

第2回有識者ヒアリング（難病患者の方々に対する就労支援）議事要旨

日時 2019年11月8日(金) 17時30分～20時

場所 日本財団2階第8会議室

出席者

(報告者)

上野山裕久氏 (NPO)京都難病支援パッションネ(A型事業所)理事長

春名由一郎氏 (独法)高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター
副統括研究員

(企画委員会、部会委員)

駒村企画委員会委員長、同丸物委員、同久保寺委員、同村木委員、同池田委員、
同石崎委員、バランス部会酒光委員

(上記以外の出席者)

辻邦夫 (一社)日本難病・疾病団体協議会常務理事、中島瑠津子 (一社)社会変革推進
財団事業本部インパクト・オフィサー、日本財団、ダイバーシティ就労支援機構

(上野山裕久(NPO)京都難病支援パッションネ(A型事業所)理事長からの説明)

- メンバー構成(p2)は、難病者、精神の疾患を持っている方、身体障害の方と、主にこの三つの方々が交互に重なっている。赤字でかっこをしているのは、在宅勤務で、当初は、在宅勤務は難病者が多いと思っていたが、実際は、精神疾患の方で在宅の割合が多い。コミュニケーションが取りづらくて、長いことを人と顔を合わせて話をしたりしていると何かストレスに感じたり、相手の人に攻撃的になってしまったり、要は、自分がここにはあまりプラスにならない、お互いに、ということ判断して、在宅に重きを置く人が多いという傾向がある。
- 勤務時間は、朝10時から夕方16時30分と原則決めているが、10時から16時30分の中で4時間だけを働くとか、3時間だけ働くとか、バラバラである。働く日数も、最初は週に2日から始めようというところからスタートして、3日、4日、5日まで持ってくる人もいる。所定労働時間は、本来の会社なら40時間、1日8時間の5日間が多いが、うちは所定労働時間を32時間に設定している。32時間に設定をした理由は、ここで働いている人、ほぼ全員がなんらかの障害というか、難病とかを持っている人なので、長時間働くのは難しいだろうということで、32時間の設定にして、その4分の3、24時間働く人は社会保険にも入ってもらい、すなわち、社会保険に入れるハードルも低くしたかった。
- 6年間事業運営をして感じたことは(p4)、働き方は大きく二つあるということ。まず、一般就労として会社で働く場合。ここでは、職場の人の理解と配慮を得ることが必要と言われる。その前に、理解と配慮をする価値のある人と認識をしてもらうことが大事だと思う。一般就労で、会社も応募者全員を採用するわけではなく、やっぱり戦力になる人を採用していきたいので、その配慮をす

る価値のある人と認識してもらうことが大事。能力が会社のプラスになるのか利益となるのかが冷静に判断される。A 型事業所等福祉事業所で働く場合は、建前はいい、とにかく行動をすること。受身は駄目で、自分が主役と考えること。つまずいたらまず調べる。できないことは捨てて、能力を絞って高めていこうとすること。お互い共通して言えるのは、感謝の気持ちを持つことが大事で、これを持つことによって、ストレスというのはかなり軽減される。

- p5は何を表しているかという、ここに空箱、空の箱がある。この空箱をつくったのが私というか、私は空箱をつくっただけに過ぎない。そこにみんなが集まってきて。集まってきて、何をしたいこうかと考えているうちに、こういうアニメグッズの制作とか、ものづくりとか、Web の制作という事業をやっているということが芽生えてきた。
- 生まれてきた事業(p6)は、まずホームページの制作。グラフィックのデザインで、パンフレットをつくったり、チラシをつくったり、ポスターをつくったりする。イラスト・マンガを制作して、冊子にマンガで、例えば商品の説明をしてほしいとか、病気の説明をしてほしいとか、そういう依頼を受けて仕事にする。手ぬぐい、バッグ等のアニメコラボ商品もある。パソコン教室も不定期に開催している。
- p7は、一般就労を目指すという場合、どういう手立てを取っているかということ。「いっぽねっと会議」というネットワークがある。障害者手帳を持っていない人たちの就労を支援しているというネットワーク。主なメンバーは、中小企業家同友会京都支部の人たちで、私どものパッションネ、高齢者の支援団体、社会福祉協議会、刑余者の支援団体、引きこもりの支援団体、そして、若者サポートステーション、こういう人たちが月に 1 回くらい集まって、こういう人材いるけれども、どこかいいところはないか、と情報を出し合っていてやりとりしている(なお、「障害者手帳を持つ人、主に精神保健福祉手帳を持つ人」をを対象にした「CoCo ネット」がある。P10 参照)。
- p9は、私が京都中小企業家同友会のメンバーの方々に話をした内容で、テーマは人手不足プラスもう一つの視点ということだった。私が話したのは、会社はこうあるべきだという壁がけっこうある。1 日 8 時間で週 5 日勤務できないと正社員じゃないという人もいる。パート社員も 1 日 5-6 時間で週 5 日働いてもらわんといけないという人もいる。朝、例えば 9 時とかには出社をして、朝礼に間に合わないなら働く資格がないという人もいる。勤務場所は会社だけだという人もいる。このちょっとした壁を取り崩すことによって、働けるという人が増えるのではないか、という話をした。
- p11は当法人の課題と政府への要望で、課題はたくさんあるが、今回は2つだけ挙げた。一つは、在宅就労希望者には様々な対応が必要だが、人手も足りなくて、手厚い対応はできていない。もう一つは難病の症状別の対応で、例えば全身性エリテマトーデスとかいう病気の人には、全然違う病気というくらいバラバラで、なかなか同じ難病ではくれない。政府への要望としては、難病患者も障害者手帳と同等の福祉サービスを受けられることを望みたい。就労面では法定雇用率への参入。また、税金面、公共施設、交通費等の、障害者手帳と同等のサービスが欲しい。就労

