

第5分科会

難病患者の就労困難性について (先行調査研究の整理)

○春名 由一郎（障害者職業総合センター 副統括研究員）
堀 宏隆、野口 洋平、岩佐 美樹（障害者職業総合センター）

1. 基本的な概念整理 (1) 障害者の就労困難性

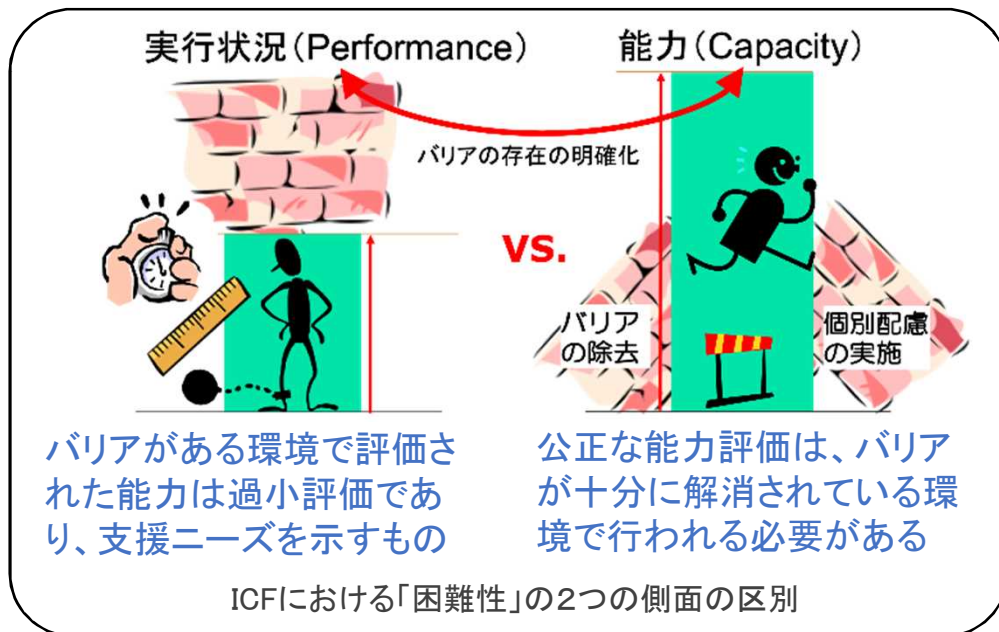
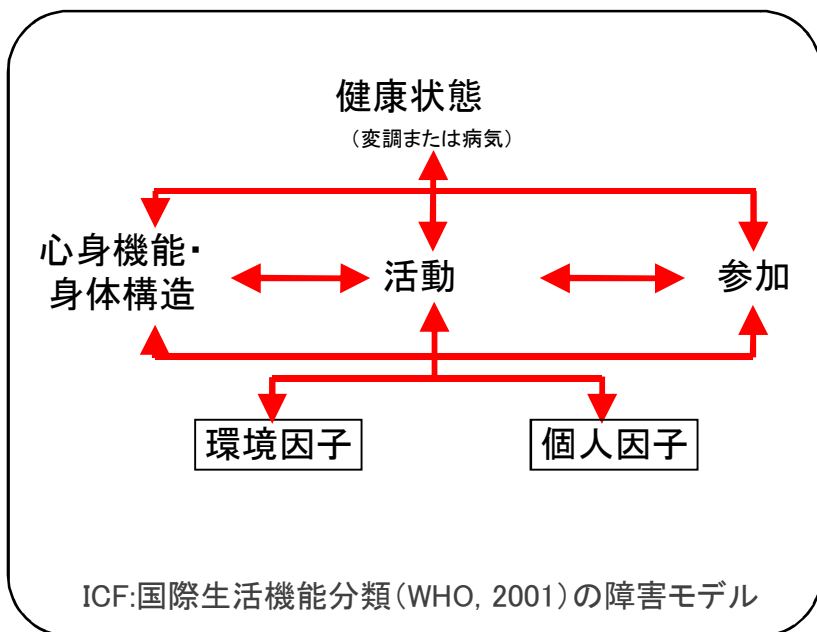
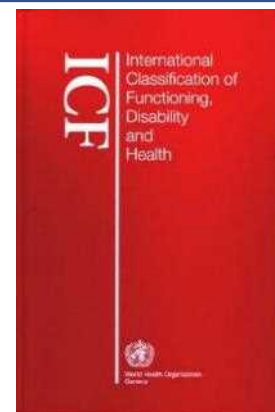
障害や難病により職業生活上の相当の制限や著しい困難のある者は、障害者手帳の有無にかかわらず、職業リハビリテーションや企業の障害者差別禁止・合理的配慮提供義務の対象であり、また障害者総合支援法での就労系福祉サービス等の対象である。一方、障害者雇用率制度の対象者は障害者手帳のある者に限られる。

- 障害者雇用促進法での「障害者」(第2条)
 - 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。第六号において同じ。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)があるため、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
 - 職業リハビリテーション全般の対象
 - 障害者差別禁止、合理的配慮提供義務の対象
- 障害者雇用促進法での「対象障害者」(第37条)
 - 身体障害者、知的障害者、精神障害者： 障害者手帳所持者
 - 企業の雇用義務、納付金関係の対象
 - ※「その他の障害者」： 第2条に該当、第37条に非該当
- 障害者総合支援法上の「障害者」
 - 身体障害者、知的障害者、精神障害者、難病等(政令で定める)の患者
 - 就労系福祉サービス(就労移行支援事業所、就労継続支援A型・B型事業所)等の対象

1. 基本的な概念整理 (1) 障害者の就労困難性

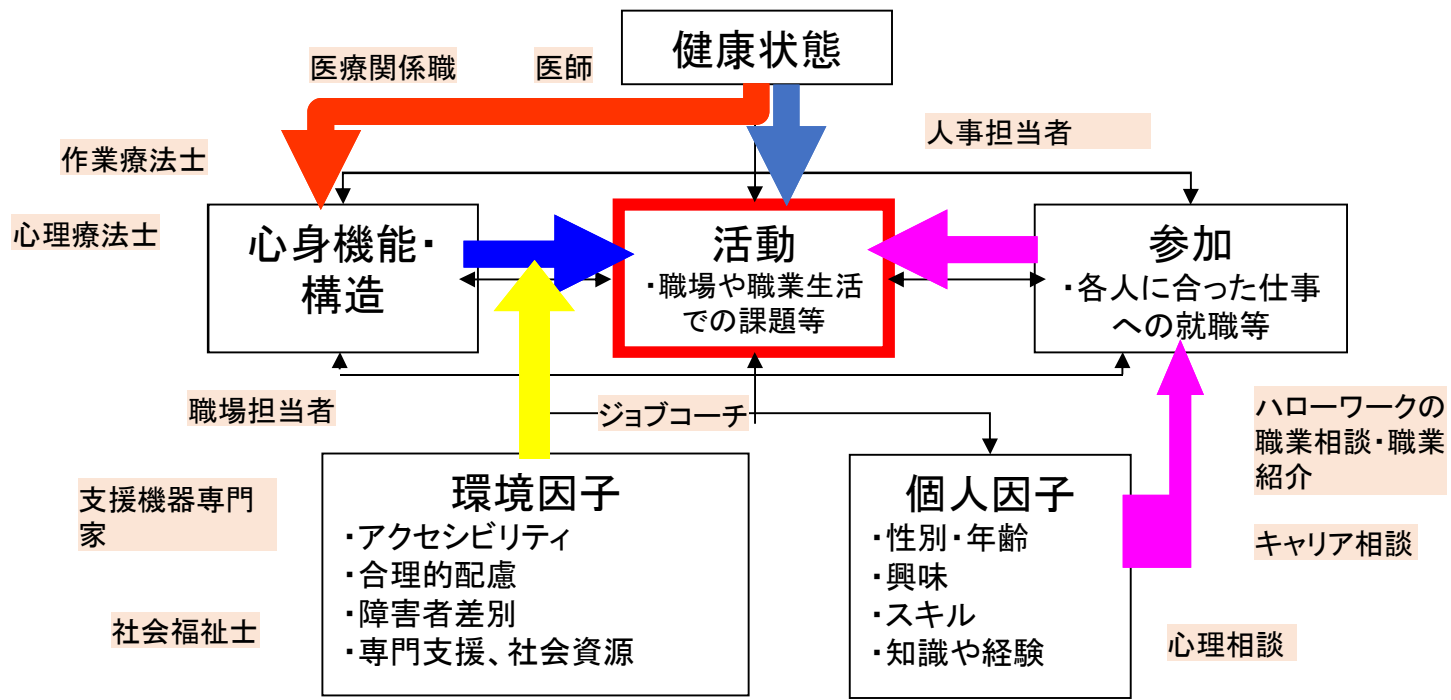
近年、「障害」概念自体が発展しており、障害者の範囲や「困難性」や「能力」の捉え方を、最新概念に合わせてアップデートする必要がある。

- 「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。



1. 基本的な概念整理 (1) 障害者の就労困難性

- ・「障害者の就労困難性」とは、健康状態に関連した職業場面における活動制限・参加制約
 - 具体的には、疾病や機能障害等に関連した就職活動、就職、就業継続等の困難
 - 障害に関係しない失業や職業能力・スキル等の個人差とは区別される
- ・「障害者の就労困難性」は、各人が選ぶ仕事内容、職場環境、支援等の活用により異なる
 - ≠「企業・職場の配慮等の負担」：多くの障害者の就労支援ニーズは「合理的配慮」の範囲。企業・職場での継続的な負担が発生するのは、限定された最重度の障害の場合
 - ≠「支援機関等による支援困難性」：支援機関等の支援困難性に最も影響するのは、支援者の支援体制や就労支援の専門性や支援力



