

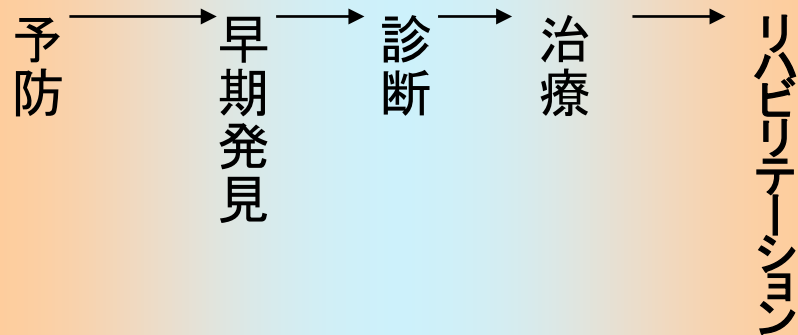
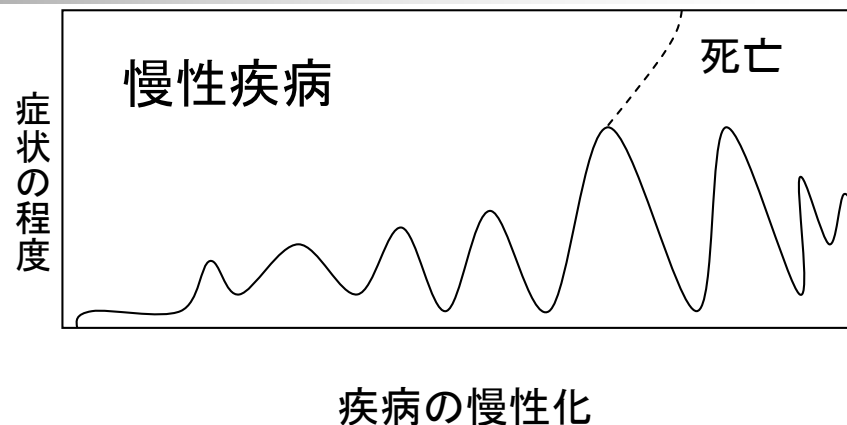
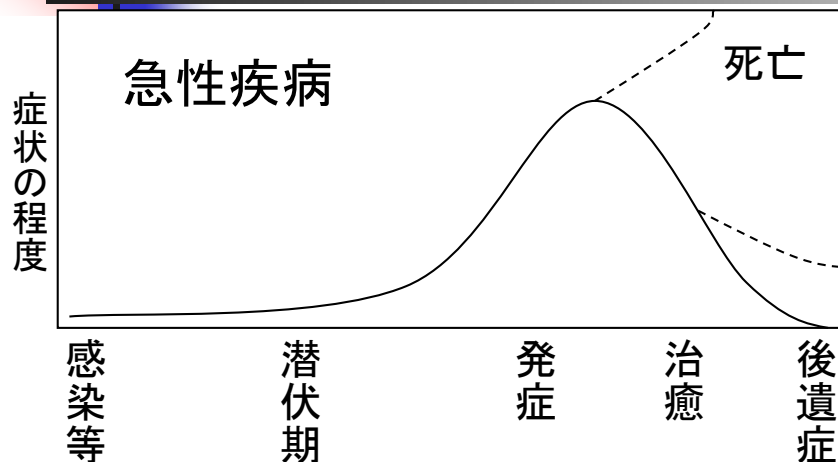
難病や精神障害で体調が不安定な 方の就労選択や対処スキルの支援

- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」から

独立行政法人高齢・障害・求職者支援機構
障害者職業総合センター
春名 由一郎

難病や精神障害で体調が不安定な方

～ 固定した後遺症としての障害でない、慢性疾病による障害の増加



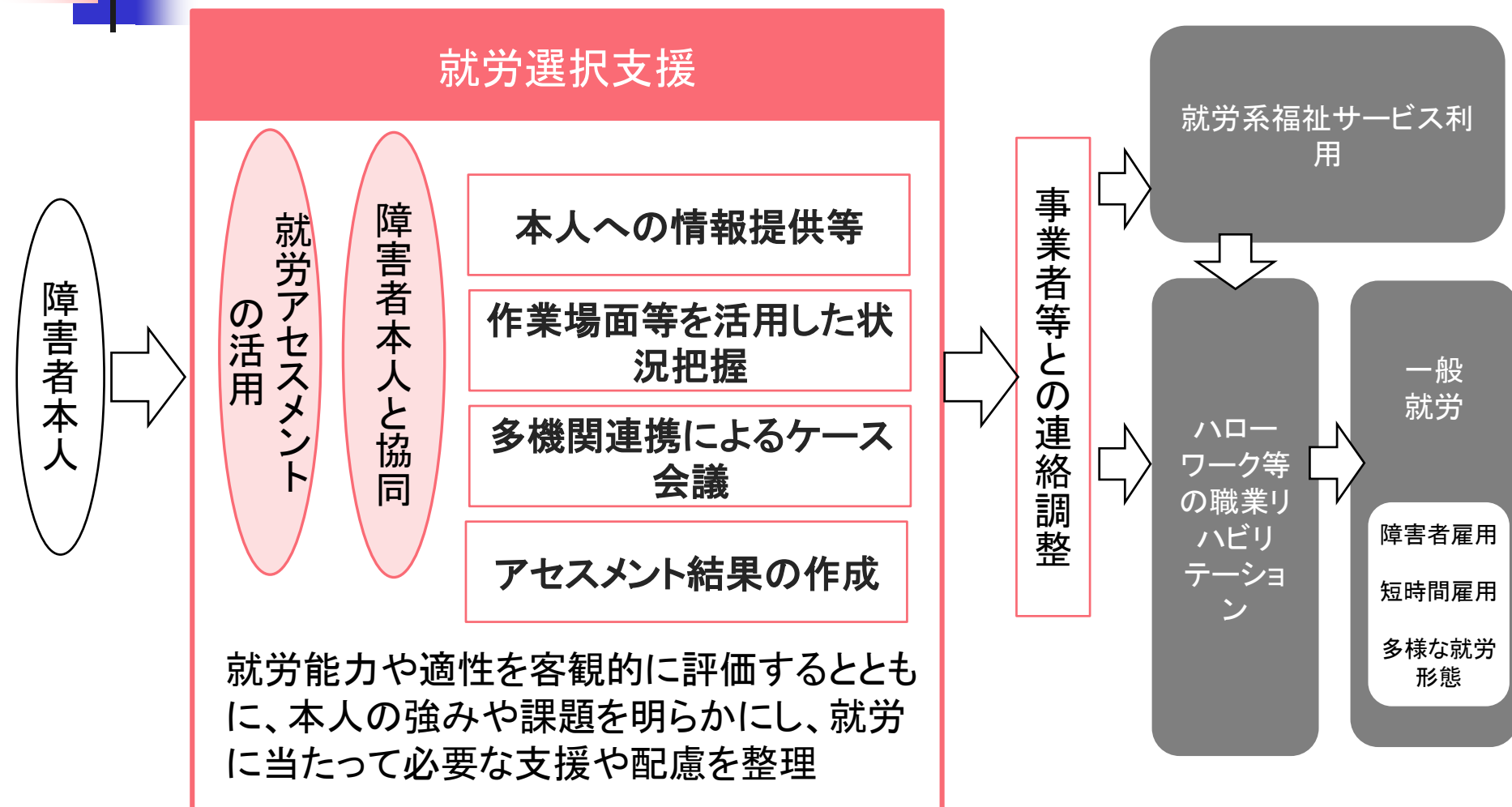
治療が終わってから就労支援

-
-
- ・経過観察
 - ・定期的な通院・服薬
 - ・自己管理
 - ・生活支援
 - ・無理のない仕事と配慮
- This diagram shows a continuous management approach for chronic diseases, represented by a horizontal arrow pointing to the right, with a list of management strategies.

