

第5章

就労困難者の類型別対応に向けた 有職者ヒアリングの実施

第5章 就労困難者の類型別対応に向けた有識者ヒアリングの実施

就労困難者の類型別の課題、問題点を整理するため、各分野の専門家に対する有識者ヒアリングを実施した。2019年度は2回開催した（なお、2020年3月に刑務所等出所者に対する就労支援をテーマに第3回有識者ヒアリングを予定していたが、新型コロナウイルスショックに伴う緊急事態の発生に伴い、開催は2020年度に持ち越された）。

1. 第1回ヒアリング（引きこもり者等への就労支援：2019年6月4日）

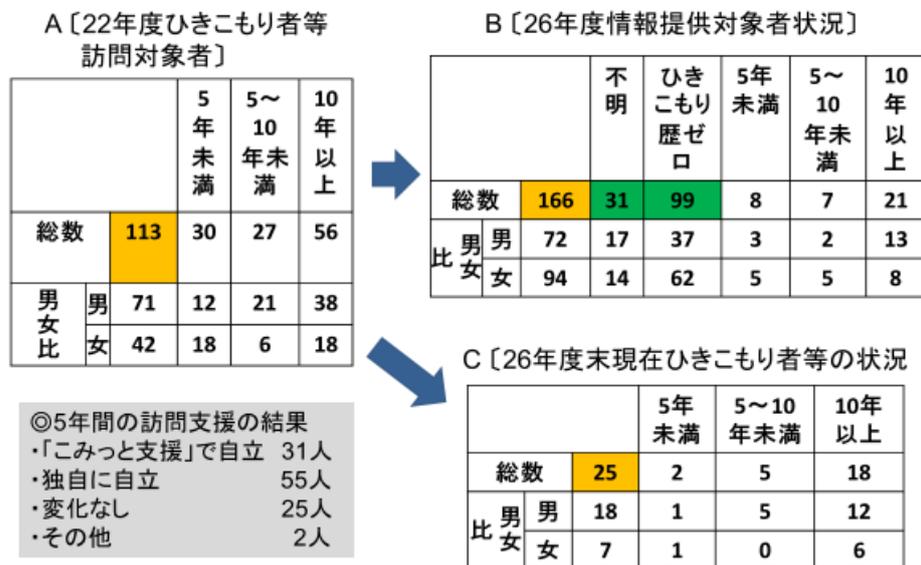
川崎市や東京都練馬区の事件など、たいへん痛ましい事件が続き、ひきこもりの状態にある人々を含む、生きづらさを抱えている人々をしっかりと受けとめる社会をつくっていくことが大きな政策課題となっている。就労支援も大きな柱であり、2019年6月4日に、菊池まゆみ氏（秋田県藤里町社会福祉協議会会長）、谷口仁史氏（NPO スチューデント・サポート・フェイス代表理事）の両氏に講師をお願いし、このテーマにつき議論した。菊池氏がいる秋田県藤里町は、人口3,500人に満たない小さな町であるが、2010年に始めた「引きこもり等支援事業」により、平成22年度のひきこもり等訪問対象者113名が、平成26年度末には25名まで大きく減少した（図表20）。谷口氏は、平成15（2003）年にNPO法人スチューデント・サポート・フェイスを立ち上げ、佐賀県を中心にひきこもりの子どもや若者へのアウトリーチ（訪問支援）活動を続けており、大きな成果をあげている。

【菊池まゆみ秋田県藤里町社会福祉協議会会長からの説明】

図表19 秋田県藤里町の概況

藤里町の面積	282.13 平方km	町の総面積の9割は山林原野
人口	3,228 人	
世帯数	1,359 世帯	
65歳以上	1,513 人	
高齢化率	46.87%	全県で2位
31年度行政一般予算	おおよそ33億	社協予算2億5千万

