

難病のある方の就労支援に利用できる 支援機関，制度，ツール

伊藤 美千代

はじめに

難病医療の発展に伴い、難病のある方の就労可能性が拡大すると共に、国連総会で障害者権利条約が採択され、(2006年)、日本の署名(2007年)を受け¹⁾、難病を含む障害者に関する法律の整備が進められています。

障害者基本法の改定(2011年)では、障害者の定義が、心身機能の障害だけでなく、社会的障壁により継続的に日常生活、社会生活に相当の制限をうける状態にあるものとされ、地域社会における共生を目指し、雇用の促進(第19条)や職業相談等(第18条)を含め、15の基本的施策が盛り込まれました²⁾。さらに、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律が制定され、その具体化が【障害者に対する差別の禁止に関する規定に定める事項に関し、事業主が講ずべき措置に関する指針(差別禁止指針)】と、【雇用の分野における

障害者と障害者でない者との均等な機会もしくは待遇の確保又は障害者である労働者の有する能力の有効な発揮の支障となっている事情を改善するために事業主が講ずべき措置に関する指針(合理的配慮指針)】³⁾です。

本稿では、難病のある方の特徴に配慮した支援活動において活用できるツールや、地域の支援機関を紹介します。

難病のある方の就労支援

1) 就労実態の特徴

「難病」と聞くと、寝たきりイメージが強く、「働く状況にない」、「働けない」と思われがちです。実際、障害のない方と比較すると就労率は低い状況にあります。しかし、クローン病(消化管に潰瘍ができて出血やイレウス、栄養吸収障害などを繰り返す若い男性に多い疾患)は68%、潰瘍性大腸炎(大腸の潰瘍による腹痛、出血、低栄養になる疾患)は65%、モヤモヤ病(脳内の毛細血管が発達し、頭痛、吐き気の他、脳内出血により発見されることの多い疾患)は69%と、半数以上の方々が就労しています。一方、パーキンソン病(振戦(ふるえ)、動作緩慢、姿勢保持障害をおこす疾患)は22%、脊髄小脳変性症(ふらつきや手の震え、呂律不良等の運動失調をおこす疾患)は25%と低く、就労率は疾患により差があります。また、フルタイムの正規

いとう みちよ
東京医療保健大学 医療保健学部 看護学科 講師



雇用が難しく、短時間勤務で無理のない働き方をされている方もいますし、福祉的就労等を視野に入れることで、難病のある方の就労がより可能となります(表1参照)⁴⁾。

就労率や働き方は、多くが疾患による機能障害の程度や範囲に影響されています。疾患によりどのような機能に障害が起こるかを理解することは、正しい病状理解と安全配慮、合理的配慮の実践基盤となります。表2はその一部を示したものです。

クローン病では、消化器機能と全身のスタミナ、疲れやすさに障害を自覚する一方、パーキンソン病は、精神機能、視覚機能、聴覚・平衡機能、味・臭・触覚・温度感覚機能、全身や身体の部分の痛み、音声言語機能、心臓・血管系機能、呼吸機能、全身のスタミナ・疲れやすさ、消化器機能、代謝・ホルモン・体温調整機能、腎・排尿機能、関節・骨の機能、運動機能と、多様な機能に障害を自覚しています。就労率の低い疾患は、多様な機能に障害をもつことが分かります。これらの詳細なデータは「調査研究報告書N103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」⁴⁾にあり、障害者職業総合支援センターHPからダウンロードできます。

2) 効果のある就労支援
この実態から「多様な機能障害をもつ難病のある方は働けない」と思われるかも知れませんが、必ずしもそうではありません。実際に、パーキンソン病のある方で内服薬の効果時間に合

わせた出勤時間や休憩時間の設定で、これまでの仕事を継続している方もいらっしゃいます。

研究結果から代表的な難病26疾患ごとに、①職場の雇用管理・配慮のポイント、②地域の社会資源活用のポイント、③地域の社会資源活用のポイントを具体例で紹介した「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」が作られ、厚生労働省のホームページからダウンロードできます⁵⁾。ぜひ活用ください。