治療と就労の両立

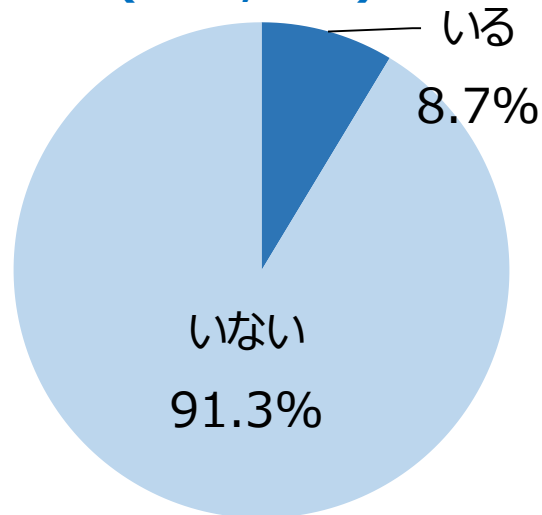
就労選択の支援

～ 障害者本人が就労先・働き方についてより良い選択ができるよう、就労アセスメントの手法を活用して、本人の希望、就労能力 や適性等に合った選択を支援する

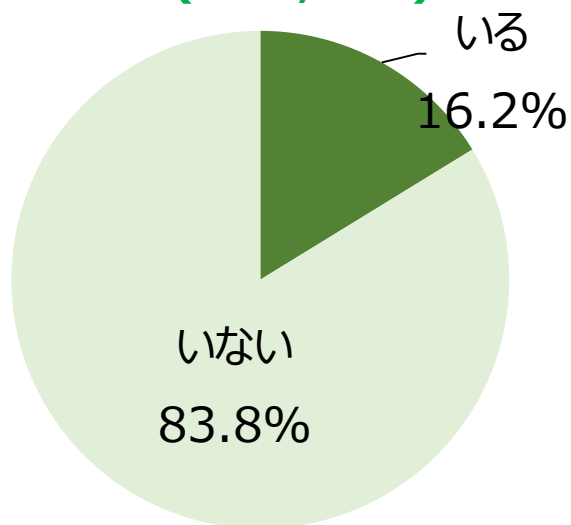


就労継続支援事業所利用者での週20時間未満の就職希望

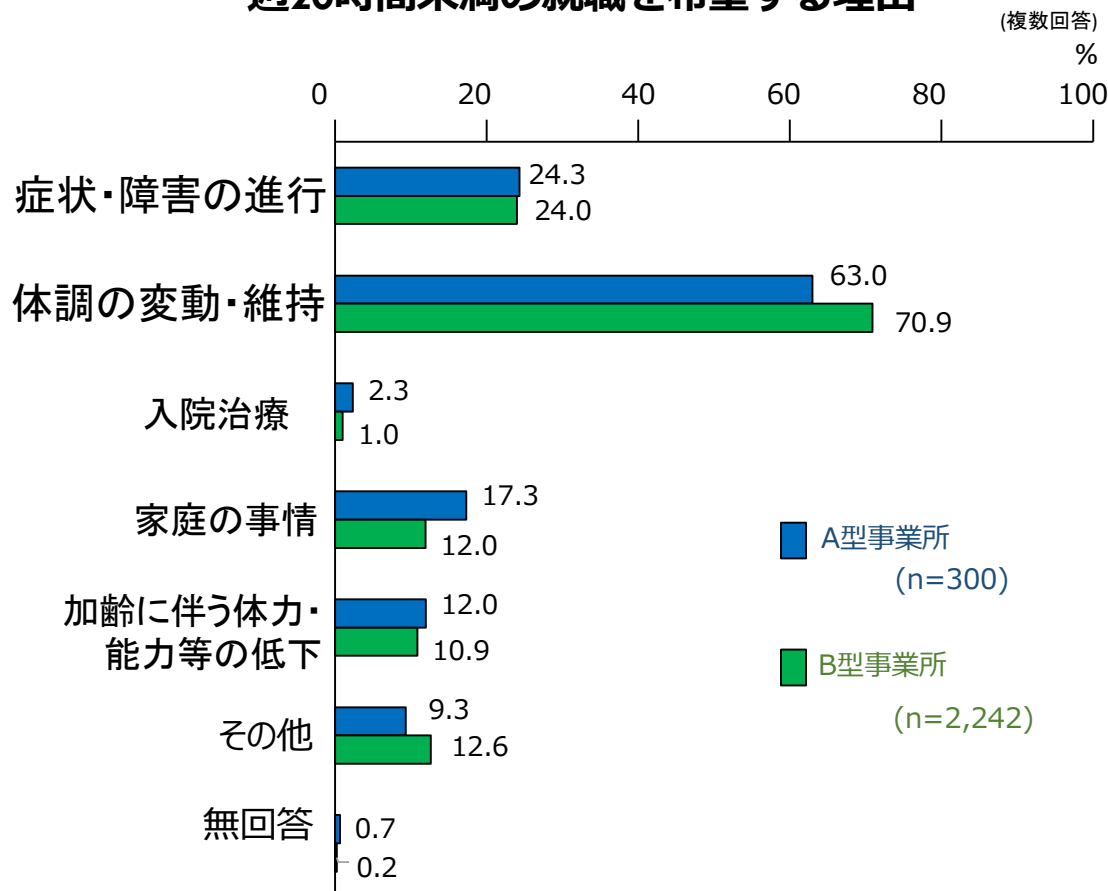
A型事業所(n=1,734)



B型事業所(n=5,709)

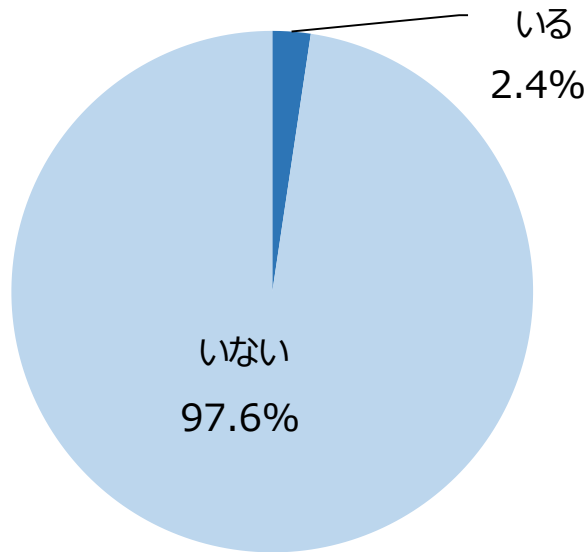


週20時間未満の就職を希望する理由

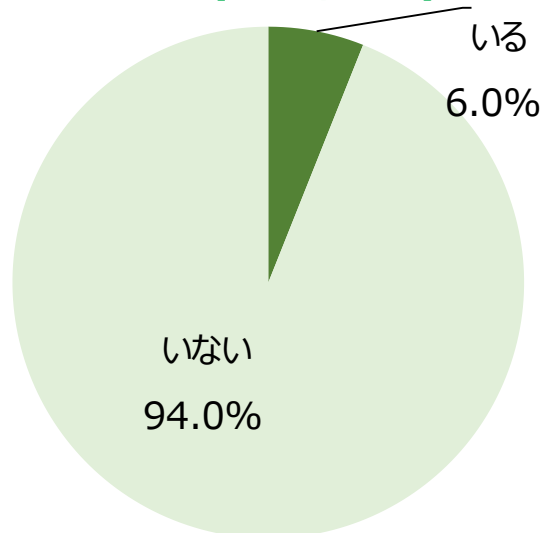


就労継続支援事業所利用者での週20時間未満の一般就労への移行者

A型事業所(n=1,734)

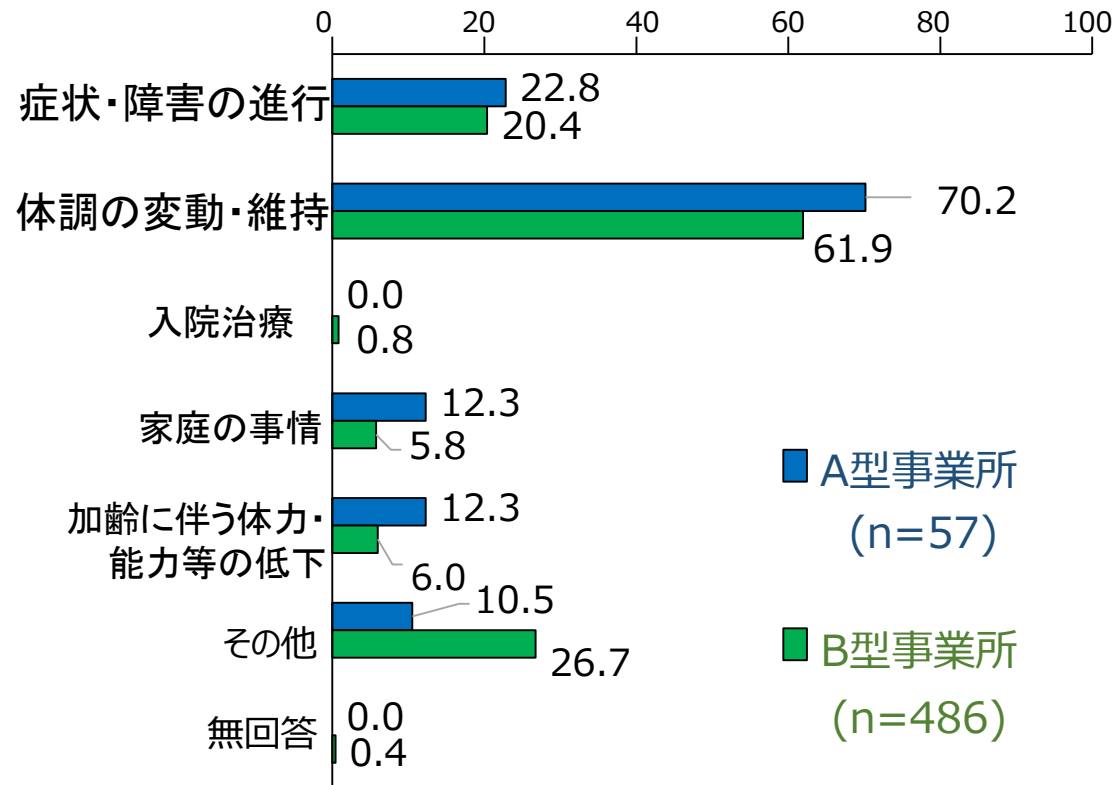


B型事業所(n=5,709)



週20時間未満の雇用契約を締結した理由

(複数回答)
%



障害者・企業双方のメリットに関する意見

- ✓ 一般就労・職業生活維持の可能性が広がる
- ✓ 1人の労働者として貢献してもらっている
- ✓ 能力が十分発揮できる職務と時間で、職場にとって欠かせない存在となっている

障害者・事業主への支援に関する意見

- ✓ 週20時間未満で雇用する事業主への支援
- ✓ 職業リハビリテーションサービスに関する要望
 - 職業リハビリテーションサービスの提供により、週20時間以上に移行できた事例もあった
 - 精神障害者の中には、週20時間以上の勤務が難しい人もいる

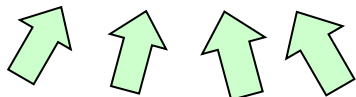
対処スキルの支援

～障害者本人が、障害と共存して希望の生活・人生を再構築できるように、自己管理スキルや周囲に働きかけるスキルを向上させる支援

「障害受容」の支援

障害、できないこと

施設内、画一的な評価、支援



専門的支援者

希望の断念を受け入れさせる

「支援しても、取柄もないこの人は働けるのだろうか？」

「こんな人を理解して雇用する企業などないだろう。」

「なのに、本人は、高望みの就労希望を持っている。」

自己理解、自信回復の支援

職業場面での対処可能性の自信回復

対処スキルの訓練や実際の場の合理的配慮の確保への支援

就労支援の専門支援者との振返り⇒効果的な対処方法や合理的配慮の検討

実際の仕事内容や職場環境における具体的課題の明確化

本人の強みや興味、できることを中心とした就労希望の明確化

心理的葛藤やチャレンジを踏まえた時間をかけた支援

- 「難病」に見る慢性疾病の体調の不安定さによる「その他の心身機能の障害」
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」と就労困難性の実態
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」のある難病患者の就労支援ニーズと効果的な支援
- 難病や精神障害で体調が不安定な方の就労選択や対処スキルの支援

- 「難病」に見る慢性疾病の体調の不安定さによる「その他の心身機能の障害」
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」と就労困難性の実態
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」のある難病患者の就労支援ニーズと効果的な支援
- 難病や精神障害で体調が不安定な方の就労選択や対処スキルの支援

医療の進歩に伴う難病の慢性疾病化

「難病」像の変化

診断不可能で人知れず亡くなっていたり、治療不可能で集中治療をしても亡くなっていた病気



1972年～
オールジャパンの研究班
で医学研究

難病対策40
年の成果

{ 多くの難病が診断可能に → 難病の疾病数の増加
多くの難病の症状を抑える治療が可能に。一方、根治治療に至った難病は未だほとんどない。

軽症から重症までの多様な慢性疾病



2015年～
難病法：難病患者を共生社会の理念により支える

- 誰もが、人生の様々なタイミングで難病を発症する可能性がある
- 長期の高額医療費の公的助成
- 難病になったからといって社会から排除されない社会

- 医学研究
- 医療費助成
- 社会参加や就労の支援

難病の定義の説明不足での誤解と、実際の状態の理解促進の課題

難病の定義	実際の状況を踏まえた理解
発症の機構(メカニズム)が明らかでない	多くの難病は、診断が可能になり、治療により症状を一定程度抑えることができるようになっている。
治療方法が確立していない	しかし、根治治療は未だ困難で医学研究が続けられている。
希少な疾病	潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、パーキンソン病等、国内の患者数が数万人を超える難病もある。 しかし、高血圧や二型糖尿病のような一般的な慢性疾患、がんや精神疾患、感染症、アレルギー疾患等、個別の施策体系が樹立されているものは難病とは区別される。
長期の療養を必要とする	治療と両立しながら仕事を含む社会参加に挑戦する難病患者が増えているが、依然として、長期にわたって適切な治療や自己管理を続けることが必要であることには変わりがない。

