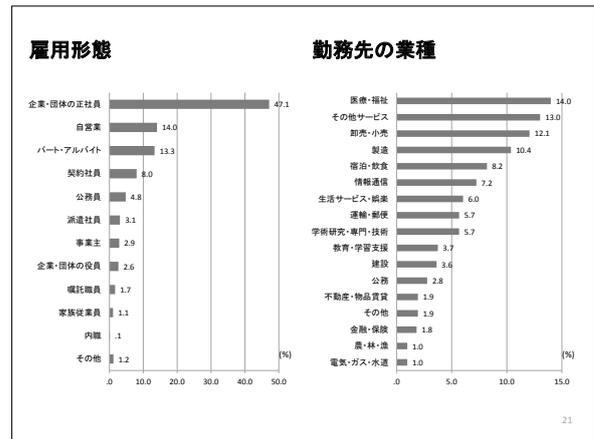
これは HIV のカミングアウトの状況です。「パートナー・夫・妻あり」が大体 9 割くらいです。親と同居ありだと 6 割は伝えていますが、同居していない場合は 25% と、どうい風に暮らしているかで病気のことを自分の親に伝える状況がやや違っていたりします。



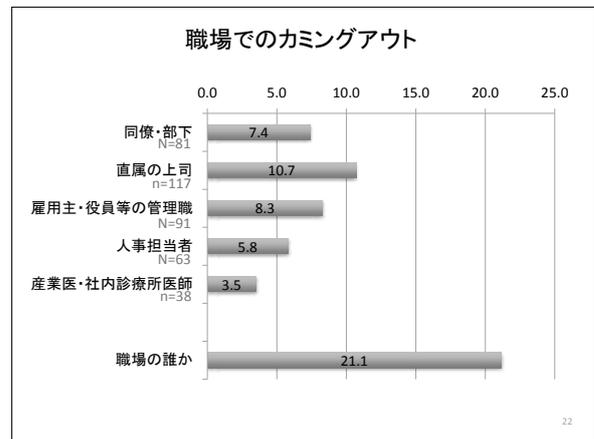
これは世帯の収入になります。自分の収入で暮らしている人が多いですが、生活保護や障害年金の方もいたりします。ただ、非就労者だけで見ると、約 3 割くらいの方が生活保護の受給を受けているという状況がありました。



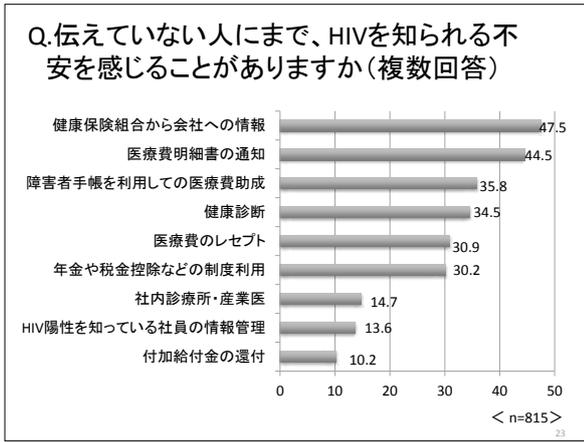
これは職業別の、現在の職業と病気をした時の職業をクロス集計したものになります。病気をした時にどういう風な働き方をしていたかということ、調査をした時にどういう働き方をしていたかをクロス集計しておりまして、一番見ていただきたいのは無職の割合のところになります。非正規雇用の方々は 24% が無職に転向しております。正規雇用の場合は 10% となっていますので、やっぱり働き方によって病気になるとか障害を持つということと安定はある程度相関があるという感じがします。



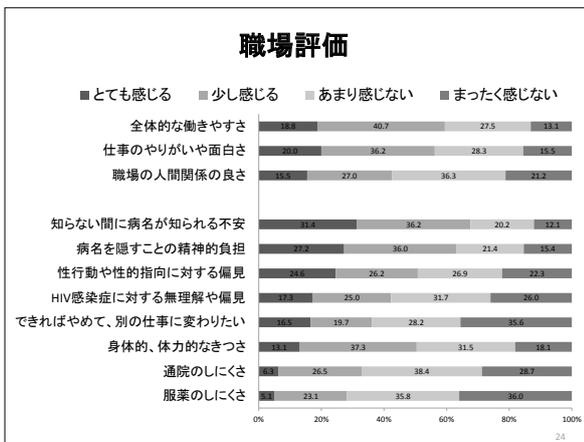
HIV 陽性者の就労の、どういう風な業種でどんな働き方をしているかというものです。



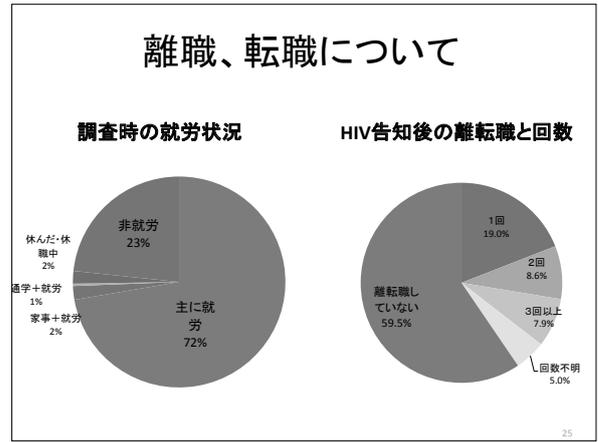
職場のカミングアウトは、「誰かしらに伝えている」というのが 2 割ちょっとという風になっています。



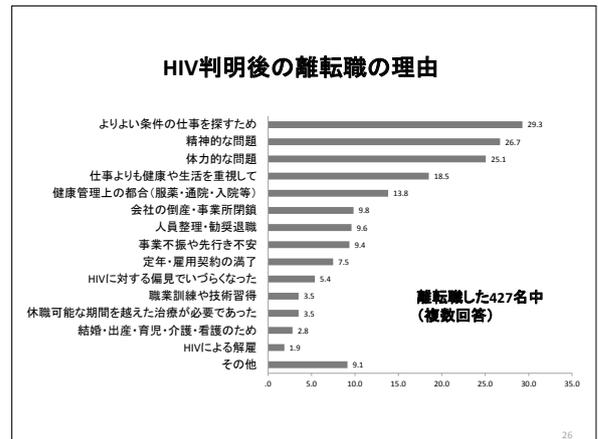
「伝えていない人にまで HIV の感染を知られる不安がありますか」という、職場で何をプライバシーのことで気にするのかという結果がこちらになります。健保組合でも単立健保と言われる独自の健保組合以外はそんなに心配がいらなそうですが、多くの方が自分の個人情報を知らない間に誰かに知られてしまうのではないかとこの恐れを持っているので、企業の中で個人情報がどこまできちんと管理できているかということと、言わずに働きやすいということとはある程度関連があると考えられます。



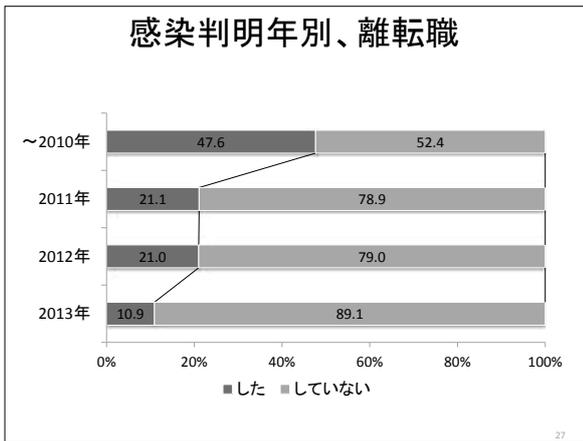
これは職場の評価なんですけれども、上の3つはポジティブな項目、下がネガティブな項目になります。「働きやすい」「仕事が面白い」「人間関係が良い」というのを「とても感じる」から「まったく感じない」までの4択で選んでもらうと、「働きやすい」「面白い」という風に割と肯定的な印象なんですけれども、同時に「病気を知られる不安」「病名を隠すことが精神的に負担」というのも非常に高く評価されているのでストレスもあるという実態が出てきます。



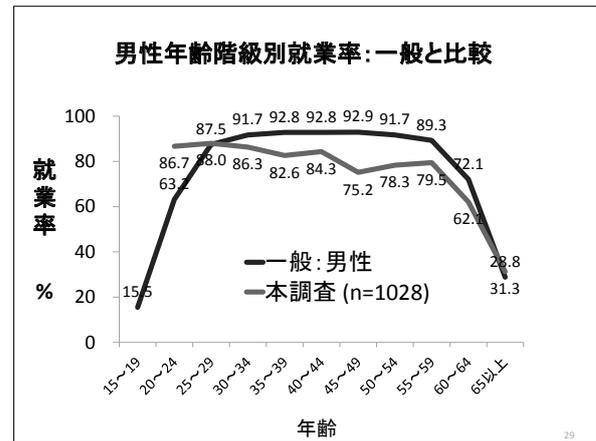
HIV 陽性の方々は調査時には非就労の状態の方々が 23% いますが、その背景を見てみると、病気が分かった後に離転職を 4 割の人がしています。カミングアウトが 2 割ちょっとで離転職が 4 割なので、離転職によって新たな生活を手に入れているという現状があるかと思えます。



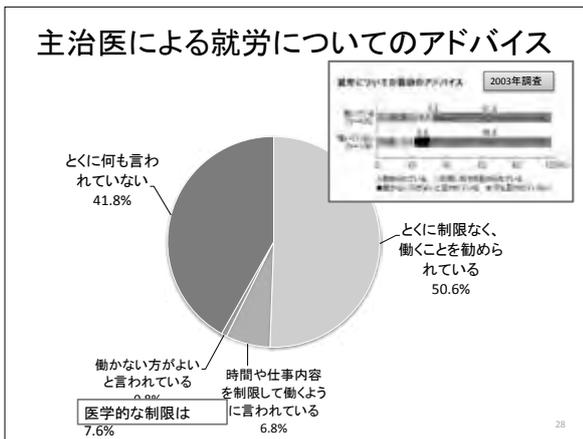
離転職の理由はこのように色々なものがありますが、病気を理由にしたものとか、会社の倒産とか、より良い仕事を探すためという人もいますが、病気になるということで生き方や働き方が改めて問われる、考え直すという人がたくさんいるのではないかと思います。



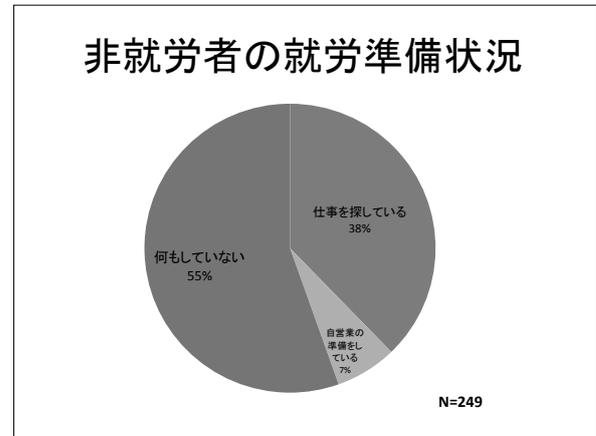
そして感染判明年と離転職のクロス集計です。回答者の中でいつ病気を知ったかという点で離転職を見ると、直近だと1割、1年前だと2割強、2年前は2割ちょっとという感じで離転職をしておりました。



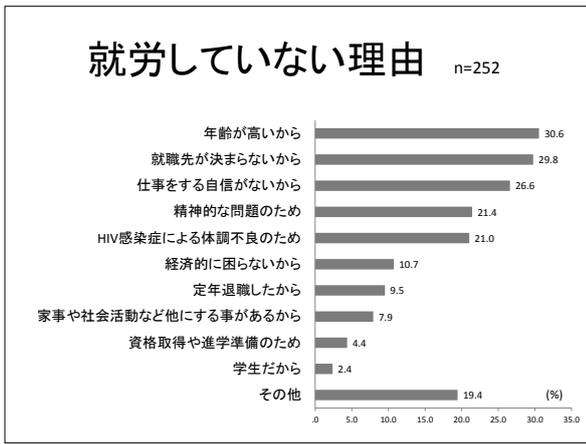
これは一般の国民生活基礎調査などのデータと比較していますが、年齢階級別の就労割合を一般集団と調査データとを比較すると、どちらかという年齢の高い40代で就労状態が悪くなっています。先ほど全体の4割が離転職と言いましたけれども、離転職すると年齢が高い人ほど復職するのが難しいという前提にはあると思います。私どもが就職活動中の人のためのミーティングをしていると、障害や病気の差別より年齢差別の方がひどいよねという人が多いので、やはり離転職する時は次が決まってから異動しようということ相談の中では言うようにしています。



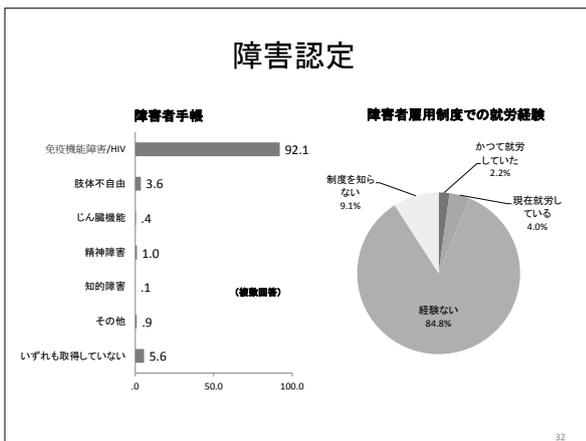
お医者さんは働くことを何て言っているかという、「制限なく働いていいですよ」とか「何も言われていない」というのが多いんですけども、医学的な制限というのは大体7.6%となっています。2003年の調査だと「何も言われていない」という割合が少し多くなっています。当時は医学的にも今よりも治療が少し劣っているということが影響しているのかも知れませんが、お医者さんが何も言わないというのが4割くらいでした。今は制限なく働いていいと言ってくれているのも非常に大きな励みなのだと思います。



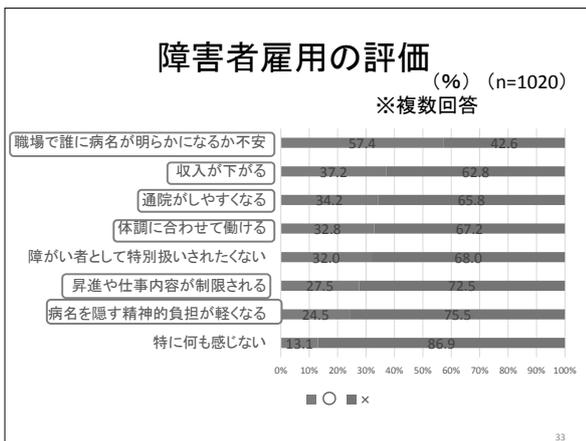
働いていない人達がどうしているかということですが、何もしていないが55%くらいです。探している人もいます。「どう動いていいかわからない」という非就労者もいます。この辺は就労支援といっても、自分でできる人とある程度サポートが必要な人と両方いると思います。



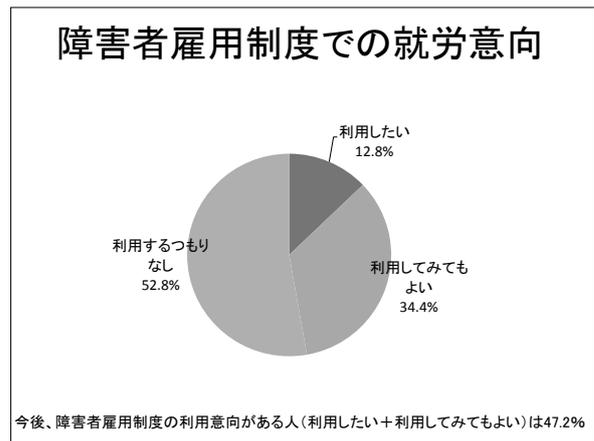
働いていない理由がこんな感じで、年齢、働く場所が決まらない、メンタルの問題を併せ持っている人など多いので、複数の理由が重なっている場合には、よりアクションが起こしにくくなっているという現状があるかと思えます。



