

難病患者の就労・雇用状況からの就労支援の考察

～調査・研究と現場の支援から見えてくる難病者の‘働く’実像を考える～

○中金 竜次（就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）

1 はじめに

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）の基本方針において、就労支援関係機関と連携し、難病患者の就職支援・職場定着支援を推進することとされ、就労支援の取り組みが一段と進展することとなった。

平成25年（2013年）4月より、障害者総合支援法に定める障害児・者の難病患者が加わり、障害福祉サービス・相談支援の対象となり、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病患者等も含まれた（令和元年（2019年）7月から361疾患が対象疾患）。また、平成25年（2013年）障害者雇用促進法の改正により、合理的配慮の対象は障害者手帳に限定されず、難病患者等もその対象となっている。

労働安全衛生法による労働者の健康確保対策に関する規定を背景に、平成28年（2016年）2月、『事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン』が厚生労働省により作成され、翌、平成29年（2017年）には「働き方改革実行計画」に基づき、「地域両立支援推進チーム」設置の通達がなされ、『両立支援の対象』でもある「難病患者」について、「難病に関する留意事」¹⁾がガイドブックに記載されている。

2 難病患者の就労状況の考察

平成30年度（2018年）の指定難病患者（令和元年（2019年）7月1日から対象疾患は333疾患）総数は、912,714人、就業率54%で計算²⁾すると、約49万2000人の就労者数が推定される。この数字は指定難病患者のみのため、指定難病の認定が受けられなかった患者、指定されていない難病、難病の定義に当てはまらない難治性な疾患患者の数は含まれてはいない。

令和2年2月発表されたさいたま市の指定難病患者への無作為アンケート³⁾では、指定難病患者から600人を無作為抽出、332回答数のうち、①正規雇用で働いている（79人・約24%）、②パート・アルバイトで働いている（50人・約15%）、約39%、4割ほどの指定難病患者が就労していることがわかる。

3 難病患者の一般雇用と障害者雇用

難病患者は、疾患ごとの症状・障害特性（15系統ある）により障害者手帳の取得率⁴⁾が異なる（表）。

膠原病患者の症状の変動性、易疲労感などは生活や就労

表 難病患者の疾患別障害者手帳取得率

	総数 (人)	手帳 あり	身体 手帳	精神 手帳	知的 手帳
総数	1,034	27.5%	26.7%	0.9%	0.5%
神経系	345	44.3%	44.3%	0.6%	1.2%
膠原病	347	21.6%	21.6%	1.2%	—
その他	342	14.0%	14.0%	0.9%	0.3%

への支障の程度が高いが、現在の身体障害者手帳の評価では、疾病・障害特性が評価できないため、障害者に該当する患者でありながら障害者雇用促進法における障害者の範囲、雇用義務の対象に含まれていないため、実際の生活や就労への支障の程度が重くとも、実際的には障害者求人を利用できない患者が存在する。

難病患者の障害（肢体・視覚・聴覚・言語・内部）や高次脳機能、精神・知的障害を併発することもある。

また、機能障害に加え、①症状の変化（進行性の疾病、そうでない疾病。大きな年単位の周期や日による変化や日内変動）、②易疲労感。変動性においては、精神障害と性質は異なるが、“変動性”という点では共通しているともいえ、疾病特性と個別の症状と、業務・作業内容とのマッチングや、合理的配慮など、変動性や、個別な疾患・障害特性に応じた対応が有効ではないかと考える。

4 支援対象としての難病患者を把握

ハローワークの職業紹介における障害者の就職件数の統計では、身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳等を保持しない者であって、難病患者・発達障害・高次脳機能障害等が“その他の障害者”（図1）が含まれる⁵⁾。手帳を取得した場合、身体や精神障害者の数は、手帳取得者としてカウントされるため、このハローワークが公表する統計からは難病患者の就職状況を把握することが難しい。

もう一つ、難病患者の就労状況を知るデータとしては、厚生労働省が出している「ハローワークにおける難病患者の職業紹介状況」⁶⁾がある（図2）。この数字に関し、厚生労働省 障害対策課によると、障害者手帳を取得していない難病患者のハローワークが扱うすべての数字が含まれているという回答であった。