難病患者の幅広い状態像

一口に「難病患者の就労困難性」と言っても、解決が必要な問題状況等は多様である。

最重度の難病患者・障害者

- ・全身まひ、人工呼吸器でも、数十年生存可能：我が国では最先端の支援機器や介護体制が可能
- ・「寝たきりの介護」→生きがいのある社会参加の支援が課題
- ・本人の努力と仲間の応援による就労事例の増加
- ・情報通信技術の発達による可能性の増大

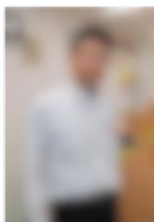


難病を原因疾患とする障害者

- ・難病は、身体障害等の代表的な原因疾患
 - 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
 - 高次脳機能障害（精神障害者保健福祉手帳）：もやもや病
- ・「固定した後遺症」だけでない障害
 - 中途障害、進行性、
 - 症状の変動、通院・服薬や継続的治療の必要性
 - 外見から分かり難い合併障害：肢体不自由だけでなく感覚障害、肢体不自由だけでなく内部障害、痛み、等
 - 服薬の影響：ON-OFF症状、副作用等

障害認定のない難病患者

- ・治療の進歩により後遺症が減少
- ・治療で無症状を維持：常に体調悪化のリスクがあるが、周囲に理解され難い
- ・一定の症状が継続：最新治療を受ければ改善の可能性があっても一時的な副作用や入院等が仕事の支障
- ・将来進行が予期される：進行初期の不安・ストレス、職場の過剰反応
- ・皮膚障害、免疫機能障害、痛み、意欲の低下等の機能障害



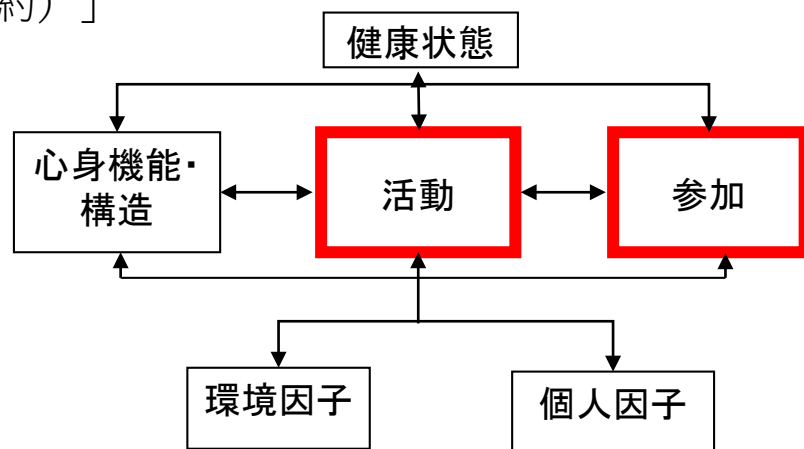
難病指定も障害認定もない難病患者

- ・指定難病338疾病、障害者総合支援法366疾病に該当しない難病
 - 疾病像や診断基準が確立していない
 - 患者等からの申請等により、研究班や学会において検討中
 - 希少難病等で患者等から未申請

線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎(ME)、慢性疲労症候群(CFS)、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症等

難病患者の「障害者」としての位置付け

国際生活機能分類 (ICF) によると、「障害」とは「健康状態に関連した生活での困難状況（機能障害、活動制限、参加制約）」



- 障害者総合支援法では、難病患者は、障害者に位置付けられる。
- 障害者雇用促進法では、身体・知的・精神の障害認定がなくても「その他の心身機能の障害」による就労困難性のある者として、第2条の定義による障害者となる。

➤ただし、障害者雇用率制度の対象となる第37条による「対象障害者」は障害者手帳の対象者に限定。

障害者手帳のない難病患者の障害の確認

認定の範囲	確認手段	利用できる雇用支援制度・サービス	
身体障害、知的障害、精神障害の障害認定	障害者手帳	障害者雇用率制度	・事業主の障害者差別禁止、合理的配慮提供義務 ・職業リハビリテーション（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）
難病法での指定難病	医療費受給者証、登録者証	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）	
障害者総合支援法での難病指定	福祉サービス等利用、診断書等		
その他の難病	診断書等	—	

- 「難病」に見る慢性疾病の体調の不安定さによる「その他の心身機能の障害」
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」と就労困難性の実態
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」のある難病患者の就労支援ニーズと効果的な支援
- 難病や精神障害で体調が不安定な方の就労選択や対処スキルの支援

「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の2022～2023年の全国調査

- 様々な疾患群から計4523人の回答を得た。
- 4分の3以上が手帳を所持していなかった。取得者の8割以上が身体手帳。

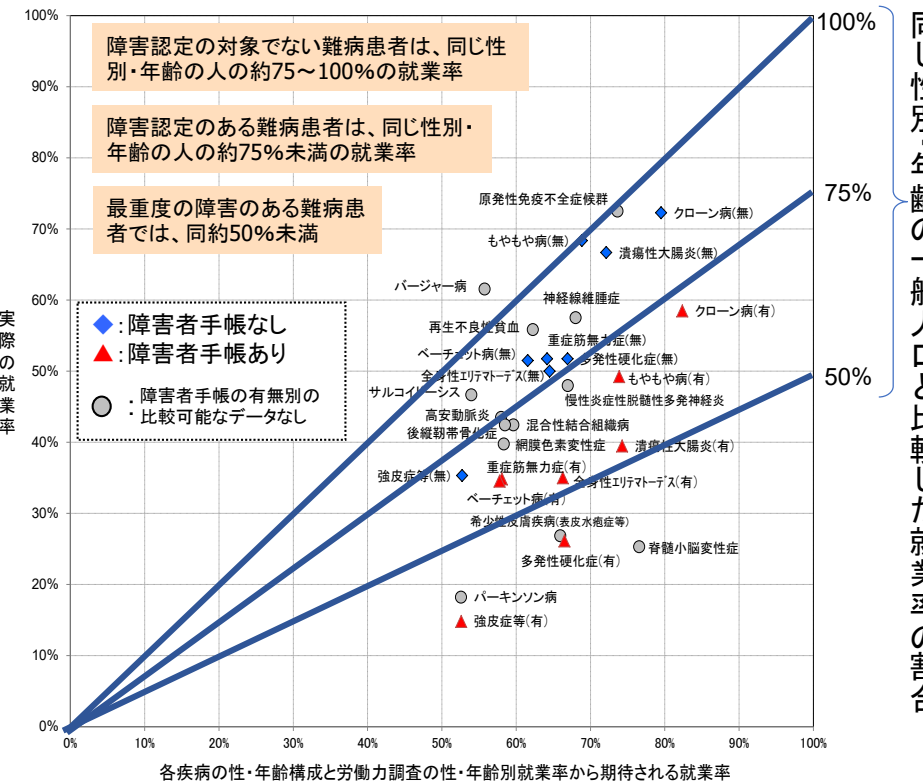
		障害者手帳の取得				回答数(計)
		取得している	申請したが認定されなかった	申請していない	無回答	
疾患群	神経・筋疾患	43.6%	1.0%	<u>54.9%</u>	0.5%	887
	代謝疾患	36.1%	4.2%	<u>59.7%</u>	0.0%	72
	染色体・遺伝子異常	66.7%	0.0%	<u>33.3%</u>	0.0%	12
	免疫疾患	<u>11.4%</u>	1.6%	86.8%	0.2%	1,374
	循環器疾患	51.9%	0.9%	<u>47.2%</u>	0.0%	106
	消化器疾患	<u>11.8%</u>	1.1%	86.5%	0.6%	1,101
	内分泌疾患	21.2%	1.3%	77.5%	0.0%	236
	血液疾患	<u>9.4%</u>	2.3%	87.5%	0.8%	128
	腎・泌尿器疾患	<u>13.0%</u>	3.1%	83.3%	0.5%	192
	呼吸器疾患	38.8%	0.0%	<u>61.2%</u>	0.0%	98
	皮膚・結合組織疾患	21.8%	1.8%	74.5%	1.8%	55
	骨・関節疾患	37.3%	2.6%	<u>60.1%</u>	0.0%	193
	聴覚・平衡機能疾患	<u>7.9%</u>	0.0%	92.1%	0.0%	101
	視覚疾患	63.6%	3.0%	<u>33.3%</u>	0.0%	33
	他疾患	45.8%	3.4%	<u>50.8%</u>	0.0%	118
	無回答	41.2%	2.0%	<u>56.1%</u>	0.7%	148
回答数(計)		22.7%(1,025)	1.6%(71)	75.4%(3,410)	0.4%(17)	4,523

障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」による難病患者の就労困難性

「その他」の心身機能の障害	就労困難状況の具体例
病状が進行するおそれ	病状の不確実性による将来不安があり、支障が増すと、実際の体調の不安定さ等の病状の悪化により職務遂行や仕事の予定を組むことが困難になり、有給休暇が不足する状況で、経済面を含む将来不安が増大し、離職後の再就職意欲の低下が顕著になる。
少しの無理で体調が崩れること	体調の崩れやすさは理解されにくく、支障が増すとフルタイム勤務や残業を負担と感じ、業務調整の困難や突発休の増加で離職のリスクが増加する。
全身的な疲れや体調変動	外見から分かりにくい全身的な倦怠感があり、支障が増すと仕事の活動時間や集中力が低下し、職場の人間関係等に課題が生じ、安定した就業が困難になる。
活力や集中力の低下	軽度でも効率や仕事の完遂に影響が出る場合があり、支障の程度が増すとフルタイムの勤務や業務遂行の困難が増し、重度では日常の仕事の遂行が困難となる。
身体の痛み	全身の関節痛や頭痛等による支障が増すと日常生活や仕事が困難になり、労働やストレス等による悪化もあるが、病状の説明や理解を得るのが難しい。
免疫機能の低下	外出に支障が出ることや医療職での業務制限があり、支障が増すと風邪や感染症にかかりやすくなり、仕事の制限や欠勤が多くなり、仕事の継続が困難となる。

障害者手帳のない難病患者の就労困難状況の理解

難病患者の就業率：疾患により15～75%の大きな違いがあり、疾患別の性・年齢の大きな偏りを補正すると、障害認定のない難病患者は健常者と障害者の中間程度。



「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」調査研究報告書No.103, 2011.

