

難病のある人の 職業リハビリテーション ハンドブック

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
および関係機関での障害者雇用・就労支援のために



Q & A



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

はじめに

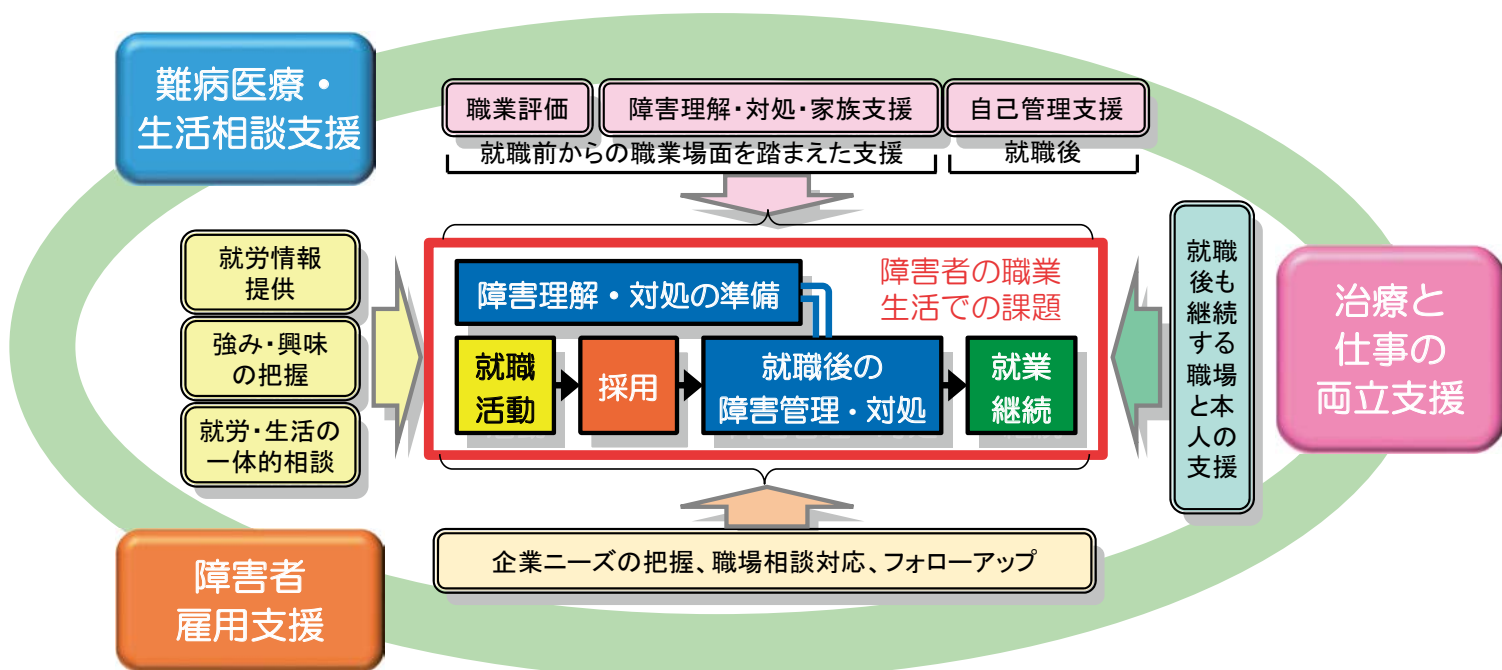
「職業リハビリテーション」は、ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターが、関係分野との密接な連携により、障害のある人が活躍できる仕事に就き、職場での理解と配慮を得て活躍して働き続けられるように、本人と雇用する企業・職場の双方へ支援を行います。これにより、従来は就業が困難とされてきた、多くの障害のある人たちの就労可能性を広げてきました。

難病は、非常に重篤な疾病として、以前は高度医療や生活面の支援が中心でしたが、近年、最新の治療により、症状を抑えて暮らしを送れる人が増加しています。慢性疾患のある人の治療と仕事の両立を支えていくことは、企業での取組も普及が進んでおり、難病も治療と仕事の両立支援の対象となっています。一方、難病は継続的な治療を必要とし、症状が変動し固定していないため、治療により普段は健常者と変わらない生活しながら、体調が悪化すると仕事が続けられなくなる、という、従来の「固定した後遺症」という障害像とは異なる特徴を有しています。

本ハンドブックは、職業リハビリテーションに関わる、ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターおよび関係機関で、障害者雇用・就労支援に取り組む方々に、活用いただけるように作成しました。就職前から就職時、就職後まで、難病のある人や難病のある人を雇用する事業主の多様かつ個別的な支援ニーズに応じられるように、障害者職業総合センターにおける調査研究の蓄積（難病のある人、事業主、支援者を対象とした調査分析）を踏まえ、Q&A形式で答えるものとしています。

- 難病のある人の多様な就労支援ニーズを知る(第1章)
- 支援ニーズに対応できる多様な専門支援を理解する(第2章)
- 個別的な支援ニーズに多様な専門支援を効果的に活用して対応する(第3章)

本ハンドブックが、難病を対象とした職業リハビリテーションの充実のために、関係者の皆様のお役に立つことができれば幸いです。



難病のある人の「職業リハビリテーション」のイメージ

目次

第1章 難病のある人の就労支援ニーズ	1
Q1 何故、難病のある人に職業リハビリテーションが必要なのですか？	2
Q2 「難病」とは、どのような病気ですか？	4
Q3 難病でも仕事ができるのですか／仕事をさせてもよいのですか？	5
Q4 「難病による障害」の特徴は何ですか？	6
Q5 難病のある人の就労困難性や就労支援ニーズの特徴は何ですか？	7
Q6 難病を大別すると、どのような種類がありますか？	8
Q7 難病の疾病別・重症度別の就労問題の特徴はありますか？	9
Q8 障害者手帳のない難病のある人にはどのような就労支援ニーズがありますか？	10
Q9 障害者手帳の有無により職業リハビリテーションの進め方に違いはありますか？	12
Q10 難病のある人はどのような仕事で働いていますか？	13
Q11 障害者手帳のある難病のある人への職業リハビリテーションの留意事項はありますか？	16
Q12 治療と仕事の両立支援は、難病のある人のどのような就労支援ニーズに対応できますか？	17
Q13 難病のある人の就労支援ニーズへの対応で医療・生活相談支援との連携がなぜ重要なのですか？	18
第2章 難病のある人を支える支援機関・支援制度	19
Q14 難病のある人の多様な就労支援ニーズに、支援機関や支援制度はどのように対応できますか？	20
Q15 障害者雇用支援は、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できますか？	22
Q16 ハローワークではどのような支援ができますか？	23
Q17 難病患者就職サポーターはどのような支援ができますか？	24
Q18 ハローワークを中心とする「障害者向けチーム支援」ではどのような支援ができますか？	25
Q19 ハロートレーニング(障害者訓練)ではどのような支援ができますか？	26
Q20 地域障害者職業センターではどのような支援ができますか？	27
Q21 障害者就業・生活支援センターではどのような支援ができますか？	28
Q22 就労系障害福祉サービス事業所ではどのような支援ができますか？	29
Q23 難病のある人を雇用する事業主を技術的・経済的に支える制度にはどんなものがありますか？	30
Q24 保健医療分野の相談支援は、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できますか？	32
Q25 難病相談支援センターではどのような支援ができますか？	33
Q26 保健所ではどのような支援ができますか？	34
Q27 医療機関ではどのような支援ができますか？	35
Q28 治療と仕事の両立支援は、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できますか？	36
Q29 産業保健総合支援センターではどのような支援ができますか？	37
Q30 治療と仕事の両立支援に関わる専門職はどのような支援ができますか？	38
第3章 難病のある人への就職・職場定着、職場復帰支援でのポイント	39
Q31 難病のある人の就労支援のポイントは何か？	40
Q32 職業相談ではどのような主訴に留意する必要がありますか？	42
Q33 難病に関する医療・生活／職業準備に関する主訴にはどのような対応が必要ですか？	44

Q34 難病に関する就職活動の困難に関する主訴にはどのような対応が必要ですか？	46
Q35 難病に関する職場適応の困難に関する主訴にはどのような対応が必要ですか？	48
Q36 ポイント①「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」とは何ですか？	50
Q37 就職前からの医療機関や職場との連携の留意事項は何ですか？	51
Q38 難病による障害のアセスメントの留意事項は何ですか？	52
Q39 難病でも無理なく活躍できる仕事はどのように判断できますか？	54
Q40 難病のある人への合理的配慮、差別禁止のポイントは何ですか？	55
Q41 就職・復職に向けた準備ではどのような留意事項がありますか？	56
Q42 事業主・職場の理解を求めていく上ではどのような留意事項がありますか？	57
Q43 ポイント②「職業人としての活躍を目指す就職活動支援」とは何ですか？	58
Q44 受け入れる企業関係者の理解を促進するためには、どのような留意事項がありますか？	59
Q45 就職活動に向けた職業アセスメントではどのような留意事項がありますか？	60
Q46 就職活動の支援においてはどのような留意事項がありますか？	61
Q47 ポイント③「継続的な本人と職場のフォローアップ体制」とは何ですか？	62
Q48 就業中の難病のある人や職場に対するフォローアップのポイントは何ですか？	63
Q49 就業中の難病のある人や職場の典型的な危機にはどのような支援が必要ですか？	64
Q50 障害が進行する難病のある人への長期的な職業リハビリテーションの留意点は何ですか？	65
Q51 難病のある人の退職や転職の支援における留意点は何ですか？	66

第4章 個別支援ニーズの把握に基づく関係機関・職種の連携による支援事例 67

事例1 大学在学中に全身性エリテマトーデスを発症し新卒就職できなかった人の就職と就業継続支援	68
事例2 在職中の多発性硬化症発症により営業職が困難になった人の配置転換による就業継続支援	71
事例3 脊髄小脳変性症による肢体不自由の進行にあわせた就業継続支援	74
事例4 関係機関の連携により治療と就職活動を両立した潰瘍性大腸炎のある人の再就職支援	76

第5章 資料編 79

参考資料等や情報源の紹介	80
各種様式	82
・治療の状況や就業の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(ハローワーク)	83
・勤務情報を主治医に提供する際の様式例(両立支援)	84
・治療の状況や就業の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(両立支援)	85
・職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(両立支援)	86
・両立支援プラン/職場復帰支援プランの作成例(両立支援)	87
障害者雇用支援の助成金等の対象となる疾患一覧	88

索引 90

WHY?

第1章
難病のある人の就労支援ニーズ

Q1 何故、難病のある人に職業リハビリテーションが必要なのですか？

医療の進歩によって、難病のある人の多くは、治療を続けながらも、適切な仕事を選び、職場での理解・配慮を得ることができれば、職業での活躍、社会参加が可能となってきました。

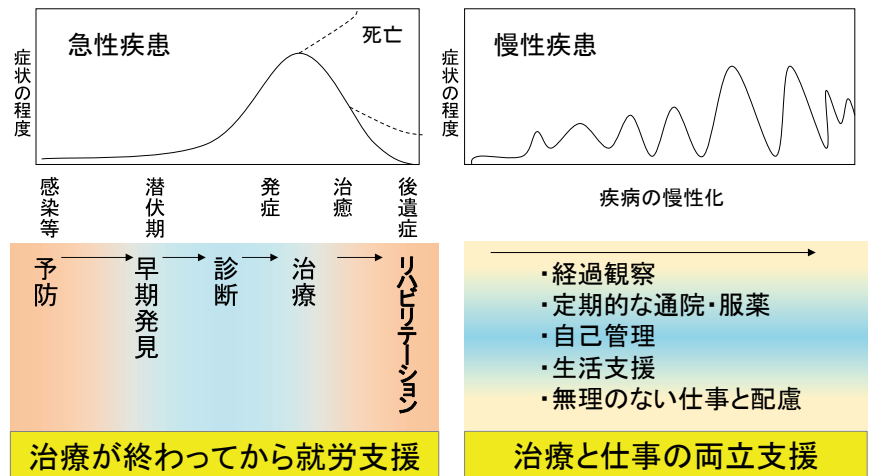
難病のある人や雇用する企業には本章の Q2 から Q13 に示すような、治療と両立できる無理なく活躍できる仕事に就き、職場での理解と配慮により必要な通院や体調管理を継続して働きたいという支援ニーズに対応した職業リハビリテーションが必要となっています。

	疑問点	本章で説明している内容のポイント
Q2	「難病」とは、どのような病気ですか？	治療研究等を国が主導で進めている多種多様な、希少な難治性の疾病です。多くが既に慢性疾患となっています。
Q3	難病でも仕事ができるのですか／仕事をさせてもよいのですか？	疾病により異なりますが、治療や健康上の配慮を要しながらも医学的には十分働けるとされる場合が多くなっています。
Q4	「難病による障害」の特徴は何ですか？	慢性疾患としての体調の崩れやすさを共通の特徴として、疾病による多様な身体障害等がある場合があります。
Q5	難病のある人の就労困難性や就労支援ニーズの特徴は何ですか？	慢性疾患として、治療と就労の両立に葛藤が大きいことが共通の特徴です。多種多様な疾病別の特徴もあります。
Q6	難病を大別すると、どのような種類がありますか？	人数では神経筋疾患、消化器疾患、自己免疫性疾患が多いのですが、様々な診療科にわたる多様性があります。
Q7	難病の疾病別・重症度別の就労問題の特徴はありますか？	就業率の低い重度疾病、障害者雇用での就業が多い疾病、比較的軽症の疾病まで、幅広い支援ニーズがあります。
Q8	障害者手帳のない難病のある人にはどのような就労支援ニーズがありますか？	普段は、治療により機能障害や症状が抑えられているものの、体調が崩れると仕事が続けられなくなるために、無理なく活躍できる仕事に就き、通院や休養等に理解や配慮の得られる職場環境の確保が必要です。
Q9	障害者手帳の有無により職業リハビリテーションの進め方に違いはありますか？	障害者手帳のない場合、丁寧な職業相談や職業紹介、企業の合理的配慮提供・障害者差別禁止の義務を踏まえた事業主支援、生活・経済面との一体的支援が重要になります。
Q10	難病のある人はどのような仕事で働いていますか？	デスクワークや短時間勤務が多い傾向がありますが、それに限らず多様な職種・条件で仕事を続けています。
Q11	障害者手帳のある難病のある人への職業リハビリテーションの留意事項はありますか？	難病を原因疾患とした身体障害等は多種多様となっており、認定されている身体障害等以外に多様な合併障害があり、また慢性疾患としての特性への留意が必要です。
Q12	治療と仕事の両立支援は、難病のある人のどのような就労支援ニーズに対応できますか？	難病のある人は体調の良い時に就職できても、就職後の治療と仕事の両立に課題を抱えています。慢性疾患のある人が増加している我が国の社会全体の取組の活用が重要です。
Q13	難病のある人の就労支援ニーズへの対応で医療・生活相談支援との連携がなぜ重要なのですか？	保健医療分野の医療・生活相談支援を利用している就労支援ニーズのある難病のある人を職業リハビリテーションにつなげるとともに、職業生活を送る難病のある人の医療・生活を継続的に支える必要があります。

難病対策の発展と難病の慢性疾患化による新たな課題としての就労支援

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」では働けないということになってしまいます。

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。しかし、仕事に就くと体調を崩しやすいことが課題です。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、仕事と治療を両立できるようにすることが課題です。



難病による障害(生活上の支障)における医療、生活、就労の複合的な支援課題

「体調の崩れやすさ」による悩みや相談には、個人の努力や医療・生活支援だけでは対応が困難なものが多くあります。通院や治療と両立しながら活躍できる仕事への就職や、通院や疾患管理等への職場の理解・配慮の確保のために、保健医療と就労支援等の各専門性を活かした効果的な連携が必要となっています。

就労支援に関する典型的な悩みや相談	本人側の課題	環境側の課題
<p>◎生活・経済面、心理面での悩みや相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <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"/> 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"/> 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"/> 仕事を辞めてから、再就職の希望を持ってない <input type="checkbox"/> 難病のため就学、勉強、実習に困難があった 	慢性疾患としての体調の崩れ易さ	本人や職場への継続的な相談支援
<p>◎就職活動の進め方についての悩みや相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 企業への就職の応募ができない <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"/> いつも書類選考で落とされてしまい、面接に進めない 	疾患による身体的・精神的障害	医療と職場が連携した復職支援
<p>◎働いている難病のある人の悩みや相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <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 <input type="checkbox"/> 仕事中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"/> 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"/> 認知・身体的障害が進行して仕事に困難になってきた 	疾患自己管理・対処スキルの課題 性別・年齢・職業スキル等の課題	通院や業務調整等への職場の配慮 通院・休養等に適した仕事内容 難病についての誤解・偏見の解消

Q2 「難病」とは、どのような病気ですか？

医学の進歩にかかわらず完治が困難な「難病」と呼ばれる病気は多くあり、誰もが発症する可能性があります。我が国では1972年から難病対策が実施され、国が研究班を作って診断・治療の医学研究を行うとともに、長期の高額医療費の自己負担の軽減と、病気の治療をしながらの就労を含む社会参加の支援を総合的に実施しています。また、近年では、障害福祉サービスの対象となっています。

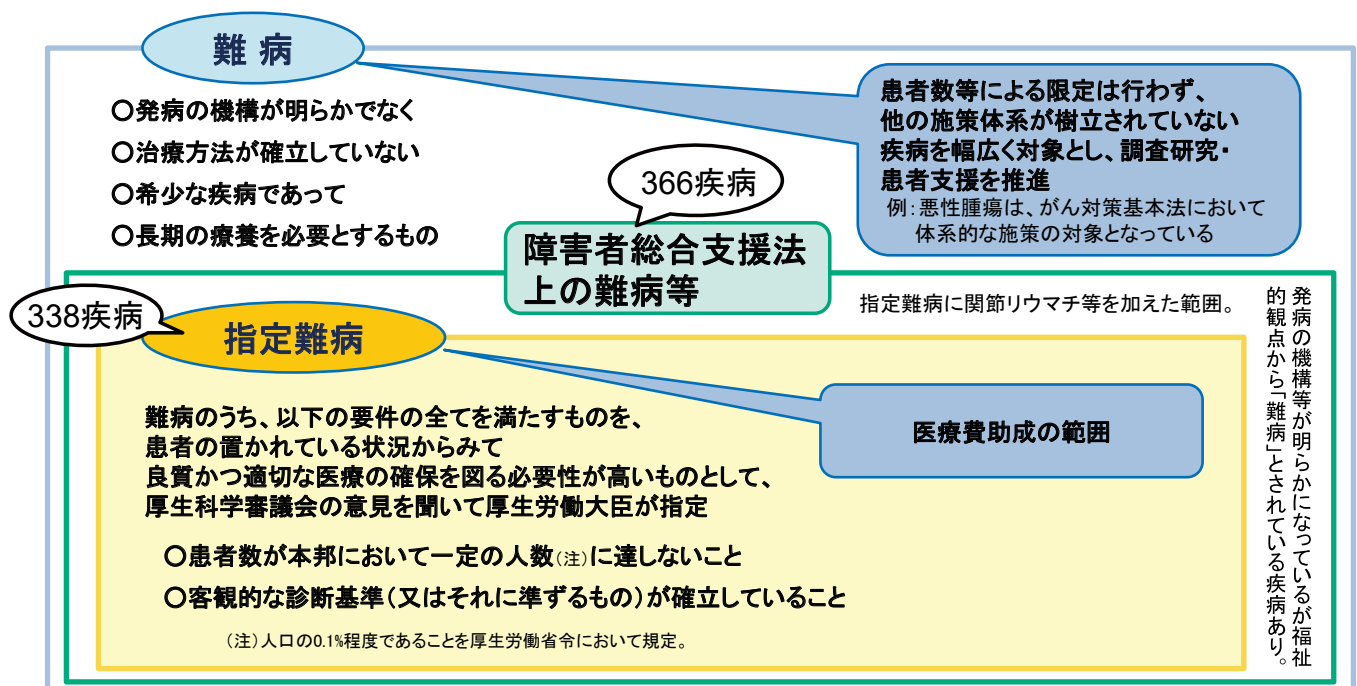
1 難病法による「指定難病」

平成27年施行の「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下「難病法」という。)では、難病を「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」としています。令和4年12月現在、難病法により医療費助成の対象となる「指定難病」は338疾病です。また、医療費受給者数は令和2年度で約103万人となっています。

2 障害者総合支援法での「難病」

また、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(以下「障害者総合支援法」という。)では、難病等を「治療方法が確立しておらず、その診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっておらず、かつ、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」としており、難病法よりも広く、関節リウマチ等を含み366疾病を「難病等」としてサービスの対象としています。

※なお、「難病」には、客観的な診断基準が確立していない等により、未だ医療費助成や障害者総合支援法の対象となっていない疾病もありますが、そのような疾病でも、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関係機関と連携して行う職業リハビリテーションの対象となり、難病相談支援センターにおける各種相談支援の対象となります。また、児童福祉法における、小児慢性特定疾病の対象疾病であれば、小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業において各種支援の対象となる場合もあります。(学校教育段階からのキャリア支援等で連携が必要となることが考えられます。)



Q3 難病でも仕事ができるのですか／仕事をさせてもよいのですか？

「難病」と言っても、重篤で全面介助の生活を送っている人もいますが、ほとんど問題なく日常生活を送っている人もいます。下の【専門医の声】のように、多くの場合、専門医も就労を応援しています。ただし、多くの難病は未だ最新治療によっても完治させることが困難であるため、安定した就業継続や難病の症状の悪化の防止や早期対応等のためには、職場での治療と仕事の両立支援への理解と協力が不可欠です。そのため、「難病等による障害」は障害者手帳の有無にかかわらず、すべての事業主の障害者差別禁止と合理的配慮提供義務の対象です。

個別には、疾病管理や危険防止のため、就労にドクターストップがかかる場合もありますが、「難病だから働かせられない」と決めつけるのではなく、主治医や産業医等から十分に意見を聞いて、病状や仕事の内容等から個別的に判断する必要があります。

【専門医の声】

以下は、「難病の雇用管理のための調査・研究会報告書」(2007)の専門医調査結果及び「難病就業支援マニュアル」から要約抜粋した一例です。

<p>パーチェット病</p> <p>発病時には、検査や治療のために2週間ほどの欠勤や休職を必要とするもありますが、その後、ほとんどの人が通院しながら働けるでしょう。軽症例では、決められた通院ができて、ストレスや過重労働を避ければ概ね就労は可能ですし、中等・重症例でも、視力障害に配慮した職場で、就労は継続できるでしょう。</p>	<p>重症筋無力症</p> <p>軽症の場合は、重労働を避け、適宜休憩しながらの作業で就労継続は可能です。眼筋型の場合は、その障害の程度に応じて、運転や書類閲覧等の困難な作業を考慮した職場配置で就労は可能でしょう。また、全身型では筋持久力が低下しているので、短時間勤務等もよい働き方でしょう。</p>	<p>クローン病</p> <p>服薬・通院などへの職場の配慮があり、自己管理ができていれば、仕事は問題なくできます。症状が悪化した場合でも、適切な治療を行えば、症状は軽快するので仕事を辞める必要はありません。通院で治療可能な場合もありますし、重症化した場合でも、約2～6か月の入院治療により職場復帰は可能です。</p>
<p>多発性硬化症／視神経脊髄炎</p> <p>ほとんどは働くことは可能ですが、軽症時でも無理をするなどで神経の炎症の発作を繰り返すと、そのたびに神経後遺症が重なり、運動機能障害や視覚障害等が進行する原因となるので、注意が必要です。発作により、休職や離職をした場合、軽症例の場合は4～5日、最長でも1か月程度で職場復帰ができます。</p>	<p>混合性結合組織病</p> <p>症状悪化時には、入院または外来通院による内服薬の調整で約2か月程度の休職を要しますが、多くは復職可能です。就業上の留意点は、個々の症状によって異なりますが、冷感を避けること、荷物の運搬や階段昇降などの重労働を避けることが基本となります。</p>	<p>もやもや病</p> <p>脳虚血型では確実な服薬で就労可能と思われます。出血型は、後遺症の種類や程度によりますが、負担をかけないように適切な配慮を実施することで就労が可能になります。脳血管バイパス術を受けた場合は、1か月～約半年程度で職場復帰が可能です。主治医を含め、職場での取組を前向きに検討することが大切です。</p>

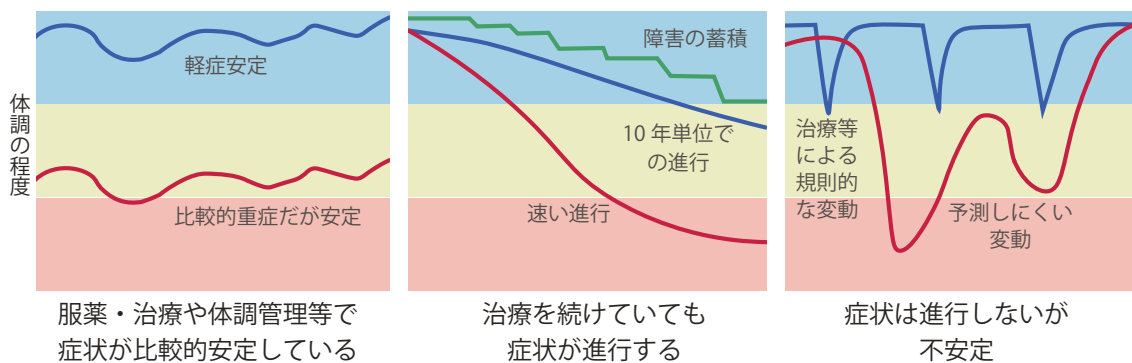
Q4 「難病による障害」の特徴は何ですか？

指定難病は300疾患以上で多様ですが、多くの疾病で「全身的な体調の崩れやすさ」がある点で共通点があり、これが多様な難病に共通した生活上の支障や就労困難性の原因になっています。

1 「全身的な体調の崩れやすさ」による共通した特徴

難病のある人は、定期的な検査や治療の継続、日々の体調管理により、症状は抑えられていて「軽症」に見えても、完治ではないので、全身的な疲労や倦怠感、痛み、発熱、集中力の低下等の体調変動のしやすさがあります。

ほぼ症状のない状態を維持できる場合も多いですが、それでも日によって症状や体調に変動が生じる場合や常に何らかの症状が出ている場合もあります。このような体調の崩れやすさは、難病のある人の生活上の支障の大きな特徴である一方、一時点だけ見ては分かりにくい特徴でもあります。



【難病による症状のパターン】

2 疾病による異なる多様な障害や、個人差

難病には、症状に応じて様々な症状があり、症状の経過や疾病の進行に伴って、障害が残る場合もあります。また、治療に伴い、顔がむくむ、免疫力が低下する、全身倦怠感が生じるなどの副作用が現れることがあります。これらの症状の有無や程度は、疾病や治療の状況、個人差があるため、Q38に示す職業アセスメントにおいて留意し、各人の支援ニーズを理解することが重要です。

+

多様性

難病による様々な症状や機能障害

疾患群	特徴的な症状や機能障害の例 (症状悪化時)
神経・筋疾患	筋力低下／麻痺、筋持久力低下、運動協調低下 (ふるえ、千鳥足、ろれつが回らない等)、等
自己免疫疾患	関節の痛み、体力・免疫力・筋力低下、日光過敏、等
消化器系疾患	下痢、下血、腹痛、栄養吸収不足による疲れやすさ、等
血液系疾患	貧血、出血が止まりにくい、免疫力低下、等
皮膚・結合組織疾患	皮膚の腫瘍・潰瘍・水疱、容貌の変化、関節の痛み、等
視覚系疾患	視覚障害、弱視、視野欠損、色覚異常、等
内分泌系疾患	活力ややる気の低下、体温調整、等
骨・関節系疾患	動作や姿勢の制限 (首が回りにくい等)、関節の痛み、等

Q5 難病のある人の就労困難性や就労支援ニーズの特徴は何ですか？

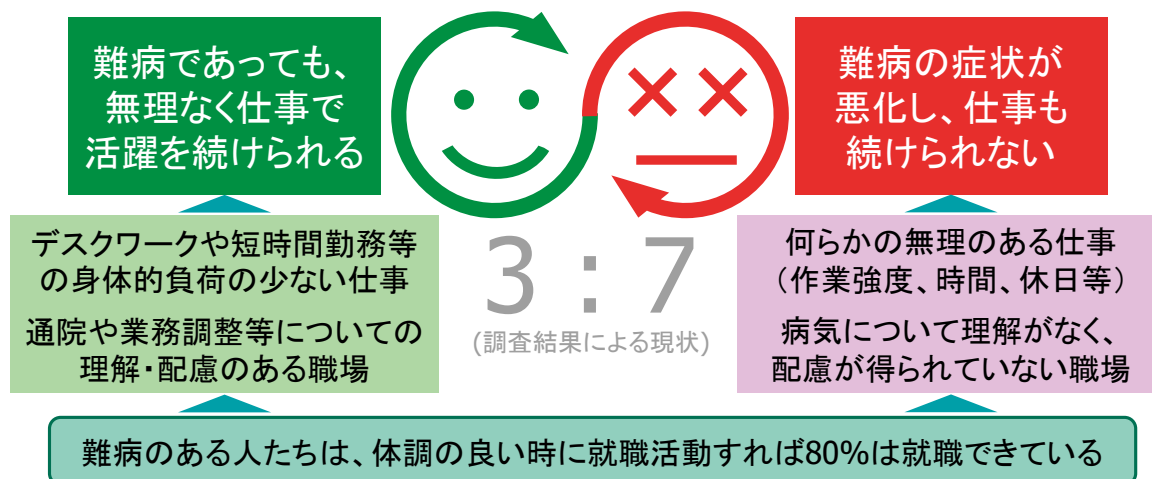
難病のある人の就労困難性の特徴は、「全身的な体調の崩れやすさ」という障害の特徴に直接関係しており、外見から分かりにくかったり、障害認定等の従来の障害のアセスメントでは捉えにくかったりしています。また、疾病別に多様な身体的・精神的障害がある場合があり、それに応じた支援ニーズもあります。

1 「全身的な体調の崩れやすさ」による就労困難性や就労支援ニーズ

難病のある人は、体調の良い時には、特に問題もなく生活や仕事ができることも多い一方で、体調が崩れると長期入院や集中的な治療が必要となります。良くも悪くも障害が固定しておらず、医学的な重症度は同程度でも、症状が少なく仕事もできる場合もあれば、体調が悪化して退職になる場合もあり、それは仕事内容や勤務条件による場合が多いのです。現在、疾病により異なりますが、大まかな推計では、約3割の患者は無理なく働ける仕事に就き仕事を継続できています。一方、7割の患者は就職はできて、無理な仕事であったり職場の理解がなく定期的通院が困難等で、就業継続が困難となっており、この状況の改善が課題となっています。

したがって、難病のある人の就労困難性や就労支援ニーズの中心的な特徴としては、次があります。

- 身体的負荷による疲労と通院や休養を確保できる勤務時間や休日による疲労回復のバランスのとれる仕事や勤務条件において、各人の適性や意欲を發揮して活躍できる仕事に就職すること
- 外見からは分かりにくい症状についての職場の理解や体調変動等に対応できる業務調整等の配慮を確保すること



【治療と仕事の両立における仕事内容と職場の理解・配慮の重要性】

(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 疾病等の多様性・個別性による就労困難性や就労支援ニーズ

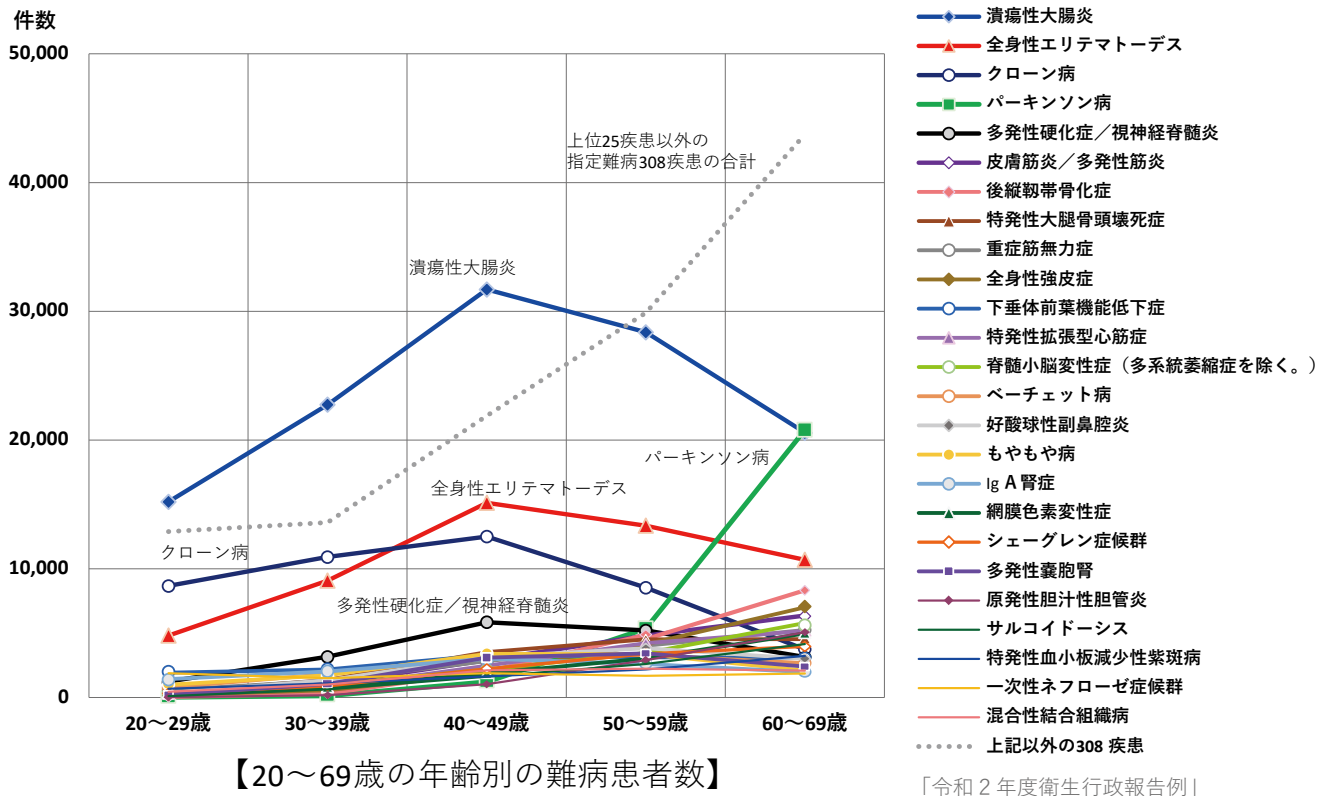
その他、Q4で示したように、難病を原因疾病とする多様な機能障害や症状があります。

