

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

2018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

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

ま え が き

障害者職業総合センターでは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、我が国における職業リハビリテーションの推進とサービスの質的な向上に貢献することを目指して、職業リハビリテーションに関する調査・研究、効果的な職業リハビリテーション技法の開発、職業リハビリテーション施設の運営・指導、職業リハビリテーションに関する人材の育成などの業務を行っており、これら調査・研究の成果は、調査研究報告書等の形で取りまとめ、関係者に提供しております。

本調査研究報告書は、当センター研究部門における「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（平成 28～29 年度）」の成果を取りまとめたものです。

当センターにおいては、1996 年から、数千名の多様な難病のある人たちの就労上の課題について調査研究を実施し、このような人たちや雇用する企業、地域の支援にとっての具体的な課題と、その解決に向けた方策を検討してきました。

本研究では、このような当センターでの調査研究の蓄積を踏まえて、難病のある人の採用、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、難病のある人たちが治療の継続と両立して職業人としてより活躍しやすい職場環境を整えるための「雇用管理マニュアル」の作成に取り組みました。

本研究の成果として「難病のある人の雇用管理マニュアル」を作成しておりますので、ご活用ください。難病のある人と雇用管理に取り組む企業の双方にとって、労働関係機関だけでなく、広く企業、保健・医療・福祉関係機関、患者団体等の関係者の協力は重要であり、これら関係機関との共通理解のためにも、本研究の成果を活用いただければ幸いです。

2018 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 木原 亜紀生

執筆担当

春名 由一郎（障害者職業総合センター 社会的支援部門 主任研究員）

研究担当

○春名 由一郎	障害者職業総合センター社会的支援部門	主任研究員
松尾 義弘	障害者職業総合センター社会的支援部門	統括研究員（平成 29 年度）
田谷 勝夫	障害者職業総合センター社会的支援部門	特別研究員（平成 29 年度）
鈴木 徹	障害者職業総合センター社会的支援部門	統括研究員（平成 28 年度）
清野 絵	障害者職業総合センター社会的支援部門	研究員（平成 28 年度）
日野 真由美	障害者職業総合センター社会的支援部門	研究協力員（平成 29 年度）

目 次

概要	1
第1章 研究の背景と目的	5
第1節 はじめに	5
第2節 難病のある者の就労支援の発展と普及	5
第3節 障害者職業総合センターにおける研究の蓄積と成果普及	9
第4節 本研究の目的と方法の概要	21
第2章 雇用管理マニュアルのプロトタイプの作成	23
第1節 はじめに	23
第2節 就労支援の対象としての難病	23
第3節 難病のある者の就労状況	25
第4節 難病のある者の就労支援の意義	28
第5節 難病のある者の雇用管理	30
第6節 難病のある者の就労を支える地域支援	32
第7節 代表的な難病と雇用上の注意点／最新情報の参照	35
第8節 プロトタイプとしてのマニュアルの作成と普及	35
文献リスト	36
第3章 雇用管理マニュアルへの事業主のニーズ	37
第1節 はじめに	37
第2節 調査目的と方法	37
第3節 調査結果	38
第4節 考察	53
事業主アンケート調査票	55
第4章 難病のある者の雇用管理の実際（訪問ヒアリング調査）	59
第1節 はじめに	59
第2節 目的・方法	59
第3節 訪問ヒアリング結果	61
第4節 考察	89
第5章 地域支援者にとっての雇用管理マニュアルの意義	91
第1節 はじめに	91

第2節	目的・方法	91
第3節	保健医療・労働の支援者への講義前後のアンケート結果	93
第4節	難病患者就職サポーターへの講義前後のアンケート結果	101
第5節	考察	104
	文献	106
	支援者研修前後比較アンケート票①	107
	支援者研修前後比較アンケート票②	109
第6章	難病のある者の雇用管理マニュアルの普及と改善	111
第1節	はじめに	111
第2節	マニュアル改訂のポイント	111
第3節	マニュアルの構成・内容	114
第4節	マニュアルの普及	116
第5節	全体考察と今後の課題	118
	文献	119

概要

第1章 研究の背景と目的

障害者職業総合センター（以下、「当センター」という）では、難病のある者の就労問題の実態や就労支援の在り方について1996年から調査研究を積み重ね、適切な治療の継続、無理のない仕事内容や職場の理解・配慮があれば、多くの難病のある者が無理なく職業人として活躍できる可能性を明確にしてきた。また、難病のある者が治療と就労を両立できるかどうかは、事業主の効果的な雇用管理の取組の有無に大きく依存しており、また、治療と両立した雇用管理を実現するためには保健医療分野との密接な連携が重要であることを示してきた。この意味で、難病のある者が治療と両立しながら無理のない仕事で活躍し続けるために、事業主による雇用管理の取組と地域における関係分野の支援は車の両輪をなすものである。

しかし、従来、難病対策は保健医療分野における重症者への支援が中心で就労支援への認識や取組みは一部に限られてきた。さらに、難病のある者で就労支援ニーズのある者には、障害者手帳の対象でなく障害者雇用率制度が適用されない者も多く、そのような制度の谷間が課題となってきた。

このような難病のある者の就労支援について、最近、大きな進展があった。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（基本の方針）」において就労支援が難病対策において取り組まれることとなった。また、「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者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義務となった。これらにより、国の難病対策の基本の方針における、共生社会の理念による難病のある者の就労支援の在り方として、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は、現実的課題として国の責務とされた。

従来から、当センターでは、難病のある者の就労支援の効果的な在り方について、難病のある者、事業主、地域の保健医療や労働分野の支援者等に対して、様々なマニュアル・ツール等によって普及を進めてきた。しかし、今や、難病のある者の就労支援を取り巻く社会動向の大きな変化により、事業主の雇用管理、地域支援体制、様々な専門職の人材育成を含めて、難病のある者の就労支援の普及は、新たな段階に入ったと言える。

そこで、本研究では、このような難病のある者の就労支援への社会的環境の大きな変化を踏まえ、事業主の視点からの雇用管理ニーズに対応できるマニュアルの開発、及び、そのような事業主の取組と連携した地域支援の在り方の可能性を明らかにすることを目的とした。具体的には、当センターのこれまでの研究成果を踏まえた雇用管理マニュアルをプロトタイプとして作成し、その普及・活用を進める中で事業主や地域支援者の課題やニーズを把握し、それらを反映してプロトタイプを改善することによって最終的な雇用管理マニュアルを開発し、事業主と地域支援者への効果的な普及の在り方を検討することとした。本調査研究報告書の構成は次のとおりである。

- プロトタイプとしてのマニュアルの作成（第2章）
- プロトタイプの普及と改善のためのニーズの把握（第3～5章）
 - 難病のある者の雇用管理のために事業主が必要としている情報や支援の具体的内容（第3章）
 - 事業主と難病のある者の両方の視点からの、難病のある者の募集採用、就職後の雇用管理の実際の取組と課題（第4章）
 - 難病就労支援に関わる地域支援者における雇用管理マニュアル活用のニーズ把握（第5章）
- プロトタイプの改訂によるマニュアル開発（第6章）

第2章 雇用管理マニュアルのプロトタイプ作成

難病対策に関する厚生労働大臣の基本的な方針において、「難病のある者の雇用管理に資するマニュアル」の必要性については、難病のある者が差別のおそれなく、雇用主に開示し、治療と就労を両立できる職場環境の整備について、事業主の取組を支えるために必要なものである。

そのような事業主の取組の必要性については、当センターにおける、難病のある者や地域支援者を対象に実施された調査研究による、難病のある者の就職前から就職後にわたる職業上の問題状況やパフォーマンスと、職場や地域の多様な取組の関係の分析結果の蓄積から明らかになっていることに合致する。

従来、当センターにおける調査研究は、難病のある者や地域の支援者を対象にした調査が主であり、直接、事業主を対象にしたものはない。しかし、その調査内容は就職前から就職後までの様々な場面での職業的課題に対する、疾病や障害の状況、職場、地域、本人の取組等の関係を明らかにしている総合的なものであり、その結果は、事業主の視点から解釈し直すことによって、募集採用から職場定着や就業継続の雇用管理の課題に対する効果的な取組を示すことができると考えられる。

そこで本章では、これまでの調査研究成果の蓄積について、難病のある者を雇用する事業主の視点から、その雇用管理に資する具体的な取組としての解釈を実際に行い、事業主が難病のある者を雇用する際に必要な次のような情報を網羅していると認められた。①「難病」についての先入観を脱した現状についての正しい理解、②適切な仕事や働き方であれば無理なく治療と両立して仕事ができる状況となっていること、③難病のある者の雇用管理の効果的な取組やその具体的なメリット、④地域の専門支援機関や制度の効果的な活用方法、⑤難病の疾病等による多様性・個別性への対応。

そこで、これらの情報を基に、本章に示す検討を踏まえ「難病のある人の就労支援のために（第2版）」を作成し、これを、平成28年度からの当面の「難病のある者の雇用管理に資するマニュアル」のプロトタイプとした。

第3章 雇用管理マニュアルへの事業主のニーズ

本章では、プロトタイプのマニュアルを、実際に難病のある者を雇用する事業主に提供し、事業主の視点からの難病のある者の雇用管理の課題やニーズ、マニュアルの活用状況や効果について評価するアンケートにより、マニュアルの改善課題を明らかにすることを目的とした。

そのために、難病のある者を雇用した事業主を対象とした、「難病のある人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」を実施した。

その結果、障害者雇用の経験のある事業主だけでなく経験のない事業主も半数程度で、中小零細事業所中心に、158事業主からの回答を得た。難病のある者の雇用は1年以内で初めてという場合が多く、障害者手帳のない難病のある者の雇用が半数であった。

マニュアルの実際の活用場面としては、「採用後の配慮」や「本人とのコミュニケーション」の場面が多く、「雇用管理のポイント」と「代表的難病の留意点」が特に有用とされ、実際に、マニュアルの活用によって難病の雇用管理が効果的に行えるようになり、難病のある者が職業人として活躍しやすくなるのに役に立ったとの評価が多かった。「疾患群別の特徴・配慮事項」「企業の雇用好事例」「国の制度・支援策の詳細」ともあわせて、内容をより具体的に事例等で示す等の要望が多かった。このような実際の活用場面や事業主ニーズを踏まえ、特に、障害者雇用経験の少ない事業所向けに全体構成等の改善余地があり、また、マニュアルを必要時にタイムリーに利用できるようにする普及の課題も明確になった。さらに、採用時から採用後の通院等の調整や無理のない配置や、職場のコミュニケーションや理解、会社の方針等、様々な雇用管理上の工夫や配慮の具体例も得られた。

このような実際の難病の雇用管理を行う事業主からの評価を踏まえ、今後の雇用管理マニュアルの開発において

は、「採用後の配慮」や「本人とのコミュニケーション」のために「雇用管理のポイント」と「代表的難病の留意点」が活用される場面を重視するとともに、さらに、障害者雇用の経験がなく初めて難病のある者を雇用する事業主も含め、実際の雇用管理ニーズを踏まえて全体構成を改善し、必要な情報を追加していく必要性、さらに、マニュアルが事業主のニーズにタイムリーに対応できるための普及の課題も大きいことが明確となった。

第4章 難病のある者の雇用管理の実際(訪問ヒアリング調査)

前章において、難病のある者を実際に雇用している事業主における、雇用管理マニュアルの具体的改善への意見や要望を確認できた。そのような改善ニーズに対して、従来からの研究成果の蓄積や、難病の疾病別の状況、最新の制度・サービスの情報の追加や構成の見直しで対応できるもの以外に、実際の事業主の雇用管理の取組や、事業主や難病のある者の声について追加情報を収集することを要するものがあった。

そこで、本章では、実際に難病のある者の雇用の現場を訪問し、事業主と難病のある者の両方の視点からの、難病のある者の募集採用、就職後の雇用管理の実際の取組と課題について、ヒアリングした結果を示す。

今回の難病のある者の実際の雇用管理について、募集採用や職場での配慮や治療と就労の両立支援の具体的な話を、事業主側と難病のある者本人側から聞くことで、雇用管理マニュアルの改善要望に応えるための、具体的な雇用管理をイメージしやすい情報を多く得ることができた。

- 障害者雇用率にカウントされなくても、積極的に採用し、合理的配慮を提供し、公正な能力評価に取り組み、事業主にメリットが得られている具体的な状況が理解できる事例
- 募集採用から就職後、退職・復職支援といった、様々な局面における、「難病」の開示でのデメリットを防止し、事業主と難病のある者のタイムリーで効果的なコミュニケーションを促進している事例
- 難病のある者に採用後に職業人として活躍してもらうための、採用時、採用後の具体的な雇用管理の取組
- 就労している難病のある者が発病等により就業継続困難となる具体的な状況や、様々な難病についての、実際の職業場面での課題状況や、職場での雇用管理の取組の具体的な事例
- 産業医のいない状況で、難病のある者の治療と就労の両立を支援、安全健康配慮に取り組んでいる状況を理解しやすい事例
- 地域の関係支援サービスや制度の効果的な活用の事例
- 進行性の難病や、発達障害や精神障害の合併のある例での障害者就労支援のノウハウの活用の事例

第5章 地域支援者にとっての雇用管理マニュアルの意義

難病に限らず、地域の保健医療や労働分野の関係機関による支援は、事業主による障害者の募集採用、適正配置、継続的な治療と就労の両立支援等の雇用管理の取組と表裏一体である。難病についても、当センターの研究成果の蓄積から、事業主による雇用管理の取組と、地域における関係分野の支援は、難病のある者が治療と両立しながら無理のない仕事で活躍し続けるために必要な支援の、車の両輪をなすものであることが一貫して示されてきた。

しかし、最近に至るまで、地域の難病関連の支援者や就労支援者を対象とした調査においては、保健医療分野でも労働分野でも就労支援については、実際の取組も役割認識や意向についても非常に低かった。制度的にみても、難病対策において就労支援の位置づけが本格的に明確となったのは、2015年の難病法の施行後であり、また、障害者雇用率カウントの対象とならない難病のある者への合理的配慮の提供が事業主の義務として明確化されたのも2016年度からである。そのような状況から、難病の就労支援を担う関係分野の支援者の効果的な人材育成が急務となっている。

したがって、新たに開発する雇用管理マニュアルは、これらの関係者の地域支援が、効果的に事業主の雇用管理と連携して効果を上げることに資するものとなる可能性がある。

そこで、本章では、これら関係者に対して、当センターでの研究成果の蓄積を踏まえた、効果的な難病の就労支援に関する研修を実施し、それによる人材育成の効果と課題を把握することによって、今後の、これら地域支援者に対する雇用管理マニュアルの普及と活用の可能性や課題について把握した結果を示す。

難病のある者の就労支援について法制度上その支援を担当し、専門の研修を受けることとなっている関係支援者は、研修・講義前の段階で、既に難病就労支援の取組のポイントの認識や具体的な取組みへの役割認識や意向はある程度高かった。一方、そのような支援による難病のある者や雇用する事業主への効果・メリットについての認識は明確でないことが多かったが、当センターの研究成果を踏まえた研修・講義後にはその認識がより明確になっており、これは本研究で開発する事業主向けの雇用管理マニュアルがあればより説得的にさらに認識を向上できる余地があると考えられた。さらに、地域で最も総合的な役割が期待される難病患者就職サポーターの現場の課題に対して、今後、講義で充実すべき内容が明確となり、その内容には本研究で開発する事業主向けの雇用管理マニュアルが活用できる可能性が明らかとなった。

第6章 難病のある者の雇用管理マニュアルの普及と改善

本章では、以上のような本研究での結果を踏まえ、プロトタイプのマニュアル改訂による、最終的な難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの作成と、今後の普及等の課題についてまとめた。

- 難病のある者を雇用する事業主と地域の支援者からの評価によって、基本的に有益であると評価されたポイントは活かしながらも、より事業主の雇用管理の現場のニーズに沿ったものにするのと、発展する地域の関係分野の支援と有機的に連動しながら、本マニュアルに期待されている内容に焦点を合わせていくことによって、プロトタイプの構成と内容を見直し、「難病のある人の雇用管理マニュアル」として全面的に改訂することとした。
- 雇用管理マニュアルは、当センターでの調査研究の蓄積を踏まえ、「難病＝働けない／支援できない」という先入観を払拭し、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雇用主が取り組みやすいものとした。具体的には、難病のある者の募集採用、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、難病のある者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、職場の仲間が難病により休職・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、難病による職業上の課題への共通性と、多様性・個別性の両面に対応できるマニュアルとした。
- 雇用管理マニュアルを普及させることは、事業主に有益だけでなく、地域の支援者にとっても、難病のある者の就職前から就職後の様々な課題への事業主と協力した取組が困難となっていることが多いことから有益になりうるものである。「研究成果の普及」という提供者主体の発想ではなく、これらのニーズの高い対象に対してタイムリーに、利用者の活用場面を中心とした発想で、多様なチャンネルを通して普及していくことが重要である。
- 難病のある者の就労支援については、障害者就労支援、難病対策での就労支援、一般の働き方改革・治療と仕事の両立支援に課題が密接に関連しながら広がっており、いずれについても、その取組は、今後の大きな発展が期待されるものである。これは、医療が進歩することで慢性疾患と共生しながら暮らしを送る人が増加している先進国共通の社会である。今回開発した雇用管理マニュアルは、事業主、難病のある者、地域の支援者に活用いただくことで、その取組や人材育成が促進され、それによる新たな具体的なニーズへの対応が課題となると考えられる。

第1章

研究の背景と目的

第1章 研究の背景と目的

第1節 はじめに

障害者職業総合センター（以下、「当センター」という）では、難病のある者の就労問題の実態や就労支援の在り方について1996年から調査研究を積み重ね、適切な治療の継続、無理のない仕事内容や職場の理解・配慮があれば、多くの難病のある者が無理なく職業人として活躍できる可能性を明確にしてきた。また、難病のある者が治療と就労を両立できるかどうかは、事業主の効果的な雇用管理の取組の有無に大きく依存しており、また、治療と両立した雇用管理を実現するためには保健医療分野との密接な連携が重要であることを示してきた。この意味で、難病のある者が治療と両立しながら無理のない仕事で活躍し続けるために、事業主による雇用管理の取組と地域における関係分野の支援は車の両輪をなすものである。

しかし、従来、難病対策は保健医療分野における重症者への支援が中心で就労支援への認識や取組は一部に限られてきた。さらに、難病のある者で就労支援ニーズのある者には、障害者手帳の対象でなく障害者雇用率制度が適用されない者も多く、そのような制度の谷間が課題となってきた。

このような難病のある者の就労支援について、最近、大きな進展があった。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）」において就労支援が難病対策において取り組まれることとなった。また、「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者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者の就労支援の在り方として、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は、現実的課題として国の責務とされた。

従来から、当センターでは、難病のある者の就労支援の効果的な在り方について、難病のある者、事業主、地域の保健医療や労働分野の支援者等に対して、様々なマニュアル・ツール等によって普及を進めてきた。しかし、今や、難病のある者の就労支援を取り巻く社会動向の大きな変化により、事業主の雇用管理、地域支援体制、様々な専門職の人材育成を含めて、難病のある者の就労支援の普及は、新たな段階に入ったと言える。

第2節 難病のある者の就労支援の発展と普及

難病法の施行は、それまでの40年間の難病対策の成果であり、また、新たな社会的挑戦の始まりである。

国が主導する研究班による医学研究により、原因不明で死亡や重篤な障害の原因となる多くの難病が特定され、診断治療の対象となり、医療によりコントロールできる病気になってきた。その一方で、完治は未だ困難であることが多いため、治療を受けながら暮らしを送る人が増加してきた。

難病法では、このような人たちの長期にわたる治療を安定的に支えるために、医療費の自己負担軽減が図られるとともに、共生社会の理念により治療と両立できる社会参加、そして就学や就労の支援が重視されている。就労支援は、社会参加の支援であるとともに、就労しても体調を崩すことなく安心して治療を継続できることによる治療効果の向上のためにも必要とされているのである。

1 難病対策が就労支援の取組に至るまで

難病対策は、1972年から医学研究事業として開始されたが、診断の進歩により多くの「難病」が特定され、また、治療の進歩により多くの難病が慢性疾患化し、多くの難病の患者が治療を継続しながら長期に暮らしを送っていく状況となった。これに伴い、難病対策は、単なる医学的な治療研究だけでなく、長期にわたる先進的医療の医療費の自己負担解消、長期の療養生活支援、患者の生活の質の向上支援に広がり、2003年には難病相談・支援センターの創設によって、患者の就労支援も視野に入るようになっていた。

そのような難病医療の流れとは別に、労働分野においては、当センターにおいて1997年に難病患者の就労実態調査を初めて実施した。2004年には当センターも関与した「難病の雇用管理のための調査・研究会」において初めて難病医療と労働の分野の共同研究が実現した。2006年には当センターは難病相談・支援センターと協力して「難病就業支援モデル事業」を実施した。2012年10月からは、難病対策委員会に当センターから専門委員として参画し、難病対策と就労支援の連携が進められてきた。

表1-2-1. 難病対策の発展と就労支援についての調査や普及についての略年表

年	難病対策の概略	関連動向	当センター関与の研究
1969	スモンについて厚生省の研究班の大型プロジェクト調査研究の推進		
1972	特定疾患研究費補助金により、調査研究として8疾患の研究班を設置 「難病対策要綱」発表。①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の解消の3点を柱		
1995	難病対策委員会「最終報告」とりまとめ 対象疾患：①稀少性、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする） 必要な対策：①特定疾患調査研究事業及び特定疾患治療研究事業の見直し、②地域における保健医療福祉の充実・連携の推進、③患者のQOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進等	総理府障害者対策推進本部「障害者プラン」で難病患者に介護サービスの提供	
1996	特定疾患調査研究事業の開始（48研究班）		
1997	難病患者等居宅生活支援事業の開始 難病情報センター事業の開始 難病患者生活支援促進事業の開始 難病対策委員会「今後の難病対策の具体的方向について」とりまとめ		「難病等慢性疾患患者の就労実態と就労支援の課題」で、難病患者の就労実態の全国調査を実施
2000	特定疾患治療研究事業の対象者を、介護保険の訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービスの対象者とする	介護保険の施行	
2001	「神経難病患者在宅医療支援事業」「難病患者認定適正化事業」開始		
2003	「難病相談・支援センター事業」創設：「地域で生活する難病患者・家族等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などが円滑に行われるよう、難病相談・支援センターの施設の整備を推進」 「難治性疾患克服研究事業」創設		
2004			「難病の雇用管理のための調査・研究会」
2006			「難病就業支援モデル事業」

年	難病対策の概略	関連動向	当センター関与の研究
2007	難病特別対策推進事業において「難病患者就労支援モデル事業」		「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」等
2008			「難病就業支援マニュアル」
2009		「難治性疾患患者雇用開発助成金」創設	
2011	難病対策委員会「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」 「ごくまれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のある難病について、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。」 「希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する」		「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」 「難病のある人の就労支援のために」 「職業場面における難病データ集」
2012	難病対策委員会「今後の難病対策の在り方（中間報告）」 「9. 就労支援の在り方」の項目あり		
2013	難病対策委員会「難病対策の改革について（提言）」 「第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実 4. 就労支援の充実」 ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等	障害者総合支援法上の障害福祉サービスで難病が対象	
2014	「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立		「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」
2015	「難病の患者に対する医療等に関する法律」施行 厚生労働大臣告示「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」		「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」
2016	難病対策委員会「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」-「より身近な医療機関で適切な医療を受けながら学業・就労が続けられるよう、学業・就労と治療の両立支援の取組を医学的な面から支援する体制を構築する。」	改正障害者雇用促進法の施行「障害者差別禁止、合理的配慮提供義務化」	「難病のある人の就労支援のために（第2版）」

2 難病法の施行と厚生労働大臣の基本的方針における就労支援

このような難病対策の拡大を踏まえ、難病対策の抜本的改革のための議論が2012年から活発化し、その中で、難病のある者の就労支援も課題となり、難病対策委員会において当センターの研究成果を踏まえた議論が行われた。厚生科学審議会疾病部会難病対策委員会では2013年1月に改革の提言の報告書を出した。その中で、「難病にかかっているにもかかわらず服薬や通院等を続けながら就労できる患者が増加していることから就労は切実な問題である。」とされ、就労支援の意義について「難病患者が仕事と治療を両立できるように」また「治療の効果を上げるためにも」と確認された。また、難病の雇用管理マニュアルの必要性も提言され、その例として当センターの「難病のある人の就労支援のために」が示されている。

この提言を踏まえ、国会審議を経て2014年に難病法が成立し、2015年1月に施行された。その後も難病対策委員会での集中的な議論が継続され、2015年9月には難病法に基づく厚生労働大臣の基本的な方針が告示され、その中で、次ページのような就労支援の基本的方向性も示された。本研究のテーマである「難病の患者の雇用管理に資するマニュアル」はその中で示されているものである。

「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」（厚生労働大臣告示 2015年9月15日）

から就労支援関連分の抜粋

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

(2) 今後の取組の方向性について

エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。

なお、難病法の喫緊の課題は、難病対策によって多くの難病が対象に加わる中、根治療法がなく継続的な治療の継続が必要な慢性疾患の状態である患者が急増している状況で、医療費を安定的に確保することであった。今回難病法で国の予算措置がなされたが、今後、難病の根治療法の研究開発とともに、比較的低い医療費で治療を継続する「軽症者」の治療と就労の両立を支えることで、重症化を防止するとともに、患者の社会参加や経済的基盤を支えていくことが重要であることも、難病対策委員会で議論されている。

3 障害者権利条約の批准と障害者雇用促進法の改正

上述の流れとは独立して、2013年に障害者権利条約の批准の前提となる、障害者基本法の改正、障害者差別解消法の成立とともに、「障害者の雇用の促進等に関する法律（障害者雇用促進法）」も改正され2016年度から施行されることとなった。これは、国際的にみると、従来、障害者雇用促進の政策が、我が国やドイツ、フランスのような障害者医療・福祉の延長での障害者雇用率制度をとる国と、米国や英国、北欧のような公民権や機会均等政策の延長での障害者差別禁止のアプローチをとる国に分かれていたのが、次第に接近しあって総合的な政策が取られるようになっていくことを反映している。我が国も、2016年度からの改正障害者雇用促進法の施行によって、障害者雇用率制度と障害者差別禁止の両面を兼ね備えることとなった。

次節で示すように、多くの難病のある者は、簡単な職場での理解や配慮さえあれば働けるにもかかわらず、そのような配慮を求めた場合、企業の「難病」についての先入観・偏見による就職差別や就職後の差別を経験しており、また、そのような差別を心配して「難病」のことを開示しにくい環境があった。これは、特に障害者手帳の対象とならない「軽症」の人の場合に、障害者雇用率制度の対象にもならず、その解決策が求められていた。

したがって、2016年度からの改正障害者雇用促進法におけるすべての事業主の障害者差別禁止と合理的配慮提供の義務化は、難病法に基づく厚生労働大臣の基本的な方針にある就労支援の方向性の「職場で差別のおそれなく難病であることを開示」できる重要な法的な環境整備であった。

第3節 障害者職業総合センターにおける研究の蓄積と成果普及

難病のある者の就労支援については、当センターでは1996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。それ以来、難病のある者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。これらにより、難病のある者は、適切な仕事の配置や雇用管理によって、無理なく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り、前節の法制度整備にもつながった。

1 難病のある者の就労支援ニーズ

調査研究報告書 No. 30 「難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題」, 1998.

当センターでは労働省からの要望研究として、1996年に初めて難病のある者の就労支援の課題を研究テーマとした。当時の議論では、難病患者の場合も含めて、原因疾患に関係なく身体障害認定基準で障害認定されるため、特に「難病」を取り上げて職業的課題を検討する必要はない、とされ、障害認定されない患者は「社会的弱者」であっても「障害者」ではないとされることもあった。そのような概念整理から必要な状況で、当時ちょうど、世界保健機関WHOの国際障害分類 (ICIDH) の改定の国際的検討が進められており、本研究では2001年に発表されるICF国際生活機能分類の概念枠組を先取りした総合的な検討枠組 (ICIDH-2, 1997) に基づいて、疾病と症状・障害、職業上の問題、仕事内容、職場環境、地域支援等の総合的な検討や我が国初めての全国の患者を対象とした就労支援ニーズの調査を行なった。

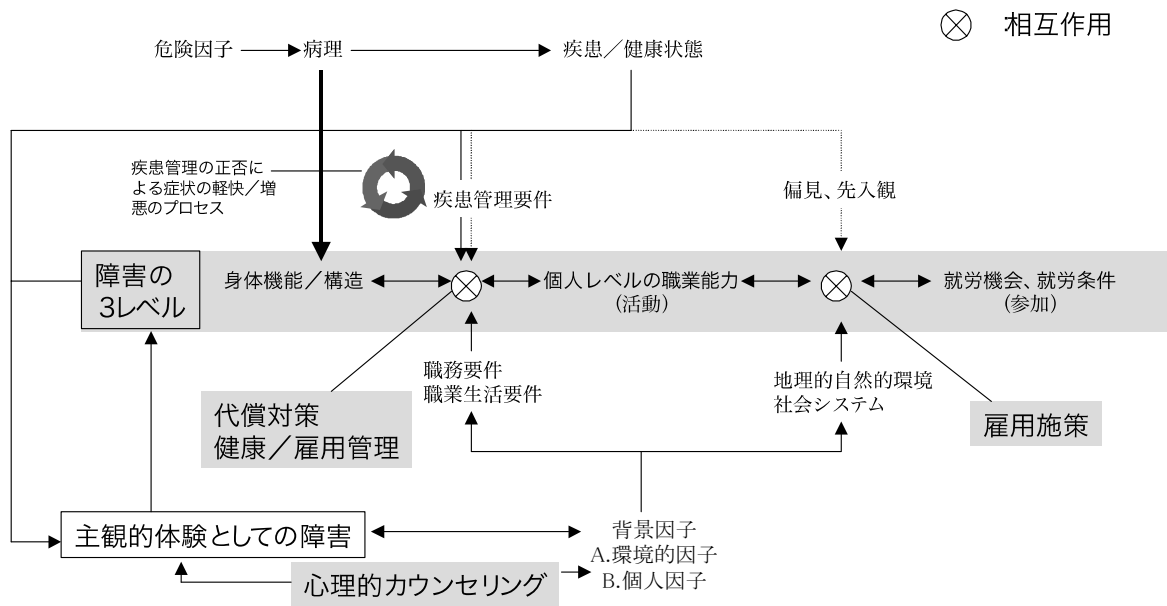


図 1-3-1. 慢性疾患者の職業的障害及び対策についてのモデル, 1996.

22疾患を分析対象とし、一口に「難病」と言っても、就労している人が必要としている支援や配慮事項の内容を見ると、身体障害者雇用の設備改善や配慮が該当するような脊髄小脳変性症、筋ジストロフィー、多発性硬化症等、治療と就労の両立のための一般の労働条件改善や公正な処遇、無理のない仕事への配置等を要望している再生不良性貧血、後縦靭帯骨化症、潰瘍性大腸炎、クローン病等といった、多様性があることが確認できた。

そのような大きな特性の違いの傾向は、表1-3-1、1-3-2のように、就労希望者が求めている支援や配慮事項の内容でも認められた。

表1-3-1 就労者の、就労にとって必要な支援/配慮事項の主成分分析

「身体障害者雇用対策」成分		「一般労働条件改善」成分		「疾病理解共存」成分	
設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.714	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.750	職業生活のための教育・助言・訓練	0.771
在宅勤務の促進	0.708	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.739	上司・同僚との人間関係の促進対策	0.680
事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.698	就業可能な適職や職場配置の紹介	0.610	設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.540
産業医・保健師等による職場の安全衛生・健康管理	0.670	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.556	就業可能な適職や職場配置の紹介	0.504
福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.646	福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.535	産業医・保健師等による職場の安全衛生・健康管理	0.472
上司・同僚との人間関係の促進対策	0.319	上司・同僚との人間関係の促進対策	0.405	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.325
就業可能な適職や職場配置の紹介	0.298	在宅勤務の促進	0.383	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.295
休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.288	職業生活のための教育・助言・訓練	0.298	福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.242
能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.286	産業医・保健師等による職場の安全衛生・健康管理	0.263	在宅勤務の促進	0.219
職業生活のための教育・助言・訓練	0.218	設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.090	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.114

因子抽出法：主成分分析

回転法：Kaiser の正規化を伴うバリマックス法

表1-3-2 就労希望者の、就労にとって必要な支援/配慮事項の主成分分析

「労働環境改善」成分		「公的助成・福祉」成分		「身体障害者雇用対策」成分	
能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.71	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.83	設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.83
休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.69	福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.81	在宅勤務の促進	0.63
上司・同僚との人間関係の促進対策	0.62	就業可能な適職や職場配置の紹介	0.57	産業医・保健師等による職場の安全衛生・健康管理	0.49
職業生活のための教育・助言・訓練	0.57	在宅勤務の促進	0.47	職業生活のための教育・助言・訓練	0.42
就業可能な適職や職場配置の紹介	0.54	上司・同僚との人間関係の促進対策	0.36	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.25
産業医・保健師等による職場の安全衛生・健康管理	0.46	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.25	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.21
福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.24	産業医・保健師等による職場の安全衛生・健康管理	0.19	福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.16
設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.23	設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.13	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.14
事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.16	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.13	上司・同僚との人間関係の促進対策	0.07
在宅勤務の促進	0.07	職業生活のための教育・助言・訓練	-0.02	就業可能な適職や職場配置の紹介	0.07

因子抽出法：主成分分析

回転法：Kaiser の正規化を伴うバリマックス法

また、同様に総合的概念枠組に基づいて、疾患のサブタイプや重症度に応じた症状や機能障害、制限事項に基づいて、職業データベースの職務要件とのマッチングによりシミュレーションを行い、疾患による差が大きいこととともに、軽症であればデスクワークなど問題なくできる仕事が多いことが示唆された。

2 難病のある者の雇用管理・就業支援の在り方の実証的研究

厚生労働省職業安定局「難病の雇用管理・就労支援に関する実態調査 調査結果」, 2006.

雇用問題研究会「難病の雇用管理のための調査・研究会報告書」, 2007.

雇用問題研究会「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」, 2007.

雇用問題研究会「難病（特定疾患）を理解するために～事業主のためのQ&A～」, 2007.

2003年の障害者雇用対策基本方針で、難病により職業上の障害のある者に対する雇用管理に関する情報の収集・蓄積に努めることとされ、2004年からは、厚生労働省の委託による「難病の雇用管理のための調査・研究会」が、3年間、専門医調査、患者調査、事業所訪問調査等を実施し、当センターから研究員が委員として参画し、調査分析とりまとめを含めて担当した。

本調査では、本格的に、ICF国際生活機能分類の概念枠組みを活用した。特に、「効果的な職場環境整備が実施されれば、職業上の障害が軽減・解消される」という相互関係を分析することにより、その関係性から効果的な環境整備や雇用管理の在り方を明らかにしつつ、各疾患の職業的課題の解決困難性も明確にするという、実証的に雇用管理の在り方を明確にする方針をとった。

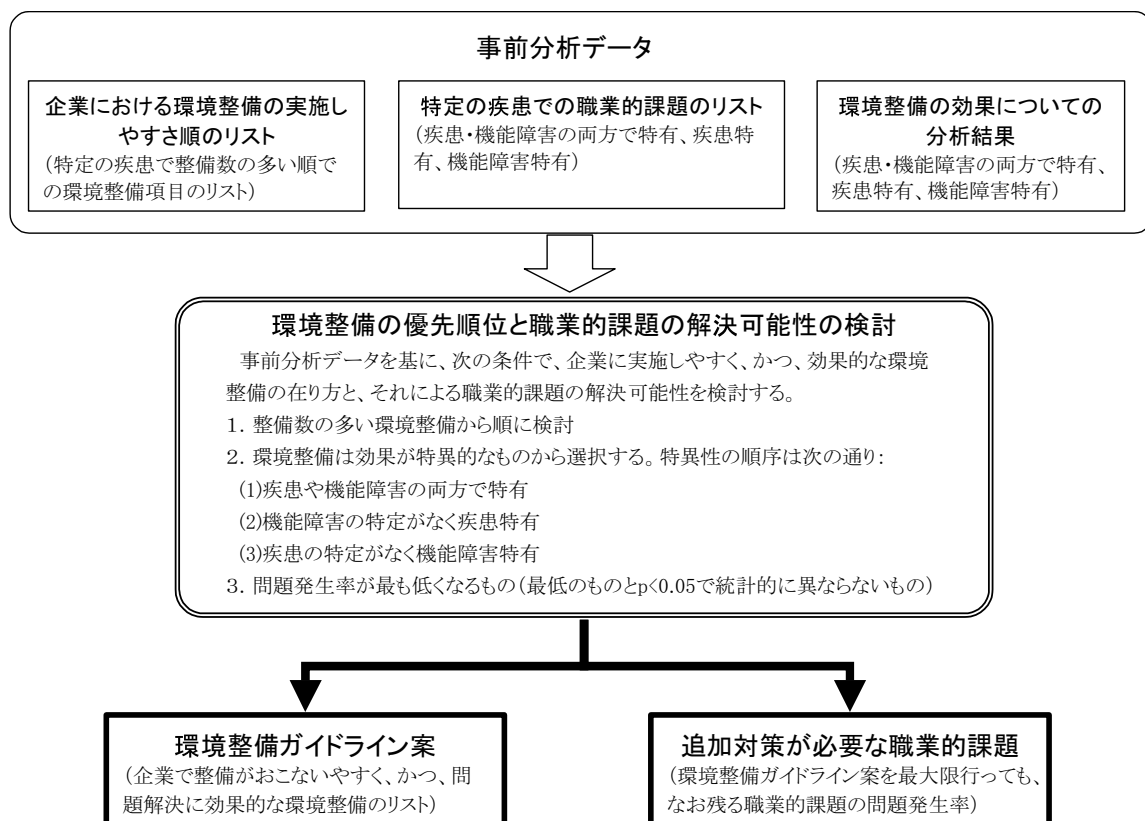


図 1-3-2 環境整備の優先順位と職業的課題の解決可能性の検討の概要, 2006.

そのような調査設計により、難病のある者の職業上の障害の軽減につながる環境整備の具体的内容を特定した。その結果、多くの疾患に共通する「通院への配慮」等の重要な職場での配慮内容が明らかになり、そのような環境整備を行うことで、難病のある者が職場で経験している問題の多くが解消、軽減されうる可能性を示した。

が、我が国で合理的配慮提供の義務化は10年後の2016年のことであり、当時は、職場での問題解決のアイデア、ガイドラインとして情報を提供し、障害者手帳のない難病のある者の雇用や配慮提供についても公正な採用や社会的責任の観点から啓発するものであった。

なお、このような研究成果を踏まえ、障害者手帳のない難病のある者を雇用する事業主に対する雇用管理や環境整備を促進するための「難治性疾患患者雇用開発助成金」が2009年度に創設された。



難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン(2007)



難病(特定疾患)を理解するために(2007)
～事業主のためのQ&A～

3 地域における難病のある者の就業支援モデル事業

調査研究報告書 No. 84「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」、2008.

「難病就業支援マニュアル」、2008.

2006～2007年には、当センターが主導し、4か所の難病相談・支援センターに就業支援員を配置する就業支援モデル事業を実施し、就業支援希望者を登録し追跡調査を行った。これにより、難病相談・支援センターとハローワーク等との連携による就業支援の事例を蓄積した。この際、モデル事業では、それまでの研究成果を踏まえて、次の4点を就業支援のポイントとした。①「働けない病人ではなく持病をもつ労働者」、②「できないことではなく、できることに注目」、③「保健医療・福祉分野だけでなく社会全体の課題」、④「職業生活に即した一人一人に合った配慮や支援」。

特に、障害者手帳のない難病患者に対しての就労支援の在り方については、障害者求人限定されない「強み・興味」を重視した職業紹介の重要性が確認された。2008年には、モデル事業のノウハウや、企業に病気や必要な配慮について効果的に説明するため、各2ページの29の疾患別の説明資料や、ナラティブな就業支援事例集等をまとめた「難病就業支援マニュアル」を作成した。

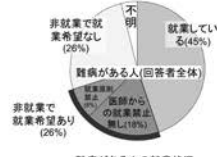
「働けない病人」ではなく、「持病をもつ労働者」

「難病」＝「働けない」という誤解が広まっていますが、実際は全く異なっています。近年の医療等の進歩により、多くの難病は疾患管理を適切に行うことにより、日常生活上の自立が可能となり、既に多くの人たちが様々な仕事で働いています。



現在、就職を希望している難病がある人たちは

ただ、病気が完全に治ったというのではなく、継続的に薬を飲み通院し、生活上の注意をすることによって、症状が安定しているという状態であることに注意が必要です。その点では、糖尿病や高血圧などの人たちと同じような慢性疾患をもつ人たちなのです。



難病がある人の就業状況 (回答者4,019名)

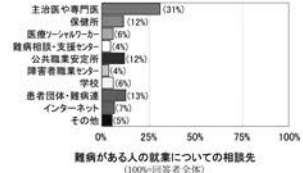
保健・医療・福祉分野だけでなく社会全体の課題

「難病対策」は保健・医療分野の課題として始まり、さらに福祉分野も加わり生活の質(QOL)も課題となりました。そして、さらに最近では、難病がある人たちは多くの就業希望があることから、就業支援機関や企業も含めた課題に広がってきています。



地域の就業支援機関や企業関係者を集めた難病就業支援懇話会(北海道)

しかし、難病がある人たちの就業支援についてはまだ社会的にも全体的に認識が非常に乏しく、就業に関する相談相手も、主治医や保健所が中心で、公共職業安定所や障害者職業センターでの利用が少なく、今後の取組みの余地が多くあるといえます。



就業支援のために 視点を変えよう！

「できないこと」ではなく、「できること」に注目

完治しない病気や残存する障害を抱えていると、「できないこと」にばかり注意が向き勝ちですが、職種や働き方を適切に選び、職場での配慮があれば、病気や障害にかかわらず仕事をすることは十分に可能です。このような観点からすれば、日常生活での自立が困難であっても、職業生活を行うことが可能になります。



ホーキング教授 重度の神経障害により、全身麻痺、人工呼吸器装着でありながら、物理学の分野で最先端の研究、執筆、講演活動を行っている。

難病がある人への支援者もまた、病気や障害を「治す」ことばかりにこだわる落とし穴を避ける必要があります。実際、多くの難病がある人たちは、病気と共存しながら自分の能力を発揮して社会に貢献することを望んでいます。



適切な環境整備があれば仕事ができると思うか？

職業生活に即した一人一人にあった配慮や支援

難病には120種類を超える様々な疾患があり、個性性が非常に大きいものです。就業支援においても、一般的な「難病の就業支援」を超えた個別の支援が必要不可欠です。実際、職場内での個別で適切な環境整備や配慮が、職業上の問題発生にとって決定的に重要であることが明らかになっています。

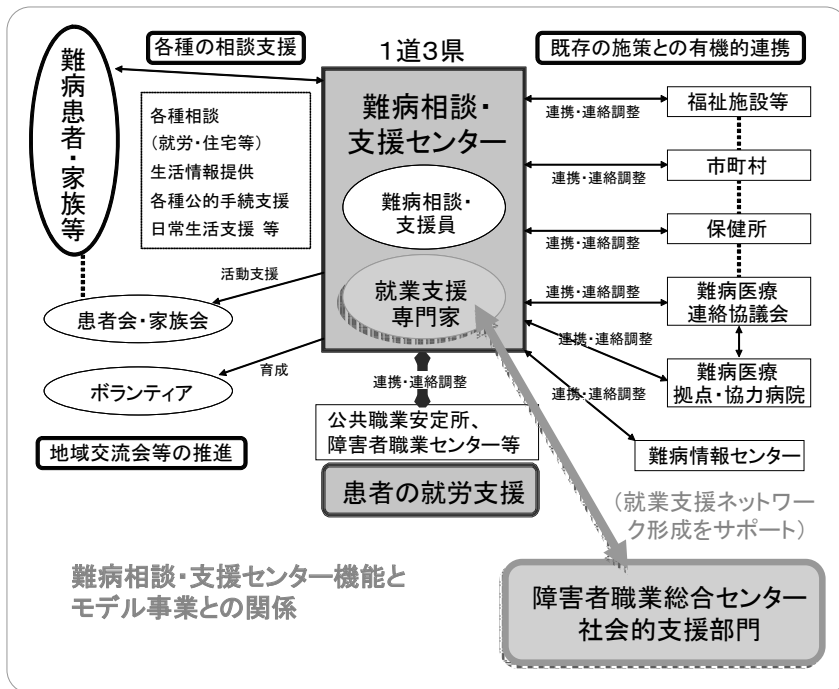
- (例) クロウン病がある人への最優先の環境整備項目
- 勤務時間中の自己管理への職場の配慮
 - 病気や障害にかかわらず公正な人事方針
 - 仕事上の相談にのる同僚や上司
 - 職場内での自己管理ができる場所の配慮
 - 上司が病気のことを知っていること
 - 勤務中の休憩をとりやすくすること
 - 社内の運動活動
 - 通勤への配慮
 - 勤務中の休憩を取りやすくすること

しかし、実際には、就業している人たちは、必要な配慮等について十分に職場に伝えているために、職場上の問題が発生している場合が多くなっています。職業生活に即した個別の配慮や支援を実現するためには、偏見や差別の心配のない適切なコミュニケーションが必要です。



資料出所：難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査中間報告書(厚生労働省職業安定局, 2006)

図1-3-3 難病就業支援モデル事業(2006~2007年)の地域啓発用パンフレットのの一部



難病相談・支援センター機能とモデル事業との関係



図1-3-4 当センター主導の就業支援連携モデル事業(2006~2007年) (厚生労働省健康局疾病対策課の資料を一部改変)

難病就業支援マニュアル

4 身体・知的・精神障害等との職業的課題の比較

調査研究報告書No.103「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」, 2011.

同 別冊「職業場面における難病データ集」, 2011.

「難病のある人の就労支援のために」, 2011.

