

保健医療機関で
難病の医療・生活・就労相談を担当されている方へ

難病のある人の 就労支援活用ガイド

ニーズを
つかむ

支援を
つなぐ

支援を
つかう



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

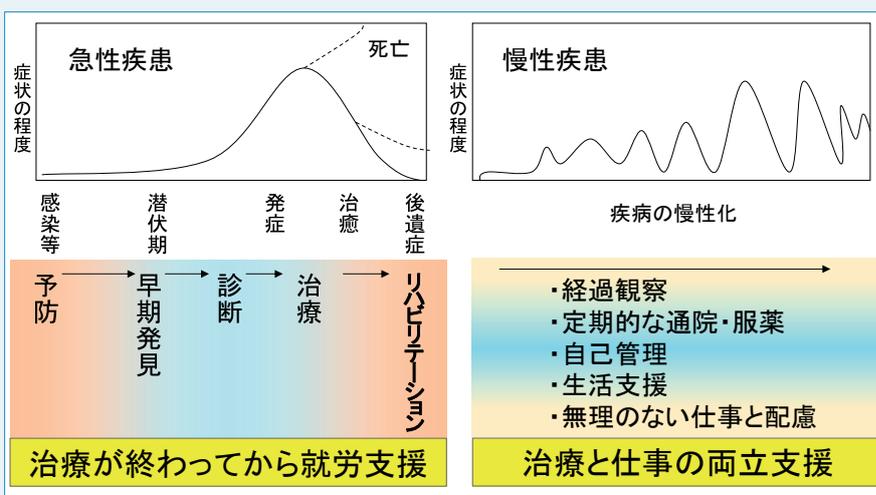
難病のある人の就労支援活用の4つのポイント

医療の進歩に伴い、難病の多くが慢性疾患化しています。これに伴い、多くの難病のある人が、治療と両立して活躍できる仕事に就き、通院や体調管理への職場での理解と配慮を得て働き続けることを希望しています。しかし、現状では、治療と両立して仕事を継続することが困難になっている人が一定数あり、適切な専門支援につなげることが大切です。

1 「治療と仕事の両立支援」：「治療が終わってから就労支援」ではなく

従来、病気の治療が終わって固定した後遺症としての「障害」のリハビリテーションの一環として就労支援が行われてきました。しかし、難病のような慢性疾患の場合、「治療が終わってから」ではなく、上手に管理して両立していくことが重要です。

現在、多くの難病のある人は、治療を続けながら、自己管理を続けながら、生活を送っています。難病のある人の就労支援は、無理なく活躍できる仕事に就き、通院や休憩等に職場の理解・配慮を得て、治療と仕事を両立できるようにすることが課題です。



2 就職支援と職場の理解・配慮の確保の重要性：本人側への支援だけでなく

難病のある人の就労問題の多くは慢性疾患としての「体調の崩れやすさ」に起因することが明らかになっています。体調の安定には仕事内容や勤務条件の影響が大きくなっています。疾病により異なりますが、大まかな推計では、現状、生産年齢の難病のある人の約7割は就職はできても、体調管理が困難になったりストレスが大きくなったりで、就業継続が困難となっています。

難病のある人が治療を続けながら、仕事を継続していくためには、保健医療や本人の自己管理だけで対応するには限界があり、無理なく活躍できる仕事への就職、企業・職場の理解や配慮の確保のために、就労支援や就職後の治療と仕事の両立支援が効果的に連携する必要があります。



(障害者職業総合センター調査研究報告書 No.103「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」, 2011.
同 No.126「難病の症状に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」, 2015.)

3 支援のタテ割りや制度の谷間のない関係機関・職種の効果的な連携

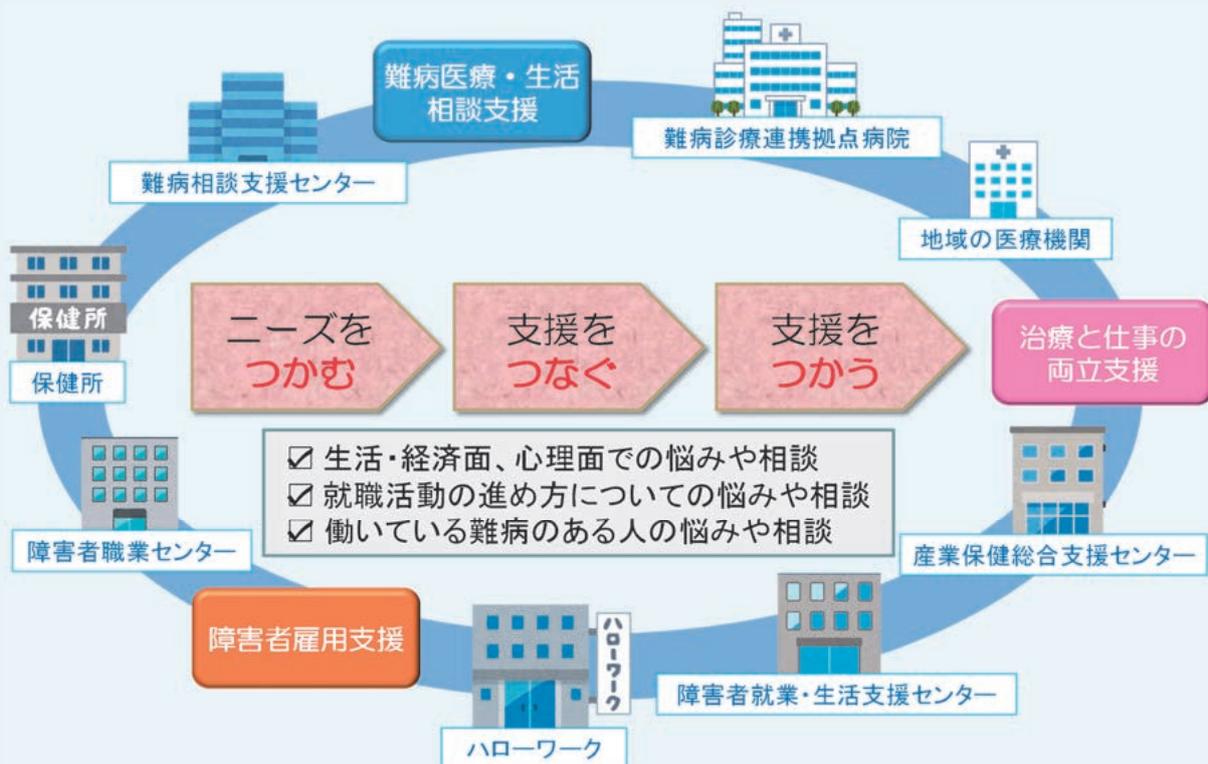
難病のある人の生活の質や社会参加を向上させることは、保健医療、福祉、教育、労働といった分野の違いを超えた共通課題になっています。多様な専門機関・職種がそれぞれの専門性を発揮しつつ、支援ニーズに応じて連携することが必要になっています。

× タテ割りや制度の谷間	○ 効果的な連携と役割分担の成果
体調管理や障害への対処の支援をしても就職につながらない <ul style="list-style-type: none"> ● 医療や生活支援から就職につながらない ● 障害者手帳が取得できず支援が得られない 	職業人としての活躍を目指す就職活動支援 <ul style="list-style-type: none"> ● 強みを発揮して活躍できる仕事へのマッチング ● 仕事で活躍しやすくする職場 ● 応募書類の作成や面接等の具体的方法の助言
治療や自己管理だけでは体調安定と仕事の両立は困難 <ul style="list-style-type: none"> ● 治療や自己管理だけでは体調安定は困難 ● 体調の良い時に就職できても仕事が続かない 	本人と企業の双方への職業準備と職場適応の一体的支援 <ul style="list-style-type: none"> ● 本人だけでなく企業・職場との関係で取り組む ● 就職後に直面する課題を想定し早めに準備する
就職後の状況変化で、本人や職場で対応困難な問題が発生する <ul style="list-style-type: none"> ● 職場のストレスや体調悪化等で仕事を辞める ● 職場の安全配慮義務上の懸念 	継続的な本人と職場のフォローアップ体制 <ul style="list-style-type: none"> ● 就職後も、本人の体調、仕事内容、職場条件、家庭環境等の変化のフォローアップを継続 ● 本人や職場が困った時のタイムリーな相談対応

4 支援ニーズに効果的に対応できる専門支援の活用

難病のある人や、雇用する企業・職場の取組を支えるために、保健医療や福祉の枠を超え、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援も含めた、地域社会全体での取組が始まっています。

次ページから示すように、個別の支援ニーズの把握に基づいて、多様な制度・支援を効果的に活用することが重要です。



難病のある人の相談内容は、難病の症状の影響が分かりにくく、また、一見、医療や生活についての相談や心理的な相談に見えてもその原因に就労問題があったりします。その相談内容は多様で個別性も高く、一律の連携や役割分担の手続きでは的確な問題解決が困難です。

