

難病のある人のための  
職業生活ガイドブック

# 難病のある人のための職業生活ガイドブック

## 目 次

はじめに	5
I 難病のせいで働けない？	7
1. 難病のある人の職業問題の現状	8
2. 「難病のある人の就業支援」への意識の高まり	10
3. 「難病のある人の職業問題」の誤解と正しい理解	12
4. 難病のある人は働けるのか、働けないのか？	14
コラム：ホーキング教授は何故働けるのか？	16
II 成功する職業生活のために必要なこと	17
5. 多様で個別的な職業生活	18
6. 前例のない問題解決のために	20
7. 職探しのための応援団	22
8. 疾患管理・生活管理の応援団	24
9. 企業と職場：敵か、味方か？	26
コラム：「難病患者」か？「難病のある人」か？	28
III あなたの取組を始めよう	29
10. 病気や障害と共存する「人」	30
11. あなたは何で貢献するか？	32
12. 職業生活を前提とした自己管理	34
13. 避けるべき落とし穴	36
14. 裏づけのある自信をつかむ	38
15. 「英雄の旅」への招待	40
難病のある人の就業のための7か条	42
支援者のためのQ&A	43

## はじめに

### 1 難病のある人たちのためのガイドブック

本書は、就業について考えている難病のある人のために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」等々、難病のある人が仕事を困難に思うことや働くことをあきらめてしまうことが多くあります。そのような課題に直面している多くの人たちの支えとなることを目指しています。

### 2 地域の支援関係者も本人の視点からの理解を

難病のある人たちが直面している、仕事に就き、職業生活を継続することの困難さは、難病のある人個人の努力で解決できるような問題ではないことが多くあります。それにもかかわらず、これまで、難病支援を行っている医療・保健分野にとって「就業支援」は専門外とされ、一方、労働分野の関係機関にとっては「難病支援」は未知の領域となっており、必要な社会的支援が提供されてきませんでした。地域の支援関係者にとっても、本書は、それぞれの専門的な視点に立つことで陥りがちな「縦割り」の弊害を超えて、難病のある人の視点に立った支援の構築のために役立つでしょう。

### 3 病初期から就業継続期までの課題と取組を網羅

病初期（発症、診断、告知時期）や、症状の再燃または悪化時期には、難病のある人は職業生活について大きな不安や迷いを抱えていることが多いことが明らかになってきました。しかし、そのような就業への不安にはほとんど支援がない状況です。また、社会資源の活用の仕方、職場への説明の仕方、同僚の理解を得る方法、自己管理を続けるスキルなど、難病のある本人の取組が不可欠です。しかし、その取組には様々な落とし穴があり、それらを避ける必要もあります。本書は、そのような人たちへのガイドブックであることを目指しています。

### 4 就業支援＝生活・人生の再構築

多くの難病では、病気との付き合いは一生続くものです。適切な通院、服薬、自己管理等を続けていれば普通に生活ができる状態の人も増えています。そのような中で、治療だけの人生ではなく、就業を含めて社会生活を広げ、生活の質を向上させたいと願うことは当然のことです。本書では、一般的に見られる生活支援と就業支援を分ける考え方を採らず、就業について、単に仕事に就くということだけでなく、難病のある人が、病気により一時的に乱れた生活や人生を「病気と共存する生活・人生」へと再構築する取組として位置づけています。実際、職種、働き方、職場の多様性や個性が極めて大きな職業生活こそが、一人ひとりの社会貢献のあり方と必要な支援のあり方を構築していく最適な舞台となり

得るのです。

## 5 「生活機能マネジメント」による就業支援を提唱

本書の中心的なメッセージは、「難病があると働けない」「難病のある人の雇用は社会的負担である」という一般的な先入観に反して、病気や障害があっても仕事内容や職場の調整によって無理なく社会に貢献する新しい職業生活を再構築できる、ということです。また、それは、企業にとって負担となるどころか、これまで先入観によって見落とされていた貴重な人材の発見と活用となるでしょう。本書では、それを「生活機能マネジメント」と呼んで新しく提唱しています。

これは、単なる積極思考で「難病があっても働ける」ということを主張するものではありません。一見不可能に見える、難病のある人の職業上の問題発生と環境整備コストの両面の解決は、効果的かつ効率的に職場と地域の個別調整を行う「生活機能マネジメント」によって初めて可能なのです。むしろ、職業生活についての多様な選択肢と柔軟で創造的なアイデア、医療、生活、労働等の専門的支援の前例に捉われない効果的活用、さらに、難病のある人本人の積極的な取組を要請します。本書は、その取組を支えるためのものです。

## 6 本書の構成

本書では、難病のある人たちの就業の課題の実態の概観から始め、それが単に「病気のせい」という不可避のものではなく解決が可能であることを紹介した後に、具体的な職場と地域での取組内容を示し、さらに、難病のある人を中心に具体的に今すぐ取り組めることをまとめています。その内容は、支援機関や企業でも理解すべきものです。これらは、次の3部で、分かりやすく順番に理解できるように構成されています。

### I. 難病のせいで働けない？

一般的な「仕事ができない」「企業負担」という議論ではなく、病気や障害があっても無理なく、企業負担もなく働くことができるような個別的な条件を見出していくことの重要性を述べています。

### II. 成功する職業生活のために必要なこと

病気や障害によって崩れてしまった生活・人生設計の再構築のための就業支援の具体的な取組を紹介します。職業生活についての多様な選択肢と柔軟で創造的なアイデアを得る方法、医療、生活、労働等の専門的支援の有効活用の方法を述べています。

### III. あなたの取組を始めよう

就業希望のある難病のある人が今すぐ取り組めることとして、病気や障害にかかわらず自分の「貢献」を考え、病気への対処や、周囲を巻き込んでいくことに対して、裏づけのある確かな自信をつかめるようになっていきます。

## I 難病のせいで働けない？

「難病があると一般企業では仕事ができない／雇用する企業や社会の負担は大きい」ということが既成事実として語られることがあります。「職業生活で難病の病状を安定させることは容易ではない」「企業が病人を雇用することはできない」「多大なコストがかかる支援は実現も維持も困難」「社会制度の未整備」 — 難病のある人の就業についての状況は絶望的に見えます。

しかし、そのような中でも、無理なく働き活躍している人たちがいます。何が違うのでしょうか？ 病気の状態が例外的に良好な人たちなののでしょうか？ 高度かつ費用のかかる支援が特別に提供されているのでしょうか？ それとも生まれつきの「英雄」とも言える人たちなののでしょうか？

### ポイント＝「生活機能マネジメント」

一見不可能に思える、難病のある人と企業の両方に益となる問題解決は、効果的かつ効率的に職種、働き方の調整、職場の環境整備、地域の社会資源活用について個別調整を行う「生活機能マネジメント」によって初めて可能にできます。

## 1. 難病のある人の職業問題の現状

医療や地域の自立支援の進展に伴い、多くの難病のある人たちが、就業を含めた社会参加を求めています。そのような人たちの多くは、社会の無理解の中で孤軍奮闘し、あるいは、度重なる失敗体験により意気消沈させられています。その実態は、一般にはほとんど知られていませんでした。しかし最近、その深刻さがますます明らかになっています。難病の個別性や多様性にかかわらず、就業を希望している難病のある人たちの悩みや課題には多くの共通点があるのです。

### (1) 仕事には就けるが、問題が多発している・・・

「難病＝働けない」という一般的な先入観に反して、実際には、医療の進歩に伴い、多くの難病のある人たちは生活上の介助を必要とせず、実際には半数近くの人たちが働いています。そして、今は働いていないけれども働きたいという人が4分の1程度、その大半は医師から就労を禁止されていない状況です。

しかし、現在働いている難病のある人が何の問題もなく働いているのかというと、それが全く違います。実際、難病の中でも働いている割合が高いクローン病の人であっても、働いている人の半数以上が、遅刻、早退、欠勤、8時間労働、休憩や工作中的のトイレ、食事などの健康管理、通院の問題、身分の安定、就職の活動、生活の満足、病気を原因にして退職してしまうこと、処遇の問題、病欠の問題、意欲がなくなってきたとか、精神的なストレス、報酬など、多様な問題を抱えているのです。

まさに、難病のある人は命を削って働いているともいえる状況ですが、外見からはその問題は分かりにくく、また、本人も差別を恐れて周囲に問題を隠そうとすることもあり、問題が深刻化しています。

### (2) 症状が変動、進行するので仕事は無理・・・

難病による症状は変動するケースが多く、症状が安定している時には問題なく働くことができますが、仕事で無理をするなどにより体調が悪化すると仕事が続けられなくなるということが多くの難病のある人の共通の悩みです。難病のある人が職業問題に直面するきっかけの多くは、就職後の発病や病状悪化による度重なる入院、あるいは、病気の悪化で職場で迷惑をかけてしまうことによる自主退職です。退職には至らない場合でも、病気による職場での立場の悪化、処遇上の不満足も多く見られます。このような問題を10年以上抱えている人たちも少なくありません。

進行する病気など、「将来のことを考えると」という理由で現在行える仕事も辞めてしまうことや、会社側から退職を勧められることもあります。また、大抵の場合は仕事ができる人でも、症状が悪化した時のことを考えると仕事に就くことを躊躇することや、症状の悪化を前提とした仕事にしか就けないということも多くあります。「1日8時間、週5日間」を当然とするような求人票をみては、自分が働ける条件の仕事はないことを再確認し、ついには、就業意欲を失っている人が少なくありません。

### (3) 就職活動や職場での病気の開示の迷い・・・

履歴書に病気を記載したり、就職面接において病名を伝えたりすることで、就職活動において「門前払い」同様の扱いを受ける例が多発しています。その一方で、外見からは病気がことがわからな

いことも多く、実際、仕事は問題なくできる状態の人も多いため、就職活動において、病気のことを隠して採用される人たちも多くいます。しかし、病名を伝えないで就職すると、必要とされる通院や健康管理が行えず、適切な職場での配慮も実施されないために、体調を崩し、精神的にもつらくなり、怠けているとか、サボっているとの誤解や偏見も受け、退職、または転職を繰り返す悪循環が待っています。多くの人たちが、職場での、病気の理解への強い希望を持っていますが、差別などを恐れて、病気のことを話すことには大きな迷いや精神的ストレスを抱えています。

#### (4) 病気をもちながら就業を希望することへの社会の無理解・・・

難病があると「働きたい」と思うことすら、何か特別なことのように思われることがあります。周囲の人や支援者から「働けなくて当たり前」「無理して働くことはない」「働くとも病気が悪くなる恐れがある」という気持ちを感じ取って、「働きたい」という気持ちを言い出しにくいことすらあります。ハローワークを利用した就職活動の際に難病のことを伝え、「病気が治ったら来てください」と言われ、企業では「安全配慮義務があり病気のある人は雇用できない」と言われます。このような社会の一般的「常識」の前で、病気をもちながら就業を希望することは「非常識」なのか、という迷いや絶望、あるいは、社会の無理解への怒りに近い気持ちを抱えている人は少なくありません。

#### (5) 障害者手帳がないので支援が受けられない・・・

難病のある人は必ずしも障害者手帳を保有していません。パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症等の神経筋疾患や、ベーチェット病、網膜色素変性症等の感覚器に障害がある疾患等では、身体障害者手帳の対象になる人が多くいますが、大半の疾患では、「疲れやすい」「関節痛」「腹痛」「皮膚障害」「容姿の変化」あるいは「過労やストレスを避ける必要がある」「定期的通院をする必要がある」などにより、職業的な困難が生じており、これらは現在、障害認定の対象ではないのです。本来、このような職業的な困難がある人は、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の対象ですが、多くの人たちがそのような課題を理解されず、就業支援を全く受けていない現状にあります。

#### (6) 生活自立の一環として就業ニーズは高い・・・

このような状況の中でも、今働いていない難病のある人たちの半数は、適切な環境整備があれば「絶対に仕事ができる」と考えており、「仕事ができない」と思っている人は4分の1程度しかいません。仕事に就きたい理由は、「経済的自立」と「生き甲斐や仲間を得る」を挙げる人たちが約4分の3と同程度になっています。

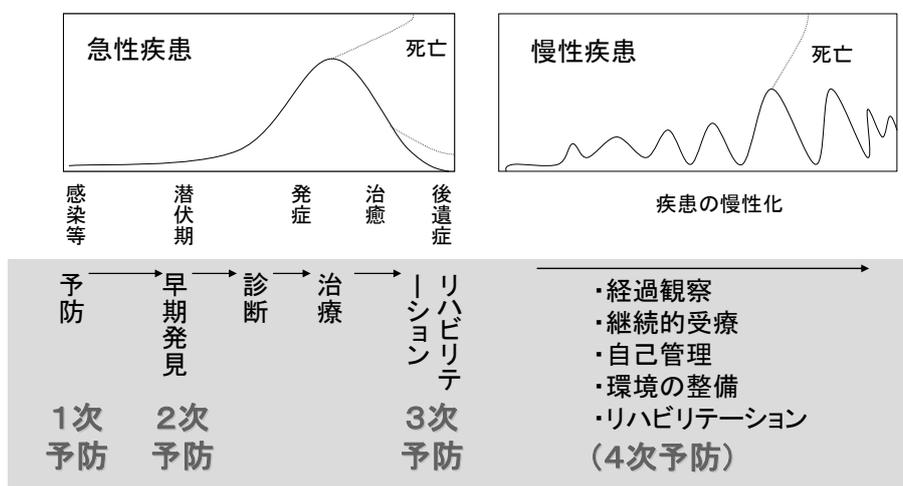
「難病中の難病」と言われる全身麻痺の疾患である筋萎縮性側索硬化症（ALS）についても、現実には人工呼吸器や電動車いす、パソコン等を活用したコミュニケーション支援機器、さらに医療介護体制の整備によって長期間の延命が可能になり、社会参加や生きがいのために就業希望をもっている人も多いためです。逆に、単に身体的な面の延命が可能になっても、それが長期間の寝たきり生活となるだけでは、介護の負担の増大と生活の質の低下の深刻な問題につながりやすく、生活自立、生きる目的や自律の一環として就業の重要性は保健・医療・福祉の関係者にも認識が広がっています。

## 2. 「難病のある人の就業支援」への意識の高まり

つい数年前まで、「難病」と「就業支援」という2つの言葉は全く無縁のものと考えられてきました。しかし、近年、ようやく社会的な取組も始まり、これまでの労働分野の「就業支援」と、保健・医療・福祉分野の「難病支援」、それぞれの分断された取組を超えて、より密接な連携に取り組むべき段階に至ったと言えます。

### (1) 「疾患管理と職業生活を両立したい」という気持ちを大切にしよう

従来の障害のある人の就業支援は、急性疾患型、つまり、病気が治るか後遺症が残った所にリハビリテーションを行うという考え方が強くありました。しかし、難病のほとんどは慢性疾患であり、良くなったり悪くなったりが続き、病気自体の完治を待ってはいは一生仕事ができなくなります。また、難病のある人の職業生活には、たとえ仕事に就くことができても、ちょっとした職場や地域の状況の違いによって、就業継続が困難になる脆さがあります。難病のある人たちは、孤立無援に感じることもあります。同じような悩みを抱えている人や、それを解決するために様々なチャレンジをしている人がいます。難病のある人たちの「働きたい」という気持ちに応えることは、社会全体の課題でもあるのです。



### (2) 「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の出版

2003年の厚生労働省の障害者雇用対策基本方針には、難病のある人の就業支援として、事業主が、難病による個々の障害状況を十分に把握し、職場の同僚等の理解の促進の措置、障害状況に応じた職務設計や勤務条件の配慮を行うことが示されています。さらに、難病により職業的困難がある人への雇用管理に関する情報の収集・蓄積への国の取組として、「難病の雇用管理のための調査・研究会」が3年間の研究を行いました。その結果、全国の4,000名の難病のある人の実態に基づいて、難病のある人の就業ニーズの大きさが広く知られ、2007年には、職場と地域における支援のあり方のガイドラインや難病のある人の雇用を

