

会 議 録

会議の名称		令和4年度第2回 三郷市障がい者就労支援ネットワーク会議	
開催日時		令和 5年 1月 25日 (水)	開 会
			閉 会
開催場所		三郷市役所 健康福祉会館 研修室	
出席者	構成機関	(出席人数 8人) ・草加公共職業安定所 ・埼玉県立三郷特別支援学校 ・東部障がい者就業・生活支援センターみらい ・就労移行支援事業所ラ・ポルタ ・就労移行支援事業所カルディアみさと ・就労継続支援A型事業所インスピリット ・三郷市障がい福祉相談支援センターパティオ ・三郷市障がい福祉相談支援センターみさと中央	
	事務局	(出席人数 4人) 福祉部参事兼障がい福祉課長 島村 文香 障がい福祉課長補佐 兒玉 正浩 障がい福祉課障がい者就労支援 係長 山中 崇生 障がい者就労支援係 主査 櫻井 祐輔	
次 第		(1) 各機関の難病患者との関わりについて (2) 難病のある人の就労支援について (3) 三郷市障がい者就労支援施設等事業所ガイドブックについて (4) 三郷市障がい者就労支援ネットワーク会議実施要領の改正について (5) その他	
配布資料		次第・資料	

会議の経過	
発言者	発言内容・決定事項
事務局	<p>資料確認、録音の了承</p> <p>1. 開会</p> <p>2. 開会挨拶 島村障がい福祉課長</p> <p>3. 議事</p> <p>「(1) 各機関の難病患者との関わりについて」 各機関より、難病患者との関わりについて、ご報告いただきました。</p> <p>「(2) 難病のある人の就労支援について 」</p> <p>●<u>ハローワーク難病患者就職サポーター</u></p> <p>①難病患者就職サポーターについて</p> <p>障害者総合支援法が改正されて、難病が支援の対象に入りました。難病の患者は障害者手帳をある方とない方がいます。現在、366種類、その病名の方が支援対象者であると法律では定められています。それが10年前です。その方たちの支援を目的として難病患者就職サポーターが配置されました。各県に1名です。東京、大阪、北海道、神奈川は2名です。埼玉県には私しかおりません。全国で51名です。関係機関として、主に難病相談支援センターと関わりながら行うことが多いです。障がい者と言われる法律の中の支援対象者をすべて含む、支援機関すべてと連携しなさいという通知をもらっています。</p> <p>難病患者就職サポーターの職務は、利用者のサポートと支援者のサポート、企業者のサポートと国の通知には記載してあります。サポーター個人の強みがそれぞれ違うので看護師や社会福祉士、それぞれの強みを活かして職務を行っています。企業支援は、企業側が難病患者就職サポーターを知らないことも要因か、年に数件です。</p> <p>次に下にあるスケジュール表ですが、埼玉は面積が東京の2倍位あるので、遠くの方は来られないため、埼玉方式として、いろいろな所を周るようになりました。6か所です。ハローワーク5か所と難病相談支援センターを回っており、連携はとりやすいと思っています。</p> <p>私の仕事の内容ですが、まずアセスメントです。最初にプレ相談をして、病気の状態と今までの働き方をお聞きします。働けない方の場合は登録を</p>

しない事もありますが、大体の方は求職登録をしていただいて、就職に備えます。医療者ではないので、病状を聞く一方ですが、その蓄積が私の中にあって、支援者をこの方には付けたほうがいいと思った時には、支援者を探します。仕事の希望を聞いて、現実の労働マーケットの状況をハローワークの方からお伝えして、準備しないといけないことを一緒に考えていきます。その時に障害者手帳がある方は1割にも満たない。具体的に求人がある方は応募書類を作ったり面接対策したりしています。法律の説明もしています。

採用される前に病名を伝えて就職した場合、条件が合えば助成金が支給されます。定着支援も可能で、必要があれば1か月に1回や3か月に1回。新型コロナウイルスからは、電話が多かったのですが、電話で会社とご本人の間に入ってのご相談も数多くあります。

