

第3回 改正障害者雇用促進法に基づく差別禁止・合理的配慮の提供の指針の在り方に関する研究会（議事次第）

日時：平成25年10月24日（木）

15:00～17:00

場所：共用第8会議室（19階）

1. 関係者からのヒアリング

- ・社会福祉法人 全日本手をつなぐ育成会事務局長 宮武 秀信氏
- ・公益社団法人 全国精神保健福祉会連合会施策委員 北野 誠一氏
- ・公益社団法人 日本てんかん協会常務理事 古屋 光人氏
- ・一般社団法人 日本発達障害ネットワーク理事長 市川 宏伸氏
- ・一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会副代表理事 森 幸子氏

2. その他

【配付資料】

- 資料1-1：社会福祉法人 全日本手をつなぐ育成会 提出資料
- 資料1-2：公益社団法人 全国精神保健福祉会連合会 提出資料
- 資料1-3：公益社団法人 日本てんかん協会 提出資料
- 資料1-4：一般社団法人 日本発達障害ネットワーク 提出資料
- 資料1-5：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 提出資料
- 資料1-6：NPO法人 全国精神障害者団体連合会 提出資料

ヒアリング項目（差別禁止）

社会福祉法人 全日本手をつなぐ育成会

第1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

・ 障害理解の促進。

知的、発達、精神障害など目に見えない障害について、直接接する機会がないことで、否定的なイメージでしか障害認識ができていない。知らないことによって差別が生まれるといえる。

身体障害についての不自由さについての理解は、身体障害の場合は車いす、視覚障害の場合はアイマスクなど疑似体験が可能であるが、見えない障害については直接、当事者に接することなしには理解ができない。接することで共感が生まれ、障害理解が進む。そのような障害特性について指針に盛り込む必要があり、差別解消につながる。

第2 禁止される差別の具体例について

○募集・採用における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

・自治体によって身体障害者限定の別枠採用を行っている。障害別差別ではないか。

・地方公務員法の第16条1の欠格条項は障害者差別にあたるのではないか。
 第十六条 次の各号の一に該当する者は、条例で定める場合を除くほか、職員となり、又は競争試験若しくは選考を受けることができない。

一 成年被後見人又は被保佐人

○採用後における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

・ 賃金格差

賃金調査では般常用労働者26.4万円、身体障害者25.4万円、知的障害者11.8万円となっている（平成24年度版障害者白書）。賃金格差についての合理的な理由・根拠があいまいであり、勤務評価（人事考課）もないところが多く、また、賃金向上に結び付く能力開発という視点からも障害の特性や業務遂行の向上のための訓練、研修など他の健常者と同様な取り扱いが担保されなければ差別にあたる。

・ 最低賃金の減額措置制度。

最低賃金の適用除外制度が、最低賃金法改正（施行日 平成20年7月1日）により廃止し、新たに「減額措置制度」が新設されたが、対象労働者の類型として、「精神又は身体の障害より著しく労働能力の低い者」が挙げられている。適正な申請内容になっているのか、また、障害者自立支援法の施行により就労継続A型事業所での減額の特例許可手続きについて別途厚労省より各都道府県主管あてに通知がだされているが、安易に使われている傾向がない

のか、適正な評価内容であるか、障害を理由とした差別的取扱い禁止の観点から、実態を把握する必要がある。

- ・研修等の保障。
他の社員同様に社員研修の機会が与えられなければ差別的取扱いにあたる。丸の内界隈の大手企業に、特に事務系職種で就職している知的障害、発達障害のある社員に対して就労支援センター主催で職務研修を試行的に実施し好評を得ている例もある。
- ・障害者雇用納付金制度に基づく助成金について、支給期間の終了に伴い退社を余儀なくされるとの声がある。実態を把握し、事実としてあれば厳正な対応が必要であり、差別的な取扱いにあたる。
- ・法定雇用率の除外率制度について、ノーマライゼーションの観点から、平成14年法改正により、平成16年4月に廃止され、経過措置として、当分の間、除外率設定業種ごとに除外率を設定するとともに、廃止の方向で段階的に除外率を引き下げ、縮小するとされているが、制度自体が差別的取扱いにあたるのではないか。
- ・最低賃金の適応除外について、安易に使われている傾向がないか実態把握が必要である。

第3 その他

○その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

- ・地域でのグループホームの開設の際、現在も知的障害者に対する「知らない」ことによる偏見・差別によって周辺住民の反対により開設を断念するケースが少なくない。

企業も地域を構成する一員であり、企業での知的障害者雇用は障害理解を進めるために極めて有効であり、また地域住民への啓発にもつながる。都市部においては、知的障害者の場合、就労先の職種は事務、小売り・サービス・流通、清掃がそれぞれ3割となっているが、特にユニクロ、スターバックスなど知的障害者雇用において積極的に取り組んでいる店舗などは地域住民との接点生まれ、障害理解＝共感が生まれている。地域で共に働き地域で共に暮らす、というテーマを指針に盛り込むべきである。障害者総合支援法の「共生社会の実現」の理念にも沿うものである。

ヒアリング項目（合理的配慮）

社会福祉法人 全日本手をつなぐ育成会

第1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

・ 障害理解の促進。

知的、発達、精神障害など目に見えない障害について、直接接する機会がないことで、否定的なイメージでしか障害認識ができていない。

身体障害についての不自由さについての理解は、身体障害の場合は車いす、視覚障害の場合はアイマスクなど疑似体験が可能であるが、見えない障害については直接、当事者に接することなしには理解ができない。接することで共感が生まれ、障害理解が進む。そのような障害特性について指針に盛り込む必要がある。

・ 通勤支援

交通機関を利用する場合、慣れるまで家族、就労支援施設職員などが同行し、経路、乗り換えなど支援することが多い。単独通勤が可能になるまでの一定期間支援することも合理的配慮ではないか。

・ 通院休暇

知的障害の場合、てんかんなどの疾病がある場合も多く、定期通院が必要である。障害に伴う検査、通院などに休暇を与えることが合理的配慮に含まれる。

・ 余暇支援

福利厚生の中に含まれるが、働く上での心身の健康を保つ上でリフレッシュが必要であり、地域の就労支援センターなどでは、会社帰りに立ち寄れる「たまり場」を設けていることが多い。仲間とお茶をしながらおしゃべりの時間を持つたり、職員に職場の愚痴を聞いてもらうことなどでストレス解消となっている。また、レクリエーション、旅行など企画し余暇支援を行っている。労働、福祉が連携し、それらの事業を拡大し支援策（助成金など）をつくるべきである。

第2 合理的配慮の具体例について

○募集・採用における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

○採用後における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

※中小企業においても対応できると考えられる措置の具体例、事業主が取り組むことが望ましいと考える措置の具体例を御回答願います。

○募集・採用における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

- ・ 本社と配置現場間にずれがないよう、障害者雇用に対する一貫した体制整備を事前に行うこと（全障害共通）。
- ・ 上記、体制整備については、障害者雇用にあたり「社内事前研修」や「雇用専

- 門部門整備」等のソフト面での整備も指す。
- ・ 知的障害者の場合は、コミュニケーション能力と職業能力がかい離している場合が多い。よって、面接結果のみで、障害者がもつ職業能力を判断することはしないこと。
 - ・ 事前に業務を見直し、知的障害者ができる仕事を創出して置く。
前もって、就労支援センター、就労支援施設等に依頼し、社内業務の総点検し、そこから知的障害者ができる仕事を切り出し、一日の仕事量とタイムスケジュールを作成しておく。そのような準備によって、求人・求職のミスマッチを防ぐことにつながる。
 - ・ 試験等では本人の力量が分からないことが多いため、採用前の実習を必ず行うこと。トライアル雇用制度の柔軟な運用（全企業が活用できるようにする）が財源問題で難しければ、合理的配慮という形で一定の実習期間を設けること。
 - ・ 上記、実習については、実習内容及び期間に考慮し、それぞれの職業能力に見合った内容とすること。
- 特に知的障害者の場合、本人がもつ職業能力の発揮に要する時間には個人差がある。必要とされる職業能力の発揮に、短時間で辿る場合もあれば、数か月かかる場合もある。
- ・ 新卒、就労支援施設等からの求職者も多いが、知的障害者雇用を検討する場合、事前に人事担当者が特別支援学校、就労支援施設等に出向き、教育、訓練内容、障害理解について事前研修を行っておくことが望ましい。
 - ・ 面接での質問内容を配慮すること。
本人に自分の障害の説明を求めたり、面接担当者の知識不足から福祉サービスや手帳等級の質問をしたりする場合がある。（知的障害者本人にどこが悪いのかなど、本人のプライドを傷つけることを平気で言う面接者がおり、面接後、本人から苦情があった。）
 - ・ 本人の不安を軽減するために、採用面接において支援者の同行、同席を認めること。また、本人の職業能力等を把握している支援者の同席はミスマッチを防ぐために有効である。
 - ・ 特例子会社に見られるような、障害種別に配慮した業務の切り出し・再構築と業務に見合う人材の募集、面接、実習、採用の採用プロセスを業務及び障害種別に合わせる。（特に知的障害者、精神障害者の採用の際に有効）
 - ・ 中小企業等において、上記の内容に配慮した障害者の業務構築を行う。当該事業所の基幹業務を担うのではなく、清掃や事務補助等の周辺業務を担うことで、知的・精神障害者の就労が可能となる。事業所規模から特定の指導者を配置することは困難と思われるため、就労支援機関やジョブコーチ支援を適用することは合理的配慮の一つと言える。
 - ・ 特別支援学校高等部からの新規学卒の採用後の合理的配慮には、就業体験の学習を通して伝えられた個別の配慮が相当すると考えられる。具体的には、業務を遂行する上での補助具（治具）、当事者に分かりやすい指示書やマニュアル、当事者に分かりやすいコミュニケーションの方法などがあげられる。また、採用後のキャリアアップのための研修も合理的配慮として必要な内容である。

○採用後における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

- ・ 本人が視覚的に業務内容・遂行手順を理解できるよう、マニュアル整備・治具開発を行うこと。
- ・ 日課表、週間表など業務の予定表（タイムスケジュール）を作成する。特に、

自閉的な傾向の人は必須である。

- ・知的障害者の場合、適「工程」ではなく適「職場」、と言われる。仕事ができるか以前に職場になじめるかが、定着のポイントになる。一緒に働く人たちの本人についての障害理解が肝要であり、ジョブコーチなどが一定期間入り、周りとの人間関係の構築が必要。
- ・社内の人事異動に際して、特に直属の上司がかわる場合、不安定になりやすいので、人事異動の方法や引き継ぎ方法に配慮すること。
- ・本人の不安を軽減するために、支援者による職場巡回や会社内での支援を合理的配慮に位置付けること。
- ・採用後すぐに業務ができると考えず、時間・業務量・仕事の組み立て方を徐々に増やしていくようにすること。
- ・知的障害の場合、リハビリテーションではなく、ハビリテーション（潜在能力の開発、引き出す）と言われる。そのような考え方を上司、同僚が共通理解することも合理的配慮と言える。
- ・適正な業務評価（人事考課）による昇給・昇進の実施。
何年経っても同じ仕事をさせられるとの本人からの苦情が多い。企業側も障害者雇用しているという実績だけに甘んじていることが少なくない。仕事の幅を広げることの支援と達成度、習熟度による健常者との比較ではなく、独自の評価基準を設け、昇給・昇進に反映すべきである。
- ・業務能力の向上及び職業人としての意識向上のための社内、社外での研修の実施。
- ・家族やグループホーム職員等との連携
知的障害の場合、就労支援と同時に生活面での支援が重要である。生活面での安定がなければ、職場定着が難しい。本人の同意のもとに家族、生活を支援するグループホーム等の職員との連絡を密にするために連絡帳の利用も有効である。
- ・障害者虐待防止法、障害者差別解消法について全社員を対象とした社内研修の一環として実施する。

第3 過重な負担の判断要素について

○過重な負担の判断要素はどのようなものが考えられるかお聞かせください。

- ・企業規模（売り上げや資本金など）
- ・36協定と同様に、従業員代表との協議で確認する
- ・働く本人の満足度（調査）

第4 相談体制の整備等について

○相談体制の整備の具体的方法、プライバシーの保護、合理的配慮に関し相談したこと等を理由とする不利益取扱いの禁止の周知を記載することでよいかお聞かせください。

- ・社内での小まめな面接を実施し、障害がある社員の話を聞き取れる体制を整備すること。
- ・職場内で紛争を自主的に解決できるような仕組み（男女機会均等法で定められている委員会に準じるもの）を設置すること。
- ・職場内で紛争が解決されない場合に調停を行う第三者機関を活用すること。

その場合においても知的障害者支援にかかわる就労支援センターや相談支援センター等の専門従事者をいれること。

第5 その他

○その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

- ・知的障害者雇用を考えたときに、雇用主が不安に思うのは「教育、訓練をどうすればよいのか」「作業の効率、意欲、作業態度はどうなのか」という内容が多いが、雇用後の調査ではその約8割の雇用主が「戦力となっている」と答えている（「世田谷区立障害者就労支援センターすきっぷ／平成19年度雇用調査」）。その背景には、雇用前、雇用後の一貫した就労移行支援事業所などの就労支援施設による雇用支援（面接・実習支援、職場定着支援等）が機能している。知的障害者雇用はすべて企業サイドの責任でと言うにはもとより困難があり、知的障害者の就労支援については関係支援機関とのよいネットワークをいかに構築するかが成功の鍵と言える。事業主に合理的配慮を課する場合は、労働、福祉、教育、市町村など地域の支援機関とのネットワーク、また、企業間で障害従事者の研修、余暇支援など共同で取り組むネットワークの構築など指針に盛り込むべきである。また、行政はその点に着目した助成制度など支援体制を構築するべきである。

ヒアリング項目（差別禁止）

公益社団法人 全国精神保健福祉会

第1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

○基本的な考え方「対象となる障害者の範囲」について

- ・今回精神障害者が法定雇用率に加算されることになり、3障害が法の対象となりました。3障害の共通性をふまえてそれぞれの特性を尊重し、障害種別の格差を生まないよう、平等・公正な雇用促進が実施されるべきことを明記してください。
- ・精神障害者が、その障害を理由に、賃金を減額されることの無いようにしてください。

○障害者雇用・就労の拡大

- ・制度の谷間等で公的支援を受けられないために、雇用・就労の可能性があるのに、それが困難となっている人たちの実態を検討するための基礎調査を実施してください。

第2 禁止される差別の具体例について

○募集・採用における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

○採用後における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

○募集・採用における禁止される差別

- ・障害者の採用については、精神障害以外の人材からの採用を優先するようなことが行われていると聞きます。面接はしたけれど、断られたという人が圧倒的に多いようです。
- ・ハローワークで精神障害と言ったとたんに差別的な対応をされたことがあります。担当者によっては精神障害のことを分っていないが故に対応がまちまちです。一度で懲りて、二度と行きたくないと言う人も出て来ています。すべてのハローワークに、精神障害のことをよく分かった理解のある担当者を配置してください。
- ・精神障害の発症は10代後半から20代前半が多く、高校・大学中退者も多いことから、学歴差別等が無いようにしてください。

○採用後における禁止される差別

- ・精神障害の症状は、様々であり、環境条件の変化等で、採用後に時には症状が悪化する場合があります。また、定期的な通院が必要な場合もあります。このような精神障害者特有の問題を踏まえて、必要な合理的配慮が受けられるような体制作りが必要です。
- ・雇用主の労務担当者から、配属された職場の上司・同僚に障害者であるということがきちんと伝わっていない、このために暴言を吐かれたり、のろいとかガンガン言われたり、心理的な圧迫をうけて緊張感で精神的にまいってしまうことがあります。就労が続かないということにも繋がります。企業側（雇用主）には偏見、差別を無くす、精神特性を理解していただく「社員教育」に一番力を入れて欲しいです。

