

「難病・慢性疾患 就労支援ネットワークフォーラム SAITAMA 2026」を開催して

難病当事者、就労支援機関、当事者家族などを対象に「築こう、支えよう、難病患者の就労の道を」のテーマで、2026年2月21日(土)、大宮ソニックシティで開催しました。会場出席者36名、オンライン参加者57名で、盛況なフォーラムとなりました。初めに、障難協代表理事の中村から開会の挨拶があり、第一部として基調講演、支援機関による就労支援の説明、休憩を挟んで、第二部はパネラーによるディスカッションでした。以下、その内容を記載します。

<基調講演>

- ① 埼玉県立大学名誉教授 朝日雅也氏：「難病患者の就労を展望する～プラットフォームの構築を目指して」のテーマで、難病による症状の特徴、就業準備のピラミッド、今後の法定雇用率算入への方向性、合理的配慮指針、難病相談支援センターを含む就労支援機関の紹介、難病患者就職サポーターとの連携など概要説明があり、「当事者」「事業主」を主役としたプラットフォームの構築を強調されていました。そして、プラットフォームに求められることとして、就労関係者が「わが事」として認識する、アクセスしやすさ・マネジメントの必要性、具体的事例を積み上げたロードマップの描画が重要であると締めくくりました。
- ② JEED 障害者職業総合センター研究部門 大竹裕貴氏：「難病患者の就労支援についての現状と課題」と題して、アンケートなどによる難病患者の就労困難性の分析結果を説明され、その困難性は「個人と環境の複雑な相互作用」が影響しているとの概説でした。この分析で特筆すべきこととして、難病患者の3/4が障害者手帳を持っていない、難病患者は、地域の多様な専門支援を必要とする者が多かったが、実際の利用は1割程度、利用の仕方が分からないとする方が多数。事業所調査では、難病患者の就労支援の認識が乏しく、具体的な取り組みの進展がないのが現状。また、支援機関調査でも、障害者手帳のない支援ニーズへの対応、医療・生活・就労の総合的な支援ニーズへの対応が効果的に実施できない、との説明がありました。

<支援機関紹介>

- ① 埼玉労働局ハローワーク浦和専門援助部門 薄田たか子氏：「難病患者就職サポーターの役割と支援の現状」のテーマで、難病患者就職サポーターの役割、難病患者の実態像、支援対象者、支援事例、仕事をするにあたりどのような困難性があるか、等の説明がありました。
- ② 埼玉障害者職業センター主任障害者職業カウンセラー 山森恵美氏：職業センターの業務の流れとして、職業相談・職業評価から職業リハビリテーション計画策定までのそれぞれの支援内容とジョブコーチ支援、職場復帰支援など事例を交えて説明がありました。
- ③ 埼玉県障害者雇用総合サポートセンター 企業支援業務部門 吉原市郎氏：企業に対する難病患者雇用の実態調査をアンケート形式で140社に行った。その結果として、難病・がん患者が在籍している会社が90%に上り、医療機関受診の配慮をする会社は51%、勤務時間・日数、休憩時間の配慮は46%、業務量の調整が65%など、多くの会社で一定の配慮を行っている。また、条件が合えば雇用したいが88%と多数を占めた。
雇用の条件として、「体調が安定している」81%、「一定の職業的スキル・経験がある」76%であった。支援策として、「障害者雇用率への算定など制度的支援」67%、「業務配置（マッチング）や適切な業務量の設定などのアドバイス」45%との解説がありました。

- ④ NPO 法人東松山障害者就労支援センター 若尾勝己氏：障害者就業・生活支援センターの業務内容（就職に向けた準備支援、就職活動の支援、職場定着の支援、病気の特徴を踏まえた雇用管理の助言、関係機関との連絡・調整、生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の日常生活の自己管理に関する助言、住居・年金・余暇活動など地域生活・生活設計に関する助言など）の説明がありました。さらに今後の課題として、障害者手帳所持者に限らないという点への理解や、全ての事業者が対象ということや難病者への支援スタイルが未成熟でバラバラであるとの提起がありました。

<パネルディスカッション>

パネリストは、基調講演者、支援機関の方のほかに、当事者（膠原病）の方2名（内1人は、当団体の元相談員で行政の自立相談支援員の宮野郁子氏）、東松山市立市民病院病院長兼埼玉医科大学名誉教授 野村恭一氏、(株)トレパル 就労移行支援事業所代表取締役 山口将秀氏、そして、本フォーラムの共催でもある就労支援ネットワーク ONE 代表 中金竜次氏がモデレーター（司会）を務めました。主な発言は、次の通りです。