パーキンソン病は、①上司・同僚の病気や障害についての正しい理解②職場内の移動の

表1 疾患別就労状況

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・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	後縦靭帯骨化症	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
就労率	68	65	49	47	56	37	22	69	43	48
フルタイム	72	70	46	54	56	63	61	72	66	72
20時間未満の仕事の割合	10	17	35	25	29	21	28	15	17	19
障害者雇用率制度での雇用	14	3	5	5	6	18	14	27	5	15

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り方に関する研究から抜粋

表2 疾患別機能障害

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			
精神機能	20	14	27	22	55	21	16	51	37
視覚機能	5	7	27	21	29	13	16	32	41
聴覚・平衡機能	8	6	13	11	11	9	13	32	27
味・嗅・触覚、温度感覚等	7	5	25	21	12	5	7	38	23
全身や体の部分の痛み	5	41	78	52	42	14	44	66	39
音声言語機能	7	2	10	8	34	12	8	78	73
心臓・血管系機能	5	2	24	17	13	8	10	26	23
血液・免疫機能	14	15	36	32	4	3	4	10	11
呼吸機能	3	2	18	8	3	2	7	22	22
全身スタミナ、疲れ易さ	82	65	55	41	55	41	33	81	61

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り方に関する研究から抜粋

施設改善③仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更④勤務時間帯の変更（時差出勤・フレックス勤務等）⑤ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材など有効とされる支援が記されています（図1参照）。

3) 働きやすい職種

難病のある方の多くは、専門的・技術的職業と事務職に就いており、一般の方々が多くつくサービス業種は多くはありません。これらの特徴は疾患により異なります。安全配慮に基づく適正配置時に、「調査研究報告書N103難病のある人の雇用管理の課題と雇用

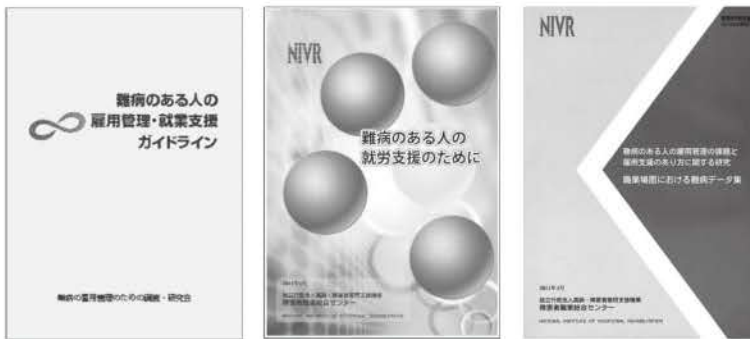
支援のあり方に関する研究」を参考になさってください⁴⁾。

4) 地域の就労支援機関の活用

難病のある方が多く就く事務職は、求人倍率が高く、一般の方でも就くのは難しい現実があります。難病のある方が、自分にあった仕事を見つけることができない場合、ハローワークに、職場開拓や職探しを依頼し、就労についての助言をもらうことができます。また、ハローワークには、障害者雇用のノウハウが蓄積されています。配置転換や無理のない作業工程など、難病のある方を採用する際に、事業者が合理的配慮を行う上で有用な情報を得ることもできます。

さらに、2015年7月から各都道府県ハローワークの障害者専門援助窓口に難病就業サポーターが設置され、難病相談・支援センターと連携しながら難病のある方の就職と職場定着支援を始めています⁶⁾。図2がそのイメージです。

その他にハローワークでは、事業者が利用できる「障害者トライアル雇用奨励金（実践的な能力を取得させ、常用雇用への移行のために短期間試用する制度⁷⁾」「職場適応援助者（ジョブコーチ）による支援（職業カウンセラーによる支援計画を基に事業所の支援体制整備を促進し職場定着を図る事業⁸⁾」「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金（一般被保険者として雇い入れる事業主への費用面での支援⁹⁾」なども紹介いただ



