

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3回報告書

就労が困難な患者を支援する

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3回 就労が困難な患者を支援する

2015年7月11日(土) 13:00～16:30

ヒューリック浅草橋ビル 3F

HULIC CONFERENCE ROOM 3

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。しかしながら、期待される改善が望めず、仕事ができなくなることも珍しくはありません。そうした場合に地域や社会にどのような支援を求めたら良いのでしょうか。第3回では、「就労が困難な患者を支援する」として、患者と共に向き合い、支援している方々の現状と課題を学びました。

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、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。

目次

I

《研究班より》

難病患者の就業配慮への一般労働者の意識

～インターネット調査の結果から～

5

II

《基調講演》

難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態；現状と今後の課題

10

III

《シンポジウム》

地域における支援者間連携の必要性

20

IV

《シンポジウム》

難病相談支援センターにおける就労支援

～就労の継続が困難となった事例への支援～

28

V

《シンポジウム》

東京ジョブコーチ職場定着支援事業による難病患者への支援事例

35

VI

《シンポジウム》

医療機関における就労支援

～社会資源の主体的活用とソーシャルワーク～

41

I

《研究班より》

難病患者の就業配慮への一般労働者の意識

～インターネット調査の結果から～

北里大学医学部公衆衛生学 助教

江口 尚

和田 みなさん、こんにちは。今回は3回目の研究会ということで、就労が困難な患者さんをどう支援していくのかという切り口でお話をさせていただきます。

これまでの研究会を振り返りますと、第1回目は「患者さんに寄り添う臨床医と患者会の立場から学ぶ課題と産業保健職への期待」ということでお話をさせていただきました。第2回目は「良好事例と難病法を学ぶ」ということで開催させていただきました。研究会のホームページに講義録が載っています。

私は国立国際医療研究センターの和田と申します。分担研究者として研究会をオーガナイズさせていただいております。本日は、今まで言語化が少なかったのですが、実際に就労に向けてどのように支援していくのか、支援したとしても難しいというような方をどのように支えていくのかということ、第3回目として取り上げることにしました。冒頭は江口先生からの調査結果の報告、そして国立障害者リハビリテーションセンター病院の深津先生の基調講演、それからシンポジウムとして4名の先生にお話をさせていただくことになっております。

早速始めていきたいと思いますが、最初は研究班から「難病患者の就業配慮への一般労働者の意識」ということで昨年度インターネット調査をした結果について江口先生からお話をいただきます。



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3回 就労が困難な患者を支援する
2015年7月11日(土)
ヒューリックカンファレンス ROOM3

難病患者の就業配慮への 一般労働者の意識 ～インターネット調査の結果から～

北里大学医学部公衆衛生学
助教 江口 尚
eguchi@med.kitasato-u.ac.jp

1

江口 皆さん、こんにちは。私は北里大学医学部公衆衛生学の江口と申します。この研究班の代表をさせていただいております。ご挨拶に代えて、私どもの研究班の活動のご紹介をさせていただきたいと思っております。

研究班の紹介

「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」

研究期間：2014年4月から2016年3月31日

- ・関係者(患者・人事(企業)・主治医・産業医・就労系福祉サービス機関)へのインタビュー調査の実施
- ・一般労働者を対象とした働き方に制約のある同僚に関するインターネットによる意識調査
- ・研究会の開催

研究班の目的

慢性・急性への病状の経過
自分の病状についての認知・意識に基き

本人の体調
労働のタイミング

難病患者が就労を継続する上で障害となる要因

就業上の配慮
主治医の患者の就労への関心

職場の要因
上司の理解
同僚の理解
職場の風土
産業保健職の意識

2

私どもの研究班は、厚生労働省から補助金をいただきまして、「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」というテーマで調査を進めております。従来の難病の方々への就労支援というのは、主に患者さんに関する調査ですが、多くの先行的な実績がございますが、今回、我々は産業保健職

が企業の中でどのように対応していくのかということに焦点を当てて研究していくということが特徴になっています。

研究期間は、昨年4月から来年の3月31日までの2年間ということで、昨年度から始めて関係者へのインタビュー調査を実施してきました。患者団体の方々に、就労されている患者さんがどのような風な問題に直面しているのかということや、企業の人事など、患者さんの担当をされている方に、難病という病気の特異性の中でどのような風なことが企業として困難になってくるのか、あとは神経内科や膠原病などの専門医の方や、産業医の方々に企業の中で患者さんをどのように扱っていくのかなどを調査してきました。それと、もう一つ、私どもが研究を進めるにあたって、地域にある就労福祉サービス機関というのが大きな役割を担うのではないかとということで、そういった機関にもインタビューをさせていただいております。

こういった中で、我々としてはこのような図式を描いております。基本的には、病気になりますと右肩下がりになっていくような状況を予測しています。企業に勤めている方はよくお分かりになるかと思いますが、企業の休職制度というのは休職して病気を治して良くなっていくという前提で色々な制度が組み立てられています。しかし、難病、特に進行性の疾患に関しては、良くなって戻ってくるということがなかなか難しく、この右肩下がりの角度を緩くすることはできるんだけど、どうしても右肩下がりに下がってってしまうということがあります。そこで、企業がある程度対応できるとか、もしくは雇用形態を少し変えて対応できるとか、さらに就業能力が落ちてきた場合には地域の就労福祉サービス機関とうまく連携しながら、いかに長く働いてもらうかという視点で難病患者さんの就労支援が行えないかと考えております。

右側にあるのが、患者さんにインタビューをしてみたいものになります。どういうところが障害になるのかということでは、会社に対して自分の病状がなかなかうまく説明しきれないとか、ご本人の体調とか、会社の制度として就業上の配慮、主治医の患者への就労の関心などがあります。就労について関心を持つ主治医の方も増えてきたのですが、やはりなかなかそこまで気が回らなくてアドバイスがしていただけない場合があったりします。あとは職場で継続できる要因ということで、上司の理解、同僚の理解、職場の風土、産業保健職の意識などがあがってきておりま

した。こういう調査を積み重ねてきまして、今回我々がどこにターゲットをしばったかと言いますと、この「同僚の理解」です。これまでは色々な患者団体を通じて患者さんに対して色々な調査がなされてきましたし、我々もインタビューしてきました。では、実際に制約があって働かれる患者さんをサポートする同僚というのは一体どういう意識なのかということ、なかなかその部分のデータがなかったので、今回インターネット調査をさせていただきました。

インターネット調査の目的

1. 研究の目的

- ① 働き方に制約をもたらす原因の違いによって、「働き方に制約のある労働者」に対する健康な労働者の意識の相違の有無を、職場レベルと個人レベルで把握すること
- ② 「働き方に制約のある労働者」が働きやすい職場風土に対する健康な労働者の態度に影響する心理社会的要因を把握すること

3

インターネット調査をどのような目的で行ったかと言いますと、働き方に制約をもたらす原因の違いによって「働き方に制約のある労働者」に対する健康な労働者の意識の相違の有無を、職場レベルと個人レベルで把握するということです。

今回は、難病が原因で働き方に制約があるというだけでなく、例えば短時間勤務しかできない、休日出勤ができないなど、難病が理由というだけではない、色々な理由についてお聞きしています。例えば、育児や介護だったり、ほかの病気だったりということです。もしかすると我々はその背景にある状況によっても受け入れ方が違うのではないかとということが1つの問題意識としてありました。さらに、それを職場レベル、「あなたの職場ではどうですか」という部分と「あなた個人としてはどうですか」ということをお尋ねしました。次に、「働き方に制約のある労働者」が、ここでは難病にフォーカスするんですが、職場風土に対する健康な労働者の態度にどういう要因が影響するのかということをお尋ねしました。

インターネット調査の方法

2. 研究の方法

- 実施時期: 2014年12月に実施した。
- 対象者: インターネット調査会社に登録している一般労働者(20歳から64歳)3,710名(男性・女性共に1,855名・各年代(20代、30代、40代、50代、60代から742名)に実施した。
- 職場風土については、「あなたの職場の風土は、〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚がいても受け入れることができる」、個人については、「あなたは、〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚を受け入れることができる」と質問した。
- 職場環境、就労経験の有無、学歴、雇用形態、職種、企業規模、について尋ねた。

4

インターネット調査の結果(1)

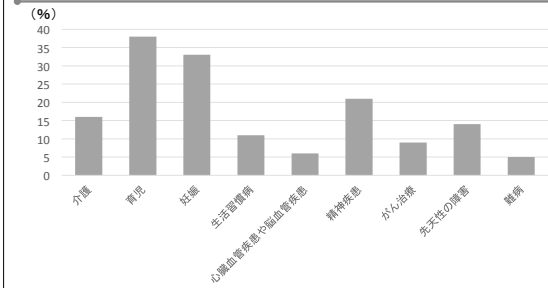


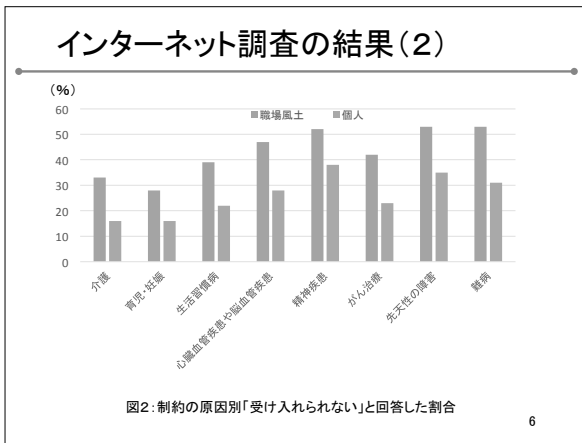
図1: 制約の原因別「一緒に仕事をすることがある」と回答した割合

5

全国、年代をうまくばらつかせまして、男性女性ともに大体半々になるように三千名超の今働いている20歳から64歳の方々に対して調査を行いました。職場の風土という部分に関しては、「あなたの職場の風土は〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚がいても受け入れることができますか」と、「〇〇」のところに色々な理由を入れて聞いています。もう1つは、「あなた自身はどうですか」とお尋ねしています。さらにその方が働かれている状況ということで、職場の環境などをお尋ねして、受け入れられないと言っている人がどういう職場に多いのかということを見たのがその結果になります。

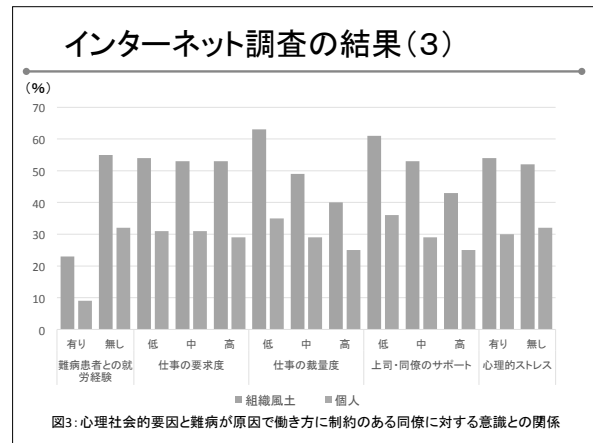
まずは結果の1つ目になるのですが、制約のある働き方をしている人とどのくらい働いたことがあるかを聞いた結果です。やはり育児や妊娠ということについては4割弱の方が一緒に働いた経験があるのですが、一番少なかったのが難病患者さんで、5%くらいの人しか一緒に働いたことがないとなっています。インターネット調査ですので、全国のデータを代表しているとは言えませんが、1つの示唆として、やはり難病患者さんと働いた経験がある方というのは非常に少ないということです。本来は難病を持ちながら働かれているのかもしれませんが、病気であることを隠して働かれているため、少なくともそれを認知している方というのは非常に少ないという結果が出たということになります。





インターネット調査の結果(2)は、制約の原因別に受け入れられないと回答した割合です。「職場として受け入れられない」と回答した人と「個人として受け入れられない」と回答した人のばらつきを見ております。皆さんも質問されたらそう思われると思うんですが、個人として聞くと受け入れてもいいかなと思うんだけど、職場が受け入れてくれないかなという傾向がどうしても出てきます。調査結果にも如実にその傾向が出てきていて、職場として受け入れられないと答える人の割合が多かったという結果になっています。その中で、制約のある労働者に働き方の影響を受けるんだけど、かなり原因によってばらつきが出てきます。例えば、介護とか育児ですと、「受け入れられない」と答える人はこういうご時世ですので比較的少ないです。

一方で、今回我々がフォーカスしている難病や、精神疾患については、「受け入れられない」と答えられる方が相対的に多くなってきています。この調査からはそれぞれの背景は分からないのですが、やはり職場の同僚においても、それぞれに色々な要因があって受け入れられる時もあれば、受け入れられない時もあるということが分かってきました。特に難病ということになると、その言葉自体の意味というところもあるかもしれませんが、「受け入れられない」と答える人が結構多くなっているという結果になっています。



さらに、心理社会的な要因です。これは難病にフォーカスしています。難病が原因で働き方に制約のある労働者に対しての意識ということです。これは何をみているかというと、職場の状況とストレスです。例えばストレスチェックを始める時には、仕事の要求度と仕事の裁量度という代表的な2軸で考えます。どういうことかと言うと、仕事の要求度が高い職場であっても仕事の裁量度があればストレスは低い職場であったり、仕事の要求度が低くても裁量度も低ければ働きにくい職場であったりということを見えます。仕事の要求度については、仕事の量が多くてもあまり難病の方々への支援の意識は変わらない、ただ仕事の裁量度の多い職場であればあるほど、自分で工夫ができるので、そういう人達を受け入れる余地ができていっているということになります。あとは上司や同僚のサポートがあればあるほど、そういう方々を受け入れるということが増えているということになります。もちろん心理的なストレスも少ない方がより多く受け入れる傾向があるということになります。

先ほど、今回の調査では5%の方しか一緒に働いた経験がないと言いましたが、難病患者さんとの就労経験というのが一番効いていたということになります。これは何かと言うと、一緒に働いた経験がある人の方が、働いたことがない人と比べてそういう風に答える割合が格段に少なくなっています。統計的な数字で言うと3倍くらい数が違ってくるということになります。ただ一方で、先ほど示したように、難病患者さんと働いたことのある人が非常に少ないので、そういうところがネックになってくるのではないかと思います。そしてそういう方々がいかに難病を持たれている方と一緒に働いて、いかに「この人は一緒に働けるんだ」と思えるようになるかがポイントになってくるのではないかと考えております。

インターネット調査:考察(1)

- ◆ 今回の調査の結果、一般の労働者において、働き方に制約がある労働者を受け入れることに対して、個人としては1～4割の者が否定的であることが示された。職場風土においては、2～5割であり、個人と比較して高かった。実際に働き方に制約のある労働者と一緒に仕事をした経験がない一般労働者ほど受け入れに対して否定的であった。
- ◆ 今後は、一緒に働く機会が稀な「難病」については、個別ケースの積み重ねによって、受け入れに対する一般労働者の理解を広げるだけでなく、障害年金制度や補助金制度など社会制度の活用など、難病患者が、一般労働者と一緒に就労する機会を意識的に増やしていくことが必要だろう。

8

今回の調査結果は、一般の労働者において、働き方に制約のある労働者を受け入れることに対して1割から4割くらいが原因によって差があったということになります。一緒に働く機会が稀な難病については、基本的には一緒に働く機会が少ないことがそういう方々を受け入れる土壌を作りにくいということにつながっています。うまく補助金や助成金などの制度を使って、健常者が難病の方々と一緒に働いて「一緒に働けるんだ」と思ってもらえるような仕組みづくりを社会的に支援していく必要があるのではないかと考えています。

インターネット調査:考察(2)

- ◆ 心理社会的要因が、働き方に制約のある労働者の受け入れの意識に関連していたことから、働き方に制約のある労働者を受け入れることができる良好な職場風土の醸成が必要と考えられた。また、難病患者が職場で認知されずに潜在化していることが示唆されたことから、潜在化している可能性を念頭に置いた産業保健活動が、産業保健スタッフに求められるのではないだろうか。これらの点は、産業保健スタッフのみの活動だけでなく、衛生管理者や人事担当者を含めて、全社的に取り組む必要があるだろう。

9

また、5%くらいしかいなかったということでしたが、実はもしかすると顕在化していない可能性があります。数字で見えていきますと、難病で働かれている方も障害を持って働かれている方も、働かれている数としては大体同じくらいの数字が推定されるんですが、障害者と働いたことがある方は結構多いですが、難病を持った人と働いたことがある方は結構少ない。ということは、難病を持って働かれている方は潜在化しているかもしれないと考えられます。職場に言わずに無理して頑張っている方がいるかもしれないということです。その部分というのは我々産業保健職が関

われる余地、もしくはそういう人達のことをうまく汲み取って配慮をしてあげられる余地があるのではないかと思います。そこには産業保健職だけでは大変難しいので衛生管理者や人事担当者との連携も必要じゃないかと考えております。

インターネット調査:考察(3)

- ◆ 難病患者をはじめ、働き方に制約をもった労働者が働きやすい職場、仕事を続けやすい職場は、働き方に制約のない労働者にとっても働きやすい職場となるはずである。今後は、働き方の制約の有無に関わらず、できるだけ多くの労働者が働きやすい職場風土の醸成が企業には求められているのではないだろうか。

難病患者さんだけでなく、シンプルなメッセージになるんですが、誰でも働きやすい職場というのは健常だろうが健常じゃなからうが同じことになるわけなので、広く「誰でも働きやすい職場」を作っていくことが求められるのではないかと考えております。さらに詳しく解析を進めて、今後、健常の方々の意識という点から情報発信をしていきたいと思えます。

以上です。ご静聴ありがとうございました。

II

《基調講演》

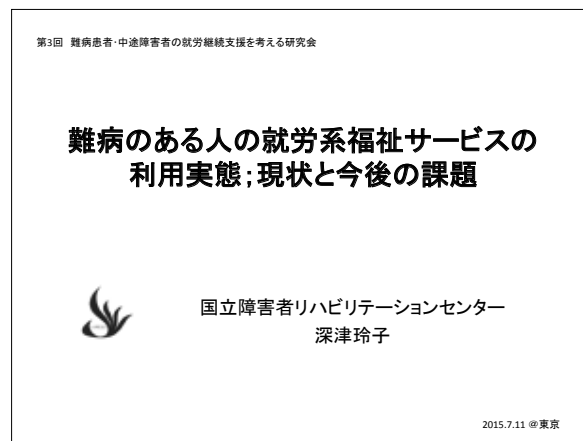
難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態；現状と今後の課題

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

江口 続きまして、国立障害者リハビリテーションセンターの臨床研究開発部部長の深津玲子先生から基調講演をいただきたいと思います。深津先生には「難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態」ということでお話をいただく予定にしております。全国には就労系福祉サービス機関が1万超あります。皆さんの家の近くにもあると思います。私ども研究班は、そういう就労系福祉サービス機関と企業がうまく連携をすることでより働きやすい環境が作っていくのではないかと考えておまして、今回、深津先生に基調講演をお願いした次第です。それでは深津先生、よろしくお願いたします。



深津 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と申します。早速、私がどのような背景の者かということをご説明したいと思います。

私自身のことを申しますと、神経内科の医者です。実はドクターをとった10年ほど前にこちらに移ったのですが、その理由として高次脳機能障害者の障害福祉をやりなさいと言われて参りました。それから次に発達障害をやって、現在も発達障害情報・支援センター長です。そして難病が出てきたということなんですが、高次脳機能障害、発達障害、難病と言うと、聞いた方が「どういう関連があるのか」とおっしゃるんですが、実はその順番で障害者の枠組みの中に明記されてきたという歴史があります。ここ10年くらいの方に高次脳機能障害の方、発達障害の方、難病の方には障害福祉制度という枠組みの中でどう支援するかというのが課題として出てきていて、私から見るとつながりがあります。そういう背景から、今日は私の今年3年目になる研究を中心にお話します。