2010年には、当センターで、身体・知的・精神障害等の障害のある多様な者についての職業的障害についての総合的調査を実施しており、その中で、難病のある者についても調査対象とした。

これにより、難病のある者は、障害者手帳のない場合であっても、適切な職場の配慮のない場合、身体・知的・精神障害等と比較して中等度程度の職業的問題が発生しており、一方、適切な配慮があれば問題はないことを確認した。また、難病のある人の就労相談や就労支援において、医師等の保健医療関係者も重要な役割を持っていることも示された。

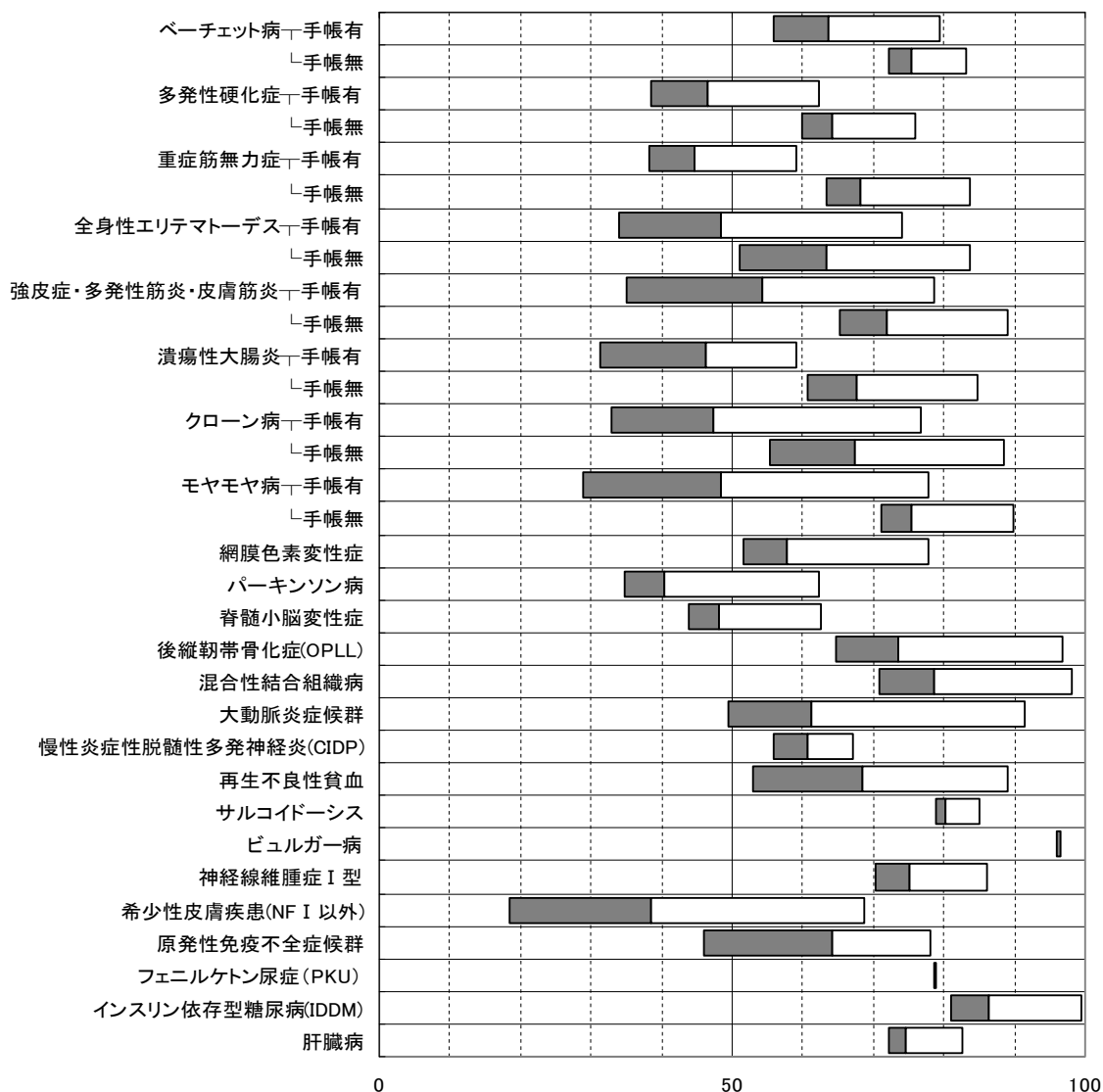


図 1-3-5 様々な難病の職業的課題「雇用の一般的課題」の状況

- ・スケールは、様々な障害種類・取組状況と比較した相対的な問題状況の標準尺度。95 以上が問題の無い状況（障害のない人と同程度）、0 が様々な障害種類や取組状況で最も問題の大きな状況を示す。
- ・灰色と白色を合わせた横バーの左端の値は、表1-3-4 に示す各疾患の効果的取組が全て実施されていない場合。右端は、その一群の効果的取組が全て実施されている場合の値。現状における効果的な取組の取組状況はその中間であり、現状の問題改善状況は灰色と白色の境界の値で示される。

表1-3-4 様々な難病の就職後の課題の改善に効果的であった取組(抜粋)

疾患		就職後の職業的課題の改善に効果的であった取組
ベーチェット病	手帳有	「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「能力的に無理のない仕事への配置」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」
	手帳無	「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「ハローワークの一般求職窓口への就労相談」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」
多発性硬化症	手帳有	「短時間勤務」「在宅勤務」「通院への配慮」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「主治医、専門医等*への就労相談」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「必要に応じた同僚等の作業補助」
	手帳無	「勤務中の休憩をとりやすくすること」「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「通院への配慮」「職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)」「勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)」「インターネット上の相談先への就労相談」「能力的に無理のない仕事への配置」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「短時間勤務」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
重症筋無力症	手帳有	「通院への配慮」「トイレ、休憩所、食堂等の施設改善」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」
	手帳無	「職場内で必要な休憩や健康管理ができる場所の確保や整備」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「上司などによる毎日の健康状態チェック」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「通院への配慮」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」
全身性エリテマトーデス	手帳有	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「主治医、専門医等への就労相談」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「能力的に無理のない仕事への配置」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「短時間勤務」
	手帳無	「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「通院への配慮」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	「通院への配慮」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「短時間勤務」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「必要に応じた同僚等の作業補助」
	手帳無	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「主治医、専門医等*への就労相談」「職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」
潰瘍性大腸炎	手帳有	「通院への配慮」「能力的に無理のない仕事への配置」「同じ障害・疾患のある人や団体への就労相談」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」
	手帳無	「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「コミュニケーションに時間をかける配慮」「通院への配慮」「主治医、専門医等への就労相談」「マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)」「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
クローン病	手帳有	「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「能力的に無理のない仕事への配置」「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」「社内の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ」「雇用率制度での雇用」「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック」「通院への配慮」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」
	手帳無	「病気や障害にかかわらずキャリアアップができる人事方針」「通院への配慮」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「勤務中の休憩をとりやすくすること」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「産業医・産業保健師による事業所内の健康管理」「仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造」

さらに、難病のある者の就業率が、障害者手帳のない場合は同性同年齢と比較して75～100%であり、障害者手帳のある場合では同性同年齢の50%程度であることも確認した。

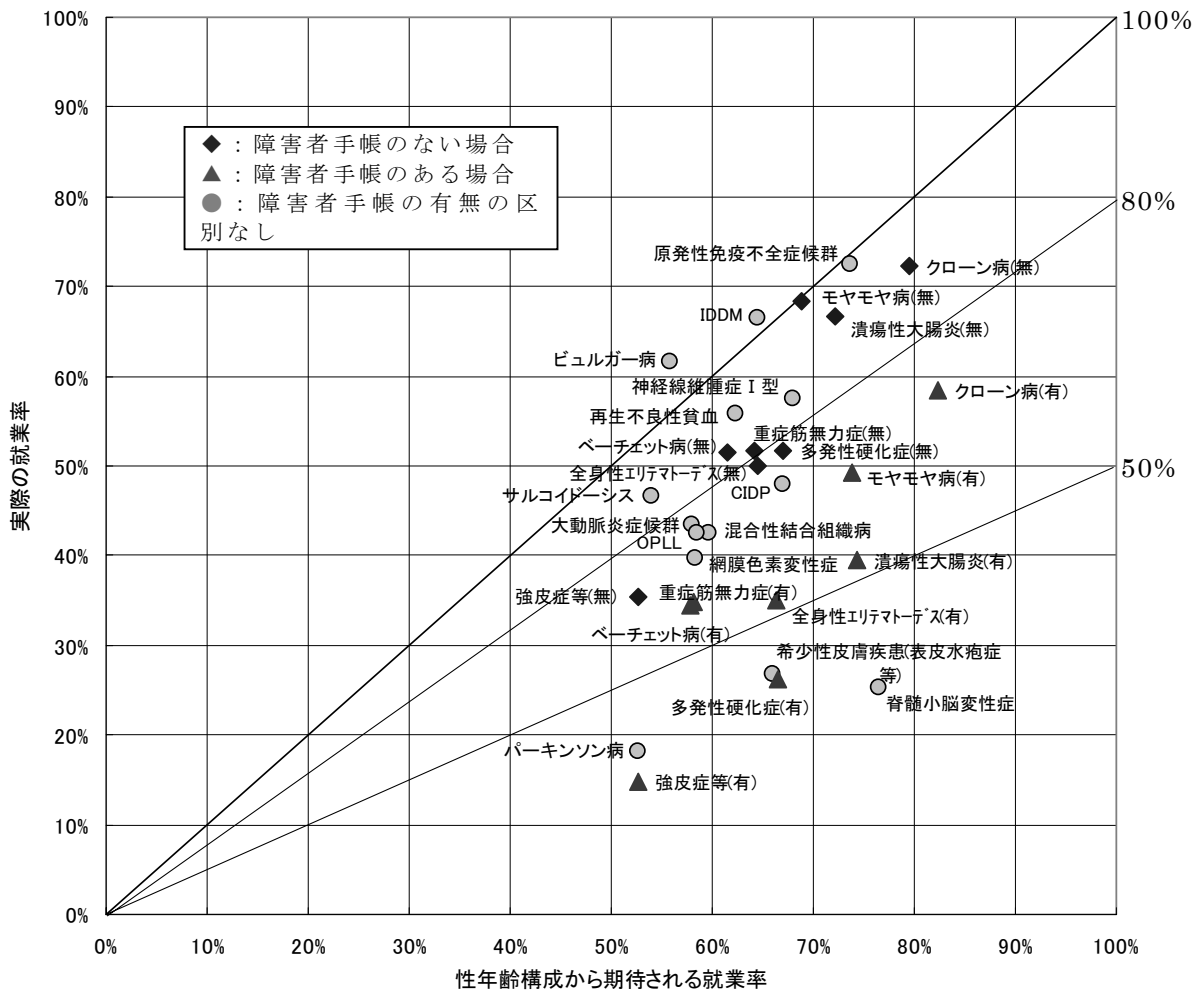
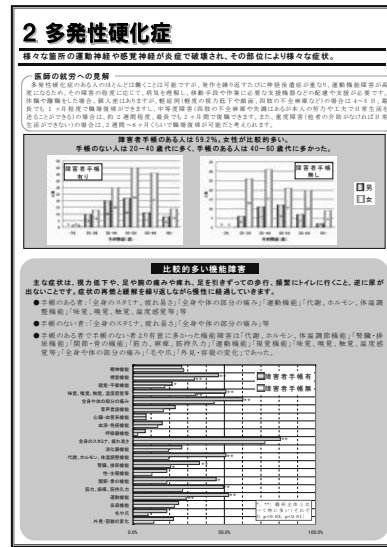


図1-3-6 疾患別の性年齢構成から期待される就業率と実際の実業率の比較
((有)(無)は障害者手帳の有/無を示す)

この時点で、多くの難病の就労問題や職場の雇用管理や地域での支援の特徴が明確になってきた一方で、その一般的な理解が進んでいない状況を踏まえ、それまでの研究成果を啓発用の冊子として「難病のある人の就労支援のために」を2011年に作成した。その際、特に一般的な誤解と対比させて研究成果による事実を示すものとした。

- ①「医療の進歩により、多くの難病は慢性疾患化している」、
- ②「難病のある人の半数近くが、何らかの仕事に就いている」、
- ③「就労問題には、職場と地域の取組状況の影響が大きい」、
- ④「通院や休憩等への常識的な理解・配慮がポイント」、
- ⑤「職業生活と疾患管理の両立への地域支援が重要」

また、同時に、疾患別の特徴について、より調査データとの関連を明確にした「職業場面における難病データ集」を発表した。



左:「難病のある人の
就労支援のために」(2011)
(第1版)

右:「職業場面における
難病データ集」(2011)

5 保健医療機関等と連携した地域就労支援の課題

調査研究報告書 No. 122 「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～」, 2014.

資料シリーズNo. 79 「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」, 2014.

「難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために」, 2014.

2013年には、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、難病のある者の就労支援の課題と取組について調査・分析を行った。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面と労働面の役割分担が比較的明確であるのに対して、難病では全般的に就労支援への取組は一部に限られ、全般的には問題認識も役割認識も乏しい状況が明らかになった。

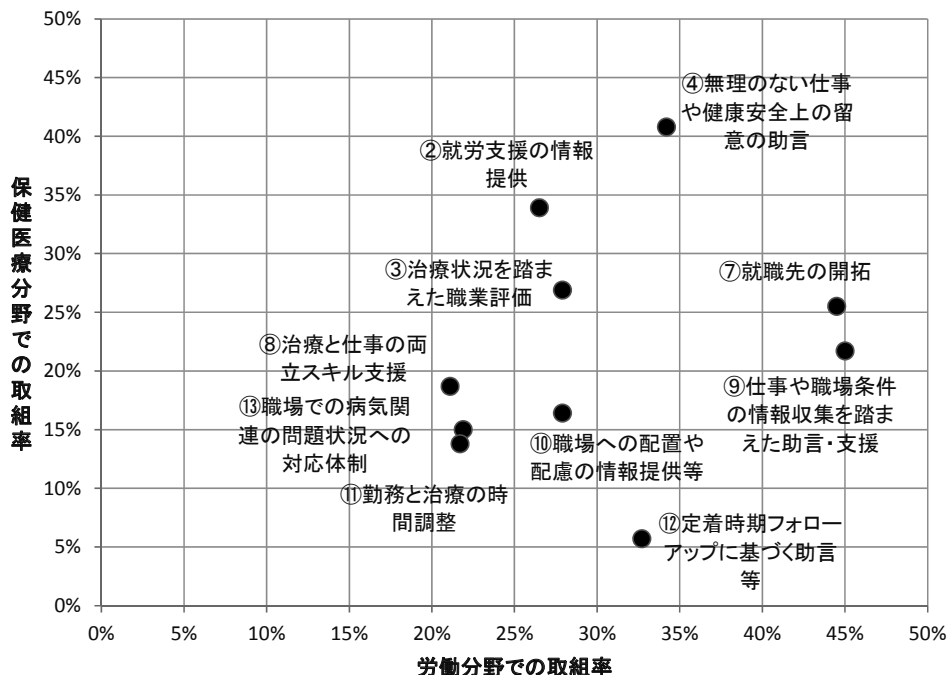


図 1-3-7 難病患者への就労支援の労働分野と保健医療分野での取組状況の比較
(いずれの分野とも関係機関との協力を含む取組)

特に、軽症の難病患者については、難病の保健医療関係者からの支援は少なく、患者の試行錯誤での治療と就労の取組みとなっており、それが不調となり、治療・暮らし・就労の問題が複雑化してから地域の支援機関が利用される状況も示唆された。

これらを踏まえて、2014年には「難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために」を作成した。

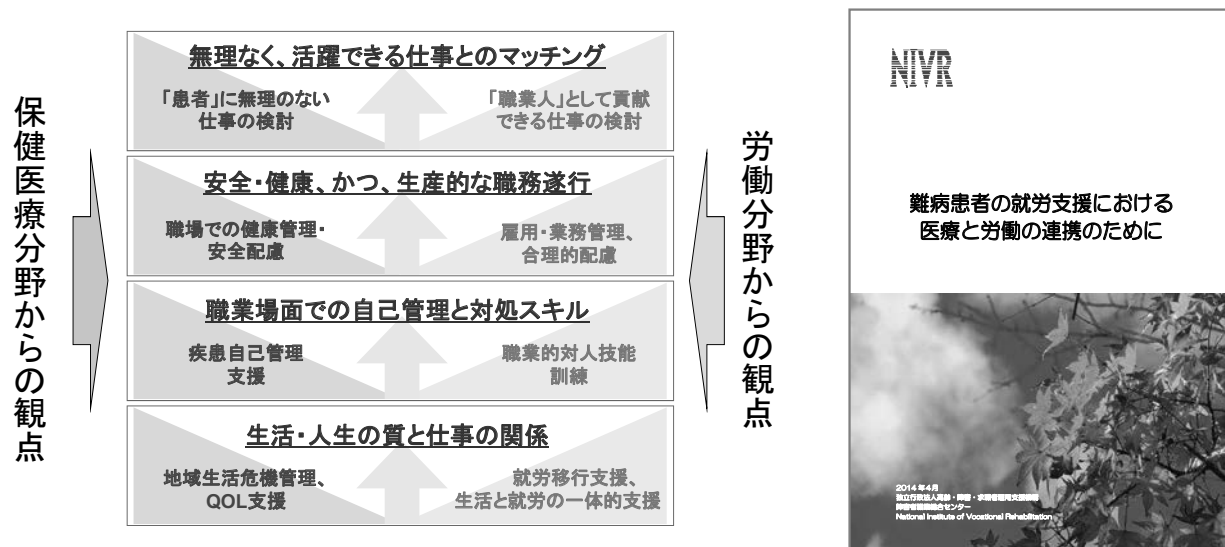


図1-3-8 難病患者の「疾患管理と職業生活の両立」のための保健医療分野と労働分野の役割分担と連携の課題(2014)

6 「難病による障害」の明確化と難病法への対応

調査研究報告書No. 126「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」, 2015.

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、再度、難病のある者を対象とした調査を実施し、難病の症状等についても、その特徴を類型化し、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、疾患群により多様な特徴的な症状を明確にした。

表1-3-5 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	難病による特徴的な症状	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

さらに、就職前、就職活動時、就職後、退職時等の局面別の職業的課題を総合的に分析し、「全身的疲れやすさ等の体調変動」という難病の共通の特徴が、難病のある者の職業場面での障害の最大の要因になっていることが明らかとなった。また、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で、そのような職業場面での障害はほとんど解消できることがあらためて明らかになった。

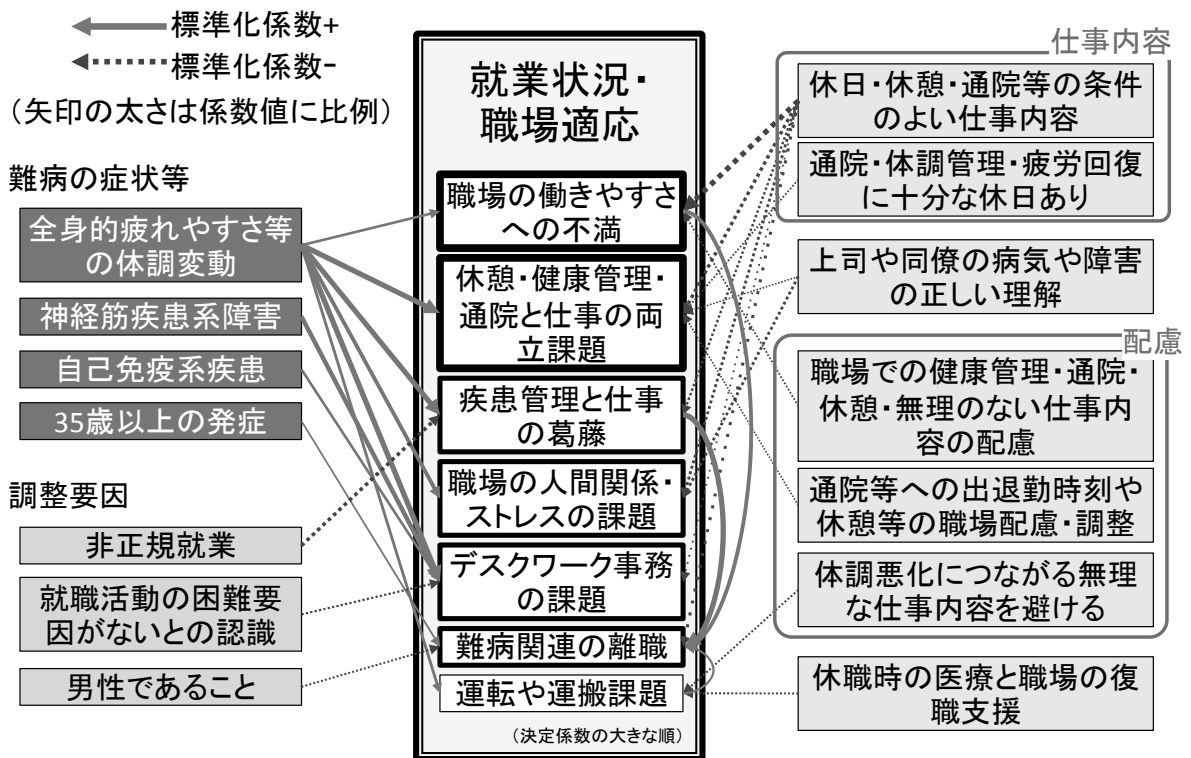


図1-3-9 難病による就労困難性(就業状況・職場適応)と効果的支援
 (ステップワイズ重回帰分析:標準化回帰係数 ≥ 0.1 の関係)

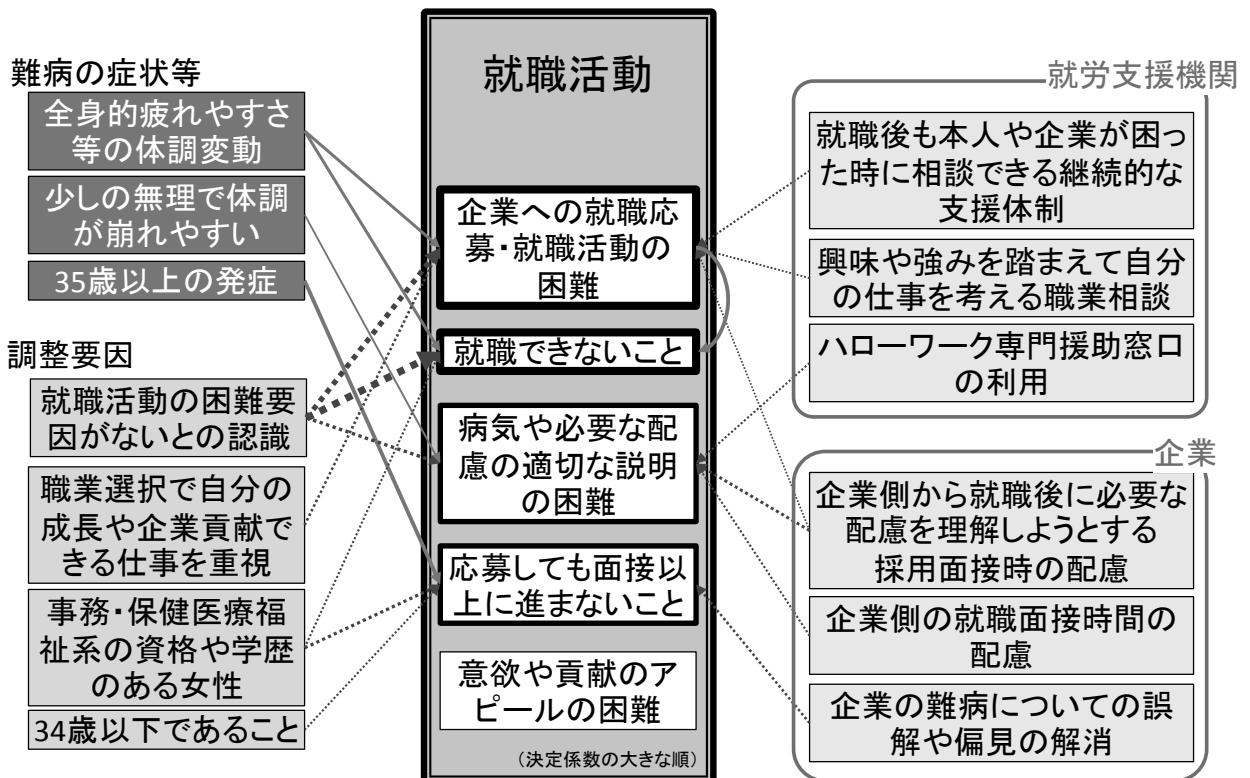


図1-3-10 難病による就労困難性(就職活動)と効果的支援
 (ステップワイズ重回帰分析:標準化回帰係数 ≥ 0.1 の関係)

第4節 本研究の目的と方法の概要

1 研究課題

以上のように、今後、本格化していく事業主や地域の様々な分野の関係者による難病のある者の就労支援の取組のために、雇用管理マニュアルの整備や支援者の人材育成や地域支援体制の整備が喫緊の課題となっている。そのようなニーズに対して、当センターにおける難病のある者の就労支援の調査研究の蓄積を踏まえ、今後、その成果の普及をより効果的に実施していくことが求められている。

そこで、本研究では、国の基本的方針に示された事業主向けの雇用管理マニュアルの開発を中心として、事業主の雇用管理の取組と表裏一体である地域の支援者の人材育成等にその内容を効果的に活用できるように普及していく方策の検討を、具体的な検討課題とした。

(1) これまでの障害者職業総合センターでの調査研究の蓄積を活かした「難病のある者の雇用管理に資するマニュアル」の開発

国の基本的方針において、難病のある人を雇用する事業主の視点から、その募集採用から職場定着、休職・復職、退職の様々な局面における課題に対応できるマニュアルの作成が求められている。しかし、これまでの当センターの調査研究は、難病のある者本人や地域の支援者を対象としたものである。しかし、多様で個別的な難病の疾患種類や状態像を反映できるような総合的調査を、難病のある者を雇用している事業主に対して実施することは、雇用事例が十分でなかった過去だけでなく、現在でもなお、雇用事例を網羅して調査対象とすることは容易ではない。

そこで、本研究の第一の課題として、これまでの当センターでの調査研究の蓄積を活かしながら、それを、事業主の視点やニーズを踏まえて読み替えていくことによって、マニュアルを開発し、今後の普及と改善の課題について把握していくこととした。

(2) 難病のある者の就労支援に取り組む様々な分野の支援者に対する雇用管理マニュアルの普及の在り方

難病に限らず、障害者の就労支援一般の課題として、職場場面での能力発揮のため、就職前から就職後まで事業主と連携した継続的な支援が重要であることが認識されるようになってきている。地域の保健医療や労働分野の関係機関による支援は、事業主による難病のある者の募集採用、適正配置、継続的な治療と就労の両立支援等の雇用管理の取組と表裏一体である。

保健医療分野も含め、難病のある者の就労支援に関わる関係者の範囲が広がり、新たな関係者への効果的な就労支援の在り方の普及が大きな課題となっている中、新たに開発する雇用管理マニュアルは、これらの関係者の地域支援にも資するものとしてできる可能性がある。

そこで、本研究の第二の課題は、これら関係者に対して、当センターでの研究成果の蓄積を踏まえた、効果的な難病の就労支援に関する研修を実施し、それによる人材育成の効果と課題を把握することによって、今後の、これら地域支援者に対する雇用管理マニュアルの普及と活用の可能性や課題を把握することとした。

2 研究の目的

本研究では、上記の課題に取り組むため、難病のある者の就労支援への社会的環境の大きな変化を踏まえ、事業主の視点からの雇用管理ニーズに対応できるマニュアルの開発、及び、そのような事業主の取組と連携した地域支援の在り方の可能性を明らかにすることを目的とした。

3 研究方法の概要

事業主ニーズに合った雇用管理マニュアルの開発と普及の課題を一体的に検討するため、本研究では商品開発・

マーケティングの手法に沿って、プロトタイプを提供しそれに対する意見・要望を踏まえた改善を行うこととした。
 具体的には、当センターのこれまでの研究成果を踏まえた雇用管理マニュアルをプロトタイプとして作成し、その普及・活用を進める中で事業主や地域支援者の課題やニーズを把握し、それらを反映してプロトタイプを改善することによって最終的な雇用管理マニュアルを開発し、事業主と地域支援者への効果的な普及の在り方を検討することとした。

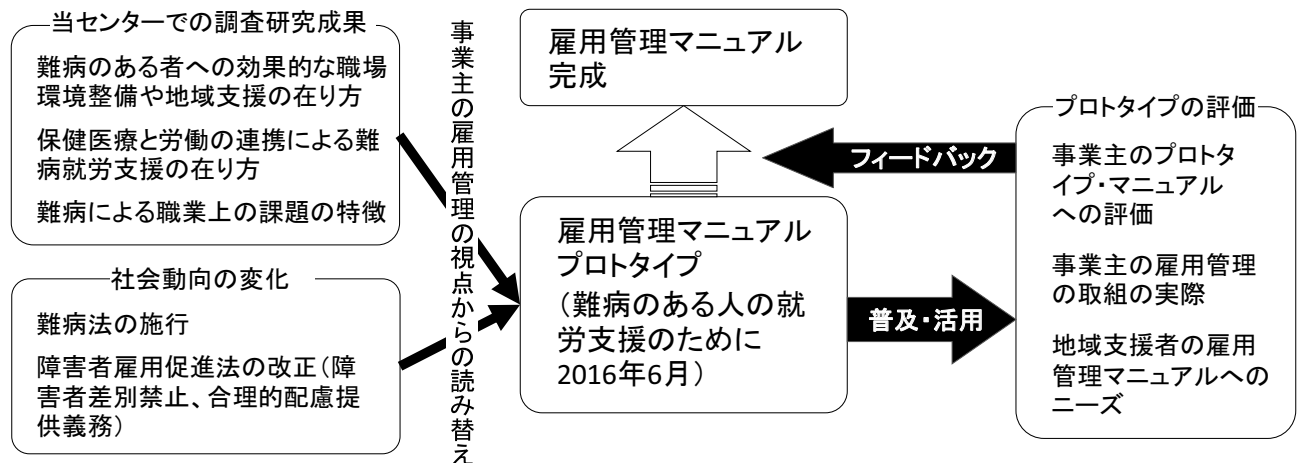


図1-4-1 本研究における雇用管理マニュアルの開発の概略

(1) プロトタイプとしてのマニュアルの作成 (第2章)

これまでの当センターでの難病のある者の就労実態調査等を踏まえて、事業主が難病のある人を雇用する際の典型的な局面で、直面する諸課題に対して、問題解決に効果的な取組を明確にし、それにより、「難病のある人の就労支援のために (第2版)」を作成し、これを、平成28年度からの当面の「難病のある者の雇用管理に資するマニュアル」のプロトタイプとした。

(2) プロトタイプの普及と改善のためのニーズの把握 (第3～5章)

プロトタイプの普及は、ハローワークを通して難病のある者を雇用した事業主に対する配布による直接的なもの、難病のある者と雇用事業主の両面を地域で支える支援者に対する研修等での内容の伝達によるものとした。このマニュアル普及の機会において、雇用事業主と就労支援者に対するアンケート調査、及び事業主と難病のある者への訪問ヒアリングを行うことにより、今後のマニュアルの更新に必要な情報や支援のニーズを把握した。

- 難病のある者の雇用管理のために事業主が必要としている情報や支援の具体的内容 (第3章)
- 事業主と難病のある者の両方の視点からの、難病のある者の募集採用、就職後の雇用管理の実際の取組と課題 (第4章)
- 難病就労支援に関わる地域支援者における雇用管理マニュアル活用のニーズ把握 (第5章)

(3) プロトタイプの改訂によるマニュアル開発 (第6章)

マニュアル活用の効果と課題の情報を収集・分析し、それを踏まえ、事業主による、よりの確な雇用管理 (地域支援者との連携を含む) に資することができるような内容として、プロトタイプの内容を見直し、最終的な雇用管理マニュアルを作成することとした。また、プロトタイプの普及や活用の課題についても把握し、今後の効果的な普及の在り方や課題についてもまとめることとした。

第2章

雇用管理マニュアル のプロトタイプ作成

第2章 雇用管理マニュアルのプロトタイプの作成

第1節 はじめに

前章で示したように、難病対策に関する厚生労働大臣の基本的な方針において、難病のある者が差別のおそれなく難病であることを雇用主に開示し、治療と就労を両立できる職場環境を整備するため、事業主の取組を支えるための「難病のある者の雇用管理に資するマニュアル」の作成が必要となっている。

そのような雇用管理の重要性の提言につながった当センターにおける難病の就労支援に関する調査研究は、難病のある者や地域の支援者を対象にした調査が主であり、直接、事業主を対象にしたものではない。しかし、当センターでのこれまでの調査研究の内容は、就職前から就職後までの様々な場面での職業的課題に対する、疾病や障害の状況、職場、地域、本人の取組等の関係を明らかにしている総合的なものである。これにより、難病のある者の就職前から就職後にわたる職業上の問題状況やパフォーマンスは、単に難病の症状だけではなく、職場における多面的な雇用管理や地域の支援の効果的活用に大きく依存していることを明らかにしてきた。

したがって、「難病のある者の雇用管理に資するマニュアル」のプロトタイプを作成するにあたっては、従来の当センターの調査研究結果を、事業主の視点から解釈し直すことによって、募集採用から職場定着や就業継続の雇用管理の課題に対する効果的な取組を示すことができると考えられた。

そこで本章では、これまでの調査研究成果の蓄積（本章末にリストを示す）について、難病のある者を雇用する事業主の視点から、その雇用管理に資する具体的な取組としての解釈を実際に行った結果を示す。その結果、次節から示すように、事業主が難病のある者を雇用する際に必要な次のような情報を網羅していることが確認できた。

- ①「難病」についての先入観を脱した現状についての正しい理解
- ②適切な仕事や働き方であれば無理なく治療と両立して仕事ができる状況となっていること
- ③難病のある者の雇用管理の効果的な取組やその具体的なメリット
- ④地域の専門支援機関や制度の効果的な活用方法
- ⑤難病の疾病等による多様性・個別性への対応

そこで、これらの情報を基に、本章に示す検討を踏まえ「難病のある人の就労支援のために（第2版）」を作成し、これを、平成28年度からの当面の「難病のある者の雇用管理に資するマニュアル」のプロトタイプとした。

第2節 就労支援の対象としての難病

当センターの調査研究の蓄積により、難病のある者の就労実態や就労支援ニーズが明確になった。第一に、難病医療の近年の進歩は著しく、「難病」というと「寝たきり」「働けない」という先入観が一般と同様、多くの事業主にも残っている中、現実には、多くの難病が慢性疾患となっており、治療を続けながら職業生活を含む暮らしを送れるようになっており、医学的には就労が可能となっていることである。そして、同様に重要な知見として、第二に、難病のある者が治療と両立して職業人として活躍し、治療の効果を維持して安定した職業生活を送るためには、医療だけでなく、仕事内容の選択、通院や個別の業務調整等の雇用管理や就労支援が重要なことである。

このような知見の確認は、事業主が難病の雇用管理に取り組む大前提として普及していく必要がある。

1 難病対策の発展に伴う就労問題

難病は当初は文字通り「難病」だったが、我が国では40年間の難病対策により、現在では継続的な治療により普通の暮らしができるまでに回復した人が増加してきた。疾患により異なるが、介護が全く必要でない自立状態にある人が大部分である疾患も多い^{1,8)}。

このように、難病の就労問題の本質は、医療の進歩に伴い、慢性疾患を抱えて社会で暮らしていく人たちが増加していることに伴う、先進国共通の新たな社会的チャレンジである。特に難病対策は我が国が先進的に取り組んできたものであり、多様な難病の医療の先進国として、難病の治療を続けながら暮らしを送ることを支え、さらに社会参加や就労を支えることが課題となっている。

2 疾患別の多様性と、慢性疾患としての共通性

一口で「難病」と言っても、多様な疾患であり、機能障害や症状は多様である¹⁾が、その一方で、難病には慢性疾患としても共通性がある¹⁴⁾。

難病のある者の多くは、通院や服薬を続けて様子を見ながら、生活の中で自己管理もしながら暮らしを送っていくということが共通の課題となっている。就労問題についても、「病気が治ってから」では仕事に就けなくなってしまうので、治療、自己管理、生活支援等と併せて、無理のない仕事や配慮を考える就労支援も含め、治療と就労の両立が課題となっていることは、多くの難病において共通の課題となっている。

3 安全配慮義務の「病者の就業禁止」との関係

難病のある者の雇用については、事業主の安全配慮義務や「病者の就業禁止」の規定との関係についての整理が必要である⁵⁾。これについては、主治医や専門医の意見も踏まえて、仕事内容等も考えて検討する必要がある。

一般的には、多くの疾病は、通院や自己管理ができていれば、医師も就労を応援している^{3,12)}。

ドクターストップがかかる場合もあるが、特に難病の場合は産業医にも分からない病気も多いので、勝手に「難病だから働かせられない」と決めつけるのではなく、あくまで主治医や専門医の意見を重視する必要がある。

4 生産年齢にある多様な人たちの就労問題

難病のある者は、疾患によっても異なるが生産年齢にある人も多く、老若男女多様である^{1,2,8,14)}。男女比に特徴のある疾患もある。既に発症していて就職活動をする人もいれば、既に仕事に就いていて難病を発症する人もいる。就職後間もなく発症する場合もあれば、働き盛りで発症する場合、あるいは定年間近で発症する場合もある。

5 難病による障害について

難病のある者には、障害認定を受けている人もいれば、障害者手帳の認定を受けられず、障害者雇用率制度のカウント対象とならない人も多い^{1,2,8,14)}。ただし、難病で障害者手帳がなくても、障害者雇用促進法上の「障害者」であり、これは近年の「障害」についての考え方を反映しているものである。

(1) 病気と障害の関係

従来、障害者福祉では、病気の治療が終わった後の固定した後遺症のことを「障害」とする考え方もあった。しかし、現在では2001年の世界保健機関(WHO)のICF国際生活機能分類において、「障害」とは健康状態による「生活機能(生存・生命、生活、人生)」の困難や問題のこととされている。

障害は、その原因疾患には関係のないもので、一方、「難病」はその原因疾患のことである。その一方で、難病は定義上、生活上の支障がある疾患である。したがって、難病には、医学的な診断治療の対象である「疾病」であるとともに、生活機能上の支障のある「障害」もあるという2面性がある。

(2) 障害者手帳の対象となる障害とそれ以外の障害

障害認定を受けている人も、原因疾患をみると「難病」ということは、普通にある。単純な障害と違って注意が必要なのは、中途障害であったり、症状が進行したり、変動したり、通院や自己管理が必要だったり、あるいは、視覚障害者と思っていたら、身体障害や痛みがあったり、とか、肢体不自由だけかと思っていたら内部障害があったり、とか、その他、薬が効いているときは全く普通に動けるのに、薬が切れると全く動けなくなる、とか理解さ

れにくいことがあったりする。

一方、難病による機能障害には、障害認定されないものも多くある。例えば、最近では、腸の難病でも薬で抑えることが多くて、その場合は障害認定されない。また、現在は特に症状もなく、何でもやろうと思えばできるが、無理すると症状が悪化して障害が進行してしまうという機能の脆弱性がある場合も認定されない。さらに、HIV感染による免疫機能障害は障害認定されるが、先天性のものや、難病の治療によく使われる薬の副作用での免疫低下の場合には障害認定はない。その他、皮膚に腫瘍ができたり、骨格が変形したり、ろれつが回らないとか千鳥足になるとか、体調が崩れやすいので過労やストレスを避ける必要があるとか、寒さや日光が体調悪化の原因になるとか、様々な仕事に影響する可能性のある機能障害についても、障害認定はない。

(3) 障害者手帳制度以外の「障害者」の位置付け

難病で障害者手帳がないと、障害者雇用率のカウントの対象にならないが、難病のある者で就労支援ニーズのあるものは、障害者雇用促進法の2条の「障害者」の定義にある「長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」とみなされる。これにより、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全般や、事業主の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務、特定求職者雇用開発助成金の対象となる。

第3節 難病のある者の就労状況

難病のある者の就労状況や就労問題は、難病の疾病や症状の程度だけでなく、仕事内容や勤務条件、また、職場や地域における理解や支援の状況等の多様な要因によるものであることが明らかになっている¹⁴⁾。

したがって、事業主の雇用管理の取組の大前提として、難病のある者が無理なく職業人として活躍できるかどうか、事業主の多様な側面での雇用管理の取組に依存していることの理解の普及が重要である。

難病のある者であっても、身体的負担が少なく、休憩や通院がしやすい仕事内容や就労条件であれば無理なく働けることが多いにもかかわらず、その裏返しとして、多くの難病では、たとえ医学的には「軽症」であっても、体調の崩れやすさ等があっても外見から分かりにくいこと等から、職場で業務調整等の理解が得られにくいことや、通院・休憩等の時間が十分に取れないことなどに悩み、仕事を辞め、社会的な難病への無理解によるストレスの大きさから再就職を諦めている人も多いのである。

1 慢性疾患としての難病に共通する職業問題の特徴

難病は疾病や症状により多様で個別的な職業問題があるが、特に、これまでの障害者の職業問題との比較では、慢性疾患であることによる共通課題の特徴がある¹⁴⁾。単純に「難病だから仕事ができない」「障害認定がないなら特に支援は必要ない」ということではなく、仕事内容や職場の理解や配慮といった、就労支援の課題が十分に対応されていないことによって、多くの職業問題が発生している。

(1) 難病の職業問題への症状と就労状況の影響

難病のある人の職業問題を構造的に分析した結果、多様な職業問題に対して総合的に影響を与えている難病の症状とは慢性疾患であることによる「全身的疲労等の体調変動しやすさ」であることが明確となった¹⁴⁾。この症状は、多くの難病の疾患に多かれ少なかれ共通しているものである。

その一方で、そのような症状による職業問題の多くは、体調管理のしやすい休日等のある勤務条件や、職場での通院等への配慮、柔軟な業務調整があれば、大幅に軽減あるいは解消できることも明らかになっている¹⁴⁾。

具体的には、難病でも、問題なく仕事を続けられている人は半数以下であるが、その典型的状況は、デスクワークや短時間勤務の仕事に就いて、職場の理解や配慮もあって、体調を悪化させることもなく無理なく働くことができてきている。その一方で、逆に、少し無理な仕事、パートの仕事でも少し運搬の仕事が入っていたり、職場に病気のことを説明していなくて、少し体調が悪くなっても通院もしにくいという状況では、体調も悪化しやすいし、仕事

が続けにくくなっている。

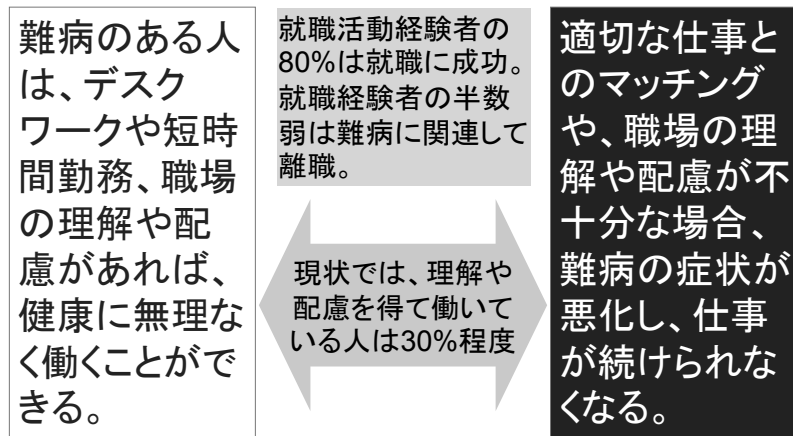
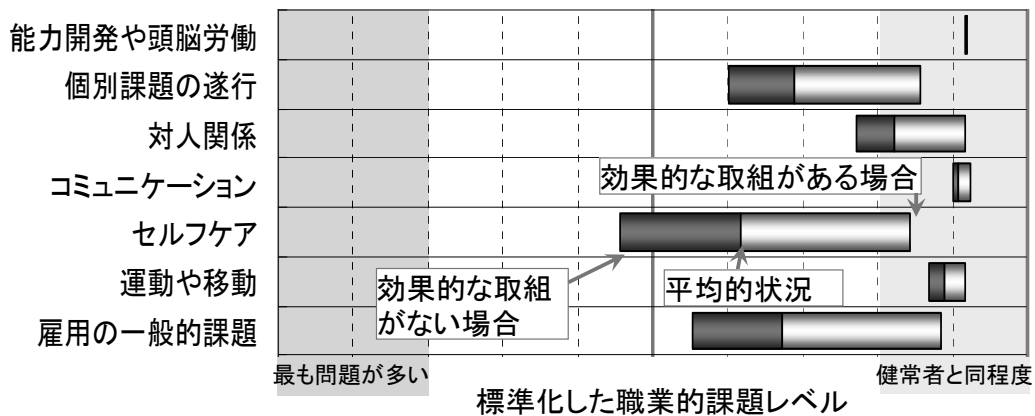


図2-3-1 難病に共通する就労上の困難¹⁴⁾

(2) 難病の職業問題における環境要因の重要性

例えば、クローン病は腸の病気であるため、頭脳労働やコミュニケーション、運動・移動については全く問題がない一方で、トイレや健康管理のような「セルフケア」や、規則正しい勤務やストレスや疲労の管理などの「個別課題の遂行」などでは身体・知的・精神障害と同程度の問題発生状況となっている。しかし、そのような問題は、「障害にかかわらない人事方針」や「上司・同僚の障害の正しい理解」がある職場では起こっていなかった⁸⁾。

このような総合的な問題構造を踏まえると、現在、障害者手帳のないクローン病で職業的な問題の発生が多いことは、現状では30~40%ぐらいの人しか職場で理解や配慮を得て働いている人がいない、ということ反映していると言える。



具体的な効果的な取組: 「病気や障害にかかわらない人事方針」「上司・同僚の病気への正しい理解」

図2-3-2 障害者手帳のないクローン病の職場における職業的課題の状況⁸⁾

(3) 関連する離職状況や就職活動が困難となる状況

難病のある人の就職活動自体は、平均的状況では、外見から病気のことは分からず、体調のよい時に普通に就職活動をすれば80%の人は就職に成功している。しかし、就職した人をその後10年ぐらいで見ると、その半数近くが、難病に関係して仕事を辞めている¹⁴⁾。

離職の要因としては、職場で配慮されていても職場にいつらいとか、病気のことを隠していることのストレスなどがある。したがって、就職しては、結局、治療と仕事の両立が難しくなって仕事を辞める、ということを繰り返している人がいる。

そういう経験から、職場には病気のことを理解してもらって就職しようとする、逆に採用されにくくなる状況がある。その要因には、企業側の「難病」についての理解不足による差別的対応や、障害者雇用の制度についても障害者手帳がないために有利にならないことが示唆されている⁶⁾。

2 職業問題に関連する難病の多様な症状

慢性疾患としての共通性だけでなく、疾病によって機能障害や症状が異なり、神経・筋疾患では肢体不自由、視覚系疾患では視覚障害等の疾患群別の一般的特徴や、もやもや病での高次脳機能障害といった疾患別特徴により、職業的問題の特徴がある^{1,14)}。

3 健常者と障害者の「支援の谷間」になりやすい状況

難病のある人の就業率については、疾患によって大きく異なるが、その要因として、疾患別に性別や年齢構成が大きく偏っていることもある。したがって、調査による疾患別の就業率は、同時期の一般の就業状況調査による同性同年齢の就業率と比較する必要がある。

その結果、障害認定の対象にならない者では、同じ性別年齢で比較するとその75～100%の就業率で、一方、障害認定のある場合は、同性同年齢の就業率の50%程度になっていることが明らかになった⁸⁾。

すなわち、確かに健常者と比べると問題はあるとは言えるが、障害認定のある「障害者」に比べると問題は比較的少ない。このような立場が「支援の谷間」になりやすい。このような「支援の谷間」のない支援の在り方が重要であり、具体的には次節で述べる。

4 疾患別の就業している職種や就業形態の例

難病のある人に無理のない仕事とは、「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、ということである¹⁴⁾。

難病のある人の職域を一律に制限するのではなく、デスクワークならフルタイムも可能だが、軽作業の場合は短時間なら働ける、というようなバランスで、多様な可能性がある。

具体的には、現在の日本で普通に多い、デスクワークとか、あるいは、女性に多いパートの短時間勤務の仕事で、実際、こういう仕事が、難病の人が一番多く働いている仕事である。

5 就業における難病の開示の課題

難病のある人は、特に職場に病気のことを正しく理解してもらって働きたいと希望しても、面接の時や職場に難病のことをオープンにするか、言わないかで大変悩んでいる^{6,14)}。一番の理由は、企業側が「難病」ということに、どう反応するか分からず、実際に差別的な扱いを受けたという例も多くある、ということが大きい。

特に、「この会社で働きたい」という希望が大きく、事業主側も採用に前向きな状況であれば、外見からは分かりにくく、現在の体調も良いとなると、将来のことはひとまず置いて就職する人が多いことが示唆される。

6 難病に関連した離職の具体的状況

就職はできても、難病に関連して仕事を辞める人が半分近くいる具体的状況としては、体調悪化で入院して退職とか、ドクターストップということに限らない。実際は、それより前の段階で、治療と就労の両立のストレスを抱えており、職場で配慮されていても「職場にこれ以上迷惑をかけられない」とか、逆に仕事をもう少し頑張れるか

もしれないけれども「命を削って仕事をしている」というような状況で、辞めている人が多い¹⁴⁾。

非正規職員の人では自主退職して、再就職を諦める人も多くなる。逆に、正社員では、限界まで無理をしてストレスを抱えやすくなっている。また、よりよい条件を求めて転職したりしている場合もあり、その場合は離職してもすぐに再就職することが特徴となっている¹⁴⁾。



図2-3-3 難病による就労困難性(離職関連)と効果的支援¹⁴⁾

(ステップワイズ重回帰分析:標準化回帰係数 ≥ 0.1 の関係)

7 潜在的な就業希望者

上記の分析結果より、離職後に社会的孤立感を感じ、再就職の意欲をなくしている人には、在職時の職場の理解不足を感じた人や、治療と仕事の両立のストレスの大きかった人、また、就職活動で病気の開示について困難を感じた人が多い¹⁴⁾。したがって、これらの人たちには、適切な就労支援や職場での理解や配慮があれば就労を希望するだろう、潜在的な就労希望のある人が多いことが示唆される。

第4節 難病のある者の就労支援の意義

障害者雇用促進法においては、難病のある者で障害者手帳をもっていれば、身体・知的・精神障害と同様の障害者雇用支援の対象となるが、難病のある者の多くは障害者手帳の対象とならず障害者雇用率にもカウントされない。その職業上の困難性は健常者と障害者の中間的状况にあることが多く、このような状況が「支援の谷間」となりやすいことは、前節でみたとおりである。

したがって、事業主の雇用管理への取組を支えるためには、障害者雇用率へのカウントの有無に限定されない雇用管理の取組の社会的意義について確認することが必要である。そのような例として、難病対策における共生社会の理念、難病に限らない慢性疾患の増加への社会的対応の必要性、また、障害者手帳の有無にかかわらず事業主の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務がある。

1 共生社会の理念による難病のある者の社会参加と効果的治療

難病法による難病対策の基本的な方針においては、難病は誰もがかかりうる病気であり、共生社会の理念により、

社会に包摂していくことが必要であるとされている。そのために、就労支援の基本的方針も示されており、難病患者が安心して病気の開示をして差別されないうで、治療と就労を両立できる職場環境の整備や、地域関係機関と連携した安定的な就職に向けた支援や職場定着支援に取り組むことになっている。このような就労支援の基本的な方針は、前節で示した難病のある人の就労上の支援ニーズに、障害者手帳の有無にかかわらず対応するものである。

