

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

2011年4月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

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

2011年4月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター

調査研究報告書の別冊と関連成果物について

本調査研究書には別冊があり、また、調査結果や関連資料を分かりやすくまとめた成果物も合わせて作成している。

1. 調査研究報告書 No. 103 の別冊「疾患別の職業場面での難病データ集」

調査研究報告書では難病の多様な疾患を相互比較を中心として結果を示しているが、別冊では疾患別に結果をまとめている。各疾患の特徴、職場における効果的取組とそれによる職業的課題への効果、また、具体的な就労職種や就労条件についてまとめた。

2. 「難病のある人の就労支援のために」

難病のある人の就労問題や就労支援について、幅広い関係者の共通認識を促進するため、本研究の結果のポイントを含め、これまでの障害者職業総合センター等での難病就労支援の基礎的情報をまとめた資料を作成した。

ま え が き

障害者職業総合センターは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、我が国における職業リハビリテーションの推進とサービスの質的な向上に貢献することをめざして、職業リハビリテーションに関する調査・研究、効果的な職業リハビリテーション技法の開発、職業リハビリテーション施設の運営・指導、職業リハビリテーションに関する人材の育成などの業務を行っており、調査研究の成果は、調査研究報告書等の形で取りまとめ、関係者に提供しております。

本調査研究報告書は、当センター研究部門における「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（平成21～22年度）」の成果を取りまとめたものです。

医療の進歩により病気をもちながら働くことを希望される難病のある方々が増加しているという現状認識に基づき、難病のある人の職業生活上の課題と、その解決に効果的な職場の雇用管理及び地域における雇用支援のあり方の検討に資する、現時点での最も総合的な実証データをまとめました。

本書が、難病等の慢性疾患のある人の就労問題についての社会的な理解を促進し、難病のある人、難病のある人を雇用する事業主、また、難病のある人の医療や生活の支援、雇用・就労支援に関わる皆様のお役に立てれば幸いです。

2011年4月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター

研究主幹 上村 俊一

執筆担当

春名 由一郎 （障害者職業総合センター 社会的支援部門 研究員）

研究担当

- 春名 由一郎 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究員
- 東明 貴久子 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員
- 香西 世都子 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員

目 次

概要	1
第 I 部 研究の枠組	
第 1 章 背景	9
第 1 節 はじめに	9
第 2 節 難病の就労支援の経緯と現状	10
第 3 節 難病の就労支援における現状と課題	21
第 2 章 研究目的	27
第 1 節 研究課題の設定	27
第 2 節 研究目的	35
第 3 章 研究方法	37
第 1 節 対象	37
第 2 節 調査項目	38
第 3 節 2つの調査データをプールして活用することの方針	49
第 4 節 分析対象の疾患、障害種類	49
第 5 節 分析方法	52
第 6 節 研究の全体構成	62
第 II 部 基礎データの確認	
第 4 章 分析対象疾患の概況	63
第 1 節 方法	63
第 2 節 疾患別の性・年齢構成	64
第 3 節 身体障害者手帳の取得状況	68
第 4 節 就労状況	70
第 5 節 各疾患の特徴的な機能障害	73
第 5 章 難病のある人の就労に関連する諸状況	77
第 1 節 方法	77
第 2 節 疾患別の就業率の特徴	78

第3節	就労している職業の特徴	81
第4節	職業生活の様々な局面での課題	91
第5節	地域支援の利用状況と職場での配慮等の状況	100
第6節	考察	109
第Ⅲ部 難病の雇用管理と雇用支援の実証的検討		
第6章	環境因子により異なる職業的課題の状況	111
第1節	方法	111
第2節	職業的課題と取組の相関関係の分析	112
第3節	効果的な取組のない時に発生する職業的課題とその改善可能性	117
第4節	職業的課題の問題発生を防止し状況を最大限に改善する職場や地域の取組	121
第5節	職場や地域における取組の限界の可能性	127
第6節	職業上の障害についての要約	128
第7節	考察	132
第7章	難病の職業的課題と効果的取組の特徴	135
第1節	方法	136
第2節	難病の就職後の職業的課題と効果的取組の特徴	137
第3節	難病の就職前の職業的課題と効果的取組の特徴	154
第4節	難病の就労状況と効果的取組の特徴	161
第5節	難病の主観的課題と効果的取組の特徴	167
第6節	考察	177
第8章	難病の雇用支援の課題と可能性	181
第1節	方法	181
第2節	労働機関における効果的取組と支援ニーズへの対応可能性	183
第3節	保健・医療機関における効果的取組と支援ニーズへの対応可能性	197
第4節	福祉機関における未解決の就労支援ニーズと対応可能性	211
第5節	その他地域機関における効果的取組と支援ニーズへの対応可能性	214
第6節	考察	221
第9章	総合考察	223
第1節	本研究により明らかとなった事実	223
第2節	本研究の限界	224

第3節 就労支援の対象としての難病	225
第4節 難病のある人の雇用管理のあり方	226
第5節 難病のある人の雇用支援のあり方と課題	226
第6節 プライマリケアとしての就労支援	227
第7節 安全配慮や合理的配慮との関係	228
第8節 職業紹介の重要性	228
第9節 関係者の共通認識や個別支援を支える情報の必要性	229
結論	231
参考・引用文献	233
卷末資料	
卷末資料1 難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査（2005年調査） 調査票	235
卷末資料2 障害・疾患のある人の自立と就業ニーズに応える職場と地域の取組状況に関する調査（2009年調査） 調査票	247
付録1 機能障害と職業上の問題の関係	255
付録2 疾患別の職業的課題と取組の相関関係	279

概 要

現在、医療の進歩により多くの難病が日常生活の中でコントロールできる慢性疾患となっている。患者会の会員等で難病のある人本人への調査により、既に多くの難病のある人が、デスクワーク等の無理のない仕事で働いていることが明らかとなった。しかし、その一方で、障害者認定の有無にかかわらず、定期的検診等の通院への配慮、デスクワーク等の無理のない仕事への配置、休憩の取りやすさ、体調に合わせた柔軟な勤務体制等への理解や配慮が得られない状況で働き、疾患管理と職業生活の両立が困難となっている事例が少なくなかった。効果的な雇用管理としては、通院への配慮等はもちろん、職場において本人が病気や必要な配慮について説明しにくい状況もあり、仕事の進め方についての職場での良好なコミュニケーション、病気の正しい理解、病気自体の差別をなくす啓発等が重要となっていた。また、地域の雇用支援においては、主治医等の保健医療側の就労相談やハローワーク等の雇用支援を受けて就職した場合には、就職後の職業生活に課題があるケースが多いことから、就職前から就職後までのより効果的な連携が重要である。これらの課題に関する社会的議論や、具体的な職場、地域、本人の効果的な取組のために、本研究から得られた実証的データが参考となるものである。

第 I 部 研究の枠組

第 1 章 背景

医療の進歩により多くの難病が日常生活の中でコントロールできる慢性疾患となっていることに伴い、難病等の慢性疾患のある人の雇用管理と雇用支援への新たな課題への対応が必要となっている。難病のある人の就労問題には、次のような難しい研究課題が残されていた。

- 障害者手帳の対象とならないけれども就労支援が必要な人たちへの支援のあり方
- 病気のある人の職場における安全配慮と就労支援のジレンマの解決
- 地域における、医療や労働等、従来十分な連携のなかった分野の取組のあり方

このような新たな課題に取り組むためには、難病のある人や取り巻く職場や地域の状況について総合的に理解できる実証的なデータが不可欠となっている。

第 2 章 研究目的

本研究においては、障害認定されていない人も含む就労支援のあり方、病気のある人の就労支援と安全配慮の両立、地域の専門機関・専門職の関わりといった、難病のある人の就労支援の様々な未解決課題を、ICF 国際生活機能分類の概念枠組により、構造的かつ一体的に捉えた。本研究の研究目的は、難病のある人の就

概要

職前から就職後の様々な局面における職業上の問題に対する、職場や地域の様々な取組による影響を実証的に明らかにすることを第一とし、それに基づいて具体的な効果的取組の内容、及び、それによる難病のある人の職業能力の可能性と課題を明らかにすることとした。また、難病のある人の職業上の問題や効果的取組については、身体・知的・精神等の障害のある人の状況と比較することにより、相対的に理解するものとした。

そのため個別的には次の3つの課題を明らかにすることを目的とした。

- 難病のある人の職業的課題と雇用管理・雇用支援の相互関係
- 難病一般、及び、多様な疾患別の効果的取組や職業上の問題の特徴
- 地域の関係機関の利用者の職業上の問題の特徴と、問題改善の可能性

第3章 研究方法

(1) 対象

本研究の分析対象は、2005年に実施された難病患者に特化した調査、及び、2009年に実施された身体・知的・精神等の多様な障害（難病を含む）のある人の調査によって得られたデータである。両調査は、患者会を含む当事者団体の協力により、難病や障害のある人本人の回答による郵送調査であり、調査項目の多くが共通しているため適切な範囲でデータをプールして分析、あるいは、それぞれで分析することとした。これにより難病については最大5,915名、25疾患、障害者手帳の有無別に8疾患の分析を可能とするとともに、最大36種類の多様な身体、知的、精神障害等（以下、「3障害等」という。）との比較も可能とした。

(2) 調査項目及び分析

様々な職業的課題（ICFの「活動と参加」）における問題の有無と、職場や地域の様々な取組（同「環境因子」）の有無のクロス集計により、「特定の取組のある場合に特定の問題が少なく、その取組がない場合にその問題が多くなっている」ことが統計的に有意に認められることで、効果的取組を特定するとともに、効果的取組の有無による職業的課題の状況の差違も明らかにした。また、地域の支援機関の利用者に多くみられる職業上の問題も同様に、取組と課題のクロス集計表の分析により明らかにした。さらに、多様な身体・知的・精神障害等のそれぞれの、効果的な取組の有無による職業的課題の状況の差違のデータにより、各職業的課題について問題状況が最も大きい状況を0、最も少ない状況を100とする実用的な標準化尺度を作成し、それによって、難病のある人の職業的課題の状況を、多様な3障害等の状況と比較可能とした。

第II部 基礎データの確認

第4章 分析対象疾患の概況

難病は、疾患毎に性別・年齢構成が大きく異なり、機能障害にも疾患毎の特徴がある。研究の分析対象データは患者会等の協力による本人へのアンケート調査によるものであるが、先行研究との比較により、疾患別の性・年齢、障害状況、就労状況について比較的代表的なデータが得られていることを確認した。た

だし、全般的に身体障害者手帳取得者がやや多いデータとなっていた。

第5章 難病のある人の就労の概況

障害者手帳のない難病では、職業的な問題や職場や地域での支援ニーズは少なくないものの、3 障害等の状況と比較すると、最も問題が少なく支援ニーズの少ない障害と同等以下であった。また、就労職種も、デスクワーク（事務職、専門・技術職等）で、フルタイムや正社員の雇用をしている人が多かった。一方、障害者手帳のある難病のある人は、職業生活での問題状況、地域支援の利用、職場での配慮の必要性や配慮の実施状況は、中程度の身体障害のある人と同程度であった。ただし、障害者手帳のない難病のある人では、様々な支援制度やサービスの利用に自信がなく、また、職場に病気や必要な配慮について説明したくてもできない人が、手帳のある場合や、3 障害等と比較しても多く、実際に、配慮を必要とする場合の配慮の実施率が低くなっていた。

（1）職業している職業の特徴

難病のある人の仕事の特徴として、多くの疾患で、デスクワークの仕事が多く工場内作業等が少なく、正社員やフルタイムの仕事を含めて働いている人が同性・同年齢の一般の就業状況と比較しても大きな差がなかった。多くの疾患に共通した機能障害として「疲れやすさ」がある一方で知的能力への影響がないことを反映し、身体への負担、休憩のとり易さ、柔軟な仕事の進め方が可能であること等の考慮が、職種や働き方の選択に影響していることが考えられた。ただし、疾患により、フルタイムの仕事が困難であったり、知的な仕事が少なかったりする場合もあった。

（2）職業生活の諸局面での問題状況

難病のある人には職業生活での様々な問題状況があったが、その程度を3 障害等と比較すると、障害者手帳のある人は、3 障害等のある人と同程度の問題がある一方で、障害者手帳のない人は、3 障害等で最も問題が少ない障害と同程度又はそれより少ない問題状況となっていた。ただし、就職後の課題について多くの課題がほぼ問題がなくて済むにもかかわらず、病気の状況により遅刻・早退・欠勤があったり、8時間就労が困難であったり、トイレや健康管理、通院の問題があったり等、一部の課題で問題のある人が比較的多い状況が全ての疾患で認められた。また、障害者手帳のない難病の場合、職場に対して病気や必要な配慮の説明がしたくてもできない人が精神障害等と同程度、また、地域の支援制度やサービスの利用に自信がない人が発達障害や高次脳機能障害と同程度の高い割合でおり、大きな特徴となっていた。

（3）地域支援の利用や職場での配慮の状況

障害者手帳のある難病では、身体障害者と同程度の地域支援や職場での配慮の必要性と実際の実施状況があった。一方、障害者手帳のない難病では地域支援の利用は全般的に3 障害等と比較して少なく、職場での配慮の必要性も通院への配慮等高い項目が多くあったが3 障害等で必要とされている程度よりも少なかった。その一方で、障害者手帳がない難病では、必要な配慮等を職場に十分に説明しにくいこととも関連して、無理のない仕事への配置、勤務中の休憩等の配慮を、必要としていても実施されない状況がみられた。

第Ⅲ部 難病の雇用管理と雇用支援の実証的検討

第6章 職場・地域の取組により異なる職業的課題

難病のある人の職業生活上の様々な課題と、職場や地域の取組の状況の関係を分析することにより、様々な職業的課題の現状を固定的に表すのではなく、職場や地域の効果的取組の取組率により異なるものとして表すことができた。これにより、3障害等に比べて問題が相対的に少ないが、それでも問題が少なからず発生している状況について、職場や地域の要因の改善の必要性の観点から、就労支援のあり方を検討することが可能となった。また、各疾患について、具体的な効果的取組の内容や、その取組の有無によって変化する職業的課題の状況を要約して示す方法論を開発した。これにより、医学モデルと社会モデルを統合した ICF の概念枠組に基づく実証的データを示すことが可能となった。

職場・地域の取組により異なる職業的課題についての「クローン病」の例

クローン病の職業的課題の状況は、次頁の表のような効果的取組の有無によって異なるため、単一の値で代表させるのではなく、取組状況により幅のある値として示すことが必要である。本研究の分析により、クローン病の様々な職業的課題は以下の図で要約できた。

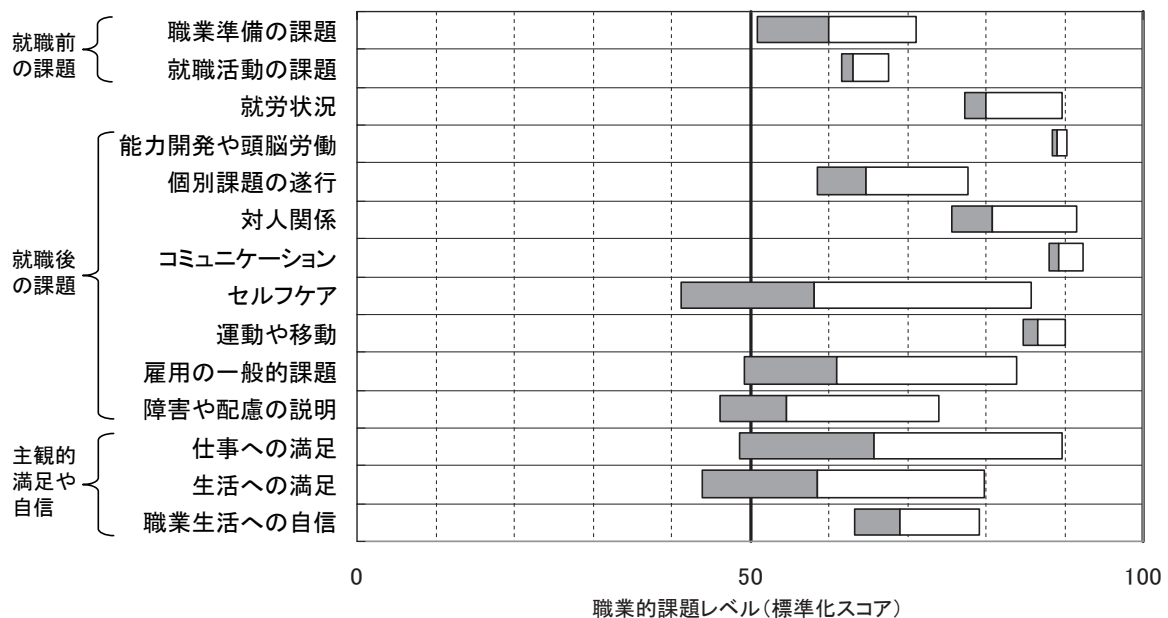


図 効果的取組との関係による職業的課題の概況 クローン病

- ・職業的課題を、効果的取組の有無により変化するものとして、概略を示したグラフ。
- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・職業的課題は、14の領域別に平均している。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端が、次頁表に示されている一群の取組が全て実施されていない場合。右端が一群の効果的取組が全て実施されている場合。現状における効果的取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

図で示した、クローン病のある人の職業的課題の変動に大きく影響する、一群の効果的取組として具体的に特定されたものは、次の通りであった。

表. クローン病の局面別の職業的課題の改善に効果的であった取組

職業的課題の局面	職業的課題の改善に効果的であった取組
就職前の課題	「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」
就労状況	「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」「主治医、専門医等*への就労相談」
就職後の課題	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「身体障害者手帳保有」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」
主観的満足や自信の課題	「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「通院への配慮」「能力的に無理のない仕事への配置」「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」

(*のついている相談先は特に本人が「相談して役に立った」と評価した場合だけ効果的であった)

これらの結果により、クローン病の雇用管理や雇用支援に必要な情報を要約して得ることが可能になった。例えば、上の結果により、クローン病の職業的課題は、就職後にはトイレや健康管理等の「セルフケア」の問題や、就労継続、昇進、報酬等の「雇用の一般的課題」が特徴的であるが、それらは効果的取組による改善効果が大きい。また、就職前の職業準備の課題や、仕事や生活への満足度の低さ、さらに、障害や配慮を職場に説明したくてもできない人が多いことも特徴的な課題である。逆に、能力開発や頭脳労働、対人関係、コミュニケーション、運動や移動等については、ほぼ障害のない人と同程度にできることが多いことも、クローン病の職業的課題の特徴であることが示された。

第7章 難病の職業的課題と効果的取組の特徴

第6章でクローン病について例示した問題状況と取組を要約する方法により、多くの疾患と3障害等についても分析し比較することにより、疾患別の特徴、及び、3障害等と比較した難病一般の特徴を明らかにした。難病のある人では3障害等に比較すると、地域支援の効果的な関与が少ないために、職業準備や就職活動の課題、就労状況、職業生活の自信において多くの問題が生じていることが示された。一方、就職後の課題においては、効果的取組がある職場ではコミュニケーション、知的業務、人間関係等、ほぼ障害のない人と同様に働ける領域が多かったが、疾患により就職後の課題や効果的取組には特徴があり、効果的取組がないと、3障害等と同等以上の問題がセルフケア、規則的な勤務や就業継続等に生じていた。難病のある人は、特に障害者手帳のない場合、職場への病気や必要な配慮の説明が困難になっており、雇用管理の内容として、通院への配慮以外にも、同僚や上司の病気に対する正しい理解、仕事の進め方についての本人との良好なコミュニケーション、病気や障害にかかわらずキャリアアップできる人事方針、等が、効果的取組となって

概要

いた。また、就職し働き続けるためには、主治医等との就労相談も重要であった。

(1) 就職前の職業的課題と効果的取組の特徴

就職前の職業的課題としては「職業準備」と「就職活動」の局面で調査し分析した。

難病の就職前の職業的課題は、効果的取組のない場合は、障害者手帳のある場合で特に、3 障害等と比較しても大きな問題があったが、効果的取組のある場合には比較的問題が少なくなる疾患も多かった。また、3 障害等と比較した場合、就職前に効果的な地域支援等がない状況で、多くの職業上の問題がある疾患が多いことが、難病の特徴であった。

(2) 就労状況と効果的取組の特徴

難病のある人はフルタイム等の仕事に就く場合に、主治医等に就労相談をしていることが多かった。就労状況は、効果的取組のない場合は、障害者手帳のある場合で特に、3 障害等と比較しても大きな問題があった。また、3 障害等と比較して職業相談や職業訓練等の効果的な地域支援が不足している疾患が多かった。

(3) 就職後の職業的課題と効果的取組の特徴

就職後の職業的課題としては、「能力開発や頭脳労働」「個別課題の遂行」「対人関係」「コミュニケーション」「セルフケア」「運動や移動」「雇用の一般的課題」「障害や配慮の説明」を多角的に調査し分析した。職業的課題や効果的取組の内容は、難病の疾患の特徴を反映したものとなっていた。就職後の職業的課題への効果的取組は、通院への配慮や病気等にかかわらない人事方針、同僚・上司の病気等への正しい理解等、3 障害等における取組と同様のものも多くあったが、主治医等への就労相談が多いという特徴もあった。難病の就職後の問題状況は、疾患の特徴を反映した一部の課題に限定されており、それ以外の課題については問題のないことが多かった。身体障害者と共通した課題が大きい疾患もあれば、個別課題の遂行（フルタイム就労、ストレス対応、休憩等）やセルフケア（通院、トイレ、健康管理等）に課題が大きい疾患もあり、また、精神面での頭脳労働や能力開発の課題が大きい疾患もあった。また、就職後の課題については全般的に障害者手帳のある場合の方が問題が大きかったが、唯一、病気や必要な配慮について職場に説明したくてもできない、という問題状況については、障害者手帳のない場合に効果的な問題解決の方法が見出されていない状況も明らかとなった。

(4) 主観的課題と効果的取組の特徴

主観的な職業的課題として、「仕事への満足」「生活の満足・安心」「職業生活の自信」について調査し分析した。主観的課題への効果的取組は、「通院への配慮」等、就職後の職業的課題への効果的取組と共通点が多かった。一方、難病のある人では、職業生活への自信（疾患管理と職業生活の両立への自信を含む）に対して、3 障害等でみられた効果的な地域支援の取組が不足していた。

第8章 難病の地域就労支援の課題と可能性

難病のある人への就労支援の取組として、ハローワークや障害者職業センター等、主治医等、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、患者団体等が効果的な就労相談先となっていることが確認できた。しかし、その一方で、これらに相談して就職した場合には、就業継続、規則的勤務、職務遂行、健康

管理や休憩等の就職後の職業生活に課題があるケースが多かった。それらの問題の改善には、就職後の医療面と労働面の支援の連携や、地域の様々な関係機関への就労相談の利用時に効果的取組につなげる等の地域連携の促進が効果的と考えられた。

(1) 労働機関における効果的取組と支援ニーズへの対応可能性

ハローワークや障害者職業センター等は、難病のある人の就職時に利用が多く、就職に向けての効果的な支援でもあった。しかし、一方で、利用者が就職した後の職場での職務遂行や健康管理等の課題で問題が多く認められた。現状の職場適応や就業継続の課題には、職場への情報提供や啓発、仕事内容等の個別調整や職場の理解促進等が効果的である。また、主治医等の就労相談と連携することにより、就職後の健康面での課題にも対応できると考えられた。

(2) 保健・医療機関における効果的取組と支援ニーズへの対応可能性

難病のある人の就労支援では、主治医・専門医等への就労相談が不可欠といえる重要な取組であった。しかし、主治医等の就労相談は、必ずしも就職後の職場での取組に結びついておらず、就職後の問題が多く見られた。その他の、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、産業医・産業保健師等への就労相談の効果もいくつか見出されたが、調査時点では利用者に多くの就職後の問題が認められ、今後の職場における健康管理や病気についての正しい情報の提供等の保健・医療分野での関与の促進、あるいは、職場での効果的取組に向けた労働関係機関等との連携による可能性等が見出された。

(3) 福祉機関における未解決の就労支援ニーズと対応可能性

就労移行支援事業者、就労継続支援事業者、授産施設等は、調査時点において、難病の就労支援の効果的取組は見出されなかった。就労移行支援事業者と就労継続支援事業者の利用者では職場での就業継続や規則正しい勤務等の課題が多く、医療的な支援や労働支援等の効果的取組の実施や関係機関との連携が効果的であると考えられた。一方、授産施設等の利用者には、職業準備や就職活動の課題が多く、主治医等への就労相談、労働機関の利用による職業紹介、職探し等への取組につなげることが効果的である可能性がある。

(4) その他地域機関における効果的取組と支援ニーズへの対応可能性

同じ障害・疾患のある人や団体、家族や親戚、知人、友人等が、難病のある人の効果的な就労相談先となっていた。その一方で、相談者が就職後に問題が多くなっている状況もみられた。また、学校の先生、市町村等の自治体相談窓口への就労相談者にも特有の職業的課題がみられた。これらの機関と職場や労働関係機関との連携が効果的となる可能性、あるいは、これらの機関での相談や情報提供を充実させることが効果的となる可能性が考えられた。

第9章 総合考察

本研究によって明らかとなった事実をまとめ、本研究の限界を踏まえて、就労支援の対象としての難病の特徴、雇用管理や雇用支援のあり方等について総合考察した。

第 I 部 研究の枠組

第1章 背景

第2章 研究目的

第3章 研究方法

第1章 背景

医療の進歩により多くの難病が日常生活の中でコントロールできる慢性疾患となっていることに伴い、難病等の慢性疾患のある人の雇用管理と雇用支援への新たな課題への対応が必要となっている。職場での雇用管理の面では、病気のある人の就労の禁止や制限だけでなく、疾患管理と職業生活の両立を支援することが必要となっている。また、地域等での雇用支援の面では、難病には、慢性疾患による職業生活の困難さという新しいタイプの「障害」の位置づけが課題となる。このような新たな課題に取り組むためには、難病のある人や取り巻く職場や地域の状況について総合的に理解できる実証的なデータが不可欠となっている。

第1節 はじめに

現在わが国で「難病」という場合、それは歴史的に国の難病対策の対象となり病気の原因の究明や治療法の開発等が取り組まれてきた疾患のことを指すことが多い。本章で概観するように、1972年に難病対策要綱が発表されて以来40年の難病対策の成果で、現在では多くの疾患の診断や治療方法が明らかになっている。そのため現在では、「難病」と一言で言っても、依然非常に重篤な疾患もあるが、ほとんど問題なく日常生活を送っている人の多い疾患が少なくない。現在、難病と診断されている人たちの70%以上は特に介護等の必要はなく、障害者手帳の対象でもないという実態がある。

しかし、たとえ一見病気が治ったかのように見える場合でも、難病の多くは、病状が再び悪化したり（再燃）進行したりすることがあり、日常的な服薬や体調管理によって再燃や進行を最小限に止めることが必要な慢性疾患である。このような意味で、難病は「難治性疾患」すなわち完治しにくい疾患と呼ばれることもある。このような病気の性質から、通院や休憩等の健康管理が無理なくできる仕事内容や職場であれば、多くの難病のある人たちは働いているが、一方で、そのような条件が整わない職場の場合、障害者手帳の対象とならない人であっても、疾患管理が失敗し就業継続が困難となりやすい。

本章で概観するように、わが国では労働年齢にある難病患者は既に40万人を超え、さらに増加し、その45%が実際に就労している。わが国では、従来、病気のある人は無理に働かせないこと自体が企業としての配慮と考えられることが多く、障害者雇用は企業の義務であっても、病気のある人の雇用を支援することについてのコンセンサスはない。現在でも、多くの難病のある人は就職活動等で、病気のことを企業に言うと就職を拒絶されることがあり、そのような心配から、病気を隠して就職している人も少なくない。また、慢性疾患の管理のためには定期的通院や業務制限等が必要となることもあるが、そのような配慮を企業として行うことのコンセンサスもない。その結果、就職はできても、無理な職業生活の中で体調を崩し退職を余儀なくされ、就職と退職を繰り返すことにもなる。

したがって、難病のある人は、身体障害の程度は少ない人であっても、慢性疾患自体による職業的課題を

抱えていることが考えられ、障害認定のある人だけでなく、障害認定のない難病のある人の就労支援のあり方が、社会的支援の構築という観点から大きな課題である。

これまでの難病対策は、重篤で時には死に至る多くの難病を管理可能な慢性疾患とすることに成功し、医学の大きな勝利であった。しかし、その一方で、急増する慢性疾患のある人たちの疾患管理と職業生活の両立の支援という、企業や保健・医療・労働の関係機関が関わる大きな社会的課題への対応という新しい課題への幕を開いたといえよう。

第2節 難病の就労支援の経緯と現状

最初に、わが国の難病対策の歴史と、その中で難病が慢性疾患となり、生活支援、さらに、就労支援が課題となってきた経緯、及び、就労支援への現在までの取組を概観する。

1 難病とは？

「難病」はいわゆる“不治の病”を指す一般的な言葉であるが、現在、行政的には国の難病対策（参考：厚生労働省、2009）の対象疾患として限定された意味で使われることが多く、本研究でも、そのように使う。難病対策の対象となっている疾患は、血液系、免疫系、内分泌系、代謝系、神経・筋、感覚系、循環器系、呼吸器系、消化器系、皮膚・結合組織系、骨・関節系、腎・泌尿器系等、多種多様であり、重症度も様々である。難病対策の対象となっている疾患は、疾患の症例が少ないこと等から民間では治療薬開発等の研究が行われにくく、国が主導する必要がある疾患であるといえる。また、その一部の疾患については、治療費の自己負担の解消や社会生活上の支援について、既存の制度でカバーされない部分への対策も当初から行われてきた。

わが国の難病対策は1972年の難病対策要綱の発表から始まり、当初はスモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎の8疾患が調査研究対象疾患であった。このような調査研究事業は、大きく発展し、難治性疾患に関して、系統的かつ包括的に治療法等の確立と普及を図る、諸外国にも例のない国の支援による事業（難治性疾患克服研究事業）となり、現在では130疾患が対象となっている¹。

また、難病対策は当初から、診断技術が一応確立し治療方法等の研究に進んでいる患者の医療費助成を含んでおり、当初、調査研究対象疾患8疾患のうち、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスの4疾患が医療費助成の対象であった。その後、同様に、診断技術が一応確立し治療方法等の研究に進んだ疾患は増加したが、これらの疾患の医療費の自己負担の軽減は老人保健対策、成人病対策、精神

¹ なお、疾患の症例が少ないこと等から治療薬開発等の研究が民間では行われにくい「稀少性疾患（rare disease）」はこれまで患者会等の要望に応え少しずつ追加されてきたが、現状の130疾患を遥かに超えた数があることが明らかになってきている。2009年には、130疾患以外に、177疾患が一度に「研究奨励分野」の対象疾患として加えられ、2010年度には214疾患となっている。世界的に見ると、稀少な難治性の疾患は5,000～7,000疾患あると言われるようになってきており、国内だけの症例では研究が不可能であるため国際的な医薬品の共同開発体制が課題となるようになってきている。

保健対策等、他の制度でカバーされておらず、患者の医療費の自己負担を軽減する事業（特定疾患治療研究事業）の対象となっている。この事業の対象疾患は2010年現在では56疾患となり、68万人（特定疾患医療受給者証交付件数）が対象となっている²。さらに、18～20歳未満まで小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている514疾患についても、小児がん、ネフローゼ、インスリン依存型糖尿病（IDDM）等、多くが成人し、疾患の継続的な管理のために、成人後の社会的支援を必要とするようになっている。

2 難病の慢性疾患化

「難病」という言葉によって意味するもの、必要な支援等は時代によって大きく変化してきている。難病の意味については、難病対策の2側面である、①治療方法の研究対象としての意味と、②既存の制度等でカバーされない慢性疾患の医療費を含む生活面の支援対象としての意味がある。難病の就労支援とは、後者の意味での、慢性疾患化した難病のある人たちの生活面での支援の延長線上で明らかになってきた課題であるといえる。

難病対策は、当初からこの2側面があることが認識されており、難病対策要綱（参照：厚生労働省、2009）での難病の疾病の範囲は次のように整理されている。

1. 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
2. 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病

1については、ますます多くの疾患が発見されている一方で、医療の進歩により、かつては原因不明で死に至る病であった多くの疾患の治療法が見出され、救命や延命が可能となっている。疾患の原因が完全に解明されない場合でも、服薬や自己管理等によって症状を抑えることができるようになった例も多い。現在の難病に指定されている疾患は、「難病」といっても、完治し難いという意味で難治性疾患であっても、実際には大きな後遺症を残さずに病気を管理することができ、死に至るわけでもない疾患が多くなっている。

一方、2の患者の治療費の自己負担の解消や社会生活上の支援については、慢性疾患化した難病患者の増加に伴い、特定疾患治療研究事業の対象として、医療費受給者証の交付件数が68万人に達しなお直線的に増加しており、従来の希少性の基準とされてきた国内5万人を、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスが既に超えている。依然として、日常生活での介護や介助を必要とする人の多い疾患はあるが、多くの疾病では継続的な医療のために医療費の支援は必要としながらも、治療方法や医療管理の進歩により、現在では日常の自己管理や服薬、通院等を続けながら、普通の生活を送れるようになっている人が少なくなっている。難病と一言で言っても、生活状況は疾患によって、また、個別的にも大きく異なるのが現状である。

社会生活上の支援については、1997年には、難病対策の新しい柱として「地域における保健医療福祉の充実・連携」と「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が立てられ、生活面での支援がさらに強化された。

以下、さらに、特定疾患治療研究事業の対象疾患の生活状況について、厚生労働科学研究難治性疾患克服

² 難病情報センター：http://www.nanbyou.or.jp/what/nan_kouhu1.htm

第1章 背景

研究事業「特定疾患の疫学に関する研究班（主任研究者 稲葉裕）」による2003年度に電子入力された特定疾患治療研究医療受給者約23万人の臨床調査個人票による調査（稲葉，2005；以下、「稲葉班調査」と言う）の結果から概観する。

稲葉班調査の結果をグラフ化して、図1-2-1～図1-2-4に示す。日常生活状況は疾患による差が非常に大きかった。多くの疾患では、日常生活において介護を必要とせず、介護の対象となっていない人の方が多い現状である（図1-2-1、図1-2-2）。

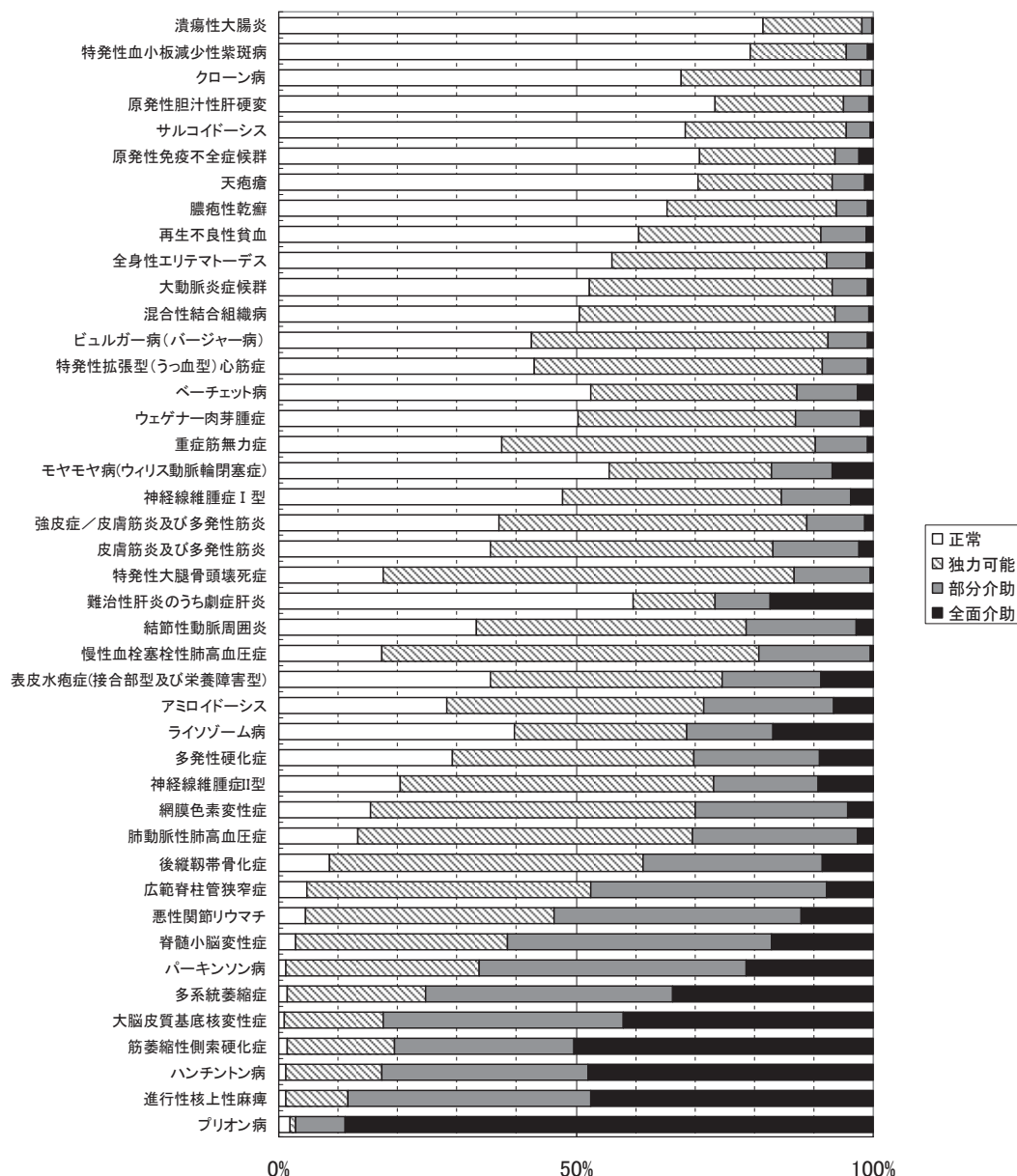


図1-2-1. 特定疾患治療研究事業の対象疾患患者の日常活動状況
(稲葉，2005のデータをグラフ化したもの)

潰瘍性大腸炎、特発性血小板減少性紫斑病、クローン病を始めとして多くの疾患では、日常生活が「正常」という人が大半となっていた一方で、プリオン病、進行性核上性麻痺、ハンチントン病、筋萎縮性側索硬化症等を始めとする疾患では、日常生活に介護が必要である人が多くなっていた。また、日常生活において介護は必要としていないけれども正常ともいえない「独力可能」という状況の人たちが多い疾患が少なくなかった。

一方、介護認定状況については、若年者が多い疾患では介護認定の対象にならない人が多いこともあり、介護認定がない人が大多数である疾患が多いが、介護認定が多い疾患もあった。

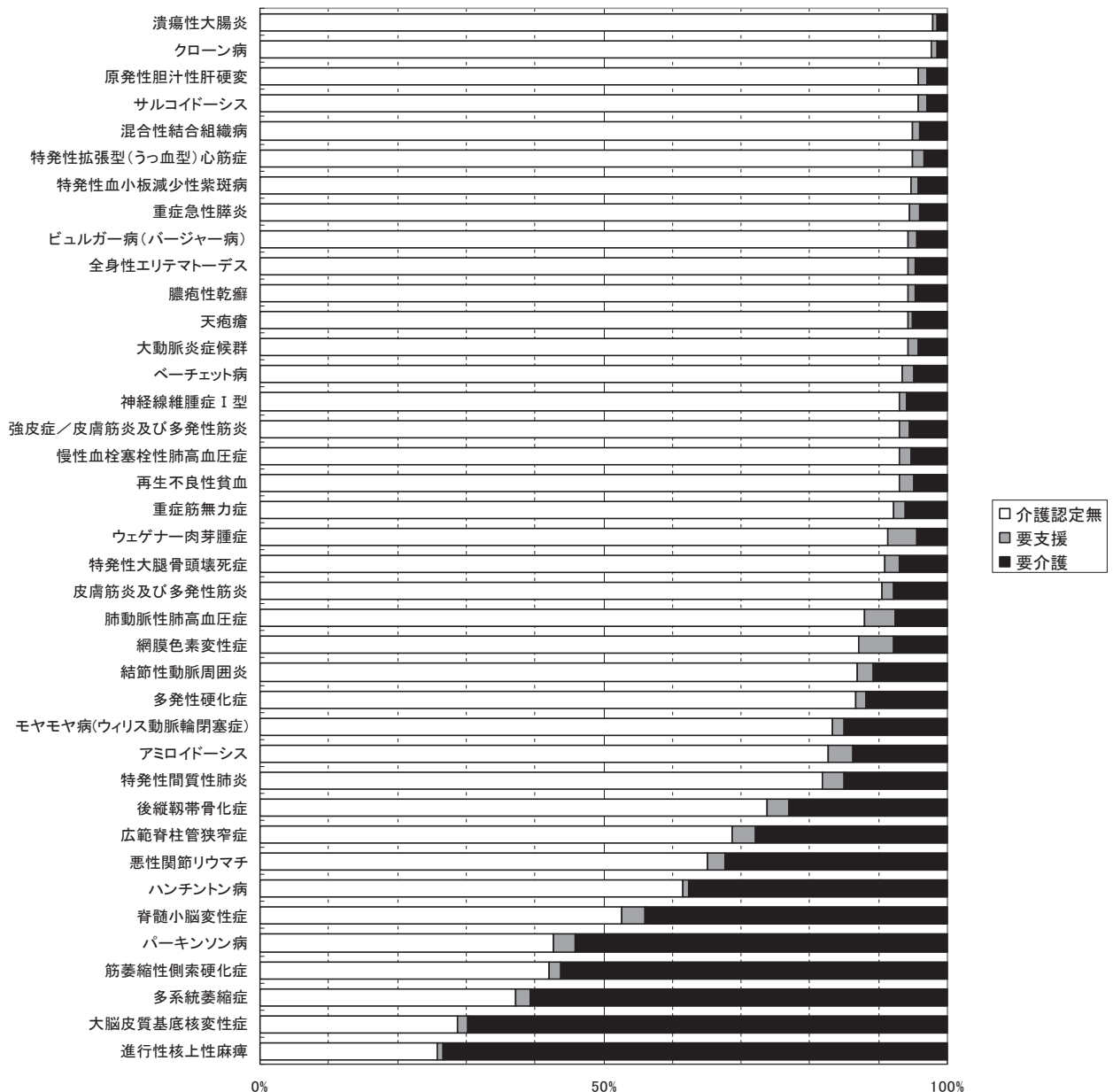


図 1-2-2. 特定疾患治療研究事業の対象疾患の介護認定状況
(稲葉、2005 のデータをグラフ化したもの)

また、障害認定状況も同様な傾向である（図1-2-3）。難病のある人で、身体障害者手帳の取得状況³は疾患による違いが非常に大きいですが、全体としては30%程度である。

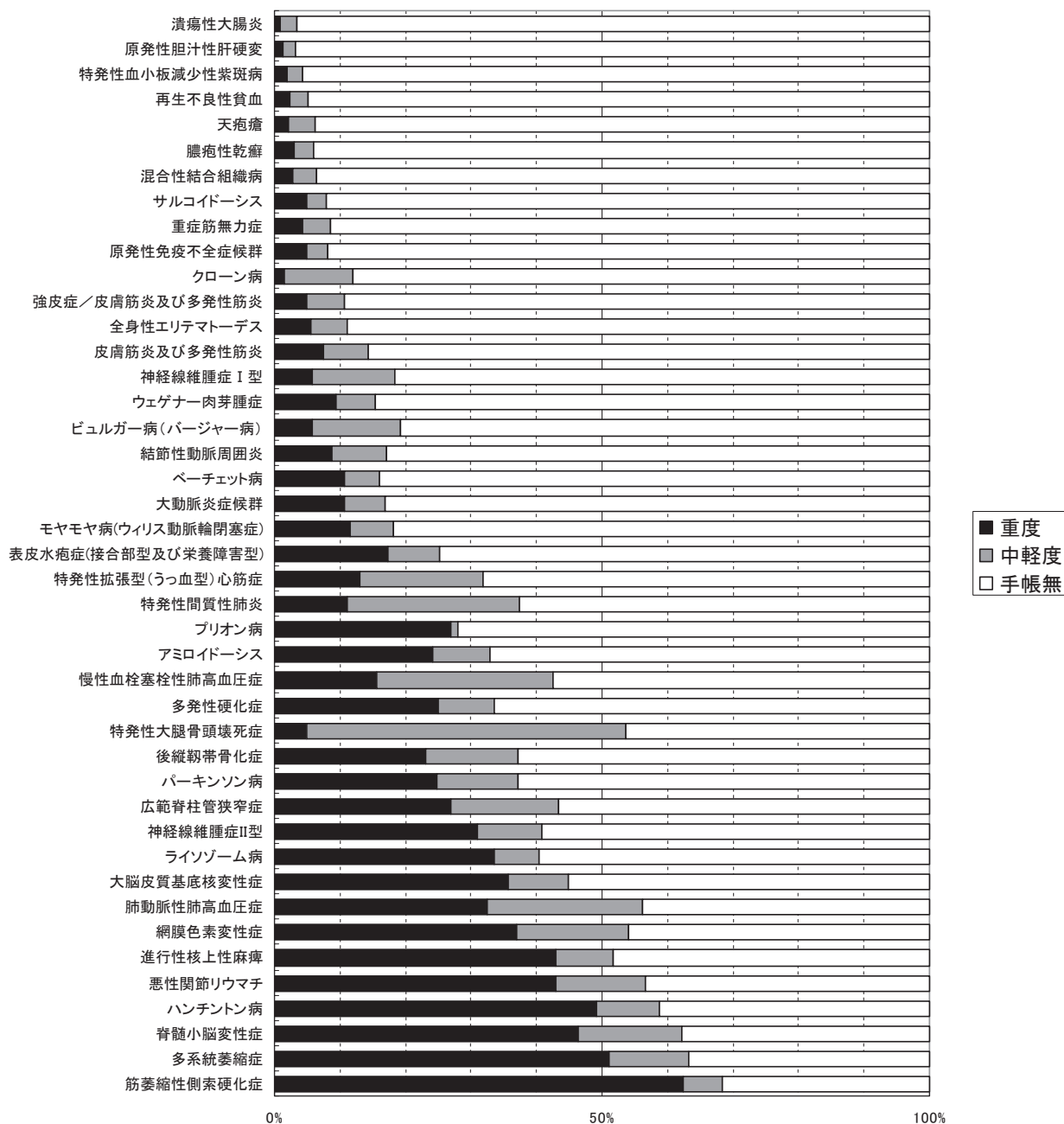


図1-2-3. 特定疾患治療研究事業の対象疾患の身体障害認定状況
(稲葉、2005のデータをグラフ化したもの)

³難病による障害認定は、モヤモヤ病等の一部疾患を除き、身体障害によるものが多い。

また、稲葉班調査の疾患別の結果を比較してみると、疾患別の生活自立状況と身体障害者手帳の取得率には一定の関係があり、日常生活で介護不要（日常生活正常＋日常生活独力可能）な人の割合は、身体障害者手帳を取得していない人の割合に近い（図1-2-4）。身体障害者手帳の取得が少ない疾患においても、介護が不要という意味で日常生活が「独力可能」ではあるが完全に「正常」といえる人たちは身体障害者手帳の対象でない人全体の割合よりも全般的に30～40%低いという状況がうかがわれる。

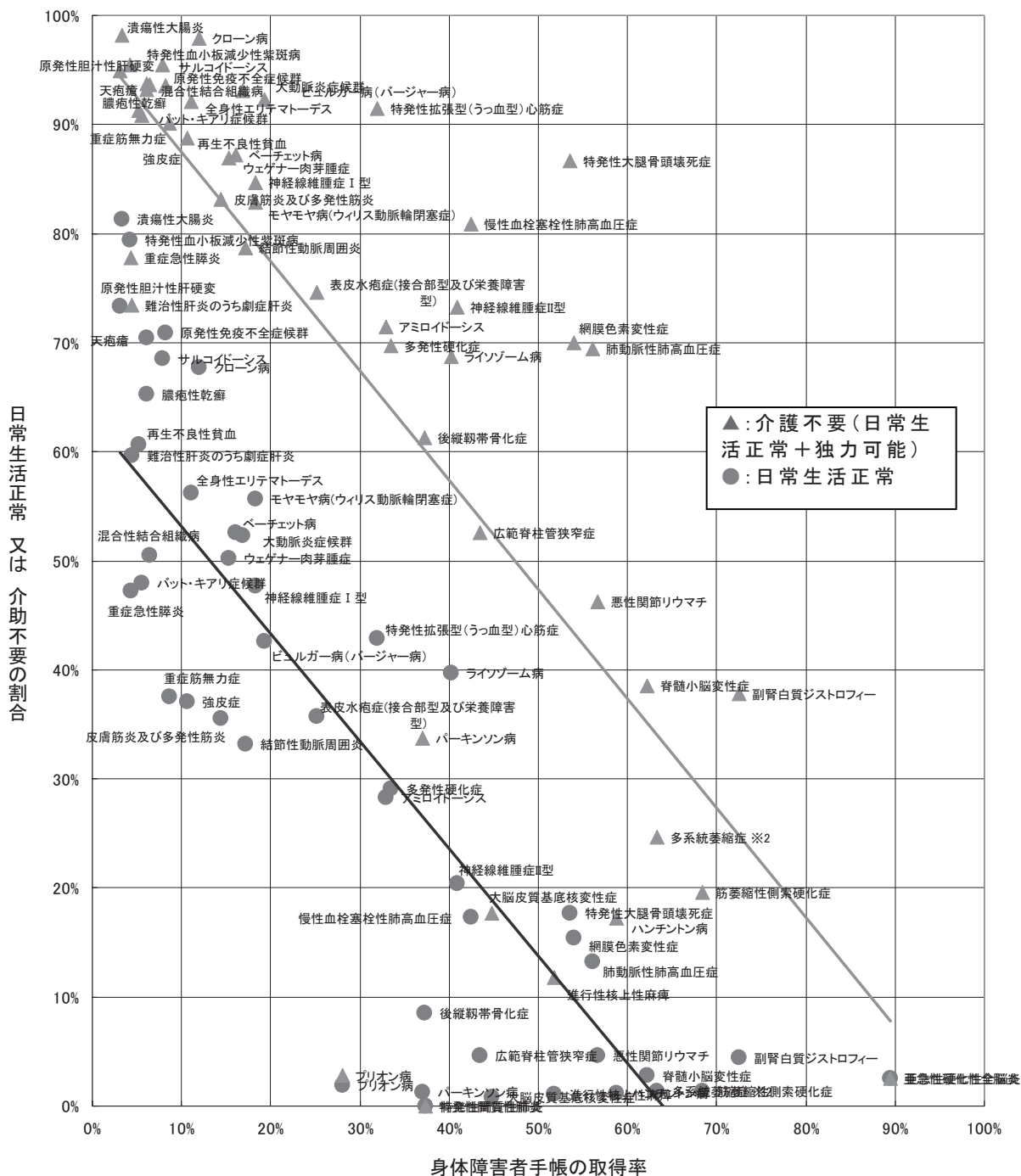


図1-2-4. 疾患別の日常生活自立度と身体障害者手帳の取得率の関係
(稲葉、2005のデータをグラフ化したもの)

3 難病のある人の就労状況

稲葉班調査結果では63%が労働年齢にあった。特定疾患医療受給者は65万人であるから、労働年齢にあるものだけで40万人を超えていることが推定される。稲葉班調査結果から、就労状況をみると、労働年齢にある難病のある人の就業率は約45%であり、それは疾患別に大きく異なっていた(図1-2-5)。

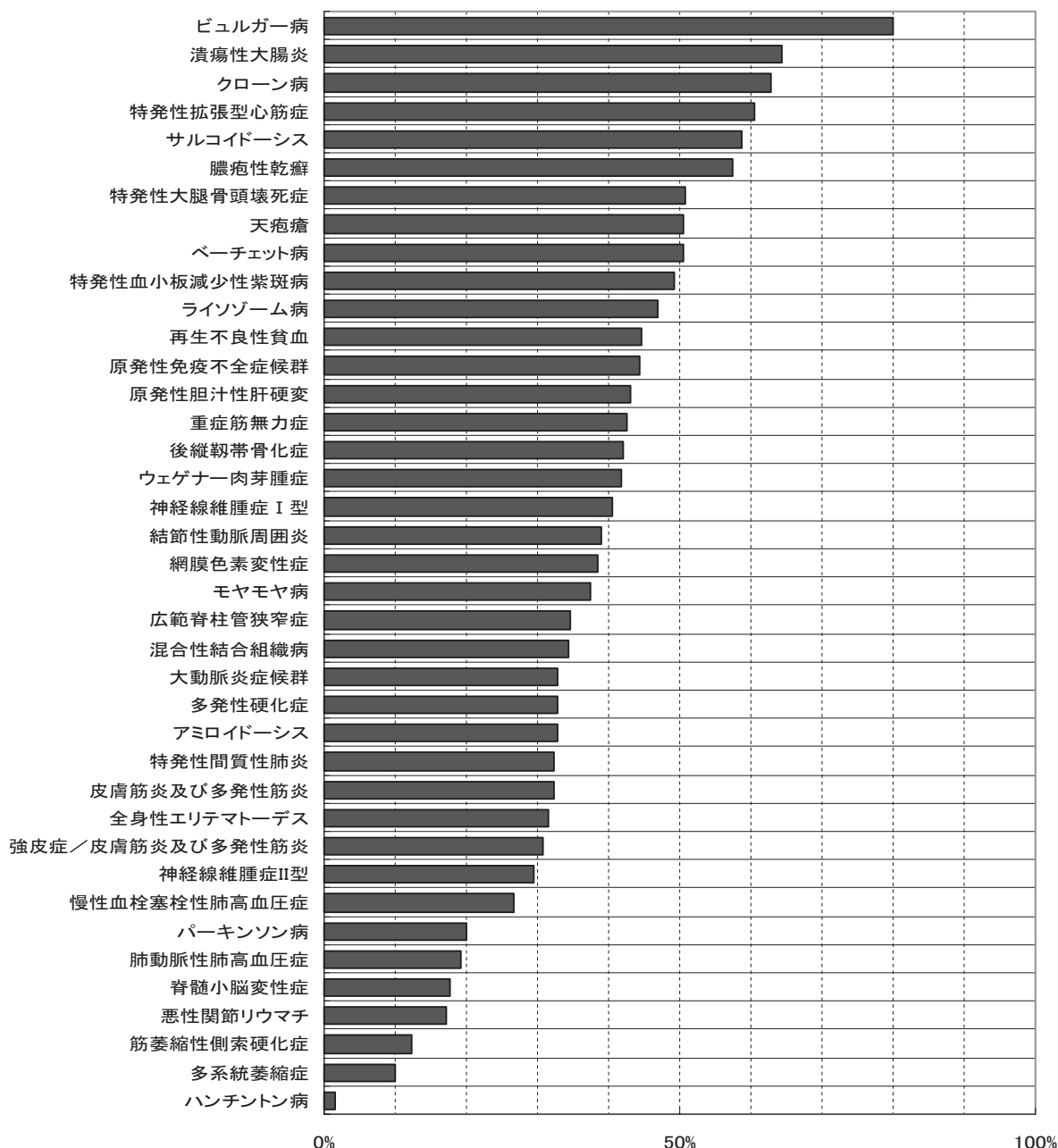


図1-2-5. 特定疾患治療研究事業の対象疾患の就業状況

(稲葉、2005のデータより作図)

疾患には性・年齢構成の特徴があるため、その影響も考えられるが、その一方で図1-2-4の各疾患の日常生活の自立状況と比較すると、おおまかな傾向として、日常生活の自立度が高い疾患ほど就業率が高い関係

が認められた。また、2005年の一般の就業率は男性90%、女性60%であったが、それと比較すると、男性が多く、日常生活で「正常又は独力可能」がほとんどであるクローン病でも63%と低い水準にあり、その他の疾患についても全般的に一般の就業率より低い傾向が認められた。

4 疾患構造の変化による慢性疾患の増加とそれに伴って生じる課題

様々な疾患により身体機能に後遺症が残った場合、障害認定の対象となっており、わが国で最も増加率の大きい身体障害は内部障害である（心疾患の後遺症へのペースメーカー、腎不全への血液透析、人工肛門や尿路変更、人工呼吸器や酸素療法、経管栄養や中心静脈栄養、抗HIV薬の服薬、肝移植等）。また、精神障害やHIVによる免疫機能障害等、慢性疾患で障害認定のある場合がある。

一方、難病の場合、後遺症としての障害の性質が少なく、従来の機能障害中心の障害認定に該当しない人が多いことから、慢性疾患によるリハビリテーションのあり方や法制上の「障害」の定義の仕方についての課題がより明確になっている。

(1) 慢性疾患による職業的課題の増加

医療の進歩により、かつては死に至ったり、日常生活に重篤な後遺症を残したりしていた多くの疾患の救命や障害予防が可能となった。しかし、そのような最新の医療にも限界があり、死亡や重篤な後遺症は免れても疾患が完全に治癒することなく慢性化する場合が多い。先進国において、慢性疾患が急速に増加していることは、医療の進歩とコインの裏表であるといえる。

1998年の障害者職業総合センターの研究（1998①）において、既に、難病等慢性疾患による「障害」は、慢性疾患の特徴により、従来の身体障害の定義では扱いきれない特徴があることが指摘されている（図1-2-6）。急性疾患においては、リハビリテーションは「病気が治って」から後遺症に対して実施されるものであり、障害者の就労支援でも原則そのような立場がとられてきた。しかし、慢性疾患については、症状の安定への通院、治療や自己管理が生涯にわたって続くことが多く、病気を持ちながら職業生活を含む生活全体を再構築していくことがリハビリテーションの課題となる。

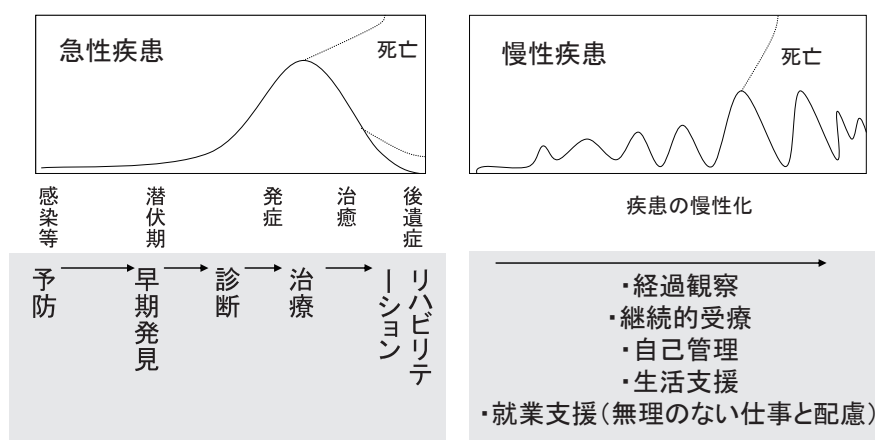


図1-2-6. 急性疾患と慢性疾患（障害者職業総合センター、1998①から）

「病気が治ってから」の社会的支援が中心であった急性疾患とは異なり、慢性疾患のある人の社会生活には、継続的な治療や自己管理と平行して、継続的な生活面での支援や無理のない仕事内容や職場での配慮の確保が不可欠となる。

難病はその典型であるが、より一般的には、再発防止の治療を継続しているがん（悪性新生物）、服薬を継続しているうつ病や統合失調症、抗 HIV の服薬を継続している HIV 感染症等、従来、疾患が重篤すぎて就労支援が課題となることが少なかった疾患の多くで就労支援が課題となるようになっている。

（2）医療と労働の効果的連携の課題

急性疾患の自然史（感染等→潜伏期→発症→治癒→後遺症）に沿って組み立てられてきた医療の流れ（一次予防→二次予防[早期発見・早期治療]→三次予防[後遺症管理・リハビリテーション]）の中で位置づけられてきた職業リハビリテーションを含むリハビリテーションの位置づけが、慢性疾患においては根本的に異なるものとなる。このような課題は難病だけでなく、既に、精神障害等でも、労働支援と医療支援の効果的な連携のあり方が重要課題となっている（障害者職業総合センター、2008①）。

5 難病による「障害」の内容

1998年の障害者職業総合センターの研究（1998①）において、多くの疾患による特徴的な機能障害を分析することにより、一部の疾患においては身体障害認定基準に該当する機能障害があるが、多くの疾患では障害認定基準に該当しない「疲れやすさ」「皮膚の障害」「日光過敏」等の機能障害や症状があり、それらが職業面に少なからず影響する可能性が明らかとなった。さらに、中途障害が多いことや、特徴的な合併障害があること、それ以外にも、疾患管理のために通院や残業禁止等の業務制限があるために職業面での困難につながりうることも明らかとなった。患者会の協力による全国調査の結果（厚生労働省、2006）でも、身体障害者手帳の対象とならず、自分自身を障害者と考えておらず、多くの人が実際に就職しているが、それでも、職業生活での困難があり、疾患管理や通院での配慮や、病気による差別のない職場を求めている人たちが多いことが明らかとなっている。

（1）難病を原因疾患とする機能障害

難病が身体障害の原因疾患となっている場合は少なくない。視覚障害の原因としての、網膜色素変性症やベーチェット病等、肢体不自由の原因としての神経難病（脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症等）、小腸や直腸の機能障害の原因としてのクローン病や潰瘍性大腸炎等がある。様々な難病を原因として、身体障害者認定を受けている人は、障害者の雇用の促進等に関する法律上の雇用率制度の対象となっている。これらの障害認定は、疾患そのものではなく、原因疾患を問わない後遺症としての身体の機能障害に対するものである。

（2）認定基準以外の機能障害

歴史的には障害認定基準は拡大されてきている。現在は障害者手帳の対象になっていなくても、将来的な機能障害の範囲の拡大はあり得る。例えば、現在、障害認定基準に含まれていないが、難病のある人に多くみられる機能障害には、易疲労性・スタミナに関する障害（疲れやすさ）、痛みに関する障害（関節の痛み、腹痛、全身の痛み）、皮膚その他の解剖学的な変形に関する障害、HIVによらない免疫機能障害、膵臓機能障害（1型糖尿病）等の障害等がある。このような機能障害は、職業生活に影響を及ぼす可能性があるが、そ

の実態を確認する必要がある。

(3) 特徴的な重複障害

身体障害等に認定されている機能障害以外に、認定されていない合併障害が存在する疾患は多い。例えば、ベーチェット病では視覚障害と肢体不自由が合併する場合があります、全身性エリテマトーデスなどの膠原病でも関節痛による肢体不自由とともに内部疾患の合併例が見られる。多発性硬化症は、様々な大小の機能障害が生じるため障害認定される機能障害も様々であるが、それ以外の機能障害もある。

(4) 機能障害を予防するための支援の必要性

難病においては、慢性疾患の特性上、定期的通院や疾患管理上の業務制限（過労やストレスを避ける、寒冷や発汗作業の制限等）に気をつけることで、ほとんど機能障害のない状態で生活できている場合が少なくない。このことは、逆に、定期的通院や疾患管理上の業務制限に対する社会の理解や配慮がないと、病気が進行し機能障害が発生する可能性があることを意味する。

同様な状況は、HIVによる免疫機能障害の場合でもみられるが、抗HIV療法を受ける前に、症状が進行して実際に免疫機能が低下した状態で障害認定を受けており、抗HIV療法によって免疫機能が回復していても、治療を中止すると症状が悪化するという病気の特性を踏まえ障害認定が維持されている。

一方、多発性硬化症やモヤモヤ病等の場合では、症状が進行すれば障害者認定の対象となるが、一旦そのような状況になると回復は難しい。そのため、症状を悪化させないための予防的な取組が重要である。しかし、予防が成功している限り機能障害が発生しないため障害認定の対象ではなく、また障害者雇用率制度の対象でもなく、定期的通院や疾患管理上の業務制限に対する理解や配慮が得られにくい場合がある。

(5) 障害への進行の予期

筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病等は、現在、障害認定されていなくても、将来、重度の身体障害に進行する可能性がある。あるいは、多発性硬化症やモヤモヤ病等、疾患管理によって症状の進行を予防できる疾患や、実際には進行性のない疾患であっても、情報不足や誤解等によって将来、重度の障害に進行すると考えられることもある。現時点や近未来では職業的な問題はなく、影響が現れるのが10年以上先であっても、進行性というだけで、採用や就業継続が困難となる可能性がないとはいえない。

(6) 症状の変動や定期的通院の必要性等、慢性疾患の特徴そのものによる困難性

慢性疾患は、体調の良い時には健常者と変わりなく仕事ができても、体調が崩れる可能性がある。このように症状が変動することは、それ自体で仕事の柔軟性を要する等の仕事上の制限要因となりうる。症状が変動するために体調が良いときに就職し、体調悪化により退職することを繰り返す例も報告されている（障害者職業総合センター、2008①、p.111 事例集）。また、疾患管理により病状を安定させるために、体調がよく、問題が特になくても、定期的な通院や自己管理、服薬が必要であり、これによっても仕事内容の制限につながりうる。

このような慢性疾患としての困難は、障害者手帳の有無にかかわらず考えられる。障害認定されている場合でも、支援には、このような慢性疾患の特徴を踏まえる必要がある。一方、障害者認定のない場合でも、これらの慢性疾患による困難がありうる。

6 これまでの研究からみえてくる難病の就労問題の概略

以上見てきたような、難病の性質、また、日常生活の自立や介護の状況、障害者手帳の取得状況、また、就労状況の関係をみると、おおまかに、次のようなことが言えるであろう。

- ①難病には疾患別に日常生活自立の状況が大きく異なり、一部の急性疾患としての性格の強い疾患を除けば、一部介助又は全面介助が必要な状況にある人の割合が、ほぼ身体障害者手帳の取得割合と同じである。
- ②難病のある人の疾患別の就業率の違いは、性別、年齢の構成の影響もあるが、日常生活の自立度の違いとの関連が強い。介助が必要な人が多い疾患では就業率は低く、介助が不要な人が多い疾患では就業率が高い。
- ③難病のある人の疾患別の就業率は、日常生活で介助が不要な人たち（≒障害者手帳の対象でない人たち）が通常に就職できると仮定した場合に期待される就業率よりも全般的に低い。

以上の状況と、難病の慢性疾患による職業的困難についてのこれまでの研究を踏まえると、難病のある人の障害者手帳取得状況と、就労問題の関係については、次のような図（図 1-2-7）で、問題状況の概略を、仮説として整理できるであろう。

つまり、難病のある人には、障害者認定のある場合には障害者雇用の対象となっていることは当然考えられる。しかし、その一方で、介護等が不要で障害認定を受けていない人であっても、慢性疾患としての支援の必要性によって、完全に「正常」と言えない人たちが存在する可能性がある。

慢性疾患の場合、通院がしやすい仕事であったり、デスクワーク等で負担のない仕事に就く等で「正常」な生活を送りやすくなる一方で、就業において一定の困難があったり配慮が必要であるけれども十分な配慮が得られない人たちは、介助は不要であるが「正常」とは言えない状況になることが想定される。したがって、「正常」と「独力可能」は必ずしも各疾患において固定的なものではなく、就労状況とも関連している可能性も考えられる。

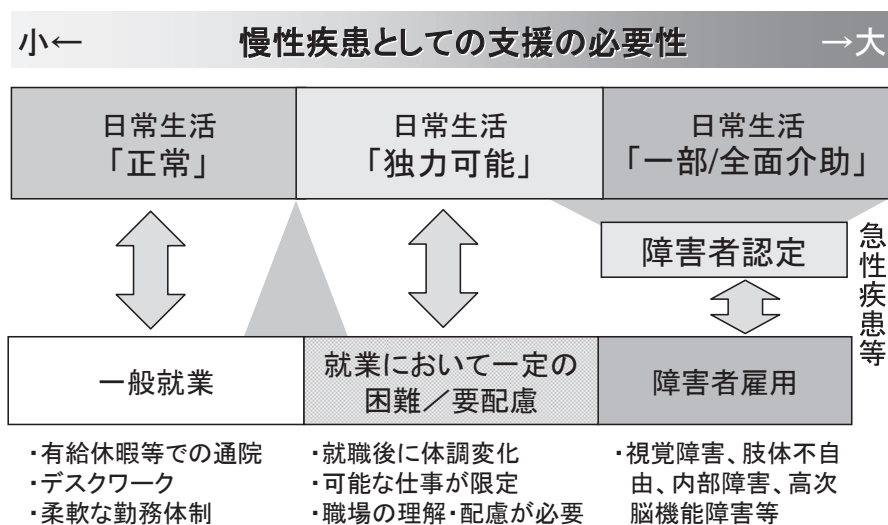


図 1-2-7. 難病のある人の日常生活自立、障害者手帳取得、就労状況の関係の模式図

第3節 難病就労支援における現状と課題

難病の就労支援に向けて、現在、様々な取組が実施されるようになってきている。しかし、効果のある難病就労支援のためには、難病と「障害」との関係の整理、病気のある人の雇用の企業の健康安全配慮との関係、医療と労働における連携のあり方について、問題が十分に整理されていない状況である。難病のある人や当事者、企業関係者、医師等の保健・医療関係者、労働関係者等、幅広い関係者が共通認識をもち具体的な取組を実施するための、難病のある人の就労問題の実態に基づいた科学的根拠が不可欠となっている。

1 障害認定されていない人を含む難病の就労支援

難病のある人で、身体障害者手帳を取得しているのは全体の30%程度であるが、障害認定のない難病のある人への就労支援の重要性が明らかになっている。今後、障害認定されていない人も含む難病の就労支援を充実させるためには、3 障害等と比較して具体的にどのような課題があり、また、どのような支援が必要であるのかを、より具体的に理解することが、課題として残されている。

(1) 現状の取組

障害者手帳のない場合は、障害者雇用率制度の対象とはならない。しかし、多くの難病が慢性疾患であることから、介護の必要もなく障害認定の対象でもないような人たちであっても、病気により、疲れやすさや痛み、定期的通院や健康管理の必要性等により、疾患管理と職業生活の両立のためには、社会の理解と配慮が必要であることは明らかである。平成21年度からは、障害者手帳の対象となっていない難病等の慢性疾患のある人を新たに雇用し配慮を行う企業向けに、「難治性疾患患者雇用開発助成金」が設けられた。また、それ以前から、障害者手帳のない場合でも、難病で職業的困難のある人も職業リハビリテーションの対象であることは明確になっており、職業相談、職場定着支援、ジョブコーチ支援、職業準備支援、トライアル雇用といった多様な雇用支援の対象である（難病の雇用管理のための調査・研究会、2007③）。

(2) 残されている課題

障害認定がなくても、慢性疾患の性質自体により職業的困難が生じている人たちの、具体的な職業的課題を明らかにすることが必要である。現在、日常生活状況が「正常」で就労している人であっても、難病の現状からすると、程度の差はあれ完治しない慢性疾患であることにはかわりがないため、そのような人たちの状況の把握も必要である。さらに、障害認定を受けている場合であっても、慢性疾患としての特徴から、従来の身体障害者への雇用管理や雇用支援により十分対応できない可能性もある。

しかし、現在、障害認定されていない難病のある人たちの職業上の困難性を明らかにする際には、適切な職場の配慮や地域の支援があれば問題なく働けるけれども、それらが無い場合には問題が生じる可能性がある、という状況を正確に把握し、示していくことが重要である。職業上の問題について一面的に強調すると、障害のある人の職業能力の過小評価になり、そのような情報が難病のある人の就業を妨げる可能性がある。その一方で、難病のある人の就労の可能性を一面的に強調すると支援の必要性が過小評価され、必要な支援や配慮についての検討が進められなくなる可能性がある。

このような、職業的視点からみた障害についての問題については、障害者職業総合センターにおいて総合

的な研究（障害者職業総合センター、2005①）を実施し、職業上の困難性は、機能障害だけでなく職場の環境整備、仕事の選び方、地域支援等によって大きく変化するものであり、単純な個人の特性として評価することや、何らかの外的な絶対的基準で評価することはできないことを明らかにしている。

したがって、障害認定のない人も含めた、難病のある人の職業上の困難性の把握やその表現のためには、職場や地域の取組の影響を含めて総合的に状況を把握するとともに、身体・知的・精神障害等による就労問題と比較して相対的に理解できる実証的なデータが不可欠である。

2 病気のある人の就労支援と安全配慮の両立

難病のある人が適切な雇用管理があれば働ける可能性が既に指摘されているが、雇用する企業側の「病気の人を働かせること」には就労支援と安全配慮の二律背反になりやすい課題があるため、それに対応するためには、一般的な啓発以上に、より具体的な雇用管理のあり方と、それによる職業能力の可能性と限界を詳細に検討できるような実証的データが必要である。

（1）現状の取組

2004年に、厚生労働省の委託による「難病の雇用管理に関する調査・研究会（座長：白木三秀）」が、大規模な患者の就労実態調査、難病患者の雇用事業所のヒアリング、専門医調査等を実施した（厚生労働省、2006；難病の雇用管理に関する調査・研究会 2007①）。その結果、企業内での適切な雇用管理があれば、多くの難病のある人たちが無理なく、問題なく仕事ができる可能性が初めて示された。その結果に基づき、2006年には、難病の雇用管理・就業支援ガイドライン（難病の雇用管理に関する調査・研究会 2007②）、雇用主のためのQ&A（同③）が作成されている。パーキンソン病や脊髄小脳変性症等の一部の重度の身体障害のある疾病を除き、多くの疾病については、通院への配慮や、職場内の理解やコミュニケーションの促進や差別のない人事方針等の最小限の取組によって大部分の課題が解決できる見通しが示されている。同時に各疾患について、専門医による就労可能性の見解もとりまとめられている（同①）。さらに、障害者雇用対策基本方針においても、難病等の慢性疾患への取組が明記されている。

（2）残された課題

しかし、このような総合的な研究成果にかかわらず、いまだに企業側には難病のある人の雇用への抵抗感が存在する。労働契約法第5条には労働者の安全への配慮⁴が定められているが、その一方で、労働安全衛生法、労働安全衛生規則には、「病者の就業禁止」^{5, 6}の規定がある。

⁴ 「使用者は、労働契約に伴い、労働者がその生命、身体等の安全を確保しつつ労働することができるよう、必要な配慮をするものとする。」

⁵ 労働安全衛生法（病者の就業禁止）第六十八条 事業者は、伝染性の疾病その他の疾病で、厚生労働省令で定めるものにかかった労働者については、厚生労働省令で定めるところにより、その就業を禁止しなければならない。

⁶ 労働安全衛生規則 第三節 病者の就業禁止 第六十一条 事業者は、次の各号のいずれかに該当する者については、その就業を禁止しなければならない。ただし、第一号に掲げる者について伝染予防の措置をした場合は、この限りでない。

一 病毒伝ばのおそれのある伝染性の疾病にかかった者

難病のある人の雇用管理には、難病のある人が仕事をできるようにする支援の側面と、就労による疾病の悪化の防止、職業場面での病気や障害による本人や他者の危険の防止等の安全配慮の側面がある。また、保健・医療分野における難病支援においても、就労によって疾病が悪化する可能性があれば、就労支援に取り組むことはできない。その一方で、雇用管理等によって、難病のある人が職業生活と疾患管理の両立が可能であるならば、保健・医療機関による難病支援へのあり方も、生活支援の一環として就労支援が重要課題として位置づけられる。

精神障害については、かつては、病者の就業禁止の対象であったが、2000年の労働安全衛生法の改正時に削除されている⁷。現在では、むしろ精神障害者支援として、医師の意見書等によって就労可能性を確認して、就労を支援するようになっており、精神障害者は障害者雇用促進法上でも障害者雇用率にカウントされている。さらに、職場におけるメンタルヘルス対策の指針（厚生労働省「労働者の心の健康の保持増進のための指針」、平成18年）も示されている。

また、難病の体調悪化や症状の進行は病気自体の性質として、十分な配慮がある場合でも仕事とは関係なく起こる可能性がある。そのような場合でも、企業は病気のある人を就業させて病気を悪化させたと責任を問われる危険性を恐れることも考えられる。

企業の安全配慮として、定期的通院や業務制限への配慮を前提として採用したり、雇用継続したりすることは、各企業の就業規則等の裁量によるところが大きい。企業の就業規則において、慢性疾患のある人が、慢性疾患であることのみによって就業禁止の対象となることもありうる状況である。

いずれにしても、労働安全衛生法との関係からは、配慮や雇用管理があれば無理なく仕事ができることを十分な根拠を持って確認することが重要である。

HIV感染者について、HIV感染自体を理由とした解雇は違法であるという判例がある⁸。難病の場合も、特に職業能力や適性の面で病気の影響がない場合が少なくないため、病気自体での採用拒否や解雇は無効とされる可能性があるが、難病には個別性が大きいので、一律に難病全体に敷衍することはできず、あくまで個別的な検討が必要である。

精神障害のように医師の意見書によって就労可能性を個別に確認する方法についての検討が必要であるが、難病の場合、仕事の内容や働き方によっても、就労可能性は異なるため、単に就労の可／不可というのでは

二 心臓、腎臓、肺等の疾病で労働のため病勢が著しく増悪するおそれのあるものにかかった者

三 前各号に準ずる疾病で厚生労働大臣が定めるものにかかった者

2 事業者は、前項の規定により、就業を禁止しようとするときは、あらかじめ、産業医その他専門の医師の意見をきかなければならない。

⁷ 平成12年3月に労働安全衛生法第68条、同規則第61条の「病者の就業禁止」の対象から、「精神障害のために、現に自分自身を傷つけ、又は他人に害を及ぼすおそれのある者」が削除されており、その理由として「医療の専門家でない事業者に自傷他害のおそれについて客観的かつ公正な判断をさせることは困難であり、対象者の人権保護の観点からも診断の客観性および公平性の確保を図る必要があること」と「対象となる者については、精神保健福祉法に基づき都道府県知事が複数の精神保健指定医の診察に基づき行う措置入院により就業禁止と同等の措置が担保されること」があげられている。

⁸ 「使用者が労働者のHIV感染を理由に解雇できるなどということはどうい許されることではなく、著しく社会的相当性の範囲を逸脱した違法行為というべきであり、解雇は労働者に対する不法行為となる。」HIV感染者解雇事件（東京地方判7・3・30 判時1529-42）

なく、より仕事内容と関連した専門的な情報が必要となる。

米国においては、「障害のあるアメリカ人法 (ADA)」で慢性疾患のある人への通院や休職、配置転換等の合理的配慮が、差別禁止の一環として、慢性疾患のある人の権利として保障されている（参照；障害者職業総合センター、2005②）。また、職務の本質的機能とは関係のない病気のことで採用や処遇等で差別することはもちろん、合理的配慮を必要とすることを理由とする差別も禁じられている。わが国においても、難病があっても職場や地域の理解や配慮があれば働けると考えている人が多いことも明らかになっている（難病の雇用管理のための調査・研究会、2007①）。現在、わが国においても、障害者権利条約の批准に向けての国内での準備が進んでいる。難病のある人についての合理的配慮の標準的な内容を明らかにすることが求められている。

難病のある人は外見からは病気のことは分からないことが多く、また体調のよい時には病気を開示せずに就職活動を行うことが可能である人も多い。むしろ、就職活動で病気のことを話すと、十分な職業能力や適性の確認以前に、難病というだけで採用の検討対象にならないという可能性の方が高いため病気を開示せずに就職活動をして就職できた難病のある人は少なくない。しかし、難病の場合、無理のない仕事に就いていない場合や、職場の配慮がない場合、就職はできても、体調が悪化し、入院、退職に至る例が少なくない（障害者職業総合センター、2008①）。

以上から、難病のある人の雇用管理においては、特に、職場において配慮が必要な状況にある人では、主治医、産業医、職場担当者は、難病のある人たちの就労を支え、不必要な業務の制限をなくす必要がある一方で、危険性のある仕事内容等は避ける等の検討も必要である。そのような二律排反になりやすい雇用管理の課題に対応するためには、効果的な雇用管理のあり方だけでなく、それによる職業能力の可能性や限界に関する実証的データも必要である。

3 難病の就労支援への専門機関・専門職の関わり

疾患管理と職業生活の両立を課題とする、難病のある人の就労支援は、医療、生活面の支援と不可分であり、行政的な取組も開始され、関係分野の効果的な連携が重視されている。しかし、そのような取組は開始されたばかりであり、今後、難病のある人の就職前から就職後にわたる様々な職業的課題に対して、地域の様々な関係機関がどのような役割分担や連絡・調整を行っていく必要があるのかについての検討のためのデータが必要である。

(1) 現状の取組

難病のある人の地域での就労支援の取組は、2003年の難病相談・支援センター事業の開始が大きな転機となっている。難病相談・支援センター事業は、「地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として設置され、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進する」こととされ、難病のある人の就労支援への取組が位置づけられている。

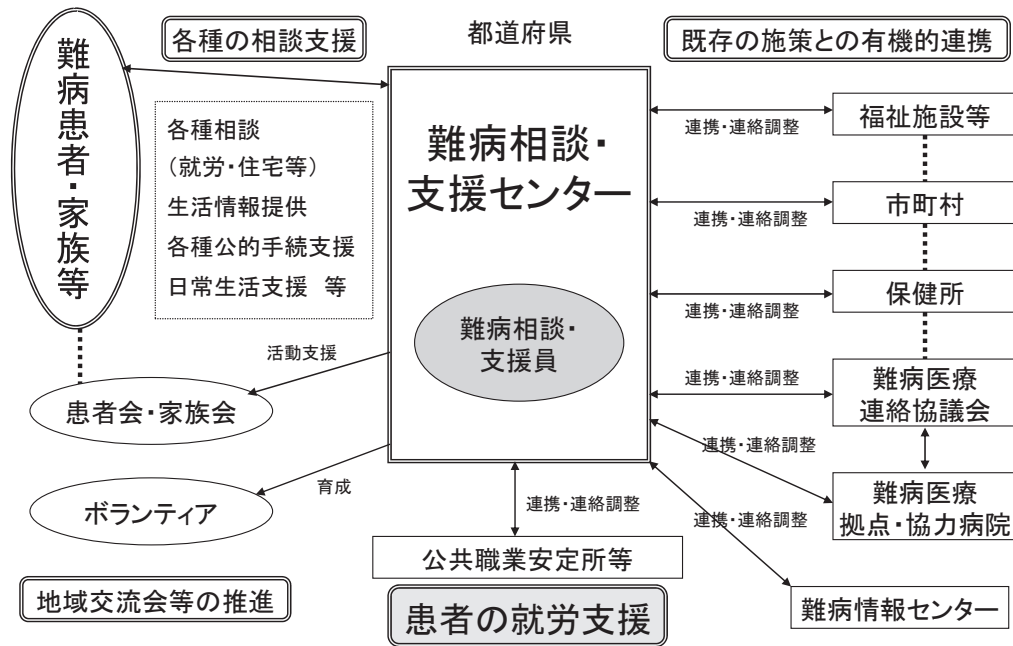


図 1-3-1. 難病相談支援センターの概略図(厚生労働省資料)

また、難病のある人の就労支援については、障害者対策基本方針において、保健・医療、福祉、教育、労働等地域関係機関との連携により実施されることとなっており、難病相談・支援センターとハローワーク等との連絡・調整により実施される取組が始まっている。障害者職業総合センターと一部地域の難病相談・支援センターの協力により、2007年から2010年まで、難病就労支援モデル事業を実施した（障害者職業総合センター、2008①、2011）。その成果の一部として、難病のある本人の職業的課題に対する効果的な地域での支援のあり方を、「難病就業支援マニュアル」（障害者職業総合センター、2008②）としてとりまとめた。

（2）残された課題

難病相談・支援センターの就労支援は、地域において大きな差があり、実施がほとんどない地域も存在する。

ハローワーク等では、障害者手帳のある人については障害者雇用率制度での職業紹介を進めることができるが、障害者手帳があっても、病気のある人の職業紹介においては、企業側の安全配慮義務等の観点からの検討が必要になる場合がある。精神障害の場合のように、主治医の意見書によって就労可能性を確認する取組（障害者職業総合センター、2011；モデル事業の聞き取り調査）は一部での実施にとどまっている。また、その一方で、障害者手帳のない人については、平成21年度から難治性疾患患者雇用開発助成金が新設されたが、その効果的な活用方法の検討が必要である。

一方、医療機関においては、難病患者の就労問題を、生活の質や経済的自立のために重要であると考えられていることが多く、医療機関において就労支援の一部への取組も少なくないが、そのような就労支援への取組は、医療機関の本来の専門性ではないと考えられていることが多い（障害者職業総合センター、2007）。

第1章 背景

また、職場における医学的専門家である産業医は危険の禁止は法定業務であるが、慢性疾患のある人の就労継続の支援は任意の取組である。

疾患管理と職業生活の両立が課題である難病のある人を支えるために、医療と労働の専門領域を超えて、適切な地域関係機関の役割分野や連携のあり方の検討を行えるような科学的根拠となるデータが求められている。

第2章 研究目的

本研究においては、障害認定されていない人も含む就労支援のあり方、病気のある人の就労支援と安全配慮の両立、地域の専門機関・専門職の関わりといった、難病のある人の就労支援の様々な未解決問題を、ICF国際生活機能分類の概念枠組により、構造的かつ一体的にとらえた。本研究の研究目的は、難病のある人の就職前から就職後の様々な局面における職業上の問題に対する、職場や地域の様々な取組による影響を実証的に明らかにすることを第一とし、それに基づいて具体的な効果的取組の内容、及び、それによる難病のある人の職業能力の可能性と課題を明らかにすることとした。また、難病のある人の職業上の問題や効果的取組については、身体・知的・精神等の障害のある人の状況と比較することにより、相対的に理解するものとした。

前章で見たように、難病のある人の就労支援は着実に進展しているが、今後、就労支援を一層展開していくためには、障害認定されていない人も含む就労支援のあり方、病気のある人の就労支援と安全配慮の両立、地域の専門機関・専門職の関わりといった、具体的な未解決の課題がある。

本章においては、これら一見別々の課題と見えることが相互に関連しており、ICF国際生活機能分類で示されている統一的な枠組で整理できることを明らかにする。本研究では、そのような理論的枠組に基づくことにより、上述の様々な未解決課題に対して、総合的かつ実証的な検討を行うことを目的とする。

ICF国際生活機能分類の枠組によれば、難病のある人の職業上の問題は、職業生活上の様々な局面における問題状況として把握でき、3障害等の状況とも比較可能である。また、それらの問題状況が職場の配慮・環境整備や地域支援の状況によって変化するものと考えられるため、その実態を把握することによって、効果的な雇用管理や雇用支援のあり方だけでなく、それによる問題改善の可能性と限界も同時に明らかにすることが本研究の主たるテーマである。

第1節 研究課題の設定

本研究においては、難病の雇用管理や雇用支援のあり方は、ICF国際生活機能分類による概念枠組により、障害認定の有無による違いも含め、様々な難病の、職業生活上の様々な具体的な問題状況と、職場や地域の「環境因子」との相互作用の分析により実証的に検討するものとし、また、難病の特徴は様々な身体・知的・精神等の障害との比較により明らかにするものとした。また、様々な関係分野が役割分野あるいは連携する雇用支援のあり方については、難病のある人の職業上の問題への改善効果をアウトカムとして設定した。これは、近年の地域支援の中心的な取組となっている、本人中心の関係機関が連携した個別で継続的な支援の考え方によるものでもある。

1 ICF 国際生活機能分類の概念枠組による難病のある人の職業的課題の構造化

本研究においては、難病の就労問題の構造的検討のために、ICF 国際生活機能分類の概念枠組を用いた。

(1) 難病の就労問題の検討における ICF の概念枠組の活用

欧米諸国では、慢性疾患による困難の「障害」としての位置づけが進んでいる。世界保健機関 WHO が、2001 年に国際障害分類 ICIDH を改定し、ICF 国際生活機能分類を発表した際に、「障害」を少数者だけに関わる問題でなく、一生のうちに多かれ少なかれ誰もが経験する普遍的な健康問題として定義している (WHO、2001、2002 ; Üstün 等、2003) 。ICF の「障害」の捉え方は、難病のある人の就労問題の検討において、次のような点で重要である。

- ① 疾患自体に注目する医学的視点を補う、疾患や障害のある人の生命・生活・人生の問題に着目する「生活機能」の視点を提示している。
- ② 「障害」を「生活機能」の否定的側面（問題）として、国によって異なる政策や日常言語での定義等に影響されない普遍的な定義を与えている。
- ③ 「障害」を個人の問題だけではなく、環境因子との相互作用によるものとしている。また、具体的な相互作用の内容については、様々な個別の情報を収集しそれらの関係を明らかにしていく実証的なアプローチが必要であることを指摘している。環境因子には、職場の物理環境、人的支援、理解や配慮、雇用管理等の取組や、地域の支援制度やサービスまで含むため、疾患や障害のある人の職業問題を、雇用管理、雇用支援等の取組との関係で分析できる。

(2) ICF の概念枠組による難病のある人の就労問題の構造

ICF において「生活機能」は、その構成要素である「心身機能・身体構造」、「活動」、「参加」が、相互に、また、「健康状態」や「背景因子（環境因子、個人因子）」といった構成要素と相互作用するという一般的な図式が示されている (図 2-1-1) 。

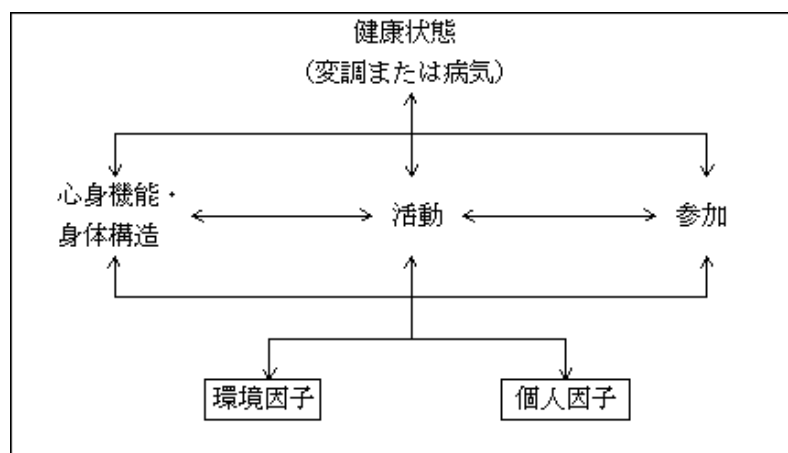


図 2-1-1. ICF 国際生活機能分類の構成要素間の相互作用(WHO,2001)

ただし、この図式では一般的すぎるため、難病のある人の就労問題について、各構成要素の具体的内容や、相互作用の具体的な状況について、先行研究（障害者職業総合センター、2005①、春名、2009）を踏まえ、より特定し構造化したものが、図2-1-2である。

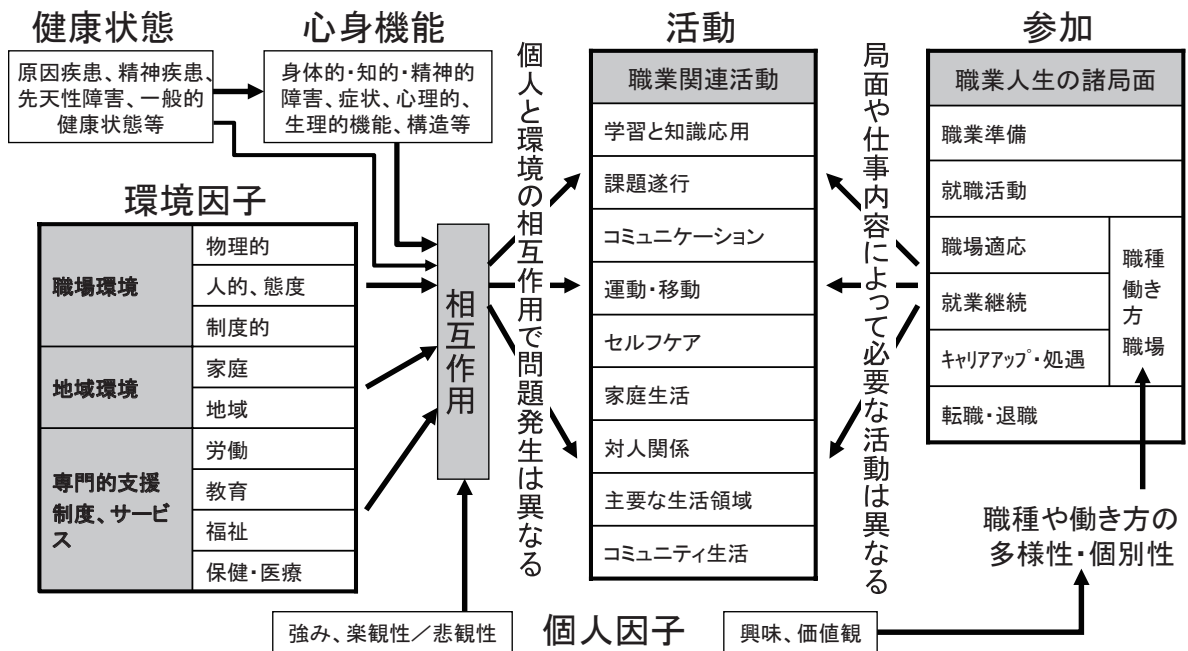


図 2-1-2. ICF 国際生活機能分類の概念枠組による職業的課題と環境因子の関係の構造.