身体障害や精神障害に認定される場合にはQ12のような就労困難性があります。また、障害認定のない機能障害や症状であっても、Q8に示すように、例えば、皮膚障害、免疫機能障害、内分泌機能の障害等、多様な機能障害や症状が就労困難性の原因になり得ます。

Q6 難病を大別すると、どのような種類がありますか？

難病には全国の患者数が数万人になるパーキンソン病や潰瘍性大腸炎のような疾病だけでなく、全国の患者数が10人未満という疾病も多く、専門医以外の一般の医師や産業医にも知られていない疾病も多くあります。

特に生産年齢(15歳以上65歳未満)で患者数が多い疾病としては、消化器系疾病(潰瘍性大腸炎、クローン病等)、自己免疫疾病(全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎等)、神経・筋疾病(パーキンソン病、もやもや病、多発性硬化症/視神経脊髄炎、重症筋無力症等)があります。その他、難病は患者数の少ない多様な疾病を含むものであり、血液系(原発性免疫不全症候群等)、内分泌系(下垂体機能異常症等)、視覚系(網膜色素変性症等)、循環器系、呼吸器系、皮膚・結合組織系(神経線維腫症等)、骨・関節系(後縦靭帯骨化症等)、腎・泌尿器系(多発性嚢胞腎等)のように多種多様です。



難病の各疾病についての詳細情報

難病情報センターが一般向けに提供しています。 <https://www.nanbyou.or.jp>

病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧

- 50音別索引
- 告示番号順索引
- 疾患群別索引



球脊髄性筋萎縮症 (指定難病1)

きゅうせきずいせいせいぎんいしゆくしょう

病気の解説 (一般利用者向け)	診断・治療指針 (医療従事者向け)	FAQ (よくある質問と回答)
--------------------	----------------------	--------------------

告示病名以外の指定難病対象疾病名はこちらにあります。

(概要、臨床調査個人票の一覧は、こちらにあります。)

- 「球脊髄性筋萎縮症」とはどのような病気ですか
球脊髄性筋萎縮症とはSpinal and Bulbar Muscular Atrophy: SBMAの訳であり、Kennedy-Alter-Sung症候群と呼ばれることもあります。脳の一部や脊髄の運動神経細胞の障害により、しゃべったり、飲み込んだりするとき使う筋肉や舌の筋肉、さらには手足の筋肉が萎縮(やせること)する病気です。
- この病気の患者さんはどのくらいいるのですか
正確な頻度はわかっていませんが、日本全国で2000～3000人くらいの患者さんがいるものと推定されます。
- この病気はどのような人に多いのですか
男性のみにおこる遺伝性の病気です。通常30～60歳ごろに発症することが多いとされています。

Q7 難病の疾病別・重症度別の就労問題の特徴はありますか？

就労問題の特徴から概観すると、就業率が比較的低い重症者、障害者雇用の対象者、さらに、軽症者に特徴的な就労困難性がある人たちの3つの状態像で捉えられます。

1 就業率が比較的低い重症者

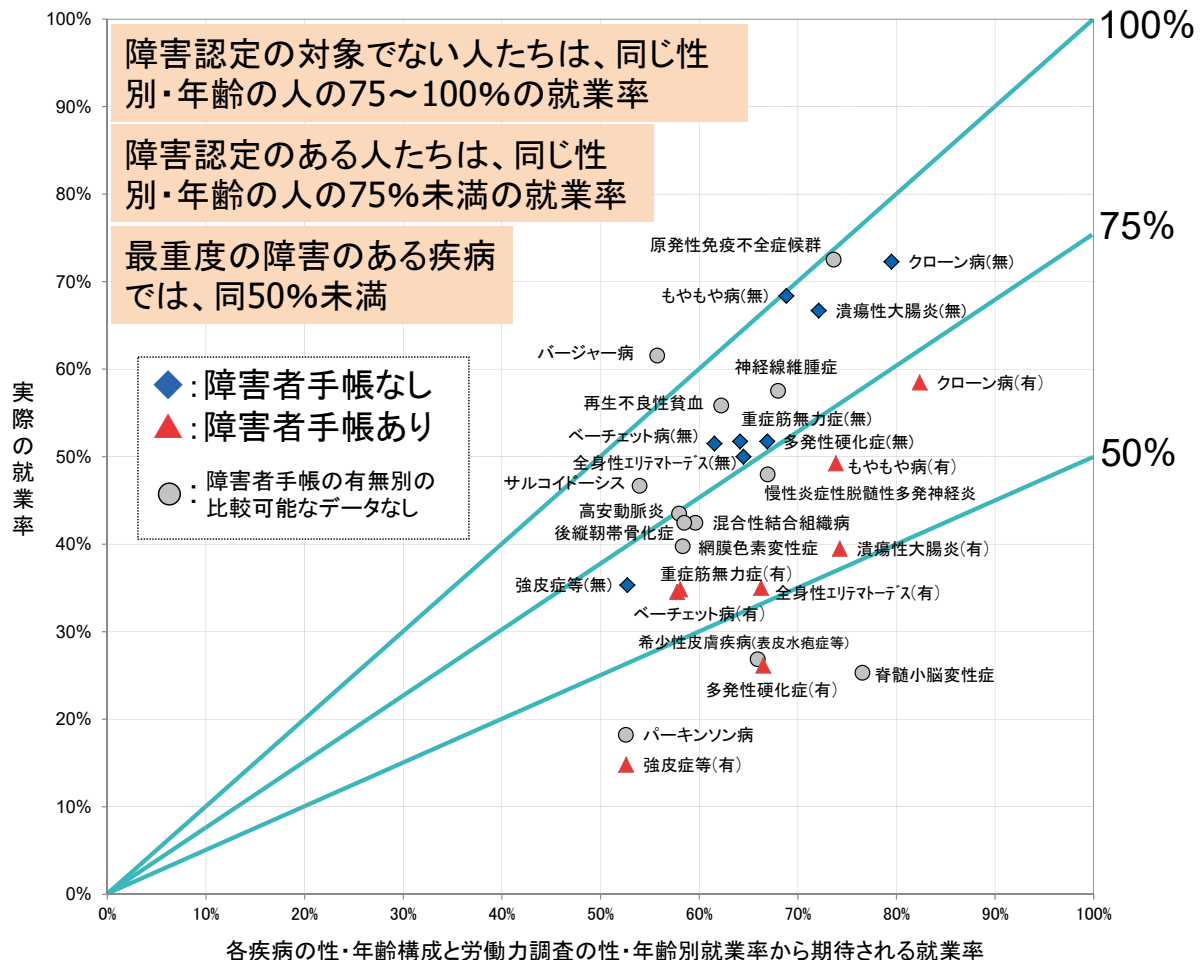
疾病別に、調査と同時期の同じ性別・年齢構成での一般の就業率を計算して比較したところ、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、障害者手帳のある場合の全身性強皮症、多発性硬化症／視神経脊髄炎では、同じ性・年齢の人たちの就業率の50%より低く、これらの疾病では就業自体が困難となっていることが分かります。

2 障害者雇用の対象者

障害者手帳のある人の場合、様々な疾病で、同じ性別・年齢の人の70%未満の就業率となっており、これには障害者雇用率制度による雇用の場合も多くなっています。

3 軽症者に特徴的な就労困難性がある人

障害者手帳のない人の場合、原発性免疫不全症候群、もやもや病、潰瘍性大腸炎、クローン病、再生不良性貧血では、同じ性・年齢の人たちの就業率と比べて75%以上となっており、疾病による違いはあるものの、同じ性・年齢の人たちと比べて同程度か、やや低い程度の割合で働いていることが分かります。ただし、その解釈としては、障害年金等の支援のない状況で、働かないという選択肢がない人も多く、また、継続的に就業できている場合だけでなく、就職と退職を繰り返している人もいることに注意が必要です。



【疾病別（一部、障害者手帳所持の有無別）の就業率と、それぞれの同性・同年齢の就業率との比較】
 （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.）

Q8 障害者手帳のない難病のある人にはどのような就労支援ニーズがありますか？

Q5で示した難病による一般的就労支援ニーズに加え、疾病によってはQ11のような障害者手帳の対象となる障害だけでなく、障害認定基準に含まれない機能障害や症状による就労困難性や就労支援ニーズがあります。具体的状況についての理解の参考のために、代表的な疾病の典型的な状況を示します。

1 炎症性腸疾病（潰瘍性大腸炎、クローン病）

小腸や大腸の炎症に対して、手術で腸を切除し障害認定のある人もいますが、治療と自己管理で症状を抑えている人も多く、その場合は障害者手帳の対象となくなりつつあります。難病の中でも最も就労例の多い疾病です。下痢や下血、腹痛で入院し診断されることが多く、それをきっかけとした退職が多くなっていますが、治療により数か月で症状は安定することが多く、就業継続（休職と復職）の支援が重要です。

2 自己免疫疾病・膠原病（全身性エリテマトーデス等）

免疫機能が自分自身の体に対して反応して体の様々な部位で炎症が起こる病気で、様々な種類があります。症状が進行して関節障害や腎臓機能障害等で障害認定される場合もありますが、ステロイド剤等の服薬や自己管理で症状を抑えている人の多くは障害者手帳の対象ではなく、そのような人でも、日光の紫外線に皮膚が過敏に反応したり、過労で湿疹、口内炎、消化器炎、腎臓・心臓・呼吸器等の臓器障害、関節炎、筋肉炎、発熱や全身疲労が顕著になりやすいことが特徴です。重労働はもちろん、運搬等の中程度の肉体労働も、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、膠原病のある人たちには苦痛となりやすくなっています。

3 重症筋無力症

神経と筋の間の伝達の障害により、筋肉が疲労しやすく休憩をとると回復するという特徴の病気です。これらの症状が重い一部の人の場合、上肢・下肢あるいは視覚障害等で障害者手帳の対象となる場合があります。しかし、多くの場合は障害認定はなく、筋肉の疲労しやすさのため例えばビンのふたを開けるのに手助けを必要としたり階段を上るのに困難があったり、休憩なく1日働くと、まぶたが落ちてきたり、声がかすれてきたりすることを典型的な症状とします。休憩がないと短時間勤務しかできない人でも、途中で横になれる短時間の休憩を組み込めばフルタイムで働くことができる場合もあり、1日の仕事の組み方や休憩の取り方が重要になっています。

4 進行性の神経筋疾病（パーキンソン病、脊髄小脳変性症等）

パーキンソン病の10%程度は40歳未満で発症します。症状を数時間抑える特効薬があり、普通に動けていても薬効が切れると体を動かせなくなる「ON-OFF 症状」が特徴です。10年以上かけて病気が進行し、薬が効きにくくなったり副作用が現れたりします。障害認定は服薬していない状態で行われるため、服薬により特に症状のない人でも障害者手帳を取得可能ですが、特に5～6級の身体障害者手帳の取得は少なく、周囲に病気を隠してストレスを抱え、症状が目立ってから職場に相談する人が多くなっています。

脊髄小脳変性症は、より若い年齢で発症し、特効薬はなく、運動障害が10～25年程度かけて、ゆっくりと進行します。障害認定されていない軽度の段階でも、将来の病気の進行の不安から、就職に苦勞する人が多くなっています。

その他、進行性の神経筋疾病には、発症から数年で全身麻痺に病状が進行する場合もあり、その場合も、症状の軽いうちに主治医や本人と集中的な情報交換を行い、将来を見据えた支援が重要になります。

5 多発性硬化症／視神経脊髄炎

多発性硬化症／視神経脊髄炎は、脳や脊髄の中樞の神経の炎症が起こりやすく、様々な部位の神経が炎症を起こすと対応する感覚（視覚等）や運動機能が障害を受けるため、症状は多様で、炎症の度に障害が悪化し中年以降

に身体障害者手帳の対象となっている人が多くなっています。その一方、最新の治療、服薬や自己注射、自己管理（過労を避ける、保温、栄養等）によって、無症状に近い状態で長期に生活できる人も増えています。しかし、過労等が症状悪化のきっかけになりやすいため、特に機能障害や症状のない状態でも、仕事内容や勤務条件を検討し、休憩をとりやすくし、必要な通院ができるようにして、神経の炎症を起こさず、後遺症を残さないようにすることが大切です。

6 皮膚疾病（神経線維腫症等）

皮膚疾病である神経線維腫症は、皮膚等の腫瘍（できもの）や色素班（しみ）を特徴とする病気で、職務遂行に影響するような身体的、精神的な機能障害は基本的になく、病気が感染するおそれ也没有せん。しかし、顔面等の目立つ外見での腫瘍等や、周囲からの「感染するのではないか」等の無理解や誤解により、就労困難性を経験することがあります。顔面等の腫瘍が大きくなったり骨格が変形したりすると外科手術による除去や矯正を繰り返すこともあります。なお、皮膚の疾病で手指の癒着等による障害認定がある場合があります。認定のない場合でも皮膚の傷つきやすさによる職務遂行上の制限がある疾病もあります。

7 網膜色素変性症

中途の視覚障害の代表的な原因疾病です。最初は、夜間や夕方、薄暗い部屋でものが見えなくなる症状が現れ、その後、一部の視野が見えなくなる等、ゆっくりと視覚障害が進行していきます。軽症時から、通勤時間の配慮等が必要なことがあります。また、支援機器を活用すれば、たとえ失明しても、文書を読んだり書いたりといった事務的仕事も可能ですが、そのためには、軽症時から、視覚障害関係の団体に相談する等、本人の生活設計や、支援機器の訓練や職業訓練等、就業継続を総合的に支えることが大切です。

8 もやもや病

脳のウィリス動脈輪という太い血管の代わりに細い血管が網の目のようにできる病気です。激しい運動をした時や過呼吸になった時に、脳の血流が不足して突然崩れるように倒れる脱力発作が起こりやすく、また、30～40歳以降では脳卒中が起こりやすくなります。発作が重なると、脳に障害が蓄積し、身体の麻痺や言語障害、高次脳機能障害により、障害者手帳の対象となります。しかし、脱力発作は数分でおさまリ、脳卒中も軽度のことが多く、軽症時から、発作を起こさない予防的な対策や、発作で突然倒れる危険性を考慮するために、産業医等も入れて仕事内容を検討することが必要です。

9 後縦靭帯骨化症

背骨を縦につなぐ靭帯は柔軟性があり、首、胴体、腰を自由に動かすことができますが、これが肥大・骨化して首等のこわばりや痛みが生じ、さらに、骨化が進行し脊髄を圧迫するようになる病気です。脊髄の圧迫により下半身等が麻痺すると身体障害者手帳の対象になりますが、そこまで進行していない場合も、首等の痛みや、手足のしびれ等があり、疲労が溜まりやすく、また、転倒しやすく、脊髄損傷を起こしやすいので、仕事内容を産業医等と検討する必要があります。

10 原発性免疫不全症候群

原発性免疫不全症候群は、体内に侵入した細菌やウイルスを排除しようと働く「免疫機能」が生まれつき機能しない病気です。主な症状は、感染症（風邪、化膿など）にかかりやすいことで、それが肺炎や敗血症などに重症化しやすいことです。HIV による免疫機能障害とは異なり、原発性免疫不全症候群による免疫機能障害のみでは身体障害認定されません。通院への配慮と、デスクワークの仕事で、人ごみを避けたり、日頃から職場の同僚の手洗い・うがい励行や空気清浄器の設置等の協力等、免疫機能に無理のない職場や仕事内容に主治医や産業医と相談して留意することが必要です。

Q9 障害者手帳の有無により職業リハビリテーションの進め方に違いはありますか？

障害者雇用促進法上の「障害者」に該当する場合、障害者手帳の有無にかかわらず、職業リハビリテーションや、企業の合理的配慮提供・障害者差別禁止の対象となります。

一方、企業の障害者雇用義務や失業給付等の取扱いでの優遇は障害者手帳のある人に限られます。障害者手帳のない人への職業リハビリテーションでは、丁寧な職業相談や職業紹介、企業の合理的配慮提供・障害者差別禁止の義務を踏まえた事業主支援、生活・経済面との一体的支援が一層重要になります。

障害者雇用促進法での支援対象となる難病による障害者

難病により、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け又は職業生活を営むことが著しく困難な者

障害者手帳制度における障害者

難病により、各制度の障害認定基準を満たす者

- ・身体障害者手帳
- ・療育手帳等
- ・精神障害者保健福祉手帳

事業主の障害者雇用義務の対象

障害者雇用納付金制度の対象

事業主への多様な助成金の対象

事業主の障害者差別禁止、合理的配慮提供義務の対象

職業リハビリテーションの制度・サービスの対象

- ・ハローワークの専門援助部門での職業相談・職業紹介等
- ・地域障害者職業センターでの職業評価、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主支援等
- ・障害者就業・生活支援センター

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」）や障害者雇用安定助成金（「障害者職場定着支援コース」）等の対象（366疾患※）（※2022年11月現在）

1 企業の障害者雇用義務と連動した障害者手帳のある人への支援

企業の障害者雇用義務の対象となるのは、身体障害者手帳、療育手帳等、精神障害者保健福祉手帳をもっている人であり、ハローワークの障害者求人や、障害者集団面接会等の機会を効果的に活用できます。また、企業の障害者雇用義務に関連して、Q23に示すような多様な企業への経済的支援もあります。

進行性難病の場合、身体障害の5～6級の手帳取得による障害者雇用支援制度の活用について、本人や主治医に情報が不足していることもあり、情報提供や相談が重要です。

2 障害者手帳のない難病のある人への障害者雇用義務に依存しない支援の重要性

障害者手帳がない場合には、一般求人を含め、無理なく活躍できる仕事への就職に向けた丁寧な職業相談、企業の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務を踏まえた職業紹介での事業主支援等、ハローワークの専門援助部門、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の取組が一層重要となります。

3 障害者手帳のない難病のある人への経済面や生活面の支援との連動の重要性

前職を体調悪化で辞めた場合等、体調回復により長い期間が必要な場合があったり、無理のない仕事への転職のために職業訓練等が必要な場合があったりします。このような場合、障害者手帳のない人では、失業期間の経済状況を支えるために、ハローワークに相談し傷病手当や失業給付期間の延長といった方法を検討したり(Q51参照)、障害者手帳の取得可能性の検討や、障害年金の可能性等、医師やソーシャルワーカー等とも相談し、生活・経済面との一体的支援が重要となります。

Q10 難病のある人はどのような仕事で働いていますか？

難病のある人にとって「無理のない仕事」とは、身体的に無理がない、休憩が比較的自由にしやすい、疲労回復が十分にできる勤務時間や休日、通院のための業務調整が可能ということです。そのような仕事は、現在の我が国では一般の仕事にも多く、実際、生産年齢の難病のある人の半数弱が、何らかの形で働いており、その半数程度は、正社員、フルタイム、週休2日での勤務となっています。職種としては、専門・技術職、事務職が比較的多くなっていますが、次ページに示すような多様な職種・条件で働いています。Q39で示すように、「難病のある人に適した仕事」というような見方は適切でなく、あくまでも、個々の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重要です。

1 一般のデスクワーク等、多様な職種・条件で仕事をしている

一般に、難病のある人に向いている仕事の条件は、必要な通院ができること、休憩がとりやすいこと、身体的負担が少ないこと等になります。このため、多くの疾病では、デスクワークの事務職や比較的柔軟に休憩がとりやすい専門・技術職で働いている人が多くなっています。疲労の解消や通院時間の確保等という点で短時間勤務が選択肢となる疾病もありますが、正社員、フルタイム、短時間勤務で働いている人の割合は同じ性別・年齢の人と差がない疾病がほとんどです。

2 デスクワークの仕事での就労が多く、工場内労働は少ない

難病のある人で仕事に就いている人たちは、専門・技術職や事務職が多くなっています。わが国の一般的な職業構成でもこれらの職業は多いのですが、難病のある人では、その一般的傾向と比較しても多くなっています。その一方で、生産工程の仕事や販売職は、一般の職業構成と比較すると、多くの疾病で少なくなっています。このような傾向は、難病のある人の多くは身体的負担が少なく、比較的柔軟に休憩がとりやすい職業では仕事が続けやすいことを示唆しています。

また、もやもや病では、運搬・清掃・包装等での雇用が多くなっていますが、これは高次脳機能障害により精神障害者保健福祉手帳を取得し、障害者求人では就職している可能性があります。

3 正社員を含め、一般的な仕事内容や働き方で働いている

難病のある人で仕事に就いている人たちは、多くの疾病で、一般的な仕事内容や働き方で働いています。全身性エリテマトーデス等の膠原病では、パート・アルバイト・非常勤での就労形態が多くなっていますが、これは膠原病が女性に多い疾病であることも影響していると考えられます。

網膜色素変性症やパーキンソン病は壮年以降に発症することが多くゆっくりと症状が進行する疾病ですが、就労を継続している例では正社員の人が多くなっています。

4 フルタイム就労の割合は一般と同様の疾病も多い

疾病による差が大きいです。就労者の半数はフルタイムの勤務に就いています。ただし、障害者手帳の対象にならない人は、フルタイムの勤務が多い一方で、障害者手帳のある、もやもや病や高安動脈炎ではフルタイムの勤務は少数であるという違いもみられます。

その一方で、多発性硬化症／視神経脊髄炎、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、強皮症、混合性結合組織病等は週20時間未満の短時間の仕事が多くなっています。これらは、女性に多い疾病ですが、就労状況の性差を考慮しても比較的多い状況です。

その他、パーキンソン病でも短時間の仕事が多く、これらの疾病は疲れやすいことを特徴としていることから、無理のない仕事としてデスクワーク等以外の選択肢として、短時間勤務が選ばれていることが考えられます。

難病のある人は様々な仕事で働いている

難病のある人は、障害者手帳の有無にかかわらず、様々な仕事で働いています。

疾病別の現在就労している職種の具体例（就労者中の％）

疾病名		現在、就労している職種の具体例(比較的多い職種)
ベーチェット病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ・ あん摩マッサージ指圧師, はり師, きゅう師, 柔道整復師 (38.9%) ・ 一般事務職(講習会の企画、医療事務等)(16.7%) ・ 管理職(代表取締役、事務局長)(11.1%) ・ 販売職(レジ、保険業務のサポート)(11.1%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ・ 専門・技術職(水門の設計開発、システム運用開発、看護師、税理士、翻訳者等)(22.0%) ・ 事務職(総務・人事、自営業の庶務・会計等)(10.0%) ・ 販売店員(園芸店、スーパー、書店等店員)(10.0%)
多発性硬化症 /視神経脊髄炎	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ・ 専門・技術職(研究者、機械設計)(19.4%) ・ 事務職(地方公務員、銀行員、営業事務)(19.4%) ・ パーソナルコンピュータ操作員 (13.9%) ・ サービス職(ホームヘルパー、喫茶店での接客)(13.9%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ・ 事務職(電話対応、コンサルティング、銀行員、商品発注、会計業務等)(24.0%) ・ 専門・技術職(ソフトウェア開発、保育士、記者、ケアマネージャー)(20.0%) ・ 販売職(卸問屋、不動産賃貸業)(10.0%)
重症筋無力症	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ・ 専門・技術職(保健師、看護師、文筆業)(26.3%) ・ 生産工程での仕事(プレス加工、菓子製造)(21.1%) ・ 事務職(自営事務手伝い、店 HP の製作)(15.8%) ・ パーソナルコンピュータ操作員 (15.8%) ・ サービス職(知的障害グループホーム世話人等)(10.5%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一般事務職(営業事務、経理事務)(22.9%) ・ 専門・技術職(情報処理、相談員)、様々なサービス職(理容師、飲食店調理師)等
全身性 エリテマトーデス	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ・ 専門・技術職(製品開発、実験助手)(27.8%) ・ 一般事務職(総務、医療事務、顧客情報管理)(19.4%) ・ 一般事務以外の様々な事務職(経理事務、入出荷事務)(11.1%) ・ パーソナルコンピュータ操作員 (11.1%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一般事務職(総務事務、OA 操作)(23.8%) ・ その他、看護師(准看護師を含む)、社会福祉専門職(保育士、ケアマネージャー)等
強皮症、皮膚 筋炎/多発性 筋炎	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ・ 専門・技術職(建設設計、臨床検査技師)(44.4%) ・ 一般事務職(サービス業事務、帳簿記録)(33.3%) ・ 生産工程の仕事(設計・トレーサー)(11.1%) ・ 運搬・清掃・包装等の仕事(品物の包装・点検)(11.1%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一般事務職(受付事務等)(18.8%) ・ その他、様々な専門・技術職(薬剤師、記者等)、看護師(准看護師を含む)、様々な事務職(会計事務、来館者受付)、経理事務員等

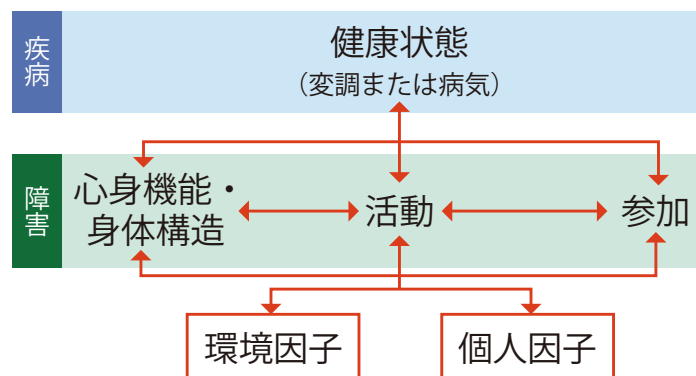


疾病名		現在、就労している職種の具体例(比較的多い職種)
潰瘍性大腸炎	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職(医療事務、電話対応事務処理)(40.0%) 専門・技術職(看護師、安全衛生管理)(20.0%) 一般事務以外の様々な事務職(人材派遣業)(10.0%) サービス職(訪問ヘルパー)(10.0%) 保安職(夜間警備員)(10.0%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職 (16.9%) その他、様々な専門・技術職(弁護士、獣医等)等
クローン病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職 (17.4%) 一般事務以外の様々な事務職(税務申告、内部監査サポート)(10.1%) その他、情報処理・通信技術者(SE、ソフトウェア開発)、その他の専門職(ジムトレーナー、不動産鑑定士)等
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職 (14.7%) その他、様々な専門・技術職(研究者、臨床心理士)、様々な事務職等
もやもや病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 運搬・清掃・包装等の仕事(用務員、商品仕分)(17.4%) 製品製造・加工処理の仕事(菓子製造、レーザークラフト等)(金属製品を除く)(10.9%) その他、専門・技術職(医師、あんま、マッサージ)、事務職(商品管理、ファイリング、書類作成、病院受付)等
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(産科医師、栄養士、翻訳家、看護師(准看護師を含む)、保育士等)(22.9%) 一般事務職 (19.3%)
パーキンソン病		<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(機械設計、看護師、税理士、教員)(28.1%) 管理職(代表取締役、事務所所長)(12.5%) 一般事務職(人事事務、受付案内等)(12.5%) パーソナルコンピュータ操作員 (9.4%)
脊髄小脳変性症		<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(研究、特許文献サーチ、教員、司書)(24.0%) 調理人(老人ホーム調理士、保育園調理士等)(20.0%) 一般事務以外の様々な事務職(冷暖房・換気量等計算、資材調達、データ入力)(12.0%) 一般事務職(保育日誌、業者対応、OA事務)(12.0%) 生産工程の仕事(機械加工品検査、チラシ看板作成)(12.0%)
後縦靭帯骨化症		<ul style="list-style-type: none"> 一般事務以外の様々な事務職(予算管理、受発注業務等)(21.2%) 看護師(准看護師を含む)(12.1%) 一般事務職(福利厚生業務等)(12.1%) その他、管理職(会社管理職、学習塾運営)、様々な専門・技術職(農業、相談員)、教員(小学校教諭、大学講師、社内教育講師)等

(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 より抜粋。)

Q11 障害者手帳のある難病のある人への職業リハビリテーションの留意事項はありますか？

「難病」とは医学的な診断治療の対象である疾病のことであり、一方「障害」とはそれによる生活機能(心身機能、活動、参加)の問題状況のことをいいます。障害者手帳は障害を確認するための一つの手段ですが、難病の各疾患の特徴や治療上の制限等については必ずしも「主障害」だけでは捉えられないことに留意する必要があります。



1 難病を原因疾患としている身体障害等があること

難病により身体・知的・精神障害になった場合、障害者手帳制度の対象となります。したがって、「身体障害者」等として捉えられている人が難病のある人であることがあります。

障害認定される「主障害」	原因疾患としての難病の例
視覚障害	網膜色素変性症、ベーチェット病
肢体不自由	脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症 膠原病(自己免疫性疾患)による関節炎等
小腸機能障害、直腸機能障害	クローン病、潰瘍性大腸炎
知的障害	プラダーウィリ症候群
高次脳機能障害(精神障害者保健福祉手帳)	もやもや病

2 「主障害」以外の多様な難病の特徴による就労支援ニーズの把握の必要

認定された「主障害」は各疾患による多様な機能障害の一部を表しているに過ぎず、難病のある人の就労困難性や就労支援ニーズには「主障害」以外に多くの特徴が関係する可能性があります。

そのため、Q38で示すように、職業アセスメントにおいて、主障害以外の見落とされやすい特徴について留意し、就労支援ニーズを把握する必要があります。

見落とされやすい特徴	留意点
中途障害	先天性の障害者と異なる障害対処スキル、職業経験等
病気の進行	・5～6級の障害認定や支援・配慮の遅れ ・将来の進行に対する不安
合併障害	・感覚障害に、軽度の身体障害や痛みが合併 ・肢体不自由に、内部障害が合併、等
病気の変動	体調の崩れやすさ、日内変動等、疾患管理上の制限事項等、障害認定の有無にかかわらず、難病についての共通点
通院、自己管理の必要	
障害の理解しにくさ	・薬の効果による障害状況の変化 ・日内の機能障害の程度の変化

Q12 治療と仕事の両立支援は、難病のある人のどのような就労支援ニーズに対応できますか？

難病のある人は体調の良い時に就職できても、就職後に継続的に治療と仕事の両立を可能にする必要があります。これは、難病に限らず、慢性疾患のある人が増加している我が国の社会全体の課題であり、そのために企業や医療機関等は「治療と仕事の両立支援」の普及に取り組んでおり、難病は、がん等と並んでその対象です。また、指定難病は300種類以上あり、職場では、産業医であっても最新の情報が無い場合もあるため、職場・産業医と専門の主治医との情報交換をスムーズに行うためにも両立支援の取組は有用です。

治療と仕事の両立支援は、次のような難病のある人の多様な就労支援ニーズに対応することができます。

1 予防的に職場の理解・配慮が必要

難病のある人の多くは、必要な定期的通院等が確保でき、仕事の身体負担と休日や休憩による回復のバランスがとれる仕事であれば、ほとんど無症状で仕事を継続できます。しかし、一見、問題なく働けているように見えても、本人の体調や生活状況、仕事内容、職場環境が少し変化することで問題が発生する可能性が常に残っており、実際、就職した難病のある人の半数近くは10年以内に難病に関連した離職を経験しています。本人、主治医、職場で「両立支援プラン」を共有し、職場の担当者が変わっても引き継げるようにすることで、難病のある人はより安心して仕事を続けやすくなります。

2 効果的な治療のために一時的に就業上の制限が必要

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が大きく改善できる可能性があります。しかし、主治医から新たな治療を勧められても、数か月～数年の間、業務制限が生じたり、あるいは、数か月の入院が必要となる場合には、難病のある人は一歩を踏み出せない場合があります。

配置転換や業務制限も含めて治療を効果的に実施するために、数か月～数年の両立支援プランを本人、主治医、職場で共有し、体調が戻れば原職復帰に向けてプランを見直すこと等も両立支援プランに含めておくことで、難病のある人は安心して効果的な治療を受けやすくなり、就業継続も長期的に可能になります。

3 進行性の難病に見通しをもった支援を行う必要

一部の難病では発症後に時間をかけて身体障害が進行することがあります。「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ます。