2 慢性疾患の増加による治療と就労の両立のできる社会づくり

現在、我が国では、難病に限らず、がんの治療中の人など、慢性疾患を抱えながら仕事をする人が増加し、そのような人たちを支えていくことが社会的にも企業経営上も大きな課題となるようになってきた。

難病に限らず、慢性疾患のある者では治療と就労の両立が難しいことが多く、医療面からは効果的な治療の妨げであり、職場からも雇用管理の困難さにつながる。したがって、従来、医療からも職場からも、病気をもちながらの就労については応援が得られにくく、そのためにより治療と就労の両立が困難となる悪循環があった¹²⁾。

このような状況に対応して、厚生労働省から2016年に「事業場における治療と職業生活の両立支援ガイドライン」が示され、がん等とともに難病もその対象とされるようになった。これは、医療機関と職場がもっと協力し、正しい理解によって通院、休憩時間の確保、業務調整等の必要な配慮を行うことによって、治療と就労の両立を支えていこうという大きな社会的変化である。

3 障害者手帳の有無にかかわらず障害者支援の広がり

障害者基本法、障害者総合支援法、障害者雇用促進法いずれも、障害者手帳の有無にかかわらず、難病のある者を「障害者」として支援の対象とするようになってきている。

障害者雇用促進法では、難病のある者が雇用管理上の配慮が必要となる状況では、障害者手帳の有無にかかわらず、「障害者」として職業相談、職業紹介等の職業リハビリテーションや、次項の障害者差別禁止と合理的配慮提供義務の対象になる。ただし、障害者雇用率制度の対象となるのは、障害者手帳のある者に限られる、という支援内容の違いがある。

●「障害者は健常者とは異なり、特別な措置が必要」

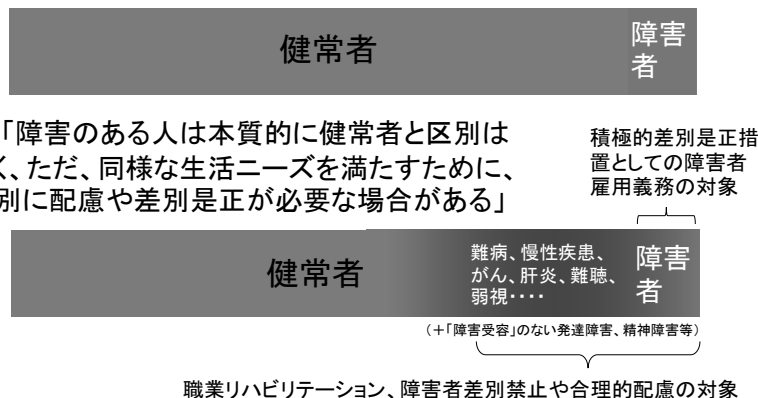


図2-4-1 共生社会の理念による、健常者と障害者の谷間のない支援ニーズへの対応

4 障害者差別禁止と合理的配慮提供の義務化

従来、難病のある者が事業主に理解や配慮を求めたい場合、一般求人では理解や配慮は困難と考えて障害者求人での就職を希望した場合でも、障害者手帳がないと障害者雇用率制度のカウント対象にならないので採用されにくくなる状況があった。しかし、平成28年から障害者雇用促進法の改正により導入された障害者差別禁止や合理的配慮提供義務は、一般求人でも、障害者手帳のない人でも該当する。

これは、一般求人に応募して理解や配慮を求めた場合を含めて、「障害や難病があると働けない、負担が大きい」という先入観による差別を是正し、難病のある人も職場で活躍して生産性を上げられるように、本人とよくコミュニケーションして能力を発揮しやすいように個別に調整していくことが事業主の義務となったということである。すべての従業員に活躍してもらうための雇用管理の延長線上に位置付けられるものである。

第5節 難病のある者の雇用管理

当センターにおける、主に難病のある者を対象とした調査結果の分析により、難病のある者が、難病による職業上の問題を防止しつつ、仕事上のパフォーマンスを最大限発揮できるようにするための典型的な課題、及び、その解決のために効果的な職場側での配慮や環境整備の取組が明らかになっている^{8,14)}。また、支援者調査やモデル事業により、地域の支援者からの視点からも、難病のある者の就職時や就職後の職場での配慮等の具体的な取組のポイントも明らかになっている^{6,11,12)}。

したがって、このような職場における効果的取組のポイントについて事業主の視点から解釈することにより、具体的な雇用管理の在り方を示していくことが必要である。

1 難病のある者への効果的な雇用管理の具体的内容

難病のある者において、難病の症状により職業上の問題が起こってしまう状況と、同様の症状の程度であっても問題を防止し能力を発揮できる状況の違いを生む具体的な職場側の取組内容としては、大前提としての通院と健康・安全上の配慮、また、仕事の負荷と回復のバランスがとれる仕事内容と条件、職場のコミュニケーションと業務調整、就労継続のための支援、障害状況に応じた環境整備がある^{8,14)}。これらは、雇用管理の具体的な内容として事業主に普及する必要の高い内容である。

(1) 通院と健康・安全上の配慮

月1回程度の定期通院は検査での体調チェックや薬等の調整のために多くの難病のある者にとって不可欠である。また、体調悪化時の早めの受診の保障、また、症状や障害に応じた安全健康配慮も、難病のある者の雇用管理の大前提である。

(2) 仕事の負荷と回復のバランスがとれる仕事内容と条件

慢性疾患であることによる疲れやすさ等の体調の崩れやすさに対しては、仕事の負荷による疲労の蓄積と、休憩時間や休日による回復のバランスがとれることが重要である¹⁴⁾。

一律に、負荷の少ない仕事や、短時間勤務ということではなく、負荷はある程度大きくても休憩時間や休日が十分あればよいか、フルタイムで働くためにデスクワーク等の負荷の少ない仕事にするとか、勤務時間中に柔軟に休憩をとれるようにすることでフルタイムを可能にするとか、多様な職種、働き方、勤務条件の検討を行うことが重要である。

(3) 職場のコミュニケーションと業務調整

これまでの調査結果からは、比較的簡単な職場での調整の取組で、難病のある者は難病による問題を防止しながら職業人として活躍できることが示されている^{8,14)}。

職場において、難病の症状や機能障害について配慮することは、「難病があっても問題なく職業人として活躍」できるようにすることに焦点をあてて、あくまで職場の仲間として、本人とよくコミュニケーションをとって相談しながら行う業務調整として捉えられるものである。

(4) 就労継続のための支援

難病のある者は、体調のよい時に就職できて、無理なく活躍できたとしても、体調の変動や症状の進行の可能性

がある。これに加えて、職場側も、当初は業務内容や職場の理解・配慮が適切な条件であっても、その後、それらに変化する可能性もある¹⁴⁾。

就職後も継続して、就業継続のための取組を行い、何か問題があれば早めて対応できるように、本人、職場、地域で準備しておくことが重要である。

症状が悪化して数か月の入院が必要になった状況で、性急な退職が多くなっている^{2,14)}。治療に専念するため仕事を辞めてしまうと、入院して治療に専念していると休職期間が終わって自動退職になってしまうことが多い。しかし、退職後の再就職までの期間が比較的短いことから、医療と職場の連携により休職と復職の支援を行うことで、不必要な退職を防止できる可能性がある。

一方、本人側の自己管理能力や職場での対処スキルが原因での退職も多い。典型的には、職場で配慮されていても、それが一方的なものであると、本人は「職場の迷惑になっている」、周囲は「理不尽な特別扱い」と感じて、そのストレスが離職につながりやすい¹⁴⁾。本人の疾患管理は最優先にする必要がある一方で、それが職場に受け入れられるためには、本人の対人関係スキルも重要となる。これらについて地域の支援機関だけでなく、職場で問題状況を早めに察知し本人に助言・指導できるようにすることも重要である^{6,7,14)}。

(5) 障害状況に応じた環境整備

以上は慢性疾患であることによる共通課題に対するものであるが、難病は疾病や症状の程度により、多様な機能障害がある場合がある。特に重度の障害のある場合は、障害者雇用支援のノウハウを活用していく必要がある。

障害が重度の場合、職場での環境整備に企業のコストが大きくなりすぎて、雇用は厳しいのではないかと、という場合でも、障害者雇用のための様々な企業への助成金を有効に活用することで、可能性も広がる²⁾。また、知的障害や発達障害のある人の支援では、個別の対人支援や事業主支援のノウハウの活用も重要である。

2 募集、採用選考時の留意事項

難病就業支援モデル事業において、難病のある人の就職支援においては、障害者手帳がないため障害者雇用率制度の枠組みでは支援に困難が生じる状況が多く報告された⁶⁾。具体的には、難病のある者の希望条件が障害者求人になかったり、企業は障害者求人では障害者雇用率へのカウントのニーズが大きいため障害者手帳のない人ではニーズに合わなかったり、支援者側も障害者雇用率制度と助成金等の制度以外の支援の選択肢を示せなかったりという状況があった。このような状況に対して、モデル事業では、ハローワークのより基本的な職業相談や職業紹介の機能、つまり、若年者や女性等の就職支援と同様な職業相談や職業紹介の枠組みで、適宜、難病相談支援センターが連携していくという取組が成功しやすいことが明らかになった^{6,7)}。

したがって、事業主側からも、まず、「難病患者」「障害者」ということではなく、一人ひとりの能力や意欲、当該の仕事への適性について公正に判断して採用する取組がまず重要であり、その一環として難病や障害についての理解に基づく配慮等を検討することが重要である。

3 採用後の難病開示への対応

難病のある者では、就職時には体調的に問題がないが、就職後に配慮が必要となることが比較的多い^{2,8,14)}。そのような場合、直ちに職場と本人でコミュニケーションがとられ合理的配慮の検討が行われることが必要である。

一方、現実には、難病のある者には、職場から「病気を隠して就職した」と思われ告知義務違反で解雇されるのではないかと心配から、ぎりぎりまで言いにくいという人が多い¹⁰⁾。これは対策が遅れることで問題も大きくなる悪循環の状況である。

このような悪循環を防止するためには、職場側において、それを合理的配慮についての本人からのコミュニケーションの開始であると認識することが必要であり、また、難病のある人において「採用後の難病開示」となる事情

について理解できるようにすることが必要である。

4 職場の上司・同僚の理解・協力による配慮

調査結果では、体調の悪いときなど、その都度上司や同僚がカバーしている、とか、「体調が時々悪くなる」なら体調の悪い時のレベルの仕事に固定されてしまったりすると、本人も「職場の迷惑になっている」とか「閑職に追いやられた」ということで、離職が増加している。病気のことを上司だけが知っているという状況も、休暇や通院などが多くなると、職場で対応が困難になりやすい¹⁴。

「配慮」というと、個別的調整や業務負担軽減と狭く理解される危険性があるが、特に、難病のある人で体調変動が大きい場合は、職場全体で業務調整できる体制を整えるという、総合的な取組が必要であることを明確に示す必要がある。

ただし、それは過重な負担となるものではなく、「～さんは、病気で調子の悪い時もあるけれど、柔軟に職場で業務調整して、みんなが働きやすい職場にしていこう」という、職場風土や業務管理の取組の延長線上にあることの強調も重要である。

さらに、「配慮」については、あくまで職場の仲間としての「お互い様」の関係の中で実施されることが重要であり、一方的に、企業や職場の負担になるものではないことについて、正しい理解を普及することも重要である。

5 体調が不安定な場合の雇用管理ノウハウ

調査で、離職率が多いのは、体調が安定しきれなくて急な病欠などが年間5日以上ある場合である。ただし、これについては、地域支援の在り方についての研究委員会の提言¹²で、子育て中の従業員が多い職場などの雇用管理ノウハウの活用が示されている。職場の雇用管理として、子どもの急な病気での休暇に対応することは、チーム担当制や引継ぎを意識した仕事の進め方などにより対応できる場合がある。難病のある者で急な病欠がある場合も、そのような雇用管理ノウハウで対応範囲が広がる可能性がある。

第6節 難病のある者の就労を支える地域支援

地域の保健医療、福祉、教育、労働等の専門的支援は、それぞれの分野や機関の専門性や支援の優先順位をもちながら、地域において、難病のある者の治療と就労の両立を支えるための多様な支援を行っている。難病関連の地域支援については、未だこれらの地域の関係者における役割分担や連携の在り方は発展途上である^{11, 12}。しかし、精神障害者等の支援での医療と労働の連携状況との比較¹¹や、当センターで実施した難病就業支援モデル事業⁶の経験から、特に保健医療分野における難病の医療や生活支援の側面と、労働分野の職業相談・職業紹介・事業主支援等の側面が、就職前から就職後まで密接に連携して、難病のある本人と事業主の両面に適切な助言や支援を行うことが重要であることが明らかになっている。

したがって、事業主による雇用管理は、事業主だけではなく、これら地域の各分野の支援や制度を効果的に活用することで、より効果的に負担の少ない形で実施できると考えられる。さらに、事業主の視点から、雇用管理の様々な局面において具体的に活用できる地域支援や制度を明確に示すことによって、地域支援者も効果的に支援を実施することができ、それぞれの治療効果、就職・職場定着・就業継続等の支援成果も上げやすくなるという相乗効果も期待できる。

1 募集採用から就職後までの事業主の雇用管理を支える地域支援

支援制度・サービスは、直接的に事業主の雇用管理を支えるだけでなく、難病のある者を支えることによって、間接的にも支えている。募集採用から就職後まで、難病のある者の雇用管理の事業主の視点からみた課題を中心とすることによって、地域の多様な支援機関やサービス・制度の選択肢や活用の意義を示すことが可能と考えられる。

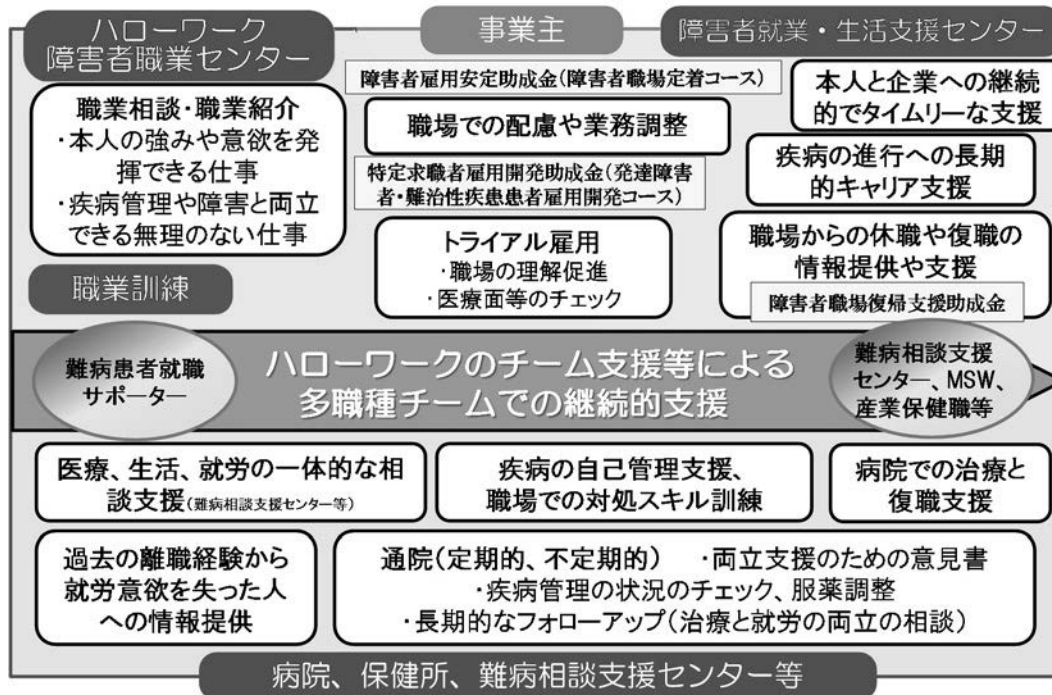


図2-6-1 難病のある人の治療と就労の両立を支える地域連携のイメージ

(1) 求人募集

近年、ハローワークや就労支援機関では、個別的に、一人一人の求職者の希望や強みをよく把握した上で、一般求人からも仕事を探したり、個別に交渉して条件を再確認したり、企業側を個別に訪問して仕事を開拓したり、求職者と企業の人材ニーズを個別にマッチングできるような支援になってきている^{6,11)}。

難病のある者は、各事業主の人材ニーズに適していることを確認されて紹介されるだけでなく、必要な場合は、事前に教育訓練や準備を整えてから紹介される。

例えば、デスクワークの仕事の求人に対しては、元々そのスキルや経験のある人だけでなく、職業相談を踏まえて、パソコンの職業訓練とか電話応対とか資格取得や職業訓練を受けてから職業紹介される人もいる。

子どもの頃からの難病のある者では、成人前から、病気でも両立できる仕事や働き方を考え、疾患の自己管理についても準備していく支援が行われ、そのような支援と職業紹介の切れ目のない支援も目指されている。

(2) 採用時の合理的配慮の検討

特に難病のある者の職業紹介では、「障害者雇用」に限らず、事業主が必要な人材を紹介しつつ、事業主の不安や負担を解消するための専門的支援が行われる。難病の医療的視点からの留意事項や就労可能性の判断、また、業務遂行上の調整や職場の上司や同僚等への啓発等の支援も行われる。

就職活動は、求職者と事業主のお見合いのようなものなので、両面からのコミュニケーション支援が重視されている。面接だけでなく、職場実習やトライアル雇用などで一緒に働いてみて、お互い理解してから、本採用につなげる等、様々な専門的支援がある。

ジョブコーチ支援は、求職者のコーチをするだけでなく、そういう事業主・職場の環境整備の取組などにも、助言や支援も行うものである。また、事業主の取組を経済的に支える助成金等もある。

また、治療と仕事の両立にまだ自信がない場合など、就職前の本人の準備を整えるために、就労移行支援事業所や就労継続支援A型事業所などの福祉的就労がある。企業と連携した職場実習等で、一人一人にあった仕事探しの支援が行われており、その結果を踏まえて職業紹介されている。

(3) 就職後の安定雇用への支援

就職した後も、地域関係機関は、定着支援・就業継続支援として難病のある者と雇用した事業主に対して職場で困ったことがあれば、すぐに相談対応し、地域で支援できる体制を整備することが重視されるようになっている。

障害者就業・生活支援センターが継続的に就職後の生活面と一体的に支える他、定期的通院で難病のある者との継続的接点がある医療機関でも治療と就労の両立のための相談・支援が行われる体制の整備が進められている。また、職場の産業医が主治医・担当医と連携して治療と就労の両立を支える取組も開始されている。

2 事業主と難病のある者を支える専門支援機関や制度

また、1のような多様な支援は、就職前から就職後の課題に対応して、専門機関での役割分担があったり、関係機関が連携したりと、総合的な支援体制となっている。

そのような専門的な支援を担う機関や、具体的な制度についての解説も、事業主の雇用管理における地域支援とのスムーズな連携のために重要と考えられる。

3 多様な支援制度やサービスの効果的活用を支える地域ネットワーク

難病のある者の募集採用から配置、採用後の就業継続を支えるためには、障害者雇用関係の制度・サービスだけでなく、治療と就労の両立のための医療関係者との連携等が関連する^{11, 12, 15)}。これらを、各事業主と各社員の個別的ニーズに合うように活用していくために、各事業主が調整して活用することは困難なことが多い。そのために、現在、地域支援機関では、分野や機関の縦割りを超え、ネットワークとして個別的な支援ニーズに総合的に継続的に対応できる体制をつくっている。このことは、事業主が自ら、地域の多様な分野の支援機関等の連携の調整をする必要がなく、効果的な総合的支援を受けやすいことを意味する。

- 全国のハローワークの「チーム支援」：就職前から就職後まで、障害のある人一人ひとりの状況に合わせて、就労支援機関等のネットワークをつくり多職種チームで、個別的、継続的に支える取組を実施。
- 難病相談支援センター：地域の保健医療機関や患者会等、難病対策関係のネットワークの中核。
- 難病患者就職サポーター：この難病医療と就労支援の2つのネットワークの間をつなぐ。

4 治療・暮らし・就労の総合的支援の意義

難病のある者の治療と就労の両立を支えることは、社会全体の課題であり、事業主の雇用管理と地域の専門的支援が総合的に関わるものである。

上の1～3は、事業主の雇用管理に対して地域の支援の活用の意義を示すものであるが、その一方で、事業主の雇用管理が、難病のある者を地域で支える支援者にとって大きな意義があるという側面についても解説することで、より、事業主と地域支援の連携は密接となりうると考えられる。

特に、難病のある者では、「軽症」段階での小さな就労問題をきっかけとして、治療・暮らし・就労の大きな問題につながりやすいため、その早期対応や問題悪化の予防のためにも、事業主の雇用管理が重要であることを説明する意義は大きい^{6, 11, 12)}。

- 「難病」の診断後、本人も職場も情報不足で退職して再就職に苦労することが多いが、診断と同時に治療の見通しの説明さえあれば、休職と復職でよかった人が多い。職場と医療機関が連携した復職の支援も重要。
- 軽症の人は、職場の配慮も特に必要ないと思って普通に就職するが、結局、治療と仕事の両立が難しくなって仕事を辞める、ということを繰り返している人がいる。
- 職場には病気のことを理解してもらって就職したいと考える人も、病気や配慮の伝え方で苦慮し、障害者求人には障害者手帳がないので採用されない等の課題が多く、的確な就職支援が重要。
- 職場の迷惑になっているとか、病気のことを隠しているストレスが離職の大きな要因になっている。

- 最初は軽症だからとなんとかかなると軽く見ていたら、なかなか安定した仕事に就けず、貯金も切り崩して、さらに病気も悪化して、生活破綻寸前になって初めて、支援機関に来る人がいる。

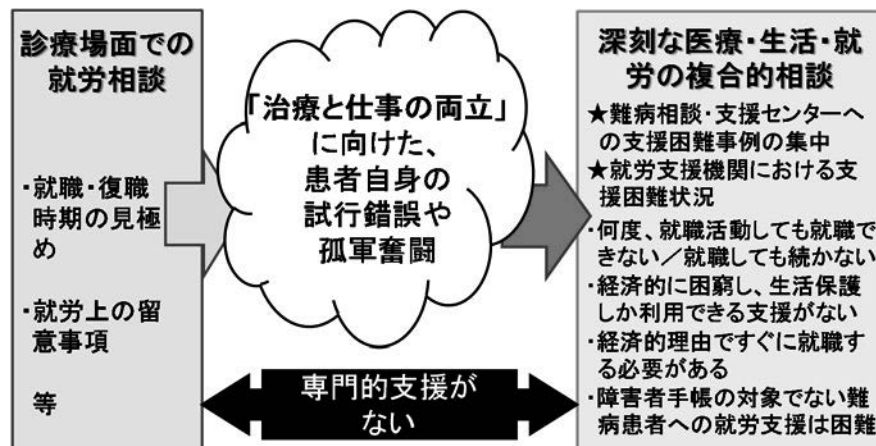


図2-6-2 診療場面での「軽症例」と、地域での「支援困難事例」の支援の谷間

第7節 代表的な難病と雇用上の注意点／最新情報の参照

難病について理解するためには、慢性疾患としての共通課題を理解することが重要である一方、疾患による多様性の理解も重要である。そのような多様性については、疾患群による違いで一定程度整理はできるが、同じ疾患群に整理されている疾患でも、症状や職業上の課題が大きくことなることもある。当センターでは、事業主や支援者向けに代表的疾患の概要や必要な配慮事項等を理解しやすいようにまとめて提供してきている^{1,4,7,9)}。

したがって、難病の疾患による多様性について、代表的疾患別にその職業的課題や雇用管理に関する注意点の観点から、事業主に理解しやすくするとともに、代表的疾患だけでなく、個別疾患については、「指定難病」が300以上あり継続的に疾病が追加されていることから、最新情報を参照できるウェブサイトを紹介する必要がある。

第8節 プロトタイプとしてのマニュアルの作成と普及

以上のように、従来の調査研究成果を活用することにより、一定程度、事業主による雇用管理に必要な情報を提供していく意義が大きいことが明らかとなった。

また、2015年の難病法の施行、2016年度からの雇用分野での障害者差別禁止と合理的配慮提供の義務化という、法制度の大きな変化に対応するため、2011年に発表していた「難病のある人の就労支援のために」¹⁰⁾を、2016年度の早い段階で改訂することが必要となっていた。

そこで、この「難病のある人の就労支援のために」の改訂にタイミングを合わせ、本章における事業主への雇用管理に必要な情報を提供するものとして、2016年6月に「難病のある人の就労支援のために（第2版）」¹⁰⁾を作成した。これを、本研究における雇用管理マニュアルのプロトタイプとして用いることとした。

内容は最小限のものとし、必要な関連事項については当センターで作成した冊子^{4,7,13)}を参照できるようにした。



難病就労支援：誤解と事実

難病医療の進歩により、難病の多くの慢性疾患化し、その状態像を大きく変えている一方で、依然として従来からの「難病」のイメージによる誤解もまだ残っています。「難病では働けない、働かせることはできない」との思い込みによって、そんなつづがはなくても、職場などで、難病のある人たちが孤立無援な気持ちになってしまったりもします。

体調管理と両立して職業人として活躍していくために、多くの難病のある人たちが経験している同じことのようなものか、どのような雇用管理や地域支援が必要なのか、難病のある人数千の就労実態に関する調査結果等から、難病就労支援のポイントが明らかになっています。

×誤解 「難病」で仕事で困難なのは当たり前で、仕方がない？

○事実 必要な配慮を行うことによって、治療と就労の両立は可能になっている

わが国には、現在、体調が回復しやすい者を抱えながらも治療と就労の両立を可能とする仕事の選択技が多くあり「難病だから働けない」ということなく、通勤、休憩時間の確保、業務調整等の必要な配慮を行うことによって、治療と就労の両立が可能になっています。

→詳しくは **② 難病のある人の就労支援の意義**へ

×誤解 難病のある人の雇用や配慮は事業主の負担が大きいの？

○事実 適院や休憩等への常識的な理解・配慮がポイント

「難病のある人の雇用管理の一番のポイントは『難病では働かせられない』『難病のある人への職場での配慮は大変』という先入観をもたないこと、と言っても過言ではありません。雇用管理の基本は、職場の仲間として本人の自己管理を促し、職業人として活躍してもらうことであり、その具体的な内容は、月1回定例会の定例的医師への配慮、適度な休憩、身体的に無理のない仕事を本人と話しあって調整する等、事業主の負担が大きなものではありません。

→詳しくは **③ 難病のある人の雇用管理**へ

×誤解 難病は重症の疾病で、就労は難しい？

○事実 医療の進歩により、多くの難病は慢性疾患化している

「難病」という「使えたり」「働けない」と思われてしまったりもしますが、難病医療の近年の進歩は著しく、実際には、難病の慢性疾患化が進んでいきます。多様な定例的医師の診療を受けることが職業生活を営む普通の日常生活を送ることでできる人が増えています。

→詳しくは **① 就労支援の対象としての難病**へ

×誤解 難病のある人で働いている人はほとんどいない？

○事実 治療との両立を課題としつつ、半数近くが仕事に就いている

わが国では現在、身体的負担が少なく、休憩や通勤しやすい仕事内容や就労条件が多くなっており、症状が安定してきた難病のある人の多くは実際に何らかの仕事に就いています。一方で、体調の揺れやすさ等があっても外見から分かること等から、仕事内容や通勤・休憩等の時間が十分に取れないことなどに悩み、仕事を辞める人もいます。

→詳しくは **④ 難病のある人の就労状況**へ

×誤解 就労支援は、労働関係機関だけが行うもの？

○事実 治療と就労の両立を地域の関係機関が連携して支えることが重要

難病のある人が、無理なく治療と就労を両立できる仕事に就き、職場定着ができるようにするために、難病の専門医や医療ソーシャルワーカー、難病相談センター、保健所等からの医療面での情報提供や助言、サポートが不可欠です。それらと密接に連携し、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等は、本人の興味・適性を発掘して活躍できる仕事に就くための職業相談、職業紹介、職場適応の支援等及び雇用管理ノウハウの助言や様々な制度による事業主支援等により、難病のある人を就職前から就職後まで支えています。

→詳しくは **⑤ 難病のある人の就労を支える地域支援**へ

文献リスト

- 1) 障害者職業総合センター「難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題」調査研究報告書No.30,1998.
- 2) 厚生労働省職業安定局「難病の雇用管理・就労支援に関する実態調査 調査結果」, 2006.
- 3) 雇用問題研究会「難病の雇用管理のための調査・研究会報告書」, 2007.
- 4) 雇用問題研究会「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」, 2007.
- 5) 雇用問題研究会「難病（特定疾患）を理解するために～事業主のためのQ&A～」, 2007.
- 6) 障害者職業総合センター「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」調査研究報告書No.84, 2008.
- 7) 障害者職業総合センター「難病就業支援マニュアル」, 2008.
- 8) 障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」調査研究報告書No.103, 2011.
- 9) 障害者職業総合センター「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」調査研究報告書No.103の別冊, 2011.
- 10) 障害者職業総合センター「難病のある人の就労支援のために」, 2011.
- 11) 障害者職業総合センター「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～」調査研究報告書No.122, 2014.
- 12) 障害者職業総合センター「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」資料シリーズNo.79,2014.
- 13) 障害者職業総合センター「難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために」, 2014.
- 14) 障害者職業総合センター「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」調査研究報告書No.126, 2015.
- 15) 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業 難病患者への支援体制に関する研究班 研究代表者 西澤 正豊「難病のある人の就職・職場定着支援フォーラム記録集」, 2016.
- 16) 障害者職業総合センター「難病のある人の就労支援のために」, 2016.

第3章

雇用管理マニュアルへの 事業主のニーズ

第3章 雇用管理マニュアルへの事業主のニーズ

第1節 はじめに

第2章で述べたように、難病のある者の雇用管理に資するマニュアルを開発するために、当センターにおけるこれまでの難病のある者の就労支援に関する調査研究成果を基に「難病のある人の就労支援のために 2016年6月」（以下「マニュアル」という。）をプロトタイプとして作成した。

本研究は、そのマニュアルを、実際に難病のある者を雇用する事業主に提供し、その活用状況や改善ニーズを把握して、内容を改善していくものである。

したがって本章では、そのために実施した、難病のある者を雇用した事業主を対象とした、「難病のある人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」についてまとめた。

第2節 調査目的と方法

1 調査目的

本調査は、プロトタイプであるマニュアルを、実際に難病のある者を雇用する事業主に提供し、事業主の視点からの難病のある者の雇用管理の課題やニーズ、マニュアルの活用状況や効果について評価するアンケートにより、マニュアルの改善課題を明らかにすることを目的とした。

2 調査対象・調査方法

調査対象は、2016年8月から11月の間に、難病患者に係る発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金（以下「発難金」という。）の第1期支給申請を行った事業主、難病患者就職サポーター（以下「サポーター」という。）が支援した難病患者を、難病患者であることを承知した上で雇い入れた事業主及び難病患者であることを承知した上でハローワークを通じて雇い入れた事業主とした。

都道府県労働局（以下「労働局」という。）又はハローワークを通じて、調査対象に対して、①依頼文、②調査票2種（その1・その2）、③マニュアル、④労働局が宛先となっている封筒調査票を配布した。その際、事業主に、調査目的、調査協力が任意であること、個人情報保護、可能な範囲での回答でよいこと、調査票の回収方法について、説明し、調査への回答の協力を依頼するものとした。

本調査の回収は、郵送以外に、発難金の第1期支給申請後の職場訪問（以下「支給後訪問」という。）やサポーターの職場訪問（以下「定着支援」という。）の機会をとらえて実施した。支給後訪問又は定着支援は、2017年3月15日までに原則全ての事業所に対して実施するものとした。実施職員及びサポーターには、手順の説明とともに、回収時の個人情報保護についても十分に説明するものとした。

回収された調査票は、労働局の障害者雇用担当者に送付され、2017年3月15日までに回収した調査票について、2017年3月末までに、当センターに送付するものとした。

3 調査内容

調査内容は、本章末の「難病のある人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」の調査票【その1】【その2】のとおりとした。

（1）調査票【その1】

調査対象である事業主について、障害者・難病患者の雇用経験・知識等、事業所概要、マニュアルの利用場面、マニュアルへの雇用管理への効果、マニュアルの内容について（役に立った内容、さらに充実させてほしい内容、

あまり必要でない内容、他の充実させてほしい内容やツール等)、マニュアルの体裁（文章、デザイン、構成）、マニュアルについて他の意見等（記述）を聞いた。

（２）調査票【その２】（好事例に関する調査）

難病のある者の雇用管理の具体的な工夫や配慮について、次のような内容を例示して、記述で聞いた。

- 採用面接及び採用時の確認事項・工夫について
- 職場配置・勤務時間等について
- 職務遂行について
- 人間関係・健康管理等について
- 周囲の従業員に対する難病のある人の雇用に関する啓発等について
- 難病のある人の能力開発・キャリア形成について

第3節 調査結果

今回、以下に示すように、障害者雇用の経験のある事業主だけでなく経験のない事業主も半数程度で、中小零細事業所中心に、158事業主からの回答を得た。難病のある者の雇用は1年以内で初めてという場合が多く、障害者手帳のない難病のある者の雇用が半数であった。

マニュアルの実際の活用場面としては、「採用後の配慮」や「本人とのコミュニケーション」の場面が多く、「雇用管理のポイント」と「代表的難病の留意点」が特に有用とされ、実際に、マニュアルの活用によって難病の雇用管理が効果的に行えるようになり、難病のある者が職業人として活躍しやすくなるのに役に立ったとの評価が多かった。「疾患群別の特徴・配慮事項」「企業の雇用好事例」「国の制度・支援策の詳細」ともあわせて、内容をより具体的に事例等で示す等の要望が多かった。このような実際の活用場面や事業主ニーズを踏まえ、特に、障害者雇用経験の少ない事業所向けに全体構成等の改善余地があり、また、マニュアルを必要時にタイムリーに利用できるようにする普及の課題も明確になった。さらに、採用時から採用後の通院等の調整や無理のない配置や、職場のコミュニケーションや理解、会社の方針等、様々な雇用管理上の工夫や配慮の具体例も得られた。

1 回答者の経験と知識について（問1）

今回、難病のある者を雇用している事業主には、障害者の雇用管理の経験がほとんどない事業主が40%近くいた。難病の疾患の特徴について知識のある事業主は10%程度であったが、少しは知識がある程度の理解の事業主が、ほとんど知識のない事業主と同程度いた。障害者の雇用管理の経験がある事業主では難病の雇用管理に必要な知識もあると考えている割合が多かったが、障害者の雇用管理の経験がないと難病について雇用管理の知識はほとんどないと自覚されていた。

（１）障害者雇用管理の経験

今回の難病のある者を雇用している事業主は、障害者の雇用管理の経験がほとんどなかったのが37%であった。ただし、障害者雇用管理の経験がある事業主は42%、少しでも経験がある者を含めると63%であった。

表3-3-1 回答事業主の障害者雇用管理の経験の有無

	障害者雇用管理の経験				回答数(計)
	ほとんどない	少しある	ある	無回答	
回答数(計)	36.8%	21.1%	41.6%	1.1%	185

(2) 難病の雇用管理の経験

難病の雇用管理の経験がほとんどない状況で初めて雇用している事業主が56%であり、一方、少しでも経験があるものは43%であった。障害者の雇用管理の経験のない事業主は難病の雇用管理の経験もほとんどなかったが、障害者の雇用管理の経験のある事業主では、難病の雇用管理の経験も多くなっていた。

表3-3-2 難病の雇用管理の経験の有無（障害者雇用管理の経験別）

		難病の雇用管理の経験				回答数 (計)
		ほとんどない	少しある	ある	無回答	
障害者雇用 管理の経験	ほとんどない	86.8% ⁺⁺	7.4% ⁻⁻	5.9% ⁻⁻	0.0%	68
	少しある	53.8%	41.0% ⁺⁺	5.1% ⁻⁻	0.0%	39
	ある	32.5% ⁻⁻	23.4%	44.2% ⁺⁺	0.0%	77
	無回答	0.0%	0.0%	0.0%	100.0% ⁺⁺	2
回答数(計)		56.2%	21.1%	21.6%	1.1%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(3) 難病の疾患の特徴の知識

難病の疾患の特徴の知識がほとんどない事業主が43%であったが、同程度に多いのは知識が「少しある」という44%の事業主であった。ただし、「知識がある」と言えたのは11%であった。

障害者の雇用管理の経験のある事業主では、難病の疾患の特徴の知識が「少しある」が比較的多くなっていたが、「知識がある」との回答は特に多いとは言えなかった。

表3-3-3 難病の疾患の特徴についての知識の有無（障害者雇用管理の経験別）

		難病の疾患の特徴の知識				回答数(計)
		ほとんどない	少しある	ある	無回答	
障害者雇用 管理の経験	ほとんどない	58.8% ⁺⁺	30.9% ⁻⁻	10.3%	0.0%	68
	少しある	43.6%	51.3%	5.1%	0.0%	39
	ある	28.6% ⁻⁻	53.2% ⁺	14.3%	3.9%	77
	無回答	0.0%	0.0%	0.0%	100.0% ⁺⁺	2
回答数(計)		42.7%	43.8%	10.8%	2.7%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(4) 難病の雇用管理の知識

難病の雇用管理の経験がない事業主が58%と多かったが、障害者の雇用管理の経験のある事業主では難病の雇用管理についての知識がある場合が多くなっていた。障害者の雇用管理の経験のない事業主では、難病の雇用管理についても知識がない場合が84%と大多数となっていた。

表3-3-4 難病の雇用管理の知識の有無（障害者雇用管理の経験別）

		難病の雇用管理の知識				回答数(計)
		ほとんどない	少しある	ある	無回答	
障害者雇用 管理の経験	ほとんどない	83.8% ⁺⁺	14.7% ⁻⁻	1.5% ⁻	0.0%	68
	少しある	59.0%	38.5%	2.6%	0.0%	39
	ある	36.4% ⁻⁻	44.2% ⁺⁺	16.9% ⁺⁺	2.6%	77
	無回答	0.0%	0.0%	0.0%	100.0% ⁺⁺	2
回答数(計)		58.4%	31.4%	8.1%	2.2%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

2 回答している事業所について（問2）

今回、難病のある者を雇用している事業所は、従業員が50人未満の事業所が比較的多く、また、医療・福祉業が比較的多いという傾向もあったが、多様な事業所であった。障害者雇用経験のない事業所では、今回初めて難病のある者を1年以内に雇用したという状況がほとんどであり、正社員での雇用が半数程度あった。雇用している難病のある者の半数程度は障害者手帳のないものであった。

（1）事業所の従業員数

今回、難病のある者を雇用している事業所は、その62%が50人未満であり、200人未満が大部分となっていた。障害者雇用経験の有無は特に関係がなかった。

表3-3-5 事業所の従業員数（障害者雇用管理の経験別）

		事業所の従業員数							回答数 (計)
		50人 未満	50～ 100人	101～ 200人	201～ 300人	301～ 999人	1000人 以上	無回 答	
障害者 雇用管理 の経験	ほとんどない	69.1%	16.2%	7.4%	2.9%	1.5%	2.9%	0.0%	68
	少しある	64.1%	17.9%	10.3%	0.0%	5.1%	2.6%	0.0%	39
	ある	55.8%	26.0%	6.5%	1.3%	6.5%	3.9%	0.0%	77
	無回答	0.0%	0.0%	50.0% ⁺	0.0%	0.0%	50.0% ⁺⁺	0.0%	2
回答数(計)		61.6%	20.5%	8.1%	1.6%	4.3%	3.8%	0.0%	185

(⁺カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、⁺⁺同小さい。)

（2）事業所の業種

今回の事業所では、医療・福祉業が43%と多くなっており、これは障害者雇用経験のある事業所ほどその傾向が強くなっていた。次いで製造業や卸売・小売業が多かった。障害者雇用経験がない事業所では、建設業が10%と、医療・福祉と製造業に次いで比較的多かった。

表3-3-6 事業所の業種（障害者雇用管理の経験別）

		事業所の業種																	回答数 (計)	
		農業・ 林業	鉱業	建設 業	製造 業	情報 通信 業	運輸・ 郵便 業	卸売・ 小売 業	金融・ 保険 業	不動 産・ 賃貸 業	学術 研究・ 専門・ 技術 業	宿泊・ 飲食 業	生活 関連・ 娯楽 業	教育・ 学習 支援 業	医療・ 福祉	複合 サー ビス	その 他の サー ビス	公務		分類 不能
障害者 雇用 管理の 経験	ほとん どない	0%	0%	10% ⁺⁺	19%	4%	6%	9%	3%	2%	4%	2%	2%	2%	31%	2%	6%	2%	2%	68
	少しある	8% ⁺⁺	0%	3%	8%	0%	0%	15%	0%	0%	3%	8%	0%	5%	44%	0%	13%	0%	0%	39
	ある	3%	0%	0.0% ⁻	18%	1%	1%	9%	3%	0%	0%	4%	1%	1%	52% ⁺	1%	8%	0%	3%	77
	無回答	0%	0%	0%	0%	0%	50% ⁺⁺	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	50%	0%	0%	0%	0%	2
回答数(計)		2%	0%	4%	16%	2%	3%	10%	2%	1%	2%	4%	1%	2%	43%	1%	8%	1%	2%	185

(回答が0であった業種は省略。⁺カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、⁺⁺同小さい。)

(3) 難病の従業員数

今回、障害者雇用の経験のない事業所では、初めて1人を雇用している場合が多いが、障害者雇用の経験のある事業所では数名雇用している場合も30%程度あった。また、今回調査した事業主では、既に難病のある者が退職し雇用数0となっている場合も5%程度あった。

表3-3-7 難病のある者を雇用している人数 (障害者雇用管理の経験別)

		雇用している難病のある者の数								回答数(計)	
		0	1	2	3	4	5	6	無回答		
障害者雇用管理の経験	ほとんどない	5.9%	88.2% ⁺⁺	1.5% ⁻⁻	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.4%	68
	少しある	2.6%	84.6%	7.7%	0.0%	0.0%	0.0%	5.1%	0.0%	39	
	ある	5.2%	61.0% ⁻⁻	16.9% ⁺⁺	6.5% ⁺⁺	1.3%	2.6%	2.6%	3.9%	77	
	無回答	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2	
回答数(計)		4.9%	75.7%	9.7%	2.7%	0.5%	1.1%	2.2%	3.2%	185	

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(4) 難病の正社員数

障害者雇用の経験のない事業所では難病のある者が正社員での雇用割合が50%となっていたのに対して、障害者雇用経験のある事業所では正社員の難病のある者がいない事業主が60%となっていた。

表3-3-8 難病のある正社員数 (障害者雇用管理の経験別)

		正社員の難病のある者の人数							回答数(計)
		0	1	2	3	4	5	無回答	
障害者雇用管理の経験	ほとんどない	36.8% ⁻⁻	48.5% ⁺⁺	1.5%	0.0%	0.0%	1.5%	11.8%	68
	少しある	51.3%	38.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	10.3%	39
	ある	59.7% ⁺	18.2% ⁻⁻	0.0%	1.3%	0.0%	0.0%	20.8% ⁺	77
	無回答	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)		49.7%	34.1%	0.5%	0.5%	0.0%	0.5%	14.6%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(5) 障害者手帳のある難病の従業員数

雇用している難病のある者で障害者手帳のある者が一人もいない事業所が49%となっており、それは障害者雇用の経験の有無によって有意な差は認められなかった。

表3-3-9 雇用している難病のある者で障害者手帳のある者 (障害者雇用管理の経験別)

		手帳のある雇用している難病のある者の人数							回答数(計)
		0	1	2	3	4	5	無回答	
障害者雇用管理の経験	ほとんどない	41.2%	22.1%	1.5% ⁻	0.0%	0.0%	0.0%	35.3% ⁺⁺	68
	少しある	59.0%	12.8%	7.7%	0.0%	0.0%	2.6%	17.9%	39
	ある	50.6%	20.8%	9.1%	3.9% ⁺	1.3%	1.3%	13.0% ⁻	77
	無回答	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)		49.2%	20.0%	5.9%	1.6%	0.5%	1.1%	21.6%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(6) 初めて難病患者を採用した年

障害者雇用経験のある事業所では以前からの雇用が30%程度あったが、障害者雇用の経験のない事業所は雇用して1年未満が82%で、1年以内が90%であった。

表3-3-10 難病のある者を採用したのは何年前か (障害者雇用管理の経験別)

		初めて採用した年					回答数 (計)
		今年	1年前	2年前	それ以前	無回答	
障害者雇用 管理の経験	ほとんどない	82.4% ⁺⁺	7.4%	0.0% ⁻	2.9%	7.4%	68
	少しある	76.9%	10.3%	2.6%	0.0%	10.3%	39
	ある	58.4% ⁻	10.4%	9.1% ⁺⁺	10.4% ⁺	11.7%	77
	無回答	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	2
回答数(計)		70.8%	9.2%	4.3%	5.4%	10.3%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

3 難病雇用管理マニュアルの改善課題について (問3)

マニュアルの実際の活用場面としては、「採用後の配慮」や「本人とのコミュニケーション」の場面が多かった。実際に、マニュアルの活用によって難病の雇用管理が効果的に行えるようになり、難病のある者が職業人として活躍しやすくなるのに役に立ったとの評価が多かった。ただし、これらは障害者雇用の経験の少ない事業主ではやや有用性が低くなっていた。マニュアルでは、「雇用管理のポイント」と「代表的難病の留意点」が特に有用とされ、「疾患群別の特徴・配慮事項」「企業の雇用好事例」「国の制度・支援策の詳細」ともあわせて、内容をより具体的に事例等で示す等の要望が多かった。このような実際の活用場面や事業主ニーズを踏まえ、特に、障害者雇用経験の少ない事業所向けに全体構成等の改善余地があることが示される回答であった。

また、今回、全般的にマニュアルが利用されないまま雇用管理が行われている状況が多くあったため、マニュアルを必要時にタイムリーに利用できるようにする普及の課題も明確になった。

(1) マニュアル使用場面

今回、新規採用時に同時にマニュアルを事業主に渡した場合だけでなく、既に難病のある者を雇用している事業主のフォロー時にマニュアルを渡した場合もあるため、マニュアルを利用していない事業主が47%あり、障害者雇用経験のない事業主では59%に上っていた。

一方、実際に活用した場面としては、「採用後の配慮」や「本人とのコミュニケーション」の場面がそれぞれ35%、27%と特に多かった。障害者雇用経験のある事業主では、募集採用の検討のためにも活用した例や採用の検討に活用した例も多くなっており、また、採用後の配慮の検討も46%と多くが活用していた。

表3-3-11 マニュアルを使用した場面 (障害者雇用管理の経験別)

		マニュアル使用場面										回答数 (計)
		募集 検討	採用 面接時 の配慮	採用の 検討	採用後の 配慮	本人との コミュニケ ーション	外部支援 者との連 携	事業所 内部の関 係者との 調整	利用 してい ない	その 他	無 回答	
障害者 雇用 管理 の経験	ほとんど ない	2.9%	0.0%	0.0% ⁻	20.6% ⁻	19.1%	4.4%	10.3%	58.8% ⁺	4.4%	2.9%	68
	少しある	0.0%	0.0%	10.3%	38.5%	28.2%	10.3%	12.8%	33.3%	10.3%	2.6%	39
	ある	9.1% ⁺	5.2%	11.7%	45.5% ⁺	31.2%	10.4%	9.1%	44.2%	5.2%	5.2%	77
	無回答	0.0%	50.0% ⁺⁺	100.0% ⁺⁺	100.0%	100.0% ⁺	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)		4.9%	2.7%	8.1%	35.1%	26.5%	7.6%	10.3%	47.0%	5.4%	3.8%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(2) 難病の雇用管理が効果的に行えるようになったか?

前項のようにマニュアルを利用していない事業主が多かったため無回答が多かったが、回答があった事業主においては、マニュアルの活用によって難病の雇用管理が効果的に行えるようになったとの回答が半数以上となっていた。障害者雇用経験のある事業所ほどマニュアルにより雇用管理が効果的になったとする傾向も認められたが、一方、障害者雇用管理の経験が「少しある」事業所では「どちらでもない」との回答が多くなっていた。

表3-3-12 マニュアルの活用の効果:雇用管理が効果的になったか (障害者雇用管理の経験別)

		雇用管理が効果的になった					無回答	回答数(計)
		とても そう思う	そう思う	どちらでも ない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない		
障害者 雇用管理 の経験	ほとんどない	2.9%	26.5%	29.4%	4.4%	1.5%	35.3%	68
	少しある	5.1%	30.8%	41.0% ⁺	2.6%	0.0%	20.5%	39
	ある	7.8%	39.0%	15.6% ⁻⁻	2.6%	0.0%	35.1%	77
	無回答	0.0%	100.0% ⁺	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)		5.4%	33.0%	25.9%	3.2%	0.5%	31.9%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(3) 難病患者が職業人として活躍できるようになったか?

