

職業リハビリテーション研究発表会（鳥取開催）  
令和7年9月5日

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



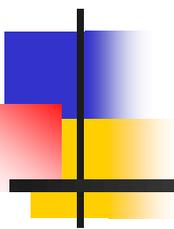
らしく、はたらく、ともに

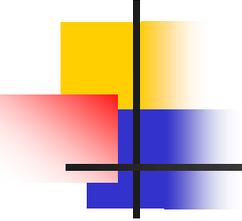
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター研究部門

（社会的支援部門）

# 難病

- 
- 
- 医療の進歩による新たな障害
  - 障害や疾病にかかわらず誰もが活躍できる社会に向けて
  - 治療と両立し、無理なく活躍できる仕事と働き方での就職の支援
  - 職場定着・就業継続の課題と対応



---

---

# 医療の進歩による新たな障害

---

# 医療の進歩に伴う難病の慢性疾病化

## 「難病」像の変化

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

1972年～  
オールジャパンの  
研究班で医学研究

難病対策40年  
の成果

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

軽症から重症までの多様な慢性疾病

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

2015年～  
難病法：難病患者  
を共生社会の理念  
により支える

- 医学研究
- 医療費助成
- 社会参加や就労の支援

## 難病患者の就労問題を扱ったニュース映像から

- 2009年の沖縄のニュース
- 難病「全身性エリテマトーデス」を発症して退職し、再就職を目指す女性



- 大学院卒業後、予備校講師に就職後、突然の高熱で緊急入院
- 復職可の医師の意見書でも復職できず
- 再就職活動で病気を開示し不採用の連続
- 病気でも働きたい希望への社会的疎外感

# 難病患者の幅広い状態像

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

## 最重度の難病患者・障害者

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



## 難病を原因疾患とする障害者

- ・難病は、身体障害等の代表的な原因疾患
  - 視覚障害：網膜色素変性症、ベーチェット病
  - 肢体不自由：脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症、膠原病（自己免疫性疾患）による関節炎等
  - 小腸機能障害、直腸機能障害：クローン病、潰瘍性大腸炎
  - 高次脳機能障害（精神障害者保健福祉手帳）：もやもや病
- ・「固定した後遺症」だけでない障害
  - 中途障害、進行性、
  - 症状の変動、通院・服薬や継続的治療の必要性
  - 外見から分かり難い合併障害：肢体不自由だけでなく感覚障害、肢体不自由だけでなく内部障害、痛み、等
  - 服薬の影響：ON-OFF症状、副作用等

## 障害認定のない難病患者

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



## 難病指定も障害認定もない難病患者

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

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

# 難病の定義の正しい理解

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

## 共通性

難病に共通する主な症状



「全身的な体調の崩れやすさ」

- ・体調変動
- ・疲れやすさ
- ・倦怠感
- ・集中力の低下等



## 多様性

難病による様々な症状や機能障害



疾患群	特徴的な症状や機能障害の例(症状悪化時)
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、ろれつが回らない等)、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、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



## 個別性

疾病種類や治療の状況等により様々な症状



- ・各人によって、症状は個性が大きいので、本人、必要に応じて主治医等に確認することが必要
- ・定期的な検査、治療の継続等により、ほぼ症状のない状態を維持できる場合もあるが、日によって体調年動画ある場合などもある。

# 体調の崩れやすさによる生活上の支障という共通性

治療と仕事の両立のための支援課題は、疾病によらず共通性が大きい。



# 疾病による機能障害の多様性

症状が進行したり体調が悪化した時の症状や機能障害は疾病により多様。

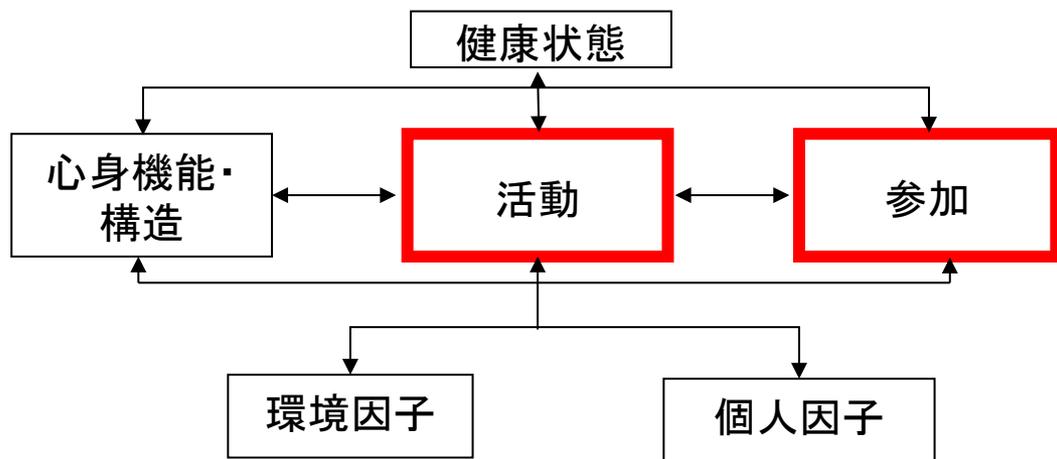
※治療により、これらの症状等は抑えられることが多い



# 治療や仕事等による個別性

# 障害者手帳のない難病患者の障害の確認

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



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

認定の範囲	確認手段	利用できる雇用支援制度・サービス	
身体障害、知的障害、精神障害の障害認定	障害者手帳	障害者雇用率制度	<ul style="list-style-type: none"> <li>・事業主の障害者差別禁止、合理的配慮提供義務</li> <li>・職業リハビリテーション(ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等)</li> </ul>
難病法での指定難病	医療費受給者証、登録者証	特定求職者雇用開発助成金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース)	
障害者総合支援法での難病指定	福祉サービス等利用、診断書等		
その他の難病	診断書等	—	

# 身体障害等の原因疾患としての 難病

## ■ 視覚障害

- 網膜色素変性症、ベーチェット病

## ■ 肢体不自由

- 脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症
- 膠原病(自己免疫性疾患)による関節炎等

## ■ 小腸機能障害、直腸機能障害

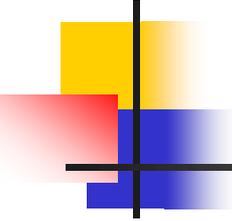
- クローン病、潰瘍性大腸炎

## ■ 高次脳機能障害(精神障害者保健福祉手帳)

- もやもや病

### 見落とされやすい特徴

- 中途障害
- 病気の進行
  - ・軽症時の障害認定の遅れ
- 病気の変動
- 通院、自己管理の必要
- 合併障害
  - ・感覚＋身体＋痛み等
  - ・肢体不自由＋内部障害
  - ・全身の肢体不自由等
- 障害の理解しにくさ
  - ・障害への薬の効果
  - ・体調変化の要因