第3 その他

○その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

- ・企業は就労環境が悪化すると人員整理が始まり、真っ先に障害者が解雇の対象となるように聞いています。また、遠距離通勤となる職場への配置転換等を命じ退職に追い込むようなこともあるようです。リストラがきっかけで引きこもりになった人も多く出ており、その様なことが起こらないよう、公平な対応をお願いします。
- ・精神障害者に対する事業者の差別・偏見をなくすための各種の啓蒙・啓発活動を広げ、精神障害者も、わが国の重要な社会の活力の一環となれるよう、ともに働き共生しあえる社会作りをしましょう。
- ・障害者の短時間労働は、その福祉的就労から一般就労への移行のために段階的な就労形態として有効であり、障害者雇用を促進する上で必要な就労形態でもあるので、検討課題としてとりあげてください。
- ・我が国の中小企業は、雇用の大きな受け皿であり、障害者雇用を促進する上で重要であるので、中小企業に対して、障害者雇用を促進するために必要な各種の助成を展開してください。
- ・エレベーター等のバリアフリー施策が、結局一部の身体障害者だけでなく、多くの市民にとって、暮らしやすい街づくりに貢献したように、一部の精神障害者に対する合理的配慮や柔軟な雇用・就労環境施策が、多くの多様多彩な労働能力の活用・活性化に展開して行ける可能性を、国・産業界・障害者と労働者の3者で切り開いてゆきたいと思います。

ヒアリング項目案（合理的配慮）

公益社団法人 全国精神保健福祉会連合会

第1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

- ・「障害者権利条約」「障害者差別解消法」と整合性の取れた、雇用における合理的配慮の一般的な定義が必要ではないでしょうか。

第2 合理的配慮の具体例について

○募集・採用における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

○採用後における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

※中小企業においても対応できると考えられる措置の具体例、事業主が取り組むことが望ましいと考える措置の具体例を御回答願います。

○募集・採用における合理的配慮

- ・ハローワークから事業主への紹介（推薦状には住所・氏名などの基本的情報のみ）は多くが丸投状態で、本人がどういう障害か、どれくらいできるか、どういう人かは一切ないため、事業主も精神障害者の採用には慎重にならざるを得ないと聞いています。改善策を講じて欲しいです。

○採用後における具体的配慮

- ・精神障害者にとっての合理的配慮は、人的支援です。困った時にすぐに相談できる人が側にいることです。大企業では、2号ジョブコーチを置いて対処することも可能ですが、中小企業においてもそれが可能となればと思います。
- ・採用後の使用者との話し合いにおいて、話し合いをより有効なものとするために、「支援者」制度が望まれます。また労働組合のある場合は、その支援を活用できるようにしてください。
- ・精神障害者は職場定着率が低いのが特徴だと、よく言われます。定着には、精神障害特性に合わせた次の支援が必要と考えます。
- * 新しい仕事に慣れるまでは、常に緊張状態であることが多いために、心身ともに疲れやすい状態です。一定慣れるまでは、休憩の回数を工夫したり、労働時間に配慮を求めます。
- * 精神障害者の障害特性として、症状に波があり、その時々状態に応じた持続的配慮を求めます。主治医への確認だけでなく、会社の事業特性に通じた産業医の関与や職場の仲間全体で対応する体制が望まれます。
- * 症状が悪化した時には、勤務時間の変更や有給休暇等の合理的配慮を求めます。
- * 就職した統合失調症の人が一番つらかったことは、仕事ではなく昼休みの一人ぼっちの休憩時間だったそうです。企業は偏見をなくし、精神障害への理解を深め、孤立させない配慮が必要です。

*採用後もその精神障害の特性に合った職場の環境を整え、コミュニケーションや同僚との人間関係の調整、仕事上の相談に応じる「相談員」を置く相談員制度の導入をすべきと考えます。

第3 過重な負担の判断要素について

○過重な負担の判断要素はどのようなものが考えられるかお聞かせください。

[]

第4 相談体制の整備等について

○相談体制の整備の具体的方法、プライバシーの保護、合理的配慮に関し相談したこと等を理由とする不利益取扱いの禁止の周知を記載することでよいかお聞かせください。

- * 相談支援体制としては、本人を支援している地域就労支援体制の充実が重要です。企業内部の相談支援と地域就労支援が、困った時に連携して解決してゆく体制作りを早急に進め、充実することを求めます。
- * プライバシーの保護、合理的配慮に関し相談したこと等を理由とする不利益取扱いの禁止の周知を記載することは必要です。

第5 その他

○その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

- * 過度な負担を如何に判断するかが問題です。その判断を当事者に委ねるのではなく、公正を保障するための国のガイドラインの策定が必要と考えます。
- * 中小企業において障害者雇用のノウハウもなく資金力も乏しいところでは障害者を雇用することは大変です。それを推進する方法のひとつに、「事業協同組合等の算定特例」があります。いくつかの中小企業が事業協同組合等を活用して協同事業を行い、実雇用率を通算することができる仕組みです。現在東京都中野区のシティビルメン共同組合が、区の清掃管理業務の一部の委託を受けていますが、今後このような事業協同組合が各地で展開されることを期待します。

2013 年 10 月 23 日

改正障害者雇用促進法に基づく
差別禁止・合理的配慮の提供の指針の在り方に関する研究会 御中

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）
常務理事 古屋 光人

ヒアリングにおける意見発表について

本日は、改正障害者雇用促進法に関するヒアリングの場において、意見発表の機会をいただきありがとうございます。

現在、日本のてんかんのある人は約 100 万人と推定されており、決して少ない数ではありません。薬物治療や外科療法などを適切に行うことで発作のコントロールが可能であり、多くのてんかんのある人が就労など積極的な社会生活を送られています。しかしながら、いつおこるか分からない発作に対する不安感や、治療に長期の服薬を余儀なくされることなどから、てんかんのある人とその家族の QOL（生活の質）は決して高いとはいえません。その上てんかんのある人のおよそ 80%が小児期に発症する疾患であるにも関わらず、小児のてんかん治療薬の選択肢が少ない、てんかん専門医が少なく適切な医療にも地域間格差があるなど、さまざまな課題を抱えています。

また、2011 年に発生したクレーン車事故を契機に、てんかんのある人の自動車運転が社会問題化し、ついには法制度が見直しされるまでに至りました。そして、この事故報道の影響から、全国のてんかんのある人が特に働く場面で不利益を被るという報告が、協会にも多く寄せられました。また、事業主からの照会も増えました。

- ・ てんかんがあるというだけで、雇用契約更新に条件が付加した（辞めてくれるように諭された）。給料は払うから自宅待機を命じられた。
- ・ 事業主も管理責任を負うことになるのであれば、雇用したくない。トラブル回避のため、辞めてもらいたい病気を理由にできるか。
- ・ 健康調査でてんかんを項目に入れられるか、脳ドックを義務化して良いか。

etc.

てんかんのある人は決して危険な存在では無く、てんかんを理由に社会から特別視されることは、徒に偏見が助長されることになると危惧をしています。この状況を踏まえ、本日はてんかんが誰でも罹る可能性のある疾患（障害）であり、一方でそれぞれが異なった症状のため、決して「てんかん」と一括りでは扱われず、個々人の症状や就業能力からそれぞれの雇用のあり方について取り扱われるべき、という基本姿勢に立って、別添のとおり意見発表を行います。

「てんかんがあっても、理解と支援があれば働ける」が基本姿勢です。

ヒアリング項目（差別禁止）

第1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

差別を「禁止」する事項を取りまとめるのではなく、どうすることで差別にならないような取り組みが可能になるのか、主な内容・項目についての対処法や事例を具体的に示した方が、事業主にとっても障害者雇用を推進する良い資料となるように思います。「第4」としないまでも、「第3 差別の禁止」の中に、「付記」というような形で、差別防止のための具体的な対応方法、を設けるだけでも良いと思います。

第2 禁止される差別の具体例について

○募集・採用における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

○採用後における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

○募集・採用

てんかんのタイプや発作型（具体的な症状と介助法）を確認せず、「てんかん」と一括りに取り扱い採用の可否を行うこと。また、従事する業務や部署に関わらず、全員に免許や資格の有無を問うこと。

○採用後

病気や障害に対する正しい啓発活動に取り組みず、職場内での病気・障害への理解が伴わず、クレーム等により働きづらくなること。

症状の悪化などにより、当初配属された業務・部署での就労継続が困難となった場合に、他の業務・部署への配置転換等を検討せずに、退職を勧奨すること。

第3 その他

○その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

障害者雇用促進法の差別禁止指針は、主に事業者側に対する制限がまとめられます。これに加えて、職業紹介者（例／ハローワークの職員、など）や労働者（例／同じ職場で働く管理的立場ではない職員、など）に向けた内容も、触れられる必要を感じます。当協会で行っている電話相談に寄せられる事例では、事業主ばかりではなく、ハローワーク職員の対応や職場内での非常勤労働者等によるいじめなども、決して少なくありません。

ヒアリング項目（合理的配慮）

第1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

相談体制の整備等に含まれる内容かとも思いますが、てんかんのように病気を基本とする障害のある人については、主治医や家族、その他支援者等との定期的な状態の確認を行う機会を設けられることが、望ましいと思います。

こういった配慮を行うことで、雇用の継続や事故の防止につながることもなります。相談体制と関連ネットワークの構築は、労働者側と使用者側の双方の安心・安全につながる重要なポイントと考えます。

第2 合理的配慮の具体例について

○募集・採用における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

○採用後における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

※中小企業においても対応できると考えられる措置の具体例、事業主が取り組むことが望ましいと考える措置の具体例を御回答願います。

○募集・採用

求人業務に必要としない「免許・資格」の申告や届出を強要しない。

○採用後

てんかんについて告知をして採用された場合には、職場内で病気の基礎知識や介助と観察などについて、従業員に対して適切な啓発活動を行う。

また、業務限定で採用した場合で、病気や障害の状況からその業務での継続が困難となった場合、他部署への配置転換の検討とともに、退職を勧める場合でも転職探しについてハローワーク等と連携をして、支援を行う。

第3 過重な負担の判断要素について

○過重な負担の判断要素はどのようなものが考えられるかお聞かせください。

てんかんのある人の場合であれば、一日のうちに意識を失ったり倒れるタイプの発作が頻発したり、発作前後に長時間のもうろう状態や睡眠を伴うような状況の人は、就業以前に病気の安定を図ることが優先されます。こういった状態にある従業員（求職者）に対しては、適切な医療機関受診を勧めることで、雇用（継続）対象者として、捉えなくても良いと判断します。ただし、この場合でも、専門性のある関連ネットワーク等を活用し、判断の確認をしておく必要はあります。

第4 相談体制の整備等について

○相談体制の整備の具体的方法、プライバシーの保護、合理的配慮に関し相談したこと等を理由とする不利益取扱いの禁止の周知を記載することでよいかお聞かせください。

基本的には良いと考えます。

ただし、前述のとおり、利用者側をサポートすることも意識した、関連ネットワークの構築といった観点も、含めておくことが望ましいと考えます。

第5 その他

○その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

募集・採用に際する環境整備（基本事項）を明示することが重要と考えます。

《具体的な例示》

- ・ 運転免許証を安易に身分証明書として採用しない配慮。
- ・ 募集・従業職種に限定した必須免許・資格のみを記入する履歴書の導入。
- ・ 病気や障害を名称だけで取り扱わず、個々人の状態により就労の可否を判断する。
etc.

ヒアリング項目（差別禁止）

一般社団法人 日本発達障害ネットワーク

第 1 指針の構成について

○指針の構成案（別添）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

【第 3 差別の禁止について】

- ・ 業務内容（障害特性に合わない業務内容を強いること）
- ・ 業務環境（障害特性に合わない業務環境を強いること）
- ・ 情報提供（障害特性に合った情報提供を行わないこと）
- ・ レクリエーション（職場集団のレクリエーションへの参加からの排除）
- ・ コミュニケーション（業務に求められるコミュニケーション活動からの排除）
- ・ 休憩（障害特性に応じた休憩の取り方を許容しないこと）
- ・ 職場復帰（障害を理由に職場の復帰を妨げること）

第 2 禁止される差別の具体例について

【募集・採用における禁止される差別の具体例】

- ・ 簡単な暗算や読み書きの困難さを理由に採用しないこと
- ・ 音声言語コミュニケーションの困難さを理由に採用しないこと
- ・ 直接の業務に関係の薄い障害特性を理由に採用しないこと（例えば、パソコン入力を業務とする場合、顧客への対応の難しさや電話に出るのが苦手な点を理由に採用しないこと）
- ・ 正当な理由なく、障害者枠の制限をすること（「知的障害、精神障害は除く」や「身体障害者のみ」「聴覚障害者のみ」という枠組みにしない）

【採用後における禁止される差別の具体例】

- ・ 聴覚過敏の場合に騒音環境での業務を強いること
- ・ コミュニケーション困難の場合に顧客との直接対応を強いること
- ・ 職場集団で休憩の取り方を固定し、それ以外を許容しないこと
- ・ 障害を理由に、同一の業務を行っているのに賃金や雇用形態に差をつけること。

- ・ 障害を理由に、職場でのキャリアアッププログラムを提供しないこと。
- ・ 障害特性に合わない業務を行わせること。(聞くことに困難がある人に、電話の対応をさせる。)
- ・ 障害特性に合わない指示を出すこと。(聞くことに困難がある人に、口頭だけで指示を出す。読むことに困難がある人に、文字だけで指示を出す。)
- ・ 雇用主や管理職のみならず同僚の社員から差別的な対応をされる。

第3 その他

○その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

・ 相談機能の充実

発達障害のある人たちは自身の不遇を訴えることが困難な場合が多い。また誘導的な質問等に対して、本人の意に反する反応をしてしまうこともある。

雇用した企業側は、発達障害の特性を踏まえた上で相談を受けることができる体制を整えることが重要である。

また、人事担当等が折を見て現場を直接視察等の確認をすることが大事である。

ヒアリング項目（差別禁止）

一般社団法人 日本発達障害ネットワーク

第1 指針の構成について

○指針の構成案（別添）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

第2 合理的配慮の具体例について

○募集・採用における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

○採用後における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

※中小企業においても対応できると考えられる措置の具体例、事業主が取り組むことが望ましいと考える措置の具体例を御回答願います。

【募集・採用における合理的配慮の具体例】

- ・ 募集の際、具体的な業務内容を明確にする。
- ・ 面接をタイピングなど文字のやりとりで行うこと
- ・ 面接をTV電話システムを用いて行うこと
- ・ 就職試験において個別の受験室を準備すること
- ・ 問題の漢字にルビをふって読みやすくする。
- ・ 試験時間を延ばす。
- ・ 解答用紙の記入欄を大きくする。
- ・ 問題と回答欄を近づける。
- ・ 電卓の使用を認める。
- ・ パソコンを使用しての試験を認める。

【採用後における合理的配慮の具体例】

- ・ 業務環境の視覚的構造化
- ・ 同一社内では同じルールにする。（通路を右側通行なら右側通行に統一する。ゴミ箱等の表示を統一する。）
- ・ 音が強い環境でのイヤーマフや耳栓等の使用許可や提供
- ・ 指示はひとつずつ出す。
- ・ 複数同時作業が求められないような業務手順の調整（手順の分解提示等）
- ・ マニュアル等の漢字にルビをふって読みやすくする。
- ・ 拡大文字によるマニュアルを用意する。

