平成 29 年度 厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業 身体・知的障害分野）
難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究・研究班

あなたの『働きたい！』を応援します！！！

難病のある人の 福祉サービス活用による 就労支援シンポジウム in沖縄 2017

開催日：平成29年10月22日（日） 13時～16時
場　所:沖縄県総合福祉センター 東棟1階（ゆいホール）
主　催：難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究・研究班
共　催：沖縄県難病相談支援センター（認定NPO法人アンビシャス）

あなたの『働きたい!』を応援します!

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム

開催日：平成29年10月22日（日） 13時～16時

場 所：沖縄県総合福祉センター 東棟1階（ゆいホール）

主 催：難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究・研究班

研究代表者 深津玲子：国立障害者リハビリテーションセンター病院

共 催：沖縄県難病相談支援センター（認定NPO法人アンビシャス）

後 援：沖縄県

沖縄労働局

一般社団法人沖縄県医療ソーシャルワーカー協会

沖縄タイムス社

琉球新報社

QAB琉球朝日放送

RBC琉球放送

NHK沖縄放送局

協 賛：ファイザー株式会社

難病のある人の福祉サービス活用による
就労支援シンポジウム

プ　ロ　グ　ラ　ム

総合司会　田港　華子

13:00(5分)　開会の挨拶　国際医療福祉大学 副学長 糸山 泰人さん

13:05(30分)　基調講演　高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター 春名 由一郎さん

13:35(30分)　基調講演　国立障害者リハビリテーションセンター病院
臨床研究開発部長 深津 玲子さん

14:05(20分)　休憩　（休憩・質問票回収・事業所ブース見学）

14:25(60分)　パネルディスカッション
座長 糸山泰人さん、深津 玲子さん
パネリスト
障害者職業総合センター 春名 由一郎さん
ハローワーク那覇 統括職業指導官 座波 尚子さん
障がい者ITサポートおきなわ 所長 仲根 建作さん
（就労移行支援事業 / 就労継続支援A型事業）
県難病相談支援センター センター長 照喜名 通

15:25(20分)　質疑応答

15:45(5分)　閉会の挨拶 県難病相談支援センター センター長 照喜名 通

15:50(10分)　アンケート記入・事業所ブース見学

16:00　会場かたづけ（ボランティアの方は宜しくお願い致します）

糸山 泰人 先生

Yasuto Itoyama

プロフィール

神経内科医であり、九州大学や東北大学にて神経学の教育と臨床に携わるとともに、神経難病なかでも多発性硬化症(MS)や筋委縮性側索硬化症(ALS)の病因・病態の研究や新薬開発試験に関わってきた。

1972年九州大学医学部卒業、同付属脳神経病研究施設神経内科入局、

1977~1980年アメリカ合衆国国立衛生研究所(NIH)留学、

1980~1993年九州大学医学部付属神経病研究施設神経内科(助手、講師、助教授)、

1993年東北大学医学部神経内科学講座(教授)、

2010年国立精神・神経医学研究センター病院病院長、

2014年国際医療福祉大学副学長

春名 由一郎 先生

Yuichirou Haruna

発表資料　９ページから

プロフィール

障害者職業総合センター主任研究員。

障害や疾病のある人の個別ニーズに対応できる地域支援体制づくりがテーマ。

ジョブコーチ養成研修、特別支援教育専門研修、難病保健医療従事者研修等、関係分野での就労支援の講師を担当。

現在、厚生科学審議会難病対策委員会委員、事業場における治療と職業生活の両立支援ガイドライン作成委員会委員。

東京大学医学部保健学科卒・博士（保健学）。

深津 玲子 先生

Reiko Fukatu

発表資料　２３ページから

<現在の所属>

国立障害者リハビリテーションセンター 病院 臨床研究開発部 部長

国立障害者リハビリテーションセンター 企画・情報部 高次脳機能障害情報・支援センター長

国立障害者リハビリテーションセンター 研究所 脳機能系障害研究部 部長

<経歴>

昭和58年3月25日 東北大学医学部卒業

昭和58年6月― 東北大学医学部神経内科

平成10年7月―11年8月 東北大学医学部高次機能障害学

平成10年9月―11年7月 Baycrest Centre for Geriatric Care, Rotman Research Institute (Toronto, Canada)

平成11年9月―16年3月 国立療養所宮城病院神経内科医長

平成18年4月―現職

神経内科専門医、リハビリテーション科専門医、日本内科学会認定内科医

パネラー

座波 尚子　Naoko Zaha　発表資料　３８ページから

<現在の所属>
ハローワーク那覇 那覇公共職業安定所 専門援助部門 統括職業指導官
<連絡先>
〒900-8601 沖縄県那覇市おもろまち1-3-25
電話098-916-6205（専門直通）
FAX 098-864-5844

仲根 建作　Kensaku Nakane　発表資料　４６ページから

<現在の所属>
NPO法人沖縄県脊髄損傷者協会理事長
就労支援事業所「障がい者ITサポートおきなわ」管理者兼サービス管理責任者
NPO法人沖縄県障がい者スポーツ協会副理事長
社会福祉士、介護支援専門員、障害者相談支援専門員等
<現在の公職>
1999～　那覇市介護認定審査会委員
2010～　沖縄総合事務局バリアフリー有識者会議委員
2017～　沖縄県障害者施策推進協議会委員
<障がい名>
頚髄損傷による四肢体幹機能障害（1981年受傷）
<連絡先>
〒901-2121沖縄県浦添市内間5-4-3ハウジングシーサー101
電話：098-961-6715　e-mail：info@ict.okinawa

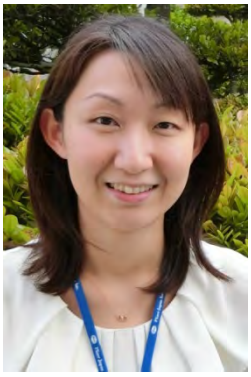
照喜名 通　Tooru Terukina　発表資料５３ページから

<現在の所属>
認定NPO法人アンビシャス 副理事長
沖縄県難病相談支援センター センター長/相談員
<所属学会>
全国難病センター研究会、日本難病医療ネットワーク学会
<現在の公職>
沖縄県難病医療協議会 委員
全国難病相談支援センター間ネットワーク支援 企画運営部会委員
<持病>
1997年 クローン病診断

難病就労支援員

内園 加代子　Koyoko Uchizono

<現在の所属>
ハローワーク那覇　専門援助部門 難病患者就職サポーター
<連絡先>
〒900-8601 沖縄県那覇市おもろまち1-3-25
電話098-916-6205（専門直通）
FAX 098-864-5844



森 愛　　Ai Mori

<現在の所属>
認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談支援センター 就労支援員/相談員
<連絡先>
〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1階
電話098-951-0567（平日10時～17時受付）
FAX 098-951-0565

難病を持つ方の就労支援を共に考える支援員です。
相談がご希望の方は、お手元の**「就労相談　予約カード」**に
必要事項をご記入の上、上記支援員にお渡しください。

あなたの「働きたい！」を応援します！！！
難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム

難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

春名由一郎
Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革

1.「健常者」と「障害者」の支援の谷間のない支援

- 固定しない障害
- 共生社会の理念
- 医学モデルと社会モデル

2. 難病就労支援のポイント

3. 治療・暮らし・キャリア・就労の総合的支援と働き方改革に向けて

難病に共通する就労上の困難

●仕事の条件が合わないと体調が崩れやすく、治療と就労の両立に葛藤

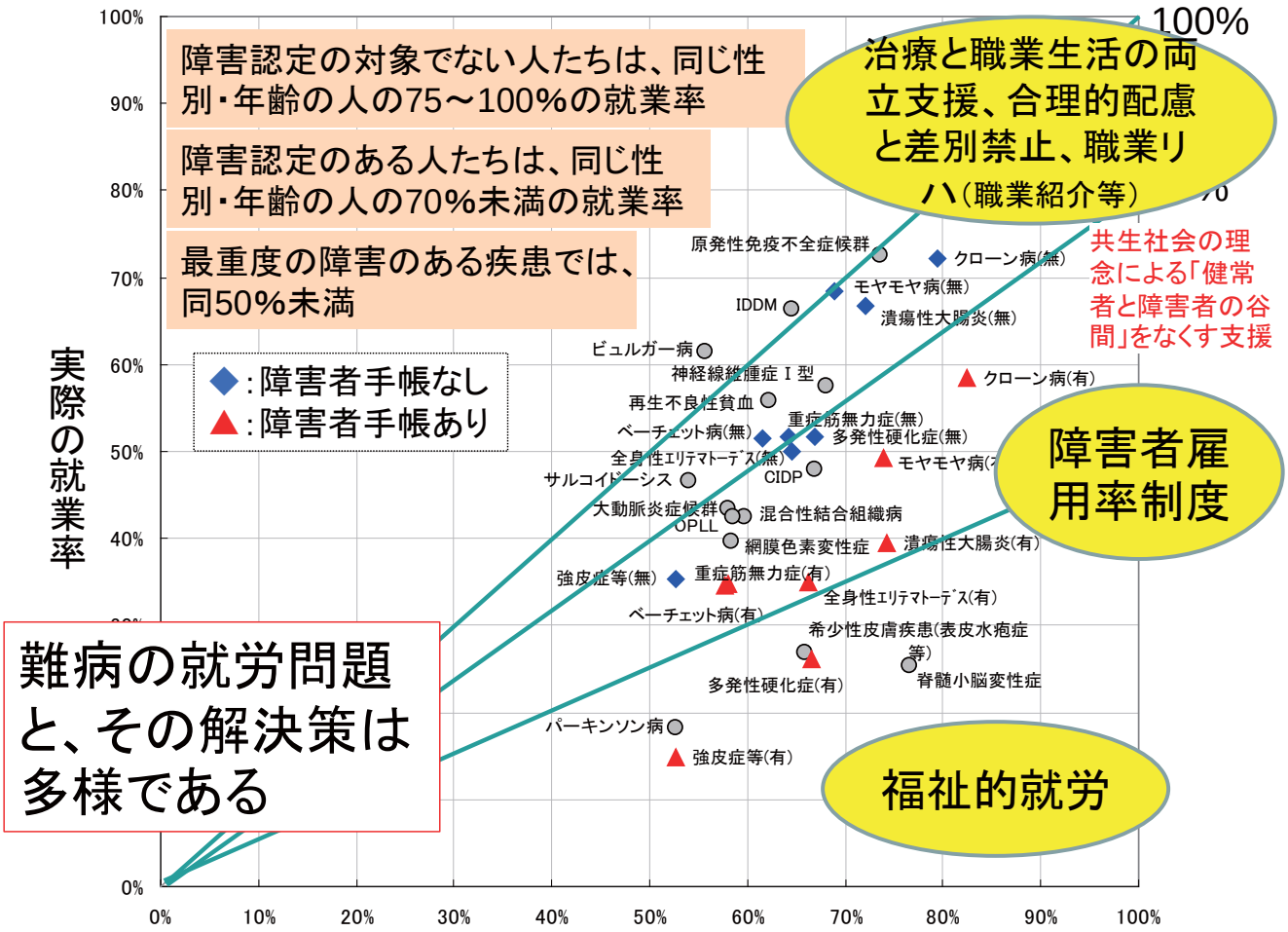
難病のある人は、デスクワークや短時間勤務、職場の理解や配慮があれば、健康に無理なく働くことができる。

就職活動経験者の80%は就職に成功。就職経験者の半数弱は難病に関連して離職。

現状では、理解や配慮を得て働いている人は30%程度

適切な仕事とのマッチングや、職場の理解や配慮が不十分な場合、難病の症状が悪化し、仕事が続けられなくなる。

3



難病の就労問題と、その解決策は多様である

各疾患の性・年齢構成と労働力調査の性・年齢別就業率から期待される就業率

4

健常者と障害者の支援ニーズに本質的な違いはない（共生社会の理念）

● 「障害者は健常者とは異なり、特別な措置が必要」

● 「障害のある人は本質的に健常者と区別はなく、ただ、同様な生活ニーズを満たすために、個別に配慮や差別是正が必要な場合がある」

積極的差別是正措置としての障害者雇用義務の対象

（＋「障害受容」のない発達障害、精神障害等）

職業リハビリテーション、障害者差別禁止や合理的配慮の対象

5

H28.4　障害者雇用促進法の改正

障害の医学モデルと社会モデルの統合

「環境整備や配慮があれば働けるのだから差別は禁止！」

社会モデル

専門的支援や「合理的配慮」によって、各人が仕事ができるようにして、公正に能力を評価される就業を実現する

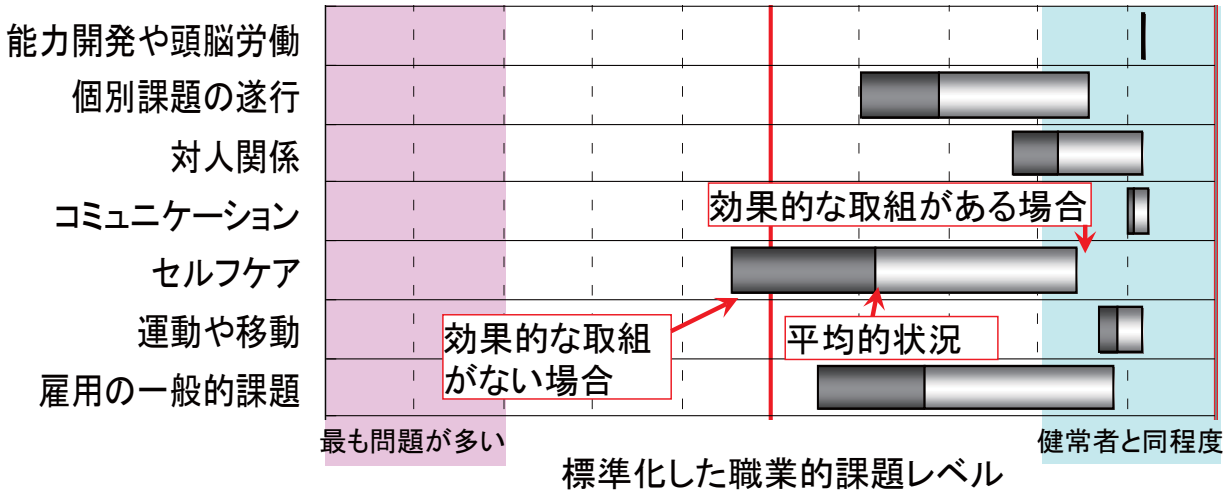
医学モデル　　＋障害者雇用率制度

「働けない人に雇用機会の保障を！」

6

×「難病だから職業上の問題があって当たり前」
○「難病のある人も問題なく職業人として活躍」

職場配慮の有無による職業上の問題状況の違い（クローン病：障害認定なし）



具体的な効果的な取組：「病気や障害にかかわらない人事方針」「上司・同僚の病気への正しい理解」

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針
（平成27年9月15日厚生労働省告示375号）

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

- （1）基本的な考え方について
  - 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- （2）今後の取組の方向性について
  - エ　国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
  - オ　国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。

難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革

1.「健常者」と「障害者」の支援の谷間のない支援

2. 難病就労支援のポイント

- 通院、業務調整等の保障
- 無理なく活躍できる仕事の確保
- 治療と就労の両立の予防的・早期対応

3. 治療・暮らし・キャリア・就労の総合的支援と働き方改革に向けて

9

- 難病に企業側はどうしてもマイナスのイメージを持つため、今健康である場合は開示するべきなのかをいつも悩み、今後もずっと悩むと思う。やりたい仕事があればあるほど。(重症筋無力症)
- 面接官に「予め病気を分かっていて雇う経営者がいると思う？」と言われてから難病を公言できなくなった。(混合性結合組織病)
- 病気のことを正直に話し理解してもらった上で就職したいと思ったが、説明を始めた途端に相手の表情、態度が変わり、不採用となった。(重症筋無力症)
- 不自由な部分を理解してほしいが、それを強く訴えると、きっと企業側が採用を諦めてしまうのでは。そう思うと面接時にどう不自由な部分を訴えていいか迷う。(全身型若年性特発性関節炎)

- 病名病状を職場へ伝えることで解雇されるのではないかと不安を抱えている。職場の担当者等の正しい病状理解が必要。【医療ソーシャルワーカー】
- 職場に難病であることを伝えていないケースでは、受診のための休暇取得にもストレスを感じながら対処している様子がみられる。【保健所保健師】

10

障害者差別禁止と合理的配慮提供義務

●配慮があれば働ける障害や疾病のある人と職場のコミュニケーションを保障

1 「障害者・難病＝働けない」という先入観等による差別を禁止

- 障害者というだけで不採用にしたり就労禁止にしたりすることは、合理的理由のない差別的取扱
- 「働けない、雇用できない」という先入観をもたず、採用担当者や職場の上司・同僚が、同じ職場で働く仲間として、丁寧にコミュニケーション
- 差別を受ける心配なく、職場に必要な配慮について相談しやすい環境整備が必要

2 職場の仲間として活躍してもらうための十分なコミュニケーション

- 同じ職場で働く仲間として、障害や、体調変動等が業務に影響しないように、仕事のしやすい環境整備や業務調整等についてよく話しあうこと
- 「障害者」「患者」として職場で保護するのではなく、能力を発揮し仕事で貢献するための調整