---

---

障害や疾病にかかわらず誰もが活躍できる社会に向けて

---

# 健常者と障害者の制度の谷間から共生社会へ



## 障害者手帳のない難病患者

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

## 多くの難病患者は、体調の許す限り、希望の多様な仕事や働き方をしている

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

## 一部の体調の悪い難病患者では、デスクワークや短時間勤務等に働き方が限定

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

## 障害者権利条約における障害者の人権についての考え方



形式的平等



実質的平等



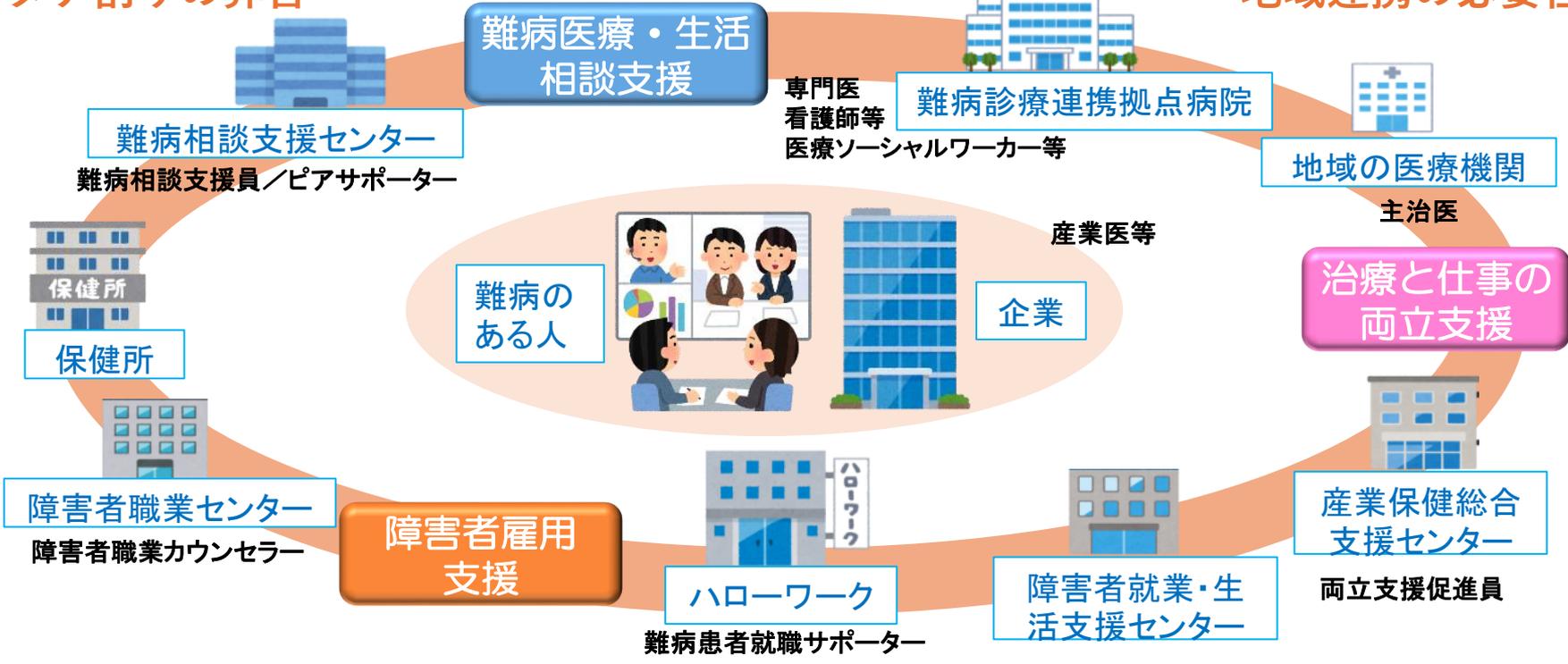
公正

- 社会からの特定の人の排除を「劣っているから」と正当化しない。
- 多様なすべての人の人権と社会参加を保障する包摂的社会を目指す。

# 障害者雇用支援、産業保健、保健医療の総合的支援の課題

## タテ割りの弊害

## 地域連携の必要性



## 難病就労支援の典型的な失敗

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



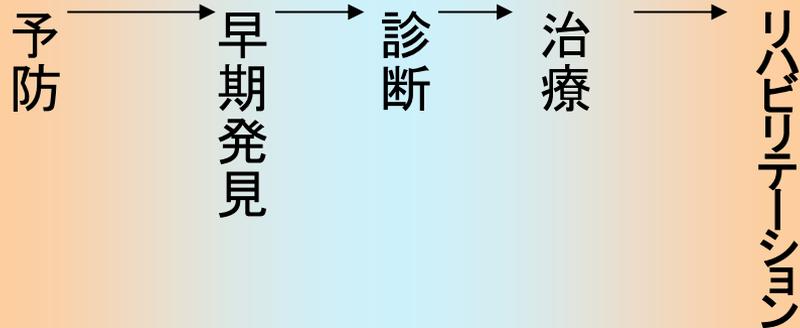
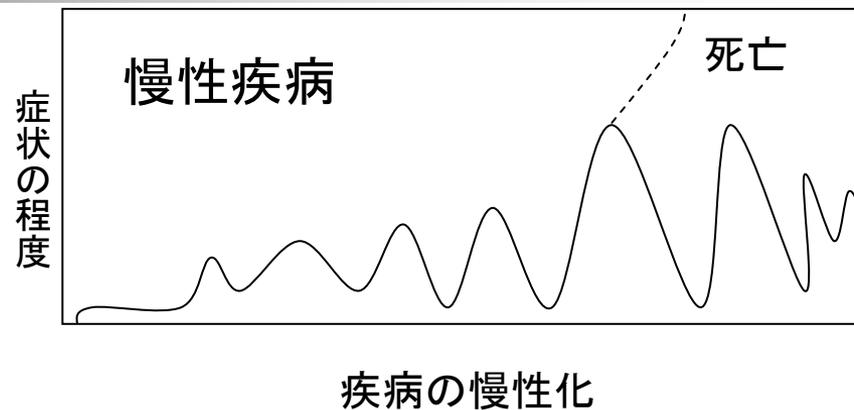
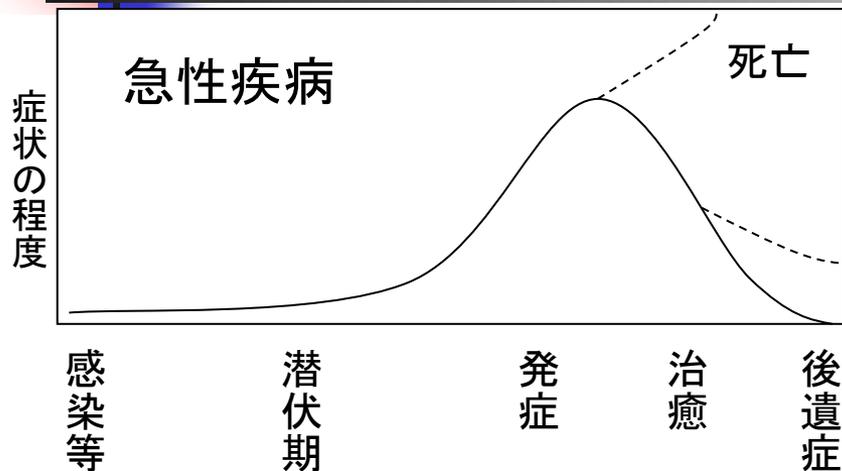
## 難病就労支援の成功例

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

# 難病の特徴

～医療の進歩により、大半の状況では「健康者」と同様の生活を送れる人が急増

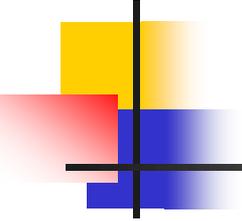
## ● 病気の治療を続けながら生活を送る慢性疾患



治療が終わってから就労支援

- 
- 
- ・経過観察
  - ・定期的な通院・服薬
  - ・自己管理
  - ・生活支援
  - ・無理のない仕事と配慮
- The flowchart shows the management process for a chronic disease. It starts with an arrow pointing to a list of management strategies: '経過観察' (Follow-up observation), '定期的な通院・服薬' (Regular hospital visits and medication), '自己管理' (Self-management), '生活支援' (Life support), and '無理のない仕事と配慮' (Reasonable work and consideration).

治療と就労の両立



---

---

治療と両立し、無理なく活躍  
できる仕事と働き方での就職  
の支援

---

# これまでの就職活動や就業の経験の振り返り

難病患者は、様々な就労上の失敗や成功の末の支援機関の利用が多い

## 就職活動

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

## 就職後の職場適応

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

## 就労への自信や意欲

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

## 離職につながる状況

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

## 積極性・楽観性と対処スキルの両面の重要性

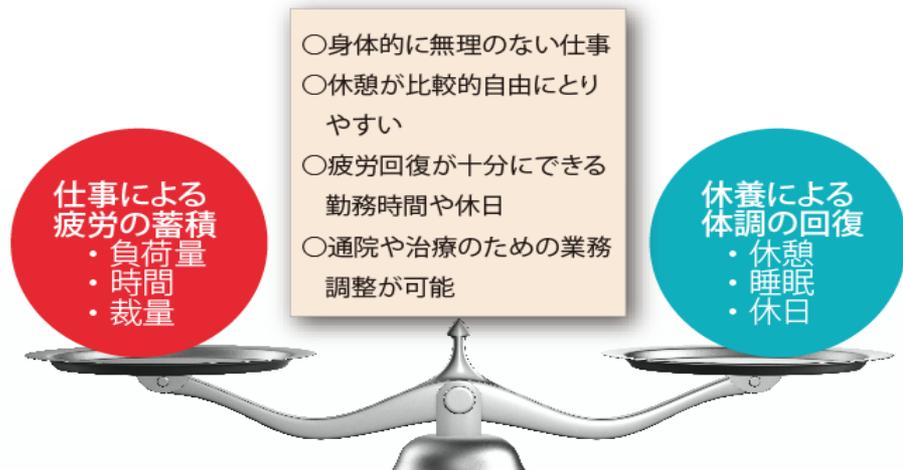
- 比較的体調が安定していれば、自分の希望する仕事や働き方での活躍に挑戦する意欲も高くなる。
- そんな時こそ、治療と両立して働けることや、職場の理解と合理的配慮を確保していくことが一層重要

## 体調が整わないまま就職を急ぐ難病患者

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

# 治療と両立して働ける仕事への職業紹介

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



デスクワーク ●	→ OK ←	フルタイム ●
軽作業 ●●	→ OK ←	短時間勤務 ●●
軽作業+運搬作業 ●●●	→ OK ←	短時間+週休4日 ●●●
軽作業 ●●	→ <b>←</b> ←	フルタイム ●

## 主治医の意見書

仕事内容や働き方等の情報を提供した上で、就労の可否等の意見を求める。



## 無理なく活躍できる仕事

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

## 職場で実施しやすい合理的配慮

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

# 障害者手帳のない難病患者への職業相談・職業紹介

障害者手帳のない難病患者に対しては、障害者求人への応募、障害年金を前提とした賃金水準の就労系福祉サービス利用、「クローズ」での職業紹介が典型的な支援失敗事例となる。就労困難性は低くても、支援ノウハウ不足により支援困難性が生じる。

## 典型的な難病就労支援の困難状況

- 障害者求人への職業紹介や障害者就職面接会への参加では、障害者手帳確認の段階で不採用
- 障害者求人以外の選択肢
  - ①一般求人に応募。病気を隠す必要 →就職後の問題は未解決
  - ②難病患者であれば障害者手帳はなくても利用できるA型事業所に紹介 →障害年金がないので賃金が不足