障害認定に関しては、92%が免疫機能障害という障害認定を受けています。障害者枠での就労ですが、「かつて就労していた」が2.2%、「現在、障害者枠で働いている」が4%となっています。



障害者枠の評価ですが、赤がネガティブ項目で「障害者枠で働く情報が勝手に広がるのではない」「収入が下がるのではない」「昇進や仕事の内容が制限されるのではない」という不安があります。ポジティブな項目としては、「通院がしやすくなる」「体調に合わせて働きやすい」「メンタルのストレス不安が少なくなる」というような項目がありました。



今後の障害者枠の就労意向ですけれども、働いていない人に聞いていますが、47%くらいの方は「利用したい」「利用してみてもよい」と肯定的な関心を持っていました。

障害者枠での就労について

- 秘密を抱えるのが苦痛で障害者で応募するなかには優秀な人もいます。以前から社会参加に課題がある方もいます。HIV陽性なることで、サポートが増え、安定する場合もある。
- ⇒発達障害、精神障害などの重複している人もいます。
- ⇒ハローワーク、障害者職業センター、民間の紹介業、福祉施設、就業移行支援事業所、地域活動支援センター

中日新聞記事 2013年12月27日 「障害者枠」活用に関心 HIV感染層さす就労

これは中日新聞に以前書いてもらった2012年までの動向です。ハローワークに登録している免疫機能障害者の登録数が大体1000人くらいまで来ています。そのうち就職が決まった人が249人となっています。ですので、ハローワークとか障害者職業センター、民間の紹介業などの施設が協力しながら、障害者枠の就労支援がHIV領域でも動いています。

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業
「HIV陽性者の健康と生活調査」

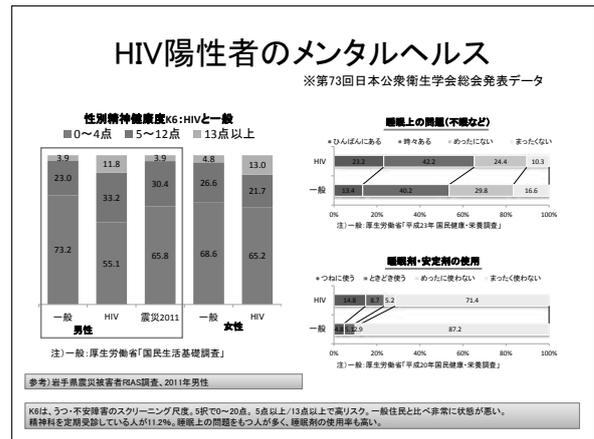
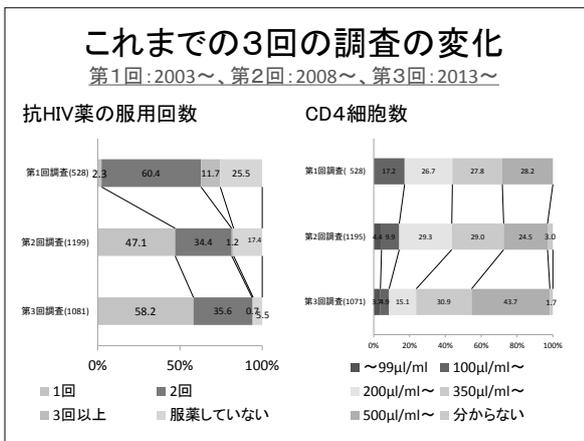
第1回	2003年度
・ 5病院	566票回収/783票配付 回収率72.3%
・ 北海道・東京・大阪・九州の中核・ブロック・ACC	
第2回	2008年度
・ 33病院	1,203票回収/1,813票配付 回収率66.4%
・ 全国の中核・ブロック・ACC	
第3回	2013年度
・ 31病院	1,469票回収/2,473票
・ (ブロック・ACC 調査 9病院	1,100票回収/1,786票配付 回収率61.6%)
・ (中核等調査 22病院	369票回収/ 687票配付 回収率53.7%)

10年の変化・傾向

	2003~2004年実施	2013~2014年実施	変化傾向
有効回答数(回収率)	566(72.3%)	1100(61.6%)	
抗HIV薬の服薬割合	74.5%	94.5%	増加
服薬回数(1日1~2回)割合	1回:3.1% 2回:81.0%	1回:58.1% 2回:36.7%	1回増加 2回減少
身体障害者手帳取得割合	免疫+重複:74.7%	免疫:92.1%(重複含)	増加
今後の就労意向「とくに制限しないで働きたい」の割合	37.2%	58.4%	増加
障害者枠で就労者の割合	2.9%	4.0%	微増
60歳以上の割合	2.8%	12.6%	増加
通院間隔:2~3ヶ月に1度	37.2%	73.5%	増加
非就労者の割合	非就労:24.2% 休職:0.7%	非就労:23% 休職:1.9%	変化なし
職場でのカミングアウト	同様:14.5% 上司:16.2%	同様:部下:7.4% 上司:10.7%	やや減少
	雇用主・管理者:13.2% 人事担当:6.8% 産業医:4.2%	雇用主・管理者:8.3% 人事担当:5.8% 産業医:3.5%	

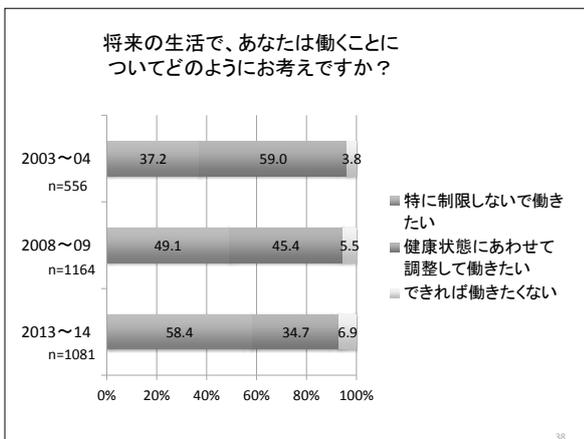
過去に3回、このような調査を実施しています。

10年の変化を、2003～2004年と去年の調査を見てみると、医学的な状況が改善している一方で障害者枠は微増しています。しかし、非就労割合はほとんど変わらないです。医学の進歩はすばいけれど、社会の理解はあまり変わらないということが HIV の領域ではいまだに大きな課題となっていると言えると思います。

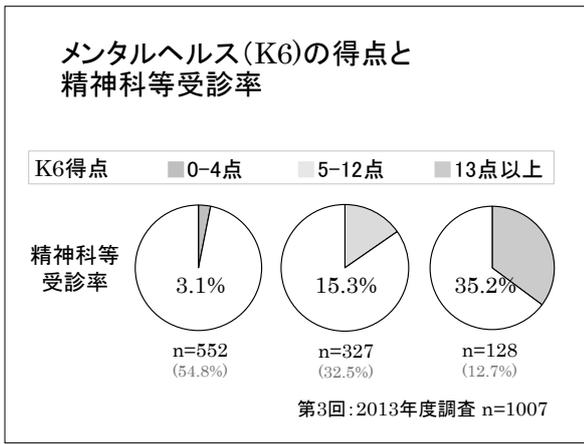


変化だけを見てみると、服薬回数というのが2003年ですと「1日1回」が2.3%でした。これが10年後には6割になっています。医療技術がすごく進化しているということが分かります。

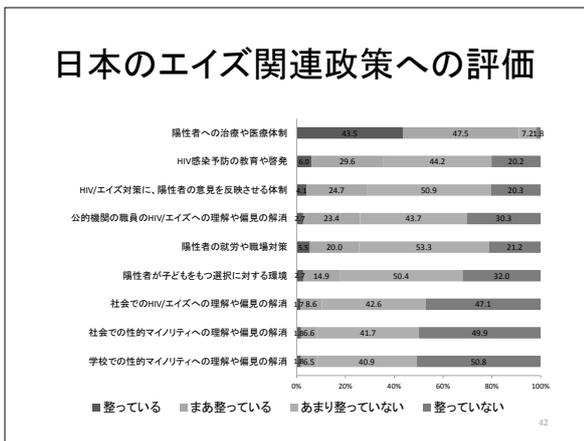
HIV 陽性者のストレスのことが非常に問題になっています。K6という評価のスクリーニングで HIV 陽性者を見ると、実は被災地の岩手よりも悪いという結果になっています。睡眠障害とか睡眠剤の服用の割合も高いというがあるので、メンタル面のケアというのを同時にしていかなければならないと思っています。



「特に制限しないで働きたい」というのも、10年前、5年前、去年と、非常に肯定的に変化してきました。治療のコントロールによって社会参加する意識というのは確実に変わっているというのが分かります。



先ほどの K6 の得点と精神科の受診状況はこのようになっています。13 点以上で 35.2% が精神科のケアを受けているというのが十分かどうか慎重に見ていく必要があると思っています。



エイズ対策全体の施策を当事者はどう見ているかというのがこのグラフになります。治療・医療体制が「整っている」「まあ整っている」「あまり整っていない」「整っていない」の4択なんですけど、肯定的な評価が医療に対してすごくあります。

一方で、就職・就労に関するもの、偏見の低減、セクシャルマイノリティに対する理解促進については非常に厳しい報告があります。なので、医学など一定の支援者のところでは望ましい状況があるけれども、社会全体の理解をもっと促進しないと当事者のストレスは減っていかないだろうと考えます。

平成24年度 HIVで障害認定を受けている都道府県ごとの人数

N=17,005

都道府県:人	
500人以上	東京:5,705、大阪:1,832、神奈川:1,374、愛知:1,014、埼玉:984、千葉:942、兵庫:553
250~499人	福岡:405、茨城:337、京都:308、静岡:307、北海道:268
100~249人	沖縄:223、栃木:210、長野:202、広島:186、岐阜:151、群馬:138、三重:131、奈良:127、宮城:118、岡山:117
50~99人	滋賀:99、鹿児島:98、熊本:93、愛媛:88、和歌山:87、新潟:81、石川:76、山梨:65、宮崎:63、長崎:59、香川:59、山口:56
49人以下	福島:48、秋田:46、青森:45、大分:42、高知:41、富山:38、福井:37、岩手:37、山形:28、徳島:26、佐賀:24、鳥取:20、島根:17

厚生労働省平成24年度社会福祉行政業務報告 43

これは HIV で障害認定を受けている人達の都道府県別のグループの状況になります。東京周辺、大阪周辺、名古屋周辺など、都市部に非常に多くいることが分かります。

労働者のHIV感染を知るタイミング

雇用継続するなかで

感染に気づいた時:入院や通院の説明が必要な場面

職務上必要だとHIV陽性を同僚/上司に伝える場合

職場のプライベートな人間関係のなかで

新規採用するなかで

採用活動のなかで/障害者枠、一般枠

HIV 陽性者は職場で HIV/ エイズと接する機会が色々あるわけですが、障害者枠で新規雇用なども最近が増えてきています。

事例をつかって支援者の研修などに活用

INDEX

- この冊子を手にしたかたへ...2
- HIV陽性者の相談を聞く立場から...3
- この冊子の使い方 研修等での活用を含めて...4
- 15人の語りから...7
- HIV/AIDSの基礎知識Q&A...44

★ただし、このインタビューはHIV陽性者の実態を反映するものではない。

H20-22 厚生労働省研究班(研究代表:生島)地域におけるHIV陽性者等支援に関する研究

私どもは、10年くらい前に作った冊子ですが、陽性者の個

人の事例を使ってハローワークや支援者向けの研修会の中で「もしあなたの目の前にこういう人が来たらあなたはど
う接しますか」とワークショップで行ったり、事例収集を
して支援者の教育に使ったりということをしてきました。

HIV陽性者からの相談で聞こえる声

「職場では感染を知らせずに、
プライバシーを守りながら働きたい」

「職場の最低限の必要な人にHIV陽性を
知らせ、他の労働者と平等に働きたい」

「いろいろな嘘をつきたくないので、身体
障害者枠で、体調に気遣いつつ働きたい」

51

HIV 陽性者全体では「病気は無理に知らせずに働きたい」という声
が大きいのですが、中には「最低限の人には伝えて働きたい」とか
「嘘はつきたくない」「障害者枠で体調に気遣いながら働きたい」という
声があります。

企業からの採用に関する相談事例

- A社さん、社員から感染しているとの報告が
上司⇒人事にあり、職安経由でふれいす東京に相談。
- B社さん、有能な契約社員を正社員に。本人からHIV陽性
だとの申告。人事、担当役員で検討、受け入れた。
- C社さん、障害者の受け入れを上司に打診したところ、
不安の声が現場からあがり、研修を実施した。

52

だから多様な声をどう広げていくかということですが、
私どもの中ではハローワークや障害者職業センターなどの
連携で動いています。

職場とHIVの配慮①

- 見た目でわからない
⇒周囲から理解が得られず、仕事の量がコントロール
しにくいことがある。
⇒相談先を明示されると、本人も安心できる。
- 雇用形態が混在している職場の場合。
⇒他職員から不平等だとの意見がでる可能性がある。
- 説明する場合の例
⇒内部障害です
⇒ある疾患があり、定期に通院が必要。

53

HIV と配慮について少しだけ話すと、見た目は分からない、
職場に雇用形態が混在しているということがあります。社員、
契約社員、パート・アルバイトと一緒にいる時に就労の仕方に
制限があると不平等という声が出てしまったりする中でどの
ようにうまく働きやすくするかといいところが人事や上司が
うまく考えていただくポイントかなと思います。

職場とHIVの配慮②

- カミングアウトしたいという個人の選択をどうするか。
⇒聞く側の知識がUPDATEされていない場合、聞く側が混乱することもある。
- 健康管理のため定期通院が不可欠(繁忙期も)
⇒都内では休日夜間に対応している専門機関もあり、有給消化が必要ない場合も。

54

あとは HIV 陽性者と労働者が仲良くなったら、自分の障
害について話したいという願望もあるわけなんですけれども、
それをどうするかということや、繁忙期に定期通院がちゃんと
できるような配慮を誰がサポートするのかというようなことが
あります。



人事担当／社員の意識の変化

人事担当者の変化

- ・我が社は、はじめての事なので～。
- ⇒もしかしたら、すでに働いている社員にもいるかもしれませぬ。

社員の变化

- ⇒出会ったことがなかったのに不安がないといえば嘘になるけども、スピーカーの話を書き添えて安心した。
- ⇒エイズについて、考えてみたことがなかったけども、自分にも関係があると気づいた。
- ⇒会社がこうして学習の場を設定してくれるのだから、自分も検査にいつてみようかと思った。

55

地域の就労支援メニュー

- ・職業適正診断(東京しごとセンター、東京障害者職業センター)
- ・ハローワーク(障害者担当)、民間エージェント
- ・就業移行支援事業所
- ・地域活動支援センター(メンタル課題がある場合)
- ・受け入れ支援(障害者職業センターとぶれいす東京の連携)

⇒ぶれいす東京の就労支援メニュー

- ・個別相談(電話、対面)
- ・就職、転職に関する当事者同士の情報交換の場
- ・障害者枠で働く人のためのミーティング
- ・職業別ミーティング

57

私どもが人事の人達に研修をすると、「我が社では初めての事なので…」「HIV陽性者はうちの社員にはいないんです」という風におっしゃるんですけど、研修をすると「もしかしたら我が社にも、言えないで働き続けている人がいるのかも知れない」と想像の幅が広がったりします。障害者枠で人事の意識が上がることは、それを伝えずに働いている陽性者にとっては非常に良い効果があると思います。

私どもは地域の中で色々なことをやっているのですが、例えば、東京しごとセンターとか障害者職業センターで適正診断をしながら、それを基にどうやって働くか、どういう職業が良いかということをサポートしています。あとはハローワーク、民間のエージェントや、引きこもってしまった人のための就業移行支援事業所という所など、「まずは定期的にどこかに通ってみよう」と言ったり、地域活動支援センターという所で「まずデイケアに行ってみよう」と支援の相互乗り入れのようなこともしたりしています。また、個別相談もしていますし、陽性者同士が就活している中で心が折れないようにお互いに支え合おうというようなピアサポートなどもしています。孤立から解放して仲間がいるかどうかということも結構重要なことではないかなと思います。