同様に、全般的に、マニュアルの活用によって難病のある者が職業人として活躍しやすくなるのに役に立ったとの評価が多かったが、特に障害者雇用の経験のある事業所で多かった。一方、障害者雇用管理の経験がなかったり少なかったりする事業主では「どちらでもない」との評価の方が多かった。

表3-3-13 マニュアルの活用の効果:本人が職業人として活躍できるようになったか (障害者雇用管理の経験別)

		職業人として活躍できるようになった					無回答	回答数(計)
		とても そう思う	そう思う	どちらでも ない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない		
障害者 雇用管理 の経験	ほとんどない	4.4%	20.6%	35.3%	2.9%	1.5%	35.3%	68
	少しある	2.6%	25.6%	48.7% ⁺	2.6%	0.0%	20.5%	39
	ある	5.2%	36.4% ⁺	22.1% ⁻⁻	1.3%	0.0%	35.1%	77
	無回答	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)		4.3%	28.1%	33.0%	2.2%	0.5%	31.9%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(4) マニュアルの内容について

マニュアルでは、「雇用管理のポイント」と「代表的難病の留意点」が特に有用とされ、その内容をより具体的に事例等で示すことについての充実の要望が多かった。その他の内容も有用性や充実要望は認められた。

ア 役にたった内容

マニュアルでは、「雇用管理のポイント」と「代表的難病の留意点」が特に有用とされたが、障害者雇用経験のある事業所には「就労支援対象としての難病」も有用とされた。一方、「就労支援の意義」については、障害者雇用管理の経験のない事業所ではあまり役に立ったと思われていなかった。

表3-3-14 マニュアルで役に立った内容（障害者雇用管理の経験別）

		役にたった内容								回答数(計)
		就労支援対象としての難病	就労状況	就業支援の意義	雇用管理	地域支援	代表的難病	最新情報	無回答	
障害者雇用管理の経験	ほとんどない	23.5%	13.2%	4.4%	42.6%	7.4%	33.8%	10.3%	32.4%	68
	少しある	20.5%	23.1%	17.9%	51.3%	15.4%	46.2%	12.8%	25.6%	39
	ある	36.4% ⁺	22.1%	14.3%	35.1%	16.9%	37.7%	11.7%	28.6%	77
	無回答	0.0%	50.0%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)		27.6%	18.9%	10.8%	41.6%	12.4%	38.4%	10.8%	29.2%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

イ さらに充実させてほしい内容

障害者雇用経験の有無にかかわらず、「代表的難病の留意点」と「雇用管理のポイント」の充実の要望が比較的多かった。その他、最新情報や地域支援についての充実要望もあった。

表3-3-15 マニュアルでさらに充実させてほしい内容（障害者雇用管理の経験別）

		さらに充実させてほしい内容								回答数(計)
		就労支援対象としての難病	就労状況	就業支援の意義	雇用管理	地域支援	代表的難病	最新情報	無回答	
障害者雇用管理の経験	ほとんどない	8.8%	5.9%	4.4%	30.9%	13.2%	23.5%	14.7%	41.2%	68
	少しある	5.1%	2.6%	5.1%	23.1%	12.8%	28.2%	12.8%	35.9%	39
	ある	7.8%	5.2%	1.3%	18.2%	10.4%	32.5%	14.3%	39.0%	77
	無回答	0.0%	0.0%	50.0% ⁺⁺	50.0%	0.0%	100.0% ⁺	100.0% ⁺⁺	0.0%	2
回答数(計)		7.6%	4.9%	3.8%	24.3%	11.4%	29.2%	15.1%	38.9%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

その具体的内容について、自由記述では、他の疾病についてもより詳しい情報や雇用管理の具体的課題や具体的取組の例を求める要望、具体的な問い合わせ先や支援者についての情報を求める要望等があった。

【代表的難病の留意点の具体的充実要望】

- 最初の方のページに難病の代表を書いた方が良いと感じた。
- 難病そのものの情報
- 難病指定の病名一覧表
- 「雇用上の注意点」は他の難病についても載せて頂きたい
- 各病気の職場で困ったことの実例やその改善例、他の社員との関わり方等
- ④のパーキンソン病について、薬の副作用が表れるとの記述でどのような副作用なのか知りたい。

【雇用管理のポイントの具体的充実要望】

- 合理的配慮についての情報。
- 雇用管理上の注意点について、難病をもつ人の個人によって問題も違ってくるが、改善策の講じ方等の具体例があると今後活用できそうであった。
- 39ページのよう、求職者の方々の生の声のページが増えると良いと思います。

【最新情報の具体的充実要望】

- 最新情報について、「こんな時はここに聞けば良い」といった、具体的な内容にしてほしい。
- リアルタイムにHP等で公開するなど

【地域支援の具体的充実要望】

- 冊子のページ数の都合もあるかと思いますが、地域支援の内容をより具体的にすれば、事業者の理解も深まるのではないのでしょうか。
- 地域に合った支援の場所(団体)がわかるようにしてほしい。

ウ あまり必要でない内容

必要でない内容とされたのは少なかったが、その中では「難病患者の就労状況」は比較的多かった。

表3-3-16 マニュアルであまり必要でない内容 (障害者雇用管理の経験別)

	必要のない内容								回答数(計)	
	就労支援対象としての難病	就労状況	就業支援の意義	雇用管理	地域支援	代表的難病	最新情報	無回答		
障害者雇用管理の経験	ほとんどない	2.9%	5.9%	5.9%	0.0%	7.4%	0.0%	2.9%	76.5%	68
	少しある	2.6%	2.6%	7.7%	2.6%	5.1%	0.0%	2.6%	76.9%	39
	ある	2.6%	9.1%	0.0%	0.0%	3.9%	1.3%	3.9%	80.5%	77
	無回答	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	2
回答数(計)	2.7%	6.5%	3.8%	0.5%	5.4%	0.5%	3.2%	78.4%	185	

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(5) 充実させてほしい内容

「疾患群別の特徴・配慮事項」の充実要望が最も多く障害者雇用経験のあるほど、その要望は多かった。次いで、「企業の雇用好事例」と「国の制度・支援策の詳細」も同様に多かった。マニュアルの内容を要約したパンフレットや関係機関等の案内の充実要望も一定程度あったが、一方、難病のある者の就労状況のデータについての要望は少なかった。

表3-3-17 今後のマニュアルについて充実させてほしい内容 (障害者雇用管理の経験別)

	充実させてほしい内容								回答数(計)	
	疾患群別の特徴・配慮事項	企業の雇用好事例	国の制度・支援策の詳細	要約パンフレット	難病就労状況データ	関係機関職種等の案内	その他	無回答		
障害者雇用管理の経験	ほとんどない	26.5%	32.4%	25.0%	17.6%	4.4%	7.4%	1.5%	29.4%	68
	少しある	38.5%	33.3%	28.2%	20.5%	5.1%	15.4%	0.0%	25.6%	39
	ある	45.5%+	29.9%	33.8%	15.6%	6.5%	13.0%	2.6%	22.1%	77
	無回答	50.0%	100.0%+	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)	36.8%	32.4%	29.7%	17.3%	5.4%	11.4%	1.6%	25.4%	185	

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

- 希少な難病の方の問い合わせに関するもの
- 雇用における悪事例も知りたい

(6) マニュアルの形式的改善課題

マニュアルについては全般的に活用しやすいと評価されていたが、文章やデザインに比べ、全体構成は改善の余地があるものであった。特に、障害者雇用経験の少ない事業所向けに全体構成等の改善余地があった。

ア わかりやすい文章で書かれているか？

マニュアルの文章は分かりやすいと評価されていたが、障害者雇用経験のない事業所では、「どちらでもない」が比較的多くなっていた。

表3-3-18 マニュアルが分かりやすい文章で書かれているか (障害者雇用管理の経験別)

		わかりやすい文章で書かれている					無回答	回答数 (計)
		とても 思う	そう 思う	どちら でも ない	あまり そう 思わ ない	全く そう 思 わ ない		
障害者 雇用管理 の経験	ほとんど ない	4.4%	57.4%	19.1% ⁺	0.0%	0.0%	19.1%	68
	少し ある	10.3%	56.4%	7.7%	2.6%	0.0%	23.1%	39
	ある	13.0%	59.7%	7.8%	1.3%	0.0%	18.2%	77
	無 回答	50.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)		9.7%	57.3%	12.4%	1.1%	0.0%	19.5%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

イ 見やすいデザインになっているか？

デザインも見やすいと評価されていたが、障害者雇用経験のない事業所では、「どちらでもない」が比較的多くなっていた。

表3-3-19 マニュアルは見やすいデザインになっているか (障害者雇用管理の経験別)

		見やすいデザインになっている					無 回答	回答 数 (計)
		とても そう 思う	そう 思う	どちら でも ない	あまり そう 思わ ない	全く そう 思わ ない		
障害者 雇用管理 の経験	ほとんど ない	5.9%	51.5%	23.5% ⁺	0.0%	0.0%	19.1%	68
	少し ある	10.3%	48.7%	15.4%	2.6%	0.0%	23.1%	39
	ある	13.0%	59.7%	9.1%	0.0%	0.0%	18.2%	77
	無 回答	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)		9.7%	55.1%	15.1%	0.5%	0.0%	19.5%	185

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

ウ 活用しやすい構成になっている

マニュアルの全体構成については、「どちらでもない」が、文章やデザインに比べて多くなっていた。

表3-3-20 マニュアルは活用しやすい構成になっているか（障害者雇用管理の経験別）

	活用しやすい構成になっている							回答数 (計)
	とても そう思う	そう思う	どちらでも ない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない	無 回答		
障害者 雇用管理 の経験	ほとんどない	1.5% ⁻	48.5%	30.9% ⁺	0.0%	0.0%	19.1%	68
	少しある	7.7%	48.7%	20.5%	0.0%	0.0%	23.1%	39
	ある	7.8%	58.4%	14.3% ⁻	2.6%	0.0%	16.9%	77
	無回答	50.0% ⁺⁺	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
回答数(計)	5.9%	52.4%	21.6%	1.1%	0.0%	18.9%	185	

(++カイ二乗検定の標準化残差が1%水準で大きい、--同小さい。)

(7) 自由記述

自由記述としての意見や要望で、多様な個々の難病についてもっと知りたい、図・写真・イラストで見やすく、分かりやすくするとよい、マニュアルを必要時にタイムリーに利用できる必要、等があった。

【多様な難病についてもっと知りたい】

- 難病には、いろいろある事を(300種以上も)初めて知りました。症状なども詳しく知りたいと思いました。
- 代表的な難病だけでなく、全ての難病の内容を記載されると助かる。
- いきなり採用の話が始まるがP39のような各難病の種類が最初にあった方が理解しやすいと思った。
- 疾病、疾患別の注意点等を、インデックスをつけて、すぐ見られると便利かな?と思います。

【図・写真・イラストで見やすく、分かりやすくするとよい】

- (難病の)性質上、困難かもしれないが、文字が多く見づらいので、イラストを多くしたら見やすくなると思う。
- 写真が少ないので、病気のイメージがわきにくい。
- 少し内容が専門書のようにも感じました。「専門者」「学童用(?)」とかに分けて、マンガイラストを活用し「支援従事者」が活用できるような冊子になれば嬉しいです。
- 簡潔に書かれたパンフレットがあると助かります。(疾患の主な特徴や配慮が書かれた内容で)

【マニュアルを必要時にタイムリーに利用できる必要】

- 難病を持つ方を採用後に、マニュアルの存在を知った。面接時に知り得ていれば、人事担当者が活用できた部分が多く、少し歯がゆい思いがあります。(採用後、勤務日数について、難病を持つ本人と当院との間にズレがあり。)病気についての知識も主だったものだけであり、本人が勤務する上で苦痛である部分等、参考になりました。
- パンフレット(マニュアルでも良い)をハローワーク窓口において周知させると良い。
- 何の難病なのか、本人もお知らせいただけてない(月1回の通院があるというのは教えていただけています。)のでパンフレットのどの難病にあたるのかも分かりません。

【雇用管理マニュアルに本人支援の制度等の解説も必要】

- 難病者側において、国の助成等を受ける際、収入限度等制限があると聞きました。又、同世帯に2人以上難病者がいる場合など、医療費や、税金など免除を受けられるなど。会社側だけでなく、難病者側において受けられる制度、受ける為の条件等マニュアルに含めていただきたい。

4 難病の雇用管理上の工夫や配慮の具体的内容について（【その2】 問1）

雇用管理上の工夫や配慮としては、採用面接時に病気や症状の状態等の勤務に関することや必要な配慮について本人と話し合うこと、本人の希望を聞いて通院等のための勤務時間や休日を調整すること、症状や障害の特性を把握・理解した上で無理のない仕事内容に配置すること、職場の上司が日頃から体調等についてコミュニケーションや声かけをすること、小さい職場等では全体に病気を説明して理解促進を進めていること、会社の方針として難病にかかわらないキャリアアップや処遇等を行っていること等、様々な記述があった。

（1）採用面接及び採用時の確認事項・工夫について

採用面接時には、病気や症状の状態等の勤務に関することや必要な配慮について本人と話し合うということが最も多く、面接時の体力負担の軽減や、求人の仕事内容や条件について本人とよくコミュニケーションできるようにしている工夫があった。

【病気による困難や必要な配慮について話し合う】

- 健康上の問題：どのような姿勢が困難なのかの確認、送迎やトイレ介助が出来るかの確認を行いました。
- 通院等で休みたい日が、どの位あるのか(月何回)。緊急時の対応(会社として対応できるのか)
- 面接時には、配慮の必要性、再発の有無、今までの病歴等、できるだけ詳しく聞く様にしています。
- 採用面接時に、疾病による障害の有無や、それに基づく業務上の配慮点など、本人の口から具体的に伝えてもらうようにしている。
- 採用時、面接時に病状についてくわしく話し合う。
- 難病といっても、1人1人状態がちがうため、本人より、細かい情報を聞き取るようにしています。それにより、作業内容、食事等双方で確認しながら決めていきます。

【面接の体力負担の軽減】

- 応募者の住まいの近く(店舗)での面接
- 面接は体調を考慮して、短時間で済ませられるようにした。

【採用職種や就業条件についての丁寧な説明】

- 採用面接に際しては営業職(主に事業場外で活動する)であることを明示し、勤務時間や遅刻・早退・休暇制度について丁寧に説明しています。

（2）職場配置・勤務時間等について

本人の希望を聞いて通院等のための勤務時間や休日を調整することが最も多く、病気によりトイレ等に行きやすい場所にしたり、仕事内容や勤務時間について適宜気を付けるようにしたり、無理のない仕事への配置や体調により職種を変更したり、体調変動に対応しやすい業務フォロー体制等、また休暇を取りやすくしたり等があった。

【本人の希望による勤務時間や休日等の調整】

- 人によって、変更(希望に沿う)
- 勤務時間等や休日について、本人の希望をできるだけ取り入れている。
- 通院日に合わせて、勤務日を調整している。
- 出勤・退勤時間は、本人の申し出に合わせている。
- 通院への配慮、休憩時間の確保
- 健康管理については定期的検診があるため、受診時は時間的配慮をしています(大体月1回)。
- 事前に通院日等については報告があり特に問題は発生してなく継続して勤務(通所)して欲しい。

- 本人の状態、希望をできるかぎり尊重しながら、所定の時間勤務してもらっています。

【トイレ等に都合のよい仕事場所とする】

- 配置については、本人に聞きながら、適した場所で行う。
- クローン病の方の場合、トイレ等のいける就業場所に配慮した。
- 職場配置 トイレに行きやすいよう、気にせず動けるよう配慮
- 職場環境については、本人が仕事をしやすい様に工夫(例えば、トイレに行きやすい席にする等)し、勤務時間についても、本人の負担にならない様に設定しています。
- 例2：入社3、5年 トイレの配慮と、休憩と食事の配慮

【上司等が職場で適宜気をつける】

- 入社後、職務遂行状況や人間関係、健康状態などについては、所属長による定期的な面接により把握し、都度助言等を行っています。
- 面接時に初めて難病のあることが分かりましたが勤務時間、職場配置等は小規模で目が行き届くため特に配慮しておりません。
- 勤務等については通常通いで特に配慮はしていませんが体調不良時には立ち仕事から座位での作業へと切り替え体への負担を軽くする様心掛けています。

【無理のない仕事を担当してもらうこと】

- 声かけや様子を見ながら無理な業務にならないよう配慮する。
- 体に負担のかかりにくい作業を担当してもらう。

【体調を見ながら職種を変更】

- 本人の希望する工程へ、スキルアップも兼ねて配置変えを行なったが、体力面で無理があり、本人と相談のうえ、元の工程に戻した。
- 本人の体力的、精神的負担を考え、本人了承のもと、営業職から事務職へ変更した。

【急な体調変化に対応しやすい職場体制】

- 急な体調不良による欠勤、遅刻、早退しやすい環境(業務のフォロー体制等)
- 本人の体調を最優先に考え、本人にも突然の体調不良時には遠慮せず休みの取得や早退するよう伝えている。

【休暇を取りやすくする】

- 勤務日数にしても会社カレンダー以上に、少し、休むように、本人に、配慮している(有給で)。
- 通院の為の有給休暇付与

【段階的な勤務時間の延長】

- 勤務時間について：例1：入社1年 無理のない短時間労働(3時間)と日数(週3日)から始め、今現在は、週・4時間を3日、5時間を2日までにになりました。目標は、6時間・5日勤務に。

(3) 職務遂行について

職務遂行上の工夫としては、症状や障害の特性を把握・理解した上で無理のない仕事内容に配置することが最も多く、職務配置後にも本人の様子に気をつけて職場でフォローできる体制をつくっておくこと、また、本人の裁量

で自分のペースでできる仕事にするといったことがあった。

【症状や障害に応じた無理のない仕事内容】

- 関節痛があるため、重い物をもったり、長時間、同じ姿勢での作業は難しいので、パソコンでの入力作業を中心に仕事をしてもらっていますが、本人の能力から見て、全体の(会社)動きを、細かに観察することが出来るため、今後、マネジメント的な、仕事出来るように、シフトしていきたいと思っています。
- 本人の平日の通院確保やトイレの問題を考えると、事務と現場の半分ずつ入るのが望ましいと考えている。
- 重い物が持てない、長時間同じ姿勢を取る事が困難→業務内容を替えることで負担軽減を図るとともに長距離の送迎業務を短距離へ変更しました。
- 遊技機解体の作業を行っています。難病の症状に合わせて、仕事の振分をしています。右半身不自由な方には、解体後の運搬時は清掃をしてもらい、立ち動作に支障をきたす方には作業の途中で調整してもらい、イスの高さの調節、机の高さの調節等、個々に対応しています。
- 難病のある人の具体的に症状に即して工夫や配慮をしている。
- 単一指示・単一作業

【職場での状況把握とフォローアップ体制】

- 業務遂行上の教育指導者を選任し、業務遂行状況の確認や仕事の悩み、相談などを面談(定期)を通して対応している。
- 個別支援計画表、本人のアセスメント、週単位計画表、本人のニーズや配慮、フェイスシートを作成し、本人がどのように、就労し、利用するかを作成し、業務に、取り組んでいる。
- 業務内容・勤務時間等については、本人の意見をよく聞いて、決定するようにしている。
- 採用後、適宜声を掛け日常業務において困難な作業がないか確認をしている。存在する場合は、職員全体でカバーするようにしている。
- 難病の方は、見た目が健常者に近いので、逆に病気である事を見落としがちになります。よって、症状が悪化した時のことをイメージしておいて、職業トレーニングを行うべきと考えています。

【本人のペースでできる仕事】

- ノルマ等はなく、その日の体の調子を見ながら作業してもらう。
- 立ち仕事や力仕事ができない方は、できるだけ座ってする作業中心にしています。また、急がせずに本人のペースでやってもらっています。
- 前職の退職理由がノルマ等での精神的な負担となったため、プレッシャーや焦りが無いよう病状や体調に合わせて業務を遂行
- 職務遂行：体調の良い時は早退や休憩で改善を図り、良い体調で作業できるよう支援

【職務遂行上の工夫は特に必要なし】

- 難病があっても、他の従業員と全く遜色なく仕事をしており、職務遂行も全く問題ありません。

(4) 人間関係・健康管理等について

人間関係や健康管理等についての工夫としては、職場の上司が日頃から体調等についてコミュニケーションや声かけをすることが最も多く取り組まれており、その他には、健康診断や定期検査の活用、職場の風通しをよくして健康管理を大切にしている職場風土づくり等が取り組まれていた。

【上司からの日頃の体調等のコミュニケーションや声かけ】

- 常事難病のある人とモニタリング等、コミュニケーションを取り日々の状態の把握
- 健康面や仕事上での悩み、就労について等、いつでも相談できる体制を作り、何かあれば、仕事中でも相談や話をする時間を取っています。
- 本人の様子を見て気になる事があれば小さな事でも声かけをするようにしている。
- 体調が悪いときに無理しないように、気かけ声をかけていきたい。
- 積極的かつひんぱんにコミュニケーションをとり、体調管理に気をくばる。
- 健康管理については、毎日の朝の顔色など、きちんと、把握し、体調の良し悪しをこちらから尋ねるようにしている。
- ご本人の健康に配慮しながら、気持ち良く働いて頂ける様にして行きたいと思っています。
- 小人数の職場なため、配置等困難な点もあるが、本人とコミュニケーションを取り、休まなければならない時(体調不良や通院等)仕事ができる時のメリハリをつけて、取り組んでもらう。体調が悪い時は申し出やすいように、声かけをしている。
- 当事業所の管理者が医師であるため、情報交換しながら、難病のある人が働きやすい職場づくりを心掛けています。
- 初めての採用なので、当該人の病気の理解と、面談をしながら、業務への配慮、精神的な支えになればと思っています。

【医療の専門的支援の活用や情報収集】

- 年に1度の定期健康診断については、必ず受診するよう、指導を行っています。
- 医師(産業医)の意見をきく。
- 健康管理については、定期検診の結果などを見せてもらい、病状の安定時不安定時などの対応を準備しておく。

【職場での孤立感のないように上司からの声かけや相談】

- 難病をもっていることで本人が、自分を卑下することがないように、声かけや相談にのるようになっている。
- 対人スキルやコミュニケーション能力もあり、特に配慮や工夫することはないが、孤独感や疎外感のないように積極的に会話をしよう努めている。

【職場全体での病気のことを理解して協力し合う体制】

- 障がいの内容をOPENにする。
- お互いが協力し合える様に、普段からコミュニケーションを(みんなと)とっている。

【体調管理を最優先にさせる】

- 体調不良を申し出た時は、早退及び休みを優先させる。
- その方の病状で不可欠な問題には、真摯に対応を考えている。

【本人の体調管理の姿勢の重要性】

- 通院の配慮と理解。感染症を防ぐため常時マスクを着用するなど、体調管理の意識も高いため健康面も安定し、欠勤なく就労できている。

(5) 周囲の従業員に対する難病のある人の雇用に関する啓発等について

職場の周囲の従業員に対する啓発等として、小さい職場等では全体に病気を説明して理解促進を進めていることが最も多かった。また、福祉分野での事業所等では元々理解があるということもあった。特に上長・上司に伝え理解を進めるということもあった。

【職場全体への病気の説明・理解促進】

- 職場内(同僚)で就労させることに理解を深める。
- 採用後、特に初回勤務時に疾病や障害について職員へどのように、どの範囲まで伝えて良いか、本人と協議をしている。
- 周囲の方については、他の人にも理解をしてもらい、できないことは、皆でカバーする。
- ご本人の了解を得た上で病名・症状を公表しました。周囲の皆が気をつけ、服薬の声掛けなど気軽に行っています。
- 本人の病気に対しては事業所全体で理解しているが、取引先からは理解されない事も多いため、社長の方から事前に伝えるようにしている。
- 職業現場への情報提供

【障害者関連の事業所であるための元々理解を重視】

- 障害をお持ちの方ばかりなので、あえて従業員には周知していませんが、スタッフ間では情報共有し、分からない難病であれば、資料を用意しています。
- グループで障害者就労支援事業所を運営しているため、誤解やマイナスイメージはないと思います。
- 人間関係においては、他者との距離感に気をつけて頂いています。見た目で見分けるものではないため、常に痛みと戦っている人、食べられない人、様々な人がいると言う事をとらえ、互いを気遣うように声かけしています。

【職場の上司・上長への病気の情報提供】

- 部署の上長にその疾患に対しての知識を身につけてもらう。
- 現場の管理者(責任者)へ難病、症状等について伝えている。

(6) 難病のある人の能力開発・キャリア形成について

能力開発・キャリア形成への取組として、会社の方針として難病にかかわらないキャリアアップや処遇等を行っていること、また、本人の能力ややる気があれば職場でオンザジョブトレーニング、職場での様々な職種の経験や適材適所でのキャリアアップ支援等があった。

【難病にかかわらないキャリアアップや処遇等の方針】

- 障害や難病のない人と同じように、考えている。「ハンデ」という特別扱いはしない、という会社の方針がある。
- 昇給は随時実施しており、仕事が任せられるようになれば、昇給している。
- 本人の希望があれば、スキルアップの為の教育制度を考えています。

【本人の能力ややる気に応じたオンザジョブトレーニングの環境】

- 難病のある人でも、できる人であれば、パソコン入力、使用方法等周囲の従業員が、教えて、キャリアアップになっていると思う。
- 障害特性、その方のスキルに合わせて仕事をしてもらい、スキルを持った方だと、他の利用者に指導をし

てもらったり、一般就労の相談に乗ったりしています。

【職場にある多様な仕事の経験を積めるようにする】

- 色々な種類の作業があるので、1つ1つできる作業を増やしてもらっている。
- 業務、作業の選択を増やし、病気や障害の進行があっても働き続けられる様に配属を自主選択できる環境

【適材適所のキャリアアップ支援】

- 本人のキャリアから見て、心理学等も勉強しているため、生徒の相談、保護者の相談を受けたり、社内での講師(アルバイト)の相談にもものってあげられるようなポジションを考えています。

【就労系福祉サービスでの支援】

- できたら適職(雇用環境)を探し出し就労へつなげていきたい(就労継続支援A型事業所利用)。

(7) その他

その他の工夫として、社内の部署との連携や地域支援者との連携、また、本人中心の支援、賃金と障害年金との関係についての課題の指摘もあった。

- 本社、人事と店舗の連携
- 他の機関の支援者との連携
- 全てにおいて、本人を主体に考え、本人の意志、意向のもと、支援しています。
- 障害年金等の補助がない為、難病をかかえ、わずかな賃金で生活して行く事は、本人はもとより、家族の負担も多いと思います。

第4節 考察

今回、プロトタイプのマニュアルに対して、実際の難病の雇用管理を行う事業主から評価を受けた結果、「採用後の配慮」や「本人とのコミュニケーション」のために「雇用管理のポイント」と「代表的難病の留意点」が特に有用とされ、今後の改善としては、障害者雇用の経験がなく初めて難病のある者を雇用する事業主も含め、実際の雇用管理ニーズを踏まえて全体構成を改善し、必要な情報を追加していく必要性、さらに、マニュアルが事業主のニーズにタイムリーに対応できるための普及の課題も大きいことが明確となった。

1 難病の雇用管理の実態を踏まえたマニュアルへのニーズ

マニュアルの実際の活用場面としては、「採用後の配慮」や「本人とのコミュニケーション」の場面が多く、「雇用管理のポイント」と「代表的難病の留意点」が特に有用とされ、実際に、マニュアルの活用によって難病の雇用管理が効果的に行えるようになり、難病のある者が職業人として活躍しやすくなるのに役に立ったとの評価が多かった。さらに、事業主が今後のマニュアルの充実を求める内容も、これらについてのさらなる具体的で詳細な情報であり、「疾患群別の特徴・配慮事項」「企業の雇用好事例」もそのような趣旨であると理解できるものであった。

このようなニーズは、実際の難病のある者の雇用管理の取組内容を踏まえると、本人と職場がよくコミュニケーションをとって勤務時間や通院、無理のない仕事について個別調整していくことが重要であることを反映していると考えられる。

2 難病の疾病別情報へのニーズについて

今回のマニュアルでは、難病で疾病に共通する内容を中心に難病の特徴や雇用管理のポイントを解説し、代表的な疾病についての詳細な解説は当センターで既に作成しインターネットで公開している資料を参照できるようにした。

これは、難病は疾病数が多いため個々の疾病について冊子の分量で解説することは困難であることと、いずれにせよ、疾病別の個別対応については、個々の難病のある者と職場でのコミュニケーションが重要であるためである。

しかし、事業主からは「代表的難病の留意点」「疾患群別の特徴・配慮事項」への情報ニーズは大きく、これは、難病は疾患やそれに伴う症状や機能障害が多様であり、外見では分かりにくい症状も多いため、「難病」についての一般的な情報では不十分と感じ、実際に直面している個々の疾病についての取組に必要な情報を必要と感じるためと考えられる。

したがって、難病による職業的課題の共通性ととも、難病の個別性・多様性について、疾患群別や代表的疾患の例を踏まえながら総合的に理解できるようにするとともに、個別的な本人とのコミュニケーションによる理解が重要であることを強調し、そのための具体的な手順や取組事例を示していくことが重要と考えられた。

3 雇用管理マニュアルの全体構成の見直しについて

今回使用したマニュアルは、当センターの調査研究成果の普及のために2011年に作成した「難病のある人の就労支援のために」を基にして、そのポイントを事業主の視点から読み替えて作成したものである。しかし、今回、実際に事業主の情報ニーズを確認すると、特に必要とされている情報としては、「難病についてその多様性も含めてよりイメージしやすい具体的な情報」「難病のある者本人とよくコミュニケーションをとりながら個別的な雇用管理の課題に取り組んでいくための具体的なマニュアル」であると言える。一方で、難病のある者の就労状況等のデータや調査研究成果についてのニーズは少なかった。

マニュアルの全体構成については比較的評価が高くなかったことも、実際の雇用管理ニーズを踏まえて、そのような全体構成の見直しの余地が大きいことを示していると考えられる。

4 雇用管理マニュアルを活用する事業主の特徴

今回、難病のある者の雇用は1年以内で初めてという場合が多く、障害者手帳のない難病のある者の雇用も多かった。障害者雇用の経験のある事業主だけでなく経験のない事業主も半数程度で、中小零細事業所が中心であった。

難病のある者は、障害者手帳のない場合も多く、無理のない仕事内容や通院等への配慮があれば無理なく働ける者が多いという当センターでの調査研究の知見を踏まえても、障害者求人を出して障害者を雇用するという枠組み以外での雇用が多いということは、雇用管理マニュアルを活用する事業主の特徴として踏まえておく必要があると考えられる。

また、従業員が50人未満の事業所が多いことは、産業医が常勤ではない可能性が高く、事業主の安全健康配慮義務において、産業医よりも、主治医等との連携が重要となることを意味する。

5 雇用管理マニュアルのタイムリーな提供・普及の課題

ハローワークを通じて新たに難病のある者を雇い入れた事業主は、マニュアルを活用せずに雇用している場合が多く、今後の周知やアクセスの改善が必要と考えられた。

特に、マニュアルがあると分かっていたら、採用時や採用後の対応もより効果的にできた可能性があったという意見もあり、事業主のニーズにタイムリーに対応できるための普及も課題と考えられた。

< 事業主アンケート調査表 >

別添 1

「難病のある人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」へのご協力をお願い

●難病のある人を雇用している、または新たに雇用する予定のある皆様へのご回答のお願い

本年6月に、難病のある人の雇用管理の参考となるマニュアルとして「難病のある人の就労支援のために 2016年6月」(以下「マニュアル」という。)を作成しました。

本調査は、事業主の皆様の視点からの難病のある人の雇用管理の課題やニーズ、マニュアルの活用状況や効果を把握し、今後のマニュアル改訂等の参考とするためにお伺いするものです。

この調査へのご協力は任意です。ご協力いただけない場合でも、不利益が生じることは一切ありません。調査データは厳重に管理し、個人情報特定されない内容で報告書等で公開します。お手数ではございますが、調査の趣旨をご理解の上、ご協力をお願いいたします。

●ご回答上のお願い・注意事項

1. 本調査は、ハローワークを通じて貴事業所で雇い入れた難病のある人に関してお分かりの範囲でお答え下さい。その他の難病のある人の状況を新たに把握する必要はありません。
2. 本調査では、①ご回答者、②貴事業所、③マニュアルの活用状況や効果、必要な情報等についてお聞きします。全部でA4用紙3ページです。
3. おわかりにならない質問がありましたら、飛ばしていただいてもかまいません。可能な範囲でご回答ください。
4. 「難病のある人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【その2】(好事例に関する調査)」(3ページ目)については、特に該当する内容がない場合、回答は不要です。
5. 回答は、太枠内の数字に○、または、記述でご回答下さい。
6. ご回答いただいた調査票は、**2017年1月末まで**に、同封の封筒に入れて都道府県労働局宛に郵送してください。
※発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の支給申請を行った事業主の皆様に対するハローワーク職員の職場訪問等の際にも、同調査へのご協力をお願いすることがあります。既にご回答いただいている場合にはご容赦ください。(回答はいずれか1回で結構です。)
7. ご不明な点がございましたら、以下の宛先までお問い合わせください。

●配布物

- ①依頼文(本紙)
- ②調査票2種(その1・その2)
- ③マニュアル
- ④都道府県労働局宛の封筒

実施・問合せ： 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
研究部門(社会的支援部門)
担当： 清野(せいの)
〒261-0014 千葉市美浜区若葉3-1-3
電話： 043-297-9028(月～金 9:15～17:30) FAX： 043-297-9057
電子メール： ssdiv@jeed.or.jp
ウェブサイト： <http://www.jeed.go.jp/>(機構) <http://www.nivr.jeed.go.jp/>(センター)

難病のある人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【その1】

厚生労働省職業安定局
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

本調査は、おわかりになる範囲でご回答ください。わからない場合は未記入としてください。

問1 ご回答者のご経験と知識についてお伺いいたします。

ご回答者について、当てはまる番号1つに○をつけてください。

	ほとんどない	少しある	ある
①難病以外の障害者の雇用管理・就労支援の経験	1	2	3
②難病のある人の雇用管理・就労支援の経験	1	2	3
③難病の疾患の特徴の知識	1	2	3
④難病のある人の雇用管理・就労支援の知識	1	2	3

問2 貴事業所※についてお伺いします。 ※雇用保険適用事業所単位

(1) 貴事業所の従業員数について、当てはまる番号1つに○をつけてください。

1. 50人未満 2. 50～100人 3. 101～200人 4. 201～300人 5. 301～999人 6. 1000人以上

(2) 貴事業所の業種について、当てはまる番号に○をつけてください。

1. 農業・林業 2. 漁業 3. 鉱業・砕石・砂利採取業 4. 建設業 5. 製造業
 6. 電気・ガス・熱供給・水道業 7. 情報通信業 8. 運輸業・郵便業 9. 卸売業・小売業
 10. 金融業・保険業 11. 不動産業・物品賃貸業 12. 学術研究・専門・技術サービス業
 13. 宿泊業・飲食サービス業 14. 生活関連サービス業・娯楽業 15. 教育・学習支援業
 16. 医療・福祉 17. 複合サービス事業 18. サービス業（他に分類されないもの）
 19. 公務（他に分類されるものを除く） 20. 分類不要の産業

(3) 貴事業所では、難病のある人でハローワークを通じて雇い入れ、平成28年8～11月末時点で雇用している方は何名いますか。また、そのうち正社員の人数、何らかの障害者手帳所持者の人数も併せてご記入ください。

①難病のある人の人数 ()人	② ①のうち正社員の人数 ()人	③ ①のうち障害者手帳所持者 ()人
---	---	---

(4) 貴事業所ではじめて難病のある方を採用したのはいつですか。採用した年をご記入ください。

(年) ・ 不明

問3 『難病のある人の就労支援のために 2016年6月』（以下、マニュアル）についてお伺いします。

(1) どのような場面でマニュアルを利用しましたか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 難病のある人の募集の検討 2. 難病のある人の採用面接時の配慮 3. 難病のある人の採否の検討
 4. 難病のある人の採用後の配慮 5. 難病のあるご本人とのコミュニケーション
 6. 事業所外部の支援者との連携 7. 事業所内部の関係者との調整 8. 利用していない
 9. その他（具体的にご記入ください： ）

(2) マニュアルを使用した難病のある人の雇用管理の効果について、最も近い番号に○をつけてください。

	とても そう思う	そう思う	どちらでも ない	あまり そう思わない	全く そう思わない
①難病のある人の雇用管理などがより効果的に行えるようになった	1	2	3	4	5
②難病のある人が本人の能力や個性を發揮して職業人として活躍できるようになった	1	2	3	4	5

(3) マニュアルの内容について、当てはまる項目全てに○をつけてください。

① どの内容が役に立ちましたか。

1. 就労支援の対象としての難病 (P8～P13)	2. 難病のある人の就労状況 (P14～P21)	3. 難病のある人の就労の意義 (P22～P25)
4. 難病のある人の雇用管理 (P26～P33)	5. 難病のある人の就労を支える 地域支援 (P34～P39)	6. 代表的な難病と雇用管理上の 注意点 (P40～P43)
7. 難病就労支援の最新情報 (P44)		

② さらに充実させて欲しい内容を選んでください。

1. 就労支援の対象としての難病 (P8～P13)	2. 難病のある人の就労状況 (P14～P21)	3. 難病のある人の就労の意義 (P22～P25)
4. 難病のある人の雇用管理 (P26～P33)	5. 難病のある人の就労を支える 地域支援 (P34～P39)	6. 代表的な難病と雇用管理上の 注意点 (P40～P43)
7. 難病就労支援の最新情報 (P44)		
具体的な内容があればご記入ください。		

③ あまり必要ないと思われる内容を選んでください。

1. 就労支援の対象としての難病 (P8～P13)	2. 難病のある人の就労状況 (P14～P21)	3. 難病のある人の就労の意義 (P22～P25)
4. 難病のある人の雇用管理 (P26～P33)	5. 難病のある人の就労を支える 地域支援 (P34～P39)	6. 代表的な難病と雇用管理上の 注意点 (P40～P43)
7. 難病就労支援の最新情報 (P44)		
具体的な内容があればご記入ください。		

(4) 充実させて欲しい項目、あれば役に立つツール等について、当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 疾患群別の主な特徴・配慮事項	2. 企業における雇用の好事例
3. 国等の制度・支援策の詳細	4. このマニュアルを要約したパンフレット
5. 難病の方の就労の状況についてのデータ	6. 就労支援に関係する機関・職種等の案内
7. その他 (具体的に: _____)	

(5) マニュアルについて、最も近い番号に○をつけてください。

	とても そう思う	そう思う	どちらでもない	あまり そう思わない	全く そう思わない
わかりやすい文章で書かれている	1	2	3	4	5
見やすいデザインになっている	1	2	3	4	5
活用しやすい構成になっている	1	2	3	4	5

自由記述：さらに活用しやすく役に立つマニュアルにしていくために、お気づきの点やご意見がありましたら
ご記入ください。



難病のある人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【その2】
(好事例に関する調査)

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

本調査は、おわかりになる範囲でご回答下さい。わからない場合は未記入として下さい。

問1 難病のある人の雇用管理について、貴事業所で工夫や配慮していることがあればご記入ください。

【雇用管理の例】

- (1) 採用面接及び採用時の確認事項・工夫について
- (2) 職場配置・勤務時間等について
- (3) 職務遂行について
- (4) 人間関係・健康管理等について
- (5) 周囲の従業員に対する難病のある人の雇用に関する啓発等について
- (6) 難病のある人の能力開発・キャリア形成について

問2 訪問調査の可否

本調査の結果を踏まえて、難病のある人の雇用管理の参考となる取組について、訪問調査をさせていただきたいと考えております。**訪問調査についてお問い合わせをしても差し支えない場合は**、下の欄に、ご連絡先をご記入ください。

ご担当者のお名前：

貴事業所名：

郵便番号：

住所：

電話番号：

本調査にご協力いただき、誠にありがとうございました。

第4章

難病のある者の雇用管理の実際 (訪問ヒアリング調査)

第4章 難病のある者の雇用管理の実際（訪問ヒアリング調査）

第1節 はじめに

前章において、難病のある者を実際に雇用している事業主における、雇用管理マニュアルの具体的改善への意見や要望を確認できた。そのような改善ニーズに対して、従来からの研究成果の蓄積や、難病の疾病別の状況、最新の制度・サービスの情報の追加や構成の見直しで対応できるもの以外に、実際の事業主の雇用管理の取組や、事業主や難病のある者の声について追加情報を収集することを要するものがあった。

そこで、本章では、実際に難病のある者の雇用の現場を訪問し、事業主と難病のある者の両方の視点からの、難病のある者の募集採用、就職後の雇用管理の実際の取組と課題について、ヒアリングした結果を示す。

今回の難病のある者の実際の雇用管理について、募集採用や職場での配慮や治療と就労の両立支援の具体的な話を、事業主側と難病のある者本人側から聞くことで、雇用管理マニュアルの改善要望に応えるための、具体的な雇用管理をイメージしやすい情報を多く得ることができた。

- 障害者雇用率にカウントされなくても、積極的に採用し、合理的配慮を提供し、公正な能力評価に取り組み、事業主にメリットが得られている具体的な状況が理解できる事例
- 募集採用から就職後、休職・復職支援といった、様々な局面における、「難病」の開示でのデメリットを防止し、事業主と難病のある者のタイムリーで効果的なコミュニケーションを促進している事例
- 難病のある者に採用後に職業人として活躍してもらおうための、採用時、採用後の具体的な雇用管理の取組
- 就労している難病のある者が発病等により就業継続困難となる具体的な状況や、様々な難病についての、実際の職場場面での課題状況や、職場での雇用管理の取組の具体的な事例
- 産業医のいない状況で、難病のある者の治療と就労の両立を支え、安全健康配慮に取り組んでいる状況を理解しやすい事例
- 地域の関係支援サービスや制度の効果的な活用の事例
- 進行性の難病や、発達障害や精神障害の合併のある例での障害者就労支援のノウハウの活用の事例

第2節 目的・方法

1 調査対象

上述の事業所アンケート調査の対象事業所に、アンケートと併せて事業所に訪問ヒアリング調査の可能性を聞き、そのうち可との回答のあった事業所から、業種、難病の疾患、雇用管理の取組内容を踏まえ20事業所を選定した。なお、実際の訪問は、雇用した難病のある人の退職や日程調整の結果、表に示す15事業所となった。

また、進行性の神経・筋疾患患者のテレワーク事例について収集するため、当機構の障害者雇用リファレンスサービスの事例から1事業所を選定した。

それぞれの事業所において、可能な範囲で、難病のある者本人とその人事労務担当者や職場の上司等の両方から話を聞くものとした。表の③では本人からの話だけで、その他は両者からの話を聞くことができた。本人と職場の双方が同意した場合は、両者一緒に話を聞く場面もあった。

表4-2-1 訪問ヒアリング先の事業所

	業種・仕事内容	所在地	規模	ヒアリングした 難病のある者の病名
①	オートバイ買取,リサイクルショップ	富山県	50人未満	再生不良性貧血
②	製造業(鶏卵加工食品製造業、業務用食品卸売業)	富山県	50~100人	全身性エリテマトーデス
③	養護老人ホーム/保育園	長崎県	50人未満	全身性強皮症
④	個別指導学習塾	福岡県	50人未満	リウマチ
⑤	販売会社事務	福島県	101~200人	多発性硬化症
⑥	小売業・飲食サービス業(洋菓子・パンの製造・販売)	宮城県	50人未満	クローン病
⑦	ホテル管理事務	山形県	50~100人	特発性大腿骨頭壊死症
⑧	製造業・運送業	千葉県	301~999人	クローン病
⑨	歯科医院	熊本県	50人未満	シェーグレン症候群
⑩	漁業協同組合	長崎県	50人未満	潰瘍性大腸炎
⑪	就業継続支援A型事業所/ 飲食サービス業	京都府	50人未満	1.全身性エリテマトーデス 2.潰瘍性大腸炎
⑫	就業継続支援A型事業所	大阪府	50人未満	再生不良性貧血
⑬	建設業(多目的公共施設内、 移動観覧席の設置、メンテナ ンス業務)	宮城県	50人未満	潰瘍性大腸炎
⑭	グループ内業務代行(データ 入力、ホームページ作成、パ ンフレット作成など)	東京都(在宅 勤務先:宮崎 県/福島県)	50人未満	1. 脊髄小脳変性症 2. 複合性局所疼痛症候群 (難病指定外)
⑮	建設業(空調・換気・消火・衛 生設備・設計施工)	大分県	50人未満	潰瘍性大腸炎

2 ヒアリング内容

事業所を訪問し、人事・労務担当や管理者、また難病のある者本人から、半構造化したヒアリングを実施した。ヒアリング内容は次のとおりとし、「経営者」「人事労務」「上司・同僚」「本人」「地域支援」の取組のレベルについて、もれなく尋ねるものとし、回答が可能な範囲で話をきいた。

- 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（無理なく活躍できる仕事への採用と配置）
- 仕事をしながら治療や疾患管理ができ安全・健康に働けるようにする支援（治療と職業生活の両立支援（就業継続/休職&復職支援））
- 「病人/障害者を雇う」のではなく同じ職場の仲間として活躍してもらうための基本的考え方や工夫等/合理的配慮と公正な能力評価（職業人としての活躍支援）
- 国や地域の制度・サービスの活用状況や課題と感じたこと（障害者雇用支援制度・サービスの効果的活用）
- 疾病の特性として特に留意が必要なことや治療の状況（疾患群別、代表的疾病別の雇用管理の留意点）

- 主治医／担当医、産業医との相談での疾病に合わせた仕事内容や配置等の検討（個別的対応のための本人、担当医等とのコミュニケーション）

3 ヒアリング内容の分析

ヒアリング結果については、調査者がヒアリング内容の枠組に従って内容を整理して文章化し、あらためて調査対象の事業主側と本人側に内容の確認、訂正、必要に応じた加筆を依頼した。

そのように確認された内容のすべてを用いて、2人の研究者で、内容の共通性に基づいて分類整理した。ヒアリングした内容の基本構造を踏まえながらも、実際の発言内容をすべて活かすこととし、分類整理に当たって研究者が取捨選択した内容はない。研究者が内容に従った見出しをつけて階層的に内容を整理して要約し、内容の共通性と、多様性・個別性の両面から明確にすることとした。特に、同一の事柄について、事業主と本人が語っている部分については、両者を踏まえながら分類整理することとした。

第3節 訪問ヒアリング結果

15事業所において、17事例の難病のある者の雇用管理事例について、ヒアリング内容別に分類整理して示す。なお、事業主側の発言は「事」、本人の発言は「本」のように表示し、1事業所で2事例があった場合には「事-1」のように表示している。

障害者手帳はなくても、ハローワークの職業相談や職業紹介で、仕事内容が無理のない希望の条件であり、事業主側が「難病」と聞いても採用選考で除外せず、あくまで本人の仕事の適性・人柄・意欲等を重視して病気については面接等で詳細を確認して採用を決定している例が多かった。本人の自己管理を重視しつつ、外見から分かりにくい症状にも職場のコミュニケーションをとりやすくし、職場で理解・配慮を得て活躍範囲を広げ、事業主にもメリットの大きな雇用が実現されている例が多かった。事例には、疾病の特性や症状の程度、仕事内容や働き方、本人の性格、地域等の様々な個別性・多様性があった。進行性の重度の障害への特例子会社での在宅勤務や、就労継続支援A型事業所の利用の例もあった。治療と就労の両立では医師と職場・産業医の連携例はなかったが、本人が医師と相談し、本人が職場と相談するという関係が多かった。

1. 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

就業継続支援A型事業所や特例子会社の在宅就労もあったが、大多数は人員・人材確保での一般求人で、元々残業が少なかったり、短時間であったり、ストレスがなかったり、本人の希望と合っていた場合が多くあった。難病のある者を採用して、業務内容への高い意欲・適性・能力のある人材を得ることができ、職場の人手不足が軽減されて助かっているといったメリットが確認できた。募集採用では難病というだけで採用選考から除外することなく、面接で必要な配慮の詳細や実施可能性、働ける状態であることを確認して採用を決定していることが多かった。採用してから本人の働きぶりをみて本人と確認しながら仕事内容を広げていったり、採用時には少し負担を下げた仕事内容から始めたりということもあった。

(1) 求人募集の経緯

難病のある者を雇用している事業主の求人募集としては、人員・人材確保での一般求人の場合の他、障害者求人でも法定雇用率に関係なく社会的責任で出している場合や、特に在宅での重度障害者雇用に注力している特例子会社、また、就業継続支援A型事業所での利用者としての募集等があった。

ア 一般求人募集の経緯

- ハローワークに一般事務のパートの求人を出した。この仕事は人手不足で常に求人を出している。(事)
- 漁協の職員は、基本、事務と現場の正社員が1人ずつ、それぞれにパート社員が1人ずつの計4人の体制。

正社員は8：30～17:30の月～金の週5日で、パートは9:00～16：00。事務の仕事は、窓口対応、電話応対、いろんな書類の入力作業、また、銀行や郵便局に行ったり、買い物をしたり。事務のパート社員が半年空席になっており、それを正社員一人でこなすことは大変だったため、パートの事務の一般求人を出した。(事)