難病患者の多くは、社会の無理解と支援の不足の中で、治療と仕事の両立の試行錯誤で苦闘し、社会的疎外感や孤立感を経験している。

障害者手帳のない難病患者

- 後遺症や症状は少ないが、体調が安定しない。
- 疲労感、痛み等が周囲には分かりにくい。
- 仕事で無理をすることで体調を崩しやすい。

多くの難病患者は、体調の許す限り、希望の多様な仕事や働き方をしている

- 「軽症」患者も、ギリギリの治療と仕事の両立の困難を経験することがある
- 体調悪化時に休養や通院が困難では、一気に体調が悪化
- 試行錯誤で仕事での活躍を実現／失敗が重なり自信喪失や社会的疎外感

一部の体調の悪い難病患者では、デスクワークや短時間勤務等に働き方が限定

難病患者の就労支援ニーズの理解

難病患者は、様々な就労上の失敗や成功の末の支援機関の利用が多い

就職活動

- 難病や必要な配慮の伝え方
- 障害者手帳の有無と応募求人
- 体調が整わないまま就職を急ぐ
- 希望の条件（働く理由、所得、職種、働き方等）の検討

就職後の職場適応

- 仕事内容や働き方と体調管理
- 病気のせいで職場の負担と感
- 職場の人間関係等のストレス
- 治療と仕事の両立の葛藤

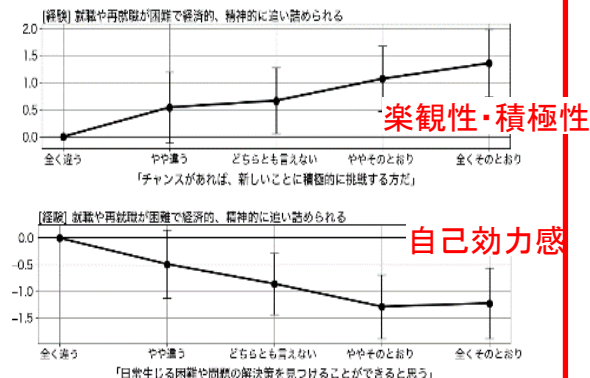
就労への自信や意欲

- 難病と歩む人生の先の見えなさ
- 仕事の方向性の悩み
- 治療と仕事の両立の自信喪失
- 治療をしながら働く希望への社会的疎外感や孤立感

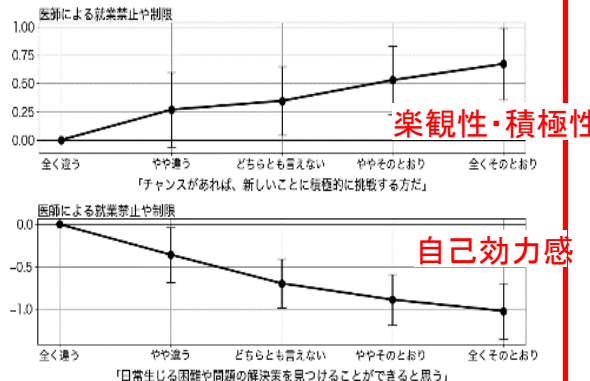
離職につながる状況

- 仕事を続けながらの疾患管理の限界
- 障害進行や病状悪化での通勤や職務遂行の困難
- 集中力や意欲の低下
- 休職期間の超過

就職の困難性



医療的な就労制限による支障



積極性・楽観性と対処スキルの両面の重要性

- 比較的体調が安定していれば、自分の希望する仕事や働き方での活躍に挑戦する意欲も高くなる。
- そんな時こそ、治療と両立して働けることや、職場の理解と合理的配慮を確保していくことが一層重要

体調が整わないまま就職を急ぐ難病患者

- 障害者手帳がないと失業給付期間が短く、経済的必要性から焦る。
- 病気等の理由での失業給付の延長等の情報提供

「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の主な単純集計結果まとめ

患者調査

難病患者に係る事業主への正しい理解の啓発、合理的配慮の提供の推進のあり方の検討

- 従来の障害認定基準に含まれない「病状の進行のおそれ」「体調の不安定さ」等の、「その他の心身機能の障害」が、就職、就職後、職業準備の就労困難性につながっている。
- 職場で必要性はあるものの未実施の配慮が多いこと、地域の多様な専門支援のニーズがあるものの具体的な支援機関の利用には至っていないケースが多い。
- 難病患者の積極性が就労と体調管理のリスクを高める一方、対処スキルがリスクを下げていた。

事業所調査

難病患者に係る事業主への正しい理解の啓発や合理的配慮の提供の推進の検討

- 障害者手帳がなく障害者雇用率制度の対象でない難病患者にとって、事業所の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の徹底が重要であるが、実際には、難病のある従業員の存在自体を把握できていない事業所が多い。
- 雇用経験(の認識)がある事業所:職場内の人的体制の整備や情報提供等による周囲の理解の促進等について負担感が大きい。
- 雇用経験(の認識)がない事業所:難病に関する知識・情報の不足等からか全般的な過重な負担感がある。

支援機関調査

障害者雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野等の効果的な連携のあり方の検討

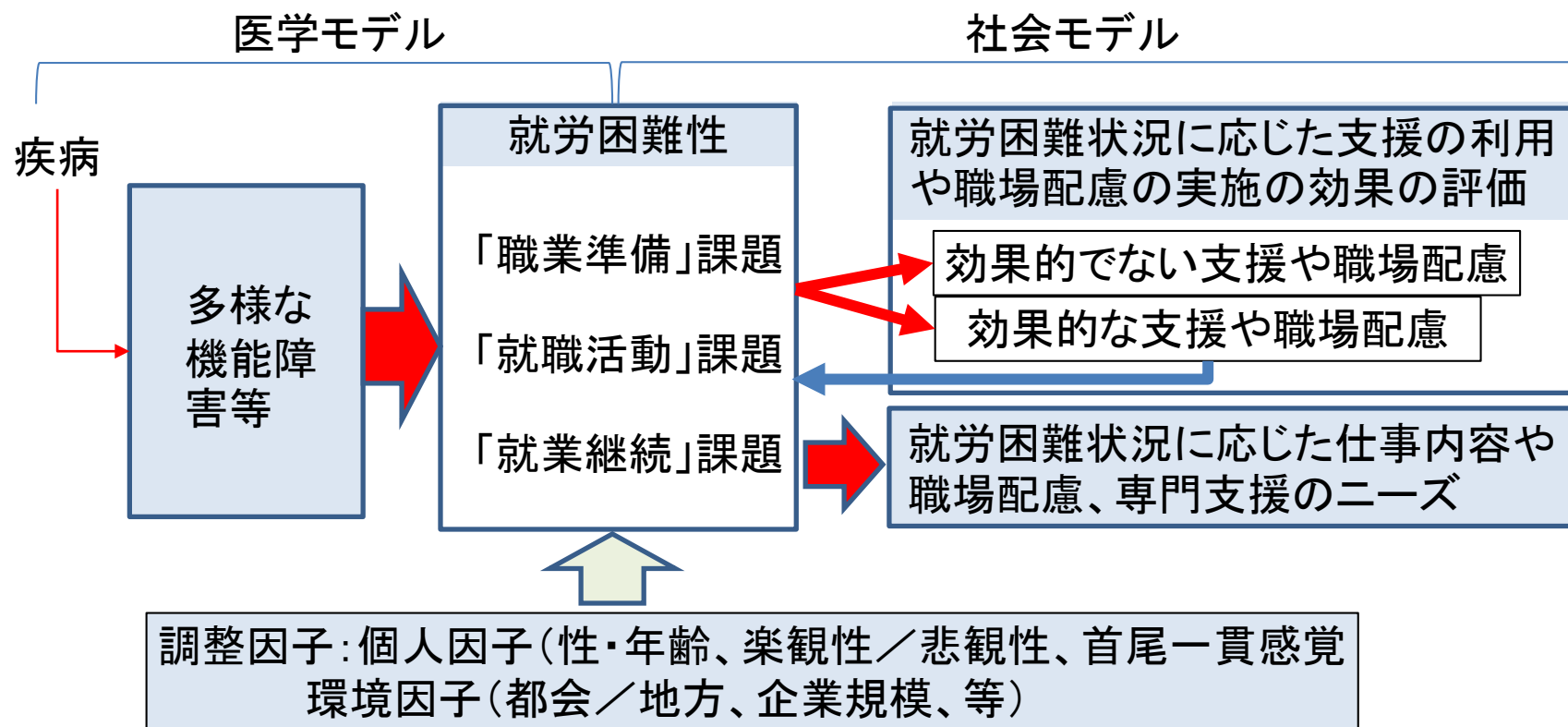
- 就労移行支援事業所:障害者手帳のない難病患者の就労支援の業務上の位置づけの認識が不明確になっている。
- 保健所:難病対策の地域の中核であるが、難病患者の就労支援の業務上の位置づけの認識が不明確になっている。
- 難病患者就職サポーター等が地域の就労支援ネットワークに十分に組み込まれていない。

- 「難病」に見る慢性疾病の体調の不安定さによる「その他の心身機能の障害」
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」と就労困難性の実態
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」のある難病患者の就労支援ニーズと効果的な支援
- 難病や精神障害で体調が不安定な方の就労選択や対処スキルの支援

「難病患者の就労困難性に関する調査研究」での多変量解析

患者の視点からみた就労困難性と支援ニーズの分析

- 難病患者の、実際の職業準備、就職活動、職場適応・就業継続等の多様な職業生活上の困難状況は、複雑な個人と環境の相互作用として分析する必要がある。



支援相談機関を利用する難病患者の就労支援ニーズ（１）

障害者手帳の有無によらない、難病患者が無理なく活躍できる仕事や働き方の実現（就職・復職、就業継続）

●障害者求人に限らない就職活動の支援ニーズ

- 成果を上げている支援：「一般求人を含めて難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介・あっせん」（難病患者就職サポーター、大学等のキャリアセンター等）
- 希望する就職先の条件：「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」「体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可」「就職面接段階で必要な配慮を検討する姿勢があること」
- 難病患者が求めている支援：「職業訓練や資格取得支援」「専門的就労支援サービスの充実」

●障害認定のない難病患者の、体調管理と両立できる、仕事内容や働き方、職場の理解・配慮の実現の支援ニーズ

- 成果を上げている支援： 難病患者就職サポーター、職場の産業医・産業保健スタッフ、難病相談支援センター
- 希望する仕事や働き方の条件：「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容」「上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある」「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」