進行性の難病についてはより早い段階で安心して職場に相談してもらい、現在の仕事で働ける見通しや、今後も、将来的なキャリアや職場としての支援について長期的に検討することについて、本人、主治医、職場で両立支援プランを共有することで、本人と職場の不安を解消することが重要です。

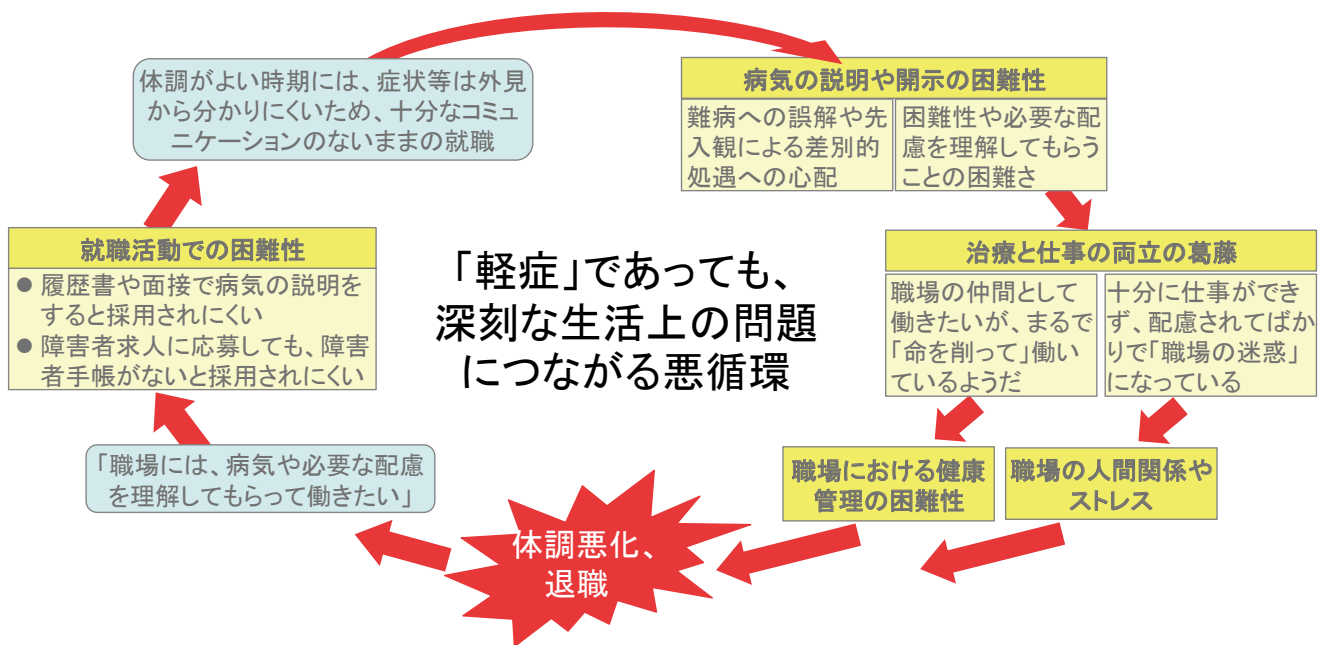
【治療と仕事の両立支援とは】

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「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、普及促進を図っているところであり、難病もその対象になっています(Q28を参照)。



Q13 難病のある人の就労支援ニーズへの対応で医療・生活相談支援との連携がなぜ重要なのか？

難病のある人の医療、生活、就労の問題はしばしば悪循環を形成します。医療・生活相談支援と就労支援の効果的な連携により、それぞれの目的を効果的に達成しやすくなります。



1 医療・生活相談場面から就労支援に効果的につなげることが重要

難病のある人の医療、生活上の支援ニーズに、就労支援が応えらえる可能性があります。

(1) 無理なく活躍できる仕事への就職等を可能にする支援が重要

就労支援との効果的な連携により、無理なく活躍できる仕事に就き、職場での理解・配慮を確保できるようにすることで、疾患管理や治療の効果を上げることができます。

(2) 難病によるニート状態にある人への、就労支援のアプローチが重要

治療や疾患自己管理の訓練だけでは仕事への自信を高めにくいいため、仕事の選び方や職場での理解・配慮、治療と仕事の両立支援の活用を含めた最新の支援を提供していく必要があります。

(3) 難病による生活困窮の予防には、就労支援との連携が重要

「軽症者」で障害認定のない難病のある人の経済的困窮や体調悪化は、医療・生活相談だけでは対応が困難ですが、この問題の根本にある就労問題への対応には就労支援が対応できる可能性があります。

2 安定した職業生活の継続のために医療や生活支援を継続的に受けることが重要

難病のある人の就労支援は、治療や日常生活での疾患管理、専門的な医療や生活支援と並行して行われるものであり、継続的な連携が重要です。

(1) 難病の特性や留意事項の確認には医学的情報が不可欠

難病は多種多様で、外見から分かりにくい症状も多く、また、事業主の健康や安全の配慮義務の点で、無理のない仕事内容、就業条件、配慮事項等の検討のために、医学的専門性の観点が必要不可欠です。

(2) 就職後の体調管理のためには定期的通院や体調チェックが不可欠

就職後の疾患管理を継続的に確保するためには、定期的通院等により体調チェックや体調管理を専門的に行う医療機関の役割が不可欠です。

HOW?

第2章

難病のある人を支える支援機関・支援制度

Q14 難病のある人の多様な就労支援ニーズに、支援機関や支援制度はどのように対応できますか？

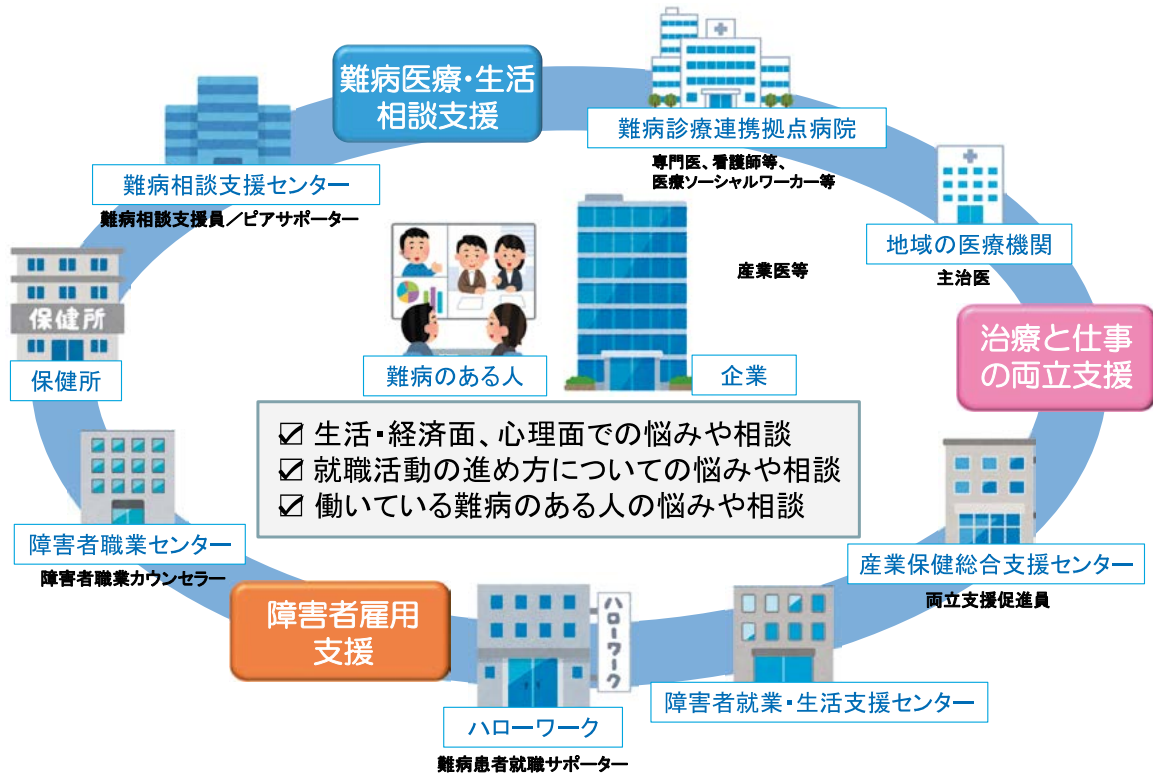
難病のある人と雇用する企業・職場の支援ニーズに対応できる、保健医療分野の相談支援、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援の整備が進んでいます。

本章の Q15 から Q30 では、これら多様な支援機関や支援制度の内容や具体的な利用方法を理解し、効果的に活用することで、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できるかを説明します。

疑問点		本章で説明している内容のポイント
Q15	障害者雇用支援は、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できますか？	難病のある人が無理なく活躍できる仕事に就き、就業継続できるように、就職前から就職後まで、本人と雇用する企業を総合的かつ継続的に支えます。
Q16	ハローワークではどのような支援ができますか？	障害者手帳の有無にかかわらず、無理なく活躍できる仕事に就業継続できるように、職業相談や職業紹介、地域の企業の求人開拓や雇用する事業主の支援等を行います。
Q17	難病患者就職サポーターはどのような支援ができますか？	ハローワークで難病相談支援センターと連携し、難病の特性を踏まえた就職や雇用継続の支援を行います。
Q18	ハローワークを中心とする「障害者向けチーム支援」ではどのような支援ができますか？	地域の関係機関と障害者就労支援チームを設置し、障害者一人ひとりの状況に合わせて就職前から就職後まで継続して支援します。
Q19	ハロートレーニング(障害者訓練)ではどのような支援ができますか？	職業能力開発校や身近な地域での多様な職業訓練により、希望する仕事のための知識・技能の向上を支援します。
Q20	地域障害者職業センターではどのような支援ができますか？	専門性の高い職業評価や職業相談、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主への助言・援助を行います。
Q21	障害者就業・生活支援センターではどのような支援ができますか？	職場や家庭訪問等も含め、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実施します。
Q22	就労系障害福祉サービス事業所ではどのような支援ができますか？	長期の入院や在宅生活後の体力回復等の職業準備支援的な就業や、社会とのつながり等の多様な働く意義を提供します。
Q23	難病のある人を雇用する事業主を技術的・経済的に支える制度にはどんなものがありますか？	障害者手帳のない難病のある人の新規雇用や雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方等、障害者手帳のある人への施設・設備の整備や雇用管理等への助成等があります。
Q24	保健医療分野の相談支援は、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できますか？	難病のある人にとって、職業生活も重要な生活場面の一つとして位置付け、就労支援や治療と仕事の両立支援と連携して、医療、生活、心理面を継続的に支えます。
Q25	難病相談支援センターではどのような支援ができますか？	難病のある人からの医療・生活・就労等の相談に対応し、就労支援ニーズにも関係機関と連携して対応します。
Q26	保健所ではどのような支援ができますか？	難病のある人が定期的に訪れる窓口等での就労支援情報の提供や難病対策地域協議会等での地域づくりを行います。
Q27	医療機関ではどのような支援ができますか？	診断告知時等の就労支援情報の提供、治療と仕事の両立のための専門的情報提供や継続的体調管理等を行います。
Q28	治療と仕事の両立支援は、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できますか？	難病のある人本人にも、雇用する事業主にも重要である健康安全配慮について、主治医、産業保健スタッフ、職場の密接な連携による支援体制が整備されています。
Q29	産業保健総合支援センターではどのような支援ができますか？	治療と仕事の両立支援のための両立支援促進員を配置し、啓発・研修、職場の個別訪問指導・調整等を行っています。
Q30	治療と仕事の両立支援に関わる専門職はどのような支援ができますか？	産業医、産業保健師・看護師、衛生管理者、社会保険労務士、医療ソーシャルワーカー等が多様な支援を行います。

本人と企業の支援ニーズを中心とした谷間のない支援の重要性

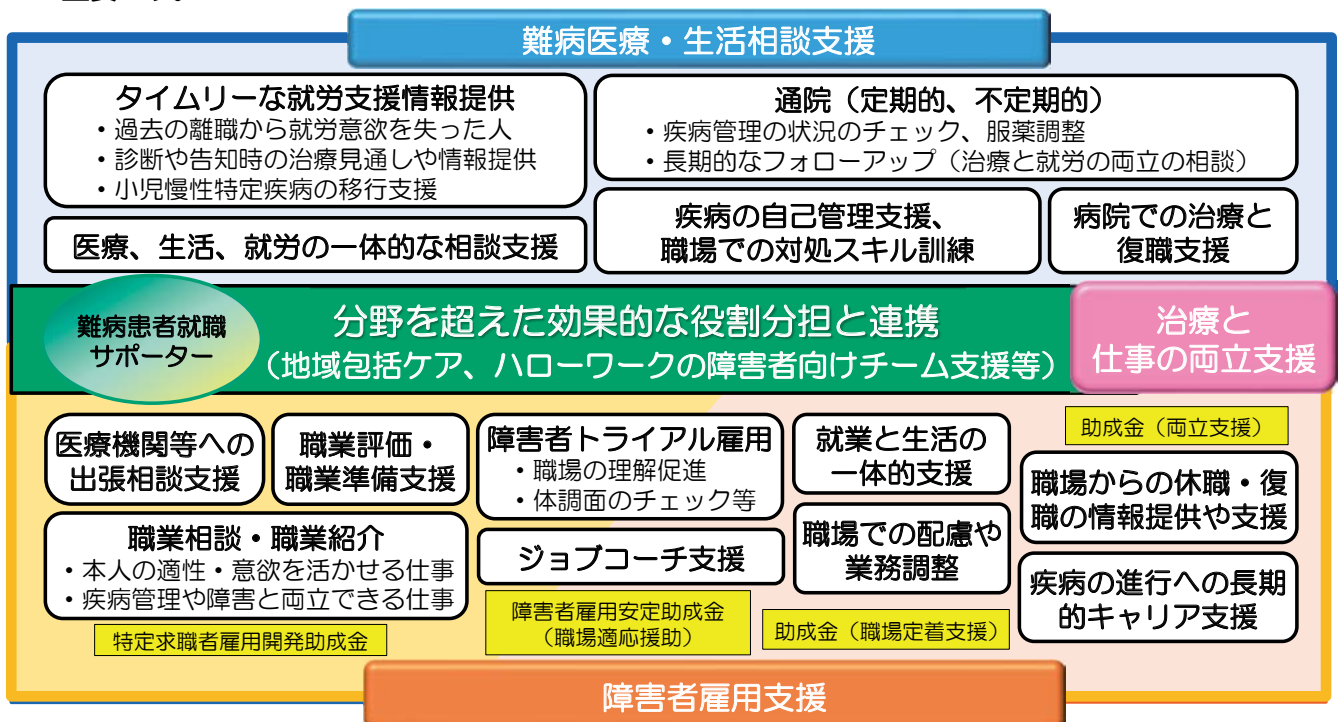
多くの難病のある人にとって、治療を継続しながらも「職業生活」が重要な生活場面となっています。そのような難病のある人や、雇用する企業・職場の取組を支えるために、保健医療や福祉の枠を超え、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援も含めた、地域社会全体での取組が始まっています。



関係分野の多様な制度やサービスの理解と関係づくりの重要性

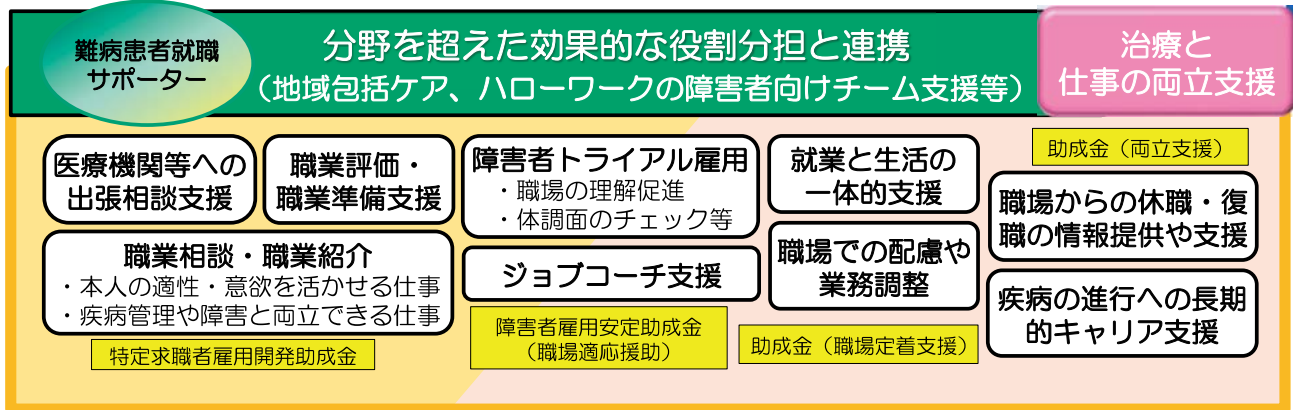
難病のある人や周囲の職場の人たちを支えていくための多くの制度やサービスがあります。

効果的に活用するために、支援機関の側が、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。



Q15 障害者雇用支援は、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できますか？

障害者雇用支援では、関係機関が連携して、本人と企業の双方へ支援することにより、無理なく活躍できる仕事への就職や就業継続などの、難病のある人の就労支援ニーズに対応できます。



1 医療機関等への出張相談支援／ハローワークの障害者向けチーム支援等

ハローワークの難病患者就職サポーターは、難病相談支援センター、保健所、医療機関等への出張相談により、就労支援ニーズのある難病のある人へのアウトリーチを行います。また、ハローワークは障害者向けチーム支援により、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支援を行います。

2 職業相談・職業紹介／障害者トライアル雇用

「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助言を行っています。

また、障害者トライアル雇用を活用し時間をかけて本人の適性や配慮等の確認を行うこともできます。

3 職業評価・職業準備支援／ジョブコーチ支援／職場での配慮や業務調整

雇用継続のためには、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・配慮の確保が重要です。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、ジョブコーチ支援等も活用して、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、就職後の治療と仕事の両立支援への橋渡しも行います。

4 就業と生活の一体的支援／休職・復職の支援／長期的キャリア支援

難病のある人は、体調の良い時に就職し、就職後に苦境に陥ることが多く、職場でも対応が困難になりやすくなっています。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の変化により困難となりやすくなっています。就職後の本人と職場、産業医、主治医等の共通認識としての治療と仕事の両立支援プランの作成や、就職前からのハローワークや地域障害者職業センター等の就職後まで継続する本人と職場への支援、障害者就業・生活支援センターの生活面との一体的支援、退職時のスムーズな再就職のための失業給付等による経済面との一体的支援が重要です。

Q16 ハローワークではどのような支援ができますか？

難病のある人が就職活動を行うとき、「病気でも働けるかどうか分からない」「どのような仕事なら働けるのか分からない」という相談が多くあります。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、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、障害特性を踏まえ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。また、就業中の方の就業継続の支援や、退職時の相談、失業給付や再就職支援も行えます。一部の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による相談支援も受けられます(Q17 参照)。

1 難病があっても活躍できる仕事を探すための支援

ハローワークでは、医療受給者証等や主治医等の意見を踏まえつつ、本人の興味、強み、経験等を踏まえて「活躍できる仕事」を見出し、地域の求人とマッチングさせたり、求人を開拓する支援を行います(Q39 参照)。また、職業訓練等によりパソコン等の技術を身につけ、職業選択の範囲を広げることができます。

2 就職活動／復職時に企業に病気や必要な配慮を説明するための支援

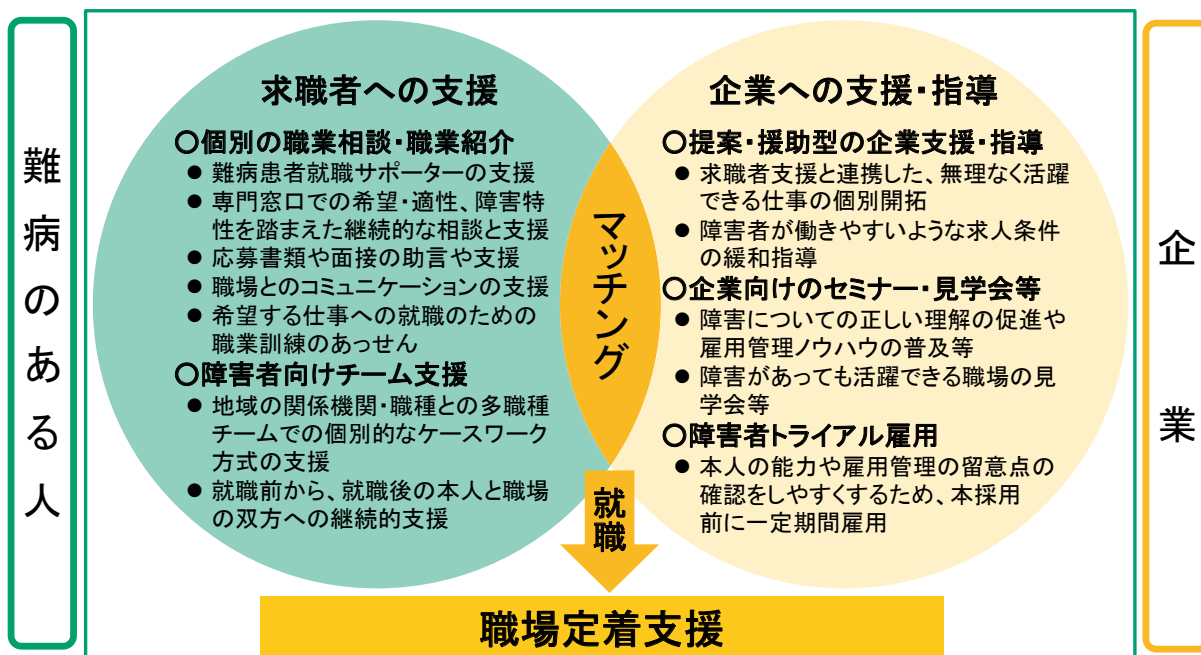
ハローワーク等では、就職活動時の意欲や貢献のアピールの仕方に関する支援、疾病や障害の状態と必要な配慮及びその配慮があればできる仕事内容等を整理して、事業主に対してわかりやすく説明できるようにするための支援も行うことができます。また、難病のある人と企業との相互理解を深めたうえで、継続雇用に移行するために、障害者トライアル雇用の活用も有効です。

3 ハローワークを中心とした「障害者向けチーム支援」(Q18 参照)

ハローワークと地域の関係機関との連携による「障害者向けチーム支援」により、就職希望者一人ひとりの状況に合わせて、就職から職場定着までの一貫した支援が全国のハローワークで実施されています。

4 就業中の難病のある人の就業継続や退職、再就職支援

一旦就職したものの、治療との両立が困難な仕事であることが判明した場合や、就職後の発病や症状悪化等によりこれまでどおりの就業が困難となった場合、就業継続のための支援を行います。退職の場合でも、再就職をスムーズに進めるための、失業給付等の手続きについても相談や助言を行うことができます。



Q17 難病患者就職サポーターはどのような支援ができますか？

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、ハローワークを中心とした多様な障害者雇用支援の支援リソースと、難病相談支援センター等の難病の保健医療分野の支援リソースを効果的に結び付けて、難病のある人の症状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等、多様な支援ニーズに個別に対応しています。

1 保健医療分野へ出張就労相談等

難病相談支援センターへ出張相談だけでなく、難病患者就職サポーターを利用しにくい地方の保健所や医療機関等の利用者向けに、出張相談や就職支援セミナー等のアウトリーチを実施しています。

2 再就職支援

体調悪化や職場のストレス等での退職者に対してハローワークでは失業給付を行うとともに、円滑な再就職ができるように、各種制度やサービスを活用して支援しています。

3 新卒の難病のある学生・生徒の就職支援

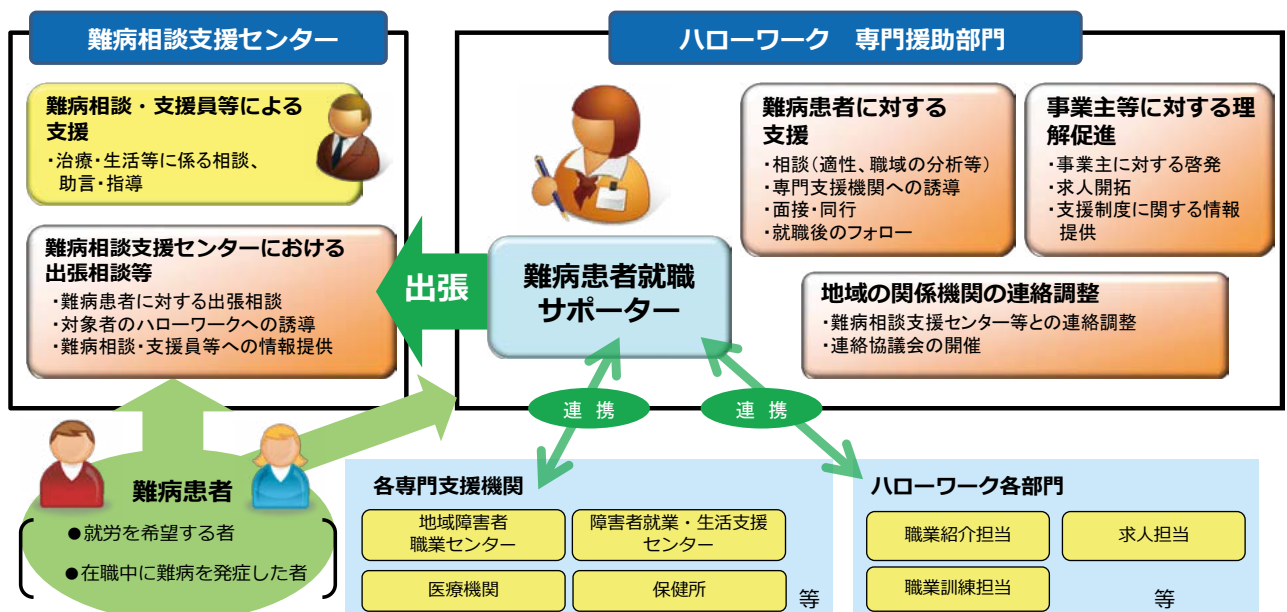
難病のある学生・生徒は特別支援学校だけでなく、普通学校や大学に在学していることも多く、ハローワークの新卒支援担当等とも連携し、在学中の早い段階から職業準備性を高めるための各種支援や新卒就職を目指した支援を行っています。

4 事業主への情報提供や求人開拓

企業担当者には「難病」について「働かせられない」「配慮等の負担が大きい」等の誤解も多く、企業担当者向けに「難病のある人の雇用管理マニュアル」等も活用するなどし情報提供及び雇用に係る周知啓発も行っています。また、一般求人の仕事でも、デスクワークや短時間勤務等、難病のある人の求職ニーズに合った仕事を開拓することもできます。

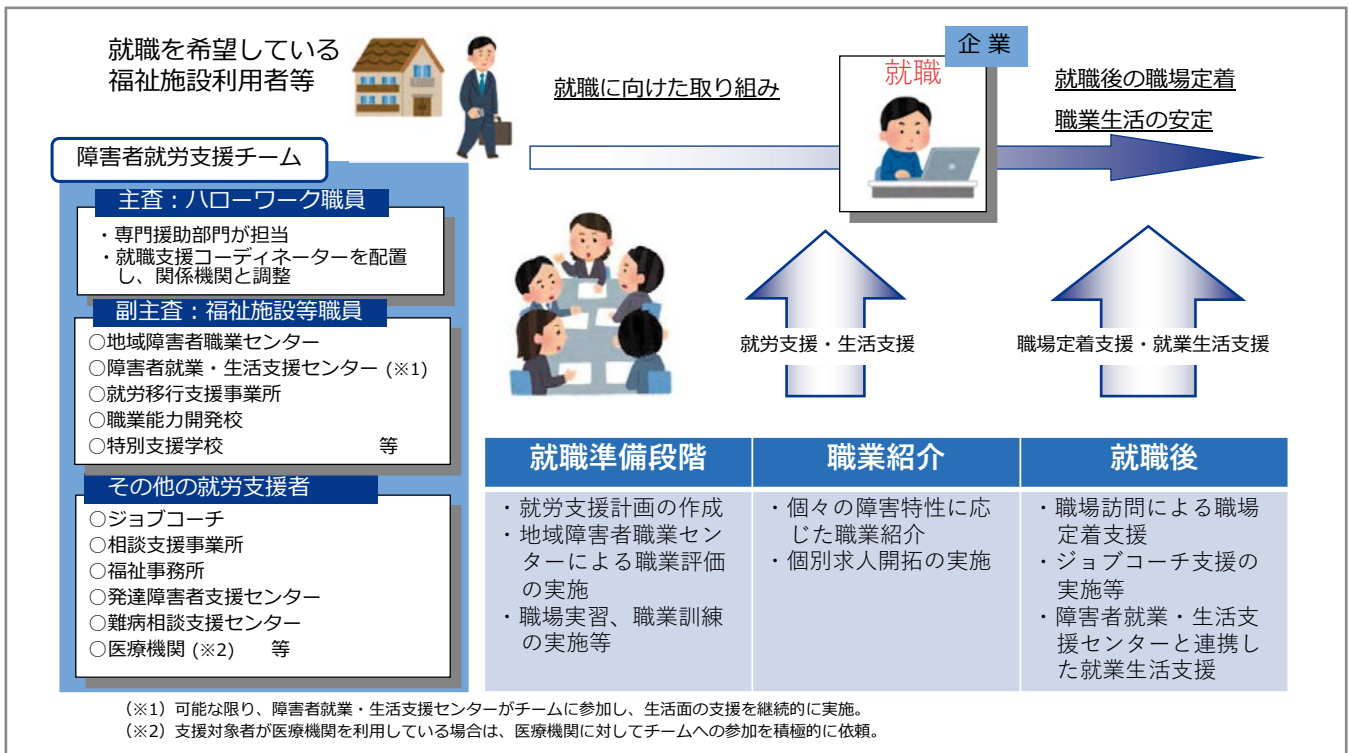
5 地域の各種協議会での関係者への啓発

各地域で難病対策地域協議会（保健所主催）、障害者支援協議会等において、ハローワークから難病のある人の就労支援についての最新情報を提供し地域関係機関の連携構築に取り組むこともしています。



Q18 ハローワークを中心とする「障害者向けチーム支援」ではどのような支援ができますか？

「障害者向けチーム支援」は、就職を希望する障害者に対し、ハローワークが中心となって関係機関と障害者就労支援チームを設置し、障害者一人ひとりの職業準備性、職業能力等に応じて「障害者就労支援計画」を作成するとともに、同計画に基づき、就職に向けた準備から職場定着までの一連の支援を実施しています。難病患者就職サポーターが配置されていないハローワークも含め、全国500所以上のハローワークで実施されています。一人ひとりの難病のある人や学生・生徒の支援ニーズに対応できる多職種ケースマネジメントの枠組みとして、この「障害者向けチーム支援」が活用できます。



1 難病のある人を支える「障害者就労支援チーム」に想定されるメンバー

ハローワークの難病患者就職サポーターと難病相談支援センターを中心とした障害者向けチーム支援だけでなく、難病患者就職サポーターが配置されていないハローワークで、難病相談支援センターが遠方にあるような場合を想定した場合、難病のある人の就職前から就職後までを支える支援者・支援機関としては、ハローワーク職員、医療機関で就労相談を担当する医療ソーシャルワーカー等、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所、保健所、福祉の生活支援担当者等が想定されます。学卒での就職支援では、ハローワークの学卒担当者、学校の進路指導担当の参画も想定されます。

2 「障害者就労支援チーム」の運営上の留意点

主治医や産業医等、外部機関でのケース会議等への参加が困難な職種があります。難病相談支援センターの相談員も外部には出張しにくい場合もあります。治療と仕事の両立支援では、主治医と産業医の間での情報交換が行われる等の慎重な情報取り扱いが行われることが推奨されています。

