

難病 ダイバーシティ研修の取組み

～企業及び就労支援者への研修等による取組みによる考察～

○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

増加する難病患者・難治性な長期慢性疾患患者への支援機関や企業の直面している昨今の状況に対応すべく、企業、支援関係者等への研修の取り組みから得た参加者の感想、意見などもふまえ、難病ダイバーシティ研修の意義・及びその必要性を考察し、共有する。

2 研修・セミナー実施の背景・目的

(1) 改正難病法による見直し後の支援体制の強化因子¹⁾

- 既に明記されていた医療機関に加え、就労支援・福祉に関する支援を行う者との連携があらたに明記された（支援・その連携の強化因子）。
- 都道府県等が患者の申請に基づき指定難病でありながら、「軽症者」となり、医療費助成の対象者数に含まれていない患者の登録者証を発行する事業が創設、ハローワーク等での就労相談の際の証明（他の証明としても利用できる）としても活用できることから、相談者の増加因子と考えられる（一度申請すると無期利用できる）。

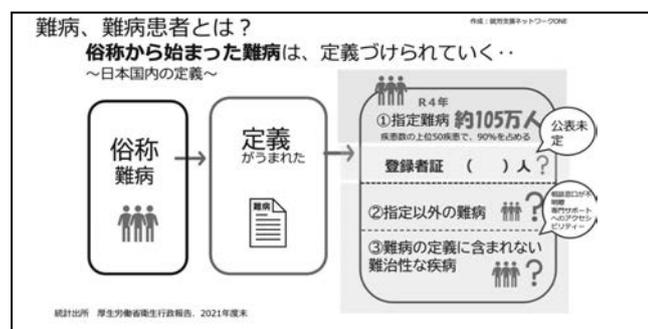


図1 共有されていない患者、共有される患者数

(2) 共有される患者数と実際の社会のギャップによる社会的影響因子

現状の社会で、共有される難病者の統計・患者数は、指定難病患者数（医療費助成の対象者数）のため、軽症者とされ、指定難病の医療費の受給対象となっていない患者数、難病の定義に含まれない患者数は共有されていない（顕在化していない患者の存在と労働市場・労使への影響）。

労働人口が減少するこんにちの日本社会では、治療をしながら就労を継続できる環境・その整備のための情報を得る機会、その重要性は益々増加している。

「難病・長期慢性疾患ダイバーシティ」その就労・雇用に関する情報を労使に提供する、その為の研修やセミナー実施により、実際の労使の就労・雇用環境のサポート体制の整備の重要性が増していると考えられる。

その共有の重要性を鑑み、実際の必要について、参加いただいた企業・支援者を対象にアンケートを実施、その取組みで得た意見・ニーズ等を共有する。

ア 研修・セミナーの主な内容

研修・セミナーの主な内容
・ 難病とは 患者数 特性
・ 法律改正後の変化
・ 指定難病と難病、長期慢性疾患患者数
・ 企業の取組み、社内制度、採用雇用継続等事例の紹介
・ 一般雇用・障害者雇用の状況 就業率、状況 等

イ アンケート実施方法

項目	内容
時期	2024年 7月
対象者	①企業を（訪問）対象とした研修・セミナー実施 ②省庁で開催された勉強会内での、セミナー・研修 *1つの企業から複数参加
アンケート回答数	51 (①+②)
手段	A4 1枚 筆記 それぞれ終了後場で記載 質問数 7 (記述1問 選択6問)

ウ アンケート項目

質問項目	
① 性別	②～⑦を共有 ⑦は抜粋
② 部署・職種	
③ 難病・長期慢性疾患がある社員の就業・働き方（治療と仕事の両立）の取組みへの関心	
④ 難病・長期慢性疾患がある社員のサポートの取組みは必要でしょうか	
⑤ 取組みについて	
⑥ 難病患者の就労や雇用状況等について	
⑦ 自由記載（本日の感想について）	

エ 「7 本日の感想について」（自由記載、抜粋）

「新規採用時だけでなく、既在社員も難病を抱えながら働いている可能性について気付きました。社内制度の見直しや社内向け発信する情報を考えていく際、本日の学びを盛り込んでいきたいと思いました（人事・障害者雇用）。」

「日常で難病の方と関わる機会がなく、身近に感じえなかったのが、正直なところでした。しかし、今回の話を聞き、軽症で治療をしながら働く方がいることを知り、何かできることはないかと考えるきっかけになりました。社内の育成に活かして参ります（人事育成部）。」

「食を扱う会社、立ち仕事が多い会社の為、働き方について（個々の）もっと考えていくべきだと思いました。特

に「消化器系疾患の人（採用・育成）。」「理解が非常に難しい為、会社だけではなく、従業員全体にどう落とし込んでいくかが課題と感じている（人材育成部）。」

「企業は雇用率を求め、障害者への雇用促進に注視しがちだが、「難病」についても今後の人口減少や、難病患者への就労向上について考えなければと感じました。担当部署として、少しでも発信してゆければと思います（障害者キャリア人材支援統括・採用、事業所支援）。」

「企業の採用担当者として、知らなければならぬことが沢山ありました（人事部・新卒、中途採用担当者）。」

「障害なのか、病気なのか、の議論はあるが、働くことや社会生活にハードルがあることは事実。手帳対象の有無ではなく、本当の意味でのダイバーシティが進むとよいと願っています。」