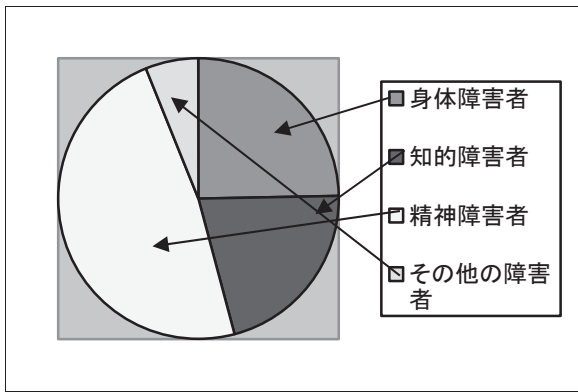


図1 職業安定所における“その他の障害者”

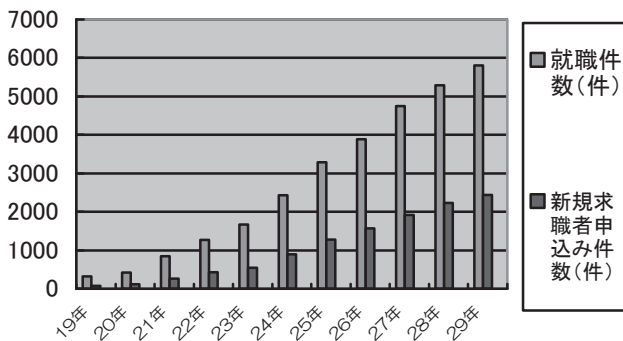


図2 ハローワークにおける難病患者の職業紹介件数
(* 難病患者のうち、障害者手帳を取得しない方)

ハローワークにおける難病患者の中でも、障害者手帳を取得しない新規求職申込数、就職件数いずれも年々増加している。

5 就労支援の現状

(1) 難病患者就職サポーターによる支援

難病患者の就労支援は平成25年度(2013年)より全国15か所に、難病患者就職サポーター(難病患者に対する就労相談・支援機関との連携・定着支援・事業者に対する理解促進・啓発、求人開拓、支援制度等情報提供・地域の関連機関との連絡調整、連絡協議会の開催を行う)が1名配置され、後、平成27年度(2015年)より各都道府県に配置され(神奈川・東京・北海道・大阪は2名体制)、難病患者の就労支援が実施されている。

この相談窓口の対象疾患は、①指定難病、②障害者総合支援法対象疾患、となっているが(厚生労働省・障害対策課回答)①・②に該当しない患者は、長期療養者就職支援事業の窓口での相談が可能であるという回答を得ている。

(2) 障害者就業・生活センターの支援

厚生労働省(令和2年(2020年))8月障害雇用対策課によると、令和元年(2019年)利用者数、19万7631人のうち、障害者手帳での登録以外の難病患者は、全体の0.38%、757名という回答を得ているが、障害者手帳を取

得していない難病患者が支援に繋がっていない状況が統計にあらわれる結果となっている。

6 難病患者の就労支援の課題への対策

- ① 障害者就業・生活センターを利用する障害者手帳を取得していない難病患者の利用率(0.38%)が著しく低値であるが、支援対象の根拠となる雇用の促進に関する法律では、三障害に限定していない、利用率の低値の理由は何か、難病患者や難治性な疾患患者への支援、取り組みを実際に即して検討する必要があると考える。
- ② 『長期療養者両立求人』⁷⁾の活用。治療をしながら就職を希望する長期療養者に対して、通院などで長期にわたる治療等のために、離職・転職を余儀なくされた方は利用対象となり、難病患者も対象となっている。広く対象者を想定した幅広い職種の求人開拓の取り組み、事業者・当事者への周知・啓発の積極的な実施は有効と考える
- ③ 職業安定所の難病患者の就活の状況が他の三障害同様に把握できる統計・データを共有できるようにする。身体障害や他の障害者手帳の数字に紛れてしまう難病患者の就活者数を集計し、公表されることで実際の難病患者の実態がみえる意義は大きいのではないだろうか。

【参考文献】

- 1) 厚生労働省：事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン「難病に関する留意事」p.36-39
- 2) 春名氏ら「難病のある人の就職定着支援フォーラム記録集」難病患者の就労実態調査 p.13 (2016)
- 3) さいたま市障害者総合支援計画策定のためのアンケート調査結果報告書(令和2年3月) p.21
- 4) 「平成25年度 障害者の生活実態」報告書 難病患者の状況 p.236 (2013)
- 5) 厚生労働省：障害者の職業紹介状‘その他の障害者’
- 6) 厚生労働省：「厚生労働統計一覧」(平成19年～29年度)参照
- 7) 高知労働局：長期療養者両立求人この求人プラスワン

【連絡先】

中金竜次 (代表) 就労支援ネットワークONE
e-mail : goodsleep18@gmail.com