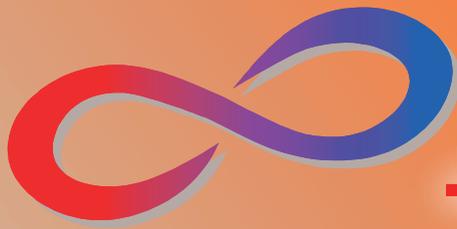


NVR



# 難病就業支援マニュアル

---

2008年3月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

# 難病就業支援マニュアル

2008年3月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION



# ま え が き

障害者職業総合センターでは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、わが国における職業リハビリテーションサービス機関の中核として、職業リハビリテーションに関する調査・研究をはじめとして、さまざまな業務に取り組んでいます。

このマニュアルは、当センター研究部門における「地域における雇用と医療・福祉等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究（平成 17～19 年度）」の難病就業支援モデル事業の成果として、効果的な就業支援のあり方について、就業を希望する難病のある人や、それを支援する地域関係者の方々の参考となるよう、マニュアルの形に編集して取りまとめたものです。

本書が、難病のある人の効果的な就業支援の実施のためにお役に立てれば幸いです。

2008年3月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構  
障害者職業総合センター  
研究主幹 荻部 隆

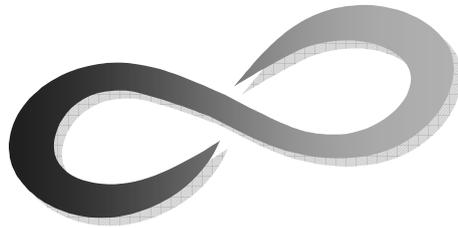
## 執筆担当

春名 由一郎 (障害者職業総合センター 社会的支援部門 研究員)

伊藤 美千代 (障害者職業総合センター 社会的支援部門 研究協力員)

# 目 次

はじめに .....	1
難病のある人のための職業生活ガイドブック .....	3
職業場面における難病～疾患別の概要説明～ .....	47
難病のある人の就業支援事例集 .....	109
参考文献 .....	129



「難病があると働けない／企業の負担になる」「支援はできない」  
そんな先入観や偏見にかかわらず、  
難病のある人たちには無限の就業可能性があります。

そして、難病のある人たちが職業生活と疾患管理の両立を達成している時には、  
必ずと言っていいほど、  
従来、対立する／別々のものと考えられがちなことが  
表裏一体となっています。

疾患の自己管理	&	職場の環境整備
生活自立支援	&	就業支援
障害の「医学モデル」	&	障害の「社会モデル」
地域の専門的支援	&	職場内支援
医療支援	&	労働支援
現場のサービス改善	&	制度の有効活用・見直し
日常生活	&	職業生活
予防と早期発見	&	リハビリテーション
専門支援者による管理	&	本人主体

# はじめに

## 1. 難病就業支援マニュアルの必要性

難病の定義には、「疾患」の側面（原因不明、治療法未確立、後遺症を残す恐れが少なくない）と「障害」の側面（経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等にも著しく人手を要するため家族の負担が重く、また精神的にも負担が大きい）があります。これらの課題の解決には保健・医療・福祉の支援が重要なことは言うまでもありませんが、それだけでは難病のある人たちの生活自立、生活の質、社会参加の課題の解決は難しいことがますます明らかになっています。特に、難病のある人たちにとって職業問題は深刻であるにもかかわらず、これまでほとんど社会的な支援がありませんでした。

実際、難病のある人たちの就業支援ニーズは個別的で多様です。それは、行政的に「特定疾患」と指定されているものだけでも123疾患あるという難病の疾患としての多様性によるものだけではありません。2007年に「難病の雇用管理のための調査・研究会」が作成した「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の画期的な意義は、現状では多発している難病のある人たちの職業問題の大部分が、職場と地域における環境整備によって解消可能という展望を示したことです。しかし、現状では地域における労働関係機関、保健・医療機関、福祉機関の横のつながりは必ずしも密接ではなく、地域における統合された支援を構築するための具体的な取組については明らかではありませんでした。

そこで、障害者職業総合センターでは、「地域における雇用と医療・福祉等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究（平成17～19年度）」において、1年間の難病就業支援モデル事業を実施しました。この難病就業支援マニュアルは、その成果として、効果的な就業支援のあり方についてマニュアルの形に編集して取りまとめたものです。

## 2. 難病のある人、その生活自立と就業を支える関係者の共通理解のために

難病のある人たちが直面している職業問題は、地域の支援機関が専門性や制度の縦割りの壁を超えて連携しなければ解決できないものが山積しています。また、難病のある人の職業問題の解決には、本人の取組や自律も不可欠です。本マニュアルは、これら関係機関の方々が共通基盤とできる視点として、難病のある人ご本人の視点に立って記述してあります。就業を希望する難病のある人や、難病のある人たちの就業支援に直接携わる労働関係機関だけでなく、保健・医療・福祉関係機関において難病のある人たちの生活自立の一環として就業支援を行う方々に活用していただきたいものです。

## 3. 本マニュアルの構成

本マニュアルは、難病就業支援に関する現時点での知見をまとめた、①「難病のある人のための職業生活ガイドブック」、②「職業場面における難病～疾患別の概要説明～」、③「難病のある人の就業支援事例集」の3つの冊子を取りまとめたものです。本マニュアルに収めた冊子以外の有用な情報や、より

詳細な情報については、④参考文献のリストに示しています。

#### (1) 難病のある人のための職業生活ガイドブック

就業について考えている難病のある人の立場に立って書かれたガイドブックです。「難病の発症で今の仕事が続けられそうにない」「希望の条件にあう仕事がない」「就職はできてもどうしても続けられない」「周囲に理解されない状態で、これ以上仕事を続けることはできない」など様々な課題に直面している難病のある人たちの支えとなることを目指しています。ご本人が自分で読むだけでなく、支援者も、難病のある人の就業支援のために必要なことを総合的に理解するために活用できます。

#### (2) 職業場面における難病～疾患別の概要説明～

難病には多くの疾患種類があり、病気の内容や、それによる職業への影響も多くの人には分かりません。病気の内容を知っても、それに対して、雇用主がどのような配慮をすればよいのか、どのような問題が起こるのかは理解しにくいものです。「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」は、そのような問題に対して、具体的に職場と地域での疾患別の取組内容を示したものです。しかし、それも、徒に、環境整備の課題だけを強調すると、「企業の負担」という誤解を招くことも明らかになりました。そこで、そのような誤解のないように、環境整備の効果的で効率的なあり方によって企業の負担がなく、しかも、それを前提とした職場で「問題なく働ける」イメージを明確にできるように記述の仕方を抜本的に改め、疾患別に2ページのリーフレット形式の概要説明資料を作成しました。

#### (3) 難病のある人の就業支援事例集

2007年に実施された難病就業支援モデル事業においては、難病のある人一人ひとりが直面する職業的問題の解決に向けた成功事例には、一定の共通点が見られました。この事例集は、そのような共通点から、難病のある人の職業問題を「健康問題」ではなく職業問題として捉え、適切な仕事とのマッチングを支援する労働分野の支援、就職後の継続的な健康管理や差別予防、転職支援などへの労働と医療・保健の連携といった観点から、難病のある人の職業的課題、就業支援の成功イメージ、就職後の継続支援のポイントを明らかにするものです。

#### (4) 参考文献

「難病の雇用管理のための調査・研究会」による企業向けの雇用管理ガイドラインや、本マニュアルの基礎となった難病就業支援モデル事業の報告書等、より詳しい情報を必要としている方のために、参考文献リストを示しています。