11

一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮をするポイント

- 職場の業務ミーティング等で業務調整について考える
  - 難病の誤解を防ぎつつ、職場の仲間としての関係性の中での業務調整
  - ×「その都度の上司や同僚のカバー」⇒「職場の迷惑になっている」「特別扱い」＝人間関係の悪化
  - ×「一方的な業務負担の軽減」⇒「閑職に追いやられた」
  - プライバシーの配慮：本人の同意、雇用管理上の配慮に必要な範囲の人にプライバシー保護を説明した上で
  - 事情を知らない労働者からの疑問への対応
- 急な病欠、早退や遅刻が続く場合の対応
  - 子育て中の従業員等と同様、チーム担当制、引継ぎ等の雇用管理を検討
  - 突発休のおそれがある場合、業務への影響を軽減する必要

12

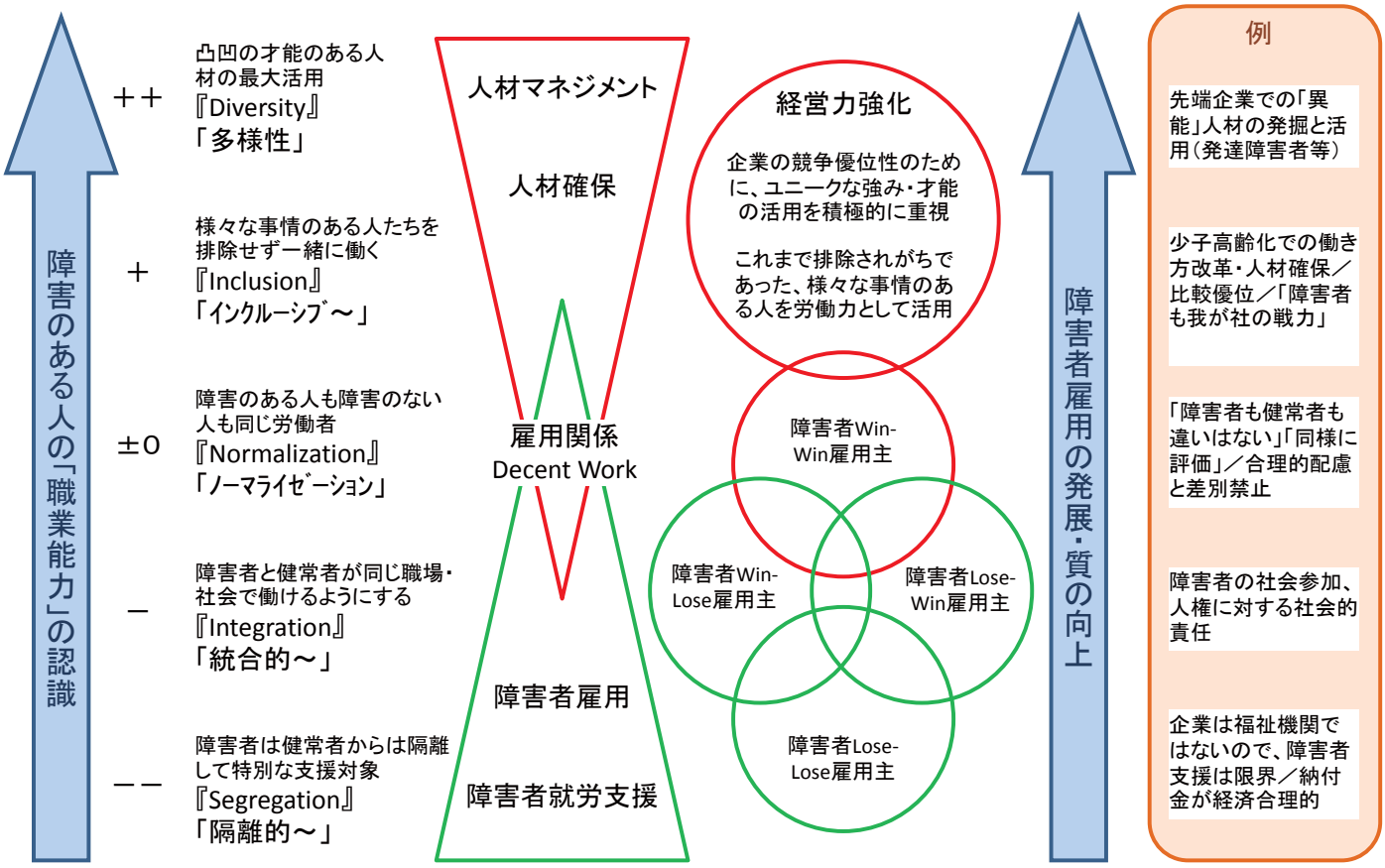
障害のある「職業人」と企業の雇用関係
（「障害者雇用の企業のメリットは、法定雇用率達成、助成金等しかない」？）

- 潰瘍性大腸炎で、過去にトイレが近いことで退職経験があるため、事務職に応募し、面接時に病名開示し、通院等の配慮を求めるが、障害者手帳をもたないこともあり、不採用が続いた。
- ハローワークで、趣味等を確認すると、デザインの受賞歴もあるとのこと。
- 不動産のちらし制作やウェブ管理の仕事に応募し、他の健常者もいる中で、採用。
- 月一回の通院や、トイレ休憩については、「お互い様」ということで、問題にならなかった。

合理的配慮とは、職場の仲間として活躍してもらうための「お互い様」の配慮
（仕事ができない人への理解・保護・配慮を求めるものではない）

13

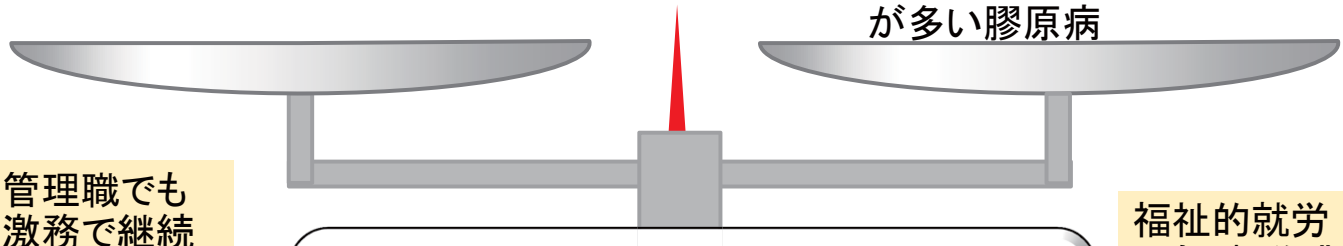
障害者雇用についての雇用主の観点



14

難病でも「無理のない仕事」とは？
＝仕事の負荷と回復のバランスがとれる仕事内容と条件

- デスクワークなら、フルタイムで働ける
  - 事務職、専門・技術職等
- 軽作業でも、短時間勤務や週数日の勤務なら可能
  - パート、非常勤： 特に女性が多い膠原病



管理職でも激務で継続困難・・・

営業職でも柔軟に休憩がとれる・・・

- 身体的に無理のない仕事
- 休憩が比較的自由にとりやすい
- 疲労回復が十分にできる勤務時間や休日
- 通院のための業務調整が可能

福祉的就労でも、軽作業ならフルタイムでの勤務は困難・・・

●一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討

職務や働き方の多様性・個別的こそが就労支援の可能性の源

- 職務：企業の事業遂行に必要な分担任務
  - 一人ひとりに期待される内容は多様・個別的
  - 「視覚機能」の障害があっても「文書を読むこと」はできる： 最新の支援機器の活用
- 働き方の柔軟化
  - 遅刻・早退、突発休、体調の波、８時間労働ができない、通勤が出来ない
  - ⇒フレックスタイム制、変形労働時間制、みなし労働時間制、短時間労働者、在宅勤務

職業生活における課題への予防的、早期対応

・典型的な就労問題への予防的対応
・個別具体的な課題の早期発見・対応

- **診断告知直後**
  - 性急な退職を防止する必要
- **病気休職中**
  - 限られた休職期間内に復職等の検討が必要
- **就職と体調悪化による退職の繰り返し**
  - 治療と仕事の両立の検討の必要
- **就職活動の失敗の連続**
  - 就職活動を見直す必要
- **病気のことで職場に居づらい**
  - 対人対処技能等の課題
- **失業、経済的不安**
  - 経済的困窮、生活破綻に至る悪循環を断つ必要

精神障害や難病のある人の「対処スキル」

疾患自己管理

過去に病気が悪化した経験から学べることの検討
- 病気の悪化のきっかけと考えられること
- 病気の悪化の兆候や、悪化した状態
- 仕事への影響
- 今後、気をつける必要があること、対処法

主治医と相談したいことの整理
- 治療のための休暇日数を減らしたい（診療時間、処方、夜間・土日の予約）
- 仕事への影響の少ない薬にしてほしい
- 企業の健康安全配慮への意見がほしい
- 急を要さない、検査や手術などの日程調整
- 出来るだけ入院しないで治療を受けられるようにしたい

職場での人間関係の対処スキル

- 「できないこと」にこだわらず、自分のできることで職場に貢献できることを考える。
- 仕事の達成のために、病気があっても、同じように仕事ができないか、上司等と相談しながら、創意工夫する。
- 配慮は「お互い様」としても、感謝の気持ちも積極的に表現する。体調の良い時は、自分の仕事だけでなく、できることをさがし、職場の人を助ける。
- 必要な疾患の自己管理については、最優先事項として、職場への遠慮なく実行できるようにする。

実際の職場環境で疾患管理と仕事の両立ができるスキル

難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革

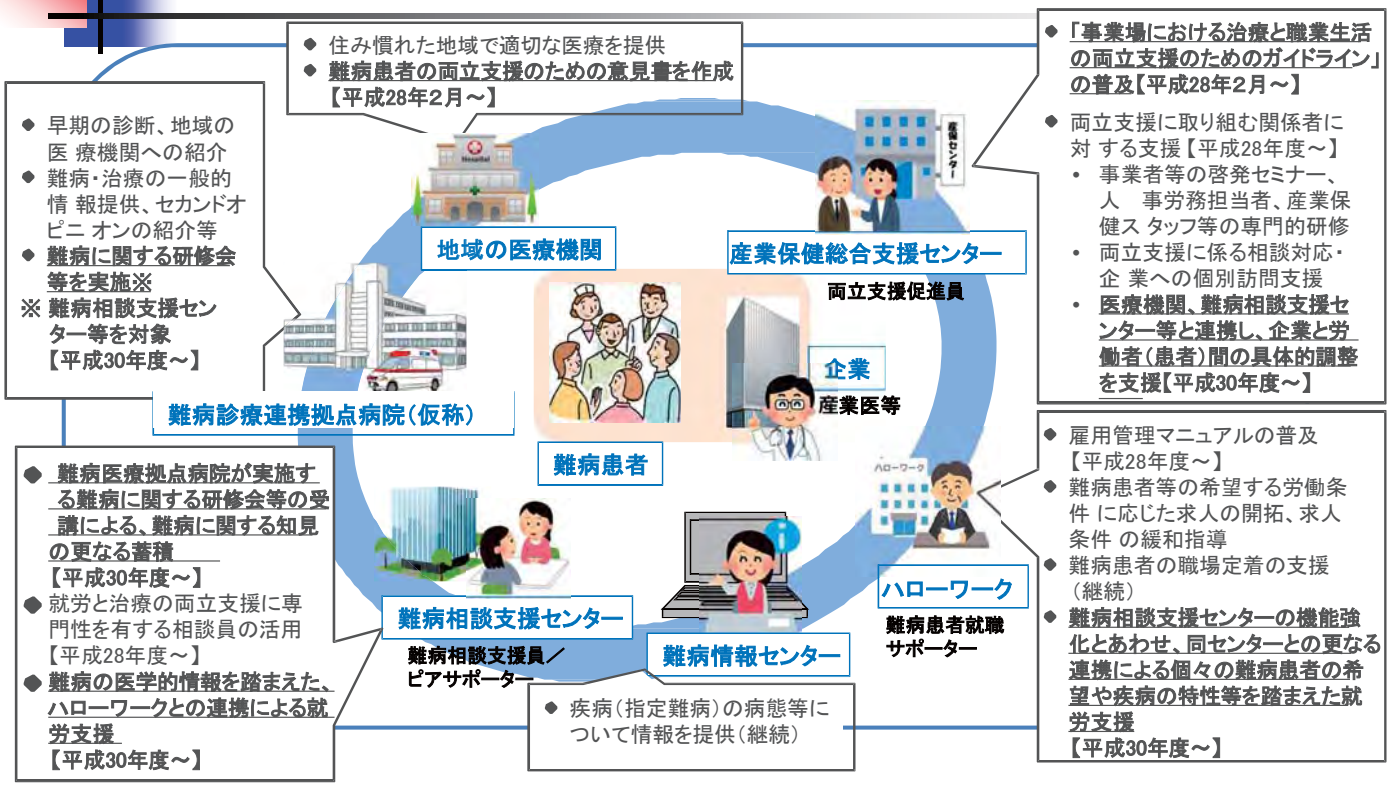
1.「健常者」と「障害者」の支援の谷間のない支援

2. 難病就労支援のポイント

3. 治療・暮らし・キャリア・就労の総合的支援と働き方改革に向けて

2015年（平成27年） 難病法の施行～

現在～来年度の難病就労支援



（参考）難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組み

厚生科学審議会 難病対策委員会「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」H28.10.21

分野の縦割りを超えて、障害のある「職業人」を就職前から就職後まで支えるための課題

就職前

- 就労場面を反映しない評価や訓練・支援の限界
  - 本人の機能評価や日常生活場面での評価 ≠ 職業的課題
  - 就労支援のノウハウの不足による、就労可能性の過小評価
- 「個人の障害を治す」アプローチの限界
  - 実際の就労可能性には、企業・職場の状況が重要
  - 就職のためには、就労情報、強み・興味の把握が必要

就職

- 就職だけが目標ではない
  - 障害者求人に紹介 ⇒ 採用で就労支援の成功ではない
  - 定着・継続のために、就職後を見据えた早期からの支援が重要

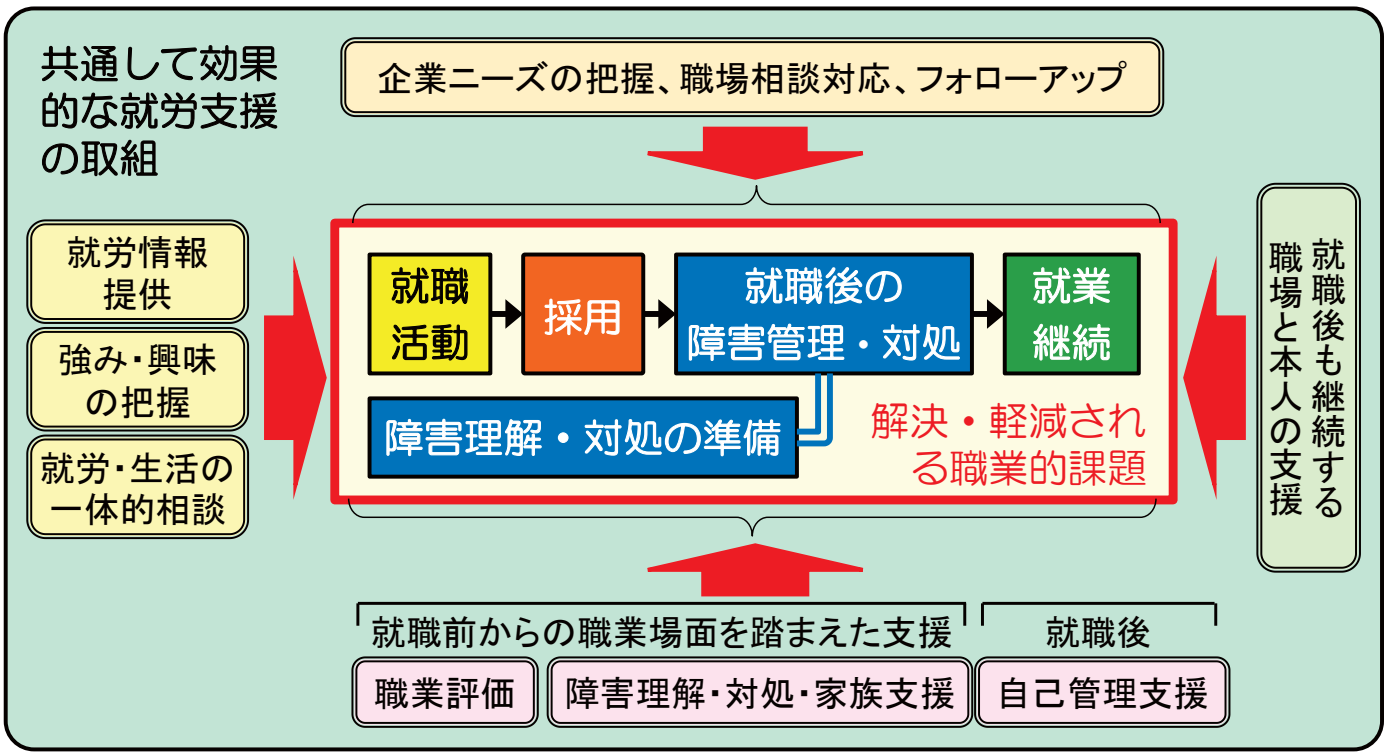
就職後

- 定着支援・就業継続支援は古くて新しい課題
  - マッチング、職場のナチュラルサポート、本人の対処スキルの結果
  - 治療・暮らし・就労への本人・職場の取組を地域で支える必要