難病とは

X不治の病 ○現在多くの難病は慢性疾患化している

難病の定義：原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等の別個の対策の体系がないもの

最近制度改革に伴い、指定難病（医療費助成対象）や障害者総合支援法対象疾患（障害者福祉サービス対象）に変更がある。最新の情報に注意を向けておく必要がある。

難病は、現在は不治の病ではなく、多くは慢性疾患化しています。だからこそよりよく社会参加するためにどうするかという社会福祉面が出てきたんだと思います。難病の定義は、原因不明で治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等の別個の対策の体系がないものです。

みなさんご存知の通り、制度改革に伴って医療費助成の対象である指定難病や、障害者福祉サービスを利用できる障害者総合支援法対象疾患というのは非常に大きく変わっております。最新の情報に注意を向けておく必要があります。

現在（平成27年7月）の対象者

○医療費助成
指定難病は平成27年7月1日より306疾患が対象。それまで56の特定疾患から拡大された。

○障害者福祉サービス対象
平成25年4月より130疾患が障害者総合支援法の対象となったが、平成27年1月より151疾患に、7月より332疾患に拡大された。

今日現在の両方の対象者ですが、医療費助成のある指定難病は7月1日から306疾患になりました。それまでは56疾患が特定疾患と呼ばれていました。

障害者福祉サービスの対象は、平成25年の4月から130疾患が障害者総合支援法の対象となりましたが、今年の1月から151疾患に、そして7月から332疾患に拡大されています。

**平成25年4月から
難病等の方々が障害福祉サービス等の
対象となります**

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。
対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となります。

※ 難病とは、原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等の別個の対策の体系がないものを指します。

対象者 対象疾患（裏面参照）による障害がある方々。

手続き 対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）を所持の上、お住まいの市区町村の担当窓口へ支給申請してください。その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

詳しい手続き方法などについては、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。

厚生労働省

このように厚生労働省はその都度ポスターを作っています。

**平成27年7月1日から
「障害者総合支援法」の対象となる
疾病を332に拡大します**

平成27年7月1日から「障害福祉サービス等」の対象となる疾病が、151から332へ拡大されます。
対象となる方は、障害者手帳^{※1}をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

※1 障害者手帳とは、障害者総合支援法に基づき、障害程度区分が重度な障害者に対して発行される障害者手帳のことです。
※2 身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳

対象となる方
対象疾患に該当する方（次ページ参照）

手続き

- 対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書など）を所持し、お住まいの市区町村の担当窓口へサービスの利用を申請してください。
- 障害程度区分の認定や支給決定などの手続き後、必要と認められたサービスを受給してください。
（障害者手帳^{※1}をお持ちの方は、障害程度区分の認定を受ける必要はありません）
- 詳しい手続き方法については、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。

厚生労働省

今月から332疾患ですよ、ということが載っています。

332疾患 疾患群別

血液系疾患	再生不良性貧血	特発性血小板減少性紫斑病	骨髄腫	など
免疫系疾患	悪性関節リウマチ	全身性エリテマトーデス	大動脈炎（高安動脈炎）	など
内分泌系疾患	下垂体機能低下症	AGH分泌異常症	動脈硬化（アジソン病）	
代謝系疾患	悪性性高血圧症	アミロイドーシス	など	
神経・筋疾患	腎臓小脳変性症	モヤモヤ病	多発性硬化症	パーキンソン病
視覚系疾患	網膜色素変性症	加齢黄斑変性	難治性視神経炎	など
聴覚・平行機能系疾患	メニエール病	突発性難聴	遅発性内リンパ水腫	特発性両側性聴覚障害
循環器系疾患	肥大型心筋症	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	特発性心筋症	など
呼吸器系疾患	サルコイドーシス	特発性肺高血圧症	リンパ管造影症（LAM）	など
消化器系疾患	潰瘍性大腸炎	クローン病	悪性性胆汁性肝硬変	など
皮膚・結合組織疾患	強皮症	神経線維腫1型（レックリングハウゼン病）	混合型結合組織病	など
骨・関節系疾患	特発性大腸骨髄質形成症	後縦靭帯骨化症	関節炎	など
腎・泌尿器系疾患	I型A腎症	難治性ネフローゼ症候群	悪性進行性糸球体腎炎	など
スモン	スモン			

そしてこのように今までの対象疾患に追加されて疾患群別に332疾患があります。

難病の患者に対する医療等に関する法律
(難病新法)
平成27年1月1日施行

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)これまでは法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施していた。

今年の1月1日から難病新法が施行されております。

詳しくはWEBへ <http://www.nanbyou.or.jp/>



今後も制度が改革されていくと思いますので詳しくは難病情報センターなどのウェブサイトを用意して見ていくことが必要だと思います。

難病のある人の就労の仕方

1 福祉的就労

2 障害者雇用率制度による雇用

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

3 一般就業

障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。

4 その他

自営など

難病のある方の就労の仕方は、こちらに挙げたようにいくつかありますが、おそらく今日いらしている皆さまや産業保健職の方々が関わるのは、2番、3番、4番の項目が多

いのではないかと思います。いわゆる障害者雇用率制度による雇用の部分と、一般就業の方が多だろうと思います。その他自営の場合などもありますが、私が今日お話しするのは1番目の福祉的就労です。

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。

福祉的就労が何を指すかと言いますと、私が就労系福祉サービスや福祉的就労という言葉を使う時は必ずこちらの3つを指しております。福祉的就労というのは、障害者総合支援法に基づいた事業を利用しているもので、障害支援区分等を受けて、こういった事業を利用するという形になります。3つに大きく事業が分かれます。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。利用期間の制限があるのは、就労移行支援事業だけで、上限は2年間です。ほかの2つには制限はありません。ちなみに国立障害者リハビリテーションセンターは、就労移行支援事業の事業所も包括して持っています。一般企業等への就労に向けて訓練、職場探し、就職後の職場定着支援などを行います。

利用期間の制限がない、就労継続支援A型事業所は雇用契約に基づきます。雇用契約に基づく事業の利用になりますが、現状では一般企業に就労することが困難である方が利用されています。従来のイメージで言うと、作業所がこれに相当します。

就労継続支援B型事業というのは、利用期間の制限もありませんし、雇用契約も結びません。就労面では困難な方、あるいは就労に結びつかなかった方対象で、昔のイメージで言うと授産施設のようなものが近いかと思います。賃金は月に2万円前後とか、工賃という名目で平均して月に1万数千円で、とてもお給料と呼べるようなレベルの額ではないです。

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

今お話した3つの事業所で、障害者総合支援法の対象になった最初の年（平成25年度）にどのくらいの利用実態があるのかという調査をしたのでそれを発表します。それから去年は、難病のある方、当事者に就労支援ニーズの調査をしましたので発表します。そして今後の課題について最後にお話しいたします。

方法

○全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、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。

	配額	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,832
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%

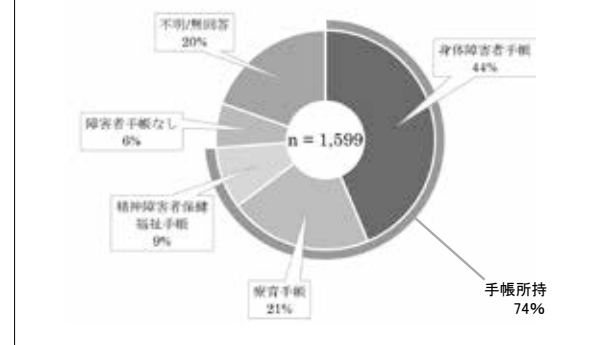
最初に、事業所の調査についてです。現在、全国に就労系福祉サービス事業所は12,483カ所あります。就労移行が2,655、A型が1,725、B型が8,103で、12,483カ所です。悉皆調査ですので、全事業所に調査票を送りました。難病のある人がサービスを利用していますかという調査を行いました。これは平成25年に行っていますので、平成25年には障害者総合支援法の対象となる疾患は130疾患でしたので、130疾患を難病という風に定義して聞いております。そして回収率が6,053、およそ半数が有効回答をくださいました。これは私はかなり事業所の関心の高さを示していると思います。まったく難病とは無関係な「精神」だけ、「知的」だけ、というところは全国の事業所にありますので、そういうところはあまり関心がないかもしれませんが、そうでないところはほとんどが関心を持って答えてくれたという、関心の高さを示した回収率だったと思います。

結果1；難病のある人の利用について



平成25年の12月時点で「あなたの事業所を難病のある方が利用していますか」という質問で6,053の事業所のうち、「難病のある人が利用している」と答えた人が16%、「いない」と答えたのが83%です。この「いない」と答えた83%の事業所に、「なぜ利用している人がいないのでしょうか」と理由を聞いています。そうしましたところ、「そもそも利用相談がない」という答えが91%でした。そのほかは「医療ケアの頻度が高い」「人的・設備的体制がない」「作業項目がない」といったものが1～2%ありますが、ほとんどはそもそも難病の方が利用相談をしにいらっしやらないという理由でした。

結果2；利用者の障害者手帳所持について



「利用している人がいる」と答えた事業所に「利用してい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。障害者総合支援法においては、手帳を持っていなくても難病であるという診断書があればサービスを利用できます。ですから、平成25年12月時点では手帳がなくても事業所を利用できるんですが、施行前は手帳がないと利用ができませんでした。そういう背景で聞いています。そして「手帳を持っています」という答えが74%です。4分の3の方々は手帳を持っている。従来の制度でも利用できる方です。「手帳がない」という答えは6%でした。

「手帳を持っている」と答えた人の内訳を聞いてみますと、「身体障害者手帳」は44%、「療育手帳」が21%、「精神障害者保健福祉手帳」が9%の割合になります。私自身、長いこと神経内科の医者をやっておりますので、難病の方に身体障害者の診断書を書いたことはこれまでも何回もございましたので、そうかなという感じです。国立障害者リハビリテーションセンターでも就労移行支援事業所を持っていますが、多くの視覚障害の方がいらっちゃって、網膜色素変性症であるとかベーチェット病の方が、視覚障害の手帳を持って多くの方が利用されていたので、大体この数字の通りかなと思いました。

実はこの研究を始める前の年に、国立障害者リハビリテーションセンターの中の障害福祉サービス部門である自立支援局のここ10年の利用者を調べたところ、やはり難病の方は利用者総数の15%がいらっちゃってました。事業所の調査では16%というところなので、大体今までも15%くらいの方は障害福祉サービスを利用していたのかなという風に思います。

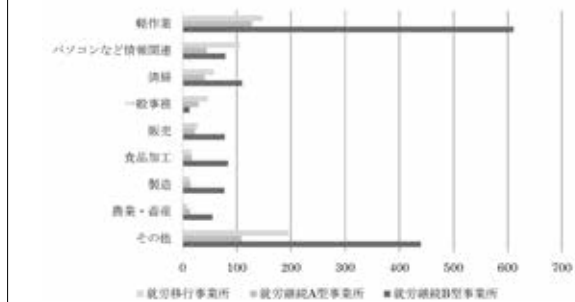
結果3: 利用者の多い難病疾患

- | | |
|--------------------|------------------------|
| 1. 脊髄小脳変性症 (11.3%) | 6. 多発性硬化症 (8.8%) |
| 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. 神経繊維腫症I型 (2.7%) |
| 5. パーキンソン病 (4.9%) | 10. 全身性エリトマトーデス (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。

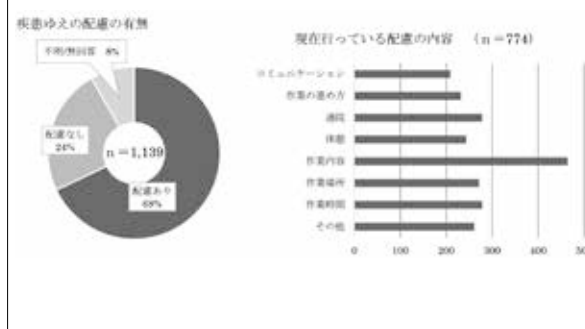
「難病の方の利用者がいる」と答えた事業所には、それぞれ利用者の難病疾患を書いていただきました。多い順に並べますと、1番は脊髄小脳変性症、2番はモヤモヤ病、3番は網膜色素変性症、4番は関節リウマチ、5番はパーキンソン病、6番は多発性硬化症、7番は潰瘍性大腸炎とクローン病、9番は神経繊維腫症I型、10番は全身性エリトマトーデスの順番に並んでおります。何かが大半を占めているということではなくて、発症率の高いものからあるかなと思います。難病130疾患中、94疾患で利用者がいました。利用者がいない疾患というのは36しかないので、色々な難病疾患の方が平成25年12月時点でも全国の事業所を利用していると思います。

結果4: 事業所における主な作業内容



事業所における主な作業内容は、3つの事業別に分けていますが、軽作業が多いですが、その他パソコン、清掃、一般事務、販売、食品加工、製造、農業・畜産とあります。難病だからという特徴はなくて、これは一般的な障害福祉サービスの就労系の作業内容の特徴がそのまま出ているかなと思います。

結果5: 難病がある利用者に対する配慮



「難病がある利用者がある」と答えた1,139カ所の事業所に、「難病のある利用者に対して、その疾患ゆへの配慮をしていることはあるか」と伺ったところ、「配慮あり」と答えたところが68%、「特に疾患ゆへの配慮というのはしていない」と答えたところが24%でした。

「その配慮とは何ですか」と聞きますと、作業内容、作業時間、作業場所、通院のこと、作業の進め方、コミュニケーション、休憩といったことが挙げられました。

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。

以上が平成25年度の調査になりますが、まとめます。難病がある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、平成25年、障害者総合支援法が施行になった年の12月時点では回答総数の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ないという回答が90%を占めて、利用する当事者への周知が不十分である可能性がありました。

また、利用中の75%は障害者手帳を所有していました。逆に言えば、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が可能であるということの周知も不十分である可能性がありました。難病総合支援法で施行前でも利用できた方が75%だったということです。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であるということが言えます。

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

では本当に当事者の方は就労系福祉サービスをご存じないのだろうかということで昨年度、難病のある人の就労支援ニーズに関する調査を行いました。

方法

○地域難病連合会を通じて調査表3,000通配布し、1,023通回収(男性29%、女性71%、平均年齢52才)

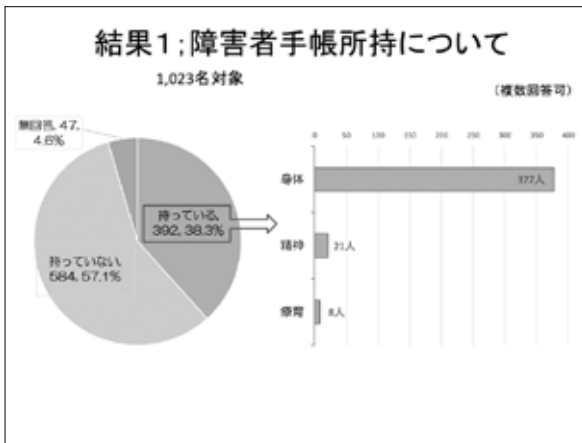
○回答者の難治性疾患名

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

130 疾患のうち回答があったのは 63 疾患。

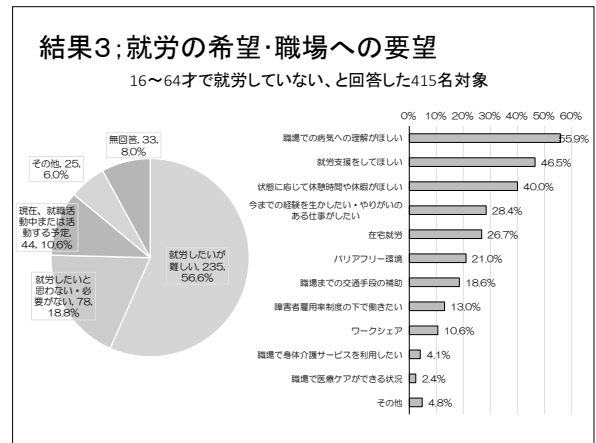
地域難病連合会を通じて調査票3,000部を配布させていただきました。1,023通の有効回答がございました。男性29%、女性71%、平均年齢52歳です。回答の多かった疾患は、1番が全身性エリトマトーデス、2番がパーキンソン病、3番が重症筋無力症、そして高安病、シェーグレン症候群、関節リウマチ、網膜色素変性症、脊髄小脳変性症、多発性筋炎・皮膚筋炎、多発性硬化症の順番になっています。ざっと見ていただいてもお分かりのように、実は膠原病の回答がとて多くて、それで多分女性の人数が上がっているんだと思うんですけども、そういう偏りはありますが、先ほど事業所を利用していると答えた人に出ていた病名とほとんどの部分が重なるので、大体の当事者のご意見は拾えたかなと思っています。130疾患のうち、回答がいただけたのは63疾患ですので、約半数の疾患の方に回答をいただくことができました。





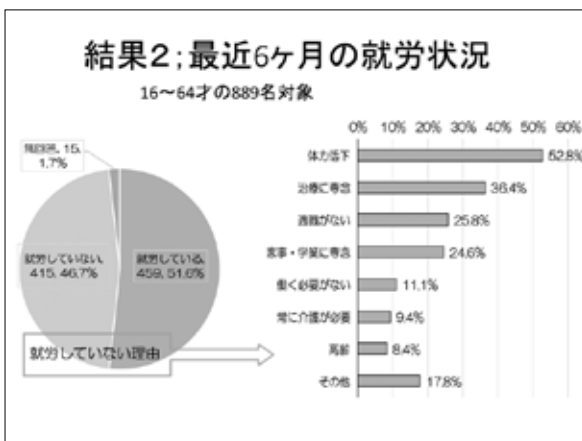
まず、「手帳を持っていますか」という質問です。1,023名を対象に「手帳を持っていますか」と質問して、「持っている」が38.3%、「持っていない」が57.1%です。

「持っている」と答えた方の手帳種の内訳ですが、身体が最も多く377人、精神が21人、療育が8人います。手帳を複数持っている方がいらっしゃるの、足して392よりも多いですけれどもこんな形になっています。



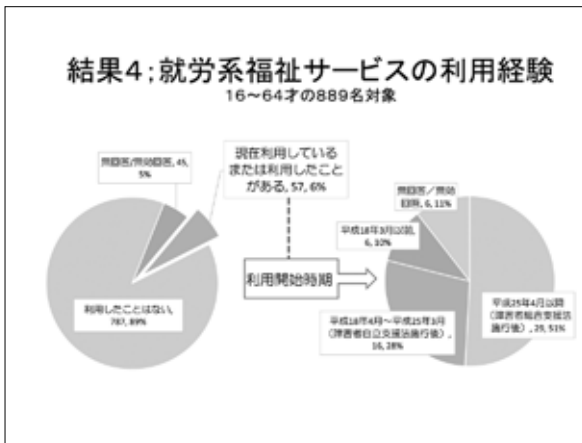
今の同じ母集団で、「就労していない」と答えた415名の方を対象に「就労したいですか」と聞きました。そうするとそのうちの56.6%、半数より少し多いくらいの方が、「就労したいという希望はあるけれども難しい」とお答えになりました。それから10.6%の方が、「現在就職したいと希望していて就職活動中である、あるいは就職活動をする予定である」と答えています。それから「就労したいと思わない、またはその必要がない」と答えた人が8.8%いらっしゃいました。

「就労したい」と答えた方々に「職場にどのような配慮を希望しますか」ということを聞いてみますと、ほかの色々な調査と共通しているかと思いますが、「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」、「今まで経験を生かしたい・やりがいのある仕事をしたい」、「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」というようなことがあります。私どもは障害者全般のことをやっておりますので、色々な障害の方でもこういったニーズを聞くことがございますが、非常に共通点は多いんですけれども、「今までの経験を生かしたい・やりがいのある仕事をしたい」というのは難病の方の特徴かもしれないと考えています。先天性で障害をお持ちの方で福祉的就労をされる方にはあまりこういった希望を聞かないので、やはり難病の方は成人になられてから発症される方が多いので、それまでの経験を生かしたい、やりがいのある仕事をしたいというご希望がかなり多いのかなという風に思っています。