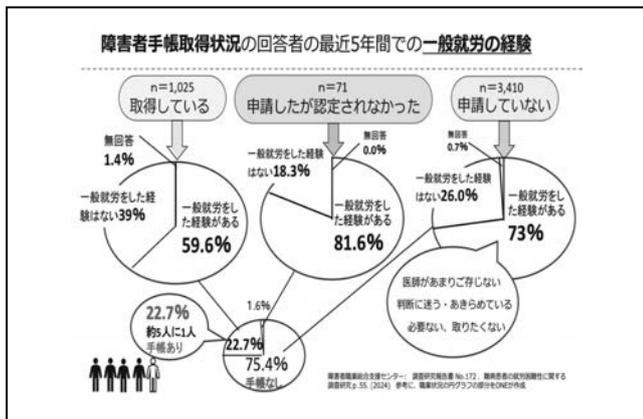


図2 最近5年間の一般就労経験

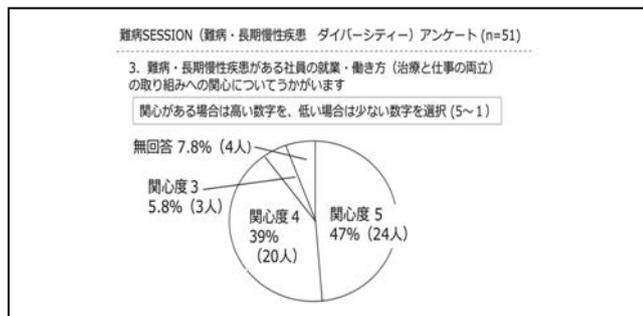


図3 取り組みへの関心について アンケートより

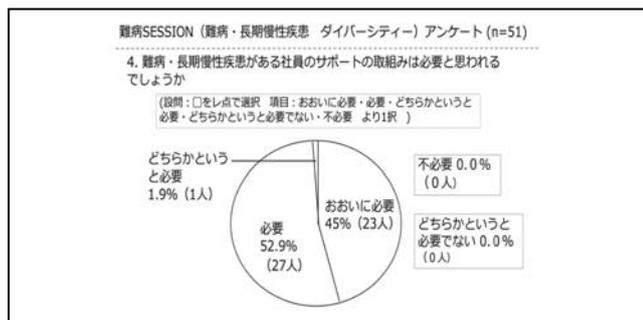


図4 取り組みへの必要性について アンケートより

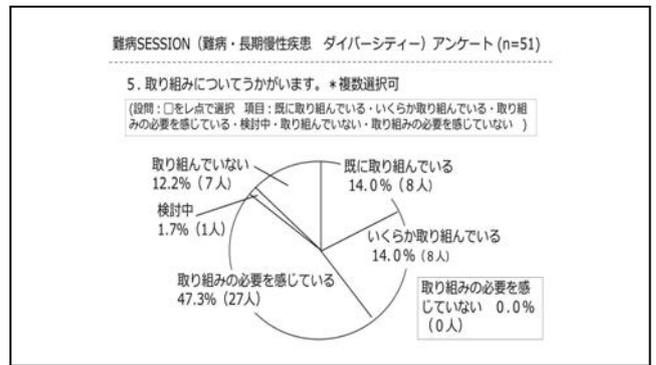


図5 取り組み、実施について アンケートより

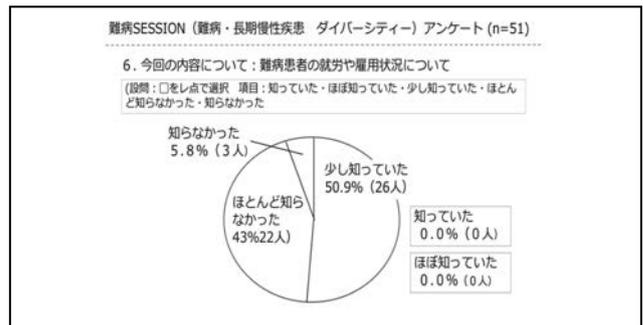


図6 就労や雇用状況について アンケートより

3 考察・今後の課題

どの数字を扱うか、共有しているかにより、見え方が異なる。具体的な状況、制度、事例等の情報提供により、企業、事業者、支援関係者からは、その「知る機会」の必要、求める声、意見が聞かれる。疾病構造の変化や、可視化されない患者（労働者）への対策、現状、事業者・支援機関等に、難病患者の就労・雇用、その支援に関する具体的な情報が提供される機会は限定的となっている為、本来であれば、情報提供や、調整により労使・暮らしの生産性も高められる可能性も、十分には現場に及んでいない状況と考えられる。既に社会を構成している労働者「難病・長期慢性疾患」の現実。市場の状況に基づく統計を観る限り、難病・長期慢性疾患 ダイバーシティに関する情報、その必要は、今後益々高まっていくといえるだろう。

【参考文献】

- 厚生労働省、『改正難病法等の施行に係る周知等について、難病相談支援センター運用通知』(2023)
- 障害者職業総合センター、『調査研究報告書 No172』、難病患者の就労困難性に関する調査 (2024), p. 55 をもとに ONE が図を作成

【連絡先】

氏名：中金竜次（ナカガネ リュウジ）
 所属先：ONE 代表（就労支援ネットワークONE）
 e-mail：goodsleep18@gmail.com
 hp: https://onepeople.amebaownd.com/

慢性の痛み患者への就労支援の推進に資する研究

○橘 とも子（国立保健医療科学院 保健医療情報政策研究センター 特任研究員）

中島 孝（国立病院機構新潟病院）

丸谷 美紀（国立保健医療科学院 生涯健康研究部）

高井 ゆかり・鈴木 恵理（群馬県立県民健康科学大学 看護学部）

湯川 慶子（国立保健医療科学院 疫学・統計研究部）

松繁 卓哉（国立保健医療科学院 医療・福祉サービス研究部）

1 緒言

我が国では疼痛管理に対して、松平らが2009年に20歳以上の慢性痛有症率は22.9%¹⁾、矢吹らが2010年に22.5%²⁾と高い慢性痛の有病率を報告し、6割の患者は諦め我慢しているなどの実態が報告されている。慢性痛への対応は世界的な課題でもあり、世界保健機関（World Health Organization（以下「WHO」という。))は2019年に“chronic pain（慢性痛）”を国際疾病分類第11版（以下「ICD-11」という。）に追加している³⁾。

厚生労働省では、今後の慢性の痛み対策について提言をまとめ公表するとともに、慢性の痛み情報センターを中心に慢性疼痛診療システムの均てん化ならびに情報提供による成果をあげてきた⁴⁾。だが労働現場における疼痛の発生状況や就労への影響に関する生活全般の実態を把握するには、関連医療機関等との連携下で「患者本人の視点で」行う必要がある。そのため本研究班では、生活全般における疼痛の発生予防や慢性化予防に関する科学的知見の収集・分析を、さまざまな専門家と共に社会福祉の専門家についても協力を得る体制を整えた。そのうえで全人的に疼痛自己管理を支える体制を構築するため、パーソナルヘルスレコード（以下「PHR」という。）の活用促進に資する患者報告アウトカム尺度（以下「PROMs」という。）の「実態把握調査」方法、及び「慢性の痛みを持つ方が就労