治療と両立して働ける仕事への職業紹介

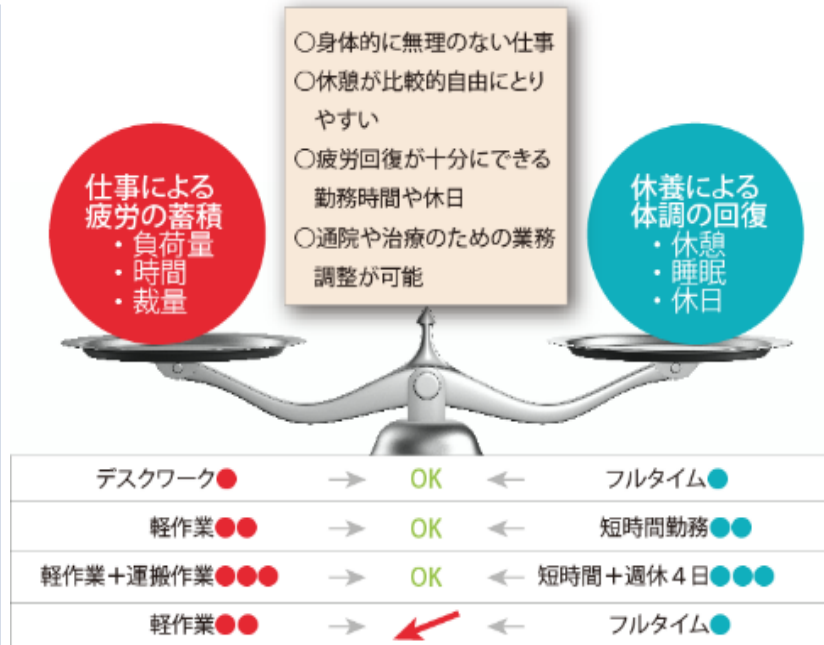
難病だからと言って一律の仕事内容や働き方の制限があるわけではない。自分が活躍できる仕事や働き方を考える時には、各自の体調に合わせて、仕事での疲労蓄積と、勤務時間外での体調回復、休憩、休養のバランスを検討する必要。

典型的な難病就労支援の困難状況

■ 障害者求人への職業紹介や障害者就職面接会への参加では、障害者手帳確認の段階で不採用

■ 障害者求人以外の選択肢

- ①一般求人に応募。病気を隠す必要 → 就職後の問題は未解決
- ②難病患者であれば障害者手帳はなくても利用できるA型事業所に紹介 → 障害年金がないので賃金が不足



主治医の意見書

仕事内容や働き方等の情報を提供した上で、就労の可否等の意見を求める。



明らかな「ドクターストップ」以外は、就労可能性等は、仕事内容や働き方の影響が強い

無理なく活躍できる仕事

- デスクワークで休憩がとりやすい仕事では、フルタイム勤務が可能な場合
- 作業負荷があっても、短時間勤務や週休の多い仕事では十分に体調回復ができることもある。
- 疲労感や痛み等で「怠け」と誤解されやすいと、長時間の集中力の必要や精神的負荷が高くない仕事を選ぶ必要
- デスクワーク等への転職のために、職業訓練が有効な場合もある。

職場で実施しやすい合理的配慮

- 通院、健康管理、休憩等がしやすく仕事内容や勤務時間等を個別に調整。
- 体調悪化時の、早めの休憩や通院等。
- 出退勤時刻の調整や時間休暇
- 体調のよい時と悪い時の波を考えて、柔軟に業務量等を調整。

合理的配慮に向けたコミュニケーション支援

■ 難病患者の雇用支援＝企業が人材を採用し雇用維持できる選択肢の提供

- 既に多くの難病患者が、試行錯誤をしながら、企業で活躍している。
- 通院や体調管理がしやすく柔軟な個別調整がある職場なら、問題なく雇える。

事業主



「安全配慮上、雇えない」
「雇用管理の負担が過重」
「障害者以外は配慮できない」

人材の確保

職業紹介時のコミュニケーション

- 治療と両立して活躍できる仕事であることの確認
- 難病の先入観によらず、仕事の適性・意欲等での採用選考
- 面接等で必要な配慮等を確認

難病患者



活躍と貢献

「活躍のために理解が欲しいが、過剰反応は不要」

■ 各人の状況に応じた、誤解のないコミュニケーションの内容や方法

□「実際の仕事や働き方で問題なく働ける」

- 主治医の意見も含め、そのことを伝えることで、職場での無用な心配をなくし、不必要な業務制限等も避けることができる。

□「理解や配慮を得て働きたい」

- 当該の仕事で活躍しやすくするため、具体的に、通院の頻度や休暇の回数、避ける必要がある業務等、主治医の意見も含め説明する。

□「発達障害？」

- 職場での体調管理等のコミュニケーションや対人関係は、スキルの高い人でも困難になりやすい。レッテル貼りでない、対人関係や対処スキル等の専門支援

難病患者の就職活動等での病気等の開示の悩み

難病患者は職場の理解・配慮を必要としていても、企業側の無理解や差別の大きな現状では、就職活動時等の病気の開示に大きなジレンマと困難を感じている。

- 難病に企業側はどうしてもマイナスのイメージを持つため、今健康である場合は開示するべきなのかをいつも悩み、今後もずっと悩むと思う。やりたい仕事があればあるほど。(重症筋無力症)
 - 面接官に「予め病気を分かっているって雇う経営者がいると思う？」と言われてから難病を公言できなくなった。(混合性結合組織病)
 - 病気のことを正直に話し理解してもらった上で就職したいと思ったが、説明を始めた途端に相手の表情、態度が変わり、不採用となった。(重症筋無力症)
 - 不自由な部分を理解してほしいが、それを強く訴えたと、きっと企業側が採用を諦めてしまうのでは。そう思うと面接時にどう不自由な部分を訴えていいか迷う。(全身型若年性特発性関節炎)
-
- 病名病状を職場へ伝えることで解雇されるのではないかと不安を抱えている。職場の担当者等の正しい病状理解が必要。【医療ソーシャルワーカー】
 - 職場に難病であることを伝えていないケースでは、受診のための休暇取得にもストレスを感じながら対処している様子がみられる。【保健所保健師】

ハローワークの求職者と企業への総合的支援

難病で就労困難な人

求職者への支援

- 難病患者就職サポーター
- 個別の職業相談・職業紹介
 - 専門窓口での希望・適性、障害特性を踏まえた継続的な相談と支援
 - 応募書類や面接の助言や支援
 - 職場とのコミュニケーションの支援
 - 希望する仕事への就職のための職業訓練のあっせん
- チーム支援
 - 地域の関係機関・職種との多職種チームでの個別的なケースワーク方式の支援
 - 就職前から、就職後の本人と職場の双方への継続的支援

マッチング

就職

企業への支援・指導

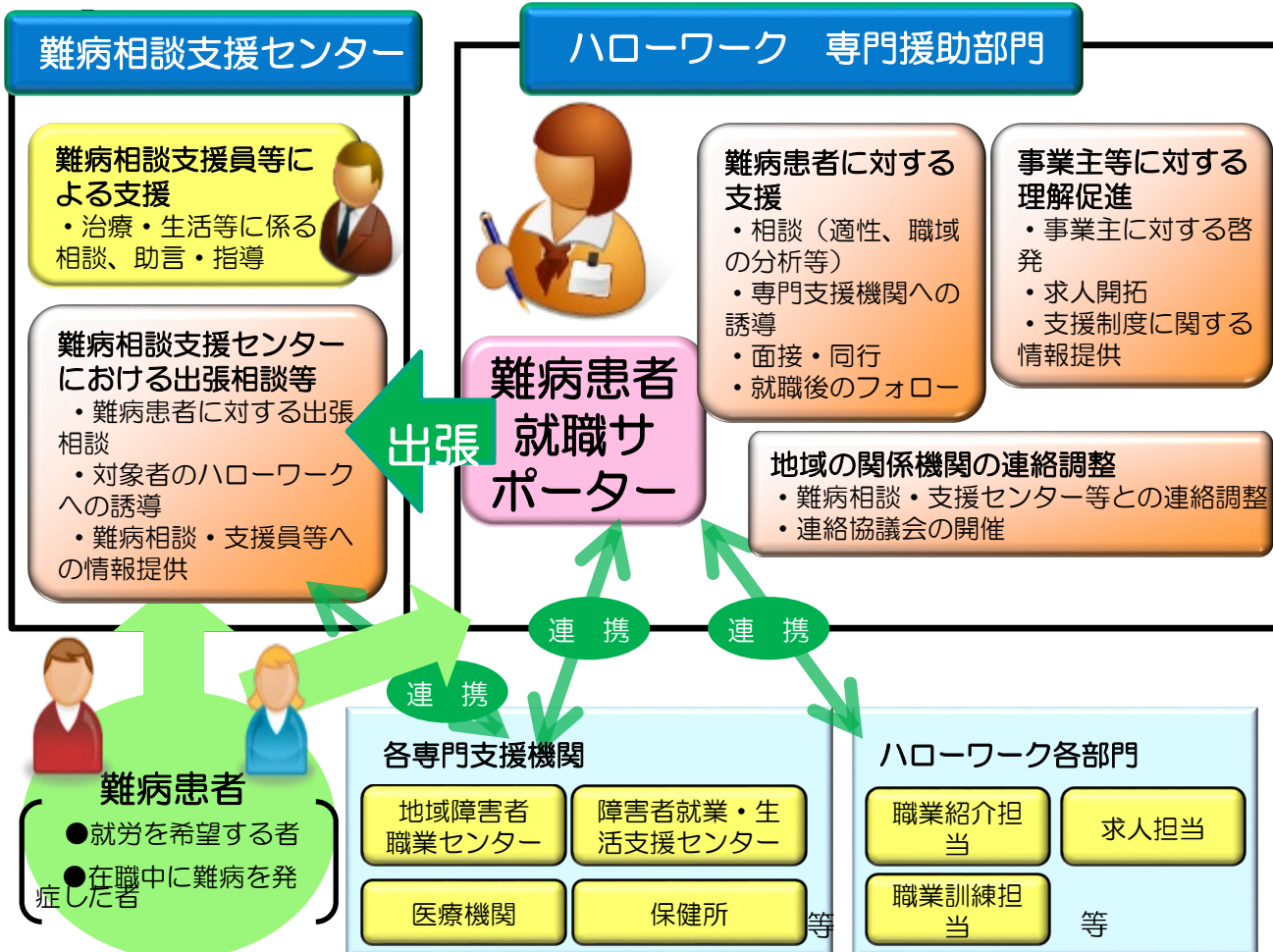
- 提案・援助型の企業支援・指導
 - 求職者支援と連携した、無理なく活躍できる仕事の個別開拓
 - 障害者が働きやすいような求人条件の緩和指導
- 企業向けのセミナー・見学会等
 - 障害についての正しい理解の促進や雇用管理ノウハウの普及等
 - 障害があっても活躍できる職場の見学会等
- 障害者トライアル雇用
 - 本人の能力や雇用管理の留意点の確認をしやすくするため、本採用前に一定期間雇用