図表20 ひきこもり者等の状況推移



- 人口 3,500 人に満たない町で、113 人の若者が家庭訪問を了承した。
- 家庭訪問で、はじめは、情報提供(どこにどんな相談窓口があるか、どんなイベントがあるかなど)のみに徹する。いきなりカウンセリング、相談、指導などにまで踏みこむことをしない。治療ではない。
- 日時や活動内容を限定すると、昼夜逆転や外出に不慣れな人に負担感を与えて、失敗経験に繋げてしまうことを踏まえ、自由に行ける場所を紹介する。
- 2010 年 4 月、福祉の拠点「こみっと」がオープンし、「ひきこもり者及び長期不就労者及び在宅障害者等支援事業」(「こみっと」支援事業)を開始した。
 - ☆年 3~4 回の情報提供のための訪問活動
 - 1) 週1回のレクリエーション活動
 - 2) 「こみっと」共同事務所でのパソコン等操作訓練
 - 3) お食事処「こみっと」での就労訓練
 - 4) 白神まいたけキッシュでの就労訓練
 - 5) 「こみっと」バンクとしての地域での活動
 - ★「こみっと」共同事務所登録団体との協同事業
 - ★求職者支援事業の実施
 - ★職業体験プログラム等への実施
- 年により増減があるものの、3~6 か月の求職者支援訓練で 8 割前後が就職する。
- 就労訓練や職業体験での製品売上げ実績等が積み重なるに従い、地域の偏見は払しょくされ協力してくれる方が多くなった。

- 地域の人達と対等の関係で知り合い、共に活動する場が多くあったことが、「こみっと」登録生の一般就職率の高さに繋がっている。
- 従来の福祉サービスの提供だけでは限界がある。福祉職の意識改革が大事。
- 弱者も地方創世の担い手として活躍する地域にしたい。

【菊池講師の説明に対する出席者からの発言】

- 農村地域でも引きこもり者が多いことに驚いた。また、その人たちのほとんどを引きこもり状態から抜け出させたことにも驚いた。
- 自分の地域でもこの手法を取り入れたい。
- 就労訓練により開発・販売する商品は、商標登録したほうがいいのではないかと。

【谷口仁史 NPO スチューデント・サポート・フェイス代表理事からの説明】

- 「来ることを待つ」従来型支援では、社会的に孤立する者など、本来支援が必要な若者にアプローチができていない。また、複合的な問題を抱えているケースでは、縦割りの対応では制度の狭間に陥り易く、社会参加・自立まで責任を持って見届ける体制整備が必要である。
- SSF (NPO スチューデント・サポート・フェイス) では、既存の支援体制の限界を補い、分野横断的な対応を可能とする専門的支援を行う「アウトリーチ (訪問支援)」を基本としている。孤立する若者の支援への誘導はもとより、家族問題等環境要因に対しても同時並行的に解決のためのアプローチを実施することで、支援の効果を高めている。
- 支援対象者の状態は様々なので、独自のアセスメント指標を用いるなどして多角的に検証しつつ、オーダーメイドの支援プログラムを作成している。ストレス耐性に着眼したプログラムでは、負荷の小さい興味関心に即したプログラムから導入を図りつつ、個別対応から小集団、集団活動へと段階的に移行するプロセスで、実用的なプログラムに組み替え、適応力を高めている。認知に着眼したプログラムでは、県内 190 カ所を超える事業主の協力を得ると共に、認知行動療法を活用した就労体験を実施している。
- アウトリーチの実践には、丁寧な事前準備が重要である。準備不足での接触は逆効果になることもある。支援対象者の中には、過去に不満足な相談経験があり、支援機関に対し不信感を持っている人が少なくない。効果的な訪問を図るためには、事前準備における丁寧なアプローチが重要で、SSF では、3 段階の事前準備をしている。
 - (1) 事前情報の収集と分析 (—一般的な相談情報、ひきこもり状態に至るまでの経緯、きっかけ、原因、起床・就寝時間・習慣・行動等の生活実態、障害及び精神疾患にかかる情報、支援状況、やってはいけないことや避けるべき言動、本人に好き嫌い・得意不得意・興味関心、家族構成、事前の働きかけや訪問支援に対する同意の有無—)、
 - (2) 支援者としての自己分析 (—①自分の体験や経験、得意・不得意分野の整理、②支援者個人としての関わりの範囲・限界の設定など—) や環境確認 (—訪問形態、訪問頻度・関与時間、

家族やその関係者との協力関係の状況、組織内や他機関によるバックアップ体制、誘導・連携する関係機関の受入れ状況等一)、

(3) 支援対象となる子供・若者への「活きる」情報の提供(支援者としての個人的つながりの意識、「興味・関心」「好きなこと」「こだわり」等にリンクした情報、「必要性」「困り感」等に着眼した有益なタイミングのいい情報、まずは「一度だけだったら・・・」と思ってもらうことから。)

- 対人関係、メンタル、ストレス、思考、環境の各側面から5段階に評価する多軸的アセスメント(“Five Different Positions”)を実施している。Level 1～2が一項目でもある場合、長期化・深刻化する危険性が高い。