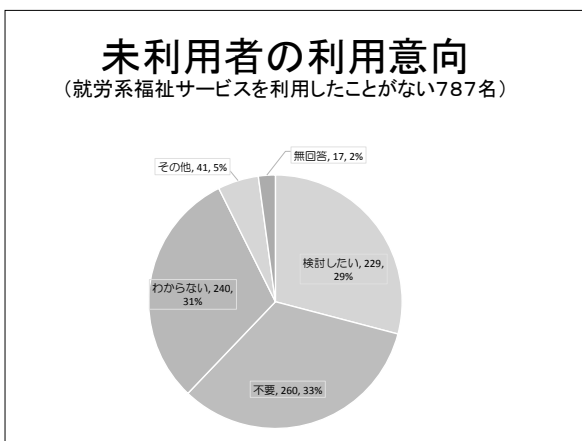


これは平成26年の11月に調査をしておりますが、「最近6カ月間に就労していますか」という質問をしています。「就労していますか」という問いかけですので、先ほどの回答者の中から、労働年齢16歳から64歳の889名に限定して分析しました。15歳以下の方と65歳以上の方は回答をいただいたんですが、外しています。889名を対象に分析しています。

「就労している」「就労していない」はほぼ半数ずついらっしゃいます。「就労していない」人には、その理由を聞いています。一番多いのが「体力低下」、そして「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」というような状況でした。

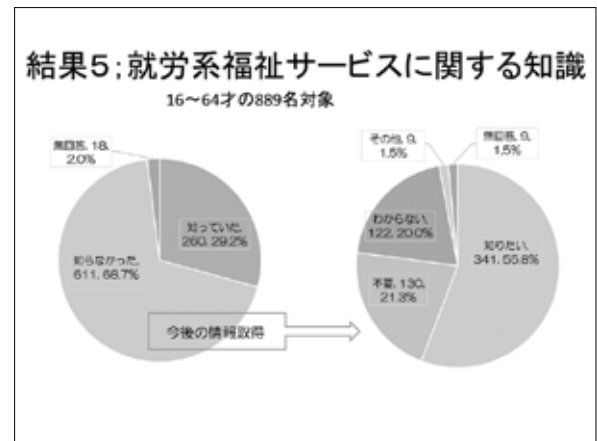


それから889名を対象にして「あなたは今まで就労系福祉サービスを利用したことがありますか」という質問をしています。就労系福祉サービスというのは先ほど説明した3種類の事業所です。ほとんどの方、90%の方が「利用したことがない」と答えています。「現在利用している、あるいは利用した経験がある」と答えたのは、わずか6%の57人の方です。57人しかいないので、あまり統計学的なことはできませんので、利用開始時期だけ聞いています。平成25年4月の障害者総合支援法の施行の後から利用したという方が約半数です。あとはそれよりも前、いわゆる自立支援法の時代、または自立支援法よりも前という方です。障害者総合支援法は施行されて日が浅く、まだ浸透しているとは言えませんが、障害者総合支援法施行後の方が利用開始された方が多いということです。でもまだ利用したことがないという方が90%いらっしゃるということになります。



「利用したことがない」と答えた787名の方に「今後利用したいですか、利用を検討したいですか」ということを伺っています。「検討したい」が約30%、「いらぬ」と答えたのも約30%、「わからない」も約30%で、この3つが拮抗

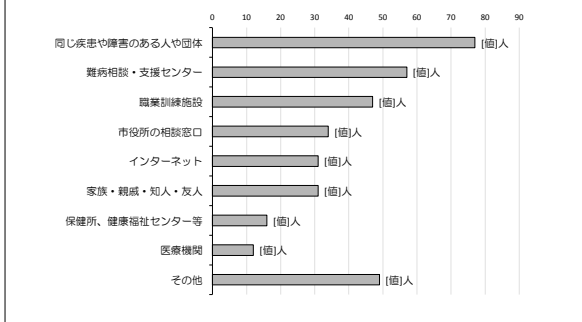
しております。でも「検討したい」と言ってくださった方も3割いらっしゃるわけです。



そもそも就労系福祉サービスをご存知ないのではないかと、16歳から64歳の889名の方に、利用していた、していないとか、働いていた、働いていないとかを全く区別せずに、「そもそもこの就労系福祉サービスをご存知ですか」と聞いています。「就労系福祉サービスというのはこういう3つの事業がありまして、こういうものですよ」と簡単に説明する文章を調査票に同封して、その上で「こういったサービスがあるということをご存知でしたか」と聞いています。そうすると「知らなかった」という方が7割近くいらっしゃいました。「知っていた」という方は3割です。「知らなかった」とおっしゃった7割の方に「今後知りたいですか」と聞いてみますと、半数を少し超えるくらいの方が、「知りたい」という風にお答えになっています。「不要」という方は20%いらっしゃいます。ですから、利用は非常に少ないのですが、少ない背景として、そもそもこういったサービスがあるということを知らない、そして知らなくて、且つ、今回の調査をきっかけにもっと知りたいと言ってくださった方がかなりの数いらっしゃるということが分かりました。

結果6: 就労系福祉サービス認知のきっかけ

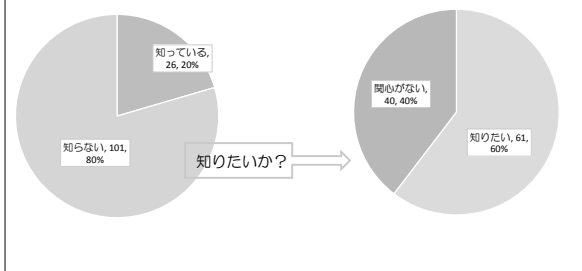
就労系福祉サービスを知っていた260名対象 (複数回答可)



それともう1つ、「知っている」とおっしゃった260の方に「どこからこの就労系福祉サービスのことを知りましたか」と、就労系福祉サービスの認知のきっかけを聞いています。そうしますと、「同じ疾患や障害のある人や団体」、「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」、「保健所健康福祉センター」、「医療機関」とあります。やはり「同じ疾患や障害のある人や団体」「難病相談支援センター」が非常に多いです。「医療機関」がとても少なく、私自身も神経内科の外来を週2日やっていますので、そういった者からすると非常に残念だと思いました。ご本人が出かけたり、PCに向かったりしないと探しに行けない他の情報に対して、医療機関というのは、少ない方で年4回、多い方だと毎月いらっしゃるわけですから、そこで受動的に情報をもって「詳しくは難病相談センターへ」でもいいので、何か就労系福祉サービス認知のきっかけを医療機関からも与えてもらえるといいなと思っています。問題は医者側のにもあるのかなとも十分理解しております。

追加; 医師の認知度

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



それで追加ですが、実は平成25年度に某医師会の会員311名に対して、「難病等の患者が障害者の定義に含まれ

ることになって医師の意見書等により障害者福祉サービスが利用できるようになったことを知っているか」というアンケート調査をしました。有効回答数は127名です。その127名中、この制度を「知っている」と答えたのが26%、「知らない」と答えたのが80%です。この80%の「知らない」と答えた方に、「この制度について知りたいか」と聞いています。「知りたい」と答えた方が60%、40%の方は「関心がない」と答えています。医師会なので開業の先生で、そのクリニックには難病の方は全くいらっしゃらないというところもたくさんあると思いますのでなんとも言えないのですが、医師の中でも障害福祉サービスのことは非常に認知度が低いし、あまり興味をお持ちいただけていないということでもあります。

考察

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

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

昨年度の当事者の方への調査のまとめです。就労系福祉サービスを「利用している」、あるいは「していた」という難病のある方は、回答数の6%にとどまっています。しかし未利用者の30%が「利用を検討したい」と回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかになりました。

就労系福祉サービスを知っていた人は、回答総数の30%にとどまりました。しかし、知らなかった人の56%が「知りたい」と回答し、当事者への周知が必要であることが示唆されました。最近6ヶ月に就労していない人は、回答総数の47%で、その半数は「就労したいが難しい」と回答しています。働いていない主な理由は「体力低下」、「治療に専念」でした。

職場へのニーズとしては、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ました。「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」というご希望については、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、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ある、ということですが。

25年度の事業所調査、そして26年度の当事者の方への調査のどちらを見ましても、まだまだ就労系福祉サービスについては周知が不十分であり、周知を図れば全体的な利用ニーズがまだまだあるのではないかとことが明らかになりました。

今後の課題

- 多様な就労形態
 - 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
 - 在宅就業
- 当事者、支援者、医療関係者に対する障害者福祉サービスの制度・運用についての周知
- 障害福祉サービスの制度・運用を、難病のある人が進化させていく可能性

今後の課題ですけれども、難病のある方に限らず、現在障害者の就労形態は非常に多様化しております。一般就業、障害者雇用率制度による雇用、あと福祉的就労、在宅就業といったようなものがあります。在宅就業も一般雇用としての在宅雇用もあるし、福祉的就労も今年度から就労移行支援が整備されたんですが、これで就労移行支援、A型、B型ともに在宅の形で利用できるということがきちんと制度上は整いました。まだまだそれをできる事業所が少ないですが、そういったものもできてきています。在宅就業というのは難病のある方の一部には非常に利用しやすい就労形態の1つだと思います。多様な就労形態がありますので、今日いらしてる皆様は専門だと思いますが、ぜひこういったものもあるということでワンポイントで利用していただいてもいいでしょうし、長いライフサイクルの中のどの場面に使われるか分かりませんが、こういったものもあるんだということであまり組み込んでいただくと長く社会参加をするという目的が果たせるかと思っています。

冒頭に私が高次機能障害、発達障害ときて、今度は難病というお話をしたのですが、従来の障害福祉サービスの対象にあった障害者からずい分と変わってきています。今回、難病が対象ということですので大きく変わるのが、障害は固定しなくて変動して、1日の中でも変化があつて、痛みや疲れ

など程度を測りにくいものを、どうやって支援区分に反映していくかということを通じて、障害者福祉サービスというのはますます進化していくんじゃないかと私自身は強く感じています。難病のある方の福祉サービスの利用の運用がどんどん深まっていくと、福祉の場面も変わっていくと思っていますので、ぜひ皆様も色々な発信をされて、運用をより良く進化させて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。



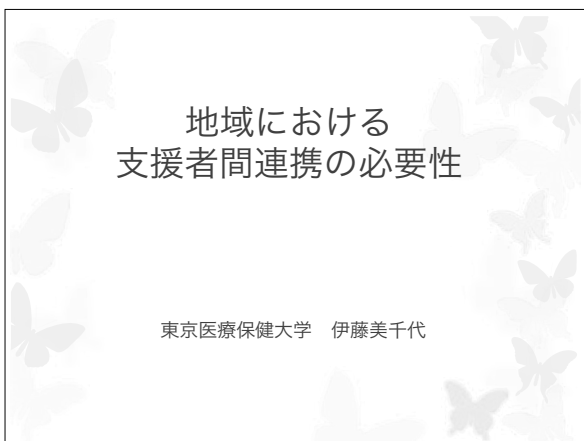
III

《シンポジウム》

地域における支援者間連携の必要性

東京医療保健大学 医療保健学部看護学科 講師

伊藤 美千代



就労率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
就労率	53.1*	61.9*	43.5*	58.6	65.3*	48.5**	67.7**	45.3*	56.0*	42.6*	62.1**
フルタイム	65.0	71.7*	61.6	61.3	48.2*	48.9**	57.8	49.4*	64.3*	61.8	65.6*
20時間未満の仕事	22.6*	12.8*	19.3	17.0*	13.7*	32.1*	18.0	32.8*	20.5*	19.9	21.0*
障害者雇用制度での雇用	28.5	44.8*	34.7*	35.0*	63.6*	30.0*	46.9*	49.0*	9.7*	34.2*	0.0*

*は、全体と比較してp<0.05で有意差があること。**は、全体と比較してp<0.01で有意差があることを示す。尚、前は有意に少ない、後は無差に多いことを示す。
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

伊藤 皆さん、こんにちは。私は従業員 1,800 人程の事業所に勤務していた頃に、先天性免疫不全症候群とかクローン病、潰瘍性大腸炎、SLE（全身性エリトマトーデス）の社員と出会ったのが、難病就労支援研究を始めるきっかけとなりました。

私が最初にお会いした、難病を持ちながら働く労働者は4人とも障害者手帳を持っていなかったの、病気の有無を含め、私は何も知りませんでした。入社後3年程経過した頃に、ようやく「実は私ね…」「実は僕ね…」という感じでお話いただきました。このように、周囲に知られることなく、ご自身の努力で就業を続けられている方も多くいらっしゃると思います。

今回はたくさんのデータを紹介させていただきます。このデータは、報告書としてまとめられており、ホームページからダウンロードもできますので、エビデンスに基づいた情報を用いて、周囲から理解を得ながら効果的な支援を実践していただくのに利用できると思います。また、準備したすべては説明しきれませんので、実際に活動されるときに利用していただきたく思います。

こちらは2011年度の調査で、障害種別の就労率と働き方です。フルタイム労働、20時間未満の仕事、障害者雇用制度を使った雇用の割合です。右側の「難病」の縦の列が、難病の人たちの就労率を表しています。

さらに右側は中でも手帳のある人と手帳のない人の割合を示しています。ここからもわかりますように、障害をお持ちの方も半数以上の方が働かれているという実態があります。難病の方は「支援が難しい」、「働けない」というイメージがあるかも知れませんが、ほかの障害種別と比べると若干低めではありますが、半数以上の方が働いているという実態があります。ですから、支援の時に、「難しい」、「大変だ」と捉えて取り組むより、「働ける」と捉え、「働くために何が必要か」という姿勢で支援する方が、妥当だろうと思います。

また、医療者は「無理のない仕事は何だろう」という視点で支援を考える傾向にあり、その人のやりたいことや関心、これまでの経験を軽視しがちです。そうではなく、「働ける」というスタンスで捉えることが妥当だと思っています。

表からは、ほかにもフルタイムで働いている難病を持つ方は、ほかの障害種別の方よりも多く、中でも手帳をお持ちになっていない方は、より多くがフルタイムで働いてい

ます。難病は大変な病気ですが、手帳をお持ちになるほどでもない機能障害で済んでいる方もいらっしゃるって、そういう人たちは6割以上の方がフルタイムで通常の仕事ができているということになります。この場合、大変なことはもちろんありますが、ご自身や周りの人たちの支援で何とかなっているのだと思います。支援がないと就労（継続）は難しい、自分だけでは如何ともしたいという方々をどう支援するかが課題の1つとなります。

一方、難病を持つ方の就労の特徴に、20時間未満の勤務者が多く、フルタイムで働けない、あるいは働かない方も結構いらっしゃるということもあります。難病によっては、機能障害を伴う病気も多くあり、そういう意味で職業能力にも影響し、1日7.5時間勤務ができないという方も多くいます。色々な方々がいるということ念頭に入れ、「難病、それは大変だね」と一括りにしないということがまずは大切だと思います。

	クローン病		全身性エリテマトーデス		モヤモヤ病		神経線維腫症I型	パーキンソン病	脊髄小脳変性症
	有	無	有	無	有	無			
手帳									
精神機能	20.3	13.7	27.2	22.2	55.4	20.6	15.8	51.2	36.7
視覚機能	4.8	7.0	27.2	21.2	29.1	12.5	15.8	32.1	41.0
聴覚・平衡機能	7.5	5.9	12.9	10.5	10.8	8.9	12.9	31.7	26.5
味・嗅・触覚、温度感覚等	7.3	4.7	25.4	20.6	12.3	4.7	6.5	38.2	22.9
全身や体の部分の痛み	50.0	40.8	77.8	52.4	41.5	14.1	44.2	65.7	39.2
音声言語機能	7.3	1.6	9.5	7.7	33.8	12.4	8.0	78.3	72.9
心臓・血管系機能	4.8	2.4	23.8	17.1	12.8	7.5	10.4	25.8	22.9
血液・免疫機能	14.4	14.8	35.4	32.2	4.1	3.2	3.5	9.8	10.8
呼吸機能	2.7	1.6	17.7	7.5	3.4	1.8	6.9	22.3	21.7
全身のスタミナ、疲れ易さ	81.7	64.9	55.4	40.6	55.4	40.6	33.3	80.7	60.8

その理由は、疾患別の機能障害にあります。疾患により機能障害が異なります。表の左列のクローン病を見てみましょう。クローン病を持つ方は、ほとんどの機能障害の割合は低く、「全身のスタミナ、疲れやすさ」だけが高くなっています。8割くらいの方々が訴えています。

就労率 (%)	クローン病	潰瘍性大腸炎	全身性エリテマトーデス	強皮症・皮膚筋炎・MCTD等	重症筋無力症	多発性硬化症	パーキンソン病	モヤモヤ病	希少性皮膚疾患	後縦帯骨化症	慢性炎症性筋腫性多発神経炎
	就労率	67.8	64.8	48.6	46.9	55.9	36.6	21.6	68.6	56.5	42.7
フルタイム	72.3	70.0	45.7	54.1	56.0	62.5	61.1	72.4	79.7	66.0	71.9
20時間未満の仕事の割合	10.0	16.9	35.0	24.9	23.8	20.8	27.8	14.5	10.8	17.0	19.3
障害者雇用率制度での雇用	13.7	3.0	5.3	5.3	6.2	17.5	13.6	27.2	17.5	5.3	15.4

この表は、皆さんがよく聞くような、難病の中でも患者数の多い疾患の就業率です。クローン病や潰瘍性大腸炎などは若くて発症しますし、病態としても比較的働ける状況にあります。就業率は60%です。国内のほかの調査を見ても、この病気を持つ方々は約70%くらいが働かれています。また、パーキンソン病や脊髄小脳変性症など、神経難病のある方は、就業率が非常に低いこともわかります。

手帳	クローン病		全身性エリテマトーデス		モヤモヤ病		神経線維腫症I型	パーキンソン病	脊髄小脳変性症
	有	無	有	無	有	無			
消化器機能	82.9	37.7	22.4	18.9	9.5	6.8	6.4	52.3	43.4
代謝・ホルモン、体温調整機能	24.4	15.2	50.8	41.3	21.5	7.6	6.5	44.9	31.3
腎・排尿機能	10.7	5.1	34.0	16.7	7.4	3.2	4.0	35.5	40.4
性・生殖機能	15.9	7.3	30.2	16.1	9.2	2.9	7.2	38.2	27.7
関節・骨の機能	30.5	17.8	84.1	50.3	23.1	2.9	23.9	52.2	33.1
筋力・麻痺、筋持久力	11.8	9.4	26.5	17.4	28.4	8.9	13.4	51.9	57.8
運動機能	5.9	3.2	21.8	7.7	27.7	6.8	13.4	63.4	79.5
皮膚機能	31.7	20.4	73.0	71.0	7.7	2.4	37.0	23.7	14.5
毛や爪	25.6	11.5	54.0	50.3	6.2	3.5	4.3	26.1	11.4
外見・容観の変化	12.2	6.3	60.3	39.9	16.9	7.6	52.9	48.3	21.1

次のスライドは、表の続きです。クローン病は消化器系の疾患ですから、消化器の機能障害を訴える方が多くいます。従ってクローン病の場合は、この2つの機能障害をしっかりとサポートすれば働けるという解釈ができます。

一方、パーキンソン病や脊髄小脳変性症は、機能障害を持つ方の割合は軒並み高い状況にあります。これは重症度というよりもむしろ、色々な機能に障害が及んでいるので、多様な支援が必要ということを示します。支援が大変だということではなくて、多様な支援があれば働けるということです。従って、必要とされる支援を1つの支援機関で担うことは難しく、餅は餅屋で助け合いながら、働くための多様な支援を展開することが大切です。支援者間で連携をとって支援をしないと、多様な機能障害が職業能力の低下につながっていくわけですから、就労の継続は難しくなってくると思います。

難病支援の研究というのはかなり蓄積されてきています。それが実践の場で十分に活用されていないことが支援の妨げの1つと考えます。配布した資料の後ろの方に、ガイドラインの表紙が描かれている資料があります。ここには主な難病の26疾患の職場の中での効果のある支援が解説付きで書いてあります。難病を持つ方が自分で、あるいは自分の職場で、ガイドラインを活用し、効果的な支援を実践できる環境があれば、ある程度は就労継続の道は開かれると思います。こういった資料をぜひ活用していただきたく思います。