継続支援事業所で在宅就労者の受入れがしやすくなるような方策も整えてほしい(例えば、週 1 回膝を突き合わせた面談をやらないといけないことになっているが、スカイプ等のテレビ電話でも代用できるようにしてほしい)。

- p12～13 は、ダイバーシティ就労支援プロジェクトの基本フレーム構築に当たって考慮をするポイント。①サービスの提供内容。当事業所は、難病を持っていて、障害者手帳を持っていない人を優先して受入れていきたいという思いはあるが、地域全体ではネットを組んで、就労困難者全員を引き受けられる体制を整える必要がある。②支援サービス内容は、地域の社会資源を活用しつつ、職場見学、体験実習などにより、モニタリング(面談)の中での多様な要望にできるだけ対応していきたい。すぐにでも一般就労したいという人、しばらく慣れてから一般就労をしたい人、独立して個人事業主になりたいという人、完全には独立はしないが、副業を持ちながらやっていきたいという人、ずっとパッションで働いていきたいという人がいる。業務内容、日数、時間、場所を選びたい等々の様々なニーズにも対応していきたい。③サービス提供事業者への報酬は、支援に対する評価システムは必要だと思うが、現時点ではいい案を持っていない。④サービス提供事業者は、いっぽねっと会議とか、CoCo ネットを通じて、適切なサービスを受けられるように、事業所が提供する体制を取っていきたい。⑤働きづらさを抱える者の就労困難度の認定方法については、客観的には数値化していないが、報告・連絡・相談の頻度が多い人は、主体性がなく、就労困難度は高いと感ずる。⑥財源は、現時点では障害者総合支援法の訓練給付費に頼りっきりの状況だが、給付費以外の収入増大を当然図っていく必要があると思っている。⑦地域全体の人材受給のマッチングとしては、企業とか支援機関、医療機関、行政、マスメディアなども参画している、いっぽねっと会議、CoCo ネットの活用・強化。

(上野山氏説明に対する出席者からの発言)

- 賃金は、どのくらい出している?
 - ⇒ 月額で、多い人で 10 万円弱、少ない人は就労日数、就労時間が短いので、5～6 万円。ただし、ちょっと能力の高い者で固定給 17～8 円の者もいる。))
- 利用者への働きかけが上手くいくと、結構変わるか?
 - ⇒ ガラッと変わる者もいる。例えば、通所をはじめて半年間のうちに、8 日間しか仕事をしなかった利用者がいて、過去の記録とかを見るとアニメが好きというのがわかり、角川映画で、力を入れようとしているアニメ用のデザインをさせた。そこから仕事にぐっとはまるようになった。
- 全員最低賃金以上ということだが、在宅就労ではどのように最賃が払えるのか?
 - ⇒ 在宅就労に関しては、働く時間を 1 日最大 4 時間に決めている。今から働きま

す、ここで終了します、今日何をしましたというのと、1カ月まとめて何をしましたというのを報告で上げてもらっている。

(春名由一郎 (独法)高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター副統括研究員からの説明)

○ まず、難病患者とはどういう人達なのか。最初の難病患者の調査をした時に、就労問題とか分析すると、大きくは三つぐらいのタイプがある。第1に、全身麻痺で仕事はできないと言われる人々、第2に、障害者手帳を持っていて、障害者雇用の枠で働いているという人々、第3に、障害認定がなく、ご本人も、自分は患者だけれども障害者じゃない、別に障害者としての特別な処遇を求めるわけじゃないが、治療と仕事を両立できるような職場の理解だとか、配慮が欲しいと、そういう人々、こうした3タイプがある。