図表 21 5段階に評価する多軸的アセスメント(“Five Different Positions”)

○対人関係

- Level1 対人恐怖等を抱え、他者への警戒心、拒絶感が強く接触が全くできない状態にある。
- Level2 他者への警戒心、拒絶感が強い状態であるが、特定の間であれば接触が可能である。
- Level3 個別での対人接触は可能であるが、強い苦手意識がありコミュニケーションが不全である。
- Level4 小集団での対人接触が可能で、一定の枠組の下でのコミュニケーションは可能である。
- Level5 集団での対人接触が可能で、日常的なコミュニケーションをとることができる。

○メンタル

- Level1 精神疾患を有する状態で、重度の幻覚・妄想や自殺企図があり、自傷他害のリスクが高い。
- Level2 精神疾患を有する状態で、投薬等によって症状が抑えられているが自傷他害のリスクがある。
- Level3 精神疾患もしくは境界領域で、ある程度の自制が可能で条件次第で限定的に社会参加ができる。
- Level4 精神的に不安定であるものの、助言等で自制が可能な状態で一般的な社会参加が可能である。
- Level5 精神的に安定しており、社会生活を営む上での支障がない。

○ストレス

- Level1 ストレス耐性が脆弱で、些細なストレスでも心身に影響が生じるため社会生活が送れない。
- Level2 ストレス耐性が弱く、しばしば心身への影響が認められ、社会生活を営む上での困難がある。
- Level3 ストレス耐性は中程度で、一定のストレスが溜まることで時折社会生活に支障が出ている。
- Level4 ストレス耐性が比較的強く、助言等があれば自制が可能で、一般的な社会生活が送れる。
- Level5 ストレス耐性が強く、自制が可能で社会生活を営む上で支障がない。

○思考

Level1 全てにおいて悲観的・否定的な考え方で、客観的な意見を受け入れられず自制もできない。

Level2 悲観的・否定的な思考で、自制はできないが時として客観的な意見を受容することができる。

Level3 悲観的・否定的思考傾向にあるが、助言等を受け入れ、ある程度の自制が可能な状態にある。

Level4 一般的な思考傾向にあり、助言等によって物事を合理的に考え、自制が可能な状態にある。

Level5 一般的な思考傾向にあり、自ら物事を柔軟に捉えたり、合理的に考えることができる。

○環境

Level1 虐待や DV、不法行為等の深刻な問題が存在し、行政による緊急介入が必要な状態にある。

Level2 家庭内暴力や家族間の対立等の問題が存在し、家族機能が著しく低下した状態にある。

Level3 家族間の不和等の家族問題が存在し、家族機能が低下した状態にある。

Level4 家族問題が存在するものの、家族機能がある程度保たれている。

Level5 一般的な家庭環境で、家族機能が健全に保たれた状態にある。

- 経験と実績を有する複数分野の専門職によるチーム対応が必要である。SSF の登録スタッフは、キャリアコンサルタント、臨床心理士、社会福祉士・精神保健福祉士、小中高教諭、特別支援学校教諭、医師、看護師など。また、20 歳代～70 歳代の各世代を雇用している。地域ネットワークも重要であるが、支援対象者の情報をチームで共有するためにも、組織内に専門職がいることのメリットは大きい。そのことで、真のワンストップサービスが可能になる。
- 対人援助である以上、支援の成否を決めるのは「人」であり、ボランティア段階からの戦略的な人材育成が必要である。SSF 内で、複数の専門職や当事者の意見を取り入れながら訪問支援員としての資質を評価し選抜し、導入レベルで専門スタッフの下で実地訓練をするとともに、自分の組織で育成するだけでなく、高等教育、大学教育とも連携した人材育成を進めている。

【谷口講師の説明に対する出席者からの発言】

- 大変素晴らしい仕事をしている。但し、総合的・複合的な支援で、他の地域でも同様の支援体制をすぐに構築できるかとなると難しいかもしれない。
- 人材育成のプログラムは大変参考になる。