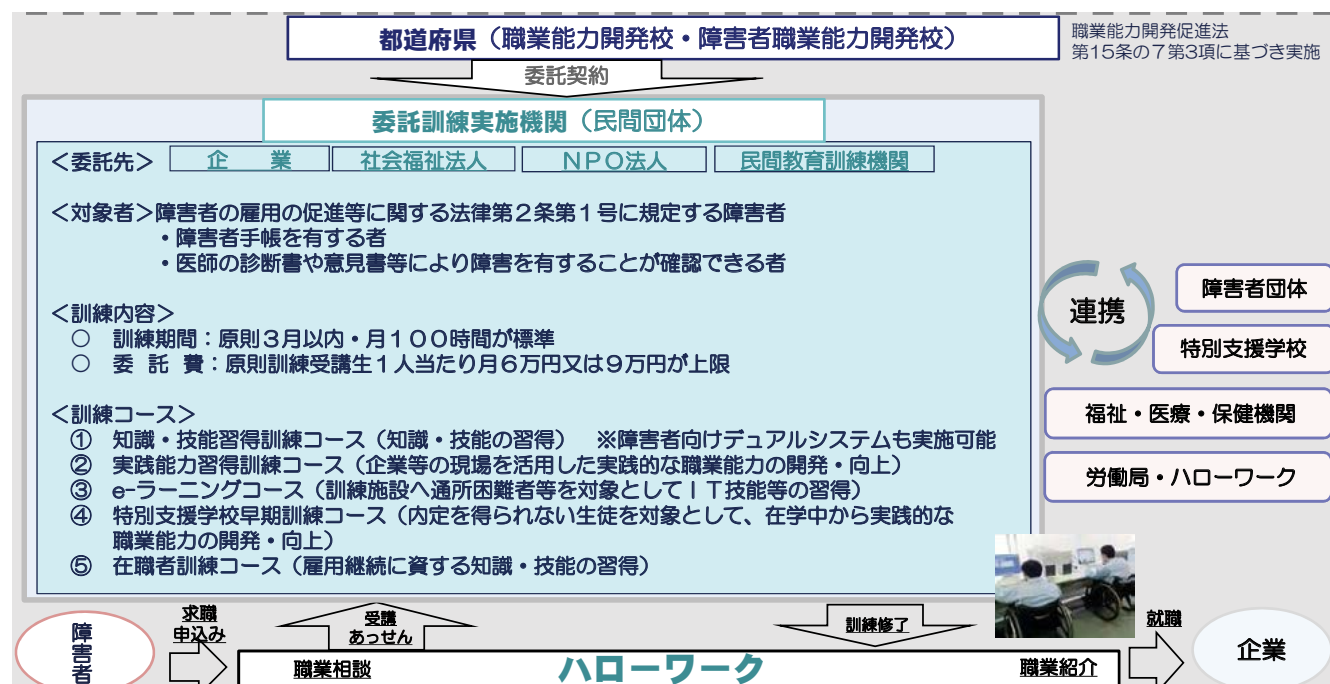
チームの各メンバーに課せられている守秘義務もあります。支援上必要な情報について、本人を通して本人の同意を得てチームで共有するにあたって、どこまで共有するか、どのような方法で共有するかを事前に決めておくことが重要です。

Q19 ハロートレーニング(障害者訓練)ではどのような支援ができますか？

国、都道府県、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構、民間教育訓練機関等が必要な連携を図りながら、職業訓練の実施、訓練技法の向上等に取り組んでいます。障害のある方を対象にして、各人の状況に配慮したきめ細かい訓練を実施しています。難病のある方は、原則、障害者手帳の有無にかかわらず対象となることがあります。受講を希望される方はお近くのハローワークへ相談できます。

1 障害者の多様なニーズに対応した委託訓練

ハローワークにおける求職障害者の就職を実現する等のため、国と都道府県とが委託契約を結び都道府県が事業の実施主体となって、企業、社会福祉法人、NPO法人、民間教育訓練機関等の多様な訓練委託先を活用し、障害者が住む身近な地域で多様な職業訓練を実施することにより、障害者の職業能力の開発・向上を図っています。



2 職業リハビリテーションセンター

国が設置し、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構が次の2所を運営しています。

- 国立職業リハビリテーションセンター(埼玉県所沢市)
- 国立吉備高原職業リハビリテーションセンター(岡山県吉備中央町)

3 障害者職業能力開発校

- 国が設置、都道府県が運営：北海道、宮城、東京、神奈川、石川、愛知、大阪、兵庫、広島、福岡、鹿児島
- 府県が設置・運営：青森、千葉、岐阜、静岡、京都、兵庫

4 一般の職業能力開発校

障害者の訓練コースを設置している一般校を、都道府県が設置・運営しています。

Q20 地域障害者職業センターではどのような支援ができますか？

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)に対する専門性の高い職業評価や職業相談を行うとともに、センター内での作業体験、職業準備講習、社会生活技能訓練等による作業遂行力の向上、コミュニケーション能力・対人対応力の向上等に係る支援、職場適応援助者(ジョブコーチ)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。

1 職業評価

障害者職業カウンセラーが、作業面、精神面などの特徴を把握・整理し、相談を通じて必要な情報提供などを行いながら、就職・職場定着に向けた支援プランをご提案します。

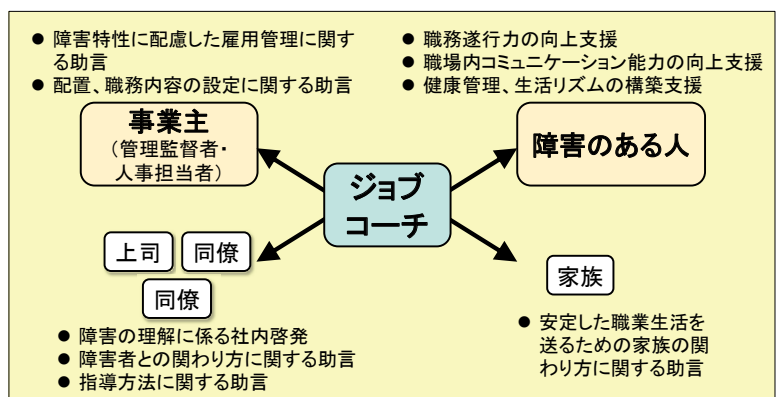
2 職業準備支援

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、就職または職場適応に向けた支援を行います。

難病のある方の場合は、例えば、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)を検討したり、「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たりするための支援を行っています。

3 ジョブコーチ支援

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。



4 事業主支援

障害者雇用に関する事業主のニーズや課題を分析し、必要に応じて支援計画を作成し、雇入れ、職場適応、職場復帰などに向けた専門的な支援を体系的に行っています。

具体的には、障害のある方が担当する職務の選定に関する支援、障害者雇用に関する社内の理解促進に向けた社員研修への協力、職場実習のコーディネート、ジョブコーチ支援等を、それぞれの職場の状況に応じて提案・実施します。

Q21 障害者就業・生活支援センターではどのような支援ができますか？

障害者就業・生活支援センターは、雇用と福祉のネットワークを担い、ハローワークや地域障害者職業センター、行政、地域の福祉機関、医療機関、特別支援学校などの関係機関と連携しながら、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や難病のある人の就職活動から就職後の職場定着支援、社会自立を図るための生活支援まで、センター窓口での相談や、職場、家庭訪問等を行うことができます。また、職場適応支援や障害者雇用に関して、企業に対する雇用管理に関する助言等の支援も行っています。

1 就業面での支援

地域におけるハローワーク、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、事業主との連携や連絡調整により、障害者と事業主の双方への就職前から就職後までの支援を行っています。

○就業に関する相談支援

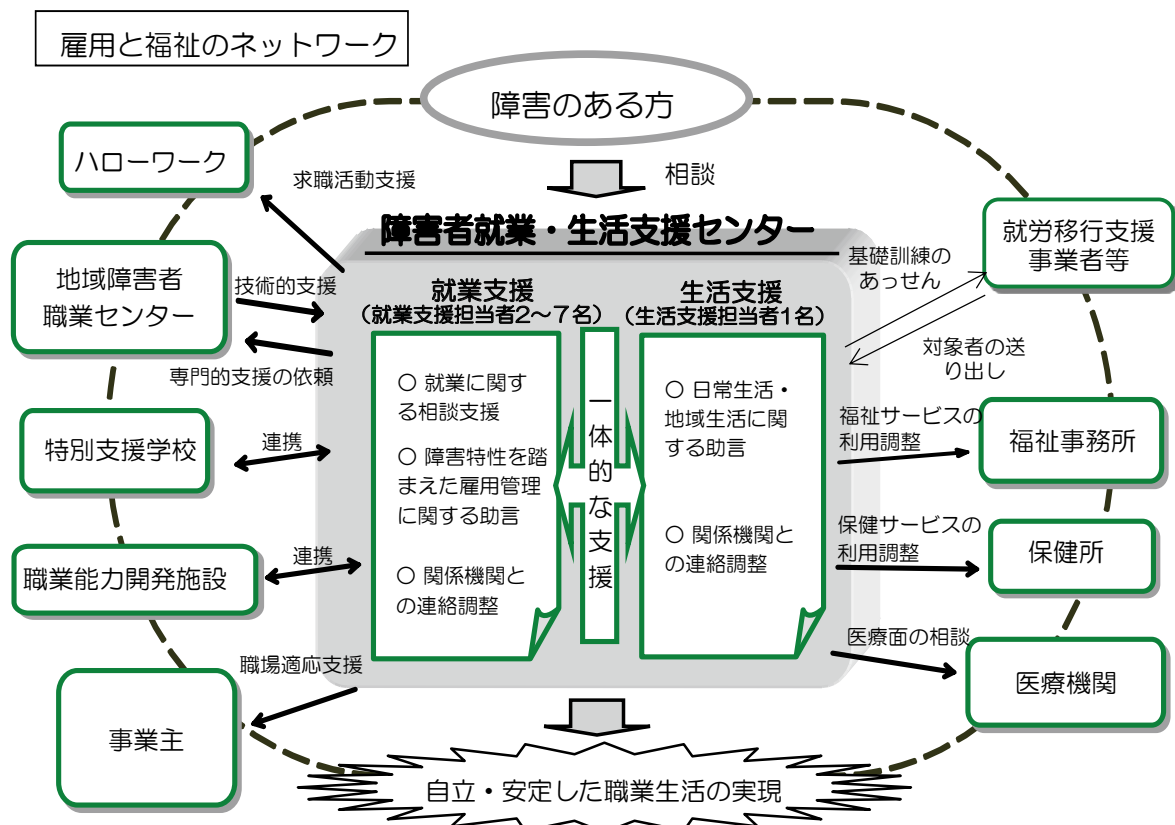
- ・就職に向けた準備支援：職業準備訓練、職場実習・訓練施設のあっせん
- ・就職活動の支援：関係機関や企業への同行等
- ・職場定着に向けた支援：定期的な会社訪問等により働きやすい環境づくり

○事業所に対する助言：障害者雇用に関する制度や障害のある各人の障害特性を踏まえた雇用管理の助言

2 生活面での支援

地域における就労移行支援事業者等、福祉事務所、保健所、医療機関等との連携や連絡調整により、就職前の社会自立の支援との移行から、就職後の継続的な職業生活と両立できる生活面の支援を行っています。

- 日常生活・地域生活に関する助言：関係機関との連絡調整や同行
- 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



Q22 就労系障害福祉サービス事業所ではどのような支援ができますか？

障害者総合支援法の就労系障害福祉サービスは、同法による「難病」であれば、障害者手帳の有無にかかわらず、また特に「障害支援区分」の認定なしに利用できます。

事業所によってサービス内容等や難病のある人の利用実績が異なるため、難病のある人の利用については、一般的に次のような留意をして、効果的に活用するとよいでしょう。

1 就労継続支援 A 型事業所

就労継続支援 A 型事業所は福祉サービスとして利用料負担がありながら最低賃金等の労働法が適用される雇用契約のある働き方です。現状では通常の事業所等に就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象です。一般就労に向け必要な知識及び能力向上のための訓練等支援も行います。利用期間の制限はありません。

障害者手帳がなくても難病のある人は利用でき、十分な配慮も得られる雇用の場として、ハローワークからの紹介が増えています。短時間勤務でも可能であり、デスクワーク等の職種がある事業所もあります。長期の入院や在宅生活後の体力回復等の職業準備支援的な目的で一時的に利用することも有意義です。

- 留意点： 他の利用者は障害年金を受給していることも多く、障害年金の受給のない難病のある人の場合は希望する賃金水準の確認が重要です。

2 就労継続支援 B 型事業所

就労継続支援 B 型事業所は雇用契約はなく福祉的意義の強い働く場です。以前は通常の事業所等で就労していた、年齢や体力面で継続困難になった方や、雇用契約に基づく就労が困難である方などが対象です。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識及び能力向上のための訓練を行いますが、雇用契約は結びません。利用期間の制限はありません。

重度の障害による長期の在宅生活等での社会的孤立からの脱出や、社会活動や人間関係による生活の質の向上、患者家族の就労等の日中活動を可能にする等、多様な意義に対応できる可能性があります。

- 留意点： 基本は福祉的な就労であり、障害年金の有無や就労に求める意義の確認が重要です。

3 就労移行支援事業所

就労移行支援事業所は一般就労を目指す就職準備の場です。通常の事業所等での就労に向け、職場体験、能力向上に必要な訓練、求職活動の支援、適性に合った職場開拓、就職後の職場定着支援等を行います。標準利用期間は2年間です。

- 留意点： 難病のある人には、病気を隠して就職活動すれば就職できる人が多く、就職後に困難を経験する人が多くなっています。利用時には、就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立に向けて、無理なく活躍できる仕事への就職や職場での理解・配慮の確保、疾患管理や対処スキルの向上といった就労支援の目的を明確にして、目的に合った支援を受けられることの確認が重要です。

4 就労定着支援事業

就労移行支援、就労継続支援、生活介護、自立訓練の利用を経て一般就労へ移行した人で、就労に伴う環境変化により生活面・就業面の課題が生じている人が対象です。利用期間は上限3年間です。

本人との相談を通じて日常生活面及び社会生活面の課題を把握するとともに、企業や関係機関等との連絡調整やそれに伴う課題解決に向けて必要となる支援を行います。

Q23 難病のある人を雇用する事業主を技術的・経済的に支える制度にはどんなものがありますか？

障害者手帳のない難病のある人の新規雇用や雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方の工夫等を講じる事業主への助成や、障害者手帳のある人への施設・設備の整備や雇用管理への助成等があります。

1 難病の方を対象とした助成金等

難病の方等をハローワーク等の紹介により継続して雇用する労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対して、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)により助成を行っています。本助成金は、難病の方を雇用する事業主が申請し、支給要件を満たした場合、事業主に対して支給されます。支給要件などの詳細は、都道府県労働局にお問い合わせください。

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)

対象労働者	企業規模	支給額	助成対象期間	支給対象期ごとの支給額
短時間労働者以外の者	中小企業	120万円	2年間	第1期 30万円 第2期 30万円 第3期 30万円 第4期 30万円
	中小企業以外	50万円	1年間	第1期 25万円 第2期 25万円
短時間労働者(※)	中小企業	80万円	2年間	第1期 20万円 第2期 20万円 第3期 20万円 第4期 20万円
	中小企業以外	30万円	1年間	第1期 15万円 第2期 15万円

※「短時間労働者」とは、一週間の所定労働時間が、20時間以上30時間未満である者をいいます。

2 障害者手帳をお持ちの方を対象とした助成金等

Q11のように難病で障害者手帳を取得している人は多く、さらに手厚い事業主への支援があります。

(1) 特定求職者雇用開発助成金(特定就職困難者コース)

高年齢者や障害者等の就職困難者をハローワーク等の紹介により、継続して雇用する労働者(雇用保険の一般被保険者)として雇い入れる事業主に対して助成されます。

対象障害者	支給額	助成対象期間	支給対象期ごとの支給額
重度障害者等を除く身体・知的障害者	120万円 (50万円)	2年 (1年)	30万円×4期 (25万円×2期)
重度障害者等(※)	240万円 (100万円)	3年 (1年6か月)	40万円×6期 (33万円※×3期)※第3期の支給額は34万円
短時間労働者である重度障害者等を含む身体・知的・精神障害者	80万円 (30万円)	2年 (1年)	20万円×4期 (15万円×2期)

()内は中小企業事業主以外に対する支給額および助成対象期間です。

※「重度障害者等」とは、重度の身体・知的障害者、45歳以上の身体・知的障害者及び精神障害者をいいます。

(2) 障害者雇用納付金制度に基づく助成金

障害者各人の能力と適性を十分に引き出すため、施設・設備の整備や、雇用管理を図るために特別な措置を行うことにより生じる経済的負担の調整ならびに障害者の雇用の促進及び継続を図るため、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構が予算の範囲内で支給するものです。

詳細情報：<https://www.jeed.go.jp/disability/subsidy/index.html>

表 障害者雇用納付金制度に基づく助成金の活用の例

助成金	職場環境改善・配慮	身体障害等の原因疾患の例 [※]	助成内容
障害者作業施設設置等助成金	ドア、スロープ、駐車場、非常口等の施設改善	強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎、もやもや病、網膜色素変性症、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、混合性結合組織病等	2/3, 450 万円、等 (内容は、条件により異なります。以下、同様)
	手すり、通路、床面、案内等の施設改善	多発性硬化症／視神経脊髄炎、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー等	
	トイレ、休憩所等の施設改善	ベーチェット病、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、クローン病、もやもや病、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、神経線維腫症等	
	支援機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	多発性硬化症／視神経脊髄炎、全身性エリテマトーデス、クローン病、もやもや病、混合性結合組織病等	
	コミュニケーション支援やパソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	もやもや病、網膜色素変性症、パーキンソン病等	
	誰もが使いやすいユニバーサルデザイン等の機器	もやもや病等	
障害者介助等助成金	職場介助者等の専門的支援者	もやもや病等	3/4, 1人月15万円、10年間、等
	職場支援員の配置	潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス等(難治性疾患のうち、患者数が多い疾病を記載)	1人月最大4万円、2年間等
	中途障害者への職場復帰支援等	潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス等(難治性疾患のうち、患者数が多い疾病を記載)	1人月最大6万円、1年間等
重度障害者等通勤対策助成金	通勤を容易にするための措置(住宅、通勤、駐車場等)	パーキンソン病等	3/4

※当該支援が有用である可能性のある身体・知的・精神障害の原因疾患となる難病の一例(Q11 参照)。

3 治療と仕事の両立支援関係の産業保健活動に対する助成

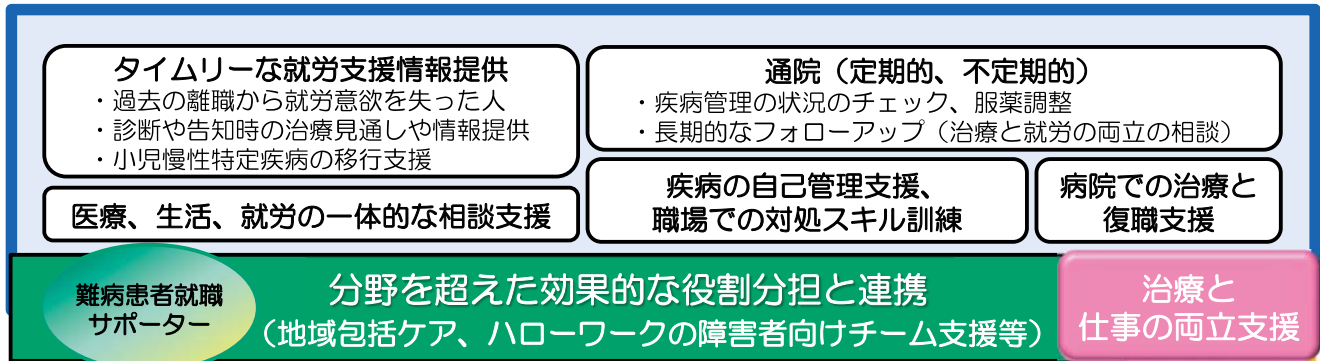
事業者が傷病を抱える労働者を就労させると判断した場合、業務により傷病が増悪しないよう治療と仕事の両立のために必要となる就業上の措置や治療に対する配慮を行うことは労働者の健康確保対策として位置付けられ、事業場においてこれを促進するための対策としての助成金があります。

対象措置	助成額
I 環境整備助成 以下の2つを行なった場合 ○ 両立支援制度の導入 ○ 両立支援コーディネーターの配置	20万円 (事業者あたり1回のみ)
II 制度活用助成 両立支援コーディネーターを活用し、両立支援制度を活用した両立支援プランを策定し、実際に適用した場合	労働者1人あたり 20万円 (事業者あたり有期契約労働者1人、雇用契約の定めのない労働者1人の計2人まで)

実施主体:(独)労働者健康安全機構

Q24 保健医療分野の相談支援は、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できますか？

保健所、難病相談支援センター、医療機関等は、各種相談支援等の実施により、治療や生活支援の向上だけでなく、就労支援に関するニーズにも対応しています。



1 タイムリーな就労支援情報提供

医療機関において、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、就業している同病者との交流会や、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・就労の一体的な相談支援

難病相談支援センターや保健所における、医療や生活あるいは心理面の相談に、就労問題が関係していることがあり、その場合、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になっています。

ハローワーク等が医療機関等や職場と連携して、主治医からの意見書を得て職場環境整備等に取り組み、就職後の職場での両立支援につなげていくような取組も可能です。障害者職業総合センターでは、難病相談支援センター、保健所、医療機関等で医療・生活・就労相談を担当される方向けに**就労支援活用ガイド**を作成し普及を進めています。



3 疾病の自己管理支援、職場での対処スキル訓練／通院／復職支援

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。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。また、同病者同士の情報交換や交流の場を設けることも、疾患自己管理の能力を向上させたりすることにつながっています。医療機関の両立支援促進員との連携による支援も重要です。

4 障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援との連携

難病相談支援センター、保健所、医療機関等における難病のある人や関係者向けのセミナーや相談において、ハローワークの難病患者就職サポーターの出張相談等が行われている地域があります。

また、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事項に対して意見書を提供する等の役割があります。

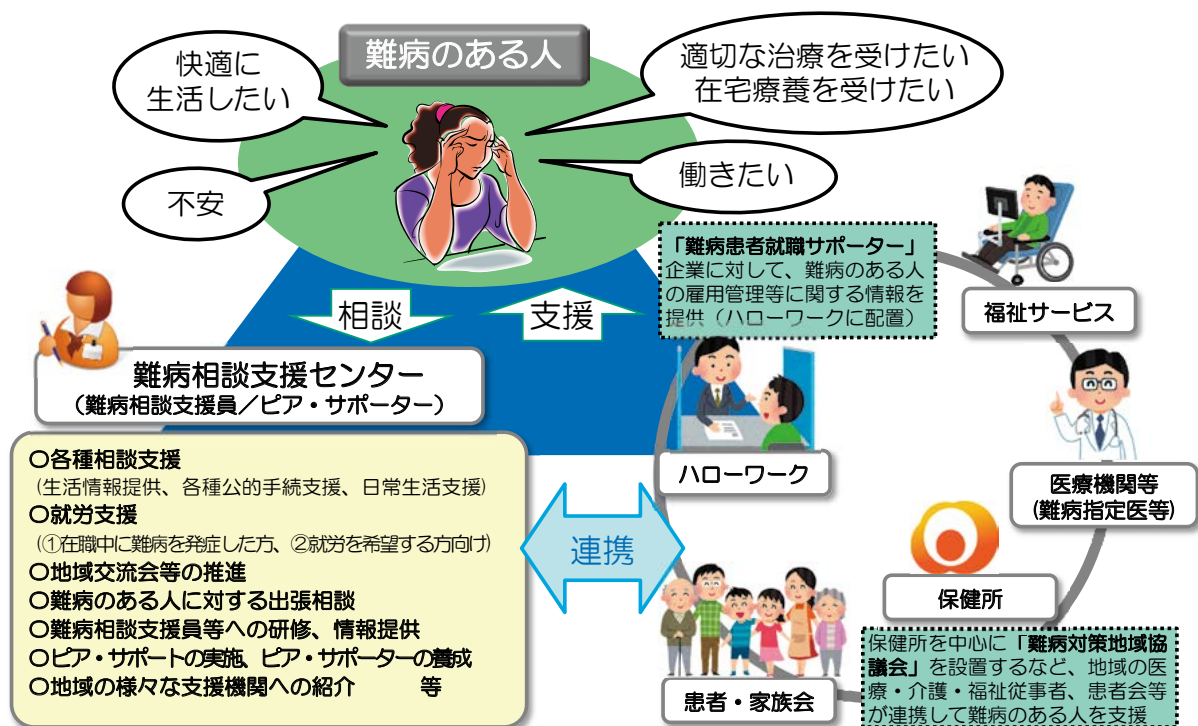
Q25 難病相談支援センターではどのような支援ができますか？

難病相談支援センターは、難病法に基づき都道府県や政令指定都市が実施し、難病のある人からの医療・生活・就労等の相談に総合的に対応しています。就労支援ニーズにもハローワークの難病患者就職サポーター等と連携して対応しています。

1 地域の難病相談支援や情報提供のワンストップセンター

「難病」の診療は多様な診療科にわたり、また、その支援ニーズは治療、生活、就労等の多分野にわたることから、難病のある人はしばしば、必要な情報や支援にたどりつくことが困難となる場合があります。

難病相談支援センターは、難病のある人が必要な情報を入手し、支援等を活用しやすくする地域のセンターです。就労相談を含め、地域の様々な支援機関や患者団体等と連携しながら支援を行っています。



2 難病のある人の個別の相談支援や就労支援との連携

難病相談支援センターには、保健師、看護師、医療ソーシャルワーカー、ピアサポーター等による難病相談支援員が配置され、難病のある人の療養や日常生活上の様々な問題について、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病のある人の療養生活の質の維持向上を目的に支援しています。その一環として、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携した就労相談支援を実施しています。近年では、ハローワークの難病患者就職サポーターの出張相談も実施されています。

一部のセンターでは就労支援担当職員も配置されています。就労支援が事業の主軸の一つとなっているセンターもあり、医療や生活相談の背景にある就労問題を把握し、病気の状態等の基本的な情報を整理し、専門的な就労支援機関につなぐ役割や、就職後の長期的なフォローアップや心理的サポートを提供していることもあります。

Q26 保健所ではどのような支援ができますか？

保健所は、難病の医療費助成申請・更新の手続きを行うなど地域の個々の難病のある人への支援に関する中心的機関の一つであり、関係機関調整等の個別の密着的な支援も行っています。

担当保健師向けの専門職研修の中でも就労支援や治療と仕事の両立支援が取り上げられています。各地域の状況に応じて、役割分担や連携の可能性について検討を行うとよいでしょう。

1 就労支援ニーズに対するタイムリーな情報提供

保健所では各種イベントやポスター等で最新の支援等の情報を提供するだけでなく、毎年、医療費助成の申請・更新の機会を通じて、地域の難病のある人へ情報提供を行っています。また、地域によっては個別に就労相談を行っていることもあります。

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

保健所では、治療や療養生活についての相談を受け、難病のある人の効果的治療や生活の質の向上のために、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ような各種支援の調整を行うことができます。

3 難病対策地域協議会等での地域支援体制の整備

各都道府県等は、保健所を中心として、難病対策地域協議会等を主催し、地域の医療機関、患者団体、教育機関、雇用支援機関等の連携体制づくりを行っています。近年、難病対策でも就労支援は重要な課題となっています。

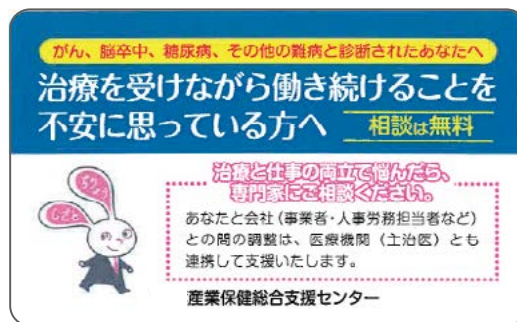
- 難病法第32条において、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとされています。
- また難病法第33条において、難病対策地域協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとされています。

Q27 医療機関ではどのような支援ができますか？

難病は多種多様な疾病のため、地域の病院や診療所の様々な診療科において診断・治療・リハビリテーション等が行われており、専門性の高い診断・検査・治療等については大学病院等の専門医が行っていることもあります。また、医療機関は相談支援場面で就労支援ニーズを早期に把握し、障害者就労支援や治療と仕事の両立支援につなげるとともに、医療の専門的観点から治療と仕事の両立支援等に関わる可能性も拡大しています。

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・告知後に十分な情報がないまま仕事を辞めてしまう難病のある人が多く、その防止のため、診断・告知と同時に、主治医、看護師、医療ソーシャルワーカー等から、治療の見通しと就労支援の情報を提供することが重要となっています。長期入院が必要な場合には企業の担当者と連携して休職・復職支援の情報を提供することも重要です。



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

医療機関における、医療や生活あるいは心理面の相談において、その相談内容が就労問題が関係していることがあり、その場合、医療・生活・心理面の支援だけでなく、適切なタイミングで障害者雇用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になっています(Q24「2 医療・生活・就労の一体的な相談支援」参照)。

3 治療と仕事の両立支援

職場における「体調の崩れやすさ」等の医学的要因の理解や対策には、医学的情報が必要です。治療と仕事の両立支援(Q28)において、主治医は、難病のある人本人から提供される勤務情報や職場からの質問事項に対して、専門的観点から意見書を提供します。産業医と連携した意見書作成は診療報酬の対象となっています。主治医からの意見書だけでなく、必要な場合には、より詳細な助言等も実施できる医療機関もあります。就業中の場合には、両立支援促進員(Q29)が関わることもできます。

4 ハローワークの障害者向けチーム支援等への参画

ハローワークの障害者向けチーム支援への、難病の医療機関・専門職の参画も可能です。例えば、ハローワーク等が、主治医からの意見等を踏まえて無理なく活躍できる仕事への就職や職場の理解や配慮の確保のための支援を行い、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が期待されます。

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、生活状況や経済状況、家庭状況等を踏まえた生活と就労の一体的な相談支援を担うソーシャルワーカーの役割も重要です。

5 就労支援につながる医療・生活支援

難病のある人の就労の前提は、検査等で体調を定期的にチェックし、治療を継続して受けていることとなりますが、定期的な通院はその前提において重要なものとなります。また、医療機関が同病者同士の情報交換や交流の機会を提供し、それにより疾患自己管理の能力を向上させたりする取組が行われている場合もあります。

Q28 治療と仕事の両立支援は、難病のある人の就労支援ニーズにどのように対応できますか？

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」(Q12 参照)の「企業・医療機関連携マニュアル」に記載されている難病の特徴と治療と仕事の両立支援に当たっての留意事項にあるように、医療機関と職場の関係者が密接な情報交換を行うことが望ましいとされています。ガイドラインには「勤務情報提供書」「主治医の意見書」「両立支援プラン/職場復帰プラン」の様式例も掲載されています(P.32 参照)。

1 主治医、本人、産業保健スタッフ、職場の連携による両立支援プランの作成と共有

難病のある人を雇用する事業主の安全配慮の不安を解消するために、具体的な関係者のコミュニケーションの進め方や、次のような留意点が明確にされています。

- 難病は「働くことが難しいのではない」といった誤解を生じやすく、主治医から正しい情報を得た上、本人と人事労務担当者、産業保健スタッフ、上司等で話し合い、関係者ができるだけ納得を得られる形での対応が望ましい。
- 特に、難病への誤解は、無用な差別や、本人の就業経験や意向などを考慮しない過剰な就業制限につながる恐れがあり、職業生活におけるキャリア形成にも影響を及ぼす恐れがある。

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



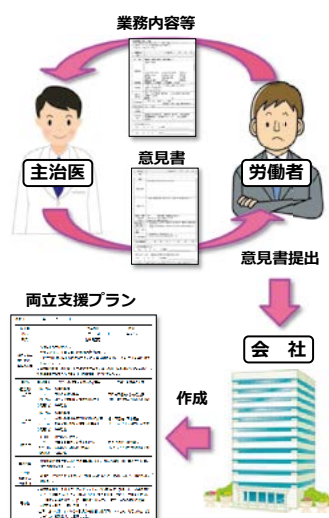
② 事業者が産業医等の意見を聴取



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 外見から分かりにくい多様な難病の症状等を踏まえた職場の安全配慮の確保

主治医や産業保健スタッフの関与により、次のような医学的な専門性を必要とする難病の特性に応じた、職場での安全配慮の確保についての継続的支援が可能になります。

- 痛みや倦怠感、疲労や発熱など症状の有無や程度は外見からは分かりにくいので、主治医から正しい情報を得た上、上司等から本人に声掛けを行うなど、本人が配慮の申出を行いやすい環境整備が重要。
- 急な発熱などの体調の変化に対応し、体調不良時に休息できる、急な欠勤に対してもフォローができるなどの体制整備が望ましい。また、体調不良時は、早めに受診し主治医の意見を仰ぐことで、体調の悪化を防ぐことが可能であるため、受診に対する申出には、通院時間の確保等の配慮の実施が重要。
- 病状や体調が安定している場合であっても、定期的な通院で診察や検査を受けることが重要である。また、定期的な通院に加え、検査のために別途通院が必要となる場合があることに留意する。必要に応じて、周囲の同僚等に通院の必要性を説明するなど、理解や協力が得られるよう努めることが望ましい。
- 進行性の疾病の場合、将来不安から過剰反応することなく、進行の見通しを確認し、現在と当分の間の対応と将来への長期的プランを分けて考えることが重要。
- 症状が進行して従来の業務遂行が困難になったり、困難になる見通しがある場合には、在宅勤務の導入等、勤務形態の変更を検討するなど、本人の意欲と能力を最大限活用できるようにすることも重要。

Q29 産業保健総合支援センターではどのような支援ができますか？

産業保健総合支援センター(さんぽセンター)は全国47の都道府県に独立行政法人労働者健康安全機構が設置しています。さんぽセンターでは、産業医、産業看護職、衛生管理者等の産業保健関係者を支援するとともに、事業主等に対し職場の健康管理への啓発を無料で行っています。

治療と仕事の両立支援の専門の相談員(両立支援促進員)が配置され、企業や職場、難病のある人本人への相談支援に対応しています。

1 電話等での両立支援に関する相談

電話等において、難病のある労働者に係る健康管理、就業上の配慮事項、両立支援を行うための職場環境整備(事業場内の体制づくり、規程・制度の整備等)の相談に対応します。

2 職場への個別訪問支援

治療と仕事の両立支援に取り組もうとする企業からの要請を受けて職場を訪問し、具体的な助言や支援を行います。

- 管理監督者や労働者を対象とした治療と仕事の両立支援のための知識を広める教育
- 企業や職場の状況にあった「企業内の体制づくり」や「規程・制度(柔軟な年休制度、病気休暇制度等)の見直し」などの職場環境整備の助言
- その他、企業や職場の状況に合った両立支援の進め方の具体的な助言等の支援

3 難病のある労働者と企業・職場との個別調整支援

医療機関で難病を治療中の労働者や事業者からの申し出に応じて仕事と治療の両立に関する調整支援を行います。

- 事業主が決定する両立支援にかかる就業上の措置等に対する助言
- 両立支援の具体的な内容及びスケジュール等を取りまとめた計画(「両立支援プラン/職場復帰支援プラン」)を作成したいとき
- その他、個別調整支援に係ること

両立支援促進員とは？

産業保健総合支援センター(さんぽセンター)に配置されている、保健師、社会保険労務士、医療ソーシャルワーカーなどの両立支援の知識を有した専門家です。医療機関(主治医など)と連携して、難病のある人と会社(事業主、人事労務担当者、職場担当者など)の間の調整支援をします。無料で利用できます。

両立支援コーディネーターとは？

医療機関(医療ソーシャルワーカー、看護師等)や企業内の担当者(人事労務担当者、産業保健スタッフ等)が、独立行政法人労働者健康安全機構の養成研修を受け、疾患のある労働者・主治医・産業医等の両立支援チームの一員として、円滑なコミュニケーションをサポートします。

Q30 治療と仕事の両立支援に関わる専門職はどのような支援ができますか？

産業医、産業保健師・看護師、衛生管理者、社会保険労務士、医療ソーシャルワーカー等が、それぞれの専門性を発揮して、難病のある人や雇用する企業・職場の支援ニーズに対応できる多様な支援を行います。両立支援コーディネーター(Q29)の研修を受けている場合もあります。

1 産業医

産業医学に関する研修を受けた医師であり、会社において健康管理を行うため、常時労働者を50名以上使用する事業所は産業医を選任することが義務付けられています。社内事情を知る医学知識のある専門家としての助言ができます。中小規模の会社等で産業医がいない場合には、各都道府県にある産業保健総合支援センターに無料で相談できます。

- ・産業医は、労働者の健康と仕事の適性を評価することができます。
- ・職場の担当者への勧告や、衛生管理者への助言や指導ができます。
- ・医療機関の主治医との連携も産業医が関わるとよりスムーズになります。

2 保健師・看護師

産業保健分野で活動している保健師は、医療・保健に関する専門的な知識を持ち、かつ事業場の衛生に関わる技術的事項の管理者として衛生管理者に求められる要件を保有し、産業保健活動を実践している専門職です。事業場に勤務する保健師や看護師は労働者の健康管理を担当しています。その他、労働者の相談対応や管理監督者への支援を行うことができます。就業上の措置・治療上の配慮に関する相談もできます。

事業場の看護師も産業保健分野で活動している職種です。保健師と看護師は異なる専門性を持っているため、保健師と看護師とで実施する活動を分けている職場もあります。

3 衛生管理者

常時労働者を50名以上使用する事業場は衛生管理者を選任することが義務づけられており、事業場の衛生全般の管理を担当しています。

4 社会保険労務士

社会保険労務士は、労働・社会保険に関する法律、人事・労務管理の専門家であり、治療と仕事の両立支援や障害者雇用支援等に関しても、難病のある人や雇用事業主の相談支援を行える場合もあります。医療機関や難病相談支援センターに配置され相談を行っている場合もあります。

- ・通院や業務調整等についての社内制度や就業規則の策定や運用
- ・両立支援、障害者雇用、助成金等の事業主向けの公的制度的手続き
- ・障害年金、健康保険の切替、退職時の傷病手当金、高額療養費等の労働者の権利や支援制度の活用、等

5 医療ソーシャルワーカー（MSW）

医療ソーシャルワーカーは、医療機関において、難病に限らず、がん等の患者や家族から、経済的な問題や社会保障制度の活用等について相談を受け、主治医等とも連携して支援を行っています。治療と仕事の両立支援では、難病のある人の業務内容や勤務情報を主治医に伝える書面を作成し、主治医からの意見書を会社に提出して、主治医・産業医・本人等の意見を踏まえて今後の措置を検討したり、両立支援プランの作成に取り組んだりする一連の流れをサポートしている場合もあります。

WHAT?