2001年のWHOの国際生活機能分類(ICF)の枠組による就労困難性と支援関係者の模式図

1. 基本的な概念整理 (2) 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

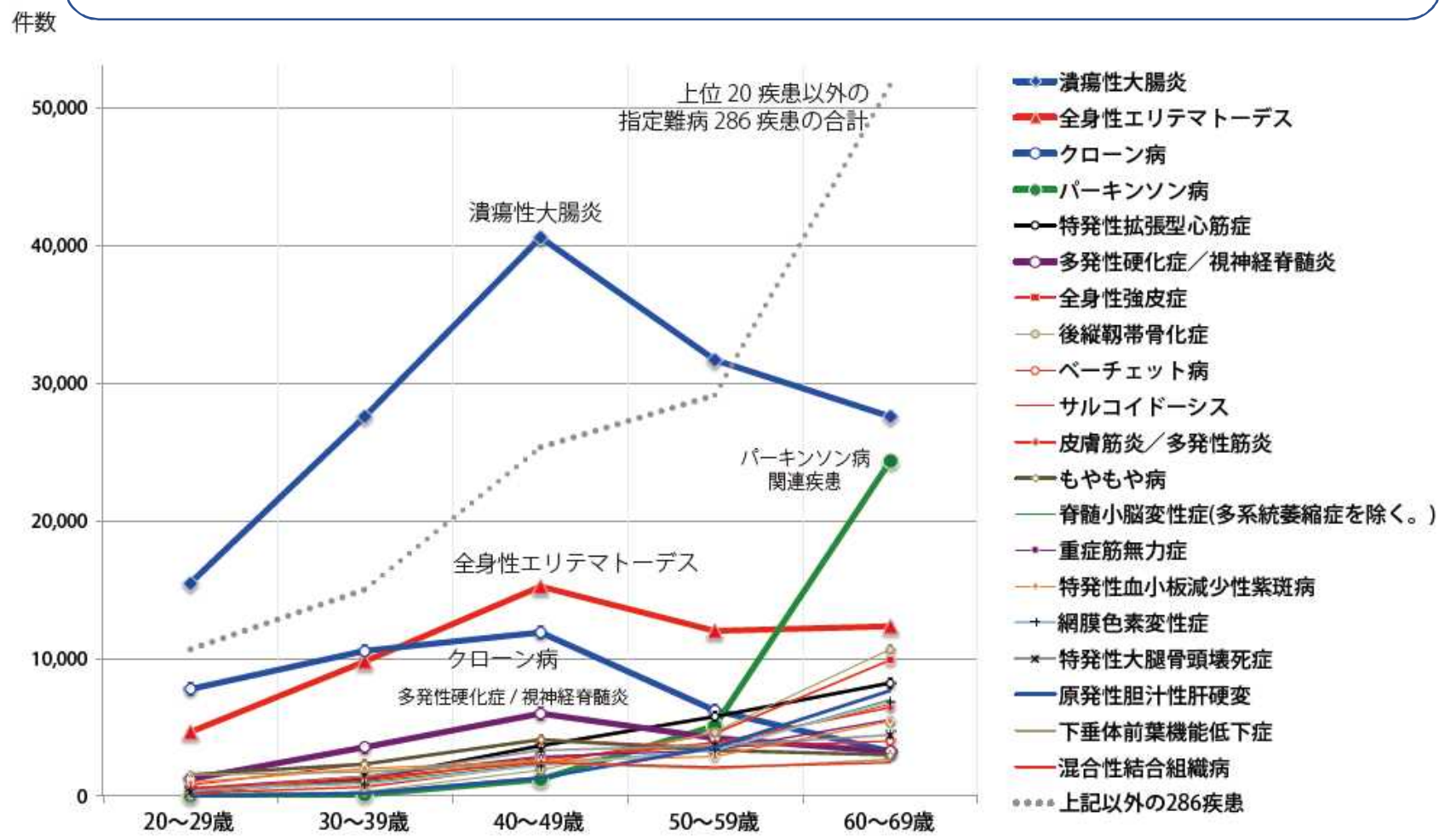
難病指定も障害認定もない難病患者

- ・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

1. 基本的な概念整理 (2) 難病患者の幅広い状態像

地域や職場で出会う難病患者は、患者数の多いいくつかの疾病だけでなく、上位20疾患以外の多様な疾病の患者である。




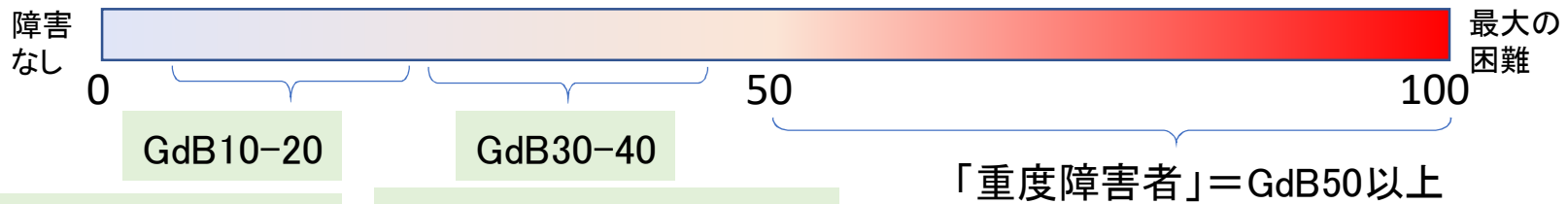
【20～69歳の年齢別の難病患者数】

「平成28年度衛生行政報告例」

1. 基本的な概念整理 (3) 障害者の就労困難性の認定

ドイツやフランスでは、福祉制度の対象となる障害者以外に、就労困難性に基づく個別認定により障害者雇用義務の対象とできる軽度な障害者の範囲が明確にされている。

 **ドイツの障害認定**：障害度(GdB)は、医学的鑑定により、機能障害や疾病別の能力や社会適応の低下の程度を目安を示す0～100を10単位で区切った数値で示される。



気にならない、社会適応の問題のない障害：青少年で職業リハビリテーションを受けている者は「重度障害者と同等の者」として障害者雇用義務の対象

軽度の障害：特定の状況では問題が起こることもある。

連邦雇用エージェンシーが個別に「重度障害者と同等の者」と認定した場合は、障害者雇用義務度の対象

「**重度障害者**」= GdB50以上
 中度又は重度の社会適応の困難や能力障害
 無条件で障害者雇用義務の対象

GdB30-40に認定される障害像の具体例：「医学的鑑定業務のための手引き」より

- 自閉症スペクトラム障害で軽度の社会適応困難
- 統合失調症で軽度の社会適応困難
- 25歳以上の多動注意障害で多くの生活場面に影響
- 軽度の脳損傷による脳機能障害
- 軽症のパーキンソン病
- 1年以上の発作がないてんかん
- どもり・チックが重度で動きが同時にあり目立つ
- 気管支ぜんそくが頻繁・重度の発作
- 潰瘍性大腸炎やクローン病で頻繁に再発して症状が持続する中程度の障害があり
- 慢性肝炎で進行性でわずかな・緩やかな炎症
- 乳房切除
- 1型糖尿病でコントロール良好な場合
- 2型糖尿病で服薬とインスリン治療でコントロール可能
- 貧血でときおり輸血が必要等、中程度の影響あり
- 免疫不全で異常な感染ではないが感染しやすい
- 皮膚炎が広がっているとか顔面に広がっている
- リウマチ性疾患でわずかな影響あり、
- 小人症で身長130～140cm

1. 基本的な概念整理 (3) 障害者の就労困難性の認定

ドイツやフランスでは、軽度障害者のうち障害者雇用率制度の対象とするには、障害による就職や就業継続等の困難性や支援ニーズを、専門機関が個別認定する。



ドイツの「同等認定」

- 障害度50以上の「重度障害者認定」に該当しない、障害度30-40の者の申請に基づく。
- 連邦雇用エージェンシーの地方組織である雇用エージェンシーの重度障害者職業紹介の事務部門が認定
 - 「障害の結果、同等取扱がなければ、適切なポストを得られず、又は維持できない」と確認できれば、「重度障害者と同等の者」と認定する。
 - 「適切なポストを得られない」: 雇用エージェンシー等の職業紹介の担当者からの意見表明
 - 「ポストを維持できない」: 雇用エージェンシーの復職支援や統合専門サービス等の就業継続支援の実務担当者からの意見表明
 - 障害と同等認定の必要性の間に因果関係(少なくとも一部の原因であること)がなければならない。
 - 専門的(医学的、心理学的、技術的)側面の解明のために適宜支援機関を関与させる。



フランスの「障害労働者認定(RQTH)」

- 本人からの申請書に基づき、県障害者センター(MDPH)内の多分野専門家チームの調査による意見を踏まえ、障害者権利自立委員会(CDAPH)が決定
 - ① 障害と認められる身体的、知的、精神的機能あるいは感覚器官の低下がある
 - ② 本人が求職中あるいは就業中
 - ③ 機能低下による、就職や就業継続の当人の能力に影響する可能性
 - 求職者: 具体的な就職先は特に想定せず、一般的な雇用可能性として判断
 - 就業中: 職務や、場合によっては企業内の他の職務に対する機能低下の影響を考慮
 - 雇用主が障害の影響を補償するため環境整備を行う場合は、それにより就労困難性が解消されていたとしても、雇用可能性の減退を示すものとして考慮

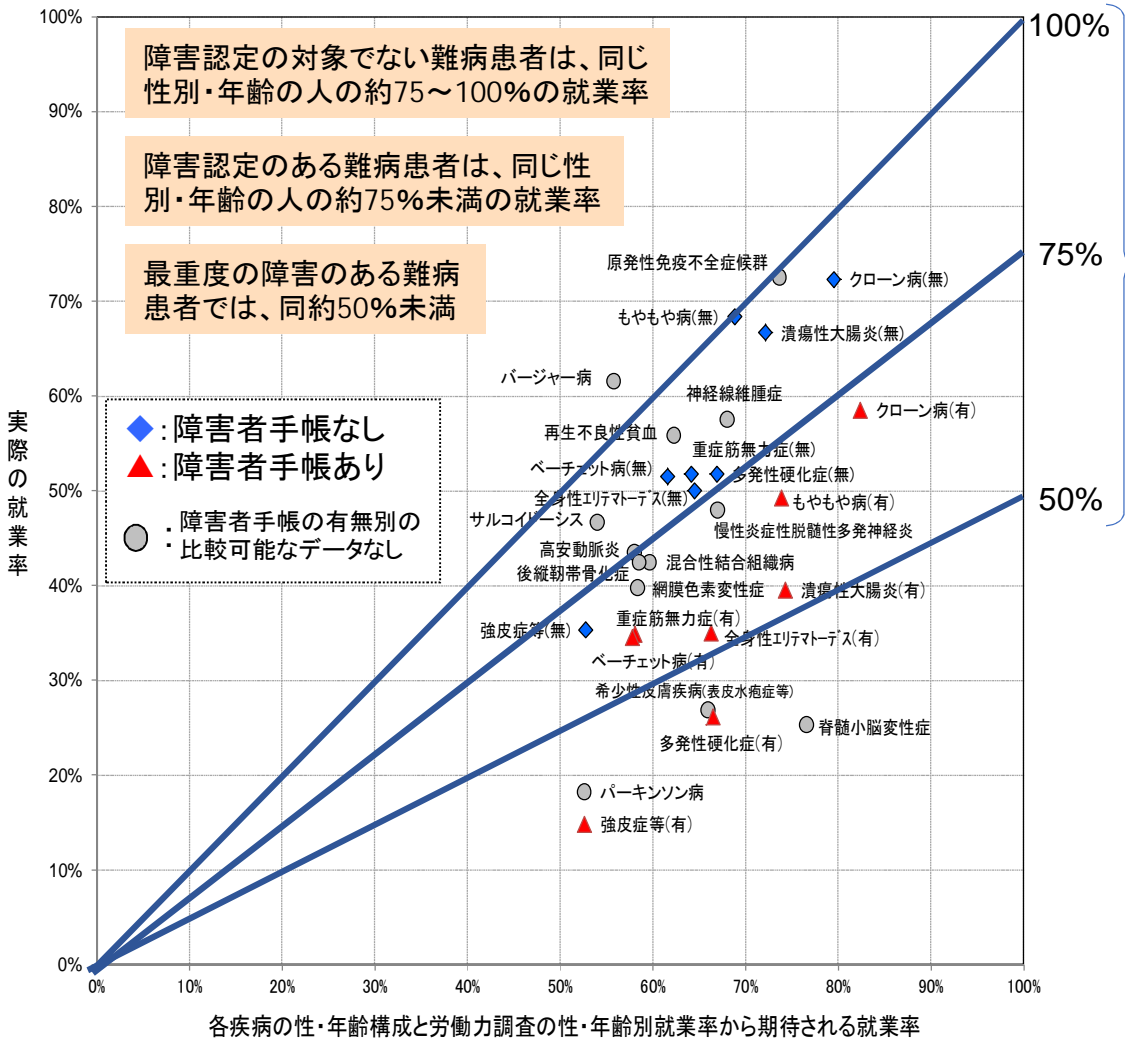
2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