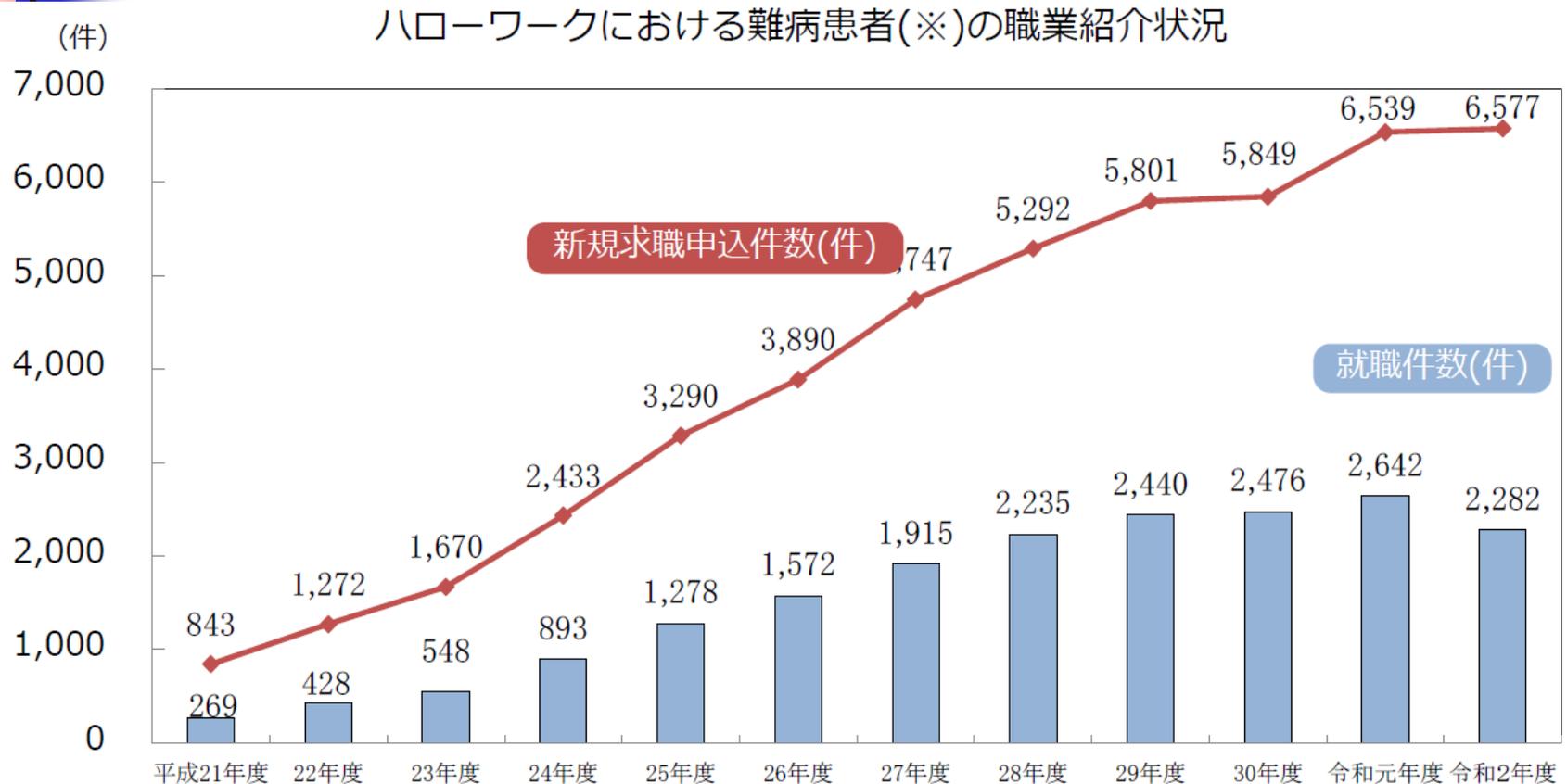
## 成功する難病就労支援のポイント

- ハローワーク(専門援助窓口)が一般求人から、無理のない希望の条件で職業紹介等
- 専門的支援が必要となる企業の人材ニーズと支援ニーズ
  - 本人の人柄・人間性・意欲・適性・仕事の能力や経験を重視
  - 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
  - 仕事ぶりによるキャリアアップや適材適所の配置と、体調管理との両立についての話し合い

「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.

# ハローワークにおける難病患者への 就労支援の実績について

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



※ 難病患者のうち、障害者手帳を所持しない方。ただし、令和元年度以降の実績は、令和2年1月のハローワークシステム刷新の影響により、障害者手帳を所持する難病患者の方が一部含まれている。

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

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

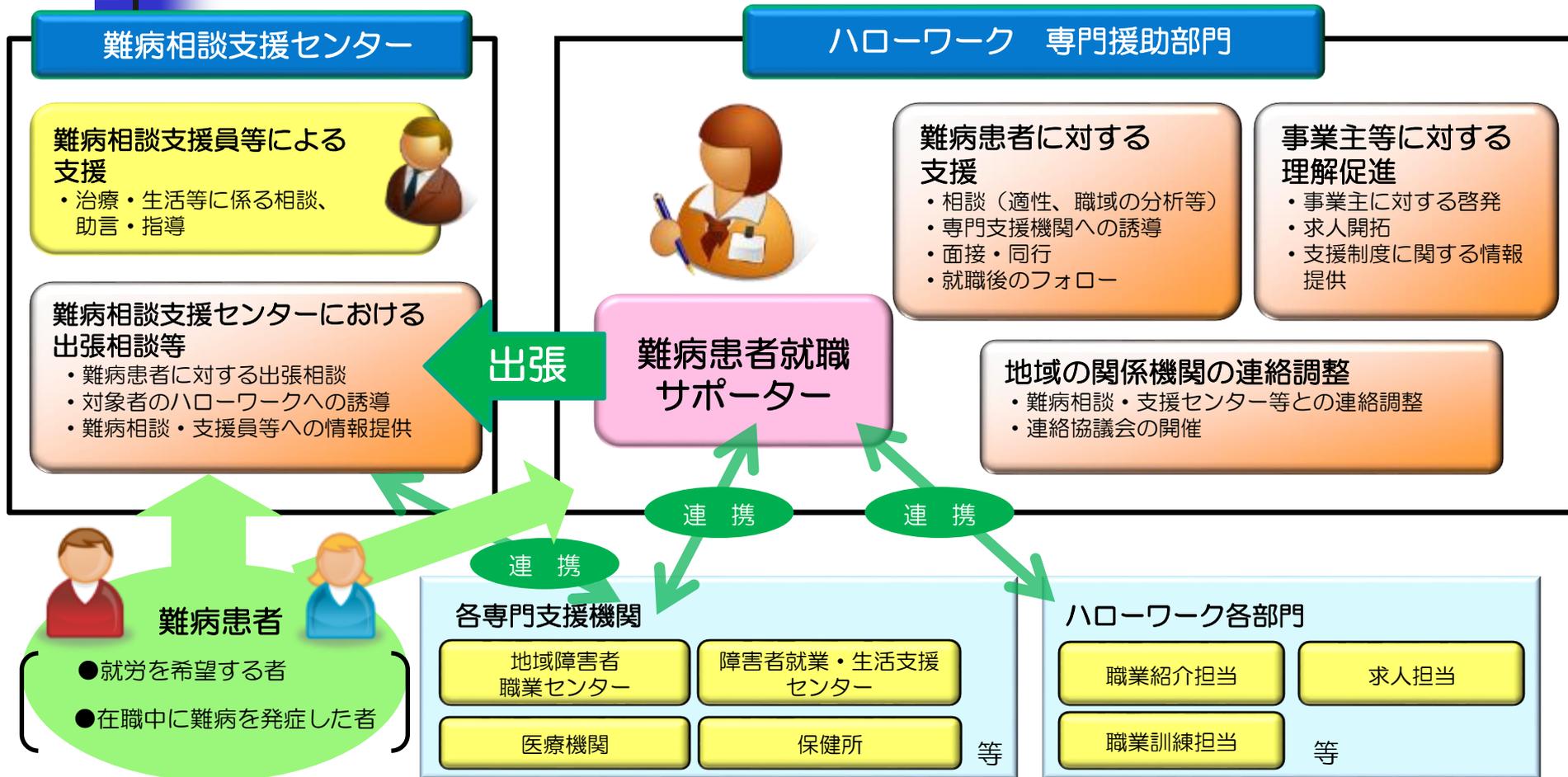
合理的配慮とは、職場の仲間として活躍してもらうための「お互い様」の配慮  
（仕事ができない人への理解・保護・配慮を求めるものではない）

# 本人の強み・興味と、企業の人材ニーズの双方の接点で生まれる「キャリア」 ～ハローワークの職業相談・職業紹介

医師からの助言	強み、興味の確認	就職した職場
疲れのない仕事	写植の経験	印刷会社の校正 (冬場には週数日は在宅作業)
軽作業	車好き、ボランティア	福祉施設の送迎運転手(短時間)
立ち作業を避ける	惣菜づくり	スーパーの惣菜部門 (5時間4日勤務)
デスクワークは可	パティシエになりたい	通販会社のコールセンターの担当

# 難病患者就職サポーター

## 【難病患者就職サポーター連携図】



# 合理的配慮に向けたコミュニケーション支援

## 難病患者の雇用支援＝企業が人材を採用し雇用維持できる選択肢の提供

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

事業主



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

人材の確保

## 職業紹介時のコミュニケーション

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

活躍と貢献

難病患者



「活躍のために理解が欲しいが、過剰反応は不要」

## 各人の状況に応じた、誤解のないコミュニケーションの内容や方法

### □「実際の仕事や働き方で問題なく働ける」

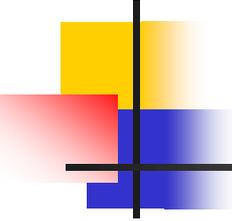
- 主治医の意見も含め、そのことを伝えることで、職場での無用な心配をなくし、不必要な業務制限等も避けることができる。