第3章

難病のある人への就職・職場定着、
職場復帰支援でのポイント

Q31 難病のある人の就労支援のポイントは何ですか？

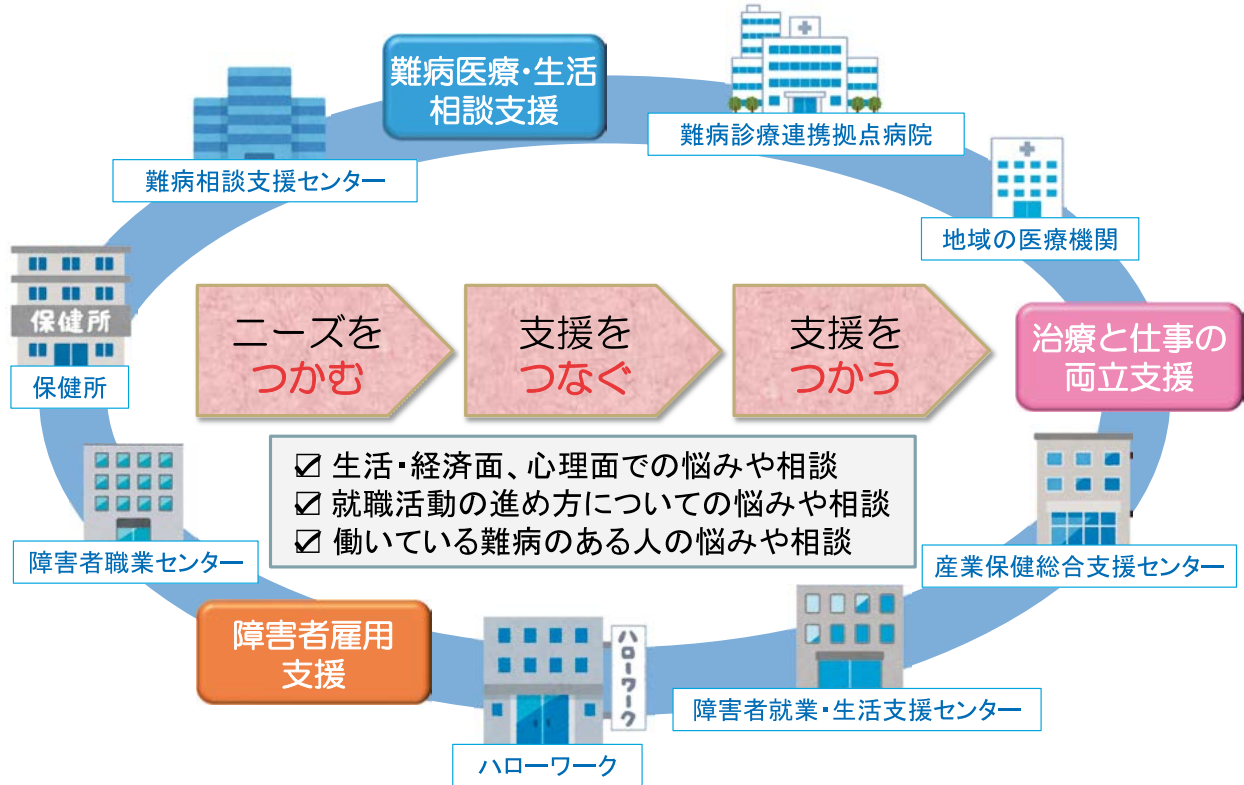
第1章で示した難病のある人の多様かつ個別性の大きな就労支援ニーズに対して、第2章で示した地域の多様な専門支援が連携し、本人と企業・職場の双方を支える必要があります。

本章の Q32 から Q51 ではそのポイントを説明します。

	疑問点	本章で説明している内容のポイント
Q32	職業相談ではどのような主訴に留意する必要がありますか？	典型的な就労支援ニーズを見落とさないように、相談内容チェックリストにより確実に把握します。
Q33	難病に関する医療・生活／職業準備に関する主訴にはどのような対応が必要ですか？	相談内容を一面的に医療・生活・心理面の支援ニーズに限定して解釈せず就労支援ニーズを理解します。
Q34	難病に関する就職活動の困難に関する主訴にはどのような対応が必要ですか？	病気や本人だけの問題と捉えず、職場側の支援や就職後の支援ニーズも踏まえて対応します。
Q35	難病に関する職場適応の困難に関する主訴にはどのような対応が必要ですか？	現在では治療と仕事の両立支援や、職場側の責任の明確化も進んでいることを踏まえて対応します。
Q36	ポイント① 「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」とは何ですか？	本人の支援だけでなく、仕事の選び方や職場の配慮の確保を重視することで就労可能性を広げます。
Q37	就職前からの医療機関や職場との連携の留意事項は何ですか？	無理なく活躍できる仕事の検討、職場での理解・配慮の確保を共通目標として情報交換します。
Q38	難病による障害のアセスメントの留意事項は何ですか？	体調の崩れやすさや通院の必要性等、就労困難性に関連する症状等を医師に確認しながら把握します。
Q39	難病でも無理なく活躍できる仕事はどのように判断できますか？	仕事による疲労の蓄積とその回復に必要な休憩・休日・通院等のバランスにより個別に検討します。
Q40	難病のある人への合理的配慮、差別禁止のポイントは何ですか？	必要な通院や休養等の確保と、難病のある人の健康で安全な能力発揮と公正な能力評価です。
Q41	就職・復職に向けた準備ではどのような留意事項がありますか？	無理なく活躍できる仕事内容や職場の理解・配慮の確保の検討により本人の仕事への自信を高めます。
Q42	事業主・職場の理解を求めていく上ではどのような留意事項がありますか？	職場の「難病」の理解促進、個別の職場での理解・配慮の確保、両立支援へのつながりが重要です。
Q43	ポイント② 「職業人としての活躍を目指す就職活動支援」とは何ですか？	障害による問題点へのアプローチに止まらず、各人が活躍できる就職に向けた支援が重要です。
Q44	受け入れる企業関係者の理解を促進するためには、どのような留意事項がありますか？	「難病」の先入観でなく、通院等の配慮があれば職場の仲間として活躍して長く働けることを伝えます。
Q45	就職活動に向けた職業アセスメントではどのような留意事項がありますか？	「難病患者」ではなく「職業人」としての適性や興味等を含む丁寧な職業アセスメントが重要です。
Q46	就職活動の支援においてはどのような留意事項がありますか？	病気や配慮・要望の伝え方、継続的サポート体制による企業の不安解消等の支援ニーズに対応します。
Q47	ポイント③ 「継続的な本人と職場のフォローアップ体制」とは何ですか？	就職は支援のゴールではなく、本人と職場の困難状況の予防や早期対応の体制整備が重要です。
Q48	就業中の難病のある人や職場に対するフォローアップのポイントは何ですか？	支援体制の引継ぎ、進行性疾患への対応、休職時の復職支援、キャリアアップ支援等があります。
Q49	就業中の難病のある人や職場の典型的な危機にはどのような支援が必要ですか？	本人の体調、仕事内容、職場の理解・配慮等の変化による問題発生の予防や早期対応が重要です。
Q50	障害が進行する難病のある人への長期的な職業リハビリテーションの留意点は何ですか？	進行の見通しを踏まえ、生活・人生の質や社会参加の向上の多様な可能性を長期的に支援します。
Q51	難病のある人の退職や転職の支援における留意点は何ですか？	退職後の希望や生活展望、経済状態も踏まえて、再就職や退職後の生活を効果的に支援します。

個別の支援ニーズを中心とした多様な専門支援の活用

難病のある人の支援ニーズは、本人の病状や、就職前、就職時、就職後といった職業生活の様々な局面、職場の状況、その他多様な要因によって、個別的ですが、関係機関・職種の連携パターンは一律ではなく、**Q32の相談内容チェックリスト**で個々の難病のある人の支援ニーズを確実につかんだ上で、Q33～Q35のように専門支援をつなぎ、その上で役割分担・連携を効果的に行うことが重要です。



就職前から就職後までの支援ニーズに即した本人と企業・職場の双方への支援に向けた効果的な役割分担・連携

職業生活を送りながら、治療の効果を上げるとともに、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であり、それぞれの専門性を発揮しつつ、連携することが重要です。

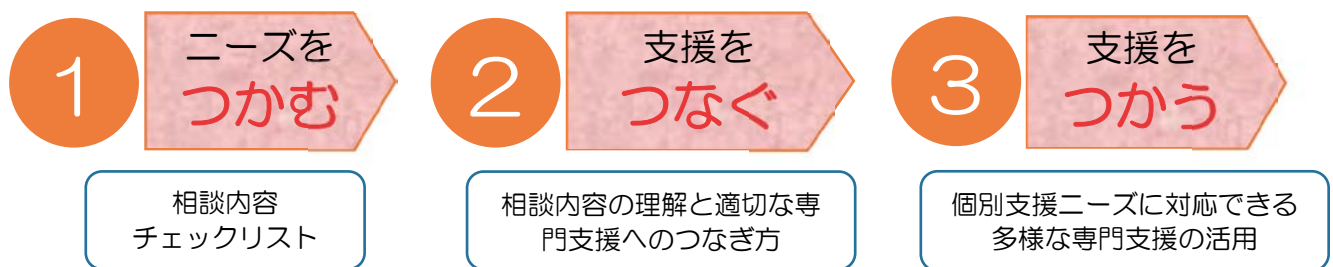
連携のポイント	○効果的な連携と役割分担の成果	×タテ割りや制度の谷間
①本人と企業の双方への職業準備と職場適応の一体的支援 (Q36～Q42)	<ul style="list-style-type: none"> ● 本人だけでなく企業・職場の環境整備等もあわせた双方への支援 ● 就職後に直面する課題を想定した、早期からの準備支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 治療や自己管理だけでは体調安定は困難 ● 体調の良い時に就職できても仕事が続かない
②職業人としての活躍を目指す就職活動支援 (Q43～Q46)	<ul style="list-style-type: none"> ● 強みを発揮して活躍できる仕事へのマッチングを重視 ● 活躍のための能力・スキル向上支援 ● 応募書類の作成や面接等の具体的方法の助言 	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療や生活支援から就職につながらない ● 障害者手帳がないと支援の方法がない
③継続的な本人と職場のフォローアップ体制 (Q47～Q51)	<ul style="list-style-type: none"> ● 就職後も本人の体調、仕事内容、職場、家庭状況のフォローアップ ● 本人や職場が困った時のタイムリーな相談対応 	<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

Q32 職業相談ではどのような主訴に留意する必要がありますか？

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、相談内容が実際は就労問題に波及していたりします。そのため、本来の支援ニーズが明確に認識されず、相談場面から適切な支援につながりにくくなっています。

この「①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、Q33～Q35で個々の支援ニーズに合った「②相談内容の理解と適切な専門支援へのつなぎ方」について本人と相談支援当事者が一緒にその内容を話し合い、支援ニーズを十分理解した上で、Q36～Q51の具体的な役割分担・連携のポイントを踏まえて「③個別支援ニーズに対応できる多様な専門支援の活用」を行うことが重要です。

「相談内容チェックリスト」を活用した相談と多職種連携の進め方については、「第4章 個別支援ニーズの把握に基づく関係機関・職種の連携による支援事例」も参考にしてください。



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	⇒治療と仕事の両立に自信がない (Q33)
<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	⇒再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められている (Q33)
<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	⇒難病に関連した社会的な疎外感・孤立感 (Q33)
<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	⇒難病で仕事を辞めて再就職の意欲がない (Q33)
<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	⇒就学や進路についての悩みや相談 (Q33)

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での困難には、一般的な就職活動での困難に加え、難病ゆえの特別で典型的な状況があり、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"/> 自分が能力を發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	⇒企業への就職応募・就職活動が困難 (Q34)
<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	⇒応募しても面接以上に進まない (Q34)
<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"/> 企業に対して職場で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	⇒病気や必要な配慮の適切な説明が困難 (Q34)

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	⇒体調管理の点で無理な仕事に就いてしまった (Q35)
<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	⇒仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある (Q35)
<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	⇒病気のせいで職場に迷惑をかけたくない (Q35)
<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	⇒上司や同僚との人間関係や意思疎通にストレスがある (Q35)
<input type="checkbox"/> 計算課題が困難 <input type="checkbox"/> 仕事上の注意集中が困難 <input type="checkbox"/> デスクワークが困難	⇒認知や運動機能の障害や障害進行による事務作業等の困難 (Q50)

Q33 難病に関する医療・生活／職業準備に関する主訴にはどのような対応が必要ですか？

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、難病による典型的な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多いのです。

1 「治療と仕事の両立に自信がない」

以前、仕事に就いていた時の困難経験等による、体調の崩れやすさについて職場の理解・配慮が得られにくいだらうという不安、あるいは、障害状況が比較的軽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ら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ことが重要です。

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、主治医の意見等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、病気の進行や障害の状況等を踏まえながら活躍できる仕事内容や職場環境について相談を行い、障害者雇用支援の制度やサービスを通じて就職に向けた支援を行います。
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、主治医と職場、本人の協力による治療と仕事の両立支援にスムーズにつなげます。

2 「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従来、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。障害年金等もなく、家族等を支えるため「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あるため、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・職業紹介にもつなげます。
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。

3 「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未だ一般社会の認知が低く、また外見からも分かりにくい
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。

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への情報提供

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 本ハンドブック等を活用して、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。

4 「難病で仕事を辞めてから再就職の意欲がない」

前職の退職状況が、中高年の発症、通院回数が月1回を超えていた、障害認定を受けた、医師からの就
業禁止という比較的厳しい状況では、本人は再就職は無理と考えて、就労相談はないことがあります。し
かし傾聴により、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」

近年、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体験したり、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増えています。

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。在学時から難病でも活躍できる仕事を考え
て専門資格や技能を取得したり、疾患管理スキルを身に着けることで、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**が普及し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。

Q34 難病に関する就職活動の困難に関する主訴にはどのような対応が必要ですか？

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、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。

1 「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	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、職場で必要な理解・配慮を得るための課題の整理や企業への伝え方、 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。

2 「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	次頁の「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。

3 「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通の生活ができ仕事での活躍の自信もある一方で、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。そのため、企業と求職者双方が開示・非開示や採用後の職場定着に納得感が持てるように支援していく必要があります。

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、採用選考を行う企業側への難病の先入観・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。その取組みを支援するため、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。

Q35 難病に関する職場適応の困難に関する主訴にはどのような対応が必要ですか？

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。

1 「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 治療と仕事の両立支援が不調であっても、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多くあります。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（Q34）につなげます。

2 「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、職場に病気や必要な配慮について特に説明をせず自分ひとりで対応している場合もあります。そのため、就職後にあらためて仕事の責任にこたえ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もいます。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と、**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」（Q41参照）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、失業給付金等の制度の効果活用も含めて、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（Q34）につなげます。

3 「病気のせいで職場に迷惑をかけたくない」

職場の迷惑になり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の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、難病で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、制度整備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。

4 「上司や同僚との人間関係や意思疎通にストレスがある」

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」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、逆に職場側からの退職勧告につながりやすく、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。

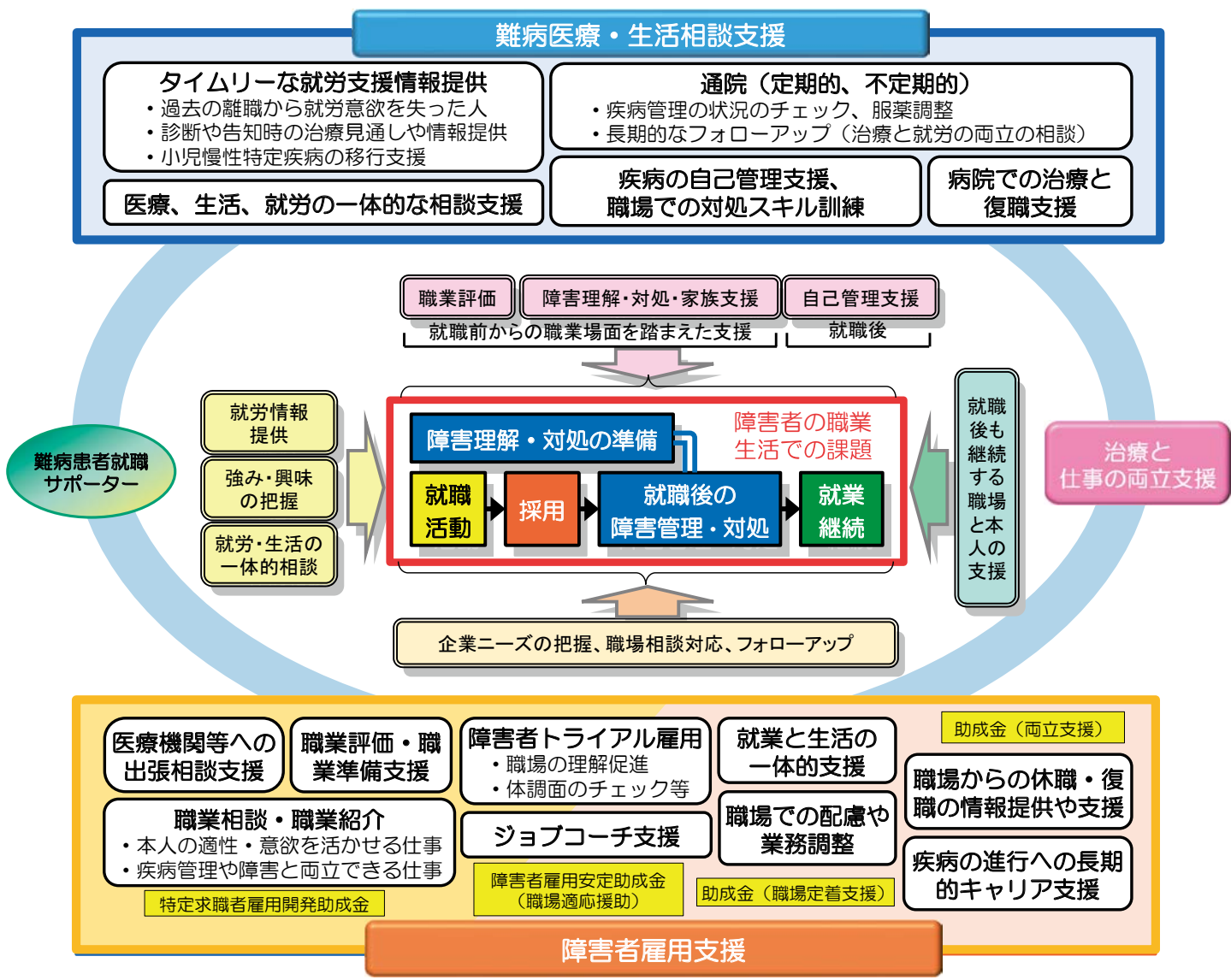
1	通院や休憩等の確保、職務遂行についての具体的な問題状況や必要としている理解・配慮について傾聴し整理します。地域障害者職業センター等では、職場の状況等を踏まえた上で、職場への説明方法について相談・アドバイスをを行うとともに、職場に対しても理解促進に向けた相談・アドバイスをを行います。
2	職場の同僚や上司が、「職場の仲間」として休憩や通院、業務調整等を行いやすくするため、本人への助言として、職場で「できないこと」「配慮の必要性」ばかり強調せず、よりよく仕事を行うために上司等に相談するという姿勢が大切であることの助言が必要な場合があります。
3	本人が職場に治療と仕事の両立支援を申し出ることが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、転職を望む人もあるため、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(Q34)につなげます。

Q36 ポイント①「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」とは何ですか？

就職前の「障害理解・対処の準備」課題と「就職後の障害管理・対処」の課題は、しばしば別々に考えられますが、この二つの課題は、仕事の選び方や就職後の職場の理解・配慮の確保によって解決する必要があり、その意味で一体的な課題です。そのため、現在の職業リハビリテーションでは、就職前の早い段階から、医療や生活支援と一体的に、就職後の職場定着の課題を見据えて、仕事の選び方や、職場での理解・配慮を確保するための、総合的な支援を行うことが重視されます。

「保健医療分野での支援は就職まで／治療や生活支援が終わってから就労支援」という考え方では、難病のある人は就職支援につながりにくく、就職後の治療と仕事の両立支援のための自信・自己効力感・職業準備性も高まりません。

「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」とは、就職前と就職後の多様な専門支援や支援制度を有機的に活用し、難病のある人の長期の職業生活を、就職前から就職後までの連携した支援により、予防的・早期対策によって支える体制づくりのためのポイントです。



Q37 就職前からの医療機関や職場との連携の留意事項は何ですか？

障害者雇用支援機関と医療機関の間で、難病の病気や障害の情報だけでなく仕事内容や職場の状況についても共有することで、難病の病気や障害の内容による就労困難性への影響を理解し、就労可能性や留意事項等のアセスメントを行うことが重要です。難病のある人を雇用する際の就業上の配慮の検討を行い、就労開始後に「両立支援プラン」(Q28参照)を作成するために、職場と医療機関の間での密接な情報交換と連携を、就職支援の段階でも行い、両立支援につなげることも重要になっています。

1 主治医等の医療専門職からの専門的意見の効果的取得

難病のある人各人の就労可能性や留意事項等について、外見から症状等が理解しにくいことや安全配慮義務への対応の必要もあり、本人からの説明だけでなく、主治医からの専門的意見により事業主も安心できます。就業上の配慮の検討においても、主治医からの意見は有用でしょう。

しかし、主治医にとって、就労可能性や留意事項について意見を求められても、仕事内容も職場状況も分からない状況では判断がしにくく、また、意見書の内容が難病のある人にとって不利に解釈されてしまうおそれもあるため、真に有用な情報が得にくいという状況の指摘もあります。

このような状況について、治療と仕事の両立支援ガイドラインにおいては、本人、職場、主治医の間で治療と仕事の両立支援の目的を確認し、具体的な仕事内容や職場状況等の情報を主治医に提供し、特に知りたい情報について整理して意見書を得るようにしています。

2 治療と仕事の両立に向けた自己効力感の向上支援

地域によっては難病のある人向けの就労支援が整備されていないこともあり、難病のある人が就職できなかったり、難病で退職したりして、就職の意欲をなくし社会的疎外を感じていることがあります。医療機関を利用している難病のある人に対して、過去の失敗経験を払拭するために、就職活動時や就職後の職場理解を進めるための社会的支援体制の整備等の情報提供を積極的に行っていく必要があります。

3 主治医、難病相談支援センター、保健師等との共通理解の促進

難病のある人が、仕事に就いて、治療と両立して働き続けるためには、効果的な治療の確保、生活面での相談支援体制があり、困った時にはいつでも相談できるようにしておくことが重要です。就職に向けて、治療と両立できる仕事の検討や、職場の理解・配慮の確保への取組は、主治医、難病相談支援センター職員、保健師等とも共有しておくことで、今後の継続的な支援体制の基盤になります。

一般に企業は、難病のある人の雇用には不安を抱きやすいのですが、就職活動の際にしっかりした、医療、生活支援、就労支援の継続的な体制があり、困った時にはいつでも相談できることが分かっていたら安心してつながり、就職の成功にもつながりやすくなります。

Q38 難病による障害のアセスメントの留意事項は何ですか？

難病のある人の就労困難性の原因となる症状や機能障害には、外見からは分かりにくく、従来の身体的・精神的なアセスメント項目では把握できないものがあります。本人からの聴取や、Q28の治療と仕事の両立支援における主治医と職場の情報交換の手続きや各種様式も参考にして、アセスメントを行います。

1 障害者手帳制度の対象でないが就労困難性の原因となる難病の症状等

① 全身的疲れやすさ等の体調変動

本人からの訴えとしては「少しの無理で体調が崩れやすい」「疲れやすい」「無理をすると障害が進行しやすい」というものが多くあります。特に、これまでの就業経験がある場合、その振り返りも重要です。

② 医学的な就業制約

多くの難病のある人については、主治医も特に就業を禁止することはなくむしろ就業を応援するスタンスですが、難病の状態によっては、主治医により一部制約が課される場合があります。

③ 定期的通院等の必要性

難病は、病状や体調が安定している場合であっても、定期的な通院を継続し、診療等を受けることが重要です。また、定期的な通院に加え、検査のために別途通院が必要となる場合もあります。早退や休暇等の配慮のために、周囲の同僚等に通院の必要性を説明する必要性が生じることがあります。

④ 服薬や治療の影響

パーキンソン病等では、服薬で一時的に身体障害が消失しても薬の効果が切れると動けなくなるといった極端な服薬の影響があります。その理解のためには、主治医からの情報を得ることが重要です。

⑤ 集中力や活力の低下

疾病によっては、ホルモンの機能低下により、注意力や集中力が低下したり、活力ややる気がわいてこなくなったりする場合があります。症状の程度が日により変わることもあります。また、このような症状は、「怠け」「意欲がない」等の誤解を受けやすいため、主治医から正確な情報を得ることが必要です。

⑥ 免疫機能の低下

難病の治療に使われるステロイド剤等は、免疫機能の低下につながり、インフルエンザや風邪、感染性の消化器系疾患等に感染しやすくなることもあるため、普段からマスクの着用が必要であったり、周囲の感染予防のための行動が必要であったりします。また、先天的に免疫機能が障害を受ける疾病もあります。

⑦ 皮膚や外見の障害

仕事内容によっては接触等により皮膚の障害の悪化につながるものもあります。また、障害の外見から「病気がうつる」等の根拠のない差別もあるため、正確な医学的理解により誤解や差別を防止することが重要です。皮膚や骨格の整形外科手術が繰り返される場合もあり、治療スケジュール等の確認も重要です。

2 合併する身体的・精神的な障害

生産年齢の難病のある人の3分の1は障害者手帳制度の対象となるという調査結果もありますが、主障害以外の症状や機能障害による就労困難性の影響を見逃さないことが重要です。

① 多様な身体障害と内部障害等の合併

合併障害は、軽度の障害でも就労困難性に関係する場合があります。神経筋疾患等では、運動機能障害により足のふらつきが生じたり、発話において呂律が回らなくなったり等の障害もありえます。

② もやもや病等による高次脳機能障害等

もやもや病では、高次脳機能障害で精神障害保健福祉手帳を受給していることが多くなっています。しかし、「精

神障害」というだけでなく、脳卒中発作を起こしやすいために重労働を避ける必要があるといった、医学的な留意事項も踏まえた確認やアセスメントが重要です。

③ その他の発達障害やメンタル疾患

疾患との直接の関係がない場合や二次障害の場合も含め、対人関係やコミュニケーションに影響する精神面の障害は、職場での理解や配慮を得る際に支援ニーズがあり、そのアセスメントも重要です。

難病のある人の就労困難性に関する症状や機能障害、医療的制約等のアセスメント項目

	アセスメント項目	具体的な確認内容の例
難病の症状等による就労困難性のアセスメント項目	① 全身的疲れやすさ等の体調変動	<input type="checkbox"/> 体調変動のサイクル： 週単位での変動、日内変動、月単位での変動、等 <input type="checkbox"/> 体調悪化時の症状やそれによる具体的な社会的支障： 疲れ、症状悪化、休養や通院の必要性、等 <input type="checkbox"/> 体調悪化のきっかけや兆候： 睡眠不足での疲労感、等
	② 医学的な就業制約	<input type="checkbox"/> 就業制約の理由： 治療の安定、就業上の危険の防止、等 <input type="checkbox"/> 就業制約の具体的内容・期間等： 完全な就業禁止、一定期間の就業禁止、就業内容の制限、等
	③ 定期的通院等の必要性	<input type="checkbox"/> 定期的通院の頻度
	④ 服薬や治療の影響	
	⑤ 集中力や活力の低下	病気との関係：
	⑥ 免疫機能の低下	病気との関係： <input type="checkbox"/> 症状 <input type="checkbox"/> 服薬の影響
	⑦ 皮膚や外見の障害	心理的悩み： 治療：
身体障害、精神障害のアセスメント項目	① 多様な身体障害と内部障害等の合併	
	② もやもや病等による高次脳機能障害等	
	③ その他の発達障害やメンタル疾患	

3 本人のこれまでの経験からの病気や障害への対処の留意点の整理

過去に病気が悪化し経験から、気を付けることや対処法を整理します。

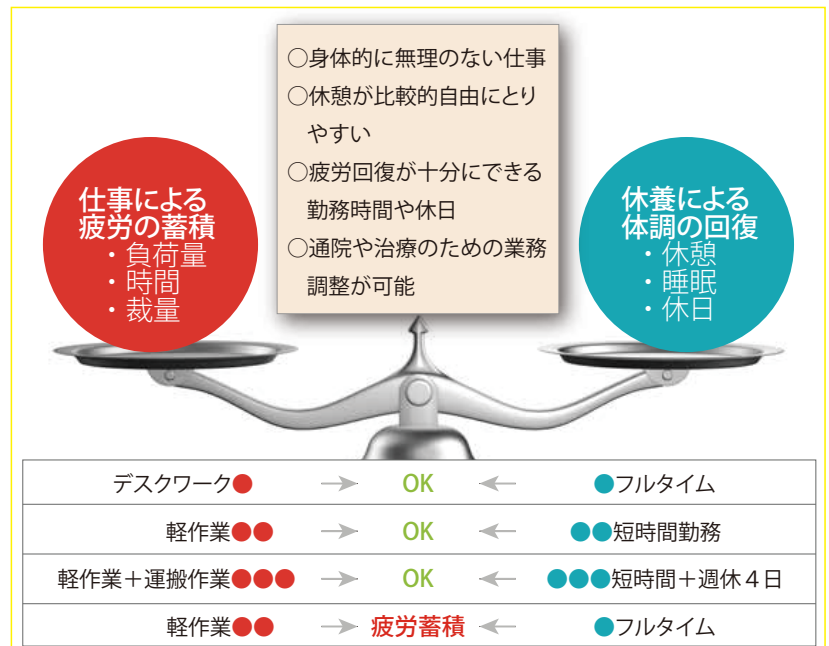
病気が悪化したきっかけ	悪化の兆候やその時の状態	仕事への影響	気を付けること・対処法