まとめ

(1) HIV陽性者の現状

HIVは定期的通院、毎日の服薬でコントロール可能
HIVは職場、日常生活では感染しない
HIV陽性者は長期間、就労可能になってきた
求職者は障害者雇用に興味をもっている人もいる

(2) 人事・労務担当者等が押さえておきたいポイント

まずは正確な知識を
情報の開示は本人と同意を得て慎重に
通院や治療がしやすい職場の環境整備を
相談がある場合には相談できる人を明示(移動も視野に)

56

こちらはまとめなので、良かったらご覧ください。



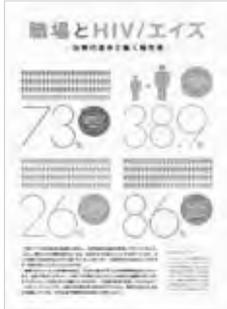
地域支援者のための研究です。成果は下記サイトで公開中。
 H20-22年度、厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業
 「地域におけるHIV陽性等支援のための研究」(研究代表 生島嗣)
 H24-26年度、「地域においてHIV陽性等のメンタルヘルスを支援する研究班」(研究代表 樽井正義)
 分担研究者: 生島嗣 (特定非営利活動法人ぶれいす東京 代表)、大木幸子 (杏林大学保健学部 看護学科 教授)、若林テロ (埼玉薬科大学 保健医療福祉学部 健康開発学科 准教授)、肥田明日香 (医療法人社団アブリ アブリクリニック上野 副院長)



地域におけるHIV陽性等支援のためのウェブサイト
<http://www.chiiki-shien.jp/>

私どもの研究成果はサイトでご紹介しているので、よろしければご覧ください。

職場とHIV/エイズ
 労働者、使用者双方から相談ニーズが



研究データからの客観情報
 配慮ポイントなどをまとめた
 A4で4ページ、webからダウンロード可
 就職活動場面での活用を
 視野に情報を簡潔に

東京都発行: 人事・労務・障害者雇用担当者向けの
 職場とHIV/エイズハンドブック

1 ハンドブックの主な記載事項
 (1) HIV陽性者の現状
 HIVは服薬でコントロールできます
 HIVは日常生活では感染しません
 HIV陽性者の73%は、就労しています
 身体障害者として認定されています
 (2) 人事・労務担当者等が押さえておきたいポイント
 まずは正確な知識を
 情報の開示は慎重に
 通院や治療については、本人と話し合って
 雇用者側も悩まず、外部の専門家に相談を
 (3) HIV陽性者の就労体験談
 (4) 雇用企業からのメッセージ
 (5) WEBサイト・相談窓口の案内



http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/kansen.files/handbook_web.pdf

東京都発行: 職場とHIV/エイズハンドブック
 —HIV陽性者とともに働くみなさまへ

1 ハンドブックの主な記載事項
 ・はじめに
 ・HIV陽性者の現在
 ・HIV陽性者と職場
 ・HIV陽性者の声
 ・HIV陽性者と一緒に働くなかで
 ・ともに働く人たちの声
 ・福祉・医療・生活の情報
 ・詳しく知りたい方へ相談窓口一覧



http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/kansen.files/work_and_hiv_handbook_employee.pdf

障害者職業センター



職場におけるエイズ問題に関するガイドライン
 雇用上の配慮事項 Q&A

<http://www.jeed.or.jp/data/disability/employment/list.html#sec04>

東京都発行 「たんぽぽ」の紹介
www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/kansen/.../tanpopo.pdf

HIV 陽性とわかって間もない人向けの冊子、ぶれいす東京が制作を手伝う。保健所、検査所、一般医療機関にて配布。Web上にPDFも設置され、公開されている。職場用ではないが、理解促進ツールとしての活用も可能。

- 1) HIV陽性を告げられたあなたへ
- 2) エイズってどんな病気
- 3) 病院へ行くってどういうこと?
- 4) 日々の暮らしはどうなるの?
- 5) 生活やセーフティーセックスについて
- 6) カミングアウト/誰にどこまで?
- 7) あなたのプライバシーについて
- 8) 福祉情報、サービス情報
- 9) 相談窓口集



NPO,HIV陽性者、行政担当者が編集。
 多くの陽性者の声も納められている。
 ★東京版、関西版、愛知、神奈川版、秋田版(準備中)

Living with HIV
 ～身近な人からHIV陽性と伝えられたあなたへ



この冊子には、HIV陽性者のパートナー、家族、友だち、職場の仲間など……。身近な人からHIV陽性と伝えられた人とHIV陽性者による計24編の手記と、基礎知識やデータを取りまとめた短いコラムが掲載されています。

<http://lwh.ptokyo.org/>

HIV 陽性者、周囲の人の経験談をまとめた冊子を発行している、よろしければご覧いただければと思います。
 ご静聴ありがとうございました。

和田 生島先生、どうもありがとうございました。

III

《シンポジウム》

難病医療と障害や雇用促進の法令の動向

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 主任研究員

春名 由一郎

和田 それではシンポジウムということでお話を始めたいと思います。今日は3名の先生にお話をいただきたいと思っています。

最初にご登壇いただくのは、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の春名先生です。春名先生はこの業界では有名で、長く取り組みをされています。今日は無理を言うてお願いしたのは、最近法律が早く動いてきていますので、そのあたりを我々はしっかりと理解して進めなくてはいけないということで、最近の動向についてお話しただきます。宜しくお願いします。

慢性疾患による「障害＝生活上の支障」を有する人たちの増加に応じた社会システムの構築の課題

- 世界保健報告2000:世界の保健医療制度の業績評価の初の報告。高齢者の介護、うつによる失業・・・
- 疾病の国際分類(ICD)以外に、死亡に至らない健康影響についての国際分類が必要。



ICF国際生活機能分類(2001)

- ・「障害」からより普遍的な「生活機能」の重視
- ・保健医療の枠組みを超えた、個人と社会の相互作用モデル
- ・医学モデルと社会モデル(人権等)の統合

難病医療と障害者雇用促進の法令の動向

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

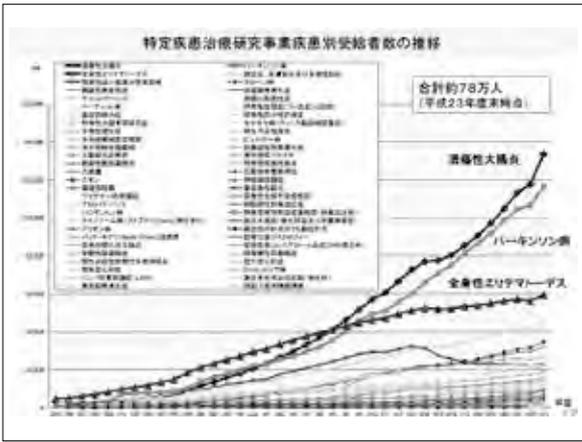
春名 由一郎

Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

春名 こんにちは。今日は難病医療と障害者雇用促進の法令の動向ということで、全般的には課題は山積していますが、社会システムは良い方向に変わりつつあるのではないかと、ただ、まだまだ取り組むべき課題は多いということでお話したいと思います。

病気を持ちながら働いていく人が増加するにつれて、それに合った社会システムを作っていくということがこれからの大きな課題です。

私が最初にそういう話を聞いたのが、WHOが出している世界保健報告で高齢者の介護やうつなどの病気を持ちながら生活する人を支えていくということがすごく重要ということでした。当時、障害の新しい国際分類を改定するという会議などに出た時に、「死亡はしないけれども病気を持ちながら生活するということの影響についてというのはすごく大きな問題だから、国際分類を作りましょう」という話に変わってきている時期でした。障害というだけでなくもっと普遍的な生活機能を重視しましょうとか、保健医療の枠組みを超えて個人と社会の相互作用で考えていこうとか、医学モデルと人権などを含めた社会モデルの両面から支えていこうなどの話が2001年であって、当時、難病などの課題もあるということで絡めて研究していました。

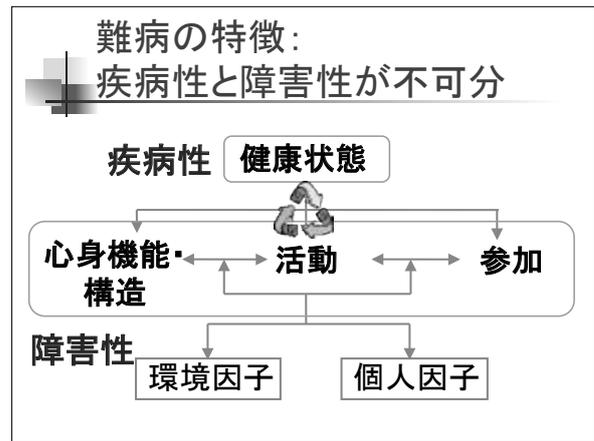


15年くらい前の話ですが、当時、難病の数も少なく、難病の就労支援といってもそれほど注目されていた訳ではありませんでした。最近大きく社会システムが変わってきたということのベースには、このような急激な変化があるのです。



患者数が増えたとか、生産年齢にある難病患者が非常に多いとか、最近では、マイノリティと考えていては社会としてやっていけないという段階にきたということで、色々な法律がここ数年で一挙に変わってきました。

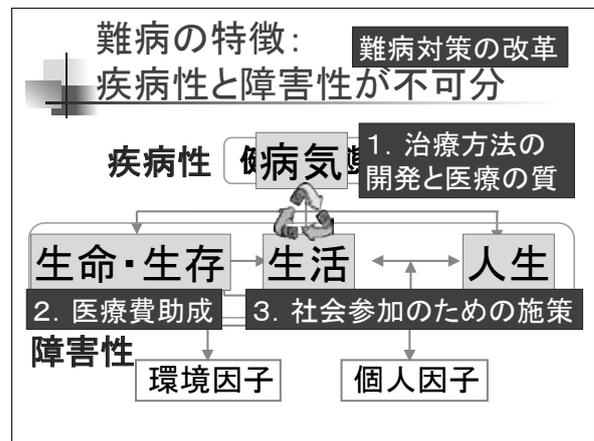
1つは難病法です。厚労省の中でも課が分かれていて、難病の患者に対する医療等の法律は難病法で疾病対策課というところがやっていて、障害者の日常生活を支援するための法律は障害者総合支援法で障害福祉課というところがやって、就労支援に関するところは障害者雇用促進法で障害者雇用対策課というところがやっています。障害者総合支援法も最近できたもので、ここに難病も含めていとか、社会モデルを含めた支援をやっていくとなっていて、大きく変わってきたところです。



難病の特徴ですが、今までの障害は固定されたものが多かったんですが、難病の場合は病気であることと障害があることが非常に密接に関係しています。もちろん病気であることで色々な社会参加の問題が起こってくるということはあるんですけども、一方で仕事に就いた時に色々な配慮があるかないかによって病気の管理の状態が変わってきます。仕事に就いた時に病気が悪化してしまうということもあったりするので、その両面から支えていくことが必要だということです。

難病患者の就労支援に関わる主な法令

- 難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)
- 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)
- 障害者の雇用の促進等に関する法律(障害者雇用促進法)の改正



難病対策の改革が平成25年の1月に提言されていますけれども、その時の三本柱というのが、1つは病気自体の治療方法を開発して医療の質を上げていかななくてはならないということです。2つ目は医療方法があっても治療ができないといけないうので医療費助成で、もう1つは社会参加のための施策ということです。病気を持ちながら生活する、就労する、それを支えていくというのが3つの柱になって提言されています。

難病法: 基本理念(第2条)

- 難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、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、総合的に行われなければならない。
- 比較
 - 精神保健福祉法
 - 1条(目的): 精神障害者の医療及び保護を行い、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律と相まってその社会復帰の促進及びその自立と社会経済活動への参加の促進のために必要な援助を行い、並びにその発生を予防その他国民の精神的健康の保持及び増進に努めることによつて、精神障害者の福祉の増進及び国民の精神保健の向上を図ることを目的とする。
 - がん対策基本法
 - がん対策は、次に掲げる事項を基本理念として行われなければならない。
 - 一 がんの克服を目指し、がんに関する専門的、学術的又は総合的な研究を推進するとともに、がんの予防、診断、治療等に係る技術の向上その他の研究等の成果を普及し、活用し、及び発展させること。
 - 二 がん患者がその居住する地域にかかわらず等しく科学的知見に基づく適切ながんに係る医療(以下「がん医療」という。)を受けられるようにすること。
 - 三 がん患者の置かれている状況に応じ、本人の意向を十分尊重してがんの治療方法等が選択されるようがん医療を提供する体制の整備がなされること。

難病法が提言されましたけれども、その時の基本理念も、病気を治すこととか社会参加の支援をやっていくとか、社会福祉などと有機的に連携して総合的に行うということでした。同じような慢性疾患を持ちながら支えていくという中で言うと、例えば精神保健福祉法などはもう少し福祉との連携が明確に示されていて、障害者総合支援法と相まって支援しようという風になっていますけど、それよりも少し弱いかなと思います。がん対策基本法などでは、社会参加のことはあまり書かれていないんですね。基本的には医療に関する法律になっています。

難病法

- 厚生労働大臣が定める基本方針(少なくとも5年毎に見直し)(第2章)
- 医療費の自己負担軽減等(第3章)
 - 指定難病306疾患
- 調査・研究(第4章)
- 療養生活環境整備(第5章)
 - 療養環境整備事業、難病相談支援センター
- 難病対策地域協議会等(第7章雑則)
 - 医療、福祉、教育、雇用関係者の連携等

難病法はこれから厚生労働大臣が定める基本方針というのを決めていき、そこから今後どうなるのかというのを具体的に決めていくという段階です。医療費の自己負担を軽減していくということと、調査・研究をきちんとやってみましょうということ。それから療養生活環境の整備で、重症の方の療養生活の環境を整えたり、難病相談支援センターで相談支援体制を作っていくということ。それと雑則として努力義務としてあるのが、難病対策の地域協議会というのがあって、保健所を中心に医療・福祉・教育・雇用関係者が情報共有しながら連携して支援していくということがあります。こういったことが難病法になります。

障害者総合支援法での難病対応

- 制度の谷間のない支援の提供(難病が対象に)
 - 従来、固定しない、外見から見えにくい障害を有する場合、支援対象と認定されにくかった。
- 福祉系就労支援サービス
 - 就労継続支援A型事業所
 - 雇用契約、最低賃金あり
 - 就労移行支援事業所
 - 雇用契約なし、一定期間で一般雇用への移行を目指す
 - 就労継続支援B型事業所
 - 雇用契約なし

障害福祉の方の障害者総合支援法でも難病の対応というのがあって、今までは障害福祉の分野で言うと、固定しない、外見から見えない障害の方というのは障害の支援の対象に認定されにくかったんですが、難病が対象だということでもっと状態が悪いところを見ていこう、外見から分からなくても支援ニーズを把握していこうということで難病の対象にしていこうという動きが高まってきました。

福祉系の就労支援サービスというのは、障害者手帳があってもなくても難病患者の方はこういう支援が受けられます。福祉系支援というのはいくつかありまして、昔は福祉工場と言われていたものなんですけれども、雇用契約だとか最低賃金があるような福祉施設だとか、雇用期間はないけれど一定期間で一般雇用を目指すかたちだとか、もう少し福祉的に雇用契約のない状態で働く形態だとか、色々な形態の福祉サービスが利用できるようになっています。

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(H28年度～)
- 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)
- 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の対象(第74条)
 - 身体・知的・精神障害者以外の難病患者

障害者雇用促進の労働分野の話ですが、もともと雇用促進法の中での障害者の定義というは非常に幅広いものでして、身体障害、知的障害、精神障害、その他の心身の障害ということで、難病の方も職業生活に制限がある方はもともと職業リハビリテーション全般の対象であるとか、合理的配慮の対象という風になっています。もう少しそれより狭いのが、企業の雇用義務や納付金関係の対象で、身体障害と知的障害と精神障害というのが特定した対象になっています。

