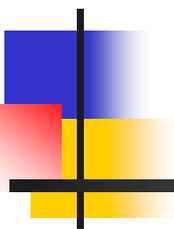


令和3年度 職業リハビリテーション研究発表会(福井開催)

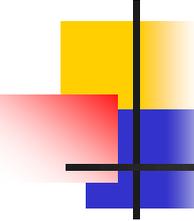
2021年11月 1日(月)



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

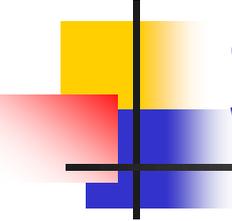
独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

春名由一郎



難病のある人への 職業リハビリテーションの実態と課題

- 「難病による障害」の特徴と就労支援ニーズ
- 難病患者の治療・生活・就労の複合的支援ニーズと、関係機関の連携の課題
- 治療・生活・就労の効果的連携のために
 - 本人と企業の双方への職業準備と職場定着の一体的支援
 - 職業人としての活躍を目指す就職活動支援
 - 継続的な本人と職場のフォローアップ体制



難病のある人への 職業リハビリテーションの実態と課題

- 「難病による障害」の特徴と就労支援ニーズ
- 難病患者の治療・生活・就労の複合的支援ニーズと、関係機関の連携の課題
- 治療・生活・就労の効果的連携のために
 - 本人と企業の双方への職業準備と職場定着の一体的支援
 - 職業人としての活躍を目指す就職活動支援
 - 継続的な本人と職場のフォローアップ体制

難病法の施行 (2015)

▲
長期に治療を続けながら
暮らしを送る人の増加

- ▲
- ・ 診断・治療の進歩
 - ・ サービス・制度の発展

▲
8 疾病から難病対策開始 (1972)

難病＝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

難病対策の3つの柱

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

難病のある人の治療と仕事の両立支援への社会的取組

▲
医療・支援制度の発展

難病医療の進歩

障害者支援の発展

▲
雇用管理の課題

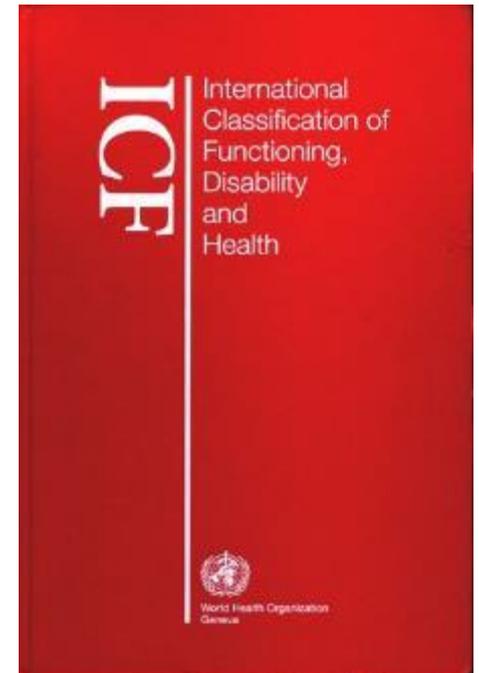
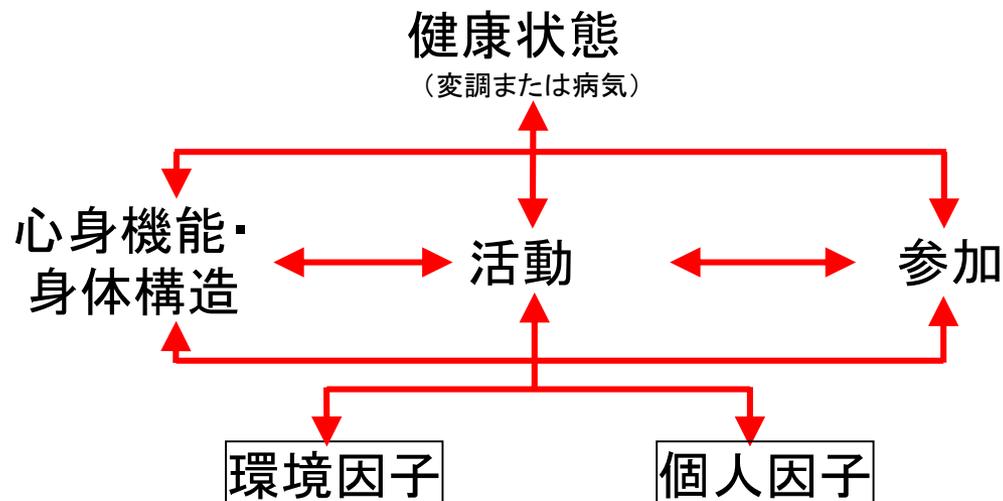
就労支援課題の明確化

治療と仕事の両立を可能とする取組

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

21世紀の新たな「障害」としての難病

- 「障害」=「健康状態に関連した生活上の困難状況」
 - 「障害」とは、すべての人が多かれ少なかれ人生の中で経験する普遍的な問題である
 - 21世紀の健康問題として慢性疾患による生活上の困難を重視
 - 健常者と障害者の区別はせず、個別の生活機能別に「障害なし」から「最大の困難」まで段階的に捉える
- 障害について、「個人」と「社会（職場、専門支援等含む）」の相互作用として捉える。

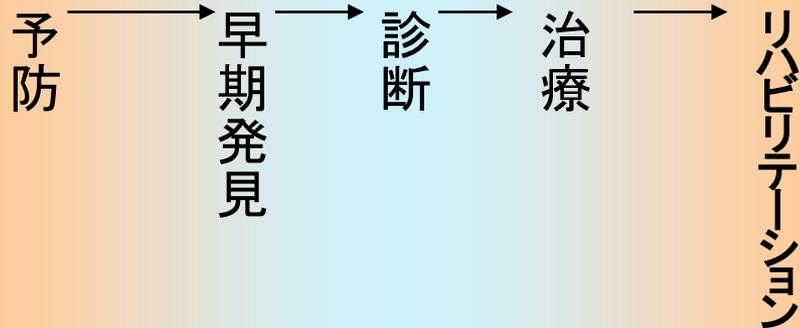
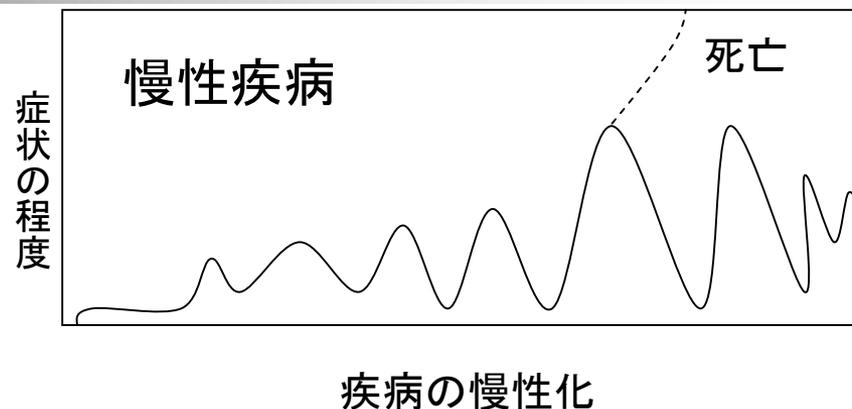
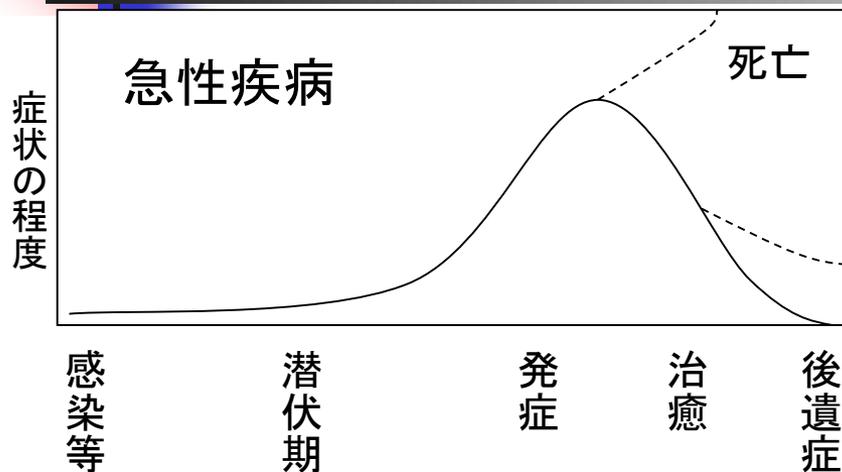


ICF:国際生活機能分類
世界保健機関(WHO),
2001

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病



治療が終わってから就労支援

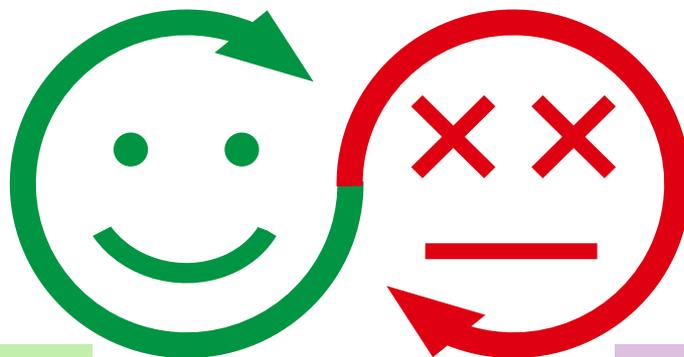
-
-
- ・経過観察
 - ・定期的な通院・服薬
 - ・自己管理
 - ・生活支援
 - ・無理のない仕事と配慮
- The flowchart for chronic disease management shows a continuous arrow pointing to the right, with a list of management strategies: '経過観察' (Follow-up observation), '定期的な通院・服薬' (Regular hospital visits and medication), '自己管理' (Self-management),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

医学的には同程度の重症度でも 就労可能性は仕事内容と職場の 理解・配慮により異なる

難病であっても、
無理なく仕事で
活躍を続けられる

デスクワークや短時間勤務等
の身体的負荷の少ない仕事
通院や業務調整等について
の理解・配慮のある職場

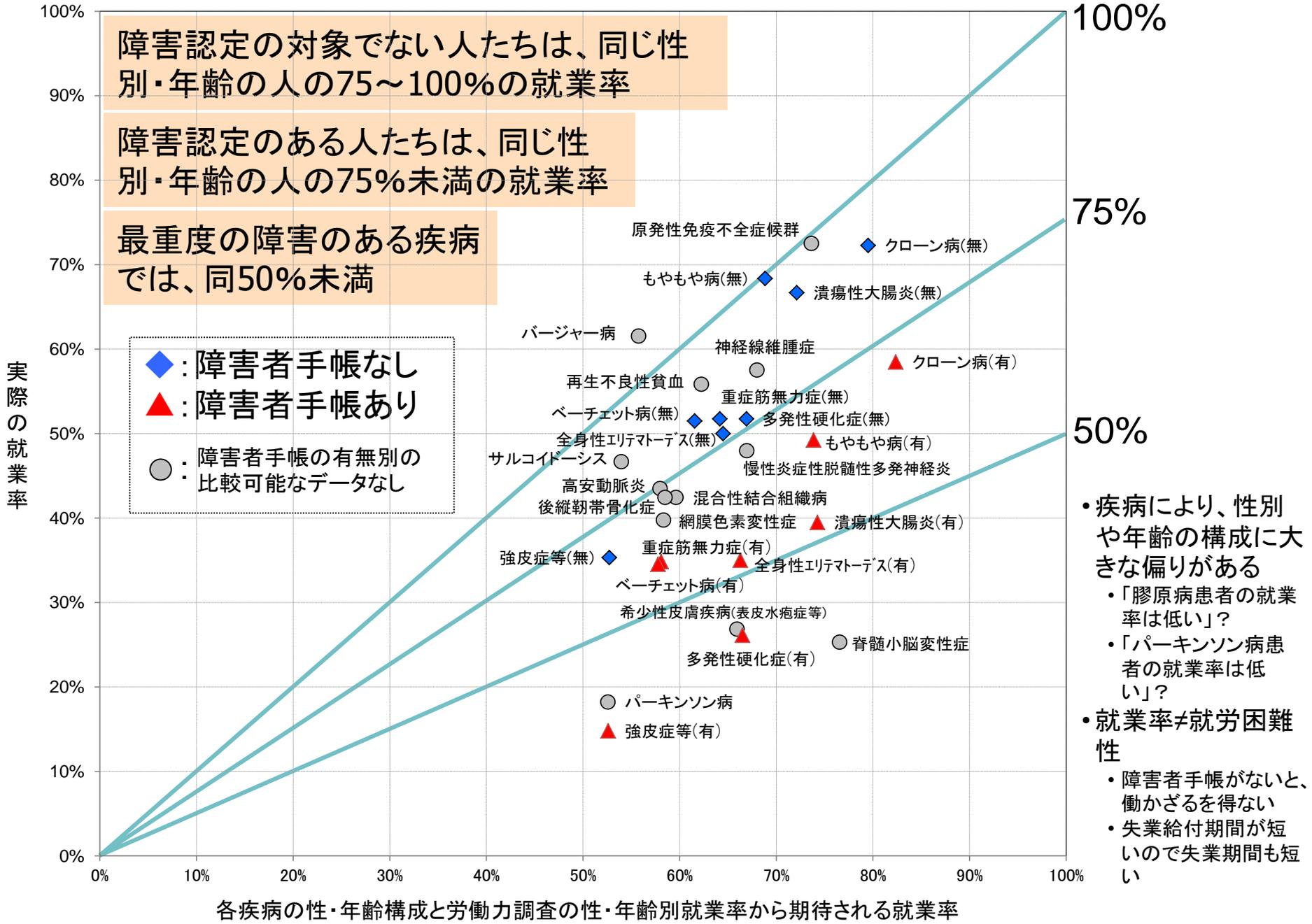


3 : 7
(調査結果による現状)

