



難病患者と就労相談・支援担当者が一緒にすすめる

難病のある人の就労のためのワークブック



本ワークブックの使い方



○書き込みながら・・・

難病患者さんが、情報や考えを整理するための自己学習ツールとして、余白等へ書き込みながらお使い下さい。

○チェックしながら・・・

表中または文書中の□に、✓でチェックしながら進めます。

○声に出しながら・・・

書き込んだ内容を言葉で他者に説明してみます。相手が理解できるまで、説明を何度も考え練習します。このことが「より良いコミュニケーション」につながっていきます。

○支援者と一緒に・・・

支援者と一緒にワークブックを活用することで、支援者のもつ様々な知識や、社会的なつながりを活用することができるだけでなく、支援者にとっても難病患者さんの支援ニーズを理解しやすくなるので、お勧めです。

難病患者の就労支援の基本的考え方

患者さんも支援者も、「病気が原因で就労問題がある」と単純に考え、性急に利用できる支援のあり方を検討したり、企業側に理解や配慮を求めようとしてしまいがちです。しかし、現実には、医学的には就労可能とされた人が就職に失敗して経済的に困窮したり、就職しても体調を崩して退職したり、職場の配慮があっても人間関係の悪化によって仕事を辞めたり、その他、様々な就労問題が発生しています。

本ワークブックは、従来、患者さんが孤軍奮闘しながら試行錯誤で対応していることが多い「病気をもちながら仕事をする」ために必要な事項の整理と、必要な支援の調整等を行うプロセスを効果的かつ効率的に進めることを促します。具体的な検討は、①無理なく能力を発揮できる仕事内容の検討と、②職場での理解や配慮の確保、③疾患自己管理や職場での対処スキルについて、個別の職業的課題（新規就職、復職、就業継続等）に合わせながら、ステップバイステップで進めていきます。

(1) 無理なく能力を発揮できる仕事内容の検討(ステップ1)

難病患者が治療と仕事を両立するためには、疾患管理上無理のない仕事を選ぶだけでなく、各人がそれぞれの能力を発揮して企業に貢献できる仕事を選ぶことも同様に重要です。難病患者にとって無理のない仕事とは、デスクワーク等の身体的負荷が少なく休憩が比較的柔軟にとりやすい仕事、あるいは、パート等の短時間で通院等が無理なくできる仕事であることが多く、逆に、立ち作業、労務作業、流れ作業等時間拘束の強い仕事等は続けにくくなっています。障害者求人にとどまらず、一般求人にも範囲を広げ、本人の職業能力や興味分野に適した仕事内容を丁寧にマッチングすることにより、働ける/貢献できることは必ず見つかりますし、そこを職業人としてアピールした職業紹介につなげることが重要です。中途障害で、これまでの仕事が困難となった場合、パソコン等の職業訓練を経た上で職種転換することもひとつの道です。

(2) 職場の理解や配慮の確保(ステップ2)

企業には「難病患者を働かせても安全配慮上の責任は大丈夫か」「難病患者でも戦力になれるのか」「職場の負担にならないか」等の「難病」への先入観による懸念が多く見られます。しかし、実際には、無理なく能力を発揮できる仕事へのマッチングさえできていれば、必要な配慮は月1回程度の通院や体調に合わせた業務調整等であり、それさえあれば仕事で活躍できている難病患者は多くいます。健康や安全性については担当医等に確認するとともに、無理なく能力を発揮して企業に貢献するための理解や配慮の内容を検討し、必要な場合は、自信をもって企業側、職場の人たちとよりよいコミュニケーションができるようにします。なお不安を訴える企業に対しては、トライアル雇用制度等を活用して本採用前に確認できる機会を設けることも効果的です。障害者手帳のない場合では、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金による企業側への支援制度もあります。

(3) 疾患自己管理と職場での対処スキル(ステップ3)

治療と仕事を両立した就業継続のためには、本人の日常生活上の疾患の自己管理意識が重要であるとともに、体調変化や入院等による休職のリスクを踏まえた仕事の進め方や同僚との協力や調整についてのスキルや高い意識が重要です。地域の保健医療機関とも相談・連携して、就労している同病者の経験から学ぶ等の機会を得たり、精神障害者の職業準備支援やリワーク支援を応用したり等の支援も活用できます。

