

**企業と地域関係機関・職種との連携による
難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題**

2021年3月

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

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

企業と地域関係機関・職種の連携による 難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題

2021年3月

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

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

まえがき

障害者職業総合センターは、「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の中核的機関として、職業リハビリテーションに関する調査・研究、技法開発、専門職員の要請・研修等の事業を行っております。

この調査研究報告書は、当センター研究部門における「企業と地域関係機関・職種の連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題」の成果としてとりまとめたものです。

本調査研究は、当センターにおける実証的研究の成果を現場実践につなげ、職場と医療等の関係機関の連携による最先端の職業リハビリテーションのあり方を、難病のある人を対象に実現しようとするものです。

難病のある人のニーズと難病のある人を雇用する企業の支援ニーズに対応するため、現在、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援等多分野にわたる関係者の効果的な連携が重要となっています。本調査研究では、これら関係者の取組意向や課題について把握し、具体的な連携や役割分担のあり方を明らかにしました。

なお、本研究の研究成果として、関係者のお役に立つよう以下の情報提供ツールをまとめていますので、あわせてご活用いただければ幸いです。

- 「難病のある人の就労支援活用ガイド」：保健医療分野の医療・生活相談支援担当者向け
- 「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」：難病の相談・支援に関わる幅広い関係者向け
- 「難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A」：障害者雇用支援の専門支援者向け

最後に、調査研究の実施にあたり、ご協力いただきました皆様に対し、心より御礼申し上げます。

2021年3月

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
研究主幹 成田 裕紀

執筆担当者

春名 由一郎 (障害者職業総合センター 社会的支援部門 副統括研究員)
堀 宏隆 (障害者職業総合センター 社会的支援部門 研究員) 第3章

<研究担当者>

本調査研究は、障害者職業総合センター社会的支援部門で担当した。
研究担当者、研究担当時の職名、担当した年次は以下のとおりである。

○春名 由一郎	障害者職業総合センター	副統括研究員	2019年度～2020年度
堀 宏隆	障害者職業総合センター	研究員	2020年度
永野 惣一	障害者職業総合センター	研究員	2019年度
日野 真由美	障害者職業総合センター	研究協力員	2019年10月

目次

概要	1
第1章 研究の背景と目的、研究方法の概要	9
第1節 研究背景	9
1 難病のある人への「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」	9
2 近年の難病のある人の就労を支える諸制度の整備	16
3 難病のある人の就労支援・両立支援の多分野の関係者間の共通認識の形成の課題	20
4 多分野の関係者間の共通認識の形成の方法論としてのワークショップ等	23
第2節 研究目的	25
1 難病の「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の実態と課題の把握	25
2 関係者への情報提供ツールの作成	25
第3節 研究方法の概要	26
1 難病就労支援・両立支援の専門職研修や役割分担・連携ワークショップ	26
2 関係者への情報提供ツールの作成	26
第2章 難病のある人への地域連携による職業リハビリテーションの実施可能性と課題	27
第1節 はじめに	27
1 支援や連携の実施が少ない状況での現場の事例収集・分析の限界	27
2 研究と実務支援者の積極的交流による実態と課題の把握の意義	27
第2節 方法	28
1 対象	28
2 講義、基調講演による支援課題や支援可能性の提示	28
3 参加者の役割分担や連携の意向や課題の把握	28
4 アンケート内容の分類・整理	28
第3節 専門職研修やワークショップの実施	30
1 本研究の対象とした専門職研修・ワークショップ等	30
2 専門職研修・ワークショップ等の個別状況	30
第4節 難病のある人への職業リハビリテーションへの取組意向と実施課題	36
1 アンケート回答の概要	36
2 アフターコーディング	36
3 アンケート記述内容の整理	48
4 アンケート記述内容の支援可能性と連携等の必要性等の相関	61
5 専門職研修・ワークショップ別の回答内容の特徴	64

第5節 考察	73
1 今回の専門職研修・ワークショップの成果	73
2 難病の地域就労支援における関係機関・職種の役割分担と連携の課題	75
第6節 まとめ	84
第3章 関係者への情報提供ツールの作成	87
第1節 はじめに	87
第2節 方法	88
1 プロトタイプの作成	88
2 多分野の実務関係者等からのフィードバックの反映	88
3 行政・実務関係部署における内容確認と調整による完成	88
第3節 情報提供ツールの検討内容	89
1 プロトタイプの作成	89
2 障害者職業カウンセラーからのフィードバックの反映	92
3 関係者による検討委員会と原案の作成	95
4 行政や実務関係部署の内容確認と調整により完成	99
第4節 情報提供ツールの概要	100
1 「難病のある人の就労支援活用ガイド」	100
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」	101
3 「難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A」	102
4 「難病の就労支援関連情報」のホームページでの提供	103
第4章 総合考察・結論	105
第1節 研究結果の総括	105
1 本研究の意義	105
2 研究方法の適切性	105
3 研究目的の達成度	106
第2節 難病を対象とした企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援	108
1 就職前、就職、就職後のタテ割り支援としない総合的支援	108
2 多様な個別支援ニーズに対応できる多職種連携のあり方	110
第3節 難病のある人の就労を支える地域支援体制の構築と関係者の人材育成の課題	111
1 多分野の関係者の共通認識の形成の課題	111
2 関係分野の連携体制の構築や人材育成に向けた検討における研究成果の活用可能性	112
第4節 結論	114
文献	115

巻末資料	-----	117
資料 1	難病のある人の就労支援・両立支援の役割分担・連携ワークショップ～共催募集のお知らせ～	119
資料 2	ワークショップにおける基調講演の内容の例	121
資料 3	専門職研修・ワークショップ後のアンケート用紙の例	133
資料 4	アンケート記述内容によるカテゴリー分類	135
資料 5	難病の「ハンドブック」と「ガイド」についての障害者職業カウンセラーへのアンケート	173
資料 6	「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」設置要綱	175

概要

第1章 研究の背景と目的、研究方法の概要

1 研究背景

(1) 難病のある人への「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」

近年、身体、知的、精神障害等について、効果的な職業リハビリテーションのあり方は「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」として総合化している^{1,2}。難病の職業リハビリテーションは発展途上であるが、難病のある人、支援機関、事業主等への調査分析により、企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援の具体的課題が明確になってきている^{3,4,5,6}。障害者職業総合センター（以下、「当センター」という。）では出版物、講義や講演等の機会をとおり、ハローワークや地域障害者職業センター等の就労支援機関だけでなく、難病相談支援センターや保健所等の保健医療分野で難病のある人の就労相談を受ける可能性のある支援者も含め研究成果の普及を進めてきた。

(2) 近年の難病のある人の就労を支える各分野での取組

難病のある人の就労支援は、現在、障害者雇用支援分野だけでなく、難病の保健医療分野での就労支援や治療と仕事の両立支援の分野においても、新たな課題として取組が進展している。

- 「障害者雇用支援」：難病による障害は、身体・知的・精神障害のような障害者手帳制度の対象でないにもかかわらず就労困難性が認められる代表的な「その他の障害」である。難病のある人は障害者雇用率制度の対象ではない人が多いが、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事業主の障害者差別禁止・合理的配慮提供義務の対象である。
- 「難病の保健医療分野での就労支援」：従来、保健医療分野における難病対策は重症者の医学研究、治療、療養生活支援が中心であったが、難病の慢性疾患化の進行に伴い、「軽症者」も含めた、就労支援を含めた社会参加支援のための相談支援体制整備が重視されている。

「治療と仕事の両立支援」：慢性疾患のある人の治療と仕事の両立支援は、我が国の新たな社会的課題として普及が進んでおり、難病もその対象として取り組まれるようになってきている。

1 障害者職業総合センター調査研究報告書 No.134 (2017) 保健医療、福祉、教育分野における障害者の職業準備と就労移行等を促進する地域支援のあり方に関する研究。
2 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.147 (2019) 地域関係機関・職種による障害者の就職と職場定着の支援における役割と連携のあり方に関する研究。
3 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.103 (2011) 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。
4 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.126 (2015) 難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究。
5 障害者職業総合センター 資料シリーズ No.79 (2014) 保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究。
6 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.141 (2018) 難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究。

(3) 難病のある人の就労支援・両立支援の多分野の関係者間の共通認識の形成の課題

近年、障害者雇用支援、保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の取組について効果的な役割分担・連携のあり方を明確化する必要が高まっているが、多分野間の支援目的や支援枠組等が異なるため効果的な連携はしばしば困難になりやすい。上記先行研究¹⁾による障害者就労支援関係機関の効果的連携の成功例を踏まえると、今後、難病のある人や難病のある人を雇用する企業の双方に効果の高い就労支援のあり方について関係者が共通認識を持ったうえで、実践現場において支援の成功体験を積み重ねられるようにすることが重要である。

2 研究目的

本研究は、難病のある人の就職・職場定着支援における多様な関係者の取組の実態と課題を網羅的に把握し、それに基づき、多様な関係者の効果的な役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット）、及び地域障害者職業センター等による難病のある人への職業リハビリテーションの実務マニュアル的に活用できるハンドブックを作成することを目的とした。

3 研究方法の概要

障害者雇用支援、保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の効果的な連携について未だ支援内容や支援者の役割は明確でなく支援実績も乏しい状況にあっては、従来、当センターで実施してきたような現場の実態調査による情報収集・分析の方法は有効でない。

そのため、本研究では、研究者と現場支援者間のコミュニケーションができる専門職研修やワークショップの機会において、これまでの研究成果や制度整備の情報提供を行った上で、研修やサークルショップの参加者から自機関・職種での支援可能性や連携の課題をアンケートで収集し分析した。その結果を踏まえ、連携の見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット）、及び難病のある人への職業リハビリテーションのハンドブックのプロトタイプを作成し、その完成に向けた関係者の意見聴取と内容調整によりツールを完成させた。

第2章 難病のある人への地域連携による職業リハビリテーションの実施可能性と課題

当センターでの先行研究における調査研究結果を踏まえ、難病のある人の就労支援ニーズに効果的な支援を提供するために、今後具体的な取組が必要となる地域関係機関・職種の実務場面や連携場面を想定し、それぞれの支援実施可能性と実施課題を明確にした。その結果、難病のある人の就労支援ニーズに対して、保健医療分野でも障害者雇用支援分野でも、関係機関・職種はそれぞれの専門性や資源を活用して支援を行いたいという意向を示す一方で、その支援実施のためには具体的な課題や他機関・職種との協力の必要性を有していることが明確になった。

1 専門職研修やワークショップでの関係者からの情報収集

当センターでは、従来から障害者雇用支援関係者だけでなく、難病の就労支援に関わる保健医療関係者にも、調査研究に基づく難病のある人の就労支援ニーズや効果的支援のあり方について制度整備状況の周知も含め、専門職研修で情報を提供してきた。今回は、そのような専門職研修の後に、各自に具体的な支援の実施可能性や実施課題等をアンケートで把握した。

また、その他の難病の保健医療機関・専門職、障害者雇用支援関係者、難病当事者等の具体的な支援ニーズをさらに把握するため公募によるワークショップを実施し、グループワーク等による地域での多機関・職種との連携場面を模すことにより、多様な支援の実施可能性や実施課題等を参加者からアンケートで把握した。

表1 本研究で難病の就労支援への実務的課題を把握した研修・ワークショップ等

公募	主な参加者	人数	研修・ワークショップの狙い	構成
	ハローワーク担当職員	53	障害者雇用支援研修	講義 110分
○	難病相談支援センター実務者、難病行政担当者、障害者職業センター	37	難病相談支援センターネットワーク研修	基調講演 70分 グループワーク 180分
	難病相談支援センター生活相談員／就労支援員	15	難病相談支援センター支援者研修	基調講演 60分 グループワーク 120分
	難病担当保健師	66	難病担当保健師研修	講義 60分
○	障害者就業・生活支援センター、障害者就労支援事業所、難病連、MSW、難病当事者・家族、福祉事業者、障害者職業センター	25	難病患者へのテレワークの活用可能性を考える	基調講演 60分 グループワーク 90分
○	難病医療機関、職場担当者、産業保健職、難病当事者、がん両立支援、障害者職業センター	40	難病医療機関、職場、産業保健職等の連携による治療と仕事の両立支援	基調講演 60分 グループワーク 120分
○	難病相談支援センター、MSW、難病担当保健師、社会保険労務士、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク、難病当事者、障害者職業センター	50	難病のある人の就職・職場定着支援のための地域関係者のネットワークと研修	基調講演 60分 グループワーク 120分
○	難病医療機関のMSW、産業保健センター、難病相談支援センター、ハローワーク、難病当事者、障害者職業センター	60	治療・生活・就労の一体的な相談支援と、医療機関における治療と仕事の両立支援の役割分担と連携	基調講演 60分 グループワーク 120分

2 難病のある人の就労支援への取組意向と実施課題の分析

専門職研修やワークショップの参加者からのアンケートから、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の内容を、熟読して内容に従ってカテゴリ分類した上で主成分分析によりさらに内容を整理し、各主成分間の関係を正準相関分析した結果、統計的に有意な2つの正準相関が確認できた。これらの正準相関は専門職研修・ワークショップの違いとは関係がなかった。

表2 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の第1正準相関

変数（グループ1）	正準負荷量	変数（グループ2）	正準負荷量
S09軽症段階で就労・両立支援につなぎ経済苦等を予防する	0.648	N29就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援での対応	0.606
S02就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ	0.438	N06難病保健医療機関から就労支援につなぐための就職成果を上げること	0.451
S10難病患者就職サポーターだけでないハローワークでの難病支援	0.244	N15「難病による障害」の支援の社会システムの整備	0.307
(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)		(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)	
S19医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	-0.278	N05難病サポーターの県内の適正配置や出張相談等の増加	-0.213
S29進行性難病の初期からの早期の就労相談・支援	-0.364	N18就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討	-0.348

(各変数は当初カテゴリーを主成分分析により整理したものの主成分得点)

表3 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の第2正準相関

変数（グループ1）	正準負荷量	変数（グループ2）	正準負荷量
S02就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ	0.426	N18就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討	0.338
S19医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	0.351	N10難病患者の就労相談や就労支援情報提供窓口の充実と周知	0.308
(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)		N13医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	0.230
		N01治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援や継続的な事業主支援	0.213
		(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)	
S24保健医療と就労支援の連携現場でのシステム構築と人材育成	-0.215	N19保健医療と就労支援の連携現場におけるシステム構築と人材育成	-0.242
S08社会全般での難病や就労支援・両立支援の啓発	-0.220	N11難病患者の個別ケースの理解や配慮の促進のための職場の支援	-0.276
S06難病のある人の就職先の開拓への地域での取組	-0.655	N07難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築	-0.328
		N21難病患者の就労支援ニーズについての調査	-0.360
		N26ワークショップにより多機関の役割分担と連携の効果を実感すること	-0.377

アンケート回答の分析により、専門職研修やワークショップにより、就労支援ニーズや効果的支援のあり方の情報を提供することによって保健医療分野を含む地域関係者の各専門性を踏まえた役割分担・連携への取組意向を高めることができたが、より具体的な実務を想定すると多くの課題に直面することが想定されることが明らかになった。

- 講義・講演等により、「軽症者」、障害者手帳制度の対象でない、ということから、これまで

十分認識されてこなかった難病のある人の就労支援ニーズや、仕事の選び方や職場での配慮確保の重要性が新たに認識されていた。これにより、保健医療分野から障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援に適切につなぐことや、保健医療分野での早期対応や医療情報の説明等の取組、さらに企業も含む社会全体への啓発・周知により難病のある人の就業先の開拓といった取組への意向が多く述べられていた。

- 一方で、それぞれの取組意向に対応して、次のようなことが地域関係機関、企業、行政等の今後取り組む必要のある課題としてあげられていた。
 - **医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応：** 保健医療分野の医療・生活相談場面等において、難病のある人が、具体的にどのような状況のある場合に、就労支援や治療と仕事の両立支援につなげればよいかの判断が困難となっていること
 - **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：** 保健医療分野から障害者雇用支援分野につないでも、障害者手帳のない難病のある人について、効果的な職業リハビリテーション支援（職業相談、職業紹介、職業評価、職業準備支援、事業主支援等）が実現されにくいこと
 - **治療と仕事の両立支援との効果的連携：** 治療と仕事の両立支援では主治医、産業医、職場、本人のコミュニケーションと協力の流れや留意事項、様式等が整備されているが、これが適用できるのは就職後である。就職前からの就労支援でも同様に、業務内容等を踏まえて主治医の意見書を得て、仕事の選び方や就職後の治療と仕事の両立支援へのスムーズな移行を前提とした支援を行えるようにすることが課題となること
 - **地域関係機関・職種の連携体制の構築：** 今回はワークショップの場により、難病のある人の就労支援ニーズに対応できる地域の多分野の関係機関との役割分担・連携のあり方を検討できたが、実際の地域においては、今後、多様な関係機関・専門職や難病のある人の間のコミュニケーションを促進する方法が課題となること

第3章 関係者向けの情報提供ツールの作成

本研究の目的である、多様な関係者の効果的な役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット）、及び地域障害者職業センター等による難病のある人への職業リハビリテーションの実務マニュアル的に活用できるハンドブックについては、前章で明らかになった関係者の取組意向や具体的な実務課題を踏まえてその内容を具体化し、関係者の意見や内容の調整を経て完成させた。

- 役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット等）は、「医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応」「地域関係機関・職種の連携体制の構築」に対応する。ただし、前者については具体的に相談支援に専門に対応する支援者が対象である一方で、後者についてはより広く難病のある人の関係者一般を対象とする必要があるため、それぞれの目的に合わせて別々に作成することとした。

- 職業リハビリテーションの実務マニュアル的に活用できるハンドブックは、「障害者手帳のない人への職業リハビリテーション」と「治療と仕事の両立支援との効果的連携」の課題に対応できるものとするとともに、「地域関係機関・職種の連携体制の構築」にも対応する。

表4 本研究結果に基づき、対象者、目的に応じて作成した3つの情報提供ツール

情報提供ツールの名称	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	難病のある人の 職業リハビリテーション ハンドブック Q&A
形式	20ページのパンフレット	4ページのリーフレット	約100ページの冊子
主な対象者	保健医療分野の医療・生活 相談支援担当者	難病の相談支援に関わる幅 広い関係者	障害者雇用支援の専門支援 者
目的	保健医療分野での相談支援 場面から必要な就労支援等 につなぐこと	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	障害者手帳の有無にかかわ らない難病のある人への効 果的支援の提供

1 「難病のある人の就労支援活用ガイド」

「保健医療分野の医療・生活相談支援担当者」を対象とし、「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情報提供ツールとして、20ページのパンフレットを作成した。

講義・講演で提供してきた難病のある人の就労支援ニーズや関係分野での難病のある人の就労支援への取組状況の紹介により、保健医療分野の関係者において難病のある人の就労支援への取組意欲を高めるとともに、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、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援等の専門支援につなげるガイドを示し、その上で、関係分野の制度や支援の具体的内容とその活用の仕方を示すものとした。



(1) 就労支援への取組と連携への意向を高める情報提供

今回、専門職研修やワークショップの講義・講演等により、初めて難病のある人の就労支援ニーズや障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援との連携の重要性を認識したという保健医療分野の支援者が多かったため、このガイドにおいても、最初にその内容を整理して示した。

(2) 難病のある人の支援ニーズの理解に基づく連携ガイド

難病のある人の相談内容は医療・生活・就労の問題が複合して多岐にわたるため、一律の役割分担・連携のあり方を示すことは困難であるだけでなく、不適切である。このガイドは、むしろ個別の相談内容と支援ニーズを正しく理解することを中心とし、その解決に必要な関係機関・専門職をつないで効果的な支援を実施する連携のあり方を示すものとした。具体的には、3つのステップで、難病のある人の個別の就労支援ニーズの把握に基づいて、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、難病の保健医療分野での就労支援の役割分担と連携の進め方を示すものとした。

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」

「難病の相談支援に関わる幅広い関係者」を対象とした、「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情報提供ツールとして、4ページのリーフレットを作成した。

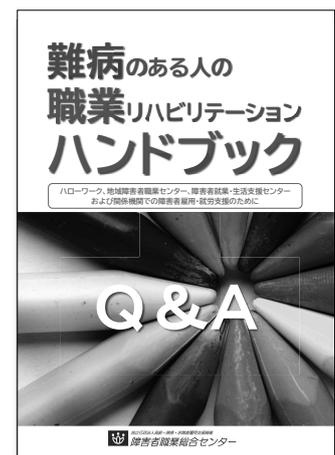
内容は、専門職研修やワークショップの講義・講演等で示した難病のある人の就労支援ニーズ、その支援ニーズに対応するための関係制度やサービス、情報提供等の状況を一覧でき、関係者で共通認識を得るきっかけとなるものとして、詳しい支援活用や情報源についてはウェブサイトにより詳しい情報が得られるようにつなぐものとした。



3 「難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A」

「障害者雇用支援の専門支援者」を対象とした、「障害者手帳の有無にかかわらず難病のある人への効果的支援の提供」を可能にするための情報提供ツールとして約100ページの冊子を作成した。職業リハビリテーションを担当する地域の諸機関として、地域障害者職業センター、ハローワーク、障害者就業・生活支援センターといった障害者雇用支援機関や、地域で難病のある人の就労支援に積極的に関わろうとする難病相談支援センター、就労移行支援事業所等を想定した。

地域関係機関の中核として、難病のある人の就労支援ニーズに対応できるようにするため、「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」だけでなく、「治療と仕事の両立支援との効果的連携」、さらに「医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応」や「地域関係機関・職種の連携体制の構築」についても、関係機関と共通認識をもって取り組めるように、また、地域関係機関への助言や援助も可能となるように記載した。具体的内容はQ&A形式での次の3章と巻末資料とした。



(1) 難病のある人の多様な就労支援ニーズを知る (第1章)

難病のある人が障害者手帳制度の対象でない場合でも就労支援ニーズがあることについて、医療の進歩によって、難病のある人の多くが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た状況を説明するものとした。また、難病のある人が治療と両立しつつ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ニーズと、難病のある人を雇用する企業の支援ニーズに対応した職業リハビリテーションの必要性を説明するものとした。

(2) 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)

難病のある人と難病のある人を雇用する企業・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る状況について説明するとと

もに、これら多様な支援機関や支援制度の専門性や限界、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するものとした。

(3) 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)

「難病のある人の就労支援活用ガイド」と同様に、難病のある人の典型的な就労相談の解決に効果的な就労支援ニーズを理解しやすくし、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、難病の保健医療分野での就労支援の役割分担と連携を前提として、その実務のスムーズな実施を支える情報を提供するものとした。

第4章 総合考察・結論

先述の当センターの先行研究^{1,2}により「企業と地域関係機関・職種との連携による就職・職場定着支援」が、効果的な職業リハビリテーションのあり方として明確になってきたことを踏まえ、本研究においては、それを難病のある人の支援において、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の連携と役割分担により実現するための地域支援の実態と課題を明確にした。

専門職研修やワークショップにおいて、難病のある人や難病のある人を雇用する事業主の支援ニーズに対応できる効果的な支援内容を当センターの実証研究³⁻⁵に基づき情報提供することで、保健医療分野を含む地域関係者の各専門性を踏まえた役割分担・連携への取組意向は高まっていた。一方、そのような取組意向にかかわらず、具体的な実施課題として、①医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応、②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、③治療と仕事の両立支援との効果的連携、④地域関係機関・職種との連携体制の構築、があることが明確になった。

そのような関係者の実施課題に対応できるツールとして医療・生活相談支援担当者向けの就労支援活用ガイド、地域窓口普及用のリーフレット、および地域障害者職業センター等による難病のある人への職業リハビリテーションの実務に資するハンドブックを作成した。

今後、これらの情報提供ツールの普及と活用により、難病のある人が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続けることができるようにするために、地域の支援体制の構築や関係者の人材育成を進めるとともに、支援事例の蓄積を踏まえた、具体的支援効果の検証や好事例の収集や普及が重要である。

第1章 研究の背景と目的、研究方法の概要

第1節 研究背景

本研究の背景としては、職業リハビリテーション全般の発展、難病の就労支援研究の発展、さらに障害者雇用支援、保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援といった多分野における難病のある人への就労支援の発展を踏まえ、これらの実務レベルでの効果的活用を促進するためのツールが必要となっていることがある。

本節では、障害者職業総合センター（以下、「当センター」という。）における調査研究等の蓄積と、近年の関係分野での制度や取組の発展を踏まえ、本研究の前提と課題、また、本研究における方法論である専門職研修やワークショップを踏まえた多様な関係者の意見の収集と分析の意義について明確にすることとする。

1 難病のある人への「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」

近年、身体、知的、精神障害等について、効果的な職業リハビリテーションのあり方は「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」として総合化している。難病の職業リハビリテーションは発展途上であるが、難病のある人、支援機関、事業主等への調査分析により、企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援の具体的課題が明確になってきている。当センターでは出版物、講義や講演等の機会をとおり、ハローワークや地域障害者職業センター等の就労支援機関だけでなく、難病相談支援センターや保健所等の保健医療分野で難病のある人の就労相談を受ける可能性のある支援者も含め研究成果の普及を進めてきた。

（1）職業リハビリテーションの共通基盤としての「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」

当センターの最近の先行研究¹⁾において、我が国における保健医療、福祉、教育分野の地域の関係機関・職種に対する調査を実施した。これらの支援者の多くは障害者の職業問題を「就職前の障害理解・職業準備性」、「就職時の就職活動と採用」、「就職後の職場定着・就業継続・体調ストレス管理」の3局面で経験し、各機関・職種が多様な問題対応をしている（図1-1の左側と中央）が、しかし、そのような問題の捉え方と対応は、職業的課題の解決に向けた問題の捉え方と効果的支援のあり方（同図の中央と右側）とは大きなずれのあるものであった。

実際に効果の高い就労支援における職業問題の捉え方は「就職活動実施」、「採用決定」、「障害理解・職業準備性＝就職後の体調管理・ストレス対処」、「職場定着・就業継続」というものであり、このような問題の捉え方と効果的支援は、単に問題対応ではなく、問題発生の予防につながり、より早いタイミングにおいて障害のある人本人と企業・職場の双方に対して実施されるものであった。特に、「障害理解・対処・職業準備性」と「就職後の疲労とストレス対処」は、就職前と就職後の支援場面の違い等から、別の課題として捉えられる傾向が強いが、同じ支援によって同程度に解決・軽減可能な同一の支援課題とみなせるものであることも示されている。

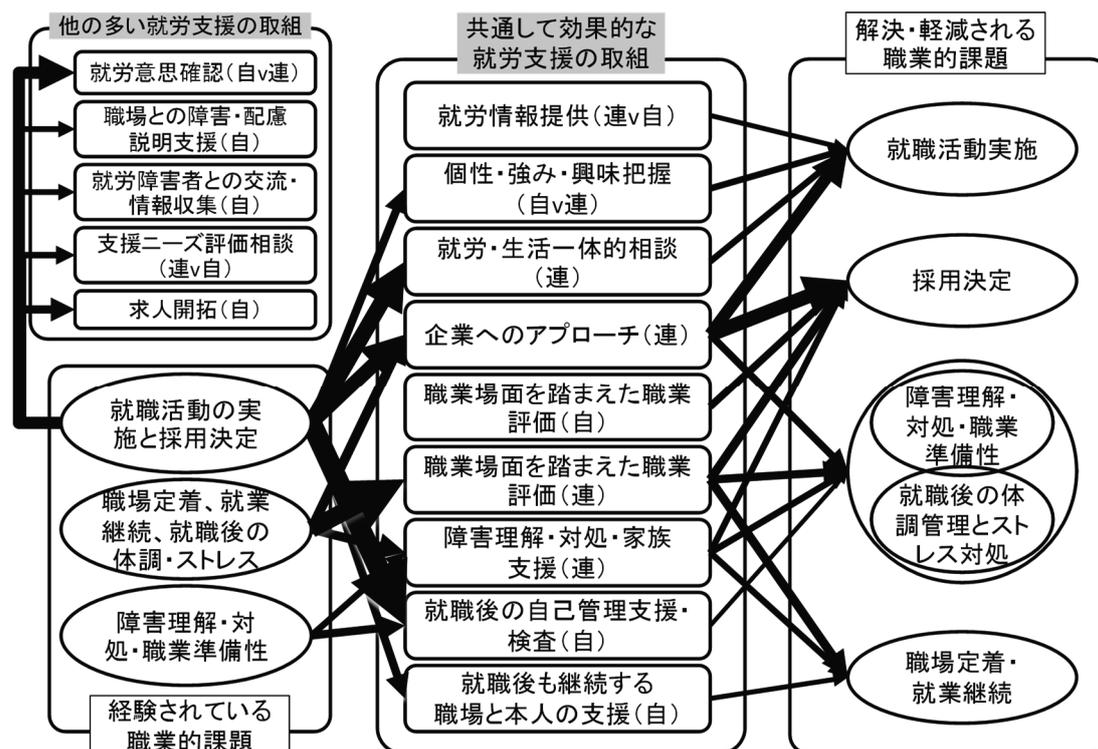


図 1-1 現在、地域の関係機関・職種で典型的な就職前、就職時、就職後の問題経験と支援実施状況¹⁾
 (各構成要素は主成分分析による成分。矢印は一般化線形モデルでの従属変数[矢先]と予測変数[矢元]と推定係数[太さ]を示す。一定以上の関係性のみを表示。)
 (連):連携による実施、(自):自機関による実施、(連v自):自機関ではなく連携で実施、(自v連):連携ではなく自機関で実施)
 (障害者職業総合センター 調査研究報告書No.134(2017)「保健医療、福祉、教育分野における障害者の職業準備と就労移行等を促進する地域支援のあり方に関する研究」(文献1)から)

図1-1から、職業的課題に対する効果的な就労支援の内容を整理したものが表1-1である。その内容は、課題局面別に、本人と企業の双方に対して問題発生の予防も含めた支援を行うこととして、常識的に理解しやすいものである。すなわち、就職前の早い段階から、地域関係機関が連携して、本人側には職業情報の提供、強みや興味の把握、生活と就労の一体的相談支援といった就職を目指した支援と並行して、就職後にどんな課題があるのかを踏まえた職業評価に基づいて早めに障害理解や対処スキル等の支援が実施され、それが就職後まで一体的に実施されるというものである。また、企業や職場のニーズ把握や相談対応の取組も就職を目指す支援の一環として行われ、さらに、就職後には障害者本人と職場の双方に対して特定の機関が中心となってフォローアップ体制がとられるというものである。

表 1-1 図 1-1 の効果的な障害者就労支援の具体的内容

解決が必要な職業的課題	効果的な就労支援の取組
就職活動実施	企業へのアプローチ、就労情報提供、就労・生活の一体的相談（以上連携による）、個性・強み・興味の把握（自機関による）
採用決定	企業へのアプローチ、障害理解・対処・家族支援（以上連携による）、職業場面を踏まえた職業評価
障害理解・対処・職業準備性 就職後の疲労とストレス対処	職業場面を踏まえた職業評価、企業へのアプローチ、障害理解・対処・家族支援（以上連携による）、就職後の自己管理支援・検査（自機関による）
職場定着・就業継続	職業場面を踏まえた職業評価、障害理解・対処・家族支援（以上連携による）、就職後も継続する職場と本人の支援（自機関による）

これらの結果を踏まえ、当センターでは、障害者の就職前から就職後の職業生活を効果的に支えるための、関係機関・職種にかかわらない支援の基本的枠組として、障害者就労支援の共通基盤の第1として図1-2に示す「効果的な障害者就労支援の基本的枠組み」を提案している^{1, 2)}。これは、国際的に普及が進められている「Supported Employment」の内容とも共通性が高く、一定の普遍性があると考えられる³⁾。本研究における「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」とは、このような効果的な障害者就労支援の全体像を意味するものとする。

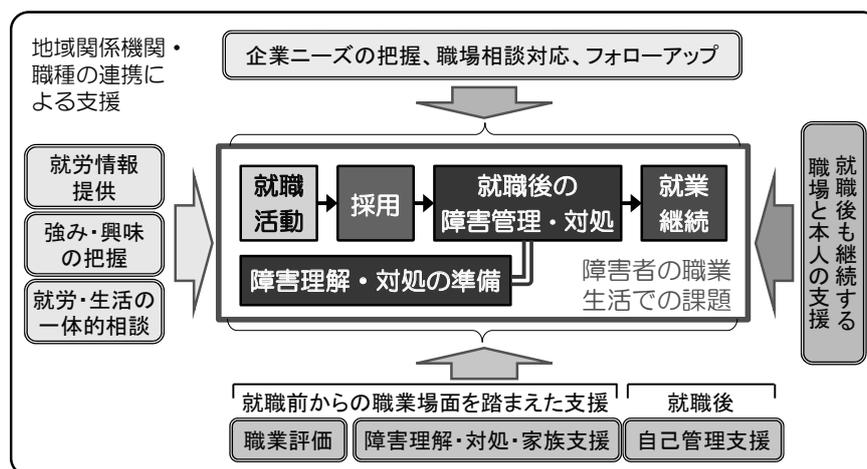


図 1-2 本研究における「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の枠組
 (障害者職業総合センター「保健医療、福祉、教育分野における障害者の職業準備と就労移行等を促進する地域支援のあり方に関する研究」調査研究報告書 No.134, 2017. (文献1)に基づく。)

また、当センターでは、先行研究³⁾において、この「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の枠組について、多様な関係機関・職種において共通認識を得るためのグループワークを行なった結果、当初は専門機関・職種別で、就職前、就職、就職後のタテ割りの認識であることが一般的であるが、対話の進行に伴い共通認識が得られることが確認されており、そのような対話における共通認識形成のポイントを次の3点にまとめている。

- 職業人としての活躍を目指す就職活動支援
- 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
- 継続的な本人と職場のフォローアップ体制

(2) 難病のある人及び雇用する企業・職場の就労支援ニーズと効果的な支援

難病のある人の就労支援については、当センターで1997年に我が国で初めての全国の患者の就労支援ニーズに関する調査を実施した⁴⁾。それ以来、難病のある人の就労問題の特徴や、職場で実施される配慮や環境整備、また、地域の保健医療関係者と労働関係者の連携による就労支援の在り方、難病のある人を雇用する企業・職場担当者の雇用管理の課題等について多面的な実証的調査とモデル事業を実施してきた⁵⁻¹⁰⁾。

これらにより、難病のある人は、通院や体調管理等と両立できる仕事内容を選び、通院や休憩等の職場の理解・配慮があれば、能力を発揮して職業人として活躍できる可能性が明確になっている。

ア 難病のある人の調査

2014年には、難病対策の改革が進む中、これまでの疾患別の分析ではなく「難病による障害」の特徴を明確にするために、難病のある人2,000名以上を対象とした全国調査を実施し、難病の症状等について、その特徴を類型化し、表1-2に示すとおり、疾患の多様性にかかわらず「全身的疲れやすさ等の体調変動」という慢性疾患としての共通の特徴があることと、疾患群による多様で特徴的な症状を明確にした⁹⁾。

表 1-2 難病の症状等の主成分分析の結果と、疾病種類との関係

主成分	難病による特徴的症狀	代表的な疾患群
1	「全身的疲れやすさ等の体調変動」	疾患にかかわらない特徴
2	「肢体不自由」	神経・筋疾患、骨・関節系疾患
3	「若年発症／中年期以降の発症」	若年発症：循環器疾患や神経線維腫症 中年期以降の発症：神経・筋疾患、骨・関節系疾患
4	「集中力や活力の低下」	内分泌系疾患、神経・筋疾患、骨・関節系疾患、等
5	「視覚障害、視野狭窄、夜盲、弱視」	視覚系疾患
6	「皮膚・外見の変化」	皮膚・結合組織系疾患
7～12, 14,15	「消化器系」「心肺系」「腎臓系」「血液・免疫系」「循環器系」「骨・関節系」	それぞれの対応する疾患群：消化器系疾患、呼吸器系疾患、腎臓系疾患、血液系疾患、循環器系疾患、骨・関節系疾患
13	「体調変動への対応困難」	疾患にかかわらない特徴

(障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.126 (2015)「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」(文献9))

さらに、当該研究⁹⁾では、難病のある人たちが、就職前、就職活動時、就職後、退職時等の局面別に経験している職業的課題についての調査回答を主成分分析により分類し、難病のある人の典型的な職業的課題を23に類型化している (図1-3)。

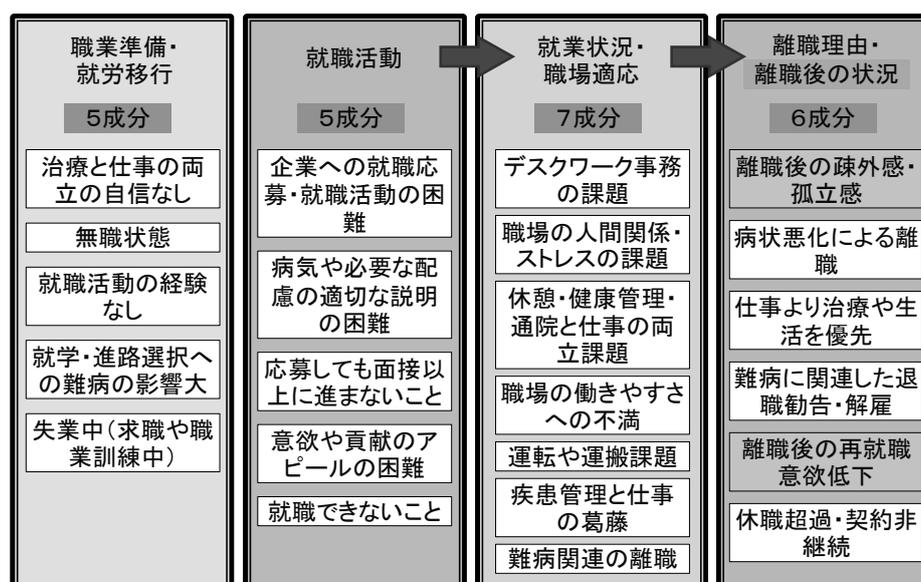


図 1-3 難病のある人が経験している職業的課題の主成分分析による整理結果

(障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.126 (2015)「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」(文献9)から、調査分析結果を図示したもの)

これら職業的課題には、難病による症状、障害以外の個人因子、職場の環境整備や地域支援の活用状況といった多様な要因が考えられるが、互いがかく乱要因となり関係性を明確にしにくい。

そこで当該研究⁹⁾では、個々の職業的課題を目的変数、これら多様な要因を説明変数とした重回帰分析により、「全身的疲れやすさ等の体調変動」という難病の共通的特徴が、難病のある人の職業的課題の最大の要因となっている一方で、仕事の負荷と休暇のバランスのとれた仕事内容、通院や体調管理のための休暇の取りやすさ、職場の理解等があることが職業的課題の軽減・解消に一定の寄与があることを明らかにしている。図1-4に「就業状況・職場適応」の7成分の職業課題それぞれを従属変数とした重回帰分析の結果をまとめた例として図示する。

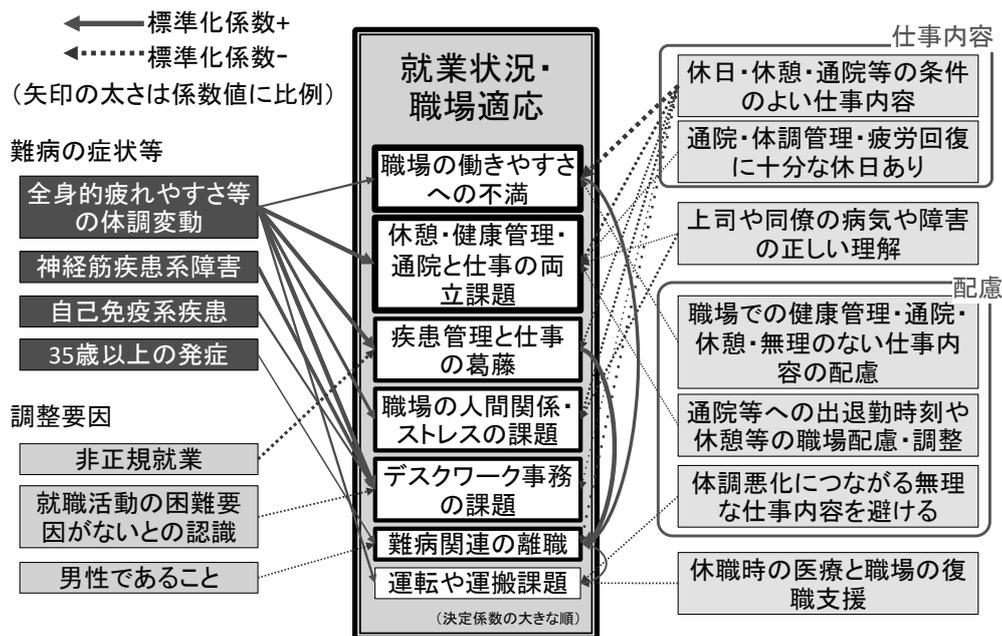


図1-4 難病による職業的課題(就業状況・職場適応)と効果的支援

(ステップワイズ重回帰分析:標準化回帰係数 ≥ 0.1 の関係: 中央の7つの職業的課題それぞれを従属変数として、周辺の矢元が独立変数。決定係数は上から順に0.288, 0.253, 0.237, 0.228, 0.175, 0.175, 0.130)
 (障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.126 (2015)「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」(文献9)から、調査分析結果を図示したもの)

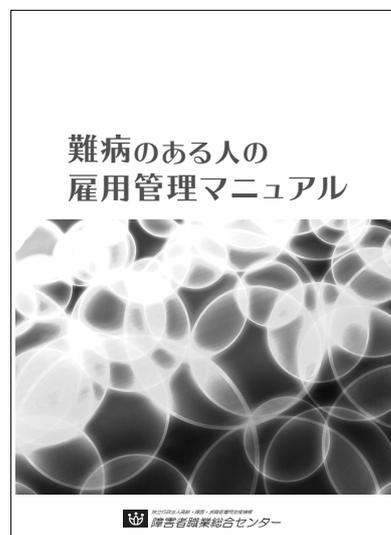
イ 難病のある人を雇用する企業・職場担当者の調査

「障害者の雇用の促進等に関する法律(障害者雇用促進法)」の改正が2016年度から施行され、障害者雇用率制度が適用されない場合でも難病のある人に対する障害者差別禁止と合理的配慮提供がすべての事業主の法的義務となった。これらにより、国の難病対策の基本的方針における、共生社会の理念による難病のある人の就労支援のあり方として、「安心して難病であることを開示して治療と就労の両立ができる職場環境の整備と、その雇用管理に資するマニュアルの作成、さらに、地域における就職支援と職場定着支援の体制の整備」が国の責務とされた。

これを受け、当センターでは2016～2017年に、障害者手帳の有無にかかわらず難病のある人を雇用する事業主や職場担当者に対して、当センターでの調査研究の蓄積を踏まえたマニュアル草案に対するアンケート調査と訪問ヒアリングを実施した¹⁰⁾。その結果、事業主は、障害者手帳の有無にかかわらず、難病のある人本人の能力や適性を確認するとともに、「難病＝働けない」

といった先入観でなく、本人と必要な配慮等についてコミュニケーションを行うことで、通院や休養、業務調整等の配慮を行うことで、難病のある人が活躍できる雇用関係が実現していることが明らかになっている。

そのような結果を踏まえ、「難病のある人の雇用管理マニュアル」を作成し、2018年に公刊した¹¹⁾。その内容は、「難病＝働けない／支援できない」という一般的な先入観を払拭し、障害者雇用や障害者求人の枠を超え、誰もが多少の事情があっても仕事で活躍できる企業経営の課題として事業主が取り組みやすいものとした。具体的には、難病のある人の募集採用、配置、教育訓練、異動から休・退職までの雇用管理の課題を踏まえ、難病のある人が治療の継続と両立して有為な職業人としてより活躍しやすい仕事内容の検討と職場環境の整備に役立つものとした。また、就職後に発病する疾病も多いことから、従来からの労働者が難病により休職・入院となった際の職場復帰支援について、職場における対応を考えておけるようにした。さらに、難病による職業的課題への共通性と多様性・個別性の両面に対応できるものとした。



ウ 難病のある人の地域支援関係者の調査

当センターでは、2013年に治療と就労の両立を支える地域連携体制の構築の課題を明らかにするため、地域の難病関連の保健医療機関と就労支援機関を対象として、難病のある人の就労支援の課題と取組について調査・分析を行った⁸⁾。同時に調査した、精神障害者の地域支援と比較した結果、精神障害関係では医療分野と労働分野の役割分担が比較的明確であるのに対して、当時の状況では、難病では医療分野も労働分野も就労支援への取組は一部に限られ、全般的に問題認識も役割認識も乏しい状況が明らかになっている¹²⁾。特に、難病医療機関においては、就労相談先としては主治医が最も多く、生活支援を担う医療ソーシャルワーカーや看護師等は重症難病患者の退院支援や在宅療養支援が中心で、就労支援に問題意識はあっても取組が困難となっていることも明らかになっている。

最近では2017年に、難病患者就職サポーターの中央研修において、当センターの研究成果に基づく講義を行った際の、講義前と講義後のアンケートの比較によると、難病患者就職サポーターの実務において、迷ったり難しさを感じている項目に対して、講義後、参考になった項目もあるが、十分に実務上の迷いや困難性に対応できていないことを示唆する結果が得られている(図1-5)¹⁰⁾。具体的には、これら現場実践者のニーズに対応するためには、次のような内容について、のより具体的な説明が重要と考えられた。

- 「難病患者の採用に前向きな企業の探索や開拓」
- 「企業への求職者の難病についての伝え方(方法、タイミング等)」
- 「発達障害やメンタル面の課題のある難病患者の就労支援」

- 「企業に対する難病についての啓発方法」
- 「難病患者の社会参加や経済的自立に向けた就労支援の方法」
- 「主治医／担当医や医療機関・専門職との連携」
- 「障害者手帳のない難病患者の就労支援」

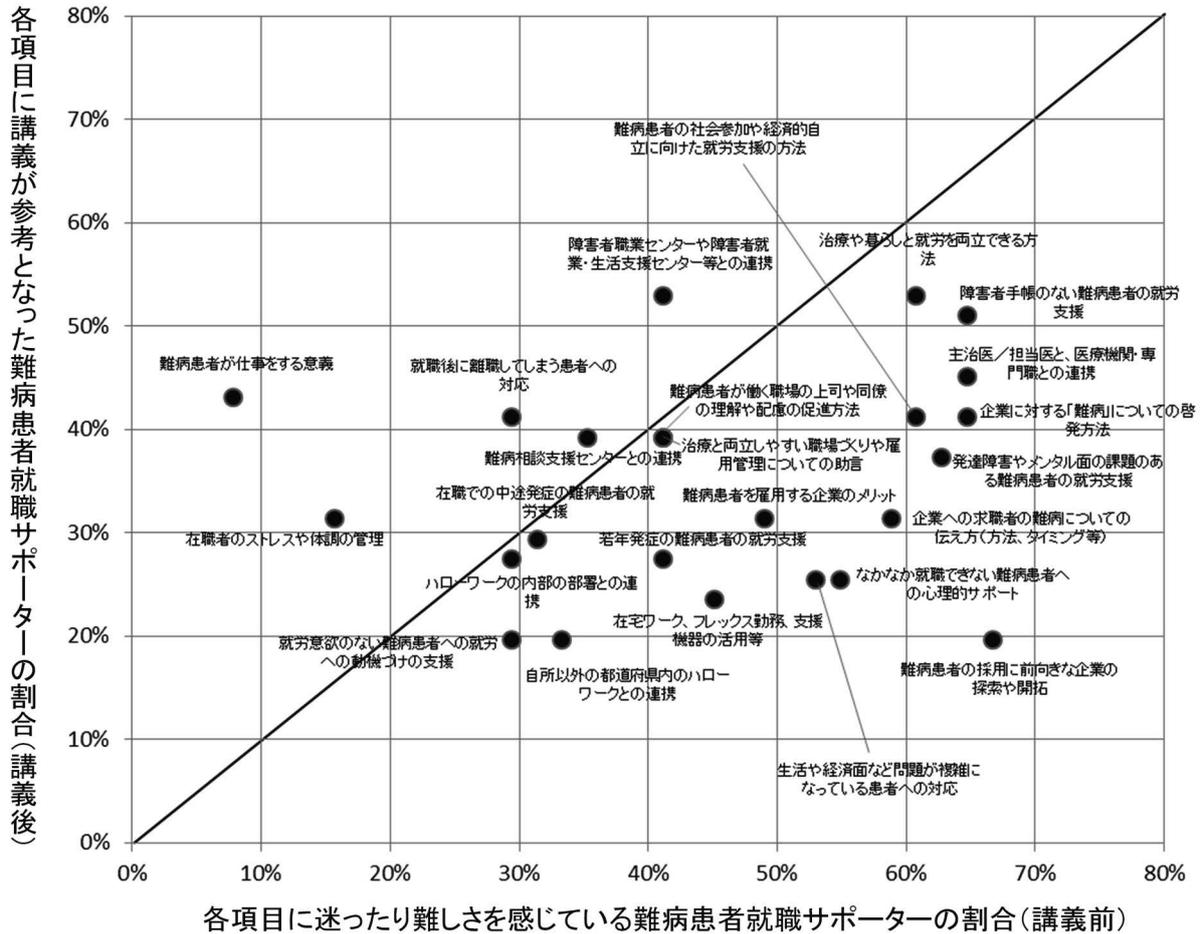


図 1-5 難病患者就職サポーターの迷い・困難事項と講義が「参考になった」とことの比較 (n=51)

(障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.141 (2018)「難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究」(文献 10)より)

(3) 障害者職業総合センターからの研究成果の普及、情報発信

上述のような当センターにおける障害や難病のある人の就労支援の研究成果については、障害者雇用支援の関係機関・職種や一部の難病保健医療関係職種に対する専門職研修の機会に、当センター研究員を講師とした情報提供が実施されてきている。

ア 障害者就労支援関係機関・職種向けの難病就労支援研修

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対しては、2018年まで毎年1日かけた中央研修で講義とグループワークで難病就労支援に関する集中的な研修が行われている。都道府県の労働局の障害者担当官、全国のハローワークの障害者雇用支援担当官には、2019年まで毎年の障害者雇用専門研修の一環として90分程度の難病の研修が実施されている。地域障害者職業センターの障害者職業カウンセラーの資格認定の厚生労働大臣指定講習には合計3時

間程度の難病の研修が含まれている。地域の就労系福祉サービスや医療、福祉機関等、また職場にも配置されている職場適応援助者（ジョブコーチ）研修では30分の難病についての講義が含まれている。障害者就業・生活支援センターの担当者への研修では15分程度で難病についての説明がある。

イ 保健医療分野の関係機関・職種向けの難病就労支援研修

毎年、国立保健医療科学院で実施される難病患者支援従事者研修において、当センター研究員が講師を担当し、難病相談支援センター相談員等の2日間の研修のうち例年半日をかけて就労相談支援についての講義・グループワークが実施され、また、保健師向けには1時間の講義が実施されている。

今後、産業保健総合支援センターを中心とした両立支援のセミナー等で難病についてのテーマが含まれることも期待したい。さらに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業に「就職支援事業」があるため適切な人材育成のための取組も今後の課題と考えられる。

2 近年の難病のある人の就労を支える諸制度の整備

医療の進歩により難病の多くが慢性疾患化し、治療を続けながらの社会参加を希望する難病のある人が増加していることから、難病のある人の就労支援は、現在、障害者雇用支援分野だけでなく、難病の保健医療分野での就労支援や、治療と仕事の両立支援の分野においても、新たな課題として取組が発展している。

（1）障害者雇用支援分野

難病による障害は、身体・知的・精神障害のような障害者手帳制度の対象でないにもかかわらず就労困難性が認められる代表的な「その他の障害」である。難病のある人の雇用支援では、障害者手帳の有無により制度の利用可能性が異なるが、2016年度から新たに企業の法的義務となった「障害者差別禁止」と「合理的配慮提供」、また、ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターを中心として、地域関係機関との連携により実施される職業リハビリテーションは、障害者手帳の有無にかかわらず難病による就労困難性のある人を支援対象としている。これに加え、難病のある人のおよそ3分の1は難病を原因疾患とした機能障害等により障害者手帳を取得しており障害者雇用率制度等の支援対象となる。

ア 障害者差別禁止・合理的配慮提供義務

専門医の見解としても適切な治療を継続できれば仕事は可能であるとされている難病は多く、一律に採用拒否や解雇・退職勧奨を行うことは不合理な障害者差別にあたる。障害者雇用促進法の改正により2016年度から、すべての事業主は、「難病」「障害」「配慮の必要性」等の相談があった場合に、先入観による差別は禁止され、本人とよくコミュニケーションを図り、仕事がしやすいように、過重な負担とならない範囲での合理的な配慮を行うことが法的義務になった。これは、障害者手帳のない難病のある人にも該当し、また、障害者求人に限らずあらゆる仕事に該当

する。

ただし、企業や職場に「難病患者の雇用・配慮」「差別禁止」と抽象的に要求しても先入観を修正することは困難であることが多く、より具体的に「少しの休日とか休憩とか業務調整さえあれば働ける人を社会全体で応援する」といった説明が重要である¹⁰。職場全体での業務調整は、子育て中の従業員が多い職場では、チーム担当制や引継ぎを意識した仕事の進め方など、一般に行われていることも多く¹⁰、過重な負担とは言えない。

イ 障害者雇用率制度

難病のある人の3分の1程度は障害者手帳制度の対象となる障害があるため、この制度を活用できる。障害者雇用率制度は身体障害6級から対象となるが、進行性の身体障害のある難病のある人では5～6級の段階での障害者手帳の取得が少ないことが示されており⁹、進行のより早期からの制度活用の周知が必要となっている。また、重度の肢体不自由、透析、酸素療法、中心静脈栄養等、身体障害1～2級の場合でも、調整金・納付金の扱いも含め障害者を2名雇用しているとみなして、雇用継続を強力に後押しする法制度がある。

いわゆる「障害者枠」は障害者を特別に雇用するための雇用契約である。しかし、就職後の働き盛りでの難病の発病で進行性の初期の場合や、障害の仕事への影響が小さい場合など、特別な雇用契約が必要ないとされる場合もありうる。障害者雇用率は一般の雇用契約でも適用されるため、企業の人事部等に身体障害者手帳を示し、一般の雇用契約で前項のような合理的配慮を受けながら働く可能性もある。

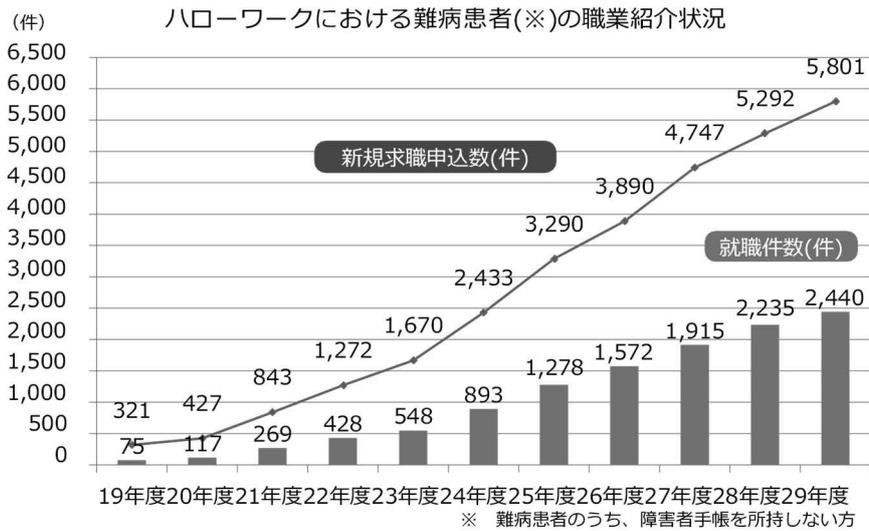
なお、障害者雇用率制度は障害者手帳制度の対象者を優遇するものであるため、障害者求人への応募や障害者集団面接会の場面では、障害者手帳のない難病のある人は不利になりやすいことも繰り返し明らかになっている。

ウ 職業リハビリテーション

職業リハビリテーションでは、障害者手帳の有無にかかわらず、難病のある人の就労支援ニーズに対応できるサービスが多くある。職業紹介を担当するハローワーク、専門的職業評価や職業準備支援、ジョブコーチ支援等を担当する地域障害者職業センター、就職前から就職後の職業生活全般を支える障害者就業・生活支援センターが中心となり、さらに、ハローワークに「難病患者就職サポーター」が置かれ、難病相談支援センター等と連携しているところである。

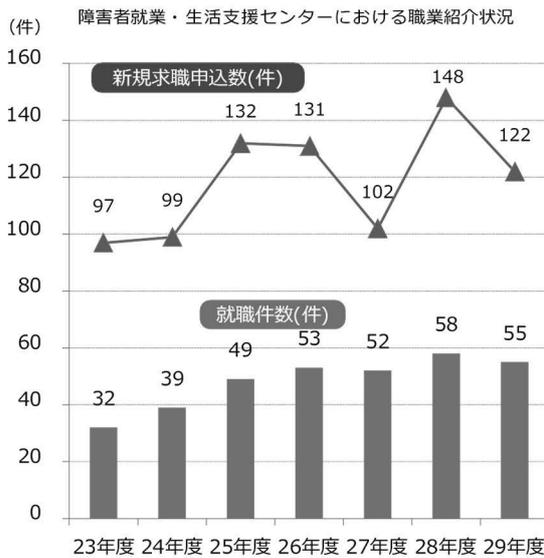
実際、近年、難病患者就職サポーターの難病相談支援センターへの出張相談も増加し、ハローワークでの障害者手帳のない難病のある人の職業紹介や就職数は大きく増加しており、また、以前は職場定着率の低さが課題であったが障害者就業・生活支援センターの関与により定着率も向上している。

○ ハローワークにおける難病患者（障害者手帳を所持しない方）の新規求職申込数、就職件数は、いずれも年々増加している。

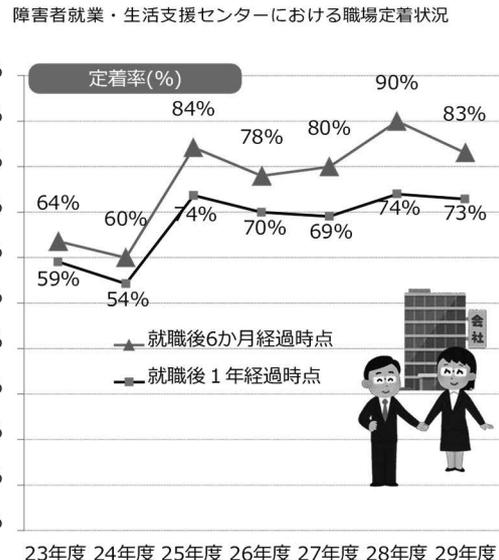


(資料出所) 厚生労働省「厚生労働統計一覧」(平成19～29年度)

○ 障害者就業・生活支援センターにおける難病患者の就職件数・定着率は、いずれも増加傾向にある。

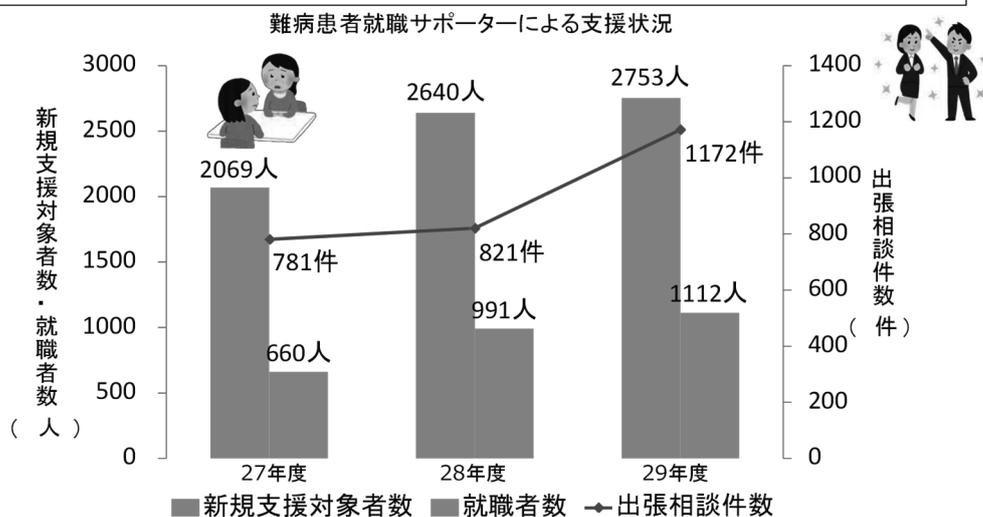


(資料出所) 厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課調べ(平成23～29年度)



(資料出所) 厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課調べ(平成23～29年度)

- 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。



(資料出所)厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課調べ(平成27~29年度)

(2) 難病の保健医療分野での就労支援

2015年の「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」の施行及びそれに伴う同年9月の厚生労働大臣告示の「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（基本的方針）」において難病対策において就労支援が取り込まれることとなった。これは主に企業や障害者就労支援機関の取組を中心とするもので、実際、この4年間で、上述のとおり、ハローワークにおける難病相談支援センターとの連携による就労支援、職場での合理的配慮提供や障害者差別禁止、治療と仕事の両立支援、事業主への助成措置等が進められ、難病のある人の職業紹介や就職数は着実に増加してきた。

一方、難病の保健医療分野での就労支援の位置づけは、2015年の基本的な方針では明確でなかった。しかし、この5年間の取組を通して、難病のある人の就労支援ニーズに適切に対応するためには、保健医療分野での取組を充実させる必要が明確になっている。特に、従来、保健医療分野における難病対策は重症者が中心であったが、就労支援ニーズの高い「軽症者」も含めた相談対応や次項の治療と仕事の両立支援との連携等、難病相談支援センター等での就労支援の充実や、難病対策地域協議会における難病対策と就労支援の連携のための地域体制整備は、なお今後の課題である。