- 現場と管理の両方で柔軟に動ける人が必要となっていた。ハローワークの一般求人で募集した。(事)

イ 障害者求人の経緯

【法定雇用率に関係ない障害者雇用への企業の社会的責任】

- 小さな事業所のため雇用率は適用されないが、あえて障害者求人を出した。それは、自身がかつてうつ病で学校の教員を退職し、この事業を始めたということと、仕事さえ合えば障害があっても問題なく働けることを理解していたからである。自分の経験から、社会の中で「病人」扱いされることを不本意と感じていたことから、経営者の役割として、従業員の特性や力を仕事に結びつけて自分で生活を維持できるようにすることを認識していた。(事)
- 先代の院長夫妻は、ロータリークラブのボランティア活動で障害者のことに関心があり、障害者の苦勞を身近に感じていた。ハローワークに受付兼助手の求人を出しに行った時、たまたま専門援助部門が目にとまり、窓口の担当の方と話をし、障害者求人を出した。(事)

【就労継続支援A型事業所のサービス利用者として】

- 一般の有限会社は20数年前に設立し、レストラン、ペットサロン、カフェ等を運営している。お客様は、海外の人、地域の人、修学旅行生等、多種多様で、その中で障害者が働けるようにと約5年前に別法人就労継続支援A型事業所を立ち上げた。A型のレストランでしっかり訓練しながら働き、一般のレストランでの施設外就労にも働きに来れ、そこで自信をつけて、大丈夫となったら一般企業へ実習・就労へと送り出すという流れを作っている。(事)
- 引きこもっている人が社会復帰して自信をつけられる場を作りたかった。(事)

【特例子会社での重度障害者雇用として】

- 親会社は保険調剤薬局であり、特例子会社の業務として親会社の各薬局で組まれる勤務シフトをシステムへ入力する仕事を基幹業務としている。仕事への意欲は強いが、肢体不自由などにより物理的に移動困難な障害者を在宅で雇用する仕組みを構築している。特に重度障害者の場合、リハビリや在宅支援などのため就業時間の確保が難しいと思われているが、フルタイムでの勤務が可能となるようにフレックス制度を導入したり、様々な工夫をしたりして定着を図っている。(事)

【障害者雇用のため→障害があり難病もある方を雇用】

- サービスの合併で業務課の業務範囲が広がり人員が不足していたことから、今後、障害者雇用を進めていくためのテストパターンとして、中核でない業務を誰かにやってもらうことを考え、ハローワークに障害者求人を登録した。今後、他の部署での障害者雇用を広げるために、まず、業務課で採用者が直接上司となって配置を考えることとした。(事)

(2) 採用選考・面接時における難病の確認のポイント

採用選考における難病についての確認のポイントとしては、ハローワークからあるいは書類で「難病」であることを知った場合は、難病というだけで採用選考から除外することなく詳細は面接で確認していた。面接においては、必要な配慮について実施できるものであることを確認したり、働ける状態であることを確認して採用を決定しており、また、難病について一見して分からないため、よりよく理解するために病気のことを詳しく聞く例もあった。

ア 難病ということだけで採用選考から除外しない

【書類では病気以外で選考し、病気については面接で確認】

- ハローワークからの問い合わせで、2年越しで説明会に来てくれた人だと分かった。「難病の知識がないのに大丈夫か？」という不安や、障害者手帳がないということであったが、会社の方針として「障害者の採用枠にかかわらず、同じように受けていただく」ということになり、選考に進んでもらうことにした。障害者雇用は進めていたが、もともと、障害者を特別視することのない社風がある。(事)
- ハローワークからの書類の段階では病気のことは言わず、面接で会った時に、様子を見て説明するという事になった。(本)
- ハローワークから紹介があった時、「難病をもたれている方で…」ということで、イメージが分からないのでどのような症状かを聞くと「仕事に差し支えることはない」ということだったので面接をすることにした。病気については「潰瘍性大腸炎」だとは聞いたが、症状の詳しいことは、本人から面接で聞くことにした。履歴書では、前職が正社員の事務であったことを確認した。面接時に、本人から「こんな病気で…」ということでもらった。(事)
- ハローワークからはA型事業所への紹介で、「難病ですが大丈夫でしょうか？」ということだったが、難病も数があるので話を聞くと「発病後まもなくで完治していない。免疫低下がある。障害認定はない」ということだったが、詳しくは本人に聞くことにした。(事)
- ハローワークに障害者求人を出していて、事業所立ち上げの2か月目頃の、まだ整理整頓もできていないころに、紹介されて、体験にいらっしやう。難病の場合は障害者手帳がなくても診断書で利用できる。ハローワークからは「難病の方ですが、詳しくはご本人に聞いてください」とのことだった。(事)
- ハローワークから紹介のあった時には、求人内容に合っている人だが、「病気をお持ちの方で、現在は症状は落ち着いている」とのことだったので、面接をした。(事)

【事業主に病気の知識があり必要な配慮等について詳細は面接で確認】

- 採用担当者には膠原病の友人もおり、難病のクローン病の知り合いもいたことから、「難病」といっても働けないわけではなく、本人が働きたいと考えているなら、それは本人の気持ち次第だと分かっていた。それで、とにかく面接をすることにした。面接の前に、病気についてはネットで自分で調べた。(事)
- クローン病については、前にも社員がいて工場で働いており何となくは理解していた。(事)
- ハローワークの窓口の方から、明るくて、受付にぴったりの方がいるというお話をいただき、以前、働いていた方とも分かり、面接をすることにした。「シェーグレン症候群」ということを聞き、これは口腔の症状もあるので、歯科医としても知識のある病気ではある。しかし、あくまで個人差もあり、大雑把なイメージとして働けないような病気ではない、というぐらいの理解で面接には臨んだ。面接前には、インターネットで病気のことを調べていると、就労上の配慮事項などもあったので、参考になった。(事)
- 介護職としての経験から病気の知識はあり、難病だから雇わないというのはなかったもので、面接で本人から話を聞くことにした。(事)
- 応募時には、事前にハローワークから潰瘍性大腸炎のことは聞いた。社長自身、准看護師の資格があり、親戚にも同じ病気の人がいるのである程度の知識はあった。(事)

【難病を開示すると不採用になりやすかった経験】

- 子どもができて働く必要ができた。6社応募したが、「貧血がひどい」とか「病院に行く必要がある」と言うと、「健康な人がいい」ということで、すべて不採用だった。(本)
- ハローワークに行って一般求人です職活動をした。当時は、何も分からず、履歴書に病名を書いていた

が、10社ぐらい、みんな「体を大事にしてください」と言われるだけで面接には進めない。健康診断で病気のことは分かるから書くしかないと思っていた。途中から書くのを止めたが、当時、ハローワークでも履歴書の指導はなかった。(本)

イ 面接時の難病に関する確認事項とその結果

【必要とされる配慮の実施可能性や就労可能性の確認】

- 「貧血」ということ、1か月の2～3回、病院に行く必要があることを本人から聞いた。(事)
- 面接では、月1回の定期検査に行くことや、日光過敏のため窓の近くには行かないようにするとか、窓のブラインドを下ろしておく、というような配慮が必要ということを知った。特に、問題ではないので、上長にも情報を流して注意することで、採用を決定した。(事)
- 病気のことは面接で伝えたが、血圧は落ち着いていることや通院は有給でいけることを説明した。(本)
- 平日の休みの配慮、現場のラインではトイレが難しいこと、期限のある仕事は難しいことなどを聞いた。(事)
- 仕事に支障になることはないことを、本人からも聞いた。通院が平日の午前中に、1か月に1回必要なこと、子どもの学習参観があることなども聞いて、それはもちろん行ってもらって構わない。今の状態なら働けるだろうと考えて採用を決めた。(事)
 - 病気のことは、症状がまた出ないとも限らないので、面接できちんと伝えることにした。(本)
- 病気のことを聞くと、現在は体調もよいが、時々病院に通わせてほしい、ということだった。それは会社として当たり前のことと思った。しかし、もし「自分は障害者なのだから、配慮しろ」という態度だったら、会社はそんな人はいないし、何も配慮することはできないだろう。(事)
 - 体調については、面接時に現在は問題ないことを話した。(本)

【病気の詳細や就労可能性の確認】

- 前の仕事は調子が悪くて辞めたということで、「病気なの？」と思ったが、本人は大丈夫ということだった。「クローン病」というのは聞いたことがあったが、内容は知らなかったので、本人に聞くと、「お酒を飲むと調子が悪くなる」「今はお酒をやめて、食べ物に気を付けているので元気」という説明があり、正直、病気のことはそんなに気にしなかった。(事)
- 職を転々としていることが気になったが、病気や入院の話聞き、現在では症状が落ち着き、重いものは持たないが、医師からは働いた方がよい、と言われていることや、現在では年1回の通院でよい状態であることを聞いた。外見からは病気のことは全くわからず、普通に見えた。(事)
- 面接時には、本人からは「そんなにひどい病気ではない」「そんなに配慮はいらない」ということだったが、とにかく疲れやすいので週6日勤務では不安であることや、月に3回の通院が必要とすることを聞いた。また、耳下腺炎でステロイド剤を使っていて、ストレスを避ける必要もあるということだった。これらについて、対応としては難しくないと思ったが、何かあった時のフォローや労働条件の整理のために、詳しい知識が必要だと思い、最初は、お互い様子を見ながら、ということで1か月は仮採用とした。現在、本採用して1年目となる。(事)
 - ハローワークでは「別に難病のことは言わなくてもよい」ということだった。最初の面談で、院長先生が声をかけてくれて、病気でも働きやすいように考えてくださった。(本)
- 再生不良性貧血は初めて聞く病気だった。一番大事な血液の病気だが、見たところなにも変わらない。今後、どういうふうに接していけばよいか、どういうサポートが必要なのかを知りたくて詳しく聞いた。本人は病気のことに詳しく、雇用主としてもいつ倒れるか分からないので、どんな時が危険信号なのか、

ということを学ばせてもらった。(事)

(3) 実際に無理なく働ける仕事内容の決定

一般求人であっても、元々の仕事内容が残業が少なかったり、短時間であったり、ストレスがなかったり、いろんな条件が本人の希望と合っていた場合が多くあった。就業継続支援A型事業所の利用や、重度障害のある場合は特例子会社の在宅就労の場合もあった。また、採用してから本人の働きぶりをみて本人と確認しながら仕事内容を広げていったり、採用時には少し負担を下げた仕事内容から始めたりということがあった。

ア 最初から決まった仕事内容で就職した例

【残業の少ない仕事】

- 残業がなく、休日も通院ができてありがたい。仕事は体の負担にならないように考えてもらって、全く無理はない。ただ、ストレスに弱くて、会社のストレスチェックでも精神的に不安定ということだった。(本)
- 最初は消毒室で助手の仕事をしてもらっていたが、受付の人が産休に入ることになり、受付の仕事の引き継ぎをしてもらって、現在、受付を一人で担当してもらっている。受付の仕事は、接客、パソコンでの入力やファイル管理、電話対応等、歯科助手よりも覚えることが多く、専門的知識も必要である。週6日で土曜は午前中のみ勤務であり、9:00~18:00のフルタイム(13:00~14:00休憩)の仕事である。給与や処遇については一般スタッフと同じである。(事)
 - 発病前、20歳台の前半に一度、当歯科医院で歯科助手の仕事をしていて、その時は結婚を機に辞めていた。今回、医療事務ということで仕事を探したところ、最初に、当歯科医院の受付兼助手の求人があったので、自宅に近く、職場のこともイメージできたので、応募することにした。受付のパソコンでの事務は結構な業務量だが、医療事務ソフトがよくできていて対応してくれる。残業がないので、十分な睡眠もとれて、休みも普通にとれている。ありがたい限り。(本)
- 8時間勤務で、残業はあるが、ほぼ定時で上がれる仕事である。隔週の第2、第4土曜と日曜祭日が休日である。(事)
 - 経験のない新たな仕事ではストレスになるので、同じような仕事で経験が活かせる仕事を探した。障害求人には条件に合うものがなかったが、一般求人ですぐ自宅に近い仕事があったので、ハローワークの担当の人に面接をしたいと言った。現在、体調もよく作業をしても体力的に負担になってはいない。(本)

【短時間の仕事】

- 本人の仕事の希望はパートであり、これは会社としての希望でもある。事務の仕事も覚えてもらって、領収書や請求書の意味も分かって、本人は、ネットショップでの受注、発送の仕事の中心になってもらっている。(事)
 - 今の仕事は、パソコンができれば誰でもできる仕事だと思うし、仕事で分からないことがあっても相談しやすいし、体調が悪い時も休みがとりやすくて、この仕事なら問題なくできると思う。(本)
- 看護師だが、正社員でなく、パートを希望した。正社員は体力的に自信がないので、パートで自分のペースで体調を見ながら働く方が、自分自身、自信をもって働けると思った。いろいろな施設を運営している社会福祉法人に、パートの看護師として応募した。もともと残業や夜勤の仕事がない仕事で、全員が勤務表の好きな日に休むことができる。正社員の時患者さんのことに24時間責任があったが、それもない。(本)
- 利用者として1日4.5時間で週5日で働いてもらった。(事)

【ストレスのない働き方】

- 負担にならない仕事で、通勤もしやすいので応募してもらえたとのこと。これまで1年半働いてもらっているが、本人は授業参観のために昼から休んだことはあるが、これまで病気のことは休むことも早退もない。病気のことは見た目では分からないし、一緒に仕事をして、全く違和感もないし、普通に接している。(事)
- 1年半働いてきて、薬も効いているが、しばらくは今の仕事で様子をみたい。今の働き方は割と合っている。難病にはやはりストレスが関係あり、前職はすごくストレスが大きかった。今の職場はストレスがない。(本)

【バランスよく希望の要素のある仕事】

- 仕入れ業者の人たちとの対応も、自分としては完全な事務作業よりも、人と接する仕事が入っていて良い。医師からも「ずっと座ってはいけない」と言われているので、時々立ち作業をはさめることは良い。(本)
- 出張は自動車で、出発時間も自分でコントロールできるし、トイレはサービスエリアでできるので大変ではない。長期出張でも自宅に帰ってきた時に通院できるようにしている。(本)

【短時間の仕事：不本意ながら】

- 風邪に注意する必要があるということだが、当社は、食品工場のため、マスク着用、手洗い厳守がされており、一般にインフルエンザが流行する時期でも当社ではインフルエンザが流行らない。また、事務室の室温が下がりすぎることもない。その点は、働きやすい職場なのかなと思う。ご本人の希望は、短時間（9時から16時）で、日曜以外の勤務で、扶養の範囲内の年収でということ、半数が女性の職場であることから、普通のことと感じ、採用には最初から前向きだった。希望通りの、パートの一般事務の仕事で、営業事務、ファックス受付、請求書処理、来客対応などを担当し、現在、1年4か月目となっている。(事)
- やはり全身性エリテマトーデスで倦怠感や疲れやすさはある。しかし、今の仕事では、自分の無理のない範囲で働くことができている。ただ、難病のため、こういう短い時間しか働けないということについて、自分は障害者手帳の対象とならず、社会的支援の格差を感じる。(本)

イ 障害者としての支援のある仕事で就職した例

【重度障害者で特例子会社での在宅雇用】

- 本人がトイレや生活面で不自由になってきたことと、その頃の住環境を鑑み、本人及びご両親との相談のうえ、故郷に帰って家族と一緒に生活しながらの在宅雇用を検討。直接自宅を訪問し仕事環境などを確認、地域支援などについて調査した。当地域では障害者就業・生活支援センターなどの地域支援体制がしっかりしており、空港が市街地に近いことなどのメリットを生かし、県内での在宅雇用を推進するきっかけとなった。(事-1)
- 別の障害者支援団体での内定も得られたが、面接時に立ち上がる時に倒れてしまったこともあり、やはり通勤の無い在宅雇用の仕事を考えるようになった。フルタイムの在宅雇用で、基幹業務とホームページの制作・更新の仕事を担当している。現在色々な仕事があり、Web会議システムを利用し全国にいる会社の仲間と一緒に仕事を進めている。仕事は個人の業務とチームでの業務があり、Web会議システムを使って月に数回ミーティングをしている。(本-1)
- 当該地域でも地域支援を活用し、在宅雇用の募集を行ってきた。現在就業予定含め4名となっている。(事-2)

- 35歳の時、制度変更でヘルパーによる長時間支援が出来なくなったので、日中の生活場所として、就労継続支援B型に通うことになった。その相談員が地域基幹病院の門前薬局として有名な当社と自分の前職を結び付けてくれて、在宅の仕事を知ることになった。長く仕事から離れることになり悔しい気持ちがあった。仕事についている今は感謝している。誰でもこれまでしてきた仕事ができなくなるのは悔しいと思う。パソコンでの入力業務は基幹業務以外にも前職と関連した内容のものもあり、当時の経験が活かしていると思う。(本-2)

【就労継続支援A型事業所への就職】

- 難病相談支援センターから「難病の方」ということで、老人ホームに隣接したレストランである就労継続支援A型事業所に紹介があった。本人とも、最近、もっと生きやすい方法を見つけられるように話し合いをして、もうしばらく当A型事業所で体力をつけていくことにしている。一般就労を目指すなら、障害者手帳をとることも検討課題と考えている。(事-2)
- 難病でも就労系福祉サービスが使える、老人ホーム敷地内のレストランで働けるという話を聞いて、面接を希望した。お年寄りと接することや、接客が好きなので向いているかなと思った。(本-2)

ウ 面接や採用後の様子を見て仕事内容を広げていった具体例

【働く様子から本人の適性をみて仕事の範囲を拡大】

- 本人が働くにあたっては、パソコン購入と、入退室管理のソフトを購入した。最初はパソコンのデータ入力から始めたが、本人の働きぶりを見てみると、学生アルバイトの講師の様子や人間関係をよく把握して相談なんかにもものっていることも分かり、現在では、講師の調整、講師のスケジュール・勤怠管理、全般を担当してもらっている。(事)
- パン製造販売で喫茶店のある店舗にて、店長の下で働く16名の従業員の一人。当初は接客の仕事だったが、現在は、パン製造の仕事を覚えてもらって担当している。製造の仕事の方が教えるのに時間がかかりレベルの高い仕事である。製造の工程は早めに終わるので、残った時間はウェ이터を手伝ってもらっている。(事)
- 仕入れ時の検品での業者との対応の担当者が欠員になったため、その仕事を担当部長がサポートしながら任せてみた。20~30社の業者との対応で、業者さんもお客様と思って接するように指導したところ、声も大きくはきはきしていて、業者さんからの評判もよい。(事)
- 彼女のイラストデザイングループでの活躍は、もともとあった才能が障害を負うことで芽生えたパターンだと思う。年1回の社員総会でも実行委員長としてその手腕を発揮してくれた。(事-2)
- 仕事内容は基幹業務が主で、月末月初にその仕事集中することから、それ以外の時間はイラストデザインの仕事をしている。デザインの仕事はまだ勉強中。療養期間中にリハビリで「のれん書き」などの個展を出したりしたことが、年賀状デザインなどに活かしている。(本-2)

【段階的に仕事量や仕事内容をレベルアップ】

- 面接で本人の話を聞き、働きたいとの意識が高いため雇用を決めた。病気のことについては、発病した時の仕事は、屋外作業で暑さ寒さがあり、重量運搬作業もあり、そういう仕事は避けたいとのことだった。ただ、働いてみないと分からないというのが話し合いの結論で、とりあえず一歩進んでみて、もし何かがあればその時考えようということにした。(事)
- 仕事内容はホールでの接客、料理の仕込み、ケーキ作り、洗い物、レジ計算と、あらゆることをやっている。(本)
- 働き始めて1年半になるが、週2日3時間程度の勤務からスタートして、この4年間で、だんだん勤務時間

を増やしてきた。現在は、週5日、一日5時間の勤務。今では、とても元気で、すごく働くようになって入院もほとんどなくなった。(事-2)

- 1日3時間から始めて、4時間、5時間と増やしてきた。日数については、相談しながら少しずつ増やして、ようやく週5日になった。(本)

【仕事内容のレベルアップのストレスとその克服】

- 本人は、精神障害のある利用者との接し方に悩み、支援者を本当にやれるのかがストレスになり8kgもやせてしまった。半年ぐらいたって、本人も自信がでてきた。(事)
- こういった仕事はベテランだが、指導員となると責任も大きくなり、やせた。一般企業ならやって当たり前のことができないからこそ支援員がいる。分かりやすい言葉づかいとか、言っていることが伝わらないことにも悩んだ。(本)

【本人に確認しながらの業務切り出し】

- 中小企業は一人の社員が広く浅く仕事をするので、本人がどんな仕事ができるのか、本人も大人になってから発達障害が分かったので、手探り状態ではある。業務課での業務の切り出しとして、月末にまとめればよい急ぎではないエクセルでのデータ入力の仕事、トイレ掃除、草取り、業者の間のお使い、封筒詰め、土曜日には業務車の洗車など、本人に「こういう仕事だけどできる？」と確認しながら、仕事を決めていった。(事)

エ 面接や採用後に無理のない業務内容に変更

【営業職ではなく事務職からスタート】

- 面接で本人の話を聞き、営業の希望があることを確認したが、会社側としては「まず、本社で仕事に慣れて、体力的にできそうなのか様子を見た方がよい」と判断し、事務職としていったん預かる、という形での採用ということで本人も納得して採用が決定した。(事)

【屋外作業をなくした】

- 以前は屋外の公園等の設置の作業もあったが、現在は屋内の仕事を中心にしている。その方が自分も楽でよいし、幸い今は仕事を選ぶことができる。(事)

【現場と管理の両方ではなく、現場からスタート】

- 面接時は、現場と管理の両方を考えていたが、本人には現場の仕事が合っていると思う。ダクト工として得意な分野で経験を活かして活躍してもらいたい。(事)

(4) 難病のある者の採用による職場のメリットの具体例

難病のある者を新たに採用して、業務内容への高い意欲・適性・能力のある人材を得ることができたこと、また、職場の人手不足が軽減されて助かっているといったメリットが確認できた。また、病気で苦勞についても、精神的たくましさとして積極的に評価している場合や、職場の健康管理意識の向上もあった。

ア 業務内容への高い意欲・適性、経験等のある人材

【高い素質・適性のある人材】

- 1年半ぐらいになるが、「接客の仕事に適性がある」「明るい」「職場の中心人物」という評価を得ている。店長は、「いずれは店長も」「素質がある」と評価している。(事)

【キャリア・経験の高い人材】

- A型事業所の立ち上げ直後で最初は利用者であったが、キャリアのある人で、他の利用者に一般の企業でも通用するように仕事を教えるのもとても上手で、支援員からも利用者からも頼られるようになってい

た。それで、社長から、支援員（社員）になるように「どうしても」とお願いし、採用した。現在では、整理整頓、管理をしっかりとってくれるので、工程がスムーズに進み、経営上も商品管理などで非常に助かっている。今まで引きこもりで、他の人を思いやることが分からない利用者もいるが、「この人は病気を抱えている。自分がやったらこの人が楽になる」という気持ちが自然に芽生える。今まで思いやりなどなかった人にとって、これは一般企業に向けての重要なこと。（事）

- 初めてここに来た時に、じっと見ていたが、配送センター長だった経験から、仕事の進め方などがあまりに滅茶苦茶だった。物が整理されていないから、いつも物を探して仕事が止まる。使った道具をどこに置いていいかわからないから、適当な場所に置いてしまう。並べ方がおかしいから業者さんとのやり取りも無駄が多すぎる。1か月ほど見ていて、色分けした整理とか、仕事の進め方を教えていった。（本）

【職場の人間関係のまとめ役】

- 学生アルバイトの講師たちとは親子のような関係で、信頼されている。（事）

イ 職場の忙しさが軽減され助かっていること

- 本人は特別扱いされることをよしとしないし、明るく、基本的には、社内のいろんな取組に積極的に参加している。（事）
- 業務課で残業の原因となるような雑務が軽減された。（事）
- 今まで一人だったのが、事務が2人になって余裕がでてきた。年も近いし、子どものことや、近所のことなどで、会話に共通点があって話しやすい。（事）
- 職場が忙しい中、手伝い、片付け、掃除など、自分で気が付いて、率先して仕事をしてくれるので、職場のみんなが助かっている。（事）

ウ 精神的な強さ・たくましさのある人材

- 新たなことに挑戦し、失敗しながらも、それを経験として生かすことができる。これから期待できる人材として、もっと育てていきたいと思える。（事）

エ 職場の健康管理意識の向上

- 病気について話すことと言えば、本人が病気のことを調べて薬の副作用でがんの発症が少し増えるかもしれないことを知ってがん検診を受けるようになったということで、本人が職場のみんなにもがん検診を勧めている。おかげで、職場の検診率も上がっている。（事）

2. 仕事をしながら治療や疾患管理ができ安全・健康に働けるようにする支援

過去の職歴では、体調悪化で退職、職場からの退職勧奨、職場での体調管理の難しさのあった者も、休日シフト制や休暇を柔軟にとれることや、女性の雇用管理等と共通した考え方で職場においてチームで引継ぎ等の体制により、体調変化に合わせて無理なく通院でき休日がとれるようになっていた。職場での「お互い様」の人間関係を基本に、自然に配慮があったり、日常的なやり取りの中で病気や必要な配慮についての理解が深められたり、個別的な申し出への職場の配慮が多かった。また、本人の体調管理を基本として、症状が外見から分かりにくい中、本人ががんばりすぎないように職場側からの積極的な声かけ等も重視されていた。

（1）通院や休暇の必要性に備える職場の体制

通院や休暇の必要性については、定期的通院については事前申請の休日シフト制や休暇を柔軟にとれることで平日の通院日にも合わせやすくなっていること、また、体調変化に合わせて無理なく通院できたり休日がとれるように、女性の雇用管理等と共通した考え方で職場においてチームで引継ぎ等の体制を作ったりしていた。計画的な入

院のための業務調整も検討できるという事業主もあった。

ア 柔軟な休日シフトや休暇制度

【休日のシフト制：事前に希望で休日を決める】

- シフト制の勤務で、休みの日は、1か月前に本人の希望をとって、2週間前に半月ずつ休日を決めていく。働く時間は、他の従業員と全く同じ。(事)
- 月3日の平日の通院が必要ということだが、スタッフ全員、通院やお子さんの都合での休暇については、希望に合わせて、前もって翌月分を申告してもらうことになっている。また、直前であっても柔軟に対応もできる。本人は、申告した日以外で休むことはない。(事)
- 通院は月1回で、休日のシフト制があるので対応できる。(本)

【平日に休日をとれるようにする】

- 通院は月1回で検査入院をする必要があるが、土日休みの会社より気をつかわずに休みがとれる。(本)
- 通院は月1回2日間連続が必要で、土日が休診日なので、水木を振替休日で通院できるようにしている。月末に希望を聞いて、希望に添えるように調整している。現在は、過密スケジュールにはしていないので、調整で困ったことはない。ただ、取引先の仕事量はコントロールできないので、仕事が多くなると通院日を調整してもらうこともあり、調整できない時は人材派遣の会社でカバーしたり、社長が対応している。(事)
- 病院は定期的に予約を入れているが、仕事が入れば1週間前ぐらいなら予約を変更できる。ただ、医師が学会で不在となると変更できないことがある。(本)

【半日休暇がとれる】

- 休暇も半日単位でとれるので、通院もしやすい。(本)

【時間給】

- 9時から17時までのフルタイムで週5日になるが、その時、病気で絶対に無理をさせないことや、時間給なので、通院は遠慮なく行ってほしいということも話した。(事)

イ チームで引継ぎ可能な仕事の進め方や職場体制

- 土日祝日・水曜日が休みであるが、体調に合わせて週休4日にすることもある。経営者として、女性を雇う上でそれは当然のことで、病気の有無に関係なく、誰でも同じことだと考えている。熱を出してまで働くような時代ではないと認識している。チームになって仕事をしているため、突然休むことになっても業務に支障がでることはない。その他、商品の写真を撮ってネットに載せる仕事も中心になってやってもらっているが、これは、それで完結する仕事であるため、多少遅れても全体の業務に影響することはない。(事)
- 土日祝日・水曜日が休みであるが、月曜までで疲労がたまって火曜に起き上がれないということがあって休ませてもらったことがあった。休む時には、引継ぎのための「これをしといてください」というメモを謝りながら残すようにしている。病気でいつどうなるかわからないので、仕事はその時々できれいに片付けることを心掛けている。(本)
- 仕事内容は経営者と教室長もフォローできるため、もし数日、本人が休むことがあっても支障はない。必要なら早退も自由にできるようにしている。(事)
- 事務所は、店舗と比べると女性が多いものの、小さい子どもさんのいるスタッフが特に多いわけではないが、それでも子どもさんや体調不良で休んだとしても、それなりにカバーできる体制ではある。(事)
- 当社は、定年を過ぎて働けるまで働いてよいことにしている。子育て中の女性の正社員も4人いる。子

育て中の女性が休む場合でもまわりが調整対応できる。事務部門とは違い、職人部門は人数も限られ現場はすぐに対応できない時もあり、融通が利きにくいですが、何人かで回しながらできるように対策している。(事)

- 就業して1年になるが、仕事は特に問題なくこなせている。平日の検査で休んだことはあるが、それ以外の休みはない。トイレも基本、朝だけで大丈夫。休日も普通に過ごしている。(本)

ウ 計画的な手術や入院に対応した業務調整

- 手術や入院をすることは、もちろん協力する。2か月ぐらい前に言ってもらって、入院したい、ということなら、厳しいけれど派遣会社を使うなり、何とか調整する。(事)
- 病院でも、入院するように、と何回かに一回は言われている。結局、絶食にして腸を休めて薬を入れて安静にする必要があるのだろうし、期間等は特に言われないので、今はできないという話をして帰ってくる。入院しないのは、入院費が心配という面もある。これまで、いろんな相談機関を回ったが、人工肛門でないと障害者手帳の対象にならないので、支援の対象にならない、ということをよく言われた。医療費について、病院の医療相談室に相談したことはなかった。(本)

(2) 職場での体調管理への応援

職場での体調管理の応援については、職場に病気のことを知らせても特別なことはなく自然に配慮がある状況、職場で病気や必要な配慮についての日常的なやり取りの中での理解がある状況、本人からの個別的な申し出への職場の配慮、そういった職場の理解や配慮のために職場での「お互い様」の人間関係が重要である状況が多かった。また、症状が外見から分かりにくい中、本人ががんばりすぎないように職場側から積極的にチェックしたり声かけしていくことも重視されていた。さらに、体調管理については本人が自ら学ぶためには失敗もあることを認め応援する必要の指摘もあった。

ア 病気についての職場での周知や理解

【職場は病気や配慮について知っていて特に否定的でない】

- 月に1回朝礼が30分程度、起立で行われることがあったが、これについては、本人の疲れやすさで倦怠感が大きいので、同僚には「体が弱い」と説明し、座ってよいことにした。(事)
- 店長からは特に職場の人に病気のことを話してはいなかったが、働き始めて半年後に、ハローワークの担当がフォローアップで職場を訪問したタイミングで、本人が職場の親しい人に「腸の病気がある」くらいを話した。それで、職場に特に何の影響もなかった。(本)
- トイレは1時間に1回は行っているが、病気については、職場のみんなが知っていて特に問題はない。体調悪化による早退は一度もない。薬や水については自由に飲める。(事)
- 免疫低下で風邪や怪我をさける必要があるとのことで、マスク着用を認めている。これまでのところ、他の従業員に比べても風邪をひかない方ではないかと思う。包丁を扱うが、怪我もしていない。(事)
- 病気のことをよく理解してくれる職場でよい。一般の企業で理解してもらえるのならば、そういうところで働きたい。(本)
- 現場の取引先の人ともトイレに行くなというようなことは一切ない。(本)

【本人と職場の間で病気や配慮について日常的コミュニケーションで理解がある】

- 病気のことは自分から周囲に言うし、周囲は「大丈夫？」と声をかけてくれたり、看護師長も「こういう勤務で大丈夫か？」と言ってくれる。(本)
- 重い荷物を運ぶ必要がある時や、数か月に1回はチラシ折やチラシ配りなどの仕事もあるが、本人が痛い

時などは、空き時間の講師たちが自然に手伝っている。(事)

- 今の職場は、経営者、教室長、講師たちと、みんな協力的な人ばかりである。(本)
- 病気のことは重いものの移動、激しい動きができないことがあるので社内に周知した。本人の体格がいいだけに、今では事務所の女性からは「いじられキャラ」になって、いい雰囲気に対応できている。宴会場の机の運び込みなどの仕事の手伝いをするところがある。これについても、本人は快く手伝ってくれるが、周囲が「重いものはもたないように！」と注意している。(事)
- 職場の人たちとの付き合いは自然体で、普通にあいさつをしているだけ。せっかくあいさつするなら、明るく、目を見てしないと、意味がないと思うので、そうしている。(本)
- 職場にいてももらわなくてはならない人で、「倒れないでほしい」「長く勤めてほしい」ということは、職場の全員の気持ち。利用者が、本人をすごく頼って慕っているので、社長から「彼は爆弾を抱えているんやで」というと、みんなが自然に重いものをもたせないとか自然に協力し合う。状態が悪くなってきたら、無理をしないようにと常に声かけをするし、利用者みんなも「自分らに何かできますか？」と思いやってくれる。(事)
- 利用者の人に頼られているとか、協力してくれるというのも、社長が周囲にうまく言ってくれているというのものもある。自分は、利用者にとってお父さんのような安心感があるのかと思う。(本)

【本人からの個別的説明とそれに対する職場からの配慮】

- 風邪を引きやすいことと、それに伴う持病について本人から泣きながら説明を受けて、空気清浄機と消毒液を設置し、それで本人も安心してもらえたことがあった。本人の病気による精神的なつらさ、ということが、その時少し分かった。医師から直接話を聞いたことはない。(事)
- 「再生不良性貧血」と言っても分かる人は少ない。病院に行く必要があるので「貧血」と説明している。インフルエンザの時期など、他の人もマスクをしてほしいが、体調が悪くて休みも多いのに、それは言えなかった。2年ぐらい働いて職場に慣れてきてやっと言えるようになった。空気清浄機を入れてもらえて本当に安心してきて感謝している。(本)
- この病気は見た目では分からないので、できることとできないことは、はっきり言うようにしている。前職まではギリギリで結局ダメになったので、この体で受け入れてもらっていることとにかく感謝している。難病のつらさが伝わっていないと思う。企業や就労現場の人が理解しないと雇用は進んでいかない。企業と難病患者の「出会いの場」が必要である。(本)
- 接客や電話対応で、口が乾くことについては、本人が水筒をもって、いつでも飲めるようにしている。乾燥時期には、加湿器も設置している。室内で、冷暖房も完備しているので、気温による体調への影響にも対応できている。(事)
- 受付には水筒をおいて、いつでも水が飲めるようにしている。水筒は、普段は患者様には見えないような場所に置いている。シェーグレン症候群のことを分かっている歯科医師の下で働くことができ、本当に幸運だと思う。(本)
- 自分の病気や症状は外見からは分からないので、積極的に職場の人には話すようにしている。病気が悪かった時の様子や、食事やストレスの自己管理のことも話している。症状や注意点等、分かりにくいことが多いので、積極的に分かりやすく職場の人に伝えていくことが大切だと思う。職場の雰囲気や理解で困っていることなどは特にない。仕事が見つければ、我慢するより言った方がストレスもなく、職場の理解も得られると思う。(本)

【職場の理解における「お互い様」の人間関係】

- 本人は、ほがらかで職場のムードメーカーで、細かいことによく気がついて仕事もきちんとできて、時

間が余った時には、積極的に、他の人の仕事についても、これやりましょう、あれやりましょうと、職場みんなが本当に助かっている。こういう本人の様子をみて、経営者としても、子育ては健康であっても大変なのに、病気のことも理解しながら応援していきたいとも思える。(事)

- 会社には、「健康じゃないのに雇ってくれてありがとう」という気持ち。休む時には、申し訳ない気持ちで、本当に謝っている。それで少しは職場の関係がうまくいっているのかもしれない。(本)
- 職場の体制もうまくいっていると実感している。それは、本人の日頃の態度や取組からきている。病気があるのに、職場の仲間として、真面目に一生懸命がんばってくれている。そうしたら、みんな「体調が悪い時は、遠慮なく休めよ」となる。(事)
- 自分はダクト専門だが、他部門(水道)の仕事も手伝うと勉強になる。いつも忙しい職場なので、自分がボーっとしてはいけない。周りの様子を見ながら、気が付いたら手伝いに入ることが自分に求められていること。(本)

イ 職場での日常的な体調チェックや声かけ

【本人ががんばりすぎることへの留意】

- 「病気なのだから、休んでもいいよ」といっても、本人は休まない。本当に頑張り屋。がんばりすぎないように、いつも「本当に大丈夫？」と声をかけるようにしている。(事)
- 仕事内容がもともと個人の仕事なので、休憩なども融通がつけやすい仕事である。採用時に休憩場所を用意して、休憩も体調に合わせて自由にしてもらっていいと考えていた。しかし、多くの人は、病気のこととは分からず、普通に接している状況なので、「さぼっている」と思う人が出てくるかもしれない、ということに気づいた。本人も、病気のこととはほとんど言わずがんばっているのが、がんばりすぎてガクッとならないように、人事担当者からも声かけをするようにしている。職場への病気の開示には不安もあると思うが、これからもいい方法を考えていきたい。(事)
- 「病気を盾にして甘えている」と思われたくないので、あまり職場では病気の話は話さないようにしている。オープンの方が楽なことは楽とは思いますが、同じ病気の話聞いても「病気のことを話しても誤解されやすい」など聞くので、迷う。「疲れやすい」と言っても、普通の人と比べてどのくらいなのか、分からないと思う。休憩していて「さぼっている」と思われたくない。(本)
- 以前、一回、本人が朝から掃除をしていて体調が悪くなったので、控室で休憩してもらったことがあった。本人がきつい時は休憩をしてもらっていいのだが、本人は頑張り屋さんで、それ以外は特に休憩することもない。(事)
- 体調不良で休ませてほしいと言われたことはない。むしろ、すごくまじめで頑張りすぎるタイプ。新規の取付けの仕事で、いつもはしないミスがあって、それで少し無理をしすぎているのかと気が付いて、本人と話をして、仕事量を調整したことがある。(事)
- 病気のせいにせず、頑張れるうちは頑張ろうと思っている。これまでの会社では休みたいと言っても休ませてもらえたことはなく、ずっとそういうものだと思ってきた。(本)
- みんなギリギリまで頑張ってしまう社員ばかりなので、逆にギブアップしやすい環境が必要と考えている。(事-1)
- 8:00~22:00の間でフレックスを活用したフルタイム勤務で、通勤がないのが何よりもありがたい。休憩は仕事の進捗状況にもよるが、2時間に30分ぐらい休憩を挟めば無理なく働ける。会社からも休憩は体調を考慮して調整しても良いと言われている。(本-1)
- 頑張り過ぎないようにセルフコントロールしてほしい。(事-2)

- フルフレックスなので、勤務スケジュールは自分で管理している。仕事が多くなると頑張ってしまうので気を付けている。4000人分のデータ入力の一部を担当しているが、入力項目が多く大変である。(本-2)

【外見から分かりにくい症状への留意】

- 貧血は外見からはわからないが、社長夫人が、顔色を見るようにしたり、「体調が悪いなら休むように」と声かけをしたりしている。デスクも横で、本人には仕事を教えたり、子育てのことなども相談に乗ったりとよくコミュニケーションできている。(事)
- 採用・人事担当者は、同じ職場で、採用後も普通の会話の中で気になることについて話をして、必要な配慮を行っている。(事)
- 体調は比較的安定していると思うが、本人から言うてくることは少ないので、こちらから顔色をみたりして、トイレの回数が多いなど、何かおかしければ声かけをしていく。他の社員が気付いて声をかけることもある。(事)
- 職長はいつも声かけをしてくれる。今までのところは特に何もなかったが、体調が悪ければ、すぐに上司に報告をすることが大事だという気持ちでやっている。体調が悪くなったらすぐに報告しやすい環境になっていると思う。(本)

ウ 本人が自ら体調管理について学ぶことを応援

【体調悪化につながる「無理さ」は本人しか分からない】

- 「重いものを持たないように気をつける」といっても最初は、自分でもその加減が分からず、雪かきの後、重いものを持って作業したところ、翌日、股関節の調子が悪くなった。そんな経験で、だんだん加減が分かってきた。会社の人も、分からないだろうから、自分から言って融通してもらおうようにしている。(本)
- 仕事をするには、体調管理が一番大事だとわかっている。会社は病気が悪くなった時のことを考えても仕方がないという感じだと思うが、自分ではいろいろ考えている。症状が悪いパターンが分かっている。いきなり悪化することはないので、変化があれば悪くなる前に対応して、今のところは自分の体調管理に気を付けている。今はないが、そういうことがあれば、早めに病院に相談、通院するようにしたいし、会社にもすぐに相談し、調整しようと考えている。(本)

【失敗を通じた自己管理能力の成長】

- 今まで、本人が体調を崩したのは2回ある。昨年、食の乱れで2週間ぐらい調子を崩して入院で休みをとった。もう一回は、脂っぽいものを食べて調子を崩して早退した。この2回で、本人は「自分が悪かった」と反省している。店長からは、いつも「気をつけてね」といっている。(事)
- 一生懸命、食事をセーブして現場や仕事に穴をあげないように努力しているように感じる。前は心配で食事の管理等に口を出していたが、本人が一番わかっていることなので、今は本人に任せている。(事)

【就労意欲の高まりに応じた自己管理意識の高まり】

- A型事業所なので、働く時間、日数が増えるたびに給料が増えていくことを実感できるのではないかと。本人も「これなら甥っ子にお年玉をあげることができる」「自分の好きなことにお金を使える」「旅行に行ける」と話している。「もっと稼ぎたい」「休みたくない」という意思が出てくることで、休まないために体調管理への自覚も強くなったと感じる。(事-2)

(3) 仕事と体調管理の両立の困難状況（過去の職歴等）

現在は無理なく働けていても、過去の職歴等では、体調の限界で退職したり、職場から退職勧奨されたり、職場が対応できなくて退職せざるを得なくなったりということが多くあった。また、仕事をしていて体調が悪くなっても受診できず無理してしまった例もあった。就職しても入退院を繰り返した場合、就業継続支援A型事業所であったため何とか継続できた例もあった。

ア 過去に難病に関連して退職した状況

【体調の限界で自主退職】

- 残業や夜勤を外してもらったりして働き続けたが、寝たきりの方の世話には体力を使う。2年前に血圧が不安定になって倒れることがあり、体がついていかないことを感じ、1年休職して、退職した。(本)
- 有給の休職期間は3ヶ月で、その後、傷病手当金でカバーできた。復職については、業務時間も長く、発病した職場であったこともあって不安なため、退院近くなって自分から会社に相談して退職した。(本)
- 10年前、30歳頃に東京でシステムエンジニアの仕事をしていた。ある時、椅子から立ち上がった時に足の動きがおかしいことに気づき、受診の結果、脊髄小脳変性症と診断された。徐々に通勤が困難になり、転倒するようになったことから、発症に気づいて1年後に退職。(本-1)
- 地方都市に在住。元々は臨床検査会社で臨床検査技師として、外来患者と接することを含めてフルタイムで働いていた。24歳の時、肘の手術時に神経を傷つけ、最初は左手と左側の体幹機能、頭部と全身に痛みが拡がり、モルヒネを使いながら仕事をしていた。薬が効かなくなり、痛みで眠ることもできず、点滴で麻酔のように意識を落とすようになった。8か月後にドクターストップとなり退職となった。(本-2)

【休職後の退職勧奨】

- 前職ではフルタイムの正社員として、大きな病院の経理をベテランの方と2人で担当していた。ストレスも多かったのか、3年目に発病し、下痢、下血等の症状が出て、2か月の入院をした。退院後も数回再発し、入院を勧められたこともあったが、通院で仕事を続けた。しかし、仕事を繰り返して休むことで職場の迷惑になってしまい、結局、8か月で仕事を辞めることになった。(本)
- 看護師が驚いた程の血小板の低い数値で、家族を呼んでくれと言われて入院し、検査の結果、再生不良性貧血と診断された。その後休職して、11か月輸血を続けていた。輸血もしなくてよくなったので3か月からの復職を希望した。その際、定期通院が月1回、白血球が少ないのでマスクをして勤務することなどを説明した。自分としては体力も戻っているつもりだったが、会社からは傷病手当が終わる6月までで退職してくれないか、ということだった。1年近く休んで、もう自分の代わりもいて、そうですかと言うしかなかった。(本)

【病気の告知による退職勧奨】

- 20歳の時、働いていたが、朝の貧血症状で仕事に行けないとか、座り作業なのに立ちくらみが起こることがあり、また、風邪を引きやすく、再生不良性貧血と診断された。病気のことを会社に言うと、辞めてほしいと言われて、辞めた。(本)

【職場側が在宅勤務への対応が困難で退職】

- 退職後、半月ほど外出ができなかったが、経済的なこともあり、障害者雇用の仕事を探した結果、フルタイムでのホームページ更新などの仕事に就いた。障害を考慮して通勤ラッシュ時間帯を外した通勤時間の配慮を受けた。仕事では、ホームページの制作など趣味でやっていたので問題なく行えた。2年間働いたが、病状の進行に伴い、通勤中に転倒するなど、配慮があっても通勤自体が困難となり、会社に

在宅での仕事をお願いしたが、対応困難ということで退職となった。(本-1)

【発病後の契約満期退職】

- 1年契約の事務仕事に就職したが、働き始めて2か月から腹痛と下痢で、働き始めのストレスとされていたが、半年後に「クローン病」と診断された。契約満期で1年で退職した。(本)

イ 仕事と体調管理の両立ができなくて病状が悪化した状況

【忙しさのため受診が遅れた】

- 18歳から51歳まで倉庫の管理一筋で、営業や在庫管理全般をやってきて、配送センター長をしていた。当時の仕事は管理職でそんなに体を動かす仕事ではなく、週休2日だったが、10月から3月は繁忙期で7時ごろまで残業していた。症状がかなり激しくなっているにもかかわらず、忙しくて体を気遣うことができず、結局、翌週に予約していた受診に行った時には、発熱でふらふらで、受付後にけいれんを起こして、緊急処置となった。(本)
- 震災後の人手不足で休めなくなって、病院にも行けなかった。どうしても入院となった時に、年末年始に合わせて入院して手術をして、体調は少しよくなった。(本)

【体調管理がしにくい仕事内容】

- これまでも、病気を持ちながら建築業界で働いてきた。解体、産廃、住宅の外壁など、夏場の屋外の仕事ではスポーツドリンクを飲む必要があるが、そうするとトイレが大変で続けられなくなる。(本)

ウ 就労継続支援A型事業所での入退院の繰り返し時のサポート

- 働き始めて数ヶ月後に入院となり、1年間、入退院を繰り返した。自宅を何度も訪れた。難病のことはよく分からなかったが、こんなものかと思っていた。本人は働く意志があったため、調子を見ていた。(事-2)
- 2年前に、職員の方から電話をいただいた時、この先、籍を残すかどうかと聞かれ、丁度、症状が安定してきていたので、復帰させてもらった。仕事もがんばって趣味も楽しめたかったし、自分を充実させたいと思った。(本-2)

3. 「病人／障害者を雇う」のではなく同じ職場の仲間として活躍してもらうための基本的考え方や工夫等

難病や障害にかかわらず、あくまでも本人の人柄・人間性・意欲・適性・仕事の能力や経験を重視し、難病については就労可能性と必要な配慮を確認するために把握し、上述1、2の治療と仕事の両立のための配慮以外には、病気や障害、地域や季節、職場の状況により個別的な本人の課題への職場の対応があった。キャリアアップを応援する際、本人のストレス等についても話し合うことが重要となっていた。特例子会社のテレワークで進行性の病気でも雇用が継続できている例もあった。

(1) 障害者雇用率カウント以外の採用の決め手

難病や障害にかかわらず、あくまでも本人の人柄・人間性・意欲・適性・仕事の能力や経験を重視し、難病については就労可能性と必要な配慮を確認するために把握するというスタンスが多かった。また、障害者雇用率に関係なく障害者の活躍支援の意識のある事業主は、障害者手帳のない場合でもその苦勞を理解して活躍の可能性を確認して採用する例もあった。

ア 人柄・人間性がよく仕事への意欲や適性のある人を採用

- 面接をして、本人がほがらかで、がんばって仕事をしたいという気持ちを強く感じた。事務の仕事の経

験がなく領収書と請求書の区別も分からないとか、立ち作業は大変だということであったが、そんなことは何とでもなる。まずは、前向きな人、がんばって仕事をしたいという人を雇う方がよい。人材不足の中、こんないい人が眠っているのはもったいないと思い、採用した。(事)