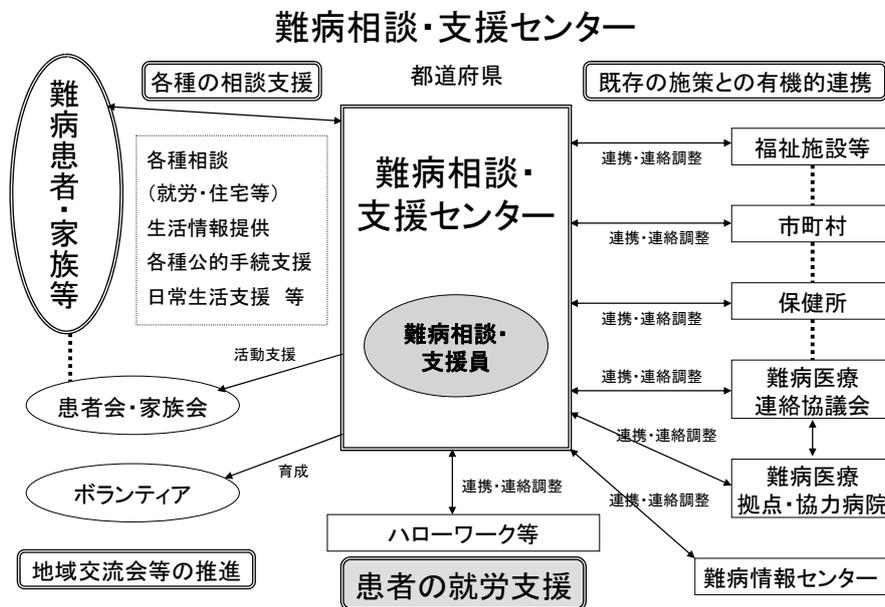


事業主に啓発するための Q&A も出されました。

「働くのは病気や障害を治してから／よくなってから」というのではなく、「環境を整えることで、難病のある人の多くが問題なく働ける」という視点も合わせて、難病のある人が安心して無理なく働くために、実証的に明らかにされた職場での配慮事項が疾患別に優先順位で詳細に述べられています。疾患の特徴を踏まえ、難病のある本人と雇用主（雇用主候補）、ハローワーク担当者、就業支援者、保健・医療従事者、福祉関係者などあらゆる関係者の共通認識を促すツールとしての活用が期待されています。

### （３） 難病相談・支援センターでの就労支援

難病相談・支援センター事業において、近年、都道府県に設置が進められてきた難病相談・支援センターは、特定疾患として指定されている疾患の種類だけでも 123 種類という多種多様な難病のある人たちの個別ニーズに対応するため、地域の多様な社会資源の連絡・調整を図る地域の中核となることが期待されています。医療や生活のニーズと共に、就業ニーズに対しても対応して、ハローワークとの連絡・調整により就労支援にとりくむこととされています。



### （４） 就業支援への新たな社会的動向

地域の関係機関が密接に連携して、これまで「働けない」と考えられてきた人たちの職業生活を可能にしようという動向は難病に限ったことではありません。

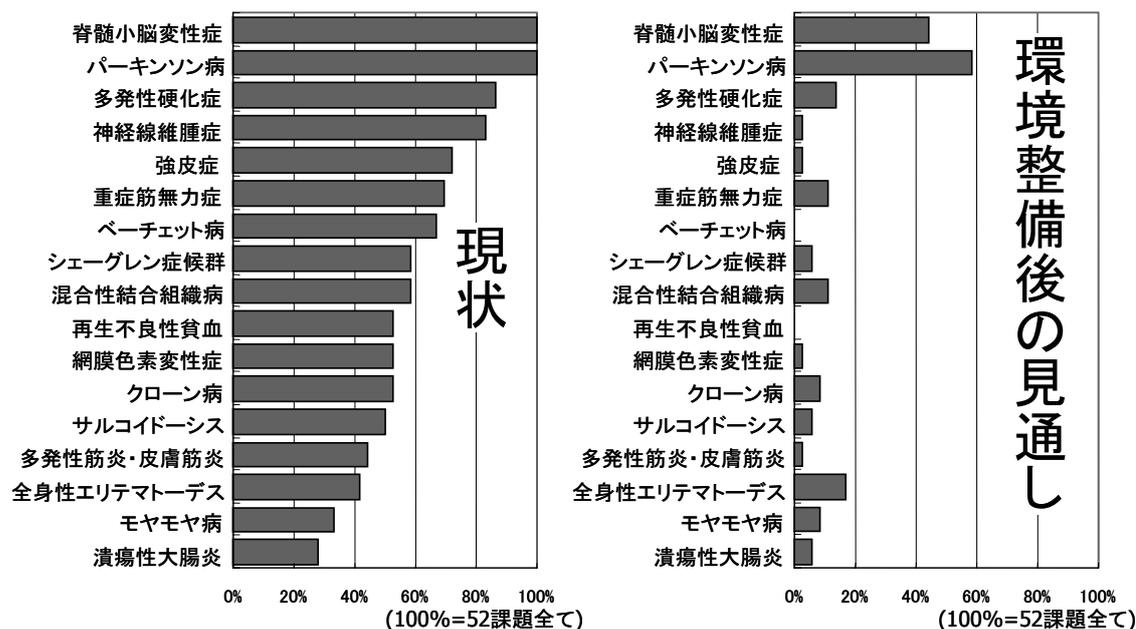
障害者自立支援法により、障害のある人の就業ニーズへの対応は、労働分野だけの問題ではなく、保健医療、福祉、教育等の分野との密接な連携が急速に進んでいます。従来、多くの人が「働けない」とされ就業支援の対象にならず、また、作業所などでの「生きがい」としての就労に止まっていました。しかし、現在では、職業生活を生活面と一体的に支える「障害者就業・生活支援センター事業」による支援や、実際の職場における個別の課題への支援を重視した「ジョブコーチ支援」などによって、従来「働けない」と考えられてきた人たちが、一般企業で、能力を発揮して活躍できることが明らかになってきています。それに伴い、地域の関係機関の連携のあり方も、従来のような縦割りで段階的な役割分担ではなく、より密接に就職前から就職後まで「顔の見える関係」で一緒に支えていくことが、知的障害や精神障害などでは当然のこととなっています。

### 3. 「難病のある人の職業問題」の誤解と正しい理解

「難病があると一般企業では仕事ができない」「雇用する企業や社会の負担は大きい」。一見、この「現実」は動かさないことのように思われます。しかし、2006年に「難病の雇用管理のための調査・研究会」が実施した難病のある人の就業実態調査では、従来の限界を打破する様々な新たな事実が明らかとなっています。世界保健機関（WHO）は既に2001年に「ICF国際生活機能分類」において、「病気や障害があれば、働けない、仕事に就けない」というような固定的な障害観の見直しを示していますが、わが国の難病のある人の就業実態は、まさにそのような正しい理解の必要性の実例となっています。

#### （1）病気や障害のせいで働けない？

難病のある人が職業的な問題があるとそれを「病気や障害のせい」と考え、その問題の解決には病気の治療や症状の改善が必要と考えることは非常に一般的な傾向です。しかし、「難病の雇用管理のための調査・研究会」による実態調査の分析結果によると、実際には難病のある人たちの職業的課題の発生は、職場の環境整備や地域の支援機関の利用状況によって大きく左右されています。しかも、その影響の大きさは予想以上のものであり、現在、難病のある人たちが直面している職業的問題の多くは、適切な環境整備により大部分が解消あるいは軽減されることが示されています。



《20%以上が「問題あり」とした職業的課題数の変化》

#### （2）難病のある人の雇用は企業負担が大きすぎる？

難病のある人の就業では多くの問題が発生するから、解決のためには多くの環境整備が必要になり、そのための膨大なコストがかかる、という先走った議論もよく聞かれます。しかし、これについても、実態に基づく検討から、机上の議論を超えた展望が示されています。

難病のある人に優先されるべき職場の雇用管理の項目を個別にみると、通院への配慮、病気の理解、仕事上の相談にのること、トイレに行きやすくすること、差別のない人事方針等、特に難病に限定しな

くても、多くの職場にいる持病のある人に対する配慮として自然に行われていることが多いことが明らかになっています。また、適切な環境整備は、難病のある人の複数の職業問題を同時に解決するものであり、職業場面での問題量は必ずしも支援の必要性やコストに直結しません。さらに、整備の結果として問題発生が予防でき、難病のある人の生産性も向上させることができるため、企業にとって、難病のある人への配慮は、必ずしも過大な負担とは言えません。疾患別の具体例は、本マニュアルの「**職業場面における難病～疾患別の概要説明～**」をご覧ください。

したがって、コストや企業負担の議論は、有効かつ必要最小限な支援だけを実施し、必要でない支援を行わない、という「マネジメント」によって全く異なるのです。国連障害者権利条約においても、企業の過大な負担は免除されても、このように企業にとって過大でない「合理的配慮」を拒否することは「障害による差別」にあたりとされています。

### （３） 就業を考えるのは医療や生活の自立ができてから？

医療・保健分野と労働分野の従来のご共通認識としては、「病気が治ってから就業を考える」「一人での通勤ができるようになってから」「８時間勤務の体力がついてから」ということが「常識」とされがちです。しかし、それでは一生仕事に就けない人がいます。また、せっかく日常生活では自立ができて仕事に就いてみると体調が悪化するなどして仕事を辞める人も多くいます。

急性疾患が中心の時代には、疾患管理を行う医療分野の支援と、「病気が治った」人を相手にするリハビリテーションや就業支援が、「縦割り」「段階的に」行われることは効率的だったでしょう。しかし、そのような前提は慢性疾患の時代では崩れています。実際、難病のある人たちの実態調査の結果からは、通院や健康管理などの医療的な支援や自己管理の問題とされるようなことも、実際は職場内での病気への理解や、コミュニケーション、人事方針などの職場での条件に大きく左右されることが明らかになっています。その一方で、難病のある人の就業継続は、服薬管理や通院の便宜、生活自立の支援、労働安全衛生、地域における身近な相談の場等、保健・医療・福祉の役割が大きいことも判明しています。

「疾患管理と職業生活の両立」に向けて、経過観察、自己管理、リハビリテーション、職業や地域での支援を、従来の縦割りの枠組を超えて効果的、効率的に再構築することが社会的課題なのです。

### （４） 就業希望はぜいたくなこと？

難病のある人たちに「働きたいですか？」と気楽に尋ねると、多くの人は目を輝かせて「働きたい」と答えます。しかし、地域の求人票で希望の条件に合うものを探しても見つからない経験を重ねたり、主要な機関や専門職で「支援できない」とされたりすると、「病気や障害をもちながら仕事をしたい」などぜいたくな希望にすぎないと、本人も周囲も考えてしまいがちです。

しかし、難病のある人たちの多くは、発病前は普通に職業生活を送っていました。本当の問題は、病気それ自体ではなく、職業生活を含む生活や人生設計が崩れてしまったことなのです。職業生活を抜きにして自立生活を再構築することは、経済的な面だけでなく、生きがいや生活の質の面からも困難です。職業生活とは、やはり、もっと気楽な誰にとっても当たり前の生活の一部であるはずで、難病のある人の生活と人生の再構築は、病気の治療や管理だけではできません。むしろ、職業生活とは、職種、働き方、職場が、千差万別であるからこそ、その個別性や多様性を活用することにより、新たな生活の再構築にあたっての選択肢を広げることができるのです。

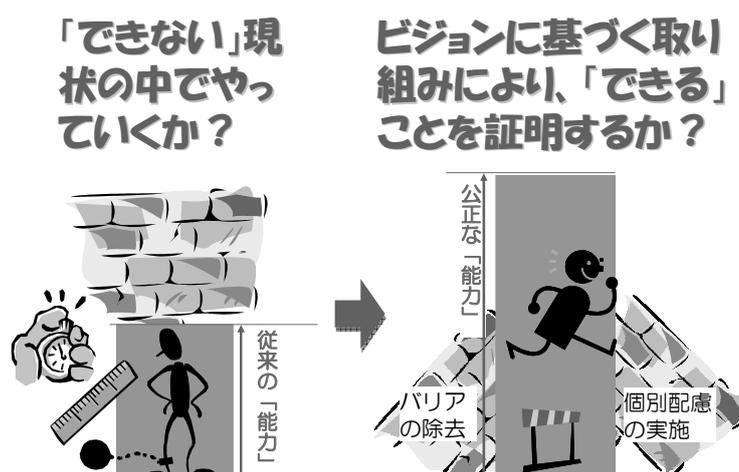
## 4. 難病のある人は働けるのか、働けないのか？

「あなたが働くためには企業や社会の負担が増加する」又は「企業や社会の負担を避けるためにはあなたが仕事をあきらめる」という絶望的な二者択一を超え、「難病があっても無理なく一般企業で仕事ができる」ための成功のポイントは「生活機能マネジメント」です。「働けるか」「働けないか」は固定的な事実ではありません。問題は、「働けない」という現実を受け入れるのか、それとも、ビジョンに基づく取組により「働ける」を証明していくのか、というあなた自身、そして、社会の決断にかかっているのです。

### (1) 効果的かつ効率的な環境整備の重要性

難病のある人たちへの、最も効果的かつ効率的な職場と地域の環境整備のあり方は「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」として既に公表されており、本マニュアルの「職業場面における難病～疾患別の概要説明～」も同様に作成されています。そこに示された環境整備内容は、職場で無理なくできるものであり、既存の労働、保健医療・福祉等の社会資源の効果的な活用により十分実施可能なものです。その実施によって難病のある人たちの問題発生はほぼ解消でき、企業の雇用管理や安全配慮義務についての懸念も解決できます。

一方、その基準から外れて、環境整備が実施されていない場合や、効果的でない環境整備や支援が実施されている場合には、難病のある人の職業問題が大きくなる、あるいは、企業や地域の負担が大きくなってしまいます。それこそ現在の多くの難病のある人の職業問題の実態に他なりません。



### (2) 職種と働き方の個別調整の重要性

2007年の難病就業支援モデル事業において明らかになった大きな可能性は、職種と働き方の個別性を活用することで、難病のある人の就業可能性をさらに拡大し、企業にも益となる雇用を実現できることです。実際、難病のある人が、適切な職場に出会うことで、疾患管理と職業生活の両立への様々な懸念が一気に解消してしまうことも稀ではありません。

「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」では、パーキンソン病や脊髄小脳変性症など、必要な環境整備項目や残存問題が比較的多い疾患があることも明らかになっています。そのような場合、障害者雇用率制度や企業への助成金を活用すれば環境整備の実施は不可能ではありませんが、職種と働き方の個別調整ができれば、元々の職業的課題や環境整備の必要性自体をなくすことができます。

職業能力とは一般的に定義できるようなものではなく、具体的な一人の難病のある人と、雇用主、現実の職場の人たちとの関係による相対的なものです。「できないこと」に捉われるのではなく、「できるようにする」ことに焦点を当てると、職業生活における職種や働き方の多様性が大きなチャンス之源に

なります。地域にある求人の 99%の仕事ができない場合、「就職困難性」に着目すると絶望的になります。しかし、たった1つでもあなたに合う仕事が見つければ、あなたは100%の職業人になることができます。他の99%の仕事ができないことは全く関係ありません。雇用主は、雇いたい人材がいれば、その人に合わせて仕事を新しく作ることもさえます。

### （3）本人を中心とした新しい地域連携のあり方の重要性

従来の、「就業支援」「医療支援」「生活支援」を別々の関係ないものとする先入観にかかわらず、実際の難病のある人たちの職業問題とは、まさに職業「生活」という生活機能に関する問題に他なりません。労働分野の支援が生活自立や生活の質に影響し、その一方で、医療や生活の支援は難病のある人の就職や就業継続に決定的な影響があります。