を継続できるようセルフマネジメントを支援する」方法の作成普及における倫理的課題や解消策その他必要な事項を明らかにし、活力ある包摂社会体制の社会構築に繋がる成果を、本研究では目指した。

2 方法

地域が痛み情報センターや保健医療専門家らと連携して、実情に応じて効果的に行えるよう、実態把握ならびに慢性の痛み就労支援対策の方法作成・検証・普及を進めた。

(1) 「慢性の痛みを持つ方が就労を継続できるようセルフマネジメントを支援する」方法

文献調査、海外先行事例調査、研究班主催講演し、資料を普及のため配布する。さらに米国で先行事例に取り組み Kate Lorig氏の著書“Living a Healthy Life with Chronic Pain, 2nd Edition（Bull Publishing Co. コロラドUSA）”を参考にリハビリテーションの米国との比較や、医薬品の国際比較の検討を加えるとともに聞き取り調査を行う（承認番号:NIPH-IBRA#12415）。

(2) 「実態把握調査」方法

PHR活用実態調査のため、慢性の痛みと就労に関するWeb調査を実施した（承認番号:NIPH-IBRA#23014）。調査対象は、調査班研究者経由での調査への協力依頼に同意を得た18歳以上の病院利用者（患者、家族、支援者、医療スタッフ等）78人。調査方法は、アンケートサイトに回答データが格納されるよう、協力医療機関の電子健康記録（EHR; HL7 FHIR規格）を利用し効果的なオンライン実態把握環境を作成する。併せてリハビリテーション医学や麻酔科ペインクリニック、精神医学的に検討を加える。

3 結果

(1) 「慢性の痛みを持つ方が就労を継続できるようセルフマネジメントを支援する」方法

講演「パーソナルウェルビーイングの先進社会を目指して」をハイブリッド方式/オンデマンド配信し、講演まとめ冊子を保健所や都道府県等に配布した（図1、図2）。さらに、慢性の痛みを持つ方が就労を継続できるようセルフマネジメントを支援する方法を作成できた。なお聞き取

表1 研究推進体制（研究班サブグループ）（敬称略）

研究代表者	橘			
令和4年度	就労支援準備班	R5調査票準備班	R4プレ調査推進班	社会的支援班
研究分担者	丸谷・高井	白井・木村・松原・丸谷	田邊・牛田・中島・丸谷	中島・丸谷
研究協力者	細井・安野	水島	水島	水島
情報の収集・分譲	大学病院			
令和5年度	就労支援サブグループ	PHR調査サブグループ		社会支援サブグループ
研究分担者	丸谷・高井	木村・田邊・白井・丸谷・松原・牛田		中島
研究協力者	鈴木・細井・安野・湯川・松繁			
情報の収集・分譲	大学病院			

り調査の成果は、別途、本研究会の他演題「疾病や障害により慢性的な痛みを持つ患者への就労支援の推進に資する研究—患者への聞き取り調査より」にて詳細を報告する。

日程:令和5年2月26日(日)11:00-13:00	
会場:丸の内ホテル多目的貸会議室 及び オンラインでのハイブリッド開催	
プログラム	
11:00-11:15	研究説明(橋とも子)
11:15-12:00	講演 I 「PHRを活用した健康づくり」
12:00-13:00	講演 II 「痛みのセルフマネジメント」
※講演 I・II は、後日(令和5年3月31日まで)オンデマンド配信	

図1 講演「パーソナルウェルビーイングの先進社会を目指して」の概要及びプログラム

配布先	件数/箇所	配布冊数計
NPO	1	5
地方衛生研究所	83	166
保健所	468	936
科学院関係者	3	50
手渡し配布	1	12
保健医療情報政策研究センター	1	2
研究分担協力者	13	520
代表者	1	250

図2 講演まとめ冊子 配布先一覧 合計 1,941 (冊)

(2) 「実態把握調査」方法

R4年度プレ調査及びR5年度本調査ではPHR活用実態調査として、科学院アンケートサイトの回答データをHL7 FHIR規格のEHRとリンクさせ、健康管理や健康づくりのため解析する方法を、仮想クラウドの活用で作成できた。さらに臨床的分析から、就労に関する不満・不安を多くが感じていること、慢性の痛み患者が精神的健康を保ちながら職場で積極的に参加し、生産的なメンバーとして社会に貢献することが可能となる新たな支援手法や政策が提案されると期待されることが、本研究により明らかとなった。

4 考察

近年日本では、さまざまな健康状態に苦しむ人々が自らのケアを管理できるよう、社会支援制度の整備に向けた動きが徐々に進んでいる。医療機関での治療法のみならず、慢性疾患を構成するあらゆる側面を、時代に即して再評価する「見直し」が重要である。未来投資戦略2017以降、厚生労働省には、データヘルス改革推進本部が設置され、2021年「データヘルス改革に関する工程表及び今後の検討について」が策定・推進されている。その目指す目標は、「マイナポータル等を通じて、自身の保健医療情報を把握できるようにするとともに、ユーザーインターフェース (UI) にも優れた仕組みを構築」し、

「健診情報やレセプト・処方箋情報、電子カルテ情報、介護情報等を、患者本人はもとより、医療機関や介護事業所でも閲覧し共有可能とする仕組みを整備すること」である。これにより、「国民が生涯にわたり自身の保健医療情報を把握できると共に、医療機関や介護事業所がニーズを踏まえた最適サービスを提供できるよう」主な取組みの着実な実現が、新社会システムのためにも重要である。

少子高齢化人口減少に伴って近年、多くの人々が、慢性疼痛の症状等、さまざまな傷病の健康課題を抱えながら長生きするようになった。今後のセルフマネジメント支援社会では、生きがいや社会への貢献方策を探る人々を、各々のQOLに応じて支援する為の、持続可能で経済発展にも寄与する情報基盤が求められよう。PHRは、医療だけでなく健康に関するさまざまな情報を、個人が生涯に渡って保持する情報を指している。そのため、PHR自体には、保持している個人 (本人) が、自ら進んで利用したくなるしくみが求められるだろう。PHRは、個人にとっても保健医療等の専門家にとっても重要であることから、双方の有効活用を視野に置いた推進が必要だろう。本研究成果の、厚生労働科学の新たな進展のためデジタルトランスフォーメーション (DX) や未来投資戦略2017への貢献を期待する。