(春名、2009 を一部改変)

ICF の概念枠組においては、職業生活上の問題は、「活動」や「参加」における様々な領域における個別的な状況のことを意味する。「活動」は様々な職業関連活動であり、就職後の職業生活場面では、読むこと、書くこと等や、学習、課題遂行、コミュニケーション、運動・移動、セルフケア、また、職業生活の基盤となる家庭生活、対人関係、その他の職場内の課題がある。それらが、各人にとってどの程度必要となるか、あるいは、特定の障害が職業に影響するかどうかは、職種や働き方によって大きく異なる。また、「参加」は職業人生の諸局面として、仕事に就く前の職業準備の状況、就職活動の状況、就職後の就業継続やキャリアアップや処遇等の全般的な状況、また、転職や退職等の局面がある。

また、このような「活動」「参加」の様々な職業的課題については、疾患や機能障害による影響だけでなく、「環境因子」や「個人因子」が相互作用する。ICF においては、これらの相互作用について、今後の実証的研究の必要性が強調されている¹。

職業生活場面における「環境因子」には、職場環境として、物理環境だけでなく、同僚や上司、支援者等の人的支援、差別や偏見等の態度に関する環境、また、社内での様々な制度や支援的取組が含まれるだけでなく、地域の様々な支援サービスや制度が含まれる。難病のある人の職業生活に対しては、労働の支援だけでなく、保健・医療、福祉、教育等の支

¹ 「機能障害から能力の制限を推定したり、活動制限から参加の制約を推定することは、しばしば理にかなったことと思われるかもしれない。しかし、これらの構成要素に関するデータを別々に収集し、その後にそれらの間の関連や因果関係について研究することが重要である。」(WHO,2001; ICF 序論 5. 生活機能と障害のモデル、5-1. 生活機能と障害の課程 より引用)。

援も関連する可能性がある。難病のある人の様々な職業的課題の状況を総合的に把握するとともに、このような職場や、地域の様々な取組の状況についても総合的に把握し、その相互作用について総合的に分析することによって、難病のある人の就労課題の全体像を総合的に理解できることが期待される。

2 ICF 国際生活機能分類の概念枠組による雇用管理・雇用支援の実証的検討

図2-1-2に示したように、職業的課題の状況は多くの要因の複雑な相互作用によっている。しかし、雇用管理や雇用支援のあり方の実証的検討は、より単純に、職業的課題の状況に対する環境因子の相互作用についての実証的研究という課題に帰着させることができる。

(1) 雇用管理・雇用支援の実証的検討のための枠組

職業的課題の状況と環境因子との相互作用について、ICFで最も重要な関係は、最大限の「能力」発揮を可能とする標準的環境における「能力」²と、そのような最高の「能力」に十分達していない現実環境における「実行状況」³の差が存在し、その差を見出すことによって、環境整備の必要性を明らかにすることができるというものである⁴。

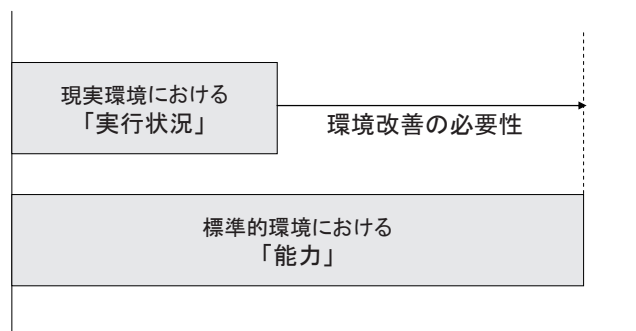


図2-1-3. ICF 国際生活機能分類における能力と環境因子の相互作用の模式図

ここでいう環境整備は雇用管理や雇用支援の整備・改善に相当し、現実環境における「実行状況」は望ましい環境整備がないため職業的課題に問題がある状況に相当する。ただし、ICFには雇用管理や雇用支援の望ましいあり方に相当する標準的環境の具体的な内容は示されていない。そこで、本研究においては、職業的課題の状況を大きく改善している職場や地域の取組を実証的に明らかにし、それらを「効果的取組」として特定することとした。効果的であるとは、それらの取組がある場合には、ない場合よりも職業的課題の状況が改善している（問題が少なくなっている）ということであり、その厳密な定義は次章第5節で述べる。

なお、このように、ICFの概念枠組に従い、雇用管理や雇用支援のあり方を実証的に特定しようとする方法論は、障害者職業総合センター（2005①）により最初に提案され、「難病の雇用管理のための調査・研究会」における調査や分析（厚生労働省、2006；難病の雇用管理のための調査・研究会、2007②）にも活用されている。

² 「能力(Capacity)の評価点とは、ある課題や行為を遂行する個人の能力を表すものである。この構成概念は、ある領域についてある時点で達成することができる最高の生活機能レベルを示すことを目的としている。」、ICF 序論

³ 「実行状況(Performance)の評価点とは、個人が現在の環境のもとで行っている活動／参加を表すものである。」、ICF 序論

⁴ 「能力と実行状況の間のギャップは現在の環境と画一的な環境の影響の差を反映し、したがって、実行状況を改善するために個人の環境に対して何をすべきかについての有用な手引きを提供する。」、ICF 序論

(2) 雇用管理・雇用支援の状況と一体的な職業的課題の把握

このような職業的課題と職場・地域の取組の相互作用を前提とすると、職業的課題の問題状況は固定的なものではなく、効果的取組の有無により状況が変化するものとして捉え、表示していく必要がある（図2-1-4）。

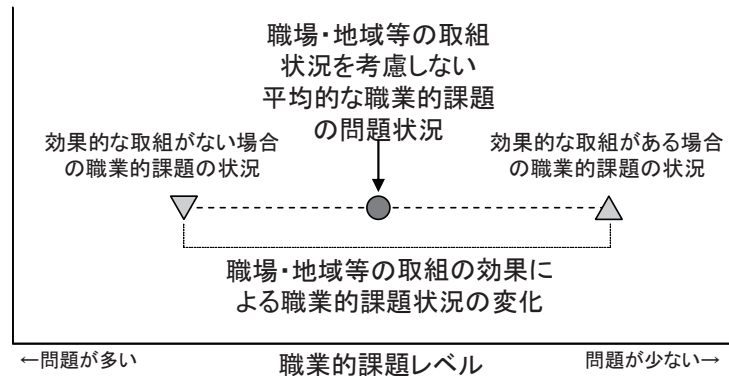


図2-1-4. 効果的な取組の有無によって異なる職業的課題レベルについての模式図

このように問題を捉えることにより、効果的な雇用管理・雇用支援の特定やその実施状況と一体的に、職業上の問題状況についても実証的なデータによって示すことができる。このような実証的なデータに基づけば、従来一般的に行われているような、職業的課題の問題状況についての現在の平均的な状況の把握だけの問題点は明らかである。それは一方では、効果的な雇用管理や雇用支援がない状態で問題が発生している状況を過小評価することになり、必要な支援課題を把握し損ねる危険性がある。また、もう一方では、効果的な雇用管理・雇用支援があれば問題なく仕事ができている人たちの状況から比べると問題の過大評価であり、難病や障害のある人の職業能力について過小評価することにつながる。

3 職業的課題の状況についての標準尺度による比較可能性

難病のある人の職業的課題の状況を、様々な疾患の間で比較したり、身体・知的・精神障害等の状況と比較したり、あるいは、様々な職業的課題の状況を相互に比較したりするためには、共通の尺度（スケール）が必要である。しかし、難病に限らず、身体・知的・精神障害等についても、現在、職業的課題について、このような尺度は開発されていない。そのため、本研究では、難病のある人の職業的課題の状況を数量的に示すことができるような尺度開発を合わせて行うことが必要である。ただし、職業的課題の状況についての尺度開発は難病だけに限らない大きな研究課題であり、本研究は、尺度開発自体が目的でないため、実用的な範囲での開発で十分である。

ICFにおいては、「障害」とは健康問題に関する生活上の問題そのもののことであり、これは、障害種類や疾患にかかわらず、相互にその状況を比較できるようなものとして捉えられる（つまり、例えば、「移動」の問題は、視覚障害、下肢障害、知的障害、等、様々な原因で生じうるが、「移動」の問題自体はそれらの原因とは関係なく存在すると考えられる。）。ただし、その問題の大きさを測る尺度については、ICFにおいては次のような大まかな基準が示されているだ

第2章 研究目的

けで、数量的な尺度については今後の研究開発課題とされている⁵。

評価点0 困難なし	(なし、存在しない、無視できる困難…)	0-4%
1 軽度の困難	(わずかな、低度の困難…)	5-24%
2 中等度の困難	(中程度の、かなりの困難…)	25-49%
3 重度の困難	(高度の、極度の困難…)	50-95%
4 完全な困難	(全くの困難…)	96-100%

このような困難性についての尺度の基準は非常に大まかであり、本研究では、実用的目的のために、軽度、中度、重度等の厳密な区別には拘らず「困難なし」と「完全な困難」を両端とする連続的な尺度を作成することとした。

つまり、各職業的課題について、最も問題の少ない状況が尺度の一つの端となり、尺度のもう一方の端は最も問題の多い状況となるような尺度は、必要なデータさえ収集することができれば、容易に開発することができる(図2-1-5)。

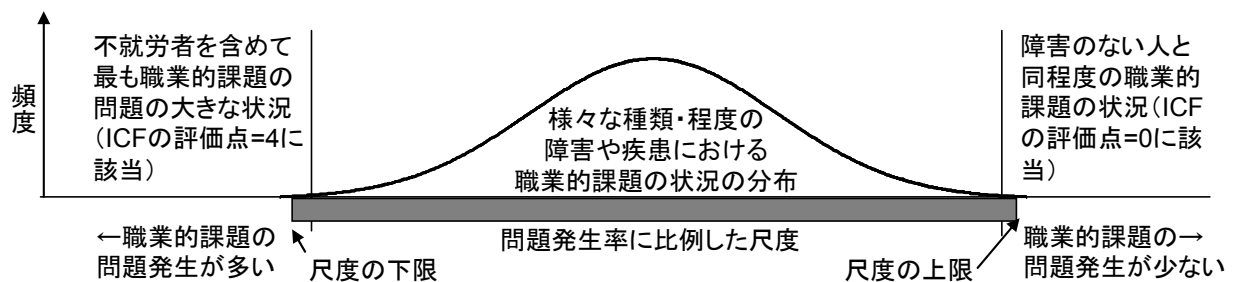


図2-1-5. 職業的課題の状況の尺度化についての概念図。

さらに、職業的課題のばらつきは、障害・疾患の種類や程度によるばらつきと、図2-1-4の効果的な雇用管理や雇用支援の有無によるばらつきがある。したがって、最も問題の大きな状況から最も問題の少ない範囲を含む尺度とするためには、図2-2-6のように、2つのばらつきの要因を考慮した尺度とする必要がある。

⁵ 「パーセント表示は、集団の標準値のパーセンタイルを参照して、それぞれの領域で較正(キャリブレーション)されるべきである。ここに示した数量的なスケールを普遍的に用いることが可能になるためには、研究を重ねて評価の手順が開発される必要がある。」(ICF、「活動と参加」)

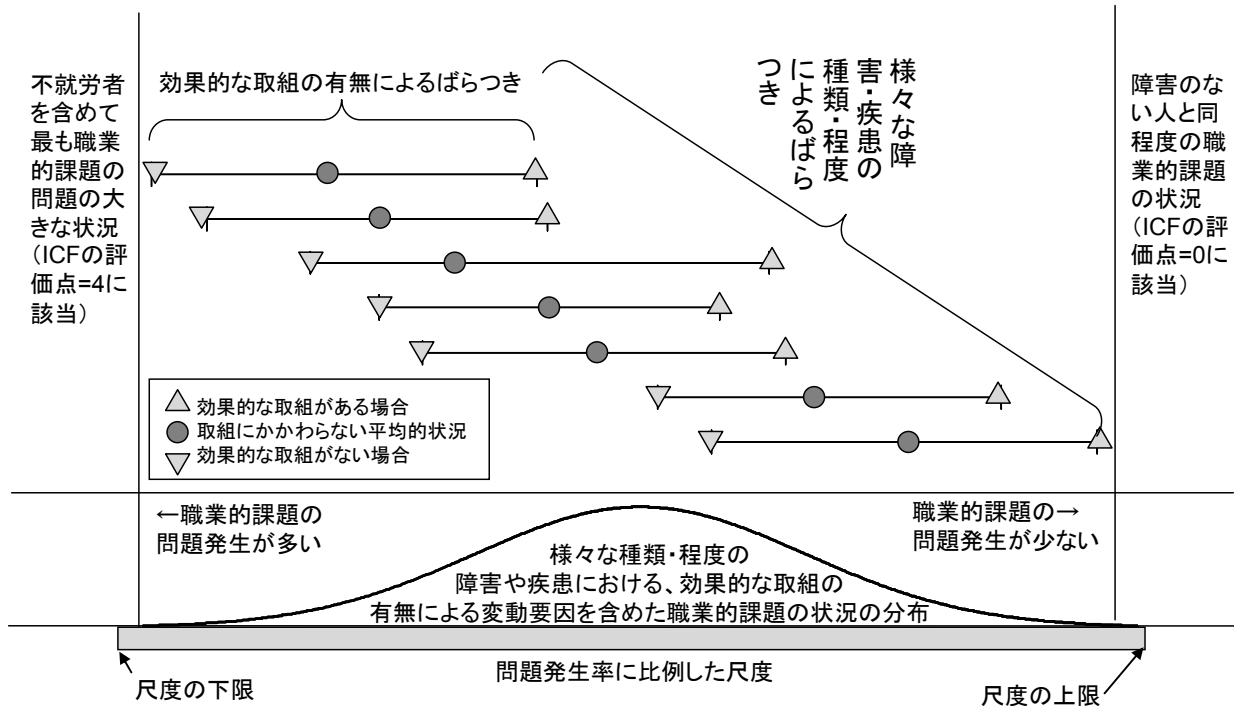


図2-1-6. 職業的課題の状況の尺度化についての概念図(障害種類・程度によるばらつき要因と、効果的な取組の有無によるばらつき要因を合わせたもの)

なおこの尺度が妥当なものとなるためには、様々な職業的課題の一つ一つについて、仕事に就けないほど職業的問題の大きな人から、問題のほとんどない人を含む様々な障害程度の、身体・知的・精神障害等と難病の様々な障害や疾患のある人のデータを用いる必要があり、その検証が必要である。また、様々な職業的課題について、問題状況の分布は異なるため、このような尺度は、各職業的課題についてそれぞれ作成する必要がある。

4 本人中心の個別で継続的な支援

本研究においては、地域の雇用支援は特定の労働機関だけが実施するものとは捉えず、むしろ、難病や障害のある人が職業生活を送る上で効果的取組となるものを、全て広い意味での雇用支援と捉えた。例えば、難病のある人が就職したり就業継続を行うために、主治医への就労相談が重要であるならば、その主治医の取組は、制度上は医療に位置づけられるとしても、本人の観点からは効果的な雇用支援と位置づけられる。

このような考え方によると、関係機関の地域での連携のあり方の基本は、支援を受ける人の職業生活上の課題状況の改善への効果的取組の実現にある。したがって、地域の様々な雇用支援のあり方についても、難病のある人の、就職前から就職後にわたる様々な職業生活上の課題に対する、地域関係機関の効果的取組の明確化の問題として、実証的な検討対象とすることができると考えられる。

ただし、地域関係機関は、それぞれの専門分野があり、必ずしも難病のある人の支援ニーズに対応できないことがあるため、地域連携が必要となっている。例えば、医療機関は難病の医療的専門性の関係する支援では効果的であっても就職や就職後の課題に対応できない可能性があり、逆に、労働機関は職業紹介等で就職の成果を上げられても就職後の疾患管理や職場内配慮について医療面の専門的課題に対応できない可能性もある。

第2章 研究目的

したがって、地域の様々な関係支援機関について効果的取組の状況を明らかにするだけでなく、その利用者において特徴的に見出される、難病のある人の職業的課題の問題状況を明らかにすることによって、難病のある人が遭遇しやすい職業上の問題について各関係支援機関等が認識し、役割分担や連携等によって、効果的取組につなげられるようにすることも重要である。

なお、このように、本人の支援ニーズを中心として分野を超えたチームによる支援を行うことは、難病に特有の地域支援のあり方ではなく、わが国では既に、精神障害、知的障害等で、広く取り込まれるようになっている（障害者職業総合センター、2009①）。本研究の分析結果は、このような個別的、継続的に様々な専門分野の専門職や専門機関が連携するネットワークを前提として活用される必要がある。

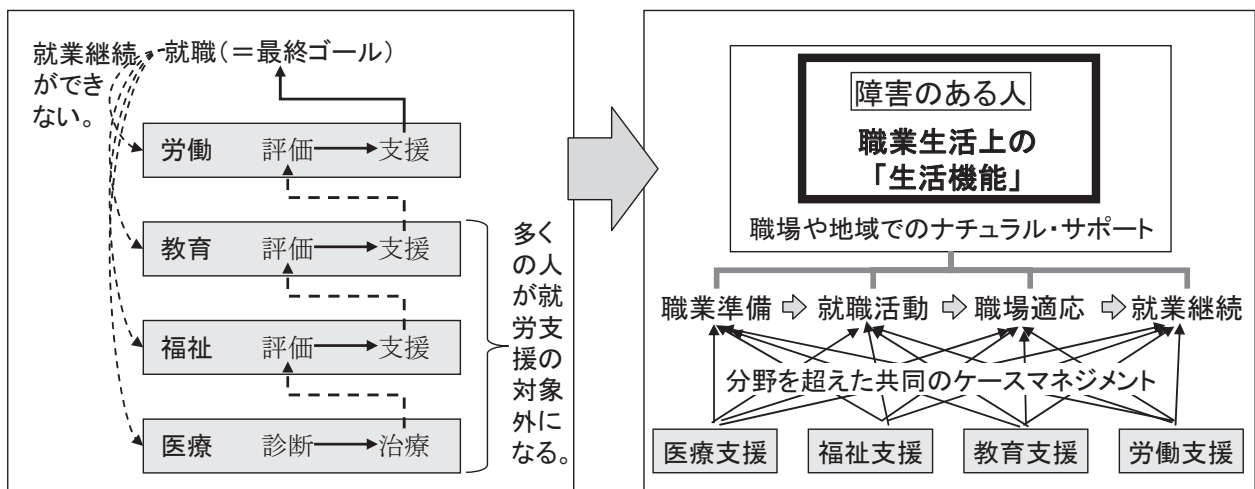


図 2-1-6. 専門分野別の分断された支援と、分野横断的な個別的で継続的な支援

(障害者職業総合センター、2009②)

第2節 研究目的

本研究においては、障害認定されていない人も含む就労支援のあり方、病気のある人の就労支援と安全配慮の両立、地域の専門機関・専門職の関わりといった、難病のある人の就労支援の様々な未解決課題を、ICF 国際生活機能分類の概念枠組により、構造的かつ一体的に捉えた。

したがって、本研究の研究目的は、難病のある人の就職前から就職後の様々な局面における職業上の問題に対する、職場や地域の様々な取組による影響を実証的に明らかにすることを第一とし、それに基づいて具体的な効果的取組の内容、及び、それによる難病のある人の職業能力の可能性と課題を明らかにすることとした。また、難病のある人の職業上の問題や効果的取組については、身体・知的・精神等の障害のある人の状況と比較することにより、相対的に理解するものとした。

1 難病のある人の職業的課題と雇用管理・雇用支援の相互関係の解明

難病のある人の様々な職業的課題に対する職場や地域の取組の影響を実証的に明らかにし、そのような相互作用の理解に基づいて、効果的な雇用管理・雇用支援のあり方と、それによる職業能力の可能性や限界を明らかにする方法論を開発することを目的とした。

2 難病一般、及び、多様な疾患別の効果的取組や職業上の問題の特徴の解明

1で開発した方法論により、多種多様な難病の疾患や障害認定の有無の違いによる、効果的な雇用管理や雇用支援の具体的内容と、それによる職業能力の可能性や限界の特徴を明らかにするとともに、様々な身体・知的・精神障害等の状況と比較することにより、難病に共通する特徴についても明らかにすることを目的とした。

3 地域の関係機関の利用者の職業上の問題の特徴と、問題改善の可能性の検討

地域の様々な関係機関が効果的に問題を改善できる効果的取組の状況だけでなく、各機関の利用者で特徴的にみられる職業上の課題についても明らかにすることにより、各関係機関の役割分担や連携の必要性や可能性について明らかにすることを目的とした。

なお、難病のある人の職業的課題の状況を総合的に理解するためには、身体・知的・精神等の障害のある人の職業的課題の状況との比較が必要である。しかし、身体・知的・精神等の障害のある人の職業的課題の状況の把握は、それ自体が膨大な研究となるため、本研究とは別の研究として調査を実施し、取りまとめている（障害者職業総合センター、2011）。

第3章 研究方法

本研究の分析対象は、2005年に実施された難病患者に特化した調査、及び、2009年に実施された身体・知的・精神等の多様な障害（難病を含む）のある人の調査によって得られたデータである。両調査は、患者会を含む当事者団体の協力により、難病や障害のある人本人の回答による郵送調査であり、調査項目の多くが共通しているため適切な範囲でデータをプールして分析、あるいは、それぞれで分析することとした。これにより難病については最大5,915名、25疾患、障害者手帳の有無別に8疾患の分析を可能とするとともに、最大36種類の多様な身体、知的、精神障害等（以下、「3障害等」という。）との比較も可能とした。様々な職業的課題（ICFの「活動と参加」）における問題の有無と、職場や地域の様々な取組（同「環境因子」）の有無のクロス集計により、「特定の取組のある場合に特定の問題が少なく、その取組がない場合にその問題が多くなっている」ことが統計的に有意に認められることで、効果的取組を特定するとともに、効果的取組の有無による職業的課題の状況の差違も明らかにした。また、地域の支援機関の利用者に多くみられる職業上の問題も同様に、取組と課題のクロス集計表の分析により明らかにした。さらに、多様な身体・知的・精神障害等のそれぞれの、効果的な取組の有無による職業的課題の状況の差違のデータにより、各職業的課題について問題状況が最も大きい状況を0、最も少ない状況を100とする実用的な標準化尺度を作成し、それによって、難病のある人の職業的課題の状況を、多様な3障害等の状況と比較可能とした。

第1節 対象

本研究のデータは、次の2つの調査から得た。

- 厚生労働省委託「難病の雇用管理に関する調査・研究会」による2005年の調査。
- 障害者職業総合センター「障害者の自立支援と就業支援の効果的連携のための実証的研究」による2009年の調査。

1 「難病の雇用管理のための調査・研究会」の調査（以下、「2005年調査」と呼ぶ）によるデータ

厚生労働省の委託により2005年に実施された「難病の雇用管理のための調査・研究会（座長：白木三秀、事務局：財団法人雇用問題研究会）」による調査（厚生労働省、2006；難病の雇用管理のための調査・研究会、2007①）においては、障害者職業総合センター研究員も委員として参画し、調査票の設計、調査実施、分析を担当した。この調査は、難病のある人の雇用管理のあり方の実証的研究のためにICFの概念枠組に基づいて分析している点で、本研究の先駆的な研究である。また、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」（難病の雇用管理・就業支援ガイドライン）（難病の雇用管理のための調査・研究会、2007②）はこの調査の分析結果に基づき作成されたものである。

この調査は、2005年1月～3月に、全国の24の患者団体等の協力により、各団体の会員等から原則として18歳以上の者に調査票を配布して、回答済み調査票を回収した。調査票の発送数は宛先不明を除き9,384であり、回答は3,691名（回収率39.3%）であった。17疾患について回答者が100名を超えていた。

なお、本調査については、難病の当事者団体代表、学識経験者、医師を含む研究会において検討され実施されたものである。本研究においては、厚生労働省からの提供により、このデータを分析対象とした。

2 「障害・疾患のある人の自立と就業ニーズに応える職場と地域の取組状況に関する調査」(以下、「2009年調査」と呼ぶ)によるデータ

上記2005年調査における調査・分析の方法論や調査項目の多くを踏襲した形で、身体・知的・精神障害等の様々な障害に対象を広げ、また、職場内の取組だけでなく地域の様々な関係機関による自立支援の取組の影響も合わせて明らかにするための調査を、本研究と平行して、障害者職業総合センター特別研究12「障害者の自立支援と就業支援の効果的連携のための実証的研究」（障害者職業総合センター、2011）の一環として実施した。この調査においては難病も対象とし、新たにデータを得ている。調査対象は、33の様々な障害の当事者団体等の協力により、労働年齢にある、身体障害（視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部障害）、知的障害、精神障害、発達障害、難病、高次脳機能障害を網羅している。そのうち、難病については14団体の協力により実施している。

この調査は、2008年12月から2009年7月の間に実施し、当事者団体等の協力により14,448人に発送し4,546人（回収率31.5%）から有効回答を得た。そのうち、難病は2,135名の回答が得られ、9疾患について100名以上の回答を得ている。

なお、本調査については、障害者職業総合センター研究主幹の委託による、難病を含む様々な当事者団体代表、学識経験者、医師、行政代表者を含む研究委員会により検討され、倫理審査で承認され実施されたものである。

第2節 調査項目

2009年調査の職場における職業的課題や取組内容についての調査項目は、原則的に2005年調査の調査項目を踏襲している。その調査項目はさらに、2001年に障害者職業総合センターによる「障害者雇用に係る作業・職場環境改善等に関する調査」（障害者職業総合センター、2002）の調査票及び調査結果を踏まえたものであり、それは、ICFの概念枠組に従って必要項目を網羅するように、従来の障害者雇用事業所等での配慮事項等の調査結果（障害者職業総合センター、1998②）を踏まえて作成されたものである。

2009年調査においては、2005年調査よりも対象範囲を身体・知的・精神障害等に広げていることから、検討の結果一部項目を追加したり、語句を修正している。また、2005年調査において、難病だけに該当する質問項目は、2009年調査では省かれている。その一方で、2005年調査では一部の関係機関や支援内容に限定されていた地域の関係機関や就労支援の内容について、2009年調査では網羅的に調査している。

各調査の調査票は、巻末資料1、2にそれぞれ示す。（なお、2009年調査では、知的障害等のある回答者

のために、協力団体の希望に応じて語句を簡易にしたり、ページ数を増やして追加説明を加えたり、ふりがなを加えた調査票も使用したが、調査項目は同一である。)

以下に、それぞれの調査票の調査項目を、ICFの領域別に、両調査で比較して示す。

1 ICFの「活動」領域に関連する質問項目(就職後の職業的課題)

ICFの「活動」領域としては、特に就職後の様々な職業的課題を調べている。調査項目は、基本的に両調査で共通しており、いずれも、就労経験者に対する質問となっている。いずれの調査も、それぞれの状況について、「問題あり(解決済)」「問題あり(未解決)」「特に問題なし」「仕事に不必要」の4択で回答するものとなっている。

(1) ICFの「学習と知識の応用」の領域に関する質問内容

2005年調査	2009年調査
仕事に必要な技能を習得すること	仕事に必要な技能(技術や能力)を習得すること
仕事集中に注意を集中すること	同左
本、説明書、新聞等の情報を読むこと	書類、本、説明書等の情報を読むこと
文や文章を書くこと	文章を書くこと
数を数えたり、計算すること	同左
問題解決や判断を行うこと	同左

(2) ICFの「一般的な課題と欲求」の領域に関する質問内容

2005年調査	2009年調査
職務として決められた課題を達成すること	同左
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	同左
8時間労働を行うこと	同左
仕事で要求されている責任に十分に答えること	同左
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること	仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること
精神的ストレスに適切に対処すること	同左
危険のある事態や状況に適切に対処すること	同左

(3) ICFの「コミュニケーション」の領域に関する質問内容

2005年調査	2009年調査
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	同僚、上司、お客さん等の話や文書の内容を理解すること
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	同僚、上司、お客さん等に対して自分の意思を伝えること
職場内で、会話や議論をすること	同左
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	同左

(4) ICF の「運動・移動」の領域に関する質問内容

2005 年調査	2009 年調査
座った姿勢で仕事をする事	同左
立った姿勢で仕事をする事	同左
運搬すること	運搬すること
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	手と手指を使って物をつまんだり、操作したりすること
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	同左
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)	歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、等)
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	同左
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシー等)
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)	乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフト等)

(5) ICF の「セルフケア」の領域に関する質問内容

2005 年調査	2009 年調査
仕事中にトイレを利用すること	同左
決められた通院を行うこと	同左

以下の項目は、難病に特化した 2005 年調査にはあるが、2009 年調査にはない。

2005 年調査	2009 年調査
食事や休養など健康管理をすること	
服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること	

その一方で、2009 年調査では上の 2 項目を一つにまとめ、また、清潔な身なりや服装に関する項目が加わっている。

2005 年調査	2009 年調査
	清潔な身なりや服装をすること
	食事や休養、服薬、自己治療等、健康管理をすること

(6) ICF の「家庭生活」の領域に関する質問内容

2005 年調査	2009 年調査
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと	勤務時間外の生活(住居、買い物等)を行うこと

(7) ICF の「対人関係」の領域に関する質問内容

2005 年調査	2009 年調査
仕事上で人と応対すること	仕事上で人と応対すること
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	上司や同僚等職場内での円滑な人間関係を維持すること

(8) ICF の「主要な生活領域」の領域に関する質問内容

2005 年調査	2009 年調査
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	同左
昇進をすること	昇進をすること(仕事上の役割や地位が上がること)
適当な報酬を得ること	適当な報酬(給料等)を得ること

2 ICF の「参加」領域に関する質問項目(就労状況、就職前の課題、病気や配慮の説明)

ICF の「参加」領域は、職業生活の諸局面の様々な状況が該当する。就労状況については、2005 年調査と 2009 年調査ではほぼ同一であるが、就職前の課題については、2009 年調査が地域の自立生活支援とも関連した調査であるため大幅に調査項目を拡大している。また、病気や配慮についての説明については両調査で質問があるが、質問の仕方が異なっている。

(1) 就労状況についての質問項目

就労状況については基本的に両調査で共通しているが、やや異なる部分がある。

2005 年調査	2009 年調査
「これまで仕事に就いたことがありますか。仕事には、自営、パート、アルバイト、作業所等での就労を含みます。」 1. 現在仕事に就いている 2. 現在は無職だが、過去には仕事に就いていたことがある 3. 過去に仕事に就いたことはない	「これまで、障害や病気を持ちながら収入のある仕事に就いたことがありますか。仕事内容は一般雇用だけでなく、自営、アルバイトやパート、工賃のある福祉的就労でも結構です。」 1. 現在、収入のある仕事に就いている 2. 現在は仕事での収入はないが、過去に収入のある仕事に就いていたことがある 3. 過去に収入のある仕事に就いたことはない
「就労形態はどのようなものですか／でしたか」 正社員(常用雇用) 自営 パート、アルバイト、臨時職員、派遣労働者 作業所、授産施設等での就労 その他	「あなたが障害や病気を持ちながら働いている／働いていた仕事は、どのようなものですか。 雇用や就労の形態の面からは…」 正社員雇用 パート、アルバイト、非常勤での雇用 派遣社員 自営、独立開業、会社経営 福祉的就労(就労移行／継続、作業所、デイケア等) その他
勤務時間 (1) 平均的な勤務日の 1 日あたりの労働時間(残業を含む) (2) 1 週間の休日(最も近いものに○) 1 日以下、1 日半、2 日、3 日以上	「あなたが障害や病気を持ちながら働いている／働いていた仕事は、どのようなものですか。 就労時間の面からは…」 フルタイム(週 40 時間程度以上)の仕事 週 20 時間以上でフルタイムでない仕事 週 20 時間未満の仕事
仕事内容 (分類で選択後、具体的内容を記述) 「実際の作業や業務の内容について、より詳しくご記入いただければ幸いです。」	仕事内容 「仕事内容、作業内容等をなるべく具体的にお書き下さい。」

(2) 就職前の職業的課題

就職前の職業的課題については2005年調査では概略のみの質問であったが、2009年調査では大幅に拡張して詳細な調査項目となっているため、質問項目の個別の対応関係は弱い。選択肢は選択の順番と語句が少し異なっているが、4択で内容はほぼ同一である。

ア 職業前の職業的課題の質問項目

2005年調査	2009年調査
質問 「これまで病気が原因で、職業的な目標に向けての制約や問題がありましたか。制約や問題があった場合、現在、その制約や問題は解決されていますか。」	質問 「障害や病気をもってから現在まで(過去の経験を含む)の、就職や復職の状況はいかがです(でした)か。」
職業的な目標 就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等) 仕事を継続すること 十分な収入を得ること 常勤の職に就くこと	(1)仕事について考えたり準備したりする時の課題 就労したいという思いを周りの人に伝えること 自分が能力を発揮できる仕事について調べること 実際の職場を見学したり職場実習に参加すること 希望の仕事に就くための能力を身につけること 障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと (2)就職活動をする時の課題 希望の会社についての情報を集めること 企業に就職について連絡・申し込みすること 履歴書や応募書類を作成すること 就職面接を行うこと 企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること 企業に対して職場で必要な配慮等を伝えること 企業に対して自分をうまくアピールすること 独立起業や自営の始め方の情報を集めること

イ 職業前の職業的課題の質問の選択肢

2005年調査	2009年調査
選択肢 したいと思わない 制約/問題あり(解決済) 制約/問題あり(未解決) 特に制約や問題なし	選択肢 特に問題なくできた 課題があったが解決済 課題が未解決 特に必要なし

(3) 障害・病気や必要な配慮の職場への説明についての質問項目

両調査とも、障害・病気や必要な配慮の職場への説明については聞いているが、聞き方にかなりの違いがある。

2005年調査	2009年調査
(就労経験者に)「あなたに必要な環境整備や配慮について、会社側に伝えてありますか/いましたか。(選択肢:「十分に伝えた」「一部伝えた」「特に伝えなかった)」	「あなた又はあなたの支援者は、職場の担当者に対して、職場での配慮の必要性を説明しましたか。(選択肢:「十分説明した」「一部説明した」「説明したいができない」「説明の必要なし)」
(就労経験者に)「職場の管理者(上司等)はあなたの病気のことを知っていますか/知っていましたか。(選択肢:「知っている」「知らない)」	病気や障害について 必要な環境整備、配慮、支援等について

3 ICFの「環境因子」領域に関する調査項目（職場、地域での様々な取組）

ICFの「環境因子」領域は、職場における配慮や環境整備等や、地域の様々な支援の利用状況が該当する。職場における配慮や環境整備等の調査項目は、2005年調査と2009年調査ではほぼ同一であるが、地域支援の利用状況については、2009年調査が地域の自立生活支援とも関連した調査であるため大幅に調査項目を拡大している。

（1）職場における配慮、環境整備等

職場における環境因子についての調査項目は、基本的に両調査で共通しており、いずれも就労経験者に聞くものとなっている。いずれの調査も、それぞれの状況について、「整備あり」「整備なし（必要）」「整備なし（必要でない）」の3択で回答するものとなっている。なお、これらの項目は、障害者雇用事業所において実施されている代表的な配慮事項を網羅してICFの環境因子によって分類したものであり、ICFの「促進因子」に特化した環境因子の把握といえ、必ずしもICFの環境因子の項目を網羅しているものではない。また、環境因子は職場に限らず、地域の支援も含まれるが、それは、別の質問項目で聞いている。

ア ICFの「生産品と用具」の領域に関する質問内容

2005年調査	2009年調査
医療的な器具や支援機器（義装具など）	医療的な器具や支援機器（義肢・装具等）
個人移動用の支援機器（電動車椅子など）	個人移動用の支援機器（電動車椅子等）
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）	意思疎通・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）
作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）	同左
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	誰もが使いやすい機器・機材（ユニバーサルデザイン等）
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	同左
職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）	職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口等）
職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）	職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内等）
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	同左
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	同左
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備

イ ICFの「支援の関係」の領域に関する質問内容

2005年調査	2009年調査
必要に応じた同僚等の作業補助	同左
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	同左
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	同左
生活全般について相談できる専任の相談員	同左

ウ ICF の「態度」の領域に関する質問内容

2005 年調査	2009 年調査
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	同左
コミュニケーションに時間をかける配慮	同左
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	同左
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	同左
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニング等)

エ ICF の「サービス・制度・政策」の領域に関する質問内容（職場内のもの）

2005 年調査	2009 年調査
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	同左
上司などによる毎日の健康状態チェック	同左
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	同左
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	同左
通院への配慮	同左
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	同左
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	あなたの意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	能力的に無理のない仕事への配置
在宅勤務	同左
短時間勤務	同左
勤務中の休憩をとりやすくする	勤務中の休憩をとりやすくすること
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	同左

(2) 地域の専門職・機関等への就労相談の状況

地域の専門職・機関等への就労相談については 2005 年調査では特に難病に関連する機関等に限定していたが、2009 年調査では大幅に範囲を拡大している。選択肢の内容は同一であるが、2009 年調査ではより意味を明瞭にするように改善されている。

ア 就労相談先として列挙されている専門職・機関等

2005 年調査では難病の領域に特化しているが、2009 年調査とほぼ同一の項目は次である。

2005 年調査	2009 年調査
主治医や専門医 保健所(保健師) 障害者職業センター 医療ソーシャルワーカー(MSW) 難病相談・支援センター 患者団体、難病連(難病相談会)	主治医、専門医、施設の嘱託医等 保健師、保健所、健康福祉センター等 障害者職業センター ソーシャルワーカー、ケースワーカー 難病相談・支援センター 同じ障害や疾患のある人や団体

2005年調査の内容が、2009年調査ではより詳細となっている項目は次である。

2005年調査	2009年調査
公共職業安定所	ハローワークの専門援助(障害者)窓口 ハローワークの一般求職窓口

2005年調査にはなく、2009年調査だけにある項目は次である。

2005年調査	2009年調査
	就労移行支援事業者 就労継続支援事業者 指定相談支援事業者 授産施設、作業所、デイケア等 産業医・産業保健師 障害者就業・生活支援センター 職業訓練校等の職業訓練施設 精神障害者地域生活支援センター 発達障害者支援センター 特別支援学校・学級の進路指導や教諭等 市役所(町・区役所等も含む)の相談 家族、親せき、知人、友人

一方、2005年調査にはあったが、2009年調査にはない項目は次である。

2005年調査	2009年調査
学校の教師や進路指導担当者 インターネット上での情報交換	

イ 専門職や専門機関への就労相談の状況の選択肢

2005年調査	2009年調査
相談して役に立った 相談したが役に立たなかった 相談したことはない 存在すら知らなかった	相談して役に立った 相談したが役に立たなかった 相談したことはないが知っている 知らなかった

(3) 地域の就労支援の利用状況

就労支援の利用状況については2005年調査では就労経験者のみに一部を聞くものであったが、2009年調査では就労経験の有無にかかわらず様々な就労に関連する支援を網羅して聞いている。回答の選択肢も2009年調査では専門職・機関に関する選択肢と対応させて詳細になっている。

ア 地域の就労支援の利用状況の質問項目

2005年調査	2009年調査
「(就労経験者に対して)仕事の継続のための地域の支援サービスを利用していますか/していましたか。」	「次のような自立や就労のための支援を利用したことがありますか。支援の提供は、ハローワーク等の労働関係機関によるものだけでなく、福祉施設、学校、病院、当事者団体等によるもの、全てを含めて下さい。」 就職の説明会や学習会、独立起業等の講座 仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明 就職面接や履歴書作成等の練習 職場見学、職業体験や職場実習 地域の就労支援や職業訓練の機関の見学 職業能力の評価、自分に向く仕事のテスト

就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練 職業能力開発校や民間・福祉施設等での職業訓練	個別の職業相談や職業カウンセリング 自分に合った仕事を考える相談や進路支援 複数の支援機関のケース会議・面談等に参加 生活リズムや労働習慣の訓練 資格取得支援や職種別の技能訓練 病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練 ストレス対処等の訓練、社会技能訓練(SST)等
職業生活に直接関係する支援サービス(ジョブコーチ、通勤支援など)	障害や疾患の自己管理の学習や訓練 就職先のあっせん・紹介 ジョブコーチ支援、企業への同行支援 トライアル雇用(3ヶ月の試行的な雇用の制度)
職場外の生活面についての支援サービス(介護、生活寮など)	独立起業や自営のための助言や支援 仕事内容や職場状況についての確認・相談 就職後の日常生活、地域生活の支援 障害や病気の定期的なチェックや支援 職業人生の発展、転職、退職時の支援

イ 地域の就労支援の利用状況の選択肢

2005年調査	2009年調査
利用あり	利用して役に立った
利用なし(必要)	利用したが役に立たなかった
利用なし(必要でない)	利用したことはないが必要 特に必要なし

(4) 支援制度の適用・利用についての質問項目

支援制度についても ICF では「環境因子」に位置づけられる。

現在では、モヤモヤ病において、高次脳機能障害での精神障害者保健福祉手帳取得例が多くなっているが、2005年調査の時点では難病による障害者認定は身体障害が大半であったことから、2005年調査では身体障害者手帳の取得状況を把握していたが、2009年調査では、幅広い障害種類を対象としていることから3種の障害者手帳の取得状況を聞いている。また、2009年調査では、障害者雇用率制度の適用についても調査している。

2005年調査	2009年調査
「身体障害者手帳を取得していますか。(選択肢:「はい」「いいえ」) →「はい」の場合、その等級は(1~6級で選択)	「現在、障害者手帳、療育手帳当で、障害認定や判定を受けていますか。」 身体障害者手帳(選択肢:「有」「無」) →「有」の場合、その程度(1~6級で選択) 療育手帳等(知的障害)(選択肢:「有」「無」) →「有」の場合、その程度(「重度」「中度」「軽度」から選択) 精神障害者保健福祉手帳(選択肢:「有」「無」) →「有」の場合、その程度(1~3級で選択)
(該当質問なし)	「あなたが障害や病気をもちながら働いている/働いていた仕事は、どのようなものですか。」 障害者雇用率制度の適用の有無からは… 障害者雇用率制度による雇用 障害者雇用率制度の特例子会社での雇用 特に障害者雇用率制度の適用はない

4 ICFの「心身機能・構造」「健康状態」の領域に関する調査項目(機能障害、疾患名)

難病に特化した2005年調査においては機能障害や症状を詳しく聞いているが、身体・知的・精神障害等を網羅する2009年調査では、機能障害は障害認定されている障害によって把握しているため、詳細度も範囲も大きく異なっている。両調査とも、疾患名については記述式の回答としており、記述から疾患分類をコーディングしている。

(1) 機能障害

2005年調査	2009年調査
「現在、病気や薬の副作用によって次のようなお体の問題はありますか。」 ICFの「心身機能・構造」の分類に準拠した、20の領域(詳細は、巻末資料の調査票「問6」を参照)について、それぞれ「ある」「ない」「不明」で回答。	「現在、どのような障害や疾患がありますか。」 身体障害、知的障害、精神障害、発達障害、高次脳機能障害、難病の43種類(詳細は、巻末資料の調査票「問3」を参照)について、あてはまるものを全て選択

(2) 疾患名

2005年調査	2009年調査
「病名は何ですか。」 自由記述で回答。	「疾患名(なるべく詳細に)」 自由記述で回答

5 ICFの「個人因子」の領域に関する調査項目(個人特性、認知的傾向)

ICFでは「個人因子」の分類がまだ作成されていないが、性別、年齢等の個人特性は両調査で聞かれている。また、2009年調査では、悲観的/楽観的等の認知的傾向についても新しく調査項目に加えている。

(1) 個人特性

2005年調査	2009年調査
性別 年齢 既婚/未婚	性別 年齢

(2) 認知的傾向

2005年調査	2009年調査
	「あなたは生活や人生をやりくりしていくことについて、どれくらいの自信がありますか。(選択肢:「全く違う」と「その通り」の間を5段階で聞く)」 チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ。 自分には決断力があって、判断は正しいことが多い。 自分には将来いいことが起こるはずだという期待感がある。 悪い出来事も長い目で見ればプラスになると信じている。 現在も、将来にわたっても、地域で安心して生活できる。

5 満足度や職業生活への自信(ICFの要素としては「主観的次元」)

生活満足や職業生活への自信は、ICFでは正式な要素とはなっていないが重要性が指摘されている「主観的次元」に関するもので、2005年調査では一部の調査であったが、2009年調査ではより体系的・網羅的な調査としている。回答の選択肢も2009年調査では視覚的で連続的な尺度(VAS)に近くしている項目がある。

(1) 満足度

2005年調査	2009年調査
「あなたは、現在の生活全般にどの程度満足していますか。(選択肢:「非常に満足」「満足」「どちらともいえない」「不満足」「非常に不満足)」	「あなたは現在、地域で安心し、満足できる生活を送っていますか。(選択肢:「全く違う」と「その通り」の間を5段階で聞く) 現在も、将来にわたっても、地域で安心して生活できる 自分の現時点の収入は、自分の生活に十分なものである。 一般的にみて、自分は現在の生活に満足している。
(就労経験者に対して)「あなたは、職業生活全般にどの程度満足していますか/いましたか。(選択肢:「非常に満足」「満足」「どちらともいえない」「不満足」「非常に不満足)」	(就労経験者に対して)「あなたが経験した(している)職業生活は、あなたの希望と合った満足できるものですか(でしたか)。(選択肢:「理想的で満足」「満足」「どちらともいえない」「不満足」「全く希望と違う)」
(就労経験者に対して)「会社のあなたの処遇(賃金、職位等)は、適正と考えますか/考えていましたか。(選択肢:「非常に適正」「適正」「どちらともいえない」「不適正」「非常に不適正)」	(就労経験者に対して)「その仕事の処遇(賃金、職位等)は、あなたの能力やスキルに見合った適正なものと考えますか。(選択肢:「非常に適正」「適正」「どちらともいえない」「不適正」「非常に不適正)」

(2) 職業生活への自信

職業生活への自信は、主観的な自己効力感に関するもので、2009年調査で初めて調査した項目である。

2005年調査	2009年調査
	「あなたは、現在、自立生活や就労について、どれくらいの自信がありますか。(選択肢:「全く違う」と「その通り」の間を5段階で聞く) 障害や病気があっても、やりたいことは実行できる。 仕事をとおして、社会に役立つことができる。 仕事内容によっては、企業ニーズに応えられる。 自分の障害や病気の管理が適切にできる。 世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる。 自分の希望について周囲を説得して意思を通すことができる。

第3節 2つの調査データをプールして活用することの方針

前節で示したように、2005年調査と2009年調査は、同一、あるいは、十分に同一と見なせる調査項目が多くある一方で、いずれかの調査にしかない調査項目も存在する。両調査では調査協力団体の重複があり回答者の重複も考えられるが、4年の調査期間の差があるため職業的課題の状況や職場や地域での環境因子の状況等も変化していることが考えられ、独立したデータとみなすこともある程度可能である。

2005年調査でしか回答のない疾患、2009年調査でしか回答のない疾患、2005年調査と2009年調査の両方で回答のある疾患があり、これらについて共通に分析することにより、多くの疾患種類をカバーする分析が可能となる。また、両調査で回答のあった疾患については、データを合わせることで、障害者手帳の有無別の分析等、統計的な分析をより強力に行える可能性がある。

その一方で、いずれかの調査にしかない調査項目については、プールして分析することはできなくても、独立した分析が十分できるだけのデータ数がある疾患も少なくない。

そこで本研究においては、同一と見なせる調査項目については両調査のデータを合わせて分析し、いずれかの調査にしかない調査項目については、分けて分析することとした。

第4節 分析対象の疾患、障害種類

難病に特化した2005年調査と、難病を含み身体、知的、精神障害等を網羅した2009年調査のデータを活用することにより、難病の多くの代表的な疾患を分析対象とできるとともに、比較対照するための3障害等の代表的な障害種類も分析対象とすることができた。ただし、前節で留意したように、両調査のデータをプールして活用する場合、それぞれの調査データを独立して活用する場合、それぞれが適切な場合がある。

難病については、表3-4-1に示す疾患が、データ数が多い疾患であり、これらについて分析対象とした。

表3-4-1 本研究における分析対象疾患と両調査によるデータ数

疾患名	合計	2005年調査	2009年調査
ベーチェット病	237	237	0
多発性硬化症	380	205	175
重症筋無力症	451	236	215
全身性エリテマトーデス	709	349	360
再生不良性貧血	163	163	0
サルコイドーシス	136	136	0
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	439	351	88
潰瘍性大腸炎	526	287	239
大動脈炎症候群	69	67	2
ビュルガー病(バージャー病)	40	40	0
脊髄小脳変性症	166	166	0
クローン病	558	273	285
パーキンソン病	287	207	80
後縦靭帯骨化症(OPLL)	158	0	158
モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	429	235	194
特発性大腿骨頭壊死症	79	39	40

原発性免疫不全症候群	42	20	22
網膜色素変性症	161	161	0
神経線維腫症 I 型	202	138	64
シェーグレン症候群	221	167	54
慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)	91	0	91
インスリン依存型糖尿病(IDDM)	140	0	140
肝臓病	225	90	135
希少性皮膚疾患(NF I 以外)	42	27	15
フェニルケトン尿症 (PKU)	39	0	39

なお、両調査のデータをプールしたものについて、障害者手帳の有無に分けてもなお、十分なデータ数があるものについては、適切な場合に、障害者手帳の有無別に分析対象とした。

表 3-4-2 本研究における障害者手帳の有無に分けた分析対象とした疾患とそのデータ数

疾患名	合計	障害者手帳あり	障害者手帳なし
ベーチェット病	237	68	169
多発性硬化症	380	225	155
重症筋無力症	451	90	361
全身性エリテマトーデス	709	147	562
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	439	82	357
潰瘍性大腸炎	526	43	483
クローン病	558	187	371
モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	429	148	281

2009 年調査の分析は、様々な障害種類や程度、疾患別に網羅的に実施している。その分析結果は別にまとめている（障害者職業総合センター，2011）

本研究においては、2009 年調査のデータから障害種類を網羅するように障害種類を選んで、職業的課題の尺度の作成に活用している。しかし、具体的に難病を身体、知的、精神障害等と比較する場合には、これら全ての障害種類と比較することは煩雑である。したがって、障害種類による多様性を代表でき、その障害像が明確な障害種類を選んだ。この際、「腎臓機能障害」「ぼうこう・直腸機能障害」としては、いくつかの障害像が含まれるため、それぞれデータ数が多く代表的な障害像である「血液透析適用」「尿路変更・自己導尿」を比較対照とした。

表 3-4-3 2009 年調査における主な障害種類のデータ数

障害種類		2009 年調査データ数	尺度作成に使った障害種類	比較対照とした障害種類
大分類	視覚障害	349	○	
	聴覚・平衡機能障害	464	○	
	肢体不自由	651	○	
	内部障害	757	○	
	知的障害	432	○	
	精神障害	598	○	

	発達障害	335	○	
	高次脳機能障害	289	○	
	難病	2,138	○	
感覚障害	重度視覚障害	109	○	○
	弱視・視野障害	277	○	○
	重度聴覚障害	248	○	○
	難聴	234	○	○
	平衡機能障害	97	○	
肢体不自由	頸髄損傷	146	○	○
	頸髄・脊髄損傷	225	○	
	脳卒中後遺症	125	○	
内部障害	心臓機能障害	192	○	○
	腎臓機能障害	208	○	
	血液透析適用	186		○
	ぼうこう・直腸機能障害	214	○	
	尿路変更・自己導尿	96		○
	小腸機能障害	110	○	○
	HIVによる免疫機能障害	73	○	○
	肝臓病	135	○	
知的障害	重・中度知的障害	239	○	○
	軽度知的障害	153	○	○
精神障害	統合失調症	149	○	○
	気分障害(うつ、そううつ等)	190	○	○
	てんかん	200	○	○
	不安障害・パニック障害	106	○	○
発達障害	広汎性発達障害	215	○	
	知的障害のある発達障害	139	○	○
	知的障害のない発達障害	221	○	○
高次脳機能障害	高次脳機能障害	290	○	○
	脳外傷による高次脳機能障害	204	○	
難病	クローン病	285	○	
	潰瘍性大腸炎	239	○	
	炎症性腸疾患	580	○	
	全身性エリテマトーデス	360	○	
	強皮症・皮膚筋炎・MCTD等	231	○	
	重症筋無力症	218	○	
	多発性硬化症	177	○	
	パーキンソン病	80	○	
	もやもや病	194	○	
	希少性皮膚疾患	97	○	
	後縦靭帯骨化症(OPLL)	157	○	
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)	91	○	
	I型糖尿病(IDDM)	140	○	

第5節 分析方法

本研究においては、以上のようなデータから、「職業的課題」とそれに影響する「取組」の関係を定量的に分析した。また、「職業的課題」の問題状況は、身体、知的、精神障害等と統一的に把握できるような実用的な標準尺度を開発し、要約して把握できるようにした。さらに、「職業的課題」と地域関係機関の「取組」の関係の分析により、連携の必要性や可能性を明らかにすることとした。

1 「職業的課題」と「取組」の関係の分析の枠組

ICF の「活動と参加」と「環境因子」の相互作用については、「効果的取組の有無によって、職業的課題における問題の有無の確率が異なる」という関係に単純化して分析した。

ただし、本研究は、実証的データを本人への横断的なアンケート調査から導き出すために、職業的課題と取組の因果関係を考慮し、可能性と限界についての検証をふまえるべきことを留意した。

(1) 「職業的課題」と「取組」の定義

難病のある人が職業生活上経験する問題状況は、ICF の「活動と参加」の領域に該当して幅広いが、これらを本研究では「職業的課題」と呼ぶ。具体的な調査項目としては、第2節の1と2に示した様々な内容である。これらは、問題状況にかかわらず、中立的な課題の領域を指す。その問題状況については、「職業上の問題」「職業的課題の問題状況」等として述べる。また、職業的課題の状況を数値化するにあたっては、問題状況の少ない方を「職業的課題レベルが高い」、問題が多い方を「職業的課題レベルが低い」等の言い方をする。

同様に、職場や地域における様々な取組は、ICF の「背景因子」に相当し幅広いが、それらを「取組」と呼ぶ。具体的な調査項目としては、第2節の3に示した様々な内容である。

(2) 「職業的課題」と「取組」の状況記述の単純化

「職業的課題」と「取組」のそれぞれの状況については、調査票では詳細に聞いている項目もあるが、それらの関係の分析のため、「職業的課題」については問題の有無、「取組」については取組の有無として単純化した。

「職業的課題」については、課題によっては、本人がその達成を必要と考えていない場合や、職種や働き方との関係でもともと必要でない場合があり、そのような場合では問題の有無が特定できないので、確率計算には使わないものとした。

表 3-5-1. 職業的課題の状況の単純化

問題の有無	調査票での選択肢の例
問題なし	<ul style="list-style-type: none"> ・「特に問題なくできた」「課題があったが解決済」「問題あり（解決済み）」「特に問題なし」 ・（病気や配慮の説明について）「十分説明した」「一部説明した」 ・（満足度や適正感について）「理想的で満足」「満足」「非常に適正」「適正」等 ・（自信について）5段階の「その通り」と次の項目の2つ ・「絶対に仕事ができる」「仕事ができると思う」 ・（就労状況）仕事に就いている
問題あり	<ul style="list-style-type: none"> ・「課題が未解決」「問題あり（未解決）」 ・（病気や配慮の説明について）「説明したいができない」 ・（満足度や適正感について）「全く希望と違う」「不満足」「非常に不適正」「不適正」等 ・（自信について）5段階の「全く違う」と次の項目の2つ ・「絶対に仕事はできない」「仕事ができるとは思わない」 ・（就労状況）仕事に就いていない（ただし、正社員雇用が選択されている場合には他の就労形態で仕事に就いていない場合でも問題はないものとしたり、同様にフルタイムの仕事に就いていれば短時間の仕事にも問題はないものとしたりする。
除外	<ul style="list-style-type: none"> ・「特に必要なし」「仕事に不必要」

なお、支援機関等の利用状況については「相談して役に立った」と「相談したが役に立たなかった」を合わせて取組有とすること以外に、特に優れた取組を利用したかどうかという意味で「相談して役に立った」だけを取組有とする区別を設けた。これにより、地域関係機関の利用に関して、それぞれ2種類に分けて、例えば、「就労移行支援事業者」「就労移行支援事業者*」と「*」により区別することとした。「*」のない取組は本人が役に立ったと考えているかどうかにかかわらずない取組、「*」のある取組は利用者本人が役に立ったと考えているより優れた取組である。

表 3-5-2. 取組の単純化（「*」のついていない取組）

取組の有無	調査票での選択肢の例
取組なし	<ul style="list-style-type: none"> ・「相談したことはないが知っている」「知らなかった」 ・「利用したことはないが必要」「特に必要なし」 ・「整備なし（必要）」「整備なし（必要でない）」 ・（障害者手帳等）「無」「いいえ」 ・（障害者雇用率制度等）（障害者手帳のある場合で選択なし）
取組あり	<ul style="list-style-type: none"> ・「相談して役に立った」「相談したが役に立たなかった」 ・「利用して役に立った」「利用したが役に立たなかった」 ・「整備あり」 ・（障害者手帳等）「有」「はい」 ・（障害者雇用率制度等）（障害者手帳のある場合で選択あり）
無効回答	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者雇用率制度や特例子会社の適用について、障害者手帳のない場合

表 3-5-3. 取組の単純化（「*」のついている取組）

取組の有無	調査票での選択肢の例
取組なし	<ul style="list-style-type: none"> ・「相談したが役に立たなかった」「相談したことはないが知っている」「知らなかった」 ・「利用したが役に立たなかった」「利用したことはないが必要」「特に必要なし」
取組あり	<ul style="list-style-type: none"> ・「相談して役に立った」 ・「利用して役に立った」

(3) 雇用管理・雇用支援と職業的課題の因果関係のモデル

職業的課題と取組の因果関係は複雑ではあり、横断調査では、そのような相互作用の結果を集団的に特定時点で把握できるにすぎない。そこで、本研究においては、取組と職業的課題の間の因果関係について、図 3-5-1 のように整理した。

本研究において、「取組」は特に職場や地域において障害のある人の職業的課題の状況改善を目的として実施されるものを取り上げている。したがって、多くの取組（地域、職場、本人の）は、職業的課題における状況悪化をきっかけとして実施される（ただし、職場でのエアコン整備、差別のない人事ポリシー等の一部の取組は問題の有無にかかわらず一般的に事前に整備される予防的取組である。）。そして、その取組が効果的であれば職業的課題の状況は改善し、効果的でなければ問題は残存する。また、効果的取組の実施によって改善していた職業的課題は、その取組が減少すれば状況は悪化する。

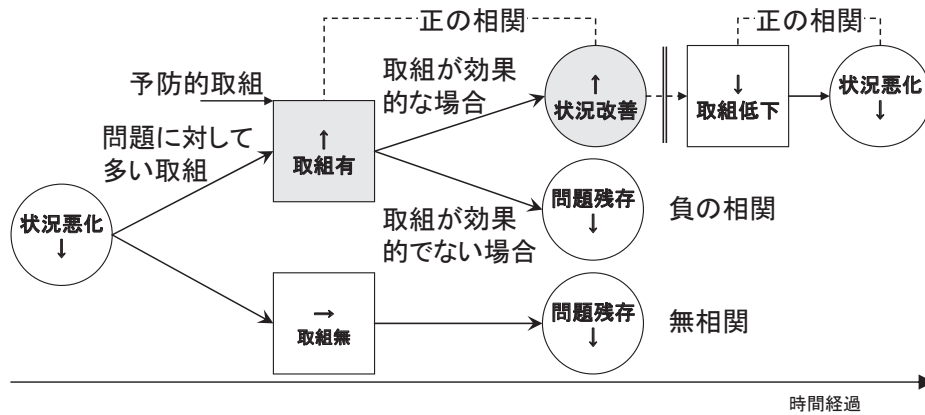


図 3-5-1. 取組と職業的課題の因果関係についての模式図

職業的課題の状況改善、及び、様々な取組の実施があることを、それぞれプラス方向の尺度で表現し、両者の相関関係を見ると、取組と職業的課題に正の相関がみられるのは、効果的取組が増加して職業的課題の状況改善がみられる場合と、効果的取組が低下して職業的課題の状況悪化が見られる場合だけであり、つまり効果的取組が関与する場合だけである。本研究においては、「取組」は職業的課題の状況改善を目的として実施されるものを選んでいことから、この正の相関について「特に状況が改善された場合に特定の取組が実施される」という逆の因果関係は想定しにくい。

一方、問題があっても効果的取組が行われていない場合には無相関となり、問題に対する取組が効果的でない場合には負の相関となる。なお、上述のように正の相関関係が効果的取組の特定につながると考えられるのに対して、負の相関関係は単に取組が効果的でないことを意味し、特定の取組によって職業的課題の状況が悪化するという因果関係を必ずしも意味するものではない。

(4) 効果的取組の特定

職業的課題の状況に影響する要因として、障害・疾患の種類や程度の要因と、効果的取組の有無の要因を想定した。したがって、障害・疾患の種類や程度別の集団では、職業的課題の悪化や改善は、効果的取組の有無により変化すると考えられる。

したがって、一定の障害・疾患種類程度について集団を分け、その集団において、取組と職業的課題の正の相関関係（特定の取組が行われている場合に職業的課題の問題が少ないという関係）を見出すことができれば、その特定の取組は、その特定の職業的課題について効果的な取組として特定できると考えられる。この方法論については、第6章において実際のデータにより検証した後、第7章での分析に用いている。

(5) 効果的な取組についての数量的な定義

職業的課題と取組について、それぞれ有無による2値に単純化することによって、効果的取組は、 2×2 のクロス集計表の検定により、明らかにすることができる。

表 3-5-4. 職業的課題と取組のクロス集計表

		特定の職業的課題	
		問題無	問題有
特定の取組	取組有	A	B
	取組無	C	D

特定の取組が特定の職業的課題に対して効果的であるとは、このようなクロス表において、次のような条件が満たされた場合であると定義できる

- ・オッズ比（ $(A \times D) / (B \times C)$ ）が1より大きいこと、かつ、
- ・4分表がフィッシャーの正確確率による検定で有意（ $P < 0.05$ ）であること。
- ・取組から職業的課題の向きに時間的因果関係が想定されること。

(6) 効果的取組の有無による職業的課題の問題状況の違い

職業的課題が効果的取組の有無によって変化することについて簡潔なグラフ表現で示す方法は別に提案している（障害者職業総合センター、2011）。簡単には次のような考え方である¹。

¹ 詳細には文献（障害者職業総合センター、2011）に示すように、ベイズ推定や非該当回答の扱い等に関する補正がある。

職場や地域の取組の影響を考慮しない、従来の職業的課題の改善状況についての固定的な値とは、表 3-5-4 の(A+C)/(A+B+C+D)である。しかし、この値は、取組の有無別の違いを考慮すると、取組有の場合の A/(A+B) と、取組無の場合の C/(C+D)の2つの値の間の値である。

- ・取組有時の問題のない人の割合 $V1 = A/(A+B)$
- ・取組状況を考慮しない平均的な問題のない人の割合 $V2 = (A+C)/(A+B+C+D)$
- ・取組無時の問題のない人の割合 $V3 = C/(C+D)$

と置くと、現状と取組無時の課題レベルの差 (V2 - V3) と取組有時と現状の課題レベルの差(V1-V2)の比は、

$$\begin{aligned} (V2 - V3) : (V1 - V2) &= (A+C)/(A+B+C+D) - C/(C+D) : A/(A+B) - (A+C)/(A+B+C+D) \\ &= (AD-BC) / (A+B+C+D)(C+D) : (AD-BC) / (A+B+C+D)(A+B) \\ &= (A+B) : (C+D) \end{aligned}$$

となり、(A+B) : (C+D)、つまり、取組有と取組無の比に等しい。

この関係式は、次のような図でより直観的に示すことができる。すなわち、職業的課題レベルの現状 (V2) を灰色と白色の境界の値、取組無時 (V3) を灰色の左端、取組有時 (V1) を白色の右端で表すと、灰色部分 (V2-V3)と白色部分(V1-V2)の比は、当該の取組の有無の比に等しく、灰色と白色を加えた全体に対する灰色部分の比は、現状の取組率に等しい。

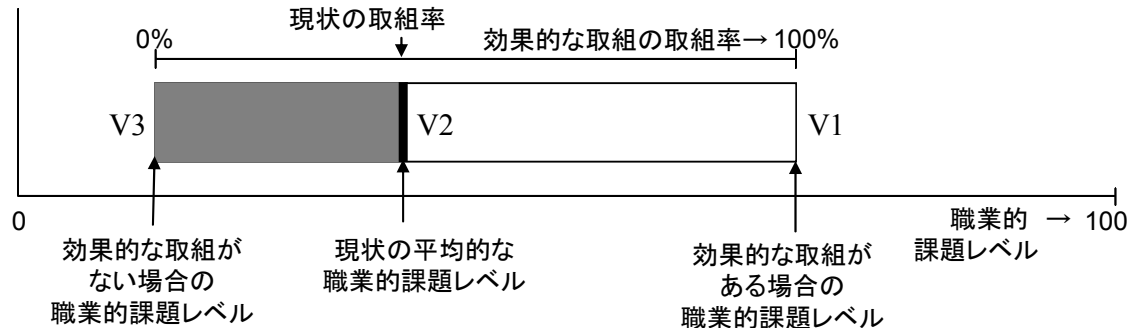


図 3-5-2. 効果的な取組の取組状況によって変化する職業的課題の改善レベルについてのグラフ

(職業的課題レベルの尺度だけでなく、灰色部分と白色部分を合わせたグラフの幅全体を効果的な取組の取組率の尺度として示す)

したがって、この単純なグラフ表現によって、効果的取組の有無によって職業的課題の問題状況が異なることだけでなく、現状の効果的取組の取組率を同時に示すことができ、職業的課題の現在の問題状況が固定的なものではなく、効果的取組によって職業的課題の状況が異なることを総合的に示すことができる。

2 職業的課題の状況の相対的尺度

職業的課題の状況の相対的尺度は、それぞれの職業的課題について、障害種類と、効果的取組の有無による変動の要因を考慮に入れて、実用的な尺度を作成した。

(1) 職業的課題の状況の障害種類と効果的取組の有無によるばらつきの基礎データ

各職業的課題の障害種類・程度によるばらつきは、表 3-4-3 に示した 2009 年調査の 47 種類の各障害種類・程度による各職業的課題の問題のない人の割合のばらつきとして求めた。ただし、その数値は、効果的取組の有無によっても変化するため、様々な障害種類 47 とそれぞれの平均的な状況の値、効果的取組の有無による 2 つの値の 3 つの値が求められる。したがって、各職業的課題について、障害種類・程度と取組の有無により 141 ($=47 \times 3$) の値の標準偏差によって、各職業的課題の障害種類と効果的取組の有無によるばらつきの数値とした。

(2) 各職業的課題の尺度の作成

尺度は、0 を最も職業的課題において問題発生率が多い状況、100 を最も問題発生率が少ない状況とすることとし、各職業的課題についての上述の 141 の値の標準偏差を、尺度の 22.5 ($=90/4$) に換算した。これにより、尺度の 5~95 の間に上下 2 標準偏差分のばらつき (約 95%) を収めることができる。また、雇用管理や雇用支援においては、最も問題の少ない状況を目指するため、100 の値を基準として尺度を揃えた方が実用である。そこで、141 の値を問題発生率の少ない順に並べた時の、外れ値の影響を除くため、上位 5% の近傍 (4 位~8 位) の平均値を尺度の 95 に対応させた (図 3-5-3)。

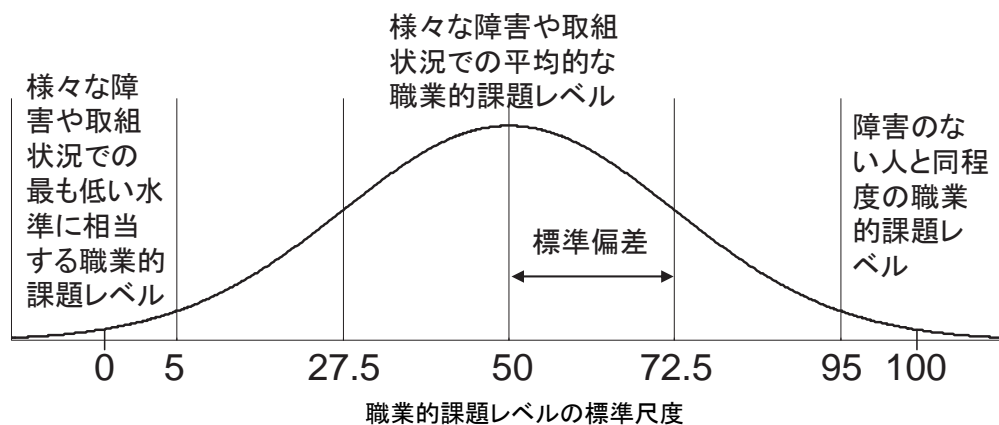


図 3-5-3 . 本研究における職業的課題レベルの標準化尺度の概念図

この標準化尺度は、難病のある人の職業的課題の状況を、様々な疾患の間で比較したり、身体・知的・精神障害等の状況と比較したり、あるいは、様々な職業的課題の状況を相互に比較したりするための実用的目的で作成しているものである。この標準尺度により、職業的課題レベルを標準得点として示した。巻末資料の付録 1 に、各職業的課題の尺度換算の数値、及び、代表的な障害種類を例として、妥当性の検討ができるように示した。

なお、この標準化尺度は計算式によって、各職業的課題の問題のない人の割合から計算しているため、付録 1 に掲載している換算表 (表 A1-1-1) の値を用いれば、必要に応じて、元の割合は一对一で換算式の逆算で求め直すことができる。

3 職業的課題レベルの要約

個々の職業的課題は調査項目それ自体によって把握できるが、項目数が多いため、必要に応じて領域別に要約することが適当である。そこで、本研究では、ICF の活動と参加の領域を考慮して、職業的課題を、就職前の職業的課題 2 領域、就労状況 1 領域、就職後の職業的課題 8 領域、主観的な満足や自信 3 領域の、合計 14 領域に統合して、その状況の値を必要に応じて活用した。

職業的課題レベルは、前項の標準得点の平均値として要約の値を求めた。なお、2005 年調査では就職前の職業的課題や主観的課題等で、該当する調査項目がない場合があるが、その場合は、非調査項目は欠損値として、調査項目だけで平均値を求めた。

(1) 就職前の職業的課題

就職前の職業的課題としては「職業準備」と「就職活動」の 2 つの領域に統合した。

ア 職業準備

「職業準備」は、「就労したいという思いを周りの人に伝えること」「本人が能力を発揮できる仕事について調べること」「実際の職場の見学や職場実習・体験をすること」「希望の仕事に就くための能力を身につけること」「障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと」の 5 項目の標準得点の平均値である。

イ 就職活動

「就職活動」は、「希望の会社についての情報を集めること」「企業に就職について連絡・申し込みすること」「履歴書や応募書類を作成すること」「就職面接を受けること」「企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること」「企業に対して職場で必要な配慮等を伝えること」「企業に対して自分をうまくアピールすること」「独立起業や自営の始め方の情報を集めること」の 8 項目の標準得点の平均値である。

(2) 就労状況

「就労状況」は、「収入のある就労」「雇用就労」「一般就労」「フルタイム労働」「週 20 時間以上の労働」「何らかの就労」「常勤の職に就くこと」の 7 項目の標準得点の平均値である。

(3) 就職後の課題

就職後の職業的課題としては、「能力開発や頭脳労働」「個別課題の遂行」「対人関係」「コミュニケーション」「セルフケア」「運動や移動」「雇用の一般的課題」「障害や配慮の説明」の 8 つの領域に統合した。

ア 能力開発や頭脳労働

「能力開発や頭脳労働」は、「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事集中に注意を集中すること」「書類、本、説明書等を読むこと」「文章を書くこと」「数を数えたり、計算すること」「問題解決や判断を行うこと」の 6 項目の標準得点の平均値である。

イ 個別課題の遂行

「個別課題の遂行」は、「職務として決められた課題を達成すること」「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「フルタイム(約8時間)の労働を行うこと」「仕事で要求されている責任に十分に答えること」「仕事に適度に休憩して能率を下げないようにすること」「精神的ストレスに適切に対処すること」「危険のある事態や状況に適切に対処すること」の7項目の標準得点の平均値である。

ウ 対人関係

「対人関係」は、「仕事上で人と応対すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」の2項目の標準得点の平均値である。

エ コミュニケーション

「コミュニケーション」は、「同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること」「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」「職場内で、会話や議論をすること」「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」の4項目の標準得点の平均値である。

オ セルフケア

「セルフケア」は、「仕事にトイレを利用すること」「清潔な身なりや服装をすること」「食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること」「食事や休養の健康管理をすること」「服薬や自己治療の健康管理をすること」「決められた通院を行うこと」「勤務時間外的生活(住居、買い物など)を行うこと」の7項目の標準得点の平均値である。

カ 運動や移動

「運動や移動」は、「座った姿勢で仕事をする事」「立った姿勢で仕事をする事」「運搬すること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)」「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」「交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)」「乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)」の9項目の標準得点の平均値である。

キ 雇用の一般的課題

「雇用の一般的課題」は、「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「仕事を継続すること」「昇進をすること」「適当な報酬を得ること」の4項目の標準得点の平均値である。

ク 障害や配慮の説明

「障害や配慮の説明」は、「病気や障害についての職場への説明」「必要な配慮や支援等についての職場への説明」の2項目の標準得点の平均値である。

(4) 主観的課題

主観的な職業的課題として、「仕事への満足」「生活の満足・安心」「職業生活の自信」の3つの領域に統合した。

ア 仕事への満足

「仕事への満足」は、「希望と合い満足できる職業生活」「能力やスキルに見合って適正な処遇（賃金、職位等）」の2項目の標準得点の平均値である。

イ 生活の満足・安心

「生活の満足・安心」は、「地域で安心して生活できること」「生活に十分な収入」「全般的に満足できる生活」の3項目の標準得点の平均値である。

ウ 職業生活への自信

「職業生活への自信」は、「障害や病気があっても、やりたいことは実行する自信」「仕事をとおして、社会に役立つ自信」「仕事内容によっては、企業ニーズに応える自信」「自分の障害や病気の適切な管理ができる自信」「世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる自信」「自分の希望について周囲を説得して意思を通す自信」「職場や地域の整備を前提として、職業人として十分やっていく自信」の7項目の標準得点の平均値である。

4 利用者の就労支援ニーズと支援内容のマッチングの実証的検討

難病のある人の雇用管理や雇用支援はゼロから構築するものではなく、既にある職場や地域の社会資源の利用状況や課題を踏まえて検討する必要がある。効果的取組であるにもかかわらず利用が少ない取組、逆に、利用が多いにもかかわらず問題解決につながっていない取組について全般的に把握することによって、本人の就労支援ニーズに的確に対応できる支援体制の再構築への検討を実証的に行うことができる（図 3-5-4）。

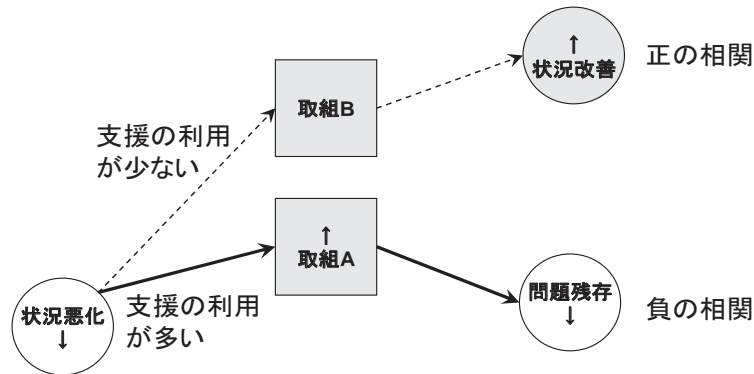


図 3-5-4. 利用者の就労支援ニーズと効果的取組のミスマッチ状況の模式図

特定の職業的課題の問題があり、特定の取組の利用が多くなっているが問題改善が見られない状況については、関係機関の連携によって効果的取組につなぐ、あるいは、効果的取組に向けて支援内容を改善することによって、利用者の就労支援ニーズに対応できる可能性がある（図 3-5-5）。

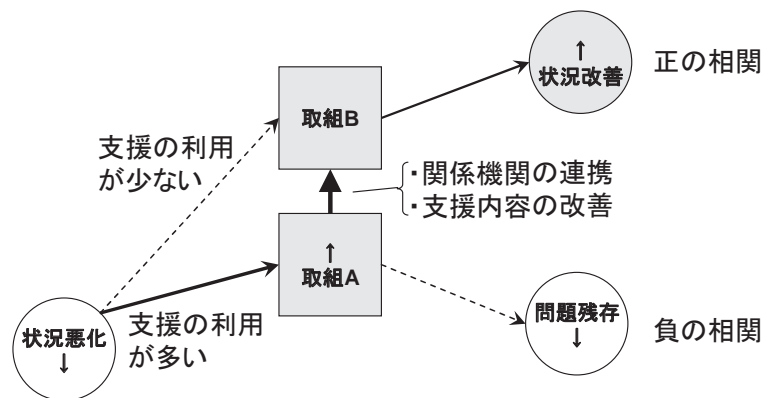


図 3-5-5 . 利用者の就労支援ニーズと効果的取組のミスマッチ状況の改善の模式図

このような分析により、特に地域支援機関の連携課題を明らかにした。その分析の詳細は第 8 章第 1 節に示す。

第6節 研究の全体構成

本研究では、以下の章で、順に研究結果を述べる。

1 基礎データの確認(第Ⅱ部)

(1) 分析対象疾患の概況(第4章)

難病の特徴については、性・年齢構成、機能障害の状況、障害認定状況、就労状況等、先行研究で多くが明らかになっている。本研究のデータは、患者会の協力によって得られたものであり全数調査ではないため、そのデータの代表性を確認する意味で、先行研究の結果と比較しながら、各疾患の基礎的状況について確認する。

(2) 難病のある人の就労に関連する諸状況(第5章)

職業的課題と取組の関係についての分析に入る前に、職業的課題と取組のそれぞれについての、単純集計結果を示す。

2 難病の雇用管理と雇用支援の実証的検討(第Ⅲ部)

(1) 環境因子により異なる職業的課題の状況(第6章)

職場や地域の取組と、職業的課題の関係についての基礎的な分析を行い、この方法論についての妥当性の検証とともに、その限界についても明らかにする。

(2) 難病の職業的課題と効果的取組の特徴(第7章)

様々な難病について、効果的な職場や地域の取組、それによる職業的課題の状況についてのデータを示し、各疾患の特徴を明らかにする。併せて、身体、知的、精神障害等の状況とも比較することによって、難病における、効果的取組、職業的課題の状況についての特徴を明らかにする。

(3) 難病の雇用支援の課題と可能性(第8章)

地域の関係機関の利用者において、特徴的に見られている難病の就労支援の問題状況を明らかにするとともに、前章で明らかになった効果的取組につなぐことによる連携等の可能性を明らかにする。

第Ⅱ部 基礎データの確認

第4章 分析対象疾患の概況

第5章 難病のある人の就労に関連する諸状況

第4章 分析対象疾患の概況

難病は、疾患毎に性別・年齢構成が大きく異なり、機能障害にも疾患毎の特徴がある。研究の分析対象データは患者会等の協力による本人へのアンケート調査によるものであるが、先行研究との比較により、疾患別の性・年齢、障害状況、就労状況について比較的代表的なデータが得られていることを確認した。ただし、全般的に身体障害者手帳取得者がやや多いデータとなっていた。

本研究で活用するデータは、患者団体の協力による団体の会員等の本人へのアンケート調査から得られたものである。

ただし、このような患者会に加入している人たち等から得られたデータが、患者の代表的なデータであるかどうかについては、当然の限界がある。そこで、本章では、まず、本研究で得られたデータによる各疾患の特徴の概略を示すとともに、先行研究等の結果と比較し、得られたデータの代表性や特徴等の検討を行った結果を示す。その結果、性・年齢構成、機能障害、身体障害者手帳の取得状況、就労状況と比較した結果、いくつかのサンプルの偏りがあるが、全般的には、各疾患について十分代表性のあるデータが得られたことが確認できた。

第1節 方法

各疾患の性・年齢構成等や機能障害の特徴について、一般人口や先行研究による疾患の特徴と比較した。さらに、可能な場合は、わが国の難病の状況についての最も新しく多くの患者を対象としている調査結果と比較することにより、本研究のデータの特徴についても明確にした。

1 一般人口との比較

各疾患の性・年齢構成の特徴については、平成20年10月1日現在推計人口結果（総務省¹）による全国の性・年齢分布と比較して標準残差を計算することにより検定した。なお、本研究のデータは2005年と2009年に得られたものであり2～6年のずれがある。

2 稲葉班調査結果との比較

各疾患の性・年齢構成、身体障害者手帳取得率、就労率の特徴については、特定疾患医療受給者証の交付申請時の臨床調査個人票の電子入力された2003年度23万人分の調査（以下、「稲葉班調査」という。）の集計結果（稲葉、2005）と比較した。本研究のデータの年齢層と合わせるため、年齢階層別の集計結果から15～65歳の範囲のデータを用いた。

¹ <http://www.stat.go.jp/data/jinsui/2008np/index.htm>

3 疾患の機能障害の特徴の検証

また、機能障害の状況については、既存の各疾患についての資料（難病情報センター；橋本、1991；水島、2002）と比較し検証した。

第2節 疾患別の性・年齢構成

難病には、疾患毎に発症年齢や進行の速度、性別の発症しやすさ等の違いがある。また、疾患によって機能障害の特徴がある。就労問題は、性別や年齢、機能障害によって大きく影響を受ける可能性がある。したがって、本研究のデータにおいて、そのような性別・年齢構成、機能障害の状況が十分な代表性のあることを確認することが重要である。

本研究の対象者について、疾患別の性年齢構成を、平成20年のわが国の人口構成と比較すると、疾患による性年齢構成の特徴が明確になった（表4-2-1）。また、8疾患については障害者手帳の有無別の性年齢構成と比較し、症状の進行等の反映が確認できた（表4-2-2）。この疾患別の特徴は以下のように、稲葉班調査についてのデータ（表4-2-3）と、性別構成（図4-2-1）等、大きな傾向ではよく一致していたが、詳細には一部異なる部分もあった（表4-2-4）。

- ベーチェット病は、男女差はあまりなく、年齢が高いほど多く50歳代にピークがあった。手帳のある人は50歳代以降で男性が多い傾向がみられた。
- 多発性硬化症は、女性が比較的多く、手帳のない人は20～40歳代に多く、手帳のある人は40～60歳代に多かった。
- 重症筋無力症は、女性が比較的多く、30～60歳代に幅広く多かった。これは稲葉班調査では50歳代にピークがあり若年層はより少なかったことと比較すると、やや今回の回答者は若年層が多くなっていた
- 全身性エリテマトーデスは、女性が圧倒的に多く、30～40歳代にピークがあった。稲葉班調査では50歳代にピークがあったことと比較すると、やや今回の回答者は50歳代以降の回答者がやや少なかった。
- 強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎は、女性が圧倒的に多く、50歳代以降にピークがあった。
- 潰瘍性大腸炎は、男女差は少なく、30歳代後半にピークがあり幅広い年齢層にみられた。稲葉班調査では30歳代前半にピークがあることに比較するとやや年齢層が高い回答者であった。
- クロウン病は、男性が比較的多く、30歳代後半にピークがあり幅広い年齢層にみられた。稲葉班調査では30歳代前半にピークがあることに比較するとやや年齢層が高い回答者であった。
- モヤモヤ病は、手帳のない人では女性がやや多く、30歳代にピークがあった。稲葉班調査ではモヤモヤ病は若年から高齢までに分布していたことと比較すると、今回の回答者は50歳より前の就労年齢層に偏っていた。
- 網膜色素変性症は女性がやや多く、30歳代後半から増加し50歳代以降にピークがあった。

表 4-2-1 本調査対象者の性年齢構成

	男						女					
	-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-	-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-
ベーチェット病	<u>0.9%</u>	5.3%	<u>4.9%</u>	10.2%	18.1%	12.4%	<u>0.4%</u>	5.8%	8.0%	7.5%	12.8%	13.7%
多発性硬化症	<u>0.0%</u>	<u>4.4%</u>	8.6%	9.4%	<u>5.0%</u>	<u>2.8%</u>	<u>0.6%</u>	10.8%	16.9%	18.3%	16.9%	6.4%
重症筋無力症	<u>0.5%</u>	<u>2.1%</u>	<u>4.2%</u>	8.3%	9.0%	7.6%	<u>0.7%</u>	6.2%	17.3%	18.9%	18.5%	6.7%
全身性エリテマトーデス	<u>1.0%</u>	<u>2.8%</u>	<u>1.9%</u>	<u>1.0%</u>	<u>0.3%</u>	<u>0.1%</u>	<u>4.2%</u>	30.2%	29.6%	17.2%	10.8%	<u>0.7%</u>
再生不良性貧血	7.0%	5.1%	7.6%	5.7%	10.8%	7.0%	6.3%	11.4%	10.1%	12.7%	9.5%	7.0%
サルコイドーシス	<u>0.0%</u>	3.8%	5.4%	6.2%	6.9%	8.5%	<u>0.0%</u>	<u>0.8%</u>	8.5%	12.3%	27.7%	20.0%
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	<u>0.5%</u>	<u>0.0%</u>	<u>2.1%</u>	<u>4.4%</u>	<u>5.4%</u>	<u>4.4%</u>	<u>0.5%</u>	<u>4.2%</u>	8.2%	17.2%	34.7%	18.4%
潰瘍性大腸炎	<u>3.0%</u>	8.1%	13.8%	12.0%	7.5%	<u>2.0%</u>	<u>2.2%</u>	10.8%	20.1%	10.8%	6.9%	<u>2.8%</u>
大動脈炎症候群	<u>0.0%</u>	<u>1.5%</u>	3.1%	<u>0.0%</u>	<u>1.5%</u>	3.1%	4.6%	13.8%	16.9%	23.1%	23.1%	9.2%
ビュルガー病	0.0%	0.0%	2.6%	10.3%	30.8%	46.2%	0.0%	0.0%	<u>0.0%</u>	0.0%	10.3%	0.0%
脊髄小脳変性症	<u>0.0%</u>	<u>3.1%</u>	8.8%	20.6%	28.8%	2.5%	<u>0.6%</u>	<u>2.5%</u>	<u>1.9%</u>	16.9%	13.1%	<u>1.3%</u>
クローン病	<u>3.8%</u>	20.2%	29.1%	11.1%	<u>2.6%</u>	<u>0.8%</u>	<u>2.3%</u>	12.1%	10.9%	<u>5.1%</u>	<u>1.3%</u>	<u>0.8%</u>
パーキンソン病	<u>0.0%</u>	<u>0.4%</u>	<u>2.6%</u>	12.3%	20.4%	30.1%	<u>0.0%</u>	<u>0.7%</u>	<u>1.1%</u>	6.3%	10.0%	16.0%
後縦靭帯骨化症(OPLL)	<u>0.0%</u>	<u>0.7%</u>	<u>2.6%</u>	8.6%	27.0%	19.1%	<u>0.0%</u>	<u>0.0%</u>	<u>0.7%</u>	14.5%	17.8%	9.2%
モヤモヤ病	6.1%	16.4%	8.8%	7.1%	<u>1.7%</u>	<u>0.0%</u>	11.0%	23.8%	18.4%	6.1%	<u>0.2%</u>	<u>0.2%</u>
混合性結合組織病	<u>1.2%</u>	<u>1.2%</u>	<u>1.9%</u>	<u>3.1%</u>	<u>0.6%</u>	<u>0.6%</u>	<u>0.6%</u>	19.1%	21.0%	15.4%	24.7%	10.5%
原発性免疫不全症候群	17.5%	35.0%	15.0%	0.0%	2.5%	0.0%	5.0%	15.0%	2.5%	5.0%	2.5%	0.0%
網膜色素変性症	<u>1.3%</u>	<u>2.5%</u>	<u>3.2%</u>	8.3%	13.4%	12.1%	<u>0.6%</u>	3.2%	12.7%	13.4%	16.6%	12.7%
神経線維腫症 I 型	3.6%	5.1%	7.2%	11.3%	10.8%	<u>2.6%</u>	5.6%	13.3%	13.3%	12.3%	11.8%	<u>3.1%</u>

(平成 20 年国勢調査による性・年齢構成と比較して、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない)

- パーキンソン病は、回答者は男性が比較的多く、40 歳代以降に増加し 65 歳以降にピークがあった。稲葉班調査では増加が顕著になるのは 50 歳後半以降であり男女差はないことと比較すると、今回の回答者は、若年性パーキンソン病が主であり、また、やや男性に偏っていた。
- 脊髄小脳変性症は、男性がやや多く、35 歳以降増加し 60 歳代にピークがあった。稲葉班調査結果よりもやや男性が多かった。
- 混合性結合組織病は、女性が圧倒的に多く、広い年齢層にわたっていた。
- 大動脈炎症候群は女性が圧倒的に多く、広い年齢にわたり 50-60 歳代にピークがあった。
- 再生不良性貧血は、女性がやや多く、広い年齢に広がっていた。稲葉班調査では 60 歳代以降に分布の山が生じるが、本データでは労働年齢以外が原則的除外されていた。
- サルコイドーシスは、女性が比較的多く、55 歳以降にピークがあった。
- ビュルガー病は男性が圧倒的に多く、40 歳代以降に増加し 65 歳以上にピークがあった。
- 神経線維腫症 I 型は、45 歳以前では比較的女性が多く、年齢は労働年齢に広くわたっていた。
- 原発性免疫不全症候群は、男性が比較的多く、40 歳以前が多かった。
- 後縦靭帯骨化症(OPLL) は、高齢者では男性が比較的多く、45 歳以降に増加し 50 歳代後半にピークがあった。一方、稲葉班調査ではどの年齢層でも男性が比較的多かった。

表 4-2-2 本調査結果での手帳の有無による性年齢構成の差（手帳有－手帳無）

	男						女					
	-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-	-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-
パーチェット病	1%	-1%	-5%	-2%	11%	10%	-1%	-6%	-1%	-2%	-5%	0%
多発性硬化症	0%	0%	2%	2%	0%	2%	1%	-12%	-7%	6%	5%	0%
重症筋無力症	-1%	-1%	-1%	-6%	-3%	8%	-1%	-1%	-2%	5%	0%	3%
全身性 エリテマトーデス	0%	2%	0%	2%	1%	0%	0%	-13%	-3%	8%	4%	-1%
強皮症・多発性 筋炎・皮膚筋炎	1%	0%	-1%	1%	-2%	7%	-1%	1%	-8%	6%	1%	-5%
潰瘍性大腸炎	-1%	4%	-5%	5%	2%	0%	0%	-4%	-4%	6%	-2%	0%
クローン病	-3%	0%	3%	5%	-1%	1%	-3%	-7%	1%	3%	0%	1%
モヤモヤ病	-1%	7%	9%	0%	0%	0%	-3%	-10%	4%	-5%	0%	0%

（手帳有が手帳無よりも、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない）

表 4-2-3 特定疾患医療受給者への調査結果（稲葉班調査）の性年齢構成

	男						女					
	-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-	-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-
パーチェット病	<u>1.1%</u>	<u>5.0%</u>	<u>7.6%</u>	12.0%	11.8%	7.4%	<u>1.7%</u>	<u>5.6%</u>	8.5%	12.6%	14.8%	11.9%
多発性硬化症	<u>1.9%</u>	<u>6.8%</u>	<u>6.9%</u>	7.2%	<u>5.1%</u>	<u>3.0%</u>	<u>3.3%</u>	14.5%	16.0%	15.0%	12.8%	<u>7.3%</u>
重症筋無力症	<u>1.5%</u>	<u>2.7%</u>	<u>4.3%</u>	<u>6.7%</u>	9.7%	9.0%	<u>3.4%</u>	7.7%	8.5%	14.3%	16.9%	15.4%
全身性 エリテマトーデス	<u>1.0%</u>	<u>1.9%</u>	<u>1.6%</u>	<u>1.8%</u>	<u>1.7%</u>	<u>1.5%</u>	<u>5.7%</u>	15.8%	18.5%	22.0%	19.0%	9.5%
再生不良性貧血	5.9%	<u>5.5%</u>	<u>5.1%</u>	<u>6.1%</u>	<u>7.5%</u>	11.2%	<u>5.1%</u>	<u>6.4%</u>	<u>7.2%</u>	9.7%	13.5%	16.7%
サルコイドーシス	<u>0.5%</u>	<u>7.2%</u>	<u>6.2%</u>	<u>4.7%</u>	<u>5.9%</u>	<u>5.5%</u>	<u>0.3%</u>	<u>4.6%</u>	<u>6.7%</u>	10.9%	22.6%	25.0%
強皮症・多発性 筋炎・皮膚筋炎	<u>0.5%</u>	<u>0.9%</u>	<u>1.5%</u>	<u>3.4%</u>	<u>6.1%</u>	<u>5.7%</u>	<u>1.1%</u>	<u>3.5%</u>	<u>6.3%</u>	16.9%	29.7%	24.4%
潰瘍性大腸炎	<u>5.2%</u>	12.0%	12.0%	10.1%	<u>7.9%</u>	<u>5.9%</u>	<u>3.9%</u>	10.5%	10.5%	9.1%	<u>7.7%</u>	<u>5.2%</u>
大動脈炎症候群	<u>0.6%</u>	<u>1.4%</u>	<u>1.9%</u>	<u>1.4%</u>	<u>1.4%</u>	<u>1.5%</u>	<u>3.9%</u>	11.6%	13.6%	20.6%	24.5%	17.7%
ビュルガー病 (バージャー病)	<u>0.4%</u>	<u>3.3%</u>	8.6%	20.3%	29.9%	26.3%	<u>0.0%</u>	<u>0.5%</u>	<u>1.0%</u>	<u>2.4%</u>	<u>4.4%</u>	<u>2.9%</u>
脊髄小脳変性症	<u>0.8%</u>	<u>2.3%</u>	<u>4.0%</u>	9.5%	15.6%	18.3%	<u>0.9%</u>	<u>2.4%</u>	<u>4.1%</u>	8.4%	14.6%	19.0%
クローン病	9.0%	27.3%	19.6%	8.3%	<u>3.5%</u>	<u>1.9%</u>	<u>4.3%</u>	10.1%	<u>6.6%</u>	<u>4.2%</u>	<u>3.2%</u>	<u>1.9%</u>
パーキンソン病	<u>0.0%</u>	<u>0.1%</u>	<u>0.6%</u>	<u>3.4%</u>	11.9%	29.3%	<u>0.0%</u>	<u>0.1%</u>	<u>0.5%</u>	<u>3.2%</u>	13.4%	37.6%
後縦靭帯骨化症(OPLL)	<u>0.0%</u>	<u>0.3%</u>	<u>1.7%</u>	9.2%	23.3%	32.0%	<u>0.0%</u>	<u>0.1%</u>	<u>1.0%</u>	<u>5.9%</u>	12.4%	14.1%
モヤモヤ病(ウィリス動 脈輪閉塞症)	6.4%	<u>5.2%</u>	<u>5.7%</u>	<u>6.7%</u>	<u>6.2%</u>	<u>3.0%</u>	11.2%	11.8%	10.9%	13.7%	12.6%	<u>6.7%</u>
混合性結合組織病	<u>0.6%</u>	<u>1.1%</u>	<u>1.2%</u>	<u>1.6%</u>	<u>2.0%</u>	<u>1.5%</u>	<u>4.6%</u>	15.3%	15.9%	20.9%	22.1%	13.3%
原発性免疫不全 症候群	28.3%	19.9%	6.5%	<u>3.4%</u>	<u>0.9%</u>	<u>0.6%</u>	13.4%	11.8%	6.8%	<u>3.4%</u>	<u>2.5%</u>	<u>2.5%</u>
網膜色素変性症	<u>1.1%</u>	<u>2.2%</u>	<u>3.9%</u>	8.9%	13.7%	14.4%	<u>0.8%</u>	<u>2.3%</u>	<u>4.8%</u>	9.9%	18.9%	19.0%
神経線維腫症 I 型	8.0%	8.7%	8.0%	8.7%	8.8%	<u>3.9%</u>	11.1%	11.9%	8.3%	8.2%	9.9%	<u>4.6%</u>

（平成 20 年国勢調査による性・年齢構成と比較して、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない）

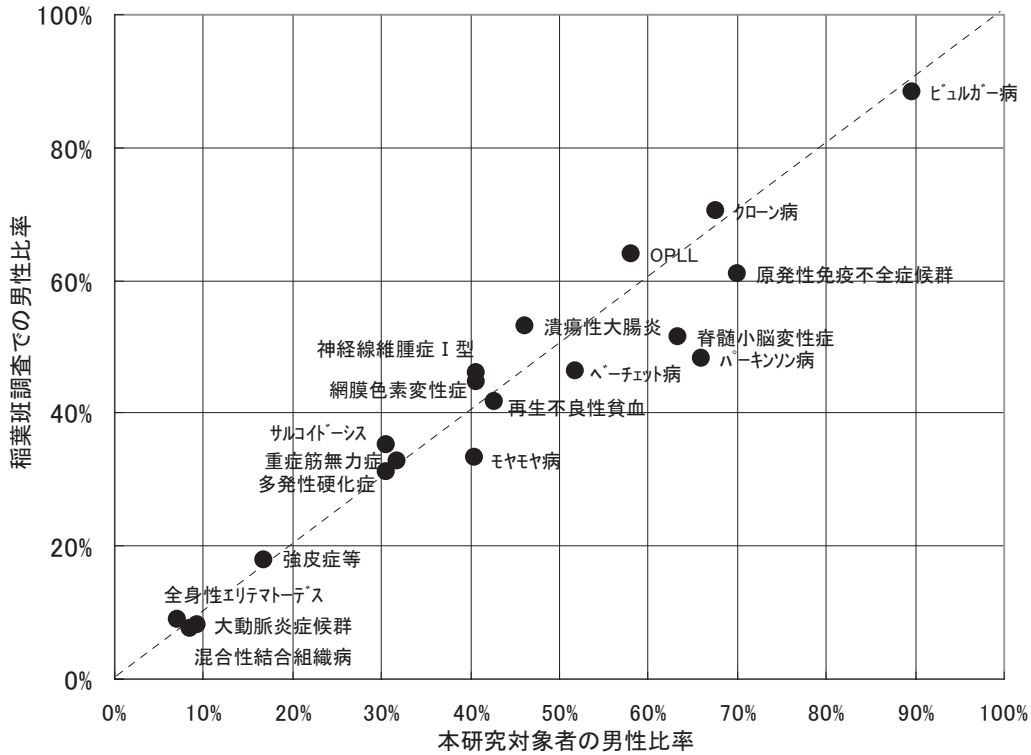


図 4-2-1. 本研究対象者と稲葉班調査での男性比率の比較

表 4-2-4 本調査結果と特定疾患医療受給者への調査結果（稲葉班調査）の性年齢構成の差

	男						女					
	-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-	-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-
パーチェット病	0%	0%	-3%	-2%	6%	5%	-1%	0%	-1%	-5%	-2%	2%
多発性硬化症	<u>-2%</u>	-2%	2%	2%	0%	0%	<u>-3%</u>	-4%	1%	3%	4%	-1%
重症筋無力症	-1%	-1%	0%	2%	-1%	-1%	<u>-3%</u>	-1%	9%	5%	2%	<u>-9%</u>
全身性エリテマトーデス	0%	1%	0%	-1%	<u>-1%</u>	<u>-1%</u>	-1%	14%	11%	<u>-5%</u>	<u>-8%</u>	<u>-9%</u>
再生不良性貧血	1%	0%	3%	0%	3%	-4%	1%	5%	3%	3%	-4%	<u>-10%</u>
サルコイドーシス	0%	-3%	-1%	1%	1%	3%	0%	-4%	2%	1%	5%	-5%
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	0%	<u>-1%</u>	1%	1%	-1%	-1%	-1%	1%	2%	0%	5%	<u>-6%</u>
潰瘍性大腸炎	-2%	<u>-4%</u>	2%	2%	0%	<u>-4%</u>	-2%	0%	10%	2%	-1%	-2%
大動脈炎症候群	-1%	0%	1%	-1%	0%	2%	1%	2%	3%	2%	-1%	-8%
ヒュルガー病 (バージャー病)	0%	-3%	-6%	-10%	1%	20%	0%	-1%	-1%	-2%	6%	-3%
脊髄小脳変性症	-1%	1%	5%	11%	13%	<u>-16%</u>	0%	0%	-2%	8%	-1%	<u>-18%</u>
クローン病	<u>-5%</u>	<u>-7%</u>	9%	3%	-1%	<u>-1%</u>	-2%	2%	4%	1%	-2%	-1%
パーキンソン病	0%	0%	2%	9%	9%	1%	0%	1%	1%	3%	-3%	<u>-22%</u>
後縦靭帯骨化症(OPLL)	0%	0%	1%	-1%	4%	<u>-13%</u>	0%	0%	0%	9%	5%	-5%
モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	0%	11%	3%	0%	<u>-4%</u>	<u>-3%</u>	0%	12%	7%	<u>-8%</u>	<u>-12%</u>	<u>-6%</u>
混合性結合組織病	1%	0%	1%	1%	-1%	-1%	-4%	4%	5%	-5%	3%	-3%
原発性免疫不全症候群	-11%	15%	8%	-3%	2%	-1%	-8%	3%	-4%	2%	0%	-2%
網膜色素変性症	0%	0%	-1%	-1%	0%	-2%	0%	1%	8%	3%	-2%	-6%
神経線維腫症 I 型	<u>-4%</u>	<u>-4%</u>	-1%	3%	2%	-1%	<u>-5%</u>	1%	5%	4%	2%	-2%

(本研究の調査結果が、稲葉班調査結果よりも、■p<0.01 が多い、■p<0.05 が多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない)

第3節 身体障害者手帳の取得状況

稲葉班の結果と比較すると、本研究のデータは全般的に身体障害者手帳の取得率が高かった（表 4-3-1）。ただし、疾患別の特徴という観点からみると、身体障害者手帳の取得率の多い少ないかは相関関係として一致していた（図 4-3-1）。

表 4-3-1 本調査対象者の身体障害者手帳保有率と稲葉班調査の結果の比較

	本調査	稲葉班調査
ベーチェット病	28.7%	<u>14.2%</u>
多発性硬化症	59.2%	<u>31.6%</u>
重症筋無力症	19.5%	<u>7.5%</u>
全身性エリテマトーデス	19.6%	<u>10.8%</u>
再生不良性貧血	4.3%	4.0%
サルコイドーシス	19.1%	<u>5.5%</u>
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	18.7%	<u>10.4%</u>
潰瘍性大腸炎	7.2%	<u>2.8%</u>
大動脈炎症候群	29.0%	<u>15.6%</u>
ビュルガー病(バージャー病)	27.5%	<u>14.9%</u>
脊髄小脳変性症	87.3%	<u>63.4%</u>
クローン病	33.0%	<u>12.4%</u>
パーキンソン病	55.7%	<u>33.7%</u>
後縦靭帯骨化症(OPLL)	31.6%	<u>29.1%</u>
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	30.1%	<u>19.3%</u>
混合性結合組織病	15.6%	<u>6.1%</u>
原発性免疫不全症候群	7.1%	8.2%
網膜色素変性症	77.6%	<u>50.9%</u>
レックリングハウゼン病	16.3%	20.5%

(稲葉調査の斜線は $p < 0.05$ で有意に少ないこと、斜線+下線は $p < 0.01$ で有意に少ないことを示す。)

この結果は顕著なものであるため、本調査のデータの特徴として重要である。このような差が生じた原因としてはいくつか考えられる。

本調査の対象は患者会の会員であり、一方、稲葉班の対象は医療費受給者証の対象者であることで、患者会の会員としてのバイアスが存在する可能性がある。医療費受給者証を必要とする人でも、ほぼ正常な状況で生活している人も多く、そのような人たちは患者会に入会する可能性がより少ないとすれば、患者会の会員では相対的に手帳取得者の割合が高くなっている可能性がある。また、疾患によっては、手帳に該当する障害があっても障害者手帳を取得しない人が存在する（障害者職業総合センター、1998①）が、患者会に入会等をする人たちは情報入手の機会が増加する等で、社会的支援へのアクセスの手段として身体障害者手帳の取得を行う比率が高まる可能性も考えられる。

したがって、本研究の対象者は患者会の会員であることで、特定疾患に認定されている全ての人たちよりも、障害程度が少し大きい、あるいは、社会的支援へのアクセスが少し大きい人たちに偏っていると考えられる。

一方、疾患別の身体障害者手帳取得率は、本調査結果と稲葉班調査で非常に高い相関を示しており（本研究で高い手帳取得率のある疾患は患者全体としても手帳取得率が高い）、疾患別の障害状況の比較については、代表性をもった検討ができると考えられる。

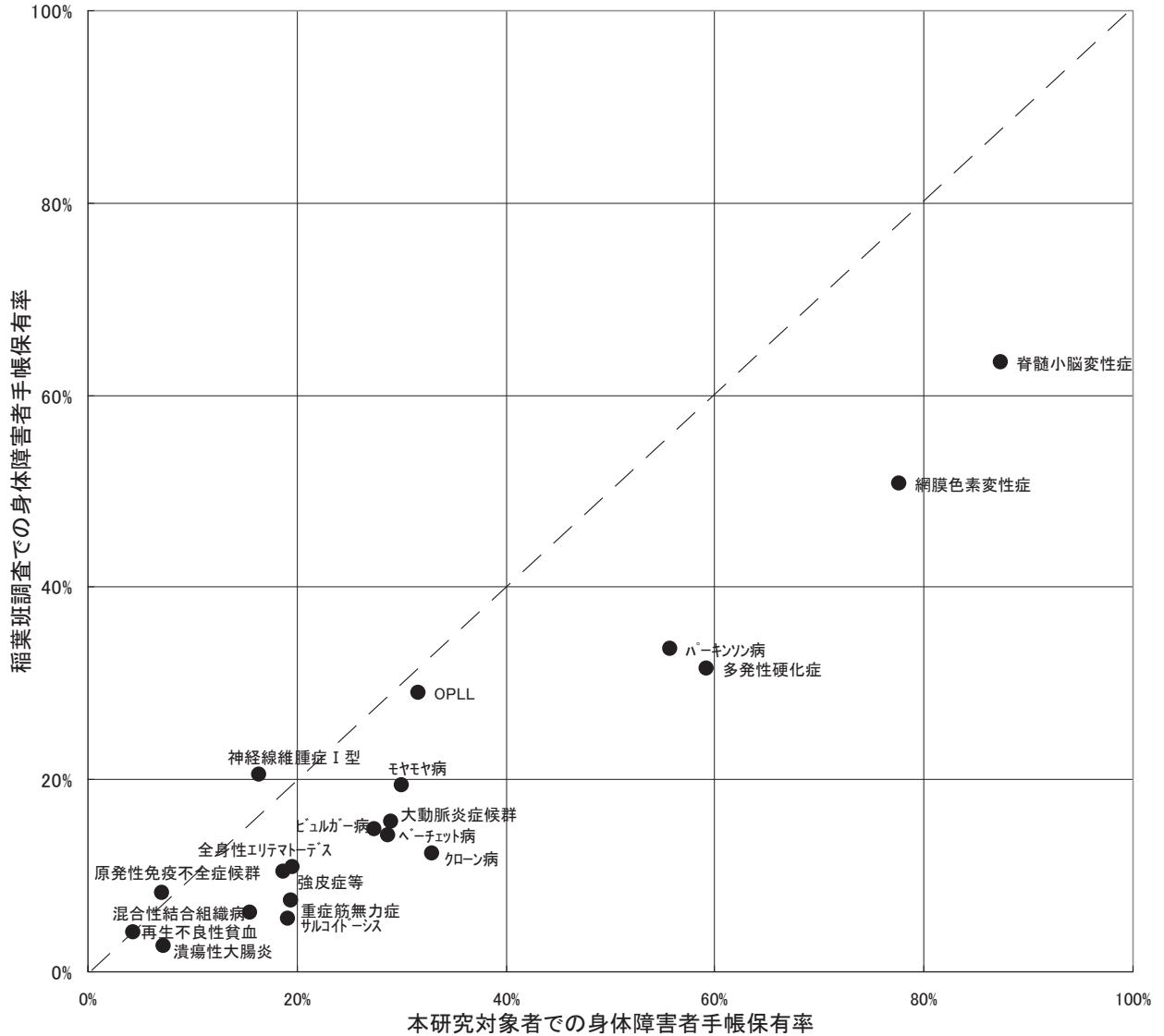


図 4-3-1. 本研究対象者と稲葉班調査での身体障害者手帳保有率の比較

このような本調査対象者の特徴は、就労支援ニーズのある人たちの調査対象としては、調査の価値を減ずるものではなく、むしろ、より調査の趣旨に適合しているものと考えられる。特に問題の大きい人、あるいは、社会的支援に対して積極的に利用を進めている集団についての調査結果であることにより、本研究の目的である効果的取組の特定にとってはより有利な条件となっている。ただし、その結果の解釈等においては、これらの効果的取組の取組率については、難病患者全体ではより少ない可能性があることに注意が必要である。

