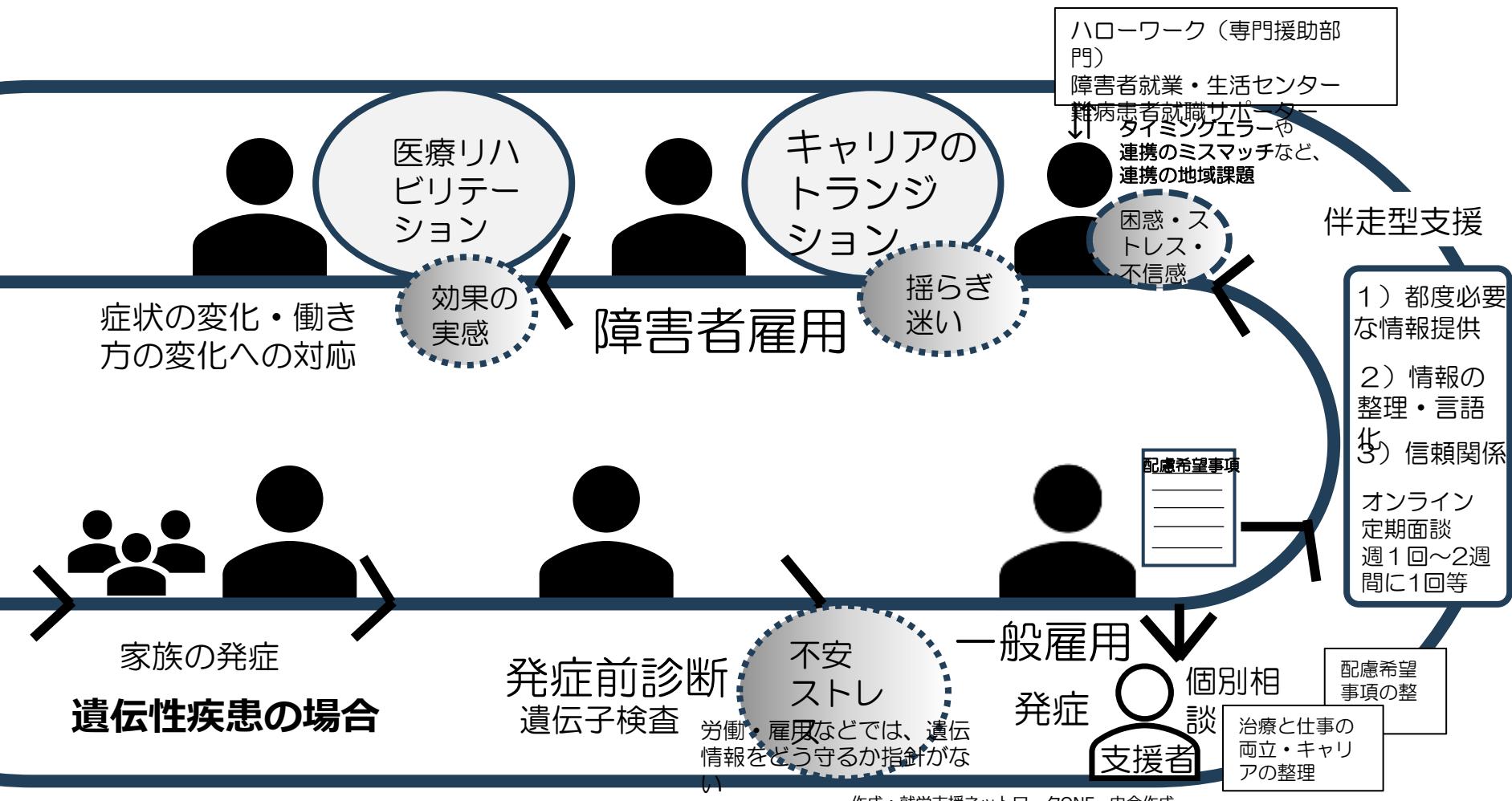


# 見えにくさ、語りにくさの中で、'働く'を伴走する ～脊髄小脳変性症の方への支援から見えた課題と可能性～

○ 中金竜次 労支援ネットワークONE  
就労支援ネットワークコーディネーター

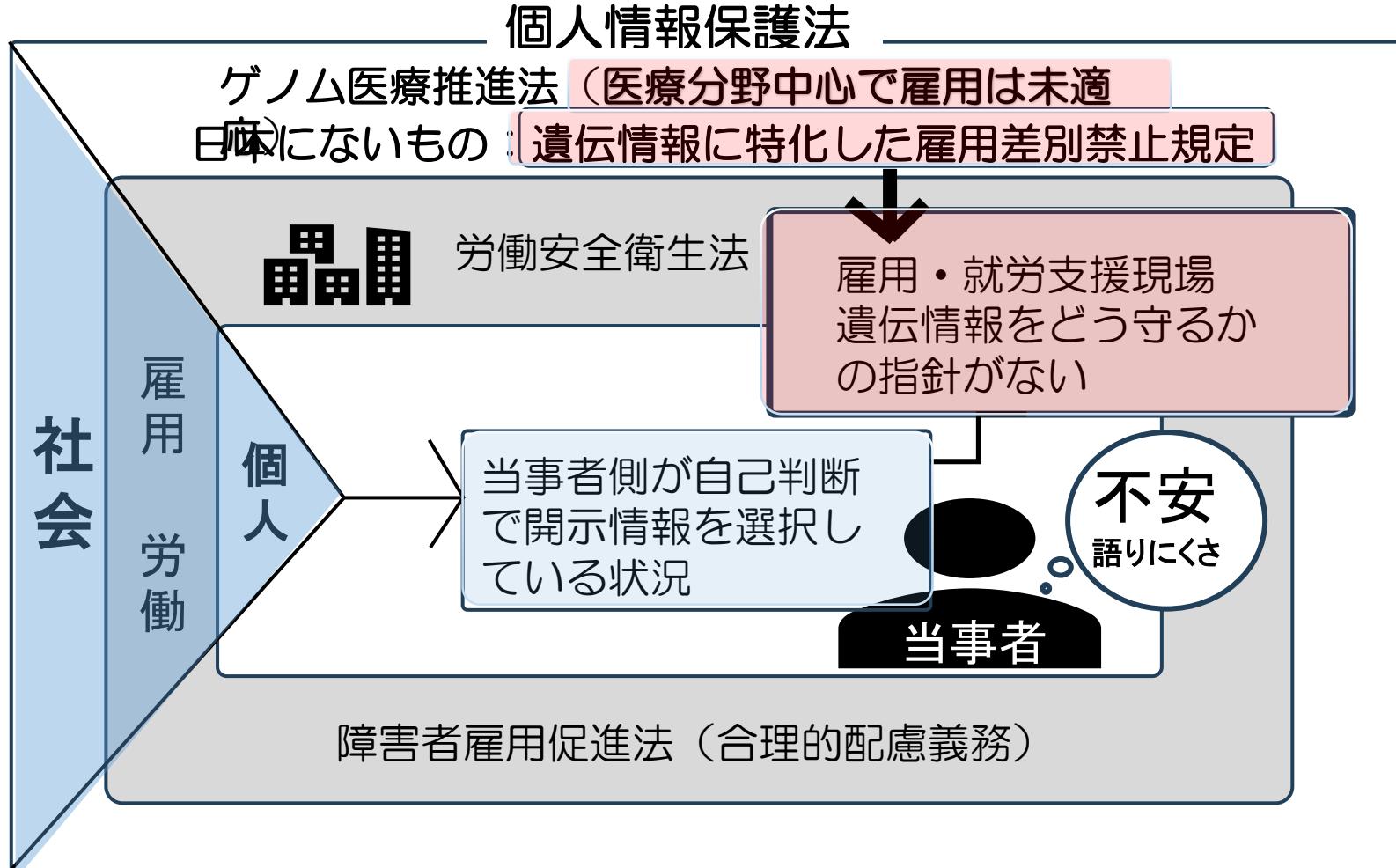