- 面接で最初に合った時、まずは、仕事もないのにこの街に来てパン屋で働きたい、という思いが伝わってきて、「元気だな」と思ったし、パン屋の仕事に向いていると思った。基本、その人柄の印象が採用の決め手だった。(事)
- 面接時には、体格がよくて姿勢もよく、あいさつがしっかりでき、前向きな態度があり、第一印象で好感度が高く、期待できる若者であるという印象をもった。本人は経理の希望であり電子会計実務ができる。ただ管理部はその他の仕事も多く、また、年齢構成からも若手の将来の幹部候補の育成が急務である。彼への将来性を期待し、総支配人に確認して、その日のうちに採用を決定した。中途の方の採用の標準的やり方として最初は契約社員としての採用だったが、半年後に本採用となった。(事)
- 採用にあたっては、本人のやる気を一番重視した。面接は一時間ほど長めにとって、いろいろな話をきいた。ご本人はまじめで、なんとなく人間性も面接で分かったので、疾患があるなしにかかわらず人間性、性格的な部分で採用を決めた。(事)
- 顔が見えない在宅雇用では、障害者側に体調や業務進捗などで自己管理が重要となり、採用面ではスキルよりも人柄、特に自己管理能力とコミュニケーション能力を重視している。本人は気にしているが、患者と接した経験があるため、コミュニケーション力はとても高いと思う。(事)
 - 在宅の仕事はコミュニケーションが重要で、これまでビジネスメールを使ってこなかったのが今でも慣れていない。病院での専門用語を使ったり、高圧的な言葉を使ったり、最初はとても苦労した。(本-2)
- 採用の決め手は、人間性。正直で真面目だと感じた。中小企業が利益を上げるのは大変。会社の利益を生んでもらわないといけな。そのような基本的なことをちゃんと理解して、仕事の姿勢にもつながっている。(事)

イ 業務の即戦力の能力のある人を採用

- 本人も礼儀正しく、ワード・エクセルができるということなので採用を決定した。(事)
- 面接ですごく頼りになる人だと思った。ずっと働いていたのに病気で仕事を辞めた話もお聞きし、ここで力を落とされるより、年上だし、これまでの経験をここで活かしてもらって教えてもらえることなのではないかと思った。(事)
 - A型事業所というのは収入も何も分からなかった。とりあえず体験で「1週間ぐらいタダ働きしてみよう」くらいの気持ちだったが、1週間たたないうちに、社長さんから来てほしいと言われた。最初は利用者として通い、1年後には支援員(社員)として採用となった。(本)

ウ 求人の仕事内容への障害の影響や適性を考慮しつつあえて障害のある人を採用

- ハローワークからの紹介で、障害者手帳のない方であったが、手帳の対象でないのが不思議なくらい苦労されている方で、仕事の適性を見ていくことを重視して、学習塾の仕事は、物を持ってないとか、肉体労働が必要なわけではないので、採用を決定した。(事)

(2) 治療と仕事の両立以外の個別的な合理的配慮

治療と仕事の両立にかかる合理的配慮以外には、病気や障害、地域や季節、職場の状況により個別的な本人の課題への職場の対応、定期健康診断等の年1回のイベントへの対応等があった。

【冬道の通勤の困難性への自動車通勤の許可】

- 大腿骨頭壊死で雪道の歩行は困難であり、車通勤を認めてもらっていることは、特に冬場はありがたい。
(本)

【発達障害が併存していることへの個別対応】

- 発達障害で、新しいことへの対応や自分で考えることが苦手なので、普通の30歳の男性への仕事の指示の仕方と全く違うので戸惑いは大きかった。車の洗車ではボンネットに手が届かない時の工夫について一緒にやって指導する必要があった。一度、車で事故を起こした時、パニックになってしまった。ただ、1~2回教えれば仕事もできるので、1~2か月で大体の仕事のサイクルはできてきたし、本人も慣れてきている。食事的なことは、外食でも焼肉でも大丈夫で、お酒も大丈夫。それでも、社内の親睦会にはまだ呼べない。発達障害で、空気を読めない発言があったり、冗談が通じないところもあるので、酔った人の話を真に受けて何か問題を起こしたりすることを心配してしまう。代わりに一対一で慰労したりしている。(事)
- 症状を理解してもらえるのはありがたいが、気を使いすぎに感じることもある。上司と二人一組で働いているので、普段は指示があったり、分からないことは教えてもらえる。ただ、手持無沙汰な時があり、何もしないことが精神的につらい。自分では何ができるか思いつかないので、そういう時にできる仕事をいただけるといいと思う。(本)

【職場の定期健康診断における個別配慮】

- 大腸が詰まりやすいので、健康診断では事前に相談して、バリウムではなくカメラでの検査にしてもらっている。(本)

(3) キャリアアップの応援と本人のストレスへの配慮

事業主において管理職や本人の希望の仕事へのキャリアアップを応援する際、本人のストレス等についても話し合うことが重要となっていた。

ア 本人の希望とストレスを考慮した管理的仕事への応援

- 本人は将来的には管理の仕事もやりたいという希望もあるので、今後、ダクト工として下に人を付けて責任者になってくれたらよいと思う。ただ、仕事のストレスがたまらないようにすることが一番大事だと考えている。(事)
- 将来、自分の下に人が付くようになれば自分の負担も少なくなって良いと思っているし、会社もそのように考えてくれている。(本)

イ 職場からの管理的仕事への期待と本人の不安

- 作業だけでは体力が厳しく、年齢的にもこれから若い人を育ててほしいので、今のうちに職長としてやってもらえるように、今年になってから職長見習いとして一つの現場を担当してもらっている。職長になると作業員の人に指示するのが仕事になるので、作業自体がハードではなくなる。病院の予約、日程なども職長として自ら調整できる。新しく2名を採用するので、新人に教えてあげられるようにシフトしていければお互いが良いのかなと考えている。現在、職長見習いとしての手当てもあるが、本格的にまかせられるようになればその手当もさらに増える。ただし、職長となると、一人前の現場の責任者として、最初から最後まで通して現場にいる必要があることは本人にも理解してもらっている。ただ、一人ではまだできないので、取引先の社員、社長がサポートして職長の仕事を教えている。(事)
- 自分にはまだ経済的余裕はなく、仕事は続けられるだけ続けたい。ただ、無理なんじゃないかと思うときもある。疲れてミスをして注意されることも多々ある。(本)

ウ キャリアアップの長期計画について会社と本人の一致

- 様々な仕事の課題を与えながら育てていくという会社の方針である。本採用からは4か月目の現在では、仕入れの原価管理、食材等の値上げの監視など責任ある仕事に挑戦してもらっている。さらに勉強しながら、一人前の男になってほしい。(事)
- 会社から期待されていることは、自分の方向性とも合っていてやりがいがある。働き始めて半年になるが、仕事の仕方に気を付けていれば、問題なく働けると思う。(本)

エ 希望の職種について職場の応援と本人の体調面の不安

- 会社では営業や販売が花形の仕事で給料も高いが、事務との異動もある。営業は本人の希望であり、上司からも営業についての本人の意思確認をしており、意欲は大丈夫だが、体力的な面で本人ももう少しためらいがある状況である。(事)
- 上司から営業の仕事をやってみないかという話をいただくが、今は大丈夫だと思うが、将来はどうか不安な気持ちがある。営業ではお客さんがいるので、この病気は急に再発するため、店舗全体に迷惑がかかってしまう。県の多発性硬化症のセミナーなどで、営業系の仕事の人にはまだ会っていない。後遺症が残って障害をもつようになって、短時間とか待遇面で低くなる人も多いようだ。(本)

オ A型事業所からフルタイムの仕事への移行支援の取組

- 障害年金がないため、体調もみて働けるようであれば、一般企業に結びつけて行くのが良いと思う。ただ、まだ普通に働けるようになって1年なので、探りながらの状況と思う。A型事業所では勤務時間がこれ以上長くできない。そのため、一般就業であるレストランの方で、月に1回、3か月間、施設外就労を試したが、厳しかった。一時期、1時間だけ銀行の弁当詰めと配達を担当をお願いして、大変よくやってくれて、頼りにしていたが、それがプレッシャーになってしまったようで、今はやめている。一般のレストランの仕事がそんなに難しいということはない。A型事業所の方のレストランでは老人ホーム隣接でお客もいつも一緒に本人も2年間やって慣れているが、一般就業のレストランは外国人の客がいたりしてストレスが大きかったようだ。障害認定はなかったが、これまで一般就労で困難があったのには、難病だけでない理由もあるのかと考えた。(事・2)
- これまで、両親の世話になってばかりで安心させたいので、この先はフルタイムで働きたいと思って、もっと体力もつけていこうと思っている。時間に追われる仕事は難しく精神的にも対応が出来なかった。銀行のお弁当配達の仕事は、10:20にお弁当詰めが始まって、11:20までに配達という決まりがあり、メインの料理が遅れたり、ご飯の炊き上がりが遅かったりすると、気持ちが急いちゃって間に合わないで時計と睨めっこでやっていた感じ。弁当の仕事が嫌いなわけじゃく、慣れてもきていた。自分では全身全霊頑張っていたつもりだが、職場に相談したら、今はやめておくことになった。また実習には挑戦してみたいと思う。障害者手帳については、まだ考えているところ。(本・2)

(4) 進行性の病気で本人の意向に応じて雇用を継続

進行性の病気であっても特例子会社でテレワークのノウハウがあり、本人の貢献や意向に応じて雇用を継続する方針が示されていた。

- 彼は、Webグループを立上げ、軌道に乗せたアシスト内の第一人者。会社としては彼の意向に応えながら雇用をし続けていくつもりである。(事・1)
- 仕事はできるだけ続けたい。張合いもある。一定の収入があるということも精神的に安定する。仕事がないと生活パターンが崩れ、まともな生活ができなくなるし、長生きもできないと思っている。(本・1)

4. 国や地域の制度・サービスの活用状況や課題と感じたこと

難病の就労支援のことを知らずにハローワークに相談して、難病の職業相談窓口案内されて、個別の職業相談、職業紹介、事業主との連絡調整、職業訓練等の多様な支援につながっていた。地域では、難病相談支援センターが最初の相談窓口になったり医療面を踏まえた就労相談をしたり、合併障害や重度の障害では地域の就労支援機関や医療福祉等の関係機関との連携も重要となっていた。

(1) ハローワーク専門援助部門における難病のある求職者の登録

ハローワークに来た時には必ずしも難病の就労支援のことを知らない場合でも、内部で必要な支援が受けられる相談窓口の案内や紹介によって、難病の職業相談窓口に登録できていた。

ア ハローワークで新たに専門援助部門を紹介された

【一般求職のため受付で難病・病気のことを記入／話したら】

- 若者ハローワークに相談したところ「病気をしていた」ということで、難病の就労支援の窓口を紹介された。(本)
- 昔からパン屋で働きたかったので、ハローワークに仕事探しに行ったところ、受付で記入用紙があったので、そこに難病のことを書いたところ、専門援助部門の難病担当のところに案内された。(本)
- 子どもも大きくなってきたので、正社員での就職を希望して、ハローワークに相談に行った。受付の時に、通院や検査のことを書いていたので、専門援助部門に紹介された。医療事務の資格があったので、あらためてパソコンの職業訓練を受けようと、ハローワークのあっせんで半年コースを受講した。(本)
- 再就職のためにハローワークに行った。「病気」と軽く話をしたら、専門援助部門に案内され、難病患者就職サポーターの方と話をした。(本)

【職業訓練に引き続いて】

- なんとか筋肉も戻ってきたので、再就職のことを考え、立ち仕事や力仕事はできないので、ハローワークで職業訓練を紹介してもらって、電子会計実務の講習を受け、簿記3級の資格をとった。それに合わせて、ハローワークの専門援助部門を紹介されて登録した。(本)

【病気でも働きやすい条件での就職を希望して相談したら】

- もう少しストレスが少なく、通勤も近く、専門病院に行くための通院の融通の利く所を希望して、ハローワークに行ったところ、窓口で難病の専門の支援があることを教えてもらった。登録すると継続的に支援してもらえるということだった。(本)

【休職時の相談から】

- 休職した時に、ハローワークの専門援助部門に相談してもらって、障害者手帳はないが登録した。(本)

イ 以前に障害者の支援で窓口を利用したことがあった

- 心臓機能障害の手帳があったので、すぐにハローワークの専門援助部門に登録し、同じような仕事で再就職を目指した。(本)

(2) ハローワークの職業相談・職業紹介

ハローワークにおいては、個別の職探しの確認から一般求人を含めて職探しの支援や職業紹介があったり、一般求人であっても応募時の病気の説明の仕方や事業主側への個別確認等の支援があり、また、新しい仕事の勉強や職業訓練を受けながら希望の仕事の求人情報も提供してもらったり、就職後のフォローアップがあったりした。

ア 個別の職探しの条件の確認と職探し

【一般求人から職探し】

- 再就職のためにハローワークで、難病患者就職サポーターと相談した。つり革につかまれないのでバスに乗れないし、傘が持てないので雨の日歩いて通えないが、車の運転はなんとかできるので、まず、自宅から近くて自家用車通勤ができるところを探すことにした。(本)

【最終的に就業継続支援A型事業所に】

- 自分に合っているか明確なわけではなかったが接客関係を希望した。日光に当たると病気が活性化するので、屋内での仕事、自宅に近いところで、5～6社を紹介され、最後に残ったのが就業継続支援A型事業所の当レストランだった。(本・1)
- 56歳という年齢もあるのか、合同の就職面接会でもダメ。ハローワークから、この人を雇えばいくらの助成金が出るというような案内をしてもらったが、それでもダメ。ハローワークからは一般での就職は無理と言われ、自分ももうダメだろうと思っていたところに、「近所では就業継続支援A型事業所というものもある」と紹介された。(本)

イ 一般求人への応募時の病気の説明についての相談・支援

【一般求人への応募時でも就職活動の進め方の相談あり】

- 自分でパン屋を検索し、自宅から地下鉄で10分のパン屋に応募したいと思った。自分は、病気だけでも気を付けていれば普通に仕事はできるということを言うと、別に仕事に支障がないなら会社に病気のことは知らせなくてもよいということだった。(本)
- 相談員とは障害者求人ではなく一般の仕事で探すということや、病気の理解を得て働けるようにすることを話し合った。(本)

【事業主の状況確認とフィードバック】

- ハローワークでは候補を3社決めて、それぞれの会社の状況についてハローワークから問い合わせられて、難病の理解の有無などの話をフィードバックしてくれて、現在の会社については理解のある企業ということだった。(本)

ウ 再就職に向けた職業訓練と職業紹介

- 再就職はハローワークと相談した。ストレスを受けずに働きたいということと、いきなり働くのは不安だったことで、ポリテク研修で電子設計やプログラミングの勉強をした。ハローワークは定期的に求人票を知らせてくれていて、その中から希望の仕事を決めた。(本)

オ 就職後のフォローアップ

- ハローワークにも難病の担当の方がいて、どう配慮したらよいかを聞くことができるし、採用後のフォローアップもあるという説明だった。(事)
- もし困ったことがあったらハローワークの障害者部門が受け皿になってくれる。ハローワークからも、時々「大丈夫ですか？」と尋ねて来る。(事)

(3) 地域の障害者就労支援機関等の支援／制度の活用

難病相談支援センターが最初の相談窓口になったり医療面を踏まえた就労相談をしたり、発達障害が併存する者へはハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターによる支援体制があったり、また、地方での在宅勤務を支えるために地域の障害者就業・生活支援センター等との連携が重要となっていた。

ア 難病相談支援センターでの就労相談

難病相談支援センター自体では就労支援についての啓発を主体としてハローワークと連携する場合と、セン

ター自身が医療面の情報提供を含めて相談や同行面接を行っている例があった。

【就労支援についての啓発とハローワークへの紹介】

- 難病相談支援センターの集まりや、膠原病の患者会にも参加したりして、限られた時間なら働くことに問題はないということで、自分も一般のパートの仕事ならできるかと思い、ハローワークに相談に行った。(本)

【難病相談支援センターと保健師の相談や同行面接】

- 4年前、将来が見えなくなって不安だったので、難病相談支援センターという所があることを知り、問い合わせた。相談員と保健師の方と3人で面談した。就職面接の時は、難病相談支援センターの相談員と保健師の方が同行してくれて、病気のことは一緒に説明した。(本-2)

イ 発達障害の合併のある人への地域支援体制

- 採用面接時には、本人に、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターの同行があった。ジョブコーチは月に1回訪問がある。本人は、障害者就業・生活支援センターに相談しやすらしく、支援者からフィードバックをもらうこともある。(事)
- 障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターと一緒に、現状の確認や、履歴書の点検をしてきて、「病気のことは分かってもらい必要があるが、ネガティブになりすぎないように」とか、アピール点を考えたりした。(本)

ウ 地方での在宅勤務を支えるための障害者就業・生活支援センター、作業療法士、ヘルパーの役割の重要性

- 地方での採用募集は、障害者就業・生活支援センターと連携し、登録者を中心に行なっている。内定者には自宅の環境整備をお願いしているが、会社もそれに協力をしている。同時に障害者就業・生活支援センターへ登録してもらうことで、定期訪問や定期連絡、緊急時の対応、ご家族の状況変化による支援体制の変更などを速やかに行えるようにしている。社内では最古参であり、彼をきっかけとして当該県内で10名の在宅社員を雇用できた。ある程度地域を固めて雇用進めることで、支援の活用や雇用管理などがしやすくなる。(事-1)
- 普通にパソコンとマウスを使って仕事をしているが、地域支援を活用し作業療法士による姿勢制御を実施したり、障害者就業・生活支援センターの方が部屋の模様替えを支援してくれたりとても助かっている。(本-1)
- 一人暮らしなので、困った時にはヘルパーを依頼。東日本大震災の時は、家財が倒れ車いすが動かせなくなったが、その時も助けてくれた。買い物や食事は、ネットショッピングやスーパーの配達サービスで対応できる。(本-2)

5. 疾病の特性として特に留意が必要なことや治療の状況

上記以外に、難病の疾患の特性として、就労時の発病の兆し、後遺症や進行性、本人に合った治療法が見つかるまでに時間がかかったり、治療や長期入院後に体力回復等のための期間が必要となったり、症状が安定していても定期的検査で体調チェックをするために通院が必要であったり、本人の疾患自己管理も服薬や自己注射や日々の体調管理、さらに心理的な課題についても、本人からの話を中心に個別性・多様性が確認できた。

(1) 発病時から診断まで（直ちに退職にはならなかった場合）

2(3)以外に仕事に就いている時の発病としては、数か月で少しずつ症状が現れていて激しい症状になったり、突然発病したり、少しの症状の段階で診断されたりといった多様性があった。

ア 数か月で少しずつ症状が現れてきて激しい症状になった

【発病時の症状（再生不良性貧血）】

- 8年前の秋頃から何か体がだるくて、その前6月の健康診断でも特に異常はなかったので「年かな」と思っていた。その頃には、自転車坂を息切れで登れなくなったり、カッターで手を切った時に血が止まらない、ということがあったが、その時は気づかなかった。家族も顔色が悪いと言っていた。1月の仕事始めの日、昼過ぎから体が震えてきて、翌日土曜日にも休めず出勤したが早退し、その時、太陽がまぶしく視界がせまくなっていた。（本）

【発病時の症状と入院治療（全身性エリテマトーデス）】

- 4年前、卸売業の現場で働いていた。最初は37度ぐらいの熱で風邪と思っていたが、1ヶ月後に熱が38度になって精密検査を受け、「全身性エリテマトーデス」の診断を受け、大学病院に入院。入院期間は4ヶ月だった。（本-1）

【仕事での発病での仕事への支障（潰瘍性大腸炎）】

- 30歳前まで普通に仕事をしていて、それを辞めた後、パートやアルバイトをしていた。12年前、32歳の時、アルバイトの研修中にプレッシャーが大きくて倒れてしまい、下血が始まった。1年くらいひどい状態が続き、漢方薬を飲んだりしていたが、一向に改善せず、消化器内科に行ったら潰瘍性大腸炎と診断され緊急入院となった。（本-2）

イ 突然の症状で診断

【仕事での発病での仕事への支障（潰瘍性大腸炎）】

- 13年間、ダクト工として働いていたが、4年前、心筋梗塞でバイパス手術をして心臓機能障害の認定を受けた。退院後、特に制限もなく職場復帰でき、定期的に検査をして落ち着いていた。ところが、その1年後、40度近くの高熱と下血、貧血の症状で入院し、潰瘍性大腸炎と診断された。（本）

【クローン病の症状と診断】

- 20歳の時、水や何かを口に入れるたびに腹痛で全部出てしまい、下血もあり、貧血、頭痛の症状が急にあった。クローン病と診断された。（本）

ウ 少しずつ症状が出てきて診断

【強皮症の症状と診断（強皮症）】

- 10年前の発病の最初の症状は、風邪の治りが悪いことや、疲れやすいこと、日光を浴びると発疹が出来ることで、施設長が専門の医師だったので、全身性強皮症との診断がついた。（本）

【シェーグレン症候群の症状と診断】

- パートで10～16時で週3～4日の接客の仕事をしている時に、唾液が出ないので口が乾いて会話に困るようになったり、涙が出ないので目が乾くようになったりするようになった。最初は「シェーグレン症候群の疑い」ということだったが、そんな状態で5年ほど働いた。疲れがたまると、耳下腺が腫れるようになって、最終的にシェーグレン症候群の診断となり、ステロイド剤での治療をするようになった。（本）

（2）病気による後遺症

難病の後遺症として、潰瘍性大腸炎で大腸全摘でも人工肛門を付けずに障害認定のない場合があったり、多発性硬化症での感覚麻痺や大腿骨頭壊死の後遺症など障害認定のない場合があった。一方、脊髄小脳変性症は進行して重度の肢体不自由となる。

ア 障害認定のない後遺症

【大腸全摘でも人工肛門ではなく障害認定のない場合（潰瘍性大腸炎）】

- その後、悪化して命に関わるということで大腸を全摘した。人工肛門は1年間だけで、その間に手術をして、最終的には外したので、障害者手帳はとっていない。（本-2）
- 現在44歳。22歳で潰瘍性大腸炎を発症し、5年後に大腸を全摘した。その合併症で、肛門と小腸のつなぎ目で炎症が起きているため、その痛みを抑え、雑菌を抑える薬を欠かさず飲む。一時期は人工肛門にしていたが、結局、お腹の張りやトイレの回数は変わらないし、パウチをぶら下げている違和感もあり止めた。（本）

【感覚麻痺（多発性硬化症）】

- 後遺症もうほとんどないが、今も足の皮膚の感覚がなくなっていて、知らないうちに足が打ち身とか血だらけになっていたりする。（本）

【大腿骨頭の障害（特発性大腿骨頭壊死症）】

- 骨が削れてしまったところは完全には治っていない。（本）

イ 障害認定のある後遺症

【肢体不自由が進行した状況（脊髄小脳変性症）】

- 病気は故郷に戻ってから進行が緩やかになったが、確実に進んでいるという実感がある。会話のスピードやろれつの不自由さ、手すりを使った歩行もおぼつかなくなっている。（本-1）

(3) 病気の治療の効果が安定しにくい状況

比較的一般的な難病であっても、各人に適合した治療法に至るまでは症状も安定せず調整に時間がかかる場合があった。特に診断・治療法が未確立の場合では症状の安定には個人差も大きいとのことであった。

ア 各人に適合した治療法の調整の難しさ

【潰瘍性大腸炎】

- 大腸全摘後も、腸閉塞で3か月に1回ぐらいで検査入院することを繰り返し、結局6年間仕事はできなかった。現在の仕事の最初の1年も、のた打ち回るような痛さの腸閉塞を3回経験して、入退院を繰り返し、ずっと仕事を休んだ。もう戻れないんじゃないかと思った。（本-2）
- 現在、体調管理はうまくいっていない。原因不明の下痢が続いているし、糖尿病にもなって、家ではひどく疲れていて基本寝ている。20年前に診てもらった医師がカルテをみて今の悪い状況を驚いている。医者は、一日三食の食事をきちんとするように言うが、朝は食事をとると下痢をするので、朝も昼も食べられない。朝昼食べないのを夜で補う。家なのでトイレも気にすることはない。周囲は心配して朝昼を食べるように言ってくれたりするが、仕事中に便意があるのはいやなので、ずっとそうしている。（本）
- 3か月入院してステロイド治療をしたが下血は止まらず、食事もとれなくなり、うつ症状も出て1年近く仕事を休んだ。（本）

【クローン病】

- ステロイド剤が効いてよくなったが、食べ過ぎると体調を悪くすることを繰り返した。また、ステロイド剤の副作用も出てきた。（本）
- なかなか薬が合わず、高い薬でも自己注射でも症状は治まらなかった。試行錯誤を繰り返し、点滴で透析のような治療でお腹の痛みは治まった。しかし、クローン病はまだ不安定で、年に何回か腸が詰まってしまうことがあり、薬を増やしてもらったり、薬を変えたりする。ガスが多いためトイレが多い。月

に2～3回は通院が必要で、アレルギーの薬も飲む必要がある。(本)

イ 診断・治療法が発展段階の病気

【複合性局所疼痛症候群】

- 東京の大学病院から来る専門医に受診し、複合性局所疼痛症候群（CRPS）と診断された。その後4回手術をし、電極を頭に埋め込む手術もした。通院は専門医が来る月1回。現在も全身の痛みは変わらず、骨折の痛みが気づかないほどである。今は意識の逸らし方が身に付いてきたのかもしれないが、準麻薬系の薬を使用して意識を落として強制的に体を休ませている。25歳から体の拘縮が進み、歩行困難で電動車いすを使用するようになった。前職からのつながりで医師から解析などの仕事の話もあったが、通勤や職場環境のことを考えて家にいるようにし、手術などをしながら10年間仕事から離れることになった。自分の病気は指定難病になっていない。自分のような激しい症状を持つ人は全国に10人いるかどうか。普通のレベルであれば60%は普通の生活に戻れる。ただし戻れても痛みはゼロにならない。障害者手帳を取得できない人も多い。痛みと闘いながら大変な思いをしながら仕事をしている人が多くいるということを知ってほしい。(本-2)

(4) リハビリや体力回復の期間の必要性

治療のため入院した場合、退院後も、復職や再就職までは、体力回復やリハビリのために数か月～1年程度の準備期間が必要な場合もあった。

ア 長期入院での体力低下を取り戻すリハビリ・体力づくり・復職準備（全身性エリテマトーデス）

- 退院時には、歩けなくなっていて、声もかすれて、体力が落ちていた。復職というよりも、まず体力作りが必要で、最初は散歩から始め1年かけてリハビリをした。その間に、3ヶ月間、食生活アドバイザーの資格をとる勉強をみっちりした。(本-1)

イ 治療やリハビリのための1年程度の休職期間（特発性大腿骨頭壊死症）

- 医師の助言で、骨がくっつくのに時間がかかるので1年は仕事をしない方がよい、ということで、療養生活をしていたら体力がかなり落ちた。医師の意見も聞きながらリハビリのため、1年近く、自宅から毎日スポーツジムとプールに通った。途中、股関節のボルトを抜く入院で2か月の入院もあった。(本)

(5) 定期的通院

定期的通院は、基本的に体調の安定を確認するための定期的検査と薬をもらうためが多いが、その頻度は1か月に1回から1年に1回まで様々だった。それ以外に、特定の治療法のために通院が必要な場合もあった。

ア 定期的検査での体調チェックと薬のために通院

【定期的検査（1か月に1回）（関節リウマチ）】

- 月に1回の診察を受けている。3か月に1回は血液検査。(本)

【定期的検査（2か月に1回）（クローン病）】

- 通院は基本的に検査で、副作用について2か月に1回血液検査でチェックし、数値がOKだということを主治医と確認して、後は薬を出してもらう。(本)

【定期的検査（2か月に1回）（潰瘍性大腸炎）】

- 現在は通院は2ヶ月に1回になっている。近くの病院で平日の午前中に、検査をして薬をもらう。(本)

【定期的検査（3か月に1回）（多発性硬化症）】

- 3か月に1回、通院して検査をする。何か心配な状況があったら、その時に医師に相談している。(本)

【定期的検査（1年に1回）（特発性大腿骨頭壊死症）】

- 今は薬も飲んでいない。でも、医師の話では病状は重い方で再発の可能性はあるということで、年1回のレントゲン検査をするし、調子が悪くなったらすぐ連絡するように言われている。（本）

イ 病院での注射・点滴等のために通院

【1か月に数回の病院での注射（再生不良性貧血）】

- 病院は近所で1か月に2～3回、注射をするために行っている。（本）

【2か月に1回の点滴と年1回の検査（潰瘍性大腸炎）】

- 免疫抑制剤レミケードの治療に切り替えて症状が治まってきた。現在の病院との付き合いは、2か月に1回の病院での点滴と、大腸カメラでの検査が年1回。（本）

（6）疾患の自己管理

本人が行う疾患自己管理は服薬の他、自己注射がある場合もあり、それには副作用のない場合と強い場合があった。日常的に体調の変化に注意しながら、適宜生活、食事、休憩、睡眠等に気を付けたり、特別な日課の治療法を看護師等と相談しながら実施することもあった。治療の副作用についての注意が必要な場合もあった。

ア 自己注射

【自己注射（クローン病）】

- 引っ越してきて、自己注射のヒュミラに切り替えた。これは2週間に1本を自分でお腹などに注射するもので、この薬が自分にはよく効いて、下血はなくなった。これまで仕事中は常にお腹が痛くて、トイレにばかり行っていたが、それもなくなった。注射があるからやっていけている。注射がないと何も食べられない。（本）

【自己注射（潰瘍性大腸炎）】

- 退職し、就職活動をしている時にも再発し、2週間入院して自己注射のヒュミラに薬を変えたところ、薬が効いて、2週間に1回注射することで、副作用もなく症状が落ち着くようになった。今はすごく調子がいいので、医師に自己注射を止めてよいかと聞いたが、医師の話では「注射をやめるとすぐ再発するかも」ということである。今のところ、特に食事なども我慢するようなこともないが、医師からは「症状が出たらすぐに来るように」と言われている。（本）

【自己注射と強い副作用への対処（多発性硬化症）】

- アボネックスの自己注射は3年目になるが、この薬はよく合っていて、再発もなくなっている。アボネックスは副作用でインフルエンザのような熱が出るので、定休日前日に注射して休日は1日寝て過ごすことが、もう自分の習慣になっている。飲み会とか、遊んだ日の夜に注射して翌日休みで1日寝ているなどのリズムもできている。（本）

イ 日常的な体調管理

【季節による体調変動への注意（再生不良性貧血）】

- 秋は比較的症状も落ち着いて元気だが、季節の変わり目や夏場は、貧血がつかなくなる。冬は風邪を引きやすいので気をつかう。（本）

【検査値を見ながら体調をコントロール（再生不良性貧血）】

- 現在、薬で検査値を上がったり下がったりしないようにコントロールすることで、この病気と一生付き合っていく。現在は悪い方で安定しているが、来月薬が増えるかもしれない。血液の量が少ないので心臓にも負担がかかっている。（本）

【看護師や医師と相談しながらの健康管理（潰瘍性大腸炎）】

- 看護師や主治医に相談して、腸閉塞予防のためカテーテルでガスを抜くことを2年前から毎日やっている。腸閉塞は月に一回二回あるが、おかしいなと思ったら直ぐ食べ物を変えている。自分でご飯を雑炊に変えろとか、お弁当でお腹に良い物を持ってくるとかして、仕事を続けながら、三日か四日で腸閉塞を治してしまうという感じ。これは、自分がこれまで失敗を重ねて身に付けてきたこと。前も気を付けてはいたが、現在は、もっと自分の気持ちが強く気を付けるようになったと思う。主治医にも、腸閉塞でここまで回復する人はいない。自分で対応できるようになってすごく良いといわれている。(本-2)

【食事の注意（クローン病）】

- 前まで食べられなかったものも今は食べられるようになった。今までは食べられなかったものが食べられるようになったので、今はうれしくて食べている。ただ食べ過ぎには注意しなければとは思っている。(本)

ウ 治療の副作用についての注意

【治療の副作用等を調べて積極的に検診（潰瘍性大腸炎）】

- 自分の病気のことはスマホで調べる。病気のことはばかり見ている。やはり薬の副作用が怖いのでよく見る。副作用でがんの発症が少し増えることがあるかもしれないので、健康診断やがん検診を受けるようになった。職場の人にも検診を勧めている。(本)

(7) 心理的な課題

痛み等の外見から分かりにくい症状が強いストレスとして蓄積すること、一方、心理的な要因が病状に影響することから前向きさが重要であるということがあった。また、在宅就業での孤独やストレスへの相談体制もあった。

ア 外見から分かりにくいストレスの蓄積

【外見から分からない痛みやだるさ、疲労蓄積での心のケア（関節リウマチ）】

- この病気は痛みやだるさがひどいが原因不明で薬も強い。今も、体調には波があつて、ひどく痛む場所があちこちに動く。現在のところ血液検査の数値は安定しているが、数値と痛みはイコールではない。冬休みの講習時には疲れが蓄積して、心のケアも必要ということで、病院でカウンセリングを受けた。(本)

イ 前向きな心理的姿勢が病状にもよい影響

【病状に影響する生きがいや人間関係（潰瘍性大腸炎）】

- もう1年半以上、入院はない。薬が変わったわけではない。休んでいる間に、趣味とあこがれの人に出会い、励ましてくれる仲間もできた。元々前向きな人間だったのに、病気のせいで辛いばかりの八方塞がりになって落ち込んでしまっていた。プラス思考になってきて、病気に負けてなるものか、前を向いて歩いて行こうと思えるようになってきた。筋トレを毎日1時間ちょっとやるようになって、体力がついて自信につながってきた。そこからたぶん意識が変わったと思う。(本-2)

【病気について不安になりすぎないようにする（シェーグレン症候群）】

- この病気の人の4分の1程度の方は、精神的な不安を感じやすくなるそうなので、あまり病気について情報を入れすぎて不安にならないように気をつけている。(本)

ウ 在宅就業についての心理的課題

【在宅就業での孤独感へのWebミーティングの利点（複合性局所疼痛症候群）】

- 在宅なので体は楽だが、顔を見ながらではないので正直孤独感はある、ストレスでもある。ただ、会社の仲間とはWeb会議システムで繋がっており、週に一度必ずミーティングがあるので、困ったときはとても助かっている。(本-2)

【病状の進行と在宅就業でのストレス対処（脊髄小脳変性症）】

- 仕事のやる気はあるが、気力が続かない時もある。机に向かっても仕事が進まないなど、ストレスに感じることもある。外出は2か月に1回、遠方の病院へ通うぐらいだが、インドア的な性格なのか孤独はあまり感じない。ヘルパーは頼んでいないが、訪問看護は利用している。以前の仕事ぶりと比較するわけではないが、症状が進むとそれが当たり前前の生活になって、今は今なりに楽しんでいる。(本-1)

6. 主治医／担当医、産業医との相談での疾病に合わせた仕事内容や配置等の検討

今回、治療と就労の両立支援のために、主治医・担当医と職場の連携の例も求めたが、50人未満の事業所が多かったことだけでなく、産業医がいる職場でも特に相談の必要性が認識されていなかった。その中で、定期検査の数値を本人と職場で共有して職場での体調管理に活用している例があった。その他、本人が主治医と仕事のことについて相談して自ら必要に応じて職場にも話したり相談している状況も示唆された。

(1) 検査結果や治療状況の個別確認による職場での体調管理

- 本人が2か月に1回の定期健診に行き来たら、検査結果について、「この数値が安定している」とか「下がってきた」とか、何故上がるか／下がるか、対処法は？などと本人に教えてもらいながら話し合っ、継続的に見られるようにコピーをとる。(事)

(2) 病状管理や治療についての本人と職場での情報共有や相談

- 残業は少ない職場である。通院も年1回と聞いている。これまで仕事を休んだことはない。嘱託の産業医が健康診断で本人と面談する機会もあるが、今のところ特に相談することはないと判断している。(事)

(3) 本人が医師と相談している

- 医師からは、今の仕事は負担ではないから大丈夫だと言われている。言われていることとしては、しんどいようなら休んで寝ていること。無理したら倒れる。また、マスクをつけること、ご飯をたくさん食べること、というようなこと。(本)
- 現在のところ体調もよく、入院もない。医師からも、機能の数値が落ち着いてきているといわれている。また、疲れないように自分で管理するように言われている。(本)
- 医師には特に仕事は無理と言われていない。自分で判断することだと思っている。(本-1)
- 主治医からも、仕事はできる限り積極的にやってもいいし、やってほしいと言ってくれている。薬の管理も任されているが、神経系の薬が多いので注意するように指示されている。(本-2)

第4節 考察

今回、難病のある者の実際の雇用管理について、募集採用や職場での配慮や治療と就労の両立支援の具体的な話を、事業主側と難病のある者本人側から聞くことで、雇用管理マニュアルの改善要望に応えるための、具体的な雇用管理をイメージしやすい情報を多く得ることができた。

1 難病のある者を企業が雇用する理由

難病のある者では、障害者手帳がないと障害者雇用率カウントの対象にならないため、事業主のメリットがなく、就労支援の選択肢が限られているということが言われることがあった。しかし、今回の事例では、障害者手帳はなくても、ハローワークの職業相談や職業紹介で、仕事内容が無理のない希望の条件であり、事業主側が「難病」と聞いても採用選考で除外せず、あくまで本人の仕事の適性・人柄・意欲等を重視して病気については面接等で詳細を確認して採用を決定し、有為な人材確保や職場の業務上のメリットが認められている例が多かった。これは、当センターで実施したモデル事業において、当初は障害者雇用率制度の枠組みの中で就労支援が困難とされていたが、難病の各人の無理なく活躍できる条件を明確にして、一般求人も含めて適切な職業紹介を行うことで成果が上がるようになったことと同一の結果である。

また、第3章のアンケート結果での、難病雇用管理マニュアルについての事業主の活用場面として「採用後の配慮」や「本人とのコミュニケーション」が多く、実際に、マニュアルの活用によって難病の雇用管理が効果的に行えるようになり、難病のある者が職業人として活躍しやすくなるのに役に立ったとの評価が多かったこととも、符合するものである。

したがって、雇用管理マニュアルにおいては、障害者雇用率制度の枠組みに限定されない、事業主の人材の募集採用のニーズを踏まえ、具体的な募集採用プロセスにおいて、難病のある者が職業人として事業主の人材ニーズに合うことや、採用選考時に「難病」と言うだけで排除せず、面接等で本人の適性・人柄や意欲等を確認することの重要性、また、難病について個別に本人とコミュニケーションするために役立つ情報やノウハウを提供し、また、採用後の仕事内容の検討等のノウハウも提供していくことが必要であることが明確となった。

2 無理なく活躍できる仕事内容と職場の配慮の在り方

本人の自己管理を重視しつつ、外見から分かりにくい症状にも職場のコミュニケーションをとりやすくし、職場で理解・配慮を得て活躍範囲を広げ、事業主にもメリットの大きな雇用が実現されている例が多かった。

これについても、当センターの調査研究で一貫して示されてきた、通院・体調管理や疲労の回復がしやすい無理のない仕事内容や働き方で、職場での無理のない業務調整等のコミュニケーションがあれば、難病のある者の多くは問題なく、デスクワークの仕事や短時間の仕事等の一般の仕事で活躍することができる、ということに一致するものである。

今回、事業主の意識として、元々、職場において、人材確保が困難な状況で、女性や高齢者等の様々な状況のある人も無理なく働ける職場づくりや勤務体制への取組の中で、自然に、難病のある者の上述のような雇用管理や配慮が実現されている例が多かった。現在、わが国では、「働き方改革」として、そのような職場づくりが社会的課題となっていることから、難病の雇用管理においても、それを大きな追い風として活用していくことが重要と考えられる。

ただし、難病においては、外見から分かりにくい症状等についての理解や、難病の特性による個別的な配慮等の必要もある。さらに、事業主のニーズとして、本人が活躍してもらえらる仕事内容の範囲を広げ、将来的に管理職等に人材として成長することへの期待も大きく、その際の、本人の体調管理やストレスとの関係での、事業主側の課題も把握できた。

したがって、職場と本人が個別的にコミュニケーションを取りやすくするための基本的情報や、多様な働き方等の働き方改革の実際の取組ノウハウについて、雇用管理マニュアルに不可欠なものとして充実していく必要がある。

3 障害者就労支援の制度・サービス・ノウハウの効果的活用

事例には、進行性の重度の障害への特例子会社での在宅勤務や、就労継続支援A型事業所の利用の例もあり、これらは一般の事業主では対応が困難な雇用管理の課題に対応できているものであり、支援的な意義の大きいものであった。

従来、難病のある者で障害者手帳のある者は通常の障害者雇用の支援対象となるため、難病の就労支援では、そのような支援対象とならない障害者手帳のない者の就労支援の在り方の検討に力点が置かれてきた。

しかし、難病のある者で進行性の肢体不自由等のある場合や、発達障害や精神障害が併存する場合には、一般の障害者雇用の枠組みでも事業主には対応が困難となる場合も多い。進行性の難病のある者の雇用管理では、当初は軽症の状態から、最終的には重度の障害となり、しばしばそれが数年で経過する。そのような場合に、先進的な障害者雇用や障害者就労支援のノウハウを効果的に活用していくことが重要であることが、改めて確認できた。

雇用管理マニュアルにおいても、そのような支援の情報や、事例等を紹介することで、事業主の取組みの可能性を広げ、難病のある者の継続雇用を支えられるようにすることも重要である。

4 難病のある者の雇用管理に必要な個別的情報の確認

事例には、疾病の特性や症状の程度、仕事内容や働き方、本人の性格、地域等の様々な個性・多様性があった。このような多様性があることにより、第3章のアンケートでも、共通的な症状や配慮だけでなく、より多くの疾病種類の情報や事例の情報が求められていると考えられる。

また、治療と就労の両立では医師と職場・産業医の連携例は今回の調査では事例がなく、本人が医師と相談し、本人が職場と相談するという関係が多かった。国では「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」で、主治医等と職場・産業医等の連携の強化を図っており、今後、そのような体制整備により、よりこのような個別の病状や配慮事項等の確認やコミュニケーションがよりしやすくなることが期待される。ただし、従業員が50人未満で産業医選任義務のない事業所も多く、本人を介したよりよい疾患や配慮についての個別情報のコミュニケーションを行いやすくする方法も、雇用管理マニュアルに必要であると考えられる。

第5章
地域支援者にとっての
雇用管理マニュアルの意義

第5章 地域支援者にとっての雇用管理マニュアルの意義

第1節 はじめに

難病に限らず、地域の保健医療や労働分野の関係機関による支援は、事業主による障害者の募集採用、適正配置、継続的な治療と就労の両立支援等の雇用管理の取組と表裏一体である。難病についても、当センターの研究成果の蓄積から、事業主による雇用管理の取組と、地域における関係分野の支援は、難病のある者が治療と両立しながら無理のない仕事で活躍し続けるために必要な支援の、車の両輪をなすものであることが一貫して示されてきた。

しかし、最近に至るまで、地域の難病関連の支援者や就労支援者を対象とした調査においては、保健医療分野でも労働分野でも就労支援の取組、役割認識や意向が非常に低かった¹⁾。制度的にみても、難病対策において就労支援の位置付けが本格的に明確となったのは、2015年の難病法の施行後であり、また、障害者雇用率カウントの対象とならない難病のある者への合理的配慮の提供が事業主の義務として明確化されたのも2016年度からである。そのような状況から、難病の就労支援を担う関係分野の支援者の効果的な人材育成が急務となっている。

したがって、新たに開発する雇用管理マニュアルは、これらの関係者の地域支援が、効果的に事業主の雇用管理と連携して効果を上げることに資するものとする可能性がある。

そこで、本章では、これら関係者に対して、当センターでの研究成果の蓄積を踏まえた、効果的な難病の就労支援に関する研修を実施し、それによる人材育成の効果と課題を把握することによって、今後の、これら地域支援者に対する雇用管理マニュアルの普及と活用の可能性や課題について把握した結果を示す。

以下に示すように、難病のある者の就労支援について法制度上その支援を担当し、専門の研修を受けることとなっている関係支援者は、研修・講義前の段階で、既に難病就労支援の取組のポイントの認識や具体的な取組への役割認識や意向はある程度高かった。一方、そのような支援による難病のある者や雇用する事業主への効果・メリットについての認識は明確でないことが多かったが、当センターの研究成果を踏まえた研修・講義後にはその認識がより明確になっていた。さらに、地域で最も総合的な役割が期待される難病患者就職サポーターの現場の課題は、事業主の雇用管理の具体的な課題と密接な関係のある内容についての研修・講義のニーズが高いことが明らかとなった。

本研究で開発する事業主向けの雇用管理マニュアルは、これまでの、これらの地域支援者に対する難病就労支援の在り方の研修・講義についてのより進んだニーズに応え、就労支援による難病のある者と雇用する事業主の両面へのメリットについての具体的イメージの喚起、具体的な事業主の雇用管理と関連のある支援内容についての明確化のために活用できる可能性がある。

第2節 目的・方法

1 調査目的

難病のある者の就労支援を担当する地域の様々な支援者に対して、当センターでの研究成果を踏まえた、効果的な難病の就労支援に関する研修を実施し、それによる人材育成の効果と課題を把握することによって、今後の、これら地域支援者に対する雇用管理マニュアルの普及と活用の可能性や課題について把握することを目的とした。

2 調査対象・調査方法

当センター内部の研修以外に、外部の関係機関における難病の就労支援に関する研修講師を当センターから担当した場合についても可能な範囲で、講義前後での比較ができるアンケート調査を実施した。

(1) ハローワーク担当者

ハローワークで障害者の職業相談を担当する職員を対象に実施している障害者雇用専門研修における「難病対策の現状と課題」の90分の講義の前後で調査を行った。

(2) 障害者職業カウンセラー補

地域障害者職業センター等における職業リハビリテーションの専門職である障害者職業カウンセラーは、職員採用試験合格後、障害者職業カウンセラー補として1年間の厚生労働大臣指定講習を受ける中、難病についての講義を受ける。その講義の前後で調査を行った。

(3) 難病相談支援センター相談員

難病相談支援センター職員に対する特定疾患医療従事者研修（難病相談・支援センター職員研修）において「難病患者の就労支援」の120分の講義とロールプレイがあり、その前後で調査を行った。

(4) 難病担当保健師

難病担当の保健師に対する特定疾患医療従事者研修（保健師等研修）において「難病相談支援センターの機能と就労支援」の90分の講義があり、その前後で調査を行った。

(5) 難病患者就職サポーター

難病患者就職サポーターは、ハローワークと難病相談支援センターの連携による就労支援を強化するため、ハローワークに配置されている支援者である。2017年の難病患者就職サポーター中央研修において、70分の講義を当センターで担当した。

3 研修・講義の内容

研修の時間や構成は、研修の依頼元のプログラムによって適宜、調整した。

地域の多様な関係分野の支援者が効果的に就労支援に取り組むために必要な共通認識を普及させるためのツールとして当センターで開発された「障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識」²⁾の内容を基盤として、それに「難病のある人の就労支援のために（第2版）」の内容を含めるように、研修内容を組み立てた。

具体的には、①共生社会の理念による難病の就労支援の必要性和意義の確認、②治療と仕事の両立、生活と仕事の両立、個人と会社の利益の両立等、分野や機関によって優先順位や価値観が異なり得る支援課題の両立についての共通目標の確認、③難病のある者の就職前から就職後の多様な職業上の課題に対するエビデンスに基づく効果的な就労支援の在り方についての確認、を重視した。

4 調査内容

本章末に示した調査票①、②によった。

難病患者就職サポーター以外の支援者については、調査票①で、難病就労支援の効果／困難性についての認識、難病就労支援への取組の意欲・関心について、同一項目を、研修の前後で問うアンケートとした。この調査項目は、当センターの調査研究¹⁾に基づき、就労支援を必ずしも専門としない機関や職種が障害者就労支援への役割認識をもち効果的な取組を実施するために特に関連性の強い項目である。

ただし、難病患者就職サポーターは、難病就労支援の現場において、難病のある者、事業主、地域の支援者すべてと関わり最も総合的な相談支援を担当しているため、他の支援者へのアンケートとは異なり、より支援現場に即した具体的な課題やマニュアル等の情報ニーズを把握することに特化した調査票②によりアンケートを実施した。

第3節 保健医療・労働の支援者への講義前後のアンケート結果

難病のある者の就労支援における各専門職の役割が位置付けられた時期における、その担当者への研修参加者が対象であるため、保健医療分野も労働分野も、難病就労支援の取組のポイントや具体的な取組への役割認識や意向は研修前でも既に高かった。その一方で、「就労支援が難病のある者と雇用主の双方に益となる」という就労支援の効果に関する認識は「どちらともいえない」という認識が研修前には多かった。

当センターの難病就労支援の研究成果を踏まえた研修後には、難病の就労支援におけるポイントや各支援者の役割（地域連携によるものを含む）の認識がさらに改善され非常に高いレベルに向上した。また研修後には「就労支援が難病のある者と雇用主の双方に益となる」ことについての認識の向上が大きかったが、これについては、なお個人差もあり向上の余地があった。ただし、難病担当保健師の就労支援への役割認識・意向については、全般的に多職種に比較してやや低くなっていた。