この「相談内容チェックリスト」で個別的で多様な就労支援ニーズを把握し、5～10ページの「②相談内容の理解と適切な専門支援へのつなぎ方」で個々の支援ニーズに合った専門支援の役割を理解した上で、11ページからの「③個別支援ニーズに対応できる多様な専門支援の活用」を参考に、効果的な連携や役割分担を検討するとよいでしょう。



1 難病の医療・生活相談／職業準備に関すること

難病のある人からの医療・生活相談には、しばしば重要な就労支援ニーズが隠れています。心理的相談や福祉的・経済的な相談支援にとどまらず、就労支援の必要性を的確に把握しましょう。

☑相談内容チェックリスト	就労支援ニーズ
<input type="checkbox"/> 仕事に就いても必要な治療や通院ができるか自信がない <input type="checkbox"/> 働きたいという希望を言い出しにくい <input type="checkbox"/> 疾患の自己管理が適切にできるか自信がない <input type="checkbox"/> 自分の状況で企業の要求に応えられるか自信がない	⇒①治療と仕事の両立に自信がない (p5)
<input type="checkbox"/> 支援制度の谷間に置かれ、社会に必要とされていないと思う <input type="checkbox"/> 難病の発症で自分の生活・人生の展望が崩れて途方に暮れている <input type="checkbox"/> 再就職に向けての相談先が分からない <input type="checkbox"/> 病気をもちながら働くことは社会から歓迎されていないと思う	⇒②難病に関連した社会的な疎外感・孤立感 (p5)
<input type="checkbox"/> 就職はできても、継続が困難で、就職と退職を繰り返している <input type="checkbox"/> 失業により、生活困窮の危機にあり、すぐに仕事に就きたい	⇒③再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められている (p6)
<input type="checkbox"/> 仕事を辞めてから、再就職活動をしていない <input type="checkbox"/> 仕事を辞めてから、再就職の希望を持ってない	⇒④難病で仕事を辞めて再就職の意欲がない (p6)
<input type="checkbox"/> 難病のため就学、勉強、実習に困難があった <input type="checkbox"/> 難病でもできる仕事に就くために必要な準備が分からない	⇒⑤就学や進路についての悩みや相談 (p6)

本チェックリスト及び効果的な就労支援へのつなぎ方は、生産年齢にある多様な難病のある人 2,000 名以上の調査回答結果の分析に基づいて作成しました。

(障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 126「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」、2015.)

2 就職活動の困難に関すること

難病のある人の就職活動において、一般的な就職活動での困難に加えて、難病ゆえの困難があり、本人だけでは解決困難な専門支援ニーズがあります。

☑相談内容チェックリスト	就労支援ニーズ
<input type="checkbox"/> 企業への就職の応募ができない <input type="checkbox"/> 希望の会社についての情報を集められない <input type="checkbox"/> 就職面接会場に出かけられない <input type="checkbox"/> 自分が能力を発揮できる仕事について調べ方が分からない <input type="checkbox"/> 体調を崩さずに就職活動を継続できない <input type="checkbox"/> 希望の仕事に就くための能力を身に着けたい <input type="checkbox"/> 希望の会社が働きやすい職場なのか確認したい	⇒⑥企業への就職応募・就職活動が困難 (p7)
<input type="checkbox"/> いつも書類選考で落とされてしまい、面接に進めない <input type="checkbox"/> 面接しても採用内定に至らない	⇒⑦応募しても面接以上に進まない (p7)
<input type="checkbox"/> 企業に誤解されないように、難病や障害をうまく説明できない <input type="checkbox"/> 企業に対して職場に必要な配慮等をうまく伝えられない <input type="checkbox"/> 難病でも仕事上の健康や安全に問題はないことをうまく伝えられない	⇒⑧病気や必要な配慮の適切な説明が困難 (p8)

3 職場適応・就業継続の困難に関すること

働いている難病のある人からの仕事内容や職場の相談内容には、難病の症状ゆえの典型的な困難状況があります。本人だけでは解決が困難であり、これを放置すると、体調悪化や離職につながりやすくなります。その解決には、主治医、職場、本人、専門の障害者雇用支援者等の良好なコミュニケーションによる総合的な取組ができるようにすることが重要です。

☑相談内容チェックリスト	就労支援ニーズ
<input type="checkbox"/> 病気や障害があると働きにくい仕事内容・条件である <input type="checkbox"/> 病気や障害があると働きにくい職場環境である <input type="checkbox"/> 現在の仕事は全般的に希望に合っておらず満足していない	⇒⑨体調管理の点で無理な仕事に就いてしまった (p8)
<input type="checkbox"/> 病気や障害のせいで職場の上司や同僚に迷惑をかけている <input type="checkbox"/> 無理に仕事を続けると体調悪化や障害進行につながっている	⇒⑩病気のせいで職場に迷惑をかけたくない (p9)
<input type="checkbox"/> 仕事に体力や集中力を回復するための適度な休憩ができない <input type="checkbox"/> 現在の職場では食事、休養、服薬等の健康管理の実施が難しい	⇒⑪仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある (p9)
<input type="checkbox"/> 上司や同僚との職場の円滑な人間関係が維持できない <input type="checkbox"/> 職場内での円滑なコミュニケーションができていない <input type="checkbox"/> 仕事上の精神的ストレスに適切に対処できていない	⇒⑫上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある (p10)
<input type="checkbox"/> 事務作業の計算や記憶に困難がある <input type="checkbox"/> 仕事での注意集中や意欲の維持が困難になってきた <input type="checkbox"/> 手指作業やデスクワークが困難になってきた	⇒⑬認知・運動機能の障害が進行して仕事に影響する (p10)

「①相談内容チェックリスト」で把握した相談内容について、難病のある人 2,000 名以上の調査分析から明らかになった問題状況の特徴や、その問題解決に効果的な支援に適した専門支援へのつなぎ方を示します。文中の専門支援の具体的内容は「③個別支援ニーズに対応できる多様な専門支援の活用」をご参照下さい。

1 難病の医療・生活相談／職業準備に関する相談内容の理解

難病のある人からの悩みや相談について、一見、就労問題とは関係ないと思われるような内容、あるいは、誰にでもある悩みや愚痴のように思えることが、実際は、難病による就労支援ニーズであることが多くあります。難病のある人たちが直面している様々な困り事は、病気の根治治療が難しい中で、社会全般や会社・職場の中での治療と仕事の両立の難しさに起因していることがあります。

①「治療と仕事の両立に自信がない」

就職



前職での経験等による、難病の症状について職場の理解・配慮が得られにくいだろうという不安、あるいは、障害状況が比較的重度で専門的な仕事内容や就業条件の個別調整は難しいだろうという不安のある状況です。

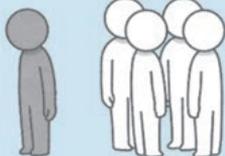


支援をつなぐ⇒ 無理のない仕事選びと就職後の治療と仕事の両立支援の確保

主治医に治療と仕事の両立の相談をするとともに、障害者雇用支援機関につなげるのが重要です。

- 1 無理なく活躍できる仕事に就き、職場で通院・休憩等の配慮の確保ができるように、ハローワークでは、障害者手帳の有無にかかわらず、主治医の意見も踏まえ丁寧な相談を行い、職業紹介を行います。
- 2 地域障害者職業センターでは、職業相談・評価を実施し、ご本人が抱える仕事に関する不安やニーズを踏まえつつ、活躍できる仕事内容や就労の条件、職場環境の整備について整理し、就労または継続就労に向けた計画を提示し、関係機関とも連携しながら支援を行います。
- 3 就職前から就職後まで継続した支援により、就職後には産業保健総合支援センターと連携して、治療と仕事の両立支援にスムーズにつなげます。

②「難病に関連した社会的な疎外感・孤立感」



難病による体調の崩れやすさや活力の低下等は社会の認知が低く、また外見からも分かりにくいいため、就職活動時や就職後に、無理解や誤解による社会的疎外感や孤立感を体験し、自信喪失や再就職への意欲喪失につながっている人が多くいます。特に、地方在住者は最新の支援へのアクセスが困難で疎外感・孤立感が強くなりがちです。

支援をつなぐ⇒ 難病による就労問題への社会的理解や支援の広がり的情報提供

心理的サポートや生活面での社会参加支援とともに、就労面での社会的支援の充実を伝え実感してもらうことが重要です。

- 1 本ガイド等を活用して、病気の治療を続けながら仕事ができるように社会全体が大きく変化していることや、難病のある人の社会参加への支援の整備が進んでいることを伝えます。
- 2 本人の再就職希望について傾聴し、希望に応じて、ハローワークの職業相談・職業紹介や、地域障害者職業センターの職業相談・評価につなげます。

③ 「再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められている」

体調の崩れやすさによる就労困難性は専門支援の盲点となりやすく、「軽症」として支援もなく就職と退職を繰り返し、悪循環で経済的困窮や体調悪化等に至ってしまいがちです。障害年金や失業給付がない場合は、「今すぐ就職したい」という相談も多くなります。