パーキンソン病や脊髄小脳変性症も、このガイドラインに載っていますが、企業の中のみでの支援ではなかなか難しい現状が分かります。従って、企業外での地域の福祉施設であるとか、職業訓練施設、ハローワークなどによる支援を一緒に行う必要が出てきます。

就労に関連する事項への自信	クローン病	潰瘍性大腸炎	全身性エリテマトーデス	MCTD等	強皮症・皮膚筋炎	重症筋無力症	多発性硬化症	パーキンソン病	モヤモヤ病	希少性皮膚疾患	骨化性筋炎	後縦靭帯骨化症	多発性神経炎	慢性炎症性脱髄性脳神経症
障害や病気があってもやりたいことは実行できる	65.2	61.4	50.0	50.0	49.3	37.6	38.9	57.3	49.5	61.5	48.2			
仕事を通して、社会に役立つことができる	61.5	62.0	54.3	55.2	56.0	44.8	40.0	53.5	55.1	63.3	58.2			
仕事内容によっては企業ニーズに応えられる	62.7	64.0	54.3	56.2	56.6	44.2	41.8	51.8	45.5	66.7	63.6			
自分の障害や病気の管理が適切に出来る	56.5	53.1	55.4	58.9	54.0	42.4	37.0	57.3	46.7	59.2	50.6			
世の中のいろんな支援/サービスを有効に活用出来る	32.6	32.0	28.7	29.7	29.8	34.2	32.1	30.4	31.5	39.7	29.3			
自分の希望について周囲を説得し意思を達すことができる	37.6	35.4	33.3	32.1	29.9	32.2	32.1	38.6	28.4	40.6	41.3			
職業人としてやっていける	79.3	86.7	65.5	65.9	68.6	51.9	45.9	63.7	64.8	56.7	66.3			

この表は、就労に関連する事項への自信です。どれくらいの方がこれらの項目について自信を持っているかというのを示したものです。例えば、一番上の「障害や病気があってもやりたいことは実行できる」と思っている人がどのくらいいるかというものです。「世の中のいろんな支援/サービスを有効に活用できる」というのはかなり低い数字にとどまっています。今あるサービスや支援を上手に利用できていないという実態がこの表からも分かります。

ここで言う「自信」は、かなり大切で、病気によってこれまでできていた仕事ができなくなり、これまで送ってきた生活が送れなくなった時に、治療や支援を受けて生活を立て直していかれるのですが、就労生活の場合は、「見通し」が非常に大事になるだろうと最近私自身は考えています。どのような経緯で働くという生活をご自身が再構築して行かれるかということインタビュー継続へと進みます。

その調査はクローン病を持つ方が対象だったので、先程の江口先生の発表で「右肩下がり」とありましたけれども、クローン病の方は「上がったたり下がったり」なので、下がった時にお辞めになるというのを何回も繰り返します。やはり見通しを立てることができるとその人に備わると、それが自信につながり、「今回はダメだったけれども次はそれを糧に行こう」というように、前に進めます。就職したけれど結局退職したという事例はたくさんありますが、それが次へのステップにつながっていく。自信をつけるということはとても大切で、その自信をつけるために見通しを立てることが基盤となるようです。

難病就労支援における 支援者間連携の必要性 1

1. 「難病」と言っても、疾患により機能障害には特徴があり、多様な機能に障害を生じる疾患の場合、就労率は低い。また、多様な機能障害がある場合は、多様な支援を要する

就労に関連する自信から

- 「世の中のいろんな支援/サービスを有効に活用出来る」は、20～30%前後にとどまっている
- 多様な機能障害をもつ疾患では、自信を持っている方は少ない。⇒多様な支援において、自信の醸成につなげる必要がある

今のお話をまとめますと、難病と言っても疾患によって機能障害には特徴があつて、多様な機能に障害を生じる疾患は、就労率は低い傾向にある。また、多様な機能障害がある場合は、多様な支援を要するため、支援者間の連携が必要だと言えます。そのほかに、サービス利用が20～30%にとどまっていますので、自信をつけるという意味においても支援をしていく必要があるということです。



地域関係機関などへの就労相談率(1)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	病手帳のある難病	手帳のない難病
就労移行支援事業者	11.5	7.7	10.0	4.9	23.3	16.8	14.4	28.1	3.0	8.2	1.1
就労継続支援事業者	7.5	6.3	5.4	3.4	19.5	16.8	10.5	22.0	2.0	6.9	0.4
指定相談支援事業者	7.4	5.3	6.5	3.2	12.0	9.9	9.5	12.1	2.0	5.9	0.4
授産施設など	15.3	10.7	13.8	5.8	32.4	35.0	21.0	42.0	3.9	11.4	1.3
主治医・専門医	30.8	18.2	31.5	26.6	28.2	51.5	41.4	66.5	23.7	29.2	20.8
保健師等	18.5	9.8	14.2	9.3	12.5	25.7	12.2	33.5	12.5	17.7	9.7
産業医・産業保健師	3.6	6.3	8.5	4.8	2.2	6.0	3.6	4.1	4.1	6.5	2.9
ソーシャルワーカー等	17.1	11.5	20.9	15.3	18.4	27.8	14.8	47.4	9.3	21.4	4.5

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

次に、相談です。地域関係機関などへの就労相談ですが、上段が労働分野、下段が医療分野の相談内容です。難病を見ていただくと、相談下方の割合は、どちらも低く、相談せずに独りで奮闘している様子が浮かびます。その中でも最も多くの相談先は医療従事者で、4～23%の方々が医療者に就労に関する相談をしています。難病は現時点では完治の無い、治らない病ですから、必ず主治医がいます。その主治医とお会いするタイミングは個人で違いますが、必ず主治医はいます。ですので、医療従事者に相談する機会は意外とあるという特徴があります。

2年前に障害者職業総合センターによる全国調査で、全国の主治医に就労支援の認知度を調査していて、その結果がダウンロードできるようになっているのですが、「就労支援をしている」という医師は、神経難病を担当されている医師が多くなっていました。診療科によって医師の認知度、意識度というのは違うと思います。

地域関係機関などへの就労相談率(2)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	病手帳のある難病	手帳のない難病
ハローワーク 専門窓口	34.9	41.4	39.4	41.8	50.8	44.9	47.3	56.0	15.6	40.5	5.4
一般求人職窓口	27.1	29.7	23.5	29.3	17.9	37.6	24.7	34.1	21.3	27.6	18.6
障害者職業センター	16.5	14.5	15.3	8.2	31.0	24.6	34.3	44.7	4.3	12.0	1.5
障害者就業・生活支援センター	10.7	9.4	10.5	6.1	22.8	18.9	22.8	28.2	3.5	9.3	1.4
職業訓練施設	11.8	11.0	12.7	9.4	15.5	12.6	13.6	23.0	6.3	12.5	4.0
精神障害者地域生活支援センター	1.7	2.3	2.1	0.2	9.7	16.4	17.9	16.7	0.5	1.3	0.3
発達障害者支援センター	1.6	2.3	1.7	0.0	7.6	4.7	16.0	4.3	0.7	2.1	0.2
難病相談・支援センター	6.7	5.4	8.0	3.6	3.4	6.9	4.7	5.5	8.0	11.0	7.2

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

それから、難病相談支援センターは、相談先としては利用されているようですが、それでも8%にとどまっています。地域では支援機関として中核となってくださっていますが、知っている人のみが利用し、難病相談・支援センターの存

在をご存知無い方も多いことや、相談する必要の無い人たちもいらっしゃるのと関係があるのかも知れません。難病を持っている方は、全体的に相談することが低迷している。多様な支援が必要ではあるが、本人からはなかなか相談できないという状況にあるということが分かりました。

地域関係機関などへの就労相談率(3)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	病手帳のある難病	手帳のない難病
特別支援学校の先生	19.2	14.0	9.6	7.2	5.8	15.8	41.7	9.6	3.9	9.6	2.0
市町村 自治体の窓口	21.5	20.2	22.4	11.1	28.8	25.8	24.6	44.4	8.7	18.7	5.0
同病の人や団体	36.7	35.7	40.7	40.8	47.7	47.1	50.7	67.0	30.1	37.4	26.8
家族・知人・友人	55.5	55.6	55.3	58.4	63.2	66.2	64.1	66.7	54.9	56.7	53.8
その他	14.3	18.6	21.0	17.9	27.3	28.6	26.8	20.7	12.7	19.5	9.3

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

次に「家族・知人・友人に相談する人」です。相談者は、平均並みな低い割合ですが、半分くらいの人しか家族に相談しないというのは、正直なところ驚きました。難病は希少疾患なので、なかなか同じような状況の人がいなくて「すごく孤独で…」ということで悩みが蓄積されてしまったりすることがあるんですけども、自分が病気になったということは一緒に住んでいる家族は知っているはずだと思います。でも半分くらいしか相談していない現状に驚きました。

難病就労支援における支援者間連携の必要性2

1. 難病をもつ人は、相談・支援を得ていない（孤軍奮闘）
 - ほぼ必ずいる医療者への相談も平均並み
 - 労働機関、福祉機関による相談・支援は軒並み低い
 - ⇒ 支援者/機関が連携して支援できることを表明する
 - 支援できる機関に成長する必要性
2. 家族・知人・友人でさえ、就労に関する相談は、半数程度にとどまっている
 - ⇒ 「分かり合える」「分かってもらえる」存在の大切さ

これらをまとめると、難病を持つ人は相談・支援を得ていないということです。1人で頑張っているということがイメージできると思います。ほぼ必ずいる医療者への相談も平均並みです。平均並みと言っても20%にとどまってい

ます。労働機関や福祉機関による相談支援は軒並み低いような状況です。支援者／機関が連携して支援できることをとにかく表明していくことが大事だと思います。医療機関からも情報発信ができるようになれば大分違ってくるだろうと思います。あとは、家族・知人への相談も半数程度にとどまっていて、分かり合える存在の大切さが、「相談をする」という行為においても大切だと思います。

能は働く自信にもつながっています。インタビュー調査対象のクローン病を持つ26名もほとんどが職業訓練や資格取得に行き就労継続の道を頑張って拓いています。それが本人の自信にもつながっているのだらうと思いますが、こういう資格取得や技能訓練は企業内でやることではないのだらうと思います。訓練機関を紹介するよりも、訓練機関を紹介している支援機関を紹介できればよいのだと思います。

就労支援メニューの利用率(1)

※ 病は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	病手帳のある難	病手帳のない難
就職/独立企業の講座/学習会	15.0	17.4	17.7	19.1	33.8	25.9	35.4	32.1	11.9	19.0	8.4
仕事/求人票探索の仕方の説明	13.9	20.4	15.3	19.4	29.8	27.8	32.9	26.8	13.8	19.1	11.3
就職面接/履歴書作成の練習	9.2	13.8	16.1	16.8	43.5	28.7	37.9	28.6	11.0	14.5	9.3
職場見学/職業体験/職場実習	17.9	18.7	14.5	13.1	66.9	32.4	53.7	34.6	7.7	14.0	4.8
就労支援/職業訓練機関の見学	10.9	8.6	9.7	7.3	34.9	23.8	30.5	26.6	4.1	7.2	2.6
職業能力評価	9.7	13.6	13.5	7.7	44.0	28.8	46.7	37.8	6.6	8.6	5.7
個別相談/職業カウンセリング	8	10.4	11.5	11.2	33.9	26.6	37.4	31.4	7.3	11.3	6.2
個別キャリア/進路支援	11.4	11.5	12.6	10.5	39.5	24.3	39.4	34.0	7.7	11.6	6.3

就労支援メニューの利用率(3)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	病手帳のある難	病手帳のない難
トライアル雇用	7.3	9.0	7.2	6.58	24.9	13.4	17.4	19.7	3.5	6.9	1.8
独立起業の助言/支援	4.5	4.4	1.6	2.6	2.8	3.7	1.8	2.9	1.4	2.1	1.3
仕事内容や職場状況の確認/相談	12.7	19.3	15.0	13.8	36.3	22.7	28.8	23.9	7.1	13.6	4.4
就職後の日常/地域生活支援	4.6	8.2	7.8	6.5	25.2	14.1	13.3	9.6	3.3	6.3	2.2
障害や病気の定期的なチェック/支援	7.9	11.5	14.6	14.7	27.4	20.6	18.8	23.1	7.9	14.2	5.1
キャリアアップ/転職/退職時の支援	3.7	8.2	4.4	6.5	12.5	7.8	8.0	6.8	3.1	6.5	2.0

こちらの表は、就労支援メニューの利用率です。これも難病が軒並み低い状況にあります。特に下の3つ、職業能力評価、個別のカウンセリング、キャリア支援は、やはり病気によって職業能力を著しく低下せざるを得なかった人たちに対して、これからこの職業能力でやっていく、この病気と付き合いながら仕事をするという意味では非常に重要だと思いますし、企業内の支援実施では難しいと思います。地域の支援機関と連携をとりながら支援していく必要があるんだらうと思います。

下から2番目の「障害や病気の定期的なチェック/支援」というのも非常に低いです。難病を持つ方は、昨日体調が良くても今日もそれが続くとは限らず、定期的な健康チェックや周期的に行う治療もありますし、治療の副作用により仕事に支障の出ることも少なくありません。

就労支援メニューの利用率(2)

※ 病は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	病手帳のある難	病手帳のない難
複数機関のケース会議/面談	6.6	8.1	8.1	6.2	15.2	13.5	18.3	19.4	4.1	9.8	1.8
生活リズム/労働生活の訓練	13.4	8.6	15.9	7.6	36.4	32.7	29	41.4	4.4	11.8	1.9
資格取得/技能訓練	18.0	13.4	15.3	12.7	13.5	18.2	18.4	19.4	6.7	12.2	4.6
病院等での身体/精神的リハビリ	25.1	14.9	45.6	16.1	15.1	29.7	13.7	64.0	14.0	30.0	7.5
ストレス対処/社会技能訓練	5.5	6.1	5.5	4.6	8.0	20.8	12.8	19.7	2.8	5.9	1.3
障害/疾患の自己管理学習/訓練	16.4	10.7	20.5	14.4	15.6	24.9	13.5	37.6	9.9	16.9	6.5
就職先のあっせん/紹介	23.9	26.4	24.9	27.3	48.7	33.1	39.8	36.0	14.8	25.7	11.0
ジョブコーチ/同行支援	8.1	7.2	6.6	4.1	30.4	15.8	27.1	25.3	2.6	7.4	0.7

難病就労支援における支援者間連携の必要性3

1. 全ての障害種において、就労支援の利用率は低い
2. 中でも難病は、他の障害種よりさらに利用率は低い。
3. 難病で障害者手帳をもたない方は格段に就労支援利用率は低い(支援を利用できない状況にある)
 - ⇒ 独りで頑張っている(孤軍奮闘)の姿が見える 独りごと・・・
 - 「職業能力評価」、発症後の安全配慮義務の遂行に影響する大切な支援で、担当医の(大雑把な)診断書で、企業側が手探りで適材適所など、無理のない配置、仕事を検討しているのが実際だろう。
 - 「個別相談/職業カウンセリング」「個別キャリア/進路支援」は、発病前のように働けない現実と直面し、新しく無理のない働き方(働く生活)の構築を余儀なくされる患者のQO(W)Lにとって非常に重要

そのほか、上から3番目の「資格取得/技能訓練」も「今までやってきた仕事はできないけれども、こういう仕事はできるからこういう資格が欲しい」という時に、資格や技

配慮 支援 環境整備を必要としている割合(1)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
医療/支援機器	32.3	29.4	30.6	18.7	15.4	18.6	13.6	15.6	12.4	21.5	9.5
移動用支援機器	23.8	20.4	28.6	16.2	16.1	13.1	13.2	9.4	10.1	1.77	7.1
意思疎通/PC利用のための支援機器	41.0	55.8	32.5	22.7	21.1	27.5	23.3	27.5	14.9	22.0	12.0
作業マニュアル/研修用テキスト	48.2	55.0	41.4	28.6	43.2	45.4	48.9	53.1	20.9	32.1	16.9
誰もが使いやすい機器/機材	47.7	54.4	44.6	30.5	40.2	40.1	42.3	39.0	21.5	35.0	17.4
仕事用機器や道具、机などの整備/改善	51.7	52.0	53.9	31.3	52.9	44.8	41.4	34.5	23.3	38.0	17.8
出入り口施設 (ドアノブ・駐車場 非常口)	49.2	47.8	60.2	37.0	48.2	42.6	35.2	42.1	28.5	41.8	23.8

青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

配慮 支援 環境整備を必要としている割合(2)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
移動施設の改善 (手すり 通路 床面 案内など)	50.5	47.0	60.9	36.4	46.1	40.5	34.5	43.4	29.2	45.3	23.3
冷暖 房空気清浄器	70.6	67.8	70.5	59.8	74.7	72.2	61.7	63.3	52.6	67.1	46.6
トイレ 休憩所 食堂など	63.5	59.9	70.5	57.8	69.6	70.1	61.6	59.6	50.1	67.1	44.0
健康管理のできる場所の確保/整備	68.5	68.3	68.6	61.6	74.6	77.7	69.1	66.5	54.8	70.3	48.3
偏見差別防止の啓発	74.9	86.7	70.2	64.9	80.0	79.5	79.4	75.9	57.0	69.8	51.8
キャリアアップ できる人事方針	73.5	86.7	73.9	72.6	81.1	77.5	80.4	77.9	63.2	74.3	59.3

青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

環境整備を必要としている割合は、実は「環境整備を必要としている」と表明している人はほかの障害者の人よりも少ない実態があります。

本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(1)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
医療/支援機器	36.9	24.0	36.0	32.7	23.1	23.2	26.7	50.0	27.7	31.3	26.2
移動用支援機器	32.6	27.3	43.8	35.9	22.0	22.9	2.6	53.8	23.7	30.8	17.5
意思疎通/PC利用のための支援機器	43.9	37.4	47.1	44.6	22.2	31.0	19.2	47.4	38.9	41.5	36.4
作業マニュアル/研修用テキスト	37.2	32.6	41.8	43.0	30.4	28.4	26.6	40.8	41.0	38.7	44.3
誰もが使いやすい機器/機材	28.7	20.1	29.6	32.4	23.3	21.0	21.5	32.1	22.2	18.6	24.1
仕事用機器や道具、机などの整備/改善	49.0	44.1	51.2	53.0	53.1	56.0	42.6	68.0	41.8	39.0	42.7
出入り口施設 (ドアノブ・駐車場 非常口)	57.3	48.8	60.5	58.9	58.0	57.5	60.0	62.3	53.1	50.0	53.1

青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(2)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
移動施設の改善 (手すり 通路 床面 案内など)	51.5	46.2	55.4	55.2	57.6	59.3	57.7	60.3	48.8	44.3	50.0
冷暖 房空気清浄器	68.3	76.9	73.5	72.4	69.6	68.7	66.2	70.5	72.6	68.5	75.6
トイレ 休憩所 食堂など	60.6	59.7	57.8	58.0	67.7	63.2	58.0	68.9	57.3	52.6	59.0
健康管理のできる場所の確保/整備	48.9	52.7	50.4	45.1	59.2	48.7	49.7	66.0	46.4	43.4	49.0
偏見差別防止の啓発	35.6	39.0	41.4	40.1	46.6	33.7	35.6	38.3	31.7	37.5	30.8
キャリアアップ できる人事方針	36.7	30.6	36.5	35.2	33.5	24.8	26.5	31.1	31.6	29.9	33.0

青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

こちらが「整備してもらっている」と言う人たちです。整備はほぼしてもらっているのかなと思いますが、それでも20～30%は、おそらく支援をしてもらえないと考えているのではなく、それを上手に伝えられていないということも考えられます。理解や支援を得るためには、「+耐える」ことも大切で、そのあたりの整備を必要としている割合と実施率が細かく書いてありますので、参考にしていただければありがたいと思います。