2. 第2回ヒアリング（難病患者への就労支援：2019年11月8日）

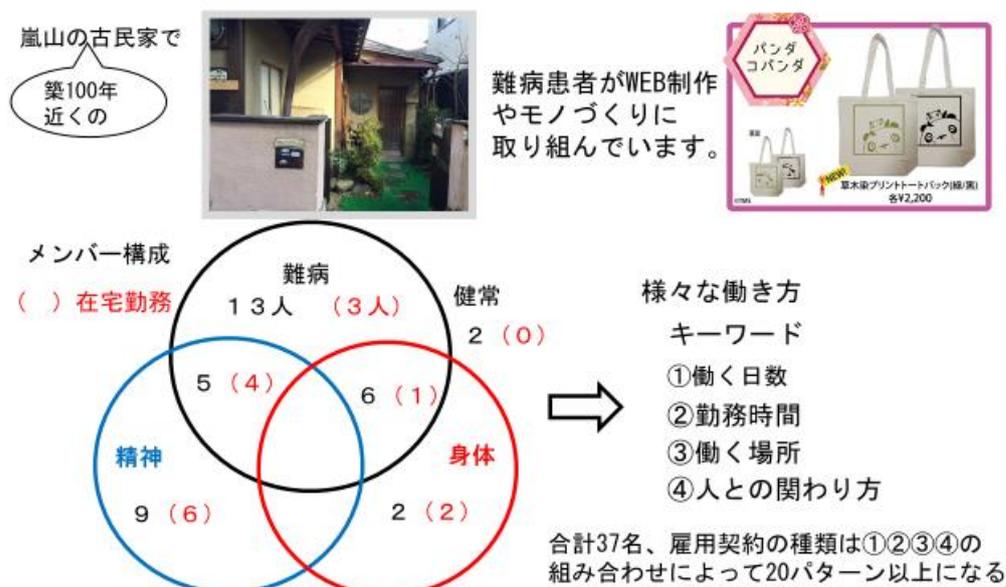
難病患者は、①個人間の就労能力の差が大きく、②その変化も大きい（急に悪化する可能性がある反面で、治療技術の進展、IT やロボットによる就労支援の進展による就労能力の向上も現実化しつつある）。このように、難病患者に対する就労支援は通常の障害者に対する就労支援に比べ概して難しさも大きい。障害者対策で始まったバリアフリーが、ベビーカーを使う育児期の男女高齢者にも役立っているように、難病患者への就労支援の推進策を障害者全体ないし国民全体の就労支援につなげる戦略が考えられるのではないかと。

障害者基本法の改正（2011年）以降、難病も障害者総合支援法の対象になり、その後、対象難病も大幅に拡大している。AI（人工知能）による障害者や難病患者の就労可能性の拡大、「みんなが活躍できる社会づくり（一億総活躍運動）」の進展、働き方改革による「健康管理と職業生活の両立支援」重視の動き、日本的雇用システムの変容に伴うジョブ型の広がりなど、最近の経済社会の動向を難病患者への就労支援に活用すべきである。

こうした中で、難病支援専門の就労移行支援事業所や難病患者を中心利用者とする就労継続支援A型事業所も登場してきた。そして、(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では、難病による就労困難性と効果的支援に関する研究が進んでいる。11月8日のヒアリングでは、難病患者を中心利用者とする就労継続支援A型事業所を営む（NPO）京都難病支援パッションの上野山裕久理事長と障害者職業総合センター副統括研究員をお招きし、お二人の現在の取組み状況を報告していただき、患者団体の（一般社団法人）日本難病・疾病団体協議会の辻邦夫常務理事も交え、意見交換を行った。