支援をつなぐ⇒ 就職と退職の繰り返しの悪循環からの脱出への総合的支援

経済的、精神的問題だけが注目されがちですが、根本原因は治療と両立できる仕事内容での就職や職場での理解や配慮の確保の失敗という就労問題にあることが多いため、総合的な相談支援が重要です。

- | | |
|---|--|
| 1 | 障害者手帳のない場合は失業給付の期間が短い等、早急に就労支援につなぐ必要があることへの理解を示す一方で、医療、心理、生活等の特に緊急対応を要する課題を傾聴し把握します。 |
| 2 | 障害者手帳の取得、障害年金、一時的な生活保護等、生活や経済的問題への対策を、関係機関・専門職と連携して行いつつ、本人の希望に応じて、 ハローワーク の職業相談・職業紹介につなげます。 |
| 3 | ハローワーク 、 地域障害者職業センター 、 障害者就業・生活支援センター が連携して、治療と両立できる仕事の確認、就職活動の課題への対応、職場での理解・配慮の確保等を支援します。新しい仕事に挑戦する場合、技能や資格取得のため、職業訓練等の受講について ハローワーク で相談するのもよいでしょう。 |

④ 「難病で仕事を辞めてから再就職の意欲がない」

中高年での発症、通院回数が月1回を超えていた、障害の悪化、ドクターストップという比較的厳しい状況で退職した場合、本人は再就職は無理と考え、就労意欲も失いがちです。しかし傾聴や情報提供により、可能ならば再就職したいという希望が判明することがあります。



支援をつなぐ⇒ 障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援による再チャレンジ

障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援のノウハウ、制度やサービスにより、就業が可能になることがあります。

- | | |
|---|---|
| 1 | 障害者手帳がある場合、企業の障害者雇用義務の対象となったり、一定の要件を満たす場合に企業への経済的支援が行われる制度があります。 ハローワーク にご相談下さい。 |
| 2 | 就職後には、 治療と仕事の両立支援 により、通院等への配慮も確保しやすくなります。 |

⑤ 「就学や進路についての悩みや相談」

在学中の発症により治療等で勉強や実習参加等に支障を経験したり、体調の崩れやすさで入院等も重ねたりしながら学業を続ける若者から、学校の進路相談や主治医に対して、高校や大学からの就職を目指すにあたっての進路相談があります。



支援をつなぐ⇒ 在学中からの無理なく活躍できる仕事に向けたキャリア支援

就労相談や就労支援には早すぎる、ということはありません。在学時から就労に向けた準備を開始することで、就労が可能になっている人が多くいます。

- | | |
|---|--|
| 1 | 難病のある若者が希望をもって進路を考え準備を効果的に進められるように、無理なく活躍できる仕事の検討、進路指導、職業スキルや資格取得、疾患管理等の支援を早いうちから始めます。 |
| 2 | 地域によっては、小児慢性特定疾病対策の自立支援事業の一環として ハローワーク と連携して、難病のある若者向けの就労相談が実施されています。 治療と仕事の両立支援 に取り組む企業が増えていることの情報提供も重要です。 患者会等 では、実際に仕事に就いている同病の先輩との交流会が実施されている場合もあります。 |

2 就職活動の困難に関する相談内容の理解

難病のある人の就職活動がうまくいかない状況には、病気・障害や本人の能力・適性の要因だけでなく、企業側の「難病」への先入観による差別、就職活動の進め方の情報不足やスキル不足等、多様な原因が考えられます。短絡的に病気や本人の問題とせず、就職活動の個別支援や、職場側への支援ともつなげます。

⑥ 「企業への就職応募・就職活動が困難」



障害者手帳がないと就労支援が受けられないと誤解している人がいます。体調や生活の安定を図りつつ就職活動に取り組むタイミングが分からない人もいます。さらに、難病のある人には就職自体以前に、就職活動の進め方が分からなくて行き詰まっていたり、新卒就職等のタイミングを逸し、治療・生活・就労の問題の整理も難しく、就職活動の最初の一步を踏み出せなくなっている人が多くいます。

支援をつなぐ⇒ 障害者求人に限らず無理なく活躍できる仕事への就職活動支援

難病のある人は、障害者手帳の有無にかかわらず、ハローワークの専門援助部門で効果的な就職活動のための職業相談・職業紹介を受けることができ、その他、障害者雇用支援機関の相談支援も受けられます。

- | | |
|---|---|
| 1 | 障害者求人に限らず、無理なく活躍できる仕事に就職できるように、ハローワークの職業相談・職業紹介では、基本的な就職支援として、本人の興味や強みを踏まえ、自らの成長や会社の事業への貢献といった観点から就職活動でのアピール点の整理、就職希望の会社の情報の集め方や、応募や面接等の進め方について継続的な相談支援を受けることができます。 |
| 2 | 希望の仕事に新たな技能や資格が必要な場合は、職業訓練についてハローワークに相談できます。 |
| 3 | 就職活動と並行して、ハローワークや地域障害者職業センターでは、就職後の治療と仕事の両立に向け、職場に必要な理解・配慮を得るための課題の整理や企業への伝え方、就職後の治療と仕事の両立支援への橋渡しなどについての支援を受けることができます。 |

⑦ 「応募しても面接以上に進まない」



難病のある人からの就労相談では、応募しても書類選考で落とされる、面接しても採用に至らないという悩みも多くなっています。「難病だから」「障害者手帳がないから」「アピール点がないから」等、本人には、何が問題なのか分からず悩んでいます。

支援をつなぐ⇒ 応募書類や就職面接等の準備への専門的な助言や支援の活用

書類選考や採用については、中高年では一般に就職が困難になりやすいことや、資格要件や学歴、職歴等、さらに障害者求人への応募では障害者手帳を所持していることが条件となっていることが多いなど、難病以外の様々な要因があります。効果的な就職活動のために、専門的な助言や支援が重要です。

- | | |
|---|--|
| 1 | ハローワークの職業相談・職業紹介では、就職活動で提出する履歴書の内容等を確認し、就職のための基本的事項の確認を踏まえた上での、応募先の決定、応募書類の準備や、面接の準備等の支援を行います。 |
| 2 | 「⑧病気や必要な配慮の適切な説明が困難」と同様に、ハローワークでは応募先の企業の難病理解の確認や啓発、面接等でより効果的にコミュニケーションを行える支援等、本人と企業の双方に支援します。 |

⑧ 「病気や必要な配慮の適切な説明が困難」

難病のある人の多くは普段の生活では特に問題もなく、仕事での活躍も十分にできる一方で、少しの無理で体調が崩れやすい状況にあります。体調がよい時に非開示で就職できる人が多い一方、就職後の治療と仕事の両立に苦労しています。職場の少しの理解や配慮があれば働きやすいと考えても、企業側が先入観で「難病」に過剰反応する懸念も大きく、病気や必要な配慮を伝えるかどうかにはジレンマがあります。開示・非開示を自己責任とされても、ジレンマ状態にある難病のある人には酷な選択です。



支援をつなぐ⇒ 差別を防止しながら職場の理解と協力を確保する支援

職場の安全配慮や合理的配慮を確保するためには、外見から理解しにくい難病や障害について、誤解や先入観による差別を防止しながら、正しい理解やコミュニケーションを促進するための本人と職場の双方への支援が重要です。

1	ハローワーク の職業相談・職業紹介では、障害者求人に限らず一般求人でも、企業の難病の先入観・誤解を解消する啓発を行えます。具体的には、難病でも通院や休憩等の配慮があれば健康かつ安全に働けること、難病というだけでの不採用は障害者差別にあたること、様々な事業主支援があること等を説明します。
2	企業には、労働者の募集及び採用に当たり、障害者からの申出により当該障害者の特性に配慮した必要な措置を講じる必要があります。その取組を支援するため、 ハローワーク や 地域障害者職業センター 等では、難病のある方ご本人との相談や関係機関との連携等を通じて、就職後の治療と仕事の両立に向けて必要となる職場での配慮等を整理するとともに、職場への説明の仕方についても相談・アドバイスを行います。試行雇用(障害者トライアル雇用)で実際に働いて、本人と職場、支援者等で共通理解を促進することもできます。
3	本人の開示／非開示の検討のため、就職するだけでなく、仕事を通して長期的に成長し、体調の変化と付き合いながら継続して働き続けるために、職場の理解と協力を得ることが重要であることを説明します。

3 職場適応・就業継続の困難に関する相談内容の理解

治療と仕事の両立ニーズについて、本人が支援の申出に躊躇することが多くあります。現在では治療と仕事の両立支援や、職場の合理的配慮提供義務があることを踏まえて対応します。

⑨ 「体調管理の点で無理な仕事に就いてしまった」

疲れやすさや体調変動があるため、現在の仕事や職場環境が働きやすい状況でないことへの悩みや相談は典型的です。就職後に症状の変化があったり、就職活動時に仕事内容や職場状況を十分に確認できていなかった場合が多くなっています。職務遂行自体に課題があるため、職場からの自主退職の強要につながったり、本人の自主退職につながりやすい相談であり、一旦辞めてしまうと再就職で本人は試行錯誤で苦勞しがちです。



