

## 第4回研究大会 大盛会!

「現状と課題が回を重ねるごとに明らかになる」

二〇〇五年三月二十六日(土)、二十七日(日)東京都目黒区、こまばエミナースにおいて第四回研究大会を開催致しました。今回も日本全国から患者団体、行政、医療関係などさまざまな分野からの参加者が多数集まりました。参加者内訳に関しては別表をご参照ください。

特別講演では独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害

全国難病センター研究会第4回研究大会参加者内訳

地域難病連	24団体	53名
全国疾病団体	11団体	42名
医療関係	4機関	7名
府・県・市・保健所等	11機関	14名
難病専門員・難病相談支援員	7機関	8名
その他・企業	13機関	16名
		計140名

者職業総合センター研究員 春名由一郎先生より『難病患者の就労について』と題してご講演いただき、会場内からは多くの質問や意見が聞かれ、大きな関心を寄せていることが示されました。

難病患者の就労支援に関しては厚生労働省職業安定局障害者雇用促進課の委託を受けて、社団法人雇用問題研究会が〇四年度より「難病者の雇用管理のための調査・研究会」を立ち上げています。来年三月には中間報告が出される予定です。そちらもご注目ください。

第一日目の参加者交流会では、和やかな雰囲気の中、新たにセンターを設立した地域から近況報告がありました。

また、第一回から数えて四回目となる本大会は一般発表が過去最高となる十一題、そのうち既に難病相談・支援センターを開設した六団体からは現状と課題など具体的な報告が出される

など、回を重ねるごとに発表内容がより具体的に、より深いものになってきました。

### プログラム (以下敬称略)

#### ■一日目■ 挨拶・報告

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 宮原順三 『難病相談支援センター全国整備の現状と課題―三位一体改革にも関わって―』

#### 一般発表1

座長 全国難病センター研究会 運営委員・群馬大学医学部保健学科教授 牛込三和子  
静岡県難病団体連絡協議会

#### 野原正平

発表① 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会 若林章 『東京難病相談・支援センターの開設と現状』

発表② 特定非営利法人大阪難病連 濤米三 『大阪難病相談支援センターを運営して』

発表③ 群馬県難病相談支援セ

ンター 川尻洋美 『難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題―群馬県難病相談支援センター開設から7カ月を経過して―』

発表④ 全国心臓病の子どもを守る会 水谷幸司 『障害者自立支援法案と公費負担医療制度の見直し』

発表⑤ 全国パーキンソン病友の会 米田忠郎 『講師としてヘルパー研修を支援するパーキンソン患者―難病相談センター事業への患者会からの一提案―』



全国難病センター研究会からの  
問題提起

全国難病センター研究会事務局  
局長・(財)北海道難病連事務局長  
伊藤たてお 『難病対策  
と福祉諸法の関わり―難病相  
談支援センターと関連施策と  
の連携について―』  
世話人会・運営委員会  
参加者交流会

■二日目■

一般発表Ⅱ  
座長 国立病院機構西多賀病院  
神経内科医長 今井尚志  
発表⑥ 日本ALS協会 療養



支援部 『日本ALS協会』相

談室」報告―5年間の相談概  
要からみえてくること―』

発表⑦ 日本ALS協会 療養  
支援部・吸引問題解決促進委  
員会 『吸引問題の現状と課  
題―JALS A講習会―吸引  
を学ぼう―を実施してみて』  
発表⑧ 沖縄県難病支援センタ  
ー 特定非営利活動法人ア  
ンピシヤス 照喜名通 『小  
な仕事で自信を育てる』

一般発表Ⅲ  
座長 特定非営利活動法人日本  
IDD Mネットワーク 岩永  
幸三

発表⑨ 福島県難病相談支援セ  
ンター 根本久栄 『難病相  
談支援センターに求められる  
役割と支援のあり方―福島県  
難病相談支援センターにお  
ける相談の現状と課題につ  
いて―』