21

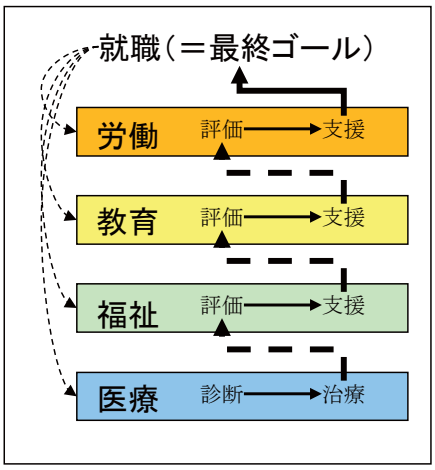
障害のある「職業人」が活躍するための、就職前から就職後の課題への効果的な支援

（障害種類によらない）

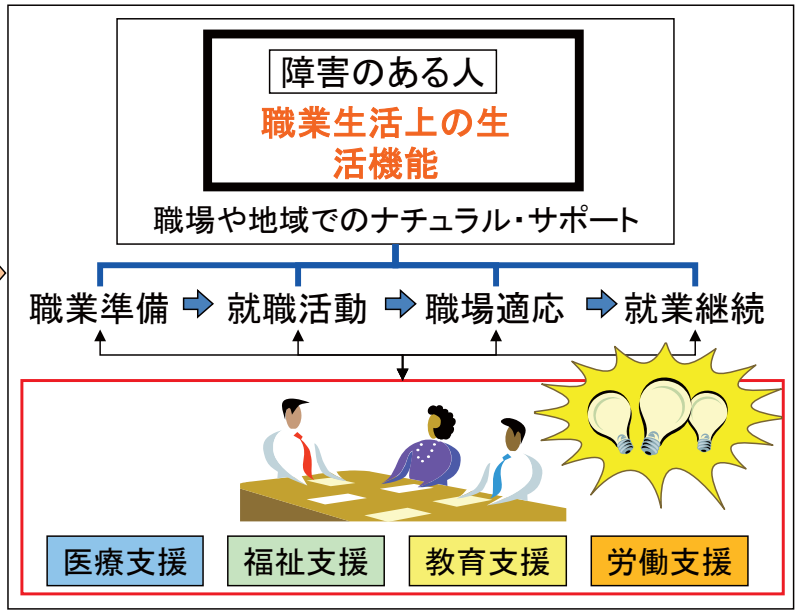


22

医療、生活、就労の複合的ニーズへの多職種連携



「就職すると体調が崩れる」「就職できても継続できない」⇒就労はしない方がよいのではないか？



就職後の医療や生活面の支援を充実させることで、就労と疾患管理や生活管理との両立を可能にする

23

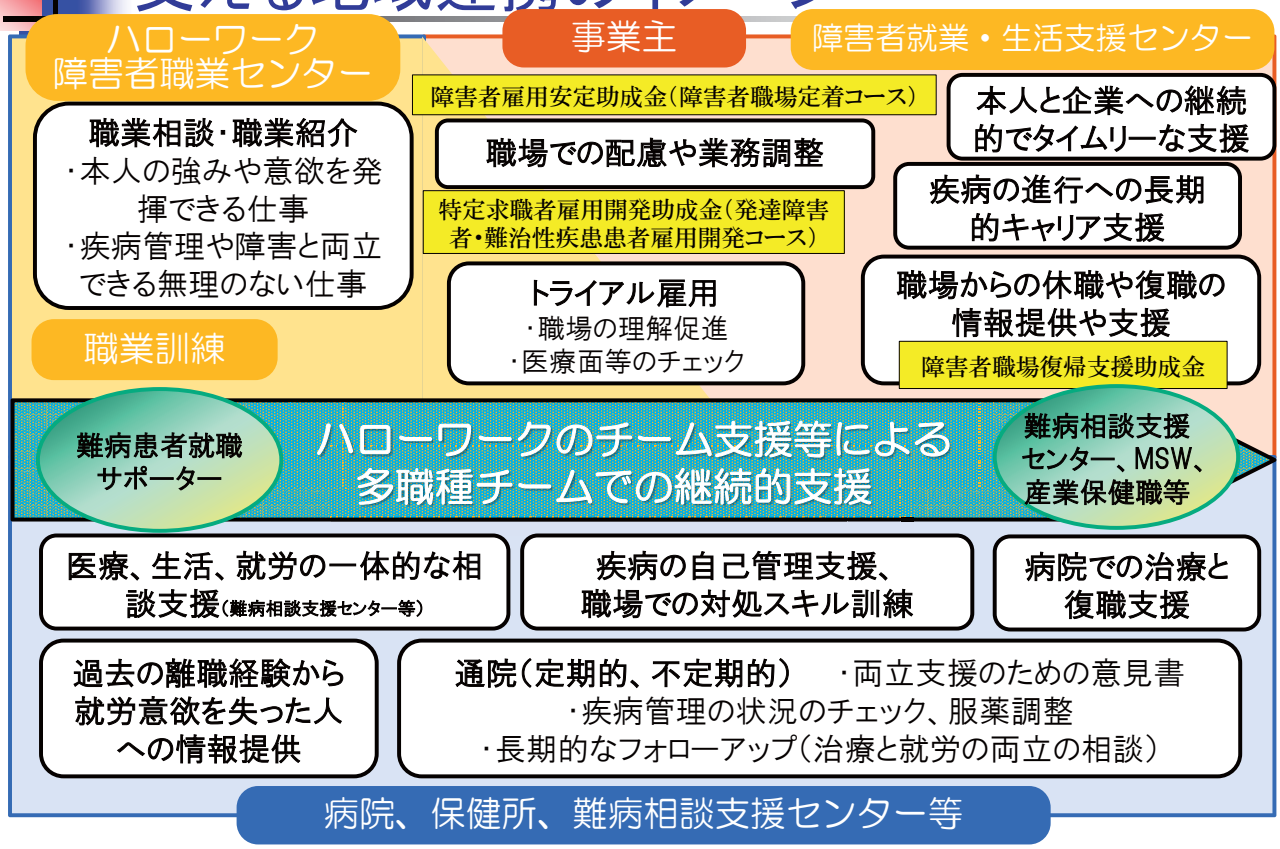
職場と主治医のコミュニケーション

- 「治療と就労の両立支援」のツール
  - がん、肝炎等の慢性疾病のある人への、主治医、産業医、事業主の雇用管理の連携の取組

- 勤務情報を主治医に提供する際の様式例
- 治療の状況や就業継続の可否等について主治医の意見を求める際の様式例
- 職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例
- 両立支援プラン／職場復帰支援プランの作成例

24

難病のある人の治療と就労の両立を支える地域連携のイメージ



25

～福祉系就労支援研究から～

難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態とニーズ

国立障害者リハビリテーションセンター
深津　玲子

2017.10.22＠沖縄

厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」概要

- 難病のある人が障害福祉サービス利用の対象であることが障害者総合支援法に明記されたことを受け、福祉系就労サービスの利用実態、支援ニーズ、支援事例の調査を行う目的で開始。
- 平成25年度　全国の福祉系就労サービス事業所12000個所の悉皆調査
- 平成26年度　全国の難病当事者3000人調査
- 平成27年度　当事者および事業所支援者よりヒアリング調査、事業所対象の支援マニュアル作成

難病のある人の就労の仕方

1　福祉的就労

2　障害者雇用率制度による雇用

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就職する。企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務がある。

3　一般就業

障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。

4　その他

自営など

3

福祉的就労

○就労移行支援事業：一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は上限2年間。

○就労継続支援A型事業：現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。利用期間の制限なし。

○就労継続支援B型事業：以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用に結びつかなかった方などが対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

4

「難病」の定義

○障害福祉サービス対象

①治療法が確立していない
②長期療養を必要とする
③客観的な診断基準が定まっている
現在332疾病が障害者総合支援法の対象

○難病医療費助成対象
上記3条件に加え、
④発病の機構が明らかでない
⑤患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しない
現在306疾病が指定難病として医療費助成の対象

5

本日の発表

I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査

II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査

III. 今後の課題

6

方法

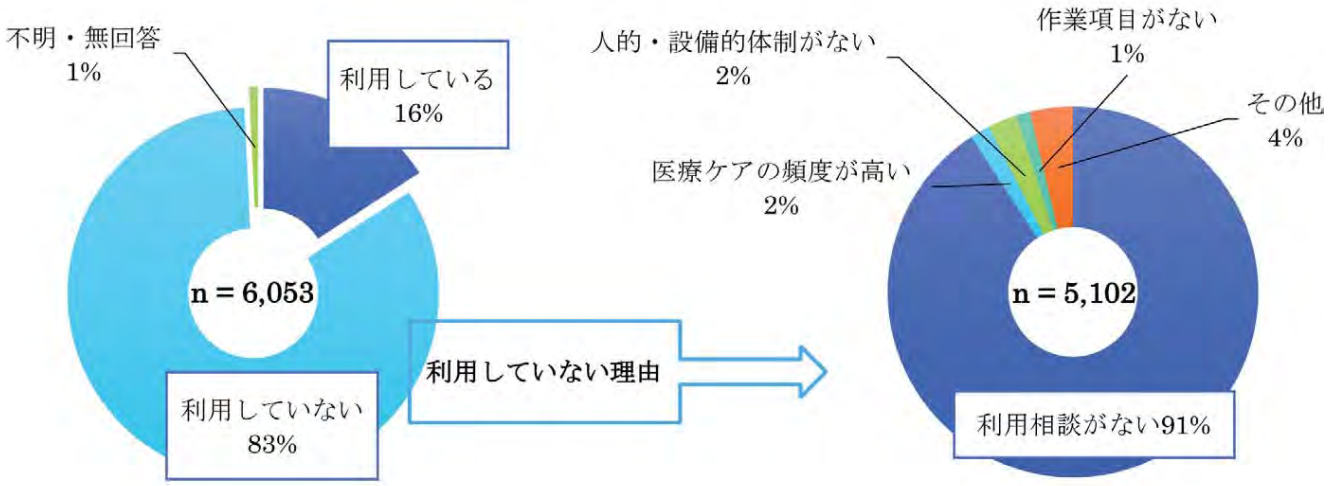
〇全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、平成25年12月時点で障害者総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチを難病と定義した。

	配布	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,332
就労継続Ａ型事業所	1,725	865
就労継続Ｂ型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

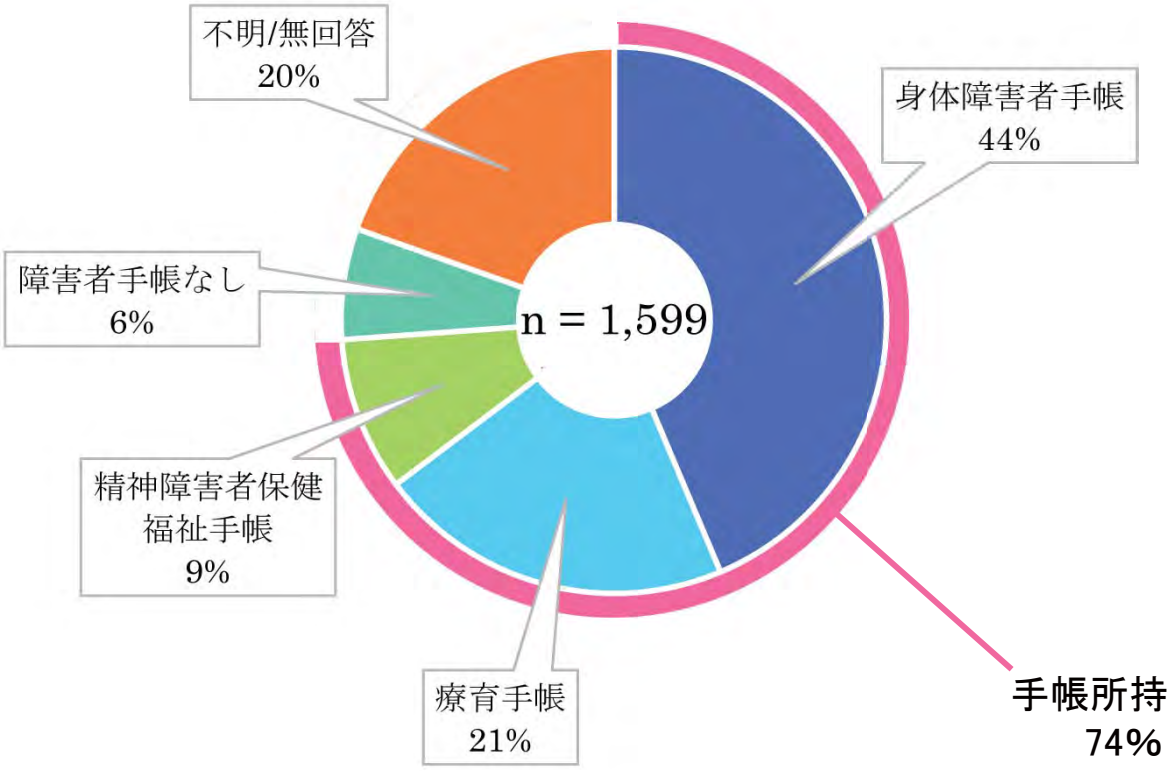
有効回答率48.5%

結果１；難病のある人の利用について

平成25年12月に、全国の960カ所の事業所で難病のある人が利用しており、その数は1，599人でした。



結果2；利用者の障害者手帳所持について



9

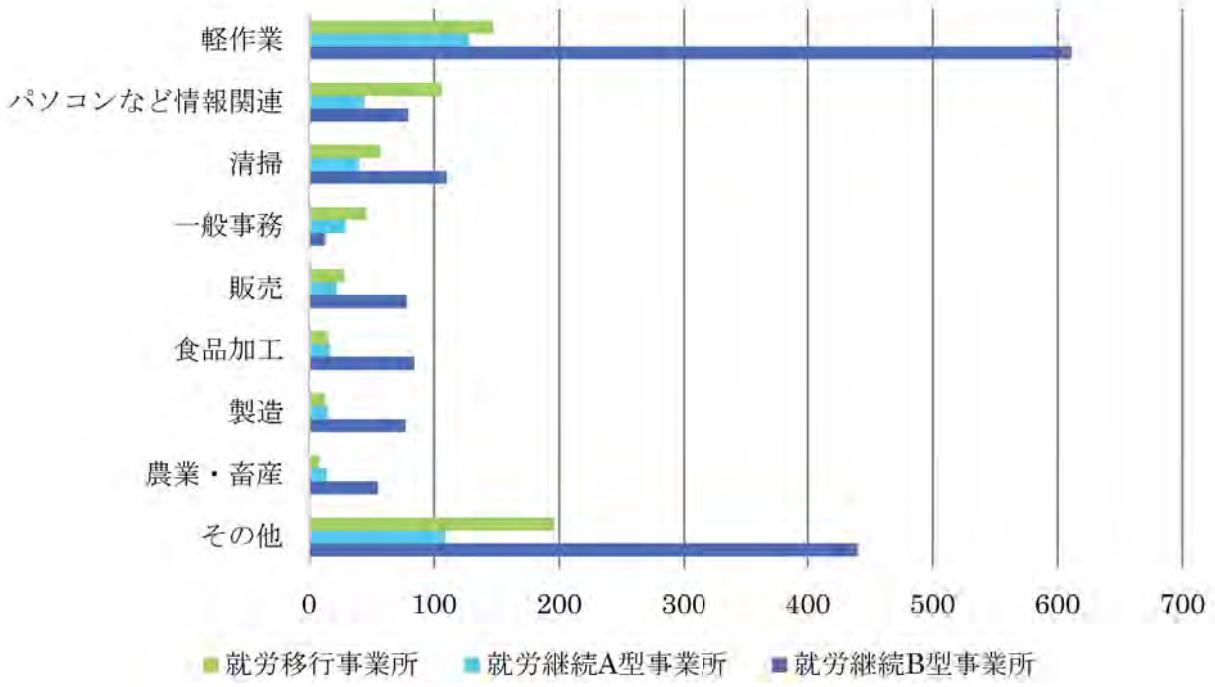
結果3；利用者の多い難病疾患

1．脊髄小脳変性症（11.3%）
2．モヤモヤ病（8.3%）
3．網膜色素変性症（7.8%）
4．関節リウマチ（5.4%）
5．パーキンソン病（4.9%）
6．多発性硬化症（3.8%）
7．潰瘍性大腸炎（3.5%）
7．クローン病（3.5%）
9．神経線維腫症Ⅰ型（2.7%）
10．全身性エリテマトーデス（2.6%）