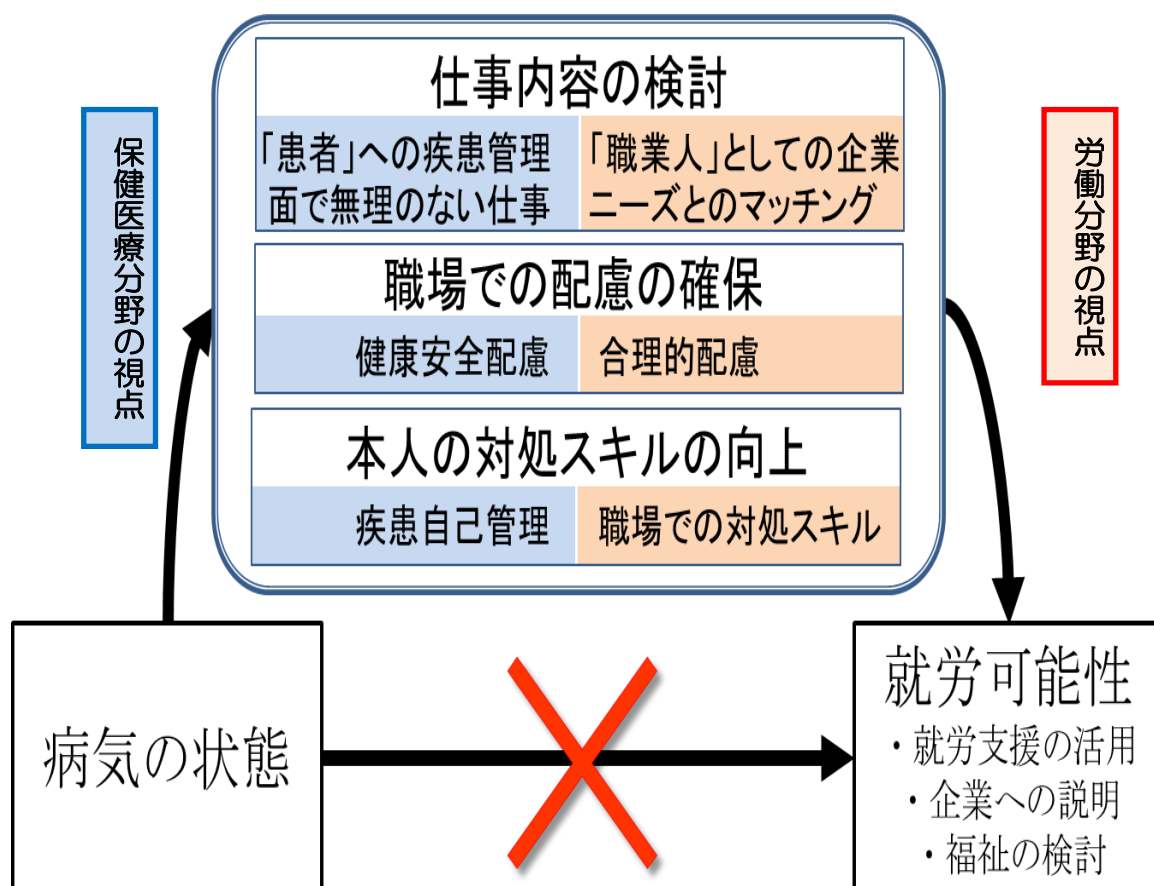


図 難病のある人の就労生活のための考え方

ステップ0

- ・【基本的確認】・・・・・・・・・・・・・・1～2
- ・1.就労支援の緊急性の確認
- ・2.病気や治療

ステップ1

- ・【仕事内容の検討】・・・・・・・・・・・・・・3～12
- ・1.このステップでの検討課題の確認
- ・2.病気や治療による仕事への影響
- ・3.あなたが個性や能力を発揮できる仕事内容
- ・4.あなたが無理なく能力を発揮できそうな仕事内容