当センターでは、障害者手帳のない難病患者の就労困難性、支援機関・支援者の支援困難性、雇用企業の雇用理由や負担感等について、調査研究を継続してきた。

障害者職業総合センターが関わった調査研究報告	調査回答者等	関連動向
「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.	難病患者 1,143名	難病患者の就労問題の基礎調査
「難病がある人の雇用管理・就労支援に関する実態調査」厚生労働省職業安定局, 2006.	難病患者 3,691名	難病相談支援センターの就労支援開始
「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.	就業支援モデル事業参加難病患者59名	難病相談支援センターの就労支援整備
「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.	難病患者 2,135名	手帳のない難病患者の雇用管理助成金
「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.	保健医療機関 1,134機関、1,339部署	保健医療分野を含む就労支援体制の整備
「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 2,439名	難病法、合理的配慮・障害者差別禁止
「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.	保健所345、病院・診療所751、難病相談支援センター33	多分野連携による就労支援体制整備
「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, 2018.	158事業主 訪問ヒアリング 15社	難病患者の雇用管理マニュアルの整備
「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」調査研究報告書No.155, 2021.	ワークショップや専門研修参加者 235名	地域関係機関の連携や人材育成

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

難病患者の就業率： 疾患により15～75%の大きな違いがあり、疾患別の性・年齢の大きな偏りを補正すると、障害認定のない難病患者は健常者と障害者の中間程度。



同じ性別・年齢の一般人口と比較した就業率の割合

- ※ 疾病により、性・年齢構成に大きな偏りがあるため、単純な就業率の比較には注意が必要
 - ・「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
 - ・障害年金等の社会保障がないと、医療費を確保するためにも、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.

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

難病患者は、障害者手帳の有無によらず、同性同年齢の一般人口と比較して、デスクワークでの就労が多く、販売や生産工程の仕事が少ない。

		管理職	専門的・ 技術職	事務従 事者	販売従 事者	サービ ス職	保安職	農林漁 業職	生産工 程職	運搬・清 掃職等
ベーチェット病	手帳有	11.1%	44.4%	22.2%	11.1%	0.0%	0.0%	0.0%	5.6%	0.0%
	手帳無	7.7%	28.8%	15.4%	15.4%	11.5%	0.0%	5.8%	5.8%	3.8%
多発性硬化症	手帳有	8.3%	27.8%	36.1%	8.3%	13.9%	0.0%	0.0%	2.8%	2.8%
	手帳無	0.0%	28.8%	25.0%	15.4%	13.5%	0.0%	0.0%	7.7%	5.8%
重症筋無力症	手帳有	4.8%	28.6%	28.6%	4.8%	14.3%	0.0%	0.0%	19.0%	0.0%
	手帳無	2.7%	27.3%	32.7%	5.5%	15.5%	0.0%	1.8%	4.5%	3.6%
全身性エリテマトーデス	手帳有	2.6%	28.9%	47.4%	2.6%	5.3%	0.0%	0.0%	2.6%	5.3%
	手帳無	0.0%	28.4%	34.0%	6.1%	13.2%	2.0%	0.0%	7.1%	6.1%
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	0.0%	44.4%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	11.1%	11.1%
	手帳無	3.7%	30.9%	34.6%	8.6%	8.6%	0.0%	0.0%	4.9%	4.9%
潰瘍性大腸炎	手帳有	0.0%	30.0%	50.0%	0.0%	10.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	手帳無	4.8%	27.1%	32.4%	6.9%	7.4%	0.5%	1.1%	8.5%	3.7%
クローン病	手帳有	2.6%	24.7%	36.4%	7.8%	3.9%	0.0%	0.0%	10.4%	11.7%
	手帳無	3.6%	26.7%	24.8%	9.7%	10.9%	1.2%	0.6%	11.5%	3.6%
モヤモヤ病	手帳有	2.1%	8.3%	22.9%	10.4%	10.4%	0.0%	2.1%	14.6%	29.2%
	手帳無	2.5%	24.0%	29.8%	8.3%	14.0%	1.7%	0.8%	5.8%	9.1%

各疾患の性・年齢構成と平成21年労働力調査の性・年齢別職業構成により期待される職業構成と比較して、 多い。 XX XX 少ない。

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

障害者手帳のない難病患者は、同性同年齢の一般人口と比較して、フルタイムの仕事は決して少なくないが、女性が多い疾患は短時間勤務も多い。

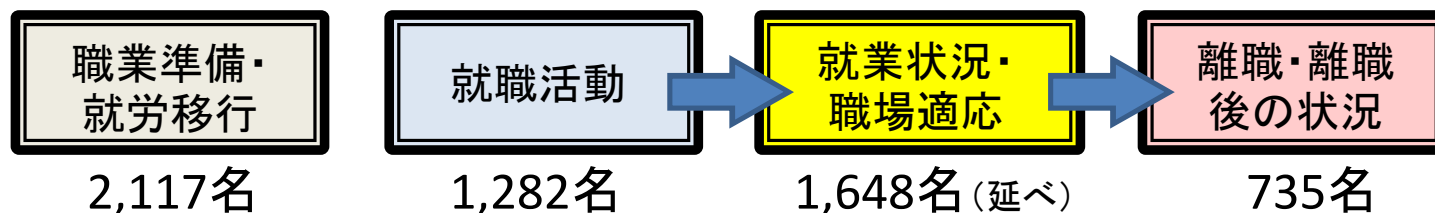
		就労形態					就労時間		
		正社員雇用	パート、アルバイト、非常勤	派遣社員	自営、独立開業、会社経営	福祉的就労	フルタイム	週20～40時間	週20時間未満
ベーチェット病	手帳有	26.1%	13.0%	0.0%	52.2%	0.0%	42.1%	42.1%	15.8%
	手帳無	48.8%	27.9%	0.0%	18.6%	0.0%	45.8%	37.3%	16.9%
多発性硬化症	手帳有	29.1%	29.1%	1.8%	20.0%	3.6%	42.0%	32.0%	26.0%
	手帳無	47.5%	28.8%	2.5%	12.5%	2.5%	54.2%	36.1%	9.7%
重症筋無力症	手帳有	30.0%	33.3%	0.0%	26.7%	3.3%	25.0%	42.9%	32.1%
	手帳無	49.5%	29.2%	2.6%	16.1%	1.0%	51.1%	32.4%	16.5%
全身性エリテマトーデス	手帳有	42.9%	37.5%	0.0%	5.4%	3.6%	41.5%	39.6%	18.9%
	手帳無	38.1%	45.6%	3.1%	8.8%	1.0%	38.6%	40.1%	21.3%
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	50.0%	25.0%	0.0%	25.0%	0.0%	33.3%	16.7%	50.0%
	手帳無	38.8%	37.3%	0.7%	19.4%	0.7%	37.8%	36.1%	26.1%
潰瘍性大腸炎	手帳有	58.8%	29.4%	0.0%	0.0%	5.9%	46.7%	46.7%	6.7%
	手帳無	56.3%	26.0%	2.1%	12.4%	0.9%	58.3%	32.1%	9.7%
クローン病	手帳有	58.0%	25.2%	1.7%	10.1%	0.8%	63.3%	31.2%	5.5%
	手帳無	62.2%	23.6%	2.2%	8.7%	0.4%	69.0%	25.8%	5.2%
モヤモヤ病	手帳有	32.9%	34.2%	2.5%	2.5%	22.8%	40.8%	47.9%	11.3%
	手帳無	53.7%	34.8%	1.5%	6.0%	1.0%	59.9%	30.8%	9.3%

各疾患の性・年齢構成と平成21年労働力調査の性・年齢別職業構成により期待される就労形態等と比較して、XX 多い。XX 多い。XX 少ない。XX 少ない。

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

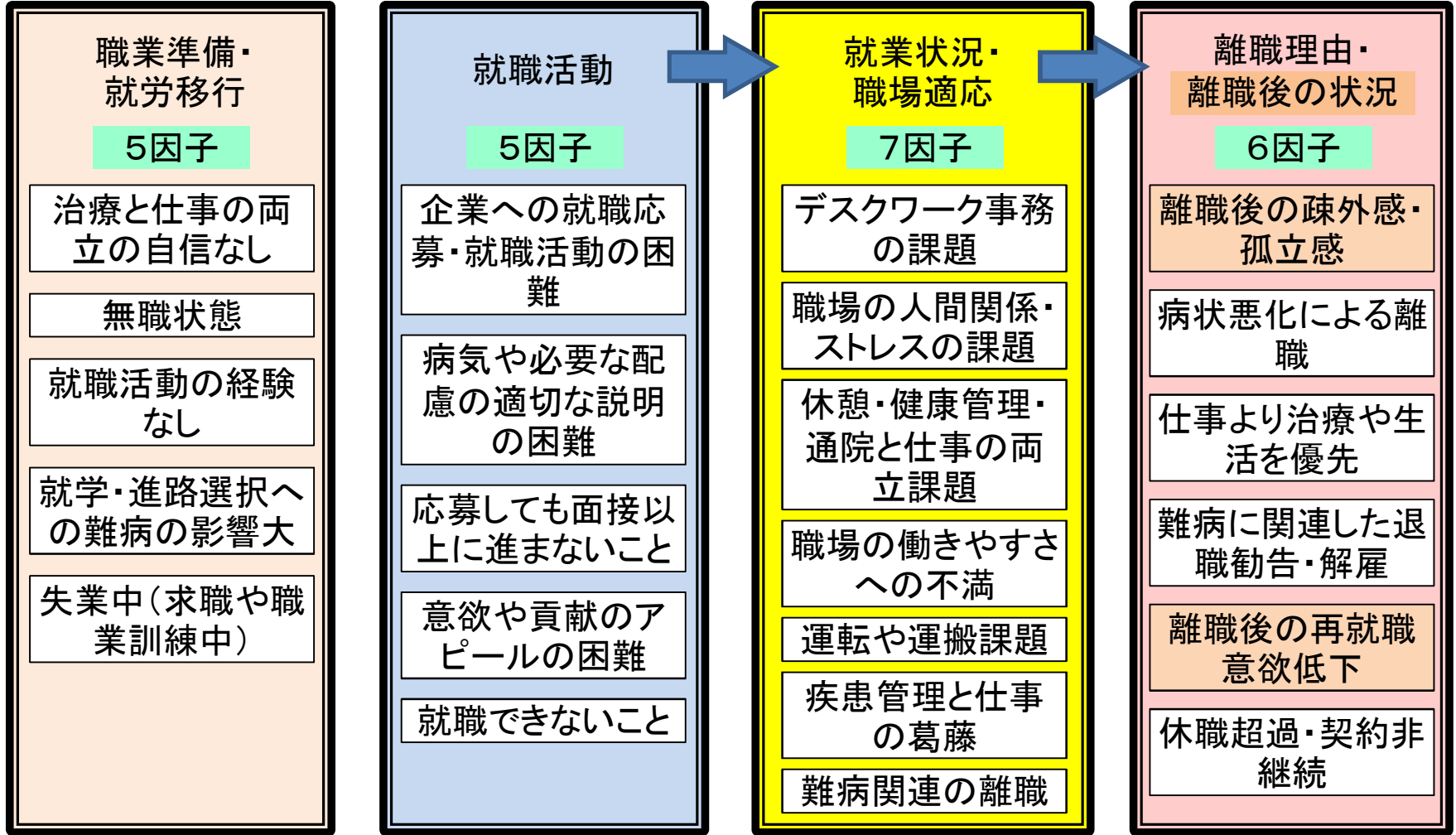
2014年の患者調査では、疾患による大きな差があるものの、最近10年間に難病をもつての就業経験があった回答者は70.9%、難病に関連した離職経験が31.6%。就職活動の経験は55.2%で、その就職成功率は77.9%。失業率は8.6%、潜在的失業率は23.8%。