第4節 就労状況

本調査の結果は、特定疾患医療費受給者の調査結果とほぼ一致して、難病の就労状況が、疾患別に大きく異なっていることを示していた。

1 単純な就労率の比較

福祉的就労を除く就労率について、疾患別の違いについての大きな傾向は、本調査と稲葉班調査の結果はほぼ一致していた（図 4-4-1）。ただし、詳細にみると、サルコイドーシス、ビュルガー病、後縦靭帯骨化症では本調査の就労率はやや低く、一方、全身性エリテマトーデス、再生不良性貧血、モヤモヤ病、原発性免疫不全症候群、神経線維腫症 I 型、大動脈炎症候群、脊髄小脳変性症、混合性結合組織病では、本調査の方が就労率が高くなっていた（表 4-4-1）。

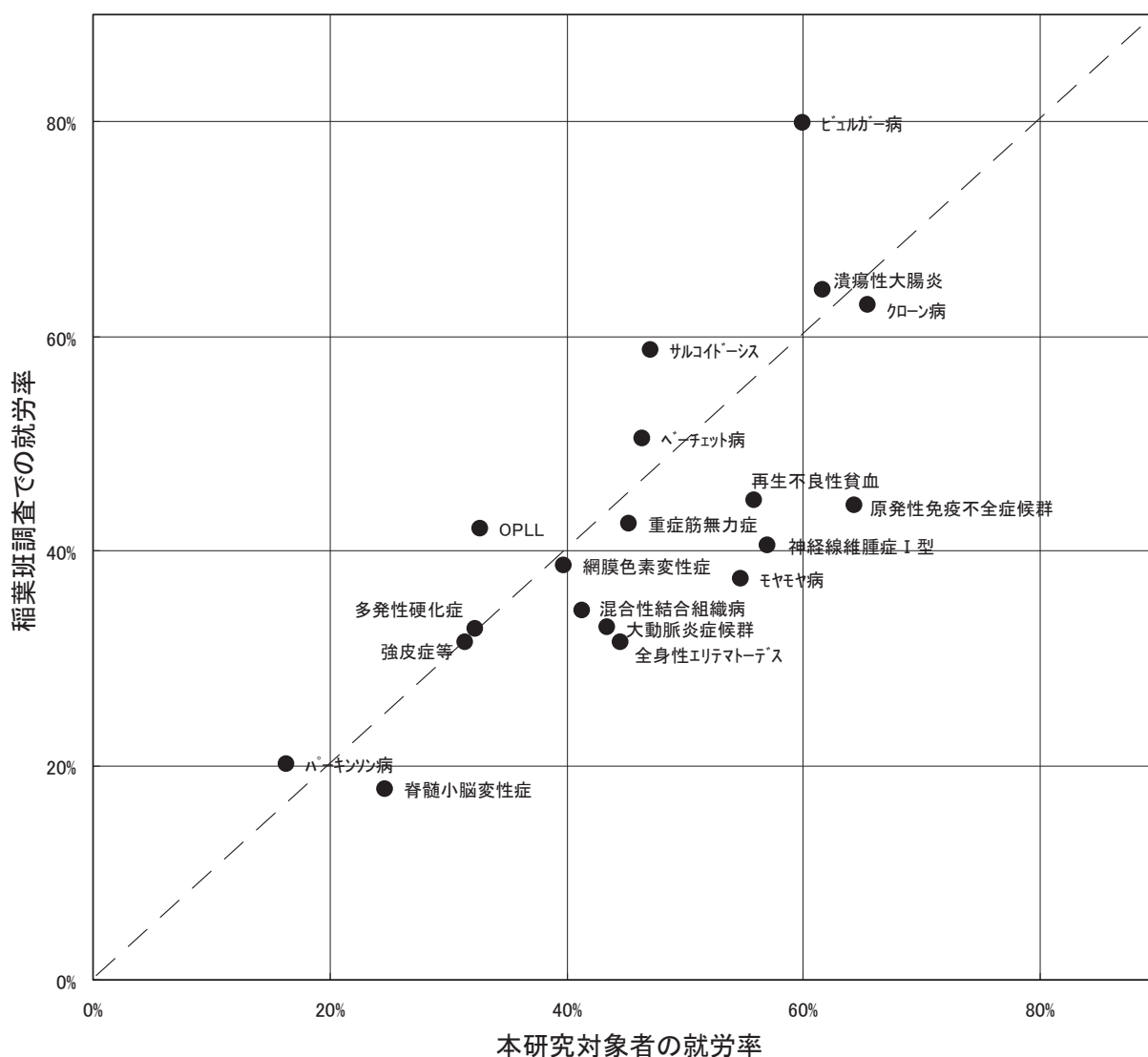


図 4-4-1. 本研究対象者と稲葉班調査での就労率の比較

表 4-4-1 本調査対象者の就労率と先行研究結果の比較

	本調査	稲葉班調査
ベーチェット病	46.4%	50.4%
多発性硬化症	32.3%	32.8%
重症筋無力症	45.2%	42.6%
全身性エリテマトーデス	44.6%	<u>31.5%</u>
再生不良性貧血	55.8%	<u>44.7%</u>
サルコイドーシス	47.1%	58.7%
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	31.4%	31.4%
潰瘍性大腸炎	61.6%	64.3%
大動脈炎症候群	43.5%	<u>32.8%</u>
ビュルガー病(バージャー病)	60.0%	79.9%
脊髄小脳変性症	24.7%	<u>17.7%</u>
クローン病	65.4%	62.9%
パーキンソン病	16.4%	20.1%
後縦靭帯骨化症(OPLL)	32.7%	42.0%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	54.8%	<u>37.3%</u>
混合性結合組織病	41.3%	<u>34.4%</u>
原発性免疫不全症候群	64.3%	<u>44.2%</u>
網膜色素変性症	39.8%	38.6%
神経線維腫症 I 型(レックリングハウゼン病)	56.9%	<u>40.5%</u>

(稲葉調査の斜線は $p<0.05$ で有意に少ないこと、斜線+下線は $p<0.01$ で有意に少ないことを示す。逆に、濃い網掛けと薄い網掛けはそれぞれ $p<0.01$ と $p<0.05$ で有意に多いことを示す。)

2 疾患の性年齢構成を補正した就労率

疾患には性別や年齢の構成に特徴があるため、表 4-4-1 の単純な就労率だけでは、難病のある人の就労問題を比較するには不相当である。例えば、全身性エリテマトーデスの就労率が低いことは、この疾患では女性が大部分であり、一般に女性の就業率が低いことが関係している可能性がある。また、ビュルガー病のように高齢者に多い疾患と、クローン病のように若年者に多い疾患の違いも就労率に影響していると考えられる。

そこで、表 4-4-2 で、一般の性別年齢別の就業率²に基づき、各疾患の性年齢構成から期待される就業率と、それを母数とした表 4-4-1 の結果の比の値を示した。一部の疾患を除き、多くの疾患において、両調査で、同じ性年齢構成での一般の就労率を下回っていたが、疾患別に大きな差があった。そのような疾患別の傾向では、両調査はほぼ傾向が一致していた(図 4-4-2)。

この結果から、疾患によって就労率が異なる現状についての代表性をもつデータが本調査において得られていると考えられた。

² 2007 年の労働力調査による以下の性・年齢別就業率(参考)

	年齢階層					
	-24 歳	25-34 歳	35-44 歳	45-54 歳	55-64 歳	65 歳-
男	41.3%	91.1%	93.9%	93.5%	81.5%	29.1%
女	41.5%	65.7%	65.4%	71.3%	51.2%	12.8%

表 4-4-2 本調査対象者の就労率と先行研究結果の比較

	本調査		稲葉班調査	
	期待就労率	期待就労率への比	期待就労率	期待就労率への比
ベーチェット病	60.5%	76.6%	63.2%	79.8%
多発性硬化症	66.7%	48.4%	64.9%	50.5%
重症筋無力症	62.9%	71.9%	56.7%	75.2%
全身性エリテマトーデス	64.9%	68.8%	58.7%	53.7%
再生不良性貧血	62.3%	89.6%	54.4%	82.2%
サルコイドーシス	54.0%	87.2%	53.4%	109.8%
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	52.7%	59.6%	49.5%	63.4%
潰瘍性大腸炎	72.3%	85.2%	68.4%	94.0%
大動脈炎症候群	58.0%	75.0%	53.8%	61.0%
ビュルガー病(バージャー病)	55.8%	107.6%	67.6%	118.2%
脊髄小脳変性症	76.6%	32.3%	53.7%	33.0%
クローン病	80.5%	81.3%	75.8%	83.0%
パーキンソン病	52.6%	31.2%	36.4%	55.3%
後縦靭帯骨化症(OPLL)	59.6%	54.8%	51.9%	81.0%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	70.6%	77.7%	61.5%	60.7%
混合性結合組織病	58.5%	70.6%	56.2%	61.2%
原発性免疫不全症候群	73.6%	87.3%	61.8%	71.5%
網膜色素変性症	58.3%	68.2%	54.0%	71.5%
神経線維腫症 I 型	68.0%	83.7%	64.5%	62.8%

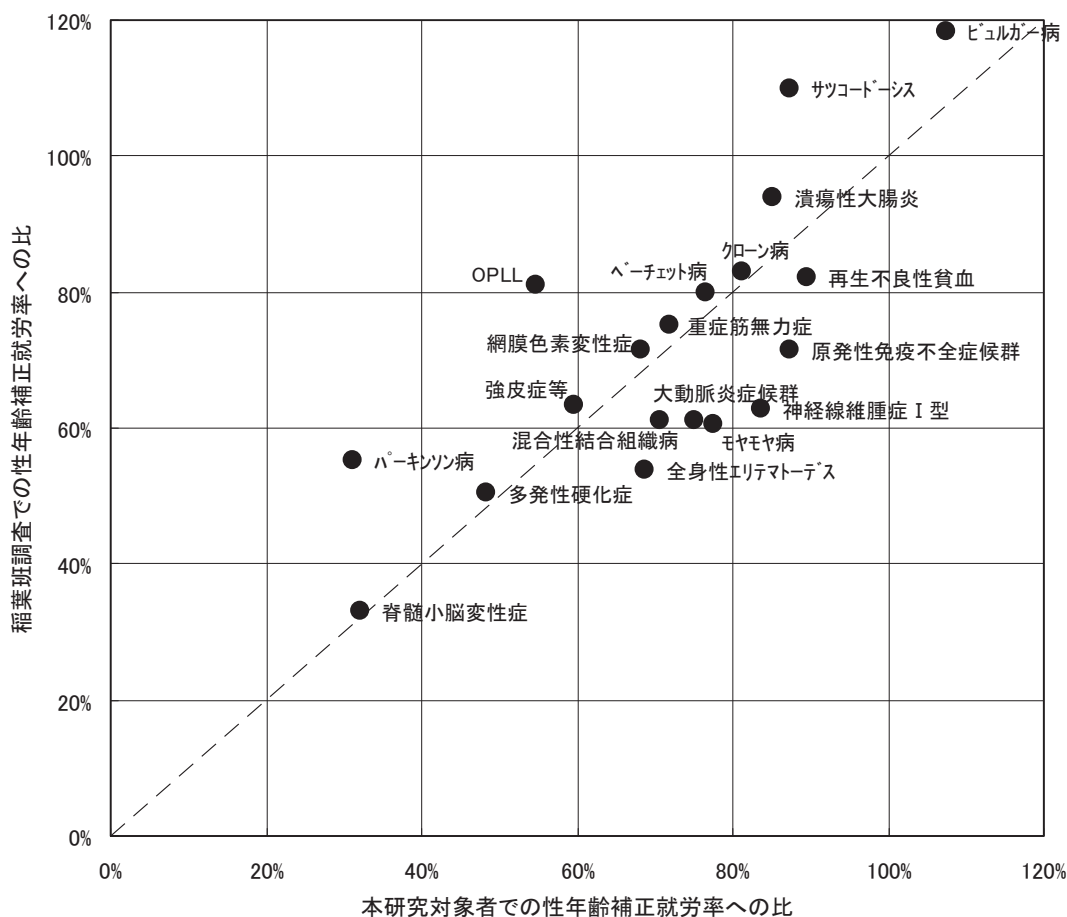


図 4-4-2. 本研究対象者と稲葉班調査での就労率の比較 (性年齢構成の補正)

第5節 各疾患の特徴的な機能障害

難病は疾患によって特徴的な機能障害は異なるが、2005年調査において機能障害の有無を聞いており、その結果を表4-5-1～4-5-3に示す。難病においては、全般的に、「全身のスタミナ、疲れやすさ」等の共通性の大きな機能障害もあったが、難病全体と比較すると、各疾患の機能障害には特徴がみられ、それらは各疾患の特徴を反映していた。

- ベーチェット病では、視覚機能、皮膚機能、聴覚平衡機能等の症状があり、この疾患の眼症状や、皮膚炎等の特徴を示していた。
- 多発性硬化症では、全身のスタミナ、体の痛み、視覚機能等の全身に多発する症状の特徴を示していた。一方、障害者手帳のない場合は身体障害が進行していない状況を示していた。
- 重症筋無力症では、疲れやすさを障害者手帳の有無にかかわらず示しており、神経筋伝達の阻害による筋力低下や易疲労性の特徴を示していた。
- 全身性エリテマトーデスでは、疲れやすさ、関節炎、関節痛等、膠原病の特徴を示していた。
- 強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎では、疲れやすさをはじめとして、障害者手帳の有無にかかわらず様々な身体的症状がある膠原病の特徴を示していた。

表4-5-1 疾患別の機能障害（1）

	ベーチェット病		多発性硬化症		重症筋無力症		全身性エリテマトーデス		強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	
	手帳有	手帳無	手帳有	手帳無	手帳有	手帳無	手帳有	手帳無	手帳有	手帳無
精神機能	27.9%	25.4%	26.7%	27.7%	22.2%	19.1%	27.2%	22.2%	30.5%	29.1%
視覚機能	52.9%	45.6%	46.7%	33.5%	42.2%	32.7%	27.2%	21.2%	37.8%	29.7%
聴覚・平衡機能	47.1%	29.0%	21.3%	17.4%	17.8%	13.6%	12.9%	10.5%	34.1%	19.9%
味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等	25.0%	15.4%	50.9%	34.0%	19.6%	15.7%	25.4%	20.6%	39.7%	26.9%
全身や体の部分の痛み	52.9%	54.4%	60.2%	44.3%	49.0%	35.7%	77.8%	52.4%	79.4%	63.3%
音声言語機能	13.2%	13.6%	23.1%	16.5%	52.9%	27.6%	9.5%	7.7%	36.8%	17.7%
心臓・血管系機能	33.8%	27.2%	7.1%	7.1%	23.3%	16.3%	23.8%	17.1%	43.9%	36.1%
血液・免疫機能	29.4%	28.4%	16.0%	13.5%	27.8%	18.0%	35.4%	32.2%	45.1%	38.7%
呼吸器機能	19.1%	10.7%	6.7%	2.6%	28.9%	12.7%	17.7%	7.5%	51.2%	34.5%
全身のスタミナ、疲れ易さ	60.3%	58.0%	80.6%	72.2%	90.2%	78.4%	88.9%	75.9%	88.2%	79.2%
消化器機能	41.2%	31.4%	26.7%	19.4%	28.9%	20.5%	22.4%	18.9%	53.7%	38.4%
代謝、ホルモン、体温調整機能	23.5%	25.4%	50.9%	19.6%	35.3%	25.9%	50.8%	41.3%	42.6%	35.3%
腎臓、排尿機能	29.4%	17.8%	36.4%	20.6%	17.8%	9.1%	34.0%	16.7%	24.4%	14.0%
性・生殖機能	16.2%	20.1%	18.5%	10.3%	15.7%	11.9%	30.2%	16.1%	25.0%	11.7%
関節・骨の機能	45.6%	43.8%	45.4%	18.6%	54.9%	28.6%	84.1%	50.3%	79.4%	52.7%
筋力、麻痺、筋持久力	27.9%	23.7%	49.3%	27.1%	46.7%	34.9%	26.5%	17.4%	64.6%	42.3%
運動機能	32.4%	18.9%	52.4%	29.0%	27.8%	19.7%	21.8%	7.7%	59.8%	27.7%
皮膚機能	48.5%	52.7%	25.0%	22.7%	27.5%	18.4%	73.0%	71.0%	64.7%	59.4%
毛や爪	30.9%	20.7%	18.5%	8.2%	27.5%	22.7%	54.0%	50.3%	57.4%	40.3%
外見・容顔の変化	27.9%	18.3%	22.2%	11.3%	35.3%	33.0%	60.3%	39.9%	61.8%	40.6%

（難病の全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない）

第4章 分析対象疾患の概況

- 潰瘍性大腸炎では、消化器機能の症状で、炎症性の腸疾患の特徴を示していた。
- クロウン病では、消化器機能と全身のスタミナの症状に特徴があり、炎症性の腸疾患として、栄養不良または全身倦怠感等の特徴を示していた。
- モヤモヤ病では、障害者手帳のある場合には、高次脳機能障害や失語症等が生じる特徴を示していた。
- 再生不良性貧血では、全身のスタミナと血液機能の症状で、貧血症状による易疲労感、出血傾向等の疾患の特徴を示していた。
- サルコイドーシスでは、視覚機能、呼吸器等の症状で、この病気の自覚症状としての羞明、霧視、飛蚊、視力低下などの眼症状や、咳漱、息切れ等の特徴を示していた。
- 大動脈炎症候群では、全身のスタミナ、血管系機能、全身の痛み、麻痺等の症状で、大動脈の急性炎症による全身症状、四肢循環障害によるしびれ等の疾患の特徴を示していた。
- ビュルガー病では、運動機能や血管機能の症状で、慢性動脈閉塞症として末梢動脈の虚血によるしびれ、間欠性跛行、脱疽等の疾患の特徴を示していた。

表 4-5-2 疾患別の機能障害（2）

	潰瘍性大腸炎		クロウン病		モヤモヤ病		再生不良性貧血	サルコイドーシス	大動脈炎症候群	ビュルガー病
	手帳有	手帳無	手帳有	手帳無	手帳有	手帳無				
精神機能	34.9%	<u>18.6%</u>	20.3%	<u>13.7%</u>	55.4%	20.6%	27.6%	28.7%	43.5%	<u>10.0%</u>
視覚機能	14.0%	<u>8.7%</u>	<u>4.8%</u>	<u>7.0%</u>	29.1%	<u>12.5%</u>	22.1%	43.4%	42.0%	<u>5.0%</u>
聴覚・平衡機能	14.0%	<u>6.6%</u>	<u>7.5%</u>	<u>5.9%</u>	10.8%	<u>8.9%</u>	31.9%	30.1%	58.0%	17.5%
味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等	7.7%	<u>6.9%</u>	<u>7.3%</u>	<u>4.7%</u>	12.3%	<u>4.7%</u>	17.8%	<u>13.2%</u>	26.9%	22.5%
全身や体の部分の痛み	46.2%	<u>31.8%</u>	50.0%	40.8%	41.5%	<u>14.1%</u>	<u>31.3%</u>	<u>34.6%</u>	71.6%	<u>25.0%</u>
音声言語機能	15.4%	<u>2.2%</u>	<u>7.3%</u>	<u>1.6%</u>	33.8%	<u>12.4%</u>	<u>11.7%</u>	<u>7.4%</u>	<u>4.5%</u>	<u>5.0%</u>
心臓・血管系機能	9.3%	<u>6.4%</u>	<u>4.8%</u>	<u>2.4%</u>	12.8%	<u>7.5%</u>	33.7%	33.8%	82.6%	30.0%
血液・免疫機能	<u>2.3%</u>	<u>12.0%</u>	<u>14.4%</u>	<u>14.8%</u>	<u>4.1%</u>	<u>3.2%</u>	68.7%	27.9%	44.9%	<u>2.5%</u>
呼吸器機能	<u>2.3%</u>	<u>3.1%</u>	<u>2.7%</u>	<u>1.6%</u>	<u>3.4%</u>	<u>1.8%</u>	14.7%	37.5%	14.5%	15.0%
全身のスタミナ、疲れ易さ	69.2%	<u>55.1%</u>	81.7%	64.9%	55.4%	<u>40.6%</u>	77.9%	<u>57.4%</u>	85.1%	<u>37.5%</u>
消化器機能	51.2%	33.7%	82.9%	37.7%	<u>9.5%</u>	<u>6.8%</u>	28.8%	27.2%	39.1%	20.0%
代謝、ホルモン、体温調整機能	30.8%	<u>19.3%</u>	24.4%	<u>15.2%</u>	21.5%	<u>7.6%</u>	31.3%	24.3%	37.3%	30.0%
腎臓、排尿機能	9.3%	<u>6.2%</u>	10.7%	<u>5.1%</u>	<u>7.4%</u>	<u>3.2%</u>	28.2%	19.1%	26.1%	10.0%
性・生殖機能	23.1%	<u>9.9%</u>	15.9%	<u>7.3%</u>	9.2%	<u>2.9%</u>	17.2%	9.6%	11.9%	<u>2.5%</u>
関節・骨の機能	61.5%	<u>27.0%</u>	30.5%	<u>17.8%</u>	<u>23.1%</u>	<u>2.9%</u>	<u>28.8%</u>	31.6%	41.8%	<u>10.0%</u>
筋力、麻痺、筋持久力	16.3%	<u>12.6%</u>	<u>11.8%</u>	<u>9.4%</u>	28.4%	<u>8.9%</u>	29.4%	25.7%	43.5%	15.0%
運動機能	11.6%	<u>2.7%</u>	<u>5.9%</u>	<u>3.2%</u>	27.7%	<u>6.8%</u>	16.6%	17.6%	23.2%	32.5%
皮膚機能	53.8%	<u>19.3%</u>	31.7%	<u>20.4%</u>	<u>7.7%</u>	<u>2.4%</u>	<u>23.9%</u>	36.8%	37.3%	<u>17.5%</u>
毛や爪	7.7%	<u>18.2%</u>	25.6%	<u>11.5%</u>	<u>6.2%</u>	<u>3.5%</u>	33.1%	<u>12.5%</u>	26.9%	17.5%
外見・容貌の変化	46.2%	<u>15.0%</u>	<u>12.2%</u>	<u>6.3%</u>	16.9%	<u>7.6%</u>	19.0%	<u>17.6%</u>	28.4%	12.5%

（難病の全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない）

- 脊髄小脳変性症では、運動機能と音声言語機能等の症状で、小脳性または脊髄性の運動失調による、失調性歩行障害、構語障害等の疾患の特徴を示していた。
- パーキンソン病では、疲れやすさ、音声言語機能、運動機能、体の痛み等の症状で疲れやすさには、安静時振戦や筋固縮だけでなく、廃用性の筋力低下やうつ症状も関連している可能性があり、また、発話の音量が減少し抑揚が少なくなる等の構音障害等の疾患の特徴を示していた。
- 混合性結合組織病では、疲れやすさ、関節痛等の症状の膠原病の特徴を示していた。
- 原発性免疫不全症候群では、疲れやすさの他、呼吸器機能の症状で、免疫機能障害による易感染性による感染の繰り返しによる全身症状や肺炎等の疾患の特徴を示していた。
- 網膜色素変性症では、視覚障害の症状で、夜盲、視野狭小、視力低下や失明等が進行する疾患の特徴を示していた。
- 神経線維腫症 I 型では、外見・容貌の変化の症状で、腫瘍や色素斑の皮膚症状が強い疾患の特徴を示していた。
- 肝臓病では、全般的に症状が少なく、「沈黙の臓器」として自覚症状の少なさを反映していると考えられる。
- 希少性皮膚疾患(NF I 以外) では、関節痛、毛や爪、皮膚機能等の症状で、劣性栄養障害型の表皮水疱症等の関節の拘縮、爪の喪失、皮膚の水疱の特徴を示していた。

表 4-5-3 疾患別の機能障害 (3)

	脊髄小脳変性症	パーキンソン病	混合性結合組織病	原発性免疫不全症候群	網膜色素変性症	神経線維腫症 I 型	肝臓病	希少性皮膚疾患(NF I 以外)
精神機能	36.7%	51.2%	31.1%	19.0%	<i>16.8%</i>	<u>15.8%</u>	19.6%	21.4%
視覚機能	41.0%	32.1%	22.2%	16.7%	65.8%	<u>15.8%</u>	<u>12.0%</u>	26.2%
聴覚・平衡機能	26.5%	31.7%	19.8%	16.7%	18.0%	12.9%	15.6%	40.5%
味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等	22.9%	38.2%	37.0%	30.0%	<u>5.6%</u>	<u>6.5%</u>	16.7%	37.0%
全身や体の部分の痛み	39.2%	65.7%	66.9%	<u>15.0%</u>	<u>10.6%</u>	44.2%	40.0%	70.4%
音声言語機能	72.9%	78.3%	<i>13.4%</i>	5.0%	<u>5.0%</u>	<u>8.0%</u>	<u>5.6%</u>	7.4%
心臓・血管系機能	22.9%	25.8%	33.5%	<u>2.4%</u>	<u>11.2%</u>	<u>10.4%</u>	<u>10.2%</u>	11.9%
血液・免疫機能	<u>10.8%</u>	<u>9.8%</u>	41.3%	31.0%	<u>5.6%</u>	<u>3.5%</u>	20.4%	19.0%
呼吸器機能	21.7%	22.3%	28.1%	28.6%	<u>4.3%</u>	<u>6.9%</u>	<u>6.7%</u>	4.8%
全身のスタミナ、疲れ易さ	60.8%	80.7%	81.9%	75.0%	<u>28.0%</u>	<u>33.3%</u>	70.0%	74.1%
消化器機能	43.4%	52.3%	37.7%	<u>7.1%</u>	<u>11.8%</u>	<u>6.4%</u>	<u>14.2%</u>	16.7%
代謝、ホルモン、体温調整機能	31.3%	44.9%	49.6%	<u>0.0%</u>	<u>6.2%</u>	<u>6.5%</u>	<u>20.0%</u>	25.9%
腎臓、排尿機能	40.4%	35.5%	14.4%	<u>0.0%</u>	<u>6.8%</u>	<u>4.0%</u>	<u>4.0%</u>	11.9%
性・生殖機能	27.7%	38.2%	18.9%	<u>0.0%</u>	<u>3.7%</u>	<u>7.2%</u>	<u>7.8%</u>	11.1%
関節・骨の機能	33.1%	52.2%	57.5%	<u>5.0%</u>	<u>8.7%</u>	<u>23.9%</u>	41.1%	25.9%
筋力、麻痺、筋持久力	57.8%	51.9%	46.1%	<u>7.1%</u>	<u>11.2%</u>	<u>13.4%</u>	<u>13.8%</u>	26.2%
運動機能	79.5%	63.4%	18.6%	<u>7.1%</u>	<u>13.7%</u>	<u>13.4%</u>	<u>7.6%</u>	31.0%
皮膚機能	<u>14.5%</u>	<u>23.7%</u>	59.8%	20.0%	<u>7.5%</u>	37.0%	26.7%	63.0%
毛や爪	<u>11.4%</u>	26.1%	37.0%	20.0%	<u>5.0%</u>	<u>4.3%</u>	28.9%	66.7%
外見・容貌の変化	21.1%	48.3%	31.5%	10.0%	<u>7.5%</u>	52.9%	21.1%	59.3%

(難病の全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない)

第5章 難病のある人の就労に関連する諸状況

障害者手帳のない難病では、職業的な問題や職場や地域での支援ニーズは少なくないものの、3障害等の状況と比較すると、最も問題が少なく支援ニーズの少ない障害と同等以下であった。また、就労職種も、デスクワーク（事務職、専門・技術職等）で、フルタイムや正社員の雇用をしている人も多かった。一方、障害者手帳のある難病のある人は、職業生活での問題状況、地域支援の利用、職場での配慮の必要性や配慮の実施状況は、中程度の身体障害のある人と同程度であった。ただし、障害者手帳のない難病のある人では、様々な支援制度やサービスの利用に自信がなく、また、職場に病気や必要な配慮について説明したくてもできない人が、手帳のある場合や、3障害等と比較しても多く、実際に、配慮を必要とする場合の実施率が低くなっていた。

第2章で詳述したように、本研究においては、ICFの生活機能や障害の考え方にに基づき、職業的課題を一人一人が職業生活で直面する課題として捉えている。それは、具体的には、仕事の可能性や自分に合った仕事を考え、就職活動を行い、様々な仕事に就き、職場での職務遂行だけでなく人間関係やストレス、体調管理等の課題に対応するというような個別具体的な課題であり、報酬、処遇、自己実現や満足等の状況も含まれる。そのような意味で、難病のある人について職業的課題の状況は、病気や障害のない人、あるいは、他の身体・知的・精神障害等のある人たちの状況と比較可能である。また、職業的課題の状況に対しては、職場や地域の取組の状況が影響する。

本章においては、難病のある人の就労の現状について、疾患別に、就いている職業、就職前から就職後の客観的、主観的な状況、利用している社会資源や、就労環境についてまとめた。また、3障害等の状況とも比較して、難病の特徴を明らかにした。なお、難病のある人の雇用管理や雇用支援の検討のためには、職業的課題と様々な取組の個々の状況を独立して把握するだけでは十分ではない。職場・地域の取組との相互作用については、第6章以降に検討するため、その意味では本章はその前提としての諸状況の確認でもある。

第1節 方法

1 調査項目

難病のある人の就労問題の特徴について、本章では特に相互作用を考慮せず、以下の3側面についての結果を示す。

- 難病ある人の就いている仕事： 職業、就労形態、就労時間
- 職業生活の様々な局面での課題： 職業準備や就職活動時の課題、就労状況、就職後の課題、主観的

な満足や自信

- 地域と職場の様々な取組の状況： 地域における取組（雇用支援、就労支援の利用状況）と職場における取組（配慮や支援の状況）

2 一般人口及び他障害との比較

各疾患の職業的課題や取組の状況は、一般人口と比較するとともに、3障害等とも比較して、難病の各疾患や、難病一般の特徴を明らかにした。

（1）一般人口との比較

難病には疾患別の性・年齢構成の特徴があるため、各疾患のある人の就いている職業等の特徴については、平成21年労働力調査年報¹により、一般の性・年齢別の就労している職業、就労形態や就労時間に基づき、各疾患の性・年齢構成に調整した一般の状況の数値を計算して比較した。

（2）3障害等との比較

2009年調査（障害者職業総合センター、2011）では、難病と他の障害について、完全に同一の調査方法と調査票を用いているため、この調査対象者全体に対する各疾患の調整残差によって比較した。そのため、本章においては、2009年調査において十分な回答の得られた11疾患についてのみ比較した。

第2節 疾患別の就業率の特徴

難病のある人の就業率は疾患によって大きく異なり、それには、疾患の性・年齢構成の違いも影響していた。性年齢構成を補正すると、ほとんど一般の就業状況と同じ疾患から、就業率が顕著に低い疾患まで多様であった。障害者手帳のある場合では、障害者雇用率制度の適用を受けながら雇用されているケース（障害者雇用率制度適用の就業）により就業率が改善されている場合もあったが、パーキンソン病、多発性硬化症、希少性皮膚疾患等、一部の疾患では障害者手帳があっても、障害者雇用率制度適用の就業が少なかった。

1 疾患別の就業率

難病の疾患別の福祉的就労を除く就業率や、障害者雇用率制度適用の就業率を表3-3-1に示す。なお、障害者雇用率適用の就業状況については2009年調査によってしかデータが得られていないので、一部の疾患についてはデータがない。障害者手帳のないクローン病や潰瘍性大腸炎のように70%程度の就業率のある疾患から、20%に満たないパーキンソン病まで、疾患による就業率の大きな差が認められた。また、各疾患において、障害者手帳のある場合は、無い場合よりも就業率は低くなっていた。障害者雇用率制度適用の就業は、多発性硬化症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、クローン病、モヤモヤ病、CIDP、希少性皮膚疾患（NFI以外）、等で多く見られた。

¹ <http://www.stat.go.jp/data/roudou/report/2009/index.htm>

表 5-2-1. 疾患別の就業率、障害者雇用率制度適用の雇用の割合

		調査対象全体の就業率 (2005年調査+2009年調査)	2009年調査結果のみ		
			就業率	障害者雇用率制度適用の就業率	障害者雇用率制度適用の就業の割合
ベーチェット病	手帳有	34.8%	-	-	-
	手帳無	51.5%	-	-	-
多発性硬化症	手帳有	26.1%	28.6%	12.1%	42.3%
	手帳無	51.7%	51.0%	-	-
重症筋無力症	手帳有	34.5%	42.4%	15.2%	35.7%
	手帳無	51.7%	57.9%	-	-
全身性エリテマトーデス	手帳有	35.0%	37.7%	11.7%	31.0%
	手帳無	50.0%	51.6%	-	-
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	14.8%	15.4%	0.0%	0.0%
	手帳無	35.3%	51.5%	-	-
潰瘍性大腸炎	手帳有	39.5%	36.0%	8.0%	22.2%
	手帳無	66.7%	68.6%	-	-
クローン病	手帳有	58.5%	60.4%	20.8%	34.4%
	手帳無	72.3%	72.3%	-	-
モヤモヤ病	手帳有	49.2%	57.8%	32.8%	56.8%
	手帳無	68.4%	73.3%	-	-
網膜色素変性症		39.8%	-	-	-
パーキンソン病		18.2%	19.6%	2.0%	10.0%
脊髄小脳変性症		25.3%	-	-	-
後縦靭帯骨化症(OPLL)		42.4%	42.4%	0.8%	1.8%
混合性結合組織病		42.4%	57.9%	0.0%	0.0%
大動脈炎症候群		43.5%	-	-	-
慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)		47.9%	47.9%	11.0%	22.9%
再生不良性貧血		55.8%	-	-	-
サルコイドーシス		46.7%	-	-	-
ビュルガー病		61.5%	-	-	-
神経線維腫症 I 型		57.5%	62.9%	4.8%	7.7%
希少性皮膚疾患(NF I 以外)		26.8%	14.3%	7.1%	50.0%
原発性免疫不全症候群		72.5%	70.0%	10.0%	14.3%
フェニルケトン尿症 (PKU)		77.8%	77.8%	3.7%	4.8%
肝臓病		44.3%	45.7%	1.0%	2.1%

2 性・年齢構成を考慮した疾患別の就業率の比較

各疾患には、特徴的な性・年齢構成があり、クローン病のように若い男性が多い疾患と、全身性エリテマトーデスのような若い女性に多い疾患、又は、パーキンソン病のような中高年齢者が多い疾患とでは、病気にかかわらず就業率には差があることが考えられる。

そこで、平成 21 年労働力調査による性・年齢別の就業率を、各疾患の性・年齢構成に当てはめて期待される就業率と、実際の実業率を比較したグラフが図 3-3-1 である。

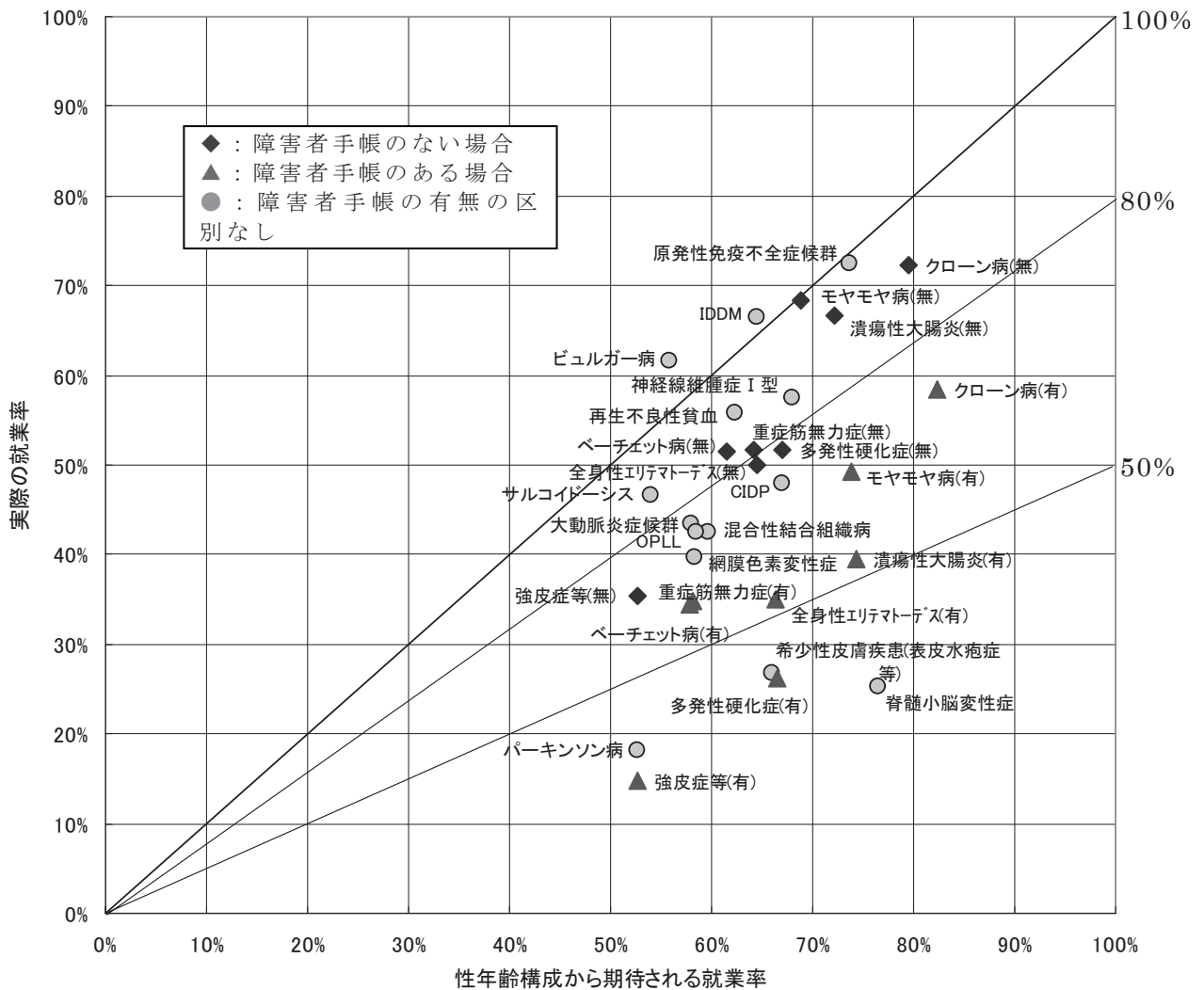


図 5-2-1. 疾患別の性年齢構成から期待される就業率と実際の実業率の比較
((有)(無)は障害者手帳の有/無を示す)

原発性免疫不全症候群、IDDM、ピュルガー病、再生不良性貧血、モヤモヤ病(手帳なし)、障害潰瘍性大腸炎(手帳なし)等では、性年齢構成から期待される就業率とほぼ同程度の就業となっていた。その一方で、多くの疾患では、期待される就業率よりも30~40%低い状況があり、また、障害者手帳のない場合でも、重症筋無力症、多発性硬化症、ベーチェット病、全身性エリテマトーデス、強皮症等、期待される就業率よりも10~15%程度低い就業率となっていた。

障害者雇用率制度適用での就業の状況を図 5-2-2 に示す。それぞれ障害者手帳のある、クローン病、潰瘍性大腸炎、モヤモヤ病、多発性硬化症、全身性エリテマトーデスや、CIDP 等は、障害者雇用率制度の適用でない就業率は同性・同年齢よりも低い水準であり、障害者雇用率制度による就業が比較的多かった。ただし、潰瘍性大腸炎や多発性硬化症では、障害者雇用率適用の就業を加えても同性・同年齢の就業率の50%未満であった、一方、パーキンソン病、障害者手帳のある強皮症等、希少性皮膚疾患(表皮水疱症等)では就業率が低く、障害者雇用率制度の適用例も少なかった。

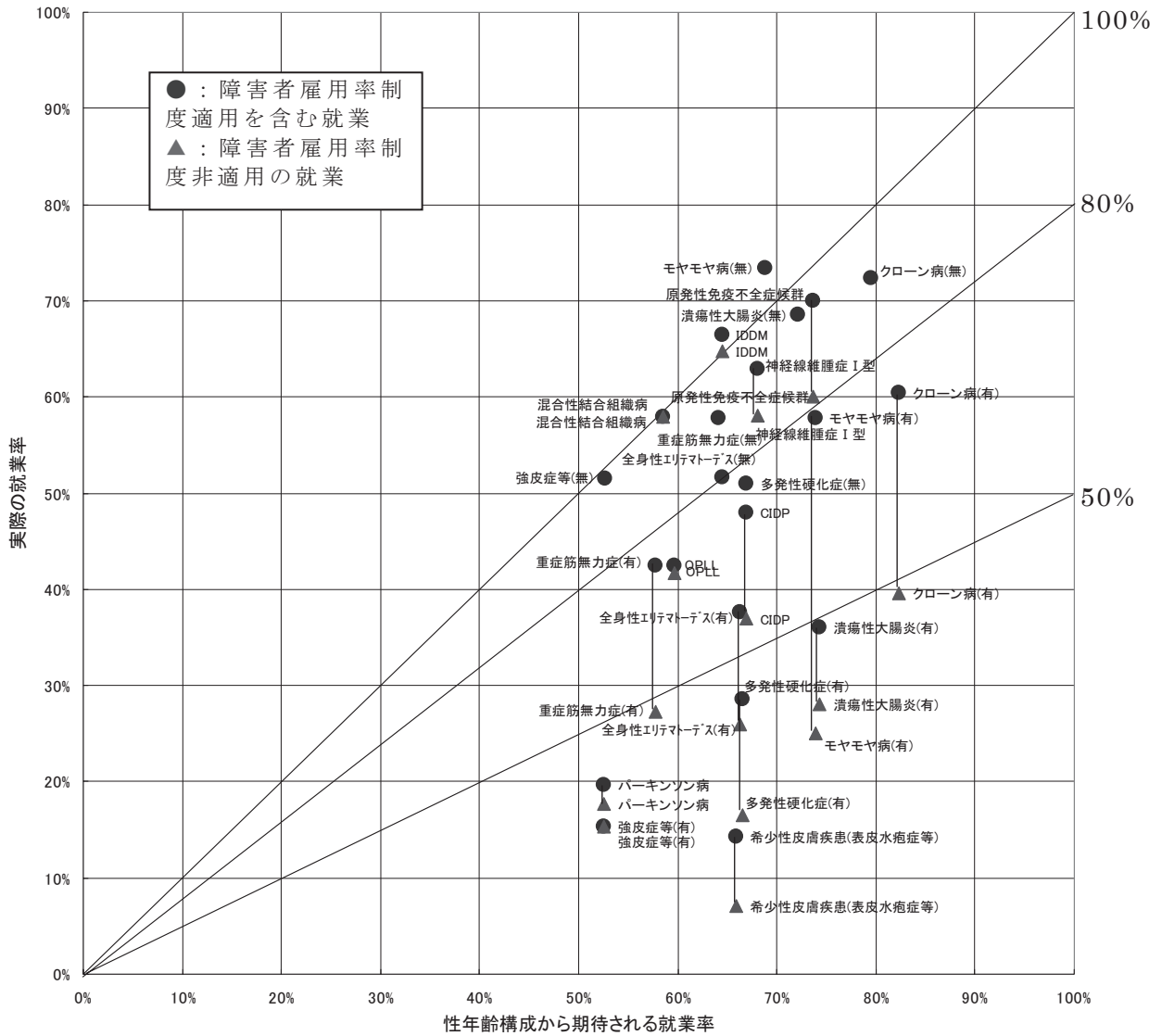


図 5-2-2. 疾患別の性年齢構成から期待される就業率と実際の就業率の比較（障害者雇用率制度による就業）

第3節 就労している職業の特徴

難病のある人の仕事の特徴として、多くの疾患で、専門・技術職や事務職等のデスクワークの仕事が多く工場内作業等が少なく、就労条件では正社員やフルタイムの仕事を含め一般と同様である疾患が多かった。疾患に共通した機能障害として「疲れやすさ」がある一方で、知的能力等への影響がないことを反映して、身体への負担、休憩のとり易さや、柔軟な仕事の進め方が可能であること等が、職種や働き方に反映されていることが考えられた。ただし、疾患によっては、短時間勤務が多かったり、知的な仕事が少なかったりという場合もあった。

1 就労している職業

難病のある人が就業継続している職業の特徴として、多くの疾患に共通して、同じ性年齢の人たちと比較

すると、専門的・技術的職業や事務職が多く、生産工程従事者が比較的少ないことがあった。また、知的障害や精神障害等で多い運搬・清掃・包装等従事者が多いのは、モヤモヤ病等一部の疾患だけであった。

(1) 難病の疾患別の就労している職業と、3障害等との比較

表 3-4-1～表 3-4-3 には難病、表 3-4-4～表 3-4-6 には比較のため3障害等の就労している職業の結果を示す。就労している職業の特徴を示すため、各疾患や障害の性・年齢分布によって調整した平成 21 年労働力調査による一般の就労職種と構成と統計的に比較している。

表 5-3-1. 現在病気をもちながら就労している職業及び、それら職業と現在無職の人が過去に病気をもちながら就労していた職業の差 (難病)

		管理的 職業 従事者	専門的・ 技術的 職業 従事者	事務 従事者	販売 従事者	サービス 職業従 事者	保安 職業 従事者	農林 漁業 従事者	生産 工程 従事者	輸送・機 械 運転 従事者	建設・採 掘 従事者	運搬・清 掃・包装 等 従事者	分類 不能の 職業
パーチェット病	手帳有	11.1%	44.4%	22.2%	11.1%	0.0%	0.0%	0.0%	5.6%	0.0%	0.0%	0.0%	5.6%
	手帳無	7.7%	28.8%	15.4%	15.4%	11.5%	0.0%	5.8%	5.8%	3.8%	1.9%	3.8%	0.0%
多発性硬化症	手帳有	8.3%	27.8%	36.1%	8.3%	13.9%	0.0%	0.0%	2.8%	0.0%	0.0%	2.8%	0.0%
	手帳無	0.0%	28.8%	25.0%	15.4%	13.5%	0.0%	0.0%	7.7%	0.0%	0.0%	5.8%	3.8%
重症筋無力症	手帳有	4.8%	28.6%	28.6%	4.8%	14.3%	0.0%	0.0%	19.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	手帳無	2.7%	27.3%	32.7%	5.5%	15.5%	0.0%	1.8%	4.5%	0.0%	2.7%	3.6%	3.6%
全身性 エリテマトーデス	手帳有	2.6%	28.9%	47.4%	2.6%	5.3%	0.0%	0.0%	2.6%	0.0%	2.6%	5.3%	2.6%
	手帳無	0.0%	28.4% ⁺	34.0% ⁻	6.1% ⁻	13.2%	2.0% ⁺	0.0%	7.1%	1.0%	0.0%	6.1%	2.0%
強皮症・多発性 筋炎・皮膚筋炎	手帳有	0.0%	44.4%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	11.1%	0.0%	0.0%	11.1%	0.0%
	手帳無	3.7%	30.9% ⁺	34.6%	8.6%	8.6%	0.0%	0.0%	4.9%	0.0%	1.2%	4.9%	2.5%
潰瘍性大腸炎	手帳有	0.0%	30.0%	50.0%	0.0%	10.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	手帳無	4.8% ⁺	27.1%	32.4%	6.9%	7.4%	0.5%	1.1%	8.5%	2.1%	1.1%	3.7%	4.3%
クローン病	手帳有	2.6%	24.7%	36.4%	7.8%	3.9% ⁻	0.0%	0.0%	10.4%	1.3%	1.3%	11.7% ⁺	0.0% ⁻
	手帳無	3.6%	26.7%	24.8%	9.7% ⁻	10.9%	1.2%	0.6%	11.5%	3.0%	1.8%	3.6%	2.4%
モヤモヤ病	手帳有	2.1%	8.3%	22.9%	10.4%	10.4%	0.0%	2.1%	14.6%	0.0%	0.0%	29.2%	0.0%
	手帳無	2.5%	24.0% ⁺	29.8%	8.3%	14.0%	1.7%	0.8%	5.8%	0.0%	0.8%	9.1%	3.3%
網膜色素変性症		0.0% ⁻	40.0%	37.1%	2.9% ⁻	5.7%	0.0%	2.9%	2.9%	0.0%	2.9%	0.0%	5.7%
パーキンソン病		12.9%	29.0%	29.0% ⁺⁺	0.0% ⁻	6.5%	0.0%	0.0%	6.5%	0.0%	6.5%	9.7%	0.0%
脊髄小脳変性症		0.0%	24.0%	24.0%	4.0%	20.0% ⁺	0.0%	0.0%	12.0%	8.0%	0.0%	8.0%	0.0%
後縦靭帯骨化症(OPLL)		9.4%	31.3%	37.5% ⁺	6.3%	6.3%	0.0%	0.0%	6.3%	0.0%	0.0%	0.0% ⁻	3.1%
混合性結合組織病		2.1%	25.5%	29.8%	12.8%	14.9%	0.0%	0.0%	6.4%	0.0%	0.0%	6.4%	2.1%
大動脈炎症候群		0.0%	15.8%	57.9%	10.5%	5.3%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%
慢性炎症性脱髄性 多発神経炎(CIDP)		3.4%	34.5%	37.9% ⁺	13.8%	6.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0% ⁻	3.4%
再生不良性貧血		0.0%	26.3%	26.3%	8.8%	12.3%	0.0%	7.0%	12.3%	1.8%	1.8%	1.8%	1.8%
サルコイドーシス		10.0%	26.7%	20.0%	10.0%	6.7%	3.3%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	6.7%	6.7%
ピュルガー病		0.0%	13.3%	0.0% ⁻	13.3%	26.7%	13.3%	0.0%	13.3%	13.3%	6.7%	0.0%	0.0%
神経線維腫症 I 型		0.0%	27.1% ⁺	15.3%	0.0%	16.9%	0.0%	1.7%	18.6%	1.7%	3.4%	13.6%	1.7%
希少性皮膚疾患 (NFI 以外)		0.0%	36.4%	18.2%	0.0%	9.1%	0.0%	0.0%	27.3% ⁺	0.0%	0.0%	9.1%	0.0%
原発性免疫不全症候群		0.0%	50.0%	5.0%	5.0%	5.0%	0.0% ⁻	0.0%	5.0%	0.0%	5.0%	20.0%	5.0%
フェニルケトン尿症(PKU)		0.0%	23.1%	30.8%	15.4%	30.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0% ⁻	0.0%
インスリン依存型糖尿病 (IDDM)		1.6%	31.1% ⁺	29.5%	13.1%	14.8%	0.0%	1.6%	1.6%	0.0%	0.0%	4.9%	1.6%
肝臓病		7.1% ⁺	7.1%	26.8%	10.7%	19.6%	1.8%	0.0%	10.7%	3.6%	3.6%	7.1%	1.8%

(各疾患の性・年齢分布と平成 21 年労働力調査の性・年齢別の職業構成により期待される職業構成と比較して、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体:p<0.05 で少ない、斜体+下線:p<0.01 で少ない)
(現在就いている職業が、過去に就いて辞めた仕事よりも、++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.05 で少ない、-:p<0.01 で少ない)

表 5-3-2. 現在病気をもちながら就労している職業及び、それら職業と現在無職の人が過去に病気をもちながら就労していた職業の差（3障害等）

	管理的 職業 従事者	専門的・ 技術的 職業 従事者	事務 従事者	販売 従事者	サービス 職業 従事者	保安 職業 従事者	農林 漁業 従事者	生産 工程 従事者	輸送・ 機械 運転 従事者	建設・ 採掘 従事者	運搬・ 清掃・ 包装等 従事者	分類 不能の 職業
重度視覚障害	2.4%	78.6%	9.5%	0.0%	4.8%	0.0%	0.0%	4.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
弱視・視野障害	0.0%	40.3% ⁺	16.4%	9.0%	9.0%	1.5%	3.0%	7.5%	0.0%	0.0%	11.9%	1.5%
重度聴覚障害	0.0%	19.0%	42.9% ⁺⁺	0.0%	7.9%	0.0%	0.0%	11.1% ⁻	0.0%	1.6%	14.3% ⁺	3.2%
難聴	0.0%	18.8%	43.5% ⁺⁺	2.9%	10.1%	0.0%	0.0%	10.1%	0.0%	4.3%	7.2%	2.9%
頸髄損傷	6.3%	31.3% ⁺	40.6%	12.5%	6.3%	0.0%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0% ⁻⁻	0.0%
心臓機能障害	0.0%	30.3% ⁺⁺	35.5%	3.9%	9.2%	0.0%	0.0%	9.2%	1.3%	0.0%	6.6%	3.9%
血液透析適用	7.4%	11.8%	39.7% ⁺⁺	8.8%	5.9%	1.5%	2.9%	7.4% ⁻	1.5%	2.9%	7.4%	2.9%
人工肛門	4.2%	12.5%	41.7%	4.2%	8.3%	0.0%	0.0%	8.3%	0.0%	4.2%	12.5%	4.2%
尿路変更、自己導尿	4.0%	20.0%	52.0%	12.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.0%	0.0%	0.0%	4.0%	4.0%
小腸機能障害	2.2%	19.6%	41.3%	2.2%	8.7%	0.0%	0.0%	8.7%	4.3%	0.0%	10.9%	2.2%
HIVによる免疫機能障害	5.9%	0.0%	47.1%	23.5%	0.0% ⁻	0.0%	0.0%	5.9%	5.9%	5.9%	0.0%	5.9%
重・中度知的障害	0.0%	1.2%	5.9%	3.5%	14.1%	0.0%	1.2%	20.0%	0.0%	0.0%	52.9%	1.2% ⁻
軽度知的障害	0.0%	0.0%	9.8%	7.8%	7.8%	0.0%	5.9%	15.7%	0.0%	0.0%	52.9%	0.0%
統合失調症	0.0%	11.4%	2.9%	11.4%	8.6%	0.0%	2.9%	14.3%	0.0%	2.9%	45.7%	0.0%
気分障害 (うつ、そううつ等)	2.4%	23.8%	21.4%	7.1%	9.5%	0.0%	2.4%	14.3%	0.0%	0.0%	16.7%	2.4%
てんかん	0.0%	9.6%	17.3%	3.8%	21.2% ⁺	0.0%	5.8%	11.5%	0.0%	1.9%	28.8%	0.0%
不安障害・パニック障害	0.0%	12.9%	19.4%	6.5%	16.1%	3.2%	0.0%	16.1%	3.2%	3.2%	16.1%	3.2%
知的障害のある発達障害	0.0%	1.9% ⁻	13.5%	7.7%	11.5%	0.0%	1.9%	17.3%	0.0%	0.0%	44.2%	1.9% ⁻
知的障害のない発達障害	0.0%	7.3% ⁻	17.7%	8.3%	14.6%	0.0% ⁻	4.2%	16.7%	0.0%	2.1%	26.0% ⁺	3.1%
高次脳機能障害	0.0%	10.3%	19.0%	6.9%	17.2%	0.0%	1.7%	13.8%	0.0%	1.7%	27.6%	1.7%

(各疾患の性・年齢分布と平成21年労働力調査の性・年齢別の職業構成により期待される職業構成と比較して、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体:p<0.05で少ない、斜体+下線:p<0.01で少ない)
(現在就いている職業が、過去に就いて辞めた仕事よりも、++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:p<0.05で少ない、-:p<0.01で少ない)

(2) 就労している職業の具体例

難病のある人が調査時に就労していた職業を具体的に表3-4-7にまとめた。日本標準職業分類(平成21年12月)の3桁分類(詳細分類)でまとめ、それで特徴が少ない職業については2桁分類でまとめ直し、さらに1桁でのまとめ直しを行い、特徴的な職業を順に示した。

障害者手帳のあるパーチェット病や網膜色素変性症では、視覚障害を主な機能障害としていることから、専門・技術職でもより具体的にあん摩マッサージ指圧師、はり師、きゅう師等が多いという特徴が示された。その他の疾患においては、専門・技術職は特定の職業に偏らない様々な職業であった。

表 5-3-3. 疾患別の現在就労している職種の具体例

疾患名		現在、就労している職種の具体例(比較的多い職種)
パーチェット病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ● あん摩マッサージ指圧師, はり師, きゅう師, 柔道整復師(38.9%) ● 一般事務従事者(講習会の企画、医療事務等)(16.7%) ● 管理的職業従事者(代表取締役、事務局長)(11.1%) ● 販売従事者(レジ、保険業務のサポート)(11.1%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(布教伝道者)(5.6%) ● 様々な事務従事者(生産管理)(5.6%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ● 様々な専門的・技術的職業従事者(水門の設計開発、システム運用開発、看護師、税理士、翻訳者等)(22.0%) ● 様々な事務従事者(総務・人事、自営業の庶務・会計等)(10.0%) ● 販売店員(園芸店、スーパー、書店等店員)(10.0%) ● 管理的職業従事者(会社社長、農業団体役員等)(8.0%) ● その他の専門的職業従事者(塾講師、行政書士等)(8.0%) ● 一般事務従事者(経理・求人面接、事務兼労務)(6.0%)
多発性硬化症	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ● 様々な専門的・技術的職業従事者(研究者、機械設計)(19.4%) ● 様々な事務従事者(地方公務員、銀行員、営業事務)(19.4%) ● パーソナルコンピュータ操作員(13.9%) ● サービス職業従事者(ホームヘルパー、喫茶店での接客)(13.9%) ● 管理的職業従事者(会社役員、自営業社長)(8.3%) ● 医師, 歯科医師, 獣医師, 薬剤師(8.3%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ● 様々な専門的・技術的職業従事者(ソフトウェア開発、保育士、記者、ケアマネージャー)(20.0%) ● 様々な事務従事者(電話対応、コンサルティング、銀行員)(12.0%) ● 一般事務従事者(商品発注、会計業務等)(12.0%) ● 様々な販売従事者(卸問屋、不動産賃貸業)(10.0%) ● 看護師(准看護師を含む)(8.0%) ● 生産工程従事者(和裁、制御盤などの組立て)(8.0%)
重症筋無力症	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ● 専門的・技術的職業従事者(保健師、看護師、文筆業)(26.3%) ● 生産工程従事者(プレス加工、菓子製造)(21.1%) ● 様々な事務従事者(自営事務手伝い、店 HP の製作)(15.8%) ● パーソナルコンピュータ操作員(15.8%) ● サービス職業従事者(知的障害グループホーム世話人等)(10.5%) ● 管理的職業従事者(経営全般の管理営業)(5.3%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者(営業事務、経理事務)(22.9%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(情報処理、相談員)(8.6%) ● 様々なサービス職業従事者(理容師、飲食店調理師)(8.6%) ● 様々な事務従事者(経理事務、在庫管理等)(5.7%) ● 看護師(准看護師を含む)(4.8%)
全身性エリテマトーデス	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ● 専門的・技術的職業従事者(製品開発、実験助手)(27.8%) ● 一般事務従事者(総務、医療事務、顧客情報管理)(19.4%) ● 様々な事務従事者(経理事務、入出荷事務)(11.1%) ● パーソナルコンピュータ操作員(11.1%) ● サービス職業従事者(生活支援員、喫茶店接客)(5.6%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者(総務事務、OA 操作)(23.8%) ● 看護師(准看護師を含む)(6.3%) ● 社会福祉専門職業従事者(保育士、ケアマネージャー)(4.2%) ● 経理事務員(4.2%) ● 様々なサービス職業従事者(理容師、給食調理)(3.7%)

強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ● 専門的・技術的職業従事者(建設設計、臨床検査技師)(44.4%) ● 一般事務従事者(サービス業事務、帳簿記録)(33.3%) ● 生産工程従事者(設計・トレーサー)(11.1%) ● 運搬・清掃・包装等従事者(品物の包装・点検)(11.1%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者(受付事務等) (18.8%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(薬剤師、記者等)(8.8%) ● 看護師(准看護師を含む)(7.5%) ● 様々な事務従事者(会計事務、来館者受付)(7.5%) ● 経理事務員(7.5%)
潰瘍性大腸炎	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者(医療事務、電話応対事務処理)(40.0%) ● 専門的・技術的職業従事者(看護師、安全衛生管理)(20.0%) ● 様々な事務従事者(人材派遣業)(10.0%) ● サービス職業従事者(訪問ヘルパー)(10.0%) ● 保安職業従事者(夜間警備員)(10.0%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者 (16.9%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(弁護士、獣医等)(8.4%) ● 分類不能の職業(4.5%) ● 社会福祉専門職業従事者(保育士、社会福祉士)(3.9%) ● 販売店員(3.9%)
クローン病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者 (17.4%) ● 様々な事務従事者(税務申告、内部監査サポート)(10.1%) ● 情報処理・通信技術者(SE、ソフトウェア開発)(5.8%) ● その他の専門的職業従事者(シムトレーナー、不動産鑑定士)(5.8%) ● 製品製造・加工処理従事者(金属製品)(5.8%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者 (14.7%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(研究者、臨床心理士)(6.4%) ● 様々な事務従事者(3.8%) ● 販売店員(3.8%) ● 営業職業従事者(保険外交員、医療機器販売・技術支援)(3.8%)
モヤモヤ病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ● その他の運搬・清掃・包装等従事者(用務員、商品仕分)(17.4%) ● 製品製造・加工処理従事者(菓子製造、レザークラフト等)(金属製品を除く)(10.9%) ● 専門的・技術的職業従事者(医師、あんま、マッサージ)(8.7%) ● 様々な事務従事者(商品管理、ファイリング)(8.7%) ● 一般事務従事者(書類作成、病院受付)(8.7%) ● サービス職業従事者(ヘルパー、調理人)(8.7%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者(19.3%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(産科医師、栄養士、翻訳家)(10.1%) ● 看護師(准看護師を含む)(6.4%) ● 保育士(6.4%) ● 様々な事務従事者(金融窓口、倉庫管理、営業事務)(5.5%)
網膜色素変性症		<ul style="list-style-type: none"> ● あん摩マッサージ指圧師、はり師、きゅう師、柔道整復師(22.9%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(内科医師、臨床心理士、通訳等)(17.1%) ● 一般事務従事者(地方公務員、銀行補助業務等) (20.0%) ● 様々な事務従事者(金融機関窓口業務、郵便局貯金保険課、資材在庫管理)(8.6%) ● パーソナルコンピュータ操作員(8.6%)

第5章 難病のある人の就労に関する諸状況

パーキンソン病	<ul style="list-style-type: none"> ● 専門的・技術的職業従事者(機械設計、看護師、税理士、教員)(28.1%) ● 管理的職業従事者(代表取締役、事務所所長)(12.5%) ● 一般事務従事者(人事事務、受付案内等)(12.5%) ● パーソナルコンピュータ操作員(9.4%) ● 運搬・清掃・包装等従事者(メール便配達、駅清掃等)(9.4%) ● 様々な事務従事者(銀行店舗窓口、経理事務)(6.3%)
脊髄小脳変性症	<ul style="list-style-type: none"> ● 専門的・技術的職業従事者(研究、特許文献サーチ、教員、司書)(24.0%) ● 調理人(老人ホーム調理士、保育園調理士等)(20.0%) ● 様々な事務従事者(冷暖房・換気量等計算、資材調達、データ入力)(12.0%) ● 一般事務従事者(保育日誌、業者対応、OA事務)(12.0%) ● 生産工程従事者(機械加工品検査、チラシ看板作成)(12.0%) ● 輸送・機械運転従事者(小型船舶エンジニア、工場動力設備管理)(8.0%)
後縦靭帯骨化症(OPLL)	<ul style="list-style-type: none"> ● 様々な事務従事者(予算管理、受発注業務等)(21.2%) ● 看護師(准看護師を含む)(12.1%) ● 一般事務従事者(福利厚生業務等)(12.1%) ● 管理的職業従事者(会社管理職、学習塾運営)(9.1%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(農業、相談員)(9.1%) ● 教員(小学校教諭、大学講師、社内教育講師)(9.1%)
混合性結合組織病	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者(総務業務、受付案内、コールセンター)(14.3%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(PCエンジニア、管理栄養士、教員等)(11.9%) ● 社会福祉専門職業従事者(社会保険事務所年金相談、知的障害者授産施設支援員)(9.5%) ● 医療技術者(放射線・核磁気共鳴による人体撮影、X線撮影、理学療法士)(7.1%) ● 経理事務員(税理士補助等)(7.1%) ● 販売店員(和菓子販売、農産物直売所販売)(7.1%)
大動脈炎症候群	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者(総務、文化施設カウンター業務、福祉窓口、テレフォンポインター)50.0%) ● 専門的・技術的職業従事者(看護師、書道教師)(11.1%) ● 様々な事務従事者(郵便局郵便物仕分け等)(11.1%) ● 販売従事者(サービス業販売、印刷物納品・集金)(11.1%) ● サービス職業従事者(キッチン業務)(5.6%)
慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)	<ul style="list-style-type: none"> ● 様々な専門的・技術的職業従事者(土木技術者、ケアマネージャー、技術系公務員等)(21.4%) ● 様々な事務従事者(経理、総務事務職、在宅PC作業員等)(14.3%) ● 一般事務従事者(書類作成、電話応対等)(14.3%) ● 営業職業従事者(車、保険、住宅リフォーム営業等)(14.3%) ● 教員(高校、大学、予備校教員、自動車学校指導員)(10.7%) ● 不特定の事務従事者(公務員事務、契約社員として事務)(10.7%)
再生不良性貧血	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者(市場調査、会社受付接客、医療事務等)(16.4%) ● 様々な専門的・技術的職業従事者(電子機器設計、治験コーディネーター、編集者、マッサージ師)(12.7%) ● 生産工程従事者(金属製品加工、商品組立て、部品検査等)(12.7%) ● 看護師(准看護師を含む)(9.1%) ● 販売従事者(パン屋、スーパー、薬卸販売等)(9.1%) ● 様々な事務従事者(工事積算経理、商品受注処理原価管理等)(7.3%)
サルコイドーシス	<ul style="list-style-type: none"> ● 様々な専門的・技術的職業従事者(化学研究職、コンピュータシステム開発、薬剤師、教師)(17.9%) ● 一般事務従事者(農協職員、人事、庶務、総務業務とりまとめ)(17.9%) ● 看護師(准看護師を含む)(10.7%) ● 販売従事者(スポーツ用品接客販売、保険外交員)(10.7%) ● 生産工程従事者(板金、陶器カップ手付け)(10.7%) ● 管理的職業従事者(自営会社運営)(7.1%)

ビュルガー病	<ul style="list-style-type: none"> ● サービス職業従事者(デイサービス介護職、カレーショップ等)(26.7%) ● 専門的・技術的職業従事者(農業技術指導等)(13.3%) ● 販売従事者(商店経営、機器販売)(13.3%) ● 保安職業従事者(消防職、夜警)(13.3%) ● 生産工程従事者(製缶、製造ライン製品仕分け)(13.3%) ● 輸送・機械運転従事者(タクシードライバー等)(13.3%)
神経線維腫症 I 型	<ul style="list-style-type: none"> ● 様々な専門的・技術的職業従事者(機器設計開発、薬剤師、臨床工学技士、介護支援専門員等)(16.1%) ● 様々なサービス職業従事者(看護助手、調理師等)(10.7%) ● 様々な事務従事者(デイサービス事務、郵便局の内務等)(7.1%) ● 一般事務従事者(総務、電話応対、経理事務等)(7.1%) ● 様々な生産工程従事者(携帯電話の検査、自動車部品の検品、食品製造等)(7.1%) ● 様々な運搬・清掃・包装等従事者(倉庫内仕分作業、新聞配達、社内施設清掃等)(7.1%)
希少性皮膚疾患(NFI 以外)	<ul style="list-style-type: none"> ● 専門的・技術的職業従事者(電気技術者、建築設計、高校教諭等)(36.4%) ● 生産工程従事者(製菓製パン、縫製、商品検品)(27.3%) ● 事務従事者(18.2%) ● サービス職業従事者(マンション管理人)(9.1%) ● 運搬・清掃・包装等従事者(病院内清掃)(9.1%)
原発性免疫不全症候群	<ul style="list-style-type: none"> ● 様々な専門的・技術的職業従事者(食品研究開発、ソフトウェア設計、教員)(21.1%) ● 運搬・清掃・包装等従事者(トラックドライバー、割り箸袋詰め、倉庫内検品仕分け作業)(21.1%) ● 医療技術者(放射線技師、作業療法士)(15.8%) ● 社会福祉専門職業従事者(デイサービス生活相談員、保育士、福祉系公務員)(15.8%) ● 事務従事者(5.3%) ● 販売従事者(商品券、チケット販売)(5.3%)
フェニルケトン尿症(PKU)	<ul style="list-style-type: none"> ● 接客・給仕職業従事者(33.3%) ● 専門的・技術的職業従事者(看護師、鍼灸・マッサージ師)(22.2%) ● 事務従事者(予備校職員、PC 作業)(22.2%) ● 販売従事者(小売店販売)(11.1%) ● 様々なサービス職業従事者(介護福祉)(11.1%)
インスリン依存型糖尿病(IDDM)	<ul style="list-style-type: none"> ● 様々な専門的・技術的職業従事者(看護師、保育士、教員、ケアマネージャー等)(26.4%) ● 一般事務従事者(人事課事務員、医療事務、電話オペレーター等)(22.6%) ● 商品販売従事者(ホームセンター販売、化粧品卸業等)(7.5%) ● 看護師(准看護師を含む)(5.7%)
肝臓病	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般事務従事者(官公庁事務、企画営業等)(17.6%) ● 様々なサービス職業従事者(知的障害者施設支援員、介護職員、美容師等)(9.8%) ● 専門的・技術的職業従事者(精神障害者施設施設長、教員等)(7.8%) ● その他の管理的職業従事者(保育園園長、電気工事業経営等)(5.9%) ● 経理事務員(5.9%)

2 就労形態

表 3-4-8～表 3-4-10 には難病、表 3-4-11～表 3-4-13 には比較のため 3 障害等の就労形態の結果を示す。各疾患や障害の性・年齢分布によって調整した、平成 21 年労働力調査による一般の就労形態と統計的に比較している。福祉的就労は一般では 0%として比較した。

表 5-3-4. 現在病気をもちながら就労している就労形態及び、それら就労形態と現在無職の人が過去に病気をもちながら就労していた就労形態の差（難病）

		正社員 雇用	パート、 アルバイト、 非常勤	派遣社員	自営、 独立開業、 会社経営	福祉的 就労	その他
ベーチェット病	手帳有	26.1% ⁻	13.0%	0.0%	52.2% ⁺⁺	0.0%	8.7% ⁺
	手帳無	48.8%	27.9%	0.0%	18.6% ⁺	0.0%	4.7%
多発性硬化症	手帳有	29.1% ⁻	29.1%	1.8%	20.0% ⁺⁺	3.6%	16.4% ⁺⁺
	手帳無	47.5%	28.8%	2.5%	12.5%	2.5%	6.3%
重症筋無力症	手帳有	30.0%	33.3%	0.0%	26.7%	3.3%	6.7%
	手帳無	49.5%	29.2% ⁻	2.6%	16.1% ⁺⁺	1.0%	1.6%
全身性エリテマトーデス	手帳有	42.9%	37.5%	0.0%	5.4%	3.6%	10.7% ⁺
	手帳無	38.1%	45.6% ⁻	3.1%	8.8% ⁺⁺	1.0%	3.4%
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	50.0%	25.0%	0.0%	25.0%	0.0%	0.0%
	手帳無	38.8% ⁻	37.3%	0.7%	19.4% ⁺	0.7%	3.0%
潰瘍性大腸炎	手帳有	58.8%	29.4%	0.0%	0.0%	5.9%	5.9%
	手帳無	56.3% ⁺⁺	26.0% ⁻	2.1% ⁻	12.4% ⁺⁺	0.9%	2.4%
クローン病	手帳有	58.0% ⁺	25.2% ⁻	1.7%	10.1%	0.8%	4.2%
	手帳無	62.2% ⁺⁺	23.6% ⁻	2.2%	8.7% ⁺⁺	0.4%	2.9%
モヤモヤ病	手帳有	32.9%	34.2%	2.5%	2.5%	22.8%	5.1%
	手帳無	53.7%	34.8%	1.5% ⁻	6.0%	1.0%	3.0%
網膜色素変性症		51.6%	28.1%	0.0%	18.8%	0.0%	1.6%
パーキンソン病		48.1%	9.6%	0.0%	23.1% ⁺	9.6% ⁺⁺	9.6%
脊髄小脳変性症		55.8%	11.6%	0.0%	27.9% ⁺	2.3%	2.3%
後縦靭帯骨化症(OPLL)		58.3% ⁺	18.3%	1.7%	16.7% ⁺⁺	0.0% ⁻	5.0%
混合性結合組織病		36.4%	41.6%	1.3%	11.7%	0.0%	9.1%
大動脈炎症候群		20.0% ⁻	56.7%	0.0%	20.0% ⁺	0.0%	3.3%
慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)		61.9%	16.7%	2.4%	4.8%	2.4%	11.9%
再生不良性貧血		51.6%	29.7%	0.0%	14.3% ⁺	0.0%	4.4%
サルコイドーシス		54.0%	20.6%	0.0%	23.8% ⁺	0.0%	1.6%
ビュルガー病(バージャー病)		54.2%	20.8%	0.0%	16.7%	0.0%	8.3%
神経線維腫症 I 型		52.3% ⁻	36.7% ⁺⁺	1.6%	5.5%	0.8%	3.1% ⁻
希少性皮膚疾患(NFI 以外)		46.2%	23.1%	0.0%	7.7%	15.4% ⁺	7.7%
原発性免疫不全症候群		48.4%	29.0%	0.0%	16.1%	6.5%	0.0%
フェニルケトン尿症(PKU)		41.7%	33.3% ⁻	13.9%	2.8%	8.3%	0.0%
インスリン依存型糖尿病(IDDM)		56.3% ⁺	26.2%	5.8% ⁻	5.8%	2.9%	2.9%
肝臓病		41.4%	33.3%	1.1%	20.7% ⁺	0.0% ⁻	3.4%

(各疾患の性・年齢分布と平成 21 年労働力調査の性・年齢別の職業構成により期待される職業構成と比較して、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体:p<0.05 で少ない、斜体+下線:p<0.01 で少ない)
(現在就いている職業が、過去に就いて辞めた仕事よりも、++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.05 で少ない、-: p<0.01 で少ない)

就労形態は、多くの疾患では、同じ性年齢の人たちと同様に、正社員、パート・アルバイト等で働いていた。しかし、障害者手帳のあるベーチェット病（視覚障害が多い）等、正社員よりも自営等で就業継続をしている人が多い疾患、障害者手帳のあるモヤモヤ病（高次脳機能障害が多い）等、福祉的就労が比較的多い疾患もあった。

知的障害、発達障害、精神障害、高次脳機能障害で正社員が少ない特徴があったことと比較すると、難病では一般と同じような働き方をしている疾患が多かった。

表 5-3-5. 現在病気をもちながら就労している就労形態及び、それら就労形態と現在無職の人が過去に病気をもちながら就労していた就労形態の差 (様々な障害)

	正社員 雇用	パート、 アルバイト、 非常勤	派遣社員	自営、 独立開業、 会社経営	福祉的 就労	その他
重度視覚障害	39.6% ⁻	18.7%	0.0%	35.2% ⁺⁺	1.1%	5.5%
弱視・視野障害	42.6%	27.0%	2.1% ⁻	14.2% ⁺	6.4%	7.8%
重度聴覚障害	71.8% ⁺⁺	18.8% ⁻	0.0%	5.4%	0.7%	3.4%
難聴	59.0%	23.7%	2.2%	8.6%	1.4%	5.0%
頸髄損傷	41.8%	26.9%	3.0%	22.4% ⁺⁺	4.5% ⁻	1.5%
心臓機能障害	48.8%	26.0% ⁻	3.1%	6.3%	5.5%	10.2%
血液透析適用	49.6%	30.6%	0.8%	14.0%	2.5%	2.5%
人工肛門	50.0%	27.5% ⁻	5.0%	2.5%	2.5%	12.5% ⁺
尿路変更、自己導尿	38.6%	29.5%	2.3%	18.2% ⁺	4.5%	6.8%
小腸機能障害	57.5% ⁺	22.5% ⁻	2.5%	10.0%	2.5%	5.0%
HIVによる免疫機能障害	51.3%	25.6% ⁻	0.0%	12.8%	0.0%	10.3% ⁺
重・中度知的障害	21.8% ⁻	34.5%	0.0% ⁻	0.7%	35.9%	7.0%
軽度知的障害	33.3% ⁻	45.7%	0.0%	1.9%	15.2%	3.8%
統合失調症	13.8% ⁻	33.0%	7.4%	2.1%	42.6% ⁺⁺	1.1% ⁻
気分障害(うつ、そううつ等)	32.7%	31.8% ⁻	9.3%	3.7%	20.6% ⁺⁺	1.9%
てんかん	32.1%	31.3%	1.8%	1.8%	26.8% ⁺	6.3%
不安障害・パニック障害	23.1%	40.0%	10.8%	6.2% ⁺	16.9% ⁺	3.1%
知的障害のある発達障害	24.7% ⁻	36.0%	0.0%	3.4%	29.2%	6.7%
知的障害のない発達障害	29.9%	44.5%	4.9% ⁻	3.7%	13.4%	3.7%
高次脳機能障害	29.8%	37.4%	4.6%	3.8%	20.6%	3.8%

(各疾患の性・年齢分布と平成 21 年労働力調査の性・年齢別の職業構成により期待される職業構成と比較して、■ p<0.01 で多い、■ p<0.05 で多い、斜体: p<0.05 で少ない、斜体+下線: p<0.01 で少ない)
(現在就いている職業が、過去に就いて辞めた仕事よりも、++: p<0.01 で多い、+: p<0.05 で多い、--: p<0.05 で少ない、-: p<0.01 で少ない)

3 就労時間

表 3-4-14～表 3-4-16 には難病、表 3-4-17～表 3-4-19 には比較のため 3 障害等の就労時間の結果を示す。各疾患や障害の性・年齢分布によって調整した、平成 21 年労働力調査による一般の就労時間と統計的に比較している。ただし、労働力調査と本調査では労働時間の区切りが異なるため、比較には限界がある。

ほとんどの疾患では、フルタイムの仕事に仕事に就いている人は、同じ性年齢の人たちと比較して同程度であった。ただし、その一方で、障害者手帳の有無にかかわらず、フルタイムの仕事を辞めた人が多い疾患や(障害者手帳のある重症筋無力症等)、週 20 時間未満の仕事についている人が多い疾患(全身性エリテマトーデス等)が比較的多くみられた。また、進行性で中高年齢が多い疾患(パーキンソン病)等では、現在就いている仕事では過去の仕事よりも、20 時間未満の仕事が多くなっていた。あるいは、多発性硬化症等や重症筋無力症、強皮症等、等でも、障害の進行に伴って 20 時間未満の仕事が多くなったことが考えられた。その一方で、進行性であっても、現在も一般と同様の就労時間の疾患(脊髄小脳変性症、網膜色素変性症等)もあった。

知的障害、発達障害、精神障害、高次脳機能障害でフルタイム就労が少ない特徴があったことと比較する

と、難病では一般と同じような働き方をしている疾患が多かった。しかし、障害の進行等により、過去に長時間の仕事を辞めて、現在は20時間未満の仕事に就いている人が多いということは、3障害では例がなかった。

表 5-3-6. 現在病気をもちながら就労している就労時間及び、それら就労形態と現在無職の人が過去に病気をもちながら就労していた就労時間の差（難病）

		フルタイム (週 40 時間以上)	週 20 時間以上で 40 時間未満	週 20 時間未満
ベーチェット病	手帳有	42.1%	42.1%	15.8%
	手帳無	45.8%	37.3%	16.9%
多発性硬化症	手帳有	42.0%	32.0%	26.0% ⁺
	手帳無	54.2% ⁺⁺	36.1%	9.7% ⁻
重症筋無力症	手帳有	25.0% ⁻	42.9%	32.1%
	手帳無	51.1%	32.4%	16.5%
全身性エリテマトーデス	手帳有	41.5%	39.6%	18.9%
	手帳無	38.6%	40.1%	21.3% ⁻
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	33.3%	16.7%	50.0% ⁺⁺
	手帳無	37.8% ⁻	36.1%	26.1% ⁺
潰瘍性大腸炎	手帳有	46.7%	46.7%	6.7%
	手帳無	58.3% ⁺	32.1%	9.7% ⁻
クローン病	手帳有	63.3%	31.2%	5.5%
	手帳無	69.0% ⁺⁺	25.8%	5.2% ⁻
モヤモヤ病	手帳有	40.8% ⁻	47.9% ⁺	11.3%
	手帳無	59.9%	30.8%	9.3%
網膜色素変性症		37.7%	49.2%	13.1%
パーキンソン病		45.1% ⁻	29.4%	25.5% ⁺⁺
脊髄小脳変性症		39.0%	56.1%	4.9%
後縦靭帯骨化症(OPLL)		66.0%	18.9%	15.1%
混合性結合組織病		34.7%	38.9%	26.4%
大動脈炎症候群		17.2% ⁻	58.6% ⁺⁺	24.1%
慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)		73.0%	13.5%	13.5%
再生不良性貧血		49.4%	43.8%	6.7%
サルコイドーシス		45.9%	45.9%	8.2%
ピュルガー病(バージャー病)		50.0%	45.5%	4.5%
神経線維腫症 I 型		50.4% ⁻	42.9% ⁺⁺	6.7%
希少性皮膚疾患(NFI 以外)		50.0%	25.0%	25.0% ⁺
原発性免疫不全症候群		61.3%	22.6%	16.1%
フェニルケトン尿症(PKU)		59.3%	22.2%	18.5%
インスリン依存型糖尿病(IDDM)		76.7% ⁺⁺	12.2% ⁻	11.1%
肝臓病		49.4%	27.7%	22.9%

(各疾患の性・年齢分布と平成 21 年労働力調査の性・年齢別の職業構成により期待される職業構成と比較して、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体:p<0.05 で少ない、斜体+下線:p<0.01 で少ない)
(現在就いている職業が、過去に就いて辞めた仕事よりも、++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-:p<0.05 で少ない、-:p<0.01 で少ない)

表 5-3-7. 現在病気をもちながら就労している就労時間及び、それら就労形態と現在無職の人が過去に病気をもちながら就労していた就労時間の差（様々な障害）

	フルタイム (週 40 時間以上)	週 20 時間以上で 40 時間未満	週 20 時間未満
重度視覚障害	61.4%	<u>11.4%</u>	27.1%
弱視・視野障害	60.2%	<u>24.8%</u>	15.0%
重度聴覚障害	72.5%	<u>21.7%</u>	5.8%
難聴	70.3%	<u>20.3%</u>	9.4%
頸髄損傷	58.9%	23.2%	17.9%
心臓機能障害	58.6%	<u>26.1%</u>	15.3%
血液透析適用	46.2%	36.5%	17.3%
人工肛門	63.6%	27.3%	9.1%
尿路変更、自己導尿	61.1%	27.8%	11.1%
小腸機能障害	69.1% ⁺⁺	26.5% ⁻	4.4%
HIV による免疫機能障害	71.0%	19.4%	9.7%
重・中度知的障害	<u>39.3%</u> ⁻	40.2% ⁺	20.5%
軽度知的障害	50.5%	46.2%	3.2%
統合失調症	<u>20.5%</u>	37.0% ⁺⁺	42.5%
気分障害(うつ、そううつ等)	53.9%	<u>25.0%</u>	21.1%
てんかん	46.6%	34.1%	19.3%
不安障害・パニック障害	38.1%	31.0%	31.0%
知的障害のある発達障害	53.9%	35.5%	10.5%
知的障害のない発達障害	52.2%	31.2%	16.7%
高次脳機能障害	<u>42.1%</u>	30.7%	27.2%

(各疾患の性・年齢分布と平成 21 年労働力調査の性・年齢別の職業構成により期待される職業構成と比較して、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体:p<0.05 で少ない、斜体+下線:p<0.01 で少ない)
(現在就いている職業が、過去に就いて辞めた仕事よりも、++: p<0.01 で多い、+: p<0.05 で多い、-: p<0.05 で少ない、-: p<0.01 で少ない)

第4節 職業生活の様々な局面での課題

本節では、職業生活における就職前から就職後の様々な局面における様々な課題について、回答者全体における未解決の問題を有する人の割合についての単純集計の結果を示す²。

難病のある人には職業生活での様々な課題があったが、その程度を3障害等と比較すると、障害者手帳のある人は、3障害等のある人と同程度の問題がある一方で、障害者手帳のない人は、3障害等で最も問題が少ない障害と同程度以下の問題状況となっていた。ただし、就職後の課題について多くの課題がほぼ問題がなくて済むにもかかわらず、病気の状況により遅刻・早退・欠勤があったり、8時間就労が困難であったり、トイレや健康管理、通院の問題があったり等、一部の課題で問題のある人が比較的多い状況が、全ての疾患で認められた。また、障害者手帳のない難病の場合、職場に対して病気や必要な配慮の説明がしたくてもできない人が精神障害等と同程度、また、地域の支援制度やサービスの利用に自信がない人が発達障害や高次

² なお、p.52-54 に示した「問題あり」「問題なし」「除外」の単純化の処理は、次章以降の取組と課題の相互作用の分析に用いる。この単純集計においては、単純に回答者全体に対する未解決課題のある人の割合を示す。具体的な算式は各表に示す。

脳機能障害と同程度の高い割合であり、大きな特徴となっていた。

1 職業準備や就職活動時の課題

職業準備や就職活動時の課題について、3障害等の代表的な障害と難病を比較した結果を表5-4-1に示す。難病のある人では3分の1程度未満の人が、職業準備や就職活動の様々な課題で問題を経験していたが、その問題頻度は、3障害等で最も問題の少ない内部障害よりも少ないものであった。障害者手帳のある場合には身体障害と同程度の問題があったが、手帳のない難病では問題はあるものの、3障害等と比較すると有意に問題が少なかった。

表5-4-1. 職業準備や就職活動時の未解決な課題の割合（1）

	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	手帳のある難病	手帳のない難病
自分が能力を發揮できる仕事について調べること	38.3%	36.2%	36.9%	<u>28.6%</u>	46.6%	47.9%	46.9%	51.2%	<u>26.6%</u>	37.8%	<u>20.6%</u>
実際の職場を見学したり職場実習に参加すること	30.7%	35.5%	31.8%	28.3%	24.8%	40.8%	31.2%	40.7%	<u>23.5%</u>	33.3%	<u>19.2%</u>
希望の仕事に就くための能力を身につけること	38.4%	40.2%	37.0%	33.2%	44.2%	51.7%	50.2%	54.1%	<u>27.8%</u>	38.3%	<u>22.8%</u>
障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと	40.1%	40.0%	41.7%	35.1%	53.7%	54.5%	54.3%	59.2%	<u>34.6%</u>	46.1%	<u>28.4%</u>
希望の会社についての情報を集めること	33.8%	31.7%	30.3%	23.7%	38.1%	42.1%	35.8%	39.1%	<u>20.8%</u>	29.2%	<u>16.2%</u>
企業に就職について連絡・申し込みすること	27.6%	28.6%	26.6%	20.4%	30.4%	38.0%	32.9%	33.9%	<u>19.2%</u>	27.8%	<u>14.6%</u>
履歴書や応募書類を作成すること	20.2%	18.4%	18.6%	14.6%	23.6%	29.6%	20.0%	24.9%	<u>14.8%</u>	19.3%	<u>12.0%</u>
就職面接を行うこと	23.0%	22.1%	22.6%	<u>16.6%</u>	23.5%	33.0%	24.0%	27.1%	<u>17.3%</u>	22.1%	<u>14.2%</u>
企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること	38.7%	39.3%	34.3%	<u>32.4%</u>	37.2%	53.3%	49.2%	52.6%	35.7%	39.6%	<u>32.8%</u>
企業に対して職場に必要な配慮等を伝えること	36.8%	44.0%	34.4%	33.7%	38.6%	52.6%	47.9%	48.9%	<u>34.7%</u>	39.5%	<u>31.9%</u>
企業に対して自分をうまくアピールすること	34.6%	39.8%	35.8%	<u>29.4%</u>	43.7%	54.7%	51.6%	50.5%	<u>30.2%</u>	38.4%	<u>26.0%</u>
独立起業や自営の始め方の情報を集めること	28.2%	33.1%	28.9%	24.9%	21.5%	37.7%	28.9%	36.1%	<u>21.4%</u>	31.1%	<u>15.9%</u>

「職業準備や就職活動時の未解決な課題の割合」=（[課題が未解決]）/（[特に問題なくできた] + [課題があったが解決済] + [課題が未解決] + [特に必要なし]）
 （全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない）

ただし、疾患別に見ると（表5-4-2）、比較的大きな課題がいくつかあり、全身性エリテマトーデスにおける就職活動における病気や必要な配慮の説明、履歴書作成や面接、多発性硬化症での職場実習への参加や就職活動全般、また、モヤモヤ病での職場実習への参加、就職活動での病気の説明や自己アピール等は、他の障害と比較しても比較的大きな問題となっていた。しかし、その一方で、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、重症筋無力症等は、就職前の課題は一定の割合で問題があるが、他の障害と比較すると顕著に少なく、また、全般的に他の疾患も就職前の問題が少ないことが明らかとなった。

表 5-4-2. 職業準備や就職活動時の未解決な課題の割合（2）

	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	後縦靭帯骨化症(OPLL)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)
自分が能力を発揮できる仕事について調べること	28.8%	<u>18.4%</u>	29.3%	29.1%	27.2%	36.2%	<u>8.0%</u>	35.9%	28.2%	<u>21.1%</u>	28.4%
実際の職場を見学したり職場実習に参加すること	24.2%	<u>19.0%</u>	27.8%	27.3%	27.1%	33.3%	<u>9.1%</u>	23.8%	23.4%	<u>17.0%</u>	27.7%
希望の仕事に就くための能力を身につけること	32.7%	<u>22.2%</u>	30.2%	<u>28.4%</u>	29.4%	36.1%	<u>4.2%</u>	32.0%	28.2%	<u>17.2%</u>	26.2%
障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと	40.0%	<u>25.6%</u>	35.9%	37.3%	33.7%	39.0%	34.6%	32.2%	42.3%	<u>24.7%</u>	38.2%
希望の会社についての情報を集めること	<u>21.7%</u>	<u>14.9%</u>	25.8%	23.2%	<u>19.1%</u>	30.1%	<u>4.2%</u>	<u>18.8%</u>	21.6%	<u>16.5%</u>	22.4%
企業に就職について連絡・申し込みすること	19.3%	<u>12.8%</u>	23.9%	21.8%	<u>13.7%</u>	28.8%	<u>4.8%</u>	19.2%	21.6%	<u>15.5%</u>	21.2%
履歴書や応募書類を作成すること	15.4%	<u>10.6%</u>	18.7%	18.8%	13.2%	22.6%	<u>4.8%</u>	14.3%	12.3%	12.8%	13.8%
就職面接を行うこと	18.4%	<u>14.0%</u>	21.9%	21.6%	<u>15.0%</u>	24.0%	<u>4.8%</u>	<u>15.0%</u>	19.4%	<u>13.3%</u>	13.6%
企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること	37.1%	32.4%	40.1%	37.6%	36.9%	33.7%	<u>4.8%</u>	41.2%	38.4%	<u>22.1%</u>	38.5%
企業に対して職場で必要な配慮等を伝えること	32.5%	32.8%	42.3%	38.2%	38.2%	38.2%	<u>4.8%</u>	38.9%	30.1%	<u>24.1%</u>	40.9%
企業に対して自分をうまくアピールすること	30.6%	<u>24.7%</u>	33.6%	34.5%	30.1%	32.4%	<u>9.5%</u>	38.5%	32.4%	<u>16.9%</u>	34.8%
独立起業や自営の始め方の情報を集めること	24.5%	<u>17.2%</u>	25.3%	21.7%	<u>18.8%</u>	23.3%	<u>4.3%</u>	25.0%	<u>14.1%</u>	22.4%	23.8%

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない)

2 就労状況

就労状況について、3障害等の代表的な障害と難病を比較した結果を表5-4-3に示す。障害者手帳のない難病では、3障害等において最も就労率の高い、発達障害、知的障害と同程度であった。また、フルタイム就労の割合では、最も多い聴覚障害に次ぐ高さであった。障害者手帳のある難病では、就労率が中程度に低い肢体不自由と同程度であったが、障害者雇用率制度の適用例も肢体不自由と同程度にあった。

表 5-4-3. 就労状況（1）

	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	手帳のある難病	手帳のない難病
就労率	<u>53.1%</u>	61.9%	<u>43.5%</u>	58.6%	65.3%	<u>48.5%</u>	67.7%	<u>45.3%</u>	<u>56.0%</u>	<u>42.6%</u>	62.1%
フルタイム就労率	65.0%	71.7%	61.6%	61.3%	<u>48.2%</u>	<u>48.9%</u>	57.8%	<u>49.4%</u>	64.3%	61.8%	65.6%
20時間未満の仕事の割合	22.6%	<u>12.8%</u>	19.3%	<u>17.0%</u>	<u>13.7%</u>	32.1%	18.0%	32.8%	20.5%	19.9%	21.0%
障害者雇用率制度での雇用	28.5%	44.8%	34.7%	35.0%	63.6%	30.0%	46.9%	49.0%	<u>9.7%</u>	34.2%	<u>0.0%</u>

就労率＝「現在、収入のある仕事に就いている割合」＝（[現在、収入のある仕事に就いている]）／（[現在、収入のある仕事に就いている]＋[現在は仕事での収入はないが、過去に収入のある仕事に就いていたことがある]＋[過去に収入のある仕事に就いたことはない]）

フルタイム就労率（就労経験者について）＝（[フルタイム（週40時間以上）の仕事]）／（[フルタイム（週40時間以上）の仕事]＋[週20時間以上で40時間未満の仕事]＋[週20時間未満の仕事]）

週20時間未満の仕事の割合（就労経験者について）＝（[週20時間未満の仕事]）／（[フルタイム（週40時間以上）の仕事]＋[週20時間以上で40時間未満の仕事]＋[週20時間未満の仕事]）

障害者雇用率制度での雇用（就労経験者について）＝（[障害者雇用率制度による雇用]＋[障害者雇用率制度の特例子会社での雇用]）／（[障害者雇用率制度による雇用]＋[障害者雇用率制度の特例子会社での雇用]＋[特に障害者雇用率制度の適用はない]）

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない)

疾患別に見ると（表5-4-4）、クローン病、潰瘍性大腸炎、モヤモヤ病は、就労率もフルタイムでの就労率も高く、3障害等で最も就労率の高い聴覚・平衡機能障害と同程度以上であった。一方、全身性エリテマトーデス、強皮症等、重症筋無力症では就労率が低く、20時間未満での仕事の割合が多くなっていた。なお、

このような結果には、本章第2～3節で既に見たように女性の多い疾患で就労率が低くなる等の疾患の性年齢構成の特徴が反映されているであろう。

表 5-4-4. 就労状況（2）

	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	後縦靭帯骨化症(OPLL)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)
就労率	67.8%	64.8%	48.6%	46.9%	55.9%	36.6%	21.6%	68.6%	56.5%	42.7%	47.9%
フルタイム就労率	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%

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない)

3 就職後の課題

就職後の課題については、職場等で職業生活を送る際の具体的な未解決な問題状況から把握した。また、就職後の職場での配慮等の実施に影響すると思われる、職場への病気や障害の説明の状況についても把握した。

多くの疾患において、就職後の課題では全般的に非常に問題が少ない一方で、疾患に特徴的な一部の課題において3障害等と比較しても未解決課題が大きくなっていった。そのような特徴としては、身体障害等による読み書きや立ち作業や運搬作業、手指操作、歩行等だけでなく、疾患の特徴としての、遅刻・早退・欠勤しないこと、8時間労働を行うこと、仕事上の責任に応えること、適度に休憩して能率管理すること等の一般的な就労課題や、トイレ、健康管理、通院を行うこと等のセルフケアに関する問題があった。一方、コミュニケーションや人間関係等では比較的問題が少なかった。また、多くの疾患において、就業継続、昇進や報酬、精神的なストレスへの対応に関して未解決課題が約3割弱と多かったが、これは3障害等と同程度以下であった。また、難病では病気や必要な配慮について職場に説明したいができない人の割合が多く、強皮症等、多発性硬化症、希少性皮膚疾患、潰瘍性大腸炎等では、3障害等で最もこの問題が大きい精神障害や高次脳機能障害と比較しても同程度以上であった。

(1) 就職後の仕事に必要な課題の実行状況

具体的な職業問題は、職業生活での幅広い活動内容について個別に発生するものと考えられ、職種等によって必要な活動内容は異なるが、ここでは、単純に就労経験者における未解決課題があるかどうかの割合によって把握した。

これらについて、3障害等の代表的な障害と難病を比較した結果を表5-4-5に示す。全般的に見ると、手帳のある難病では、3障害等と比較しても多くの職場での課題がみられたが、手帳のない難病では大部分の項目で問題は発生しているとしても3障害等と比較すると少なかった。