②難病の定義

世界的には3,000～6,000の疾患があるとされています。

日本では「働けるのか」とか、「種類がたくさん」とか、「患者なのに障がい者なの」など、ご本人が疑問に思う事がたくさんある。支援者も「障害者手帳がなくて何をどう支援したらいいのか」など、いまだにたくさん疑問があります。

難病についてですが、医療的な定義はない。俗称という事で、一般的に不治の病、治らない病と思われている。その難病を日本はスモン病という公害、キノホルムという整腸剤で神経が麻痺してしまう奇病が第1号の難病認定だった。今は原因が分かったので難病には入っていない。そこから始まって大変な病気の方達を、だんだん国が認定して予算がついて、医療の支援が始まった。現在、指定難病は、令和2年度末で103万人の方が登録されています。それ以外に難病指定されていないエビデンスのない難病や、患者数が多い難病の患者は600万人位だろうと言われています。難病に関する法律は2種類あり、医療の方は難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）と言いまして、指定難病という「指定」がつきます。これは医療費の助成があります。現在338種類が医療の支援があります。広義の難病として、障害者総合支援法でくられたものは366種類で指定難病プラス28疾患になります。この28疾患は医療費の助成はありません。関節リウマチなどが含まれています。なぜ医療費の助成がないかというと、患者数が多すぎて保険では賄えないからです。残念ながら患者数の多い疾患の患者は医療費助成を受けられていない。医療費が大変だから働かなければならないという事で相談に来ます。関節リウマチの方は女性が多い。

難病の定義では、発病の機構が明らかでなくて、治療方法もなくて、希

少な疾病で、長期（一生涯）治療を続けなければならない病気という4つの条件があります。指定難病の定義では、2つ条件がプラスされていて、患者数が国民の人口の0.1パーセント以内です。線維筋痛症とか慢性疲労症候群とか医療費助成の対象になりません。また、医者論文など客観的なエビデンスがないと医療費の助成とはなりません。海外ではなっていますが、日本ではなっていないものがたくさんあります。

③難病の特徴、治療、就職困難

指定難病の方の内訳です。医療費助成支援がある方です。平成29年に施行されたのですが、軽傷の方は指定難病から外されています。ある程度重症な方が103万人という事です。埼玉県では令和2年度末で、5万2千人が医療の助成金を受けている難病の方がいます。

病気による内訳です。パーキンソン病は高齢になってから発症する方が多いので、かなり重症（ヤール3以上）にならないと、医療費の助成を受けられない。ふらふらしていても歩けてしまっていることで、医療費の助成の対象にならない人が多くいます。発症するのは50代の方が多い。重症になった方の数は、60歳以上の方が多いです。相談に来る方は50代が多いです。若年性で、40代で発症してしまうパーキンソン病の方も何人かいます。50代だと、住宅ローン、教育費、全部抱えている方で非常に深刻な方が多いです。

次、潰瘍性大腸炎です。これは若い時に発症する方が多いです。学生時代に発症する方がたくさんいて、高校の教師や大学の進路の係の方からもたまに相談をいただきます。障害者手帳に該当しないので、どうやって就職したらいいのでしょうか、と連絡がきます。軽症の方は、病気を伝えなくても働いている方もたくさんいるのですが、ある程度、配慮がないと働けない方は相談にいらっしゃいます。

あと、全身性エリテマトーデスは膠原病の中で一番多い病気です。全身を免疫が攻撃してしまうので、どこに出るかによって違うのですが、ステロイドや免疫抑制剤や生物学的製剤を飲み続けながら働いている方がたくさんいます。

クローン病は若いときの発症が多い。クローン病は口から肛門までの疾患なので、小腸を3分の2くらい切ると障害者手帳に該当する。大腸は潰瘍性大腸炎の疾患部ですが、大腸は全部とっても、肛門がなくなり、ストーマにならないと、障害者手帳には該当しない。年配の方で潰瘍性大腸炎の方の中には、肛門が残っているけど障害者手帳を持っている方もいます。

あと後縦靭帯骨化症です。高齢になってからの発症が多く、首や腰などの靭帯が骨化してしまう。どこが骨になってしまうかで、どこの動きが制限されるかが違う。症状は痛みとしびれです。残念ながら痛みとしびれ、