- 最近10年間の経験 無回答135名(6.4%)
 - 難病をもつての就業経験あり 1,647名(70.9%)
 - 難病が関連した離職経験あり 734名(31.6%)
 - 難病をもつての就職活動の経験あり 1,282名(55.2%)
 - その就職活動での就職成功者 999名(43.0%)(成功率77.9%)
- 調査時点の状況
 - 就業者 1,147名(54.2%)(内休職中64名(3.0%))
 - 求職活動・職業訓練中 108名(5.1%)
 - 就職活動はしていないが仕事に就きたい 250名(11.8%)
 - 就業希望なし 487名(23.0%)
 - 非就業者 838名(39.6%)
 - うち、主婦等450名(53.7%)、病気療養中272名(32.5%)



2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

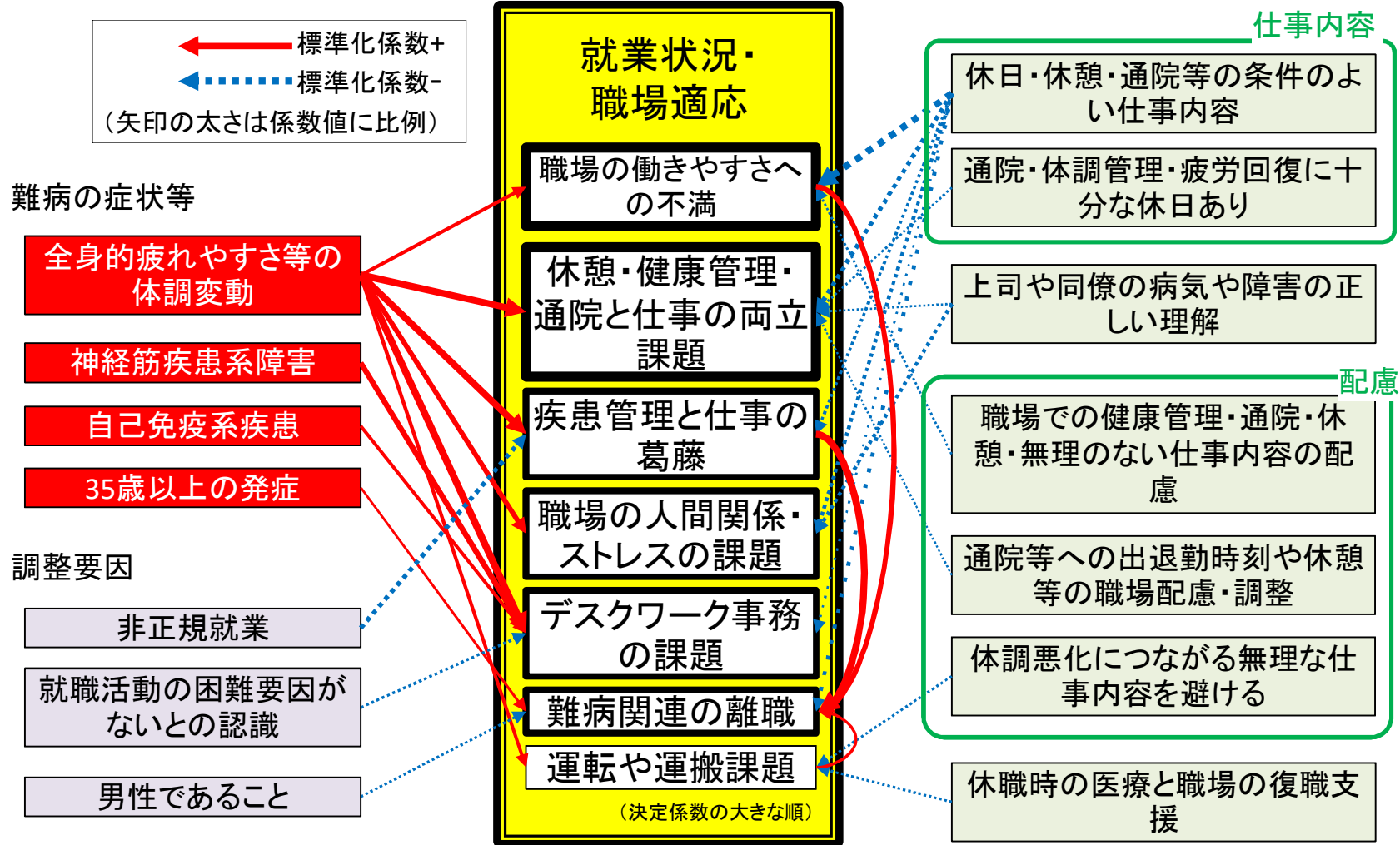
難病患者の職業生活上の制限や困難は、就職前の段階から、就職活動、就業状況・職場適応、離職等の様々な局面で、多様に経験されている。



障害者職業総合センター調査研究報告書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.

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

就職後の難病患者の就労困難性の多くは、「全身的疲れやすさ等の体調変動」という疾病の要因と、仕事内容や職場配慮等の環境因子の相互作用によっている。



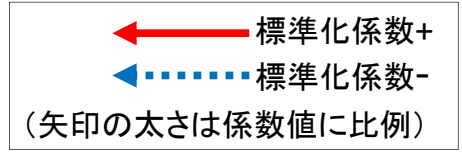
2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

難病患者が、就職後の治療と仕事の両立のストレスが大きく、専門的支援が十分でない状況であることは、患者本人、医師、ハローワーク等の記述でも示されている。

- 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くなく、皮膚症状が悪化して離職せざるをえなくなってしまった。(全身性エリテマトーデス)
 - 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)
 - 会社は通院のため、休みをとることは快く了承してくれていたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(潰瘍性大腸炎)
 - 普段は何の配慮もなく、体調を理由に雇止めとなり、とても悲しい思いをした。(混合性結合組織病)
 - 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極限まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたたず、退職した。(クローン病)
- 自分で体調を苦しめてやめられる方が多く、相談は少なく事後報告が多い【医師】
- 退院して仕事を失ってゼロの状態からでは就労までのハードルがとても上がってしまう。治療中から就労支援がスタートできればよいと思う。【ハローワーク】
- 発症で失業し、失業給付申請、仕事探してハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がっていない状態での就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

難病患者の就職活動時の就労困難性は、難病の体調変動と就労支援機関の活用と企業の理解・配慮の相互作用に加えて、年齢、性別、資格、難病患者の就労への地域や職場の理解不足や地域の景気の主観的認識が影響。

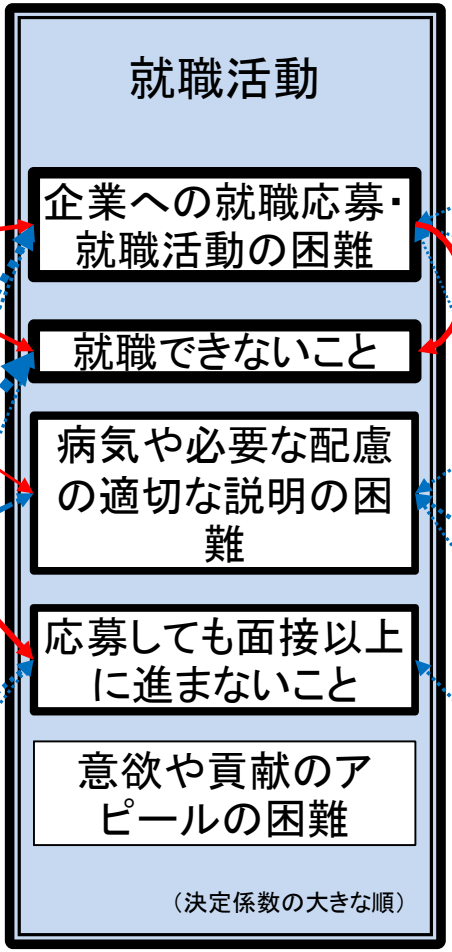


難病の症状等

- 全身的疲れやすさ等の体調変動
- 少しの無理で体調が崩れやすい
- 35歳以上の発症

調整要因

- 就職活動の困難要因がないとの認識
- 職業選択で自分の成長や企業貢献できる仕事を重視
- 事務・保健医療福祉系の資格や学歴のある女性
- 34歳以下であること