表 5-4-5. 就職後の未解決な課題の割合（1）

	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	手帳のある難病	手帳のない難病
仕事に必要な技能を習得すること	21.1%	25.9%	22.0%	17.6%	21.2%	33.2%	27.7%	37.7%	12.1%	21.3%	8.2%
仕事中に注意を集中すること	15.9%	16.0%	13.4%	9.4%	22.1%	28.9%	36.1%	35.7%	9.7%	13.1%	7.8%
書類、本、説明書等の情報を読むこと	28.6%	11.4%	12.9%	6.3%	20.1%	23.6%	22.1%	35.9%	6.7%	13.0%	4.0%
文章を書くこと	22.6%	14.8%	15.5%	6.5%	19.7%	24.7%	27.8%	33.1%	6.4%	12.6%	3.9%
数を数えたり、計算すること	13.3%	6.7%	10.9%	3.8%	18.9%	21.4%	21.4%	28.2%	5.0%	8.9%	3.2%
問題解決や判断を行うこと	21.2%	18.0%	17.5%	7.6%	32.6%	35.9%	40.4%	49.0%	7.9%	15.8%	4.7%
職務として決められた課題を達成すること	16.5%	14.2%	16.1%	10.9%	21.6%	27.8%	24.5%	34.9%	9.2%	14.2%	6.8%
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	14.2%	7.7%	16.0%	17.8%	9.0%	27.1%	13.8%	18.4%	13.5%	17.1%	12.2%
8時間労働を行うこと	18.7%	8.8%	19.3%	20.1%	15.3%	36.6%	20.5%	30.7%	17.9%	23.6%	15.6%
仕事で要求されている責任に十分に應えること	24.6%	16.4%	23.0%	19.2%	28.8%	38.2%	34.2%	39.9%	17.8%	27.7%	13.9%
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること	24.0%	12.9%	21.9%	18.6%	19.0%	33.7%	27.1%	29.6%	20.8%	25.8%	18.3%
精神的ストレスに適切に対処すること	36.7%	30.6%	34.1%	31.1%	37.0%	56.3%	46.0%	51.3%	33.0%	41.3%	28.5%
危険のある事態や状況に適切に対処すること	20.8%	17.8%	20.5%	14.3%	26.0%	38.7%	32.3%	36.1%	16.2%	22.5%	12.8%
仕事上で人と対応すること	18.4%	40.9%	16.8%	12.1%	25.3%	36.2%	36.1%	38.2%	12.3%	20.1%	8.1%
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	25.4%	43.5%	23.8%	19.4%	29.3%	41.2%	37.9%	43.8%	17.9%	27.2%	13.6%
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	17.1%	38.3%	14.4%	9.3%	31.8%	28.3%	34.7%	39.7%	7.1%	14.5%	3.8%
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	21.2%	33.3%	19.2%	12.1%	37.6%	35.4%	43.0%	39.4%	9.7%	19.6%	5.3%
職場内で、会話や議論をすること	23.6%	50.8%	18.0%	12.3%	34.1%	36.1%	38.6%	47.1%	11.4%	21.4%	6.6%
コミュニケーション機器（電話、FAX、電子メール等）を使うこと	20.5%	30.9%	13.6%	8.1%	23.5%	25.1%	23.6%	30.7%	7.1%	13.1%	4.5%
仕事中にトイレを利用すること	5.0%	3.9%	10.1%	8.4%	5.5%	9.3%	4.1%	5.1%	7.7%	11.9%	4.9%
清潔な身なりや服装をすること	4.0%	3.6%	5.7%	2.9%	10.5%	11.3%	11.0%	8.3%	2.3%	4.4%	1.2%
食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること	11.9%	6.9%	12.2%	8.9%	13.5%	18.6%	13.5%	15.4%	10.0%	13.7%	7.8%
決められた通院を行うこと	7.5%	4.8%	8.1%	9.3%	6.3%	10.3%	8.8%	7.8%	9.5%	11.5%	8.6%
勤務時間外の生活（住居、買い物など）を行うこと	11.7%	5.1%	13.2%	7.1%	14.7%	14.8%	12.0%	16.4%	7.7%	14.8%	5.2%
座った姿勢で仕事をする	4.7%	3.7%	10.8%	3.7%	3.4%	6.7%	1.7%	8.5%	5.0%	8.1%	4.3%
立った姿勢で仕事をする	12.5%	5.3%	29.0%	17.4%	6.0%	19.1%	5.7%	14.4%	13.8%	24.6%	10.1%
運搬すること	17.7%	7.4%	32.3%	18.5%	9.5%	19.7%	5.4%	26.0%	15.8%	26.0%	11.7%
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	10.7%	5.7%	24.3%	5.9%	5.7%	11.4%	6.9%	16.2%	9.3%	18.4%	5.9%
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	10.4%	6.8%	21.4%	6.0%	5.7%	11.5%	5.7%	14.1%	8.9%	16.2%	5.8%
歩くこと（短距離、長距離、不安定な場所で、など）	18.2%	8.5%	34.0%	16.9%	7.1%	17.0%	3.7%	17.8%	14.9%	29.4%	9.2%
様々な場所をあちこち移動すること（車椅子を含む）	16.5%	6.3%	26.1%	13.1%	5.8%	11.9%	4.1%	15.0%	10.5%	22.2%	6.8%
交通機関を利用すること（バス、電車、飛行機、タクシーなど）	16.9%	6.5%	23.1%	10.4%	9.9%	16.3%	7.0%	14.7%	8.7%	19.3%	5.2%
乗り物を操作して動かすこと（自動車、フォークリフトなど）	22.5%	7.3%	17.9%	6.6%	15.6%	19.0%	10.4%	21.9%	6.8%	13.6%	4.6%
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	28.6%	24.6%	34.1%	30.2%	26.1%	45.6%	42.5%	46.4%	25.1%	40.0%	20.4%
昇進をすること	27.3%	43.8%	35.3%	31.3%	25.6%	38.8%	39.7%	43.8%	24.1%	37.2%	19.9%
適当な報酬を得ること	30.9%	33.0%	34.7%	30.6%	31.6%	41.5%	37.3%	45.7%	23.5%	39.2%	18.2%

「未解決な課題の割合」=（[未解決課題有]）/（[問題があったが解決済]+[未解決課題有]+[特に問題無]+[仕事に不必要]）

（全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない）

ただし、疾患別に見ると次のような課題では3障害等と比較しても問題が多く見られ、各疾患の特徴を反映していると考えられる内容であった。

- クロウン病や潰瘍性大腸炎では、早退や欠勤せずに出勤すること、精神的ストレスに適切に対処すること、仕事中にトイレを利用すること、決められた通院を行うこと、自己管理、適度な休憩での能率管理（潰瘍性大腸炎）、フルタイム労働の問題、等

表 5-4-6. 就職後の未解決な課題の割合（2）

	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	後縦靭帯骨化症(OPLL)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)
仕事に必要な技能を習得すること	12.1%	12.1%	8.2%	12.7%	13.8%	17.0%	14.8%	20.0%	7.5%	6.7%	16.0%
仕事中に注意を集中すること	11.9%	10.3%	4.2%	10.4%	7.5%	11.1%	20.7%	14.7%	8.8%	11.4%	6.0%
書類、本、説明書等の情報を読むこと	4.5%	5.1%	3.0%	7.3%	8.1%	14.0%	14.8%	17.3%	2.9%	6.7%	2.0%
文章を書くこと	3.3%	2.1%	3.4%	3.7%	8.1%	13.0%	31.0%	15.4%	5.8%	9.0%	4.0%
数を数えたり、計算すること	2.9%	2.6%	3.0%	3.6%	3.8%	11.0%	22.2%	15.2%	7.2%	2.2%	4.0%
問題解決や判断を行うこと	5.3%	7.1%	3.8%	4.3%	8.8%	14.0%	21.7%	20.9%	8.7%	8.0%	6.0%
職務として決められた課題を達成すること	8.2%	10.7%	4.9%	11.5%	9.4%	16.2%	13.3%	11.9%	11.3%	6.6%	10.2%
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	20.3%	17.6%	14.3%	13.3%	11.0%	18.2%	3.4%	8.4%	4.2%	7.7%	15.7%
8時間労働を行うこと	20.4%	20.6%	18.8%	19.5%	26.3%	19.2%	3.7%	14.2%	4.2%	18.9%	14.0%
仕事で要求されている責任に十分に答えること	21.0%	17.7%	15.2%	21.0%	16.8%	27.3%	14.3%	21.4%	16.4%	11.2%	24.0%
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること	22.0%	27.0%	18.8%	24.4%	23.3%	29.6%	6.9%	17.9%	10.1%	16.7%	21.6%
精神的ストレスに適切に対処すること	39.3%	44.0%	29.4%	34.5%	31.9%	39.8%	21.4%	30.5%	28.6%	23.6%	35.3%
危険のある事態や状況に適切に対処すること	17.1%	15.2%	15.5%	17.7%	13.2%	22.4%	22.2%	15.3%	18.6%	15.9%	22.4%
仕事上で人と対応すること	13.2%	13.6%	9.1%	10.7%	11.8%	15.0%	25.0%	16.8%	21.9%	6.7%	7.8%
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	19.0%	20.4%	14.8%	18.5%	14.1%	23.8%	25.8%	24.4%	21.9%	16.7%	15.7%
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	7.7%	7.1%	3.4%	7.8%	2.5%	14.0%	9.4%	14.8%	8.1%	3.4%	4.0%
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	9.8%	8.6%	7.2%	8.4%	9.3%	14.0%	16.1%	21.6%	12.2%	4.5%	4.0%
職場内で、会話や議論をすること	11.1%	9.7%	7.5%	10.3%	7.5%	15.0%	27.6%	22.4%	14.9%	5.6%	8.0%
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	6.5%	6.1%	5.7%	7.8%	8.1%	10.0%	17.2%	10.5%	6.8%	5.7%	2.0%
仕事中にトイレを利用すること	17.6%	14.8%	2.6%	8.8%	2.5%	10.1%	11.1%	3.2%	2.6%	1.1%	3.9%
清潔な身なりや服装をすること	1.6%	2.0%	1.1%	3.6%	0.6%	3.0%	3.0%	3.9%	5.3%	0.0%	3.9%
食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること	15.4%	11.4%	5.6%	8.4%	9.8%	7.0%	8.8%	9.8%	10.8%	7.8%	7.8%
決められた通院を行うこと	12.6%	11.0%	7.5%	11.1%	6.2%	8.9%	8.8%	4.6%	13.5%	10.0%	11.8%
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと	6.6%	7.0%	6.4%	10.2%	6.7%	14.0%	21.9%	7.8%	1.4%	9.0%	13.7%
座った姿勢で仕事をすること	3.7%	3.0%	4.8%	7.9%	4.9%	5.9%	16.1%	2.0%	2.7%	13.5%	7.8%
立った姿勢で仕事をすること	12.2%	10.5%	18.0%	21.0%	15.4%	22.0%	18.5%	8.5%	9.3%	21.8%	26.0%
運搬すること	10.3%	10.6%	17.3%	25.5%	22.8%	23.8%	22.2%	12.8%	9.3%	29.2%	27.5%
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	1.6%	3.5%	6.4%	14.5%	10.5%	12.9%	20.0%	18.4%	7.9%	23.6%	23.5%
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	2.5%	3.0%	5.7%	10.4%	16.8%	11.9%	25.9%	11.3%	6.7%	23.9%	28.0%
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)	7.4%	7.0%	16.0%	26.8%	17.9%	32.3%	37.0%	8.6%	9.5%	30.7%	36.0%
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	4.5%	5.1%	11.5%	15.4%	12.3%	22.0%	34.6%	6.5%	8.1%	20.7%	29.4%
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	5.3%	7.6%	8.6%	12.2%	9.9%	19.8%	18.5%	9.3%	1.4%	12.8%	19.6%
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)	3.7%	5.0%	6.0%	9.7%	10.5%	12.9%	15.4%	10.6%	6.9%	7.9%	8.0%
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	29.8%	21.2%	27.4%	26.1%	27.6%	31.7%	22.2%	23.3%	21.1%	17.8%	33.3%
昇進をすること	31.2%	24.4%	22.5%	25.3%	23.9%	31.3%	23.1%	25.7%	15.9%	20.7%	25.5%
適当な報酬を得ること	28.8%	21.8%	20.8%	22.8%	25.6%	24.8%	23.1%	23.2%	21.7%	22.5%	25.5%

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない)

- 全身性エリテマトーデスでは、デスクワーク、運搬、歩行での問題、等
- 強皮症等では、書くこと、運搬すること、適度な休憩での能率管理、等
- 重症筋無力症では、8時間労働を行うこと、運搬すること、等
- 多発性硬化症では、歩くこと、適度な休憩での能率管理、仕事で要求されている責任に応えること、運搬すること、立ち作業、移動、等
- パーキンソン病では、歩くこと、移動、文章を書くこと、等
- モヤモヤ病では、問題解決や判断を行うこと、手指操作、書類を読むこと、等

- 希少性皮膚疾患では、決められた通院を行うこと、等
- 後縦靭帯骨化症（OPLL）では、歩くこと、手指操作、腕の運動、立ち作業、等
- 慢性炎症性脱髄性多発性神経炎（CIDP）では、歩くこと、移動、腕の運動、運搬すること、立ち作業、等

(2) 職場への病気・障害や必要な配慮の説明の状況

職場に対して病気・障害や必要な配慮を誤解されないように説明することの課題について、3 障害等の代表的な障害と難病を比較した結果を表 5-4-7 に示す。これは、精神障害等で問題状況が大きかったが、難病も同程度に非常に大きな課題があった。特に、障害者手帳のない難病について、病気や障害について職場に説明したくてもできないという人が多くなっていた。

表 5-4-7. 就職後に企業に説明したいができない人の割合（1）

	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	手帳のある難病	手帳のない難病
病気や障害についての説明	13.8%	14.5%	13.7%	<u>11.8%</u>	<u>7.9%</u>	19.7%	16.4%	14.3%	15.5%	13.5%	16.2%
必要な環境整備、配慮、支援等についての説明	18.0%	22.9%	18.7%	<u>13.8%</u>	<u>10.7%</u>	22.9%	17.9%	27.1%	18.9%	18.7%	18.9%

「説明したいができない人の割合」=（[説明したいができない]）/（[十分説明した][一部説明した][説明したいができない][説明の必要無]）
 （全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない）

疾患別にみると（表 5-4-8）、潰瘍性大腸炎、強皮症等、多発性硬化症、希少性皮膚疾患においては精神障害と同程度、病気・障害や職場で必要な配慮について職場で説明したくてもできないという問題が生じていた。

表 5-4-8. 就職後に企業に説明したいができない人の割合（2）

	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	後縦靭帯骨化症（OPLL）	慢性炎症性脱髄性多発性神経炎（CIDP）
病気や障害についての説明	11.7%	17.8%	15.3%	20.3%	13.6%	19.8%	17.2%	14.5%	26.3%	10.5%	15.4%
必要な環境整備、配慮、支援等についての説明	16.1%	21.2%	14.8%	28.4%	20.5%	23.5%	10.7%	18.7%	29.2%	19.1%	21.2%

（全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない）

4 主観的な満足や自信

地域生活への満足・安心、職業生活への主観的満足については、障害者手帳のない難病では、3 障害等よりも問題の少ない状況、障害者手帳のある難病では3 障害等と同程度であった。職業生活への自信も、障害者手帳のない難病では、全般的に、3 障害等で最も自信が強い聴覚障害や内部障害と同程度の自信があった。ただし、「世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる」自信については、障害者手帳のない難病では有意に低くなっており、3 障害等で最も自信が低い発達障害や高次脳機能障害と同程度であった。

(1) 主観的満足の状態

職業生活や地域生活への満足度の状況について、3 障害等の代表的な障害と難病を比較した結果を表 5-4-9 に示す。手帳のない難病では、就労者の職業生活への満足度、職業上の処遇等の適正感、地域での生活の安心や満足は 3 障害等と比較して高く、逆に手帳のある難病ではそれらが比較的低かった。

表 5-4-9. 職業生活や地域生活への満足度の状況 (1)

		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	手帳のある難病	手帳のない難病
職業生活満足	満足率	47.8%	40.2%	48.0%	51.5%	52.1%	36.3%	45.7%	33.3%	51.7%	45.6%	55.3%
	不満足率	20.0%	20.4%	23.9%	19.0%	14.6%	27.2%	21.5%	32.1%	16.1%	23.2%	12.1%
処遇の適正さ	適正率	48.3%	37.7%	43.8%	48.1%	50.2%	37.6%	43.9%	31.1%	51.5%	42.0%	55.7%
	不適正率	16.5%	22.4%	17.9%	17.2%	13.2%	17.4%	13.7%	20.5%	13.3%	19.8%	10.7%
地域での安心な生活		35.9%	43.2%	34.2%	39.6%	39.6%	29.4%	32.7%	26.6%	39.3%	30.1%	43.4%
十分な収入		19.5%	28.9%	24.0%	27.9%	24.2%	15.2%	20.3%	13.8%	29.1%	19.2%	34.5%
全般的な生活満足		29.2%	35.9%	31.8%	37.2%	39.8%	25.6%	34.0%	21.2%	40.6%	26.9%	47.3%

職業生活満足～満足率＝「職業生活に満足している人の割合」＝([理想的で満足]+[満足])/([理想的で満足]+[満足]+[どちらともいえない]+[不満足]+[全く希望と違う])

職業生活満足～不満足率＝「職業生活に不満な人の割合」＝([不満足]+[全く希望と違う])/([理想的で満足]+[満足]+[どちらともいえない]+[不満足]+[全く希望と違う])

処遇の適正さ～適正率＝「処遇を適正と考えている人の割合」＝([非常に適正]+[適正])/([非常に適正]+[適正]+[どちらともいえない]+[不適正]+[非常に不適正])

処遇の適正さ～不適正率＝「処遇を不適正と考えている人の割合」＝([不適正]+[非常に不適正])/([非常に適正]+[適正]+[どちらともいえない]+[不適正]+[非常に不適正])

その他の満足度の状況＝「生活に満足している人の割合」＝([その通り]+その次の[-])/([全く違う]+[-]+[-]+[-]+[その通り])

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない)

疾患別には (表 5-4-10)、職業生活への満足度は、全身性エリテマトーデスで高く、クローン病やモヤモヤ病で比較的職業生活に不満な人が多かった。また、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、強皮症等、重症筋無力症で適正感が比較的大きかったが、パーキンソン病で処遇を不適正と考える人が比較的多かった。

表 5-4-10. 職業生活や地域生活への満足度の状況 (2)

		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	後縦靭帯骨化症(OPLL)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)
職業生活満足	満足率	51.4%	52.4%	55.4%	52.5%	50.9%	48.5%	52.9%	50.0%	38.3%	53.6%	51.9%
	不満足率	20.6%	13.0%	14.0%	16.4%	11.1%	18.4%	20.6%	21.3%	16.0%	19.6%	19.2%
処遇の適正さ	適正率	44.3%	57.2%	53.9%	54.8%	56.7%	45.6%	42.9%	48.1%	45.1%	51.5%	51.9%
	不適正率	14.2%	14.9%	12.7%	10.7%	12.9%	15.5%	25.7%	10.9%	13.4%	14.4%	15.4%
地域での安心な生活		35.6%	46.6%	36.3%	38.5%	36.4%	38.6%	34.4%	41.9%	31.5%	44.9%	33.3%
十分な収入		30.0%	33.2%	25.2%	29.4%	28.6%	24.3%	30.2%	29.4%	31.5%	29.6%	28.4%
全般的な生活満足		41.0%	43.5%	41.1%	41.6%	41.3%	28.6%	31.7%	38.3%	37.6%	42.8%	33.7%

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない)

(2) 就労への自信の状況

就労に関連する事項への自信の状況について、3 障害等の代表的な障害と難病を比較した結果を表 5-4-11 に示す。障害者手帳のない難病では、3 障害等と比較すると就労に関する様々なことに自信が大きく聴覚・平衡機能障害や内部障害と同程度であったが、その一方で「世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用」する自信は有意に低くなっていた。一方、障害者手帳のある難病では、制度やサービスの利用への自信は手帳のない難病よりも大きかったが、その他の就労への自信は低かった。

表 5-4-11. 就労に関連する事項への自信のある人の割合 (1)

	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	手帳のある難病	手帳のない難病
障害や病気があっても、やりたいことは実行できる	45.4%	62.5%	43.9%	54.7%	48.6%	38.6%	46.1%	37.6%	54.1%	40.5%	61.0%
仕事をとおして、社会に役立つことができる	53.1%	64.1%	48.3%	61.1%	53.7%	45.7%	53.4%	41.5%	57.3%	44.5%	63.1%
仕事内容によっては、企業ニーズに応えられる	50.5%	62.6%	50.4%	58.8%	44.6%	42.9%	47.9%	39.0%	57.9%	47.6%	63.5%
自分の障害や病気の管理が適切にできる	50.7%	59.7%	49.1%	59.8%	38.5%	38.3%	30.6%	34.5%	54.2%	46.5%	57.8%
世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる	36.5%	45.1%	36.6%	43.8%	35.4%	33.8%	26.1%	25.3%	31.3%	34.9%	29.8%
自分の希望について周囲を説得して意思を通すことができる	33.4%	42.0%	36.5%	39.8%	25.7%	25.0%	21.8%	22.8%	35.9%	30.8%	38.7%
職業人としてやっていける	66.0%	72.2%	59.0%	73.4%	63.3%	56.6%	71.3%	53.3%	69.2%	58.1%	74.7%

「自信がある人の割合」=([その通り]+その次の[-]) / ([全く違う]+[-]+[-]+[その通り])

職業人としてやっていける=「仕事ができると思う人の割合」=([仕事ができると思う]+[絶対に仕事ができる]) / ([絶対に仕事はできない]+[仕事ができるとは思わない]+[わからない]+[仕事ができると思う]+[絶対に仕事ができる])

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない)

疾患別にみると (表 5-4-12)、特にクローン病や潰瘍性大腸炎、及び後縦靭帯骨化症は就労への自信が大きかった。また、支援制度やサービスの有効活用への自信は多くの疾患で低くなっていた。

表 5-4-12. 就労に関連する事項への自信のある人の割合 (2)

	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	後縦靭帯骨化症 (OPLL)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)
障害や病気があっても、やりたいことは実行できる	56.2%	61.4%	50.0%	50.0%	49.3%	37.6%	38.9%	57.3%	49.5%	61.5%	48.2%
仕事をとおして、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できる	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制度やサービスを有効に活用できる	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て意思を通すことができる	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%

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない)

第5節 地域支援の利用状況と職場での配慮等の状況

障害者手帳のある難病では、地域支援の利用、職場での配慮の必要性と実際の実施状況は、身体障害者と同程度であった。一方、障害者手帳のない難病では地域支援の利用は全般的に3障害等と比較して少なく、職場での配慮の必要性も通院への配慮等高い項目が多くあったが3障害等よりも少なかった。その一方で、障害者手帳がない難病では、無理のない仕事への配置、勤務中の休憩等、配慮を必要としていても実施されない状況がみられ、これは前節で示されたように、十分に職場に必要な配慮等を説明できないこととも関連していると考えられる。

1 地域における取組(雇用支援、就労支援の利用状況)

難病のある人の就労相談先としては、家族や知人・友人、患者団体等、主治医等、ハローワークの一般窓口が多かったが、そのような比較的多い相談先への相談状況でも、3障害等で最も支援機関等の利用が少ない内部障害や聴覚障害と比較しても就労相談が少なかった。難病相談・支援センターへの就労相談は3障害等と比較して多いのは当然であるが、それでも10%程度であった。ただし、障害者手帳のある難病では内部障害とほぼ同程度、就労相談の利用があった。

具体的な就労支援の内容も、最も多いものでも15%未満の利用しかなく、就職先のあっせん・紹介、仕事の探し方や求人票検索の仕方の説明、就職等の説明会、就職面接や履歴書作成等の練習以外には、病院等での身体・精神のリハビリの利用であり、全般的に3障害等と比較して少なく、特に障害者手帳のない難病では少なかった。

(1) 地域関係機関への就労相談の状況

地域関係機関等への就労相談の状況について、3 障害等の代表的な障害と難病を比較した結果を表 5-5-1 に示す。手帳のない難病のある人は、全般的に地域の関係機関への就労相談の割合が非常に少なかった。3 障害等に比べると難病相談・支援センターへの相談は当然多いが 7.2%にすぎなかった。主治医等や当事者団体等への就労相談の割合は、手帳のない難病でも多いが 3 障害等と比較すると少なかった。手帳のある難病では、保健師やソーシャルワーカー等、ハローワーク、職業訓練校、自治体の相談窓口への就労相談は、3 障害等と比較しても多かった。

表 5-5-1. 地域関係機関等への就労相談率 (1)

	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	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%	<u>4.9%</u>	23.3%	16.8%	14.4%	28.1%	<u>3.0%</u>	8.2%	<u>1.1%</u>
就労継続支援事業者	7.5%	6.3%	5.4%	<u>3.4%</u>	19.5%	16.8%	10.5%	22.0%	<u>2.0%</u>	6.9%	<u>0.4%</u>
指定相談支援事業者	7.4%	5.3%	6.5%	<u>3.2%</u>	12.0%	9.9%	9.5%	12.1%	<u>2.0%</u>	5.9%	<u>0.8%</u>
授産施設等	15.3%	10.7%	13.8%	<u>5.8%</u>	32.4%	35.0%	21.0%	42.0%	<u>3.9%</u>	11.4%	<u>1.3%</u>
主治医、専門医等	30.8%	<u>18.2%</u>	31.5%	26.6%	28.2%	51.5%	41.4%	66.5%	<u>23.7%</u>	29.2%	<u>20.8%</u>
保健師等	18.2%	<u>9.8%</u>	14.2%	<u>9.3%</u>	12.5%	25.7%	12.2%	33.5%	12.5%	17.7%	<u>9.7%</u>
産業医・産業保健師	3.9%	6.3%	8.5%	4.8%	<u>2.2%</u>	6.0%	3.6%	4.1%	4.1%	6.5%	<u>2.9%</u>
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%	<u>9.3%</u>	21.4%	<u>4.5%</u>
ハローワークの専門援助窓口	34.9%	41.4%	39.4%	41.8%	50.8%	44.9%	47.3%	56.0%	<u>15.6%</u>	40.5%	<u>5.4%</u>
ハローワークの一般求職窓口	27.1%	29.7%	23.5%	29.3%	<u>17.9%</u>	37.6%	24.7%	34.1%	<u>21.3%</u>	27.6%	<u>18.6%</u>
障害者職業センター	16.5%	14.5%	15.3%	<u>8.2%</u>	31.0%	24.6%	34.3%	44.7%	<u>4.3%</u>	12.0%	<u>1.5%</u>
障害者就業・生活支援センター	10.7%	9.4%	10.5%	<u>6.1%</u>	22.8%	18.9%	22.8%	28.2%	<u>3.5%</u>	9.3%	<u>1.4%</u>
職業訓練校等の職業訓練施設	11.8%	11.0%	12.7%	9.4%	15.5%	12.6%	13.6%	23.0%	<u>6.3%</u>	12.5%	<u>4.0%</u>
精神障害者地域生活支援センター	1.7%	2.3%	2.1%	<u>0.2%</u>	9.7%	16.4%	17.9%	16.7%	<u>0.5%</u>	1.3%	<u>0.3%</u>
発達障害者支援センター	1.6%	2.3%	1.7%	<u>0.0%</u>	7.6%	4.7%	16.0%	4.3%	<u>0.7%</u>	2.1%	<u>0.2%</u>
難病相談・支援センター	6.7%	5.4%	8.0%	<u>3.6%</u>	3.4%	6.9%	4.7%	5.5%	8.0%	11.0%	7.2%
特別支援学校の先生等	19.2%	14.0%	9.6%	<u>7.2%</u>	51.8%	15.8%	41.7%	9.6%	<u>3.9%</u>	9.6%	<u>2.0%</u>
市町村等の自治体相談窓口	21.5%	20.2%	22.4%	<u>11.1%</u>	28.8%	25.8%	24.6%	44.4%	<u>8.7%</u>	18.7%	<u>5.0%</u>
同じ障害・疾患のある人や団体	36.7%	35.7%	40.7%	40.8%	47.7%	47.1%	50.7%	67.0%	<u>30.1%</u>	37.4%	<u>26.8%</u>
家族や知人、友人	55.5%	55.6%	55.3%	58.4%	63.2%	66.2%	64.1%	66.7%	54.9%	56.7%	53.8%
その他の相談先	14.3%	18.6%	21.0%	17.9%	27.3%	28.6%	26.8%	20.7%	<u>12.7%</u>	19.5%	<u>9.3%</u>

「地域関係機関への就労相談率」=([相談して役に立った]+[相談したが役に立たなかった])÷([相談して役に立った]+[相談したが役に立たなかった]+[相談したことは知らないが知っている]+[知らなかった])

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない)

第5章 難病のある人の就労に関連する諸状況

疾患別にみても（表 5-5-2）、多くの難病では地域の関係機関への就労相談は少なかった。ただし、多発性硬化症、パーキンソン病、CIDP では、主治医、保健師、産業医等、ソーシャルワーカー等への就労相談が3障害等と比較しても多くなっていた。また、唯一、モヤモヤ病だけは、障害者就業・生活支援センターや職業訓練校、ハローワークや障害者職業センターの利用が、3障害等と比較しても多くなっていた。

表 5-5-2. 地域関係機関等への就労相談率（2）

	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	後縦靭帯骨化症(OPLL)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)
就労移行支援事業者	1.2%	2.7%	2.8%	1.8%	3.1%	6.9%	4.0%	5.7%	6.7%	4.6%	5.0%
就労継続支援事業者	0.8%	1.1%	2.1%	0.6%	2.6%	5.0%	0.0%	5.7%	5.4%	3.5%	1.7%
指定相談支援事業者	0.4%	1.1%	1.1%	0.6%	3.2%	6.0%	4.5%	3.6%	2.7%	2.4%	6.8%
授産施設等	0.4%	2.8%	2.5%	1.9%	3.2%	6.9%	16.0%	12.2%	7.1%	6.7%	3.4%
主治医、専門医等	23.0%	26.3%	22.8%	20.7%	22.0%	34.5%	18.5%	25.5%	16.4%	32.3%	25.8%
保健師等	12.1%	14.5%	11.4%	12.7%	10.5%	21.4%	26.9%	14.5%	12.0%	17.0%	16.4%
産業医・産業保健師	4.5%	4.9%	2.1%	5.6%	3.2%	7.1%	4.5%	5.9%	2.8%	4.6%	10.3%
ソーシャルワーカー等	8.9%	9.8%	5.3%	9.0%	6.4%	22.9%	8.7%	13.7%	7.0%	11.2%	19.7%
ハローワークの専門援助窓口	19.0%	12.4%	11.8%	10.3%	12.0%	23.1%	12.0%	28.5%	25.7%	13.5%	21.9%
ハローワークの一般求職窓口	23.0%	17.8%	22.0%	20.5%	18.2%	27.7%	4.5%	28.9%	28.8%	12.6%	22.6%
障害者職業センター	2.9%	3.4%	2.5%	1.3%	3.9%	4.9%	4.0%	14.9%	7.0%	4.7%	5.1%
障害者就業・生活支援センター	2.8%	1.1%	1.8%	0.0%	5.2%	6.9%	0.0%	12.0%	2.9%	2.4%	8.3%
職業訓練校等の職業訓練施設	5.7%	5.6%	6.5%	3.1%	5.9%	6.9%	0.0%	15.1%	5.5%	3.6%	5.1%
精神障害者地域生活支援センター	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.7%	0.0%	0.0%	0.0%
発達障害者支援センター	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.8%	0.0%	1.2%	0.0%
難病相談・支援センター	4.5%	8.6%	6.8%	3.9%	8.6%	11.4%	10.7%	10.9%	7.0%	19.8%	11.7%
特別支援学校の先生等	2.2%	1.7%	3.4%	1.3%	2.0%	2.2%	4.2%	11.3%	8.8%	1.3%	5.4%
市町村等の自治体相談窓口	4.5%	7.1%	5.0%	2.4%	7.6%	15.2%	8.3%	21.4%	6.8%	20.9%	16.4%
同じ障害・疾患のある人や団体	31.6%	36.7%	22.3%	21.1%	30.2%	33.0%	11.5%	32.4%	30.7%	41.2%	27.7%
家族や知人、友人	61.0%	58.0%	60.5%	52.6%	45.9%	53.3%	29.2%	54.4%	56.3%	38.5%	53.4%
その他の相談先	13.6%	4.5%	16.0%	10.5%	12.1%	34.8%	11.1%	8.3%	11.1%	13.0%	26.7%

（全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない）

(2) 様々な就労支援メニューの利用状況

様々な就労支援メニューの利用状況について、3 障害等の代表的な障害と難病を比較した結果を表 5-5-3 に示す。手帳のない難病では、就労支援の利用が3 障害等よりも全般的に非常に少なかった。手帳のある難病のある人では、具体的な就労支援メニューとして、機能障害の医療リハビリテーションや疾患の自己管理訓練、病気のチェック等、病気の管理に関する支援が多い以外に、ケース会議等、職種別の技能訓練等、職業紹介、キャリアや退職の支援等の利用も、3 障害等と比べて多くなっていた。

表 5-5-3. 様々な就労支援メニューの利用率 (1)

	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	手帳のある難病	手帳のない難病
就職や独立起業等の講座や学習会	15.0%	17.4%	17.7%	19.1%	33.8%	25.9%	35.4%	32.1%	11.9%	19.0%	8.4%
仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明	13.9%	20.4%	15.3%	19.4%	29.8%	27.8%	32.9%	26.8%	13.8%	19.1%	11.3%
就職面接や履歴書作成等の練習	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、職業体験や職場実習	17.9%	18.7%	14.5%	13.1%	66.9%	32.4%	53.7%	34.6%	7.7%	14.0%	4.8%
地域の就労支援や職業訓練の機関の見学	10.9%	8.6%	9.7%	7.3%	34.9%	23.8%	30.5%	26.6%	4.1%	7.2%	2.6%
職業能力の評価	9.7%	13.6%	13.5%	7.7%	44.0%	28.8%	46.7%	37.8%	6.6%	8.6%	5.7%
個別の職業相談や職業カウンセリング	8.4%	10.4%	11.5%	11.2%	33.9%	26.6%	37.4%	31.4%	7.3%	11.3%	6.2%
自分に合った仕事のためのキャリア・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%
複数の支援機関のケース会議・面談等に参加	6.6%	8.1%	8.1%	6.2%	15.2%	13.5%	18.3%	19.4%	4.1%	9.8%	1.8%
生活リズムや一般的労働習慣の訓練	13.4%	8.6%	15.9%	7.6%	36.4%	32.7%	29.6%	41.4%	4.4%	11.8%	1.9%
資格取得支援や職種別の技能訓練	18.0%	13.4%	15.3%	12.7%	13.5%	18.2%	18.4%	19.4%	6.7%	12.2%	4.6%
病院等での身体や精神のリハビリテーション	25.1%	14.9%	45.6%	16.1%	15.1%	29.7%	13.7%	64.0%	14.0%	30.0%	7.5%
ストレス対処等の訓練、社会技能訓練(SST)等	5.5%	6.1%	5.5%	4.6%	8.0%	20.8%	12.8%	19.7%	2.8%	5.9%	1.3%
障害や疾患の自己管理の学習や訓練	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%
ジョブコーチ支援、企業への同行支援	8.1%	7.2%	6.6%	4.1%	30.4%	15.8%	27.1%	25.3%	2.6%	7.4%	0.7%
トライアル雇用	7.3%	9.0%	7.2%	6.8%	24.9%	13.4%	17.4%	19.7%	3.5%	6.9%	1.8%
独立起業や自営のための助言や支援	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についての確認・相談	12.7%	19.3%	15.0%	13.8%	36.3%	22.7%	28.8%	23.9%	7.1%	13.6%	4.4%
就職後の日常生活、地域生活の支援	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や支援	7.9%	11.5%	14.6%	14.7%	27.4%	20.6%	18.8%	23.1%	7.9%	14.2%	5.1%
キャリアアップや転職、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%

「就労支援の利用率」=([利用して役に立った][利用したが役に立たなかった])/([利用して役に立った][利用したが役に立たなかった][利用した ことはないが必要][特に必要なし])
 (全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない)

疾患別にみると (表 5-5-4)、モヤモヤ病だけは、3 障害等と比較しても様々な就労支援メニューの利用が

多くなっていた。また、多発性硬化症、OPLL、CIDP では医療リハビリテーションの利用が多かった。他の疾患では、全般的に就労支援メニューの利用が、3障害等と比較すると非常に少なかった。

表 5-5-4. 様々な就労支援メニューの利用率（2）

	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	後縦靭帯骨化症(OPLL)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)
就職や独立起業等の講座や学習会	11.2%	8.9%	10.0%	11.5%	8.4%	15.0%	3.1%	23.0%	8.6%	11.3%	9.2%
仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明	11.2%	14.4%	12.2%	8.9%	8.5%	11.4%	10.7%	27.8%	11.0%	13.7%	15.6%
就職面接や履歴書作成等の練習	10.5%	8.4%	9.9%	6.0%	7.9%	5.3%	7.1%	20.4%	5.0%	12.8%	14.5%
職場見学、職業体験や職場実習	6.6%	2.6%	5.2%	1.8%	4.8%	4.4%	0.0%	23.7%	7.6%	4.2%	4.6%
地域の就労支援や職業訓練の機関の見学	4.3%	3.2%	2.8%	0.0%	3.7%	3.5%	3.6%	10.8%	2.5%	4.3%	6.2%
職業能力の評価	4.7%	4.3%	3.9%	2.4%	4.3%	1.8%	0.0%	19.6%	5.1%	2.2%	3.1%
個別の職業相談や職業カウンセリング	8.6%	5.2%	6.0%	5.9%	5.5%	5.3%	3.6%	14.3%	3.8%	2.2%	9.2%
自分に合った仕事のためのキャリア・進路支援	7.4%	5.7%	5.5%	4.0%	6.6%	5.2%	3.6%	18.0%	5.2%	7.4%	10.4%
複数の支援機関のケース会議・面談等に参加	3.9%	3.2%	3.5%	2.4%	4.2%	5.3%	3.6%	8.9%	3.9%	5.4%	4.8%
生活リズムや一般的労働習慣の訓練	3.5%	3.2%	2.8%	1.2%	2.5%	7.1%	9.7%	16.0%	5.3%	3.2%	1.6%
資格取得支援や職種別の技能訓練	5.9%	6.7%	6.2%	4.1%	6.1%	8.9%	0.0%	16.7%	6.4%	8.5%	3.2%
病院等での身体や精神のリハビリテーション	5.1%	4.7%	11.7%	16.6%	8.5%	34.1%	20.0%	22.2%	15.0%	32.0%	36.1%
ストレス対処等の訓練、社会技能訓練(SST)等	2.7%	2.6%	1.1%	2.4%	2.5%	3.5%	3.6%	6.8%	2.6%	6.4%	1.6%
障害や疾患の自己管理の学習や訓練	10.4%	8.3%	5.9%	8.0%	6.0%	15.4%	12.1%	11.8%	3.9%	21.0%	7.2%
就職先のあっせん・紹介	14.8%	9.9%	13.9%	11.4%	10.8%	20.2%	7.1%	25.0%	14.3%	13.5%	18.8%
ジョブコーチ支援、企業への同行支援	1.6%	1.6%	1.4%	0.6%	3.1%	3.7%	4.3%	12.2%	2.7%	1.1%	1.5%
トライアル雇用	4.8%	0.5%	2.1%	1.2%	3.1%	5.4%	8.0%	11.8%	2.6%	2.2%	3.0%
独立起業や自営のための助言や支援	1.2%	0.5%	1.1%	0.6%	1.8%	2.7%	7.7%	2.1%	0.0%	4.3%	1.5%
仕事内容や職場状況についての確認・相談	6.5%	2.6%	7.0%	5.8%	5.0%	9.9%	7.1%	11.7%	4.1%	10.8%	6.1%
就職後の日常生活、地域生活の支援	2.9%	1.1%	3.2%	0.6%	3.1%	7.2%	7.7%	8.3%	1.4%	4.4%	1.5%
障害や病気の定期的なチェックや支援	9.7%	5.3%	5.6%	4.6%	6.8%	10.6%	7.7%	12.4%	2.7%	12.1%	9.0%
キャリアアップや転職、退職時の支援	5.2%	0.5%	2.5%	1.8%	3.1%	4.5%	0.0%	7.7%	0.0%	4.4%	3.0%

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない)

2 職場における取組(配慮や支援の状況)

職場における配慮や支援の状況については、疾患や障害別によって必要度が異なることが考えられ、したがって、単純に実施率をみるのではなく、それが必要とされている場合においてそれが実施されている割合を比較した。

(1) 本人が必要としている配慮・支援・環境整備

配慮・支援・環境整備を本人が必要としている割合について、3障害等の代表的な障害と難病を比較した結果を表 5-5-5 に示す。障害者手帳のない難病では、多くの職場での配慮・支援・環境整備が必要とされていたが、3障害等と比較すると全般的に非常に少なかった。しかし、疾患管理や通院への配慮については3障害等と同様の必要性があった。障害者手帳のない難病でも、通院への配慮を求めているのは78.8%と高く、

その他、上司・同僚の病気等への正しい理解、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司等、勤務中の服薬等への配慮等、職場における様々な配慮を求めている。しかし、障害者手帳のない人の職場への配慮の必要性は、3障害等よりも多いものではなく、大半の配慮は必要性が少なかった。一方、障害者手帳のある難病では、肢体不自由と同程度の配慮を求めている。

表 5-5-5. 配慮・支援・環境整備を本人が必要としている割合（1）

	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	手帳のある難病	手帳のない難病
医療的な器具や支援機器	32.3%	29.4%	30.6%	18.7%	15.4%	18.6%	13.6%	15.6%	12.4%	21.5%	9.5%
個人移動用の支援機器	23.8%	20.4%	28.6%	16.2%	16.1%	13.1%	13.2%	9.4%	10.1%	17.7%	7.1%
意思疎通・パソコン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%
作業マニュアルや研修用テキスト	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%
仕事用の機器や道具、作業机等の個別な環境整備や改造	51.7%	52.0%	53.9%	31.3%	52.9%	44.8%	41.4%	34.5%	23.3%	38.0%	17.8%
職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）	49.2%	47.8%	60.2%	37.0%	48.2%	42.6%	35.2%	42.1%	28.5%	41.8%	23.6%
職場内の移動の施設改善（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、エアコン、空気清浄機など	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、食堂等の施設改善	63.5%	59.9%	70.5%	57.8%	69.6%	70.1%	61.6%	59.6%	50.1%	67.1%	44.0%
職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備	68.5%	68.3%	68.6%	61.6%	74.6%	77.7%	69.1%	66.5%	54.8%	70.3%	48.3%
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	74.9%	86.7%	70.2%	64.9%	80.0%	79.5%	79.4%	75.9%	57.0%	69.8%	51.8%
病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	73.5%	86.7%	73.9%	72.6%	81.1%	77.5%	80.4%	77.9%	63.2%	74.3%	59.3%
上司・同僚の病気や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%
コミュニケーションに時間をかける配慮	75.2%	89.3%	73.0%	65.5%	88.2%	81.7%	84.4%	81.2%	61.2%	73.8%	56.4%
社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	72.0%	82.4%	70.0%	68.0%	82.2%	75.3%	75.0%	75.5%	58.2%	73.3%	52.4%
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	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習得のための支援	72.2%	77.9%	66.7%	60.6%	76.4%	73.3%	77.8%	71.5%	52.4%	65.4%	47.5%
マンツーマン個別実務指導（オンジョブトレーニングなど）	64.6%	71.6%	61.2%	47.6%	76.1%	70.6%	76.1%	73.9%	43.5%	57.9%	37.3%
必要に応じた同僚等の作業補助	76.3%	78.0%	75.3%	59.4%	86.8%	80.9%	82.0%	81.6%	53.9%	71.6%	46.0%
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	87.4%	89.4%	85.0%	82.1%	95.4%	93.0%	93.3%	91.0%	73.6%	87.5%	68.5%
職場助動者や手話通訳者などの専門的支援者	45.4%	75.4%	40.4%	27.1%	48.5%	42.1%	46.1%	36.8%	23.8%	32.1%	19.0%
生活全般について相談できる専任の相談員	60.9%	69.7%	56.6%	50.0%	80.7%	72.8%	69.9%	68.2%	43.2%	56.0%	36.4%
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	65.8%	72.4%	64.1%	54.9%	76.0%	71.1%	67.5%	67.8%	50.0%	61.4%	44.9%
上司などによる毎日の健康状態チェック	42.6%	46.3%	39.3%	35.2%	62.6%	56.4%	47.6%	51.4%	30.0%	40.6%	25.5%
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	52.3%	52.0%	46.8%	43.2%	54.2%	65.4%	50.0%	60.4%	38.7%	51.2%	33.6%
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	62.5%	59.5%	69.8%	71.8%	64.0%	76.9%	55.8%	66.4%	67.2%	76.9%	63.0%
通院への配慮	80.1%	69.5%	85.0%	88.6%	75.5%	90.5%	65.5%	85.8%	82.6%	90.5%	78.8%
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	70.4%	78.6%	77.3%	68.8%	73.5%	80.3%	72.6%	83.0%	60.7%	76.3%	53.6%
あなたの意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組	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置（デスクワークなど）	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%
勤務中の休憩をとりやすくすること	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（時差出勤、フレックス勤務等）	57.3%	53.3%	66.7%	63.7%	48.1%	71.7%	52.9%	60.0%	54.4%	63.5%	49.8%

「本人が必要としている割合」=（[整備有][必要だが整備無]）/（[整備有][必要だが整備無][整備はなく不必要]）

（全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01 で多い、■p<0.05 で多い、斜体：p<0.05 で少ない、斜体+下線：p<0.01 で少ない）

第5章 難病のある人の就労に関連する諸状況

疾患別にみると（表 5-5-6）、多発性硬化症が最も多くの配慮を必要としており、その内容は支援機器や物理的環境整備、仕事内容の個別調整や短時間勤務等であった。その他、疾患別の特徴を反映した配慮内容が認められ、潰瘍性大腸炎やクローン病では職場での自己管理や通院への配慮、全身性エリテマトーデス、強皮症等、重症筋無力症では短時間勤務等、パーキンソン病では支援機器、OPLL や CIDP では職場の移動の設備改善を必要としていた。

表 5-5-6. 配慮・支援・環境整備を本人が必要としている割合（2）

	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	後縦靭帯骨化症(OPLL)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)
医療的な器具や支援機器	9.7%	11.1%	8.0%	14.9%	12.6%	26.1%	20.7%	12.1%	5.7%	20.2%	20.4%
個人移動用の支援機器	6.8%	8.4%	8.5%	10.8%	10.6%	30.1%	21.4%	8.6%	4.2%	13.4%	11.1%
意思疎通・パソコン利用のための支援機器	11.9%	13.1%	13.0%	14.6%	13.2%	33.7%	39.3%	18.4%	8.6%	23.8%	16.7%
作業マニュアルや研修用テキスト	16.1%	15.3%	23.2%	19.6%	20.5%	34.7%	33.3%	31.9%	18.6%	21.0%	20.4%
誰もが使いやすい機器・機材	18.7%	15.7%	21.5%	24.7%	23.3%	36.2%	34.6%	25.2%	13.0%	26.5%	25.9%
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	17.4%	17.9%	22.7%	23.8%	26.8%	43.8%	33.3%	28.2%	14.7%	34.1%	24.1%
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	19.8%	22.1%	26.4%	35.6%	31.1%	51.0%	40.7%	30.8%	20.3%	38.1%	38.9%
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	18.8%	20.0%	28.7%	34.4%	32.7%	57.4%	44.0%	31.5%	20.3%	42.2%	48.1%
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	52.9%	50.3%	59.1%	55.6%	50.6%	66.3%	53.6%	57.2%	36.6%	50.0%	48.1%
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	58.1%	58.5%	47.3%	49.7%	43.8%	59.8%	51.9%	51.0%	37.5%	50.0%	46.3%
職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備	55.8%	56.9%	57.0%	56.2%	49.3%	63.8%	55.6%	56.6%	38.6%	53.6%	55.6%
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	58.2%	58.4%	54.1%	60.3%	52.3%	70.5%	68.0%	53.2%	62.0%	50.6%	63.0%
病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	70.6%	62.2%	61.5%	68.8%	54.0%	69.8%	64.0%	62.6%	57.1%	56.6%	66.7%
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	80.7%	80.4%	78.6%	80.5%	70.6%	78.1%	79.3%	73.8%	68.5%	71.8%	79.2%
コミュニケーションに時間をかける配慮	61.9%	57.9%	64.4%	66.7%	55.8%	67.4%	72.0%	63.6%	54.2%	58.0%	69.8%
社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	62.9%	57.1%	58.2%	61.9%	56.8%	64.9%	64.0%	57.3%	47.1%	51.3%	58.5%
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	53.4%	47.8%	54.5%	46.1%	40.7%	64.8%	57.1%	54.3%	45.6%	48.1%	44.2%
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	56.2%	51.6%	52.7%	53.6%	48.6%	66.3%	58.3%	54.3%	43.5%	54.9%	48.1%
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	46.4%	42.8%	43.8%	42.7%	39.6%	62.6%	52.2%	48.5%	38.2%	39.7%	43.4%
必要に応じた同僚等の作業補助	50.2%	49.0%	59.7%	57.3%	55.0%	66.7%	70.8%	56.9%	42.0%	55.3%	57.4%
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	78.4%	73.7%	76.7%	71.9%	72.8%	76.6%	76.0%	73.5%	63.9%	67.9%	70.4%
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	19.1%	22.2%	20.0%	23.8%	25.0%	41.9%	34.8%	24.1%	20.3%	30.4%	31.5%
生活全般について相談できる専任の相談員	41.6%	44.3%	38.9%	46.5%	40.3%	59.6%	58.3%	42.3%	45.1%	47.0%	51.9%
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	48.1%	60.2%	45.6%	51.3%	46.4%	64.2%	63.3%	52.1%	44.3%	51.2%	54.9%
上司などによる毎日の健康状態チェック	25.3%	32.6%	26.1%	28.9%	37.1%	41.1%	44.4%	37.3%	24.6%	28.9%	32.7%
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	39.8%	36.1%	39.4%	40.0%	39.1%	57.3%	45.8%	40.3%	25.0%	37.8%	47.1%
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	78.2%	74.0%	68.3%	66.5%	64.9%	66.0%	65.5%	54.9%	36.8%	56.5%	69.2%
通院への配慮	89.1%	86.6%	86.2%	81.3%	79.6%	84.2%	72.4%	71.2%	64.3%	77.8%	84.6%
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	63.6%	60.8%	63.5%	69.2%	64.5%	75.8%	63.0%	58.9%	48.5%	60.7%	54.9%
あなたの意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組	63.7%	59.4%	63.9%	68.6%	64.7%	79.2%	66.7%	63.4%	46.3%	61.0%	60.8%
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	68.0%	60.8%	66.9%	74.4%	68.0%	73.7%	64.3%	63.0%	48.5%	62.8%	60.8%
在宅勤務	32.9%	32.3%	38.2%	41.5%	35.5%	52.1%	38.5%	21.7%	15.9%	36.4%	34.0%
短時間勤務	46.4%	54.1%	62.8%	61.0%	61.9%	66.0%	60.0%	39.7%	25.4%	54.9%	52.9%
勤務中の休憩をとりやすくすること	66.7%	64.6%	67.6%	65.6%	66.9%	73.2%	69.2%	57.0%	40.0%	60.2%	63.5%
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	52.2%	54.4%	62.0%	62.3%	56.3%	72.2%	68.0%	42.1%	29.2%	56.3%	54.0%

（全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない）

(2) 本人が必要としている配慮・支援・環境整備の整備状況

難病の場合、本人が必要としている配慮・支援・環境整備の実施率は半数以下が多いが、それは3障害等と同程度であった(表5-5-7)。ただし、障害者手帳のない難病の場合は、能力的に無理のない仕事への配置、勤務中の休憩をとりやすくすること、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、生活全般について相談できる専任の相談員について、他の障害や障害者手帳のある難病と比較しても、必要としていても配慮されないことが多かった。

表5-5-7. 配慮・支援・環境整備を本人が必要としている場合に整備されている割合(1)

	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	手帳のある難病	手帳のない難病
医療的な器具や支援機器	36.9%	24.0%	36.0%	32.7%	23.1%	23.2%	26.7%	50.0%	27.7%	31.3%	26.2%
個人移動用の支援機器	32.6%	27.3%	43.8%	35.9%	22.0%	22.9%	27.6%	53.8%	23.7%	30.8%	17.5%
意思疎通・パソコン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%
作業マニュアルや研修用テキスト	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%	24.2%
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	49.0%	44.1%	51.2%	53.0%	53.1%	56.0%	42.6%	68.0%	41.8%	39.0%	42.7%
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	57.3%	48.8%	60.5%	58.9%	58.0%	57.5%	60.0%	62.3%	53.1%	50.0%	53.1%
職場内の移動の施設改善(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、エアコン、空気清浄機など	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、食堂等の施設改善	60.6%	59.7%	57.8%	58.0%	67.7%	63.2%	58.0%	68.9%	57.3%	52.6%	59.0%
職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備	48.9%	52.7%	50.4%	45.1%	59.2%	48.7%	49.7%	66.0%	46.4%	43.4%	49.0%
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	35.6%	39.0%	41.4%	40.1%	46.6%	33.7%	35.6%	38.3%	31.7%	37.5%	30.8%
病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	36.7%	30.6%	36.5%	35.2%	33.5%	24.8%	26.5%	31.1%	31.6%	29.9%	33.0%
上司・同僚の病気や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%
コミュニケーションに時間をかける配慮	34.9%	33.0%	38.5%	40.4%	44.8%	30.5%	31.7%	31.4%	34.8%	35.5%	36.2%
社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	46.5%	31.5%	44.0%	44.0%	59.9%	43.1%	45.0%	50.0%	43.0%	40.8%	44.6%
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	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習得のための支援	35.7%	24.6%	34.5%	36.4%	28.4%	25.7%	26.9%	29.6%	30.9%	28.5%	33.2%
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	29.5%	24.8%	29.6%	29.7%	36.2%	34.9%	32.6%	37.3%	27.2%	27.3%	27.7%
必要に応じた同僚等の作業補助	53.2%	43.5%	56.3%	50.4%	61.1%	47.9%	50.5%	53.2%	49.3%	50.4%	49.9%
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	53.9%	45.0%	53.1%	53.7%	62.4%	46.9%	50.7%	53.9%	51.1%	49.7%	54.0%
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	31.5%	20.3%	28.9%	23.9%	30.5%	25.2%	18.9%	26.4%	14.0%	17.6%	13.9%
生活全般について相談できる専任の相談員	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・産業保健師による事業所内の健康管理	48.9%	53.3%	48.3%	50.2%	55.3%	38.4%	39.1%	48.5%	43.8%	48.7%	42.5%
上司などによる毎日の健康状態チェック	28.6%	34.0%	34.0%	36.0%	52.6%	34.9%	38.3%	39.7%	31.5%	33.1%	30.9%
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	21.6%	22.2%	22.5%	21.4%	23.8%	19.8%	15.9%	27.6%	18.2%	20.8%	17.3%
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	52.0%	43.8%	54.5%	57.0%	56.7%	45.8%	37.2%	53.6%	49.1%	53.6%	48.7%
通院への配慮	58.8%	49.8%	61.2%	62.9%	68.5%	58.2%	48.7%	68.4%	60.1%	62.7%	60.4%
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	44.3%	42.8%	47.3%	50.5%	55.5%	43.5%	42.9%	45.9%	42.3%	45.2%	42.9%
あなたの意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組	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置(デスクワークなど)	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%
勤務中の休憩をとりやすくすること	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(時差出勤、フレックス勤務等)	46.4%	48.9%	47.4%	46.3%	53.2%	41.3%	42.7%	54.3%	41.6%	45.5%	41.6%

「必要時の整備・実施率」=([整備有])/([整備有]+[必要だが整備無])

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない)

第5章 難病のある人の就労に関連する諸状況

疾患別にみると（表 5-5-8）、全身性エリテマトーデスにおける親睦会への参加しやすさや同僚等の作業補助等、モヤモヤ病における支援機器や技能訓練等のやや実施が多いものもあったが、全般的には3障害等と同程度であった。ただし、潰瘍性大腸炎でトイレ等の施設改善、無理のない仕事配置、休憩のとりやすさ等、全身性エリテマトーデス、強皮症等、重症筋無力症での生活全般の相談員、重症筋無力症や多発性硬化症での休憩ができる場所等は、必要であっても配慮されない割合が3障害等と比較しても多かった。

表 5-5-8. 配慮・支援・環境整備を本人が必要としている場合に整備されている割合（2）

	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	後縦靭帯骨化症(OPLL)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(GIDP)
医療的な器具や支援機器	39.1%	14.3%	19.0%	20.8%	26.3%	29.2%	33.3%	41.2%	25.0%	35.3%	9.1%
個人移動用の支援機器	25.0%	12.5%	22.7%	5.9%	31.3%	28.6%	16.7%	33.3%	0.0%	27.3%	33.3%
意思疎通・パソコン利用のための支援機器	46.4%	24.0%	41.2%	34.8%	25.0%	34.4%	45.5%	57.7%	16.7%	55.0%	33.3%
作業マニュアルや研修用テキスト	39.5%	31.0%	46.7%	45.2%	38.7%	30.3%	44.4%	51.1%	46.2%	52.9%	9.1%
誰もが使いやすい機器・機材	22.7%	13.3%	27.3%	28.2%	20.0%	26.5%	0.0%	28.6%	33.3%	9.1%	14.3%
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	43.9%	29.4%	54.2%	28.9%	39.0%	28.6%	25.0%	55.0%	40.0%	48.3%	15.4%
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	57.4%	45.2%	60.9%	45.6%	46.8%	36.7%	36.4%	61.4%	57.1%	53.1%	57.1%
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	47.7%	39.5%	60.0%	34.5%	46.9%	35.2%	27.3%	64.4%	42.9%	54.3%	34.6%
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	73.8%	66.7%	73.7%	68.5%	69.2%	58.7%	53.3%	77.1%	69.2%	73.8%	84.6%
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	57.1%	46.9%	64.2%	54.4%	53.7%	41.4%	35.7%	75.7%	66.7%	51.2%	68.0%
職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備	45.5%	41.4%	53.3%	48.4%	34.7%	33.3%	40.0%	56.1%	51.9%	48.9%	56.7%
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	33.3%	29.7%	32.1%	27.7%	32.9%	37.3%	29.4%	32.4%	27.3%	31.7%	38.2%
病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	29.8%	27.5%	32.9%	30.6%	28.4%	26.9%	25.0%	36.8%	22.5%	29.8%	33.3%
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	39.3%	35.9%	41.1%	33.6%	32.4%	29.3%	43.5%	33.6%	32.0%	27.9%	31.0%
コミュニケーションに時間をかける配慮	39.7%	30.0%	41.8%	34.9%	29.1%	26.6%	33.3%	38.5%	28.2%	25.5%	40.5%
社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	40.3%	40.4%	50.3%	48.5%	39.8%	32.8%	43.8%	50.0%	45.5%	29.3%	41.9%
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	33.6%	36.0%	47.1%	36.6%	28.8%	25.4%	50.0%	47.4%	35.5%	30.8%	30.4%
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	28.0%	28.9%	38.2%	31.7%	29.6%	27.9%	35.7%	34.7%	26.7%	26.7%	28.0%
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	25.9%	21.3%	32.1%	29.7%	22.8%	22.8%	50.0%	36.4%	26.9%	16.1%	26.1%
必要に応じた同僚等の作業補助	47.9%	44.7%	58.6%	53.3%	45.8%	40.6%	52.9%	50.0%	41.4%	38.3%	41.9%
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	56.1%	45.5%	55.4%	52.2%	48.2%	43.1%	57.9%	51.9%	39.1%	35.1%	57.9%
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	13.3%	7.1%	13.5%	8.3%	10.8%	12.8%	12.5%	17.6%	7.1%	20.8%	23.5%
生活全般について相談できる専任の相談員	18.2%	16.3%	7.8%	11.0%	10.0%	17.9%	21.4%	28.3%	21.9%	23.1%	21.4%
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	54.3%	40.9%	36.4%	38.3%	34.3%	31.1%	47.4%	55.4%	51.6%	51.2%	46.4%
上司などによる毎日の健康状態チェック	32.8%	28.6%	37.3%	26.1%	26.8%	20.5%	25.0%	45.3%	29.4%	20.8%	35.3%
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	18.8%	17.1%	19.6%	21.0%	18.6%	14.5%	36.4%	21.4%	5.9%	16.1%	20.8%
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	55.3%	51.4%	47.5%	44.9%	51.0%	34.4%	63.2%	47.4%	24.0%	45.8%	61.1%
通院への配慮	63.2%	62.3%	61.6%	50.4%	67.4%	51.8%	57.1%	53.8%	42.2%	54.3%	75.0%
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	42.8%	40.0%	49.7%	40.9%	42.9%	37.5%	64.7%	41.0%	30.3%	37.3%	53.6%
あなたの意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組	41.1%	29.7%	47.9%	42.1%	35.1%	32.9%	55.6%	36.7%	32.3%	36.0%	48.4%
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	40.9%	30.4%	46.5%	44.5%	44.1%	38.4%	55.6%	45.7%	37.5%	37.0%	64.5%
在宅勤務	16.9%	16.4%	22.9%	21.3%	30.0%	26.5%	40.0%	23.3%	10.0%	25.0%	41.2%
短時間勤務	39.6%	34.9%	50.0%	36.2%	51.6%	33.9%	66.7%	39.3%	18.8%	35.6%	55.6%
勤務中の休憩をとりやすくすること	38.1%	31.0%	40.0%	31.3%	41.4%	33.8%	61.1%	40.7%	38.5%	28.0%	51.5%
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	39.7%	38.7%	44.3%	38.3%	44.4%	41.4%	70.6%	42.4%	26.3%	37.8%	48.1%

(全データの集計値と比較して、各疾患の値が、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない)

第6節 考察

本章の分析によって、難病のある人の職業上の問題状況や配慮や支援への要望状況が、様々な疾患別、また、障害者手帳の有無別に明らかになり、3障害等（身体障害・知的障害・精神障害等）と比較することもできた。一見すると、特に障害者手帳のない場合、難病のある人の就労問題は3障害等に比べて少ない。しかし、職種や働き方の選択、効果的取組のあり方等を考慮すると、本章の結果だけでは雇用管理や雇用支援のあり方に結論を導くことはできない。

1 難病のある人の就労問題の概況

本章の調査結果を概観すると、難病のある人の就労問題として、障害者手帳のある場合は身体障害者と同程度の就業状況であることが多いが、障害者手帳のない場合は、身体・知的・精神等の障害のある人よりも問題は少なく本人の支援の必要性も少なかった。ただし、そのような状況には、病気があっても無理なくできる仕事に就いていることの影響が大きいと考えられる。また、障害者手帳のない難病の就労支援における難しさは、主に、病気や必要な配慮を企業に誤解されないように伝えることの難しさにあった。

(1) 疾患による就労状況の多様性

難病のある人の就業率は疾患によって大きく異なっており、性年齢構成の違いを補正すると、一般の就業率とほとんど同じ就業率である疾患（モヤモヤ病（手帳なし）、潰瘍性大腸炎（手帳なし）、I型糖尿病（IDDM）、免疫不全症候群、混合性結合組織病等）がある一方で、障害者手帳のない場合を含め、多くの疾患では一般よりも就業率が低くなっていた。

障害者手帳のある場合では、障害者雇用率制度の適用を受けながら雇用されているケース（障害者雇用率制度適用の就業）により就業率が改善されている場合もあったが、パーキンソン病、多発性硬化症、希少性皮膚疾患等、一部の疾患では障害者手帳があっても、障害者雇用率制度適用の就業が少なかった。

(2) 就労している仕事の特徴

多くの疾患では、難病のある人の就労職種は、デスクワーク（事務職、専門・技術職等）で、フルタイムや正社員の形で雇用されている人が多かった。

多くの難病のある人がデスクワークについているのは、身体的負担が小さく、休憩が柔軟にとりやすい等の、慢性疾患の条件による制約の反映である可能性がある。これらデスクワークが一般の就業構造でも多いため一般と同じように働けていると錯覚されやすいが、実際は、一般の就業構造よりもデスクワークに集中しているのが難病の特徴である。逆に、販売従事者や生産工程従事者には一般よりも就業は少なくなっているが、これは、立ち作業が多かったり、休憩が柔軟にとり難い等の条件による可能性がある。また、正社員が多いことは、逆に正社員でなければ通院や入院での休職に対応して就業継続できないことの反映である可能性もある。同様に、専門技術職が多いことも、専門技術があることで就業継続がしやすくなっている側面もあろう。したがって、専門技術をもたなかったり、正社員雇用されていなかったりする場合、病気による

通院や休職による就業継続の困難につながりやすい可能性がある。

また、膠原病等、女性が多い疾患では、短時間勤務も多くなっていたが、これは、身体的に無理がなく通院がしやすい仕事という点で、デスクワークとは別の選択肢として、女性に多い就労形態の中で選ばれていることが考えられる。

(3) 職業生活での問題状況や支援や配慮の状況

障害者手帳のある難病のある人は、職業生活での問題状況、地域支援の利用、職場での配慮の必要性や配慮の実施状況は、中程度の身体障害のある人と同程度であった。一方、障害者手帳のない難病では、3障害等や障害者手帳のある人の場合に比べ全体として問題が少なく、3障害等の中で最も問題の少ない障害と同等又はそれ以下であった。

ただし、身体障害・知的障害・精神障害等と比較して問題が少ないといっても、決して職業場面での問題が少ないわけではなく、特定の職業的課題において、比較的大きな問題状況が見られた。このような、健常者と比べると問題があるが、障害者と比べると問題が少ないという境界にあることが、難病のある人の就労問題の特徴の一つであると言える。

また、障害者手帳のない難病では、様々な支援制度やサービスの利用に自信がなく、また、職場・病気や必要な配慮について説明したくてもできない人が、手帳のある場合や3障害等と比較しても多く、実際に、配慮を必要とする場合の実施率が低くなっていた。したがって、障害者手帳のない難病では、職場に対して病気や必要な配慮についての説明がしたくてもできないために、必要とする配慮等が職場で実施されない状況が多くなっている可能性がある。

2 職業的課題と職場・地域との取組の相互作用の分析の必要性

本章の分析結果によると、難病のある人、特に障害者手帳の対象でない人の場合、その職業上の問題や本人の支援の必要性は3障害等と比較して少ない。しかし、このことは、雇用管理や雇用支援の必要性が少ないことを意味するわけではない。

本研究では、雇用管理や雇用支援のあり方は、職業上の問題状況の改善効果によって見出されるものとしている。問題の大きな状況を特定して支援を行うという取組だけでなく、例え問題が生じている人が少なくても、適切な職場や地域の取組がないために問題が生じている状況があるならば、その状況を把握して、確実な雇用管理や雇用支援に結びつける必要がある。また、そのような職業的課題の改善に効果的な取組は、たとえ現状での利用や取組が少なくても、今後、積極的に取り組んでいく必要があると考えるべきである。

逆に、各疾患に特徴的な問題が大きな状況が見られているが、それを固定的に捉えることは誤りであり、就労支援の取組が少ないことにより問題が大きくなっている可能性がある。今後の効果的取組による問題改善の可能性を検討する必要がある。

したがって、本章の結果は、雇用管理や雇用支援のあり方を直接に結論づけるものではない。本章の結果は、次章以降の職業的課題と取組の相互作用の検討のための基礎的情報として位置づけることが適当である。

第Ⅲ部 難病の雇用管理と雇用支援の 実証的検討

第6章 環境因子により異なる職業的課題の状況

第7章 難病の職業的課題と効果的取組の特徴

第8章 難病の雇用支援の課題と可能性

第9章 総合考察

第6章 環境因子により異なる職業的課題の状況

難病のある人の職業生活上の様々な課題と、職場や地域の取組の状況の関係を分析することにより、様々な職業的課題の現状を固定的に表すのではなく、職場や地域の効果的取組の取組率により異なるものとして表すことができた。これにより、3障害等に比べて問題が相対的に少ないが、それでも問題が少なからず発生している状況について、職場や地域の要因の改善の必要性の観点から、就労支援のあり方を検討することが可能となった。また、各疾患について、具体的な効果的取組の内容や、その取組の有無によって変化する職業的課題の状況を要約して示す方法論を開発した。これにより、医学モデルと社会モデルを統合したICFの概念枠組に基づく実証的データを示すことが可能となった。

前章までに、難病のある人の具体的な職業的課題や、職場や地域の取組の現状について確認した。しかし、効果的な雇用管理や雇用支援のあり方の検討には、そのような固定的な現状の確認では不十分である。雇用管理や雇用支援のあり方への科学的根拠を明確にするためには、職業的課題が様々な取組によって変化することを確認し定量化していくことが必要である。

第3章「研究方法」で述べたように、本研究の多面的なデータは、ICF国際生活機能分類の概念枠組により「職業的課題」と「取組」の関係として単純化して分析できる。これにより、雇用管理や雇用支援のあり方の検討に必要な、効果的取組やそれによる職業的課題の変化についてのデータのとりまとめが可能と考えられる。ただし、その前提として、本研究の方法論の妥当性の確認が必要である。

そのため本章においては、代表的な疾患について、難病のある人の様々な職業的課題に対する職場や地域の取組の影響の実態を実証的に明らかにし、そのような相互作用の理解に基づいて、効果的な雇用管理・雇用支援のあり方と、それによる職業能力の可能性や限界を明らかにする方法論を開発することを目的とした。

第1節 方法

本章においては、炎症性腸疾患（IBD：クローン病及び潰瘍性大腸炎）のデータを用いて、以下のような、雇用管理や雇用支援に活用できる実証的なデータを取りまとめる具体的な方法と、それによる結果を順に示す。

職業的課題と取組の相関関係の分析

効果的取組のない時に発生する職業的課題とその改善可能性

職業的課題の問題発生を防止し状況を最大限に改善する職場や地域の取組

職場や地域における取組の限界の可能性

なお、本章では、炎症性腸疾患（IBD：クローン病及び潰瘍性大腸炎）だけを示しているが、他の代表的

な疾患についての相関分析の結果は巻末資料2に掲載し、詳細な分析結果は別冊の疾患別のデータ集に掲載している。

第2節 職業的課題と取組の相関関係の分析

まず、職業的課題と取組の相関関係を概観するため、本節においては、職業的課題と取組それぞれについて、主成分分析によって類似の項目をグループ化し、そのグループ化された職業的課題と取組の相関関係を確認した。具体的には、SPSS ver.18により、主成分分析で斜交回転（プロマックス回転）を行い、原則、全ての項目が選択されるグループ数とした。グループ名は当該グループの係数の大きさを考慮して含まれる項目を反映するものとした。それぞれの主成分得点について、性、年齢、住所を調整した偏相関分析を行った。

障害種類別の職業的課題と取組それぞれの主成分得点について、多くの有意な相関関係が認められた。そのうち、正の相関（取組のある場合に課題レベルが高い（＝問題が少ない））を示したもので、統計的検定で1%未満の水準で有意なものだけを以下に示す。以下に見るように、職業的課題と取組に正の相関が見られた場合、それは「効果的取組」の特定につながるものが多いが、それ以外の因果関係による相関関係の存在も明確にできた。

1 就職前の局面での職業的課題と取組の相関関係の確認

炎症性腸疾患のある人の、就職前の職業準備や就職活動の課題は総合的な一つの主成分にまとめられており、会社や仕事の情報収集、履歴書作成、応募、面接等の活動、さらに、周囲に対する就労希望の表明や、就職活動時の病気や必要な配慮の説明、自分の能力のアピールという様々な職業的課題は一体的なものであり、それらが総合的にできた人たちと、それらができなかった人たちがいたといえる。そのような職業準備や就職活動は、様々な地域や職場の取組と相関関係が認められた（表6-2-1）

表6-2-1. 炎症性腸疾患（IBD）における取組と職業的課題の正の相関関係（1）
～就職前の局面での職業的課題について

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
職業準備や就職活動	就職活動一般、会社や仕事の情報収集、及び企業や周囲に対する自分のニーズや障害の説明、能力のアピール	病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.26
		何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.23
		本人状況に合わせた仕事の個別調整、通院及び体調管理への配慮	0.19
		上司、産業医による職場での健康管理及び医療・職場担当者による仕事内容のチェック、相談員との生活全般の相談	0.16
		職場での出入りや移動、休憩、空調に関する施設改善、個別の作業環境の整備、健康管理のできる場所の確保	0.14
		在宅や短時間勤務及び柔軟な勤務時間の設定、勤務中の休憩のとりやすさ	0.14
		障害・病気の定期チェック及び職場外での生活に対する支援、仕事内容や職場状況の確認・相談	0.13
		トライアル雇用、一部に人に有効な就職先のあっせん・紹介	0.12
		家族や友人など身近な人たちへの就労相談、当事者団体への就労相談	0.11

正の相関が認められた取組には、就職後の職場での取組が含まれていた。就職前の課題に対して、就職後の職場での取組との関係は「効果的取組」の特定になるような「取組→課題改善」という時間的な因果関係が原則的に成り立たないと考えられるが、例外となる場合がある可能性もある。

(1) 効果的取組と認められる関係

「何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向」「障害・病気の定期チェック及び職場外での生活に対する支援」「仕事内容や職場状況の確認・相談」「トライアル雇用」「就職先のあっせん・紹介」「家族や友人など身近な人たちへの就労相談」「当事者団体への就労相談」については、時間的な因果関係も取組が先になっており、これらの本人の取組や地域支援が、就職活動の成功につながった可能性が考えられる。

(2) 効果的取組とは認められない関係

正の相関が認められた取組であっても、それらが就職後の取組であれば、時間的な因果関係からは、それらの取組によって就職前の課題が改善されたとは考えにくい。むしろ、逆の因果関係として、「就職活動での説明やアピール」という職業的課題がうまく進んだことによって、就職後の「本人状況に合わせた仕事の個別調整」「通院及び体調管理への配慮」「上司、産業医による職場での健康管理及び医療・職場担当者による仕事内容のチェック」「相談員との生活全般の相談」「職場での出入りや移動、休憩、空調に関する施設改善」「個別の作業環境の整備」「健康管理のできる場所の確保」「在宅や短時間勤務及び柔軟な勤務時間の設定」「勤務中の休憩のとりやすさ」といった、多くの職場での取組状況が改善されたという説明の方が妥当であろう。

(3) 効果的取組である可能性がある関係

「病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価」「職場での障害理解及び人間関係構築の促進」は職場での取組であるため、これらが就職前の職業的課題や就労状況に影響することは時間的な因果関係に反しているように見えるが、これらの取組は、就職前から職場で実施されている取組であると考えれば、企業の風土や文化によって病気のある人の就職活動が行いやすかった可能性が考えられ、効果的取組である可能性がある。

2 就労状況と取組の相関関係の確認

就労状況では、IBDのある人たちでは、職場に病気を開示しないフルタイムに近い雇用をする人たちが一定数存在し、その人たちは病院等での機能訓練を経験していた（表 6-2-2）

表 6-2-2. 炎症性腸疾患（IBD）における取組と職業的課題の正の相関関係（2）
～就労状況について

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
就労条件	非開示によるフルタイム就労あるいはフルタイムに近い就労	病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練	0.14

3 就職後の局面での職業的課題と取組の相関関係の確認

就職後の課題に対しては、就職後の職場の取組を中心としながら、就職前の取組や本人の取組が効果的取組として認められた（表 6-2-3、表 6-2-4）。ただし、「病気や必要な配慮の説明」を職業的課題と捉えると、それが特定の取組により改善されるという因果関係が認められる一方で、その課題の改善により職場での多くの取組がなされるという逆の因果関係も多く認められた。

（1）効果的取組と認められる関係

「病気や必要な配慮の説明」を除く個別の職業的課題に対して、正の相関が認められる取組は、因果関係としても効果的取組と認められた。ただし、本人の取組については、因果関係は一方向でない可能性がある。

表 6-2-3. 炎症性腸疾患（IBD）における取組と職業的課題の正の相関関係
～就職後の職業的課題（一般）について

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
就職後の課題（1）	基本的な読み書きや計算のほか仕事に必要なスキルの修得及び仕事上での適切な問題解決と判断	本人状況に合わせた仕事の個別調整、通院及び体調管理への配慮	0.12
		病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.11
	相手を適切に理解し、自分の意思をうまく周囲に伝える、職場内での円滑なコミュニケーション	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.21
		病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.11
	体調の変化に適切に対処し、日々フルタイムで就労できることによる、求められる職務や責任の達成	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.24
		病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.20
		本人状況に合わせた仕事の個別調整、通院及び体調管理への配慮	0.13
	通院や職場での体調管理を含む、日々の徹底した自己管理	病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.25
		本人状況に合わせた仕事の個別調整、通院及び体調管理への配慮	0.19
		職場での出入りや移動、休憩、空調に関する施設改善、個別の作業環境の整備、健康管理のできる場所の確保	0.11
		在宅や短時間勤務及び柔軟な勤務時間の設定、勤務中の休憩のとりやすさ	0.11
	仕事に満足し、地域で安定した生活を送るために十分なだけの収入の獲得	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.32
		病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.24
		本人状況に合わせた仕事の個別調整、通院及び体調管理への配慮	0.22
上司、産業医による職場での健康管理及び医療・職場担当者による仕事内容のチェック、相談員との生活全般の相談		0.14	
家族や友人など身近な人たちへの就労相談、当事者団体への就労相談		0.12	

①個別の課題に対して必要な配慮等が実施された可能性： 職業的スキルの取得や問題解決や判断、職場内コミュニケーション、体調管理と職務や責任の達成の両立、通院や体調管理、適当な収入といった主成分の職業的課題に対しては、職場での仕事の個別調整のある場合に、共通して問題が少なくなっていた。

②職場等の元々あった風土や方針や本人の要因により病気や必要な配慮が実施されやすくなった可能性：

病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進、上司、産業医による職場での健康管理及び医療・職場担当者による仕事内容のチェック、相談員との生活全般の相談の取組のある職場では、様々な配慮や支援が実施されやすいために、職業的課題の改善につながっていた可能性がある。

- ③本人の前向きで積極性のある性向が職場での配慮等を促進している可能性： 自分で前向きで決断力・判断力があると考えている人で多くの職業的課題において問題が少なくなっていた。ただし、職業上の問題が少ない場合で本人が前向き、楽観的になるという関係も否定できない。

(2) 「病気や必要な配慮の説明」に関する正の相関について

「病気や必要な配慮の説明」は職業的課題である一方で、その職業的課題に成功することで多くの職場での取組の実施に関係しているという両方向の因果関係で説明できる関係が認められた。

表 6-2-4. 炎症性腸疾患（IBD）における取組と職業的課題の正の相関関係
～就職後の職業的課題（病気や必要な配慮の説明）について

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
就職後の課題(2)	病気や障害及びそれに伴う必要な配慮や支援についての職場への説明	病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.27
		本人状況に合わせた仕事の個別調整、通院及び体調管理への配慮	0.22
		職場での出入りや移動、休憩、空調に関する施設改善、個別の作業環境の整備、健康管理のできる場所の確保	0.18
		何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.16
		在宅や短時間勤務及び柔軟な勤務時間の設定、勤務中の休憩のとりやすさ	0.14
		医療、移動、コミュニケーションに関する支援機器、誰もが使いやすい機器、マニュアル、テキスト	0.12
		障害・病気の定期チェック及び職場外での生活に対する支援、仕事内容や職場状況の確認・相談	0.11
		上司、産業医による職場での健康管理及び医療・職場担当者による仕事内容のチェック、相談員との生活全般の相談	0.11

- ①病気や必要な配慮の説明が職場の取組や支援により行いやすくなった可能性： 病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進、本人状況に合わせた仕事の個別調整、通院及び体調管理への配慮等の職場での取組は、職場風土として、難病のある人の病気や必要な配慮の職場への説明を促進できる可能性がある。

- ②職場の取組の促進に対して、病気や必要な配慮の説明が条件となった可能性： 本人状況に合わせた仕事の個別調整、通院及び体調管理への配慮、職場での出入りや移動、休憩、空調に関する施設改善、個別の作業環境の整備、健康管理のできる場所の確保、在宅や短時間勤務及び柔軟な勤務時間の設定、勤務中の休憩のとりやすさ、医療、移動、コミュニケーションに関する支援機器、誰もが使いやすい機器、マニュアル、テキストの整備は、本人が職場に対して必要な配慮等の説明を行っている場合によく実施されているという因果関係での説明が妥当であると考えられる。

4 主観的な職業的課題と取組の相関関係の確認

仕事への主観的自信については、本人が積極的な性格であることや、就労働機として生きがいや仲間を得て経済的に自立し周囲から認められたいという人において高く、また、職場での病気や障害にかかわらない人事方針や理解のある人間関係の存在の影響も強かった。また、職業満足には、職場での人事方針や理解のある人間関係、仕事の個別調整の取組等の影響が大きかった他、本人の積極性も関連していた（表 6-2-5）。

これらの関係をみると、主観的な満足や自信に対しては、本人の性格や就労働機が比較的多く関係していた。職場や地域での取組との因果関係としては、本人の自信や満足が高いことで職場や地域の取組が増加するという可能性も考えられるが、雇用管理や雇用支援のあり方の検討としては、それらの取組によって満足や自信が高まるという可能性を考えることによって効果的取組と認めることができる。

表 6-2-5. 炎症性腸疾患（IBD）における取組と職業的課題の正の相関関係

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
主観的満足や自信	支援制度やサービスを活用し、自らの目標に向かって自己管理を徹底しながら働き、地域や企業に貢献する自信	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.64
		生きがいや社会人の仲間を得て、家族や周りの人たちに認められるための就労働機	0.29
		病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.13
		当たり前の生活をして経済的に自立し、周りに認めてもらえるための就労働機	0.12
		独立起業や自営のための助言や支援	0.11
	確実なキャリアアップとそれに伴う報酬及び安定した就労継続による満足できる職業生活	病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.19
		本人状況に合わせた仕事の個別調整、通院及び体調管理への配慮	0.16
		その他の障害判定等がある、一部の者に有効な保健師等への就労相談	0.13
		何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.11

5 その他の疾患についての相関関係の確認

炎症性腸疾患以外の疾患の相関分析の結果は巻末資料の付録 2 に掲載している。効果的取組の特定のための留意点については、他の疾患においても次のような点で共通していた。

就職前の職業的課題への効果的取組は、原則的に就職前の地域の支援との正相関によって把握できる。

「病気や配慮の説明」については効果的取組との因果関係の個別検討が必要である。

就職後の課題や主観的課題については、原則的に正相関のある取組によって、効果的取組が特定できる。

本人の取組については、職業的課題との因果関係の解釈が難しい。

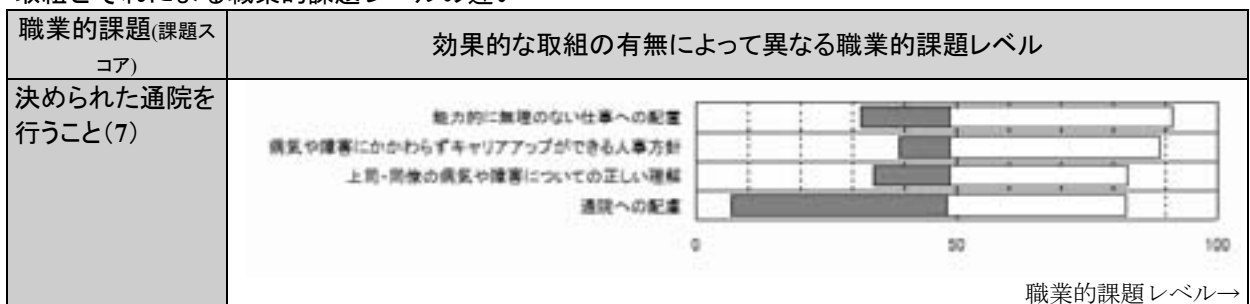
第3節 効果的な取組のない時に発生する職業的課題とその改善可能性

前節で、取組と職業的課題の相関関係により効果的な取組を特定できる可能性や、その限界が明らかとなった。そこで、本節以降は、より個別具体的に、効果的な取組と職業的課題の関係を分析する。

1 職業的課題レベルとの関係からみた効果的な取組の例

第3章の研究方法で示した、効果的な取組により異なる職業的課題の状況のグラフ表現¹によって、クローン病のある人のデータ分析結果を示す。様々な職業的課題についての多くの分析結果の最初の例として、「決められた通院を行うこと」という職業的課題に対して特定された効果的な取組を表6-3-1に示す。この職業的課題に対する効果的な取組として特定されたのは、「能力的に無理のない仕事への配置」「病気や障害にかかわらずキャリアアップできる人事方針」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」の4つであった。

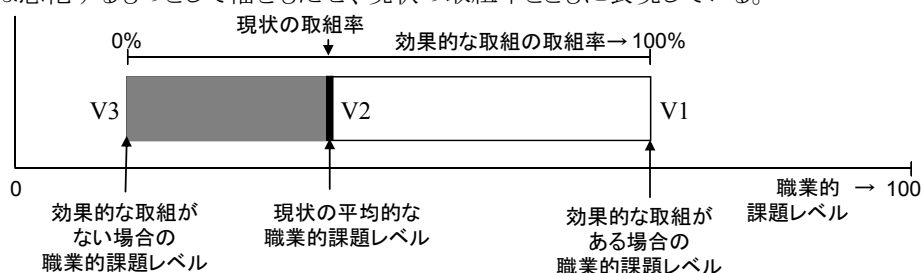
表6-3-1. クローン病の「決められた通院を行うこと」の課題レベルに影響する効果的な取組とそれによる職業的課題レベルの違い



(表内の図の読み方は、脚注の通り)

クローン病のある人の「決められた通院を行うこと」という職業的課題の平均的状況としては、標準尺度によるスコア²は48、つまり、様々な障害者の平均的な状況に近い問題程度であった。しかし、その状況は「通院への配慮」のない職場においては、スコアが7と、他の様々な障害者の状況と比較しても最も問題が多いといえる水準となっており、この問題状況がクローン病のある人で、最も大きな職業的課題となっていた。現状での職場における「通院への配慮」の取組率は54.3%と半数を超えているが、逆に言えば半数近くのク

¹ 詳細は、「第3章 研究方法」p.56に記載。障害のある人の職業的課題の状況を、効果的な取組がある場合には改善し、ない場合には悪化するものとして幅をもたせ、現状の取組率とともに表現している。



² 詳細は、「第3章 研究方法」p.57に記載。職業的課題状況については、身体・知的・精神障害等の状況と比較して

ローン病のある人は「通院への配慮」のない職場で働き「決められた通院を行うこと」の問題がある状況であるといえる。「通院への配慮」のある職場で働いているクローン病のある人では「決められた通院を行うこと」の職業的課題レベルが83と問題状況が軽度であることと比較すれば、クローン病のある人にとって「通院への配慮」が効果的取組として重要であると言える。

また、「決められた通院を行うこと」に、意味的に直接関係する「通院への配慮」だけでなく、「能力的に無理のない仕事への配置」「病気や障害にかかわらずキャリアアップできる人事方針」がある職場では、「決められた通院を行うこと」の課題レベルは90前後であり、これはほぼ障害のない人に近いほとんど問題が解消された状況であった。このような関係については、「能力的に無理のない仕事への配置」「病気や障害にかかわらずキャリアアップできる人事方針」のある職場では「通院への配慮」も実施されており、単純に通院への配慮だけよりも、仕事の配置等の取組と合わせて実施した方が通院しやすいことを示していると考えられる。したがって、職業的課題についての効果的取組としては、一つだけの取組を取り上げるのではなく、様々な取組の複合的な取組として理解する必要があると言える。

また、効果的取組をこのように様々な取組を一括したものと見なすことによって、クローン病のある人の「決められた通院を行うこと」という職業的課題レベルは平均的状況としての48という値だけでなく、効果的取組がない場合の7（この場合の効果的取組は「通院への配慮」）、効果的取組がある場合の90（同、「能力的に無理のない仕事への配置」）という、3つの値によって要約することができる（図6-3-1）。

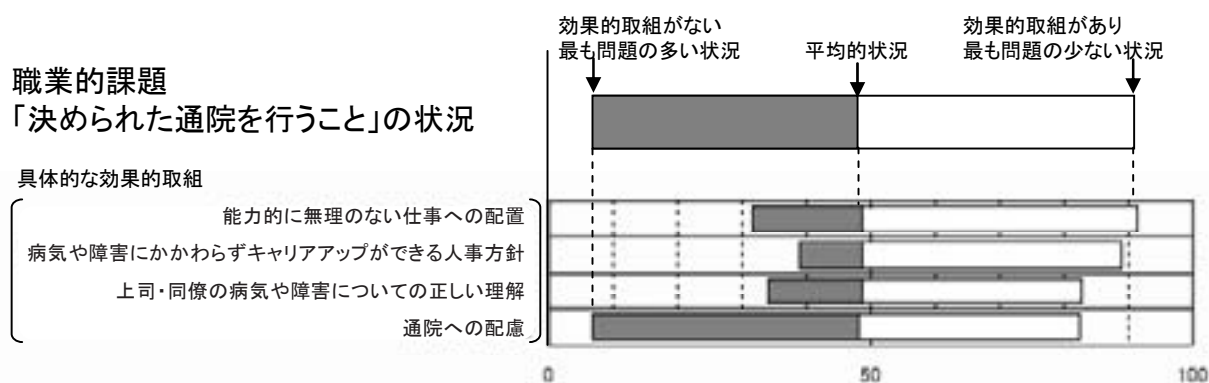


図 6-3-1. 一群の効果的取組の有無により異なるクローン病の職業的課題「決められた通院を行うこと」の状況の要約

2 職業的課題レベルとの関係からみた効果的取組(続き)

クローン病の「決められた通院を行うこと」以外の職業的課題の状況について、同様に、表 6-3-2 に示す。「通院への配慮」のない職場で働いている場合、仕事上のトイレの利用や、食事や休養の健康管理の問題が大きくなっており、また、それぞれ、「職場で休憩や健康管理ができる場所の確保」や「勤務中の休憩をとりやすくする職場の配慮」がある場合には大きく改善されていたが、それでも3障害等の平均(=スコア 50)より少し高い程度の課題レベル(60~70)にあった。

相対的に、0(最も問題の大きな状況)と100(最も問題の少ない状況)の間の標準化尺度で示している。

その他、特に配慮がない場合でも、3障害等の平均的状況よりも問題が少ない課題も多くあった。そのような場合でも、効果的取組によってさらに問題が少なくなり、障害のない人と同レベルで仕事ができている場合が多く認められた。

様々な職業的課題に対する効果的取組を全般的にみると、「通院への配慮」のようにその取組がない場合に多くの職業的課題において問題が最も大きくなるような取組がある一方で、最も状況を改善している取組は「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「能力的に無理のない仕事への配置」等の取組であった。したがって、効果的取組のあり方を検討するにあたっては、ある取組がある場合の問題の改善だけでなく、ある取組がない場合での問題の悪化についても考慮することが必要であると言える。

表 6-3-2 . 表 6-3-1 以外のクローン病の職業的課題

職業的課題(課題スコア)	この課題状況に影響する効果的な取組
仕事中にトイレを利用すること(8)	<p>職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 通院への配慮</p>
食事や休養の健康管理をすること(21)	<p>勤務中の休憩をとりやすくすること 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 通院への配慮</p> <p>勤務中の休憩をとりやすくすることは、能力的に無理のない仕事への配置,仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更と一体的に実施されていた。</p>
必要な配慮や支援等についての職場への説明(30)	<p>病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 身体障害者手帳保有</p>
食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること(30)	<p>能力的に無理のない仕事への配置 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮</p>
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(41)	<p>病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 通院への配慮</p>
精神的ストレスに適切に対処すること(42)	<p>本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組 勤務中の休憩をとりやすくすること 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 通院への配慮</p> <p>勤務中の休憩をとりやすくすることは、能力的に無理のない仕事への配置,仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更と一体的に実施されていた。</p>

<p>仕事を継続すること(43)</p>	<p>本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 通院への配慮</p>
<p>仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(46)</p>	<p>病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 通院への配慮</p>
<p>仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(51)</p>	<p>勤務中の休憩をとりやすくすること 病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 通院への配慮</p> <p>勤務中の休憩をとりやすくすることは、能力的に無理のない仕事への配置,仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更と一体的に実施されていた。</p>
<p>適当な報酬を得ること(53)</p>	<p>病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 通院への配慮</p>
<p>昇進をすること(55)</p>	<p>病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 勤務時間中の就業や自己管理、治療等への職場の配慮 通院への配慮</p>
<p>フルタイム(約8時間)の労働を行うこと(58)</p>	<p>病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 通院への配慮</p>
<p>服薬や自己治療の健康管理をすること(58)</p>	<p>職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備</p>
<p>病気や障害についての職場への説明(62)</p>	<p>産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 身体障害者手帳保有</p>
<p>仕事で要求されている責任に十分に答えること(67)</p>	<p>(課題改善している取組が未特定)</p>
<p>立った姿勢で仕事をすること(68)</p>	<p>上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 通院への配慮</p>

(表内の図の読み方は、p.117の脚注の通り)

第4節 職業的課題の問題発生を防止し状況を最大限に改善する職場や地域の取組

前節でみたように、効果的取組に関しては、現状の平均状況からさらに問題を悪化させることのないように問題発生を予防するという観点と、現状を超えて状況を最大限に改善するという観点の両面から検討することが重要である。また、様々な職業的課題の問題状況に関連して、様々な取組が共通して関連している状況も明らかとなった。このような事実を踏まえて、職業的課題の問題発生を防止し状況を最大限に改善する職場や地域の取組のあり方を実証的に明確化することが可能であると考えられる。

そこで本節においては、クローン病の例について、さらに、職業的課題と職場・地域の取組との関係について分析を深め、就職前から就職後の諸局面における職業的課題に対して効果的な職場・地域の取組のあり方を具体的に明らかにすることを試みた。

1 効果的取組に関する情報集約の方針

職業的課題に対する効果的取組は何通りもあり、様々な職業的課題に対する効果的取組の組み合わせは非常に多様になり得、唯一絶対のものがあるわけではない。しかし、具体的な雇用管理や雇用支援のあり方を提案していくためには、ある程度妥当なリスト化が必要である。本研究においては、その目的の範囲で、効果的取組のリストを限定して提案するために、次のような方針に従って効果的取組に関する情報を集約した。

(1) 職業的課題の局面別のまとめ

一つ一つの職業的課題に対する効果的取組のリストを単純に羅列すると、それは膨大なものとなる。実用的には、就職前の様々な職業的課題、就労状況、就職後の様々な職業的課題、主観的課題といった、職業生活の局面別に効果的取組をまとめることによって、具体的な就労支援の局面に対応した効果的取組を示す。

(2) 多くの職業的課題に対する効果を考慮したまとめ

前節でみたように、いくつかの効果的取組は複数の職業的課題の改善に関係している。したがって、多くの職業的課題の改善に関係している取組から順にリスト化することによって、実用的な取組のあり方を示すことができる。さらに、職業的課題への効果が類似した取組については重複しないようにし、必要最低限の取組で最大の職業的課題の改善効果をあげるようにリスト化する。また、取組の重複を避ける場合でも、実際の取組は様々な取組が一体的に実施されている状況については取組効果の類似性や取組間の相関関係により把握し、具体的な取組内容を正確に把握できるようにまとめる。

(3) 問題発生の防止と状況の改善の両面からのまとめ

前節でみたように、効果的取組は、取組がなくなった場合に発生しうる問題を予防する観点と、現状を改善する観点の両面から検討し、まとめる。

(4) 職業的課題と取組の単純な関係を可視化したまとめ

現実の職業的課題と効果的取組の関係は、複数の取組により改善効果が乗数的に増加する等の可能性が十分に考えられるが、本研究のまとめでは、そのような複数の取組の複合的效果を無視し、取組と職業的改善

の関係は1対1の分析による効果を示すようにまとめる。これは取組の重層的な効果を考慮していないため、支援効果について最も過小評価したものである。一面では難病のある人の就労可能性を低く見積もる可能性があるが、別の面では取組による改善効果を最も慎重に見積もることとなる。

2 職業生活の諸局面での職業的課題の改善への効果的取組

前節でみた、クローン病のある人の就職後の職業的課題に対する効果的取組について集約し、具体的なリストを作成した結果を示す。同様に、就職前の職業的課題、就労状況、主観的課題に対する効果的取組のリストの結果についても示す。

(1) 就職後の職業的課題に対して効果的な取組のリスト

クローン病のある人の、就職後の様々な職業的課題の改善に最も多く関連していた取組は「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」であった。これは、この取組が無い場合に多くの課題で問題が多くなるだけでなく、比較的問題の少ない課題の状況をさらに障害のない人と同程度にまで改善しているために、全体的な改善効果が大きくなっていった。

一方で、「通院への配慮」は、この取組が無い場合に多くの職業的課題で特に問題が大きくなっていくことで重要な取組と考えられた。また、「通院への配慮」は「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」の取組との相関が高く、また効果の高い職業的課題も類似していたため、一体的な取組として記載している。

類似の取組の重複を避けるため、先に確定した取組以上の改善効果がある効果的取組だけをリストアップしていくと、取組の追加によって改善される職業的課題は徐々に少なくなり、次の5つの取組だけで、職業的課題の全体の改善効果の90%を超えていた。

「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」

「通院への配慮（一体的な取組：勤務時間中と服薬や自己管理、治療等への職場の配慮）」

「病気や障害にかかわらずキャリアアップできる人事方針」

「勤務中の休憩をとりやすくすること（一体的な取組：能力的に無理のない仕事への配置、仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更）」

「身体障害者手帳保有」

さらに、「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」を加えると95%を超えた。つまり、それらの取組がある場合、既に多くの職業的課題レベルが最大限近くになっており、「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」の実施時の職業的課題レベルの向上は限られていた。

このように、就職後の職業的課題の問題状況を改善する取組を順にリストアップしていくことにより、職業的課題の改善への効果的取組を網羅的に明らかにすることができることが明らかとなった。さらに、改善効果のほぼ全部がカバーされるような形で、改善効果が相対的に大きい取組を選定できることも明らかとなった。以後、「効果的取組」という語は原則としてこのような一群の取組を指すものとして用いている。

また、現状のクローン病のある人の職業的課題が、効果的取組の取組率が低いことによるということも、グラフの灰色部分が白色部分に比べて少ない取組が多いことから、視覚的に確認しやすく表現できた。

表 6-4-1. クローン病の就職後の職業的課題の軽減に効果的な取組

効果的な取組	この取組の有無で異なる職業的課題
<p>「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」(現状の取組率:28.9%)</p>	<p>精神的ストレスに適切に対処すること 仕事を継続すること 昇進をすること 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること 適当な報酬を得ること 食事や休養の健康管理をすること 仕事中に適度に休憩して効率を下げないようにすること 遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること 仕事中にトイレを利用すること 決められた通勤を行うこと 食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること 上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること 立った姿勢で仕事をすること 運動をすること 仕事上で人と応対すること 仕事中に注意を集中すること 職場内で、会話や議論をすること 歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所等、など) 勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと</p>
<p>「通院への配慮」(現状の取組率:54.3%) (一体的な取組:「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮(40.2%)」)</p>	<p>精神的ストレスに適切に対処すること 仕事を継続すること 昇進をすること 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること 適当な報酬を得ること 食事や休養の健康管理をすること 仕事中に適度に休憩して効率を下げないようにすること フルタイム(約8時間)の労働を行うこと 遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること 仕事中にトイレを利用すること 上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること 危険のある事象や状況に適切に対処すること 決められた通勤を行うこと 立った姿勢で仕事をすること 運動をすること</p>
<p>「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」(現状の取組率:18.3%)</p>	<p>必要な配慮や支援等についての職場への説明 フルタイム(約8時間)の労働を行うこと 昇進をすること 適当な報酬を得ること 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること 病気や障害についての職場への説明 仕事中に適度に休憩して効率を下げないようにすること 遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること 上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること 仕事上で人と応対すること 決められた通勤を行うこと</p>

<p>「勤務中の休憩をとりやすくすること」(現状の取組率:23.6%) (一体的な取組:「能力的に無理のない仕事への配置(27.6%)」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更(24.6%)」)</p>	<p>精神的ストレスに適切に対処すること 危険のある業務や状況に適切に対処すること 仕事中に過度に休憩して効率を下げないようにすること 食事や休養の健康管理をすること</p>
<p>「身体障害者手帳保有」(現状の取組率:36.2%)</p>	<p>必要な配慮や支援等についての職場への説明 病気や障害についての職場への説明</p>
<p>「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」(現状の取組率:21.6%)</p>	<p>仕事を継続すること 残業や自己治療の健康管理をすること 仕事中にトイレを利用すること</p>
<p>「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」(現状の取組率:22.5%) (一体的な取組:「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮(40.2%)」)</p>	<p>同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること 上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること 職場内で、会話や議論をすること</p>
<p>「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」(現状の取組率:40.2%)</p>	<p>服薬をすること 食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること 仕事上で人と応対すること 同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること</p>
<p>「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」(現状の取組率:21.7%)</p>	<p>精神的ストレスに適切に対処すること 仕事を継続すること</p>

(表内の図の読み方は、p.117の脚注の通り)

(2) 就職前の職業的課題に対する効果的取組のリスト

同様に、就職前の職業的課題についての効果的取組は、「家族や親戚、知人、友人^{*}への就労相談（一体的な取組：同じ障害・疾患のある人や団体^{*}への就労相談）」「就職先のあっせん紹介」「同じ障害・疾患のある人や団体^{*}への就労相談」の3つの取組に集約できた。