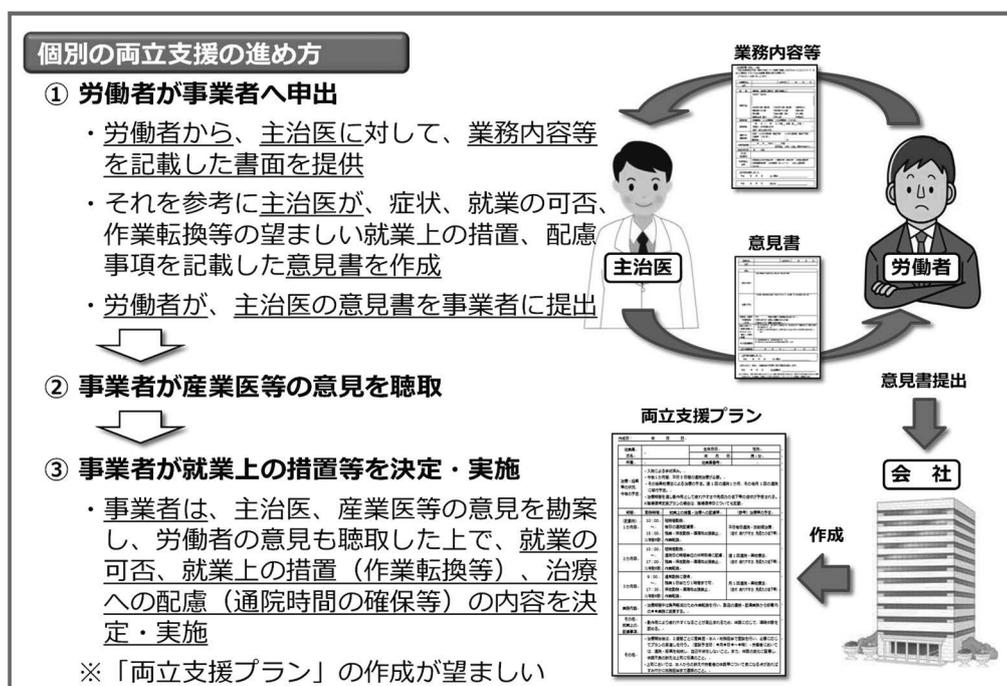
2020年度は、難病法に基づく保健医療、福祉、教育、労働の枠にまたがる「厚生労働大臣の基本的方針」の5年目の見直しの時期である。ただし、新型コロナウイルス感染予防のための非常事態宣言とその後の対策のため、難病対策委員会等での検討は2020年末段階で継続中である。

(3) 治療と仕事の両立支援

慢性疾患のある人の治療と仕事の両立支援は、我が国の新たな社会的課題として普及が進められており、難病もその対象として取り込まれるようになってきている。

従来、事業主は労働者の健康や安全に配慮する義務から病者の就業には慎重であったが、既に我が国の職場では、慢性疾患を有する労働者が急増していることから、そのような人たちが治療と仕事を両立し、治療の効果を上げるとともに、就業継続を支えていくことが喫緊の課題となっている。厚生労働省でも、労働衛生分野の課題として「事業場における治療と仕事の両立支援ガイドライン」¹³⁾を作成している。ガイドラインでは、日本経団連や日本医師会とも調整して、本人をとおして勤務情報を主治医に提供したり、主治医から意見書を提供したり、さらに、職場、主治医、産業医、本人が協力して両立支援プランを作成するためのマニュアルや様式例が示されている。がんの両立支援が先行しているが、肝炎、脳卒中、糖尿病、心疾患とともに、難病もその対象となっており、難病を対象とした企業・医療機関連携マニュアル¹⁴⁾も作成されている。

難病は個別性が大きく多様であり、症状の程度は日々変動し、しかも多くの症状は外見から分かりにくい。したがって、難病のある人と職場のコミュニケーションを両立支援ガイドラインに沿って行うことが重要である。なお、ハローワークでの職業紹介のための医師の意見書も、このガイドラインに準拠している。



3 難病のある人の就労支援・両立支援の多分野の関係者間の共通認識の形成の課題

以上、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援が各分野で発展しているが、これら関係分野の取組の連携は依然進んでいない。難病のある人の就労支援ニーズに総合的に対応するために、これらの効果的な役割分担・連携のあり方を明確化する必要がある。

(1) 障害者就労支援の好循環促進のための「レバレッジポイント（問題構造のつぼ）」

当センターでは、障害者雇用支援における地域関係機関の取組や連携についてIcek Ajzenの「計画的行動理論」¹⁵⁾の概念枠組に従って、各機関・専門職の個々の就労支援の「実際の行動」と、「行

動するつもり（役割認識・意向）」、及びその背景となる「知識・信念」「規範」「外的要因」との関係进行分析し、特定している^{1,3)}。その結果、狭い意味での就労支援分野以外の、保健医療、福祉、教育等の地域関係機関・職種が効果的に就労支援に取り組んでいる背景としては「多職種連携による『職業生活』支援のケースマネジメント」という役割認識・意向が重要であった（図1-6）。

すなわち、地域関係機関・職種の連携は多様な要素が関係するシステム^{16,17)}として捉えることができ、地域の多様な関係機関・職種が効果的な就労支援で連携できるようにするための「レバレッジポイント（問題構造のつぼ）」¹⁷⁾は、障害や疾病のある人一人ひとりの職業生活上の支援ニーズに対して多職種チームで評価や支援を共有してケースマネジメントの取組を行うという役割認識を関係者が持てるようにすることである。

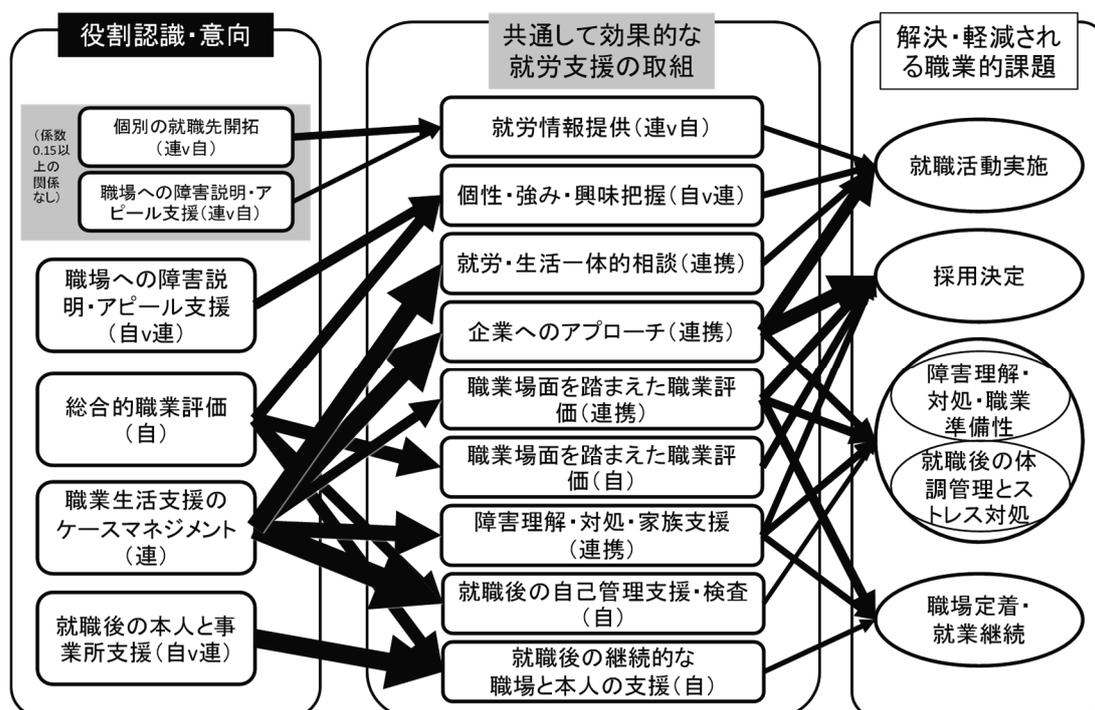


図1-6 分野・機関・職種等によらない効果的就労支援についての分析結果の要約¹⁾

(各構成要素は因子分析による因子得点、矢印は一般化線形モデルでの従属変数[矢先]と予測変数[矢元]と推定係数[太さ]を示す。一定以上の関係性のみを表示。)

(連):連携による実施、(自):自機関による実施、(連v自):自機関ではなく連携で実施、(自v連):連携ではなく自機関で実施(障害者職業総合センター 調査研究報告書No.134(2017)「保健医療、福祉、教育分野における障害者の職業準備と就労移行等を促進する地域支援のあり方に関する研究」(文献1)から)

(2) 専門職研修等による関係者の就労支援への取組意向促進の可能性

図1-7は、関係機関・職種による「連携による職業生活支援のケースマネジメント」の動機付けの構造をさらに分析した結果である。このような「連携による職業生活支援のケースマネジメント」への役割認識をもつことについては、所属組織や地域が障害者就労支援に積極的であることが最も重要であるが、それ以外の独立した要因として障害者就労支援の基本的な考え方・信念（「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」「企業と本人の双方への就労支援の有益性」）が重要であり、一方、障害者就労支援の詳細な制度等の知識は関係していなかった^{1,3)}。そのうち、「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の認識の向上については、実際の就労支援における成功体験や地域の障害者就労支援ネットワークへの参画が重要となっていた。

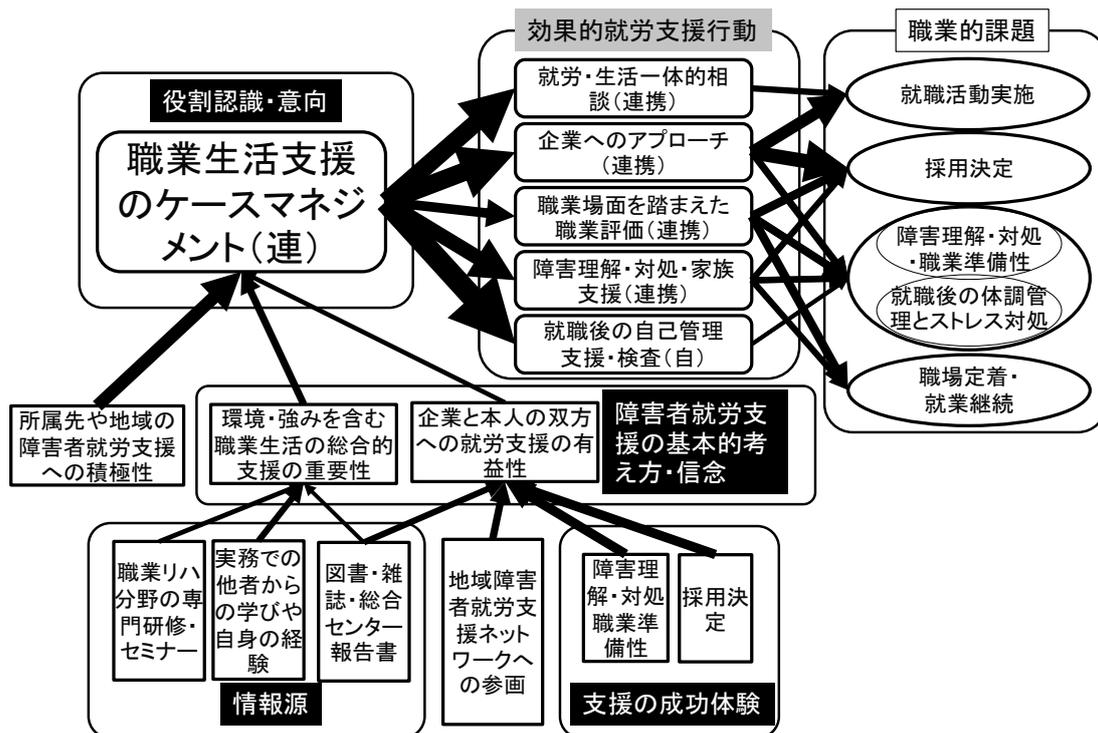


図1-7 「連携による職業生活支援のケースマネジメント」の役割認識に関する構造 1)

(各構成要素は因子分析による因子得点、矢印は一般化線形モデルでの従属変数[矢先]と予測変数[矢元]と推定係数[太さ]を示す。一定以上の関係性のみを表示。)

((連):連携による実施、(自):自機関による実施、(連v自):自機関ではなく連携で実施、(自v連):連携ではなく自機関で実施)
 (障害者職業総合センター 調査研究報告書No.134(2017)「保健医療、福祉、教育分野における障害者の職業準備と就労移行等を促進する地域支援のあり方に関する研究」(文献1)から)

当センターでは「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の認識を、現場の支援の成功体験に依存せずに、より効果的に向上させる研修プログラムの開発に取り組み、実際の就労支援の成功事例や効果的支援を実証的なデータにより示す研修プログラムを設計し一定の効果を確認した¹⁾。同様に、難病の保健医療分野の担当者への研修において就労支援の成功事例や効果的支援を実証的なデータを示すことにより、「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の認識を向上できることを確認している¹⁰⁾。図1-8に難病担当保健師へのこのような研修前後の認識変化を示す。

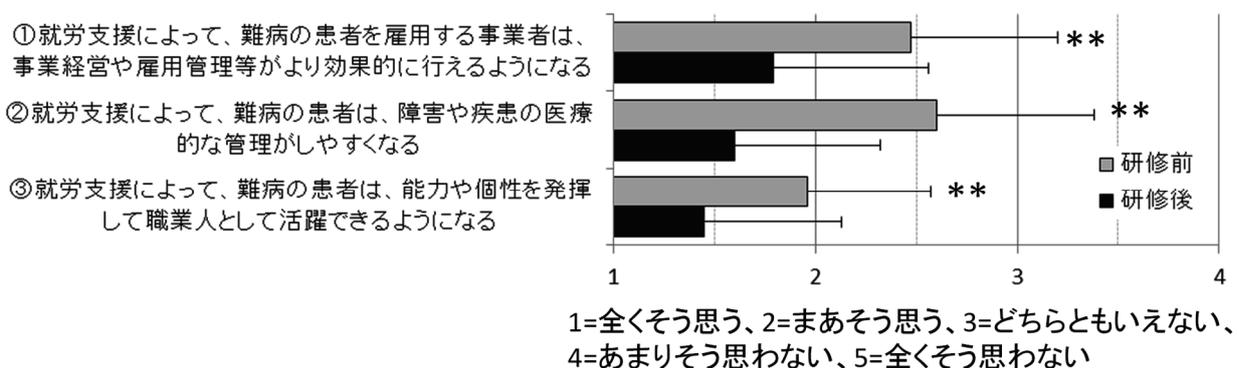


図1-8 研修前後の「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の認識(保健師)

(平均+標準偏差)(**：一般化推定方程式により1%水準で前後で有意差)(n=67 前後比較)
 (障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.141 (2018)「難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究」(文献10)から)

4 多分野の関係者間の共通認識の形成の方法論としてのワークショップ等

さらに、当センターでは、現状では、障害者就労支援の関係者の人材育成と地域ネットワーク形成が現場での成功体験等による暗黙のプロセスになっていることが多いことに対して、そのプロセスをより体系的かつ効果的に促進する方法論として「ワークショップ」の可能性を検討し、その有効性を確認するとともに、効果的な方法について経験を蓄積してきた³⁾。

以下が、これまでの経験から蓄積してきた効果的なワークショップのポイントである。

(1) 基調講演の役割について

基調講演は、多様な参加者が「障害者就労支援の共通基盤」を踏まえて、その中で役割を見出しやすくするために不可欠である。

ア 関係機関・職種が専門性を発揮して関わることができる「障害者就労支援」の内容の明確化

ワークショップの参加者である関係機関・職種等の人たちは、障害や疾病のある人の就労支援に関心や問題意識があるものの、実際の制度や支援機関との関係が理解できていない場合がほとんどである。

従って、本節でこれまで示してきたような調査研究結果のポイントや関係分野での制度整備や取組の最新情報を簡潔に提供する必要がある。その際、あくまで、「障害者就労支援の共通基盤」である「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」への取組が関係機関・職種の専門的支援との接点であることを明確に示すことで、参加者がそれぞれの専門性を発揮した役割を見出せるための契機とする必要がある。そのためには制度や実務の詳細を説明する必要はないことも、先述のように先行研究^{1,3)}で示されている。

イ 聴衆の関心に合わせた共通目標と具体的取組の例の提示

グループワークでの参加者の対話や交流を活性化するためには、参加者の関心に沿った講演内容のカスタマイズが必要である。参加者に伝えるべき本質は次の3点であるが、その具体的な例示等や説明には多様な工夫が可能である。

- 「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」において関係機関・職種の参画が期待されること
- 多分野の支援者が専門性を発揮しつつ、支援対象の個別の支援ニーズを共通目標として役割分担・連携に取り組むことにより、各支援者の目的も達成できること
- 職業生活における生活機能の支援では、職業自体の個別性・多様性（仕事内容や就業要件、職場の物理的・人的環境等）を効果的に活用することが重要であること

(2) グループワーク等の方法について

ワークショップとは「主体的に参加したメンバーが協働体験を通して創造と学習を生み出す場」である¹⁸⁾。近年、「タテ割り」等の社会システム不全による問題解決のポイントとして「システム思考」^{16,17)}の活性化のために注目され、「ワールド・カフェ」¹⁹⁾等の方法論も発展している²⁰⁾。当該先行研究³⁾では、ワークショップの多様な手法を、時間や会場、人員等の制限のある中で企画し、

それぞれの長短について次のような一定の確認をしている。

ア ブレインストーミング、KJ法

これは本来、少人数での非常に集中的なグループワークである。グループワークの経験があり議論を促進したりまとめたりができる「ファシリテーター」を各グループに配置でき、グループワークの時間も十分にある状況では、ブレインストーミングやKJ法は生産的な方法となる。しかし、専門職研修や地域でのワークショップでは、各グループにファシリテーターを配置できない場合も多く、グループワークの時間が1時間程度に限定される状況も多い。こうした状況では、複合的な情報を体系的にまとめていくためには時間が不足してしまうことが課題となる。

イ ワールド・カフェ

一方、「ワールド・カフェ」はファシリテーターを置かず、各グループでの自由な対話や交流を中心にするものであり、大人数のワークショップで活用しやすい。ワークショップの運営も模造紙とペン、会場設営ができれば、当日の進行役である「ホスト」は1人でも可能である。ただし、この成功のためには、参加者が特に対話や交流を求めているテーマの設定が最も重要であり、これが設定できた場合に、非常に生産性が高く、参加者の満足も高まる方法である。

ウ パネルディスカッション

基調講演の後、地域の実際の多様な機関・職種からの支援の説明、当事者自らの就労問題やその対応についての経験談等を説明する方法も、参加者の共通認識を高めるために効果的である。

グループワークの代わりに、参加者全体での意見交換会によっても、参加者の満足は高く、役割や連携についてのアイデア等についても多く得られることを確認している。

(3) ワークショップの参加者構成について

参加者が多様になると、テーマが共通関心事であることを前提として経験や専門性も多様な人たちが問題意識と支援可能性について情報を共有できることで様々なアイデアが生まれやすくなる面がある。その一方で、特定の職種等の参加者構成であっても、参加者の経験や知識が多様であれば、その職種等の課題に焦点が当たった多くのアイデアが得られることも確認している。

(4) ワークショップの成果のとりまとめについて

グループワークでの作業結果は模造紙上にまとめられることが多いが、その意味の理解は、グループの参加者各人によって多様であり、客観的に内容をまとめることは困難である。

一方、ワークショップ最後に、各参加者に別々にメモ等で「一番印象に残ったこと」をあげてもらった場合でも、各参加者からの学びや印象に残った点、意見等は多様となることを確認している。これを踏まえることで、参加者からのアンケートを整理することで、ワークショップ全体での参加者の意見や学びをまとめることができる可能性が示されている。

第2節 研究目的

本研究は、難病のある人を対象とした「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」における多様な関係者の取組の実態と課題を網羅的に把握し、それに基づき、多様な関係者の効果的な役割分担と連携を促進する情報提供ツールとして、見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット）、及び地域障害者職業センター等による難病のある人への職業リハビリテーションの実務マニュアル的に活用できるハンドブックを作成することを目的とした。

1 難病の「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の実態と課題の把握

本研究では、第1章で示した「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」を難病を対象として実現するための新たな情報を得ることが必要である。しかし、現在、難病支援に関係する障害者雇用支援、保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援が連携した取組事例が未だ限られている状況では、単純にその実態と課題を調査しても、必要な新たな情報を得られることが期待できない。

したがって、専門職研修やワークショップの機会において、保健医療や障害者雇用支援分野等の多様な実務経験者が、研究成果を踏まえた効果的な支援や地域の多分野の関係者の連携プロセスを模擬的に体験する機会を設定することにより、本研究で必要とする、現場の実務体験を踏まえた具体的課題や多分野連携を含む解決法についての新たな情報を得ることとした。

2 関係者への情報提供ツールの作成

課題解決のための情報提供ツールの開発に取り組むことにより、現場での具体的課題の明確化やその課題の解決のための方法の収集・整理を目的指向的に行うこととした。研究当初の想定として、主に多分野連携の課題と、主に職業リハビリテーション担当機関の課題を想定した。

- **主に多分野連携の課題**：難病のある人においては医療・生活・就労の相談内容が複合的であるにもかかわらず、障害者雇用支援、保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援といった分野間の相互理解は不十分である。関係者の効果的な役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット）的なものが必要である。
- **主に職業リハビリテーション担当機関の課題**：難病のある人は就労支援ニーズがあっても障害者手帳制度の対象でない場合が多いという、身体・知的・精神障害と比較した大きな特徴がある。このため、障害者手帳の有無にかかわらず、難病のある人や難病のある人を雇用する企業・職場の支援ニーズに対して職業リハビリテーション担当機関が的確に対応できる実務マニュアル的に活用できるハンドブックを作成することが必要である。

※なお、当初の研究計画にあった、職業リハビリテーションの「マニュアル」の用語は業務指示の意味が強く感じられ、想定している機関や職種を超えた関係者の活用と整合的でないため、当初意図した実務実践に活用できるものという趣旨を踏まえ「ハンドブック」とした。

第3節 研究方法の概要

障害者雇用支援、保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の効果的な連携について未だ支援内容や支援者の役割は明確でなく支援実績も乏しい状況にあっては、従来、当センターで実施してきたような現場の実態調査による情報収集・分析の方法は有効でない。

そのため、本研究では、研究者と現場支援者の間のコミュニケーションができる専門職研修やワークショップの機会において、これまでの研究成果や制度整備の情報提供を行った上で、研修やワークショップの参加者から自機関での支援可能性や連携の課題をアンケートで収集し分析した。その結果を踏まえて関係情報を再整理することにより、連携の見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット）、及び難病のある人への職業リハビリテーションのハンドブックのプロトタイプを作成し、その完成に向けた関係者の意見聴取と内容調整によりツールを完成させた。

方法の詳細は各章で示す。

1 難病就労支援・両立支援の専門職研修や役割分担・連携ワークショップ（第2章）

本研究の主要な対象者は、難病就労支援に係る専門職研修やワークショップに参加した多様な実務関係者等であり、そのような参加者に対して先行研究に基づく支援のあり方や制度整備についての情報提供の上、参加者から具体的支援の実施可能性や実施課題についての情報を収集し、その内容を分析した。

2 関係者への情報提供ツールの作成（第3章）

本研究の目的としての、連携の見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット）、及び難病のある人への職業リハビリテーションのハンドブックの開発のために、今回の専門職研修やワークショップにより明らかとなった関係者の情報ニーズを踏まえプロトタイプを作成した上で、プロトタイプへの実務・行政関係者等からの意見聴取と内容調整により完成させた。

第2章 難病のある人への地域連携による職業リハビリテーションの実施可能性と課題

第1節 はじめに

本章では、専門職研究の受講者や地域のセミナーやシンポジウムの参加者が、講義や講演等を受けて、それぞれの実務経験を踏まえて、現場での実施可能性や連携の課題について具体的に考えられる機会を設け、そこから、現状では実現していないが将来の整備や取組を想定した場合の取組の可能性や、そのような実施のために具体的に想定される課題についての情報を収集し、分析した結果を述べる。

本章における、難病のある人を対象とした「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の実態と課題の把握は、前章で示した次のような課題と可能性に基づくものである。

1 支援や連携の実施が少ない状況での現場の事例収集・分析の限界

前章で示したように、難病のある人には、障害者手帳の有無にかかわらず、治療と両立しつつ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続けることができるようにするという明確な相談・支援ニーズがあることが明確になっている。このような支援ニーズに対応する「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」を実現するためには、障害者雇用支援だけでなく、保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の各分野の多様な機関や専門職の取組が必要である。しかし、このような難病の就労支援ニーズに対応する地域関係機関の支援事例は少なく、さらに近年始まった発展途上の制度や取組も多いため、これらの取組の効果的な連携や役割分担もなお今後の課題である。したがって、現在、単にその実態を事例から収集することによっては、有益な情報を十分に得られることは期待できない。

2 研究と実務支援者の積極的交流による実態と課題の把握の意義

そこで、本研究で採用した新たな研究方法が、研究者と現場支援者の間のコミュニケーションでできる専門職研修やワークショップの機会において、これまでの研究成果や制度整備の情報提供を行った上で、研修やワークショップの参加者から自機関での支援可能性や連携の課題をアンケートで収集し分析することである。従来から当センターでは専門職研修や地域のセミナーやシンポジウム等において、研究成果に基づく支援課題や支援可能性を提示してきたが、今回はそれに止まらず、そのような機会を通して新たな情報を得ることとした。

すなわち、このような研究と実務支援者の積極的な交流による研究方法を採用することにより、多様な関係者が、難病のある人を対象とした「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」のあり方について共通認識を持った上で、その実現のために、現場の実務における実施可能性や実施上の課題を明確にすることが期待できる。これは、単にこれら関係者から一方的に現場の課題を調査するだけでは得られない情報である。

第2節 方法

1 対象

本研究の主要な対象は、難病就労支援に係る専門職研修やワークショップに参加した多様な実務関係者等であり、そのような参加者に対して先行研究に基づく支援のあり方や制度整備についての情報提供の上、参加者から具体的支援の実施可能性や実施課題についての情報を収集した。

2 講義、基調講演による支援課題や支援可能性の提示

当センター研究員が講師を務める専門職研修、及び、公募によるワークショップ（巻末資料1参照）を実施した。いずれの場合も、講義や基調講演等で、当センターでの先行研究等から、難病による就労問題の特徴や支援のポイント、地域連携による障害者就労支援のあり方、障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援の制度整備の状況や現在の課題を説明した。（説明の例については、巻末資料2を参照。）

- 専門職研修においては、実証研究の結果により、これらの現場支援での成功体験を疑似的に得られるものとした。
- 多職種連携の可能性を探るためには、「主体的に参加したメンバーが協働体験を通じて創造と学習を生み出す場」である「ワークショップ」の技法を活用し、連携や役割分担について疑似的な体験を得らえるものとした。

3 参加者の役割分担や連携の意向や課題の把握

専門職研修やワークショップの後に、専門職研修やワークショップの振り返りとして、参加者各自に、自由記述でのアンケートにより以下を聞いた。（アンケート用紙の例は、巻末資料3を参照）

- ①自ら取り組んでいきたいことと、その効果
- ②地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること
- ③感想、要望、特に印象に残ったこと、等

4 アンケート内容の分類・整理

専門職研修やワークショップの後に得たアンケートは、参加者の自由な発想でのアイデア収集を重視して自由記述としたが、内容についてアフターコーディングを行い、データに基づいて数量的に分析した。

（1）アフターコーディング

アンケート記述内容は、「①自ら取り組んでいきたいことと、その効果」「②地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」「③感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の区別なく、記述内容に従って階層的に分類・整理し、カテゴリーを作成した。

この分類作業においては、アンケート回答者の自由な発想による記述を活かし、また、講演や講義、グループワーク等の内容を踏まえて内容を分類整理する必要があるため、内容の適切な理解・解釈を可能としながら主観的な感想に陥らないために、インタビューや文章等の分析に用いられる

質的研究²¹⁾の方法を参考にした。本研究では質的研究の多くが対象とするインタビュー等の長文の分析ではなく、比較的単純なアンケートの文章が対象であるため、KJ法による「発想法」（発案者の川喜田氏は「発想法」を帰納法と演繹法にならぶものであるとしている²²⁾。）の考え方に準じて内容の分類整理を行った。具体的には、講義・基調講演担当者及び職業リハビリテーション実務経験者の2名により、まず記述内容の類似性から小分類を作成し、さらにその内容のまとまりから中分類を作成し、最終的にそれを表1-1の「効果的な障害者就労支援の具体的内容」の枠組に沿って大分類でまとめた。

表 2-1 図1-1 の効果的な障害者就労支援の具体的内容(再掲)

解決が必要な職業的課題	効果的な就労支援の取組
就職活動実施	企業へのアプローチ、就労情報提供、就労・生活の一体的相談（以上連携による）、個性・強み・興味の把握（自機関による）
採用決定	企業へのアプローチ、障害理解・対処・家族支援（以上連携による）、職業場を踏まえた職業評価
障害理解・対処・職業準備性 就職後の疲労とストレス対処	職業場を踏まえた職業評価、企業へのアプローチ、障害理解・対処・家族支援（以上連携による）、就職後の自己管理支援・検査（自機関による）
職場定着・就業継続	職業場を踏まえた職業評価、障害理解・対処・家族支援（以上連携による）、就職後も継続する職場と本人の支援（自機関による）

このカテゴリ及び回答の「①自ら取り組んでいきたいことと、その効果」「②地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」「③感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の区別により最初のコーディングを行なった。

（2）アンケート記述内容の整理

最初のコーディングは、研究者による任意の大分類・中分類・小分類の階層的カテゴリであるため単純集計のカウントや相関関係の分析が複雑になるため、主成分分析により、回答内容に基づき互いに独立な階層的でない分類に次元削減し、互いに独立した特徴的な成分を明確にした上で、その成分得点に基づく分析を行った。

（3）支援可能性と連携等の必要性等の関係の分析

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の成分間の関係について、2つの多変量の線形変換によって相関係数が最大となる特徴量を求める方法である正準相関分析を行った。また、専門職研修やワークショップによる回答傾向の違いにより、関係機関・職種等の影響についても分析した。

第3節 専門職研修やワークショップの実施

「主体的に参加したメンバーが協働体験を通じて創造と学習を生み出す場」である「ワークショップ」の技法を活用し、難病の保健医療機関・専門職、障害者雇用支援関係者、難病当事者等から、具体的な役割分担・連携の可能性や実務上の課題を把握した。当センター研究員が講師を務める専門職研修以外に、公募により関係機関の連携による難病就労支援に関するワークショップを実施した。ワークショップには、最寄りの地域障害者職業センターの障害者職業カウンセラーも参加することとした。

1 本研究の対象とした専門職研修・ワークショップ等

当センター研究員が講師を担当した専門職研修のうち、難病の就労支援の関係者を対象とし、本研究で必要な総合的な実証的研究成果や制度整備の情報提供ができ、研修後の振り返りとしてアンケート回答が可能であったものとして、ハローワーク担当職員、難病担当保健師、難病相談支援センター支援者を対象としたものがあった。

また、ワークショップの公募には5件の応募があり、それぞれの目的や、参加者構成、基調講演等とグループワーク等の時間の適切性を確認し、共催を決定した。

表 2-2 本研究で難病の就労支援・両立支援への実務的課題を把握した研修・ワークショップ等

公募	主な参加者	人数	研修・ワークショップの狙い	構成
	ハローワーク担当職員	53	障害者雇用支援研修	講義 110分
○	難病相談支援センター実務者、難病行政担当者、障害者職業センター	37	難病相談支援センターネットワーク研修	基調講演 70分 グループワーク 180分
	難病相談支援センター生活相談員／就労支援員	15	難病相談支援センター支援者研修	基調講演 60分 グループワーク 120分
	難病担当保健師	66	難病担当保健師研修	講義 60分
○	障害者就業・生活支援センター、障害者就労支援事業所、難病連、MSW、難病当事者・家族、福祉事業者、障害者職業センター	25	難病患者へのテレワークの活用可能性を考える	基調講演 60分 グループワーク 90分
○	難病医療機関、職場担当者、産業保健職、難病当事者、がん両立支援、障害者職業センター	40	難病医療機関、職場、産業保健職等の連携による治療と仕事の両立支援	基調講演 60分 グループワーク 120分
○	難病相談支援センター、MSW、難病担当保健師、社会保険労務士、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク、難病当事者、障害者職業センター	50	難病のある人の就職・職場定着支援のための地域関係者のネットワークと研修	基調講演 60分 グループワーク 120分
○	難病医療機関のMSW、産業保健センター、難病相談支援センター、ハローワーク、難病当事者、障害者職業センター	60	治療・生活・就労の一体的な相談支援と、医療機関における治療と仕事の両立支援の役割分担と連携	基調講演 60分 グループワーク 120分

2 専門職研修・ワークショップ等の個別状況

専門職研修や公募によるワークショップには、それぞれの目的・狙いがあり、参加者構成も異なり、また利用できる時間も異なる。そのような制約条件の中で、本研究の目的に沿っ

て、講義・講演、難病就労支援の成功や連携について模擬体験を行えるグループワーク等、それを踏まえて、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」や「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」を振り返り、「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」とともにアンケートで回答するという基本的構成を確保した。

(1) ハローワーク専門職研修(表中等で適宜「ハロワーク研修」と略す。以下同様に略称を示す。)

令和元年6月27日(火) 9:00~10:50、労働大学にて。障害者雇用関係業務を担当している職業指導官、就職促進指導官、計53名を対象として「難病対策の現状と課題~難病対策、雇用支援、両立支援の取組~」と題した講義を、当センター研究員を講師として実施。

講義の流れは、次のとおり。

- 「障害者」雇用支援の対象としての難病
 - 障害者と健常者の支援制度の谷間になりがちだった「軽症者」も含む難病患者の支援ニーズの正しい認識
- 難病のある人の就労支援ニーズに対する障害者雇用支援手法の効果的活用
 - 雇用率制度、合理的配慮・差別禁止、就労系福祉サービス、ハローワーク等の地域の専門相談・支援の総合的取組
- ハローワークと地域関係機関・職種との効果的連携による就労支援・両立支援
 - 無理なく活躍できる仕事への就職、職場の理解・配慮の確保への、関係機関・職種の「餅は餅屋」の継続的支援

(2) 難病相談支援センター相談員ワークショップ(ネットワーク研修)(相談NWWS)

令和元年7月5日(金) 12:40~16:40。大田区産業プラザ6階D会議室。公募への応募として、難病医学研究財団「難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ」の一環として、難病相談支援センター相談員や行政担当者37名を参加者として、当センター研究員への「難病相談支援センターにおける他職種が連携した就労支援」講師派遣依頼の形式で実施。

75分間の基調講演の流れは、次のとおり。

- 「障害者」雇用支援の対象としての難病
 - 障害者と健常者の支援制度の谷間になりがちだった「軽症者」も含む難病患者の支援ニーズの正しい認識
- 難病のある人の就労支援ニーズに対する障害者雇用支援手法の効果的活用
 - 雇用率制度、合理的配慮・差別禁止、就労系福祉サービス、地域の専門相談・支援の総合的取組
- 難病相談支援センターと地域関係機関・職種との効果的連携による就労支援・両立支援
 - 無理なく活躍できる仕事への就職、職場の理解・配慮の確保への、関係機関・職種の「餅は餅屋」の継続的支援

基調講演の後、4名グループ×3、5名グループ×5の8グループに分かれ、次の8つの事例を検討し、各事例についての難病相談支援センターの総合的取組みを考えた。「ワールド・カフェ」

の手法を用い、30分、25分、20分の3つのラウンドでグループメンバーを入れ替えた。

- 事例① 潰瘍性大腸炎～不安定な体調での就業継続不安
- 事例② 全身性エリテマトーデス～フルタイムの仕事への転職希望
- 事例③ 重症筋無力症～15年間の「引きこもり」からの再就職希望
- 事例④ 神経線維腫症～より収入のよい仕事への就職を希望
- 事例⑤ 若年性パーキンソン病～症状のない段階での職場での相談対応
- 事例⑥ 多発性硬化症～フォローアップでは問題なしだが・・・
- 事例⑦ もやもや病～精神障害保健福祉手帳で障害者雇用
- 事例⑧ 網膜色素変性症～障害の進行を踏まえた支援機器や職業訓練
- 事例⑨ 筋萎縮性側索硬化症～社会との「相互依存関係」再構築の早期支援

(3) 難病相談支援センター相談員ワークショップ（新任研修）（難病相談WS）

令和元年10月1日（火） 9:30～12:00。国立保健医療科学院における、難病患者支援従事者研修（難病相談支援センター職員研修）における「難病相談支援センターにおける就労支援の在り方」の当センター研究員への講師派遣依頼により実施。

4名毎の4グループに分かれ、「難病患者の治療や生活の質の相談・支援について、最近、一番印象的だった事例」についての事前課題を10分で共有した後に、次の内容の30分の講義。

- 「難病による障害」の特徴
 - 障害者手帳制度の対象外の障害
 - 後遺症ではない障害：予防・治療と一体的な就労支援
- 障害者就労支援の制度・サービスの難病対応
 - 企業・職場の法的義務・雇用支援制度
 - 地域の就労支援機関・サービス
 - 就労系福祉サービスと多様な働き方
- 地域の多機関・職種の連携・役割分担の課題
 - 保健医療業務の一環としての予防的・早期の就労支援
 - 関係機関・職種の人材育成とネットワーク
 - 介護・介助付きの就労支援

その後、次の4事例について、就職後の対応も含めた就労支援の在り方について話し合った。「ワールド・カフェ」の手法を用い、20分、15分、10分の3つのラウンドでグループメンバーを入れ替えた。3つのラウンドでは、それぞれ「難病患者の治療、生活、仕事を、もっと効果的に支えていくために、地域の様々な関係機関や専門職ができる／期待したいこと」「別々のグループで話し合われたことを共有して、さらに話し合いを深める」「難病相談支援センターでの就職支援の在り方」をテーマとした。

- 事例①： 全身性エリテマトーデスの30歳女性。フルタイムの仕事への就職を希望
- 事例②： 大学在学中に多発性硬化症を発病した23歳女性。営業職への就職を希望

事例③：パーキンソン病診断直後の45歳男性。病気を開示された職場からの相談

事例④：潰瘍性大腸炎の病歴10年の35歳男性。離転職を繰り返し経済問題で相談

(4) 保健師研修（保健師研修）

令和元年10月1日（火） 13:20～14:20。国立保健医療科学院における、難病患者支援従事者研修（保健師等）における「難病患者の治療と仕事の両立支援～地域関係機関との連携」の当センター研究員への講師派遣依頼により実施。難病担当保健師65名を対象に、上記、難病相談支援センター相談員と同じ講義内容をグループワークのない分、より詳細に説明する60分の講義を実施。

(5) テレワークワークショップ（テレワークWS）

令和元年10月8日（火） 13:30～16:30。函館市総合保健センター。障害者就労移行支援事業所Ponte〈ポンテ〉を協力団体として、「テレワークを活用した難病のある人の就労支援ワークショップ」として、北海道地域の生活・就業支援センター、就労移行支援事業所、医療ソーシャルワーカー、難病当事者・家族、福祉事業者の難病のある人の就労可能性を広げるテレワーク（在宅勤務）の理解促進の一環として、難病のある人の就労支援のために、各分野の専門機関・職種の専門性や社会資源を活かした役割分担や連携のあり方を考えるものとした。

当センター研究員からの基調講演では「国の難病就労支援・両立支援の動向とテレワークへの期待」として、基本的な制度の説明の後、次の内容を45分で話した。

- 通院や疾病管理のしやすさ、自主的な疲労管理、通勤の負担解消、等の支援ニーズへの対応
- 都市の企業の人材ニーズ（実は地方も人材不足なので都市には限らない？）と、地方都市在住の能力・興味・意欲のある難病患者のマッチング促進
- 疲労管理等の自由裁量が大きく、また、社会的孤立に陥らない先進的な雇用管理
- 難病のある人の在宅での職業生活継続のための支援ニーズへの地域の障害者就業・生活支援センター、介護サービス等の役割分担と連携

その後、テレワークの専門家からの講義が90分間行われ、難病のある人のテレワーク事例の紹介がなされた。

最後に、全体での意見交換が行われた。

(6) 患者会×支援者ワークショップ（患者会WS）

令和元年11月24日（日） 13:00～16:30。虎ノ門ホール。難病患者団体である一般社団法人ピーペックとの協力により、「当事者と一緒に考える難病の就労・両立支援 当事者×支援者協働ワークショップ」として、行政機関、医療機関、障害者生活・就業支援センター、就労移行支援事業所、難病当事者、事業者、その他関心のある市民50名の参加によるワークショップとした。

患者団体が事前に難病当事者から収集整理した代表的な就労支援課題についての情報提供を踏まえ、「難病就労支援・両立支援の課題や法制度・サービスの動向について」の基調講演では、その課題に沿って、次の内容を60分で話した。

- 「難病による障害」による就労困難性の特徴

- 難病による典型的な就労困難性の状況
- 専門支援者・制度での認識が弱く、「盲点」になりがち
- 難病患者の医療、生活、社会参加の支援の課題
 - 「社会的弱者」の支援⇒「障害」問題への専門的支援
 - 慢性疾患が主流の時代の「障害」観と社会的支援
- 障害者雇用率制度と難病就労支援
 - 企業の法的義務と専門支援の役割
- 難病患者の治療と仕事の両立支援
- 難病就労支援のための人材育成と支援体制の構築

その後、患者団体の司会により、50分間のケーススタディとして、難病のある人の典型的な困難事例について、参加者の当事者や支援者が意見交換を行った。

さらに、10分の休憩をはさんで、30分間のフリーディスカッションを行った。

(7) 連携フローチャートワークショップ（連携FCWS）

令和元年12月13日（金）14:00～17:00。千葉ペリエ ペリエホール RoomA。千葉県総合難病相談支援センターを協力団体とし、担当者研修会「就労支援ワークショップ」として実施した。

研修受講者5～6名を1グループとして6グループとし、それに加え、地域難病相談支援センター、保健所、就労支援機関のスタッフも参加し、合計50名程度が参加した。

当センター研究員から「難病患者の就労支援 最新動向」として、基本的制度の説明に続き、次の典型的5事例を素材に難病のある人の就労支援ニーズとそれに対する支援の在り方について説明する形式で40分の基調講演を行った。

- 事例① 多発性硬化症：就職を目指す、再発の不安
- 事例② クロウン病：生活破綻寸前で今すぐ仕事に就きたい
- 事例③ 重症筋無力症：10年間の無職生活からの再就職希望
- 事例④ 若年性パーキンソン病：進行性を不安に思う職場からの相談
- 事例⑤ 筋萎縮性側索硬化症：人工呼吸器装着か、尊厳死か

その後のグループワークでは、架空5事例（全身性エリテマトーデス、多発性硬化症、若年性パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、後縦靭帯骨化症）について、地域関係機関や制度を利用する「就労支援フローチャート」を作成し発表する80分のワークショップを実施した。ワークショップでは会場的前方に、次の5つの専門機関・職種が各グループからの相談を受けられるようにし、地域の連携を模擬体験できるようにした。

- ハローワーク千葉（難病患者就職サポーター）
- 総合難病相談支援センター（社会保険労務士）
- 障害者就業・生活支援センター
- かかりつけ病院（看護師）
- 千葉県産業保健総合支援センター

各グループからの発表後、20分間の総合ディスカッションを行った。

(8) 就労・両立支援ワークショップ（難病両立WS）

令和2年1月30日（木）13:30～16:30。群馬県庁。群馬大学医学部付属病院、群馬県の主催、群馬県産業保健総合支援センターの共催、群馬労働局の後援の「群馬県難病就労研修会：難病のある人の就労支援と治療と仕事の両立支援：最新動向を学び、「餅は餅屋の連携」の具体的なイメージをつかむワークショップ」として、参加者を40名を先着順で公募して実施した。参加者は、障害者就労支援機関（ハローワーク、地域障害者職業センター等）、就労系福祉サービス（就労移行支援事業所、就労継続支援事業所等）、両立支援関係者（産業医、産業保健スタッフ、企業人事労務担当者等）、行政・その他（保健師、市町村等）のスタッフ 40名。

当センター研究員から「難病患者の就労支援と治療と仕事の両立支援 最新動向」として上記「連携フローチャートワークショップ」と同様の40分の基調講演を行った。

その後、パネルディスカッション方式で次の2者からの各15分の情報提供があった。

- ハローワーク専門援助部門「難病患者の就職支援」
 - 難病患者の就職に向けた支援
 - 支援状況
 - 支援を通じて感じていること（配慮事項、就活の不安感、告知、自己理解と仕事理解、定着支援）
- 産業保健総合支援センター「産業保健センターでの両立支援事業について」
 - 群馬県産業保健総合支援センターについて
 - 産業保健センターでの両立支援事業について
 - 実際の支援について
 - フローチャート
 - 連絡先

その後、休憩をはさみ、第2部として1時間で、1グループ5名程度のワールドカフェ形式で、基調講演で紹介した5つの典型的事例について、役割分担と連携による就職・両立支援の在り方についての提言をまとめるためのグループワークを行った。ワールドカフェ方式での3つのラウンドは、次のグループ編成での対話となるようにした。

ラウンド①（20分）：分野・職種別グループでの事例検討

ラウンド②（20分）：多分野横断チームでの事例検討

ラウンド③（15分）：各分野・職種の役割と多分野連携の在り方の提言まとめ

その後、各グループの提言を発表で共有した。

第4節 難病のある人への職業リハビリテーションへの取組意向と実施課題

今回、保健医療分野や障害者雇用支援分野を含む現場の支援者等に講義や講演等を行った後に、支援の実施可能性や実施課題等のフィードバックを得ることにより、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の各主成分間の関係を正準相関分析した結果、統計的に有意な2つの相関が確認できた。これらの相関は専門職研修・ワークショップの違いとは関係がなかった。

1 アンケート回答の概要

アンケートへの回答は8つの専門職研修・ワークショップの受講者・参加者235名から得られた。

表 2-3 専門職研修・ワークショップ別のアンケート回答者数

専門職研修・ワークショップ	回答者数
ハローワーク専門職研修	54
難病相談支援センター相談員ワークショップ（ネットワーク研修）	28
難病相談支援センター相談員ワークショップ（新任研修）	14
保健師研修	53
テレワークワークショップ	15
患者会×支援者ワークショップ	22
連携フローチャートワークショップ	24
就労・両立支援ワークショップ	25
合計	235

2 アフターコーディング

アンケートでの記述内容を分類し、コーディングのためのカテゴリーを生成した。

(1) 分類の実際

235名からの回答について、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の区別なく、その内容のまとまりから638の記述内容に分けることができた。

分類は、図1-2 (p.11) の全体枠組に沿って、「解決が必要な職業的課題による分類」と「効果的な就労支援の取組による分類」の2軸により、その内容に従って分類することとした。

- 「解決が必要な職業的課題による分類」
 - 就職活動
 - 障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処
 - 採用
 - 就業継続
 - 職業生活の局面別に限定されない（上記の全般に関わる内容）
- 「効果的な就労支援の取組による分類」
 - 企業へのアプローチ（企業ニーズの把握、職場相談対応、フォローアップ）
 - 就労情報提供

- 就労・生活一体的相談
- 就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援（難病のある人への支援：強み・興味の把握、職業評価、障害理解・対処・家族支援、自己管理支援）
- 職業生活支援のケースマネジメント（地域関係機関・職種の連携による支援）

「解決が必要な職業的課題による分類」については、この大分類だけとした。

一方、「効果的な就労支援の取組による分類」については、回答の記述内容は、参加者の自由な発想による多様な内容であるため、KJ法に準じ、まず帰納の手順により、2階層の中分類・小分類を新たに作成し、それらを内容に従って全体枠組に沿った各大分類の下にまとめた。

- 講義・基調講演担当者及び職業リハビリテーション実務経験者の2名により実施
- 記述内容の類似性に従って小分類を作成して命名
- 小分類の類似性に従って中分類を作成して命名
- 中分類の内容に従って、全体枠組に沿った大分類の下にまとめる

（２）回答内容（大分類）の概要

なお、「強み・興味の把握」「職業評価」「障害理解・対処・家族支援」「自己管理支援」については内容が混在し区別が困難な記述が大部分であったため、難病のある人への支援として「就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援」の大分類とした。また、「就職後も継続する職場と本人の支援」についても、両立支援等との内容の区別が困難であるため大分類とはしなかった。

記述内容は、職業的課題別では「就職活動」「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」に関する内容が多く、就労支援の取組別では「職業生活支援のケースマネジメント」が多かった。その結果、「就職活動」「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」に関する「職業生活支援のケースマネジメント」の記述が比較的多くなっていた。また、取組による分類ができない「感謝・一般的感想等」が69件あった。

表 2-4 アンケート回答の記述内容の概要(大分類)

		解決が必要な職業的課題による分類					計
		就職活動	障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処	採用	就業継続	職業生活の局面別に限定されない	
効果的な就労支援の取組による分類	企業へのアプローチ	49	43	12	2	0	106
	就労情報提供	33	22	10	3	0	68
	就労・生活一体的相談	34	45	4	3	0	86
	就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援	26	36	18	6	0	86
	職業生活支援のケースマネジメント	78	73	43	18	11	223
感謝・一般的感想等		2	3	16	14	34	69
計		222	222	103	46	45	638

このような記述内容の分布は、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」「地域の関係機関、

企業、行政等で今後取り組む必要があること」「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」に分けてみると、傾向が異なっていた。

ア 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」の回答傾向（表2-5）

表2-4の回答全体と残差分析で比較すると、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」の回答としては次が統計的に有意に多かった。

- 顕著に多かったもの（ $p < 0.001$ ）
 - 就労支援の取組別で、「就労・生活一体的相談」と「就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援」
 - 「就職活動」や「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」での「就労・生活一体的相談」
 - 「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」での「就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援」
- その他多かったもの（ $p < 0.01$ ）
 - 職業的課題別で、「就業継続」
 - 「採用」での「就労・生活一体的相談」や「就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援」
 - 「就職活動」での「就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援」

表 2-5 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」アンケート回答の記述内容の概要(大分類)

		解決が必要な職業的課題による分類					計
		就職活動	障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処	採用	就業継続	職業生活の局面別に限定されない	
効果的な就労支援の取組による分類	企業へのアプローチ	12	5 ⁻	7	1	0	25
	就労情報提供	13	7	2	2	0	24
	就労・生活一体的相談	21 ⁺⁺⁺	26 ⁺⁺⁺	4 ⁺⁺	3 ⁺	0	54 ⁺⁺⁺
	就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援	14 ⁺⁺	20 ⁺⁺⁺	12 ⁺⁺	2	0	48 ⁺⁺⁺
	職業生活支援のケースマネジメント	10 ⁻	15 ⁻	11	6	3	45 ⁻
感謝・一般的感想等		1	2	2	10 ⁺⁺	0 ⁻	15
計		71	75	38	24 ⁺	3 ⁻	211

(+++,,+,+/-,-,-,-:回答全体と比較して調整済み標準化残差が $p < 0.001, 0.01, 0.05$ で大きい/少ない)

イ 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の回答傾向（表2-6）

表2-4の回答全体と残差分析で比較すると、「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の回答としては次が統計的に多かった。

- 顕著に多かったもの（ $p < 0.001$ ）
 - 就労支援の取組別で、「企業へのアプローチ」
 - 「就職活動」や「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」での「企業へのアプローチ」

- その他多かったもの (p<0.01)
 - 「採用」での「就労情報提供」

表 2-6 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」アンケート回答の記述内容の概要(大分類)

		解決が必要な職業的課題による分類					計
		就職活動	障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処	採用	就業継続	職業生活の局面別に限定されない	
効果的な就労支援の取組による分類	企業へのアプローチ	28 ⁺⁺⁺	33 ⁺⁺⁺	4	1	0	66 ⁺⁺⁺
	就労情報提供	15	7	8 ⁺⁺	1	0	31
	就労・生活一体的相談	8	12	0	0	0	20
	就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援	7	6 ⁻	5	2	0	20
	職業生活支援のケースマネジメント	15 ⁻	25	16	8	6	70
感謝・一般的感想等		1	1	2	2	0 ⁻⁻⁻	6 ⁻⁻⁻
計		74	84	35	14	6 ⁻	213

(⁺⁺⁺,⁺⁺,⁺/⁻⁻⁻,⁻⁻,⁻:回答全体と比較して調整済み標準化残差が p<0.001, 0.01, 0.05 で大きい/少ない)

ウ 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の回答傾向 (表2-7)

表2-4の回答全体と残差分析で比較すると、「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の回答としては次が統計的に多かった。

- 顕著に多かったもの (p<0.001)
 - 職業的課題別で、「職業生活の局面別に限定されない」
 - 就労支援の取組別で、「職業生活支援のケースマネジメント」や「感謝・一般的感想等」
 - 「就職活動」での「職業生活支援のケースマネジメント」
 - 「採用」や「職業生活の局面別に限定されない」についての感謝や一般的感想等
- その他多かったもの (p<0.01)
 - 「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」での「職業生活支援のケースマネジメント」

表 2-7 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」アンケート回答の記述内容の概要(大分類)

		解決が必要な職業的課題による分類					計
		就職活動	障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処	採用	就業継続	職業生活の局面別に限定されない	
効果的な就労支援の取組による分類	企業へのアプローチ	9 ⁺	5 ⁺	1	0	0	15 ⁺
	就労情報提供	5 ⁺	8	0 ⁻	0	0	13 ⁻
	就労・生活一体的相談	5 ⁺	7 ⁺	0	0	0	12 ⁻
	就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援	5	10	1 ⁻	2	0	18 ⁻
	職業生活支援のケースマネジメント	53 ⁺⁺⁺	33 ⁺⁺	16	4	2	108 ⁺⁺⁺
感謝・一般的感想等		0	0	12 ⁺⁺⁺	2	34 ⁺⁺⁺	48 ⁺⁺⁺
計		77	63	30	8	36 ⁺⁺⁺	214

(+++,,+,+/-,--,=:回答全体と比較して調整済み標準化残差が p<0.001, 0.01, 0.05 で大きい/少ない)

(3) 「効果的な就労支援の取組による分類」の中分類・小分類

講義への感謝や一般的な感想についての記述が69件あったため、これらを除いた569記述について、KJ法に準じた方法で、記述内容の読み込みと内容の理解を踏まえ同様な内容と考えられるものを小分類にまとめて命名し、さらにその内容により中分類にまとめて命名し、最終的に適切な大分類の下にまとめた。表2-8にその分類を示し、全記述内容についての分類は巻末資料4に示す。

表 2-8 アンケート回答の内容の「取組内容」に従ったカテゴリー分類

大分類：(100) 企業へのアプローチ(n=106)		
中分類	小分類	実際の記述内容（2件を例で示す。）文頭番号は回答者番号
(110) 難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築(n=22)	(111) 地域づくりの一環としての難病雇用企業の開拓(n=10)	816: 地域柄そもそもの就職先が少なく、課題もたくさんあるなど感じました。 335: 経営者も、就職困難な今、難病患者の受け入れについて、企業、ハロワ、支援センター等で話し合う場がほしい。
	(112) 難病患者に適した就業の選択肢の開拓のための支援(n=12)	355: 正職がムリなら、3/W→短時間→テレワークと働くことができている重症者あり。 346: 難病のそれぞれの病気・特徴を知ってもらった上で、色々な雇用条件枠を作ってほしい。
(120) 難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援(n=42)	(121) 事業主向けの難病就労セミナーの実施(n=12)	341: 企業の方々は、難病患者のことを知らない人の方が多いと思うので、難病の方々とは触れ合うことができる機会を作ってほしい（行政や患者が実施する研修会への参加等） 146: 難病に対する事業所の理解が少ないため、難病に関する事業所向けのセミナー等を行う事により理解が深まると思われる。
	(122) 「難病＝働けない」という先入観の解消のための啓発(n=21)	145: 今後も引き続き「難病」に対する企業がもっているイメージをかえていかなければならないと思いました。 140: 私自身、難病を必要以上に大きく見ていたところがあるので、配慮を加えれば色々な仕事ができるという事を理解し、また会社にも伝えていきたいと思う。

	(123)障害者差別禁止・合理的配慮提供義務・公正な採用選考への十分な注意喚起(n=9)	148: 事業主への周知、啓発も労働局全体で監督署も含めて実施する必要性を感じました。 402: 合理的配慮や、差別をなくすための勉強。圧倒的に、知識が不足している。人事担当者のみならず、働く人全体への教育。
(130) 難病患者への理解や配慮の促進のための企業・職場の支援(n=17)	(131) 難病の個別性・多様性、外見からの分かり難さに対応した職場の理解・配慮の促進(n=9)	110: 潰瘍性大腸炎など、見た目ではわからない疾患に対する就労支援。 609: 認知の低い病気の場合、合理的配慮を得られる以前に、「そんな誰にでもある」「メンタルが弱い」「そんな病気はない！」などと言われ、企業だけでなく、行政・病院で門前払いのケースが多い。
	(132) 治療と仕事の両立ができる企業の制度整備(n=3)	326: 社員等が難病になった時、辞めなくても続けられるような配置転換や勤務体系がとれるよう、社会全体で制度ができればよいと思います(手帳がなくても受給者証があれば、対応できるような)。 603: 通院、入院により欠勤等に対する企業制度の整備。効果として難病患者だけではなく、がん、白血病、等々ほかの方も働きやすい企業へと変えていければと考えています。
	(133) 職場での継続的な人的支援体制の整備(n=5)	327: また、フォロー者を決めて、フォロー者の業務内容軽減を決めておく等、また本人退職時の業務プランもあると思います。本人の大変さへの理解と共に、受け入れ側が倒れないような両輪ができると思います。 343: 産業医や企業向けの研修を今後充実させ(現在は年1回程度)、周囲の理解が得られやすい環境を作っていきたい。
(140) 障害者手帳のない難病患者障害者雇用義務や障害者雇用の経済的負担補償等(n=25)	(141) 難病の障害認定や雇用率カウントによる社会的責務の明確化(n=18)	153: 障害者手帳がない難病の方も障害者雇用率のカウントに含まれるようになれば良いと思います。 122: 難病の方は原則、法定雇用率にカウントできないので、そこに就職支援の難しさを感じます。
	(142) 他の障害者雇用と同様の経済的支援等(n=7)	103: 雇用保険の所定給付日数の取扱いも就職困難者の扱いになってもよいように感じます。 404: 難病の方を積極的に採用してくれる企業に対して、国から援助を手厚くして欲しい。

大分類：(200) 就労情報提供(n=68)

中分類	小分類	実際の記述内容(2件を例で示す。)文頭番号は回答者番号
(210) 企業も含む一般社会への難病就労支援・両立支援の啓発の必要性(n=19)	(211) 社会の一員としての難病患者の認知拡大、社会全体の普遍的課題としての難病の社会的認知と取組拡大についての啓発(n=14)	815: 就労支援はまだ経験がありませんが、難病の方は「難病」というだけで病状や仕事の意欲もみてもらえまます就労出来ないことがよくわかりました。自分に出来ることから支援をしていきたいです。 107: 難病自体の認知度が低いと思われるため、その周知に関する取組が必要。例えば、推進月間を設ける。関連イベントの開催。
	(212) 適切な仕事内容や職場配慮によって難病患者が無理なく活躍できるポジティブイメージの提供(n=5)	315: 患者さんでも働いている方がいるため、その実情を知る機会を作れたらと思っています。セミナーを開き、当事者の声から就職できることを知ってもらえると良いです。 318: 難病患者の雇用状況について、詳細を公表していただきたい。病名を告知された段階で就労や就労継続を諦めてしまう方が多いため、同病の方が就労している状況を知るだけでも、励みになるのではないかと。