### □「理解や配慮を得て働きたい」

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

### □「発達障害？」

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



---

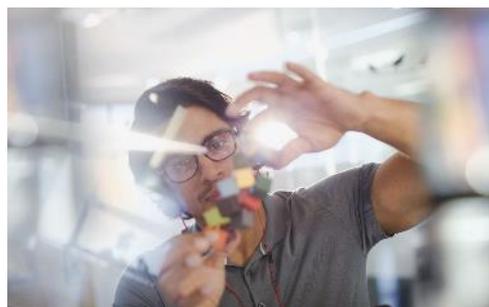
---

# 職場定着・就業継続の課題と 対応

---



# 進行性難病の長期的視点での就労支援



## 最新治療でも症状悪化が完全に止まらない疾病

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

## 早めに相談しやすくし、過剰反応せず、長期的視点で支える

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

## 障害等で業務遂行や通勤等が困難となった場合の就業継続支援

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

## テレワークや職場での介護者や通勤支援の活用

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

# 企業と地域関係機関・職種の連携による

## 難病患者の就職・職場定着支援

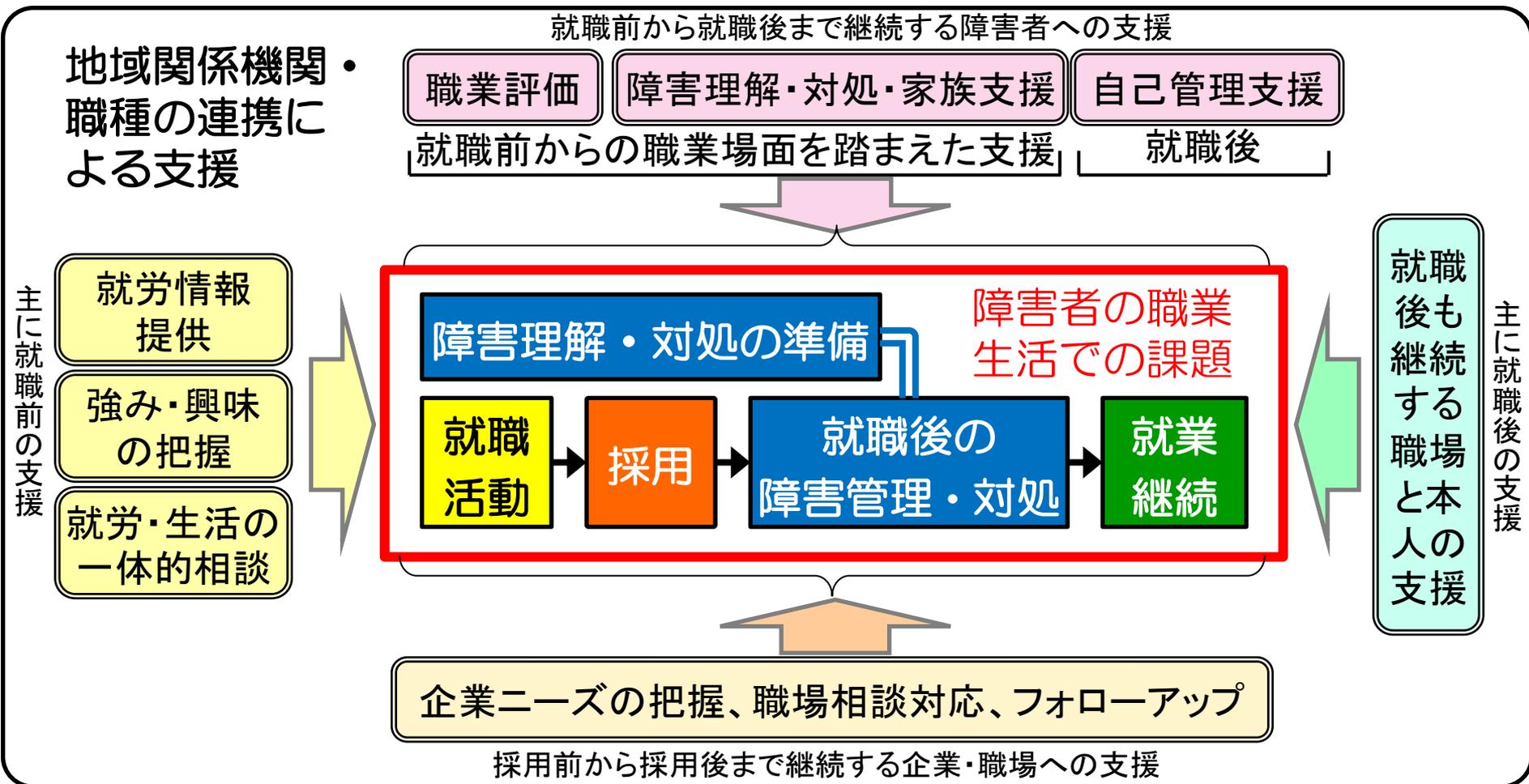
### の実態と課題

(令和2年度)

# 職業リハビリテーションにおける 難病

- 医療の進歩により出現した新しいタイプの障害
  - 体調の崩れやすさ等による就労困難性
  - 欧米諸国では障害者として雇用支援の対象
  - 障害者手帳制度の対象でない人が半数以上
    - 障害者雇用率制度の対象でないにもかかわらず難病による就労困難性のある生産年齢の人：約20万人程度と推計
- 障害者雇用率制度を使わない職業リハビリテーションの充実の必要性
  - 合理的配慮提供義務や障害者差別禁止の対象
  - 職業リハビリテーション(職業相談、職業紹介、職場定着支援等)の対象

# 本研究は、身体・知的・精神障害において、地域連携による効果的な職業リハビリテーションのあり方として明らかになってきた「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」を、難病支援でも実現しようとするもの



(調査研究報告書 No. 134「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(平成26～28年度)」による効果的な障害者就労支援の枠組)

# 難病患者に対しても、「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」が重要であることは、先行研究で既に明確になってきている

1996



2006



2011



2015



2016



患者調査

患者調査  
(ICFの枠組)

患者調査  
(3障害との比較)

患者調査  
(「難病」の特徴)

2015年  
難病対策の基本的方針での  
雇用管理マニュアル作成

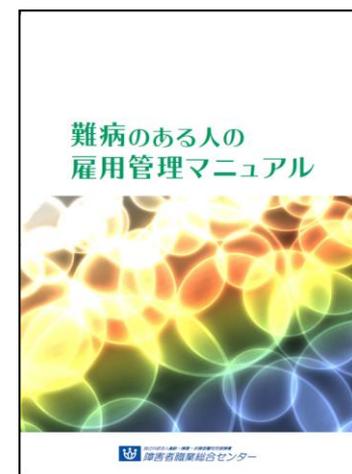
2016年  
障害者差別禁止・合理的  
配慮提供義務の法制度化

難病のある人を雇用する  
事業主・職場の調査

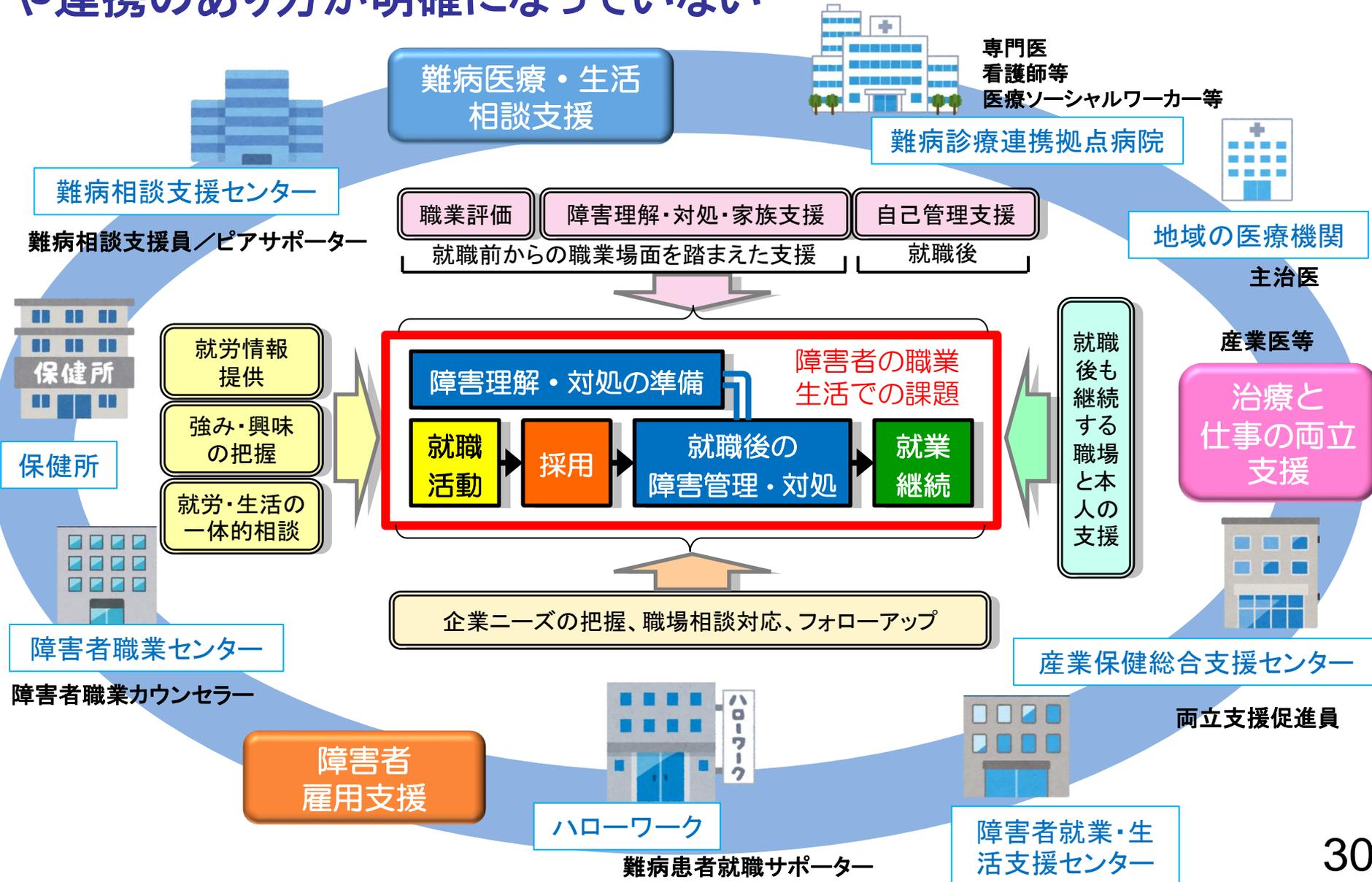
2018

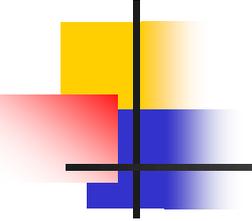


2018



# 難病のある人の就職と職場定着を支える多分野の支援体制は、近年急速に発展しているが、具体的な関係機関・専門職の役割分担や連携のあり方が明確になっていない





## 目的

---

- 本研究は、難病患者の就職・職場定着支援における多様な関係者の取組の実態と課題を網羅的に把握し、
- それに基づき、以下の「関係者への情報提供ツール」を作成すること。
  - 多様な関係者の効果的な役割分担と連携を促進する見取り図となるパンフレット
  - 地域障害者職業センター等による難病患者への職業リハビリテーションのマニュアル

# 支援の可能性や実務課題の「実態」調査の方法： 専門職研修やワークショップ後のアンケート

- 研究者と現場支援者の間のコミュニケーションを行うことができる専門職研修やワークショップの機会に、研究成果や制度整備の情報提供を行った上で、自機関・職種での支援可能性や連携の課題を考えたり、グループワークで検討
  - 障害者雇用支援、難病の医療・生活相談支援、治療と仕事の両立支援の効果的な連携については、未だ支援内容や支援者の役割も明確でなく支援実績が乏しく、実態調査による実証的分析ができない。
- 講義・ワークショップの振り返りとしてのアンケート回答
  - 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」
  - 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」
  - 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」

## 難病の就労支援・両立支援への実務的課題を把握した研修・ワークショップ等(2019年度)

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

# 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」

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

# 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」

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

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

地域の多様な関係者には、それぞれ特徴的な取組意向とそれに関連した連携や社会的支援の課題や要望がある。

相関

変数 (グループ1) 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」	正準負荷量
S09軽症段階で就労・両立支援につなぎ経済苦等を予防する	0.648
S02就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ	0.438
S10難病患者就職サポーターだけではないハローワークでの難病支援	0.244
(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)	
S19医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	-0.278
S29進行性難病の初期からの早期の就労相談・支援	-0.364

変数 (グループ2) 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」	正準負荷量
N29就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援での対応	0.606
N06難病保健医療機関から就労支援につないでからの就職成果を上げること	0.451
N15「難病による障害」の支援の社会システムの整備	0.307
(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)	
N05難病サポーターの県内の適正配置や出張相談等の増加	-0.213
N18就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討	-0.348