難病の症状が
悪化し、仕事も
続けられない

何らかの無理のある仕事
(作業強度、時間、休日等)
病気について理解がなく、
配慮が得られていない職場

難病のある人たちは、体調の良い時に就職活動すれば80%は就職できている



- 疾病により、性別や年齢の構成に大きな偏りがある
 - 「膠原病患者の就業率は低い」?
 - 「パーキンソン病患者の就業率は低い」?
- 就業率≠就労困難性
 - 障害者手帳がないと、働かざるを得ない
 - 失業給付期間が短いので失業期間も短い

「難病患者の就労問題」と一口 に言っても……

	就業状況	障害者手帳 制度の対象	障害者雇用率 制度の対象	就労支援の課題
最重度の難病	同じ性別・年齢の人の50%未満の就業率	○	○	継続的な医療・生活支援と一体的な就労支援（専門的な就労支援は未確立）
身体障害等の原因疾患としての難病	同じ性別・年齢の人の75%未満の就業率	○	○	進行性、疾患管理、外見から分かりにくい合併障害
「軽症」の難病	同じ性別・年齢の人の75～100%の就業率	—	—	通院や治療と両立できる仕事への就職、治療と仕事の両立支援、外見から分かりにくく支援ニーズの理解促進

最重度の難病

全身まひ、人工呼吸器で、数十年生存可能。

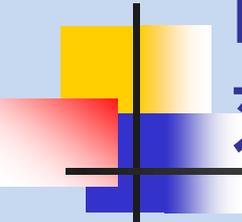
- ・就労支援は関係ない？
- ・本人の努力と仲間の応援による就労事例の増加

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(自己免疫性疾病)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

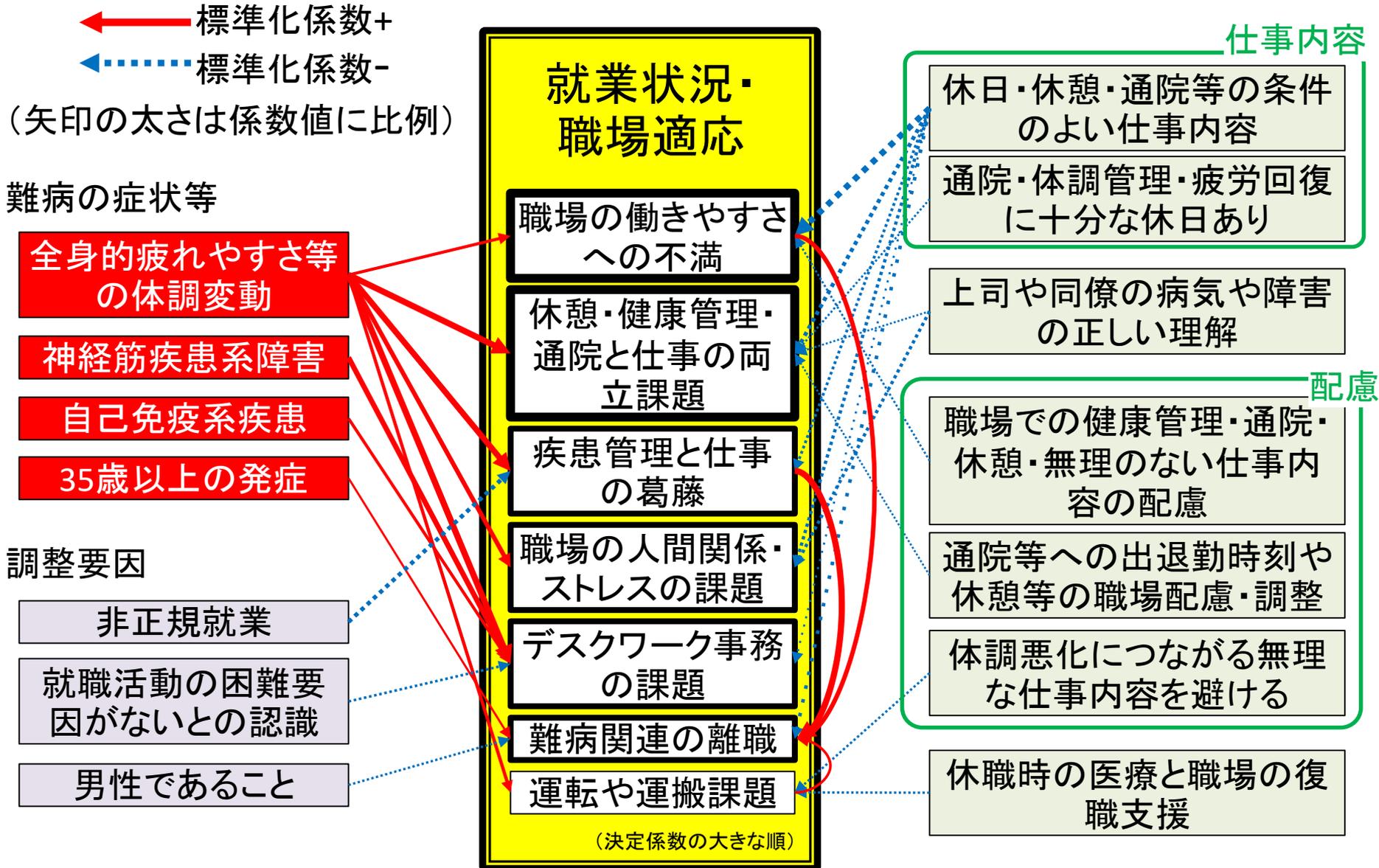


医学的には「軽症」、障害者手帳制度の対象外でも、就労困難度の高い状況

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

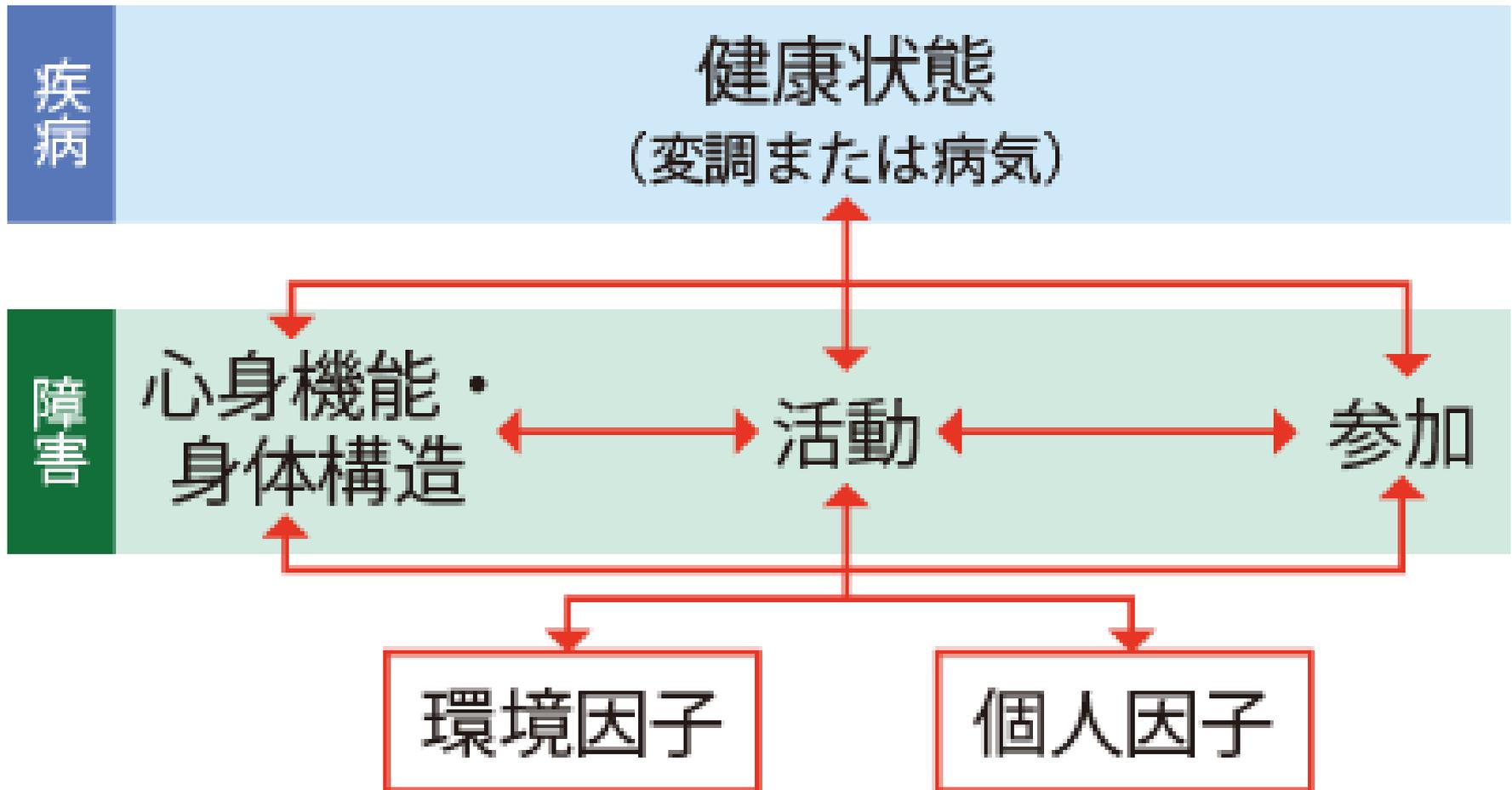
難病による就労困難性と効果的支援

(ステップワイズ重回帰分析: |標準化回帰係数 ≥ 0.1 の関係)



国際生活機能分類ICF(WHO、2001)

「障害」=健康状態に関連した 生活上の困難状況



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。



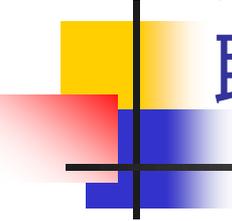
疾病による機能障 害の多様性

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



難病のある人への 職業リハビリテーションの実態と課題

- 「難病による障害」の特徴と就労支援ニーズ
- 難病患者の治療・生活・就労の複合的支援ニーズと、関係機関の連携の課題
- 治療・生活・就労の効果的連携のために
 - 本人と企業の双方への職業準備と職場定着の一体的支援
 - 職業人としての活躍を目指す就職活動支援
 - 継続的な本人と職場のフォローアップ体制