## 支援経過のタイムラインと、取り組みについて

## 遺伝性疾患 Aさんの就労支援の場合



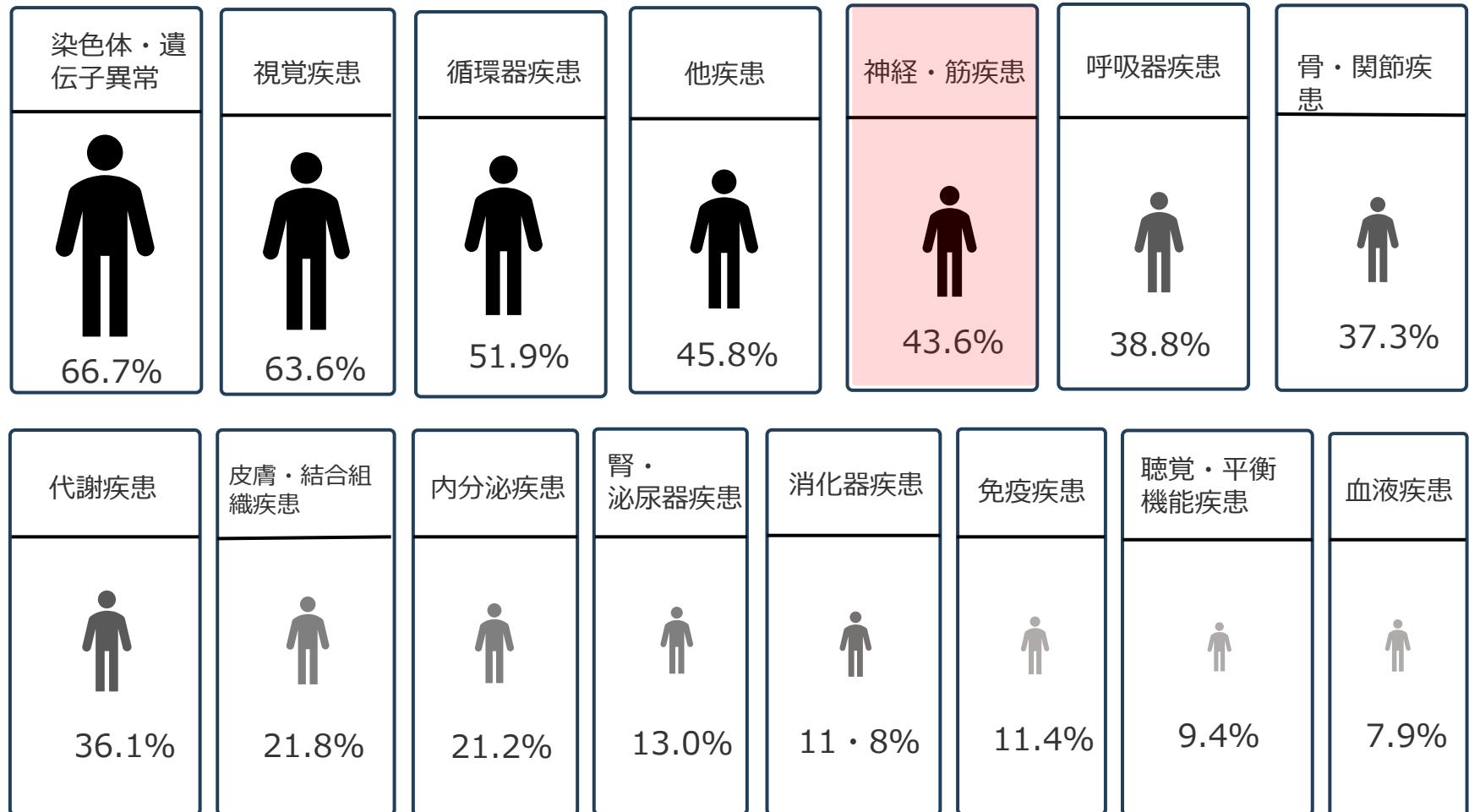
また、発症前診断により、障害年金の初診日がいつであるのか、現場での混乱はみられる

# 雇用・就労支援現場遺伝情報をどう守るかの指針がない



当事者側が自己判断で開示情報を選択している状況

# 障害者手帳の取得している率



参考：障害者職業総合支援センター： 調査研究報告書 No.172 . 難病患者の就労困難性に関する調査研究 p.50. (2024)

疾患系統により異なる

## 難病のある人の就労を考える

## 遺伝的ジレンマ

## 難病患者とセルフモニタリング

- ・体調の変化のサインに気づく（予兆）
- ・気が付ける（予兆がわかる） ものばかりではない

- ・受診・定期通院
  - ・体調悪化の際、早期受診
- (安全に共有できるかどうかによる、遺伝に関する情報における心理的安全性)