就労支援機関

- 就職後も本人や企業が困った時に相談できる継続的な支援体制
- 興味や強みを踏まえて自分の仕事を考える職業相談
- ハローワーク専門援助窓口の利用

企業

- 企業側から就職後に必要な配慮を理解しようとする採用面接時の配慮
- 企業側の就職面接時間の配慮
- 企業の難病についての誤解や偏見の解消

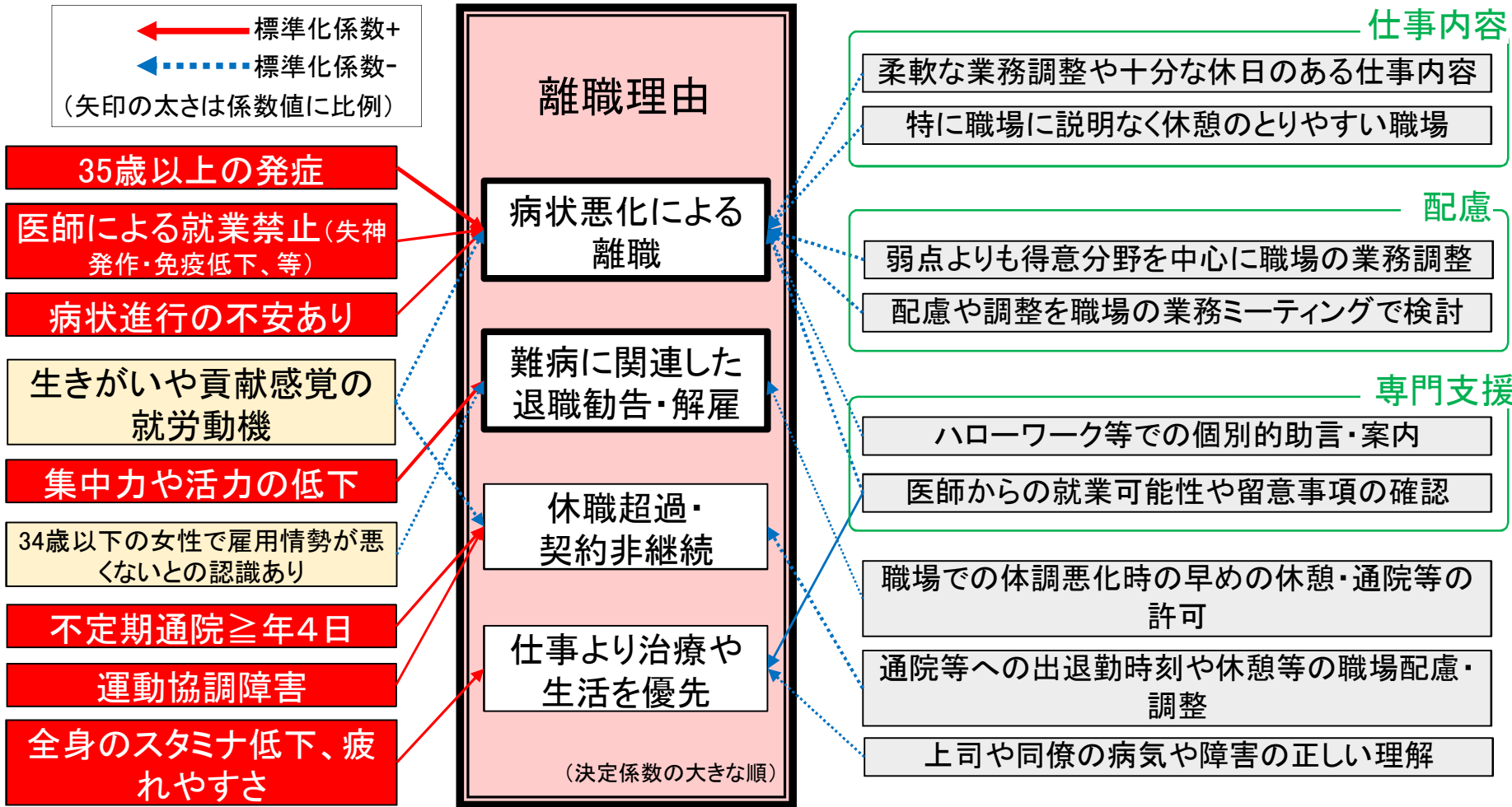
2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

難病患者は職場の理解・配慮を必要としていても、企業側の無理解や差別の大きな現状では、就職活動時等の病気の開示に大きなジレンマと困難を感じている。

- 難病に企業側はどうしてもマイナスのイメージを持つため、今健康である場合は開示するべきなのかをいつも悩み、今後もずっと悩むと思う。やりたい仕事があればあるほど。(重症筋無力症)
 - 面接官に「予め病気を分かっている雇用経営者がいると思う？」と言われてから難病を公言できなくなった。(混合性結合組織病)
 - 病気のことを正直に話し理解してもらった上で就職したいと思ったが、説明を始めた途端に相手の表情、態度が変わり、不採用となった。(重症筋無力症)
 - 不自由な部分を理解してほしいが、それを強く訴えると、きっと企業側が採用を諦めてしまうのでは。そう思うと面接時にどう不自由な部分を訴えていいか迷う。(全身型若年性特発性関節炎)
-
- 病名病状を職場へ伝えることで解雇されるのではないかと不安を抱えている。職場の担当者等の正しい病状理解が必要。【医療ソーシャルワーカー】
 - 職場に難病であることを伝えていないケースでは、受診のための休暇取得にもストレスを感じながら対処している様子がみられる。【保健所保健師】

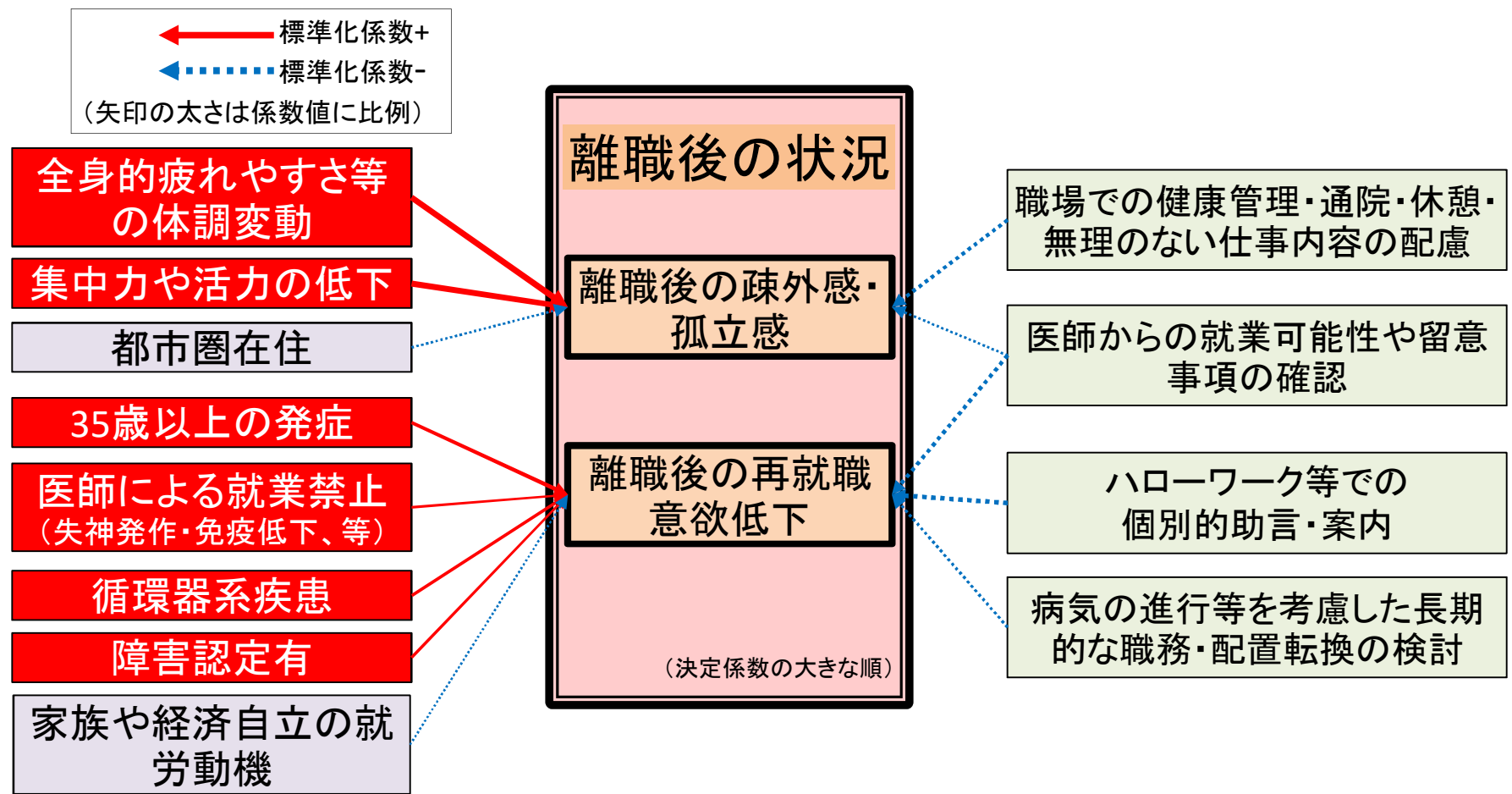
2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

進行性難病の病状悪化に対しては、得意を活かす業務調整への職場全体の取組や医師やハローワークとの連携が重要。疲れやすさ等への治療と仕事の両立支援だけでなく、集中力低下や不定期通院の多さによる離職等の状況に応じた支援が重要。



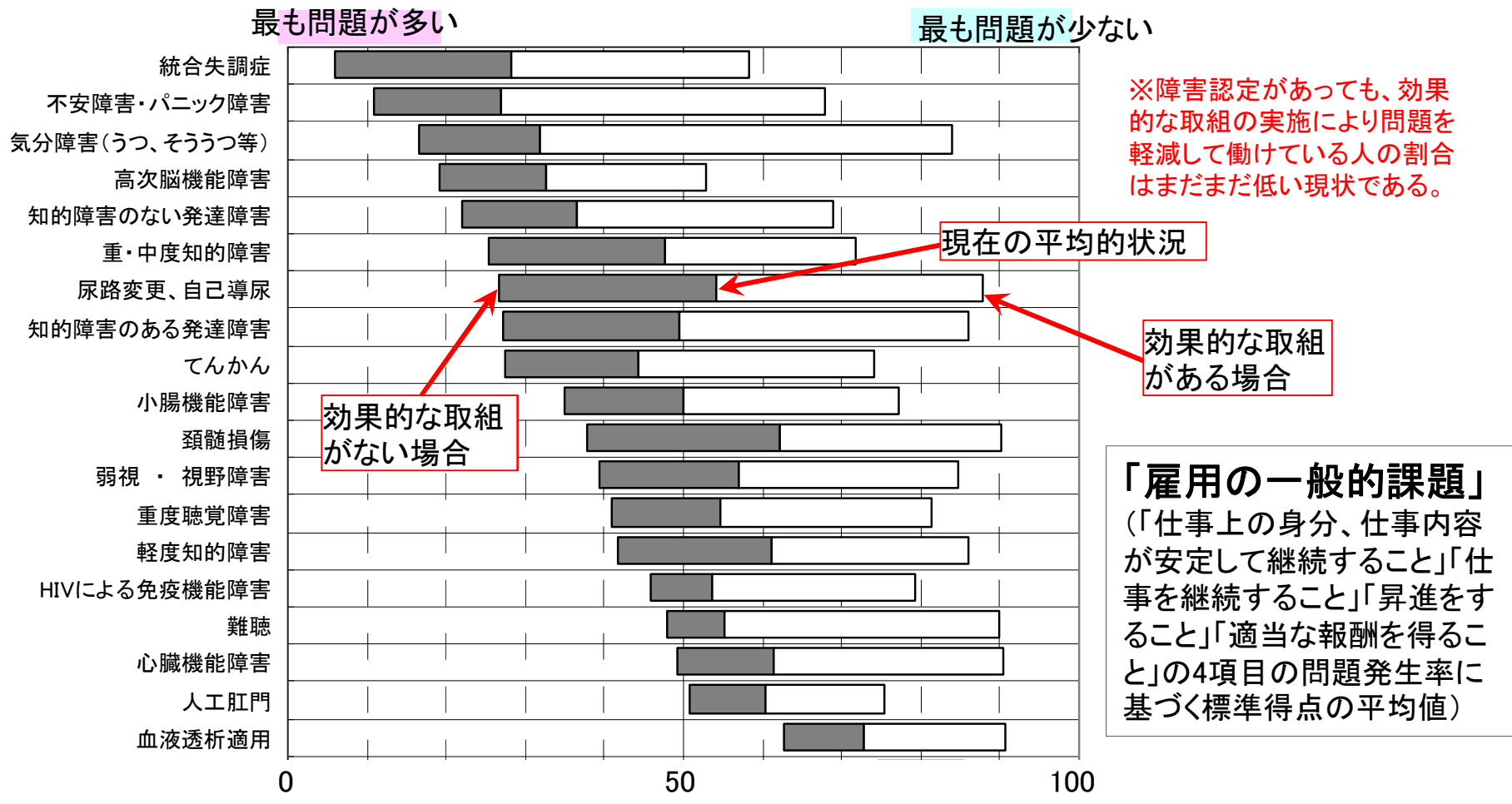
2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