発表⑩ 特定非営利活動法人佐  
賀県難病支援ネットワーク  
三原陸子 『佐賀県難病相談  
・支援センターの現状と課題  
について』

発表⑪ 静岡県難病団体連絡協  
議会 野原正平 『難病相談  
・支援センターの開設と発足  
時の課題』

特別講演

座長 全国難病センター研究会

副会長・東北大学大学院医学  
系研究科神経科学講座神経内  
科学教授 糸山泰人  
講師 独立行政法人高齢・障害  
者雇用支援機構 障害者職業  
総合センター研究員 春名由  
一郎 『難病患者の就労につ  
いて』  
総合デイスカッション  
閉会挨拶

全国難病センター研究会副会  
長・東北大学大学院医学系研  
究科神経科学講座座神経内科学  
教授 糸山泰人

ご寄付をありがとうございました

拡張型心筋症患者会様より  
七、一七九円のご寄付

二〇〇五年三月三十一日に  
解散された拡張型心筋症患者  
会様から、お世話になったの  
で、ということと四月五日に  
七、一七九円のご寄付をいた  
だきました。事務処理で大変  
な中、当会にご支援をいただ  
きましたことに感謝申し上げます。

ファイザー株式会社様より研

究大会へのご協力と三〇〇、  
〇〇〇円のご寄付

第四回研究大会の協賛金と  
して、ファイザー株式会社様  
から三〇〇、〇〇〇円いた  
だきました。第一回研究大会か  
ら継続して協賛金をいた  
ており、参加者へのボールペ  
ン、便箋、手提げ袋のご提供  
もいただきました。研究大会  
の際には必ずご参加いた  
だき、機器の貸し出し、機械操  
作などのご協力をいただ  
いております。ご支援に心より感  
謝申し上げます。

第四回研究大会への

メッセージをいただきました  
原田義昭様 (研究会世話人  
衆議院議員 自由民主党)  
小池晃様 (研究会世話人 参  
議院議員 日本共産党)  
ありがとうございます。

IBDがラクになる本

北海道潰瘍性大腸炎・クロー  
ン病友の会より本が出版されま  
した

この本は医療者側ではなく  
「患者の立場」から潰瘍性大腸  
炎やクローン病との付き合い方  
が書かれている今までにない画  
期的な本です。

患者さんの体験記や、食事の  
考え方、気持ちの切り替えなど  
について書かれています。

今後も就労や、出産などをテ  
ーマにしてvol.2、vol.3と続けて  
発行していく予定です。

患者さん・ご家族が療養され  
ていく上でとても参考になり、  
元氣付けてもらえる本です。

現在発売中で、定価500円  
(税込)送料2冊まで200円  
です。

お求めは「北海道潰瘍性大腸  
炎・クローン病友の会」電話・  
011(815)9701(木  
曜日のみ)

または、「北海道難病連相談  
室」電話・011(512)3  
233までご連絡ください。

# 「難病患者の就労について」

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 研究員

春名 由一郎



今日は「難病患者の就労について」サブタイトル「多様な健康問題がある人が社会的なウエルビーイングを達成するための個別的支援の在り方を求めて」としました。

難病患者の問題、さらに就労や仕事の問題は非常にマイナーな問題だと考えられがちですが、病気が慢性化する中、健康問題がある人が社会参加できる社会を作り個別的な支援を作る体制づくりこそが重要な問題ではないか考えております。

私は卒業論文で筋ジストロフィーの方の地域支援ネットワークを取り上げました。一九九七年に労働省の要望で難病の方の就労問題について全国の実態調査をしました。機能障害、能力障害、社会的不利というICIDHの障害分類が二〇〇一年にICFに改訂され、環境因子に関するタスクフォースが作られました。九八年にHIV感染の方が障害認定され、障害雇用枠にされる検討会が労働省でありました。その後、環境因子が重要と、事業所の環境整備について全国調査を行い、データベース情報提供、難病雇用管理調査研究会も始まりました。

職業の問題は病気が治つてからという考え方は難病の方の支援は無理で、自己管理や再発予防、経過観察、治療と並行して職場復帰や環境整備やリハビリテーションを行う枠組みが必要です。今までの障害者雇用支援だけではカバーしきれない問題もあります。

一九八〇年にICIDH、二〇〇一年にICFという生活機能と障害と健康の国際分類ができました。障害の3つのレベル、機能障害、活動障害、社会的不利を、今は3つあわせてデイスアビリティと呼び、心身機能、活動、参加という3つのレベルで考えるようになりました。