1 ハローワークの障害者雇用担当のアンケート結果

ハローワークの障害者雇用担当者は、既に実務経験の長い者が大部分であり、研修前から障害者就労支援の基本的ポイントや、具体的な役割や連携については認識が高く、研修後にはさらにそれを完全な認識としていた。

ただし、障害者手帳のない場合の、難病の就労支援で特に重要である「②強みや興味の重要性」については研修前の認識が比較的lowだったが、それを研修で高めることができていた。また、難病の就労支援による雇用する事業主へのメリットや、効果的治療へのメリットについては研修前にはイメージができていない人が多かったが、研修後にはその認識も向上できていた。

(1) 「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の考え方・信念の変化

研修前から「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の認識は「全くそう思う」～「ややそう思う」の間が多く、全般的に高かった。ただし、「②強みや興味の重要性」については「まあそう思う」～「どちらともいえない」のレベルの認識でやや低かった。

研修後には、「②強みや興味の重要性」の認識が大幅に向上したことを含め、すべての項目で高い認識となった。ただ、改善効果としては「④多職種連携の重要性」は元が高かったため少なかった。

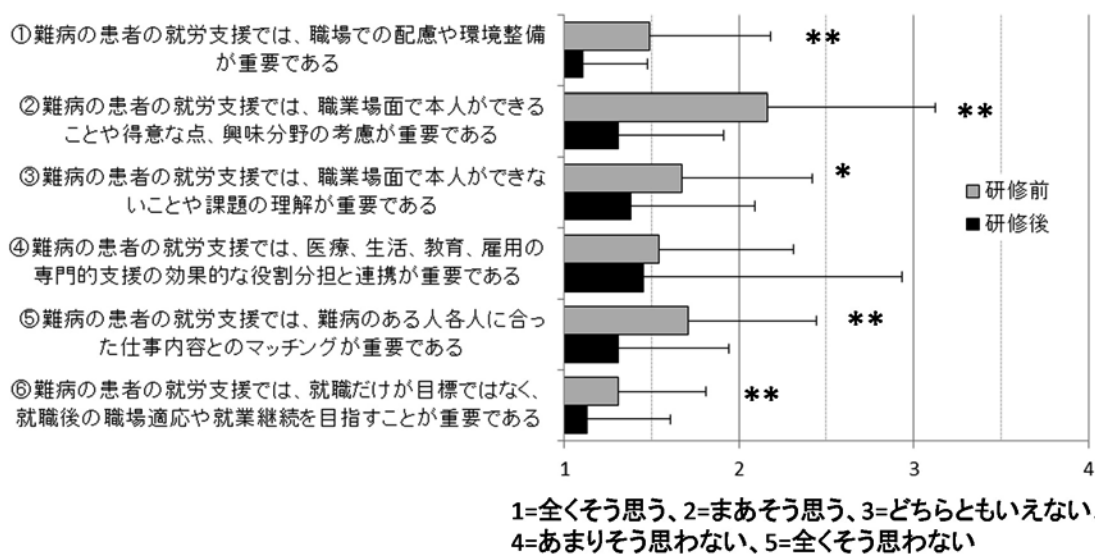


図5-3-1 研修前後の「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の認識(ハローワーク)

(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；*：同5%水準)(n=55 前後比較)

(2) 「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の考え方・信念の変化

「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の考え方・信念は、研修前には、「まあそう思う」～「どちらともいえない」の認識レベルで、特に「①事業主の経営管理への効果」は「どちらともいえない」に近かった。

研修後には、認識はいずれの項目も大幅に向上したが、「全くそう思う」が大多数となったのは「③職業人としての活躍への効果」だけであった。

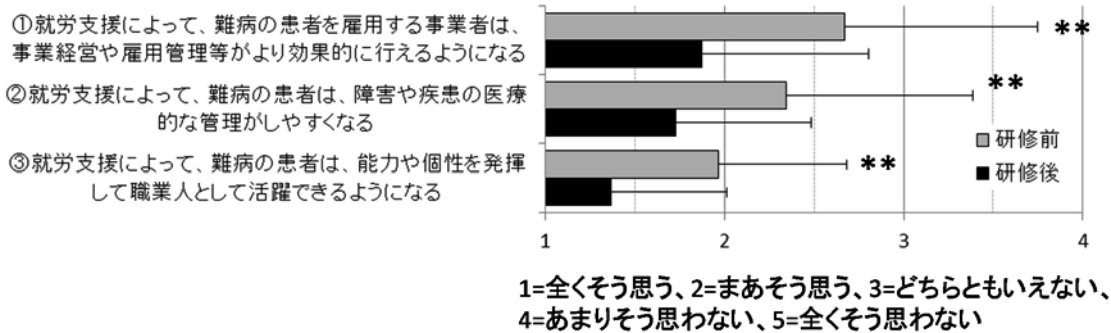


図5-3-2 研修前後の「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の認識(ハローワーク)
(平均+標準偏差)(**：一般化推定方程式により1%水準で前後で有意差)(n=55 前後比較)

(3) 難病就労支援への取組の役割認識・意向の変化

難病就労支援への取組の役割認識・意向(今後の関連事項の学習意欲を含む)については研修前から高かったものの、ややばらつきが大きかったが、研修により大部分の項目でその認識が高いレベルとなった。

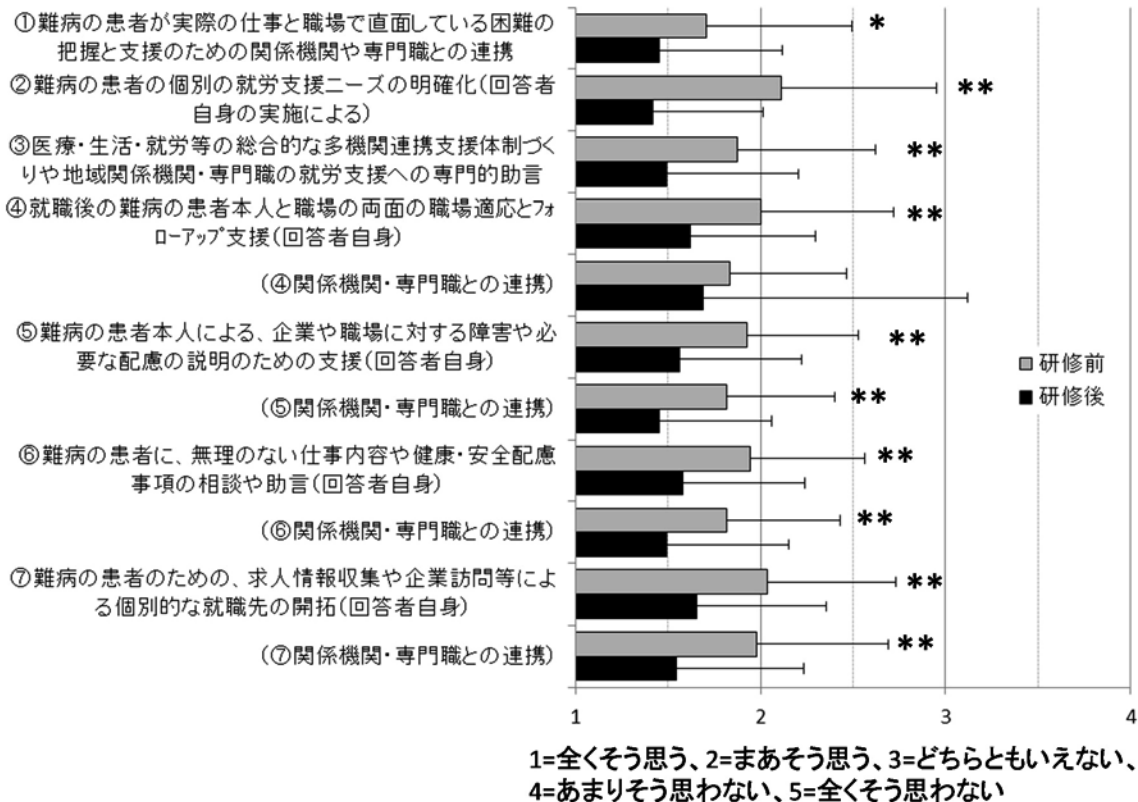


図5-3-3 研修前後の難病就労支援への取組の役割認識・意向(ハローワーク)
(平均+標準偏差)(**：一般化推定方程式により1%水準で前後で有意差;*：同5%水準)(n=55 前後比較)

2 障害者職業カウンセラー補のアンケート結果

障害者職業カウンセラーは試験合格後、1年間の厚生労働大臣指定講習を受ける。実地講習の前に、障害者雇用支援全般についての研修を受け、その一環として、難病についての講義も受ける。

したがって、障害者就労支援のポイントやその効果、支援者としての役割分担としての基本的認識は、その前の講義で向上させられている状況で、難病についての講義を受けることとなっている。

結果としては、障害者一般の話から、さらに難病に特化したポイントや支援の効果について、ややイメージしにくかった状況が、講義によって明確な認識となったことが確認できた。

(1) 「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の考え方・信念の変化

カウンセラー補は既に障害者就労支援のポイントについての講義を受けた後であり、難病就労支援についての講義の前から全般的に認識は高かった。講義後には、さらに認識が完全なレベル近くまで向上した。

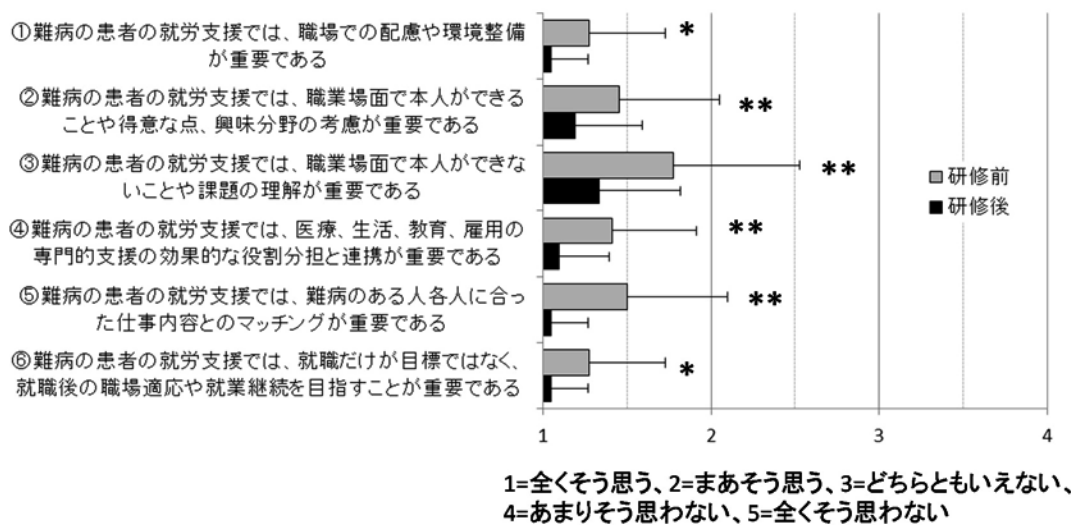


図5-3-4 研修前後の「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の認識(職業カウンセラー補)
(平均±標準偏差)(**：一般化推定方程式により1%水準で前後で有意差;*：同5%水準)(n=21 前後比較)

(2) 「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の考え方・信念の変化

「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の考え方・信念についても、難病の講義前から高かったが、「①事業主の経営管理への効果」や「②医療管理への効果」については「まあそう思う」のレベルであった。

講義後には、これらを含め、全項目で、認識が完全に近いレベルに向上した。

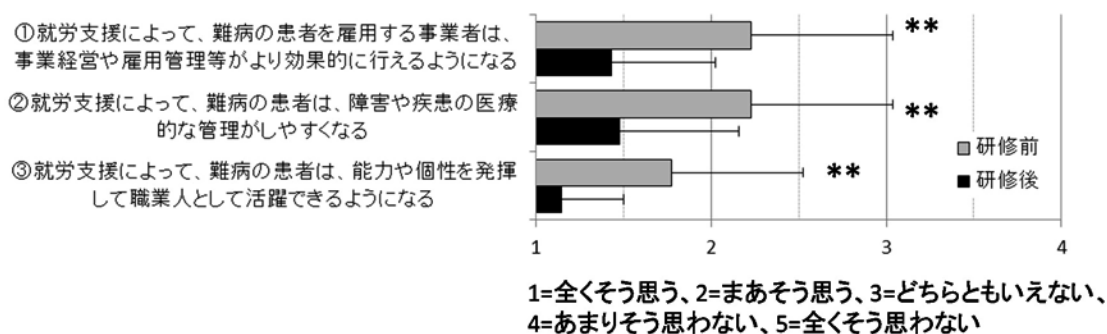


図5-3-5 研修前後の「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の認識(職業カウンセラー補)
(平均±標準偏差)(**：一般化推定方程式により1%水準で前後で有意差)(n=21 前後比較)

(3) 難病就労支援への取組の役割認識・意向の変化

難病就労支援への取組の役割認識・意向（今後の関連事項の学習意欲を含む）については、ほぼ全項目で、難病の講義前から非常に高いレベルであった。

講義後には、さらに認識が向上し、認識が完全に近いレベルに向上した。

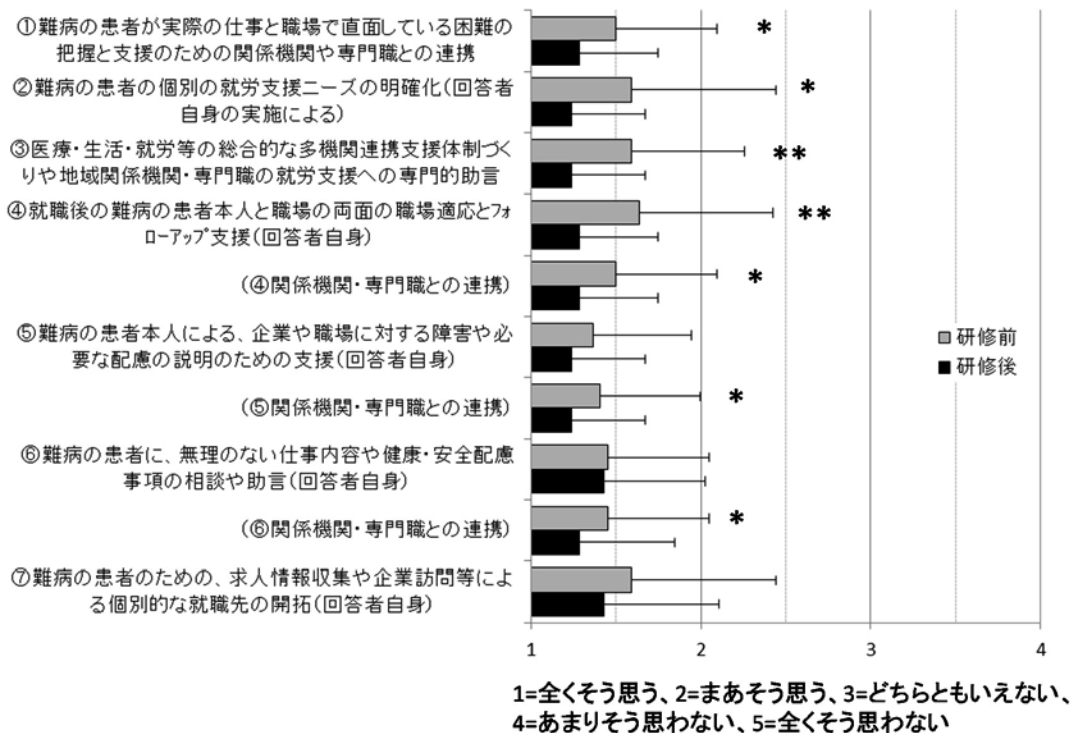


図5-3-6 研修前後の難病就労支援への取組の役割認識・意向(職業カウンセラー補)

(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;*：同5%水準)(n=21 前後比較)

3 難病相談支援センター相談員のアンケート結果

難病相談支援センターの相談員は、必ずしも就労支援の専門性はなく、実務上でも就労支援に常に関わっているわけではなく、さらに、支援経験年数が1年程度という新人から数年以上の支援経験のあるベテランまで幅が広い。

結果としては、難病就労支援のポイントや地域での役割についての認識や意向は研修前から高いレベルであった。研修によって、特に、難病就労支援の「疾患管理」「職業人としての活躍」の効果のイメージが少ししやすくなったことと、地域関係機関と連携して仕事内容のマッチング等の支援に取り組む認識や意向が向上したことがあった。

(1) 「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の考え方・信念の変化

難病相談支援センター相談員の業務や資質の幅の広さにかかわらず、研修前から難病就労支援のポイントについての認識は全面的に非常に高かった。人数が少ない統計的な条件だけでなく、元からの違いが出にくい状況であった。その中で、「⑤個別の仕事内容のマッチングの重要性」の認識が研修後、完全なレベルまで向上していた。

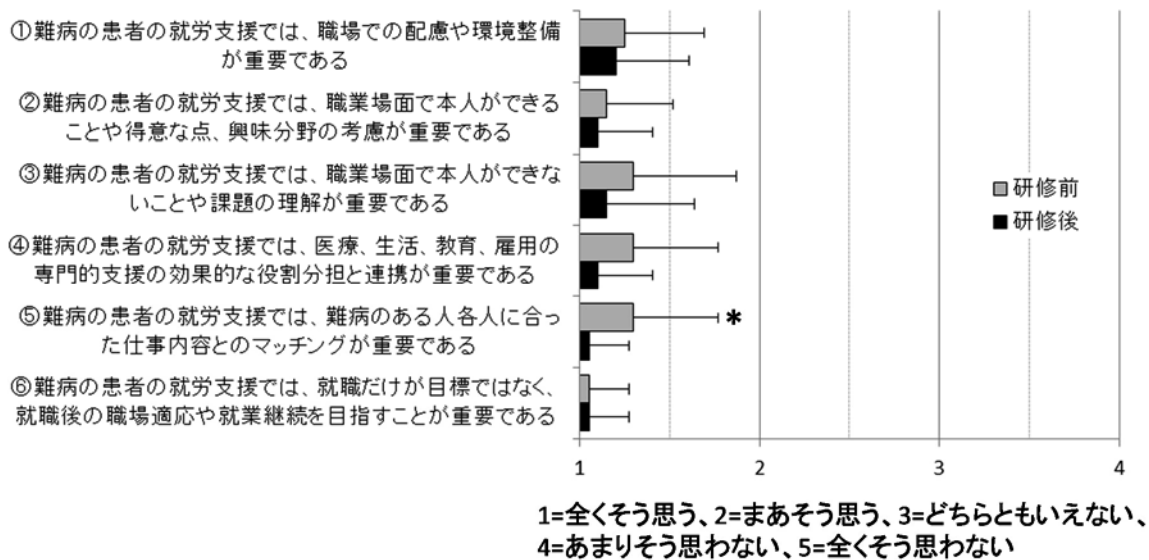


図5-3-7 研修前後の「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の認識(難病相談支援センター)
(平均+標準偏差)(*：一般化推定方程式により5%水準で前後で有意差)(n=20 前後比較)

(2) 「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の考え方・信念の変化

「企業と本人の双方への就労支援の有益性」については、(1)や(3)と比較すると認識がやや弱く、研修前には「まあそう思う」の程度で個人差も大きかった。研修後は、「②医療管理への効果」「③職業人としての活躍への効果」の認識がやや向上したが、「①事業主の経営管理への効果」については有意な向上が確認できなかった。

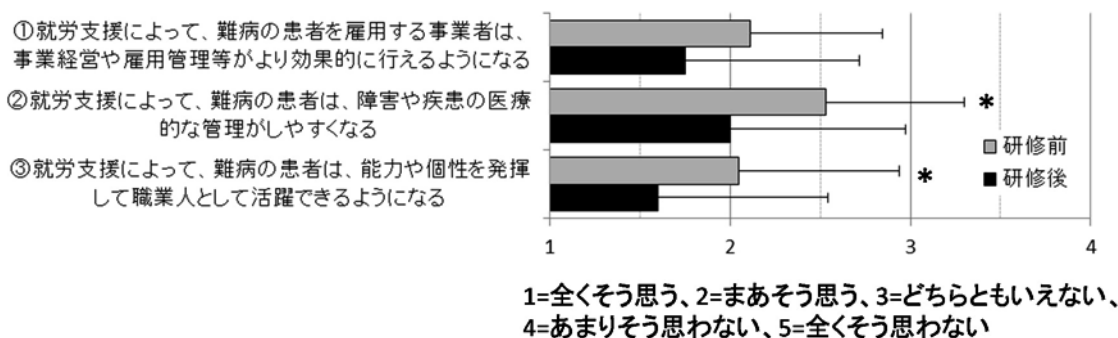


図5-3-8 研修前後の「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の認識(難病相談支援センター)
(平均+標準偏差)(*：一般化推定方程式により5%水準で前後で有意差)(n=20 前後比較)

(3) 障害者就労支援への取組の役割認識・意向の変化

障害者就労支援への取組の役割認識・意向（今後の関連事項の学習意欲を含む）については、研修前から、全般的に認識が高かったが、個人差や項目による差が比較的大きかった。

研修後には、「⑥無理のない仕事内容や配慮事項の相談・助言」を関係機関・専門職と連携して行うという役割認識・意向が完全なレベル近くまで向上していた。ただし、それ以外の項目については研修前後で有意な差は確認できなかった。

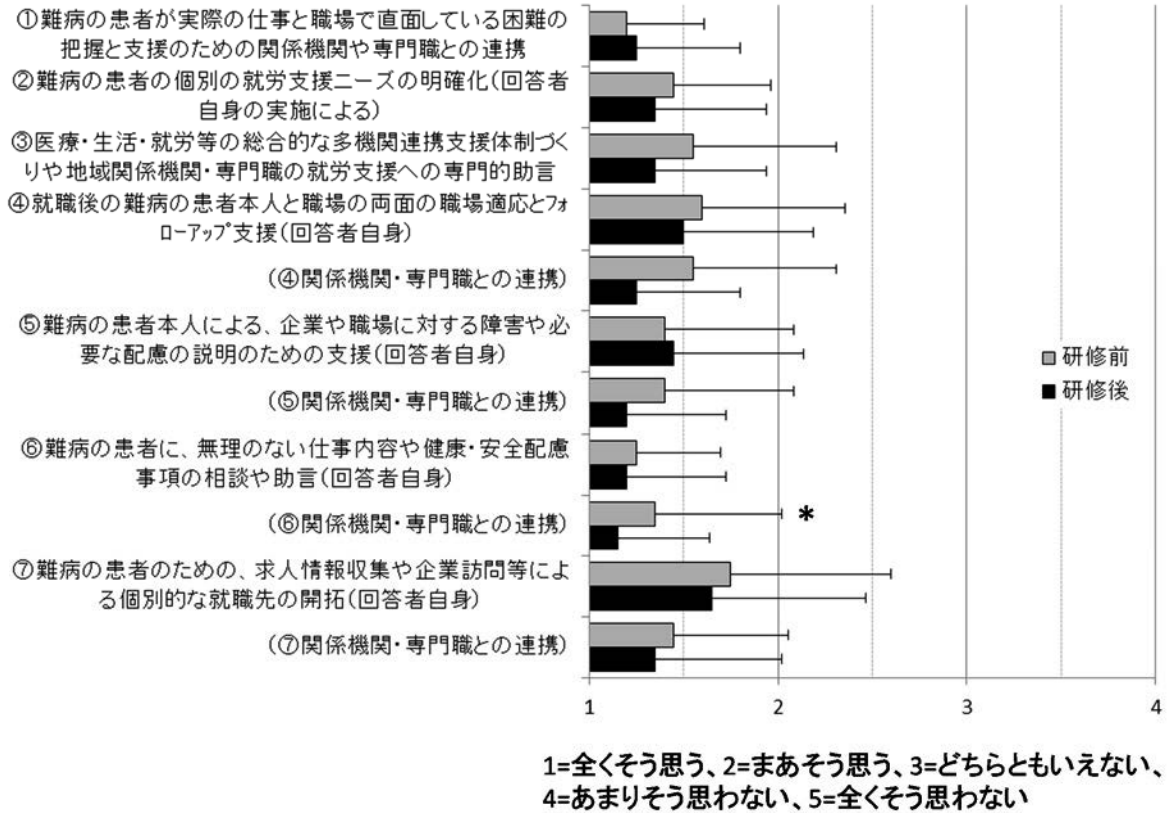


図5-3-9 研修前後の障害者就労支援への取組の役割認識・意向(難病相談支援センター)
(平均+標準偏差)(*：一般化推定方程式により5%水準で前後で有意差)(n=20 前後比較)

4 難病担当保健師のアンケート結果

保健所の難病担当の保健師は、難病対策地域協議会を主催し、地域における保健医療、福祉、教育、労働の関係者の連携に取り組む役割があるため、難病就労支援の研修が実施されている。

結果としては、研修前には就労支援のポイントやその効果、また、就労支援の役割認識等は、今回、研修対象となっている他の専門職と比べ「ややそう思う」程度のあいまいなものが多かったが、研修後には「全くそう思う」という認識が多くなった。ただし、就労支援への役割認識・意向については全般的に多職種と比べて低かった。

(1) 「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の考え方・信念の変化

研修前から「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の認識は全般的に高かった。研修後には、「①職場環境整備の重要性」「②強みや興味の重要性」「④多職種連携の重要性」「⑤マッチングの重要性について」に関しては、ほぼ研修受講者が「全くそう思う」に近い認識となった。また、加えて「⑥就職後の職場適応や就業継続支援の重要性」についても改善していた。一方、本研修では、「③職業場面での問題状況の理解の重要性」について、十分に改善ができていなかったことを確認した。

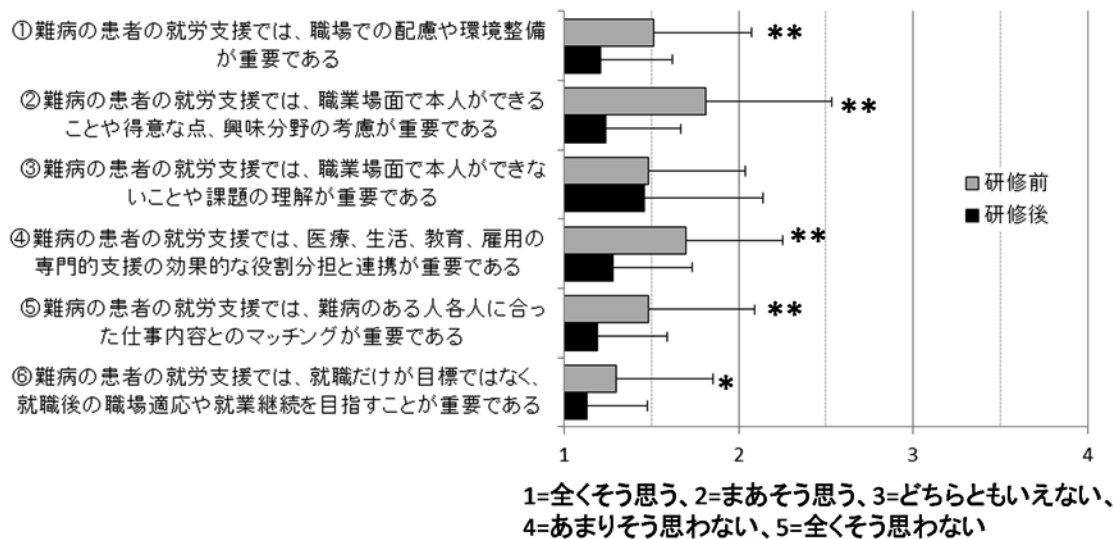


図5-3-10 研修前後の「環境・強みを含む職業生活の総合的支援の重要性」の認識(保健師)

(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;*：同5%水準)(n=67 前後比較)

(2) 「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の考え方・信念の変化

「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の考え方・信念は、研修前には、「まあそう思う」～「どちらともいえない」のレベルが多かったが、研修後には「全くそう思う」～「まあそう思う」のレベルに改善されていた。

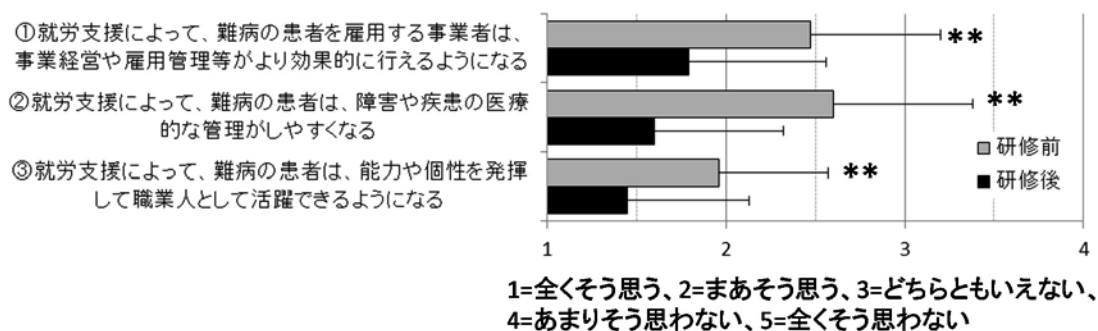


図5-3-11 研修前後の「企業と本人の双方への就労支援の有益性」の認識(保健師)

(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)

(3) 障害者就労支援への取組の役割認識・意向の変化

難病担当保健師では、今回、研修を実施した専門職の中では、難病就労支援への役割認識・意向が比較的弱かったが、それでも「まあそう思う」レベルを中心としてばらついていた。研修前に比べると研修後は全ての項目への取組・学習の意向が改善していたが、個人差も大きく、難病就労支援の取組や連携については最も役割認識・意向が少なくなっていた。その中で「⑥無理のない仕事内容や配慮事項の相談・助言」「⑤患者が職場に障害や配慮を説明できるようにする支援」「④就職後の患者と職場の両面のフォローアップ支援」について関係機関・専門職と連携して行うという役割認識・意向については、比較的「全くそう思う」が多くなっていた。

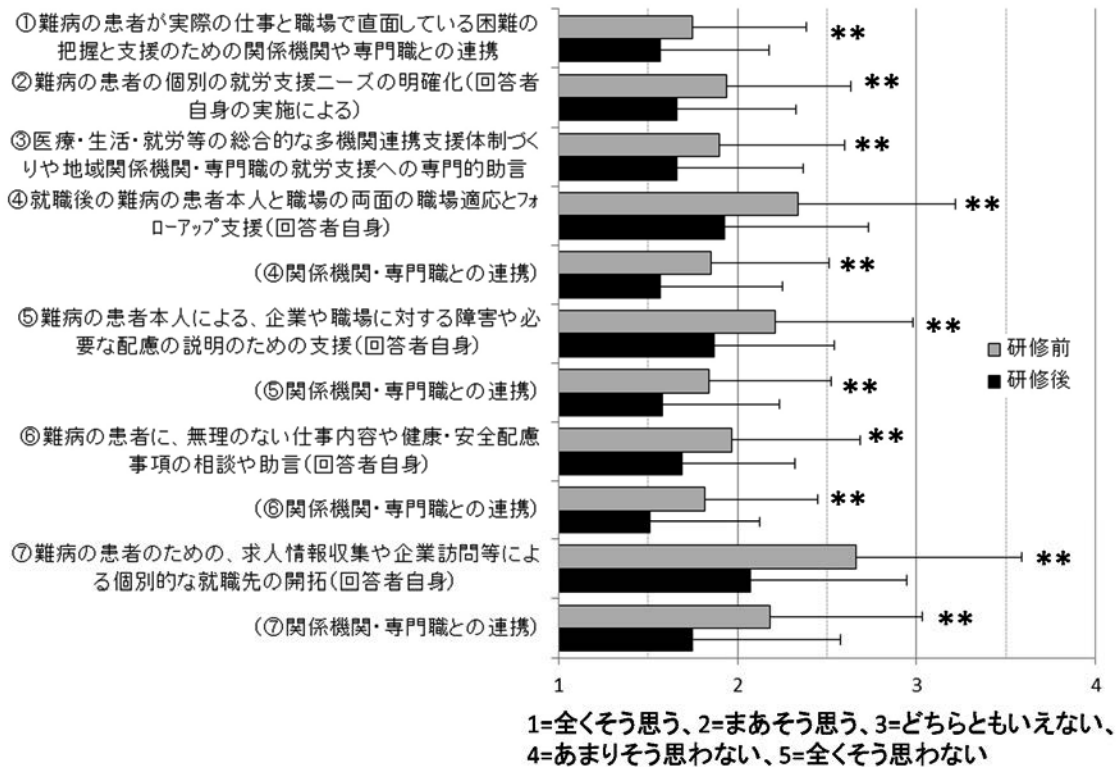


図5-3-12 研修前後の障害者就労支援への取組の役割認識・意向(保健師)

(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)

第4節 難病患者就職サポーターへの講義前後のアンケート結果

難病患者就職サポーターに対し、より支援現場に即した具体的な課題やマニュアル等の情報ニーズを把握することに特化したアンケートを実施した結果、事業主の雇用管理と密接に関連する内容を中心に様々な課題に迷いや困難を感じている状況が確認できた。障害者職業総合センターの研究成果を踏まえた70分の講義によって、その現場のニーズに対応できた内容も多く、受講者の意識しにくい課題の認識の向上にもつながっていた。ただし、事業主の雇用管理とも関連する具体的な募集採用や配慮の検討、働き方の多様化等の具体的な支援課題については、講義では十分に対応しておらず、今後の内容の充実が期待されていた。

1 難病就労支援において迷いや難しさを感じていること（講義前）

今回聞いた24項目について、難病患者就職サポーターは、平均で11±4.5項目の幅広い項目について迷いや難しさを感じていた。図のように、半数以上が支援において迷いや難しさを感じている内容が10項目あり、その他の多くの項目についても、幅広く迷いや難しさを感じている状況が示された。特に迷いや難しさを感じている人が多い項目には、「難病患者の採用に前向きな企業の探索や開拓」「企業に対する難病についての啓発方法」「障害者手帳のない難病患者の就労支援」「主治医／担当医と医療機関・専門職との連携」「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」といった、事業主の雇用管理の在り方とも密接に関係する内容があった。

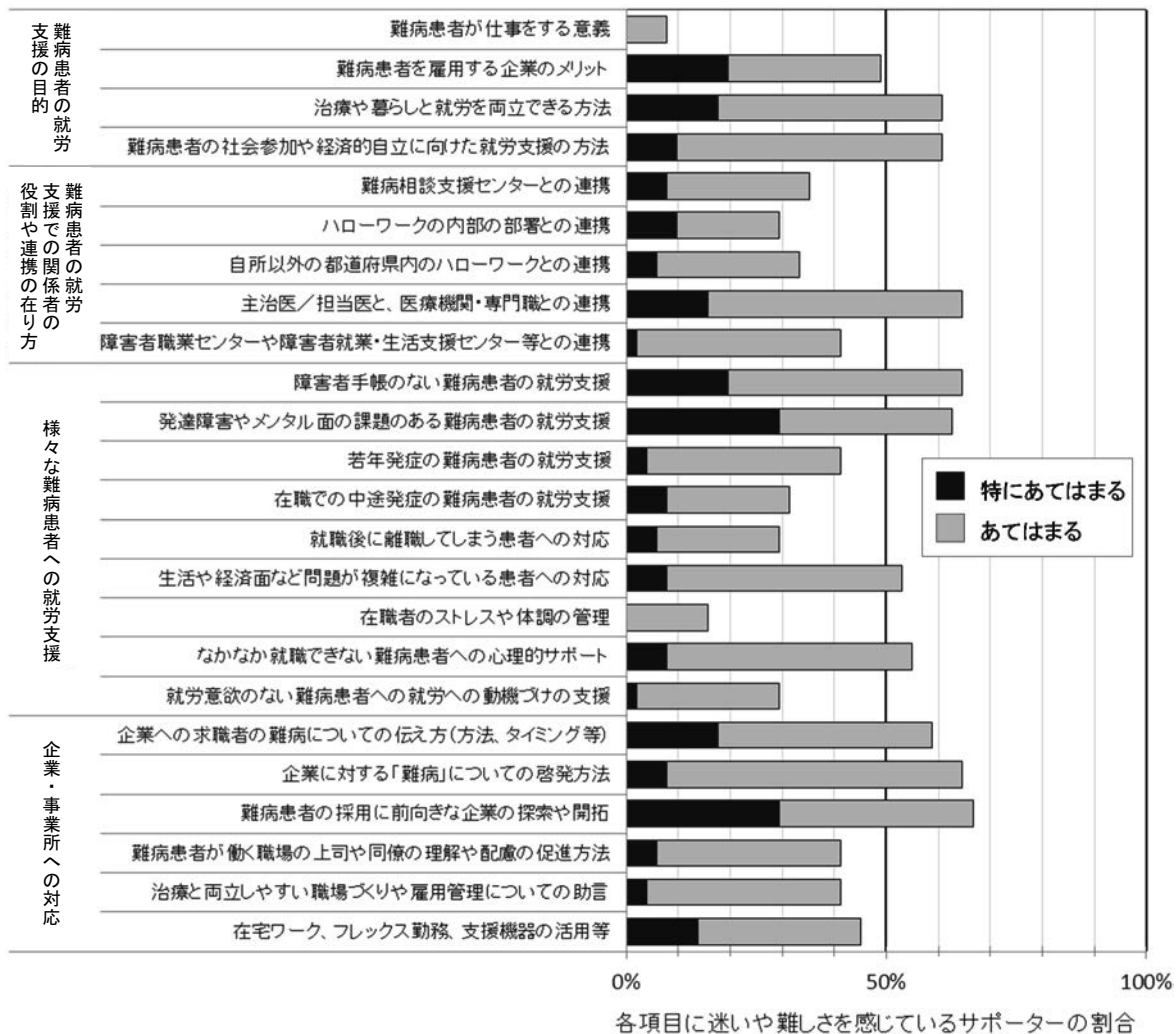


図5-4-1 難病患者就職サポーターが就労支援において迷いや難しさを感じていること(講義前)
(n=51)

2 難病就労支援についての講義内容の必要性（講義後）

講義の後には、前項と同一の項目について、講義が参考になったか、また、もっと知りたいかを聞いた。

その結果、平均して8.4±5.4項目について参考になった、2.9±4.4項目についてもっと知りたいとの回答があった。その内容は、図に示すように幅広くなっていた。前項との比較は次項で示す。

特に、「もっと知りたい」が、受講者の20%以上あった項目には次があった。

「在宅ワーク、フレックス勤務、支援機器の活用等」「難病患者の採用に前向きな企業の探索や開拓」「生活や経済面など問題が複雑になっている患者への対応」

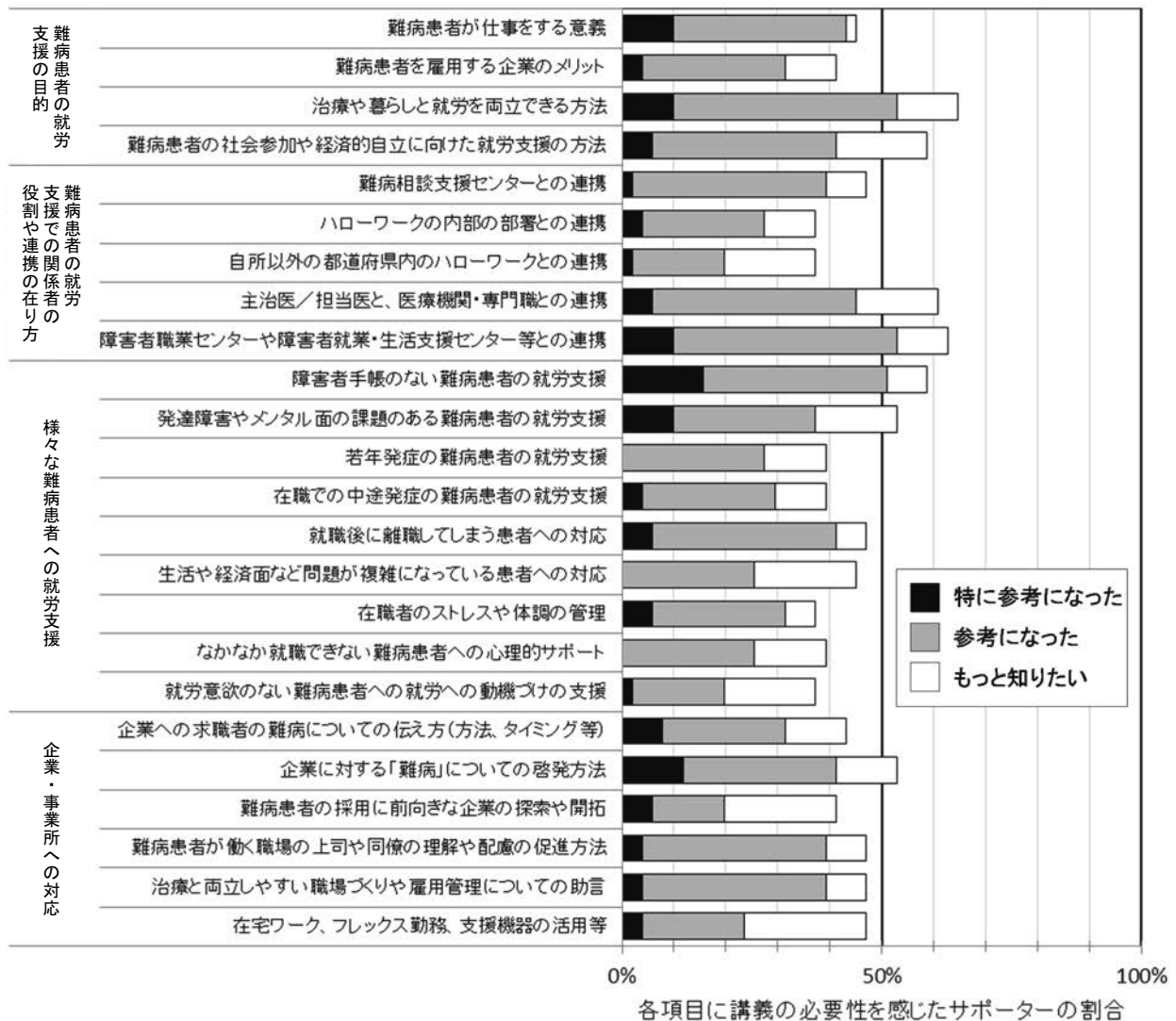


図5-4-2 難病患者就職サポーターが難病就労支援の講義の必要性を認識したこと(講義後)
(n=51)

3 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」ことの比較

図5-4-3は、上記1と2の「参考になった」の割合を比較したものである。

その結果、難病患者就職サポーターが現場で困っている事態に対して、本講義では「障害者手帳のない難病患者の就労支援」「治療や暮らしと就労を両立できる方法」「主治医／担当医や医療機関・専門職との連携」については、比較的ニーズに対応できており、さらに、現場で比較的意識の少ない「障害者職業センターや障害者就業・生活支援センター等との連携」「就職後に離職してしまう患者への対応」「在職者のストレスや体調の管理」「難病患者が仕事をする意義」については講義が新たな視点を示していたと言えよう。

その一方で、今後、難病患者就職サポーターの現場のニーズに対応していくため、次の内容についての講義を充実させていく必要が明確となった。

「難病患者の作用に前向きな企業の探索や開拓」「企業に対する難病についての啓発方法」「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」「企業への求職者の難病についての伝え方（方法、タイミング等）」「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」「なかなか就職できない難病患者への心理的サポート」「生活や経済面など問題が複雑になっている患者への対応」「難病患者を雇用する企業のメリット」「在宅ワーク、フレックス勤務、支援機器の活用等」

なお、これらには、2で示した「もっと知りたい」内容も含まれ、さらに、事業主の雇用管理の課題と共通するものが多かった。

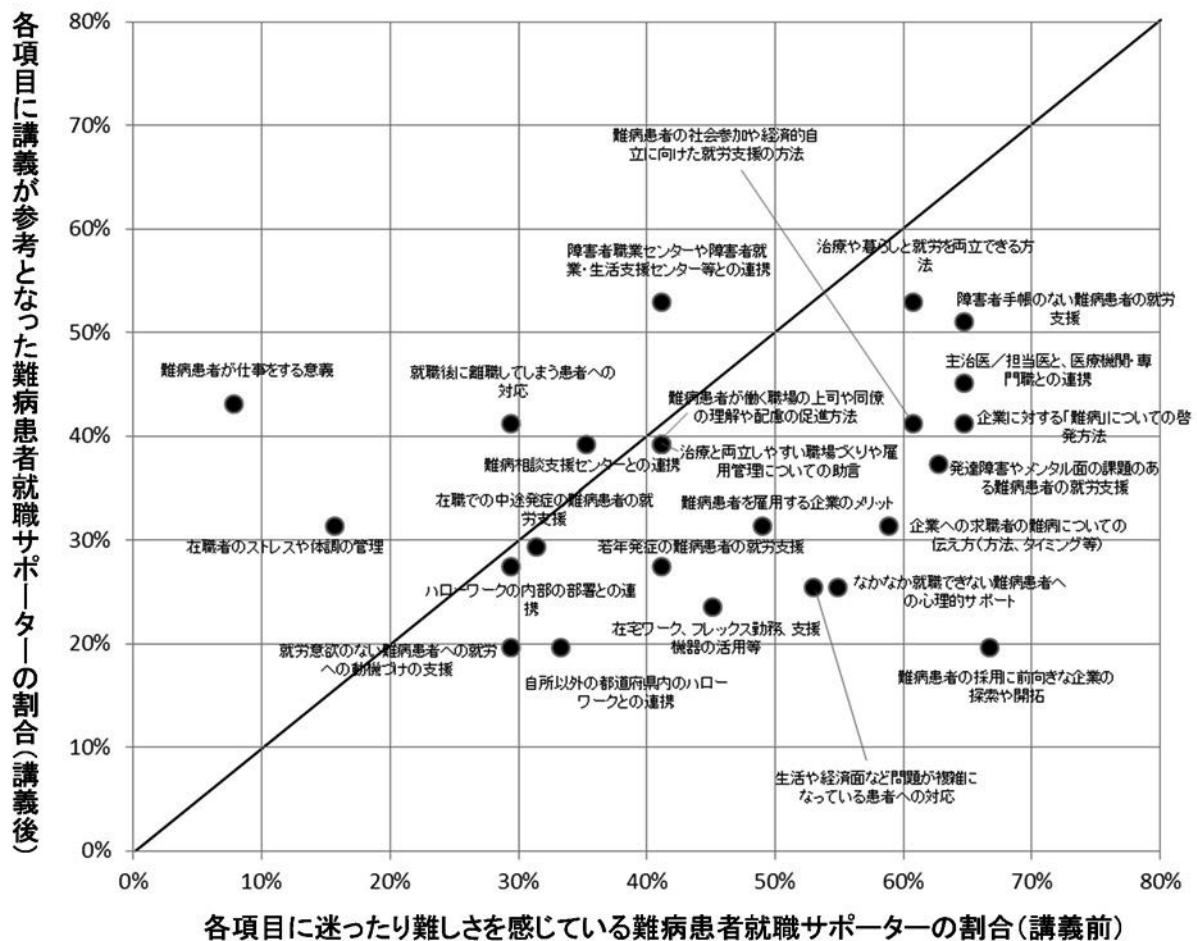


図5-4-3 難病患者就職サポーターの迷い・困難事項と講義が「参考になった」ことの比較 (n=51)

第5節 考察

難病のある者の就労支援について法制度上その支援を担当し、専門の研修を受けることとなっている関係支援者は、研修・講義前の段階で、既に難病就労支援の取組のポイントの認識や具体的な取組への役割認識や意向はある程度高かった。一方、そのような支援による難病のある者や雇用する事業主への効果・メリットについての認識は明確でないことが多かったが、当センターの研究成果を踏まえた研修・講義後にはその認識がより明確になっていた。さらに、地域で最も総合的な役割が期待される難病患者就職サポーターの現場の課題は、事業主の雇用管理の具体的な課題と密接な関係のある内容についての研修・講義のニーズが高いことが明らかとなった。

本研究で開発する事業主向けの雇用管理マニュアルは、これまでの、これらの地域支援者に対する難病就労支援の在り方の研修・講義についてのより進んだニーズに応え、就労支援による難病のある者と雇用する事業主の両面へのメリットについての具体的イメージの喚起、具体的な事業主の雇用管理と関連のある支援内容についての明確化のために活用できる可能性がある。

1 地域支援者への課題への雇用管理マニュアルの意義

今回、難病法の施行、障害者雇用促進法の改正等の法制度の整備によって、難病のある者への就労支援の役割が明確になった支援者においては、研修・講義前の段階で既に難病の就労支援への役割認識や意向、就労支援の内容の理解が高い状況であった。

ただし、これらの支援者は未だ、具体的な難病のある者の就労支援の取組や成功体験が少ないため、難病の特徴を踏まえた具体的な支援の内容や、各専門職の専門性を活かした支援での役割、就労支援による難病のある者本人や雇用する事業主へのメリットの認識について、研修・講義後にさらに認識を向上できたと考えられる。

