第３章　難病の多様性・複雑性に対応する新たな就業支援モデル事業

第３章　難病の多様性・複雑性に対応する新たな就業支援モデル事業

第１節　はじめに

１　難病のある人の就業ニーズに対する医療・保健と労働の取組

難病対策は、当初病気の原因究明や治療を中心として実施されていたが、医療の進歩により多くの疾患が慢性疾患化したことで、1990年代には生活支援が重視されるようになった。1993年の障害者基本法成立時の附帯決議で、「難病に起因する身体的・精神的障害をもつものを障害者の範囲に含める」ことが確認され、1996年には保健・福祉分野での地域の生活の質の向上を目指した支援が行われるようになった。そのような動向の中で、難病のある人の職業的支援が課題となり、労働省（当時）からの要望により、障害者職業総合センターでも1996年から本格的に研究が開始された。

障害者職業総合センターにおいては、1996年にわが国で始めて難病のある人の職業的課題の実態把握を行って以来、病気と障害の両面を含む障害者としての理論的位置づけの明確化、さらに、職場と地域での具体的な支援内容の特定とその効果の見通しの明確化に取り組み、その成果の社会への周知についても幅広く取り組んできた。企業や就業支援担当者への啓発や情報提供として、「病気があると働けない」「仕事は病気が治ってから」という難病への先入観や偏見、多くの個別的で多様な難病に対応できる情報の不足、また、職業的課題をもちながら雇用率の対象になっていない人たちへ支援の欠如等の課題に対応する情報提供を実施してきた。さらに、難病のある人の医療の進歩に対応して、医療・保健・福祉等における難病支援において、生活の質の向上、そしてその延長として、就業への強いニーズへの対応が重視されるようになっていることに対応し、最新の就業支援と連動した自立支援の必要性、及び、就業における継続的な医療支援体制の構築に向けて、医療・保健・福祉関係者への啓発や情報提供、専門支援者研修にも取り組んでいる。

しかし、これらの社会的取組の急速な拡大と、それに対する基礎的な研究の積み重ねと情報啓発・普及の取組にもかかわらず、依然として、労働分野でも医療・保健分野でも、「難病」と「就業支援」が結びつきにくい言葉であることに変わりはない。難病支援を行っている医療・保健分野にとって「就業支援」が困難であり、一方、労働分野の関係機関にとっては「難病」の支援は未知の領域である。難病のある人の就業支援への取組は、両方にとって、最も非現実的な扱いをされやすいものである。

わが国の難病のある人への就業支援は、これまでの労働分野と、医療・保健分野のそれぞれの分断された取組を超えて、より密接な連携に取り組むべき段階に至ったと言えよう。

そこで、本研究において、わが国はもちろん世界的にも初めての試みとして、難病のある人の就業支援のための地域社会システムを構築するための就業支援モデル事業を実施することとした。就業支援モデル事業は、障害者職業総合センターを中心にしてこれまで積み重ねてきた最新の研究成果を背景として、医療・保健と労働等の縦割りの枠組を超えて実施するものとし、実施内容と成果の継続的な評価を

踏まえて継続的に改善し、支援事例の収集・分析を実施するものである。その目的は、難病のある人が、病気をもちながらも働くことを希望した際に、それを支えることができる医療と労働の連携による地域ネットワークの構築の課題を明らかにすることである。

本章においては、わが国初の難病就業支援モデル事業の１年間の実施を踏まえ、様々な課題や今後の医療・保健と労働が連携した難病のある人の就業支援の方向性を示す。就業支援モデル事業は未だ立ち上げの試行錯誤の段階にあり、支援体制の構築や就業成果では不十分であるが、従来、「病気のせい」とされ就業支援の対象になりにくかった、難病のある人の職業問題について、労働側と医療・保健側の多くの課題を明らかにすることができた。難病のある人の職業問題は、条件にあった仕事とのマッチングが最重要になるまさに労働分野の課題そのものであり、その一方で、医療・保健分野では、就業支援を生活自立支援と一体不可分の課題と捉え、職業生活を前提とした予防的な健康管理、支援体制の構築という課題がある。現在の福祉分野からの労働への移行が取り組まれているのと同様に、医療・保健分野と労働分野の密接な連携に向けた社会システムの変革を進めるためには、これらの医療・保健分野と労働分野での求められる役割分担についての認識と、難病のある人たちの「病気や障害と共存して働く生活と人生の再構築」という支援目標の共有が鍵となってくると考えられる。

以下では、就業支援モデル事業の背景（第１節）と概要（第２節）を述べた後、就業支援モデル事業の実施状況と成果の概要、就業支援の成功事例の分析、地域の支援体制構築の課題についてまとめた。

◆ 就業支援モデル事業の実施状況と成果の概要（第３節）：就業支援モデル事業の期間は、開始後１年となっており、未だ支援体制の試行錯誤と立ち上げの段階にあることから、多くの未達成課題がある。難病のある人の就業ニーズに対して、職業的課題と健康問題の多くが未解決で残った。

◆ 就業支援の成功事例の分析（第４節）：その一方で、就業支援モデル事業において、支援成功事例が少なからず報告されている。その成功事例の共通点から、難病のある人の職業問題を「健康問題」ではなく職業問題として捉え、適切な仕事とのマッチングを支援する労働分野の支援、就職後の継続的な健康管理や差別予防、転職支援などへの労働と医療・保健の連携といった、就業支援の成功のポイントが示唆された。

◆ 地域の支援体制構築の課題（第５節）：さらに、就業支援モデル事業の難病相談・支援センターからのヒアリングから、難病のある人の就業ニーズを正しく受け止め、無理のない仕事とマッチングし、職場と地域での効果的で効率的な支援体制を築く、という最も単純なことを実際にやれるようにすることが、実は大きな課題であった。医療・保健分野と労働分野での「病気や障害と共存して働く」生活と人生の再構築という共通目標の共有や、両分野に期待される支援の役割分担を明確することが、今後の社会システム変革の鍵である。

２　難病のある人の職業問題に関する研究の蓄積

難病のある人の就業支援のための地域社会システムを構築するための本就業支援モデル事業は、わが国はもちろん世界的にも初めての試みである。難病のある人への就業支援は、労働分野でも、医療・保

健分野でも、社会的な意識が高まりつつとあるとは言え、実際の取組はほとんどなく、非常に困難な課題であると考えられている。

しかし、本就業支援モデル事業は、成果の見込みもなく試行錯誤的な支援を実施するものではない。むしろ、この事業は、今後の医療・保健と労働等の縦割りの枠組を超えた社会システムや認識の変革を意図するものであり、少なくとも現時点で最も妥当性のある戦略に基づく支援であると考えられるのである。

わが国において、難病のある人の就業支援に向けた研究は、障害者職業総合センターを中心として10年前から開始され研究が積み重ねられてきた。その間に２度の大規模な全国調査による実態把握と支援のあり方についての検討の他、わが国の障害者認定において概念的に異質な「難病」と障害の関係についての理論的検討、専門医の最新の見解を踏まえた疾患別の就業可能性に関する検討が実施されてきている。

（１）1996年の全国実態調査

わが国における難病のある人たちの職業問題の実態は、当時の労働省の要望により障害者職業総合センターが1996年に実施した、初めての全国調査により明らかとなった[28)]。難病関連の12の患者会の協力により、1,100名余の難病者からのアンケート調査への回答から、「難病＝働けない」という一般的な先入観に反して、実際には、医療の進歩に伴い、多くの難病のある人たちが生活自立を達成し、就業を望み、実際に多くが就業していることが明らかになった。また、それと同時に、ほとんどの人たちは、職業上の多くの問題を抱えていたり、就業を希望しても門前払いされたり、社会の無理解や制度やサービスの不備により、社会で孤立していることや制度の谷間に置かれていることも明らかになってきた。さらに、身体障害者手帳を取得している人が多い疾患と、ほとんど手帳取得者がいない疾患があることや、必要な就業支援の内容には身体障害者としての支援が中心になる場合もあるが、多くの疾患では、むしろ労働環境の改善や病気の理解に基づく配慮などを求めているという状況も明らかになった。

（２）「難病」と「障害」の関係についての理論的検討

わが国では、「障害とは病気が治った後の後遺症」という考えが強かった時期が長いが、難病による障害はそのような考え方にあてはまらない。また、難病のある人には、障害者手帳の対象にならないが職業的困難性をもつ「その他の障害」という扱いの人も多い。このような概念的な整理についても、2001年に発行された国際生活機能分類（ICF）の概念枠組に基づいて、障害者職業総合センターにおけて理論的研究が実施されている[27)]。「難病」に伴う様々な生理的・心理的・解剖的な機能障害の内容や「定期的な通院の必要性」や、「体調管理のための労働時間の制限」により職業上の活動制限が起きうることを明らかにした。従来の視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部障害、さらに、知的障害、精神障害、高次脳機能障害などに分類される中に、実は、従来の身体障害者への支援では不十分な難病者がいる可能性や、「疲れやすさ」「体温調整の障害」「皮膚障害」「体の痛み」「顔面等の変形」などの、職業場面では大きな課題となるにもかかわらず、身体障害認定基準に含まれていないものが多くあることも明らかになった。さらに、「難病者への就業支援」には前例がないと考えられがちであるが、仕事内容

の調整や支援を行うために必要な個別の機能障害や活動制限の内容を明らかにすることで、実は、国内外の既存のノウハウや社会資源の活用の可能性が高いことも明らかにしている。

（３）難病者の雇用管理に関する調査・研究会

さらに、最近の最も大きな研究成果として、2004～2007年度に厚生労働省の委託により実施された「難病者の雇用管理に関する調査・研究会」（委託先：雇用問題研究会）による総合的な研究がある[3,4,5,6]。この研究会には障害者職業総合センターにおけるこれまでの研究を踏まえて研究員が委員として参加し、本特別研究の準備的研究として位置づけて直接的な調査分析を担当したものである。また、その研究成果については、厚生労働省の許諾により、本特別研究でも直接活用している。

ア　患者の実態調査

患者団体との協力による再度の総合的な実態調査を実施し、約4,000名の難病者の回答により、就職場面や就職後の職業生活の様々な場面での具体的課題を把握するだけに止まらず、それらの問題発生を実質的に軽減・解消している職場内の環境整備や配慮、及び、地域の様々な社会資源の活用の実態を明らかにした。これにより、ICFの環境因子との相互作用を踏まえた生活機能モデルを踏まえた障害状況の把握を可能にし、近年注目されている「合理的配慮」などの障害の社会モデルの観点も踏まえた、総合的な支援のあり方の検討につながっている。そのデータの総合的分析により、28の代表的疾患について、職場と地域で取り組むべき優先事項を明らかにし、それによって、現在は職業場面で多発している問題の大部分が解消されるという驚くべき見通しも明らかにした。これは、続く本節「３　難病就業支援の青写真」で概要を紹介する。

さらに、多くの難病のある人が職場での偏見や差別を恐れて自分の病気のことを職場に知らせていないことや、ハローワークや地域障害者職業センターを利用しておらず、利用しても役に立たなかったと評価していることも明らかになっており、これらに対する具体的な取組の課題も明らかになった。これは、続く本節「４　「青写真」を職場と地域で統合的に実施するための課題」で概要を紹介する。

イ　専門医調査

また、専門医調査により、各疾患について就業してもよい条件、就業する前提となる職場での配慮内容についての情報を得ることにより、病気のある人を雇用することに関する企業の安全配慮義務等への懸念を払拭するための検討も行った。

３　難病就業支援の青写真

効果的で効率的な取組により、過大な企業負担のない難病就業支援を実現するための青写真は既に存在する。「難病者の雇用管理に関する調査・研究会」が2007年に示した「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」[5] がそれである。これは2006年の全国患者調査の結果分析により作成されたものであり、今回の就業支援モデル事業では、その成果をいち早く支援戦略に取り入れている。ほとんど企業の負担がなく、現在の難病のある人の職業問題の大部分を解決するという一見無理な目標は、職場と地域において最も効果的で効率的に統合的な支援の実施によって実現可能である見通しがあるのであ

る。このガイドライン作成の基礎となったデータ分析結果を以下に簡単に紹介する。なお、全ての分析結果は、既に厚生労働省から2006年に公表[3)] されている。

（1）職業的課題の解決可能性

難病のある人の職業的課題は、就職できないということに限らず、就職後の問題、つまり、職務遂行、人間関係、健康管理、昇進や給与等の処遇などの様々な側面の問題がある。さらに、それらの課題の多くは、職場や地域での配慮や支援によって大きく左右されるものであり、その整備状況と一体不可分である（表３－１）。つまり、働いているといっても、ちょっとした職場や地域の状況の違いに左右される多様な問題を抱え、就業継続が困難になるぎりぎりの就業状態の人が多いのである。これは、就職に成功した難病のある人や中途発病した人が職場適応上の課題で自主退職している割合が高いことや、現在就業していない難病のある人の半数が適切な環境整備や支援があると自分は仕事ができると考えていることとも整合している。このように環境整備の状況によって、職業的課題が左右されることは、ICFによる個人と環境の相互作用による障害概念とも整合するものである。しかも、その影響の大きさは予想以上のものであり、環境整備の有無により、問題発生がほとんど解消されてしまうような職業的問題も少なくない。このような実態分析に基づいて、現在発生している、難病のある人の職業的課題の大部分は、職場の環境整備と、地域の支援機関の適切な活用によって解消可能であるという見通しを示すことができる。

難病のある人は企業の安全配慮義務から雇用は難しいという議論もあるが、実際は、必要な環境整備によって問題は発生しないことが多いのであり、問題を予防する環境整備を実施することこそが安全配慮義務の履行になると考えるべきである。

（2）「過大な負担」の解消

難病のある人の就業を可能にする環境整備はコストが大きいものと先入観で語られやすい。多くの問題が発生するなら、解決のためには多くの環境整備が必要になり、膨大なコストがかかる、という先走った議論にもなりやすい。しかし、難病のある人の複数の職業問題に共通する解決方法が多くある。また、特定の職業問題の解決に同程度の有効な支援が複数ある場合もある。このような事実を踏まえると、職業場面での問題量は必ずしも支援の必要性やコストに直結しない。さらに、整備の結果として問題発生が予防でき、難病のある人の生産性も向上させるのであれば、企業にとって、難病のある人への配慮は、必ずしも過大な負担にならない。それは「合理的配慮」の範囲になりえるのである。したがって、職場と地域の取組のあり方の検討においては、単に支援の効果だけでなく、そのコストや整備しやすさも考慮して、本当に有効な支援だけを実施し、必要でない支援を行わないことが重要なのである。

ア　最適な職場と地域の取組内容

疾患種類別に、職業的な問題の軽減・解消に対して最も少ない項目で、かつ、企業にとって整備しやすいものを優先的に使うという方針で、優先的に整備すべき環境整備内容を詳細に分析した。これはまた同時に、環境整備の実施を前提にした場合の、職業的課題の軽減・解消の程度や、環境整備を行ってもなお残存する職業的な問題状況を推計することにもなる。（図３－１）

表３－１　現在可能な支援を前提として残る可能性のある疾患別の職業上の課題

	疾患名																											
職業上の問題の内容	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	サルコイドーシス	特発性血小板減少性紫斑病	結節性動脈周囲炎	潰瘍性大腸炎	大動脈炎症候群	ビュルガー病	クローン病	パーキンソン病	モヤモヤ病	シャイ・ドレーガー症候群	原発性胆汁性肝硬変	特発性大腿骨頭壊死症	混合性結合組織病	原発性免疫不全症候群	特発性間質性肺炎	網膜色素変性症	神経線維腫症	シェーグレン症候群	多発性筋炎・皮膚筋炎	強皮症	脊髄小脳変性症	表皮水疱症	再生不良性貧血	膠原病その他
仕事に必要な技能を習得すること		＊	＊	＊			＊			＊	＊	○		■	＊	＊	＊	＊	○	○	＊			＊	▼	＊		＊
仕事中に注意を集中すること		▼	＊		＊		＊			＊	＊	○		○	＊	＊		＊	■	○	＊				▼			＊
本、説明書、新聞等の情報を読むこと	＊	＊	＊							＊	＊	○		○				＊	＊	○	＊			＊	▼			＊
文や文章を書くこと	＊		＊							＊		○	＊	■					＊	○	＊	＊		＊	▼			
数を数えたり、計算すること	＊									＊		○	＊	○	＊				＊	＊	＊			＊	＊			＊
問題解決や判断を行うこと	＊	＊			＊							○	＊			▼			＊		＊				▼			＊
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	○	○	○	○		＊	○	○	○		○	○		○	＊	○	＊	▼	＊		＊	＊		＊	○	○	○	＊
8時間労働を行うこと	○	○	○	▼	＊	＊	○	○	○	＊	○	▼		○	○	○	○		○		＊	○	○	○	▼	○	○	○
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること	○	○	○	○	＊	＊	○		○	＊	○	○		▼	○	○	○	▼	○		＊	○	○	＊	○		○	○
仕事で要求されている責任に十分に応えること	○	○	○	▼	＊		○	＊	＊		＊	▼	＊	○	＊	○	＊	＊	○	○	＊	▼	○	＊	○	○	○	＊
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	＊	○	＊	＊	＊	▼			＊			▼		○	＊	○	＊		▼	○	＊	＊	＊	＊	▼	○	＊	＊
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	＊								＊	＊		▼		○						○	＊				○	○		
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	＊	＊	＊						＊	＊	＊	▼	▼	○			＊		＊		＊				○			＊
座った姿勢で仕事をすること		＊	＊	＊	＊		○		＊			○		○					■		＊			＊	＊			
立った姿勢で仕事をすること		○	○	▼	＊	＊	＊		○	＊	＊	▼		■		▼	○		▼		＊	○	○	＊	▼	＊	＊	○
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）	＊	○	＊						＊	＊		▼	＊	■	＊					○	＊	＊	＊	＊	○	＊	＊	＊
仕事中にトイレを利用すること		＊				＊		○	＊	＊	○	○		○					＊			＊		＊	＊			
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		＊					○		＊	＊	＊	＊		○										＊	＊	○	＊	＊
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	＊	＊							＊			○		○		＊		＊	▼	○	＊	＊			○	＊		＊
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	○	▼	▼	▼		＊	○	○	○		○	▼	▼	■	＊	○	▼	＊	○	○	○	▼	○	＊	○	○	○	○
昇進をすること	＊	▼	▼	▼	＊		▼	▼	○	＊	▼	▼	＊	▼	▼	○	○	＊	▼	○	＊	＊	▼	＊	▼	○	○	○
適当な報酬を得ること	○	○	○	○			○	○	○	＊	▼	▼		■	＊	○	＊	＊	○	○	＊	＊	○	＊	▼	○		○
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	○	▼	▼	▼	▼	▼	○	○	▼	▼	▼	■	○	■	▼	▼	○	○	▼	○	○	○	▼	▼	▼	○	▼	○
生活全般の満足を得ること	○	▼	▼	○	○	○	○	▼	○	▼	○	▼	○	▼	▼	○	▼	○	▼	▼	○	▼	▼	▼	▼	○	▼	○
現在在職していること	○	▼	○	▼	▼	■	○	○	▼	▼	○	▼	○	■	○	▼	▼	○	▼	○	○	○	▼	▼	▼	○	○	■
就業の経験があること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
常用雇用されること	▼	▼	■	■	▼	■	▼	▼	■	○	▼	■	○	○	▼	▼	■	○	○	▼	■	▼	▼	■	▼	○	▼	■
労働契約での雇用をされること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
病気が原因で退職しないこと	▼	▼	▼	▼	○	○	■	▼	▼	○	○	▼	▼	○	▼	▼	■	○	■	○	○	▼	■	■	▼	○	▼	○
適正な処遇を受けること	○	○	○	○	▼	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
適正な仕事量であること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	▼	▼	○	○	○	○	○	▼	○	○	○	○	▼	○	○	○	▼
年間21日以上病欠をしないこと	▼	▼	▼		＊	＊	○	＊	＊	▼	○	▼		■		▼	＊	▼	＊		＊	▼		＊	▼		▼	＊
職業生活全般の満足を得ること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	▼	▼	○	○	○	▼	○	▼	○	○	○	○	○	▼	○	○	○
仕事に就く意欲があること	▼	▼	▼	○	▼	○	▼	○	■	▼	○	▼	○	■	▼	○	▼	○	○	▼	○	▼	○	■	▼	▼	○	○
仕事ができる自信があること	○	○	○	○	▼	○	■	○	○	○	○	▼	▼	■	○	○	▼	○	○	○	▼	▼	○	▼	▼	○	○	▼

（表注：　難病のある人の職業上の問題発生率は、当該の職業的課題が仕事で必要となると回答した人のうち、当該課題で問題有とした人の比率とした。これは、疾患別、有する機能障害別、様々な環境整備（表３－２参照）の有無別に異なるものであるが、それを簡単な一覧表にまとめたものが表３－１である。現状で 20%以上の問題発生率となる職業的課題には何らかの印（■▼○＊）が記されている。このうち、何らかの機能障害がある場合に限る場合を含めて、どのような環境整備の下でも 50%以上の問題発生率があった課題は■、50%未満であるが 20%以上の問題発生率となった課題が▼で示されている。したがって、■と▼は現状の環境整備では解消できていない職業的課題の存在を示すものである。一方、○と＊は何らかの環境整備の下では問題発生率が統計的に有意に低く 20%未満となっているものであり、現状では問題があっても問題解決の可能性がある課題であり、「問題有」を徒に強調すべきでない項目である。特に＊は現状であっても、その疾患で一般的に問題発生率が 20%以上になっているわけではなく、一部の機能障害がある場合に限られていることから「問題有」とする度合いはより小さいとされるべき課題である。詳細は、文献 3 を参照されたい。）

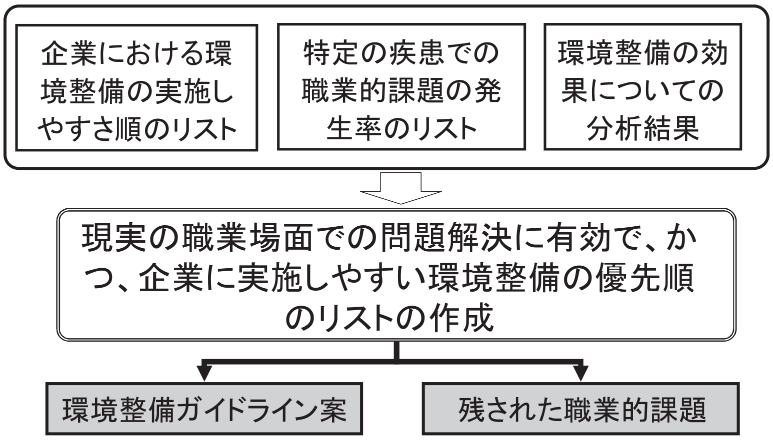


図３－１　職業上の問題と環境整備のあり方の統合的検討の全体像

疾患種類によって必要な環境整備内容は異なり、さらに環境整備の最少必要項目数や残存する問題数にも差が生じる。（腸疾患などでは必要な環境整備も残存問題も少ない一方で、パーキンソン病など必要な環境整備も残存問題も多い疾患も存在する。）このような優先されるべき項目には、ほとんどの疾患で、職場内支援の課題と、地域支援の内容が両方含まれていた。（表３－２）

イ　既存の支援手法と社会資源の活用

難病のある人に優先されるべき職場の雇用管理の項目を個別にみると、その大部分は、通院への配慮、病気の理解、仕事上の相談にのること、トイレに行きやすくすること、差別のない人事方針等の、難病のある人への配慮と限定しなくても、多くの職場にいる持病のある人に対する配慮として自然に行われていることが多いものである。さらに、地域の支援機関が「難病の就業支援」に経験がない場合でも、より個別的かつ具体的な支援内容を明らかにすることによって、既存の障害者支援等の制度やサービスが活用可能な内容も多くあり、企業の負担をさらに軽減し、社会全体で難病のある人の雇用を支える体制を構築することが可能である。

（ア）職業リハビリテーションの活用

難病のある人への雇用管理においては、施設改善や支援機器などのハード面だけでなく、人的支援や制度面の改善等のソフト面が重要である。しかし、事業所においてはソフト面の整備が実行されにくい場合がある。それには、専門的なノウハウの必要性と人員配置等のコスト面の課題があると考えられる。

難病のある人の就業支援において優先順位が高い職場の継続的な人的なサポート体制や雇用管理上の配慮については、ハローワークや地域障害者職業センター等の就業支援機関の活用によって、スムーズに行うことができる可能性がある。例えば、本人と十分な時間をかけてコミュニケーションを行い、企業と一緒に必要な配慮について検討し、無理のない仕事に配置していくということは、地域障害者職業センター等の障害者職業カウンセラーやジョブコーチの専門領域となる。また、これらの就業支援の専門職は、職場で無理なく継続的に実施できる支援のノウハウや差別や偏見などの問題に対する啓発についても相談にのることができる。差別のない人事方針、自己管理や休憩への配慮、柔軟な勤務体制、病名の職場への開示などはハローワークが企業に対して適切な助言を行うことができる。