- ・ 図やフローチャート等を使用した分かりやすいマニュアルを用意する。
- ・ 機器の操作ボタンに操作順番を示す番号を表示する。
- ・ 音声認識が難しい人には文字で、文字認識が難しい人には音声で指示を行う。
- ・ 手書きでなく、パソコンで記入させる。
- ・ 手帳等にメモが取りにくい場合、ボイスレコーダーや携帯電話等の音声メモ機能の使用を許可する。
- ・ 計算に電卓やパソコンを使用させる。
- ・ 決まった計算の場合、換算表を用意する。(単位の換算、おつりの計算等)
- ・ 引継の書類などをチェックシート式にする。
- ・ 業務報告等を、デジカメによる映像と最小限の文字情報でできるようにする。
- ・ 議事録等を他の人に代わってもらうことを認める。
- ・ 電話に出ないことを認める。
- ・ 客への対応をしないことを認める。
- ・ 物の置き場所・置き方を実寸の図で示す。
- ・ 社内での相談担当者を決める。(何も無くても定期的に相談の時間を設ける。)
- ・ 通勤ラッシュ回避のための出勤時間、勤務時間を可能とする。
- ・ 一般の休憩環境以外に保健室等の比較的静かな休憩スペースを設ける。
- ・ ジョブコーチの積極的な受け入れ
- ・ 障害理解につながる社員研修の実施
- ・ 災害に備えた避難訓練の定期実施や災害発生時の避難支援(家族と対策を話し合っておく)

第3 事業者の過重な負担の判断要素について

○事業者における過重な負担の判断要素はどのようなものが考えられるかお聞かせください。

第4 相談体制の整備等について

○当事者と事業者との相談体制の整備の具体的方法、プライバシーの保護、合理的配慮に関し相談したこと等を理由とする不利益取扱いの禁止の周知を記載することでよいかお聞かせください。

・ 発達障害のある人たちは自身の不遇を訴えることが困難な場合が多い。また誘導的な質問等に対して、本人の意に反する反応をしてしまうこともある。雇用した企業側は、発達障害の特性を踏まえた上で相談を受けることができる体制を整えることが重要である。(障害担当の相談員の配置等)

また、人事担当等が折を見て現場を直接視察等の確認をすることが大事である。

- ・紛争が起こった場合、紛争調整委員会に発達障害関係団体や発達障害専門家等が関与できるシステムの構築が必要。

第5 その他

- ・その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

ヒアリング項目（差別禁止）への意見

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

第 1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

- * 難病は、自覚症状が出てから疾患名が確定するまでにかなりの時間がかかることが多いことが特徴。その間は、症状を抑える対症療法を受けながら、いくつかの病院を回されることも多い。根本的な治療法はありません。確定診断によって当面の治療方針が定まれば患者自身も落ち着いて仕事にも集中できますが、それまでの間に職場での上司や同僚との関係がぎくしゃくしたり、職場を辞めざるをえなくなることもある。
- * また身体の状態が絶えず変動し、本人にも医師にも予想がつかないことも特徴の一つ。それゆえに仕事を途中で中断せざるをえなくなったり、あるいは無理して仕事を続けるうちに倒れてしまい入院で長期に静養せざるをえなくなることもある。
- * 対象となる障害者の範囲には、障害者基本法第 2 条における障害の定義に基づき、疾患という状態で働くうえで何らかの支障がある人をすべて対象とすべき。

第 2 禁止される差別の具体例について

○募集・採用における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

- * 高額な医療費が継続してかかる患者は、健康保険財政面から事業主負担を圧迫するので、面接時に「医療費はどのくらいかかるのか」という質問をされる例がある（人工透析患者）。最近では難病の治療にも治療効果のある薬が開発されて、患者は安定した職業にも就ける時代になってきたが、薬が高額のために同じような理由で職場から敬遠されるケースも今後危惧される。
- * 体調の変化が本人も医師も予測できないなどの特性が理解されずに、面接などで「病気が治ってから」「病状が落ち着いていれば」などの条件を提示された。（大腿骨骨頭壊死症患者）
- * その疾患による特異体質（低身長など）を知りながら、高い所の物をとらされたり重労働を強要されるなど。

○採用後における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

- * 通院や投薬などの時間が職務上、保障されない場合。
- * 疾患の特性を理解せずに、休憩所やトイレまでの移動に時間がかかる職場への配置や職務内容などで、休憩時間にトイレや食事などが十分にとれない場合。

第3 その他

○その他指針に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

* 難病といってもたくさんの種類があり、その領域ごとに特性が異なります。差別禁止の指針作りに当たっては、主な疾患の特性や日常生活、社会生活上における生活の困難さなどを事業主や同僚のみなさんに知っていただくためのパンフレットなどの普及啓発が欠かせない。

ヒアリング項目（合理的配慮）への意見

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

第1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

- * 「難病は、その確立は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然」である（2013年1月、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会「難病対策の改革について（提言）」）
- * 合理的配慮の対象とする障害の範囲については、障害者基本法の規定、国の医療費助成を受けている難病患者はもちろん、研究対象となっている500余の疾患やがん患者も含めて、疾患をもちながら働いているすべての人たちを対象とすべき。それは事業主にとってもメリットとなり、誰もがなりうる難病という観点からも、対象を制限することは、患者、事業主の双方にとって良いことではない。
- * そのうえで、難病については事業主や職場の仲間に医学的側面と社会的側面の両方からの特性を疾患別に理解してもらわなくてはならないので、その点での特別の支援策を行うことが必要。

第2 合理的配慮の具体例について

○募集・採用における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

- * 事業主や職場の労働者は、疾患名を聞くだけでは、どのような配慮が必要なかわからない。その労働者の疾患の説明と必要な配慮をよく聞いたうえで、公正に採否を判断していただきたい。

○採用後における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

※中小企業においても対応できると考えられる措置の具体例、事業主が取り組むことが望ましいと考える措置の具体例を御回答願います。

- * 難病は、一般に体調が変動することが特徴で、その変化は本人でも予測することが困難な場合が多い。朝は調子が良くても職場で仕事をしているうちに痛みやしびれ、倦怠感などに襲われて体調を崩す場合もあることから、職場の上司や同僚にもそういう特徴をあらかじめ知ってもらうことが、継続して働くうえで重要。本人からは言い出せずに我慢して無理をして倒れてしまう場合もあるので、日頃から体調管理できるように話し合える環境づくりが大事。
- * また、一度体調を崩して入院をしてしまうと、医学的には職場復帰することに問題なくても、本人が体調管理をして働くことへの自信をなくしてしまい、そのまま自

主退職ということになる場合もある。職場復帰へのフォローアップのために、一定期間ジョブコーチによる指導をしてもらうとか、職種によってはフレックスや休養時間を多くとるなどの配慮も有効と考える。

- * 疾患の特徴として仕事を覚えるのが遅く手間がかかっても、根気強く教われれば理解できる場合がある。
- * 薬の副作用に関する知識がなく、「太ったね」などの心ない言葉に傷つく患者もいる。就労の場や福祉の窓口でも、疾患や薬についての正しい知識を広めていくことも配慮の一つである。

第3 過重な負担の判断要素について

○過重な負担の判断要素はどのようなものが考えられるかお聞かせください。

- * ノルマのある仕事や、何時間も同じ姿勢のままの作業などは、多くの患者にとって負担になる。健常者と同じ仕事量、それ以上を課せられる場合。
- * 疾患への理解が足りないため、度々休んだり、トイレや食事に長くかかったり、重たいものが持てなくなる、動作が緩慢になるなどの際に、怠けているように見られてしまう。

第4 相談体制の整備等について

○相談体制の整備の具体的方法、プライバシーの保護、合理的配慮に関し相談したこと等を理由とする不利益取扱いの禁止の周知を記載することでよいかお聞かせください。

- * 職場で何かあっても、遠慮せずに相談ができる場所が必要。相談したことが上司にわかり不利益を被るのでないかという心配が患者にはある。
- * 障害者が何かあった際に相談に行くだけでなく、援助者が定期的に職場に赴き、一定時間、相談のできる体制をつくる必要がある。

第5 その他

○その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

- * 難病は、種類も多く、その特性も様々で、共通点も多いが、疾患ごとの特異的な特徴もあり、今後、疾患ごとの疾患の理解と合理的配慮の具体的な指針も必要となる。
- * 同じ疾患でも症状の現れ方は人さまざまに波があり、その波がいつくるかは予測しづらい場合が多い。一度重篤になり、長期入院などで職場を離れると、状態が安定しても、生活のリズムをとり戻して働き続けることへの自信につなげることは相当厳しいハードルになる。そのために、社会に出るためのリハビリから、将来的に安定した仕事に就くためのトライアル雇用につなげていくための支援がほしい。
- * その経験が、今後、疾患ごとの合理的配慮事例の蓄積にもつながる。

□就労の部分についての抜粋版（2013年10月24日使用）

厚生労働省 平成22年度障害者総合福祉推進事業 報告書

難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関する アンケート調査

平成23年3月

財団法人北海道難病連
「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート
調査実施事務局」

第2部 調査結果の考察

1. 調査目的

- ・ 障害者施策の改革において難病・希少疾患と長期慢性疾患の患者をどのように制度に取り入れるかの検討を行うにあたって、現施策においての実態と今後の障害者施策に対してどのような希望を持っているかについて、アンケート調査によって明らかにする。

2. 調査対象・方法

- ・ 調査の対象は「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の連携団体、「難病のこども支援全国ネットワーク」の参加団体および「日本リウマチ友の会」などの協力可能な疾病団体会員を対象とし、無作為抽出でアンケート用紙を配布し、任意で回答を返送してもらった。
- ・ 地域の医療・交通・生活実態を比較するために、医療過疎地の多い「北海道」と比較的首都圏に近い「静岡県」を選び、それぞれの難病連の加盟団体から会員へ無作為抽出でアンケート用紙を送付してもらった。この際疾病団体の送付との重なりを避けるため、この両地域の会員を疾病団体からの送付対象からはずした。
- ・ それぞれの配布数は以下のとおりとなった。

JPA加盟団体のうち疾病団体及び連携団体（29団体）	1,500部
NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400部
社団法人日本リウマチ友の会	100部
NPO静岡県難病団体連絡協議会	400部
財団法人北海道難病連	600部
総計	3,000部

- ・ 総回答は1,380人で、回収率は46.0%であった。

3. 主要調査項目

- ・ 疾患と医療機関の利用の状況
- ・ 障害者手帳や年金の受給状況について
- ・ 社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について
- ・ 就労状況について
- ・ 患者本人のプロフィールについて
- ・ 自由意見

4. 全体の考察

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

伊藤 たてお

4. 1 疾患と医療機関の利用の状況

問1 難治性疾患克服研究事業（特定疾患治療研究事業を含む）

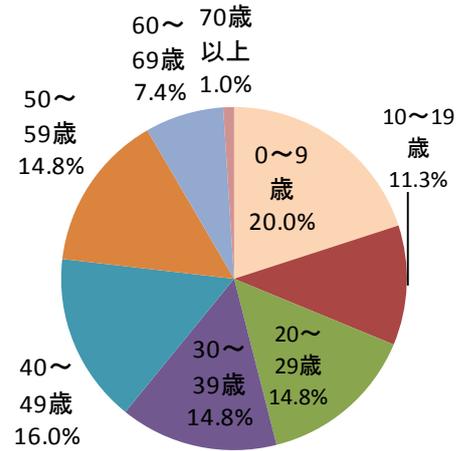
- ・回答総数760名。
- ・難治性疾患克服研究事業130疾患の対象と思われる患者にその疾患名を尋ねた。1名以上の回答のあった疾患は71疾患であった（1380名中760名 55.1%）。
- ・疾患別で回答者数の多い疾患は、パーキンソン病104名、筋無力症65名、多発性硬化症47名、後縦靭帯骨化症（OPLL）46名、筋萎縮性側索硬化症（ALS）44名、もやもや病41名、全身性エリテマトーデス（SLE）39名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎38名、クローン病36名、シェーグレン症候群31名、潰瘍性大腸炎28名、サルコイドーシス26名、ベーチェット病23名、IgA腎症22名、強皮症18名、脊髄小脳変性症15名、多発筋炎&皮膚筋炎14名、脊髄性筋萎縮症13名、亜急性硬化性全脳炎（SSPE）11名、網膜色素変性症11名、特発性大腿骨頭壊死症10名、下垂体機能低下症7名、以上が主な疾患となっている。これはもちろん患者数とは比例しないが、また患者団体の会員数を反映しているとも思えない。
- ・類似した疾患群別にまとめてみると、神経筋疾患390名、膠原病系疾患95名、その他が296名となっている。
- ・障害者福祉制度や介護保険などの制度利用においては、疾患群別または各疾患毎にクロス集計することによってさまざまな差異があると思われる。
- ・特定疾患の重症度認定、発症したと思われる時期、診断時期、発症から診断までの期間、それまでの受診医療機関数などを尋ねたが設問が不十分なため、特定疾患の患者として回答した数を大きく上回っており、後で尋ねる疾患の方も先にこの項目も答えたと思われる。

難治性疾患克服研究事業130疾患のうち回答のあった疾患患者数

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	パーキンソン病	104	7.5	13.7
2	重症筋無力症	65	4.7	8.6
3	多発性硬化症	47	3.4	6.2
4	後縦靭帯骨化症	46	3.3	6.1
5	筋萎縮性側索硬化症	44	3.2	5.8
6	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	41	3	5.4
7	全身性エリテマトーデス	39	2.8	5.1
8	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	38	2.8	5
9	クローン病	36	2.6	4.7
10	シェーグレン症候群	31	2.2	4.1
11	潰瘍性大腸炎	28	2	3.7
12	サルコイドーシス	26	1.9	3.4
13	ベーチェット病	23	1.7	3
14	IgA腎症	22	1.6	2.9
15	強皮症	18	1.3	2.4
16	脊髄小脳変性症	15	1.1	2
17	多発性筋炎・皮膚筋炎	14	1	1.8
18	脊髄性筋萎縮症	13	0.9	1.7
19	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	11	0.8	1.4
20	網膜色素変性症	11	0.8	1.4
21	特発性大腿骨頭壊死症	10	0.7	1.3
22	多発性嚢胞腎	9	0.7	1.2
23	黄色靭帯骨化症	8	0.6	1.1
24	急速進行性糸球体腎炎	8	0.6	1.1
25	自己免疫性肝炎	7	0.5	0.9
26	悪性関節リウマチ	7	0.5	0.9
27	下垂体機能低下症	7	0.5	0.9
28	バーンジャー病	6	0.4	0.8
29	先端巨大症	5	0.4	0.7
30	シャイ・ドレーガー症候群	4	0.3	0.5
31	前縦靭帯骨化症	4	0.3	0.5
32	天疱瘡	4	0.3	0.5
33	広範脊柱管狭窄症	3	0.2	0.4
34	難治性ネフローゼ症候群	3	0.2	0.4
35	原発性胆汁性肝硬変	3	0.2	0.4
36	肝内胆管障害	3	0.2	0.4
37	混合性結合組織病	3	0.2	0.4
38	スモン	3	0.2	0.4
39	多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)	2	0.1	0.3
40	特発性ステロイド性骨壊死症	2	0.1	0.3
41	突発性難聴	2	0.1	0.3
42	再生不良性貧血	2	0.1	0.3
43	拡張型心筋症	2	0.1	0.3
44	ミトコンドリア病	2	0.1	0.3
45	Budd-Chiari症候群	2	0.1	0.3
46	アミロイドーシス	2	0.1	0.3
47	高安病(大動脈炎症候群)	2	0.1	0.3
48	結節性多発動脈炎	2	0.1	0.3
49	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2	0.1	0.3
50	抗リン脂質抗体症候群	2	0.1	0.3
51	ギラン・バレー症候群	1	0.1	0.1
52	ベルオキシソーム病	1	0.1	0.1
53	ライソゾーム病	1	0.1	0.1
54	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	1	0.1	0.1
55	進行性多巣性白質脳症(PML)	1	0.1	0.1
56	加齢黄斑変性	1	0.1	0.1
57	遅発性内リンパ水腫	1	0.1	0.1
58	副腎低形成(アジソン病)	1	0.1	0.1
59	ビタミンD受容機構異常症	1	0.1	0.1
60	甲状腺ホルモン不応症	1	0.1	0.1
61	拘束型心筋症	1	0.1	0.1
62	原発性高脂血症	1	0.1	0.1
63	突発性間質性肺炎	1	0.1	0.1
64	肝外門脈閉塞症	1	0.1	0.1
65	慢性膵炎	1	0.1	0.1
66	側頭動脈炎	1	0.1	0.1
67	肺動脈性肺高血圧症	1	0.1	0.1