配慮 支援 環境整備を必要としている割合(3)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
上司 同僚の病気障害についての正しい理解	83.0	92.1	86.2	85.1	92.6	90.9	91.5	89.3	76.9	88.2	72.9
時間をかけたコミュニケーション	75.2	89.9	73.0	65.5	88.2	81.7	84.4	81.2	61.2	73.8	56.4
社内親睦/サークル活動への参加しやすさ	72.0	82.4	70.0	68.0	82.2	75.3	75.0	75.5	58.2	73.3	52.4
就職 配置転換時の研修 技能訓練	68.0	78.7	64.4	58.9	76.2	74.8	74.9	76.1	49.8	61.5	45.1
キャリアアップのための職業スキル支援	72.2	77.9	66.7	60.6	76.4	733	77.8	71.5	52.4	65.4	47.5
メンター支援	64.6	71.6	61.2	47.6	76.1	70.6	76.1	73.9	43.5	57.9	67.3
同僚による作業補助	76.3	78.0	75.3	59.4	86.8	80.9	82.0	81.6	53.9	71.6	46.0

青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(3)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
上司 同僚の病気障害についての正しい理解	38.6	31.6	41.2	44.0	48.5	33.8	39.5	32.8	36.1	36.8	36.0
時間をかけたコミュニケーション	34.9	33.0	38.5	40.4	44.8	30.5	31.7	31.4	34.8	35.5	36.2
社内親睦/サークル活動への参加しやすさ	46.5	31.5	44.0	44.0	59.9	43.1	45.0	50.0	43.0	40.8	44.6
就職 配置転換時の研修 技能訓練	41.7	34.9	42.2	37.9	37.4	35.2	38.6	32.4	37.1	34.2	40.1
キャリアアップのための職業スキル支援	35.7	24.6	34.5	36.4	28.4	25.7	26.9	29.6	30.9	28.5	33.2
メンター支援	29.5	24.8	29.6	29.7	36.2	34.9	32.6	37.3	27.2	27.3	27.7
同僚による作業補助	53.2	43.5	56.3	50.4	61.1	47.9	50.5	53.2	49.3	50.4	49.9

青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

配慮 支援 環境整備を必要としている割合(4)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病手帳のある	難病手帳のない
相談にのる上司 同僚	87.4	89.4	85.0	82.1	95.4	93.0	93.3	91.0	73.6	87.5	68.5
専門的支援者(通訳介助者)	45.4	75.4	40.4	27.1	48.5	42.1	46.1	36.8	23.8	32.1	19.0
生活上の相談ができる専任相談員	60.9	69.7	56.6	50.0	80.7	72.8	69.9	68.	43.2	56.0	36.4
産業医 産業保健師など	65.8	72.4	64.1	54.9	76.0	71.1	67.5	67.8	50.0	61.4	44.9
上司による毎日の健康チェック	42.6	46.3	39.3	35.2	62.6	56.4	47.6	51.4	30.0	40.6	25.5
医師を交えた仕事内容変更	52.3	52.0	46.8	43.2	54.2	65.4	50.0	60.4	38.7	51.2	33.6
勤務時間中の健康管理への配慮(服薬 自己管理)	62.5	59.5	69.8	71.8	64.0	76.9	55.8	66.4	67.2	76.9	63.0

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋
青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。

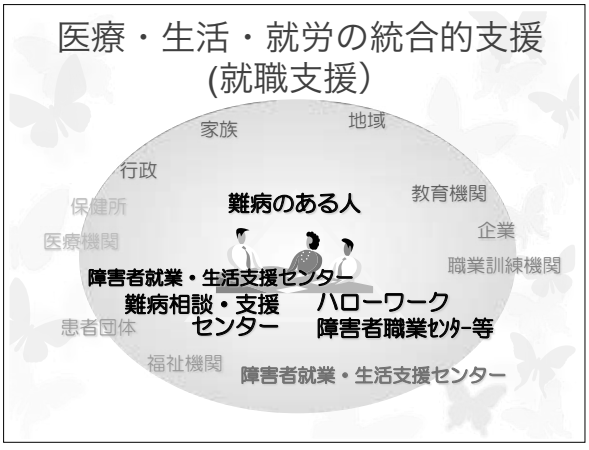
難病就労支援における 支援者間連携の必要性4

1. 難病をもつ方が働くために必要と考えている配慮や支援の割合は、他の障害種より低い
 注意：疾患別に特徴があるので、「難病のある人の雇用管理の課題と雇用研究のあり方に関する研究」を参照下さい
 ⇒配慮や支援は難渋するイメージと解離がありませんか？
 ⇒支援機器や施設改善には補助などもあります。詳細の情報を得るためには専門の支援機関に相談することが必要！！
2. 必要と考える配慮や支援は、まだ十分でないが、出来そうなこともあるし、他の専門領域の支援を得ることで、実施出来る場合もある

本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(4)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病手帳のある	難病手帳のない
相談にのる上司 同僚 上役	53.9	45.0	53.1	53.7	62.4	6.9	50.7	53.9	51.1	49.7	54.0
専門的支援者(通訳介助者)	31.5	20.3	28.9	23.9	30.5	25.2	18.9	26.4	14.0	17.6	13.9
生活上の相談ができる専任相談員	22.0	17.8	23.0	22.0	41.4	28.5	26.7	24.8	16.2	17.5	16.6
産業医 産業保健師など	48.9	53.3	48.3	50.2	55.3	38.4	39.1	48.5	43.8	48.7	42.5
上司による毎日の健康チェック	28.6	34.0	34.0	36.0	52.6	34.9	38.3	39.7	31.5	33.1	30.9
医師を交えた仕事内容変更	21.6	22.2	22.5	21.4	23.8	19.8	15.9	27.	18.2	20.8	17.3
勤務時間中の健康管理への配慮(服薬 自己管理)	52.0	43.8	54.5	57.0	56.7	45.8	37.2	53.6	49.1	53.6	48.7

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋
青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。



配慮 支援 環境整備を必要としている割合(5)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病手帳のある	難病手帳のない
通訳への配慮	80.1	69.5	85.0	88.6	75.5	90.5	65.5	85.8	82.6	90.5	78.8
仕事内容/仕方の個別調整	70.4	78.6	77.3	68.8	73.5	80.3	72.6	83.0	60.7	76.3	53.6
意見を聞いての業務内容改善	76.9	82.5	79.8	69.9	74.3	79.7	72.1	83.1	61.7	76.4	55.0
能力的に無理のない仕事への配慮	70.4	76.7	80.4	75.3	80.6	83.9	81.5	87.7	64.2	78.6	56.8
在宅勤務	37.0	30.1	45.0	37.4	22.3	45.6	27.4	28.5	33.2	40.0	28.4
短時間勤務	57.7	46.7	63.9	58.7	51.1	74.6	49.1	61.5	52.5	60.8	47.2
勤務中の休憩	71.3	62.4	73.8	68.5	74.5	84.6	65.9	72.5	63.5	72.0	57.7
勤務時間帯の変更	57.3	53.3	66.7	63.7	48.1	71.7	52.9	60.0	54.4	63.5	49.8

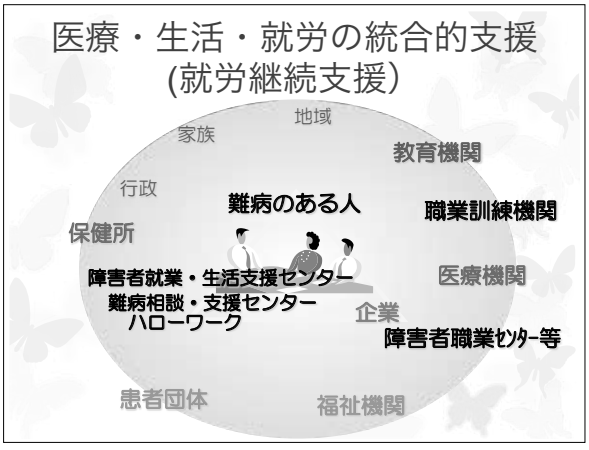
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋
青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。

最後に、連携が必要ということですが、就職支援の場合には地域の障害者就業・生活支援センターであるとか、難病相談・支援センターやハローワークがタッグを組んで、今、難病のある人の就労支援、就職支援をしているところです。

本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(5)

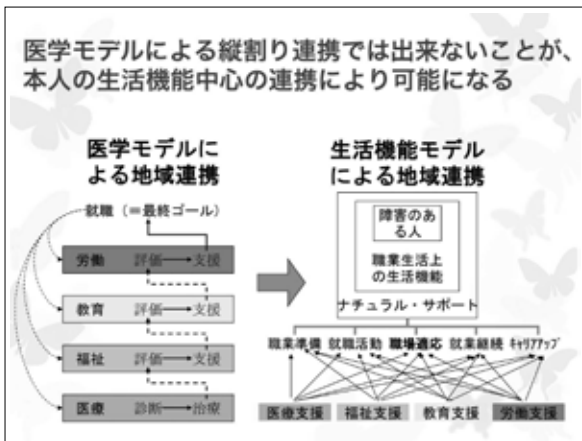
相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	難病手帳のある	難病手帳のない
通訳への配慮	58.8	49.8	61.2	62.9	68.5	58.2	48.7	68.4	60.1	62.7	60.4
仕事内容/仕方の個別調整	44.3	42.8	47.3	50.5	55.5	43.5	42.9	45.9	42.3	45.2	42.9
意見を聞いての業務内容改善	41.8	40.1	41.9	45.0	40.1	33.0	27.0	37.4	38.8	41.3	38.8
能力的に無理のない仕事への配慮	44.3	42.6	47.7	51.9	60.8	43.8	45.4	48.1	41.9	47.8	40.7
在宅勤務	26.5	39.2	36.5	27.9	38.2	23.2	25.4	37.8	24.1	25.4	23.8
短時間勤務	43.8	48.7	46.1	47.4	54.4	47.3	39.8	61.4	42.3	45.3	42.1
勤務中の休憩	43.9	50.0	44.9	40.5	65.8	45.7	53.0	52.4	37.7	41.4	36.1
勤務時間帯の変更	46.4	48.9	47.4	46.3	53.2	41.3	42.7	54.3	41.6	45.5	41.6

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋
青は有意に少ない、赤は有意に多いことを示す。



就労継続支援は、支援の中心が企業に偏ってきますが、枠を広げ、難病相談・支援センターやハローワークなどを紹介しながら、餅は餅屋で多様な支援を得ることで、それぞれの負担が軽減されますし、質の高い支援を提供することに繋がり、結果として労働力確保につながると考えます。

特に7.5時間の就労が難しい人の場合には重要なことだと考えます。



大切なことは、支援ネットワークを作り、本人のみならず、支援者も独りで抱え無いことです。そして、仕事をするために、この作業をするために何が必要であるかを、それぞれの立場、専門分野から考えることです。病態が変化する難病を持つ方は、医療者からの支援は絶対的に必要になりますし、他の支援者も医療者との連携を基盤とした共同支援が必要になります。すでに、医療機関による難病就労支援の取り組みは始まりつつあります。

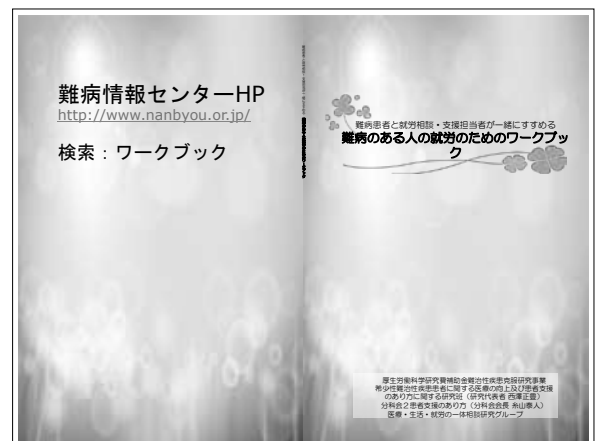
大切なことは・・・

- 1.会社内外において、支援ネットワークを創ること(抱えない)
- 2.仕事をするために何が必要かを考えること(体調に無理なく働くために・・・が優先されるのではない)
- 3.病態が不確かなので、医療従事者との連携はほぼ必須である

あと大切なことは、とにかく支援のネットワークを作って、本人も会社側の支援している方々も抱えないことです。仕事をしていくために何が必要であるかということを考える、体調に無理なく働くためにはどうしたらいいかという守りではなく、この仕事をするために何が必要かということをまず考えていくということが大事です。そのためには病態が不確かなので医療従事者との連携は必須で、病院との取り組みというのも始まりつつあります。



こちらが本日紹介したデータや情報が記載され、就労支援に活用いただきたい資料です。どれも調査結果を踏まえて書かれており、支援の根拠を説明できる説得力のあるものです。このURLからダウンロードできますので、ぜひご活用ください。



それと、1回目の研究会で紹介させていただきました難病支援のワークブックもあります。そこには補足としてどのような機関と連携ができるかという情報とヒントが載っています。これは難病情報センターのHPからダウンロードできますので、ぜひご利用ください。

和田 どうもありがとうございました。

IV

《シンポジウム》

難病相談支援センターにおける就労支援 ～就労の継続が困難となった事例への支援～

群馬県難病相談支援センター 相談支援員

川尻 洋美

2015/7/11 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3回 就労が困難な患者を支援する)

難病相談支援センターにおける就労支援 ～就労の継続が困難となった事例への支援～

群馬県難病相談支援センター
相談支援員 川尻洋美

背景

(難病相談支援センターにおける就労支援)

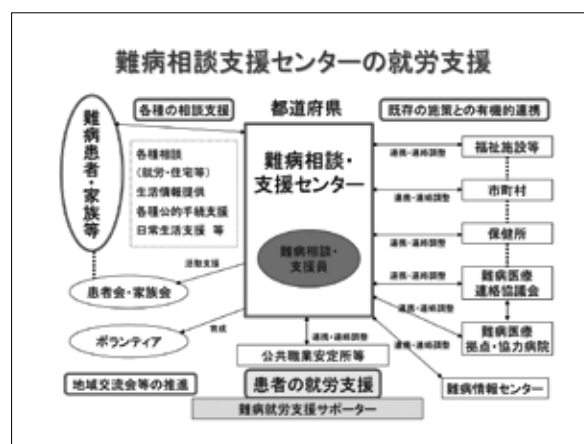
難病患者の就労には、個々の障害特性に応じたきめ細やかな相談支援と医療・福祉関係機関と連携した支援が必要である。

平成26年に制定された難病新法により、難病相談支援センターにおける就労支援は関係機関との連携強化を図るなどさらに重要とされているが、その役割は明確にされていない。

司会 川尻先生は、群馬県難病相談支援センターでご活躍されている方で、就労支援の先駆けでもあります。今回は事例を中心に地域の難病相談支援センターという機関でどういう支援ができるのか、どうやっているのか、というところをお話していただけます。よろしくお願いたします。

川尻 群馬県難病相談支援センターの川尻です。今日は群馬県の就労相談の状況と事例を紹介させていただきながら皆様にご意見いただけたらと思っております。

難病患者の就労には、個々の障害特性に応じたきめ細やかな相談支援と医療・福祉関係機関と連携した支援が必要だと言われています。平成26年に制定された難病新法により、難病相談支援センターにおける就労支援は関係機関との連携を図るなどさらに重要とされておりますが、その役割に関してはまだ明確にはされていません。

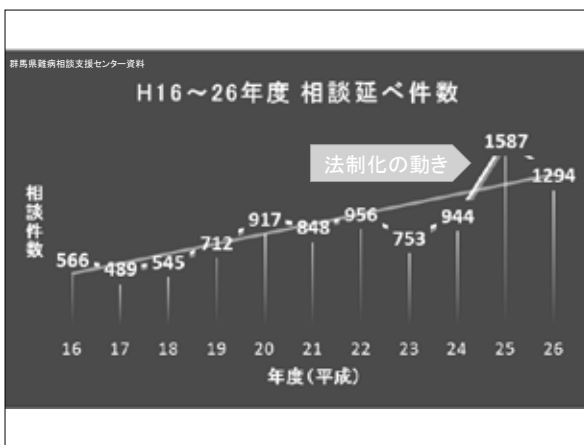


ご覧の通り、難病相談支援センターは各種相談支援、既存の施策との有機的な連携とありまして、どうしたらいいかわからないと思われていた患者の就労支援というものがハローワーク等と連携しながら行うことになっておりまし

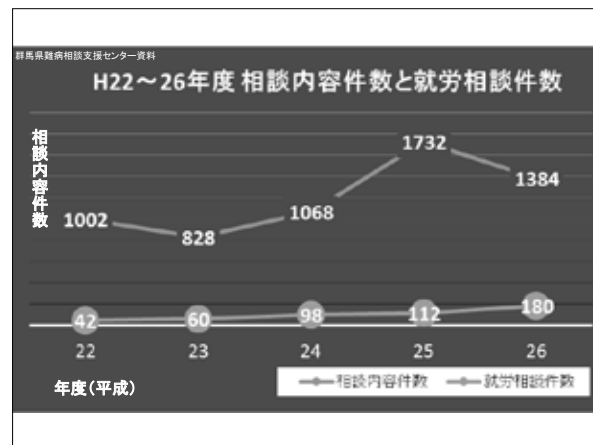
た。近年、難病患者の就職サポーターの方が地域でご活躍されるようになり、ますますの連携を強めながら充実させていかなくてはならない分野でもありますが、事例を検討したりという場合は設けられておりません。



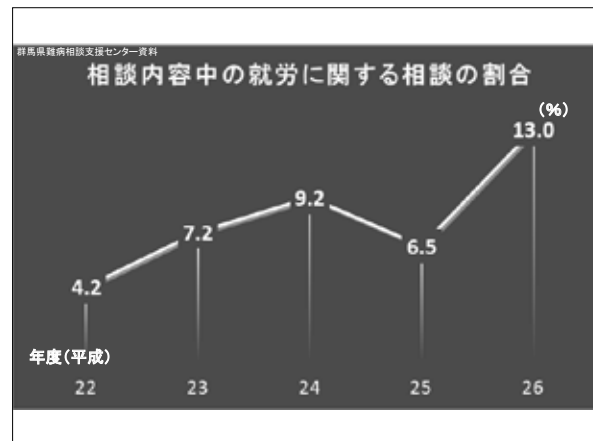
こちらは難病患者就職サポーターのことを説明した厚労省の資料です。群馬県もようやく今年度からサポーターの方が着任され、どんな連携ができるのかなと楽しみにしているところです。



こちらは群馬県難病相談支援センターが開設した平成16年から26年までに相談をどのくらい受けたかというグラフです。最初は大体500件前後だったのが、法制化の動きがあってから注目が集まったのか、相談件数が伸びてまいりました。



その中で就労の相談がどのくらいあるのかを見たところ、22年度の42件から26年度の180件まで増えています。一昨年から昨年末まで全体の件数は減ったのですが、就労関係の相談は増えています。



全体の相談から見る就労相談の割合を見たところ、1年で約2倍の増加率になっています。法制化の動きと合わせて、就労支援を知ってくださるのか、あるいは国全体の動きがそうさせているのかははっきりとしませんが、相談件数自体は増えております。

群馬県難病相談支援センターの就労相談

療養と就労の両立のための助言や情報提供、関係支援機関との連携を行った（電話、メール、支援会議、面談への同席）

1. 労働条件、就労の継続（病気を発病し治療中だが、現在の仕事を継続すること、職場への説明方法に関して、等）（79件）
2. 就職活動（病状を自己管理しながら自分にできる仕事を探すこと、面接時に病気を告知すること、ハローワークでの対応方法に関して、等）（53件）
3. 就労時の体調の調整（体調を崩したときに上司に病気を告知すべきか、等）（21件）
4. 難病に対する理解、病気を理由とした不当な扱い（病気を理由として就労の継続が困難な状況になった時の職場とのやりとりに関して、等）（7件）
5. その他、経過報告等（20件）

事例1（身体状況）

- ・A氏、30歳代、男性
- ・クローン病を10歳代で発病
- ・外科的治療歴あり。身体障害者手帳4級
- ・10～20歳代までは病状の軽快、悪化を繰り返し、栄養状態は悪く、感染症にかかりやすく、体重はやせ傾向で、安定した療養生活を送ることは困難だった
- ・20歳代後半よりレミケードを開始し、病状が安定、体重も標準体重となった