表 6-4-2. 就職前の職業的課題に対する効果的取組のリスト

効果的な取組	この取組の有無で異なる職業的課題
「家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談」(現状の取組率:43.9%) (一体的な取組:「同じ障害・疾患のある人や団体 [*] への就労相談(20.3%)」)	
「就職先のあっせん・紹介」(現状の取組率:15.1%)	
「同じ障害・疾患のある人や団体 [*] への就労相談」(現状の取組率:20.3%)	

(表内の図の読み方は、p.117の脚注の通り)

(3) 就労状況の職業的課題に対する効果的取組のリスト

また、就労状況を改善する効果的な取組は、「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「就職先のあっせん紹介」「主治医、専門医等^{*}への就労相談」の3つの取組に集約できた。

表 6-4-3. 就労状況の職業的課題に対する効果的取組のリスト

効果的な取組	この取組の有無で異なる職業的課題
「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」(現状の取組率:17.8%)	
「就職先のあっせん・紹介」(現状の取組率:15.1%)	
「主治医、専門医等 [*] への就労相談」(現状の取組率:20.4%)	


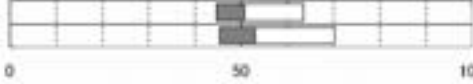
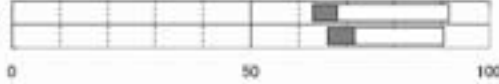

(表内の図の読み方は、p.117の脚注の通り)

(4) 主観的満足や自信の職業的課題に対する効果的取組のリスト

主観的な満足や自信についても、客観的な職業的課題とは異なる効果的取組のリストをまとめることができた。主観的な満足や自信についても、状況を最大限に改善するために効果的な取組と、問題状況を悪化させないために必要な取組の2つの観点での効果的取組があった。後者には「通院への配慮」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」等があり、その他の職場や地域での取組は前者に該当した。

表 6-4-4. 主観的満足や自信の職業的課題に対して効果的な取組のリスト

効果的な取組	この取組の有無で異なる職業的課題
<p>「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」(現状の取組率:21.7%)</p> <p>(一体的な取組:「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮(40.2%)」「通院への配慮(54.3%)」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解(28.9%)」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備(21.6%)」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役(39.8%)」)</p>	
<p>「通院への配慮」(現状の取組率:54.3%)</p> <p>(一体的な取組:「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮(40.2%)」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役(39.8%)」)</p>	
<p>「能力的に無理のない仕事への配置」(現状の取組率:27.6%)</p> <p>(一体的な取組:「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解(28.9%)」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮(40.2%)」「通院への配慮(54.3%)」「必要に応じた同僚等の作業補助(27.7%)」)</p>	

<p>「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」(現状の取組率:11.4%)</p>	<p>職場や地域の整備を前提として、職業人として十分やっていく自信</p> 
<p>「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」(現状の取組率:28.9%) (一体的な取組:「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮(40.2%)」)</p>	<p>世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる自信 地域で安心して生活できること</p> 
<p>「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」(現状の取組率:18.3%)</p>	<p>生活に十分な収入 能力やスキルに見合っただ正な処遇(賃金、職位等)</p> 
<p>「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」(現状の取組率:14.0%)</p>	<p>希望と合い満足できる職業生活</p> 

(表内の図の読み方は、p.117の脚注の通り)

第5節 職場や地域における取組の限界の可能性

前節までの検討で、クローン病のある人では、効果的取組のある場合でも、多くの職業的課題において問題が完全に解決しているとはいえなかった。このような情報は職業的課題の限界を固定的に示すものではなく、むしろ、現実を踏まえた適切な対策や今後の研究開発の課題を示すものである。就職後に職場等の配慮によっても十分に解決できない問題に対しては、仕事内容や働き方の調整によって、その課題を職業場面で問題化しないようにできる可能性がある。また、就職前の課題等、地域支援が関わる課題については、今後の支援のあり方の検討のための、支援ニーズや支援課題という観点から有益な情報になる。

1 就職後の課題で十分な問題軽減ができていないもの

第3節、第4節でみたように、クローン病の場合、効果的な職場や地域の取組があれば、就職後の課題で残された課題は、課題の数も大きさも比較的少なかった。それでも、これらの残された課題は3障害等と比較すれば、軽度の職業的課題のレベルであり、今後、特に、仕事内容や働き方、雇用管理のあり方の検討をする際に留意する必要がある。

以下に、そのような効果的取組のある場合でも比較的レベルが低くなっていた職業的課題を列举した。

- 精神的ストレスに適切に対処すること (効果的な取組がある場合の標準スコア=61)
- 必要な配慮や支援等についての職場への説明 (同 63)

- 食事や休養の健康管理をすること（同 64）
- 仕事で要求されている責任に十分に答えること（同 67）
- 仕事の中にトイレを利用すること（同 67）

2 就職前の課題、就労状況、主観的満足や自信について問題解決が不十分なもの

クローン病のある人は、就職前の職業準備や就職活動、主観的な自信等について、効果的取組がある場合でも職業的課題レベルが比較的低い課題が多くみられた。これらの職業的課題を就労支援ニーズと捉え、3障害等への雇用支援の制度やサービス等の利用状況とも比較し、今後の地域の雇用支援のあり方を検討することが重要であると考えられる。

独立起業や自営の始め方の情報を集めること（効果的な取組がある場合の標準スコア=54）

企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること（取組有時スコア=55）

就職活動全般（取組有時スコア=58）

企業に対して職場で必要な配慮等を伝えること（取組有時スコア=59）

企業に対して自分をうまくアピールすること（取組有時スコア=62）

世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる自信（取組有時スコア=64）

就労したいという思いを周りの人に伝えること（取組有時スコア=69）

実際の職場の見学や職場実習・体験をすること（取組有時スコア=70）

履歴書や応募書類を作成すること（取組有時スコア=70）

地域で安心して生活できること（取組有時スコア=70）

本人が能力を発揮できる仕事について調べること（取組有時スコア=72）

希望の仕事に就くための能力を身につけること（取組有時スコア=72）

第6節 職業上の障害についての要約

職業上の障害は複雑で、動的な現象である。従来のように、「この障害はこのような職業的問題がある」というような単純で固定的な認識では状況を正確に把握することはできない。ただし、実際の雇用管理や雇用支援を進めるためには、状況をより端的に理解できるようにすることも重要である。本章で示したような分析結果を以下のように、効果的取組とそれによる職業的課題の状況として要約して示すことを提案する。次章における、他の様々な疾患についての分析結果は、このような要約によって示すこととする。

1 効果的取組の要約

第4節に示した分析によって、クローン病のある人の職業的課題の変動に大きく影響する効果的取組を集約して明らかにしているが、表 6-6-1 はそれをまとめたものである。就職前の課題、就労状況、就職後の課題、主観的満足や自信の課題という局面別に効果的取組として示されているものは、それぞれ、第4節の表 6-4-2、表 6-4-3、表 6-4-1、表 6-4-4 に挙げられている効果的取組をまとめたものである。このように、職業

生活の局面別に効果的取組を要約することは、第4節の分析結果に比べると多くの情報を失う結果となっているが、その一方で、それぞれの局面で、職業的課題の問題解決や軽減に向けて取り組むべき内容を端的に示すことができる。

表 6-6-1. クロウン病の局面別の職業的課題の改善に効果的であった取組

職業的課題の局面	職業的課題の改善に効果的であった取組
就職前の課題	「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」
就労状況	「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」「主治医、専門医等*への就労相談」
就職後の課題	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「身体障害者手帳保有」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」
主観的満足や自信の課題	「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「通院への配慮」「能力的に無理のない仕事への配置」「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」

なお、ここでクローン病について示した効果的取組の要約については、第7章において、他の様々な疾患についても同様に分析した結果を示す。

2 職業的課題の状況の要約

職業的課題については、前項の表 6-6-1 に示した効果的取組の有無によって幅のある値として示した。障害状況が職場・地域の効果的取組の有無によって変動することを示すとともに、クローン病のある人の職業的課題の特徴を図 6-6-1 のグラフ表現によって示した。

(1) 効果な取組の有無による職業的課題レベルの違い

第3節に示したように、各職業的課題のレベルは、上記、表 6-6-1 に示した局面別の一群の取組の有無によって異なる。

図 6-6-1 は、各職業的課題のレベルについて、各局面において前項のような一群の効果的取組が全て実施されている場合を最も高い職業的課題レベル、一方、そのような効果的取組が全く実施されていない場合を最も低い職業的課題レベル、現状の取組状況における職業的課題レベルの3つの値を計算し、棒グラフで示したものである。

職業的課題は4つの局面に分けた。それぞれの局面における職業的課題についての効果的取組は、表 6-6-1 に示されている一群の取組である。それら一群の取組の有無により職業的課題が異なることについての要約は、第3節の図 6-3-1 に示した考え方による。

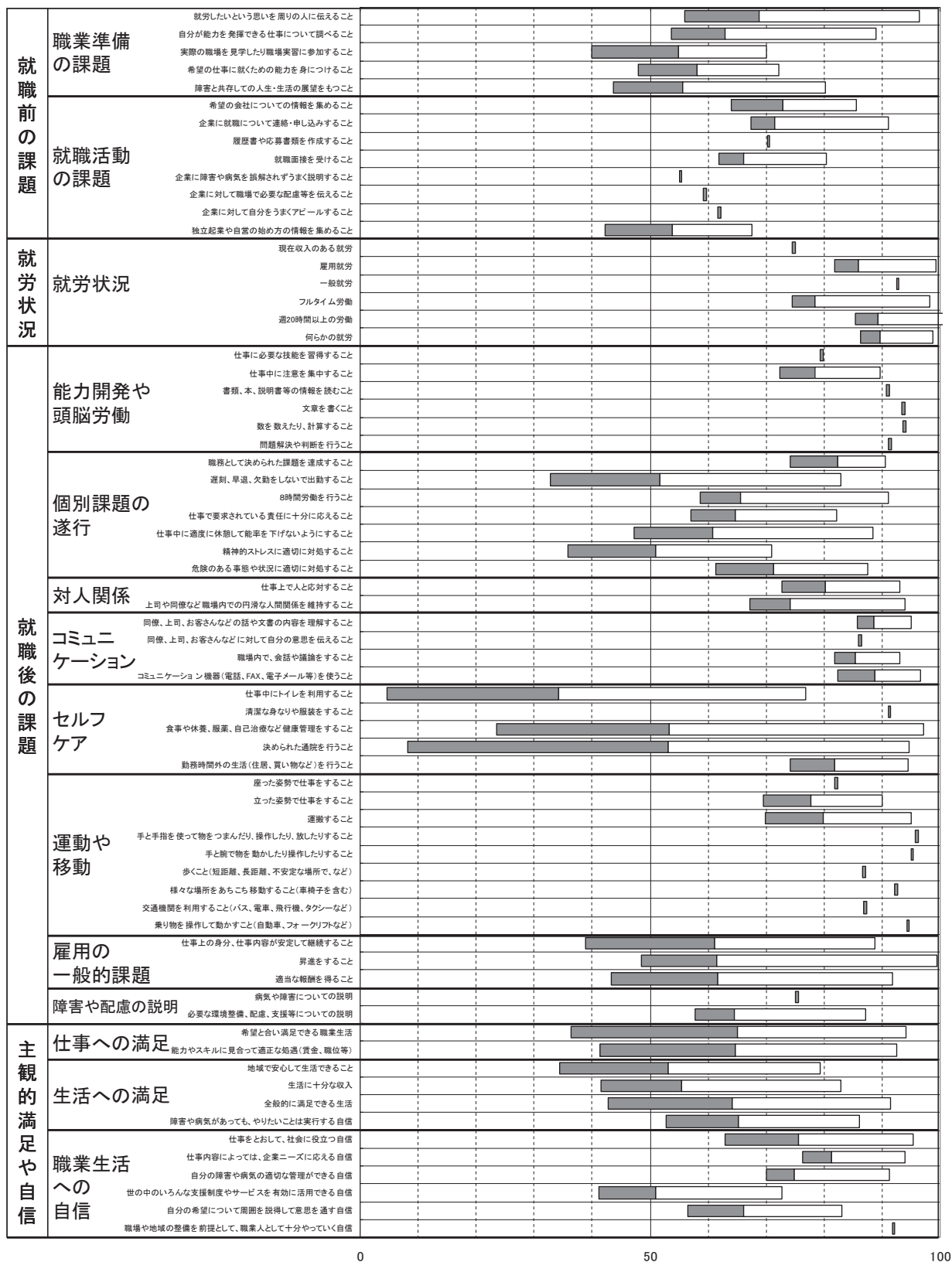


図 6-6-1. 効果的取組との関係による職業的課題 クロウン病

- ・ 職業的課題を、効果的取組の有無により変化するものとして、概略を示したグラフ。
- ・ スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況(障害のない人と同程度)、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・ 灰色と白色を合わせた横バーの左端が、表 6-6-1 に示されている一群の取組が全て実施されていない場合。右端が一群の効果的取組が全て実施されている場合。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(2) クロウン病の職業的課題の状況の要約

図 6-6-1 はクロウン病の職業的課題を効果的取組の有無によって異なるものとして詳細なプロフィールを示したものであるが、多くの疾患の特徴や3障害等との比較のためには、より要約した状況把握が必要である。そこで、図 6-6-2 には、第3章「研究方法」の「職業的課題レベルの要約」に示したように、職業的課題を14の領域に統合した。

各職業的課題のバーの左端の値によって示される「効果的取組のない場合の状況」とは、それぞれの局面における表 6-6-1 に示した一群の効果的取組が全て実施されていない場合の状況を指す。また、各職業的課題のバーの右端の値によって示される「効果的取組のある場合の状況」とは、それら一群の効果的取組が全て実施されている場合の状況を指す。

この要約によって、クロウン病の職業的課題は、就職後にはトイレや健康管理等の「セルフケア」の問題や、就労継続、昇進、報酬等の「雇用の一般的課題」が特徴的であるが、それらは効果的取組による改善効果が大きいものであると言える。また、就職前の職業準備の課題や、仕事や生活への満足度の低さ、さらに、障害や配慮を職場に説明したくてもできない人が多いことも特徴的な課題であると言える。逆に、能力開発や頭脳労働、対人関係、コミュニケーション、運動や移動等については、ほぼ障害のない人と同程度にできることが多いことも、クロウン病の職業的課題の特徴であると言える。

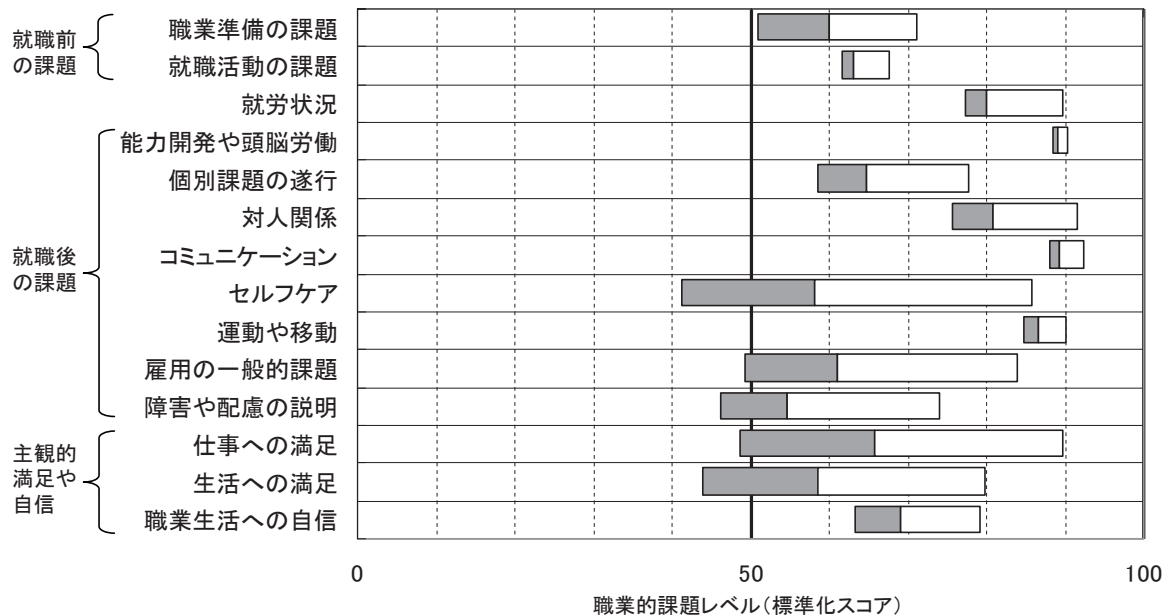


図 6-6-2. 効果的取組との関係による職業的課題の概況 クロウン病

- ・職業的課題を、効果的取組の有無により変化するものとして、概略を示したグラフ。
- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・職業的課題は、14の領域別に平均している。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端が、表 6-6-1 に示されている一群の取組が全て実施されていない場合。右端が一群の効果的取組が全て実施されている場合。現状における効果的取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

なお、ここでクロウン病について示した職業的課題の14領域別の問題状況の要約については、第7章に

において、他の様々な疾患についても同様に分析した結果を示す。

第7節 考察

本章では、難病のある人の、就職前から就職後の様々な職業的課題は、本人・職場・地域の様々な取組と密接に関係していることが確認できた。難病のある人の職業的課題を、職場や地域の取組状況との相互作用において動的に把握し、さらに、他の身体・知的・精神等の障害者の状況とも比較することにより、従来にない総合的な状況把握ができるとともに、実用的な雇用管理や雇用支援のあり方に向けての実証的なデータの整備の可能性が明らかになった。

1 職場や地域の取組状況により異なる就労問題

職場と地域における取組状況によって難病のある人の就労問題の状況が大きく異なることが明確に示された。個別の取組と問題状況の因果関係を考慮しても、様々な取組が、特に就労問題の少ない人たちに対して実施され、就労問題の多い人に実施されないことは考えにくく、様々な取組によって就労問題が軽減していることを示している場合が多いと考えられた。

難病のある人の就労問題においては、職場や地域の効果的取組が少ない状況で問題が特に大きい状況にある人たち、逆に、効果的取組のある状況でほとんど問題なく仕事をしている人たちが存在していた。また、現状では多くの効果的取組の実施率は低かった。

このような実証的なデータは、例えば「クローン病においては決められた通院を行うことの課題が大きい」というような断定的な言明の限界を示す。そのような大きな問題は、特に通院への配慮がなされていない職場において起こりやすい。適切な職場における取組があれば、そのような問題はほとんど発生していない。したがって、職場における問題が発生しているということは、職場等において、効果的取組が実施されているかどうかを確認し、状況改善に取り組むきっかけであって、そのような問題状況を固定的に考えるべきでないと言える。

また、このような現状を踏まえると、職場や地域の取組状況を踏まえずに、単純に就労問題の平均的状況で疾患の就労問題を理解するだけでは、実用的な雇用管理や就労支援の検討は困難であると考えられる。

さらに、今回の調査では、患者会等を通して、就労問題のある人もない人も区別なく、ほぼ当該疾患患者の代表的な人たちの状況を把握した。就労問題が大きい人だけを調査した場合、職場や地域の取組の少ない状況で問題が発生している人たちに偏ったデータとなり、本研究のような総合的な結論は得られにくいと考えられる。

2 「職場への病気や必要な配慮の説明」の課題と取組の二面性

相関分析において、「職場への病気や必要な配慮の説明」は、一面では、地域の就労支援や職場状況によって状況の改善の目標となる職業的課題そのものであるが、別の重要な一面としては、そのような説明の実施によって、多くの個別的な職場での取組が実施される前提ともなっていることが考えられた。特に、第5

章で見たように、障害者手帳のない難病のある人の場合、「職場への病気や必要な配慮の説明」が困難であることが示されているため、このことが効果的な支援の要となる可能性がある。

横断調査の解釈やデータの活用においては、そのような因果関係の2面性を踏まえることが重要である。次のような一般的な関係が考えられる。

企業において病気自体で差別しない人事方針、病気や障害を正しく理解しようとする態度、コミュニケーションをとる姿勢、人間関係を重視する風土等は、「職場への病気や必要な配慮の説明」を促進し、関連する就職活動等も促進する。

地域の就労支援における、職場の個別的確認、職場実習、職業紹介、トライアル雇用、ジョブコーチ支援、障害者雇用率制度の適用等は、「職場への病気や必要な配慮の説明」を促進し、関連する就職活動等も促進する。

一方、仕事内容の個別調整、通院や休憩、体調管理、施設改善、支援機器の整備、作業環境の整備、在宅勤務や短時間勤務等の就労条件等の調整等には、「職場への病気や必要な配慮の説明」が前提となる。(説明がないと、これらの配慮・支援・環境整備は実施されにくい。)

3 「取組の必要性」≠「問題の大きさ」

クローン病の就労問題において、3障害等と比較して問題が大きいという点で、「目立つ問題」として「仕事中のトイレの利用」「食事や休養の健康管理」「決められた通院を行うこと」等があった。その一方で、3障害等と共通していたり、問題発生率が低かったりして「目立たない問題」が多くあり、そのような多くの「目立たない問題」に対して効果的な職場や地域の取組が存在していることが明らかになった。例えば、「職場の人間関係」「運搬作業」「危険状況への対処」等はクローン病のある人の職業的課題としては問題は比較的少ないが、それでも「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」の状況によっては悪化したり改善したりしていた。クローン病のある人に対する職場の「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」等の多くの配慮は、トイレの利用や通院等の問題だけでなく、多くの目立たない問題に対しても効果的取組であるために重要であると考えられる。

別の例では、クローン病のある人の就労状況は問題が非常に少ないが、それでも、ハローワークや職業紹介の利用が無い場合には、やや問題が多かった。

したがって、雇用管理や雇用支援のあり方を検討するにあたっては、疾患に特徴的で大きな問題が発生している場面だけに偏るのではなく、問題が発生が少ない課題であっても、効果的取組がないことによって問題が発生している状況に対して、効果的取組が提供されるようにすることが重要であると考えられた。

4 「合理的配慮」との関係

一般の就労において、「トイレの利用」「健康管理」「遅刻、早退、欠勤」等の問題があることは、職業能力の基礎的条件での問題となりうる。このようなことを含め多くの職業的課題について、クローン病のある人の就職後の問題状況は、「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」等の職場の取

組の有無により影響されていた。また、その程度は、3障害等と比較しても問題が大きい程度から、ほとんど問題のない程度まで異なることが明らかとなった。

職場における効果的取組の有無によって職業的課題の問題発生の確率が大きく異なることは、米国の障害のあるアメリカ人法（ADA）等の差別禁止法や、国際連合の障害者権利条約にある「合理的配慮」と関連している。障害者差別禁止法においては、障害を理由とする雇用差別が禁止されるが、その前提として「合理的配慮」が求められ、「合理的配慮」の否定自体も差別となる。わが国は、国際連合の障害者権利条約に署名済みであり、現在、批准に向けて検討をしている状況である。本研究の結果は、合理的配慮の内容等について検討するための実証的データとして参考になるものである。

5 職業的課題の今後の改善とより効果的取組の明確化の可能性

クローン病のある人の就職前や就労状況に関する職業的課題に対して、効果的取組として、障害者雇用支援に関するものがなく、家族や友人等や患者団体等への就労相談や、ハローワークの一般求職窓口の利用がリストアップされた。これは、現状において、難病の就労支援の地域の体制が十分に整備されておらず、難病のある人の利用が一般に少ない状況を反映しているのもであって、必ずしも、他の身体・知的・精神障害等のような障害者雇用支援の制度やサービスが効果的でないことを示しているわけではない可能性がある。

本研究では、既に職場や地域で実施され、利用されている様々な取組について、その効果を実証的に評価している。したがって、現状で利用の少ない支援等については、その効果の評価すること自体ができない。

今回、明らかになった効果的取組は現状での取組率が低いものが多かった。それらの取組を普及する必要があるという趣旨で、今回の効果的取組についての結果を利用することが重要である。今後、既存の支援の活用の普及、新たな支援手法の開発により、本研究では特定した効果的取組以外に、職業的課題の改善効果の高い効果的取組を見出すことができる可能性が十分にある。

6 本人の性向や就労働機の影響

就職前から就職後の職業的課題や主観的な満足や自信に対しては、本人の前向きで積極的な性向や就労働機が高い相関関係を示していた。ただし、因果関係の解釈は難しく、職業的課題の状況がよいから本人の気持ち前向きで就労働機も特徴づけられているのか、逆に、本人が前向きで就労働機の特徴があれば職業的課題の改善の要因となるのかは解釈ができなかった。

本研究においては、雇用管理や雇用支援のあり方を検討するため、職業的課題に対する環境因子の影響に限定した検討となっている。しかし、就労問題に対して、本人の就労働機や、楽観性／悲観性等の認知性向が影響することは十分考えられる。

第7章 難病の職業的課題と効果的取組の特徴

第6章でクローン病について例示した問題状況と取組を要約する方法により、多くの疾患と3障害等についても分析し比較することにより、疾患別の特徴、及び、3障害等と比較した難病一般の特徴を明らかにした。難病のある人では3障害等と比較すると、地域支援の効果的な関与が少ないために、職業準備や就職活動の課題、就労状況、職業生活の自信において多くの問題が生じていることが示された。一方、就職後の課題においては、効果的取組がある職場ではコミュニケーション、知的業務、人間関係等、ほぼ障害のない人と同様に働ける領域が多かったが、疾患により就職後の課題や効果的取組には特徴があり、効果的取組がないと、3障害等と同等以上の問題がセルフケア、規則的な勤務や就業継続等に生じていた。難病のある人は、特に障害者手帳のない場合、職場への病気や必要な配慮の説明が困難になっており、雇用管理の内容として、通院への配慮以外にも、同僚や上司の病気に対する正しい理解、仕事の進め方についての本人との良好なコミュニケーション、病気や障害にかかわらずにキャリアアップできる人事方針、等が、効果的取組となっていた。また、就職し働き続けるためには、主治医等との就労相談も重要であった。

前章において、クローン病という1疾患についてはあるが、職業的課題が職場や地域の取組によって大きく異なり、単に現状で発生している平均的な問題状況だけでなく、効果的取組がない場合での問題状況、効果的取組があっても残存する問題状況、また、効果的取組として明らかになっている取組の状況、等、様々な側面からの分析により、多くの有益な情報が得られることが明らかとなった。特に、本研究においては、比較対照として、様々な種類の3障害等のデータも活用できるため、3障害等と比較した「慢性疾患としての難病」の共通した特徴についても、職業的課題の問題状況や、職場や地域の支援ニーズの観点から明らかにすることができる。

また、前章において、職場や地域の様々な取組と、就職前から就職後にわたる様々な職業的課題の状況の関係は複雑であるが、一定の手順を踏んだ分析により、一群の効果的取組の内容や、その効果的取組の有無によって異なる職業的課題の状況を要約して示すことができることも明らかとなった。したがって、このような分析を各疾患や各障害種類について行い、それぞれに同様な要約を示すことができれば、それ自体が、職場における雇用管理、地域における雇用支援の効果的なあり方についての実証的データとして活用できる。

そこで、本章においては、前章で開発した方法論により、多種多様な難病の疾患や障害認定の違いによる、効果的な雇用管理や雇用支援の具体的内容と、それによる職業能力の可能性や限界の特徴を明らかにするとともに、様々な身体・知的・精神障害等の状況と比較することにより、難病に共通する特徴

についても明らかにすることを目的とした。

第1節 方法

本章においては、第6章の第3～6節においてクローン病について行った分析を、他の疾患についても同様に行った結果を示す。3障害等についても同様に分析し比較対照できるようにした。

1 分析方法

具体的な分析方法は、第3章「研究方法」第5節「分析方法」、及び、その分析結果を具体的に適用した第6章の第3～6節に示したとおりである。

2 分析結果のとりまとめ

本章においては、各疾患の分析結果は、第6章第6節「職業上の障害についての要約」に示したように、効果的取組の要約と、職業的課題の状況のグラフ表現による要約として示す。

様々な難病の疾患や3障害等の障害種類を相互比較できるようにするために、就職前の職業的課題、就労状況、就職後の職業的課題、主観的な満足や自信の4局面別に、難病の各疾患についての、効果的取組、職業的課題の状況の要約を、第6章第6節「職業上の課題の要約」と同様にまとめた。

- 難病の各疾患の効果的取組の要約と、3障害等との比較
- 職業的課題の状況の要約

また、一般に、効果的取組が実施されれば職業的課題は改善するが、難病の場合は、効果的取組が十分に見出されていないために、問題が大きくなる可能性がある。そこで、効果的取組がある場合の問題残存状況について、第6章第5節「職場や地域における取組の限界の可能性」と同様にまとめるとともに、各疾患の効果的取組の特定状況と関連して、3障害等の状況とも比較した。

- 効果的取組がある場合の職業的課題の問題(残存問題)状況
- 効果的取組の状況と残存問題状況の関係

3 本章に示す以外の詳細な分析結果

なお、本章においては、難病の各疾患の分析結果は要約されたものだけを示しているが、代表的な疾患については、第6章に示しているようなより詳細な結果を、本報告書の別冊「職業場面における難病データ集」でまとめている。

また、分析は、難病の各疾患だけでなく、3障害等の各障害種類についても同様に行っているが、本章では難病の結果を中心に示し、3障害等の結果の詳細は巻末資料の付録1に示し本章では比較対照結果だけを示している。

これらについても適宜参照されたい。

第2節 就職後の職業的課題と効果的取組の特徴

就職後の職業的課題とは、「能力開発や頭脳労働」「個別課題の遂行」「対人関係」「コミュニケーション」「セルフケア」「運動や移動」「雇用の一般的課題」「障害や配慮の説明」の領域のことである。これらの課題に対して総合的に効果的な取組と課題の状況についての分析結果を第6章第6節「職業上の課題の要約」と同様にまとめた。

多くの職業的課題や効果的取組の内容は、難病の各疾患の特徴を反映したものとなっていた。就職後の職業的課題への効果的取組は、通院への配慮、病気等にかかわらない人事方針、同僚・上司の病気等への正しい理解等、3障害等における取組と同様のものも多くあったが、主治医等への就労相談が多いという特徴もあった。一方、難病の就職後の職業的課題は、疾患の特徴を反映した一部の課題に限定され、それ以外の課題については問題のないことが多かった。身体障害者と共通した課題が大きい疾患もあれば、個別課題の遂行（フルタイム就労、ストレス対応、休憩等）やセルフケア（通院、トイレ、健康管理等）に課題が大きい疾患もあった。また、就職後の課題については全般的に障害者手帳のある場合の方が問題が大きかったが、唯一、病気や必要な配慮について職場に説明したくてもできない、という問題状況については、障害者手帳のない場合に効果的な問題解決の方法が見出されていない状況も明らかとなった。

1 就職後の課題の改善に効果的な取組の要約

表 7-2-1 に、疾患別の、就職後の職業的課題の改善に対する効果的取組の分析結果の要約をまとめて示した。なお、比較対照となる3障害等の結果は、付録1の表 A1-2-1 にまとめてある。表 7-2-1 及び比較対照である表 A1-2-1 に示す効果的取組には、共通点が多いので、その共通点を明らかにするため、表 7-2-2 及び表 7-2-3 に、効果的取組を多い順にまとめた。

表 7-2-2 に示されているように難病の 65.6%の疾患において「通院への配慮」が就職後の職業的課題への効果的取組となっており、難病では最も共通した効果的取組となっており、「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」も約半数の疾患で効果的取組となる共通性のある取組であった。また、「主治医、専門医等への就労相談」は、3障害等と比較して、難病に特徴的な効果的取組となっていた。一方、3障害等と比べて難病において本調査で効果的取組とされることが少なかった取組としては「マンツーマン個別実務指導」「キャリアアップのための職業スキル取得のための支援」「就職時や配置転換時の研修や技能訓練」「生活全般について相談できる専任の相談員」「作業マニュアルや研修用テキスト」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」等があった。

さらに、表 7-2-3 に示すように、3障害等では、「就職先のあっせん・紹介*」「職場見学、職業体験や職場実習*」「個別の職業相談や職業カウンセリング*」「就職面接や履歴書作成等の練習*」「職場

見学、職業体験や職場実習」「病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練」等、就職前や就職時の地域支援が就職後の職業的課題に対して、多くの障害種類で効果的であったが、難病ではこれらは効果的取組としてリストアップされていなかった。

あらためて表 7-2-1 で疾患別の就職後の課題に対する効果的取組の要約をみると、難病の疾患の特徴を反映していると考えられる取組が多くみられた。重度な身体障害がある疾患では、仕事の配置や業務調整、施設改善が重要になっているが、身体障害が少ない疾患では、休憩、病気への正しい理解、病気による差別のない人事方針等が重要となっている例が多かった。視覚障害の原因疾患となる網膜色素変性症では「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」が特徴的であり、障害が進行すると肢体不自由の原因となる多発性硬化症、パーキンソン病、重症筋無力症、OPLL 等では職場の施設改善が重要となっていた。

障害者手帳のない場合では必ずしも効果的取組の数が少ないわけではなく、異なった取組が重要となっている場合があった。例えば、多発性硬化症では、手帳のある場合は、短時間勤務や在宅勤務等が中心となっていたが、手帳のない場合では、それらは必要なくむしろ障害の予防を中心とした休憩のとりやすさが重要となっていた。

表 7-2-1. 様々な難病の就職後の課題の改善に効果的であった取組
(第6章第6節の表 6-6-1 と同様に各疾患について要約した効果的取組(就職後の課題))

疾患		就職後の職業的課題の改善に効果的であった取組
ページェット病	手帳有	「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「能力的に無理のない仕事への配置」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」
	手帳無	「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」
多発性硬化症	手帳有	「短時間勤務」「在宅勤務」「通院への配慮」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「主治医、専門医等*への就労相談」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「必要に応じた同僚等の作業補助」
	手帳無	「勤務中の休憩をとりやすくすること」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「通院への配慮」「職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「インターネット上の相談先への就労相談」「能力的に無理のない仕事への配置」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「短時間勤務」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
重症筋無力症	手帳有	「通院への配慮」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」
	手帳無	「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「上司などによる毎日の健康状態チェック」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「通院への配慮」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」

全身性エリテマトーデス	手帳有	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「主治医、専門医等への就労相談」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「能力的に無理のない仕事への配置」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「短時間勤務」
	手帳無	「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「通院への配慮」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	「通院への配慮」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「短時間勤務」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「必要に応じた同僚等の作業補助」
	手帳無	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「主治医、専門医等*への就労相談」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」
潰瘍性大腸炎	手帳有	「通院への配慮」「能力的に無理のない仕事への配置」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」
	手帳無	「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「通院への配慮」「主治医、専門医等への就労相談」「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
クローン病	手帳有	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「能力的に無理のない仕事への配置」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「雇用率制度での雇用」「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック」「通院への配慮」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」
	手帳無	「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「通院への配慮」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造」
モヤモヤ病	手帳有	「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「主治医、専門医等*への就労相談」「能力的に無理のない仕事への配置」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」
	手帳無	「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「主治医、専門医等*への就労相談」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」
網膜色素変性症		「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「主治医、専門医等*への就労相談」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「身体障害者手帳保有」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」
パーキンソン病		「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」

脊髄小脳変性症	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」「主治医、専門医等への就労相談」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」
後縦靭帯骨化症 (OPLL)	「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「主治医、専門医等*への就労相談」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
混合性結合組織病	「通院への配慮」「能力的に無理のない仕事への配置」「主治医、専門医等への就労相談」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」
大動脈炎症候群	「短時間勤務」「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「能力的に無理のない仕事への配置」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「身体障害者手帳保有」「必要に応じた同僚等の作業補助」「主治医、専門医等*への就労相談」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「通院への配慮」
慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)	「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「雇用率制度での雇用」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」
再生不良性貧血	「主治医、専門医等*への就労相談」「通院への配慮」「上司などによる毎日の健康状態チェック」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」
サルコイドーシス	「保健師等への就労相談」「通院への配慮」「主治医、専門医等への就労相談」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「インターネット上の相談先への就労相談」
ビュルガー病	(効果的な取組は見出されなかった。)
神経線維腫症Ⅰ型	「身体障害者手帳保有」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「主治医、専門医等への就労相談」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」
希少性皮膚疾患(NFⅠ以外)	「通院への配慮」「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」
原発性免疫不全症候群	「通院への配慮」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」
フェニルケトン尿症 (PKU)	(効果的な取組は見出されなかった。)
インスリン依存型糖尿病(IDDM)	「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「主治医、専門医等*への就労相談」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」
肝臓病	「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「在宅勤務」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「能力的に無理のない仕事への配置」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「通院への配慮」「主治医、専門医等への就労相談」

(なお、取組の項目にある*の印は、第3章第5節「研究方法」p.54に示すとおり、取組のうち本人が役に立ったと考えている場合だけに効果的となっている取組を示す。)

表 7-2-2. 難病と3障害等の就職後の課題への効果的取組の全般的比較 1
 (表 7-2-1 でリストアップされている疾患の数の多い取組の順)

取組の項目	効果的取組となっている頻度		Z 値
	難病	3障害等	
通院への配慮	65.6%	65.0%	0.07
病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	53.4%	65.0%	-1.16
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	49.5%	67.5%	-1.80
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	45.3%	82.5%	-3.76
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	43.0%	45.5%	-0.25
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	37.5%	22.5%	1.60
主治医、専門医等*への就労相談	35.2%	10.0%	2.86
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	34.4%	19.3%	1.66
能力的に無理のない仕事への配置	32.8%	30.5%	0.25
勤務中の休憩をとりやすくすること	28.9%	22.5%	0.72
社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	27.3%	41.3%	-1.47
コミュニケーションに時間をかける配慮	25.8%	42.5%	-1.78
職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備	25.8%	38.8%	-1.39
短時間勤務	25.8%	21.3%	0.53
主治医、専門医等への就労相談	25.0%	5.0%	2.62
本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組	23.4%	38.8%	-1.67
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	23.4%	30.5%	-0.80
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	23.4%	27.5%	-0.47
同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談	17.5%	15.0%	0.33
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	17.2%	30.0%	-1.53
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	17.2%	20.0%	-0.36
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	15.6%	20.0%	-0.57
必要に応じた同僚等の作業補助	14.8%	28.8%	-1.72
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	11.3%	12.5%	-0.19
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	10.9%	25.0%	-1.89
上司などによる毎日の健康状態チェック	10.9%	15.5%	-0.68
雇用率制度での雇用	9.4%	20.0%	-1.54
在宅勤務	9.4%	10.0%	-0.11
身体障害者手帳保有	9.4%	5.0%	0.81
ハローワークの一般求職窓口への就労相談	9.4%	0.5%	1.86
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	7.8%	45.0%	-4.45
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	7.8%	12.5%	-0.79
インターネット上の相談先への就労相談	6.3%	0.0%	1.61
意思疎通・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	4.7%	7.5%	-0.60
保健師等への就労相談	4.7%	0.0%	1.39
同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談	3.9%	7.5%	-0.80
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	3.1%	38.8%	-4.72
生活全般について相談できる専任の相談員	3.1%	32.5%	-4.15
家族や親戚、知人、友人*への就労相談	3.1%	23.8%	-3.26
ハローワークの専門援助窓口*への就労相談	3.1%	16.3%	-2.38
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	3.1%	7.5%	-1.01
ハローワークの専門援助窓口への就労相談	3.1%	2.5%	0.19
保健師等*への就労相談	2.3%	5.0%	-0.73
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	1.6%	30.0%	-4.27
作業マニュアルや研修用テキスト(本人が使えるもの)	1.6%	27.5%	-4.03

ジョブコーチ支援、企業への同行支援*	1.6%	12.5%	-2.33
誰もが使いやすい機器・機材(ユニバーサルデザイン等)	1.6%	5.0%	-1.02
ソーシャルワーカー等*への就労相談	1.6%	2.5%	-0.34
就職の説明会や学習会、起業等の講座	1.6%	1.3%	0.13
障害者就業・生活支援センターへの就労相談	1.6%	0.0%	0.79
生活リズムや労働習慣の訓練*	1.6%	0.0%	0.79
特別支援学校の先生等への就労相談	0.8%	2.5%	-0.72
生活リズムや労働習慣の訓練	0.3%	6.3%	-1.85

(表 7-2-1 (難病)、付録 1 の表 A1-2-1 (3 障害等) において、各取組が効果的取組としてリストアップされている頻度を示す。Z 値は各取組項目についての、難病と 3 障害等の頻度のカイニ乗検定による。難病欄の■は p<0.01 で難病が多いこと、斜体+下線は p<0.01、斜体は p<0.05 でそれぞれ難病が少ないことを示す。なお、取組の項目にある*の印は、第 3 章第 5 節「研究方法」 p.54 に示すとおり、取組のうち本人が役に立ったと考えている場合だけに効果的となっている取組を示す。)

表 7-2-3. 難病と 3 障害等の就職後の課題への効果的取組の全般的比較 2

(表 7-2-1 にリストアップされていないが、付録 1 の表 A1-2-1 でリストアップされている障害の数の多い取組の順)

取組の項目	効果的取組となっている頻度		Z 値
	難病	3障害等	
就職先のあっせん・紹介*	<u>0.0%</u>	23.8%	-4.09
職場見学、職業体験や職場実習*	<u>0.0%</u>	18.8%	-3.60
個別の職業相談や職業カウンセリング*	<u>0.0%</u>	17.5%	-3.47
就職面接や履歴書作成等の練習*	<u>0.0%</u>	15.0%	-3.19
職場見学、職業体験や職場実習	<u>0.0%</u>	13.8%	-3.05
病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練	<u>0.0%</u>	13.8%	-3.05
仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*	<u>0.0%</u>	12.5%	-2.90
本人に合った仕事を考える相談や進路支援	<u>0.0%</u>	12.5%	-2.90
障害や疾患の自己管理の学習や訓練	<u>0.0%</u>	11.3%	-2.74
仕事内容や職場状況についての確認・相談*	<u>0.0%</u>	11.3%	-2.74
資格取得支援や職種別の技能訓練	<u>0.0%</u>	8.0%	-2.30
地域の就労支援や職業訓練の機関の見学*	<u>0.0%</u>	7.5%	-2.22
職業能力の評価／自分に向く仕事のテスト*	<u>0.0%</u>	7.5%	-2.22
複数の支援機関のケース会議・面談等に参加	<u>0.0%</u>	7.5%	-2.22
就職後の日常生活、地域生活の支援	<u>0.0%</u>	7.5%	-2.22
障害や病気の定期的なチェックや支援*	<u>0.0%</u>	6.8%	-2.11

2 就職後の職業的課題の状況の要約

第 6 章第 6 節「2 職業的課題の状況の要約」に示した 14 領域の職業的課題のうち、「就職後の課題」に対応する「能力開発や頭脳労働」「個別課題の遂行」「対人関係」「コミュニケーション」「セルフケア」「運動や移動」「雇用の一般的課題」「障害や配慮の説明」の 8 つの領域について、難病の各疾患の結果を示す。職業的課題は、効果的取組の有無によって異なるものとして示すが、具体的な効果的取組の内容は、疾患別に表 7-2-1 で示した通りである。

なお、3 障害等の分析結果は本文中でも比較対照しているが、巻末資料の付録 1 の第 2 節に示しているため、適宜参照されたい。

(1) 能力開発や頭脳労働 (図 7-2-1)

「能力開発や頭脳労働」は、「仕事に必要な技能を習得すること」「工作中に注意を集中すること」「書類、本、説明書等を読むこと」「文章を書くこと」「数を数えたり、計算すること」「問題解決や判断を行うこと」の6項目の標準得点の平均値である。

モヤモヤ病(手帳あり)は、「能力開発や頭脳労働」に効果的取組がないと多くの問題が生じる危険性の大きな疾患であった。モヤモヤ病が高次脳機能障害の原因疾患であり、障害者手帳も精神障害者保健福祉手帳の対象となる場合が多いことと関連していると考えられる。ただし、効果的取組により、モヤモヤ病(手帳あり)の「能力開発や頭脳労働」の問題は大きく改善していた。

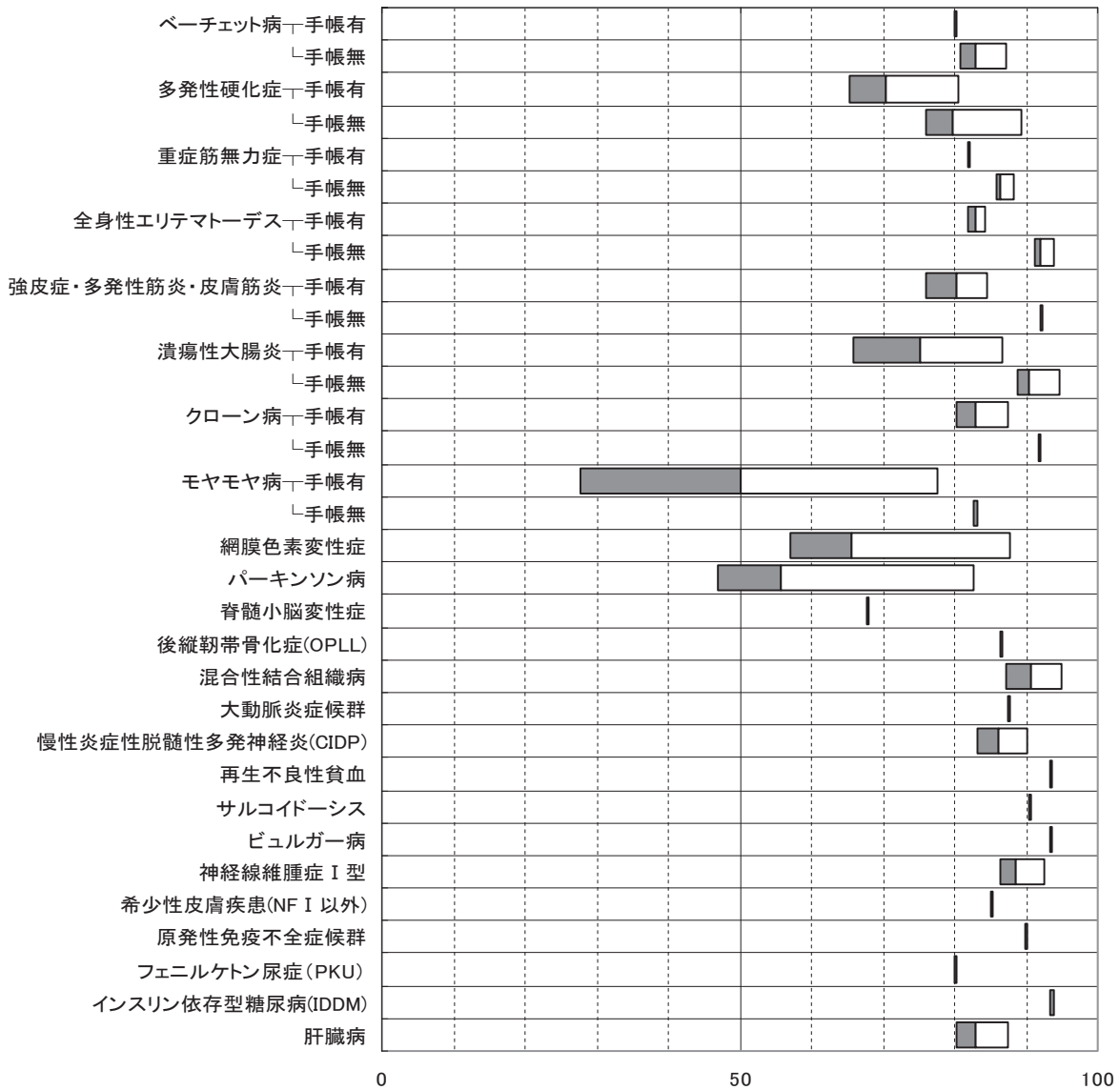


図 7-2-1. 様々な難病の職業的課題「能力開発や頭脳労働」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況(障害のない人と同程度)、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-2-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

その他、パーキンソン病、網膜色素変性症等、進行性の身体障害が生じる疾患で、効果的取組がない場合に、「能力開発や頭脳労働」が比較的大きくなっていった。その他の多くの疾患では、「能力開発や頭脳労働」においてはほとんど問題が生じていないのが難病の特徴であるといえ、それは、3障害等では心臓機能障害や血液透析、人工肛門等の内部障害と共通していた。

(2) 個別課題の遂行 (図 7-2-2)

「個別課題の遂行」は、「職務として決められた課題を達成すること」「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「フルタイム(約8時間)の労働を行うこと」「仕事で要求されている責任に十分に応えること」「作中に適度に休憩して能率を下げないようにすること」「精神的ストレスに適切に対処すること」「危険のある事態や状況に適切に対処すること」の7項目の標準得点の平均値である。

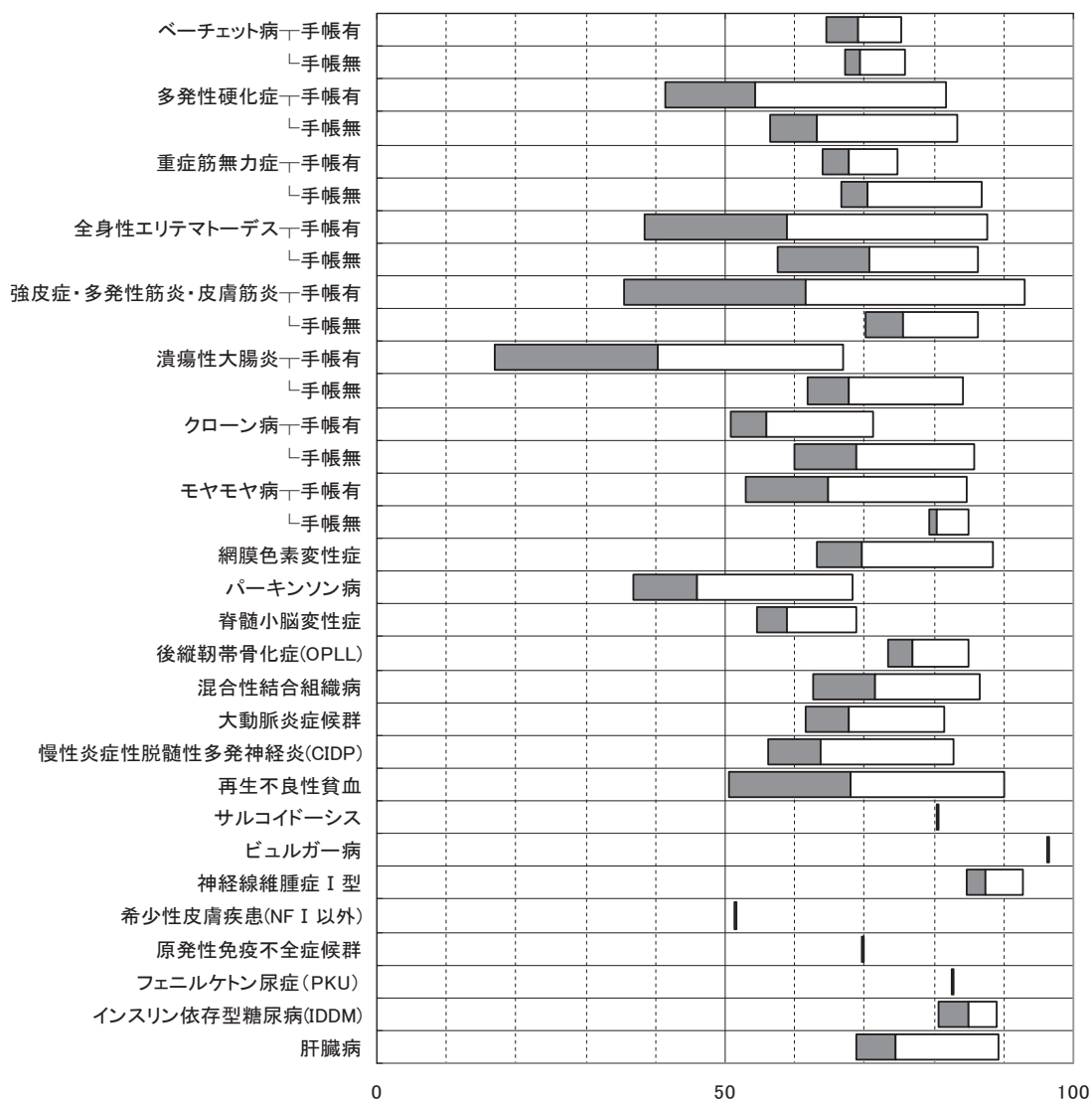


図 7-2-2. 様々な難病の職業的課題「個別課題の遂行」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-2-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

全般的に、障害者手帳の対象となっている場合に「個別課題の遂行」の問題が大きくなっていた一方で、同じ疾患でも手帳の対象でない場合には問題が少なかった。潰瘍性大腸炎（手帳あり）、強皮症等（手帳あり）、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス（手帳あり）、多発性硬化症（手帳あり）では効果的取組がない場合に「個別課題の遂行」の問題が大きかった。いずれの疾患も、効果的取組による問題の改善は大きかったが、潰瘍性大腸炎（手帳あり）やクローン病（手帳あり）、パーキンソン病や脊髄小脳変性症では、3障害等では人工肛門や軽度知的障害と同程度の問題が残っていた。

(3) 対人関係 (図 7-2-3)

「対人関係」は、「仕事上で人と応対すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」の2項目の標準得点の平均値である。

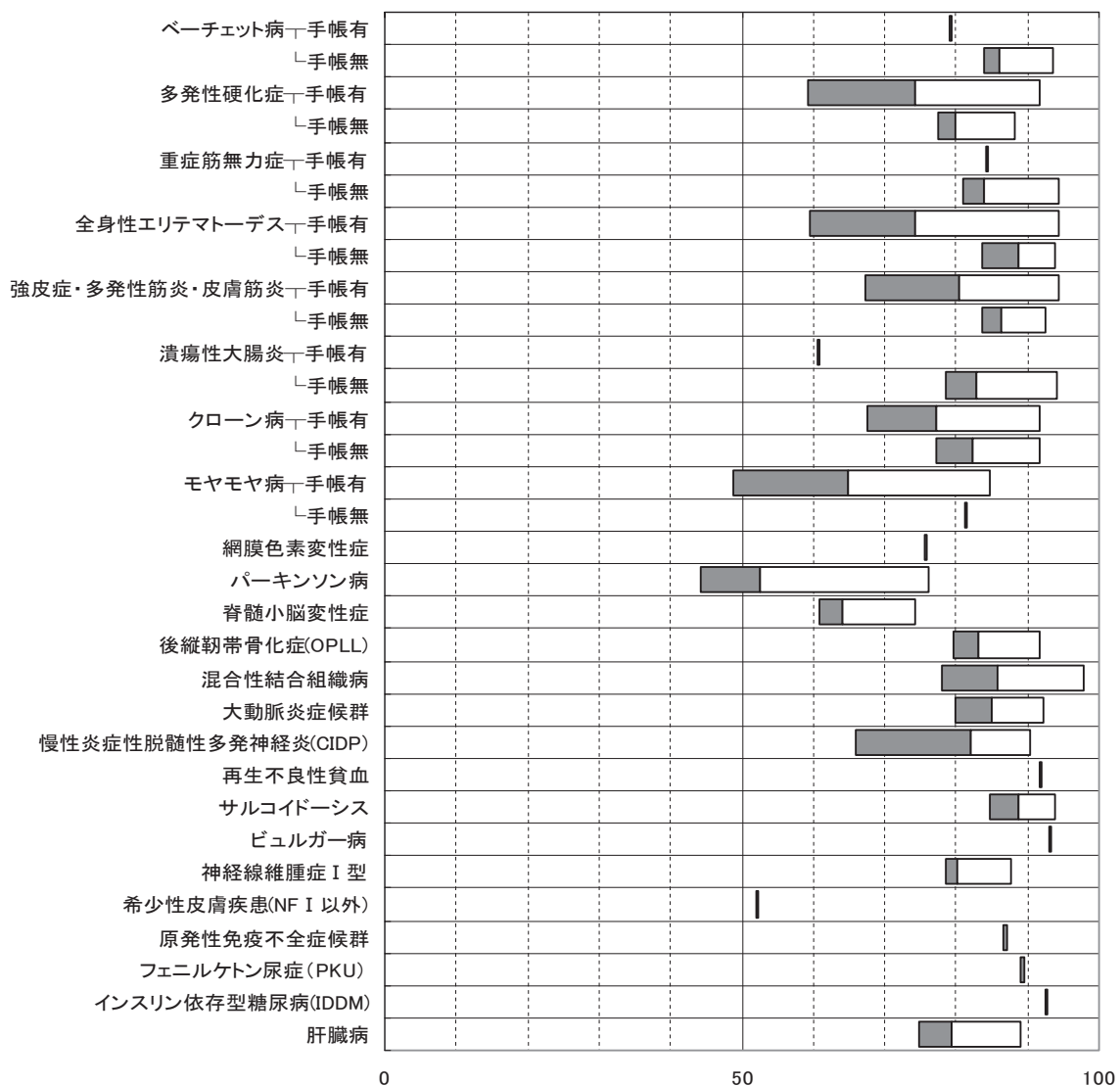


図 7-2-3. 様々な難病の職業的課題「対人関係」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-2-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

難病では、「対人関係」の問題は全般的に少なく、パーキンソン病やモヤモヤ病（手帳あり）で効果的取組のない場合に多いのみであった。ただし、全般的には、障害者手帳の対象となっている場合において、手帳のない場合よりも、効果的取組がない場合に対人関係の問題が大きくなっていった。手帳のない難病、その他多くの疾患では、「対人関係」の問題はほとんどない状況であった。

(4) コミュニケーション (図 7-2-4)

「コミュニケーション」は、「同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること」「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」「職場内で、会話や議論をすること」「コミュニケーション機器（電話、FAX、電子メール等）を使うこと」の4項目の標準得点の平均値である。

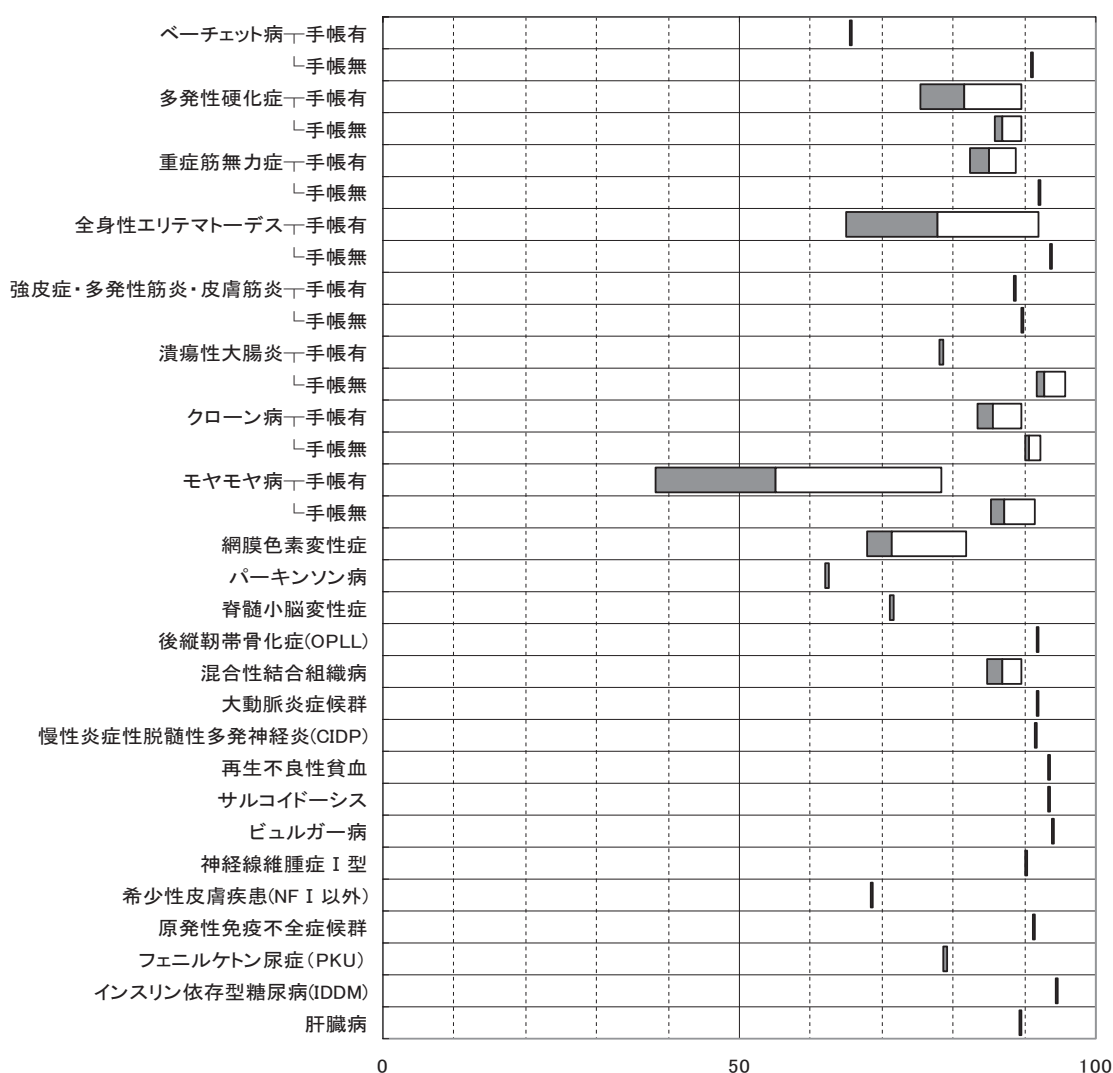


図 7-2-4. 様々な難病の職業的課題「コミュニケーション」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-2-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

難病では、効果的取組のない場合に「コミュニケーション」の問題が起きる危険性があるのは、モヤモヤ病（手帳あり）だけであった。

大部分の疾患では、「コミュニケーション」の問題はほとんどなく、頸髄損傷や内部障害と同程度より少なかった。ただしベーチェット病（手帳あり）、パーキンソン病、稀少性皮膚疾患、脊髄小脳変性症等、効果的取組がある場合でも、一定の残存問題（効果的取組がある場合でも発生している問題）がある場合もあった。

(5) セルフケア (図 7-2-5)

「セルフケア」は、「仕事中にトイレを利用すること」「清潔な身なりや服装をすること」「食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること」「食事や休養の健康管理をすること」「服薬や自己治療の健康管理をすること」「決められた通院を行うこと」「勤務時間外の生活（住居、買い物など）を行うこと」の7項目の標準得点の平均値である。

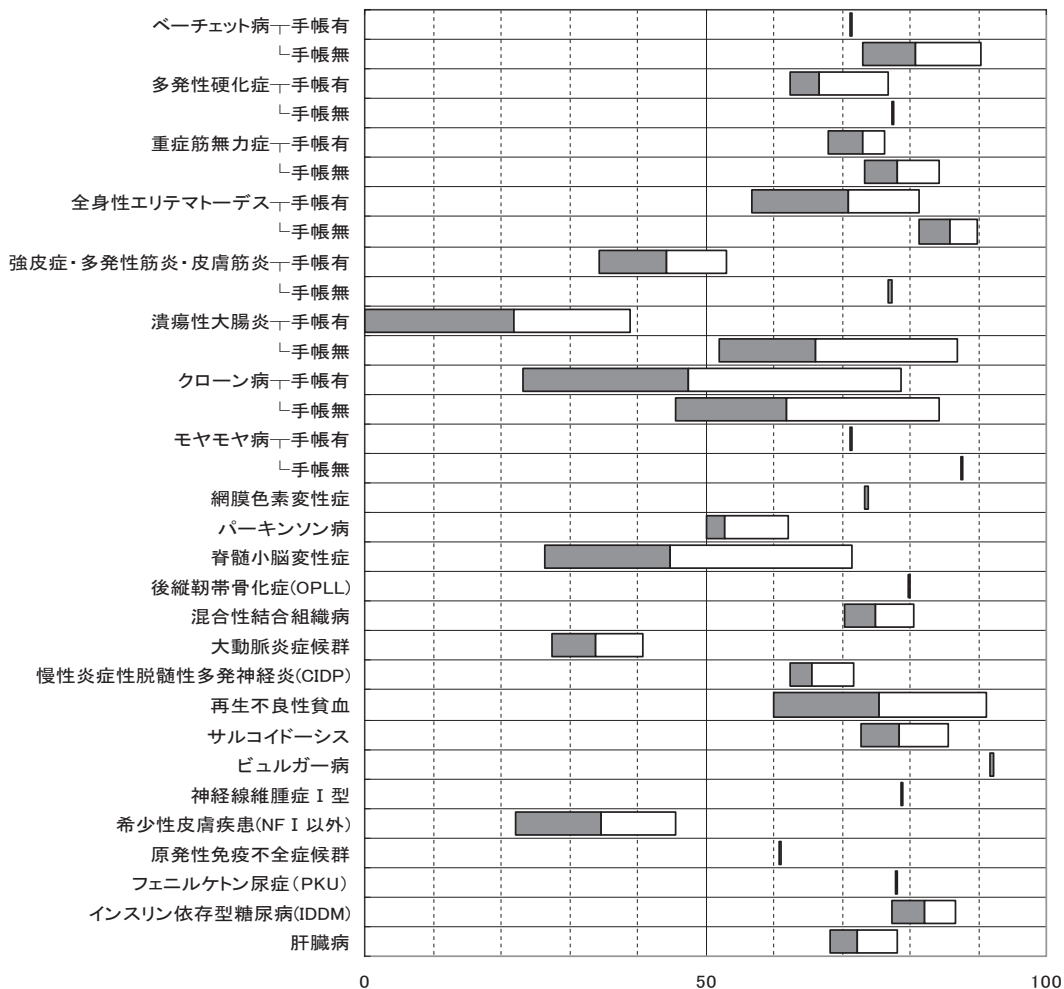


図 7-2-5. 様々な難病の職業的課題「セルフケア」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95 以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0 が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-2-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

難病の場合、効果的取組のない場合、潰瘍性大腸炎（手帳あり）やクローン病（手帳あり）、希少性皮膚疾患、脊髄小脳変性症、大動脈炎症候群、強皮症等（手帳あり）において、セルフケアの問題が多くなっていた。その他、障害者手帳のないクローン病や潰瘍性大腸炎、パーキンソン病でも、効果的取組のない場合のセルフケアの問題は多かった。

難病においては、効果的取組のある場合でも、セルフケアの問題が残存する疾患がいくつかあり、それは、障害者手帳のある潰瘍性大腸炎、大動脈炎症候群、希少性皮膚疾患、強皮症等、パーキンソン病等であった。その他の大部分の疾患では、効果的取組があれば、セルフケアの課題については、障害のない人と同様あるいは問題の比較的少ない状況であった。

（6）運動や移動（図 7-2-6）

「運動や移動」は、「座った姿勢で仕事をする事」「立った姿勢で仕事をする事」「運搬すること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「歩くこと（短距離、長距離、不安定な場所で、など）」「様々な場所をあちこち移動すること（車椅子を含む）」「交通機関を利用すること（バス、電車、飛行機、タクシーなど）」「乗り物を操作して動かすこと（自動車、フォークリフトなど）」の9項目の標準得点の平均値である。

難病の場合では、肢体不自由の原因となる疾患の場合で効果的取組がない場合に、「運動や移動」の問題が多く見られた。具体的には、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、また、いずれも障害者手帳のある場合で、強皮症、多発性硬化症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスが、特に「運動や移動」の問題が多かった。その他、CIDP、網膜色素変性症、モヤモヤ病（手帳あり）、OPLL、希少性皮膚疾患でも、効果的取組のない場合に「運動や移動」の問題が比較的大きくなっていた。

効果的取組のある場合には、全身性エリテマトーデス（手帳あり）や強皮症（手帳あり）でも、問題状況は大きく改善できていた。その一方で、脊髄小脳変性症、重症筋無力症（手帳あり）、パーキンソン病、希少性皮膚疾患等では、効果的取組がある場合でも「運動や移動」の残存課題が多く、その他、CIDP、OPLL、網膜色素変性症、モヤモヤ病（手帳あり）やベーチェット病でも、「運動や移動」の残存問題が比較的多くなっていた。

その他の多くの疾患では、効果的取組があれば、「運動や移動」の問題は比較的少なかった。

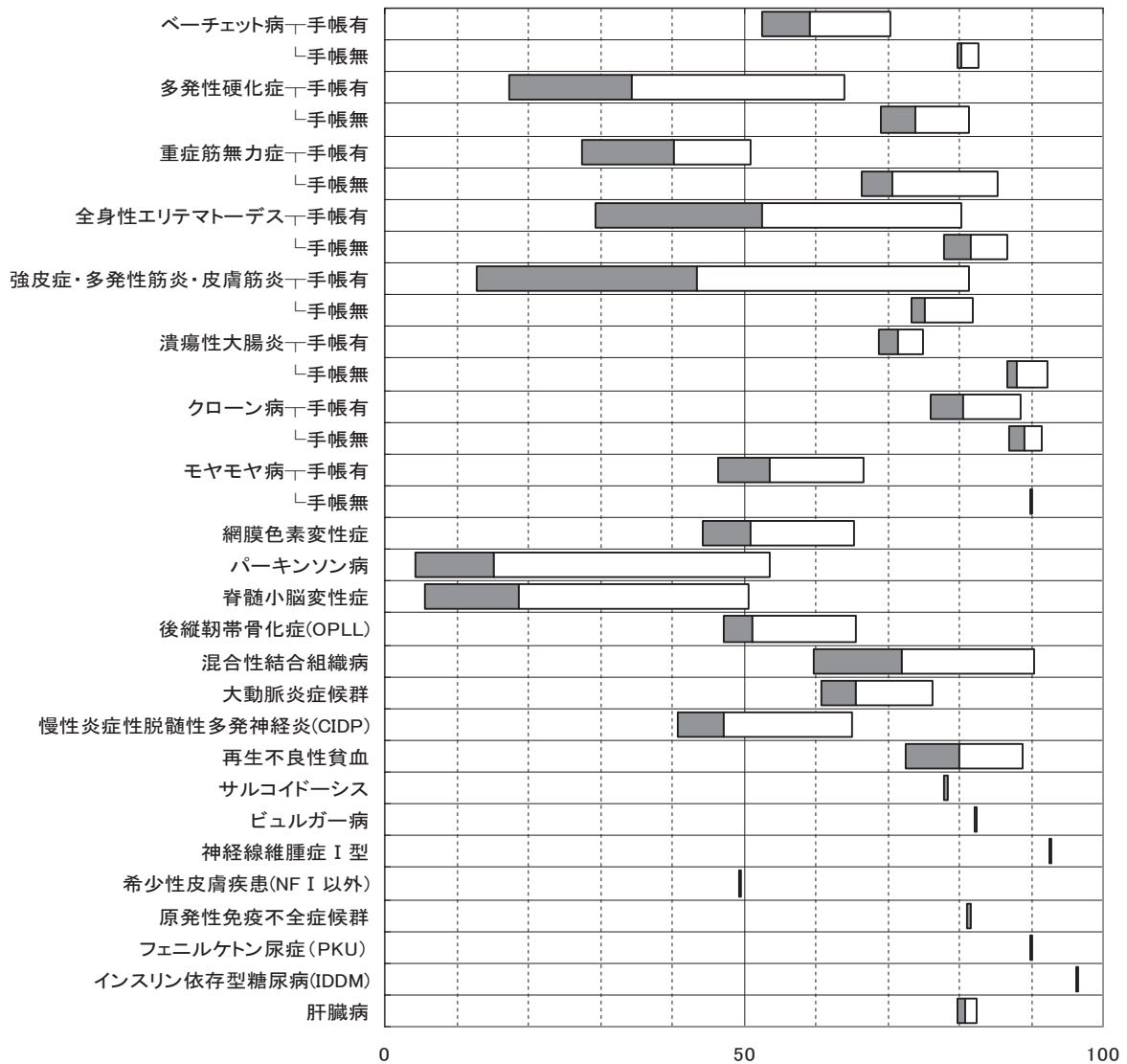


図 7-2-6. 様々な難病の職業的課題「運動や移動」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95 以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0 が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-2-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(7) 雇用の一般的課題 (図 7-2-7)

「雇用の一般的課題」は、「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「仕事を継続すること」「昇進をすること」「適当な報酬を得ること」の 4 項目の標準得点の平均値である。

障害者手帳のある場合に、効果的取組がないと就業継続や処遇等の「雇用の一般的課題」において多くの問題が生じ、効果的取組がある場合でも残存問題が比較的多くなっていた。効果的取組がない場合の希少性皮膚疾患やパーキンソン病、脊髄小脳変性症、原発性免疫機能障害のほか、いずれも障害者手帳のある場合の、モヤモヤ病、潰瘍性大腸炎、クローン病、全身性エリテマトーデス、強皮症、重症筋無力症、多発性硬化症で問題が多くなっていた。また、効果的取組がある場合でも、いずれも障害者手

帳のある場合で、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、多発性硬化症の「雇用の一般的課題」の問題は比較的多く、その他、パーキンソン病や脊髄小脳変性症等の身体障害の多い疾患でも問題が多かった。

一方、障害者手帳のない疾患では、効果的取組がない場合には、やや「雇用の一般的課題」の問題がみられる場合でも、効果的取組がある場合には問題状況は比較的少なくなっている場合も多くあった。

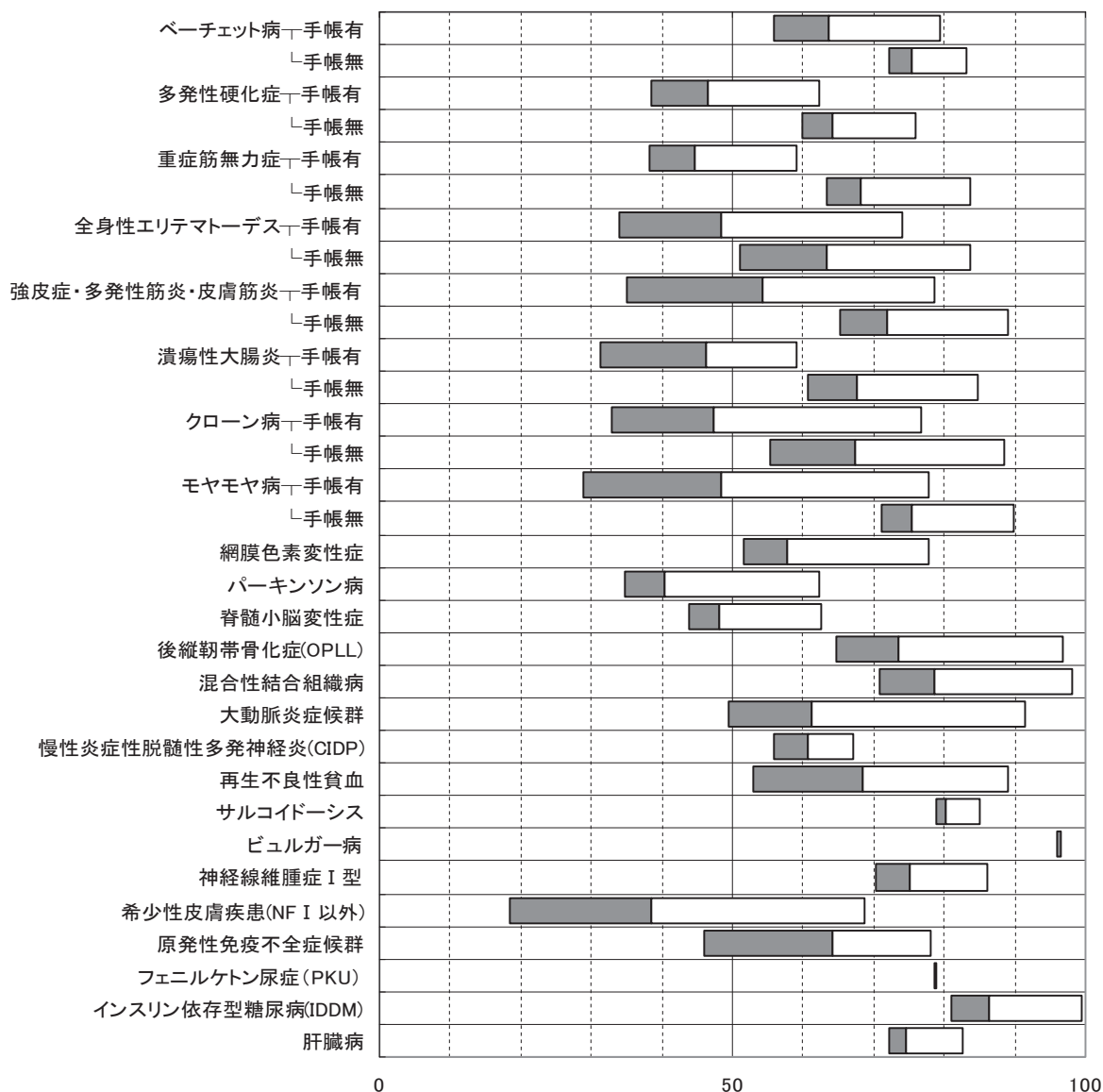


図 7-2-7. 様々な難病の職業的課題「雇用の一般的課題」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-2-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(8) 障害や配慮の説明 (図 7-2-8)

「障害や配慮の説明」は、「病気や障害についての職場への説明」「必要な配慮や支援等についての職場への説明」の2項目の標準得点の平均値である。この問題が大きいということは、障害や配慮について職場に説明したくてもできない人が多いことを意味する。

この項目は、2005年調査と2009年調査では質問の仕方が異なるため、3障害等の結果と比較できる2009年調査の結果だけを示す。

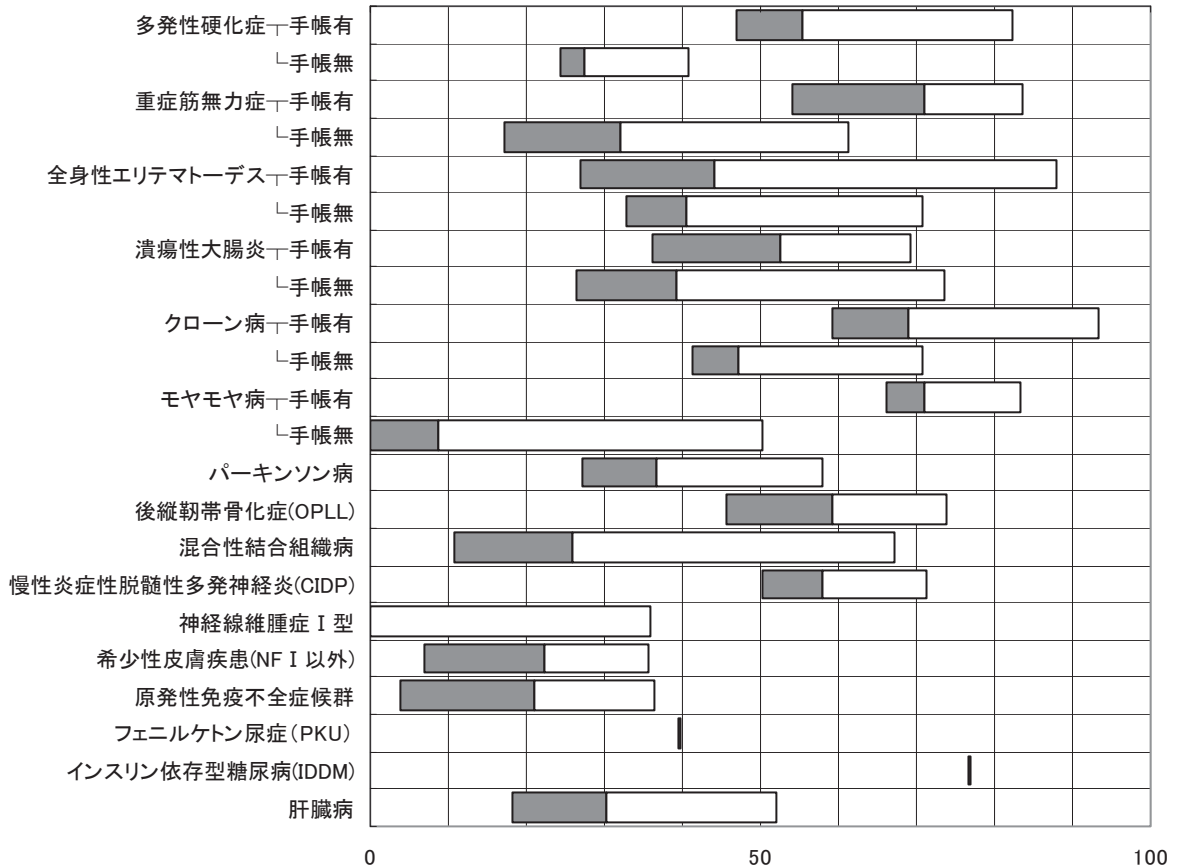


図 7-2-8. 様々な難病の職業的課題「障害や配慮の説明」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-2-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

難病の「障害や配慮の説明」の課題の特徴は、全般的に、障害者手帳のない場合の方が、手帳がある場合よりも問題が大きくなっていることであった（全身性エリテマトーデスを除く。）。

また、効果的取組による「障害や配慮の説明」の問題の改善は全般的に大きいものの、効果的取組がある場合でも非常に問題が多い疾患も多くあった。そのような疾患としては、多発性硬化症(手帳なし)、神経線維腫症 I 型、希少性皮膚疾患、原発性免疫機能障害、等があった。

3 効果的取組がある場合の残存課題の難病の特徴

効果的取組がある場合の就職後の職業的課題レベルを難病と3障害等で比較するため、その平均値の大きい課題を示したものが表7-2-4、表7-2-5である。難病において有意に残存問題が大きく（職業的課題レベルの値が低く）なっていたのは、病気や必要な配慮の職場への説明と、健康管理、手や腕を使う作業、交通機関の利用であった。その一方で、効果的取組があれば、3障害等よりも問題の少ない職業的課題が、コミュニケーション、文章を書くこと、昇進すること、問題解決や判断、対人関係、技能習得や頭脳労働と多くあった。

表7-2-4. 就職後の、効果的取組がある場合の職業的課題レベルの難病と3障害等の比較1
(難病の方が職業的課題レベルが低いもの)

職業的課題	効果的取組がある場合の職業的課題レベルの平均値±標準偏差		Z 値
	難病	3 障害等	
必要な配慮や支援等についての職場への説明	<u>54.6±23.8</u>	85.8±8.6	-6.66
食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること	<u>63.0±26.2</u>	80.4±10.8	-3.01
病気や障害についての職場への説明	<u>68.3±18.8</u>	82.3±17.8	-2.69
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	<u>80.3±18.4</u>	87.3±5.8	-1.96
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	<u>75.0±16.2</u>	82.4±12.2	-1.87

(難病の方が3障害等よりも、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない。)

表7-2-5. 就職後の、効果的取組がある場合の職業的課題レベルの難病と3障害等の比較2
(難病の方が職業的課題レベルが高いもの)

職業的課題	効果的取組がある場合の職業的課題レベルの平均値±標準偏差		Z 値
	難病	3 障害等	
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	89.5±9.9	76.5±12.0	4.01
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	87.6±7.8	77.5±14.0	2.94
職場内で、会話や議論をすること	86.3±9.2	77.9±11.1	2.80
文章を書くこと	87.6±6.9	76.4±17.7	2.70
昇進をすること	84.2±14.0	73.5±14.1	2.64
問題解決や判断を行うこと	89.7±3.9	81.4±15.1	2.43
仕事上で人と応対すること	86.8±10.1	79.5±11.7	2.32
仕事に必要な技能を習得すること	86.3±9.5	78.9±12.4	2.29
数を数えたり、計算すること	88.7±6.5	81.4±13.4	2.26
書類、本、説明書等を読むこと	87.2±8.4	80.0±13.0	2.20
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	88.0±11.1	80.5±12.5	2.16
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	85.9±11.5	78.7±13.8	1.95
仕事中に注意を集中すること	86.4±6.5	79.2±18.0	1.71
職務として決められた課題を達成すること	83.9±9.7	77.4±15.2	1.69

(難病の方が3障害等よりも、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い)

4 効果的取組の量と残存課題の関係

図 7-2-9 においては、3 障害等の各障害と、難病の各疾患について、リストアップされた主要な効果的取組の数と、効果的取組がある場合の残存課題のレベルをプロットしている。3 障害等の状況をみると、効果的取組として5～7程度がリストアップされる場合が最も残存課題が少なく、それ以上の多くの効果的取組がリストアップされる障害では、残存課題も大きくなっているという関係が認められた（HIVによる免疫機能障害を除く。）。

一方、難病の場合では、効果的取組のリストアップが少ない場合には、残存課題が少ない疾患と、残存課題が大きな疾患が混在していた。このようなことは、難病において効果的取組としてのリストアップが少ない場合には、問題が少ないために支援も不要である場合と、問題があるにもかかわらず支援が十分でない場合が混在していることを示すと考えられる。

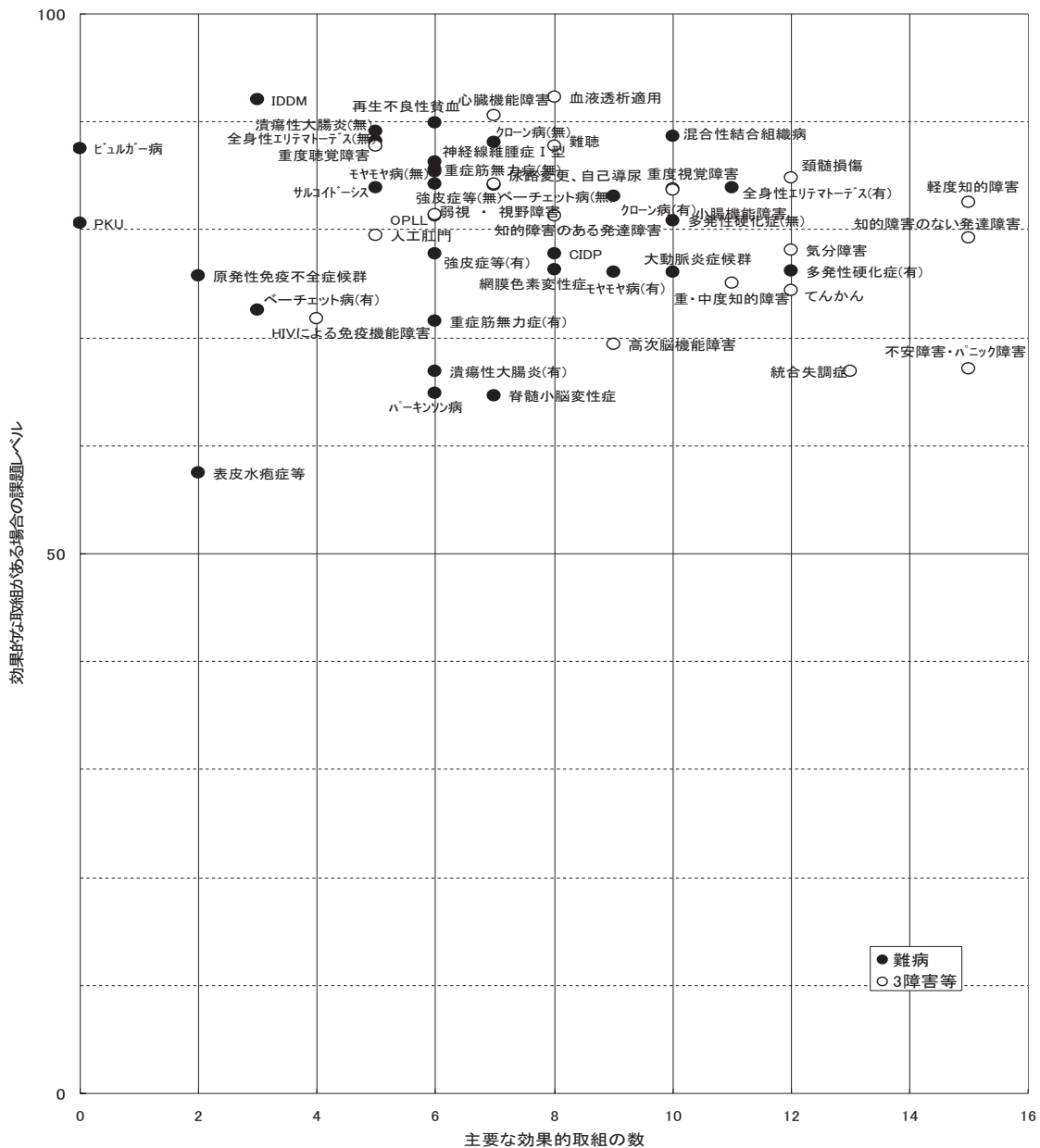


図 7-2-9. 難病と3障害等の就職後の課題への効果的取組の数と残存する職業的課題の関係

第3節 就職前の職業的課題と効果的取組の特徴

就職前の職業的課題とは「職業準備」と「就職活動」の領域のことである。これらの課題に対して総合的に効果的取組と課題の状況についての分析結果を第6章第6節「職業上の課題の要約」と同様にまとめた。なお、就職前の課題については、2009年調査の対象疾患しかデータがないため、その範囲で示している。

難病の就職前の職業的課題は、特に障害者手帳の該当となっている場合、効果的取組がないと3障害等と比較しても大きな問題があったが、効果的取組のある場合には、比較的問題が少なくなる疾患も多いことも明らかとなった。また、効果的な地域支援等がない状況で、就職前の職業上の問題が多くなっている疾患が多いことが、3障害等と比較した難病の特徴であった。

1 就職前の課題の改善に効果的な取組の要約

表7-3-1に、疾患別の、就職前の職業的課題の改善に対する効果的取組の分析結果の要約をまとめて示した。なお、比較対照となる3障害等の結果は、付録1の表A1-3-1にまとめてある。表7-3-1及び比較対照である表A1-3-1においてまとめられている効果的取組には、取組内容に共通点がみられる場合も多いので、その共通点を明らかにするために、表7-3-2及び表7-3-3に、効果的取組の内容を多い順にまとめた。

表7-3-2に示すように、難病の多くの疾患において「家族や親戚、知人、友人への就労相談」が、就職前の課題への効果的取組となっており、難病で最も共通した効果的取組であり、「主治医、専門医等*への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」も複数の疾患で共通性のある効果的取組であった。ただし、3障害等と比べると全般的に効果的取組の数が少なかった。3障害等では効果的取組としてリストアップされていることが多いのに、難病ではリストアップされていない取組には、「就職先のあっせん・紹介」「職場見学、職業体験や職場実習*」「仕事内容や職場状況についての確認・相談*」「個別の職業相談や職業カウンセリング*」等があった。さらに、表7-3-3に示すように、3障害等では多くの障害種類において効果的取組である「本人に合った仕事を考える相談や進路支援*」等の代表的な障害者雇用支援が、難病ではどの疾患でも、効果的取組としてリストアップされていなかった。

あらためて、表7-3-1で疾患別の効果的取組の要約をみると、効果的取組には各疾患の特徴を反映していると考えられるものもあった。例えば、モヤモヤ病（手帳あり）では、高次脳機能障害がみられる場合があるため、職業リハビリテーションの多くの支援が適用となっていると考えられる。しかし、その一方で、疾患の特徴ではなく、単に、難病のある人への就労支援へのアクセスのしにくさが原因で効果的取組の特徴がでていたと考えられるものもあった。例えば、障害者手帳のある人では、ハローワークの専門援助部門の利用が効果的であったが、手帳のない場合には一般求職窓口の利用が効果的な疾患が多かった。長期的に職業的な困難のある難病のある人は、障害者手帳の有無にかかわらず専門援助窓

口を利用できるのであるが、利用しない場合が多いことでこのような結果となっている可能性が考えられる。

表 7-3-1 様々な難病の就職・復職前の職業的課題の改善に効果的であった取組
(第6章第6節の表 6-6-1 と同様に各疾患について要約した効果的取組 (就職前の課題))

疾患	就職・復職前の職業的課題の改善に効果的であった取組
多発性硬化症	手帳有 「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」
	手帳無 (効果的な取組は見出されなかった。)
重症筋無力症	手帳有 「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」
	手帳無 (効果的な取組は見出されなかった。)
全身性エリテマトーデス	手帳有 「主治医、専門医等への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」「資格取得支援や職種別の技能訓練」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明」
	手帳無 「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「主治医、専門医等*への就労相談」
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有 (効果的な取組は見出されなかった。)
	手帳無 (効果的な取組は見出されなかった。)
潰瘍性大腸炎	手帳有 「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「家族や親戚、知人、友人への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」「ソーシャルワーカー等への就労相談」
	手帳無 (効果的な取組は見出されなかった。)
クローン病	手帳有 「就職の説明会や学習会、起業等の講座*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「障害や病気の定期的なチェックや支援」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」
	手帳無 「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」
モヤモヤ病	手帳有 「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明」「個別の職業相談や職業カウンセリング*」「トライアル雇用*」「就職先のあっせん・紹介」「主治医、専門医等*への就労相談」「職場見学、職業体験や職場実習」「仕事内容や職場状況についての確認・相談」「病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練」
	手帳無 (効果的な取組は見出されなかった。)
パーキンソン病	(効果的な取組は見出されなかった。)
脊髄小脳変性症	(効果的な取組は見出されなかった。)
後縦靭帯骨化症(OPLL)	(効果的な取組は見出されなかった。)
混合性結合組織病	「主治医、専門医等*への就労相談」
慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)	「就職先のあっせん・紹介*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「障害や病気の定期的なチェックや支援*」
再生不良性貧血	「主治医、専門医等*への就労相談」
神経線維腫症 I 型	(効果的な取組は見出されなかった。)
希少性皮膚疾患(NF I 以外)	「病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」
フェニルケトン尿症(PKU)	(効果的な取組は見出されなかった。)
インスリン依存型糖尿病(IDDM)	「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「就職面接や履歴書作成等の練習*」「ハローワークの一般求職窓口*への就労相談」「就職の説明会や学習会、起業等の講座*」
肝臓病	(効果的な取組は見出されなかった。)

表 7-3-2. 難病と3障害等の就職前の職業的課題への効果的取組の全般的比較 1
 (表 7-3-1 でリストアップされている疾患の数の多い取組の順)

取組の項目	効果的取組となっている頻度		Z 値
	難病	3障害等	
家族や親戚、知人、友人*への就労相談	27.3%	43.0%	-1.51
主治医、専門医等*への就労相談	18.2%	17.5%	0.08
就職先のあっせん・紹介	13.6%	20.0%	-0.78
ハローワークの専門援助窓口への就労相談	11.4%	15.0%	-0.49
同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談	10.2%	15.0%	-0.66
同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談	9.1%	16.3%	-0.99
仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明	9.1%	13.0%	-0.57
就職の説明会や学習会、起業等の講座*	9.1%	7.5%	0.26
病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練	9.1%	1.3%	1.59
就職先のあっせん・紹介*	6.8%	58.8%	-5.12
就職面接や履歴書作成等の練習*	6.8%	18.8%	-1.65
個別の職業相談や職業カウンセリング*	4.5%	25.5%	-2.72
トライアル雇用*	4.5%	20.0%	-2.18
家族や親戚、知人、友人への就労相談	4.5%	16.3%	-1.78
職場見学、職業体験や職場実習	4.5%	15.0%	-1.63
主治医、専門医等への就労相談	4.5%	11.3%	-1.15
資格取得支援や職種別の技能訓練	4.5%	10.0%	-0.97
仕事内容や職場状況についての確認・相談	4.5%	6.3%	-0.35
ハローワークの一般求職窓口への就労相談	4.5%	5.0%	-0.10
ハローワークの一般求職窓口*への就労相談	4.5%	3.8%	0.18
障害や病気の定期的なチェックや支援*	4.5%	1.3%	0.89
ソーシャルワーカー等への就労相談	4.5%	0.0%	1.36
障害や病気の定期的なチェックや支援	4.5%	0.0%	1.36
職場見学、職業体験や職場実習*	2.3%	30.0%	-3.51
ジョブコーチ支援、企業への同行支援*	2.3%	10.0%	-1.49
障害や疾患の自己管理の学習や訓練	2.3%	4.3%	-0.51
仕事内容や職場状況についての確認・相談*	1.1%	26.8%	-3.45
就職の説明会や学習会、起業等の講座	1.1%	8.8%	-1.64
仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*	1.1%	6.3%	-1.26
病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練*	1.1%	6.3%	-1.26
ソーシャルワーカー等*への就労相談	1.1%	5.0%	-1.04

表 7-3-3. 難病と3障害等の就職前の職業的課題への効果的取組の全般的比較 2

(表 7-3-1 にリストアップされていないが、付録 1 の表 A1-3-1 でリストアップされている障害の数の多い取組の順)

取組の項目	効果的取組となっている頻度		Z 値
	難病	3障害等	
本人に合った仕事を考える相談や進路支援	0.0%	15.5%	-2.71
本人に合った仕事を考える相談や進路支援*	0.0%	14.3%	-2.59
雇用率制度での雇用	0.0%	13.8%	-2.54
職業能力の評価／自分に向く仕事のテスト*	0.0%	13.0%	-2.47
就職後の日常生活、地域生活の支援*	0.0%	13.0%	-2.47
生活リズムや労働習慣の訓練*	0.0%	8.8%	-2.00
就職後の日常生活、地域生活の支援	0.0%	8.8%	-2.00

2 就職前の職業的課題の状況の要約

第6章第6節「2 職業的課題の状況の要約」に示したもののうち、就職前の課題に対応する「職業準備」「就職活動」の2つの領域について、難病の各疾患の結果を示す。職業的課題は効果的取組の有無によって異なるものとして示すが、就職前の職業的課題に影響する具体的な効果的取組の内容は、疾患別に表7-3-1で示した通りである。なお、3障害等の分析結果は、付録1に示しているが、本文中でも比較対照しているため、適宜参照されたい。

(1) 職業準備 (図7-3-1)

「職業準備」は、「就労したいという思いを周りの人に伝えること」「本人が能力を発揮できる仕事について調べること」「実際の職場の見学や職場実習・体験をすること」「希望の仕事に就くための能力を身につけること」「障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと」の5項目の標準得点の平均値である。

モヤモヤ病(手帳あり)、希少性皮膚疾患(NF I以外)、多発性硬化症(手帳あり)、全身性エリテマトーデス(手帳あり)等で、3障害等で大きな問題のある障害と同程度の職業準備の課題があった。他の多くの疾患においても、効果的取組がない場合等、3障害等と比較すると問題は少ないとしても、障害のない人よりは大きな問題がある状況にあった。

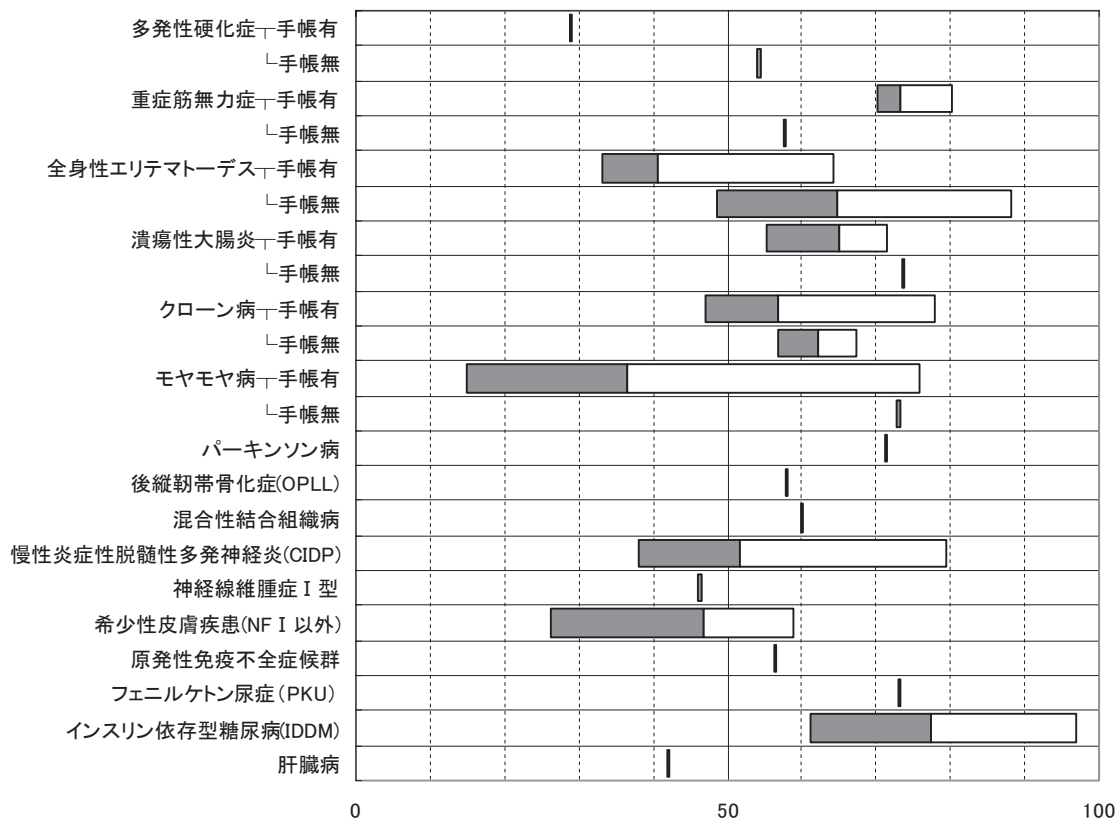


図7-3-1. 様々な難病の職業的課題「職業準備」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況(障害のない人と同程度)、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表7-3-1に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