【上野山裕久（NPO）京都難病支援パッショナーネ（A型事業所）理事長からの説明】

図表22 NPO法人 京都難病支援パッショナーネ

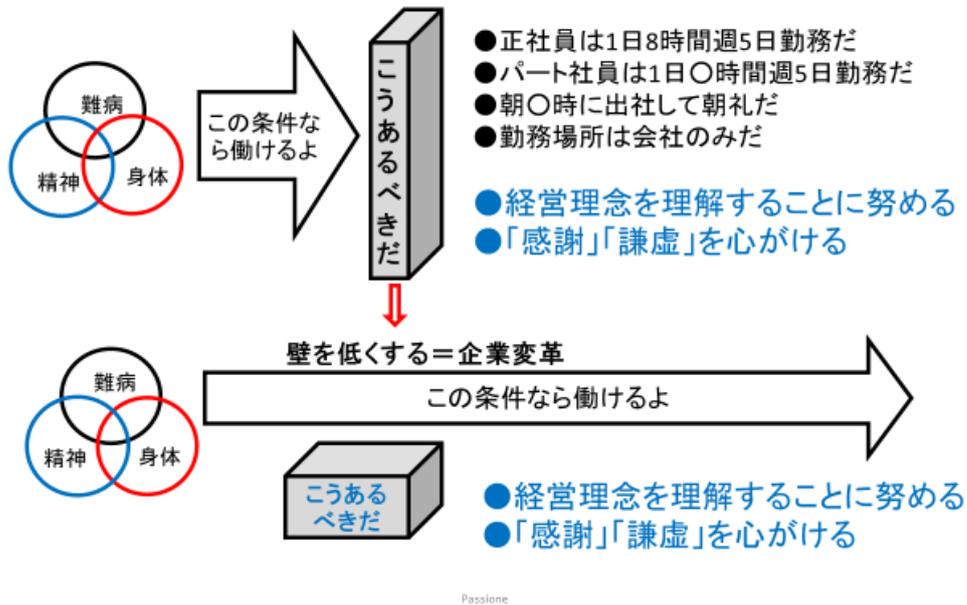


- メンバー構成は、難病患者、精神の疾患を持っている方、身体障害の方と、主にこの3つのグループの方々が交互に重なっている。赤字でかっこをしているのは、在宅勤務者数で、当初は、在宅勤務は難病患者が多いと思っていたが、実際は、精神疾患の方で在宅の割合が多い。コミュニケーションが取りづらくて、長いことを人と顔を合わせて話をしたりしているとストレスに感じたり、相手の人に攻撃的になってしまったり、要は、自分がここにはお互いあまりプラスにならない、と判断して、在宅に重きを置く人が多い。
- 勤務時間は、朝10時から夕方16時30分と原則決めているが、10時から16時30分の中で4時間だけ働くとか、3時間だけ働くとか、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日まで長くできた人もいる。所定労働時間は、本来の会社では40時間、1日8時間の5日間勤務が多いが、当事業所では所定労働時間を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なり難病を持っている人々なので、長時間働くのは難しいだろうということで、標準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入ることができるようにした。社会保険加入のハードルを低くしたかった。
- 6年間事業運営をして感じたことは、働き方は大きく2つあるということ。まず、一般就労として会社で働く場合。この場合、職場の人の理解と配慮を得ることが必要と言われるが、その前提として、就労希望者の方も、理解と配慮をする価値のある人だと認識してもらお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、

やは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である。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。他方、A型事業所等福祉事業所で働く場合は、建前はいらぬ、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が大切。つまりいたらまず調べる、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が重要。一般就労も福祉就労に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。

- 生まれてきた事業は、まずホームページの制作で、その延長で、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、バッグ等のアニメ作品とのコラボ商品もある。パソコン教室も不定期に開催している。
- 一般就労を目指す場合、「いっぽねっと会議」というネットワークを利用している。これは、障害者手帳を持っていない人たちの就労を支援していこうというネットワークで、主なメンバーは、中小企業家同友会京都支部の人たちである。私どもパッショネ、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、こういう人材がいるけれども、どこかいいところはないだろうか、と情報を出し合いやりとりしている（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」を対象にした「CoCo ネット」がある）。
- 図表 23 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。

図表23 「人手不足」にもうひとつの視点を



- 当法人の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、手厚い対応ができていない。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いう病気の人は、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だが、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も欲しい。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取り扱いだが、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）。
- 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は、以下の通り。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思うが、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ることができ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）で出された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様々な希望がある。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のあり方として、支援内容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をどうするかは、いっぽねっと会議とか、CoCo ネットを通じて、利

用者への適切なサービスを事業所が提供する体制を取っていききたい。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、就労困難度が高いと感ずる。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・強化を図っていききたい。

【上野山講師の説明に対する出席者からの発言】

- 賃金月額は？
 - ⇒ 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 万円の者もいる。
- 利用者への働きかけが上手くいくと、利用者も結構変わるか？
 - ⇒ 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、在宅就労でもそうなのか？
 - ⇒ 在宅就労者は、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就労日ごとの報告と、1 カ月まとめて何をしましたという月間報告を出してもらっている。

【春名由一郎（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 研究員からの説明】

- まず、難病患者とはどういう人達なのか。就労問題関係で分析すると、大きく 3 つのタイプがある。第 1 に、全身麻痺で仕事はできないと言われるような人々、第 2 に、障害者手帳を持っていて、障害者雇用で働いている人々、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ないわけじゃないが、治療と仕事を両立できるような職場の理解なり配慮が欲しいという人々、こうした 3 つのタイプがある。
- 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）を実施した。