Q39 難病でも無理なく活躍できる仕事はどのように判断できますか？

難病のある人にとって「無理のない仕事」とは、「仕事による疲労の蓄積」と「休養による体調の回復」のバランスがとりやすい仕事です。具体的には、身体的に無理がない、休憩が比較的自由にしやすい、疲労回復が十分にできる勤務時間や休日、通院のための業務調整が可能ということです。実際のそのような仕事は Q10 で示したように一般求人も含む多様なものです。

「難病のある人に適さない仕事」といった固定的な見方は適切ではなく、あくまでも、個々の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重要です。

デスクワークならフルタイムで働けたり、立ち作業の軽作業ならパート等の短時間で休日也多ければ働けたりする一方で、軽作業でフルタイムで週5日の勤務は続けられないという場合があります。一方、難病のある人が続けにくい仕事としては、運搬や労務作業、長時間の立ち作業等の体力を要する仕事、時間的拘束が厳しく休憩が取りにくい作業、頻繁なトイレや急な体調の変化に対応しにくい顧客との約束の多い仕事等、個別的に困難な状況があり、そのような場合、特定業務を免除する業務調整や配置転換等により仕事が可能となる場合もあります。



無理なく活躍できる仕事の検討

難病のある人にとって「無理なく」できる仕事であるデスクワークや短時間勤務等は、一般求人でも多い仕事であり、実際の職種は多様です。したがって、実際の就職活動を就職させるためには、各人の強みや興味を踏まえた「活躍できる」仕事の検討が重要となります(Q43～Q46 参照)。

障害者手帳のない人への職業紹介で、「無理のない仕事」ということで、障害者求人や就業継続支援A型事業所の紹介だけでなく、ハローワークの丁寧な職業相談と職業紹介により一般求人でも「無理なく活躍できる仕事」が実現されるようになっていきます。

障害者手帳のない難病のある人への職業相談・職業紹介による成功例

医師からの助言	強み、興味の確認	無理なく活躍できる仕事の実現
疲れない仕事であること	写植の経験	印刷会社の校正(冬場には週数日は在宅作業)
軽作業なら可	車好き、ボランティア	福祉施設の送迎運転手(短時間)
立ち作業を避ける	惣菜づくり	スーパーの惣菜部門(5時間4日勤務)
デスクワークは可	パティシエになりたい (お客さんに喜んでもらいたい)	通販会社のコールセンター担当(「声のサービス係」として希望に合致)

Q40 難病のある人への合理的配慮、差別禁止のポイントは何か？

企業・職場の人が、個々の難病のある人について一人の職場の仲間として理解できるようにすることが、障害者差別禁止の第一です。その上で、外見からは分かりにくいことが多い難病の特性や必要な配慮について本人とよくコミュニケーションをとって理解して本人と職場が一緒に調整に取り組めるようにすることが、合理的配慮提供の取組みの基本です。

ただし、多くの企業や職場では、具体的にどのような合理的配慮を提供する必要があるのか、何が差別にあたるのか分からないことが多く、支援者はそのような企業の支援ニーズに対応する必要があります。

1 採用選考時

採用選考時には、企業の方に、求職者が求人の仕事に適しているかに焦点を当てた検討ができるようにすることが重要です。難病のある人が就職後に無理なく活躍を続けるためには、仕事内容や勤務条件が、治療や体調管理と両立できるものであることが重要です。

難病のある人の採用選考に成功している企業では、抽象的な「難病の理解」というより、具体的に、求人の仕事が可能か、配慮が可能かについて、本人に確認し理解することに時間をかけています。このようなことは、企業にとっては、特に障害者雇用に限らず、子育てや介護をしている人たちが長く働いてもらえるための配慮の検討と同様のものと捉えられ、考えやすくなることがあります。

2 就職後の配慮

難病のある人が無理なく仕事で活躍し続けるためには、仕事による疲労やストレスの蓄積と休日・休憩・通院等による体調の回復のバランスが継続できることが重要です。難病のある人の体調悪化や疲労の兆候は外見から分かりにくいので、難病のある人が活躍できている職場では、日頃のコミュニケーションを重視していることが多くなっています。

本人が必要な配慮について職場に相談しやすい職場風土づくりを基礎として、本人が仕事で成果を上げやすいように職場全体で休暇や業務の調整が行えること、日常的に体調を気づかうこと、難病の治療に限らず子育てや介護、持病等、様々な事情のある職場の仲間がお互い様で支えあう職場環境は、難病のある人が働き続けやすい職場です。

3 離職防止のための配慮

一時的に病状が悪化する等で不規則な通院が増加するような状況でも、通院等への出退勤時刻や休憩等の職場調整で乗り切れるように支えることで、再び仕事に戻りやすくなります。病状によっては、仕事での集中力や活力の低下が目立つことで離職につながっていますが、主治医の意見を踏まえて検討を行うことで、例えば、勤務中の休憩を早めにとれるようにしたり、体調悪化時の通院を確保することで、より仕事に集中することが可能になったりします。

中高年以降での病状や障害の進行は離職と失業につながりやすい状況ですが、主治医から就業可能性や留意事項を確認するとともに、本人がより能力を発揮しやすいように業務調整や職場での協力体制の構築に取り組むことで、離職を防ぎ職場の人材を維持することにつながることができます。

このような取組は、職場での業務ミーティング等で、業務調整や職場の理解と一体的に取り組むことが効果的であるため、本人とも確認して、職場で病名等が独り歩きして差別等が起きないように注意して検討するとよいでしょう。

Q41 就職・復職に向けた準備ではどのような留意事項がありますか？

「職業準備性」とは、「個人の側に職業生活をはじめ(再開も含む)ために必要な条件が用意されている状態」のことを言います。難病のある人の多くが経験している就業上の課題を踏まえ、難病のある人本人と支援者が協力し、長期的に治療と仕事を両立しやすい仕事内容や条件を明らかにし、就職後に職場の理解と配慮を得られるよう、早めに総合的な準備を進めることが重要です。

1 治療と両立できる仕事内容や条件についての情報提供

難病のある人は、体調の良い時に就職活動をすれば、就職率は8割を超えているという調査結果もありますが、その一方で、難病のある人の課題は就業継続であり、職場での理解や配慮が得にくく、就職に成功しても10年以内に半数近くが難病に関連して仕事を辞めています(Q5 参照)。このような課題を明確にした上で、単に就職をゴールにするのではなく、職場の理解・配慮を得て治療と仕事の両立を目指した就職支援が重要です。

なお、難病のある人には、障害者手帳制度の対象でない人もおり、障害者求人には障害者手帳のない難病のある人が応募しても、逆に採用されにくい状況があることに留意が必要です。その場合、一般求人を含めて、丁寧な職業相談と職業紹介が重要です。

2 企業の理解や配慮のための「ナビゲーションブック」作成による障害理解の支援

難病のある人は、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であると、ストレスも高く、離職のリスクが高くなります。難病のある人にとって、就職後の職場での理解や配慮を確保するためのスキルこそが、最も重要な職場対処スキルであり、そのために、自己理解を促進し、それに基づき自分の特徴や配慮事項を整理し、わ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」を作成・活用する方法があります。

一方、難病のある人が働きやすい職場や社会づくりは、職場や社会の取組課題でもあり、地域関係機関はこの問題状況の解決のために、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必要となっています。そのような社会や職場への働きかけを行いつつ、難病のある人の説明力の向上を図ることが重要です。

3 治療と仕事の両立のための職場の対処スキルの助言

難病のある人の離職原因は、体調悪化やドクターストップだけではなく、職場の人間関係の悪化やストレスによる場合もあり、それは、職場の人間関係やコミュニケーションの対処スキルにより解決可能な場合があります。患者会等でよく共有されている職場の対処スキルには次のようなものがあります。難病のある人は情報が不足している人もいるため、このような助言も重要です。

離職につながりやすい典型的な状況	対処スキルへの助言の例
繁忙期等、職場に気兼ねして、必要な通院や体調管理ができなくなってしまう。	「繁忙期でも必要な通院を自覚的に行うことは結局は就労が安定して職場のためになる」
職場の負担や迷惑になっていると感じることで、心理的負担が大きい。	「できないことよりも何ができるかに着目して積極的に上司等とも相談して考えていく」
配慮されていることが、職場の同僚から特別扱いのようにみられて、人間関係が悪化する。	「職場の配慮については、お互い様であっても、感謝の気持ちを伝えるようにする」 「自分に余裕があつて、同僚が困っている時には、手伝うようにするなど、『お互い様』の人間関係をつくる」

Q42 事業主・職場の理解を求めていく上ではどのような留意事項がありますか？

難病のある人を雇用する事業主は、難病についてだけでなく、雇用管理、障害者雇用、合理的配慮提供、障害者差別禁止、安全配慮等について、多くの疑問点や検討事項があります。専門的観点から、それらを、なるべく事業主の負担の少なく高い効果を上げられるように、各種マニュアル等を活用したり、Q23の事業主支援の多様な制度の活用、また、地域関係機関の専門的支援の効果的活用について、助言や調整等を行います。

1 企業担当者や職場への難病雇用管理についての一般的知識の付与

難病のある人が働く職場向けの研修等により、企業が難病のある人を安心して雇用できるようにすることが望まれます。研修内容のレベルは、一般職員向けの難病についての先入観や無理解を払拭するための基本的な情報提供から、より詳しい専門の雇用管理等の担当者向けの研修まで多岐にわたり、必要に応じて研修や情報提供を行う必要があります。

- 「難病＝働けない」という偏見の解消・コミュニケーションの重要性
- 認知されにくい難病の支援ニーズの啓発
- 職場内の難病就労支援・両立支援の担当者への専門研修

2 雇用している個別の難病のある人についての職場での理解と配慮の確保

個別のケースについて職場では配慮や支援のニーズがあるため、難病のある人本人と職場の関係者の個別のコミュニケーションを中心として、医療機関等からの情報提供も活用して、理解と配慮を推進できるための支援が必要です。

- 職場内配慮のための疾患別の個別性に応じた難病の理解の重要性
- 本人からの病気や障害の職場への適切な説明のための支援
- 医療機関等から、多様な個々の難病について企業・職場担当者に分かりやすく説明

3 職場での継続的な人的支援体制の整備

職場での継続的な支援体制の整備については、Q47～Q51で詳しく説明しますが、そのためには、なるべく早く職場での理解や配慮の確保として取り組んでおく必要があります。

難病のある人への職場での配慮は、通院や休養への対応等の職場全体での業務調整が必要となるものがあり、特定の個人に負担が集中したり、人事異動等でそれまでの職場での暗黙の理解や支援が消滅したりすることのないように、継続的な人的支援体制の整備が重要です。

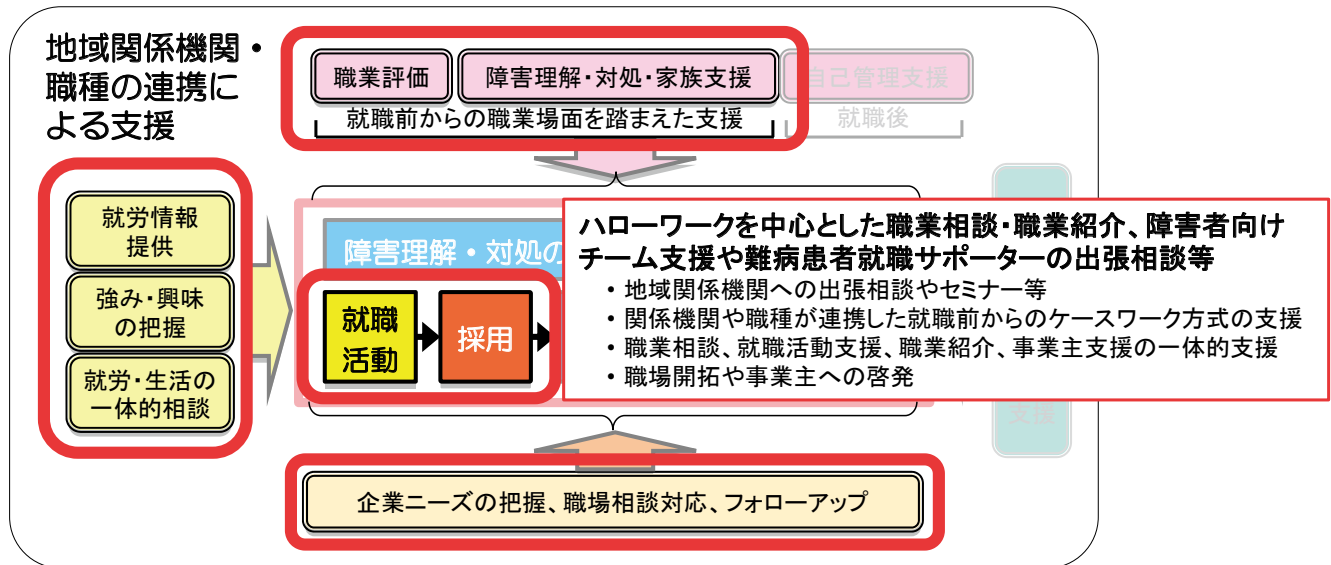
次のような取組についても検討するとよいでしょう。

- 難病のある人の休職時等のフォロー担当者の明確化とその負担軽減の考慮：難病のある人への職場の配慮が特定の同僚等の負担にならないように職場の業務としてフォロー担当者を明確にして考慮することが重要です。
- 雇用管理の担当者の明確化：企業内において、難病のある人の雇用管理を専門的にサポートできる人を選任することで、継続的に難病のある人の雇用についての企業のノウハウを蓄積していくことも一つのアイデアです。

Q43 ポイント②「職業人としての活躍を目指す就職活動支援」とは何ですか？

「職業人としての活躍を目指す就職活動支援」とは、難病のある人を、「障害者」「患者」といったレッテルで、社会から一方的に支援を受ける人にしてしまうのではなく、誰もがその能力や意欲を発揮して社会との活かし活かされる相互関係を作れるようにするための、就職のための支援です。

これは障害者雇用支援分野だけの課題ではなく、障害者支援に関わる医療、福祉、教育等の関係分野においても共通目標として取り組める課題です。障害や疾病のある人の支援において、その人が「職業人」として活躍できる可能性を見出し、就労支援ニーズを把握し、支援していくことが重要です。



保健医療、福祉、教育といった関係分野への障害者雇用支援のアウトリーチの重要性

支援対象者を「障害者」「患者」とだけみて、その問題点、できないことへのアプローチだけとなることは、支援の大きな落とし穴となっています。障害や疾病のある人に効果的な職業リハビリテーションを提供できるようにすることが重要です。

- 共生社会の理念の下、現在では、障害や疾病のある人が一般の仕事で活躍できるように、多くの企業や公的機関が活躍できる仕事や職場を整え、応援するようになっています。
- 障害や疾病のある人たちの「職業人」としての生活支援ニーズへの理解が進んでいる一方で、自分に合った仕事を考え能力を準備し、職場に配慮を求め、実際に就職活動を行うことに困難を抱えている人が多くいます。
- 地域の就労支援サービスにおいては、働く意味を考えたり意欲を高めるためのカウンセリング、職業生活についての基礎講習、働くための生活習慣作り、強みや経験の整理・棚卸、履歴書作成や面接練習等の就職活動支援、ビジネスマナーや責任感等のチェック、さらに、パソコンや必要な技能等についての職業訓練も受けられます。

Q44 受け入れる企業関係者の理解を促進するためには、どのような留意事項がありますか？

「難病患者」という先入観ではなく、企業の人材ニーズに応えられる一人の職業人としての採用選考を求め、その上で具体的な通院や業務調整の必要性を明確にして職場でのスムーズな取組を支援していくことが必要です。

企業が難病のある人の採用に躊躇する最大の理由は「難病のある人は働けない／企業の負担が大きい」という誤解や先入観です。実際に難病のある人の治療と仕事の両立に必要なのは、無理のない仕事への配置と通院や体調管理が可能な勤務条件であり、それは子育てや介護をしている労働者への配慮に近いものであることを理解できるようにすることが重要です。これは、企業の、公正な採用選考、合理的配慮提供義務と障害者差別禁止の社会的責務を効果的に果たせるようにする支援でもあります。

1 本人の能力や意欲等を中心とした採用選考

企業はあくまで本人の能力や意欲等を中心に採用選考を行い、その人が活躍でき長く働き続けられるような配慮を支援者とともに検討すればよいということを強調することが必要です。

その際、企業側の難病や障害についての不安を解消・軽減するため、支援者として次のことを企業に適切に伝えることも重要です。

- 就職・復職に向けた準備において、難病があっても無理なく治療と両立して働ける条件等について検討していること
- 就職前から就職後まで継続して、地域の支援機関により、困った時にはいつでも相談や支援が提供されること

2 採用面接等での企業への本人の適性や意欲、配慮や支援についての伝え方の支援

障害の有無にかかわらず、企業の人材ニーズに応える能力や適性があり、意欲のある人を、企業は求めています。企業が求める人材として紹介し、病気や障害について必要な対応について企業や職場が負担のない方法で提案していくことや、就職後も本人や職場の困り事にタイムリーに専門的支援が提供されることを明確に伝え実施することが重要になります。

難病のある人についても、障害者手帳の有無にかかわらず、各企業の人材ニーズを踏まえ、能力を発揮できる仕事への就職を支援し、その際、その能力を最大に発揮してもらうために必要な職場での理解や配慮、専門的支援や助成金等の経済的支援、実際のフォローアップ体制等について分かりやすく伝えます。

3 障害者トライアル雇用等で本人の適性や意欲の公正な判断に基づく採用の支援

適性や意欲を把握するため、障害者トライアル雇用等で、実際に一緒に働く経験をすることで、各人の具体的な配慮ニーズをしっかりと確認できる機会とすることができます。

Q45 就職活動に向けた職業アセスメントではどのような留意事項がありますか？

難病のある人にとって、治療と仕事を両立しやすい仕事は、必ずしも障害者求人に限定されず、一般の労働市場に多くあります。また、障害年金のない場合は、就労希望において経済的側面も重要になります。デスクワークや短時間勤務等の仕事に就職できるようにするため、ハローワークの職業相談、就職支援、職業紹介等の基本業務、本人が活躍して長く働き続けられるための適性や興味等を含む丁寧な職業アセスメントが一層重要になっています。

1 就業希望の理由

難病のある人が就業を希望する理由は多様であり、「働きたい理由」を踏まえ、その実現に必要な、仕事内容や就業形態の検討、加えて、生活と就労の一体的相談支援につなげます。

働きたい理由	希望する雇用・就業形態
<input type="checkbox"/> 必要な収入を得るため <input type="checkbox"/> 経済的自立・自由のため <input type="checkbox"/> 家族の負担を減らすため <input type="checkbox"/> 生活を支えるため <input type="checkbox"/> 子どもの教育費のため <input type="checkbox"/> 医療費のため <input type="checkbox"/> 自分の成長や夢の実現 <input type="checkbox"/> 社会貢献 <input type="checkbox"/> 居場所や友人を得る <input type="checkbox"/> 親として子どもに生き様を示したい <input type="checkbox"/> 家族を安心させたい <input type="checkbox"/> その他	<input type="checkbox"/> 一般雇用（治療と両立できる一般求人等の仕事で、職場の理解・配慮を得て働きたい） <input type="checkbox"/> 障害者雇用（障害者手帳が必要） <input type="checkbox"/> 福祉的就労 <input type="checkbox"/> 就労移行支援事業所 <input type="checkbox"/> 就労継続支援A型事業所（雇用契約有） <input type="checkbox"/> 就労継続支援B型事業所（雇用契約無） <input type="checkbox"/> 在宅就労・テレワーク <input type="checkbox"/> 自営（起業、家族経営、業務委託等）

2 デスクワーク等で働くための職業経験、スキル、資格等

障害者手帳のない場合には、特に、一般求人での就職活動が主になることが多いため、職業紹介や職業訓練等の方向性を明確にするため、障害以外の本人の職業スキルや適性、興味等のアセスメントが重要になります。

発病前の職歴	
発病後の職歴	
資格	
特技	
趣味	
学歴（専攻）	
人生経験	
人柄・個性	
興味領域	<input type="checkbox"/> 人と接すること <input type="checkbox"/> 物を作ること <input type="checkbox"/> 知識やデータを扱うこと <input type="checkbox"/> 話すこと <input type="checkbox"/> 機械などの仕組みを考えること <input type="checkbox"/> 乗り物 <input type="checkbox"/> 音楽 <input type="checkbox"/> スポーツ <input type="checkbox"/> 食事 <input type="checkbox"/> 動物 <input type="checkbox"/> その他（ ）
他のアピール点等	

Q46 就職活動の支援においてはどのような留意事項がありますか？

Q34で示したように、難病のある人たちは、就職活動において典型的な困難状況を抱えています。それらの支援ニーズに対応するために、病気や配慮要望の伝え方、継続的サポート体制による企業の不安解消等により、困難状況の解決に必要な取組を行います。

1 障害者求人に限らない無理なく活躍できる仕事への就職活動支援

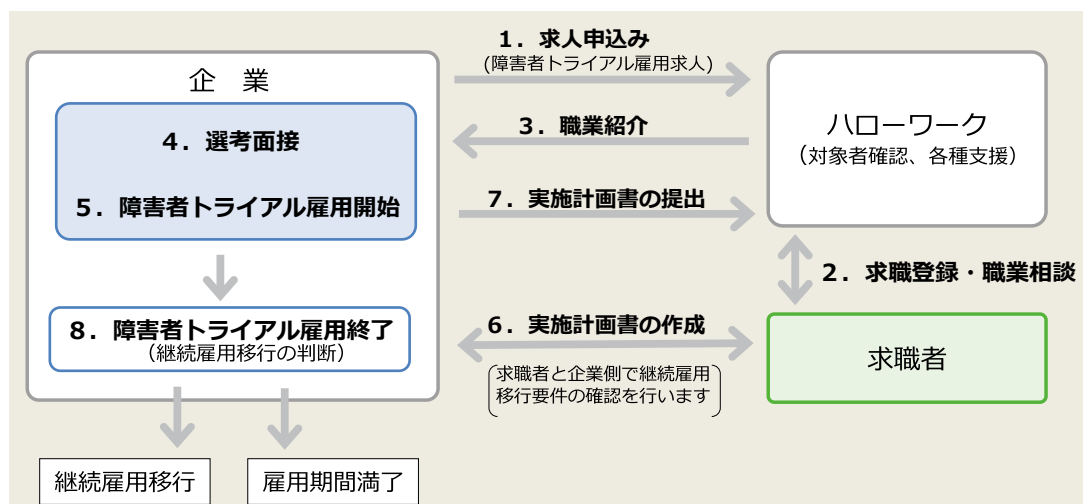
基本的な就職支援として、障害者求人だけでなく一般求人も含めた職業紹介や、企業の求人開拓の取組とあわせて、就職支援を行うことが重要です。職業相談では、本人の興味や強みを踏まえ、自らの成長や会社の事業への貢献といった観点からアピール点の整理、就職希望の会社の情報の集め方や、応募や面接等の進め方について継続的な相談支援が重要になります。希望の仕事のための技能を得るために職業訓練を活用することも有効でしょう。

2 差別を防止しながら職場での理解と配慮を確保する支援につなぐ

採用選考を行う企業側への難病の先入観・誤解を解消する啓発として、難病であっても通院や休憩等の必要な配慮を行えば健康、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、様々な事業主支援等を説明します。ハローワーク等では、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。

障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を一定期間(原則3か月)雇用する事業主に対して助成を行っています。試行雇用により、適性や能力を見極め、求職者と事業主の相互理解を深めることで、継続雇用への移行のきっかけとしていただくことを目的としています。



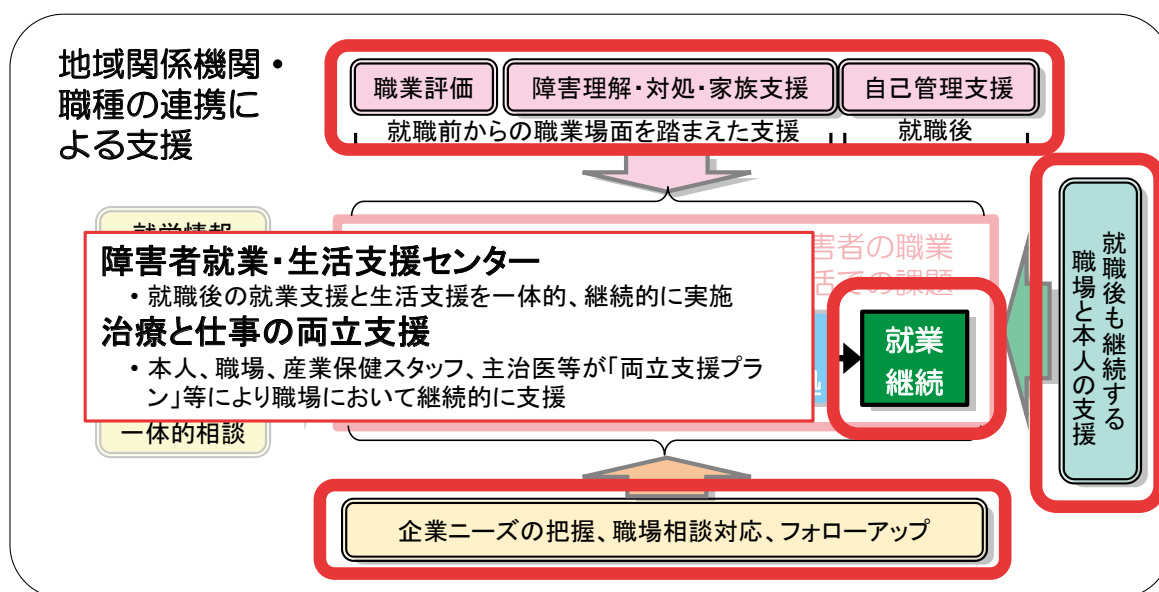
3 応募書類や就職面接等の準備への専門的な助言や支援の活用

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たり、就職成功のための基本的事項の確認を踏まえた上で、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。また、障害者手帳のない人で、障害者求人への応募や障害者集団面接会への参加で就職できなかった経験のある人には、それは本人の問題ではないことを確認し自信を回復させることも重要です。

Q47 ポイント③「継続的な本人と職場のフォローアップ体制」とは何ですか？

就職はゴールではありません。仕事内容、職場配慮、本人や家族の状況等が少しでも変わること、本人や職場の問題はいつでも発生する可能性があります。継続的に予防的対応や、早期対応ができるようなフォロー体制を構築することが重要です。難病のある人は従来、体調の良い時に就職し、就職後に苦境に陥ることがあるため、より早い時期から、自らの病気や障害による職業場面での課題を理解し、自己管理とともに、就職後の職場の理解と配慮を確保し、治療と仕事の両立を可能とするための準備の充実が必要です。

就職後も継続する治療と仕事の両立の課題に対する支援を確実にに行えるようにすることが重要であり、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク、地域障害者職業センター等の障害者就労支援機関と、就職後の産業医、主治医、産業保健総合センターといった治療と仕事の両立支援、その他保健所でのフォロー等との連携が重要となります。



ナチュラルサポートとは？

ジョブコーチ支援等では、外部支援者が職場での支援を離れて、職場において「ナチュラルサポート」を形成することが目標とされます。そのような就労支援の結果、あるいは、理解のある職場において、職場の人が、特に本人を「障害者」と意識することもなく、特に支援や配慮の負担を感じることもなく、自然な状態で、障害のある人が職場に受け入れられ活躍できていることがあります。

一見、自然な支援の状態なので「ナチュラルサポート」と呼ばれますが、実際は、本人の状況、仕事内容、職場の理解・配慮、家庭状況等、多様な要因が絶妙に調整されて実現していることが多いものです。したがって、本人の体調や家族状況の変化、仕事内容の変化、同僚・上司の異動等、様々な変化により崩れやすく、その場合、本人や職場は対応が困難となりやすくなっています。

したがって、就職支援や職場適応が成功していても、継続的なフォローアップが重要であり、本人や職場が困った時にはタイムリーな支援が提供されるように体制を整えておくことが重要です。

Q48 就業中の難病のある人や職場に対するフォローアップのポイントは何か？

治療と両立できる仕事内容や働き方等の条件は、本人と職場で確認できていても、その後に様々な要因で変化します。職場の同僚・上司、地域の支援者、また、本人の病状が変化することもありますし、本人のキャリアアップによる職責の変化の場合もあります。治療と両立しやすい職場づくりについては、本人とよく話し合いながら、全社的な取組として継続・充実させていくことが重要です。

			
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

1 支援体制の引継ぎ

難病のある人は一人で治療と就労の両立のストレスを抱えやすくなるため、職場で相談担当者を決めておくことは効果的です。ただし、人事異動により相談担当者がいなくなり適切に引継ぎがされないと、それで離職につながることもあるので、確実に職場で引継ぎができるようにします。

採用時に支援機関を利用している場合は、その支援機関と長期的に連絡体制を整え、相談や支援を受けられるようにしておくことが重要です。

2 進行性の疾患における長期的な雇用管理

10年以上かけてゆっくりと症状が進行する病気もあります。現時点でできる仕事を続けながら、将来の症状の進行を考慮して仕事内容や条件を長期的に検討することも重要な配慮となります。

詳しくは、Q50を参照してください。

3 休職時の復職支援

従業員が難病で入院・休職となった時には、早めに主治医等から治療の見通しについて情報を収集します。会社の規定等を踏まえ、性急で不必要な退職を防止し、スムーズな復職につなげる支援が重要です。また、休職期間が長くなるほど、不安や焦燥感を強く感じることもあるため、精神的なサポートを行うとともに、産業医等と相談し、適切な職場復帰の日程を調整したり、有給休暇や休職に関し、活用できる社内制度について検討し、本人に伝えていくことが必要です。

4 キャリアアップ支援（職種変更、雇用形態、昇進等における留意事項）

難病のある人の働きぶりを見て、更に活躍の幅を広げるキャリアアップ支援は、本人にとっても、会社の人事計画にとっても重要です。その際、仕事内容、勤務時間、勤務場所、責任・ストレス等の変化によって、これまで問題なく仕事と治療の両立ができていた人でも、新たな課題が生じることがあります。

職種変更、雇用形態、昇進等については、本人とよく話し合っ、検討を進めることが必要です。

Q49 就業中の難病のある人や職場の典型的な危機にはどのような支援が必要ですか？

従来、難病のある人が難病に関連して仕事を辞めている典型的な状況が明らかになっています^{*}。そのような困難状況を早期に察知し、早めに適切な対応を取ることで、不必要な離職を減らし、就業継続を支えていくことが重要です。治療と仕事の両立は、本人の体調、仕事内容、職場の理解・配慮等の適切な組み合わせにより可能となるものであり、これらの変化による問題発生の予防や早期対応が重要です。

(※障害者職業総合センター調査研究報告書 No126「難病の症状に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.)