障害者手帳を持っていない難病患者さんに対して企業が色々な配慮をした時にコストはどうするのかという話に対しては、障害者手帳のない難病患者を雇った企業には助成金が払われるという仕組みになっています。

「難病対策の改革」提言における就労支援の関連事項 ⇒今後、基本方針として具体化へ

- 治療と仕事の両立のための福祉、医療、労働などの連携
- 難病患者に可能な職務や就労形態や必要な配慮、支援策の普及啓発
- ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化
- 難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支援の検討
- 難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携への意識向上
- 対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し
- 小児難病の医療機関等との連携による自立・就労支援の検討

難病対策の改革の提言には色々な就労支援関係の提言があるんですけども、今後の厚生労働大臣の基本指針として具体化させていく必要があります。この提言の中で例えば医療と仕事の両立のための福祉・医療・労働の連携だとか、難病患者に可能な職務や就労形態などの必要な配慮を支援するだとか、ハローワークと難病相談・支援センターとの連携強化だとか、難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支

援の検討だとか、難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携の意識向上、対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し、小児難病の医療機関との連携による自立・就労支援の検討だとか、色々な課題がありまして、今後基本方針として具体化していくということになります。

難病による就労困難性の特徴

(障害者職業総合センター,2015)

- 「全体的疲れやすさ等の体調変動」が最大の就労困難性の要因
 - 体調のよい時に病気を隠せば、就職自体は可能
 - 就職後に、職務遂行、人間関係・ストレス、健康管理(少しの無理で体調悪化・障害進行)、等、様々な就労困難性を経験
 - 非正規雇用では体調悪化前に離職が多く、正規雇用では治療と仕事の両立の葛藤が大きい
 - 難病に関連した離職後の疎外感・孤立感、再就職に向けてのジレンマ
- その他、若年発症者の就学・進路選択の問題状況、神経難病等での発話流暢性の低下等による退職

障害者雇用促進の分野のことなんですけれども、その検討のために昨年度患者さんに対しての全国調査を実施しています。その結果、どんな就労困難性があるのかということの特徴がある程度明確になってきました。

一番大きな要因というのが、全体的な疲れやすさ等の体調変動ということです。ですから、体調の良い時に病気を隠せば就職自体は可能なんですけど、就職後に就労遂行や人間関係、ストレス、健康管理など、少しの無理で体調が悪化したり進行したりしてしまうような色々な就労困難性を経験されています。非正規雇用の場合は、体調が悪化する前に辞めてしまうという方が多いということが分かってきました。

一方、正規雇用の方は辞める方は少ないのだけれども治療と仕事の両立の葛藤があり、職場の人に迷惑になっているんじゃないとか、病気のせいで体調が悪化してしまっているとか、色々な葛藤を抱えながら働いています。辞めた後には、孤立感ですね、私はもう社会に必要とされていないんじゃないとか、これからどういう風に就職活動をしていったらいいのだろうとか、そういうものを抱えている方が非常に多いということが特徴的だと分かってきました。その他、若年発症者の方で就学や進路選択の問題があるとか、神経難病などでの発話流暢性の低下している方などが退職しやすくなっているという問題なども分かってきました。

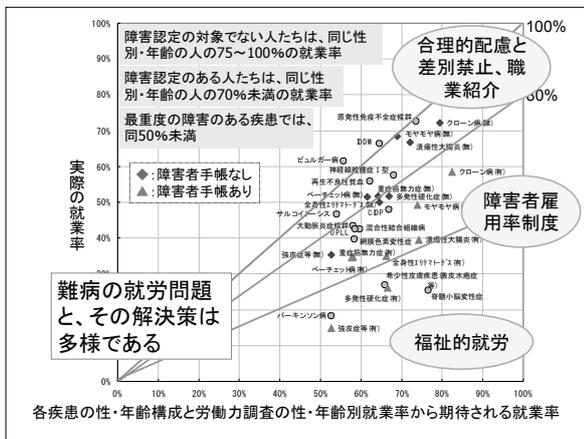
効果的な就労支援

(障害者職業総合センター,2015)

- 十分な疲労回復や治療が行えるような仕事内容や条件での就業のための職業紹介
 - 仕事による疲労程度に応じた十分な休日や就業時間/体力的に無理のない仕事
- 体調変動を考慮した業務調整等、病気でも仕事ができるようにする職場での配慮・調整
 - 職場で仕事をする仲間としての相談・調整
- 休職時の医師の復職見通し等の説明と、職場側からの復職支援

それに対してどんなことが就労支援では重要なのかというと、一番重要なのは仕事の選び方です。十分な疲労回復や治療が行えるような仕事内容や条件で働けることが一番重要なことです。ハローワークなどでの職業紹介でも、ただ単に福祉的就労だけだとか、デスクワークだけだとか、営業職が悪いとかそういうことではなくて、仕事の疲労程度に応じて十分な休日や就業時間、体力的に無理のない仕事、ちょっとした軽作業があっても短時間の仕事など、そんな感じの条件だということが分かってきました。

体調変動を考慮した業務調整と、病気でも仕事ができるようにするための職場での配慮や調整がとても大切です。でも一方的に業務を配置転換してしまうとか、そういうことではなくて、一緒に仕事をする仲間としてよくコミュニケーションを取って、どうしたら仕事ができるかということをよく調整することが大切です。それからとても大切なのが、休職時にお医者さんが復職の見通しを説明することや、職場からも復職を支援することであると分かってきました。



難病患者といっても軽い人から重い人まで非常に多様でして、障害者雇用の制度を使った方がいいとか、就業率が高く、むしろ差別禁止や配慮をちゃんとするのが大切だとか、もっと重い方には福祉的な就労が必要だとか、多面的に進めなくてはいけないんです。

労働分野での難病就労支援の強化(H27年度～)

- 難病患者就職サポーターの増員
 - ハローワークと難病相談支援センターの連携
 - 拠点のハローワークに配置: 月10～15日
- 障害者職場復帰支援助成金
- 障害者職場適応援助促進助成金、障害者職場定着支援奨励金
 - ジョブコーチ研修での難病対応

具体的に今年度からの労働分野での難病就労支援の強化と言いますと、これまで難病患者就職サポーターというのを全国15カ所で、ハローワークと難病相談支援センターとの連携ということでやっていたけれど、非常に効果的だということが分かってきたので、全国のハローワークにこれを配置して、しかも今まで月10日だったのを月15日までにになりました。

それと、障害者職場復帰助成金というのができました。障害者のジョブコーチの助成金ができたり、ジョブコーチ研修には難病対応の研修がなかったんだけど、その中に難病が含まれるようになったりしました。



障害者雇用復帰支援助成金（仮称）

雇用する労働者が、難病等の発症や事故などによる中途障害により長期的休職を有償なくされ、かつ、意図に反して早期の復帰のために職場環境の改善が必要な場合に、事業主が必要な措置を講じて雇用の継続を図ることを促進するため、障害者雇用復帰支援助成金（仮称）を実施する。

対象事業主
雇用する労働者が、難病等の発症や事故などによる中途障害により6ヶ月以上の休職を有償なくされ、かつ、意図に反して早期の復帰のために職場環境の改善が必要な場合に、その措置を講じた上で、当該中途障害者の雇用を継続した事業主

実施額
大企業（100人以上）：20万円（合計60万円）、中小企業（100人以下）：10万円（合計30万円）

これがその難病などの発症による中途障害の場合に職場復帰するための助成金を作ったという内容です。

障害者雇用率制度等の有効活用

- 神経難病等、軽症者の障害者手帳取得率が低い(5級、6級等)
- 軽症時からの早めの環境整備の意義

助成金の種別	助成対象の措置	助成率(上限額)
障害者作業環境改善助成金	作業設備、トイレ、スロープ等の作業設備の設置・改善	3分の2(障害者1人当たり450万円、買戻金の場合13万円)
障害者福祉施設整備助成金	障害者が利用できるように配慮された保健・給食等の福利厚生施設の設置や整備	3分の1(障害者1人当たり225万円)
障害者住宅手当助成金	中途障害者である2級以上の身体障害者又は45歳以上の身体障害者(障害者1人当たり3万円)	
障害者住宅手当助成金	在宅勤務を促すための就業環境整備(3年間)	
障害者住宅手当助成金	障害者等級2級以上の視覚障害者や肢体不自由者の事務的業務の遂行の職場介助者の配置を10年間(減額して5年間継続可)	4分の3(配置1人1月15万円、乗換1人1回1万円150万円まで)
障害者住宅手当助成金	4級以上の内部障害者等の就業管理に必要な医師の受領(10年間)	4分の3(乗換1人1回2万5千円、年30万円まで)
在宅勤務コーディネーター助成金	2級以上の障害者の在宅勤務者の雇用管理及び業務管理を担当するコーディネーターの配置や受領(10年間)	4分の3(初回制度設計等のため10万円、障害者1人当たり5万円、乗換の場合1回3万円)
障害者住宅手当助成金	障害者のための、特別な設備等の住宅の新築・改装・購入、賃貸	4分の3(空室用1,200万円、賃貸用10万円、乗換毎500万円、賃貸用5万円)
障害者住宅手当助成金	住宅手当の支給(10年間)	4分の3(1人当たり5万円)
障害者住宅手当助成金	通勤補助者の受領(1か月)	4分の3(乗換1人1回2000円、交通費3万円)
障害者住宅手当助成金	障害者の自動車通勤のための駐車場の買戻(10年間)	4分の3(障害者1人5万円)
障害者住宅手当助成金	障害者の通勤用自動車の購入	4分の3(15万円、重度の両上肢障害者は10万円)
障害者住宅手当助成金	障害者能力開発訓練事業において訓練を受講	4分の3(受講期間中受講生1人当たり月8万円)

調査の中で分かってきたんですが、神経難病で軽症者の方の障害者手帳の取得率が低いんです。5級や6級の取得率が低く、実は取れるんだけど取っていないという方が結構いらっしゃいます。もっと早く軽症の時から色々な設備改善に助成金が活用できるメリットがたくさんありますので、もう少し有効活用していくことが必要なんじゃないかと思えます。

障害者差別禁止と合理的配慮（指針作成に向けた情報提供）

- 企業の採用面接時等において
 - 「難病」自体を理由にした「門前払い」等の禁止
 - 無理のない業務内容や、就職後に必要な配慮について企業側から積極的に理解しようとする
- 就職後
 - 体調変動等に合わせた業務調整等により、病気や障害があっても業務遂行ができるように、職場でよく相談・調整ができるようにすること
 - 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金
 - 休職時の、医療機関と職場の連携による復職支援

それと障害者差別禁止と合理的配慮のことなんですが、平成28年度から企業に提供義務が課せられます。それを受けて色々な検討をしていく必要があります。企業の採用面接の時に、今までは「難病だから」とか「こんな症状なら雇えない」という門前払いという状況が非常に多かったです。完全に障害者への差別ですので禁止されます。また、無理のない業務内容や就職に必要な配慮について企業側からもっと積極的に理解しようとするのが配慮の上で非常に重要だということになり、もっと安心して「こんな配慮が必要です」と言えるようにすることが重要です。それをもっと確実に実施できるようにしていくことが非常に重要です。

就職後も、体調変動に合わせた業務調整などによって病気や障害があっても職場でよく相談・調整ができるようにしようすることが非常に大切なんですが、一方的に難病だから閑職において処遇を下げましょうという話じゃなくて、調査での良い事例で言いますと、ちゃんと相談して病気に合わせて業務を調整するなどの配慮をしているところが非常に良い成果があがっています。そういうところをちゃんとできるようにした企業に対してコストへの助成をちゃんとやっていくということが大切です。

休職時に医療機関と職場が連携してちゃんと復職支援をやっていくことが合理的配慮として非常に重要なことだとなんじやないかとされております。

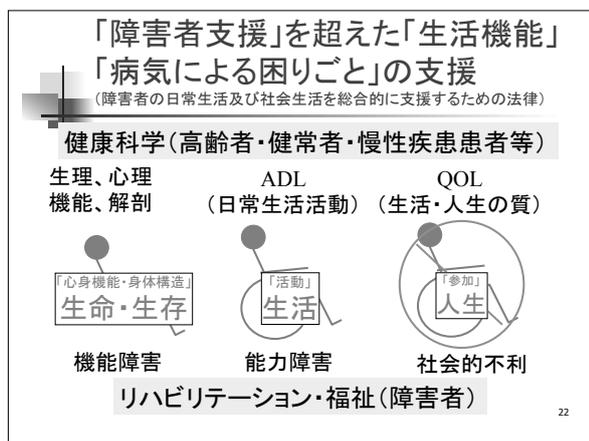
支援関係者の研修課題

- ハローワーク専門援助部門担当者
 - 的確な職業相談、職業紹介、職業訓練の紹介等(医師の意見の確認等を含む)
 - トライアル雇用、助成金等の制度的な活用
- 障害者職業カウンセラー
 - 就職前から就職後の地域・専門職・機関と連携した相談、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主支援
- ジョブコーチ
 - 医療・福祉から雇用への移行、就職前から就職後の継続的な患者と職場の両面の支援
- 難病相談支援センター相談員
 - 医療・生活相談と一体的な就労相談、地域・専門職・機関との連携
- 難病担当保健所保健師
 - 難病対策地域協議会に向けた、難病患者の医療・生活・就労の複合的課題の理解や連携体制構築
- 難病医療機関の医療ソーシャルワーカー
 - 医療場面における予防的な「就労相談・支援」、専門医・担当医と労働関係機関との仲介・連携
- 小児慢性疾患自立支援員
 - 就学・進路選択・変更への支援、就労支援制度・サービスとの連携

関係する支援者の研修も大切になっていまして、ハローワークの方でも、今まで難病患者がどんな仕事ができるかわからない、どういう職業紹介をしたらいいかわからないという人が多かったので、具体的な職業紹介だとか、医師や患者さんの意見を聞きながら紹介をしていくとか、トライアル雇用や助成金を活用していくとかということが課題になっています。

カウンセラーの人もちゃんと支援するとか、今年度からはジョブコーチに対しての難病患者の支援ができるような研修が行われるとか、難病相談支援センターの相談員に対しても医療と生活支援を一体的にして就労支援ができるようにするということがあります。

あとは難病担当の保健所の保健師の方は、これから難病対策地域協議会で医療・生活・就労の複合的に連携させていくという課題を担うことになっていますが、具体的にどんなことをやっていけばいいのか分からないという状況にある方も多いため、それをどう支援していくか、また、医療機関のソーシャルワーカーがどう支援していくか、あとは小児慢性疾患自立支援員の方が難病患者の子どもが就学・進路選択で非常に悩んでいるという時にどう支援していったらいいのかなどが課題になっています。



こういった色々な関係の人たちに対して支援する時に、やはり今までハローワークの方に難病のことを言うと「あまり病気のことは分かりません」とか、保健所の方に就労支援のことを話すと「就労のことは分かりません」とか、そういう話になりがちなんですけれども、そもそも病気を持ちながら生活する人たちが今地域の中で非常に困っている状況にあります。それを支えていくという共通目標を持って一緒に取り組んでいきたいと思います。そういう風に取り組んでいこうとしているところです。

ご静聴ありがとうございました。

和田 春名先生、どうもありがとうございました。最近の法律の動向が非常に早く動いているところで、なかなか言葉にも馴染めないところがある中で今日は色々とお話をいただきました。