倦怠感は、日本では、障害者手帳に該当しない。非常に厳しい状況は続いています。欧米では外見も痛みも障がいになり、障がいになるという解釈が違うので、日本では支援者も企業も非常に大変です。

埼玉県指定難病が下に書いてありまして、これも全国と比例しています。

難病はたくさんあるのですが、338疾患の中で分類の仕方が15に分けられています。オレンジ色に塗ってあるのが神経や筋肉系、免疫系、消化器系の3つで、非常に患者数が多い。令和2年度の統計では、333疾患で103万人おり、42パーセントはこのオレンジ色の疾患群に入っております。だから、支援する方もこの3つの疾患の方が多と思います。

難病による症状のパターンですが、一番左の軽症の方の場合は、働いている方はたくさんいます。開示しているかはわかりませんが、たくさんの方が働く事ができます。重症な方の場合には治療に専念している事が多いと思います。重症と軽症の間の場合、障害者手帳は該当せず、体調は安定しているのだが、症状があるため、配慮は必要となる。障害者手帳が該当しないので、障害者求人に応募できないために就労継続支援A型事業所に行く方も多くいます。就労継続支援A型事業所だと障害年金などが無いと生活が難しいので、無理に一般就労で頑張っている方も多くいます。

真ん中のパターンでは、進行性で、病気によっては、1、2年で寝たきりになってしまう方と10年本当にゆっくりの方といろいろなタイプがあるみたいで、筋ジストロフィーもすごい数、遺伝的なパターンがたくさんあるので本当に個々の進行性と言っても、個人の進行が違うので医療者と一緒にサポートが必要という方もいらっしゃいます。障がいの蓄積というのはどの疾患にもありまして寛解でも、今は症状がなくても、ゆっくり進んでいくという感じのパターンもあります。

一番不安定で就職が大変なのが、症状が固定しないパターンです。症状が固定しない方は、予測がつかないほど悪化してしまうことや、入院してしまうことで、就労は厳しい場合もある。状態がものすごく落ちてしまう方は難しいが、波が上の方で症状が不安定な場合は、企業の理解を得て、休憩をもらっているなど、配慮があれば働ける方は多いです。

配慮が障害者雇用ではない為にいかに確保するかっていうのは難しいです。

難病による就労困難性は、共通性と多様性と個別性に分かれています。

④難病患者の労働、福祉に関する法律

次に法律の立て付けは書かせていただきました。先ほど通り、障害者手帳に該当する方と該当しない方がいます。それが区別というか、差別という状況が10年続いている。

まず難病が障がい者の範囲に入ったのが平成25年です。その後、障害者雇用促進法で差別禁止と合理的配慮提供というのは障がい者に対して、義務と努力義務がある。努力義務でも義務化されていますので、難病の方を雇った場合には一定の配慮に対するご検討は必ず必要ですが、なかなか障害者手帳がないと普通の職員と同じように扱われてしまうケースが多い。職場の方は、この法律を知らないし、理解していない場合が多いので、なかなか一定の配慮を受けるのが厳しい面があります。

この難病の患者に対する医療等の法律によって、ネットワークをつくりなさいと指示が出ているのですが、各支援機関のネットワークで講演をしたのは三郷市が初めてです。保健所では何回か講演をした。障害者の会議に呼んでいただきたいと言っても、なかなか呼んでくれない。埼玉県と障害者雇用総合サポートセンターは、雇用率達成の目的があるので、障害者手帳のない人に力を入れるのは難しい。

企業にとっても、労働安全衛生法第69条で伝染性の疾患にかかった者や心臓、腎臓、肺等の疾患で労働のため病状が著しく増悪するおそれのあるもの等の就労は禁止と書いてあります。これは産業医の意見や主治医の意見を聞かなければならない。採用する時に病気は増悪しそうなのかどうか重要。心臓や命に係わるものは在宅でも労災になります。そのため、慎重にならざるを得ないという事があります。