企業

職場定着支援

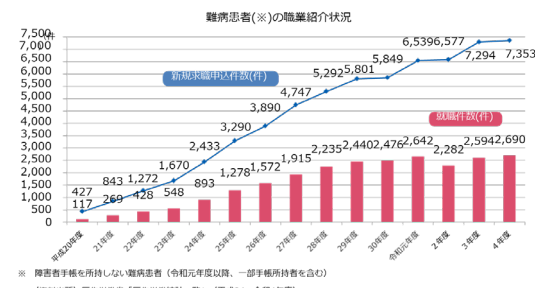
難病患者就職サポーター

【難病患者就職サポーター連携】



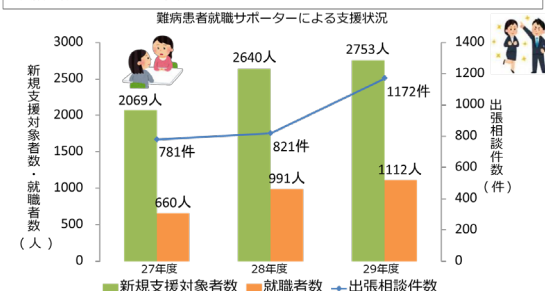
ハローワークにおける難病患者への就労支援の実績について

○ ハローワークにおける難病患者の新規求職申込件数は年々増加している。



難病相談支援センターと難病患者就職サポーターとの連携状況

○ 難病患者就職サポーターについては、難病相談支援センターへの出張相談など、同センターとの積極的な連携に取り組んでいる。
 ○ 出張相談件数の増加に伴い、新規支援対象者数（新規求職者数）、就職者数いずれも年々増加しており、難病相談支援センターと難病患者就職サポーターの連携による就労支援が有効であることが示唆される。



障害者総合支援法における障害福祉サービス等（就労関係）

○難病患者は、障害者総合支援法に基づき、市区町村において、就労のために 就労移行支援や就労継続支援等、様々な障害福祉サービスを受けることができる。

難病患者の就労支援ニーズを明確に伝えた上で活用することが重要

- ・ 就労移行支援： ただ一般就業で就職できればよい？ ⇒ 「就職後に理解や配慮を得て治療と両立して働きたい。」
- ・ 就労継続支援： ただ理解を得て働ければできればよい？ ⇒ 「障害年金がない等、経済上のニーズを踏まえて就職したい。」

サービス内容

訓練系・就労系	訓練等給付	自立訓練（機能訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
		自立訓練（生活訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
		就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（A型）	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（B型）	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労定着支援	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う

支援相談機関を利用する難病患者の就労支援ニーズ（２）

病状悪化や障害進行時の雇用継続

- 医師による就業制限のある難病患者の仕事内容や働き方の実現の支援ニーズ
 - 希望する就職先の条件: 「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」「上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある」「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容」
- 障害進行や病状悪化による職務遂行や通勤の困難への支援ニーズ
 - 成果を上げている支援: 職場の産業医・産業保健スタッフ、就労移行支援事業所
 - 希望する就職先の条件: 「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配慮の検討」「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」
 - 難病患者が求めている支援: 「職場の設備改善・支援機器・テレワーク等」「病状や障害の進行時の就業継続支援」「福祉的就労や超短時間勤務」「職業訓練や資格取得支援」「体調や自己管理スキルの向上支援」
- 休職期間の超過での退職・契約非継続の状況への支援ニーズ
 - 成果を上げている支援: 難病相談支援センター、ハローワーク
 - 希望する就職先の条件: 「通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整」「体調に合わせた柔軟な業務調整ができる職場体制」「就職活動時に、必要な配慮等を職場に開示」

就職支援と就職後の治療・生活と就労の一体的支援

「就職後も治療と就労を両立できるように、医療と労働の両面から支える。」

~~「仕事に就いても体調を崩して、結局継続できないなら、働かない方がよい。」~~

治療のための視点

就労のための視点

無理なく能力を発揮できる仕事に就くこと

「患者」に無理のない
仕事の検討

「職業人」として貢献
できる仕事の検討

通院や業務調整等の職場の理解・配慮

職業生活での健康
管理・安全配慮

雇用管理、業務管理
合理的配慮

本人の疾患管理と職業生活での対処スキル

疾患自己管理
支援

職業場面での
対処スキル支援

難病患者の就職後の困難性と支援ニーズ

難病患者が、就職後の治療と仕事の両立のストレスが大きく、専門的支援が十分でない状況であることは、患者本人、医師、ハローワーク等の記述でも示されている。

- 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くなく、皮膚症状が悪化して離職せざるをえなくなってしまった。(全身性エリテマトーデス)
 - 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)
 - 会社は通院のため、休みをとることは快く了承してくれていたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(潰瘍性大腸炎)
 - 普段は何の配慮もなく、体調を理由に雇止めとなり、とても悲しい思いをした。(混合性結合組織病)
 - 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極限まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたたず、退職した。(クローン病)
-
- 自分で体調を苦にしてやめられる方が多く、相談は少なく事後報告が多い【医師】
-
- 退院して仕事を失ってゼロの状態からでは就労までのハードルがとても上がってしまう。治療中から就労支援がスタートできればよいと思う。【ハローワーク】
 - 発症で失業し、失業給付申請、仕事探してハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がっていない状態での就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

体調悪化の予防と休職・復職支援

難病の職場定着・就業継続支援 ≡ 治療と仕事の両立支援

- 継続的治療で症状が軽い状態（「寛解」）を維持
 - 服薬調整や定期的通院が必要だが、職場の理解や配慮がないことが多い。
 - 過労等で突然の症状悪化（「増悪」）となり退職になりやすい。
- 症状はある程度抑えられているが、治療の改善の余地あり
 - 最新の治療法を適用する入院や集中治療が、仕事の調整ができず困難。

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



進行性難病の長期的視点での就労支援



■ 最新治療でも症状悪化が完全に止まらない疾病

- 国内国外で最先端の研究開発が進められている。
- 様々な年齢で発症し、治療効果、進行速度も様々
 - 数年～10年以上かけて全身まひ、通勤困難等
 - 視覚障害や肢体不自由等の重篤な後遺症、等

■ 早めに相談しやすくし、過剰反応せず、長期的視点で支える

- 初期では症状も少なく、問題なく仕事が10年以上継続できることもある。
 - 病気を隠し将来不安やストレスを抱える。⇒安心して申し出をしやすくする必要
- 長期的視点で支える
 - 障害が軽度な段階（身体障害等級5～6級）から、制度等の活用を検討
 - 仕事の経験を積んでいるうちに、新たな治療法が開発される希望もある。

■ 障害等で業務遂行や通勤等が困難となった場合の就業継続支援

- 本人の得意分野を中心として業務内容の調整や転換を行う
 - 職場のベテランの場合等、指導や管理等の仕事
- 障害者雇用支援制度を活用した環境整備や合理的配慮の充実
 - 改めて、仕事内容、働き方、環境整備等について、主治医と相談

■ テレワークや職場での介護者や通勤支援の活用

- 職場での介護者や通勤支援・福祉交通サービス（自治体との相談）
- 在宅生活への障害者就業・生活支援センターのサポートも有効

難病患者の就職前から就職までの支援

- 障害者手帳の有無にかかわらず、通院や体調管理・治療と両立して、能力や意欲を発揮して活躍できる仕事や働き方の検討
- 障害者求人に限らない、実際の就職先の検討、開拓、就職支援
- 企業の安全配慮や合理的配慮が負担なく実施できる就職と雇用管理体制の整備



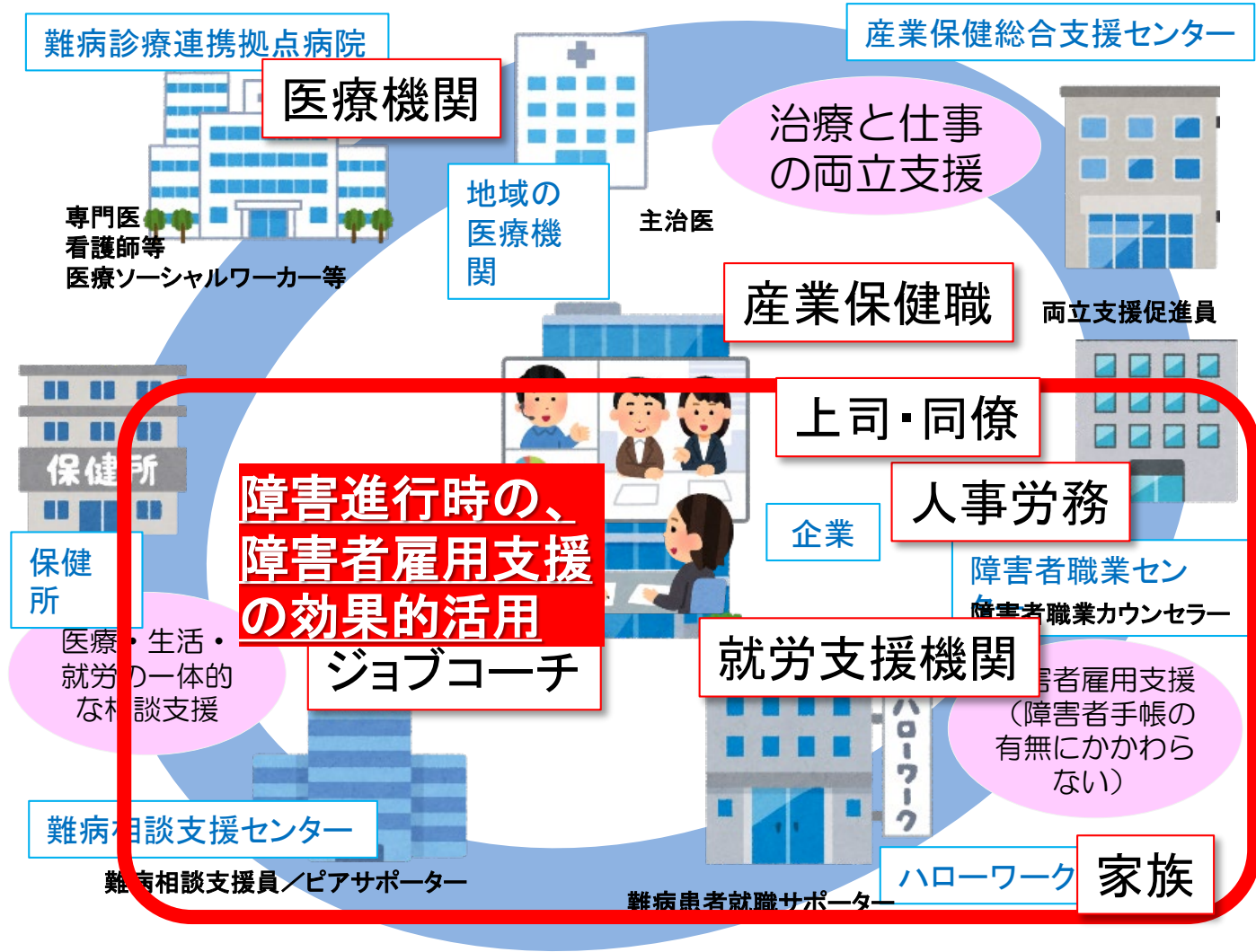
難病患者の就職後の治療と仕事の両立支援

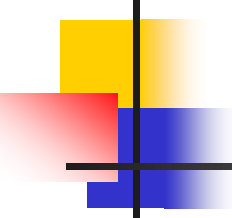
- 体調の安定を継続できるように、疲労や体調等への配慮や通院を「両立支援プラン」により本人、職場、産業医、主治医で共有
- 休職と復職を、本人、職場と医療機関で総合的に支援
- 進行性の疾患への、長期的な配置転換や合理的配慮、支援体制、キャリア支援