## 治療・業務調整

## セルフモニタリング

- ・心理的な防衛傾向
- ・防衛的態度
- ・遺伝的ジレンマ

- ・定期受診の理解
- ・悪化時の早期受診の理解
- 体制整備

- ・当事者（労働者）の方からの意見・聞き取り
- ・必要時、医師の意見（就業に際しての医師の意見書、診断書等）

## 知ると、知らないと、伝えると、伝えにくいと

配慮（調整）の必要

対処による好循環

知る

知らない

関係するルールなどの理解

ルールの理解が不明瞭  
やり方がみえない

みえにくい課題の理解

伝えられない

対応

伝えられる（個人情報の安全性・遺伝  
子情報保持等の社会のルールの整備）

伝えにくい（個人情報の安全性・遺  
伝子情報保持等の社会のルールの未整備等  
の影響）

申し出る・対話的な話し合い

伝えにくい（自己防衛）

社会適応・心理的適応

伝えられない  
環境の調整がわからない  
ミスマッチ

社会適応  
心理的適応が低下

# 難病患者とは？

# 難病とは？ 2つの解釈

---

## 俗称としての難病

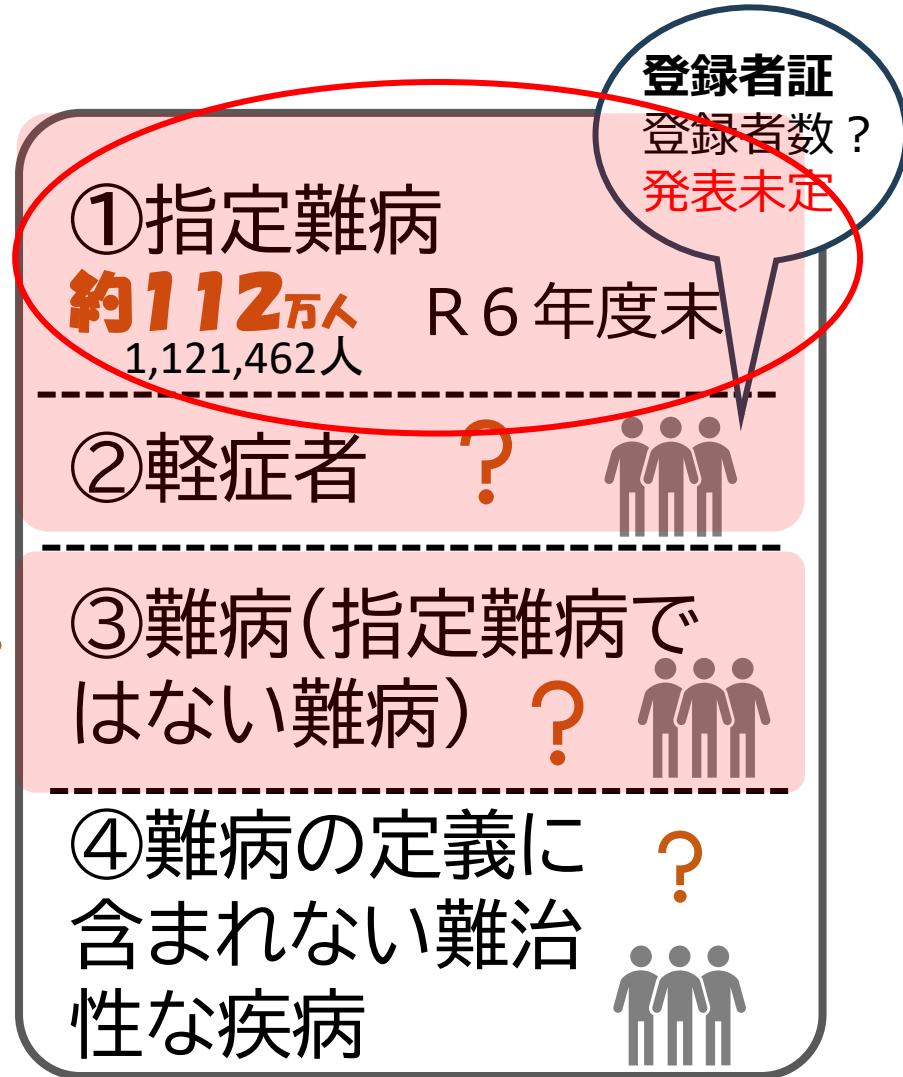
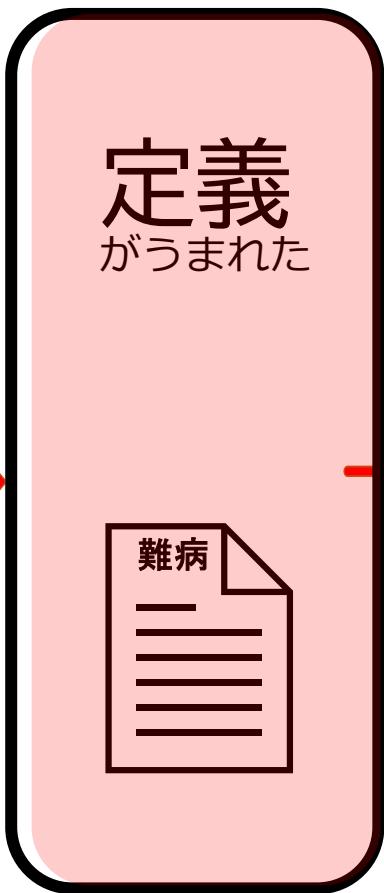
難病とは？（俗称）