効果的なつなぎ方

対立

就職前からの医療と就労の連携

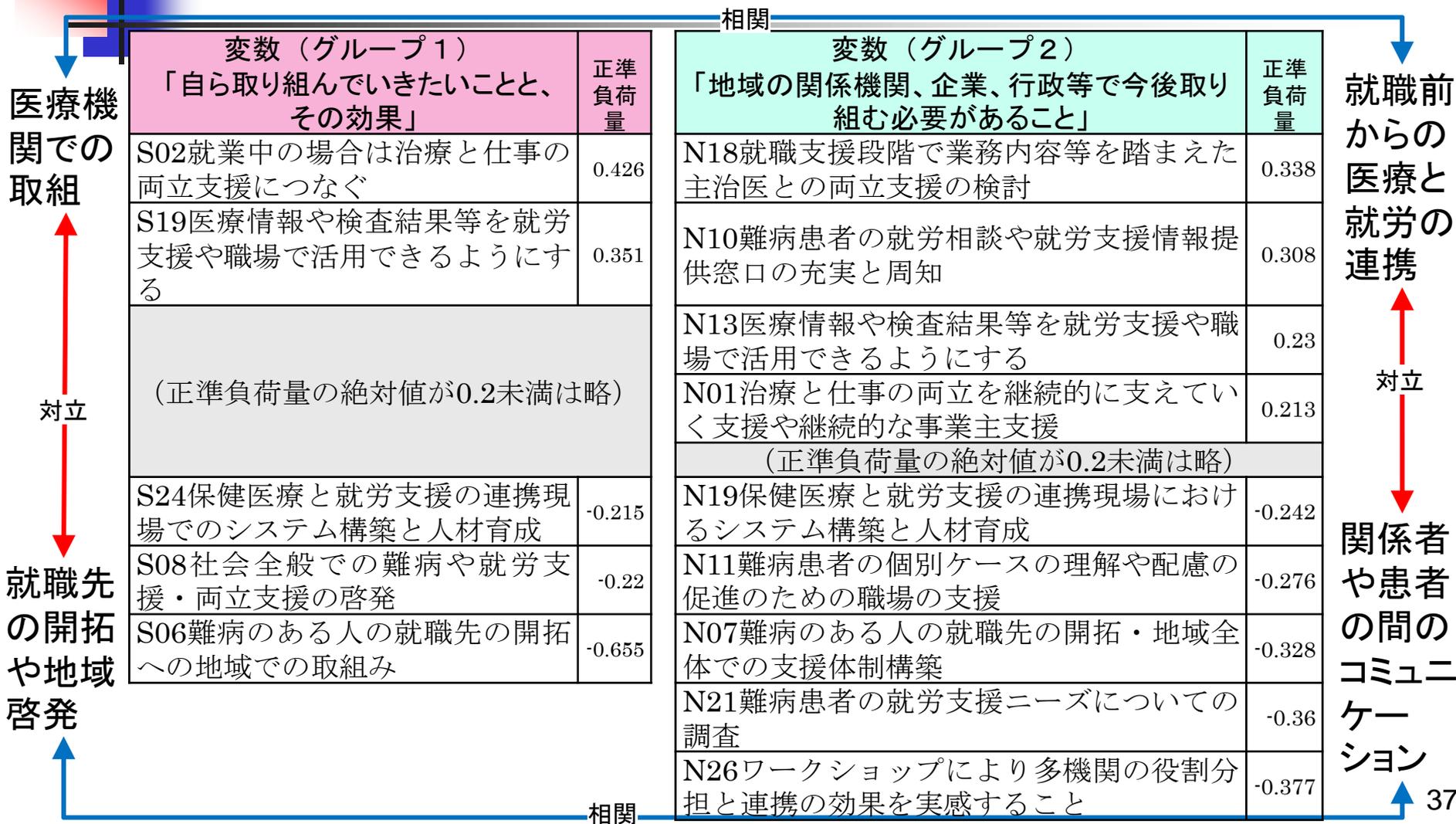
相関

保健医療から就労支援につなぐ

対立

医療機関での取組

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



# 地域の多様な関係者における、特徴的な取組意向 とそれに関連した連携や社会的支援の課題や要望 の整理

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」		⇔	「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」	誰の課題か？
軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ(第1正準相関+)		⇔	医療・生活相談支援場面でつなぐ必要のある状況が分からない	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者
		⇔	医療・生活相談支援から障害者雇用支援分野につないだ後に就労支援の成果を上げること	
保健医療分野でできる就労支援	進行性難病患者の医療場面からの早期就労支援を行う(第1正準相関一)	⇔	就職活動段階で業務内容等を踏まえた主治医と連携した両立支援の検討 (難病患者就職サポーターの出張相談等、保健医療分野での就労相談窓口の整備)	障害者雇用支援の専門支援者
	就業中の難病患者への治療と仕事の両立支援に医療情報の説明を含め取り組む(第2正準相関+)	⇔		
難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む(第2正準相関一)		⇔	地域の多分野の支援者や難病患者の就労支援ニーズの共通認識に基づく役割分担・連携	難病の相談支援に関わる幅広い関係者

# 対象者に応じた実施上の課題に応じた 情報提供の課題

取組み意向のある難病支援	軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ意向	保健医療分野での就労支援や連携の意向（軽症者、進行性、就業中）	難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む意向
対応する主な課題	医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応	<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> <li>治療と仕事の両立支援との効果的連携</li> </ul>	地域関係機関・職種の連携体制の構築
課題対応が必要な対象	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	障害者雇用支援の専門支援者	難病の相談支援に関わる幅広い関係者
追加の情報提供の課題	難病患者の就労支援ニーズと効果的支援のあり方についての、より個別的な情報提供	<ul style="list-style-type: none"> <li>難病患者の支援に活用できる保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援の諸制度・サービスの整理・紹介</li> <li>「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」のポイントの明確化</li> </ul>	<p>【講義・講演で提供してきたポイントの分かりやすい提供】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>難病患者の就労支援ニーズと効果的支援</li> <li>保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援の制度整備状況</li> </ul>
必要な検討	難病患者の実態調査のより詳細な分析結果の分かりやすい提供	<ul style="list-style-type: none"> <li>アンケートでの地域支援者の取組意向のあった支援内容の具体的確認</li> <li>関係分野にわたる、具体的な連携実務の流れの整理と共通認識の確認</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>講義・講演で提供してきた基本的情報の整理</li> <li>関係部署との共通認識の確認</li> </ul>

# 難病の職業リハビリテーションハンドブック等 検討委員会

氏名	観点・役割	所属
伊藤 たてお	患者会	日本難病・疾病団体協議会
伊藤 美千代	産業保健師	東京保健医療大学 千葉看護学 准教授
江口 尚	産業医	産業医科大学 教授
川尻 洋美	難病相談支援センター、保健師、 認定難病看護師	群馬県難病相談支援センター
小島 健一	弁護士	鳥飼総合法律事務所
鈴木 秀一	地域障害者職業センター	職業リハビリテーション部指導課課長補佐
西村 拓士	障害者就業・生活支援センター	いちされん センター長
横内 宣敬	ソーシャルワーカー	千葉県総合難病相談支援センター
芦沢 久恵	難病患者就職サポーター	千葉公共職業安定所
山本 恵美	統括職業指導官	千葉公共職業安定所

オブザーバー

秋場 美紀子

厚生労働省障害者雇用対策課地域就労支援室 室長補佐

事務局 春名・堀

障害者職業総合センター社会的支援部門

# 対象者に応じた実施上の課題に応じて 作成した3つの情報提供ツール

<b>主な対象者</b>	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	障害者雇用支援の専門支援者	難病の相談支援に関わる幅広い関係者
<b>対応する主な課題</b>	医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応	<ul style="list-style-type: none"> <li>障害者手帳の有無にかかわらない職業リハビリテーション</li> <li>治療と仕事の両立支援との効果的連携</li> </ul>	地域関係機関・職種の連携体制の構築
<b>情報提供ツール</b>	<b>難病のある人の就労支援活用ガイド</b>	<b>難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック Q&amp;A</b>	<b>始まっています！ 難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援</b>
			
<b>形式</b>	20ページのパンフレット	100ページ弱の冊子	4ページのリーフレット
<b>目的</b>	保健医療分野での相談支援場面から必要な就労支援につなぐこと	障害者手帳の有無にかかわらない難病のある人への効果的支援の提供	地域における関係者の対話の呼び水となる共通認識の形成



難病のある人の相談内容は、難病の症状の影響が分かりにくく、また、一見、医療や生活についての相談や心理的な相談に見えてもその原因に就労問題があったりします。その相談内容は多様で個別性も高く、一律の道徳や役割分担の手続きでは的確な問題解決が困難です。

この「相談内容チェックリスト」で個別的で多様な就労支援ニーズを把握し、6～11ページの②「相談内容の理解と適切な専門支援へのつなぎ方」で様々な支援ニーズに合った専門支援の役割を理解した上で、12ページからの③「個別支援ニーズに対応できる多様な専門支援の活用」を参考に、効果的な道徳や役割分担を検討するとよいでしょう。



## 1 難病の医療・生活相談／職業準備に関すること

難病のある人からの医療・生活相談には、しばしば重要な就労支援ニーズが隠れています。心理的相談や福祉的・経済的な相談支援にとどまらず、就労支援の必要性を的確に把握しましょう。

相談内容チェックリスト	就労支援ニーズ
<input type="checkbox"/> 仕事に就いても必要な治療や通院ができるか自信がない <input type="checkbox"/> 働きたいという希望を言い出しにくい <input type="checkbox"/> 疾患の自己管理が適切にできるか自信がない <input type="checkbox"/> 自分の状況で企業の要求に答えられるか自信がない	⇒①治療と仕事の両立に自信がない (p5)
<input type="checkbox"/> 支援制度の役割に置かれ、社会に必要とされていないと思う <input type="checkbox"/> 難病の発症で自分の生活・人生の展望が崩れて遠方に暮れている <input type="checkbox"/> 再就職に向けての相談先が分からない <input type="checkbox"/> 病気を持ちながら働くことは社会から歓迎されていないと思う	⇒②難病に関連した社会的な疎外感・孤立感 (p5)
<input type="checkbox"/> 就職はできても、継続が困難で、就職と退職を繰り返している <input type="checkbox"/> 失業により、生活困窮の危機にあり、すぐに仕事に就きたい	⇒③再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められている (p6)
<input type="checkbox"/> 仕事を辞めてから、再就職活動をしていない <input type="checkbox"/> 仕事を辞めてから、再就職の希望を持っていない	⇒④難病で仕事を辞めて再就職の意欲がない (p6)
<input type="checkbox"/> 難病のため就学、勉強、実習に困難があった <input type="checkbox"/> 難病でもできる仕事に就くために必要な準備が分からない	⇒⑤就学や進路についての悩みや相談 (p6)