職業生活には、雇用される側と雇用する側の2つの主な当事者がいます。職業生活は、その関係による個別的多様なものです。難病のある人と企業の双方に益となる雇用関係を成立させるためには、企業ニーズに対して貢献できる可能性を見出すことや、企業社会との関係作りを強化し、個別的な職探しや職場開拓など、個別的な企業との接触が欠かせません。これは、保健医療分野での難病支援の枠組では特に実施が困難なものであり、特にハローワーク等の労働分野の関係機関との連携が重要です。

一方、職業生活には、体力的あるいは通院等の条件に無理のない仕事（短時間やパート、デスクワーク、軽作業等）や職場であるか、職場に病気のことをどの程度説明するか、どの程度まで自己管理を行うか、通勤の交通手段の検討、交友関係の調整、障害年金と所得との関係、労働や福祉分野のサービスの活用など多くのことに関して個別性があります。このような職業生活の大きな個別性を利用して疾患管理を効果的に行うこともできますし、一方では、従来、単に「職業生活は危険因子」で済まされてきたことを超えて、これら職業生活の個別性を考慮した疾患管理を行う必要もできます。

### （4）失敗の少ない、無駄のない取組の重要性

難病は疾患種類、タイプ等により千差万別であり、しかも、症状が変動します。職種や働き方、職場の状況によっても、必要な環境整備や地域の支援のあり方は大きく異なります。したがって、ケースマネジメントの計画→実施→評価→見直しのサイクルにより、個別の試行錯誤や詳細な調整が不可欠です。しかし、難病では、就業支援の歴史が少ないこともあり、個々の疾患別の一般的な取組にしても適切な職場や地域での確立されたノウハウがほとんどないため、このプロセスには試行錯誤により「失敗から学ぶ」ことが中心になりがちです。

しかし、難病のある人にとって、試行錯誤の失敗は、本人の健康上の問題の発生や、企業の安全配慮義務の不履行やコストの増加などの大きな問題に直結します。これは、本人の失敗体験の蓄積による意欲の低下や、企業側の継続雇用や今後の難病のある人への就業支援への取組への否定的な影響を及ぼします。実際、多くの難病のある人たちは、試行錯誤による失敗の繰り返しで絶望的になっている人たちも少なくありません。

難病のある人の就業支援については、幸い約4000名の過去の就業の試行錯誤の経験の分析により、既にガイドラインが作成されています。その「青写真」からケースマネジメントの取組を開始することにより、なるべく失敗を避けながら、効果的かつ効率的な取組への改善を行うことにより、無駄が少なく、関係者の理解も得やすい取組を行うことが可能になっています。

## コラム： ホーキング教授は、何故働けるのか？

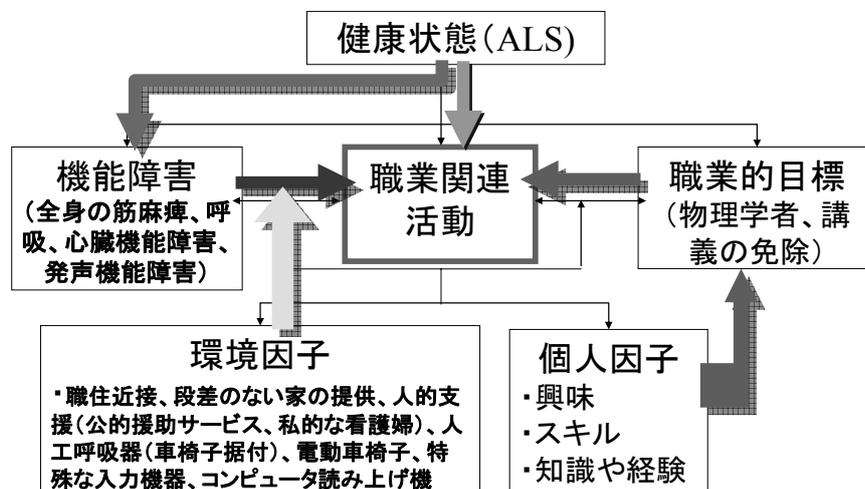
教授は理論物理学者としてだけでなく、難病中の難病と呼ばれる ALS（筋萎縮性側索硬化症）のある人としても有名です。全身麻痺で、呼吸は人工呼吸器に頼り、発声もできないという最重度の障害があるにもかかわらず、最先端の研究を行い、論文や一般書を執筆し、海外を含む講演活動を行うという一流の職業人である教授は「例外中の例外」として、普通の人の参考にはならないものと考えられてきました。

しかし、教授の普段の生活を見ると、わが国の普通の ALS のある人となんら変わらないことが分かります。教授の生活全般は介護者が担います。朝、目覚めてから、洗顔、歯磨き、着替え、排泄、体位変換、痰の吸引等の全面介助を要します。文書作成はパソコンの特殊な入力装置を通して行います。パソコンでの音声合成によって、会話や講演を行います。移動は人工呼吸器を装備した電動車いすを使います。

特別なことと言えば、職業として理論物理学者を選び、大学の講義を免除されていること、大学構内に住居を構えていることや、家族や大学職員の応援を受けていることぐらいです。仕事の面での個別の人的支援として、スケジュール管理、移動、資料の作成、論文や書籍を読むときの秘書的な仕事があるにしても、具体的な介助内容自体は、わが国でも日常生活面の支援で行われていることと変わりません。

つまり、ホーキング教授は、ALS によって「できないこと」ではなく、「できること」を見つけたことによって、今のような生活が可能になっているのです。そう考えると、ホーキング教授は決して「例外中の例外」というものではなく、むしろ、一人ひとりの状況を活かした生活機能マネジメントの雛形とすら考えられるのです。

### **ICFの枠組みからみると、Hawking教授が働けることは不思議なことではない。**



## Ⅱ 成功する職業生活のために必要なこと

難病就業支援に対して、職場と地域が、明確な展望と戦略をもって取り組むことが可能になったことは画期的なことです。しかし、従来、難病のある人たちの就業支援といえば「孤立無援」「たらい回し」「制度の谷間」が代名詞でした。一つ一つの疾患別では患者数が少なく、ニーズが多様な職業生活と疾患管理の両立のために、保健医療機関と労働関係機関等が縦割りの壁を超えて連携することは難しかったのです。そして、現在もなお、難病のある人が実際に地域の支援機関を利用したり、企業と接触したりすると、その課題は依然として残っていることを痛感させられるでしょう。

難病のある人が、現実の地域の様々な支援機関をうまく活用し、職業生活についての希望を実現したり、選択肢を拡大したりすることは、非常に困難な課題に思えます。その上、企業や職場の理解や協力を得ることなど可能なのでしょうか。何から取り組めばよいのでしょうか？

### ポイント＝「生活・人生の再構築としての就業支援」

成功する職業生活に必要なのは、単に「病気を治す」「訓練する」ことでもなく、企業への権利主張や依頼でもありません。就業支援とは、病気や障害によって崩れてしまった生活・人生設計の再構築に他ならず、最終的には企業や職場を巻き込んだものになります。そのためには、職業生活についての多様な選択肢と柔軟で創造的なアイデアが必要であり、医療、生活、労働等の専門的支援をあなたの「応援団」とする必要があります。

## 5. 多様で個別的な職業生活

難病という経験の最初の段階、つまり、医療機関における診断・告知という段階で既に、将来の職業生活について見通しのない迷路に入ってしまう人が多くいます。難病のある人たちの多くに共通する問題は、具体的な仕事や職場の選択肢についてのイメージの乏しさです。その意味で、従来、就業支援とは無関係と思われている病初期から、就業に向けた取組が重要です。「仕事は無理」と悶々と煮詰まっていた人が、職探しを始めて初めて「こんな仕事があったのか?!」と驚き、仕事と自立生活のイメージが一変することはまれなことではありません。

### (1) 職業生活のイメージを広げる

難病のある人たちに就きたい仕事について尋ねると、典型的な答えは「事務職」「軽作業」「在宅勤務」「ウェブデザイナー」などです。しかし、その理由は「難病だから無理のない仕事が良い」ということに尽きていることがしばしばです。就業継続の方法を検討している人や休職中で復職を考えている人などでも、自分の能力や経験を活かせる仕事や働き方についての視野が狭いことがあります。また、就職活動は「お見合い」のようなものであり、結婚相手である職場候補抜きには検討できない面があります。様々な具体的な職場の選択肢を知らない限り、仕事のイメージはあいまいで移り変わる夢物語のままです。働ける可能性が見えない状態が継続して、就業意欲の維持に苦労している人も多くいます。

あなたの「特徴」「強み」「何に関心があるのか」「何が出来そうなのか」「どのような働き方ができそうか」「会社にどんな貢献が出来るか」「それにはどのような支援が必要になるか」ということは、具体的、個別的な職場候補を想定することによって、より明確になります。また、個別的な職場を想定しないと、あらゆる職場で起こりうる全ての問題点への解決方法を検討しなければならなくなります。しかし、実際は、適切な職場さえ見つければ、多くの問題は杞憂となってしまうことの方が多いのです。

様々な職業ガイドブックのようなものがありますが、一番具体的な検討が可能なのは、ハローワークの求人票を閲覧して見ることです。自宅でインターネットを使って検索もできます。必ずしも、希望の職をその中から選ぶ必要はありません。仕事の世界について視野を広げることが大切なのです。

### (2) 世の中に役に立たない人は一人もいない

難病のある人たちの多くが、「難病だから・・・」「自分には何もできないから・・・」「仕事をえり好みできる立場ではないから・・・」という消極的な理由で「採用してもらえそうな仕事」に応募しがちです。学歴や職歴が不足している、得意と言えることが何もない、年齢が高い、職業スキルが陳腐化した等、「強み」といえるものが全くない、という訴えは少なくありません。しかし、そのような仕事の探し方では「あなたの代わりになる人はいくらでもいる」ということになりやすいものです。

消極的な理由ではなく、「こういう仕事なら続けられる」「役に立てる」という積極的な理由で職探しをすることで、求職活動のアピール力が全く異なってきます。「難病があると就業は困難」という先入観から離れ、「できること」に焦点を合わせることで、今まで気がつかなかった才能や適性を発見することが大切です。また、自分を良く知っている頼れる人とも、病気や障害の話題から離れて、「強み」探しをしてみることもよいでしょう。自分では自信を失って見えないことが、他の人からはよく見えることもあります。家族や学友、同病の友人、ハローワークの担当者、難病相談・支援センターの相談・

支援員といった、異なった領域の複数の支援者や仲間に自分の強みについて尋ねてみましょう。

夢や希望も大切にしましょう。意外に、自分の小学生の頃の夢が現在の仕事選びや生活の仕方に関係しているかもしれません。「バンドでデビューしたい」「小説家になりたい」「大金持ちになってリゾートで暮らしたい」などの、普段あまり人に言うこともない夢が、あなたの仕事の選び方や意欲に大きく関係しているものです。

### (3) 重度の障害があっても 100%の職業人になれる

現在、身体障害、知的障害、精神障害などのある人たちが多く一般企業で働いています。その中には、以前は「働けない」と思われていたような重度の障害のある人たちも含まれています。そのような人たちを多数雇用している企業担当者の話に耳を傾けてみましょう。「最初は、障害者雇用ということで恐る恐るの取組だった。しかし、実際雇用してみると、慣れるのに少し時間がかかるだけで、今は立派な戦力になっている。健常者とか障害者ということの違いがますます分からなくなっている。今後も採用を増やしたい。」—このような発言は決して例外的なものではなく、多くの企業に共通しています。その一方で、「障害者雇用率達成のため」「助成金が得られるため」「社会的責務だから」という理由だけで、障害のある人たちを雇用する企業はますます少なくなっています。

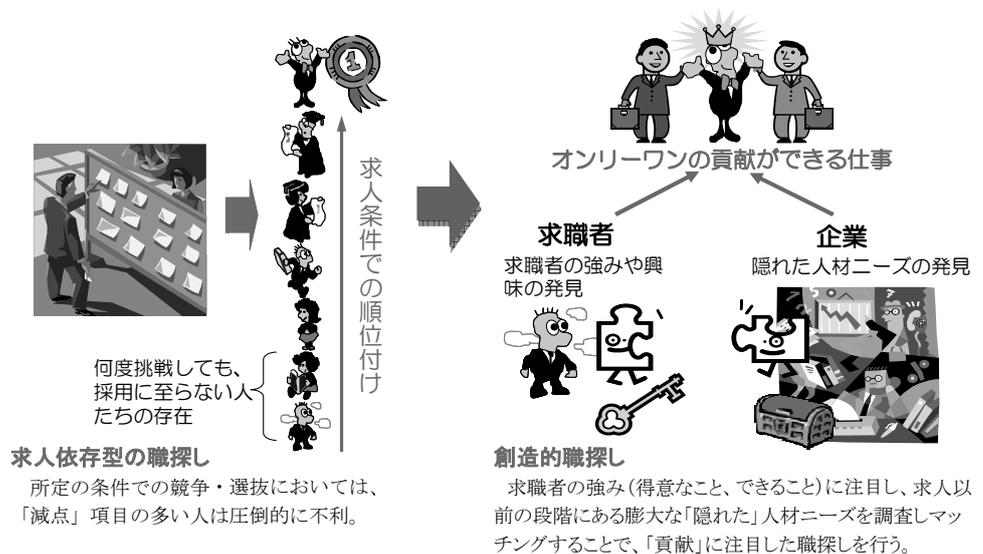
誰であっても全ての職業で能力を発揮できるわけではありません。自分のできることで社会に貢献し、できない部分は他人がやってくれる。それが職業生活というものです。もちろん、難病や障害があれば社会からいろいろな支援を必要とするでしょう。しかし、その一方で、あなたは社会に対して貢献できることをもっているはずです。まず「何をもちて社会に貢献するか」に焦点をあてることで、難病や障害で「できないこと」もカバーされます。

### (4) 失った機会よりも、機会の増加に焦点をあてる

難病によって確かに出来ない仕事があるでしょう。しかし、難病そのものによって失われた機会よりも、職業生活を「究極のゴール」と考え、「仕事はできそうもない・・・」「もう少し準備してから・・・」というように職探しを先延ばしにすることや、社会的関係が難病関係者だけになり一般社会との接点が限定されることで失われている機会の方が多いことがあります。

**“一般的な”仕事に就ける能力を備える必要はない。  
100%の職業人になれる仕事を見つけることが重要。**

世の中には沢山の職場があり、沢山の雇用主がいます。99%の職場があなたに合わない場合、そのような統計的事実に意気消沈するよりも、100回の職探しによって、たった一つでも、あなたに合った仕事を見つけられることを目標にしましょう。



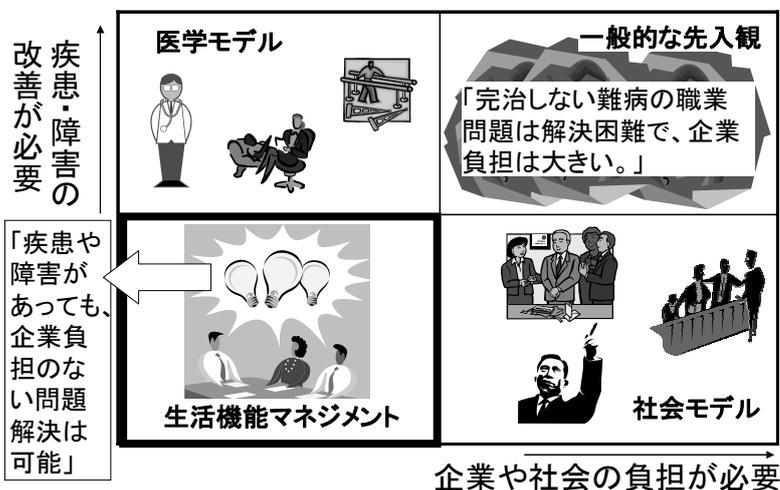
## 6. 前例のない問題解決のために

難病のある人たちの就業の取組において、職業生活のイメージを広げることに重要になるのが、「前例のない問題解決」への覚悟です。あなた自身、現在、ハローワークの求人票を定期的にチェックしても、全く「働ける」というイメージが明確にならないまま時間だけが過ぎていくという絶望に近い状態に陥っているかもしれません。その行き詰まりを打開するためには、病気の治療だけでも社会への理解の訴えだけでなく、アイデア、情報、人脈を広げる創造的なプロセスが不可欠です。