治療と仕事の両立への理解・配慮がなく離職した難病患者（特に地方在住者）は、離職後の疎外感・孤立感が大きい。また、中途発症の進行性難病で職場や医師やハローワークの支援なく離職し、障害認定を受けた人は再就職意欲が低下している。



2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

(参考) 障害者の就労困難性は、効果的な取組(職場配慮や地域支援)の有無により大きく異なる。現状の平均的な就労困難性は、効果的な取組の取組率の低さによる。この分析により、障害種別の支援ニーズや困難状況の特徴が伺える。



※障害認定があっても、効果的な取組の実施により問題を軽減して働いている人の割合はまだまだ低い現状である。

現在の平均的状況

効果的な取組がない場合

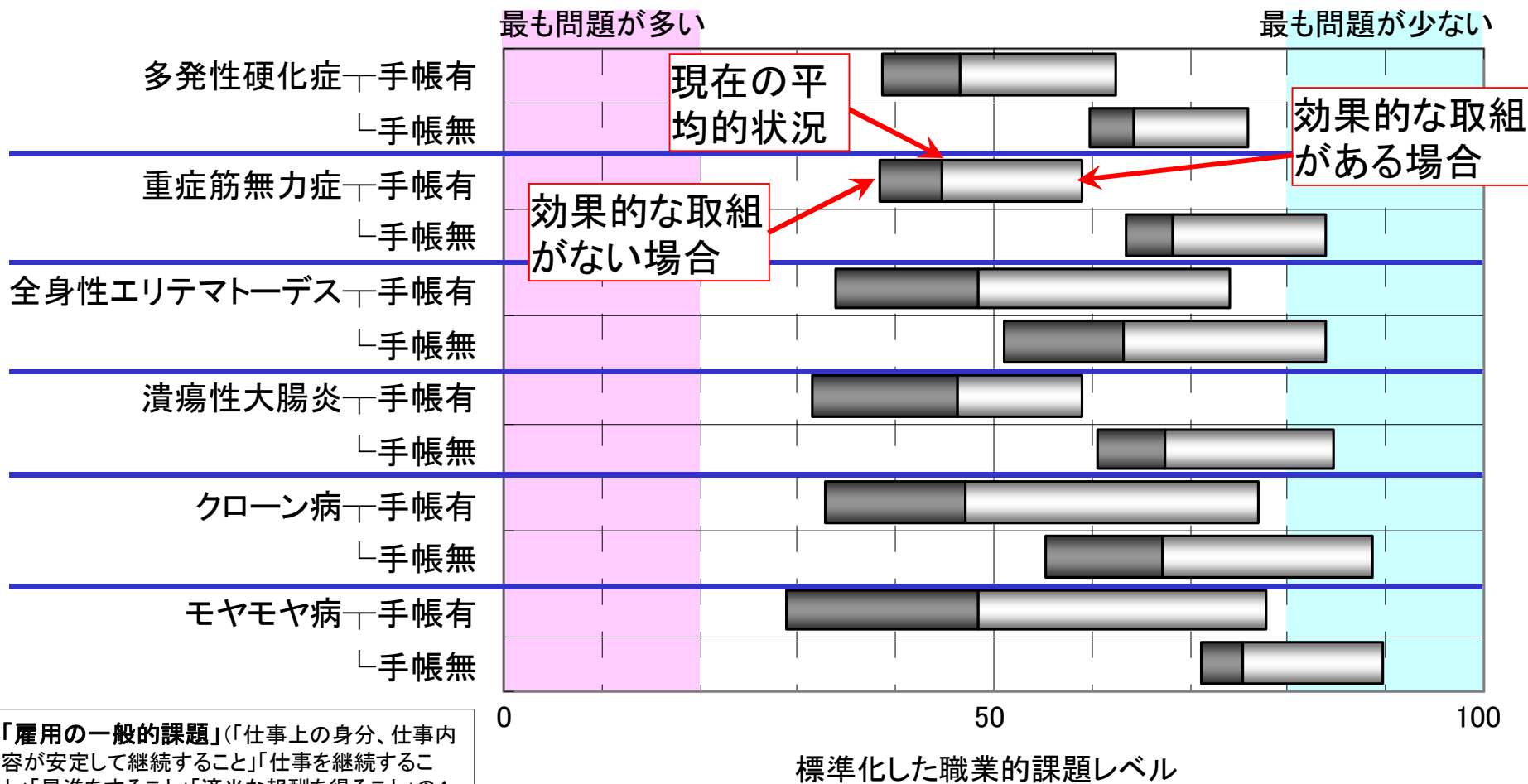
効果的な取組がある場合

「雇用の一般的課題」
(「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「仕事を継続すること」「昇進をすること」「適当な報酬を得ること」の4項目の問題発生率に基づく標準得点の平均値)

標準化した職業的課題レベル

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

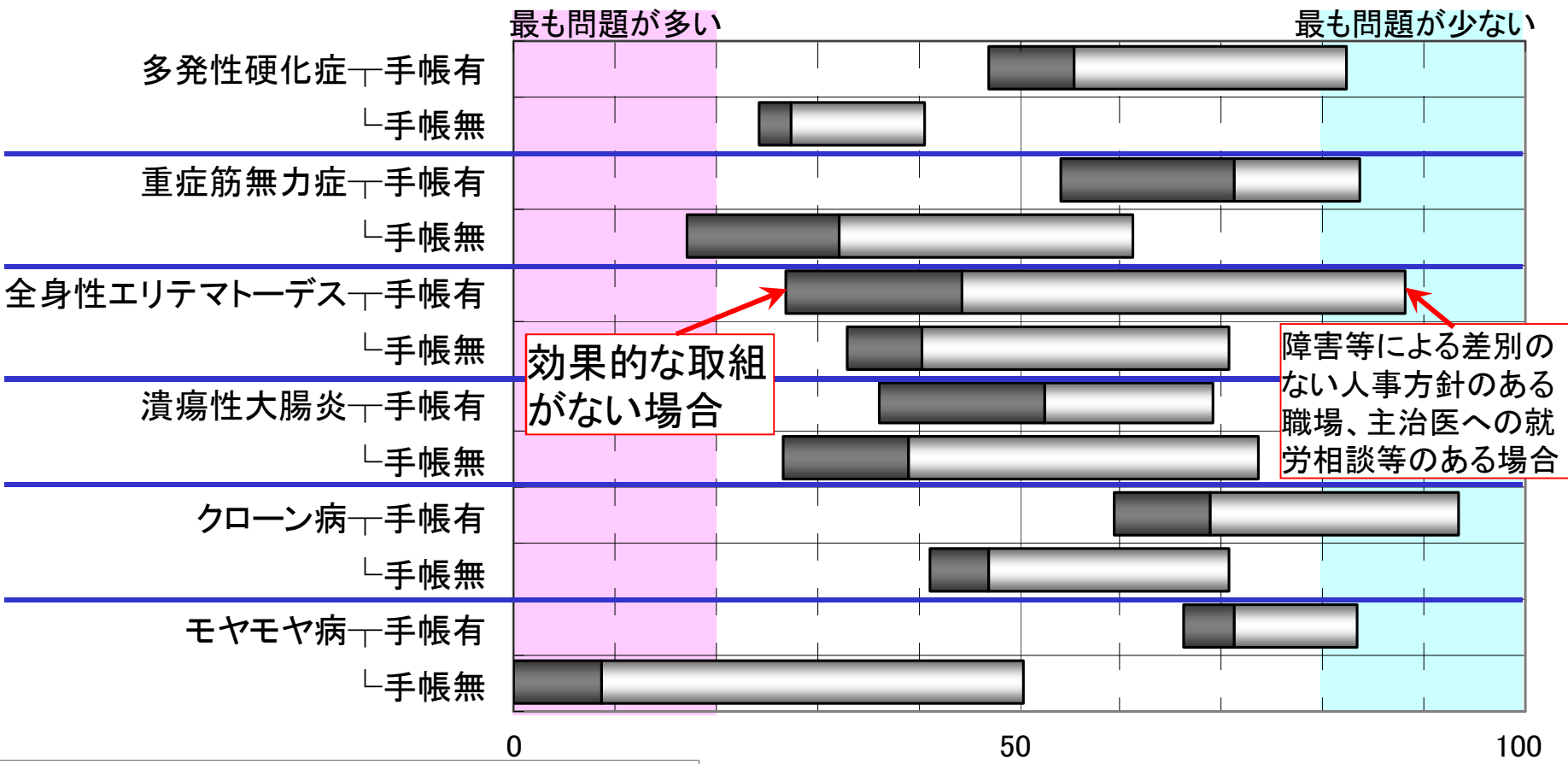
障害者手帳のない難病患者の就労困難性は一貫して低く、効果的取組があればほぼ問題なく働ける場合が多い。しかし、必要な効果的取組の欠如による就労困難性が相当な程度ある。また、手帳があっても効果的な配慮は必ずしも得られていない。



「雇用の一般的課題」(「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「仕事を継続すること」「昇進をすること」「適当な報酬を得ること」の4項目の問題発生率に基づく標準得点の平均値)

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

障害者手帳のない人の方が問題が多いのは、「職場への障害や配慮の説明をしたくてもできない」のみ。手帳のある人では効果的取組があれば説明等は問題ないが、手帳のない人では十分効果的な取組がない。手帳があっても説明等が困難な人は多い。