新しいICFでは、障害をマインオリティーとは考えない。高齢、妊娠、うつ、障害等は全ての人を経験する問題で、環境因子と相互作用するので社会全体で考えるべき問題です。つまり健康領域だけでなく、雇用、教育、環境など様々な面と連携してはじめて解決できる問題です。

最初にHIVの問題をICFの枠組みで考えました。

①偏見、差別の防止、②服薬治療への配慮、服薬の副作用への対処、③ストレス、重労働、④感染予防の4つを柱にしてHIV感染者に対する雇用対策を行つていこうというのがHIVの研究会の一つの結論でした。

HIV感染症は治らないがコントロールは可能になりエイズ発症した人でも復職が可能でいような状況が改善中だと分かりました。

HIVやエイズは急速に死に至る病で仕事にはつけないし、ついても短期間だ、原因不明の恐ろしい病気、うつるといふ誤解や、自業自得だといふ偏見もあり、社会参加は望めないといふのが非常に強い意見でした。

そこでHIVの正しい知識を普及するパンフレットを企業に配り、啓発活動もしました。従業員の募集採用に際しては、採用時に血液検査や、履歴書にHIV感染を書かせる差別的な扱い

は禁止という基本的な配慮を出しました。アメリカでは差別禁止法で、採用時に病気の名前を聞くことすら禁止されていますが日本では徹底されていません。

2番目に、一九九七〜九八年に難病の方の就労事例の実態調査を行いました。難病で働いている方が四〇%、仕事につけていないのは一〇〜二〇%。仕事についていけない理由は、治療に時間がかかる、通勤が困難、適職が見つからない、採用面接などで困難がある、社会的な理解が不十分などがあります。

仕事についていて中途発病した時に五〇〜六〇%の方が自主退職し、半数程度が2年以内に再就職されています。難病の診断を受けたがアドバイスもなく仕事を辞めてしまうが、配慮をすれば仕事の継続はできることを伝えていくことが重要だと考えています。

仕事に関してお医者さんからどういう注意を受けたかですが、就労禁止は一〇%に満たない。軽作業なら可、ストレスを避ける、残業を避けるといった注意事項が多く、こういう配慮ができる職場が求められるでしょ

う。

事業主への病名の告知は、正社員は七五%が告げ、二五%が告げていません。告げないのは、必要がない、不利な扱いをうける恐れがあるという理由でした。病名を告げて良かった点は、配慮してもらえた、気分的に楽になったという意見があり、不当な差別を受けたのはそれほど多くありません。パートやアルバイトではほとんど病気の事を告げないことが分かっています。

就職時には病名を隠す。履歴書に病名を書くこと採用になる。就職後の発病ではじめて病名を告知する例が非常に多い。悪いと思いつながら隠して就職するというのですが、一定の指針が今後検討される必要があると思います。

昔の障害の考え方では、機能障害、能力障害、仕事ができない、そして働ける人、働けない人を判定して働けない人には生き甲斐の場としても就労の場、福祉の場を作る対策がメインでしたが、今職業センターでは働ける働けないの判定業務をやめてしましました。障害の考え方は、リハビリテ

ーションの分野では医学モデル

の観点が強く、障害者運動では社会モデルの観点が非常に強いと言われ、今までは専門家と障害者運動で対立しがちでした。

一方は保健福祉政策の問題で、一方は機会均等政策の問題だ、一方は医者だとか専門家がよく知っているからあなたはこうしなさい、一方は、自分はこうしたいからこういうサービスを提供してください、障害をもっている人がリハビリテーションをして社会復帰をしましょう、一方では、社会側の環境改善が必要なのだと。

障害というのは個人と環境の相互作用で、医学的な面も社会的な面もある。仕事につきたい、方策を考える、職場環境整備を前提とした障害者支援をしようというふうにICFによって考え方が変わってきました。ICFのコンセンサスモデルでは環境因子が入ってきた。もし何かできないのなら、環境整備をしようという考え方になってきている。

障害者を雇用している事業所で、配慮の有無が障害のある方の職業問題に影響するか調査すると、本人にあわせた職務割り

当て、積極的な対話や声かけ、

業務計画や作業環境の改善で障害者の意見を取り入れるなど個別的な配慮事項をやった場合は、問題の発生率は1〜5%以内、やっていないと50%というように、職場環境整備によって非常に大きな影響をうけることが分かっています。