難病130疾患中94疾患で利用者がおり、利用がない疾患は36。

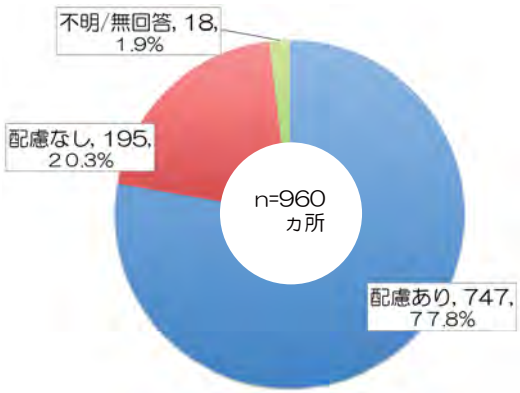
10

結果4；事業所における主な作業内容

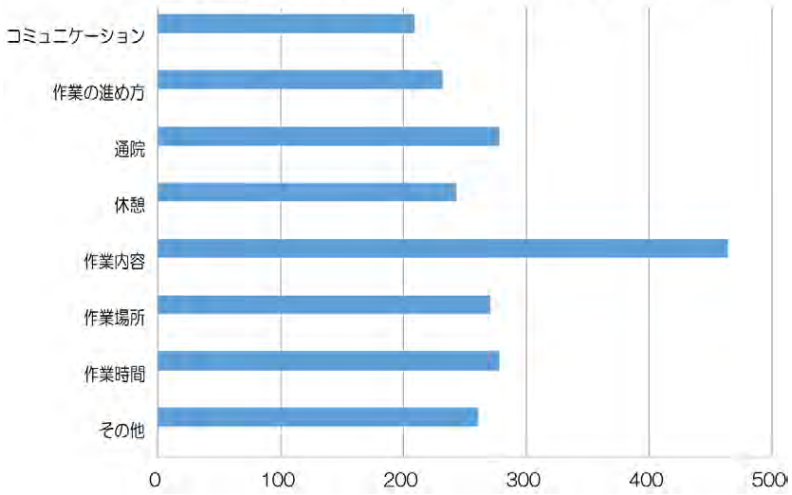


結果5；難病がある利用者に対する配慮

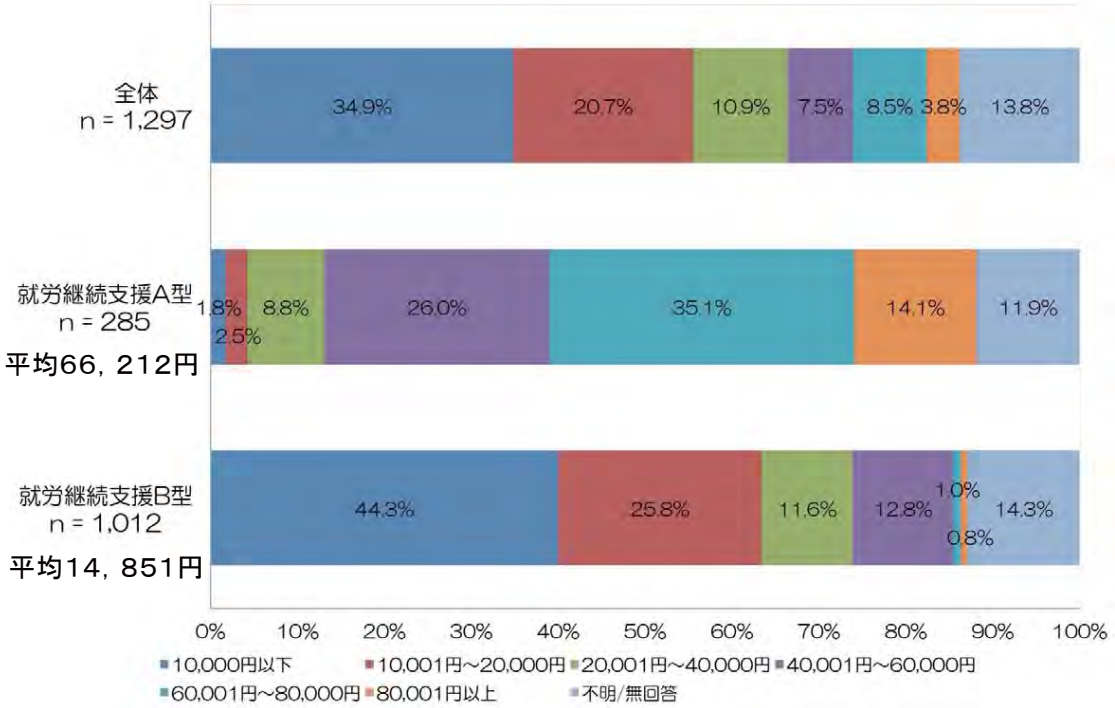
疾病ゆえの配慮の有無



現在行っている配慮の内容（所）（n＝747、複数回答）



結果；難病のある人の月額平均賃金、平均工賃



平成25年度全国平均　就労継続支援A型；69，458円、B型；14，437円

13

考察

- 難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、回答総数の16%にとどまっている。
- 利用者がいない理由として、そもそも「利用相談がない」という回答が多く、当事者への周知が不十分である可能性がある。
- 現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば障害者手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知も不十分である可能性がある。
- 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知をはかることが必要である。

当研究は厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究（研究代表　深津玲子）」の一環として平成25年度に行った。

14

本日の発表

I.　就労系福祉サービス事業所の利用実態調査

II.　難病のある人の就労支援ニーズに関する調査

III.　今後の課題

15

方法

〇地域難病連合会を通じて、16～64才で難病のある人に調査表3,000通配布

有効回答889通（男性28%、女性71%、平均年齢50才）

〇回答者の難治性疾患名

１全身性エリテマトーデス	203	19.8%
２パーキンソン病	131	12.8%
３重症筋無力症	103	10.1%
４高安病（大動脈炎症候群）	99	9.7%
５シェーグレン症候群	70	6.8%
６関節リウマチ	65	6.4%
７網膜色素変性症	57	5.6%
８脊髄小脳変性症	47	4.6%
９多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
１０多発性硬化症	37	3.6%