### (1) 第4の道としての生活機能マネジメント

多くの難病のある人たちの現状は「完治しない難病の職業問題は解決困難で、企業負担は大きい」という袋小路に陥っていることが多くあります。難病のある人の職業問題は、「病気を治す・改善する」「社会の負担を求める」といった画一的な支援のあり方では問題解決ができないことが多いのです。「生活機能マネジメント」は、それらの限界を超えるものです。それは、画一的、機械的な作業ではありません。一人ひとりについて、病気や障害を超えて、それまでの人生経験や経歴、人柄、スキルや才能、興味や価値観などを知り、新たな「仕事をするイメージ」を構築することは、芸術にも近いアイデアやひらめきを必要とします。

#### 難病のある人の就業支援の可能性は？



### (2) 類似の先行事例から学ぶ

「前例がない」と言っても、既に何度も述べたとおり、難病のある人たちの就業、そして、就業失敗事例は十分すぎるほどあります。ただ、これまで、難病のある人たちが比較的少数であり、社会的にも認知されにくかったため、共通のノウハウの形成に至っていなかっただけなのです。

2006年の全国の実態調査による難病のある人たち 4,000名の経験は、職業問題の本当の原因、問題解決のための洞察の豊かな源です。検討の最初の段階から、このマニュアルの最後に掲載している「**職業場面における難病～疾患別の概要説明～**」の該当する疾患の部分を読み、その具体的なイメージを明確にすることが不可欠です。これは、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を、そのようなイメージ作りの目的のために再構成したものです。

このような先行事例から学ぶことなしに、最初から「難病のある人が無理なく働くための環境整備」の具体的なイメージをもつ人を期待することはできません。過大な負担があるものであるとか、単なる理想論と誤解され、現実的な選択肢として検討されないことがあまりにも多くあります。

### (3) 新しい発想や選択肢を生み出す

就業支援の袋小路に入ってしまう例では、課題を打開するためのアイデアや具体的な選択肢、支援に関する情報が絶対的に不足しています。本人と関係者が新たな発想やアイデアを出すための方法を積極的に活用しましょう。例えば、様々な視点や発想をもつ人たちを集めて行う「ブレインストーミング」は代表的な方法で、2時間以内で実施可能です。

#### ブレインストーミングの4原則

##### ①量を重視する

アイデア創出の段階では、質よりも量を重視する。一般的な考え方・アイデアはもちろん、一般的でなく新規性のある考え方・アイデアまで、あらゆる提案を歓迎する。

##### ②批評・批判をしない

多くのアイデアが出揃うまでは、各人のアイデアに対して、批評・批判することは慎む。個々の長所や短所などの評価は、次の段階で行う。批評・批判については、各自メモをとるなどしておく。

##### ③粗野な考えを歓迎する

誰もが思いつきそうなアイデアよりも、奇抜な考え方や、ユニークで斬新なアイデアを重視する。新規性のある発明は、最初は笑いものにされる事が多いが、そういった提案こそを重視すること。

##### ④アイデアを結合し発展させる

別々のアイデアを結合したり、一部を変化させたりすることで、新たなアイデアを生み出していく。この過程こそが、ブレインストーミングの最大のメリットである。

### (4) 人脈や多くの人の知恵を活用する

一人で悩んでいるだけ、限られた支援者に相談するだけで煮詰まってしまっている人たちが多くいます。あなたの「仕事をしたい」という希望を親身になって考えてくれ、また、いろいろなアイデアを出してくれる人たちが必要です。

医療・保健関係者と本人だけでは全く「働くイメージ」がわかなくても、仕事の世界を知る人や本人のことを良く知っている人と一緒が加わって一緒に、様々な可能性をブレインストーミングすることで、突破口が開かれることがあります。それによって、「病気や障害を持ちながら働く」具体的なイメージづくりに止まらず、地域のいくつかの職場候補を見つけることにつながります。

また、各種患者会や難病相談・支援センターを利用して、同病の人の、困難に直面した時の工夫点や対処方法などの実践的な知識や情報を得ることは大変有効です。専門的支援者以外にも、友人や近所の人も含めて一緒に検討してもらえる人に連絡しましょう。あなたが仕事を探していることは、具体的な希望と一緒に、あなたの友人や知り合いに広く知らせて職探しに協力をもらおうとよいでしょう。このような個人的なコネの力は侮れないものです。入院中に見舞いにきた友人からの紹介で就職が決まった例もあるほどです。あなたに合った仕事は意外なところから話があることが実際多いのです。

## 7. 職探しのための応援団

難病のある人は、就職活動時には症状が安定していたり、外見から分からなかったり、障害者手帳をもっていなかったりすることにより、特に支援者もなく一人で職探しをしていることがほとんどです。その結果、難病のある人たちは、しばしば10年以上の長期にわたって職業上の問題に悩まされており、その大きな要因は職探しの失敗です。ハローワークや障害者職業センター等の労働関係機関はもちろん、その他の社会資源を最大限に活用し、職探しのための応援団としていくことが不可欠です。

### (1) 職探しの条件を明確にする

ハローワークは言うまでもなく職探しの最高の応援団になるべき機関ですが、ハローワークの担当者にとって、多様で個別的な難病のことを正しく理解し、また、あなたの能力や興味を、短時間で理解することは、どんなに努力しても限界があります。そのようなハローワークの弱点を知り、それを補うことで、ハローワークを「職探し」の強力な応援団にすることができます。

ハローワークや企業に対しては、病気の情報を、「無理なく働くために」希望する仕事内容や労働条件に「翻訳」して伝えることが大切です。病名や、様々な症状、仕事上の制限に関する説明だけで、希望する条件の仕事が見つかることはありません。病名を聞いた人たちが何を想像するか分かりませんし、通常是最悪の事態を想定しがちです。具体的に、無理なく働くためには、1日何時間で週休がどの程度必要で具体的に何曜日に休みが必要かということ、また、あなたが能力を発揮できる仕事内容について、あなたの「強み」や「興味」と関連させて説明することが重要です。特に、あなたがその仕事を通してどのような貢献ができるかというアピール点を明確に伝えましょう。

### (2) ハローワークの専門援助窓口に登録する

ハローワークの専門援助窓口は、障害等により職探しや就業継続に困難がある人たちを個別的、継続的に支援する窓口です。障害者手帳をもっている場合はもちろん、もっていない場合でも、難病のある人は深刻で長期にわたる職業的問題を実際抱えているのであり、「その他の障害」として、問題なく登録することができます。

難病のある人は、一見問題がなさそうに見えたり、障害者手帳をもたなかったりということで、一般窓口での求人を探すように言われることが多くあります。しかし、無理なくできる仕事内容と職場の条件にあった仕事を地域においてなるべく早く探し出すためには、個別的で継続的な職探しが受けられるようにすることは非常に重要です。障害者手帳を持たないことで「難病のある人の就業支援はできない」とされることが少なくありませんが、実際に重要なのは、本人の就業希望や条件を詳しく把握した上での職探しなのです。

ハローワークを活用することで、「仕事のイメージ」に合った仕事を積極的に開拓できる可能性も広がります。趣味や、学童期の「得意なこと」を把握しても、それが、企業にどのように貢献できるかの観点からの検討がなくては、就業支援に活用できる「強み」にはできません。いろいろな職場について知っている、ハローワークの担当者が、「働くイメージ」を広げ、それによって、新たな「強み」「できること」の認識も広げることができる可能性もあります。あなたが自分なりに「こういう仕事なら貢献できる」というものを明確にすることができれば、ハローワークの担当者の頭には、そのような人を欲

しがるかもしれない企業担当者の顔が浮かぶことが少なくありません。企業に個別に求人の意向など電話などで問い合わせてもらっても可能です。多くの企業に問い合わせることができれば、それだけ希望にあう仕事も見つけやすくなります。

企業への助言、企業向けの本人の能力のアピールや病気への配慮の説明なども、ハローワークの得意分野です。また、身体障害者手帳をもっている場合には、ハローワークでは企業側の障害者雇用指導と連動して、職場開拓も行うところが多いので、より職探しが行いやすくなります。

### （３）難病相談・支援センター等での「職探し」支援

難病相談・支援センター等の保健・医療・福祉の機関が「職探し」の強力な応援団になりうることは奇妙に聞こえるかもしれませんが事実です。難病相談・支援センター等では、職業生活を前提とした疾患管理や生活管理の方法を十分に検討することができますし、本人の性格や強み、就業ニーズなども十分な時間をかけて理解していることが多くあります。これらは、ハローワークでは十分な把握や理解が難しいことが多いのです。

職探しのための条件や、就業の希望などを明確にし、無理なく仕事ができる条件や仕事内容について、ハローワークの担当者に難病相談・支援センターの担当者から追加説明してもらいなどすれば、難病の専門機関からの公平な意見として非常に価値の高い情報になり、ハローワークの利用はよりスムーズになります。また、雇用を検討する企業としても、何かあった時の相談機関がバックについている人の方が安心して雇用することができます。

### （４）障害者雇用支援の制度やサービスの活用

「事業主支援」の制度を有効活用することで職探しはより容易になります。あなたの仕事のイメージにおいて、企業側の多くの物理的、人的な環境整備を要するようであれば、おそらく、障害者手帳ももっているでしょう。車椅子使用者や視覚障害がある場合には職場等での段差をなくしたり、トイレなどの環境整備、上肢障害がある場合に音声入力等の機器とソフトウェアをそろえたり、視覚障害でも文書を読んだり書いたりできる支援機器が必要であれば、障害者手帳を活用すれば、雇用する企業に助成金が支給されます。福祉では、障害等級の6級は取得のメリットがなく、取得しない人もいますが、雇用分野では6級でも有効に活用できます。

一方、難病のある人の多くが障害者手帳をもっていないませんが、そのような場合、具体的な仕事のイメージの中では、特に物理的な環境整備も人的な支援もほとんど必要ないのではないのでしょうか。実際、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」でも、障害者手帳の取得が少ない難病では、必要な職場の取組は、意識啓発や人事方針、適正な雇用管理などとなっています。これらの取組に向けてのソフト面の支援については、「その他の障害」として多くの専門的支援の対象となります。

- ◆ 職業相談（ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター）
- ◆ 職場定着支援（ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター）
- ◆ ジョブコーチ支援（障害者職業センター）
- ◆ 職業準備支援（障害者職業センター）
- ◆ 職務試行法（障害者職業センター）
- ◆ トライアル雇用（ハローワーク）

## 8. 疾患管理・生活管理の応援団

多くの難病のある人たちが、仕事をしたい一心でしばしば病気を隠して就職し、職業生活を送る中で体調を崩して入院、あるいは、周囲の無理解によるストレスやいじめに直面、そして、退職ということを繰り返しています。現在、一見問題なく働いている人たちも、最大の不安要因は病気の悪化です。安全に職業生活と疾患管理を両立させるためには、病気についての正しい理解と、継続的な疾患管理のあり方について、保健医療等の専門家を含む応援団を得ての検討と準備が必要であり、また、その実施には、企業や職場も応援団として必要なのです。

### (1) 疾患自体よりも生活機能の回復を目指す

難病の生活機能マネジメントの目的は、病気自体の悪化を防ぐことだけではありません。難病は、どれほど注意深く疾患管理をしても、症状が変動したり、悪化したりすることもあるのです。疾患管理だけが目的になってしまうと、職業生活は「危険因子」としか捉えられなくなってしまうことがあります。生活機能マネジメントは、そのような変動し制御しにくい病気の性質を前提にして行う必要があります。

近年、特に精神障害のある人の支援で「回復（リカバリー）」の新しい理解の仕方が注目されています。病気のケア自体が人生の目的ではなくて、本人が病気を抱えながらもやりたいことにチャレンジし、本人が自分の体験として生きがいがあると思える生活、人生の実現こそが、慢性疾患が回復するということだという考え方です。これは、そのまま難病の人にも当てはまります。

これは病気の治療、服薬、通院を無視・軽視することではありません。リスクをコントロールするのです。その中で本人が、自分の限界と自分のできることを学んでいくのにつきあっていくのが支援者としてのあり方とされます。主治医や専門医、看護師、企業内の産業医や産業保健師・看護師には、あなたの「回復」を親身になって応援してもらえるようにしましょう。

同病の人たちの生活を知り、自分の病気について正確な知識をもち、さらに、自己管理の方法を専門家や同病者から学ぶ機会が重要です。患者会等の豊富な知識や情報により、自分の可能性をもう一度信じられるようになった方もいます。視野を広げることで、「病気をもちながら働く」ということについては、実は、多くの慢性疾患（糖尿病や高血圧、関節痛や腰痛、うつなどの精神疾患等）でも多くの課題となっており、必ずしも少数派の課題ではないことも理解できるでしょう。

### (2) 職業「生活」についての応援を求める

「就業支援」というと医療・福祉機関の支援とは関係がないと考えられがちです。保健・医療・福祉の専門支援者は、「生活の質（QOL）」や生活自立を重視する一方で、「就業」を病気を悪化させる危険因子としてしか考えないということがあります。また、「就業」は「生活自立のゴール」として、就業は全ての支援が終了したこととして理解されることもあります。あるいは、「職域」の健康管理は、特別な産業医や産業保健師等の領分であるという区別もあります。さらに、職探しや障害者雇用支援制度などは、医療や福祉の専門性とは異なるだけでなく、無理に支援を行っても診療報酬や支援費用の支払いが受けられないなどの制度上の厳然たる制約もあります。したがって、就業希望がある難病のある人が、難病相談・支援センターを含め、医療・福祉機関に就業支援を求めても、「就業支援はできない」とされてしまうことが少なくありません。これは、医療・保健分野と労働分野の支援が縦割りになり、

たらい回しや制度の谷間が生じる大きな原因です。

しかし、職業「生活」もまた生活場面そのものなのです。しかも、本人が社会に対して「役に立つ」という経験をし、報酬を得るといふ、相互依存的な社会生活という最も人間らしい生活場面です。そこには、学習、知識の応用、課題遂行、日課の管理、責任、ストレス対応、コミュニケーション、操作、移動、交通機関の利用、健康管理、トイレ、食事、セルフケア、人間関係、余暇、精神活動など、日常生活と同様かそれ以上の豊かな活動と社会参加の要素があります。

実際、職業生活は、日常生活と一体不可分です。就業希望の把握、職場復帰、障害受容支援、職業生活を継続できるようにする疾患管理や自己管理への継続的支援など、保健・医療・福祉の支援場面で多く取り組まれていることは、広い意味で職業準備や職場定着の支援に他なりません。職業生活を、日常生活と別物と考えなければならぬ理由などありません。「病気や障害と共存して働く生活と人生の再構築」には、職業生活が含まれることは当然のことであり、そのためには、保健・医療・福祉機関が専門性を発揮して応援団となることに、何も無理なことはないのです。

### （３）職場は疾患管理の最大の応援団

多くの難病のある人たちの疾患管理では、仕事に就いてからも定期的通院や、勤務時間中の服薬、適度な休憩などが非常に重要です。これらは比較的容易に見えますが、実際は、職場の理解がないと難しいことも多くあります。特に、仕事が忙しくなってくると、特に症状がない時など、定期的な通院がおろそかになりやすくなります。予防的な意味で、疲労やストレスを避ける必要があっても、一見調子が良いと難しくなっている人も多くいます。職場において上司が病気について知っており、仕事内容の調整や日々の体調に気を使ってくれること、職場の産業医や産業保健師などの応援があること、フレックスタイムなどの制度を活用できることで、これらは容易になります。また、忙しい時に病院に行きにくい、定時に帰宅できない、トイレに行きにくい、休憩しにくい、というようなことは、職場の人間関係によることも多くあります。さらに、無理解による職場のいじめ、処遇上の差別などの問題は、職場の啓発活動や人事方針等の整備で解決すべきものです。