支援者が、このぐらいの配慮とこのぐらいの休憩があれば大丈夫なので働けますと企業にお伝えしていかないと難しい。障害者手帳がないとメリットが少ないので、企業は人が欲しいけれど、分からない病気の人は雇いたくないという事で、支援者も法律ではなかなか厳しい面もあるので進みにくいところです。

障害者手帳のない難病のある方は、障がい者の雇用率に入らない、その他に入ります。

明石市では、正規職員に難病の方も応募ができるというものがありました。難病だけでなく、障害者手帳を持たない発達障がいの方、自立支援医療を受けている方も入っています。日本では障害者手帳のない方を正規職員として公募するのはきっと明石市だけだと思います。埼玉県内でも検討が始まっています。

相談に来てくれた方の就職先ですが、まずハローワークに来ていただいて、病気を開示して働くか、クローズ（疾病非開示）で入ったら言ってもいい、調子がよければ言わなくてもいいという感じで、ご本人に決めてもらいます。就労継続支援 A 型事業所は受け入れていただけるので受ける方も多いです。

難病の方は、障害者求人に応募することが出来るのですが、特に大手に多いのですが、障害者求人に応募する権利はあるけれど、「障害者手帳のない方は取ってから応募してください。」と言われてしまう。免疫疾患の方は取れない方がほとんどなので、心臓とか腎臓に何かが起きないと障害者手帳を取ることはできない。求人に応募できる権利はあるけれど、採用されないという状況が 10 年続いています。

在宅就労も増えてきて、一回も就職したことがないけれど、パソコンが使えたので、就職できたという方もいます。あと、難病の方は縁故採用もかなり多いです。民間企業の紹介もやっておりますが、こちらも障害者手帳ありきなものでなかなか厳しいです。派遣会社は病気を伝えてしまうと仕事が出来ないとわかっているのでも仕事をし出してもらえるのですが、登録の時に病気を言ってしまうと仕事がまったく来ないです。

実際に難病患者就職サポーターだけでなく、昔から難病で障害者手帳のある方も支援しているので、だんだん難病の方の就職件数は右肩上がりに増えてきております。障害者手帳のない方の実質の数なのですが、ハローワークのシステムが変わり、令和元年から若干障害者手帳のある方も入っています。

コロナで就職件数は減っております。でも支援者がいると企業も安心するし、ご本人の就労準備性もあがるので、就職率は当然上がっていきます。支援者が増えないとご本人だけでは、なかなか厳しい。

⑤理解と合理的配慮

難病の方の就労支援ということで、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）と難病患者就職サポーター配置と障害者トライアル雇用など、障がい者が使える制度は全部使えるが、障害者トライアル雇用自体まだ障がい者で就職したことのない方を就職に導くという形で設定されていますので、障害者手帳のない方の利用は難しい。

どんな配慮や理解が必要ですかというところで、まず仕事の負荷があると悪化してしまうので、負荷がない、また回復のバランスがとれる職場環境で、普通の方にとったら非常に贅沢と思われるかもしれないですが、これがないと悪化してしまう。就職が目的ではなく最終的には継続して仕事をするっていう事が目的なので、この辺をなるべく担保してから就職とい

うのを望んでおります。就労継続支援A型事業所は福祉も入っているので、続けていく方が多いです。

就業規則上の変更の部分とか、周囲の者への対応が難しい。障害者雇用ではないので一般雇用で、賃金も同じなため、「何であの人だけ早退できるの」や、「何であんなに連休取れるの」となることもあります。周りの理解がないと、どんなに会社経営者、上司に理解があっても、同僚の理解が1番で、経営者が促すのがいいのですが、全体のバランスがいい風紀の会社は普通の従業員の方も働きやすいし、病気のある方も働きやすい。

あと、通院です。多くの方が通院されていますので、大学病院が多いため平日休みということがよくあります。この辺の理解のない会社は応募をしないという事でやっております。第一歩は通院の確保、障がいに応じた個別的な配慮が必要です。

【質疑】

障害者雇用の場合は、基本的には見学や実習を提案することが多いのですが、難病の方の場合は仕事のスキルがある方が多いと思うので、見学や実習を企業に提案はあまりしないのでしょうか。