治療、生活・
経済面、心理
面での悩み

難病医療・生活
相談支援



難病診療連携拠点病院



地域の医療機関

難病相談支援センター

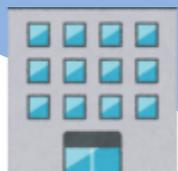


治療と
仕事の両立支援



保健所

保健所



障害者職業センター

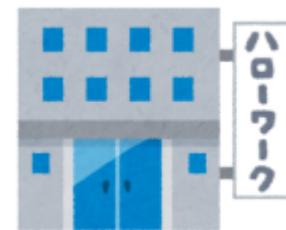


産業保健総合支援センター



就職や就職活
動の進め方の
悩み

障害者雇用
支援



ハローワーク

障害者就業・生
活支援センター

治療と仕
事、生活
のやりく
りの悩み

職業生活の個別支援の観点

障害者雇用支援

「医学モデル」

(障害=個人の問題)



医療・福祉／社会連帯

障害者雇用率制度



障害者支援

職業リハビリテーション

「社会モデル」

(障害=社会の問題)



人権・機会均等

障害者差別禁止・合理的配慮

障害者就労支援

企業経営支援／福祉的就労
(経済的負担の調整等)



事業主支援

企業経営支援の観点

障害者就業・生活支援センター(「ナカポツ」) 障害者職業センター

難病相談支援センター ジョブコーチ ハローワーク

障害者雇用支援

難病対策地域協議会 難病患者就職サポーター

比較優位

産保センター

産業保健職

雇用機会均等

アフーマティ
ブアクション

治療と仕事の両立支援

障害者差別禁止

MSW 専門医

障害者権利条約

障害者雇用率制度

障害者就労支援

合理的配慮

「障害者枠」

2.3%

特例子会社

公正な採用・処遇

CSR社会的責任

フレックス

テレワーク

バリアフリー

公務員

就労移行支援事業所

ナチュラル
サポート

就労継続支援A型事業所

就労継続支援B型事業所

就労系福祉サービス

難病による「障害」への就労支援

- ・障害者手帳制度の対象の場合
- ・それ以外の場合

障害者雇用支援

障害者雇用促進法での支援対象となる難病による障害者

難病により、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

障害者手帳制度における障害者

難病により、各制度の障害認定基準を満たす者

- ・身体障害者手帳
- ・療育手帳等
- ・精神障害者保健福祉手帳

事業主の障害者雇用義務の対象

障害者雇用納付金制度の対象

事業主への多様な助成金の対象

事業主の障害者差別禁止、合理的配慮提供義務の対象

職業リハビリテーションの制度・サービスの対象

- ・ハローワークの専門援助部門での職業相談・職業紹介等
- ・地域障害者職業センターでの職業評価、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主支援等
- ・障害者就業・生活支援センター

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」）や
障害者雇用安定助成金（「障害者職場定着支援コース」）の対象（361疾患※）（※2021年3月現在）

いいぞ、あの会社も
取組みはじめた。

治療と仕事の 両立支援

「治療と仕事の両立支援ポータルサイト」
<https://chiryutoshigoto.mhlw.go.jp>

厚生労働省

治療と仕事の両立支援

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

両立支援からの
働き方改革
我々が変われば
できるはず!

©弘兼憲史 / 講談社

治療と仕事の両立が、
“普通”にできる
世の中に。

がんの闘病中に
学んだのは、
“普通”を待つことが
大切でした。

つづけた
い
も、支えたい。

治療と仕事の両立支援

<https://chiryutoshigoto.mhlw.go.jp>

厚生労働省

事業場における治療と仕事の
両立支援のためのガイドライン

難病についての留意事項、
連携マニュアルも整備済み

厚生労働省

企業・医療機関連携マニュアル

事業場における治療と仕事の
両立支援のためのガイドライン(参考資料)

平成31年3月改訂版
厚生労働省



保健医療業務の一環としての予防的・早期の就労支援の可能性

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

「就労支援」と言っても、直接の就職支援や、企業への対応、雇用支援関係の制度の手続きといったことだけではない。就労支援専門機関との「餅は餅屋」の連携により、保健医療分野で最も効果をあげられる支援を検討する必要。

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
へのお出張
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

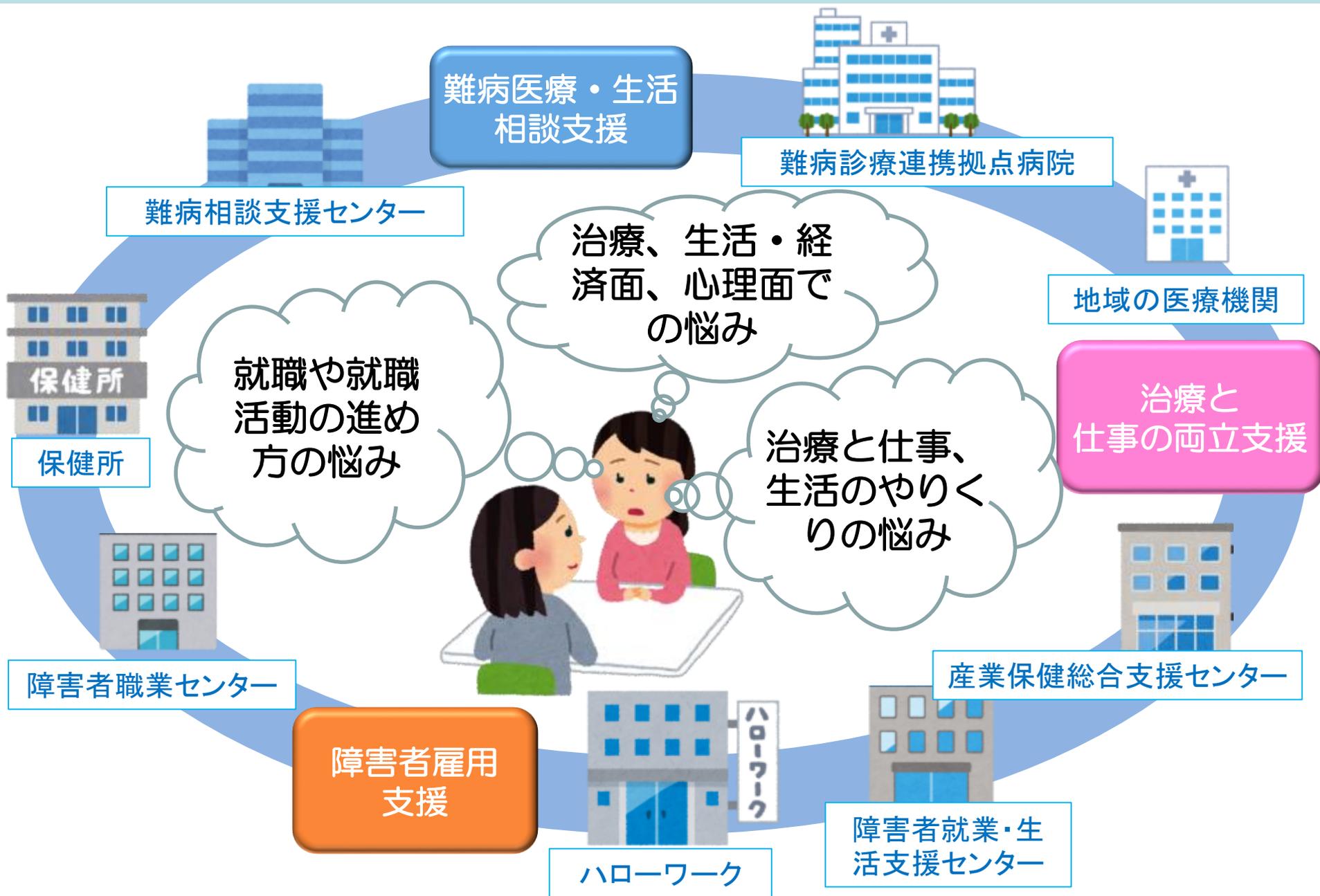
障害者雇用安定
助成金
（職場適応援助）

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

難病患者自身が、必要な支援を効果的に調整・活用することは、至難の業



難病医療・生活 相談支援

専門医
看護師等
医療ソーシャルワーカー等



難病診療連携拠点病院



地域の医療機関

主治医

産業医等

治療と
仕事の両
立支援

関係分野の支援者が、効果的な支援の調整・活用を支援できる必要

ニーズを
つかむ

支援を
つなぐ

支援を
つかう

- ✓ 生活・経済面、心理面での悩みや相談
- ✓ 就職活動の進め方についての悩みや相談
- ✓ 働いている難病のある人の悩みや相談

難病相談支援センター

難病相談支援員／ピアサポーター

保健所

保健所

障害者職業センター

障害者職業カウンセラー

障害者雇用
支援

ハローワーク

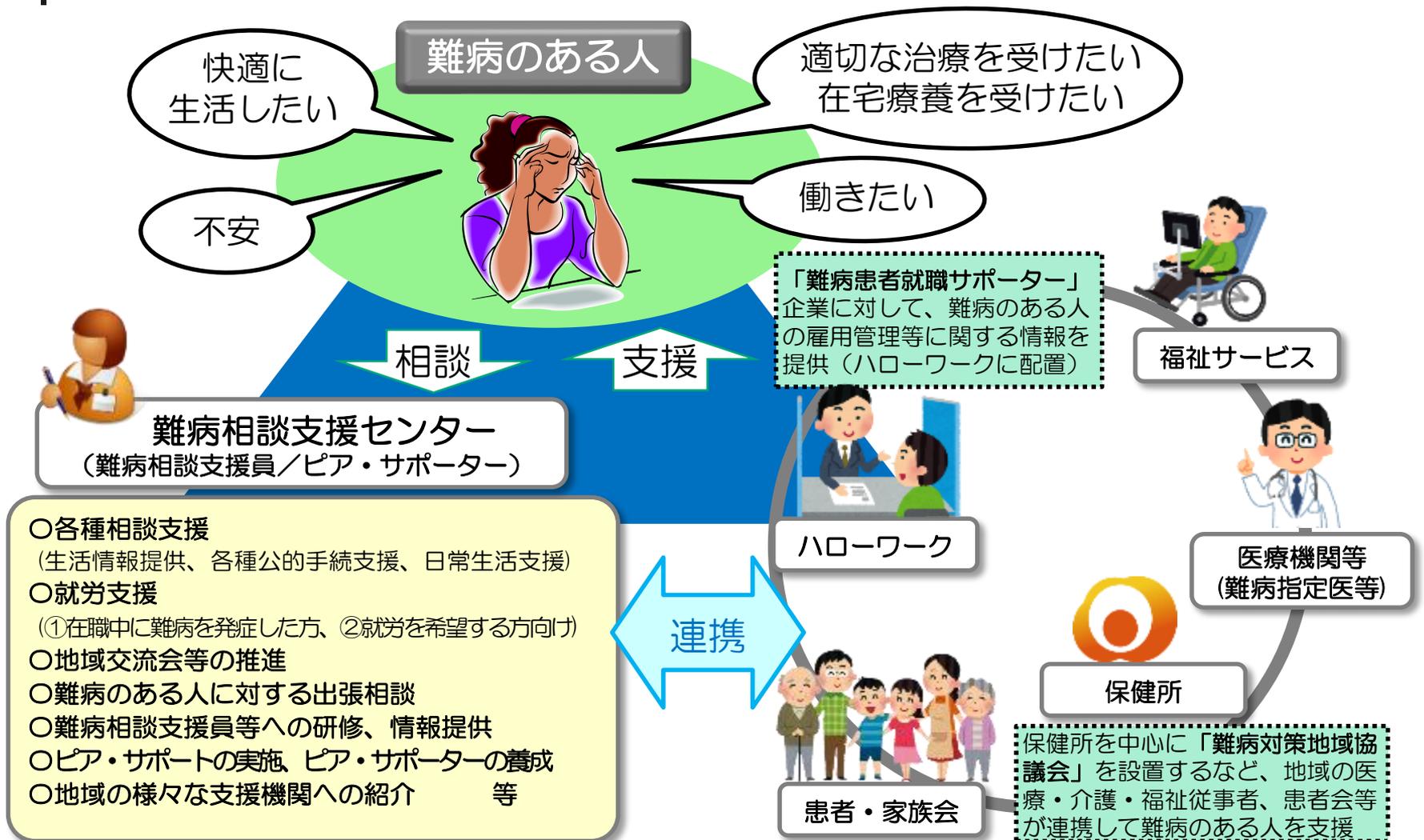
難病患者就職サポーター

障害者就業・生
活支援センター

産業保健総合
支援センター

両立支援促進員

難病相談支援センター



「障害者向けチーム支援」の実施

福祉施設等の利用者をはじめ、就職を希望する障害者一人ひとりに対して、ハローワーク職員（主査）と福祉施設等の職員、その他の就労支援者がチームを結成し、就職から職場定着まで一貫した支援を実施（平成18年度から実施）