難病のある人が無理なく職業生活を継続することは本人の自己管理の範囲を超えています。生活機能マネジメントでは、職場の協力が不可欠です。実際、多くの難病のある人たちは、職場の理解と協力を得ることで、職業生活と疾患管理の両立が可能になっています。逆に、職場という応援団を想定しないと、就業可能性や自己管理の可能性が、大幅に過小評価されてしまいます。

### （４）日常生活面の改善への支援の活用

難病のある人たちの課題は、医療的自立支援と就業支援が表裏一体になっているものであり、その中間に福祉的な支援は必ずしも必要ありません。しかし、福祉的支援との連携が有効な場面もあります。

- ◆ 一般企業での就業との中間的な福祉的就労の場は、進行性疾患のある人のキャリア発展の場、一般就業に移行する前の小さなステップとしての経験を積める場として活用できる。
- ◆ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の重度の身体障害のある人の就業支援においては、福祉機器の整備や介護者の配置等の福祉的支援が、医療的支援と、就業支援に加えて重要である。
- ◆ 就業に関連して、障害年金、交通、教育、交友、子育て、介護等の様々な生活側面の調整が必要になる。

## 9. 企業と職場：敵か、味方か？

あなたは、自分や同病の人たちの経験から、企業や職場は「難病に理解がなく」「差別的で」「儲け主義で難病患者の雇用には何のメリットもないと考えている」という、最大の「敵」だと考えているかもしれません。しかし、実際に、無理なく働いている難病のある人たちにとって、企業や職場こそが最高の応援団になっています。疾患管理と職業生活の両立を目指す難病のある人は、就職活動であれ、復職への取組であれ、就職後の上司や同僚との関係であれ、遅かれ早かれ、何らかの葛藤場面に直面します。良い職業生活を送りたいなら、企業と職場を味方にするしかありません。

### (1) 就職面接等で病気や障害を説明する？

難病のある人の多くが、企業に正しく病気のことを理解してもらった上で、雇用されたいと考えています。その目的自体はよいのですが、あまりに多くの人たちが、「病名」や職業上で「できないこと」を直接企業に説明する以上のことをしていません。履歴書に病名を書いて10回以上書類選考で落とされた人がいます。面接で、病気のことや職業上で問題になることを一所懸命に説明し、全く採用が決まらない人がいます。

企業は病気によって不当な差別をしているのでしょうか？ どちらとも言えません。「病名」や「できないこと」だけの情報では、企業や職場にどれほど善意があっても、具体的な職場を想定した「働くイメージ」がわからないばかりか、安全配慮等のリスクが心配される人を雇用することはできないのです。

企業に説明するためには、適切な準備が必要です。一概に「開示する」ということではなく、あなた自身が職業生活と疾患管理の両立を図るために本当に必要な職場の理解と協力を獲得することが必要なのです。必要に応じて支援者の助けを得て、その企業の特定の仕事で、難病をもちながら働くことができるのかを十分に検討しましょう。

- ◆ 第一に、面接の目的である「何故、あなたを雇用するか」の理由の説明が必要です。あなたがどのようにその企業に貢献する人材であるかをアピールする必要があります。
- ◆ 第二に、「病気のある人の雇用」の企業の不安に応える必要があります。「病気のある人の雇用」は従業員の安全配慮義務のある企業にとってハードルが高いのです。病気について伝えるなら、あなたが病気について正しく理解し、必要な通院、服薬、その他の自己管理を正しく行えることも同時に伝える必要があります。
- ◆ 第三に、難病があっても、職場での問題発生の危険性もなく、職場に必要な配慮もほとんど企業の負担のないものであることを正しく伝えることができれば、企業の検討の前提も全く違ってきます。

### (2) 病気や障害のことを職場に隠す？

その一方で、難病のある人は、外見からは難病や障害の存在が分かり難い場合も多くあり、病名を職場に開示すると採用されないとか、処遇上不利な扱いを受ける恐れもあり、病気や障害のことを職場に隠している人も多くいます。企業側でも「病気のことを知らなかった」ことにして、いざ職場での問題発生があった時に、病気のことを隠した本人に安全配慮義務の責任を転嫁できる状況です。

自身を「病人」や「障害者」というレッテルで判断されたくないということは、全く正しいことです。しかし、結局のところ、いくら病気や障害のことを周囲に隠しても、それで病気や障害による課題がな

くなるわけではありません。本人にとっては、病状の悪化による退職とは常に背中合わせで、低い能力評価に甘んじることにもなります。企業側にとっても、安全配慮義務の放棄に他なりません。

難病のある人の職業生活と疾患管理の両立のために企業の安全配慮の内容は既に明確になっており、しかもその実施は容易でコストも低いことは、企業側にはほとんど知られていません。そのような情報がない中では、「病気のある人を雇用することはできない」「難病患者の雇用は負担」という先入観だけで企業は判断せざるを得なくなり、それが結果的に差別的な扱いを生んでいます。この状況は企業だけの責任とは言えません。

### (3) 職場の理解がない？

結局のところ、難病のある人たちが疾患管理と職業生活を両立するためには、職場が行うべき配慮等のガイドラインを定め、啓発するだけでは足りません。生活機能マネジメントのプロセスをうまく進めたり、望む成果に向けて職場や専門支援をうまく調整したりするには、職場の取組と本人のスキルの両者が必要となります。

職場での同僚が理解して配慮をしていますが、本人が「してもらって当然」という態度では人間関係上、順調に配慮が続かなくなることも少なくありません。また、職場の上司の配慮があっても、本人が、繁忙期などで、同僚との人間関係の中で仕事の無理をして、体調を崩す例が多くあります。さらに、職場の問題に直面した際に、地域の支援が実施される前に本人が独断で仕事を辞めてしまい、職場内支援の個別的な調整の機会を失っている例も多くあります。また、難病による職業的課題や必要な配慮や支援は十人十色であり、そのような理解や実施は、職場にお任せではなく、どうしても、あなた自身の積極的な取組（自律）が必要です。

最終的には、職場の「難病や障害があっても問題なく働けるし、企業の負担もない」という実例となって先入観や偏見を打破するのも、「難病のある人の雇用の努力をしたが無理だった」というもう一つの失敗例を作り偏見を強化してしまうのも、あなた次第なのです。

### (4) 企業があなたを雇用する理由は？

企業が雇用するのは「あなた」であって、一般的で抽象的な「難病患者」ではありません。今も昔も、特に最近では、「障害者だから」という理由だけで雇用する企業はありませんし、「難病だから」という理由で雇用する企業もないでしょう。「障害者雇用率制度や助成金制度があるから」雇用されるわけでもありません。障害があっても企業で「戦力」となれる人材が求められ、そのような人たちが充実した職業生活を送っています。

難病が職業場面で「問題でなく」、必要な環境整備が「企業の負担でない」としても、それだけで企業はあなたを雇用する理由にはなりません。あなたがその企業にとって魅力的な人材であれば、わずかな環境整備や理解など容易なことです。しかし、ただ単に病気への理解や配慮だけをあなたが企業に求めるならば、それがどんなにわずかなものであっても、企業の担当者は「そこまでして、あなたを雇用する理由はどこにあるのか？」と聞いてきます。

あなたは、それに答える必要があります。その回答には、あなたが難病のある「人」として、難病と共存した職業生活によって、どのように新たな社会との関係を築こうとしているかの全ての考え方が凝縮されるのです。

## コラム： 「難病患者」か？ 「難病のある人」か？

「難病のある人」という言い方は、「難病患者」の単なる言い換え以上のものがあります。「難病患者の就業支援」は非常に難しいものです。何故なら、「難病患者」とは病気に限定してその人を特徴づけていて、仕事との関係では「できないこと」だけに焦点が当たってしまうからです。一方、本書で提唱している就業支援では、難病とは関係のない一人ひとりの「人」の能力や興味などの個別性や多様性に注目して、そこから企業ニーズとのマッチングを検討することを重視します。その意味で「難病のある人」なのです。つまり、「人」に焦点があり、その人の様々な特徴の一つとして「難病」があるにすぎません。

「難病患者」の就業支援をしようとする人は、次のような「欠陥リストをつけた売込」に近いことをしがちです。これでは、就業支援の成功は極めて難しくなります。

- 「彼はクローン病です。これは難病に指定されている腸疾患です。定期的に通院する必要があります。腹痛があることがあり、トイレに頻繁に行かなくてはいけないこともあります。入院の可能性もあります。障害者雇用率にはカウントされません。本人の生きがいのために就業が必要ですし、企業も社会貢献をする必要があるのではないのでしょうか。雇用をお願いします。」

しかし、「難病のある人」として、その人個人の生活・人生を環境まで含めて全体で見ることができるようになれば、もっと現実的で、適切な説明ができるでしょう。例えば、上記の「難病患者」について、全く同一人物であっても、次のように説明できるでしょう。そうすれば、企業の印象は全く異なり、職場での配慮の取組にも現実性ができます。

- 「彼は、大学ではデザインを学んで、前職ではホームページ制作も経験しました。ウェブデザインには自信があります。御社が求めておられる人材としてぴったりで、お役にたてるでしょう。クローン病については、本人の自己管理や通院へのご配慮があれば仕事で問題になることはありません。ここに医師の手紙もあります。通院は月1回で、御社にはフレックス制度があるので全く問題がないと思います。ご心配な点や、お困りの点があれば、いつでも、難病相談・支援センターや、ハローワーク、障害者職業センターなどが無料でバックアップしますし、それは就職後も継続します。」

単なる言葉づかいの違い、視点の違いですが、就業支援の成果に決定的な影響があるのです。

### Ⅲ あなたの取組を始めよう

生活機能マネジメントという戦略も、地域の関係機関による「生活・人生の再構築」への連携した取組も、結局は、あなた自身が要になります。実際に職場で働くのはあなた自身です。また、職場の人たちが理解し協力するのもあなたに対してです。

もちろん、あなたには応援団が沢山います。しかし、あなた自身が「働けないのは病気のせい」「企業が自分を雇用するメリットなどない」「企業や職場が病気を理解し協力してくれるはずがない」と考え続ける限り、現在、大勢の難病のある人たちが陥っている袋小路から抜け出すことは困難です。あなた自身が第一歩を進めることで、全てが変わるのです。

#### ポイント＝「裏づけのある自信」

あなたの就業が成功するための重要なポイントは、自分自身を「難病患者」「支援対象者」と見なすのではなく、難病のある「人」「職業人」「疾患管理のプロ」「支援チームのリーダー」として、病気や障害にかかわらず自分の「貢献」を考え、病気への対処や、周囲を巻き込んでいくことに対して、裏づけのある確かな自信をつかむことです。

## 10. 病気や障害と共存する「人」

結局のところ、企業は福祉機関ではなく「難病患者」「支援対象者」の雇用には大きな抵抗があります。最初から分かっていたこととは言え、この状況は「働きたい」「自分を活かせる仕事をしたい」と思う難病のある人たちにとって絶望的に見えます。実際、「難病患者」「支援対象者」というレッテルやそれによる偏見や差別を拒否したい思いと、難病であることや支援の必要性という動かせない事実の間のジレンマは、多くの難病のある人たちの悩みでもあります。病気や障害の事実を受け入れ、それらと共存しながら、なお、レッテル貼りを超えることは可能なのでしょうか。

### (1) 否定的な「障害受容」を超える

これまで多くの難病のある人たちにとって、自分自身の「病気や障害を受け入れる」ということは、普通の職業生活は無理であることを受け入れることと同義でした。様々な葛藤を経たあげく、難病になったことで就業の可能性を封印し「患者」「支援対象者」としての役割行動ができた人たちは支援専門家から「障害受容」ができたと評価され、一方、就業希望を持ち続けて、強がり無理をし、体調を崩すことを繰り返す人たちは「障害受容」ができていない、と見なされます。

しかし、生活機能マネジメントにおいて「病気や障害を受け入れる」ということは、そのような否定的なものとは全く異なり、「病気や障害があっても適切な環境整備があれば働ける」ことを実現するための肯定的なものです。職探しや職場内支援について情報が不足している中では、就業可能性は過小評価され、実際に就業しても問題発生して継続できないのは当然であり、それは本人の問題というより、社会側の課題です。それは、難病のある人の多くが感じ、社会の理解を求めていることですが、従来、専門支援者を含めて具体的な社会的取組の在り方を示すことができなかったことです。

### (2) 病気や障害に捉われない

あなたの人生にとって、難病とは何でしょうか？ これまで普通にできたことが難しくなり、「できない自分」への苛立ちや情けなさに気持ちが支配されることは多くの人を経験しています。難病との出会いは、これまでの生活や人生設計を変えなければならないような大きな出来事であることは確かです。

しかし、好むと好まざるにかかわらず、あなたは既に、病気の前とは違った形で日常生活を再構築してきたでしょう。病気や障害をもちながらの日常生活を送り、難病という経験を乗り越えて就業を考えるとどこにまでできています。自己管理への取組も行ってきましたし、病前には全く知らなかった専門的な支援者や仲間も得られました。また、病気を通して初めて社会における「弱さ」への共感についての洞察も得られるようになった人も少なくありません。これらの経験は貴重なことです。また、病前からの経験や人脈、あなたの人柄、その他、病気や障害とは関係のないあなた自身の存在は、これらの生活や人生でも、何らかの形で活かされていくでしょう。専門支援者はあなたを「患者」「支援対象者」としか見ないかもしれませんが、明らかにあなたはそれ以上の存在です。

### (3) 病気や障害を無視・軽視しない

難病は症状が変動し一時的に治ったように思われるようなことがあります。また、「まず病気を治し

てから仕事を考えればよい」「健康の自己管理の問題であり障害というほどのものではない」とされ、深刻な労働問題、生活問題であることが見えにくいこともあります。だからといって、病気や障害の存在を無視したり、「何とかなるだろう」と軽視したりしていると、結局、後でつけを払う必要が出てきます。あなたの生活の中では、難病の存在は無視・軽視できないものとなっているのです。

しかし、難病を受け入れるということは、決して「仕事ができない」ということと同義ではありません。大切なことは、具体的、個別的に、難病と共存した職業生活の形を考えることです。

例えば、「疲れやすいため、一般就業はできない」という一般的な話で終わるのではなく、具体的に週何日で何時間働けるのかという条件を明確にしていくことが大切です。これは具体的に検討している仕事が、身体的に負担の少ないデスクワークなのか、立ち作業なのかで異なってくるでしょう。通院の曜日が決まっているのであれば、そのような条件も考慮します。通勤の負担が課題であれば、交通手段なども考慮の対象になります。自己管理で対処できる課題と、通院や休憩、超過勤務の制限など会社側の理解が必要な課題についても整理します。職場の雰囲気なども含めて、「病気のことで差別やいじめがない」など、不安に思うことについて検討しましょう。

症状が進行する疾患では、将来を悲観して仕事を辞めたりあきらめたりするのではなく、現在できることに取り組む中で経験やスキルを得ながら、病気の進行を踏まえた次の仕事のあり方を考えることが大切です。病気の進行にあわせて仕事内容や就業条件を変更し、あるいは職場を変え、自分なりの仕事のあり方としてのキャリアを發展させ、職業生活の継続を目指すことは可能です。

#### (4) 職業生活は「相互依存」の最高の舞台

あなたが自分の病気や障害を受け入れ共存することと、社会が共生社会に向かうことは、コインの裏表の関係にあります。「他人の世話や迷惑になってまで働きたくない」という人たちがいます。しかし、どんな人であっても全てのことをできる人はいませんし、その必要もありません。

職業生活自体が、本来一人ひとり完全でない人間が、互いに強みを活かしつつ、弱みを補いあうための、最も高度な社会生活なのです。「日常生活でも自立できていないのに、職業生活は無理」ということはありません。むしろ、相互依存の関係で成り立っている職業生活こそが、難病のある人たちが自分の病気や障害を共存しながら、充実した社会生活を送るための最高の舞台になるのです。