表３－２　職業上の問題の軽減・解決のために有効な最小限の支援方法とその効果

		疾患名																											
		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	サルコイドーシス	特発性血小板減少性紫斑病	結節性動脈周囲炎	潰瘍性大腸炎	大動脈炎症候群	ビュルガー病	クローン病	パーキンソン病	モヤモヤ病	シャイ・ドレーガー症候群	原発性胆汁性肝硬変	特発性大腿骨頭壊死症	混合性結合組織病	原発性免疫不全症候群	特発性間質性肺炎	網膜色素変性症	神経線維腫症	シェーグレン症候群	多発性筋炎・皮膚筋炎	強皮症	脊髄小脳変性症	表皮水疱症	再生不良性貧血	膠原病その他
職場環境整備	医療的な器具や支援機器（義装具など）			○	○			○		○			○	・	・		○	○						・	・				
	個人移動用の支援機器（電動車椅子など）	・	○	・	○			・					○		・			・		○				・	・	○			
	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）	◎	◎	・	○	・		・	○	○	◎		◎	○	◎	・	・	○		○	○		○	・	○	○			・
	作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）	○	○	○	○	・	○	・		◎	・		◎		◎	・	・	○		・	・	・	○	○	○	○			・
	ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	○	◎	◎	・	・	・	・	○	・	◎	・	◎		○	・	・	○	○	・	・	・	○	◎	◎	・		・	・
	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）	・	◎	・		○	・	・	○	○	・	○	◎	・	・	・	・	・	・	◎	・	・	・	○	・	○		・	・
	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	◎	○	○	○	・	・	・	○	○	・	・	○	・	◎	○	◎	○	・	◎	◎	○	○	・	◎	○	・	・	◎
	就職時や配置転換時の研修や技能訓練	◎	○	○	○	○	・	○		○	・	○	◎		・	○	○	○	○	○		○	○	◎	○	○		・	・
	キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	○	○	○	○	○	・	・		○	・	○	・	・	○	○	○	○		・		○	◎	○	○	・		・	○
	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）	・	◎	○	○		○	・		○	・		・	◎	・	・	○	○	・	○	・	・	○	○	・	○		・	○
	必要に応じた同僚等の作業補助	・	○	○	○	◎	◎	・	・	◎	・	○	○	・	・	・	◎	◎	○	・		◎	○	○	○	○	・	・	○
	仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	◎	◎	○	◎	○	◎	・	・	◎	・	◎	○	○	◎	◎	◎	◎	・	○	・	・	○	○	○	◎	・	○	◎
	職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	○	○	・	○	・	・	・		・		○	○		○	・	・	○	・	・		○	・	・	・	・	・		・
	生活全般について相談できる専任の相談員	○	◎	◎	◎	◎	・	・	・	○	・	・	○		・	・	○	・	○	・	◎	・	・	○	・	○	・	・	○
	偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	◎	○	・	○	○	・	◎	◎	○	・	・	◎		・	・	◎	・	・	◎		○	○	◎	◎	◎	・	○	・
	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	・	○	◎	・	◎	・	・	・	・	・	◎	○	◎	・	・	○	○	◎	・		・	○	◎	◎	◎	・	○	・
	従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	・	・	○	◎	◎	・	◎	○	○	○	○	◎	◎	○	◎	○	◎	○	○	・	・	○	○	◎	◎	・	・	・
	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	・	○	○	○	◎	・	○	・	◎	・	◎	◎	・	・	・	○	○	・	○	○	◎	○	○	○	◎	・	・	○
	産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	・	◎	・	○	○		◎	○	◎	・	◎	◎	○	○	○	◎	◎	○	・	◎	◎
	上司などによる毎日の健康状態チェック	○	○	◎	○	○	・	・	・	・	・	・	・		・	・	・	○	・	○	・	・	◎	○	○	○		◎	◎
	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	○	○	○	○	○	・	・	◎	・	・	○	○		・	・	・	・	・	・	・	・	○	◎	○	○		○	○
	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	○	◎	◎	○	◎	・	○	・	○	・	◎	○	○	○	◎	○	◎	・	◎	・	◎	◎	◎	○	◎	○	○	○
	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	◎	◎	○	○	・	・	◎	◎	・	・	◎	◎	・	・	・	◎	○	・	○		○	◎	◎	◎	○	・	◎	○
	能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）	・	◎	○	○	◎	・	◎	・	◎	・	・	◎	・	・	◎	◎	○	・	○		◎	○	○	○	◎	・	◎	○
	仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	◎	○	○	○	◎	・	・	・	◎	・	○	◎	・	○	・	○	○	・	・	・	○	○	○	◎	○	・	・	◎
	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	○	◎	◎	○	・	・	○	・	・	○	◎	○	◎	◎	・	○	◎	・	・	◎	・	◎	○	◎	○	・	◎	○
	在宅勤務	○	○	・	○	・	・	・	・	・	・	・	・		・	・	・		・	・	・	○	○	○	○	・		○	・
	短時間勤務	・	○	○	・	○	・	・	・	◎	・	・	○		○	・	○	○	・	・	◎	・	◎	◎	○	○	・	◎	・
	勤務中の休憩をとりやすくする	・	○	◎	○	○	・	・	・	○	・	◎	○	◎	○	○	○	・	◎	○	◎	・	○	◎	◎	○	・	・	・
	勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）	◎	○	・	・	○	・	・	・	◎	・	○	◎	○	・	・	○	○	・	○	◎	◎	◎	○	○	○	・	・	○
社会的支援・個別的対処	主治医や専門医に相談すること	・	○	○	○	・	・	◎	◎	○	・	・	○	・	・	・	○	・	・	・	・	・	○	◎	○	○	○	・	・
	役にたつ主治医や専門医に相談すること	○	◎	◎	◎	○	○	・	◎	○	◎	・	○	・	○	◎	◎	◎	・	○	・	・	◎	○	○	◎	・	◎	○
	保健所（保健師）に相談すること	・	○		○	○		・	・	・	・	○	・		・		・	・		○	・	・		・	○	○			・
	役にたつ保健所（保健師）に相談すること			○		○		・	○	・	・		・		・	・				・			・	◎	・	◎			・
	医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること	・	○	○	・			・	・	○	・	・	・		・	・	・	・		・	・		○	・	・	○			○
	役にたつ医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること		○	・				・		・	・	○		・	・	・		○	・	・		・	・	・					・
	難病相談支援センターに相談すること	・		・	・			・		・	・		・		・	・	・	・		・	・			・	・	○			・
	役にたつ難病相談支援センターに相談すること										◎		○											・		・			○
	公共職業安定所に相談すること	○	・	○	◎	・	・	◎	○	○	◎	・	○		○	・	○	◎	・	・	◎	・	○	◎	◎	○		・	・
	役にたつ公共職業安定所に相談すること	・	・	・	・			・	・	・	・	・	○		・	・	・	・	・	・	・		・	・	○				・
	障害者職業センターに相談すること	○	・	・	○		・	・	・	・	・	・	○		・	・	・	・		・	・			○	・	○			○
	役にたつ障害者職業センターに相談すること	・			○			・					・		・					・	・		・		・				
	学校の教師や進路指導担当者に相談すること	・	・	・	○	・	・	○	・	○	・	・	○		・	・	・	・		・	・	・	・	・	・	○	・	○	・
	役にたつ学校の教師や進路指導担当者に相談すること			・	○	・	○	・	・	・		○	・		・	・	・	・	・	○				・		・		・	・
	患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること	○	・		・		・	・	・	○	○	○	○		・		・	・		・	・		・	・	○	○		・	・
	役にたつ患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること	○	・			・	◎	・	○	・	・	・	○		・	・	・		・	・	○		・		○	・		○	・
	インターネット上での情報交換に相談すること	・	・	・	・	・	・	○	・	◎	・	・	・		○	○	・	○		・	・	・	・	・	・	・			・
	役にたつインターネット上での情報交換に相談すること	○	・		○	○		・	・	○	・	・	○		○	○	・	・	・	・	・	○	・	・	・	○	・		○
	その他の専門的相談者に相談すること		○	○	・			・		・		・						・					・		・				・
	役にたつその他の専門的相談者に相談すること	・	・	・	・	○		・	・	・	○	・			○			・		・			○	・	○				○
	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）												○													○			
	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）				・								○								・					○			
	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												○											・					
	必要な環境整備について会社側に伝えること	・	◎	・	○		・	・	◎	◎	◎	◎	○		・	・	○	○	・	・	・	◎	○	○	○	○	◎	・	◎
	上司が病気のことを知っていること	◎	◎	○	◎	○	・	○	◎	◎	◎	◎	◎		◎	◎	○	◎	○	○	○	◎	◎	◎	◎	◎	・	◎	◎

（表注：表３－１で示したように、各疾患の職業的課題は環境整備の有無によって統計的に有意に低くなる。この表において◎○・が記されている職場環境整備と社会的支援・個別的対処の項目は、そのような職業的課題の低下と関連している項目であり、何らかの効果のある環境整備であると言える。ただし、それら全ての環境整備が必要なわけではなく、図３－１のような環境整備の優先順位決定のシミュレーションによって、現状で発生している職業的課題の最低 75%をまず解消するために必要な最優先の環境整備とされたものが◎で示され、さらにその他の課題を最大限解消するために最低限必要な項目は○で示されている。したがって、・は優先度の低い環境整備である。詳細は、文献３を参照されたい。）

難病のある人には、障害者認定を受けたくても、障害内容が「疲れやすさ」「皮膚の障害」「腹痛」「全身の痛み」など職業への影響は極めて大きいにもかかわらず現行の認定基準にないために認定されない場合が比較的多くある。このような「その他の障害」のある人たちに対して適切な就業支援が実施できないことが、ハローワークや地域障害者職業センターの専門的支援の弱点となっている。しかし、職業リハビリテーションや企業への助言などは、障害者手帳を所持していない場合であっても、「その他の障害者」の扱いで支援を行うことができるものである。

（イ）身体障害者手帳制度の活用

本人が身体障害者手帳をもっている場合には、雇用事業所は障害者雇用率に算入することができ、物理的環境整備や人的支援に対して助成金も受けることができる。車椅子使用者や視覚障害がある場合には職場等での段差をなくしたり、トイレを広くしたり、ガイドをつけたりなどの環境整備が有効である。また、デスクワークでも、上肢障害がある場合に音声入力等の機器とソフトウェアをそろえたり、視覚障害でも文書を読んだり書いたりできる支援機器を有効に活用することができる。

なお、難病のある人が障害者手帳を所持していない場合には、手帳制度の対象とできるにもかかわらず手帳を持っていない人もいるので確認するとよい。そのような場合には、本人や周囲が手帳制度を知らない場合、自分は「障害者」ではないと考えて申請していない場合、一度申請したもののパーキンソン病など障害状況にON/OFF（薬が効いていて普通に活動できる状態と効果が切れて動けなくなる状態が切り替わること）があって障害状況が正しく認識されなかったために認定され損なっている場合などがある。

（ウ）医療・保健・福祉等との連携

主治医や専門医は就業に関して難病のある人にとっての一番の相談先になっている。また、医療ソーシャルワーカー（MSW）は医療機関での就業支援に携わり、関係機関との連携の構築を担当している。また、保健所の保健師は、特定疾患の登録時に必ず接触するため、新たに難病と診断された人への就業に関する情報提供のキーパーソンとなる可能性もある。

難病のある人が職業生活と疾患管理の両立を行うためには、企業による雇用管理だけではなく、本人の自己管理が不可欠である。難病のある人は、病気が稀少であるため、身近に自己管理のモデルとなる人がおらず、孤立しがちで、自己能力への過大評価、過小評価に陥る危険性もある。これが、さらに周囲の理解を妨げたり、周囲に対する「おそれ」や無力感につながったりすることもある。このようなことを防止するために、同病の人たちの生活を知り、自分の病気について正確な知識をもち、さらに、自己管理の方法を専門家や同病者から学ぶ機会が重要である。地域の難病相談・支援センター、患者会等を通して、ピアサポート、セルフマネジメント講習の機会も作られるようになっているため、これらを積極的に活用することができるであろう。

４　「青写真」を職場と地域で統合的に実施するための課題

難病のある人の多くが直面している多くの職業的課題は、単に「病気や障害があるから、仕事が困難」

というものではない。職場や地域において必要な環境整備の実施を支える社会システム上の課題と捉えることが必要である。しかし、「難病の就業支援」に必要な職場と地域の取組は、現在既にある制度やサービスを活用することによって簡単に実行可能なものが多い。難病のある人の就業支援の社会システム上の最大の課題は、制度やサービス自体の不備というよりは、専門家の間にも根強い「病気や障害があると働けない」という先入観、「病気や障害と共存して問題なく働ける」ことを可能にする正確な情報や専門的支援の不足により、制度やサービスが有効に活用されていないことにあるのである。なお、以下に紹介する調査結果は、既に厚生労働省から2006年に公表[3)]されており、詳細についてはそちらを参照されたい。

（1）難病のある人と雇用主の間の適正なコミュニケーション

職場内環境整備の必要性とその内容は雇用主には説明されておらず、実施できていない。適切なコミュニケーションを妨げるものには、企業側の「難病」への偏見や差別の実態を踏まえての、病気や障害を開示することへの本人の抵抗感がある。また、企業側も「難病」と職業の関係に関する情報が不足していることにより、最悪の状況を想定しやすく、新規採用や就業継続を躊躇しやすい。

ア　必要な環境整備内容の伝達状況

難病のある人の多くは、職場に対して必要な配慮や支援について十分に伝達しておらず、半数以上が全く会社側とコミュニケーションを行っておらず、さらに、今後も病気のことを職場に知らせない意向である者も少なくない（図３－２）。

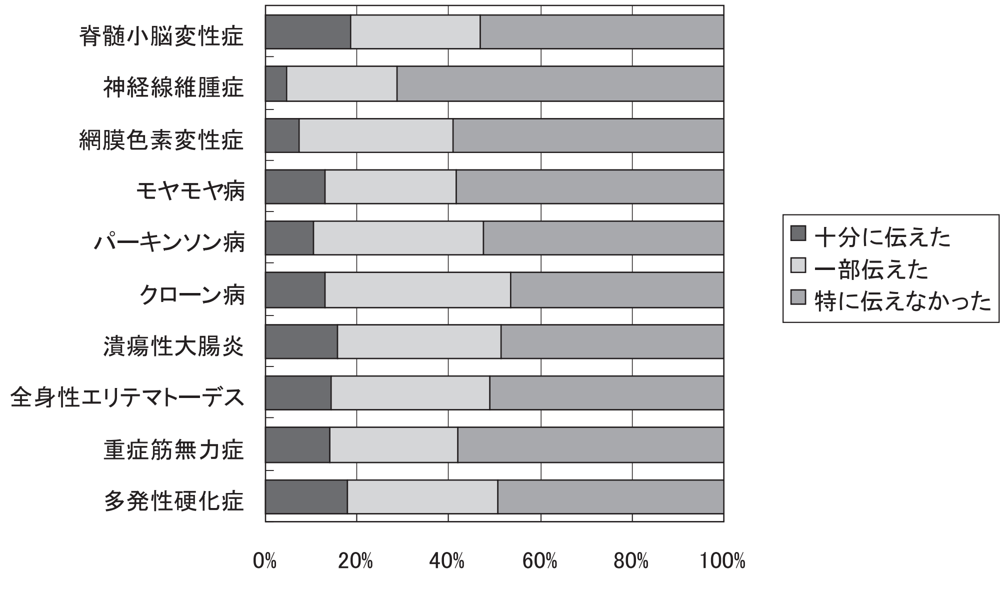


図３－２　必要な環境整備についての職場への伝達状況

イ　病気の開示の課題

病気や障害の開示による利点は、職場において必要な環境整備を実施できることである。実際、ガイドラインでも、大部分の疾患において、職業生活上の課題を解消・軽減するための最優先の課題の一つとして、「上司が病気のことを知っていること」や「職場側に必要な環境整備を伝える」が重要であるこ

とが示されている。通院への配慮、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、在宅勤務、短時間勤務、勤務時間帯の変更、上司・同僚の病気や障害への正しい理解などが職場で実施されるためには、病気のことや必要な環境整備について会社に伝達することが大前提となる。

しかし、その一方で、病気や障害の開示は、難病のある人の就職や職業生活の継続に対して明らかな不利となる場合がある。難病のある人は必ずしも身体障害者手帳をもっているわけではなく、外見からは難病や障害の存在が分かり難い場合も多くある。疾患によっては、本人も、自分が「障害者」とは考えていない場合も多くある。また、上司や同僚に対して「障害者」として本人が見られるということは必ずしも本人の利益にはなっておらず、難病についても不用意に開示していない方が、仕事上の課題について上司や同僚は真剣に相談にのってくれ、通院や仕事中の休憩についても普通に配慮してくれることが多いということも明らかとなっている。

（２）地域の関係機関による「難病の就業支援」への取組

難病のある人たちが多くの職業問題を抱えているにもかかわらず、その問題について地域に相談できる場所がないということが、もう一つの大きな問題である。特に、労働分野に求められる職業リハビリテーションや雇用管理への助言等の支援が、障害者雇用率制度の偏重のために実施されず、難病のある人の支援ニーズとのミスマッチを引き起こしていることが示唆される。

ア　地域の相談機関の利用状況

難病のある人の多くにとって、就業についての第一相談先は、主治医や専門医である。ハローワークや地域障害者職業センターといった就業支援機関については、相談先としての利用が少ないだけでなく、相談しても役に立たなかったとされる割合が高いという大きな問題がある（図３－３、３－４）。

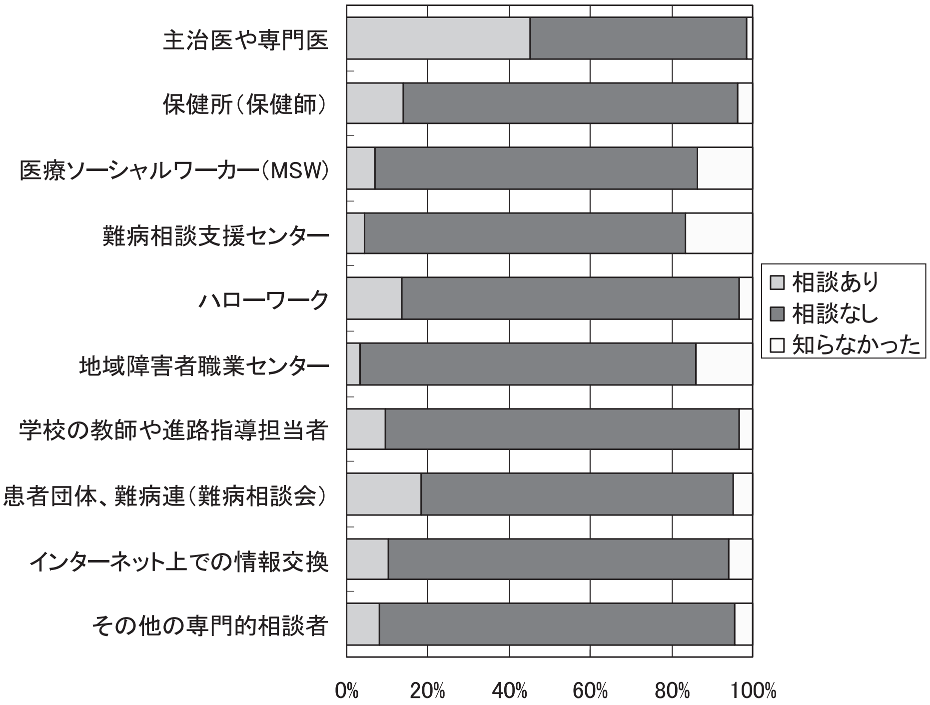


図３－３　就業に関しての地域の相談先

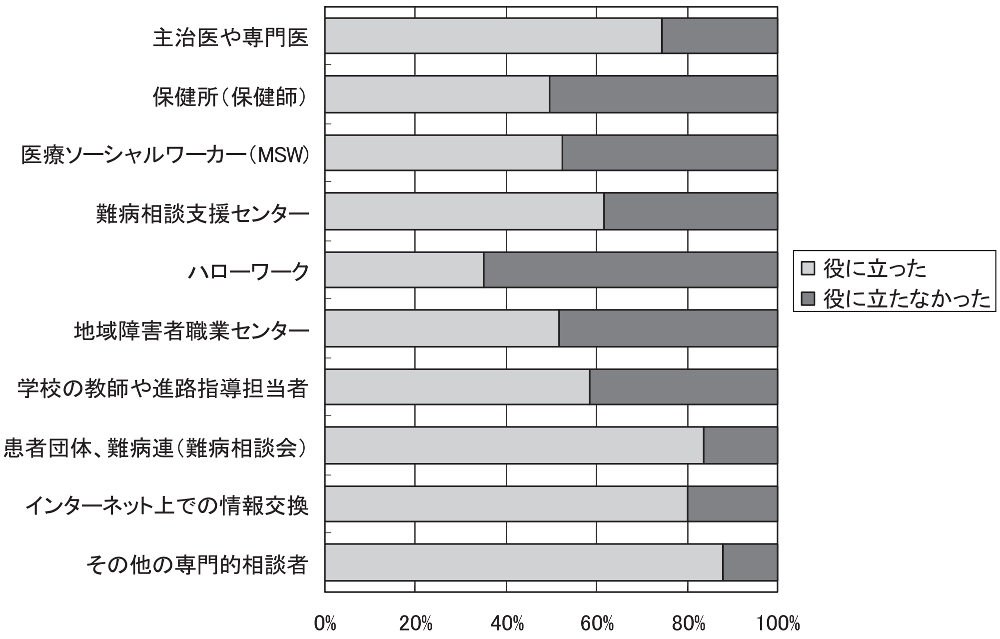


図３－４　就業に関しての地域の相談先の有用度

イ　障害者認定がない人への支援

ハローワーク、地域障害者職業センター、医療ソーシャルワーカー（MSW）といった、就業支援への取組の主要な機関や専門職は、特に、身体障害者手帳をもっていない人に対して、相談先として役に立っていないことが明らかになっている。これは、身体障害者手帳を必要とする障害者雇用率制度や障害者雇用助成金等の制度がこれらの機関の支援の中心となっており、手帳の所持を必要としない「その他の障害者」への職業リハビリテーションや雇用管理への助言等の支援が十分に行われていないことによると考えられる（表３－３）。

表３－３　手帳の有無によって左右される相談先の有用度

	手帳無		手帳有		有意確率
	有効回答数	平均	有効回答数	平均	
主治医や専門医	787	2.29	778	2.40	0.014
保健所（保健師）	745	2.73	725	2.75	0.487
MSW	647	2.87	662	2.77	0.000
難病相談・支援センター	627	2.89	623	2.86	0.294
ハローワーク	738	2.83	738	2.65	0.000
地域障害者職業センター	633	2.97	641	2.79	0.000
学校の教師や進路指導担当者	699	2.88	667	2.85	0.222
患者団体、難病連（難病相談会）	730	2.64	682	2.71	0.100
インターネット上での情報交換	695	2.86	657	2.83	0.308

（値の小さい方向が、より役に立った/有用であった。）
（薄塗は手帳有が役に立った/有用、反転は手帳無が役に立った/有用）

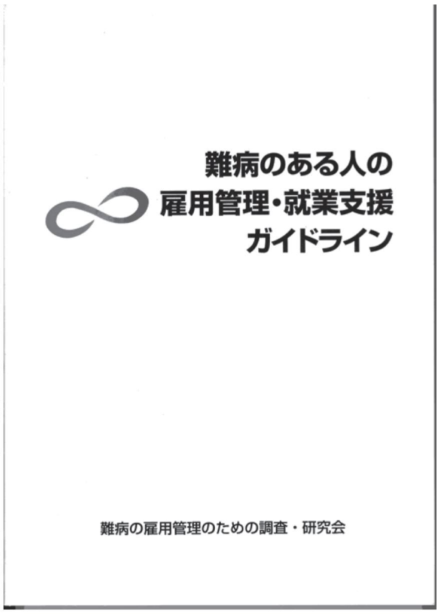
５　難病のある人の就業支援への取組の現状

難病のある人の就業支援への社会的取組は、近年、労働分野と医療・保健分野の双方において急速に発展している。その大きな契機となっているのは、2007年前半に「難病のある人の雇用管理・就業支援

ガイドライン」「難病（特定疾患）を理解するために～事業主のためのＱ＆Ａ～」が公表されたことと、都道府県の難病相談・支援センターの整備がほぼ完了し、難病のある人の「就労支援」をハローワーク等の連携により行うこととされていることである。

（１）「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」等の公表

「難病の雇用管理のための調査・研究会」で企業の雇用管理のためのツールとして開発されてきたガイドラインは、「難病のある人の多くは、適切な職場内外の環境整備があれば働ける」という事実を分りやすく示す「雇用管理・就業支援ガイドライン」として、労働分野だけでなく、医療・保健分野の関係機関にも広く配布している[5,6]。



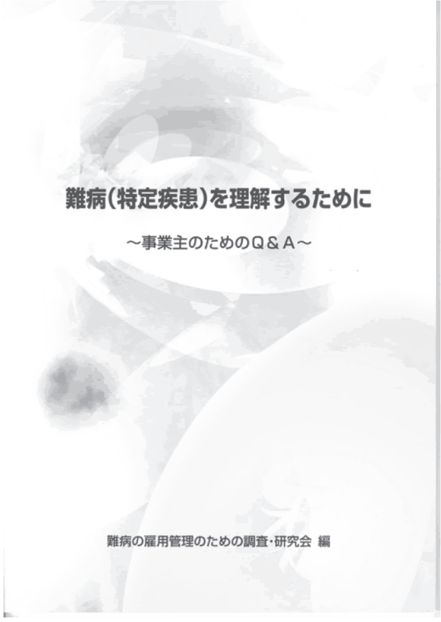


図３－５　難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン等表紙

（２）難病相談・支援センターにおける「就労支援」の実施

難病相談・支援センター事業において、近年、都道府県に設置が進められてきた難病相談・支援センターは、特定疾患として指定されている疾患の種類だけでも123種類という多種多様な難病のある人たちの個別ニーズに対応するため、地域の多様な社会資源の連絡・調整を図る地域の中核となることが期待されている。医療や生活のニーズと共に、就業ニーズに対しても対応して、ハローワークとの連絡・調整により就労支援にとりくむこととされている。障害者職業総合センターにおいては、2007年度から難病相談・支援センターの相談支援員を対象とした特定疾患医療従事者研修事業の検討委員会に委員として参加し、就労支援についての半日の研修の企画検討に参画している。

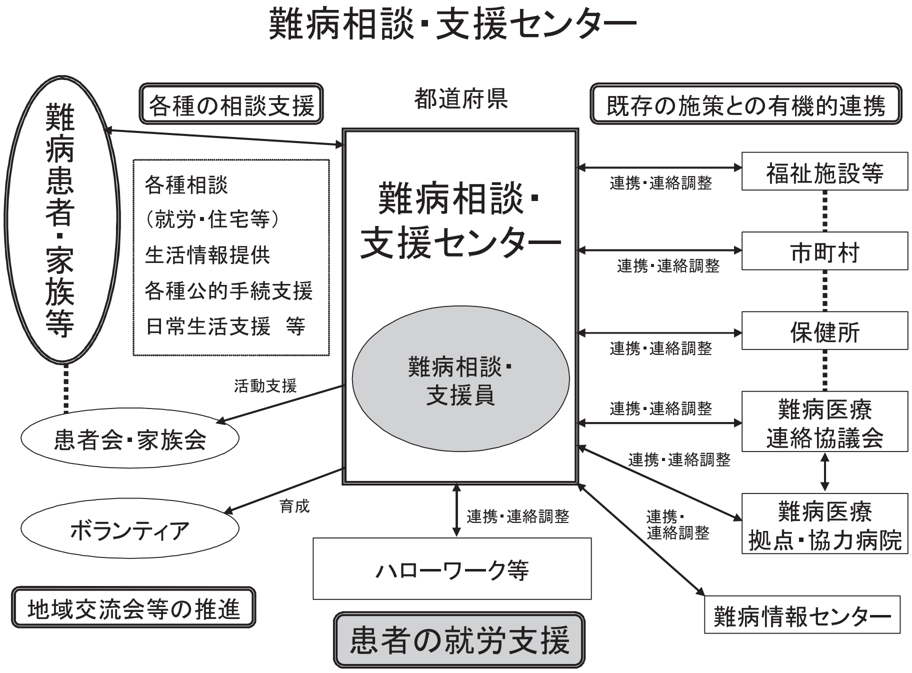


図３－６　難病相談・支援センターにおける就労支援概念図
（厚生労働省健康局疾病対策課の資料を一部改変）

第２節　就業支援モデル事業の目的

１　難病の地域支援ネットワークにおける就業支援機能の向上の必要性

難病のある人たちの多くが現在直面している職業的問題とは、職場や地域において存在する先入観や偏見、コミュニケーション不足等という、労働分野と医療・保健分野の専門分野や制度の縦割りと関連すると思われることが多い。労働分野と医療・保健分野は、そのような現場における課題を解決することにより、現行の制度やサービスをより効果的に活用できる新しい連携のあり方を構築できる可能性が高い。

しかし、現在、難病のある人の就業支援に向けての労働分野と医療・保健分野を効果的に連携させる就業支援の社会システムは存在しない。近年、都道府県に設置が進められてきた難病相談・支援センターは、多種多様な難病のある人たちの個別ニーズに対応して、地域の多様な社会資源の連絡・調整を図る一環として、医療や生活のニーズと共に、就業ニーズに対しても対応することが意図されており、地域連携の核として期待されるが、就業支援に関しては、支援ノウハウ、人員、地域との連携、全てにおいて欠けている。

このように、難病のある人の地域の就業支援のあり方については、既にこれまでの研究成果を踏まえて理論的に最も妥当な支援プログラムを提案できる段階にあり、それを実施できるフィールドも存在している。モデル的な支援プログラムの実施により、理論的可能性を現実により検証すること、すなわち、体系的なプログラム評価[23] の実施が、難病のある人の就業支援の検討には必要となっていると言える。

２　目　的

そこで、難病就業支援モデル事業では、難病相談・支援センターを実施拠点として、難病のある人の就業支援モデル事業を実施することとした。難病相談・支援センターにおいて、これまでの研究成果を踏まえて、難病のある人の就業ニーズに対応できる統合的な支援の現場を実験的に設定することにより、支援内容の継続的な評価と改善、事例の蓄積により、効果的な地域連携のあり方を明らかにすることを目的としている。

第３節　就業支援モデル事業の方法

１　難病相談・支援センターを中核とした地域就業支援ネットワーク

全国３地域の難病相談・支援センターをモデル事業の担当機関として選び、就業支援員を障害者職業総合センターから新たに配置し、難病のある人への就業支援の体制を整備することとした。これは、従来、難病相談・支援センターに配置されている難病相談・支援員は医療や生活の相談が中心で、就業ニーズへの対応の優先順位が低くなりがちであるため、就業ニーズに専任で対応できるようにするためである。また、モデル事業の運営に関する事務作業については、別に謝金を提供し、就業支援員が就業支援の実施と開発に専念できることとした。