1 「仕事より治療・生活を優先するため辞めたい」への予防的・早期対応

就職当初は問題なく働けていても、体調の変化、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等により、離職につながりやすくなります。

このような兆候を早期に把握し、改めて主治医から就業可能性や留意事項の確認し、主治医、本人、産業医、職場担当で両立支援プランを作成し、職場で共有し、ナチュラルサポートを再構築し、再び問題なく働けるように支援を行うことが重要です。

2 「病状悪化による離職を余儀なくされる」への予防的・早期対応

疾病管理と仕事の葛藤を抱えながら仕事を継続してきた難病のある人や、集中力や上肢の障害でデスクワークでの困難性を抱えてきた難病のある人は、最終的にはドクターストップあるいは病状進行の不安からの離職につながりやすくなっています。

このような兆候を早期に把握し、長期的視野での治療と仕事の両立支援に取り組みます。主治医に現在の仕事内容等を説明した上で、柔軟な業務調整や勤務日数の制限、休憩の取りやすさを重視した就業継続への職場全体での業務調整に取り組む必要があるとともに、将来の病状の進行や治療の見通しも踏まえて、弱点よりも得意分野を中心に能力を発揮してもらえるような長期的なキャリア計画を検討する必要があります。

3 「難病に関連した退職勧奨や解雇」への予防的・早期対応

治療と仕事の両立の困難や職場の人間関係の悩みを抱えたまま、仕事に影響するような集中力の低下など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しまいます。

このような兆候を早期に把握し、職場の上司や同僚に難病の理解が得られるように支援を進め、本人の体調悪化の兆候を理解しやすくし、必要な時に早めに休憩や通院ができるように職場として許可することを、同僚にも分かるように明確に示すことが重要です。このような両立支援や就労支援にもかかわらず、本人が自主退職を希望するような場合には、より難病の特性に配慮した仕事内容での再就職支援を実施することもあります。

4 「休職超過での退職・契約非継続」への予防的・早期対応

特に体調が不安定で不定期な通院が年に4日以上あったり、手の震えや足のふらつき、構音障害等の運動協調障害が顕著な状態でデスクワークの仕事でも困難を抱えてきたような状況では、休職超過や契約期間満了での退職となりやすくなっています。

このような兆候を早期に把握することで、通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整を可能にすることが重要です。これにより、体調の不安定な時期を乗り越えることで、より安定な就業につなげられる可能性があり、また、進行性の神経筋疾患患者の就業期間の延長にもつなげられる可能性があります。

Q50 障害が進行する難病のある人への長期的な職業リハビリテーションの留意点は何ですか？

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る等の相談があります。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、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。保健医療分野での相談支援場面等で、本人の悩みを早期に把握し、産業保健総合支援センターにおける治療と仕事の両立支援、あるいは地域障害者職業センターでの相談支援につなげ、早期からの長期的な支援を行うことが重要です。早期から長期的に取り組めば、障害者雇用支援、配置転換やテレワーク等の多様な対策が行いやすくなります。

1 治療と仕事の両立支援における対応

進行性の疾病の場合、将来不安から過剰反応することなく、進行の見通しを確認し、現在と当分の間の対応と将来への長期的プランを分けて考えることが重要です。また、症状が進行して従来の業務の遂行が困難になった場合、あるいは困難になる見通しがある場合には、治療と仕事の両立支援の枠組みで、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を行うことが重要です。

2 障害者雇用支援との切れ目のない支援

進行性の神経・筋疾患や視覚障害等では、進行初期の段階から、治療と仕事の両立支援と障害者雇用支援のスムーズな移行ができるように支援します。身体障害者手帳の5～6級の取得が少ないという調査結果※もあり、障害者雇用支援制度の情報提供も含め、専門の医師への障害認定の可能性も確認も重要です。

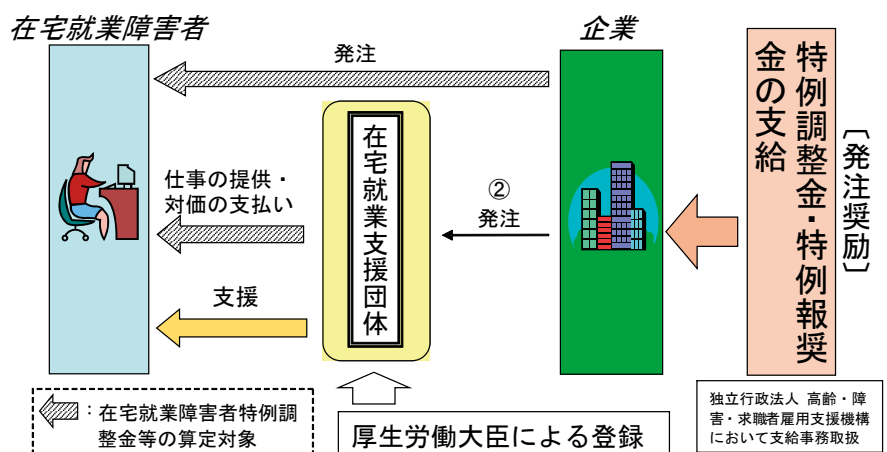
(※障害者職業総合センター調査研究報告書 No126「難病の症状に程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」, 2015.)

障害者雇用支援制度は、企業の重度障害のある人の継続雇用を支えるものです。必ずしも雇用形態や処遇を変更する必要はなく、在宅勤務の導入等、勤務形態の変更を検討するなど、労働者本人の意欲と能力を最大限活用できるようにすることが重要です。

3 多様な就業形態の活用

例えば、全身が麻痺するような神経・筋疾患では、特に、パソコンやインターネット等の情報コミュニケーション技術の活用が、進行後の仕事の可能性だけでなく生活の質にも大きく影響します。テレワーク等の取組や支援機器、専門支援機関等については、進行の早期から情報収集し準備することでスムーズな移行を支えます。医療機関の作業療法士等が支援機器等の調整等を行うこともできます。

障害が進行した難病のある人の在宅勤務では、自宅において介護等の日常生活支援を受けることが不可欠な場合もあります。その場合、地域の障害者就業・生活支援センター等と連携して支援を行うことが重要です。



在宅就業障害者に対する支援

Q51 難病のある人の退職や転職の支援における留意点は何ですか？

Q47～Q50で示したように、難病のある人の退職や転職希望の中には、効果的な支援により、本人の希望に沿った形での就業継続が可能になる場合が多くあります。しかし、その一方で、現在の仕事では治療と両立して職務遂行ができず配置転換も困難である等、退職が現実的な選択肢となる場合もあります。その場合であっても、本人の希望や生活展望を踏まえ、難病のある人の特性にあわせた仕事への再就職や、退職後の生活の質の維持・向上に向けた支援が重要です。

1 再就職に向けた退職の留意点

難病のある人には、就職と体調悪化による退職を繰り返し、その際、経済的理由により就職を急ぐ必要があり、体調が安定しなかったり、十分な就労支援を受けられないままの就職となり、その結果、悪循環におちいる事例があります。難病のある退職者の再就職支援においては、Q34の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就職支援の一方で、ハローワークにおける雇用保険の基本手当(失業給付)や傷病手当の効果的活用により経済状況を支えながら行うことが重要です。

(1) 障害者手帳の有無による基本手当の所定給付日数の違い

障害者手帳のある人の場合は「就職困難者」として認められるため、雇用保険の基本手当(失業給付)の給付日数が、被保険者であった期間が1年未満で150日、1年以上の場合は45歳未満で300日、45歳以上65歳未満で360日です。一方、「就職困難者」に該当しない場合は、以下の給付日数となります。

◆定年、契約期間満了や自己都合退職の場合

被保険者であった期間	10年未満	10年以上 20年未満	20年以上
65歳未満	90日	120日	150日

◆特定受給資格者・一部の特定理由離職者(雇止めの場合に限る)

被保険者であった期間	1年未満	1年以上 5年未満	5年以上 10年未満	10年以上 20年未満	20年以上
30歳未満	90日	90日	120日	180日	-
30歳以上 35歳未満		120日	180日	210日	240日
35歳以上 45歳未満		150日		240日	270日
45歳以上 60歳未満		180日	240日	270日	330日
60歳以上 65歳未満		150日	180日	210日	240日

(2) 病気により就職できない際の傷病手当と失業給付期間の延長

ただし、失業給付は病気等のためすぐには就職できないときには支給されません。受給資格決定後に病気等により引き続き15日以上働くことができなくなったときは、職業に就くことができない理由がやんだ後における最初の認定日までにハローワークに傷病手当支給申請を行い、傷病の認定を受けることで、失業給付と同額の傷病手当を受けることができます。また、病気等により引き続き30日以上働くことができなくなったときは、受給資格者の申出によって、失業給付の受給期間を最大4年間まで延長できます。

2 再就職を想定しない退職の場合の留意点

退職後、社会的支援を受けることなく生活すること等により、生活の質の低下や、身体的・精神的な状況の悪化につながる例があります。退職後も、社会的支援を途切れさせることがないように、早期から、本人の希望や生活展望を踏まえ、福祉的支援等と連携した支援が重要です。

一般就業が困難となり退職した後も、就業継続A型事業所等において、再び充実した職業生活や社会参加が可能となることもあります。

第4章

個別支援ニーズの把握に基づく 関係機関・職種の連携による支援事例

- 事例1 大学在学中に全身性エリテマトーデスを発症し新卒就職できなかった人の就職と就業継続支援
- 事例2 在職中の多発性硬化症発症により営業職が困難になった人の配置転換による就業継続支援
- 事例3 脊髄小脳変性症による肢体不自由の進行にあわせた就業継続支援
- 事例4 関係機関の連携により治療と就職活動を両立した潰瘍性大腸炎のある人の再就職支援

事例1 大学在学中に全身性エリテマトーデスを発症し新卒就職できなかった人の就職と就業継続支援

- 性別： 女性
- 年齢： 23 歳
- 学歴： 大卒（経済学部）直後（未就業者）
- 主訴： 未就職で職業適性が分からない。OA スキルを活かして事務職として就業したい。
全身性エリテマトーデスの治療との両立のため定期的通院、過労等への注意が必要。
- 相談内容：「治療と仕事の両立に自信がない」（Q33）、「企業への就職応募・就職活動が困難」（Q34）
- 関係機関： 難病相談支援センター→ハローワーク→地域障害者職業センター→産業保健総合支援センター

1 事例の概要と当初の相談状況

Aさんは、大学3年生（経済学部）の時、突然の40度の高熱で緊急入院し、全身性エリテマトーデスと診断されました。治療と学業の両立で精いっぱい就職活動を行うことができないまま、大学卒業を迎えました。大学卒業後は地元に戻り、療養生活を送っていました。定期的通院と服薬で、症状は落ち着いてはきましたが、毎日服薬量を調整して体調と対話しながらの生活で、就職活動に自信もなく、自分の将来に自信が持てなかったため、難病相談支援センターで相談を行いました。

2 難病相談支援センターでの相談支援

難病相談支援センターでの相談の中で Aさんは「自分がどんな仕事に向いているかわからない。企業で働くには自信がない。」と漏らしていました。さらに詳しく話を聴き、「治療と仕事の両立に自信がない」「企業への就職応募・就職活動が困難」という状況を確認しました。難病相談支援センターからは、センターには月に一度、ハローワークの難病患者就職サポーターが訪問しているとの情報提供を受け、同サポーターによる相談を行うことにしました。また、難病患者就職サポーターから、まず、特性や課題把握のため、地域障害者職業センターの職業評価を受けることを勧められました。

3 地域障害者職業センターにおける職業評価～職業準備支援

Aさんの地域障害者職業センターの初回相談の際には、Aさんから難病相談支援センターでの相談内容のメモが障害者職業カウンセラーに示されました。障害者職業カウンセラーはあらためて、病気の特徴・これまでの治療経過の概要、相談の主訴を確認しました。

障害者職業カウンセラーは職業評価を実施することを提案し、Aさんは一般職業適性検査や職業興味検査等のテストを受けました。職業評価の結果、事務系職種への適性が明らかになりました。

Aさんは病気であることを企業にオープンにし、配慮を求めながら事務職として就職することを希望したので、事務職の模倣的な作業場面を通じて自らの長所・適性、就業上の配慮事項を明らかにするため職業準備支援を3か月受講することにしました。職業準備支援では OA 作業については正確に遂行できたものの、一見、問題なく毎日通っているように見えても、疲労が蓄積すると体調悪化の兆しを感じていることが明らかになりました。また、障害者職業カウンセラーと一緒に就職後に職場に求めていく必要がある配慮事項を整理して企業の理解や配慮のための「ナビゲーションブック」（次々ページ）を作成しました。

4 ハローワークと地域障害者職業センターが連携した就職活動支援

Aさんが職業準備支援を受講している間、ハローワークの難病患者就職サポーターはAさんが希望する事務職のパート求人を出していたB社と電話で交渉し、新たにフルタイム求人を開拓しました。なお、B社は障害者雇用の経験が浅く、障害者の雇用に不安を持つことが想定された為、後日、ハローワークに配置された求人者支援員とともに、トライアル雇用助成金(障害者トライアルコース)についての説明のため訪問し、障害者トライアル雇用併用求人として求人を受理しました。

Aさんの職業準備支援終了後、難病患者就職サポーターはB社及びAさんの意向を確認し、障害者トライアル雇用として紹介を行いました。B社での採用面接は難病患者就職サポーターも同席し、人事担当者に「ナビゲーションブック」を提出し、自らの特徴や配慮事項をアピールしました。B社の人事担当者は、「難病」について安全配慮上対応できるのか不安があったので、難病患者就職サポーターから就職後には治療と仕事の両立支援につなぐことも説明しました。

障害者トライアル雇用を3か月間行う中で、B社の総務担当者は、Aさんの実際の働きぶりを見て、「難病といっても、問題なく働けるんですね。」「難病の配慮というももっと大変かと思っていましたが、大丈夫ですね。」と、障害者トライアル雇用終了後、常用雇用になりました。

5 常用雇用での治療と仕事の両立支援～就業継続支援

常用雇用に移行するにあたっては、障害者トライアル雇用の段階から、Aさんの了解を得て、難病患者就職サポーターから産業保健総合支援センターの両立支援促進員と連絡をとり、就職後の治療と仕事の両立支援にスムーズにつなげられるようにしました。

両立支援促進員の助言を受け、あらためて、Aさんから治療と仕事の両立支援を求める申し出を行い、勤務情報提供書を主治医あてに提出し、主治医より意見書をもらいました。主治医の意見書には、「過度なストレスにより症状悪化の恐れがあるので、残業を避けること、通院は生涯、必要であること」が記載されていました。

これを踏まえ、総務担当者は両立支援促進員と相談しながら「両立支援プラン」を作成し、職場、本人、主治医、支援者で共有し、職場や支援機関で人事異動があっても確実に引き継いでいくことを確認しました。

「相談内容チェックリスト(Q32)」の活用例



効果的な傾聴のために

本事例のように、難病相談支援センターでの相談時に就労支援ニーズを的確に把握し、本人の希望を確認しながら、ハローワーク、地域障害者職業センター、産業保健総合支援センターを効果的に活用するためには、支援経験や傾聴のスキルが必要になってきます。

その助けとして、まず「相談内容チェックリスト」を本人に示してチェックしてもらうことで、就労支援ニーズを漏れなく考えてもらい、対話を進めるきっかけにするとよいでしょう。

また、本人と相談員と一緒に、Q33の「1 治療と仕事の両立に自信がない」とQ34の「1 企業への就職応募・就職活動が困難」の箇所を読むことで、相談内容についてより詳しく話し合い、どのような支援が利用できるのかの情報提供を踏まえて、就労支援の進め方を考える、よいきっかけにできるでしょう。

また、「相談内容チェックリスト」で把握した相談内容や、その後の話し合いの内容について、本人と支援者が一緒にまとめるとよいでしょう。本人の了解の下で、関係機関の間で情報共有することで、本人の支援ニーズを中心として関係機関が自分の役割を確認しながら連携しやすくなります。

R . X. X.
氏名：〇〇 ××

ナビゲーションブック

私に関する特徴や就業上の配慮事項は、以下の通りです。

長所

作業面：PC に関する操作が得意で、書類作成に係り Excel が使用できます。
定型作業に関して、粘り強く取り組むことが可能です。
対人面：作業に係る報告・連絡・相談をきちんと行うよう心掛けています。

就業上、配慮していただきたいこと

全身性エリテマトーデスという病気で毎月1回程度通院する必要があります。荷物運搬や重労働は避けるように、過労にならないように、屋外で日光を浴びすぎないようにと医師から注意されています。
通院で体調チェックをして毎日服薬をしいるので、仕事には問題がありません。しかし、体調が悪化しそうな時には、早めに休養をとったり、受診するようにと医師から注意されているので、そのご理解と配慮をお願いいたします。

事例2 在職中の多発性硬化症発症により営業職が困難になった人の配置転換による就業継続支援

- 性別： 女性
- 年齢： 27歳
- 学歴： 大卒（経済学部）（既就業者）
- 主訴： 難病発症により、職務転換等の配慮を要する。
- 相談内容：「仕事への責任感と疾患管理の両立に葛藤がある」（Q35）、「病気のせいで職場に迷惑をかけたくない」（Q35）
- 関係機関： 医療機関→難病相談支援センター→両立支援促進員→地域障害者職業センター→産業保健総合支援センター

1 事例の概要と当初の相談状況

Aさんは大卒後、中小企業の営業職として精力的に勤務をしていました。ある日の営業中、視野がぼやけて歩行が困難となったり、腕の麻痺が起こったりして、大学病院で多発性硬化症との診断を受け、緊急入院しました。主治医からこの病気は進行性であることを聞かされ、今後も働き続けられるのか、心配になりました。その際、病院の医療ソーシャルワーカーから難病の就労支援や治療と仕事の両立支援のパンフレットをわたされました。

2 難病相談支援センターでの支援ニーズの明確化

退院後に休職し、静養期間に、難病相談支援センターを訪問しました。

相談の中でAさんは「自分は退職するしかない。この先、どうすればよいのか？」「うちの会社は小規模なので辞めるしかない」とかなり思い詰めて心配していました。

難病相談支援センターでは、さらに詳しく話を聴き、「**体調管理の点で無理な仕事に就いてしまった**」、「**病気のせいで職場に迷惑をかけたくない**」ということが、就労支援ニーズになっていることを確認しました。難病相談支援センターから、治療と仕事の両立支援についての情報提供したところ、本人は「退職ではなく、仕事を継続したい。」という希望を明確にするとともに、「うちの会社でもできるのでしょうか？」と不安も残していました。

3 職場復帰に向けた支援

難病相談支援センターから、産業保健総合支援センターの両立支援促進員に連絡をとりました。まず、Aさん本人が事業者に両立支援を求める申し出を行った上で現在の営業の仕事について勤務情報提供書を作成し、主治医に原職での職場復帰が可能かどうか相談しました。

主治医の意見書では「現状で複視や眼振が見られ、この病気は過労により悪化しやすいので、外回りのある営業はリスクかもしれない。進行については、最近では治療方法も進んでいるので、現時点では確定的ではない。職場復帰は当面は室内でのデスクワークが望ましい」と記載されていました。

主治医の意見書を踏まえ、職場復帰に向けて、Aさんは、直属の上司・総務担当者と相談しました。上司は「これまでのAさんの働きぶりは真面目で、戦力となっているので、何とか仕事を続けてほしい」「まず現在の障害状況を踏まえて事務職への配置転換を目指すのが、今後の治療状況によっては、営業職への復帰の可能性もないわけではない」と語りましたが、総務担当者は「わが社は小規模な会社なので、定型的なデスクワークの確保は正直難しい。また、Aさんが、事務職として働くことの同僚の理解が得られるか心配。」ということでした。

両立支援促進員は、このような企業側の不安に対応するために、地域障害者職業センターに電話で相談し、Aさんを紹介するとともに、難病相談支援センターにも進捗を報告しました。

4 地域障害者職業センターによる支援の実施

障害者職業カウンセラーはAさんと面談し、Aさんの症状や配慮事項、仕事の適性を確認し、「ナビゲーションブック」を作成しました。

B社には事業主支援として、仕事の切り出し方への助言や難病患者への配慮事項の説明等を行い、多発硬化症の症状は外見から分かりにくいいため、職場の理解がなければ、本人が無理をしてしまったり、職場の人間関係上のストレスが大きくなったりする、という留意事項などをお伝えしました。

5 職場復帰支援～治療と仕事の両立支援

障害者職業カウンセラーと両立支援促進員がB社を訪問し、Aさん、職場担当者、人事労務担当者とともに、ミーティングをもちました。復帰後にデスクワークの仕事を新たにつくること、復帰後には治療と仕事の両立支援を行うことについて、人事労務担当者と職場担当者に提案し、職場復帰することとなりました。また、両立支援プランは関係者で共有し、引き継いでいくこと、また、治療の進展を踏まえて、将来的に、営業職に復帰することを目指して両立支援プランを定期的に見直すミーティングをもうけることにしました。

無事、職場復帰できたAさんは、無理することなく働き続けることが確認できました。

「相談内容チェックリスト(Q32)」の活用例



本人の相談内容や気持ちの整理のために

本事例のように、本人が「退職しかない。」と思い詰めている状況で、相談のきっかけとして、「相談内容チェックリスト」を本人に示してチェックしてもらうことで、本人が状況を客観的に捉えるための助けにすることもできます。

また、本人と相談員と一緒に、Q35の「体調管理の点で無理な仕事に就いてしまった」、「病気のせいで職場に迷惑をかけたくない」の箇所を読むことで、病気のことだけでなく、仕事内容や職場の理解を得るという課題や、会社としても可能なら仕事を続けて欲しい、という別の視点をもつための助けにもなるでしょう。

また、「相談内容チェックリスト」で把握した相談内容やその後の話し合いの内容は、本人の了解の上で、関係機関とも適宜共有することで、「ナビゲーションブック」や「両立支援プラン」の作成や活用においても、本人の支援ニーズに沿ったことができるでしょう。

ナビゲーションブック

私に関する特徴や就業上の配慮事項は、以下の通りです。

長所

作業面：仕事上の調整事項を柔軟的に対処することができます。

対人面：営業で培ったバイタリティーで、社会的に振る舞うことができます。

短所

作業面：現在、複視（ものが重なって見える）や眼振（ものが震えて見える）がありますので、PC 作業の際、ケアレスミスが生じるかもしれません。

対人面：真面目な反面、融通が利きにくいと言われることもあります。

就業上、配慮していただきたいこと

今年の〇月、多発性硬化症であると診断されました。複視等の症状がある間、PC 作業の際、ケアレスミスが生じないように留意する必要があります。

月に1回、通院が必要になります。

過労が病状進行のきっかけになります。そのような際は、上司に報告しますので、休憩等の配慮をお願いします。

病状が進行すると、手足の感覚障害や運動障害が生じることもあります。

事例3 脊髄小脳変性症による肢体不自由の進行にあわせた就業継続支援

- 性別： 男性
- 年齢： 30歳
- 学歴： 大卒（既就業者）
- 主訴： 進行性の難病で、歩行が困難になった。
- 相談内容：「病気のせいで職場に迷惑をかけたくない」、「上司や同僚との人間関係や意思疎通にストレスがある」、「認知や運動機能の障害や障害進行による事務作業等の困難」
- 関係機関： 難病相談支援センター→地域障害者職業センター→産業保健総合支援センター→医療機関

1 事例の概要と当初の相談状況

Aさんは、大学卒業後、地方銀行の窓口事務員として勤務しています。5年前、Aさんが25歳の頃、歩行が若干ふらつき、呂律が少し回らないことがあったため、複数の医療機関を経て大学病院で受診したところ、脊髄小脳変性症と診断されました。主治医からは、特効薬は現状ではなく、運動障害が10年～25年程度かけ、ゆっくりと進行すると告げられました。Aさんは医師の告知にショックを受けたものの、歩行のふらつきや呂律がまわらないことが顕著ではなかったため、病気を職場の上司や同僚に隠し、持ち前の明るさを周囲に示し、仕事を続けていました。

ところが、30歳になった頃、歩行がきつかったり、字がうまく書けなかったりなどの症状が表れるようになりました。同居する両親の勧めもあり、難病相談支援センターに相談しました。Aさんは「通勤も辛くなってきた。職場でももうこれ以上は隠し切れない。ストレスが大きい。この先、症状も進行するだけなので、会社は辞めるしかない。」と泣き崩れながら発言しました。

障害が進行した時のことも考え、難病相談支援センターから、地域障害者職業センターに紹介しました。

2 地域障害者職業センターでの支援ニーズの明確化

地域障害者職業センターでは、インテーク時に本人から話をよく聴き、主訴として、「病気のせいで職場に迷惑をかけたくない」、「上司や同僚との人間関係や意思疎通にストレスがある」、また、「認知や運動機能の障害や障害進行による事務作業等の困難」ということを確認しました。

障害者職業カウンセラーからは、障害が進行してもテレワークが可能であることや、治療と仕事の両立支援について情報を提供して、さらに話し合いました。Aさんは「テレワークができればよいですが、銀行の窓口業務ですから、難しいですね。」と半信半疑でした。また、「体が動く限りは働きたいが、窓口業務は難しくなるかもしれない。どうすれば…」と語りました。

3 地域障害者職業センターでの職業評価と職業相談

障害者職業カウンセラーは、当面の課題と、将来症状が進行した時の課題を分けて検討することを提案しました。

まず、就業継続の医学的見解を確認するため、Aさんと関係者とともに通院先の医師を尋ねたところ、「独立歩行に関しては、早晚難しくなるので現状でも杖を使用し、安全を考慮すれば車いす使用が望ましい。座位での作業であれば通常の時間帯の勤務は現状で可能」とのことでした。

4 職場との治療と仕事の両立支援の検討

障害者職業カウンセラーから、産業保健総合支援センターの両立支援促進員に連絡し、後日、Aさんと一緒に上司や総務担当者との相談の機会を設けました。Aさんや主治医から聴取した情報を銀行側の職員に伝えたところ、「病

気のことを聞いて驚いた。できれば早く伝えてほしかったが、悩んでいた気持ちもよく理解できる。ただ、障害が進行すると就労の継続は難しいのではないか。」と述べました。

障害者職業カウンセラーから、あらためて職場関係者にも、当面の課題と、将来症状が進行した時の課題を分けて検討することを提案しました。まずは、両立支援促進員の助言を受けて、現在の仕事内容と職場の状況を整理し勤務情報提供書としてAさんから主治医に相談し、両立支援のための主治医の意見書をあらためて得ました。病状が進行すると言っても、数年は歩行も十分可能で、現在の仕事でも活躍してもらえることを職場でも確認し、通勤の配慮として自家用車通勤を認めていくこととしました。

両立支援プランは、病気の進行に合わせて将来的に両立支援プランを見直すことにしています。

5 将来の障害進行に備えたキャリア支援と事業主支援

また、本人に障害者雇用支援制度についての情報を提供し、進行初期であっても手帳が取得出来れば障害者雇用率制度へのカウントや、各種助成金が活用できることを説明しました。本人から主治医に相談し、症状から6級に該当する可能性があるかと助言を得ました。

結果、障害者雇用支援制度を活用した銀行の事務センターでの事務処理業務への配置転換、さらにテレワークでの勤務についても長期的に可能性を検討することとして、その際、生活面での課題も出てくることが想定されるため、障害者就業・生活支援センターにも登録し、症状の進行に合わせて、事業主支援も含め長期的な支援を行えるようにしました。

Aさんは、職場の理解と配慮を得て、将来の見通しをもって働くことができるようになったことで、気を取り直し、現在も就業しています。

「相談内容チェックリスト(Q32)」の活用例



多分野連携による長期的な支援計画のために

本事例のように、進行性の難病の場合、現状やこれから数年の課題と、より進行した時の課題を分けて考えつつ、長期的な視野での支援計画が重要になります。「相談内容チェックリスト」は、そのような長期的視点で、様々な分野の支援を組み合わせることで支援を組み立てていくための助けにもなります。

「相談内容チェックリスト」で把握した「認知や運動機能の障害や障害進行による事務作業等の困難」については、Q50「障害が進行する難病のある人への長期的な職業リハビリテーションの留意点は何ですか？」を、本人と相談員と一緒に読むことで、当面の治療と仕事の両立の課題と、将来の課題を分け、長期的な視野で取り組む必要があることを理解するための助けになるでしょう。

事例4 関係機関の連携により治療と就職活動を両立した潰瘍性大腸炎のある人の再就職支援

- 性別： 男性
- 年齢： 44歳
- 学歴： 高卒（普通科）
- 主訴： 失業中で、今すぐ仕事に就きたいので、難病の就労支援を希望。
- 相談内容：「就職活動が長引いており、精神的に追い詰められている」
- 関係機関：ハローワーク、難病相談支援センター、医療機関、産業保健総合支援センター

1 事例の概要と当初の相談状況

Aさんは高卒後、解体、産廃、住宅の外壁など建築業界で働いてきました。25歳で潰瘍性大腸炎を発症し、大腸を手術で切除し一時期は人工肛門にしていたが、結局、お腹の張りやトイレの回数は変わらず、パウチをぶら下げている違和感もあり、現在は人工肛門をしていません。食事をすると便意が強くなりトイレの回数が増えるので、食事は夕食だけになっています。障害者手帳は取得していません。

これまでは、就職と退職の繰り返しでした。夏場の屋外の仕事ではスポーツドリンクを飲む必要がありますが、そうするとトイレが大変で続けられなくなってしまいます。震災後の時期は人手不足で再就職には困ることはなく月収も25万円以上はありましたが、仕事が休めず病院にも行きませんでした。病院には、月1回ですが、土日休診のため平日に行く必要があります。

最近も体調を崩し仕事を辞めましたが、現在、クレジットカードでの借金生活となっており、すぐに再就職をしたいとハローワークに出向きました。窓口で難病であることを知らせると難病患者就職サポーターが相談を担当することになりました。Aさんの再就職の条件は、家族も子どももいるため、今の生活を続けていくには、最低月給20万円は必要という条件でした。

2 ハローワークでの支援ニーズの明確化

難病患者就職サポーターは、Aさんと話し合い、「再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められている」ということ、また、過去の職場でのこととして「上司や同僚との人間関係や意思疎通にストレスがある」という就労支援ニーズを確認しました。

難病患者就職サポーターは、「就職と退職を繰り返していると、悪循環で経済的困窮や体調悪化につながってしまうことがあります。」という情報提供をしました。すると、Aさんからは、いつも仕事を辞める時には、社長や先輩、上司との人間関係でいろいろトラブル、ストレスがかかって、難病の悪化、入院という流れになっているという状況についての話を聴くことができました。

また、現在も体調管理はうまくいっておらず、下痢が続いているとのこと。病院からは入院して休養するように頻繁に言われているが、入院費の心配もあり現在は無理と考えていることも判明しました。

難病患者就職サポーターは、Aさんが再就職を急いでいる事情に理解を示しつつも、「今回は、もっと無理なく続けられる仕事に就けるようにしませんか。」とチーム支援の活用を提案しました。

3 ハローワークのチーム支援でのケース会議

難病患者就職サポーターは、このケースを医療・福祉分野との連携したチーム支援で対応することにしました。難病相談支援センター、保健所、地域障害者職業センターに依頼してハローワーク内で本人を交えたケース会議を行いました。

保健所からは、医師から勧められているように入院して最新の潰瘍性大腸炎の治療をしっかりと受けた方がよいとの意見が出ましたが、本人からは生活費の心配が出ました。ハローワークからは入院中であっても、要件を満たせば雇用保険から傷病手当が出る可能性がある旨説明があり、当該制度の活用も視野にいれながら、治療に専念することにしました。

また、今後の就職活動について、難病患者就職サポーターからは「いつも職場で人間関係やコミュニケーションの課題があるなら、配慮の伝え方など支援があるとよいかもしいない。」と提案がありました。

4 入院治療期間の支援

2か月の入院で潰瘍性大腸炎の最新の治療を行うことになり、また、保健師が同伴して病院の医療相談室で医療費の相談も行いました。

その間、難病患者就職サポーターと求人者支援員はAさんが以前勤めていて辞めた企業も含めて、建築業での求人開拓を行いました。Aさんは建築業でフォークリフト免許など様々な資格を有しており、職長手当あり身体的に負担の少ない仕事の候補もありました。業界は人手不足であり、優秀な経験のある人の継続雇用のために様々な融通の余地があることも確認しました。

5 退院後の再就職支援～治療と仕事の両立支援

退院後、難病患者就職サポーターと相談し、自身にとって無理のない働き方(業務量の調整、休憩の取り方等)を検討しました。また、「ナビゲーションブック」を作成し、自身の長所や配慮事項等を職場へ説明しやすくするために整理しました。その他、「上司や同僚に対し、症状を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ました。

Aさんは、難病患者就職サポーターとともに、B社で採用面接を受けました。面接の際には、整理した自らの強みや配慮事項を伝えました。

Aさんの働きぶりは良好で「臨機応変な対応の苦手さ」も真面目さとして周囲の上司・同僚の評価は高く、B社の総務担当者は、Aさんの実際の働きぶりを見て「『融通が利きにくい』というより、真面目でいい味を出していますね。」と評価してくれました。

就職後にはAさんからの治療と仕事の両立支援を求める申し出により、治療と仕事の両立支援が導入され、本人、人事担当者で「両立支援プラン」を作成し、月1回の通院、トイレに行きやすい職場配置、体調悪化時の早めの報告と休養・受診について確認し、今後も人事担当者間で引き継ぎを行うことにしました。

「相談内容チェックリスト(Q32)」の活用例



医療・生活・就労の総合的支援のために

本事例のように、医療、生活(経済問題を含む)、就労の問題が複雑な悪循環を形成している場合、難病就労支援の経験が少ないと、問題の全体像が分かりにくく、部分的な支援だけになりやすくなります。本事例では、多分野の支援が総合的に活用されることで、本人の支援ニーズに対応できています。

「相談内容チェックリスト」を活用することで、「就職活動が長引いており、精神的に追い詰められている」という状況は、典型的に悪循環が想定される状況であることが予想され、詳しく話を聴ききっかけにできます。また、複雑にからみあっている問題状況を整理し、医療、生活支援、就労支援のそれぞれが適切に役割を果たし、本人の支援ニーズに対応し、総合的に問題解決を図るために、関係者の共通認識をつくるためにも「相談内容チェックリスト」は効果的に活用できるでしょう。

ナビゲーションブック

私に関する特徴や就業上の配慮事項は、以下の通りです。

長所

作業面：建築業界で長い就業経験があります。
対人面：真面目な性格だとよく言われています。

短所

作業面：臨機応変な作業対応を行うまで、若干、時間を要します。
対人面：真面目な反面、融通が利きにくいと言われることもあります。

就業上、配慮していただきたいこと

25歳の頃、潰瘍性大腸炎であると診断されました。炎症性腸疾患があるので、1時間に1回、トイレに行きたくなることもあります。できましたら、トイレに近いデスクで勤務をすることをお願いします。
月に1回、通院（消化器科）が必要になります。
食事制限があるので、会食の際に食べることができないものがあります。