ただし、全身性エリテマトーデス（手帳なし）、インスリン依存性糖尿病（IDDM）では効果的取組がある場合では、職業準備の課題はほぼ障害のない人と同程度であり、3障害等では、頸髄損傷、心臓機能障害、血液透析適用、人工肛門、尿路変更等、軽度知的障害、発達障害と同程度であった。

(2) 就職活動（図 7-3-2）

「就職活動」は、「希望の会社についての情報を集めること」「企業に就職について連絡・申し込みすること」「履歴書や応募書類を作成すること」「就職面接を受けること」「企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること」「企業に対して職場に必要な配慮等を伝えること」「企業に対して自分をうまくアピールすること」「独立起業や自営の始め方の情報を集めること」の8項目の標準得点の平均値である。

モヤモヤ病（手帳あり）、全身性エリテマトーデス（手帳あり）、多発性硬化症（手帳あり）等は、3障害等と比較しても比較的大きな就職活動の課題があったといえる。また、多くの疾患では、効果的取組のある場合、問題状況の改善が大きかった。ただし、多くの疾患では効果的取組が見出されなかったため、全般的に現状の課題レベルは低い疾患が多くなっていた。

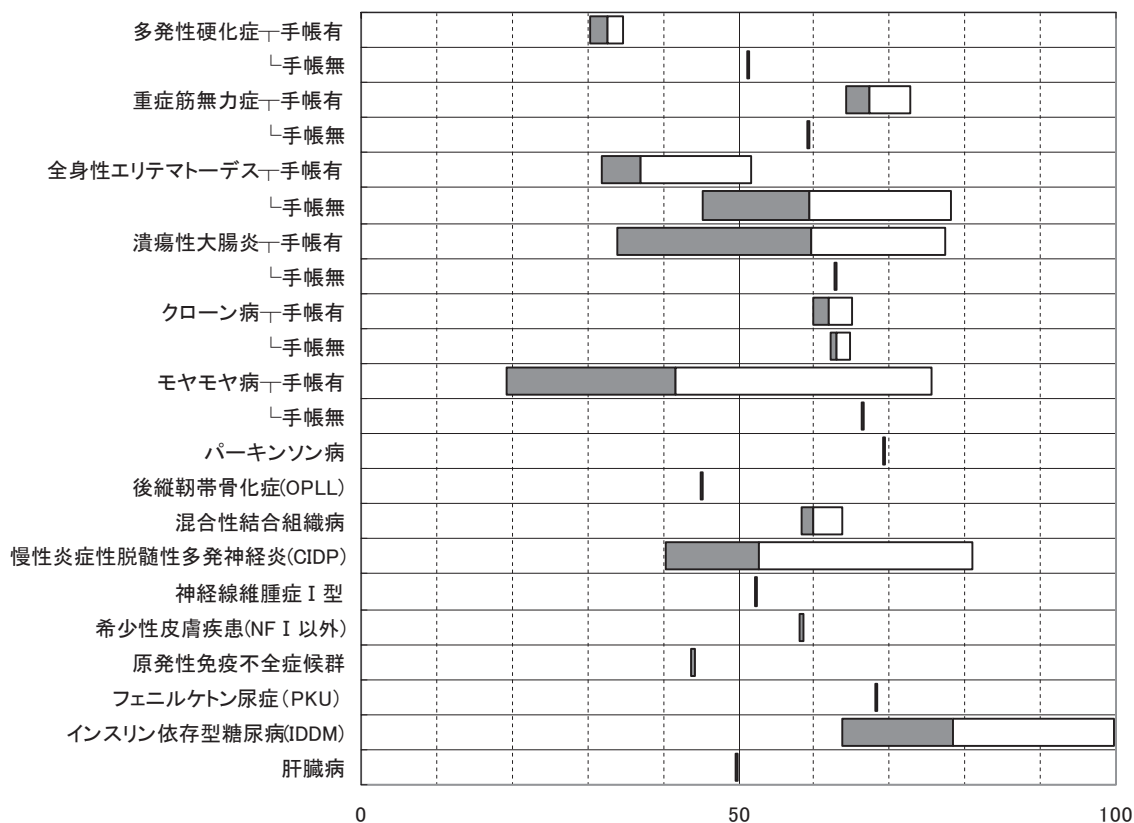


図 7-3-2. 様々な難病の職業的課題「就職活動」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-3-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

3 効果的取組がある場合の残存課題の難病の特徴

効果的取組がある場合の就職前の職業的課題レベルを難病と3障害等で比較するため、その平均値の大きい課題を示したものが表7-3-4である。難病において有意に残存問題の大きい（職業的課題レベルの値が低い）ものが、職業準備の局面でも、就職活動の局面でも多くあり、逆に難病の方が職業的課題レベルが高いものはなかった。

表 7-3-4 . 就職前の、効果的取組がある場合の職業的課題レベルの難病と3障害等の比較

職業的課題	効果的取組がある場合の職業的課題レベルの平均値±標準偏差		Z 値
	難病	3 障害等	
履歴書や応募書類を作成すること	<i><u>66.2±16.5</u></i>	86.0±10.5	-4.89
企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること	<i><u>60.1±18.8</u></i>	82.5±17.5	-4.12
実際の職場の見学や職場実習・体験をすること	<i><u>53.6±22.7</u></i>	77.9±17.5	-4.04
本人が能力を発揮できる仕事について調べること	<i><u>66.2±20.1</u></i>	84.9±10.6	-4.00
企業に就職について連絡・申し込みすること	<i><u>69.4±17.2</u></i>	84.8±8.8	-3.88
就職面接を受けること	<i><u>65.2±20.2</u></i>	81.3±11.1	-3.41
障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと	<i><u>67.6±18.6</u></i>	84.6±17.4	-3.15
企業に対して自分をうまくアピールすること	<i><u>62.3±16.7</u></i>	77.8±19.6	-2.82
企業に対して職場で必要な配慮等を伝えること	<i><u>59.6±19.9</u></i>	75.5±20.0	-2.66
就労したいという思いを周りの人に伝えること	<i><u>65.2±23.3</u></i>	77.6±13.7	-2.22
希望の会社についての情報を集めること	<i><u>70.0±18.4</u></i>	80.2±14.6	-2.07
希望の仕事に就くための能力を身につけること	<i><u>68.6±18.4</u></i>	78.3±18.9	-1.75

(難病の方が3障害等よりも、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない。)

4 効果的取組の量と残存課題の関係

図7-3-3においては、3障害等々の各障害と、難病の各疾患について、リストアップされた主要な効果的取組の数と、効果的取組がある場合の残存課題のレベルをプロットしている。これをみると、3障害等の場合、効果的取組の数の多い障害は、取組がある場合でも職業的課題の問題が多くなっているという関係があった。具体的には、精神障害等では多くの効果的取組がリストアップされる一方で、そのような取組がある場合でも問題が大きかった。

一方、難病の場合は、効果的取組の数が少ない状況で、問題が残存しているという状況が見られた。これは、3障害でいえばHIVによる免疫機能障害において、効果的取組が見出されておらず、就職前の職業的課題が大きくなっている状況と同様であった。

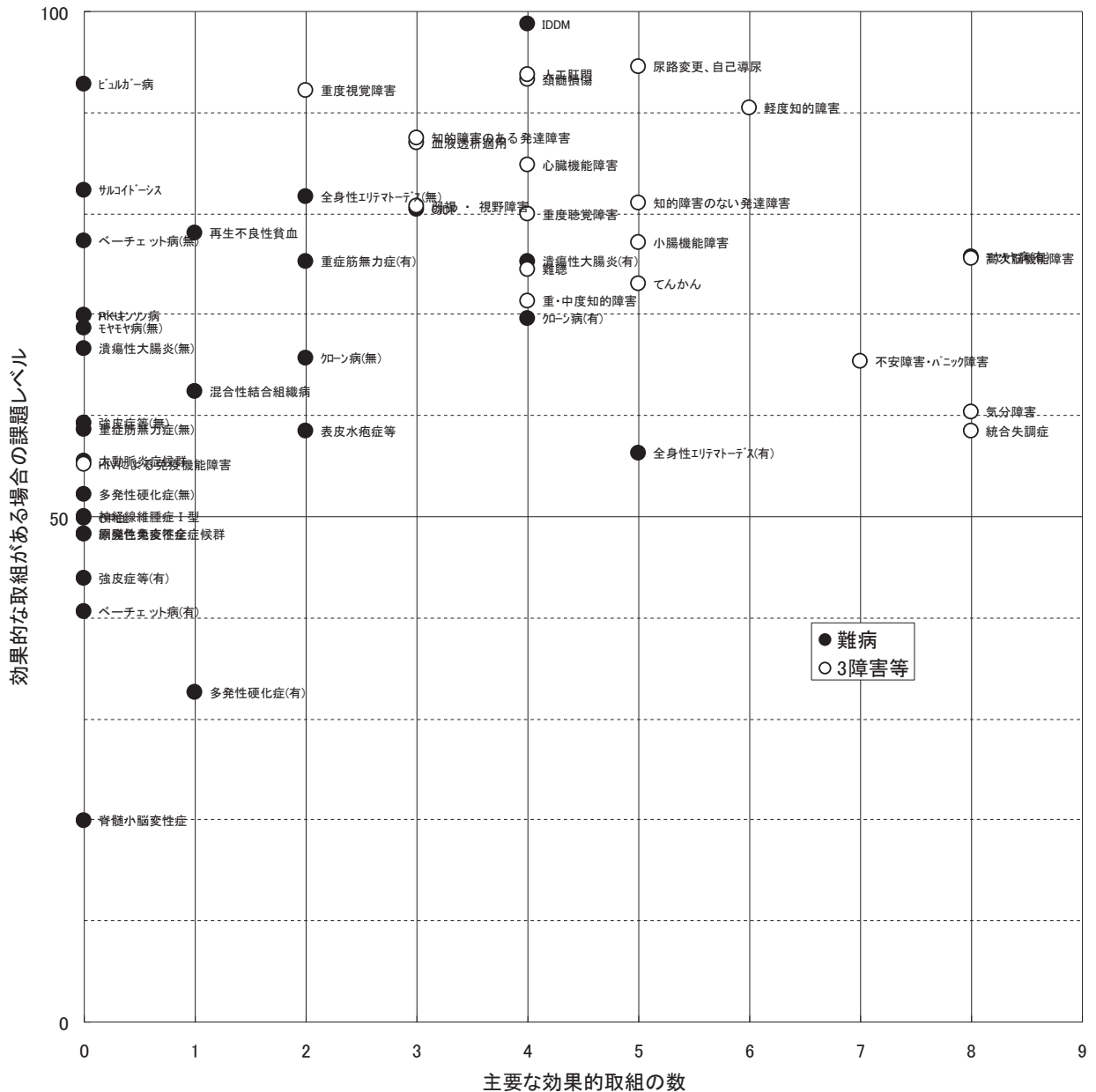


図 7-3-3. 難病と3障害等の就職前の効果的取組の数と残存する職業的課題の関係

第4節 就労状況と効果的取組の特徴

就労状況に対して総合的に効果的な取組と課題の状況についての分析結果を第6章第6節「職業上の課題の要約」と同様にまとめた。

難病のある人はフルタイム等の仕事に就く場合に、主治医等に就労相談をしていることが多かった。就労状況は、障害者手帳のある場合で特に、効果的取組のない場合に3障害等と比較しても大きな問題があった。また、就労状況に関して、3障害等と比較して職業相談や職業訓練等の効果的な地域支援が不足している疾患が多かった。

1 就労状況の改善に効果的な取組の要約

表7-4-1に、疾患別の、就労状況の改善に対する効果的取組の分析結果の要約をまとめて示した。なお、比較対照となる3障害等の結果は、付録1の表A1-4-1にまとめてある。表7-4-1及び比較対照である表A1-4-1においてまとめられている効果的取組には、取組内容に共通点がみられる場合も多いので、その共通点を明らかにするために、表7-4-2及び表7-4-3に、効果的取組の内容を多い順にまとめた。

表7-4-2に示すように、難病の38.3%の疾患において「主治医、専門医等*への就労相談」が、就労状況への効果的取組となっており、難病では最も共通した効果的取組となっており、「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「主治医、専門医等への就労相談」も複数の疾患で共通して効果的取組となっていた。しかも、これらは3障害等と比較して、難病において有意に多くの疾患で共通してみられる取組であった。その一方で、3障害等では効果的取組とされていたが、難病の多くの疾患で効果的取組となることが比較的少なかった取組としては、「就職先のあっせん・紹介」「職場見学、職業体験や職場実習*」「ハローワークの専門援助窓口の利用」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」等があった。また、表7-4-3に示すように、3障害等では比較的多くの障害種類における就職前の課題への効果的取組が、難病においては効果的取組してリストアップされなかった。「職業能力の評価／自分に向く仕事のテスト*」等の代表的な障害者雇用支援が、今回の調査結果においては、難病の効果的取組としてどの疾患でもリストアップされていなかった。

表7-4-1で疾患別にみても同様の傾向が認められた。これを付録1の表A1-4-1と比較すると、3障害等で「主治医、専門医等*への就労相談」が主要な効果的取組となっていたのは血液透析適用の場合だけであった。同様に、難病において就労状況の改善に多くの疾患で効果的となっていた「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」も、3障害等で効果的取組となっていたのは頸髄損傷の場合だけであった。

表 7-4-1. 様々な難病の就労状況の改善に効果的であった取組
 (第6章第6節の表 6-6-1 と同様に各疾患について要約した効果的取組 (就労状況))

疾患	就労状況の改善に効果的であった取組
ペーチェット病	手帳有 「主治医、専門医等*への就労相談」
	手帳無 「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「保健師等への就労相談」「インターネット上の相談先への就労相談」
多発性硬化症	手帳有 「難病相談・支援センター*への就労相談」「主治医、専門医等への就労相談」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」
	手帳無 「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「ソーシャルワーカー等への就労相談」
重症筋無力症	手帳有 「主治医、専門医等*への就労相談」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」
	手帳無 「主治医、専門医等*への就労相談」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」
全身性エリテマトーデス	手帳有 「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「主治医、専門医等*への就労相談」「生活リズムや労働習慣の訓練*」
	手帳無 「主治医、専門医等*への就労相談」「難病相談・支援センターへの就労相談」「特別支援学校の先生等への就労相談」「家族や親戚、知人、友人への就労相談」
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有 「主治医、専門医等への就労相談」
	手帳無 「主治医、専門医等*への就労相談」
潰瘍性大腸炎	手帳有 (効果的な取組は見出されなかった。)
	手帳無 「主治医、専門医等*への就労相談」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」
クローン病	手帳有 「就職先のあっせん・紹介」「ソーシャルワーカー等*への就労相談」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「主治医、専門医等*への就労相談」
	手帳無 「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」
	手帳有 「就職の説明会や学習会、起業等の講座*」「就職先のあっせん・紹介」「主治医、専門医等*への就労相談」「難病相談・支援センターへの就労相談」
モヤモヤ病	手帳有 「就職面接や履歴書作成等の練習」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明」
	手帳無 「主治医、専門医等*への就労相談」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「身体障害者手帳保有」「障害者職業センターへの就労相談」
網膜色素変性症	「主治医、専門医等*への就労相談」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「身体障害者手帳保有」「障害者職業センターへの就労相談」
パーキンソン病	「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「主治医、専門医等への就労相談」
脊髄小脳変性症	「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「主治医、専門医等への就労相談」
後縦靭帯骨化症(OPLL)	「就職先のあっせん・紹介」
混合性結合組織病	「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「主治医、専門医等*への就労相談」
大動脈炎症候群	「インターネット上の相談先*への就労相談」
慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)	「本人に合った仕事を考える相談や進路支援」「主治医、専門医等への就労相談」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「就職面接や履歴書作成等の練習」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」
再生不良性貧血	「主治医、専門医等*への就労相談」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」
サルコイドーシス	(効果的な取組は見出されなかった。)
ビュルガー病	(効果的な取組は見出されなかった。)
神経線維腫症Ⅰ型	「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」
希少性皮膚疾患(NFⅠ以外)	「障害者職業センターへの就労相談」「特別支援学校の先生等への就労相談」
原発性免疫不全症候群	(効果的な取組は見出されなかった。)
フェニルケトン尿症(PKU)	(効果的な取組は見出されなかった。)
インスリン依存型糖尿病(IDDM)	「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」
肝臓病	(効果的な取組は見出されなかった。)

表 7-4-2. 難病と3障害等の就労状況への効果的取組の全般的比較 1
(表 7-4-1 でリストアップされている疾患の数の多い取組の順)

取組の項目	効果的取組となっている頻度		Z 値
	難病	3障害等	
主治医、専門医等*への就労相談	38.3%	6.3%	3.62
同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談	23.4%	7.5%	2.09
主治医、専門医等への就労相談	18.8%	2.5%	2.44
家族や親戚、知人、友人*への就労相談	12.5%	32.5%	-2.47
就職先のあっせん・紹介	11.7%	28.8%	-2.19
ハローワークの専門援助窓口*への就労相談	9.4%	30.0%	-2.70
ハローワークの専門援助窓口への就労相談	9.4%	26.3%	-2.29
ハローワークの一般求職窓口への就労相談	7.8%	22.5%	-2.14
就職面接や履歴書作成等の練習	7.0%	8.8%	-0.32
難病相談・支援センターへの就労相談	7.0%	0.0%	1.71
同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談	7.0%	0.0%	1.71
仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明	6.3%	10.5%	-0.78
特別支援学校の先生等への就労相談	6.3%	10.0%	-0.70
障害者職業センターへの就労相談	6.3%	7.5%	-0.25
就職の説明会や学習会、起業等の講座*	4.7%	13.8%	-1.64
家族や親戚、知人、友人への就労相談	3.9%	16.3%	-2.18
身体障害者手帳保有	3.1%	5.0%	-0.48
本人に合った仕事を考える相談や進路支援	3.1%	3.8%	-0.17
保健師等への就労相談	3.1%	0.0%	1.13
ソーシャルワーカー等への就労相談	3.1%	0.0%	1.13
ソーシャルワーカー等*への就労相談	3.1%	0.0%	1.13
難病相談・支援センター*への就労相談	3.1%	0.0%	1.13
インターネット上の相談先への就労相談	3.1%	0.0%	1.13
インターネット上の相談先*への就労相談	3.1%	0.0%	1.13
職場見学、職業体験や職場実習*	2.3%	32.5%	-4.32
生活リズムや労働習慣の訓練*	1.6%	3.8%	-0.71
就職先のあっせん・紹介*	0.8%	47.5%	-5.94
職場見学、職業体験や職場実習	0.8%	13.8%	-2.76

(難病の方が3障害等よりも、■p<0.01で多い、■p<0.05で多い、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない。)

表 7-4-3. 難病と3障害等の就労状況への効果的取組の全般的比較 2

(表 7-4-1 にリストアップされていないが、付録1の表 A1-4-1 でリストアップされている障害の数の多い取組の順)

取組の項目	効果的取組となっている頻度		Z 値
	難病	3障害等	
職業能力の評価/自分に向く仕事のテスト*	0.0%	8.8%	-2.41
個別の職業相談や職業カウンセリング*	0.0%	8.8%	-2.41
障害者就業・生活支援センターへの就労相談	0.0%	6.3%	-2.02
資格取得支援や職種別の技能訓練*	0.0%	6.3%	-2.02

2 就労状況の要約(図 7-4-1)

第6章第6節「2 職業的課題の状況の要約」に示した14領域の職業的課題のうち、「就労状況」の領域について、難病の各疾患の結果を示す。なお、3障害等の分析結果は、本文中でも比較対照して

いるが、付録1に示しているため、適宜参照されたい。

「就労状況」は、「収入のある就労」「雇用就労」「一般就労」「フルタイム労働」「週20時間以上の労働」「何らかの就労」「常勤の職に就くこと」の7項目の標準得点の平均値である。

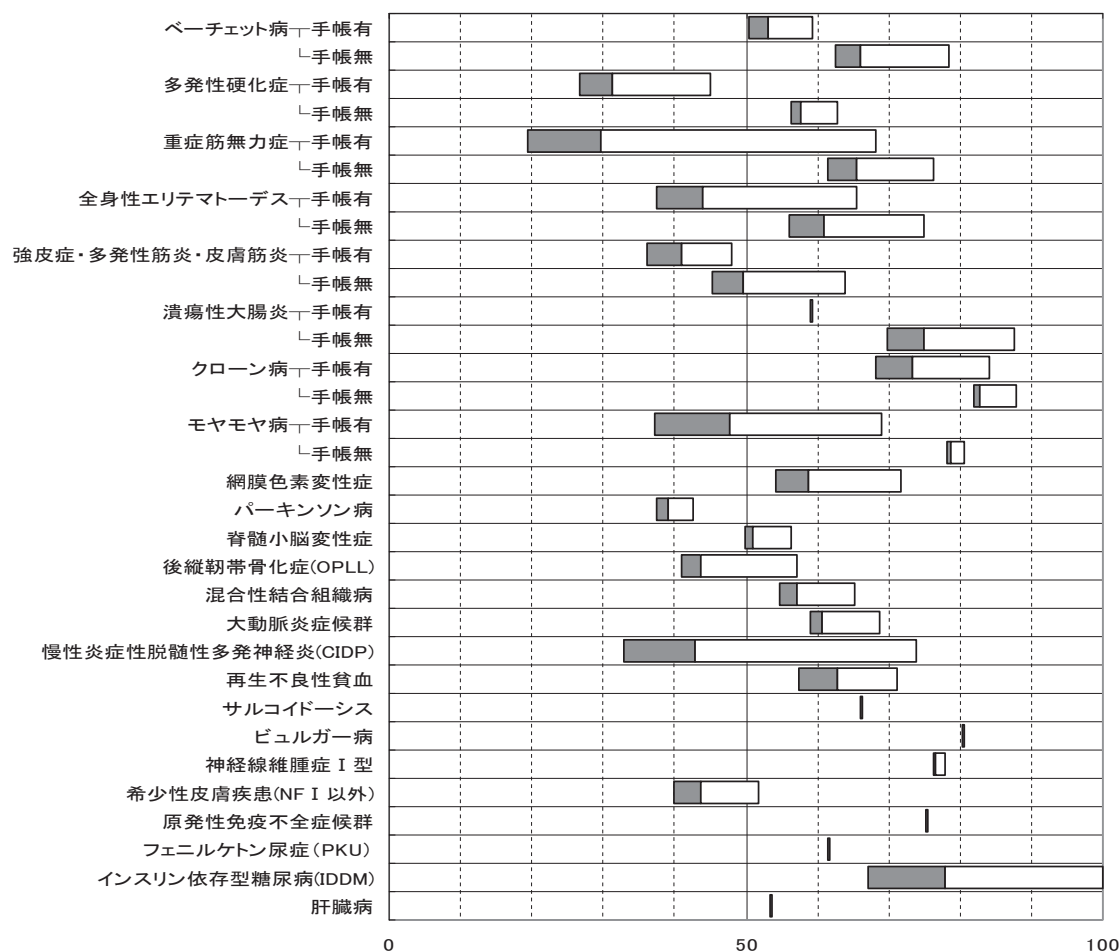


図 7-4-1. 様々な難病の職業的課題「就労状況」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表7-4-1に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

図7-4-1のように、難病で、特に大きな就労状況の問題があったのは、重症筋無力症（手帳あり）、多発性硬化症（手帳あり）、CIDP、強皮症等（手帳あり）、モヤモヤ病（手帳あり）、全身性エリテマトーデス（手帳あり）、パーキンソン病等で、効果的取組が行われていない場合であった。

難病の場合には、効果的取組がある場合でも、多発性硬化症（手帳あり）、パーキンソン病、強皮症等（手帳あり）、等多くの疾患で就労状況の残存問題が多くなっていた。また、全ての疾患で、障害者手帳のある場合の方が、就労状況の問題は大きくなっていた。

3 効果的取組がある場合の残存課題の難病の特徴

効果的取組がある場合の就労状況の職業的課題レベルを難病と3障害等で比較するため、その平均値の大きな課題を示したものが表7-4-4である。フルタイム労働や収入のある就労等で、難病において有意に残存問題が大きく（職業的課題レベルの値が低く）なっており、逆に難病の方が職業的課題レベルが高いものはなかった。

表7-4-4. 就労状況の、効果的取組がある場合の職業的課題レベルの難病と3障害等の比較

職業的課題	効果的取組がある場合の職業的課題レベルの平均値±標準偏差		Z 値
	難病	3 障害等	
フルタイム労働	<i>51.4±19.1</i>	71.8±19.3	-3.698
収入のある就労	<i>62.3±26.0</i>	81.6±13.6	-3.451
週20時間以上の労働	<i>75.5±14.3</i>	82.2±12.5	-1.765

(難病の方が3障害等よりも、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない。)

4 効果的取組の量と残存課題の関係

就労状況の局面においては、効果的取組としてリストアップされた取組の数と残存課題レベルの平均値の関係を図7-2-9に示す。3障害等でも難病も、両者の関係はあまり明確ではなく、特定の関係は見出しにくかった。

効果的取組が少なく残存課題も少ない疾患(1DDM等)がある一方で、多くの残存課題がある場合に、効果的取組の数が少ないという疾患も多かった。また、多発性硬化症(手帳あり)、パーキンソン病、表皮水疱症等、脊髄小脳変性症では、一定の効果的取組が特定されているけれども残存問題が大きかった。その一方で、クローン病(手帳あり)では効果的取組の特定が多く残存問題が少ない疾患といえる。

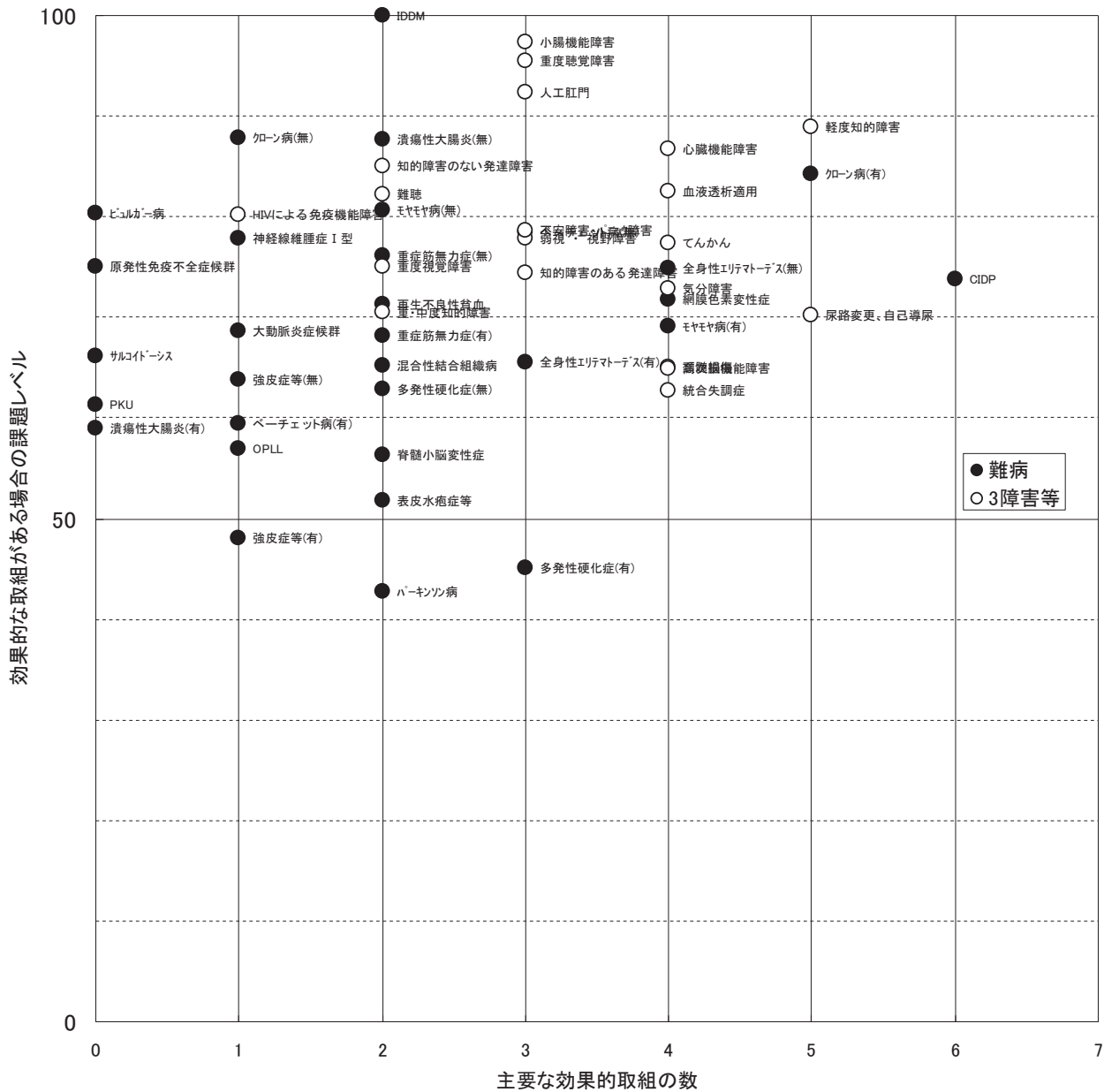


図 7-4-2. 難病と3障害等の就労状況への効果的取組の数と残存する職業的課題の関係

第5節 主観的課題と効果的取組の特徴

主観的な職業的課題とは「仕事への満足」「生活の満足・安心」「職業生活の自信」の領域のことである。これらの課題に対して総合的に効果的な取組と課題の状況についての分析結果を第6章第6節「職業上の課題の要約」と同様にまとめた。

主観的課題への効果的取組は、難病では「通院への配慮」等、就職後の職業的課題への効果的取組と共通点が多かったが、これは3障害等では地域支援の利用状況とも多く関連していたことと対照的であった。難病では、特に、職業生活への自信（疾患管理と職業生活の両立への自信を含む）に対して、3障害等にあるような効果的な地域支援の取組が不足していた。

1 主観的満足や自信の課題の改善に効果的な取組の要約

表 7-5-1 に、疾患別の、主観的課題の改善に対する効果的取組の分析結果の要約をまとめて示した。なお、比較対照となる3障害等の結果は、付録1の表 A1-5-1 にまとめてある。表 7-5-1 及び比較対照である表 A1-5-1 においてまとめられている効果的取組には共通点がみられる場合も多いので、その共通点を明らかにするために、表 7-5-2 及び表 7-5-3 に、効果的取組の内容を多い順にまとめた。

表 7-5-2 に示すように、「通院への配慮」は、難病の 50.8%の疾患種類において、主観的な職業的課題への効果的取組となっており、最も共通した効果的取組となっており、3障害等と比較しても難病の特徴であった。その他、「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」が、比較的多くの疾患に共通して効果的であった。これを3障害等と比較すると、「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」は難病で少なく、一方、「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」が難病で多いという特徴があった。また、難病においては「短時間勤務」が主観的課題の改善に効果的である例があったが、3障害等ではそのような例がなかったため、これも特徴的と考えられた。

一方、3障害等では、主観的課題に対して、「ハローワークの専門援助部門への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」が効果的である障害種類が比較的多かったが、これらは難病では非常に少なかった。また、表 7-5-3 に示すように、3障害等では「職場見学、職業体験や職場実習*」「就職面接や履歴書作成等の練習」「就職後の日常生活、地域生活の支援*」「就職時や配置転換時の研修や技能訓練」「本人に合った仕事を考える相談や進路支援*」

「障害者職業センターへの就労相談」「生活リズムや労働習慣の訓練」等の地域の雇用支援が主観的な職業的課題に対しても効果的であったが、難病の場合には一つも効果的取組としてリストアップされなかった。これら、難病では少なかったけれども、3障害等で多かった地域の様々な雇用支援については、特に障害種類の偏りはなく、内部障害等も含めて効果的取組となっていた。したがって、これらの雇用支援が難病の場合には効果的でないとは考えにくい。地域の雇用支援が3障害等と比較して効果的取組となっていないのは、難病の疾患としての特徴によるものではなく、第5章で示されたように、難病に

において地域の雇用支援の利用自体が少なかったことによるものと考えられる。

あらためて、表 7-5-1 で疾患別の主観的課題への効果的取組の要約をみると、疾患の特徴を反映していると考えられるもの（多発性硬化症における「勤務中の休憩をとりやすくすること」等、パーキンソン病での施設改善、等）は比較的少なく、雇用管理や人間関係についての一般的な取組（コミュニケーションに時間をかける、上司・同僚の病気等への正しい理解、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する、等）が多くなっていた。

表 7-5-1. 様々な難病の主観的課題の改善に効果的であった取組
 （第6章第6節の表 6-6-1 と同様に各疾患について要約した効果的取組（主観的課題）

疾患		主観的な満足や自信の改善に効果的であった取組
ベーチェット病	手帳有	「通院への配慮」
	手帳無	「コミュニケーションに時間をかける配慮」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」
多発性硬化症	手帳有	「雇用率制度での雇用」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「通院への配慮」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
	手帳無	「勤務中の休憩をとりやすくすること」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」
重症筋無力症	手帳有	「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「障害や病気の定期的なチェックや支援」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」
	手帳無	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「通院への配慮」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「主治医、専門医等への就労相談」
全身性エリテマトーデス	手帳有	「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「雇用率制度での雇用」「通院への配慮」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」
	手帳無	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「主治医、専門医等への就労相談」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「通院への配慮」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「作業マニュアルや研修用テキスト(本人が使えるもの)」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「主治医、専門医等への就労相談」
	手帳無	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」
潰瘍性大腸炎	手帳有	「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック」「通院への配慮」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」
	手帳無	「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」「通院への配慮」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「主治医、専門医等*への就労相談」
クローン病	手帳有	「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「通院への配慮」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」「雇用率制度での雇用」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」

クローン病	手帳無	「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「通院への配慮」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「必要に応じた同僚等の作業補助」
モヤモヤ病	手帳有	「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「仕事上の相談によってくれる同僚・上司・上役」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明」「雇用率制度での雇用」「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」
	手帳無	「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「通院への配慮」「主治医、専門医等*への就労相談」「仕事上の相談によってくれる同僚・上司・上役」
網膜色素変性症		「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」
パーキンソン病		「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「主治医、専門医等*への就労相談」
脊髄小脳変性症		「保健師等*への就労相談」「能力的に無理のない仕事への配置」「仕事上の相談によってくれる同僚・上司・上役」
後縦靭帯骨化症(OPLL)		「障害や疾患の自己管理の学習や訓練」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「仕事上の相談によってくれる同僚・上司・上役」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「障害や病気の定期的なチェックや支援」
混合性結合組織病		「仕事上の相談によってくれる同僚・上司・上役」「職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)」「主治医、専門医等*への就労相談」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」
大動脈炎症候群		「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「仕事上の相談によってくれる同僚・上司・上役」「主治医、専門医等*への就労相談」
慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)		「コミュニケーションに時間をかける配慮」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「仕事上の相談によってくれる同僚・上司・上役」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」
再生不良性貧血		「上司などによる毎日の健康状態チェック」「通院への配慮」「短時間勤務」
サルコイドーシス		(効果的な取組は見出されなかった。)
ビュルガー病		(効果的な取組は見出されなかった。)
神経線維腫症Ⅰ型		「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」
希少性皮膚疾患(NFⅠ以外)		「通院への配慮」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「主治医、専門医等*への就労相談」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」
原発性免疫不全症候群		「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「通院への配慮」
フェニルケトン尿症(PKU)		「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」
インスリン依存型糖尿病(IDDM)		「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「職業能力の評価/自分に向く仕事のテスト*」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」「仕事上の相談によってくれる同僚・上司・上役」
肝臓病		「通院への配慮」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「仕事上の相談によってくれる同僚・上司・上役」「短時間勤務」

表 7-5-2. 難病と3障害等の主観的課題への効果的取組の全般的比較 1
(表 7-5-1 でリストアップされている疾患の数の多い取組の順)

取組の項目	効果的取組となっている頻度		Z 値
	難病	3障害等	
通院への配慮	50.8%	28.8%	2.21
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	39.4%	60.0%	-2.05
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	34.4%	11.8%	2.57
本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組	29.7%	36.3%	-0.70
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	25.8%	56.3%	-3.12
病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	25.8%	22.5%	0.38
主治医、専門医等*への就労相談	22.7%	15.0%	0.95
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	18.0%	25.0%	-0.86
職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備	18.0%	15.0%	0.39
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	17.2%	12.5%	0.64
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	14.1%	13.8%	0.04
家族や親戚、知人、友人*への就労相談	12.5%	32.5%	-2.47
能力的に無理のない仕事への配置	12.5%	30.0%	-2.20
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	12.5%	12.5%	0.00
社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	12.5%	12.5%	0.00
雇用率制度での雇用	12.5%	5.0%	1.26
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	11.7%	10.0%	0.27
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	10.9%	7.5%	0.58
同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談	10.9%	6.3%	0.81
コミュニケーションに時間をかける配慮	10.2%	13.8%	-0.56
主治医、専門医等への就労相談	9.4%	5.0%	0.81
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	9.4%	5.0%	0.81
短時間勤務	9.4%	0.0%	1.99
必要に応じた同僚等の作業補助	6.3%	20.5%	-2.20
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	6.3%	15.0%	-1.47
障害や病気の定期的なチェックや支援	6.3%	10.0%	-0.70
同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談	6.3%	6.3%	0.00
勤務中の休憩をとりやすくすること	5.5%	6.3%	-0.17
ハローワークの専門援助窓口への就労相談	3.1%	17.5%	-2.54
資格取得支援や職種別の技能訓練*	3.1%	16.3%	-2.38
仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明	3.1%	7.5%	-1.01
職業能力の評価/自分に向く仕事のテスト*	3.1%	7.5%	-1.01
障害や疾患の自己管理の学習や訓練	3.1%	7.5%	-1.01
上司などによる毎日の健康状態チェック	3.1%	7.5%	-1.01
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	3.1%	7.5%	-1.01
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	3.1%	5.0%	-0.48
作業マニュアルや研修用テキスト(本人が使えるもの)	3.1%	2.5%	0.19
保健師等*への就労相談	3.1%	0.0%	1.13
ハローワークの専門援助窓口*への就労相談	1.6%	23.8%	-3.65
就職先のあっせん・紹介	1.6%	23.8%	-3.65
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	1.6%	12.5%	-2.33
複数の支援機関のケース会議・面談等に参加	1.6%	5.0%	-1.02
病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練*	1.6%	3.8%	-0.71
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	0.8%	25.0%	-3.99
生活全般について相談できる専任の相談員	0.8%	7.5%	-1.85

障害や病気の定期的なチェックや支援*	0.8%	1.8%	-0.45
障害や疾患の自己管理の学習や訓練*	0.8%	1.0%	-0.12
病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練	0.3%	5.0%	-1.62

表 7-5-3. 難病と3障害等の主観的課題への効果的取組の全般的比較 2

(表 7-5-1 にリストアップされていないが、付録 1 の表 A1-5-1 でリストアップされている障害の数の多い取組の順)

取組の項目	効果的取組となっている頻度		Z 値
	難病	3障害等	
職場見学、職業体験や職場実習*	0.0%	30.0%	-4.66
就職面接や履歴書作成等の練習	0.0%	22.5%	-3.97
就職後の日常生活、地域生活の支援*	0.0%	18.8%	-3.60
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	0.0%	18.8%	-3.60
本人に合った仕事を考える相談や進路支援*	0.0%	15.0%	-3.19
障害者職業センターへの就労相談	0.0%	10.0%	-2.58
生活リズムや労働習慣の訓練	0.0%	10.0%	-2.58
個別の職業相談や職業カウンセリング	0.0%	8.8%	-2.41
トライアル雇用	0.0%	8.8%	-2.41
就職の説明会や学習会、起業等の講座*	0.0%	7.5%	-2.22
ソーシャルワーカー等*への就労相談	0.0%	6.3%	-2.02
ハローワークの一般求職窓口*への就労相談	0.0%	6.3%	-2.02
仕事内容や職場状況についての確認・相談*	0.0%	6.3%	-2.02

2 主観的な満足や自信の課題の状況の要約

第6章第6節「2 職業的課題の状況の要約」に示した14領域の職業的課題のうち、主観的課題（主観的満足と自信）に対応する「仕事への満足」「生活の満足・安心」「職業生活の自信」の3つの領域について、難病の各疾患の結果を示す。なお、3障害等の分析結果は本文中でも比較対照しているが、付録1に示しているため、適宜参照されたい。

(1) 仕事への満足 (図 7-5-1)

「仕事への満足」は、「希望と合い満足できる職業生活」「能力やスキルに見合って適正な処遇（賃金、職位等）」の2項目の標準得点の平均値である。

難病の場合では、いずれも障害者手帳のある場合で、モヤモヤ病、潰瘍性大腸炎、クローン病、全身性エリテマトーデス、強皮症等、多発性硬化症、及び、希少性皮膚疾患、原発性免疫不全症候群、CIDP、パーキンソン病、再生不良性貧血では、効果的取組のない場合に「仕事への満足」の問題が大きくなっていった。

効果的取組のない場合でも、職業への満足での問題が3障害等の場合よりも少ない疾患が多くあった。また、効果的取組のある場合には、ほぼ問題がなくなっている疾患も多かった。しかし、その一方で、ベーチェット病（手帳あり）と強皮症等、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、等、効果的取組がある場合でも、「仕事への満足」の問題が残存している人が比較的多い疾患もあった。

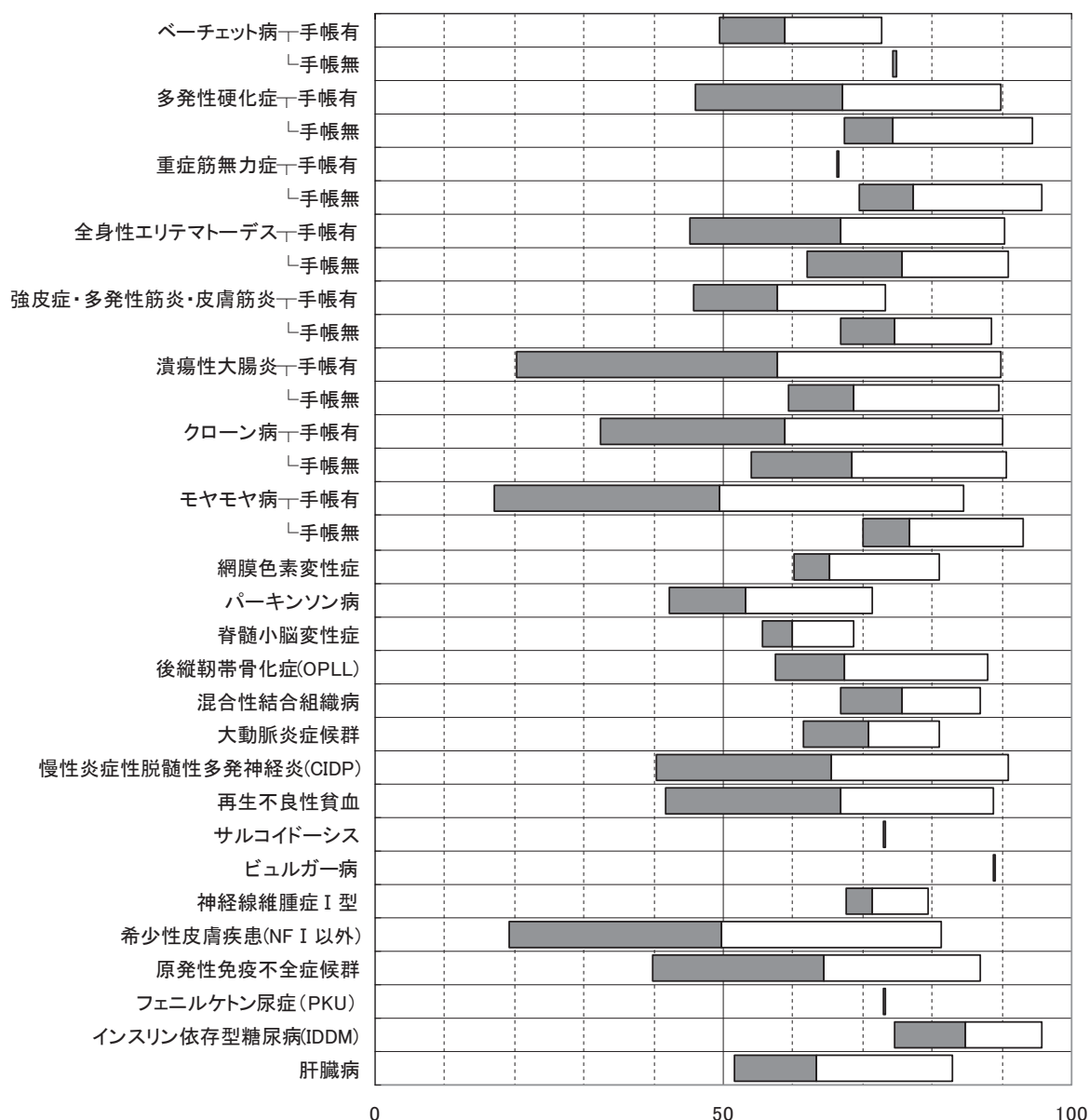


図 7-5-1. 様々な難病の職業的課題「仕事への満足」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-5-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(2) 生活の満足・安心 (図 7-5-2)

「生活の満足・安心」は、「地域で安心して生活できること」「生活に十分な収入」「全般的に満足できる生活」の3項目の標準得点の平均値である。

難病の場合、「生活の満足・安心」の問題は、全般的に見ると、障害者手帳のある場合に大きかった。効果的取組の無い場合に特に問題が大きかったのは、いずれも障害者手帳のある場合で、クローン病、モヤモヤ病、全身性エリテマトーデス、強皮症等、潰瘍性大腸炎、多発性硬化症であり、また、手帳別

にはみえていないが、希少性皮膚疾患、脊髄小脳変性症、パーキンソン病等も手帳のある人の多い疾患であった。

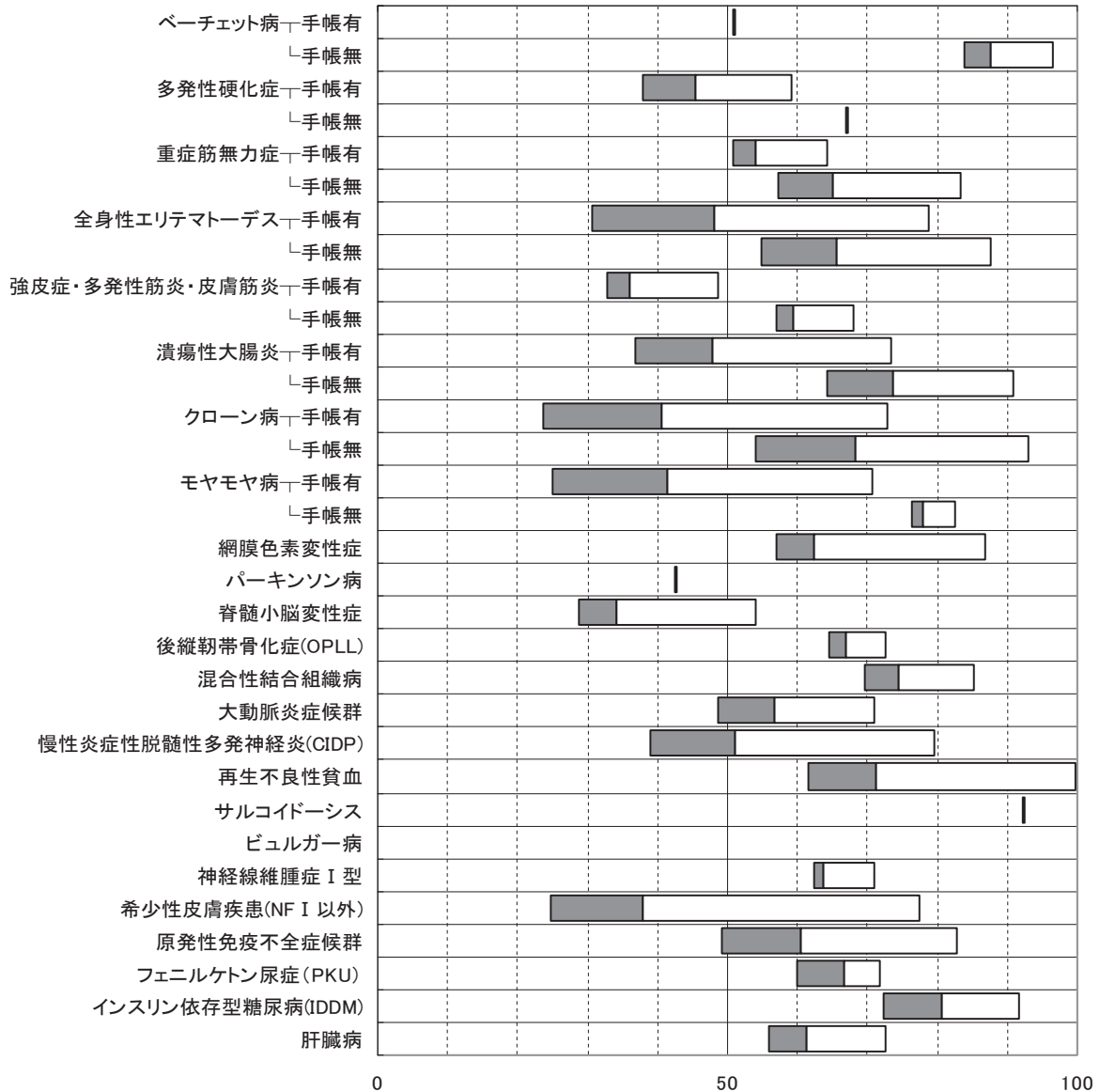


図 7-5-2. 様々な難病の職業的課題「生活の満足・安心」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-5-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

また、効果的取組のある場合には、「生活の満足・安心」の問題がほとんどない疾患としては、いずれも障害者手帳のない場合の、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、クローン病、モヤモヤ病、等があり、網膜色素変性症、混合性結合組織病、再生不良性貧血、サルコイドーシス、原発性免疫不全症候群、IDDM 等も、効果的取組のある場合に、問題が少なかった。

一方、効果的取組があっても残存する問題が特に多い疾患としては、いずれも障害者手帳のある場合の、多発性硬化症、強皮症等があり、脊髄小脳変性症も残存問題が大きかった。

(3) 職業生活への自信 (図 7-5-3)

「職業生活への自信」は、「障害や病気があっても、やりたいことは実行する自信」「仕事をとおして、社会に役立つ自信」「仕事内容によっては、企業ニーズに応える自信」「自分の障害や病気の適切な管理ができる自信」「世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる自信」「自分の希望について周囲を説得して意思を通す自信」「職場や地域の整備を前提として、職業人として十分やっていく自信」の7項目の標準得点の平均値である。

難病の場合では、効果的取組のない場合に、いずれも障害者手帳のある場合の、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、モヤモヤ病、重症筋無力症で「職業生活への自信」の問題が大きく、他にも希少性皮膚疾患、パーキンソン病、原発性免疫不全症候群でも問題が大きかった。また、効果的取組のある場合でも、問題が十分に少ないのは IDDM 等限られており、障害者手帳のない多発性硬化症や重症筋無力症、パーキンソン病で残存問題が大きかった。

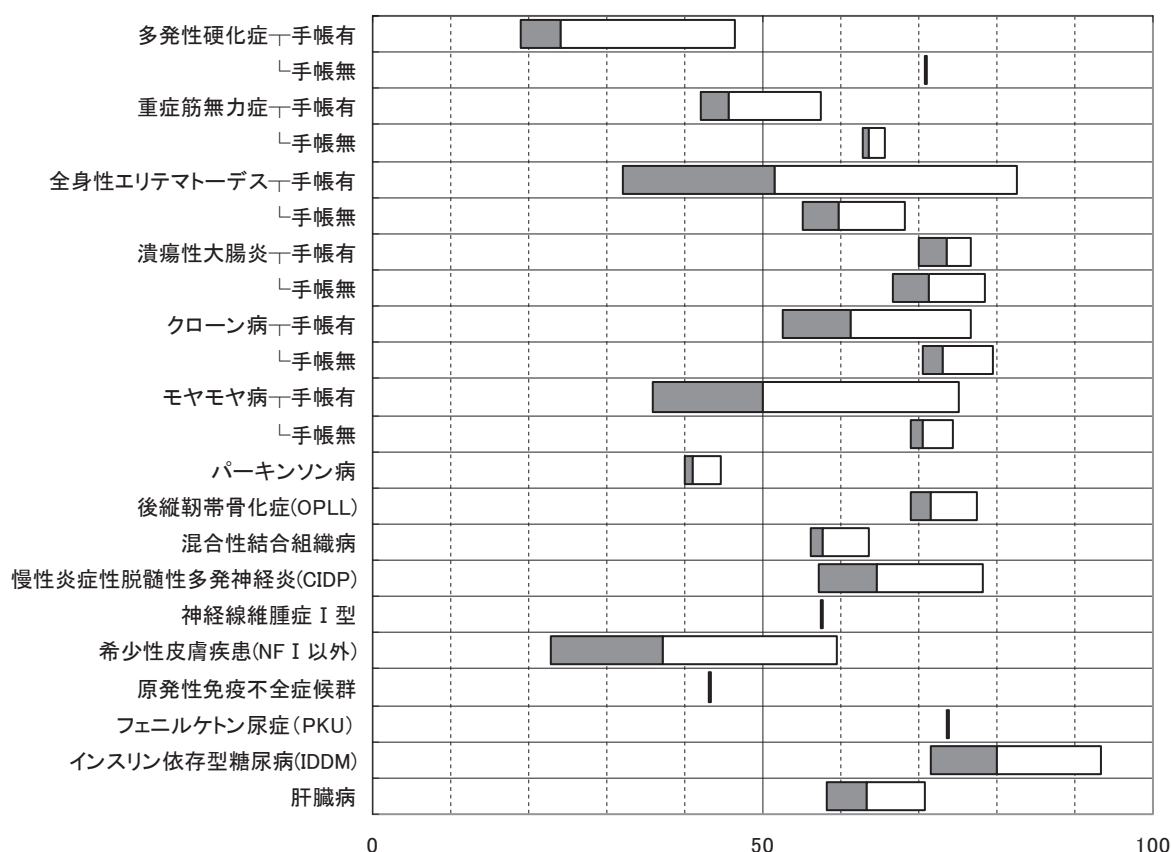


図 7-5-3. 様々な難病の職業的課題「職業生活への自信」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 7-5-1 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

3 効果的取組がある場合の残存課題の難病の特徴

効果的取組がある場合の主観的な満足や自信に関する職業的課題レベルを難病と3障害等で比較するため、その平均値の大きな課題を示したものが表7-5-4、表7-5-5である。特に支援制度やサービスの利用や、職業生活と疾患管理の両立への自信の面や、職業生活への満足度の点で、難病において有意に残存問題が大きく（職業的課題レベルの値が低く）なっていた。一方、収入が生活に十分と考えている人は、効果的取組がある場合には難病の方が、3障害等よりも平均的に多かった。

表 7-5-4. 主観的課題の、効果的取組がある場合の職業的課題レベルの難病と3障害等の比較1（難病の方が職業的課題レベルが低いもの）

職業的課題	効果的取組がある場合の平均値±標準偏差		Z 値
	難病	3 障害等	
世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる自信	<u>57.4±17.4</u>	85.9±13.1	-6.20
職場や地域の整備を前提として、職業人として十分やっていく自信	<u>48.4±39.0</u>	79.4±11.8	-4.08
地域で安心して生活できること	<u>65.4±19.0</u>	84.7±13.3	-3.96
障害や病気があっても、やりたいことは実行する自信	<u>63.8±28.2</u>	83.7±11.6	-3.19
自分の希望について周囲を説得して意思を通す自信	<u>66.3±20.1</u>	82.7±15.7	-3.07
仕事をとおして、社会に役立つ自信	<u>68.5±21.3</u>	83.1±9.4	-3.07
自分の障害や病気の適切な管理ができる自信	<u>70.5±13.9</u>	82.6±13.2	-2.98
仕事内容によっては、企業ニーズに応える自信	<u>70.6±21.5</u>	83.8±9.9	-2.74
希望と合い満足できる職業生活	<u>83.0±8.8</u>	88.3±5.9	-2.59
全般的に満足できる生活	<u>74.0±19.6</u>	84.1±15.0	-2.09

（難病の方が3障害等よりも、斜体：p<0.05で少ない、斜体+下線：p<0.01で少ない。）

表 7-5-5. 主観的課題の、効果的取組がある場合の職業的課題レベルの難病と3障害等の比較2（難病の方が職業的課題レベルが高いもの）

職業的課題	効果的取組がある場合の平均値±標準偏差		Z 値
	難病	3 障害等	
生活に十分な収入	87.2±20.0	75.0±24.1	1.90

（難病の方が3障害等よりも、■p<0.05で多い。）

4 効果的取組の量と残存課題の関係

就労状況の局面においては、効果的取組としてリストアップされた取組の数と残存課題レベルの平均値の関係を図7-5-4に示す。3障害等と比較すると、難病の場合は、主観的な職業的課題は、効果的取組の数が少なく残存問題が多い疾患が多くあるという特徴がみられた。

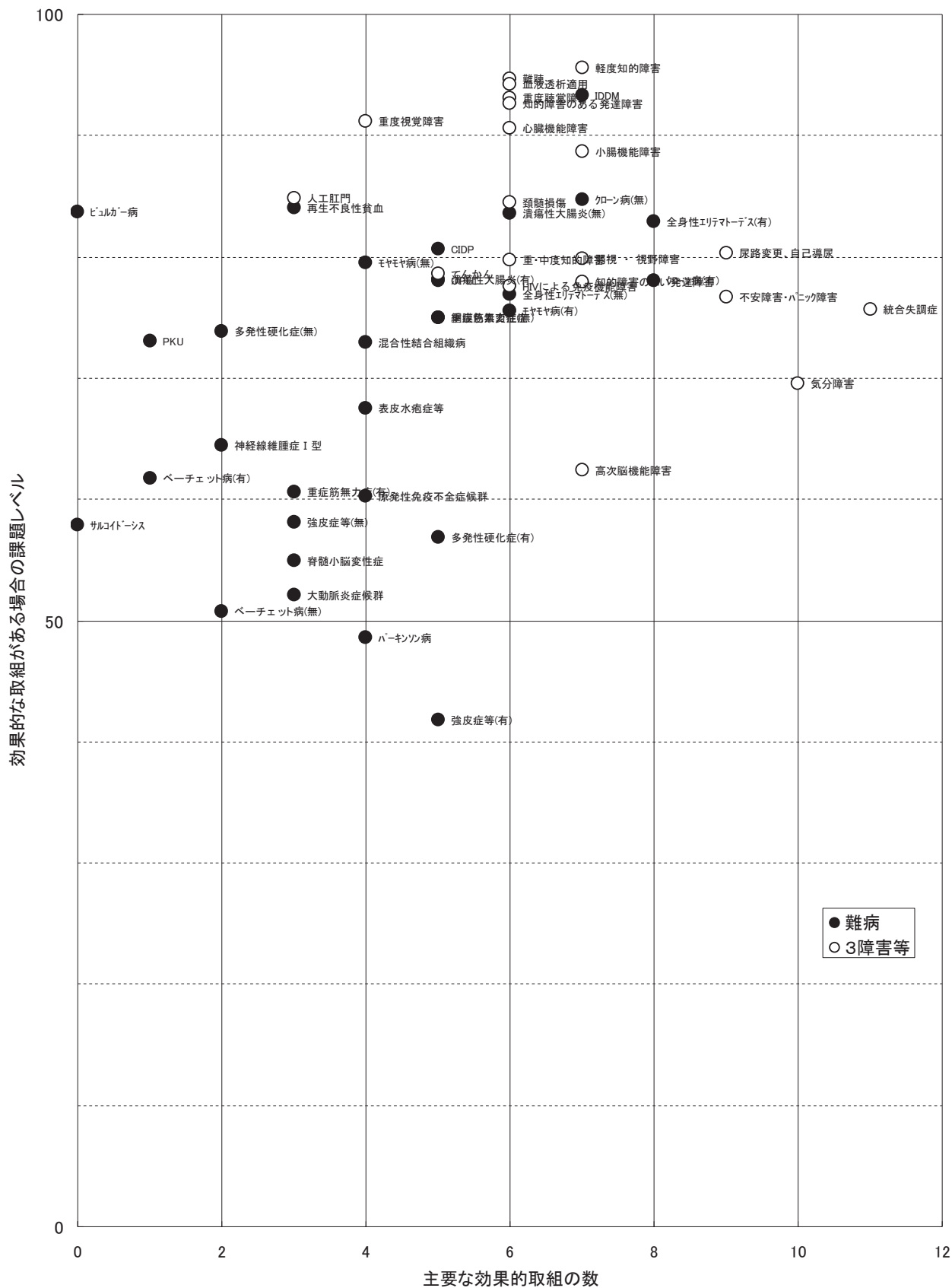


図 7-5-4. 難病と 3 障害等の主観的課題への効果的取組の数と残存する職業的課題の関係

第6節 考察

難病のある人は、効果的な取組がある職場ではコミュニケーション、知的業務、人間関係等、ほぼ障害のない人と同様に働ける領域が多く、また、就職後の課題の改善に必要な効果的取組も内部障害を含む3障害等に比べて少なかった。疾患の特徴により、就職後の課題や効果的取組には特徴があった。ただし、障害者手帳のない場合等、職場への病気や必要な配慮の説明自体に十分に効果的な取組が不足して問題が発生している状況があった。3障害等と比較すると、就職し働き続けるために主治医等との就労相談を必要とする疾患が多かった。また、特に、職業準備や就職活動の課題、就労状況、職業生活の自信について、難病のある人では、3障害等と比較すると地域支援の効果的な関与が少なく、多くの未解決課題を残していた。

1 難病のある人の就労問題の基本認識

難病のある人は、効果的取組がある職場ではコミュニケーション、知的業務、人間関係等、ほぼ障害のない人と同様に働ける領域が多く、また、就職後の課題の改善に必要な効果的取組も内部障害を含む3障害等に比べて少なかった。難病のある人に必要な職場での配慮は、通院への配慮、無理のない職場配置、休憩の取りやすさ、病気や障害にかかわらない人事方針、等を主としており、そのような配慮があれば普通に働ける人が多いということが、難病の就労問題の基本認識として重要である。

障害者手帳のない難病患者を対象とした「難治世疾患患者雇用支援助成金」の適用となるのは、主に、このような基本認識に沿った人たちである。しかし、企業側には「難病患者の雇用」というと全く異なる誤解をする可能性が高い。したがって、本研究の結果は、このような基本認識について明確にしたことが重要である。

なお、難病で重度な身体障害等がある場合があるが、そのような場合は、障害者雇用に関する様々な支援の対象であり、支援ニーズも比較的大きい。

2 疾患の特徴に応じた雇用管理

難病のある人の雇用管理の具体的内容には、疾患に共通したものが多くあった。しかし、その一方で、疾患の特徴、障害の進行状況等により、就職後の課題や効果的取組には特徴があった。例えば、潰瘍性大腸炎やクローン病では、トイレへの配慮や休憩の取りやすさという配慮がないと、トイレ利用に関する非常に大きな職業的課題が生じる。したがって、雇用管理のあり方については、疾患や障害状況に応じた個別対応が重要となる。

3 障害者手帳のない難病のある人の支援課題

「職場への病気や必要な配慮の説明」は、就職活動での課題でもあり、就職後の課題でもあるが、い

ずれの場面でも、障害者手帳のない場合には、問題が起こりやすい状況であった。「職場への病気や必要な配慮の説明」は、職場での配慮の実施のために重要であるため、その問題状況への対策は重要である。

「職場への病気や必要な配慮の説明」を促進するのは、職場側の、病気や障害にかかわらない人事方針等であることも明らかになった。実際、障害者手帳のない難病のある人が、職場に説明できない理由として採用拒否や処遇上の不利の心配があるという指摘も多い。また、病気や障害にかかわらない人事方針等があれば、わずかな配慮が必要な状況であっても職場に申し出やすくなる一方で、差別のおそれがあると問題が発生している状況でも職場に申し出にくくなるという、より差を広げる要因も考えられる。

また、3障害等においては「職場への病気や必要な配慮の説明」に大きな問題があったのは、精神障害や HIV による免疫機能障害、知的障害のない発達障害等、障害状況が外見から分かりにくかったり、歴史的な偏見・スティグマが問題となっていたりしている障害であり、「難病」についても、外見からの分かりにくさ、雇用における偏見やスティグマが問題となっていると考えられる。

「難病」は、その名称からも、メディア等を通じたイメージからも、就労は困難であるという先入観で受け止められるのではないかという不安から、就職活動時に「難病」を開示することの困難性が生じている可能性がある。「難病」の最新の医療的情報や就労状況についての正しい情報により啓発を進めるとともに、難病ということだけで、採用や処遇等で不合理な差別をしないことについて、会社側が明確なポリシーを示すことで、難病のある人の雇用管理にとって重要な、必要な配慮についてのコミュニケーションを促進する環境を整備する必要がある。

4 難病の雇用管理における医療面の重要性

3障害等と比較すると、就職し働き続けるために主治医等との就労相談を必要とする疾患が多かった。その他、患者団体等への就労相談も多く、これは難病が、単に一般的な慢性疾患ではなく、その医学的な判断に高い専門性を要し、疾患の個別性を考慮することが重要であることが影響していると考えられる。同じ慢性疾患で医療との連携が重要と考えられる精神障害では、主治医等、患者団体への就労相談はそれほど多くないため、このような医学的な状況の個別性に専門的に対応できる体制の重要性は、難病のある人の雇用管理・雇用支援において特徴と言える可能性がある。

医師が疾患のある人の就労を医療面で支えることについては、本人や他者の安全や健康の保護の側面はもちろん、人権や差別禁止の観点からの不必要な業務制限や職域制限の防止、また、医学的に判断できる機能制限と、仕事内容や仕事時間にも依存する仕事上の能力の区別、また、疲労等の主観的な耐性 (tolerance) については本人の判断を重視すべきこと、あるいは、職場への意見書の留意点等、様々な課題がある (Talmage & Melhorn, 2005)。これらの課題の検討は、今後、主治医等、あるいは、産業医等と連携して、難病のある人の就労を支えるために重要である。

5 難病のある人への地域支援の開発の必要性

その一方で、特に、職業準備や就職活動の課題、就労状況、職業生活の自信について、難病のある人では、3障害等に比較すると地域支援の効果的な関与が少なく、多くの未解決課題を残していた。したがって、難病のある人において、主治医等、患者団体等、家族・知人・友人への就労相談が多いことは、利用できる社会資源の少なさを反映しているという可能性がある。あるいは、難病のある人は、疾患によっては、自らを「障害者」と考えていない場合が多い（厚生労働省、2006）ため、障害者向けの支援機関の利用が少ない可能性もある。

難病のある人における残存課題は、決して、今後とも対応が不可能と思われる課題ではなく、他の障害のある人への雇用支援の社会資源を有効活用することにより、十分対応できるものが多いと考えられる。

6 個別的に活用できる実証的なデータの必要性

難病の雇用管理には、疾患による共通性もあるが、疾患や障害状況によって異なる課題や異なる効果的取組がある。難病一般の雇用管理では、具体的な個々の難病のある人の雇用管理には十分ではない。また、同じ疾患でも、障害者手帳のある場合とない場合では、機能障害の状況だけでなく、利用できる社会資源も異なる。

「効果的取組があれば働ける」という動的な現実は、言語的に説明するとあいまいになりやすく、従来、実証的なデータとしてまとめられていなかった。難病のある人の雇用管理においては、効果的取組と職業的課題をそれぞれ一方だけを取り上げ固定的に捉えると、安全配慮と就労支援が、二律背反になりやすい。

雇用管理における安全配慮と就労支援の両面を踏まえた実証的なデータを厳密かつ明確に示すことが重要であり、本報告書の別冊である「職業場面における難病データ集」に、次のような実際場面での課題に対応できるような、詳細な分析結果を示している。

- 当該の疾患のある人の雇用を開始する際に、疾患に応じてどのような取組が必要か？
- 雇用している際に、何らかの問題が生じた際の効果的な対処方法があるか？
- 当該の疾患のある人が、どのような仕事で無理なく働けるのか？

第8章 難病の雇用支援の課題と可能性

難病のある人への就労支援の取組として、ハローワークや障害者職業センター等、主治医等、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、患者団体等が効果的な就労相談先となっていることが確認できた。しかし、その一方で、これらに相談して就職した場合には、就業継続、規則的勤務、職務遂行、健康管理や休憩等の就職後の職業生活に課題があるケースが多かった。それらの問題の改善には、就職後の医療面と労働面の支援の連携や、地域の様々な関係機関への就労相談の利用時に効果的取組につなげる等の地域連携の促進が効果的と考えられた。

難病のある人の就労支援への取組は最近開始されたばかりであり、多くの地域関係機関においては、就労ニーズに対して試行錯誤が行われている状況であると考えられる。第6章、第7章においては、問題軽減につながっている効果的取組の特定に焦点をおいてきた。しかし、現状において、就労支援ニーズへの対応に困難を抱えている地域支援機関の状況を把握し、支援機関の取組を支援していくことは、それと同様に重要である。

全般的に難病のある人は地域の関係機関の就労支援への相談が少ない状況で、支援機関を利用をしている人はそれだけ就労支援ニーズが大きい条件のある人である可能性が高い。支援の利用が多いにもかかわらず問題が十分に解決されていない支援機関においては、利用者の就労支援ニーズに対して効果的取組を提供できるように支援内容を改善、あるいは、効果的取組が可能な関係機関と連携していくことが、早急に求められている。

そこで、本章においては、地域の様々な関係機関が効果的に問題を改善できる効果的取組の状況だけでなく、各機関の利用者で特徴的にみられる職業上の課題についても明らかにすることにより、各関係機関の役割分担や連携の必要性や可能性について明らかにすることを目的とした。

第1節 方法

本章においては、特に、地域関係機関の利用者において多く見られる未解決問題に注目した。

具体的には、第7章とは逆に、地域支援機関の利用がある場合でない場合よりも問題がより大きくなっている状況について分析した。さらに、その大きくなっている問題に対して効果的な取組について、第7章の分析結果から対応させて示した。

1 分析対象の地域関係機関

難病のある人が就労相談する機関として、以下の4つの分野について分析した。

- 労働関係機関
- 保健・医療機関
- 福祉機関
- その他の地域機関

2 各機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

各機関の利用によって、職業的課題の解決・軽減につながっているかどうかは、既に第7章で分析済みである。ここでは、各機関別に、どのような疾患のどのような職業的課題に対して効果的であったかの結果を再整理して示す。ただし、職業的課題については、個々の職業的課題を列挙すると煩雑になるため概略として職業生活上の局面（就職前の課題、就労状況、就職後の課題、主観的課題）だけを示す。

3 各機関の利用者で特に大きくなっている職業的課題

各機関の利用者で特に大きくなっている職業的課題は、次のようなクロス集計表の分析により行った。第6章、第7章の分析とは逆に、各機関の利用者の方が、利用していない人よりも問題が多くある場合として特定した。なお、これは、第3章第5節でみたように、因果関係として、各機関の利用によって問題状況が悪化していると一概に解釈することは適当でない。むしろ、問題の多い人が特に利用しているが問題が残存している、その機関の利用によって就職に成功すると就職後の課題が増加する等様々な因果関係が考えられる。いずれにせよ、今後の地域の雇用支援のあり方を検討するための、特に問題が発生しやすい場面と考えられる。

表 8-1-1. 職業的課題と地域関係機関利用のクロス集計表

		特定の職業的課題	
		問題無	問題有
特定の関係機関の利用	利用有	A	B
	利用無	C	D

ある機関の利用者に特徴的な問題状況とは、このようなクロス表において、次のような条件が満たされた場合であると定義できる

- ・オッズ比（ $(A \times D) / (B \times C)$ ）が1より小さいこと、かつ、
- ・4分表がフィッシャーの正確確率による検定で有意（ $P < 0.05$ ）であること。

なお、各機関の利用者において特徴的な問題状況についても、第6章、第7章と共通の職業的課題レベルで表現することが便利である。各機関の利用者の職業的課題レベルは、 $A/(A+B)$ を付録1の表 A1-1-1 によって変換することで求めた。

4 職業的課題に対する効果的取組

3で明らかになった、各機関利用者において多く見られる問題状況について、当該疾患の当該職業的課題

に対する効果的取組は既に第7章で明らかになっているため、それを対応させて示すことにより、今後の問題への取組の可能性を検討するためのデータを示すことができる。

第2節 労働機関における効果的取組と支援ニーズへの対応可能性

ハローワークや障害者職業センター等は、難病のある人の就職時に利用が多く、就職に向けての効果的な支援でもある。しかし、一方で、調査時には、利用者が就職した後の職場での職務遂行や健康管理等の課題で問題が多く認められた。職場適応や就業継続を支えるため、職場への情報提供や啓発、ジョブコーチ支援等の可能性が明らかとなった。また、主治医等の就労相談と連携することにより、就職後の健康面での課題にも対応できると考えられた。

1 ハローワークの専門援助窓口

ハローワークの専門援助窓口は、特に障害者手帳のある難病のある人の就職支援において効果が認められた。一方、利用者には、障害者手帳のない難病を含め、就職後の職務遂行や健康管理の問題が多くなっており、就職後の職場適応や就業継続への支援や、主治医等との連携等が効果的である可能性がある。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

ハローワークの専門援助窓口は、次に示すように、多くの障害者手帳のある人の就職前から就職への効果的支援となっていた。その他、就職後の課題や主観的課題への効果もあった。

- 多発性硬化症(手帳有) (就職前の課題、就労状況)
- 重症筋無力症(手帳有) (就職前の課題、就労状況)
- 全身性エリテマトーデス(手帳有) (就労状況)
- クロウン病(手帳有) (就労状況、就職後の課題)
- モヤモヤ病(手帳有) (就職前の課題、就職後の課題、主観的課題)
- パーキンソン病 (就労状況)
- 脊髄小脳変性症 (就職後の課題)
- 慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP) (就労状況)
- 希少性皮膚疾患(NF I 以外) (主観的課題)

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

ハローワークの専門援助窓口の利用者においては、比較的多くの疾患で、就職後の職業的課題レベルが低い(問題が多い)ものが多かった。また、そのような職業的課題に対しては職場における取組が効果的であった。これは一面では、就職後の問題を経験する難病のある人が、ハローワークの専門援助窓口を利用していることが多いことを示すが、今後、就職後の職場における効果的取組の実施につなげることで、難病のあ

第8章 難病の雇用支援の課題と可能性

る人の就労支援ニーズに対し、より効果的に対応できる可能性がある。

また、それ以外には、全身性エリテマトーデスの適職の検討の支援ニーズには家族や友人、主治医等への就労相談が効果的であったり、モヤモヤ病でフルタイム雇用に向けた支援ニーズには職業評価等が効果的であったり、という地域連携の可能性を示す結果もあった。

表 8-2-1. ハローワークの専門援助窓口の「多発性硬化症」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	運搬すること(25)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(35)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 <small>&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等</small> 短時間勤務
	適当な報酬を得ること(37)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 <small>&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等</small>
	昇進をすること(38)	職場でのマンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど) 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 <small>&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等</small>
	生活に十分な収入(49)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
手帳有	適当な報酬を得ること(17)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 <small>&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、通院への配慮、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組</small>
	生活に十分な収入(33)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 <small>&生活全般について相談できる専任の相談員、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、通院への配慮</small>
	能力やスキルに見合って適正な処遇(賃金、職位等)(41)	職場での仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 <small>&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、通院への配慮、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組</small>

表 8-2-2. ハローワークの専門援助窓口の「重症筋無力症」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(40)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 <small>&コミュニケーションに時間をかける配慮、上司などによる毎日の健康状態チェック</small> 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	立った姿勢で仕事をする事(40)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	適当な報酬を得ること(43)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)(45)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(46)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	昇進をすること(49)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
手帳無	遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(39)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック
	適当な報酬を得ること(44)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(44)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	希望と合い満足できる職業生活(45)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 <small>&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針、職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、等</small>

表 8-2-3. ハローワークの専門援助窓口の「全身性エリテマトーデス」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
希望の会社についての情報を集めること(29)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
本人が能力を発揮できる仕事について調べること(36)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(49)	主治医、専門医等 [*] への就労相談&偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等

表 8-2-4. ハローワークの専門援助窓口の「潰瘍性大腸炎」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
仕事中にトイレを利用すること (<0)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
病気や障害についての職場への説明(30)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
全般的に満足できる生活(44)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	
適当な報酬を得ること(48)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	
手帳有 全般的に満足できる生活(9)	職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、通院への配慮	
手帳無	能力やスキルに見合っただけ適切な処遇(賃金、職位等) (45)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
	昇進をすること(47)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(48)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-2-5. ハローワークの専門援助窓口の「脊髄小脳変性症」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
決められた通院を行うこと(<0)	職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
希望と合い満足できる職業生活 (19)	職場での能力的に無理のない仕事への配置

表 8-2-6. ハローワークの専門援助窓口の「モヤモヤ病」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
フルタイム労働(43)	職業能力の評価/自分に向く仕事のテスト

表 8-2-7. ハローワークの専門援助窓口の「クローン病」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
全般的に満足できる生活(42)	職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、通院への配慮、上司・同僚の病気や障害についての正しい理解、等	
希望と合い満足できる職業生活(46)	職場でのキャリアアップのための職業スキル習得のための支援 職場での能力的に無理のない仕事への配置&上司・同僚の病気や障害についての正しい理解、勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、通院への配慮、等 職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組	
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(47)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	
適当な報酬を得ること(49)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	
昇進をすること(49)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	
手帳有	適当な報酬を得ること(30)	勤務中の休憩をとりやすくすること 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 職場での能力的に無理のない仕事への配置 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	昇進をすること(36)	職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

表 8-2-8. ハローワークの専門援助窓口の「後縦靭帯骨化症 (OPLL)」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
能力やスキルに見合っただけ適切な処遇(賃金、職位等)(14)	職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組
適当な報酬を得ること(28)	職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

表 8-2-9. ハローワークの専門援助窓口の「網膜色素変性症」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事を継続すること(14)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
適当な報酬を得ること(32)	勤務中の休憩をとりやすくすること

表 8-2-10. ハローワークの専門援助窓口の「肝臓病」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
立った姿勢で仕事をする(36)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
全般的に満足できる生活(43)	短時間勤務 職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役 家族や親戚、知人、友人*への就労相談

2 ハローワークの一般求職窓口

障害者手帳がなく比較的健康上の問題も少ない場合では、ハローワークの一般求職窓口で自分の条件にあう仕事を探すことで就職だけでなく就職後の問題も軽減できている例があった。しかし、多くの難病の場合、ハローワークの一般求職窓口で就職までできても、就職後の健康問題や職務遂行の問題が起りやすくなっており、健康問題も含めた相談や就職後の職場での支援につなげることが効果的である可能性がある。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

ハローワークの一般求職窓口は、障害者手帳のない人の就職までの支援だけでなく、適切な仕事選びにより就職後の課題の軽減につながっている例もあった。

- ベーチェット病(手帳無) (就職後の課題)
- 多発性硬化症(手帳無) (就労状況)
- クロウン病(手帳無) (就職前の課題、就労状況)
- 後縦靭帯骨化症(OPLL) (就労状況)
- 大動脈炎症候群 (就職後の課題)
- 希少性皮膚疾患(NF I 以外) (就職後の課題)
- インスリン依存型糖尿病(IDDM) (就職前の課題)

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

ハローワークの一般求職窓口を利用して就職し、就職後に職業的課題が多くなっている各疾患の状況も多く見出された。そのような職業的課題に対しては、職場における取組だけでなく、主治医等への就労相談が効果的な場合が比較的多くあった。これは、ハローワークの一般求職窓口を利用した就職者においては、特に医療的な就労相談が不足し問題が生じる危険を示すと考えられる。特に、全身性エリテマトーデス、クロウン病、重症筋無力症等、就職はできても職場で多くの問題が生じている場合が多いため、ハローワークでも専門援助窓口等で、主治医等との連携も含めた就労相談に対応し、就職後の職場での効果的取組の促進への支援につなげていくことで、これらの問題に対応できる可能性がある。

表 8-2-11. ハローワークの一般求職窓口の「多発性硬化症」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	昇進をすること(38)	職場でのマンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど) 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 <small>&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ,能力的に無理のない仕事への配置,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等</small>
手帳無	希望と合い満足できる職業生活(42)	勤務中の休憩をとりやすくすること <small>&短時間勤務</small>

表 8-2-12. ハローワークの一般求職窓口の「重症筋無力症」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(29)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
適当な報酬を得ること(31)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(33)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&コミュニケーションに時間をかける配慮,上司などによる毎日の健康状態チェック 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
生活に十分な収入(36)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮	
一般的に満足できる生活(40)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮	
精神的ストレスに適切に対処すること(42)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック&コミュニケーションに時間をかける配慮 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	
希望と合い満足できる職業生活(44)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮	
手帳無	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(24)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	適当な報酬を得ること(26)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
	生活に十分な収入(33)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理&通院への配慮
	一般的に満足できる生活(36)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、等
	希望と合い満足できる職業生活(36)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、等
	精神的ストレスに適切に対処すること(38)	勤務中の休憩をとりやすくすること 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備

表 8-2-13. ハローワークの一般求職窓口の「全身性エリテマトーデス」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
就職活動全般(18)	主治医、専門医等 [*] への就労相談
実際の職場の見学や職場実習・体験をすること(28)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
地域で安心して生活できること(29)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談 職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組 職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,コミュニケーションに時間をかける配慮,等
企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること(33)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
生活に十分な収入(35)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
自分の希望について周囲を説得して意思を通す自信(37)	職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、等

フルタイム(約 8 時間)の労働を行うこと(38)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理&職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,通院への配慮、等 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等	
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(40)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等	
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(41)	主治医、専門医等 [*] への就労相談&偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
希望の仕事に就くための能力を身につけること(43)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談	
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(45)	在宅勤務 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等	
精神的ストレスに適切に対処すること(45)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等	
全般的に満足できる生活(48)	主治医、専門医等 [*] への就労相談&偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
手帳無	就職活動全般(17)	主治医、専門医等への就労相談
	フルタイム(約 8 時間)の労働を行うこと(33)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理&主治医、専門医等 [*] への就労相談 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮,上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	生活に十分な収入(35)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等
	遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(35)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮,上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(42)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
	仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(44)	在宅勤務 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮,上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	精神的ストレスに適切に対処すること(49)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮,上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

表 8-2-14. ハローワークの一般求職窓口の「再生不良性貧血」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
常勤の職に就くこと(3)	主治医、専門医等 [*] への就労相談
仕事で要求されている責任に十分に答えること(3)	同じ障害・疾患のある人や団体 [*] への就労相談 主治医、専門医等 [*] への就労相談
就職活動全般(10)	主治医、専門医等 [*] への就労相談&同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談
希望と合い満足できる職業生活(14)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック&産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,上司・同僚の病気や障害についての正しい理解,通院への配慮、等
立った姿勢で仕事をする事(15)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
仕事を継続すること(15)	主治医、専門医等 [*] への就労相談
全般的に満足できる生活(24)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック&産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,上司・同僚の病気や障害についての正しい理解,通院への配慮、等

表 8-2-15. ハローワークの一般求職窓口の「潰瘍性大腸炎」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事中にトイレを利用すること (<0)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
食事や休養の健康管理をすること(<0)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(18)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
精神的ストレスに適切に対処すること(19)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(20)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
適当な報酬を得ること(23)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
昇進をすること(24)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
能力やスキルに見合っただけ適切な処遇(賃金、職位等)(31)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
希望と合い満足できる職業生活(31)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
全般的に満足できる生活(38)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
フルタイム(約8時間)の労働を行うこと(45)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
仕事で要求されている責任に十分に答えること(47)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
収入のある就労(47)	主治医、専門医等への就労相談

表 8-2-16. ハローワークの一般求職窓口の「クローン病」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
服薬や自己治療の健康管理をすること(22)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
地域で安心して生活できること(25)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組&通院への配慮、等
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(29)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
生活に十分な収入(32)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、通院への配慮、上司・同僚の病気や障害についての正しい理解、等
精神的ストレスに適切に対処すること(33)	職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組 勤務中の休憩をとりやすくすること&能力的に無理のない仕事への配置、仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
適当な報酬を得ること(33)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
昇進をすること(34)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
全般的に満足できる生活(36)	職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、通院への配慮、上司・同僚の病気や障害についての正しい理解、等
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(37)	勤務中の休憩をとりやすくすること&能力的に無理のない仕事への配置、仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
能力やスキルに見合って適正な処遇(賃金、職位等)(41)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、通院への配慮、上司・同僚の病気や障害についての正しい理解、等
希望と合い満足できる職業生活(43)	職場でのキャリアアップのための職業スキル習得のための支援 職場での能力的に無理のない仕事への配置&上司・同僚の病気や障害についての正しい理解、勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、通院への配慮、等 職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組
手帳有	昇進をすること(42) 職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ&上司・同僚の病気や障害についての正しい理解、病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
手帳無	決められた通院を行うこと(8) 職場での能力的に無理のない仕事への配置 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&通院への配慮
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(27) 職場での仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	適当な報酬を得ること(28) 職場での仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(36) 勤務中の休憩をとりやすくすること&通院への配慮、仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

表 8-2-17. ハローワークの一般求職窓口の「モヤモヤ病」の利用者が多い「未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
生活に十分な収入(42)	主治医、専門医等 [*] への就労相談
適当な報酬を得ること(44)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
全般的に満足できる生活(46)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
希望と合い満足できる職業生活(48)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
手帳無 希望と合い満足できる職業生活(46)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮

表 8-2-18. ハローワークの一般求職窓口の「慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)」の利用者が多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
生活に十分な収入(25)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ,病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-2-19. ハローワークの一般求職窓口の「肝臓病」の利用者が多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
希望と合い満足できる職業生活(25)	勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等) 職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役 職場での通院への配慮
生活に十分な収入(27)	職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組 職場での通院への配慮&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役

3 障害者職業センター

障害者職業センターは、調査時点での難病就労支援への効果的な取組は限られていたが、利用者の就職後の未解決課題が大きいことが明らかになっており、職場側への情報提供や啓発、ジョブコーチ支援や、主治医等との連携等の可能性が見出された。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

障害者職業センターは、調査時点で、いくつかの疾患の就労成果に効果的な取組があった。

- 網膜色素変性症 (就労状況)
- 希少性皮膚疾患(NF I 以外) (就労状況)

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

障害者職業センターの利用者についても、就職後の職業的課題が多い疾患がいくつかあった。そのような職業的課題に対しては、「職場での同僚・上司の病気や障害への正しい理解」等の職場への情報提供や啓発が効果的な場合が多くあり、障害者職業センターの利用者の就職にあたっては、職場側への効果的な情報提

供や啓発を行うようにすることで、就労支援ニーズにより効果的に対応できる可能性がある。また、パーチエット病や多発性硬化症の場合のように、本人の状況をよく把握して業務内容を調整したり、職場の整備やマンツーマン実務指導等が効果的な場合があり、ジョブコーチ支援が効果的に活用できる可能性もある。さらに、モヤモヤ病の就職や就労継続の支援として、主治医等と連携して就労相談を行うことも効果的である可能性がある。

表 8-2-20. 障害者職業センターの「パーチエット病」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)(0)	職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組

表 8-2-21. 障害者職業センターの「多発性硬化症」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること (<0)	短時間勤務
適当な報酬を得ること(10)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 &社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
全般的に満足できる生活(12)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 &社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
昇進をすること(18)	職場でのマンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど) 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
手帳有 適当な報酬を得ること(12)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、通院への配慮、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組

表 8-2-22. 障害者職業センターの「重症筋無力症」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
希望と合い満足できる職業生活(20)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、コミュニケーションに時間をかける配慮
全般的に満足できる生活(21)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、コミュニケーションに時間をかける配慮
手帳無 希望と合い満足できる職業生活(20)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針、職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、等
全般的に満足できる生活(25)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針、職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、等

表 8-2-23. 障害者職業センターの「全身性エリテマトーデス」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
立った姿勢で仕事をする(9)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等
運搬すること(10)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等

	精神的ストレスに適切に対処すること(20)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等
	昇進をすること(29)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
手帳有	歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)(0)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等
手帳無	精神的ストレスに適切に対処すること(10)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、コミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、&通院への配慮

表 8-2-24. 障害者職業センターの「潰瘍性大腸炎」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
昇進をすること(9)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
全般的に満足できる生活(16)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

表 8-2-25. 障害者職業センターの「クローン病（手帳有）」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
昇進をすること(19)	職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

表 8-2-26. 障害者職業センターの「モヤモヤ病」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(34)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等	
生活に十分な収入(36)	主治医、専門医等 [*] への就労相談	
全般的に満足できる生活(37)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等	
仕事で要求されている責任に十分に応えること(42)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	
適当な報酬を得ること(45)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等	
手帳有	就職活動全般(0)	主治医、専門医等 [*] への就労相談
	常勤の職に就くこと(0)	主治医、専門医等 [*] への就労相談
	仕事を継続すること(2)	主治医、専門医等 [*] への就労相談

4 職業訓練校等の職業訓練施設

調査時点では、職業訓練校等の職業訓練施設では、未だ難病のある人への効果的な取組は見出されなかったが、利用者が就職した後、職場での理解や処遇上の問題を感じている場合があり、利用者の就職にあつて、就職後の職場への啓発等の取組との連動の可能性がある。

表 8-2-27. 職業訓練校等の職業訓練施設の「全身性エリテマトーデス」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること(20)	家族や親戚、知人、友人 [※] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(36)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談につてくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等

表 8-2-28. 職業訓練校等の職業訓練施設の「潰瘍性大腸炎」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
昇進をすること(45)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(47)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理

表 8-2-29. 職業訓練校等の職業訓練施設の「クローン病」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
昇進をすること(34)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(36)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
適当な報酬を得ること(40)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮

5 障害者就業・生活支援センター

障害者就業・生活支援センターは、障害者手帳のあるモヤモヤ病の就職後の課題に効果があった。

障害者就業・生活支援センターの利用者が就職した場合に、重症筋無力症での休憩の問題や、障害者手帳のある全身性エリテマトーデスでの手先作業での問題という、それぞれの疾患の典型的な課題が多くなっていったが、職場でのコミュニケーションや病気についての理解の促進により個別調整を行うことで対応が可能と考えられる。

表 8-2-30. 障害者就業・生活支援センターの「重症筋無力症」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(31)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&コミュニケーションに時間をかける配慮, 上司などによる毎日の健康状態チェック 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-2-31. 障害者就業・生活支援センターの「全身性エリテマトーデス（手帳有）」の利用者で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること(1)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮, 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役, 等

第3節 保健・医療機関における効果的取組と支援ニーズへの対応可能性

難病のある人の就労支援では主治医・専門医等への就労相談が不可欠といえる重要な取組であった。しかし、主治医等の就労相談は、必ずしも就職後の職場での取組に結びついておらず、就職後の問題が多く見られた。その他の、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、産業医・産業保健師等の利用についても、効果的取組となっていた疾患がいくつかあったが、調査時点では利用者に多くの就職後の課題があり、今後の職場における健康管理や病気についての正しい情報の提供等の保健・医療分野での関与の促進、あるいは、職場での効果的取組に向けた労働関係機関等との連携による可能性等が見出された。

1 主治医、専門医等

難病のある人の就労の成功において、多くの疾患で障害者手帳の有無にかかわらず、主治医、専門医等への就労相談は不可欠となっていた。今後は、さらに、主治医等による就労相談結果を適切に職場での効果的取組に結びつけ、疾患による典型的な職業的問題の解決を進めることが重要と考えられた。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

主治医、専門医等への就労相談は、ほとんどの疾患において障害者手帳の有無にかかわらず、就職し、また、就職後の課題に効果的に対応することに幅広く関連していた。

- ベーチェット病(手帳有) (就労状況、就職後の課題)
- 多発性硬化症(手帳有) (就労状況、就職後の課題)
- 重症筋無力症(手帳有) (就労状況)
- 重症筋無力症(手帳無) (就労状況、就職後の課題、主観的課題)
- 全身性エリテマトーデス(手帳有) (就職前の課題、就労状況、就職後の課題、主観的課題)
- 全身性エリテマトーデス(手帳無) (就職前の課題、就労状況、主観的課題)
- 強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎(手帳有) (就労状況、主観的課題)
- 強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎(手帳無) (就労状況、就職後の課題)
- 潰瘍性大腸炎(手帳無) (就労状況、就職後の課題、主観的課題)
- クロウン病(手帳有) (就労状況)
- クロウン病(手帳無) (就職後の課題)
- モヤモヤ病(手帳有) (就職前の課題、就労状況、就職後の課題)
- モヤモヤ病(手帳無) (就職後の課題、主観的課題)
- 網膜色素変性症 (就労状況、就職後の課題)
- パーキンソン病 (就労状況、主観的課題)
- 脊髄小脳変性症 (就労状況、就職後の課題)
- 後縦靭帯骨化症(OPLL) (就職後の課題)
- 混合性結合組織病 (就職前の課題、就労状況、就職後の課題、主観的課題)

- 大動脈炎症候群（就職後の課題、主観的課題）
- 慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)（就労状況）
- 再生不良性貧血（就職前の課題、就労状況、就職後の課題）
- サルコイドーシス（就職後の課題）
- 神経線維腫症 I 型（就職後の課題）
- 希少性皮膚疾患(NF I 以外)（主観的課題）
- インスリン依存型糖尿病(IDDM)（就職後の課題）
- 肝臓病（就職後の課題）

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

主治医等に就労相談している例では、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、クローン病、パーキンソン病等で、それぞれの疾患に典型的な就職後の職業的課題の発生が多くなっていた。そのような課題には、職場での効果的取組により対応できる可能性のあるものが多くあった。これは、主治医等による就労相談結果が適切に職場での効果的取組に結び付いていないという、地域支援や職場側の課題の存在を示唆するものと考えられる。職場での病気による差別の防止以外に、本人が就労相談結果を職場に説明しやすくする取組、ハローワーク等の労働機関と主治医等が連携して職場内の取組につなげる、等の可能性がある。

表 8-3-1. 主治医、専門医等に就労相談した「重症筋無力症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題（課題レベル）	この課題に対する効果的な取組	
運搬すること(33)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&コミュニケーションに時間をかける配慮,上司などによる毎日の健康状態チェック 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(41)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&コミュニケーションに時間をかける配慮,上司などによる毎日の健康状態チェック 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
決められた通院を行うこと(43)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&コミュニケーションに時間をかける配慮,上司などによる毎日の健康状態チェック	
立った姿勢で仕事をする事(45)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
全般的に満足できる生活(45)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮	
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)(47)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備	
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)(49)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
昇進をすること(50)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
手帳無	座った姿勢で仕事をする事(21)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	決められた通院を行うこと(36)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備

手帳無	運搬すること(37)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
	仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(38)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
	全般的に満足できる生活(46)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、等

表 8-3-2. 主治医、専門医等に就労相談した「潰瘍性大腸炎」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事中にトイレを利用すること(8)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
精神的ストレスに適切に対処すること(36)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-3-3. 主治医、専門医等に就労相談した「クローン病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
食事や休養の健康管理をすること(9)	勤務中の休憩をとりやすくすること&能力的に無理のない仕事への配置,仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
精神的ストレスに適切に対処すること(40)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&通院への配慮

表 8-3-4. 主治医、専門医等に就労相談した「パーキンソン病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(21)	職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など) 職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など) 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等),仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更,通院への配慮
昇進をすること(24)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等),仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更,通院への配慮
精神的ストレスに適切に対処すること(25)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(31)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること(31)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
適当な報酬を得ること(32)	職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など) 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等),仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更,通院への配慮
仕事上で人と応対すること(33)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

表 8-3-5. 主治医、専門医等に就労相談した「神経線維腫症Ⅰ型（レックリングハウゼン病）」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題（課題レベル）	この課題に対する効果的な取組
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(41)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理

表 8-3-6. 主治医、専門医等に就労相談した「肝臓病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題（課題レベル）	この課題に対する効果的な取組
精神的ストレスに適切に対処すること(46)	在宅勤務&短時間勤務

2 保健師等

保健師や保健所、健康福祉センター等は、難病の地域支援の中核であるが、調査時点では就労についての効果的取組は未だ少なく、むしろ利用者が多いにもかかわらず、利用者の就職後の課題が多く見られていた。労働関係機関との連携による就職者への職場での取組促進、職場内での健康管理等に関する情報提供や支援、就職前の主治医等への就労相談の促進等、様々な効果的取組との連携の可能性が見出された。

（1）この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

保健師や保健所、健康福祉センター等への就労相談は、調査時点では、いくつかの疾患での特定の課題への効果が認められたが、その特徴は明確ではなかった。

- ベーチェット病(手帳無) (就労状況)
- 強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎(手帳無) (就職後の課題)
- モヤモヤ病(手帳有) (就職後の課題)
- 脊髄小脳変性症 (主観的課題)
- サルコイドーシス (就職後の課題)

（2）この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

保健師等に就労相談をした人たちでは、様々な疾患で就職後の問題が多く認められた。全身性エリテマトーデスでは保健師等への相談者は就職前の課題も大きくなっていった。それらの課題への効果的な対応は、職場での取組が多いが、中には、職場での休憩や健康管理、職場での上司による健康チェック、職場での産業医・産業保健師等の健康管理、上司・同僚の病気の正しい理解、等、医療的な専門性を必要とするものも多かった。また、全身性エリテマトーデスでは、就職前の課題について、主治医、専門医等への就労相談につなげることで、問題解決につながる可能性も示された。

表 8-3-7. 保健師等に就労相談した「多発性硬化症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと(2)	職場でのキャリアアップのための職業スキル習得のための支援 短時間勤務	
運搬すること(11)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針	
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること(18)	短時間勤務	
精神的ストレスに適切に対処すること(21)	在宅勤務 ^{&} 通院への配慮 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 短時間勤務	
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(31)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 ^{&} 社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等 短時間勤務	
昇進をすること(32)	職場でのマンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど) 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 ^{&} 社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
適当な報酬を得ること(35)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 ^{&} 社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)(45)	勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等) 短時間勤務	
手帳有	交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)(<0)	職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
	勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと(<0)	在宅勤務
	様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)(<0)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 ^{&} 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役 短時間勤務
	手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること(<0)	在宅勤務 短時間勤務
	精神的ストレスに適切に対処すること(11)	ソーシャルワーカー等 ^{**} への就労相談 在宅勤務 短時間勤務

表 8-3-8. 保健師等に就労相談した「重症筋無力症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
フルタイム(約8時間)の労働を行うこと(19)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック ^{&} コミュニケーションに時間をかける配慮
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること(20)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(30)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 ^{&} コミュニケーションに時間をかける配慮、上司などによる毎日の健康状態チェック
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)(35)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)(36)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

精神的ストレスに適切に対処すること(41)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック&コミュニケーションに時間をかける配慮 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
昇進をすること(42)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
全般的に満足できる生活(44)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮

表 8-3-9. 保健師等に就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
常勤の職に就くこと(4)	主治医、専門医等 [*] への就労相談	
就職活動全般(5)	主治医、専門医等 [*] への就労相談	
仕事を継続すること(17)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	
昇進をすること(37)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
適当な報酬を得ること(38)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(39)	主治医、専門医等 [*] への就労相談&偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
生活に十分な収入(39)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
立った姿勢で仕事をする事(39)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等	
希望と合い満足できる職業生活(42)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
精神的ストレスに適切に対処すること(43)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等	
全般的に満足できる生活(44)	主治医、専門医等 [*] への就労相談&偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
手帳有 希望と合い満足できる職業生活(20)	職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組&上司・同僚の病気や障害についての正しい理解,能力的に無理のない仕事への配置,通院への配慮、等	
手帳無	遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(28)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮,上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	昇進をすること(39)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
	生活に十分な収入(39)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等