就職を希望している
福祉施設利用者等



就職に向けた取り組み



就職後の職場定着
職業生活の安定

障害者就労支援チーム

主査：ハローワーク職員

- ・専門援助部門が担当
- ・就職支援コーディネーターを配置し、関係機関と調整

副主査：福祉施設等職員

- 地域障害者職業センター
 - 障害者就業・生活支援センター（※1）
 - 就労移行支援事業所
 - 職業能力開発校
 - 特別支援学校
- 等

その他の就労支援者

- ジョブコーチ
 - 相談支援事業所
 - 福祉事務所
 - 発達障害者支援センター
 - 難病相談支援センター
 - 医療機関（※2）
- 等



就労支援・生活支援

職場定着支援・就業生活支援

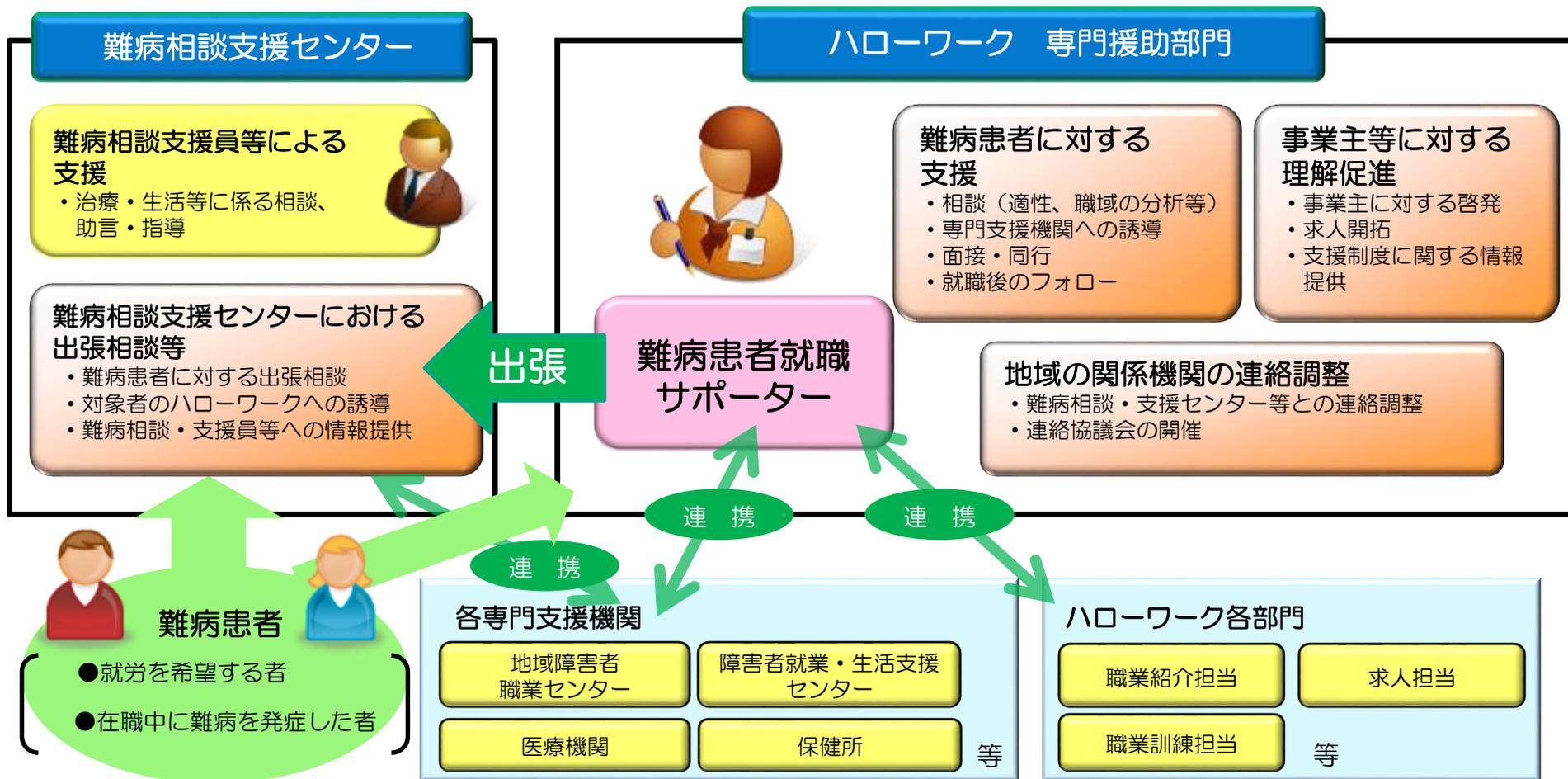
就職準備段階	職業紹介	就職後
<ul style="list-style-type: none"> ・就労支援計画の作成 ・地域障害者職業センターによる職業評価の実施 ・職場実習、職業訓練の実施等 	<ul style="list-style-type: none"> ・個々の障害特性に応じた職業紹介 ・個別求人開拓の実施 	<ul style="list-style-type: none"> ・職場訪問による職場定着支援 ・ジョブコーチ支援の実施等 ・障害者就業・生活支援センターと連携した就業生活支援

（※1）可能な限り、障害者就業・生活支援センターがチームに参加し、生活面の支援を継続的に実施。

（※2）支援対象者が医療機関を利用している場合は、医療機関に対してチームへの参加を積極的に依頼。

難病患者就職サポーター

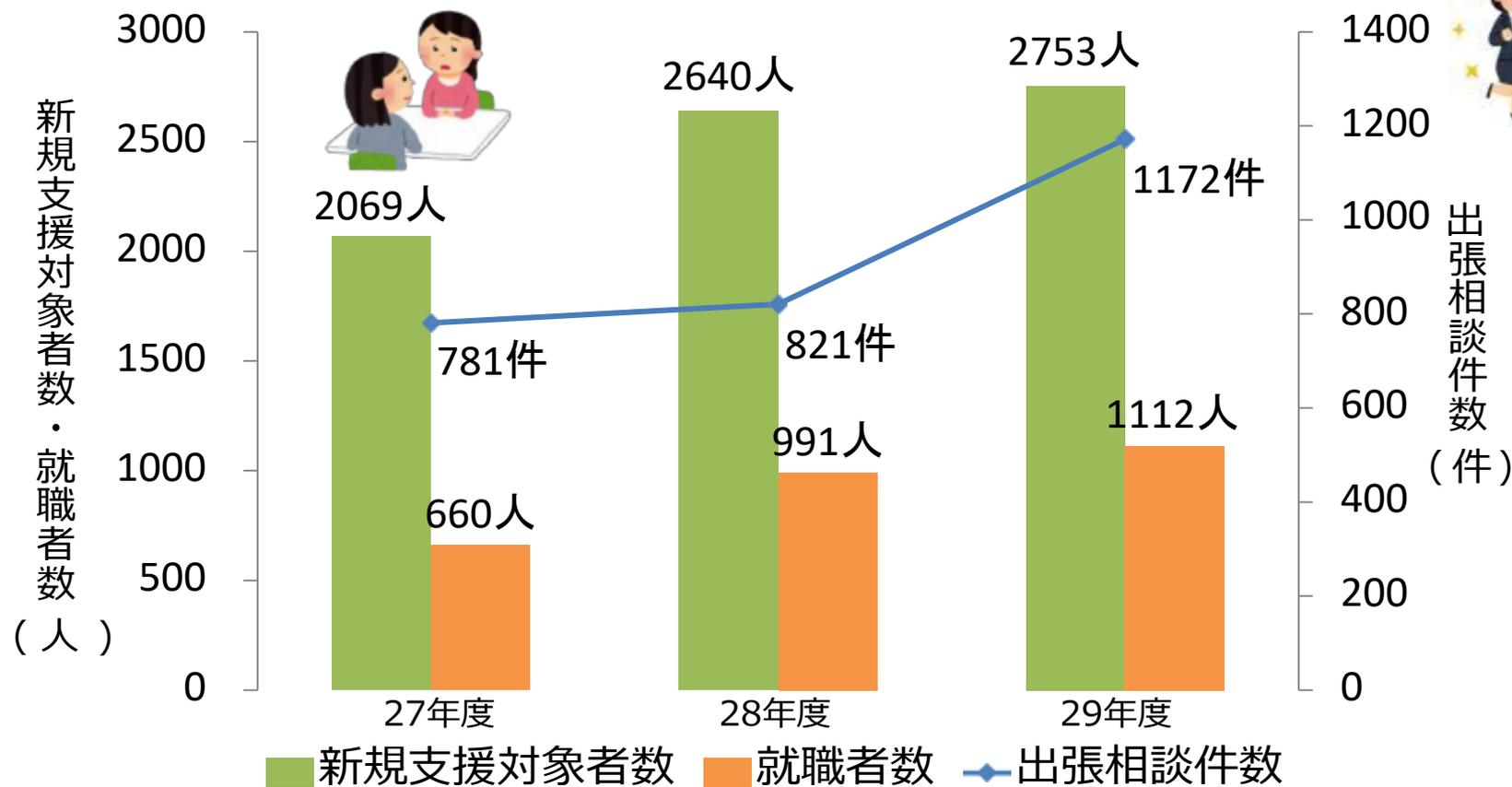
【難病患者就職サポーター連携図】



難病相談支援センターと難病患者就職サポーターとの連携状況

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

難病患者就職サポーターによる支援状況



●医療や福祉分野の相談窓口では就労支援ニーズに医療や生活支援で対応しようとしてしまい、就労支援につながらない

難病医療・生活
相談支援

●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

治療、生活・経済面、心理面での悩み

就職や就職活動の進め方の悩み

治療と仕事、生活のやりくりの悩み

地域の医療機関

治療と仕事の両立支援

保健所

保健所

障害者職業センター

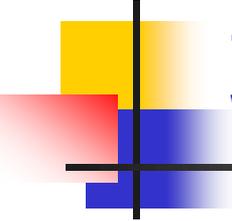
障害者雇用
支援

産業保健総合支援センター

●障害者手帳のない難病患者への職業紹介がうまくいかない
●難病による障害への専門的評価や支援ができていない

ハローワーク

障害者就業・生活支援センター

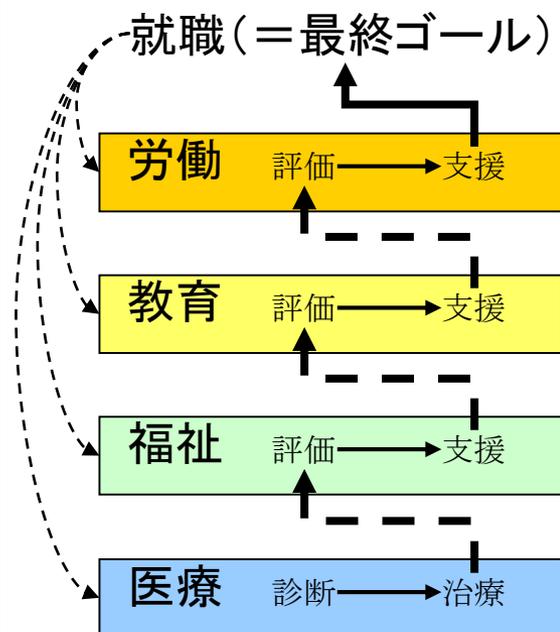


難病のある人への 職業リハビリテーションの実態と課題

- 「難病による障害」の特徴と就労支援ニーズ
- 難病患者の治療・生活・就労の複合的支援ニーズと、関係機関の連携の課題
- 治療・生活・就労の効果的連携のために
 - 本人と企業の双方への職業準備と職場定着の一体的支援
 - 職業人としての活躍を目指す就職活動支援
 - 継続的な本人と職場のフォローアップ体制