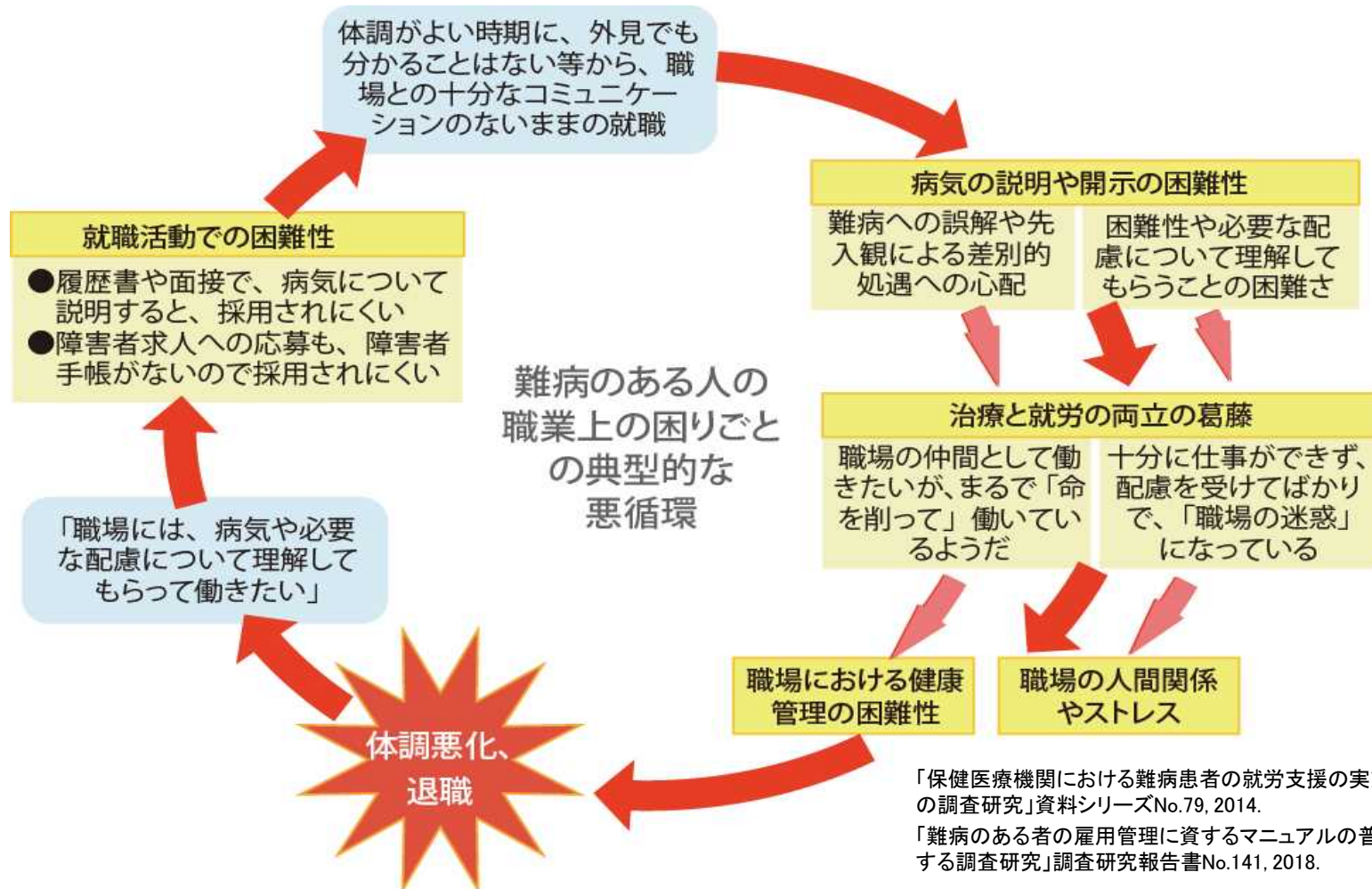


「職場への障害や配慮の説明をしたくてもできない」
（「病気や障害についての職場への説明」「必要な配慮や支援等についての職場への説明」の標準化得点の平均値）

標準化した職業的課題レベル

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

障害者手帳のない軽症の難病患者で、体調が安定し外見から難病のことが分からないような状態の人でも、就職と退職を繰り返し、悪循環で、生活破たん寸前のような状態に追い込まれることがある。地域支援機関の典型的な支援困難事例となっている。



2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

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

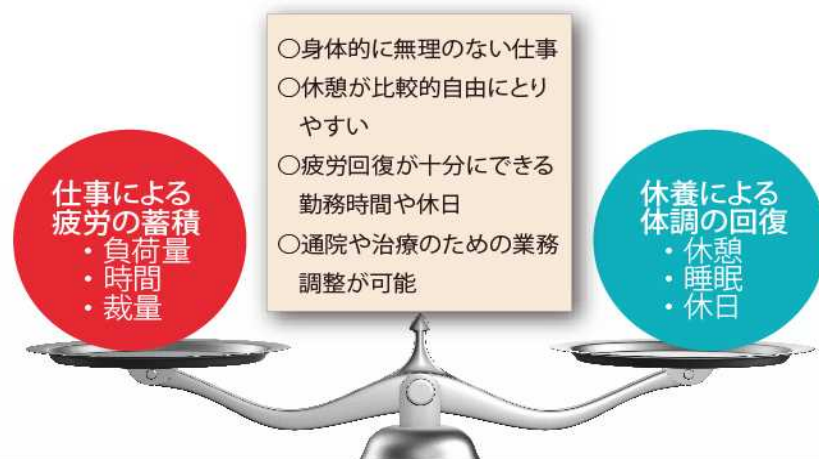
「地域における雇用と医療等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究」調査研究報告書No.84, 2008.

2. 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

難病患者の就労支援のポイントは、治療（通院、自己管理等）と両立して活躍できる仕事への就職・配置と、外見から分かり難い症状等による配慮の必要性への職場理解の確保による、難病患者の能力・適性の発揮と企業の人材ニーズへの合致。

■ 難病患者への個別の職業紹介

- 仕事負荷による体調悪化と、通院、休養、休憩等による体調回復のバランスがとれる仕事で、本人が活躍できる仕事：一般求人によくある



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●

■ 難病患者への合理的配慮

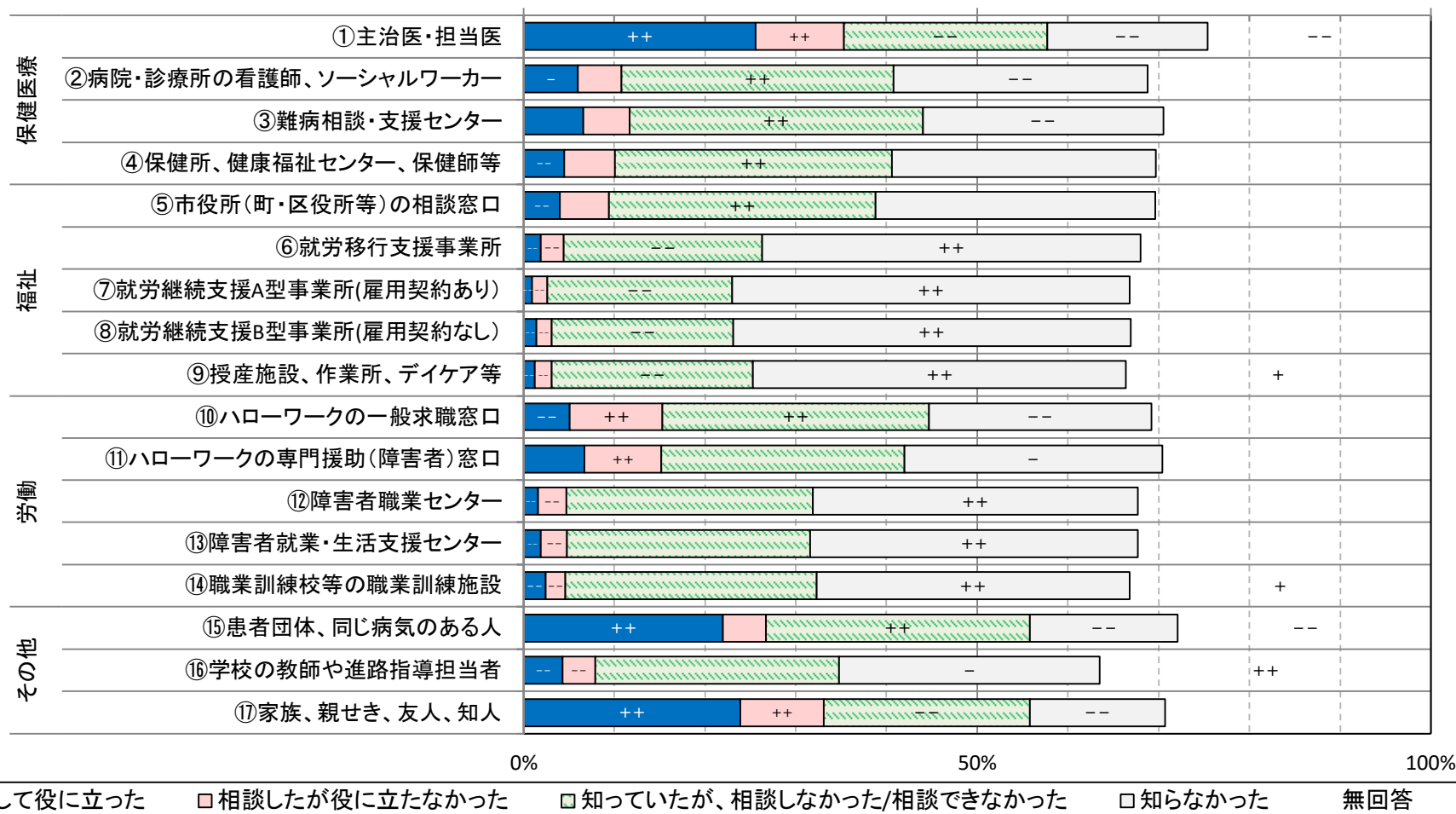
- 本人とよく話し合っ、より働きやすく長く活躍してもらうための工夫や調整
 - 休日シフト制、柔軟な休暇。
 - チームで引継ぎ等の体制：体調変化に合わせて無理なく通院でき休日がとれる
 - 日常的なやり取りでの病気や配慮についての理解
 - 外見から分かりにくいいため「がんばりすぎない」ように声かけ、等

■ 難病患者への障害者差別禁止

- 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

3. 難病就労支援の現状と課題

難病患者の様々な相談先の周知・相談しやすさ・有用さ： 前回調査(2014年)段階では、難病患者の就労についての有用な相談先が、主治医等、患者団体、家族等と限定されており、周知、相談しやすさ、ニーズに合う相談の有用さの多面的課題があった。