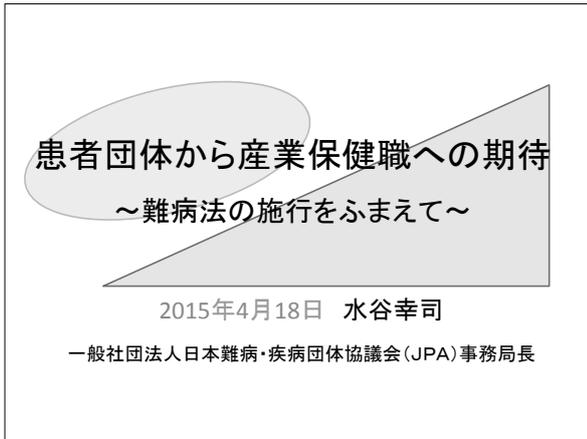
IV

《シンポジウム》

患者団体から産業保健職への期待 ～難病法の施行を踏まえて～

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 事務局長
水谷 幸司

江口 シンポジウムの2つ目は、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の事務局長をされております水谷様からお話を伺います。難病という枠組みの中で色々な疾病が入りますので、大きく括ったところで患者団体の連合体のような水谷様の立場のような方からお話を伺うのは1つのメッセージが何か出てくるのではと思います、今回の機会を持った次第です。よろしくお願いいたします。



水谷 皆さん、こんにちは。ご紹介いただきました水谷です。最初に少し私どものJPAという会を紹介させていただいて、あとは患者団体から見た難病法についてお話をさせていただきたいと思います。それから就労の問題ということで出来るだけ色々な相談の具体的な事例をとったのですが、なかなか時間的に難しいところがあったものですから、生活実態調査の資料がありましたのでそちらをご紹介したいと思います。先ほどのHIVの資料とも非常に重なる部分があります。そして今後に向けての産業保健職の皆さんへの期待をお話するという流れで行きたいと思います。

JPAとは

- 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
Japan Patients Association
- 難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の疾病別全国組織、都道府県単位の連合組織が加盟。
- 2015年2月現在、85団体が加盟する当事者団体の連合体。構成員総数約28万人。
- 2005年、日本の患者運動の継承組織としてJPC（日本患者家族団体協議会）と全難連（全国難病団体連絡協議会）が合流し結成。
- URL <http://www.nanbyo.jp/> mail jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

まず、JPA という組織なんですが、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会と言います。英語で言いますと、Japan Patients Association ということで、日本の患者連合という非常に大きな名前なんです。最近、新聞でも難病団体と紹介されることが多いのですが、狭義の難病ではなく、国内の主要な患者団体をまとめる組織です。



次のスライドに患者団体一覧があるんですが、大きく分けて各地域の難病連という組織と、疾病別の団体の2つがあります。見ていただきますと、大きい団体では、全腎協

(全国腎臓病協議会) という非常に患者数も多い団体や、肝臓病の団体など、慢性疾患の団体が含まれていて、どちらかと言うと長期慢性疾患の連合体という性格が強いかなと思います。

難病というのは行政がある意味制度上の枠を作ったというところがなきにしもあらずなので、正確に言うと、難病だけではなくて全体に長期慢性の疾患団体という括りだという風に思います。最近のがんの患者会がすごく多くできていて、全国に400以上もあるという話です。がんも医学の進歩でいよいよ長期慢性の分野に入ってきましたので、将来的にはがんの患者さんも含めて一緒にやっていければと思っています。そのような団体であるという風に押さえてください。

難病とは

○ 「難病」は疾患名ではない。治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)疾患の社会通念上の総称。

1) 医学的には...「治りづらい」病気
治療がなく、対症療法が主な治療
症状が安定しない 進行する 現れ方は個々様々
症例が集まりづらく、研究しづらい

2) 社会的には...「生きづらい」見えない障害
高額の治療費 介護費用の負担 精神的な負担
自己管理がしづらいことや偏見から働けなくなる
→ 収入が不安定に → 低所得層が多い

○ 1972年、社会問題としての「難病」患者の救済策として、難病対策は始まった。42年を経てようやく法律に。

最初に「難病とは」ということで特性を押さえていただきたいと思います。国の規定でも今回の難病法でも定義されましたけれども、難病というのは疾患名ではないんですね。それで医学的な側面と社会的な側面から、治りづらく生きづらい疾患の社会通念上の総称ということで70年代の難病対策からずっとそういう概念でスタートしています。

先ほどの春名先生のお話にもありましたけれども、治療法がなく対症療法が主な治療で、症状が安定しない、進行する、現れ方は個々様々で症例が集まりづらく、研究しづらいという、医学的に治りづらい病気です。

もう1つは、社会的に生きづらいということですね。治りづらい病気であるがゆえに生きづらい病気で、「見えない障害」と言う人もいます。非常に治療費も高く、介護費用も負担があるし、精神的な負担も大きい。なかなか自己管理がしづらくて、社会的な偏見から働けなくなると収入も不安定になり、あとで見ますけれども全体に低所得層が多いです。そういう特性を総称して難病ということなんです。

外国に行くと rare disease と言われるなど、つまり難治性疾患とか希少疾患という言い方をして、社会的な側面の部分が入っていないんですね。難病ということを社会的な側面もあるものとしてとらえているのは日本独特だと思います。なぜ独特なのかと言うと、やはり日本は患者が生きづらい社会なんだということです。対策が始まって40年数年間法律がなかったんです。それがやっと難病法という法律ができたという現状があります。



法律の概要はここに示している通りです。

基本的な認識と基本理念(第2条)

「基本的な認識」(2013年12月13日「難病対策の改革に向けた取組について(報告書)」)
希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

「基本理念」(難病法第2条)
難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人と共生することを妨げられないことを旨として、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、総合的に行われなければならないものとする。

◎障害者基本法、障害者権利条約では難病のある人も障害者に含まれる。

基本理念のところでも私たちが非常に重視しているのが難病法第2条の基本理念の中の「社会福祉その他の関連施策との有機的な連携」が入っているところです。「総合的に行われなければならない」と義務規定になっています。難病法が理念法なのか実定法なのかという議論がありますけれども、基本的には実定法でありつつも、理念で難病対策のあり方をきちんと提言しているというのは非常に大切なこととすし、総合的に行われなければならないというところから、雇用や就労、教育などの諸制度を拡充していくことが

全体的に法律に位置付けられたということで、これを根拠にして我々は活用する必要があると思って注目しております。

もう1つは、法律の条文にはありませんが、ぜひ基本方針の方に入れたいと思っているのが、難病法を議論した難病対策委員会の報告書にある基本的な認識というものです。これは遺伝子レベルでの変異が少なくないので人類の多様性の中で一定の割合で難病を発症することが必然で、「国民の誰にでも発症する可能性があることから、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」という、なぜ難病対策を行わなくてはならないかというこの理念上の根拠を示したことです。法には馴染まないという理由で条文には入らなかったんですけども、ぜひ基本方針の中では明示させたい。特に「なぜうちの子だけが」と負い目を持っている親御さんがいる中で、やはりこういう規定があると気持ち的に救われる方も多いです。そこも私たちは非常に大事に思っています。

基本方針(第4条)

第四条 厚生労働大臣は、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(以下「基本方針」という。)を定めなければならない。

- 2 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。**
- 一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
 - 二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
 - 三 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
 - 四 難病に関する調査及び研究に関する事項
 - 五 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
 - 六 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
 - 七 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
 - 八 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

第4条の「基本方針」に書いてあるのはこういうことです。

新しい難病対策の概要と課題

- 難病法の成立(2014年5月23日、全会派一致)、施行(2015年1月)は、対策の新たなスタート。
- 基本理念(法第2条)「他制度との有機的連携で総合的に(対策を)行わなければならない」と規定。
- 対象の拡大(1月から110疾病→7月には約300疾病へ)と基本方針の策定で、完全施行を確実に。
- 基本方針の策定→難病対策委員会で議論。
- 重症患者、低所得者の負担増には、実証的に改善を求めていく。→JPAとしても調査を予定。
- 指定医、指定医療機関の指定、患者や医師への周知などを万全に。
- 法律を根拠に、他制度の総合的な改善・拡充を。

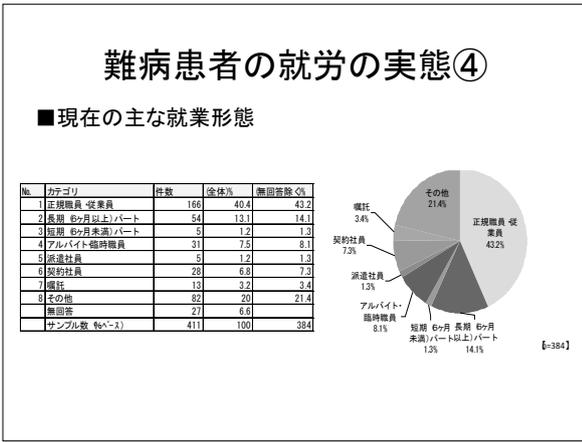
新しい難病対策の概要と課題ということで、法律が施行されましたが新たなスタートに立ったという風に私たちは据えています。7月から300程度の疾患に増えますけれども、これから総合的に対策が進んで行くスタートラインだと思っています。

指定難病は300疾患程度に

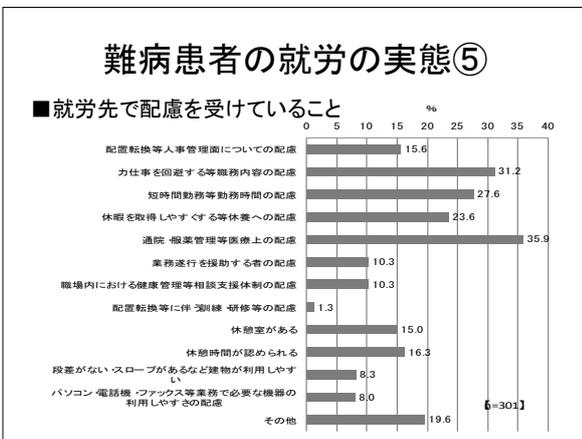
- 施行は2015年7月から
- 4月中に行われる指定難病検討委員会で最終とりまとめを行い、5月始めの疾病対策部会を経て大臣告示、施行の予定。
- 発難金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)制度における対象疾病も、同時期に追加改定される予定。
- 基本方針も、難病対策委員会で議論をふまえて策定される予定。

指定難病は現時点で306疾患という案が示されていますが、これから4月中に指定難病検討委員会で取りまとめがあつて、5月初めの疾病対策部会を経て大臣の告示ということなので、疾病名の整理は微妙に307になったり305になったりということがあっても知れませんが、7月に施行するというルールは敷かれました。(5月13日に306疾病で告示されました。)

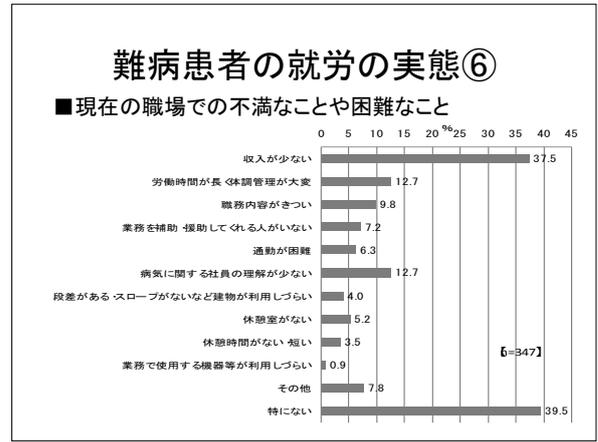
もう1つ、発難金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)という制度がありますが、この対象疾病は現在154疾病です。障害者総合支援法は151疾病ですが、7月の完全施行に合わせて、発難金も障害の方も対象疾病増を今検討してスタートする動きになっています。でもイコールではありません。指定難病の306疾病が全部福祉や就労の対象に入ることは当たり前なんですけれども、当然、福祉の方はもっと幅広く疾患が入るべきですし、就労の方はそれよりもっと広くていいんじゃないかと思います。障害者雇用促進法の条文では、いわゆる難病といった場合に特に病名は限定しないので、まだまだ定義に基づかないものも含めてすべての難病が入ってもいいんじゃないかと私も捉えています。



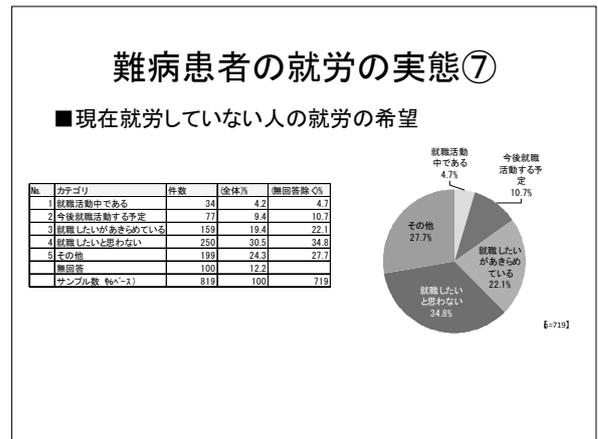
就業形態は、「正社員・従業員」は43.2%、「パート就業」が15%くらい、「アルバイト・臨時職員」が8.1%という状況です。



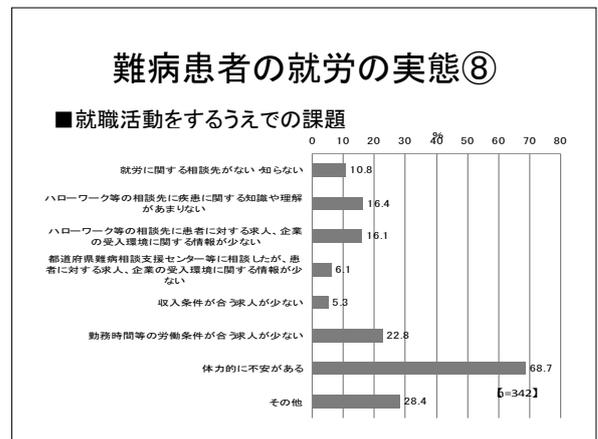
就業先に配慮を受けていることは、一番多かったのが「通院・服薬管理等医療上の配慮」の35.9%です。次に「力仕事を回避する等職務内容の配慮」が31.2%、「短時間勤務等勤務時間の配慮」が27.6%、「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」が23.6%という状況です。「その他」が多くて、それが何なのかというところが集計をよく見てみないと分からないんですが、こういう状況になっています。



職場での不満なことや困難なことでは、「収入が少ない」というのが不満だというのが結構多いです。その後、「病気に関する社員の理解が少ない」「労働時間が長く体調管理が大変」「職務内容がきつい」「業務を補助・援助してくれる人がいない」「通勤が困難」などに数字が上がっています。



就労の希望のところですが、現在就職していない人の中で「就職したいが諦めている」が22.1%で、「就職したいと思わない」が34.8%となっています。色々な理由があるとは思いますが、こういう結果が出ています。



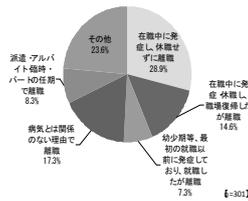
就職活動をする上での課題としては、「体力的な不安」「勤務時間等の労働条件の合う求人が少ない」など、裏返せば自分の体力との関係でなかなか就職先がないということですね。それから相談先がないというのもあります。その辺はハローワークの就労サポーター制度などもできてきますので、4年前と比べると少し増えているのかなと思いますけれども、やっぱりこういう状況です。

性というのを見た場合に次のようなことが言えるかと思えます。

難病患者の就労の実態⑩

■直近での離職の理由

№	カテゴリ	件数	全体%	無回答%
1	在職中に発症し、休職せずに退職	87	26.4	28.9
2	在職中に発症し、休職し、職場復帰したが離職	44	13.3	14.6
3	発症してより、最初の就職以前に離職	22	6.7	7.3
4	病気とは関係のない理由で離職	52	15.8	17.3
5	派遣・アルバイト・臨時パートの任期で離職	25	7.6	8.3
6	その他	71	21.5	23.6
	無回答	29	8.8	
	サンプル数 (n=301)	330	100	301



それから直近で離職した理由としては、先ほどの例と同じように休職しないで離職したのと、休職して復職したけれども離職に至ったというのを合わせると、約43%という数字になります。やはり離れる人たちが多いということが分かります。