謝辞

本研究は、令和4-5年度厚生労働科学研究費補助金 (慢性の痛み政策研究事業) 課題「慢性の痛み患者への就労支援の推進に資する研究 (課題番号:JPMH22FG1001) (研究代表者:橋とも子)」の交付を受けたものである。

【参考文献】

- 1) 松平 浩, 竹下 克志, 久野木 順一, ほか. 日本における慢性疼痛の実態 Pain Associated Cross-sectional Epidemiological (PACE) survey 2009. ペインクリニック 2011; 32: 1345-1356.
- 2) 矢吹 省司, 牛田 享宏, 竹下 克志, ほか. 日本における慢性疼痛保有者の実態調査 Pain in Japan 2010 より. 臨床整形外科 2012; 47: 127-134.
- 3) Treede RD, et al, A classification of chronic pain for ICD-11. www.painjournalonline.com. June 2015 vol.156 (6):1003-1007.
- 4) 厚生労働省. 今後の慢性の痛み対策について. 「慢性の痛みに関する検討会」からの提言がまとまりました. <https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000000ro8f.html> (accessed 2024/8/13)
- 5) 厚生労働科学研究費補助金 (慢性の痛み政策研究事業) 慢性の痛み患者への就労支援の推進に資する研究 (課題番号: 22FG1001) 「令和4-5年度総合研究報告書」, 研究代表者: 橋とも子 (2024)

難病患者の就労困難性に関する調査研究（1）

－患者調査（特に障害者手帳のない難病患者について）－

○春名 由一郎（障害者職業総合センター 副統括研究員）

大竹 祐貴（障害者職業総合センター）

野口 洋平・岩佐 美樹・中井 亜弓（元障害者職業総合センター）

1 背景と目的

近年、難病医療の進歩により、通院、治療、自己管理を継続することにより、完治はしないものの、重篤な後遺症が抑制されている「軽症」の難病患者が増加している。重篤な後遺症がないため、障害者手帳制度の対象とならない難病患者は障害者雇用率制度の対象ではないが、難病により就労困難性のある者は、障害者雇用促進法の第2条1項における「その他の心身機能の障害」のある者として「障害者」に含まれ、企業の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の対象であり、また、職業リハビリテーション制度・サービスの対象である。

しかし、これら障害者手帳のない難病患者の「その他の心身機能の障害」による就労困難性は、明確な認定基準により障害者手帳が発行されている障害者と比べて、関係者に理解されにくいものである可能性がある。むしろ、「軽症」で、障害者手帳や障害者雇用率制度の対象でないため、就労困難性が低いと考えられやすく、必要な合理的配慮や専門支援が提供されていない可能性がある。

本研究は、特に障害者手帳制度の対象となっていない難病患者における「その他の心身機能の障害」による、就労困難性や就労支援ニーズを明確にすることを目的とした。

2 方法

(1) 調査対象

軽症者や指定難病以外の難病患者も含め、全国の18歳～65歳の多様な特徴のある難病患者を偏りなく調査対象とするため、利用者層の異なる複数の支援機関等を通して、難病患者のウェブ調査の周知依頼を行い、実施した。

(2) 調査内容

先行研究を踏まえ、難病患者の就労困難性を「その他の心身機能の障害」や背景因子の相互作用として分析できる総合的な調査内容とした。

ア 「その他の心身機能の障害」等

従来の障害認定基準に含まれないが、就労に影響のある可能性のある心身機能の障害や疾病管理上の制約等について、それぞれによる社会生活上の支障の程度を聞いた。

イ 就労困難性

就職活動、職場適応や就業継続、職業準備や就労意欲といった、様々な職業生活局面における困難状況の経験やその解決状況を聞いた。

ウ 就労困難性に関係する背景因子

環境因子（職場配慮や地域支援）や個人因子（性別、年

齢、性格特性、対処スキル等）を聞いた。

3 結果

(1) 調査回答の状況

難病患者4,523名から回答を得た。疾病や性・年齢等により状況は大きく異なるが、回答者の70%が就業し、障害者手帳を申請していない者が75.4%（3,410名）であった。

(2) 難病患者の「その他の心身機能の障害」等

障害者手帳を申請していない者でも、44%で社会生活にかなりの支障が出る程度の何らかの「その他の心身機能の障害」等があり、やや支障が出る程度以上の支障が76%で見られた。社会的支障の原因として多かったのは「将来に病状が進行するおそれ」「少しの無理で体調が崩れやすいこと」「全身的な疲れやすさや体調変動」「活力ややる気の低下」「身体の痛み」「免疫機能低下」等であった。

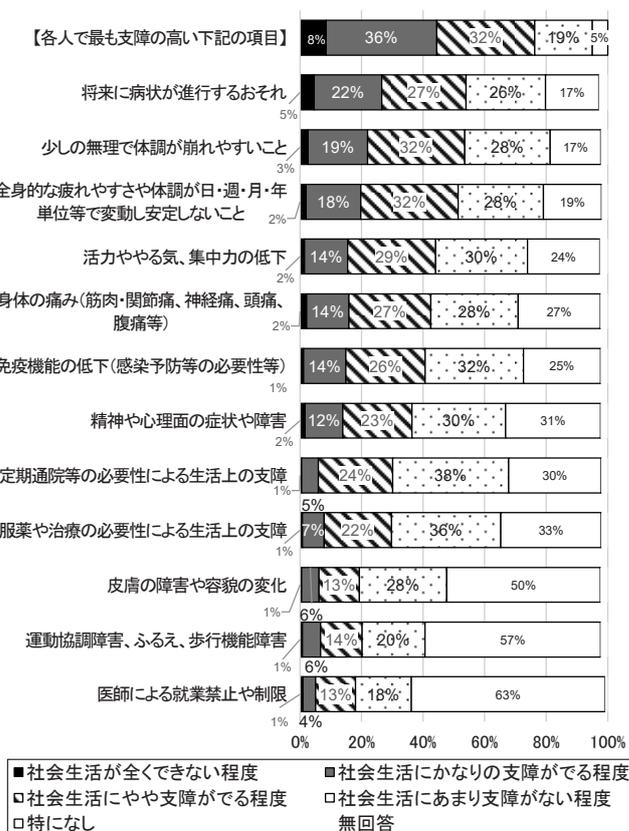


図1 「その他の心身機能の障害」等による社会生活上の支障の経験（障害者手帳を申請していない者 n=3,410）

(3) 「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係

障害者手帳を申請していない難病患者において、就職活

動では63%、職場適応・就業継続では70%、職業準備等では75%が何らかの困難状況が未解決となっていた。具体的な就労困難状況に関係する要因を、記述回答も含め詳細に分析した結果、以下の個別の「その他の心身機能の障害」等と就労困難状況の関係が明確になった。