(220) 難病患者向けの就労・両立のためのパンフレットの必要性(n=24)	(221) 保健医療分野の就労相談から就労支援・両立支援につなぐためのツールの整備(n=4)	309: 患者様とお会いする機会を捉え、生活の中での経済的なこと就労支援についての聞き取りを丁寧にする→分かりやすいリーフレット等でうまくつなぐことくらいです。心情的な汲み取りくらいしか、できないかな。 315: 行政から案内できる具体的な支援が書いてある媒体物等があるとつなぎやすいです。イメージして、ハローワークや相談所に行ける。
	(222) 難病患者の就労・両立支援体制整備と本人の取組ポイントの啓発(n=7)	603: 自身で働きかけようと思っていますが、どの様な事を学べとか、誰に相談すべきか、学べる場があればと思います。 211: 就労支援のガイドブックを作成したので、それを利用した研修を考えているところです。
	(223) 難病を隠して働くことでの問題多発状況への支援の周知(n=4)	314: OPEN、CLOSE難しいです。 107: 難病患者の場合、開示せずに就職活動している方が相当数いると思われる。非開示でもある程度は働けると思いますが、職場での困りごとが出てくる。そういった話を丁寧にしていくことがまず大事だと考えます。
	(224) 就職へのモチベーション向上のための仕事の意義確認のガイド(仕事の選び方、仕事の動向等)(n=9)	601: やりたい仕事、続けたい仕事を続けていけることは、定着率の安定に繋がっていく。患者会 e t c での情報の周知・共有をしていきたい。 516: 私は地方在住者なのですが、自分自身がテレワーカーの最初のモデルになり、後に続く方々の役に立てればと思います。夢は広がりました。
(230) 難病就労支援情報提供窓口(n=25)	(231) 難病患者の就労相談窓口の啓発(n=6)	133: 先日、HWに相談に来ていた方で、何回か相談をしていたが難病の方の支援窓口がそもそもあることを知らなかったと言われたケースがあった。 307: 難病患者さん自身に、就労・両立支援の法整備や各団体の取組などの情報が、直接届いておらず、就労のことで困っていて、次に向かうべき方向性が見いだされず、発展していかないケースが多々ある。というか、殆どという印象。
	(232) 地域の市民向けの講演会や説明会等での周知(n=4)	340: 保健所で、難病就労支援に関する講演(患者や支援者向け)→障害制度が「ナカボツ」を活用して就労について広く知ってもらおう。地域のサポーターの存在を知ってもらいたい。 339: サポーターを招いて、難病医療講演会の講師に招いて、ここ3年間、福祉制度(特に就職支援)において、市民へサポーターのPR、具体的活動、実際に対応した事例などの紹介をし、周囲啓発をしている。
	(233) 保健所、医療機関、行政、患者団体等、多様な支援機関の窓口での支援窓口の周知(n=12)	133: HWでの広報や案内はもちろんもっとすすめていきたいが、市の受給者証の申請時などにも情報提供できる取組連携ができれば、知らなかったというケースが減るのかないとは感じました。 138: 病院や患者支援団体との連携 → 就労について情報周知することで今まで就労をあきらめていた求職者の掘り起こしが徐々に可能になる。
	(234) 小児難病の移行支援や難病生徒・学生への就労支援情報提供(n=3)	804: 若い世代(就労可能な世代)にある方の就労・復職支援の面で情報提供から取り組んでいきたい。相談窓口があることすら知らない方も多いと思うので。 409: 新卒で、就職活動をしている難病の学生に情報が届くシステムがあればよい。

大分類：(300) 就労・生活一体的相談(n=86)

中分類	小分類	実際の記述内容（2件を例で示す。）文頭番号は回答者番号
(310) 就労支援につながる必要がある難病の医療・生活支援場面(n=20)	(311) 軽症段階での就労支援・両立支援の開始(n=5)	326: いつも思うのですが「HIV」の陽性者告知の際のように、「仕事はすぐに辞めないで」というメッセージを初期にDrから伝えてもらえれば、何とかなるのではと思います。 701: 講演会、支援者の勉強会⇒「仕事をやめないで」と言えるように。きちんとつなげるように。
	(312) 進行性難病の初期からの早期の就労相談・支援(n=3)	312: 直接就労に関しての相談を受けることはあまりないのですが、進行性の神経難病疾患の患者さんが進行に伴って仕事を辞めざるをえなくなるケースを見ています。その方の状況に合わせてできる仕事を続けていくという支援は何かできるものだろうかと思えます。 335: 若年の神経難病患者。今は、発病前からの企業に就労しているが、ゆくゆくは今の職場を辞めることになるが、他に勤め先があるか・・・ハローワークとも難病患者支援について連携を図りたい。
	(313) 小児・学生の難病患者へのキャリア支援や疾患管理教育等(n=3)	401: 小児→成人への移行支援の中で就労をサポートすること 208: 最近、高校～大学の新卒学生に対する就労支援の要望が、各教育機関から相次いでいる。制度的にも移行難で本人の自立にもかかわる重要な時期でもあり、教育機関と連携した就労支援について可能性を模索している。
	(314) 経済苦等を防止する就労支援と生活支援の連携(n=6)	410: 難病相談支援センターへ、就労について来られる方は、すでに課題が大きくなっているパターンが多いと感じます。 802: 難病就労支援は最近増えてきているが、生活面に困窮しているケースも少なくない。就労支援機関だけでなく生活支援機関と連携をして取り組んでいきたい。
	(315) 過去の就労失敗から社会的疎外を感じている難病患者への支援(n=3)	337: 多いと感じるのは10-30代の若い患者さんで、難病を理由に働いておらず、自宅で過ごしている人がいる（親の扶養で）。よく聞くと、病気は落ち着いているが、新卒時の最初の就活をしなかった（できなかった？）から今更・・・みたいな方が多い。そのような方へ、ハローワークの紹介だけではなく、何か一つ進めるようなきっかけ作りがあればと思う。 810: 結局は、仕事は無さそう。テレワークにしても在宅就業にしても・・・。。ネガティブになり二次障害を予防していくのも難しいのだろうな～？
(320) 医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と就労支援への適切な紹介(n=36)	(321) 医療費助成窓口での就労問題を把握し就労支援機関につなぐ(n=9)	350: 難病受給者証の新規申請や更新申請面接時に状況把握し、情報提供や必要に応じてハローワーク等につなげる。 719: 難病医療費助成申請時の面接で、就労について相談があった場合につなげていきたい。
	(322) 難病保健医療機関で就労相談を行い就労支援につなぐ(n=11)	320: 保健所で実施している療養相談会において、就労支援相談コーナーの充実 705: 保健所では、問題や不安の言語化、整理してつなぐことが役割と思っています。
	(323) 保健医療機関での就労相談に対応できる体制と人材整備(n=7)	402: 医療職にとって、就労が一番難しいテーマです。繰り返し学び、実践に活かしていきます。今後も機会がありましたら、ご指導お願い致します。 332: 就労支援はいつも支援する中で、難しいと感じていた。本人自身も治ったら働きたいという思いがあり、早期の支援が難しい。
	(324) 保健医療機関の枠内での就労相談への対応(n=9)	618: ソーシャルワーカーとかに、就労で困っている人を繋げてあげたい。 355: 保健師としては、生活支援と医療の視点で、病気の受容や、環境整備の面からサポートを続けられればと思います。

(330) ハローワークにおける難病相談対応 (n=14)	(331) 難病患者就職サポーターだけないハローワーク職員の難病対応能力向上の必要性(n=9)	140: 一般相談への本研修の伝達。基本的には一般求人への応募になると思うので、効果がある。 117: 当所には難病患者サポーターが配置されていないため、相談員・職員で対応しているのが現状です。今後は他所に設置されている難病サポーターと連携方法を探っていきたいと考えています。
	(332) ハローワークのチーム支援での難病対応の推進の必要性(n=5)	128: 難病サポーターが当所は配置されているので、サポーター、ハローワーク、支援機関（ナカボツ）と取り組んでいる。 137: 難病サポーターの相談を進めていますが、関係機関との連携がないため、今後は、難病サポーター・関係機関とのチーム支援ができれば良いと思います。
(340) 難病患者就職サポーター等の保健医療機関へ出張相談等 (n=16)	(341) 難病保健医療の場面へのハローワークからの出張相談等(n=7)	338: 家族・患者会で難病就労サポーターを呼んで、個別（2枠）相談や講義を実施してもらっているが（1回/年）その回数を増やしたい。（平日・日中だと就労している人は来所できないので、方法も検討中） 323: 難病患者就職サポーターや地域のハローワークが連携して、圏域で障害者雇用についての説明会・相談会を開催して回ってほしい。
	(342) 難病サポーターの県内の適正配置の必要性(n=9)	613: 難病サポーターの人材養成と配置を充実化していただきたいです（予算措置も含めて）医療と福祉、教育の相互連携のため、取組を強化していただきたいです。 353: 難病就職サポーターさんは、県内1人おられます。直接ハローワークへの相談は敷居が高く、まずはサポーターさんに相談することが多いです。隣の市を拠点としているため、出張相談や訪問相談の対応ははしていただけない状況です。

大分類：(400) 就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援(n=86)

中分類	小分類	実際の記述内容（2件を例で示す。）文頭番号は回答者番号
(410) 治療や障害管理と仕事を両立させるための職業相談・職業紹介 (n=25)	(411) 障害者手帳のない難病患者に対する障害者求人への紹介の限界(n=4)	124: 手帳取得されていない（適用対象外を含む）難病患者においても、障害者の相談窓口を利用いただいておりますが、難病患者だから…の+αとしての支援は行っていない。障害者就業・生活支援センターとの連携による支援を行うケースもあるが、一方で、軽病者の場合は行政機関（就労支援窓口）に難病患者であることを伝えていない者が潜在していると考えます。 348: 実際にハローワークの専門部門までに相談しても、就職に至らないケースが多くあります。その方たちに対して、どのように支援したらいいのか。
	(412) 雇用率制度以外のハローワークの基本業務の充実 (n=5)	225: 自己理解の必要性や履歴書の書き方、面接での病気の伝え方なども職業を選ぶときのポイントなど、どの難病の方にも共通する部分で行えればと思う。 109: ある意味「雇用率制度」により手帳を持った方の就労支援、企業側の採用意欲、ニーズはあるが、谷間の難病のある人の就労、定着支援はハローワークの力のみせどころと感じた。
	(413) 一般求人を含む幅広い就業に向けた就職支援 (n=10)	304: 難病相談支援センターやハローワーク等は紹介するが、一般就労を望む場合、どのように声をかけてよいか分からない。 808: 就活をする中、ナカボツへ来られる方も多いですが、「障害者」という枠での就労に納得できない方も多く、一般枠で働く希望がある方が気軽に相談できる場所が必要と考えます。ぜひご検討頂けたらと思います。
	(414) 職業訓練(n=6)	809: 事務仕事は難病になっても長く続けられる、ということで、パソコンの使い方の難病就労支援を無料で行うしくみ。 503: ハローワークでの職業訓練（パソコン基礎科等）での取組みを検討してほしい。

(420) 本人への治療と仕事の両立のための職場とのコミュニケーション方法のガイダンス(n=14)	(421) 企業の理解や配慮のための取説作成による障害理解の支援(n=7)	605: 取説を作成する際に、自己分析が苦手な当事者もいるので、それをサポートしてくれるといいなと思う。 120: 症状や要配慮事項などについて、企業に理解、説明するための「取扱説明書」的なものの作成支援。口頭だけでの説明には限界があるが、企業側に対して難病理解のハードルを下げる一助になる。
	(422) 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(n=7)	145: 「難病」の求職者の多くは、クローズ紹介になっているので、それをオープン紹介ができるような取組をしていきたい。 301: 職場の理解を得るために職場へ説明が必要だと思うが、患者の知られたくないという思いが強い場合どうすればよいのか難しい。
(430) 医療機関と職場の間での連携(n=12)	(431) 就職後の段階で治療と仕事の両立支援につなぐ(n=7)	813: 難病への理解のために主治医連携のマニュアルに沿って進めていきたいと思う。とてもありがたく思いました。 805: 産業保健センターは知らなかったので勉強になりました。もし、支援対象者が困っていたら、つなげたいと思いました。
	(432) 医学的情報や検査結果を効果的に就労支援に活用できるようにする(n=5)	105: 職業センターで職業評価した結果を踏まえ、企業側に配慮すべきこと等、書面で提示できるものを作成してもらおうと助かる 127: 医療機関からご本人の症状、病状を確認しやすいシステムがあれば良いと思う。(ご本人の了解がある場合)。個人差があるからこそ、就労場面で医師から説明、太鼓判があると、事業所側は安心しやすいのでは？
(440) 難病患者、就労支援機関、医療機関でのチーム支援(n=21)	(441) 就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討(n=7)	115: 病院と連携のうえ、就労支援を行いたい。難病について、ハローワーク担当者がすべて理解することは困難であるため、病院から情報提供があれば、適切に対応できる。 111: 治療と仕事の両立支援ガイドラインのような詳細な医療機関との情報連携が求職活動中からできるとよい
	(442) 医療と就労支援のチームによるケースマネジメントでの難病患者支援の重要性(n=14)	104: 難病患者に対するチーム支援は障害者に対するチーム支援のように積極的に行われていないのが現状であるため、今後はより積極的に行うことで情報共有・連携が進むと思いました。 151: 難病の求職者、ハローワーク、医療機関で就労にむけたケース会議を行いたい。現在は就労の可否、状況について求職者への確認、意見書のみで判断しているため。
(450) 治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援(n=14)	(451) ハローワークや地域障害者職業センターの継続的な事業主支援(保健医療機関への周知が必要)(n=3)	126: 難病患者の就労支援について、ハローワークで実施できることが医療機関に十分周知されていないように思う。特にリワーク支援や在職中からの支援(作業環境の改善に係る助言等)ができることが知られていないのは問題があるので、周知を図ると共に医療機関にはハローワークへの積極的な誘導をお願いしたい。 224: 職業評価や職業訓練以外に在職中の方の職業相談(オープン・クローズ、継続、転職)や事業主支援に対応できることをあまり知られていない → もっと知ってもらうことで、離職する前からの相談、支援にもっとつなげられるとよい。働きやすい環境づくりに寄与できるとよい。
	(452) ピアサポートによる難病患者の自己理解促進やエンパワメント(n=3)	826: 難病の支援の取組を知りました。仕事をする上での自己理解が大切だと思いました。難病は手ごわいです。今日は少しでも当事者としてお役に立てられたようでよかったです。 621: 患者会でのピアサポート、当事者研究→一人一人のエンパワメント
	(453) 難病患者の就業継続の就労困難性の認識(n=5)	134: 難病が完治しえない疾病であること、在職者が発病により退職せざるを得ない事態があることから、可能であれば、やはり長期的なサポート体制が取れたほうが望ましいと思われます。 338: 就労していると、訪問や電話が繋がりにくく、支援に入りにくいのが課題です。情報提供だけでも効果的にしていきたいという思いです。

(454)難病患者が就職後も最新の治療を継続できるための確認や情報提供(n=3)	612: 医療機関で働いている立場として、やはり治療がメインとなるため、その後(退院先)のフォローが不十分だと感じます。 329: 管内に病院は一つしかなく、仕事をしている難病患者でも片道1時間以上かけ通院しています。通院のために、休みをとらなければいけないという事も企業も理解していけるといいのかなと思います。
--	---

大分類 : (500) 職業生活支援のケースマネジメント(n=223)

中分類	小分類	実際の記述内容(2件を例で示す。)文頭番号は回答者番号
(510) 難病患者の支援のための社会システム上の新たな課題(n=23)	(511) 難病保健医療支援と社会参加支援の連携(n=10)	213: 職種上、これまで医療費面での支援について考えることが多かったが、社会における難病対策、患者への支援を考えると、就労・両立といったより多角的な要素が不可欠だと思いました。 605: 医療や就業だけ考えているとあまり解決していかないように思う。生活全般、社会全体で社会的問題として考えていく必要があると思う。
	(512) 「難病による障害」の支援の社会システムの整備(n=13)	814: 難病と障害のはざままで苦しんでいる方がいるという発見がありました。 135: 障害者と比べると世間の認知度が低いと思います。そのあたりの改善ができれば就職や就労もしやすくなるかと思えます。
(520) 難病の医療・生活・就労問題へのワンストップ支援体制の構築(n=60)	(521) 保健医療と就労支援等のタテ割りを超えた連携の重要性(n=16)	327: 医療関係による疾患の特徴説明と共に、できることを紹介する等の周知、相談可能な体制作り。本人の合う仕事の選択とアナウンスなど、それぞれの強みを理解し、活かせる関係作りがあると良いと思っています。 823: サービス機関が各々異なり、当事者さんが申込みをする事が大変な事を伺いました。ワンストップで関連情報を収集できるしくみが必要だと思いました。生活費の不安を軽減するためにはどうすればいいのか・・・
	(522) 多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性(n=16)	714: 患者様から相談窓口が分からないと言われます。実際、自分自身もどこが窓口なのか把握しきれていないので、関係機関への周知をすすめてほしいです。 726: 保健所で勤務していますが、ナカポツセンターをはじめ、各種連携先について全然知りませんでした。それぞれの機関の役割、説明があればもっと分かりやすかったです。
	(523) 関係機関の連携先や連携条件の業務手順・フローの明確化の必要性(n=7)	310: 就労支援、両立支援として保健師や保健所が何をしていけばいいのか、よく分かりませんでした。ハローワークでの支援の考え方は分かりましたが、どのように連携していくと良いのか、今後の課題となりました。 721: 難病患者からの相談時、就労支援については第一相談窓口がどこなのか迷う点であったため、フローチャートが参考としてるのは非常に助かります。患者のニーズに合わせてフローチャートを参考に連携をとっていきたいと思います。
	(524) 保健医療機関と就労支援機関の連携現場におけるシステム構築と人材育成(n=21)	339: 就職支援について、会議を持ち、ネットワーク作りと構築している所である。具体的な効力はまだないが、支援体制作りには自治体や関係機関や企業が同じ視線で考える姿勢は見えている。 227: 難病の方についての、就労の事例検討(多機関による)の機会を作れたら連携のきっかけになると思いました。お互いのことを良く知ることが、連携の一步となって、より活発なネットワークになると思うからです。

(530) 各地域の支援体制構築の協議が可能な協議会等(n=13)	(531) 難病対策地域協議会(n=6)	309: 難病対策協議会に、難病患者就職サポーターさんの参加もあります。議論は別の話題が殆どだけど、めげずに出席、情報共有していってもらいたい。 344: 難病対策地域協議会では、就労支援の話題までいきついていないのが現状です。
	(532) 自立支援や就労支援関係の協議会等(n=7)	303: 難病以外の事業で、ハローワークと関わる機会があるので、連携を強化していけたらと思いました。 209: 医療と就労の両立支援については今後難病相談支援センターもその会議に参加をすることが決定しており、難病の事例等もお話しできる機会を設けていただいた。このことを充実させ、有効な支援に結び付けていきたい。
(540) 難病の医療・生活・就労の総合的支援のケースマネージャーの必要性(n=15)	(541) 医療、生活支援、就労支援の枠を超えた相互作用の理解に基づく総合的アセスメント(n=9)	602: 介護保険におけるケアマネージャーのようなアセスメントと、サービスを調整する役割の方が必要だと思う。 228: 患者の話を良く聞くことは重要で、ニーズを把握した上でどの機関に継ぐか適切にできるようにする。
	(542) 制度やサービスのタテ割りを超えた個別的に調整された継続的な支援体制(n=6)	224: ご本人の状況、不安、希望、思いを軸に、あるといい情報・支援にどう結び付けられるか? → いろんな工夫がある(それぞれの地域、機関で) 自分の地域の人・機関、情報を知っておく必要がある。 602: 相談がたらい回しになっている現状がある。各機関が縦割りにになっているのもあり、回されて支援につながらない。長期的に支援していくためには、支援に責任も持つマネージャーコーディネーターが必要だと思う。
(550) 環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性の認識(n=33)	(551) 難病就労支援・両立支援の在り方の体系的な情報提供(n=16)	206: 就労支援・両立支援の全体的なことを知ることができてとても良かったです。 138: 難病担当として知識もなく3か月こなしてきたため、系統立てて行う授業は非常に参考になりました。
	(552) 同業者・関係者の情報交換や話し合いによる相互学習(n=17)	821: 自機関のみだと事例の蓄積が難しいため、どんな支援機関がどのような支援をしたかが分かる事例集が増えると良い。 214: 他県の支援センターの取組を参考に、本県の支援センターのレベルアップをしたいと思います。
(560) 企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認(n=79)	(561) 多くの支援機関・専門職は難病患者からの就労相談の経験が少ないため、就労支援・両立支援の必要性自体に疑念をもっている(n=21)	355: 今年度、更新申請時に就労についてのアンケート項目を作り、当市におけるニーズの把握につとめている。 330: 実際の患者さんは、就職において困られていることが多いだろうと想像しますが、実際のところが分からないので、機会があれば知っていききたいと思います。
	(562) 難病患者からの就労相談に対応できる支援機関・専門職の自信を促進するための研修等での成功体験の重要性(n=16)	607: 普段は、当事者と支援者が1対1なのに対して、違う立場の支援者に会えてよかった。この場があることが貴重でした。 610: 患者会と保健所共催で就労イベントをした際、支援者側の方々が「事例がない」とロク々にしていました。患者会には働くことについての悩みなどが集まってきます。両者のニーズは、両者が繋がれば解決に繋がるかなと思いました。
	(563) ワークショップにより多機関・職種の役割分担と連携の効果を実感することが重要(n=42)	226: ワークショップを通して、新しい社会資源の発掘をすることができた。実際に支援をする中での話を聞くことができ貴重な機会になった。 709: 実際にコンサルができて、それぞれの機関の役割がよく理解できました。一つの機関ではなく、様々な機関と一緒に支援していくことの重要性が理解できた。

(4) 記述内容のコーディング

アンケートの各記述内容は、上記カテゴリー及び「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の内容により、それぞれ、カテゴリー番号の前に「S」「N」「I」の記号を付加することにより、コーディングした。(例：S563)

また、それとは独立に職業的課題による分類については、①就職活動、②障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処、③採用、④就業継続のカテゴリー番号はそれぞれ「x1」「x2」「x3」「x4」として、同様にカテゴリー番号の前に「S」「N」「I」の記号を付加することにより、コーディングした。(例：Sx1)

3 アンケート記述内容の整理

アフターコーディングによるカテゴリーは93（取組89、局面4）となり、回答内容はそれぞれに「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の3要素で分類されるため、合計 $93 \times 3 = 279$ 種類となる。また、研究担当者らの任意による大分類、中分類、小分類という3レベルでの階層的分類について、今後の分析のためには、階層的でない単純な分類にする必要がある。回答内容に基づき分類カテゴリーを整理するため、当初カテゴリーにより分類した回答を、主成分分析により次元削減し、最終的に70成分に整理した。

- 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」：25成分
- 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」：27成分
- 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」：18成分

(1) 主成分分析による次元削減

アンケートでの3つの回答項目である「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」別に、取組内容の89カテゴリー（第1階層で5、第2階層で22、第3階層で62）、及び職業局面の4カテゴリー（就職活動、障害管理、採用決定、就業継続）により、コーディングした各人の回答を主成分分析にかけ、回答傾向に基づき互いに独立した成分となるように適切なカテゴリーの整理を行い、成分は直交回転により解釈した。

分析には、SPSSver.24の次元分解＞因子分析（方法：主成分分析、回転：バリマックス）を用いた。

- 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」：32成分（表2-9）
- 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」：31成分（表2-10）
- 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」：23成分（表2-11）

表 2-9 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」の回答の主成分分析(直交回転)による成分

成分の解釈名 (分散%)	変数	成分値
S01. 難病就労支援情報提供窓口の充実(分散=3.69%)	(S230)難病就労支援情報提供窓口	0.941
	(S200)就労情報提供	0.738
	(S232)地域の市民向けの講演会や説明会等での周知	0.675
	(S233)保健所、医療機関、行政、患者団体等、多様な支援機関の窓口での支援窓口の周知	0.644
	(Sx1)就職活動の支援・課題	0.356
S02. 就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ(分散=3.60%)	(S431)就職後の段階で治療と仕事の両立支援につなぐ	0.971
	(S430)医療機関と職場の間での連携	0.884
	(Sx4)就業継続の支援・課題	0.791
S03. 就労支援機関と医療機関でのチーム支援(分散=3.47%)	(S442)医療と就労支援のチームによるケースマネジメントでの難病患者支援の重要性	0.899
	(S440)難病患者、就労支援機関、医療機関でのチーム支援	0.829
	(S313)小児・学生の難病患者へのキャリア支援や疾患管理教育等	0.522
	(S400)就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援	0.464
S04. 政策やサービス上の就労支援ニーズ確認(分散=3.38%)	(S560)企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認	0.907
	(S561)多くの支援機関・専門職は難病患者からの就労相談の経験が少ないため、就労支援・両立支援の必要性自体に疑念をもっている	0.901
	(S500)職業生活支援のケースマネジメント	0.568
S05. 難病患者の個別の理解や配慮の職場の支援(分散=3.38%)	(S130)難病患者への理解や配慮の促進のための企業・職場の支援	0.894
	(S131)難病の個別性・多様性、外見からの分かり難さに対応した職場の理解・配慮の促進	0.835
	(S100)企業へのアプローチ	0.573
	(Sx2)障害管理の支援・課題	0.495
	(S133)職場での継続的な人的支援体制の整備	0.468
S06. 難病のある人の就職先の開拓への地域での取り組み(分散=3.35%)	(S110)難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築	0.990
	(S111)地域づくりの一環としての難病雇用企業の開拓	0.760
	(S112)難病患者に適した就業の選択肢の開拓のための支援	0.623
S07. 「難病=働けない」という先入観による差別の防止と公正な採用選考の支援(分散=3.28%)	(S120)難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.951
	(S122)「難病=働けない」という先入観の解消のための啓発	0.927
S08. 社会全般での難病や就労支援・両立支援の啓発(分散=3.17%)	(S210)企業も含む一般社会への難病就労支援・両立支援の啓発の必要性	0.963
	(S211)社会の一員としての難病患者の認知拡大、社会全体の普遍的課題としての難病の社会的認知と取組拡大についての啓発	0.955
S09. 軽症段階で就労・両立支援につなぎ経済苦等を予防する(分散=3.00%)	(S310)就労支援につなぎ必要がある難病の医療・生活支援場面	0.799
	(S311)軽症段階での就労支援・両立支援の開始	0.776
	(S314)経済苦等を防止する就労支援と生活支援の連携	0.721
S10. 難病患者就職サポーターだけでないハローワークでの難病支援(分散=2.97%)	(S330)ハローワークにおける難病相談対応	0.932
	(S331)難病患者就職サポーターだけでないハローワーク職員の難病対応能力向上の必要性	0.856
S11. 医療費助成窓口等で就労問題を把握し就労支援機関につなぐ(分散=2.92%)	(S321)医療費助成窓口での就労問題を把握し就労支援機関につなぐ	0.749
	(S320)医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と就労支援への適切な紹介	0.726
	(S300)就労・生活一体的相談	0.518
S12. 自立支援や就労支援関係等の地域の協議会等(分散=2.91%)	(S532)自立支援や就労支援関係の協議会等	0.938
	(S530)各地域の支援体制構築の協議が可能な協議会等	0.920

S13. 難病患者就職サポーター等の保健医療機関への出張相談等(分散=2.86%)	(S340)難病患者就職サポーター等の保健医療機関への出張相談等 (S341)難病保健医療の場面へのハローワークからの出張相談等	0.964 0.951
S14. 難病保健医療支援と社会参加や就労支援との連携(分散=2.81%)	(S510)難病患者の支援のための社会システム上の新たな課題 (S511)難病保健医療支援と社会参加支援の連携	0.968 0.956
S15. 難病の医療・生活・就労の総合的ケースマネジメントの支援(分散=2.80%)	(S540)難病の医療・生活・就労の総合的支援のケースマネージャーの必要性 (S541)医療、生活支援、就労支援の枠を超えた相互作用の理解に基づく総合的アセスメント	0.965 0.960
S16. 企業の理解や配慮のための取説作成による障害理解の支援(分散=2.72%)	(S421)企業の理解や配慮のための取説作成による障害理解の支援 (S420)本人への治療と仕事の両立のための職場とのコミュニケーション方法のガイダンス	0.961 0.781
S17. 一般求人を含む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(分散=2.64%)	(S422)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 (S413)一般求人を含む幅広い就業に向けた就職支援	0.868 0.670
S18. 治療と仕事の両立支援により就業継続を支えていく支援(分散=2.64%)	(S453)難病患者の就業継続の就労困難性の認識 (S450)治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援	0.891 0.806
S19. 医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする(分散=2.62%)	(S432)医学的情報や検査結果を効果的に就労支援に活用できるようにする (S454)難病患者が就職後も最新の治療を継続できるための確認や情報提供 (Sx3)採用決定の支援・課題	0.885 0.633 0.413
S20. 保健医療と就労支援のタテ割りを越えた連携体制の構築(分散=2.55%)	(S521)保健医療と就労支援等のタテ割りを越えた連携の重要性 (S520)難病の医療・生活・就労問題へのワンストップ支援体制の構築	0.901 0.715
S21. 雇用率制度以外のハローワークの基本業務の充実(分散=2.52%)	(S412)雇用率制度以外のハローワークの基本業務の充実 (S332)ハローワークのチーム支援での難病対応の推進の必要性 (S324)保健医療機関の枠内での就労相談への対応	0.731 0.657 0.537
S22. 無理なく活躍できる就職への職業訓練や職業相談・職業紹介(分散=2.51%)	(S414)職業訓練 (S410)治療や障害管理と仕事を両立させるための職業相談・職業紹介	0.867 0.757
S23. 難病保健医療機関で就労相談を行い就労支援につなぐ(分散=2.35%)	(S322)難病保健医療機関で就労相談を行い就労支援につなぐ	0.868
S24. 保健医療と就労支援の連携現場でのシステム構築と人材育成(分散=2.29%)	(S524)保健医療機関と就労支援機関の連携現場におけるシステム構築と人材育成	0.915
S25. 就職へのモチベーション、仕事の意義や仕事の選び方等のガイド(分散=2.20%)	(S224)就職へのモチベーション向上のための仕事の意義確認のガイド(仕事の選び方、仕事の動向等) (S220)難病患者向けの就労・両立のためのパンフレットの必要性	0.967 0.675
S26. 保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備(分散=2.20%)	(S221)保健医療分野の就労相談から就労支援・両立支援につなぐためのツールの整備	0.967

S27. 研修等での成功体験による支援者の難病の就労相談への自信向上(分散=2.16%)	(S562)難病患者からの就労相談に対応できる支援機関・専門職の自信を促進するための研修等での成功体験の重要性	0.797
S28. 就職支援段階からの業務内容を踏まえた主治医との両立支援の検討(分散=2.15%)	(S441)就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討	0.888
S29. 進行性難病の初期からの早期の就労相談・支援(分散=1.95%)	(S312)進行性難病の初期からの早期の就労相談・支援	0.950
S30. 治療と仕事の両立ができる企業の制度整備(分散=1.85%)	(S132)治療と仕事の両立ができる企業の制度整備	0.869
S31. 障害者手帳のない難病患者に対する障害者求人への紹介の限界認識(分散=1.85%)	(S411)障害者手帳のない難病患者に対する障害者求人への紹介の限界	0.94
S32. 難病患者の就労相談窓口の啓発(分散=1.58%)	(S231)難病患者の就労相談窓口の啓発	0.923

表 2-10 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の回答の主成分分析(直交回転)による成分

成分の解釈名 (分散%)	変数	成分値
N01. 治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援や継続的な事業主支援(分散=4.51%)	(N450)治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援	0.999
	(Nx4)就業継続の支援・課題	0.999
	(N451)ハローワークや地域障害者職業センターの継続的な事業主支援 (保健医療機関への周知が必要)	0.999
N02. 障害者手帳のない難病患者の雇用率カウントによる社会的責務の明確化(分散=4.29%)	(N140) 障害者手帳のない難病患者障害者雇用義務や障害者雇用の経済的負担補償等	0.940
	(N141)難病の障害認定や雇用率カウントによる社会的責務の明確化	0.915
	(Nx3)採用決定の支援・課題	0.853
N03. 難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援(分散=3.86%)	(N120)難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.941
	(N100)企業へのアプローチ	0.687
	(N121)事業主向けの難病就労セミナーの実施	0.655
	(N122)「難病=働けない」という先入観の解消のための啓発	0.550
N04. 企業も含む一般社会への難病や難病就労支援・両立支援の啓発(分散=3.64%)	(Nx1)就職活動の支援・課題	0.439
	(N210)企業も含む一般社会への難病就労支援・両立支援の啓発の必要性	0.942
	(N211)社会の一員としての難病患者の認知拡大、社会全体の普遍的課題としての難病の社会的認知と取組拡大についての啓発	0.933
N05. 難病サポーターの県内の適正配置や出張相談等の増加(分散=3.36%)	(N200)就労情報提供	0.633
	(N342)難病サポーターの県内の適正配置の必要性	0.940
	(N340)難病患者就職サポーター等の保健医療機関への出張相談等	0.830
N06. 難病保健医療機関から就労支援につないでからの就職成果を上げること(分散=3.30%)	(N300)就労・生活一体的相談	0.610
	(N322)難病保健医療機関で就労相談を行い就労支援につなぐ	0.867
	(N142)他の障害者雇用と同様の経済的支援等	0.728
	(N123)障害者差別禁止・合理的配慮提供義務・公正な採用選考への十分な注意喚起	0.533

N07. 難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築(分散=3.28%)	(N110)難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築 (N112)難病患者に適した就業の選択肢の開拓のための支援 (N111)地域づくりの一環としての難病雇用企業の開拓	0.979 0.831 0.502
N08. 一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介(分散=3.22%)	(N410)治療や障害管理と仕事を両立させるための職業相談・職業紹介 (N413)一般求人を含む幅広い就業に向けた就職支援	0.948 0.939
N09. 医療と就労支援のチームによるケースマネジメントでの難病患者支援(分散=3.15%)	(N442)医療と就労支援のチームによるケースマネジメントでの難病患者支援の重要性 (N420)本人への治療と仕事の両立のための職場とのコミュニケーション方法のガイダンス (N400)就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援	0.839 0.759 0.475
N10. 難病患者の就労相談や就労支援情報提供窓口の充実と周知(分散=3.11%)	(N231)難病患者の就労相談窓口の啓発 (N230)難病就労支援情報提供窓口 (N233)保健所、医療機関、行政、患者団体等、多様な支援機関の窓口での支援窓口の周知 (N522)多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性	0.792 0.758 0.669 0.450
N11. 難病患者の個別ケースの理解や配慮の促進のための職場の支援(分散=3.07%)	(N130)難病患者への理解や配慮の促進のための企業・職場の支援 (N131)難病の個別性・多様性、外見からの分かり難さに対応した職場の理解・配慮の促進 (Nx2)障害管理の支援・課題	0.934 0.930 0.427
N12. 難病患者の就労・両立支援体制整備と本人の取組ポイントの啓発(分散=3.02%)	(N222)難病患者の就労・両立支援体制整備と本人の取組ポイントの啓発 (N220)難病患者向けの就労・両立のためのパンフレットの必要性	0.944 0.880
N13. 医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする(分散=3.00%)	(N432)医学的情報や検査結果を効果的に就労支援に活用できるようにする (N430)医療機関と職場の間での連携	0.944 0.884
N14. 各地域の支援体制構築の協議が可能な協議会等(分散=2.99%)	(N530)各地域の支援体制構築の協議が可能な協議会等 (N531)難病対策地域協議会 (N532)自立支援や就労支援関係の協議会等	0.988 0.763 0.622
N15. 「難病による障害」の支援の社会システムの整備(分散=2.94%)	(N512)「難病による障害」の支援の社会システムの整備 (N510)難病患者の支援のための社会システム上の新たな課題	0.961 0.937
N16. 保健医療機関での就労相談に対応できる体制と人材整備(分散=2.90%)	(N323)保健医療機関での就労相談に対応できる体制と人材整備 (N320)医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と就労支援への適切な紹介	0.955 0.855
N17. 就職後において治療と仕事の両立支援につなぐ(分散=2.90%)	(N431)就職後の段階で治療と仕事の両立支援につなぐ (N523)関係機関の連携先や連携条件の業務手順・フローの明確化の必要性	0.823 0.736
N18. 就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討(分散=2.76%)	(N441)就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討 (N440)難病患者、就労支援機関、医療機関でのチーム支援	0.926 0.763
N19. 保健医療と就労支援の連携現場におけるシステム構築と人材育成(分散=2.70%)	(N524)保健医療機関と就労支援機関の連携現場におけるシステム構築と人材育成 (N520)難病の医療・生活・就労問題へのワンストップ支援体制の構築 (N500)職業生活支援のケースマネジメント	0.810 0.698 0.465

N20. 最新の効果的な障害者就労支援についての関係者の相互学習(分散=2.69%)	(N550)環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性の認識 (N552)同業者・関係者の情報交換や話し合いによる相互学習	0.952 0.949
N21. 難病患者の就労支援ニーズについての調査(分散=2.63%)	(N561)多くの支援機関・専門職は難病患者からの就労相談の経験が少ないため、就労支援・両立支援の必要性自体に疑念をもっている (N560)企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認	0.851 0.782
N22. 医療、生活、就労の一体的な支援に向けた総合的アセスメント(分散=2.51%)	(N541)医療、生活支援、就労支援の枠を超えた相互作用の理解に基づく総合的アセスメント (N540)難病の医療・生活・就労の総合的支援のケースマネージャーの必要性	0.993 0.822
N23. 難病でも就労支援により働けるビジョンによる保健医療と社会参加支援の連携(分散=2.38%)	(N511)難病保健医療支援と社会参加支援の連携 (N212)適切な仕事内容や職場配慮によって難病患者が無理なく活躍できるポジティブイメージの提供	0.814 0.758
N24. 難病保健医療の場面へのハローワークからの出張相談等(分散=2.15%)	(N341)難病保健医療の場面へのハローワークからの出張相談等	0.941
N25. 小児難病の移行支援や難病生徒・学生への就労支援情報提供(分散=2.02%)	(N234)小児難病の移行支援や難病生徒・学生への就労支援情報提供	0.931
N26. ワークショップにより多機関の役割分担と連携の効果を実感すること(分散=1.96%)	(N563)ワークショップにより多機関・職種の役割分担と連携の効果を実感することが重要	0.927
N27. 制度やサービスのタテ割りを超えた個別的に調整された継続的な支援体制(分散=1.95%)	(N542)制度やサービスのタテ割りを超えた個別的に調整された継続的な支援体制	0.995
N28. 保健医療と就労支援等のタテ割りを超えた連携(分散=1.91%)	(N521)保健医療と就労支援等のタテ割りを超えた連携の重要性	0.916
N29. 就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援での対応(分散=1.90%)	(N310)就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援場面	0.981
N30. 研修等での成功体験による支援者の難病の就労相談への自信向上(分散=1.88%)	(N562)難病患者からの就労相談に対応できる支援機関・専門職の自信を促進するための研修等での成功体験の重要性	0.866
N31. 保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備(分散=1.77%)	(N221)保健医療分野の就労相談から就労支援・両立支援につなぐためのツールの整備	0.966

表 2-11 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の回答の主成分分析(直交回転)による成分

成分の解釈名 (分散%)	変数	成分値
I01. 障害者手帳のない難病患者の雇用率カウントや企業の経済的支援の必要性(分散=6.39%)	(I140) 障害者手帳のない難病患者障害者雇用義務や障害者雇用の経済的負担補償等	0.985
	(I141) 難病の障害認定や雇用率カウントによる社会的責務の明確化	0.985
	(Ix3) 採用決定の支援・課題	0.924
I02. 難病患者の就業継続の就労困難性の認識(分散=5.58%)	(I453) 難病患者の就業継続の就労困難性の認識	0.994
	(Ix4) 就業継続の支援・課題	0.994
	(I450) 治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援	0.814
I03. 就職へのモチベーション、仕事の意義や仕事の選び方等のガイド等の必要性(分散=5.36%)	(I224) 就職へのモチベーション向上のための仕事の意義確認のガイド(仕事の選び方、仕事の動向等)	0.949
	(I220) 難病患者向けの就労・両立のためのパンフレットの必要性	0.934
	(I200) 就労情報提供	0.819
	(Ix1) 就職活動の支援・課題	0.471
I04. 本人への治療と仕事の両立のための職場とのコミュニケーション方法のガイドや支援(分散=4.98%)	(I420) 本人への治療と仕事の両立のための職場とのコミュニケーション方法のガイダンス	0.925
	(I422) 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	0.920
	(I123) 障害者差別禁止・合理的配慮提供義務・公正な採用選考への十分な注意喚起	0.604
I05. 企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認(分散=4.94%)	(I560) 企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認	0.969
	(I563) ワークショップにより多機関・職種の役割分担と連携の効果を実感することが重要	0.844
	(I500) 職業生活支援のケースマネジメント	0.732
I06. 難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援(分散=4.88%)	(I120) 難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.956
	(I122) 「難病=働けない」という先入観の解消のための啓発	0.921
	(I100) 企業へのアプローチ	0.688
I07. 難病患者就職サポーターだけでなくハローワークでの難病支援(分散=4.87%)	(I330) ハローワークにおける難病相談対応	0.993
	(I331) 難病患者就職サポーターだけでなくハローワーク職員の難病対応能力向上の必要性	0.993
I08. 医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と適切な紹介(分散=4.84%)	(I320) 医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と就労支援への適切な紹介	0.978
	(I323) 保健医療機関での就労相談に対応できる体制と人材整備	0.959
	(I300) 就労・生活一体的相談	0.673
I09. 難病患者の就労相談や就労支援情報提供窓口の充実と周知(分散=4.67%)	(I231) 難病患者の就労相談窓口の啓発	0.985
	(I230) 難病就労支援情報提供窓口	0.985
I10. 一般求人を含む幅広い就業で治療と仕事を両立できるようにする就労支援(分散=4.35%)	(I413) 一般求人を含む幅広い就業に向けた就職支援	0.960
	(I410) 治療や障害管理と仕事を両立させるための職業相談・職業紹介	0.876
	(I400) 就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援	0.597
I11. 環境・強みを含む難病の就労支援・両立支援の総合的あり方の認識(分散=4.23%)	(I550) 環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性の認識	0.932
	(I551) 難病就労支援・両立支援の在り方の体系的な情報提供	0.868
I12. 難病の医療・生活・就労の総合的支援のケースマネージャーの必要性(分散=3.97%)	(I540) 難病の医療・生活・就労の総合的支援のケースマネージャーの必要性	0.993
	(I541) 医療、生活支援、就労支援の枠を超えた相互作用の理解に基づく総合的アセスメント	0.750
	(I542) 制度やサービスのタテ割りを超えた個別的に調整された継続的な支援体制	0.645

I13. ピアサポートによる難病患者の自己理解促進やエンパワメント(分散=3.95%)	(I452)ピアサポートによる難病患者の自己理解促進やエンパワメント (Ix2)障害管理の支援・課題	0.933 0.811
I14. 多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性(分散=3.56%)	(I522)多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性 (I520)難病の医療・生活・就労問題へのワンストップ支援体制の構築 (I524)保健医療機関と就労支援機関の連携現場におけるシステム構築と人材育成	0.879 0.740 0.614
I15. 難病保健医療支援と社会参加支援の連携(分散=3.25%)	(I511)難病保健医療支援と社会参加支援の連携 (I510)難病患者の支援のための社会システム上の新たな課題	0.851 0.759
I16. 「難病による障害」の支援の社会システムの整備(分散=2.87%)	(I512)「難病による障害」の支援の社会システムの整備	0.862
I17. 保健医療と就労支援等のタテ割りを越えた連携の重要性(分散=2.74%)	(I521)保健医療と就労支援等のタテ割りを越えた連携の重要性 (I552)同業者・関係者の情報交換や話し合いによる相互学習 (I562)難病患者からの就労相談に対応できる支援機関・専門職の自信を促進するための研修等での成功体験の重要性	0.714 0.639 -0.455
I18. 関係機関の連携先や連携条件の業務手順・フローの明確化の必要性(分散=2.66%)	(I523)関係機関の連携先や連携条件の業務手順・フローの明確化の必要性	0.969
I19. 障害者手帳のない難病患者に対する障害者求人への紹介の限界(分散=2.55%)	(I411)障害者手帳のない難病患者に対する障害者求人への紹介の限界	0.98
I20. 就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援場面(分散=2.38%)	(I310)就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援場面	0.996
I21. 難病を隠して働くことでの問題多発状況への支援の周知(分散=2.32%)	(I223)難病を隠して働くことでの問題多発状況への支援の周知	0.976
I22. 企業も含む一般社会への難病就労支援・両立支援の啓発の必要性(分散=2.29%)	(I210)企業も含む一般社会への難病就労支援・両立支援の啓発の必要性	0.994
I23. 難病患者からの就労相談の少なさから就労支援・両立支援の必要性が分からない(分散=2.01%)	(I561)多くの支援機関・専門職は難病患者からの就労相談の経験が少ないため、就労支援・両立支援の必要性自体に疑念をもっている	0.964

(2) 主成分得点による記述内容の再分類と成分の削減

各アンケート記述内容について、そのカテゴリーに基づき主成分分析の回転後の成分行列により重みづけし各主成分の成分得点を計算し、最も得点が高い主成分に当該記述を一对一で対応させ、回答傾向を集計した。合計回答数は必ずしも主成分の因子負荷量の分散%の大きさの順ではなく、大分類よりも、より具体的な回答傾向を明らかにすることができた。また、専門職研修・ワークショップにより回答傾向は異なっており、特徴も明確になった。

なお、この再分類により、記述内容の割り当てがなかった主成分については、別の主成分により記述内容が把握可能であると解釈できたため、それらをさらに削減し、最終的に、アンケート回答を、次の成分に集約した。

- 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」：25成分（32成分から7成分削減）
- 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」：27成分（31成分から4成分削減）
- 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」：18成分（23成分から5成分削減）

ア 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」の主成分別の集計（表2-12）

大分類の集計では、「就職活動」や「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」での「就労・生活一体的相談」、「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」での「就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援」が多かったが、その具体的な内容として、次の内容が多くなっていた。なお、これらは専門職研修・ワークショップにより内容が大きく異なっており、特に多かった場合、カッコ内に示した。

- 医療費助成窓口等で就労問題を把握し就労支援機関につなぐ（保健師）
- 政策やサービス上の就労支援ニーズ確認（保健師）
- 難病就労支援情報提供窓口の充実（保健師）
- 就労支援機関と医療機関でのチーム支援（ハローワーク）
- 難病患者の個別の理解や配慮の職場の支援（ハローワーク）
- 軽症段階で就労・両立支援につなぎ経済苦等を予防する
- 無理なく活躍できる就職への職業訓練や職業相談・職業紹介
- 難病患者就職サポーターだけでないハローワークでの難病支援（ハローワーク）

表 2-12 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」の主成分得点に基づく回答の再分類結果の集計

自ら取り組んでいきたいことと、その効果(主成分分析による成分)	専門職研修・ワークショップ								計
	ハローワーク研修	相談NWWS	難病相談WS	保健師研修	テレワークWS	患者会WS	連携FCWS	難病両立WS	
S11医療費助成窓口等で就労問題を把握し就労支援機関につなぐ	0	1	4	14	0	1	5	1	26
S04政策やサービス上の就労支援ニーズ確認	2	0	1	9	0	2	4	1	19
S01難病就労支援情報提供窓口の充実	2	1	0	13	0	0	0	2	18
S03就労支援機関と医療機関でのチーム支援	7	1	3	2	0	0	0	0	13
S05難病患者の個別の理解や配慮の職場の支援	5	1	0	2	0	3	0	1	12
S09軽症段階で就労・両立支援につなぎ経済苦等を予防する	1	1	3	4	0	0	1	1	11
S22無理なく活躍できる就職への職業訓練や職業相談・職業紹介	3	1	0	1	4	0	0	2	11

S10難病患者就職サポーターだけでないハローワークでの難病支援	8	1	0	1	0	0	0	0	10
S20保健医療と就労支援のタテ割りを超えた連携体制の構築	2	2	0	0	0	0	0	4	8
S06難病のある人の就職先の開拓への地域での取組み	0	1	0	3	0	1	1	1	7
S18治療と仕事の両立支援により就業継続を支えていく支援	1	1	1	1	0	2	1	0	7
S07「難病＝働けない」という先入観による差別の防止と公正な採用選考の支援	4	2	0	0	0	0	0	0	6
S24保健医療と就労支援の連携現場でのシステム構築と人材育成	1	4	0	1	0	0	0	0	6
S02就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ	0	2	1	0	0	1	0	1	5
S16企業の理解や配慮のための取説作成による障害理解の支援	2	0	0	1	0	1	0	1	5
S08社会全般での難病や就労支援・両立支援の啓発	1	0	1	0	0	2	0	0	4
S12自立支援や就労支援関係等の地域の協議会等	0	0	1	3	0	0	0	0	4
S13難病患者就職サポーター等の保健医療機関への出張相談等	1	0	1	2	0	0	0	0	4
S14難病保健医療支援と社会参加や就労支援との連携	0	0	0	1	1	0	0	2	4
S15難病の医療・生活・就労の総合的ケースマネジメントの支援	1	0	0	0	0	2	0	1	4
S17一般求人を含む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	1	0	0	1	0	0	1	0	3
S29進行性難病の初期からの早期の就労相談・支援	0	0	0	3	0	0	0	0	3
S19医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	1	0	0	0	0	1	0	0	2
S25就職へのモチベーション、仕事の意義や仕事の選び方等のガイド	0	0	0	0	1	1	0	0	2
S31障害者手帳のない難病患者に対する障害者求人への紹介の限界認識	2	0	0	0	0	0	0	0	2
S21雇用率制度以外のハローワークの基本業務の充実	0	0	0	0	0	0	0	0	0
S23難病保健医療機関で就労相談を行い就労支援につなぐ	0	0	0	0	0	0	0	0	0
S26保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備	0	0	0	0	0	0	0	0	0
S27研修等での成功体験による支援者の難病の就労相談への自信向上	0	0	0	0	0	0	0	0	0
S28就職支援段階からの業務内容を踏まえた主治医との両立支援の検討	0	0	0	0	0	0	0	0	0
S30治療と仕事の両立ができる企業の制度整備	0	0	0	0	0	0	0	0	0
S32難病患者の就労相談窓口の啓発	0	0	0	0	0	0	0	0	0
計	45	19	16	62	6	17	13	18	196

イ 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の主成分別の集計（表2-13）

大分類の集計では、「就職活動」や「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」での「企業へのアプローチ」、「採用」での「就労情報提供」が多かったが、その具体的な内容として、次の内容が多くなっていた。なお、これらは専門職研修・ワークショップにより内容が大きく異なっており、特に多かった場合、カッコ内に示した。

- 保健医療と就労支援の連携現場におけるシステム構築と人材育成
- 難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援（ハローワーク）
- 障害者手帳のない難病患者の雇用率カウントによる社会的責務の明確化
- 難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築
- 企業も含む一般社会への難病や難病就労支援・両立支援の啓発（ハローワーク）
- 「難病による障害」の支援の社会システムの整備
- 難病サポーターの県内の適正配置や出張相談等の増加（保健師）

表 2-13 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の主成分得点に基づく回答の再分類結果の集計

地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること(主成分分析による成分)	専門職研修・ワークショップ								計
	ハローワーク研修	相談NWWS	難病相談WS	保健師研修	テレワークWS	患者会WS	連携FCWS	難病両立WS	
N19保健医療と就労支援の連携現場におけるシステム構築と人材育成	5	6	0	7	1	2	6	5	32
N03難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	14	2	3	4	0	0	1	5	29
N02障害者手帳のない難病患者の雇用率カウントによる社会的責務の明確化	6	2	3	2	0	2	0	1	16
N07難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築	2	0	1	4	4	0	0	3	14
N04企業も含む一般社会への難病や難病就労支援・両立支援の啓発	7	1	0	2	0	0	1	1	12
N15「難病による障害」の支援の社会システムの整備	2	2	1	1	2	2	1	1	12
N05難病サポーターの県内の適正配置や出張相談等の増加	0	0	0	9	0	2	0	0	11
N10難病患者の就労相談や就労支援情報提供窓口の充実と周知	3	2	2	1	0	0	0	0	8
N14各地域の支援体制構築の協議が可能な協議会等	2	3	0	2	0	0	0	1	8
N12難病患者の就労・両立支援体制整備と本人の取組ポイントの啓発	1	0	1	4	1	0	0	0	7
N09医療と就労支援のチームによるケースマネジメントでの難病患者支援	1	1	0	3	0	1	0	0	6
N11難病患者の個別ケースの理解や配慮の促進のための職場の支援	2	0	1	2	0	1	0	0	6
N13医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	3	0	0	0	0	1	0	1	5

N21難病患者の就労支援ニーズについての調査	1	0	1	2	0	1	0	0	5
N08一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介	0	0	0	1	1	1	0	1	4
N29就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援での対応	2	0	0	2	0	0	0	0	4
N16保健医療機関での就労相談に対応できる体制と人材整備	2	0	0	0	0	0	0	1	3
N18就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討	1	0	0	1	0	1	0	0	3
N20最新の効果的な障害者就労支援についての関係者の相互学習	0	1	0	0	0	0	0	2	3
N22医療、生活、就労の一体的な支援に向けた総合的アセスメント	0	0	0	0	0	2	1	0	3
N26ワークショップにより多機関の役割分担と連携の効果を実感すること	0	0	0	0	0	0	2	1	3
N01治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援や継続的な事業主支援	1	0	0	0	0	1	0	0	2
N06難病保健医療機関から就労支援につなぐための就職成果を上げること	0	0	1	1	0	0	0	0	2
N25小児難病の移行支援や難病生徒・学生への就労支援情報提供	0	1	1	0	0	0	0	0	2
N27制度やサービスのタテ割りを超えた個別に調整された継続的な支援体制	0	0	1	0	0	1	0	0	2
N30研修等での成功体験による支援者の難病の就労相談への自信向上	0	0	0	0	0	1	0	1	2
N31保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備	0	0	0	2	0	0	0	0	2
N17就職後において治療と仕事の両立支援につなぐ	0	0	0	0	0	0	0	0	0
N23難病でも就労支援により働けるビジョンによる保健医療と社会参加支援の連携	0	0	0	0	0	0	0	0	0
N24難病保健医療の場面へのハローワークからの出張相談等	0	0	0	0	0	0	0	0	0
N28保健医療と就労支援等のタテ割りを超えた連携	0	0	0	0	0	0	0	0	0
計	55	21	16	50	9	19	12	24	206

ウ 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の主成分別の集計（表2-14）

大分類の集計では、「感謝・一般的感想等」を除けば、「就職活動」や「障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処」での「職業生活支援のケースマネジメント」が多かったが、その具体的な内容として、次の内容が多くなっていた。なお、これらは専門職研修・ワークショップにより内容が大きく異なっており、特に多かった場合、カッコ内に示した。

- 企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認
- 環境・強みを含む難病の就労支援・両立支援の総合的あり方の認識（難病相談ネットワー

ク)

- 就職へのモチベーション、仕事の意義や仕事の選び方等のガイド等の必要性(テレワーク)
- 多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性

表 2-14 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の主成分得点に基づく回答の再分類結果の集計

感想、要望、特に印象に残ったこと、等 (主成分分析による成分)	専門職研修・ワークショップ								計
	ハローワーク研修	相談NWWS	難病相談WS	保健師研修	テレワークWS	患者会WS	連携FCWS	難病両立WS	
I05企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認	0	15	6	3	0	5	9	14	52
I11環境・強みを含む難病の就労支援・両立支援の総合的あり方の認識	7	17	1	1	1	0	1	1	29
I03就職へのモチベーション、仕事の意義や仕事の選び方等のガイド等の必要性	1	0	1	1	6	1	0	1	11
I14多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性	0	5	0	1	0	0	4	0	10
I06難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	5	0	0	0	1	1	0	1	8
I10一般求人を含む幅広い就業で治療と仕事を両立できるようにする就労支援	2	0	0	2	4	0	0	0	8
I01障害者手帳のない難病患者の雇用率カウントや企業の経済的支援の必要性	4	0	0	1	0	0	0	1	6
I08医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と適切な紹介	0	0	1	5	0	0	0	0	6
I12難病の医療・生活・就労の総合的支援のケースマネージャーの必要性	1	3	1	0	0	0	1	0	6
I04本人への治療と仕事の両立のための職場とのコミュニケーション方法のガイドや支援	1	0	0	2	0	1	0	0	4
I07難病患者就職サポーターだけでないハローワークでの難病支援	1	1	0	2	0	0	0	0	4
I13ピアサポートによる難病患者の自己理解促進やエンパワメント	1	1	0	1	0	0	0	1	4
I15難病保健医療支援と社会参加支援の連携	0	2	0	2	0	0	0	0	4
I18関係機関の連携先や連携条件の業務手順・フローの明確化の必要性	0	0	0	1	0	0	3	0	4
I02難病患者の就業継続の就労困難性の認識	0	2	0	1	0	0	0	0	3
I16「難病による障害」の支援の社会システムの整備	0	0	0	0	1	0	0	2	3
I09難病患者の就労相談や就労支援情報提供窓口の充実と周知	0	0	0	2	0	0	0	0	2
I20就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援場面	0	0	0	1	0	0	0	1	2
I17保健医療と就労支援等のタテ割りを越えた連携の重要性	0	0	0	0	0	0	0	0	0

I19障害者手帳のない難病患者に対する障害者求人への紹介の限界	0	0	0	0	0	0	0	0	0
I21難病を隠して働くことでの問題多発状況への支援の周知	0	0	0	0	0	0	0	0	0
I22企業も含む一般社会への難病就労支援・両立支援の啓発の必要性	0	0	0	0	0	0	0	0	0
I23難病患者からの就労相談の少なさから就労支援・両立支援の必要性が分からない	0	0	0	0	0	0	0	0	0
計	23	46	10	26	13	8	18	22	166

4 アンケート記述内容の支援可能性と連携等の必要性等の相関

前項までで整理した「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」の成分間の関係を明らかにするため、2つの多変量の線形変換によって相関係数が最大となる特徴量を求める方法である正準相関分析を行った。分析には、SPSSver.24の相関>正準相関を用いた。

その結果、今回のアンケート回答における「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の関連が明らかになった。

(1) 支援可能性と連携等の必要性の正準相関分析

アンケート回答の「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の各主成分間の関係を正準相関分析した結果、統計的に有意な2つの正準相関が確認できた(表2-15)。また、一元配置分散分析により、これらの正準相関は専門職研修・ワークショップの違いとは関係がないことを確認した(図2-1、2-2)。

これらの2つの正準相関は、次のような2軸で整理できる難病就労支援の課題の特徴として解釈できるものであった。

- **第1正準相関(表2-16)の解釈**：「軽症者中心に適切な就労支援や両立支援につなぎたいが、医療・生活相談支援場面でつなぐ必要のある状況が分からず、また、つないだ後の就労支援の成果を上げることが課題」vs.「進行性難病患者の医療場面からの早期就労支援を行いたい」が、就職活動段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討や難病患者就職サポーターの出張相談等の充実が課題」
- **第2正準相関(表2-17)の解釈**：「治療と仕事の両立支援に医療情報の提供を含め取り組みたいが、就職活動段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討や就労相談窓口の整備が課題」vs.「難病のある人の就職先の開拓に地域全体で取り組みたいが、地域の多分野の支援者や難病患者の就労支援ニーズの共通認識に基づく役割分担・連携が課題」

表 2-15 「自ら取り組んでいきたいこと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の正準相関分析結果

正準相関	相関係数	固有値	Wilks 統計	F 値	分子の自由度	分母の自由度	有意確率
1	0.653	0.743	0.021	1.209	675	3476.914	0.001
2	0.629	0.656	0.036	1.111	624	3355.631	0.041
3	0.609	0.591	0.06	1.015	575	3233.343	0.403
4	0.593	0.543	0.095	0.916	528	3110.049	0.901
5	0.53	0.392	0.147	0.811	483	2985.749	0.998

(6～25成分は略)

表 2-16 「自ら取り組んでいきたいこと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の第1正準相関

変数 (グループ1)	正準 負荷量	変数 (グループ2)	正準 負荷量
S09軽症段階で就労・両立支援につなぎ 経済苦等を予防する	0.648	N29就労支援につなぐ必要がある難病の 医療・生活支援での対応	0.606
S02就業中の場合は治療と仕事の両立支 援につなぐ	0.438	N06難病保健医療機関から就労支援につ ないでからの就職成果を上げること	0.451
S10難病患者就職サポーターだけでない ハローワークでの難病支援	0.244	N15「難病による障害」の支援の社会シス テムの整備	0.307
(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)		(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)	
S19医療情報や検査結果等を就労支援や 職場で活用できるようにする	-0.278	N05難病サポーターの県内の適正配置や 出張相談等の増加	-0.213
S29進行性難病の初期からの早期の就労 相談・支援	-0.364	N18就職支援段階で業務内容等を踏まえ た主治医との両立支援の検討	-0.348

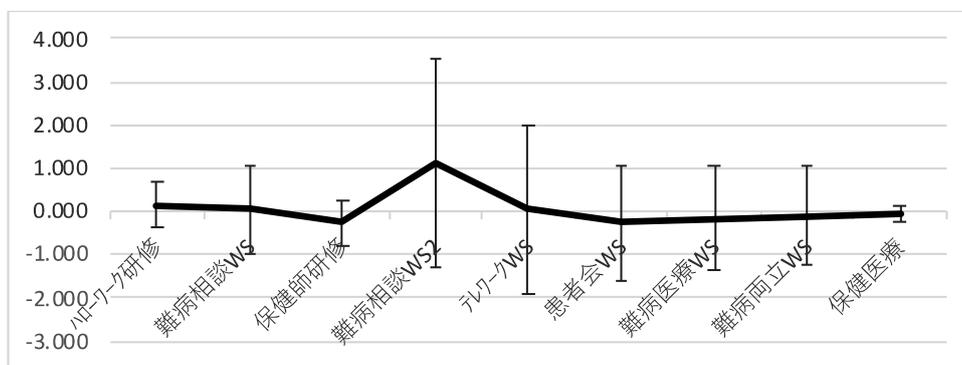


図 2-1 専門職研修・ワークショップ別の第1正準相関の得点 (平均±標準誤差)

(専門職研修・ワークショップの違いを因子とした一元配置分散分析の結果 p=0.39)

表 2-17 「自ら取り組んでいきたいこと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の第2正準相関

変数（グループ1）	正準 負荷量	変数（グループ2）	正準 負荷量
S02就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ	0.426	N18就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討	0.338
S19医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	0.351	N10難病患者の就労相談や就労支援情報提供窓口の充実と周知	0.308
(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)		N13医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	0.23
		N01治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援や継続的な事業主支援	0.213
		(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)	
S24保健医療と就労支援の連携現場でのシステム構築と人材育成	-0.215	N19保健医療と就労支援の連携現場におけるシステム構築と人材育成	-0.242
S08社会全般での難病や就労支援・両立支援の啓発	-0.22	N11難病患者の個別ケースの理解や配慮の促進のための職場の支援	-0.276
S06難病のある人の就職先の開拓への地域での取り組み	-0.655	N07難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築	-0.328
		N21難病患者の就労支援ニーズについての調査	-0.36
		N26ワークショップにより多機関の役割分担と連携の効果を実感すること	-0.377