それではどんな相談があるのか、総じて言いますと、病状や治療による変化や治療による副作用への対応に関してどのように自己管理していったら良いのだろう、というところが相談の中心となります。難病においては主治医の先生のご意見はどうなっているのか、主治医の先生と患者さんのやり取りはどうなっているのか、そういったところを確認するというのが相談対応において重要だと感じています。

就労相談を受ける上でも、病状がどうなのか、経過や治療はどうなのか、そしてその先の見通しはどうなのか、薬の副作用はどうなのか、その辺りを確認することが重要だと思っております。その確認をするためには、やはり難病相談支援センターにおいて医療・保健・福祉の分野の専門家が対応することが適切だったのかもしれないと思いました。

難病相談支援センターにはそればかりではなく、ピアサポーターの方々も着任されています。地域のピアサポーターや患者会との連携を密にすることもあります。やはり難病相談支援センターに電話したということは、自分の味方を増やしたいというニーズもありますので、相談者の味方になりきって、相手の立場に立った支援をするという特性も併せ持っています。

事例を紹介させていただきます。A氏、30代男性。クローン病を10歳代で発病されています。外科的な治療歴があって、身体障害者手帳4級を取得されています。10～20歳代までは病状は軽快だったのですが、1年に1回は病状悪化があり、入院治療を受けることもありました。栄養状態は悪くて、感染症にかかりやすく、体重はやせ傾向、全体を通して安定した療養生活を送ることは困難でありました。しかし、20歳代後半にレミケードを開始して、病状が安定し、体重も標準体重となり、就職もできるのではないかとこの風に楽観視はされていたのですが…というケースです。

事例1（1回目の就労の経過：前半）

- ・大学新卒で一般企業(従業員数1000人以上)に障害者雇用で就職(事務)
- ・1年目は直属の上司の理解があり、仕事内容に配慮(立ち仕事、肉体労働を避ける)があった。
- ・体調不良時も直属の上司が相談を受けた。
- ・2年目に、直属の上司が異動となった。
- ・会社の景気が悪くなり、人員削減があった。
- ・直属の上司から「ほかの事務職員は、事務に加えて倉庫の整理(立ち仕事、肉体労働)をしている」と言われた。

この方は、今日お話しする時点で3回の就労をされています。これは1回目の就労の経過です。大学新卒で一般企業に障害者雇用で就職しました。直属の上司の理解があり、仕事内容には立ち仕事や肉体労働を避けるなどの配慮がありました。体調不良の時も直属の上司が相談を受けていました。

ところが2年目になり、直属の上司が異動になってしまいました。それと同時に会社の景気が悪くなって、人員の削減がありました。その時に直属の上司から「ほかの事務

職員は事務に加えて倉庫の整理もしているんだよ」と言われました。

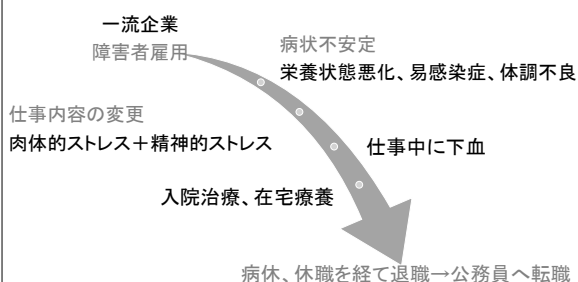
事例1(1回目の就労の経過:後半)

- 本人は、「病状を悪化させないために、仕事内容の配慮をして欲しい」と直属の上司に伝えた。
- しばらくすると、直属の上司から「やはり、他の人と同様の仕事をしてもらえないだろうか」「君を守り切れずに申し訳ない」と言われた。
- 入社2年目の後半から事務仕事に加え、倉庫の整理をすることになった。
- 最初は疲労感がある程度だったが、1か月後、作中に下血し入院となった。
- 2年間の病休、休職を経て退職した。

「配慮してもらえないはずなんだけれども」と本人は最初の経緯を話したのですが、しばらくすると自分の上司から「ほかの人と同様の仕事をしてもらえないだろうか」という上司の立場を優先するような申し出があったそうです。そして「君を守りきれずに申し訳ない」と謝られてしまったと聞いています。

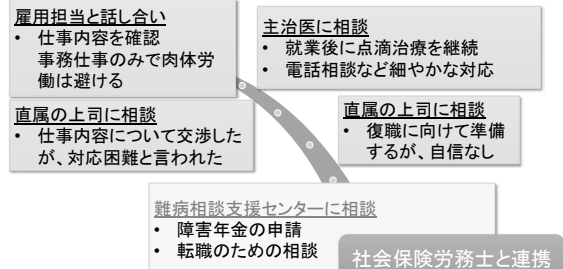
入社2年目の後半から事務仕事に加えて、結局倉庫の整理をすることになりました。最初はできないことではないので整理の仕事をしていました。本人は我慢をしてやっているという状況だったのですが、周囲から見るとそういう風には見えなかったと思われます。体調は疲労感が残る程度だったのが、1か月後になりましたら作中に下血してしまって救急車で運ばれて入院することになりました。本人は体調が悪く、病気が悪化したことに加えて、上司に理解してもらえなかったことや、周囲の方々に理解してもらえなかったという精神的なショックも併せてありましたので、長期の病休を取るような結果になり、最終的には休職を経て退職しました。

事例1(1回目の就労の経過)



その結果をまとめてみますと、障害者雇用の時に打ち合わせがあったのですが、病状が不安定で、仕事内容の変更があり、体調や病状に悪化が見られて、病休・休職を経て退職となった、ということです。

事例1(1回目の就労の際に受けた支援)



その際に受けられた支援として、雇用担当者との事前の話し合いというのがありました。主治医にも相談ができました。この主治医が小さい頃から診ている主治医だったので親身になって相談に乗ってくださり、仕事が終わってから夕方に受診して点滴を受けていいという指示がありました。あと、何かある時には電話相談も受けてくださっているということでした。直属の上司に相談もできました。しかし、上司が変わった時に対応困難になったということがありました。

また、復職にあたって、上司に相談することもありました。しかし、ご自身の言葉を借りると、復職に向けて準備はしてみたけれども続けていく自信がないということでした。このあたりで難病相談支援センターに電話があり、どうしたらいいか相談がありました。退職予定だったので障害年金の申請を試みようかということで一緒に準備を始めました。

また、転職のための相談がありました。ハローワークに本人が行かれて公務員の障害者雇用の枠があると知り、「試験が近いがどうしたらいいか」という相談がありました。障害年金の方は、この方のクローン病の発症が10代だったので、3級であれば比較的簡単に取れるのですが、2級を取らなければいけないということで非常に難しいと思いました。ご自身には小さい頃から病気の歴史をまとめていただき、いつからいつまで入院したか、どんな治療をしたか、どんな時に大変な思いをしているということを詳細にレポートに書いていただきました。

事例1(2回目の就労の経過:前半)

- 企業を退職する直前に公務員試験(障害者雇用)を受験し合格。
- 4月1日、生活保護課、窓口係に着任。
- 初日から実務に携わり、7時過ぎまで超勤。
- 仕事内容について不明なまま、指導係の同僚から十分な指導も受けれなかった。
- 直属の上司:「障害者雇用は初めてで、どのように扱って良いか分からない」
- 5月に職員食堂でO-157に感染し、体調を崩し休みがちになった。
- 復帰するが、仕事についていけなかった。

社労士の方に色々アドバイスもいただいて、その結果2級を取得することができました。そして企業を退職する直前に公務員試験に合格して採用されました。そして企業の退職直後に公務員としての生活をスタートさせるということができると喜んでいたら、4月1日に生活保護課の窓口係に着任ということで初日から実務に携わり、夜7時過ぎまで超勤をさせられたということでした。公務員ということで非常に期待を抱いていたのですが、超勤があったということだったので、後から私の方で事前に打ち合わせがあったのかと聞いてみたら、何の打ち合わせもなく雇用条件の擦り合わせもない状態でこのようなことになったということでした。

仕事内容については、分からないことだらけでしたが、指導係の同僚に聞いても十分な指導が受けられなかったということでした。これは難病とは関係のないことですが、本人が感じた部分では見切り発車的に仕事をさせられたということでした。直属の上司に相談したところ、「障害者雇用は初めてで、どのように扱って良いか分からないんだ」と言われたそうです。人事係の方に相談したところ、病気についてまったく知識がないということが分かったということでした。

この方にとって不幸な出来事が5月に起こり、職員食堂でO-157に感染してしまいました。それで体調を崩し、これまでのこともあったので精神的にもダメージを受けてしまい、休みがちになってしまいました。休みがちになっても復帰はしたのですが、今度は仕事についていけないという状況になってしまいました。仕事量について相談をしたところ、非常勤職員と一緒に仕事をやるバックヤードに変更されましたが、「正規の職員が非常勤と同じことをしているのか」と周囲の理解を得られずに、陰口を言われていると感じました。人事課の保健師に面接相談でその現状や体調不良などを訴えましたが、人事課の担当職員に呼ば

れて休職を促されました。

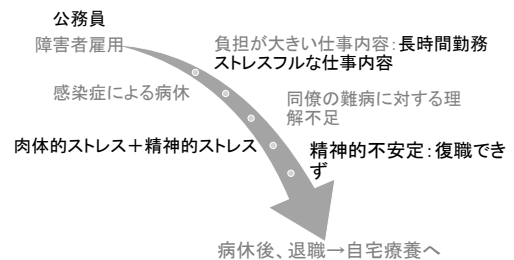
事例1(2回目の就労の経過:後半)

- 直属の上司に仕事量について相談。
- バックヤード(非常勤職員と同じ)の仕事に変更。
- 周囲の理解が得られず、誹謗中傷を受けていると感じた。
- 人事課の保健師による面接相談で、体調不良を訴えた。
- 人事課の職員による面接で休職を促された。
- 休職中、人事課の保健師、職員による面接相談を受けた。
- 人事課の職員から、保健師にしか話さなかった内容について問い詰められ、精神的に不安定になり復職が困難になった。
- 人事課の職員と面接後、就労期間1年で退職した。

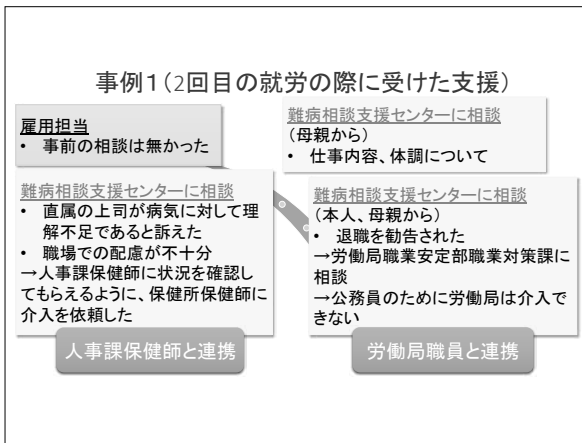
そして休職をすることになり、人事課の保健師の面接を度々呼び出されて受けております。

またこの方にとって不幸な出来事があるのですが、人事課の担当職員が保健師にしか話さなかったことについて問い詰められました。この方は前の職場での精神的なダメージから精神科の受診歴があつて、それを保健師に話したことがあったのですが、人事課職員から「君は精神科の患者なのではないか」というようなことを問い詰められて、さらに精神的に不安定になって復職が困難になってしまいました。結果的には、面接を重ねたのですが期限切れということで退職になってしまいました。

事例1(2回目の就労の経過)

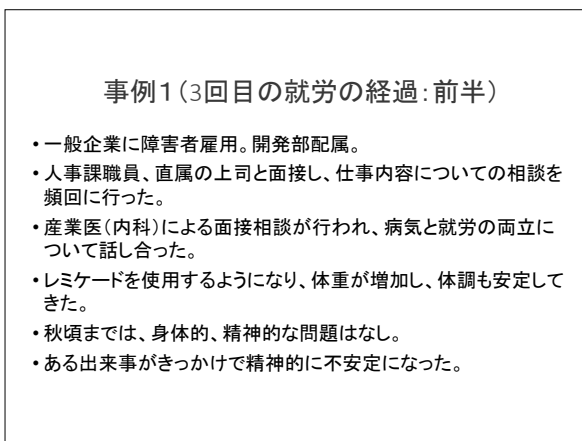


周りの者も手をこまねいて見ていたわけではないのですが、ここでは公務員であることが非常にネックになっておりました。担当職員は大丈夫だろうということで何の準備もしていなかったことに周りの支援者が気付いていませんでした。



母親から難病相談支援センターに現状を訴える相談がありました。本人からも相談があり、直属の上司が病気に対して理解不足であるということ、職場での配慮が不十分であることを訴えまして、私もあまりにも状況が厳しいと判断したので人事課の保健師に状況を確認してもらえるように保健所の保健師に介入を依頼しました。保健所の保健師から職場の保健師に連絡をして、どんな状況になっているのかを確認してもらおうとしたのですが、結果的にはここは無理でした。うまくつながっていないということが分かりました。

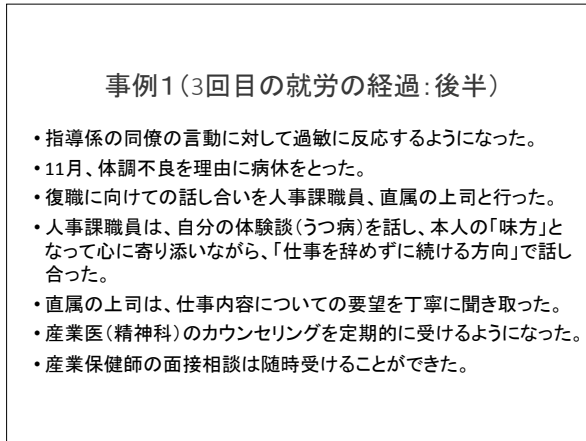
そして本人と母親から最終的に退職を勧告されてしまったということを知りました。それはおかしいのではないか、復職に関して十分に対応してもらえていないということで、労働局の職業安定部職業対策課に相談することを勧めました。私の方からも相談をしました。ところが、公務員のために労働局は介入できないという回答でした。



残念な結果だったのですが、1年間の休養を十分にとつて、その次の年から就職活動をしました。そして現在、昨年の4月より一般企業に障害者雇用で就職しました。開発部の配属になりました。その際には、人事課の職員、直属

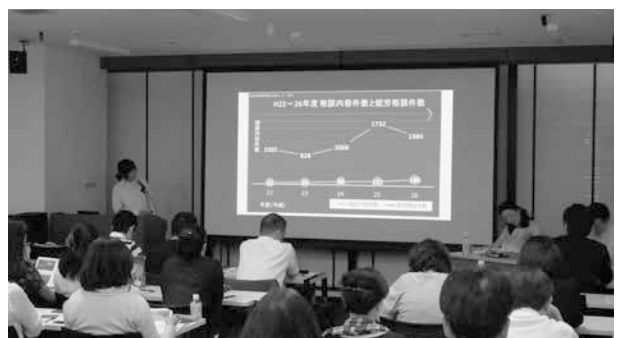
の上司と面接し、仕事内容についての相談を頻回に行いました。産業医の内科医とも面接相談が行われて、病気と就労の両立について話し合いが行われております。

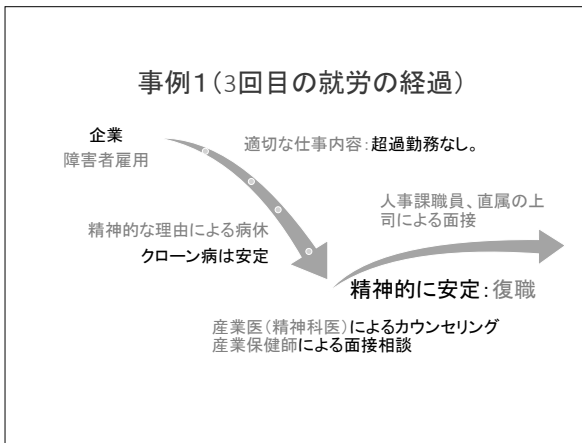
さらにレミケードを使用するようになって体重も増加して、体調も安定してきたという良い状況になっています。秋頃までは、身体的、精神的な問題はなく、私のところにも相談はありませんでした。



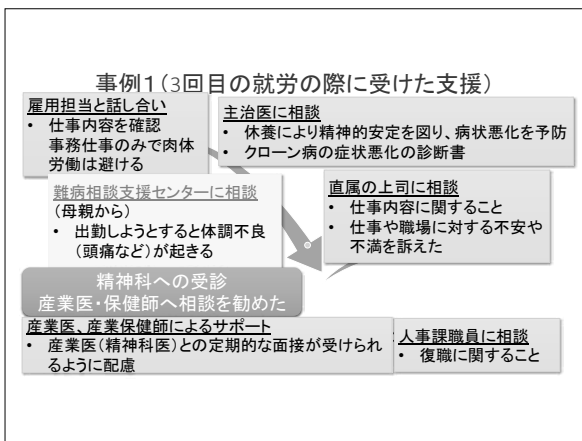
ところが、ある出来事がきっかけで精神的に不安定になり、指導係の同僚の言動に対して過敏に反応するようになってしまいました。「そんなことが気になるのか」というような言動に対して反応するようになって、体調不良を理由に病休をとりました。

復職に向けて話し合いが人事課職員と直属の上司と行われました。これはラッキーな出来事だったんですが、人事課の職員は、自分もうつ病で休職したことがあるという体験談を話してくれて、本人の味方になって心に寄り添いながら仕事を辞めずに続ける方向で話し合いました。直属の上司は、仕事内容についての要望を丁寧に聞き取っております。そこに精神科医の産業医のカウンセリングを定期的にするように勧められて受けるようになりました。そして産業保健師の面接は随時受けることができる環境になりました。





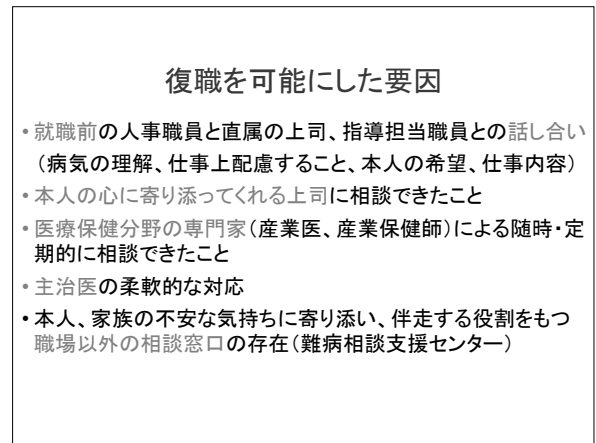
この方のケースでは、またダメなのかなと落ちてきたところに、産業医や産業保健師のバックアップがあり、精神的に安定化して復職できたということです。



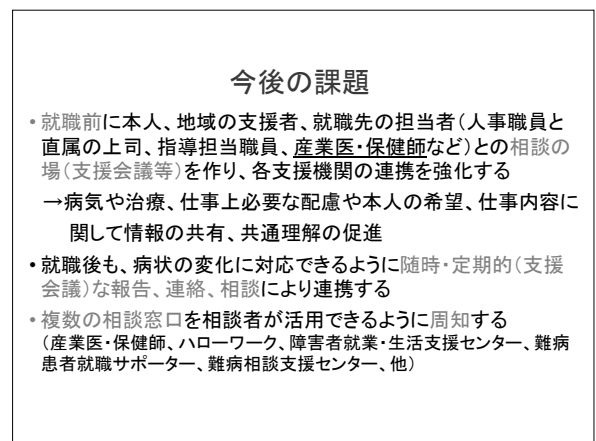
受けた支援を見てみると、雇用担当者とは話し合いができていて、母親から難病相談支援センターに相談があったのは、出勤しようとするのと体調不良が起こるといった段階でした。

精神科医の受診は勧めました。産業医・保健師がしっかり介入されていたので、私は直接連携を取っていませんでしたが、そちらにも相談することを勧めました。

主治医は小さい頃から診ているので非常に柔軟な対応を取ってくださって、病状悪化はしていないが休養が必要で、精神的な悪化はクローン病の病状悪化にもつながるといことで、先を見越した診断書を作成してくださいました。そういったバックアップを得て、上司に相談して不安を訴えることができました。この方を支えたのは、産業医や産業保健師のサポートだと考えられます。人事課に相談したことも、人事課の職員が適切な対応を取ってくださったことがプラスの要因に働いていると思います。