ア 病状が進行するおそれ

病状の不確実性による将来不安、体調の不安定さ等の悪化に伴い職務遂行や仕事の予定を組むことが困難になり、有給休暇も不足し、治療をしながらの仕事の将来展望の悩みや社会的疎外感が高まる。

イ 少しの無理で体調が崩れること

体調の崩れやすさは理解されにくく、支障が増すとフルタイム勤務や残業を負担と感じ、業務調整の困難や突発休の増加で離職のリスクが増加する。

ウ 全身的な疲れや体調変動

外見から分かりにくい倦怠感等があり、支障が増すと仕事に集中できる時間の制約、頻繁な通院や欠勤、職場の理解不足により、安定した就業が困難になる。

エ 活力や集中力の低下

やる気がないと誤解され職場の人間関係のストレスが高まり、悪化するとフルタイムの勤務や業務遂行の困難が増し、社会的疎外感が高まる。

オ 身体の痛み

全身の関節痛や頭痛等による支障が増すと日常生活や仕事が困難になり、仕事やストレス等による悪化もあるが、病状の説明や理解を得るのが難しい。

カ 免疫機能の低下

外出制限や医療職での業務制限があり、支障が増すと風邪や感染症にかかりやすくなり、仕事の制限や欠勤が多くなり、仕事の継続が困難となる。

キ 精神や心理面の症状

発達障害等が職務遂行能力や職場でのコミュニケーションに関係するだけでなく、職場のストレスや就職の困難等が精神面の悪化につながる。

ク 定期的な通院の必要性

支障が増すと体調管理等のための就業制約や心理的負担が増加する。

ケ 服薬や治療の必要性

薬の副作用や体調変動、薬の調整の必要性等があるが、周囲には理解されにくく、支障が増すと就業の選択肢が制限され、就業継続が難しくなる。

コ 運動協調障害や歩行機能障害

職務遂行等に影響し、重度では歩行や座位維持が困難となる。

サ 皮膚の障害や容貌の変化

対人関係や顧客対応での周囲の差別的態度や無理解が問題となる。

シ 医師による就業制限

症状に応じて就業制限が行われ、最重度では就労不可とされる。

(4) 難病患者の就労困難性と関係する背景因子

ア 職場の配慮と就労困難性の関係

企業や職場において、通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容・勤務時間・休日、上司や同僚の病気や障害への正しい理解等が整備されていることが、就労困難性の予防や問題解決と関連しており、難病患者も必要と考えていたが、実際の実施率は半数以下のものが多かった。難病患者は、体調安定の程度に応じて、多様な職種やより長い勤務時間に挑戦が可能であるが、体調が安定しないことにより、より無理のない仕事に限定され、勤務時間も短縮する傾向が認められた。また、職場への開示は、誤解や差別、無用の心配や過剰反応を避けながら、職場の理解や配慮の必要性や支援の利用に応じ、就職時や就職後にタイミングを図って開示していたが、適切に開示ができないことにより、治療や服薬が困難になる等の状況も見られた。

イ 地域支援等の活用と就労困難性の関係

難病患者は、通院や治療と両立して自らが活躍できる仕事に就き、職場で理解や配慮を得てできる限り自らが希望する職業生活を送るため、職業相談や職業紹介、職場の理解と配慮、就職後の病状悪化や障害進行に対応できる本人と職場への継続的支援、治療・生活・就労等の支援制度やサービスの総合的調整による社会的な支援の充実を求めている。就労相談先としては、医師、友人や家族、ハローワークや難病相談支援センター、医療スタッフ等があったが、実際には地域の専門支援の活用の仕方が分からないという状況が多く、その活用状況が多くの就労困難性の予防や問題解決と関連していた。特に、障害者手帳がない難病患者では、専門支援が効果的に活用されていなかった。

ウ 難病患者の個人因子と就労困難性の関係

本人が「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」状況が、多くの就労困難性の予防や問題解決と関係しているだけでなく、体調安定や社会生活上の支障軽減にも強く関係していることが明らかになった。その一方で、経済的自立や生きがい等のために積極的にチャンスを活かそうとしている難病患者ほど多くの就労困難性を経験している状況が明らかになった。

4 考察と結論

障害者手帳制度の対象でない難病患者であっても、「その他の心身機能の障害」によって就職活動、職場適応・就業継続、職業準備等において顕著な就労困難性が認められる状況が具体的に明らかになった。これら難病患者が必要としている支援内容は、事業所の障害者差別禁止や合理的配慮義務や、個別の職業相談や職業紹介等の職業リハビリテーションの範囲に含まれるものが多いが、患者の観点からは、職場の合理的配慮も地域支援も支援ニーズに対応できておらず、患者自身の対処スキルに依存し、就労希望に向けて挑戦をすることで就労困難性が高まっている状況であり、これらの就労希望の高い難病患者への社会的理解と支援制度・サービスの一層の整備が必要である。

難病患者の就労困難性に関する調査研究（2）

－事業所調査及び支援機関調査－

○大竹 祐貴（障害者職業総合センター 上席研究員）
春名 由一郎（障害者職業総合センター）
野口 洋平・岩佐 美樹（元障害者職業総合センター）

1 背景と目的

就労困難性のある難病患者は、障害者手帳の有無や障害者雇用率制度の適用にかかわらず、すべての事業主の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の対象であり、また、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等による職業リハビリテーションや就労移行支援事業所等の就労系福祉サービスの対象でもあり、さらに難病相談支援センターの就労支援や産業保健総合支援センター等の治療と仕事の両立支援の対象でもある。

障害者雇用率制度の対象とならない難病患者にとって、これらの事業主の取組や、地域支援機関の支援を充実させていくことが不可欠であり、これまで各種研修や情報提供等が実施されてきた。それにもかかわらず、難病患者の調査では支援ニーズに対して、職場や地域支援機関は十分な対応ができていない。

本研究では、様々な規模や産業の事業所や、地域の多様な関係機関を対象として、難病患者の就労支援への取組や効果的な支援に必要な知識等の普及状況を明らかにすることを目的とした。