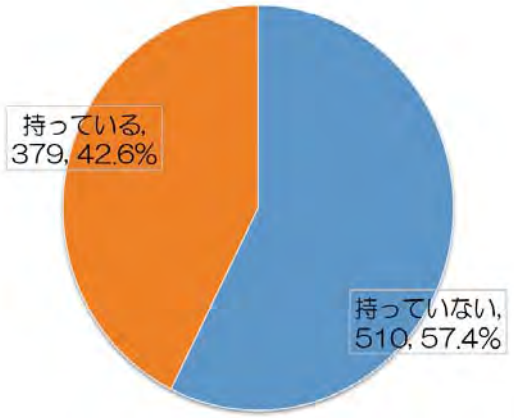
130 疾患のうち回答があったのは 68 疾患。

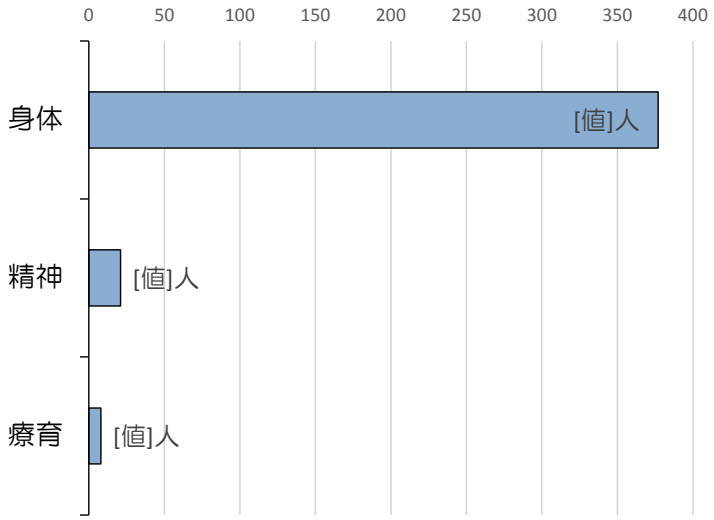
16

結果1；障害者手帳所持について

889名対象

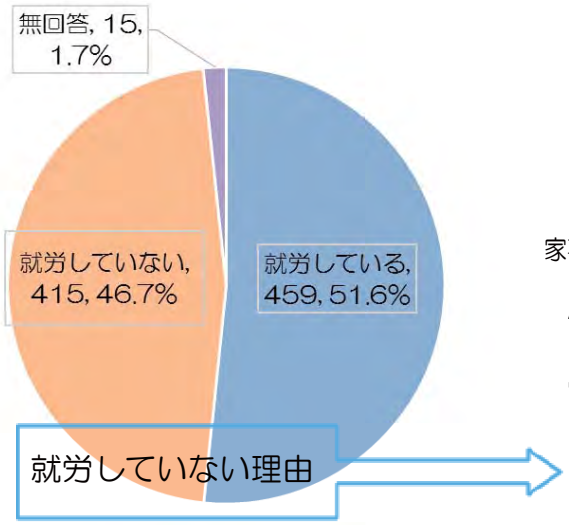
（複数回答可）

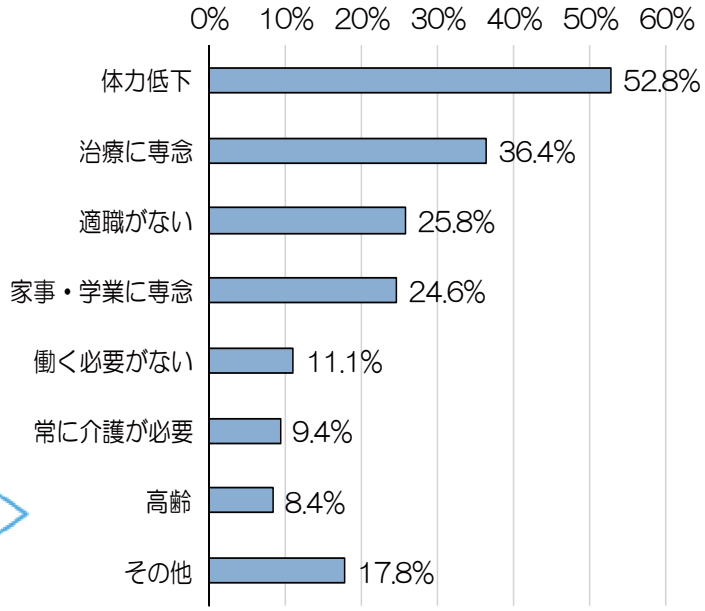




結果2；最近6ヶ月の就労状況

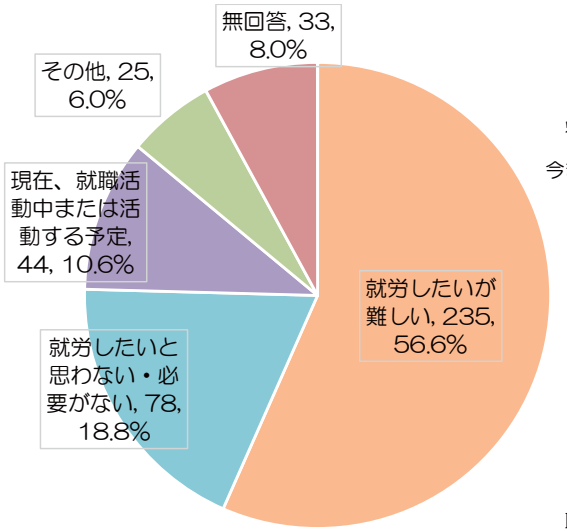
16～64才の889名対象

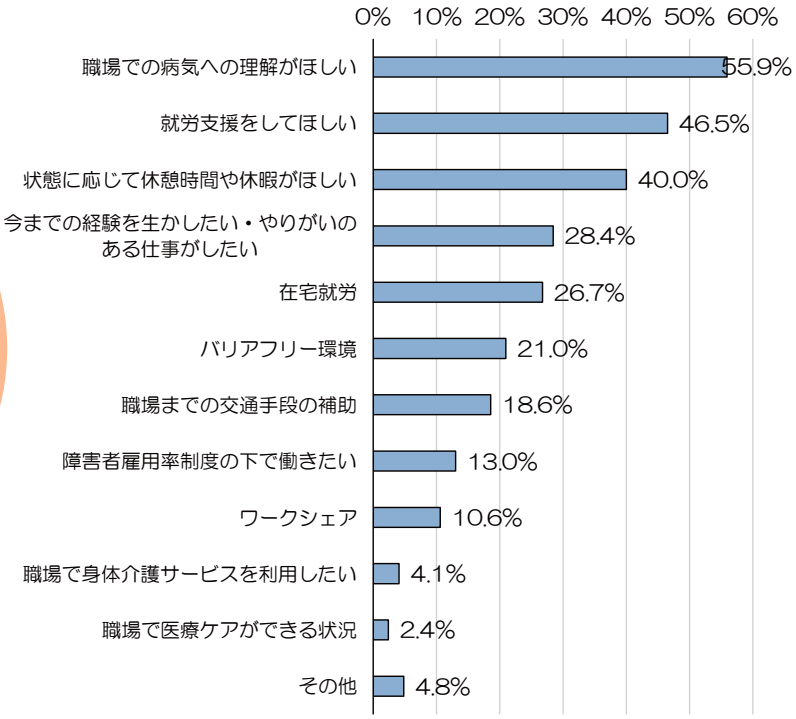




結果3；就労の希望・職場への要望

16～64才で就労していない、と回答した415名対象

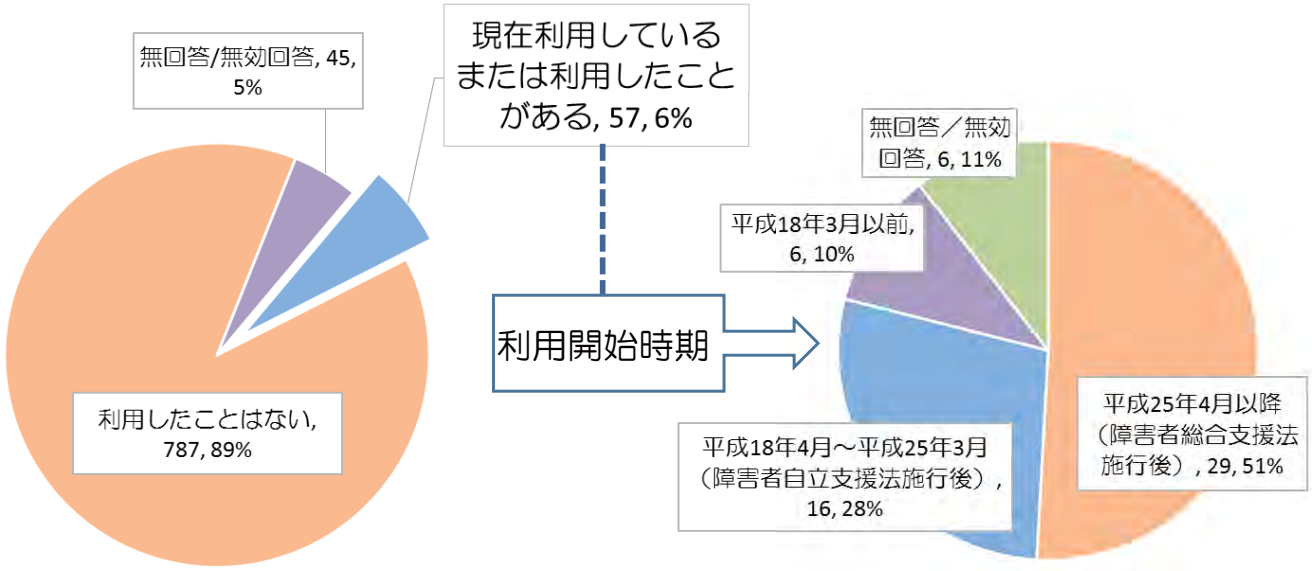




19

結果4；就労系福祉サービスの利用経験

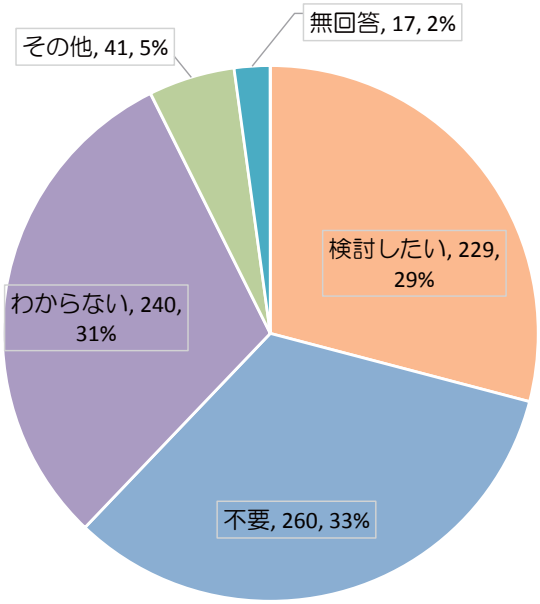
16～64才の889名対象



20

未利用者の利用意向

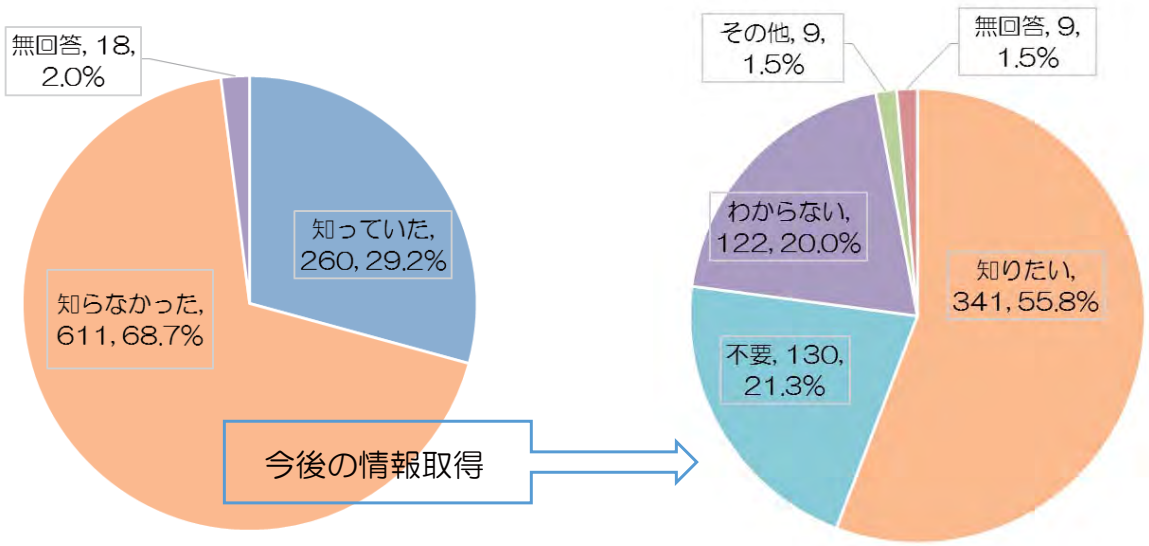
（就労系福祉サービスを利用したことがない787名）



21

結果５;就労系福祉サービスに関する知識

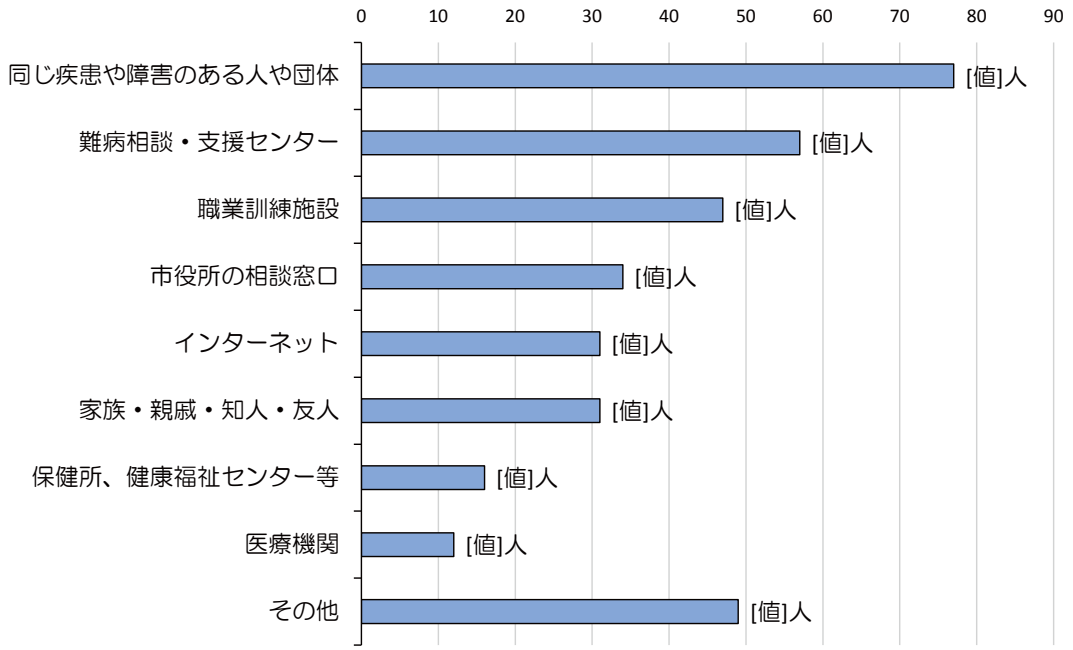
16～64才の889名対象



22

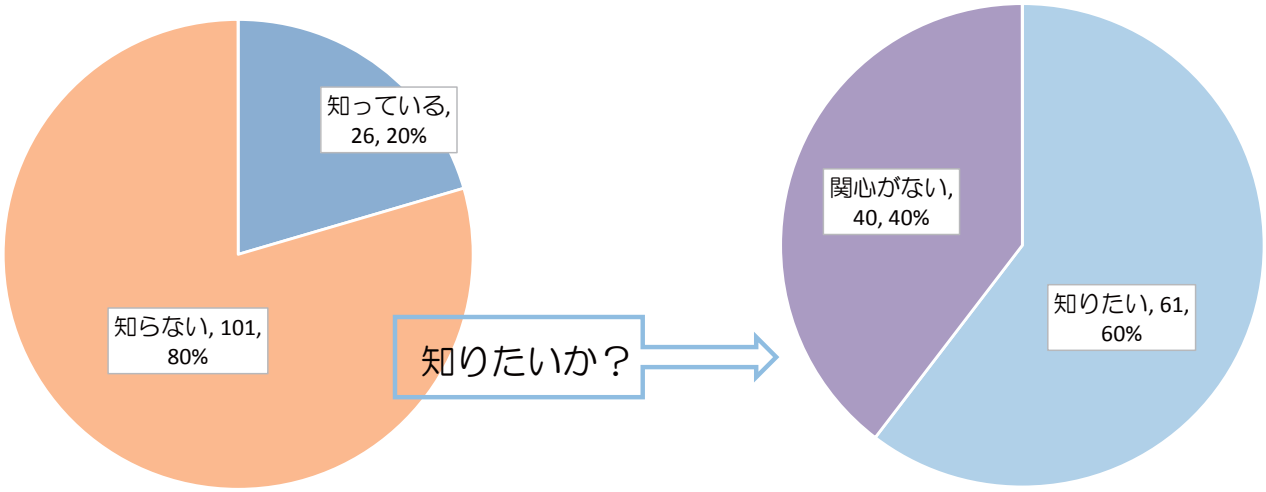
結果6；就労系福祉サービス認知のきっかけ

就労系福祉サービスを知っていた260名対象（複数回答可）



追加；医師の認知度

某医師会会員311名に対し、難病等の患者が障害者の定義に含まれることになり、医師の意見書等により障害者福祉サービスが利用できるようになったことを知っているかを調査した（平成25年度）。有効回答数127名。



考察

- 就労系福祉サービスを利用している･していた難病のある人は、回答総数の6%にとどまっている。しかし未利用者の30%が利用を検討したいと回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。
- 就労系福祉サービスを知っていた人は回答総数の３０%にとどまった。しかし知らなかった人の56%が「知りたい」と回答し、当事者への周知が必要であることが示唆される。
- 最近6ヶ月に就労していない人は回答総数の４７%で、その半数は「就労したいが難しい」と回答している。働いていない主な理由は「体力低下」「治療に専念」であった。
- 職場へのニーズは、作業の「時間」「内容」「場所」や通院･ケアへの配慮であり、これは事業所調査において事業所が配慮している項目と一致した。「今までの経験を生かしたい･やりがい」は難病のある人の特徴とも考えられた。
- 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知をはかることが必要である。

当研究は厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究（研究代表　深津玲子）」の一環として平成26年度に行った。

25

難病のあるひとの福祉系就労支援のニーズと課題

- 多様な就労形態のひとつであるが認知度が低い

　一般就業、障害者雇用率制度による雇用、福祉的就労、在宅就業等

- 一般就業、障害者雇用率制度による雇用に比較して、作業時間、作業内容、作業場所などへの配慮がすでになされていることが多い
- 経済的課題　平均賃金（A型）66，000円、平均工賃（B型）15，000円
- 事業所における難病のある人への支援については，他の障害のある人への支援と共通している部分が多い。そこに加え、「症状の変化」「機能障害とはとらえにくい疲れやすさ」といった難病の特徴を考慮することが必要。福祉系支援者は「支援ニーズベース」で考える。事例を通じて難病への理解が深まることが期待できる。

26

研究成果物

下記サイトにて公開中

http://www.rehab.go.jp/info/file/workinghandbook.pdf

厚生労働省サイトにて紹介中
（5　参考資料　（7）就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック）

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/shurou.html

27

現在進行中の研究

平成28～30年度厚生労働科学研究費補助金

- 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究

就労系福祉サービス利用前後のQOL、ADL変化を調査し、同サービス利用の効果を検証する

- 就労系障害福祉サービスの周知に関する研究

地域の難病相談・支援センターとの共同による地域シンポジウム開催の試みとその効果検証

平成29～30年度厚生労働科学研究費補助金

・難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

難病のある人が就労移行サービスを利用する際に必要な合理的配慮について事業所および当事者対象に調査

28

障害者雇用の現状と
支援制度等について

就労支援シンポジウム
平成29年10月22日（日）
沖縄県総合福祉センター
那覇公共職業安定所

1.沖縄の障害者雇用状況等について

①障害者促進法における障害者の
　範囲及び雇用義務について

②障害者雇用の現状について

1

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

障害者

身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者（法第2条第1号）

身体障害者

障害者のうち、身体障害がある者であって別表に掲げる障害があるもの
（法第2条第2号）

知的障害者

障害者のうち、知的障害がある者であって省令（※1）で定めるもの
（法第2条第4号）

※1　知的障害者更生相談所等により知的障害があると判定された者

精神障害者

障害者のうち、精神障害がある者であって省令（※2）で定めるもの　（法第2条第6号）

※2　次に掲げる者であって、症状が安定し、就労が可能な状態にあるもの

精神障害者保健福祉手帳所持者

①統合失調症
②そううつ病(そう病･うつ病を含む)
③てんかん
※①～③の手帳所持者を除く。

その他

障害者のうち、左記に該当しない者

・発達障害者
・難治性疾患患者
等

※平成30年から雇用義務の対象

雇用義務の対象

事業主は、･･･その雇用する身体障害者又は知的障害者である労働者の数が、その雇用する労働者の数に障害者雇用率を乗じて得た数以上であるようにしなければならない。
（法第43条第1項）

実雇用率算定の対象

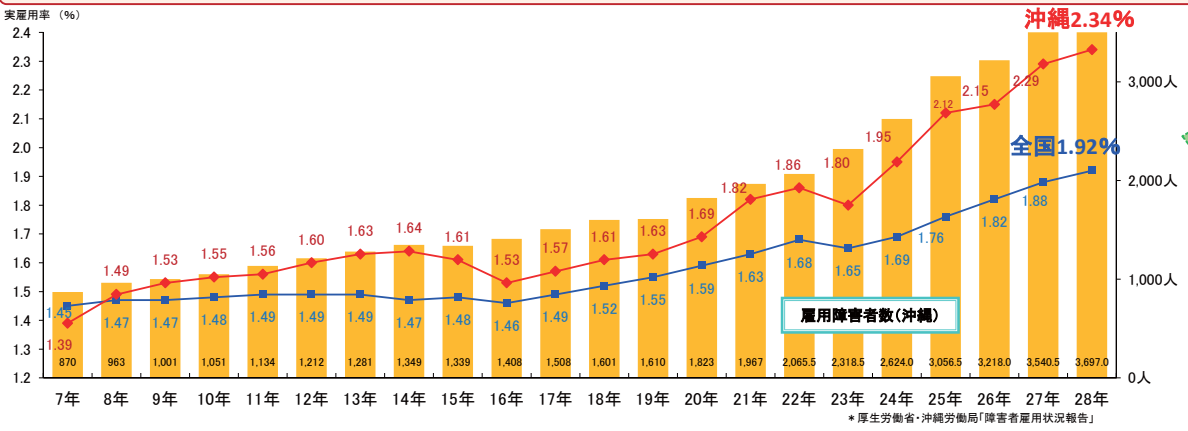
（雇用義務等に係る規定の精神障害者である労働者についての適用に関する特例）
事業主が精神障害者である労働者を雇用しているときにおける同項（第43条第1項）の規定の適用については、･･･当該事業主が･･･当該精神障害者である労働者の数に相当する数の身体障害者又は知的障害者である労働者を雇い入れたものとみなす。
（法第71条第1項）

※当該規定における「精神障害者」は、法第69条の規定により「精神障害者保健福祉手帳所持者」に限定している。

沖縄労働局 ハローワーク

障害者雇用の現状と課題

1．民間企業における障害者実雇用率･雇用障害者数

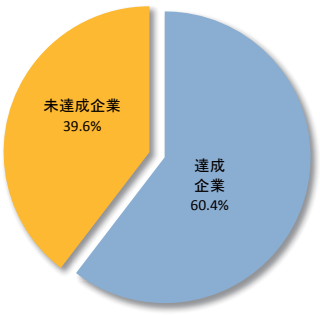


＊厚生労働省･沖縄労働局「障害者雇用状況報告」

平成28年の障害者実雇用率は2.34%（全国7位）となった。雇用障害者数、実雇用率ともに過去最高を更新。

2．障害者法定雇用率達成割合（平成28年）

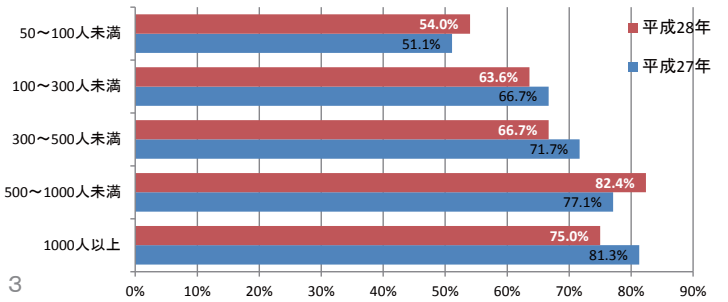
いまだ約4割の企業が未達成となっている。



＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

3．企業規模別　障害者法定雇用率達成割合

雇用率達成割合は企業規模が大きいほど達成割合は高くなっている。

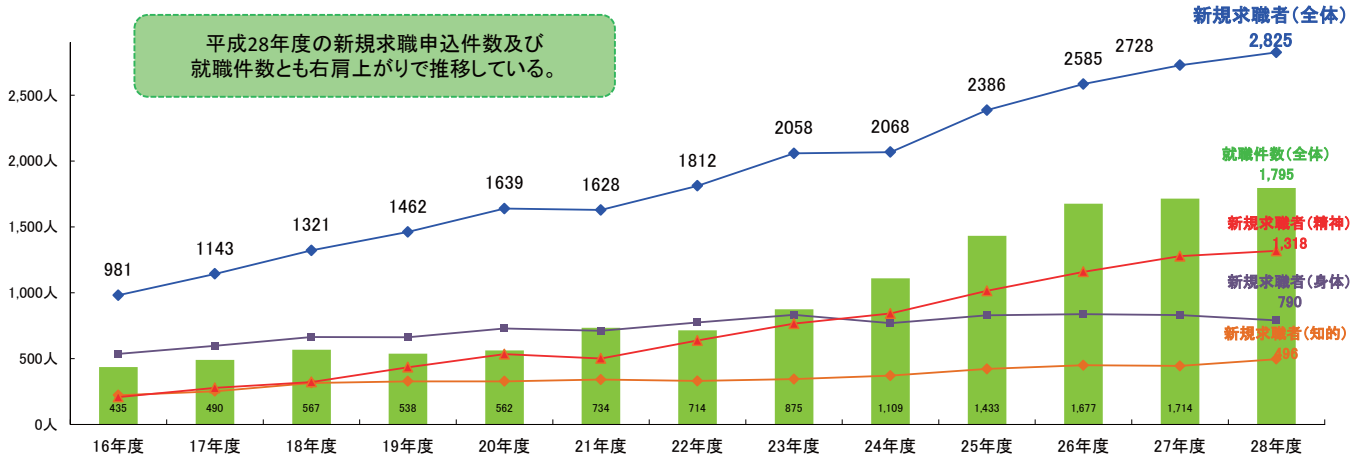


＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

障害者雇用の現状と課題

4. ハローワークにおける障害者の新規求職申込件数・就職件数

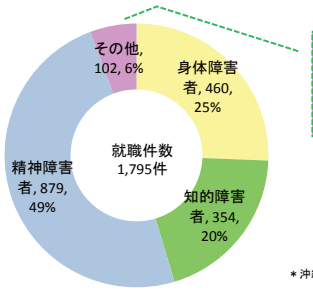
平成28年度の新規求職申込件数及び
就職件数とも右肩上がりで推移している。



＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

5. ハローワークの障害種別の就職状況（平成28年度）

精神障害者の割合が最多となっている。



難病障害者は「その他」に含まれる。

＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

6. ハローワークの障害者登録者数 （平成28年度末）

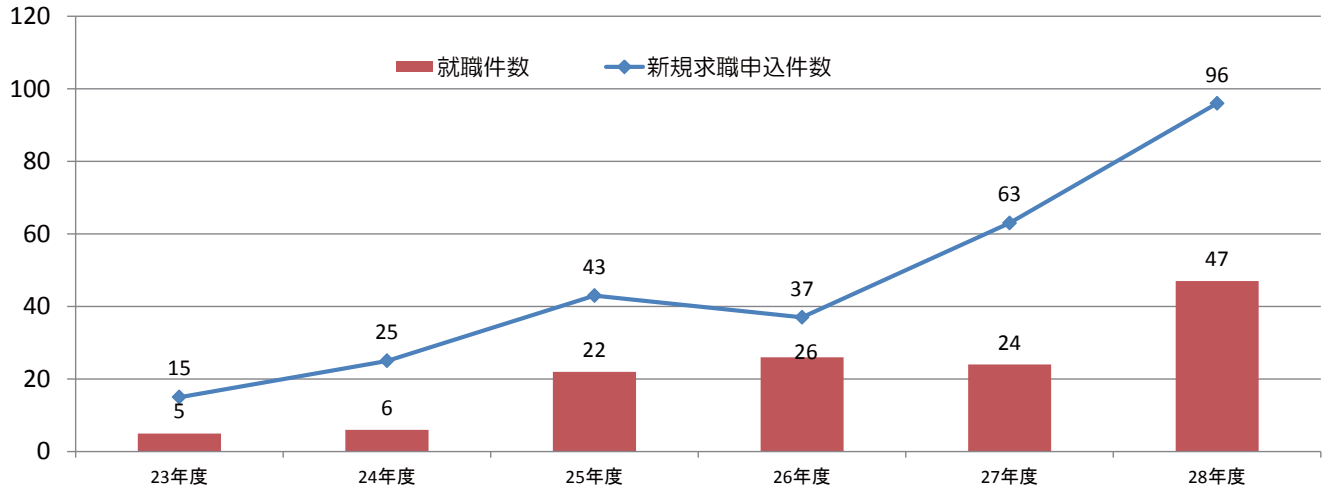
現在でも、4,400人余りの障害者が職を求めている。

合計	有効求職者					就業中					保留中
	計	身体	知的	精神	その他	計	身体	知的	精神	その他	
14,427	4,450	1,636	732	1,840	242	7,286	2,686	2,112	2,256	232	2,691

＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

障害者雇用の現状／難病障害者

7. ハローワークにおける難病障害者の新規求職申込件数・就職件数



＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

≪難病障害者の割合（平成28年度）≫

	新規求職申込件数	就職件数
障害者全体	2,825	1,795
内、難病障害者	96	47
（比率）	(3.4%)	(2.6%)

≪新規求職申込件数の伸び率≫

	平成23年度	平成28年度	伸び率
障害者全体	2,058	2,825	137.3%
内、難病障害者	15	96	640.0%
（比率）	0.7%	3.4%	

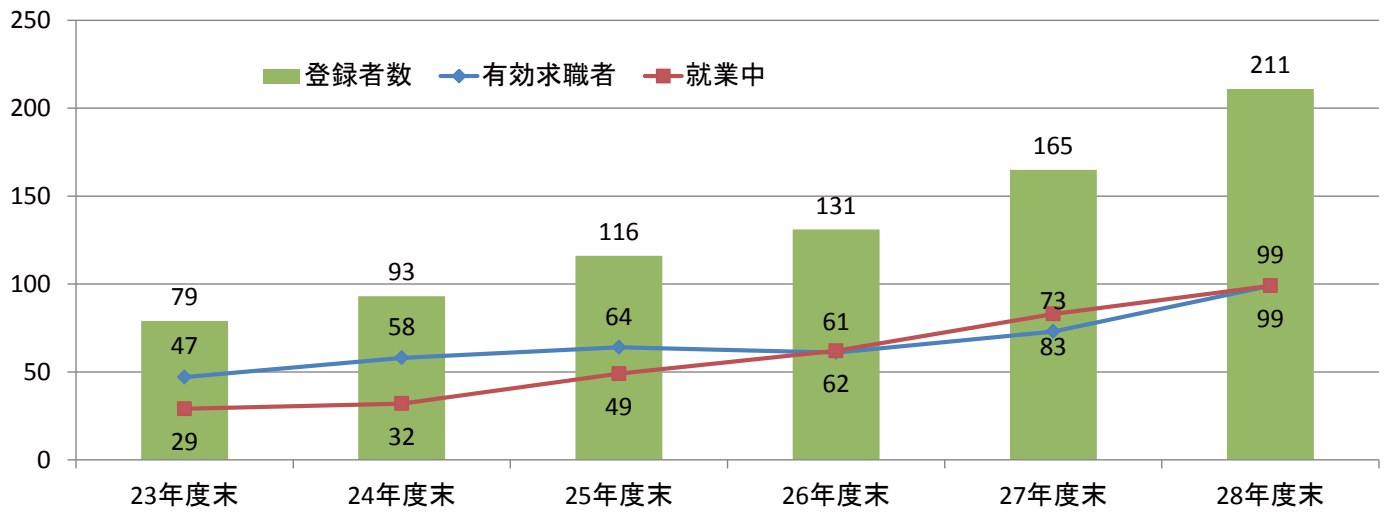
≪就職件数の伸び率≫

	平成23年度	平成28年度	伸び率
障害者全体	875	1,795	205.1%
内、難病障害者	5	47	940.0%
（比率）	0.6%	2.6%	

＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

障害者雇用の現状／難病障害者

8. ハローワークの難病障害者登録者数



＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

≪難病障害者の割合（平成28年度末）≫

	登録者数	有効求職者数	就業中
障害者全体	14,427	4,450	7,286
内、難病障害者	211	99	99
（比率）	(1.5%)	(2.2%)	(1.4%)

≪難病障害者の登録者数の伸び率≫

	平成23年度末	平成28年度末	伸び率
障害者全体	10,437	14,427	138.2%
内、難病障害者	79	211	267.1%
（比率）	0.8%	1.5%	

＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

障害者雇用の現状／難病障害者

9. 難病障害者の産業別・職業別規模別就職状況（平成28年度）

区分	項目		身体障害者	重度障害者	知的障害者	重度障害者	精神障害者	発達障害者	難病障害者	高次脳機能障害者	その他の障害者
産業	AB	農，林，漁業	0	0	2	0	6	0	1	0	0
	C	鉱業，採石業，砂利採取業	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	D	建設業	8	4	9	3	21	2	2	1	0
	E	製造業	11	8	19	8	19	1	2	0	1
	F	電気・ガス・熱供給・水道業	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	G	情報通信業	16	11	1	0	19	0	1	0	0
	H	運輸業，郵便業	13	7	5	1	12	0	0	0	0
	I	卸売業，小売業	43	24	76	32	50	4	4	0	1
	J	金融業，保険業	8	3	0	0	3	1	0	0	0
	K	不動産業，物品賃貸業	6	2	6	4	7	0	0	0	0
	L	学術研究，専門・技術サービス業	10	5	0	0	16	0	1	1	0
	M	宿泊業，飲食サービス業	21	9	23	15	21	1	0	0	0
	N	生活関連サービス業，娯楽業	8	5	14	8	17	1	1	0	2
	O	教育，学習支援業	15	8	1	1	14	0	1	0	0
	P	医療，福祉	263	128	178	80	626	15	28	4	17
	Q	複合サービス事業	0	0	10	3	3	1	0	0	0
	R	サービス業	19	8	10	4	28	0	4	1	1
	ST	公務・その他	19	6	0	0	17	0	2	0	0
職業	A	管理的職業	1	1	0	0	0	0	0	0	0
	B	専門的・技術的職業	65	37	8	3	121	2	8	0	4
	C	事務的職業	115	57	13	4	168	7	12	1	1
	D	販売の職業	21	9	38	9	18	4	0	0	1
	E	サービスの職業	65	27	69	41	143	3	4	0	3
	F	保安の職業	1	0	1	0	1	0	0	0	0
	G	農林漁業の職業	29	11	31	11	108	2	6	2	4
	H	生産工程の職業	32	19	29	18	53	2	5	1	0
	I	輸送・機械運転の職業	11	3	0	0	4	0	1	0	0
	J	建設・採掘の職業	4	3	5	1	6	0	0	0	0
	K	運搬・清掃・包装等の職業	116	61	160	72	257	6	11	3	9
	分類不能の職業		0	0	0	0	0	0	0	0	0
	合計		460	228	354	159	879	26	47	7	22
企業規模	４９人以下		262	132	172	76	542	14	27	3	16
	５０～５５人		5	3	8	1	13	1	1	0	1
	５６～３００人		104	47	83	42	194	7	10	4	2
	３０１人以上		89	46	91	40	130	4	9	0	3

＊沖縄労働局「職業安定業務統計」

2.支援の実際

①求職活動を始めるにあたって

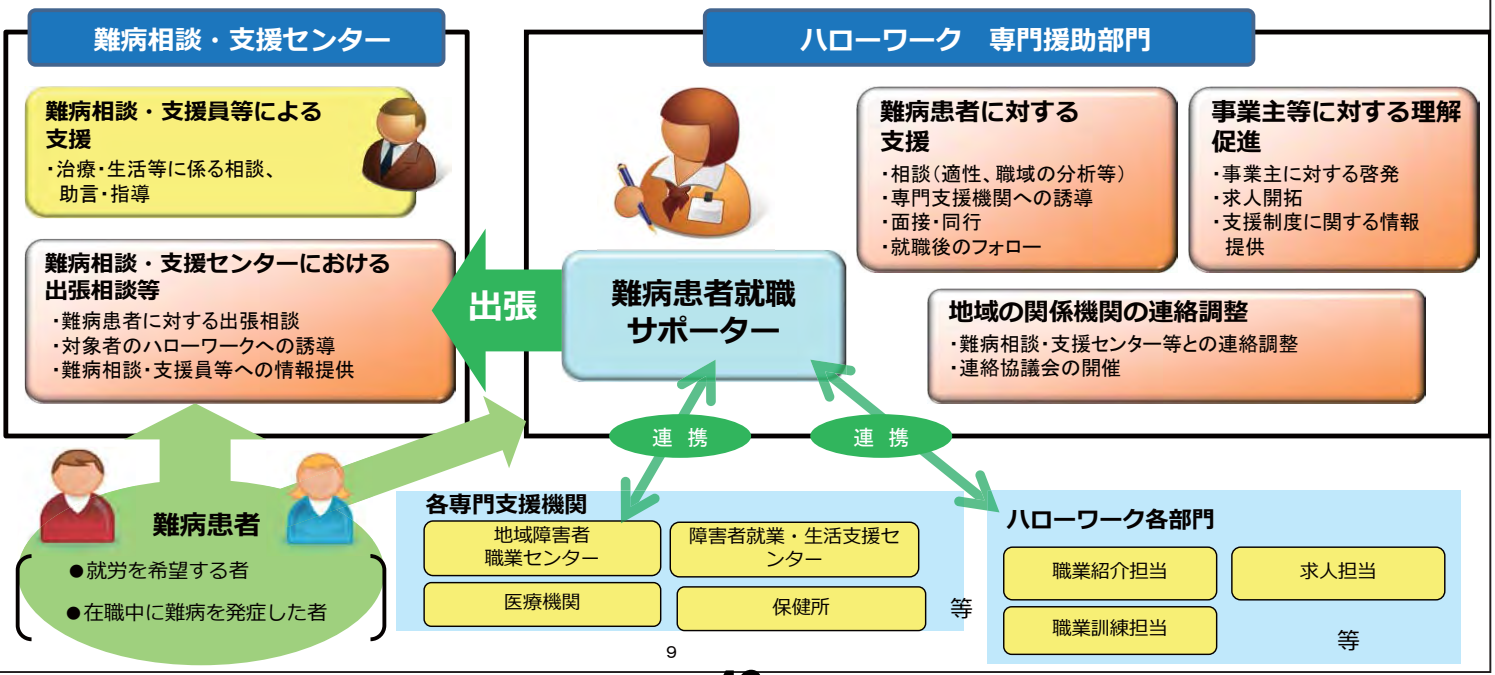
②チーム支援（関係機関との連携）による就労支援について

③助成金等について

難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」（※）を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な支援を行う。

※　配置数　：　全国49人
　　配置場所　：　ハローワーク那覇の専門援助窓口
　　活動日数　：月10日勤務　（火・水勤務）　＊第3火曜日　13時30分～15時30分　アンビシャスにて出張就労相談（予約制）



専門援助部門 応募までの流れ

求職登録
・特定医療費（指定難病）受給者証の提示又は、医師の診断書の提出をお願いします。

職業相談
・現在の体調の確認
・希望職種、勤務時間など就職するに当っての確認
・支援機関との連携

紹介
・求人内容（仕事内容や環境）を確認します。
・ハローワークより応募先の会社へ連絡します。
障害の特性をお伝えし、面接日を調整します。

面接
・履歴書、紹介状、障害者手帳（写）等が準備できていますか？
・可能な仕事、配慮してもらいたい点など整理しておくといいでしょう。

採用
・支援制度の活用
・職場定着指導
・関係機関との連携

障害者就労に向けたハローワークを中心とした「チーム支援」

福祉施設等の利用者をはじめ、就職を希望する障害者一人ひとりに対して、
ハローワーク職員（主査）と福祉施設等の職員、その他の就労支援者がチームを結成し、就職から職場定着まで一貫した支援を実施（平成18年度から実施）

就職を希望している福祉施設利用者等

就職に向けた取り組み

就職　企業

職場定着
職業生活の安定

就労支援・生活支援　*職場定着支援・就業生活支援*

障害者就労支援チーム

主査：ハローワーク職員
- 専門援助部門が担当
- 就職支援コーディネーターを配置し、関係機関と調整

副主査：福祉施設等職員
- ○地域障害者職業センター
- ○障害者就業・生活支援センター（※1）
- ○就労移行支援事業所
- ○職業能力開発校
- ○特別支援学校

その他の就労支援者
- ○ジョブコーチ
- ○相談支援事業所
- ○福祉事務所
- ○発達障害者支援センター
- ○難病相談・支援センター
- ○医療機関（※2）　等

就労支援計画の作成 → チーム構成員が連携して支援を実施 → フォローアップ

（※1）可能な限り、障害者就業・生活支援センターがチームに参加し、生活面の支援を継続的に実施。
（※2）支援対象者が医療機関を利用している場合は、医療機関に対してチームへの参加を積極的に依頼。

トライアル雇用助成金（障害者トライアルコース）

ハローワーク等の紹介により、障害者を事業主が試行雇用（トライアル雇用＝原則３か月）の形で受け入れることにより、障害者雇用についての理解を促し、試行雇用終了後の常用雇用への移行を進めることを目的としています。
また、事業主に対しては、障害者トライアル雇用奨励金（月額４万円（精神障害者を初めて雇用する事業主に対しては月額８万円）、最大3ヶ月）を支給し、その取組を促進しています。

特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）

1 趣旨

発達障害者は、社会性やコミュニケーション能力に困難を抱えている場合が多く、就職・職場定着には困難が伴っている。
また、いわゆる難病のある人は、慢性疾患化して十分に働くことができる場合もあるが、実際の就労に当たっては様々な制限・困難に直面している。
このため、発達障害者及び難病のある人の雇用を促進するため、これらの者を新たに雇用し、雇用管理等について配慮を行う事業主に対する助成を行う。

2 内容

（1） 対象事業主
発達障害者又は難病のある人※1 を、公共職業安定所や一定の要件を満たした民間職業紹介事業者等の紹介により、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れた事業主

（2） 助成対象期間
1年（中小企業2年）

（3） 支給金額
50万円（中小企業の場合 120万円）※2

※1 治療方法が確立しておらず、長期の療養を必要とし、診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっている疾患のある者（障害者総合支援法の対象疾病を基に設定（平成27年7月～））

※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ケ月経過ごとに2回（中小企業の場合は4回）に分けて支給する。

障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）

概要

事業所が、雇用する障害者の職場定着に資する、障害特性に配慮した雇用管理や雇用形態の見直し等の措置について計画を作成し、計画に基づいて1つ以上の措置を講じた場合に助成金を支給。

流れ

計画作成 → 計画確認 → 措置の実施 → 助成金支給

措置の内容

項目	① 柔軟な休暇取得・時間管理	② 短時間労働者の勤務時間延長	③ 正規・無期転換	④ 職場支援員の配置	⑤ 職場復帰の支援	⑥ 社内理解の促進
内容	・通院等に配慮した休暇取得 ・障害特性に配慮した勤務時間や休憩時間の設定 ・通勤時間短縮のための勤務地の変更	・20時間未満→20～30時間 ・20～30時間→30時間以上 ・20時間未満→30時間以上への延長	・有期→無期 ・有期→正規 ・無期→正規	職場支援員の配置による定着支援	いずれかの職場適応措置の実施 ・時間的配慮等 ・職務開発等	職場の同僚などに対する講習の実施
要件	合理的配慮の提供の手続きを経ていること 等	対象事業主に原則6月以上雇用されている労働者であること 等	対象事業主に原則6月以上雇用されている労働者であること 等	職場支援員を配置（雇用、委託、委嘱により）すること 等	「医師の意見書」で休職が必要とされた者であること 等	専門的知識を有する者による講習であること 等
	対象労働者が措置実施後6か月以上職場に定着していること					
金額	・個別助成 8（6）万円	・20時間未満→20～30時間への延長 対象者1人あたり20（15）万円 等	・有期→正規 対象者1人あたり 90（67.5）万円 等	対象者1人あたり 月4（3）万円	対象者1人あたり 月6（4.5）万円	講習に要した経費に応じた額

＋

※⑥社内理解の促進は他の措置と組み合わせる場合にのみ助成

14

福祉的就労サービスにおける難病支援について

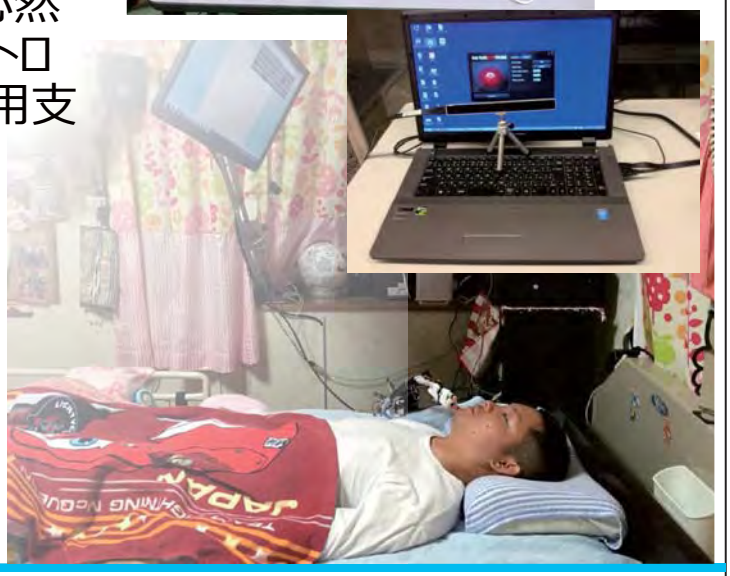
Ⅰ．ＩＴサポートおきなわの取り組み
Ⅱ.福祉的就労サービスの状況
Ⅲ.難病支援を広げるための提案