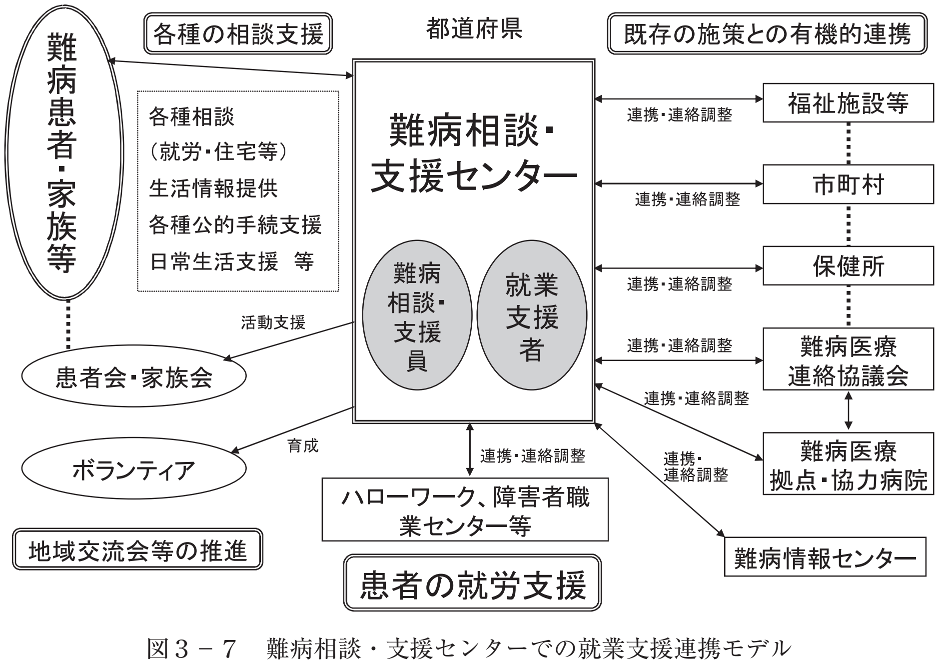


図３－７　難病相談・支援センターでの就業支援連携モデル
（厚生労働省健康局疾病対策課の資料を一部改変）

モデル事業担当機関は、難病相談・支援センター事業に関する研究会である「全国難病センター研究会」事務局を通して募集することとし、就業モデル事業の趣旨と要件等に同意できた機関から、事業の実施可能性について考慮して選考することとした。

就業支援プログラムを実施する地域と機関は、次の基盤整備を前提とすることとした。

- 就業支援員の配置（謝金は障害者職業総合センターから提供）
- 各地域での就業支援シンポジウム、協議会の準備
- 障害者職業総合センターからの情報支援
- 難病相談支援員による社会資源調査
- 「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の活用
- 「カスタマイズ就業マニュアル」[26] に沿った個別の地域における就業支援
- モデル事業管理運営補助員の配置（謝金は障害者職業総合センターから提供）

２　個別かつ分野横断的な就業支援の実施

難病のある人への個別的かつ分野横断的な就業支援は、前例のないものであるために、最低の原則を明確にした上で、具体的な実施内容は現場の創意工夫によることとした。

就業支援員の役割は、「カスタマイズ就業」モデルに従った就業支援とした。つまり、難病相談・支援センターの就業支援員は、ハローワークや地域障害者職業センターによる専門の雇用支援を担うことではなく、あくまでも、難病のある人一人ひとりの就業ニーズを受け止め、個別ニーズへの対応のために地域の関係機関の連絡調整を行い、地域連携のための「触媒」となることとした[25]。このような「本人の就業ニーズを中心とした地域連携による就業支援」の具体的な実施方法は、「カスタマイズ就業マニュアル」に従うこととしたが、その内容の理解や解釈については、就業支援員と障害者職業総合センター担当研究員の間での議論を通して明確にしていくこととした。また、その中で、職場や地域の連携のあり方の全体の見取り図として、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の活用を必須とした。

（１）本人の就業ニーズへの徹底対応

個別的かつ分野横断的な就業支援に不可欠の第一の要素は、徹底的に本人の就業ニーズに応えることである。そのためには、支援者が何らかの基準で就業ニーズへの対応を拒否したり、支援者あるいは、地域の専門家や行政上の制度が、本人の意図しない方向に就業支援を誘導したりすることを避けることが必要である。

このような支援は、難病相談・支援センターにおける相談や支援の基本であり、さらに、就業支援員が本人の「伴走者」となることにより実現できることが期待される。

（２）職場とのマッチング

個別的かつ分野横断的な就業支援の第二の要素は、一般就業の適切な職場と本人の条件をマッチングさせ、難病のある人と企業の双方にとって益となる雇用関係を成立させることである。就業は本人側の都合だけでは決まらず、難病のある人の医療や生活面の課題に対応した訓練や支援は必ずしも就業成果には直結しない。企業ニーズに対して貢献できる可能性を見出すことや、企業社会との関係作りを強化し、個別的な職探しや職場開拓など、個別的な企業との接触は、就業支援の不可欠な要素である。

このような支援は、特にハローワーク等の労働分野の関係機関との連携が重要になるものと想定され

る。また、近年、障害者就業・生活支援センター等従来は福祉機関であったものや、特別支援学校などが、本人ニーズに対応して独自に職探しや職場開拓に取り組む例もみられるため、難病相談・支援センターの独自の取組も期待された。

（3）職場と地域の支援体制の構築

個別的かつ分野横断的な就業支援の第三の要素は、病気や障害による職業生活への影響を解消・軽減するための、効果的な職場と地域における支援体制の構築である。特に、難病のある人の職業問題の解決手段として、本人の病気や障害の改善が困難であることから、職場や地域における環境整備による問題解決が重要である。また、医療面や生活面での自立支援を就業支援の前提にするのではなく、あくまでも、職業生活上の個別課題の解決を重視する必要がある。

このような支援を効果的に行うためには、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を、地域の関係機関の連携の共通基盤として活用することが最も期待される。このガイドラインには、難病のある人の就業支援に対して、企業、地域の関係機関が具体的に何を実施すればよいかの指針も示されているため、職場と地域における統合的な支援体制の構築のための各機関の役割や支援の優先順位の検討にも資することが期待された。

３　複数の支援モデルでの開始

難病就業支援のノウハウは確立されていないため、モデル事業の開始は、①従来から各地で実施されてきた就業支援（従来型支援）、②障害者職業総合センターから提案するカスタマイズ就業モデル、③難病相談・支援センターでは生活や医療相談を中心とし、ハローワーク等にあっせん・紹介する支援（ハローワークへのあっせん・紹介）という３つの支援コースに分けて、それぞれの特色を活かした支援を実施することとした。これらのコースは、少なくとも開始当初は特に優劣はないものとし、就業支援を希望する難病のある人に対しては、これら３つコースを総括した全体としてのモデル事業への参加の同意を確認し、３つのコースは無作為に割り当てることとした。

（1）先駆的な難病相談・支援センターの就業支援（コース１）

一部の難病就業支援に先駆的に取り組んでいる地域においては、独自の作業所や職域開発、地域ネットワークづくりなどの取組があるため、そのような支援体制は独立した支援コースとして継続させることとした。

（2）カスタマイズ就業モデルに基づく就業支援（コース２）

障害者職業総合センターから提案する個別的で分野横断的な支援モデルの実施を推進するために、難病相談・支援センターに配置された就業支援員が最優先で取り組む支援コースを設けた。

（3）地域の就業関係機関のあっせん・紹介（コース３）

難病相談・支援センターの負担が比較的少ない就業支援モデルとして、生活や医療相談を担当する支援員が、外部の就業支援機関（ハローワーク、地域障害者職業センター等）をあっせん・紹介し、その後は外部の就業支援機関が就業支援プロセスを主導することを想定した支援コースを設けた。

４　支援モデルの継続的な評価・開発体制

難病のある人への就業支援の現場でのノウハウの蓄積がないことから、理論的な支援モデルを実践現場に適用する中で課題を明確にし、関係者の密接な情報交換により新たなノウハウを開発していくこととした。そのため、機密保持された情報ネットワークにより、就業支援員の取組内容、関係機関の役割や連携の課題などの情報を、各地の就業支援員同士、及び、障害者職業総合センター研究部門との密接な情報交換により、共有し、さらに、参加者の就業状況や健康状態を定期的に支援者にフィードバックすることにより、支援の具体化や改善に取り組んだ。

その情報源として以下の４つを設定した。

（１）セキュリティ・ブログ等による情報交換

機密保持された情報ネットワークにより、各地の就業支援員と、障害者職業総合センター社会的支援部門が密接に情報交換を行い、支援モデルの戦略の理解を確認しつつ、新たなアイデアを育てられるような仕組みを作った。

（２）研修、連絡会議、モデル事業推進委員会

就業支援員（３人）を対象とした研修会時に工夫した点や、直面している課題などを共有し、解決に向けた意見交換を実施した。また、各難病相談・支援センターの責任者（３人）や学識経験者による委員会で、課題を共通認識し、解決に向けた各専門分野の意見を収集した。その他、情報ネットワークによる随時の情報交換の他、就業支援員の研修会や、各難病相談・支援センターの責任者や学識経験者による「難病モデル事業推進委員会」などの情報共有の機会を活かして実施状況を把握した。

（３）訪問調査

就業支援モデル事業開始より半年の時点で、実施地域を訪問し、参加者一人ひとりの就業支援の状況や課題、地域連携の取組や課題について、就業支援員や難病相談・支援センターの担当者、必要に応じて関係者から話を聴いた。

（４）支援対象の難病のある人たちの追跡調査

就業支援モデル事業の参加者に対する定期的アンケート調査に、支援実施状況把握とサービス満足度に関する内容を含めることにより支援プロセスの評価を行うとともに、就業と健康管理に関するアウトカムについても評価し、支援内容の検討に活用することとした。

５　モデル事業参加者の追跡調査

参加者全員に対して、支援開始前、開始後３、６、９、12ヶ月の定期的アンケート調査により、健康状況、就業状況、支援内容と支援満足度を把握した。参加者への説明資料と、定期的な調査票については、巻末の資料を参照されたい。

（１）参加基準

就業支援モデル事業を実施する難病相談・支援センターにおいて該当機関に支援登録を行った難病のある者で、研究の説明の後に、本研究の趣旨を理解した上で参加の同意を得られ、最初のアンケートを

提出した者とした。

ア　参加者の定員

３地域において、コース１～３のそれぞれの定員を10名とした。

イ　登録と追跡の期間

参加者のモデル事業への登録期間は平成18年12月から平成19年６月末日までとした。本報告書に反映される追跡期間は平成19年12月末日までとした。

ウ　除外基準

◆ 医師から就業を禁止されている者。

◆ 当該センターから、所要時間が片道１時間以上遠方に居住する者。

◆ 同意書提出時に満20歳未満の者、又は、60歳以上の者。

（２）無作為割当

参加者に番号を付し、乱数表を使って無作為で割り付けを行った。すなわち、各地の定員を30名としコース１～３それぞれに各10名となるようにされた無作為化リストから、参加登録順に無作為でコースを割振ることとした。各地からの参加登録に応じて、障害者職業総合センターにおいて機械的に無作為化作業を行い、各コースへの割当を参加者と各地の支援者に通知した。

（３）支援内容調査

◆ 支援内容のモデル適合性：医療と労働の連携による就業支援の先行例である精神障害者の就業支援モデルであるIPS（個別職場配置支援）モデル[1)]への適合性指標

◆ サービス顧客満足度調査：カンサス顧客満足度調査

（４）支援効果調査

ア　職業的側面の調査項目

◆ 就業状況：勤務時間、勤務日数、就業形態、賃金

◆ 職業生活上の問題発生状況

◆ 職場環境整備や社会的支援の状況

イ　健康や生活の質に関する調査項目

◆ 機能障害や症状

◆ 疾患管理の状況：直近１ヶ月の入院、通院、自己管理に費やす時間

◆ 社会参加の状況

◆ 自尊感情尺度

◆ 首尾一貫性尺度

◆ うつ尺度：HADS

◆ トラウマ後成長（PTG）尺度

６　成功事例の収集・分析

就業支援モデル事業に参加した難病のある人たちが直面している、就職や復職、就業継続における典型的な課題や、就業支援モデル事業を通してのその課題の解決の具体例を、就業支援員の個別支援の取組から情報収集し、分析することとした。特に、難病のある人が職業生活において直面する困難とその克服をストーリーとして描写することを重視する。つまり、難病の発病や症状悪化に伴って職業的問題が発生し就業が困難とされている段階から、様々な葛藤や試練を通して、最終的に「病気と共存しながら働く」という段階に至る移行の道筋を就業支援モデル事業参加者の事例から探ることとした。

７　研究倫理

本就業支援モデル事業にかかる研究実施計画は、障害者職業総合センター研究主幹の委嘱による「雇用と医療等の連携による支援ネットワークの形成に関する総合研究委員会」による審査を受け、承認された。

第４節　就業支援モデル事業の実施状況と成果の概要

１　就業支援モデル事業のプログラム評価と実施意義の確認

本就業支援モデル事業は、難病のある人への就業支援のモデル自体が未確立であるという状況で、わが国において最も先駆的な支援の試みとして１年間という短期間で一定の成果を見出そうというものである。現実に就業問題をもちながらこれまで地域には相談先すらなかった多くの難病のある人たちに対して、現時点での最も妥当と考えられる理論的根拠に基づいて新たな支援を実施することは、今後の難病のある人たちへの効果的な就業支援のあり方を見出すために不可欠な取組である。また、これまで明らかでなかった難病のある人の職業問題の追跡可能な事例の収集と、机上の理論に止まらない１年間の現場における支援実施の課題を明確にすることこそが、現時点で最も求められていることである。

そこで、本節においては、就業支援モデルに関する現時点での成果や評価指標に関する確認とともに、実際の難病のある人の就業の追跡事例と医療・保健分野と労働分野の就業支援への関与の状況をあわせて、１年間の就業支援モデル事業の実施状況とその成果の概略を整理することとする。わが国初の難病就業支援モデル事業の１年間は、成果よりも課題をより多く見出したものであったが、これまで明らかでなかった難病のある人の職業問題の事例としての追跡と、就業支援の１年間の現場における実践という最も貴重な成果を得ることができたものであった。

２　モデル事業を実施する３地域の選定

全国の難病相談・支援センターにおける就業支援の取組の開始を踏まえて、就業支援モデル事業の実施地域を募集したが、難病のある人の一般就業に向けて積極的に取り組める地域は非常に限られていた。実施可能性のある地域は３地域となり、北海道、佐賀、沖縄のそれぞれの難病相談・支援センター

を核としてモデル事業を実施することとした。

（１）就業支援モデル事業実施センターの募集と応募

平成18年３月時点での就業支援に取り組んでいる地域として、全国難病センター研究会事務局を通した問合せに対して６地域のセンターから応募があった。そして、その６地域の難病相談・支援センターの代表等との面接ヒアリングを行い、計画されたモデル事業の内容の実施可能性について討議した。その結果、富山県と静岡県のセンターは、モデル事業の内容の確認後、実施困難等の理由から辞退となった。このため、就業支援モデル実施地を北海道、佐賀県（熊本地域を含む)、沖縄県のセンターとした。また、熊本県のセンターは参加が時期的に困難となった。

表３－４　難病就業支援モデル事業実施に応募した地域のセンターの状況

候補地域	都道府県機関名（業務委託先）	就業支援実績	今後の就業支援の予定	モデル事業実施可能性	事例募集への応募	備考
北海道	北海道難病センター（財団法人　北海道難病連）	難病連事務局での難病患者の雇用、企業からの求人への紹介、作業所運営、福祉売店等	企業との連携による「ジョブマッチ」事業	専門の就業支援員の設置を含めて可能	10例	地域の就業支援担当者、企業の懇談会を実施済み
富山県	※ NPO法人　難病ネットワークとやま ※富山県難病相談・支援センターとは別	難病患者の福祉作業所の運営	福祉作業所	一般就業に向けての支援は実施困難	2例	
静岡県	静岡県難病相談支援センター（NPO法人　静岡県難病団体連絡協議会）	地域障害者職業センターとの連携を2006年7月に開始	地域障害者職業センターとの連携	全国難病センター研究会の開催等で多忙のため実施困難		2006年7月に就業支援成功第一号。将来的には1号職場適応支援者設置を目指す。
佐賀県	佐賀県難病相談・支援センター（NPO法人　佐賀県難病支援ネットワーク）	10例以上の一般就業支援実績。ハローワークとの連携。地域障害者職業センターとの連携を2006年7月に開始。	1号職場適応支援者助成金の指定機関への申請。	専門の就業支援員の設置を含めて可能	5例（雇用管理研究会にて）	地域の就業支援担当者と企業その他の関係者を集めたシンポジウムを実施予定。
熊本県	熊本県難病相談・支援センター（熊本県難病支援ネットワーク）	就労意欲を高めるセルフマネジメントプログラムの実施。指定管理者への申請。	就業支援に関する地域の勉強会等。	佐賀等の近隣地域と共同でなら実施可能かもしれない	2例	医療・保険の専門家の観点からの体制が整っている。
沖縄県	沖縄県難病支援センター（NPO法人　アンビシャス）	NPO法人での雇用機会の創出、売店での雇用、地域における仕事の仲介等	難病患者を雇用する子会社の設立。地域の就業支援ネットワークの構築	専門の就業支援員の設置を含めて可能	10例	地域の就業支援連絡会議を準備中。地域障害者職業センター等への連絡済み。

（２）３地域の難病相談・支援センターの特徴

全国の難病相談・支援センターの設置主体は、患者会42.6％、行政機関25.5％、大学病院14.9％、その他17.0％となっている[21)]。今回、就業支援モデル事業を実施した３地域の難病相談・支援センターは全て患者会が中心として受託・運営しているものである。さらに、この３地域は独自の就業支援をそれぞれ既に実施していた点で、全国的にも先駆的な地域である。

ア　北海道難病相談・支援センター

北海道難病センターは、20年以上の歴史をもつ全国の難病相談・支援センターの先駆者であり、また、最も規模の大きな難病相談・支援センターである。2005年から北海道難病連による就業支援を展開

している。きっかけは、難病のある人やその家族からの就業に関する相談件数が増加傾向にあったのと同時に、企業による障害者の雇用に関する相談も寄せられ、「いい人がいたら紹介してほしい」との要望を受けたことである。難病のある人は個人登録用紙に、雇用主候補は求人の情報を登録用紙に登録し、難病センターの相談業務の中で情報提供を行っている。一般就業へ結びつくこともあれば、難病連が運営する福祉作業所や福祉売店での就労に就くこともある。登録企業の多くが雇用率制度が適用される障害者雇用を期待するため、必ずしも障害者手帳を保有しているわけではない難病のある人への就業支援には課題があると考えている。

イ　佐賀県難病相談・支援センター

佐賀県難病相談・支援センターは、ハローワークの裏手に位置し、その立地条件を最大限に生かしたハローワークとの有機的な連携による就業支援を展開している。NPO法人佐賀県難病支援ネットワークが業務委託を受けており、患者会運営のセンターである。就業に関する相談がある時は、ハローワークの担当者を直接紹介し、その場で裏手のハローワークに出向き職探しのあっせんを受ける。また、移動に困難をもつ場合は、ハローワークの担当者が直接難病相談・支援センターに出向き相談を受けることもある。その他、担当者との密な情報交換を行い、一般就業に向けた支援を展開している。また、地域生活・支援センターや福祉作業所などとも連携を広げ、福祉的就業への支援も実施している。

ウ　沖縄県難病相談・支援センター

沖縄県難病相談・支援センターは、社会的起業の取組により、難病のある人にとって無理がなく、福祉作業所よりも賃金の高い就業のあり方を目指している。難病相談・支援センターを運営しているNPO法人とは別に株式会社を設立し、独自の商品開発とその販売により、難病のある人たちが自宅でもできる就業を提案している。また、外部から仕事を受注して、難病のある人複数で分担するジョブシェアリングも実施している。小さなことから少しずつと、病気をもちながらの社会貢献や働くことを実際に経験し、一般就業へのステップとしての役割を果たしている。

（３）就業支援員の配置

カスタマイズ就業モデルでの就業支援員は、就業ニーズのある難病のある人の「伴走者」として地域の関係機関の利用を支えることが役割であるため、各センター長にその趣旨を伝え、専門・非専門、経験の有無を問わず、各センターで募集し、就業支援モデル事業を担当する者として、採用を決定した。

各センターに１名の就業支援を専門とする支援員（以下、「就業支援員」）を配置した。３地域ともプログラムの途中で就業支援員の交代があったが、すべて、本人からの申し出によるものである。その理由は、業務を理解するにつれ責任をもって実施することができないと判断したため（１人）、自分自身の仕事のあり方を考え転職したくなったため（１人）、他の仕事上の責任者になったため（１人）であった。就業支援員（交代後）の経験・経歴は、難病のある当事者（１人）、難病の子をもつ母親で患者会の運営者（１人）、一般職の営業経験を豊富にもち、難病ではないが自身の生死をさまよう経験を活かしたいという者（１人）であった。いずれも、これまで就業支援の経験を持たない人たちである。

３　就業支援モデル事業への参加者

就業支援モデル事業を実施する難病相談・支援センターにおいては、利用者等から難病のある就業希望者を広く募集し、代表的な疾患を含む多種多様な疾患種類の63名の参加登録を得た。ほぼ全員が就業経験者で新たに就業を希望する者は１名のみであった。参加時の就業状況は75％が無職であったが、25％は福祉的就労を含め就業中であり、一般就業への移行、あるいは、転職希望であった。

（１）参加者の募集

本就業支援モデル事業で支援を実施する難病のある人は、各難病相談・支援センターの利用者に対して、パンフレット等で参加者の募集を行った。また、一般向けにも、就業支援モデル事業の広報と一緒に参加者を募集した。巻末の資料に、パンフレット、参加募集用の説明書等を添付する。

参加希望者には、改めて個人向け、または数人単位での説明会を設け、就業支援モデル事業で展開される就業支援プログラムの概要をはじめ、定期的な自記式質問紙調査や、支援コースの設定方法、実施期間、倫理的配慮などについて説明し、書面にて同意を得た。

（２）参加者の特性

就業支援モデル事業開始時の参加者は63人であったが、調査開始６ヶ月の時点では、４人の脱落者があった。その理由は、精神科疾患による入院が長引いているため（１人、潰瘍性大腸炎）、就業支援モデル事業とは関係のないところで既に就職が決まったため（１人）、職探しを急いでいるが就業支援員と考えが合わないため（２人、全身性エリテマトーデス）であった。

６ヵ月後の調査まで就業支援モデル事業を継続していた参加者は59人で、わが国において患者数の多い疾患である全身性エリテマトーデス（12人）、クローン病（11人）潰瘍性大腸炎（５人）のある人たちの参加を中心に、その他の疾患は、いずれも１～２人の参加で、疾患の種類では、28疾患におよんだ（表３－５）。

参加者の特徴は、平均年齢は41.2±10.46（標準偏差）歳で男女比は約１：１であった。婚姻率が55.2％と一般成人と比較すると低く、本人が主生計者である割合は29.3％と低かった。

疾患に関する特徴として、発病から調査時点までの経過年数は11.9±8.90年で、発症後１年未満の者（１人）から31年（１人）まで幅広い分布を示していた。発病からの症状の変化では、参加者の約半数以上の人たちが「軽快と増悪の繰り返し」と回答し、約10％の人たちが「増悪傾向」とした。さらにこの１年間に半数の人たちが入院を経験しており、症状や障害が固定しない、難病の特徴を色濃く反映した結果であっ

表３－５　参加者の疾患別人数

疾患名	参加者(N=59) 参加人数（人）	（%）
全身性エリテマトーデス	12	(20.0)
クローン病	11	(18.6)
潰瘍性大腸炎	5	(8.6)
パーキンソン病関連疾患	3	(5.2)
脊髄小脳変性症	2	(3.4)
多発性硬化症	2	(3.4)
多発性筋炎・皮膚筋炎	2	(3.4)
高安病（大動脈炎症候群）	2	(3.4)
(1名ずつの疾患)	20	(33.9)
モヤモヤ病、正常圧水頭症、再生不良性貧血、後縦靭帯骨化症、特発性大腿骨壊死症、網膜色素変性症、メニエール病、再生不良性貧血、拡張型心筋症、特発性間質性肺炎、サルコイドーシス、ベーチェット病、シェーグレン症候群、悪性関節リウマチ、強皮症、原発性免疫不全症候群、抗リン脂質症候群、多発性神経炎、フォルウィルブランド病、レーベル病		

た。身体障害者手帳は、参加者の約半数の人たちが保有しており、その約半数が障害等級２級以上の重度障害であった。参加時に既に何らかの形（自営、パート、アルバイト、派遣社員を含む）で就労している人は約25.9％で、７割以上は仕事に就いていなかった。また、ほぼ全員（96.6％）が就労経験を有していた。

ストレス対処能力として着眼され始めている首尾一貫性感覚（Sense of coherence: SOC）は、平均59.27点で、必ずしも低い状態ではなかった。

（３）参加者の無作為割当

参加者の無作為のコース割当を行ったが、参加者の年齢だけは、コース１（独自支援）の47.7歳よりもコース３（外部あっせん）の45.1歳のほうが有意に高かった。その他の項目においてはプログラム開始前のデータの有意な差はなかった（表３－６）。

表３－６　支援コース別の参加者の特性

		（人）	全体 (N=59)	コース1 (N=22)	コース2 (N=19)	コース3 (N=18)	コース間差
年齢	range21-59		41.2±10.46	40.7±9.74	38.0±10.42	45.1±10.65	1-3†
性別	男性	29	(49.2)	12(54.5)	8(42.1)	9(50.0)	n.s
	女性	30	(50.8)	10(45.5)	11(57.9)	9(50.0)	
教育歴	中学卒業	6	(10.3)	1(4.5)	3(15.8)	2(118)	n.s
	高校卒業	28	(48.3)	16(72.7)	5(26.3)	7(41.2)	
	短大・専門学校卒業	16	(27.6)	2(9.1)	9(37.4)	5(29.4)	
	大学卒業以上	8	(13.8)	3(13.6)	2(10.5)	3(17.6)	
婚姻状態	未婚	26	(44.8)	13(59.1)	11(61.1)	8(44.4)	n.s
	既婚	32	(55.2)	9(40.9)	7(38.9)	10(55.6)	
主生計者	本人	17	(29.3)	6(27.3)	6(33.3)	5(27.8)	n.s
	その他	41	(70.7)	16(72.7)	12(66.7)	13(72.2)	
現在の症状の程度			14.8±14.78	15.5±7.04	11.9±9.86	16.9±10.56	n.s
発症からの症状の変化	変化なし	9	(15.3)	2(9.1)	3(15.8)	4(22.2)	n.s
	軽快傾向	14	(23.7)	3(17.3)	526.3)	3(16.7)	
	増悪傾向	6	(10.2)	1(4.5)	1(5.3)	4(22.2)	
	軽快増悪の繰り返し	30	(50.8)	13(59.1)	10(52.6)	7(38.9)	
発病からの経過年数		12	±8.90	11.0±8.23	11.6±8.30	13.4±8.35	n.s
この1年間の入院の有無	あり	24	(50.0)	11(61.1)	6(40.0)	7(46.7)	n.s
	なし	24	(50.0)	7(38.9)	9(60.0)	8(53.3)	
身体障害者手帳の有無と等級	無し	30	(53.5)	12(57.1)	12(66.7)	6(35.3)	n.s
	6級	0	0.0	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	
	5級	1	(1.8)	1(4.8)	0(0.0)	0(0.0)	
	4級	3	(5.4)	2(9.5)	0(0.0)	1(5.9)	
	3級	5	(8.9)	1(4.8)	2(11.1)	2(11.8)	
	2級	10	(17.9)	4(19.0)	2(11.1)	4(23.5)	
	1級	7	(12.5)	1(4.8)	2(11.1)	4(23.5)	
モデル事業開始時点における就労の有無	就労している	15	(25.9)	3(13.6)	6(33.3)	6(33.3)	n.s
	就労していない	43	(74.1)	19(86.4)	12(66.7)	12(66.7)	
就労経験の有無	有り	57	(96.6)	22(100.0)	17(89.5)	18(100.0)	n.s
	無し	2	(3.4)	0(0.0)	2(10.5)	0(0.0)	
生活全般における満足感	最低17-最高51		33.5±5.45	33.3±7.04.45	35.2±5.83	32.1±5.40	n.s
首尾一貫性感覚（Sense of Coherence）	最低7-最高91		59.27±10.95	57.1±14.24	60.4±12.95	56.7±10.64	n.s