支援をつなぐ⇒ 退職や転職の前に、まず治療と仕事の両立支援の可能性を検討

離職のリスクが高いので、まず治療と仕事の両立支援に向けて検討し、必要な情報提供や助言・支援を行うとともに、離職の場合でも再就職が成功するように支援を行うことが重要です。

1	治療と仕事の両立支援 として、職場、産業医、主治医等が連携して、職場での健康管理・通院・休憩等の配慮の実現に取り組みます。 産業保健総合支援センター だけでなく、 地域障害者職業センター 等でも相談対応が可能です。
2	このような相談者の場合、退職しても再就職活動に積極的であることがあります。障害者手帳のない人の場合、失業給付等の制度の効果的な活用も含めて、再就職までの時間的・経済的余裕を確保しながら、再就職支援(上記、⑥～⑧)につなげます。

⑩「病気のせいで職場に迷惑をかけたくない」



職場に迷惑をかけたくない等の気持ちから、職場の配慮を求めずに無理をして、体調悪化や障害進行の不安や悩みが大きくなります。また、別の状況では、職場の理解・配慮を得たものの、上司や同僚へのしわ寄せ等で「職場に迷惑をかけている」という悩みが大きくなります。こういった悩みは、難病のある人が治療と仕事を両立するためには職場の理解・配慮が不可欠であることによる、表裏一体の悩みです。非正規職員ではこのような悩みは離職につながりやすい一方で、正規職員では葛藤を続け状況を悪化させやすくなっています。

支援をつなぐ⇒ 本人の心理的重荷の解決策としての治療と仕事の両立支援

治療と仕事の両立は多くの難病のある人の悩みでしたが、社会的支援が充実してきました。

- 1 本人への心理的サポートとして、難病があっても無理なく働けるようにすることは一人で抱え込む必要がなく、企業の**合理的配慮提供義務**や**治療と仕事の両立支援**等、取組が進んでいることを説明します。
- 2 本人が職場に**治療と仕事の両立支援**を申し出ることができるように、制度や支援についての情報提供や助言を行います。**産業保健総合支援センター**だけでなく、**地域障害者職業センター**等でも相談対応が可能です。職場担当者、産業医、主治医等が連携し、上司や同僚にしわ寄せとならないよう、体調による遂行可能な仕事量の変動を前提とした業務組立等の検討を行い、具体的な措置や配慮の内容およびスケジュール等についてまとめた「両立支援プラン」を関係者で共有します。

⑪「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」



難病のある人には、治療と仕事の両立のために、自ら仕事内容を選び、疾患自己管理に取り組むことで対応している人が多くいます。しかし、就職活動時に職場の情報収集が不十分であったり、また、病気や必要な配慮について職場に説明をせず自分ひとりで対応しようとするにつながっている場合も多くなっています。そのため、就職後にあらためて、仕事の責任に corres pond することと疾患自己管理の両立が困難であることを認識して悩みを抱える人が多くなっています。責任感の強さゆえに、問題対応に失敗すると本人の社会的疎外感はより強くなってしまいます。

支援をつなぐ⇒ 過去の困難状況の整理を踏まえ、治療と仕事の両立支援につなぐ

疾患自己管理の姿勢を尊重しつつ、必ずしも自分ひとりだけで問題を抱え込む必要はないことを伝え、治療と仕事の両立支援のメリットを活かせるようにします。

- 1 本人のこれまでの困難状況の経験から、①能力をより発揮するために必要な休憩等、②通院・体調管理・疲労回復に必要な休日や出退勤時刻等の調整、③上司や同僚に正しく理解して欲しいこと等を整理しておく、**治療と仕事の両立支援**にスムーズにつなぐことができます。
- 2 **地域障害者職業センター**では、自分の症状や必要な配慮等を職場の上司や同僚に分かりやすく説明するための資料である「ナビゲーションブック」等の作成や職場への説明についての支援を受けられます。
- 3 **産業保健総合支援センター**に相談し、主治医、産業医、職場担当者と一緒に、治療と仕事を両立できるよう検討します。
- 4 治療と仕事の両立が困難で退職に至る場合は、**ハローワーク**に相談し、障害者手帳のない人の場合、失業給付等の制度の効果的な活用も含めて、再就職までの時間的・経済的余裕を確保しながら、再就職支援(p7~8、⑥~⑧)につなげます。

⑫ 「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」

体調の崩れやすさや疲労等の難病の症状は外見から分かりにくく、難病のある人には重要事項である休憩や通院、業務調整の必要性を訴えても、「さぼり」「自己中心的」等と誤解されることもあります。コミュニケーションの行き違いで同僚等から反感をもたれたり、本人も職場の無理解を責めたり絶望したりといった気持ちにもなります。このような状況は、本人の自主退職や、逆に職場側からの自主退職の強要につながりやすく、離職後の本人の疎外感・孤立感も高くなる傾向にあります。



支援をつなぐ⇒ 職場での貢献と治療との両立支援で本人と職場を支える

職場でのコミュニケーションの行き違いや人間関係のこじれを解消し、難病のある人が適切な理解・配慮を得て、職場の仲間として貢献できるように、本人と職場の双方への支援が重要です。

1	通院や休憩等の確保、職務遂行についての具体的な問題状況や必要としている理解・配慮について傾聴し整理します。 地域障害者職業センター 等では、職場の状況等を踏まえた上で、職場への説明方法について相談・アドバイスを行うとともに、職場に対しても理解促進に向けた相談・アドバイスを行います。
2	職場の同僚や上司が、「職場の仲間」として休憩や通院、業務調整等を行いやすくするため、本人への助言として、職場で「できないこと」「配慮の必要性」ばかり強調せず、よりよく仕事を行うために上司等に相談するという姿勢が大切であることの助言が必要な場合があります。
3	本人が職場に 治療と仕事の両立支援 を申し出ることができるように情報提供や助言・支援を行います。本人にとっても職場にとってもメリットのある治療と仕事の両立のために、仕事内容の調整、通院や休憩等の必要性を検討し、主治医、職場、本人が協力して両立支援プランを作成し共有します。 産業保健総合支援センター で相談支援が可能です。 地域障害者職業センター でも情報提供や助言・支援が可能です。
4	人間関係・ストレスで仕事を辞める人は、転職を望む人もいるため、失業給付等の制度の効果的な活用も含めて、再就職までの時間的・経済的余裕を確保しながら、再就職活動に向け、 ハローワーク の職業相談・職業紹介(p7~8、⑥~⑧)につなげます。

⑬ 「認知・運動機能の障害が進行して仕事に影響する」

注意、集中、記憶力の低下が生じる難病、あるいは手の震え等のある難病では、事務作業等の困難に本人が不安を覚えている相談があります。進行性の難病の場合、初期には症状は外部からは分かりにくく、本人が一人で問題を抱えて悩みやすくなります。職場への相談は問題が「隠し切れない」状況になってからになることが多くなっています。



支援をつなぐ⇒ 主治医に職務情報を提供し就労可能性や仕事内容を検討

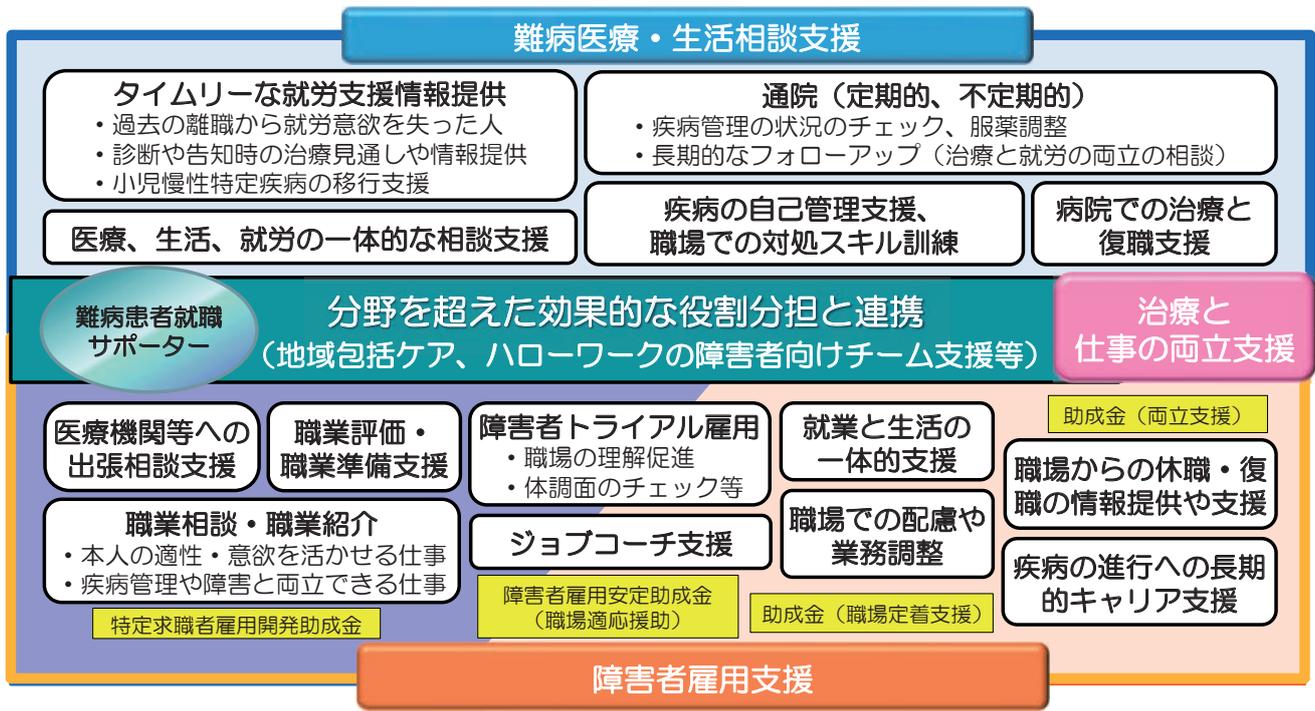
早期から長期的に取り組むことで、障害者雇用支援、配置転換やテレワーク等の対策が可能になります。