○2014年度に、障害者職業総合センターでは、難病患者の就労困難性を明確にしようと、「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」(調査研究報告書 No126、2015年4月)

(<http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/houkoku/houkoku126.html>)を実施した。

この研究の課題は大きく3点ある。第1に、障害認定の対象にならないのに就労困難性がある、とはどういうことなのか。身体、知的、精神の障害とどう違うのか。また、300以上疾患があるが、その一つ一つの疾患としてじゃなくて、難病としての困難性というのとは一体何なのか。いろんな先行研究など読み込んでいくと、疲れやすさ、痛み、体調変動などが挙げられている。こうしたことを調べようとした。第2に、就労困難性の総合把握ということで、難病患者が実際に苦労されている就職前から就職までのいろんな具体的な局面について、働いていない人、働いている人、仕事を辞めた人等、実際に経験した人達に詳しく聞いた。第3に、就労困難性というのは、難病の症状だけじゃなくて、性別だとか年齢だとか、経済状況だとか、職場の配慮だとかいろんな条件に影響を受けるので、これまで難病の症状の影響だとか支援のあり方等についての分析が難しかった。それを、この調査では就労困難性には時系列があるので、それを意識して調査票の設計を工夫して、就労困難性に対して、どういう難病の症状が影響するのか、性別・年齢・家庭経済状況・スキル・意欲はどう関係するのか、職場の配慮状況や支援の利用状況などと就労困難性との関係はどうなっているのか、等を多変量解析で総合的に分析した。こういうことで、効果的な就労支援ということについても、実際にこうした支援がある時に就労困難性が軽減されているというような、ある程度客観性が担保されたような把握が可能になった。

○ 難病の症状については、疲れやすさや体調変動とかいろいろ言われてきたことは実は一つにまとめることができ、これが難病患者の症状の一番の特徴だということがわかった。

○ 今回の調査では非常に網羅的に就労困難性というのを把握しているが、これを主成分分析で、p16のように23項目（就労準備・就労移行5成分、就職活動5成分、就業状況・職場適応7成分、離職理由・離職後の状況6成分）で整理している。就労準備・就労移行での就労困難性は、「治療と仕事の両立の自信がない」、「無職状態」、「就職活動をしたことがない」、「進学だとかキャリア選択に難病の影響が大きい」、「失業中（求職や職業訓練中）」の5パターンがある。就職活動での就労困難性は、「就職の応募だとか就職活動の進め方が難しい」、「病気や必要な配慮の説明が難しい」、「応募はするが面接以上は進まない」、「意欲や貢献のアピールが難しい」、「就職できないこと」が挙げられる。さらに実際に就業したことがある患者さんの就業状況・職場適応からは、「デスクワークが困難」、「職場の人間関係やストレスが大きかった」、「休憩・健康管理と通勤、仕事の両立が難しかった」、「職場の働きやすさに不満がある」、「運転・運搬業務が難しかった」がある。また、特徴的なのは「疾患管理と仕事の葛藤」で、働いているが命を削りながら仕事をしているとか、病気のせいで職場に迷惑をかけているというような複雑な心境の状態がある。実際に難病で仕事をやめなくても、こういった問題を抱えながら働いている方がすごく多い。最後に、難病関連で仕事を辞める状況にもいくつかタイプがあって、病状が悪化して辞めるだけじゃなくて、自分から仕事よりも治療とか生活を優先するために辞めるというパターンも多いし、退職勧告とか解雇、あとは会社の定めた休職期間を超過したとか、契約更新がなくやめるというのも典型的な状況になっている。さらに仕事を辞めた方については、社会に居場所がないという疎外感だとか孤立感を覚えたとか、もう仕事は諦め再就職の意欲はないという方も非常に多い。

○ 難病による就労困難性と効果的支援についてまとめた。まずは難病患者さんが実際に働いている場でのいろんな就労困難性にどんな要因が関連しているのか（p18）。働きやすさだとか、仕事と治療の両立だとか、職場の人間関係、ストレスだとか、ありとあらゆる問題に共通して一番強い影響がある症状というのが「全身的な疲れやすさ等の体調変動」。これが難病の一番の特徴の症状。その一方でこういう就労上の問題を軽減するためには、休日とか休憩とか通院などの条件のいい仕事内容だとか、通院だとか体調管理だとか疲労回復に十分な休日があることだとか、上司・同僚が病気や障害に正しい理解を持っていること、こうしたことが重要である。また難病関係の離職というのも、35歳以上の発症の場合に多いが、全身的な疲れやすさの体調変動は直接には関係していない。あくまでも疾患管理と仕事の両立だとか、休日だとか通院の点で働きにくい職場ということが離職につながっている。つまり難病の就労問題というのは、疾患によって多様性だとか個別性もあるが、圧倒的に影響が大きいのは慢性疾患であることで体調が安定しないということであり、その悪影響をなくすためには休日だとか通院だとか体調管理だとか疲労回復のバランスが取れる仕事内容とか、職場の理解、配慮というものが重要だということがわかる。