・<http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/nanbyou.html>

図1 難病のある人に必要な職場や地域での配慮や支援の具体的内容

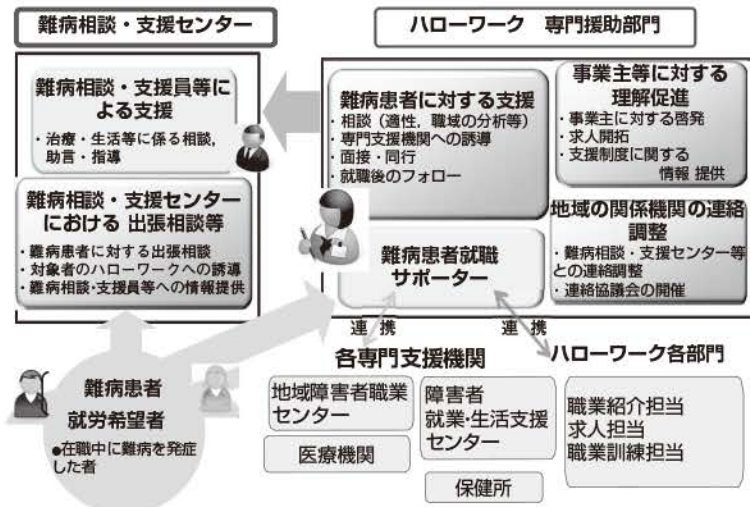


図2 難病相談・支援センターと連携した就労支援

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000094335.pdf>より抜粋一部修正

けます。

また、病気による職業能力が低下した場合や、新たに職業能力の向上が必要な場合は、各都道府県の障害者職業センターまたは、広域障害者職業センター/障害者職業開発校に相談ください^{10, 11)}。専門家が職業評価・指導、準備訓練、職業能力や資格の取得を支援します。但し、障害者手帳の有無により利用サービスが異なりますので、相談時に確認ください。

病気を理由に離婚され、給食の調理をなさっていた脊髄小脳変性症のある方が、障害者職業センターでPCでの編集スキルを修得し、資格を取り、障害者雇用制度を利用して就職し、自立した生活を送ることができた例もあります。

地域の就労を支援する機関を労働者本人だけでなく、支援者、事業者も活用することで、多様な課題の解決につながる可能性は高まります。

難病のある労働者に必要とされること

難病は、珍しい（希少性）、治療に終わりが無い（難治性）、急な体調悪化、良くなったと思ったらまた入院（再燃性）、見た目では機能障害が分からない（不可視性）、治療効果の個人差が大きいなどの不確かさを持つ病いです。これらの特徴と付き合いながら働くためには、関係者に理解してほしいことや得たい配慮を伝えるコミュニケーション能力や支援を申し出るなどのセルフマネジメントが必要となり、支援者はそれを促すことが大切です。図3は、地域の支援機関と関わりながら、ステップバイステップで難病のある方の就労生

活に必要とされるセルフマネジメント能力を養うワークブックです¹²⁾。ワークブックには、利用できる地域の支援機関や制度も載っていますので、事業者は、ワークブックの内容を労働者に尋ね、一緒に考える機会をもつことが合理的配慮にもなります。現在は難病情報センターHPからダウンロードできます¹²⁾。

1) 病気や治療が説明できる（ステップ0）

病名に加え、今後の見通しを含めた病状、症状の特徴、通院/服薬の必要性、入院の可能性について、患者経験のない人が分かるように説明することが必要です。

そのためには、医師や看護師、栄養士、薬剤師などに尋ね、自分の理解が正しいかを確認することが必要です。医療従事者による就労支援は始まっています。医療ソーシャルワーカーは生活のために利用できる制度を紹介できます。また、同病者の経験は、生きた知識として活用できるため、必要に応じて患者団体や難病相談・支援センターで支援を受けることを提案することも大切です。