1	主治医に現在の仕事内容と問題状況を知らせ、難病の症状や機能障害による影響、就労可能性、留意事項等の正確な情報を得ます。その上で、本人の能力や経験に着目し、それが発揮できる職務配置、治療と仕事の両立支援、障害者雇用支援の多様な支援手法や制度の可能性を検討する必要があります。 産業保健総合支援センター 、 地域障害者職業センター 、 ハローワーク に相談します。
2	転職の際は、退職にあたって傷病手当金等の制度の活用について本人に提供すると良いでしょう。障害進行による退職の場合には、障害者手帳の取得も含め、改めて、本人が無理なく能力を発揮できる仕事への就職を目指した ハローワーク での就職支援(「⑥企業への就職応募・就職活動が困難」)につなげることが重要になります。

「②相談内容の理解と適切な専門支援へのつなぎ方」で示したように、難病のある人の支援ニーズに対応するためには、個別的なニーズに応じて多様な専門支援を効果的につなぐことが重要です。多様な支援ニーズにスムーズに対応するためには、日頃から関係分野との共通認識を深めておくことが有益です。

つかうポイント①：関係分野の多様な制度やサービスの理解と関係づくり

難病のある人やその周囲の職場の人たちを支えていくための多くの制度やサービスが整備されています。しかし、難病のある人が一人でこれらを効果的に活用することは困難です。関係機関・職種の側が、これらの全体像を理解し、支援をつないでいけるようにすることが重要です。



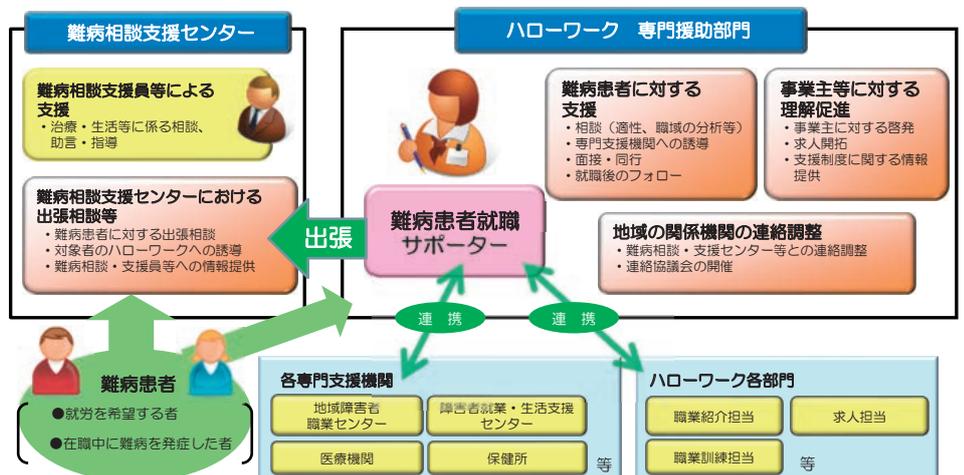
つかうポイント②：保健医療・福祉・就労等の多職種マネジメント

保健医療分野の「地域包括ケア」の地域や家庭等との連携による総合的な支援の延長として、障害者雇用支援では企業や職場を中心に職業生活を支えられます。連携には、各地域のハローワークにご連絡下さい。

○難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターは、難病相談支援センターと連携し、難病のある人の症状の特性を踏まえたきめ細やかな就職支援や、在職中に難病を発症した人の雇用継続等の総合的な支援を行っています。

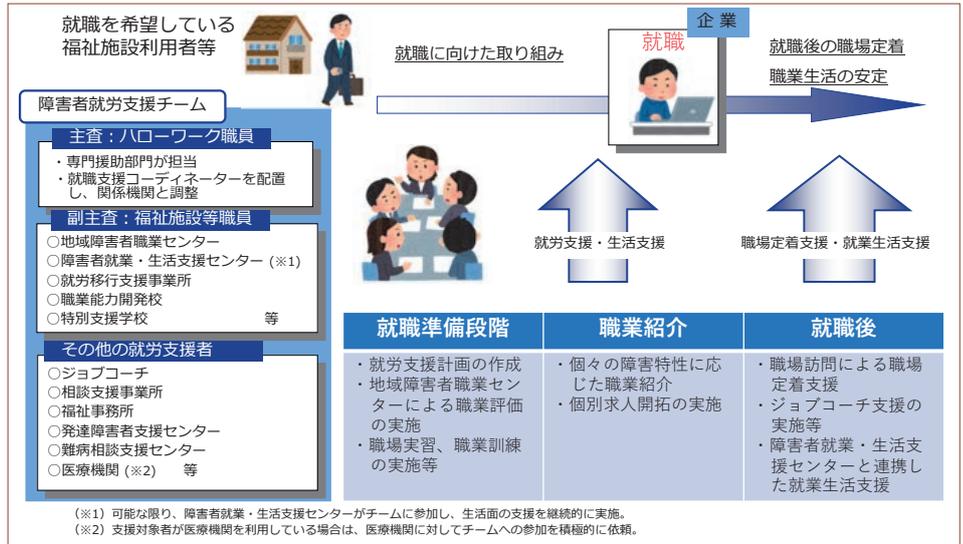
また、関係機関へのお出張相談やセミナー等も成果をあげています。



○ハローワークを中心とした「障害者向けチーム支援」(地域障害者就労支援事業)

ハローワークを中心とした「障害者向けチーム支援」は、就職希望者に一人ひとりの状況に合わせて、関係機関・職種との障害者就労支援チームによって、就職前から就職後の職場定着までを個別的なケースワーク方式で、継続的に支えています。

難病患者就職サポーターが配置されていない所も含め、全国500所以上のハローワークで実施されています。



つかうポイント③: 就職前の支援/就職/就職後で支援をタテ割りにしない

難病のある人にとって、職業生活も一つの生活場面であり、医療・生活支援と就労支援は分離できるものではありません。難病のある人の日常生活や地域生活を支えるために、家族や地域を支援対象とするのと同じく、就職前から就職後までの職業生活を支えるために、企業や職場も重要な支援対象とします。

×典型的失敗: 体調管理や障害への対処の支援をしても就職につながらない

○ポイント①: 職業人としての活躍を目指す就職活動支援



「障害者」「患者」として、その問題点やできないことへの対処を支援するだけでなく、誰もがその能力や意欲を發揮して社会との活かし活かされる関係を、地域の労働市場や企業・職場の環境整備も含めて構築していくことが障害者雇用支援の大きな特徴です。ハローワーク等では、障害者手帳の有無にかかわらず、就職を希望する難病のある人に対して、強みを活かせる職業相談や職業紹介、就職後のアフターケア等を実施するとともに、雇用する企業や職場に対しても環境整備への技術的助言や経済的支援を行っています。

×典型的失敗: 治療や自己管理だけでは体調安定と仕事の両立は困難

○ポイント②: 本人と企業の双方への職業準備と職場定着の一体的支援



就労は治療や生活へのリスク要因になりやすく、就職はできても就職後の職場定着の問題が多くなってしまいます。連携のポイントは、本人側への支援だけではなく、仕事の選び方や就職後の職場の理解・配慮の確保を重視することで就労と治療との両立の可能性を広げることです。地域障害者職業センターやハローワークでは、地域の関係機関と連携して、就職前から就職後まで継続した、障害者本人と雇用企業の双方への支援を実施しています。また、就職後には治療と仕事の両立支援にスムーズにつなぐことも重要です。

×典型的失敗: 就職後の状況変化で、本人や職場で対応困難な問題が発生する

○ポイント③: 継続的な本人と職場のフォローアップ体制



難病のある人の治療と仕事の両立は、治療の状況だけでなく、仕事内容、職場配慮、本人や家族の状況等に影響されるため、体調の良い時に就職しても就職後に苦境に陥りやすく、職場でも対応が困難になりやすくなっています。就職前からハローワーク、地域障害者職業センター等での支援を行い、就職後も治療と仕事の両立支援につなげ、本人と職場、産業医、主治医等の共通認識としての両立支援プランの作成を行うことが重要です。また、障害者就業・生活支援センターによる生活面の支援を一体的に行うことも重要です。