難治性疾患を発症した時期

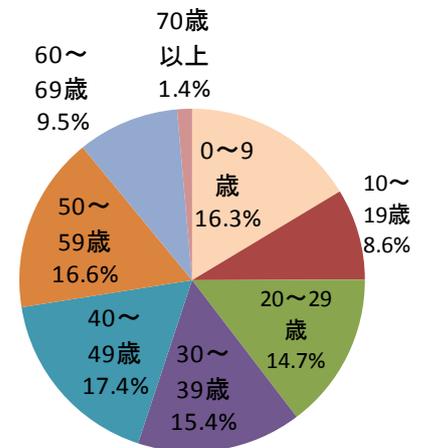
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	236	17.1	20
2	10～19歳	134	9.7	11.3
3	20～29歳	175	12.7	14.8
4	30～39歳	174	12.6	14.8
5	40～49歳	189	13.7	16
6	50～59歳	175	12.7	14.8
7	60～69歳	87	6.3	7.4
8	70歳以上	12	0.9	1
	無回答	198	14.3	
	サンプル数(%)	1380	100	1182



【n=1182】

難治性疾患の診断のついた時期

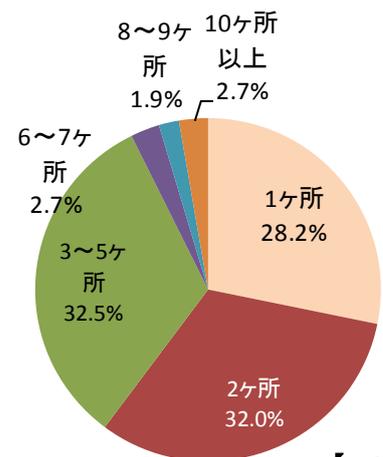
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	193	14	16.3
2	10～19歳	102	7.4	8.6
3	20～29歳	174	12.6	14.7
4	30～39歳	182	13.2	15.4
5	40～49歳	206	14.9	17.4
6	50～59歳	197	14.3	16.6
7	60～69歳	113	8.2	9.5
8	70歳以上	17	1.2	1.4
	無回答	196	14.2	
	サンプル数(%)	1380	100	1184



【n=1184】

難治性疾患の診断がつくまでに通った医療機関のおおよその数について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ所	358	25.9	28.2
2	2ヶ所	406	29.4	32
3	3～5ヶ所	413	29.9	32.5
4	6～7ヶ所	34	2.5	2.7
5	8～9ヶ所	24	1.7	1.9
6	10ヶ所以上	34	2.5	2.7
	無回答	111	8	
	サンプル数(%)	1380	100	1269

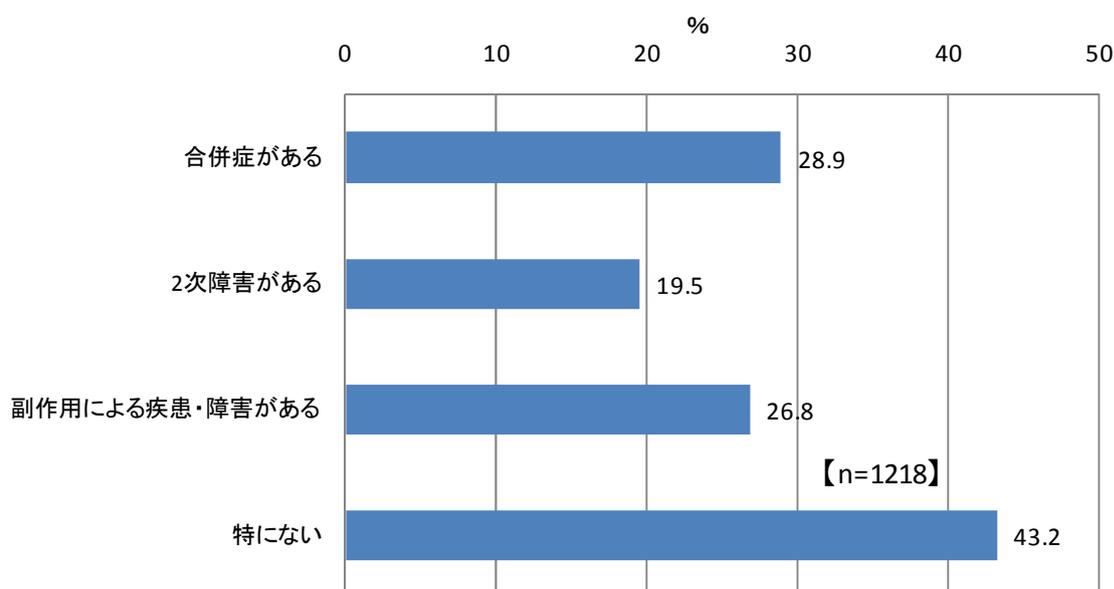


【n=1269】

・合併症や2次障害、副作用があるかどうかを尋ねた（複数回答可）。これらは本来は違うののだが、多くの患者は、医師から詳しい説明を受けていないかぎりその区別は難しいと思われる。また次の設問以降の患者もここで回答したと思われる数字となっている。複数回答のせいもあるが、はっきりと「特にない」と答えたものを除いて、合併症がある、2次障害がある、薬や治療による副作用がある、との回答は合わせて905件であった。副作用が324件となっているのは注意が必要と思われる。

合併症や2次障害、副作用の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	合併症がある	352	25.5	28.9
2	2次障害がある	237	17.2	19.5
3	副作用による疾患・障害がある	327	23.7	26.8
4	特にない	526	38.1	43.2
	無回答	162	11.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1218

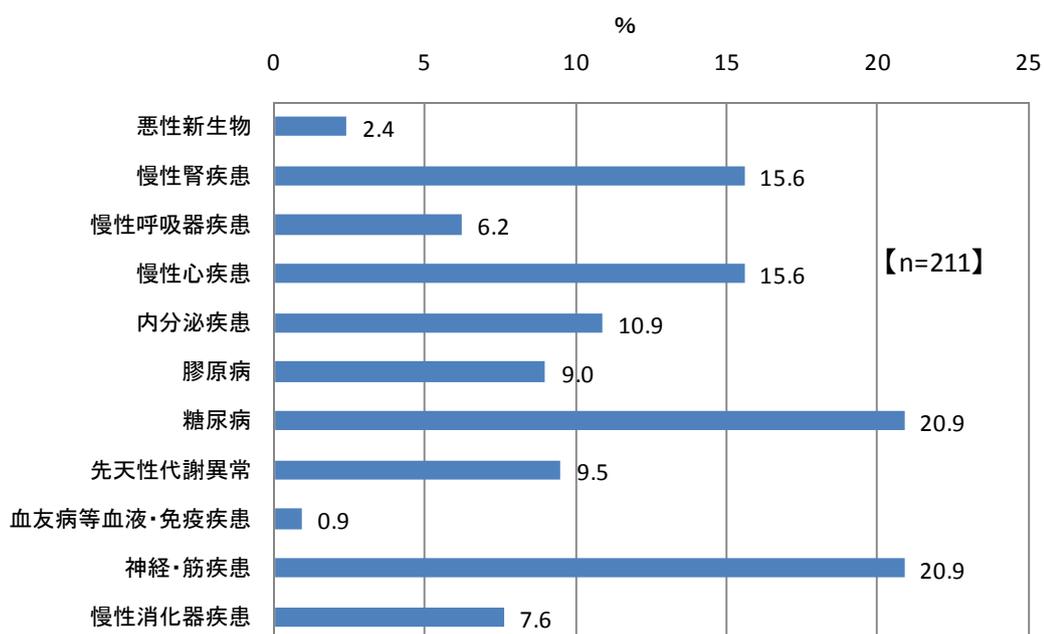


問2 小児慢性特定疾患治療研究事業（複数回答可）

- ・ 回答総数211名
- ・ 多い順から 糖尿病44名、神経・筋疾患44名、慢性心疾患33名、慢性腎疾患32名、内分泌疾患23名、先天性代謝異常20名、膠原病19名、慢性消化器疾患16名、慢性呼吸器疾患13名、悪性新生物5名、血友病等血液・免疫疾患2名となっている。

小児慢性特定疾患の患者

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	悪性新生物	5	0.4	2.4
2	慢性腎疾患	33	2.4	15.6
3	慢性呼吸器疾患	13	0.9	6.2
4	慢性心疾患	33	2.4	15.6
5	内分泌疾患	23	1.7	10.9
6	膠原病	19	1.4	9
7	糖尿病	44	3.2	20.9
8	先天性代謝異常	20	1.4	9.5
9	血友病等血液・免疫疾患	2	0.1	0.9
10	神経・筋疾患	44	3.2	20.9
11	慢性消化器疾患	16	1.2	7.6
	無回答・罹患していない	1169	84.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	211



- ・自由記入で具体的な疾患名を尋ねた。記載のあったものはつぎのとおり。
大腸疾患、肝癌、先天性無痛無汗症、1型糖尿病、脳腫瘍・水頭症、ファロー四徴症、プラダ・ウィリ症候群、橋本病、てんかん、筋ジストロフィー、フェニルケトン尿症、若年性関節リウマチ、左心形成不全、メープルシロップ症候群、HLHS、末梢動脈炎症候群、完全大動脈管転位、口腔癌、肥大型心筋症、僧帽弁閉鎖不全症、エーラスダンロス症候群、両血管右室起始、ネフローゼ、高脂血症、喘息、甲状腺機能亢進症、下垂体機能低下症、TBG欠損症、三弁閉鎖症、拡張型心筋症、重症筋無力症、福山筋ジストロフィー、亜急性硬化性全脳炎、シェーグレン症候群、レノックス、慢性糸球体腎、などであった。
- ・神経・筋疾患、膠原病、慢性腎疾患などでは問1、問3との混同回答もあると思われる。
- ・発症時期では誤記入と思われる記入もある。9歳以下が51.2%、19歳以下が12.4%となっているが、この制度の対象は18歳以下となっていることから正確なデータとはなっていない。

小児慢性特定疾患の発症時期

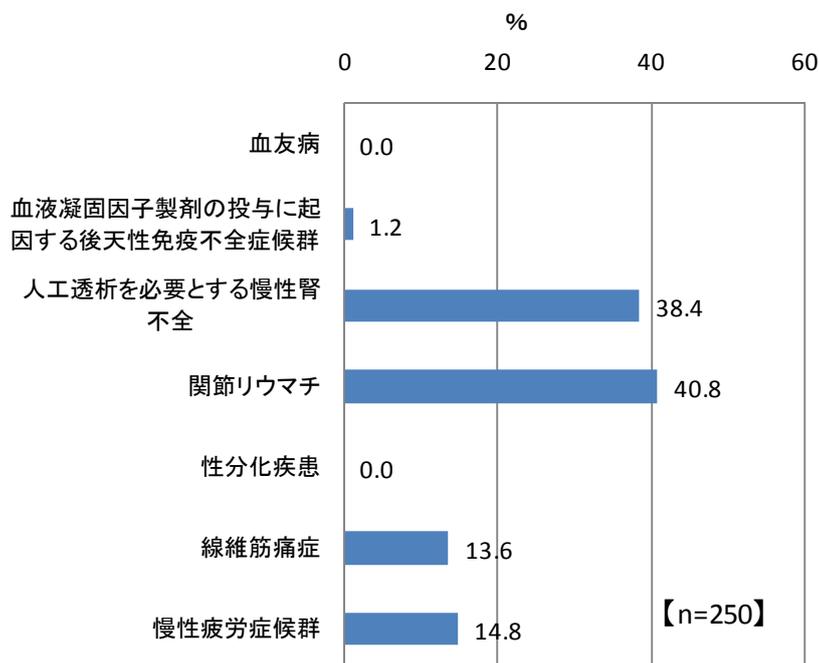
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	108	51.2	70.1
2	10～19歳	26	12.3	16.9
3	20～29歳	3	1.4	1.9
4	30～39歳	4	1.9	2.6
5	40～49歳	4	1.9	2.6
6	50～59歳	5	2.4	3.2
7	60～69歳	3	1.4	1.9
8	70歳以上	1	0.5	0.6
	無回答	57	27	
	サンプル数(%ベース)	211	100	154

問3 難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患（複数回答可）

- ・ 関節リウマチ102名、人工透析を必要とする慢性腎不全96名、が圧倒的に多かったが、慢性疲労症候群37名、線維筋痛症34名となっていたことは注目される。ほかには、血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群（HIV）が3名となっている。

難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と 小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	血友病	0	0	0
2	血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群	3	0.2	1.2
3	人工透析を必要とする慢性腎不全	96	7	38.4
4	関節リウマチ	102	7.4	40.8
5	性分化疾患	0	0	0
6	線維筋痛症	34	2.5	13.6
7	慢性疲労症候群	37	2.7	14.8
	無回答	1130	81.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	250



- ・ ここでも以下の項目については疾患での回答数と各項目の回答数が大きく食い違っているので正確なデータとはなっていない。

**難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の発症時期**

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	3	1.2	1.5
2	10～19歳	16	6.4	7.9
3	20～29歳	40	16	19.7
4	30～39歳	51	20.4	25.1
5	40～49歳	46	18.4	22.7
6	50～59歳	39	15.6	19.2
7	60～69歳	6	2.4	3
8	70歳以上	2	0.8	1
	無回答	47	18.8	
	サンプル数(%ベース)	250	100	203

**難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の診断のついた時期**

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	2	0.8	1
2	10～19歳	9	3.6	4.5
3	20～29歳	35	14	17.6
4	30～39歳	48	19.2	24.1
5	40～49歳	50	20	25.1
6	50～59歳	44	17.6	22.1
7	60～69歳	7	2.8	3.5
8	70歳以上	4	1.6	2
	無回答	51	20.4	
	サンプル数(%ベース)	250	100	199

問4 以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患

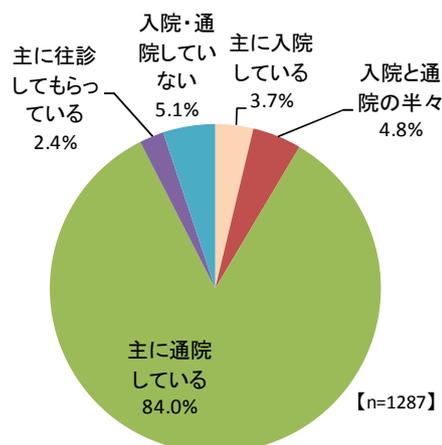
- ・ 以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患についてたずねた。（自由記入、複数回答化）
- ・ 問1、問2、問3で答えていただいた疾患との区別がつかない回答が多く残念ながら設問の意図が汲み取られていなかった。

問5 現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況について

- ・ 主に通院している、が 1081名78.3%と最も多く、入院と通院が半々が62名4.5%、主に入院しているが48名3.5%であった。主に往診してもらっているが31名2.2%、で主に入院していると合わせて5.7%は重症患者と思われる。一方入・通院していないものは65名4.7%で、軽症か緩快患者かと思われる。

現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況

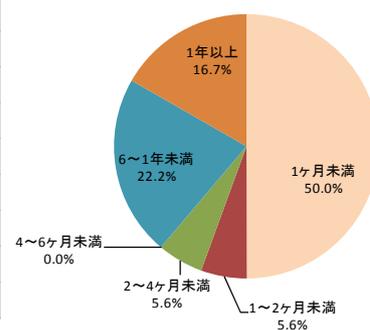
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に入院している	48	3.5	3.7
2	入院と通院の半々	62	4.5	4.8
3	主に通院している	1081	78.3	84
4	主に往診してもらっている	31	2.2	2.4
5	入院・通院していない	65	4.7	5.1
	無回答	93	6.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1287



- ・主に入院していると答えた患者のうち1年以上は3名11.5%、6か月以上1年未満が4名15.4%であった。1ヶ月未満は9名34.6%となっており入院期間が短くなっている傾向を思わせる。
- ・入院と通院が半々では、入院回数は年間1回が30名48.4%となっている。