P<0.05*、P<0.01**、P<0.001***
コース間差は1元配置分散分析F検定をおこなった

４　難病モデル事業の実施と成果の概要

３つの地域で３コースに分けて開始された就業支援モデル事業は、開始後１年の段階では、参加時期が遅かった者には支援期間が６ヶ月にやっとなった段階である。実施内容の確立には至っておらず、就業成果や健康上の成果も十分とは言えない状況であった。今後、コース・地域毎のそれぞれの成功事例を踏まえた詳細な検討により、効果的な就業支援を立ち上げるポイントをより明確にしていく必要がある。また、支援内容及び支援成果について、より効果的にモニタリングできる指標や調査票の開発も今後の課題である。

（１）支援の実施状況

支援内容は、支援を受ける参加者側から定期的に評価することとした。難病のある人の就業支援モデルに関する実施状況のモニタリング指標は存在していないため、特に医療と労働の連携による就業支援の先行例である精神障害者の就業支援モデルであるIPS（個別職場配置支援）モデル[1)]への適合性指標と、サービスへの顧客としての満足度を用いて、実施状況を把握・評価することとした。結果は、コース別、地域別に見ても、支援開始から６ヶ月を経過してもほとんど変化が見られなかった。しかし、本モデル事業が地域において就業支援を実施するための核として有用であることは確実であり、医療・保健分野の支援から労働分野による就業支援へと移行させる役割を果たしつつある状況も示唆された。支援内容についてはより詳細に訪問調査する必要があり、また、それを的確に評価する方法についての今後の検討も必要である。

ア　支援の適合性尺度（表３－７）

参加者によるIPSモデルへの適合性に関する評価では、参加者全体からみても、コース別にみても就業支援による変化はみられなかった。コースによらず適合度の高い項目は、「就職を最終ゴールとせず継続的に支援する（平均得点：3.6点；最低１点－最高５点）」「就業支援内容を症状や障害重度を理由に制限しない（3.4点）」「職探しへの希望の反映（3.4点）」であった。一方、適合度が低い項目は「医療・保健専門家の就業支援への関与（満足度平均得点1.57点）」「紹介された雇用の常勤や正規雇用の程度（2.7点）」「仕事に関連した通勤、生活、税金、年金への対応（2.7点）「提供される職場の選択肢の広さ（2.8点）」であった。適合性の低い項目については、特にコース２ではカスタマイズ就業の特徴として、実施を推進してきたにもかかわらず、参加者からみて他のコースと違いがでていなかったことは、今後の研修やシステム改善の検討等での大きな課題である。

表３－７　参加者全体とコース別のIPSモデル適合度の変化

最低16点-最高80点	参加時	参加3ヶ月後	参加6ヵ月後	調査時期の差
参加者全体（N＝59）	29.7　±17.87	30.7　±17.84	33.1　±16.68	n.s
コース1（独自支援）	37.5　±17.71	35.2　±18.14	39.6　±18.58	n.s
コース2（ｶｽﾀﾏｲｽﾞ就業）	23.3　±18.93	25.8　±19.62	23.6　±11.24	n.s
コース3（外部あっせん）	25.7　±20.23	29.2　±13.24	34.6　±14.65	n.s

P<0.05*、P<0 01**、P<0 001***
調査時期による差の検定は、1元配置分散分析、F検定を、多重比較には、Bonferoni検定を実施

イ　サービス満足度（表３－８）

支援内容に関する参加者の満足度について、24項目全ての項目における満足度は３点以上であり、一定の満足度が得られていた。その中でも満足度が高かった支援内容は、主体性の尊重に関する「支援者は私を大人として扱ってくれる（4.0点；最低１点－最高５点）」「支援スタッフは私の関心をもっていることを気にかけてくれている（3.6点）」、その他の支援・支援者に関する「私と関わっている支援者には能力や知識がある（3.8点）」「夜間や週末に緊急事態が発生した時に支援を受けることができる（3.7点）」であった。

表３－８　サービスへの顧客満足度

各領域の顧客満足度		参加時	参加3ヶ月後	参加6ヵ月後	コース内の差a)
全般的	最低1−最高5	3.3 ±1.08	2.8 ±0.80	3.4 ±183.00	† 1−2†
支援効果	最低7−最高35	19.9 ±8.76	19.1 ±6.37	17.2 ±8.56	n.s
主体性の尊重	最低8−最高40	23.0 ±7.32	18.9 ±8.52	20.7 ±7.21	† 1−2†
支援・支援者	最低8−最高40	23.1 ±6.28	18.1 ±7.06	20.0 ±6.54	** 1−2

P<0.05*、P<0 01**、P.<0 001***
調査時期による差の検定は、1元配置分散分析、F検定を、多重比較には、Bonferoni検定を実施
各満足度項目に「非該当」を除いて分析した

「全般的な支援内容」「支援の効果」「主体性を尊重した支援」「その他の支援と支援員」からみると、支援に対する「全般的」「主体性の尊重」「支援・支援者」に対する満足度が、参加３ヶ月後で一時的に低下、または低下傾向を示した。「全般的な支援内容」の満足度は、コース３（外部あっせん）で、参加３ヶ月後に有意な低下（平均点3.6→2.2　F値5.28）を示したが、６ヵ月後に有意に回復（2.2→3.3　F値5.28）した。

ウ　難病のある人たちが「役に立った」と考える地域の支援

難病相談・支援センターはモデル事業参加者にとって、地域で最も就業について相談して役に立つ機関として認められていた。特に支援３ヶ月目では、参加者の３分の２が役に立つとしていた。支援開始後３ヶ月目の時期が最も他の地域支援機関の有用度も高く、難病相談・支援センターを中心として、ハローワーク、地域障害者職業センター、主治医や専門医が主要な相談機関となっていた。開始前に有用な相談機関として多かった保健所や患者団体については、就業支援が開始後には有用度が低下する傾向もみられ、医療・保健機関から労働機関への移行のプロセスが存在することが示唆された。

（２）就業成果

就業支援モデル事業の開始１年後の段階では、各コースとも支援内容が確立されていないことと整合して、就業成果も調査票による各種指標で見る限りは、いまだ不十分な状況である。一般就業状況に顕著な改善がみられないだけでなく、今回のモデル事業の中心的課題である「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を活用した環境整備よる、職業上の問題発生の解消にも十分な成果がみられていない状況であった。本就業支援モデル事業においては、難病のある人の就業事例を追跡的に収集する

表３－９　参加期間別の地域において「就業について相談して役にたった」機関

参加時		参加3ヶ月時		参加6ヶ月時	
主治医や専門医	18	主治医や専門医	13	主治医や専門医	10
保健所	10	保健所	2	保健所	1
MSW	8	MSW	5	MSW	2
難病相談・支援センター	33	難病相談・支援センター	42	難病相談・支援センター	28
公共職業相談所	16	公共職業相談所	19	公共職業相談所	11
地域’障害者職業センター	10	地域障害者職業センター	11	地域障害者職業センター	2
学校の教師や進路指導担当者	5	学校の教師や進路指導担当者	2	学校の教師や進路指導担当者	1
患者団体、難病連	14	患者団体、難病連	11	患者団体、難病連	9
事業所の産業医や産業保健師	1	事業所の産業医や産業保健師	2	事業所の産業医や産業保健師	0
インターネットでの情報交換	5	インターネットでの情報交換	5	インターネットでの情報交換	0

相談して役に立った具体的内容	相談して役に立った具体的内容	相談して役に立った具体的内容
保健師さんに相談し、ボランティアで老健で生花を教えた経験あり、地域障害者職業センターで相談し、8年前ワープロの受講を受けた経験あり。（多発性硬化症）	難病相談支援センターにて就業を一緒に考えて、ハローワークにもついてきて頂き、面接などでダメだった時もあきらめかけたけど「大丈夫」と励まされた（メニエール病）	自身の宗教の先輩等、自生経験や信仰経験、病気克服などの体験から、相談にのってもらったり、自身の意識の改革を勧めて状況を乗り越えてきた。（全身性エリテマトーデス）
メンタルクリニックでのカウンセリングが体調回復に役立った。その為に早期に職場に戻ることができた（全身性エリテマトーデス）	難病相談支援センター：肉体的なことだけでなく、精神面でもフォローしてもらう（全身性エリテマトーデス）	難病センターに行って、ハローワークの人と話し合いができて自分の希望の職業に行けた。（後縦靭帯骨化症）
主治医：難病支援センターやMSWへの相談などの指示。難病支援センター：仕事の相談等（フオニウイルブランド病 Type2b）	難病支援センター：雇用支援機構の紹介。ハローワーク：コンピュータ講習（モヤモヤ病）	難病相談センターに相談し、現在、在宅の仕事をしています。（クローン病）
保健所に相談したところ、難病相談・支援センターを紹介してもらい、現在いろいろお世話になっている。（特発性大腿骨頭壊死症）	難病相談センターに相談し、在宅での仕事を現在行っている。（強皮症）	仕事での注意点に対して助言がもらえた。症状が悪化しない様に、仕事ができるように配慮してもらった。（強皮症）
コールセンター設立の話を伺い、就職出来たこと（クローン病）	難病センターでパソコン講習（水頭症）	仕事を短期だけど紹介してもらった（特発性大腿骨頭壊死症）
体調管理に役に立った（特発性血小板減少性紫斑病）	情報をもらったり、短期の仕事をもらったりした。（特発性大腿骨頭壊死症）	パソコン教室など、マメに連絡をしてもらう。（多発性筋炎）
ハローワーク：雇用保険から傷病保険に切り替えをするとき、親身になって相談に載ってくれた。（特発性間質性肺炎）	精神心　自信や安心感を得て、就業意欲を得ることができた（全身性エリテマトーデス）	医師から「安静が一番だが、デスクワークを中心にした軽作業」（シェーグレン症候群）
潰瘍性大腸炎の病気の方の日記など。（潰瘍性大腸炎）	ネットで探し県内の難病支援センターに相談。（フオニウイルブランド病　Type2b）	アドバイスなど、かなり役にたった。自分の知らない事を教えてもらった。（フオニウイルブランド病　Type2b）
吉備高原職業リハビリセンター、社会福祉協議会（クローン病）	OA講習受講（ベーチェット病）	医師－どの程度動けるか、親身なって話してくれる。（シェーグレン症候群）
主治医に就業につき、注意事項など説明してもらう（全身性エリテマトーデス）	自分の長所、趣味などをいかした仕事や学校の案内を親切に教えてくれた。（クローン病）	
市役所福祉課（モヤモヤ病）	難病支援センター、気力がわいてくる（クローン病）	

という一定の目標は達成できたが、就業成果の現状の理解や今後の取組については、第５節において、訪問調査等による状況把握の結果を踏まえてさらに検討することとする。

ア　就業状況（図３－８、表３－10）

参加者全体の就業状況は、就業支援モデル事業での参加３ヶ月後で、就労している人が有意に増加したが、参加６ヵ月後では、更なる就業率向上をみなかった。また、就労率は有意に高まっても一般就業率の向上や労働日数の変化には及ばず、１年間の収入も、参加時と比較すると有意に低下していた。

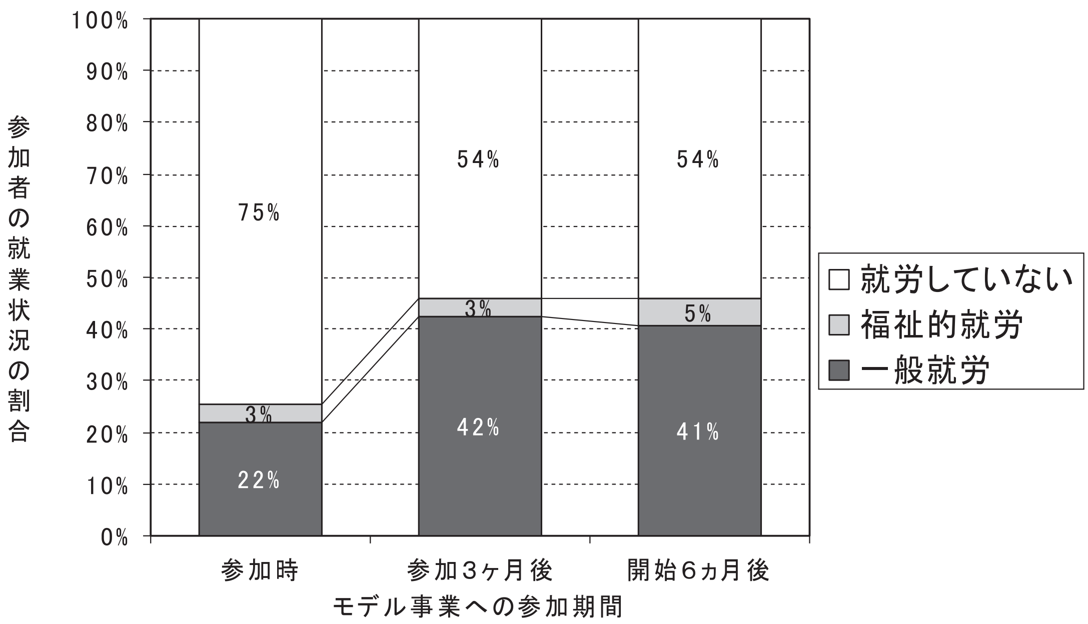


図３－８　就業支援モデル事業参加者全体（n＝59）の就業状況の変化

表３－10　就業支援モデル事業で就業者の就業状況の詳細

		参加時(N=15)		参加3ヶ月後(N=27)		参加6ヵ月後(N=27)		調査期間の差
就労日数/週	5日以上	9	(60.0)	15	(55.6)	14	(51.9)	n.s
	4日以下	6	(40.0)	11	(40.7)	12	(44.4)	
	欠損値			(1)	(3.7)	(1)	(3.7)	
1年間の収入ランク	最低1-最高8	2.26 ±1.94		1.3 ±0.64		1.4 ±0.81		*1-2* 1-3†

P<0.05*、P<0.01**、P<0.001***
調査時期による差の検定は、1元配置分散分析、F検定を、多重比較には、Bonferoni検定を実施

イ　職業的課題への対応（表３－11）

職業上の問題の発生率は、仕事に関する能力開発、仕事上の個別課題の遂行や、対人関係に関することなど７つの領域（36項目）における、問題の発生の有無とその解決の有無から算出したが、就業支援の実施によっても特に低下していなかった。

一方、個人用の支援機器や職場の風土や人権など８領域（35項目）における職場での配慮の必要の有無と、その解決の有無から算出した、必要な環境整備内容に関する整備率は、コース１（独自支援）において有意な向上が認められた。

職業的課題への環境整備の影響は、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を活用した、今回の就業支援モデルのポイントであるにもかかわらず、特にカスタマイズ就業モデルで就業支援員を置いたコース２において的確な実施ができていなかった可能性について状況の検討が必要であり、訪問調査等における検討の課題とした（結果は第５節に記す）。

表３－11　支援コース別の職業的問題発生と職場環境整備の状況

		問題発生率	調査期間による差	環境整備率	調査期間による差
参加者全体（N＝59）	参加時	16.9 ±15.92	n.s	29.4 ±24.53	＊1-3*
	参加3ヶ月後	14.6 ±16.73		42.1 ±38.11	
	参加6ヵ月後	14.5 ±16.11		62.3 ±37.37	
コース1（独自支援）	参加時	11.8 ±12.55	n.s	28.6 ±34.66	† 1-2†
	参加3ヶ月後	15.8 ±16.20		49.3 ±39.35	
	参加6ヵ月後	15.9 ±19.61		70.7 ±32.68	
コース2（ｶｽﾀﾏｲｽﾞ就業支援）	参加時	21.7 ±17.47	n.s	29.4 ±30.14	n.s
	参加3ヶ月後	12.1 ±16.52		34.4 ±30.19	
	参加6ヵ月後	16.1 ±6.97		37.8 ±39.36	
コース3（外部あっせん）	参加時	13.1 ±15.36	n.s	30.8 ±47.42	n.s
	参加3ヶ月後	14.0 ±22.34		28.3 ±47.87	
	参加6ヵ月後	6.5 ±9.72		75.0 ±43.30	

P<0.05*、P<0.01**、P<0 001***
調査時期による差の検定は、1元配置分散分析、F検定を、多重比較には、Bonferoni検定を実施

ウ　モデル事業参加者が就業している職業

就業支援モデル事業参加者は、支援間中に様々な仕事に就いていた。支援期間中に仕事を辞めたり変わったりしている例もあるが、最後に就いていた具体的な就業例を表３－12に示す。これらの事例についての詳細な追跡による分析は、次節において行う。

表３－12　モデル事業期間中に難病のある人が最後についていた職業

職種	回答数	職務内容に関する記述回答	疾患
専門的・技術的な職業	6	パソコンでデータ入力とHP、広告物デザイン業務 難病センターでの相談業務 PCでのビデオ編集 Web制作、Webマーケッター	潰瘍性大腸炎、脊髄小脳変性症、多発性筋炎、SLE、クローン病、下垂体機能不全
管理職	0		
事務の職業	8	監査室所属・・・社内監査業務、社内監査規定の改定、手引書の作成、個人情報保護マネジメントシステム、情報セキュリティマネジメントシステム更新 データ入力 校正 電話応対、仕入れ伝票の入力 キーパンチ（データ入力） 英文の翻訳、事務処理など、コンピュータを使って、FAX送信や文章を作成する。	SLE（2）、拡張型心筋症、多発性神経炎、特発性大腿骨頭壊死症、大動脈炎症候群、クローン病、再生不良性貧血
営業・販売の職業	4	ドラッグストア、雑貨が中心の店で、雑貨担当。重労働が多く、時間も不規則。 惣菜 試飲、試食を進める仕事（立ちっぱなし）	クローン病、SLE、高安病、サルコイドーシス
サービスの職業	1		網膜色素変性症
保安や警備の職業	0		
農林漁業の職業	1	11月下旬から3月はじめまでは、海苔の加工工場で仕事をしています。	後縦靭帯骨化症
運輸・通信の職業	3	老人福祉施設利用者の利用施設の送迎の迎者と介護予防の体操をする方を会館に連れて行く送迎、施設入所の通院送迎。 大型のリフター付のバス、車イスの利用の方の座席の移動、乗降の手伝い。	潰瘍性性大腸炎、クローン病、特発性間質性肺炎
モノづくりの職業	3	ねんどで笛を作ります 工場ライン作業	メニエール病、クローン病、SLE
機械運転や電気作業の職業	0		
労務の職業	2	車椅子ベッドなどの清掃	脊髄小脳変性症、潰瘍性大腸炎
その他	6	受付業務 就職活動についての相談業務 アンケート回収のアルバイト 自転車の管理人 在宅で指笛作業	SLE（3）、パーキンソン病（2）、強皮症
未就業	29		SLE（6）、クローン病（6）、潰瘍性大腸炎（3）、多発性硬化症（2）、モヤモヤ病、水頭症、シェーグレン症候群、パーキンソン病、フオニウイルブランド病　Type2b、ベーチェット病、レーベル病、特発性血小板減少性紫斑病、多発性筋炎、原発性免疫不全症候群、特発性大腿骨頭壊死症、関節リウマ

（３）健康成果

難病のある人の就業支援は、「疾患管理と両立した職業生活」を目指すものであり、仕事に就くことによる健康状態の悪化を防ぐ側面と、職業生活を通した生活の質の向上を目指すという側面についても、特に、医療・保健分野の支援課題として重要である。今回の就業支援モデル事業参加によって、身体、精神的症状の悪化や生活の質の低下というネガティブな影響は特に見られなかった。

ア　身体的症状

就業支援の身体的健康状態への影響を「症状の程度」「通院日数/月」「自己管理時間/日」の変化からみると、参加者全体では、有意な変化はなかった。

表３－13　参加者全体の身体的健康状態の変化

		参加者全体（N＝59）			調査時期の差
		参加時	参加3ヶ月後	参加6ヵ月後	
症状のなさ	大症状1-症状無4	3.3 ±0.47	3.2 ±0.60	3.2 ±0.57	n.s
通院日数/月		3.3 ±4.58	2.9 ±3.35	2.6 ±2.98	n.s
自己管理時間/日		2.7 ±5.69	1.7 ±3.05	2.9 ±5.60	n.s

P<0.05*、P<0.01**、P<0.001***
調査時期による差の検定は、1元配置分散分析、F検定を、多重比較には、Bonferoni検定を実施
欠損値を除外したため、N＝59とならない場合もある

イ　生活の質と精神的健康

参加者全体にみる就業支援による精神健康への影響を「生活全般の自己評価」「抑うつ度」「不安度」は特に変化はなかった。

表３－14　参加者の生活の質と精神的健康の状況

		参加者全体（N＝59）			調査時期の差
		参加時	参加3ヶ月後	参加6ヵ月後	
生活全般の自己評価	悪い1-よい3	1.98 ±0.30	1.95 ±0.41	1.97 ±0.37	n.s
自身が重要と考える生活場面の状況	悪い1-よい3	1.90 ±0.34	1.87 ±0.44	1.90 ±0.42	n.s
抑うつ度	最低0-最高21	7.18 ±3.85	8.0 ±3.64	8.7 ±4.01	n.s
不安度	最低0-最高21	6.86 ±4.34	7.4 ±4.21	7.2 ±4.21	n.s

P<0.05*、P<0.01**、P<0.001***
調査時期による差の検定は、1元配置分散分析、F検定を、多重比較には、Bonferoni検定を実施
欠損値を除外したため、N＝59とならない場合もある

（４）就業意欲や自己効力感

就業支援により、本人による就業意欲や、疾患管理と職業生活の両立の自信がつけば、それも大きな成果であるが、今回の就業支援モデル事業ではそのような成果も確認できていない。むしろ、自分で自分の生活や人生を切り開くという自立の感覚（自己効力感）が、特に自分の健康管理能力の認識として低下してしまっているという大きな課題が見出された。

難病のある人にとって、「就業できる」という自信は、健康管理能力の自信との関連が強いことが示唆された。また、健康管理能力への十分な支援のない状態での就業支援は「仕事に就くと健康上の問題が起こる」という自信喪失につながりやすい可能性も示唆された。

表３－15　就業への意欲と自信に関する状況

		参加者全体（N＝59）			調査時期の差
		参加時	参加3ヶ月後	参加6ヵ月後	
就業意欲と動機付け[a)]	最低5-最高25	12.46 ±3.52	12.4 ±4.56	11.8 ±4.36	n.s
自己効力感	最低18-最高90	61.06 ±11.00	56.0 ±11.82	56.0 ±10.14	＊1-2＊1-3†
日常生活面	最低1-最高5	3.41 ±0.95	3.05 ±0.84	3.06 ±0.85	n.s
働くこと一般	最低1-最高5	3.48 ±0.89	3.20 ±0.89	3.17 ±0.74	n.s
就職活動と職業準備	最低1-最高5	3.56 ±0.85	3.19 ±1.05	3.20 ±0.84	n.s
健康管理	最低1-最高5	3.55 ±0.74	3.23 ±0.79	3.12 ±0.67	＊1-3
職場への働きかけ	最低1-最高5	3.23 ±1.01	2.94 ±0.89	3.12 ±0.85	n.s
社会への働きかけ	最低1-最高5	3.25 ±0.76	3.06 ±0.75	3.02 ±0.70	n.s
発病による内面の変化	最低15-最高75	49.92 ±11.10	47.1 ±10.65	47.3 ±9.46	n.s

P<0.05*、 P<0.01**、 P<0.001***
調査時期による差の検定は、1元配置分散分析、F検定を、多重比較には、Bonferoni検定を実施
欠損値を除外したため、N＝59とならない場合もある
a)就業意欲と動機付けは、就労者を対象としているため、介入前N=15、介入3ヵ月後N=25、介入6ヵ月後N=20

５　まとめ

わが国初の難病就業支援モデル事業の１年間の成果は、支援モデル自体も、それを把握する評価指標についても、成果よりも課題をより多く見出したものであった。しかし、本就業支援モデル事業では、これまで明らかでなかった難病のある人の職業問題の事例としての追跡と、就業支援の１年間の現場における実践という大きな成果を得たことは確かである。本就業モデル事業の意義は、現時点において確立された理論的な支援モデルを検証することでもなければ、難病のある人たちの支援の限界を結論づけるものでもない。重要なことは、その中から、今後につながる課題や有望な実践を見出すことである。次節では、就業支援モデル事業に参加した難病のある人一人ひとりの事例を通した医療・保健と労働の接点にある難病就業支援のあり方の検討、及び、就業支援現場への訪問調査等を踏まえた就業支援モデル実施の課題について検討することとする。

第５節　難病のある人の就業支援の成功事例の分析

１　「ストーリー」として就業支援を理解する必要性

難病のある人たちの職業問題が、労働分野ではそれは「病気のせい」とされるが実際には健康上の問題は大きくなく、他方、医療・保健分野では「就業支援の不十分さのせい」とされるが実際は現状の多くの就業支援が難病支援には活用可能である。難病のある人たちの職業的課題とは、それぞれの分野単独の支援の問題ではなく、両分野の効果的な連携の不在による面がある。そのような連携は、個別的な支援現場の課題であり、それぞれの制度的な課題としては見えにくくなっている可能性がある。医療・保健分野と労働分野のそれぞれの支援制度が十分であったとしても、両者の有効な活用ができないことで、職業問題が発生していることは十分ありうることである。難病のある人にとって重要なことは、実際に難病にかかったことで直面している職業問題の解決である。

今回の就業支援モデル事業においては、医療・保健分野と労働分野等の専門性や制度の縦割りを超えて、難病のある人の職業生活の全体について継続的かつ個別的に伴走者となる就業支援者を置き、本人の就業ニーズを中心として関係機関の支援を効果的に活用することを重視している。難病のある人一人ひとりがどのような職業的問題に直面し、それをどのように解決するかが中心的な課題である。難病のある人一人ひとりにとっては、職業問題と就業支援とは、職業生活・人生の危機とその解決についての個人的なストーリーなのである。それに伴い、難病のある参加者に伴走する支援者も、参加者本人の立場から自らの様々な就業支援の取組を文脈のある「ストーリー」として理解することが期待される。

そこで、本節では、難病就業支援モデル事業の成功事例を就業支援員から集め、そこにある職業問題と、解決に関するストーリーを分析することとする。その成功事例の共通点から、難病のある人の職業問題を「健康問題」ではなく職業問題として捉え、適切な仕事とのマッチングを支援する労働分野の支援、就職後の継続的な健康管理や差別予防、転職支援などへの労働と医療・保健の連携といった、難病就業支援の成功のポイントが示唆された。

２　成功事例の分析方法

（１）成功事例の収集

今回のモデル事業の各地の就業支援員に対して、今後全国で難病のある人の就業支援を広げる際に参考となる成功事例を、本就業支援モデル事業開始後１年の段階で提出依頼した。

成功事例は各地で何らかの意味で成功と考えるものとした。成功事例の報告は、一人ひとりの状況が理解しやすい描写的なストーリーとし、「①難病によって何らかの職業的な課題があり、②何らかの取組によって、③問題が解決した。」という要素を含むものとするように依頼した。

（２）成功事例の「ストーリー」としての分析

具体的な報告は、北海道から14件、佐賀県から７件、沖縄県から７件、報告された。報告された事例から、関係機関等の支援内容を中心としたものを除き、難病のある本人の職業的な問題の始まりから就業支援モデル事業の参加と問題解決が総合的に描写されている事例を選定した結果19例となった。

成功事例の「①難病によって何らかの職業的な課題があり、②何らかの取組によって、③問題が解決した。」という基本構造をさらに詳細に分け、次の８つのステップの移行という枠組で段落分けし、内容の共通性を明確にすることとした。

①難病の職業問題を意識する以前の本人の生活

発病前、あるいは、幼少の発病であったため職業問題を意識しない生活。

②本人が難病の職業問題を意識するようになったきっかけ

必ずしも深刻とは限らないが、難病の職業問題を最初に意識した段階。

③難病による職業問題の本人の深刻な体験（モデル事業への参加を必要とした課題）

難病の職業問題を、支援を必要とする深刻な問題と捉えざるを得ない事態。

④本人に対する外部からの支援
　モデル事業への参加等による外部からの支援。本人は基本的に受身の段階。
⑤病気と共存した生活・人生の再構築の開始
　新しい仕事や生活のあり方について本人が主体的な取組を開始するきっかけ。
⑥難病と共存する新しい職業生活への構築
　具体的に開始された新しい職業生活の状況。
⑦難病と共存する職業生活における危機と対処
　新たな職業生活において直面する想定内、想定外の危機とそれへの対処。
⑧難病と共存する新しい職業生活の確立
　難病による職業的課題への対応がほぼ安定した状態。
以上により、段落分けし再構成した19の事例は、事例集として、本節末に掲載する。