復職を可能にした要因は何かということをもとめると、就職前に人事課職員と直属の上司との話し合いがあったこと、本人の心に寄り添ってくれる上司がいたこと、医療保健分野の専門家に随時相談ができたこと、主治医の柔軟な対応が挙げられると思います。それと、難病相談支援センターが職場以外の相談窓口として存在していたことを付け加えさせていただきます。



今後の課題としては、やはり就職前には話し合いが必要だと感じております。何らかの形で相談の場を作り、各支援機関との連携を強化した方がいいのではないかと考えます。就職後も安心して、病状の変化に対応できるように随時、あるいは定期的に報告、連絡、相談が、本人と支援者の間でできるように連携できるといいのではないかと考えます。

あと、複数の相談窓口があるというのが重要で、相談者がこの相談はここ、ということで選べることも重要かと思えます。そのためには「こういう相談窓口があります」と周知することが重要なのではないかと考えます。

以上です。ご静聴ありがとうございました。

V

《シンポジウム》

東京ジョブコーチ職場定着支援事業による難病者への支援事例

東京ジョブコーチ支援室 室長
西村 周治

司会 次に東京ジョブコーチ支援室の西村先生、よろしく
お願いします。西村先生は、ジョブコーチ支援の東京都版
である、気軽にジョブコーチを利用できる事業の支援室で
活動をされております。

東京ジョブコーチ
職場定着支援事業による
難病者への支援事例

2015.7.11
難病患者・中途障害者の就労継続支援
を考える勉強会

東京ジョブコーチ支援室
西村周治
(社会福祉士、精神保健福祉士、介護福祉士)

西村 ただ今ご紹介いただきました東京ジョブコーチ支援
室の西村と申します。よろしくお願いたします。私自身
は社会福祉法人の職員として、現在の職務の前は地域の就
労移行支援事業所などで仕事をしていた経験があります。
その中では、別の障害があり、併せて難病を持っていらっ
しゃる方の支援をしていた経験があります。今日は東京ジョ
ブコーチについてご説明をした後に、難病者の支援事例を
お話ししたいと思います。

私どもの事業では、難病の方の支援事例はそれほど多く
はなく、私自身も難病の方の支援について何か知見がある
のかという少し自信がなくて、むしろ皆様のお話を聞き
ながら勉強させていただくつもりで伺っております。

東京ジョブコーチ職場定着支援事業

- ▶ 東京都独自の「東京ジョブコーチ」を養成
(養成研修9日間、継続研修2日間、能力向上研修2.5日間)
- ▶ 多彩な経験を持つ人材を採用
(特例子会社、企業、教員、福祉施設、病院など)
- ▶ スピーディなジョブコーチ派遣(依頼から2W)
(インターク、アセスメント、支援計画立案を
同時並行で進めていく)
- ▶ 都内在住、在勤者を対象
(東京都だけでなく神奈川県、千葉県、埼玉県も)
- ▶ ジョブコーチの派遣は無料

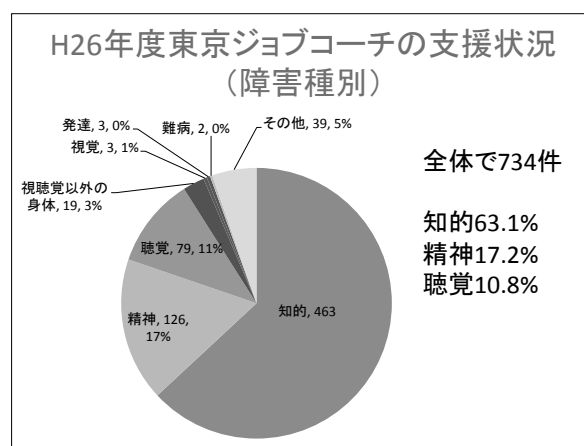
まずは、私ども東京ジョブコーチについてご説明します。
ジョブコーチというのは、障害のある方が企業等でお仕事
をする際に色々と必要な支援ニーズに対して必要な支援を
行っていく専門職です。日本の場合は、職場適応援助者とい
って、各都道県に設置されている障害者職業センターから
派遣されるジョブコーチがいます。これは全国的な制度
です。それ以外に、自治体独自にジョブコーチを養成したり、
派遣したりする事業がいくつかの自治体で行われておりま
して、東京都はその1つとして平成20年度より東京ジョブ
コーチという東京都版のジョブコーチを設置して支援活動
を進めています。

まず、障害のある方の支援経験を持っている方に、東京
ジョブコーチに応募していただいて、その方たちの面接選
考をした後に養成研修を受けていただいております。その
後はジョブコーチになってからも、毎年、継続研修と能力
向上研修を受講していただいて、現場での支援の質を担保
するための知識的な部分を補っています。これまでに色々
な経験を持つ方がジョブコーチとなっています。特例子会
社の社員の方や、企業で障害のある方と一緒に働いていた
方、学校や特別支援学校の先生などを退職されて応募され
る方もいらっしゃいますし、福祉施設の職員の方や病院の

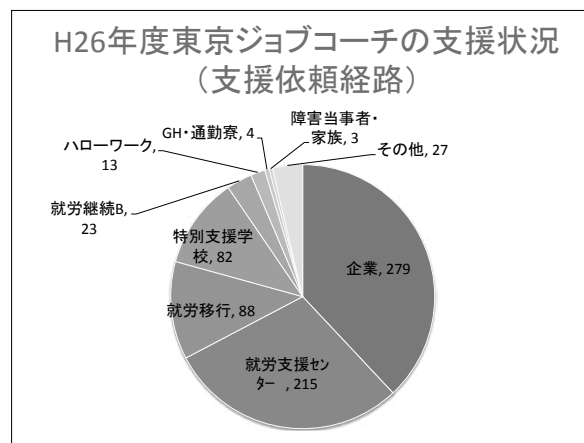
OTさんなどいらっしゃいます。色々な経験を持つ方に東京ジョブコーチとして登録していただいています。

私どもの事業の1番の特徴としては、支援の依頼からスピーディにジョブコーチを派遣する点です。例えば、来月から障害のある方を雇い入れるのでジョブコーチ支援に来て欲しいというようなニーズに対して、なるべく企業や障害当事者、支援機関のニーズを聞いてスピーディにジョブコーチを派遣させていただいています。通常ですと、ご本人の作業能力や気持ちを聴き取るアセスメント、企業の中でどんな仕事をするのか、職場環境はいかがか、という企業のアセスメントをしっかりとした上で支援計画を立てて、その支援計画の合意をいただいてから実際の支援を始めるものですが、それらを同時並行的に進めていくことでスピーディに支援を開始できます。もちろん支援開始前に面談はさせていただくのですが、職場環境のアセスメントは実際に支援を行いながら進めます。期間を1～2日設けてインタビューからアセスメント、支援計画立案までを同時並行的に進めていますので、依頼をいただいてから大体2週間くらいで支援を開始できているような状況です。

本事業は東京都の事業ですので、東京都内在住の方、あるいは都内在勤の方を対象にしております。都内在勤となりますと、東京都民だけではなく、他県の方もいらっしゃいますし、都民の方が他県で働かれているというケースもありますので、東京都を中心として近隣圏が対象となっています。そしてジョブコーチの派遣は無料というところが企業にとっては重要なところかと思えます。



こちらは平成26年度の支援の状況です。障害種別で表しました。全体では734件の方の支援をさせていただきました。グラフで分かりますように、知的障害の方が圧倒的に多くなっております。続いて、精神障害の方、聴覚障害の方となります。グラフの中で難病とあるのは、障害者手帳をお持ちでない方です。手帳を持っている難病の方は、お持ちの手帳の障害種別に含まれています。障害者雇用率制度は、障害者手帳をベースにしておりますので、障害者手帳を持っていない方を障害者雇用枠として採用して支援の依頼を出すというのは、なかなか事例として少ない状況です。



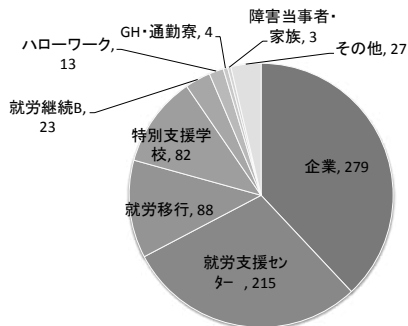
ちなみに国のジョブコーチと若干違うところは、私どものジョブコーチは実習の段階から支援を行う点です。こちらを見ていただくと分かりますが、通常ですと雇用契約を結んで働き始めるところからジョブコーチ支援を行うものですが、東京ジョブコーチの場合は、それに加えて雇用前の実習の段階から支援に入らせていただいています。例えば、就労移行支援事業所から職場に就労前提の実習に行かれる場合とか、特別支援学校に在学中の3年生の実習も受けしております。特別支援学校には知的障害の方が非常に多いという状況になっています。

東京ジョブコーチの支援対象者

知的障害(ダウン症、自閉症、等)
 精神障害(うつ病、統合失調症、等)
 発達障害(ADHD、学習障害、等)
 高次脳機能障害(脳梗塞、脳外傷、等)
 肢体不自由
 内部障害(心機能、直腸機能)
 視覚障害(弱視、盲)
 聴覚障害(難聴、聾、言語障害、等)
 難病(重症筋無力症、クローン病、プラダ
 ウィリー、ホルモン分泌異常、等)

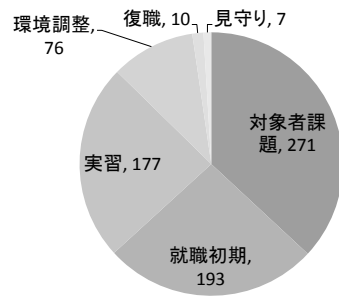
支援対象者としては、先ほど申し上げたように、知的障害が多くて、精神障害、聴覚障害と続いております。最近では発達障害の方が非常に増えてきていて、前年の倍以上の伸びで支援依頼が来ております。高次脳機能障害の方の復職支援や新規の就職支援も増えてきています。身体障害の手帳、あるいは知的障害の手帳をお持ちの方の中にも難病の方がいらっしゃいますので、実際には色々な疾患をお持ちの方の支援をこれまでにさせていただいております。

H26年度東京ジョブコーチの支援状況 (支援依頼経路)



企業から直接支援依頼をいただくということも非常に多く、企業で採用した結果、ジョブコーチに来て欲しいという依頼をいただくこともあります。次に依頼が多い就労支援センターというのは、東京都の独自の事業で、各区市町に設置しております。全部で23区、26市、2町に59カ所の支援センターが配置されております。

H26年度東京ジョブコーチの支援状況 (支援依頼内容)



こちらは支援依頼内容です。私どもの支援依頼書の内容で判断しており、大雑把な仕分けにはなっておりますが、一番多い依頼は支援対象者に何らかの課題があるケースです。例えば求められる作業能力に比べて能力が低下しているとか、就職して1~2年経っているが作業能力が少し落ちていたりとか、精神的に何か問題があって仕事がうまく進まないなどのケースです。

次に多いのが就職初期です。採用と同時にジョブコーチ支援をしてほしいというような依頼です。続いて実習です。特別支援学校の在学中の方、就労支援センターに登録している方、あるいは就労移行支援事業所から実習に行かれる方、そういった支援の依頼も多くなっています。

環境調整というのは色々ありますが、例えば職場が移転してしまったとか、ご本人の業務能力上の問題はないものの職場環境が変わって物の配置なども変わったので、就業環境を調整してほしいという依頼です。

障害者(全般)雇い入れのための準備

- 業務の整理を行う(障害者向け業務の洗い出し)
- 1日の業務時間に当てはめ、おおよその時間割(スケジュール)を作成する
- 指導担当者を置く
* 全ての業務の指導担当者ではない
- 業務スケジュールの見える化
(本人や指導担当者だけでなく、周囲の社員に対しても分かるように)

次に障害がある方を雇い入れるための準備についてお話しします。難病や知的障害、精神障害に限らず、障害者全般を通した留意点を挙げてみました。まず、業務の整理を行うということですが、障害のある方に向けた業務の洗い出

しをして、しっかりと1日の業務量を用意することが必要だと思えます。

そして1日の業務時間に当てはめて、時間割を作ることです。通常ですと、社員は裁量権があって自分のペースで仕事を進めるとか、自分のタイミングで進めていくなど、ある程度の自由度があるかも知れません。もちろん会社の周りの人の状況、進捗状況なども影響します。それらの事情を鑑み、1日の業務を当てはめた時間割を作ることが有効です。

また、指導担当者を置くということです。すべての業務の指導担当者である必要はありません。そうすると指導担当者の方が、障害者のすべての業務の質や能率の責任を負うような形になってしまって、指導担当者の方に過剰な負担がかかる恐れがあります。業務は色々な社員の方からいただいてきて、それぞれの業務の発注をした方がそれぞれの業務の指導担当者になるべきだと思います。ただ、最終的なご本人の抛り所と言いますか、相談できる相手を置いていただくことが有効です。

それから、業務スケジュールの「見える化」です。ご本人と指導担当者が1日の業務スケジュールや今の進捗状況を知っておくということは非常に大事ですが、それが周囲の社員に対しても分かるようになっていくということが大切です。これは難病の方にとっても非常に大事です。1日の業務のスケジュールをこんな流れでこの人はやっているんだとか、ひと月の中でこの時期にはこんな仕事をやっているんだという状況が周りの方にも見えるようになっていくとよいと思えます。

難病者雇入れ事例①

A社:機械メーカー
クローン病男性1名本社総務部にて雇入れ

- 社内庶務業務(会議室清掃、コピー機、印刷機メンテナンス、給湯室メンテナンス)
- ジョブコーチ支援を導入
- 月1回の面談(医療面、生活面など)

↑
配属部署担当者、担当課長のフォローアップ

実際の事例を少しお話させていただきます。機械メーカーで採用されたクローン病の男性で、本社の総務部にて雇入れをされています。社内の庶務業務を行ってまして、会議室の清掃、コピー機や印刷機のメンテナンス、給湯室

のメンテナンスなどをしています。この会社では難病の方を受け入れるのが初めてで心配があるということでジョブコーチの支援を就職初期から依頼していただきました。ただ、ご本人の作業能力が非常に高く、コミュニケーション能力も高いので、特に何かの支援を必要とするところがなかなか見出せませんでした。ジョブコーチが付いて行っても業務上支障をきたしてしまう恐れもあり、月1回程度の面談を行っていくこととなりました。ジョブコーチが定期的に訪問してご本人と面談をして、企業の配属部署の担当者や課長とお話をして、どういったところが困っているかなどを聞きました。この方は地方から転居してきた方だったので、どこの支援機関にもつながっておらず、支援の主体となる人がいなかったため、ジョブコーチが支援の主体者となりました。

難病者雇入れ事例①

A社:機械メーカー
クローン病男性1名本社総務部にて雇入れ

- 業務遂行は問題なし
- ジョブコーチとの定期的な面談による不安感の払拭
- 担当者・課長への面談結果のフィードバック

↓
業務遂行に問題がないため、安定した雇用に。
同社では難病者の受け入れに前向きに。

- * 入院・手術があり、その間業務の滞り
- * 定期通院以外の欠勤にも理解が必要

安定してお仕事をしていましたので、特に問題なく進んでいたのですが、やがて入院手術が必要になりました。約2カ月間お休みすることになりましたので、その間、業務が滞ることになりました。それから、どうしても定期通院以外にも体調不良で欠勤が止むを得ず起こります。そういった場合の理解、あるいは業務を抜けた場合の対応が必要になってきました。それでもご本人の業務遂行能力が高かったため安定した雇用につながりまして、この会社では難病の方をもっと積極的に受け入れて行こうと前向きに捉えていただき、次の方の採用にも進んでいる段階です。

難病者実習事例②

B社: 保険事務
重症筋無力症女性1名実習(本社総務)

- 雇用を前提とした実習
- 事務補助(データ入力、郵便仕分け、外出による申請書類届出、等)

↑
ジョブコーチ支援により、常に業務内容の適性や本人の体調を把握し、会社側と情報交換を行った。

2つ目は、事務職に就かれた重症筋無力症の女性の方で、採用に向けた実習を行い、その実習時の支援をした方です。業務内容は事務補助だとのことでしたので、私どもも事務業務に長けた者をジョブコーチに配置して支援させていただきました。しかし、実際には外出による申請書類の届け出という業務が非常に多くて、会社からもそれをメインにやってほしいということを支援が始まってから言われました。

最初は、業務内容については本人の体調などを把握した上で会社側と情報交換をして、「これとこれならできますね」という確認をしていきました。外出による届け出業務もある程度出来ていたため、「外出業務ができる」という理解でスタートしたのですが、実際にはそのボリュームが非常に多くて、ご本人には負担が大きかったようです。

難病者実習事例②

B社: 保険事務
重症筋無力症女性1名雇い入れ(本社総務)

- 移動を伴う業務中心のため、本人の体力を鑑み、実習のみとした。

↓
本人の体力を鑑み新たな企業を紹介。ジョブコーチ支援により初期定着が図れた。

* 業務内容と病状・体力とのマッチングが重要

移動を伴う業務が中心になり、当初の実習のメニューや依頼の内容とは、だいぶ変わってきてしまいました。ご本人の体力を鑑みて、これを続けていくのは厳しいだろうということで実習のみで終了しています。ただ、この実習支援の間に、ご本人の業務能力をジョブコーチがしっかりと

アセスメントすることができました。その後、新たな企業で改めて実習をしまして、その際にも最初からジョブコーチ支援をしたことで順調に初期定着が図れたので、今は安定してお仕事をされています。

やはり、業務内容とご本人の体力のマッチングが重要です。会社にも諸事情があるかと思いますが、ご本人の体力や病状に向かない業務をお願いする可能性があるのかどうかというのは、しっかりと事前に把握しておかなくてはいいなかつたと思っています。

難病者相談事例

ALS女性
入社後1ヶ月半が経過。
業務遂行上の課題はさほどないものの、生活面(通勤、トイレ)に介助が必要な状態。

- 通勤経路の検討を行い、事故リスクを軽減
- トイレ移乗には、ヘルパーを導入

* いずれも本人提案(利用できる社会資源の調査を含む)

↓
通勤時の荷物の上げ下ろし、靴の着脱、雨天時の雨具の着脱には支援が必要。

こちらは相談をいただいた事例だったのですが、ALSの女性です。業務遂行能力の高い方でしたので問題はありませんでした。通勤やトイレに介助が必要な状態ということでした。

ご本人は非常に積極的で前向きな方です。電動車椅子を利用して通勤途中で一度転倒がありましたが、ご本人が通勤経路を確認して事故リスクを軽減するようなルートを探したり、トイレの移乗が必要な際に、社員の方にご協力いただくことが難しいために、ヘルパーを導入できないか検討して派遣可能なヘルパーを探すなど、なるべく周りの方へのご負担がかからないように、ご自身が社会資源の調査をして、使えるサービスをふんだんに使って業務を安定させたということです。ただ、通勤時の荷物の上げ下ろしや、靴を脱ぐこと、雨の日の雨合羽の着脱には、支援が必要で、このあたりはご協力いただくようお願いをいたしました。このようなお願いは、「生活面が自立できていないなら当社で働くレベルではない」と言われてしまいがちです。「そこをなんとかお願いしたい」と伝えていくには、第三者的が積極的に関わっていく必要があると思います。ご本人だけが主張してもなかなか通らないこともあります。支援機関などが一緒になって伝えていくことで会社の方の意識を変えていけると考えております。

雇い入れ時に課題となるもの

- 作業能力に関する課題
 - ・作業遂行能力(手指の可動域、運動能力、PC操作能力、など)
 - ・体力(その業務に従事するために必要な体力)