「就労支援が本人と事業主にとって益となること」は現場での成功体験によって獲得されやすい認識であり、これは支援者が支援を実施する基本的な動機付けとなることが示唆されており、この認識が獲得できるかどうかによって、好循環にも、悪循環にもつながり得ると考えられる。今回の研修・講義では、この認識の改善が大きな効果であったが、未だ完全な認識に至りにくいことも明らかになった。

したがって、今後は、このような地域支援者の基本的な役割認識や基本的内容についての理解を踏まえ、より具体的な難病のある者と事業主の両面への就労支援の課題への対応や、具体的な成功事例について研修・講義や情報提供を充実する必要があると考えられた。

そのために、本研究で開発する雇用管理マニュアルにおいて、「難病患者の作用に前向きな企業の探索や開拓」「企業に対する難病についての啓発方法」「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」「企業への求職者の難病についての伝え方（方法、タイミング等）」「難病患者を雇用する企業のメリット」「在宅ワーク、フレックス勤務、支援機器の活用等」について事業主視点から取り上げることによって、地域支援者にとっても有益に活用できると考えられる。

2 雇用管理マニュアルにおける地域支援の効果的活用の意義

今回、研修・講義を実施した各分野の支援者は、研修・講義後に、難病のある者の職業上の課題に対して効果的な支援を行うための基本的認識が得られていた。したがって、これらの地域の専門的支援を活用することによって、事業主の雇用管理の取組もよりスムーズに負担も少なく実施できると考えられる。

その一方で、地域の支援者にとって、事業主と密接に連携して雇用管理を支えていく取組は困難になっていることが多いため、雇用管理マニュアルにおいて、地域支援の効果的活用について示すことで、連携をより効果的に進めることができるとも期待される。

雇用管理マニュアルによる事業主の取組と地域関係機関での支援体制の整備が好循環を形成することによって、

事業主の取組も地域支援者の取組もより効果的かつ負担の少ないものとなり得る。今後も、事業主向けの雇用管理マニュアルの在り方と、地域における難病のある者と事業主への支援の取組の在り方は、相互に関連する総合的な取組とその共通認識の普及についての検討が必要である。

3 地域支援者への難病就労支援についての研修のポイント

以上のような今後の改善課題にかかわらず、今回の研修・講義は全般的には各分野の支援者の支援の在り方や効果の認識や役割認識・意向を高めるために効果の高いものであった。

難病に限らず、地域の多様な関係分野の支援者が効果的に就労支援に取り組むために必要な共通認識の普及は重要な課題となっており、当センターではそのような課題に関する調査結果に基づく普及ツールとして「障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識」という小冊子を開発している。今回の研修・講義でも、その内容を基盤として、それに「難病のある人の就労支援のために（第2版）」の内容を含めるように、研修内容を組み立てており、そのことが、共通認識や役割認識・意向の向上に寄与できた可能性がある。

今後のこれら地域支援者への難病就労支援の研修等においては、上の1, 2で述べた「雇用管理マニュアル」の効果的活用と、従来からの基礎的な内容をバランスよく構成していくことが課題となる。

(1) 共生社会の理念による難病の就労支援の必要性と意義の確認

「難病の就労支援」ということから、保健医療、福祉、教育、労働の各分野の支援者の多くは「就労支援」は、『「難病患者」「障害者」は福祉的就労か障害者雇用枠』という限定された内容しか連想できないことが多い。そのため、保健医療、福祉、教育の各分野の支援者が就労支援に取り組む意義や、障害者手帳をもたず障害者雇用率にカウントされない難病のある者の就労支援への取組の意義が不明確になりやすい。

近年、障害者の就労支援は、「職業生活も重要な生活場面として、多職種によるケースマネジメントによる支援を行う」という基本的認識に基づいて、保健医療、福祉、教育、労働の多分野の支援者が地域において連携して行われるようになってきている。すなわち、障害者就労支援を必ずしも専門としない保健医療、福祉、教育等の分野の支援者にとって、難病のある者が職業生活場面、つまり、就職する前から就職後までのいろいろな場面で、いろいろな事情で困っていることを、本人側と職場側の両面から個別に調整したり支えたりするために、各専門職の支援が重要であるという認識があることで、就労支援に取り組む大きな動機付けになっている。

したがって、今回の研修・講義においては、そのような難病のある者の職業生活上の困難状況とその解決のための各専門支援者の役割を中心にまず説明することを重視した。さらに、法制度等による各機関・専門職の役割の明確化も、各支援者の取組の大きな動機付け要因であるため、難病の就労支援について、法制度面での整備が進み、各支援者の役割が重要となっていることも説明することとした。

(2) 分野や機関によって優先順位や価値観が異なりうる支援課題についての共通目標の確認

支援の価値観や優先順位が異なる多様な専門分野の支援者が効果的に地域で連携して就労支援に取り組むためには、そのような違いにかかわらず共通目標の確認が重要であることも明らかになっている。

難病のある者の就労支援では、従来、関係分野の支援が十分連携していないために、仕事をすると体調を崩しやすかったり、治療を優先にすると職場の業務への支障が生じたり、といった、治療と就労の両立の課題が一般に認識されやすくなっている。このような認識に対して、難病のある者の就労支援では、保健医療分野と労働分野・職場がより効果的に連携することによって、治療と就労の両立、すなわち仕事をしながら治療の効果も高めることもでき、職業上のパフォーマンスも高めるといった効果が得られることを目指すことを、明確にして確認することが重要である。

同様に、固定的に「障害者や難病患者は働けない／企業の負担」と思い込んでいる支援者が多いため、就労支援は、難病のある者本人へのメリットと雇用する事業主へのメリットの両面を満たす雇用関係が基本となり、それは、

障害者雇用であっても同様であることの確認も行う必要がある。さらに、生活の質や一人ひとりのキャリア支援の観点も就労支援では重要であること、社会参加支援への就労支援の意義についても確認することも重要である。

(3) エビデンスに基づく効果的な就労支援の在り方についての確認

現在、障害者就労支援においては、多様な支援制度や地域の支援機関のサービスが整備されているが、その効果的活用をスムーズに進めるためには、地域の関係分野の支援者における、現在の効果的な障害者就労支援の在り方についての基本的確認が不可欠になっている。特に、難病のある者の就労支援では、これまでの調査研究から、次のような就労支援の在り方が重要であることの確認が重要である。

ア 一般求人を含めた無理なく活躍できる仕事への就職支援

障害者手帳のない難病のある者への就労支援のポイントは、一般求人であっても、デスクワークやパートの仕事等、難病のある者が無理なく能力を発揮できる仕事が多いことであり、そのような仕事への就職支援を行うことが効果的な就労支援となることである。そのためには、ハローワークが障害者求人への紹介という枠組みを超えて、一般求人を含めて本人に合った仕事についての職業相談や、必要な資格・スキルを得るための支援等を行うことが重要であり、地域支援者も連携していくことが重要である。

イ 職場との協力による無理なく活躍できる働き方への調整

難病の仕事に就いてからの体調管理は、本人の努力だけでは限界があり、通院や体調管理のための業務調整等について職場の理解と協力が不可欠である。したがって、効果的な治療や体調管理を可能とするために、保健医療分野だけで問題を抱え込むことなく、最初から事業主、上司・同僚等に対する支援も並行して行うことが重要となっていることの確認が重要である。

また、本人の疾患自己管理支援や社会的スキルのトレーニングにしても、現実の職場場面での課題を踏まえた準備が必要であり、その中には、職場の上司・同僚との具体的な葛藤場面を想定していく必要があり、その問題解決が本人だけでは困難な場合でも、多様な専門的支援手法があることを伝えることも重要である。

ウ 多職種ケースマネジメントによる治療と仕事の両立支援

難病のある者の就労問題は治療・暮らしの課題と密接に関連しているため、診療場面での医師等の就労相談や情報提供によって離職の防止につながったり、無理のない仕事に就けるようにするハローワークの支援が治療の安定や、生活面や経済面での安定につながったりする。

がんの就労支援等、慢性疾患のある人を支えていくための医療機関、産業医、ハローワーク等の密接な連携の取組みが活発になっており、今後、さらに効果的役割分担と連携により、各分野の支援にも相乗効果を得られるような支援に向けた動向があることを紹介することも重要である。

文献

- 1) 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.
- 2) 障害者職業総合センター「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むけて」, 2017.

＜ 支援者研修前後比較アンケート票① ＞

(受講前) アンケート

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

このアンケートは、難病の就労支援についてのご自分の考えや関心等について振り返っていただき、講義の前後で比較することで、研修内容をより役立つものとするために行います。ご協力は任意ですが、ご理解・ご協力をよろしくお願いいたします。

無記名で、結果は統計的に処理しますので個人が特定されることはありません。

問(前1). 難病の患者の就労支援において、次の内容が重要だと思うかどうか、率直にお答えください。

難病の患者への就労支援の内容	全く そう思う	まあ そう思う	どちらとも いえない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
① 難病の患者の就労支援では、職場での配慮や環境整備が重要である	1	2	3	4	5
② 難病の患者の就労支援では、職業場面で本人ができることや得意な点、興味分野の考慮が重要である	1	2	3	4	5
③ 難病の患者の就労支援では、職業場面で本人ができないことや課題の理解が重要である	1	2	3	4	5
④ 難病の患者の就労支援では、医療、生活、教育、雇用の専門的支援の効果的な役割分担と連携が重要である	1	2	3	4	5
⑤ 難病の患者の就労支援では、難病のある人各人に合った仕事内容とのマッチングが重要である	1	2	3	4	5
⑥ 難病の患者の就労支援では、就職だけが目標ではなく、就職後の職場適応や就業継続を目指すことが重要である	1	2	3	4	5

問(前2). 難病の患者の就労支援による効果について、率直にお答えください。

難病の患者の就労支援の効果	全く そう思う	まあ そう思う	どちらとも いえない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
① 就労支援によって、難病の患者を雇用する事業者は、事業経営や雇用管理等がより効果的に行えるようになる	1	2	3	4	5
② 就労支援によって、難病の患者は、障害や疾患の医療的な管理がしやすくなる	1	2	3	4	5
③ 就労支援によって、難病の患者は、能力や個性を發揮して職業人として活躍できるようになる	1	2	3	4	5

問(前3). 難病の患者の様々な就労支援への今後の取組みや学習について、関心を率直にお答え下さい。

難病の患者の就労支援の具体的内容	非常に 関心あり	まあ 関心あり	どちらとも いえない	あまり関 心はない	全く関心 はない	
① 難病の患者が実際の仕事と職場で直面している困難の把握と支援のための関係機関や専門職との連携	1	2	3	4	5	
② 難病の患者の個別の就労支援ニーズの明確化(回答者自身の実施による)	1	2	3	4	5	
③ 難病医療・生活・就労等の総合的な多機関連携支援体制づくりや地域関係機関・専門職の就労支援への専門的助言	1	2	3	4	5	
④ 就職後の難病の患者本人と職場の両面の職場適応とフォローアップ支援	回答者自身の実施	1	2	3	4	5
	関係機関・専門職との連携	1	2	3	4	5
⑤ 難病の患者本人による、企業や職場に対する障害や必要な配慮の説明のための支援	回答者自身の実施	1	2	3	4	5
	関係機関・専門職との連携	1	2	3	4	5
⑥ 難病の患者に、無理のない仕事内容や健康・安全配慮事項の相談や助言	回答者自身の実施	1	2	3	4	5
	関係機関・専門職との連携	1	2	3	4	5
⑦ 難病の患者のための、求人情報収集や企業訪問等による個別的就職先の開拓	回答者自身の実施	1	2	3	4	5
	関係機関・専門職との連携	1	2	3	4	5

受講後 アンケート

質問内容は受講前アンケートと全く同じです。今回の講義を振り返って、現在のお気持ちで率直にお答えください。無記名で、結果は統計的に処理しますので個人が特定されることはありません。

問(後1). 難病の患者の就労支援において、次の内容が重要だと思うかどうか、率直にお答えください。

難病の患者への就労支援の内容	全く そう思う	まあ そう思う	どちらとも いえない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
①難病の患者の就労支援では、職場での配慮や環境整備が重要である	1	2	3	4	5
②難病の患者の就労支援では、職業場面で本人ができることや得意な点、興味分野の考慮が重要である	1	2	3	4	5
③難病の患者の就労支援では、職業場面で本人ができないことや課題の理解が重要である	1	2	3	4	5
④難病の患者の就労支援では、医療、生活、教育、雇用の専門的支援の効果的な役割分担と連携が重要である	1	2	3	4	5
⑤難病の患者の就労支援では、難病のある人各人に合った仕事内容とのマッチングが重要である	1	2	3	4	5
⑥難病の患者の就労支援では、就職だけが目標ではなく、就職後の職場適応や就業継続を目指すことが重要である	1	2	3	4	5

問(後2). 難病の患者の就労支援による効果について、率直にお答えください。

難病の患者の就労支援の効果	全く そう思う	まあ そう思う	どちらとも いえない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
①就労支援によって、難病の患者を雇用する事業者は、事業経営や雇用管理等がより効果的に行えるようになる	1	2	3	4	5
②就労支援によって、難病の患者は、障害や疾患の医療的な管理がしやすくなる	1	2	3	4	5
③就労支援によって、難病の患者は、能力や個性を發揮して職業人として活躍できるようになる	1	2	3	4	5

問(後3). 難病の患者の様々な就労支援への今後の取組みや学習について、関心を率直にお答え下さい。

難病の患者の就労支援の具体的内容	非常に 関心あり	まあ 関心あり	どちらとも いえない	あまり関 心はない	全く関心 はない	
①難病の患者が実際の仕事と職場で直面している困難の把握と支援のための関係機関や専門職との連携	1	2	3	4	5	
②難病の患者の個別の就労支援ニーズの明確化(回答者自身の実施による)	1	2	3	4	5	
③難病医療・生活・就労等の総合的な多機関連携支援体制づくりや地域関係機関・専門職の就労支援への専門的助言	1	2	3	4	5	
④就職後の難病の患者本人と職場の両面の職場適応とフォローアップ支援	回答者自身の実施	1	2	3	4	5
	関係機関・専門職との連携	1	2	3	4	5
⑤難病の患者本人による、企業や職場に対する障害や必要な配慮の説明のための支援	回答者自身の実施	1	2	3	4	5
	関係機関・専門職との連携	1	2	3	4	5
⑥難病の患者に、無理のない仕事内容や健康・安全配慮事項の相談や助言	回答者自身の実施	1	2	3	4	5
	関係機関・専門職との連携	1	2	3	4	5
⑦難病の患者のための、求人情報収集や企業訪問等による個別的就職先の開拓	回答者自身の実施	1	2	3	4	5
	関係機関・専門職との連携	1	2	3	4	5

＜ 支援者研修前後比較アンケート票②＞

(おもて)

平成 29 年度 難病患者就職サポーター中央研修 (2017/11/24)
講義「難病患者の就労支援について」(担当: 春名 由一郎)



**** 講義前のアンケート ****



講義を受ける前に、ご自身を振り返りながら、アンケートにご回答ください。

1. あなたの専門資格や勉強してきたことのご分野を教えてください (あてはまるものすべてに○)。
ア 保健医療 イ 福祉 ウ 教育 エ 労働 オ その他 ()
2. 難病患者の就労支援について、現在、迷っていることや難しさを感じていることを教えてください。
(あてはまるものすべてに○、特にあてはまることすべてに◎)
 - (1) 難病患者の就労支援の目的について
 - ア 難病患者が仕事をする意義について
 - イ 難病患者を雇用する企業のメリットについて
 - ウ 治療や暮らしと就労を両立できる方法について
 - エ 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について
 - (2) 難病患者の就労支援での関係者の役割や連携の在り方について
 - ア 難病相談支援センターとの連携について
 - イ ハローワークの内部の部署との連携について
 - ウ 自所以外の都道府県内のハローワークとの連携について
 - エ 主治医/担当医と、医療機関・専門職との連携について
 - オ 障害者職業センターや障害者就業・生活支援センター等との連携について
 - (3) 様々な難病患者への就労支援について
 - ア 障害者手帳のない難病患者の就労支援について
 - イ 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について
 - ウ 若年発症の難病患者の就労支援について
 - エ 在職での中途発症の難病患者の就労支援について
 - オ 就職後に離職してしまう患者への対応について
 - カ 生活や経済面など問題が複雑になっている患者への対応について
 - キ 在職者のストレスや体調の管理について
 - ク なかなか就職できない難病患者への心理的サポートについて
 - ケ 就労意欲のない難病患者への就労への動機づけの支援について
 - (4) 企業・事業所への対応について
 - ア 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) について
 - イ 企業に対する「難病」についての啓発方法について
 - ウ 難病患者の採用に前向きな企業の探索や開拓について
 - エ 難病患者が働く職場の上司や同僚の理解や配慮の促進方法について
 - オ 治療と両立しやすい職場づくりや雇用管理についての助言について
 - カ 在宅ワーク、フレックス勤務、支援機器の活用等について

講義前のアンケートは以上です。
裏面は講義後にご回答ください。

**** 講義後のアンケート ****

本日の講義「難病患者の就労支援について」(担当：春名 由一郎)はいかがでしたか。
今後の参考とするためアンケートにご協力ください。

1. 難病患者の就労支援について、この講義は参考になりましたか。

(参考になったものすべてに○、特に参考になったことすべてに◎、もっと知りたいことに△)

(1) 難病患者の就労支援の目的について

- ア 難病患者が仕事をする意義について
- イ 難病患者を雇用する企業のメリットについて
- ウ 治療や暮らしと就労を両立できる方法について
- エ 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について

(2) 難病患者の就労支援での関係者の役割や連携の在り方について

- ア 難病相談支援センターとの連携について
- イ ハローワークの内部の部署との連携について
- ウ 自所以外の都道府県内のハローワークとの連携について
- エ 主治医/担当医と、医療機関・専門職との連携について
- オ 障害者職業センターや障害者就業・生活支援センター等との連携について

(3) 様々な難病患者への就労支援について

- ア 障害者手帳のない難病患者の就労支援について
- イ 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について
- ウ 若年発症の難病患者の就労支援について
- エ 在職での中途発症の難病患者の就労支援について
- オ 就職後に離職してしまう患者への対応について
- カ 生活や経済面など問題が複雑になっている患者への対応について
- キ 在職者のストレスや体調の管理について
- ク なかなか就職できない難病患者への心理的サポートについて
- ケ 就労意欲のない難病患者への就労への動機づけの支援について

(4) 企業・事業所への対応について

- ア 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)について
- イ 企業に対する「難病」についての啓発方法について
- ウ 難病患者の採用に前向きな企業の探索や開拓について
- エ 難病患者が働く職場の上司や同僚の理解や配慮の促進方法について
- オ 治療と両立しやすい職場づくりや雇用管理についての助言について
- カ 在宅ワーク、フレックス勤務、支援機器の活用等について

2.

・ご感想・ご要望、ご質問、今後もっと知りたいことなど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。昼休み前に回収させていただきます。

第6章
難病のある者の雇用管理マニュアル
の普及と改善

第6章 難病のある者の雇用管理マニュアルの普及と改善

第1節 はじめに

前章までに示したように、プロトタイプである「難病のある人の就労支援のために（第2版）」は、当センターの調査研究の蓄積を踏まえ、難病のある者の職業上の課題を示すとともに、事業主の適切な雇用管理と地域の多分野の連携支援によって、その問題を解決できることを示すことで、事業主にも地域の様々な分野の支援者にも基本的に有益なものと評価されていた。その一方で、さらに事業主の雇用管理の視点から有用なものとするために、難病の多様性・個別性に対応しつつ、具体的な雇用管理の場面である、募集採用、仕事内容の検討と適正配置、職場での理解や配慮等の環境整備、採用後の人材育成、体調悪化時の就業継続支援等の取組を、地域の支援等の効果的活用も含め、スムーズに行うことができる情報の必要性が明確となった。

特に、難病のある者の雇用についての事業主の基本的な考え方の整理が重要となっている。第3章、第4章で示したように、難病のある者の雇用管理では障害者手帳のない者が対象となることが多いため障害者雇用率制度以外の枠組みが重要となり、その内容は治療と就労の両立を支えていくこと、育児等の事情のある人も働きやすくするための「働き方改革」に近い内容が重要となっている。また、第5章で示したように、難病のある者の治療と就労の両立のために、難病のある者とそれを雇用する事業主の両面を、保健医療や労働等の多分野で社会的に支える体制の整備が、障害者就労支援の枠組みを超えて進んでいる。

そこで、本章では、以上のような本研究での結果を踏まえ、プロトタイプのマニュアル改訂による、最終的な難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの作成と、今後の普及等の課題についてまとめた。

第2節 マニュアル改訂のポイント

難病のある者を雇用する事業主と地域の支援者からの評価によって、基本的に有益であると評価されたポイントは活かしながらも、より事業主の雇用管理の現場のニーズに沿ったものにすることと、発展する地域の関係分野の支援と有機的に連動しながら、本マニュアルに期待されている内容に焦点を合わせていくことによって、プロトタイプの構成と内容を見直し、「難病のある人の雇用管理マニュアル」として全面的に改訂することとした。

1 障害者職業総合センターの調査研究成果に基づくこと

プロトタイプである「難病のある人の就労支援のために（第2版）」は、基本的に事業主や地域の支援者から難病のある者の雇用管理や就労支援を行うために有益なものであることが認められた。そのような有益性は、それが当センターの調査研究の蓄積を踏まえ、難病のある者の職業上の課題の特徴を示すだけでなく、事業主の適切な雇用管理と地域の多分野の連携支援によって、その問題を解決でき、難病のある者も適切な雇用管理や地域支援により無理なく活躍できる可能性について実証的なエビデンスを示していることにあると考えられる。

したがって、事業主アンケート結果からは「就労状況」といった内容はマニュアルにあまり必要ないという意見もあったが、実証的エビデンスを中心とする基本的な特徴は、改訂後においても最も重視する必要がある。

さらに、本研究での調査結果から、事業主の雇用管理ニーズや難病患者就職サポーターの現場での迷いや困難状況について、プロトタイプマニュアルではこれまでの研究成果を十分に反映できていなかった内容も明らかとなった。具体的には、事業主側から難病のある者を募集採用するプロセスでの課題解決、企業が「難病」についての先入観による誤った対応をしないための効果的な啓発や情報提供、多様な難病の個別理解の方法、障害者就労支援ノウハウの効果的活用等について、これまでの研究成果を踏まえ、マニュアルに反映していく必要がある。

2 障害者雇用率制度以外の就労支援の考え方や選択肢の明確化

我が国において、事業主が障害者雇用に取り組む最も一般的な理由は「障害者雇用率制度による社会的義務」である。しかし、難病のある者は、障害者手帳の対象でなく障害者雇用率に算入されない場合であっても、職業リハビリテーションの対象となり、また、合理的配慮提供や障害者差別禁止の対象であり、今回の雇用管理マニュアルでは主要な雇用管理の対象となる。そのような基本的認識のギャップの存在を踏まえ、事業主が難病のある者の雇用管理に取り組む基本的な考え方や具体的な支援の選択肢を明確に示す必要がある。

そのためには、国際的な視点から、障害者雇用に対して歴史的に障害者雇用率制度を持たず合理的配慮提供や障害者差別禁止を中心としてきた米国において、軽症の難病のある者や治療と仕事の両立課題のある者への合理的配慮事例が多くあることは参考になると考えられる。また、近年、米国において、募集採用時の病名や障害による就職差別や就職後の処遇等での差別の防止を重視しながらも、積極的に障害者を雇用し、効果的に合理的配慮のためのコミュニケーションを促進するための、事業主向けの啓発も活発に行われるようになってきている²⁾。そのポイントは、事業主の知識やノウハウ不足で地域で活用されていない人材の採用と活用である。そのような障害者雇用率制度がない場合でも事業主の障害者雇用への動機付けを向上させる考え方やノウハウについては、障害者手帳制度の対象でない難病のある者の雇用について、我が国で事業主向けに啓発する際にも有益であると考えられる。

また、訪問調査の事例では、障害者求人限定されず一般求人での募集採用の中で、病気や障害にかかわらず有為な人材の採用や雇用維持がしやすい職場づくりが、雇用管理の中心的な課題であった。このような課題は、我が国の「働き方改革」「ニッポン一億総活躍社会」「治療と職業生活の両立支援」等の取組とも関連する。これも、障害者雇用率制度の枠組みではないが、より総合的な障害者就労支援の在り方として、考え方や支援の選択肢を具体的に示していく必要がある。

3 多分野ネットワークを前提とした集中と選択

次ページの図6-2-1のように、本研究開始後、保健医療分野、福祉分野、教育分野、労働分野（障害者雇用、労働衛生）等の幅広い分野で、難病のある者の就労支援の取組が開始されており、それぞれの支援者や利用者への情報提供等のツールの開発・普及が進められている。このような社会状況の変化に伴って、雇用管理マニュアルの活用場面をより特化しつつ、関係分野の取組みと連動して、より総合的な社会的支援を目指すことが必要となっている。

(1) 事業主の視点からの雇用管理の課題に特化

そこで、本研究で作成する雇用管理マニュアルの想定読者としては、企業・事業所での「雇用管理」に取り組む経営者や人事労務担当者、職場の管理者等を中心とすることとした。

また、内容的にも、プロトタイプでは、調査の分析結果を直接示すかたちで難病の症状による職業的課題とその解決のための事業主の雇用管理の取組の関係性を説明する内容であったが、改訂においては、事業主の視点から雇用管理に取り組む状況を踏まえ、募集採用時と採用後、また既に働いている人での発症や症状悪化への対応を示す「マニュアル」としての内容を充実させるものとした。

(2) 関係分野の取組やツールとの可能な範囲での連携

その一方で、難病のある者の雇用管理を、難病のある者本人と雇用する事業主だけの課題とせず、より社会全体でスムーズに支えられるような支援機関との有機的つながりを促進するため、各分野で作成されているツール等が、今後、難病のある者、事業主、地域の多分野の支援者において、総合的に活用されるようになることを将来ビジョンとした。そのため、これら関係分野のツール等の開発のプロセスにおいて、本研究の雇用管理マニュアルの開発と双方向の情報共有を行いながら進めた。具体的には、本研究期間中に、雇用管理マニュアルと同時に作成が進められていた次のツールについては、開発に当センターも関わり密接な情報交換を行った。これにより、これらの関

係分野において、必要な時には、本研究の雇用管理マニュアルが適宜活用されることが期待される。

- 厚生労働省「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン 参考資料『難病に関する留意事項』」, 2018：主に安全健康配慮の枠組で、本人、事業主、産業医・産業保健職、主治医／担当医、両立支援コーディネーターが、地域関係機関との連携も含めて活用。
- 難治性疾患政策研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究（代表研究者 西澤正豊）」による「健康管理と職業生活の両立ワークブック」, 2018：主に難病相談支援センターを中心とした就労相談支援と地域関係機関との連携や、今後の保健医療関係者の体制整備や人材育成に活用。

また、同時に、難病のある者の治療・暮らし・就労等の支援に関わる保健医療、福祉、雇用支援、行政等の多様な窓口を通して、縦割りを超えて、本マニュアルの周知・普及を進める方策も検討することとした。

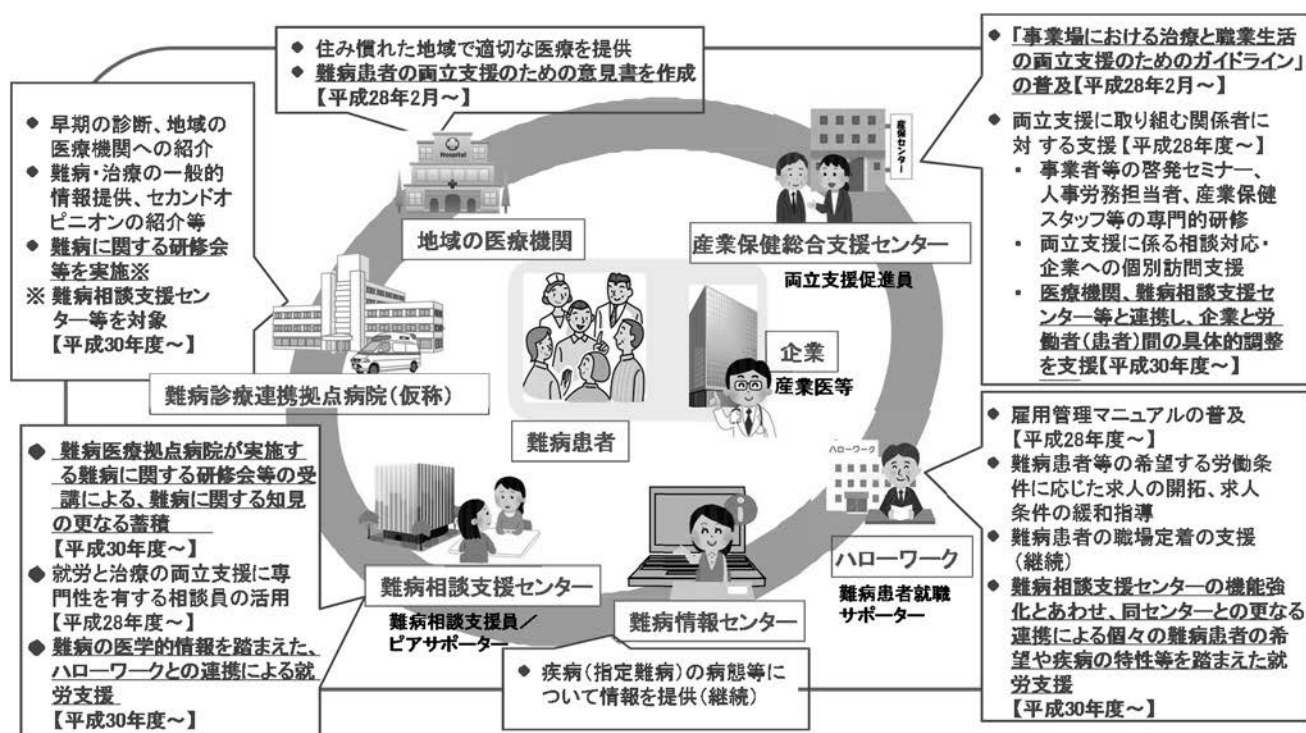


図6-2-1 難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組み

(厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会「難病の医療提供体制の在り方について(報告書)」2016.10.21 参考資料)

4 難病についての段階的な理解促進

事業主のニーズとして、実際に雇用する特定の難病についてのより詳細な情報の必要性が大きかった。これについて、難病の疾患は300種類以上あり、同じ疾患であってもタイプや重症度によって状態像や必要な配慮が異なり、さらに、各人の治療状態等によって大きく異なることもある。したがって、これを雇用管理マニュアルに含めるために、次のような段階的な理解促進ができるようにすることとした。

(1) 難病に共通した雇用管理の課題の理解

難病のある者の職業場面での課題には、疾患や症状にかかわらず慢性疾患としての共通性があり、これが難病のある者の雇用管理の基本となる。

そのような共通する基本事項としては、治療と就労の両立の課題、体調の崩れやすさによる症状の変動、障害者手帳の対象にならない場合があること、外見から分かりにくい症状(痛み、疲労等)があること、等がある。

(2) 疾患や症状等による雇用管理の課題の多様性の理解

その一方で、難病には多様性が大きく、疾患による症状や機能障害は多様である。多様性については、疾患群によってその概略を理解できるようにすることが重要である。それに加え、同じ疾患群の代表的疾患でも、その状態像が大きく異なることも多いため、代表的疾患についても説明することが必要である。

これについては、当センターの調査研究報告書No.126 (2015) において、疾患群別の特徴的な症状や機能障害についての調査結果があるため、それを活用することとした。

表6-2-1 難病の症状や機能障害の多様性

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

(3) 代表的疾患についての疾患別の情報

難病情報センターでは、すべての疾患について、医学的観点から、個別の情報を提供している。また、障害者職業総合センターでは、これまで、難病のある者を対象とした調査分析結果に基づき、代表的な疾患別の情報を提供している。ただし、難病のある者の調査では、疾患別に分析するのに必要となる十分な対象者数が集まる疾患は、毎回20～25疾患となっている。これは、代表的な疾患以外では全国の患者数自体が少ないことを反映しているものである。したがって、このような疾患別の情報提供を300以上の全疾患に広げることができないが、事業主の雇用管理の対象となる頻度が多いであろう疾患についてはある程度網羅されていると考えられる。

これらは情報量が多いためインターネットで提供されており、雇用管理マニュアルでは、そのような情報を参照できるように案内する必要がある。

(4) 各人の雇用管理の課題の個別性の理解

難病は、治療の状態が各人によって異なるだけでなく、仕事内容や職場状況によっても治療上の留意事項が異なってくるなどの個別性を踏まえた理解が必要である。したがって、最終的に、各人の難病の状況や職場での配慮事項等の検討は、難病のある者本人、主治医／担当医、産業医、職場担当者等との間での個別なコミュニケーションを通じた理解が必要となる。

その基本的な取組方法や情報交換の様式等については、労働衛生分野において、厚生労働省が「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」を示し「難病の留意事項」も作成している。

雇用管理マニュアルでは、そのような個別的理解の必要性や上記ガイドラインの紹介を含める必要がある。

第3節 マニュアルの構成・内容

雇用管理マニュアルは、当センターでの調査研究の蓄積を踏まえ、「難病＝働けない／支援できない」という先入観を払拭し、障害者雇用や障害者求人を超え、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

題として雇用主が取り組みやすいものとした。具体的には、難病のある者の募集採用、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、難病のある者が治療の継続と両立して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、職場の仲間が難病により休職・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、難病による職業上の課題への共通性と、多様性・個別性の両面に対応できるマニュアルとした。

1 難病雇用管理の基本的理解

「難病」というと「寝たきり」「働けない」と思われてしまうこともあるが、難病医療の進歩は著しく、多くの難病は慢性疾患化しており、疾病の治療を続けながら職業生活を含む普通の日常生活を送ることができる人が増えていることを示す。

- 医療の進歩と「難病」の現状
 - 「難病」とは何でしょうか？～治療研究等を国が主導で進める必要がある希少な難治性の疾病～
 - 難病でも働けるのですか？～健康上の配慮を必要としながらも医学的には十分働ける場合が多い～
- 難病と障害との関係
 - 難病と障害は違うのですか？
 - 難病のある人の就労支援制度
 - 難病のある人が働く上での障害者差別禁止や合理的配慮の提供義務
- 難病のある人の就労状況
 - 難病のある人はどんな仕事で働いているのですか？～一般のデスクワーク等、多様な職種・条件で仕事を続けている～
 - 難病のある人たちは、職業上、どんなことに困っているのですか？～仕事の条件が合わないと体調が崩れやすく、治療と就労の両立に葛藤～
 - 難病のある人や支援者（医療関係者、ハローワーク等）の声
- 治療と仕事の両立支援

2 難病のある人を雇用する上での留意点

難病のある人の雇用管理のポイントは、多様な職場の仲間の「お互い様」の関係の中で、難病のある人の「できること」を適材適所で活かしながら、治療や体調管理を職業生活と両立できるように、医療機関等とも協力しながら、職場で支えていくことに他ならない。具体的には、月1回程度の定期的通院、適度な休憩、体調的に無理のない仕事を本人と話しあって調整する等、事業主の負担が大きいものではない。

- 募集・採用する上での留意点 ～本人の能力・適性を踏まえた公正な採用選考～
 - 求人募集の留意点
 - 採用選考時の留意点（応募書類、採用面接）
 - 合理的配慮の提供
- 業務配置・職場内の調整等における留意点
 - 仕事の負荷と回復のバランスがとれる仕事内容と条件 ～一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討～
 - 職場内のコミュニケーションと業務調整 ～職場で一緒に働く仲間としてのお互い様の調整～
 - 難病の治療の特徴を踏まえた対応 ～疾病や症状に応じた個別の配慮～
- 職場定着と就業継続における留意点 ～治療と両立しやすい職場づくりと本人とのコミュニケーションの継続・充実～

- 職場での理解者、相談できる人の引き継ぎ
- 地域の支援機関との継続的な連絡・相談体制
- 進行性の疾患における長期的な雇用管理
- 休職時の復職支援
- キャリアアップ支援における留意事項
- 障害状況に応じた環境整備における留意点 ～重症化の予防や対策に支援制度を早めに活用～
- 募集採用から就業継続までを支える地域の支援体制
 - 治療と就労の両立を支える医療と労働の両面からの支援
 - 地域の難病就労支援のネットワークの活用
- 専門的支援の効果的活用
 - 治療と仕事の両立のための就職前から就職後の支援
 - 各種支援機関一覧
 - 各種支援制度

3 難病のある人たちが活躍している雇用の事例

- 「お互い様」の工夫や配慮
- 誰もが働きやすい「働き方改革」の一環として
- 障害者雇用支援のノウハウの活用

4 多様で個別的な難病についての情報収集の方法

「難病」と一口に言っても、実際は300以上の多様な病気であり、同じ病名でも、仕事に影響する症状やその程度は同じとは限らない。また、難病のある人一人ひとりの治療状況によって、職場での配慮事項も異なる。病気について、インターネット等で一般的な概要は確認できるにしても、実際の配慮等に必要な理解を得るためには、難病のある人一人ひとりの継続的な確認が重要である。

- 疾患群別、代表的疾病についての情報

第4節 マニュアルの普及

雇用管理マニュアルは、事業主が、難病のある者の雇用に係る募集採用時、職場適応、就業継続、安全健康配慮、合理的配慮等に取り組む際の典型的な課題をカバーして、負担の少ない方法でスムーズに対応できるようにするものである。したがって、その普及は、事業主に有益だけでなく、地域の支援者にとっても、難病のある者の就職前から就職後の様々な課題への事業主と協力した取組が困難となっていることが多いことから有益になりうるものである。「研究成果の普及」という提供者主体の発想ではなく、これらのニーズの高い対象に対してタイムリーに、利用者の活用場面を中心とした発想で、多様なチャンネルを通して普及していくことが重要である。

1 難病のある者の雇用管理ニーズへのタイムリーな提供体制

事業主にとって、難病への雇用管理への取組が必要となる状況は、一般求人に対して難病のある者が紹介されてきたり、社員が難病を発症したりといった、準備のない状況での突如の場面であることが多い。そのような状況にある事業主にタイムリーに雇用管理マニュアルを提供するため、職業紹介や企業向けの啓発時に活用できるように、全国の労働局、ハローワーク、地域障害者職業センター、難病相談支援センター等に配布し提供できるようにするとともに、事業主がインターネットで検索して調べやすいようにすることが重要である。

また、難病を発症した場合、必ず本人がアクセスする場面である、診断治療の医療機関や、保健所において、就

労支援相談の情報提供とともに、雇用管理マニュアルの存在について情報提供し、本人や支援者を通して、事業主にタイムリーに雇用管理マニュアルが提供できるようにすることも重要である。

インターネットで検索しやすくすることは、直接に事業主向けだけでなく、難病のある者本人・家族、支援者等の普及チャンネルを広げるために重要である。

2 一般企業での働き方改革等の取組に連動した普及

事業主が、がん等の「治療と職業生活の両立支援」を行う際には、職場で誰ががんにいっても適切に対応できるように基本的な職場体制を準備していくことが重視されている。また、国でも、一般の事業主や国民向けにそのような啓発を実施するようになっている。

難病のある者の治療と就労の両立のための課題は、他の慢性疾患とも共通点が多い。企業内で働いている労働者が、難病を発病する可能性は高く、その際には早期に休職や復職の支援を行うことが、就業継続や効果的な治療を行うために重要である。しかし、事業主が、難病について、そのような状況を理解していないと適切な対応ができない可能性がある。

したがって、今後、事業主等による、「治療と職業生活の両立支援」に向けた職場環境整備や「働き方改革」等の関係した社会環境整備を行う際に、難病についても併せて取り組むことができるようにすることが重要である。既に、厚生労働省の「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」において難病についてもその対象であることが示されているが、今後、「難病に関する留意事項」も加えられることから、これら関係事業の啓発資料から、本マニュアルが紹介されたり、リンクされたりする仕組みを作ることが重要である。

我が社の働き方改革、必ず実現してみせる

治療と仕事の両立

我が社は、治療中の社員を含めた全社員が活躍できる組織になり、新しい企業文化を創ります

え!?

あいつはがんです

うちでは働き方を要えられないため会社を退職すると聞いています

ただ、本人は仕事を続けたいと置っています。それに、あいつの存在は我が社に必要なんです

主治医が働き続けられる治療を提案してくれましたが、我が社では...

両立支援からの働き方改革、我々が変わればできるはず!

Smart Work 働き方改革 NEXT 治療と仕事の両立へ

2017.12.18 (月) 14:00~17:00 会場 日経ホール (大手町) <https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp>

厚生労働省

主催:厚生労働省 共催:日本経済新聞社

定員 600名 参加無料

申し込み締切日:12月10日(日)

日時 12/18 (月) 14:00~17:00 (予定) 会場 日経ホール (大手町) <http://adnet.nikkei.co.jp/> または 日経アドネット 検索

プログラム

▶基調講演▶ 14:10~14:30 働き方改革のすすめ 大塚大学 社会経済研究科 教授 大竹 文雄氏

▶セッション▶ 14:30~15:00 わかりやすい治療と仕事の両立 文京大学 難病学専攻 教授 大竹 文雄氏 生輝 純子氏 経井 なおみ氏

▶パネルディスカッション▶ 15:00~16:40 全社員が総活躍できる組織になるために 大塚大学 社会経済研究科 教授 大竹 文雄氏 日本経済新聞社 編集執行役員 CAD 藤井 直也氏 日本経済新聞社 編集執行役員 藤井 直也氏 日本経済新聞社 編集執行役員 藤井 直也氏 日本経済新聞社 編集執行役員 藤井 直也氏

お問い合わせ先 「働き方改革 NEXT ~治療と仕事の両立へ~」事務局 Tel.03-6812-8650 受付時間9:30~17:30 上,日,休日を除く hatarakkata-smartwork@nikkeipr.co.jp

国による最近の「働き方改革」「治療と仕事の両立」の一般啓発事業(2017年12月)の例

3 障害者雇用支援ノウハウの効果的普及

障害者手帳制度の対象であり障害者雇用率制度の対象でもありながら、一般企業において雇用や雇用継続が困難とされやすい難病のある者も依然多い。それまで普通に働いていて難病を発症し症状が進行する場合、障害者雇用

の効果的ノウハウが活用されにくい状況もある。また、難病医療従事者についても、リハビリテーション科等の障害者支援との接点が強分野でない一般の診療科の場合も多い。そのため、難病により、重度の視覚障害、透析治療、酸素療法、人工呼吸器、経管栄養／中心静脈栄養、等の重度の障害をもつ状態になった場合に、それらが障害者支援の対象であり、多様な社会的支援や支援ノウハウがあるにもかかわらず効果的に活用されにくい状況も示唆される。さらに、テレワークや支援機器の活用等、最新の障害者支援ノウハウも日進月歩であり、それによって、重度の障害のある難病のある者の就労可能性を大きく上げられる可能性がある。難病の就労支援の情報提供では、そのような障害者就労支援に関する情報も併せてタイムリーに提供することが重要である。

4 地域の関係分野の支援者への情報提供や研修等

本マニュアルは、「難病のある人が無理なく仕事で活躍」できるように、難病のある者と雇用する事業者の双方に益となる雇用関係の構築と維持の具体的な方法や具体的な事例を示すマニュアルとして、地域の保健医療、福祉、教育、労働の関係機関や支援者にとって効果的な支援の在り方の普及のために重要な内容である。これら関係者に対しては、今後、就労支援や治療と就労の両立支援の充実に向けた体制整備や人材育成の課題はさらに広がっていくと考えられる。したがって、第2節の3(2)で述べたように、それら関係機関で用いられるツール等で、本雇用管理マニュアルとの連携の仕組を準備するとともに、この内容を踏まえた研修の実施、冊子提供、インターネットでの検索対応等によって、普及を促進させることが重要である。

第5節 全体考察と今後の課題

1 本研究の意義

平成27年の難病法の施行により難病対策において就労支援が重視され、さらに平成28年度からは障害者手帳をもたない難病患者も対象として合理的配慮提供がすべての事業主の義務となる中、事業主が難病のある人の雇用管理を効果的に実施できるようにするためのマニュアルの作成が不可欠であり、平成28年の難病対策に関する厚生労働大臣告示で「難病のある人の雇用管理に資するマニュアル」の作成が国の役割とされた。

本研究は、その緊急の目的・課題に対応するために実施したものであり、当センターにおけるこれまでの調査研究成果の蓄積を活用し、事業主の実際の雇用管理ニーズを踏まえることで、そのための雇用管理マニュアルを開発したものである。

多様で個別的な難病の特性について本人とコミュニケーションしながら、本人が仕事で活躍できるように仕事内容や職場環境を整備していくという、事業主の具体的な雇用管理ニーズに対応することは、これまでの当センターの研究成果の普及では十分に対応できていなかったことから、本研究の意義は大きいものである。また、そのような事業主の雇用管理ニーズに関する内容は、地域支援者にとっても対応が困難で従来の研修等では十分にカバーできていない内容であることも明らかになったため、今後、難病の就労支援の地域の多分野での広がりに対応して、その体制整備や人材育成にも効果的に活用できるという意義もある。

2 事業主と支援者の現場のニーズへの対応

本研究は、雇用管理に資するマニュアルとしては、一方的な研究成果の提供では論理的に十分とはなり得ないため、当センターの新たな取組として、製品開発・継続的改善の手順を踏んで実施した研究である。

実際の雇用管理の現場の課題と、当センターで蓄積されてきた最新の研究成果の間を橋渡しする実用的研究を目指し、そのための研究方法として製品開発・継続的改善の手法を用いた。具体的には、①マニュアルのプロトタイプ開発と試験的提供、②プロトタイプへの現場の意見の収集、③プロトタイプの活用を踏まえたさらなる現場の課

題や雇用管理事例の収集、④それらを踏まえた最終的なマニュアルの改訂、というサイクルに沿って研究を進めた。このような新たな研究方法の採用により、従来の調査研究成果の一時的な提供よりも、有用な研究成果の活用につながる事ができたと考える。

3 障害者手帳のない難病のある者の雇用管理ニーズに対応

障害者手帳のない難病のある者を、障害者雇用率のカウント対象にならない事業所が雇用している状況等の分析及び国際的な障害者雇用の取組の比較から、従来の我が国での障害者雇用の論理を超えた、難病雇用管理の基盤を明確にした点が本研究の独創的な点である。「病気や障害があっても無理なく活躍できる」個人と事業主の雇用関係を基盤とし、近年の働き方改革等の社会的動向を追い風に、障害者と健常者の雇用管理の谷間を埋めるマニュアルは、これまでなかったものである。

そのような総合的な視点に基づくことにより、本研究で作成したマニュアルは、これまでの難病のある人の雇用管理で課題となっていた「事業主の難病についての誤解・先入観の払拭／正しいイメージの普及」「具体的な募集採用時の課題の解決」「職場での良好なコミュニケーション／理解・配慮の促進」「休職や復職の支援」「障害進行への対応」等について、事業主が、具体的に取り組みやすいようにしている。

地域の支援者にとっても「難病のある者と雇用する事業主の双方に有益な雇用関係」の具体的支援方法を示すことで、これまでの「障害者手帳がないと就労支援ができない」といった限界を超える就労支援の可能性を示すものとして有用性が確認されている。

4 今後の課題

難病のある者の就労支援については、障害者就労支援、難病対策での就労支援、一般の働き方改革・治療と仕事の両立支援に課題が密接に関連しながら広がっており、いずれについても、その取組は、今後の大きな発展が期待されるものである。これは、医療が進歩することで慢性疾患と共生しながら暮らしを送る人が増加している先進国共通の社会である³⁾。今回開発した雇用管理マニュアルは、事業主、難病のある者、地域の支援者に活用いただくことで、その取組や人材育成が促進され、それによる新たな具体的ニーズへの対応が課題となると考えられる。

文献

- 1) 米国雇用機会均等委員会 (EEOC)「ADAに基づく合理的配慮及び過度の負担に関する 雇用機会均等委員会施行ガイダンス (2002)」(翻訳) IN 障害者職業総合センター資料シリーズNo. 34 「米国における障害者雇用への社会的支援の動向に関する資料」 第II部, 2005.
- 2) 三田敬、春名由一郎「インクルーシブな雇用／障害多様性に向けた米国での企業向け啓発資料」、第25回職業リハビリテーション研究・実践発表会発表論文集 220-221, 障害者職業総合センター, 2017.
- 3) 春名由一郎「第1回「Supported Employment」国際会議に参加して」、第25回職業リハビリテーション研究・実践発表会発表論文集 196-197, 障害者職業総合センター, 2017.

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研究部門ホームページ】

<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. 141

「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」

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 2018年3月
印刷・製本 丸井工文社



NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

ISSN 1340-5527

リサイクル適性[Ⓐ]

この印刷物は、印刷用の紙へ
リサイクルできます。