

難病患者の就労困難性について（先行調査研究の整理）

○春名 由一郎（障害者職業総合センター 副統括研究員）
堀 宏隆・野口 洋平・岩佐 美樹（障害者職業総合センター）

1 はじめに

障害者職業総合センター研究部門では、障害概念や障害者の就労困難性の捉え方の発展を踏まえ、障害者手帳制度の対象でない難病患者の就労困難性、支援者の支援困難性、企業の雇用困難性等の調査研究を実施してきた^{1,3-8)}。本稿では先行調査研究を整理し、新たな障害としての難病による就労困難性の特徴を明らかにし、今後の検討課題を考察した。

2 「難病患者の就労困難性」の課題とは

(1) 障害者の就労困難性

障害は個人と環境の相互作用によるもの²⁾であり、障害者の就労困難性も同様である。障害者の就労困難性とは「障害により、長期にわたって、職業生活上の相当の制限や著しい困難がある」、つまり、障害による、就職活動、就職、就職後の職場定着や就業継続等の困難である。これは実際には、各人が選ぶ仕事内容、職場環境、支援等の活用によって大きく異なる。バリアがある環境で「仕事ができない」と断定することは障害者差別になる一方で、合理的配慮下で「問題なく仕事ができている」として支援ニーズが見逃されることがないよう留意する必要がある。

障害者雇用率制度のあるドイツやフランスでは、福祉制度の対象となる障害者以外に、軽度障害者で、実際の就職や就業継続等の困難性や支援ニーズのある人について、本人が就労困難性を申請し、就労支援の専門機関が、支援の中で、障害や難病が原因で就労困難性や支援ニーズがあることを認定することで、雇用率制度の対象とできる⁷⁾。

(2) 難病患者の幅広い状態像

障害は「健康状態に関連した生活上の困難状況」として捉えられ²⁾、難病は慢性疾患として共通して、症状等が固定した障害とは異なる、新たな障害状況である。

ただし、一口に「難病患者」といっても、全身まひで人工呼吸器を使用する等の「最重度の難病患者・障害者」、「難病を原因疾患とする障害者」、「障害認定のない難病患者」、「難病指定も障害認定もない難病患者」それぞれで就労支援課題は異なる。また、難病は300種類以上の多様な疾病であり、患者数の多いいくつかの疾病だけでなく、その多様性を踏まえた検討が必要である。

3 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

(1) 就業状況

難病患者の就業率は、疾病により15～75%と差が非常に大きい³⁾。障害認定のない難病患者では、疾病別の性・年

齢の大きな偏りを補正すると、健常者と障害者の中間程度である³⁾。一方、難病患者は、障害者手帳の有無によらず、同性同年齢の一般人口と比較して、デスクワークでの就労が多く、販売や生産工程の仕事が少ないという、職域の大きな偏りがあり、これは、難病患者の就労困難性の特徴である³⁾。また、女性比率の高い疾病では、週20時間未満のパートの仕事での就業が、同性同年齢と比較してもなお多かった³⁾。

(2) 就職や就業継続の困難性

2014年の患者調査によると、難病患者の失業率は8.6%、潜在的失業率は23.8%であったが、疾病による差が非常に大きい。難病患者の就労困難性は、就職前から就職後の、就職活動と就職、職場適応・就業継続等の様々な局面で、様々な具体的な課題として経験されていた⁵⁾。

ア 就職活動・就職の困難性

回答者全体で、最近10年間に難病発症後の就職活動をした経験のある患者は55.2%で、その就職成功率は77.9%であった。就職活動時の就労困難性は、年齢、性別、資格の有無等の障害以外の要因以外に、難病による体調変動や、就労支援機関の活用と企業の理解・配慮の影響が認められている⁵⁾。特に、配慮が必要な人がそれを説明できるかには、企業側から理解しようとする取組が重要であった⁵⁾。

イ 職場適応や就業継続の困難性

回答者全体で、最近10年間に難病発症後に働いた経験のある人は70.9%、難病に関連した離職経験がある人は31.6%であった。就職後の就労困難性の要因を分析すると、体調変動等の難病の症状は「ストレスや人間関係」等の多様な課題に影響し、仕事内容や職場配慮等の影響が強く、健康状態による職業生活上の支障や支援ニーズが確認できた⁵⁾。

また、離職防止には、集中力低下や不定期通院の多さに応じた支援が重要であった⁵⁾。特に、進行性難病の病状悪化に対しては、得意なことを活かす業務調整への職場全体の取組や医師やハローワークとの連携が重要であるが、適切な支援を受け就業継続できている人は少なかった。

(3) 身体・知的・精神障害との比較

「障害者の就労困難性」は、効果的な取組（職場配慮や地域支援）の有無により大きく異なり、全般的に、内部障害者は就労困難性が少なく、精神障害者や知的障害者は困難性が大きい³⁾。同じ尺度で、難病患者の就労困難性を見ると、障害者手帳のない難病患者の就労困難性は一貫して低く、内部障害者と同程度で、効果的取組があればほぼ問題なく働ける場合が多い³⁾。ただし、効果的取組がない場