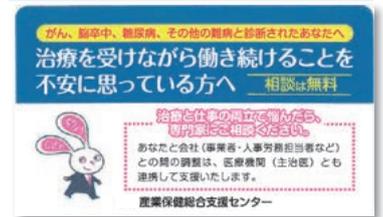
1 医療・生活相談支援でできること

タイムリーな情報提供、各種相談の整理と支援の調整、専門的情報提供、治療と生活支援

「就労支援」が専門でなくても、相談支援ニーズを早期に把握して就労支援につなげ、また、支援を「丸投げ」でなく、専門性を発揮した連携により治療や生活支援の向上につなげられます。

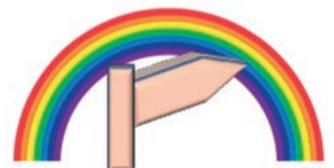
(1) 就労支援ニーズに対するタイムリーな情報提供

難病の診断・告知時等に治療の見通しとともに、就労支援・両立支援の情報提供を行うことで、不要な退職を防止できます。長期入院の場合、企業と連携した休職・復職支援も重要です。また、成人前の病弱教育や成人への移行支援の一環として、就業している同病の先輩との交流会や、ハローワークと連携した就労相談等が実施されている地域もあります。



(2) 医療・生活・就労等の複合的な相談内容の整理と各種支援の調整

難病のある人の失業・困窮、家族支援において、問題の根本に就労問題があることがあるため、医療・生活・心理面の支援だけでなく、適切なタイミングで就労支援や治療と仕事の両立支援につなげる総合的な支援が重要です。また、身体障害者手帳は5～6級であっても障害者雇用支援の多くの制度を活用できるので、進行性の疾患では早めの取得も検討すると良いでしょう。



(3) 治療と仕事の両立支援（就業中の難病のある人に対して）

治療と仕事の両立支援において、主治医は、難病のある人から提供される勤務情報や職場からの質問に対し意見書を提供します。難病のある人の症状や支援ニーズは外見から分かりにくいことが多く、職場や就労支援者が理解しやすく具体的な支援につながりやすい専門的情報が必要になっています。産業保健総合支援センターの両立支援促進員との連携による支援も重要です。



(4) ハローワーク等との連携（就職を希望する難病のある人に対して）

就職支援の段階からハローワーク等が医療機関や職場と連携して、主治医からの意見書を得て職場環境整備等に取り組み、就職後の職場での治療と仕事の両立支援につなげていくような取組も可能です。障害者トライアル雇用の期間を、医療機関として難病のある人の体調管理等の支援の調整のために活用することも可能です。障害状況に合わせた作業療法士による支援機器の選択や調整等の支援も重要です。

(5) 仕事をする難病のある人を支える治療と生活支援

難病のある人が定期検査等で体調を管理し、治療を継続することは、就労の大前提です。難病のある人は治療と仕事の両立の悩みを保健医療機関に相談することも多くあります。また、同病者の情報交換や交流の場づくりも、疾患自己管理の能力を向上させたりすることにもつながっています。

○難病相談支援センター

就労相談を含め、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、ハローワーク等の地域のような支援機関と連携して支援を行っています。

※難病相談支援センターは、都道府県・政令指定都市に概ね1か所設置されています。



○難病診療連携拠点病院等

地域の難病の医療提供体制を推進するために、都道府県内の難病診療ネットワークの構築や難病の診療に関する相談体制の確保のほか、難病のある人の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等を実施しています。



2 障害者雇用支援でできることと活用のポイント

無理なく活躍できる仕事への就職や就業継続のための、本人と企業の双方への支援

最寄りのハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターにご連絡ください。障害者雇用支援機関は、各地で関係機関との連携を含め密接なネットワークで無料での支援を行っています。

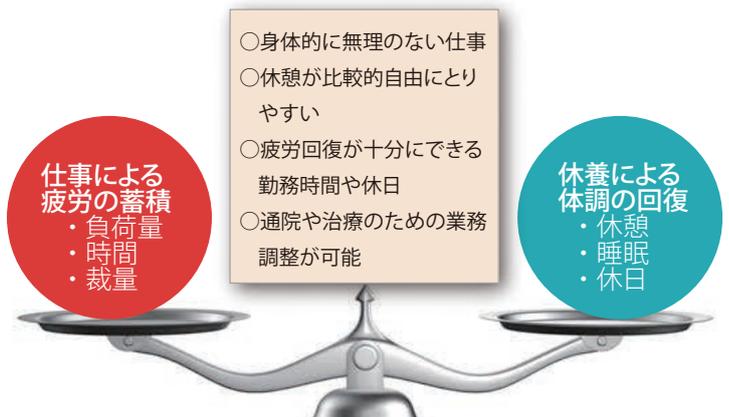
(1) 職業人としての活躍を目指す就職活動支援の活用のポイント

ハローワークでは、障害者手帳の有無にかかわらず各人の適性や意欲等を発揮できる仕事への就職と活躍のため、本人と企業の双方への専門的支援を行います。

①治療と両立して活躍できる仕事を探すための支援

難病のある人にとっての「無理のない仕事」は、仕事による疲労の蓄積とその回復に必要な休憩・休日・通院等のバランスがとれる仕事です。そのような仕事は、障害者求人や福祉的就労に限らず、一般のデスクワークや短時間勤務等、多様な可能性があります。

ハローワークでは、障害者雇用の諸制度の活用はもちろん、障害者手帳の有無にかかわらず、また、障害者求人に限定せず、丁寧な職業紹介や新たな職場の開拓を行います。また、パソコン等の技術を身につける職業訓練等を活用し、職業選択の範囲を広げることができます。



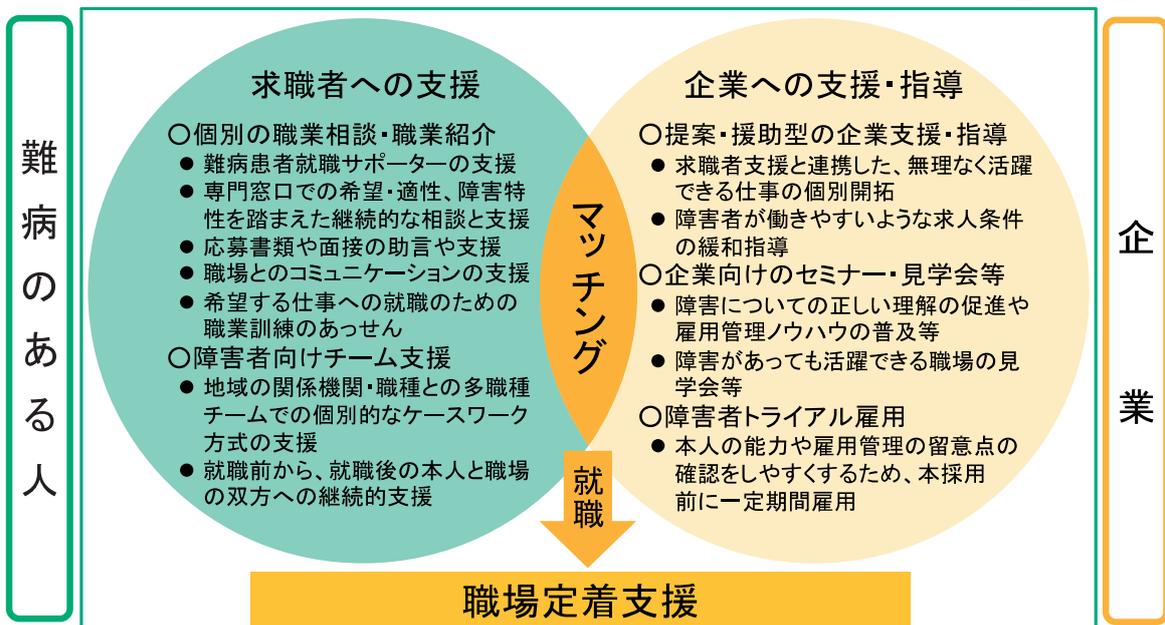
②難病や必要な配慮について誤解を避けて企業や職場の理解を得られるようにする支援

就職活動時の意欲や貢献のアピールの仕方、事業主に対して本人の職業能力を示しつつ配慮事項を誤解なく伝えるための支援や、障害や難病による差別のない公正な採用選考や合理的配慮提供の指導も行えます。

また、難病のある人と企業の相互理解を深めるため、障害者トライアル雇用の活用も有効です。

○ハローワーク

ハローワークは地域の労働市場の中核として、企業の求人開拓や募集・採用の支援や指導、雇用管理等の支援と一体的に、就職を希望する障害者(難病のある人を含む)に対して、特性に応じたきめ細やかな職業相談や職業紹介、就職後のアフターケア等を実施しています。