就職初期

雇い入れ時に課題になるものについてお話しします。雇い入れ時はどうしても作業能力の面、与えられた仕事ができるのかといった点に、企業の担当者もご本人も一番注目します。そのため、作業遂行能力、その業務にマッチした手指の可動域や運動能力があるか、パソコン操作能力があるか、などが重要になってくると思います。そして、1日何時間かをその業務に従事するだけの体力があるかというところが一番課題になってきます。ただこれはあくまで、就職初期の段階の話でして、その後に長く就職を続けていくためには、体調管理や病状管理という課題があります。特に定期通院が毎月あるような方ですと、有給休暇だけで対応できるのかという問題もありますし、先ほどの事例でも2カ月ほどのお休みがあった方がいましたが、病状の変化に伴う中長期的な欠勤を余儀なくされた場合にその実務を誰かがやらなければ滞るわけですから、代替者が確保できるのかとか、こういうところは雇入れ後の職場定着に向けて課題になってきます。

長く雇い続けるために

- 病状の変化に対応した、柔軟な業務内容の変更
- 遠慮なく休暇を取れる職場環境
- 精神状態の安定性

日常生活支援
医療機関連携、
社会保障の手続き、
その他生活面全般の支援

長く雇い続けるためにということでは、病状の変化に対応して柔軟に業務内容を変更していただけたらとか、あとはお休みを遠慮なく取れるような職場の雰囲気とか、そのあ

たりがご本人の不安感を取り除いて精神状態の安定につながるのではないかと思います。このあたりの業務上の配慮については会社の方で対応していただくことが合理的配慮であると思いますが、日常生活に関しても会社に過剰な負担を強いるというのは合理的配慮という点でも違ってくると思います。その場合、医療機関との連携や、社会保障等の手続き、その他生活面全般の支援といったものは、会社に理解を求めるのではなく、何らかの別の機関に担っていただく必要があると考えます。

長く雇い続けるために

- 医療機関との連携
- 支援機関との連携
(会社は仕事、支援機関は生活)
- 日常的なコミュニケーションで当事者を支える連携体制を



1日の中で一番長く過ごす場所というのは会社だと思います。そして、仕事は1日の生活の中にあります。会社と、医療機関や支援機関との連携を密にとって、あくまで会社は仕事をする場、仕事の指導する上司がいる場であり、それに対して生活面の支援は支援機関が行う、会社と支援機関はしっかりとコミュニケーションを取っておく、ということが長く働き続けるために大事なことだろうと思います。このようなご本人をしっかりと支える連携体制を、企業、支援機関、医療機関が取れていれば長く働き続けることができるだろうと考えています。

以上です。ありがとうございました。

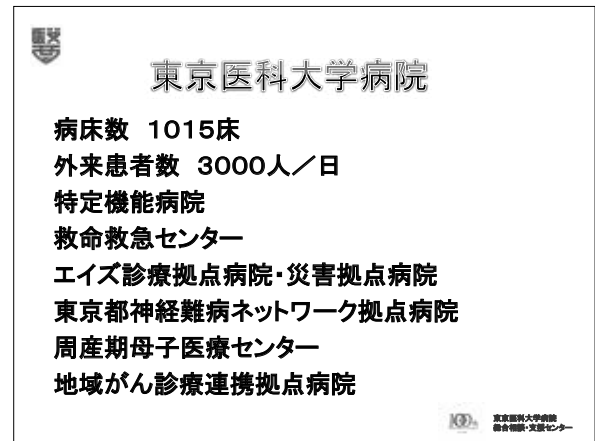
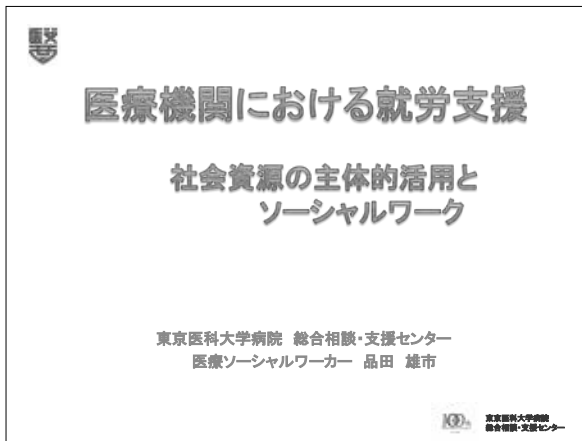
司会 貴重な事例を用いてのお話をどうもありがとうございました。

VI

《シンポジウム》

医療機関における就労支援 ～社会資源の主体的活用とソーシャルワーク～

東京医科大学病院 総合相談・支援センター
品田 雄市

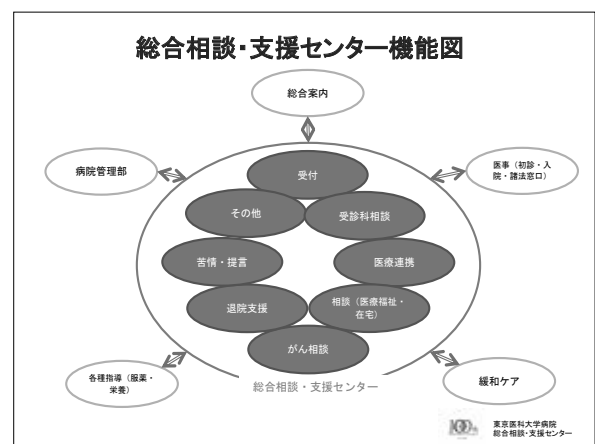


司会 次に東京医科大学病院の総合相談・支援センターの医療ソーシャルワーカーをされている品田先生、宜しくお願いします。

品田 よろしくお願いたします。今日は色々な支援のあり方を皆様と一緒に確認してきたと思いますが、私は病院のソーシャルワーカーという立場から、医療機関でどのような支援が行われているかということをご一緒に確認していきたいと思っております。



病院は1015床の大学病院で、都庁のすぐ隣にあります。外来は1日3000人くらい。ここにあるような様々なものが機能として持たれております。



ソーシャルワーカーは、総合相談・支援センターというところに配属されておまして、色々な相談の窓口があるんですけども、医療福祉の相談ですとか、がん相談とか、退院支援とかに配置されております。特に、今回のテーマにある難病患者さんのお話ということであれば、看護職が6名、ソーシャルワーカーが11名配属されておりますので、全部で17名の体制を整えております。



今日のお話

- ・治療と就労の継続に必要なものは？
- ・活用される制度的な社会資源
- ・社会資源活用における主体性の重要性
- ・医療ソーシャルワークの役割
(相談事例を通して)

東京医科大学病院
社会福祉・文庫センター

今日のお話のメニューとしては、このような4つを予定しております。



就労継続が困難な理由

- ・難病がもつ疾患特性
- ・社会経済環境の悪化
- ・職場の受け入れ体制の不備
- ・患者自身の就労への戸惑い
- ・復職がゴールになること

東京医科大学病院
社会福祉・文庫センター

まず、基本的に難病患者さんがなぜ就労が難しくなるのだろうというところを端的に考えますと、1つはやはり難病が持っている疾患特性が言えると思います。皆さんもよくご存知だと思いますけれども、難病というものの自体が非常に幅の広いものなので、一括りにしたり、障害者手帳の障害種別で分けたりということでは、到底全貌が明らかにならないということがございます。

それから日内変動がございまして、非常に個々に多様性のある疾患特性がありますので、それに合わせた形での就労は非常に厳しくなってしまうという難しさを持っております。ただ、私はソーシャルワーカーですので、それ以前に社会経済環境が悪化しているからということもあると思います。やはり病気があろうがなかろうが働きづらい環境だったり、雇用関係で言えばいわゆる非正規の雇用が増えたりというようなことがありますので、どうしても病気や障害を持っている人というのは、企業側からすると最初に切られてしまうということもあります。年齢が重なって来れば、例えば20代で発病した方はまた次がありますけ

れども40代、50代となると病気がない方でも再就労は難しいということになってきますから、そういう意味で日本の社会経済環境が厳しくなっているということも、難病患者さんが就労する上で難しいところなのではないかと思えます。


それから、職場の受け入れ体制がやはり充実していないことです。ある程度、障害者雇用は進んできてはいますけれども、難病患者さんの特性が色々あるために、企業側は何を用意すればいいのかが分かっていないという状況もあると思います。そのあたりの細かい点については、今までのご報告が示していると思います。

私もう1つ付け加えて言うのであれば、患者さん自身の就労への戸惑いがあります。患者さん自身が「すぐ働きたい」と言う方もいれば、働くことに不安を持っている方もたくさんいます。ですので、主治医が「もう仕事ができるよ」と言ったとしても患者さん自身が自分の色々な状況を含めて考えた時に、自分は本当に今までの仕事ができるのだろうか、新しい仕事への気持ちがまだ高まっていないというような状況もあります。ソーシャルワーカーの場面で簡単に言うと、例えば、傷病手当金はもう書かないというドクターが出てくるんです。もう十分治してあげたという話になっていまして、でも患者さんは「もうちょっと休みたい。もうちょっと力をつけてから仕事に戻りたい」と言って、つながっていかないという部分にソーシャルワーカーが入っていったりすることがあるわけです。

最後の、復職がゴールになることというのは、誰も支援しないで復職してしまうということです。休んでいても先生になかなか相談しなかったり、あるいは休んでいたり辞めていたりしても、相談支援が十分じゃなく復職しているということです。復職させればそれでOKという風な安易な考え方で行くと、継続していくところまでいかないの、東京はジョブコーチなど発達していますが全国的にはどこまで浸透しているかという点も不十分だったりしますので、




復職した後のサポートというのが充実していないと難しくなるだろうと思っています。




治療と就労の継続のために

①就労(復職)前準備支援
病態や日常生活レベルを踏まえ、
リワークに必要な社会環境を把握
*** 職種、職域、雇用条件、相談体制**
労働法制知識や活用制度知識の
共有が復職後に生きる




具体的に病院で行われていることは、基本的には病院ですすから治療と就労を継続していくということが至上命題と考えております。私たちソーシャルワーカーがドクター達と一緒にやっているのは、就労前の支援をきちんとしましょうという支援です。

内容としては、病態や日常生活のレベルを踏まえて、リワークまでに必要なものが何なのかという社会環境をもう一度把握するという事です。特にこの時に重要なのが、これまでの仕事の職種、職域、正社員だったのか非常勤だったのかなどの雇用条件、一般社員だったのか管理職だったのかなどの職位、それからインフォーマルな相手から上司などフォーマルな相手を含めた相談体制がどのくらいあるのか、労働法制に関する知識や活用できる制度をどのくらい理解しているのかを、患者さんと一緒に確認していく作業です。患者さんは「自分は復職後にこういうことができるんだ」あるいは「仕事に戻る前にここを整理しなくちゃいけないんだ」ということを確認することが重要になってくるわけです。



治療と就労の継続のために


②治療・就労両立支援
病態や治療計画などを踏まえ、治療
開始・継続に必要な療養環境を整備
*** 職種、雇用条件(福利厚生)、世代・**
性別、世帯構成把握により、時に家族
支援や雇用側・医療側との折衝設定



就労前の準備がある程度できてきたら、それを踏まえて今度は、病態や治療計画がどんな風になっているのかを整理するという事です。難病患者さんは季節によって体調を崩すこともありますので、そういうことに留意しながら治療を開始したり継続したりする時に必要な療養環境をもう一度組み立て直すということが必要になってきます。


ここで挙げたいのは、世代や性別、世帯構成の把握です。いわゆる子育て世代の患者さんなのか、あるいは親御さん達の介護世代の患者さんなのかによって、必要な支援がかなり変わってくるわけです。子育て世代の就労は家計に直結していきますから、経済的な逼迫度が変わるといえるものがあると思います。

医療側と雇用側の折衝設定というのは、会社を休んで入院をしたり、会社側から退職勧奨を受けたりした時に、会社からどのくらいで戻ってくるのかと聞かれますから、それを医師とどのくらいかを示していきます。会社の方に病院に来ていただいて主治医とソーシャルワーカーと綿密に打ち合わせをしながら会社側に何を分かってもらわなければならないかという話を一緒にするという事を行っています。



治療と就労の継続のために

③就労・復職支援
病態や治療計画などを踏まえ、就労
開始・再開に必要な社会環境を整備
*** 福祉サービス利用援助、助言・指導、**
社会生活力向上、産業医と担当医と
をつなぐ、専門機関の紹介



こちらが就労の復職支援ということで、福祉サービスを具体的に活用していったりとか、社会生活の力を高めていったりとかします。産業医の先生と担当医が患者さんを通じてつながっていく場合も多くありますが、なかなかそこがうまくつながっていかないことも多いんじゃないかと現場では実感しております。大事なはその部分をつなぐ役割が必要になってくるということだと思っています。

支援で活用する制度的資源

- ◆ 障害者サービスとして
 - ・ 就労移行支援
 - ・ 就労継続支援(A型、B型)
- ◆ 障害者職業センター
- ◆ 雇用保険関連
 - ・ ハローワーク

東京医科大学病院
総合相談・支援センター

今回、私がいただいたお題は、支援でどんな制度的な資源を使っているのかということでしたので、皆さんもよく知っているところなのですが、こういったものを私どもも扱っています。

制度内容

制度名	内容	費用負担
就労移行支援	一般企業等での就労を希望する人に、2年間、就労に必要な知識及び能力に向上のために必要な訓練等を行なう	原則1割負担
就労継続支援A型	一般企業等での就労が困難な人に、雇用契約に基づいて就労の機会を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練等を行なう	
就労継続支援B型	一般企業等での就労が困難な人に、就労の機会を提供するとともに、生産活動その他の活動の機会を提供を通じて、知識及び能力の向上のために必要な訓練等を行なう	

東京医科大学病院
総合相談・支援センター

特に制度内容として、移行支援や就労継続支援 A 型 B 型というのは原則 1 割負担です。障害者総合支援法ですから、利用料がかかってまいりますので、経済的な部分の収入にも応じてということにはなりますが、1 割負担の利用料がかかっています。

障害者総合支援法における制度活用の課題

- 制度利用のスティグマ
 - ・ 「障害者」とされること
 - ・ 障害内容
- 休職中の利用制限
- 施設側とのマッチング

東京医科大学病院
総合相談・支援センター


私たちが障害者総合支援法を使って支援をする時に課題だと思っていることが3つあります。制度を利用する時点でスティグマと私たちは言っているんですけど、患者さんが制度をなかなか利用したくないと思っている心理があります。それが障害者手帳を持っていないと、持っているまいと、「障害者というものに自分になるんだ」ということを半分は受け入れながら、半分は受け入れないという部分があって、そのことで現実に必要なこととのせめぎ合いが患者さんの中で起こってまいります。あるいは、患者さんご家族の中で起こってまいります。その辺のことをきちんと理解することです。

それから、就労支援の A 型 B 型は、かなり障害別に特性のある機関が多いです。新宿区には「障害のある人を地域で支えるための社会資源マップ」というのを作っておりまして、中を見ますと、就労支援の A 型 B 型や移行支援がこういうものを持っているのかというのが具体的に細かく書いてくれている資料になっています。これは新宿区の保健センターや福祉事務所に行けばもらえます。こういうものを見ていくと、視覚障害に特化したところや身体障害に特化したところなど、色々あるわけです。

障害内容によって分かれていまして、東京都は「東京都障害者サービス情報」というホームページを持っていて、そこからいわゆる福祉的就労でどういうところがあるかというのが全部検索できるような仕組みがあります。就労支援に限って言うと、1,176 件のヒットがありますが、「難病患者さんの支援ができませんか」と絞り込むと、一気に 87 件に減っていきます。そうすると、大都市東京であったとしても、難病患者さんの受け入れを明言しているという施設は本当に数パーセントになってしまうという状況があります。具体的に、私たちも就労支援 A 型とか移行支援も含めて、難病患者さん達をそこにおつなぎする時は、その患者さんのニーズと施設の持っている特性をつなぎ合わせる必要がありますが、それを一つひとつの施設に聞いていくしかないんです。「こういう方がいるので受け入れていただきたいです」と相談したりしたいのですが、ある程度煮詰めてから外の相談機関に私たちの方から発信していかないと、「あそこありますからどうぞ」と言っただけでは何も進まないという現実があります。逆に患者さんが傷ついてかえってくるのが非常に多いものですから、私たちは病院を出る前にこういうことを支援していくことが重要だと考えています。


それから休職中にも利用できるということなのですが、障害者総合支援法というのは自治体の権限になりますので、

支援決定をする自治体によっては「休職しているということとは在職しているのだから会社でやってください」「福祉的就労は在職中の人には合いません」という風な自治体もございます。そうすると、就労支援 A 型 B 型のところで、実際に施設は OK だったけれども、自治体が OK を出さないために、いわゆる決定が下りないということも現実には起こっております。そこが非常に難しいです。マッチングについては先ほどお話しした内容です。



就労が困難になった際の 心理的・社会的支援


- 受診・受療支援: 適切な受療行動
- 心理的支援: 喪失への対処、自己肯定
- 経済的支援
傷病手当金、障害年金、生活福祉資金生活保護
- 日常生活支援: 介護サービス等の導入
- 職場環境調整支援: リワーク支援

 東京医科大学病院
社会福祉・支援センター

私たちがソーシャルワーカーとして就労が困難になった時の心理的、社会的な支援にどんなものがあるかというのをここに一覧で示しました。医療ソーシャルワーカーというのはそもそも大正時代に日本に入ってきた仕事で、お医者さんや看護師さんの仕事からすると非常に後進の専門職です。さらに平成元年になって、当時の厚生省がようやく業務指針というのを作りまして、ソーシャルワーカーが何をやる人なのかというのを明言してくれました。その中にこのような文言があります。「がん、エイズ、難病等の傷病の受容が困難な場合に、その問題解決を図りなさい」というのが医療ソーシャルワーカーのやることだと明記されています。つまり、心理的な支援とか受診・受療支援ということを私たちは言うのですが、それがソーシャルワーカーのやる仕事として国からは言われています。


もう1つ重要なのが社会復帰支援です。社会復帰支援のやり方として、「職場と連携してきちんと患者さんの復職を援助しなさい、それがあなた達の仕事ですよ」となっていますから、当然、職場環境との調整支援も医療ソーシャルワーカーが病院の中でやりなさいと言われていました。経済的な支援は傷病手当とか障害年金とか色々ありますが、経済的支援と日常生活支援にまたがる形で障害者総合支援法があります。ですから、難病医療の医療費を軽減することは経済的支援になりますし、介護の問題が出て来て

色々な自助具を作ったりするということになれば日常生活支援になります。



社会資源活用と主体性

患者自身が、自らの病を引き受け、社会における役割を見出すことができるよう患者のレジリエンスを高める支援によって、自己・他者、社会とのあり方を模索し、解決能力を再獲得する 一連のプロセスに必要なもの

 東京医科大学病院
社会福祉・支援センター

私がソーシャルワーカーとして皆さんにお話ししたかったのは、社会資源を主体的に活用するというこの意味です。色々なサービスや資源があって、その情報が届いていないということも課題ではあるんですが、やはり多面的な問題を持っている患者さん達が、自らの病気をちゃんと自分で引き受けて、且つ社会において役割を見出し、レジリエンス（苦境を跳ね返す力）をきちんとつけていってもらえるような支援をしていくということが重要になります。その時にやはりこの主体性がなければ難しいと思っています。患者さん達がきちんと主体性を持って取り組めるように支援をしていくというのが、ソーシャルワーカーだけでなく、今日お集まりのお医者さんとか、看護師さんとか、色々な支援関係の方々が一緒に見ていかなくてはいけない目標にあげられるんじゃないかと私は思っています。



まとめ

- ✓就労は社会関係の1つの在り様
- ✓持続可能な環境づくり
(生物・心理・社会的側面)
- ✓新たな社会的役割をとらに見出す



東京医科大学
難病看護・支援センター

まとめとしては、ソーシャルワーカーは就労を社会関係の1つの在り様として捉えています。患者さんと社会をつなぐ1つのやり方というか、在り様だという風に捉えて、柔軟に考えていかなくてはと思っています。それから、支援の持続可能な環境づくりをしていかなくてはいけないということです。そして、やはり患者さん達が何かをしていくという「形」だけではなくて、自分ができる新しい社会的役割を見つけていくということ、在宅ワークも含めて、そういうことが重要になるのではないかという風に思っています。

以上です。

司会 ありがとうございました。



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3回
就労が困難な患者を支援する
報告書

2015年10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