本チェックリスト及び効果的な就労支援へのつなぎ方は、生産年齢にある多様な難病のある人 2,000 名以上の調査結果の分析に基づいて作成しました。

（調査実施機関：センター調査研究報告書 No. 136「難病の症状の影響に応じた就労支援の重要性及び就労支援のあり方に関する研究」, 2015）

## 2 就職活動の困難に関すること

難病のある人の就職活動において、一般的な就職活動での困難に加えて、難病ゆえの困難があり、本人だけでは解決困難な専門支援ニーズがあります。

相談内容チェックリスト	就労支援ニーズ
<input type="checkbox"/> 企業への就職の応募ができない <input type="checkbox"/> 希望の会社についての情報を集められない <input type="checkbox"/> 就職面接会場に出かけられない <input type="checkbox"/> 自分が能力を発揮できる仕事について調べ方が分からない <input type="checkbox"/> 体調を崩さずに就職活動を継続できない <input type="checkbox"/> 希望の仕事に就くための能力を身に蓄げたい <input type="checkbox"/> 希望の会社が働きやすい職場なのか確認したい	⇒⑥企業への就職応募・就職活動が困難 (p7)
<input type="checkbox"/> いつも書類選考で落とされてしまい、面接に進めない <input type="checkbox"/> 面接しても採用内定に至らない	⇒⑦応募しても面接以上に進まない (p7)
<input type="checkbox"/> 企業に誤解されないように、難病や障害をうまく説明できない <input type="checkbox"/> 企業に対して職務に必要な記述等をうまく伝えられない <input type="checkbox"/> 難病でも仕事上の健康や安全に問題はないことをうまく伝えられない	⇒⑧病気や必要な配慮の適切な説明が困難 (p8)

## 3 職場適応・就業継続の困難に関すること

働いている難病のある人からの仕事内容や職場の相談内容には、難病の症状ゆえの典型的な困難状況があります。本人だけでは解決が困難であり、これを放置すると、体調悪化や離職につながりやすくなります。その解決には、主治医、職場、本人、専門の障害者雇用支援者等の良好なコミュニケーションによる総合的な取組ができるようにすることが重要です。

相談内容チェックリスト	就労支援ニーズ
<input type="checkbox"/> 病気や障害があると働きにくい仕事内容・条件である <input type="checkbox"/> 病気や障害があると働きにくい職場環境である <input type="checkbox"/> 現在の仕事は全般的に希望に合っておらず満足していない	⇒⑨体調管理の点で無理な仕事に就いてしまった (p8)
<input type="checkbox"/> 病気や障害のせいで職場の上昇や昇進に迷惑をかけている <input type="checkbox"/> 無理に仕事を続けると体調悪化や障害進行につながっている	⇒⑩病気のせいで職場に迷惑をかけたくない (p9)
<input type="checkbox"/> 仕事で体力や集中力を回復するための適切な休憩ができない <input type="checkbox"/> 現在の職場では食事、休憩、服装等の健康管理の実施が難しい	⇒⑪仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある (p9)
<input type="checkbox"/> 上司や同僚との職場の円滑な人間関係が維持できない <input type="checkbox"/> 職場内での円滑なコミュニケーションができていない <input type="checkbox"/> 仕事上の精神的ストレスに適切に対処できていない	⇒⑫上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある (p10)
<input type="checkbox"/> 事務作業の計算や記憶に困難がある <input type="checkbox"/> 仕事での注意集中や意欲の維持が困難になってきた <input type="checkbox"/> 手帳作業やデスクワークが困難になってきた	⇒⑬認知・運動機能の障害が進行して仕事に影響する (p10)

## ⑧ 「病気や必要な配慮の適切な説明が困難」

難病のある人の多くは普段の生活では特に問題もなく、仕事での活躍も十分にできる一方で、少しの無理で体調が崩れやすい状況にあります。体調がよい時に非開示で就職できる人が多い一方、就職後の治療と仕事の両立に苦勞しています。職場の少しの理解や配慮があれば働きやすいと考えても、企業側が先入観で「難病」に過剰反応する懸念も大きく、病気や必要な配慮を伝えるかどうかにはジレンマがあります。開示・非開示を自己責任とされても、ジレンマ状態にある難病のある人には酷な選択です。



## 支援をつなぐ⇒ 差別を防止しながら職場の理解と協力を確保する支援

職場の安全配慮や合理的配慮を確保するためには、外見から理解しにくい難病や障害について、誤解や先入観による差別を防止しながら、正しい理解を促進するための本人と職場の双方への支援が重要です。

- |   |  |
|---|--|
| 1 | ハローワークの職業相談・職業紹介では、障害者求人に限らず一般求人でも、企業の難病の先入観・誤解を解消する啓発を行えます。具体的には、難病でも通院や休憩等の配慮があれば健康かつ安全に働けること、難病というだけでの不採用は障害者差別にあたること、様々な事業主支援があること等を説明します。   |
| 2 | 企業には、労働者の募集及び採用に当たり、障害者からの申出により当該障害者の特性に配慮した必要な措置を講じる必要があります。その取組みを支援するため、ハローワークや地域障害者職業センター等では、難病のある方ご本人との相談や関係機関との連携等を通じて、就職後の治療と仕事の両立に向けて必要となる職場での配慮等を整理するとともに、職場への説明の仕方についても相談・アドバイスを行います。試行雇用(障害者トライアル雇用)で実際に働いて、本人と職場、支援者等で共通理解を促進することもできます。 |
| 3 | 本人の開示／非開示の検討のため、就職するだけでなく、仕事を通して長期的に成長し、体調の変化と付き合いながら継続して働き続けるために、職場の理解と協力を得ることが重要であることを説明します。   |

## ⑪「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」



難病のある人には、治療と仕事の両立のために、自ら仕事内容を選び、疾患自己管理に取り組むことで対応している人が多くいます。しかし、就職活動時に職場の情報収集が不十分であったり、また、病気や必要な配慮について職場に説明をせず自分ひとりで対応しようとするにつながっている場合も多くなっています。そのため、就職後にあらためて、仕事の責任に應えることと疾患自己管理の両立が困難であることを認識して悩みを抱える人が

多くなっています。責任感の強さゆえに、問題対応に失敗すると本人の社会的疎外感はより強くなってしまいます。

## 支援をつなぐ⇒ 過去の困難状況の整理を踏まえ、治療と仕事の両立支援につなぐ

疾患自己管理の姿勢を尊重しつつ、必ずしも自分ひとりだけで問題を抱え込む必要はないことを伝え、治療と仕事の両立支援のメリットを活かせるようにします。

1	本人のこれまでの困難状況の経験から、①能力をより発揮するために必要な休憩等、②通院・体調管理・疲労回復に必要な休日や出退勤時刻等の調整、③上司や同僚に正しく理解して欲しいこと等を整理しておく、 <b>治療と仕事の両立支援</b> にスムーズにつなぐことができます。
2	<b>地域障害者職業センター</b> では、自分の症状や必要な配慮等を職場の上司や同僚に分かりやすく説明するための資料である「ナビゲーションブック」等の作成や職場への説明についての支援を受けられます。
3	<b>産業保健総合支援センター</b> に相談し、主治医、産業医、職場担当者と一緒に、治療と仕事を両立できるよう検討します。
4	治療と仕事の両立が困難で退職に至る場合は、 <b>ハローワーク</b> に相談し、障害者手帳のない人の場合、傷病手当金制度や失業給付金等の制度の効果活用も含めて、再就職までの時間的・経済的余裕を確保しながら、再就職支援(上記、⑥～⑧)につなげます。

難病患者や難病患者を雇用する企業・職場を支え、「企業と地域関係機関・職種との連携による就職・職場定着支援」を実現するために、多様な制度・サービスを効果的に活用できるようにする必要がある

### 難病医療・生活相談支援

#### タイムリーな就労支援情報提供

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

#### 通院（定期的、不定期的）

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

医療、生活、就労の  
一体的な相談支援

疾病の自己管理支援、  
職場での対処スキル訓練

病院での治療と  
復職支援

難病患者就職  
サポーター

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

治療と  
仕事の両立支援

医療機関等  
への出張  
相談支援

職業評価・  
職業準備  
支援

障害者  
トライアル雇用  
・職場の理解促進  
・体調面のチェック等

就業と生活の  
一体的支援

助成金  
（両立支援）

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

ジョブコーチ支援

職場での配慮  
や業務調整

職場からの休  
職・復職の情報  
提供や支援

特定求職者雇用開発助成金

障害者雇用安定  
助成金  
（職場適応援助）

助成金  
（職場定着支援）

疾病の進行への  
長期的キャリア  
支援

障害者雇用支援

# 難病のある人の 職業リハビリテーション ハンドブック

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  
および関係機関での障害者雇用・就労支援のために



Q & A

 障害者職業総合センター

## 第1章 難病のある人の就労支援ニーズ

Q1～Q13

## 第2章 難病のある人を支える支援機関・支援制度

Q14～Q30

## 第3章 難病のある人への就職・職場定着、職場復帰支援でのポイント

Q31～Q51

## 第4章 個別支援ニーズの把握に基づく関係機関・職種との連携による支援事例

事例1～4

## 第5章 資料編

## Q38 難病による障害のアセスメントの留意事項は何ですか？

難病のある人の就労困難性の原因となる症状や機能障害には、外見からは分かりにくく、従来の身体的・精神的なアセスメント項目では把握できないものがあります。本人からの聴取や、Q28の治療と仕事の両立支援における主治医と職場の情報交換のしやすさや各種様式も参考にして、アセスメントを行います。

### 1 障害者手帳制度の対象でないが就労困難性の原因となる難病の症状等

#### ① 全身的疲れやすさ等の体調変動

本人からの訴えとしては「少しの無理で体調が崩れやすい」「疲れやすい」「無理をすると障害が進行しやすい」というものが多くあります。特に、これまでの就業経験がある場合、その振り返りも重要です。