第5章 資料編

参考資料等や情報源の紹介

- 難病のある人の雇用管理マニュアル
- 難病のある人の就労支援活用ガイド
- 始まっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援
- 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
- 難病のある人の就労支援のために
- 健康管理と職業生活の両立ワークブック(難病編)
- インターネットでの情報源

各種様式

- 治療の状況や就業の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(ハローワーク)
- 勤務情報を主治医に提供する際の様式例(両立支援)
- 治療の状況や就業の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(両立支援)
- 職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(両立支援)
- 両立支援プラン／職場復帰支援プランの作成例(両立支援)

障害者雇用支援の助成金等の対象となる疾患一覧

参考資料等や情報源の紹介

職業リハビリテーション専門職を対象としている本ハンドブック以外に、難病のある人と難病のある人を雇用する事業主を、様々な分野から支えるための多様な資料が活用できるようになっています。これらのダウンロードや、各地域の関係機関の所在地等については、インターネット上の最新情報を参照してください。



1 難病のある人の雇用管理マニュアル

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
作成	障害者職業総合センター
<p>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>	



2 始まっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援

対象	難病の相談・支援に関わる幅広い関係者
作成	障害者職業総合センター
<p>地域における関係者の対話の呼び水となる共通認識の形成の取組を促進するための4ページのリーフレットです。地域の障害者雇用支援、保健医療分野の医療・生活・就労相談支援、治療と仕事の両立支援の関係者が、難病のある人の就労支援ニーズに対応するための関係制度やサービス、情報提供等の状況を一覧でき、関係者で共通認識を得るきっかけとして活用いただけます。</p>	



3 難病のある人の就労支援活用ガイド

対象 保健医療分野の医療・生活相談支援担当者

作成 障害者職業総合センター

保健医療分野での相談支援場面から必要な就労支援につなぐことの課題を解決するための20ページの冊子です。保健医療分野での相談・支援場面での就労支援ニーズをチェックリストで把握し、適切な専門支援につなげ、その上で、関係分野の制度や支援の具体的内容を理解して効果的に活用するために活用いただけます。



4 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

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

作成 厚生労働省

がんや難病等の慢性疾患の治療を必要とし、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。



5 難病のある人の就労支援のために

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

作成 障害者職業総合センター

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。



6 健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）

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

作成 厚生労働省 研究班

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げること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。



7 インターネットでの情報源

上記資料のダウンロードや、関係機関の所在地情報等については、インターネットで検索してください。



各種様式

主治医、職場、本人等で、病気の内容や就労可能性、留意事項等を共通する際には、個人情報保護の観点からも、一定のガイドラインに沿って、守秘義務を確認して取り扱う必要があります。

1 ハローワークでの就職支援等での様式例

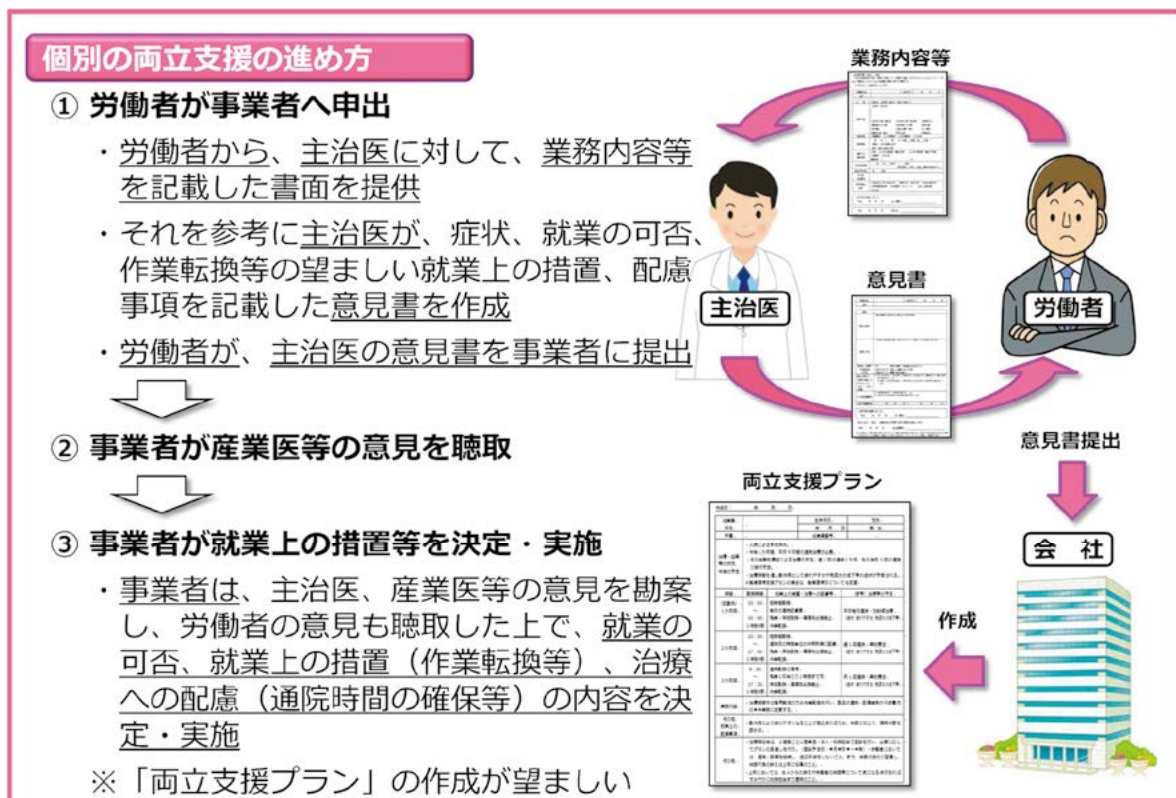
ハローワークにおいて、主治医の意見を求める際には、p.83の様式があります。これは、基本的に、以下の両立支援での様式と同じ内容となっています。

- 治療の状況や就業の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(ハローワーク)

2 治療と仕事の両立支援での様式例

治療と仕事の両立支援では、次の様式例が示され(p.84~87)、その活用についてのガイドラインも示されています。

- 勤務情報を主治医に提供する際の様式例(両立支援)
- 治療の状況や就業の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(両立支援)
- 職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(両立支援)
- 両立支援プラン/職場復帰支援プランの作成例(両立支援)



治療の状況や就業の可否等について主治医の意見を求める際の様式例

患者氏名		生年月日	年	月	日
住所					
希望職種					

病名					
現在の症状	(通勤や業務遂行に影響を及ぼし得る症状や薬の副作用等)				
治療の予定	(入院治療・退院治療の必要性、今後のスケジュール(半年間、月1回の治療が必要、等))				
退院後／治療中の就業の可否	<input type="checkbox"/> 可 (就業による健康への悪影響は見込まれない) <input type="checkbox"/> 条件付きで可(就業上の措置があれば可能) <input type="checkbox"/> 現時点で不可(療養の継続が望ましい)				
業務の内容について職場で配慮したほうがよいこと(望ましい就業上の措置)	例：重たいものを持たない、暑い場所での作業は避ける、車の運転は不可、残業を避ける、長期の出張や海外出張は避ける など 注) 医学的見地から必要と考えられる配慮等の記載をお願いします。				
その他配慮事項	例：通院時間を確保する、休憩場所を確保する など 注) 治療のために必要と考えられる配慮等の記載をお願いします。				
上記の措置期間	年	月	日	～	年 月 日

上記内容を確認しました。 令和 年 月 日 (本人署名) _____

上記のとおり、診断し、就業の可否等に関する意見を提出します。

令和 年 月 日 (主治医署名) _____

(注) この様式は、患者が症状を悪化させることなく治療と就労を両立できるよう、ハローワークでの就労支援のために使用するものです。この書類は患者本人からハローワークに提供され、プライバシーに十分配慮して管理されます。

勤務情報を主治医に提供する際の様式例

(主治医所属・氏名) 先生

今後の就業継続の可否、業務の内容について職場で配慮したほうがよいことなどについて、先生にご意見をいただくための従業員の勤務に関する情報です。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

従業員氏名		生年月日		年	月	日
住所						

職 種	※事務職、自動車の運転手、建設作業員など					
職務内容	(作業場所・作業内容)					
	[]					
	<input type="checkbox"/> 体を使う作業(重作業)	<input type="checkbox"/> 体を使う作業(軽作業)	<input type="checkbox"/> 長時間立位			
	<input type="checkbox"/> 暑熱場所での作業	<input type="checkbox"/> 寒冷場所での作業	<input type="checkbox"/> 高所作業			
	<input type="checkbox"/> 車の運転	<input type="checkbox"/> 機械の運転・操作	<input type="checkbox"/> 対人業務			
	<input type="checkbox"/> 遠隔地出張(国内)	<input type="checkbox"/> 海外出張	<input type="checkbox"/> 単身赴任			
勤務形態	<input type="checkbox"/> 常昼勤務 <input type="checkbox"/> 二交替勤務 <input type="checkbox"/> 三交替勤務 <input type="checkbox"/> その他()					
勤務時間	__時__分 ~ __時__分(休憩__時間。週__日間。)					
	(時間外・休日労働の状況:)					
	(国内・海外出張の状況:)					
通勤方法 通勤時間	<input type="checkbox"/> 徒歩 <input type="checkbox"/> 公共交通機関(着座可能) <input type="checkbox"/> 公共交通機関(着座不可能)					
	<input type="checkbox"/> 自動車 <input type="checkbox"/> その他() 通勤時間: ()分					
休業可能期間	__年__月__日まで(____日間)(給与支給 <input type="checkbox"/> 有り <input type="checkbox"/> 無し 傷病手当金●%)					
有給休暇日数	残____日間					
その他 特記事項						
利用可能な 制度	<input type="checkbox"/> 時間単位の年次有給休暇		<input type="checkbox"/> 傷病休暇・病気休暇		<input type="checkbox"/> 時差出勤制度	
	<input type="checkbox"/> 短時間勤務制度		<input type="checkbox"/> 在宅勤務(テレワーク)		<input type="checkbox"/> 試し出勤制度	
	<input type="checkbox"/> その他()					

上記内容を確認しました。

令和 年 月 日 (本人署名)_____

令和 年 月 日 (会社名)_____

治療の状況や就業継続の可否等について主治医の意見を求める際の様式例 (診断書と兼用)

患者氏名		生年月日	年	月	日
住所					
病名					
現在の症状	(通勤や業務遂行に影響を及ぼし得る症状や薬の副作用等)				
治療の予定	(入院治療・通院治療の必要性、今後のスケジュール(半年間、月1回の通院が必要、等))				
退院後／治療中の 就業継続の可否	<input type="checkbox"/> 可 (職務の健康への悪影響は見込まれない) <input type="checkbox"/> 条件付きで可(就業上の措置があれば可能) <input type="checkbox"/> 現時点で不可(療養の継続が望ましい)				
業務の内容について職場で配慮した ほうがよいこと (望ましい就業上の措置)	例：重いものを持たない、暑い場所での作業は避ける、車の運転は不可、残業を避ける、 長期の出張や海外出張は避ける など 注) 提供された勤務情報を踏まえて、医学的見地から必要と考えられる配慮等の記載 をお願いします。				
その他配慮事項	例：通院時間を確保する、休憩場所を確保する など 注) 治療のために必要と考えられる配慮等の記載をお願いします。				
上記の措置期間	年	月	日	～	年 月 日

上記内容を確認しました。

令和 年 月 日 (本人署名) _____

上記のとおり、診断し、就業継続の可否等に関する意見を提出します。

令和 年 月 日 (主治医署名) _____

(注)この様式は、患者が病状を悪化させることなく治療と就労を両立できるよう、職場での対応を検討するために使用する
ものです。この書類は、患者本人から会社に提供され、プライバシーに十分配慮して管理されます。

職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例

患者氏名		生年月日	年	月	日
住所					
復職に関する 意見	<input type="checkbox"/> 復職可 <input type="checkbox"/> 条件付き可 <input type="checkbox"/> 現時点で不可(休業：～ 年 月 日)				
	意見				
業務の内容について職場で配慮したほうがよいこと (望ましい就業上の措置)	例：重いものを持たない、暑い場所での作業は避ける、車の運転は不可、残業を避ける、長期の出張や海外出張は避ける など 注) 提供された勤務情報を踏まえて、医学的見地から必要と考えられる配慮等の記載をお願いします。				
その他配慮事項	例：通院時間を確保する、休憩場所を確保する など 注) 治療のために必要と考えられる配慮等の記載をお願いします。				
上記の措置期間	年	月	日	～	年 月 日

上記内容を確認しました。

令和 年 月 日 (本人署名) _____

上記のとおり、職場復帰の可否等に関する意見を提出します。

令和 年 月 日 (主治医署名) _____

(注)この様式は、患者が病状を悪化させることなく治療と就労を両立できるよう、職場での対応を検討するために使用するものです。この書類は、患者本人から会社に提供され、プライバシーに十分配慮して管理されます。

両立支援プラン／職場復帰支援プランの作成例

作成日： 年 月 日

従業員 氏名	生年月日		性別
	年 月 日		男・女
所属	従業員番号		
治療・投薬等の 状況、今後の予定	<ul style="list-style-type: none"> ・入院による手術済み。 ・今後1か月間、平日5日間の通院治療が必要。 ・その後薬物療法による治療の予定。週1回の通院1か月、その後月1回の通院に移行予定。 ・治療期間を通し副作用として疲れやすさや免疫力の低下等の症状が予想される。 <p>※職場復帰支援プランの場合は、職場復帰日についても記載</p>		
期間	勤務時間	就業上の措置・治療への配慮等	(参考)治療等の予定
(記載例) 1か月目	10:00 ～ 15:00 (1時間休憩)	短時間勤務 毎日の通院配慮要 残業・深夜勤務・遠隔地出張禁止 作業転換	平日毎日通院・放射線治療 (症状：疲れやすさ、免疫力の低下等)
2か月目	10:00 ～ 17:00 (1時間休憩)	短時間勤務 通院日の時間単位の休暇取得に配慮 残業・深夜勤務・遠隔地出張禁止 作業転換	週1回通院・薬物療法 (症状：疲れやすさ、免疫力の低下等)
3か月目	9:00 ～ 17:30 (1時間休憩)	通常勤務に復帰 残業1日当たり1時間まで可 深夜勤務・遠隔地出張禁止 作業転換	月1回通院・薬物療法 (症状：疲れやすさ、免疫力の低下等)
業務内容	<ul style="list-style-type: none"> ・治療期間中は負荷軽減のため作業転換を行い、製品の運搬・配達業務から部署内の●●業務に変更する。 		
その他 就業上の配慮事項	<ul style="list-style-type: none"> ・副作用により疲れやすくなることを見込まれるため、体調に応じて、適時休憩を認める。 		
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・治療開始後は、2週間ごとに産業医・本人・総務担当で面談を行い、必要に応じてプランの見直しを行う。(面談予定日：●月●日●～●時) ・労働者においては、通院・服薬を継続し、自己中断をしないこと。また、体調の変化に留意し、体調不良の訴えは上司に伝達のこと。 ・上司においては、本人からの訴えや労働者の体調等について気になる点があればすみやかに総務担当まで連絡のこと。 		

助成金等 (※) の対象となる疾患一覧

※ 「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」「障害者正社員化コース」「職場支援員の配置又は委嘱助成金」「職場復帰支援助成金」

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	64	眼皮膚白皮症	127	混合性結合組織病
2	アイザックス症候群	65	偽性副甲状腺機能低下症	128	鰓耳腎症候群
3	I g A 腎症	66	ギャロウェイ・モフト症候群	129	再生不良性貧血
4	I g G 4 関連疾患	67	急性壊死性脳症	130	サイトメガロウィルス角膜炎
5	亜急性硬化性全脳炎	68	急性網膜壊死	131	再発性多発軟骨炎
6	アジソン病	69	球脊髄性筋萎縮症	132	左心低形成症候群
7	アッシャー症候群	70	急速進行性糸球体腎炎	133	サルコイドーシス
8	アトピー性脊髄炎	71	強直性脊椎炎	134	三尖弁閉鎖症
9	アペール症候群	72	巨細胞性動脈炎	135	三頭酵素欠損症
10	アミロイドーシス	73	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	136	CFC 症候群
11	アラジュール症候群	74	巨大動脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	137	シェーグレン症候群
12	アルポート症候群	75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	138	色素性乾皮症
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	139	自己食空胞性ミオパチー
14	アンジェルマン症候群	77	筋萎縮性側索硬化症	140	自己免疫性肝炎
15	アントレー・ピクスラー症候群	78	筋型糖原病	141	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
16	イソ吉草酸血症	79	筋ジストロフィー	142	自己免疫性溶血性貧血
17	一次性ネフローゼ症候群	80	クッシング病	143	四肢形成不全
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	81	クリオピリン関連周期熱症候群	144	シトステロール血症
19	I p 36 欠失症候群	82	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	145	シトリン欠損症
20	遺伝性自己炎症疾患	83	クルーゾン症候群	146	紫斑病性腎炎
21	遺伝性ジストニア	84	グルコーストランスポーター 1 欠損症	147	脂肪萎縮症
22	遺伝性周期性四肢麻痺	85	グルタル酸血症 1 型	148	若年性特発性関節炎
23	遺伝性膀胱炎	86	グルタル酸血症 2 型	149	若年性肺気腫
24	遺伝性鉄芽球性貧血	87	クロー・深瀬症候群	150	シャルコー・マリー・トゥース病
25	ウィーバー症候群	88	クローン病	151	重症筋無力症
26	ウィリアムズ症候群	89	クロンカイト・カナダ症候群	152	修正大血管転位症
27	ウィルソン病	90	痙攣重積型 (二相性) 急性脳症	153	ジュベール症候群関連疾患
28	ウエスト症候群	91	結節性硬化症	154	シュワルツ・ヤンベル症候群
29	ウェルナー症候群	92	結節性多発動脈炎	155	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
30	ウォルフラム症候群	93	血栓性血小板減少性紫斑病	156	神経細胞移動異常症
31	ウルリッヒ病	94	限局性皮質異形成	157	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
32	HTLV - 1 関連脊髄症	95	原発性局所多汗症	158	神経線維腫症
33	A T R - X 症候群	96	原発性硬化性胆管炎	159	神経フェリチン症
34	A D H 分泌異常症	97	原発性高脂血症	160	神経有棘赤血球症
35	エーラス・ダンロス症候群	98	原発性側索硬化症	161	進行性核上性麻痺
36	エプスタイン症候群	99	原発性胆汁性胆管炎	162	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
37	エプスタイン病	100	原発性免疫不全症候群	163	進行性骨化性線維異形成症
38	エマヌエル症候群	101	顕微鏡の大腸炎	164	進行性多巣性白質脳症
39	遠位型ミオパチー	102	顕微鏡的多発血管炎	165	進行性白質脳症
40	円錐角膜	103	高 I g D 症候群	166	進行性ミオクロームステんかん
41	黄色靑帯骨化症	104	好酸球性消化管疾患	167	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
42	黄斑ジストロフィー	105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	168	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
43	大田原症候群	106	好酸球性副鼻腔炎	169	スタージ・ウェーバー症候群
44	オクシタル・ホーン症候群	107	抗糸球体基底膜腎炎	170	スティーブンス・ジョンソン症候群
45	オスラー病	108	後縦靑帯骨化症	171	スミス・マギニス症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	スモン
47	海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん	110	拘束型筋筋症	173	脆弱 X 症候群
48	潰瘍性大腸炎	111	高チロシン血症 1 型	174	脆弱 X 症候群関連疾患
49	下垂体前葉機能低下症	112	高チロシン血症 2 型	175	成人スチル病
50	家族性地中海熱	113	高チロシン血症 3 型	176	成長ホルモン分泌亢進症
51	家族性低βリポタンパク血症 1 (ホモ接合体)	114	後天性赤芽球癆	177	脊髄空洞症
52	家族性良性慢性天疱瘡	115	広範脊柱管狭窄症	178	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)
53	カナバン病	116	膠様滴状角膜ジストロフィー	179	脊髄髄膜瘤
54	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	117	抗リン脂質抗体症候群	180	脊髄性筋萎縮症
55	歌舞伎症候群	118	コケイン症候群	181	セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症
56	ガラクトース - 1 - リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	119	コステロ症候群	182	前眼部形成異常
57	カルニチン回路異常症	120	骨形成不全症	183	全身性エリテマトーデス
58	加齢黄斑変性	121	骨髄異形成症候群	184	全身性強皮症
59	肝型糖原病	122	骨髄線維症	185	先天異常症候群
60	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	123	ゴナドトロピン分泌亢進症	186	先天性横隔膜ヘルニア
61	環状 20 番染色体症候群	124	5p 欠失症候群	187	先天性核上性球麻痺
62	関節リウマチ	125	コフィン・シリズ症候群	188	先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症
63	完全大血管転位症	126	コフィン・ローリー症候群	189	先天性魚鱗癬

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性筋無力症候群	249	ドラベ症候群	308	閉塞性細気管支炎
191	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症	250	中條・西村症候群	309	β -ケトチオラーゼ欠損症
192	先天性三尖弁狭窄症	251	那須・ハコラ病	310	ベーチェット病
193	先天性腎性尿崩症	252	軟骨無形成症	311	ベスレミアオパチー
194	先天性赤血球形成異常性貧血	253	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	312	ヘパリン起因性血小板減少症
195	先天性僧帽弁狭窄症	254	22q11.2欠失症候群	313	ヘモクロマトーシス
196	先天性大脳白質形成不全症	255	乳幼児肝巨大血管腫	314	ペリー症候群
197	先天性肺静脈狭窄症	256	尿素サイクル異常症	315	ペルーシド角膜辺縁変性症
198	先天性風疹症候群	257	ヌーナン症候群	316	ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。)
199	先天性副腎低形成症	258	ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) /LMX1B 関連腎症	317	片側巨脳症
200	先天性副腎皮質酵素欠損症	259	ネフロン癆	318	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
201	先天性ミオパチー	260	脳クレアチン欠乏症候群	319	芳香族 L-アミノ酸炭酸酵素欠損症
202	先天性無痛無汗症	261	脳髄黄色腫症	320	発作性夜間ヘモグロビン尿症
203	先天性葉酸吸収不全	262	脳表ヘモジエリン沈着症	321	ホモシスチン尿症
204	前頭側頭葉変性症	263	膿疱性乾癬	322	ポルフィリン症
205	早期ミオクロニー脳症	264	嚢胞性線維症	323	マリネスコ・シェーグレン症候群
206	総動脈幹遺残症	265	パーキンソン病	324	マルファン症候群
207	総排泄腔遺残	266	パージャー病	325	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
208	総排泄腔外反症	267	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	326	慢性血栓性肺高血圧症
209	ソトス症候群	268	肺動脈性肺高血圧症	327	慢性再発性多発性骨髄炎
210	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	269	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)	328	慢性膵炎
211	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群	270	肺胞低換気症候群	329	慢性特異性偽性腸閉塞症
212	大脳皮質基底核変性症	271	ハッチンソン・ギルフォード症候群	330	ミオクロニー欠伸てんかん
213	大理石骨病	272	バッド・キアリ症候群	331	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
214	ダウン症候群	273	ハンチントン病	332	ミトコンドリア病
215	高安静脈炎	274	汎発性特異性骨増殖症	333	無虹彩症
216	多系統萎縮症	275	P CDH 19 関連症候群	334	無脾症候群
217	タナトフォリック骨異形成症	276	非ケトーシス型高グリシン血症	335	無 β リボタンパク血症
218	多発血管炎性肉芽腫症	277	肥厚性皮膚骨膜炎	336	メープルシロップ尿症
219	多発性硬化症/視神経脊髄炎	278	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	337	メチルグルタコン酸尿症
220	多発性軟骨性外骨腫症	279	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	338	メチルマロン酸血症
221	多発性嚢胞腎	280	肥大型心筋症	339	メビウス症候群
222	多脾症候群	281	左肺動脈右肺動脈起始症	340	メンクス病
223	タンジール病	282	ビタミン D 依存性くる病 / 骨軟化症	341	網膜色素変性症
224	単心室症	283	ビタミン D 抵抗性くる病 / 骨軟化症	342	もやもや病
225	弾性線維性仮性黄色腫	284	ピッカースタッフ脳幹脳炎	343	モワット・ウイルソン症候群
226	短腸症候群	285	非典型溶血性尿毒症症候群	344	薬剤性過敏症症候群
227	胆道閉鎖症	286	非特異性多発性小腸潰瘍症	345	ヤング・シンブロン症候群
228	遅発性内リンパ水腫	287	皮膚筋炎/多発性筋炎	346	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
229	チャーシ症候群	288	びまん性汎細気管支炎	347	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
230	中隔視神経形成異常症 / ドモルシア症候群	289	肥満低換気症候群	348	4p 欠失症候群
231	中毒性表皮壊死症	290	表皮水疱症	349	ライソゾーム病
232	腸管神経節細胞僅少症	291	ヒルシュブルング病 (全結腸型又は小腸型)	350	ラスマッセン脳炎
233	TSH 分泌亢進症	292	VATER 症候群	351	ランゲルハンス細胞組織球症
234	TNF 受容体関連周期性症候群	293	ファイファー症候群	352	ランドウ・クレフナー症候群
235	低ホスファターゼ症	294	ファロー四徴症	353	リジン尿性蛋白不耐症
236	天疱瘡	295	ファンコニ貧血	354	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
237	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	296	封入体筋炎	355	両大血管右室起始症
238	特異性拡張型心筋症	297	フェニルケトン尿症	356	リンパ管腫症 / ゴーハム病
239	特異性間質性肺炎	298	フォンタン術後症候群	357	リンパ脈管筋腫症
240	特異性基底核石灰化症	299	複合カルボキシラーゼ欠損症	358	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)
241	特異性血小板減少性紫斑病	300	副甲状腺機能低下症	359	ルビンシュタイン・テイビ症候群
242	特異性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	301	副腎白質ジストロフィー	360	レーベル遺伝性視神経症
243	特異性後天性全身性無汗症	302	副腎皮質刺激ホルモン不応症	361	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
244	特異性大腿骨頭壊死症	303	ブラウ症候群	362	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
245	特異性多中心性キャッスルマン病	304	ブラダー・ウィリ症候群	363	レット症候群
246	特異性門脈圧亢進症	305	プリオン病	364	レノックス・ガストー症候群
247	特異性両側性感音難聴	306	プロピオン酸血症	365	ロスモンド・トムソン症候群
248	突発性難聴	307	PRL 分泌亢進症 (高プロラクチン血症)	366	肋骨異常を伴う先天性側弯症

索引

【あ】

アウトリーチ 18, 22, 24, **58**
アセスメント(職業評価).... 6, 7, 16, 22, 27, 51, **52**, 53,
60, 68, 74

【い】

医療ソーシャルワーカー..... 25, 33, 35, 37, **38**, 44, 71

【か】

開示／非開示.....**47**

【き】

キャリアアップ.....**63**
キャリア支援..... 4, 22, **45**, 75

【け】

傾聴..... 44, 45, 49, **69**

【こ】

合理的配慮..... 5, **12**, 47, 48, 49, **55**, 57, 59, 61
雇用管理..... 7, 23, 24, 27, 28, 30, 31, 57, 63, **80**, 81

【さ】

産業保健.... 31, 36, 37, 38, 62, 65, 68, 69, 71, 74, 76
産業保健総合支援センター....**37**, 38, 44, 48, 49, 65, 68,
69, 71, 74, 76

【し】

自己管理... 3, 10, 11, 16, 18, 28, **32**, 35, 41, 42, 43,
48, 62
失業給付..... 12, 22, 23, 24, **44**, 48, 49, **66**
就職活動... 23, 28, 29, 41, 42, **43**, 44, 45, **46**, 48, 49,
51, 54, **56**, **58**, **60**, **61**, 68, 69, 76, 77, 81
就労移行支援事業所..... 25, **29**, 60
就労継続支援 A 型事業所..... **29**, 60
就労継続支援 B 型事業所..... **29**, 60
就労困難性... 6, **7**, 9, 10, 11, 16, 44, 51, **52**, 53, 64,
65
出張相談..... 22, **24**, 32, 33
障害者就業・生活支援センター.... 4, 12, 22, 25, **28**, 44,
62, 65, 75
障害者手帳... 5, 9, **10**, 11, **12**, 13, **16**, 22, 23, 26, 29,
30, 41, 44, 45, **46**, **52**, 54, 56, 59, 60, 61, 65, 66,
76
障害者トライアル雇用..... 22, 23, 47, 59, **61**, 69
障害者向けチーム支援..... 22, 23, **25**, 35
小児慢性特定疾病..... 4, **45**
職業訓練..... 11, 12, 23, **26**, 44, 46, 58, 60, 61

職業準備... 22, 24, 25, 27, 28, 29, 41, **42**, **44**, **50**, **56**,
68, 69

職業紹介... 12, 22, **23**, 44, 45, 46, 47, 49, **54**, 56, 60,
61

職業評価(→アセスメント)

助成金..... **30**, **31**, 38, 59, 69, 75, 79
ジョブコーチ..... 22, **27**, 62
進行... 3, 6, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 36, 43, 44, 49, **52**,
55, **63**, **64**, **65**, 71, 73, **74**, 75

【そ】

相談内容チェックリスト..... 41, **42**, **43**, 69, 72, 75, 77

【ち】

地域障害者職業センター... 4, 12, 22, 25, **27**, 28, 44,
45, 46, 47, 48, 49, 62, 65, 68, 69, 71, 72, 74, 76
治療と仕事の両立支援... 5, **17**, 18, 21, 22, 25, **31**, 32,
34, 35, **36**, 37, 38, 44, 45, 46, 48, 49, 50, 51, 52,
62, 64, 65, 69, 72, 74, 77, 79, 80, **81**, **82**

【て】

テレワーク..... 60, **65**, 74, 75

【な】

ナチュラルサポート..... **62**, 64
ナビゲーションブック... 48, **56**, 68, 69, 70, 72, 73, 77, 78
難病患者就職サポーター... 22, 23, **24**, 25, 32, 33, 68,
69, 76, 77
難病相談支援センター... 4, 22, 24, 25, 32, **33**, 38, 51,
68, 69, 71, 74, 76

【は】

配置転換..... 17, 54, 65, 66, 67, 71, 75
ハローワーク... 4, 12, 22, **23**, 24, 25, 26, 28, 29, 30, 32,
33, 35, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 54, 60, 61, 62, 66,
68, 69, 76, 77, 79, 82, 83

【ほ】

保健所..... 24, 25, 28, 32, **34**, 62, 76, 77

【り】

離職..... 17, 43, 48, 49, 55, 56, 63, **64**, 66
両立支援コーディネーター..... 31, **37**, 38
両立支援促進員..... 32, 35, **37**, 69, 71, 72, 74, 75

【れ】

連携... 3, 4, 18, 22, 23, 24, 26, 28, 32, 33, 34, 35, 36,
37, 38, **41**, 42, 44, 45, 47, 48, 49, 50, **51**, 62, 65,
66, 69, **75**, **76**, 81

難病の職業リハビリテーションハンドブック等検討委員会

芦沢 久恵	千葉公共職業安定所 難病患者就職サポーター
伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会
伊藤 美千代	東京医療保健大学 千葉看護学 准教授
江口 尚	産業医科大学教授 産業医
川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター 保健師・認定難病看護師
小島 健一	鳥飼総合法律事務所 弁護士
鈴木 秀一	障害者職業総合センター職業リハビリテーション部指導課 課長補佐
西村 拓士	障害者就業・生活支援センター いちされんセンター長
山本 恵美	千葉公共職業安定所 統括職業指導官
横内 宣敬	千葉県総合難病相談支援センター ソーシャルワーカー

執筆

春名 由一郎	障害者職業総合センター 副統括研究員
堀 宏隆	障害者職業総合センター 研究員

ホームページについて

本冊子のほか、障害者職業総合センターの研究成果物については、一部を除いて、下記のホームページからPDFファイルによりダウンロードできます。

【障害者職業総合センターホームページ】

<https://www.nivr.jeed.go.jp/>

著作権等について

当研究成果物については、公正な慣行に合致するものであり、かつ、報道、批評、研究その他の引用の目的上正当な範囲内であれば、自由に引用することができます。(著作権法第32条1項) また、説明の材料として新聞紙、雑誌その他の刊行物に転載することが可能です。(著作権法第32条2項) その際には出所を明示するなどして、必ず引用及び転載元を明示するとともに下記までご連絡ください。また、視覚障害その他の理由で活字のままこの本を利用できない方のために、営利を目的とする場合を除き、「録音図書」「点字図書」「拡大写本」等を作成することも認めております。なお、視覚障害者の方等で本冊子のテキストファイル(文章のみ)を希望されるときも下記までご連絡ください。

【連絡先】 障害者職業総合センター研究企画部企画調整室

電話 043-297-9067

FAX 043-297-9057

難病の職業リハビリテーションハンドブックQ&A


編集・発行	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 〒261-0014 千葉県美浜区若葉 3-1-3 電話 043-297-9067 FAX 043-297-9057
発行日	2021年3月(第1刷) 2023年1月(第2刷)
印刷・製本	社会福祉法人 東京コロニー 東京都大田福祉工場

©2021 障害者職業総合センター



NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION



 NIVR 難病 ハンドブック

検索 