3　成功事例の分析

ここでは、この事例集を基に、就業支援の成功の内容を分析し、直面している職業的課題（各事例の段落①～③)、就業支援の成功イメージ（同④と⑤)、就職後の継続支援（同⑥～⑧）について、共通して見られる特徴や個別的な留意点を明らかにする。

（1）難病のある人の職業的課題

今回のモデル事業での成功事例としてあげられた人たちが直面した職業的問題とは、まさに、難病に起因する問題であり、しばしば10年以上にわたって継続している長期的な課題である。このような状況に対して、労働分野も医療・保健分野も的確な支援を提供できていないことで、今回のモデル事業への参加につながったのである。

ア　難病のある人の職業問題のきっかけ

今回の就業支援モデル事業の事例において、難病のある人が難病の職業問題に直面するきっかけは、就職後の発病や病状悪化により入院、あるいは、就業継続困難となり退職に至ったということが最も多い。それ以外には、退職には至らないものの、病気により職場での立場が悪化することや、処遇上の不満足がある場合、また、就職前に発症した場合では、症状が安定したことで新規就職を考えたいという例もあった。

表３－16　職業問題のきっかけ

ストーリー要素	該当事例
仕事に就いていたが体調が悪化し退職	①②③④⑤⑥⑧⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑱
病気により職場での立場や処遇が悪化している	⑨⑰
在学中に発症し新規就職を考えたい	⑦

イ　就業支援を必要とした問題

また、今回のモデル事業において就業支援を必要とした課題としては、求職活動を続けても就職が決まらないこと（書類選考だけで落とされ、面接にすら至らないなど）、就職は決まるが症状悪化で退職し転職を繰り返していること、現在就いている仕事での問題や不満による転職希望、長期に無職であったが働けるなら働きたいという希望、あるいは、症状が安定しないため就職活動ができないでいることなど多様であった。

このような課題は、難病のある人たちが、長期にわたって職業的な問題を抱えているという実態を明確に示す事例である。このような状況が10年以上も継続している人がいるにもかかわらず、労働分野も医療・保健分野も的確な支援が実施できていなかった現状も明らかに示されていた。

表３－17　就業支援を必要とする要素

ストーリー要素	該当事例
求職活動を続けるが就職が決まらない	①②⑮⑯
症状悪化、退職、求職活動の繰り返し	③④⑥⑱
職場での問題発生、意に沿わない就業、転職希望	⑦⑧⑨⑰
発症後求職していないが、本当は働きたい	⑤⑪⑬
退職後、症状が安定せず就職活動ができない	⑫⑭

（２）難病のある人への就業支援の成功イメージ

従来、難病のある人の就業支援は、障害者雇用率の適用がないことが多いことで困難であるとされ、「難病のある人の就業支援はできない」とされる原因になっていることが多い。しかし、今回の難病就業支援モデル事業における、成功事例では、成功した支援内容と支援成功のポイントは、労働分野が得意とする支援内容に他ならないことが明らかとなった。難病のある人が無理なくできる仕事内容と職場の条件にあった仕事を、地域においてなるべく早く探し出す「職探し」そのものを効果的に行うことこそが、就業支援の最大のポイントであり、それは、ハローワークと難病相談・支援センターの密接な協力によってスムーズに行うことができるものである。

ア　成功に至った支援内容

多くの成功事例のストーリーに共通する、成功に至った支援内容としては、就業する仕事の内容や希望条件を本人と時間をかけて検討し条件にある求人状況をチェックするという就職支援の根本ともいえる支援であった。ハローワーク担当者との協力関係があるとスムーズに進んでいた。また、病気や症状のことばかりでなく、仕事につながる本人の「強み」や「興味」を理解するというカスタマイズ就業支援の実践も成功事例に多く表現されていた。障害者手帳の取得支援や障害年金との調整などの社会資源の活用の調整、医師との配慮事項の調整など、難病相談・支援センターの得意な支援も見られた。その他、就業支援らしい取組としては、個別の企業にあたって就業可能性をチェックすることや、地域障害

者職業センターとの連携、就業継続への助言、試行的な就業機会、就職活動への同行支援などもみられた。

このような問題解決のポイントとなる支援内容をみると、その支援の多くが、まさに労働分野の就業支援そのものであることが明らかになった。しかも、その支援はハローワークとの連携によって促進され、ハローワークが中心的な役割を果たしている場合も多くあった。従来、労働分野において「難病のある人の就業支援はできない」とされることが少なくないが、実際に必要とされるのは、本人の就業希望や条件を詳しく把握した上での職探しなのである。それを基本として、難病相談・支援センターが関与することによって、病気に対して必要な就業条件の検討や、難病との付き合い方に関する支援との関係で「病気でできないことではなく、できることを見つけ、やりたいことを実現する」支援や各種社会資源を活用することなど、自立支援そのものと言える内容が連動して効果を上げていることが示唆されている。

表３－18　成功事例の要素

ストーリー要素	該当事例
就業条件の確認、求人チェック	②③④⑤⑥⑦⑫⑯⑰
「強み」「興味」の発見	①④⑤⑥⑦⑪
社会資源の活用の調整	①③⑮
個別の企業調査	⑤⑪
障害者職業センターの職業評価	③④
現職場での就業継続のための助言	⑧⑨
医師との配慮事項の調整	③⑱
友人等への相談	⑪⑭
試行的な就業機会	①
就職活動への同行支援	⑫

イ　職業問題の解決状況

さらに、職業問題の解決状況をみると、そのポイントは、希望にあった求人との出会いという職探しの成功そのものが大部分であった。希望にあった仕事は決して多くあるわけではないが、それが見つかった場合に就職に直結している例が大部分であった。公開求人を探すだけでなく、本人や支援者の知人や友人を通した人脈やハローワークや就業支援モデル事業の就業支援員が個別に開拓した職場に就職している例が多くあった。その他、新しい就職が決まらない場合であっても、我慢してきた仕事を辞めたり、まだ就職には至っていないが新しい職探しの方向性を見出して具体的な取組が始まったりしたこ

とが就業支援の成功事例とされている例もあった。また、就業と関連して、生活面の問題の解決も重要であった例もあった。

これらの具体的に就業問題の解決とされる状況を見ても、その中心課題は、本人の条件にあった職探しそのものであることがわかる。難病のある人の職業問題の解決とは、病気が影響しない職種や条件にあった職場が特定の地域・時期には必ずしも多くないという状況で、なるべく早く見つけ、条件を整えることが中心的な課題なのである。

表３－19　職業問題の解決要素

ストーリー要素	該当事例
希望にあった求人との出会い（コネ、個別開拓）	④⑤⑧⑪⑬⑭
希望にあった求人との出会い（公開求人）	②③⑥⑫⑯
我慢してきた仕事を辞める	⑧⑨⑰
生活自立の支援体制の整備	③⑮
障害者雇用での就職を希望	①
具体的な取組のビジョンを獲得	⑦

（３）就職後の継続的支援

本就業支援モデル事業は現在開始後１年にすぎず、参加者の参加期間も最短では６ヶ月であるため、就職後の継続的支援が課題について報告されている事例は少なく、大部分は、条件に合った就職の成功で特に問題なく充実した職業生活を開始した段階で終わっている。しかし、一部の支援経過が１年に及ぶ例では、難病の症状の変化や進行に対応した継続的な職業的支援の重要性を示す事例が報告されている。

ア　達成した就業の状況

成功事例の大部分では、問題のない充実した職業生活が可能になっていることが示されていた。それに関連して、企業側、本人側、また、難病相談・支援センターを中心とした継続的な支援体制などの描写もあった。

今回の成功事例では、無理のない仕事と職場について最初から検討し、その仕事に就くことで、難病のある人たちが、問題のない充実した職業生活を送れる可能性を示唆するものであろう。しかし、就業支援モデル事業は現在開始後１年にすぎず、参加者の参加期間も最短では６ヶ月であるため、就業成功の状況を楽観視しすぎてはいけないだろう。難病のある人の就業には、企業や本人や社会の役割が必要であることはいくつかの事例で示されているとおりである。ただし、それは決して過大で非現実的なものではなく、無理なく自然に行われるものであることが示されている。

表３－20　達成した就業の状況

ストーリー要素	該当事例
問題のない充実した職業生活	①②③④⑥⑧⑫⑬⑮
企業側の積極的な取組	⑤⑫
無理をしない自己管理	④⑥
継続した支援体制	③

イ　就業継続の危機と対処

就業支援成功後に問題が発生している例は、ほとんど報告がないが、職場の病気への無理解によるいじめや、具体的な職場が決まり採用に向かっての取組が具体化した段階で骨折という不慮の事故で就職活動が危機に瀕した状況があった。職場での無理解やいじめは、多くの人が就業支援前に退職に至ってきた理由でもあり、適切なフォローアップと支援が重要である。今回の事例では、２つの場合とも、難病相談・支援センターに連絡が入り懇切丁寧に対応したことで、危機を脱することができていた。

表３－21　就業継続の危機要素

ストーリー要素	該当事例
職場の無理解、いじめ等への対応	④
事故による入院	⑤

ウ　進行、変動する病気への対応

難病の中には、症状が変動するものや、病気が長期にわたって進行するものがある。事例10と19は、モデル事業の参加者では最初から参加し、最も長期的に支援している人たちである。これらの事例は、最初の就業成功がモデル事業開始直後であったため、仕事とのマッチングが不適合であった可能性もあるが、一方では、難病のある人たちにとって、一回だけの就業支援だけでなく、継続的な就業支援が必要な場合があること示唆する例とすべきである可能性も高い。

事例10では、脊髄小脳変性症の進行に伴って身体機能が徐々に低下することを見越して、最初は職業訓練などを通してできることを広げ、現在できることに取組、病気の進行にあわせて、仕事内容や就業条件を変更した転職を重ねている。長期的な支援体制が確立しつつあることで、病気によって就業継続が困難となり転職することは予測されたプロセスとなり、失業などの問題につながらず、スムーズな職業生活の継続が可能となっている。

事例19には、第一回目の就職成功と、その後の職業的問題の発生に対応した就業支援が継続したストーリーが描かれている。第一回目の仕事は病状や職場の人間関係の悪化という典型的な難病の職業問

題により辞めることとなっており、大きな問題に発展する可能性のあるものである。しかし、第一回目の就業から支援が継続していることにより、そこでの問題発生はより積極的に病気との付き合い方や自分自身に合った仕事の内容に関する考えを深める経験につながっている。

これらは、現在のモデル事業の就業成功者に対して、継続的なフォローアップによる課題の把握と、その問題を通してさらによい支援の構築につなげるという、ケースマネジメントの体制を整えることによって、難病就業支援は難病のある人の職業生活を長期的に安定して支える重要な役割を果たすことができることを示唆するものである。

４　まとめ

今回のモデル事業の１年間は、ほぼ、支援体制の立ち上げの試行錯誤で終わったといってもよいが、その中で、難病のある人の就業ニーズに応える就業支援のあり方や、具体的な支援ノウハウが積み重ねられてきている。難病のある人への就業支援は、従来、労働分野も、医療・保健分野でも、困難であるとされ、ほとんど実施されてこなかったものである。しかし、今回のモデル事業の成果は、効果的な就業支援は、現在、既にある、労働分野と、医療・保健分野の支援の効果的な連携により実施可能である可能性を強く示唆するものである。

５　事例集

（1）事例１：本人の就職活動の応援によって希望の条件での就職に成功した事例

40歳　男性　クローン病　身体障害者手帳なし

①　３年間ほど、図書販売会社に勤務。

②　体調が悪化し退職。

③　その後、ハローワークに通うが11年間就職できず、就職面接を受けても一向に決まらなかった。

④　就業支援モデル事業へ参加

本人から書類選考で落とされている状況を聞いた就業支援員は、履歴書の内容を確認した。すると、本人の病気のことを一生懸命つづってあったので、一緒に履歴書の記入を行なった。

１）本人の強みの発見

就業支援員は、本人について、何事にも前向きに取り組んでいること、営業や販売等、人とのコミュニケーションが好きなこと、特に難しい本などをよく読んであること、歴史に大変興味があることを知った。また、商品の販売戦略についても詳しいことがわかった（商品の配置の仕方や効果的な客寄せ方法など）。何回も面接で断られても、そのたびに次の面接の日程を決めてくることに、就業支援員は感銘を受けた。

２）２月に身体障害者手帳の取得

障害者手帳の申請方法等について話した。

３）試行的な雇用でのマッチング不一致

靴下や時計を販売する会社に就労したが、命令系統が２社からあるために苦労していたので、就業支援員が様子を伺いに行った。雇用主は朝から夜までの勤務を望んでいたため話が合わず、雇用契約を結ばずに辞めることになった。

⑤　働くイメージの明確化

本人は病気のことを理解してもらえる場での就業を望んでいた。そこで、障害者の就職相談会に参加した。その後、ハローワークの紹介状にて面接を受け、正社員として登用する支援がある薬品会社に就労が決定した。

⑥　就職後の状況

就職後すぐに風邪を引き休んでしまうものの、何とか就労を継続している。また、オムツなどの雑貨販売を担当することになった。薬について勉強し、資格を取ることが現在の目標である。年末は大変忙しいため、いつでも気軽に難病センターに話してもらうよう伝え、本人も何かあれば話したいという。

⑦　まとめ

本来ならば、何回か面接で断られただけでも、自分のすべてを否定されたような気持ちになるが、そこで負けることなく何度も挑戦し、自分の働きがいのあるところ、働きたいところに就労を勝ち取れたケースである。

（2）事例２：短時間パート等での就業

32歳　男性　潰瘍性大腸炎　身体障害者手帳なし

①　短期大学在学中に発症。その後、卒業し就職。

②　就職後１年で体調を崩す。翌年に退社し、入院。

③　３年間の転職と求職活動

体調が落ち着き始めた平成14年には、国の政策事業でのIT講習補助講師のアルバイトを短期間勤めた。その後、地域活動支援センターで福祉就労に就き、センター内でもサークル日にはPC教室の講師を務めている。就業支援モデル事業に参加した時には、すでにハローワークに登録済みだったが、「なんでも良いから職に就ければ」という気持ちが強く、一般枠での事務職系の仕事を探していた。そのため、履歴書送付の段階で落とされ、面接にたどり着くこともままならなかった。本人にとっては、求人の幅が広いことと事務系の細々した資格を多数持っているがゆえの選択肢だったが、現実的にはその職種は女性や若年者を求める傾向が強かった。

④　就業支援モデル事業における「働くイメージ」づくり

そこで、方向性の転換をするべく、就業支援員と一緒にハローワークに行き、「彼に合った」仕事探しを三者で行った。まず時間を短時間に絞った。求人の多い通常勤務時間（一日８時間）で働こうとするとデスクワークしかできないが、短時間なら他の業種でも可能だ。「できること」「好きなこと」「やりたいこと」という視点と短時間業務であることに合致した求人の中には、塾の講師や福祉施設の送迎

運転手などがあった。そこで、履歴書の送付や面接を繰り返した。

⑤　希望にあった仕事での就職

塾の講師はすべて不採用だったが、福祉施設の送迎運転手での採用が決まった。車が好きで、車の運転も好きで、人の面倒をみるのが好きな彼にとっては、やりがいのある仕事だ。時間があれば地域活動支援センターには今後もボランティアとして行きたいと話していた彼にとって、福祉施設という環境も向いていた。

⑥　就業状況

現在、仕事量が当初より少し増えてボランティアに行く程の余裕は無くなったが、身体的にも問題はなく、仕事に対するモチベーションも上がってきている。

（３）事例３：医師からの助言と希望にあった職探しによる予想外の成功

34歳　女性　全身性エリテマトーデス　軽度知的障害　療育手帳

①　中学校卒業後に就職。仕事による寮生活も経験。

②　20歳で発病、入退院を繰り返したため退職。

③　症状が軽快した26歳頃から再就職に挑戦。

食品製造工場や社員食堂など４ヶ所の会社に就職するが、倒産した１ヶ所を除いてはすべて病気の再発（皮膚移植のための入院）で２回目の入院になった時点で離職した。生活費は叔父の年金のみであった。これまで、社会福祉協議会、市役所等に相談したが、たらい回しに会い、何も支援が得られなかった。足のむくみがひどく、入院を繰り返し、何回も手術を行なっている。良くなると立ち仕事をして悪くなり又入院することを繰り返していた。

④　就業支援モデル事業に登録

仕事をしても症状がでたら、入院を余儀なくされる。それでも、本人は「働けるときは働きたい」という意思があり、惣菜作りやスーパーの仕事を希望していた。そこで、ハローワークとケース検討会議を持ち、まずは専門援助部門にその他の障害として登録し、医師の意見書の様式をハローワークから渡された。次に、地域障害者職業センターと連携し職業評価を受けた。病状については、主治医と連携し、本人に関して電話にて頻繁に情報交換し、細かなところまで注意点などを聞くことが出来るようになった。注意点としては、１）通院、服薬の厳守２）外傷を避ける３）医療用ストッキングの着用４）紫外線を避ける５）体重を増やさない、などであった。また就労に関しては、１）足の静脈の血流を滞留させないよう立ちっぱなしの仕事は避ける２）疲労をためない３）夏場にかゆみがひどくなると体調が崩れやすい４）重たい荷物は持つことは避ける５）長時間の立ち仕事は、下腿潰瘍の面から避ける、などだったが、それを避ければ週５日、８時間の就労は可能であることがわかった。

主治医から、「全身性エリテマトーデス」では、身体障害者手帳が書けないと言われ、知的障害での療育手帳Ｂに留まったが、本人が更新手続きをしておらず、知的障害者の手帳の更新届けを提出した。障害年金については、社会保険労務士との検討会議を開催し、就業支援員が本人と社労士とともに社会

保険事務所へ出向いた。精神科の医師の診断が必要だが、本人が精神科に通院歴がなかったので、本人、ご家族とともに病院に訪問し記入してもらった。IQテストの結果、本人の知能は小学生並だが、話した言葉を理解でき、指示されたことにまじめに取り組む姿勢があることがわかった。落ち着いて作業に取り組むことができれば、単純作業等ができることなどが指摘された。

⑤　生活の再構築

結果として、障害年金は国民年金２級と確定通知が来た。本人は今まで生活面で、入退院を繰り返すなど、経済的に非常に厳しく、一時期は生活保護も検討されたが、年金を受給しながら就労することが出来れば、本人の自信につながると考えた。また、普通自動車免許を取得しているので、自家用車での通勤が可能なことも就労への意欲を高めた。本人は、社交的な明るい性格で、ものおじせず話が出来るので友人もすぐに出来る。本人の強みは、料理を作ることが好きで、冷蔵庫の残り物で上手に調理ができることであった。いろんな料理の素材を生かし、工夫して料理ができるのだ。惣菜を作る仕事をしたいとの希望から、自宅近くのスーパーの惣菜部門に応募し、就職が決定した。職種、勤務時間（５時間、週４日勤務）も希望に合致し、３ヶ月の試用期間をクリアして本採用になった。

⑥　就業状況

現在も就労中で、症状の悪化は見られず、支援員も驚いている。難病センターには就労後や休日に訪問し、勤務状況、病気の症状、金銭管理、心のケアなどの面で就業継続支援を行なっている。支援員が本人に寄り添い、年金や手帳などの社会資源と主治医との密接な連携による病状の管理、就労面でのケース検討会議、メンタル面でのサポートなどがうまくいき就労成功につながった事例のひとつである。

（４）事例４：「強み」の発見によって就職困難を打開した例

30歳　男性　潰瘍性大腸炎　身体障害者手帳なし

①　大手会社で就業。

②　就職３年後に発症し、症状悪化のため退職した。主治医より「仕事は辞めないほうが良い」と言われ、職場に配置換えを希望したが、不況のため厳しい状況だった。クレームの仕事で夜遅くまで勤務し、ステロイドを飲みながら就業を続けていたが、病気が悪化したため、やむを得なく退職した。

③　就職と退職、就職活動の18年間の苦労

再就職したが、見た目には病気とわからないため、病気のことを告げても回りの人たちから理解されなかった。この程度の重労働は男ならできなければおかしいと思われ、精神的に追いやられ、下血がひどくなり退職した。その後、彼は軽作業なら対応できると思い、事務職の仕事を探すため、ハローワークに通いつめた。あちこちの企業に面接を受けるが、企業から、「あなたはなぜ男なのに事務職を希望するのか」「なぜ前の仕事を辞めたのか」などとしつこく聞かれ、そのあげく面接したすべての会社から採用通知は来なかった。パソコンの勉強をしてから再度挑戦しようと、雇用能力開発機構の職業訓練（エクセル、パワーポイント、アクセス）を受け、MOUS試験XPエクセル2002上級を獲得したが、それでも就業は決まらなかった。

④　就業支援モデル事業参加

ハローワークとのケース検討会議の中で、職業評価を受けることを本人も決断し、地域障害者職業センターにて適性検査を受けた。ハローワークの一般登録に加え、専門援助部門でも登録した（主治医の意見書提出）。

1）本人の強みの発見

彼は小さい頃からデザインが好きで、親から「金にならないので辞めなさい」と言われてきたが、趣味的に続けていた。就業支援員もその素晴らしい作品に圧倒された。

入賞歴	平成15年	県共同募金会	赤い羽根ポスターデザイン	最優秀賞
	平成16年	佐県共同募金会	赤い羽根図書カードデザイン	優秀賞
	平成17年	二科展デザイン	入選	
	平成17年	県立美術展覧会	入選	
	平成17年	市美術展デザイン	奨励賞	
	平成18年	県共同募金会	赤い羽根ポスターデザイン	入選
	平成18年	二科展デザイン	資源エネルギー庁長官賞	

⑤　デザインの仕事を探す

ハローワーク担当官より、ハローワークの求人にはないが、デザイン関連会社の店長がデザインに興味があり、作品集を持参するように言われた。仕事の内容は、ウェブサイトの管理、デザイン、ホームページ更新業務であった。ハローワークから、会社を希望した理由、デザインの賞歴、病気の管理等配慮する点について話をしてもらった。担当官も作品を見て絶賛した。結果、採用決定の通知が来た。

⑥　就職後の状況

正社員に登用したいとの会社からの打診は、重責がかかることを恐れて断った。その後の対応は以前同様に変わりなくしてもらっている。また、印刷の編集の仕事が増えた。

⑦　1）退職の危機への対応

社員の一人からいじめをうけ、「今度そうなったら仕事を辞めようと思う」といった内容のメールが本人から届いた。就業支援員は、本人が直接言えなくとも、辞める前に上司に一回相談をしないと、「なぜ辞めたのか、何も相談してくれなかった」ということになると伝えた。

2）退職の危機の解決

その後、会社の得意先から、いじめている社員に対するクレームがあり、またその社員は社内でも嫌われている存在だったことがわかった。社長もその社員に対してよく思っておらず、最終的には、懲戒免職になった。

⑧　社内で社員の相談役として活躍

社員の一人から、家族が末期のガンになったことを打ち明けられ、その人の相談相手になっており、病気の件で難病センターにも電話がかかり、相談を受けとめた。彼は、その後もいろいろと社員から相談されるようになった。難病に関するシンポジウムが平成19年12月14日に開催され、シンポジストとし

て登壇し、自分の体験を話した。現在、他の難病を持つ人たちを、働いている企業で後押ししている。

（５）事例５：就業意欲・モチベーションの維持と向上・ハローワークとの連携

56歳　女性　多発性硬化症　身体障害者手帳２級

① 医療事務、結婚退職。28年の主婦業後、デパート雑務。

② 発症により退職。

③ 発症後は無職で一人暮らしをしており、居宅生活支援を受けている。発症以降、仕事に就いたことはない。移動には介助が必要で、通院など少し遠くの場合は社会福祉協議会の福祉タクシーを利用し、近場は三輪電動車椅子を使用している。

④ 就業支援モデル事業への参加

彼女は生け花の免状（教授）を持っているので、「花によって人の心を和ませる仕事」ができることが「夢」と語っていた。以前、デイサービスの施設で生け花教室の講師をボランティアでしたことがあり、利用者への花の効用を実感したのだ。本人は講師として教える形でも、施設や病院などで花を飾る需要があれば生けに行くという形でも良いので、「仕事」としてできるなら幸せだと語った。実現は難しいかもしれないが、この夢が叶うことは、彼女にとって良いだけではなく、それによって心が穏やかになる人が居る立派な社会貢献だと就業支援員は感じた。問題は行き帰りの交通手段（地下鉄などの公共機関で通うことは困難）と、花がもたらす心理的な効用の理解は得たとしても、賃金を払ってまでその効用を取り入れてくれる事業所があるのだろうかということだった。ハローワークに行き、そのような仕事の求人を調べたが、やはり皆無だった。そこで、ニーズの確認と発掘をするべく、自宅近くの施設（デイサービスセンター・特別養護老人ホーム・グループホーム・老人保健施設など）のリストを作り、ハローワークに一件一件電話してもらうことにした。

⑤ 企業ニーズとのマッチング成功

「用途はない、無償なら」等の回答が多い中、１件だけ「検討してみたいので、履歴書を送ってください」という返事が得られた。その後、面接の日時が設定され、一緒に面接に行った。通所サービスのない施設（グループホーム）のため、以前ボランティアで通った時のように利用者の送迎に便乗させてもらうことはできず、通いは福祉タクシーを使うしかないと思われた。しかし、話をする中で「すぐ近所なのでスタッフが送迎する」という申し出もあり、手を取り合い喜んだ。週１回で考えているというのも本人の望み以上のものだった。本社との検討後に提示された内容は、週１回は変わらないが、面接に行った施設だけではなく、もう１つの施設と２箇所（つまり１施設隔週１回ずつ）にすること、様子を見るために少しの間はボランティアでお願いしたいがかまわないかということだった。両施設ともスタッフが送迎してくれるというので承諾した。

⑥ 企業側の取組

施設の担当者は、２施設のスタッフのシフトを送迎も含め「生け花教室」に合わせて組む作業に取り掛かるので、目途がつき次第打ち合わせの連絡をもらうことになった。

⑦　骨折による入院

しかし、その数日後、本人が自宅で転倒し足を骨折、入院してしまうことになった。退院まで１ケ月はかかるという。これでこの話は無くなってしまうと彼女は落胆したが、とにかくこちらから退くことなく、企業側には定期的な経過の報告と「退院したらよろしくお願いします」と、働きたい意向は変わらず持っていることを伝え続けることを就業支援員は勧めた。彼女と企業と両者のモチベーションの低下が不安だった。就業支援員は、一週間に一度は花を持って病院に通った。

退院の延長

入院して１ケ月近く経ち、退院の目途もつきそうな頃、順調と思われていたリハビリに翳りが見え始め、装具を付けることになってしまった。退院はさらに延び、結局入院から２カ月近くかかった。

⑧　退院

退院した日、企業に連絡をとることになっていたので、彼女の自宅を訪ね、その場で彼女は担当者に連絡をとった。定期的に連絡を入れていたとは言え、白紙撤回されるかもしれないという不安もあった。しかし、「退院おめでとう」と言ってもらえ、年末ということもあり、年明けに今後のことを話し合うことになった。

（６）事例６：短時間、パート等での就業

50歳　女性　特発性大腿骨頭壊死症　身体障害者手帳なし

①　発症前の職業生活

高校を卒業後、県外にて印刷会社の製版の仕事を行う（15～16年経験）。

②　病気による就業への影響

印刷会社での製版の仕事がデジタル化（PC作業）に移行してきたことと、病気の発症、病状の変化があり退職した。

③　発病後の職業的課題

その後は保険会社の外交員、土木事務所の計算事務、倉庫作業等を経験した。外交員はノルマがあり、精神的にストレスを感じることが多かったため退職、計算事務は座りっぱなしの作業が下肢に負担をかけ痛みを生じたことで退職、倉庫作業は業務内容（コンテナに効率よく大きさの異なるダンボールを詰め込む）が楽しく、時間短縮が図れるようになるとやりがいも感じて取り組んでいたが、重い荷物も多く扱うことが多かったため体力的にも困難であり、また左足にも負担をかけていたため退職した。その後も自宅付近の飲食調理や清掃など雑務的な仕事、事務系の求人をチェックするが書類選考で落とされ、面接までいけないことも多かった。彼女は仕事を探しながら、難病相談・支援センター紹介の単発のバイトを経験した。行政からのアンケート調査のバイトを２日間行ったり、難病相談・支援センターの会報誌の折込作業など手伝った。