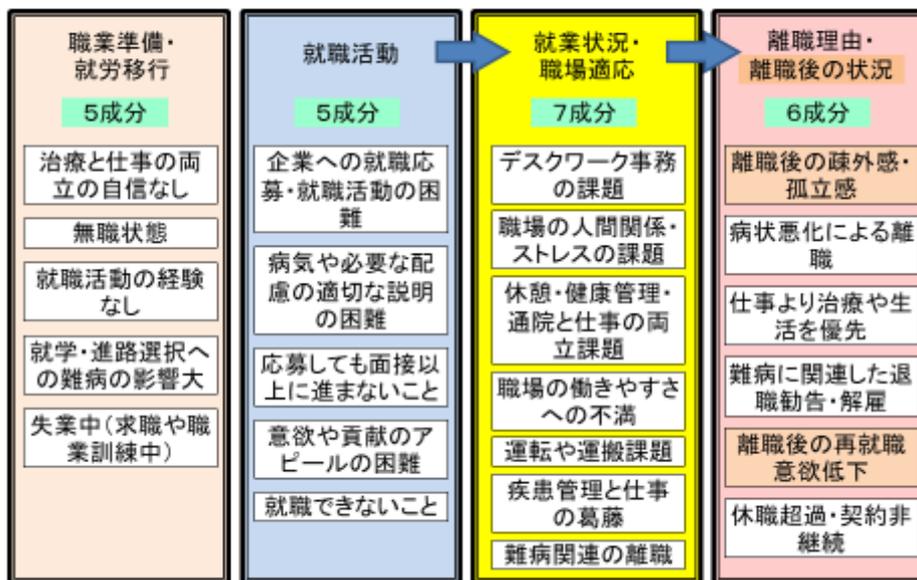
<http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/houkoku/houkoku126.html>

この研究の課題は大きく 3 点あった。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 3 障害とどう違うのか。また、

300以上の疾患があるが、疾患別でない難病としての就労困難性とは一体何なのか。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、就労困難性を総合的に把握しようと、難病患者が実際に苦勞し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。この調査で時系列を意識して調査票の設計を工夫することで、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。こうして、効果的な就労支援策についても、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を可能にした。

- 難病の症状として、疲れやすさや体調変動とかいろいろ言われてきたが、実は一つにまとめることができ、「全身的な疲れやすさ等の体調変動」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。
- この調査では網羅的に就労困難性を把握しているが、これを主成分分析で、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）で整理した（図表24）。

図表24 「就労困難性」の主成分分析結果



就職準備・就労移行での就労困難性には、「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では、「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の方々の就業状況・職場適応面では、「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」が挙げられる。また、特徴的なことは「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挙げられている。実際に仕事を辞めなくても、こういった問題を抱えながら働いている人がすごく多い。

最後に、難病関連で仕事を辞める状況にもいくつかのタイプがあって、病状が悪化して辞めるだけでないなくて、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。退職勧告とか解雇、会社の定めた休職期間を超過した、契約更新がなく辞めたという者も多い。さらに仕事を辞めた者では、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回答も多い。

- 難病による就労困難性と効果的支援についてまとめた。まずは難病患者の方々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を分析した。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」。これが難病患者で一番特徴のある症状。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、休憩が取りやすく通院などがしやすい条件のいい仕事とか、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とか、上司・同僚が病気や障害に正しい理解を持っているとか、こうしたことが重要である。また難病関係の離職は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して、疾患によって多様性だとか個性もあるが、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った。
- 就労活動の場面でも、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ことで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。離職理由では、症状悪化による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が高いことがわかった。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である等、ピンポイントの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は、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」により、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、この支援ニーズについては捉えられてこなかった。また就労支援として、無理なく治療と両立できる仕事を選ぶ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ったポイントが明確になってきた。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、職場の配慮が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ということになる。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」と定義され、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と、支援としてできることは結構あるので、これまで、できる範囲での支援を推進してきた。
- 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である。具体的には、身体的に無理がないとか、休憩が比較的自由にしやすいとか、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いる。
- 難病患者には、一方で健常者と障害者の中間のような、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難病患者の方々も多くいる。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。

【春名講師の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？
 - ⇒ 軽度の面では、ドイツでもフランスでも、普通に難病で治療中の者で就労に支障の大きいような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。従来は、難病患者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。がんの患者は多いので、あつという間にごんサバイバー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もまとめると、実は難病だけではなくて、がんの治療中とか、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、重度障害者には雇用率制度があるが、もう少し軽いところは雇用率制度の対象ではなくなって、合理的配慮とか差別禁止のアメリカ流の支援だけになっている。