障害者就労支援における分野別のタテ割りを超える取組みの発展

第1段階 各分野での段階的な支援

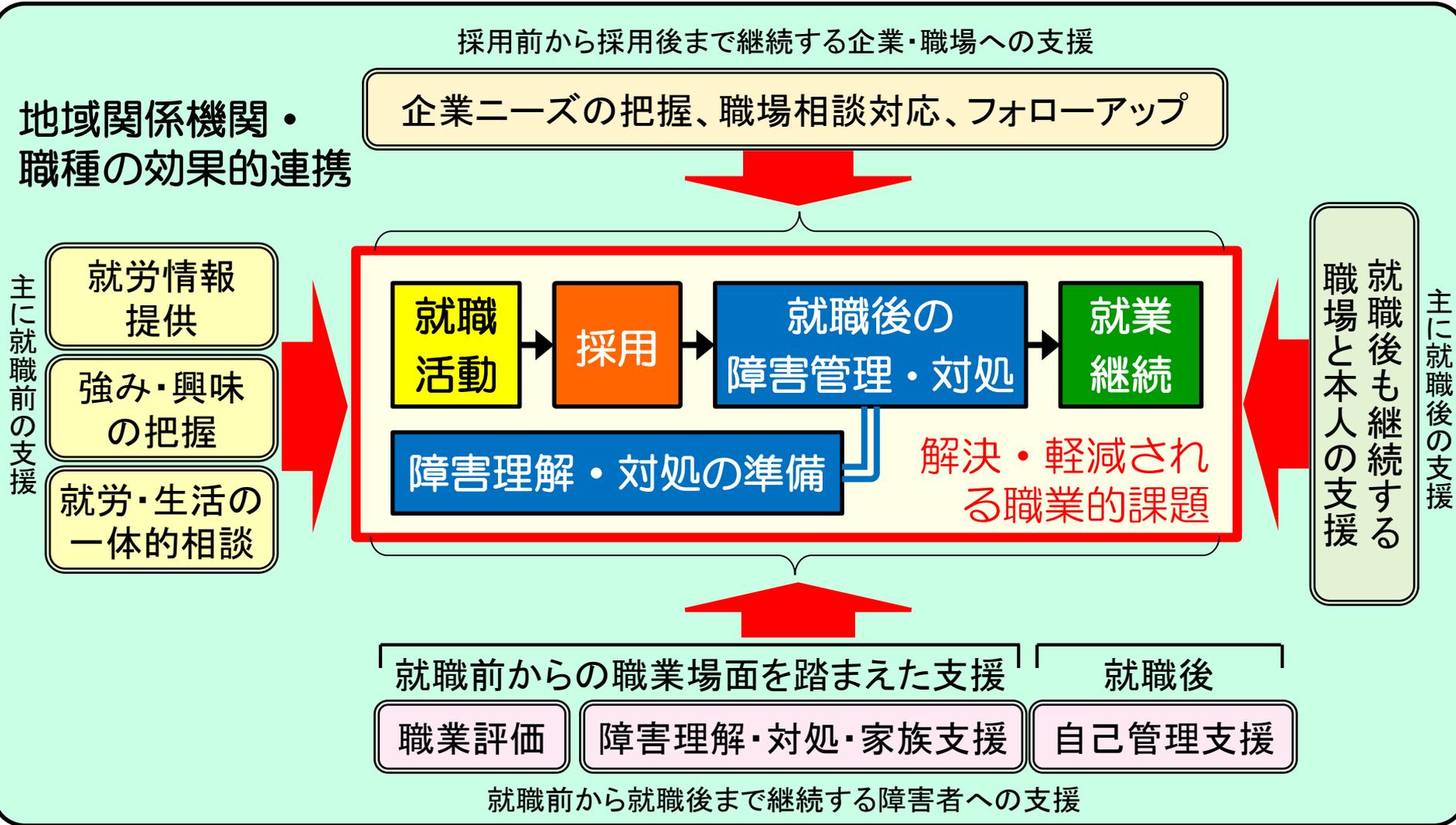


第2段階 多職種チームでの個別就労支援



就労支援の取組の発展の第3段階:

就職前から就職後までの様々な「職業生活」上の個別支援ニーズに、多様な地域関係機関・職種、企業が、それぞれの役割や強みを発揮して総合的に支える

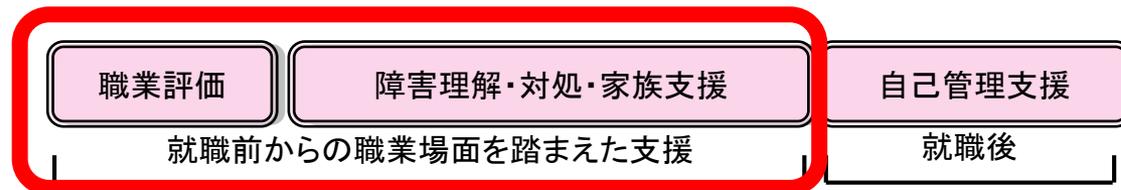


本人と企業の双方への 職業準備と職場定着の一体的支援

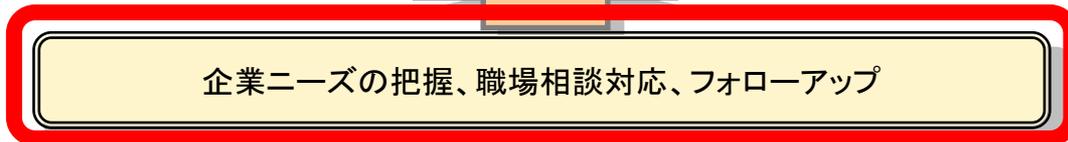
(⇔ × 職業準備支援と職場定着、本人支援と事業主支援が段階的・タテ割りで行われる)

地域関係機
関・職種との連
携による支援

- 就労情報
提供
- 強み・興味
の把握
- 就労・生活の一体
的相談



就職後
も継続
する
職場と
本人の
支援



事例① 多発性硬化症

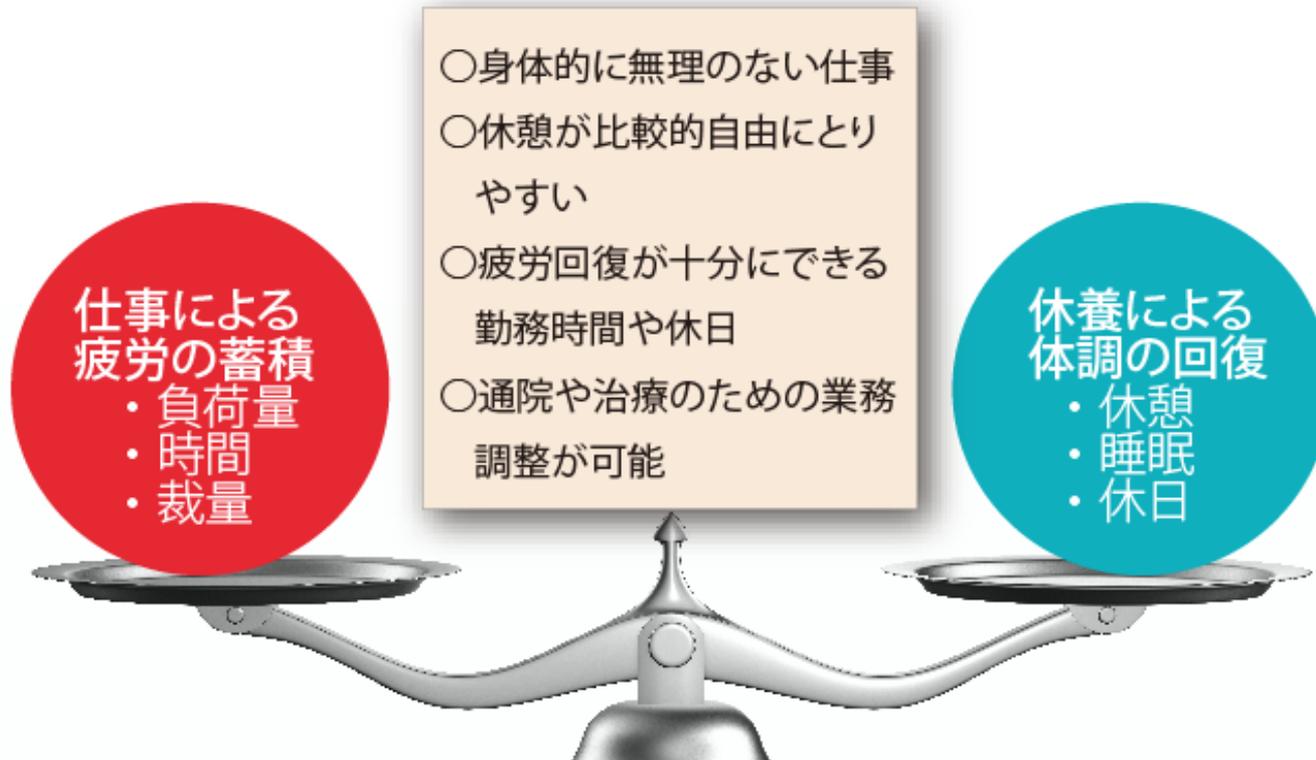
～就職を目指すが、再発の不安

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

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

難病でも「無理のない仕事」とは？

● 一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討



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●●	→	←	←	フルタイム●

仕事と休養のバランス

難病のある人の日常的な健康管理



疲労への注意



休憩



睡眠



休暇



一時入院



- ✓ 仕事の負荷と休養のバランスに注意
- ✓ 職場復帰直後には体力に合わせて
- ✓ 本人の体調に合わせた休憩の取りやすさ
- ✓ 一律の業務制限ではない柔軟な調整

全ての企業の「合理的配慮提供」「障害者差別禁止」義務

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

就職活動や採用の経緯と職務配置や働き方についての相談

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

職業準備支援

(地域障害者職業センター等)

職業準備性:「個人の側に職業生活をはじめる(再開も含む)ために必要な条件が用意されている状態」

職業準備支援＝職業との関係の構築のステップ

- ・職業相談・カウンセリング
- ・就職の講話・講習
- ・模擬的就労環境・ワークサンプルでの職業体験
- ・職場実習・職場体験
- ・就職している他の障害のある人の見学
- ・ハローワーク等への同行支援／利用援助
- ・就職活動の具体的サポート(面接練習等)
- ・ケース会議出席、等

治療と仕事の両立のための職場の 対処スキルの助言

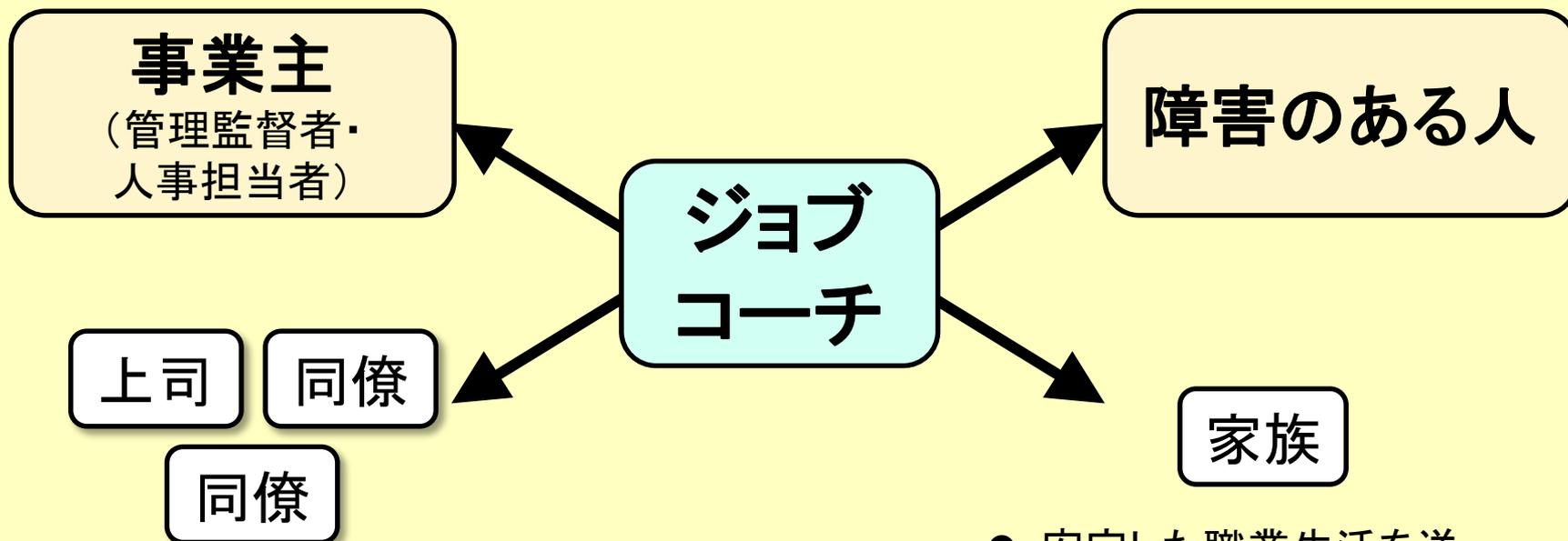
離職につながりやすい典型的な状況	対処スキルへの助言の例
繁忙期等、職場に気兼ねして、必要な通院や体調管理ができなくなってしまう。	「繁忙期でも必要な通院を自覚的に行うことは結局は就労が安定して職場のためになる」
職場の負担や迷惑になっていると感じることで、心理的負担が大きい。	「できないことよりも何ができるかに着目して積極的に上司等とも相談して考えていく」
配慮されていることが、職場の同僚から特別扱いのようにみられて、人間関係が悪化する。	「職場の配慮については、お互い様であっても、感謝の気持ちを伝えるようにする」