現実には、私たちの社会のすべては相互依存の関係にあります。世の中は持ちつ持たれつです。すべての人たちが貢献し、他人に依存し、それぞれが役割を担っています。実際には、ほとんどの人が他人や制度に頼り、自分の生活の質を高める物事をやってもらっています。家族が相互依存なら、地域社会や職場も相互依存の関係にあります。職業生活とは、そのような相互依存関係の最たるものです。

あなたが自分の能力を活かして貢献し、病気と共存する生活や人生の再構築に取り組むときには、一緒に、あなたの周囲も変わって行くことが期待できます。多くのことを支援、介助してもらうことについて、気兼ねする必要もありません。あなたが「世の中に甘えたくない」という気持ちをもっているならば、あなたが仕事を通して社会に貢献するという基本の姿勢が一層大切になるかもしれません。

## 1.1. あなたは何で貢献するか？

「難病患者」「支援対象者」として、一方的に支援を受けるという社会との関係が強くなりすぎると、企業や職場に対しても同様の関係を求めてしまいがちですが、職業生活とはそのようなものではありません。企業が雇用の際に重視するのは、病気や障害とは関係なく「あなた自身が何ができるか」ということです。これは、病気や障害への支援を期待している人にとっては、思いもしない冷酷な問いかけに聞こえるかもしれません。しかし、企業やハローワークがどれほど好意的であっても、企業に何も貢献することがなく、一方的に支援を必要とする人の就業を可能にすることはできないのです。

### (1) 貢献のない職業、戦力でない雇用はありえない

職業生活の本質を考えると、あなたが何らかの貢献を企業にして、それに対する報酬を得る、また、企業はあなたの貢献を支えるために支援を行う、という相互依存的な関係が大切です。職業生活の質を考えると、そのような持ちつ持たれつの関係や社会との関わりをもつことがとても重要です。貢献なしに、支援だけを求めて成功することはありません。

難病のある人や支援者が、「仕事のできない人を雇用する」という福祉的発想を企業に求めることがあります。障害者雇用支援制度ではそのようなことが実現されていて、難病では障害認定がないために、その恩恵を受けられないことが最大の問題であるというような議論もあります。しかし、障害者雇用支援でも、「障害者だから」という理由で雇用したり、助成金目当てで雇用したりしている企業では、雇用は長続きするものではなく、助成金支給期間の終了後の解雇や、仕事の無理によって早期退職している例が少なくありません。一方、継続的に多くの障害のある人を雇用している企業からは、「障害のある人も立派な戦力である」「職場では、障害者とか、健常者とか、そのような区別がますます分からなくなっている」ということが報告されています。

### (2) 「欠陥品の押売」を超える

「企業が雇用するのは身体的、知的、精神的に問題のない人だけ」というのは先入観にすぎません。どんなに身体的、知的に重度の障害があっても、企業にとって100%の「戦力」となっている例が多くあります。どんな人であっても、必ず何らかの形で世の中に役に立つことができます。「病気」や「障害」は確かにその定義上、何らかの問題と言えるかもしれませんが、あなた自身は決して欠陥品でもなく、不完全な職業人でもありません。あなたは100%の職業人になれます。

それにもかかわらず、「難病だから一般的な仕事は最初から無理」と考えて、企業や社会に自分の「できないこと」を説明して「難病患者の就業支援」への理解を求める人たちがいます。しかし、これでは、「欠陥品の押売」にも等しいことではないでしょうか。仕事ができない人を雇用することは、どんなに理解のある企業でも昔も今もあり得ません。「難病患者の雇用」については、「そこまで配慮して雇用するメリット」が常に疑問視されます。

疾患や障害それ自体ではなく、職業人としてのあなた自身のことを説明する必要があります。「強み」や個性などの「雇用するメリット」と共に、「病気をもちながら働くイメージ」を個別的、具体的に示すことが重要なのです。

### (3) キャリアのたな卸しをしよう

「難病患者」として社会と接することに慣れてしまうと、難病を離れた自分自身のこと、一発症前の学業や職業での活躍、興味、夢などのこと一を自分自身忘れてしまい、周囲の人もそのようなことを全く認識していないことが少なくありません。自分から「難病患者」「障害者」というレッテルを取り除いて、これまでの「キャリアのたな卸し」をしてみましょう。これまで仕事をした経験がなくても、学校での経験でも十分です。自分はどんなことが好きなのか？ 逆にどんなことが嫌いなのか？ たとえ無給でも続けられるような好きなことはあるか？ 周りの人に感謝してもらえそうなことはなかったか？ 周囲の人と比べて自分が得意と言えるようなことは？ これまで自分で誇れるような体験は？ とても興味をもっていることは何か？ 子どものころの夢は何だったか？ そのような夢がこれまでの人生の決断で生かされていないか？ —そのようなことを振り返ってみましょう。

キャリアのたな卸しを支援者と一緒に行えば、全く違った職業の可能性が見えてくるでしょう。「今まで長年難病患者としての付き合いがあった人を、一人の人間として全く理解していなかったことに気づかされた」、という支援者の驚きの声が報告されています。それによって、今まで「働けない」「支援できない」と思っていた人の就業可能性の確信につながりました。

一方、従来のような「できないこと」を中心にした把握では、長時間の就労相談・面接の結果として作成されたあなたの「プロフィール」が、あなたの病気のことや「できないこと」で埋め尽くされるといふ悪夢のような事態も少なくありません。それでは就職活動などとても無理です。

### (4) 「100%の職業人」を目指す職探し

あなたを雇用する企業は、あなたが 100%の職業人であることを期待します。100%の職業人とは、あくまでも、あなたと特定の企業側の間で納得した、「あなたを雇用する理由」が裏切られないということです。もちろん、難病があるのですから、最初から様々な制限があることは承知の上です。1日に8時間労働ができるとか、週5日働けるとか、そういう一般的なことはありません。世の中には、多様な仕事、職場、雇用主があります。あなたの仕事のイメージを考える最初から、「どのようにして貢献するか」「自分はそれに意欲をもって取り組めるか」という観点で検討し、そのような仕事、職場で働くことを目指すことが必要です。そのために、ハローワーク等の応援団を最大限に活用しましょう。

もちろん、最初から 100%の職業人などいませんし、誰もそんなことは期待しませんが、少なくとも、あなたは、自分がその企業に雇用される理由を考えることが必要です。また、最初の仕事が理想の仕事でなくても、何らかの意味で少しでもあなたのキャリアの方向に一致しているなら、前向きに仕事に取り組みましょう。「女優を目指す人の最初のキャリアはウェイトレス」という言葉があります。仕事の場での経験は、あなたにとって必ずプラスになるでしょう。

一方、多くの難病のある人たちが、企業があなたを雇用する理由について深く考えず、安易に「この仕事なら就けそう」という理由で就職活動をし、要求された基準に満たないか、他の人との競争で採用されないことを繰り返しています。あるいは、何の見通しもなく、病気を隠して就職し、結局「職場に迷惑をかけられない」と辞めている人も多くいます。企業に貢献する職業人でなく、一方的に周囲に支援してもらおうという人間関係だけでは、長続きさせることは難しいものです。

## 12. 職業生活を前提とした自己管理

多くの難病のある人にとって日常生活での自己管理は容易ですが、職業生活になると、特に健康管理についての自信が低くなっています。それも当然であり、職業生活における健康管理の実施には、職場の理解や配慮、雇用管理の方針などの要因への対処スキルが必要であり、それらは日常生活での経験の延長線上には必ずしもないのです。「自己管理」とは、生活機能マネジメントへの本人の取組そのものであり、企業や関係機関の取組と同様に、効果的かつ効率的な職場や地域の取組と連動するものです。本人が「自分が働けないのは病気のせい」あるいは「病気があっても職場に隠してがんばれば何とかかなる」という認識をもっては、職場や地域の取組も効果的に実施できません。

### (1) 職業生活を前提としない自己管理では不十分

難病のある人たちは、就職活動時には体調がよいことが多いことや、企業一般の病気への無理解の中で就職を焦るあまり、「就職すれば何とかかなる」という気持ちで職業生活を始める場合が多くあります。しかし、多くの場合、そのような準備不足により、就業継続が困難になっています。「仕事に就くと健康上の問題が起こる」というということが、難病のある人たちの多くに共通する自信喪失の原因になっています。日常生活での自己管理ができるからといって、それを職業生活に単純に延長しようとすると、日常生活とは全く異なる荒波の中の難行になってしまうのです。

しかし、職業生活への一般的な準備を整えようとして、結局、「仕事など無理をしない方がよい」「就業は難病の管理にとってリスク」ということになり、いつまでも仕事に就ける自信がつかないということになってはいけません。必ずしも「8時間勤務や週5日勤務」などを想定した一般的な準備は必要ではなく、疾患管理を無理なく行える職種、働き方、職場を検討することで、職業生活と疾患管理の両立のハードルは大きく下げることができます。規則正しい生活、通勤、職務内容、職場の人間関係、ストレス、疲労等、難病のある人には難しくなるような個別条件を考慮した無理のない仕事を探すことは可能です。関わる職場の人たちや専門支援者の協力も必要になります。そのような意味でも、自己管理について検討する時には、最初から職業生活を前提とした検討が必要です。

### (2) 病気と共存する生活の仕方を学ぶ

難病では、どんなに自己管理をしても、体調が悪化してしまうこともあります。その意味で、難病のある人にとって、自己管理とは症状を悪化させない疾患管理を超えたものになります。それはむしろ、どうしても制御できない病気と共存する生活の仕方を学び続けることになるかもしれません。自分にあった仕事の仕方、健康管理の方法は人それぞれに違うので、日々の生活の中で体得していく必要があります。もちろん、そのような試行錯誤での失敗もあるでしょうが、そこから、あなたらしい働き方を学ぶことが大切です。

スポーツ選手が厳しいトレーニングや栄養管理、休養管理を行うように、また、ピアニストが毎日の練習を欠かさないように、自己管理の意識をもつことは、職業人としての第一歩です。病気と付き合いながらの職業生活は水泳に例えることができます。泳げない人にとって水泳は危険なものです。溺れることが分かっている人を泳がせることはできませんが、最低限溺れないための訓練はできます。どうしても泳ぐ必要があるなら、泳ぐ練習が必要です。

地域の難病相談・支援センター、患者会等を通して、ピアサポート、セルフマネジメント講習の機会も作られるようになってきているため、これらを積極的に活用することができるでしょう。

### （３）一時的な無理よりも、長期的な貢献を

「職業人」であることと、「疾患管理」の間のジレンマに悩んでいる人が多くいます。職業人としての行動が病気の悪化につながり、一方、疾患管理を行うためには職業人としての不本意さにつながる悩みです。仕事には、比較的余裕のある時期と、非常に忙しくなる時期の波があることが多いものです。当初は、比較的容易であった定期的通院や、定時の勤務終了、休憩等も、仕事が忙しくなってくると、おろそかになってしまうことがあります。一緒に働いている同僚や上司が一番忙しい時に自分だけ楽をして周囲に迷惑をかけられない、という気持ちはよく分かります。普段は同じように仕事をしていて、いざという時に役に立てないというのは何か敵前逃亡のような弱みを見せるようで、プライドが傷つくという気持ちがあるかもしれません。

しかし、一時的な無理をすることで、結局体調を崩し入院、そして退職ということを繰り返している人が多いのです。職業人であることと疾患管理の両立のためには、「一時的な無理よりも、長期的な貢献」を目指すことが大切です。体調の変動がある難病のある人たちには、周囲の人と同じように働けない週があったとしても、月単位など長期的にみると周囲の人と同じように働いている人たちが多くいます。あなたは、あなたができることで貢献する必要があります。そのためには、周囲は周囲、あなたはあなたという、厳しさをもつことも自己管理の重要な面です。

### （４）ガイドラインに沿った配慮を求める

難病のある人の職業生活と疾患管理の両立は、あなた一人だけの課題ではありません。それは、医療の進歩等によってこれまでは死が避けられなかった人たちが、病気をもちながらも普通に生活ができるようになってきたという、大きな進歩と表裏一体にある社会的問題です。自分一人ではできないことも、社会全体の取組になれば簡単にできることが多くあります。「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」では、あなたの抱える問題に対して、職場や地域が積極的に配慮することによる問題解決を推進しています。難病のある人の職業問題への取組は一人ひとり異なるものであり、しかも、病気の状態や職業的問題は常に変化します。その状況を最もよく把握し、対応できるのは本人です。生活機能マネジメントにおける職場と地域の取組には、必ず本人が主体的に参加することが重要です。

国際連合の障害者権利条約でも、そのような「合理的配慮」を受けることは、障害による差別防止の条件として認められています。企業にとっても雇用管理ガイドラインに従うことで安全配慮義務が履行できます。さらに、これは最も効率のよい問題解決方法であり、決して過大な負担でなく、身体障害者手帳をもっている人に対しては、物理環境の整備への障害者雇用助成金等の活用ができるものです。

このような社会的な取組の動向を知らないため、「難病のある人が仕事をする」ということについて「我侷な希望」「企業はそんなに甘くない」と思って、職場や地域での環境整備への取組を遠慮してしまう人がいます。また、企業や支援者が、雇用管理ガイドライン等の最新の研究成果を知らないために、「病気がある人、症状が進行する人などは安全配慮義務から雇用しにくい」、「難病のある人の雇用管理や配慮は企業負担が大きい」という古い常識や先入観に基づいて、自分なりの取組をしています。その結果、「病気が安定してから仕事を考える」「一般の仕事は無理だからまずは訓練から」「(病気を隠して)とにかく入社する」というような、旧態依然の、迷宮に入ってしまった人が少なくないのです。

## 13. 避けるべき落とし穴

「難病のある人の就業支援」には近年、社会的な関心も高まり、労働関係機関、保健・医療・福祉関係機関でも、取組が始まっています。しかし、難病のある人たちの就業支援への取組がこれまで遅れてきたことは理由のないことではありません。従来の障害者雇用支援や、労働関係機関、保健・医療・福祉関係機関の役割分担による取組には、難病のある人たちが職業的問題を解決できなくなる様々な落とし穴が潜んでいます。病院、保健所、難病相談・支援センター等で、ハローワークや障害者職業センター等で、企業の就職面接で、職場で、あなたは職業生活と疾患管理の両立に向けて取り組む時、わずかな「ボタンの掛け違い」が、あなたの挑戦をもう一つの失敗例としてしまいます。

### (1) 就業支援と医療・生活支援を別々のものとする落とし穴

就業支援とは「個人と社会の関係を作るといこと」です。難病のある人たちが社会から一方的に支援されるだけの存在ではなく、社会との相互依存関係による人間らしい社会生活を送るためには、職業生活こそが最高の舞台です。職業生活は、生活の質、社会参加、生活自立に直結します。無理をせず休息をとりストレスを避けることは、職業生活においても可能です。

しかし、適切な問題解決についての選択肢がない状況では、就業希望が「贅沢な希望」「無謀な冒険」として考えられることが多くあります。職業生活を日常生活とは別の特別なものと考え、意欲低下や本人の就業をあきらめさせるにことにつながる危険性があります。生活自立を目指す時に、就業を選択肢から除いてしまうことで、生活自立も困難になりやすいのです。

### (2) 仕事のためには病気が治ることが必要と考える落とし穴

体調や症状の変化は、難病のある人にとっては、決して例外的なことではなく、難病と共に歩む生活の一部です。それによってこの先ずっと仕事ができなくわけではありません。症状の悪化時や入院中も、自己管理や職場配慮のあり方を学ぶことで仕事につながります。また、仕事につながる情報の入手や人脈の維持・拡大も重要です。入院見舞いの友人が退院後の仕事を紹介してくれることすらあります。