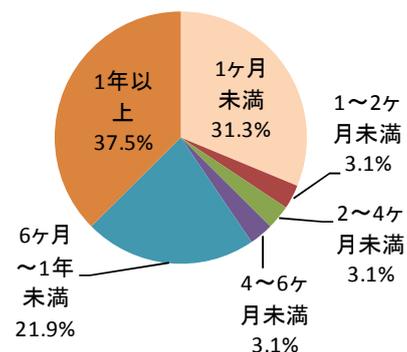
入院期間（おもに入院している人）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	9	34.6	50
2	1~2ヶ月未満	1	3.8	5.6
3	2~4ヶ月未満	1	3.8	5.6
4	4~6ヶ月未満	0	0	0
5	6~1年未満	4	15.4	22.2
6	1年以上	3	11.5	16.7
7	無回答	8	30.8	
8	サンプル数(%ベース)	26	100	18



入院期間（入院と通院が半々の人）

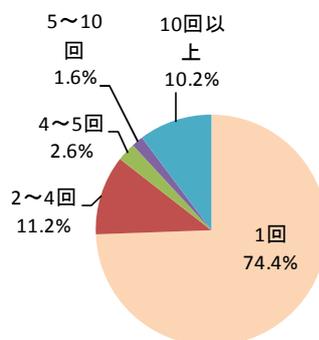
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	10	20.8	31.3
2	1~2ヶ月未満	1	2.1	3.1
3	2~4ヶ月未満	1	2.1	3.1
4	4~6ヶ月未満	1	2.1	3.1
5	6ヶ月~1年未満	7	14.6	21.9
6	1年以上	12	25	37.5
	無回答	16	33.3	
	サンプル数(%ベース)	48	100	32



- ・主に通院しているでは、1月の通院回数1回が713名66%で最も多く、2～4回が107名9.9%、10回以上が98名9.1%となっており、ほかの回数とあわせても多数回通院が目立っている。

通院頻度

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	713	66	74.4
2	2～4回	107	9.9	11.2
3	4～5回	25	2.3	2.6
4	5～10回	15	1.4	1.6
5	10回以上	98	9.1	10.2
	無回答	123	11.4	
	サンプル数(%ベース)	1081	100	958

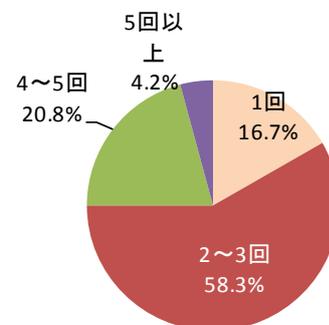


【n=958】

- ・主に往診では、月2～3回が最も多く14名、5回以上は1名であった。

往診頻度

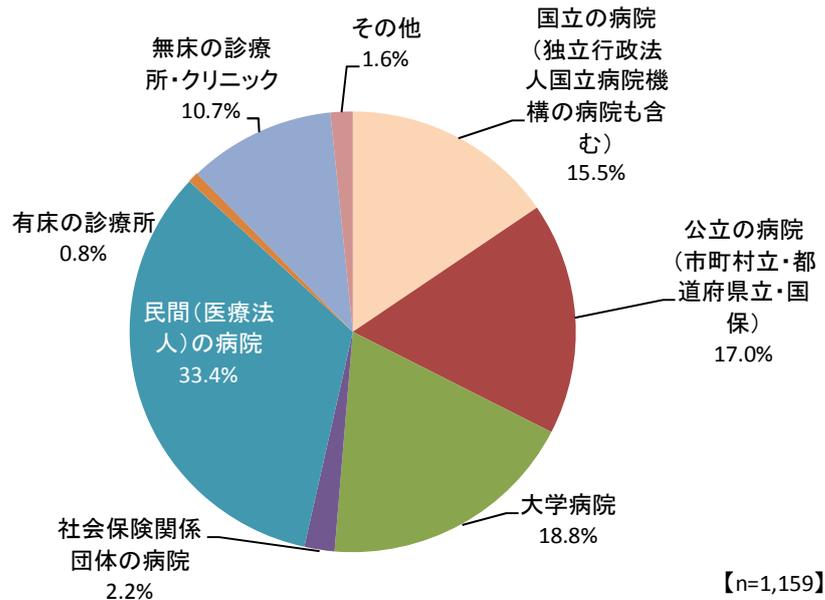
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	4	12.9	16.7
2	2～3回	14	45.2	58.3
3	4～5回	5	16.1	20.8
4	5回以上	1	3.2	4.2
	無回答	7	22.6	
	サンプル数(%ベース)	31	100	24



- ・問5-1 入・通院医療機関については法律に基づく医療機関の分類が患者・家族にどの程度理解されているかが推測が難しく、とりあえず理解されていると思われる分類方法で設問を行い、どの程度正確かは不明であるが一応の傾向として把握することとした。【n=24】
- ・医療機関としては民間の病院が最も多く387名31.7%、大学病院は218名17.8%、国公立をあわせて377名30.8%となっている。クリニックも有床・無床あわせて133名10.8%であった。

入・通院医療機関

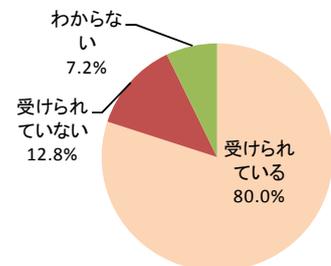
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	国立の病院(独立行政法人国立病院機構の病院も含む)	180	14.7	15.5
2	公立の病院(市町村立・都道府県立・国保)	197	16.1	17
3	大学病院	218	17.8	18.8
4	社会保険関係団体の病院	25	2	2.2
5	民間(医療法人)の病院	387	31.7	33.4
6	有床の診療所	9	0.7	0.8
7	無床の診療所・クリニック	124	10.1	10.7
8	その他	19	1.6	1.6
	無回答	63	5.2	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1159



- ・問5-2 専門治療を受けているかについては、受けられているとするものが924名75.6%だが、受けられていない、わからないとするものが230名で18.2%もあることに注意が必要。

専門治療を受けているか

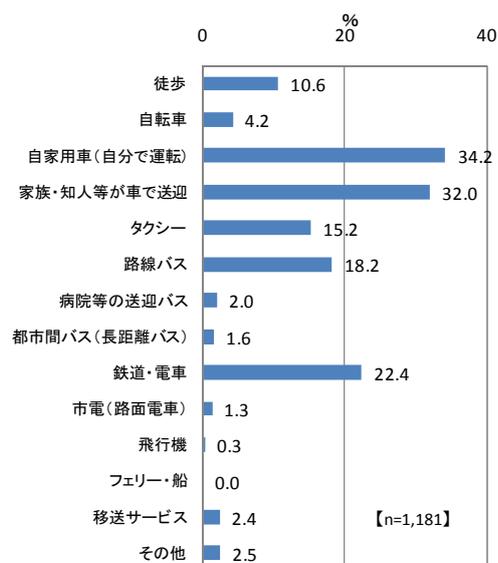
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	受けられている	924	75.6	80
2	受けられていない	148	12.1	12.8
3	わからない	83	6.8	7.2
	無回答	67	5.5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1155



- ・問5-3 通院する場合の主な交通手段について
- ・地域の差があると思うが、自分の運転と家族・知人の送迎を含めて自家用車が782名64.0%と最も多く、次いで電車・バス・路面電車が495名40.5%となっている。遠方からは自家用車なども含まれていると思われるが、長距離バス19名、飛行機が4名と遠方からの専門医療機関への受診の状況が読み取れる。移送サービスを利用しているものが28名2.3%となっているが、今後さらに増える傾向になるのではないかと思われる。タクシーの利用が179名14.6%となっているが、福祉タクシーやチケットの利用かまったくの自己負担なのかはこの調査ではわからない。徒歩、自転車も少なくはなく、近医への受診なのか。

通院する場合の主な交通手段について

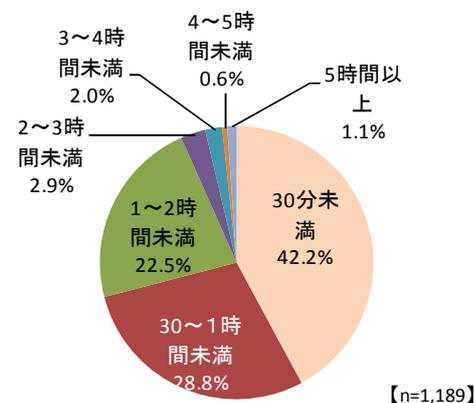
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	徒歩	125	10.2	10.6
2	自転車	50	4.1	4.2
3	自家用車(自分で運転)	404	33.1	34.2
4	家族・知人等が車で送迎	378	30.9	32.0
5	タクシー	179	14.6	15.2
6	路線バス	215	17.6	18.2
7	病院等の送迎バス	24	2	2
8	都市間バス(長距離バス)	19	1.6	1.6
9	鉄道・電車	265	21.7	22.4
10	市電(路面電車)	15	1.2	1.3
11	飛行機	4	0.3	0.3
12	フェリー・船	0	0	0
13	移送サービス	28	2.3	2.4
14	その他	30	2.5	2.5
	無回答	41	3.4	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1181



- 問5-4 住居から医療機関までに要する(片道の)時間については、地域の交通格差があると思われるが、そこについては地域の比較検討が必要と思われる。しかし30分未満が502名41.4%と一番多く、次第に1時間未満、2時間未満となって行く。しかし片道2時間以上の通院時間というのはかなりの負担がかかっていると思われる。地域に住んでいる患者の専門医療受診の状況についてさらに考察したい。

住居から医療機関までに要する(片道の)時間

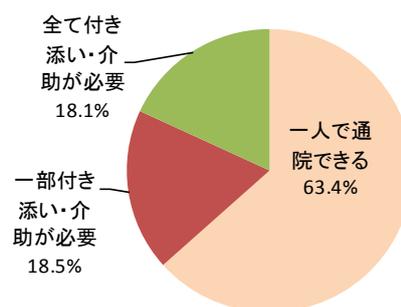
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	30分未満	502	41.1	42.2
2	30~1時間未満	342	28	28.8
3	1~2時間未満	267	21.8	22.5
4	2~3時間未満	34	2.8	2.9
5	3~4時間未満	24	2	2
6	4~5時間未満	7	0.6	0.6
7	5時間以上	13	1.1	1.1
	無回答	33	2.7	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1189



- 問5-5 通院の際の付き添い・介助者の必要性については、736名60.2%は必要がないとしているが、必要と答えたものは34.8%となっていて、家族の負担をうかがわせる。また、介助ヘルパーの利用も検討されるべきと思われる。

通院の際の付き添い・介助者の必要性

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一人で通院できる	736	60.2	63.4
2	一部付き添い・介助が必要	215	17.6	18.5
3	全て付き添い・介助が必要	210	17.2	18.1
	無回答	61	5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1161

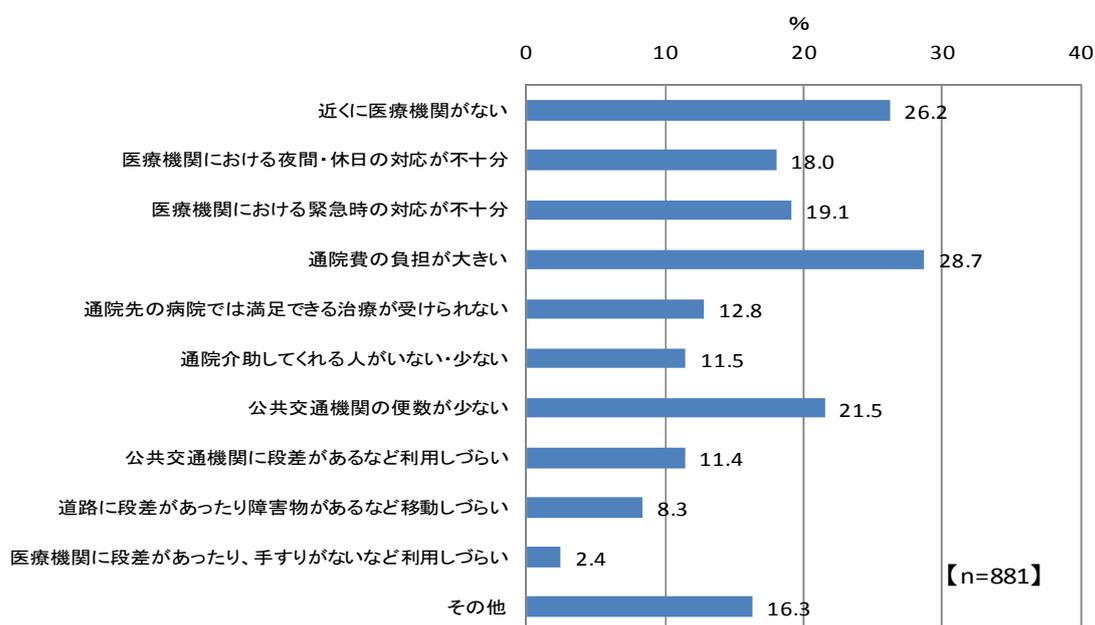


【n=1,161】

- 問5－6 通院する上での課題・不安については、通院費の負担が大きい、が253名20.7%と最も多く、ついで近くに医療機関がないことが231名18.9%となっている。通院先の医療機関では満足する治療が受けられないというものが113名9.2%もあることは問題と思われるし、夜間・休日・緊急時の対応については合わせて327名26.7%もの患者が不安を感じている。公共の通院交通機関の便が少なく不便を感じているものが189名15.5%となっている。公共交通機関や道路の段差・医療機関内での段差や手すりの設置などの整備に関しては194名10.5%もの患者・家族が不満を感じている。

通院する上での課題・不安

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	近くに医療機関がない	231	18.9	26.2
2	医療機関における夜間・休日の対応が不十分	159	13	18
3	医療機関における緊急時の対応が不十分	168	13.7	19.1
4	通院費の負担が大きい	253	20.7	28.7
5	通院先の病院では満足できる治療が受けられない	113	9.2	12.8
6	通院介助してくれる人がいない・少ない	101	8.3	11.5
7	公共交通機関の便数が少ない	189	15.5	21.5
8	公共交通機関に段差があるなど利用しづらい	100	8.2	11.4
9	道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい	73	6	8.3
10	医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい	21	1.7	2.4

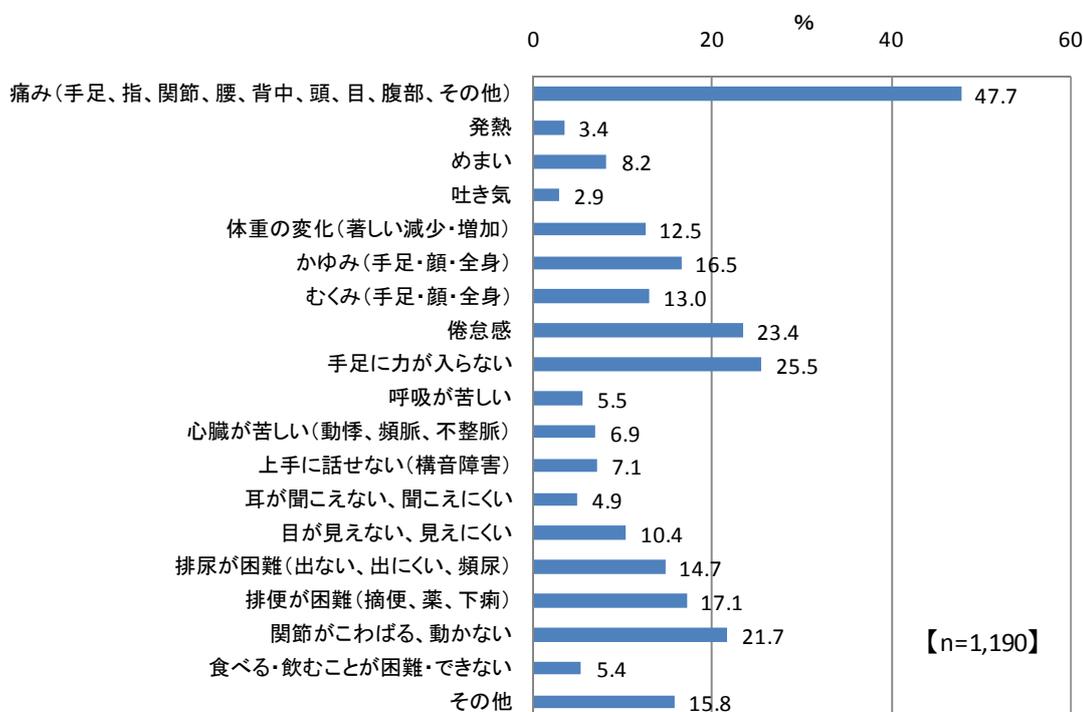


問6 現在どのような症状で困っているか（主なもの三つまで）。

- 最も多いのは 痛み41.2%、倦怠感や手足に力が入らないとするものは合わせて42.2%、排便・排尿の困難が37.5%となっている。かゆみやむくみというものも多くまた発熱、めまい、吐き気なども多く、これらを障害者福祉制度のどのように反映するかが大きな課題でもあることが裏付けられると思う。