職場適応援助者(ジョブコーチ)支援

(地域障害者職業センター等)

- 障害特性に配慮した雇用管理に関する助言
- 配置、職務内容の設定に関する助言

- 職務遂行力の向上支援
- 職場内コミュニケーション能力の向上支援
- 健康管理、生活リズムの構築支援



- 障害の理解に係る社内啓発
- 障害者との関わり方に関する助言
- 指導方法に関する助言

- 安定した職業生活を送るための家族の関わり方に関する助言

発達障害、精神障害、知的障害 が併せてある場合の就労支援

- 本人と職場のコミュニケーションをより丁寧に支援する必要
 - 他罰的傾向のある人の「自分が働けないのは、職場や支援者に理解や配慮がないから・・・」との発言は、合理的配慮の話し合いを阻害
 - 「空気が読めない」: 同僚や上司の戸惑いや反感が生じた時に、適切に対応できない
- 仕事での貢献について、職務再設計やトレーニングで対応する必要
 - 職務習得が遅い・困難、応用力がない等により、病気でも貢献する方法を上司と工夫できない

事例② クローン病

～生活破綻寸前で今すぐ仕事に就きたい

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

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

体調がよい時期に、外見でも分かることはない等から、職場との十分なコミュニケーションのないままの就職

就職活動での困難性

- 履歴書や面接で、病気について説明すると、採用されにくい
- 障害者求人への応募も、障害者手帳がないので採用されにくい

「職場には、病気や必要な配慮について理解してもらって働きたい」

- ・「障害者手帳がないと、働かざるを得ない」
- ・「失業給付期間が短いので、早く就職したい」

体調悪化、
退職

「軽症」であっても、深刻な生活上の問題につながる悪循環

病気の説明や開示の困難性

難病への誤解や先入観による差別的処遇への心配

困難性や必要な配慮について理解してもらうことの困難さ

治療と就労の両立の葛藤

職場の仲間として働きたいが、まるで「命を削って」働いているようだ

十分に仕事ができず、配慮を受けてばかりで、「職場の迷惑」になっている

職場における健康管理の困難性

職場の人間関係やストレス

再就職に向けた退職の留意点

(1) 障害者手帳の有無による失業給付期間の違い

障害者手帳のある人の場合は無条件で「就職困難者」として認められるため、雇用保険の基本手当（失業給付）の期間が、被保険者であった期間が1年未満で150日、1年以上の場合は45歳未満で300日、45歳以上65歳未満で360日です。一方、障害者手帳のない場合は、難病により離職したり、職場で必要な配慮が行われなかったことで離職した場合には、「特定理由離職者」あるいは「特定受給資格者」として、以下の給付日数となります。

区分 \ 被保険者であった期間	1年未満	1年以上 5年未満	5年以上 10年未満	10年以上 20年未満	20年以上
30歳未満	90日	90日	120日	180日	-
30歳以上35歳未満		120日	180日	210日	240日
35歳以上45歳未満		150日		240日	270日
45歳以上60歳未満		180日	240日	270日	330日
60歳以上65歳未満		150日	180日	210日	240日

(2) 病気により就職できない際の傷病手当と失業給付期間の延長

ただし、失業給付は病気等のためすぐには就職できないときには支給されません。病気等により引き続き30日以上働くことができなくなったときは、職業に就くことができない理由がやんだ後における最初の認定日までにハローワークに傷病手当支給申請を行い、傷病の認定を受けることで、失業給付と同額の傷病手当を受けることができます。また、受給資格者の申出によって、失業給付の受給期間を最大4年間まで延長できます。

職業人としての活躍を目指す 就職活動支援

(⇔ × 障害や問題点の評価と改善の支援だけで、就労支援につながる障害者は一部のみ)

地域関係機関・
職種との連携による支援

職業評価

障害理解・対処・家族支援

自己管理支援

就職前からの職業場を踏まえた支援

就職後

就労情報
提供

強み・興味
の把握

就労・生活の
一体的相談

障害理解・対処の

就職
活動

採用

ハローワークを中心とした職業相談・職業紹介、チーム支援、難病患者就職サポーターの出張相談

- ・ 地域関係機関へのお出張相談やセミナー等
- ・ 関係機関が連携した就職前からのケースワーク方式の支援
- ・ 職業相談、就職活動支援、職業紹介
- ・ 職場開拓や事業主への啓発

企業ニーズの把握、職場相談対応、フォローアップ

事例③ 重症筋無力症

～10年間の無職生活からの再就職希望

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

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

難病就労支援の典型的な落とし穴:

障害者手帳がないのに、「障害者求人
に障害者を紹介する」だけの就労支援

- 障害者求人にも職業紹介されたり、障害者就職面接会に参加したりしても、障害者手帳確認の段階で不採用
- 障害者求人以外の典型的な選択肢
 - ①一般求人に応募。病気を隠す必要 →結局、就職後の問題は未解決
 - ②難病患者であれば障害者手帳はなくても利用できるA型事業所に紹介 →障害年金がないので賃金が不足

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）

ハローワーク

難病のある人

求職者への支援

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

企業への支援・指導

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

マッチング

就職

職場定着支援

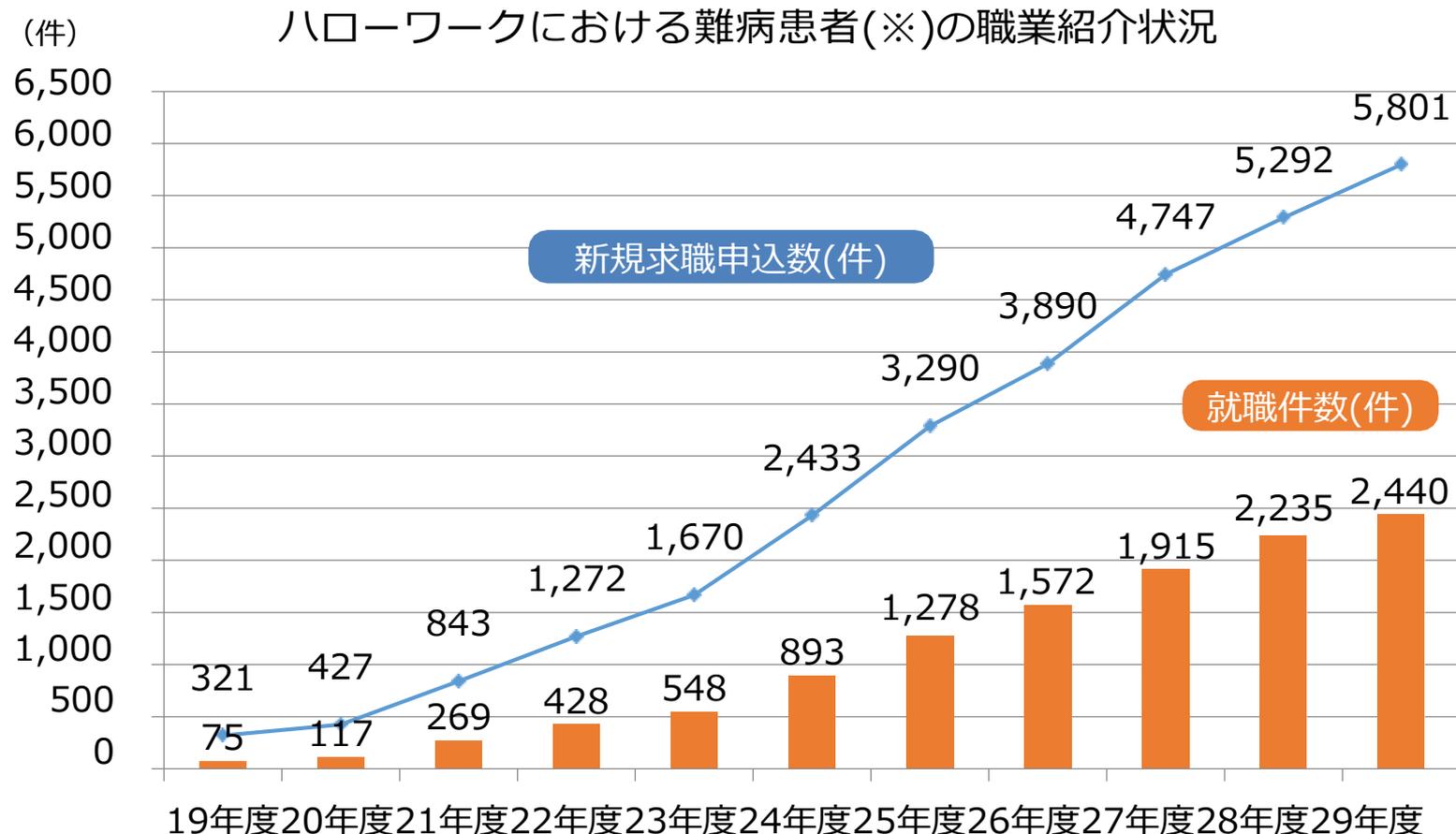
企業

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

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

ハローワーク

障害者の多様なニーズに対応した委託訓練

都道府県（職業能力開発校・障害者職業能力開発校）

職業能力開発促進法
第15条の7第3項に基づき実施

委託契約

委託訓練実施機関（民間団体）

<委託先> 企業 社会福祉法人 NPO法人 民間教育訓練機関

<対象者> 障害者の雇用の促進等に関する法律第2条第1号に規定する障害者
・ 障害者手帳を有する者
・ 医師の診断書や意見書等により障害を有することが確認できる者

<訓練内容>

- 訓練期間：原則3月以内・月100時間が標準
- 委託費：原則訓練受講生1人あたり月6万円又は9万円が上限

<訓練コース>

- ① 知識・技能習得訓練コース（知識・技能の習得） ※障害者向けデュアルシステムも実施可能
- ② 実践能力習得訓練コース（企業等の現場を活用した実践的な職業能力の開発・向上）
- ③ e-ラーニングコース（訓練施設へ通所困難者等を対象としてIT技能等の習得）
- ④ 特別支援学校早期訓練コース（内定を得られない生徒を対象として、在学中から実践的な職業能力の開発・向上）
- ⑤ 在職者訓練コース（雇用継続に資する知識・技能の習得）



障害者団体

特別支援学校

福祉・医療・保健機関

労働局・ハローワーク



障害者

求職
申込み

受講
あつせん

訓練修了

就職

職業相談

ハローワーク

職業紹介

企業

事例④ 筋萎縮性側索硬化症

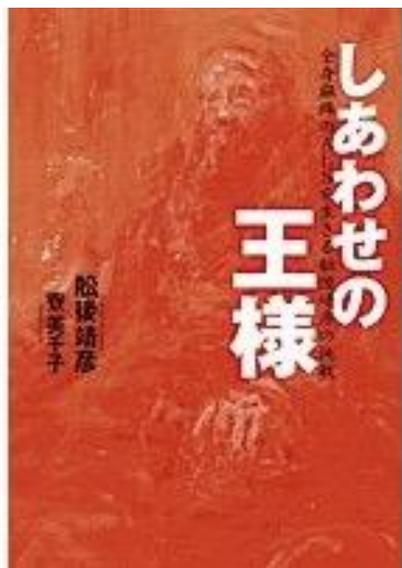
～人工呼吸器装着か、尊厳死か

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

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

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

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



出版
ピアサポート
ブログ、講演
コンサート



しあわせの王様—全身麻痺のALSを生きる
船後靖彦の挑戦、小学館、2008/8

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

人間どんな姿になろうとも、人生をエンジョイ出来る



船後流 再チャレンジ!