○ 就労活動の場面（p20）でも、体調管理だとか少しの無理で体調が崩れやすいとかいうた

めに就職活動がしにくいだとか、病気だとか配慮の説明がしにくいということが一番の特徴になっている。離職理由（p22）では、症状悪化による離職でドクターストップが離職の状況としては多いが、それも実は仕事内容だとか、職場の配慮だとか調整だとか、総合的な支援でもっと離職を防止できる可能性も高いことがわかる。また集中力だとか、活力の低下によって退職勧告ということも起きやすいが、早めに休憩や通院ができるようにすることが重要等、ピンポイント的な支援の可能性も挙げられている。

○この5年前の研究でのまとめ（p25）として、難病による就職困難性というのはまさに全身的な疲れやすさの体調変動というもので、これが盲点になっていた。これまで身体障害者の評価方法等ではその問題の支援ニーズもあるとは捉えられてこなかったのではないか。また就労支援として、無理なく治療と両立できる仕事内容を選んでいくということや職場での理解、配慮を確保していくことや休職だとか復職の支援によって就労継続を支えることが重要だというポイントも明確になってきた。現在は慢性疾患が中心の時代になって、難病は慢性疾患なので、難病患者は普段は服薬だとか体調管理だとか定期検診だとか、早めの受診だとか、症状をコントロールしながら普通に暮らしているが、少しのきっかけで体調が崩れやすい、そうすると仕事どころではなくなってしまふ。しかもその原因というのが無理な仕事の条件ということも多いので、無理のない仕事だとか、職場の配慮を確保できないと体調も安定しないし、安定した就労も困難だということになってきた。したがって、これまでのように、まずは医療自立、生活自立、その後に就労支援という順番ではなく、治療と仕事を両立できるようにするための「医療、生活支援、就労支援が密接に連携した支援」が重要になってきている。

○2001年のWHOの国際生活機能分類で、障害は健康状態に関係した生活上の困りごとだと定義され、そういった難病による生活上の支障も障害として位置付けられるようになった。

○現在は障害者手帳が取れなくて障害者雇用率制度の対象にならない難病患者が非常に多いが、雇用率制度の対象でないと就労支援が全くできないのかということ、トータル的な支援としてできることは結構ある。

○難病のある人に無理のない仕事というのは、仕事の負荷と回復のバランスが取れる仕事ということで、具体的には身体的に無理がないだとか、休憩が比較的自由に取りやすいだとか、疲労回復が十分できる勤務時間や休日になっているとか、そういうのができるための業務調整が可能ということで、実は一般求人にも多いデスクワークの仕事とか、パートとかの短時間の仕事はそういう条件に合ってきている。

○難病患者は一方では健常者と障害者の中間みたいな、いわゆる軽症の人たちがいて、そういう人たちの就労支援ニーズに対応していく必要がある。その一方で、もっと重度で就労

支援の対象になっていないというような難病患者さんも多くいる。高度な医療とか介助を受けながら就労しようとする人々への支援も重要な課題である。これからの時代は在宅で介護を受けながらテレワークをすることも可能になっていく。難病医療が進化する中、今後は最新の治療を受けながら社会参加できるような社会づくりが大きな課題で、ダイバーシティ就労の対象としても非常に重要だと思う。

(春名氏説明に対する出席者からの発言)

○「軽度と重度の両面での谷間のない難病就労支援への期待」とは、難病手帳という新たな制度を設けて、障害者手帳制度の対象者を広げるということか？

⇒ ドイツでもフランスでも、普通にこういう人達は障害者として障害者雇用率の対象になっている。難病の就労困難性は体調の不安定さから来るので外見からは分かり難く医学的な疾病の特徴を踏まえる必要がある。日本でも検討すべきではないか。

○ (一社) 日本難病・疾病団体協議会も、今後、就労問題に積極的に取り組んでいきたい。

○ がんサバイバーの両立支援がここ数年急速に動き始めた。難病の就労支援が先行していたが、がんはやはりどこの企業にも患者がいる。癌の患者は多いので、あっという間に癌のほうが先行するという形になった。

○ 疲れやすさとか体調変動ということでまとめると、実は難病だけではなくて、癌の治療中とか、普通の疾病患者にも広がる議論ではないか。

○日本の今の障害者就労支援の制度は、アメリカ流とヨーロッパ流のハイブリッドみたいになっていて、重いところには雇用率制度があり、もう少し軽いところは雇用率制度の対象ではないが合理的配慮とか差別禁止のアメリカ流の支援になっている。