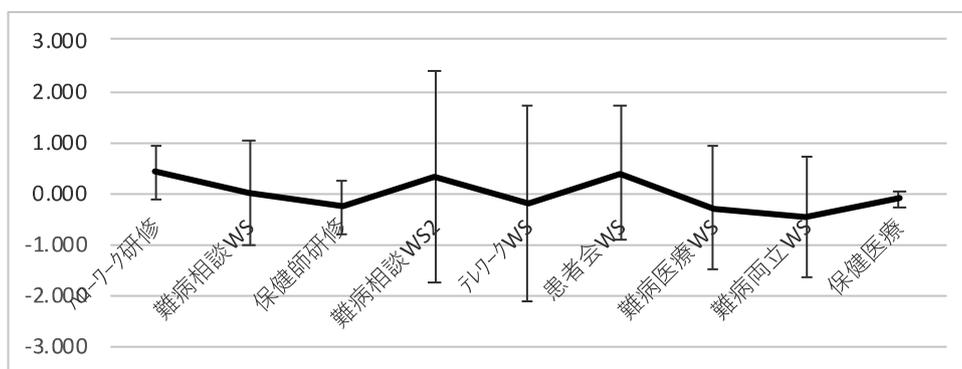


図 2-2 専門職研修・ワークショップ別の第2正準相関の得点(平均±標準誤差)

(専門職研修・ワークショップの違いを因子とした一元配置分散分析の結果 p=0.34)

(2) 感想等との正準相関分析

一方、アンケート回答の、「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」は、「自ら取り組んでいきたいこと、その効果」や「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」と有意な相関はなかった(表2-18、2-19)。

なお、「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の間には統計的に有意ではないが比較的高い相関(表2-19)があり、参考までに、それは「難病患者就職サポーターの配置のないハローワークでの就労支援の充実という要望と保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備の必要性」vs.「難病就労支援の最新の知識によりその有益性が理解できたという感想と保健医療と就労支援の連携を通した

システム構築と人材育成の必要性」という回答者の対比と解釈できるものであった。

表 2-18 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」と「自ら取り組んでいきたいこと、その効果」の正準相関分析結果

正準相関	相関係数	固有値	Wilks 統計	F 値	分子の自由度	分母の自由度	有意確率
1	0.487	0.312	0.151	0.882	450	2880.975	0.956
2	0.457	0.264	0.198	0.831	408	2746.454	0.992
3	0.439	0.238	0.25	0.786	368	2610.38	0.998
4	0.419	0.213	0.31	0.74	330	2472.668	1

(5～18成分は略)

表 2-19 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の正準相関分析結果

正準相関	相関係数	固有値	Wilks 統計	F 値	分子の自由度	分母の自由度	有意確率
1	0.623	0.634	0.104	0.98	486	2925.63	0.606
2	0.533	0.398	0.17	0.836	442	2789.987	0.992
3	0.486	0.309	0.237	0.745	400	2652.576	1

(4～18成分は略)

5 専門職研修・ワークショップ別の回答内容の特徴

主成分分析の各成分の成分得点を従属変数とし、専門職研修・ワークショップの違いを因子とした一元配置分散分析（ANOVA）により、専門職研修・ワークショップによる回答傾向の違いがあることが統計的に確認できた。専門職研修・ワークショップの参加者の職種等の構成やテーマ、具体的な話題提供の内容の違いにより、アンケート回答の内容には一定の特徴が認められた。一元配置分散分析（ANOVA）による、専門職研修・ワークショップによる回答傾向の違いの有無にかかわらず、得点の多いものにより、その特徴を捉えた。

(1) ハローワーク専門職研修

主成分分析の成分得点からみて、ハローワーク専門職研修後のアンケート回答の特徴は次のとおりであった。

- **自ら取り組むこと**： 難病患者就職サポーターだけに任せきりでなく、企業の「難病＝働けない」の先入観をなくし公正な採用選考ができるような支援や、医療機関も含めたチーム支援。
- **地域関係機関、企業、行政の課題**： 社会一般の難病や難病就労支援・両立支援の啓発や、企業の先入観をなくした公正な採用選考の支援、医療情報を就労支援や職場で効果的に活用すること、また、難病の雇用率カウントによる企業の社会的責務の明確化。
- **感想や要望等**： 企業の先入観をなくした公正な採用選考の支援や難病の雇用率カウントや企業の経済的支援の必要性について。

表 2-20 ハローワーク専門職研修での「自ら取り組んでいきたいこと、その効果」について成分得点の大きな成分

自ら取り組んでいきたいこと、その効果 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
S10難病患者就職サポーターだけでないハローワークでの難病支援	0.47	0.021
S07「難病＝働けない」という先入観による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.32	0.076
S31障害者手帳のない難病患者に対する障害者求人への紹介の限界認識	0.28	0.531
S03就労支援機関と医療機関でのチーム支援	0.21	0.007

表 2-21 ハローワーク専門職研修での「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」について成分得点の大きな成分

地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
N04企業も含む一般社会への難病や難病就労支援・両立支援の啓発	0.40	0.095
N03難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.27	0.036
N13医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	0.22	0.397
N02障害者手帳のない難病患者の雇用率カウントによる社会的責務の明確化	0.20	0.229

表 2-22 ハローワーク専門職研修での「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」について成分得点の大きな成分

感想、要望、特に印象に残ったこと、等 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
I06難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.36	0.075
I01障害者手帳のない難病患者の雇用率カウントや企業の経済的支援の必要性	0.29	0.374

(2) 難病相談支援センター相談員ワークショップ（ネットワーク研修）

主成分分析の成分得点からみて、難病相談支援センター相談員ワークショップ（ネットワーク研修）後のアンケート回答の特徴は次のとおりであった。

- **自ら取り組むこと**： 地域の就労支援機関や医療機関等との連携現場の経験で支援体制づくりと専門職としての成長、就業中の難病患者は両立支援につなげること、企業向けに「難病＝働けない」という先入観をなくし公正な採用選考できるように支援。
- **地域関係機関、企業、行政の課題**： 地域の就労支援機関や医療機関等との連携現場の経験で支援体制づくりと専門職としての成長、小児慢性特定疾病の移行支援や学生への就労情報提供、地域支援体制構築のための協議会等、最新の障害者就労支援の関係者のワークショップ等、難病就労相談・支援窓口の充実と周知。
- **感想や要望等**： 就労支援が難病患者や企業や社会にとって有益な成果を上げられること、難病の就労支援は個人の訓練・支援だけでなく職場等の環境整備や本人の強み・興味も踏まえた総合的取組が必要なこと、難病患者は就職できても就業継続が困難になりやすいこと、医療・生活・就労の総合的支援の必要性、多様な就労支援機関の役割の分かり難さ、難病保健医療の観点だけでなく社会参加支援と連携することの必要性について。

表 2-23 難病相談支援センター相談員ワークショップ(ネットワーク研修)での「自ら取り組んでいきたいこと、その効果」について成分得点の大きな成分

自ら取り組んでいきたいこと、その効果 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
S24保健医療と就労支援の連携現場でのシステム構築と人材育成	0.68	0.035
S02就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ	0.35	0.210
S07「難病＝働けない」という先入観による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.29	0.076

表 2-24 難病相談支援センター相談員ワークショップ(ネットワーク研修)での「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」について成分得点の大きな成分

地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
N19保健医療と就労支援の連携現場におけるシステム構築と人材育成	0.60	0.037
N25小児難病の移行支援や難病生徒・学生への就労支援情報提供	0.40	0.017
N14各地域の支援体制構築の協議が可能な協議会等	0.31	0.566
N20最新の効果的な障害者就労支援についての関係者の相互学習	0.27	0.156
N10難病患者の就労相談や就労支援情報提供窓口の充実と周知	0.21	0.567

表 2-25 難病相談支援センター相談員ワークショップ(ネットワーク研修)での「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」について成分得点の大きな成分

感想、要望、特に印象に残ったこと、等 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
I05企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認	0.83	0.000
I11環境・強みを含む難病の就労支援・両立支援の総合的あり方の認識	0.71	0.004
I02難病患者の就業継続の就労困難性の認識	0.55	0.131
I12難病の医療・生活・就労の総合的支援のケースマネージャーの必要性	0.46	0.145
I14多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性	0.33	0.003
I15難病保健医療支援と社会参加支援の連携	0.24	0.213

(3) 難病相談支援センター相談員ワークショップ(新任研修)

主成分分析の成分得点からみて、難病相談支援センター相談員ワークショップ(新任研修)後のアンケート回答の特徴は次のとおりであった。

- **自ら取り組むこと**： 就労支援機関と医療機関の多分野チームでの支援、軽症難病患者を就労・両立支援につなぐ経済苦等を予防、難病患者就職サポーターの出張相談との連携、難病や就労支援・両立支援の社会への啓発、就労支援機関等との協議会への参加、医療・生活相談等で就労問題を把握し就労支援機関につなぐ。
- **地域関係機関、企業、行政の課題**： 小児慢性特定疾病の移行支援や学生への就労情報提供、タテ割りを超えた個別的継続的な支援体制、就労支援機関につないでから就職成果を上げること、難病患者の就労支援ニーズの調査、難病の雇用率カウントによる企業の社会的責務の明確化、難病の就労支援・両立支援体制の整備が進んでいることや難病患者自身の取組ポイントの啓発、難病就労支援相談窓口の充実・周知、難病の先入観によらない公正な採用選考の支援、職場での理解・配慮の促進の支援。

- **感想や要望等**： 就労支援が難病患者や企業や社会にとって有益な成果を上げられること、医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズの把握と紹介、医療・生活・就労の総合的支援の必要性。

表 2-26 難病相談支援センター相談員ワークショップ(新任研修)での「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」について成分得点の大きな成分

自ら取り組んでいきたいことと、その効果 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
S03就労支援機関と医療機関でのチーム支援	0.89	0.007
S09軽症段階で就労・両立支援につなぎ経済苦等を予防する	0.74	0.243
S13難病患者就職サポーター等の保健医療機関への出張相談等	0.47	0.515
S08社会全般での難病や就労支援・両立支援の啓発	0.43	0.120
S02就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ	0.31	0.210
S12自立支援や就労支援関係等の地域の協議会等	0.30	0.333
S11医療費助成窓口等で就労問題を把握し就労支援機関につなぐ	0.29	0.185

表 2-27 難病相談支援センター相談員ワークショップ(新任研修)での「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」について成分得点の大きな成分

地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
N25小児難病の移行支援や難病生徒・学生への就労支援情報提供	0.79	0.017
N27制度やサービスのタテ割りを越えた個別的に調整された継続的な支援体制	0.70	0.128
N06難病保健医療機関から就労支援につないでからの就職成果を上げること	0.58	0.278
N21難病患者の就労支援ニーズについての調査	0.42	0.595
N02障害者手帳のない難病患者の雇用率カウントによる社会的責務の明確化	0.40	0.229
N12難病患者の就労・両立支援体制整備と本人の取組ポイントの啓発	0.31	0.122
N10難病患者の就労相談や就労支援情報提供窓口の充実と周知	0.30	0.567
N03難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.30	0.036
N11難病患者の個別ケースの理解や配慮の促進のための職場の支援	0.28	0.723

表 2-28 難病相談支援センター相談員ワークショップ(新任研修)での「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」について成分得点の大きな成分

感想、要望、特に印象に残ったこと、等 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
I05企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認	0.55	0.000
I08医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と適切な紹介	0.39	0.117
I12難病の医療・生活・就労の総合的支援のケースマネージャーの必要性	0.34	0.145

(4) 保健師研修

主成分分析の成分得点からみて、難病担当保健師研修後のアンケート回答の特徴は次のとおりであった。

- **自ら取り組むこと**： 難病医療費助成申請・更新や療養相談等の多様な相談窓口での難病就労支援の情報提供の充実、進行性難病患者の発病初期からの早期の就労相談・支援、地域関係機関の連携の協議会等への参画、多様な窓口での就労問題の把握と就労支援機関への紹介、

政策・サービス上の就労支援ニーズの確認。

- **地域関係機関、企業、行政の課題：** 難病患者就職サポーターや出張相談の増加、難病の就労支援・両立支援体制の整備が進んでいることや難病患者自身の取組ポイントの啓発、保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備。
- **感想や要望等：** 医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と適切な紹介、就労支援情報の提供について。

表 2-29 難病担当保健師研修での「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」について成分得点の大きな成分

自ら取り組んでいきたいことと、その効果 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
S01難病就労支援情報提供窓口の充実	0.55	0.001
S29進行性難病の初期からの早期の就労相談・支援	0.38	0.163
S12自立支援や就労支援関係等の地域の協議会等	0.28	0.333
S11医療費助成窓口等で就労問題を把握し就労支援機関につなぐ	0.28	0.185
S04政策やサービス上の就労支援ニーズ確認	0.21	0.211

表 2-30 難病担当保健師研修での「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」について成分得点の大きな成分

地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
N05難病サポーターの県内の適正配置や出張相談等の増加	0.48	0.007
N12難病患者の就労・両立支援体制整備と本人の取組ポイントの啓発	0.34	0.122
N31保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備	0.25	0.699

表 2-31 難病担当保健師研修での「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」について成分得点の大きな成分

感想、要望、特に印象に残ったこと、等 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
I08医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と適切な紹介	0.33	0.117
I09難病患者の就労相談や就労支援情報提供窓口の充実と周知	0.32	0.383

(5) テレワークワークショップ

主成分分析の成分得点からみて、テレワーク・ワークショップ後のアンケート回答の特徴は次のとおりであった。

- **自ら取り組むこと：** 障害者手帳がない難病のある人でも無理なく活躍できる就職への職業訓練や職業相談等、就職へのモチベーションや仕事の選び方等のガイド、難病保健医療支援と社会参加や就労支援との連携。
- **地域関係機関、企業、行政の課題：** 難病のある人の就職先の開拓や地域支援体制構築、障害者手帳のない難病のある人を支援する社会システムの整備、一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介。

- **感想や要望等**： 就職へのモチベーションや仕事の選び方等のガイドの必要性、テレワーク等の一般求人を含む幅広い就業形態で治療と仕事の両立ができるようにする、障害者手帳のない難病のある人を支援する社会システムの整備、難病の先入観によらない公正な採用選考の支援。

表 2-32 テレワークワークショップでの「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」について成分得点の大きな成分

自ら取り組んでいきたいことと、その効果 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
S22無理なく活躍できる就職への職業訓練や職業相談・職業紹介	1.60	0.000
S25就職へのモチベーション、仕事の意義や仕事の選び方等のガイド	0.56	0.224
S14難病保健医療支援と社会参加や就労支援との連携	0.41	0.076

表 2-33 テレワークワークショップでの「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」について成分得点の大きな成分

地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
N07難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築	0.87	0.006
N15「難病による障害」の支援の社会システムの整備	0.46	0.593
N08一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介	0.37	0.635

表 2-34 テレワークワークショップでの「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」について成分得点の大きな成分

感想、要望、特に印象に残ったこと、等 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
I03就職へのモチベーション、仕事の意義や仕事の選び方等のガイド等の必要性	2.24	0.000
I10一般求人を含む幅広い就業で治療と仕事を両立できるようにする就労支援	1.35	0.000
I16「難病による障害」の支援の社会システムの整備	0.38	0.003
I06難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.29	0.075

(6) 患者会×支援者ワークショップ

主成分分析の成分得点からみて、患者会×支援者ワークショップ後のアンケート回答の特徴は次のとおりであった。

- **自ら取り組むこと**： 社会全体での難病や就労支援・両立支援の啓発、医療・生活・就労の総合的ケースマネジメント、就職へのモチベーション支援（仕事の意義や仕事の選び方等）、職場において医療情報をわかりやすく難病の理解・配慮ができるようにする支援、就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ。
- **地域関係機関、企業、行政の課題**： 医療・生活・就労の一体的支援のための総合的アセスメント、治療と仕事の両立のための継続的な事業主支援、タテ割りを超えた個別継続的な支援体制、支援者が就労支援の自信を得られるような研修等、医療情報を就労支援や職場で活用できるようにする、難病の就労支援ニーズの調査、一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介。

- 感想や要望等： 治療と仕事の両立のための難病患者の職場とのコミュニケーション方法の支援、障害者手帳のない難病患者を支援する社会システムの整備。

表 2-35 患者会×支援者ワークショップでの「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」について成分得点の大きな成分

自ら取り組んでいきたいことと、その効果 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
S08社会全般での難病や就労支援・両立支援の啓発	0.54	0.120
S15難病の医療・生活・就労の総合的ケースマネジメントの支援	0.45	0.348
S25就職へのモチベーション、仕事の意義や仕事の選び方等のガイド	0.37	0.224
S05難病患者の個別の理解や配慮の職場の支援	0.31	0.745
S19医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	0.31	0.756
S02就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ	0.23	0.210

表 2-36 患者会×支援者ワークショップでの「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」について成分得点の大きな成分

地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
N22医療、生活、就労の一体的な支援に向けた総合的アセスメント	0.73	0.032
N01治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援や継続的な事業主支援	0.41	0.578
N27制度やサービスのタテ割りを超えた個別的に調整された継続的な支援体制	0.35	0.128
N30研修等での成功体験による支援者の難病の就労相談への自信向上	0.33	0.545
N13医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	0.30	0.397
N21難病患者の就労支援ニーズについての調査	0.26	0.595
N08一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介	0.26	0.635

表 2-37 患者会×支援者ワークショップでの「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」について成分得点の大きな成分

感想、要望、特に印象に残ったこと、等 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
I04本人への治療と仕事の両立のための職場とのコミュニケーション方法のガイドや支援	0.34	0.683
I16「難病による障害」の支援の社会システムの整備	0.21	0.003

(7) 連携フローチャートワークショップ

主成分分析の成分得点からみて、連携フローチャートワークショップ後のアンケート回答の特徴は次のとおりであった。

- 自ら取り組むこと： 難病対策・支援サービス上の難病患者の就労支援ニーズの確認、治療と仕事の両立支援により就業継続を支える。
- 地域関係機関、企業、行政の課題： 多機関・職種の役割分担・連携の効果を実感できるワークショップ、医療・生活・就労の一体的支援に向けた総合的アセスメント。
- 感想や要望等： 連携先や連携条件の業務手順・フローの明確化の必要性、多様な就労支援機

関の役割の明確化の必要性、就労支援が難病患者や企業や社会にとって有益な成果を上げられること。

表 2-38 連携フローチャートワークショップでの「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」について成分得点の大きな成分

自ら取り組んでいきたいことと、その効果 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
S04政策やサービス上の就労支援ニーズ確認	0.41	0.211
S18治療と仕事の両立支援により就業継続を支えていく支援	0.26	0.905

表 2-39 連携フローチャートワークショップでの「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」について成分得点の大きな成分

地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
N26ワークショップにより多機関の役割分担と連携の効果を実感すること	0.57	0.158
N22医療、生活、就労の一体的な支援に向けた総合的アセスメント	0.20	0.032

表 2-40 連携フローチャートワークショップでの「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」について成分得点の大きな成分

感想、要望、特に印象に残ったこと、等 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
I18関係機関の連携先や連携条件の業務手順・フローの明確化の必要性	0.76	0.015
I14多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性	0.76	0.003
I05企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認	0.41	0.000

(8) 就労・両立支援ワークショップ

主成分分析の成分得点からみて、就労・両立支援ワークショップ後のアンケート回答の特徴は次のとおりであった。

- **自ら取り組むこと**： 難病保健医療と就労支援のタテ割りを超えた連携体制の構築、難病の医療・生活・就労の総合的ケースマネジメント支援。
- **地域関係機関、企業、行政の課題**： 最新の効果的な障害者就労支援についての関係者の相互学習、難病の先入観によらない公正な採用選考の支援、難病のある人の就職先の開拓への地域全体での取組、難病患者の就労相談に保健医療機関で対応できる体制整備、支援者の難病就労支援への自信向上のための研修等、連携現場でのシステムづくりと人材育成。
- **感想や要望等**： 就労支援が難病のある人や企業や社会にとって有益な成果を上げられること、障害者手帳のない難病のある人を支援する社会システムの整備、難病の医療・生活相談支援場面で就労支援につなぐ必要、ピアサポートによる難病のある人のエンパワメント等。

表 2-41 就労・両立支援ワークショップでの「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」について成分得点の大きな成分

自ら取り組んでいきたいことと、その効果 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
S20保健医療と就労支援のタテ割りを超えた連携体制の構築	0.72	0.003
S14難病保健医療支援と社会参加や就労支援との連携	0.56	0.076
S15難病の医療・生活・就労の総合的ケースマネジメントの支援	0.22	0.348

表 2-42 就労・両立支援ワークショップでの「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」について成分得点の大きな成分

地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
N20最新の効果的な障害者就労支援についての関係者の相互学習	0.50	0.156
N03難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援	0.31	0.036
N07難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築	0.28	0.006
N16保健医療機関での就労相談に対応できる体制と人材整備	0.23	0.718
N30研修等での成功体験による支援者の難病の就労相談への自信向上	0.22	0.545
N19保健医療と就労支援の連携現場におけるシステム構築と人材育成	0.20	0.037

表 2-43 就労・両立支援ワークショップでの「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」について成分得点の大きな成分

感想、要望、特に印象に残ったこと、等 (アンケート記述の主成分分析による成分)	成分得点 平均	ANOVA 有意確率
I05企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認	0.79	0.000
I16「難病による障害」の支援の社会システムの整備	0.67	0.003
I20就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援場面	0.38	0.622
I13ピアサポートによる難病患者の自己理解促進やエンパワメント	0.31	0.847

第5節 考察

今回、現場の支援者等に実証研究での知見や制度整備についての講演や講義を行った後に、支援の実施可能性や実施課題等のフィードバックを得ることにより、保健医療分野での医療・生活・就労相談から障害者雇用支援につなぐ連携フローや、障害者手帳の有無にかかわらず難病患者の治療と仕事の両立を可能とする職業リハビリテーションの課題と可能性についての情報を多く得ることができた。

1 今回の専門職研修・ワークショップの成果

本研究では、難病の就労支援に関わる多機関・職種の役割分担・連携について、専門職研修・ワークショップによる効果的支援や連携について模擬的な体験を踏まえ、各自の実務経験等を踏まえた具体的な取組意向と連携等の課題をアンケート回答により把握することとした。実際に得られたアンケート回答を踏まえ、この方法は一定の成果を得られたと考える。

(1) 専門職研修・ワークショップによる共通認識の形成

第1章で示したように、当センターの先行研究⁹⁾によると、必ずしも就労支援が専門ではない地域関係機関・職種が障害者就労支援に取り組むにあたっての基本的な役割認識とは「連携による職業生活支援のケースマネジメント」であり、そのような役割認識を持つためには「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の認識が重要であり、通常それは現場支援での成功体験や地域ネットワークへの参加から得られるものである。しかし、難病の就労支援では、特に保健医療分野では就労支援の経験は少なく、また障害者就労支援と両立支援の連携も始まったばかりで支援経験のある者がほとんどいない。

本研究では、この限界をカバーするために、第1章で示した先行研究^{1,10)}で開発した研修手法を活用し、実証的研究による効果的な支援のイメージの提供や近年の制度整備の情報提供を行うとともに、多職種の参加者によるワークショップではグループワーク等で多職種連携の体験を得られるようにした。

その結果、今回、専門職研修・ワークショップ後のアンケート回答において、「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」として、「I05企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認」（「I560企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認」、「I563ワークショップにより多機関・職種の役割分担と連携の効果を実感することが重要」、「I500職業生活支援のケースマネジメント」）の記述が最も多くなっていた。他のアンケート回答をみても、それぞれの専門性や資源等を踏まえた主体的な取組意向となっており、また、それを前提として「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」についての多くの提案を得ることができた。

これらにより、今回の専門職研修・ワークショップが現場での就労支援の成功体験や連携の模擬的体験とできたことが確認できた。今回のアンケート回答は、多様な専門職や関係者が、効果的な難病就労支援の全体像や多職種連携の必要性について理解した上で、それぞれの機関、職種、立場等のできることで、課題と考えることを提案した回答であることに価値がある。

(2) アンケート回答の傾向

具体的なアンケート回答を見ても、その取組意向や今後の課題等の記述内容は、回答者の専門性や資源等を踏まえた主体的な提案として理解できるものであることを確認した。

ア 自ら取り組んでいきたいことと、その効果について

保健師の、医療費助成窓口等で就労問題を把握し就労支援機関につなぐことや、難病就労支援情報提供窓口の充実の意向は、多くの難病のある人は毎年、保健所において医療費助成申請や更新の手続きを行うことから、その際に窓口で就労問題を把握して就労支援につなぐことや就労支援の情報提供窓口を充実させるという意向として理解できる。また、従来、保健所では就労支援ニーズの把握が少なかったことから、今後、患者調査や地域関係機関の情報収集を行う意向があると理解できる。

ハローワークの、就労支援機関と医療機関でのチーム支援、難病のある人の個別配慮の職場の支援、難病患者就職サポーターだけでないハローワークでの難病支援といった意向は、障害者手帳がなくても実施できる専門支援の充実として、難病医療機関を含めたチーム支援体制、合理的配慮提供義務に関する本人や事業主への専門支援の充実、また、難病患者就職サポーターの人員が地域で限定されていることからハローワークの職業相談・職業紹介の本来業務において難病支援を充実させていく意向として理解できる。

また、多くの参加者の意向である、軽症段階で就労・両立支援につなぎ経済苦等を予防することは、従来、軽症であることで支援ニーズが理解されず専門支援が受けられないために就職しても仕事が続けられず経済的困窮に追い込まれる事例もあることから、軽症段階での支援ニーズを把握して早期に就労・両立支援につなぐ意向であると理解できる。

無理なく活躍できる就職への職業訓練や職業相談・職業紹介への意向は、従来、障害者手帳がないと障害者求人への職業紹介が困難であるために苦慮していることが多い支援者にとって、軽症の難病のある人にとっては一般求人にも多いデスクワークの仕事や、パート等の短時間の仕事が比較的無理なく続けやすいため、そのような仕事に就職できるような支援を充実させていくという意向と理解できる。

イ 地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があることについて

多くの参加者からの回答である、保健医療と就労支援の連携現場におけるシステム構築と人材育成は、専門職研修や多職種ワークショップにより難病の就労支援においては保健医療と就労支援の連携が重要であることが理解できたことを踏まえ、今後、各地域において関係者が具体的な連携のシステム構築や人材育成に取り組む必要があり、それが課題であるという認識であると理解できる。

障害者手帳のない難病のある人の雇用率カウントによる社会的責務の明確化という回答も多かった。これは、障害者手帳がなくても、難病のある人や難病のある人を雇用する事業主への多様な専門支援の可能性があることを理解した上で、なお提起されている課題であることが重要である。単に、雇用率カウントをしてほしいというだけでなく、難病のある人の雇用支援について社会的責任を法的に明確にすることで専門支援が行いやすいという認識としても理解できる。

難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築については、「難病」についての先入観から働けないと考えていた参加者が認識を新たにすることで、そのような認識を地域社会に広げ、就職先を広げていく必要として理解できる。また、「難病による障害」の支援の社会システムの整備の課題も、従来の固定した障害だけでなく、慢性疾患による生活上の支障について社会的により認知を広げ、支援の体制整備が必要であるという認識として理解できる。

ハローワークで多かった、難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援、企業も含む一般社会への難病や難病就労支援・両立支援の啓発の課題提起については、ハローワークの職業紹介部門だけでなく、求人開拓や事業主支援部門、労働基準関係部署等にもまたがり、一般求人の仕事でも就職後に治療と仕事の両立支援につなげていくことによって、難病のある人の就職支援を行っていくための今後の取組課題の提起として理解できる。

また、保健師で多かった、難病患者就職サポーターの県内の適正配置や出張相談等の増加については、保健医療分野での就労支援ニーズの把握や就労支援機関へのつながりが困難であることを踏まえ、就労支援側からのアウトリーチを希望していることと理解できる。

ウ 感想、要望、特に印象に残ったこと、等について

「企業と本人の双方への就労支援の有益性」や「環境・強みを含む難病の就労支援・両立支援の総合的あり方」の認識については、特にこれまで障害者就労支援についての経験のない受講者や参加者が、講義や講演により難病のある人の実態調査分析に基づく支援ニーズや難病の就労支援や両立支援の全体像を初めて知った感想として理解できる。難病相談ネットワークのワークショップではアンケート用紙で「特に印象に残ったこと」を聞く欄が別にあり、それを集計段階でまとめたことで、この回答が多くなったと考えられる。

その他、多かった感想として、多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性は、これまでタテ割りで互いに理解のなかった、保健医療分野と就労支援、両立支援の関係機関について、連携と役割分担の重要性を感じたことから、今後、より理解していく必要性、理解しやすくして欲しいといった感想として理解できる。

また、テレワークのワークショップでは、テレワークによる就労可能性の広がり情報が提供されたため、就職へのモチベーション、仕事の意義や仕事の選び方等のガイド等の必要性の感想につながったと考える。

2 難病の地域就労支援における関係機関・職種の役割分担と連携の課題

正準相関分析によって明らかになった「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の有意な関係は、専門職研修・ワークショップの違いによらないものであり、内容は表2-44のように整理できる。

これは、関係機関・職種の主体的な取組意向を前提として、そのような取組意向にかかわらず存在する実施上の課題を明確にするものであり、今後の制度整備や本研究の目的である情報提供ツールの課題も明確にするものである。以下に、その具体的内容と課題を考察する。

表 2-44 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の正準相関分析で有意であった第1と第2の正準相関の再整理

多くの専門支援者が取り組みたいと考えていること		地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること
軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ（第1正準相関+）		医療・生活相談支援場面をつなぐ必要のある状況が分からない 医療・生活相談支援から就労支援分野につないで難病の障害特性を踏まえて就労支援の成果を上げること
保健医療分野でできる就労支援	進行性難病患者の医療場面からの早期就労支援を行う（第1正準相関-） 就業中の難病患者への治療と仕事の両立支援に医療情報の説明を含め取り組む（第2正準相関+）	就職活動段階で業務内容等を踏まえた主治医と連携した両立支援の検討 （難病患者就職サポーターの出張相談等、保健医療分野での就労相談窓口の整備）
難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む（第2正準相関-）		地域の多分野の支援者や難病のある人の就労支援ニーズの共通認識に基づく役割分担・連携

以下に、その具体的内容を、アンケートの前提となっている講義や基調講演の内容、専門職研修・ワークショップの参加者等の要因を踏まえ考察する。

（1）「医療・生活相談支援場面から就労支援へのつなぎ方」の課題

正準相関分析による最も明確な結果は、「軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ」という取組意向と、それに対する「医療・生活相談支援場面をつなぐ必要のある状況が分からない」という取組課題の関係である。このことは、以下に示すように、就労支援の連携フロー明確化の最大の課題は、難病のある人の外見から分かりにくい医療・生活・就労の複合的支援ニーズを理解しやすくすることにあると解釈できる。

ア 効果的な就労支援の実現に向けた課題

「軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ」という取組意向は講義・講演における、難病のある人の就労支援ニーズの説明に対応するものである。つまり、従来の身体・知的・精神障害と比較した難病による就労困難性の特徴は、慢性疾患として体調が崩れやすいことによる固定しない障害により、医療・生活・就労の複合的な支援ニーズが生じることである。特に、難病のある人の軽症者はその支援ニーズが見逃されやすかったが、治療と仕事を両立できる仕事に就き継続できる就労支援や両立支援の整備を踏まえ、それに適切につなげていく必要があるということである。

受講者・参加者が、そのような現状を踏まえて具体的な取組を考えた時、保健医療分野での医療・生活相談場面においては、相談内容に含まれている就労支援ニーズを的確に理解したり、その支援ニーズの解決のためにどのような就労支援・両立支援にどのようなタイミングでつなげていけばよいかの分かりにくい、ということが課題となっていることと理解できる。これは以下のように、障害者就労支援の地域連携に共通する課題と、難病特有の課題が考えられる。

a. 障害者就労支援の地域連携に共通する課題

現在、障害者就労支援には保健医療福祉分野との連携が重要になっているが、これらの分野で

就労問題を本人への医療・生活支援だけで対応しようとすることで仕事の選び方や職場の理解・配慮の確保による問題解決につながりにくくなる傾向、あるいは逆に単に障害者雇用支援に支援をつなげるだけになる傾向があり、これらが役割分担と連携の課題となっている。このような課題は、難病においても共通していると考えられる。

b. 難病特有の課題

一方、難病による「体調の崩れやすさ」に起因する就労困難性は、障害者手帳制度や障害者雇用率制度の対象となっておらず、就労支援へのつなぎ方も身体・知的・精神障害よりも不明確である。また、「固定した障害」とは異なり、体調の良い時には問題なく就労が可能であったり、外見から症状が分かりにくかったりすることで、就労支援ニーズの把握や社会的認知も困難になりやすい。

イ 職種や立場による役割認識と連携課題の特徴

表2-45のように専門職研修・ワークショップ別に見ると、ハローワークの障害者向けチーム支援や難病患者就職サポーターの出張相談等が支援のつなぎの仕組みとして有効と考えられる一方で、より基本的な問題として、保健医療分野ではそもそも難病の就労問題や就労支援についての基本的な情報が不足し、難病のある人からの相談内容と就労問題との関連性や就労支援による解決可能性が理解しにくい状況が明確である。

表 2-45 専門職研修・ワークショップ別の「医療・生活相談支援場面から就労支援へのつなぎ方」の課題

専門職研修・ワークショップ	軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ	医療・生活相談支援場面ですなぐ必要のある状況が分からない
ハローワーク専門職研修	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療機関も含めたチーム支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 社会一般の難病や難病就労支援・両立支援の啓発
保健師研修	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病医療費助成申請・更新や療養相談等の多様な相談窓口での難病就労支援の情報提供の充実 ● 多様な窓口での就労問題の把握と就労支援機関への紹介 	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病患者就職サポーターや出張相談の増加 ● 難病の就労支援・両立支援体制の整備が進んでいることや難病患者自身の取組ポイントの啓発 ● 保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備
難病相談支援センター相談員ワークショップ（ネットワーク研修）	<ul style="list-style-type: none"> ● 就業中の難病患者は両立支援につなげること 	<ul style="list-style-type: none"> ● 小児慢性特定疾病の移行支援や学生への就労情報提供 ● 難病就労相談・支援窓口の充実と周知
難病相談支援センター相談員ワークショップ（新任研修）	<ul style="list-style-type: none"> ● 就労支援機関と医療機関の多分野チームでの支援 ● 軽症難病患者を就労・両立支援につなぐ経済苦等を予防 ● 難病患者就職サポーターの出張相談との連携 ● 難病や就労支援・両立支援の社会への啓発 ● 医療・生活相談等で就労問題を把握し就労支援機関につなぐ 	<ul style="list-style-type: none"> ● 小児慢性特定疾病の移行支援や学生への就労情報提供 ● 難病の就労支援・両立支援体制の整備が進んでいることや難病患者自身の取組ポイントの啓発 ● 難病就労支援相談窓口の充実・周知
患者会×支援者ワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療・生活・就労の総合的ケースマネジメント ● 就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ 	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療・生活・就労の一体的支援のための総合的アセスメント ● タテ割りを超えた個別継続的な支援体制

連携フローチャートワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 治療と仕事の両立支援により就業継続を支える 	<ul style="list-style-type: none"> ● 多機関・職種の役割分担・連携の効果を実感できるワークショップ ● 医療・生活・就労の一体的支援に向けた総合的アセスメント
就労・両立支援ワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病保健医療と就労支援のタテ割りを越えた連携体制の構築 ● 難病の医療・生活・就労の総合的ケースマネジメント支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 最新の効果的な障害者就労支援についての関係者の相互学習 ● 病者の就労相談に保健医療機関で対応できる体制整備 ● 連携現場でのシステムづくりと人材育成

(テレワークワークショップは該当なし)

(2) 「難病の障害特性の理解に基づく就労支援成果向上」の課題

正準相関分析で次いで明確な結果は、「軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ」という取組意向と、それに対する「医療・生活相談支援から就労支援分野につないで難病の障害特性を踏まえて就労支援の成果を上げること」という取組課題の関係である。

このことは、以下に示すように、単に保健医療分野から障害者雇用支援分野等につながりだけでなく、つなぎ先の障害者雇用支援分野等において難病のある人の支援ニーズに対して効果的な支援を行えることも重要な課題となっていることと解釈できる。

ア 効果的な就労支援の実現に向けた課題

講義・講演では、障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援の整備を踏まえた効果的活用の重要性を強調しており、そのことは伝達できたが、アンケート結果からは、医療・生活相談支援からハローワーク等の就労支援機関に単純につなげたとしても必ずしも就職に成功しない現状があり、障害者手帳のない人の場合も含め、難病のある人の就労支援ニーズに応えることができる就労支援の充実が必要であることが明確になった。その具体的内容としては、講義・講演中でも示した、以下のような、障害者雇用率制度以外の、障害者差別禁止や合理的配慮提供義務を踏まえた就労支援や、丁寧な職業リハビリテーションサービスの実施が考えられる。

a. 障害者差別禁止・合理的配慮の枠組みでの就労支援

講義・講演では、難病のある人の就職困難の原因として「難病があると働けない／企業の負担が大きい」といった企業側の誤解による差別は大きく、正しい理解による公正な採用選考、通院や業務調整等への合理的配慮の確保は難病のある人の支援ニーズとしても大きいこと、また、障害者雇用義務以外にすべての事業主には障害者差別禁止・合理的配慮の義務があることを説明しており、そのような支援を確実に実施する課題であると理解できる。ただし、これだけでは支援の限界があるとして難病にも障害者雇用義務等の制度整備を求めるアンケート回答もあった。

b. 丁寧な職業リハビリテーションサービスによる就職活動支援の必要性

アンケート回答で比較的多い提案としては、①社会全体の課題として企業の「難病と就労」についての先入観の払拭による企業の雇用意欲の向上、②難病のある人がデスクワーク等の一般の仕事で働けることを踏まえた職業相談や職業訓練、職業紹介の充実、③難病保健医療福祉分野で難病のある人からの就労相談を抱え込むことのない医療・生活・就労の総合的な相談支援の連携体制の構築、④様々な社会的なチャンネルを通じた治療と仕事を両立して働くためのポイントの

患者本人への伝達と地域社会資源を活用した就職活動の支援、があった。

イ 職種や立場による役割認識と連携課題の特徴

表2-46のように専門職研修・ワークショップ別に見ると、就労支援の成果向上のためには、直接的な障害者雇用支援や事業主支援から、職場での配慮の確保、地域での就職先の開拓や啓発等まで、様々なスタンスでの取組課題があげられていた。

表 2-46 専門職研修・ワークショップ別の医療・生活相談支援場面から就労支援につながった後の支援成果の課題

専門職研修・ワークショップ	軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ	医療・生活相談支援から就労支援分野につないだ後に就労支援の成果を上げること
ハローワーク専門職研修	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療機関も含めたチーム支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 企業の先入観をなくした公正な採用選考の支援 ● 難病の雇用率カウントによる企業の社会的責務の明確化
難病相談支援センター相談員ワークショップ(ネットワーク研修)	<ul style="list-style-type: none"> ● 就業中の難病患者は両立支援につなげること 	<ul style="list-style-type: none"> ● 地域の就労支援機関や医療機関等との連携現場の経験で支援体制づくりと専門職としての成長
難病相談支援センター相談員ワークショップ(新任研修)	<ul style="list-style-type: none"> ● 就労支援機関と医療機関の多分野チームでの支援 ● 軽症難病患者を就労・両立支援につなぎ経済苦等を予防 ● 難病患者就職サポーターの出張相談との連携 ● 難病や就労支援・両立支援の社会への啓発 ● 医療・生活相談等で就労問題を把握し就労支援機関につなぐ 	<ul style="list-style-type: none"> ● タテ割りを越えた個別的継続的な支援体制 ● 就労支援機関につないでから就職成果を上げること ● 難病の雇用率カウントによる企業の社会的責務の明確化 ● 難病の先入観によらない公正な採用選考の支援 ● 職場での理解・配慮の促進の支援
テレワークワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病保健医療支援と社会参加や就労支援との連携 	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病のある人の就職先の開拓や地域支援体制構築 ● 障害者手帳のない難病のある人を支援する社会システムの整備 ● 一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介
患者会×支援者ワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療・生活・就労の総合的ケースマネジメント ● 就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ 	<ul style="list-style-type: none"> ● 治療と仕事の両立のための継続的な事業主支援 ● 医療情報を就労支援や職場で活用できるようにする ● 一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介
就労・両立支援ワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病保健医療と就労支援のタテ割りを越えた連携体制の構築 ● 難病の医療・生活・就労の総合的ケースマネジメント支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病の先入観によらない公正な採用選考の支援 ● 難病のある人の就職先の開拓への地域全体での取組

(保健師研修、連携フローチャートワークショップは特に該当なし)

(3) 就職前からの医療分野と連携した治療と仕事の両立支援に向けた就労支援の課題

今回の正準相関分析による、第1正準相関の負荷量のマイナス方向の関係と第2正準相関の負荷量のプラス方向の関係は、「保健医療分野でできる就労支援」の取組意向に対する「就職活動段階で業務内容等を踏まえた主治医と連携した両立支援の検討」の課題として共通点がある。ただし、「保健医療分野でできる就労支援」として、第1正準相関では特に「進行性難病患者の医療場面からの早期就労支援を行う」こと、第2正準相関では「就業中の難病患者への治療と仕事の両立支援に医療情報の説明を含め取り組む」こととなっていた。

このことは、以下に示すように、保健医療分野では、進行性の難病のある人への早期からの就労相談・支援、治療と仕事の両立支援については、保健医療機関の役割が明確で比較的取り組みやすいと受け止められる一方で、就職前からの医療と職場、障害者雇用支援機関との役割分担と連携については今後の課題と捉えられたと解釈できる。

ア 効果的な就労支援の実現に向けた課題

講義・講演では、難病のある人の就労支援における保健医療と就労支援の連携の必要性の理由を、「仕事内容や職場配慮に影響される体調変動のしやすさによる就労困難性」のためであることを強調した。しかし、就職後の治療と仕事の両立支援と比べて、就職前の障害者雇用支援での保健医療との連携は、取組内容が具体的になっていないことが、受講者・参加者にとって具体的な取組への課題となっていたと考えられる。

a. 障害者雇用支援の職場定着支援・就業継続支援と治療と仕事の両立支援の連携

近年、治療と仕事の両立支援により、主治医、産業医、職場、本人が連携して職場定着・就業継続を支えることについて社会的理解が進展し、国からも両立支援のガイドラインや医療機関と職場の連携マニュアルが整備され、がんを中心として具体的な取組も普及が進んでいる。難病もその対象となったことから、保健医療関係者においても、その意義や具体的な取組もイメージしやすいものと考えられる。

一方、障害者雇用支援機関側からは、難病のある人の就職後の職場定着・就業継続支援のためには、治療と仕事の両立支援との連携が重要であることが理解された一方、これが新たな取組課題として受け止められたと考えられる。

b. 仕事内容や職場配慮に影響される体調変動のしやすさによる就労困難性への障害者雇用支援

難病の「体調の崩れやすさ」による就労困難性は、体調が崩れた場合の健康や生命への影響や、職場の健康や安全への配慮義務と関係し、また、疾患の医学的特性により個別性・多様性があるため、主治医から就労可能性や就業上の留意事項の確認が重要となる。これは、従来の身体・知的・精神障害での職業アセスメントでは必ずしも把握できておらず、就職前支援の段階から医療機関と障害者雇用支援の連携フローも確立していない。就職後の治療と仕事の両立支援における、主治医、職場、産業医、本人の情報交換や両立支援プランの作成や活用の手順や留意事項が参考となると考えられるが、それは今後の課題と受け止められたと考えられる。

イ 職種や立場による役割認識と連携課題の特徴

表2-47のように専門職研修・ワークショップ別に見ると、具体的には、ハローワークの障害者

向けチーム支援や難病患者就職サポーターの保健医療機関への出張相談との連携により、治療と仕事の両立支援と同様に、仕事内容や職場情報を提供した上で主治医からの意見書を得て、医学的な留意事項を踏まえた一般求人を含めた無理のない職探しや職場での理解・配慮の確保につなげることが今後の課題とされていた。

表 2-47 専門職研修・ワークショップ別の「就職前からの医療分野と連携した治療と仕事の両立支援に向けた就労支援」の課題

専門職研修・ワークショップ	保健医療分野でできる就労支援	就職活動段階で業務内容等を踏まえた主治医と連携した両立支援の検討
ハローワーク専門職研修	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療機関も含めたチーム支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療情報を就労支援や職場で効果的に活用すること
保健師研修	<ul style="list-style-type: none"> ● 進行性難病患者の発病初期からの早期の就労相談・支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病患者就職サポーターや出張相談の増加 ● 保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備
難病相談支援センター相談員ワークショップ（新任研修）	<ul style="list-style-type: none"> ● 軽症難病患者を就労・両立支援につなぐ経済苦等を予防 ● 難病患者就職サポーターの出張相談との連携 	<ul style="list-style-type: none"> ● 一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介 ● 職場での理解・配慮の促進の支援
患者会×支援者ワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 職場において医療情報をわかりやすく難病の理解・配慮ができるようにする支援 ● 就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ 	<ul style="list-style-type: none"> ● 治療と仕事の両立のための継続的な事業主支援 ● 医療情報を就労支援や職場で活用できるようにする
連携フローチャートワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病対策・支援サービス上の難病患者の就労支援ニーズの確認 ● 治療と仕事の両立支援により就業継続を支える 	<ul style="list-style-type: none"> ● 多機関・職種の役割分担・連携の効果を実感できるワークショップ ● 医療・生活・就労の一体的支援に向けた総合的アセスメント
就労・両立支援ワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病保健医療と就労支援のタテ割りを越えた連携体制の構築 ● 難病の医療・生活・就労の総合的ケースマネジメント支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病の先入観によらない公正な採用選考の支援 ● 難病のある人の就職先の開拓への地域全体での取組

（難病相談支援センターワークショップ（ネットワーク研修）。テレワークワークショップは特に該当なし）

（４）「難病のある人の就職支援ニーズの地域の多分野の支援者や企業の共通認識」の課題

正準相関分析の結果の最後は、「難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む」という意向と、「地域の多分野の支援者や難病のある人の就労支援ニーズの共通認識に基づく役割分担・連携」の課題の関係であった。これは、受講者・参加者が難病のある人の就労支援ニーズを新たに理解できたことや、関係機関の役割や連携の重要性を認識できたことを踏まえて、正しい知識を企業も含め社会全体に周知し関係機関の連携を進める取組意向が高まった一方で、実際の地域での周知啓発や関係機関の連携促進のための共通認識形成は困難な課題が多いと捉えられていると解釈できた。

ア 効果的な就労支援の実現に向けた課題

今回の専門職研修やワークショップは、当センターの研究成果を踏まえ、短時間で効果をあげ

られるように内容や構成を設計したものである。具体的には、就労支援を専門としない保健医療分野の関係者であっても効果的な就労支援に取り組むためには、それぞれの専門性を発揮して難病のある人の職業生活をケースマネジメントとして支えるという役割認識が重要であることから、そのような役割認識を高めるための基本的情報を提供するとともに模擬的な現場体験ができるようにしたものである。今回の受講者や参加者はそのような共通認識を得ることができたが、今後、各地域において多様な関係者を対象としてそのような共通認識を普及させる方法は未確立であることから、それが課題とされたと考えられる。

a. 多様な関係機関・職種の就労支援への役割認識

先行研究⁸⁾によると、難病関係者と言っても普段は重症者対応が中心になっていたり、就労相談を受ける機会がなかったり等で難病のある人の就労支援ニーズを把握していない場合は多い。また、保健医療分野の専門職の多くは障害者就労支援機関の連携の経験がなく、専門職として就労支援に取り組む自信や動機付けも弱い¹⁾。

受講者や参加者もそのような現状を認識していることから、今後、難病のある人の医療・生活・就労の複合的な支援ニーズを分かりやすく情報提供し、それに対して、保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援といった多分野の取組が連携し、それぞれの専門性を発揮することにより支援ニーズに効果的に対応できることを広く共通認識として普及させていくことを課題としたと考えられる。

b. 地域関係機関・職種の分野横断的な基本方針と具体的な業務フローの明確化の必要性

その一方で、先行研究¹⁾において、関係機関の効果的支援や連携の重要な要因として、組織的方針の明確化があり、難病のある人の就労支援ではその不足が明らかである。今回の専門職研修やワークショップでは、保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援といった各分野の取組についての認識共有に基づき、一定の連携や役割分担の可能性を受講者・参加者が各自で見出せるようにした。しかし、実際の各地域では、保健医療機関の就労支援への役割や連携フローは明確でなく、障害者雇用支援機関における障害者手帳のない難病のある人への支援のあり方や企業の社会的責任も明確でない。このような現状を踏まえ、受講者や参加者は地域での周知啓発や関係機関の共通認識形成を課題としたと考えられる。

イ 職種や立場による役割認識と連携課題の特徴

表2-48のように、今回、多職種に難病のある人も加わったワークショップの参加者からは、関係者の共通認識の形成のために、ワークショップのような難病のある人も参加する多職種の交流を各地域で実施することにより各地域の体制整備や人材育成の取組を進めることの提案もあげられていた。

表 2-48 専門職研修・ワークショップ別の「難病のある人の就職支援ニーズの地域の多分野の支援者や企業の共通認識」の課題

専門職研修・ワークショップ	難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む	地域の多分野の支援者や難病患者の就労支援ニーズの共通認識に基づく役割分担・連携
ハローワーク専門職研修	<ul style="list-style-type: none"> ● 企業の「難病＝働けない」の先入観をなくし公正な採用選考ができるように支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 社会一般の難病や難病就労支援・両立支援の啓発
保健師研修	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病医療費助成申請・更新や療養相談等の多様な相談窓口での難病就労支援の情報提供の充実 	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病の就労支援・両立支援体制の整備が進んでいることや難病患者自身の取組ポイントの啓発 ● 保健医療の就労相談から就労支援・両立支援につなぐツールの整備
難病相談支援センター相談員ワークショップ(ネットワーク研修)	<ul style="list-style-type: none"> ● 企業向けに「難病＝働けない」という先入観をなくし公正な採用選考できるように支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 地域支援体制構築のための協議会等 ● 最新の障害者就労支援の関係者のワークショップ等
難病相談支援センター相談員ワークショップ(新任研修)	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病や就労支援・両立支援の社会への啓発 ● 就労支援機関等との協議会への参加 	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病患者の就労支援ニーズの調査 ● 難病の就労支援・両立支援体制の整備が進んでいることや難病患者自身の取組ポイントの啓発
テレワークワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 障害者手帳がない難病患者でも無理なく活躍できる就職への職業訓練や職業相談等 ● 就職へのモチベーションや仕事の選び方等のガイド 	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病のある人の就職先の開拓や地域支援体制構築 ● 障害者手帳のない難病のある人を支援する社会システムの整備 ● 一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介
患者会×支援者ワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療・生活・就労の総合的ケースマネジメント ● 就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ 	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療・生活・就労の一体的支援のための総合的アセスメント ● 難病の就労支援ニーズの調査 ● 一般求人でも治療と仕事を両立できるようにする職業相談・職業紹介
連携フローチャートワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病対策・支援サービス上の難病患者の就労支援ニーズの確認 ● 治療と仕事の両立支援により就業継続を支える 	<ul style="list-style-type: none"> ● 多機関・職種の役割分担・連携の効果を実感できるワークショップ ● 医療・生活・就労の一体的支援に向けた総合的アセスメント
就労・両立支援ワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ● 難病保健医療と就労支援のタテ割りを越えた連携体制の構築 ● 難病の医療・生活・就労の総合的ケースマネジメント支援 	<ul style="list-style-type: none"> ● 最新の効果的な障害者就労支援についての関係者の相互学習 ● 支援者の難病就労支援への自信向上のための研修等 ● 連携現場でのシステムづくりと人材育成

第6節 まとめ

従来、当センターでは、難病のある人の就労相談支援に関わる専門職や関係者に対して、講義や講演等により、難病のある人への「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の実現に向けて、積極的に次のような情報提供を行ってきた。

- 当センターのこれまでの実証研究の積み重ねから、難病のある人への就労支援として、通院や休養等に無理のない勤務条件での仕事に就き、通院の必要性や体調変動にも対応できる職場での理解・配慮の確保を行うことが重要であること
- 障害者就労支援の原則として、まず医療的自立・生活自立ができてから障害者就労支援につながるという連携ではなく、最初から無理なく活躍できる仕事に就いて職場での理解・配慮が得られるようにし、また就職後の疾患・障害管理を継続的に地域で支えていくことが重要であること
- 難病のある人の就労支援のために、難病法に基づく医療・生活・就労の相談支援、障害者手帳のない場合も含めた職業リハビリテーションや障害者差別禁止・合理的配慮提供義務、治療と仕事の両立支援といった制度・サービスの整備が進んでいること

しかし、実際に、そのような情報提供を受けた関係者が、それぞれの専門性や役割認識に立って、具体的な支援にどのように取り組めるのか、どのような課題があるのかについては、これまで十分に把握できていなかった。

今回、保健医療分野や障害者雇用支援分野を含む現場の支援者等にそのような講義や講演等を行った後に支援の実施可能性や実施課題等のフィードバックを得た。その結果、保健医療分野を含む地域関係者の各専門性を踏まえた役割分担・連携への取組意向の高まりにかかわらず、具体的な実務を想定すると多様な課題に直面することが想定されることが明らかになった。

- 講義・講演等により、「軽症者」、障害者手帳制度の対象でない、ということから、これまで十分認識されてこなかった難病のある人の就労支援ニーズや、仕事の選び方や職場での配慮確保の重要性が新たに認識されていた。これにより、保健医療分野から障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援に適切につなぐことや、保健医療分野での早期対応や医療情報の説明等の取組、さらに企業も含む社会全体への啓発・周知により難病のある人の就業先の開拓といった取組への意向が多く述べられていた。
- 一方で、それぞれの取組意向に対応して、次のようなことが地域関係機関、企業、行政等の今後取り組む必要のある課題としてあげられていた。
 - **医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応：** 保健医療分野の医療・生活相談場面等において、難病のある人が、具体的にどのような状況のある場合に、就労支援や治療と仕事の両立支援につなげればよいかの判断が困難となっていること
 - **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：** 保健医療分野から障害者雇用支援分野につないでも、障害者手帳のない難病のある人について、効果的な職業リハビリテーション支援（職業相談、職業紹介、職業評価、職業準備支援、事業主支援等）が実

現されにくいこと

- **治療と仕事の両立支援との効果的連携：** 治療と仕事の両立支援では主治医、産業医、職場、本人のコミュニケーションと協力の流れや留意事項、様式等が整備されているが、これが適用できるのは就職後である。就職前からの就労支援でも同様に、業務内容等を踏まえて主治医の意見書を得て、仕事の選び方や就職後の治療と仕事の両立支援へのスムーズな移行を前提とした支援を行えるようにすることが課題となること
- **地域関係機関・職種の連携体制の構築：** 今回はワークショップの場により、難病のある人の就労支援ニーズに対応できる地域の多分野の関係機関との役割分担・連携のあり方を検討できたが、実際の地域においては、今後、多様な関係機関・専門職や難病のある人とのコミュニケーションを促進する方法が課題となること

本研究の目的である、多様な関係者の効果的な役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット）、及び地域障害者職業センター等による難病のある人への職業リハビリテーションの実務マニュアル的に活用できるハンドブックについては、このような現場の支援における具体的な課題を踏まえることが重要である。

第3章 関係者への情報提供ツールの作成

第1節 はじめに

本研究では、難病のある人を対象とした「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」における多様な関係者の取組の実態と課題を網羅的に把握し、それに基づき、多様な関係者の効果的な役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレット等（就労支援活用ガイド、リーフレット）、及び地域障害者職業センター等による難病のある人への職業リハビリテーションの実務マニュアル的に活用できるハンドブック（本章では、これらを一括して指す場合、「情報提供ツール」と呼ぶ。）を作成することを目的としている。

前章の検討により、多様な関係者における難病のある人の就労支援ニーズへの認識やそれぞれの専門性等を踏まえた取組への意向を高めるためには、従来からの関係者向けの専門職研修での講義、地域関係者への講演等における次のような内容で一定の効果が確認できた。

- 難病のある人の就労支援ニーズや効果的支援のあり方
- 障害者雇用支援における関係分野の役割分担や連携の基本原則
- 難病の保健医療分野での就労支援、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援といった制度・サービスの整備についての情報提供

その一方で、実際にこれら関係者が支援に取り組むためには、従来の講義や講演等では明確にできていなかった、次の4つの課題が明確になった。

- 医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応
- 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
- 治療と仕事の両立支援との効果的連携
- 地域関係機関・職種の連携体制の構築

本章においては、これら前章までの研究成果で明らかになった現場の実務関係者が必要としている情報の具体的理解を踏まえ、本研究の目的である情報提供ツールの作成について述べる。

第2節 方法

本研究の目的としての、情報提供ツールの作成のために、今回の専門職研修やワークショップにより明らかとなった関係者の情報ニーズを踏まえプロトタイプを作成した上で、プロトタイプへの実務・行政関係者等からの意見聴取と内容調整により完成させた。

1 プロトタイプの作成

情報提供ツールのプロトタイプは、今回の専門職研修やワークショップの結果から、想定する対象者別に必要とされていた情報を踏まえて基本構成を設計し、講義・講演で従来から提供してきた内容に加え、必要な内容を追加して作成することとした。実際の内容は、第3節で示す。

2 多分野の実務関係者等からのフィードバックの反映

プロトタイプについて、地域の職業リハビリテーションの実務経験の高い障害者職業カウンセラー、さらに難病当事者や関係分野の実務経験者等による検討委員会により、内容確認と改善に向けたフィードバックを得て、それを反映して情報提供ツールの原案を作成することとした。実際の内容は、第3節で示す。

(1) 障害者職業カウンセラーへのアンケート

地域障害者職業センターは、地域の職業リハビリテーション機関の専門職の中でも、「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の総合的な取組の実施が多い¹⁾。その中でも、実務経験の高い障害者職業カウンセラーからプロトタイプへのフィードバックを得た。

(2) 検討委員会

また、保健医療関係者、職業リハビリテーション関係者、難病当事者、行政、法律等の有識者から構成される検討委員会によりさらにプロトタイプへのフィードバックを得て、これらを反映し、情報支援ツールの原案を作成した。

3 行政・実務関係部署における内容確認と調整による完成

関係分野の実務で効果的に活用されるために、原案について、障害者雇用支援、保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の行政・実務関係部署により改めて内容確認を行うとともに、連携の内容等についても適宜調整を行い、完成版とした。

第3節 情報提供ツールの検討内容

本節では、情報提供ツールを作成するための検討プロセスに沿って検討した内容を示す。具体的には、まずプロトタイプとしてパンフレット及びハンドブックを作成し、これらに対して、実務経験の高い障害者職業カウンセラーからのフィードバック、さらに関係者の範囲を広げた検討委員会からのフィードバックを反映して、次の3種類の冊子の原案を作成し、行政や実務の関係部署の内容確認と調整を踏まえ完成版を作成した。

- 「難病のある人の就労支援活用ガイド」：保健医療分野の医療・生活相談支援担当者向けの冊子
- 「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」：難病の相談・支援に関わる幅広い関係者向けのリーフレット
- 「難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q & A」：障害者雇用支援の専門支援者向けのハンドブック

1 プロトタイプの作成

情報提供ツールのプロトタイプは、今回の専門職研修やワークショップの結果から、想定する対象者別に必要となる情報を踏まえ、表3-1の基本構成とし、パンフレットとハンドブックの2種類を作成した。その内容は、表3-1中の①～⑤のように、講義・講演で従来から提供してきた内容に必要な内容を追加したものとし、具体的には次ページ以降の(1)～(5)のとおりとした。

表 3-1 新たに作成する情報提供ツールの基本設計(対象者別ニーズとそれに応じた内容)

		パンフレット		職業リハビリテーションのハンドブック
主な対象者		保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	難病の相談・支援に関わる幅広い関係者	障害者雇用支援の専門支援者
目的		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	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	障害者手帳の有無にかかわらず難病のある人への効果的支援の提供
情報ニーズと対応する情報提供ツールの内容	医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応	難病のある人の医療・生活相談からの就労支援ニーズの理解と効果的支援の対応を示す(①)	課題に対する解決法が存在することの情報提供と、必要に応じて活用できる情報源の提示(④)	難病のある人の就労支援ニーズの理解と効果的支援の対応を示す(①)
	障害者手帳の有無にかかわらない職業リハビリテーション	課題に対する解決法が存在することの情報提供と、必要に応じて活用できる情報源の提示(④)		障害者手帳がない場合の効果的支援の留意事項等の明確化(②)
	治療と仕事の両立支援との効果的連携			就職前から継続する医療や職場と連携した支援の明確化(③)
	地域関係機関・職種との連携体制の構築	難病のある人の就労支援ニーズや効果的支援のあり方、関係分野での制度や取組の発展についての基礎情報(従来の講義・講演の内容)(⑤)		

(①～⑤の具体的内容は、本文で示す。)

(1) 難病のある人の就労支援ニーズの理解と効果的支援の対応

従来から、講義・講演において、難病のある人では医療、生活、就労、また心理等の支援ニーズが複合していることが多く、その問題状況は難病の症状や機能障害だけでなく、社会の無理解、就職の困難さ、仕事内容や職場での理解・配慮の状況等との相互作用によって生じているため、保健医療と就労支援の連携が重要であることを、当センターの先行研究により説明してきた。しかし、前章の検討により、保健医療関係者にとって、それでも、相談支援場面において就労支援ニーズを把握し、適切な障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援等につなぐことが困難とされていた。