42歳のビジネスマンが突然ALS（筋萎縮性側索硬化症）と診断され、一時は絶望のどん底に至りました。幸い、多くの方々に助けられ、生き続けることを選び、「人間どんな姿になろうとも楽しみあるいは生きがいを見出せ、人生をエンジョイ出来る」ということを知ることができました。

このことをお知らせするため、これまでもピアサポートを続けてまいりましたが、人数は限られます。私と致しましてはより多くの難病患者さんに、こんな形の楽しみあるいは生きがい作りがあることをお知らせしたいと同時に、普通の方達にも障害者の楽しみあるいは生きがい作りをとおし、僭越とは存知ますが「困難に屈さない心」などの何かを得て頂ければと思います。

「生きてゆく」とは、「挑戦者」として「人生ゲーム」を楽しむ事。

エッセイを読む

船後流再チャレンジとは
船後靖彦プロフィール
船後の夢
船後流短歌
As the PAPA of ALS:船後流歌詞
船後ホームページ
これまでの講演



私の経験のお話

私が講演させて頂けますようなところ、ご紹介頂けませんか？

- ・患者の方の応援
- ・介護/支援者の方へ
- ・生徒/学生さんの生きる力
- ・発病前のセールスの経験など

日々の思いの執筆

私が毎日の生活での徒然なる思いを掲載するコラムや記事のスペースをご提供いただけませんか？

- ・船後流短歌
- ・船後流歌詞
- ・癒しのコラム
- ・「寝禅」徒然草



船後流短歌

短歌詠み皆が笑ってくれるなら病魔地れど奮い立ち書く

As the PAPA of ALS

船後流歌詞



ALSなのに働けるの？

就業のカスタマイズと、リスク管理の考え方

船後流再チャレンジ Blog

2006年6月スタートからリアルタイムでご報告

最新の船後へのマスコミ取材

2004年4月共同通信社

2005年3月共同通信社

難病「患者」、「重度障害者」の 社会参加支援、生活支援について

- ・介護を受けながらの就業
- ・通勤での福祉サービスの活用

【別紙】重度障害者等に対する通勤や職場等における支援について

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

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

雇用施策

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

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

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

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

共通事項

<対象者>

- ・重度訪問介護
 - ・同行援護
 - ・行動援護
- の利用者

<支援体制>

- ・重度訪問介護
 - ・同行援護
 - ・行動援護
- サービス事業者

<支援内容>

- ・重度障害者等が通勤や職場等において必要な支援の提供に係る支援

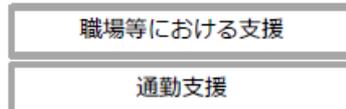
福祉施策

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

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

<連携のイメージ>

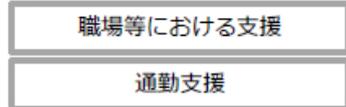
A 民間企業で雇用されている者 ※ 1



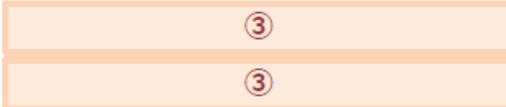
助成金の対象となる支援



B 自営等で働く者 ※ 2



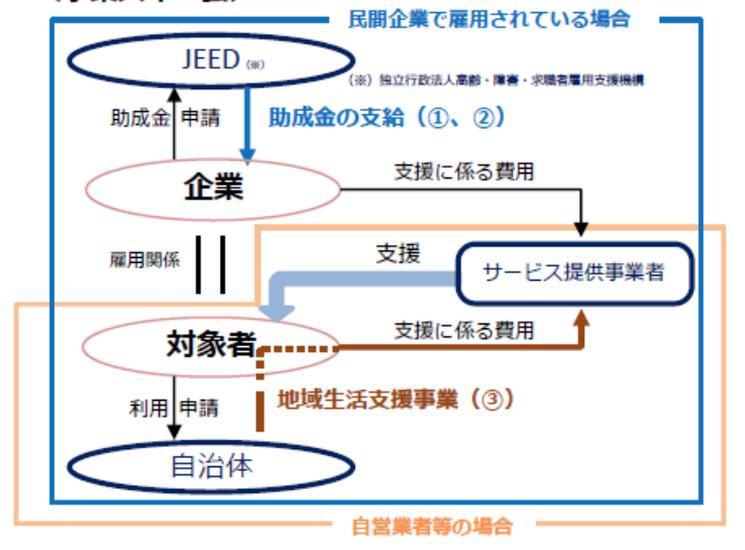
必要な支援



※ 1 ①文書の作成・朗読、機器の操作・入力等の職場介助や②通勤支援(3ヶ月まで)に加えて、③これら①②の助成金の対象外である喀痰吸引や姿勢の調整等の職場等における支援、4ヶ月目以降の通勤支援について、雇用施策と福祉施策を組み合わせると一体的に支援。

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

<事業スキーム>



障害者介助等助成金及び重度障害者等通勤対策助成金の拡充について

施行日：令和2年10月1日

1. 障害者介助等助成金（拡充）

	助成金名	対象者	助成率	限度額	支給期間 (上限)
拡充	<p>重度訪問介護サービス利用者等職場介助助成金</p> <p>○対象障害者（<u>重度訪問介護サービス、同行援護及び行動援護の利用者に限る。</u>）の業務遂行のために必要な職場介助者（<u>重度訪問介護サービス、同行援護又は行動援護の提供事業者に限る。</u>）の委嘱</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・<u>重度訪問介護サービスの利用者</u> ・<u>同行援護の利用者</u> ・<u>行動援護の利用者</u> <p>※上記について、障害者雇用率制度上の対象障害者の範囲であること。</p>	<p>4/5 (中小事業主は9/10)</p>	<p>・対象障害者1人につき、月13.3万円まで（中小事業主は、月15万円まで）</p>	<p>開始から年度末まで</p>

※ 現行の助成金メニュー（職場介助者の配置・委嘱、手話通訳・要約筆記等担当者の委嘱、障害者窓口担当者の配置）は現状維持。

2. 重度障害者等通勤対策助成金（拡充）

	助成金名	対象者	助成率	限度額	支給期間 (上限)
拡充	<p>重度訪問介護サービス利用者等通勤援助助成金</p> <p>○対象障害者（<u>重度訪問介護サービス、同行援護及び行動援護の利用者に限る。</u>）の通勤を容易にするために援助する通勤援助者（<u>重度訪問介護サービス、同行援護又は行動援護の提供事業者に限る。</u>）の委嘱</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・<u>重度訪問介護サービスの利用者</u> ・<u>同行援護の利用者</u> ・<u>行動援護の利用者</u> <p>※上記について、障害者雇用率制度上の対象障害者の範囲であること。</p>	<p>4/5 (中小事業主は9/10)</p>	<p>・対象障害者1人につき、月7.4万円まで（中小事業主は、月8.4万円まで）</p>	<p>3月間 (～年度末)</p>

※ 現行の助成金メニュー（住宅・駐車場の賃借、指導員の配置、住宅手当の支払、通勤用バスの購入、通勤用バス運転従事者の委嘱、通勤援助者の委嘱、通勤用自動車の購入）は現状維持。

継続的な本人と職場の フォローアップ体制

(⇔ × 就職が就労支援のゴール。就業継続は本人と職場の責任。)

地域関係機
関・職種との連
携による支援

職業評価

障害理解・対処・家族支援

自己管理支援

就職前からの職業場を踏まえた支援

就職後

就労情報
提供

強み・興味
の把握

就労・生活の
一体的相談

障害者就業・生活支援センター

- ・就職後の就業支援と生活支援を一体的、継続的に実施

治療と仕事の両立支援

- ・本人、職場、産業保健スタッフ、主治医等が「両立支援プラン」等により職場において継続的に支援

障害者の職業
生活での課題

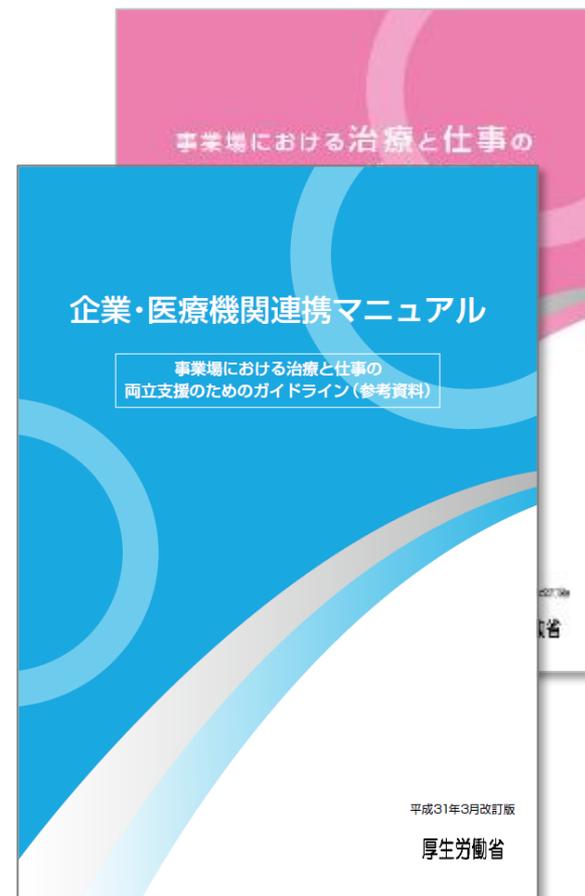
就業
継続

就職後も継続する
職場と本人の
支援

企業ニーズの把握、職場相談対応、フォローアップ

難病の治療と仕事の両立支援 「企業・医療機関連携マニュアル」

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



難病のある人の治療と仕事の両立支援は、継続的な職場と地域の取組



支援体制の引き継ぎ

- ✓ 職場の理解者・相談者
- ✓ 地域の支援機関



進行性の疾患の雇用管理

- ✓ 病状の見通しの確認
- ✓ 支援技術の情報収集



休職時の復職支援

- ✓ 不必要な退職の防止
- ✓ 職場からの復職支援



キャリアアップ支援

- ✓ 体調やストレスについても本人と話し合う

難病診療連携拠点病院

産業保健総合支援センター

治療と仕事の
両立支援

専門医
看護師等
医療ソーシャルワーカー等

地域の
医療機関

主治医

産業保健職

産業医等

両立支援促進員

医療機関

就職前～職場
適応の支援

上司・同僚

人事労務

保健所

企業

保健所

難病のある人

障害者職業センター

障害者職業カウンセラー

医療・生活・
就労の一体的
な相談支援

ジョブコーチ

就労支援機関

障害者雇用支援
(障害者手帳の
有無にかかわら
ない)

難病相談支援センター

難病相談支援員／ピアサポーター

ハローワーク

家族

難病患者就職サポーター

難病診療連携拠点病院

産業保健総合支援センター

医療機関

治療と仕事の
両立支援

専門医
看護師等
医療ソーシャルワーカー等

地域の
医療機関

主治医

産業保健職

両立支援促進員

就職後の職場
定着支援

上司・同僚

人事労務

保健所

企業

障害者職業センター

保健所

難病のある人

障害者職業カウンセラー

医療・生活・
就労の一体的
な相談支援

ジョブコーチ

就労支援機関

障害者雇用支援
(障害者手帳の
有無にかかわら
ない)