#### ② 医学的な就業制約

多くの難病のある人については、主治医も特に就業を禁止することなくむしろ就業を応援するスタンスですが、難病の状態によっては、主治医により一部制約が課される場合があります。

#### ③ 定期的通院等の必要性

難病は、病状や体調が安定している場合であっても、定期的な通院を継続し、診療等を受けることが重要です。また、定期的な通院に加え、検査のために別途通院が必要となる場合もあります。早退や休暇等の配慮のために、周囲の同僚等に通院の必要性を説明する必要がある場合があります。

#### ④ 服薬や治療の影響

パーキンソン病等では、服薬で一時的に身体障害が消失しても薬の効果が切れると動けなくなるといった極端な服薬の影響があります。その理解のためには、主治医からの情報を得ることが重要です。

#### ⑤ 集中力や活力の低下

疾病によっては、ホルモンの機能低下により、注意力や集中力が低下したり、活力ややる気がわいてこなくなったりする場合があります。症状の程度が日により変わることもあります。また、このような症状は、「怠け」「意欲がない」等の誤解を受けやすいため、主治医から正確な情報を得ることが必要です。

#### ⑥ 免疫機能の低下

難病の治療に使われるステロイド剤等は、免疫機能の低下につながり、インフルエンザや風邪、感染性の消化器系疾患等に感染しやすくなることもあるため、普段からマスクの着用が必要であったり、周囲の感染予防のための行動が必要であったりします。また、先天的に免疫機能が障害を受ける疾病もあります。

#### ⑦ 皮膚や外見の障害

仕事内容によっては接触等により皮膚の障害の悪化につながるものもあります。また、障害の外見から「病気がうつる」等の根拠のない差別もあるため、正確な医学的理解により誤解や差別を防止することが重要です。皮膚や骨格の整形外科手術が繰り返される場合もあり、治療スケジュール等の確認も重要です。

### 2 合併する身体的・精神的な障害

生産年齢の難病のある人の3分の1は障害者手帳制度の対象となるという調査結果もありますが、主障害以外の症状や機能障害による就労困難性の影響を見逃さないことが重要です。

#### ① 多様な身体障害と内部障害等の合併

合併障害は、軽度の障害でも就労困難性に関係する場合もあります。神経筋疾患等では、運動機能障害により足のふらつきが生じたり、発話において呂律が回らなくなったり等の障害もあります。

#### ② もやもや病等による高次脳機能障害等

もやもや病では、高次脳機能障害で精神障害保健福祉手帳を受給していることが多くなっています。しかし、「精神

障害」というだけでなく、脳卒中発作を起こしやすいために重労働を避ける必要があるといった、医学的な留意事項も踏まえた確認やアセスメントが重要です。

#### ③ その他の発達障害やメンタル疾患

疾患との直接の関係がない場合や2次障害の場合も含め、対人関係やコミュニケーションに影響する精神面の障害は、職場での理解や配慮を得る際に支援ニーズがあり、そのアセスメントも重要です。

### 難病のある人の就労困難性に関する症状や機能障害、医療的制約等のアセスメント項目

	アセスメント項目	具体的な確認内容の例
難病の症状等による就労困難性のアセスメント項目	① 全身的疲れやすさ等の体調変動	□体調変動のサイクル： 週単位での変動、日内変動、月単位での変動、等 □体調悪化時の症状やそれによる具体的な社会的支障： 疲れ、症状悪化、休養や通院の必要性、等 □体調悪化のきっかけや兆候： 睡眠不足での疲労感、等
	② 医学的な就業制約	□就業制約の理由： 治療の安定、就業上の危険の防止、等 □就業制約の具体的な内容・期間等： 完全な就業禁止、一定期間の就業禁止、就業内容の制限、等
	③ 定期的通院等の必要性	□定期的通院の頻度
	④ 服薬や治療の影響	
	⑤ 集中力や活力の低下	病気との関係：
	⑥ 免疫機能の低下	病気との関係： □症状 □服薬の影響
	⑦ 皮膚や外見の障害	心理的悩み： 治療：
身体障害、精神障害のアセスメント項目	① 多様な身体障害と内部障害等の合併	
	② もやもや病等による高次脳機能障害等	
	③ その他の発達障害やメンタル疾患	

### 3 本人のこれまでの経験からの病気や障害への対処の留意点の整理

過去に病気が悪化し経験から、気を付けることや対処法を整理します。

病気が悪化したきっかけ	悪化の兆候やその時の状態	仕事への影響	気を付けること・対処法

## 事例4 関係機関の連携により治療と就職活動を両立した潰瘍性大腸炎のある人の再就職支援

- 性別：男性
- 年齢：44歳
- 学歴：高卒（普通科）
- 主訴：失業中で、今すぐ仕事に就きたいので、難病の就労支援を希望。
- 相談内容：「就職活動が長引いており、精神的に追い詰められている」
- 関係機関：ハローワーク、難病相談支援センター、医療機関、産業保健総合支援センター

### 1 事例の概要と当初の相談状況

Aさんは高卒後、解体、産廃、住宅の外壁など建築業界で働いてきました。25歳で潰瘍性大腸炎を発症し、大腸を手術で切除し—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ず、ハウチをぶら下げている違和感もあり、現在は人工肛門をしています。食事をすると便意が強くなりトイレの回数が増えるので、食事は夕食だけしています。障害者手帳は取得していません。

これまでは、就職と退職の繰り返しでした。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りますが、そうするとトイレが大変で続けられなくなってしまいます。震災後の時期は人手不足で再就職には困ることはなく月収も25万円以上はありましたが、仕事が休めず病院にも行けませんでした。病院には、月1回ですが、土日休診のため平日に行く必要があります。

最近も体調を崩し仕事を辞めましたが、現在、クレジットカードでの借金生活となっており、すぐに再就職をしたいとハローワークに出向きました。窓口で難病であることを知らせると難病患者就職サポーターが相談を担当することになりました。Aさんの再就職の条件は、家族も子どももいるため、今の生活を続けていくには、最低月給20万円は必要という条件でした。

### 2 ハローワークでの支援ニーズの明確化

難病患者就職サポーターは、Aさんと話し合い、「再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められている」ということ、また、過去の職場でのこととして「上司や同僚との人間関係や意思疎通にストレスがある」という就労支援ニーズを確認しました。

難病患者就職サポーターは、「就職と退職を繰り返している、悪循環で経済的困窮や体調悪化につながってしまうことがあります。」という情報提供をしました。すると、Aさんからは、いつも仕事を辞める時には、社長や先輩、上司との人間関係でいろいろトラブル、ストレスがかかって、難病の悪化、入院という流れになっているという状況についての話を聞くことができました。

また、現在も体調管理はうまくいっておらず、下痢が続いているとのこと。病院からは入院して休養するように頻りに言われているが、入院費の心配もあり現在は無理と考えていることも判明しました。

難病患者就職サポーターは、Aさんが再就職を急いでいる事情に理解を示しつつも、「今回は、もっと無理なく続けられる仕事に就けるようにしませんか。」とチーム支援の活用を提案しました。

### 3 ハローワークのチーム支援でのケース会議

難病患者就職サポーターは、このケースを医療・福祉分野との連携したチーム支援で対応することになりました。難病相談支援センター、保健所、地域障害者職業センターに依頼してハローワーク内で本人を交えたケース会議を行いました。

保健所からは、医師から勧められているように入院して最新の潰瘍性大腸炎の治療をしっかり受けた方がよいとの意見が出ましたが、本人からは生活費の心配が出ました。ハローワークからは入院中であっても、要件を満たせば雇用保険から傷病手当が出る可能性がある旨説明があり、当該制度の活用も視野にいれながら、治療に専念することになりました。

また、今後の就職活動について、難病患者就職サポーターからは「いつも職場で人間関係やコミュニケーションの課題があるなら、配慮の伝え方など支援があるとよいかも知れない。」と提案がありました。

### 4 入院治療期間の支援

2か月の入院で潰瘍性大腸炎の最新の治療を行うことになり、また、保健師が同伴して病院の医療相談室で医療費の相談も行いました。

その間、難病患者就職サポーターと求人者支援員はAさんが以前勤めていて辞めた企業も含めて、建築業での求人開拓を行いました。Aさんは建築業でフォークリフト免許など様々な資格を有しており、職長手当あり身体的に負担の少ない仕事の候補もありました。業界は人手不足であり、優秀な経験のある人の継続雇用のために様々な融通の余地があることも確認しました。

### 5 退院後の再就職支援～治療と仕事の両立支援

退院後、難病患者就職サポーターと相談し、自身にとって無理のない働き方（業務量の調整、休憩の取り方等）を検討しました。また、「ナビゲーションブック」を作成し、自身の長所や配慮事項等を職場へ説明しやすくするために整理しました。その他、「上司や同僚に対し、症状を説明し配慮を依頼する」というテーマでロールプレイを行い、職場に必要なことを伝えるスキルを高めました。

Aさんは、難病患者就職サポーターとともに、B社で採用面接を受けました。面接の際には、整理した自らの強みや配慮事項を伝えました。

Aさんの働きぶりは良好で「臨機応変な対応の苦しさ」も真面目さとして周囲の上司・同僚の評価は高く、B社の総務担当者は、Aさんの実際の働きぶりを見て「『融通が効きにくい』というより、真面目でいい味を出していますね。」と評価してくれました。

就職後にはAさんからの治療と仕事の両立支援を求める申し出により、治療と仕事の両立支援が導入され、本人、人事担当者で「両立支援プラン」を作成し、月1回の通院、トイレに行きやすい職場配置、体調悪化時の早めの報告と休養・受診について確認し、今後も人事担当者間で引き継ぎを行うことになりました。

### 「相談内容チェックリスト(Q32)」の活用例

- 1 ニーズを  
つかむ
- 2 支援を  
つなぐ
- 3 支援を  
つかう

### 医療・生活・就労の総合的支援のために

本事例のように、医療、生活（経済問題を含む）、就労の問題が複雑な悪循環を形成している場合、難病就労支援の経験が少ないと、問題の全体像が分かりにくく、部分的な支援だけになりやすくなります。本事例では、多分野の支援が総合的に活用されることで、本人の支援ニーズに対応できています。