しかし、「症状が安定してから」「退院してから」という理由で、当然のように就業支援が中断されることが多くあります。完治が望めず、症状の変化が避けられない難病のことを考えて、「自分には仕事はできない・・・」という絶望感に陥っている人が少なくありません。

### (3) 社会に「難病患者の就業支援」を求める落とし穴

難病は、同じ病気でもその様相は個人差が大きく、症状や障害の程度が変化するなど、これまでの障害者雇用支援制度上の障害とは大きく異なっています。難病のある人たちが問題なく働けるようにするためには、疾患別の「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を青写真として、個別的、具体的に職場と地域の取組を構築していく必要があり、それにより、現在の多発している職業的課題の大半が解決できる見通しもあります。同様の課題があった精神障害に関して障害者雇用率へのカウントが近年適用されたことで、「難病の就業支援」の制度の整備も急がれます。

しかし、その一方で、社会に一般的な「難病患者の就業支援」を求めることが落とし穴となっている例が多くあります。「重篤な疾患」などの難病の定義、支援の必要性を訴えるための職業的問題の説明、

というような一般的、抽象的な説明によって、「難病があると働けない」「支援の方法がない」という社会の先入観を強化し、企業や地域の支援機関の就業支援の方向性を誤らせることがあるのです。

#### (4) 企業に「難病の説明」をする落とし穴

職場の環境整備の実施には、あなたがどのようにしてその企業で貢献するかを明確にし、さらに具体的に企業が負担なく行える配慮や支援の内容についての理解を得ることが不可欠です。そのためには、あなたは自分の「できること」「できないこと」、病気や障害について十分に理解し、自己管理の方策や、地域の支援の活用についても十分検討していることが求められます。

企業にとって、聞いたことのない病気について理解することは大変難しいことです。就職面接の時などに一所懸命に病気の説明をされても、多くの企業の担当者は、何故そのような説明をするのかさえ理解できないでしょう。適切な準備なしに、企業に「難病の説明」をして成功することはありません。

#### (5) 一人で職探しをする落とし穴

「継続する職業問題」を抱える難病のある人たちは、ハローワークの専門援助窓口を応援団として、個別的で継続的な職探しや社会資源の有効活用に取り組む必要があります。

しかし、多くの難病のある人たちが、ハローワークで何の支援もなく、全く一般と同じ職探しをしています。本人としても、就職活動をする時には体調もよく「障害者」としての支援を必要としないと考え、あるいは、ハローワークの担当者も一見して問題がなさそうであることや身体障害者手帳を持っていないということで、一般窓口の利用で十分とされるようです。その結果は、10年以上にわたって仕事が決まらなかったり、就職はできても体調悪化と退職となることを繰り返したり、という悲劇です。

#### (6) 最初から完全な成功を求める落とし穴

病気の変動は自己管理等で予防できればよいですが、現在の最善の取組によっても、病気が悪化してしまうことがあります。病気との付き合い方は一生を通じて学ぶことになる課題です。ある程度行き当たりばったりになっても、その経過でキャリアを積み、病気との付き合い方を学ぶ方がよいのです。継続的な課題の把握と、支援の継続的改善のケースマネジメントが大切です。進行する病気の場合でも、数年間でもできることに取り組むことで、その経験が次のキャリアにつながるがあります。

最初から完全な職業生活と疾患管理体制の成功を求めることは落とし穴です。「最終計画」を進めて失敗して、「やっぱりダメだった」で終わってしまいます。病気自体よりも、長期に職業生活から離れることで、体力や社会生活能力の低下が進んで「閉じこもり」「寝たきり」に至る例もあります。

#### (7) 自分だけの努力で問題を解決しようとする落とし穴

病気と付き合いながらの新しい生き方の再構築は、本人のみの問題ではありません。難病のある人が、自分の病気を管理することは自己責任として重要ですが、実際はそれだけでは問題解決は十分ではないのです。「病気や障害と共存した新しい職業生活」は本人側と環境側が同時に変わることによって初めて可能になるものであり、社会全体が慢性疾患のある人や障害のある人を含めた「共生社会」に向かうために必要な取り組みでもあるのです。

難病のある人が「社会に甘えたくない」と、社会的支援や社会の理解を求めようとしないことも、実は大きな落とし穴です。

## 14. 裏づけのある自信をつかむ

「患者」「支援対象者」のレッテルから脱却することは、単なる社会側の意識啓発でも、あなたの「積極思考」でもできません。しかし、あなたは自分では気づいていないかもしれませんが、既に「生活人」「職業人」「疾患管理のプロ」「地域支援のリーダー」としての歩みを始めています。その歩みを確かなものにして、裏づけのある自信をつかむことが必要です。そして、それによって、「難病患者の就業支援」という極めて厳しい取組を根本から転換して、より自然な個人と社会の関係づくりが可能になります。「難病のある人の就業」とは決して遠くにある「究極の目標」でもなく、困難の極みにある取組でもありません。成功のポイントは、あなたの現在の日々の取組の中に既にあるのです。

### (1) 難病のある「生活人」として

難病のある人には、「疾患管理と両立した職業生活」が遠いところにある「究極のゴール」となってしまい、現実との落差に自信をなくしている人が少なくありません。しかし、職業生活も日常生活と同じ、あなたの生活であり、人生の一部なのです。あなたが、現在、難病をもちながらの生活が何とかでもできているなら、職業生活ができない理由はありません。

職業生活は多様で個別的だからこそ、日常生活ではできないことも職業生活ではできるように個別化できます。確かに職業生活は、生活の場面や活動の内容、関わる人たちが違いますが、違うといっても、同じ人間の生活です。病気と共存して仕事をするために取り組む必要があることを、全部リストに書き出してみてもはどうでしょうか。「早起きする」というようなことから、「主治医に相談する」「難病相談・支援センターに連絡する」「ハローワークの専門援助窓口に登録する」というようなこと、あるいは、「仕事に就いたら障害年金がどうなるかを調べる」とか、「毎週平日に行っていた会合が行けなくなったらどうするか考える」というようなことまで、不安に思うことを具体的に書き出してみましょう。

大切なことは、「就業」という抽象的な目標の前で「何もできない」と立ちすくんでしまうのではなく、身近な生活・人生の再構築の問題として、少しずつでも何らかの行動を起こすことです。今すぐできないことは、さらに小さな課題に分けたり、他人にお願いしたり、何らかの行動をとりましょう。

### (2) 難病のある「職業人」として

「病気をもちながら職業生活を送る」ことを希望するあなたは間違っているのでしょうか？ 決してそんなことはありません。あなたは「患者」「病人」「障害者」というレッテル以上の存在です。社会から一方的に支援を受けるだけでなく、自分のできることを通して社会貢献し、社会参加したいという希望を持っているなら、それだけで既に立派な「職業人」としての一步を踏み出していると言えます。

あなたが「職業人」としての自覚を持つことで、従来の「仕事ができない人への支援」という困難な取組が根本から変わり、真の「共生社会」への地域の取組が可能になります。

一例を挙げると、ある地域では当初、ハローワークでは「難病のある人の就業支援」はできないと考えていました。しかし、一人の難病のある人が、具体的な仕事内容について希望を述べ「こういう条件での仕事は探してもらえませんか？」と尋ねたことで、関係者の目からうろこが落ちました。それが、その地域における、一人ひとりの希望の仕事内容や条件をチェックし、ハローワーク担当者と難病相談・支援センターが協力して職探しに取り組む連携のきっかけとなったのです。

### (3) 「疾患管理のプロ」として

「病気をもちながら働く」ことについて、これまで多くの失敗を積み重ねられた方も多いでしょう。失敗は悪いことではありません。本当の問題は、失敗が続くことで自信を失ってしまうことです。「難病をもちながら働く」ことについて多くの検討として取り組んだ挙句、失敗したとしたら、その失敗はむしろ、あなたにとっての大きな収穫という考え方もできるのではないのでしょうか。失敗で落胆するのではなく、失敗を当たり前のことと考え、むしろそれを通して学ぶことに焦点をあてましょう。

職業生活の場で、難病がどんな影響をもつのかは、他人の経験やガイドラインなどで予測できるものもあれば、全く予測できないものもあります。本マニュアルの「職業場面における難病～疾患別の概要説明」を読んで失敗の予防に取り組んだり、支援者や経験者からアドバイスを受けたりしても、事前には実感がわからずに理解しにくいことも多くあるものです。

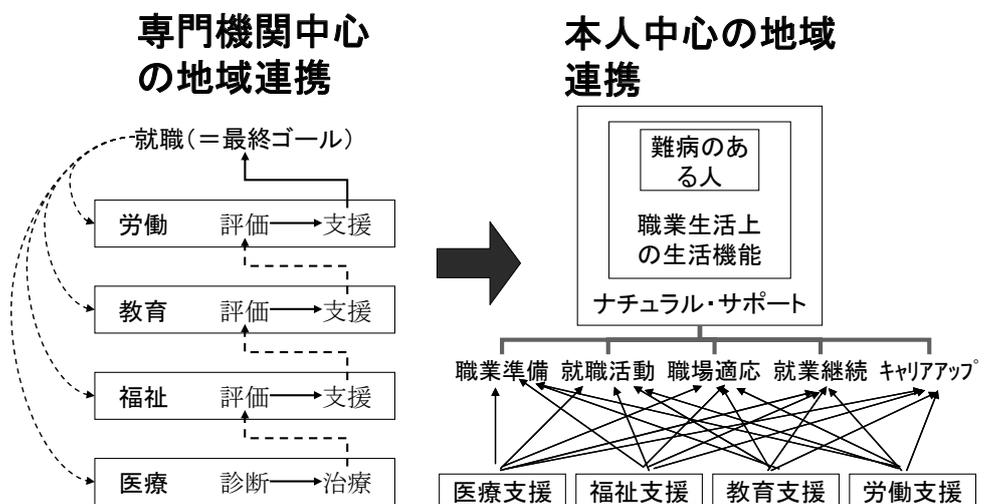
他の難病のある人たちにとって、あなたの経験は極めて貴重なものです。患者会などで、あなたの経験を話し、相談にのることも、また、あなたの大きな社会貢献になります。実際、難病の経験を生かして相談員を行うことが、有給、無給にかかわらず、生きがいとなっている人たちは少なくありません。

### (4) 支援チームの「リーダー」として

多くの難病のある人たちは、職場や地域の保健・医療・福祉、労働等の関係機関の理解と統合的な支援を期待しながらも、現実には「たらい回し」と「制度の谷間」に悩んでいます。何が問題なのでしょう？ それは会社で言えば社長、オーケストラで言えば指揮者、つまり多分野の関係者をまとめるリーダーがいないことです。そして、支援チームのリーダーになれるのはあなたしかいないのです。

リーダーになることに尻込みしてしまうかもしれませんが、現在、どんな地域の支援でも「本人主体」は大原則です。あなたを応援してくれる人は多くいます。あなたを社長に例えると、番頭さんや相談役のような人が沢山います。難病のある人に適した仕事のイメージは、一人ひとり異なります。職種や働き方、自己管理や地域支援の活用などのあり方は、あなた自身にしか決められません。もちろん、労働関係、医療・福祉関係の専門支援者は、あなたに対して、様々な情報や選択肢を提供することはできます。しかし、行き先を決めるドライバーはあなた自身です。支援者は、ナビゲーターにすぎません。

あなたが難病と共存する新しい人生・生活について、どのようなビジョンを持っているのかを、「青写真」として文書にまとめましょう。それは、あなた自身の新しい職業生活の再構築に向けた事業計画であり、あなたのこれまでの経歴、情熱、想いなども含めて、職場や地域みんなが気持ちよく協力できるために、分かりやすく、あなたのビジョンを伝えることが大切です。



## 15. 「英雄の旅」への招待

難病のある人で、重度の障害にもかかわらず職業生活を送っているたちは昔からいました。しかし、そのような人たちは例外中の例外と考えられ、普通の人は難病をもちながら仕事をするなど不可能だと考えられがちでした。しかし、現在の様子からすると「英雄」としか見えないような人たちも、実は多くの悩みを抱え、様々な課題に取り組み、周囲との軋轢などに対処しながら、生活と人生の再構築に取り組んできたのです。今ようやく、わが国でも、難病のある人の就業を普通のこととして支えようという機運が高まってきました。難病によって崩されてしまったあなたの生活や人生を、もう一度、あなたが生きがいを感じるものとして取り戻す。そのような「英雄の旅」をあなたも始めませんか？

### (1) 難病は人生へのチャレンジ

「障害受容」の話を覚えていますか？ 難病のある人の多くは、診断・告知時に大きなショックを受け、病気が良くなることを期待し、しかし、回復しないことへの悲しみや怒りを経験します。さらに、病気であることを否認してがんばることも多く、これが病気を隠しての就労にもつながります。しかし、そのような努力にもかかわらず、採用拒否や、病気の悪化により退職する経験を繰り返すことで、難病や障害の存在を認めざるを得なくなっています。仕事に就きたい思いは強くても、「働くことをあきらめた方がよいか・・・？」「無理をすれば働けるかもしれないが・・・」「限界だが、もっとがんばれ、ということか？」というような大きな迷いや葛藤を、多くの人々が今も経験しています。家族や友人も「無理をすることはない」「生きているだけでよい」と言ってくれるでしょうし、実際、「ただ生きていること」も大きな価値があります。しかし、そのような「障害受容」しか、あなたの選択肢はないのでしょうか？

本書でこれまで示してきた、生活機能マネジメントこそが、もう一つの選択肢です。あなたが難病になったことで、これまでの生活や人生設計が崩れてしまいました。しかし、それは、新しい人生への呼びかけでもあるのです。

### (2) 自分には無理？

テレビや、患者会などの会合で、難病のある人の「病気に感謝している」「病気になったからこそ今の自分がある」という聖人のような発言を聞いたことがあるでしょう。「とてもそんな気持ちにはなれない」と余計に落ち込み、「自分には真似できない」という印象を持ってしまっているかもしれません。

しかし、そのような人たちの話を詳しく聞くと、他の人と全く同じ葛藤や悩みを経験したことは明らかです。ただ、偶然を含め、助け手や仲間に出会えたことで初めて、難病や障害を自分の人生へのチャレンジとして受け入れることができるようになっていきます。しかも、そのようなプラス思考に転換した後も、様々な試練に直面して、手探りの歩み、企業や支援機関の無理解に対する孤軍奮闘、さらに、病気による退職や、しばしば命にかかわる事態に直面している人も少なくありません。そのような歩みを続けられたことにも、多くの理解者や協力者の存在は欠かせません。

難病のある人たちが、難病と共存して職業生活を送ることが「普通のこと」となるためには、このような「英雄の旅」を社会で支えていくことが大切です。本書で示した様々な取組は、このような「英雄の旅」をより安全に、「普通に」歩むための道標となるものです。

### (3) 助け手はきっと現れる

これまで、難病のある人たちが就業希望をもっても、それを支えることができる社会体制が整っているとは言えませんでした。現在も、完全とは言えませんが、これまでとは状況は大きく変わりつつあります。あなたの新しい人生への歩みは、社会の共生社会への歩みと二人三脚といえます。

各都道府県の難病相談・支援センターに相談することができるようになりました。また、これまで、「間違ったイメージ」や「何をすれば良いのかが分からない」ことにより遅れていた雇用主や職場の上司の取り組みも、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」により、疾患別に具体的に示されています。また、慢性疾患のある人の職業生活を、医療・福祉機関と労働機関との密接な連携によって支えるという新しい動向も、精神障害のある人の支援では先行して取り組まれています。実際、難病のある人たちの就業ニーズの高さや、生活の質の向上のためには、職業生活を前提とした疾患管理が重要であることについて医療関係者の認識も強いものです。さらに、ハローワークにおいても、従来のような「難病のある人の就業支援はできない」という反応ではなく、障害者手帳がなくても、実際の職探しの困難さを認識し「その他の障害」として専門援助窓口で受け付け、個別的で継続的な職探しや支援を支援してくれるでしょう。