NPO法人沖縄県脊髄損傷者協会
障がい者ITサポートおきなわ
理事長兼所長　仲　根　建　作

取り組みの経過

当事者団体の「NPO法人沖縄県脊髄損傷者協会」で、首下完全麻痺等の高位頚髄損傷者のパソコンやインターネット利用支援を促進したことで、必然的にALS、脊髄性萎縮症、筋ジストロフィー等の重度難病の方々のIT活用支援を行ってきました。

▶アウトリーチによる情報支援用具やスイッチデバイス等の設置支援
▶情報支援用具・機器の貸出
▶アクセシビリティに関連するソフトやアプリ利用促進

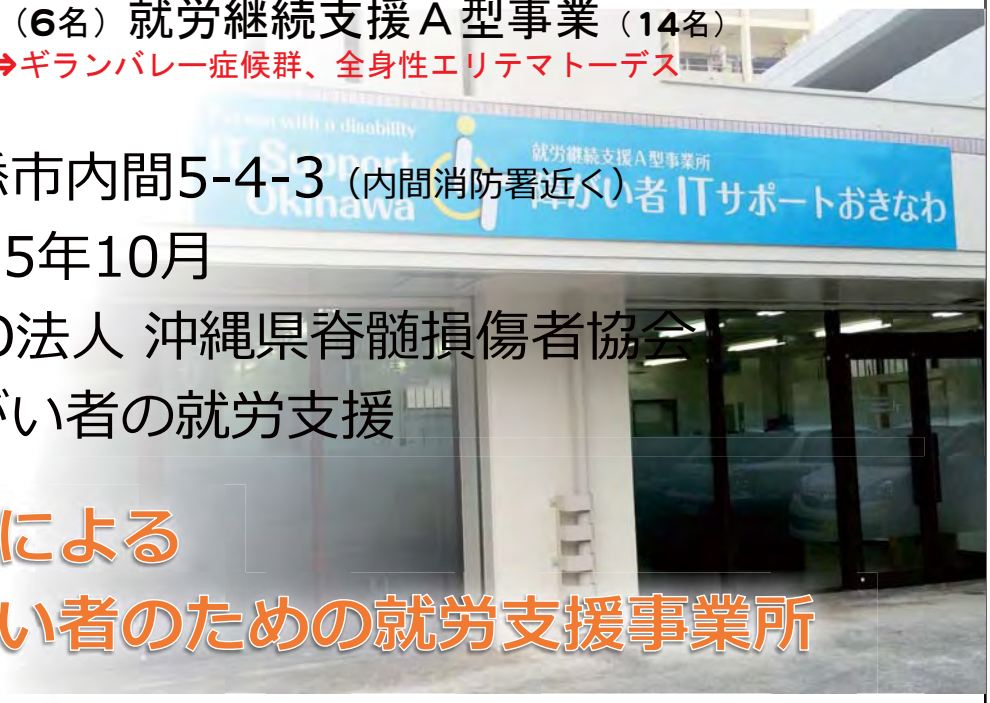


IT Support Okinawa

障がい者ITサポートおきなわ

就労移行支援事業（6名）就労継続支援Ａ型事業（14名）

※現在の難病スタッフ2名⇒ギランバレー症候群、全身性エリテマトーデス



所在地	浦添市内間5-4-3（内間消防署近く）
開所日	2015年10月
運営主体	NPO法人 沖縄県脊髄損傷者協会
主業務	障がい者の就労支援

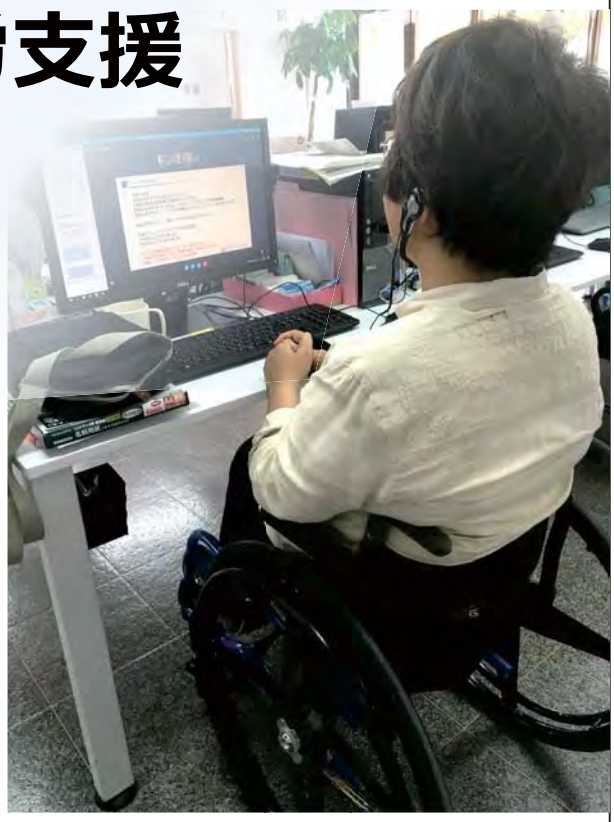
障がい当事者による
障がい者のための就労支援事業所

IT Support Okinawa

ITに特化した就労支援

- **ITを活用した障がい特性に応じた多様な働き方**につなげたい

- 入力系
  アンケート入力、音声起こし
- クリエイティブ系
  DTP、ライティング
- 技術系
  ウェブ、プログラム



テレワークを重点的に推進

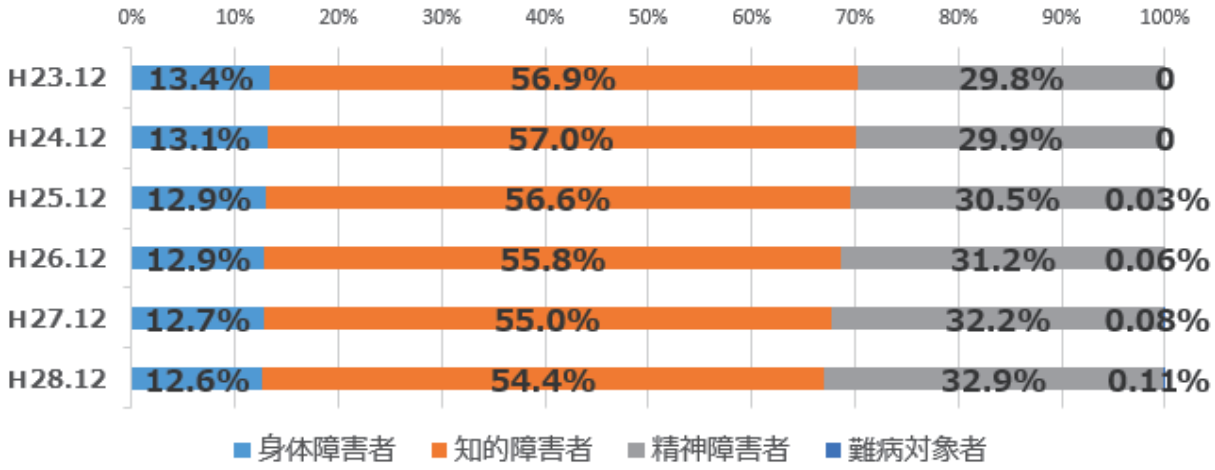
移動困難な障がい者でも
自宅に居ながらにして
体調管理や福祉サービス
利用しながら**働き**
生きがいを持つ

障害者総合支援法における就労系障害福祉サービス

	就労移行支援事業	就労継続支援A型事業	就労継続支援B型事業
事業概要	就労を希望する65歳未満の障害者で、通常の事業所に雇用されることが可能と見込まれるものに対して、①生産活動、職場体験等の活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練、②求職活動に関する支援、③その特性に応じた職場の開拓、④就職後における職場への定着のために必要な相談等の支援を行う。 （利用期間：2年） ※市町村審査会の個別審査を経て、必要性が認められた場合に限り、最大1年間の更新可能	通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して、雇用契約の締結等による就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練等の支援を行う。 （利用期間：制限なし）	通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して、就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練等の支援を行う。 （利用期間：制限なし）
対象者	①企業等への就労を希望するもの	①就労移行支援事業を利用したが、企業等の雇用に結びつかなかった者 ②特別支援学校を卒業して就職活動を行ったが、企業等の雇用に結びつかなかった者 ③企業等を離職した者等就労経験のある者で、現に雇用関係の状態にない者	①就労経験がある者であって、年齢や体力の面で一般企業に雇用されることが困難となった者 ②50歳に達している者又は障害基礎年金1級受給者 ③①及び②に該当しない者で、就労移行支援事業者等によるアセスメントにより、就労面に係る課題等の把握が行われている者
事業者数	105 ※沖縄県（2017年9月1日現在）	111	278

IT Support Okinawa

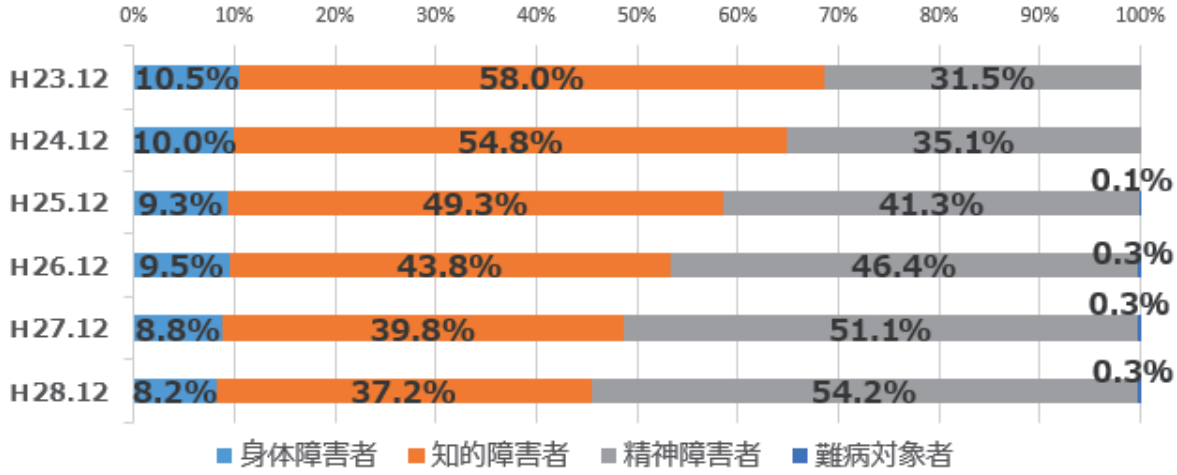
就労継続支援Ｂ型事業利用者の障害種類別分布状況



	身体障害者	知的障害者	精神障害者	難病対象者	合計
H23.12	17,592	74,889	39,211	-	131,692
H24.12	21,194	92,373	48,518	-	162,085
H25.12	23,023	100,825	54,283	54	178,185
H26.12	24,788	107,487	60,126	109	192,510
H27.12	26,312	113,830	66,592	173	206,907
H28.12	27,878	119,986	72,619	234	220,717

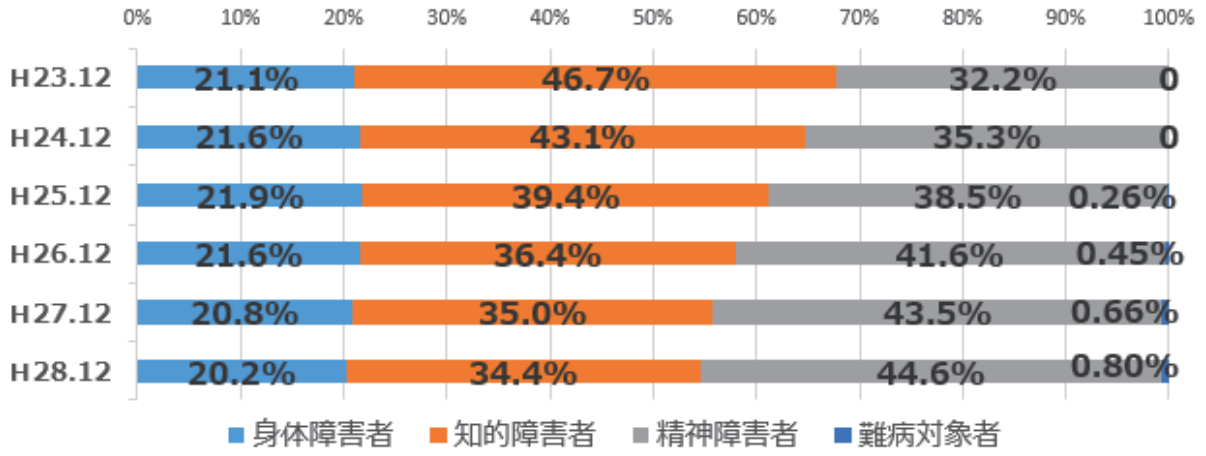
IT Support Okinawa

就労移行支援事業利用者の障害種類別分布状況



	身体障害者	知的障害者	精神障害者	難病対象者	合計
H23.12	2,369	13,038	7,076	-	22,483
H24.12	2,599	14,214	9,111	-	25,924
H25.12	2,517	13,346	11,168	36	27,067
H26.12	2,703	12,490	13,234	79	28,506
H27.12	2,694	12,146	15,619	85	30,544
H28.12	2,599	11,777	17,168	104	31,648

就労継続支援A型の障害種別の利用現状



	身体障害者	知的障害者	精神障害者	難病対象者	合計
H23.12	3,711	8,231	5,667	-	17,609
H24.12	5,505	10,962	8,989	-	25,456
H25.12	7,562	13,627	13,317	90	34,596
H26.12	9,716	16,385	18,738	203	45,042
H27.12	11,519	19,327	24,059	367	55,272
H28.12	12,977	22,112	28,627	517	64,233

最近の動向（ニュース）

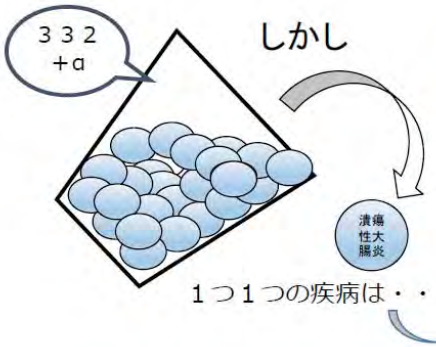
「日本初の難病専門 就労移行支援事業所を10/1に開設！」

障害者の就労支援を中心にソーシャルビジネスを展開する株式会社ゼネラルパートナーズ（本社：東京都中央区、代表取締役社長：進藤均）は、2017年10月1日に日本初となる難病の方に特化した教育・研修施設、就労移行支援事業所『ベネファイお茶の水』を開所しました。

世の中には難病の方を利用者の一部として受け入れる事業所もありますが、このように難病の方に特化した事業所は日本初となります。！

IT Support Okinawa

職業生活と疾患管理の両立を図るための配慮視点



病名	受診科	症状	雇用での配慮事項
パーキンソン病（10万人あたり100人～150人・1000人に1人～1．5人。10万人以上）	神経内科・専門外来	小刻み歩行、歩行障害 手の震え等	・重量物持ち運び・移動の多い業務などの軽減・服薬・通院等
潰瘍性大腸炎（H25年ど16万6，060人・10万人に100人）	消化器科・専門外来・内科	便が軟らかくなって、回数が増える。血便が認められます。持続的な腹痛を伴うこともあります。	・排泄・通院・過度な残業等、就労時間（個人差あり）等

１つ１つの疾病には、それぞれに症状があり、雇用（就労）の場面でどういう配慮があれば働きやすいか、基本的には、『配慮事項』を具体化することに、他の疾患や障害と共通性があると考える。

Ｐｏｉｎｔ）１つ１つの疾病での配慮事項と、その就労力を見極める

※難病の方は、障害者手帳所持されていて、福祉サービス利用ニーズの必要性による福祉相談（障害者相談支援専門員等）介入する場合が多い。

IT Support Okinawa

難病の方の就労支援を広げるための提案

連携
- 医療機関と就労支援機関、福祉的就労サービ等との速やかな連携支援体制づくり
- 県及び市町村障がい者自立支援協議会等の施策協議の場に当事者及び難病支援関係者を位置づける

学ぶ
- 相談支援専門員研修及びサービス管理責任者研修等の研修プログラムに難病支援事例を導入

当事者力
- 難病の団体においてピアサポート体制を構築・推進し、患者の相談体制を充実してほしい

※難病の方の雇用率カウント対象化を早期に望みます。

難病の方の就労支援ツールの紹介

障害者総合職業支援センター研究部門
http://www.nivr.jeed.or.jp/research/kyouzai/46_nanbyou.html

平成29年10月22日

難病のある人の就労支援
難病相談支援センターの場合

認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談支援センター
〇照喜名　通、森愛（就労支援員）

那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1階
電話：098-951-0567(平日10-17受付)

難病の患者に対する医療等に関する法律

【概要】
(1) 基本方針の策定
(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
(4) 療養生活環境整備事業の実施