---

不治の病に対して、社会通念  
の言葉として使われた難病

# 共有されていない患者、共有されている患者数

## 難病、俗称と行政対象



# 難病とは？（行政対象）

俗称から始まった難病は、定義づけられていく…  
～日本国内の定義～

難病・指定難病の定義も当てはまらない難治性な疾患患者（慢性疾患）

## 難病

- ・発症の機構があきらかでない
- ・治療法が確立されていない
- ・稀少な疾病
- ・長期の療養を必要とするもの

共有でき  
る患者数  
はこのあ  
たり

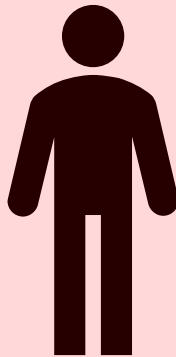
指定難病  
348疾患  
112万人  
(R6年度末)

- ・患者が本邦において**一定の人数**（注）に達しないこと
  - ・**客観的な判断基準**（又はそれに準ずるもの）が確立していること
- （注）人口のおおむね1000分の1  
(0.1%) 程度に相当する数

医療費助  
成対象

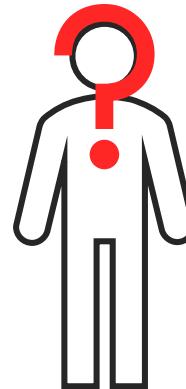
患者数が0.1%程度に相当する、とされるが、現在患者が相当数以上に増加している疾患もある