難病相談支援センター

難病相談支援員／ピアサポーター

ハローワーク

家族

難病患者就職サポーター

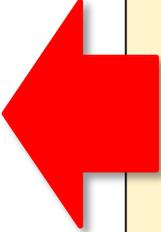
事例⑤ 若年性パーキンソン病 ～進行性を不安に思う職場からの相談

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

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

誰もが働きやすい、多様な働き方、雇用管理への取組の支援

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



・ 難病のある人の支援について、専門的助言や支援を活用しながら取り組むことで、新たな経営、雇用管理ノウハウを得て、全社的なメリットとなりうる。

障害状況に応じた環境整備

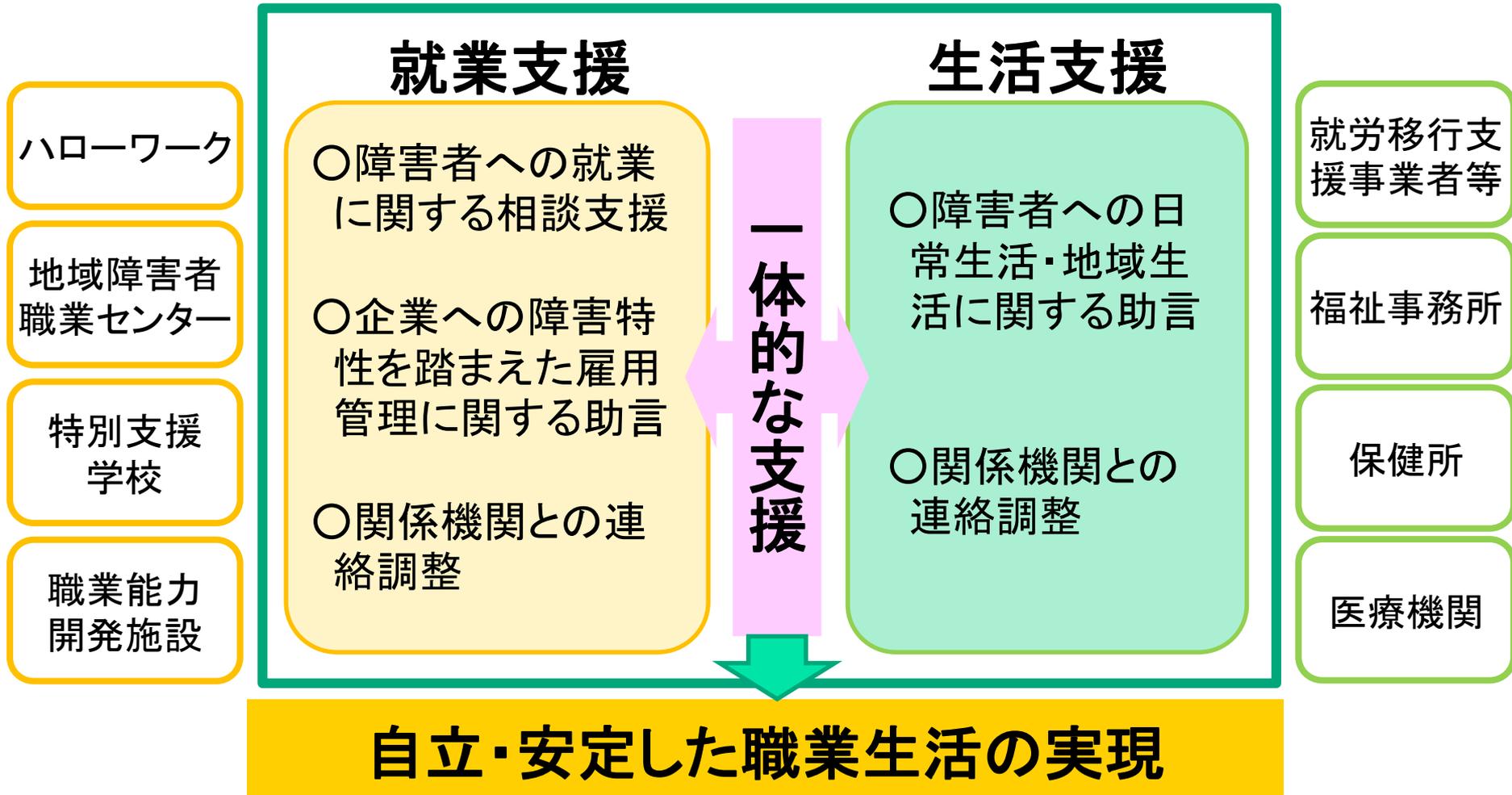
●重症化の予防や対策に支援制度を早めに活用

- ドア、スロープ、駐車場、非常口等の施設改善
 - 強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎、もやもや病、網膜色素変性症、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、混合性結合組織病等
- 手すり、通路、床面、案内等の施設改善
 - 多発性硬化症／視神経脊髄炎、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー等
- トイレ、休憩所等の施設改善
 - ベーチェット病、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、クローン病、もやもや病、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、神経線維腫症等
- 支援機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造
 - 多発性硬化症／視神経脊髄炎、全身性エリテマトーデス、クローン病、もやもや病、混合性結合組織病
- コミュニケーション支援やパソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)
 - もやもや病、網膜色素変性症、パーキンソン病等
- 誰もが使いやすいユニバーサルデザイン等の機器
 - もやもや病等
- 職場介助者等の専門的支援者
 - もやもや病等

障害者就業・生活支援センター

「就職前から就職後まで、職業生活と日常生活を一体的に継続的に支援する。」

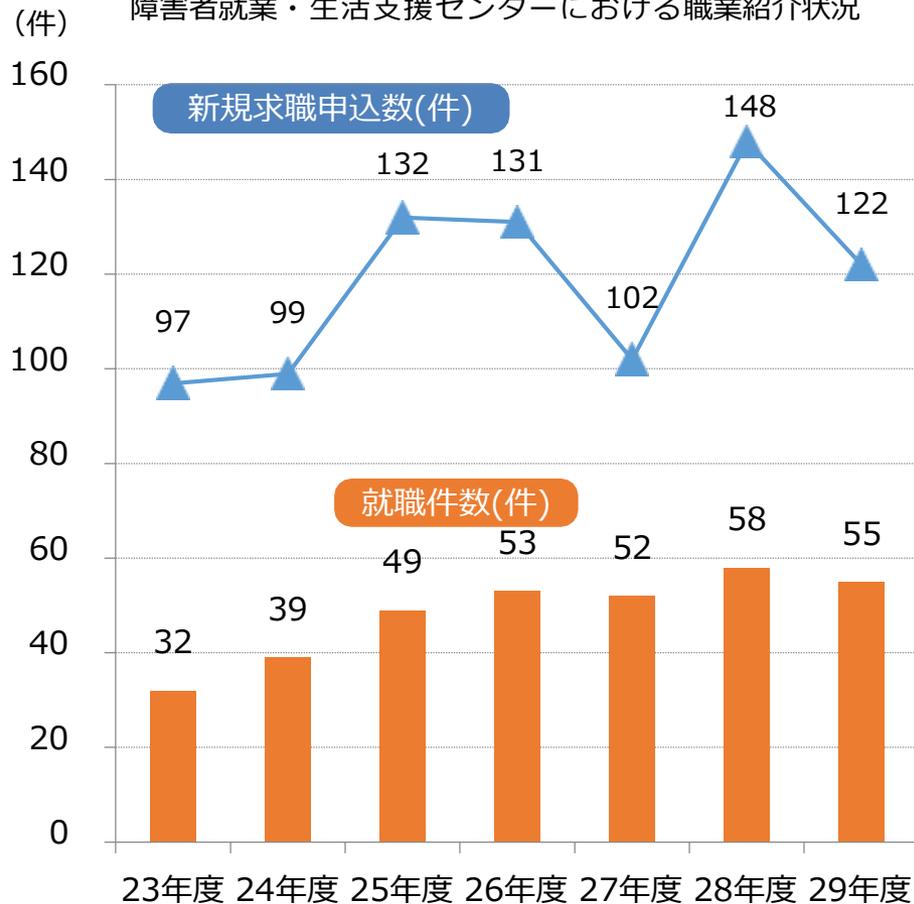
「障害者は生活面の問題が大きいので就職は困難。」



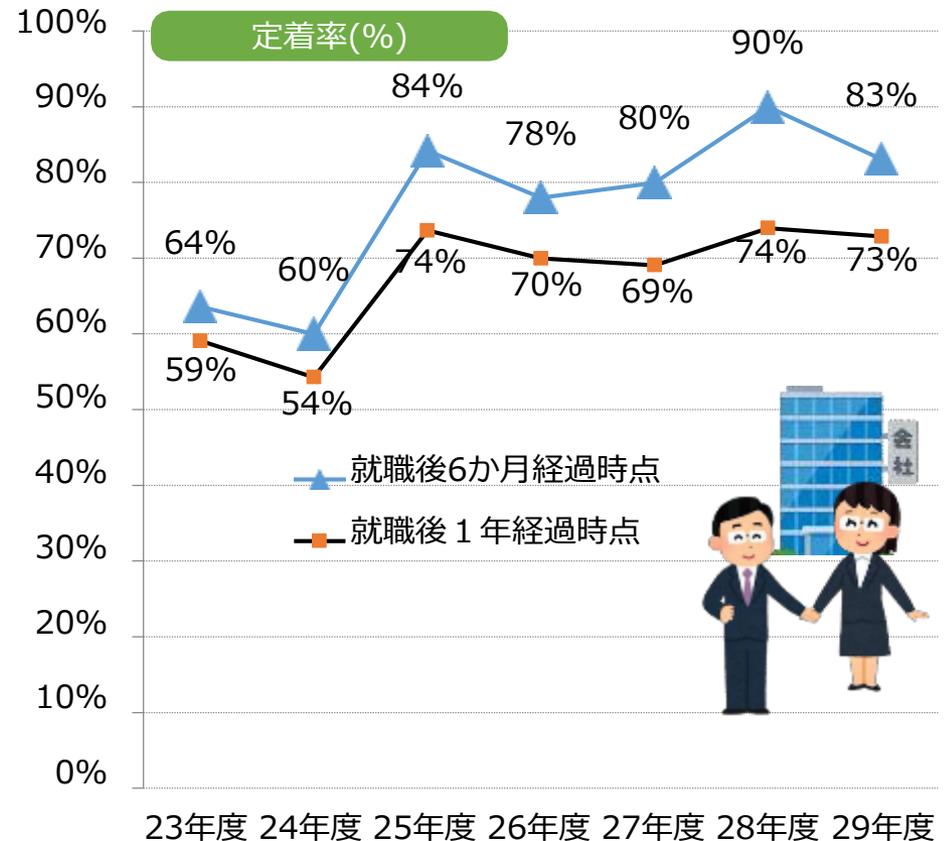
障害者就業・生活支援センターにおける 就労支援の実績について

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

障害者就業・生活支援センターにおける職業紹介状況

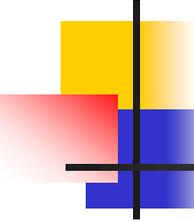


障害者就業・生活支援センターにおける職場定着状況



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

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



難病のある人への 職業リハビリテーションの実態と課題

- 「難病による障害」の特徴と就労支援ニーズ
- 難病患者の治療・生活・就労の複合的支援ニーズと、関係機関の連携の課題
- 治療・生活・就労の効果的連携のために
 - 本人と企業の双方への職業準備と職場定着の一体的支援
 - 職業人としての活躍を目指す就職活動支援
 - 継続的な本人と職場のフォローアップ体制



難病医療・生活 相談支援

専門医
看護師等
医療ソーシャルワーカー等

診療連携拠点病院

地域の医療機関
主治医

産業医等

治療と
仕事の両
立支援

企業

ハローワーク

障害者就業・生活
支援センター

産業保健総合
支援センター

両立支援促進員

障害者雇用
支援

障害者職業センター

障害者職業カウンセラー

保健所

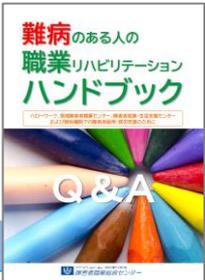
保健所

難病相談支援センター

難病相談支援員／ピアサポーター

難病のある人

難病患者就職サポーター



難病の患者に対する医療等に関する法律(32～33条)

難病対策地域協議会

- (1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに**難病の患者及びその家族**並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは**雇用**に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。
- (2) 協議会は、関係機関等が**相互の連絡を図る**ことにより、地域における難病の患者への支援体制に関する**課題について情報を共有**し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

参考図書

※ <https://www.nivr.jeed.go.jp> 等から無料でダウンロード可能

<p>難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A, 2021.</p>		
<p>難病のある人の雇用管理マニュアル, 2018.</p>		
<p>難病のある人の就労支援のために, 2016.</p>		
<p>(厚生労働省) 事業場における治療と仕 事の両立支援のためのガイドライン／企 業・医療機関連携マニュアル, 2021.</p>		

※これ以外にも多くのマニュアル等や調査研究結果の報告書がご覧いただけます。