現在どのような症状で困っているか

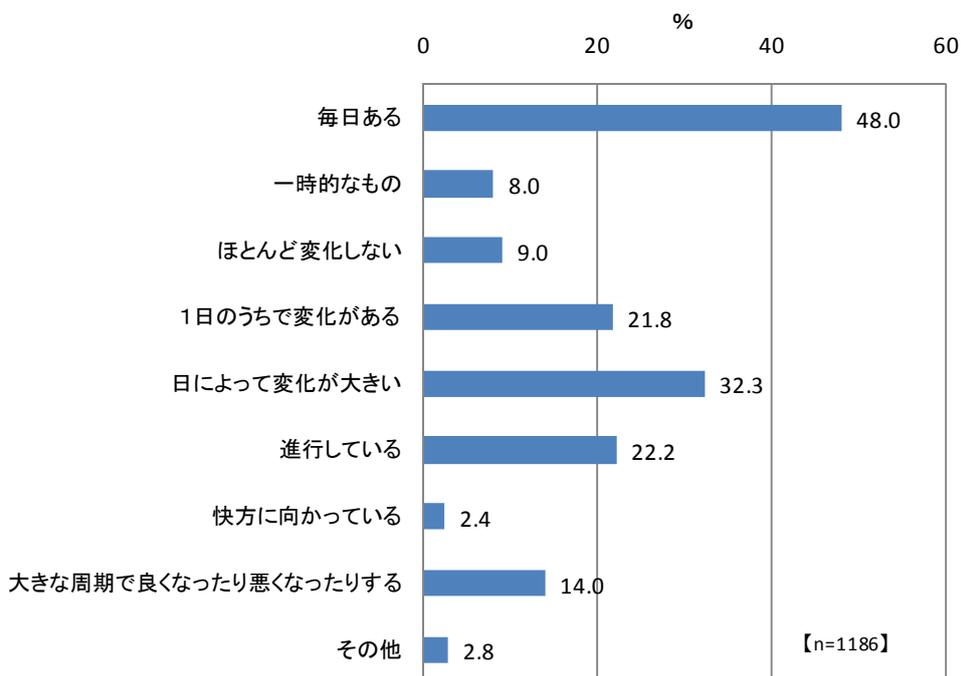
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	痛み(手足、指、関節、腰、背中、頭、目、腹部、その他)	568	41.2	47.7
2	発熱	40	2.9	3.4
3	めまい	98	7.1	8.2
4	吐き気	34	2.5	2.9
5	体重の変化(著しい減少・増加)	149	10.8	12.5
6	かゆみ(手足・顔・全身)	196	14.2	16.5
7	むくみ(手足・顔・全身)	155	11.2	13
8	倦怠感	279	20.2	23.4
9	手足に力が入らない	303	22	25.5
10	呼吸が苦しい	65	4.7	5.5
11	心臓が苦しい(動悸、頻脈、不整脈)	82	5.9	6.9
12	上手に話せない(構音障害)	85	6.2	7.1
13	耳が聞こえない、聞こえにくい	58	4.2	4.9
14	目が見えない、見えにくい	124	9	10.4
15	排尿が困難(出ない、出にくい、頻尿)	175	12.7	14.7
16	排便が困難(排便、薬、下痢)	204	14.8	17.1
17	関節がこわばる、動かない	258	18.7	21.7
18	食べる・飲むことが困難・できない	64	4.6	5.4
19	その他	188	13.6	15.8



- ・問6-1 それらの症状の変化の状況については、症状の変化は毎日あるとするものは41.2%だが、1日のうちで変化がある・日によって変化が大きいというものが合わせて46.5%もあることや、進行している19.1%、大きな周期でよくなったり悪化したりする12%という難病特有の症状をどのように、固定した状態での認定を基本としている日本の障害者福祉施策の乗せるかは、これらの施策の根本を変えなければならないほどの大きな課題であることを示している（複数回答可）。

症状の変化の状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	毎日ある	569	41.2	48
2	一時的なもの	95	6.9	8
3	ほとんど変化しない	107	7.8	9
4	1日のうちで変化がある	258	18.7	21.8
5	日によって変化が大きい	383	27.8	32.3
6	進行している	263	19.1	22.2
7	快方に向かっている	28	2	2.4
8	大きな周期でよくなったり悪くなったりする	166	12	14
9	その他	33	2.4	2.8
	無回答	194	14.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1186



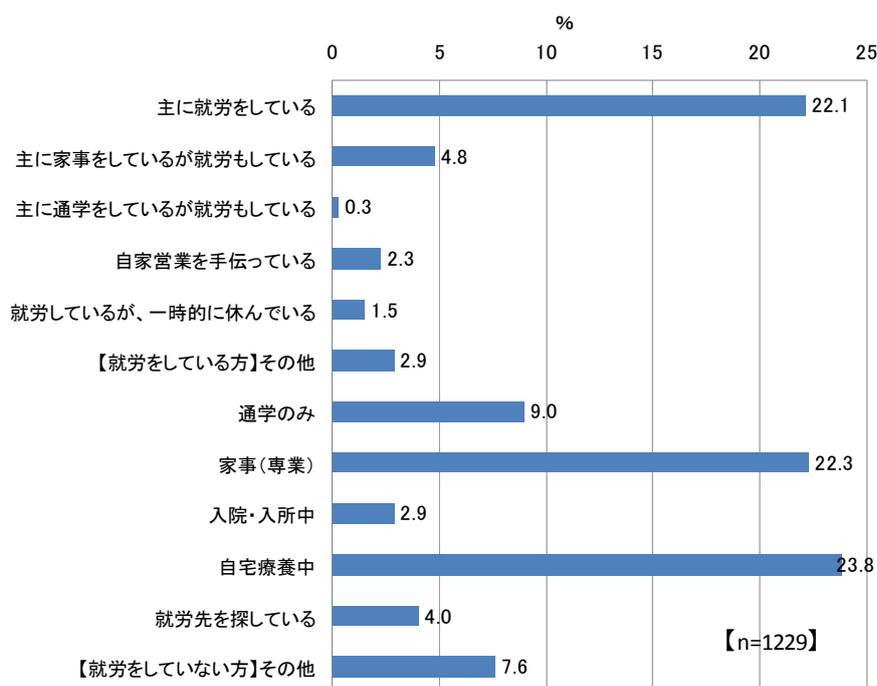
4. 4 就労状況について

問22 最近6か月の収入を伴う就労状況について

- ・ 設問が不具合で「収入を伴う就労について」という条件にもかかわらず「就労していない方」も同じ項目にしてしまった。回答に混乱は無いように見受けられる。
- ・ 「就労しているグループ」と「就労していないグループ」を合わせて見ると、自宅療養中21.2%、家事専業19.9%、主に就労している19.7%となっていて全体として見れば就労している患者は少ないといえる。就労しているが一時的に休んでいる1.4%、就労先を探している3.6%にも注目したい。入院・入所中が2.6%あった。

最近6か月の収入を伴う就労状況について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に就労をしている	272	19.7	22.1
2	主に家事をしているが就労もしている	59	4.3	4.8
3	主に通学をしているが就労もしている	4	0.3	0.3
4	自家営業を手伝っている	28	2	2.3
5	就労しているが、一時的に休んでいる	19	1.4	1.5
6	【就労をしている方】その他	36	2.6	2.9
7	通学のみ	110	8	9
8	家事(専業)	274	19.9	22.3
9	入院・入所中	36	2.6	2.9
10	自宅療養中	292	21.2	23.8
11	就労先を探している	49	3.6	4
12	【就労をしていない方】その他	93	6.7	7.6
	無回答	151	10.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1229

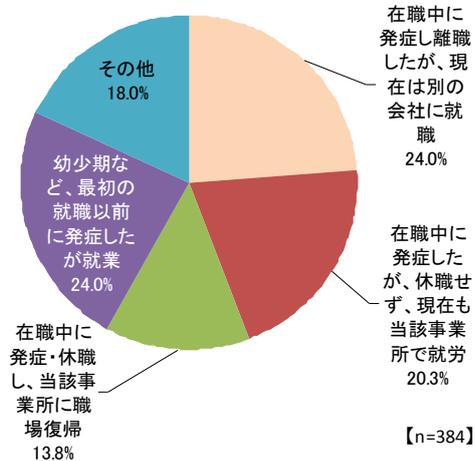


問23 就労していると答えた方へ、現在の就労先に至るまでの経過について

- ・ 在職中に発病し離職した後現在の職場についたもの22.4%を除けば、休職しなかった19.0%、休職したが復帰した12.9%となっている。疾病による違いがあるものと思われる。また発病してからの就職も22.4%となっている。

現在の就労先に至るまでの経過について

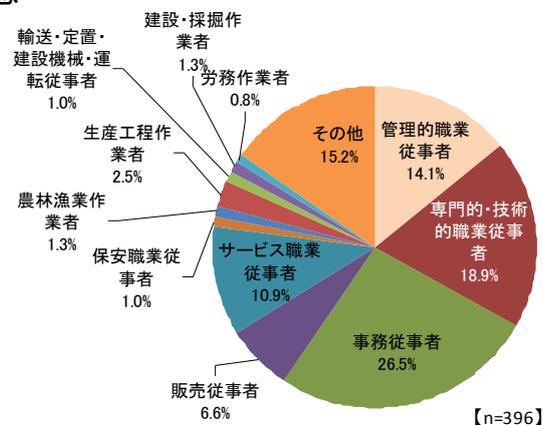
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	在職中に発病し離職したが、現在は別の会社に就職	92	22.4	24
2	在職中に発病したが、休職せず、現在も当該事業所で	78	19	20.3
3	在職中に発病・休職し、当該事業所に職場復帰	53	12.9	13.8
4	幼少期など、最初の就職以前に発病したが就業	92	22.4	24
5	その他	69	16.8	18
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384



問24 現在の就労形態について

現在の就労形態

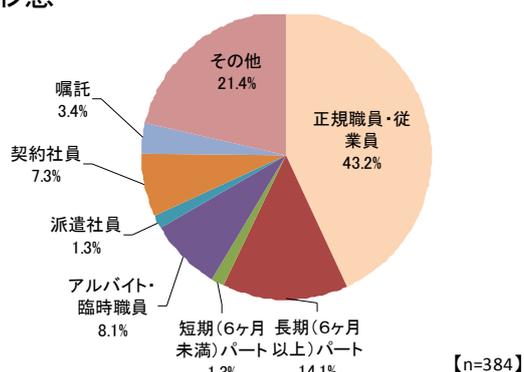
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	管理的職業従事者	56	13.6	14.1
2	専門的・技術的職業従事者	75	18.2	18.9
3	事務従事者	105	25.5	26.5
4	販売従事者	26	6.3	6.6
5	サービス職業従事者	43	10.5	10.9
6	保安職業従事者	4	1	1
7	農林漁業作業	5	1.2	1.3
8	生産工程作業	10	2.4	2.5
9	輸送・定置・建設機械・運転従事者	4	1	1
10	建設・採掘作業	5	1.2	1.3
11	労務作業	3	0.7	0.8
12	その他	60	14.6	15.2
	無回答	15	3.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	396



問25 現在の主な就業形態について

現在の主な就業形態

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	正規職員・従業員	166	40.4	43.2
2	長期(6ヶ月以上)パート	54	13.1	14.1
3	短期(6ヶ月未満)パート	5	1.2	1.3
4	アルバイト・臨時職員	31	7.5	8.1
5	派遣社員	5	1.2	1.3
6	契約社員	28	6.8	7.3
7	嘱託	13	3.2	3.4
8	その他	82	20	21.4
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384

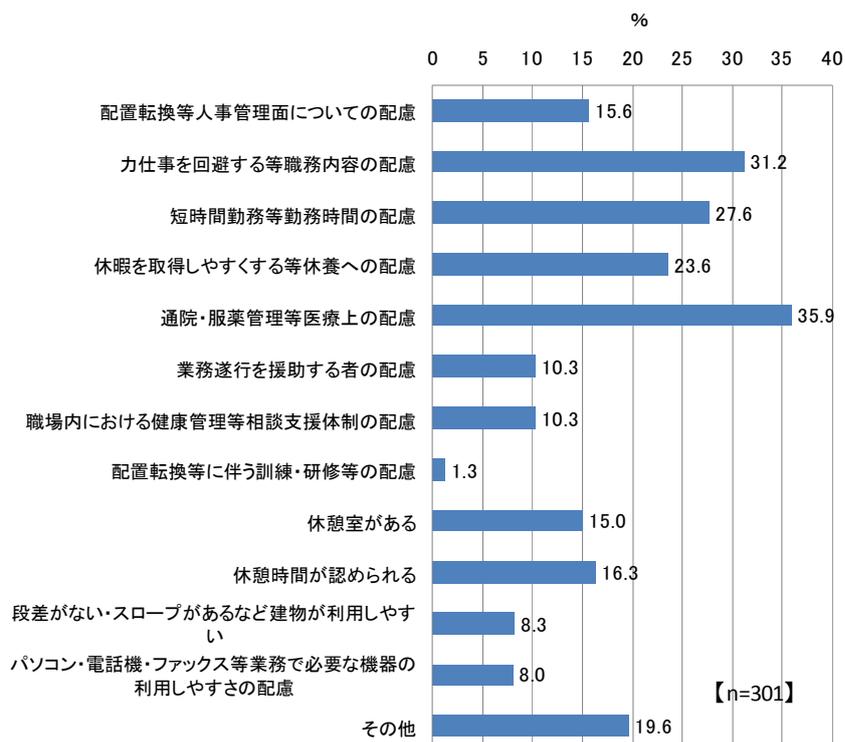


問26 勤務先において配慮を受けていることについて（複数回答可）

- ・ 難病や長期慢性の病気を抱えて就労するということは、疾病による違いはあるが、職場、同僚から多くの配慮を受けなければ継続は難しいことを示している。

勤務先において配慮を受けていること

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	配置転換等人事管理面についての配慮	47	11.4	15.6
2	力仕事を回避する等職務内容の配慮	94	22.9	31.2
3	短時間勤務等勤務時間の配慮	83	20.2	27.6
4	休暇を取得しやすくする等休養への配慮	71	17.3	23.6
5	通院・服薬管理等医療上の配慮	108	26.3	35.9
6	業務遂行を援助する者の配慮	31	7.5	10.3
7	職場内における健康管理等相談支援体制の配慮	31	7.5	10.3
8	配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮	4	1	1.3
9	休憩室がある	45	10.9	15
10	休憩時間が認められる	49	11.9	16.3
11	段差がない・スロープがあるなど建物が利用しやすい	25	6.1	8.3
12	パソコン・電話機・ファックス等業務に必要な機器の利用しやすさの配慮	24	5.8	8
13	その他	59	14.4	19.6
	無回答	110	26.8	
	サンプル数(%ベース)	411	100	301