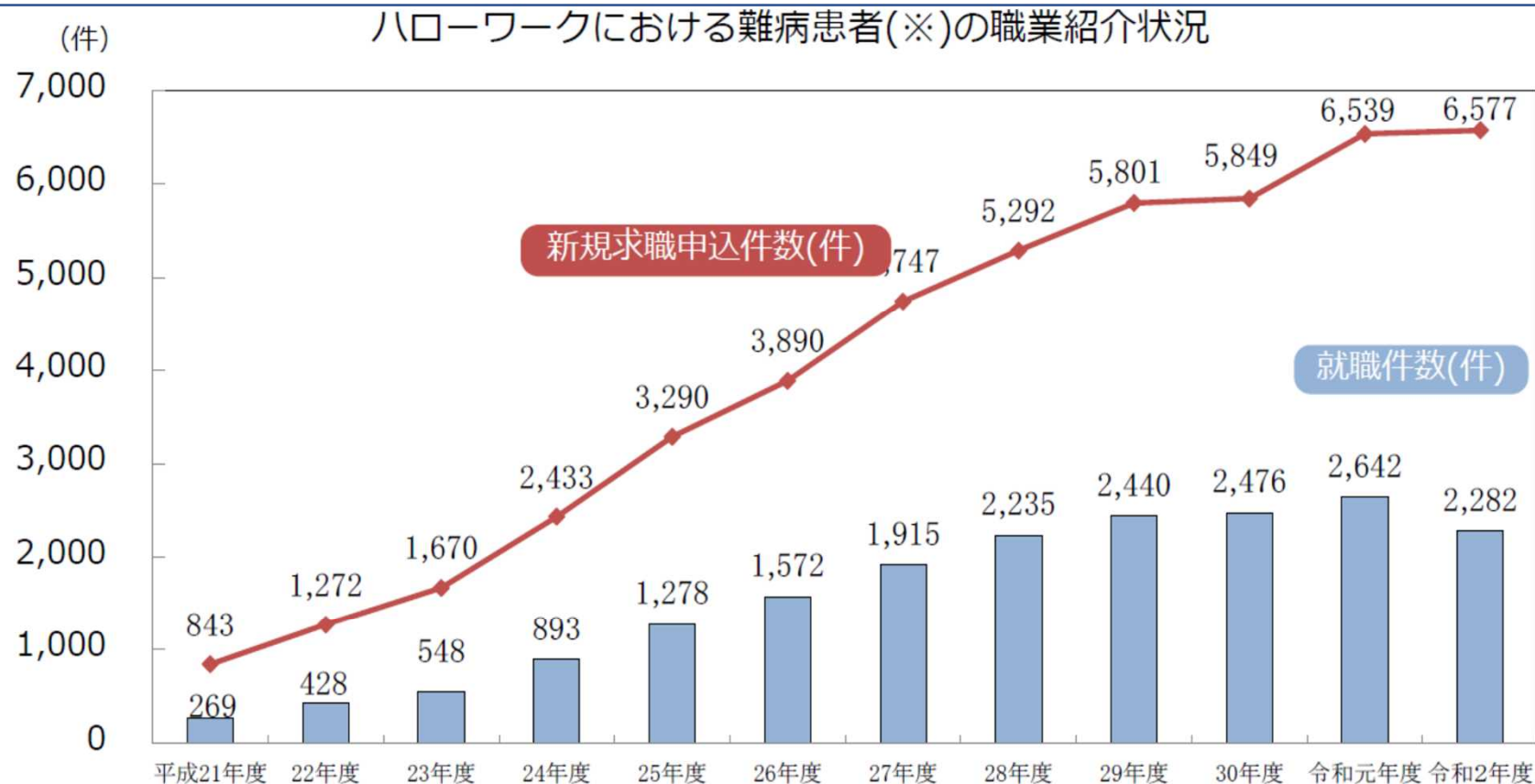
3. 難病就労支援の現状と課題

法制度・サービスの整備： 多様な難病患者の就労支援ニーズに対して、適切な障害者就労支援の法制度・サービスの活用が想定されているが、専門的支援としての実務上の新たな課題への対応が必要となっている。

	障害者就労支援の法制度・サービス			
	障害者雇用率制度	障害者差別禁止／合理的配慮提供義務	多機関・職種の連携による職業リハビリテーション	福祉と雇用の連携／就労系福祉サービス
最重度の難病患者・障害者	○ ※本人の就業希望、企業の雇用管理ノウハウに課題	○ ※企業の配慮が過重な負担にならない範囲に限定	○ ※職業人として活躍できる職務と持続的経営、医療介助、安全確保等の課題	○ ※職務配置、高度な医療の継続等や生命等の安全確保等の課題
難病を原因疾患とする障害者	○ ※障害者求人は、必ずしも難病患者の特性は考慮されていない	○ ※難病について未開示の場合、実施は困難	○ ※難病の影響についてのアセスメントや支援ノウハウの課題	○ ※難病の影響についてのアセスメントや支援ノウハウの課題
障害認定のない難病患者	×	○ ※障害者雇用率制度と別に実施するノウハウが不足	○ ※障害者雇用率制度と別に実施するノウハウが不足	○ ※障害年金のない場合、収入が不足する可能性
難病指定も障害認定もない難病患者	×	△ ※障害者雇用促進法上の「障害者」確認の課題	△ ※障害者雇用促進法上の「障害者」確認の課題	×? ※障害者以外も支援対象者として受け入れられる枠組がある?

3. 難病就労支援の現状と課題

障害者手帳の有無によらないハローワークでの専門的な職業紹介：10年前と比べ、現在、一般求人を含む個別の丁寧な職業紹介等の実績が増加している。



※ 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。

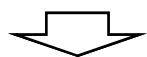
3. 難病就労支援の現状と課題

治療と仕事の両立支援： 企業は「病者の就業禁止」や安全配慮義務により難病患者の雇用に抵抗があり、患者の難病の開示・非開示の自己決定が困難であったが、治療と仕事の両立支援により、就職後の継続的な支援体制の構築も可能になってきた。

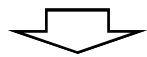
治療と仕事の両立支援の個別の進め方

① 労働者が事業者へ申出

- ・ 労働者から、主治医に対して、業務内容等を記載した書面を提供
- ・ それを参考に主治医が、症状、就業の可否、作業転換等の望ましい就業上の措置、配慮事項を記載した意見書を作成
- ・ 労働者が、主治医の意見書を事業者へ提出



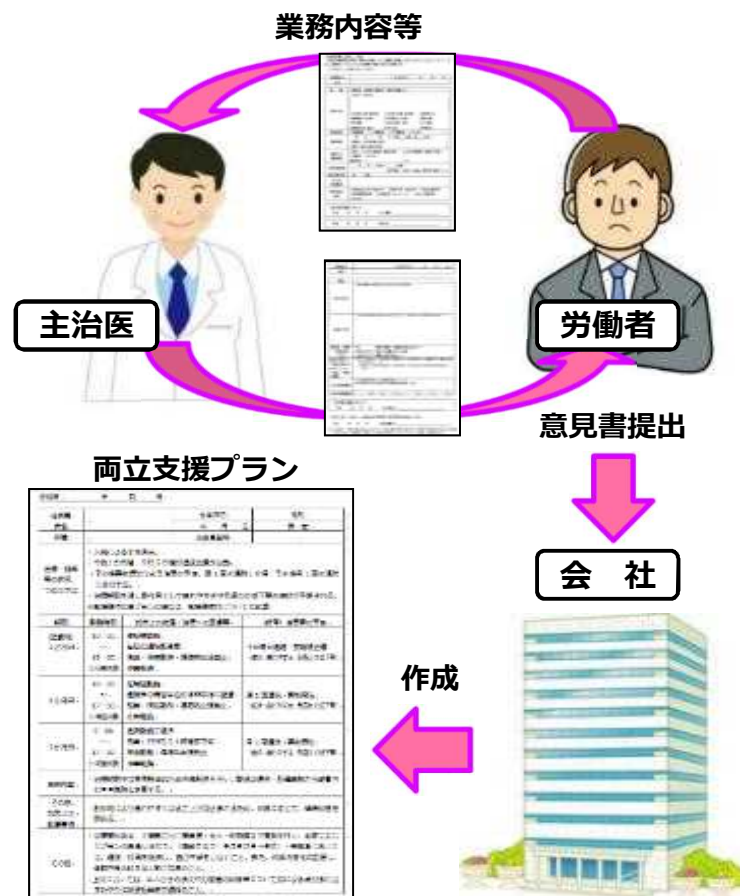
② 事業者が産業医等の意見を聴取



③ 事業者が就業上の措置等を決定・実施

- ・ 事業者は、主治医、産業医等の意見を勘案し、労働者の意見も聴取した上で、就業の可否、就業上の措置（作業転換等）、治療への配慮（通院時間の確保等）の内容を決定・実施

※「両立支援プラン」の作成が望ましい



3. 難病就労支援の現状と課題

就職前から就職後までの職業生活の地域支援体制： 難病患者の治療と仕事の両立のために、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、医療相談支援が、専門性を発揮して、難病患者と企業・職場を支えられるよう、助成金等の制度や研修等の整備。

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)

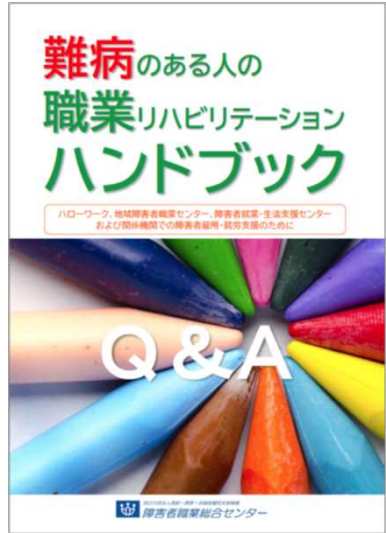
助成金
(職場定着支援)

疾病の進行への長
期的キャリア支援

障害者雇用支援

3. 難病就労支援の現状と課題

幅広い関係者の人材育成： 難病就労支援の関係者への「難病患者の就労支援ニーズ」、「効果的な就労支援のあり方」、「各種制度・サービスの効果的活用」等についての、最新情報の提供と普及、専門職教育・研修等による人材育成が、今後の課題。



<p>対象者</p>	<p>難病の相談・支援に関わる幅広い関係者</p>	<p>保健医療分野の医療・生活相談支援担当者</p>	<p>難病のある人の就労支援に専門に取り組む支援者</p>	<p>難病のある人の募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者</p>
<p>狙い、特徴</p>	<p>地域における関係者の対話の呼び水となる共通認識の形成の取組を促進するための4ページのリーフレット</p>	<p>保健医療分野での相談支援場面から必要な就労支援につなぐことの課題を解決するための20ページの冊子</p>	<p>障害者手帳の有無にかかわらず効果的な就労支援や、治療と仕事の両立支援との連携を含めた、就労支援の専門職向けのハンドブック</p>	<p>障害者雇用率制度の適用にかかわらず合理的配慮提供や差別禁止を含めた、募集・採用、業務配置・職場調整、制度・サービス活用等のマニュアル</p>

3. 難病就労支援の現状と課題

今後、特に重点的な取組が必要な課題： 難病患者の就労困難性は、新しい障害への一般社会や企業・職場の理解不足、専門的支援の未成熟によるところが大きい。一般的な情報提供や啓発と、重点的課題を明確にした支援体制整備が重要である。

■ 難病患者の就労支援ニーズの分かりやすい啓発／先入観の払しょく

- 現在、既に多くの難病患者が一般企業で働いているが、支援ニーズを周囲に説明しにくく、孤立してストレスを抱え、治療や疾患管理、職場の雇用管理のリスクになっている。
 - 生産年齢の難病患者は70万人でその半数近くは一般就業している。大企業では数十人単位、中小企業でも数名が働いている計算になる。
 - しかし、多くの患者は病気を開示しておらず、その実態は理解されていない。
- 「障害者」「難病」の先入観による差別を懸念して周囲に相談しにくい状況がある。「通院や自己管理によって問題なく仕事で活躍できること」と「疲労等の外見から分かり難い症状等への理解・配慮が必要であること」の両面の分かりやすい啓発が重要
 - 障害者雇用率制度は積極的差別是正措置として優れている一方、「普通には働けない」「企業の負担」という偏見・差別の原因となりやすく、「働ける」ことの情報キャンペーンが重要(ILO)。

■ 重点的課題を明確にした支援体制整備

- 障害者雇用支援と治療と仕事の両立支援の効果的な連携
 - 進行性難病患者の早期からの治療と仕事の両立支援と長期のキャリア計画、軽度の障害時からの障害者雇用支援制度の活用のための処遇等の差別のない人事制度等
 - 就職前の職業相談・職業紹介の段階から、就職後の治療と仕事の両立支援にスムーズに移行できる医療機関や職場との連携体制の整備
- 難病の保健医療や福祉分野の支援者への就労支援研修や助言・援助等
 - 患者側の疾患管理だけでなく、仕事の選び方や職場での理解・配慮の確保、就職後の継続的疾患管理によって、難病患者の就労可能性と治療効果の向上を図る支援枠組の共通認識の促進