●難病相談支援センター事業

（1）難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

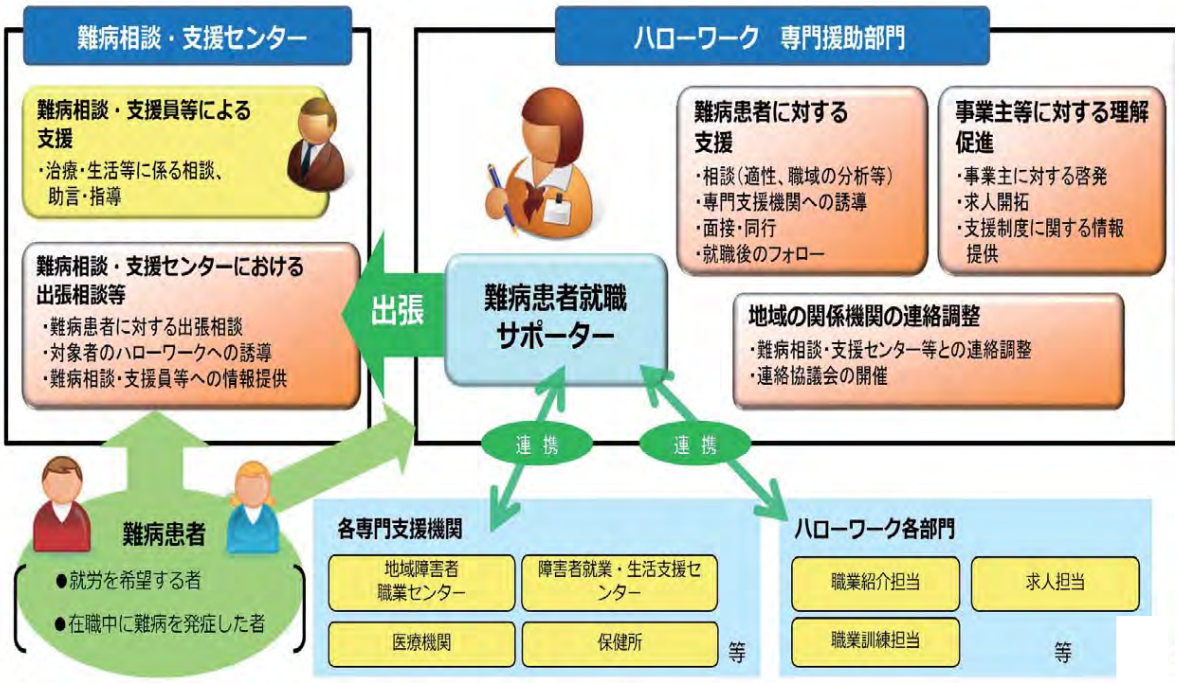
●特定疾患医療従事者研修事業
（2）難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業

●在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業
（3）適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

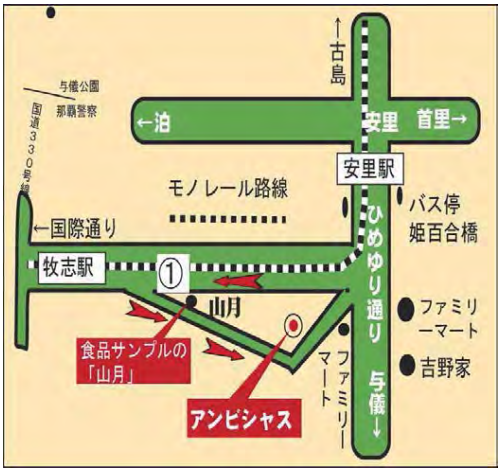
ハローワークに「難病患者就職サポーター」（※）を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行う。

※　配置数　：全国15人
　　配置場所　：ハローワークの専門援助窓口
　　活動日数　：月10日勤務
　　採用要件　：難病患者の相談に関する業務経験1年以上等



アンビシャスの場所

外観



談話室

相談室

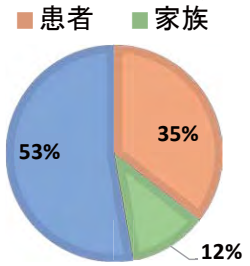
平成28年度　相談件数

沖縄県難病相談支援センター

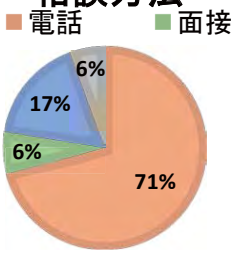
【相談者・相談方法別相談件数（延べ人数）】

事項	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話	315	104	433	852
面接	41	12	24	77
メール	43	7	155	205
その他（訪問・文書等）	27	18	21	66
合計	426	141	633	1200

相談者件数



相談方法

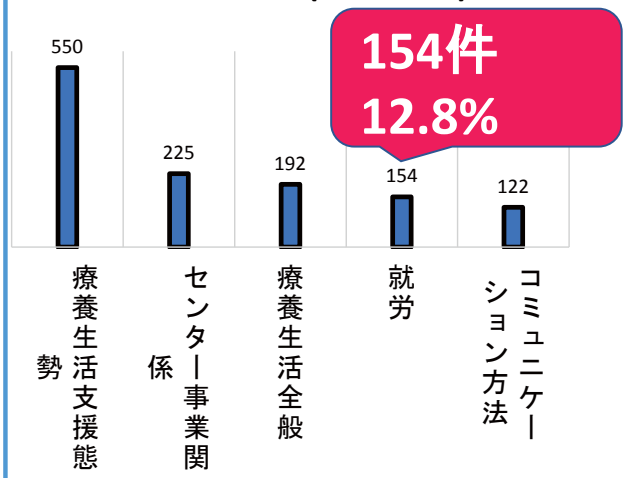


【主な相談内容（上位5つ）】

（1）療養生活支援態勢（550件）
（2）センター事業関係（225件）
（3）療養生活全般（192件）
（4）就労（154件）
（5）コミュニケーション方法（122件）

※相談1回につき最大3件まで相談内容をカウン

主な相談内容(上位5つ)



5

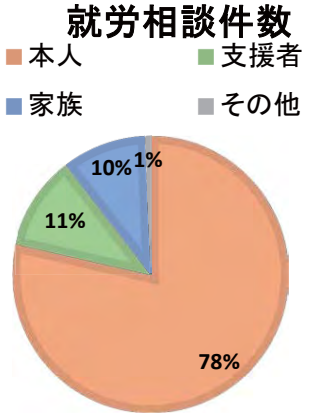
平成28年度　相談件数（就労）

県議会からは、就職人数を求められる

【就労相談件数（延べ件数）】

相談者	件数
本人	121
支援者	17
家族	15
その他	1
計	154

就労相談件数



〈支援者内訳〉
- ●ハローワーク
- ●保健師
- ●理学療法士
- ●パーソナルサポートセンター
- ●自立生活センター
- ●パーソナルサポートセンター
- ●就労支援事業所

【就労相談内容（上位5つ）】

（1）就労活動（61件）
- ・求職活動方法
- ・就労先紹介希望

（2）体調の調整に関すること（37件）
- ・病状の進行、悪化、病状管理
- ・体調に負担をかけないような仕事ペース配分

（3）その他（36件）
- ・支援者からの相談、経過報告等

（4）難病に対する理解に関すること（13件）
- ・雇用者への病気の表明
- ・職場の人間関係・理解
- ・プライバシーの保護

（5）労働条件に関すること（12件）
- ・制度
- ・勤務体制、待遇変更
- ・個人情報管理

6

テキストマイニング 出現回数の多い 言語ベスト50

2014－2017までの相談記録から「就労」を抽出501件、81,747語（6，540種）
・名詞・サ変名詞・形容詞・形容動詞選別
KH Coder 2.x
フリーソフト使用

	抽出語 1-10	出現回数	抽出語 11-20	出現回数	抽出語 21-30	出現回数	抽出語 31-40	出現回数	抽出語 41-50	出現回数
1	仕事	423	連絡	85	申請	65	発症	53	生活	43
2	相談	154	職場	82	多い	65	予定	50	通院	43
3	病気	139	体調	81	難しい	64	上司	49	求人	42
4	良い	135	話	76	無い	62	退職	48	大丈夫	42
5	自分	132	会社	74	状態	58	確認	47	お願い	41
6	紹介	109	病院	74	来所	58	受診	47	希望	41
7	電話	99	悪い	72	症状	57	面接	47	配慮	41
8	就労	96	可能	69	診断	56	主治医	46	アルバイト	39
9	本人	90	就職	69	医師	54	理解	46	無理	39
10	難病	87	必要	68	入院	54	手術	44	勤務	38

7

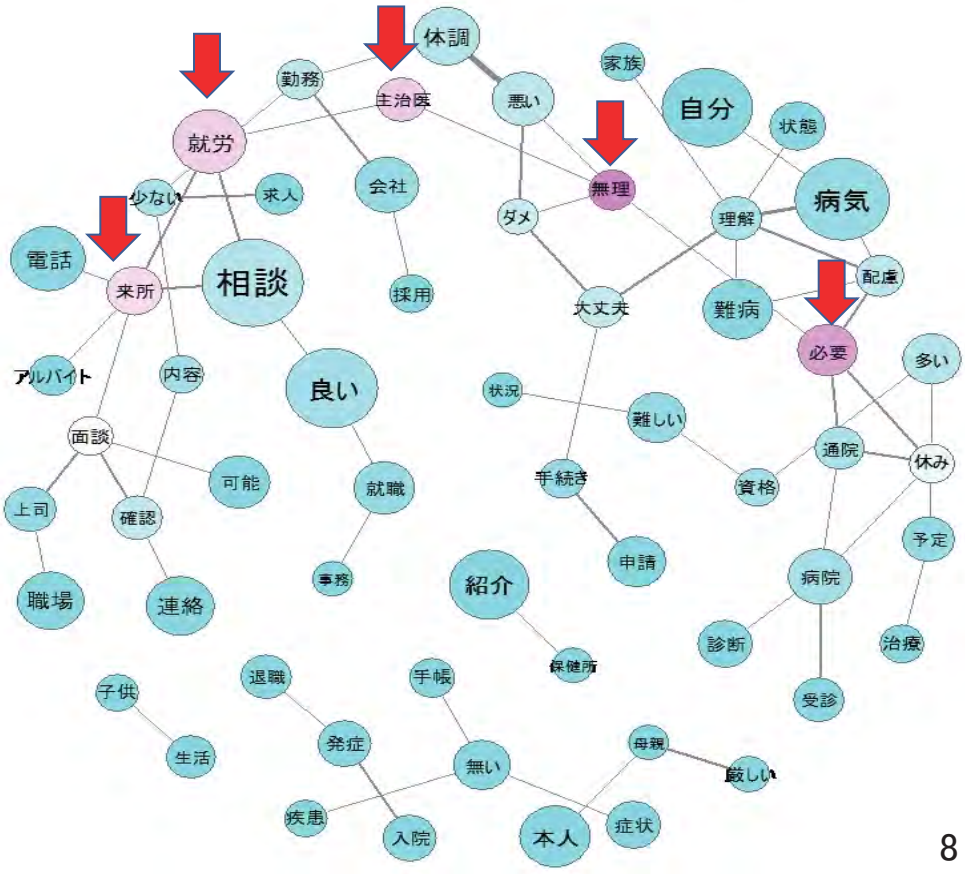
テキストマイニング 共起ネットワーク分析

2014－2017までの相談記録から「就労」を抽出501件、81,747語（6，540種）
・名詞・サ変名詞・形容詞・形容動詞選別

出現回数の一番多い「仕事」は表記されていない。<u>つながりが無い</u>

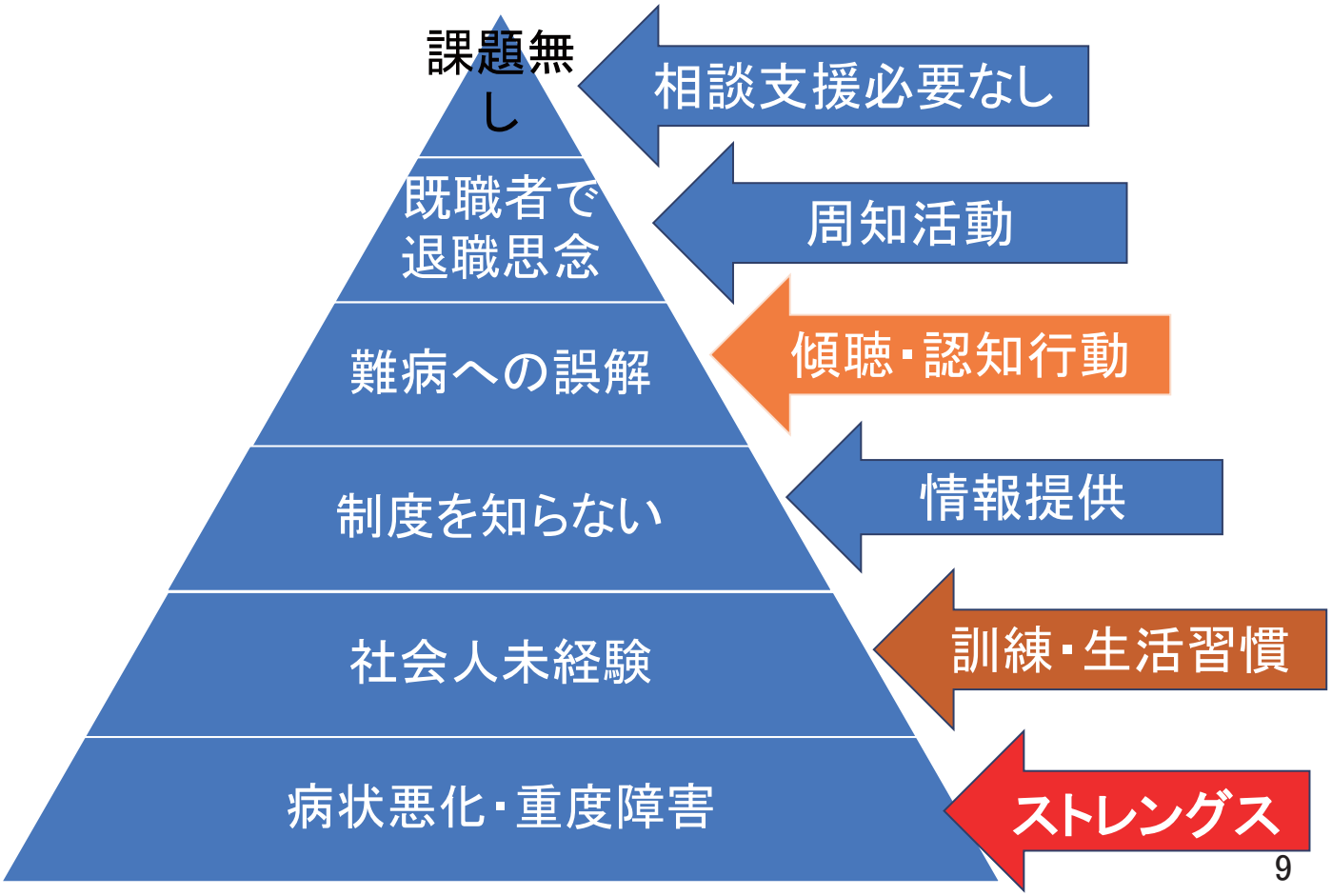
「相談」「病気」「良い」「自分」は出現回数は多いが、他語とつながりが低い

この言葉が無いと、つながらない言葉を、赤矢印で示す（重要な言語）
「必要」「無理」「「就労」「来所」「主治医」



8

段階的支援



9

課題

１、進行の早い神経難病を持つ方・視覚障害者への症状に応じた支援が手立てが少ない

２、福祉的就労サービスを知らない

３、軽症で受給者証が無い場合に、診断書が必要
（診断書取得の手間と費用が患者負担）

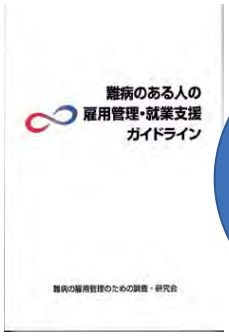
４、各関係機関との事例検討会の開催が無いのでノウハウの（共有が薄い, 人事異動で消える）

５、離島のサポートが充分では無い

10

参考文献1

難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン



疾患別に配慮する点が紹介されている。

難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン

クローン病

クローン病とは

大腸及び小腸の粘膜に慢性の炎症または潰瘍をひきおこす原因不明の疾患、炎症性腸疾患(Inflammatory Bowel Disease:IBD)の1つです。 主として若年者にみられ、小腸の末端部が好発部位ですが、口腔～肛門までの消化管のどの部位にも非連続性の病変(病変と病変の間に正常部分が存在すること)があり、繰り返し炎症や潰瘍(粘膜が欠損すること)が生じ、腹痛や下痢、血便、体重減少などの症状を呈する病気です。

疾患に関する情報は
難病情報センター HP http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/023.htm を参照下さい。

POINT Ⅰ:職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮
2. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針
3. 仕事上の相談にのってくれる同僚や上司、上役
4. 職場内で体調管理上必要な休憩や自己管理が行える場所の確保
5. 職場の上司が病気のことを知っていること
6. 社内の親睦活動やサークル活動などへの参加のしやすさ
7. 通院への配慮
8. 勤務中に休憩を取りやすくすること
9. 十分な時間をかけたコミュニケーション

POINT Ⅱ:地域の社会資源活用のポイント

1. 必要な環境整備について会社側に伝えること
2. 医療ソーシャルワーカー（MSW)に相談すること*
3. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること
4. 保健所（保健師）に相談すること
5. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること*

注意「*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

http://www.nivr.jeed.or.jp/download/research/nanbyou02_01.pdf 11

時間が余れば、事例の紹介

1、働く意義・意欲の気付き（就労未経験者）

2、自己肯定感の低い方のメンタルサポート

身体とメンタルのセルフ・マネージメント

3、病状が悪化→生活保護→訓練校（資格取得）→一般就労

関係機関との連携

12