(2) 本人と企業の双方への職業準備と職場定着の一体的支援の活用のポイント

難病のある人の、治療と仕事の両立に向けた自信・自己効力感を高めるためには、実際に就職後に直面する課題を想定した早めの対策、特に、就職後の職場の理解・配慮の確保につなげる支援が重要です。

①職業的課題や支援ニーズのアセスメント（治療と仕事の両立に向けた就職前からの支援）

難病のある人は従来、体調の良い時に特に準備もなく就職し、就職後に苦境に陥ることが多くなっています。

ハローワークの難病患者就職サポーターや地域障害者職業センターの障害者職業カウンセラーは、就職前の段階から相談やアセスメントにより、本人の同意の下、難病相談支援センターや医療機関と必要に応じて連携し、希望する仕事内容や職場の状況を踏まえ、職業生活での課題や職場での理解・配慮の必要性を意識して、問題の解決に早めに取り組むことができるように専門的に支援します。

②就職・復職に向けた準備のための支援

長期療養後や長期に就業から遠ざかっていた場合など、すぐに就職する自信がなかったり、体力を回復したりするための準備が必要な人への支援があります。

- 地域障害者職業センターの職業準備支援では、講習や作業体験などを通じて、ストレス対処スキルや作業遂行力、対人対応力などの向上や、自分に合った働き方や仕事の検討など、就職や職場適応に向けた支援を行います。また、作業体験を通じて体調や疲労の程度について自己理解を深め、無理のない働き方（業務量の調整、休憩の取り方等）の検討や、「上司や同僚に対し、症状について説明し配慮を依頼する」というテーマでロールプレイを行い、職場で必要なことを伝えるスキルを高めるための支援も行っています。
- 障害者総合支援法による就労系福祉サービスの就労移行支援事業所や就労継続支援A型事業所も、希望に応じて、就職に向けた準備のために活用することもできます。

③職場の理解促進のための支援

難病のある人は従来、病気・障害や必要な配慮について職場に説明できないまま、誤解や無理解により、治療と仕事の両立が困難となり、ストレスも高く、離職のリスクが高くなっています。

- ハローワーク等の障害者雇用支援機関では、職場関係者への情報提供や研修、個別の理解や配慮のためのコミュニケーション支援、継続的な職場でのフォロー体制の整備への積極的取組が行われます。
- 特に、地域障害者職業センターでは、ジョブコーチを事業所に派遣し、障害のある方に対する支援に加え、事業主や職場の従業員に対しても、障害のある方の職場適応に必要な助言を行うことにより、障害のある方が安定して働き続けられるよう、職場との橋渡しを行います。また、事業主に対しては、必要に応じて職務の再設計や職場環境の改善を提案します。

○ハローワークの難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターは、難病相談支援センター等と連携しながら、就職を希望する難病のある人に対して、その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人の雇用継続等の総合的な支援を行っています。（p11の「つかうポイント②」も参照）

○地域障害者職業センター

各都道府県にある地域障害者職業センターでは、障害者（難病のある人を含む）に対する職業評価や職業相談を行うとともに、職業準備支援（就職又は職場適応に必要な職業上の課題の把握とその改善を図るための支援、職業に関する知識の習得のための支援、社会生活技能等の向上を図るための支援）、職場適応援助者（ジョブコーチ）による支援等を実施します。また、事業主に対しても障害者雇用の相談や情報提供を行うほか、雇用管理に関する専門的な助言・援助を実施します。



(3) 継続的な本人と職場のフォローアップ体制の活用のポイント

治療と仕事の両立は、本人の体調、仕事内容や就業条件、職場の人間関係等の多様な条件の絶妙な組み合わせにより、少しのことで崩れやすいものです。就職後のフォローアップとして、職場での理解者の引継ぎに注意すること、進行性の難病の場合の早期から将来を見据えた支援、症状が悪化した時の休職と復職の支援、キャリアアップのストレスについての相談などがあります。本人や職場の方がいつでも連絡できる体制を、地域の関係機関で連携して整えておくことが重要です。

			
支援体制の引き継ぎ	進行性の疾患の雇用管理	休職時の復職支援	キャリアアップ支援
<input checked="" type="checkbox"/> 職場の理解者・相談者 <input checked="" type="checkbox"/> 地域の支援機関	<input checked="" type="checkbox"/> 病状の見通しの確認 <input checked="" type="checkbox"/> 支援技術の情報収集	<input checked="" type="checkbox"/> 不必要な退職の防止 <input checked="" type="checkbox"/> 職場からの復職支援	<input checked="" type="checkbox"/> 体調やストレスについても本人と話し合う

★特に就業継続支援の緊急性の高い相談や困難状況

調査によると、難病のある人の離職の予兆となる状況があります。p4 の「3 職場適応・就業継続の困難に関すること」のチェックリストで問題状況を理解して適切な支援につなげ、解決策を検討することが重要です。

※「仕事より治療・生活を優先するため辞めたい」

就職後、家庭の事情の変化、職場の上司や同僚の変化、仕事内容や就業条件の変化により、治療や生活状況と仕事の両立のためのストレスが大きくなることで、離職につながりやすくなっています。

※「病状悪化による離職を余儀なくされる」

疾患管理と仕事の葛藤を長く抱えてきた人や、集中力の低下や上肢の障害でデスクワークでの困難性が生じてきた難病のある人は、ドクターストップや病状進行の不安からの離職のリスクが高くなっています。

※「難病に関連した退職勧告や解雇」

職場への不満、人間関係やストレスの悩みの多い難病のある人は、仕事に影響するような集中力の低下ややる気の低下が目立つようになると、退職勧奨や解雇の対象となりやすくなっています。

※「休職超過での退職・契約非継続」

不定期な通院が年に4日以上、あるいは、手の震え、足のふらつきや構音障害等が顕著、事務作業等にも困難を感じている状況の難病のある人は、休職期間満了や契約期間満了での退職となりやすくなっています。

○障害者就業・生活支援センター

就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある方に対し、就業に関する相談支援と生活習慣や健康管理等の生活面での支援を一体的に行うとともに、事業主に対する雇用管理に関する助言を行っています。

ハローワーク

地域障害者
職業センター

特別支援
学校

職業能力
開発施設

就業支援

- 障害者への就業に関する相談支援
- 企業への障害特性を踏まえた雇用管理に関する助言
- 関係機関との連絡調整

生活支援

- 障害者への日常生活・地域生活に関する助言
- 関係機関との連絡調整

一体的な支援

就労移行支援事業者等

福祉事務所

保健所

医療機関

自立・安定した職業生活の実現

3 治療と仕事の両立支援でできること

効果的な治療の継続と労働者の安全と健康の確保

厚生労働省は、働く意欲をもちながら治療と仕事を両立しようとする労働者に対して、職場において就業上の措置や治療への配慮を適切に行い、治療と仕事が両立できるようにするための具体的な支援方法をまとめた「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」を作成しており、がんや心疾患等とともに、難病もその対象です。近年、治療と仕事の両立支援に取り組む企業が増えています。

(1) 主治医、本人、職場の協力による両立支援プランの作成と共有

主治医、本人、産業医、職場担当者等、病状と仕事内容の相互作用について情報交換して理解を深め、両立支援プランを共有して、連携して支援を実施します。基本的には、まず、就業中の難病のある人が職場に申し出るとともに、本人が主治医に業務内容等を記載した「勤務情報提供書」を示して「主治医の意見書」を求めます。

職場に産業医がいる場合には協力を求めることもできます。職場側は、「主治医の意見書」を元に産業医の意見、本人の意見も聴取した上で、「両立支援プラン」を作成し、本人を含む職場の関係者の確認の上、実施します。

治療と仕事の両立支援の個別の進め方

① 労働者が事業者へ申出

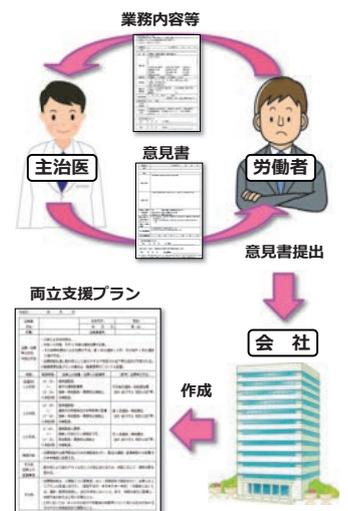
- 労働者から、主治医に対して、業務内容等を記載した書面を提供
- それを参考に主治医が、症状、就業の可否、作業転換等の望ましい就業上の措置、配慮事項を記載した意見書を作成
- 労働者が、主治医の意見書を事業者に提出

② 事業者が産業医等の意見を聴取

③ 事業者が就業上の措置等を決定・実施

- 事業者は、主治医、産業医等の意見を勘案し、労働者の意見も聴取した上で、就業の可否、就業上の措置（作業転換等）、治療への配慮（通院時間の確保等）の内容を決定・実施