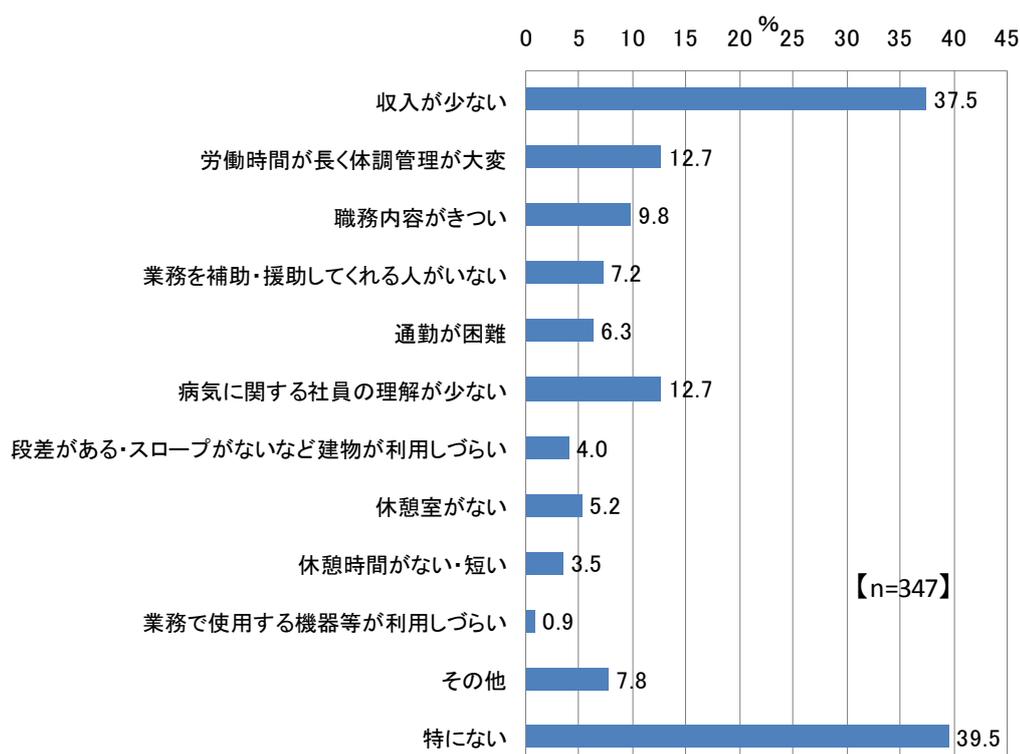


問27 現在の職場での不満なことや困難なことについて（複数回答可）

- ・ しかし、前項のように多くの配慮を受けながらも、実際にはさらに困難や不満があるということを示している。
- ・ 一方「特にない」という回答も33.3%もあることについても注目すべきことと思う。社会の理解が進ん出来ていることでもあると思われる。
- ・ 不満として一番多いのは「収入が少ない」ことである。病気を持ちながら就労を続けるのは「少ない収入」でもやむを得ない、ということか。あるいはそのような仕事でなければ就労出来ないということか。労働時間が長く（多分体調による）体調管理が大変10.7%、同僚たち（多分）の病気に関する理解が少ない10.7%は、これから病気を持ちながらも就労出来る社会を作っていくうえでの大きな課題であろう。

現在の職場での不満なことや困難なこと

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	収入が少ない	130	31.6	37.5
2	労働時間が長く体調管理が大変	44	10.7	12.7
3	職務内容がきつい	34	8.3	9.8
4	業務を補助・援助してくれる人がいない	25	6.1	7.2
5	通勤が困難	22	5.4	6.3
6	病気に関する社員の理解が少ない	44	10.7	12.7
7	段差がある・スロープがないなど建物が利用しづらい	14	3.4	4
8	休憩室がない	18	4.4	5.2
9	休憩時間がない・短い	12	2.9	3.5
10	業務で使用する機器等が利用しづらい	3	0.7	0.9
11	その他	27	6.6	7.8
12	特にない	137	33.3	39.5
	無回答	64	15.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	347

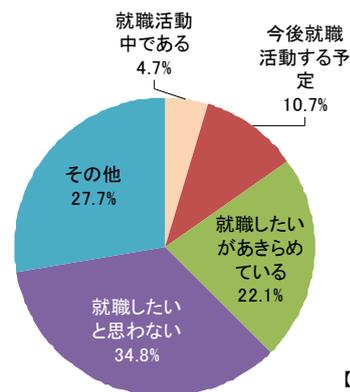


問28 現在就労していない方の就労の希望について

- ・ 疾病による違いは大きいものと思われるが、就職活動中4.2%、就労活動の予定9.4%と積極的な方向性が見られる。反面、就職したいがあきらめている患者が19.4%となっている。あきらめている理由はたぶんに症状・障害の重さによるものと思われるが、この調査ではわからない。就職したいと思わない、が30.5%あった。

現在就労していない方の就労の希望

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就職活動中である	34	4.2	4.7
2	今後就職活動する予定	77	9.4	10.7
3	就職したいがあきらめている	159	19.4	22.1
4	就職したいと思わない	250	30.5	34.8
5	その他	199	24.3	27.7
	無回答	100	12.2	
	サンプル数(%ベース)	819	100	719

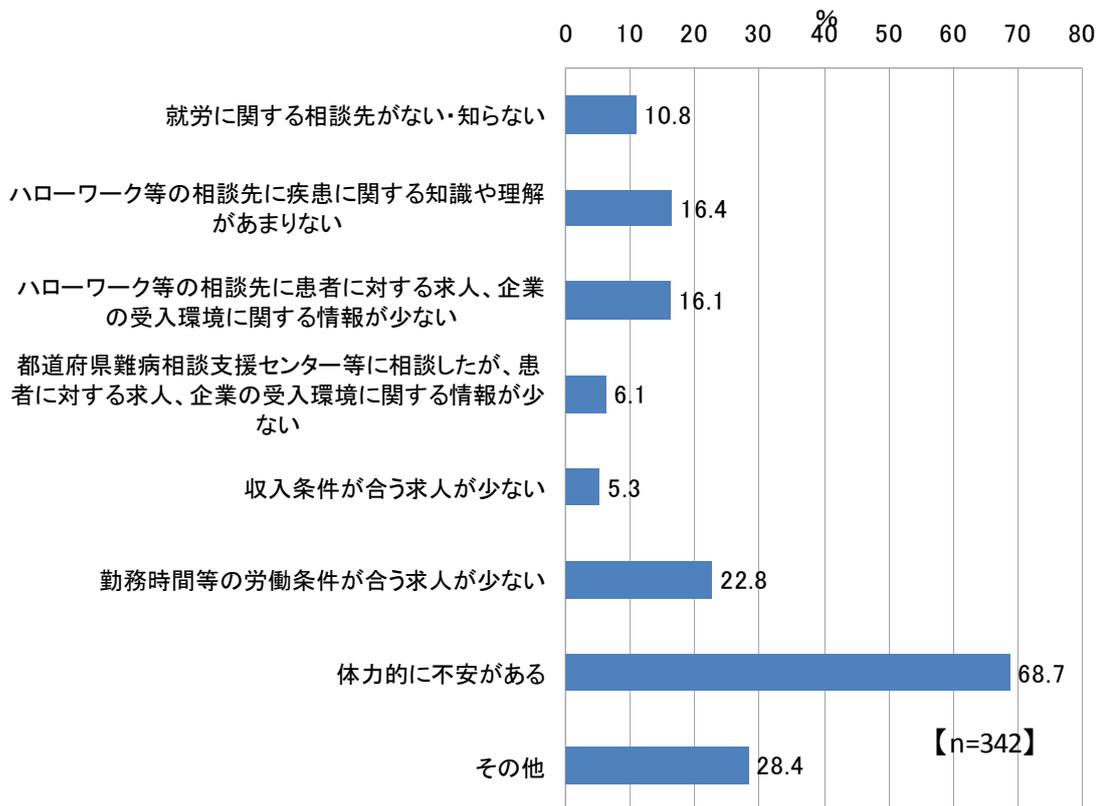


問29 就職活動をする上での課題について（複数回答可）

- ・ 体力的に不安がある、とするものが50.1%と半数となっている。勤務時間などの労働条件に見合う求人が少ない16.6%も現実として切実な課題であろう。
- ・ ハローワークなどの相談先に疾患に関する知識がない、情報が少ない、などは解決可能な課題ともいえる。しかし、相談先がない・知らない、も関係機関の努力しだいで解決への道は開くことが出来る課題と思われる。

就職活動をする上での課題

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就労に関する相談先がない・知らない	37	7.9	10.8
2	ハローワーク等の相談先に疾患に関する知識や理解があまりない	56	11.9	16.4
3	ハローワーク等の相談先に患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	55	11.7	16.1
4	都道府県難病相談支援センター等に相談したが、患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	21	4.5	6.1
5	収入条件が合う求人が少ない	18	3.8	5.3
6	勤務時間等の労働条件が合う求人が少ない	78	16.6	22.8
7	体力的に不安がある	235	50.1	68.7
8	その他	97	20.7	28.4
	無回答	127	27.1	
	サンプル数(%ベース)	469	100	342

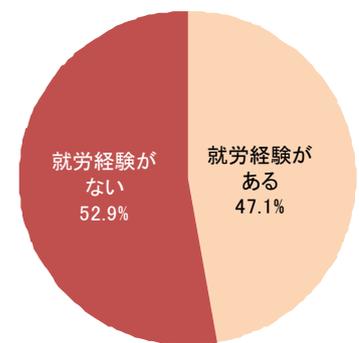


問30 発病してからの就労経験の有無について

- ・ これまでの設問と重なると思われるが、発病後の就労状況をあえて尋ねた。
- ・ 就労経験がある40.3%、ない45.2%とわずかに就労経験がないものが上回っている。就労経験があるとしたものにその回数を尋ねた。52%が1回と答えており、2回、3回と続くが、5回以上としたものが4.8%もあった。病気を抱えての就労の難しさが反映しているのではないだろうか。

発病してからの就労経験の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就労経験がある	330	40.3	47.1
2	就労経験がない	370	45.2	52.9
	無回答	119	14.5	
	サンプル数(%ベース)	819	100	700



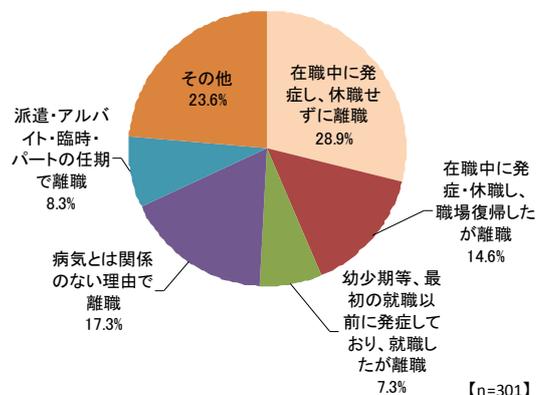
【n=700】

・問30-1 直近での離職の理由について

在職中の発症で休職せずに離職した26.4%、休職して職場復帰したが離職になった13.3%、幼少期の発症ながらも就職し離職に至った6.7%、と大変厳しい状況が窺える。

直近での離職の理由

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	在職中に発症し、休職せずに離職	87	26.4	28.9
2	在職中に発症・休職し、職場復帰したが離職	44	13.3	14.6
3	幼少期等、最初の就職以前に発症しており、就職したが離職	22	6.7	7.3
4	病気とは関係のない理由で離職	52	15.8	17.3
5	派遣・アルバイト・臨時・パートの任期で離職	25	7.6	8.3
6	その他	71	21.5	23.6
	無回答	29	8.8	
	サンプル数(%ベース)	330	100	301

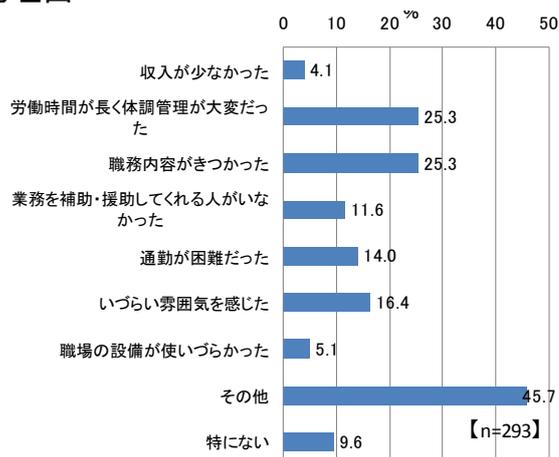


・問30-2 離職の具体的な理由について (複数回答可)

その他40.6%を除いて、労働時間が長く体調管理が大変だった22.4%、職務内容がきつかった22.4%とここでもやはり病気を抱えながらの就労の困難さが浮き彫りにされている。いづらい雰囲気を感じて14.5%、通勤が困難12.4%というのは多くの就労している患者たちには「よくわかる」ことと思う。収入が少なかった3.6%というのはここでは離職の主な理由とはなっていない。業務を補助・援助してくれる人がいなかった10.3%も悲しい現実。

離職の具体的な理由

カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
収入が少なかった	12	3.6	4.1
労働時間が長く体調管理が大変だった	74	22.4	25.3
職務内容がきつかった	74	22.4	25.3
業務を補助・援助してくれる人がいなかった	34	10.3	11.6
通勤が困難だった	41	12.4	14
いづらい雰囲気を感じた	48	14.5	16.4
職場の設備が使いづらかった	15	4.5	5.1
その他	134	40.6	45.7
特にない	28	8.5	9.6
無回答	37	11.2	
サンプル数(%ベース)	330	100	293



1. 解析の目的及び回答者

- ・「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」において、多発性硬化症患者と全体の回答（平均値）との比較を行い、多発性硬化症患者の傾向を明らかにすることを目的にした。全体の回答総数が1380名、そのうち多発性硬化症患者の回答数が47名（3.4%）だった。また、多発性硬化症患者への配布枚は90名で回答率は52%（47名）だった。

2. 多発性硬化症の説明

- ・多発性硬化症は、脳、脊髄、視神経など中枢神経細胞の軸索を覆っている随鞘が脱落する炎症性脱髄疾患。脱髄した部位により、運動障害、視力障害、構音障害、感覚障害、痛み、しびれ、排尿・排便障害、知力低下など多彩な症状と障害を起こす。再発寛解を繰り返し、次第に進行しする再発寛解型、二次進行型や再発寛解がなく進行する一次進行型があり、重篤な後遺障害を残す疾患です。根本的な治療方法は無く、再発時にはステロイドの投与、血漿交換療法が主な対症療法であり、再発回数を減らし再発時の症状を軽減するためのインターフェロンの注射があります。

問22 最近6カ月の収入を伴う就労状況について

- ・回答では「自宅療養中」が36.2%（全体21.2%）、「家事（専業）」が29.8%（全体19.9%）、「主に就労」が14.9%（全体19.7%）、「入院・入所中」が6.4%（全体2.6%）の順となった。「自宅療養中」、「家事（専業）」、「入院・入所中」が全体より高く、疾病に起因して就労がより困難な状況にあると考えられる。このことは、「主に就労」が4.8ポイント低いことにも表れている。

問27 現在の職場での不満や困難なことについて（複数回答可）

- ・回答者数が10名（全体が411名）と回答数が少ないが「収入が少ない」30%（全体31.6%）、「病気に関する社員の理解が少ない」30%（全体10.7%）となっており、特に全体との大きな差異が見られる「病気に関する社員の理解が少ない」ことへの対応が必要になっていると考える。

問28 現在の就労希望状況について（1つだけ選択）

- ・回答結果は「就職したいがあきらめている」が32.4%（全体19.4%）、「就職したとは思わない」が26.5%（全体30.5%）と、病気の特性からくると思われる就労の困難さから、「就職したいがあきらめている」人が、