面接を受けた会社での不採用になった理由が「PCができないから」と言われることが多かった。入力作業など初歩的なPC操作は出来るものの、本人もPC操作に自信がないため無料のOA講座の受講を

検討した。長距離移動は心身ともにストレスを感じるため自宅近く（同市内）での受講を希望したが、件数も対象人数も少なく応募選考で落とされた。

④　仕事のイメージの明確化

自己分析の徹底を図り、仕事に対する希望やこだわり、方向性が徐々に明確になった。それまでは出来そうな仕事を探す傾向にあったが、本当にやりたいことに焦点をあて粘り強い職探しに方向転換した。彼女は病気のことを配慮したら一般事務しか仕事がないと思っていた。本人的には一般事務の仕事には魅力を感じず（来客対応・仕事内容等）、本当はやりたいとも向いているとも思っていなかった。印刷関係の仕事に就くことが本人にとって一番の望みだったが、MACのスキルも無く、昔と今とでは印刷業の仕事も大きく変わったため、印刷業の求人には応募したことはなく（復職に対する不安と仕事内容に対する不安があったため）、また印刷関係の仕事自体も求人が少なかった。年齢的に未経験での求人対象外になっていること、通勤時間など希望に合う仕事がないこと、50歳という年齢で面接時に嫌な対応をされることなど、自分がやりたい仕事と、実際にやれる仕事は別だと本人は考えていた。

過去の職務経歴の中で、働いていて充実していた仕事はコツコツと行う地味な作業が多く、他者からみて難儀そうな作業でも、本人の仕事に対する満足感（正確に行う、業務スピードが上がる、前回より上達している等）を満たすことが仕事に対し充実感を得られることが分かった。また自分からアイデアをだして仕事を行うのではなく、テーマを与えられて発展させていく作業が好きだった。

⑤　希望の仕事を見つける

印刷・陶芸・デザインなど時間と手間を必要とするような職種で本人が「できること」「やりたいこと」、勤務条件に合う仕事を一般に出ている求人へ応募するとともに、飛び込みで仕事の依頼をお願いする企業選別を就業支援員が行った。本人希望のコツコツと地道に行う作業、集中して行える作業、補助的な作業、体力を使わない作業、ノルマがない作業、仕事を家に持ち込まない作業、ストレスのない作業、達成感のある作業、業務をする中で自分の成長が見える作業、通勤時間が短くて済む会社、通院時の配慮をしてもらえる会社を念頭にいれ仕事を探した。すると、ハローワークにてタイミングよく印刷会社の校正の求人と出会った。本人は求人に対し自信のない様子だったが、就業支援員は求人の条件が合っていること、これまでの経験が活かせること、本人の得意分野であることと本人の仕事に対する条件を満たしていることを伝え、行動しないと何も始まらないと話した。彼女も、すぐに面接ではなく書類選考からなので、もし選考でだめでもショックは少ないと考え、これまでの印刷会社での製版の経験を生かしつつ、いまの身体状況にマッチングし地道で職人的な要素の強い校正の面接にチャレンジすることなった。

（就職面接の準備）書類選考のため応募書類のチェックを行い、送付状などの内容を充実させ「会いたくなる応募書類」を目指し作成した。履歴書や職務経歴書には書けない、仕事への想いを送付状に託し郵送したが、緊張のせいか切手の金額が足りず書類が戻ってきたためすぐに再送した。書類選考をパスし、いよいよ面接となった。面接ではこれまでの職務経験と本人の人柄、仕事への意欲や姿勢が、会社の条件と合致した。

（採用決定）採用となった。本人の企業に対する印象も良く、ドキドキするが久しぶりに働けることが嬉しいと話した。病院の定期受診配慮や、平日にボランティアをする日の休職など、会社側の調整も可能ということで本人も安心した。

⑥　就業状況

約10年ぶりの職場復帰をはたし、校正の仕事をスタートさせ、自分を追い込まない仕事のスタイル（無理をしない、出来ないことはお願いする）でストレス無く仕事を行っている。初日は緊張で疲れてしまったが、仕事をこなしていくことで勘が戻り、自信もでてきて残業もこなせるようになった。本人は与えられた仕事に対し感謝する姿勢があり、真摯に謙虚に仕事に取り組む姿勢が今につながっている。

⑧　まとめ（「⑦就業継続の危機」は該当なし）

希望の仕事に就くことが出来た彼女は、以前にも増して服装もおしゃれになり、表情も生き生きとし、雰囲気も自信に満ち溢れ、以前よりずっと魅力的な女性になったとの印象を支援員は受けた。今後も、身体的にも精神的にも無理なく仕事を行うことができるよう支援を行っていく。

（７）事例７：小さなことから少しずつキャリアのステップアップ

21歳　男性　クローン病　身体障害者手帳なし

①　中学入学の頃発病。入退院も多く、あまり学校に行けないまま卒業。通学が不可能になり高校中退。

②　食事が摂れるようになり、少しずつ体力もついてきたため、今後の検討をかねて就業支援モデル事業に参加。

③　父親の体面による就業支援の開始

最初の面談日に、彼は父親と一緒に来た。就業支援員には、父親がいると正直な自分が出せず萎縮しているように思われた。父親は「体面」を重んじ、なんでもいいから就労させたいという気持ちだった。高校中退（中卒）で難病では、本人が何をやりたいかなど選択の余地などないと考えていた。

④　就業希望の再確認

しかし、彼には自分が好きなことで得意なことでもある「やりたいこと」があった。万年浪人のような生活の中で、自分を支えていた「好きなこと」は絵を描くことだった。デジタルでも我流ではあるが描けるという。出来ればもっと勉強したいし、その業界での仕事に就きたいが、現実的に考えるとそれは果てしない夢のように本人には思えた。もっと勉強したいと思っても専門学校に入るには高校卒業以上でないと入れない。そのためには高等学校卒業程度認定試験を受けなくては、というところまでは本人も漠然と考えていたが、高認を取るための勉強は独学では厳しく、そのための学校に行きたいと思っても家の経済的事情がそれを許さない。何をするにしても、まず「働きながら」ということに戻ってしまっていた。

⑤　１）就業を一旦辞めて、学業に専念

病気の治療のために費やした時間が多く、年齢のわりに不足している部分は確かにたくさんあるが、焦っても仕方がなく、逆効果だと就業支援員は考えた。「急がば回れ」で、もう遅いということはなく、

一つひとつこれから積み上げてやってみることを提案した。「働きながら」は無理があり、止めたほうが良いと考えたからだ。働くにしても、もっと専門的な勉強をするにしても、今一番重要（必要）なのは、まず高校卒業の資格を取ることなので、それに専念することだ。

２）高等学校卒業程度認定試験に合格

入る入らないは別として、どのようなことが必要なのかを探るために、高認の予備校の説明会にも足を運んだ。年２回検定試験がある。11月の試験に向けて独学を試みる気持ちが本人に起きてきた。支援員自身も本屋で検定のテキスト内容をチェックし、メールで連絡を取り合いながら応援を続けた。10月には説明会に行った予備校での模試を力試しのために受けた。試験範囲の広さも相まって、さすがにブランクの大きさを痛感した結果だったが、モチベーションは下がらなかった。最初の試験で合格できなくても、またその次をチャレンジする。今自分がやるべきことがハッキリしてそれに向かえている充実感が本人にはあった。今までの人生の中で一番活き活きしているかもしれないという本人の言葉が支援員には嬉しかった。11月末、検定を受検して合格した。

（８）事例８：職場のいじめへの対処に苦労した末、よりよい職場に転職した例

55歳　女性　慢性炎症性脱髄性多発神経炎　身体障害者手帳２級

①　某銀行の課長をし、管理職として就業。

②　病気の発症により、長期入院の末、自主退職。

③　病気をなんとか治そうと様々な治療を行い、病気が良くなると言われれば、高い治療や健康食品を試した。何年もして、動けるようになり、某保険会社の嘱託として就労が決定した。彼女は就労できることがうれしくてたまらず、何とか会社に貢献できるようになろうと努力し、支部長の仕事である支店の監査業務なども支部長から依頼され、仕事をしていた。しかし、上司である事務職の女子正社員からのいじめにあい、同僚の女子社員全員から無視されたり、話にいれてもらえないなど精神的にも落ち込み、就業支援員に相談した。

④　就業支援モデル事業での就業継続支援

彼女は自分の仕事の仕方について正しく評価してもらうことを望み、環境整備により、一生仕事を続けていきたいし社会に貢献したいと考えていた。難病センターでは、ハローワークの専門援助担当者と企業の支部長、部長などとケース検討会議を開催し、就業継続ができるような配慮をしてもらうことなどへの話し合い、病気の症状についての説明、重いものは持てないことや体温調節ができないことなど環境への配慮などをお願いした。また、精神的にもつらいときなどは、難病センターを訪問し、話を聞くなどして心のケアを行なった。

しかし、支部長や部長から上司である女子事務員への教育を行なうも、女子事務員からのいじめはなくならなかった。部長は職場内での配置換えを提案したが、本人は部長ともコミュニケーションがとれず、「部長は自分のことを理解していない、部長と話ができなくなった」と自主退職を希望し、退職願を提出したが、職場で受理されなかった。

そのつど、ハローワークの専門援助担当者とのケース検討会議を開催した。会社としては、有能な社員なので、そのまま継続して勤務してもらいたいが正社員にはできないこと、本人からは自分の評価が低すぎるので、正社員にしてもらわなければ継続できないことの意思が告げられた。

⑤　退職と新規就職の支援

結果、本人が会社内で転んだり、病気が悪化し休んだことで退職願が受理された。退職後３ヶ月程たつと体調もよくなり、心のリフレッシュのために難病センターに来たり、自由な時間を過ごしていた。本人は、自分の仕事に対する正しい評価をできないところには就労できないこと、今度就労するところには、あらかじめ病気に対する理解を得て、環境整備が成されるところに就労したいとの意志を告げた。その後、本人の元勤務先の銀行の上司より、銀行の子会社であるコンピューターサービスでの就労はどうかという話があった。ハローワークの専門援助担当者が、手帳所持者を雇用する場合の企業のメリットと病気について話をすると、コンピューターサービスの社長は、あくまでも本人の能力を評価して就労を決定したことと、本人の希望があれば環境への配慮も行なうことを約束した。しかし、助成金はいらないということであった。

⑥　現在の就業状況

彼女は、難病センターで相談して就労することに決め、今も嘱託社員ではあるが、就労している。就労してからは、前の会社のように、いじめをうけることもなく、様々な人たちと仲良くしている。仕事の内容は個人情報を含むデータのセキュリティ管理業務を含み大変難しいが、責任のある仕事と対価もそれに見合った対価を報酬として受けている。会社は現在、公的機関を含む外部のデータ管理の委託も受けており、今後これらの外部からの業務委託を拡大するため、会社としてプライバシーマークを取得出来るようがんばりたいと、本人は今の状況を報告している。

今後も就労継続等で困ったときは、いつでも相談ができる環境を整えておきたい。

（9）事例９：本人のプライドにより環境整備が屈辱となった例

51歳　男性　下垂体機能不全・高次脳機能障害　身体障害者手帳なし

①　薬剤師として病院薬局勤務。

②　脳腫瘍で手術後、下垂体機能不全と高次脳機能障害

発病してからも引き続き雇用はしてもらえていたが、業務の内容（立場）がかなり変わってしまった。本人も仕方ないとは思っていたが、逆に同じ職場に居るので以前との違いに屈辱的なものを感じていた。

③「新しい職場に移れるなら移りたい」－転職を求めて就業支援モデル事業に参加

妻が同じ病院で看護師をしているので様子は把握していた。職場として配慮がなされてないわけではなく、配慮ゆえの対処が本人のプライドを傷つけていた。

④　転職を思いとどまることを助言

職場環境の整備の問題ではなく、本人の気持ちの問題ならば、今、同僚（友人たち）に守られている

その環境を捨てるより、踏みとどまる方がベターだと就業支援員には思われた。薬剤師という資格と経験はあるとは言え、高次脳機能障害もある現在の身体の状態では、新たな環境で薬剤師として勤めることは難しい。「嫌だ」で逃げることは簡単だが、次の扉を開くことは年齢的にも身体状況的にも非常に難しく、入り込めたにしても現在より良い環境が構築されるとは限らないからだ。

⑤　退職

就業支援員は彼に、気持ちを切り替え、踏みとどまることをひたすら勧めた。第三者（就業支援者やハローワーク）の関与が薬になるか毒になるかも（妻を含め）検討した。結果、第三者の関与はせず、自分たちの気持ちを保ち、今の環境で頑張ってみるということに落ち着いたので、「支援はできた」と思っていた。１ヶ月後、連絡をとった時も「頑張っているよ」と伝えられた。しかし、それから２ヵ月、やはり今年いっぱいで辞職することにしたと連絡がきた。「長く居る職場だから」「単に上司部下ではなく友人だから」のメリットと思われる要素が、実は場面によっては精神的に刺さるような苦痛を生むことがあったようだ。それはもう職場の改善という問題ではなく、人間対人間の感情の葛藤なので改善されることは無いと本人は判断した。

何かもっと出来ることがあったのでは・・と悔やまれる事例である。

今後は患者会に入り、同じような病気を持った人たちと関わってみたいと本人はいう。手帳の申請も試みる予定だ。就業支援員も、本人と連絡は取り続けたいと思っている。

(10) 事例10：病気の進行を理解し、長期的視野をもちつつ、現在できる仕事に取り組んでいる例

35歳　女性　脊髄小脳変性症　身体障害者手帳２級

①　彼女は調理師として働いていた。

②　病気になったが、仕事は続けていた。

③　症状の進行により、包丁が持てなくなり、自己退職をした。本人は、病気が進行性であることによる将来の展望について、よく理解していた。

④　その後、障害者のためのパソコン教室に３ヶ月通い、パソコンを使用しての作業が出来るようになった。

⑤　彼女は、「いろんなことを勉強して、社会の中で普通に暮らしたい。そのためには、就労して自分の出来ること、生きていることを実感したい。将来は動けなくなるので、働けるときには働きたい。パソコンの勉強をして、人に教えられるようになりたい」と思っていた。

【職場１】

⑥　ある議員の紹介で、福祉作業所にて月曜日から金曜日の９時から17時まで葬祭の共同事業に関する仕事（契約書は交わしていない）をしていた。

⑦　給料の未払い等があった。そこで、難病センターで相談を受け、ハローワークとのケース検討会議を持ち、労働局との話し合いを提案するが、本人は、そこまではしないでも良いという考えだった。

【職場２】

⑥　そこで、同じ事務所内にある小規模作業所で、10時から16時まで内職を行いながら、パソコンをボランティアで教えることになった。本人は、色々な仲間の人たちと楽しくアメリカンフラワー作りをしたり内職を手伝い、月１万円程度をもらっていた。

⑦　しかし、障害年金の支給対象（未払い期間がある）とならなかったため、生活に困窮するようになり、コールセンター養成訓練を受けたが、そこからの就職も難しくなった。

【職場３】

⑥　もう一度簿記検定のあるパソコン講座に挑戦し３ヶ月間通い、ワード３級の資格を取得した。パソコン講座の終了した段階で、県立女性センターでの就労（１年間）が決定した。現在は、週５日の５時間、自分の車を使用して通勤し、パソコンでの写真の編集作業を行なっている。障害者の雇用が進んでおり、働く環境も賃金も良い（時給800円）。

⑦　そのまま継続したいが、どうしても１年契約で切れてしまうので、現在は編集作業ができるところに就労希望している。

【職場４】

⑥　本人の病気が家族性であることから、将来への絶望と不安があったが、周囲の人たちの温かさや本人の努力もあり、４月からは、作業所（障害者の職場定着支援Ｂ型に移行）に勤務が決定している。

生活では、現在住んでいる市営住宅が、車椅子専用にはなっていないところから、難病相談・支援センターや障害者支援の事業所と一緒に住宅を探している。医療では、主治医も患者の立場に立った専門の主治医と変わり、病気の症状は少しずつ進行しているが、訪問看護ステーションや介護事業所の支援も入り、本人の希望のひとつであった一人暮らしをしている。支援していく関係機関も増え、緊急時の支援体制がとれるなど、関係機関とのケース検討会議等も必要なときに開催しながら、本人のやりたいことを支援して実現しているところである。

(11）事例11：企業との交渉による仕事の創出

47歳　女性　全身性エリテマトーデス　身体障害者手帳なし

①　看護師として病棟勤務、結婚、出産を機に退職、子育て。外来勤務で復職。

②　復職後１年で発症、３ヵ月後に退職。

③　症状が落ち着いてきた７年後から復職を考えるが再び体調を崩す

１日３～４時間程度の販売やライン作業のアルバイトを近所でしていたが、職場環境が低温であるため体調を崩し、同時に職場自体が閉鎖されてしまったため退職となった。

④　就業支援モデル事業に参加

彼女は、新聞に掲載された難病就業支援の記事を見て、再び働けるなら働きたいという気持ちで就業支援モデル事業に参加した。就業支援員が、条件にあう職場の開拓を試みた。

就業支援員が、患者会を通じて強い繋がりのある医師を訪ね、単に「看護師を雇ってください」とい

うお願いではなく、今回のモデル事業の趣旨を伝え、患者本人ということを逆に強みとしてアプローチした。「看護師の仕事」をすることは筋力や体力的に現在は無理だが、「看護師の知識がある患者本人」なので、単なる看護師ではない彼女の強みをベースとして活かせる病院のニーズを尋ねると、ドクターはとても納得し、経営管理部に繋げてくれた。経営管理部の次長も以前に関わったことがあった人で、とても親身に発掘に当たってくれた。そして、まだ準備段階の取り組みに「看護師の知識がある患者本人」がまさにマッチするニーズがあることに辿り着いた。

本年４月施行のがん対策基本法において、がん医療水準の向上・均てん化と共に「緩和ケア」の重要性が謳われており、新たに、緩和ケアチームによる相談室業務を開始させる予定で、その人材として、患者の気持ちも理解でき、看護師の知識もある人が必要だと思われるとのことだった。

⑤　本人は仕事の内容を知り、重要な仕事で「身震いするほど」のやりがいを感じている。

まだ採用や雇用されたという段階ではないが、病院内職員対象に行われる「第１回　緩和ケア勉強会」へ参加した。

(12) 事例12：ハローワークとの連携・企業へのアプローチ

49歳　男性　心サルコイドーシス　身体障害者手帳１級

①　一般企業勤務後、養護学校の介護員として18年間勤務。

②　発病と病状悪化のため退職。

③　息苦しくなり地元の病院を受診、入院となり検査した結果「拡張型心筋症」との診断だった。退院後復職したが、症状悪化で再入院し、さらに転院して人工心臓を取り付けた。心臓移植のドナー待ち入院を続け、心臓移植手術を受けた。摘出した心臓で心サルコイドーシスと診断された。

④　就業支援モデル事業への参加

免疫抑制剤の調整が落ち着いたので、本人は就職を希望していたが、求職活動の経験がなくハローワークにも未登録だったので、就業支援員がハローワークに一緒に出向き、統括職業指導官と障害者担当係官と４人で検討した。ちょうど、「平成19年度障害者就職面接会」の求人リストが届いたところだったので、それに参加するべく、84社の中から２社を選考した。事務職は出来ないので、ドラッグストアの品出し業務と大型免許を持っていることから配送関係の運転補助を選び、面接の申し込みをした。

⑤　企業説明時に難病相談・支援センターから病気の内容の説明

面接会当日、企業との面接に難病相談・支援センターの就業支援員も同席した。企業の担当者が心臓移植後という特異な状態に不安を見せた時、本人は緊張が強く「大丈夫です」しか言えないでいたので、現在の心臓の状態など身体状況の正確な説明をフォローした。本人が「大丈夫」と言っただけでは、企業の担当者には気持ちなのか現状なのか分からず不安が残りがちであるが、第三者（難病センターの就業支援員なので説得力もあり）からの論理的な説明をしたことにより、企業担当者も不安が解消された表情になったのがハッキリ判り、就業支援員は同行して良かったと思った。そして、２週間後、採用連絡がきた。

⑥　就業状況

現在、某店に配属され、品出し業務を指導している。店長のみならず店員にも障がいのことは周知され、同じ業務内容の人はツナギのユニフォームなのだが、一人だけエプロン仕様になっており、周囲から良い意味で区別され、配慮されている。

(13) 事例13：自分自身が持っていた繋がりでの就業

34歳　女性　全身性エリテマトーデス　身体障害者手帳なし

①　看護師として４年間病棟勤務。

②　病気の発症により入院、退職。

③　外来病棟で４年間働くが、体調を崩し入院すると同時に退職となった。退院後、やはり病棟業務は無理だと退職し、雇用保険を受給した。

④　就業支援モデル事業へ参加

彼女には看護師の資格があり、その仕事に誇りも持っている。また、その強みのおかげで焦りなどもまるで見受けられなかった。

⑤　看護師仲間からの紹介ですぐに就労した。

⑥　外来勤務で健康の問題もなく就業している。今回は外来勤務なので、本人にとってはとても楽である。就業支援員がたまに連絡しているが、今は身体との兼ね合いもよく、なんの問題もなく過ごしている。

(14) 事例14：自分自身が持っていた繋がりでの就業

52歳　男性　全身性エリテマトーデス（ネフローゼ・大動脈解離）　身体障害者手帳なし

①　営業、親の会社などで30年間勤務。

②　発症後５年後に病状が進みドクターストップとなった。３年間元の会社で働き続け、ホテル住込み勤務に転職し、さらに、通所授産施設の支援員を経験した。

③　デスクワーク程度の仕事なら可との意見書が示された。事務系の仕事は出来ないので、送迎運転手も選択の視野に入れ探していたが、左目が網膜剥離により視力低下し、手術のために入院することになった。

④　入院中に見舞いに来てくれた友人に仕事について相談した。

⑤　退院後、友人がタクシー会社の配車係りの職を紹介してくれ、就職した。

(15) 事例15：生活保護の維持のため福祉就業

56歳　男性　脊髄小脳変性症　身体障害者手帳３級

①　営業として14年間、印刷会社に勤務。

②　発症。

③　10年間、一般就労を希望する時期もあった。

④　福祉就労の希望

現在、歩行にふらつきがある。週一回点滴と月一回検査のために通院しており、生活保護との兼ね合いがあるので、しっかりも働けない。将来、自分も車椅子を使用する可能性があるので、本人は車椅子のメンテナンス等の仕事に関わることを希望している。

⑤　福祉就労

今は身体の調子とのバランスからも、今の就労環境が自分にとって望ましいと思っている。

（16）事例16：生活保護を捨てて一般就業を希望

45歳　女性　大動脈炎症候群　身体障害者手帳なし

①　高校在学中に発症。市役所、高校産休代理事務、アルバイトで、30年間就業。

②　病気のため退職し、生活保護を受給。

③　生活保護の金額を削られても自分のQOLの為に労働を望むが適職がない

事務職系のスキルを高めるためにパソコン研修への参加も試みたが、眼の疲労や肩こりなどが激しく中途でリタイアした。デスクワークは自分には向かないと販売系の職種を探していた。

④　就業支援モデル事業での仕事の検討

働きたい気持ちを否定することなく、現状の経済状況を過度に圧迫することなく、身体にも無理のない働き方の模索は難しかったが、大型スーパーのエントランスホールでの服飾品販売などの販売業者に売り子を派遣する会社に登録をして、依頼があったときに仕事をする形に辿り着いた。

⑤　不定期ではあるが、このくらいのスタンスが彼女には合っていると思われる。

（17）事例17：本人の退職希望に応じるかを就業支援員が躊躇した例

58歳　男性　間質性肺炎　身体障害者手帳４級

①　中学卒業後、様々な職を経験。

②　老人保健施設送迎バス運転手で就業２年度に発症・入院、１年後に復職。

③　転職希望

彼は老人保健施設で送迎の運転手をしていたが、朝２時間半と夕方２時間半だけなので、その間は自宅に戻るという勤務体制だった。体が休めて良いと思っていたが、結局はその間も利用者に関してのことを考えてしまうため、精神的には一日中拘束されている感じで気が休まることがない。１日５時間でもかまわないが、繋がった時間で出来る仕事がしたいと転職希望で就業支援モデル事業に参加した。

④　退職希望への対応に躊躇

しかし、本人は仕事の内容にはやりがいを感じており、ヘルパーの資格も持っているので、施設にはとてもあてにされていた。８時間働くことも可能なので、送迎の運転手プラス施設内のヘルパーの仕事を含んだ８時間勤務の求人が出た際に就業支援員が紹介してみたが、本人は施設の中の仕事を含むものはやりたくなかった。施設からは辞めることに関して引きとめられ、本人は「このままでも良いかな」

という気持ちもあり、積極的な就職活動はしなかった。

⑤　退職し、新たな職探しを開始

しかし、やはり本人は「やりきってしまった感じがする」と10月頃に、「11月末退社希望」を出し、引継ぎなどすべて終えて11月末に退職した。大型２種、大型特殊、けん引などの免許を持っているので、今後は運転手の仕事に就く方向で探すことにし、特例子会社で、障害者雇用で、運転手として採用された。

⑥　社員であることを実感

就職直後に親戚の不幸があり、彼は休暇の申し出に躊躇したが、休暇が認められただけでなく、会社からは花が届けられ参列者もあり、「社員」だということを実感している。

(18) 事例18：就職が必ずしも成功とは言えない例

59歳　男性　自己免疫性肝硬変・シェーグレン症候群　身体障害者手帳なし

①　文選工、映画会社、新聞販売所管理職で30年間働く。

②　発症・入院のため退職。

③　発症後は警備会社や駐車場勤務のバイトを繰り返す

ハローワークにも登録はされているが、本人はアルバイト情報などで求人を見つけ応募してしまっていた。ゆえに、病気のことを告知して就業したことがなかった。何度就業しても身体がついていけず数ヶ月で入院となり、その度に退職していた。病気のことを言っていないため、入院になると辞めていたのだ。本人の身体状況の自己申告による目安はあてにならないので、ドクターの意見書を貰った上で仕事の内容を吟味し、ハローワーク経由で病気を告知して働くことを就業支援員は勧めるのだが、どうしても本人が一人で勝手に見つけて応募してしまっていた。そして、その都度採用されてしまうことには就業支援員も驚いていた。

④　病気と共存しての就労を助言

就労意欲が強いのは良いことだが、患者力に欠けるところが問題だと就業支援員は考えている。現在も悪化して入院しており、とりあえず就労活動にドクターストップがかかった状態である。

⑤　無理な就労のあり方への本人の反省

並行して進めていた障害年金の申請も通る見込みがあり、来年には老齢年金も下りそうなことから、「少しおとなしくしていようと思う」と本人から就業支援員に連絡がきた。

(19) 事例19：退職したが継続的な支援により次につながる経験となった例

50代　女性　全身性エリテマトーデス　身体障害者手帳２級

①　歯科衛生士等として働いていた。

②　若い頃、出産を機にして発病して無職になる。病気の症状として、発熱やだるさが続くこともある。また、朝は薬が効いていないので、すぐに起きて動くことはできないが、原疾患の症状は安定しており、免疫を抑える薬は減っている。合併症である糖尿病の治療として１日２回インスリン注射をしている。また、リ

ウマチがあるので、リウマチの薬も併用して飲んでいる。手を上に上げることができず、歩行などにも支障をきたしていることから、主治医からは、車を運転することは難しいのではないかと言われている。

③　18年12月に就業支援モデル事業に登録した。

彼女は歌うことやダンスが得意で、本人は歌って踊れる難病患者を目指している。また社交的な性格が幸いし、膠原病友の会や難病センターで行なわれている各種行事に参加するなど積極的に活動をしている。多くの人が「病気があってもくじけない明るさ」に感動し、多くの難病の人たちにとって、気持ちの支えとなっている。自分の好きな歌やダンスを、同じようにダンスや歌が好きな患者と一緒に難病センターで行い、その中で就労支援シンポジウムや講演会、難病センター研究会等で披露し、好評を得ている。昨年には、NHKのど自慢に出場して特別賞を受賞し、年末には総集編に出演するなど、全国的にも彼女の前向きな生き方が評価されている。「自分の好きなダンスや歌が歌える場を提供していただき、それを生かしていろんな場所に出演させていただいたりしたことによって、張り合いができ、自分の抱えている病気や家庭の問題等があっても強く生きていくことができた」と本人は言う。