## 可視化される患者



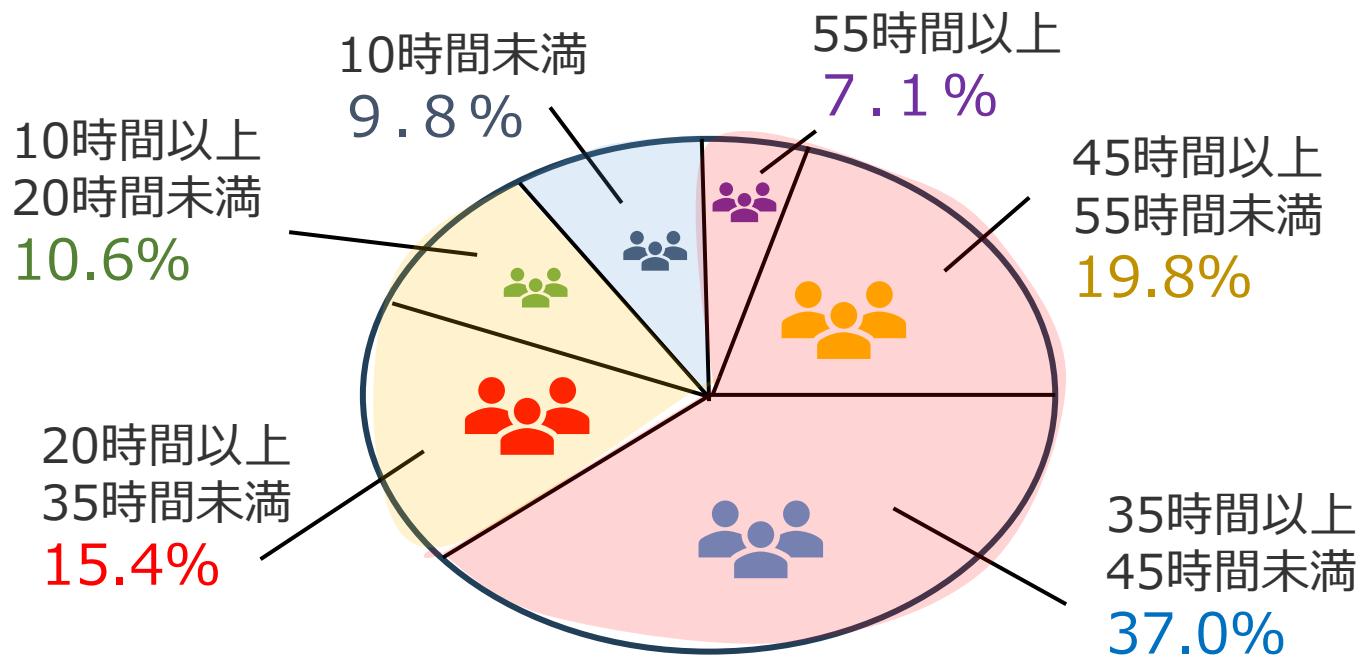
指定難病  
医療費助成対象者数

## 可視化さない患者



- ①指定難病（医療費助成対象外）患者数
- ②難病の定義にあてはまる患者数
- ③定義には当てはまらない難治性な疾患者数

# 1週間の勤務時間 (障害者手帳を申請していない難病患者) n = 2,501

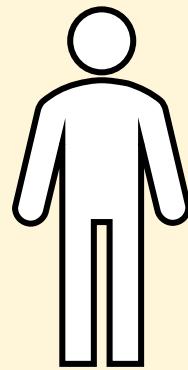


障害者手帳取得状況別の難病患者の就業経験者の1週間の勤務時間

障害者職業総合支援センター： 調査研究報告書 No.172 . 難病患者の就労困難性に関する調査研究 p. 146. (2024)

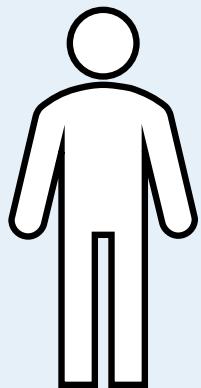
# 障害者手帳取得状況別の「就職後に、難病・障害や必要な配慮を会社や職場に伝えている」状況

申請したが取得できない



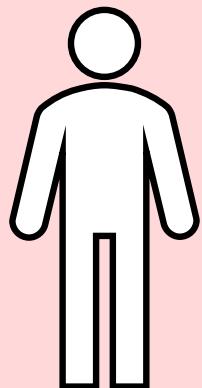
9.8%

申請していない



59.6%

手帳を取得している



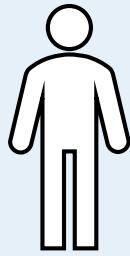
74.2%

# 障害者手帳を申請していない方



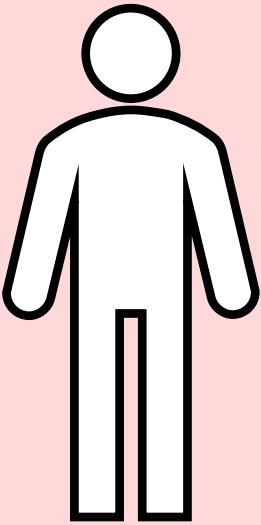
10時間  
未満

9.8%



10時間  
～35時  
間未満

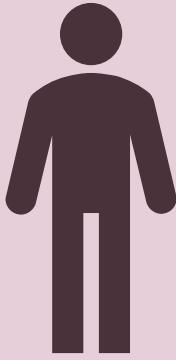
26%



35時間～55時間

64.9%

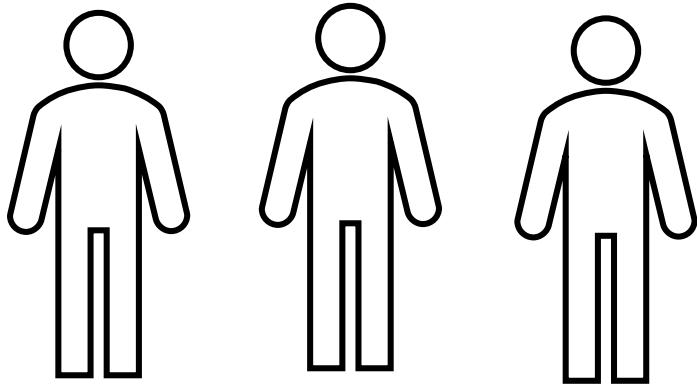
## 障害者手帳取得者



おおよそ  
4人に1人

22.7%

## 取得していない できない患者



77.0%

# 図1.最近5年間での一般就労経験<sup>2)</sup>

## 障害者手帳取得状況の回答者の最近5年間での一般就労の経験