手帳無	精神的ストレスに適切に対処すること(47)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮
	希望と合い満足できる職業生活(49)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業界・産業保健師による事業所内の健康管理,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等

表 8-3-10. 保健師等に就労相談した「再生不良性貧血」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事に過度に休憩して能率を下げないようにすること(<0)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 職場での通院への配慮&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 主治医、専門医等*への就労相談
フルタイム(約8時間)の労働を行うこと(<0)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 主治医、専門医等*への就労相談
運搬すること(<0)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック 主治医、専門医等*への就労相談

表 8-3-11. 保健師等に就労相談した「潰瘍性大腸炎」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(26)	職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など) 職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮

表 8-3-12. 保健師等に就労相談した「クローン病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事に過度に休憩して能率を下げないようにすること(37)	勤務中の休憩をとりやすくすること&能力的に無理のない仕事への配置,仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
手帳無 仕事に過度に休憩して能率を下げないようにすること(30)	勤務中の休憩をとりやすくすること&通院への配慮,仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

表 8-3-13. 保健師等に就労相談した「パーキンソン病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事に必要な技能を習得すること(15)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
仕事上で人と応対すること(23)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

表 8-3-14. 保健師等に就労相談した「モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
一般的に満足できる生活(35)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
生活に十分な収入(41)	主治医、専門医等*への就労相談

適当な報酬を得ること(42)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(45)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等

表 8-3-15. 保健師等に就労相談した「神経線維腫症 I 型（レックリングハウゼン病）」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題（課題レベル）	この課題に対する効果的な取組
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(22)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理

3 産業医・産業保健師

産業医・産業保健師の、難病のある人の就労支援への関わりは、調査時点では、効果的取組も少なかったが、逆に課題も少なかった。ただし、現時点での産業医・産業保健師の関与の状況にかかわらず、就職後の職場における病気の理解や必要な配慮の実施に関する課題は非常に多いため、産業医・産業保健師の取組を支援することにより、多くの職場での課題の解決に関与できる可能性は高いと考えられる。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

産業医・産業保健師への就労相談は、調査時点ではいくつかの疾患の就職後の課題に対して効果的な取組となっていた。

- 重症筋無力症（就職後の課題）
- 全身性エリテマトーデス（就職後の課題）
- 神経線維腫症 I 型（就職後の課題）

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

調査時点では、産業医・産業保健師への就労相談の課題については、全身性エリテマトーデスの規則正しい出勤の課題があった。これについては、職場での病気にかかわらない人事方針だけでなく、同僚・上司の病気等についての正しい理解（治療等への配慮、仕事上の相談等を含む）が効果的であることが示されており、産業医・産業保健師の役割として対応できる可能性がある。

表 8-3-16. 産業医・産業保健師に就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題（課題レベル）	この課題に対する効果的な取組
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(18)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等

4 ソーシャルワーカー等

ソーシャルワーカー等は、難病のある人の生活支援で重要であるが、調査時点では就労支援において効果的な取組は未だ少なく、むしろ利用者が多いにもかかわらず、就職後の課題が多く見られていた。ただし、就職後の職場での取組を促進できるような地域の関係機関との連携や、職場側への一般的な啓発、主治医等への就労相談の促進等、様々な効果的な取組との連携の可能性が見出された。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

ソーシャルワーカー等の、調査時点の効果的な取組は、多発性硬化症、障害者手帳のある潰瘍性大腸炎とクローン病で、就職前や就職後の課題等で見出された。

- 多発性硬化症(手帳有) (就職後の課題)
- 多発性硬化症(手帳無) (就労状況)
- 潰瘍性大腸炎(手帳有) (就職前の課題)
- クローン病(手帳有) (就労状況)

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

ソーシャルワーカー等への就労相談例では、調査時点では、相談者の就職後の問題が多く見られた。そのような課題に対しては、ほとんどの場合、職場での取組が効果的であるため、関係者の連携により、職場での効果的な取組が実施できるようにすることが重要であると考えられる。また、職場での病気にかからない人事方針等は、むしろ職場側への啓発等でソーシャルワーカー等の関与とは関係なく実施を進められる可能性もある。また、全身性エリテマトーデスやモヤモヤ病では、主治医等への就労相談が重要な取組となっている課題もあるため、その調整の役割も重要である可能性がある。

表 8-3-17. ソーシャルワーカー等に就労相談した「多発性硬化症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと(19)	職場でのキャリアアップのための職業スキル習得のための支援 短時間勤務
適当な報酬を得ること(38)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 <small>&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ</small> 、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等

表 8-3-18. ソーシャルワーカー等に就労相談した「重症筋無力症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
適当な報酬を得ること(25)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
手帳無 フルタイム(約 8 時間)の労働を行うこと(0)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック

表 8-3-19. ソーシャルワーカー等に就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(16)	在宅勤務 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等	
フルタイム(約8時間)の労働を行うこと(24)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理&職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、通院への配慮、等 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等	
精神的ストレスに適切に対処すること(31)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等	
昇進をすること(36)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等	
仕事で要求されている責任に十分に答えること(36)	職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)&職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など) 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、等	
手帳無	常勤の職に就くこと<0)	主治医、専門医等*への就労相談
	仕事を継続すること(5)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
	遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(11)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮、上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(13)	在宅勤務 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、コミュニケーションに時間をかける配慮 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮
	フルタイム(約8時間)の労働を行うこと(21)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理&主治医、専門医等*への就労相談 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮、上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	精神的ストレスに適切に対処すること(32)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、コミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&通院への配慮

表 8-3-20. ソーシャルワーカー等に就労相談した「再生不良性貧血」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること<0)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 職場での通院への配慮&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 主治医、専門医等*への就労相談

表 8-3-21. ソーシャルワーカー等に就労相談した「潰瘍性大腸炎」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(21)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

適当な報酬を得ること(25)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
昇進をすること(35)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(37)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理

表 8-3-22. ソーシャルワーカー等に就労相談した「クローン病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(25)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
	適当な報酬を得ること(28)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
	昇進をすること(34)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
	フルタイム(約8時間)の労働を行うこと(38)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
手帳有	適当な報酬を得ること(23)	勤務中の休憩をとりやすくすること 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 職場での能力的に無理のない仕事への配置 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと(23)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
手帳無	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(30)	職場での仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-3-23. ソーシャルワーカー等に就労相談した「モヤモヤ病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	生活に十分な収入(34)	主治医、専門医等*への就労相談
	全般的に満足できる生活(35)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(42)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等

表 8-3-24. ソーシャルワーカー等に就労相談した「慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	危険のある事態や状況に適切に対処すること(<0)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ
	様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)(<0)	職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など) 職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ
	立った姿勢で仕事をする事(<0)	職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ
	運搬すること(<0)	職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ

仕事で要求されている責任に十分に答えること(3)	職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ
精神的ストレスに適切に対処すること(4)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 職場での社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ

表 8-3-25. ソーシャルワーカー等に就労相談した「インスリン依存型糖尿病（IDDM）」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題（課題レベル）	この課題に対する効果的な取組
企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること(18)	家族や親戚、知人、友人 [※] への就労相談

5 難病相談・支援センター

難病相談・支援センターでの効果的な就労支援は調査時点では少なかったが、就職後の利用者の職業的課題がいくつか見出されており、職場内の健康管理や休憩、病気についての情報提供等の取組を促進することで改善できる可能性が見出された。また、就職前の基本的な相談先や情報入手先としての難病相談・支援センターの役割もあると考えられた。

（1）この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

調査時点での、難病相談・支援センターによる就労支援の効果的取組は未だ少なかったが、いくつかの疾患での就職場面で効果的に関与していた。

- 多発性硬化症(手帳有) (就労状況)
- 全身性エリテマトーデス(手帳無) (就労状況)
- モヤモヤ病(手帳有) (就労状況)

（2）この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

難病相談・支援センターへの就労相談例では、重症筋無力症や全身性エリテマトーデスで障害者手帳のない人も含め、就職後の課題が多く見られた。そのような課題に対しては、職場内での産業医・産業保健師による健康管理、職場での休憩や健康管理、上司・同僚の病気への正しい理解等、難病相談・支援センターとして関与できる可能性が多く見られた。また、職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮、施設改善、病気にかかわらない人事方針等については、労働関係機関との連携等により対応していける可能性がある。

また、全身性エリテマトーデスでは、難病相談・支援センターの利用者には、就職前に就職活動の課題もあったが、それには家族・知人・友人や主治医等への就労相談が効果的となっており、地域における効果的な就職前の相談や情報入手ができるようにすることも効果的となる可能性がある。

表 8-3-26. 難病相談・支援センターに就労相談した「重症筋無力症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(<0)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&コミュニケーションに時間をかける配慮,上司などによる毎日の健康状態チェック	
希望と合い満足できる職業生活(30)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮	
生活に十分な収入(34)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮	
手帳無	座った姿勢で仕事をする事(10)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
	地域で安心して生活できること(8)	職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
	フルタイム(約8時間)の労働を行うこと(9)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック
	仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(14)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
	立った姿勢で仕事をする事(16)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
	希望と合い満足できる職業生活(18)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,等
	適当な報酬を得ること(23)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
	生活に十分な収入(25)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理&通院への配慮
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(26)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-3-27. 難病相談・支援センターに就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
実際の職場の見学や職場実習・体験をすること(<0)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
希望の仕事に就くための能力を身につけること(17)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(28)	主治医、専門医等 [*] への就労相談&偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,等
適当な報酬を得ること(29)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,等
昇進をすること(34)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,等
精神的ストレスに適切に対処すること(37)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発,等

第8章 難病の雇用支援の課題と可能性

	希望と合い満足できる職業生活(39)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
	仕事で要求されている責任に十分に答えること(41)	職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)&職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など) 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、等
手帳無	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(24)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
	昇進をすること(38)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
	精神的ストレスに適切に対処すること(39)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,&通院への配慮
	希望と合い満足できる職業生活(40)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等

第4節 福祉機関における未解決の就労支援ニーズと対応可能性

就労移行支援事業者、就労継続支援事業者、授産施設等は、調査時点において、難病の就労支援の効果的取組は見出されなかった。就労移行支援事業者と就労継続支援事業者の利用者では職場での就業継続や規則正しい勤務等の課題が多く、医療的な支援や労働支援等の効果的取組の実施や関係機関との連携が効果的であると考えられた。一方、授産施設等の利用者には、職業準備や就職活動の課題が多く、主治医等への就労相談、労働機関の利用による職業紹介、職探し等への取組につなげることが効果的である可能性がある。

1 就労移行支援事業者における未解決の就労支援ニーズと対応可能性

就労移行支援事業者は、調査時点において、難病の就労支援の効果的取組は見出されなかった。利用者の就職後の職場での問題には、就業継続や規則正しい勤務等の課題がいくつかの疾患で認められた。それらの課題に対しては、産業医・産業保健師、主治医等への相談、職場での治療等への配慮、病気についての正しい理解等の医療的な支援が効果的な場合、あるいは、病気にかかわらない人事方針や、仕事の相談に乗ってくれる同僚・上司等の存在等の労働支援が効果的な場合があり、これらの効果的な支援の取組や関係機関の連携が効果的であると考えられた。

表 8-4-1. 就労移行支援事業者に就労相談した「重症筋無力症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題（課題レベル）	この課題に対する効果的な取組
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること(24)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&コミュニケーションに時間をかける配慮、上司などによる毎日の健康状態チェック

表 8-4-2. 就労移行支援事業者に就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題（課題レベル）	この課題に対する効果的な取組
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(33)	主治医、専門医等 [*] への就労相談&偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
精神的ストレスに適切に対処すること(39)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等
適当な報酬を得ること(42)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
昇進をすること(46)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等

表 8-4-3. 就労移行支援事業者に就労相談した「潰瘍性大腸炎」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(45)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮,産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
手帳無	仕事中にトイレを利用すること(<0)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-4-4. 就労移行支援事業者に就労相談した「モヤモヤ病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(44)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
手帳有	コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと(37)	職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役&能力的に無理のない仕事への配置,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

2 就労継続支援事業者における未解決の就労支援ニーズと対応可能性

就労継続支援事業者は、調査時点において、難病の就労支援の効果的な取組は見出されなかった。利用者の職場での問題には、職場でのストレス対処、フルタイム雇用、就業継続等の課題が認められた。それらの課題に対しては、職場における病気についての正しい理解、病気にかかわらない人事方針や、職業評価等が効果的な場合があり、これらの効果的な支援の取組や関係機関の連携が効果的であると考えられた。

表 8-4-5. 就労継続支援事業者に就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	精神的ストレスに適切に対処すること(35)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等

表 8-4-6. 就労継続支援事業者に就労相談した「モヤモヤ病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	フルタイム労働(33)	職業能力の評価／自分に向く仕事のテスト
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(44)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
	全般的に満足できる生活(47)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等

3 授産施設等における未解決の就労支援ニーズと対応可能性

授産施設等は、調査時点において、難病の就労支援の効果的な取組は見出されなかった。利用者には、職業準備や就職活動の課題が多く、主治医等への就労相談、労働機関の利用による職業紹介、職探しの仕方についての説明等の取組が重要であると考えられた。

表 8-4-7. 授産施設等に就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
企業に対して自分をうまくアピールすること(3)		家族や親戚、知人、友人 [※] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
本人が能力を發揮できる仕事について調べること(3)		家族や親戚、知人、友人 [※] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
適当な報酬を得ること(40)		職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
手帳無	就労したいという思いを周りの人に伝えること<(0)	主治医、専門医等 [※] への就労相談
	履歴書や応募書類を作成すること<(0)	主治医、専門医等 [※] への就労相談

表 8-4-8. 授産施設等に就労相談した「後縦靭帯骨化症 (OPLL)」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
週 20 時間以上の労働(3)	就職先のあっせん・紹介

表 8-4-9. 授産施設等に就労相談した「モヤモヤ病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
企業に対して自分をうまくアピールすること(14)	仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明
企業に就職について連絡・申し込みすること(37)	仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明

第5節 その他地域機関における効果的取組と支援ニーズへの対応可能性

同じ障害・疾患のある人や団体、家族や親戚、知人、友人等が、難病のある人の効果的な就労相談先となっていた。その一方で、相談者が就職後に問題が多くなっている状況もみられた。また、学校の先生、市町村等の自治体相談窓口への就労相談者でも、それぞれの職業的課題がみられた。これらの機関と、職場や労働関係機関との連携が効果的となる可能性、あるいは、これらの機関での相談や情報提供を充実させることが効果的となる可能性が考えられた。

1 学校の先生等

学校の先生等は、就労年齢前に発症する可能性のある難病で就労支援に関わる可能性があるが、調査時点では効果的取組は見出されず、相談があった例で就職前や就職後の課題がいくつか見られ、職場や労働関係機関との連携が効果的となる可能性が見出された。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

調査時点では、未だ難病のある人への効果的取組は見出されなかった。

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

学校の先生等に就労相談をした人では就職後の課題が多く見られたが、疾患としては、若年で発症する可能性のある疾患であった。就職にあたって、職場での休憩や健康管理ができるようにしたり、産業医・産業保健師につないだりする取組、あるいは、就職前のモヤモヤ病では専門的な職業評価につなげる等の地域連携の取組が効果的である可能性がある。

表 8-5-1. 学校の先生等に就労相談した「重症筋無力症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題（課題レベル）	この課題に対する効果的な取組
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(<0)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&コミュニケーションに時間をかける配慮,上司などによる毎日の健康状態チェック 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)(<0)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
運搬すること(<0)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&コミュニケーションに時間をかける配慮,上司などによる毎日の健康状態チェック 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
立った姿勢で仕事をする事(<0)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針
全般的に満足できる生活(18)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮
生活に十分な収入(22)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,コミュニケーションに時間をかける配慮

表 8-5-2. 学校の先生等に就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること(9)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
適当な報酬を得ること(46)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等

表 8-5-3. 学校の先生等に就労相談した「モヤモヤ病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
フルタイム労働(22)	職業能力の評価/自分に向く仕事のテスト
適当な報酬を得ること(45)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等

2 市町村等の自治体相談窓口

市町村等の自治体相談窓口への就労相談者では、就職前の課題や、就労への自信、職業への満足等の課題が比較的多く見られた。労働機関の就労支援につなげることや、就職活動等に必要な様々な支援情報等を市町村等の自治体相談窓口で提供する等により、問題の軽減につなげられる可能性が考えられた。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

調査時点では、未だ難病のある人への効果的取組は見出されなかった。

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

市町村等の自治体相談窓口への就労相談者では、主観的な仕事への自信や、職業満足の課題が多くみられ、また、全身性エリテマトーデスでは職業準備や就職活動に関すること、障害者手帳のないモヤモヤ病では病気の職場への説明の課題等が多くなっていた。障害者手帳のある多発性硬化症で障害者雇用率での雇用、全身性エリテマトーデスでの就職についての相談や情報入手等の効果的に取組につなげるようにしたり、一般的な企業への病気による差別をなくす啓発等の取組の可能性があろう。

表 8-5-4. 市町村等の自治体相談窓口で就労相談した「多発性硬化症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

	未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
手帳有	仕事をとおして、社会に役立つ自信(<0)	雇用率制度での雇用
手帳無	手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること(22)	職場での通院への配慮

表 8-5-5. 市町村等の自治体相談窓口で就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
実際の職場の見学や職場実習・体験をすること<(0)>	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
企業に就職について連絡・申し込みすること<(0)>	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
就労したいという思いを周りの人に伝えること<(0)>	主治医、専門医等への就労相談 家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談
就職面接を受けること(1)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
本人が能力を發揮できる仕事について調べること(5)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
企業に対して自分をうまくアピールすること(12)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
希望の会社についての情報を集めること(14)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
希望の仕事に就くための能力を身につけること(15)	家族や親戚、知人、友人 [*] への就労相談&主治医、専門医等への就労相談
運搬すること(32)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(33)	主治医、専門医等 [*] への就労相談&偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等
精神的ストレスに適切に対処すること(41)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮、仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等

表 8-5-6. 市町村等の自治体相談窓口で就労相談した「潰瘍性大腸炎」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
希望と合い満足できる職業生活(40)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
能力やスキルに見合って適正な処遇(賃金、職位等)(48)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&コミュニケーションに時間をかける配慮、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

表 8-5-7. 市町村等の自治体相談窓口で就労相談した「モヤモヤ病(手帳無)」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
病気や障害についての職場への説明<(0)>	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役

表 8-5-8. 市町村等の自治体相談窓口で就労相談した「肝臓病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
希望と合い満足できる職業生活(43)	勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等) 職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役 職場での通院への配慮

能力やスキルに見合っただけ適切な処遇(賃金、職位等)(43)	職場での能力的に無理のない仕事への配置 職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役 職場での通院への配慮
--------------------------------	--

3 同じ障害・疾患のある人や団体

同じ障害・疾患のある人や団体は、多くの疾患で、難病のある人の就労相談先として効果的な取組となっていたが、相談者の就職後に問題が発生している例もみられた。同じ障害・疾患のある人や団体の就労相談を、地域の就労支援ネットワークの一部として、効果的な職場での取組に結び付けていく等の連携が効果的である可能性がある。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

同じ障害・疾患のある人や団体は、大部分の疾患において、就職前から就職後の効果的な相談先となっていた。

- ベーチェット病(手帳無) (就労状況)
- 多発性硬化症(手帳無) (就職後の課題)
- 重症筋無力症(手帳有) (就職前の課題、就職後の課題、主観的課題)
- 重症筋無力症(手帳無) (就労状況)
- 全身性エリテマトーデス(手帳有) (主観的課題)
- 潰瘍性大腸炎(手帳有) (就職前の課題、就職後の課題、主観的課題)
- 潰瘍性大腸炎(手帳無) (就労状況)
- クロウン病(手帳有) (就職前の課題、主観的課題)
- 網膜色素変性症 (就労状況)
- 脊髄小脳変性症 (就労状況)
- 後縦靭帯骨化症(OPLL) (就職後の課題)
- 混合性結合組織病 (就労状況、就職後の課題)
- 慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP) (就労状況)
- 再生不良性貧血 (就労状況、就職後の課題)
- 神経線維腫症 I 型 (就労状況、就職後の課題)
- 希少性皮膚疾患(NF I 以外) (就職前の課題、主観的課題)
- インスリン依存型糖尿病(IDDM) (主観的課題)
- 肝臓病 (就職後の課題)

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

同じ障害・疾患のある人や団体に就労相談している人では、多くの疾患で、就職後の問題がみられ、その問題の改善のためには、職場での様々な取組が効果的であった。

表 8-5-9. 同じ障害・疾患のある人や団体に就労相談した「多発性硬化症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
昇進をすること(35)	職場でのマンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど) 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 <small>&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等</small>
適当な報酬を得ること(40)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 <small>&社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、能力的に無理のない仕事への配置,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等</small>
生活に十分な収入(44)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-5-10. 同じ障害・疾患のある人や団体に就労相談した「重症筋無力症」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
精神的ストレスに適切に対処すること(48)	職場での上司などによる毎日の健康状態チェック <small>&コミュニケーションに時間をかける配慮</small> 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	
手帳無	精神的ストレスに適切に対処すること(39)	勤務中の休憩をとりやすくすること 職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
	仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(41)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備
	手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること(45)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-5-11. 同じ障害・疾患のある人や団体に就労相談した「全身性エリテマトーデス」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組	
仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること(42)	在宅勤務 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 <small>&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等</small>	
生活に十分な収入(44)	職場での産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 <small>&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組、等</small>	
精神的ストレスに適切に対処すること(49)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 <small>&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役、等</small>	
手帳有	上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること(33)	職場での偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 <small>&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮,仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発、等</small>

表 8-5-12. 同じ障害・疾患のある人や団体に就労相談した「潰瘍性大腸炎」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)	この課題に対する効果的な取組
精神的ストレスに適切に対処すること(34)	職場でのコミュニケーションに時間をかける配慮 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-5-13. 同じ障害・疾患のある人や団体に就労相談した「クローン病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	仕事中にトイレを利用すること(1)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(43)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解&勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
手帳有	食事や休養の健康管理をすること(0)	職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮&勤務中の休憩をとりやすくすること
手帳無	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(47)	職場での仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造 職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針

表 8-5-14. 同じ障害・疾患のある人や団体に就労相談した「パーキンソン病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること(0)	職場でのキャリアアップのための職業スキル習得のための支援 職場でのトイレ、休憩所、食堂等の施設改善 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	仕事に必要な技能を習得すること(11)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

表 8-5-15. 同じ障害・疾患のある人や団体に就労相談した「モヤモヤ病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	精神的ストレスに適切に対処すること(39)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 職場での仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること(43)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
	仕事で要求されている責任に十分に答えること(46)	職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
	適当な報酬を得ること(50)	職場での病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針&仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役,本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組,社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ、等
手帳有	歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)(39)	障害者就業・生活支援センターへの就労相談

4 家族や親戚、知人、友人

家族や親戚、知人、友人は、多くの疾患において就労相談先として重要であった。

(1) この機関の利用により軽減されている各疾患の職業的課題

家族や親戚、知人、友人は、多くの疾患において、就職前から就職後の効果的な就労相談先となっていた。

- 全身性エリテマトーデス(手帳有) (就職前の課題、就労状況)
- 全身性エリテマトーデス(手帳無) (就職前の課題、就労状況、主観的課題)
- 潰瘍性大腸炎(手帳有) (就職前の課題)
- クローン病(手帳有) (就職前の課題、就労状況)

- クロウン病(手帳無) (就職前の課題)
- 慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP) (就職前の課題、就労状況、就職後の課題)
- フェニルケトン尿症 (PKU) (主観的課題)
- インスリン依存型糖尿病(IDDM) (就職前の課題、就労状況、主観的課題)
- 肝臓病 (主観的課題)

(2) この機関の利用者に多い未解決課題と対応可能性

家族や親戚、知人、友人に就労相談している人で特に多い問題はほとんど見出されなかったが、障害者手帳の有無にかかわらずクロウン病の工作中的トイレの利用の問題が多くなっていた。この問題には、職場での休憩のとりやすさが効果的取組であり、クロウン病のある人の就職時にトイレ休憩のとりやすさを必要な配慮として情報提供するようにすることで、対応可能と考えられる。

表 8-5-16. 家族や親戚、知人、友人に就労相談した「クロウン病」のある人で多い未解決課題と、それへの効果的な取組

未解決課題 (課題レベル)		この課題に対する効果的な取組
	仕事中にトイレを利用すること (22)	職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 職場での上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
手帳有	仕事中にトイレを利用すること (<0)	勤務中の休憩をとりやすくすること 職場での勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮

第6節 考察

第5章でみたように難病のある人への就労支援の取組は全般的に少ない現状であったが、第7章の結果をあらためて機関別にまとめると、ハローワークや障害者職業センター等、主治医等、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、患者団体等が、いくつかの疾患において、効果的な就労相談先となっていることが確認できた。しかし、その一方で、これらに相談して就職している人で多くの就業継続、規則的勤務、職務遂行、健康管理や休憩等の問題が起こっていた。第7章でみたように、それらの問題の改善には、職場での医療と労働の両面での取組が効果的であるため、地域の様々な関係機関への就労相談の利用時に、効果的取組につなげる等の地域連携の促進が重要である。

1 難病のある人の就労支援への地域関係機関

いくつかの疾患において、ハローワークや障害者職業センター等、主治医等、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、患者団体等が効果的な就労相談先となっていることが確認できた。

難病のある人の就労支援は、保健医療分野の難病支援と障害者雇用支援の境界領域となっており、また、難病のある人の就労課題は職業生活と疾患管理の両立であることから、それぞれの関係機関が関与できる範囲を中心とした取組が効果を上げられていると考えられる。

2 支援機関利用者における就職後の課題の発生

しかし、その一方で、これらに相談して就職している人で多くの就業継続、規則的勤務、職務遂行、健康管理や休憩等の問題が起こっていた。

具体的には、ハローワーク等を通して就職ができた場合でも、職場における理解がなかったり、必要な配慮がなかったりする状況で働くことになっている状況があった。あるいは、主治医等に就労相談をしても、職場での取組につながらず、疾患の特徴に応じた最も基本的な配慮がない状態で働くことになっているという状況もみられた。

難病のある人は、外見からは障害状況が分からないことや、体調の変化があることから、体調のよい時に就職活動をすれば、特に病気や必要な配慮の説明をしなくても就職が可能なことがある。したがって、地域の支援機関にとっては単に就職させる支援としては成功しやすいと考えられる。その一方で、支援機関の利用者において、就職後に多くの課題が見られていることから、就職後の職場適応や就業継続までを見通した支援のあり方が重要であると考えられる。

3 職場、医療機関、労働機関等の効果的連携の必要性

地域の支援機関の利用者において、就職後に多く発生している問題の改善には、職場での医療と労働の両面での取組が効果的であるため、地域の様々な関係機関への就労相談の利用時に、効果的取組につなげる等

の地域連携の促進が重要である。

例えば、近年、地域障害者就労支援事業（チーム支援）において、ハローワークを中心として、関係機関の連携により、就職前から就職後まで個別的、継続的に支える取組がある。このような取組において、主治医等、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、患者団体等の保健・医療の専門支援者と、ハローワークや障害者職業センター等の労働分野の専門家が密接に情報交換し、無理のない仕事や働き方を踏まえた職探し、職場への情報提供や啓発、就職後の継続的な医療面と職場面でのフォローアップ体制の構築、等に取り組むことによって、難病のある人の就職後の課題の解決につながる地域の雇用支援が可能になる可能性がある。

また、全身性エリテマトーデス等、地域の相談機関を利用しても職業準備や就職活動の課題が未解決となっている例で、効果的な相談先が家族・知人・友人等となっている状況であったことから、より公的な情報提供や相談体制を整備する必要があると考えられる。例えば、市町村の相談窓口、難病相談・支援センター等において、利用者に対して、病気をもちながらの就労についての基本的な考え方や利用できる社会資源について情報提供する資料を置くだけでもよいかもしれない。

授産施設等の福祉分野での就労支援では、難病のある人が具体的に就職活動するための、無理のない仕事の検討や、具体的な就職活動が十分に行われていない状況も見られたため、職業紹介や、履歴書作成や面接の練習、職業探索等の効果的取組につなげられるようにすることも有効である可能性がある。

第9章 総合考察

本研究によって明らかとなった事実をまとめ、本研究の限界を踏まえて、就労支援の対象としての難病の特徴、雇用管理や雇用支援のあり方等について総合考察した。

以上の研究結果から、本章においては、難病のある人の雇用管理や雇用支援のあり方や課題について、改めて整理してまとめた。

第1節 本研究により明らかとなった事実

本研究によって、難病のある人の就労問題や就労支援のあり方について、多くの事実を明らかにすることができた。難病の多くが慢性疾患化し、その状態像を大きく変えており、また、難病のある人の多くが仕事に就いている実態を踏まえ、様々な具体的な課題や就労支援の可能性が明らかになった。

1 就労支援の対象としての難病

「難病」は、非常に重症の疾患としての先入観で捉えられることが多いが、医療の進歩により現在では日常の自己管理や服薬、通院等を続けながら普通の生活を送ることができる人が少なくない。現在、難病の多くは完治し難いという意味で難治性疾患であっても、必ずしも症状自体が重症というわけではない。このような医療の進歩を背景として、難病のある人の就労支援が課題となっている。

2 難病のある人の就業状況

疾患の重症度により異なるが、多くの疾患では就労できている人が多くなっていた。就いている仕事は、デスクワークが多く、正社員やフルタイムの仕事を含め働いている人も一般と比較しても決して少なくなかった。わが国では現在、身体的負担が少なく、休憩や通院がしやすい仕事内容や就労条件が多くなっており、難病のある人は、条件さえ合えば働ける仕事が多にあるといえる。

3 難病の就労支援の意義

難病のある人が仕事に就けないとか就職後の問題が生じることは、単純に「難病だから」仕方がない、というものではない。難病のある人の職場での職務遂行や健康管理は、職場での理解や配慮の状況、地域の就労支援の状況によって大きく影響されている。その一方で、現状では、職場での理解や配慮、地域での就労支援が十分に実施されておらず、難病のある人の就労可能性や就職後の様々な課題については、今後の改善の余地が多にある。

4 難病のある人の雇用管理

難病のある人への職場での配慮は、月1回程度の定期的通院への配慮、デスクワーク等の体力的に無理のない仕事への配置、適度な休憩、体調的に無理な仕事を本人と話しあって調整する、等、基本は、持病のある人への常識的な取組が中心となっている。難病は、疾患種類が多様であるため、本人や主治医等と協力して病気や障害について正しく理解することも重要である。難病といっても雇用管理に伴う企業の負担の重さは一様ではないと考えられる。

5 難病のある人の地域就労支援

障害者手帳の有無にかかわらず、難病によって就労支援が必要になっている人は、様々な就労支援や職業リハビリテーションの対象である。難病のある人への就労支援は開始されたばかりであるが、実際には、ハローワークや障害者職業センター、主治医、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、患者団体等に相談することによって、難病のある人が疾患管理と職業生活を両立しやすくなっていた。しかし、その一方で、これらに相談して就職している人でも、就業継続、規則的勤務、職務遂行、健康管理や休憩等に関しては未解決の問題が少なくない状況にある。それらの問題の改善には、職場における医療と労働の両面での取組が効果的であるため、地域の様々な関係機関への就労相談の間での効果的な連携の促進が重要である。

第2節 本研究の限界

本研究は、現在まで実施されてきた様々な取組について、その問題解決の効果を検証することにより、効果的取組を明らかにするものである。したがって、現状において、いまだ十分な取組が行われていない場合には、効果的取組を明らかにすることができず、そのために、未解決の問題が多く認められることになる。また、本研究では、多種多様である難病の状況を3障害等の状況と比較することにより、その特徴を広く浅く明らかにするものであるため、調査票による横断調査が適当であるが、それによる方法の限界もある。これらは、本研究の限界であり、今後、様々な取組が行われ、それらを検証することにより、効果的取組が見出され、職業的課題の改善も十分に期待できる。

1 地域支援の取組の不足

身体・知的・精神障害等に比べて、難病のある人で地域の就労支援の利用が少ないことは、必ずしも就労支援ニーズがないからではない。多くの疾患では、職業上の残存問題が多いにもかかわらず、効果的取組が不足していた。これは、難病のある人への就労支援は開始されたばかりであり、実際、多くの関係機関においては、難病の就労支援への対応が不十分であることを反映している。したがって、本研究により明らかになった、特に就職前等の支援については、今後、より効果的取組が開発される可能性が十分にある。それに伴い、難病のある人の就職前の課題や、就労状況については、効果的な支援により一層改善される可能性がある。

その一方で、就職後の職業的課題に対しては、比較的多くの効果的取組が見出された。これは、難病をもち

ながら働いている人が多く、その中には、割合は少ないとしても十分な事例数で、職場での配慮や支援を受けている人たちがいたからである。ただし、これについても、同様に、今後、より効果的取組が見出され、就職後の課題が一層改善される可能性は十分にある。

2 重度の身体障害のある難病の就労支援

本研究では、進行性の身体障害のあるパーキンソン病や脊髄小脳変性症についても分析対象としており、これらの疾患では、職業上の問題が比較的大きく、必要な取組も多くなっていた。ただし、継続的な生活支援が必要となる難病として、これらの疾患が最も重度の障害があるというわけではない。例えば、筋萎縮性側索硬化症（ALS）は壮年期に発症し、病気が進行し、精神的な能力は問題がない状態で、身体的には全身麻痺、人工呼吸器を使用し、長期にわたって、生存できる病気である。このような重度の身体障害があっても、就労の可能性はあり、就労支援の事例がある（今井・春名、2007）。ただし、本研究における分析に必要な事例数を調査で得ることができないために、ALS等の重度障害について、研究対象とできていない。これは、本研究の限界であり、今後、ALS等についても就労支援を研究開発していく必要があり、それにより、効果的な支援のあり方を明確にし、就労可能性を拡大できる可能性がある。

3 職業的課題の問題状況の把握の限界

本研究で用いた調査では、職業的課題について問題の有無を把握しているが、程度（深刻度）は把握していない。そして、難病のある人の職業的課題のレベルや取組の効果も、問題のない確率を評価の指標としている。しかし、3障害等の場合に障害の程度による差異に注目する必要があるように、難病の場合にも職業生活を含む各領域における困難の度合いが問題になる場合がある。例えば、就職後の課題のうち、「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「8時間労働を行うこと」「仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにすること」などは、問題の程度が大きければ雇用の継続にも影響する可能性があり、仮に問題がある人が少ないとしても職業的課題として重要でないとは言いきれない。こうしたことから、それぞれの職業的課題についての問題の程度（深刻度）が明らかにされていないことは本研究の限界の1つと言える。

第3節 就労支援の対象としての難病

難病には疾患によって、生活状況が大きく異なるため、就労支援の対象といっても、その課題は様々である。障害者雇用率制度の対象となるのは、原則として障害者手帳所持者であり、実際には日常生活で何らかの介助を必要とする人が多いとみられる。

障害者認定の対象でない人たちであっても、病気の状態によっては、規則正しい勤務ができない、残業ができない、フルタイム就労ができない等、職業的に困難なことがある。また、たとえ日常生活が「正常」とされている人たちでも、通院ができなかったり、デスクワーク等の仕事に就けなかったりすると、就業が困難になる可能性が高くなる。そのため「正常」と「独力可能」の違いには就労支援の状況が影響する可能性が高い。このような意味で、難病のある人は、障害者手帳の有無にかかわらず、就労支援の対象とすることが必要とで

ある。実際、既に障害者手帳のない難病は平成 21 年度から難治性疾患患者雇用開発助成金の対象となっている。

第4節 難病のある人の雇用管理のあり方

難病のある人たちの就労経験において、職場での様々な雇用管理の取組状況と、様々な職業場面での問題状況の関係を分析した結果、多くの難病に共通する雇用管理のポイントが明らかとなった。その基本は、通院や疾患管理についての本人の取組を中心に職場として協力することや、病気について正しく理解すること、また、職場でよく話し合って無理なく能力が発揮できるように相談すること、さらに、個々の障害状況に応じた配慮を行うことであった。

1 本人の疾患管理への理解と応援

就労している難病のある人は、病気については自己管理ができるので、職場としては自己管理がスムーズに行えるように理解し応援するスタンスで取り組める。具体的には、月1回程度の通院、勤務中の自己管理等への配慮、適度な休憩をとりやすくするといったことである。

2 病気や障害についての正しい理解

難病のある人たちを職場で支えるために最も大切なことは、人事・労務担当者や職場の上司・同僚等が、「難病＝働けない」という先入観をもたないことだ、と言っても過言ではない。「持病のある労働者」として本人の適性と能力に焦点をあわせ、また、必要な配慮等を理解しようとする姿勢によって、コミュニケーションが促進され、多くの職業的課題の改善の基盤となっている。

3 能力が発揮できる配置や仕事の進め方の相談

難病のある人たちは、無理のない仕事や適切な配慮があれば、職業人として活躍できる人たちである。単に、仕事の制限や保護ではなく、病気や障害はあっても仕事上の業績が上げられるように、本人とよくコミュニケーションをとり、無理なくできる仕事内容の明確化、仕事の進め方の調整、必要な配慮等、具体的な仕事内容や条件に即した話し合いをすることが、重要な取組になる。

4 障害状況に応じた設備改善や配慮

難病を原因疾患として、様々な身体あるいは精神の障害がみられる場合があるので、それに対しては、個別の障害状況を確認し、障害者雇用のノウハウや支援制度等を活用して、職場の設備改善や、支援機器の活用、その他の配慮を実施すること必要である。

第5節 難病のある人の雇用支援のあり方と課題

難病のある人の就職や就業継続を支えるためには、ハローワークや障害者職業センターだけでなく、主治医

等への就労相談、患者会や同じ病気のある人たちへの相談も重要な役割をもっていた。ただし、必ずしも、これらの地域関係機関の取組が十分に連携しておらず、就職後の問題が多くみられた。今後、さらに、地域において、難病のある人の、職業生活と疾患管理の両立という支援ニーズを踏まえた、保健・医療と労働の効果的な連携が必要である。

1 主治医・専門医等への就労相談

難病のある人が就職したり就業継続を行うために、どの疾患でも、主治医等への就労相談が不可欠となっていた。しかし、現状では、その就労相談が、就職後の様々な課題への対応や、職場での理解や配慮に必ずしも活かされていないという課題がある。

2 患者会、同病者への就労相談

難病は、各疾患の患者数が少なく、疾患の情報にも不足し、医療、生活、就労等の全ての面において、同じ病気の人の経験が貴重な情報源となっていた。また、同病者としての共感のある心理的サポートも重要になっている。

3 ハローワーク等の就職活動・職場支援

ハローワークの専門援助窓口での相談、障害者雇用率制度、職業紹介等は、現状では障害者手帳のある場合の有用性が高いが、それ以外にも、一般の職業検索の活用や、履歴書作成や面接練習等の就職セミナー、職業相談やカウンセリングが効果的であった。しかし、就職はできても、就職後に健康管理を含めた課題が生じている例が多く見られた。

4 保健・医療と労働の効果的な連携

難病のある人の地域就労支援の取組は開始されたばかりであり、多くの課題が明らかになっているが、効果的な取組はまだ十分に明らかになっていない。

障害者職業総合センター研究部門と一部地域の難病相談・支援センターが共同で実施したモデル事業の結果（障害者職業総合センター，2011，2008①②）等をふまえ、難病のある人が、無理なく能力を発揮できる仕事に就き、職場の理解を促進し、職業生活と疾患管理の両立を可能にできるようにするための、地域関係機関が連携した新たな取組の研究開発と、その検証が今後必要である。

第6節 プライマリケアとしての就労支援

難病のある人の就労困難性は、経済的な困窮、生活自立の問題や医療、精神面の問題という深刻な問題の結果ではなく、むしろ、小さな就労問題の積み重ねや悪循環によって、生活面の問題が生じている場合がある。

病気の診断を受けた直後に、退職ではなく休職で復職につなげる方法、病気があっても無理なくできる仕事についての相談先、仕事の探し方、就職活動における履歴書の作成、面接での病気や必要な配慮の説明、就職

後の疾患管理、職場でのコミュニケーションの取り方等、多岐にわたる具体的な課題についての、様々な相談先や支援サービス・制度の効果的な利用の紹介や案内等、医療や生活支援の一環として行える取組は多い。

第7節 安全配慮や合理的配慮との関係

難病のある人では、通院への配慮、無理のない職場配置、個別の障害等に合わせた業務調整等の雇用管理を、本人からよく話を聞いて行うことが重要であり、それにより、職業上の問題状況が大きく異なることが明らかとなった。このような取組は、難病のある人が無理なく安全・健康に働けるようにする安全配慮の取組であると同時に、病気をもちながらも適切な配慮によって能力の発揮を支援する合理的配慮の取組でもある。いずれにせよ、本人の意見を聞いて個別に取り組むことが重要であることが共通している。

特に、障害者手帳の対象でない難病の場合、現行法上は障害者雇用率制度の対象でないために、現状では、職場での理解や配慮が得られにくく、本人も、病気や障害について説明しにくいという悪循環がみられている。欧米のように、これら疾患によって配慮が必要な人に対しても、合理的配慮が保証され、また、合理的配慮を必要とすることで差別を受けないようにすること、また、職場に病気や障害について開示したら差別されるのではないかという心配なしに、必要な配慮についての説明ができるような差別禁止のルールづくりも重要である。これについては、既に、わが国でも、障害者権利条約の批准に向けて準備が進められているところであり、障害者雇用率制度の対象よりも広い範囲で、疾患により必要となる職場での配慮が合理的配慮として位置づけられることが期待される。

第8節 職業紹介の重要性

難病のある人は、身体的に無理がない仕事で、休憩が比較的柔軟にとりやすく、また、通院等に支障のない仕事であれば、普通に仕事ができる場合が多いことが明らかとなった。デスクワークではフルタイムでの仕事も多かった。また、女性でパート等の短時間勤務を選択している例も多かった。これらは、わが国において一般的な就業の動向に近く、障害者求人に限らず、一般求人における職位数が多いものである。現状では、専門・技術職が比較的多くなっているが、今後、専門・技術がない場合でも、職場での配慮も含め、無理のない条件でのデスクワークや短期間勤務への職業紹介により、難病のある人の就労可能性を広げられる可能性は広い。

1 職種

難病のある人で仕事に就いている人たちは、障害者手帳の対象となっている人も含め、専門的・技術的職業従事者、事務従事者が多くなっていた。わが国の一般的な職業構成でも、これらの職業は多いが、難病のある人では、その一般的傾向と比較しても多くなっていた。その一方で、生産工程従事者や販売従事者は、一般的な職業構成と比較すると、多くの疾患で少なかった。このような傾向は、難病のある人の多くは身体的負担が少なく、比較的柔軟に休憩がとりやすい仕事では仕事が続けやすいことを示唆している。

2 就労形態

難病のある人で仕事に就いている人たちは、多くの疾患で、障害者手帳のある人も含め、一般的な就労形態の構成と同様の、就労形態で働いていた。全身性エリテマトーデス等の膠原病では、パート・アルバイト・非常勤での仕事が多かったが、これらの病気は女性に多く、同じ性・年齢の人たちと比べると必ずしも多いということとはなかった。身体的負担の少ない仕事という点で、これらの短時間勤務はデスクワークでのフルタイム勤務以外の選択肢として重要と考えられる。

3 就労時間

疾患による差が大きいですが、障害者手帳の対象となっている人も含めて、フルタイムの仕事には半数程度就いており、一般の就業時間と同様、あるいは、障害者手帳の対象となっていない人では、一般よりもフルタイムの仕事が多い場合もあった。ただし、障害者手帳のあるモヤモヤ病や大動脈炎症候群ではフルタイムの仕事は少数であった。

その一方で、障害者手帳のある多発性硬化症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、強皮症、混合性結合組織病等は女性が多い疾患であるが、それを考慮しても、週 20 時間未満の短時間の仕事が多くなっていた。その他、パーキンソン病でも短時間の仕事が多く、これらの疾患は疲れやすいことを特徴としていることから、短時間の仕事を選んでいるか、あるいは、短時間の仕事でなければ継続できなかったことが考えられる。

第9節 関係者の共通認識や個別支援を支える情報の必要性

1972 年からの 40 年にわたる難病対策の結果、「難病」の状態像は大きく変化し、難病のある人の多くが、疾患管理を継続すれば日常生活や職業生活が可能となっている。しかし、その変化が急速であったため、現在も「難病」について、重症で就労は不可能という一般的なイメージが改められずに広く残っている。また、具体的な就労支援の取組もまだ緒についたばかりである。また、難病は疾患数も多く個別性も大きいため、その全体像の把握が困難である。そのため、難病のある人の就労支援に必要な、保健・医療関係者、労働関係者、企業、患者団体等、その他の地域における難病支援の関係者の共通認識が必ずしも十分ではない。難病は多種多様であり、また、難病の支援に関わる人たちの立場や専門性等も、患者や家族等の当事者から、雇用する企業、保健・医療関係者、労働関係者、福祉関係者、行政等様々である。「難病」という言葉や昔から繰り返されるメディア等によるイメージ、あるいは、一部の疾患や事例に基づく、典型的な誤解がみられる。

難病のある人の就労問題や就労支援について、幅広い関係者の共通認識として必要最小限の情報をまとめていくことが必要である。そのため、本研究を含めた、障害者職業総合センター等での難病就労支援の基礎的情報をまとめた資料「難病のある人の就労支援のために」を、本研究の成果として作成した。これには、雇用管理や雇用支援の基礎的な情報もまとめている。

また、それと同時に、難病の個別性に対応し、特に、職場の雇用管理に必要なより詳細な情報についても分かりやすく提供することが必要である。これについては、本報告書の別冊である「疾患別の職業場面での難病データ集」において、各疾患の特徴、職場における効果的取組とそれによる職業的課題への効果、また、具体

的な就労職種や就労条件についてまとめた。

2 「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」との関係

本研究は、2007年の難病の雇用管理のための調査・研究会による「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」における、職場での効果的取組の実証的な特定という分析思想を踏襲している。

本研究では、現状の問題を解決する優先的な取組をリストアップするだけでなく、現状の良好な状態を維持するための取組、問題状況が目立たないけれども改善の余地のある状況への取組、特定の取組と一体的に実施されている別の取組の重要性が明確になったことにより、それらも加えて、効果的な雇用管理のあり方についてのリストアップを行っている。

また、本研究では、効果的取組は、それによる職業的課題状況の違いと一緒に示すようにしている。これは、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」における、雇用管理・配慮のポイントして示した内容が、職業的課題を軽減・解決するものとして認識されにくく、単純に企業の負担とだけ認識されてしまうという事例が、障害者職業総合センターの難病就労支援モデル事業で報告されたからである。「難病就業支援マニュアル」では、そのような誤解をなくすために、各効果的取組の内容を、職業的課題の改善と関連させて記述し直している。本研究では、実証的データによって、職業的課題の状況と効果的取組の関係を直接的に示すこととした。これらによって、本研究において、雇用管理の取組内容としてリストアップされたものは、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」とほぼ同じであるが、より具体的な内容が実証的データ自体を通してイメージしやすくなったと考える。

なお、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」では、産業保健師等の協力により、より具体的な取組内容についての詳しい解説が示されているため、本研究のグラフ表現と合わせて活用されることを想定している。

また、「疾患別の職業場面での難病データ集」では、特に、就職後の職業的課題に絞って効果的取組を示しているが、これは、就職前の効果的取組は難病の場合、3障害等と比べて不十分であるため疾患別に詳細に示す意義が少ないと考えたためである。地域の雇用支援については、「難病のある人の就労支援のために」に、疾患別でなく、より一般的にまとめた。

結 論

現在、医療の進歩により多くの難病が日常生活の中でコントロールできる慢性疾患となっている。患者会の会員等で難病のある人本人への調査により、既に多くの難病のある人が、デスクワーク等の無理のない仕事で働いていることが明らかとなった。しかし、その一方で、障害者認定の有無にかかわらず、定期的検診等の通院への配慮、デスクワーク等の無理のない仕事への配置、休憩の取りやすさ、体調に合わせた柔軟な勤務体制等への理解や配慮が得られない状況で働き、疾患管理と職業生活の両立が困難となっている事例が少なくなかった。効果的な雇用管理としては、通院への配慮等はもちろん、職場において本人が病気や必要な配慮について説明しにくい状況もあり、仕事の進め方についての職場での良好なコミュニケーション、病気の正しい理解、病気自体の差別をなくす啓発等が重要となっていた。また、地域の雇用支援においては、主治医等の保健医療側の就労相談やハローワーク等の雇用支援を受けて就職した場合には、就職後の職業生活に課題があるケースが多いことから、就職前から就職後までのより効果的な連携が重要である。これらの課題に関する社会的議論や、具体的な職場、地域、本人の効果的な取組のために、本研究から得られた実証的データが参考となるものである。

1 難病の就労問題についての総合的な現状把握

障害者手帳のない難病では、職業的な問題や職場や地域での支援ニーズは少なくないものの、3障害等の状況と比較すると、最も問題が少なく支援ニーズの少ない障害と同等以下であった。また、就労職種も、デスクワーク（事務職、専門・技術職等）で、フルタイムや正社員の雇用をしている人も多かった。一方、障害者手帳のある難病のある人は、職業生活での問題状況、地域支援の利用、職場での配慮の必要性や配慮の実施状況は、中程度の身体障害のある人と同程度であった。ただし、障害者手帳のない難病のある人では、様々な支援制度やサービスの利用に自信がなく、また、職場に病気や必要な配慮について説明したくてもできない人が多く、実際に、配慮を必要とする場合の実施率が低くなっていた。

なお、本研究において、職業生活上の課題について問題が少ないという表現は、問題がある人の割合が小さいことを意味している。しかし、問題がある人の割合が小さくても、それぞれの問題の程度（深刻度）は大きいという場合もあり得るため、「問題が少ない」からと言ってその課題を重視しなくてよいとは必ずしも言えないので、留意が必要である。

2 難病のある人の職業的課題と雇用管理・雇用支援の相互関係

ICF 国際生活機能分類の概念枠組に基づく分析を行うことにより、難病のある人の職業生活上の課題は、職場、地域、本人の取組の状況により大きく影響されていることが確認できた。また、様々な職業生活上の個々の職業的課題の現状を固定的に表すのではなく、職場や地域の効果的取組の取組率により異なるものとして表せることが確認できた。これにより、3障害等に比べて問題が相対的に少ないが、それでも問題が少

なからず発生している状況について、職場や地域の要因の改善の必要性の観点から、就労支援のあり方を検討することが可能となった。また、これにより、ICF 国際生活機能分類における医学モデルと社会モデルを統合した新しい概念枠組に基づいた実証的なデータを示すことが可能となった。

3 職場における雇用管理のあり方に資する実証的データ

就職後の課題においては、効果的取組の有無による職業的課題の大きな差が認められた。効果的取組がある職場ではコミュニケーション、知的業務、人間関係等、ほぼ障害のない人と同様に働ける領域が多かったが、疾患により就職後の課題や効果的取組には特徴があり、効果的取組がないと、3 障害等と同等以上の問題がセルフケア、規則的な勤務や就業継続等に生じていた。難病のある人は、特に障害者手帳のない場合、職場への病気や必要な配慮の説明が困難になっており、雇用管理の内容として、通院への配慮以外にも、同僚や上司の病気に対する正しい理解、仕事の進め方についての本人との良好なコミュニケーション、病気や障害があってもキャリアアップできる人事方針があること等が、効果的取組となっていた。また、就職し働き続けるためには、主治医等との就労相談も重要であった。

4 地域における雇用支援のあり方に資する実証的データ

難病のある人では3 障害等に比較すると、地域支援の効果的な関与が少ないために、職業準備や就職活動の課題、就労状況、職業生活の自信において多くの問題が生じていることが示された。難病のある人への就労支援の取組は全般的に少ない現状であったが、ハローワークや障害者職業センター等、主治医等、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、患者団体等が効果的な就労相談先となっていることが確認できた。しかし、その一方で、これらに相談して就職した場合でも、就業継続、規則的勤務、職務遂行、健康管理や休憩等の就職後の職業生活に課題があるケースが多かった。それらの問題の改善には、職場での医療と労働の両面での取組が効果的であるため、地域の様々な関係機関への就労相談の利用時に、効果的取組につなげる等の地域連携の促進が重要である。

5 本研究結果の実証的データの活用

本研究により、難病のある人の、様々な難病のある人の職業問題に対する職場や地域の諸状況による影響に関する実証的データが取りまとめられたことにより、今後の社会的議論のため、難病による職業生活上の困難の特徴、難病のある人の職場での雇用管理や地域等での雇用支援のあり方について、事実に基づいた論点整理が可能となった。その概要は「難病のある人の就労支援のために」の冊子としてまとめた。また、本研究により取りまとめた実証的データは、職場、地域、本人の具体的な取組への科学的根拠として参考となるものであり、特に就職後の職業的課題への効果的取組については、3 障害等と比較しても十分な効果的取組が明らかになっていることから、別冊として各疾患別に「職業場面での難病データ集」としてまとめた。

参考・引用文献

1. 障害者職業総合センター：「障害者の自立支援と就業支援の効果的連携のための実証的研究、「調査研究報告書 No. 100」, 障害者職業総合センター(2011)
2. 障害者自立支援調査研究プロジェクト委員会：「『難病・発達障害・高次脳機能障害の「その他の三障害」者の効果的な就労に向けた調査研究事業』事業報告書」, 特定非営利活動法人おーさぁ(2010)
3. 鳥取県難病医療連絡協議会 鳥取県難病相談・支援センター：「平成 21 年度活動報告書」, (2010)
4. 岡山県保健福祉部医薬安全課：「難病患者の就労に対する意識調査結果・報告」, (2010)
5. 障害者職業総合センター「地域関係機関の就労支援を支える情報支援のあり方に関する研究、「調査研究報告書 No. 89」, 障害者職業総合センター(2009①)
6. 障害者職業総合センター「地域就労支援における情報の取得と活用のガイドブック」, 障害者職業総合センター(2009②)
7. 厚生労働省健康局疾病対策課：「難病対策提要（平成 21 年度版）」(2009)
8. 春名由一郎：「国際生活機能分類（ICF）の現況と問題点：職業領域における活用」、総合リハビリテーション 37(3), 220-226, 2009.
9. 障害者職業総合センター：「地域における雇用と医療・福祉等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究」, 「調査研究報告書 No. 84」, 障害者職業総合センター(2008①)
10. 障害者職業総合センター：「難病就業支援マニュアル」, 障害者職業総合センター(2008②)
11. 障害者職業総合センター：「障害者雇用にかかる「合理的配慮」に関する研究－EU 諸国及び米国の動向－」, 「調査研究報告書 No. 87」, 障害者職業総合センター(2008③)
12. 全国筋無力症友の会：「重症筋無力症の医療と生活に関するアンケート調査報告書」, 全国ニュース「舩」臨時号, (2008)
13. 今井尚志、春名由一郎：「難病中の難病」のある人への自立生活と就業の一体的支援、色リハネットワーク 60, 29-33, 2007.
14. 障害者職業総合センター「継続して医療的ケアを必要とする人の就業を支える地域支援システムの課題に関する調査、「資料シリーズ No. 37」, 障害者職業総合センター(2007)
15. 難病の雇用管理のための調査・研究会：「難病の雇用管理のための調査・研究会報告書」, 社団法人雇用問題研究会 (2007①)
16. 難病の雇用管理のための調査・研究会：「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」, 社団法人雇用問題研究会 (2007②)
17. 難病の雇用管理のための調査・研究会：「難病（特定疾患）を理解するために～事業主のための Q&A～」, 社団法人雇用問題研究会 (2007③)
18. Palmer KT, RAF Cox & I Brown: Fitness for Work: The Medical Aspects, fourth edition. Faculty of

Occupational Medicine of the Royal College of Physicians, Oxford University Press, 2007.

19. 厚生労働省職業安定局：「難病がある人の雇用管理・就労支援に関する実態調査中間報告書」, 厚生労働省 (2006)
20. 全国膠原病友の会：「膠原病治療 今後の展望 膠原病患者家族生活実態調査報告書」、(2006)
21. 障害者職業総合センター：「職業的視点から見た障害と地域における効果的支援に関する総合的研究」, 「調査研究報告書 No. 67」, 障害者職業総合センター(2005①)
22. 障害者職業総合センター：「ADAに基づく合理的配慮及び過度の負担に関する雇用機会均等委員会施行ガイドランス」IN 「米国における障害者雇用への社会的支援の動向に関する資料」, 「資料シリーズ No.34」、障害者職業総合センター (2005②)
23. 稲葉裕 (主任研究者)：「電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書」、厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班, 2005.
24. Talmage JB & JM Melhorn(Eds.): A Physician's Guide to Return to Work, American Medical Association, AMA Press, 2005.
25. 全国パーキンソン病友の会：「『若年患者の就労と生活の現状について』のアンケート集計結果」、(2004)
26. Üstün TB, S Chatterji, J Bickenbach, N Kostanjsek & M Schneider, Disability and Rehabilitation 25(11-12), 565-571, 2003.
27. 障害者職業総合センター：「障害者雇用に係る作業・職場環境改善等に関する調査—障害者雇用の職業環境改善の現状とその効果の検証—」, 「資料シリーズ No.27」、障害者職業総合センター (2002)
28. 水島裕：「難病の理解とケア (Nursing Mook 10)」, 学研、2002.
29. WHO : Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF, 2002.
(<http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>)
30. WHO 国際保健機関：「ICF 国際生活機能分類」、2001. (日本語訳は中央法規出版より 2002 年刊.)
31. 障害者職業総合センター：「難病等慢性疾患患者の職業特性と就労実態に関する研究」, 「調査研究報告書 No. 30」, 障害者職業総合センター(1998①)
32. 障害者職業総合センター：「障害・種類別「就業上の配慮事項」—企業の経験 12,000 事例から—」, 「資料シリーズ No.19」、障害者職業総合センター (1998②)
33. 橋本信也：「難病の辞典：厚生省特定疾患の治療・看護の手引」、小学館、1991.

卷末資料

1 難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査(2005 年調査) 調査票

2 障害・疾患のある人の自立と就業ニーズに応える職場と地域の取組状況に関する調査(2009 年調査) 調査票

付録1 機能障害と職業上の問題の関係

付録2 疾患別の職業的課題と取組の相関関係

秘

難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査

厚生労働省委託
「難病の雇用管理のための
調査・研究会」

この調査は、難病患者の方々の多種多様な症状に配慮した企業内の雇用管理や環境整備、社会的支援のあり方を明らかにするためのものです。現在就労している方だけでなく、現在就労していない方も、これまでのご経験をふまえてご回答下さい。

調査で得られた情報は秘密厳守し、この調査目的以外で使われることはありません。どうぞ、ありのままをお答えください。

記入上のお願い

1. 特にことわりのないかぎり、回答時の状況についてご記入下さい。
2. 調査票のご記入にあたり不明な点がありましたら、お手数ですが下記あてにお問い合わせ下さい。

〒104-0033 東京都中央区新川 1-16-14
 社団法人 雇用問題研究会 業務部業務課 岡、濱野
 電話: 03-3523-5183 FAX: 03-3523-5188
 eメール: gyomu@koyoerc.or.jp

3. 回答後は、同封の返信用封筒(切手不要)で**本調査票の到着後 10 日以内**にご返送下さい。

記入上の注意

回答は太枠内にご記入下さい。
記入例

男	女		
1	(2)	満	35 歳

I. あなたのことや病気のことについて(全ての方への質問です)

問1. 現在のあなたのことについてお答え下さい。

男	女	年齢		既婚	未婚	住所		都・道 府・県		市・区 町・村
1	2	満		歳	1	2				

問2. 病名は何ですか。

・特定疾患などの診断名 → 診断をうけた年齢 満 歳

特に病名に～性、～型などの区別がある場合、詳しくお書き下さい。

・合併症(あれば)

問3. 難病の発病時期はいつでしたか。

出生時	1	} →	およその発症年齢をお答えください。
20歳未満	2		
20歳以降	3		
分からない	4		

満 歳

問4. 現在の病気の治療や自己管理にどの程度の時間を要していますか。

- 入院 1年あたり 日程度 (0の場合は空白にせず、0と記入して下さい。)
- 通院 1月あたり 日程度 → 通院一回あたり 時間程度(四捨五入)
 (「自己管理」は、もっぱらそのことに拘束される時間についてだけ、おおまかな延べ時間でご記入下さい。)
- 自己管理 1日あたり 時間程度

主に夜間	1
主に日中	2
一日中	3
該当しない	4

自己管理の具体的内容:

問5. 過去数年間で、あなたの病気の症状の変化はいかがですか(複数回答可)。

変化はない	軽快傾向	増悪傾向	軽快と増悪の繰り返し
1	2	3	4

問6. 現在、病気や薬の副作用によって次のようなお体の問題はありますか。

病気や薬の影響の内容	ある ない 不明			病気や薬の影響の内容	ある ない 不明		
	1	2	3		1	2	3
精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)	1	2	3	摂食、胃腸の機能、排便、吐気等	1	2	3
視力、視野、色覚等	1	2	3	代謝、ホルモン、体温調整	1	2	3
聴覚、めまい、耳鳴り等	1	2	3	腎臓機能と排尿機能	1	2	3
味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等	1	2	3	性と生殖の機能	1	2	3
全身や体の部分の痛み	1	2	3	関節や骨の機能	1	2	3
発声や言葉話すこと等	1	2	3	筋力、筋麻痺、筋持久力	1	2	3
心臓や血管や血圧	1	2	3	運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)	1	2	3
血液や免疫機能	1	2	3	皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)	1	2	3
肺や気管、呼吸	1	2	3	毛や爪	1	2	3
全身のスタミナ、疲れ易さ	1	2	3	外見・容貌の変化(欠損、変形等)	1	2	3

具体的に:

問7. あなたには、「障害(障碍、障がい)」があると考えていますか。

	はい	いいえ	不明
他人はあなたを「障害者」あるいは「障害のある人」と考えていますか。	1	2	3
あなたは自身を「障害者」あるいは「障害のある人」と考えていますか。	1	2	3

「はい」の場合、その等級は

	はい	いいえ	等級					
	1	2	1級	2級	3級	4級	5級	6級
障害年金を受給していますか。	1	2	1	2	3	4	5	6
身体障害者手帳を取得していますか。	1	2	1	2	3	4	5	6

問8. あなたは、現在の生活全般にどの程度満足していますか。

非常に満足	満足	どちらともいえない	不満足	非常に不満足
1	2	3	4	5

II. あなたの職業上の課題についての一般的質問(全ての方への質問です)

問9. これまで病気が原因で、職業的な目標に向けての制約や問題がありましたか。
制約や問題があった場合、現在、その制約や問題は解決されていますか。

職業的な目標	したいと思わない	制約／問題あり		特に制約や問題なし
		解決済	未解決	
就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)	1	2	3	4
仕事を継続すること	1	2	3	4
十分な収入を得ること	1	2	3	4
常勤の職に就くこと	1	2	3	4

制約や問題の具体的な状況、その解決方法などをご記入いただければ幸いです。

問10. 医師から次のような職業生活上の注意や指示を受けていますか。

注意・指示事項	原則禁止	なるべく避ける	普通に	注意や指示なし	不明
就労全般について	1	2	3	4	5
重労働	1	2	3	4	5
長時間労働	1	2	3	4	5
ストレス	1	2	3	4	5
その他()	1	2	3	4	5

問11. あなたが今、就職活動をするとしたら、会社にあなたの病気のことを知らせますか。

はい	1	知らせない場合、その理由:	はい	いいえ
いいえ	2		仕事に影響がないので、知らせる必要がないから	1
		知られると不利な扱いを受ける恐れがあるから	1	2
		その他()		

問12. 次のような専門家や機関に、就職や職業生活上の相談をしたことがありますか。

相談先	相談して役に立った	相談したが役に立たなかった	相談したことはない	存在すら知らなかった
主治医や専門医	1	2	3	4
保健所(保健師)	1	2	3	4
医療ソーシャルワーカー(MSW)	1	2	3	4
難病相談支援センター	1	2	3	4
公共職業安定所	1	2	3	4
障害者職業センター	1	2	3	4
学校の教師や進路指導担当者	1	2	3	4
患者団体、難病連(難病相談会)	1	2	3	4
インターネット上での情報交換	1	2	3	4
その他()	1	2	3	4

相談して役に立った機関等について、具体的にご記入下さい。

問13. あなたは、これまで仕事に就いたことがありますか。

仕事には、自営、パート、アルバイト、作業所等での就労を含みます。

現在仕事に就いている	1	→ Ⅲ節(黄色)の質問にご回答下さい。
現在は無職だが、過去には仕事に就いていたことがある	2	→ Ⅲ節(黄色)及びⅣ節(ピンク色)の質問にご回答下さい。
過去に仕事に就いたことはない	3	→ Ⅳ節(ピンク色)の質問にご回答下さい。

Ⅲ. 仕事に就いている／就いていたことがある方への質問

このⅢ節の質問については、

- ・現在仕事に就いている方は、「現在の仕事」について、
- ・現在仕事に就いていない方は、「最後にしていた仕事」について、お答え下さい。

問14. 就労形態はどのようなものですか／でしたか。

正社員(常用雇用)	1
自営	2
パート、アルバイト、臨時職員、派遣労働者	3
作業所、授産施設等での就労	4
その他()	5

問15. 会社等(本社、支社等全て含む)の規模は。

全従業員数について、おおよその分かる範囲で結構ですでお答え下さい。

9人以下	10～99人	100～999人	1,000～4,999人	5,000人～
1	2	3	4	5

問16. 仕事の内容はどのようなものですか／でしたか。

専門的・技術的な職業(技術者、専門職[医療、福祉、法律等]、教員、デザイナー、記者など)	01
管理職(課長相当職以上)	02
事務の職業(庶務、人事、会計、調査、企画、OA機器操作など)	03
営業・販売の職業(商店やコンビニの販売店員、販売外交員、保険の外交員など)	04
サービスの職業(クリーニング工、調理人、給仕、接客、ビル・寮・駐車場管理人など)	05
保安や警備の職業(警察官、自衛官、ガードマン、守衛、警備員など)	06
農林漁業の職業(畑作、園芸、畜産、育林、漁師など)	07
運輸・通信の職業(バス・タクシー・電車運転手、宅急便、電話交換手など)	08
モノづくりの職業(加工、組立、検査・包装、修理・点検など)	09
機械運転や電気作業の職業(ボイラーマン、クレーン等建設用機械運転、電気工事人など)	10
労務の職業(土木工事、道路工事、荷役・運搬、清掃・洗浄、雑務など)	11
上記にあてはまりにくい職業()	99

実際の作業や業務の内容について、より詳しくご記入いただければ幸いです。

現在仕事に就いている方へは、このまま仕事に就いたことがある方への質問

問17. 病気が原因で、転職または仕事内容の変化はありましたか。

変化があった	1
特に変化はなかった	2

「変化があった」場合

(1) その変化の内容

自主退職した	1
解雇された	2
配置転換となった	3
その他()	4

(2) 現在の仕事に就くまでに要した期間

現在、仕事に就いていない	1	
現在までに、 転職や配置 転換があった	1ヶ月以内	2
	2ヶ月～6ヶ月	3
	7ヶ月～1年11ヶ月	4
	2年以上	5

問18. 会社のあなたの処遇(賃金、職位等)は、適正と考えますか／考えていましたか。

非常に適正	適正	どちらともいえない	不適正	非常に不適正
1	2	3	4	5

問19. 仕事量について、どのように感じていますか／いましたか。

きつすぎる	ややきつい	ちょうどよい	やや物足りない	物足りない
1	2	3	4	5

問20. 勤務時間、通勤時間、休暇などはどうですか／どうでしたか。

(1) 平均的な勤務日の1日あたりの労働時間(残業を含む)

時間 分

(2) 1週間の休日(最も近いものに○)

1日以下	1日半	2日	3日以上
1	2	3	4

(3) 通勤時間(片道)

時間 分

(4) 最近1年間で、病気が原因で仕事を休んだ日数

日

問21. 職場の配慮や環境整備の状況はどうか／でしたか。

(1)個人用の支援機器や道具類	整備あり	整備なし	
		必要	必要でない
医療的な器具や支援機器(義装具など)	1	2	3
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	1	2	3
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	1	2	3
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	1	2	3
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	1	2	3

(2)職場内外の建物や物理的環境の整備	整備あり	整備なし	
		必要	必要でない
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	1	2	3
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	1	2	3
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	1	2	3
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	1	2	3
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	1	2	3

(3)研修や技能訓練	配慮あり	配慮なし	
		必要	必要でない
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	1	2	3
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	1	2	3
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	1	2	3

(4)職場内外の人的支援	配慮あり	配慮なし	
		必要	必要でない
必要に応じた同僚等の作業補助	1	2	3
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	1	2	3
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	1	2	3
生活全般について相談できる専任の相談員	1	2	3

(5)職場の人権や企業風土について	あり	なし	
		必要	必要でない
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	1	2	3
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	1	2	3
コミュニケーションに時間をかける配慮	1	2	3
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	1	2	3
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	1	2	3

(6)職場内外の疾患・健康管理のための配慮	配慮あり	配慮なし	
		必要	必要でない
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	1	2	3
上司などによる毎日の健康状態チェック	1	2	3
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	1	2	3
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	1	2	3
通院への配慮	1	2	3
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	1	2	3

現在、仕事に就いている／これまで仕事に就いたことがある方への質問

(7)配置転換や業務の見直し	あり	なし	
		必要	必要でない
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	1	2	3
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	1	2	3
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	1	2	3

(8)労働条件や勤務時間に関する環境整備	配慮あり	配慮なし	
		必要	必要でない
在宅勤務	1	2	3
短時間勤務	1	2	3
勤務中の休憩をとりやすくする	1	2	3
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	1	2	3

①上記の配慮や環境整備の具体的内容、または、②それ以外であなたが仕事をするうえで必要と思われる職場環境整備や配慮について、具体的にご記入下さい。

問22. 上記の環境整備や雇用管理上の配慮は、総体的にあなたの助けになっていますか／いましたか。

非常に助けになっている	助けになっている	どちらともいえない	助けになっていない	全く助けになっていない
1	2	3	4	5

問23. あなたに必要な環境整備や配慮について、会社側に伝えてありますか／ありましたか。

十分に伝えた	一部伝えた	特に伝えなかった
1	2	3

問24. 仕事の継続のための地域の支援サービスを利用していますか／していましたか。

地域での職業生活の直接的・間接的な支援サービス	利用あり	利用なし	
		必要	必要でない
職業生活に直接関係する支援サービス(ジョブコーチ、通勤支援など)	1	2	3
職場外の生活面についての支援サービス(介護、生活寮など)	1	2	3
就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練	1	2	3
職業能力開発校や民間・福祉施設等での職業訓練	1	2	3

①上記の支援サービスの具体的内容、または、②それ以外であなたが仕事をするうえで必要と思われる地域の支援サービスについて、具体的にご記入下さい。

問25. その仕事に就いている期間に、病気を原因とする何らかの問題は起こりましたか。
問題があった場合、その問題は解決されましたか。

	問題あり		特に 問題なし	仕事に 不必要
	解決済	未解決		
(1) 仕事をするための能力開発や頭脳労働				
仕事に必要な技能を習得すること	1	2	3	4
仕事集中に注意を集中すること	1	2	3	4
本、説明書、新聞等の情報を読むこと	1	2	3	4
文や文章を書くこと	1	2	3	4
数を数えたり、計算すること	1	2	3	4
問題解決や判断を行うこと	1	2	3	4
(2) 仕事上の個別課題を遂行すること				
職務として決められた課題を達成すること	1	2	3	4
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	1	2	3	4
8時間労働を行うこと	1	2	3	4
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること	1	2	3	4
仕事で要求されている責任に十分に応えること	1	2	3	4
精神的ストレスに適切に対処すること	1	2	3	4
危険のある事態や状況に適切に対処すること	1	2	3	4
(3) 職場内でのコミュニケーションに関すること				
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	1	2	3	4
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	1	2	3	4
職場内で、会話や議論をすること	1	2	3	4
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	1	2	3	4
(4) 対人関係に関すること				
仕事上で人と応対すること	1	2	3	4
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	1	2	3	4
(5) 体を使ったり移動すること				
座った姿勢で仕事をする	1	2	3	4
立った姿勢で仕事をする	1	2	3	4
運搬すること	1	2	3	4
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	1	2	3	4
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	1	2	3	4
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)	1	2	3	4
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	1	2	3	4
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	1	2	3	4
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)	1	2	3	4

現在、仕事に就いている／これまで仕事に就いたことがある方への質問

(6)職業生活の基盤となる日常生活や自己管理をすること	問題あり		特に問題なし	不必要
	解決済	未解決		
仕事中にトイレを利用すること	1	2	3	4
食事や休養など健康管理をすること	1	2	3	4
服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること	1	2	3	4
決められた通院を行うこと	1	2	3	4
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと	1	2	3	4

(7)雇用に関する一般的課題	問題あり		特に問題なし	不必要
	解決済	未解決		
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	1	2	3	4
昇進をすること	1	2	3	4
適当な報酬を得ること	1	2	3	4

上記あるいは上記以外の、あなたの病気と関連した職業的な問題状況について具体的にご記入下さい。

問26. 職場の管理者(上司等)はあなたの病気のことを知っていますか／知っていましたか。

知っている	1
知らない	2

いつ知るようになりましたか。

	就職前(求職時、面接時等)	1
就職後	就職直後	2
	発病時	3
	再発、病状悪化の時	4
	その他()	5

問27. あなたは、職業生活全般にどの程度満足していますか／いましたか。

非常に満足	満足	どちらともいえない	不満足	非常に不満足
1	2	3	4	5

自由記述欄

以上の質問以外で、あなたの就労経験から、難病患者の雇用管理や就労支援について、ご自由にご経験やご意見をご記入下さい。

現在、
仕事に就いている／これまで仕事に就いたことがある方への質問

- ・ 現在、仕事に就いておられる方はこれで質問は終わりです。どうもありがとうございました。
回答後は、同封の返信用封筒(切手不要)で**本調査票の到着後10日以内**にご返送下さい。
- ・ 現在、仕事に就いておられない方は、次のIV節(ピンク色)の質問にもご回答をお願いいたします。

IV. 現在、仕事に就いていない方への質問

この IV 節は、現在仕事に就いておられない以下の方だけお答えください。
 ・過去に仕事に就いていたことがあるが、現在は仕事に就いていない方
 ・これまで仕事に就いたことのない方

問28. 現在、あなたは仕事に就きたいですか。就きたい場合、それは何故ですか。

はい(仕事に就きたい)	1	▶仕事に就きたい理由	はい	いいえ
いいえ(仕事に就く気はない)	2		経済的に自立したいから	1
		生きがいや仲間を得たいから	1	2
		その他()	1	2

問29. あなたは公正な機会や社会の環境整備があれば、自分は仕事ができると思いますか。

絶対に仕事ができる	仕事ができると思う	わからない	仕事ができるとは思わない	絶対に仕事はできない
1	2	3	4	5

自由記述欄

難病患者の雇用管理や就労支援について、ご自由にご経験やご意見をご記入下さい。

これで、質問は終わりです。どうもありがとうございました。
 回答後は、同封の返信用封筒(切手不要)で**本調査票の到着後 10 日以内**にご返送下さい。



障害・疾患のある人の自立と就業ニーズに応える 職場と地域の取組状況に関する調査 についてお願い

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター

●あなた自身の視点から職場と地域の様々な取組を評価して下さい

★本調査の目的: 職場や地域で実施されている自立と就業ニーズを支える取組について、支援を受けるご本人の視点から評価していただきます。

★実施主体: 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センターが実施します。

●調査結果を基に、障害・疾患別別の自立・就労支援ガイドブックを開発します

ガイドブックは、企業や保健医療・福祉・教育・労働の関係機関等が、障害・疾患のある人たちのニーズに応える支援を行うための共通認識となるものです。また、調査結果のまとめは、報告書として公開されます。(報告書にあなたのプライバシーがのることは一切ありませんのでご安心下さい。)

●全国の様々な障害・疾患のある方への調査協力をお願い

全国の就労可能年齢にある、様々な種類・程度の障害・疾患のある方を対象として調査をお願いしています。(就労経験の有無は問いません。)この調査票は当事者団体により発送されており、調査回答は無記名であるため、調査を実施している障害者職業総合センターには、調査対象の方のお名前・連絡先は一切知らされません。

ご回答の留意事項

- ① 太枠内にご回答下さい。
- ② 選択式の質問には、特に指定のない限りは、最も近いもの1つに○をつけて下さい。
- ③ 自由記述式の質問には、自由に文章でご記入下さい(ご回答いただける範囲で結構です)。
- ④ 回答者を特定して調査データを利用することは一切ありません。ありのままをご回答下さい。

わたしにとって仕事とは… ↓	←全く違う ↔				その通り→
回答例 ① 生きがいを得ることである。 →	0	1	②	3	4
② 社会の一員になることである。 →	0	1	2	③	4

●調査データの管理

○障害者職業総合センターは「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき設置され、障害者の雇用に関する情報の収集・分析・提供、職業リハビリテーションに関する調査及び研究等の業務を行う機関であり、独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構により運営されております。調査データは、当機構の「個人情報の取扱いに関する規程」等に基づき、障害者職業総合センター研究部門において厳重に管理します。

●ご理解とご協力をお願いいたします。

○調査の趣旨をご理解の上での、ご協力をよろしく願います。調査へのご協力は任意で、強制ではありません。調査にご協力いただかないことで、不利になることは一切ありません。

○勝手なお願いで申し訳ありませんが、ご回答いただいた調査票は、お早めに同封の封筒でご返送下さい。※目安として、10日以内ですが、ご都合によっては多少遅れても結構です。また、回答可能な部分だけで結構ですので必ずご返送下さるようお願い申し上げます。

○調査についてのご質問などありましたら、お手数ですが、下記までお問い合わせ下さい。

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター社会的支援部門
〒261-0014 千葉市美浜区若葉3-1-3 担当: 春名(はるな)、田村(たむら)
電話: 043-297-9075(月~金 9:00~17:00)、FAX: 043-297-9057



電子メール: ssdiv@jeed.or.jp
ウェブサイト: <http://www.jeed.go.jp/>

問1. この調査へは、どなたがご回答されていますか。

(障害等により、ご本人が記入困難な場合には、支援を受けてのご回答をお願いいたします。)

本人が直接、調査票に回答を記入	1	回答の支援者は？	家族、親類	1
本人が代読や代筆等の支援を受けて回答	2		専門支援者	2
支援があっても本人は回答困難のため代理者が回答	3		友人、知人、職場の人等	3
その他()	9		その他()	9

問2. 現在のあなたのことについてお答え下さい。

性別 男 女 年齢 満 歳 住所

(性同一性でお悩みの方はご自由にお選び下さい。複数回答も可。)

都市圏(次の都市とその通勤圏にある地域; 札幌市、仙台市、東京23区、横浜市、川崎市、千葉市、名古屋市、京都市、大阪市、神戸市、広島市、北九州市、福岡市、新潟市、浜松市、岡山市、熊本市、鹿児島市)	1
上記以外の地域	2

I. 心身の障害や健康状態について

問3. 現在、どのような障害や疾患がありますか。あてはまるもの全てに○をつけて下さい。

1. 身体障害

(1) 視覚障害

全盲	01
弱視・視野障害	02

(2) 盲ろう

盲ろう	03
-----	----

(3) 聴覚・平衡機能障害

ろうあ	04
難聴	05
平衡機能障害	06

(4) 肢体不自由

脳性まひ	07
頸髄損傷	08
脊髄損傷	09
筋ジストロフィー	10
脳卒中後遺症	11
切断、その他	12

(5) 心臓機能障害

ペースメーカー適用	13
人工弁適用	14
心臓機能障害3、4級	15

(6) 腎臓機能障害

血液透析適用	16
腹膜透析適用	17
腎臓機能障害3、4級	18

(7) 呼吸器機能障害

酸素療法適用	19
呼吸器機能障害3、4級	20

(8) ぼうこう・直腸機能障害

二分脊椎	21
人工肛門	22
尿路変更、自己導尿	23

(9) 小腸機能障害

小腸機能障害1級	24
小腸機能障害3、4級	25

(10) HIVによる免疫機能障害

抗HIV服薬継続中	26
抗HIV服薬治療開始前	27

2. 知的障害

知的障害	28
------	----

3. 精神障害

統合失調症	29
気分障害(うつ、そううつ等)	30
てんかん	31
不安障害・パニック障害	32

その他の精神障害 疾患名:	33
------------------	----

4. 発達障害

広汎性発達障害	34
自閉症	35
アスペルガー障害	36
学習障害	37
読字障害	38
注意欠陥多動性障害	39
トゥレット症候群	40
その他()	41

5. 高次脳機能障害

高次脳機能障害	42
---------	----

6. 難病、慢性疾患

疾患名(なるべく詳細に):	43

障害の具体的状況、その他、自立や就労の問題の原因となる健康上の問題があればご記入下さい。

問4. 現在、障害者手帳、療育手帳等で、障害認定や判定を受けていますか。

手帳種類 ↓	有	無	(重複の場合は合計指数でご回答下さい。)						不明の場合: 手帳に書かれている等級等	
身体障害者手帳 ⇒	1	2	[有]の場合	1級	2級	3級	4級	5級		6級
			その程度	1	2	3	4	5		6
療育手帳等(知的障害) ⇒	1	2	[有]の場合	重度	中度	軽度				
			その程度	1	3	5				
精神障害者保健福祉手帳 ⇒	1	2	[有]の場合	1級	2級	3級				
			その程度	1	3	5				

上記以外で、障害の判定、評価等を受けているものがあれば、具体的にご記入下さい。

1. 障害者職業センターの判定、 2. その他(具体的に:)

II. 地域支援の利用状況と就労への課題

問5. 次のような専門職や専門機関、他の人へ就労について相談したことがありますか。

就労について相談した人や機関 ↓		相談して役に立った	相談したが役に立たなかった	相談したことはないが知っている	知らなかった
福祉・医療	①就労移行支援事業者 ⇨	1	2	3	4
	②就労継続支援事業者 ⇨	1	2	3	4
	③指定相談支援事業者 ⇨	1	2	3	4
	④授産施設、作業所、デイケア等 ⇨	1	2	3	4
	⑤主治医、専門医、施設の嘱託医等 ⇨	1	2	3	4
	⑥保健師、保健所、健康福祉センター等 ⇨	1	2	3	4
	⑦産業医・産業保健師 ⇨	1	2	3	4
	⑧ソーシャルワーカー、ケースワーカー ⇨	1	2	3	4
労働	①ハローワークの専門援助(障害者)窓口 ⇨	1	2	3	4
	②ハローワークの一般求職窓口 ⇨	1	2	3	4
	③障害者職業センター ⇨	1	2	3	4
	④障害者就業・生活支援センター ⇨	1	2	3	4
	⑤職業訓練校等の職業訓練施設 ⇨	1	2	3	4
その他	①精神障害者地域生活支援センター ⇨	1	2	3	4
	②発達障害者支援センター ⇨	1	2	3	4
	③難病相談・支援センター ⇨	1	2	3	4
	④特別支援学校・学級の進路指導や教諭等 ⇨	1	2	3	4
	⑤市役所(町・区役所等も含む)の相談 ⇨	1	2	3	4
	⑥同じ障害や疾患のある人や団体 ⇨	1	2	3	4
	⑦家族、親せき、知人、友人 ⇨	1	2	3	4
	⑧その他() ⇨	1	2	3	4

同じ障害・疾患のある人に勧めたい相談先、あるいは、注意すべき相談先が特にあれば、ご記入下さい。

問6. 次のような自立や就労のための支援を利用したことがありますか。支援の提供は、ハローワーク等の労働関係機関によるものだけでなく、福祉施設、学校、病院、当事者団体等によるもの、全て含めて下さい。

自立や就労のための具体的支援の内容 ↓		利用して役に立った	利用したが役に立たなかった	利用したことは必要	特に必要なし
講習や体験	①就職の説明会や学習会、独立起業等の講座 ⇨	1	2	3	4
	②仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明 ⇨	1	2	3	4
	③就職面接や履歴書作成等の練習 ⇨	1	2	3	4
	④職場見学、職業体験や職場実習 ⇨	1	2	3	4
	⑤地域の就労支援や職業訓練の機関の見学 ⇨	1	2	3	4
評価や相談	①職業能力の評価、自分に向く仕事のテスト ⇨	1	2	3	4
	②個別の職業相談や職業カウンセリング ⇨	1	2	3	4
	③自分に合った仕事を考える相談や進路支援 ⇨	1	2	3	4
	④複数の支援機関のケース会議・面談等に参加 ⇨	1	2	3	4
訓練やリハビリ	①生活リズムや労働習慣の訓練 ⇨	1	2	3	4
	②資格取得支援や職種別の技能訓練 ⇨	1	2	3	4
	③病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練 ⇨	1	2	3	4
	④ストレス対処等の訓練、社会技能訓練(SSIT)等 ⇨	1	2	3	4
	⑤障害や疾患の自己管理の学習や訓練 ⇨	1	2	3	4

続く 

自立や就労のための具体的支援の内容 ↓		利用して役に 立った	利用したが役に 立たなかった	利用したことは ないが必要	特に必 要なし
就職時	①就職先のあっせん・紹介 ⇒	1	2	3	4
	②ジョブコーチ支援、企業への同行支援 ⇒	1	2	3	4
	③トライアル雇用(3ヶ月の試行的な雇用の制度) ⇒	1	2	3	4
	④独立起業や自営のための助言や支援 ⇒	1	2	3	4
就職後	①仕事内容や職場状況についての確認・相談 ⇒	1	2	3	4
	②就職後の日常生活、地域生活の支援 ⇒	1	2	3	4
	③障害や病気の定期的なチェックや支援 ⇒	1	2	3	4
	④職業人生の発展、転職、退職時の支援 ⇒	1	2	3	4
自立や就労のための支援の具体例や利用の状況をご記入下さい。					

問7 障害や病気をもってから現在まで(過去の経験も含む)の、就職や復職の状況はいかがですか(でした)か。

(1) 仕事について考えたり準備したりする時の課題

就職・復職準備期の具体的課題 ↓	特に問題な くできた	課題があつた が解決済	課題が 未解決	特に必 要なし
①就労したいという思いを周りの人に伝えること ⇒	1	2	3	4
②自分が能力を発揮できる仕事について調べること ⇒	1	2	3	4
③職場を見学したり職場実習に参加すること ⇒	1	2	3	4
④希望の仕事に就くための能力を身につけること ⇒	1	2	3	4
⑤障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと ⇒	1	2	3	4

(2) 就職活動をする時の課題

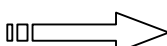
就職・復職活動の具体的課題 ↓	特に問題な くできた	課題があつた が解決済	課題が 未解決	特に必 要なし
①希望の会社についての情報を集めること ⇒	1	2	3	4
②企業に就職について連絡・申し込みすること ⇒	1	2	3	4
③履歴書や応募書類を作成すること ⇒	1	2	3	4
④就職面接を行うこと ⇒	1	2	3	4
⑤企業に誤解されず、障害や病気をうまく説明すること ⇒	1	2	3	4
⑥企業に対して職場で必要な配慮等を伝えること ⇒	1	2	3	4
⑦企業に対して自分をうまくアピールすること ⇒	1	2	3	4
⑧独立起業や自営の始め方の情報を集めること ⇒	1	2	3	4

就職や復職に向けてどのような課題があつたか、またその時の具体的状況等をお書き下さい。

Ⅲ. 職業上の課題と職場内支援の状況

問8 これまで、障害や病気を持ちながら収入のある仕事に就いたことがありますか。(一つに○。)

(仕事内容は一般雇用だけでなく、自営、アルバイトやパート、工賃のある福祉的就労等でも結構です。)

現在、収入のある仕事に就いている。	1	} 仕事の経験のある人は、 次ページ「問9」へ	
現在は仕事での収入はないが、過去に収入のある仕事に就いていたことがある。	2		
過去に収入のある仕事に就いたことはない。	3	→ 仕事の経験のない人は、 最終ページ「問15」へ	

問9 あなたが障害や病気をもちながら働いている／働いていた仕事は、どのようなものですか。

あてはまるもの全てに○をつけてください。

(1) 雇用や就労の形態の面からは…

正社員雇用	01
パート、アルバイト、非常勤での雇用	02
派遣社員	03
自営、独立開業、会社経営	04
福祉的就労(就労移行/継続、作業所、テイクア等)	05
その他:	06

(2) 就労時間の面からは…

フルタイム(週40時間以上)の仕事	07
週20時間以上で40時間未満の仕事	08
週20時間未満の仕事	09

(3) 障害者雇用率制度の適用の有無からは…

障害者雇用率制度による雇用	10
障害者雇用率制度の特例子会社での雇用	11
特に障害者雇用率制度の適用はない	12

仕事内容、作業内容等をなるべく具体的にお書き下さい。

問10 職場での配慮や支援、環境整備の状況はどうか(でしたか)。

(1) 個人用の支援機器や道具類

具体的な整備内容 ↓	整備あり	整備なし	
		必要	必要でない
①医療的な器具や支援機器(義肢・装具等) ⇒	1	2	3
②個人移動用の支援機器(電動車椅子等) ⇒	1	2	3
③意思疎通・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア) ⇒	1	2	3
④作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの) ⇒	1	2	3
⑤誰もが使いやすい機器・機材(ユニバーサルデザイン等) ⇒	1	2	3

(2) 職場内外の建物や物理的環境の整備

具体的な整備内容 ↓	整備あり	整備なし	
		必要	必要でない
①仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造 ⇒	1	2	3
②職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口等) ⇒	1	2	3
③職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内等) ⇒	1	2	3
④冷暖房、エアコン、空気清浄機など ⇒	1	2	3
⑤トイレ、休憩所、食堂等の施設改善 ⇒	1	2	3
⑥職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備 ⇒	1	2	3

(3) 職場の人権対策や職場風土について

具体的な取組や配慮の状況 ↓	あり	なし	
		必要	必要でない
①偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発 ⇒	1	2	3
②病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針 ⇒	1	2	3
③上司・同僚の病気や障害についての正しい理解 ⇒	1	2	3
④コミュニケーションに時間をかける配慮 ⇒	1	2	3
⑤社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ ⇒	1	2	3

(4) 研修や技能訓練

具体的に実施された／されていること ↓	実施あり	実施なし	
		必要	必要でない
①就職時や配置転換時の研修や技能訓練 ⇒	1	2	3
②キャリアアップのための職業スキル習得のための支援 ⇒	1	2	3
③マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニング等) ⇒	1	2	3

(5) 職場内外の人的支援

具体的な配慮や支援者の配置 ↓	あり	なし	
		必要	必要でない
①必要に応じた同僚等の作業補助 ⇒	1	2	3
②仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役 ⇒	1	2	3
③職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者 ⇒	1	2	3
④生活全般について相談できる専任の相談員 ⇒	1	2	3

続く

(6) 職場内外の疾患・健康管理のための配慮		配慮あり	配慮なし	
具体的な取組や配慮の状況 ↓			必要	必要でない
①産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	⇒	1	2	3
②上司などによる毎日の健康状態チェック	⇒	1	2	3
③主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	⇒	1	2	3
④勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	⇒	1	2	3
⑤通院への配慮	⇒	1	2	3

(7) 業務の見直しや配置転換		あり	なし	
具体的な取組や配慮の状況 ↓			必要	必要でない
①仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	⇒	1	2	3
②あなたの意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組	⇒	1	2	3
③能力的に無理のない仕事への配置	⇒	1	2	3

(8) 労働条件や勤務時間に関する配慮や調整		配慮・調整あり	配慮・調整なし	
具体的に実施された／されていること ↓			必要	必要でない
①在宅勤務	⇒	1	2	3
②短時間勤務	⇒	1	2	3
③勤務中の休憩をとりやすくすること	⇒	1	2	3
④勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	⇒	1	2	3

あなたの職業生活のために重要な職場の配慮や支援の内容について、具体的にお書き下さい。

問11 あなたが経験した職業生活で、障害や疾患が原因で、これまで次のようなことに問題はありましたか。問題があった場合、現在までに、その問題は解決されたか、未解決かをご回答下さい。

(1) 仕事をするための能力開発や頭脳労働		問題あり		特に問題なし	仕事に不必要
職業生活での具体的な課題 ↓		解決済	未解決		
①仕事に必要な技能(技術や能力)を習得すること	⇒	1	2	3	4
②工作中に注意を集中すること	⇒	1	2	3	4
③書類、本、説明書等の情報を読むこと	⇒	1	2	3	4
④文章を書くこと	⇒	1	2	3	4
⑤数を数えたり、計算すること	⇒	1	2	3	4
⑥問題解決や判断を行うこと	⇒	1	2	3	4

(2) 仕事上の個別課題を遂行すること		問題あり		特に問題なし	仕事に不必要
職業生活での具体的な課題 ↓		解決済	未解決		
①職務として決められた課題を達成すること	⇒	1	2	3	4
②遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	⇒	1	2	3	4
③8時間労働を行うこと	⇒	1	2	3	4
④仕事で要求されている責任に十分に応えること	⇒	1	2	3	4
⑤工作中に適度に休憩して能率を下げないようにすること	⇒	1	2	3	4
⑥精神的ストレスに適切に対処すること	⇒	1	2	3	4
⑦危険のある事態や状況に適切に対処すること	⇒	1	2	3	4

(3) 対人関係に関すること		問題あり		特に問題なし	仕事に不必要
職業生活での具体的な課題 ↓		解決済	未解決		
①仕事上で人と応対すること	⇒	1	2	3	4
②上司や同僚等職場内での円滑な人間関係を維持すること	⇒	1	2	3	4

続く



(4)職場内でのコミュニケーションに関すること	問題あり		特に問題なし	仕事に不必要
	解決済	未解決		
職業生活での具体的な課題 ↓				
①同僚、上司、お客さん等の話や文書の内容を理解すること ⇨	1	2	3	4
②同僚、上司、お客さん等に対して自分の意思を伝えること ⇨	1	2	3	4
③職場内で、会話や議論をすること ⇨	1	2	3	4
④コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと ⇨	1	2	3	4

(5)職業生活の基盤となる日常生活や自己管理をすること	問題あり		特に問題なし	不必要
	解決済	未解決		
職業生活での具体的な課題 ↓				
①仕事中にトイレを利用すること ⇨	1	2	3	4
②清潔な身なりや服装をすること ⇨	1	2	3	4
③食事や休養、服薬、自己治療等、健康管理をすること ⇨	1	2	3	4
④決められた通院を行うこと ⇨	1	2	3	4
⑤勤務時間外の生活(住居、買い物等)を行うこと ⇨	1	2	3	4

(6)体を使ったり移動したりすること	問題あり		特に問題なし	仕事に不必要
	解決済	未解決		
職業生活での具体的な課題 ↓				
①座った姿勢で仕事をすること ⇨	1	2	3	4
②立った姿勢で仕事をすること ⇨	1	2	3	4
③運搬すること ⇨	1	2	3	4
④手と手指を使って物をつまんだり、操作したりすること ⇨	1	2	3	4
⑤手と腕で物を動かしたり操作したりすること ⇨	1	2	3	4
⑥歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、等) ⇨	1	2	3	4
⑦様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む) ⇨	1	2	3	4
⑧交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシー等) ⇨	1	2	3	4
⑨乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフト等) ⇨	1	2	3	4

(7)雇用に関する一般的課題	問題あり		特に問題なし	不必要
	解決済	未解決		
職業生活での具体的な課題 ↓				
①仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること ⇨	1	2	3	4
②昇進をすること(仕事上の役割や地位が上がること) ⇨	1	2	3	4
③適当な報酬(給料等)を得ること ⇨	1	2	3	4

あなたが経験した具体的な職業場面での課題の内容をお書き下さい。

問12 あなた又はあなたの支援者は、職場の担当者に対して、職場での配慮の必要性を説明しましたか。

職場への説明内容 ↓	十分説明した	一部説明した	説明したいができない	説明の必要なし
	①病気や障害について ⇨	1	2	3
②必要な環境整備、配慮、支援等について ⇨	1	2	3	4

問13 あなたが経験した(している)職業生活は、あなたの希望と合った満足できるものですか(でしたか)。

理想的で満足	満足	どちらともいえない	不満足	全く希望と違う
1	2	3	4	5

問14 その仕事の処遇(賃金、職位等)は、あなたの能力やスキルに見合った適正なものと考えますか。

非常に適正	適正	どちらともいえない	不適正	非常に不適正
1	2	3	4	5

IV. 自立や就労へのあなた自身の取組や意識（全ての人への質問）

問15 あなたにとって、仕事に就くことは、どのような意味をもちますか。

わたしにとって仕事とは… ↓	←全く違う	⇔	その通り→		
①生きがいを得ることである。 ⇒	0	1	2	3	4
②社会の一員になることである。 ⇒	0	1	2	3	4
③仲間や友人を得ることである。 ⇒	0	1	2	3	4
④経済的に自立することである。 ⇒	0	1	2	3	4
⑤当たり前の生活をする事である。 ⇒	0	1	2	3	4
⑥家族や他人に認められることである。 ⇒	0	1	2	3	4

問16 あなたは、現在、自立生活や就労について、どれくらいの自信がありますか。

自立生活や就労場面での自信の内容 ↓	←全く違う	⇔	その通り→		
①障害や病気があっても、やりたいことは実行できる。 ⇒	0	1	2	3	4
②仕事をとおして、社会に役立つことができる。 ⇒	0	1	2	3	4
③仕事内容によっては、企業ニーズに応えられる。 ⇒	0	1	2	3	4
④自分の障害や病気の管理が適切にできる。 ⇒	0	1	2	3	4
⑤世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる。 ⇒	0	1	2	3	4
⑥自分の希望について周囲を説得して意思を通すことができる。 ⇒	0	1	2	3	4

問17 あなたは生活や人生をやりくりしていくことについて、どれくらいの自信がありますか。

生活や人生への一般的な自信の内容 ↓	←全く違う	⇔	その通り→		
①チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ。 ⇒	0	1	2	3	4
②自分には決断力があって、判断は正しいことが多い。 ⇒	0	1	2	3	4
③自分には将来いいことが起こるはずだという期待感がある。 ⇒	0	1	2	3	4
④悪い出来事も長い目で見ればプラスになると信じている。 ⇒	0	1	2	3	4

問18 あなたは現在、地域で安心し、満足できる生活を送っていますか。

地域生活での安心や満足の内容 ↓	←全く違う	⇔	その通り→		
①現在も、将来にわたっても、地域で安心して生活できる。 ⇒	0	1	2	3	4
②自分の現時点の収入は、自分の生活に十分なものである。 ⇒	0	1	2	3	4
③全般的にみて、自分は現在の生活に満足している。 ⇒	0	1	2	3	4

問19 職場や地域の適切な理解や配慮・支援が適切に整備されていれば、あなたは、障害や病気があっても、職業人として十分やっつけられると思いますか。

絶対に仕事はでき ない	仕事ができるとは 思わない	わからない	仕事ができると思う	絶対に仕事ができ る
1	2	3	4	5

自由記述欄(同じ障害・疾患のある人へのメッセージ、国や機関等へのご意見等、ご自由にご記入下さい。)

本調査のために貴重なお時間をいただきまして、まことにありがとうございました。

回答をいただきましたら、本調査票は、同封の封筒(切手を貼る必要はありません。)でお早めにご返送下さい。

付録1 機能障害と職業上の問題の関係

身体・知的・精神障害等の様々な機能障害の特徴に応じた、特徴的な職業上の問題を実証的に確認した。また、本研究で用いている職業的課題の標準化尺度について、障害種類や効果的取組の有無により、具体的などのような変動を反映しているかを個別に検討することにより、ほぼ妥当性を確認できた。また、効果的な取組についても、障害別の特徴を確認できた。

身体・知的・精神障害等は、様々な機能障害の特徴をもっている。それらの機能障害の特徴から、具体的にどのような職業上の問題にどの程度影響するのかを実証的に確認した。なお、その際、職業的課題の状況は、職場や地域の効果的取組の有無によって変化することから、本報告書の第6章、第7章で示した方法論により、それぞれ効果的取組を職業生活の局面別に特定するとともに、現在の平均的状況だけでなく、その局面別の一群の効果的取組の有無別に、グラフ表現で示した。