今までは、一般雇用か福祉的な就労を判定するのが課題でしたが、雇用管理上の配慮、支援によって、機能状態が悪くても生産性は十分に上げられることが分かってきました。サポート・エンプロイメント、援助付雇用という考え方は、職場の中で自然に配慮ができるように同僚や上司も変えていくナチユラルサポートも重要です。

障害者雇用率一・八%を達成している事業所は全事業所の半数ぐらいですが、配慮項目は、マンツーマンの個別指導、作業補助、体力や集中力に応じた職務割り当てなどの環境整備、専任の補助者をつける、障害者用のマニュアルを作るなどがあります。

国際的な動向は「合理的配慮」が障害者権利条約の中に入られようとしています。一九

九〇年にADA法、障害のある

アメリカ人法の中で取り入れられました。今はEU、ヨーロッパでも、国連の障害者権利条約の草案にも含まれています。合理的配慮の具体的内容は、従業員に利用される施設は障害のある方が容易に利用できるようにする、職務再設計、パートタイムや勤務日程の変更、配置転換、機器や装置の獲得、ポリシの適切な調節や変更などです。

ホーキング博士は筋萎縮性硬変症発症から三五年以上人工呼吸器を使っている。物理学者で研究、執筆、講演、海外を含む講演活動をやっておられますが、ICFで考えてみると職業的な目標、講義がメインであるとか、職住が近接している、公的な援助サービスや私的な看護婦を使っている、車イス据え付けの人工呼吸器、電動の車イス、特殊な入力機器を使って論文を書く、コンピューター読み上げ機を使って講演活動をするといった理屈の通った支援方法、環境条件があつてはじめて仕事が可能になっています。

最近アメリカでは援助付雇用をさらに超えたカスタム化雇用

が始まっています。ホームレ

ス、経験やスキルが不足している方やマイノリティーの方でも仕事につけるような支援方法で、非常に個別的に考えることが必要ではないか。二十一世紀の労働は自立性や自由、雇用条件のカスタム化が求められ、全ての人の才能や創造性を引き出すことが重要になる。その人の強みやニーズや興味に合った仕事を作っていくこと。今は職業的目標の自己決定を重視した個別的支援が非常に重要になってきてます。

難病患者の雇用管理に関する調査研究会では今三七〇〇くらいの回答が得られています。回収率四〇%。仕事についての経験がある人九〇%以上で半数が現在就労中でした。半数が病気が原因で仕事に変化があり、四〇%に何らかの制約で仕事の変化があつた。現在仕事についていない人の半数が仕事につきたいと考えています。公共職業安定所や障害者職業センターで相談したことはあるが役に立たなかったというのが六〇〜七〇%という状況です。

アメリカでは労働省がホームページで難病も含めて職場での

配慮の情報を提供しています。  
日本語訳して障害者職業総合センター研究部門のホームページからリンクする予定です。

アメリカのホームページで紹介していた機関では、病气や仕事について詳しい人たちが集まってヒューマンな支援を相談していました。どんなに似ている事例に対してもテラーメイドの支援を提案しています。懇切丁寧なサービス、プロフェッショナルなサービス、完全な守秘を守るといった原則で支援してました。

最後に、障害者職業総合センターでも、医療が終わったら労働という支援の方法から医療と労働の密着な連携を前提とした支援の在り方、新しいリハビリテーションのモデルが必要はないかということで、今年度から3カ年、労働と医療の連携による社会的支援の新しいモデル支援を実施して検証するプロジェクトをはじめたところです。今後みなさんとも連携して新たな取り組みができたらと願っています。

## 2004年度 全国難病センター研究会 決算書

自：2004年4月1日 至：2005年3月31日

### 収入の部

(単位：円)

項目	2003決算	2004決算	備考
助成金・補助金	3,000,000	3,000,000	研究班
参加費収入	1,579,826	2,488,193	第3回、第4回研究大会参加費
協賛金・寄付金収入	1,120,000	612,200	ファイザー㈱、個人寄付
広告収入	530,000	150,000	ニューズレター広告料
販売収入	134,303	256,800	抄録集、報告集販売
収入合計	6,364,129	6,507,193	