「相談内容チェックリスト」を活用することで、「就職活動が長引いており、精神的に追い詰められている」という状況は、典型的に悪循環が想定される状況であることが予想され、詳しく話を聴ききっかけにできます。また、複雑にからみあっている問題状況を整理し、医療、生活支援、就労支援のそれぞれが適切に役割を果たし、本人の支援ニーズに対応し、総合的に問題解決を図るために、関係者の共通認識をつくるためにも「相談内容チェックリスト」は効果的に活用できるでしょう。

# 始まっています！

## 難病のある人の就労支援、 治療と仕事の両立支援



このリーフレットは、難病のある人の就労支援に関わる関係機関・組織の連携や当事者の協賛に、難病のある人の就労支援ニーズに応える支援機関や関連情報をお知らせするために、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が調査研究結果に基づき作成しました。

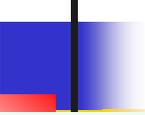
●多くの難病の相談支援窓口では、難病の人からの就労相談自体がなく、就労支援ニーズを把握していない

●難病のある人の相談窓口配布  
⇒難病のある人から相談窓口にご相談してもらいやすくする



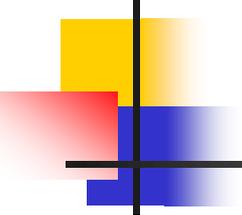
# 結論

- 難病のある人や雇用事業主の支援ニーズに対応できる効果的な支援内容を実証研究に基づき情報提供することで、保健医療分野を含む地域関係者の各専門性を踏まえた役割分担・連携への取組意向を高めることができた。
- 一方、そのような取組意向にかかわらず、具体的な実施課題として、①医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応、②障害者手帳の有無にかかわらず職業リハビリテーション、③治療と仕事の両立支援との効果的連携、④地域関係機関・職種連携体制の構築、があることが明確になった。
- そのような関係者の実施課題に対応できるツールとして医療・生活相談支援担当者向けの就労支援活用ガイド、地域障害者職業センター等による難病のある人への職業リハビリテーションの実務に資するハンドブック、及び地域窓口普及用のリーフレット、を開発した。



# 難病患者の就労困難性に関する調査研究

(最新の研究の支援機関調査結果から)



## 支援機関調査結果

- 難病就労支援の業務上の位置づけ
- 支援機関における難病就労支援に関する制度・サービスの認知度

研究仮説③: 現実的に実施可能な地域専門支援の明確化

※患者調査より、地域の多様な専門支援のニーズがあるものの、具体的な支援機関の利用には至っていないケースが多いこと等が明らかになっている。

# 支援機関調査:方法

## <調査対象>

- 保健所、ハローワーク、難病相談支援センター、産業保健総合支援センター、病院・診療所、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所等の4,047か所において、最も難病患者の就労支援に関係している部署の担当者に、web調査の回答を依頼。
- 回答数は537件(回収率13.3%)。就労移行支援事業所、ハローワーク、保健所で回答の90%を占めた。

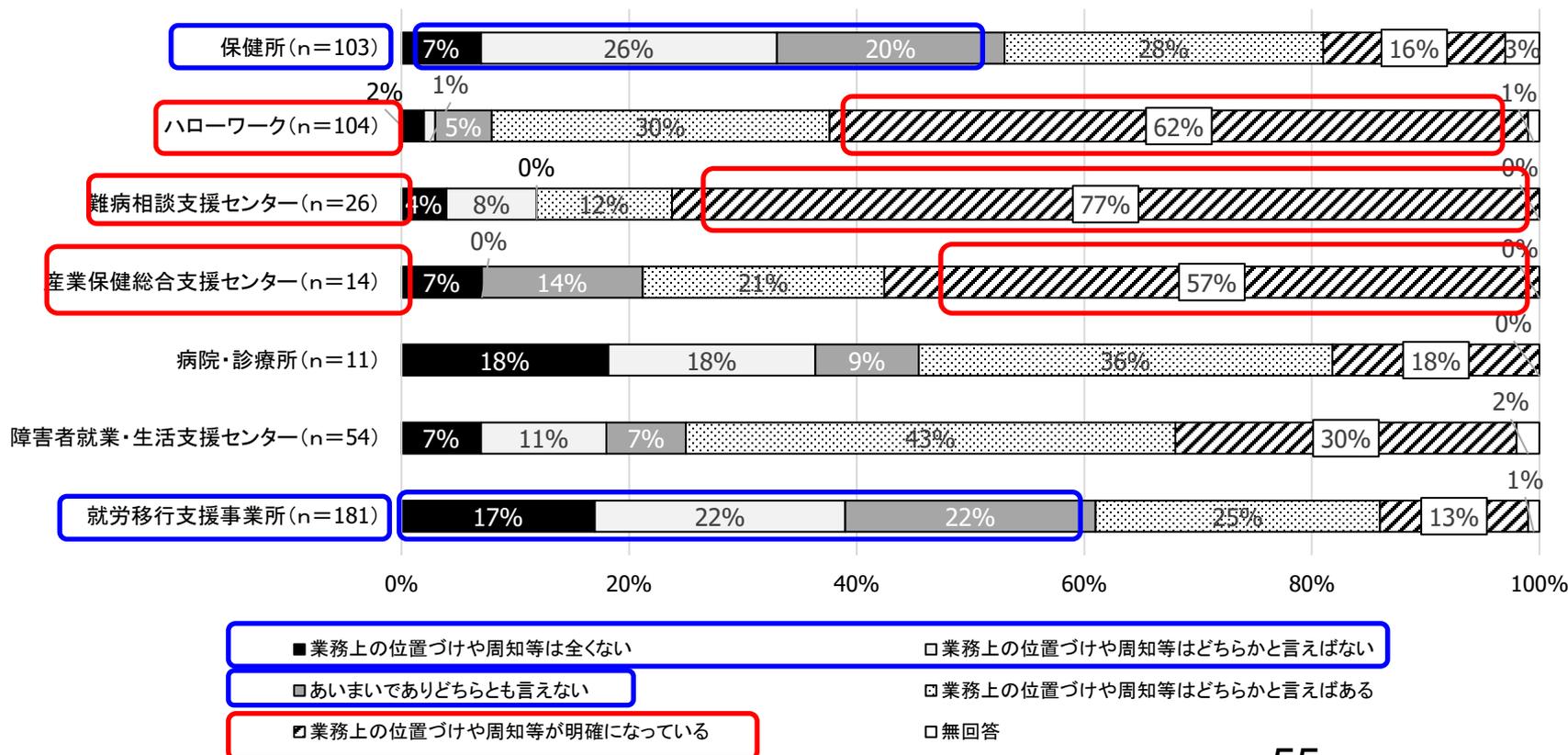
## <調査内容>

- 難病患者の就労支援への業務的対応可能性や支援ニーズへの対応可能性(難病患者の就労支援の業務的位置づけ等)
- 機関属性や就労支援への組織体制
- 支援対象者の属性
- 基本的経験や知識
- 地域ネットワーク、情報源等

# 難病就労支援の業務上の位置づけ

- ハローワーク、難病相談支援センター、産業保健総合支援センターでは、就労支援について業務上の位置づけや周知等が明確になっているとの回答が多かった。
- 就労移行支援事業所、保健所では、「業務上の位置づけや周知などはどちらかと言えない」、「あいまいでどちらとも言えない」という回答が多くなっていた。

支援機関における難病患者の就労支援の業務上の位置づけや関係機関等への周知等の状況



# 支援機関における難病就労支援に関する 制度・サービスの認知度

- 支援機関における認知度が高かったのは、就労移行支援事業所、雇用率制度、就労継続支援A型事業所、障害者差別禁止と合理的配慮提供義務等であった。
- 逆に、認知度が低かったのは、産業保健総合支援センター、難病患者就職サポーター、難病相談センター、治療と仕事の両立支援等であった。

活用できる機関、制度・サービスの認知度(全体)(n=537)

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容がある程度理解している	知っており普段から関わっている	無回答
①難病相談支援センター	12.1%	16.6%	8.8%	32.4%	26.4%	3.7%
②治療と仕事の両立支援	17.9%	10.2%	22.9%	32.0%	14.3%	2.6%
③ハローワークの個別の職業紹介等	2.4%	7.6%	12.8%	35.6%	39.1%	2.4%
④難病患者就職サポーター	16.8%	13.6%	13.0%	28.3%	25.7%	2.6%
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	13.4%	7.6%	14.9%	25.7%	36.1%	2.2%
⑥地域障害者職業センター	8.4%	8.6%	12.1%	29.1%	39.7%	2.2%
⑦障害者就業・生活支援センター	4.7%	7.8%	8.0%	26.3%	50.8%	2.4%
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	1.9%	3.5%	6.3%	30.7%	54.9%	2.6%
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	1.9%	4.1%	8.8%	31.5%	51.6%	2.2%
⑩就労移行支援事業	1.1%	2.0%	7.3%	27.4%	60.0%	2.2%
⑪就労継続支援A型事業所(一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場)	0.9%	2.4%	6.0%	35.4%	52.9%	2.4%
⑫産業保健総合支援センター	26.6%	15.6%	22.2%	22.0%	11.2%	2.4%

# 本調査研究のまとめ（調査研究委員会の議論）

## 本調査研究で明らかにしたこと

- **患者調査：** 従来の障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」の具体的内容や程度と就労困難性の関係を明らかにした。また、必要性はあるものの未実施の配慮が多いこと、地域の多様な専門支援のニーズがあるものの具体的な支援機関の利用には至っていないケースが多いことを明らかにした。
- **事業所調査：** 難病患者は、障害者手帳の有無によらず障害者差別禁止や合理的配慮義務の対象であるにもかかわらず、実際の職場では、難病患者の就労支援の認識が乏しく具体的な取組が進展していないことから、企業負担も考慮し、より一層、難病患者の雇用促進と差別禁止や合理的配慮提供を推進する必要があることを明らかにした。
- **支援機関調査：** 地域の専門支援機関や専門支援者においては、従来から各種研修や情報提供が実施されてきたにもかかわらず、難病患者の支援ニーズを十分に認識できていないケースが見られ、障害者手帳のない難病患者の支援ニーズへの対応、医療、生活、就労の総合的な支援ニーズへの対応が効果的に実施できていない状況が見られることも明らかにした。

## 今後の課題

- ① 難病患者に係る事業主への正しい理解の啓発、合理的配慮の提供の推進のあり方の検討
- ② 難病患者に対する障害者雇用率制度のあり方の検討（就労困難性の認定のあり方も含む）
- ③ 難病患者の雇用のより一層の促進のための障害者雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野等の効果的な連携のあり方の検討