難病患者の障害進行時の就業継続支援

- 障害者手帳のタイムリーな取得と、障害者雇用支援制度の活用
- 治療やリハビリテーションとの連携
- 通勤や業務遂行のための職場環境整備、支援機器、介助者等の効果的活用
- 離職防止のための各種法制度の活用





東京の企業がテレワークで地方の重度障害者を雇用し、介護や生活支援の体制整備を行った事例

- 生活面の継続支援が必要であったり、通勤が困難な障害者の雇用には、地域の支援サービスの活用が重要
 - 会社側から自宅を訪問し、就業環境や地域の福祉サービス等を確認
 - 障害者就業・生活支援センターに登録し、定期訪問や定期連絡、緊急時対応、継続的フォローを可能とする
- フレックスタイム制度等でフルタイム勤務を可能に
 - 自己管理能力とコミュニケーション能力、人柄が重要
 - 体調や業務進捗の自己管理ができることが重要
 - 他の従業員とはメールや電話
 - テレワークでも、チームでの協働は可能；孤立感の防止は可能
 - 働きすぎないように雇用管理することが重要

【別紙】 重度障害者等に対する通勤や職場等における支援について

令和2年度から、通勤や職場等における支援に取り組む意欲的な企業や自治体を支援するため、雇用施策と福祉施策が連携し、次の取組を実施。

- ・雇用する重度障害者等のために職場介助者・通勤援助者を委嘱（重度訪問介護等事業者に委嘱した場合に限る。）した企業に対し、（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構において、その費用の一部を助成（雇用施策：障害者雇用納付金制度に基づく助成金）
- ・自営等や企業で働く重度障害者等に対して、市町村から重度訪問介護等事業者を通じ、通勤や職場等における支援を実施（福祉施策：地域生活支援事業）

雇用施策

① 重度訪問介護サービス利用者等職場介助助成金（障害者雇用納付金制度に基づく助成金）

- 助成対象・・障害者の業務遂行のために必要な職場介助者の委嘱に係る費用
- 助成率・・4/5(中小事業主は9/10) ○ 限度額・・障害者1人につき、月13.3万円まで（中小事業主は、月15万円まで）
- 支給期間（上限）・・開始から年度末

② 重度訪問介護サービス利用者等通勤援助助成金（障害者雇用納付金制度に基づく助成金）

- 助成対象・・障害者の通勤を容易にするための通勤援助者の委嘱に係る費用
- 助成率・・4/5(中小事業主は9/10) ○ 限度額・・障害者1人につき、月7.4万円まで(中小事業主は、月8.4万円まで)
- 支給期間(上限)・・3月間(～年度末)

福祉施策

③ 雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業（地域生活支援事業(市町村任意事業)）

- 企業が障害者雇用納付金制度に基づく助成金を活用しても支障が残る場合や、重度障害者等が自営業者等として働く場合等で、自治体が必要と認めた場合に支援
- 実施主体…市町村等（補助率：国 50／100以内、都道府県 25／100以内）

共通事項

＜対象者＞

- ・ 重度訪問介護
 - ・ 同行援護
 - ・ 行動援護
- の利用者

＜支援体制＞

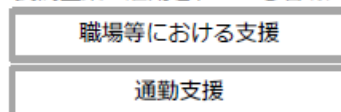
- ・ 重度訪問介護
 - ・ 同行援護
 - ・ 行動援護
- } サービス事業者

＜支援内容＞

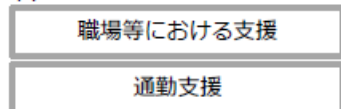
- ・ 重度障害者等が通勤や職場等において必要な支援の提供に係る支援

＜連携のイメージ＞

A 民間企業で雇用されている者 ※ 1



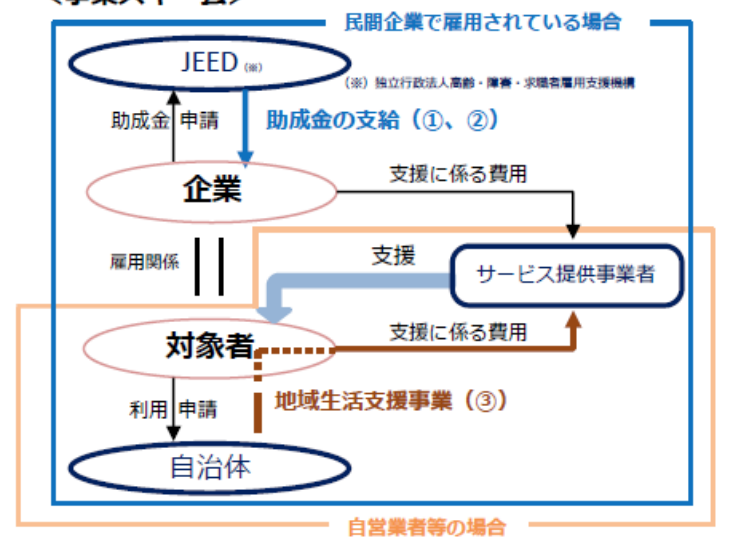
B 自営等で働く者※2



※1 ①文書の作成・朗読、機器の操作・入力等の職場介助や②通勤支援(3ヶ月まで)に加えて、③これら①②の助成金の対象外である嗜好吸引や姿勢の調整等の職場等における支援、4ヶ月目以降の通勤支援について、雇用施策と福祉施策を組み合わせ一体的に支援。

※２ 自営業者等（Ａの対象者及び国家公務員等の公務部門で雇用等される者その他これに準ずる者以外の者）であって、当該自営等に従事することにより所得の向上が見込まれると市町村等が認めたものに対して、③通勤や職場等における支援について、地域生活支援事業により支援。

＜事業スキーム＞



短時間労働者（週所定労働時間10時間以上20時間未満）に対する実雇用率算定等

現状・課題

- 障害者雇用促進法においては、障害者の職業的自立を促進するという法の趣旨から、事業主に雇用義務が課せられているのは、週所定労働時間が20時間以上の労働者となっている。
- 他方で、障害特性で長時間の勤務が難しいこと等により、週所定労働時間20時間未満での雇用を希望する者は、いずれの障害種別でも一定数存在し、特に精神障害者が多い。こうしたニーズを踏まえ、週20時間未満の労働時間であれば働くことができる者の雇用機会の拡大を図ることが必要。

見直し内容

- 週所定労働時間が特に短い（大臣告示で10時間以上20時間未満と規定予定）精神障害者、重度身体障害者及び重度知的障害者について、特例的な取扱いとして、事業主が雇用した場合に、雇用率において算定できるようにする。
- あわせて、これにより、週所定労働時間20時間以上の雇用が困難な者に対する就労機会の拡大を直接図ることが可能となるため、特例給付金（※）は廃止する。
※週所定労働時間10時間以上20時間未満の障害者を雇用する事業主に対し、雇用障害者数に応じ、月7千円/人（100人以下の場合は、月5千円/人）を支給するもの

雇用率制度における算定方法

<新たに対象となる障害者の範囲>

週所定労働時間が特に短い（大臣告示で週10時間以上20時間未満と規定予定）精神障害者、重度身体障害者、重度知的障害者

<カウント数> ※ 省令で規定予定
1人をもって0.5人と算定する。

週所定労働時間	30H以上	20H以上30H未満	10H以上20H未満
身体障害者	1	0.5	—
重度	2	1	0.5
知的障害者	1	0.5	—
重度	2	1	0.5
精神障害者	1	0.5 ※	0.5

※ 一定の要件を満たす場合は、0.5ではなく1とカウントする措置が、令和4年度末までとされているが、省令改正を行い当分の間延長

支援相談機関を利用する難病患者の就労支援ニーズ（３）

医療・生活・経済・教育・就労等の総合的相談支援

- 難病とともに歩む人生設計や仕事の方向性、治療と仕事の両立の自信のなさ、社会的疎外感・孤立感等の相談の支援ニーズ
 - 成果を上げている支援：「興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談（特に、障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者に対して）」
 - 希望する就職先の条件：「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配慮の検討」「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」
 - 難病患者が求めている支援：「勤務内容や治療状況を踏まえた就労の可否や留意事項の確認」「興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談」「障害者求人やA型事業所への職業紹介等」「企業や職場への難病の啓発や情報提供（偏見解消等）」

治療、生活・
経済面、心理
面での悩み

難病医療・生活
相談支援

難病診療連携拠点病院

難病相談支援センター

地域の医療機関

保健所

保健所

治療と
仕事の両立支援

障害者職業セン
ター

就職や就職活
動の進め方の
悩み

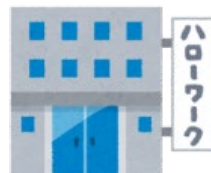
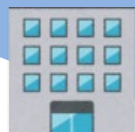
障害者雇用
支援

ハローワーク

産業保健総合支援セン
ター

障害者就業・生
活支援センター

治療と仕
事、生活
のやりく
りの悩み



難病患者に必要な制度・サービスを効果的に活用できる伴走支援の重要性

難病患者の治療と仕事の両立のために、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、医療相談支援の各種制度・サービスが整備されているが、難病患者一人一人がこれらを自分自身で調整して効果的に活用することは至難の業。