2) 仕事内容の検討（ステップ1）

症状や治療が仕事に与える影響を検討した

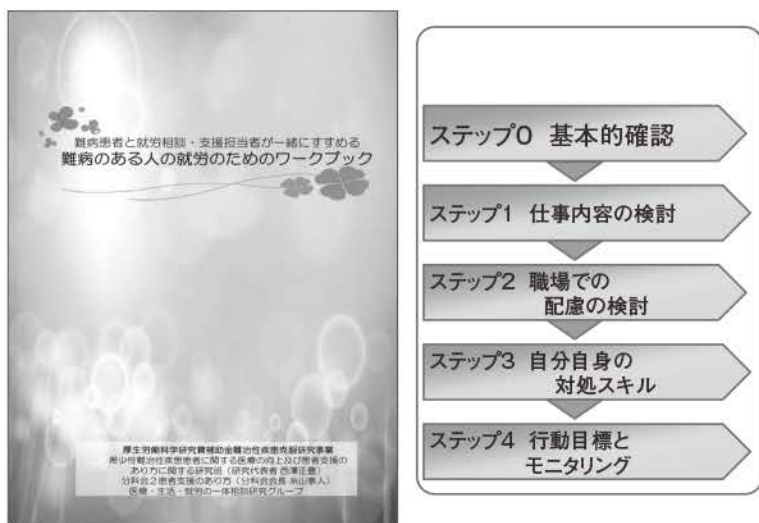


図3 就労のためのワークブック

上で、働きたい理由や職業的関心を明確にします。ここでは「無理なく働く」だけでなく、キャリアを前向きに検討することが必要です。ハローワークや障害者職業センターに加え就業・生活面における一体的な相談支援を実施する障害者就業・生活支援センター¹³⁾、難病相談・支援センターも利用できます。キャリアを考えた支援は、安定した生産性にもつながると考えられています。



図4 難病のある方の就労支援ネットワーク

3) 職場の理解や配慮の確保 (ステップ2)

職場で理解と配慮を得るためには、必要な配慮と自分が貢献できることの両者を職場や会社、職場の上司、同僚への影響を確認しながら、主に自分が働く職場の関係者と話し合います。ここでも事業者が抱え込まず、事業者が利用できる制度を紹介いただくなど、就労支援機関の支援を受けながら検討を進めます。

4) 自分自身の対処スキル (ステップ3)

職場で健康管理を確実に行うためにはどうしたらよいかを考え、上司と話し合うスキルをロールプレイなどで養います。この場合、医療面と職場のことを理解している産業保健スタッフが力になります。

5) 行動目標とモニタリング (ステップ4)

人生や生活において大切にしたいことや取り組みたいことと、課題の確認をします。病状が安定しにくい疾患が多いため、どのような状況でも一貫して大切に思うことをもつことは重要です。

最後に

このように難病のある方の就労支援は本人を中心にした支援ネットワークをつくり、支援者も事業者も抱えこまないことが大切です(図4参照)。これまでの研究結果から根拠を基にした効果のある支援が導き出されていますので、ぜひ活用いただきたく思います。

文献 URLは (2015年9月19日閲覧可)

- 1) http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html
- 2) <http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kihonhou/pdf/gaiyo.pdf>
- 3) <http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000078980.html>
- 4) <http://www.nivr.jeed.or.jp/download/houkoku/houkoku103.pdf>
- 5) http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaihakoyou/06e.html
- 6) <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000094335.pdf>
- 7) http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyufukin/shougai_trial.html
- 8) <http://www.jeed.or.jp/disability/person/person05.html>
- 9) http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyufukin/hattatsu_nanchi.html
- 10) <http://www.jeed.or.jp/location/chiiki/index.html>
- 11) <http://www.jeed.or.jp/disability/person/person07.html>
- 12) http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/workbook.pdf
- 13) <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000093502.pdf>