新たな情報提供ツールでは、具体的に難病のある人の相談内容をチェックリストにより把握できるようにし、把握した相談内容別にその典型的な難病の症状等と多様な要因の相互作用による就労支援ニーズを理解しやすく説明し、個別的な支援ニーズに対して、医療・生活相談支援だけでなく、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援が共通認識をもって取り組めるものとした。

ア チェックリストによる難病のある人の相談内容の把握

具体的には、チェックリストは、第1章で示した当センターの研究における、難病のある人が経験している職業的課題の主成分分析の各成分（第1章 図1-3、p.12）を典型的な職業的課題状況とし、各成分に寄与の高い質問項目により作成した。これによりチェックリストの回答の多い項目により、典型的な職業的課題状況を特定できるものとした。これは、保健医療分野向けだけでなく、職業リハビリテーション関係者向けにも重要である。

- **医療・生活相談担当者向けのパンフレット**：医療・生活相談支援場面において相談内容を医療・生活や心理的課題とだけ捉えて就労支援ニーズを見逃すことのないようにする。
- **職業リハビリテーションのハンドブック**：同様に、障害者雇用支援機関での相談インテーク場面において、「主訴」から就労支援ニーズを的確に把握できるようにする。

イ 相談内容における就労支援ニーズの複合的要因の理解

さらに、第1章の図1-4（p.13）で「就業状況・職場適応」の典型的な職業的課題7つについて例示しているように、各職業的課題状況の原因について、難病の症状等、社会の理解等、支援機関の活用、仕事内容、職場の理解や配慮、さらに、性別や年齢等の障害以外の要因等との関連の分析結果に基づき、就労支援ニーズをそれらの相互作用として具体的に説明するものとした。

ウ 多様な就労支援ニーズに対応できる支援機関や支援内容の提示

また、具体的な支援を実施できる支援機関や具体的な支援内容については、前章の専門職研修やワークショップ後の各専門職による支援の実施意向（支援実施の可能性、あるいは、支援実施の課題・連携の必要性）に基づき案を作成した。

(2) 障害者手帳がない場合の効果的支援の留意事項等の明確化

この課題は、障害者雇用支援機関の支援者の多くにとって、身体・知的・精神障害といった障害者手帳制度や障害者雇用率制度を中心とした就労支援が中心であり、障害者手帳のない場合や、難病の特性を踏まえた支援へのノウハウが少ないという、本研究の目的として想定していた難病のある人の職業リハビリテーションのハンドブックの必要性に合致する。

従来からの講義・講演で示してきた「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」(第1章 図1-2、p.11)の共通認識のポイントの次の3点について改めて強調するとともに、前章の専門職研修やワークショップ後の各専門職による支援の実施意向(支援実施の可能性、あるいは、支援実施の課題・連携の必要性)を参考に実務的内容を明確化することにより案を作成した。

ア 職業人としての活躍を目指す就職活動支援

障害者手帳のない場合、障害者求人への紹介や障害者集団面接会への参加では成果が上がらない実態を踏まえ、本人の能力や適性と企業の人材ニーズのマッチングを重視した丁寧な就職活動支援の進め方について具体的に示すものとした。

- ハローワークでの取組意向が強かった、障害者手帳のない場合であっても実施できる、ハローワークの基本業務として各人の適性或意欲を踏まえた丁寧な職業相談と職業紹介、また事業主への啓発も含めた情報提供や募集採用での差別防止や効果的な本人のアピール方法等の取組について実務的に明確化した。
- また、難病のある人本人に対して、就職活動時の難病や障害、必要な配慮についての差別を避ける効果的な説明の方法、適性或能力等の自己理解やアピール方法等についての助言や準備のための専門的支援についても明確化した。

イ 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

また、様々な支援者からの実施意向が多かった、就職後の仕事内容や職場での理解・配慮の確保に向けた早期からの就職前の職業アセスメントや職業準備支援等を確実に実施できるように実務的な具体的内容を示すものとした。

- 難病のある人は就職前に体調が安定していても、就職後の仕事内容や職場での理解・配慮が適切に整えられていないと就職後に体調を崩したり就業継続が困難になったりするため、その予防や早期対応を重視した内容とした。
- 特に、難病のある人について、事業主には障害者雇用義務だけでなく障害者差別禁止・合理的配慮提供義務があり、また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として職業評価、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主支援等の対象であることを踏まえ、事業主や支援者の役割についても明確化した。

ウ 継続的な本人と職場のフォローアップ体制

次項(3)と関連して、就職後の保健医療分野や治療と仕事の両立支援との連携により、継続的に治療と仕事を両立して就業継続ができるようにする実務を具体的に説明するものとした。

- 特に、先行研究による典型的な離職のきっかけとなっている職業的課題を踏まえ、具体的な危機的状況を具体的に示し早期対応を行えるように説明した。
- また、次項(3)と一連の取組として、就職後に治療と仕事の両立支援による両立支援プランを関係者で共有して支援することについて具体的な実務を説明した。

(3) 就職前から継続する医療や職場と連携した支援の明確化

保健医療分野からすると、就職前の難病のある人の障害者雇用支援機関との連携の仕方は今後の

課題となっていた。これは障害者雇用支援機関から見ても、保健医療分野との連携の進め方の明確でないところである。その一方で、保健医療分野における就労支援への意向として、既に就職している難病のある人の治療と仕事の両立支援に医療機関側として関わることは診療報酬や、ガイドラインやマニュアルが整備されていることもあり特に課題とはなっていなかった。

そこで、就職前から就職後まで、障害者雇用支援と治療と仕事の両立支援の取組をスムーズにつなぐ実務の手順を検討した。すなわち、上記（２）イの「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」における障害者雇用支援のプロセスにおいて、治療と仕事の両立の実務を参考にして保健医療機関との連携実務を明確化した。具体的には、障害者雇用支援の職業アセスメント、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主支援等の実務の一環として、実際の仕事内容や職場状況についての情報を主治医に提供した上で就労可能性や就業上の留意事項について具体的な意見を得られるようにして、職場において必要な業務調整や理解や配慮を確保できるように検討する実務を明確化した。また、就職後のフォローアップ体制づくりとして、治療と仕事の両立支援につなぐことも、実務上の留意点として明確にした。

（４）課題に対する解決法が存在することの情報提供と情報源の提示

上記（２）（３）は実務としては主に障害者雇用支援機関の課題であるため、職業リハビリテーションのハンドブックに詳細にその実務をまとめた。その一方で、上記（２）（３）は、保健医療分野等の関係分野においては、障害者雇用支援分野との連携における課題となっていることから、これら関係機関向けにもそのような課題への解決策が存在することや、具体的に障害者雇用支援分野との連携に取り組むための連絡先や必要に応じた情報源を簡潔に提供することにより、連携の意欲を促進するようにした。

（５）難病のある人の就労支援ニーズや効果的支援、関係分野での制度や取組の発展

今回の専門職研修・ワークショップの参加者からは、地域関係機関・職種の連携体制の構築のために、幅広い関係者、難病のある当事者・家族等も含めて共通認識を普及することへの取組意向が高かった一方で、その具体的取組が課題とされていた。そのような課題に対応して、講義・講演で提供してきた難病のある人の就労支援ニーズや効果的支援、関係分野での制度や取組についての共通認識の形成に有用な情報を整理して提供することとした。この情報は、上記（１）～（４）の課題認識や取組の動機付けの基盤であるため、全ての情報提供ツールで提供するものとした。

２ 障害者職業カウンセラーからのフィードバックの反映

情報提供ツールのプロトタイプについて、実務経験の高い障害者職業カウンセラーから、有用性やわかりやすさ、改善に向けて気づいた点、アイデア等をアンケートで把握し、それを反映して内容を改善し、再度評価と意見を求めた。

（１）意見を聞いたプロトタイプの内容

この段階での情報提供ツールのプロトタイプは、次の２種類とした。

- 「難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック」：地域障害者職業センター等による

難病のある人への職業リハビリテーションの実務マニュアル的に活用できるハンドブック。
特に、地域障害者職業センターの実務に則してQ&A形式とした。

- 「難病のある人の就労支援活用ガイド」: 多様な関係者の効果的な役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレット。

(2) 対象者・調査内容

5か所の地域障害者職業センターの7名の実務経験10年以上の障害者職業カウンセラーに、ガイドとハンドブックの草案をメールで送付し、巻末資料5のアンケート用紙への回答により、評価、意見、要望等を求めた。

(3) 「難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック」への意見と対応

アンケート結果のハンドブックのプロトタイプについて有用性の評価は高かった。ただし、地域障害者職業センターの既存の支援メニューと連携等による新たな取組を混合しないようにする留意点の指摘が多かった。また、支援実施を前提とした追加情報や検討課題についての提案も多く得られた。これらを踏まえ、障害者手帳のない場合の相談支援や、治療と仕事の両立支援との連携について、さらに解説を改善することとした。

ア 有用性、分かりやすさについての評価

ハンドブックの有用性についての7名からの回答は第1案から高かったが、分かりやすさについては障害者手帳制度の対象でない難病のある人への相談支援の解説、治療と仕事の両立支援の取組との連携の解説について改善の余地を示すものであった。

表 3-2 「問1(1) 本ハンドブックは、難病のある人の職業リハビリテーション実務に役立ちますか？」の集計

	役に立たない	やや役に立たない	どちらでもない	やや役に立つ	役に立つ
第1案	0	0	0	2	5
改訂後	0	0	0	1	6

表 3-3 「問1(2) 障害者手帳制度の対象でない難病のある人への相談支援の解説は分かりやすいものでしたか？」の集計

	分かりにくい	やや分かりにくい	どちらでもない	やや分かりやすい	分かりやすい
第1案	0	0	1	4	2
改訂後	0	0	0	3	4

表 3-4 「問1(3) 治療と仕事の両立支援の取組との連携の解説は分かりやすいものでしたか？」の集計

	分かりにくい	やや分かりにくい	どちらでもない	やや分かりやすい	分かりやすい
第1案	0	0	1	5	1
改訂後	0	0	0	4	3

イ 本ハンドブックの改善に向けて気づいた点、アイデア等と再改訂の方向性

ハンドブック第1案では、難病のある人の支援ニーズを踏まえ、従来の地域障害者職業センターの支援メニューを踏まえながらも、その拡張となる内容を含んでいるため、混乱しやすいことの指摘が多かった。また、具体的な支援を実施することを前提とした、内容の追加や、検討課題

についての提案も得られた。

- 障害者就労支援の内容について誤解のない説明（地域障害者職業センターのメニューとの混乱を避ける等）（5件）
- 「職業評価」「職業準備支援」「ジョブコーチ支援」等、地域障害者職業センターのメニューと、一般的用語との区別を明確にする必要がある。（5件）
- 1項目1内容は分かりやすい。レイアウトや内容整理でより読みやすくするとよい（3件）
- 職業評価や主治医からの意見聴取のためのアセスメントシートのような具体的様式があると良い。（2件）
- その他、両立支援での産業保健総合支援センターとの連携事例の追加、障害者差別禁止や合理的配慮提供の確保のための取組やツールの追加、説明に使いやすい統計資料の追加、代表的な難病について職場定着支援のポイントの追加、地域障害者職業センターの職業評価をより強調すること、相談内容から具体的制度・支援へのつなぎの明確化の必要性、障害者就業・生活支援センターの役割を強調する必要、という意見もあった。

これらのフィードバックを踏まえた改訂により以上の課題への改善が確認された。その一方で、治療と仕事の両立支援との連携の解説、「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の全体像の説明や強調の必要性が指摘されており、さらに改善するための参考とした。

（４）「難病のある人の就労支援活用ガイド」への意見と対応

ガイドは、障害者職業カウンセラーによる使用を想定したものではないが、地域の職業リハビリテーションの実務経験を踏まえた参考までに意見を聞き、それを踏まえて改善を行なった。

ア 有用性、分かりやすさについての評価

ガイド第1案は、有用性、分かりやすさについて改善の余地が大きく、チェックリストによる相談内容や、難病の就労支援・両立支援の内容の解説は改訂後もなお改善の余地があるものであった。

表 3-5 「問2(1) 本ガイドは、難病の保健医療機関と就労支援機関との連携の促進に役立ちますか？の集計

	役に立たない	やや役に立たない	どちらでもない	やや役に立つ	役に立つ
第1案	0	0	0	4	3
改訂後	0	0	0	2	5

表 3-6 「問2(2) 本ガイドの2で示されている難病のある人の相談内容の解説は分かりやすいものでしたか？の集計

	分かりにくい	やや分かりにくい	どちらでもない	やや分かりやすい	分かりやすい
第1案	0	0	1	5	1
改訂後	0	0	0	4	3

表 3-7 「問2(3) 本ガイドの3で示されている難病の就労支援・両立支援の内容は分かりやすいものでしたか？の集計

	分かりにくい	やや分かりにくい	どちらでもない	やや分かりやすい	分かりやすい
第1案	0	0	1	5	1
改訂後	0	0	0	6	1

イ 本ガイドの改善に向けて気づいた点、アイデア等と再改訂の方向性

本ガイド第1案においては、「チェックリストによる相談内容の解説」を中心に、保健医療分野用に障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援を解説するものであったが、難病のある人の支援ニーズや各分野での制度や取組の全体像を示した上で、チェックリストを活用した相談内容の理解と支援へのつなぎ方の流れをより明確にする必要があること等の改善意見が得られた。

- 「チェックリストによる相談内容の解説」の前に、就労支援や両立支援の制度整備状況を紹介する構成にした方が、全体像が分かりやすい（3件）
- 「チェックリストによる相談内容の解説」は、相談内容の説明と、支援へのつなぎ方を区別して、それぞれをより明確にする必要（3件）
- 「チェックリストによる相談内容の解説」の、チェックリストから、相談内容の説明、支援の活用の説明の流れや活用の仕方をより明確にする必要（2件）
- 「トライアル雇用」「ジョブコーチ支援」等は就労支援分野の専門用語なので解説が必要（2件）
- 保健医療分野用のガイドであっても、障害者雇用支援や治療と仕事の両立支援の解説だけでなく、保健医療分野で取り組める内容も示すと、連携の全体像が理解しやすい

このフィードバックを踏まえ、最初に難病のある人の就労支援ニーズや各分野での制度や取組の整備の全体像を紹介した上で、「チェックリストによる相談内容の解説」をチェックリスト、相談内容の理解、効果的支援へのつなぎ方の3ステップからなるものとして改訂した。改訂により、「チェックリストによる相談内容の解説」の使いやすさの改善に評価が得られた。一方、具体的なつなぎ先の関係機関の支援内容や関連情報についてより詳細な紹介が必要であるという意見があった。

3 関係者による検討委員会と原案の作成

前項のフィードバックを反映した情報提供ツールのプロトタイプについては、さらに、幅広い関係者からの意見を踏まえ、また関連情報を効果的に収集するため、検討会による検討を行い、その検討結果を踏まえ、最終的な情報提供ツールとして「ハンドブック」と「連携パンフレット」から、関係者の共通認識普及用の「リーフレット」を独立させ、3つの冊子の原案を作成した。

（1）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

巻末資料6に示す、難病に関する保健医療関係者、職業リハビリテーション関係者、治療と仕事の両立支援に詳しい産業保健職、難病患者当事者、行政、法律等の有識者から構成される検討委員会により、前項のフィードバックを踏まえて作成した「ハンドブック」「連携パンフレット」について、次のように記載内容の確認や活用に向けた改善を検討した。

- 難病のある人への就労支援の制度やサービスの分かりやすく正確な紹介方法について
- 読者の観点からより有用に活用されるための、内容や記載方法、活用方法等について

(2) 検討委員会における情報提供ツールの改善意見

検討会は2回開催し、当該分野に関する幅広い関係者からの意見を聴いたところ、特に関係者への共通認識普及の意義が特に重視され、その目的のために新たに「リーフレット」の必要性が明確になった。また、対象者や利用目的の明確化を踏まえて、検討委員会委員の専門性を活かした、意義の確認や改善への意見、その他、個別の情報を得ることができた。

ア 「難病のある人の就労支援活用ガイド」からの共通認識形成用「リーフレット」の独立

本研究の当初目的である、多様な関係者の効果的な役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレットについて、プロトタイプ「難病のある人の就労支援活用ガイド」から、幅広い関係者の共通認識の形成の目的のために、「リーフレット」を独立させて新たに作成させるべきという意見が大半となった。

a. 「難病のある人の就労支援活用ガイド」と「リーフレット」の対象と目的の明確化

前章での多様な関係者のアンケート結果からは、当初目的のパンフレットで2つの異なる対象者と目的に対応する必要性が明確になっていたが、プロトタイプでは「難病のある人の就労支援活用ガイド」として一つの冊子とした。しかし、第1回検討委員会での幅広い関係者からは、次表のように、対象者と目的を明確にした方が効果的かつ効率的な普及ができるという意見が大半となった。

表 3-8 「難病のある人の就労支援活用ガイド」と「リーフレット」の対象と目的に応じた構成

		難病のある人の 就労支援活用ガイド	新たな「リーフレット」
主な対象者		保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	難病の相談・支援に関わる幅広い関係者
目的		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	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
内容	難病のある人の就労支援ニーズや効果的支援のあり方、関係分野での制度や取組の発展についての基礎情報	全2ページ	全1ページ
	難病のある人の医療・生活相談からの就労支援ニーズの理解と効果的支援の対応を示す	全15ページ	なし
	課題に対する解決法が存在することの情報提供と、必要に応じて活用できる情報源の提示	全2ページ	全2ページ

b. 新たな「リーフレット」の必要性と内容

「難病の相談・支援に関わる幅広い関係者」と対象とした「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」の情報提供ツールとして対象と目的を明確にすることにより、検討委員会では次のような意義の確認や改善についての意見が得られた。

【必要性について】

- どこに相談すればよいか、ではなく、どこに相談しても適切な支援につながるようにすることが重要
- 定型的な支援や連携の枠に当てはまらず問題対応できていないというのは普遍的に発生し

ている問題で、問題事例のほとんどが、効果的連携ができていないことによる

- 支援機関が共通認識をもってつながっていれば、支援者は動ける
- こういう冊子が、地域で関係者の勉強会などのきっかけになるとよい
- 両立支援は、企業側と本人がやろうとしないと、支援が始められない。支援者だけでなく、企業や本人への情報提供が必要
- 広報・啓発ツールとしては色々試して反応の良いものを選ぶやり方がよい

【内容について】

- まず関係者に関心を持ってもらうことが一番重要
- 詳しい情報はホームページに誘導する
- 難病のある人や患者団体は、どこに相談すればよいか分からない人が多い
- どの機関も、どのような支援や機関があって、どんな利用ができるのか分からないので一覧は非常に重要
- 一つの機関では難病のある人の支援ニーズには対応できない。支援ニーズの多様性と多職種連携の必要性が一目でわかるようにすることが重要
- 支援者がいろんな機関のことを知っていれば、いろんな支援に繋がられる
- 誰がやるかではなく、何を行う必要があるのか。誰が何を行えば成果を上げることができるのか（機能・資源）についての共通認識が必要

c. 「難病のある人の就労支援活用ガイド」の必要性と内容

「保健医療分野の医療・生活相談支援担当者」を対象とした「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」の情報提供ツールとして対象と目的を明確にすることにより、検討委員会では次のような意義の確認や改善についての意見が得られた。

【チェックリストによる問題把握の意義】

- 大きな問題も最初は問題として捉えられないことが多い。一見、問題と分からないような、小さな悩みや相談の段階で支援ニーズを的確に捉えて、支援を行うことが重要
- 問題への対症療法的な支援ではなく、何故、そのような問題が発生するのかを理解した上で根本的な問題の解決を図ることが重要。看護職はそのような背景を探る癖がある

【多機関による連携の必要性を明確にする意義】

- ワンストップとは一つの機関で全ての支援を行うことではない。一つの機関でできることは限られているが、「できません」で終わらず、地域全体で支援体制を構築する
- 就業継続支援や労務問題は社労士が適任だが、新規就職の場合は医療機関の看護師やソーシャルワーカーが関わって欲しい
- 医療機関の退院調整室等の看護職やソーシャルワーカーの役割を支えられるツールが必要
- 医療機関や福祉機関では「患者が働くこと」が念頭にないことが多いので、そういうところにいかに情報を届けるかが重要
- 保健医療分野では「地域包括ケアシステム」が注目されており、その文脈で就労支援との連携が理解されやすいのではないかと

- 「ニーズをつかむ」「支援をつなぐ」「支援をつかう」という流れを基本にして、記述を整理すると、難病のある人の多様で個別的な支援ニーズに対する連携のイメージが伝えやすいのではないかと
- 連携の具体的なイメージやその意義を理解しやすくするために、障害者雇用支援、保健医療機関、治療と仕事の両立支援の連携事例を掲載するのはどうか
- 某県では、保健所は本人密着支援なので、連携しやすいという実績がある

【障害者雇用支援での障害者手帳の意義についての理解促進の必要性】

- 障害者手帳のない人だけでなく、障害者手帳のある人の支援も示す必要
- 障害者手帳がなくても雇用支援はできるが、全ての支援が使えるわけではないことを誤解なく伝える必要がある
- 身体障害者手帳の5、6級でも雇用支援上の大きなメリットがあることを、医療・福祉関係者に誤解なく伝える必要がある
- 病状が進行して退職となった場合は、新しい仕事に変える必要があるため、その期間を確保するために、失業給付等の効果的な活用が重要

【難病のある人の職業能力について誤解を招く表現に留意する必要性】

- 「無理のない仕事」と書くと、企業関係者等は、難病のある人の職業能力を低いものと誤解する。通院や業務調整等があれば一般の仕事で活躍している人が多くいることを正しく伝えるように留意する必要がある

イ ハンドブックについての意見

プロトタイプ当初案は地域障害者職業センター業務を想定したQ&Aとして作成したものであったが、検討委員会委員には障害者雇用支援機関だけでなく、他の職業リハビリテーション関係者もおり、幅広い関係機関との連携による実務的場面を想定した意義や意見が得られた。

【現場実務の経験の共有】

- ハローワークでは、求人への応募前に実際の仕事を見せてもらって仕事内容の確認をすることもできるので、そのような内容も関係者で共有できると良い
- 難病相談支援センターと産保センターの直接の連携の場面もある
- 障害者手帳のある難病のある人については、企業の認識がポジティブであることが多く、引く手あまたという感覚が現場ではある。障害者手帳の取得や障害者雇用率制度について、ポジティブに伝えられると良い
- 障害者手帳の有無により、失業給付の期間が異なることも、実務上、留意が必要
- 障害者手帳のある人が使える制度・支援、留意事項についてのQ&Aも必要
- 進行性難病の就業継続支援では社内の産業保健職の役割が大きい。また、休職期間中に職業リハビリテーションにより職種変更に対応できる支援を行うことも重要
- 市内と地方では関係機関の利用のしやすさが全く違うため、いずれの場合でも対応できる内容であることが重要
- 両立支援では、医療機関から両立支援促進員に相談し、社労士や保健師等の個別訪問、個

別調整支援が行えることも共通認識にできると良い

【現場実務でのニーズへの対応の必要性】

- いまだに、障害者雇用支援機関や就労系福祉サービス機関でも職業準備性として「フルタイムで週5日働けないと・・・」とか「病状が落ち着いてからにしましょう」というような認識があるので、その認識改善の内容は重要
- 両立支援は就職後で企業側と本人がやろうとならないと支援者が関われない。ハローワークの長期療養者支援など就職前から連続した支援の進め方を明確にできないか
- トライアル雇用は本人と職場が様子を見ながら取り組んでおり、この時期に医療機関でも本人の体調管理や生活支援のアセスメントをしてくれれば良いが、現状ではできていない
- 障害者雇用支援機関での支援では、医療的な問題や生活困窮等の生活問題や経済的問題が関わっていることが多く、医療機関での相談や、障害年金等の支援に、難病のある人が適切につながって欲しいといつも感じてきた
- 経済状況により、支援内容を調整する必要があるので、その整理を行える内容が必要

【難病のある人の支援ニーズを職場に適切に伝える方法】

- 無理なくできる仕事内容のポイントは、医学的に一般的に言う「翌日に疲れが残らない程度」「無理しない」だが、本人、企業、支援者の理解には、より具体的な説明が必要
- 医学的な情報を職場にそのまま伝えても、「理解できない」「対応が難しい」となってしまう。「疲れるタイミング」等を本人が会社にうまく伝えられれば会社でも対応できる。
- 医師や本人が「病状は落ち着いている」と言っても実際には波があることを、職場に誤解なくうまく伝える必要がある。体調悪化や休職の前に予防的な相談支援が必要

【ハンドブックの活用場面を想定した意見】

- 相談支援場面で、そのまま難病のある人にコピーして読んでいただける内容もあるので、そのような使い方も想定してレイアウト等工夫して欲しい
- 地域障害者職業センター業務を基本としたQ&Aでは内容の重複があるので、内容により重複を無くすように整理して必要情報を各1ページ程度でQ&A形式でまとめた方がよい
- 統計情報や関係機関情報は陳腐化するので、更新を前提としてウェブサイトでリンクを提供し、ハンドブックに掲載しない方が良いのではないか

4 行政や実務関係部署の内容確認と調整により完成

検討委員会での意見や追加情報を反映して、情報提供ツールの完成前原案を作成し、それを、行政関係部署と実務部署において内容確認と調整を行うことにより完成させた。このプロセスでは、制度の記述について、公表されている文書との整合性の観点からの修正が中心で、大きな修正はなかった。

第4節 情報提供ツールの概要

以上の検討により、難病のある人の就労支援ニーズに対して、「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」を実現するための情報提供ツールとして、現場の実態と課題を踏まえ、対象と目的別に次の3種類を作成した。いずれも、当センターから刊行し、また、当センターのウェブサイトから無料でダウンロードできるものとした。また、これらの情報提供ツールでは、日々情報が更新される支援機関の情報や難病の医療情報は掲載せず、これらの最新情報へのリンク等をホームページ上にまとめ、そのページを案内するものとした。

表 3-9 本研究結果に基づき、対象者、目的に応じて作成した3つの情報提供ツール

情報提供ツールの名称	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	難病のある人の 職業リハビリテーション ハンドブック Q&A
形式	20ページのパンフレット	4ページのリーフレット	約100ページの冊子
主な対象者	保健医療分野の医療・生活 相談支援担当者	難病の相談・支援に関わる 幅広い関係者	障害者雇用支援の専門支援 者
目的	保健医療分野での相談支援 場面から必要な就労支援等 につなぐこと	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	障害者手帳の有無にかかわ らない難病のある人への効 果的支援の提供

1 「難病のある人の就労支援活用ガイド」

「保健医療分野の医療・生活相談支援担当者」を対象とし、「保健医療分野での相談支援場面から必要な就労支援等につなぐこと」の課題を解決するための情報提供ツールとして、20ページの冊子を作成した。

講義・講演で提供してきた難病のある人の就労支援ニーズや関係分野での難病のある人の就労支援への取組状況の紹介により、保健医療分野の関係者において難病のある人の就労支援への取組意欲を高めるとともに、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るガイドを示し、その上で、関係分野の制度や支援の具体的内容とその活用の仕方を示すものとした。



(1) 就労支援への取組と連携への意向を高める情報提供

今回、専門職研修やワークショップの講義・講演等により、初めて難病のある人の就労支援ニーズや障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援との連携の重要性を認識したという保健医療分野の支援者が多かったため、このガイドにおいても、最初にその内容を整理して示した。

(2) 難病のある人の支援ニーズの理解に基づく連携ガイド

難病のある人の相談内容は医療・生活・就労の問題が複合して多岐にわたるため、一律の役割分担・連携のあり方を示すことは困難であるだけでなく、不適切である。本章の第3節「情報提供ツ

ールの検討内容」の1(1)(p.90)に先述したように、このガイドは、むしろ個別的な相談内容と支援ニーズを正しく理解することを中心とし、その解決に必要な関係機関・専門職をつないで効果的な支援を実施する連携のあり方を示すものとした。

具体的には、次の3つのステップで、難病のある人の個別的な就労支援ニーズの把握に基づいて、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、難病の保健医療分野での就労支援の役割分担と連携の進め方を示すものとした。

- 「ニーズをつかむ」：先述の先行研究⁹⁾における難病のある人の調査分析結果を踏まえ、難病のある人の典型的な就労相談を内容別にチェックリストで把握できるようにした。
- 「支援をつなぐ」：医療・生活相談であっても実際は仕事内容の検討や職場配慮の確保等の就労支援との連携が必要なことが多い一方で、その関係性が保健医療分野の支援者には見極めにくい現状があるため、それぞれの相談内容の解決に効果的な就労支援ニーズを理解しやすく解説した。
- 「支援をつかう」：障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、難病の保健医療分野での取組や連携の可能性や留意点を解説するとともに、支援者の次の行動に役立つように、情報源、連絡先、事例紹介等を示すものとした。また、連絡先や資料等については、情報のアップデートが必要であるため、ウェブサイトとの連動ができるものとした。

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」

前節3(2)で明確になった、「難病の相談・支援に関わる幅広い関係者」を対象とした、「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情報提供ツールとして、4ページのリーフレットを作成した。

内容は、専門職研修やワークショップの講義・講演等で示した難病のある人の就労支援ニーズ、その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なるものとして、詳しい支援活用や情報源についてはウェブサイトにより詳しい情報が得られるようにつなぐものとした。具体的内容は次のとおりである。

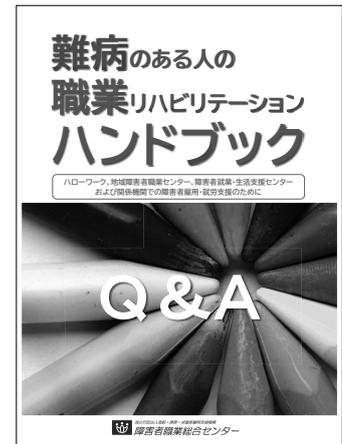


- なぜ、難病のある人の就労支援が必要なのですか？
 - 体調の崩れやすさへの仕事内容や職場状況の影響
 - 多様な悩みや相談の解決のための就労支援の役割
- 多様な就労支援ニーズに効果的に対応するには？
 - 医療・生活相談支援
 - 治療と仕事の両立支援
 - 障害者雇用支援
- 難病のある人の就労支援ニーズに対応できる情報や機関

3 「難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A」

「障害者雇用支援の専門支援者」を対象とした、「障害者手帳の有無にかかわらず難病のある人への効果的支援の提供」を可能にするための情報提供ツールとして100ページ弱の冊子を作成した。職業リハビリテーションを担当する地域の諸機関として、地域障害者職業センター、ハローワーク、障害者就業・生活支援センターといった障害者雇用支援機関や、地域で難病のある人の就労支援に積極的に関わろうとする難病相談支援センター、就労移行支援事業所等を想定した。

地域関係機関の中核として、難病のある人の就労支援ニーズに対応できるようにするため、「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」だけでなく、「治療と仕事の両立支援との効果的連携」、さらに「医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応」や「地域関係機関・職種の連携体制の構築」についても、関係機関と共通認識をもって取り組めるように、また、地域関係機関への助言や援助も可能となるように記載した。具体的内容はQ&A形式での次の3章および巻末資料とした。



(1) 難病のある人の多様な就労支援ニーズを知る (第1章)

難病のある人が障害者手帳制度の対象でない場合でも就労支援ニーズがあることについて、医療の進歩によって、難病のある人の多くが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ている状況を説明するものとした。また、難病のある人が治療と両立しつつ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ニーズと、難病のある人を雇用する企業の支援ニーズに対応した職業リハビリテーションの必要性を説明するものとした。

(2) 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)

難病のある人と難病のある人を雇用する企業・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る状況について説明するとともに、これら多様な支援機関や支援制度の専門性や限界、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するものとした。

(3) 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)

「難病のある人の就労支援活用ガイド」と同様に、難病のある人の典型的な就労相談の解決に効果的な就労支援ニーズを理解しやすくし、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、難病の保健医療分野での就労支援の役割分担と連携を前提として、その実務のスムーズな実施を支える情報を提供するものとした。

(4) 巻末資料

追加情報源、各種様式、難病名のリスト等を掲載した。

4 「難病の就労支援関連情報」のホームページでの提供

リーフレットやガイドにより難病の就労支援に関心を持った人がより詳細な情報を知りたい場合、また、具体的な支援機関の連絡先等の情報を知りたい場合に、簡単に関連情報にアクセスできるように、関係機関の関連ウェブサイトのリンクや、当センターの関連情報をホームページ上にまとめ、各情報提供ツールでそのページを紹介するものとした。

第4章 総合考察・結論

第1節 研究結果の総括

近年、効果的な職業リハビリテーションのあり方は「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」として総合化している。難病の職業リハビリテーションは未確立であるが、近年、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の制度整備や取組が発展し、効果的な役割分担・連携のあり方を明確化する必要性が高まっている。本研究では、難病のある人に対する職場と医療等の関係機関の連携による最先端の職業リハビリテーションを実現するための関係者の具体的実施課題を明確にすることができた。また、それらの課題の解決に資するため、当センターの先行研究の再構成と本研究での実務関係者の取組意向や課題等の整理、多分野連携の関係部署の調整を踏まえ、対象者や対応課題に即した3つの情報提供ツールを作成した。

1 本研究の意義

慢性疾患化が進んでいる難病のある人の治療と仕事の両立を支えていくことは、保健医療や労働分野、さらに、多くの企業にとっての新たな課題となっている。本研究は、当センターでの職業リハビリテーション一般と難病就労支援の先行研究を踏まえ、難病を対象とした「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」についての広い関係者の共通認識と連携と役割分担のあり方という総合的な問題設定により、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の各分野における、次の課題の総合的解決を目指した研究である。

- **障害者雇用支援**：難病による障害は、身体障害、知的障害、精神障害のような障害者手帳制度の対象となっていないにもかかわらず就労困難性が認められる代表的な「その他の障害」であり、職業リハビリテーションや事業主の障害者差別禁止・合理的配慮提供義務の対象であるが、障害者雇用率制度の対象でない人が多い。また、「固定した障害」でない治療と仕事の両立が課題となる障害についての支援は新たな課題である。
- **難病の保健医療分野での就労支援**：従来、保健医療分野における難病対策は重症者に対するものが中心であり、就労支援ニーズのあるような「軽症者」への相談支援のノウハウの蓄積は少なく、制度の整備も今後の課題である。
- **治療と仕事の両立支援**：がんを中心に企業や医療機関への普及が進められているが、なお発展途上であり、難病はその中でも新たな課題である。

2 研究方法の適切性

障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援のいずれの分野においても、難病を対象とした支援や連携の取組事例は少なく、従来の職業リハビリテーション研究や難病就労支援研究で実施してきたような実態調査による実証的分析ができない。このような限界を踏まえ、本研究では、研究と実務支援者の積極的な交流や、プロトタイプの改善プロセスにおいて新たな情報を得る方法を採用し、実際に新たな情報を得ることができた。

(1) 研究生活の蓄積と多分野の実務経験者の積極的交流による情報収集

本研究では、当センターにおける職業リハビリテーションと難病就労支援の実証的調査研究の蓄積を踏まえ、多分野の実務関係者が、難病のある人を対象とした「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」のあり方について共通認識を持った上で、その実現のために、現場の実務における実施可能性や実施上の課題を明確にすることができた。専門職研修とワークショップ後のアンケートによる情報収集は、受講者や参加者にとって「振り返り」の意義があり、短時間で重要な情報を得る方法となった。

(2) アンケート結果の分析

アンケート内容の分析には、一般には個別インタビューやグループインタビューでの発言内容を分析する「質的研究」の方法に準じて、内容の理解に基づきながら主観性を排しカテゴリーを作成し、主成分分析や正準相関分析によりデータに基づき内容を整理する客観的な手順により結果を得た。

(3) プロトタイプの段階的改善による情報提供ツールの開発

多分野の関係者への情報提供のためのパンフレットやハンドブック等を、最初から関係部署の調整により作成することは、これら関係者の共通認識が不足している状況を前提とすると困難である。本研究では関係者の範囲を拡大しながらプロトタイプを段階的に改善することにより、関係者の共通認識を促進しながら、内容の確認や調整を効果的に進めることができた。具体的には、まず、研究結果に基づき、情報提供ツールの必要性について対象者と目的を整理して内容を構成しプロトタイプの原案を作成し、実務経験の高い障害者職業カウンセラー、難病の就労支援実務に詳しい委員による検討委員会での検討を経て、最終的に、関係部署の内容確認と調整を行なったことで、実用的な情報支援ツールの開発につながった。

3 研究目的の達成度

本研究により、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の連携による、難病を対象とした「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の実態と課題を具体的に明確にすることができた。また、そのような目的指向的な実態と課題の把握に基づき、地域連携や職業リハビリテーション実務に活用できる情報提供ツールを作成できたことで、本研究の目的は達成できたと言える。

(1) 難病の「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の実態と課題の把握

本研究では、保健医療や障害者雇用支援分野等の多様な実務経験者が、当センターの先行研究に基づき、難病を対象とした「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の支援ニーズを理解し、多分野連携を含む効果的支援を模擬的に体験した上で、そのような実務経験者から、現場実務を踏まえた取組意向とそのための課題についての情報を得た。このような当センターの研究成果と現場実務の積極的交流の中から新たな情報を得る方法により、次の4つの具体的課題や多分野連携を含む解決法についての新たな情報を効率的に得ることができた。これらは、各分野

別に受動的に実態を把握するだけでは得られなかったものとする。

- 医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応
- 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
- 治療と仕事の両立支援との効果的連携
- 地域関係機関・職種の連携体制の構築

(2) 関係者への情報提供ツールの作成

研究当初、難病を対象とした「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の実現のための情報提供ツールのニーズとして、主に多分野連携の課題と職業リハビリテーション担当機関の課題を想定した。今回の地域関係機関の実態と課題に基づき、より具体的な情報提供ツールの対象者や対応課題に即して、情報提供ツールを3種類開発することができた。

- 多分野連携の課題は、対象者と対応課題により次の2つに分けて対応
 - 保健医療分野の医療・生活相談支援担当者の、医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応
 - より幅広い難病の相談・支援に関わる関係者の、地域関係機関・職種の連携体制の構築の課題対応
- 職業リハビリテーション担当機関の課題は、地域障害者職業センターだけでなくより幅広い障害者雇用支援の専門支援者を想定し、障害者手帳のない場合の職業リハビリテーションだけでなく、全般的な課題対応

表 4-1 本研究結果に基づき、対象者、目的に応じて作成した3つの情報提供ツール

		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	職業リハビリテーション ハンドブック Q&A
主な対象者		保健医療分野の医療・ 生活相談支援担当者	難病の相談支援に関わ る幅広い関係者	障害者雇用支援の専門支 援者
課 題	医療・生活相談支援場 面での就労支援ニー ズ対応	難病のある人の医療・ 生活相談からの就労支 援ニーズの理解と効果 的支援の対応を示す	課題に対する解決法が 存在することの情報提 供と、必要に応じて活 用できる情報源の提示	難病のある人の就労支援 ニーズの理解と効果的支 援の対応を示す
	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	課題に対する解決法が 存在することの情報提 供と、必要に応じて活 用できる情報源の提示		障害者手帳がない場合の 効果的支援の留意事項等 の明確化
	治療と仕事の両立支 援との効果的連携	課題に対する解決法が 存在することの情報提 供と、必要に応じて活 用できる情報源の提示		就職前から継続する医療 や職場と連携した支援の 明確化
	地域関係機関・職種の 連携体制の構築	難病のある人の就労支援ニーズや効果的支援のあり方、関係分野での制度や取組の発展についての基礎情報（従来の講義・講演の内容）		

第2節 難病を対象とした企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援

本研究では、効果的な職業リハビリテーションのあり方としての「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」を前提として、それを、難病を対象として実現することを目指した。今回、その実務上の具体的課題を明確にして、その解決策を検討した結果、これまでの就職前、就職時、就職後の支援をタテ割りにしない連携のポイントだけでなく、これまで明確になっていなかった難病のある人の支援の谷間に置かれやすい個別の支援ニーズを中心として「何が行われるべきか」に着目した多分野の機関・職種の協働支援のポイントが明確になった。

1 就職前、就職、就職後のタテ割り支援としない総合的支援

「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の枠組は、従来の関係機関・職種による連携や役割分担における問題発生を防止するために重要である。難病では、その大きな枠組みとしては、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援が関わる。その効果的な役割分担と連携の全体的枠組みは、空間的・構造的、時間的・機能的な整理により図示が可能である。このような全体像の図示は、関係機関・職種間における共通認識のために有用であり、3つの情報提供ツールの全てに掲載することとした。

(1) 関係機関・職種の空間的・構造的な全体像の図示

障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の関係は、次のような空間的・構造的な全体像の図示が可能である（図4-1）。

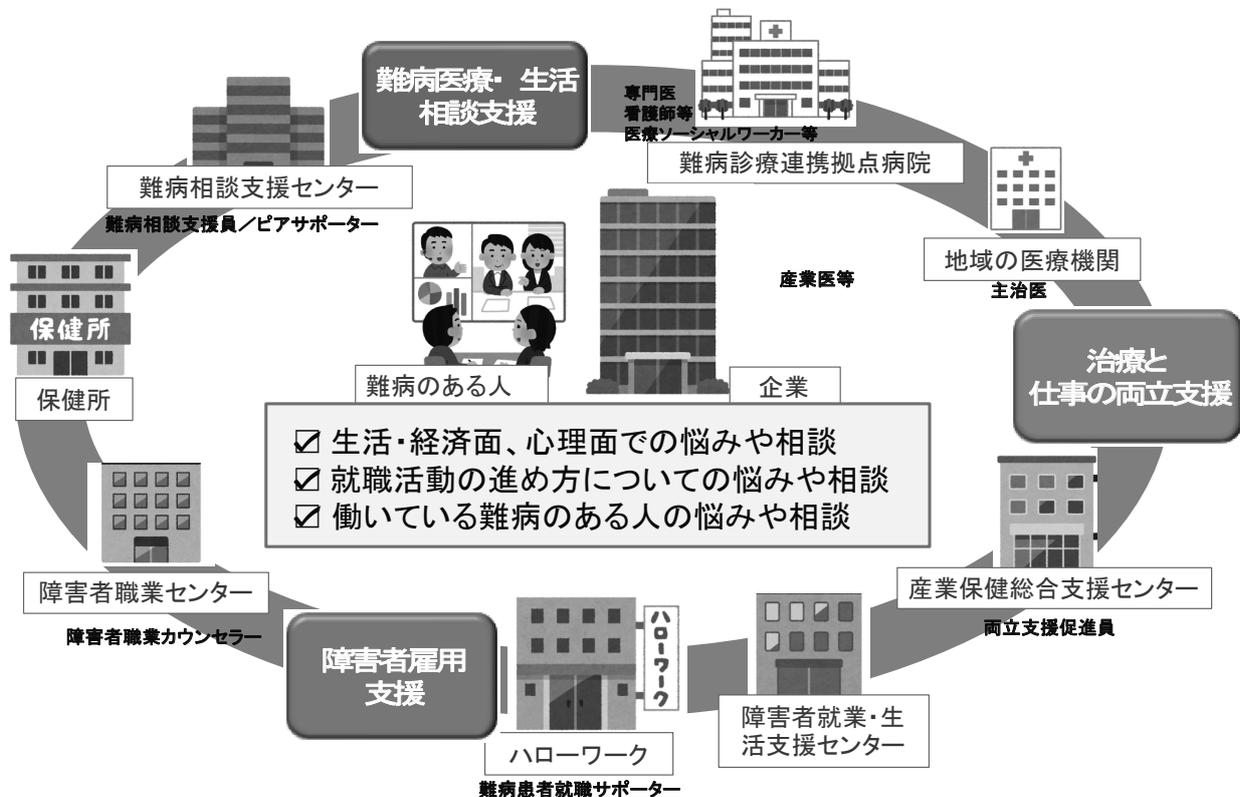


図 4-1 難病就労支援・両立支援の空間的・構造的な全体像の図示

(2) 関係機関の制度や支援の時間的・機能的な全体像の図示

また、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の関係は、次のような時間的・機能的な全体像の図示も可能である(図4-2)。これは、第1章の図1-2(p.11)で示した「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の枠組に、難病のある人の支援で活用できる具体的な制度や支援を大まかに配置したものであり、分野を超えて専門的な支援や制度を効果的に活用することの重要性を示すことができる。また、大まかに、就職前、就職時、就職後の継続的支援が重要であることも示すことができる。

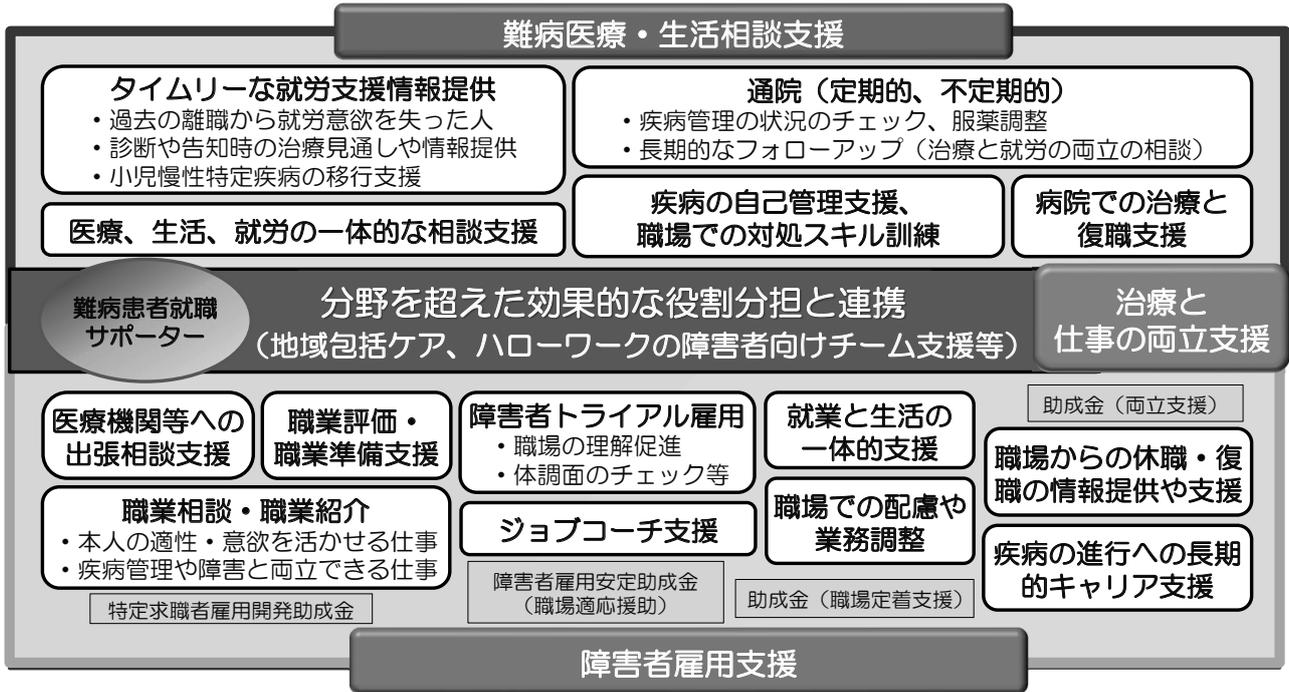


図 4-2 難病就労支援・両立支援の時間的・機能的な全体像の図示

第1章で示した、「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」の共通認識形成の一般的な3つのポイントは、難病のある人を対象として次のように情報提供ツールに反映した。

- **職業人としての活躍を目指す就職活動支援**：保健医療分野での医療・生活相談支援で完結して就労支援につながりにくくなることを避け、治療を継続しながら仕事での活躍を目指している難病のある人の支援ニーズに対応するため、医療・生活相談支援窓口において就労支援ニーズを明確化し必要な就労支援につなげられるようにしている。
- **本人と仕事や職場環境の双方への職業準備と職場適応の一体的支援**：就職はできても就業継続や治療と仕事の両立が困難になることを避け、就職前から就職後の治療と仕事の両立を可能とするための職業リハビリテーションの実現を目指している。
- **継続的な本人と職場のフォローアップ体制**：就職後は難病のある人と職場の対応だけにしてしまうのではなく、治療と仕事の両立は継続的な課題であることを踏まえ、職場における両立支援プランの共有や、進行性難病のある人への長期的支援を目指している。

2 多様な個別支援ニーズに対応できる多職種連携のあり方

多分野の機関・職種が連携して個別支援ニーズを中心に個別的、継続的なケースマネジメントによる支援を行うことは、効果的な職業リハビリテーションの基本的取組である。しかし、難病を対象とした場合、そのような地域支援体制が十分に発達していないため、本研究ではチェックリストにより就労支援ニーズを把握し効果的支援をつなぎ活用する情報支援ツールの活用を提案した。このことは、通常は現場実践で暗黙的に実施されることの多い、多職種連携プロセスを明確化でき、今後の連携支援体制の整備や関係者の人材育成にも効果的に活用できる可能性がある。

(1) 多職種ケースマネジメントの可能性

難病の多様性に加えて、職業リハビリテーションは個別的なものであり、さらに市内あるいは地方等の地域状況によっても関係機関・職種の役割や連携フローは一律ではない。第2章で示したワークショップの一つでは地域関係機関や制度を利用する「就労支援フローチャート」の作成に取り組んだが、関係機関の間で段階的に支援をつなぐ流れ作業的なフローは必ずしも決められなかった。

難病のある人の職業リハビリテーションでは、前項の図4-2に示したように、保健医療分野と障害者雇用支援の間をつなぐものとして、難病患者就職サポーター、ハローワークを中心とした障害者向けチーム支援、地域包括ケア²³⁾といった、多職種ケースマネジメントができる枠組や考え方が存在する。また、治療と仕事の両立支援も医療と職場の密接なコミュニケーションによる支援が可能である。これらについて、関係分野間で共通認識をもち、効果的に活用できるようにすることが重要である。

(2) チェックリストを活用した個別支援ニーズの把握と効果的支援のネットワークング

一方、難病のある人の支援ニーズは医療、生活、就労等の問題が複合している。そのため、難病のある人にとって相談先が不明確になりやすく、最初の相談先は保健医療、福祉、障害者雇用といった様々になり、相談内容は相談先の専門性に限定されたものになりやすい。最初の相談先がどこであっても、支援の谷間に置かれやすい難病のある人や雇用企業・職場の個別の支援ニーズの的確な理解に基づき、そのニーズに効果的に対応するための専門的支援の活用を検討できるという意味での「ワンストップ」²⁴⁾の支援体制を構築することが重要である。

そのために、本研究では、第1章で紹介した難病のある人の就労問題の調査分析結果⁹⁾から、難病のある人には典型的な就労支援ニーズがあることに注目し、就労支援に未経験であっても、相談窓口においてチェックリストにより相談内容から就労支援ニーズを明確化し、保健医療と障害者雇用支援、さらに、治療と仕事の両立支援が、それぞれの専門性を活かして協力することにより、難病のある人の就労支援ニーズに対応できるイメージをつかみやすくしている。

このようなチェックリストは身体・知的・精神障害では作成されておらず、難病で初めて開発したものであるが、これは従来、現場の支援で関係者が暗黙的に習得している支援ニーズの把握と多分野連携の知識やスキルを明文化したものと位置付けることが可能である。

第3節 難病のある人の就労を支える地域支援体制の構築と関係者の人材育成の課題

第1章で示したように、「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」は効果的な職業リハビリテーションの共通基盤となるものであり、身体・知的・精神障害を対象とした場合、現在の中心的な課題は、障害のある人の就労を支える地域支援体制の構築と関係者の人材育成である¹⁾。難病を対象とした場合、今回の専門職研修やワークショップの受講者・参加者において同様な問題意識が多くあげられており、また、国や地域での課題も意識されるようになっている。本研究で作成した情報提供ツールは、各分野における難病のある人の就労支援ニーズや各機関・職種の制度や支援についての共通認識を高めるとともに、各地域における連携による支援を促進することにより、地域の制度整備や関係者の人材育成にも資するように活用することが重要である。

1 多分野の関係者の共通認識の形成の課題

難病のある人の就労支援には、保健医療分野から障害者雇用支援まで幅広い関係者が関わり、それら関係者の専門性や支援の目的等は大きく異なり、通常の協議会等の検討では、連携や役割分担の検討は困難になりやすい。このような状況で、本研究で作成した情報提供ツールは当センターでの実証研究の蓄積を基に、関係分野の多様な機関・職種の現場実務関係者の取組意向と課題、検討委員会での関係分野の関係者の意見や情報を踏まえ、さらに、最終段階で国の障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の関係部署での内容の確認と調整を踏まえ作成したものである。このような作成は当センターの研究として新たな挑戦であり、その意義や課題について整理しておきたい。

(1) 多分野の関係者の共通認識の形成の方法論

難病に限らず、障害のある人の個別支援ニーズに対して支援のタテ割りや制度の谷間を作らず、多分野にわたる機関・職種が効果的に連携・役割分担を行えるようにすることは、我が国だけでなく、諸外国においても制度やサービスの変革課題となっている^{24,25)}。我が国でも、地域には様々な協議会等により多分野の機関・職種の協議が進められているが、分野を超えた共通認識の形成や制度・サービス変革につなげることは必ずしも容易ではない。実際、本研究で明らかになったように、多分野の関係者が共通認識をもって、地域の現場で支援を行うためには、多くの共通認識とする情報が必要であり、実務的な調整も必要である。

このような課題に対して、諸外国では、より集中的で密接な関係者の情報交換と協議を進める取組が見られる。一例として、当センターでは、米国連邦政府が主導する**Employment First**という多分野制度改革¹⁾における連邦政府と州政府の間の「**Vision Quest**」という3か月間の関係分野の政策担当者等による政策調整の取組²⁵⁾や、ドイツでの連邦参加法による「リハビリテーション連合」での地域の多職種での政策決定、フランスの「県障害者センター (MDPH)」での多分野の制度・サービスの調整等の取組を把握している²⁶⁾。

今回、難病を対象として、多分野の実務関係者や政策担当者の情報共有と調整により、情報提供ツールを作成したことは、そのような取組と対応するものと捉えることができ、今後、諸外国での多分野の政策調整や制度変革の取組の動向も参考にして、改善の方策も検討可能と考える。

(2) 多分野の関係者の共通認識の形成の方法論

本研究では、先行研究¹⁾により、多分野の関係者が障害者就労支援に取り組む意向を持つ際の条件として、分野の違いにかかわらず共通目標の確認や、障害や疾病のある人の支援ニーズに多職種専門性を活かしたチームでのケースマネジメントの取組の意向、さらに、その前提としての、就労支援の成功見通しや具体的な総合的支援内容の理解が重要であることを踏まえた。

今後、各地域において、関係者が難病のある人の就労支援に取り組む場合、その一人で効果的な取組を行うことは困難であり、また、難病のある人の就労支援ニーズに対応できる企業も含む社会全体への啓発・周知も重要である。そのような支援場面でのニーズに応えることも本研究の情報支援ツールの課題とし、具体的にはすべての情報支援ツールには、第2章の専門職研修やワークショップにおいて講義・講演で関係者の共通認識の形成に有効性が確認されている、難病のある人の就労支援ニーズや効果的支援のあり方、関係分野での制度や取組の発展についての基礎情報を分かりやすく示している。

(3) 今後の実証的研究の可能性と課題

当センターでは、身体・知的・精神障害における地域関係機関の就労支援の取組、難病のある人や難病のある人を雇用する企業・職場の取組については、問題解決の成果が上がっている取組と成果が上がっていない取組を比較する等の実証的研究を積み重ねてきた^{1, 6, 7, 9, 12)}。

それらに比較して、本研究は、エビデンスレベルとしては、関係者の意見等の分析であったり、関係者の意見調整等、限界の大きいものである。これは、難病を対象とした場合、本研究で目的とした、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の連携や取組は未だ実施の実績が少なく実証的研究による成果が期待できないためであった。そのような限界の中で、本研究は、現在得られる実証研究によるエビデンスや、そのような情報提供を受けた実務関係者のコンセンサスに基づき、最も妥当と考えられる支援のあり方等をまとめたものと位置付けられる。

今後、情報支援ツールの普及と活用が進み、各地域で多様な取組が進んだ段階で、「企業と地域関係機関・職種の連携による難病患者の就職・職場定着支援」の実現が促進されるかの実証的検証、また、具体的なベストプラクティスの収集と分析、実施課題の把握等がより効果的に実施できると考えられ、段階的にエビデンスレベルの高い研究を実施していくことが重要であると考ええる。

2 関係分野の連携体制の構築や人材育成に向けた検討における研究成果の活用可能性

難病のある人を対象とした、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の効果的な役割分担と連携は、国レベルでも地域レベルでも現在、検討課題となり始めており、従来からの当センターの研究成果による情報提供だけでなく、本研究で作成した情報提供ツールの効果的活用が重要であると考ええる。

(1) 国の難病対策の基本的方針の検討における活用可能性

第1章で紹介したように、2020年は、難病法施行後の厚生労働大臣の難病対策の基本的方針の5

年目の見直しの年となっており、難病のある人の就労支援のあり方についても、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援を網羅して、総合的な対策のあり方の検討が進められていた。しかし、新型コロナウイルスの感染予防対策のため、2020年2月から予定されていた厚生科学審議会疾病部会難病対策委員会と社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患の対策委員会の合同委員会が10月まで開催されず、2020年末段階では結論がまとまっていない。

これまでも、当センター研究員はこれらの委員会の委員として参加し、研究成果等の関連情報を提供してきたが、今後、関係機関の連携による難病の就労支援のあり方について、関係分野の委員との共通認識を踏まえた検討を行うにあたって、本研究で作成した情報提供ツールを効果的に活用することが重要であると考えます。

(2) 難病対策地域協議会等における活用可能性

難病法により、雇用分野も含み、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ある人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、地域の実状に応じた体制の整備について協議を行う組織として「難病対策地域協議会」が規定されており、その設置については、都道府県、保健所を設置する市および特別区に対し努力義務が課せられている。しかし、難病のある人の就労支援については、多くの地域で未だ十分な協議が行われておらず、地域での体制整備は今後の課題となっている²⁷⁾。また、本研究における難病担当の保健師のアンケート結果からも、未だ難病のある人の就労支援ニーズの把握が進んでいない地域も多いことが示唆される状況である。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業においても、学童期・成人前からのキャリア支援と連動した就労支援を早期に実施することの重要性が2015年の厚生労働大臣の基本的方針に示され、任意事業として就職支援事業が設けられているが、その実施の促進は今後の課題である²⁷⁾。

多分野にわたる機関・職種が効果的な協議を行うためには、難病のある人の就労支援ニーズや地域で活用できる制度や支援、また、効果的支援の進め方等のノウハウを共有することが重要であるが、これまで、そのような共通認識を促進することは容易ではなかった。本研究で作成した情報提供ツールを効果的に活用することが重要と考える。

(3) 各地域でのセミナーやシンポジウム、専門職研修等での活用可能性

難病のある人の就労支援については、各地で難病当事者や各分野の支援者等が参加したセミナーやシンポジウムが実施されることも多くなっている。また、関係分野の専門職研修において、難病の就労支援がテーマとなることもある。これらの場で、短時間に、難病のある人の就労支援ニーズや地域で活用できる制度や支援、また、効果的支援の進め方等のノウハウを共有するために、本研究で作成した情報提供ツールを効果的に活用することが重要と考える。

第4節 結論

当センターの先行研究により「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」が、効果的な職業リハビリテーションのあり方として明確になってきたことを踏まえ、本研究においては、それを難病のある人の支援において、障害者雇用支援、難病の保健医療分野での就労支援、治療と仕事の両立支援の連携と役割分担により実現するための地域支援の実態と課題を明確にした。

専門職研修やワークショップにおいて、難病のある人や難病のある人を雇用する事業主の支援ニーズに対応できる効果的な支援内容を実証研究に基づき情報提供することで、保健医療分野を含む地域関係者の各専門性を踏まえた役割分担・連携への取組意向は高まっていた。一方、そのような取組意向にかかわらず、具体的な実施課題として、①医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応、②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、③治療と仕事の両立支援との効果的連携、④地域関係機関・職種の連携体制の構築、があることが明確になった。

そのような関係者の実施課題に対応できるツールとして医療・生活相談支援担当者向けの就労支援活用ガイド、地域窓口普及用のリーフレット、および地域障害者職業センター等による難病のある人への職業リハビリテーションの実務に資するハンドブックを作成した。

今後、これらの情報提供ツールの普及と活用により、難病のある人が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続けることができるようにするために、地域の支援体制の構築や関係者の人材育成を進めるとともに、支援事例の蓄積を踏まえた、具体的支援効果の検証や好事例の収集や普及が重要である。

文献

1. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.134 (2017)「保健医療、福祉、教育分野における障害者の職業準備と就労移行等を促進する地域支援のあり方に関する研究」
2. 障害者職業総合センター(2017)「障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識～誰もが職業をとおして社会参加できる共生社会に向けて」
3. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.147 (2019)「地域関係機関・職種による障害者の就職と職場定着の支援における役割と連携のあり方に関する研究」
4. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.30 (1998)「難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題」
5. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.84 (2008)「地域における雇用と医療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」
6. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.103 (2011)「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」
7. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.103の別冊 (2011)「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 職業場面における難病データ集」
8. 障害者職業総合センター 資料シリーズNo.79 (2014)「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」
9. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.126 (2015)「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」
10. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.141 (2018)「難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究」
11. 障害者職業総合センター (2018)「難病のある人の雇用管理マニュアル」
12. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.122 (2014)「就労支援機関等における就職困難性の高い障害者に対する就労支援の現状と課題に関する調査研究～精神障害と難病を中心に～」
13. 厚生労働省 (2020改訂版)「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」
14. 厚生労働省 (2020改訂版)「企業・医療機関連携マニュアル：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 (参考資料)」
15. Icek Ajzen 「The Theory of Planned Behavior」：<https://people.umass.edu/aizen/tpb.html> .
16. ピーター・M・センゲ (2011)「学習する組織：システム思考で未来を創造する」英治出版.
17. ディヴィッド・ピーター・ストロー (2018)「社会変革のためのシステム思考実践ガイド」英治出版.
18. 堀公俊、加藤彰 (2008)「ワークショップ・デザイン」日本経済新聞出版社.
19. 香取一昭、大川恒 (2017)「ワールド・カフェをやろう 新版」日本経済新聞出版社.
20. 香取一昭、大川恒 (2011)「ホールシステム・アプローチ」日本経済新聞出版社.
21. ウヴェ・フリック (2011)「新版 質的研究入門 <人間の科学>のための方法論」春秋社.