2 方法

(1) 事業所調査

事業所母集団データベースから、従業員数 10 人以上の民間事業所 5,000 事業所を、規模×産業の多様性を確保するように層化抽出し、web 調査の回答を実際に難病のある従業員の把握がある可能性の高い部署に依頼した。

調査内容は、難病及び難病患者に関する知識、難病のある従業員の雇用状況（雇用経験人数の認識、把握したきっかけ）、配慮等の実施状況や実施上の負担感等（雇用経験の認識がない場合は、想像上の負担感等）とした。

(2) 支援機関調査

保健所、ハローワーク、難病相談支援センター、産業保健総合支援センター、病院・診療所、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所等の 4,047 か所において、最も難病患者の就労支援に関係している部署の担当者へ、web 調査の回答を依頼した。

調査内容は、難病患者の就労支援への業務的対応可能性や支援ニーズへの対応可能性（難病患者の就労支援の業務的位置づけ等）、機関属性や就労支援への組織体制、支

援対象者の属性、基本的経験や知識、地域ネットワーク、情報源等とした。

3 結果

(1) 事業所調査

宛先不明等を除き 4,867 事業所へ調査協力依頼文書を送付し、758 事業所からの回答を得た（回収率 15.6%）。

ア 難病のある従業員の雇用についての把握状況

難病患者の雇用状況は、事業所規模が大きいほど把握が多くなる傾向があった（図 1）。しかし、難病患者の就業人口から数名以上の難病のある従業員が存在すると推定される全従業員数が 1,000 名以上の事業所でも「雇用経験がない」という回答が 4 分の 1 となっていた。難病のある従業員を把握するきっかけとしては、定期通院や業務調整の必要性、治療と仕事の両立支援、休職等の必要のために、難病のある従業員本人からの申出によるものが多かった。

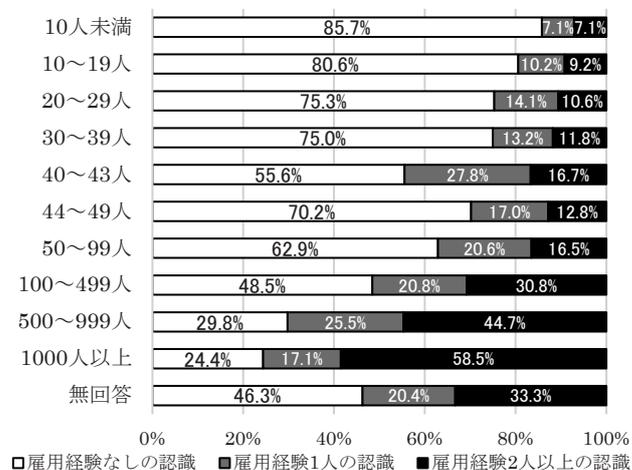


図 1 事業所規模別の難病のある従業員の把握状況

イ 難病のある従業員の支援ニーズの事業所の理解状況

難病患者が働きやすい仕事や働き方、体調変動等による支援ニーズ、合理的配慮提供義務等に関する知識・情報が十分にあった事業所は半数以下であり、難病のある従業員の雇用経験がないと回答した事業所では 3 割以下であった。

ウ 難病のある従業員への配慮についての事業所の負担感

難病のある従業員への配慮等を実施する必要がある場合の負担感について、雇用経験があると回答した事業所では、急な欠勤等に対応する職場体制の整備、難病等の情報提

供・研修等による周囲の理解促進等で負担を感じていた（図2）。一方、雇用経験がないと回答した事業所では、雇用経験があると回答した事業所よりも全般的に負担感が大きく、特に施設改善等で負担を感じていた（図3）。