あるいは、あなたが不安なのは、単純に、あなたに「仲間」がいないからかもしれません。難病のある人は、自分と同じ悩みをもつ人が周囲におらず、孤立しがちです。同じ病気があって、既に仕事に就いている人、仕事を目指している人、そのようなお手本が身近にあると取組への意欲も変わってくるでしょう。患者会や、難病相談・支援センター等で、あなたの希望や悩みを理解してくれる人を得ることは大きな助けになるでしょう。また、あなた自身も、他の人にとって大きな励ましとなるでしょう。

### (4) 難病と共存する人生の充実のために

「英雄の旅」の苛烈さに比べて、その末にたどり着いた新しい生活は、驚くほど自然で、無理のないものであることがほとんどです。ホーキング教授の例をみても、周囲の人はそれが「当たり前」だと思っています。もし、ホーキング教授への支援体制の一部でも崩れて、研究や執筆ができなければ、周囲は急いで修復に取り組むでしょう。

本書で提唱している、生活機能マネジメントが目指すものも、まさに、そのような、当たり前で無理のない職業生活を、個別に構築することです。そのためには、本人だけでなく、周囲も変わり、全体として、難病のある人を支える職場と地域づくりを目指します。そのような新しい生活と人生設計を一人ひとり新しく構築していくこと自体は決して容易ではないかもしれませんが、不可能ではありません。そして、より大切なことは、そのように新たに構築された職業生活のあり方は、決して無理なものではないということです。あなた自身の取組はもちろん、職場や地域の取組も自然に行えるようなもので、問題なく、難病と共存する人生を充実させることができるでしょう。そして、もし、それが崩れるようなことがあれば、職場や地域も急いで対応できるようになるほど、それが当たり前で自然なものとなることが大切です。

難病のある人が就業を希望した時、社会の無理解にうんざりすることが多いでしょう。このように、現在、多くのニーズをもつ人たちがおり、社会も変化が求められている状況で、社会変化の下地やエネルギーは十分にあるのです。必要なのは、これらの変化を促進する「触媒」です。あなたが、自らのニーズを明確にして社会に働きかけることは、あなたが難病のある人だからこそできる、それ自体極めて重要な社会貢献です。

## 難病のある人の就業のための7か条

「13. 避けるべき落とし穴」で示した7つの落とし穴を、より積極的に言い換えてみましょう。そのような落とし穴を避けることによって、難病のある人たちは、希望する就業についてより効果的に取り組めるでしょう。

### 1. 職業生活と日常生活を一緒にして生活・人生の再構築を目指そう

職業を考えると自立生活の可能性も広がりますし、医療や生活面も一緒に考えて難病と共存した素晴らしい職業生活を目指しましょう。

### 2. ハローワーク等で実際の色々な仕事や働き方の選択肢を知ろう

無理なく意欲をもってできる仕事に向けて、幅広い可能性と選択肢のために、「事務職、軽作業、在宅、短時間」等の狭い仕事のイメージから脱却しましょう。

### 3. 病気の説明ではなく、能力が発揮でき無理なく仕事ができるための条件を説明できるようにしよう

「病気の説明」「できないことの説明」では、職場の適切な環境整備をできる企業も関係機関ありません。企業の負担にならない条件の説明は可能です。

### 4. 「難病患者」でなく、難病のある「通院、服薬、自己管理、病気の説明などができ、仕事が100%できる人」として就職活動をしよう

疾患管理と職業生活の両立を目指すことを、企業が応援してくれることを信じましょう。適切な職場と地域の取組を期待し、それに応えられる自分になりましょう。

### 5. ハローワークの専門援助窓口に登録し希望の条件での職探しを依頼しよう

ハローワークで「身体障害者手帳がないと支援ができない」と言われ、体調がよくて一般求人でも大丈夫と思えても、難病を軽く見ず、適切な条件での職探しのために専門援助窓口で「その他の障害」として登録して、個別的、継続的な支援を受けられるようにしましょう。

### 6. 病気によるリスクをコントロールする方法を学び続けよう

職業生活での難病のリスクの管理方法は一人ひとり学んでいく必要があります。決して病気を甘く見ることなく、専門家の助言や経験を最大限に活用しましょう。

### 7. 共生社会に向けてニーズを発信し続けよう

難病のある人たちが職業生活で抱えている様々な課題は、共生社会に向けた社会の課題でもあるので、一人で抱え込まず、みんなで取り組めるようにしましょう。

## 支援者のためのQ & A

このガイドブックは難病のある人本人に向けた記載となっていますが、難病のある人の就業や生活自立の支援に取り組む関係者にも、「本人主体の視点」で読んでいただくことを想定しています。最後に、本文では触れられなかった、特に支援者の方から想定される質問についてお答えします。支援者の専門分野は様々でしょうが、それぞれの状況に当てはめてご理解下さい。

### 1. 難病就業支援への最初の取組について

**Q1. 「難病のある人の就業支援」は難しくほとんど経験ありません。何から始めればよいでしょうか？**

A1. このガイドブックを読まれたら、実際の難病のある人にも読んでもらって、生活・人生の再構築に向けて一緒に何をすべきか話し合うことをお勧めします。支援の「経験がない」といっても、ハローワークなら「条件の少し難しい求職者の支援」やチーム支援、保健・医療・福祉機関なら自己管理や自立生活の支援等、既に経験のあることの応用であることが分かるでしょう。

**Q2. 就業支援は、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等が取り組むべきで、他の地域機関が直接関与すべきではないのでしょうか？**

A2. 同様の縦割りの論理から、労働関係機関の方も「難病支援は保健・医療・福祉機関が取り組むべきもので…」ということになり、「たらい回し」になりがちです。職業「生活」も生活の一部なのです。必要なのは、一人ひとりの生活・人生の再構築に向けて、病初期から就業後まで、職業生活と疾患管理の両立のための専門的支援が統合的に提供されることです。

**Q3. 難病相談・支援センター、病院、保健所などでは、難病のある人たちの就業ニーズは理解できませんが、具体的な就業支援は行うことには限界がありますが？**

A3. 就業支援と自立生活支援は一体不可分です。「職業生活」を広く見ると、職探し前の職業準備期から、就職後の長期にわたる就業継続期、退職期までが含まれます。職業訓練や職探しなどは労働関係機関の得意分野ですが、それだけでは就業支援は成功しません。就業希望の把握や受付、一人ひとりの自立生活の構築の支援、職探しや職場適応期における職業生活と疾患管理の方法の検討、就職後の「気楽に相談できる場所」の提供など、労働関係機関が不得意とし、保健・医療・福祉分野が得意とする支援が、就業支援の成功には欠かせないのです。

**Q4. ハローワークや障害者職業センターでは障害者手帳がないと支援ができないようですが？**

A4. そのような誤解が広まっていますが、実際は違います。障害者手帳がなくても、「その他の障害」として多くの支援の対象です。「7. 職探しのための応援団」をお読み下さい。

### 2. 就業支援の対象者について

**Q5. どのような状態なら就業支援の対象になるのでしょうか？診断直後や入院、体調悪化の時は就業どころではないと思いますが…**

A5. もちろん、難病の疾患の治療は最優先ですが、それと同時に、本人の生活機能に着目すると、診断直後や入院、体調悪化時には、職業生活や人生設計が大きく崩れてしまう重要な時期です。そ

のような時期に適切な就業支援があることで、生活・人生の再構築の可能性と選択肢が大きく広がります。

**Q6. 就業希望者の相談にのってきましたが希望が現実的とは思えません。就業をあきらめさせることも、就業支援の一部ではないでしょうか？**

A6. 就業希望が非現実的なものになる大きな原因は、職業生活に関する選択肢についての情報不足です。「事務職」「在宅勤務」「ウェブデザイナー」等、移り変わる希望は単に「難病でも無理のない仕事」の意味にすぎないことが多いのです。「非現実的」と決め付ける前に、働ける条件をより明確にしたり、ハローワークで様々な仕事を調べてみたりなど、多くのやるべきことがあります。

**Q7. 本人には就業意欲がありません。就業支援の対象から外すべきでしょうか？**

A7. 難病のある人たちの多くは、「可能ならば仕事をしたい」が、「これ以上無理はできない」「無理をしてまでは働けない」など葛藤や迷いの中にあります。適切な就業支援が期待できるならば、就業意欲は高まりますが、支援に失望した瞬間に就業意欲が消失することもあるのです。少なくとも、本人の生活・人生の再構築を応援し、職業生活についての選択肢を提供することは、どんな人にも必要です。

**Q8. 医療や生活の問題が山積している難病のある人たちに対して、「働け」とは冷酷な言葉ではないでしょうか？ 手厚い保護こそが大切ではないでしょうか？**

A8. 労働が、本人の望まない「使役」だとすればそうでしょうし、過重労働は誰も望みません。しかし、職業生活で大切なことは、「世の中には役に立たない人など一人もいない」ということです。社会から一方的に支援されるだけの存在ではなく、その人なりに社会に役に立つことができることを、職業生活を通して実現することが目標です。これは単なる支援や保護からは得られない、生活の質、生きがい、社会参加を可能にします。

**Q9. 知的、認知的な障害が合併しているため、本人はこのマニュアルを読めませんし、自己決定にせよ自己管理にせよ本人には一切の判断ができません。就業は無理ではないでしょうか？**

A9. 知的、認知的な障害自体は職業能力に影響しません。多くの知的障害のある人たちが一般企業で職業人として活躍しています。必要なのは、本人が必要な情報を得て自分で判断できるように必要な支援を提供することです。誰もが行う職業準備、就職活動、職場適応、就業継続のプロセスに手助けが必要なだけです。また、「判断」について支援者が正解を決めるものではありません。意思表示は必ずしも言語的なものではなく、好き嫌いの表明など行動を通して明確に示されることもあります。

### **3. 就業に向けての本人の必要な準備性について**

**Q10. 企業は「病気がある人」「生産性の低い人」「職業生活で問題が発生する人」は雇用することができないのではないのでしょうか？**

A10. 確かにその通りです。しかし、難病のある人たちは、一概に「病気がある人」「生産性の低い人」「職業生活で問題が発生する人」ではないのです。適切な生活機能マネジメントによって、どんな難病のある人も、「通院、服薬、自己管理、病気の説明などができ、仕事が100%できる人」にな

ることができます。

**Q11. 職探しの取組の前に、自己効力感を高めるために、疾患の自己管理、基本的な職業習慣や職業能力の訓練が必要ではないでしょうか？**

A11. 確かに難病のある人たちは、職業生活と疾患管理の両立について準備もなく自信もない状態で職業生活に挑戦して不安と危険にさらされています。裏づけのある自信を身につけることは不可欠です。しかし、それは職探しの「前」ではなく、同時並行、あるいは就職後に取り組みされる課題です。というのは、難病のある人の職業生活と疾患管理の両立のためには、職種や働き方、職場との適切なマッチングが極めて重要であり、また、勤務条件等との関係でも自己管理や職業訓練などのハードルが大きく下がる可能性もあり、また具体的な課題の多くは就職後に明らかになるからです。

#### **4. 職探しの取組について**

**Q12. 長い間、本人のことは良く知っていますが、特にアピールできる点もなく、働くことは無理だと思いますが？**

A12. 「難病支援」の枠組で、どんなに長くつきあっても、本人の病気のことや「できないこと」、支援ニーズ以外のことを支援者が全く理解していないことがあります。また、支援者が「日常生活以上の知的能力、体力が必要」といったステレオタイプの職業能力観をもっていることでアピール点を認められないこともあります。どんな人であっても、何らかの形で意味のある貢献ができる職場が一つもないということはありません。

**Q13. 本人の「強み」はいくつかあると思いますが、そこから実際の職探しにつながりません。本人の希望もどんどん移り変わってしまって、現実がありません。夢物語でなく、より現実的なアプローチが必要ではないでしょうか？**

A13. 「難病患者」に無理のない職場や作業所は一見「現実的な」アプローチですが、多様な個性や能力をもつ人たちを「難病患者」のレッテルでまとめてしまっており、適切なマッチングには程遠いものです。一人ひとりの「強み」や「夢」を重視してマッチングすることは正統的なキャリア支援です。職探しが非現実的なものになるのは、現実的な職業生活の選択肢や最新の就業支援に関する情報が不足しているからです。

#### **5. 「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の活用について**

**Q14. 支援内容として職場との接点がなく、まだ具体的な職場が決まっているわけでもないので、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を使う必要はないでしょうか？**

A14. 職場で期待できる環境整備や地域支援についてのイメージをつかむことで、難病のある人の就業可能性の見通しを広げることができます。職場のイメージが不明確な場合や、具体的な職場が決まっていない場合にこそ、そのようなイメージづくりが大切です。なお、本マニュアルの「職業場面における難病～疾患別の概要説明」は、その目的のためにガイドラインを再構成したものです。

**Q15. 「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を企業担当者が見ると、逆に負担が大きすぎると感じるのではないのでしょうか？**

A15. 詳しく内容を見れば環境整備内容は負担の少ないものばかりで、しかもそれによって難病のあ

る人たちの現状の職業的問題の大部分が解消できるのですから、決して負担が大きいものではないのですが、確かにそのような誤解が見られます。そこで、本マニュアルの「職業場面における難病～疾患別の概要説明」は、そのような誤解を防止するようにガイドラインを再構成しています。

## 6. 地域連携体制の構築について

Q16. 地域の「難病就業支援」への理解のために関係機関の協議会を呼びかけようと思います。どのような点に留意すればよいでしょうか？

A16. よくある展開は、保健医療機関が「難病の定義」「難病の地域支援」について説明し、当事者団体が「職業上の課題」を説明し、労働局やハローワークが「その他の障害」についての支援の説明を行い、障害者職業センターが職業準備支援やジョブコーチ支援等の説明をするということです。しかし、これでは、互いの役割についての「ボタンの掛け違い」が起りがちです。本書に沿った「生活・人生の再構築としての就業支援」の理解を共通基盤として、一人ひとりの人のニーズに対応できる専門的な役割の確認と、取組の共通認識づくりを最初のねらいとしてはいかがでしょうか。

Q17. 難病のある人のニーズに応えるために連携する必要がある地域社会資源はあまりにも幅が広すぎて、ネットワークづくりには手が回りませんか？

A17. 現在、ハローワークが地域障害者就労支援事業でチーム支援や地域の関係機関との「顔の見える」ネットワークづくりに取り組んでいます。また、難病相談・支援センターは難病関係機関のネットワークの核になっています。最低、この2つとの関係ができれば、残りのネットワークづくりは容易になるはずです。

Q18. 障害者自立支援法による障害者就労移行支援事業をどのように活用すればよいでしょうか？

A18. 難病のある人の大きな課題は「職業生活と疾患管理の両立」なので、無理に福祉的な就労場を利用する必要はありません。それでも、職業生活に少しずつ挑戦して、仕事のことや病気との付き合いについて学んでいきたいという明確な目的があれば、利用するとよいでしょう。

## 7. 制度の整備について

Q19. 障害者認定がない難病のある人たちには、個別の自己管理や職場の取組よりも、まず制度の整備が大切ではないでしょうか？

A19. 制度の整備はもちろん重要ですが、難病の職業問題を、単に「制度の不備のせい」とすることは、それを単に「病気のせい」とすることと同様に問題解決を妨げることがあるので注意が必要です。現在障害認定されている難病のある人たちの多くは、制度だけでは就業継続の課題が解決できていません。個別的なニーズに対応するためには、地域の専門支援者による生活機能マネジメントや、本人の自己管理が不可欠なのです。

難病による「疲れやすさ」「皮膚障害」「関節痛」「腹痛」、あるいは、「症状の変動」「通院の必要性」などの「障害」は障害認定基準に含まれていませんが、他の認定されている障害と同程度がそれ以上の職業場面での困難の原因となっていることがあります。これらの課題の多くは個別の環境整備や自己管理によって解決が可能ですが、そのような理解と社会の取組は少なく、それを促進するための総合的な取組の中で制度の整備も検討課題となります。