難病患者の特性

- 症状が多岐にわたり、合併症や二次障害が見られる患者も少なくない。また同じ疾病でもその表れ方は人によって違う
- 日々の症状が変化する、症状が見えづらい
- 症状の出方や予後が予測しづらい
- 医師や医療関係者の関与(治療、医学的管理)が欠かせない
- 精神面への影響も少なくなく、精神疾患を伴う場合もある

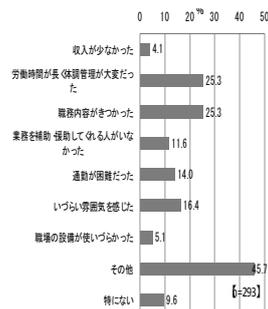
1つは症状が多岐にわたっていて、合併症や二次障害が見られる患者が少なくない、また、同じ疾病でもその現れ方は人によって違うという特徴があるということです。

もう1つは、日々の症状が変化をするということで、しかもその症状が見えづらい、本人もなかなか自覚しづらいということがあります。それから症状の出方や予後が予測しづらいことです。お医者さんでも将来確実に悪くなるけれども、それが半年後なのか5年後なのかというような予測は、進行性の難病でも正確な予測はしづらいということです。それから、もちろん当たり前ですがけれども、医師や医療関係者の関与が欠かせないということです。それと、精神面への影響も少なくなくて、精神疾患を伴う場合も多々あります。

難病患者の就労の実態⑪

■離職の具体的な理由

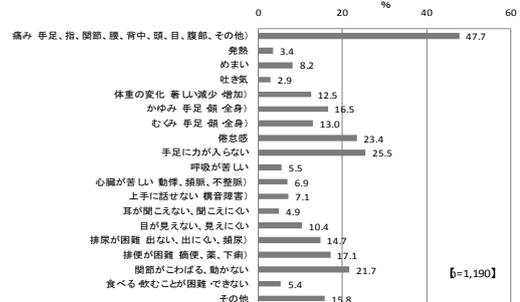
カテゴリ	件数	全体%	無回答%
収入が少なかった	12	3.6	4.1
労働時間が長(体調管理が大変だった)	74	22.4	25.3
職務内容がきつかった	74	22.4	25.3
業務を補助・援助してくれる人がいなかった	34	10.3	11.6
通勤が困難だった	41	12.4	14
いづい雰囲気を感じた	49	14.5	16.4
職場の設備が使いつづかった	15	4.5	5.1
その他	134	40.6	45.7
特になし	28	8.5	9.6
無回答	37	11.2	
サンプル数 (n=293)	330	100	293



離職の具体的な理由は、「労働時間が長く体調管理が大変だった」「職務内容がきつかった」「いづい雰囲気を感じた」「通院困難」「援助・補助する人がいなかった」ということです。ここでも「その他」というのが結構あって、全体が医療費の問題を中心とした調査だったものですから、就労の問題はそこから先がなかなか求められなかったということがあるんですが、そのような状況の中で、難病患者の特

難病患者の特性①

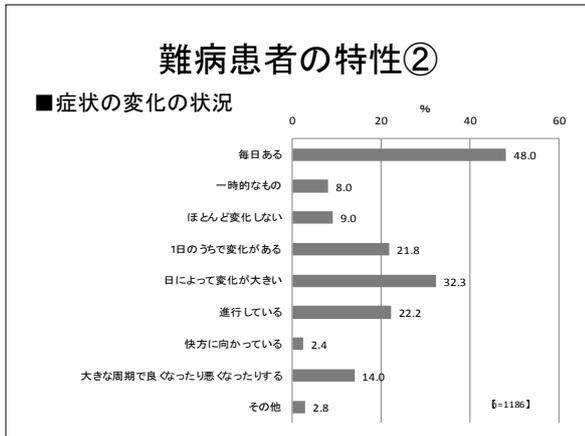
■現在どのような症状で困っているか



先ほどのアンケートの続きなんですが、難病患者の特性の中でどのような症状で困っているかというところで、一番多いのは「痛み」です。線維筋痛症という病気がありますけれども、友の会では200万人と言っていますが、やは

り色々な痛みがあるというのは難病でも共通しています。半分の方が痛みがある、痛みで困っていると言っています。その後、「手足に力が入らない」「倦怠感」「関節がこぼる、動かない」「排尿排便の問題」「体重の変化」「かゆみ」「むくみ」など、とにかく全身に症状が多岐にわたって出てくるといふ特徴が分かります。

アンケート調査でも60%という状況です。こういうことが特徴としてあります。



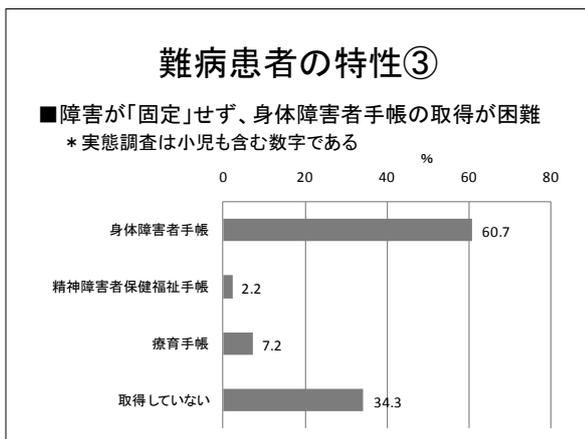
それから症状の変化の状況も、「症状の変化がどのくらいの頻度でありますか」というところで、「毎日ある」と答えた人が半数です。「日によって変化が大きい」というのも3分の1あります。「1日のうちに変化がある」という人が2割です。症状が変化するというのも特徴だということです。

疾患群別の難病の特徴

- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部作成
「障害者総合支援法における障害支援区分
—難病患者等に対するマニュアル」より
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/1_10.pdf

以下は、抜粋です。

個々の疾病に基づいた特徴につきましては時間がないので後で資料で見てください。最近、厚生労働省 障害保健福祉部が難病患者に対する障害支援区分マニュアルの改定版を出しました。非常によくできていますので紹介します。私どもの意見もかなり取り入れてできています。個々の病気は300以上あるのでとてもじゃないけれども覚えられないし、覚えなくてもよいのですが、大まかに特性を理解する上では非常に大事な資料です。



身体障害者手帳の取得に関して言えば、症状が変化して固定しないというのは日本の制度の現状では身体障害者手帳の取得は非常に困難です。先ほど取得率60%と言いましたが、かなりの人が色々な症状があるにもかかわらず、身体障害者手帳を持っている人というのは非常に少ないです。この

【難病の定義（イメージ図）】

難病とは、

- ・ 症状の発症が稀である、または一時的にのみ、重症化しやすい等の特徴があり、一定の病状を有する、大きな治療でよくならず悪化し、繰り返す等の特性が認められる。

【難病群別の難病の特性】

※「特定難病手帳ハンドブック（監修/医療対策研究会）」
「難病患者サポートヘルプー養成研修テキスト（監修/厚生労働省特定難病の生体医（国）の向上に関するケアのあり方に関する研究会・疾病対策研究会）」等を参照

疾患群	疾患の特性
循環器病	<ul style="list-style-type: none"> ○ 発症による運動制限の程度、治療法を問わず心臓の病状により血流量などが低下し、血圧変動により日常生活の中で動悸や息切れを覚える必要がある。 ○ 特に、先天性心疾患は発症時に、胎児の心臓で状態が定まり、発症、自然治癒を繰り返す、発症、治療、再発など一見かたや治療でも治療を受ける必要がある。
神経系病	<ul style="list-style-type: none"> ○ 運動神経障害、感覚、神経障害などに伴って、顔、眼、筋力や聴覚が障害される。目や鼻は発症後により過剰な刺激に敏感な状態が維持されることがある。 ○ 全身の麻痺に伴って歩行困難や寝たままの状態で起きることがある。また、発症の初期に運動神経障害が認められる場合、徐々に運動神経障害が進行し、重症化する場合がある。
内分泌系病	<ul style="list-style-type: none"> ○ ホルモンが不足する状態と、ホルモンが過剰となる状態がある。ホルモンの機能により発症は重く、変動が大きいものがあることが特徴。 ○ ホルモンが不足している場合は補充を行い、過剰な場合は抑制することがある。
代謝系病	<ul style="list-style-type: none"> ○ 多くは発症後、出現後に発症するが、成長によって発症するものもまれである。全身の細胞に代謝物が蓄積することや、蓄積が骨質、脳質、腎不全、心臓にも出現する。

疾患群	疾患の特徴
神経・官能病	<ul style="list-style-type: none"> 手足の震動が顕著され、作業に必要な動作や日常生活上の動作での動作、食事、睡眠、動作などが十分にできなくなる。 一般に治療効果が上がらず、抑々とも治療が困難なことが多く見られる。 病状が進行したりする場合は多いことにはほとんどであり、患者自身の負担が十分でないことでの不満が顕著だが、適切な治療が望ましいことでのQOLは向上する。
障害系疾病	<ul style="list-style-type: none"> 視野が狭くなったり視力や聴力、記憶力の低下が顕著に低下することから、実用になる場合もある。障害認定者としての申請が必要。
障害・半障害系疾病	<ul style="list-style-type: none"> めまいを引き起こす疾病では、強い眩暈が起すれば人間が生活することもある。過剰な動きを急に止めたときの注意も必要。
障害系系疾病	<ul style="list-style-type: none"> 喉痛、食後嘔吐、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられる。心不全状態や不整脈などの状態を予防するための運動指導を認めるため、治療が期待できる。
呼吸器系疾病	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸器が低下により、運動機能が低下し日常生活や作業が難しくなる。酸素をこころを酸素などを合併すると一気に重症化状態になるほか、気管などの器内での炎症が内臓により発症は増える。

7. 難病患者とその家族への押し方や配慮すべき事項

○ 難病の患者は、治療法が確立していない状態に陥ると、圧迫して治療の妨げとなる患者の苦痛を察知することから、当該患者に適切な心理的支援が必要となる。加えて、病状が進行するにつれて、病状の悪化が原因で、就業や日常生活への支障が顕著になる可能性がある。

○ 現在問題となっている事項としては、「病状」や「手と足が力が入らない」「発熱」といったものがあるが、これらだけでは十分に原因が特定できない場合も多く、配慮が必要である。

また、家族の生活や治療の経済的負担もまた、対策の妨げとなる場合がある。難病患者やその家族は、適切な治療やケアの提供によって、病状が改善されることがある。

8. 認定調査員の設定

○ 難病患者等の認定調査員としての認定調査員は、保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が望ましい。

また、難病患者やその認定調査員が居住する場合は、医師や看護師が居住して難病患者等とその家族への治療やケアの提供を行うこと、医師に認定調査を行うことが望ましい。

○ そのため、難病患者等の認定調査員とする認定調査員は、医師や看護師や薬剤師などの専門知識を有する者が望ましい。

消化器系疾病	<ul style="list-style-type: none"> 消化器には肝臓、膵臓、胆嚢が代表的に悪化したり原因により悪化したりし、緊急手術が必要な場合もある。病状の悪化を繰り返して入退院を繰り返すことで、経済的な負担が大きい傾向の患者がある。 肝・膵・胆疾患では、内臓の悪化による生活習慣病、痛み、腫瘍、気管支炎などの併発が顕著。皮膚病なども、重症化が認められる。
皮膚・結合組織系疾病	<ul style="list-style-type: none"> 発症の遅延や合併症のため日常生活に支障を及ぼすことが多く、発症後には、皮膚科に相談し、腫瘍、がん治療などの治療を受ける必要がある。
骨・関節系疾病	<ul style="list-style-type: none"> 腫瘍・結核病と関係が深い。骨腫瘍や関節炎の併発が顕著なことがある。手術療法に際しては、治療や入院費を軽減する必要がある。
腎・泌尿器系疾病	<ul style="list-style-type: none"> 治療、手術が必要な場合があることに加え、腎臓病に併発することで、治療や入院費、手術などの費用が増える。腎臓病の悪化により、透析や腎臓移植などの治療を受ける必要がある。
その他	<ul style="list-style-type: none"> 中核的かつ多岐にわたる病状を伴う。とりわけ高齢者の難病患者が特徴で、重症化や合併症が顕著。

【平成26年度 障害認定区分別表（難病等）】

★ 認定調査員が確認した「難病等の症状」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例

(注) 以下の内容は、自治体の認定調査員が認定した難病患者等について、認定調査員が確認した内容を参考に整理したもので、(中)マークは認定区分に該当する。また、この調査は平成24年度に難病患者等認定支援事業（カーン・ムーブ・サービス）が実施され、その利用した難病患者等認定支援事業（カーン・ムーブ・サービス）が実施されたものではない。

疾患名（疾病群）	症状等
強直性脊椎炎 (皮膚・結合組織系)	難病等の症状 <ul style="list-style-type: none"> ① 夜間痛（予夜の痛み・こねばり、月入らぬ夜） ② レズ（関節）痛（痛みが朝に最も強く、痛み、③） ③ 特殊な（痛み、④） ④ 関節炎（痛み、⑤） 障害福祉サービスが必要な状態 <ul style="list-style-type: none"> ① 痛みのために日常生活（歩行困難） ② 歩行が困難 ③ 日常生活が困難 ④ 日常生活が困難 ⑤ 日常生活が困難 ⑥ 日常生活が困難 ⑦ 日常生活が困難 ⑧ 日常生活が困難 ⑨ 日常生活が困難 ⑩ 日常生活が困難
多発性骨髄腫 (神経・筋肉系)	難病等の症状 <ul style="list-style-type: none"> ① 骨痛、しびれ、痛み、② ③ 骨痛（骨痛、④） ⑤ 骨痛（骨痛、⑥） ⑦ 骨痛（骨痛、⑧） ⑨ 骨痛（骨痛、⑩） 障害福祉サービスが必要な状態 <ul style="list-style-type: none"> ① 骨痛やしびれなどの症状が日常生活に支障を及ぼすことが顕著 ② 歩行が困難になる ③ 日常生活が困難 ④ 日常生活が困難 ⑤ 日常生活が困難 ⑥ 日常生活が困難 ⑦ 日常生活が困難 ⑧ 日常生活が困難 ⑨ 日常生活が困難 ⑩ 日常生活が困難

疾患群	疾患の特徴
遺伝性または遺伝子に原因を有する難病	<ul style="list-style-type: none"> 遺伝子や染色体の異常によって、代謝の異常で、臓器の機能に異常をきたす。 治療や手術が必要となる場合が多く、重症化が顕著で、入院が必要となる場合がある。

○ また、その半数以上が年齢が1歳未満で発症するなど、発症の年齢が若いことも特徴的。

【平成22年度 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査】

★ 全健診や二次健診、薬の副作用の有無について（複数回答あり）

	対象者数	件数	割合
1. 副作用がある	333	38.7%	38.7%
2. 副作用はない	227	26.5%	26.5%
3. 副作用があるが軽微	227	26.5%	26.5%
4. その他	182	21.3%	21.3%
5. その他	1,288	151.9%	151.9%

疾患名（疾病群）	症状等
自己免疫性難病 (神経・筋肉系)	難病等の症状 <ul style="list-style-type: none"> ① 全身のしびれ ② 歩行困難 障害福祉サービスが必要な状態 <ul style="list-style-type: none"> ① 歩行困難 ② 歩行困難 ③ 歩行困難 ④ 歩行困難 ⑤ 歩行困難 ⑥ 歩行困難 ⑦ 歩行困難 ⑧ 歩行困難 ⑨ 歩行困難 ⑩ 歩行困難
多発性骨髄腫 (神経・筋肉系)	難病等の症状 <ul style="list-style-type: none"> ① 骨痛、しびれ、痛み、② ③ 骨痛（骨痛、④） ⑤ 骨痛（骨痛、⑥） ⑦ 骨痛（骨痛、⑧） ⑨ 骨痛（骨痛、⑩） 障害福祉サービスが必要な状態 <ul style="list-style-type: none"> ① 骨痛やしびれなどの症状が日常生活に支障を及ぼすことが顕著 ② 歩行が困難になる ③ 日常生活が困難 ④ 日常生活が困難 ⑤ 日常生活が困難 ⑥ 日常生活が困難 ⑦ 日常生活が困難 ⑧ 日常生活が困難 ⑨ 日常生活が困難 ⑩ 日常生活が困難

