



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

(調査研究報告書No.141) サマリー

【キーワード】

合理的配慮 働き方改革 治療と仕事の両立支援 募集採用 職場配置 休職・復職支援

【活用のポイント】

障害者雇用率の対象とならない難病のある者を雇用している事業主の実際の雇用管理ニーズを調査で把握し、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することで、事業主が難病のある者の雇用管理を効果的に実施できるようにするための雇用管理マニュアルを開発した。

2018年4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

1 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）

2 研究期間

平成28年度～平成29年度

3 報告書の構成

第1章 研究の背景と目的

第2章 雇用管理マニュアルのプロトタイプの作成

第3章 雇用管理マニュアルへの事業主のニーズ

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6章 難病のある者の雇用管理マニュアルの普及と改善

4 調査研究の背景と目的

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み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み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

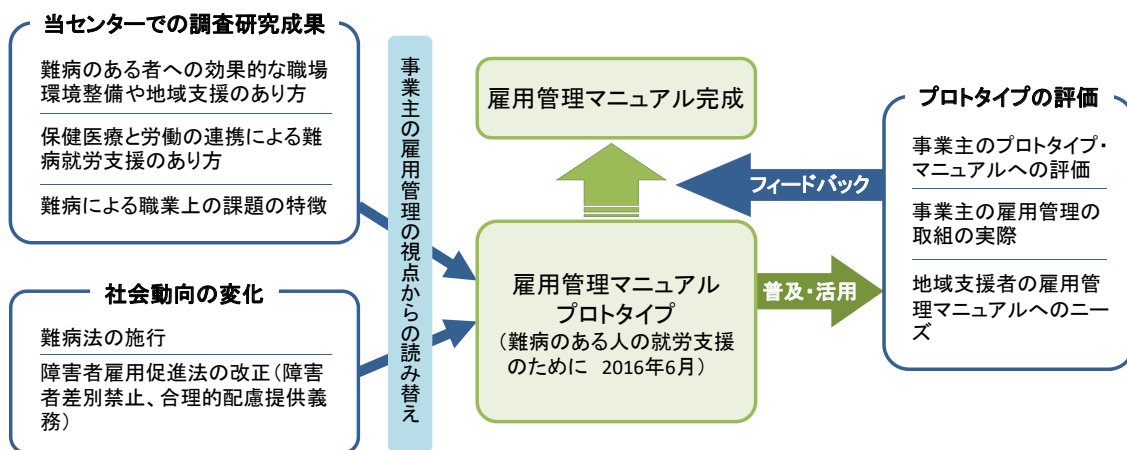
おける就職支援と職場定着支援の体制の整備は、現実的課題として国の取り組むべき方向性とされた。

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よう。

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み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。

5 調査研究の方法

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。



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

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者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みを明確にし、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

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と、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。

(3) プロトタイプの改訂によるマニュアル開発

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。

6 調査研究の内容

(1) 難病のある者の雇用管理マニュアルのプロトタイプの作成

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」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、事業主の取組み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み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み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。

従来の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、本人の取組み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における雇用管理の課題に対する効果的な取組みを示すことができると考えられる。

そこで、本研究では、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み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み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した検討を踏まえ「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。

（2）雇用管理マニュアルへの事業主のニーズ

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。その目的は、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とした。

その結果、以下が明らかになった。

- 中小零細事業所中心に、158事業主からの回答を得た。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あった。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。
- 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면을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。

（3）難病のある者の雇用管理の実際（訪問ヒアリング調査）

前項のアンケートによって、難病のある者を実際に雇用している事業主の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が、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みや、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、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的な取り組みと課題について、ヒアリング調査を実施した。

その結果、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うための、採用時、採用後の雇用管理の取り組みの具体的な事例
- 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り組みの具体的な事例
- 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事例

(4) 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り組みと表裏一体である。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り組み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、実際の取り組み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する可能性がある。

そこで、本研究では、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。

その結果、以下が明らかとなった。

- 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み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。

(5) 難病のある者の雇用管理マニュアルの普及と改善

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。
- 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、事業主に有益であるだけでなく、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み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、その取組みは、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、その取組み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。

7 関連する研究成果物

難病のある人の雇用管理マニュアル ,2018.

難病のある人の就労支援のために ,2016.

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.

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.

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.

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.

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.

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

難病就業支援マニュアル ,2008.

地域における雇用と医療等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究 , 調査研究報告書No.84,2008.

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.