22. 川喜田次郎 (2017) 「発想法 創造性開発のために 改版」中公新書.
23. 隅田好美、藤井博志、黒田研二 (編著) (2015) 「よくわかる地域包括ケア」ミネルヴァ書房.
24. 障害者職業総合センター (2007) 「ワンストップ・アプローチ」IN 調査研究報告書No.80 「米国のカスタマイズ就業の効果とわが国への導入可能性」 IV-3第4節 pp80-82.
25. Department of Labor, Office of Disability Employment Policy (2017) 「Vision Quest Replication Guide: Using Collaboration and Aligning Resources to Achieve Systems Change within State Government」
26. 障害者職業総合センター 調査研究報告書No.154 (2020) 「障害認定及び就労困難性の判定に係る諸外国の具体的実務状況等に関する調査研究～フランス・ドイツの取組」.
27. 第66回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第42回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会 (合同開催) 資料1－3 (2020) 「地方自治体の取組の促進策関係 (参考資料)」

卷末資料

資料1	難病のある人の就労支援・両立支援の役割分担・連携ワークショップ～共催募集のお知らせ～	119
資料2	ワークショップにおける基調講演の内容の例	121
資料3	専門職研修・ワークショップ後のアンケート用紙の例	131
資料4	アンケート記述内容によるカテゴリー分類	135
資料5	難病の「ハンドブック」と「ガイド」についての障害者職業カウンセラーへのアンケート	173
資料6	「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」設置要綱	175

難病のある人の就労支援・両立支援の役割分担・連携ワークショップ ～共催募集のお知らせ～

障害者職業総合センター研究部門

1. 趣旨・目的

難病のある人の多くが、医療の進歩はもとより、治療と仕事を両立して無理なく活躍できる仕事に就くこと、通院や体調変動に対応できる職場での合理的な配慮・理解の確保、疾患管理や対処スキル等の向上により、体調を安定させて社会で活躍できる可能性が高まっています。

このたび障害者職業総合センター研究部門（社会的支援部門）では、難病患者の就労支援・両立支援における多様な関係者がそれぞれの取組と課題を共有し、「餅は餅屋の効果的な役割分担と連携のあり方を一緒に考えるためのワークショップを行うこととしました。

このワークショップを共催していただける機関・法人等を募集します。

2. ワークショップのねらい

治療を続けながら無理なく暮らせる「インクルーシブな職場と地域づくり」は、今や難病当事者、企業・職場、保健医療機関、福祉機関、教育機関、障害者就労支援機関等の共通目標と言えるでしょう。「ワークショップ」は、複雑な社会システムにおけるタテ割りの弊害を克服し、関係者が共通目標をもって効果的な役割分担と連携のあり方に向けた対話を促進することが期待されます。

進め方や内容は、各地に合うようにご相談させていただきます。

○第1部 共通目標や共通認識を確認する基調講演（60分程度）

難病就労支援・両立支援の課題や法制度・サービスの動向について、障害者職業総合センターの担当者が講演を行います。

○第2部 グループワーク（60～90分程度）

ワールド・カフェ等の手法で、参加者の関心の高いテーマについてグループを交替しながら対話を深め、役割分担・連携の在り方について気付きを共有していきます。

【想定されるテーマの例】

- ・難病のある人の治療・生活・就労の一体的な相談支援
- ・難病医療機関、職場、産業保健職等の連携による治療と仕事の両立支援
- ・難病のある人の就職・職場定着支援のための地域ネットワークと人材育成
- ・地域関係機関・職種への難病就労支援の啓発と地域ネットワーク促進

3. 共催としてお願いしたいこと

- ・ワークショップのプログラム案（テーマ、日時[今年度中]、場所、参加者、等）のご提案
- ・ワークショップの会場のご提供・ご準備
- ・参加者等の調整・連絡等

4. 応募方法・問い合わせ先

別紙「ワークショップ共催 応募用紙」（WORD 31KB）により、電子メール又はFAXでご応募下さい。（<http://www.nivr.jeed.or.jp/workshop/bosyuu201905.html> からダウンロードできます。）

応募先・問い合わせ先：障害者職業総合センター研究部門（社会的支援部門 担当：春名）

電子メール：ssdiv@jeed.or.jp FAX: 043-297-9057

5. 応募締め切り、共催先の決定

令和元年7月1日（月）17：00を応募締め切りとして、1週間以内を目途として結果をご連絡します。

お気軽に、ご応募、
お問い合わせ下さい！

「ワークショップ共催」応募用紙

障害者職業総合センター研究部門（社会的支援部門）における「難病のある人の就労支援・両立支援の役割分担・連携ワークショップ」共催募集により、以下のとおり応募します。

応募機関・法人名	
連絡担当者 ご連絡先	お名前： 電子メール： 電話：
ワークショップの テーマ（参加者の 共通関心事）の案	
ワークショップの 予定参加機関・参 加者の構成・予定 参加者数（個人名 は不要）	
実施予定時期 （今年度中）	
全体の予定時間 予定するプログラ ム案 概要	
予定会場	
その他、ご要望等	

応募先： ssdiv@jeed.or.jp、 FAX: 043-297-9057

応募締め切り： 令和元年7月1日（月）17:00

（この応募用紙は、<http://www.nivr.jeed.or.jp/workshop/bosyuu201709.html> から、MSワード形式ファイルでダウンロードできます。）

資料2 ワークショップにおける基調講演の内容の例

令和元年（2020年）1月30日（木）13:35~14:15

群馬県難病就労研修会「難病のある人の就労支援と治療と仕事の両立支援」

基調講演「難病患者の就労支援と治療と仕事の両立支援：最新動向」（40分）

こんにちは。春名と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

いきなりですが、「難病の就労問題」のご紹介をします。日本は難病医療が進んでいて、そのおかげで治療をしながら普通に暮らせる患者が増えてきました。ただ、根治治療がなかなか確立しない。一見、普通に見えるのに、体調が崩れやすいので生活で困り事が多い。しかし、そういう状況はあまり理解されていないし、専門的支援も少なく、本人や職場の試行錯誤が多い、といったところです。

難病とともに普通の暮らしを送る人たちの増加
 体調の崩れやすさによる大きな生活上の支障
 専門的支援は少なく、本人や職場の試行錯誤が多い

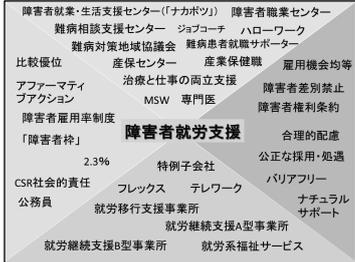
難病の就労問題に専門的支援が少ない理由としては、医学的には「軽症」で「障害者手帳のない」ような難病患者さんが対象になることが多いからです。比較的好く聞く典型的な事例をご紹介します。

治療して一見落ち着いていて、周囲も分からないんですが、服薬の量を毎日今日は何mgとか微妙に調整しながら、少し油断すると高熱が出て緊急入院になってしまう。とか。全身の痛みが激しいのでいつも座薬を使っているとか。食事をすると下痢になる。主治医には別の治療を試してみようと言われているけれど、仕事も忙しいのにそんな何か月も入院できないから、耐え続けるしかないと話される方。あるいは、働き盛りでパーキンソン病の発病で、薬で症状は抑えられるので、今は、職場には隠せる。でも将来の不安やストレスは大きくて、10年ぐらい葛藤している、とか。就職活動で病気を開示すると就職できず、経済的に追い詰められてしまうとか。病気のことを開示すべきか、隠すべきか、ジレンマは大きいです。

医学的には「軽症」、障害者手帳制度の対象外でも、就労困難度の高い状況

- 「治療で無症状を維持」
 - 外見から分からないストレス、常に体調悪化のリスク
- 「一定の症状を維持」
 - 痛みや、安定しない体調、入院治療と仕事の葛藤
- 「将来進行が予期される」
 - 進行初期での人知れない不安・ストレス、悪化時の職場対応の困難さ⇒退職
- 「病気を開示すると就職できない」
 - 就職できず経済苦。
 - 開示？非開示？のジレンマ

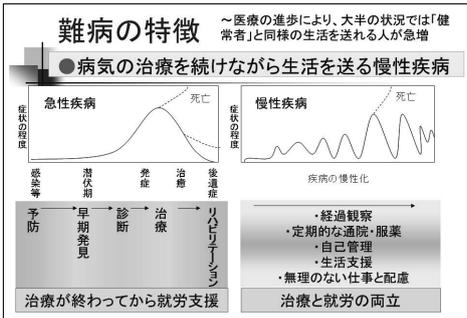
あと、今日も多くご参加いただいておりますが、保健医療関係の支援者からは、就労支援というのは「何か同じような名前の制度や支援がゴチャゴチャあってよくわからない」とよくお聞きします。今日は、ぜひ、すっきり理解して帰っていただきたいと思います。



それでは、まず、難病の就労支援や両立支援を効果的に行うために抑えておく必要のあるポイントを簡単にお話します。

これまでの固定した後遺症である障害に対しては、「病気を治してから仕事を考えましょう」ということで、まず、医療自立、そして生活自立、それから就労支援、という順番で、いろんな関係機関や専門職が連携や役割分担をしてくれました。

しかし、難病患者さんは、普段は服薬等や体調管理、定期健診や体



調悪化時の早めの受診で、症状をコントロールしながら普通に暮らせます。ところが、少しのきっかけで体調が崩れやすくて、そうすると仕事どころじゃなくなる。しかもその原因は無理な仕事の条件ということも多いので、無理のない仕事や職場での配慮を確保できないと、体調も安定できないし、安定した就労も困難になる。ですから、この点、治療と仕事を両立できるようにするための医療や生活支援と就労支援が密接に連携した支援が重要になってくるといえることが、一番の特徴になってきます。

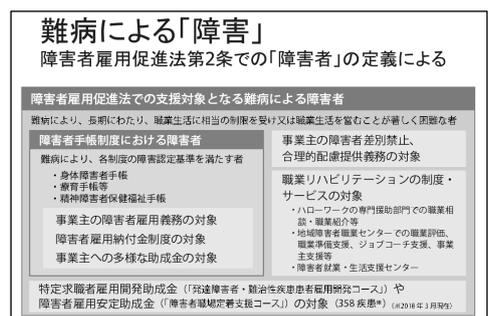
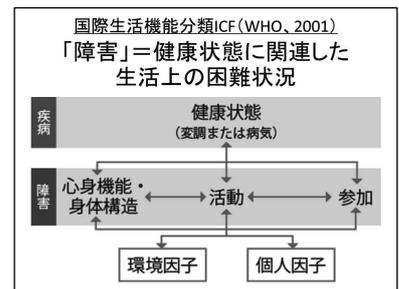
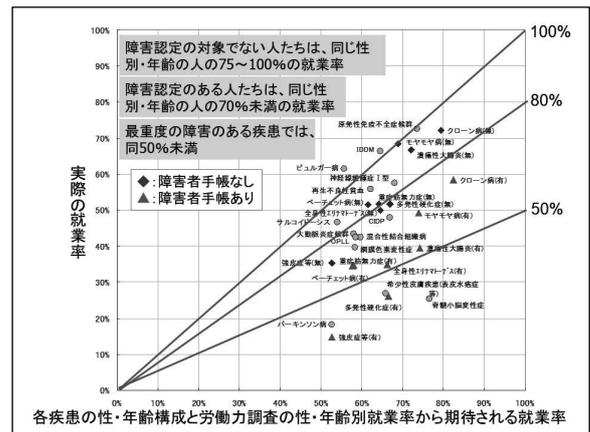
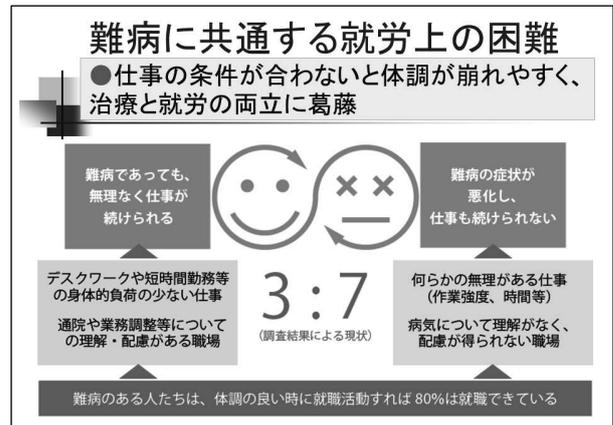
専門医の見解としては、適切な治療を継続できれば仕事は可能であるとされている難病が多くなっていますが、実際に、本当に無理なく治療と仕事を両立できている患者さんは、3割程度しかいらっしゃいません。

難病患者さんというのは、就職前に本人の体調や生活を整えたとしても、就職後にも大丈夫という保証はないんです。後で詳しく調査結果をご紹介しますが、難病患者さんが、体調管理と就業継続の両立を可能にするためには、仕事の負荷と休養・回復のバランスのとれる仕事条件、通院や業務調整を可能にする職場の理解・配慮が決定的に重要なんです。ですから、実は、難病患者さんの体調を安定させて、治療の効果をあげるためにも、就労支援や両立支援が重要なんです。

難病患者さんは、障害者手帳のない人では、同じ性別年齢の健常者の方より、少し少ない程度の就業率で、例えば、お配りしている「難病雇用管理マニュアル」の18ページから21ページあたりにあるように、実際には多くの患者さんが働いています。ただ、実際に仕事をする上では多くの苦勞を抱えながらになっているのが現実です。

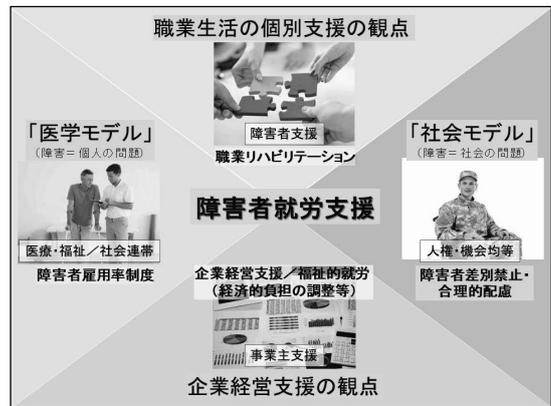
21世紀は、医療が進歩することでかえって、生活上の問題への対応が重要になってくる。WHO世界保健機関はそのことを「障害」と広く呼ぶことにしていて、保健医療も命を救うことだけでなく、生活・人生の質の支援が重要で、「難病の就労支援」は、まさに、そのど真ん中の課題です。

日本でも一応、「難病による障害」というものが、障害者総合支援法でも、障害者雇用促進法でも認められて、これは、障害者手帳制度の対象でなくても、難病患者ということで、職業紹介などの職業リハビリテーションサービスや、事業主の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の対象になりました。ただ、まだ、難病患者が治療をしながら生活や仕事をするのを、社会全体で支援することの理解が十分でないのか、障害者雇用率制度の対象は、今も障害者手帳制度の対象に限られています。

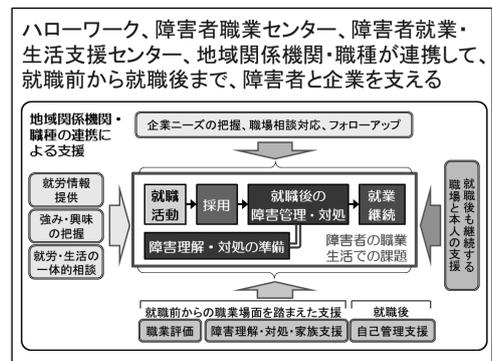


障害者就労支援というと、障害者雇用率制度しか知られていなくて、障害者手帳がない難病患者さんには支援できないと思われがちですが、実は、難病患者本人の取組や努力だけでなく、社会環境面からも応援するための支援や制度がかなり整ってきているんです。

日本の障害者就労支援は、1980年代以前はヨーロッパ型の「障害者雇用率制度」や福祉工場や特例子会社などの企業支援の制度から始まってきましたが、1990年代後半からアメリカ型のジョブコーチ支援や障害者就業・生活支援センター、地域障害者職業センターの職業準備支援やハローワークのチーム支援とかも含めた専門的な「職業リハビリテーション」の地域支援体制を構築してきました。これが難病就労支援でも成果を上げてきています。さらに2016年度からは障害者雇用促進法の改正で、これもアメリカ型の「障害者差別禁止・合理的配慮」の義務化も法制度化されました。



障害者就労支援について、いろんな機関があって、どこにつなげばよいか分からない、ということをよくお聞きします。ぜひ、ご理解いただきたいのは、障害者就労支援というのはネットワークで実施されていて、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターというのは、顔の見える関係でいつも連携していて、さらに地域関係機関・職種とも連携して、就職前から就職後までケースマネジメント的に、障害者と企業のいろんな局面での困りごとに対応しているという、ことです。

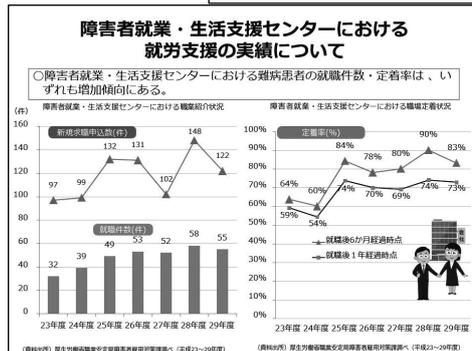
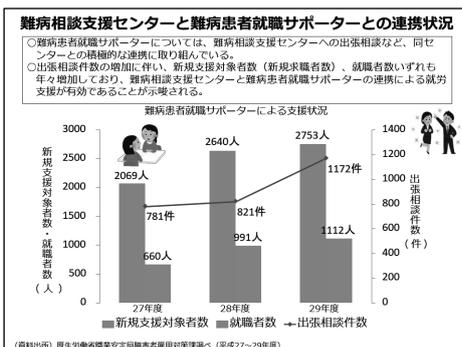
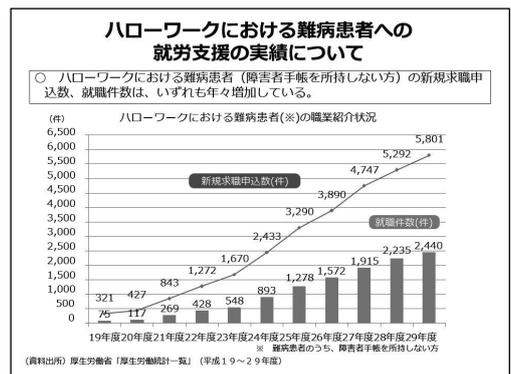


こういう就労支援機関の専門職の方にも、難病の就労支援の研修の機会も増えています。

ハローワークで障害者手帳のない難病患者さんの就職件数も伸びてきています。

ハローワークと難病相談支援センターの連携、特に出張相談の成果も上がっています。

難病患者さんは就職できても体調を崩して辞める人が多いのですが、障害者就業・生活支援センターのサポートで定着率も向上してきています。ただ、まだ、就職後1年経過時点での定着率は70%強で課題が残っています。



障害者雇用支援が少しずつ進んでいる間に、別の方面から大きな追い風が吹いてきました。それが、治療と仕事の両立支援です。

従来、事業主は労働者の健康や安全に配慮する義務から患者とか病人を働かせることには慎重だったのですが、一方で、既に我が国の職場では、慢性疾患を有する労働者が急増しているのが現実です。これまでのように、「仕事に就くなら病気を治してからにしてくれ」とか「医療できることはやったんだから後は職場で面倒みてくれ」とか、お互いに責任を押し付けあうのではなく、そのような人たちが治療と仕事を両立できるように、職場と医療が協力して、治療の効果を上げるとともに、就業継続を支えないとやっていけなくなっています。

厚生労働省は3年前に両立支援ガイドラインを出しました。がんの治療中の人、もうどの職場にもいて、社会的に対応しないとやっていけないからです。難病も、実は、大企業になってくると、どこの人事労務担当者も対応の経験があって、意外に理解が進んでいたりします。

現在、このガイドラインの参考資料として、難病の「企業・医療機関連携マニュアル」もほぼ完成しました。これは、両立支援が課題となるような難病患者のモデル事例について、難病専門医、産業医、企業担当者、医療ソーシャルワーカーの難病部会で2年間も練ったものです。

事例1では、一見、何の症状もない難病患者さんは職場の理解も協力もないまま無理をしてストレスを抱えて、病気の再燃のリスクも大きいので、医師からの正しい情報に基づいて職場で過剰反応することなく協力体制を作ること。事例2は、がんの治療中のパターンに似ていますが、集中的な治療の時期と、その後の安定した時期の2段階に分けた両立支援プラン。事例3は、職場の人も産業医も聞いたことのない難病でネットで情報を集めても進行性ということで、本人も職場も不安な状態だったところを、医師との相談で、10年程度は今の仕事ができることを確認して職場も本人も一安心で、進行を踏まえて長期的な支援をしていこう、というプランです。

実際に事例を検討してみると、難病専門医の先生も、産業医の方も、企業の方も、どんだんめり込んで、最後には、これは大事だね、ということでみんなで確認したところでした。

ただ、いずれにせよ、難病の地域支援体制は、まだまだこれから整備していく必要があります。この図はあくまでイメージです。

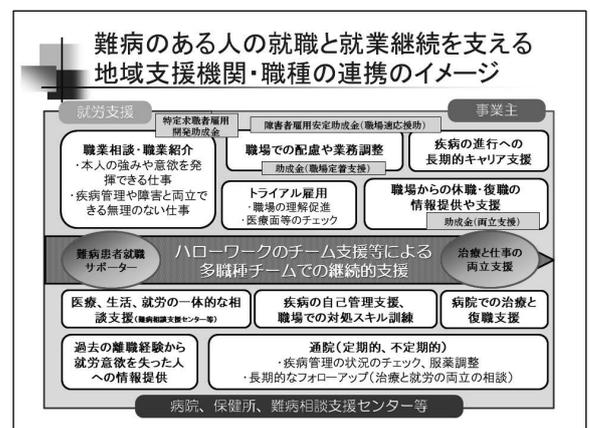
私が一番の課題と考えていることは、現在、タテ割りであまり連携のない、就職前から就職までのハローワークや障害者就労支援機関、難病患者就職サポーター、難病相談支援センターの支援と、就職後の主治医、産業医、職場の治療と仕事の両立支援を連動させていくことです。

というのは、難病患者さんが、仕事ができるか、仕事に就



難病の治療と仕事の両立支援 「企業・医療機関連携マニュアル」

- 事例1: 緩解中の全身性エリテマトーデス患者: 外見から症状の変化が分からないので、職場の同僚への説明と協力体制の構築
- 事例2: 潰瘍性大腸炎で入院: 一時的に治療を優先した内勤の仕事に異動。疾患管理スキルを身に付けて元の仕事に復帰
- 事例3: HAMの発症。進行性について不安を抱え職場に相談。10年程度は現在の仕事を継続できることを確認し、長期的な支援計画も検討



いても体調を崩さず仕事を続けられるか、ということは、実際に就職後の適切な治療と仕事の両立支援を得られるかどうかにかかっているし、また、両立支援がスムーズにいくかは、無理なく活躍できる仕事に就職できるかにかかっているから、本来、就職前の支援と就職後の支援は切り離せないからです。

最近では精神科医療分野では就労支援も当たり前になってきていますが、まだまだ難病分野では保健医療分野は「就労支援は関係ない」となりがちでした。しかし、保健医療業務の一環としての予防的・早期の就労支援の可能性というのは、難病医療分野でも大きいと思います。

「難病の就労支援」というのは、抽象的な話ではなくて、具体的に支援がなくて困っている患者さんの支援の話ですので、いくつか、典型的な事例を5つ、実際には支援は成功しているんですが、今日は、その答えそのものじゃなくて、問題状況と、答えのヒントをご紹介しますと思います。

事例①は、多発性硬化症という典型的な神経難病です。これは脳やせき髄に炎症が多発する病気です。若い女性が多くなっています。大学3年生の時に地元の自動車販売の営業職を志望して就職活動をしたが、4年生で突然脊髄炎で下半身まひ、右腕に力が入らず、目はかすれ、多発性硬化症と診断され、就職どころじゃなくなった。毎週金曜の夜に、太ももに自己注射する治療を始めて後遺症もなくなった。ただ、注射をするとインフルエンザのような高熱が出るため週末は寝て休む必要。1年遅れで志望の就職を目指している。現在の体調では大丈夫だが、再発を考えると不安。

少しややこしい図ですが、これは多発性硬化症に限らず、仕事に就いたことのある難病患者さんが実際に経験している具体的な職業問題の分析結果です。「デスクワークの困難」「職場の人間関係やストレス」「健康管理や通院と仕事の両立が難しい」「職場への不満」「運搬業務の困難」。また、特徴的なのが「疾患管理と仕事の葛藤」ということでこれは、具体的には「命を削りながら仕事をしている」とか「病気のせいで職場に迷惑をかけている」というような複雑な心境です。実際に仕事を辞めなくても、こういう問題を抱えて働いている人が多いということです。

そして、こうした多くの職業問題に一番強い影響のある症状が何かというと、・・・「全身的疲れやすさ等の体調変動」という難病が慢性疾患だからこその症状です。これは、従来の身体障害の認定基準やADLの評価基準にはないので、これまでの障害者対策での完全な盲点です。

ただ、こういった就労問題の解決に何が必要かということ、・・・「休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容」「通

保健医療業務の一環としての予防的・早期の就労支援の可能性

- 診断・告知時の就労支援・両立支援の情報提供
- 両立支援における難病医療機関側の体制整備
- 進行性難病の進行初期からの両立支援への助言等
- 定期検診や受診、難病登録のタイミングでの就労問題の早期発見・対応

「就労支援」と言っても、直接の就職支援や、企業への対応、雇用支援関係の制度の手続きといったことだけではない、就労支援専門機関との「難病難症」の連携により、保健医療分野でも効果をもたせられる支援を検討する必要がある。

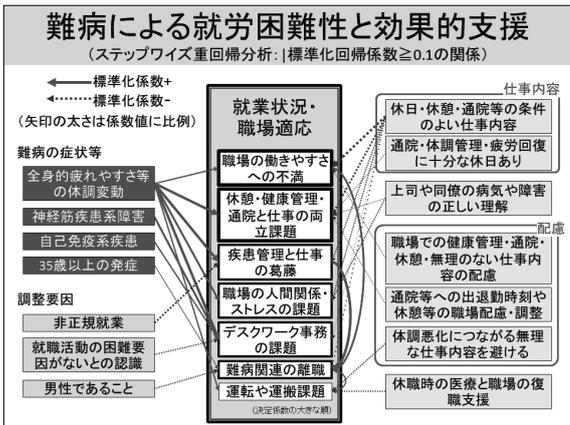
難病就労支援の典型的事例の紹介

- 事例① 多発性硬化症
 - 就職を目指す、再発の不安
- 事例② クロール病
 - 生活破綻寸前で今すぐ仕事に就きたい
- 事例③ 重症筋無力症
 - 10年間の無職生活からの再就職希望
- 事例④ 若年性パーキンソン病
 - 進行性を不安に思う職場からの相談
- 事例⑤ 筋萎縮性側索硬化症
 - 人工呼吸器装着が、尊厳死か

事例① 多発性硬化症 ～就職を目指す、再発の不安

- 20代の女性。大学3年生時に、地元の自動車販売の営業職を志望して就職活動を実施。
- 4年生時に突然、脊髄炎で下半身まひ、右腕に力が入らず、目がかすれ、多発性硬化症と診断され、新卒就職はあきらめた。
- 1週間に1回、太ももに自己注射する治療を始めて後遺症もなくなった。ただ、高熱が出るため週末は寝て休む必要
- 1年遅れで志望の就職を目指している。現在の体調では大丈夫だが、再発を考えると不安

多発性硬化症は、若年で無症状の時期に無理をすることで、中高年以降の障害認定が多くなっている。仕事の進め方と職場での通院・配達の確保を検討することで、よりよい治療と仕事の両立を実現することが重要。



院・体調管理・疲労回復に十分な休日があること」「上司や同僚の病気や障害の正しい理解」といったことが重要であることも明らかになりました。

つまり、難病の就労問題の中心は、慢性疾患であることで体調が安定しないということで、これが正にこれまでの難病対策とか障害者支援の盲点になってきていた。そして、支援のポイントは、休日や通院とか体調管理・疲労回復とのバランスのとれる仕事内容とか、職場の理解が重要で、それによって、治療と仕事の両立が可能だということだ。

よく「難病」という先入観のイメージだけで「難病で無理なく働ける仕事なんてあるの?」という話があります。しかし、難病のある人に無理のない仕事というのは、「仕事の負荷と回復のバランスが取れる仕事」で、具体的には、身体的に無理がない、休憩が比較的自由に取りやすい、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、実は、一般求人に近い、デスクワークの仕事とか、パートの短時間の仕事が、その条件に合ってきます。



実際、難病患者で働いている人は多いわけで、その中でも、辞めずに続けられている職種を見ると、一般と比較しても、管理職、専門技術職、事務職が多くなっていて、工場勤務とか営業など時間や場所に縛られる仕事が少ない。多発性硬化症の方では、障害者手帳のない方でも、専門技術職が同じ性別・年齢の方と比べて多くなっています。

女性が多い疾患では、短時間勤務にかなり偏っています。これは、専門的な就労支援もない中で、自分で考えて、通院もできて体調管理もしやすい仕事としてパートの仕事しか、思いつかなかった、ということでしょう。ただ、多発性硬化症の障害者手帳のない方は、フルタイムが少ないわけでもないで、適切な職業紹介が重要と思います。

難病のある人は、同性同年齢と比較して、デスクワークでの就労が多く、販売や生産工程の仕事が少ない

疾患	管理職	専門的技術職	事務系事務	販売系事務	サービス	保安職	農林漁業	生産工程	運搬・清掃等
パーキンソン病	11.1%	44.8%	22.2%	11.1%	0.0%	0.0%	5.6%	0.0%	0.0%
多発性硬化症	5.3%	27.8%	36.1%	8.3%	13.9%	0.0%	2.8%	2.8%	0.0%
重症筋無力症	2.7%	27.3%	32.7%	5.5%	15.5%	0.0%	1.8%	2.7%	3.6%
全身性エリテマトーデス	2.6%	28.9%	47.4%	2.6%	5.3%	0.0%	2.6%	5.3%	0.0%
関節炎・多発性関節炎・皮膚筋炎	0.0%	28.4%	34.0%	0.0%	13.2%	2.0%	7.7%	8.1%	0.0%
潰瘍性大腸炎	0.0%	44.4%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	11.1%	11.1%	0.0%
潰瘍性大腸炎	3.7%	30.9%	34.8%	8.8%	8.8%	0.0%	22.0%	4.9%	0.0%
潰瘍性大腸炎	0.0%	30.0%	50.0%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
潰瘍性大腸炎	0.0%	32.0%	36.0%	7.4%	0.0%	1.1%	3.7%	3.7%	0.0%
潰瘍性大腸炎	2.6%	24.7%	38.6%	7.8%	3.2%	0.0%	10.4%	13.7%	0.0%
潰瘍性大腸炎	3.6%	26.7%	24.8%	9.7%	10.9%	1.2%	17.6%	3.6%	0.0%
モヤモヤ病	2.1%	8.3%	22.3%	10.4%	10.4%	0.0%	2.1%	14.6%	29.2%
モヤモヤ病	2.5%	24.0%	29.5%	8.3%	14.0%	1.7%	8.3%	9.5%	9.1%

難病のある人は、同性同年齢と比べて、フルタイムは決して少なくないが、女性が多い疾患は短時間勤務も多い

疾患	性別	就業形態					勤務時間	
		正社員雇用	パート・アルバイト・非常勤	派遣社員	自営・独居・空閑業・食料配達	福祉的就労	フルタイム	週20-40時間未満
パーキンソン病	手帳有	26.1%	72.0%	0.0%	0.0%	0.0%	42.1%	15.8%
	手帳無	48.8%	27.9%	0.0%	18.6%	0.0%	45.8%	16.9%
多発性硬化症	手帳有	29.7%	29.1%	1.8%	20.0%	3.6%	42.0%	26.0%
	手帳無	47.5%	33.8%	2.3%	12.3%	2.3%	35.7%	9.7%
重症筋無力症	手帳有	30.0%	33.3%	0.0%	26.7%	3.3%	25.0%	32.1%
	手帳無	49.5%	22.2%	2.8%	16.1%	1.0%	51.1%	16.5%
全身性エリテマトーデス	手帳有	42.9%	37.5%	0.0%	5.4%	36.0%	41.5%	19.9%
	手帳無	39.7%	45.6%	3.1%	8.6%	1.0%	38.1%	27.8%
関節炎・多発性関節炎・皮膚筋炎	手帳有	50.0%	25.0%	0.0%	25.0%	0.0%	33.3%	50.0%
	手帳無	38.8%	37.0%	0.7%	19.4%	0.7%	37.8%	26.1%
潰瘍性大腸炎	手帳有	58.8%	29.4%	0.0%	0.0%	0.0%	46.7%	6.7%
	手帳無	58.3%	29.0%	2.1%	12.4%	0.9%	58.3%	37.7%
クローン病	手帳有	58.0%	25.2%	1.7%	10.1%	0.8%	63.3%	5.5%
	手帳無	82.2%	23.6%	2.2%	8.7%	0.4%	89.0%	5.2%
モヤモヤ病	手帳有	32.0%	34.2%	2.5%	2.8%	27.8%	42.8%	11.3%
	手帳無	53.7%	34.8%	7.5%	6.0%	1.0%	59.9%	32.8%

2016年度から、すべての企業に、合理的配慮提供と障害者差別禁止が法的義務になっています。大変そうですが、実際に難病のある方を雇用している企業のお話を聞くと、「合理的配慮」とは、本人と話し合って働きやすく長く活躍してもらうための工夫や調整のことで、子育て中の方の雇用管理と同じく、体調変化に合わせて無理なく通院でき休日がとりやすいという、そんなに特別ではないことで働けるようになるのが、難病の人たちです。症状が外見から分かりにくい中、本人の体調管理を基本としながらも、本人ががんばりすぎないように職場側から積極的に声をかけることも等よくやられています。「差別禁止」というのも、本人の能力や経験、適性をまず確認し公正な能力評価と処

仕事をしながら治療や疾患管理ができて安全・健康に働けるようにする支援

- 本人とよく話し合って、より働きやすく長く活躍してもらうための工夫や調整
 - ＝合理的配慮
 - 休日シフト制、柔軟な休暇。
 - チームで引継ぎ等の体制・体調変化に合わせて無理なく通院でき休日がとれる
 - 日常的なやり取りでの病気や配慮についての理解
 - 外見から分かりにくい「がんばりすぎないように」声かけ
- 本人の能力や経験、適性をまず確認し、職場の仲間としての公正な能力評価と処遇を行う
 - ＝差別禁止

遇を行うことで、「難病患者」「障害者」とかでなく、「職場の仲間」に対しては当然という受け止めが多いです。

また、患者さん本人も、職場での対処に仕方について、一人で試行錯誤で苦勞されています。「体調管理や通院を確実にすることが結局は職場のためになるのだから、変な気兼ねなくちゃんとやる。」と言っても、特別扱いが当然のような態度とか、「私は難病だからあれできません。これできません。配慮しろ。」では、人間関係が悪化して、結局、それで仕事を辞める人が多くなります。

「難病でできないことがあるのは当然としても、自分は何で職場に貢献できるのかを上司と相談しましょう。」とか、「職場には育児とか介護とか持病のある人など、それぞれの事情のある人も多いのだから、自分の調子のよいときはそういう人

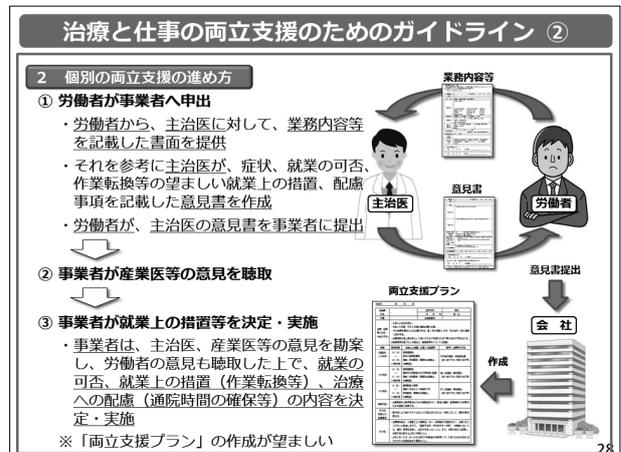
たちを助けるようにしたり、自分が助けてもらったら感謝の気持ちを伝えましょう。」「職場のお互い様の人間関係が重要ですよ」とか、一人で悩んでいる患者さんが多いので、こういう助言があるだけで助かる方も多いです。

ただ、やはり、企業の方からすると安全配慮義務とか病者の就業禁止ということもあるので、「難病の人など働かせて、万が一のことがあった時の責任はとれない」という心配は大きなものがあります。

難病の難しいところは、産業医であっても、聞いたことのない病名が多いとか、治療が日進月歩なので、昔習ったことが時代遅れになっているということです。また、就労できるのか意見書を求められる主治医のお話では「仕事内容も職場の様子も分からないのに、働けるかどうか聞かれても責任はとりきれない」とか「下手なことを書いて、患者さんの不利になってしまうといけない」というようなこともあるようです。

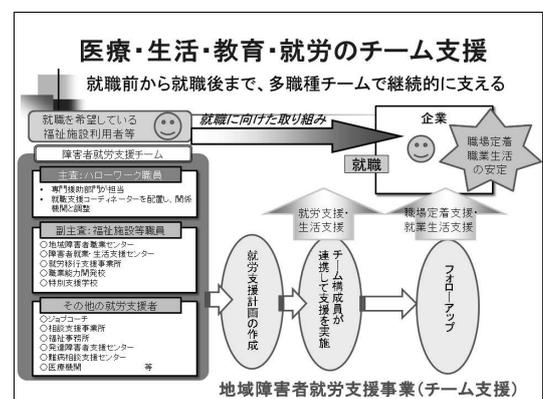
厚生労働省の「治療と仕事の両立支援のガイドライン」の意義は、こういった職場、産業医、主治医のコミュニケーションの行き違いをなくすために、日本経団連や日本医師会とも調整して作られたということです。今日、A3でお配りしているのが、具体的な様式の例で、勤務情報を主治医に提供したり、主治医から職場に情報を提供したり、さらに、職場と主治医と協力して両立支援プランを作成するためのマニュアルや様式例が示されています。ハローワークで使う難病患者の支援での主治医の意見書についても、両立支援の様式と共通になっています。

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」



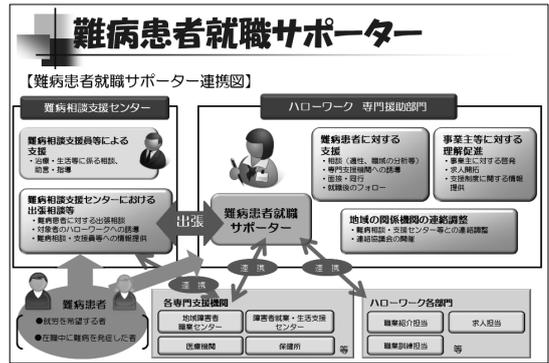
現在、知的障害や精神障害などの就労支援では、ハローワークと地域関係機関との密な連携が重要になっています。ケースワーク方式で、就職前から就職後まで支援する「チーム支援」という体制もあります。

ただ、難病の就労支援は、障害者就労支援では後発で、まだまだハローワークと難病の医療機関の医療ソーシャルワーカーがチームで支援するというような話はまだ聞きません。



現在、ハローワークに「難病患者就職サポーター」が置かれ、難病相談支援センター等と連携しているところです。

ただ、個別性や多様性の大きな難病についての相談支援を都道府県や政令指定都市に原則1か所しかない難病相談支援センターや難病患者就職サポーターだけでは担うのは無理なので、他の知的障害や精神障害などのように、より地域に密着した各機関や職種の連携を活性化していくことが重要だと思います。



次の事例②も典型的です。軽症のはずなのに、5年間、就職しては体調を崩して辞めるを繰り返して、貯金を切り崩してしまって、今すぐ就職したい。パソコンは使えないので建設業で。生活費が必要なので福祉的就労ではダメ。という切羽詰まった状態での相談です。障害者手帳を取得できないので、専門相談支援者にとって、生活困窮者支援、生活保護に回すしか支援の方法がないと考えられる、支援困難な事例となっています。

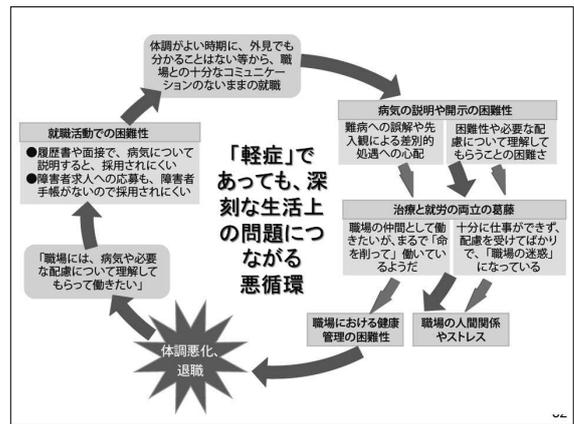
事例② クロウン病 ～生活破綻寸前で今すぐ仕事に就きたい

- 過去5年間、就職と退職の繰り返し
 - 体調のよい時に病気を開示せず就職
 - （就職活動で病気を隠すと言った門前払い）
 - 食事をすると下痢になるので夕食1食の生活
 - 仕事が忙しくなったストレスが強くなると体調が悪化して入院になってしまう
- 難病就労支援のことを聞き相談支援を希望
 - 貯金を切り崩して、今すぐに仕事に就く必要
 - 障害者手帳なし
 - デスクワークの経験はなく、建設業での就職を希望
 - 就業継続支援A型事業所は希望しない

生活破綻の根本原因に対応するためには、無理なく活躍できる仕事に向けた就労支援、就職支援、両立支援が必要。緊急性の高い経済的問題や生活破綻への支援と共に、より長期的な就労支援の必要を示すことで、本人も受け入れやすくなる。

しかし、こういういったケースを分析すると、もともと軽症者で、本人も支援者も特に支援も配慮も必要ないと考え、実際、体調のよい時に普通に就職・復職ができる人が多いのですが、就職後に治療と仕事の両立が困難になりやすいので、いつまでも安定した仕事に就けないという悪循環で、経済面、精神面、体調面で追い詰められてしまうんです。

こういう方に、「生活保護しかないですね・・・」というのは反発されがちです。このような方には、こういった生活破綻の根本原因である就職活動の支援や治療と仕事の両立支援につなげていくという見通しを示した上で、当面の経済的問題や生活の立て直しを提案することが重要です。また、そもそも、もっと早く、支援者が「軽症」として甘く見て放置せずに、簡単な助言や就労支援を提供することで、こんな深刻な状況を予防していくことも重要な課題です。



また、支援者が「難病就労支援は難しい」とおっしゃる典型的な失敗状況も分かっています。それは「難病も障害者でしょ」といって、障害者手帳のない難病患者さんなのに、障害者求人に紹介するだけ、障害者集団面接会に参加させるだけの支援になってしまっていることです。企業の立場からすると、そもそも障害者求人は「障害者雇用率を達成する」ことが最優先なので、最初は「いい人がいた。採用だ。」となっても、障害者手帳の確認の段階で「あれっ」となって、不採用になりやすいんです。

障害者求人ではダメなので、「病気を隠して一般求人に応募しましょう」という助言も多くなっています。しかし、そも

難病就労支援の典型的な落とし穴： 障害者手帳がないのに、「障害者求人 に障害者を紹介する」だけの就労支援

- 障害者求人職業紹介されたり、障害者就職面接会に参加したりしても、障害者手帳確認の段階で不採用
- 障害者求人以外の典型的な選択肢
 - ①一般求人に応募。病気を隠す必要 → 結局、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

そも、障害者手帳のない難病患者は、体調のよい時に普通に就職活動をすれば就職自体はそんなに困難でなくて、就職後の理解や配慮が必要だから相談しているので、支援者は「就職できた」と喜んで、全然問題は解決していません。

ハローワークからA型事業所への職業紹介が増えています。しかし、障害年金がないと生活費が足りなくなることも多いことも課題です。

ハローワークの方などは、こういう話は結構「目からうろこ」になるようです。というのは、ハローワークの方というのは、元々、若者、女性、高齢者、外国人など、個別の職業紹介こそが専門性だからです。ですから、例えば、これまで「難病で」「通院やトイレの配慮が必要で」なのに、「障害者手帳がない」ということで、2年間も仕事に就けなかった潰瘍性大腸炎の方が、ハローワークで本人の興味や強みを確認するとデザインが趣味で作品を見ると素晴らしい。ということで、不動産のチラシ制作などの一般求人に応募して、他に健常者の応募者もいた中で、就職が決まった話があります。そこで、月1回の通院が必要とか、トイレの近くにしてほしい、という、会社の人は「そんな問題ない。あなたが働きやすくするのは会社の役割だ。」ということで、問題になりませんでした。

実際、こういった発想の転換だけで、これまで就職に苦労されてきた人たちの支援がうまくいった多くの例が出てきています。

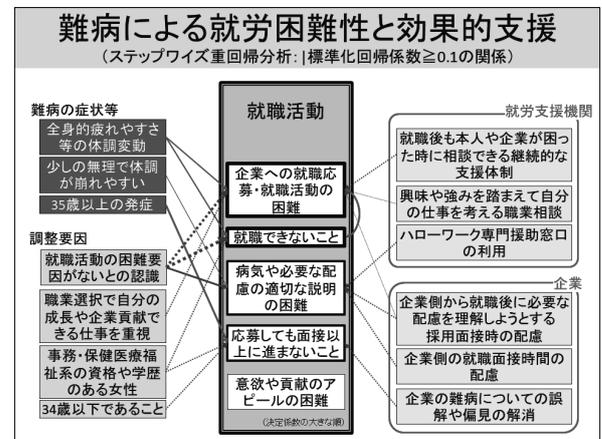
調査結果からも、就職活動の場面でも、「体調変動とか少しの無理で体調が崩れやすい」ために、「就職活動」がしにくいとか、「病気や配慮の説明がしにくい」ということが一番の特徴です。ただ、ハローワークなどの職業紹介や、地域での継続的な支援体制があると就職活動にプラスになっていたり、企業側の配慮があると病気や配慮の説明もしやすい、ということも示されています。このような仕事の能力や意欲の高い人が安心して就職活動しやすくする支援機関の支援と職場の合理的配慮が重要です。

「難病患者を企業が雇用してもメリットがない。」ということもよく言われます。しかし、実際、我が国では、既に、多くの難病患者さんが働いていますし、障害者手帳をもたない難病患者を雇用している企業も多くあるわけです。そういう企業のお話を聞くと、「難病を理解して雇用してください」と言われると「無理」となったかもしれないが、ハローワークから「この人は求人内容にぴったりの人です。ただ、仕事で活躍するのに調整とか配慮が必要で、少しの調整とか配慮をしてもらえれば、活躍して長く働いてもらえます」ということなら、現在、すでに育児中とか介護中の方に配慮して何とか人材確保に努めているので、理屈としても人情としても理解できる、とい

障害のある「職業人」と企業の雇用関係 （「障害者雇用の企業のメリットは、法定雇用率達成、助成金等しかない？」）

- 潰瘍性大腸炎で、過去にトイレに近いことで退職経験があるため、事務職に応募し、面接時に病名開示し、通院等の配慮を求めるが、障害者手帳をもたないこともあり、不採用が続いた。
- ハローワークで、趣味等を確認すると、デザインの受賞歴もあるとのこと。
- 不動産のチラシ制作やウェブ管理の仕事に応募し、他の健常者もいる中で、採用。
- 月一回の通院や、トイレ休憩については、「お互い様」ということで、問題にならなかった。

合理的配慮とは、職場の仲間として活躍してもらうための「お互い様」の配慮
(仕事ができない人への理解・保護・配慮を求めるものではない)



就職活動や採用の経緯と職務配置や働き方についての相談

- ハローワーク(専門援助窓口)が一般求人から仕事内容で無理のない希望の条件で職業紹介
- 事業主は「難病」と聞いても、あくまで本人の仕事の適性・人柄・意欲等を重視して採用選考
- 病気については面接等で詳細を確認

う企業担当者は多くいらっしゃいます。

障害者手帳がなくても、ハローワークなどの障害者雇用支援機関は、このようにして就職活動支援を行っているということです。

事例③の重症筋無力症。この病名だけで、全身まひの難病と誤解される方が多いんですが、実際は疲れやすいというのが症状の病気で、例えば、途中で30分程度横になって休めればフルタイムも大丈夫だけれど、そうでないと難しいとか、1日の仕事の組み方とか休憩の取り方が重要になってくる病気です。ただ、難病患者さんで多いのは、10年以上前の治療も社会的支援も十分でなかった時代に、働いていたり、就職活動をしたけれども、その時、全く理解されずに、仕事は無理だとあきらめてしまった人が、地域には多い、ということです。

難病で仕事の意欲をなくしている患者さんとしては、中高年以降の発症の場合とか、ドクターストップとか、障害が悪化して障害認定を受けたというようなことが典型的です。一方、再就職希望の理由は、家族のためや経済的自立のため。また、あらためて医師に就労について相談するとか、ハローワークで相談することで、就労意欲が高まっています。また、保健医療の資格をもっている女性は、難病でも就職しやすいので、そういうことも踏まえた相談支援が重要です。

事例④のパーキンソン病の方も、進行初期の段階では職場に相談せずに将来不安やストレスを抱えている人が多いので、今後は早めに職場に相談して職場と一緒に長期的に支援していけるようにしようということです。その時大事なことは、当面の10年ぐらいの課題と、症状が進行した後の課題を混同して、過剰反応にならないようにすることです。

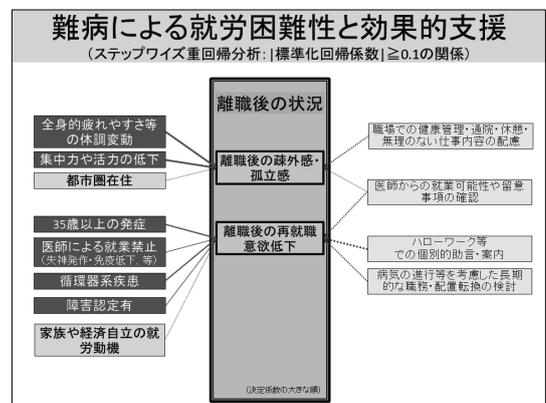
調査結果からも、仕事内容や職場の配慮・調整、専門支援によって、離職を防止できる可能性も非常に高いことが分かります。また、早めに休憩や通院できるように許可することで、退職勧奨なども少なくなっているのです。退職勧奨や契約非継続になる前にそういう支援を確保する予防的な支援が重要になっています。

事例③ 重症筋無力症

～10年間の無職生活からの再就職希望

- 前職のフルタイムの看護師業務では、昼過ぎに疲労が強くなった時、ベッドで横になることは許されず、早退を促され、結局、就業継続はできなかった。
 - 医療職でも必ずしも患者への理解はなく、むしろ厳しい時もある
- それ以来、10年間、両親の下で在宅生活。
- 最近、親が退職したことから、再就職を希望
- 親は「障害者」としての就労支援は反対

10年前は「難病の就労支援」が現在とは全く違った状況。社会の無理解に絶望して就職を諦めた人が多い。特に女性の難病患者は短時間勤務に偏っている。医療等の有資格者は就職には有利であり、最新の難病就労支援・両立支援の適用が重要。

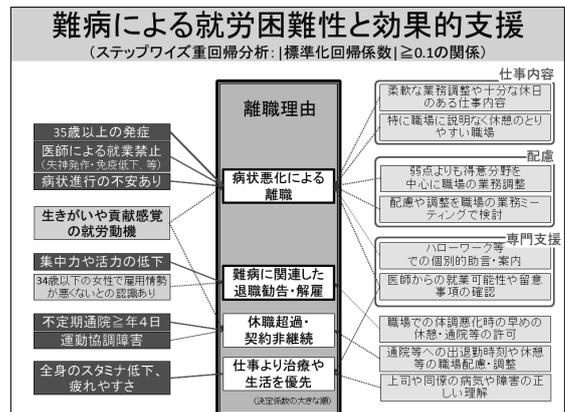


事例④ 若年性パーキンソン病

～進行性を不安に思う職場からの相談

- 働き盛りの45歳で、「つまづきやすさ」から受診してパーキンソン病と診断
- 服薬により症状はなくなり普通に仕事はできるため、当初、職場には何も言わなかったが、将来の症状の進行への不安とストレス
- 難病の就労支援・両立支援のことを知り、職場に「パーキンソン病」であることを開示。
- 不安に思った事業所から、難病相談支援センターに相談
- まだ、障害認定の対象ではない

進行性の難病では、当面の課題と、将来の進行時の課題を混同して、過剰反応にならないようにすることが重要。一方、症状が進行して職場に馴染めない時期になって職場に相談し、その時点では職場が対応できず、退職となることが多いため、進行の早い段階から、主治医と職場が協力し、本人の不安・ストレスを軽減し、長期的な仕事内容や勤務条件等の検討を行うことが重要。



最近では、テレワーク等も、働き方改革として企業の関心も高まっています。ただ、症状が目立ってから職場に相談しても対応が間に合わないことが多いので、せっかく、進行まで10年以上の猶予期間があるのですから、長期的に職場と相談していくことが重要です。

誰もが働きやすい、多様な働き方、雇用管理への取組の支援

- ・ テレワーク、在宅就業
- ・ フレックスタイム制
- ・ ワーク・シェアリング
- ・ 同一労働、同一賃金
- ・ 健康経営
- ・ 時間単位休暇
- ・ 病気休暇
- ・

難病のある人の実態について、専門的知識や実務を活用しながら取り組みのことで、新たな就業、雇用管理ノウハウを得て、社会的なメリットとなる。

最後、筋萎縮性側索硬化症は、難病中の難病と言われ、就労支援というと「夢があっていいですね」的な扱いになることが多いのですが、現実的な就労支援課題になってきていると思います。

現在の我が国では、誰もが、普通に昔のホーキング教授レベルの人工呼吸器付きの電動車いすとか、意思伝達装置や人工音声での会話などの最先端の支援機器を使えますし、インターネットも社会参加には画期的な影響があります。ただ、まだまだ、画期的な社会参加の支援は、ご本人・家族・仲間の協力で成り立っていることが多いかと思います。

事例⑤ 筋萎縮性側索硬化症 ～人工呼吸器装着か、尊厳死か

- 働き盛りで、体の麻痺を感じ、ALSと診断。
- 進行が進み、車椅子、疲れやすさを感じるようになるが、職場や家族は応援してくれている。
- 仕事は続けたいが、鼻マスクも時々つけるようになり進行の速さを感じている。
- メディアで他の患者の様子を見て、気管切開で人工呼吸器をつけるかを考えている。

ALSは人工呼吸器を着ければ数十年の生存が可能であるが、生存・生活の支援だけでなく、進行を踏まえた病気や障害ともある人生・生活の再構築の支援が重要。

7月に参議院議員になられた舩後議員は10年前の当センターの難病就労支援モデル事業に参加いただいたことがあります。舩後さんの主治医やソーシャルワーカーさんは、この病気は人工呼吸器をつければ何十年も生きられるようになってきていることを踏まえて、発病の初期の段階から、パソコンやインターネットが生活の質に決定的に重要だという方針で、早いうちからスイッチの調整や機器の使い方、介護者との関係、生き甲斐など丁寧な支援をされていました。単に延命・介護だけでなく、就労支援という軸を加えることで、舩後さんの言葉で言えば、出会いがあり、生き甲斐があることで、生きることができ、また出会いがあって、というサイクルにつながるのかと思います。当時の主治医の今井先生は、「舩後さんを特別ということにせず、第2、第3の舩後さんを作ることが重要」とおっしゃっています。

進行性の難病では、初期の軽症の段階で、将来の社会参加の再構築を見据えた「職業準備支援」が重要

×医療・生活支援中心(就労は究極のゴール)⇒〇就労支援による社会参加・自立支援

しあわせの王様
出版
ピアサポート
ブログ、講演
コンサート

しあわせの王様—全身麻痺のALSを生きる
舩後靖彦の挑戦、小学館、2008/8 (株)アース 取締役副社長

- 進行初期から、主治医等が、パソコンやインターネット、介護者との関係、生き甲斐、他の患者等との交流等について、丁寧な支援

45

ということで、一口に「難病患者の就労支援」と言っても、非常に多様なわけですが、ポイントは、「難病の治療中の方々にとっても、『職業生活』は当然の生活・人生場面の一つという共通認識」とか、「難病患者の治療、生活、就労の総合的支援は、タテ割りでは困難だが、医療、福祉、教育、労働等の専門機関や、職場、本人の総合的な取組によって、可能にできる、というビジョン」かと思います。ぜひ、この後、自由に活発にコミュニケーションして、新しい難病就労支援の在り方を考えていければと思います。駆け足になりましたが、ご清聴ありがとうございました。

難病患者の支援ニーズへの盲点に対する情報提供・啓発・人材育成

多様な専門機関・専門職が「餅は餅屋」で連携して、難病患者の治療、生活、就労の総合的支援を行うためには・・・

- 難病の治療中の方々にとっても、「職業生活」は当然の生活・人生場面の一つという共通認識
- 難病患者の治療、生活、就労の総合的支援は、タテ割りでは困難だが、医療、福祉、教育、労働等の専門機関や、職場、本人の総合的な取組によって、可能にできる、というビジョン
- 多分野・職種、本人、職場等の「顔の見える関係」「密接なコミュニケーション」「開かれた対話」による、創発的アイデア、社会変革



ワーク
シヨップ

資料3 専門職研修・ワークショップ後のアンケート用紙の例

「難病のある人の就労支援と治療と仕事の両立支援」

令和2年1月30日（木）@群馬県庁 13:30-16:30（アンケート担当：障害者職業総合センター）



＊ ＊ ワークショップ後のアンケート ＊ ＊



本日のワークショップの「振り返り」として、難病のある人の就労支援・両立支援の可能性や課題について、アイデアをお寄せ下さい。今後の体制整備や人材育成の検討の参考とさせていただきます。（個人情報を書かないで下さい。）

1. あなたの機関や職種、地域で、取り組んでいきたい難病患者の就労支援・両立支援（連携によるものも含む）は何か具体的にありますか？ 可能なら、それで期待する効果も合わせてお教え下さい。

2. 難病患者の就労支援・両立支援の取組（連携によるものも含む）のために、地域の関係機関・職種、企業、行政等において、今後取り組む必要があるとお考えのことはありますか？ 具体的にお教え下さい。

3. 感想、ご要望など何でもご自由にお書きください。

ご協力ありがとうございました。
ご回答後は、担当者にご提出ください。

資料4 アンケート記述内容によるカテゴリー分類

第2章のアンケート記述内容は、その意味内容によりグループ化し階層的にカテゴリー分類を作成した。アンケート記述内容は、専門職研修やワークショップを踏まえたものであるため、その研修やワークショップを担当した研究員が中心となり、職業リハビリテーションの実務経験者の意見も踏まえ、意味内容を解釈し、分類し、各カテゴリーの名称を検討した（p.36参照）。

以下に、アンケート記述内容（文頭に○のあるもの）をカテゴリー分類した結果と、各カテゴリーにおける記述内容の解釈を示す。「ありがとうございます。」等の本調査とは直接関係のない内容を除き、すべての回答を以下に示す。アンケート記述内容の各文の最後の括弧内は回答を得た専門職研修・ワークショップを示す（p.30参照）。

1 企業へのアプローチ

難病のある人の雇用促進や治療と仕事の両立の実現のためには、地域の労働市場や多様な就業形態の理解、難病の誤解偏見の解消と公正な採用選考、個別の職場担当者や職場環境整備の支援、企業の社会的責任の明確化や経済的支援等の制度整備等、企業側へのアプローチが重要である。（分類者の解釈。以下、同様）

11 難病のある人の就職先の開拓・地域全体での支援体制構築

地域で企業と情報交換して難病のある人が活躍できる就職先を開拓したり、テレワーク等の多様な就業形態を開発したりする取組が必要である。

111 地域づくりの一環としての難病雇用企業の開拓

地域によっては受け身で求人を待っていても難病患者の就職支援は進まない。難病のある人が活躍できる仕事場を想定し、地域の企業の人材ニーズを踏まえたマーケティングアプローチによって、地域づくり等の相乗効果を上げられる職場開拓を積極的に進める必要がある。