難病医療・生活相談支援

タイムリーな就労支援情報提供

- ・過去の離職から就労意欲を失った人
- ・診断や告知時の治療見通しや情報提供
- ・小児慢性特定疾病の移行支援

通院（定期的、不定期的）

- ・疾病管理の状況のチェック、服薬調整
- ・長期的なフォローアップ
（治療と就労の両立の相談）

医療、生活、就労の
一体的な相談支援

疾病の自己管理支援、
職場での対処スキル訓練

病院での治療と
復職支援

難病患者就職サ
ポーター

分野を超えた効果的な役割分担と連携
（地域包括ケア、ハローワークの障害者向けチーム支援等）

治療と
仕事の両立支援

医療機関等へ
の出張
相談支援

職業評価・
職業準備
支援

障害者
トライアル雇用
・職場の理解促進
・体調面のチェック等

就業と生活の
一体的支援

助成金
（両立支援）

職業相談・職業紹介
・本人の適性・意欲を活かせる仕事
・疾病管理や障害と両立できる仕事

ジョブコーチ支援

職場での配慮や
業務調整

職場からの休職・
復職の情報提供や
支援

特定求職者雇用開発助成金

障害者雇用安定
助成金
（職場適応援助）

助成金
（職場定着支援）

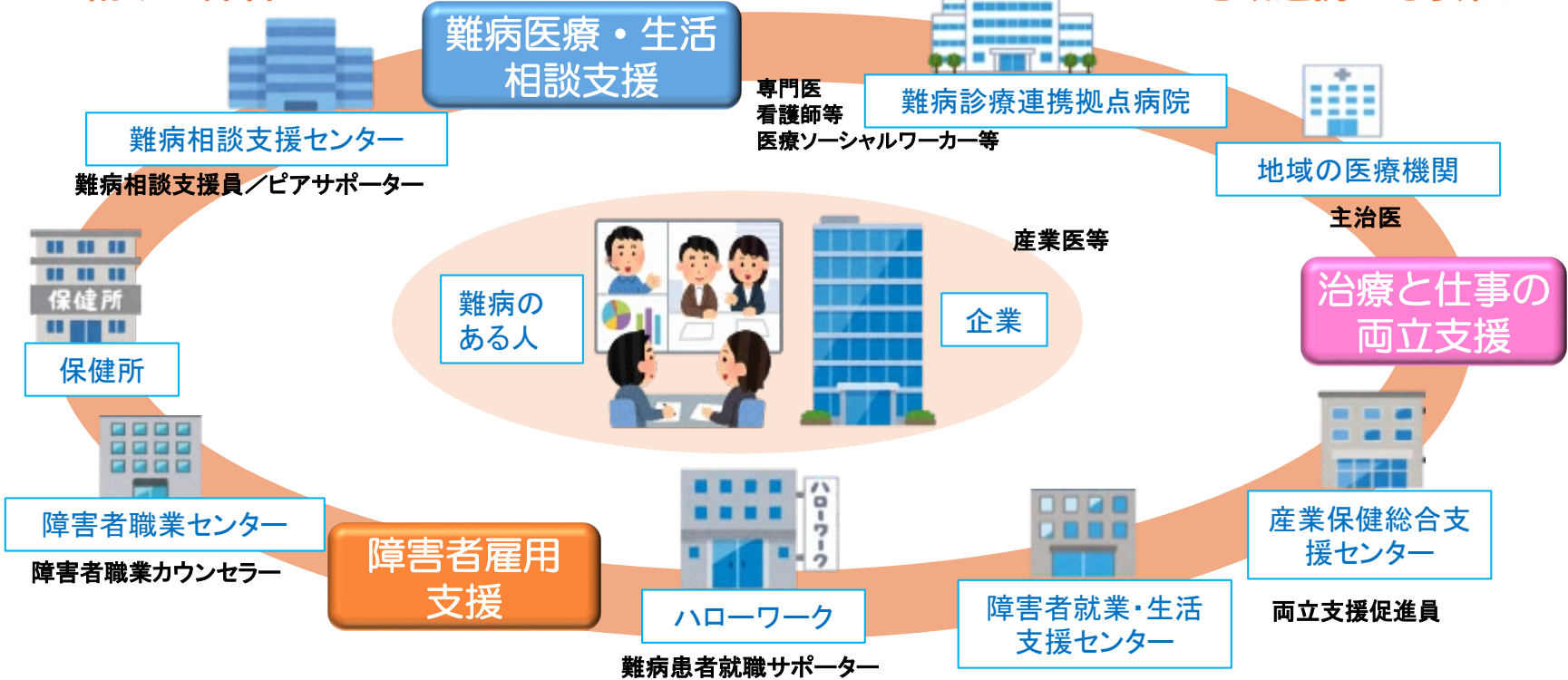
疾病の進行への長
期的キャリア支援

障害者雇用支援

障害者雇用支援、産業保健、保健医療の総合的支援の課題

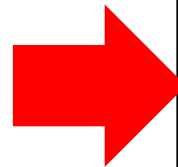
タテ割りの弊害

地域連携の必要性



難病就労支援の典型的な失敗

- 障害者求人に紹介しても採用されない
- 障害者手帳がないと職業紹介できない
- 一般求人へのクローズでの紹介で就職後の体調悪化
- 医療、生活、就労等の複合的支援ニーズへの「たらい回し」や「抱え込み」



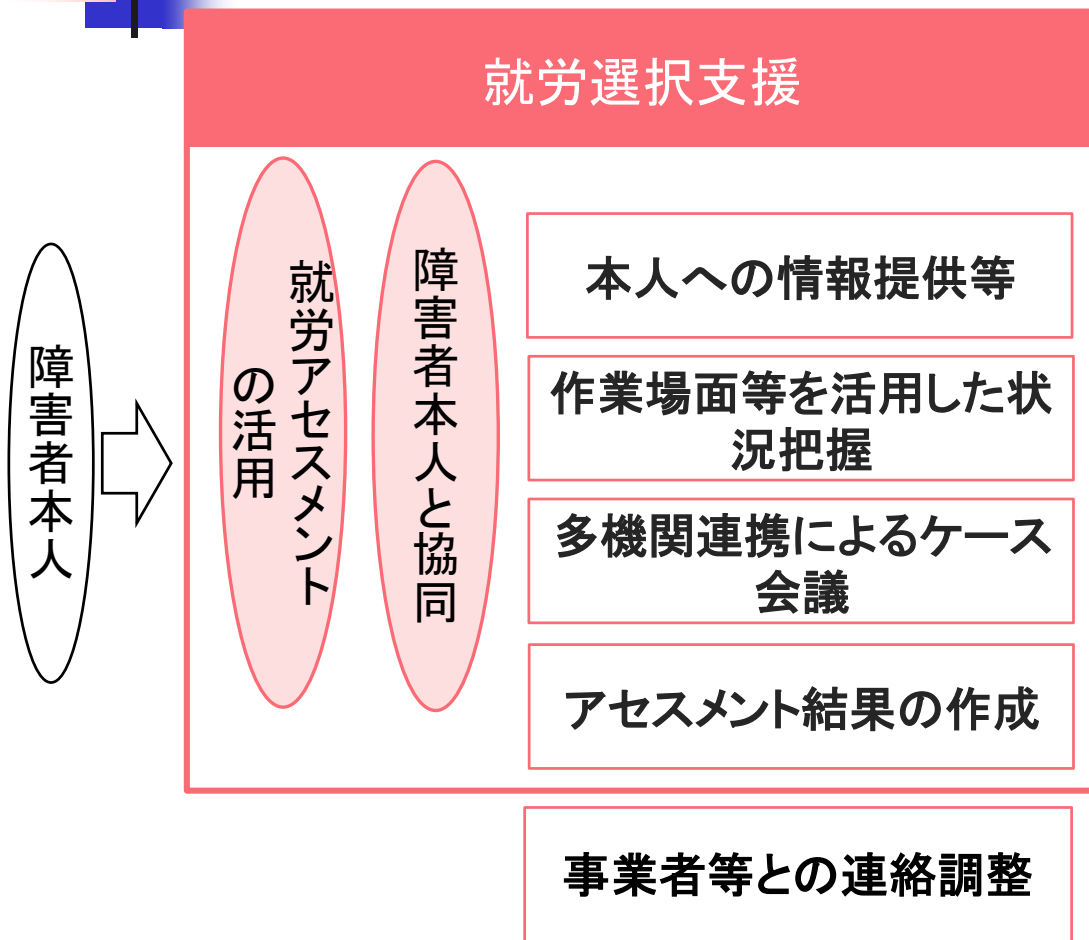
難病就労支援の成功例

- 治療と両立しながら活躍できる仕事への就職と就業継続
- 就職後の発症、病状進行に応じた就業継続や将来設計
- 治療と仕事の両立を可能にするこでの社会的疎外・孤立からの救い

- 「難病」に見る慢性疾病の体調の不安定さによる「その他の心身機能の障害」
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」と就労困難性の実態
- 「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果から見る「体調の不安定さ」のある難病患者の就労支援ニーズと効果的な支援
- 難病や精神障害で体調が不安定な方の就労選択や対処スキルの支援

難病や精神障害で体調が不安定な方への就労選択の支援

～ 就労能力や適性を客観的に評価するとともに、本人の強みや課題を明らかにし、就労に当たって必要な支援や配慮を整理



- 社会的に、治療と仕事の両立への理解や配慮が不十分な状況で、就労希望の実現のための本人の苦勞が非常に大きくなっている状況の理解
- 就労希望を実現するための就職先の開拓や就職支援、職場の理解と配慮の確保のための制度やサービスについての情報提供
- ハローワーク、主治医・医療専門職、産業保健スタッフ、生活支援等のタテ割りを越えた治療と仕事の両立への取組
- 就職後も職場と本人で共有できる両立支援プラン等の作成
- 本人の希望の実現につながる就職と就業継続の選択肢の実現

難病や精神障害で体調が不安定な方への対処スキルの支援

～治療と仕事の両立への社会的取組への働きかけや調整を踏まえた、希望に沿った仕事内容や職場配慮の実現への対処スキルの支援

自己理解、自信回復の支援

心理的葛藤やチャレンジを踏
まえた時間をかけた支援

職業場面での対処可能性の自信回復

対処スキルの訓練や実際の場の合理的配慮の確保への支援

就労支援の専門支援者との振返り⇒効果的な対処方法や合理的配慮の検討

実際の仕事内容や職場環境における具体的課題の明確化

本人の強みや興味、できることを中心とした就労希望の明確化

- 仕事自体はできるにもかかわらず、職場での理解や配慮が得られないために、仕事が続けられず、社会的疎外感や孤立感が高い状況の理解
- 就労希望を実現するための就職先の開拓や就職支援、職場の理解と配慮の確保のためには、現状では、極めて高い対処スキルを要することの理解
- 本人が実施可能な対処スキルの向上と、職場側の合理的配慮提供を支えるための専門支援の充実が重要
- 本人と職場だけの責任とせず、継続的な治療と仕事の両立支援体制の維持が重要