- ・求人の希望とマッチングすることが難しい。例えば、駅から10分以内の職場、在宅勤務希望など就労の条件としてはかなり厳しい。テレワークのツールを使ってトライすることも可能。しかしながら、仕事を覚えるために短期間は会社に通勤する必要がある。
- ・25年前に全身性エリテマトーデスに罹患した。5～6年前からステロイド剤も飲まなくなり寛解し、3年前から行政の自立相談支援員として働いている。最初は休職して、仕事に復帰できるか不安であったが、主治医からは「復帰できる」と言われて安心した。
- ・私は神経難病の医師で、昔はなかなか治らなかったが、今は医療が進歩して50%の方は生きている。患者さんには、楽しく働くように言っている。医療面では、患者が楽しく生きるために医師がどれだけ指導・貢献できるかがカギ。病状により患者の将来の見通しが見えるので、この人はどのように働いていけるか助言している。その人に合った人生を自分で考える、それを一步一步進めていくことが重要。
- ・医療情報がベースにあって、それが共有されていない。本人や支援者がその情報を把握することが重要。
- ・医療機関から行政や支援機関に提出する文書が多い。記述式ではなく、○で囲むなど簡略化できる方法があり、行政も工夫が必要。
- ・就労支援センターでは、医療機関に間に入ってもらい、工場に手すりを用意してもらった。当事者は個別性が高いので、医療との連携が必須。
- ・就労移行支援事業所で、CADの教育をしている。やはり、当事者が自分の病状をしっかり把握できることが重要である。
- ・就労を進めるうえで、医療連携は基盤の一つ。医療機関にも参加いただき、中心は当事者本人であって、医療も含めた包括的な連携を実施すべき。
- ・今回のフォーラムで、難病の就労に係る支援機関がこんなにあることを知ったのは、自分にとっては大きな成果であった。医療機関に行くときも簡潔に質問をできるように事前にメモをとっていきたい。
- ・在宅勤務を希望していたが、CADスキルを身に付けることで、通勤先が近い仕事場が見つか

り、その仕事場に通っている方もいる。

- ・一企業での就労時間以外でも、働きたいというダブルワークの希望者が多い。ハローワークを使いながら、就労支援センターの両方使っている方もいる。
- ・難病患者の就労支援への接点は、それほど多くない。支援機関も色々とあり、その強み、弱みまで把握するのは難しい。支援機関の横の繋がりが必要。

<まとめ>

- ・支援機関を知っても、肉体的や距離的問題でそこに行けない当事者もいる。支援機関のサービスを利用できるようにする工夫が必要。各機関がサポートセンターとつながって、横ぐしができると、色々な面で支援の道が拓ける。
- ・職業センターが遠ければ、電子上のやり取りで支援することも可能。
- ・色々なセンターは、来所することが前提であるが、これを変えていく事が重要。本人の開示しやすさなど、環境整備や仕組づくりを国に訴えていきたい。
- ・当事者は個別性が高い。その人の強みにフォーカスして、企業にもよく知ってもらうようにしていきたい。
- ・人生の目標を「その人らしく生きる。生き抜く。」ことが大事。自立支援相談員として、一旦は「生活保護」を受けて経済的な足元を固めて、それから就労を目指す道があることを助言していきたい。
- ・仕事はしたいし、仕事により生活のリズムを調えたい。今回のフォーラムで、知らないことが沢山あることを痛感した。就職したい焦りはあるが、自分のペースで支援を受けながら就活していきたい。
- ・CAD業務に就労する方は、やはり中学・高校で「何が楽しく学べたか」が鍵。その興味や繋がりで、楽しく仕事ができる。過去に支援した経験から、子どもの頃にゲームが好きで、その興味からコンピュータに繋がり、CAD技術を習得する機会となった。
- ・多くの患者が救われることが重要。患者も自立して、周りの方も少し手を伸ばすこと。患者それぞれは違うが、それぞれがその立場から、当事者に合った支援をすることが肝要。
- ・アクセシビリティの困難性、情報提供の簡便性などの課題も見えて来た。その捉え方をどう見るか、マクロと実践のミクロをどうやってつなげるか。基本的には、Aさん、Bさんにそれぞれ何が必要か、個別のものを作っていくべきである。

全体を通して、当事者の方からの積極的な意見もあり、また野村先生から行政などに対する「歯に衣着せぬ」発言があり、拍手喝采で大変盛り上がりました。患者さんへのメッセージとして「その人らしく生きる、自分に合った人生を、自分で考える」ことなどが、とても印象深かったです。

<アンケート結果>

フォーラム終了後に、回収した会場参加者、オンライン参加者からのアンケートでは、概ね、満足度が高い評価を受けました。主なアンケートの意見は、次の通りです。

[会場参加者]

- ・ 支援機関に身体的に、体調的に相談に行けない当事者がいることが分かった。
- ・ 支援者、当事者、職場の空間的な広がり进行思い描くことが大切で、今後の支援のヒントになった。
- ・ 難病患者の体調の崩れやすさ、倦怠感などが理解されにくいことが分かった。
- ・ 当事者をパネラーとして呼んで、積極的な意見を聞けて良かった。
- ・ 患者も自分の病気を良く知り、医師に十分に説明する必要がある。諦めるのではなく、今、自分がやるべきことを考えるきっかけとなった。
- ・ 今日の話が、絵にかいた餅にならないことを希望します。
- ・ 様々な行政等のサポートを知ることができて、大変良かった。
- ・ 医療、支援機関、企業の連携、バランスが大切であることを痛感した。

[オンライン参加者]

- ・ 支援員として参加したが、連携先、相談先など色々な機関の役割を知ることができて、大変良かった。
- ・ 当事者から見ると、支援機関の連携が取れていない、と感じました。誰でも分かる相談先、仕組みづくりなど、これからの若い世代の方々が困ることが無い様に、今後の取り組みをお願いします。
- ・ 難病患者の家族及び支援者の立場で参加しましたが、当事者の状況を十分に理解する事、難病ということだけで難色を示すのではなく、その人を知っていく重要性を思い、色々なツールを活用していきます。
- ・ パネラーの発言は聞き取れたのですが、会場参加者からの発言が聞き取れず不明瞭で、内容の把握ができませんでした。出来れば、会場参加者にマイクを廻して欲しかったです。

以上

(事務局 東海林 孝文)