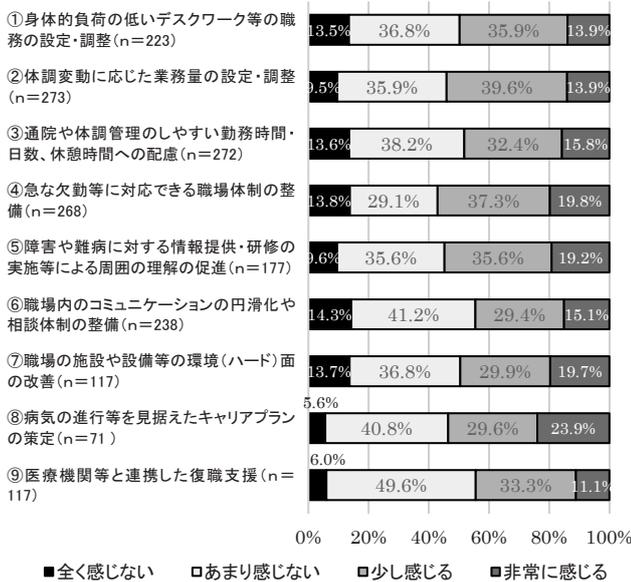


図2 雇用経験ありの認識の事業所における難病患者への配慮等の負担感

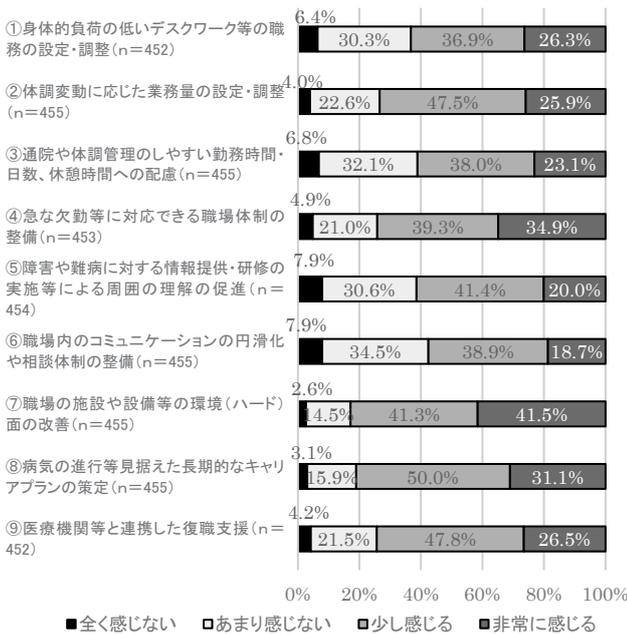


図3 雇用経験なしの認識の事業所における難病患者への配慮等の負担感

(2) 支援機関調査

回答数は537件（回収率13.3%）であり、就労移行支援事業所、ハローワーク、保健所で回答の90%を占めた。

ア 難病患者の就労支援の支援機関の業務上の位置づけ

難病患者の就労支援の業務上の位置づけが明確になっているとの回答は、ハローワーク、難病相談支援センター、産業保健総合支援センターで多かった。一方、保健所、就

労移行支援事業所では「業務上の位置づけや周知などはどちらかと言えない」、「あいまいでどちらとも言えない」という回答が多かった（図4）。

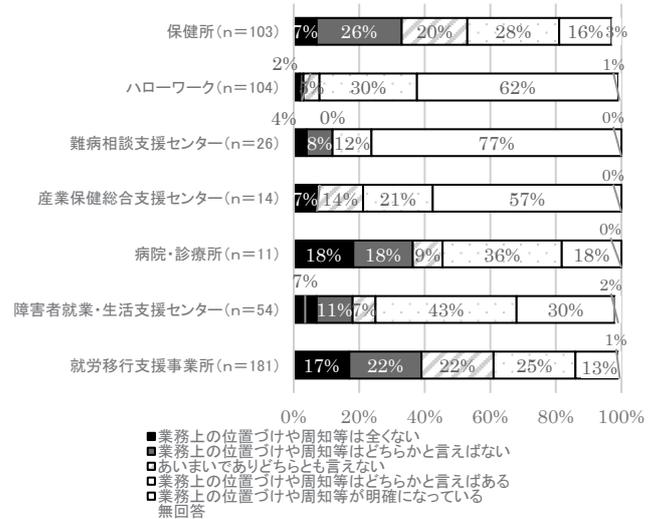


図4 難病患者の就労支援の業務上の位置づけ等の状況

イ 難病患者の就労支援に関する制度・サービスの認知度

難病患者が活用できる機関、制度・サービスについて、支援機関における認知度が高かったのは、就労移行支援事業所等であった。一方、特に障害者就労支援機関では、難病患者就職サポーター、難病相談支援センター等の認知度は低かった。

4 考察

障害者手帳がなく障害者雇用率制度の対象でない難病患者にとって、事業所の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の徹底が重要であるが、実際には、難病のある従業員の存在自体を把握できていない事業所が多いことが示唆された。また、雇用経験がある事業所では、職場内の人的体制の整備や情報提供等による周囲の理解の促進等について負担感が大きく、雇用経験がない事業所では、難病に関する知識・情報の不足等から全般的な過重な負担感も示唆された。

また、就労移行支援事業所では、障害者手帳のない難病患者の就労支援の業務上の位置づけの認識が明確でなく、難病対策の地域の中核である保健所でも、難病患者の就労支援の業務上の位置づけの認識が明確でなかった。また、難病患者の就労支援では重要な役割のある難病患者就職サポーター等が地域の就労支援ネットワークに十分に組み込まれていない状況も明確になった。

これらの状況を踏まえ、事業主の取組や、地域支援機関の取組を促進し、障害者手帳のない場合も含め、就労困難性のある難病患者の就労支援ニーズに対応できるようにする必要がある。

我が国と諸外国での障害者雇用施策の共通性と相違点を明確にする 共通比較枠組みの試案

○下條 今日子（障害者職業総合センター 上席研究員）

春名 由一郎・堀 宏隆・武澤 友広・藤本 優・日高 智恵子（障害者職業総合センター）

1 背景と目的

我が国の障害者雇用施策は近年大きく発展し、従来一般就業が困難であった障害者の就労可能性が拡大している。障害者職業総合センター（以下「当センター」という。）では、このような障害者雇用施策の発展は、諸外国でも共通しており、従来、国際的に対立的になりがちであった様々な観点や取組の総合化を伴っており、障害者権利条約における基本的な理念や国際的な障害者雇用施策の方向性とも整合的であることを明らかにしてきた^{1) 2)}。

これまで、諸外国の障害者雇用施策については、我が国とは基本的な障害、仕事、支援の捉え方が異なるため、国際比較や、諸外国の施策等を我が国の参考とすることには困難があった。しかし、障害者権利条約により障害者施策の目標が、多様な障害種類・程度の障害者の労働の権利や社会包摂を目指すものとして共通し、さらに、各国での障害者雇用施策の総合化が進むにつれ、障害者雇用率制度、障害者差別禁止と合理的配慮の推進、事業主への経済的支援、職業リハビリテーションサービス等を総合的に実施している等の共通点も明確になってきた。

本研究では、今後さらに我が国と諸外国の障害者雇用施策の比較や相互学習を進めるため、我が国と諸外国の様々な観点や取組を総合した共通比較枠組みを明確にすることを目的とした。

2 方法

(1) 諸外国の取組に係る情報収集と分類整理

当センターでは、我が国の近年の職業リハビリテーションでの議論の課題に即して、探索的に諸外国の情報を収集し、とりまとめてきた。具体的には、援助付き就業と職業アセスメント再構築の課題、雇用率制度と差別禁止法制の統合、障害属性別の効果的な職業リハビリテーション、福祉的就労と一般就業の谷間の解消、職業リハビリテーションの多分野連携、障害者と事業主の統合的支援、才能マネジメントと職業リハビリテーション、障害者雇用企業への経済的支援と税制、職業リハビリテーションの人材育成と資格認定、第4次産業革命と職業リハビリテーション等に関して、諸外国の状況の情報交換を進め¹⁾、収集した諸外国の取組等を、「障害」「仕事」「支援」の捉え方の違いと発展に着目して分類整理している²⁾。

(2) 障害者雇用施策の総合性を踏まえた仮説設定

今回、共通比較枠組みを作成する前提として、我が国や諸外国で従来は対立的であった「障害」「仕事」「支援」の捉え方が、各国で総合的に発展している動向について、収集情報を踏まえ、理論的な整理を行った。

ア 障害の捉え方の発展と総合化

障害については、障害者個人の問題とする医学モデルと、社会の問題とする社会モデルが代表的な捉え方であり対立的に捉えられていたが、2001年の世界保健機関の国際生活機能分類（ICF）で健康状態に関連した個人と社会の相互作用として統合された。さらに、世界各国で合理的配慮や支援の発展により障害者の能力の捉え方が見直される中で、障害者を能力の劣った保護の対象と捉えるなど、健康問題により人権保障や社会包摂が実現されていない状況を問題とする、発展する概念としての人権モデルとしての捉え方がますます重視されるようになってきている。