- 就労することに理解してくれる一般の人々や企業の登録をもっと増やしていき、チームで支援を行う（様々な関係機関）。担当者会議を継続的に行うことによる、社会資源を増やす。地域で難病があっても理解してくれる方々が増えることにより働きやすい環境を整えていく。（NWWS）
- 難病に限らず、一般就労しにくい方の就労支援を農福連携の中で行っています。JAや個人経営の農家で受け入れしてもらっているので、体調に応じた就労が可能です。就労により、閉じこもりから社会参加につながり、一定の収入も得ることができています。（保健師）
- 難病の方々の多様な事情をふまえ、対応できる働き方・職業をもたらすためには、国等の企業に対する啓発、事業をうち立てていく必要があるのではないか、と思います。通所による支援の枠組みでは、対応困難であり、相談のみでの対応も困難。（ワークWS）
- 企業開拓、難病の方の採用経験があったり、これからしていきたいと思われる企業の把握とリスト化、県下HWでの共有（相談WS）
- 経営者も、就職困難な今、難病患者の受け入れについて、企業、ハロワ、支援センター等で話し合う場がほしい。（保健師）
- 地域性として社会資源や就労できる企業数も少なく、難病支援に関しては課題を多く感じています。（両立WS）
- 地域柄そもそもの就職先が少なく、課題もたくさんあるなと感じました。（両立WS）
- そもそも地域での就職先が少ないので、受け入れ先を見つけたい。（保健師）

○難病患者に理解のある企業への認定マーク等の制度(10-7-7)

○実際に就職できる求人(質・量)(両立WS)

112 難病患者に適した就業の選択肢の開拓のための支援

難病の病状によっては、週 20 時間の勤務や通勤が困難な場合があったり、通院や休憩に合わせた柔軟な勤務時間の配慮が必要であったりするが、就業条件や勤務形態の多様化を積極的に推進することで、難病のある人の就労や就業継続の可能性を広げることができる。

○30~40代の若年発症で退職になった。都内への通勤、業務内容的に困難...のケース。今はネットを介したものの、在宅でできるものなど、様々な勤務形態があると思うので情報を得ていきたい。進行性の神経難病であってもできる仕事、調整できる部分がないか(AIとか...) (連携WS)

○テレワークや在宅就業がもっと増えると良いのではないかと思います。例：起業の講座などでの紹介とか(?) そういう仕事を提供してくれる側の数を増やしていけるような世の中になると、もう少し難病患者も生きやすくなると思うのですかね。(?) (両立WS)

○発表の際に出た「週20時間は厳しいので、それ以下の方も使える制度を」という意見に賛成です。精神の方向けの短時間トライアルもありますが...難病の方が使いやすい制度として考えてもらえたらと思います。(両立WS)

○脳機能、認知機能の低下なども激しいため、従来型の既存の雇用形態ではなく、新しい就労形態やスキル獲得の方法が必要だと感じています。超短時間・フレックス・在宅・期限が長い、代替りの人員がいるなど。(患者会WS)

○働き世代に多い消化器系疾患(クローン病等)への就職支援を行いたい。その人のペースに合わせた雇用時間帯で、働けるような企業が見つかるといい。(保健師)

○企業への認知度がまだ低いようなので、今日のようなワークショップを増やすと良いと思います。企業人の参加→1名のみ(テレワーク WS)

○企業に、業務をテレワークに対応するメリットを広く示すことがまずは重要。認知が進めばブレイクしそう。(テレワーク WS)

○難病のそれぞれの病気・特徴を知ってもらった上で、色々な雇用条件枠を作ってほしい。(保健師)

○正職がムリなら、3/W→短時間→テレワークと働くことができている重症者あり。(保健師)

○在宅ワークや、就労のための外出支援サービスの取組が進んでほしい。(保健師)

○テレワーク就労の推進(10-7-7)

○テレワークの導入(テレワーク WS)

12 難病の偏見誤解による差別の防止と公正な採用選考の支援

障害者手帳制度の対象でない等で、障害者雇用義務による障害者求人への応募によっては採用決定に至ることが困難な難病のある人に対して、障害者雇用義務以外の難病雇用支援として、障害者差別禁止・合理的配慮提供義務や職業リハビリテーションの側面の支援を強化する必要がある。

121 事業主向けの難病就労セミナーの実施

難病のある人の雇用を検討している民間・公務の事業主に正しい知識を提供できるセミナー等の機会が必要である。

○企業の方々は、難病患者のことを知らない人の方が多いと思うので、難病の方々と触れ合うことができる機会を作ってほしい(行政や患者が実施する研修会への参加等)(保健師)

- 難病の理解促進のための医療医機関、高障求機構による企業向け・求職者向けの講演（難病患者の雇用敬遠されないような内容、他の求職者の就職状況）(H0-W7)
- 難病に対する事業所の理解が少ないため、難病に関する事業所向けのセミナー等を行う事により理解が深まると思われる。(H0-W7)
- 企業に対して、難病への理解につながる研修や情報提供の場を設けることは大切だと思います。(NWWS)
- 難病の特性を理解してもらうための企業向けセミナーが必要では、と考える。(H0-W7)
- 研修会などを行い、企業に難病に関する理解を深める取組みをしてほしい(保健師)
- 事業所に対する難病患者の就労の理解を深めるための講演、セミナー(H0-W7)
- 難病に対しての理解を得ていただくため、セミナーの開催(H0-W7)
- 企業に対する難病患者の就労支援の教育を進めてほしい(NWWS)
- また、企業を対象とした難病についての学習会。(H0-W7)
- 企業に対しての難病支援の情報提供や勉強会(両立WS)
- 企業を対象としたセミナー(両立WS)

122 「難病＝働けない」という先入観の解消のための啓発

難病のある人の多くは、デスクワーク等の一般的に身体の負担の少ない仕事で、月1回程度の定期的通院への配慮といったことで、無理なく働ける人たちであるという、正しい理解の周知が必要である

- 難病開示し、就職したケースで、先日、訪問する機会があったが、そこで事業主から「難病」ときくと、やはり重度というイメージをはじめは持っていたと聞いた。実際に会ってみると本人の人柄や配慮事項を直接話せたため、採用を決めたとのこと。事業主への理解を進めていくことが必要と感じます。(H0-W7)
- 当所で登録している難病の方はわずかで、企業に紹介する際、難病であること、疾病名を伝え、最初の反応は驚かされているようなことが多い。その方の症状や配慮が必要なことを伝えても事例が少なく、企業に伝わりにくい。難病のことをもっと知ってもらう機会が必要と感じる。(H0-W7)
- 更新時の面接で病状が進んでおり、就労が難しいと思われる方が長く継続して働いている方も一定おられ、大小会社の規模にかかわらず、しっかり理解してもらっている所は、長く働いていけると感じている。(保健師)
- “難病”というものが決して働けない病ではないということや疾患の理解が深まること、職場で日頃からコミュニケーションがとれていることは大切だと感じました。(両立WS)
- 体調不良での休暇は、子の学校行事や体調不良で突発的に休むのと同様と解釈できるというのは、企業の抵抗感・誤解・過剰反応を軽減できる良い伝え方だと感じた。(H0-W7)
- 私自身、難病を必要以上に大きく見ていたところがあるので、配慮を加えれば色々な仕事ができるという事を理解し、また会社にも伝えていきたいと思う。(H0-W7)
- 「難病＝働けない」というイメージが強いと思われるため、そのイメージをなくせるような取組（セミナー）が必要と思われる。(H0-W7)
- 一般企業に対する難病に対する意識付けを変えるため難病相談支援センターの講演会なども積極的に行っていただきたい。(H0-W7)
- 難病に関する知識や理解は乏しいと思われます。事業主への理解促進をまだまだ働きかける必要があると思われれます。(H0-W7)
- 難病があっても仕事内容や環境、職場の理解、配慮があれば無理なく仕事を続けられることが理解できました。(H0-W7)
- 今後も引き続き「難病」に対する企業がもっているイメージをかえていかなければならないと思いました。(H0-W7)

0-7-7)

- 企業へ難病就労の理解をやってもらうために、行政は企業支援や啓発を行ってほしいです。(相談WS)
- 行政はとくにダメ。企業よりも先端的かなければいけないはずなのにバカらしくなります。(両立WS)
- 難病でも働けるということを職業紹介のときに事業主に伝え理解を深めてほしい。(10-7-7)
- 企業向けの難病講座……そもそも難病についての知識がない企業が多いと思われる。(10-7-7)
- 直接支援は難しいが、企業に対する啓発など、できることが何か検討したい。(NWWS)
- 難病当事者の就労意欲が高い事が、感じられた。この後の動向に期待したい。(7-7-7 WS)
- 企業内に理解を得るためにトップへの啓蒙をお願いしたい(行政)。(両立WS)
- 企業の新人教育プログラムの一つとして取り入れる。(保健師)
- 企業に難病患者でも働くことができると伝えたい。(NWWS)
- 少しの配慮だけで普通に働けることの啓発、周知。(10-7-7)
- 少しの配慮だけで普通に働けることの啓発、周知(10-7-7)

123 障害者差別禁止・合理的配慮提供義務・公正な採用選考への十分な注意喚起

難病で障害者手帳のない場合、障害者雇用義務の対象ではないが、障害者差別禁止・合理的配慮提供義務の対象であることについて、これまでの障害者雇用では企業があまり経験したことのない状況であり理解困難になりやすい。合理的配慮や差別禁止の趣旨について、「少しの理解・配慮により仕事で活躍できる難病のある人」の公正な採用選考の義務がある等、企業に分かりやすく啓発していく必要がある。

- 難病の方は手帳を持っていない方が多いので、相談が難しいと考えていました。企業の理解が進めば、もっと応募しやすくなるので、そこが課題だと感じました。講義は大変参考になりました、ありがとうございました。(10-7-7)
- 知識がなければ採用活動、雇用管理ができないので、企業の雇用管理者、人事担当者向けに各難病の特性・症状、合理的配慮にかかる講座等をお願いしたい。(10-7-7)
- でも、隠して入社して後でバシた時に仲介してくれるサポートの話はとても興味深かったです。あったほうがよいと思います。(患者会WS)
- 労働契約に基づく病気、障害をオープンにしていくことの大切さ、それを超えた病気の有無で差別されない社会を目指したい。(連携WS)
- 合理的配慮や、差別をなくすための勉強。圧倒的に、知識が不足している。人事担当者のみならず、働く人全体への教育。(相談WS)
- 行政は、企業に対して合理的配慮を理解していただくよう取り組んでいくべきだと思います。(10-7-7)
- 障害者手帳を持たない難病の方を積極的に採用するよう、もっと行政からアピールして欲しい。(相談WS)
- 事業主への周知、啓発も労働局全体で監督署も含めて実施する必要性を感じました。(10-7-7)
- まずは、面接をしていただける企業が増えると良いと思います。(10-7-7)

13 難病のある人への理解や配慮の促進のための企業・職場の支援

職場ではあくまでも個別に難病や障害による職業上の課題の理解や職場での配慮や支援のニーズがあるため、難病患者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ある。

131 難病の個別性・多様性、外見からの分かり難さに対応した職場の理解・配慮の促進

難病には共通して「体調の崩れやすさ」による就労困難性があるが、その程度や具体的な様態は、疾病や重症度

より異なり、さらに、疾病により「体調の崩れやすさ」以外の症状や機能障害による支援や配慮のニーズもあるため、多様な疾病等の個別的な理解を深めることでよりの確な職場での配慮や支援が可能になる。

- 企業側に難病のことを理解してもらいたいと思う。体調がよさそう＝普通に仕事ができるではないこと。悪化させないための体調管理の必要性を理解する必要があると思っています。企業と患者のコーディネートも必要です！（相談WS）
- 認知の低い病気の場合、合理的配慮を得られる以前に、「そんなの誰にでもある」「メンタルが弱い」「そんな病気はない！」などと言われ、企業だけでなく、行政・病院で門前払いケースが多い。（患者会WS）
- まだまだ病気そのものや利用者の方の状態に対する知識が不足している中で、会社が助言を求めてこられるケースも増えているので、まずは分かり易く病気の説明ができればよいと思う。（両立WS）
- 難病患者に対する対応がわからないことが多いため、それぞれの難病に対する知識を習得し、理解を深めることで、より効果的な就労支援が可能になると思われる。（H0-7-7）
- 職場の理解が得られるような、病気に対する正しい知識に関する講義を行うなど対処に関する情報を発信する場や機会がもっと設けられるとよいと思います。（H0-7-7）
- 難病支援センター等各疾患の講義を経営者（雇用者）や人事の人に開催し、学んで頂く制度が欲しい。（患者会WS）
- 一口に難病といっても、多種多様なので、ひとつひとつ丁寧に勉強する必要があると思いました。（H0-7-7）
- 潰瘍性大腸炎など、見た目ではわからない疾患に対する就労支援。（H0-7-7）
- 企業に、それぞれの難病に合った配慮を理解してほしい。（保健師）

132 治療と仕事の両立ができる企業の制度整備

難病患者が定期的に医療機関で検査で病状・体調を確認し、治療の調整等を継続できるようすることは、難病患者の治療と仕事の両立の基本である。治療と仕事の両立支援における、そのような医療機関の役割を確認するとともに、それを難病患者が確実に実施できるように本人と企業を支える制度の整備が必要である。

- 社員等が難病になった時、辞めなくても続けられるような配置転換や勤務体系がとれるよう、社会全体で制度ができればよいと思います（手帳がなくても受給者証があれば、対応できるような）。（保健師）
- 通院にかかるため、有給が足りなくなると聞く。逆に有給があまっている社員は多くいる。数日、その有給を提供することが出来ないのか？ 長く働いてもらうためにも、しっかり通院してもらう。（患者会WS）
- 通院、入院により欠勤等に対する企業制度の整備。効果として難病患者だけではなく、がん、白血病、等々ほかの方も働きやすい企業へと変えていければと考えています。（患者会WS）

133 職場での継続的な人的支援体制の整備

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、逆に人事異動等でナチュラルサポートが消滅することがないように、継続的な人的支援体制の整備が重要である

- 企業内に難病サポーターと似た企業内での担当を置けるようなセミナーの開催（精神・発達障害者おしごとサポーターのような）。企業の難病についての理解がすすみ、新たな雇用へも前向きになる。在職者が、難病になったときにも相談することができる。（H0-7-7）
- また、フォロー者を決めて、フォロー者の業務内容軽減を決めておく等、また本人休職時の業務プランもあると思います。本人の大変さへの理解と共に、受け入れ側が倒れないような両輪ができるといいです。（保健師）
- 産業医や企業向けの研修を今後充実させ（現在は年1回程度）、周囲の理解が得られやすい環境を作っていきたい。（保健師）

○難病についての相談窓口の拡充や精神サポーター養成講座の難病版等。(H10-ワ-ク)

○企業との関係性（対企業内での難病相談）向上につなげたい。(NWWS)

14 障害者手帳のない難病患者の雇用についての障害者雇用支援制度上の企業の役割の明確化の必要性 ／障害者雇用義務や障害者雇用の経済的負担補償等について難病にも適用できる制度整備の必要性 (制度整備の要望)

障害者雇用義務の対象とならない難病のある人の雇用では雇用管理助成金が一定期間あるが、やはり、障害者と同等の雇用率算定や雇用保険給付日数といった積極的差別是正措置が適切であるとか、難病に特有の高額医療費の事業主負担分の軽減も含めた、事業主への経済的支援が必要であるという、実務支援者からの声がある。

141 難病の障害認定や雇用率カウントによる社会的責務の明確化

企業にとって難病のある人の雇用は、障害者雇用義務の枠組みで雇用率カウント等で評価されないため、企業の社会的責任の内容が他の障害者の場合よりも分かりにくく、企業の難病のある人の採用促進につながる、社会的なアフターマティブアクションが必要である。

○講義内でも説明があったように、手帳がない方で、難病についての助成金の対象となる方について、ハローワークから事業所へ説明してもなかなか応募に至らないことが多くあります。そんな時には数を増やして理解してくれる事業所を探している状況です。事業所の理解を得る良い方法があれば、と思っています。(H10-ワ-ク)

○本人の強み等を活かして就職に結びつけるのは障害の有無に関わらず必要なことであり、そういった部分だけでは難しい面があると考えています。法定雇用率のような、社会として雇用していくことの責任を企業に果たさせる制度（雇用義務的な）の法整備等が必要ではないでしょうか。(H10-ワ-ク)

○②難病受給者証を持っていても、A型B型以外で求職する場合、健康な人と同じ求人となる。障害者手帳があれば、障害者の求人があるのにと残念でならない。障害者手帳が出せないか、主治医に相談してもらおうか、出来ないことが多い。(相談WS)

○手帳のない方など制度の谷間にいる求職者支援については各機関共通の課題であると感じました。谷間を制度的に解消できれば良いとは思いますが、まずは企業側に理解を得られるような仕組みを作ってほしいと考えます。(H10-ワ-ク)

○企業としても社会貢献や、地域貢献の1つとして、難病患者の就労ができるよう、制度設計だけでなく「難病患者を雇いたい」と思えるようになってほしい。(相談WS)

○企業団体（経済団体）を巻きこめるような方策がないだろうか。就労の当事者は患者本人と企業であり、患者を支援機関だけで進めるには限界がある。(NWWS)

○新しい手帳（難病の限定）制度が出来、雇用率にも反映できるようになれば、就労が進む気がします。(両立WS)

○障害者手帳がない難病の方も障害者雇用率のカウントに含まれるようになれば良いと思います。(H10-ワ-ク)

○難病の方は原則、法定雇用率にカウントできないので、そこに就職支援の難しさを感じます。(H10-ワ-ク)

○厚労省に、難病患者を障害者枠に含まれるようお願いしたいです。(相談WS)

○難病も障害者枠で、採用されるようになってほしいと思う。(保健師)

○難病の方が雇用率に入るようにしてほしい(NWWS)

○難病は雇用率へカウントされず、また、(H10-ワ-ク)

○行政～法定雇用率にカウントする。(H10-ワ-ク)

○雇用率の算定の対象になるとか、(H10-ワ-ク)

- 難病手帳（法定雇用枠の導入）（患者会WS）
- 難病の雇用率制度の算入（ハローワーク）
- 雇用率について（両立WS）

142 他の障害者雇用と同様の経済的支援等

難病患者の雇用管理の助成金はあるが、それ以上の、障害者雇用と同等、あるいは職場内での継続的支援の負担に応じた、企業や本人への経済的支援が必要という意見があった。

- 難病や障害のある人が、仕事を継続させる配慮をしてもらったことに対する、企業メリットを作るべきと思う。雇用しても、続かないと意味がない。（保健師）
- ハローワークでの雇用保険給付や助成金の利用について、手帳のある方と同等の支援が（拡大）できる仕組みが必要と考えます。（ハローワーク）
- ハローワーク経由以外で就職した場合でも、企業に助成金を出せるようお願いしたい。（患者会WS）
- 雇用保険の所定給付日数の取扱いも就職困難者の扱いになってもよいように感じます。（ハローワーク）
- 難病の方を積極的に採用してくれる企業に対して、国から援助を手厚くして欲しい。（相談WS）
- 医療費のことで就職を断られてしまうことがあるので、改善してほしい。（保健師）

2 就労情報提供

難病では働けないという先入観が未だに社会に根強いと、それを払拭するための難病のある人が仕事で活躍できる社会環境の整備が進んでいることの周知や、難病のある人自身の治療と仕事の両立の取組を可能とする情報提供について、地域の多様な相談支援窓口で行っていくことが重要である。

21 企業も含む一般社会への難病就労支援・両立支援の啓発の必要性

難病の就労問題は、近年の難病医療の進歩に伴うもので、一般社会にはその正しい認識は普及していない。現在の難病就労支援・両立支援の啓発の前提として、最新の難病のイメージ、実際に就労支援・両立支援が現実の課題となっている難病患者のイメージを明確に普及していくことが重要である。

211 社会の一員としての難病のある人の認知拡大、社会全体の普遍的課題としての難病の社会的認知と取組拡大についての啓発

未だに「難病」には、社会的マイノリティ、仕事や社会参加ができない、といったステレオタイプによる誤解があるが、難病対策の進歩により既に治療と両立した就労や社会参加が現実の社会的課題となっている。これは、難病に限らず、慢性疾患患者が増加している先進国にとってますます重要な社会的課題となっている。

- 難病についての基本的な情報や具体的な事例については社会に十分に理解されていないと思われるため、これらの情報について知ることができる機会が増えることで社会の理解が深まると思います。（ハローワーク）
- 就労支援はまだ経験がありませんが、難病の方は「難病」というだけで病状や仕事の意欲もみてもらえまます就労出来ないことがよくわかりました。自分に出来ることから支援をしていきたいです。（両立WS）
- 約5年間で300以上の難病が指定され、世界だと7000以上ということですので、難病についての理解を広げるためにも、手帳交付制度（難病独自でもよい）をすすめる必要を感じました。（ハローワーク）
- 様c。メディアの発信では、他人事だと思われやすい。難病は知られていない分、比例して、発見も遅れていると思う。（患者会WS）
- 難病に対する理解と、がんだけでなく難病の就労支援を取り組んでいることを発信し、一般の方に知ってもら

う必要があると思います。(連携WS)

- 難病自体の認知度が低いと思われるため、その周知に関する取組が必要。例えば、推進月間を設ける。関連イベントの開催。(H10-ワーク)
- 難病の方の存在を知ってもらえる機会があると良いと思います。私も、所内でできることを考えていきたいと思っています。(H10-ワーク)
- 同じ病気の人に合わせて、道はいっぱいあるよと伝えたい。今は行政も力を入れているから、外に出ましょう。(相談WS)
- 難病についての周知を深めるための情報発信(難病の知識不足による有形無形の差別の解消につながるため)(H10-ワーク)
- 現在は患者支援の活動は休止していますが、元々、疾患啓発等の活動をしていました。(患者会WS)
- 患者本人の声が聞ける会合、シンポジウム、勉強会(H10-ワーク)
- 世間に対する難病のさらなる周知(H10-ワーク)
- 難病の正しい知識の啓発(H10-ワーク)
- 難病の理解、制度の理解(保健師)

212 適切な仕事内容や職場配慮によって難病のある人が無理なく活躍できるポジティブイメージの提供

仕事内容や職場配慮を適切に調整することによって、難病患者が治療と仕事を両立できることについて、多くの難病患者も企業関係者も、専門支援者もイメージがないことが多いため、就労情報提供として、実際に働いている事例の紹介が重要である。

- 病気に対する知識とか情報が不足していることから「難病＝働けない」という誤解につながる人が多いと感じています。企業側に「実際はこんな働き方をされている人がいます」とか、「悪化しても〇日で復職できる」といった具体例を簡単にかつなるべく多くの事例を選択できるようなツールがあれば、ありがたいです。(H10-ワーク)
- 実際に就労につながった方の成功例としての事例集作成(支援者側からでなく、本人側の)取り組んで良かったことや、努力したこと、支援者からの助言や支援で後押しになったことなど・・・・・・→これから就労する難病の方への励みになるのではないかと思います。(今日の研修を受けて)(両立WS)
- 難病患者の雇用状況について、詳細を公表していただきたい。病名を告知された段階で就労や就労継続を諦めてしまう方が多いため、同病の方が就労している状況を知るだけでも、励みになるのではないかと。(保健師)
- 患者さんでも働いている方がいるため、その実情を知る機会を作れたらと思っています。セミナーを開き、当事者の声から就職できることを知ってもらえると良いです。(保健師)
- 企業の対応事例を発表してほしいと思いました。(NWWS)

22 難病のある人向けの就労・両立のためのパンフレットの必要性

難病患者の就労支援・両立支援の制度・体制は、保健医療・福祉・教育・雇用支援等の多分野の取組である。難病患者自身が、そのような多様な社会資源を効果的に活用して、各人の希望や適性、病気の特性に応じて、治療と仕事の両立に取り組めるように本人用のガイドを整備することが必要である。本人ニーズに沿った社会資源活用のガイドは、関係機関・職種間の共通認識や連携の促進のためにも有効である。

221 保健医療分野の就労相談から就労支援・両立支援につなぐためのツールの整備

難病の就労支援・両立支援に関係する多様な保健、医療、福祉、教育、雇用支援等の窓口において、難病患者

に簡潔に情報を提供できるツールを整備することが必要である。

- 患者様とお会いする機会を捉え、生活の中での経済的なこと就労支援についての聞き取りを丁寧にするこ
→分かりやすいリーフレット等でうまくつなぐことくらいです。心情の汲み取りくらいしか、できないかな。
(保健師)
- 行政から案内できる具体的な支援が書いてある媒体物等があるとつなぎやすいです。イメージして、ハローワ
ークや相談所に行ける。(保健師)
- 対象者に配れるチラシ・パンフレットを保健所にほしい。(ハローワークに聞いたが、難病の方向けではない
と言われた)(保健師)
- 難病相談支援センターと連携した行政面接時の対象者への就労についての情報提供の工夫(媒体)(保健師)

222 難病のある人の就労・両立支援体制整備と本人の取組ポイントの啓発

難病のある人の就労支援・両立支援に向けた多様な社会資源を、難病のある人の多様な個別ニーズに合わせて効果的に活用できるようにするためには、難病のある人自身の主体性が重要になるため、支援の全体像や社会資源活用のポイントを分かりやすく難病のある人に情報提供していく必要がある。

- ハローワーク関係＝仕事をさがしている人が相談するというイメージが強い。今、上記申請窓口で配っている
難病就職サポーターのパンフレットも就職のお手伝的なコメントで、働いている人が相談してもいいのか、
(区の職員が継続のための相談もできるらしいと伝えても)わかりにくく、相談につながりにくいと感
じている。一人でかかえている人も多いと感じているので、ハローワーク障害分野や難病就職サポーターのパンフレ
ット・案内に早期支援の大切さや両立支援も行っていることをもりこんでほしい。(保健師)
- 自身で働きかけようと思っていますが、どの様な事を学べとか、誰に相談すべきか、学べる場があればと思
います。(患者会WS)
- 就労支援のガイドブックを作成したので、それを利用した研修を考えているところです。(NWWS)
- 難病患者就職サポーターの実際：配置状況を明確にし、情報提供できるようにしたい(保健師)
- 患者さん本人が主体的に動けるように、地域資源等の発信をしてほしい。(保健師)
- 各事業所の対象、できる支援の明確化、支援者関連一覧表等(相談WS)
- 行政、特に地方自治体は窓口と制度の広報。(ハローワーク)

223 難病を隠して働くことでの問題多発状況への支援の周知

現状では、難病を隠して就職する人が多いが、就職後に治療と仕事の両立のストレスが大きく離職につながる例が多いことから、開示することによる差別的扱いを回避しながら、職場の理解や配慮を得て能力を発揮できるようにする方法を示す必要がある。

- 難病を持ちながらも、人は働いてお金をもらわないと生活できないのが現実ですから、発病当時はガマンし
て、人にも言わず、頑張りすぎてしまう。結果、どうしようもなくなってからでは、自分も回りも困りま
すので、出来るだけ早めに開示して、理解を得ることが大切だと思いました。それには、近くの人とよりよい
コミュニケーションをとる事が大切です。(相談WS)
- まだ自分の病気の受け入れができていない段階で、職場へ相談ができず、できるなら黙っておきたいという人
が多いため、メンタルヘルス教育と同じように普及していけたらと考えています。まだ具体的なことは(体制)
考えられていませんが。(保健師)
- 難病患者の場合、開示せずに就職活動している方が相当数いると思われる。非開示でもある程度は働けると思
いますが、職場での困りごとが出てくる。そういった話を丁寧にしていくことがまず大事だと考えます。(ハ
ローワーク)

○OPEN、CLOSE難しいです。(保健師)

224 就職へのモチベーション向上のための仕事の意義確認のガイド（仕事の選び方、仕事の動向等）

成育歴やこれまでの失敗経験等から就業意欲を失っている難病のある人は地域に比較的多く、そのような人たちに、仕事の多様な可能性を示し、就労や社会参加への自信回復・モチベーション向上の支援が重要である。

○私は地方在住者なのですが、自分自身がテレワーカーの最初のモデルになり、後に続く方々の役に立てればと思います。夢は広がりました。(テレワーク WS)

○やりたい仕事、続けたい仕事を続けていけることは、定着率の安定に繋がっていく。患者会 e t c での情報の周知・共有をしていきたい。(患者会WS)

○テレワークは、内職ではない。大都市での障害者雇用未達50名大都市。テレワークに適した仕事が多い。テンカンの方がPC使用?(テレワーク WS)

○やっぱり、実際にテレワークで働いている方の話や、セミナーでの講演への参加の呼びかけが必要だと私は思います。(テレワーク WS)

○ネームバリューのある企業にとらわれずに自分の能力に合った会社に応募したいと思いました。(テレワーク WS)

○テレワークの実際が、とてもよく理解できました。今後の活動に役立てていきたいです。(テレワーク WS)

○テレワークについての取組が、とても分かりやすく話されて、大変役に立ちました。(テレワーク WS)

○テレワークの考え方が変わりました。未来は明るい。(テレワーク WS)

○テレワーク、自宅で働ける。(テレワーク WS)

23 難病就労支援情報提供窓口

難病就労支援・両立支援の具体的な内容や支援制度や機関等について、未だ、難病患者・児・家族、また関係分野の支援者にも知られていないため、一般市民向けの啓発、多様な相談支援機関での啓発、また、小児難病児への早期の啓発等、多様なチャンネルを通じて広く情報提供する必要がある。

231 難病患者の就労相談窓口の啓発

難病患者が治療と仕事の両立に関する様々なことで相談したい場合に、具体的に、どの窓口に相談すればよいか分かりにくいという声があるため、相談窓口を明確に示す必要がある。

○難病患者さん自身に、就労・両立支援の法整備や各団体の取組などの情報が、直接届いておらず、就労のことで困っていて、次に向かうべき方向性が見いだされず、発展していかないケースが多々ある。というか、殆どという印象。(保健師)

○「仕事についてどこに相談すればよいか分からない」という声が少数ですが、みられたので、まずは相談窓口の周知をできればと思う。効果：患者さんが一人で悩まずに相談できる(保健師)

○難病支援センターがあまり知られていないように思います。どんなことをしていて、何を相談できるのか、どこでPRしているのか・・・自分の不勉強もありますが・・・(保健師)

○先日、HWに相談に来ていた方で、何回か相談をしていたが難病の方の支援窓口がそもそもあることを知らなかったと言われたケースがあった。(H0-ワーク)

○難病相談支援センターによるアウトリーチの支援がほとんどない。(NWWS)

○就労希望者が情報を得られるよう、相談窓口の啓発。(保健師)

232 地域の市民向けの講演会や説明会等での周知

一般市民向けの難病就労支援講演会や障害者就労説明会において、難病就労支援の情報提供を行う。

- 就労に関し、難病相談支援センターと情報共有や講演会を実施して患者・家族へ情報提供（教育）を行っている。まずは、本人・家族へ両立するためにと話をするが参加者も少なく、また実際の相談窓口を知っている人が少ないため、周知する事も今後の課題となっている。（保健師）
- サポーターを招いて、難病医療講演会の講師に招いて、ここ3年間、福祉制度（特に就職支援）において、市民へサポーターのPR、具体的活動、実際に対応した事例などの紹介をし、周囲啓発をしている。（保健師）
- 保健所で、難病就労支援に関する講演（患者や支援者向け）→障害制度が「ナカボツ」を活用して就労について広く知ってもらおう。地域のサポーターの存在を知ってもらいたい。（保健師）
- 障害者就労説明会等を開催され、それぞれ機関もブースを与えられ、障害者にとっては有効な場となっている。（相談WS）

233 保健所、医療機関、行政、患者団体等、多様な支援機関の窓口での支援窓口の周知

地域で難病患者が接することの多い、保健所、医療機関、患者団体、行政窓口等、多様な相談窓口において、難病就労支援情報を周知する。

- 保健所に来る前にもっと早い段階で、広く情報提供や相談がなされるべきと思われる。病院等で診断を受けたり、窓口等で仕事についての情報を広く周知する必要があるのではないのでしょうか。（保健師）
- HWでの広報や案内はもちろんもっとすすめていきたいが、市の受給者証の申請時などにも情報提供できる取組連携ができれば、知らなかったというケースが減るのかないとは感じました。（HW-ワ-ク）
- 当センターで関わっている人は、難病の人は少ない為、まだまだ埋もれている人がいると思うので、各地域の行政機関と協力し、掘り起こしをしていこうと思います。（両立WS）
- 医療機関のDrや、ケースワーカーが支援につなげる体制、啓発（ポスターe t c）病院e t cしてほしい、ハローワークe t cの相談窓口までいけない。（保健師）
- 病院や患者支援団体との連携 →就労について情報周知することで今まで就労をあきらめていた求職者の掘り起こしが徐々に可能になる。（HW-ワ-ク）
- 難病患者にはまだまだ周知されていないのが現状のため、相談窓口があることも含めてご案内していきます。（保健師）
- 支援団体が茶話会的行事に傾注しているため社会インフラの情報提供を行ってほしい。（HW-ワ-ク）
- 難病相談支援センターとの関係はもちろん、全国の患者会の横連携も重要。（相談WS）
- 窓口や面接などで、就労支援について啓発を行いたい。（保健師）
- 診断、告知時の就労支援・両立支援の情報提供(保健師)
- 行政窓口保健師さんを多く設置してほしい(NWWS)
- 保健所は申請時の情報提供(保健師)

234 小児難病の移行支援や難病生徒・学生への就労支援情報提供

難病の生徒や学生に対してキャリア支援や疾患管理支援と併せて、成人後の治療と仕事の両立への見通しについて啓発する。

- 教育分野において（小慢児童は普通学級に在籍することが多いといわれるので）、ヘルスリテラシーをうながすような、ワークショップも計画したい。教育分野への介入は非常に困難と感じている。（NWWS）
- 若い世代（就労可能な世代）にある方の就労・復職支援の面で情報提供から取り組んでいきたい。相談窓口があることすら知らない方も多いと思うので。（両立WS）
- 新卒で、就職活動をしている難病の学生に情報が届くシステムがあればよい。（相談WS）

3 就労・生活一体的相談

難病のある人では医療、生活、就労の問題が複合していることが多いにもかかわらず、保健医療分野での相談場面から就労支援につながりにくい現状があるが、今後、就労支援との効果的連携のため、保健医療分野での問題整理から就労支援につながるとともに、ハローワーク等の雇用支援機関でも難病対応体制を整備し保健医療分野へのアウトリーチや障害者向けチーム支援による連携を促進する必要がある。

31 就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援場面

難病の保健医療福祉分野での相談支援の場面であっても、実は就労支援との関係が強い局面がある。従来、就労支援との関係が十分に意識されてこなかったが、軽症や進行初期の難病相談や小児難病の移行支援において予防的・早期の就労支援を行うことが重要である。また、難病患者の深刻な生活支援課題に対して就労支援との連携による問題解決に取り組む必要がある。

311 軽症段階での就労支援・両立支援の開始

難病患者はたとえ軽症であっても、悪循環によって、退職や生活困窮に追い込まれる例が少なくない。それにもかかわらず、初期相談時には情報不足で状況を軽く捉えてしまいやすい。長期的な就労支援・両立支援の課題についても、早期に情報提供して予防的対策が必要である。

- センターへの問い合わせは、病気を診断されたばかりなので、病気のこと治療のこと、これからどのように進んでいくか等々、何もわからない状態の相談者も多い。今後、発生しうる問題のひとつとして経済的問題、就労における問題があることを意識し、「両立する」という考え方について情報提供していきたい。(相談WS)
- いつも思うのですが「HIV」の陽性者告知の際のように、「仕事はすぐに辞めないで」というメッセージを初期にDrから伝えてもらえれば、何とかなるのではと思います。(保健師)
- 長期療養後の復職支援についてのカリキュラム、プログラムなど企業案内説明に使える資料、また、訪問による相談や指導ができると助かります。(Hローワーク)
- 安易な転職はせず、現職での継続就労ができるよう体調などを事細かに伝え、働き続けられるようにと窓口相談の時に伝えています。(Hローワーク)
- 講演会、支援者の勉強会⇒「仕事をやめないで」と言えるように。きちんとつなげるように。(連携WS)

312 進行性難病の初期からの早期の就労相談・支援

進行性難病の患者は、症状が進行し就業継続が困難になって初めて職場等に相談し、対応が間に合わなくことが多い。より進行の初期段階から、今後の進行を見据えた早期からの就労相談・支援により、退職や生活の問題の予防に取り組む必要がある。

- 進行性難病の方の就労支援、若く発症された方だと、進行状況に合わせてできる就労があるように感じています。が、離職されたり、復職はできないと諦めている方もいます。お子さんが小さかったりすると、なおさら社会的な存在意義にもつながるので、ぜひ相談したいと思います。(保健師)
- 直接就労に関する相談を受けることはあまりないのですが、進行性の神経難病疾患の患者さんが進行に伴って仕事を辞めざるをえなくなるケースを見えています。その方の状況に合わせてできる仕事を続けていくという支援は何かできるものだろうかと思います。(保健師)
- 若年の神経難病患者。今は、発病前からの企業に就労しているが、ゆくゆくは今の職場を辞めることになるが、他に勤め先があるか・・・ハローワークとも難病患者支援について連携を図りたい。(保健師)

313 小児・学生の難病患者へのキャリア支援や疾患管理教育等

成人前からの難病患者は卒業時に就職が困難になる場合があるので、在学中からキャリア支援(仕事の選び方、進路選択等)や治療と仕事の両立支援に向けた疾患管理の支援に取り組めるようにすることが重要である。

○大学のキャリアセンターから支援方法についての助言を求められました。難病サポーターとともに同席しましたが、大学としては本音として「就職させたくない(責任をとりたくない)」「学校医としては無理」と判断している。でも主治医は「負担がかからなければ可」との診断。どうしたらよいか、とのものでした。学校、医療機関、HWの連携できるような場が必要ではと思います。(Hローワーク)

○最近、高校～大学の新卒学生に対する就労支援の要望が、各教育機関から相次いでいる。制度的にも移行難で本人の自立にもかかわる重要な時期でもあり、教育機関と連携した就労支援について可能性を模索している。(NWWS)

○小児→成人への移行支援の中で就労をサポートすること(相談WS)

314 経済苦等を防止する就労支援と生活支援の連携

現状では、難病患者が保健医療福祉機関に相談する段階では、既に生活困窮や自殺対策等の深刻な問題となっている状況のみに注目されやすいが、その要因には就労問題が関連しており、総合的な問題解決のためには、就労支援との連携が不可欠である。

○保健所で受ける相談の中で「経済苦」の相談は多く深刻です。「病気と貧困」の問題は、本院や家族にとっても非常に大きな問題であり「市役所行ったけど、生保にはならない」と言われ・・・それだけだった・・・と。自殺対策の一つでもあるため、難病支援担当者として取り組む必要があると思います。(保健師)

○保健所に更新や新規申請での面接時には、経済的な相談があり深刻です。「病気のために辞めた」という人が多く、次にハローワーク就労サポーターや地域生活事業で在宅ワークへつなぐ事ぐらいしか、PHNの引き出しにはありません。経済的支援としては、生保が可か、障害年金が可かどうかです。(保健師)

○働き盛りの人が、パーキンソン、自己免疫性肝炎などで診断され、仕事を辞めざるを得なくなり、経済的に困っています。障害年金、生保に該当しない人は、相談は聞いても支援できなく辛いです。家族にとって切実な問題です。(保健師)

○しかし現実的には、新規の相談で、すでに仕事を辞めてしまっていて、生活困窮している。または、傷病手当等の制度も知らず、仕事を辞めようとしている事例に多く当たる。(保健師)

○難病就労支援は最近増えてきているが、生活面に困窮しているケースも少なくない。就労支援機関だけでなく生活支援機関と連携をして取り組んでいきたい。(両立WS)

○難病相談支援センターへ、就労について来られる方は、すでに課題が大きくなっているパターンが多いと感じます。(相談WS)

315 過去の就労失敗から社会的疎外を感じている難病患者への支援

従来、地域では難病就労支援が整備されていないことも多く、多くの難病患者が就職できなかつたり、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多いため、就労相談がない難病患者に対しても、アウトリーチ的な就労支援が必要である。

○多いと感じるのは10-30代の若い患者さんで、難病を理由に働いておらず、自宅で過ごしている人がいる(親の扶養で)。よく聞くと、病気は落ち着いているが、新卒時の最初の就活をしなかった(できなかった?)から今更・・・みたいな方が多い。そのような方へ、ハローワークの紹介だけではなく、何か一つ進めるようなきっかけ作りがあればと思う。(保健師)

○能力的・年齢的にも働ける難病患者について、障害年金をもらっているため、仕事も体調不安定なのでできな

い、と思っている患者さんに対して、傾聴をするしかなかったが、今後はもう少し本心（働けるなら働きたいのか？環境を整えば働きたいのか？）などを確認して、必要時は難病支援センターにつなげるなどしたいと思った。（保健師）

○結局は、仕事は無さそう。テレワークにしても在宅就業にしても……。ネガティブになり二次障害を予防していくのも難しいのだろうな～？（両立WS）

32 医療費助成申請・更新や療養相談の窓口での就労支援ニーズの整理と就労支援への適切な紹介

難病患者の就労問題を早期に把握できる場面として、保健所の医療費助成申請・更新や医療機関での医療相談室での対応が重要である。保健師や専門看護師が、医療・生活・就労の問題を適切に整理し、就労支援を含む関係機関に適切につなぐことができるケースマネージャー的機能が重要であり、そのために保健医療職のスキルアップの研修や体制整備の現場ニーズがある。

321 医療費助成窓口での就労問題を把握し就労支援機関につなぐ

保健所の難病医療費助成申請・更新窓口での生活状況の確認の場面で、就労問題についてのスクリーニング的な把握により、就労支援窓口の案内や紹介につなげられるようにする。

○更新面接時に、仕事が定着しない、難病であることを隠して仕事をしているため休みづらい等の困りを把握することがあるため、個別のケースを通じて、医療やハローワーク等と連携し、問題解決する事を積み上げたい。上記も地域課題として挙げ、地域対策協議会で協議したい。（保健師）

○現在、就労に関する相談を寄せられることはないが、受給者証の申請時など実際に患者さんと関わることでできるタイミングで仕事のことも聞いていきたい。そして、就労のことで悩みを抱えている場合は、難病相談支援センターやハローワークへつなぐ役割をしていきたい。（保健師）

○指定難病医療費助成の申請時に仕事をされている難病患者の方に難病患者就職サポーターやハローワークの障害者センターを紹介し、仕事をやめないための支援もできることを伝えていく。（保健師）

○当管轄地区内の難病患者就職サポーターは、熱心に取り組んで下さっており、ケースから就労相談された際に、サポーターさんに対応について相談させて頂いたこともあります。（保健師）

○窓口申請時に就労している人は、今後どうするつもりか確認する→継続して働けるように支援できる、希望に合わせた職への転職などであれば、ハローワークにつなげる。（保健師）

○難病の申請時に仕事のことも確認して、専門機関へ紹介したり、仕事と治療も両立できて、その人が生活をできるように、少しでも相談にのれたらと思いました。（保健師）

○難病受給者証の新規申請や更新申請面接時に状況把握し、情報提供や必要に応じてハローワーク等につなげる。（保健師）

○難病医療費助成申請時の面接で、就労について相談があった場合につなげていきたい。（連携WS）

○ハローワークの紹介と、その事後フォロー（両立WS）

322 難病保健医療機関で就労相談を行い就労支援につなぐ

保健所の難病療養生活相談窓口や医療機関の相談室に就労相談コーナーを設け、就労相談についてケースマネージャー的に内容整理を行い、就労支援機関を含む必要な支援機関に適切につなげていく。

○保健師の多くは、特定疾病医療助成を申請されたときに患者を把握することがほとんどであるため、疾患を診断される前の体調不良時や職場での困難感があらわれているところで、把握できない現状があるため、連携を活用し病院がそのような患者がいれば、保健センターやハローワーク等の機関へつなげる職場が各機関へつなげることができるという。シート（情報提供用）を作成し本人の同意をとり、保健センター等へ送るなど。

(保健師)

- 自分の所属しているのは、「患者会」ピア相談であり、直接就労相談は少ないのですが、同一患者の就労実績や、患者同士の体験をうまく結びつけて、患者側の意識や知識の向上を図ってゆきたい。病気のことを正確に把握し、次の機関にエスカレーションすることが大事だと思います。(相談WS)
- 診断がついた時点から、病院で就労について先を見越した支援に繋がってほしいと思う。診療している現場は忙しすぎて無理なので、医療相談室に専門ナースがいるといいと思う。難病専門ナースが、HPから相談支援センターやハローワークに繋げるetc…(相談WS)
- 相談者本人との信頼関係(本当に何が困っているのか確認し、より良い支援につなげられる)情報整理力(他機関とのつなぎに有効。本人にもどのような支援が必要か明確化となる)他機関との連携(仕事:サポートセンター、ハローワーク、就労移行支援事業所等)(相談WS)
- 担当になってから、まだ就労についての相談を受けたことがないのですが、ハローワークには、サポータの方がいることは知っていました。まず本人の希望を聞いた上で、その方に合った支援や連携紹介をとっていきたいと思います。(保健師)
- 難病治療連携拠点HPには、必須で就労相談窓口を持つ等してもらいたい。(就労については、がん対策等で指示されている病院も多いので、可能と思います。)(保健師)
- 患者さん家族の相談窓口の一つとして、就労について受け付けた時に適する所に紹介できるようにしていく。(連携WS)
- 保健所では、問題や不安の言語化、整理してつなぐことが役割と思っています。(連携WS)
- 保健所で実施している療養相談会において、就労支援相談コーナーの充実(保健師)
- 希望があれば、ハローワーク、障害者就労生活支援センターへつなぐ。(保健師)
- 相談者を適切な相談窓口にタイムリーにつなげることを意識していく(連携WS)

323 保健医療機関での就労相談に対応できる体制と人材整備

従来、保健所や医療機関において患者からの就労相談や就労問題の把握があっても、保健医療福祉分野の支援者は、就労支援のスキルや知識が不足しているため、専門の就労支援機関につながらない状況がみられ、研修の充実が必要であり、現場のニーズもある。

- 医療職にとって、就労が一番難しいテーマです。繰り返し学び、実践に活かしていきます。今後も機会がありましたら、ご指導お願い致します。(相談WS)
- 就労支援はいつも支援する中で、難しいと感じていた。本人自身も治ったら働きたいという思いがあり、早期の支援が難しい。(保健師)
- 地方公共団体等、対象者の話すがままで他に考慮しなければいけないことを置いてすることが多いので、研修、学習の推進を。(ハローワーク)
- 難病支援に関わる支援者、スタッフの人員をもう少し整備する必要があると思われます。(ハローワーク)
- 窓口相談の際、非常に回答に悩む事柄だったので、お話を聞いて良かったです。(保健師)
- 就職について相談を受けることがあるため、大変参考になりました。(保健師)
- 病院においてもう少し難病への支援研修などが増えるとよい。(両立WS)

324 保健医療機関の枠内での就労相談への対応

現状では、保健医療機関で難病患者からの就労相談があっても、保健医療分野内での支援に留まり、専門の就労支援につながらない状況が多くある。

- 新規更新の手続きで、難病患者さんと関わります。重度の方への支援に目を向けがちですが、クローン病、S

LE、潰瘍大腸炎などは若い方が多く、中には仕事が続かず、保険証が年内にコロコロ変わったりする方、相談時に治療や内服が変わると仕事が続けられるかとお話しされることが、しばしばあります。気持ちを傾聴し、同じ建物内に障がい相談基幹センターや多くの相談施設も整っているため、情報提供など確実に行ってきたいと思います。(保健師)

○就労について悩んでいる患者は多いと思うが、実態を把握できていない。更新時に相談されれば、時間のない中だが話を聞いている(一般か障害者枠かOpen・CLOSE)(保健師)

○今は、個別の支援の中で若い人の生活がどうなっているのか、疑問に思う人について、就労についてどう考えているか等聞いて相談にのっている。(保健師)

○患者会である全国SCD.MSA友の会の交流において、同じ難病の患者や家族の方から相談を受ける機会がごさいます。(相談WS)

○保健師としては、生活支援と医療の視点で、病気の受容や、環境整備の面からサポートを続けられればと思います。(保健師)

○医療費助成制度→その時の面接で必要時、訪問などの継続フォローをしている。(連携WS)

○ソーシャルワーカーとかに、就労で困っている人を繋げてあげたい。(患者会WS)

○悩みは共通点が多い、笑顔も必要、いかに希望を持ってもらうか?(相談WS)

○就労する前の準備支援について必要と考える。(NWWS)

33 ハローワークにおける難病相談対応

就職を希望したり就労問題のある難病患者はハローワークに相談した場合、現状では、難病患者の医療・生活・就労の総合的相談支援に対応可能な専門支援者は、各都道府県に原則1名の非常勤の難病患者就職サポーターだけである。難病患者に必要な職業相談や職業紹介、事業主支援、さらに地域連携によるチーム支援等のハローワークの総合力が難病患者の支援ニーズに対応できておらず、早急に体制づくりや人材育成が必要である。

331 難病患者就職サポーターだけでないハローワーク職員の難病対応能力向上の必要性

難病患者は、ハローワークの一般や障害者の相談窓口で相談するが、難病の就労相談支援に適切に対応できるようにするためには、難病支援の知識・スキルと就職相談・支援の両面からの総合力が必要であり、そのために難病患者就職サポーターに難病の相談支援を丸投げとしないことが重要である。

○当所には難病患者サポーターが配置されていないため、相談員・職員で対応しているのが現状です。今後は他所に設置されている難病サポーターと連携方法を探っていきたいと考えています。(H0-ワ-ク)

○普段は就労支援の担当者が別にいるので、そちらに任せがちになっているが、今回の研修はとても勉強になった。センターに戻ったら、担当者にも内容を伝えておきたい。(NWWS)

○ハローワークで、難病患者の就労支援をしていけるのであれば、全国のハローワークでも、難病についての基礎知識などの研修をする必要があると思います。(保健師)

○難病サポーターが配置されているため、メインはサポーターが取り組んでいる。具体的に接する機会があまりないためまだよくわかりません。(H0-ワ-ク)

○就労サポーターを増やすより、身近なハローワークでの実績を作ってほしいです。よろしくお願いします。(保健師)

○難病患者については、専門のサポーターが相談・支援を行っている状況なので、詳しくわかりません。(H0-ワ-ク)

○一般相談への本研修の伝達。基本的には一般求人への応募になると思うので、効果がある。(H0-ワ-ク)

○難病サポーターの支援と先生の講義で重なる話がありました。(ハローワーク)

○ハローワークに難病患者の理解をしてほしい。(保健師)

332 ハローワークのチーム支援での難病対応の推進の必要性

難病就労支援では、他の障害種類のような地域関係機関と連携したチーム支援の体制が未だ十分に整備されていない。各都道府県における難病就労支援を難病患者就職サポーターだけに集中させてしまうことなく、難病のチーム支援体制の構築を各ハローワークで取り組み、地域の関係機関・専門職との連携による支援体制を構築することが重要である。

○難病患者就職サポーターにより就労支援を実施しており、関係機関との連携については年に数回、会議があり協議しているところではあるが、話を伺ってまだまだいろいろな課題があることがわかった。(ハローワーク)

○難病患者就職サポーターによる相談が中心で、一般求人から希望に合う条件のものを紹介することが多いのが現状です。保健所や難病相談支援センターとの連携についても検討していきたいと思います。(ハローワーク)

○難病サポーターの相談を進めていますが、関係機関との連携がないため、今後は、難病サポーター・関係機関とのチーム支援ができれば良いと思います。(ハローワーク)

○難病サポーターが当所は配置されているので、サポーター、ハローワーク、支援機関(ナカポツ)と取り組んでいる。(ハローワーク)

○難サポを中心に行っていただき、継続的に相談支援センターと他の必要な専門機関とチームで継続支援していきたい。(NWWS)

34 難病患者就職サポーター等の保健医療機関への出張相談等

地域において、難病の保健医療分野と就労支援分野の連携の重要な役割を担っているのは、ハローワークの難病患者就職サポーターによる地域への出張相談等であり、今後の増員や調整等、また、ハローワーク側から難病保健医療分野への積極的相談支援や情報提供が必要となっている。

341 難病保健医療の場面へのハローワークからの出張相談等

保健医療分野の支援者や患者会における就労相談ニーズに対応できるようにするためには、ハローワーク側からの積極的な情報提供や出張相談の機会の増加が必要である。

○②本人からの相談だけでなく、こちら側(就労支援)から患者への状況を伺いの連絡を取るなどして、患者との関係を良くし、密接な関係を作ることで患者本人に適した就労支援ができるのではないかと考える。(相談WS)

○家族・患者会で難病就労サポーターを呼んで、個別(2枠)相談や講義を実施してもらっているが(1回/年)その回数を増やしたい。(平日・日中だと就労している人は来所できないので、方法も検討中)(保健師)

○難病患者就職サポーターや地域のハローワークが連携して、圏域で障害者雇用についての説明会・相談会を開催して回ってほしい。(保健師)

○難病サポーターの職場における相談、月に一回のサポートセンターの出張相談を行っています。(ハローワーク)

○「出張相談会」のようなものを開催したら、患者さんも相談に行きやすいかなと思いました。(患者会WS)

○逆に必要時、情報提供してもらえると助かります。(保健師)

○ハローワークの同伴、就労相談会(保健師)

342 難病サポーターの県内の適正配置の必要性

難病患者就職サポーターへの地域関係機関や患者会からのニーズは多いが、各都道府県に原則1名で月15日

程度という配置の現状ではニーズに対応が困難となっており、増員や調整による適正配置等のニーズが多くあった。

- 難病就職サポーターさんは、県内1人おられます。直接ハローワークへの相談は敷居が高く、まずはサポーターさんに相談することが多いです。隣の市を拠点としているため、出張相談や訪問相談の対応はしていただけない状況です。(保健師)
- 就労サポーターさん、遠い所に1人です。ハローワークへつなぎたいですが、難病の方、病状によって就労難しい方もあり、また退職され次が見つからない方もおります。(保健師)
- 難病サポーターの人材養成と配置を充実化していただきたいです(予算措置も含めて)医療と福祉、教育の相互連携のため、取組を強化していただきたいです。(患者会WS)
- 難病就職サポーターの活用がしづらいため、県全体での調整できるような仕組みになるといい。(保健師)
- メールe tc相談e tc可能にしてほしい、Skypeなどでの面接(保健師)
- サポーターさんの人材確保、育成をぜひ進めていただきたいです。(保健師)
- サポーターがいるが、県庁所在地にしかなく、活用できない。(保健師)
- 難病患者就職サポーターの増員、遠い圏域へ出張相談等。(保健師)
- サポーターを増やす。(保健師)

4 就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援

難病のある人の就労困難性の特徴として、体調の良い時期ではほとんど症状や機能障害もないにもかかわらず、就職後に、仕事による疲労や通院のしにくさや休養の取りにくさも関連して、体調が崩れやすく、治療と仕事の両立のストレスが大きくなることがある。体調のよい時に就職して就職後に苦労しやすいことを踏まえ、就職前の早い段階から、無理なく活躍できる仕事に就職し、職場の理解・配慮を確保し、治療と仕事の両立を実現に向けた準備を行うために、ハローワーク等の就労支援機関と難病保健医療機関の専門性を連携させたチーム支援の充実が必要である。

41 治療や障害管理と仕事を両立させるための職業相談・職業紹介

難病のある人は障害者手帳のない場合も多く、障害者求人への紹介だけではハローワークでの支援が成功しにくく、むしろ、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に根ざし、難病でも無理なく活躍できる一般就業を目指す職業相談や職業紹介、職業訓練の充実が重要である。

411 障害者手帳のない難病のある人に対する障害者求人への紹介の限界

ハローワーク専門援助部門に難病のある人が相談しても、就職につながらない例が依然多くあり、難病のある人本人や地域支援機関の納得のいく専門的支援の確立・普及が喫緊の課題である。

- 患者さんから「ハローワークに行ったけど、難病と伝えたが普通の人と同じような職業を紹介された」「自分ができそうな仕事を紹介してくれなかった。行っても無駄」と相談を受けることが多いです。その際は、どのような対応(患者さん、ハローワーク)をとったらいいか悩みます。ハローワークの職員は研修を受けていますと言われても、地方のハローワーク職員まで、難病就職(労)支援の取り組みや概要等について、伝わっているかどうか、理解して支援されているのかどうか、疑問が残ります。(保健師)
- 手帳取得されていない(適用対象外を含む)難病患者においても、障害者の相談窓口を利用いただいておりますが、難病患者だから…の+αとしての支援は行っていません。障害者就業・生活支援センターとの連携による支援を行うケースもあるが、一方で、軽病者の場合は行政機関(就労支援窓口)に難病患者であることを伝えていない者

が潜在していると考える。(ハローワーク)

○難病のある人の支援はナチュラルサポートに終わっていたかもしれない。難病サポーターと連携しながら、今日の講義内容もふまえ、ハローワークとしての役目を発揮していきたいと思う。(ハローワーク)

○実際にハローワークの専門部門までに相談しても、就職に至らないケースが多くあります。その方たちに対して、どのように支援したらいいのか。(保健師)

412 雇用率制度以外のハローワークの基本業務の充実

障害者求人への職業紹介だけでなく、職業相談や就職支援の多様なハローワークの基本業務を踏まえ、個別ニーズに応じた支援が必要である。

○特別なことに特にありませんが、ご本人のお話をきかせていただいたうえで、就職に関するあらゆる可能性を模索していきたいと思います。難病サポーターとも連携していきたいです。(ハローワーク)

○ある意味「雇用率制度」により手帳を持った方の就労支援、企業側の採用意欲、ニーズはあるが、谷間の難病のある人の就労、定着支援はハローワークの力のみせどころと感じた。(ハローワーク)

○自己理解の必要性や履歴書の書き方、面接での病気の伝え方なども職業を選ぶときのポイントなど、どの難病の方にも共通する部分で行えればと思う。(NWWS)

○障害者手帳を持っていない難病患者の方に対する支援について、本人の体調ばかりを気にするのではなく、積極的に会社に働きかけを行っていきたい。(ハローワーク)

○HWの職業相談等の基本業務を地道に続けていくこと(ハローワーク)

413 一般求人を含む幅広い就業に向けた就職支援

難病のある人が無理なく活躍できる仕事には、一般求人の仕事も多く、テレワーク等による可能性も増加していることから、障害者求人にこだわらないことが重要である一方で、本人が福祉的就労を希望する場合もあり、幅広い就業に向けた就職支援が必要である。

○私の支援している地域では企業数も少なく交通の便もとても悪い事があり、在宅での勤務がとても効果的なのではないかと考えております。現に、身体障害の手帳をお持ちの進行性難病の方をご支援して、東京の大手企業への就職がかない、自宅にて仕事をしている方がいます。(両立WS)

○就活をする中、ナカボツへ来られる方も多いですが、「障害者」という枠での就労に納得できない方も多く、一般枠で働く希望がある方が気軽に相談できる場所が必要と考えます。ぜひご検討頂けたらと思います。(両立WS)

○手帳有・無の障害者との関係により、企業に紹介するのではなく、仕事の能力とのマッチングにより、一般求職者とのメリットを企業に伝え就職につなげればよいのかなと感じた。(ハローワーク)

○難病相談支援センターやハローワーク等は紹介するが、一般就労を望む場合、どのように声をかけてよいか分からない。(保健師)

○難病への理解・働き方(短時間、週〇日など)収入目的の人も入れれば、多様な働き方があればよいと思います(保健師)

○スタッフの間でも共有し、選択肢の一つとして、お伝えできればと思いました。希望が持てる内容でした。(ハローワーク WS)

○ハローワークなど行政だけではなく、民間の人材紹介会社と連携して就労支援をした方がよいと思う。(患者会WS)

○選択が増える、イメージより全然テレワークに対して違って、やってみたいと思いました。(テレワーク WS)

○テレワークによる職業準備性向上の支援は、効果的だと思いました。(テレワーク WS)

○テレワークをやってみたい。(テレワーク WS)

414 職業訓練

難病患者が体力的に無理なく働ける仕事としてデスクワーク等があり、テレワーク等の働き方もあるが、その就職支援を効果的に実施するためには、パソコン等の必要な技能を取得できるように職業訓練の活用が重要である。

○PC、Webスキルを全聴講者が、取得しているとは限らない。確保について、通信環境、就労、自営テレワーク、初期投資？運用費用？成功事例、失敗事例、支援手順、テレワーク希望対象者、階層別、独居、家族同居、体調維持、障害者年金、生計様々、保険保障、生活保護(テレワーク WS)

○仕事が続かなくて、ブランクがあり、引きこもりの生活を続けている若い方向けのテレワークのセミナーを地方でもやっていただければ、当事者も支援者もお互いに、サポートを受けやすい、サポートがしやすくなると私は思います。(テレワーク WS)

○事務仕事は難病になっても長く続けられる、ということで、パソコンの使い方の難病就労支援を無料で行うしくみ。(両立WS)

○ハローワークでの職業訓練(パソコン基礎科等)での取組みを検討してほしい。(テレワーク WS)

○ただ、(テレワークは)病気のためできない(パソコン)(テレワーク WS)

○具体的なものがないので、色んな知識を身につけたい。(テレワーク WS)

42 本人への治療と仕事の両立のための職場とのコミュニケーション方法のガイダンス

職場ではあくまでも個別に難病や障害による職業上の課題の理解や職場での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ある。

421 企業の理解や配慮のための取説作成による障害理解の支援

難病のある人は従来、体調の良い時に特に準備もなく就職し、就職後に苦境に陥ることが多いため、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職業準備支援の充実が必要である。

○現在、潰瘍性大腸炎の方の相談をしています。事業主に病気の説明をするため、ナビゲーションブックを作成し相談を進めているところですが、なかなか理解してもらえず上手くいかない状況です。(H0-ワーク)

○症状や要配慮事項などについて、企業に理解、説明するための「取扱説明書」的なものの作成支援。口頭だけでの説明には限界があるが、企業側に対して難病理解のハードルを下げる一助になる。(H0-ワーク)