④　リウマチのため、手の指が曲がっているので、パソコン等の作業には時間がかかるが、立ちっぱなしの仕事や重たいものを持たないことなどの重労働がないような環境が整えば、就業に就きたいと考えている。

⑤　職業訓練の結果、就業決定

18年には、コールセンター講習に参加し、損保会社に試験を受けるが、残念ながら就業できなかった。19年に障害者のパソコン教室に参加し、３ヶ月訓練の後ワード３級の試験に合格した。その後、持ち前の明るさで、市民活動プラザ（NPO等の活動支援等を行なうところ）に月14日程度４時間、スタッフとして採用（パート）された。

⑥　職場の理解と配慮

人事担当者は、彼女の明るさと前向きな性格を見て、重たいものは持てないことを把握し、周りがカバーすることで、理解し就労を決定した。

⑦　現場の職員の無理解

しかし、現場の職員の理解がなく、重たいものを持つように命令をされて、会場の中でのしきり板の開け閉めや案内板を１階から５階まで階段で、持ち歩いたりと過剰な移動を余儀なくされた。事務的な作業が苦手なので、一生懸命覚えながらがんばっていることは、本人より就業支援員へ相談があった。

難病センターからは、本人から相談が寄せられたことで、本人と本人がいつも相談できる人事担当者を交えて話し合いを行なったり、ハローワークとケース検討会議を開催するなど、就労継続支援を行ない、本人も何とか就労できていた。しかし、ストレスから体調が悪化し、また坐骨神経痛になり、歩行することが極めて困難になってきた。人事担当者と理解していない現場の職員との不仲もあり、権力争いも起こっていた。

⑧　体調悪化や坐骨神経痛などが起きたことから、話し合いをして、本人が退職することを決定した。幸い本人には、厚生障害年金や加給年金も出ていたことなどから、その後の生活は成り立つので、今後

は、ハローワークの専門援助の担当者とケース検討会を持ち、働ける環境での就労を探すこと、難病センターでのダンスレッスンを通しての就労支援に切り替えることなどを検討している。

そのほか、家庭での色々な課題についても、市町の担当課や医療機関、精神保健福祉センターと連携をとり、支援を行なっている。

難病センターとしての支援は、どこまでも本人に寄り添いながら、多くの課題を本人と一緒に乗り越えていくことが大事であると考えている。また本人の相談を通して、様々な関係機関との連携も生まれ、今後様々な相談に対応できる相談支援員や就業支援員の質の向上にも貢献できると考えている。

第６節　難病就業支援モデル事業の実施上の課題

１　新たな就業支援への取組から明らかになった課題と新たな実践

（１）開発のために重要な「試行錯誤」の意義

「本人の就業ニーズを中心とした地域連携による就業支援」を目指し、新たに配置した就業支援員は、障害者職業総合センターで作成した「カスタマイズ就業マニュアル」[26] によって実施するものとした。第４節にみたように、この支援コースは、従来型の各地の独自支援や、地域の労働機関の単純なあっせんと比べて、参加者の満足度や就業や健康への成果と変わらない成果であった。就業支援モデル事業の参加地域は全国でも難病就業支援の先駆的な取組をしてきた地域であることから、他の従来型の支援方法と変わらない成果があったことは、相対的にみれば決して悪い結果とは言えない。しかし、この支援モデルは第１節に示したこれまでの研究成果を踏まえ、第２節に説明したように、支援効果や実施可能性から最も妥当な理論モデルに基づいているものである。それにもかかわらず、難病のある人が、職業に就くことについて、健康管理も含めて「問題なくできる」という感覚を依然として十分につかめていないことなど、大きな課題が残されていることが明らかになっていることは問題である。

したがって、モデル事業開始後１年段階における、当初想定していた実施基準と、期待されて成果を基準とした「問題」「課題」「限界」を明確にし、その要因を明らかにすることで、今後のよりよい就業支援モデルの開発につなげることができる。

（２）難病のある人の就業支援の開始のためのポイントの明確化

そこで本節では、このようなモデル事業実施地域の就業支援員が、難病のある人への就業支援をカスタマイズ就業モデルに従って実施するために直面した課題、及び、その解決のための新たな取組について、就業支援員に対しての訪問調査、及び、インターネット等を通じた情報交換によって明らかになったことをまとめる。

以下に述べるように、難病のある人の就業ニーズを正しく受け止め、無理のない仕事とマッチングし、職場と地域での効果的で効率的な支援体制を築く、という最も単純なことを実際にやれるようにすることが、実は大きな課題であった。難病のある人の就業支援は、医療・保健分野と労働分野の双方で困難であることから協力関係の構築が困難で、たらい回しや制度の谷間が生じていることが示唆された。実

際には、医療・保健分野で「働けない」とされて就業支援から除外されたり、労働分野でも「就業支援はできない」という先入観で適切な職探しへの取組が行われていなかったりしているのが現状であり、医療・保健分野と労働分野での「病気や障害と共存して働く」生活と人生の再構築という共通目標の共有や、両分野に期待される支援の役割分担を明確することが、今後の社会システム変革の鍵である。

２　カスタマイズ就業モデルの全般的実施状況の把握

（１）カスタマイズ就業チェックリスト

カスタマイズ就業モデル自体がわが国で始めての適用であったため、開始前の各難病相談・支援センターの代表者への概要説明と質疑応答の他、就業支援モデル事業開始後の継続的な情報交換によって、その実施状況を把握しつつ、課題への対応を図ってきた。その結果、カスタマイズ就業支援の実施に関する様々な留意点が明確になってきたため、就業支援モデル事業開始６ヶ月段階で試験的な「カスタマイズ就業チェックリスト」を開発し、各地の就業支援員が支援内容を自己評価し、どのような支援を行う必要があるのかの理解を助けるものとした。

（２）就業支援員の支援内容の自己評価

各地域の就業支援員の、支援内容についての自己評価結果は１地域を除いて低いものであった。これは、半年間のカスタマイズ就業の内容に関する頻繁な意見交換において様々に指摘されていた実施上の問題を浮き彫りにするものであった。「本人の就業ニーズを中心とした地域連携による就業支援」の実施状況は、就業支援モデル事業開始半年後の段階では、１地域を除いて全般的に低いレベルとなり、特に、具体的な職探しへの取組、雇用管理ガイドラインの活用を含む支援体制の構築への課題が顕著であった。また、地域によっては、就業希望の受入れが十分でないという基本的な原則すら満たせていないことが明らかになり、さらに、地域への本人の代弁・PR、制度やサービスの改善への取組などにも地域によって実施上の大きな課題があることが明らかとなった。

表３－22　就業支援モデル事業半年後での各地域の支援内容の自己評価

		A地域	B地域	C地域
①就業希望者の就業ニーズへの対応	就業希望の受け入れ状況	50%	100%	33%
	本人の希望への対応状況	60%	100%	70%
	地域に対する代弁・PRの状況	29%	100%	21%
②仕事とのマッチング	求職者の働ける「強み」の認識状況	50%	83%	58%
	具体的な企業での職探しの状況	14%	29%	7%
③個別支援体制の構築	病気や障害への支援体制の構築状況	11%	67%	22%
	制度やサービスの改善への取り組み状況	0%	100%	0%
	全体	29%	80%	29%

（当該項目の特徴的実践の実施率を示す。）

３　カスタマイズ就業モデルの詳細な実施上の課題の把握

就業支援モデル事業開始半年時点、及び、１年時点で、実施地域を訪問し、参加者一人ひとりの就業支援の状況や課題、地域連携の取組や課題について、就業支援員や難病相談・支援センターの担当者、必要に応じて関係者から話を聴いた。その他、情報ネットワークによる随時の情報交換の他、就業支援員の研修会や、各難病相談・支援センターの責任者や学識経験者による「難病モデル事業推進委員会」などの情報共有の機会を活かして実施状況を把握した。

（１）就業希望者の就業ニーズへの対応

難病のある人が就業希望をもった場合に、医療・保健分野でも労働分野でも確実にそのニーズを受け止め続け、一人ひとりの希望にあった仕事のあり方の選択肢を提供し、継続的に支援できるようにすることは、必ずしも実施できていなかった。「就業ニーズを受け止め支援対象とする」という一見簡単な側面であっても、難病のある人は就業希望が医療・保健分野でも労働分野でも見逃され、就業希望が非現実的と見なされやすく、地域の関係機関でも支援対象とされにくいという、実施上の様々な課題があった。現在、難病のある人の就業希望は医療・保健機関で把握され受け付けられることが多いが、この段階ですら、ハローワークなどの労働分野の発想や視点、さらには、実際の人的な協力関係がないとうまく機能しない可能性がある。

ア　就業希望者の受入れ状況

難病のある人には従来就業希望があってもそれを受け止める窓口がないことや、症状悪化や入院など就業支援の対象から除外することが当然と考えられやすい状況が多くあることが明らかになった。医療・保健分野が主となる場面を含め、難病のある人の就業希望を受け入れる窓口を明確にし、病気や障害それ自体を理由として除外することなく、就業希望を受け止められるようにする必要がある。

（ア）難病就業支援を明確にした窓口の重要性

就業支援モデル事業の参加者募集と地域広報自体が、潜在的な就業希望者の受入状況を改善する実践となった。つまり、従来から難病相談・支援センターの利用者であったが就業希望を把握できなかった人たちからの応募や、これまで難病相談・支援センターを利用したことのない人から就業支援に関する問合せと応募があった。

難病のある人が、地域の関係機関に対してこれまで就業希望を相談していない理由や、相談しても役に立たなかったという経験の詳細は不明である。しかし、「難病のある人の就業支援」を明確に打ち出した窓口の存在によって「難病相談・支援センターで就業について相談しても仕方ない」「ハローワークや地域障害者職業センターでは難病について相談はできないだろう」というような相談先についての迷いをなくし、利用のしきいを少しでも低くしたことが考えられる。

（イ）体調悪化、入院による除外の危険性

就業支援モデル事業の参加者には、就業支援が開始されてから体調が悪化した人、入院の必要が生じた人がいる。「症状が安定するまで」「退院してから」という理由で、当然のように就業支援が中断され、それが長期にわたることで、就業支援から事実上脱落してしまっている人もいた。

しかし、体調や症状の変化は、難病のある人にとっては、決して例外的なことではない。入院や体調の悪化自体を就業支援からの除外基準とすることなく、就業意欲の維持のための支援や、できる範囲での情報の提供、仕事につながる人脈の維持・拡大を継続させるという新たな実践が報告されている。その場面は、従来、労働関係機関の関与がほとんどなく、もっぱら、医療・保健関係者が関わるものであるが、これを、非常に初期段階での職業準備支援に位置づけることが、難病のある人にとって不可欠となっている。

イ　本人の就業希望への対応状況

難病相談・支援センターにおける今回の就業支援モデル事業を含め、難病のある人たちへの支援窓口が医療・保健機関が多いことは、難病のある人を「患者」「支援対象者」として一面的に理解しがちであることと、就業希望に対応するための多様な選択肢の情報不足のため、個別対応が軽視され、障害受容を促そうとするなどにより、就業希望への対応を困難にする要因となっている可能性がある。

（ア）「患者」「支援対象者」ではなく「人」「職業人」としての理解の重要性

難病のある人は医療や生活の問題を抱え支援を必要とする「難病患者」「支援対象者」として、「できないこと」の否定的な側面だけで理解されやすい。それが、難病のある人の就業希望の把握を困難にし、個別対応が軽視される要因となっている。

カスタマイズ就業の実践では、参加者の夢、経歴や仕事への想いを理解しつつ、具体的な働くイメージを一緒に考える「ディスカバリー」と呼ばれるプロセスがある。これによって、今まで長年難病患者としての付き合いがあった人を、一人の人間として全く理解していなかったことに気づかされたという就業支援員の報告があった。これは、「支援者　対　支援対象者」の関係では、支援対象者の「できないこと」を把握することが中心になるため、難病のある「人」がもつ当然の就業ニーズや、疾患や障害とは関係のない本人の就業希望の個別性が、盲点になる危険性を示すものである。

（イ）就業可能性について多くの選択肢とイメージをもっていることの重要性

難病のある人の就業希望や支援ニーズを長時間かけて聴く実践を行っても、就業支援者自身が具体的な就業イメージとして選択肢を提供できなかったため、時間だけがかかり、就業イメージが明確にならず、本人のモチベーションの低下や、モデル事業からの離脱を希望する人がでてくるなどの問題発生につながっていると考えられる例があった。カスタマイズ就業モデルにおける就業希望把握のプロセスとは、本人の興味、価値観、好き嫌いなどの要因を理解することと、地域において現実的かつ多様な就業の選択肢の提供が結びつく必要があり、地域にある多様な職業の可能性を知っている支援者とのチームワークを重要視している。その体制がとられないまま就業支援を開始したことで、就業希望の把握という初期の段階で、就業支援の失敗につながったと理解できる。

参加者はすぐにでも仕事を探したいが、就業支援員はご本人の就業希望を把握するために毎週の面接を２ヶ月は継続する必要があると考えた。当該の就業支援員が重視したのは、医療・保健分野の相談業務で重視される「傾聴」の実践であった。本人の就業希望は現実的でなく、問題があると考えられても、それを否定することなく本人に考えさせ結論を出させるのである。障害者職業総合センターからは、カ

スタマイズ就業モデルでは事前の面接に２ヶ月もかける必要はなく、すぐに就業支援員に本人と一緒にハローワークに行って職探しを手伝うように助言したが、その行動がとられる前に、支援者と参加者の間で人間関係がこじれてしまい、離脱となってしまった。

その後は、難病相談・支援センター内だけでの長期の面接相談を止めることと、ハローワークとの連携や企業とのつながりを重視するように当該地域の支援の方向性を転換するように助言した。最終的には、就業支援員が辞職の意向を示し、後任募集の際の要件として、雇用する企業の視点を知っており、難病のある人を地域に売り込む能力を重視することとした。

（ウ）就業意欲の維持・向上のための支援の重要性

就業支援中断の理由として本人の就業意欲の低下が多くなっていた。中には何故就業支援モデル事業に参加したのか分からないほど、就業支援者からの働きかけを拒否する人や、反応しない人たちがいた。「就業意欲がない」ことは一見就業支援から除外することの正当な理由に見えるが、就業意欲の低下が就業支援モデル事業への参加後に生じていることから、それを本人側の要因とだけすることも適切ではない。これについても、本就業支援モデル事業の実施において、十分な労働分野との連携関係がないまま開始され、しかも、ハローワーク等との連携の困難さを過小評価していたためカスタマイズ就業モデルの実践体制が整わなかったことで、就業支援者も本人も就業希望を現実的な就業イメージとして確立するための支援が不十分であった可能性がある。

一つの原因は、前項で述べたように、今回の就業支援モデル事業では本人の就業希望に合った具体的な地域の仕事の選択肢を示すことができず、本人にも支援者にも、就業希望の非現実性と大変さを再確認するプロセスとなってしまった可能性がある。

また、一部地域では未就業の参加者に対して、ハローワーク等からの求人情報を送付、提案する実践があるが、そのような実践についても、本人が現実の求人の実態を知れば知るほど、自分が働ける条件の仕事はないことを再確認することにつながる可能性がある。また、そのような条件の仕事を提案する就業支援員への不信感につながっている可能性も否定できない。

最後に、就業意欲が低下している者も含め、１週間毎に参加者の現在の就業状況について確認するようにしたことも、意図としてはそのような人たちの継続的フォローアップであるが、それが効果的な支援提供を伴わないフォローアップとなっている場合は、求職者にとって心理的負担を増し、就業意欲の低下につながる可能性が考えられた。

ウ　地域に対する代弁・PRの状況

難病のある人たちの就業希望に対して、地域関係機関の理解と取組を推進するための支援も、本就業支援モデル事業では当初から取り組んだ。その中で、「難病者」「障害者」等の一括した一般的な就業支援の啓発活動だけの限界と、一人ひとりの就業希望者のニーズに合わせた就業支援がもつ協力関係の構築への「触媒」効果の重要性が示唆された。

（ア）「難病就業支援」の一般的地域啓発の課題

地域の労働関係機関（労働局、ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援セン

ター等)、医療・保健機関（病院、保健所)、行政（難病支援担当）などは、「難病の就業支援」のニーズの理解もなく具体的な支援は困難とされる状況であった。そこで、障害者職業総合センターと各地の難病相談・支援センターからは、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」等を踏まえ、職場と地域の効果的な取組の必要性についての啓発活動を行った。しかし、これらの協議会やシンポジウムによって、地域の理解が一気に進むことはなく、その後の関係づくりのスタートにすぎなかった。モデル事業が開始されても、当初からハローワークとの連携があった１地域を除いて、他の地域では参加者募集、参加者の面接・相談を行っている時期には地域とのつながりはほとんどなかった。

１地域においては、身体、知的、精神等の障害者就労支援の関係機関との情報交換を行うようになり、障害者雇用に関する制度やサービスの充実の現状と、それに対する難病のある人の就業支援の不足を知り、「難病のある人」一般の支援を行政や労働関係機関に訴えるようになった。しかし、未だ、ハローワークの求人を毎週チェックする関係づくりしかできていない。

（イ）個々の難病のある人の就業ニーズに対応した就業支援の「触媒」効果

当初からハローワークとの連携があった１地域を除いて、実際の職探しや就業支援の模索が必要になって初めて、就業支援員が各地で交代し、改めて地域関係機関の個別訪問や人脈づくりが開始された。１地域では、当初はハローワークでは「難病のある人の就業支援」ができないと考えていたが、難病のある人本人が具体的な仕事内容について希望を述べ「こういう条件での仕事は探してもらえませんか？」と尋ねたことで、ハローワークがそれに応えて職探しを行うという取組が始まった。その地域では、他のモデル事業参加者についても、一人ひとりの希望の仕事内容や条件をチェックし、ハローワーク担当者と一緒に職探しに取り組む連携の形が定着しつつある。

（2）仕事とのマッチング

病気や障害にかかわらない仕事とのマッチングは、難病のある人の就業支援の成功の鍵であり、カスタマイズ就業マニュアルでも重視されるにもかかわらず、本就業支援モデル事業では実施が困難となっていることが多かった。難病相談・支援センターの支援では「仕事ができない」という先入観が先立ち、また、労働関係機関も「難病のある人の支援はできない」と考えることが、その主たる要因であった。そのようなマイナス面に着目した「難病支援」の枠組を脱却し、難病や障害に囚われずに、「どのようにして企業や社会に貢献するか」というイメージを明確にし、その条件にあう地域の求人を探し出すために、難病相談・支援センターとハローワーク等が共同作業を行うことが、新たな有望な実践と考えられる。

ア　求職者の働ける「強み」の認識状況

就業支援員の取組において、少なくとも当初は、就業支援にとって重要な「強み」という概念自体が理解されておらず、本人も支援者も「仕事ができる」とは信じられない状況で袋小路に陥っている例が多くあった。就業支援が停滞している例では、本人の「強み」「できること」が見出すことができていないことや、見出していてもそれが仕事につながるものになっていないことが多かった。難病や障害に囚われずに、「どのようにして企業や社会に貢献するか」というイメージを明確にする支援が必要不可

欠である。

（ア）「強みがない」という先入観

難病相談・支援センターで、本人との面談での話題は、病気や「できないこと」が中心になる例が多い。長時間の面接・相談の結果として作成された本人の「プロフィール」が、障害や生活状況での支援ニーズの記載が中心となってしまっている例が多くあった。学歴や職歴が不足している、得意と言えることが何もない、年齢が高い、職業スキルが陳腐化した等、「強み」といえるものが全くない、という訴えは少なくなかった。

一方、病気や障害の話題から離れて「できること」に焦点を合わせることで、今まで気がつかなかった才能や適性を発見するきっかけとなっている例があった。そのような例では、「できること」を中心とした職探しへの取組につながり、それまでの「難病があると就業は困難」という先入観から離れ、「その人なりの働き方」ができるという本人と支援者の就業支援への確信につながっていた。

（イ）どのように社会に貢献できるかの検討の重要性

趣味や、学童期の「得意なこと」などの把握もまた、それが、企業にどのように貢献できるかの観点からの検討がなく、就業支援に活用できる「強み」になっていないことも多くあった。就業支援で袋小路に入ってしまう例では、「企業に貢献できるというイメージ」が全く欠けていることが多い

カスタマイズ就業マニュアルでは、専門支援者による「支援対象者」というフィルターを除いて、普通の生活人として付き合いがある友人や知人と一緒に「強み」「できること」を見出すことを重視した「ディスカバリーミーティング」や、具体的な「働くイメージ」づくりのための「職探しミーティング」が提案されている。本就業支援モデル事業では、大部分の参加者は家族、友人や知人を就業支援に参加させることを嫌うため、その取組例はなかった。しかし、このことから、そのような実践が重要である可能性がある。

医療・保健関係者と本人だけでは全く「働くイメージ」がわかなくても、仕事の世界を知る人や本人のことを良く知っている人と一緒が加わって一緒に、様々な可能性をブレインストーミングすることで、突破口が開かれることがある。いろいろな職場について知っている、ハローワークの担当者が、「働くイメージ」を広げ、それによって、新たな「強み」「できること」の認識も広げることができる可能性もある。

イ　職探しの重要性

難病のある人の就業支援は、障害者雇用支援の中心である障害者雇用率制度が使えない例が多いため、企業での職探しの段階で行き詰まりやすい。しかし、ハローワークとの連携は、障害者雇用率制度とは関係なく求職活動の継続的支援を支えるために重要であった。その他にも、障害者雇用率制度に依存しない職探しの方法がいくつも見出されている。

（ア）ハローワークが「難病の支援ができない」という連携のハードル

モデル事業開始時には、１地域を除いて、難病相談・支援センターと、ハローワークや労働局、地域障害者職業センターとの連携関係が全くなかった。ハローワーク等との関係作りのハードルが高く、モ

デル事業開始後半年を過ぎてようやく連携が軌道に乗り始めた段階である。

難病相談・支援センターからハローワークや労働局に就業支援への協力を申し出ると、「その他の障害」として限定的な支援しかできないと回答される場合が多い。また、雇用率にカウントされないと企業にとって雇用のメリットがないために支援しにくいという見解を示されることもある。こうした難病のある人の多くの経験により、ハローワークは助けにならない、というトラウマが存在することがハローワークの利用の大きなハードルとなっていた。

（イ）ハローワークの専門援助窓口への登録

協力関係があった地域では、難病相談・支援センターとハローワークが隣接していることから、ハローワーク担当者の出張相談も日常的となっていた。「その他の障害」としてハローワークの専門援助窓口に登録し、個別的で継続的な職探しの対象となるようにすることが、現時点で最も密接なハローワークの活用方法である。

難病のある人は、身体障害者手帳をもたない人が多く、短時間での就業を希望することも多いことから、一般窓口での求人を探すように言われることが多い。その場合、長期にわたって就職ができないと、求職活動がそれ以上進まなくなることが多い。

しかし、専門相談窓口であれば、個別の支援が行われる。また、企業向けの本人の能力のアピールや病気への配慮の説明をハローワークに担ってもらうことも可能になっている。

（ウ）難病相談・支援センターが主導する職探し

難病相談・支援センターが独自に職探しをすることについては、ほとんど行われておらず、負担が大きすぎるものと考えられている。しかし、「仕事のイメージ」作りにより、可能性が浮かんだ職場に支援者の知り合いがいたことから、直接、仕事の問合せを行ったことから発展して、職探しの取組に広がった例があった。

（エ）難病のある人自身の人脈等の活用

カスタマイズ就業マニュアルでは、求職者の人脈を活用した就職活動を重視しているが、実際には就業支援員は、そのような取組を行っていない。それにもかかわらず、入院中に見舞いにきた友人からの紹介での就職が決まった例や、友人の看護師からの紹介で外来勤務での就職ができた看護師の例などが、就業支援員の支援なく成功している例があった。

（オ）求人情報の難病のある人への取次ぎ

モデル事業開始後もハローワークとの連携ができなかった地域では、半年を過ぎて、毎週ハローワークに求人リストを取りに行き、難病相談・支援センター内に掲示したり、さらに、適当な求人情報をモデル事業参加者に連絡したりという取組が行われている。

カ　難病相談・支援センターによる短期の仕事のあっせん

難病相談・支援センターの独自の取組として、短期集中型の仕事を受注し、複数の難病のある人のワークシェアリングによって突発休や早退にも対応できる体制をとっている。

（３）個別支援体制の構築

難病のある人の職業問題は、医療や生活自立との関係も深い。「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」でも示唆されているように、職場と地域の統合的な個別支援体制の構築が重要である。本就業支援モデル事業の１年間の経験によって、事業主と難病のある本人、そして、地域の関係機関による連携の取組が実際に始まり、それぞれの役割と協力関係のあり方、さらには、医療・保健、福祉、労働の様々な制度に関する課題も明らかになりつつある。

ア　病気や障害への支援体制構築の課題

「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」に基づく、職場と地域の統合的な個別支援体制の構築は、就業支援モデル事業では未だ十分に実施されていない。このガイドラインに従った職場と地域の統合された取組の実現のためには、事業主支援、難病のある人本人の支援、職業リハビリテーション機関や難病相談・支援センターの取組が必要であることが明確になった。

（ア）事業主支援

難病のある人の雇用について、企業側からの懸念としては、病気がある人、症状が進行する人などは安全配慮義務から雇用しにくいことや、難病のある人の雇用管理や配慮は企業負担が大きいのではないかということがある。これらの事業主の懸念に対して、雇用管理ガイドラインに従った環境整備こそが安全配慮義務の遂行であり、さらに、最も効率のよい問題解決方法として、その内容をみれば、決して過大な負担と考えられるようなものでないにもかかわらず、そのことが、未だ企業や支援者に理解されにくいという課題が明らかになった。

職場の雇用管理や同僚や上司の人的支援の構築への支援にはナチュラルサポート等のジョブコーチ支援の支援技術を応用できるであろう。また、身体障害者手帳をもっている人に対しては、物理環境の整備への障害者雇用助成金等の活用を含めての事業主支援の展開が可能になる。

（イ）本人の取組の課題

病気があっても無理のない働き方の確立には、必要な配慮について職場に適切に説明することや、職場の協力体制の構築、さらには自己管理が必要であるが、その成功例は少ない。病気についての職場への非開示を絶対条件にすることで、必要な環境整備がない状況での就業がある。職場の上司の配慮はあっても、繁忙期などで、同僚との人間関係の中で仕事の無理をして、体調を崩した例もある。さらに、就業支援モデル事業参加者が、職場の問題に直面した際に、独断で仕事を辞めてしまった例もある。

このような例で示されることは、難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドラインに示されている職場や地域の環境整備への取組には、本人の理解と取組が不可欠であるということである。本人側が、病気と共存した働き方について正しく理解し、取り組むことができるようにするという課題が明らかになった。これらは、本人向けの疾患自己管理のスキルに止まらず、一種の職場適応に係る本人向けのコーチングの課題でもあり、職業準備支援の側面もある。医療・保健分野の自立支援とも一体的に、「疾患管理と職業生活の両立」のための本人支援の必要性がある。

（ウ）職業リハビリテーション機関の役割についての課題

難病のある人の職業問題については、既存の職業リハビリテーションサービスや障害者雇用支援制度が有効に使えない場合が多い。まず、難病のある人には身体障害者手帳をもたない人が多く、障害者雇用率にカウントされないために、「企業側に雇用のメリットがない」と考える労働関係機関、企業、さらに、難病のある人たちや医療・保健関係者が少なくない。しかし、身体障害者手帳をもち、障害者雇用率にカウントされる人たちでも、疾患管理の必要性や複雑な障害により、適切な環境整備がなければ就業継続は決して容易ではない。さらに、多くの難病のある人にとって職業準備訓練は不必要であるし、仕事内容の習熟を支えるタイプのジョブコーチ支援も該当しない。

職業リハビリテーション機関の役割も、難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドラインに既に示唆されている。難病のある人の就業に必要な職場環境整備は、事業主支援として他の障害でも取り組まれているものが多い。ジョブコーチ支援としても、上司や同僚の理解と協力を促進するナチュラルサポート形成や、物理的環境改善、職務再設計等の発展形として取り組むことができる。難病のある人にとって、このような職業リハビリテーション支援は重要なものである。