イ 仕事の捉え方の発展と総合化

障害者の仕事については、一般企業で配慮等を促進して雇用を確保するアプローチと、福祉的サービスとして就労の場を確保するアプローチが代表的であり、どのような障害者では雇用が可能で、どのような障害者が福祉の対象なのかは、国際的にも、国内でも議論が続いてきたところである。一般雇用における合理的配慮や差別禁止が進む中での障害者雇用の量と質の改善、ジョブコーチ支援や地域の継続支援体制等による従来福祉の対象となってきた最重度の障害者の一般就業の可能性の拡大等を踏まえ、障害者権利条約において、すべての障害者の労働の権利が明確になり、福祉的就労の差別的処遇も問題視され、障害種類・程度にかかわらず誰もが働きやすい多様な包摂的な就業のあり方が重視されるようになってきている。

ウ 支援の捉え方の発展と総合化

障害者の就労支援については、障害者の専門支援を充実させるアプローチと、職場や地域づくりを重視する「ノーマライゼーション」アプローチが代表的である。障害種類が多様化し企業支援も課題となり、医療、福祉、教育等多様な知識・スキル等が求められる中、各国では関係分野の連携により職業生活を支えるケースマネジメントが重視され、また、企業のナチュラルサポートを重視し就職前から就職後の支援が重視されるようになり、障害者権利条約でも、総合リハビリテーションの推進が謳われている。この

ような中で、個別の職業相談や職業紹介の充実だけでなく、職業生活上の医療、生活・経済、教育等の個別的で多様な支援ニーズにも総合的に対応できる職場や地域の取組を促進し、支える専門支援のあり方が重視されている。

(3) 諸外国の障害者雇用施策の有識者による草案検討

上記仮説に沿って、当センターで収集した諸外国と我が国の関連情報を分類・整理することで比較枠組みの草案を作成した。草案の妥当性について、実際の各国の情報の分類・整理を試行的に進めることにより検証した。具体的には、アメリカ、ドイツ、イギリス、フランスと我が国の現状、課題、動向に関する有識者による研究委員会により、諸外国の情報を網羅的に整理することができるか、また、他国とも比較できる枠組みとなっているかを検討した。その際、具体的な比較ニーズとして、次の2つを想定した。

ア 我が国の基本的成果の確認

我が国の近年の障害者雇用支援の制度・サービスの発展による知的障害者等の雇用の促進の成果を国際的に確認するため、各国の障害者就業統計や障害者や事業主への支援ニーズへの対応状況を的確に把握する必要がある。

イ 我が国の政策課題への参考

我が国の近年の課題である、障害者手帳を所持していないが就労支援を必要とする障害者への対応、障害者雇用の量的増加だけでなく雇用の質の向上、医療・福祉・教育等の関係分野との密接な連携を含む高度な支援のための地域支援体制の構築や専門人材の育成等の諸課題への対応の参考となる情報が必要である。

3 結果

(1) 草案についての各国の有識者による検討結果

草案の共通枠組みにより、我が国や諸外国の関連情報が網羅的に分類できることが確認できた。さらに、この共通比較枠組みでの比較により、他国の取組を参考に、我が国の取組内容や近年の議論等を整理できる可能性も確認できた。例えば、我が国では既に「生活のしづらさ調査」でアメリカやヨーロッパの障害者定義に沿った調査が実施されていること、アメリカ等での雇用の質の評価の指標に似た「もにす認定」制度があること、アメリカの雇用目標達成で重視されている自己申告促進と類似した内容がプライバシーガイドラインとして示されていること、ドイツの同等認定制度は雇用エージェンシーの裁量が大きく、我が国で障害者手帳のない障害者をハローワークの支援対象にするアセスメントの強化の課題に対応すること、アメリカの幅広い関係者を対象とする「認定就業支援専門職」の趣旨は我が国の基礎的研修の狙いに相当すること等である。

また、特定の障害種類・程度と特定の仕事や支援との結びつきが強く、障害、仕事、支援に構造的に分離しにくい

状況、逆に仕事や支援により障害状況が変化する状況等についても、的確に分類・整理できるように、草案の枠組みを改善する必要も確認できた。

(2) 共通比較枠組みの試案

検討を踏まえ草案を改定し、以下の3領域12テーマの共通比較枠組みの試案を作成した。なお、各テーマを詳細に比較するためのサブテーマも暫定的に策定している。

ア 基礎的状況の比較

- 障害種類・程度別の生産年齢人口
- 就労支援を必要とする障害者の的確な把握
- 特に就労困難性や雇用困難性の高い障害者の把握
- 法制度・支援サービスにおける、障害の就労困難性の反映

イ 雇用支援の対象となる軽度から最重度までの多様な障害者の理解

- 障害者の就業状況
- 障害者雇用率制度等の数値目標と雇用促進策
- 障害者雇用の質の向上とその評価指標等
- 重度障害者の雇用促進と福祉制度との連携（福祉的就労と一般就業の谷間の解消）

ウ 多様で個別的な支援ニーズに対応できる地域支援体制

障害者や事業主を支える社会的支援の専門性の確保、地域支援体制の整備や専門支援人材の育成をカバーする。

- 障害者と事業主の支援の制度・サービス
- 障害者雇用の質と量の充実のための障害者と事業主の双方への専門支援
- 医療、福祉、教育、就労等の総合的支援体制
- 職業リハビリテーションの人材育成と体制整備

4 考察と今後の課題

今回、アメリカ、ドイツ、イギリス、フランスと我が国の障害者雇用施策を網羅的に比較検討できる可能性が確認でき、障害者雇用支援施策は、障害の種類や程度によらず誰もが職業で活躍し社会参加できる仕事や専門的支援の実現に向けた非常に総合的な発展の途上であることを認識できた。今後、我が国の強みや課題を明確にするとともに、諸外国における多様な制度・サービスの発展の成果や課題から我が国が学べることを明確にしていくなかで、さらにこの共通比較枠組みの見直しも進める必要がある。

【参考文献】

- 1) 世界の職業リハビリテーション研究会:<https://www.nivr.jeed.go.jp/research/advance/advance01.html>
- 2) 障害者職業総合センター『諸外国の職業リハビリテーション制度・サービスの動向に関する調査研究』、調査研究報告書No.169。