合には就労困難性が相当な程度認められ、障害者手帳があっても効果的取組は必ずしも実施されていなかった（図1）。

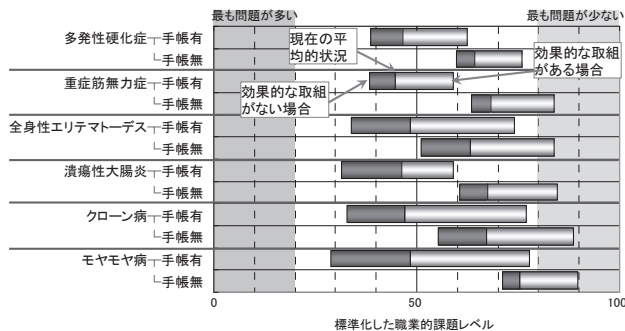


図1 身体・知的・精神障害の職業的課題レベルで標準化した障害者手帳の有無別の難病患者の職業的課題レベル³⁾
「雇用の一般的課題」(「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「仕事を継続すること」「昇進をすること」「適当な報酬を得ること」の4項目の問題発生率に基づく標準得点の平均値)

障害者手帳のない人では「職場への障害や配慮の説明をしたくてもできない」という未解決課題が多かった³⁾。一方、手帳があっても説明等が困難な人は多かった³⁾。

(4) 支援者の支援困難性や企業の雇用困難性等

2014年の患者調査では、難病患者の就労相談先は主治医や家族・友人等が多く、専門支援の認知や利用は少なく、利用例でも有用でなかったという回答が多かった³⁾。現在もなお、専門支援の充実や企業・職場への啓発や支援等による、支援ニーズへの適切な対応は課題である⁸⁾。

ア 専門支援の不足による支援困難性

障害者手帳のない難病患者に障害者求人を紹介することは、典型的な支援失敗事例であった⁶⁾。また、障害者手帳のない軽症の難病患者で、最初は特に問題がないと思われていても、専門支援の不足から、就業継続が困難で就職と退職を繰り返し、悪循環で生活・経済・精神・体調が悪化した相談事例が支援困難事例となっていた⁴⁾。

イ 難病患者を雇用する企業・職場の負担感

ハローワークを通して障害者手帳のない難病患者を雇用した企業のヒアリング結果⁶⁾では、通院、自己管理等と両立して活躍できる仕事への就職・配置と、外見から分かり難い症状等への職場の理解・配慮の確保により、難病患者は能力・適性を発揮して企業の人材ニーズに応えることができ、企業の負担感もないことが多かった。

ウ 近年の制度・サービスの整備の影響

現在、障害者手帳のない難病患者を雇用する企業向けの各種助成金や、医療と雇用の連携を促進する難病患者就職サポーターの配置等が進められ、障害者手帳のない難病患者へのハローワークでの専門的な職業紹介は、一般求人を含む個別の丁寧な職業紹介等により成果をあげている。さらに、就職後の治療と仕事の両立支援についても、職場と

医療機関が連携し、両立支援プランをつくって、継続的に支えていける仕組みが整備されている。難病相談支援センターでの就労支援も発展している。

しかし、現在も、依然として、難病への一般社会や企業・職場の理解不足、医療と労働の両分野の支援の谷間が課題となっており、制度・サービス間の連携体制の整備や幅広い関係者の人材育成が一層必要となっている⁸⁾。

4 考察・今後の課題

障害者手帳制度の対象でない難病患者の就労困難性の一番の特徴は、慢性疾患による体調の崩れやすさのため、仕事内容や就業条件は、仕事による疲労やストレスと体調回復のバランスがとりやすい必要がある、また、通院や体調管理等のための職場の理解や調整等が必要なことである。そのような条件は一般求人のデスクワークや短時間雇用等であれば実現しやすく、また、体調のよい時に就職活動すれば就職できる人も多いことから、支援ニーズが顕在化しにくく、専門支援の対象として注目されにくかった。しかし、専門支援がなく職場の理解・配慮もなく働いている難病患者は依然多く、身体・知的・精神障害と同様に、障害特性と環境の相互作用による就労困難性が認められる。

難病患者の就労困難性は、固定的に捉えることは不適切であり、的確な専門支援の活用や企業・職場の配慮の確保により、無理なく活躍できるようにするための、就労支援ニーズとして捉える必要がある。現在、障害者手帳制度の対象でない難病患者に対して、支援者や企業は、障害者雇用率制度以外の、丁寧な職業相談や一般求人を含めた職業紹介、合理的配慮や差別禁止、治療と仕事の両立支援等により対応することが求められている。難病患者の就労困難性は、難病の多様な特性だけでなく、支援者の支援困難性や企業の雇用困難性との関係で理解する必要があり、アセスメントと支援のあり方の総合的な検討が重要である。

【参考文献】

- 1) 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, 1998.
- 2) WHO: 「ICF 国際生活機能分類」, 2001.
- 3) 障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」, 調査研究報告書 No.103, 2011.
- 4) 障害者職業総合センター「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」, 資料シリーズ No.79, 2014.
- 5) 障害者職業総合センター「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」, 調査研究報告書 No.126, 2015.
- 6) 障害者職業総合センター「難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究」, 調査研究報告書 No.141, 2018.
- 7) 障害者職業総合センター「障害認定及び就労困難性の判定に係る諸外国の具体的実務状況等に関する調査研究～フランス・ドイツの取組」, 調査研究報告書 No.154, 2020.
- 8) 障害者職業総合センター「企業と地域関係機関・職種連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題」, 調査研究報告書 No.155, 2021.