【応答】

必ずしもスキルがあるとは限らない普通の人です。特化した才能がある方は自分でやってしまう。一般就労が多いので、たまに見学可能か聞いても難しい場合が多い。普通の就労で職場見学はなかなかないです。他県では病院と連携して、実施しているところもあります。見学はたまにはありますが、多くはないです。事務の場合ですと、事務しているのを見るだけですと言われたりするので、現場の場合はなるべく見たいとは言いますが厳しいです。

【質疑】

お仕事を長く安定してもらいたく、支援をしていますが定着支援が大変で、難病の方の定着支援はどのように行っているのかなとお聞きたいです。

【応答】

一般雇用でも定着支援はできるのですが、定着支援と言うと電話連絡になってしまう。企業の方からも連絡が来ないし、例があまりないです。手帳のある方は頻繁に行ってはいますが、今まで訪ねたことはないです。電話ですが、悪化すると辞めてしまう。配慮してどうなるということでもないこともある。手が回らないのがありますが、お電話で「どうですか。」くらいです。問題があると差別などの法律的な問題になったりします。

【質疑】

ここ 2,3 年でハローワークからの難病の方の紹介が増えていると考えていて、就労支援センターにどの程度紹介しているか。また、定着支援の期限を決めていますか。

【応答】

定着支援の期限はない。具合が悪くなって辞めて、再度、就職支援をしている人が何人かいます。一般就労の定着支援については、誰も概念がなく、国も持っていないと思います。普通の就職に助成金だけで支援に入れる。企業は、雇用率に反映されていないので、2 年経つと助成金がなくなり、メリットがなくなる。永久に続けば、企業は採用し続けていると思うが、ひどい例だと就職できても 2 年で切られてしまって、助成金狙いではないかと疑うものも数件ありました。

「(3) 三郷市障がい者就労支援施設等事業所ガイドブックについて」

令和 4 年度に更新したガイドブックの配布状況について、ご報告させていただきます。変更点は、フォントをユニバーサルデザインのフォントへ変更、相談支援センターみさと中央の住所の変更、就 B パティオの追加です。基本的な内容、その他の事業所の内容については変更をしておりません。配布方法についてですが、ホームページにて掲示しており、いつでもダウンロードできるようにしてあります。また、配布の開始後から順次、関係機関への配布、と当センターと障がい福祉課の窓口での配布をしております。関係機関への配布は、別紙のとおりで、合計 163 部配布を行いました。窓口での配布は、集計を取っていないのですが、250 部印刷したものは、当センターでの残りは 10 部ほどになっており、増刷をいたしました。

来年度の更新についてですが、今年度、各機関の内容を更新していないので、来年度は全体的に更新を行いたい。内容については、基本は今のガイドブックをベースに作成をしていきたい。今後、市内に就 A・就 B が増えると聞いてますので、記事の方に反映させて載せていければと思っております。利用者数や職員体制などの事業所の状況は、前回は、1 月 1 日現在だったのですが、4 月 1 日現在の内容での更新を検討しております。新年度に入った 4 月以降で校正の依頼をしますので、ご協力のほど、よろしくお願い致します。

「(4) 三郷市障がい者就労支援ネットワーク会議実施要領の改正について」

当会議の実施要領ですが、現行では個別の機関名を参加機関として載せております。市内の新規就労継続支援A型事業所やみさとメンタルクリニック精神科デイケアに、来年度の会議よりご参加いただけたらと考えております。そのため、実施要領を改正して、参加可能な形にしたいと思っております。現行の内容に追加することも検討したのですが、今後参加する機関が増えるたびに改正を行わなければならないので、今回の内容に変更させていただきました。今回、不参加の機関には、事前に承認をいただいております。

[実施要領を改正について]

資料2 改正案（全会一致で承認）

次回会議につきましては、令和5年7月下旬から8月上旬頃を予定しておりますので、宜しくお願い致します。また、来年度は2回開催を予定しております。

以上をもちまして、議題につきましては終了とさせていただきます。

4. 閉会

閉会挨拶 障がい福祉課 兒玉課長補佐