8. 難病患者等の生活状況

○ 難病患者等であっても、身体障害者手帳や療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を保有する人も多く見られ、平成25年度以降は障害福祉サービス等も利用している場合がある。

【身体障害者手帳の保有率（平成22年度）】

身体障害者調査報告システム入力データより

対象疾患	保有率（世帯数）	患者数
1. 多発性骨髄腫	49.5% / 35 / 42	
2. 多発性骨髄腫	23.8% / 17 / 42	
3. 高血圧性脳卒中	68.4% / 28 / 114	
4. 糖尿病	58.0% / 4,424 / 15,226	
5. 高血圧性脳卒中	54.4% / 3,319 / 6,108	
6. 脳血管障害	52.2% / 4,428 / 8,113	
7. 脳血管障害	52.1% / 4,428 / 8,113	
8. パーキンソン病	38.7% / 1,023 / 2,640	
9. 多発性骨髄腫	47.9% / 3,729 / 7,792	
10. 多発性骨髄腫	46.0% / 3,203 / 6,953	
11. 多発性骨髄腫	43.2% / 3,250 / 7,526	
12. 多発性骨髄腫	41.3% / 3,078 / 7,452	
13. 脳血管障害	41.1% / 3,111 / 7,570	

(以下、省略)

疾患名（疾病群）	症状等
神経痛・神経炎 (皮膚・結合組織系)	難病等の症状 <ul style="list-style-type: none"> ① 四肢の麻痺、② ③ 四肢の麻痺、④ ⑤ 四肢の麻痺、⑥ ⑦ 四肢の麻痺、⑧ ⑨ 四肢の麻痺、⑩ 障害福祉サービスが必要な状態 <ul style="list-style-type: none"> ① 四肢の麻痺が日常生活に支障を及ぼすことが顕著 ② 歩行が困難になる ③ 日常生活が困難 ④ 日常生活が困難 ⑤ 日常生活が困難 ⑥ 日常生活が困難 ⑦ 日常生活が困難 ⑧ 日常生活が困難 ⑨ 日常生活が困難 ⑩ 日常生活が困難
多発性骨髄腫 (神経・筋肉系)	難病等の症状 <ul style="list-style-type: none"> ① 骨痛、しびれ、痛み、② ③ 骨痛（骨痛、④） ⑤ 骨痛（骨痛、⑥） ⑦ 骨痛（骨痛、⑧） ⑨ 骨痛（骨痛、⑩） 障害福祉サービスが必要な状態 <ul style="list-style-type: none"> ① 骨痛やしびれなどの症状が日常生活に支障を及ぼすことが顕著 ② 歩行が困難になる ③ 日常生活が困難 ④ 日常生活が困難 ⑤ 日常生活が困難 ⑥ 日常生活が困難 ⑦ 日常生活が困難 ⑧ 日常生活が困難 ⑨ 日常生活が困難 ⑩ 日常生活が困難

病名(疾病名)	症状等
全身体質低下(免疫系疾患)	<p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 寝込んで休む時間が長くなる ○ 歩行が困難になる ○ 咳や痰が止まらずに咳が続く ○ 食事を摂ることができない ○ 寝たままの状態が続く ○ 発熱が繰り返す ○ 体重が減少する ○ 日常生活が送れない ○ 医師の診断が必要
運動機能低下(神経系疾患)	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行困難、足腰痛、手足麻痺 ○ 腕の麻痺 ○ 腕の麻痺 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行が困難になる ○ 腕の麻痺がひどくなる ○ 日常生活が送れない ○ 医師の診断が必要

IV 医師意見書

医師意見書の役割

- 医師意見書は一般的な診断書ではなく、自治体審査員に対して、主治医の医学的観点からの意見を、難病患者の障害認定の決定に反映させるために重要な書類である。
- 医師意見書の記載内容に基づいて障害認定の審査判定を行う自治体審査員は、福祉・介護関係者もいることから、専門用語は避けて分かりやすい内容で記載する。
なお、記載内容の基本的な内容は「医師意見書記載の手引き」を参照するとともに、本マニュアルの「付」の「医師意見書(記載例)」も参考にされたい。

などなど...
ぜひ、マニュアルそのものに目を通してください。

特異性抗体形成(免疫系疾患)	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 呼吸困難 ○ 歩行困難、歩行 ○ 心不全 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行が困難になる ○ 歩行が困難になる ○ 歩行が困難になる
パーキンソン病(免疫系疾患)	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行の遅延、しびれ ○ 歩行の遅延、歩行 ○ 歩行の遅延、歩行 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行が困難になる ○ 歩行が困難になる ○ 歩行が困難になる
高血圧(免疫系疾患)	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行困難、しびれ、歩行 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行が困難になる ○ 歩行が困難になる ○ 歩行が困難になる

お医者さんの診断書の書き方も色々ある中で、審査員が訪問した時に病気であれば大体どういう症状があるかということも病気ごとに紹介しています。見ていただければ参考になると思います。

患者であり障害者

- ・ 難病とは、治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)ものの総称
- ・ 難治性疾患=患者
 - 治療研究、治療法の開発、臨床
- ・ 難病による生きづらさ=障害者
 - 総合的施策による社会的支援

42

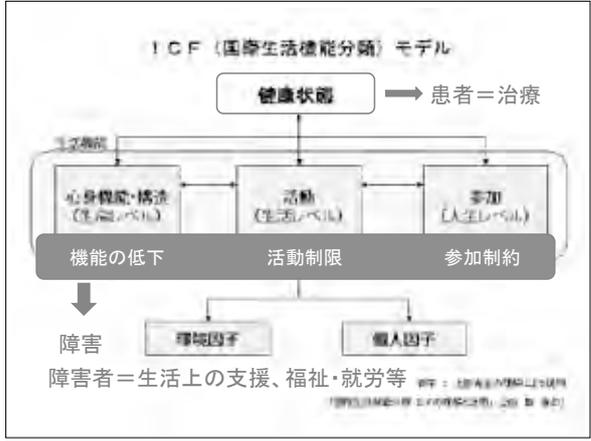
病名(疾病名)	症状等
慢性炎症性腸疾患(神経系疾患)	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行困難、歩行困難、しびれ ○ 歩行困難、歩行困難、しびれ <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行が困難になる ○ 歩行が困難になる
中重度脳病(神経系疾患)	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行困難、歩行困難、しびれ ○ 歩行困難、歩行困難、しびれ <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行が困難になる ○ 歩行が困難になる
パーキンソン病(神経系疾患)	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行困難、歩行困難、しびれ ○ 歩行困難、歩行困難、しびれ <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 歩行が困難になる ○ 歩行が困難になる

難病というのは、患者であると同時に障害者であるという捉え方を改めてしていく必要があると思います。

【障害者社会支援法における障害認定区分(認定委員マニュアル)】

★ 認定委員の留意点

- 「できたりできなかったりする場合は」「できない状態」に基づき判断する。
なお、「できない状態」に基づく判断は、診断書(医師)に記述する。
- 「医師の診断、検査結果や検査結果に基づいて判断する(診断書(医師)や検査結果)」や「医師の診断、検査結果や検査結果に基づいて判断する(診断書(医師)や検査結果)」等によって、「できたりできなかったりする場合は」「できない状態」を改めて判断する。
- 「障害の状態や検査結果の状況に変化がある場合は」「認定委員の留意点」を記載する。
- 「認定委員の留意点」を記載する。
- 「できたりできなかったりする場合は」「できない状態」に基づき判断する。
その結果や支援の判断は「認定委員」に記載する。



ICF（国際生活機能分類）のモデルですが、健康状態というところを「患者」としてとらえると「＝治療」となりませけれども、「心身機能」「活動」「参加」のレベルのそれぞれの低下、「機能低下」「活動制限」「参加規約」というのが「障害」ということになります。ですから「障害」の部分は生活上の支援や福祉、就労が必要だということで、全体のICFの捉え方をしながら患者を見ていく視点が非常に大事だと思えます。

障害者の定義(改正障害者基本法第2条)

- 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
- 二 社会的障壁
障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

障害者の定義も、障害および社会的障壁により継続的に制限を受けるという書き方なんです。ですから同じ障害という言葉でも、この場合は機能障害なんです。社会的障壁が、活動制限および社会参加というところになるので、そこのところが混同して使っているとなかなか整理できない部分があるんです。

難病と障害

- 難治性疾患は、その疾患あるいは治療が原因で、さまざまな障害(機能障害)を引き起こすとともに、疾患があることによる障害(活動制限や参加制約＝社会的障壁)がある。
- 難病のある人の「障害」とは
 - 1) 症状による障害(主に機能障害)
 - 2) 難病があることの障害(主に社会的障壁)
疾病への理解と患者への理解が必要
無理ができない。できるけれども制限が必要
自分自身にも程度判断が難しいことも多い
過度の配慮(悪化を想定しすぎる)もNG

難病と障害をそういうかたちで整理しながら、障害(社会的障壁)をできるだけ除去したり低減したりしながら日常生活上で社会参加できるようにしていくというのが今後の支援の大事なところだと思います。

産業保健職のみなさんへの期待

- 難病に対する理解がないばかりに、能力のある難病患者を職場から失うことは、企業にとっても大変な損失です。
- 難病は、治すことは難しいけれど、難病患者を理解することは決して難しくありません。
- 基礎疾患と障害のある難病患者の職場での安全衛生面での管理とともに、職場の上司や同僚が難病の特性を理解するうえでも、医学的な知識のある産業保健職のみなさまからの適切なアドバイスが必要です。
- ほんの少しの配慮があれば、難病をもつ障害者の多くは、職場で長く働き続けることができます。

最後に産業保健職の皆さんへの期待ということで、いくつかあげさせていただきましたが、1つは難病に対する理解がないばかりに能力のある難病患者を職場から失うということは企業にとっても大変な損失になるということです。当然、難病患者にとって職を失うことは大変なことなんですけれども、やはり企業にとってもせっかく能力のある人を支援ができなくてみすみす失うということの損失を理解していただきたいという風に、私たちの立場からも思います。

もう1つは、難病を治すことは難しいけれど、難病患者を理解することは決して難しいことではないということです。難病は難しいけれど、難病患者は難しい人じゃないという風に私たちは言っています。それは本当に人として接すれば当たり前のことなんです。でも往々にして難病患者が来て「何々病」と言われるとそこでパニックになって現場では敬遠してしまうところがあるんですが、そうではないということです。

それから基礎疾患と障害のある難病患者の職場での安全衛生面の管理とともに、職場の上司や同僚が難病の特性を理解する上でも医学的な知識のある産業保健職の皆さんからの適切なアドバイスは非常に必要だと思っています。ほんの少しの配慮があれば、難病を持つ障害者の多くは職場に長く働き続けることができるという風に思っています。

難病をもちながら働きつづけられるために

- 職場の上司、同僚への理解の促進
- 患者自身も、頑張りすぎないこととか、メンタル面での強さ、適切な「バランス感覚」を身につけることが必要
- 産業保健職のみなさんが、患者や上司、同僚への適切なアドバイス、良き相談相手に
- 難病法の施行は、総合的対策への第一歩。これを根拠に、働き続けられる職場づくりを

もちろん課題はたくさんあると思いますけれども、ぜひ患者の職場の上司や同僚への理解促進をお願いします。

私たちの方でも、患者は真面目な人が多いので頑張りすぎたりしてバランスを崩してしまうことがあるので、メンタル面での強さを持って、100%やれなくてもいいんだと適度に割り切ってやれるようなバランス感覚がないと職場で働き続けられないだろうと思うので、そういうところも大事だと思っています。

そういう中で医学的な知識を含めて、産業保健職の皆さんが患者や上司、同僚との良き相談相手になっていただくということが一番大事なのかなと思っています。難病法の総合的対策の第一歩という時期なので、これを根拠に働き続けられるような職場づくりをぜひお願いしたいと思っています。

ご静聴ありがとうございました。

おわり

ご清聴ありがとうございました



江口 水谷さん、どうもありがとうございました。患者団体の立場からこのように最後にメッセージをいただけるというのは非常に心強かったです。私も厚労省のマニュアルを拝見したところ、本当によくできているものでしたので、皆さんもぜひお目通ししていただければと思います。



V

《シンポジウム》

難病患者から見た就労支援への期待

ゆうこ新聞（難病患者向け情報提供紙）発行人

小川 ゆう子

江口 引き続きまして、小川ゆう子さんからお話をいただきます。小川さんには第1回の研究会に聴衆としてお越しいただきまして、研究会の活動を「ゆうこ新聞」に載せていただきました。読者の方々に多くの難病患者さんがいらっしゃいますので、産業保健職に対する反応をぜひお聞かせくださいとお願いしていて、今回お話いただくことになりました。小川さん自身も当事者として色々なご経験をされていらっしゃいますので、色々なご意見をいただけたと思います。それではよろしくお願いたします。



小川 初めまして、こんにちは。私は横浜市から参りました小川ゆう子と申します。このような場所でお話するのは生まれて初めてですので、お聞き苦しい点が多々あるかと思いますがどうぞ宜しくお願いいたします。

元気そうに見えますが、私自身もある難病を持っています。その関係で本日は私が自分の就労体験と「ゆうこ新聞」についてお話させていただきたいと思っております。

自己紹介

- ・ 神奈川県横浜市在住 43歳
- ・ 2005年7月 34歳の時「全身性エリテマトーデス」を発症
職場に病気を告げ、通院しながら働く
- ・ 2007年9月 病気が急変、入院を繰り返す
- ・ 2009年8月 退職・療養生活
- ・ 2015年4月現在 家事・ゆうこ新聞の発行

簡単に自己紹介をさせていただきます。今からちょうど10年前の夏に全身性エリテマトーデスという、患者数がどんどん増えているという難病を発症しました。当時は航空便の会社の契約社員として働いており、横浜から虎ノ門まで毎日通勤しておりました。その時はすぐに病気のことを会社に告げまして、通院と服薬をしながら症状を抑えながら働いていました。残念ながらその2年後に病気が悪くなってしまいまして、リーマンショックのあたりが私にとってのショックだったんですが、ひどい状態になってしまいまして、長く会社を休みました。最終的には自ら退職するという道を選びまして、現在は仕事を探しつつ、家のことをしつつ、また「ゆうこ新聞」を作りつつ、という生活をしております。



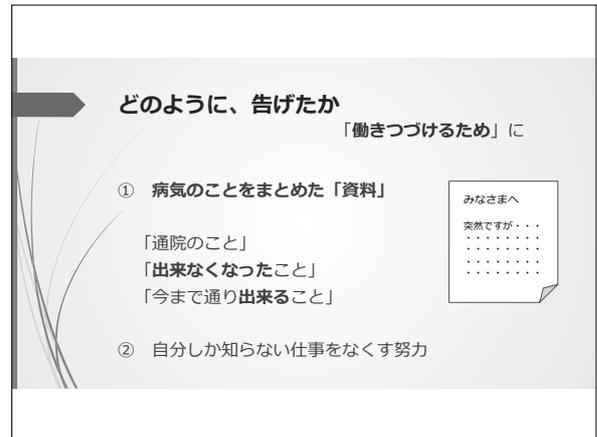
全身性エリマトーデスというのは、自己免疫疾患の膠原病の1つでして、人によって症状がまったく違うんですが、紫外線を浴びると悪化したり、皮膚や腎臓、腸など色々なところに炎症が起きたりと、「なんとか炎」で常に忙しい病気です。私の場合は脳の方に炎症が起きてしまっていて、記憶がしばらくなくなってしまったり、記憶障害で駅から家に帰れなくて警察のお世話になったりするような時期がありました。ただ今は安定しております、このように元気にしております。