第1節 職業上の問題の大きさのばらつきと標準化尺度

各職業的課題の変動については、表の通りである。

各職業的課題の状況の% x を、大部分の得点が0から100の間となるように、表の比較的問題の少ない状況（問題の少ない障害種類・取組状況で上位95%近傍）での課題に問題のない人の割合 a と、標準偏差 b を用いて、標準化得点 y を次の式で求めたものである。したがって、この標準化尺度は、実際の課題状況とは一対一で換算式の逆算で求め直すことができる。

$$y=95 + (x - a) \times 22.5/b$$

表 A1-1-1. 標準化得点算出のための基準数値

職業的課題		上位 95%近傍の平均 (a)	障害種類等による標準偏差(b)
職業準備	就労したいという思いを周りの人に伝えること	93.7%	11.6%
	自分が能力を発揮できる仕事について調べること	84.7%	16.2%
	実際の職場を見学したり職場実習に参加すること	87.4%	16.2%
	希望の仕事に就くための能力を身につけること	81.2%	15.5%
	障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと	79.5%	16.6%
就職活動	希望の会社についての情報を集めること	87.2%	16.3%
	企業に就職について連絡・申し込みすること	91.6%	16.6%
	履歴書や応募書類を作成すること	95.6%	15.1%
	就職面接を受けること	94.8%	14.9%
	企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること	84.2%	18.1%
	企業に対して職場に必要な配慮等を伝えること	84.0%	18.1%
	企業に対して自分をうまくアピールすること	82.4%	16.3%

付録1 機能障害と職業上の問題の関係

	独立起業や自営の始め方の情報を集めること	72.0%	15.1%
就業状況	現在収入のある就労	80.8%	14.4%
	雇用就労	89.4%	15.3%
	一般就労	90.8%	14.7%
	フルタイム労働	73.9%	14.4%
	週20時間以上の労働	85.7%	15.2%
	何らかの就労	94.4%	11.6%
職場適応	病気や障害についての説明	95.7%	10.2%
	必要な環境整備、配慮、支援等についての説明	94.9%	13.1%
	仕事に必要な技能を習得すること	95.2%	12.6%
	仕事集中に注意を集中すること	96.2%	12.5%
	書類、本、説明書等の情報を読むこと	97.5%	14.4%
	文章を書くこと	97.0%	15.0%
	数を数えたり、計算すること	97.2%	11.2%
	問題解決や判断を行うこと	97.1%	17.8%
	職務として決められた課題を達成すること	97.0%	10.6%
	遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	95.4%	8.7%
	8時間労働を行うこと	94.5%	12.7%
	仕事で要求されている責任に十分に答えること	95.4%	12.9%
	仕事に適度に休憩して能率を下げないようにすること	95.7%	12.5%
	精神的ストレスに適切に対処すること	92.2%	16.8%
	危険のある事態や状況に適切に対処すること	94.8%	13.1%
	仕事上で人と応対すること	96.1%	15.1%
	上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	94.9%	15.7%
	同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	96.3%	15.6%
	同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	96.0%	15.8%
	職場内で、会話や議論をすること	96.3%	18.5%
	コミュニケーション機器（電話、FAX、電子メール等）を使うこと	96.9%	14.8%
	仕事にトイレを利用すること	98.0%	5.9%
	清潔な身なりや服装をすること	98.8%	4.8%
	食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること	97.5%	7.2%
	決められた通院を行うこと	97.6%	5.6%
	勤務時間外の生活（住居、買い物など）を行うこと	97.1%	7.2%
	座った姿勢で仕事をする	98.1%	4.1%
	立った姿勢で仕事をする	96.7%	12.8%
	運搬すること	97.2%	13.4%
	手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	97.5%	9.6%
	手と腕で物を動かしたり操作したりすること	97.1%	9.4%
	歩くこと（短距離、長距離、不安定な場所で、など）	96.9%	13.2%
	様々な場所をあちこち移動すること（車椅子を含む）	96.2%	10.6%
	交通機関を利用すること（バス、電車、飛行機、タクシーなど）	97.1%	8.9%
	乗り物を操作して動かすこと（自動車、フォークリフトなど）	95.8%	15.7%
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	93.5%	15.8%
昇進をすること	89.7%	18.0%	
適当な報酬を得ること	92.1%	14.6%	
職業生活の質	希望と合い満足できる職業生活	95.5%	18.4%
	能力やスキルに見合って適正な処遇（賃金、職位等）	95.2%	14.8%
	地域で安心して生活できること	82.7%	15.0%
	生活に十分な収入	67.4%	15.9%
	全般的に満足できる生活	79.9%	17.3%

自己効力感	障害や病気があっても、やりたいことは実行する自信	89.5%	14.1%
	仕事をとおして、社会に役立つ自信	92.7%	13.2%
	仕事内容によっては、企業ニーズに応える自信	92.8%	14.1%
	自分の障害や病気の適切な管理ができる自信	92.5%	16.0%
	世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる自信	84.9%	16.5%
	自分の希望について周囲を説得して意思を通す自信	81.3%	17.0%
	職場や地域の整備を前提として、職業人として十分やっていく自信	96.6%	9.4%

第2節 3 障害等の就職後の職業的課題と効果的取組

就職後の職業的課題とは、「能力開発や頭脳労働」「個別課題の遂行」「対人関係」「コミュニケーション」「セルフケア」「運動や移動」「雇用の一般的課題」「障害や配慮の説明」の領域のことである。これらの課題に対して総合的に効果的な取組と課題の状況についての分析結果を第6章第6節「職業上の課題の要約」と同様にまとめた。

1 就職後の課題の改善に効果的な取組の要約

表 A1-2-1 に、障害種類別の、就職後の職業的課題の改善に対する効果的取組の分析結果の要約をまとめて示した。

表 A1-2-1. 身体・知的・精神障害等の就職後の課題の改善に効果的であった取組

障害種類	就職後の職業的課題の改善に効果的であった取組
重度視覚障害	「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造」「医療的な器具や支援機器(義装具など)」「職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)」「誰もが使いやすい機器・機材(ユニバーサルデザイン等)」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「必要に応じた同僚等の作業補助」
弱視・視野障害	「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「身体障害者手帳保有」「短時間勤務」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」
重度聴覚障害	「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「生活全般について相談できる専任の相談員」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
難聴	「生活全般について相談できる専任の相談員」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「作業マニュアルや研修用テキスト(本人が使えるもの)」「通院への配慮」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」
頸髄損傷	「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「在宅勤務」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「能力的に無理のない仕事への配置」「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)」

心臓機能障害	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「上司などによる毎日の健康状態チェック」「通院への配慮」「職場見学、職業体験や職場実習*」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」
血液透析適用	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「就職先のあっせん・紹介*」
人工肛門	「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」「雇用率制度での雇用」「通院への配慮」「主治医、専門医等への就労相談」「家族や親戚、知人、友人への就労相談」
尿路変更、自己導尿	「通院への配慮」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「短時間勤務」「病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練」「生活全般について相談できる専任の相談員」
小腸機能障害	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「能力的に無理のない仕事への配置」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「短時間勤務」「雇用率制度での雇用」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「通院への配慮」
HIVによる免疫機能障害	「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
重・中度知的障害	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「就職後の日常生活、地域生活の支援*」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「通院への配慮」「就職先のあっせん・紹介*」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「障害や疾患の自己管理の学習や訓練」「障害や病気の定期的なチェックや支援*」「能力的に無理のない仕事への配置」
軽度知的障害	「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練*」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」「就労継続支援事業者への就労相談」「ジョブコーチ支援、企業への同行支援*」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「職場見学、職業体験や職場実習」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「就職時や配置転換時の研修や技能訓練」「障害や疾患の自己管理の学習や訓練」「生活全般について相談できる専任の相談員」「ソーシャルワーカー等*への就労相談」「主治医、専門医等*への就労相談」「通院への配慮」
統合失調症	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」「個別の職業相談や職業カウンセリング*」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「地域の就労支援や職業訓練の機関の見学*」「必要に応じた同僚等の作業補助」「生活リズムや労働習慣の訓練」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者」「就職先のあっせん・紹介*」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「主治医、専門医等*への就労相談」「複数の支援機関のケース会議・面談等に参加」
気分障害(うつ、そううつ等)	「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」「仕事内容や職場状況についての確認・相談*」「就職時や配置転換時の研修や技能訓練」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「通院への配慮」「個別の職業相談や職業カウンセリング*」「作業マニュアルや研修用テキスト(本人が使えるもの)」「就職面接や履歴書作成等の練習*」「資格取得支援や職種別の技能訓練」「障害認定有」

不安障害・パニック障害	「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「就職面接や履歴書作成等の練習*」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」「職場見学、職業体験や職場実習」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「個別の職業相談や職業カウンセリング*」「障害や病気の定期的なチェックや支援」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「通院への配慮」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」
知的障害のある発達障害	「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「上司などによる毎日の健康状態チェック」
知的障害のない発達障害	「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」「就職面接や履歴書作成等の練習*」「雇用率制度での雇用」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」「職場見学、職業体験や職場実習*」「本人に合った仕事を考える相談や進路支援」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「障害認定有」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「家族や親戚、知人、友人への就労相談」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「必要に応じた同僚等の作業補助」
高次脳機能障害	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「職業能力の評価／自分に向く仕事のテスト*」「就職先のあっせん・紹介*」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「通院への配慮」「保健師等*への就労相談」「能力的に無理のない仕事への配置」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」

2 就職後の職業的課題の状況の要約

第6章第6節「2 職業的課題の状況の要約」に示した14領域の職業的課題のうち、「就職後の課題」に対応する「能力開発や頭脳労働」「個別課題の遂行」「対人関係」「コミュニケーション」「セルフケア」「運動や移動」「雇用の一般的課題」「障害や配慮の説明」の8つの領域について、各障害種類の結果を示す。職業的課題は、効果的取組の有無によって異なるものとして示すが、具体的な効果的取組の内容は、疾患別に表A1-2-1で示した通りである。

(1) 能力開発や頭脳労働 (図 A1-2-1)

「能力開発や頭脳労働」は、「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事に集中すること」「書類、本、説明書等を読むこと」「文章を書くこと」「数を数えたり、計算すること」「問題解決や判断を行うこと」の6項目の標準得点の平均値である。

「能力開発や頭脳労働」は、効果的取組のない場合、知的障害、精神障害、発達障害、高次脳機能障害で多くの問題が発生していた。

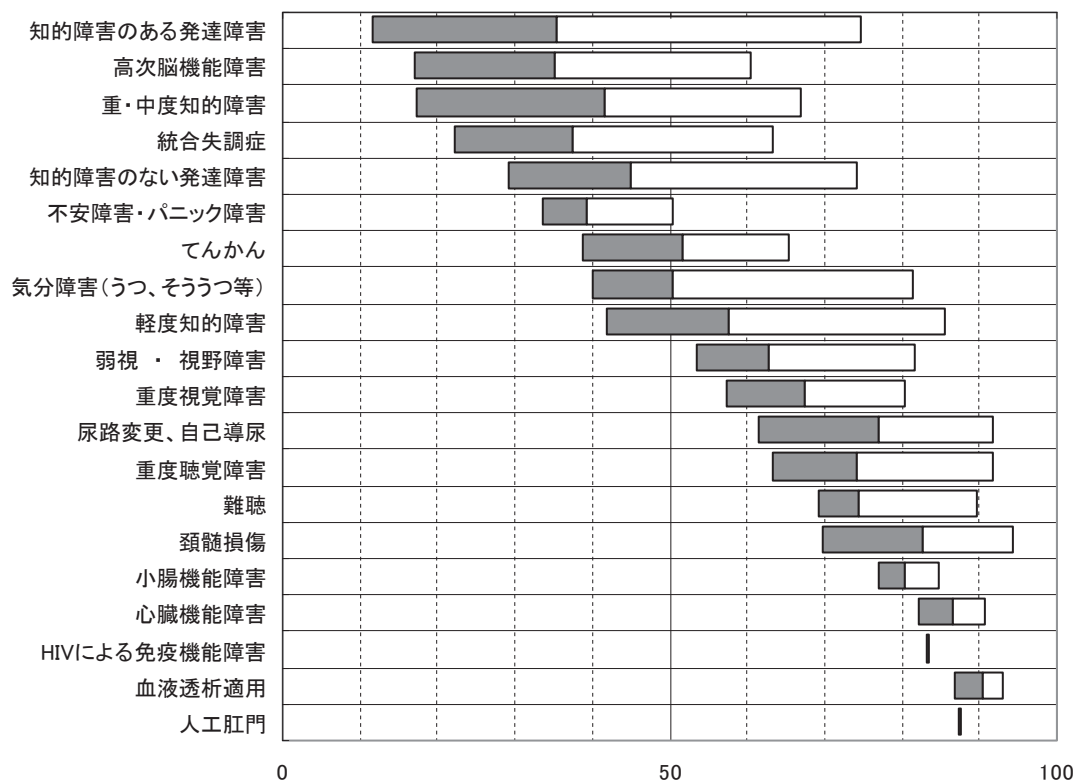


図 A1-2-1. 3 障害等の職業的課題「能力開発や頭脳労働」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-2-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(2) 個別課題の遂行 (図 A1-2-2)

「個別課題の遂行」は、「職務として決められた課題を達成すること」「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「フルタイム(約8時間)の労働を行うこと」「仕事で要求されている責任に十分に答えること」「仕事に適度に休憩して能率を下げないようにすること」「精神的ストレスに適切に対処すること」「危険のある事態や状況に適切に対処すること」の7項目の標準得点の平均値である。

「個別課題の遂行」は、3障害等では、精神障害、発達障害、高次脳機能障害、尿路変更等で、効果的取組がない場合に多くの問題が生じていた。

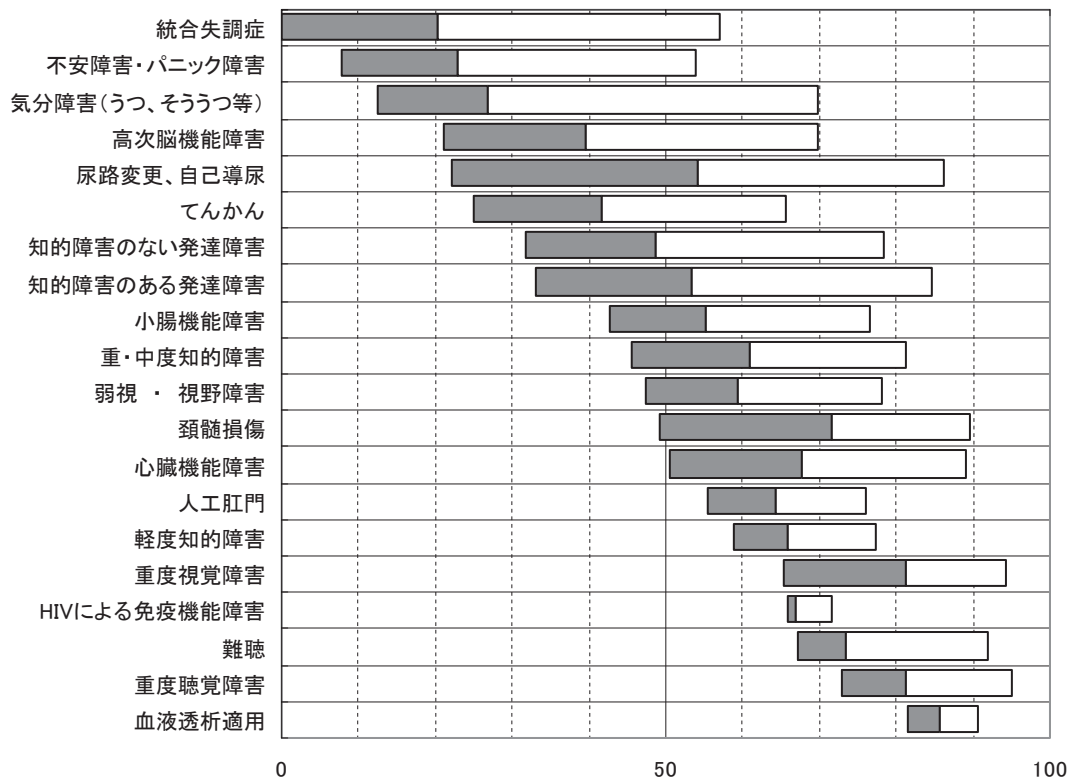


図 A1-2-2. 3障害等の職業的課題「個別課題の遂行」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況(障害のない人と同程度)、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-2-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(3) 対人関係 (図 A1-2-3)

「対人関係」は、「仕事上で人と応対すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」の2項目の標準得点の平均値である。

3 障害等では、「対人関係」の問題は、聴覚障害、重中度知的障害、精神障害、発達障害、高次脳機能障害で、効果的取組のない場合に大きくなっていた。

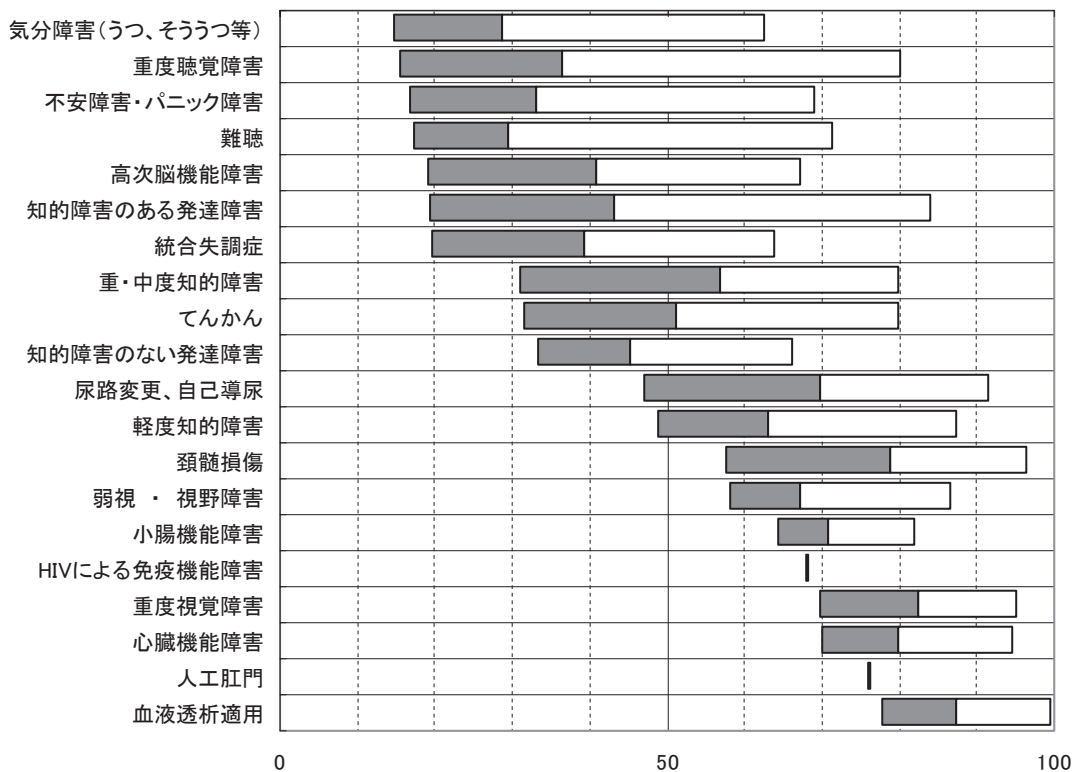


図 A1-2-3. 3 障害等の職業的課題「対人関係」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-2-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(4) コミュニケーション (図 A1-2-4)

「コミュニケーション」は、「同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること」「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」「職場内で、会話や議論をすること」「コミュニケーション機器（電話、FAX、電子メール等）を使うこと」の4項目の標準得点の平均値である。

3障害等では、「コミュニケーション」の問題は、効果的取組がない場合に、重・中度知的障害、知的障害のある発達障害、高次脳機能障害、統合失調症、聴覚障害等で問題発生が多くなっており、効果的取組があっても依然残存する問題が多くなっていった。

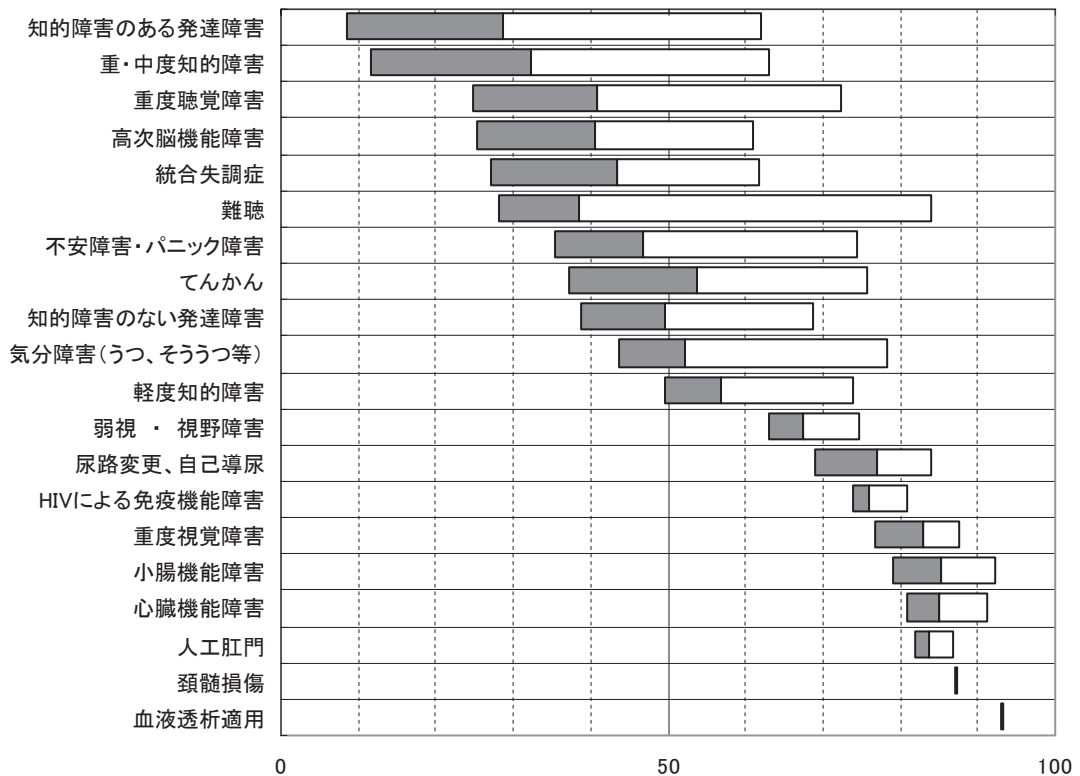


図 A1-2-4. 3障害等の職業的課題「コミュニケーション」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-2-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(5) セルフケア (図 A1-2-5)

「セルフケア」は、「仕事中にトイレを利用すること」「清潔な身なりや服装をすること」「食事や休養、服薬、自己治療など健康管理をすること」「食事や休養の健康管理をすること」「服薬や自己治療の健康管理をすること」「決められた通院を行うこと」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」の7項目の標準得点の平均値である。

3 障害等では、セルフケアの問題は、効果的取組がないと、気分障害や不安障害・パニック障害で多く、また、知的障害のある発達障害、尿路変更等、象徴機能障害、統合失調症、知的障害のない発達障害、重・中度知的障害でも比較的多くなっていた。

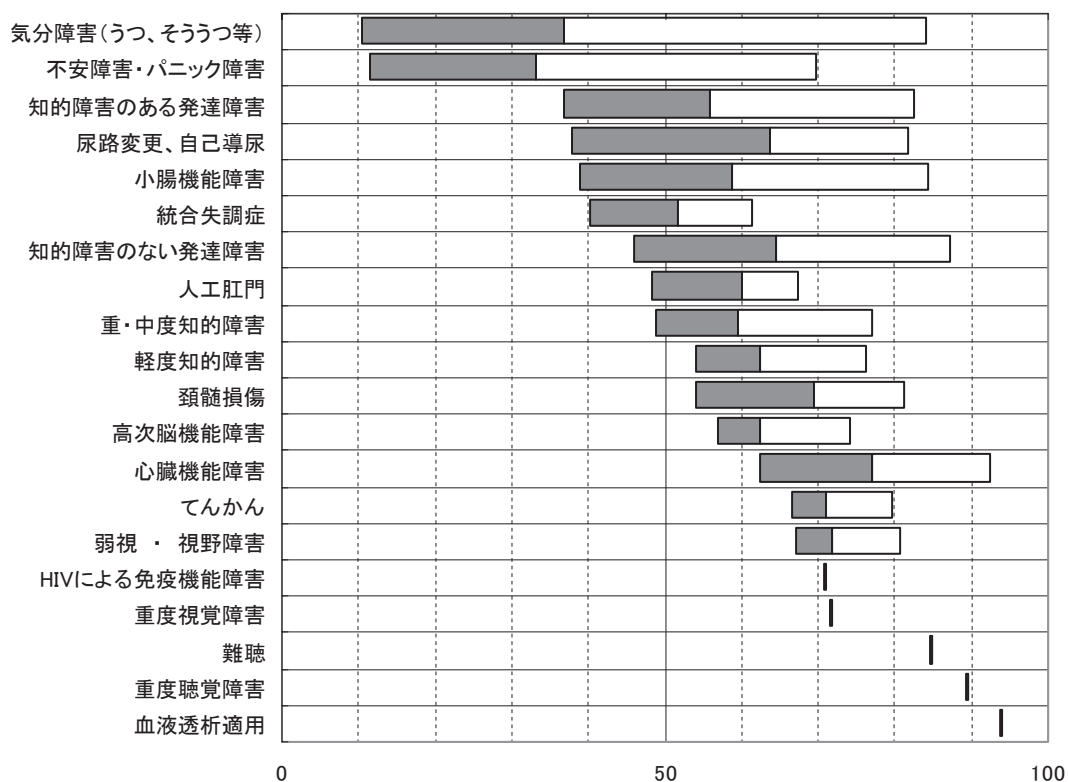


図 A1-2-5. 3 障害等の職業的課題「セルフケア」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況(障害のない人と同程度)、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-2-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(6) 運動や移動 (図 A1-2-6)

「運動や移動」は、「座った姿勢で仕事をする事」「立った姿勢で仕事をする事」「運搬すること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「歩くこと (短距離、長距離、不安定な場所で、など)」「様々な場所をあちこち移動すること (車椅子を含む)」「交通機関を利用すること (バス、電車、飛行機、タクシーなど)」「乗り物を操作して動かすこと (自動車、フォークリフトなど)」の9項目の標準得点の平均値である。

3 障害等では、効果的取組のない場合に「運動や移動」の課題が非常に多く見られたのは、頸髄損傷及び頸髄・脊髄損傷を原因としていると考えられる尿路変更・自己導尿の場合であったが、効果的取組のある場合、大幅に状況が改善していた。その他、効果的取組のない場合、気分障害、不安障害・パニック障害、高次脳機能障害でも、運動や移動の問題が比較的大きかった。これは、精神的な要因、あるいは、運動精神機能的な要因を含むと思われる、立ち作業、手先の作業、運搬、交通機関の利用の困難等があるためであった。

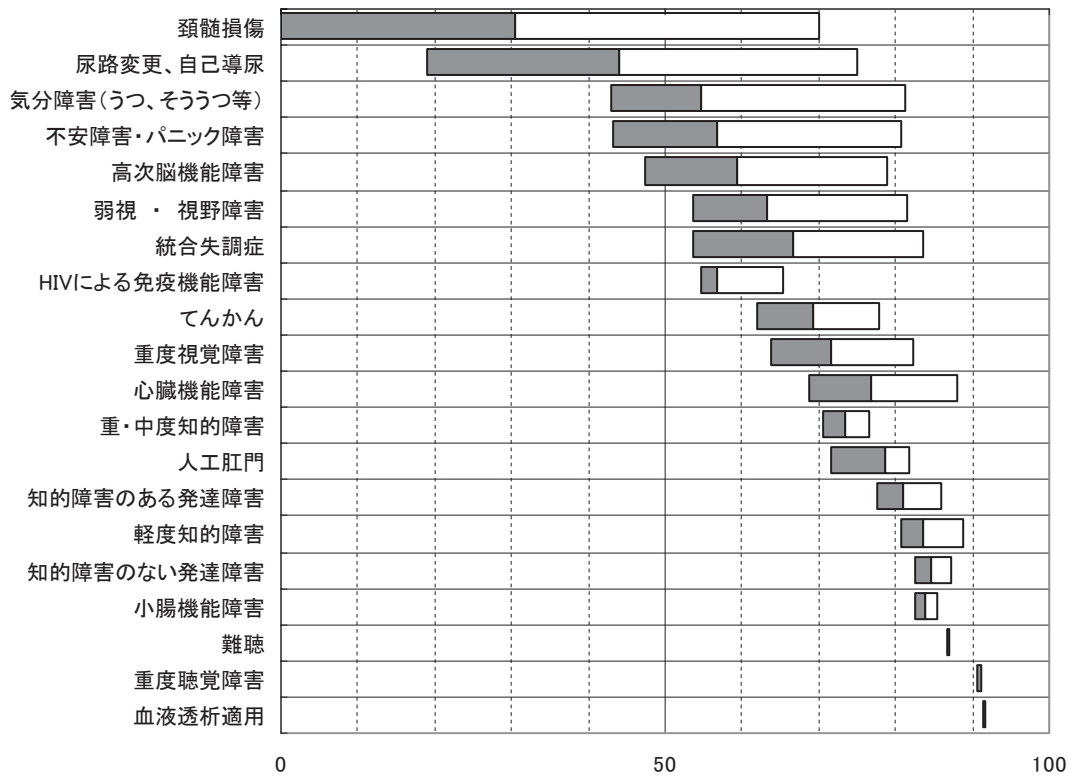


図 A1-2-6. 3 障害等の職業的課題「運動や移動」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-2-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(7) 雇用の一般的課題 (図 A1-2-7)

「雇用の一般的課題」は、「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「仕事を継続すること」「昇進をすること」「適当な報酬を得ること」の4項目の標準得点の平均値である。

就業継続や処遇に関する「雇用の一般的課題」は、3障害等では、大部分の障害において、効果的取組の有無で問題状況が大きく影響されており、効果的取組がない場合に多くの障害で問題が多くなっていた。効果的取組がない場合に、特に問題が多かったのは、統合失調症、不安障害・パニック障害、気分障害、高次脳機能障害、知的障害のない発達障害、重・中度知的障害、尿路変更等、知的障害のある発達障害、てんかんであった。それ以外にも、頸髄損傷、弱視・視野障害、重度聴覚障害、軽度知的障害、HIVによる免疫機能障害、難聴、心臓機能障害等でも、効果的取組がない場合には「雇用の一般的課題」での問題が多くなっていた。その一方で、3障害の場合、効果的取組があれば「雇用の一般的課題」が少なくなっている障害がかなり見られた。

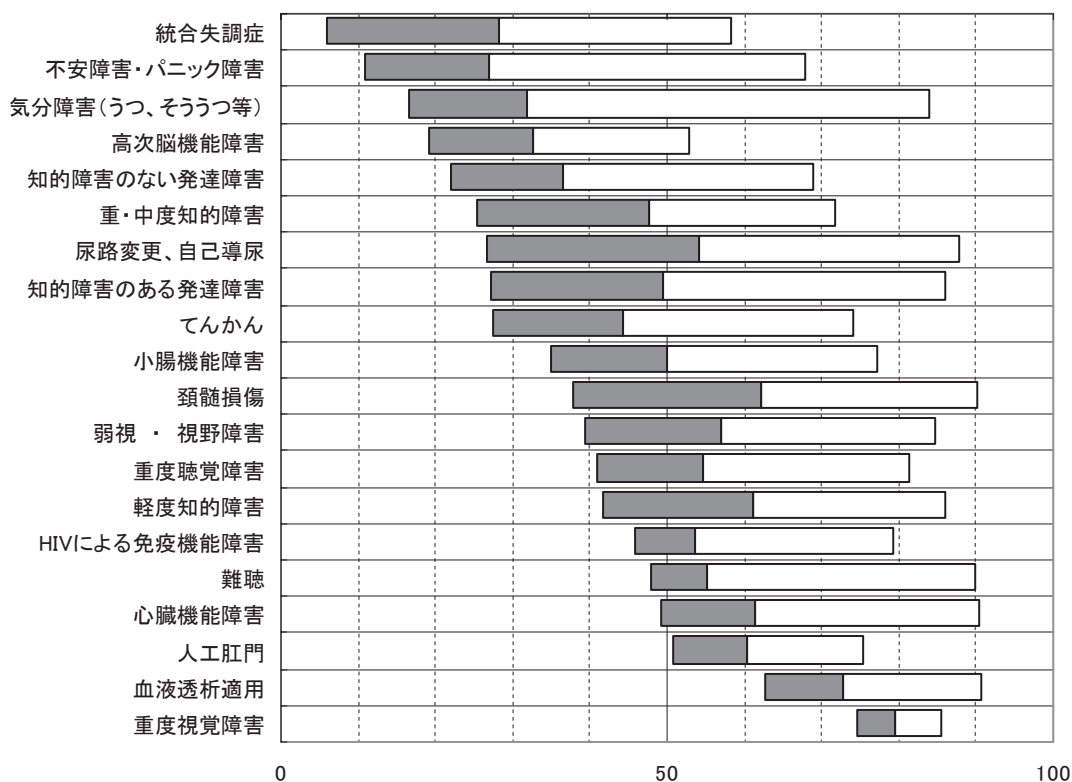


図 A1-2-7. 3障害等の職業的課題「雇用の一般的課題」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況(障害のない人と同程度)、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-2-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(8) 障害や配慮の説明 (図 A1-2-8)

「障害や配慮の説明」は、「病気や障害についての職場への説明」「必要な配慮や支援等についての職場への説明」の2項目の標準得点の平均値である。この問題が大きいということは、障害や配慮について職場に説明したくてもできない人が多いことを意味する。

3障害等では、効果的取組のない場合に「障害や配慮の説明」の問題が大きかったのは、統合失調症、HIVによる免疫機能障害、不安障害・パニック障害、知的障害のない発達障害、気分障害、弱視・視野障害、尿路変更等、高次脳機能障害、重度聴覚障害等であった。これらは、外見から障害が分かりにくかったり、スティグマ・偏見等が問題となるような障害であるという特徴が考えられた。しかし、尿路変更等を除く内部障害では、障害が外見から分かりにくくても比較的問題は少なかった。効果的な取組がある場合には、大部分の障害で問題状況は大きく改善されていたが、HIVによる免疫機能障害では残存問題が大きくなっていた。

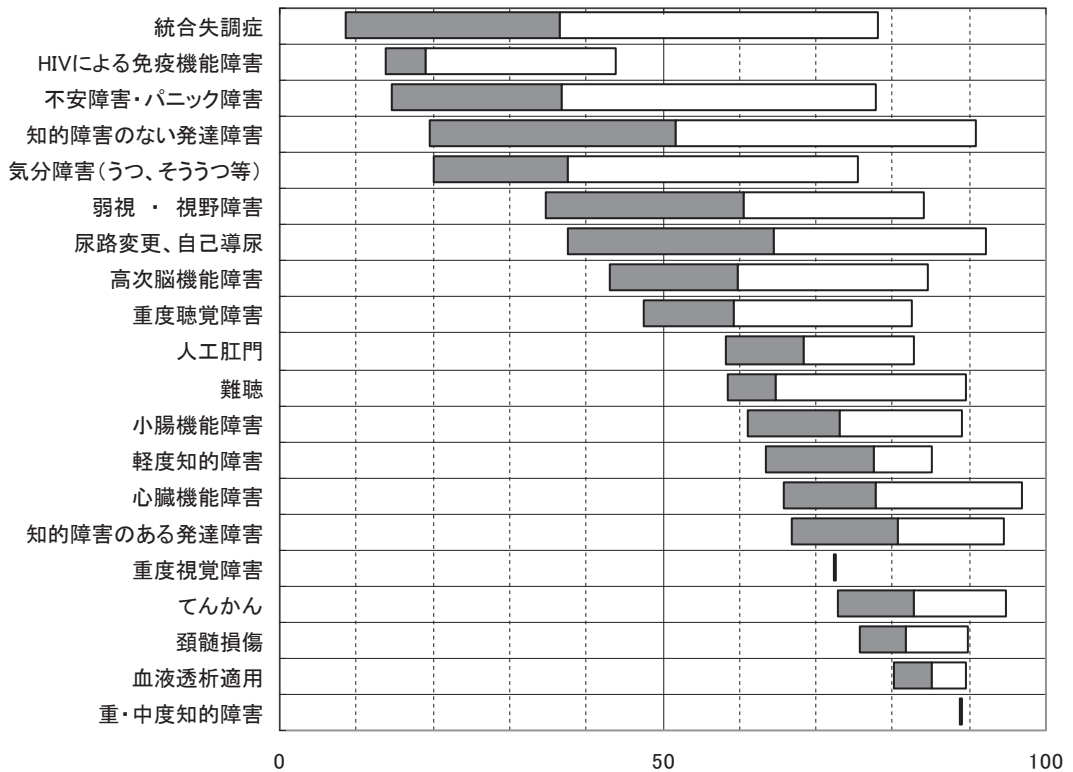


図 A1-2-8. 3障害等の職業的課題「障害や配慮の説明」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-2-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

第3節 3障害等の就職前の職業的課題と効果的取組

就職前の職業的課題とは「職業準備」と「就職活動」の領域のことである。これらの課題に対して総合的に効果的な取組と課題の状況についての分析結果を第6章第6節「職業上の課題の要約」と同様にまとめた。

1 就職前の課題の改善に効果的な取組の要約

表 A1-3-1 に、障害種類別の、就職前の職業的課題の改善に対する効果的取組の分析結果の要約をまとめて示した。

表 A1-3-1. 3 障害等の就職・復職前の職業的課題の改善に効果的であった取組

障害種類	就職・復職前の職業的課題の改善に効果的であった取組
重度視覚障害	「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」
弱視・視野障害	「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「身体障害者手帳保有」「就職先のあっせん・紹介*」
重度聴覚障害	「職場見学、職業体験や職場実習*」「就職先のあっせん・紹介*」「家族や親戚、知人、友人への就労相談」「就職面接や履歴書作成等の練習*」
難聴	「就職先のあっせん・紹介*」「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「仕事内容や職場状況についての確認・相談*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」
頸髄損傷	「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「就職の説明会や学習会、起業等の講座」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」
心臓機能障害	「主治医、専門医等*への就労相談」「職場見学、職業体験や職場実習」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「就職先のあっせん・紹介*」「個別の職業相談や職業カウンセリング*」
血液透析適用	「就職先のあっせん・紹介*」「主治医、専門医等*への就労相談」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」
人工肛門	「就職の説明会や学習会、起業等の講座*」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「主治医、専門医等への就労相談」
尿路変更、自己導尿	「家族や親戚、知人、友人への就労相談」「地域の就労支援や職業訓練の機関の見学*」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」「職場見学、職業体験や職場実習*」「本人に合った仕事を考える相談や進路支援*」
小腸機能障害	「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「仕事内容や職場状況についての確認・相談*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」「雇用率制度での雇用」
HIV による免疫機能障害	(効果的な取組は見出されなかった。)
重・中度知的障害	「就職先のあっせん・紹介*」「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「職場見学、職業体験や職場実習」「就職後の日常生活、地域生活の支援*」
軽度知的障害	「トライアル雇用*」「職場見学、職業体験や職場実習*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「就職先のあっせん・紹介*」「ソーシャルワーカー等*への就労相談」「職業能力の評価／自分に向く仕事のテスト*」「職業人生の発展、転職、退職時の支援」
統合失調症	「資格取得支援や職種別の技能訓練」「職業能力の評価／自分に向く仕事のテスト」「生活リズムや労働習慣の訓練」「トライアル雇用」「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「主治医、専門医等への就労相談」「就職後の日常生活、地域生活の支援」「ジョブコーチ支援、企業への同行支援」

気分障害(うつ、そううつ等)	「就職先のあっせん・紹介*」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明」「個別の職業相談や職業カウンセリング*」「本人に合った仕事を考える相談や進路支援」「主治医、専門医等*への就労相談」「生活リズムや労働習慣の訓練*」「仕事内容や職場状況についての確認・相談*」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」
てんかん	「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「トライアル雇用*」「就労移行支援事業者*への就労相談」
不安障害・パニック障害	「個別の職業相談や職業カウンセリング*」「ジョブコーチ支援、企業への同行支援*」「同じ障害・疾患のある人や団体*への就労相談」「就職先のあっせん・紹介*」「仕事内容や職場状況についての確認・相談*」「就職面接や履歴書作成等の練習*」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明」「職業能力の評価/自分に向く仕事のテスト*」
知的障害のある発達障害	「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「就職先のあっせん・紹介」「ストレス対処等の訓練、社会技能訓練(SST)等*」
知的障害のない発達障害	「個別の職業相談や職業カウンセリング*」「職場見学、職業体験や職場実習*」「トライアル雇用」「複数の支援機関のケース会議・面談等に参加*」「就職先のあっせん・紹介*」
高次脳機能障害	「トライアル雇用*」「就職先のあっせん・紹介」「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「本人に合った仕事を考える相談や進路支援」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練*」「仕事内容や職場状況についての確認・相談」「雇用率制度での雇用」

2 就職前の職業的課題の状況の要約

第6章第6節「2 職業的課題の状況の要約」に示したもののうち、就職前の課題に対応する「職業準備」「就職活動」の2つの領域について、各障害種類の結果を示す。職業的課題は効果的取組の有無によって異なるものとして示すが、就職前の職業的課題に影響する、具体的な効果的取組の内容は、疾患別に表 A1-3-1 で示した通りである。

(1) 職業準備 (図 A1-3-1)

「職業準備」は、「就労したいという思いを周りの人に伝えること」「本人が能力を発揮できる仕事について調べること」「実際の職場の見学や職場実習・体験をすること」「希望の仕事に就くための能力を身につけること」「障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと」の5項目の標準得点の平均値である。

職業準備の課題は、3障害等では、効果的取組のない場合、精神障害、知的障害、高次脳機能障害等で非常に多くの課題があり、また、その多くは効果的取組がある場合でも問題が残存していた (図 5-3-1)。

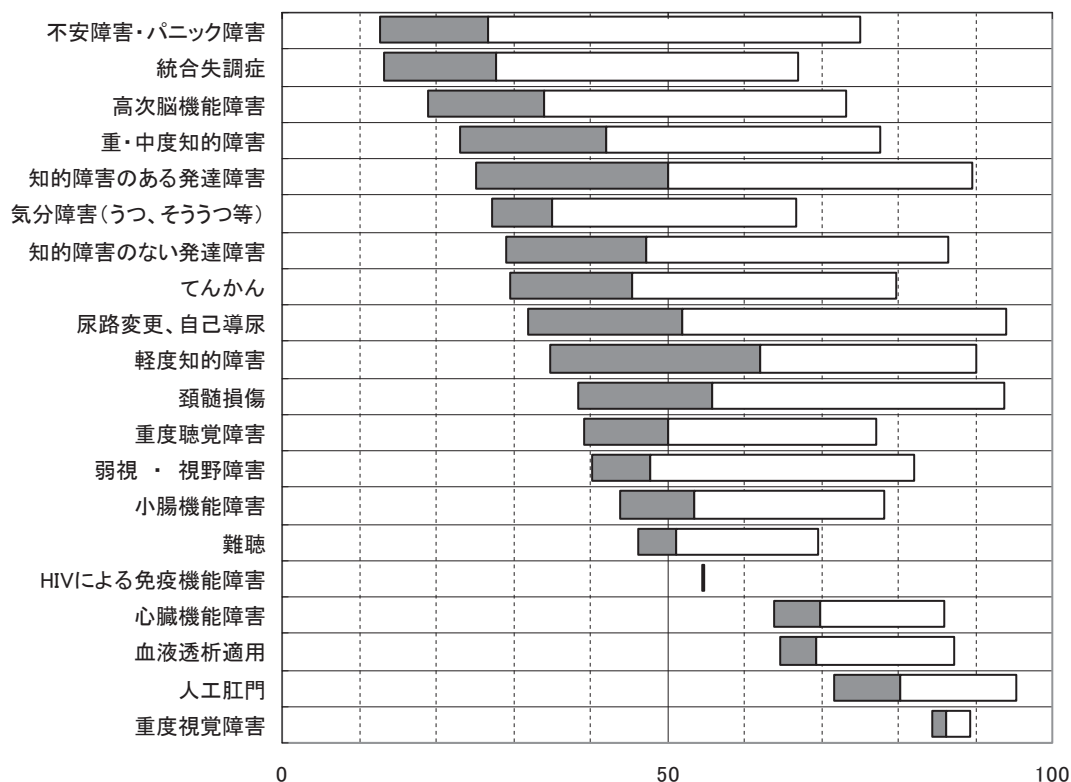


図 A1-3-1. 3障害等の職業的課題「職業準備」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況(障害のない人と同程度)、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-3-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(2) 就職活動 (A1-3-2)

「就職活動」は、「希望の会社についての情報を集めること」「企業に就職について連絡・申し込みすること」「履歴書や応募書類を作成すること」「就職面接を受けること」「企業に障害や病気を誤解されずうまく説明すること」「企業に対して職場に必要な配慮等を伝えること」「企業に対して自分をうまくアピールすること」「独立起業や自営の始め方の情報を集めること」の8項目の標準得点の平均値である。

3障害等では、効果的取組がない場合、就職活動は、精神障害、知的障害、発達障害、高次脳機能障害、頸髄損傷、尿路変更等で非常に大きくなっていたが、効果的取組の有無によって問題状況は大きく異なっていた。ただし、精神障害では効果的取組がある場合でも多くの課題が残存していた。

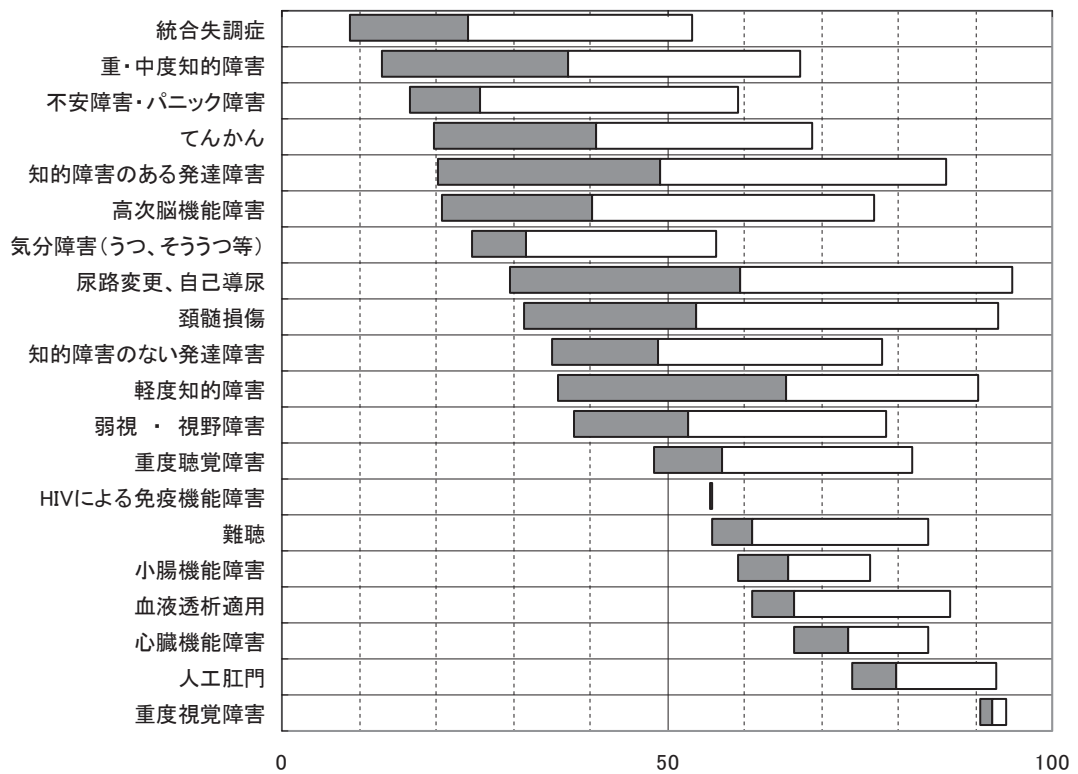


図 A1-3-2. 3障害等の職業的課題「就職活動」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-3-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

第4節 3障害等の就労状況と効果的取組

就労状況に対して総合的に効果的な取組と課題の状況についての分析結果を第6章第6節「職業上の課題の要約」と同様にとまとめた。

1 就労状況の改善に効果的な取組の要約

表 A1-4-1 に、障害種類別の、就労状況の改善に対する効果的取組の分析結果の要約をまとめて示した。

表 A1-4-1. 身体・知的・精神障害等の就労状況の改善に効果的であった取組

障害種類	就労状況の改善に効果的であった取組
重度視覚障害	「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「特別支援学校の先生等への就労相談」
弱視・視野障害	「就職先のあっせん・紹介」「就職の説明会や学習会、起業等の講座*」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*」
重度聴覚障害	「障害者就業・生活支援センターへの就労相談」「特別支援学校の先生等への就労相談」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」
難聴	「就職先のあっせん・紹介*」「職業訓練校等の職業訓練施設への就労相談」
頸髄損傷	「就職先のあっせん・紹介*」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」
心臓機能障害	「就職先のあっせん・紹介*」「職場見学、職業体験や職場実習*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*」
血液透析適用	「主治医、専門医等*への就労相談」「就職の説明会や学習会、起業等の講座*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」
人工肛門	(効果的な取組は見出されなかった。)
尿路変更、自己導尿	「就職先のあっせん・紹介*」「家族や親戚、知人、友人への就労相談」「職場見学、職業体験や職場実習*」「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「資格取得支援や職種別の技能訓練*」
小腸機能障害	「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」
HIVによる免疫機能障害	「ハローワークの一般求職窓口*への就労相談」
重・中度知的障害	「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「職場見学、職業体験や職場実習」
軽度知的障害	「就職先のあっせん・紹介*」「その他の障害判定等あり」「職場見学、職業体験や職場実習*」「障害者職業センターへの就労相談」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」
統合失調症	「ハローワークの一般求職窓口*への就労相談」「生活リズムや労働習慣の訓練」「精神障害者地域生活支援センター*への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」
気分障害(うつ、そううつ等)	「就職先のあっせん・紹介*」「職場見学、職業体験や職場実習*」「生活リズムや労働習慣の訓練」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」
てんかん	「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「家族や親戚、知人、友人への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」
不安障害・パニック障害	「就職面接や履歴書作成等の練習」「職場見学、職業体験や職場実習*」「職業能力の評価/自分に向く仕事のテスト*」
知的障害のある発達障害	「就職先のあっせん・紹介*」「その他の障害判定等あり」「職場見学、職業体験や職場実習*」
知的障害のない発達障害	「就職先のあっせん・紹介*」「職場見学、職業体験や職場実習」
高次脳機能障害	「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*」「就職先のあっせん・紹介」「職業訓練校等の職業訓練施設*への就労相談」「家族や親戚、知人、友人への就労相談」

2 就労状況の課題の要約(図 A1-4-1)

「就労状況」は、「収入のある就労」「雇用就労」「一般就労」「フルタイム労働」「週 20 時間以上の労働」「何らかの就労」「常勤の職に就くこと」の 7 項目の標準得点の平均値である。就労状況に影響する、具体的な効果的取組の内容は、疾患別に表 A1-4-1 で示した通りである。

3 障害等の状況を見ると、効果的取組のない場合に就労状況に問題が大きく（非就労、あるいは、フルタイム就労ができない等）なっていたのは、重・中度知的障害、高次脳機能障害、知的障害のある発達障害、尿路変更、自己導尿、頸髄損傷、統合失調症、不安障害・パニック障害、てんかん、弱視・視野障害、人工肛門、軽度知的障害、気分障害(うつ、そううつ等)、知的障害のない発達障害、心臓機能障害、重度視覚障害、血液透析適用、難聴、HIVによる免疫機能障害、小腸機能障害、重度聴覚障害。

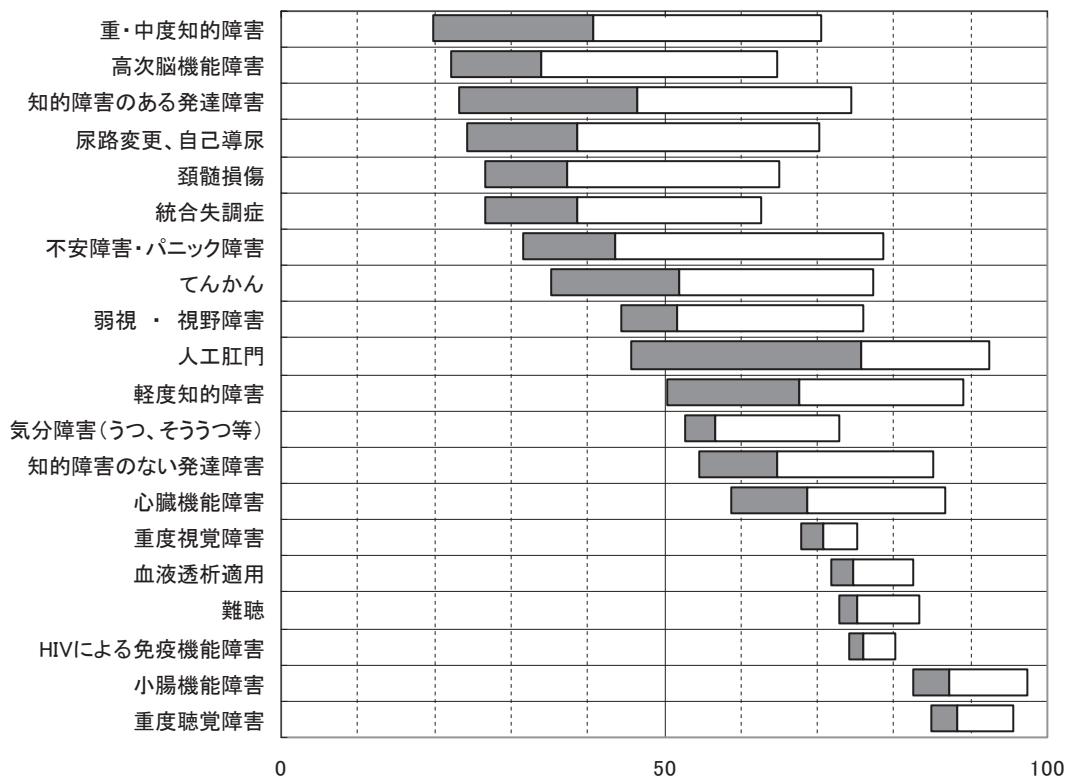


図 A1-4-1. 3 障害等の職業的課題「就労状況」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95 以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0 が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-4-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

第5節 3 障害等の主観的な職業的課題と効果的取組

主観的な職業的課題とは「仕事への満足」「生活の満足・安心」「職業生活の自信」の領域のことである。これらの課題に対して総合的に効果的な取組と課題の状況についての分析結果を第6章第6節「職業上の課題の要約」と同様にまとめた。

1 主観的な職業的課題の改善に効果的な取組の要約

表 A1-5-1 に、障害種類別の、主観的課題の改善に対する効果的取組の分析結果の要約をまとめて示した。

表 A1-5-1. 身体・知的・精神障害等の主観的課題の改善に効果的であった取組

障害種類	主観的な満足や自信の改善に効果的であった取組
重度視覚障害	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」
弱視・視野障害	「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「身体障害者手帳保有」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「就職先のあっせん・紹介」
重度聴覚障害	「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
難聴	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)」「就職時や配置転換時の研修や技能訓練」「生活全般について相談できる専任の相談員」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」
頸髄損傷	「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「家族や親戚、知人、友人への就労相談」「資格取得支援や職種別の技能訓練*」「就職先のあっせん・紹介」「生活リズムや労働習慣の訓練」
心臓機能障害	「職場見学、職業体験や職場実習*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「通院への配慮」「主治医、専門医等*への就労相談」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「上司などによる毎日の健康状態チェック」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
血液透析適用	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「上司などによる毎日の健康状態チェック」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「主治医、専門医等*への就労相談」
人工肛門	「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「通院への配慮」
尿路変更、自己導尿	「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「就職後の日常生活、地域生活の支援」「意思疎通・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「能力的に無理のない仕事への配置」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「職場見学、職業体験や職場実習*」「就職時や配置転換時の研修や技能訓練」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「仕事の内容や仕方の個別調整や変更」

小腸機能障害	「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「通院への配慮」「能力的に無理のない仕事への配置」「必要に応じた同僚等の作業補助」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「就職先のあっせん・紹介*」
HIV による免疫機能障害	「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「就職先のあっせん・紹介」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」
重・中度知的障害	「就職後の日常生活、地域生活の支援」「職場見学、職業体験や職場実習*」「就職面接や履歴書作成等の練習」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*」「就職先のあっせん・紹介」
軽度知的障害	「就職後の日常生活、地域生活の支援*」「職場見学、職業体験や職場実習*」「ソーシャルワーカー等への就労相談」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「就職時や配置転換時の研修や技能訓練」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「必要に応じた同僚等の作業補助」
統合失調症	「本人に合った仕事を考える相談や進路支援」「地域の就労支援や職業訓練の機関の見学*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「精神障害者地域生活支援センター*への就労相談」「生活リズムや労働習慣の訓練」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造」「複数の支援機関のケース会議・面談等に参加」「意思疎通・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)」「授産施設等への就労相談」「主治医、専門医等への就労相談」
気分障害(うつ、そううつ等)	「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「地域の就労支援や職業訓練の機関の見学*」「本人に合った仕事を考える相談や進路支援*」「障害者職業センターへの就労相談」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「キャリアアップのための職業スキル習得のための支援」「就職面接や履歴書作成等の練習」「個別の職業相談や職業カウンセリング*」
てんかん	「就職後の日常生活、地域生活の支援*」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「就職先のあっせん・紹介*」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「本人に合った仕事を考える相談や進路支援*」
不安障害・パニック障害	「就職先のあっせん・紹介*」「家族や親戚、知人、友人*への就労相談」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「仕事内容や職場状況についての確認・相談*」「個別の職業相談や職業カウンセリング」「障害や病気の定期的なチェックや支援」「障害者職業センターへの就労相談」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*」
知的障害のある発達障害	「就職後の日常生活、地域生活の支援*」「職場見学、職業体験や職場実習*」「ハローワークの専門援助窓口*への就労相談」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「ソーシャルワーカー等*への就労相談」
知的障害のない発達障害	「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明*」「就職面接や履歴書作成等の練習」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「トライアル雇用」
高次脳機能障害	「就職先のあっせん・紹介*」「ハローワークの専門援助窓口への就労相談」「本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取組」「能力的に無理のない仕事への配置」「病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練」「職場見学、職業体験や職場実習*」「職業能力の評価/自分に向く仕事のテスト*」

2 主観的な職業的課題の状況の要約

第6章第6節「2 職業的課題の状況の要約」に示した14領域の職業的課題のうち、主観的課題（主観的満足と自信）に対応する「仕事への満足」「生活の満足・安心」「職業生活の自信」の3つの領域について、難病の各疾患の結果を示す。主観的な職業的課題の状況に影響する、具体的な効果的取組の内容は、疾患別に表A1-5-1で示した通りである。

(1) 仕事への満足（図A1-5-1）

「仕事への満足」は、「希望と合い満足できる職業生活」「能力やスキルに見合っただ適切な処遇（賃金、職位等）」の2項目の標準得点の平均値である。

3障害等の状況をみると、「仕事への満足」は、ほとんどの障害において、効果的取組の有無によって大きく異なっていた。障害種類による特徴は比較的少なく、効果的取組があれば「仕事への満足」についての問題はほとんどなくなっている障害が多かった。ただし、高次脳機能障害では効果的取組がない場合、仕事への満足が特に低く低くであるとか、HIVによる免疫機能障害では効果的取組があっても仕事への満足が低い人が多いという特徴もみられた。

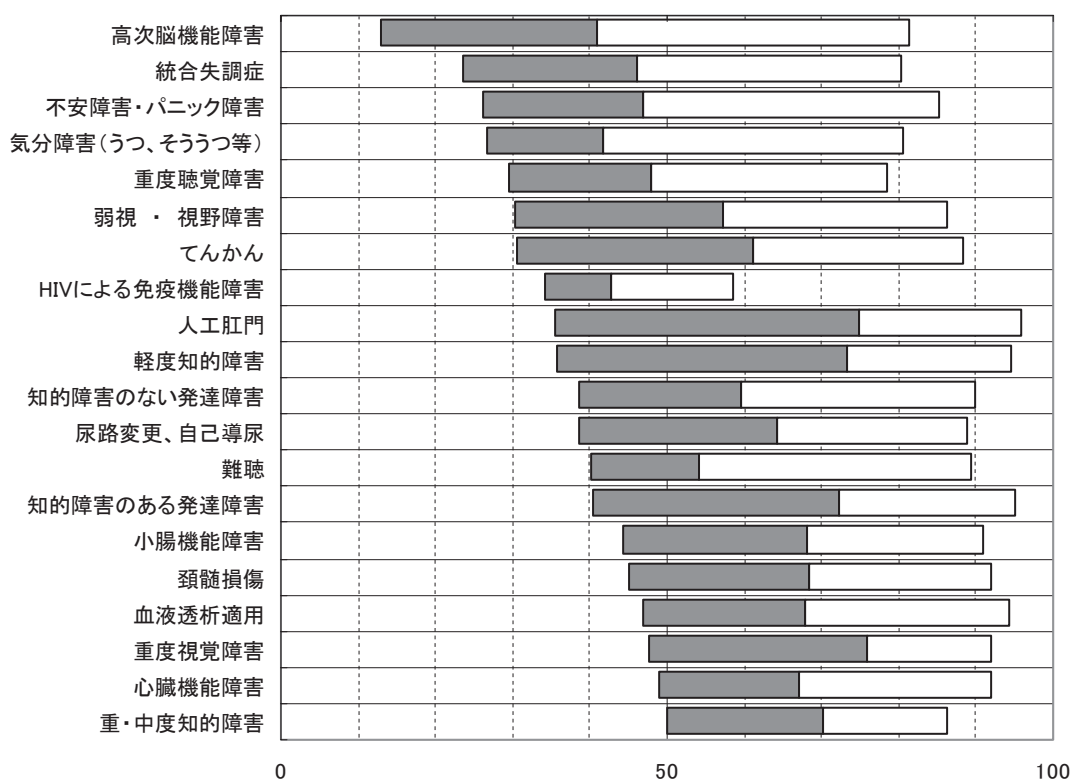


図 A1-5-1. 3 障害等の職業的課題「仕事への満足」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表A1-5-1に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(2) 生活の満足・安心 (図 A1-5-2)

「生活の満足・安心」は、「地域で安心して生活できること」「生活に十分な収入」「全般的に満足できる生活」の3項目の標準得点の平均値である。

3障害等でみると、「生活の満足・安心」には、各障害で大きな差がみられた。効果的取組のない場合には、不安障害・パニック障害、高次脳機能障害、気分障害、弱視・視野障害、知的障害のない発達障害、重・中度知的障害、統合失調症、てんかん、小腸機能障害、HIVによる免疫機能障害等が、「生活の満足・安心」の問題が特に大きかった。また、効果的取組のある場合でも、高次脳機能障害、気分障害、統合失調症、等、比較的「生活の満足・安心」の問題が大きな場合があった。一方、効果的取組のある場合に、ほとんど「生活の満足・安心」の問題のない場合も、重度視覚障害、重度聴覚障害、難聴、頸髄損傷、心臓機能障害、血液透析、尿路変更等、HIVによる免疫機能障害、軽度知的障害、知的障害のある発達障害等多かった。

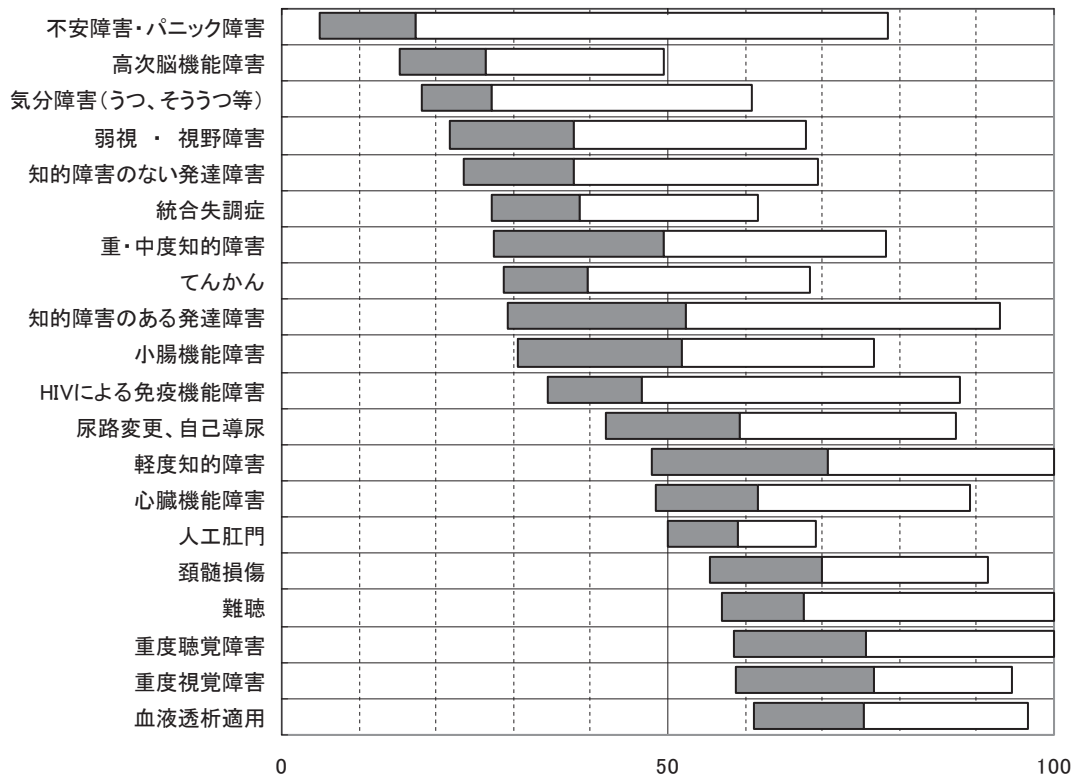


図 A1-5-2. 3障害等の職業的課題「生活の満足・安心」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-5-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

(3) 職業生活への自信 (図 A1-5-3)

「職業生活への自信」は、「障害や病気があっても、やりたいことは実行する自信」「仕事をとおして、社会に役立つ自信」「仕事内容によっては、企業ニーズに応える自信」「自分の障害や病気の適切な管理ができる自信」「世の中のいろんな支援制度やサービスを有効に活用できる自信」「自分の希望について周囲を説得して意思を通す自信」「職場や地域の整備を前提として、職業人として十分やっていく自信」の7項目の標準得点の平均値である。

3障害等では、「職業生活への自信」の問題は、効果的取組のない場合に、重・中度知的障害、精神障害、発達障害、高次脳機能障害で特に大きくなっていた。効果的取組がある場合でも高次脳機能障害や気分障害では残存問題が大きかったが、多くの障害では問題は比較的少なくなっていた。

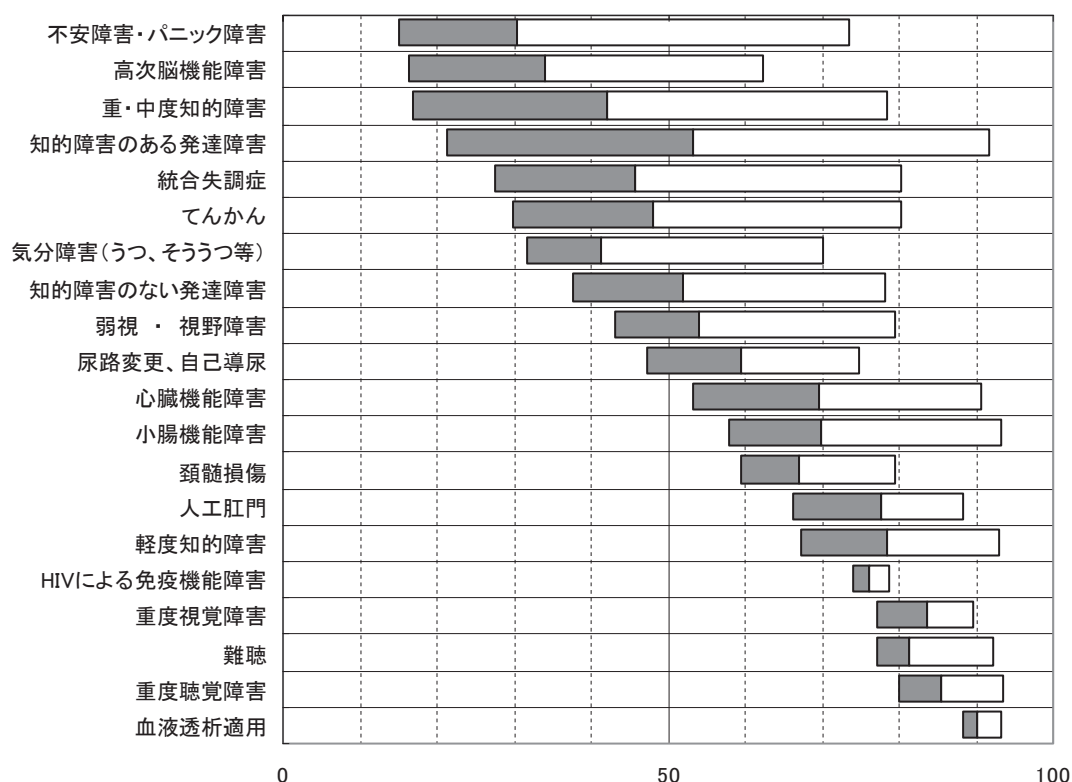


図 A1-5-3. 3障害等の職業的課題「職業生活への自信」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表 A1-5-1 に示す各障害種類の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

付録2 疾患別の職業的課題と取組の相関関係

ここでは、難病の多様性を踏まえた検討のため、病気の性格が異なる代表的な疾患として、第6章第2節で示した炎症性腸疾患以外に、全身性エリテマトーデス、多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病、モヤモヤ病の結果を統計的検定で1%未満の水準で有意なものだけを示す。

1 全身性エリテマトーデス(SLE)

SLEのある人の就職前の職業準備や就職活動の課題は総合的な一つの主成分にまとめられており、会社や仕事の情報収集、履歴書作成、応募、面接等の活動や、周囲に対する就労希望の表明、就職活動時の病気や必要な配慮の説明、自分の能力のアピール等が構成要素となっていた。時間的な前後関係からは、友人や主治医等への相談やトライアル雇用・職業紹介、職業訓練施設の利用や技能訓練等、あるいは本人の前向きな傾向は、これらの就職前の課題を改善した可能性が高い。一方、職場での理解や正当な人事評価、柔軟な勤務時間や通院等への配慮、施設改善等は就職後の職場の状況であり、就職活動の成功がこれらの職場での取組を促進したという因果関係の可能性がある一方で、職場で最初からある条件によって就職活動が促進された可能性もあり、単純な因果関係の解釈が困難であった。

就職活動で病気や必要な配慮の説明に成功していた人は、柔軟な勤務時間の設定及び個別の仕事調整、通院や体調管理への配慮、職場での出入りや移動、休憩、空調に関する施設改善、健康管理のできる場所の確保、個別の作業環境の整備等が得られていたと考えられる。

就労状況では因果関係の解釈は困難であったが、家族や友人、主治医等に相談してフルタイムにこだわらない就労をしている人たちの存在がSLEの特徴として認められた。また、積極的な人やスキルアップ研修、難病相談・支援センターへの相談例ではよりフルタイムに近い就労形態もあった。

職場における病気や必要な配慮の説明と、職場での取組の因果関係については、SLEの場合は、説明により取組が促進される関係と、職場の取組により説明が促進される関係の2方向が混在していた。柔軟な勤務体制や仕事調整、通院や体調管理への配慮、その他の施設改善等の前提として、病気や必要な配慮の説明が行われていたと考えられる。その一方で、職場での病気による差別のない人事方針だけでなく、職場実習や雇用率制度、職業紹介、就労支援機関の利用等は、病気や必要な配慮の説明の促進に関与していたことが示唆された。

また、多くの就職後の職業的課題には、職場の配慮だけではなく、就職前の地域支援の利用が関係していた。地域のトライアル雇用や就労支援機関の利用や職業準備訓練等は、スキル習得や判断力と関連し、コミュニケーション、トイレや身だしなみ等には、雇用率制度や職業訓練校、ケース会議等が関連していた。職責の達成、肉体労働や通勤、通院や健康管理等には、職場での障害理解や人間関係、職場担当者や医師の連携による仕事内容のチェック等が関連していた。また、本人の積極的な性格が職場での多くの問題の改善と関連していた。

主観的な満足や自信の状況には本人・職場・地域の取組との相関関係が多くみられたが、因果関係の解釈は難しかった。支援制度等の利用の自信は、本人の積極的な性格や就労働機だけでなく、職場での理解や人間関係、病気による差別のない人事方針が関連していた。処遇等での職業生活の満足に関連していたのは、本人の積極的な性格や就労働機だけでなく、職場での理解や人間関係、差別のない人事方針、柔軟な勤務体制や個別の仕事調整や通院や体調管理への配慮、職場と医師の連携による仕事内容等のチェックの取組であった。

表 A2-1. 全身性エリテマトーデス（SLE）における取組と職業的課題の正の相関関係

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
職業準備や就職活動	就職活動一般、会社や仕事の情報収集、及び企業や周囲に対する自分のニーズや障害の説明、能力のアピール	職場での障害理解及び人間関係構築の促進、病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価	0.36
		家族や友人など身近な人たち及び主治医への就労相談	0.23
		トライアル雇用、就職先のあっせん・紹介*	0.18
		何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.17
		柔軟な勤務時間の設定及び個別の仕事調整、通院や体調管理への配慮	0.17
		職業訓練施設への就労相談及び資格取得支援や職種別の技能訓練、一部の人に有効な仕事や職場状況の確認、雇用率制度での雇用	0.14
		職場での出入りや移動、休憩、空調に関する施設改善、健康管理のできる場所の確保、個別の作業環境の整備	0.14
就労条件	フルタイムにこだわらない就労形態	家族や友人など身近な人たち及び主治医への就労相談	0.14
	長時間勤務の就労形態	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.25
		療育手帳等保有	0.15
		就職・配置転換時の研修、OJT、キャリアアップを目指したスキルアップのための支援	0.14
		その他の障害判定等のある、難病相談・支援センターへの就労相談	0.13
就職後の課題	病気や障害及びそれに伴う必要な配慮や支援についての職場への説明	柔軟な勤務時間の設定及び個別の仕事調整、通院や体調管理への配慮	0.35
		職場での障害理解及び人間関係構築の促進、病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価	0.25
		職場での出入りや移動、休憩、空調に関する施設改善、健康管理のできる場所の確保、個別の作業環境の整備	0.20
		職場見学、職業体験や職場実習	0.13
		雇用率制度での雇用による、職業訓練施設への相談*及び就職先のあっせん・紹介	0.13
	判断力を含む、仕事に必要なスキルの修得	トライアル雇用、就職先のあっせん・紹介*	0.19
		就労移行及び就労継続支援事業者への相談、障害者就業・生活支援センターへの相談、専門的支援者の活用	0.18
		職業人生の節目での支援を主とした、生活リズム・労働習慣の訓練	0.14
	福祉的就労での事務仕事における必要なスキルの修得と仕事の達成	特別支援学校の先生及びハローワーク専門援助窓口、職業訓練施設への形式的相談、複数の支援機関の会議・面談への形式的参加	0.15
	職場で求められる仕事や職責の達成	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.24
		職場での障害理解及び人間関係構築の促進、病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価	0.22
		医療・職場担当者による仕事内容及び上司・産業医による職場での健康チェック、職場での体調管理への配慮と在宅勤務	0.17
	相手を適切に理解し、	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.18

主観的満足と自信	自分の意思をうまく周囲に伝える、職場内での円滑なコミュニケーション及び危機的な状況への適切な対処	雇用率制度での雇用による、一部の人に有効な職業訓練施設への相談及び就職先のあっせん・紹介	0.15	
	手足など体を使った動作や体力を要する仕事、交通機関の使用を含む長距離の移動	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.14	
		医療・職場担当者による仕事内容及び上司・産業医による職場での健康チェック、職場での体調管理への配慮と在宅勤務	0.13	
	通院を含む日々の徹底した自己管理及び職場外での日常生活	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.22	
		雇用率制度での雇用による、一部の人に有効な職業訓練施設への相談及び就職先のあっせん・紹介	0.17	
	勤務中のトイレ利用	個別の職業カウンセリング・相談・評価、複数の支援機関の会議・面談等への参加、就職面接や履歴書作成の練習及び就職先のあっせん・紹介	0.19	
		起業・自立のための助言や支援、一部の人に有効なストレス対処及び社会技能の訓練	0.19	
		ストレス対処と社会技能の訓練及びジョブコーチや同行支援、就労継続及び指定相談支援事業者への相談、職業人生の節目の形式的支援及び起業・自営支援	0.16	
		就職説明会・学習会、起業等の講座及び仕事の探し方の説明	0.14	
	身だしなみ	職業訓練施設への就労相談及び資格取得支援や職種別の技能訓練、一部の人に有効な仕事や職場状況の確認、雇用率制度での雇用	0.15	
		何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.14	
		雇用率制度での雇用による、一部の人に有効な職業訓練施設への相談及び就職先のあっせん・紹介	0.13	
	主観的満足と自信	支援制度やサービスを活用し、自らの目標に向かって自己管理を徹底しながら働くことで地域での安定した生活を築き、地域や企業に貢献する自信	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.63
			生きがいや社会人の仲間を得て、経済的に自立した当たり前の生活をし、家族や周りの人たちに認められるための就労	0.37
		職場での障害理解及び人間関係構築の促進、病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価	0.20	
能力と希望にマッチした処遇による満足できる生活		何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.37	
		職場での障害理解及び人間関係構築の促進、病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価	0.21	
		柔軟な勤務時間の設定及び個別の仕事調整、通院や体調管理への配慮	0.21	
	生きがいや社会人の仲間を得て、経済的に自立した当たり前の生活をし、家族や周りの人たちに認められるための就労	0.17		
	医療・職場担当者による仕事内容及び上司・産業医による職場での健康チェック、職場での体調管理への配慮と在宅勤務	0.14		

2 多発性硬化症 (MS)

多発性硬化症では、職業準備や就職活動の課題には2つの主成分があり、第一の就職活動での自己アピールや病気や必要な配慮の説明等が、職場の施設改善や仕事の柔軟な調整や人間関係の前提となっている方向の因果関係が考えられた。一方、そのような説明が、本人の積極的な性格だけでなく、キャリアアップ支援や個別調整や良好な人間関係のある職場、就職後の地域支援やジョブコーチ支援、就職面接や履歴書作成、職場実習等の就労支援によって促進されたという方向の因果関係も考えられた。また、職業準備や就職活動の第二の構成要素である職場実習や自分ができる仕事の確認については、自営等の助言や支援との関連が強かったが特定の因果関係の解釈は難しかった。

積極的な人では一般就労例が多いという関係が見られた一方で、フレックス等の柔軟な勤務体制や休憩のとりやすい職場は、無理のないフルタイム雇用例と関連しており、ここには職場での配慮が就労条件を改善しているという因果関係があると考えられた。

就職後の課題には、職場の取組だけでなく、就職前の就労支援の利用状況が関連していると考えられる因果関係が比較的多かった。職務遂行やデスクワークの仕事での人間関係の課題については柔軟な勤務体制や休憩時間の確保、運搬や立ち作業、通勤等の課題に対してはキャリアアップや配置転換時の研修や職務の個別調整があり人間関係が良好な職場が関連していた。その一方で、若年発症者と考えられる学校の先生への就労相談は、職場でのコミュニケーションや病気の説明の問題解決等に関連していた。

職業人としての自信や満足には、本人の積極的な性格や社会の一員となる就労動機等が最も関連していた。また、職業満足には柔軟な勤務体制や休憩のとりやすさも関連していた。支援サービスの利用の自信は身体障害者手帳をもっている方が強くなっていた。

表 A2-2. 多発性硬化症（MS）における取組と職業的課題の正の相関関係

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
職業準備や就職活動	仕事獲得のための基本的活動への積極的な取組、企業に対する自己アピール及び病気や配慮の説明、周囲への就労希望の表明、障害と共存した人生展望の保持	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.29
		職場での移動や出入り、トイレ・食堂・空調等に関する施設改善、個別の作業環境及び健康管理のできる場所の確保・整備、個人移動用の支援機器、作業マニュアル・テキスト	0.27
		キャリアアップ支援、就職・配置転換時の研修・訓練、OJT、本人ニーズ合わせた個別的調整・配慮と障害理解があり、良好な人間関係が構築されている職場	0.26
		本人ニーズや体調に合わせた柔軟で個別的な調整・配慮、良好な人間関係	0.23
		就職後の日常生活、地域生活の支援、障害や病気の定期的なチェックや支援、ジョブコーチ支援、企業への同行支援	0.23
		産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	0.21
		就職面接や履歴書作成等の練習、職場見学、職業体験や職場実習	0.20
	職場見学や職場実習・体験への参加、希望する仕事に就くために必要な能力の習得、能力を発揮できる仕事の情報収集、周囲への就労希望の表明及び障害と共存した人生展望の保持	独立起業や自営のための助言や支援、個人移動用の支援機器を含む誰もが使いやすい機器	0.21
就労条件	一般就労を中心とした就労	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.23
	危機的状況やストレスに適切に対処し、業務や人間関係に支障をきたさず求められる仕事をこなすフルタイム就労	短時間・在宅・フレックス勤務、休憩時間のとりやすい無理のない働き方	0.30
		産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	0.26
就職後の課題	病気や障害及びそれに伴う必要な配慮や支援についての職場への説明	本人ニーズや体調に合わせた柔軟で個別的な調整・配慮、良好な人間関係	0.31
		何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.28
		職業訓練校等の職業訓練施設及び障害者就業・生活支援センターへの就労相談、資格取得支援や職種別の技能訓練、一部の人に有効な就職説明会・学習や起業講座	0.21

	基本的な読み書き計算からコミュニケーション能力に至るまでの仕事をこなす為に必要な能力の習得及び求められる職務・職責の達成	短時間・在宅・フレックス勤務、休憩時間のとりやすい無理のない働き方	0.27
		社会の一員となり、生きがいを得て当たり前の生活をし、周囲に認められ、経済的に自立して仲間を得る為の就労	0.22
	コミュニケーション機器の使用を含む、職場での円滑なコミュニケーション、企業に対する病気や必要な配慮の説明	特別支援学校の先生等への就労相談	0.22
		本人ニーズや体調に合わせた柔軟で個別的な調整・配慮、人間関係構築の機会がある職場	0.22
	運搬のある立ち仕事、歩行や移動、手を使った運動及び乗り物の操作、交通機関の利用	キャリアアップ支援、就職・配置転換時の研修・訓練、OJT、本人ニーズ合わせた個別的調整・配慮と障害理解があり、良好な人間関係が構築されている職場	0.20
	身だしなみが整えられない、健康管理、乗り物の操作	精神障害者保健福祉手帳を保有する、雇用率制度での雇用でない、就労支援・職業訓練機関の見学及び職場見学、トライアル雇用、様々な箇所への一般的な就労相談	0.23
	起業や自営は検討しない、デスクワークでの円滑な人間関係の維持	短時間・在宅・フレックス勤務、休憩時間のとりやすい無理のない働き方	0.27
		その他の障害判定のある、産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	0.24
	定期的な通院、コミュニケーション機器の使用、能力に見合う適正な処遇	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.27
		雇用率制度での雇用で、必要な休憩や健康管理ができる場所の確保・整備がなく、就職後の日常生活支援がない、一部の人に有効な就労移行支援事業者への就労相談	0.21
		職場での移動や出入り、トイレ・食堂・空調等に関する施設改善、個別の作業環境及び健康管理のできる場所の確保・整備、個人移動用の支援機器、作業マニュアル・テキスト	0.20
	適切な報酬とキャリアアップがあり、職務・職責が安定して継続する職業生活	産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	0.33
		キャリアアップ支援、就職・配置転換時の研修・訓練、OJT、本人ニーズ合わせた個別的調整・配慮と障害理解があり、良好な人間関係が構築されている職場	0.33
		短時間・在宅・フレックス勤務、休憩時間のとりやすい無理のない働き方	0.32
		市町村等の自治体相談窓口への就労相談	0.29
	療育手帳を保有する、マンツーマン個別実務指導及び個別相談・カウンセリングのない、生活リズムや労働習慣の訓練、ソーシャルワーカー等への就労相談一部の人に有効なストレス対処・社会技能の訓練	0.27	
主観的満足と自信	収入のある仕事を通して社会貢献し、障害・病気を適切に管理して自分の希望を貫き、企業ニーズに応じて職業人としてやっていく自信、支援制度・サービスを有効活用する自信	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.59
		社会の一員となり、生きがいを得て当たり前の生活をし、周囲に認められ、経済的に自立して仲間を得る為の就労	0.40
	その他の相談先への就労相談	0.25	
	自分に見合った満足できる生活に十分な報酬と地域での安定した満足できる生活	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.31
		社会の一員となり、生きがいを得て当たり前の生活をし、周囲に認められ、経済的に自立して仲間を得る為の就労	0.21
		短時間・在宅・フレックス勤務、休憩時間のとりやすい無理のない働き方	0.20
福祉的就労で、支援サービスを有効に使い、自分の希望を貫く自信	身体障害者手帳保有	0.20	

3 重症筋無力症 (MG)

重症筋無力症のある人では、希望に合った仕事への就職活動は、資格取得や職業訓練、また、学校の

先生、障害者職業センター、ハローワーク等への就労相談や就労支援の利用と関係していたが、これは因果関係というより、就職活動での地域支援の利用状況を示すものと考えられた。また、就職活動で自己アピールし配慮を求めることが成功することが、体調管理と経済的自立を両立させ、柔軟な勤務体制や仕事調整の前提となるという因果関係が考えられたが、その一方で、キャリアアップ支援や研修のある職場や病気による差別がなく人間関係が良好な職場は、そのような配慮の必要性の説明を促進するものである可能性が考えられた。

収入のある就労のためには、学校の先生、障害者職業センター、ハローワーク等への就労相談や就労支援の利用や、本人の就労働機が関連していた。これは、これらの利用が就労状況を改善したという因果関係も考えられたが、単に、そのような利用を活発に行う人が就労状況がよかったという可能性も考えられた。

職場での病気や必要な配慮の説明については、他の疾患と同様に、一面では、柔軟な勤務時間や仕事調整、職場での健康管理への配慮と経済的自立の両立、施設改善等を実施するための前提となっているという因果関係が考えられる一方で、職場での病気による差別のない人事方針や職場での理解や人間関係の構築、さらに職場での研修等のキャリアアップ支援によって、職場での説明が促進されるという逆の因果関係も存在すると考えられた。

重症筋無力症のある人の就職後の課題は、職場での取組に影響されているという因果関係が考えられ、具体的には、柔軟な勤務体制や仕事調整の取組が、定期的な通院と職責遂行の両立等に影響していたと考えられた。

また、支援制度やサービスの活用や自己管理をしながら職業人として活躍できる自信に対して、本人の積極的な性格や就労働機が関係していたが両方とも主観的であり因果関係での解釈には限界があった。一方、職業満足には、本人の積極性だけでなく、職場での病気による差別のないことや人間関係、職場での柔軟な健康状況に合わせた職務の調整により本人の経済的自立ニーズに応えることが関連しており、これらの取組が主観的な満足につながった可能性が考えられた。

表 A2-3. 重症筋無力症（MG）における取組と職業的課題の正の相関関係

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
職業準備や就職活動	自分の希望に合った仕事を獲得するまでの基本的な活動	資格取得支援や職種別の技能訓練、地域の就労支援や職業訓練の機関の見学、職業訓練施設への就労相談	0.20
		学校の先生*、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク専門援助窓口など様々な機関による就労相談と評価・訓練、職場外の生活や職業人生の節目への支援	0.18
	企業に対して自己アピールし配慮を求める、障害と向き合った人生観	上司による毎日の健康チェック、職場での体調管理や本人ニーズに合わせた職務内容の配慮、経済的に自立するための就労働機	0.29
		柔軟な勤務時間の設定及び個別ニーズに合わせた仕事調整	0.25
		キャリアアップを目指したスキルアップ、就職・配置転換時の研修、OJTなどの支援	0.21
		病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.21
		身体障害者手帳の保有	0.17

就労状況	収入のある就労	学校の先生*、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク専門援助窓口など様々な機関による就労相談と評価・訓練、職場外の生活や職業人生の節目への支援	0.27
		家族や周りの人たちに認められ、経済的に自立した当たり前の生活をし、生きがいや社会人の仲間を得るための就労	0.19
		様々な支援事業者やセンター、職場医療関係者、職業訓練及び授産施設への形式的な就労相談と生活リズム・労働習慣の訓練	0.18
就職後の課題	病気や障害及びそれに伴う必要な配慮や支援についての職場への説明	柔軟な勤務時間の設定及び個別ニーズに合わせた仕事調整	0.35
		上司による毎日の健康チェック、職場での体調管理や本人ニーズに合わせた職務内容の配慮、経済的に自立するための就労働機	0.24
		職場での出入りや移動、休憩、空調に関する施設改善、健康管理のできる場所の確保、個別の作業環境の整備	0.22
		病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.20
		キャリアアップを目指したスキルアップ、就職・配置転換時の研修、OJTなどの支援	0.20
	危機的な状況への適切な対処及び自らの職務の達成	上司による毎日の健康チェック、職場での体調管理や本人ニーズに合わせた職務内容の配慮、経済的に自立するための就労働機	0.21
	定期的な通院を含めた、求められる仕事をこなすための対処	柔軟な勤務時間の設定及び個別ニーズに合わせた仕事調整	0.20
	職場での安定したコミュニケーション能力	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.25
		産業医・産業保健師への就労相談、生活リズムや労働習慣の訓練、一部の人に有効なストレス対処と社会技能の訓練、	0.18
		柔軟な勤務時間の設定及び個別ニーズに合わせた仕事調整	0.18
手足を使った運動から長距離移動も含む日常生活	柔軟な勤務時間の設定及び個別ニーズに合わせた仕事調整	0.19	
身だしなみ及び座った姿勢の維持	職場見学、職業体験や職場実習、専門的支援者の活用	0.20	
主観的満足と自信	支援制度やサービスを活用し、自らの希望を貫いて自己管理しながら職業人として地域で働き、地域や企業に貢献する自信	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.64
		家族や周りの人たちに認められ、経済的に自立した当たり前の生活をし、生きがいや社会人の仲間を得るための就労	0.31
	自らの能力に見合う生活に十分な報酬と評価を得られる満足できる生活	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.26
		病気や障害のある従業員に対する正当な人事評価、職場での障害理解及び人間関係構築の促進	0.25
		上司による毎日の健康チェック、職場での体調管理や本人ニーズに合わせた職務内容の配慮、経済的に自立するための就労	0.18

4 パーキンソン病

パーキンソン病のある人の職業準備や就職活動は、デスクワークで無理のない仕事で通勤等の課題を解決できる職探しが課題であり、その改善のために、ジョブコーチ支援や配置転換での研修や技能訓練が効果的であったという因果関係が考えられた。

就職後では、定期的通院やストレス対処等が必要であること等の病気や必要な配慮への職場への説明は、本人の体調に合わせた個別的な調整ができる職場の存在と関連しており、この場合、因果関係というより、そのような調整ができる職場では説明もでき、また、説明があるから調整もできるという双方

向の因果関係が考えられた。

デスクワークでの仕事であるが就業継続が困難であったという職業的課題が主成分となっており、これが、本人の体調に合わせた個別的な調整と相関が高かった。これは、個別的調整のあるデスクワークで働いていたが継続が困難であった例が多かったことを示しており、因果関係の説明の意義が少ないと考えられた。また、職場での良好な人間関係での職業生活には、保健師等の支援、本人の就労働機、職場での理解と配慮等が要因となっていたと考えられる。職場でのコミュニケーションの問題にも、ジョブコーチ支援や職場内研修、通勤や職場内移動への設備改善や職場内介助が効果的な支援となっていたと考えられた。

支援制度等を活用して疾患管理と職業人であることを両立させている人は、本人が積極性があり、仲間を得て社会の一員として当たり前の生活として生きがいをもって経済的に自立するための就労働機をもっている人が多かった。職業生活への満足には、職場の障害理解や配慮、良好な人間関係が、生活満足や職業人としての自信にはジョブコーチや職場での研修等の体制が要因となっていることが考えられた。

表 A2-4. パーキンソン病における取組と職業的課題の正の相関関係

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
職業活動	座った姿勢での仕事で能力に合った仕事の情報収集、周囲への就労希望の表明及び障害と共存した人生展望の保持、移動	職場介助者などの専門的支援者、就職時や配置転換時の研修や技能訓練	0.31
	定期的な通院やストレス対処を含む、病気や障害及びそれに伴う必要な配慮や支援についての職場への説明	本人ニーズと体調に合わせた柔軟で個別的な調整・配慮のある職場	0.36
就職後の課題	職務・職責が安定して継続しない、読み書き計算、問題解決・判断力、集中力を含む、仕事に必要な技能の習得、座った姿勢での仕事	本人ニーズと体調に合わせた柔軟で個別的な調整・配慮のある職場	0.34
	危機的状況やストレスへ適切に対処でき、昇進もできる、職場での円滑なコミュニケーションと人間関係の維持	保健師及び授産施設等への就労相談	0.46
		仲間を得て社会の一員となり、当たり前の生活をして周囲に認められ、生きがいをもって経済的に自立する為の就労	0.32
		障害理解と配慮、人間関係構築の機械のある職場	0.30
	雇用就労での、コミュニケーション機器の使用を含む職場でのコミュニケーション	就職の説明会や学習会、起業等の講座	0.34
		職場介助者などの専門的支援者、就職時や配置転換時の研修や技能訓練	0.34
	交通機関の利用、立ち仕事、歩行	トイレや休憩場所、職場での出入りや移動、空調に関する施設改善、健康管理のできる場所の確保・整備、個別の環境と指導体制の整備	0.42
職場介助者などの専門的支援者、就職時や配置転換時の研修や技能訓練		0.31	

主観的満足と自信	障害・病気を適切に管理し、企業ニーズに応え、社会貢献し、自分の希望を貫く自信、支援制度・サービスを有効に活用し、職業人としてやっていく自信	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.36
		仲間を得て社会の一員となり、当たり前の生活をして周囲に認められ、生きがいをもって経済的に自立する為の就労	0.31
	職務・職責が安定して継続し、昇進、適当な報酬、能力に見合った処遇のある、希望に合った満足できる生活、手を使った運動のない立ち仕事	障害理解と配慮、良好な人間関係のある職場	0.42
	生活に十分な収入がある、地域で安心して暮らせる満足できる生活、職業人としてやっていく自信	職場介助者などの専門的支援者、就職時や配置転換時の研修や技能訓練	0.37

5 モヤモヤ病

モヤモヤ病のある人の職業準備や就職活動の課題は、企業への病気や必要な配慮や自分のアピールを含め疾患管理と職業生活の両立への展望を獲得することであり、そのためには、地域の就労支援の利用やトライアル雇用等を通じた仕事内容や職場状況の確認・相談が効果的な取組であったと考えられた。職場における、柔軟で個別的な仕事の調整・配慮、障害理解、人間関係構築は、就職活動の成功の結果であるとも考えられるが、一方で、病気・障害のある従業員に対し正当な人事評価があることも関連して、そのようなことができる企業においては、就職活動における課題の解決も容易になるという関係がある可能性も考えられた。

収入のある仕事に就いている人は、積極的な性格をもっていた。

就職後の職場での病気や必要な配慮の説明については、主治医や産業医等を含めた仕事内容や健康チェック、就職時のトライアル雇用や仕事内容の確認、医療的な機能訓練、雇用率制度での雇用があると実施しやすいと考えられ、そのような取組が、説明を促進するものと考えられた。また、支援機器整備の前提としては、必要な配慮等の説明があったと考えられた。

特例子会社での就労や地域でのケース会議の支援は、頭脳労働の問題への対応を可能とした効果的な取組であったと考えられた。危険状況への対処や良好な人間関係には主治医や産業医等を含めた仕事内容や健康チェックが効果的な取組と考えられた。その他、本人の積極性が職業上の課題の改善と関連していた。

また、病気や障害をもちながらの職業人としての自信や生活満足には、本人の積極性や社会の一員や生きがい等の就労働機が関連していた。

表 A2-5. モヤモヤ病における取組と職業的課題の正の相関関係

職業的課題		課題改善に正相関のある取組	相関係数
職業準備や就職活動	企業に病気や必要な配慮、自分自身についてうまく説明し、一方で起業や自営についての情報を収集する、障害と共存しての人生の展望	地域の就労支援や職業訓練の機関の見学	0.21
		柔軟で個別的な仕事の調整・配慮、障害理解、人間関係構築の機会のあり、病気・障害のある従業員に対し正当な人事評価がなされる職場	0.20
		障害者就業・生活支援センターへの就労相談、障害者職業センターへの就労相談	0.20
		トライアル雇用、仕事内容や職場状況についての確認・相談	0.20
条 労	収入のある就労	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.19
就職後の課題	病気や障害及びそれに伴う必要な配慮や支援についての職場への説明	柔軟で個別的な仕事の調整・配慮、障害理解、人間関係構築の機会のあり、病気・障害のある従業員に対し正当な人事評価がなされる職場	0.33
		医療・職場担当者による仕事内容及び上司・産業医による職場での健康チェック、産業医・保健師による健康管理及び就労相談、生活相談員の活用	0.26
		トライアル雇用、仕事内容や職場状況についての確認・相談	0.26
		身体障害者手帳・療育手帳を保有する、病院等での身体や精神のリハビリ・機能訓練	0.23
		雇用率制度での雇用、一部の人に有効な就職後の日常生活支援	0.23
		コミュニケーション、医療、移動に関する誰もが使いやすい支援機器・機材	0.19
	読み書き計算、集中力、問題解決・判断力を含む仕事に必要な技能の習得	特例子会社での就業	0.29
		複数の支援機関のケース会議・面談等への参加	0.23
		何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.23
		医療・職場担当者による仕事内容及び上司・産業医による職場での健康チェック、産業医・保健師による健康管理及び就労相談、生活相談員の活用	0.20
立ち仕事、歩行、交通機関の利用、運搬・移動、健康管理、乗り物の操作	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.24	
座った姿勢での仕事	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.21	
昇進と適当な報酬のある、職務・職責が安定して継続する職業生活	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.23	
主観的満足と自信	企業ニーズに応え、仕事を通して社会貢献する自信、病気・障害を適切に管理し、自分の希望を貫く自信、支援制度・サービスを有効に活用し、職業人としてやっていく自信	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.59
		社会の一員となり、生きがいや仲間を得て、周囲に認められ、当たり前の生活をして経済的に自立するための就労	0.32
	生活に十分な収入と能力に見合う適正な処遇のある、地域で安心して暮らせる満足できる生活	何事にも前向きで積極的、決断・判断力のある性格の傾向	0.32
		社会の一員となり、生きがいや仲間を得て、周囲に認められ、当たり前の生活をして経済的に自立するための就労	0.29

ホームページについて

本冊子のほか、障害者職業総合センターの研究成果物については、一部を除いて、下記のホームページからPDFファイル等によりダウンロードできます。

【障害者職業総合センター研究部門ホームページ】

<http://www.nivr.jeed.go.jp/research/research.html>

著作権等について

視覚障害その他の理由で活字のままこの本を利用できない方のために、営利を目的とする場合を除き、「録音図書」「点字図書」「拡大写本」等を作成することを認めます。その際は下記までご連絡下さい。

なお、視覚障害者の方等で本冊子のテキストファイル（文章のみ）を希望されるときも、ご連絡ください。

【連絡先】

障害者職業総合センター研究企画部企画調整室

電話 043-297-9067

FAX 043-297-9057

調査研究報告書 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」

編集・発行	独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 〒261-0014 千葉県美浜区若葉 3-1-3 電話 043-297-9067 FAX 043-297-9057
発行日	2011年4月
印刷・製本	株式会社 こくぼ



NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

ISSN 1340-5527

リサイクル適性 

この印刷物は、印刷用の紙へ
リサイクルできます。