（エ）難病相談・支援センターの役割についての課題

モデル事業が進展するにつれ、難病のある人をハローワークに紹介した後の関与の仕方や、医師などの医療関係者との連携の仕方について、難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割分担が課題になっている。

本就業支援モデル事業の就業支援員は、本来、難病のある人の「伴走者」であり、地域関係機関連携の「触媒」としての役割を担うことが想定されている。「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の職場と地域の連携された取組の調整に向けて取り組むとともに、独自の役割についても見出す必要がある。モデル事業の１地域では、既に、月１回程度の労働関係機関、医療・保健関係機関、行政等の参加による意見交換会を、難病相談・支援センターの主導で開催し、難病のある人の就業支援と生活自立支援を一体的に捉えた検討が始められている。

ハローワークが企業に病気について説明する際に難病相談・支援センターからの情報によって企業の安心につながった事例、難病相談・支援センターが難病のある人にとって気軽な相談場所として、就業継続のフォローアップでも重要な場となっている事例、就業と関連する障害認定や年金等の関連領域との調整が難病相談・支援センターの重要な役割となっている事例などは、難病相談・支援センターの独自の機能である可能性がある。さらに、難病の中には、パーキンソン病や脊髄小脳変性症など、ゆっくりとではあるが進行する病気もある。病気の進行を踏まえて長期的なキャリア計画を立てることも、医療・保健と労働の接点にある課題であり、一人ひとりの人生に寄り添う、難病相談・支援センターの役割となれる可能性がある。

イ　制度やサービスの改善への取組状況

本就業支援モデル事業は、制度的な問題への態度としては、現行で活用できる制度を柔軟に活用することとし、制度的な不備を「支援ができない理由」にしないことを重視した。また、このモデル事業は、

わずか１年間のものであり、ほぼ現場の支援内容に関する課題への対応で終始したため、社会的な制度や他の機関のサービスの改善に向けての働きかけに関する取組はいまだ不十分である。しかし、本就業支援モデル事業を行ったことによって、より大きな社会的な制度やサービスの改善につながる可能性がある課題が見出され、本就業支援モデル事業の範囲を超えた議論や取組が広がりつつある。

（ア）身体障害者手帳がない難病のある人の就業支援に活用できる制度

身体障害、知的障害、精神障害に認定されなくても、長期にわたって職業上の困難を経験している難病のある人たちにとって、以下のような就業支援は、障害者手帳のない人であっても「その他の障害」として、利用できるものであることが明確になった。なお、これらは、あくまでも難病のある人の就業ニーズを基本に活用を検討されるべきであり、既存のコースやメニューを無理に適用することは避けるべきである。

- ◆ 職業相談（ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター）
- ◆ 職場定着支援（ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター）
- ◆ ジョブコーチ支援（障害者職業センター）
- ◆ 職業準備支援（障害者職業センター）
- ◆ 職務試行法（障害者職業センター）
- ◆ トライアル雇用（ハローワーク）

（イ）障害者就労移行支援事業との関係

改めて特記すべきことは、病院や保健所等とのつながりが強い難病のある人たちが、就業を目指す際に、医療的自立⇒生活自立⇒就業支援という順序をたどるというものでないことである。基本的に、難病のある人たちの課題は、医療的自立支援と就業支援が表裏一体になっているものであり、その中間に福祉的な支援は必ずしも必要ない。

しかし、一部で、福祉的な就労が重要となる可能性も示唆されている。今回の就業モデル事業の参加者のうち、進行性の神経疾患のある人一人は、現在の一般就業が無理になった時には、キャリア発展の一環として福祉作業所の利用を計画している。さらに、今回の就業支援モデル事業での参加登録はなかったが、筋萎縮性側索硬化症（ALS）のある人の就業支援においては、福祉機器の整備や介護者の配置等の福祉的支援が、医療的支援と、就業支援に加えて重要であることが別に報告されている[12)]。

また、２つの地域の独自支援コースでは、福祉的な難病の人向きの就業の場を活用することによって、一般就業に移行する前の小さなステップとしての経験を積める場として有効に機能していた可能性が高い。カスタマイズ就業コースでは、そのような福祉的な就業を意図的に避けるようにしたことで、かえって、就業意欲の引き出しが困難になった可能性も否定できない。失敗が許容される小さな就業体験のための場があると、仕事について考えやすいことは、十分にありえることである。

（ウ）難病のある人の就業支援の「ワンストップ」窓口の継続

今回の就業支援モデル事業では、難病相談・支援センターに就業支援員を置くことで、「難病の就業支援」の問題をもつ難病のある人が相談しやすく、また、地域の労働、医療・保健、福祉等の多様な社

会資源を効果的に活用できる「ワンストップ」窓口をつくった。この試みは効果的なもので、実施地域も就業支援の継続を希望しているが、本就業支援モデル事業は研究的で１年の期間限定のものである。今後の「ワンストップ」窓口の継続方法について、いくつかの可能性が検討されている。現実には、これらの方法を組み合わせることにより、充実した地域支援体制の構築が必要であろう。

第一に、平成19年度から、国の難病対策の観点からも地域における就労に向けた取組をすすめるための「難病患者就労支援事業」が開始され、同事業は20年度も継続の予算措置を講ずる方針が示されている。これによって、難病相談・支援センター事業の枠組で国と地方自治体の折半でモデル事業継続が可能な仕組みは既に用意されており、本研究に参加していなかったが、岡山県では就業支援の意義を認めこの事業への参加を決定し、既に難病相談・支援センターに正規の就業支援員を配置している。この方法のためには、自治体としての理解と取組が不可欠であり、今回の就業支援モデル事業の参加地域でも、就業支援の成果をもとにその意義を、難病のある人たちや家族、医療・保健従事者、労働関係者、行政関係者等に周知、理解する取組を開始している。

第二に、就業支援モデル事業での実績を踏まえて、第１号職場適応援助者助成金制度を活用して、難病相談・支援センターに第１号職場適応援助者を置くという可能性もある。しかし、今回の就業支援モデル事業で明らかになった難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割が全てカバーできるわけではない。就業希望の受付や本人の希望把握、地域関係機関とのコーディネーター機能等には、医療・保健と労働の両分野の経験を踏まえた支援が必要であるが、職場適応援助者の助成金の対象外となる可能性がある。

第三に、ハローワークの地域障害者就労支援事業のチーム支援の枠組で、ハローワークが「ワンストップ」窓口になり、難病相談・支援センターとの協力関係を築くことも有効な方法であろう。専門援助窓口で「難病の就業支援」を扱うことを明確にし、地域に広報し、難病のある人たちが登録しやすいようにすることで、「ワンストップ」窓口として機能することが可能である。難病相談・支援センターとしては、通常の相談支援員がハローワークに同行するなどして連携関係を構築していくことができる。同様に、地域障害者職業センターも「難病の就業支援」の地域の窓口となる必要がある。

（エ）難病と障害認定の関係

難病のある人の多くが継続的な職業問題を抱え、それが生活面の問題と表裏一体となっているにもかかわらず、多くの人が身体障害に認定されていないことも、明らかな制度的な矛盾を感じさせる問題として、常に支援現場から指摘されるものである。職業的課題の多くが、職場や地域の環境整備によって大きなコストなしに解決できる可能性があるとしても、それは、現在障害認定されている身体、知的、精神の３障害でも同様であり、難病のある人たちが社会的な支援を受けにくくなっている制度的な矛盾を正当化できるものではない。難病のある人が現在障害認定されない理由は要するに、障害を「病気の後遺症」に限定していた古い障害概念では扱えない、「慢性疾患による障害」だからである。近年の国際的な障害概念の進歩を踏まえた制度的な見直しが急がれる。

難病のある人が現在障害認定されない理由の第一は症状が変動することである。症状が安定している

ときには問題なく仕事に就くことができるが、症状が悪化すると就業継続が困難になる。この状態を繰り返すために、就職と退職を繰り返すことになり、継続した就業が困難であることから本人も企業も「仕事は無理」という結論になりがちである。また、それにもかかわらず、仕事に就いている人や、一見問題がないように見える人が多いために、深刻な問題が見逃されやすいのである。極端な例では、若年性パーキンソン病のように、薬が効いている時間では全く普通に生活でき、薬が切れると全く動けなくなるということが数時間で変動するため、普通に生活できる状態で障害認定の申請をすると認定されず、薬の利いていない状態ならば重度認定されるということすらある。このような場合から、症状が悪化する可能性が常にあるが長期間にわたって全く問題状態で生活できる場合まで様々である。

第二の理由は、上述の難病による症状の変化が、長期に継続する問題として「障害」と認識されず、単なる病気として、医療的な問題、本人の健康管理の問題とされてしまいやすいことである。このようなことから、「まず病気を治してから仕事を考えればよい」「健康の自己管理の問題であり障害というほどのものではない」とされ、深刻な労働問題、生活問題であることが見逃されやすいのである。なお、病気が治癒していないことを理由に障害と認めないという古い障害概念については、既に、障害者基本法の附帯決議で、難病による障害を認めることで克服されている。

第三の理由は、難病に起因して就業に大きな影響がある機能障害が、現行の障害認定基準に含まれていないことである。「疲れやすさ」は、腸疾患による栄養吸収の障害、膠原病による炎症や微熱、重症筋無力症の症状、神経筋疾患等による筋力、心臓機能、呼吸器機能の低下などによって広くみられる機能障害である。「皮膚の障害」「免疫機能の障害（HIVによらない先天性のもの）」「腹痛や関節の痛み」なども就業には大きな影響がある。しかし、現状の障害認定基準では、これらの機能障害が変動することもあって過小評価され、６級にも認定されないことが多い。

４　まとめ

難病のある人の就業支援は、従来の難病支援や障害者雇用では十分に実施できない課題が多くあった。その課題の中心は、労働分野では適した仕事とのマッチングを、そして、医療・保健分野では職業生活を前提とした健康管理体制を築くことである。そのような各専門分野の役割を明確にした上で、難病のある人が抱えている、「病気や障害と共存して働く生活と人生の再構築」という課題を改めて考えると、医療・保健、労働、さらには、福祉や教育を含めた関係機関は、これまでの専門分野や制度の縦割りを超えて、それぞれの機関の使命としても取り組むべき課題として認識を新たにし、協力関係を築いていく必要があるであろう。

第７節　まとめ

１　難病就業支援モデル事業により示唆される雇用と医療・保健の新しい関係

難病のある人の就業支援モデル事業を立ち上げ、実施するためには、１年間をかけ、地域において、医療・保健、福祉、教育、労働等の関係機関、さらに、難病のある本人や家族、企業などの理解や取組への啓発や、課題への対応を行う必要があった。そのような取組を通して明確になってきたことは、雇用と医療・保健の間の連携とは、文字通りそれらの専門機関の間が連絡し一緒に支援するということだけに止まらないということである。本質的な問題は、むしろ、「医学モデル」と呼ばれる病気や障害を中心とした問題認識や支援の枠組から、難病のある一人ひとり「人」の生活を中心とした「生活機能モデル」でのより総合的な問題認識や支援の枠組に転換するという、パラダイムシフトにある。

難病のある人が抱えている職業や生活自立上の問題とは、近年、医療の進歩によって、疾患構造が慢性疾患を中心としたものに転換していることに対応している。世界保健機関が、従来の疾病を中心とした問題認識だけでなく、生活機能を重視する問題認識のために「国際生活機能分類（ICF）」を2001年に発表したことと、今回、難病のある人の職業問題の把握と分析のために、ICFの概念枠組と分類を活用することによって「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の開発に成功し、さらにそれによって、難病のある人の支援ニーズに対応した職場と地域の連携の重要性が明らかになったということは、決して偶然ではない。

したがって、今回の就業支援モデル事業において、医療・保健分野と労働分野でみられるようになっている様々な新しい視点や実践は、今後の、医療・保健分野と労働分野のより大きな関係変化への萌芽として捉えるべきものも多くあると考えられる。

従来、専門分野や制度の縦割りで分断されがちであった、雇用分野と医療・保健分野は、難病のある人の職業や生活自立の支援のために、共通認識の下で統合的な支援を行うという方向に、大きく関係が変化する必要がある。従来、「病気のせいで働けない」とされ就業支援の対象になりにくかった難病のある人たちを、「病気や障害と共存して働く生活と人生の再構築」のニーズをもつ人たちとして視点を変えて認識しなおすだけで、雇用分野と医療・保健分野は連携のための共通目標をもつことができるのである。また、難病のある人の「病気や障害と共存して働く生活と人生の再構築」に向けての協働作業は、雇用分野と医療・保健分野のそれぞれの使命を明確にしつつも、従来にない継続的かつ統合的な連携に発展する可能性もある。

２　「病気や障害と共存して働く生活と人生の再構築」という共通ビジョン

ある人が難病にかかると「病気にかかった、治療が必要」という自動的な連想が働く。また、難病のある人が職業的な問題があると「病気のせい」と考えられやすい。それは決して医療・保健関係者だけの傾向ではない。しかし、このような先入観を除き、その人の生活・人生の問題として捉えると、ある人が難病にかかり、職業的な問題が発生するということは、それまでの生活や人生設計が病気や障害に

より崩れてしまったことが本当の問題であり、難病の場合、病気自体が治癒しないという前提において、病気や障害と共存しながら、生活と人生を再構築するということこそが本人の切実なニーズである。

そのような「医学モデル」を超えて、難病のある人の生活機能の全体を問題する認識枠組をもつことが、医療・保健分野と労働分野の連携において、共通目標をもち本人のニーズに沿った統合的な支援を提供するための最も重要な点である。

（1）支援の共通目標としての「病気や障害と共存して働く生活と人生の再構築」

医療・保健分野と労働分野が効果的に連携するためには、「就業支援」「生活支援」「医療支援」などの表面的な言葉に囚われることなく、「病気や障害と共存して働く生活と人生の再構築」という全体枠組での理解が必要である。従来、「就業支援」というと医療・保健分野は関係がないと考えがちであったり、逆に「生活自立」や「医療」というと労働分野とは関係がないとみなされたりすることも多い。しかし、「病気や障害と共存して働く生活と人生の再構築」という目標は、医療・保健分野の課題でもあり、また、労働分野の課題でもあり、まさに共通目標とすることができる。

（2）「病気や障害と共存して働く」という全体像の理解

その上で、効果的な連携のためには、「病気や障害と共存して働く」というビジョンの共有も重要である。従来、医療・保健分野と労働分野は、全く別々の支援の専門性をもつものと考えられがちであり、統合した支援というよりも「まず病気を治してから仕事を考える」という順序にそった、役割分担が中心であった。しかし、慢性疾患である難病の支援ではそのような支援の限界が明らかになってきている。

難病をもつ人が「病気をもちながら無理なく就業を継続できる」ことを誤解なく描写することは、現在も、障害開示や関係者の共通認識形成のための大きな課題である。従来、難病支援についての説明は、病気の内容と症状、それによる生活上の問題の記述があり、必要な支援内容の説明が続くという構成が多い。しかし、このような説明は、難病のある人は問題があって、かつ、支援が必要という二重の負担という誤った情報を伝えてしまう。実際、適切な環境整備を行えば職業上の問題は発生しないのであり、雇用主が、先入観により、病気や「実際には発生しない職業的課題」への杞憂に左右されることなく、現実的な認識に基づいた検討ができるような、難病についての新しい説明の仕方の開発が重要課題である。「難病のある人の雇用管理・就業ガイドライン」は、そのような趣旨で作成されているが、今回の就業支援モデル事業における経験を踏まえてより効果的な情報提供のツールを開発することは急務である。

（3）病気や障害を超えた、その人の全体の理解

事業主が「難病者の雇用」という枠組みで考えていては、「そこまで配慮して雇用するメリット」が疑問視されることには変わりがない。疾患毎の一般的な説明ではなく、一人ひとりの「強み」や個性などの「雇用するメリット」の説明とともに、「病気をもちながら働くイメージ」を個別的、具体的に示すことが重要である。

このような観点から難病についての新しい説明の仕方については、本研究の一環として、別に「難病就業支援マニュアル」に疾患別に作成し、社会の理解を助けるツールとすることとした。

３　医療・保健分野と労働分野の間の新たな就業移行支援の枠組の必要性

スムーズな就労移行のために、医療機関における診断・告知の段階から職業準備期と位置づけ、その後の職場適応・継続支援から、職探し、職場適応・事業主支援、就業継続、キャリアアップまでの全局面を保健医療分野と労働分野の密接な連携で支える必要がある。そのような就業支援との連携は、難病のある人の生活自立と生活の質向上の効果も期待できることから、医療・保健分野にとっても連携の意義は大きいものである。

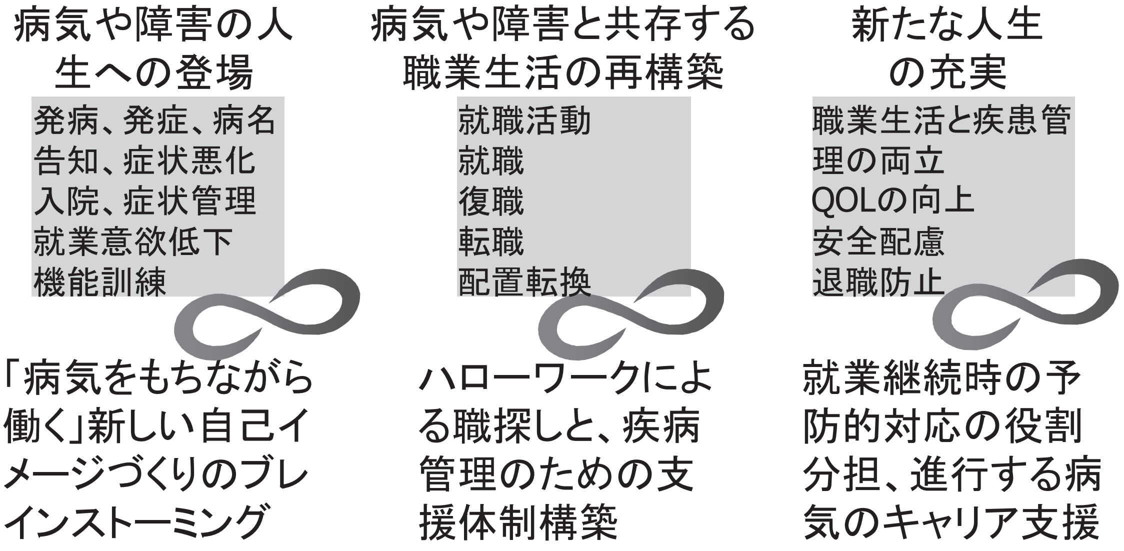


図３－９　分野間の連携とその意義

（１）医療・保健が中心であった場面に労働分野の支援を導入すること

難病のある人たちは、病気によって、それまでの生き方の大きな変更を経験している。しばしば、社会から切り離され、周囲からは「患者」「支援対象者」としか見られなくなっている。そのような人たちの就業支援を行うためには、一人ひとりについて、病気や障害を超えて、それまでの人生経験や経歴、人柄、スキルや才能、興味や価値観などを知り、新たな「仕事をするイメージ」を一緒に構築していくプロセスが不可欠である。病気や障害を超えて、一人ひとりの価値や尊厳を尊重し、社会とのつながりを構築していくということは、就業支援を超え保健医療福祉分野等でも重要な課題であろう。逆に、そのような大きな枠組みの中で、就業支援とは個人と社会の個別の関係づくりのために大きな意義があるのである。

（２）難病のある人に対する生活・人生の総合的支援の必要性

難病のある人たちは、病気の存在と、就業などの社会参加の希望の間で大きなギャップを感じており、「病気とともにある社会参加」を困難なものにする大きな要因となっている。病気や障害に囚われて就業の可能性を描けなくなっている人、逆に、病気や障害を否定して強がり無理をする人などの課題は同根であるといえる。

「病気や障害があっても適切な環境整備があれば働ける」ということは、難病のある人たちの多くが感じ、社会の理解を求めていることである[3)]。しかし、難病のある人たちに関係する人たちは、専門支

援者を含めて具体的な環境整備への取組の在り方を示すことができず、本人たちのビジョンを適切に受け止めることが困難なことが多い。就業希望のある人たちが就業希望を諦めることを「障害受容」とみなすことも少なくないだろう。

「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を見ると、「病気や障害があっても適切な環境整備があれば働ける」ということを実際に実現することは、効果的かつ効率的に実施すれば必ずしも社会的な負担が大きいものではないが、そのような効果的な実施の優先順位のつけ方や社会資源の有効活用などは、本人だけの責任範囲を超えたものであることも明らかである。難病のある人が、自分の病気を管理することは自己責任として重要であるが、実際はそれだけでは問題解決は十分ではなく、本人側と環境側が同時に変わることによって初めて、「病気や障害と共存した新しい職業生活」は可能になるのである。

病気や障害をもちながらの新しい就業のイメージづくりの本人側の取組を助けるためには、医療・保健分野の支援だけでは不十分であり、労働分野の支援が不可欠である。このような意味で、「障害受容」「生活の質」「自己効力感」などの、医療・保健分野の難病支援で取り組まれている課題の解決には、労働分野の取組がより一層、統合的に関与していく必要があると言えよう。

（3）難病のある人に必要な職業準備と職場適応の支援

難病のある人は、医療的自立が困難であるが、それ自体を職業準備性の基準にすることは適切でない。難病のある人本人が取り組むべき課題には、健康自己管理、周囲の環境整備への巻き込み、病気を持ちながらの人生の再構築があり、これらを、一人では身につけることが困難な事例も多いため、それを適切に支えることが必要である。難病のある人の職業準備性や職場適応支援は、このような観点から理解すべきである。

◆ 健康自己管理：職業生活においては、日常生活とは異なる留意事項があるので、健康管理を確実に実施するためのスキルやノウハウを示す。

◆ 周囲の環境整備への巻き組み：家族や友人、就業支援専門家、保健医療スタッフ（主治医や保健師）、職場の人たち、採用面接官などの「病気を持ちながら働く」ことへの理解を得るための対人関係の注意点や、病気や必要な配慮についてのコミュニケーションの方法を示す。

◆ 病気を持ちながらの人生の再構築：病気を理由に人生を否定するのではなく、病気をもちながらも、社会の中で役割を見出し、就業を含めた新たな人生を構築するヒントを示す。それには、病気に捉われずに自分の強みや個性を見出すこと、病気を人生の中で肯定的な経験として理解しなおすヒント、同病者や他の慢性疾患のある人との社会的関係、その他の新たな社会的役割へのヒントを示す。

4　医療・保健分野と労働分野が連携した新たな職業リハビリテーションに向けて

職業リハビリテーションの枠組が従来の労働機関中心のものを超えて、より社会全体での取組自体の構造改革に発展する必要があることは、難病の就業支援に限ったことではない。現在、福祉や教育の分

野と労働の分野の間では、障害者自立支援法による、就労移行支援事業が展開され、また、労働分野でも、障害者地域就労支援事業などの取組で、福祉や教育の機関と「顔の見える関係」と呼ばれる密接な連係体制を構築しようとしている。職場と地域が連動し、職業生活と日常生活を一体的に支援する取組も、ジョブコーチ支援事業や障害者就業・生活支援センター事業など、大きく発展している。

今後の、難病のある人の就業支援に求められる、医療・保健分野と労働分野の連携も、このような社会全体の大きな動向の中に位置づけられることによって、より方向性は明確になる。現在、医療・保健分野と労働分野で取り組まれている様々な試行錯誤は、非常に大きな成功の見込みのある取組である。それらは、既に、福祉や教育等の分野と労働の分野の間で達成しつつある成功を、医療・保健分野との関係にも拡張して取り組むことにほかならないのである。

参考文献

1. Becker, D. R. & Drake, R. E.:「A Working Life for People with Severe Mental Illness.」, Oxford University Press（2003）（大島巌他監訳：「精神障害をもつ人たちのワーキングライフ～ IPS：チームアプローチに基づく援助付き雇用ガイド」, 金剛出版（2004））
2. 厚生労働省職業安定局　高齢・障害者雇用対策部　障害者雇用対策課：難病のある人の就業支援の取組,「職リハネットワーク No. 61」, pp3-5, 障害者職業総合センター（2007）
3. 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）
4. 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（2007）
5. 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（2007）
6. 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（2007）
7. 荻野美恵子他：講演を通した自己実現　－医学部講演を経験して－,「平成19年度班研究会議プログラム」, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」（2008）
8. 秦政：難病を持つ人の雇用について,「職リハネットワーク No. 61」, pp15-18, 障害者職業総合センター（2007）
9. 春名由一郎：ジョブコーチ,「臨床リハ vol. 16（3）」, pp283-285, 医歯薬出版（2007）
10. 春名由一郎：米国における精神障害がある人への「援助付き雇用」－ジョブコーチ支援から進化した新たな社会的支援と就業支援,「職リハネットワーク No. 59」, pp17-21, 障害者職業総合センター（2006）
11. 春名由一郎：難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン,「職リハネットワーク No. 61」, pp6-10, 障害者職業総合センター（2007）
12. 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,「職リハネットワーク No. 61」, pp29-33, 障害者職業総合センター（2007）
13. 今井尚志：「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」, 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業平成18年度総括・分担研究報告書（2007）
14. 今井尚志：難病患者の就労支援に関する研究の現状,「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」, pp139-159, 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業平成18年度総括・分担研究報告書（2007）
15. 川尻洋美他：難病相談支援センターにおける相談内容の検討,「平成19年度班研究会議プログラム」, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」（2008）

16. 木村　格：難病を持っていても働けるためには医師の関わりが大切,「難病患者入院施設確保マニュアル」, pp106-107, 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」難病患者入院施設確保プロジェクト委員会（2008）
17. 木村　格：難病患者の就労の現状とこれからの就労推進の対策,「難病患者入院施設確保マニュアル」, pp109-115, 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」難病患者入院施設確保プロジェクト委員会（2008）
18. 木村　格：誰でも就労できる条件整備を,「職リハネットワークNo. 61」, pp1-2, 障害者職業総合センター（2007）
19. 三原睦子：地域における難病のある人の就業支援の実際,「職リハネットワークNo. 61」, pp19-24, 障害者職業総合センター（2007）
20. 中島　孝他：特定疾患患者の自立支援におけるQOL概念に関する検討,「平成19年度班研究会議プログラム」, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」（2008）
21. 日本難病・疾病団体協議会（JPA）地難連部会：「患者会からみた難病相談支援センターについて」, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」（2007）
22. 大道綾他：福岡県難病相談・支援センターにおける就労支援の実態,「平成19年度班研究会議プログラム」, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」（2008）
23. Rossi, P. H., Lipsey, M. W. & Freeman, H. E.（大島巌他監訳）:「プログラム評価の理論と方法　システマティックな対人サービス・製作評価の実践ガイド」, 日本評論社（2005）
24. SAMSA:「Evidence-Based Practices: Shaping Mental Health Services Toward Recovery」, http://www.mentalhealth.samhsa.gov/cmhs/communitysupport/toolkits/
25. 障害者職業総合センター：米国のカスタマイズ就業の効果とわが国への導入可能性,「調査研究報告書No. 80」, 障害者職業総合センター（2007）
26. 障害者職業総合センター：カスタマイズ就業マニュアル,「資料シリーズNo. 36」, 障害者職業総合センター（2007）
27. 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」, pp21-74, 障害者職業総合センター（2005）
28. 障害者職業総合センター：難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題,「調査研究報告書No. 30」, 障害者職業総合センター（1998）
29. 隅田好美他：新潟県難病相談支援センターの活動と課題,「平成19年度班研究会議プログラム」, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」（2008）
30. 田島浄嗣：ハローワークにおける難病のある人に対する就労支援,「職リハネットワークNo. 61」, pp25-28, 障害者職業総合センター（2007）
31. Wahman, P.: The Evolution of Supported Employment: Rolling Back Segregation（ジョブコーチ支援／援助付き雇用の進化：障害のある人を隔離しようとする圧力に対抗して）,「職リハネットワークNo. 59」, pp3-4, 障害者職業総合センター（2006）
32. 若林　功：難病のある人の職業上の体験と捉え方,「職リハネットワークNo. 61」, pp11-14, 障害者職業総合センター（2007）
33. 若林　功, 春名由一郎：難病のある人の雇用管理・就業支援のための啓発ツール,「職リハネットワークNo. 61」, pp34-35, 障害者職業総合センター（2007）