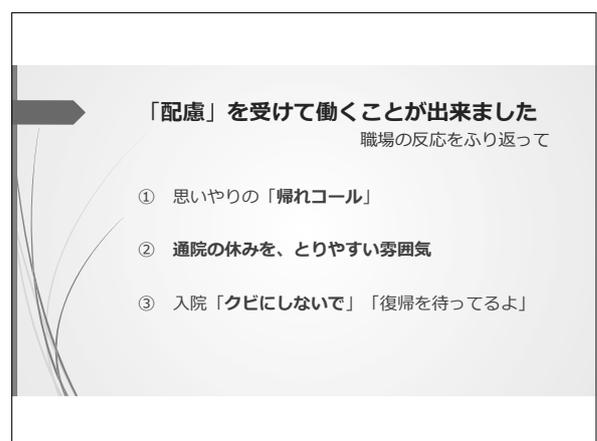
発症した当初は、症状は軽く、働けるなと思っておりまして、一人暮らしでアパートの家賃の支払いもありましたので仕事を辞めるという選択肢はありませんでした。ただ、薬の副作用で見た目が大きく変わってしまっていたので、病気を隠すことはもうできないなと思いました。会社にとにかく何て言おうかなと、そのことで悶々と悩みました。

体のことを考えると、そのまま全部話した方が良かったんでしょうけれども、全部話すと会社の方も「体が一番大事だから、健康が一番だから」とやんわりと辞めさせられる方に行っちゃうかなと思うところもありました。でも嘘

をついて「大したことはないです」と適当なことを言うと、後で自分の首を絞めることになるなあというのが自分の体で分かっていました。まわりに病気の知り合いもいなかったもので、一人で悶々と悩んでいました。



最終的にどうしたかと言うと、突然 A4 の用紙に「皆様へ」と書きまして、病気になってしまったこと、通院と服薬が必要なこと、後はできなくなったことと、これまで通りにできることを分かりやすく書いて、皆さんに配らせていただきました。できなくなったことに関しては、関節痛などがあるので重い物を運んだりするのはできないとか、今までのようなペースで遅くまで残業するのはできないといったことを書きました。あとは、自分が通院などでいない日に皆さんが困らないように仕事のマニュアルづくりすることに励みました。



その結果、どうなったかと言いますと、職場の皆さんは理解を示してくださり、配慮を受けて働くことができました。具体的には、早く帰れるように気づいた人がまめに声をかけてくれました。さすがに繁忙期などは、飛行機のフライトが大きく関係する仕事だったので、例えば先日の広島空

港での事故のようなことがありますとみんな帰れないぞという空気になるんですけれども、そんな時は私も立ったり座ったりしていると、ユーモアのある方から音頭をとって帰れコールが起きて、温かく送り出されていました。

入院が長くなってしまって復帰の目処が立たなくなってしまう時があったんですけども、その時も職場の仲間が上司の方に「小川をクビにしないで助けてやってくれ」と頼んでくれたり、傷病手当のことを私は知らなかったんですが調べて病院まで言いに来てくれたりした仲間もいました。上司の方は「気長に待っているからいつでも戻っておいで」と軽い感じで言ってプレッシャーをかけないようにしてくれました。みんなの言葉が焦る気持ちを支えてくれていました。ただ残念なことに病気はその後も良くなりませんでした。あまりにも長く休むことの申し訳なさから自分から退職を申し出ました。

理解のある上司や同僚がいるか
「制度」より、こっち！

- ・「膠原病」を知っていた上司
「病気の仲間に配慮するのも、仕事のひとつ」
- ・ 13年間勤めていた ⇒ 「伝えやすい」

そんな結果となりましたが、制度も何もない頃の話です。その頃、病気を持って働く人間を広い心で受け入れてくれた職場の方々到现在でも感謝しています。私の場合、恵まれた要素が2つありました。

1つは、過去に私と同じ膠原病の部下を持った上司の方がいたことです。その上司が「病気の仲間に配慮するのもお前たちの仕事のひとつだ」という風にみんなにしてくれるような強いリーダーシップを持った方でした。

2つ目は、発病したのが長く勤めていた会社である程度信頼関係ができていたということです。これがもし入社して1カ月目くらいで、まだ周りのこともよく知らない状態でみんなにあの紙を配れたかと言うと、結果は多分違っていたと思います。

結果…
配慮を受け、安心して働くことが出来た

難病になったショック 支えたのは
「仲間と、楽しく働ける日々」



発症した翌年12月・会社の玄関にて

結果、配慮を受けて安心して働くことができました。「この病気はもう治りません」と言われてショックな心を支えたのは、仲間と楽しく働ける時間だったと今思います。この写真は発症した翌年のクリスマスに会社の正面玄関で同じ部署の女の子だけで撮りました。男性の方が多い職場だったんですけども、その日は男性の方に全部仕事を押し付けてクリスマスツリーの周りで遊んでいたのがとても懐かしい思い出です。

退職後、ふたたび働こうとして
「これが現実か…」

- ・ 破壊力抜群「通院」の2文字
- ・ 「難病支援のチラシ」を持ってハローワークへ

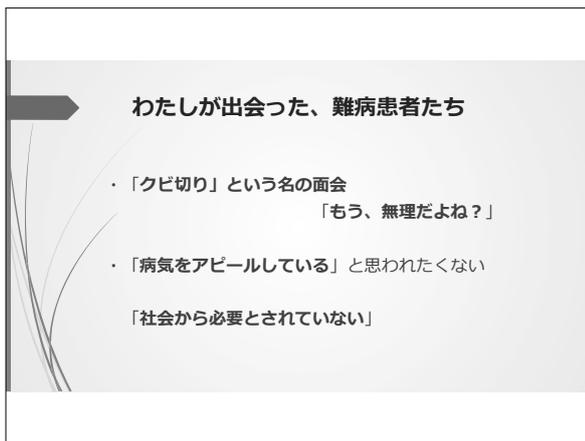
「わざわざ（病気を）
言わなくても…」



退職後、やっと症状が落ち着いていた頃、また少しずつ働きたいなと思いました。面接をいくつか受けまして、その中には正直ちょっと行けるんじゃないのという好感触なところもありました。具体的に働き始めてからの話をしてくださったり、「家からこれを持ってきて」と私物の指示をしていただいたりしたような企業もありました。ただ、面接の最後になって「何かそちらから要望はありますか」と言われたところ、通院のために平日のお休みを2カ月に1度ほど欲しいと申し上げますと、面接官の方の表情が一変して「私は権限がないのでちょっと本社に相談します」と言われ、その後、別の方から連絡が来て、100%の確率で不採用になるという体験をいたしました。

そういうことが続いたので、区役所の障害者担当の保健師さんに愚痴を言いに行きました。そうすると、この写真のチラシをいただきました。結構このチラシができたばかりの頃だったと思うんですが、「難病のある方の就職を後押しします」というチラシを見て、とても嬉しくなっていました、すぐに特定疾患の病気を示すカードとこれを持ってハローワークを訪ねました。すると、やはりまだこの話が浸透していなかったようで、担当者に会うまでにかかり時間がかかりました。やっと担当の方が出てきてくださったんですが、その方曰く、「わざわざ病気のことを言わなくてもいいじゃないですか、言っていたら決まらないですよ」と言われました。こんなにチラシには熱いことが書いてあるのに、現場の人は知らないという、その温度差にがっかりしながら帰りました。ただ、そういう風にあちこちで愚痴っていたら、ハローワークでは本当に全力でサポートしてくれるところもあるから、「そんなに一括りにしちゃだめだよ」と怒られたこともあります。

のは、自分もそう思ったんですが、自分は社会にもう必要のない人間になっちゃったのかなと、仕事を失う時にそう感じました。そんな人たちと交わした言葉がパズルのピースの一つひとつのようになって、出来上がったのが今日配布していただいた「ゆうこ新聞」です。



厳しい現実だなあと思っている時に心の中で思い出していたのは、入院中に知り合った難病患者たちでした。膠原病だけではなくて、色々な病気の人が入院していたので、3カ月いると大体みんなとお友達になります。

面会室でぼーっとしている時に、面会に来たらしいスーツを着た職場の方から「うちはハードだからもう無理だよ、戻ってきても無理でしょう」と、「はい」と言うまで繰り返し聞かれている男性を見ました。病気をアピールしていると思われたくないから、職場の人に誰にも言ってないのと言っていた女性が急に入院することになってしまい、病気のことをいよいよ言わなければならないけれども、入院したタイミングで言うのは、今まで隠していたことが全部ばれることになるので、仕事も失うことになるのかなと悩んでいる方など、色々な方に会いました。共通している



私自身も療養生活は本当に孤独でした。30代の女性と言えばバリバリ働いてお給料で趣味やおしゃれを楽しんだりしている人とか、子育てで忙しくしている人とかいる中で、何にも属さない自分が家でぼんやりしているのがなんとなくみじめに思いました。でもきっと私だけじゃないだろうな、病気で日常を失った人がほかにもいるんじゃないかなと思ひまして、その人たちに手紙を書くようなつもりで新聞を始めました。その関係で紙媒体でしか出しておりません。意地悪しているつもりじゃないんですが、インターネットでは見れないようにしています。インターネットを使えない人にたくさん出会ってきたので、その人たちに特別感を持ってもらえたらいいなとも思います。

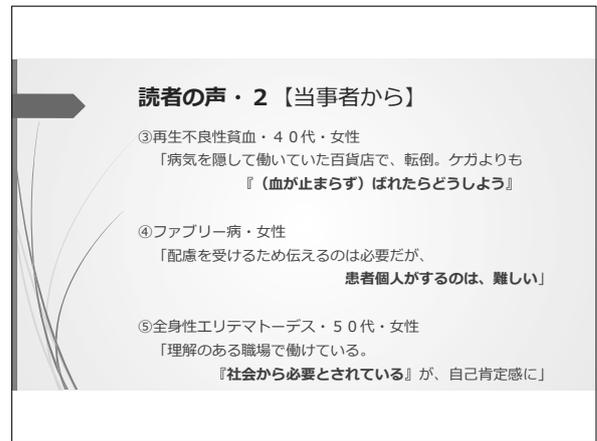
最初は本当に家族と友達だけの内輪受けの新聞だったんですけども、5年間やりまして、段々と北海道から九州まで見たいという方が増えまして、今では広い地域でたくさんの方に読んでいただける新聞になりました。病気の人に小さなお楽しみを届けたいという目的という意味では、達成してきたかなと思っております。



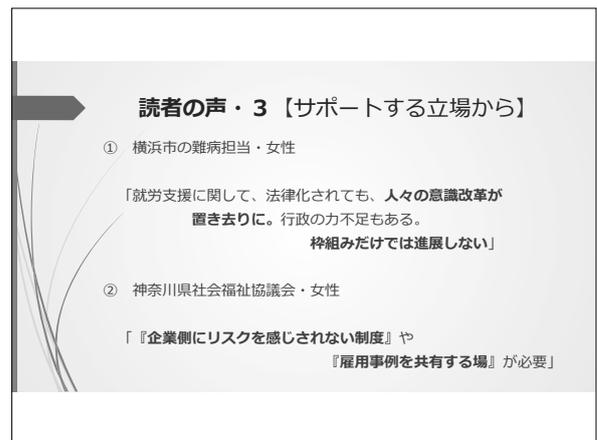
そんな新聞でこの研究会の第1回の様子を取材させていただき、記事にさせていただきましたのがお手元の新聞です。これを読んで、当事者の方とサポートする方から、かなり色々なご意見をいただきました。



その一部なんですけれども、病気を持って働くというテーマでこの研究会をさせていただいていますが、当事者の方から寄せられた声としては、「記事を読んでよく考えたけれど、やはり病気のことは言えないよ」と言う方とか、「自分はスーパーで働いていて、こっそり隠れて薬を飲んでいただけでも、お店が忙しいといつも周りに人がいて隠れられない、薬を飲む時間を忘れてしまって病気が悪化して辞めてしまったんだ」と言う方。



あと、「百貨店で台車に躓いて転んでしまって、病気のことがばれるんじゃないかとすごくひやひやした」という女性、「配慮を受けるために伝えるのは必要だけれども、患者個人でするのは難しいんじゃないか」とか。最後の方は、私と似た状態だったんですけれども、「職場で配慮を受けていて社会から必要とされているというのは自己肯定感につながる」という声をいただきました。



サポートする方からも色々なご意見をいただきまして、共通しているのは、「枠組みだけでは変わらないんじゃないか、インフラをしっかりとしないと額縁だけしっかりしても中に何も絵が入ってなかったら発展しないんじゃないか」という声をいただきました。ハローワークにチラシを持って行った時に、まさにそれを感じました。

読者の声・4【サポートする立場から】

③都内の一般企業に勤める女性

「『受け入れるには』の支援もしてほしい。
講習会などを開いてくれたら、
『それなりの大人』だったら『興味がない』なんて
言えないはず。そのあたりを、産業医に期待」

そして最後に興味深かったのが、都内の一般企業に務める女性からのご意見で、「『病気の人を受け入れて』というのも分かるけれども、受け入れる側の支援もしてほしい、受け入れる時にはどんなことに気をつけたら良いのか分からないので講習会などを開いてくれたら、それなりの大人だったら興味がないなんて言えないんじゃないのか」というようなことを仰っていました。記事の中の江口先生の「産業医が何かできるのではないか」ということにとっても期待したいという声が寄せられました。

まとめ

難病患者が就労支援に期待すること

- ① ドラマや映画化されない「暮らし」がある
 - ② 無関心の原因は「難しい言葉」
「隠さずに働ける」社会に
- 知っていると得をする？「ゆうこ新聞あるある」
⇒ 病気をオープンにしてエントリーしてきた
人材には、実は『当たり前』が多い

最後に就労と少し離れてしまうかも知れないのですが、難病患者には、よくあるドラマや映画にはならない、目立たないし、泣けないし、本当に地味な日常があります。むしろそちらの方が多いです。テレビや新聞などを見て大変だなあと心を痛めていただくことはあると思いますけれども、例えば就労の件を含めて、今後どうしたら状況が良くなるかについてまで関心を持ってもらうのはほぼ不可能に近いと思っています。私はその理由の一つとして、難しい言葉での表現にあるんじゃないかと思っています。難しい言葉という時点で、自分には本当に関係のないことだと二

重に興味なくなってしまうということがあるんじゃないかと思います。「ゆうこ新聞」の最大の強みは、私が難しい言葉を知らないので、毎回調べてなるべく分かりやすい言葉で書こう、私分かれば他の人にも分かるだろうと思って、辞書を見たりしながら一生懸命作っています。なので、産業医の先生は今後この問題を広めていく時に、同じ業界の方は言葉も分かるでしょうけれども、企業などで広める時になるべく分かりやすい言葉で広めていただけることをお願いしたいと思っています。

「『ゆうこ新聞』あるある」とさせていただいたんですが、病気をオープンにしてエントリーしてきた人材には「当たり前」が実は多いんです、ということを私は日頃から言っています。それは本当に雇ってもらえないので、雇ってくれた企業への感謝を持って一生懸命働きます。あと、色々な意味で次がないので、簡単には辞めません。もともと真面目なのか、病気で余裕がなくてふざけている時間がないのか分かりませんが、真面目な人が多いです。以上の理由から、企業にプラスになるケースが少なくありません。なので、難病を持っていても生きがいを持って働ける未来が来ることを強く望んでいます。

本日は聞いていただいてありがとうございました。

江口 ありがとうございました。我々は今回この厚労科研の仕事しながら、ともするとデータとかに行ってしまうがちなんですが、こういう一人ひとりの患者さんのご意見、現場のミクロの視点というのは絶対に失ってははいけなと思っています。そういう意味で、今回は大変興味深いお話を伺うことができました。



産業医・産業看護職の立場から
難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会

第2回
良好事例と難病法を学ぶ
報告書

2015年6月発行

平成27年度厚生労働科学研究費補助金
「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究
(研究代表者 江口尚、研究分担者 和田耕治、樋口善之)」

【事務局】 北里大学医学部公衆衛生学 (担当: 江口 尚)

〒252-0374 神奈川県相模原市南区北里1-15-1 TEL: 042-778-9352 / FAX: 042-778-9257 email: syuroushien@gmail.com

www.med.kitasato-u.ac.jp/~publichealth/syuroushien