※「両立支援プラン」の作成が望ましい



(2) 難病のある人の多様な治療と仕事の両立支援ニーズへの対応

軽症者、集中的な治療が必要な場合、障害が進行する場合等、多様な就労支援ニーズに対応可能です。

① 通院等と無理のない仕事であればほぼ無症状で仕事ができる場合

症状が目立たないからこそ、かえって職場での理解や配慮が不十分となり、本人のストレスが高く、症状悪化による離職等のリスクも高くなります。通院、休日や休憩等の確保への共通理解が重要です。

② 効果的な治療のために一時的に就業上の制限が必要となる場合

難病の治療法は急速に進歩しており、集中的な治療や療養により症状を大きく改善できる可能性があります。集中的な治療により一時的に身体的負担が大きくなったり、療養のために仕事の負担を一時的に軽減する必要があるため、医療機関と職場が協力して支援体制を構築することが重要です。

③ 病状が進行性で次第に現在の仕事が困難となっていく可能性がある場合

一部の難病では発症後に時間をかけて身体障害が現れ悪化していくことがあります。「進行性の難病」と聞くと本人も職場担当者も、もう仕事は無理だと判断してしまうことがあります。実際は発病から数年以上は問題なく仕事ができることが多くあり、正しい共通理解に立った長期的支援が重要です。

○ 産業保健総合支援センター

都道府県の産業保健総合支援センター(産保センター)において、治療と仕事の両立支援のための専門の相談員(両立支援促進員)を配置し、両立支援に取り組む事業場への個別訪問支援や、患者(労働者)本人の同意のもとに行う、患者(労働者)と事業者の間の個別調整支援等を行っています。

支援に役立つ情報、ハンドブック等

難病のある人や雇用する企業、関係分野の支援者に役立つハンドブックやガイドがあります。インターネットから、無料でダウンロードできます。



	<p>対象：難病のある人の就労支援に専門に取り組む支援者</p> <p>障害者職業総合センター「難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A」： ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターといった地域の「職業リハビリテーション」専門機関だけでなく、難病相談支援センターの就労支援員、就労移行支援事業所等の就労系福祉サービスの担当者が、関係機関と効果的に連携しながら就労支援に取り組むためのハンドブックです。難病のある人の就労支援ニーズの理解、就労支援ニーズに対応するための方法、具体的な就労支援・事業主支援業務の進め方や留意事項、支援参考事例等をまとめています。</p>
	<p>対象：治療と仕事の両立支援に取り組む職場担当者、産業医、主治医</p> <p>厚生労働省「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」： がんや難病等の慢性疾患の治療を必要とし、働く意欲を持つ労働者に対して、職場において就業上の措置や治療への配慮を適切に行い、治療と仕事が両立できるようにするための具体的な支援方法や様式例等をまとめています。また、別冊参考資料「企業・医療機関連携マニュアル」では、難病の両立支援の典型的な3事例について、具体的な、勤務情報提供書、主治医意見書、両立支援プランの記載例や、事業者、主治医の作成や確認のポイントが示されています。</p>
	<p>対象：難病のある人の募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者</p> <p>障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理マニュアル」： 企業や職場が必要とする、難病や難病のある人の就労可能性についての先入観でない正しい理解、難病のある人を雇用する上での募集・採用、業務配置・職場内の調整等、職場定着と就業継続、多様な障害状況に応じた環境整備、地域支援体制や専門的支援の効果的活用のポイントを説明しています。また、実際の難病のある人の雇用事例を5例、雇用している企業担当者の声とともに紹介しています。その他、企業関係者が必要とする情報もまとめています。</p>
	<p>対象：難病のある人の就労問題や就労支援の研究成果に関心のある方</p> <p>障害者職業総合センター「難病のある人の就労支援のために」： 難病のある人への調査結果や、難病就労支援モデル事業の成果を踏まえ、難病就労支援についての典型的誤解を解消できるように、研究成果を Q&A 形式でまとめたものです。就労支援の対象としての難病、難病のある人の就労状況、難病のある人の就労支援の意義、難病のある人の雇用管理、難病のある人の就労を支える地域支援、代表的な難病と雇用上の留意点を掲載しています。</p>
	<p>対象：就労について相談している難病のある人とその相談支援担当者</p> <p>厚生労働省研究班による「健康管理と職業生活の両立ワークブック(難病編)」： 就労相談を行う難病のある人が自分の抱えている課題を整理し、適切な支援者につながるができるようにする書き込みができるワークブックです。治療と仕事の両立で目指す目標の確認、治療と両立して活躍できる仕事内容の検討、実際の職場で治療と仕事を両立するための準備(体調管理、対処スキル、人間関係等)と現実課題への対応方法、就職活動や職場での効果的なコミュニケーション等、実践的なワークとなっています。</p>

難病のある人の就職や、治療と仕事の両立を 地域関係機関の役割分担と連携により実現した事例

従来、就労支援が困難となりやすかった事例について、関係機関の共通認識と連携によりスムーズな支援が可能になってきています。

●ハローワークの職業紹介で就職と配慮の確保ができた事例：潰瘍性大腸炎の20代の男性

最初の就職では病気を隠して就職したが就職後に通院や休養等が十分に確保しにくく体調を崩して退職となってしまった。その後、障害者手帳がないと就職活動で支援を受けられないと誤解し、独力で就職活動を続けたが、不採用が続いた。保健医療分野での心理的相談や疾患自己管理の訓練を続けたが、就職につながらず、貯金も切り崩し就職を急ぐ必要があり、ハローワークの窓口で状況を訴えた。

ハローワークでは、難病患者就職サポーターが、障害者手帳の有無にかかわらず丁寧な職業相談を行い、本人から体調管理上の必要条件だけでなく、これまでの就職活動の困難状況や、職業上の強みについても確認した。デザインが趣味で作品も素晴らしいことを確認し、希望に合う仕事として不動産会社のチラシ制作等の一般求人を紹介するとともに、応募と採用面接の助言、就職後の治療と仕事の両立支援の説明を行った。作品を添えて応募し能力と人柄を十分アピールできた。その上で、月1回の通院の必要性やトイレの近くにしてほしいことを説明した。

採用が決まり、会社の人は良い人材を得られたことを喜び、「あなたに活躍してもらいたい。働きやすくするのは会社の役割だ。」と、配慮を得て活躍できる仕事への就職が実現した。

支援二歩
の理解

「再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められている」(p. 6)

支援をつなぐ

「職業人としての活躍を目指す就職活動支援」の活用 (p. 14)

●治療と仕事の両立支援で離職を予防した事例：全身性エリテマトーデスの30代の女性

治療して一見落ち着いていて、周囲も分からないが、服薬の量を毎日今日は何mgと微妙に調整しながら体調管理を続けていた。以前、上司に病気のことを説明したことはあったが、人事異動で、現在の上司には伝えられていなかった。ストレスはあったが、特に症状も目立たないため、そのまま働いていた。

繁忙期に無理をしたことで高熱により緊急入院となった。職場の迷惑になるので仕事は辞めることを考えたが、医師から渡されたカードで治療と仕事の両立支援のことを知った。両立支援促進員のサポートで、勤務情報を整理し、主治医の意見書を得て、上司に病気や必要な配慮について説明した。主治医の意見書には、元の仕事でも可能であり、職場で過剰反応することなく通院や休養を確保することが重要であると記されていた。職場では、貴重な仲間を支えようと、復職時に両立支援プランを作成し、人事異動があっても継続して職場全体で協力していくこととした。

支援二歩
の理解

「病気のせいで職場に迷惑をかけたくない」(p. 9)

支援をつなぐ

「治療と仕事の両立支援」の活用 (p. 17)

●早めの長期的キャリア支援が効果的であった事例：脊髄小脳変性症の30代の男性

大学での就職活動を始めた時期に、体調の変化を感じ診察を受けたところ、脊髄小脳変性症と診断され、進行性の難病で10年程度で全身が麻痺し、現在の治療では進行を止める方法はないことを告知された。

大学の進路相談室で相談したところ難病相談支援センターを紹介され、就職について相談した。最初は進行性の難病では就職は無理だと考えていたが、実際に全身麻痺が進行するには10年程度の猶予があり、その間に治療法が開発される可能性もあると思直した。

地域障害者職業センターにも相談し、将来的に麻痺が進行しても、多様な支援機器があり、障害者雇用支援やテレワーク等で多様な仕事ができる可能性を知り、仕事の経験やスキルを身につけられる仕事に就くことを目指すことにした。ハローワークにおいて、本人のパソコンや動画編集のスキルの高さを活かせる求人を紹介され、就職後に病気の進行に応じて早めに対応できるように主治医や産業医とも情報共有した。

会社も障害進行に合わせ助成金を活用して環境整備を進め、本人の活躍を支えた。その結果、10年後の現在、会社のベテラン社員として部下の指導も含め、テレワークの先駆者として活躍している。

支援二歩
の理解

「認知・運動機能の障害が進行して仕事に影響する」(p. 10)

支援をつなぐ

「本人と企業の双方への職業準備と職場定着の一体的支援」の活用 (p. 15)