○企業への障害理解へのアプローチ(企業自体が何を配慮すれば良いかわからないという声が多い)→本人がどう接してほしいのか等積極的に本人とコミュニケーションをとれるようになる。(保健師)

○病気の内容は、本人も正しく説明できないことが多く、職業紹介時に、どうフォローしたらいいか悩む場面もあったので、詳しく解説していただいております。(H0-ワーク)

○近年、当センターにも難病の方からの相談はあり、支援をさせて頂いています。関わる上で、それぞれの難病の病識を深める事が第一歩と思います。(両立WS)

○取説を作成する際に、自己分析が苦手な当事者もいるので、それをサポートしてくれるといいなと思う。(患者会WS)

○その人の症状や状況に合わせて、取説を作成すること。(患者会WS)

422 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

職場において病気の個別的状況や配慮ニーズへの理解を促進するためには、難病ある人本人からの説明が重要である一方で、従来、障害の開示／非開示は本人の判断に任されることが多く、実際に開示して説明することには困難が大きい。今後、難病のある人が職場に適切な説明ができ必要な配慮が確保できるように、地域支援者が適切な助言や支援を行うことが必要である。

- カミングアウトのお手伝い⇒カミングアウトをするのは会社の社風、本人のパーソナリティなど各種の条件等があり非常に難しいと思われます。カミングアウトを本人だけでなく、同行して病気のカミングアウト、配慮して欲しい事を会社に伝えるお手伝いをしていきたいと考えています。(連携WS)
- 新採職員として一般で試験を受けていた患者の父より、病名を伝えると最終面接で何社も落とされたと言った。支援する立場としては、病気に変動があったり、配慮してもらえる職場がよいと思うが、企業側はどのような認識なのか分からない。(保健師)
- 企業側の仕事に就いてからの不安があること、どのくらいサポートが必要か、病気をオープンにしないと後からサポートができなくなることも知り、このようなことも患者に伝えられたらと思いました。(保健師)
- 自分は、会社に病気のことを伝えています。隠して就職するのではなく、入社時に伝えておいた方が、その後の就労環境としても、本人・会社双方にとって(気持ち的な意味でも)良いと感じています。(患者会WS)
- 障害者手帳を持っていない軽症難病者の就職はやはり難しく、企業にどう伝えて理解してもらうかが、今後大切になってくると感じます。(保健師)
- 職場の理解を得るために職場へ説明が必要だと思うが、患者の知られたくないという思いが強い場合どうすればよいのか難しい。(保健師)
- 「難病」の求職者の多くは、クローズ紹介になっているので、それをオープン紹介ができるような取組をしていきたい。(Hローワーク)

43 医療機関と職場の間での連携

ハローワーク等の障害者雇用支援機関が、難病のある人にも雇用主にも信頼される合理的配慮の整備や両立支援のプランを作成するためには、両立支援ガイドラインに示されている原則である職場と医療機関の間での密接な情報交換と連携を、就職後だけでなく、就職支援の段階でも応用し、適切な支援のフローを検討することが重要である。

431 就職後の段階で治療と仕事の両立支援につなぐ

難病の職場定着・就業継続支援においては、治療と仕事の両立支援への職場と医療機関の連携による取組が中心になる。そのポイントは、まず本人や職場側から、仕事内容と就業状況を伝え特に職場として知りたい内容を明確にした上で主治医に専門的な意見を求め、それを踏まえて職場で両立支援プランを作成し関係者で共有することである。

- 患者の業務内容等を理解したうえで、主治医の意見書が作成され、それを基に本人と事業所間で両立支援プランを作成すること(Hローワーク)
- 両立支援会議へも今後参加をするようになっている。様々な機関との連携により、今後の支援の幅が広がっていけばと思う。(NWWS)
- 今日の話合いで、産保センターとの活用(連携)を深めハローワークとの連携と合わせて、効果も上昇すると思います。(NWWS)
- 産業保健センターは知らなかったので勉強になりました。もし、支援対象者が困っていたら、つなげたいと思

いました。(両立WS)

○難病への理解のために主治医連携のマニュアルに沿って進めていきたいと思う。とてもありがたく思いました。(両立WS)

○産業保健センターと連携を強くしていきたい。辞めてからの相談は、介入にも時間がかかるし、就職も大変。(相談WS)

○産保センターとも、もっと連携が取れるようになるとよい。(患者会WS)

432 医学的情報や検査結果を効果的に就労支援に活用できるようにする

障害者就労支援機関と難病医療機関の間で、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ある。

○医療機関からご本人の症状、病状を確認しやすいシステムがあれば良いと思う。(ご本人の理解がある場合)。個人差があるからこそ、就労場面で医師から説明、太鼓判があると、事業所側は安心しやすいのでは？(ハローワーク)

○リハビリ職の強みとしては、仕事における作業を細分化して、患者さんの出来ることを、就労先に提示することが出来ると思います。MSWを通して、ハローワークとも連携が出来ればと思います。(患者会WS)

○職業センターで職業評価した結果を踏まえ、企業側に配慮すべきこと等、書面で提示できるものを作成してもらおうと助かる(ハローワーク)

○患者の状況を伝える、翻訳家(例えば医療者)、Skypeでも良いので、人事担当に伝えられる人がいればよい。(患者会WS)

○障害者職業センターの職業評価の活用(ハローワーク)

44 難病患者、就労支援機関、医療機関でのチーム支援

ハローワークのチーム支援において、未だ、多くの地域では、難病保健医療機関等が参加する難病支援体制が未整備である。就職前から就職後まで継続して、職場支援とも連動した、難病のある人の多職種のケースマネジメント体制による支援を可能にしていく必要がある。

441 就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討

難病の職場定着・就業継続支援においては、治療と仕事の両立支援への職場と医療機関の連携による取組が中心になる。そのポイントは、まず本人や職場側から、仕事内容と就業状況を伝え特に職場として知りたい内容を明確にした上で主治医に専門的な意見を求め、それを踏まえて職場で両立支援プランを作成し関係者で共有することである。

○産保センターの両立支援の方が、企業からの相談を受けて、調整に入ることができると聞きました。逆に患者さんからの相談を受けて調整に入るとは、少し難しいようです。患者さんからの相談で企業に働きかけることこそが必要だと思います。(保健師)

○病院と連携のうえ、就労支援を行いたい。難病について、ハローワーク担当者がすべて理解することは困難であるため、病院から情報提供があれば、適切に対応できる。(ハローワーク)

○難病患者への就労相談への依頼はありますが、病気の状況は本人に聞かないと分からない部分があるので、医療機関との連携は必要だと思います。(ハローワーク)

○意見書により病状、医師の考える就労への状況確認、就労に際しての配慮事項、注意点→本人よりの聴取との内容より説明をし、認識の統一(ハローワーク)

- 治療と仕事の両立支援ガイドラインのような詳細な医療機関との情報連携が求職活動中からできるとよい(ハローワーク)
- 就労支援機関との連携はこれまで通り行いながら、医療機関との連携も重要だと思います。(NWWS)
- 医療機関からの情報発信が必要、連携することに対してインセンティブをつけていく。(患者会WS)

442 医療と就労支援のチームによるケースマネジメントでの難病患者支援の重要性

難病患者の治療と仕事の両立支援や、就職支援を的確に実施できるようにするために、医療面と職場での配慮等の面も総合的に検討できる多職種のケースマネジメント体制の整備が必要である。

- 患者様が何を希望して就労していきたいのかをセンターとハローワークと連携して情報を共有し、本人が自己理解していくことの大切さを知りました。また、継続した就労支援を行っていく上で、他職種と連携を行う中で、本人に対して何が必要で、どうすれば継続できるのか、ケース会議を行っていくことの大切さを知りました。センターとして今後しっかり行っていきたいと思います。(NWWS)
- 今やっていることは、就労に困っている人に、ハローワークの専門援助部門の連絡先を教えることしか、できていません。保健師として、できたらその場に立ち会ったり、その後の経過をフォローする等していけたらいいと思います。(保健師)
- 医療機関とのつながりが欲しいと思います。先生のお話にもありましたが、告知の時から地域の支援者や就労についての支援などを関係機関を集めたカンファレンスなどがあると良いと思います。(保健師)
- 難病患者に対するチーム支援は障害者に対するチーム支援のように積極的に行われていないのが現状であるため、今後はより積極的に行うことで情報共有・連携が進むと思いました。(ハローワーク)
- 難病の求職者、ハローワーク、医療機関で就労にむけたケース会議を行いたい。現在は就労の可否、状況について求職者への確認、意見書のみで判断しているため。(ハローワーク)
- ①ハローワークの職員は、難病の方が就職した職場を訪問しているようだが、センターの就労支援でもそれが出来たら、両立支援が可能になるのではないか。(相談WS)
- 医療機関との連携。相談者からの情報だけではなく、主治医やリハビリ関係者、MSWの意見を聞きつつ、先にベストな方法を考えていきたい。(相談WS)
- チーム支援。ハローワークだけでは限界があるので、ぜひ、チーム支援が行える環境ネットワークづくりに取り組みたい(してほしい)(ハローワーク)
- 難病患者の方の受け入れ側への病状説明と同時に、特技などの可能なこと、困難な事への事前打ち合わせができたと思います。(保健師)
- 就職サポーターへ任せきりにせず、難病支援センターで相談を受け、こちらからハローワークに出向けるようにする。(相談WS)
- 正直な所、職場と医療機関をどのようにつないでいけばよいのかわからない。難しいと感じる。(保健師)
- 紹介時の事業所に対する個々人の病状、配慮事項、ポテンシャルの詳細提供(ハローワーク)
- 病院との連携による合理的配慮の本人も含めた共有(ハローワーク)
- 医療機関も巻き込んだ就労支援(NWWS)

45 治療と仕事の両立を継続的に支えていく支援

難病のある人は就職自体は比較的容易でも、就職後の治療と仕事の両立について孤立無援で困難を抱えていることが多いため、就職後の体調悪化等について医療や生活支援の分野だけでのアセスメントに止まらず、治療と仕事の両立支援や障害者就労支援での就業継続支援につなげ、総合的な職業アセスメントに基づく就業継続支援を

実現することが重要である。

451 ハローワークや地域障害者職業センターの継続的な事業主支援（保健医療機関への周知が必要）

障害者一般の支援として、最近では障害者と職場の両面での就業継続支援の充実が図られており、難病のある人の支援に活用できるサービスや助成金もある。特に就業継続支援が重要な難病のある人のために、難病保健医療機関等には、地域の就業継続支援の情報を周知してつなげていくことが重要である。

- 難病患者の就労支援について、ハローワークで実施できることが医療機関に十分周知されていないように思う。特にリワーク支援や在職中からの支援（作業環境の改善に係る助言等）ができることが知られていないのは問題があるので、周知を図ると共に医療機関にはハローワークへの積極的な誘導をお願いしたい。（ハローワーク）
- 職業評価や職業訓練以外に在職中の方の職業相談（オープン・クローズ、継続、転職）や事業主支援に対応できることをあまり知られていない → もっと知ってもらうことで、離職する前からの相談、支援にもっとつなげられるとよい。働きやすい環境づくりに寄与できるとよい。（NWWS）
- 在職者も助成金を使えるようになるとうい。（患者会WS）

452 ピアサポートによる難病患者の自己理解促進やエンパワメント

難病のある人の自己理解の支援には、専門家の支援と併せて、難病のある人のピアサポートが有効ではないかという意見もあった。

- 精神障害者の方の支援に長くかかわってきた。精神障害の方でも仕事をする人も増えており、就労している精神障害の方のピアサポートがあるといいと感じている。難病の就労サポートでもピアサポートが有用ではないかと思う。（もちろん専門のサポートとあわせて）（保健師）
- 難病の支援の取組を知りました。仕事をする上での自己理解が大切だと思いました。難病は手ごわいです。今日は少しでも当事者としてお役に立てられたようでよかったです。（両立WS）
- 患者会でのピアサポート、当事者研究→一人一人のエンパワメント（患者会WS）

453 難病患者の就業継続の就労困難性の認識

就職後の難病のある人と職場を継続的に支える地域機関として、進行性難病のある人を長期的に総合的に支えることができる機関の整備が必要であるとともに、体調確認と維持のための医療機関の役割確認と社会的な体制整備が必要である。

- 進行していく病気の方の場合の継続支援が必要だと思う。治る病気ではないので、病気とつきあって仕事をするためには一度の支援だけではなく継続の支援が患者さんにも企業側にも必要だと思います。（連携WS）
- 難病が完治しえない疾病であること、在職者が発病により退職せざるを得ない事態があることから、可能であれば、やはり長期的なサポート体制が取れたほうが望ましいと思われます。（ハローワーク）
- 就労していると、訪問や電話が繋がりにくく、支援に入りにくいのが課題です。情報提供だけでも効果的にしていきたいという思いです。（保健師）
- 難病の人は就職しても10年ほどで半数離職してしまうこと。継続支援大切。（NWWS）
- 継続支援の難しさ、関係性を保つ難しさ。（NWWS）

454 難病患者が就職後も最新の治療を継続できるための確認や情報提供

難病患者が定期的に医療機関で検査で病状・体調を確認し、治療の調整等を継続できるようすることは、難病患者の治療と仕事の両立の基本である。治療と仕事の両立支援における、そのような医療機関の役割を確認するとともに、それを難病患者が確実に実施できるように本人と企業を支える制度の整備が必要である。

- 管内に病院は一つしかなく、仕事をしている難病患者でも片道1時間以上かけ通院しています。通院のために、

休みをとらなければいけないという事も企業も理解していけるといいのかなと思います。(保健師)

○難病相談支援センターの看護師として、患者さんの体調や治療を理解して、最新の治療を受けているかの確認を情報提供をしていきたい。(相談WS)

○医療機関で働いている立場として、やはり治療がメインとなるため、その後(退院先)のフォローが不十分だと感じます。(患者会WS)

5 職業生活支援のケースマネジメント

障害者就労支援のベストプラクティスを実施している支援者の役割認識の特徴は、「障害者の職業生活を当然の生活場面の一つとして支援することは全ての機関・職種の共通課題であり、そのためには実際の職業生活場面での課題の評価・支援・フォローアップを多機関・職種のケースマネジメントチームで行うことが必要」というものである。そのような認識は特別支援学校、障害者就業・生活センター、ハローワーク、障害者職業センター等で比較的多く、一方、保健所や医療関係者には比較的少ない。個別の支援者で見ると所属組織や地域の就労支援への積極性や、障害者本人の「障害を治す」アプローチに止まらない生活機能の支援の基本的認識や、就労支援が障害者と企業の双方に有益であるという成功体験に基づく認識が、上述の効果的な就労支援に向けた支援者の役割認識を強化している。

一方、難病の就労支援・両立支援に関わる機関・職種の場合は、障害者職業総合センターの調査研究に基づく総合的な難病就労支援・両立支援についての研修を受けた人も増加しているが、未だ難病保健医療機関・職種の役割は明確でなく、障害者就労支援における障害者手帳のない難病患者への支援の在り方や企業の社会的責任が明確でなく、地域関係機関の連携フローも明確でない。地域の関係機関・職種では、就労支援ニーズのある難病患者に接する機会が乏しく、保健医療機関と障害者就労支援機関の連携の経験がないため自らの専門性の範囲では難病の就労支援・両立支援に取り組む自信や意義が十分に感じられず、実際の支援や連携に取り組むモチベーションも高まっていない。これらの関係者の基本的な役割認識の基盤となる事項を改善していくことが、難病の就労支援・両立支援の具体的取組の発展に重要である。

51 難病患者の支援のための社会システム上の新たな課題

「難病による障害」は、医療の進歩により生じた、新たな社会システム整備の課題である。現在、治療と仕事の両立支援と、障害者雇用支援の両面から、社会システムの整備が進められている。

511 難病保健医療支援と社会参加支援の連携

先進国においては、慢性疾患の治療と社会参加の両立を支えていくことが、最重要の社会的課題となっている。難病は今や代表的な慢性疾患であり、難病患者の治療と仕事の両立ができる社会制度の整備は、我が国の喫緊の課題である。

○職種上、これまで医療費面での支援について考えることが多かったが、社会における難病対策、患者への支援を考えると、就労・両立といったより多角的な要素が不可欠だと思いました。(NWWS)

○医療や就業だけ考えているとあまり解決していかないように思う。生活全般、社会全体で社会的問題として考えていく必要があると思う。(患者会WS)

○管内は高齢の患者さんが御多いため、通院の送迎に家族も関わります。本人だけではなく、家族の仕事の支援も大切だなとおもいました。(保健師)

○就労支援前、後までのフォロー体制まで含めた支援体制の枠組みが広がったことはうれしく思いました。(NWWS)

- 手帳制度について ・周囲への理解 ・経済的な面での不安 ・メンタルのサポート（家族）（両立WS）
- 県、市町村の商工労働部も関わるべきだと思います。保健分野だけでは限界があります。（連携WS）
- 難病の方は年齢層も様々です。自立に向けた支援を今後と検討していきたいと思います。（保健師）
- 就労分野と医療分野の連携。求職活動時から採用後までネットワークを活用した支援。（両立WS）
- 地域連携支援の中にもっと入ってきてほしい（企業）（NWWS）
- 市が色々な企業とつながりを持ってほしい。（ネットワーク WS）

512 「難病による障害」の支援の社会システムの整備

「難病による障害」は、身体・知的・精神障害と同等の障害者支援制度が適用されていないことや、就労支援ニーズがあるにもかかわらず障害者雇用率制度の対象範囲に入っていない難病患者がいる可能性等、支援ニーズに対応する社会システム上のさらなる整備が必要である。

- 制度ごとに疾患名の違いがあるのが困る。統一できないものか。センターに相談のあった指定難病患者に、ハローワークの専門援助部門でもご相談いただけることをお伝えしたが、実際にハローワークへ行ったところ、担当者に対象疾患ではないと断られたという事案があった。指定難病と総合支援法で疾患名が異なっていたためのミスだったが相談者にご迷惑をかけ、落胆させることとなってしまった。（担当者にも連絡して説明し、対応済み）（NWWS）
- ①指定難病ではない難病患者さんの苦しみ（病気、身体症状、経済）は大きい。指定されるものと、されないものへ区別が必要なのか。指定されない難病患者さん（とても苦しんでいる）を支援することに取り組んで欲しい。（相談WS）
- 障害者と比べると世間の認知度が低いと思います。そのあたりの改善ができれば就職や就労もしやすくなるかと思います。（ハローワーク）
- 難病診断前のグレーゾーンの時には、何も支援がない…。県に一人の難病サポーターの配置でいいのか。（患者会WS）
- 手帳が無いと支援してくれる機関がない。非公開の求人なんて、一般の人にはガッカリ。（ネットワーク WS）
- 以前、手帳がないと難病患者の方の就職は、一般と同じと言われたことがあります。（保健師）
- 難病と障害のはざまで苦しんでいる方がいるという発見がありました。（両立WS）
- みなさんのお話を聞いていると難病は手帳取得が難しい様でした。（両立WS）
- 手帳のとれる、とれないは大きい。難病の別の基準があるとよい。（両立WS）
- グレーゾーンの方の支援、大切だと思いました。（ネットワーク WS）
- 中途ハンパな難病人には、厳しいなと思った。（ネットワーク WS）
- 仕事ができないのに、障害年金は難しい。（保健師）
- 難病指定の迅速化（ハローワーク）

52 難病の医療・生活・就労問題へのワンストップ支援体制の構築

難病患者の就労問題の多くは、慢性疾患であることによる体調の崩れやすさに起因しているが、そのような就労問題は無理なく活躍できる仕事の選択や職場での適切な理解や配慮により解決可能である。このような中核的問題が未解決であると悪循環により生活困窮や精神的な二次障害等が生じる。現在では、このような総合的な問題状況について、保健医療、福祉、就労等のタテ割りの支援となり対応が困難となっているが、今後、関係機関が効果的に連携して総合的な問題解決に取り組むことができるように、連携の制度化や業務フローの明確化、各地域に応じた連携の協議や、難病患者の個別的で継続的な地域総合支援を保障するケースマネージャー的な役割を担う支援者の

整備等、多くの課題がある。

521 保健医療と就労支援等のタテ割りを越えた連携の重要性

難病患者の就労支援・両立支援は、効果的な治療の継続、生活の質や社会参加の向上を目指す、保健医療、福祉、就労支援の総合的な取組を必要とする。従来のタテ割りを越え、難病患者の総合的な支援ニーズに対応できる関係機関の調整された支援体制が必要である。

- 各地の難病相談支援センターそれぞれの強みを活かして相談支援、就労支援を行っていることがよくわかりました。人的資源、制度を有効的に活用するためには職種がチームで支援していくことが必要だということを改めて感じました。(NWWS)
- サービス機関が各々異なり、当事者さんが申込みをする事が大変な事を伺いました。ワンストップで関連情報を収集できるしくみが必要だと思いました。生活費の不安を軽減するためにはどうすればいいのか・・・(両立WS)
- 医療関係による疾患の特徴説明と共に、できることを紹介する等の周知、相談可能な体制作り。本人の合う仕事の選択とアナウンスなど、それぞれの強みを理解し、活かせる関係作りがあると良いと思っています。(保健師)
- 連携は「マルナゲ」ではない、共生のためのスキルだろうという印象ですが、今後、具体的なアイデアを生み出していきたい。(NWWS)
- 関係機関としては、病院や相談支援機関との連携を強め、サポートができるのではないかと思います。(両立WS)
- 仕組みができていないため、個別の相談対応に留まっている。個別相談では難行していました。(両立WS)
- それぞれが、バラバラに働くのではなく、まとまった動きをして情報を発信してほしい。(ネットワークWS)
- 関係機関との連携の強化、一体的な取組による支援の強化(NWWS)
- 医療機関、就労支援機関、ハローワーク等による連携(ハローワーク)
- 難病当事者として、たて割りがとても壁になります。(両立WS)
- 各機関がお互いに手を取り、つながること。(患者会WS)
- 分野横断的に取り組む、中核的機関を作る。(患者会WS)
- 関係機関との連携をさらに深めていきたい(ハローワーク)
- より連携が取れるようにしてほしいです(NWWS)
- ナカポツセンターとの連携(連携WS)
- 関係機関との連携(両立WS)

522 多様な就労支援機関の役割の明確化の必要性

現状では、保健医療機関と就労支援機関それぞれの多様な支援機関や制度の役割が互いに理解されておらず、相談支援内容の重複があったり、紹介先が分からないという状況である。

- 連携することの大切さは、必ず出て来ますが、連携するには、紹介する機関のことをよく分かっている必要はないと言う話を伺い、何となくではなく、きちんと理解をして、説明ができるようにすることが大切だと改めて思いました。(NWWS)
- 講演会とかですかね。ただ、フローチャートの作成もご苦労されたと思いますが、就労支援の枠組みが複雑なので、企業などは訳がわからないのではないのでしょうか。講演会で説明してもわかりにくいのではないのでしょうか。(連携WS)
- 基幹相談センターやハローワーク(サポータ)での実績、PHN、区側に対し、情報提供してほしいことなど

- 聞かせてもらう機会がぜひほしい。保健所や難病相談支援センターへも要望していこうと思います。(保健師)
- スムーズな連携ができるよう「すきま」が無くなるように、それぞれの立場やできること、目的がはっきりすると良いと思います。そしてそれを一般市民向けにも啓発していく必要があると思います。(連携WS)
 - 難病支援に関して、関係する機関と普段から連携が必要だと感じました。また、どのような機関があり、どのような支援に取り組んでいるのか、知っておかなければいけないと思いました。(両立WS)
 - 自分たちのセンターだけで解決できる相談は少なく、他職種や関係機関との連携がとても重要であること、また、そのためには相手の業務内容や状況をよく把握しておく必要があること。(NWWS)
 - 保健所で勤務していますが、ナカポツセンターをはじめ、各種連携先について全然知りませんでした。それぞれの機関の役割、説明があればもっと分かりやすかったです。(連携WS)
 - 患者様から相談窓口が分からないと言われます。実際、自分自身もどこが窓口なのか把握しきれていないので、関係機関への周知をすすめてほしいです。(連携WS)
 - 難病患者が最初に相談する機関に就労支援機関等がよく知られていないので、まずはお互いを知るための取り組みが必要だと思いました。(連携WS)
 - 当地域では就労相談が来ないため、相談があったときに適切に対応できるようにしていきたい。(NWWS)
 - 就職に関係する関係機関同士の合同、調整。難病の求職者が就職できるための組織づくり。(保健師)
 - 同じような機能の相談場所が多くてそれぞれ何が違うのかが分かりづらい。(連携WS)
 - ハローワークとナカポツの違いがますます分からなくなった。(連携WS)
 - 復職や訓練、プログラム等の情報を共有(ハローワーク)
 - 難病相談支援センターに公用車がない。(NWWS)
 - 関係機関による協議会での情報共有(ハローワーク)

523 関係機関の連携先や連携条件の業務手順・フローの明確化の必要性

保健医療と就労支援の連携の重要性は理解できても、実際の連携のためには、より具体的な連携先や連携条件が業務手順やフローチャートの形式が明確化されていないと、現場での実施は困難である。

- 例えば、生活保護受給者をチーム支援対象者として支援するときは、就労可能である判断基準を基に進めていく。人事異動が2～3年ペースで行われる行政機関においては、利用者へのサービス低下にならないように、他機関との連携のもとに、一定の基準に沿った継続的に取り組める支援が必要と考える。また、就労支援窓口におけるマンパワー強化（人員増等）が一番効果的...?(ハローワーク)
- 就労支援において、就労A・B等の障害福祉サービスを紹介するべきなのか、ハローワークの相談を先に進めればよいのか、迷うことがあった。どのような状況であれば、ここが望ましいといった条件など分かるものがあると支援しやすいように思う。(保健師)
- 難病患者からの相談時、就労支援については第一相談窓口がどこなのか迷う点であったため、フローチャートが参考としてあるのは非常に助かります。患者のニーズに合わせてフローチャートを参考に連携をとっていきたいと思います。(連携WS)
- 就労支援、両立支援として保健師や保健所が何をしていけばいいのか、よく分かりませんでした。ハローワークでの支援の考え方等は分かりましたが、どのように連携していくと良いのか、今後の課題となりました。(保健師)
- 連携から、各立場からの実際の支援、具体的な相談のタイミングがわかり参考になった。各地域の社会資源、権利について理解を深めることができた。難病の就労支援を進める上での課題を再認識できた。(連携WS)
- 連携、どこにつないだらよいのかを知らない。周知をお願いしたい(行政)(両立WS)

○フロー完成が楽しみです。(連携WS)

524 保健医療機関と就労支援機関の連携現場におけるシステム構築と人材育成

難病就労支援・両立支援について基本的方針や標準的な連携フロー等が明確にされても、それだけでは現場は動かない。各関係機関・職種による役割分担や連携の進め方を実際に各地域で運用するための業務調整や担当者の人材育成等をスムーズに進める必要がある。

○保健所では、意識して情報提供しているが、保健所の保健師側は、制度や資源のことは、研修等で学ぶことで、実際どのような支援の動き方をしているのか、どの程度充実してきているのか、事業主側の意識の变革具合はどうか等、具体的なことまで、知る機会がないため、労働者との相談時にモチベーションが上がるような所まで辿り着けない。ニーズは大変感じるが、枠の中から抜け出せないような、そんな忸怩たる思いです。(保健師)

○当センターでは「難病患者を支援する方のための研修会」を開催しております。(各自治体福祉課担当者、保健師、介護施設、特別支援学校、障害者施設等)対象。内容は難病センター事業紹介、ハローワークの難病支援、障害者職業センターの情報提供を行っています。参加数は50~60名で4か月終了しました。多職種連携で交える必要性を確認できているようです。(NWWS)

○当公共職業安定所では難病指定医との連携が取れているが、他の所ではほとんど連携がとれておらず、活用方法があまりわかっていない。局内にて連絡会議などを4~5月中に開催して担当者の顔合わせを行うと良いと思われる。(Hローカ)

○難病の方についての、就労の事例検討(多機関による)の機会を作れたら連携のきっかけになると思いました。お互いのことを良く知ることが、連携の一步となって、より活発なネットワークになると思うからです。(NWWS)

○就労支援研修会で、支援機関の協力で、講師として、または、相談員として関わっていただくことになりました。今後は連携がより深まり、難病患者の就労へとつながることを期待しています。(NWWS)

○就職支援について、会議を持ち、ネットワーク作りと構築している所である。具体的な効力はまだないが、支援体制作りにより自治体や関係機関や企業が同じ視線で考える姿勢は見えている。(保健師)

○グループワークや、各機関に質問に行かせていただける機会とのことで大変勉強になりました。顔を合わせることで相談もしやすくなると思いました。(連携WS)

○ハローワーク、仕事・サポートセンターとの連携が大切だとわかりました。顔の見える関係強化を会議、連絡を通して強化したいと思います。(NWWS)

○属人的なつながりではなく、機関としてのつながりが必要だと感じるため、ネットワーク作りにつながるような、顔合わせ会合が必要と思う。(両立WS)

○当保健所では、就職支援・両立支援がほとんど行われていないので、県の難病患者就職サポーターと保健所が繋がることから始めたい。(保健師)

○難病の各病気の病状や配慮事項などについて、連携する機関の会議において勉強会などがあると共通での認識を持ちやすいと感じた(Hローカ)

○地域の支援機関と連携していくことがもちろん必要だが、事例がなく、難病について話す機会が少ない。話せる機会が必要。(Hローカ)

○できればその方の住む地域の行政機関(市町の担当者)も入っていただき、難病患者の就労支援への協力をお願いしたい。(NWWS)

○また、顔の見える関係づくりを大切に、スムーズな連携を取れるような地域づくりを目指して行きたいと思

ました。(NWWS)

○難病支援に関して、どのように関係機関と連携したらスムーズか、話し合っておく必要性を感じました。(両立WS)

○情報提供：どこにつなげると良いのか共有する、課題の認識の場を設ける(協議会)(保健師)

○研修等あれば、呼んで欲しい。まずは、顔の見える関係作りから始めたいです。(保健師)

○地域単位(県)で、今日のような研修やワークができるとよい。(NWWS)

○連携機関との顔の見える関係づくりの場(NWWS)

○定期的に事例にそった勉強会(連携WS)

○定期会議、各連携職のPR(NWWS)

53 各地域の支援体制構築の協議が可能な協議会等

難病の就労支援・両立支援の体制構築のためには、原則を踏まえつつも、各地域の状況を踏まえた、地域連携体制の構築が必要である。これについては、難病対策、障害者就労支援、障害者自立支援、両立支援等、それぞれの主管機関が中心となる連携協議会等があるため、関係機関はそれぞれで協議を重ねる必要がある。

531 難病対策地域協議会

難病対策地域協議会は、難病法に基づき、難病患者の就労支援についても協議する重要な機会であるが、ハローワークが参加した就労支援についての本格的協議は始まったばかりであったり、まだ始まっていない地域も多い。

○関係機関で、顔の見える関係性作り。皆さん多忙だと思いますが、地域全体で共通認識していけたらベストだと思う→それが、難病対策地域協議会となればよい。(保健師)

○難病対策協議会に、難病患者就職サポーターさんの参加もあります。議論は別の話題が殆どだけど、めげずに出席、情報共有していってもらいたい。(保健師)

○7月に初めて難病対策協議会に参加することになるので、他機関がどれほど理解し連携出来ているのか確認する段階です。(ハローワーク)

○また、(難病患者就職サポーターさんは)難病協議会にも出席してくださり、貴重な意見も頂くことができました。(保健師)

○難病に対する正しい理解を深めるためや、必要な支援を探すための関係機関による連絡会議の開催(ハローワーク)

○難病対策地域協議会では、就労支援の話題までいきついていないのが現状です。(保健師)

532 自立支援や就労支援関係の協議会等

難病対策地域協議会とは別に、ハローワークを中心として保健医療機関も参加する協議会のニーズもあった。障害者自立支援協議会も障害者就労支援の協議が行われる場であるが、難病関係団体も参加して、障害者関係者の難病への共通理解を進めることも重要である。

○医療と就労の両立支援については今後難病相談支援センターもその会議に参加をすることが決定しており、難病の事例等もお話できる機会を設けていただいた。このことを充実させ、有効な支援に結び付けていきたい。(NWWS)

○早期介入は今後、テーマになってくると思いますが、どのようにすれば良いかと悩むところ。医療機関や産保センターとの関連をより密に、例えば地対協への参加委員に含めるとか・・・(管理職ではなく担当職と)(相談WS)

○自立支援協議会の分科会で、難病関係の職員や機関名入れて頂きたいと思います。市・町・村の方と継続的に話せる機会がないので、現状などを少しでもお伝えできる機会が得られたら良いのかなと思いました。

(NWWS)

- ハローワークを中心とした難病についての支援者会議を開催して欲しい。・ハローワーク・中ボツ・事業所（移行など）・相談支援事業所・医療機関・保健所・職業センターなど(NWWS)
- 難病以外の事業で、ハローワークと関わる機会があるので、連携を強化していけたらと思いました。(保健師)
- 既存の会議を利用して関係機関と一緒に就労について考えていきたいと思いました。(保健師)
- HW、行政、ナカボツ、保健関係での会議が必要に思います。(両立WS)

54 難病の医療・生活・就労の総合的支援のケースマネージャーの必要性

難病患者の就労相談は、医療相談や生活相談と実質的に切り離すことが困難な内容を含んでいることが多く、それぞれの分野の個別の支援制度・サービスに止まってしまうと、難病患者の医療・生活・就労の複合的な支援ニーズに対応できなくなってしまう。専門分野の枠に捉われない本人中心のニーズアセスメントに基づき、多様な地域支援を総合的に活用できるように調整を担う、多職種のケースマネジメントができる体制が必要である。

541 医療、生活支援、就労支援の枠を超えた相互作用の理解に基づく総合的アセスメント

医療、生活支援、就労支援といった、専門分野の枠に捉われない総合的な相互作用の理解を踏まえて、各人の相談内容を深く理解していくことが、ケースマネジメントの基盤となる。

- 来春卒業の高校生（女性）で販売職希望の潰瘍性大腸炎患者。母子家庭で母も病気があり、地元を離れての治療予定。地元で親類も居なく、寮付の事業所を希望し、かつ、管外就職を希望している。接客的業務を希望しており、定時にトイレに行けない業務で希望しており、本人の病状に合わない職を希望している難病患者とどう接すれば良いか悩む。(ハローワーク)
- 表皮水疱症の方、女性23歳で就労希望。今までの就労経験は、年末年始の郵便局のハガキの選択のみ。立ち仕事は右足が痛いので、無理。知的障害あり、適応障害あり、障害手帳の話をしている。ケアマネージャーより、就労の相談あり。難病受給者証なし。支援センターは介入した方がよいか？(相談WS)
- 仕事と治療の両立のほか、特に女性は「家事」の両立があります。福祉サービスが利用できない方々に対して、日常生活の支援をしてもらえる仕組み作りが大切だと思います。(患者会WS)
- 難病の方の住宅支援を現在やっているが、不動産会社で理解して物件を探しているところも少ない。私たち中核では、不動産関係とも連絡をしております。(連携WS)
- 生活面での支援（家事など）、急な体調不良のサポート体制（家事的）、専門のメンタルサポート、これらもないと仕事が続けにくい。(患者会WS)
- 介護保険におけるケアマネージャーのようなアセスメントと、サービスを調整する役割の方が必要だと思う。(患者会WS)
- 患者の話を良く聞くことは重要で、ニーズを把握した上でどの機関に継ぐか適切にできるようにする。(NWWS)
- いろいろと複雑な要因がからみあって逆に難しいと感じました。(ハローワーク)
- じっくりお話を聞いてあげてください。(両立WS)

542 制度やサービスのタテ割りを越えた個別的に調整された継続的な支援体制

難病患者の就労相談に対して、医療、生活支援、教育、就労支援といった多様な専門支援を総合的に活用できるように調整し継続的な支援を保障することが重要である。

- 支援の対象となる「その人」をより深く知ることが各関係機関の支援のベースとなるという事。(どうして働きたいのか、働くことへのイメージ、意欲等) その情報を踏まえて関わることで、就労支援の入り口、途中

経過、フォローや継続的に支援していくことへつながると思います。どの機関が関わっても途切れない支援が理想だなと感じました。(NWWS)

○がん・難病の両立支援の取組が進んでいるんでしょうかね。ただ、「就労支援」は、身障、知的、精神、がん、難病、若年性認知症、LGBTと、支援が必要な対象がどんどん増えています。疾病や障害で区切ることに無理が生じているのではないのでしょうか。(連携WS)

○相談がたらい回しになっている現状がある。各機関が縦割りになっているのもあり、回されて支援につながらない。長期的に支援していくためには、支援に責任も持つマネージャーコーディネーターが必要だと思う。(患者会WS)

○ご本人の状況、不安、希望、思いを軸に、あるといい情報・支援にどう結び付けられるか? → いろんな工夫がある(それぞれの地域、機関で) 自分の地域の人・機関、情報を知っておく必要がある。(NWWS)

○仏独のように、疾患名ではなく困りごとベースで、支援制度を組み立てることで、制度の谷間の無い支援に繋がると、基調講演を拝聴して感じました。(患者会WS)

○業務的にならず、一人一人大事に。人生なので、考えていけたらいいのではないのでしょうか?(相談WS)

55 環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性の認識

障害者就労支援のベストプラクティスでは、地域関係機関・職種が多職種で連携する大きな動機として、障害者本人の障害改善アプローチだけでなく、職業場面での職場の理解・配慮等の確保や、職業人としての強み・興味の重視、適切な仕事とのマッチングや就職後の継続的支援に向けた多職種連携が必要であるという基本的認識がある。

難病の場合、現場での支援事例が未だ少ないことから支援現場での学びは限られているものの、障害者総合支援センターの調査分析結果に基づく、難病就労支援・両立支援の在り方についての体系的研修は、難病相談支援センター、障害者職業センター、ハローワーク、難病担当保健師、ジョブコーチに実施されており、現場での支援に対応できる総合的支援の在り方の知識や情報は提供されており、職種別の全国研修での支援者の相互学習の機会もある。

551 難病就労支援・両立支援の在り方の体系的な情報提供

難病の場合でも、難病相談支援センター、障害者職業センター、ハローワーク、難病担当保健師、ジョブコーチ等は、難病就労支援・両立支援について、障害者職業総合センターによる専門研修を受けている。

○良い事例、会社(他者)に与える好影響なども取りまとめ、病気と治療の両立に会社が取り組んでもらいやすくなるような、後押しになるエビデンスを取りまとめもらえると、現場で理解を得ていく、無理なく働ける環境づくりの支援に活かせると思いました。(NWWS)

○4月から新しくついた業務であり(これまで紹介業務経験なし) 難病患者の対応をしたことがないため、上記1、2について具体的な支援内容等はないものの、今後対応していくであろう中で難病の特徴や必要な支援が理解でき有意義であった。(H10-ワ-ク)

○貴重なご講演、資料を頂き、ありがとうございました。難病の方の両立支援まだまだ課題も多く、多職種での支援の重要性も感じました。具体的な事例も挙げていただき、とても勉強になりました。(両立WS)

○地方局の小さなハローワークですが、難病の方はたまに来られます。職業相談や採用後の定着支援にむけて参考になるところが大いにありました。(H10-ワ-ク)

○今回のような研修で難病に対する意識等普及啓発は必要だと思います。まだ支援者自身が自分で学んでいく必要性は高いと思います。(両立WS)

○障害者と難病の違い、軽症と重症の方の支援の違いを知ることが出来てよかった。「ただ、まだまだです。」が

印象的でした。(相談WS)

○就労支援について、考える機会になりました。知識不足で、十分な支援が出来ず、苦い思いをしています。(ワ-ワ WS)

○難病担当として知識もなく3か月こなしてきたため、系統立てて行う授業は非常に参考になりました。(ハロ-ワ-ワ)

○先生のお話を伺う中で、上記のような取組が既になされていることが分かりました。(保健師)

○就労支援をサポートしていくことは難しいと感じたが、とても勉強になりました。(連携WS)

○具体的な事例を提示することで理解が深まった。今後の職業紹介に活かしたい。(ハロ-ワ-ワ)

○難病のある方の就労へ向けてのプロセスについて、知識を深めることができた。(ハロ-ワ-ワ)

○就労支援・両立支援の全体的なことを知ることができてとても良かったです。(NWWS)

○症状についての理解や、支援のために必要な考え方がよくわかりました。(ハロ-ワ-ワ)

○難病による就労困難性、効果的支援が知れて良かった(NWWS)

○今回の講義の話を窓口業務で活かしていきたい(ハロ-ワ-ワ)

552 同業者・関係者の情報交換や話し合いによる相互学習

障害者就労支援のベストプラクティスでは、地域障害者職業センター等では、実務場面での他の支援者との情報交換や、支援経験の蓄積やスーパーバイザーからの助言が重要な情報源となっている。難病就労支援・両立支援では、未だ関係機関・職種において共有ができるほどの支援事例の蓄積や整理が進んでいない。しかし、関係機関・職種の全国研修等にはベテラン支援者や新任支援者が参加し、活発な情報交換や相互学習が進み、よい人材育成の機会となっている。

○相談員として3か月経過しましたが、まだ電話受けることにも緊張しています。今回はこのような研修会に参加できまして、全国で活動しておられる方々とともに学べて感謝いたします。(NWWS)

○各グループのワークショップの報告を聞いて、それぞれの方々の専門でとりくんでおられる相談業務の質の高さからくる意見にとっても学びが大きかった。(NWWS)

○私はセンターに入って間もないので、色々とお話をお聞きすることが出来ましたので、大変勉強になりました。ありがとうございました。(NWWS)

○自機関のみだと事例の蓄積が難しいため、どんな支援機関がどのような支援をしたかが分かる事例集が増えると良い。(両立WS)

○局内にて取扱件数がまだ少ないので、(本人の同意を得て)事例を集めた内容の研修なども行いたい。(ハロ-ワ-ワ)

○他のセンターでの取組や、関係機関との連携の取り方の地域差があることを学ぶ機会となりました。(NWWS)

○各県での具体的な支援内容を知ることが出来た。良いと思ったことは当センターに取り入れたい。(NWWS)

○相談支援センターの現状、それぞれ支援の中で意識していることなど、直接聞いて良かったです。(NWWS)

○他県の支援センターの取組を参考に、本県の支援センターのレベルアップをしたいと思いました。(NWWS)

○ネットワークシステムの活用(特に掲示板)をまだまだ充分できていないことを再認識できた。(NWWS)

○今後、難病相談支援センター間のネットワークシステムに参加したい(NWWS)

○他県の相談支援センターの活動や取組について直接話を聞いたこと(NWWS)

○同じグループの人と各々のセンターの実情の情報交換ができたこと(NWWS)

○ほかの支援員と今後も関係性がもてそうで嬉しく思いました。(NWWS)

○ワークショップにて、様々な取組がお聞きできたこと(NWWS)

○他府県で実施されている就労に関する事業について(NWWS)

○人材育成 難病相談支援センターの標準化(NWWS)

56 企業と本人の双方への就労支援の有益性の確認

障害者就労支援のベストプラクティスでは、地域障害者職業センター、特別支援学校、ハローワーク等において、実務での成功体験や地域の障害者就労支援ネットワークへの参画を通して、それぞれの専門性を発揮することによって、障害者が職業場面で障害や疾患を管理して職業人として活躍し自立生活を可能にするだけでなく、雇用する企業の経営や雇用管理にも資するものであるという信念を抱くことにより、効果的な就労支援に取り組むようになっていく。

一方、難病の場合は、未だ、実務での成功体験や難病就労支援・両立支援の地域ネットワークが得難い状況である。保健医療従事者では、難病患者の就労支援ニーズに接する機会も少なく、関係機関・職種は各専門性を発揮して何らかの有益な支援ができるかが明確でなく、難病患者の就労支援・両立支援に取り組みにくくなっている。保健医療分野と就労支援分野等がそれぞれの専門性を発揮して「餅は餅屋」で連携し、難病患者の治療と仕事の両立を支えることができるイメージの共有を研修プログラム等で促進することで、多様な関係機関・専門職が難病就労支援・両立支援への取組の意義を確認できるようにすることが重要である。

561 多くの支援機関・専門職は難病患者からの就労相談の経験が少ないため、就労支援・両立支援の必要性自体に疑念をもっている

難病就労支援・両立支援ニーズとは、比較的軽症の難病患者の良くも悪くも固定しない障害の特徴によるものであり、固定した後遺症を対象としてきた障害者支援の盲点となってきた。その支援ニーズの多くは難病患者調査の結果から得られていることから、従来の支援機関・専門職の盲点でもあり、就労支援・両立支援に専門職として取り組む必要があるかどうかすら明確でない場合もある。

○個々の難病の状況について各機関との連携が必要だと思われるので、具体的なことについては現状は特にありません。→今回の講義をきいて、難病の方との対応は今後勉強し、取り組みに必要なことを考えていきたいと思えます。(Hローワーク)

○理想は個別支援の中で、ハローワークや相談員につなぐ等就労・両立支援も行えることですが、実際は「就労を考えることができるレベル」の患者さんの支援にまで保健所では手が回らないし、優先順位がどうしても低くなる。(保健師)

○支援者が少なく患者はまずはこの病名での就労継続・再就労・新卒採用等の具体的事例をストックし、ネット等誰でもアクセスできる情報として、アーカイブしていく必要があると考えている。(患者会WS)

○担当地域にハローワークの難病就職サポーターや難病相談支援センター(就労相談)があるため、情報交換やどのような相談が多いかを振り返りたい。(年齢層、疾病について等)(保健師)

○実際の患者さんは、就職において困られていることが多いのだろうと想像しますが、実際のところが分からないので、機会があれば知りたいと思いました。(保健師)

○難病患者の相談、取扱い件数が非常に少ないので、具体的なことも、これからの状況です。医療や福祉との連携は非常に意識していきたいと思っています。(Hローワーク)

○当初では昨今、難病の就労協議会を立ち上げ今後は更新時に就労アンケートを実施し、これからアンケート分析し、今年の協議会で報告、協議予定です。(保健師)

○相談件数が少ない為、ニーズの発掘を行っていききたいです。潜在的なニーズに対する支援を行うことで、他(就労以外)にもつながると考えています。(連携WS)

- 管内では、農家等自営業の方が多く、企業で働いている方の現状を把握できていない部分もあるので、まずはそこを知るところからかなと思います。(保健師)
- 私共の地域では、難病患者就職サポーターがうまく機能しやすい立地にいてくださることで、保健所への相談がない＝つかめていない現状です(保健師)
- 就労については、詳しく話を聞いていかない限り、話題にならないことも多いが、働き盛りの年齢の人には詳しい話をきいてみようと思った。(連携WS)
- 各難病の就職実例、実績を記録として残して、共有出来るようにしていただけたら、前に進みやすいと思います。(相談WS)
- 今年度、更新申請時に就労についてのアンケート項目を作り、当市におけるニーズの把握につとめている。(保健師)
- そもそも、重度の対象者への支援がメインであり、軽症者からの相談もないし、支援したことがない。(保健師)
- 就労支援の相談(現在、難病の担当ではないため直接的に相談は受けていない)(保健師)
- 難病患者を取り巻く就労に関しての意見をいただきたいです。(意見交換)(保健師)
- 就労相談が無く、地域の取り組みに活かさないのが現状です。(連携WS)
- 地域で就労希望している難病対象者の把握から始めたい。(保健師)
- 患者さんにアンケートをとり、ニーズを分析する。(保健師)
- 就労への窓口の動向や、就労状況の確認(保健師)
- まずはニーズを把握したい。(連携WS)

562 難病患者からの就労相談に対応できる支援機関・専門職の自信を促進するための研修等での成功体験の重要性

障害者就労支援のベストプラクティスでは、現場での就労支援の成功体験を通して、地域関係機関の支援者は効果的な就労支援への自信を深めていく。難病の場合、未だ、そのような支援成功の現場自体が少ないため、そのような実務経験を模した研修として、難病患者の就労支援ニーズと効果的支援方法についての基調講演と、関係者の連携を模したグループワークによって、関係者がそれぞれの専門性を発揮して難病患者の支援ニーズに対応できる自信を高めるようにすることが必要である。

- 今回集まった方々と患者当事者団体とが、定期的に顔を合わせ、個別の成功事例づくりから始めて、事例発表、それをもとに新たな事例を作り、出来れば仕組み作りに取り組んでいく、というサイクルを作っていかなければならないと感じた。(患者会WS)
- 難病カフェ(既に関催しています)に、患者さんだけでなく、支援者も参加してもらい、直接意見交換か相談に乗ってもらう。どこに相談すればよいか分からない、という患者側の悩みの解消、支援者側は患者のニーズを直接把握できる。(患者会WS)
- 患者会と保健所共催で就労イベントをした際、支援者側の方々が「事例がない」とロクにしていました。患者会には働くことについての悩みなどが集まってきます。両者のニーズは、両者が繋がれば解決に繋がるかなと思いました。(患者会WS)
- 共同型のワークショップ、難病業界の今までのワークショップから対話型に感じ、うれしく思いました。当事者と支援者、行政との間、橋渡しをしていただけるとありがたいです。よろしく願い致します。(患者会WS)
- 保健所で就労支援、両立支援の講演会を持つとき、患者会とタイアップして会を作る。その講演会に社労士さんやハローワークの人等の専門職の方の参加があると、うれしいと意見をもらえた。(患者会WS)

- ピアサポーターの方の言葉はすごい説得力があり、国として強化して欲しい。ピアサポーターへの報酬を確立してほしい。活動の幅を広げて頂くために。(両立WS)
- 難病の方々の生活の中で、色々大変な事があるのだとあらためて知る事ができました。今後も同様の勉強会に参加させていただこうと思います。(両立WS)
- ピアサポーターの方と話せたことが貴重と感じましたので、求職者向け、事業所向けのセミナー等でお話しただけなら、と思いました。(両立WS)
- ピアサポーターさんとお話できて、とても勉強になりました。もっと多くのサポーターの方が来てくれるととてもありがたいです。(両立WS)
- 普段は、当事者と支援者が1対1なのに対して、違う立場の支援者に会えてよかった。この場があることが貴重でした。(患者会WS)
- リアルな声をたくさん聞くことが出来、とても勉強になりました。ありがとうございました。(患者会WS)
- 今回、患者会の方々の役割を再確認できたので、できる範囲で連携していきたいと思った。(相談WS)
- 難病当事者の方と実際に話をして改めて考えさせられた部分がたくさんありました。(両立WS)
- ピアサポーターの方のお話が大変参考になりました。ありがとうございました。(両立WS)
- 当事者の話は大変貴重であり、このような場はありがたい。(患者会WS)
- 当事者の方の話を伺って大変勉強になりました。(両立WS)

563 ワークショップにより多機関・職種の役割分担と連携の効果を実感することが重要

難病就労支援・両立支援では、未だ実務場面で関係機関の連携の効果を実感できる機会が乏しい。障害者職業総合センターが開発した多機関・職種が参加するワークショップでは、自機関・職種では対応困難な問題状況について、関係機関・職種がそれぞれの専門性を発揮して効果的に連携することにより、問題解決が可能になることを実感しやすいよい機会とできることが明らかになった。

- 自分たちだけで抱えることなく、様々なチームアプローチを通して、患者さんの就労支援を行うことにより、本人の意思を尊重した支援ができると考えた。ワークショップで皆さんの意見を出し合い事例への検討を行い、様々な支援機関との連携を日頃から行っていくことの必要性を感じた。(NWWS)
- グループワークを行うことで、様々な方の意見を聴くことができ、とても有意義だと思った。就労支援については、更に充実した展開を行っていきたい。センターの就労支援の重要な役割をもっとアピールしてほしいと考えた。また今後もこのようなワークショップを開催してほしい。(NWWS)
- 連携が大事という事は、頭で理解は出来ていたつもりであるが、このように両立支援について、具体的に連携はどのように行われているか、行われているか、行われるべきか、ということが、イメージは出来たと考えられた。(NWWS)
- 講師の先生方、他県のセンター等参加者の方々の話を聞くことができて、とても勉強になりました。難病患者支援体制の充実のため、今後もこのようなワークショップや研修会を実施していただきたいと思います。(NWWS)
- ワールドカフェのワークショップの手法は、初めて行いましたが、1つのグループではなく他のグループの方と共有できるラウンド2がとても面白かったです。様々な方の意見を聞く事ができて、良かったです。(相談WS)
- 他機関やピアサポーターの方の貴重な意見交換を行うことができた。難病の方の就労支援については経験が浅いので今後ともこのような研修には参加していきたい。(両立WS)
- 連携していくためにも各々の役割を把握しておき、適宜Ptへ情報を伝えられるようにしていきたいです。定期

- 的にこういった研修でスキルアップしたいです。(連携WS)
- ワークショップの時間がもっと多いと良いなと思いました。他機関の方のお話をもっとよく聞いてみたかったです。(どのような取り組みをしているのか等)(両立WS)
- 実際にコンサルができて、それぞれの機関の役割がよく理解できました。一つの機関ではなく、様々な機関と一緒に支援していくことの重要性が理解できた。(連携WS)
- 10月異動のこともあり、今回相談ブースがどのような役割を担っているのか、連携をしているのか曖昧だったため、今回勉強になりました。(連携WS)
- ワークショップを通して、新しい社会資源の発掘をすることができた。実際に支援をする中での話を聞くことができ貴重な機会になった。(NWWS)
- 具体的にはありませんが、本研修で連携することの重要性を改めて感じたので、さらなる連携をはかれるような関係づくりに努めたい。(連携WS)
- 就労支援や生活支援をおこなっていますが、研修やグループワークで知った制度も多く、学んでいかなければいけないと感じました。(両立WS)
- 医療関係の方とのワークショップは初めてでした。初めのアプローチやつなげ方を理解しておくことが大事だと感じました。(連携WS)
- 研修の構成、特にグループワークのやり方が他職種との情報交換と同職種での共有で工夫されており、とても良かったです。(両立WS)
- グループワークでいろいろな違った意見を同うことができたこと。ピアサポートについて改めて考える機会になりました。(NWWS)
- 難病に関らず、病院との関わりも薄い状況なので、今後も医療連携という意味でこのような場を設けて頂きたいと思います(両立WS)
- とても参考になり、分かりやすかったです。ワールドカフェ、またやってみたいと思いました。(相談WS)
- 就労支援が無い中、相談が来た場合の各機関の役割を知ることができて大変勉強になりました。(連携WS)
- 相談支援センターの相談員として、連携する職種の役割をしっかりと学んでいきたいと思います。(NWWS)
- グループメンバーが当事者、相談員、保健師と様々でしたので、人員としては良かったです。(相談WS)
- 職種が多くあり、様々な機関があったためどのような役割があるのか理解が深まった。(連携WS)
- ワークショップでは、色々な方の意見をお聞きすることができて勉強になりました。(NWWS)
- 今回の研修では、就労支援に関わる機関の役割が理解でき、勉強になりました。(連携WS)
- 医療機関と就労支援機関の交流会か勉強会(勉強会→病気について)(両立WS)
- 他のセンター相談員や保健師さんといろんな意見が聞けてよかった。(相談WS)
- たくさん勉強になりました。また同じようなものをやって欲しい。(連携WS)
- 自分の知らなかった制度や専門機関の利用ができることがわかった(NWWS)
- 就労支援、両立支援について、いろいろな意見が聞けてよかった(NWWS)
- ワールドカフェで多くの意見が聞けて、勉強になりました。(NWWS)
- 各専門機関の強みを活用していきたい・ジョブコーチの利用(NWWS)
- 知らない機関の取り組みを知ることができて有意義でした。(連携WS)
- 知らなかった機関等もあり、大変勉強になりました。(NWWS)
- 様々な方のご意見が聞けて、今後活かしていきたい。(相談WS)
- とても有意義でした。ありがとうございました。(両立WS)
- 他職種、異なる現場の方と意見交換できたこと(NWWS)

- 産保センターとの連携等（産業医との連携）(NWWS)
- グループワークはたいへんためになった(両立WS)
- またの機会をつくっていただきたいです(両立WS)
- 知らないことを知ることができました。(連携WS)
- 様々な意見が聞けて良かったです。(相談WS)
- とても勉強になりました。(両立WS)

難病の「ハンドブック」と「ガイド」についての 障害者職業カウンセラーへのアンケート

別添のハンドブックとガイドの草案をご一読の上、その改善に向けて、以下の質問にお答えください。
本アンケート結果は、ハンドブックとガイドの完成に向けた参考とするもので、それ以外には使いません。

問1 「難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック」へのご意見について

(1) 本ハンドブックは、難病のある人の職業リハビリテーション実務に役立ちますか？(数字に○:以下同様)

役に立たない	やや役に立たない	どちらでもない	やや役に立つ	役に立つ
1	2	3	4	5

(2) 障害者手帳制度の対象でない難病のある人への相談支援の解説は分かりやすいものでしたか？

分かりにくい	やや分かりにくい	どちらでもない	やや分かりやすい	分かりやすい
1	2	3	4	5

(3) 治療と仕事の両立支援の取組との連携の解説は分かりやすいものでしたか？

分かりにくい	やや分かりにくい	どちらでもない	やや分かりやすい	分かりやすい
1	2	3	4	5

(4) 本ハンドブックの改善に向け、お気づきの点、アイデア等、できるだけ多くご記入下さい。(自由記述)

※個人情報記入しないで下さい。記入枠は適宜拡大いただいて結構です。

問2 「難病のある人の就労支援活用ガイド」へのご意見について

(1) 本ガイドは、難病の保健医療機関と就労支援機関との連携の促進に役立ちますか？

役に立たない	やや役に立たない	どちらでもない	やや役に立つ	役に立つ
1	2	3	4	5

(2) 本ガイドの2で示されている難病のある人の相談内容の解説は分かりやすいものでしたか？

分かりにくい	やや分かりにくい	どちらでもない	やや分かりやすい	分かりやすい
1	2	3	4	5

(3) 本ガイドの3で示されている難病の就労支援・両立支援の内容は分かりやすいものでしたか？

分かりにくい	やや分かりにくい	どちらでもない	やや分かりやすい	分かりやすい
1	2	3	4	5

(4) 本ガイドの改善に向け、お気づきの点、アイデア等、できるだけ多くご記入下さい。(自由記述)

※個人情報記入しないで下さい。記入枠は適宜拡大いただいて結構です。

以上で質問は終わりです。ご協力ありがとうございます。令和2年8月31日(月)までに、
desknet's NEO により、障害者職業総合センター社会的支援部門調査実施 ssdiv@jeed.or.jp へてご返送下さい。

資料6

「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」 設置要綱

1 趣旨

経常研究「企業と地域関係機関・職種との連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題」(平成31年度～令和2年度)においては、難病患者の就職・職場定着支援における多様な関係者の取組の実態と課題を網羅的に把握し、それに基づき、多様な関係者の効果的な役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレット及び地域障害者職業センター等による難病患者への職業リハビリテーションのマニュアルを作成することを目的としている。

第1年度の「関係機関・職種等による役割分担・連携ワークショップ」実施の成果を踏まえ、最終年度において、「難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック Q&A(以下、「ハンドブック」という。))」、「難病のある人の就労支援活用ガイド(連携パンフレット)(以下、「連携パンフレット」という。))」を完成させるにあたり、当該分野に関する幅広い関係者からの意見を踏まえ、また関連情報を効果的に収集するため、関係領域の有識者や支援者等からなる標記委員会(以下、「本委員会」という。)を設置することとする。

2 内容

本委員会は、「ハンドブック」「連携パンフレット」の原案を踏まえ、次の事項について検討するものとする。

- (1)「ハンドブック」「連携パンフレット」に掲載されている、難病のある人への就労支援の制度やサービスについての分かりやすく正確な紹介方法について
- (2)「ハンドブック」「連携パンフレット」が、読者の観点からより有用に活用されるための、内容や記載方法、活用方法等について

3 運営

- (1)本委員会は、難病に関する保健医療関係者、職業リハビリテーション関係者、治療と仕事の両立支援関係者、難病患者、行政、法律等の有識者、支援者から構成し、障害者職業総合センター研究主幹が委嘱するものとする。
- (2)本委員会は、原則として、Web 会議方式で行う。
- (3)本委員会の運営事務は、障害者職業総合センター社会的支援部門が行う。
- (4)本委員会の議事内容は、「ハンドブック」「連携パンフレット」の完成に活かすこととし、その成果は障害者職業総合センターに帰属するものとする。

4 設置期間等

本委員会の設置期間は令和2年9月から令和2年11月までとする。

5 委員

別紙のとおり。

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

委員

氏名	観点・役割	所属
芦沢 久恵	難病患者就職サポーター	千葉公共職業安定所
伊藤 たてお	患者会	日本難病・疾病団体協議会 理事
伊藤 美千代	産業保健師	東京保健医療大学 千葉看護学 准教授
江口 尚	産業医	産業医科大学 教授
川尻 洋美	難病相談支援センター	群馬県難病相談支援センター
小島 健一	弁護士	鳥飼総合法律事務所
鈴木 秀一	地域障害者職業センター	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
横内 宣敬	医療ソーシャルワーカー	千葉大学医学部附属病院
山本 恵美	統括職業指導官	千葉公共職業安定所

オブザーバー

秋場 美紀子 厚生労働省障害者雇用対策課地域就労支援室 室長補佐

事務局

春名 由一郎 障害者職業総合センター社会的支援部門 副統括研究員
堀 宏隆 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】

<http://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では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

調査研究報告書 No. 155

企業と地域関係機関・職種の連携による

難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題

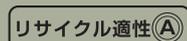
編集・発行 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター
〒261-0014
千葉県美浜区若葉 3-1-3
電話 043-297-9067
FAX 043-297-9057

発行日 2021年3月
印刷・製本 情報印刷株式会社



NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

ISSN 1340-5527



この印刷物は、印刷用の紙へ
リサイクルできます。