13ポイント上回っている。このことは、「就職活動中」の2.9%（全体4.2%）との数字にも表れており、病気の特性に合わせた就労支援が必要になっていると考える。

問30-1 直近で勤めていた職場の離職理由について（1つだけ選択）

- ・回答者数が13名（全体330名）と少ないが、「在職中に発症・休職し、職場復帰したが離職」が46.2%（全体13.3%）、「病気とは関係ない理由で離職」が30.8%（全体15.8）となっている。、「職場復帰したが離職」との回答差が32.9ポイントと3倍を超えており、職場復帰後の具体的な支援策が必要となっていると考える。

問30-2 離職した具体的な理由について（複数回答可）

- ・この回答者数も上記と同様だが、「職務内容がきつかった」が30.8%（全体22.4%）、「労働時間が長く体調管理が大変」が30.8%（全体22.4%）、「いづらい雰囲気を感じた」が23.1%（全体14.5%）の順となっている。特に、「いづらい雰囲気を感じた」が8.6ポイント全体の回答率を上回っており、問27の「病気に関する社員の理解が少ない」ことへの対応などの具体的な支援策を通じて、離職しないですむ職場づくりが必要になっていると考える。

問43 難病対策や福祉サービスへの要望・意見について（自由記述欄）

- ・就労支援では、「会社と本人の間に入ってくれる福祉サービス制度」との要望も出ている。

問44 生活するうえでの不安や気になることについて（自由記述欄）

- ・就労への不安感では、「不安大です」「病気の再発、進行で就労できなくなったら金銭的に」「就労したいが雇用がない」など切実な声となっています。

考察

- ④ 就労支援では、「病気に関する社員の理解」が不足しており、「いづらい雰囲気を感じた」との回答があった。今後、「会社と本人の間に入ってくれる福祉サービス制度」など、難病患者が職場で継続して働き続けることができる制度、発病で休職し職場復帰しても働き続けることができる支援制度が必要になっている。

膠原病系疾患に対する調査結果との比較

全国膠原病友の会 島澤千代子、森幸子、大黒宏司

1. 膠原病の概要

- ・膠原病は自己免疫の異常により全身に起こる炎症性の疾患の総称である。難病患者に対する医療費の助成制度である特定疾患治療研究事業の対象になっている膠原病は類縁疾患を含めると、全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、混合性結合組織病（MCTD）、結節性動脈周囲炎（結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎）、大動脈炎症候群（高安動脈炎）、ウェゲナー肉芽腫症、ベーチェット病、悪性関節リウマチ、サルコイドーシスなど非常に多いが、一方でシェーグレン症候群、関節リウマチ、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、成人ステイル病、抗リン脂質抗体症候群、再発性多発軟骨炎など、同じ膠原病の範疇に入るにもかかわらず事業対象になっていない疾患も多く存在し、難病施策の矛盾を含んだ疾患群でもある。
- ・全国膠原病友の会では平成17年に設立35周年にあたり「膠原病患者家族生活実態調査報告書（全サンプル数3,077件）」（以下、“当会調査”と称す）を作成した。今回のアンケート調査（以下、“本調査”と称す）における全疾患を対象とした調査結果と、本調査における膠原病系疾患のみを抽出した調査結果および当会調査結果とを比較することにより、難病全体に対する膠原病系疾患の特徴等について考察したので以下に記す。

2. 本調査全体の調査結果と膠原病系疾患に対する調査結果の比較

（1）膠原病の特徴

- ・性別に関して（問31）、本調査全体では女性53.1%であるが、膠原病系疾患のみの結果では91.6%、当会調査では90.6%と膠原病疾患は女性が大半を占めており、膠原病が一般的に女性に多く起こる疾患であることを留意する必要がある。
- ・また膠原病系疾患は一般的に20～40歳代の就学・就職・結婚・妊娠・育児期という人生を大きく左右する時期での発症率が高く、様々な生活問題を生じる可能性があることを考慮する必要がある。
- ・診断されてからの期間については本調査では行われていないが、当会調査では10～20年が32%、20年以上が25%と、予後は改善されているが闘病生活は長期化し、病気をもちながら地域生活を続けていかなければならない期間が長いことも特徴的である。
- ・全身性疾患であるため個々に症状は様々であり、複合的な要素も含まれるため状況も様々であるが、当会調査では発病後の家庭生活への影響は70.9%の方が、社会生活への影響は81.9%の方が「ある」と回答している。

(6) 就労状況について

- ・就労状況については当会調査でも同様に、就労している方は30.6%と少ない。また発病以降に仕事を辞めた方は58.3%もあり、発病による職業生活への影響は多大なものである。
- ・就業形態について（問25）、正規職員・従業員に関しては本調査全体では40.4%であるが、膠原病系疾患のみの結果では31.3%、当会調査では36.2%と相対的に低い。またパート・アルバイトに関しては本調査全体では合計21.8%であるが、膠原病系疾患のみの結果では合計37.4%、当会調査では37.2%と相対的に高い。膠原病患者はパートやアルバイトが多く常勤雇用が少ないため、当会調査の結果では手取り給料として月10万円以下の者が約半数を占める。
- ・本調査の自由意見（問43、No.1104）にもあるように、膠原病系疾患の場合も、患者への配慮があれば働ける方は多くおられるように感じる。企業に対する働きかけとともに、社会全体への啓発活動も施策として重要である。

3. 全国膠原病友の会からの提言

- ・生活支援のための福祉サービスの対象範囲として、病名を列挙する方法では矛盾が生じることは明白である。新たな施策は原因に関わらず同様の生活問題を抱えていれば、同様の福祉サービスが受けられるような、公平で分かりやすい制度でなければ国民には理解されない。
- ・生活問題は臓器別に起こるわけではなく、ライフステージの違いや年齢、性別、居住地などの背景因子を含め、非常に複雑で複合的なものである。よって障害別や臓器別に福祉サービスのメニューを決めるのではなく、個々の状況をきめ細かく調査することによって福祉ニーズを見極める必要がある。
- ・就労、所得保障、医療費助成などの経済的問題は相互に関わりあっているため、総合的な議論が必要である。現状では、医療的観点から就労が困難でも働かざるを得ない状況にあり、また自己負担が高額であるために十分な医療が受けられない方も多い。いずれにしても重症化という悪循環によって、より多くの社会資源が必要となってしまう。難病患者に十分な就労支援や所得保障が確保されないまま経済的負担を課すことになれば、結局はより多くの社会的損失を生むことになる。
- ・難病患者を対象とする福祉サービスを考えるのであれば、介護保険等によくみられる週間スケジュールにそった支援だけではなく、病状の変化を考慮して柔軟に対応できる施策が必要である。
- ・難病患者に関わらず医療度の高い方への福祉サービスは、医療と福祉の連携が不可欠である。医療的な知識も技術も情報もないまま、難病患者に福祉サービスを提供することは非常に危険なことだという認識が必要である。

1. 考察の範囲

- ・今回の調査結果をふまえて、難病・長期慢性疾患患者の制度利用の実態と、今後の制度改革にむけてどのような希望（要望）をもっているかについて概況を考察する。

5. 就労状況

- ・20歳から64歳までを「就労年齢」としてみた場合に、今回の回答者のうち、20歳未満と65歳以上を除くと873件になる。一方、「主に就労をしている」と「自家営業を手伝っている」の合計は300件で、就労率は34.4%。約3分の2の人が就労していないことになる。就労している人のなかで、発症しても職場を変えず、また休職後に元の職場に戻れた人は31.9%。発症後に何らかの理由で職場を変えた人は22.4%となっている。
- ・勤務先で配慮されていることへの回答で一番多かったのは「通院・服薬管理等医療上の配慮」で35.9%。次いで「力仕事を回避する等職務上の配慮」31.2%。「短時間勤務等勤務時間の配慮」27.6%。「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」23.6%。
- ・職場で不満なこと困難なことについては、「収入が少ない」がトップで37.5%。その後に「労働時間が長く体調管理が大変」「病気に関する社員の理解が少ない」が同率の12.7%。
- ・現在、就労していないと回答した人に就労への希望を聞くと、就職活動中と今後予定も含めて15.4%。一方、「あきらめている」「したいと思わない」を合わせると56.9%にのぼる。
- ・就職活動をする上での課題としては、「体力的に不安がある」が回答した人の7割近くあることも、難病・長期慢性疾患患者の特徴であるといえる。離職の具体的理由でも、「労働時間が長く体調管理が大変だった」「職務内容がきつかった」がともに25.3%、ついで「居づらい雰囲気を感じた」「通勤が困難だった」「業務を補助・援助してくれる人がいなかった」と続く。
- ・難病・長期慢性疾患患者にとっては、自分の体力に不安があることから、就労をあきらめてしまうことも多く、また就労してからも、仕事や職場環境に体調をあわせることが難しく、離職せざるをえないことが多いことがわかった。難病・長期慢性疾患患者の就労支援は、就労の入り口の支援だけではなく、むしろ就労が長続きするような支援が必要である。通勤時の配慮、職場での障害特性の理解促進と通院や職場での医学的管理ができるような配慮が大切である。

- ・そのほか、病気によって収入が減り、医療費等の負担が増大したことから、就労支援と何らかの経済的支援を求める声が多かった。

7. 就労 50件 (7.9%)

- ・他の項目と違って10代から40代くらいまでの若い世代から、就労支援を望む声が多く寄せられた。下記の意見に代表されると思われる。
- ・私自身は仕事のキャリアを積んだ後で、発病したので再就職も問題なかったが、若年で発症した難病で障害者手帳を持ってない人の転職はとても厳しい。難病者にも、障害者と同等の配慮が必要と思う。(No. 200)

第4部 団体ヒアリング編

難病・長期慢性疾患の福祉制度利用に向けて

—難病調査を踏まえたヒアリング調査—

公立大学法人埼玉県立大学 保健医療福祉学部 社会福祉学科 高畑隆

⑨ 就労

- ・難病者の就労支援で会社と本人の間に入る支援者、支援制度が必要。(3団体)
- ・手帳が無いと就労支援のサポートがほとんど無く就労できない、就労しても通院等に支障がある。
- ・就労の支援が無いので無理して、症状が悪化し入院になることがあり結果的に経済的にも悪化する。

⑧ 就労支援

- ・就労調査では就労ができたかだけで就労を判断するのではなく、就労継続がどのくらいかが問題。
- ・就労での通院を有給でなく休みを取りやすい就労支援制度、身分保障制度。
- ・就労を支援するサポーターを。

ヒアリング項目（差別禁止）

NPO法人 全国精神障害者団体連合会

第1 指針の構成について

- 別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

別添資料差別禁止指針の構成については、概ね同意である。

しかしながら本来、差別とは間違った知識から起こるものであり、間違った知識が社会に影響を与えることが問題だと考えている。

上記指針に於いては、事業主に対するペナルティ的要素が強くなっており、精神疾患に対する正しい知識を普及する考えとは、必ずしも同義ではない。

事業主が、精神障害者に対する正しい知識と理解をより深めることを義務付けていただきたい。

第2 禁止される差別の具体例について

- 募集・採用における禁止される差別の具体例をお聞かせください。
- 採用後における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

募集要項について

ハローワークにて精神障害者が障害者雇用枠で探している場合、障害者窓口では身体・知的障害を対象としていることが多く、雇用はおろか面接すらさせてもらえないケースが多い。

具体的に、どの障害を募集という明記もなければ、そもそも三障害で統一されているはずにもかかわらず、障害者窓口もしくは雇用主側で障害の区別をされ、ハローワー

クの就労相談の段階で断れているという事例が発生している。これは障害の中の差別であり、また、就労先を探す精神障害者にとって多大な不利益となっていると考えられる。

採用後、採用前に提示されていた仕事内容とは違う事が多々ある。

例えば金銭の管理（会計、経理関係）の場合、本来は出納帳の作成等を行うために雇用されたはずが、障害者だという理由で、まったく別の仕事に変えられてしまうケースがある。

本来の募集要項の仕事内容を、障害により変えてしまい差別してしまうケースが見受けられるのが問題であると考えられる。

第3 その他

- その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

各企業における障害者雇用についての意見交換や勉強会等の促進の義務化。

企業における相談員、及び産業カウンセラーの設置の義務化。

ハローワークにおける募集企業の増加促進と、その目標値の明確化。

精神障害者の個人個人に適した配置の処遇。

最低賃金の保証厳守。

みなし雇用の廃止。

ヒアリング項目（合理的配慮）

第1 指針の構成について

- 別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

指針の構成について

職業能力開発校の増設

みなし雇用の廃止

ハローワークへの募集企業の増加促進の目標値を明確化

最低賃金の厳守

第2 合理的配慮の具体例について

- 募集・採用における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

- 採用後における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

※ 中小企業においても対応できると考えられる措置の具体例、事業主が取り組むことが望ましいと考える措置の具体例を御回答願います。

ただ単に法定雇用率という、数字の上だけの障害者の雇用を義務づけるのではなく、管理職もしくは同僚の立場から精神障害者への理解、対処を促すための教育等が、職場内のどこに於いても必要となる。

適切な情報と接し方を以って、上司や同僚が接していれば理解がある職場になっていくのではないかと考えられる。

採用後について、精神障害者を雇用した後、企業全体としての理解はあったとしても、社内的一般雇用で働いている同僚、上司等が精神障害者について理解できていないケースがある。それにより、無自覚な差別や障害に適さない質量の仕事を与えてしまうケースがある。

以上の理由から、これを解消するために、行政主導の下において、管理職レベルの会社員の障害者雇用に関する勉強会の促進、職場内において、専門職相談員や産業カウンセラーの設置義務化が必須であり、また実際に現状で精神障害者を雇用している雇用主との意見交換会などを、各企業に薦めていただきたい。

第3 過重な負担の判断要素について

○過重な負担の判断要素はどのようなものが考えられるかお聞かせください。

就労時間、残業時間 休日出勤 休憩時間等

主治医の提示した意見書もしくは診断書、または本人の希望時間を大幅に超えての就労時間の設定や残業。

体調管理は社会人の基本ではあるが、どんなに体調を整えても急激に悪くなっていくのが精神障害の特徴で、それを避けるために、過度な疲れを自分に与えないように主治医や当事者自身で気をつけているため、企業判断で過度な労働を強いることは、障害そのものに対して過重な負担をかけているに他ならない。

また勤務時間内での休憩時間が全くない場合も上記と同様になる。

精神障害の症状は休む、きちんと薬を飲む、寝る等、基本的にくつろいで精神をリフレッシュすることが重要なため、上記のような配慮が重要と考えられる。

第4 相談体制の整備等について

- 相談体制の整備の具体的方法、プライバシーの保護、合理的配慮に関し相談したことを理由とする不利益取扱いの禁止の周知を記載することでよいかお聞かせください。

ジョブコーチの育成と増加、精神障害者に適した職種の開発研究を個人個人の適正にあった配置の研究、ピアサポートの事業の充実と地方自治体における配置の義務化。障害者をサポート出来る人材を育成しなければ根本的な問題は解決しない。そのために、ピアサポーター、ジョブコーチ、専門職等の障害当事者に適した支援を考え、適正に配置する事が重要になると考えられる。それに伴い、企業の所在地である地方自治体の協力も必要不可欠である。企業内で上記の設置を出来るように政策等を整備していただきたい。

また、当事者のプライバシーの保護は最優先されるべきものである。相談体制については、当事者が中心となり、主治医又は産業医、カウンセラー、雇用主等のサポートの元で行い、守秘義務を原則とすることが望ましい。

ただし、当事者にとって不利益となる場合を除いて、あるいは周知した方が当事者にとって働きやすい環境となる場合、周知を記載することもあって良いと考えている。この場合、当事者の主体的な意思の元での開示でなくてはならないと考えている。

上記の理由から、各企業等における社内の啓蒙啓発の一環として、不利益取扱いの禁止という制度について周知したほうが良いと考える。

第5 その他

- その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

現在、厚生労働省で働いている、精神障害者の方々からも意見を聞いていただきたい。
ヒアリング以前の制度研究会の段階から、当事者会を参画させていただきたい。