### 支出の部

(単位：円)

項目	科目	細目	2003決算	2004決算	備考
研究大会(第3回、第4回)			4,404,297	3,566,278	
	謝金・旅費		857,408	569,385	講演謝金、旅費交通費
	会場費		574,278	505,289	会場費、昼食代
	交流会		1,055,616	1,641,110	交流会会食
	印刷製本費		614,500	441,429	プログラム兼抄録集、報告集、封筒
	通信運搬費		78,208	192,684	開催案内、抄録集・報告集発送費他
	旅費交通費		296,990	186,801	事務局旅費交通費
	消耗品・雑費		228,547	29,580	事務用品、消耗品
	報告集		698,750	—	(印刷製本費へ)
ニューズレター			1,972,002	1,558,310	
	印刷製本費		282,345	205,000	4号～5号
	通信運搬費		137,993	13,440	郵送代
	編集費	人件費・委託費	350,000	0	
		事務所家賃	808,980	1,338,730	東京事務所 2004年4月～10月
		通信費	11,586	1,140	東京事務所 郵便料
		水道光熱費	86,588	0	
		交通費・経費	39,457	0	
		事務所備品	255,053	0	
維持運営費				576,271	22,775
	会議費		0	0	
	通信連絡費		5,377	160	
	旅費交通費		406,939	2,680	交通費
	消耗品・雑費		163,955	19,935	事務用品、コピー・印刷代
支出合計			6,952,570	5,147,363	
今年度収支差額			-588,441	1,359,830	
前年度繰越金			0	-588,441	
次年度繰越金			-588,441	771,389	



**支えたいのは、  
気持ちです。**

**+** フランスベッド メディカルサービス株式会社

本社 / 〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1  
電話 03(3363)2255(大代表)  
<http://www.homecare.ne.jp>



全国69箇所のネットワークと  
確実なフットワークで  
安心の在宅人工呼吸療法を  
サポートします

**フジ・レスピロニクス株式会社**  
<http://www.fuji-respironics.com>

本社: 〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32 ☎03-5800-0641(代)

製品についてのお問合せ・資料請求は… マーケティング部 ☎03-5800-0709

24時間緊急対応。全国69箇所の地域営業所より迅速対応致します。

**機器安全センター** (夜間/休日受付) ☎0120-633-881



**がんばれ難病患者日本一周激励マラソン**

感動の **記録集**

難病対策拡充  
を訴えて!  
激走日本列島  
6,000km!  
128日間。

ご注文はFAXで……

財団法人北海道難病連 日本一周激励マラソン記録集係  
FAX 011-512-4807

発行/日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連  
A4判 上製本 カラー291ページ モノクロ53ページ 3,000円(税込)

**協賛広告募集中**

**編集後記**

まずはじめに、今回のニューズレターの発送が大変遅れましたこと、お詫びいたします。第4回研究大会で掲げたテーマは「難病患者の就労について」。その後、多くの方々からの反響をいただき、このテーマに対する関心の高さを実感いたしました。今後の研究大会においてさまざまな角度からこの「就労問題」を取り上げられることと思います。皆さんからのご発表もお待ちしております。(鈴木)

**第6回研究大会(東京)のご案内**

日時: 2006年3月25日(土)  
3月26日(日)

会場: こまばエミナース  
〒153-0044  
東京都目黒区大橋2-19-5  
TEL: 03-3485-1411(代表)

内容: 「ピアカウンセリング」について、難病センターに関する調査報告(JPAによる発表)など

交通: 京王井の頭線「駒場東大前」駅西口から徒歩5分  
山手線渋谷駅南口から車で10分

宿泊: こまばエミナースを一定数確保しております。  
※内容・時間等については、多少の変更が出る可能性があります。

**参加者ならびに発表募集中!**

・どなたでも参加可能です。発表も随時受け付けております。  
お問い合わせは、事務局まで。

## 目 次

- 第4回研究大会 大盛会！ ..... 1
- 特別講演（要旨） 「難病患者の就労について」 ..... 3
- 2004年度 全国難病センター研究会 決算書 ..... 5