ステップ2

- ・【職場の理解や配慮の確保】・・・・・・・・・・・・・・13～23
- ・1.このステップでの検討課題の確認
- ・2.健康安全配慮についてのコミュニケーションの課題
- ・3.あなたが能力を発揮し、雇用主に貢献するための、支援・配慮内容の検討
- ・4.病気や治療に夜職場への影響（就労中の場合）
- ・5.職場での配慮を確保するための方法の検討

ステップ3

- ・【自分自身の対処スキル】・・・・・・・・・・・・・・25～29
- ・1.このステップでの検討課題の確認
- ・2.過去に病気が悪化した経験から学べることの検討
- ・3.主治医と相談したいことの整理
- ・4.職場での人間関係の対処スキル
- ・5.ロールプレイでの対処スキルの練習

ステップ4

- ・【行動目標とモニタリング】・・・・・・・・・・・・・・30
- ・1.これからの行動目標
- ・2.成果や課題のモニタリング

【補足】

・病気をもっているでも出来る仕事の可能性	4
・様々な就労の仕方について	6
・私には才能もアピール点もない？	6
・「能力を発揮できる」仕事を検討する重要性	7
・障害者手帳の有無にかかわらず、様々な仕事で働いている	8～10
・専門的就労支援の紹介Ⅰ	12
①ハローワークの障害者部門等による職業紹介等	12
②地域障害者職業センター	12
③職業能力開発、職業訓練校	12
・不採用や退職勧奨があった場合の相談先	13
・職場／雇用主の理解や配慮を考える	13
・事業者の安全配慮義務	14
・難病患者が有する職業的困難と必要な配慮の例	16～17
・職場での健康問題への支援	17
・発達障害者・難治性疾患雇用開発助成金	19
・職場に対する病気や障害、必要な配慮についての説明	21
・障害者手帳のない難病患者の雇用にはメリットがない？	21
・専門的就労支援の紹介Ⅱ	22～23
①ハローワークを中心とした「チーム支援」 （地域障害者就労支援事業）	22
②トライアル雇用制度	22
③職場適応支援者（ジョブコーチ）事業	23
④障害者就業・生活支援センター	23
⑤就労移行支援事業	23
⑥特定求職者雇用開発助成金による企業支援	23
⑦障害者手帳対象者への障害者雇用率制度	23
・難病をもちながら活躍している人たちに学ぶ	29



ステップ0 基本的確認

就労支援の緊急性、あなたの病気、治療の必要性や見通しを確認します。

1 就労支援の緊急性の確認

☐	診断・告知直後、あるいは、病気による休職中ですか？	→本人、職場の情報不足による不必要な退職を防止する必要があります。 ・主治医に復職までの治療の見通しを確認します。 ・職場に私傷病による休暇/休職制度の休暇期間を確認するとともに、診断書を提出し、職場復帰の見通しについて職場に伝えます。 ・職場復帰に向けて必要な準備を検討します。
☐	失業による経済的な困窮状態ですか？	→長期的な就労問題の結果、生活破綻の危機にあります。 ・障害年金、生活保護、職業訓練給付金等の経済面の支援の検討と、本ワークブックでの検討が必要です。
☐	就職活動の失敗が続いていますか？	→書類選考や就職面接での病気の説明と自己アピールの仕方などの改善に取り組む必要があります。
☐	就職しても体調悪化による退職を繰り返していますか？	→病気を隠して、無理な条件で働き、体調が悪化した状況の改善に取り組む必要があります。

病気による休暇中の対処

○長期休暇必要時のフォーマルな対処

長期休暇が必要な場合は、職場の上司は業務の調整のために、雇用主や人事担当者とともに、業務上の人員に関する対処や、休暇制度の運用のために「診断書」の提出を求めます。診断書には、診断名と必要な休暇の概ねの期間を書くよう主治医に依頼します。

○入院や在宅療養中の状況の職場への報告

長期休暇となった場合（職場や上司の状況にもよりますが）、復帰の目途や、体調が回復しても定期的な通院が必要なこと、場合によっては出来なくなる業務があることなど、ある程度の状況を報告します。そうすることにより、職場の上司は業務調整（労務管理）がしやすくなり、職場に復帰し易い雰囲気づくり、さらにはご本人にとっても職場での居場所の確保につながります。

報告方法は、話せそうな職場の同僚や先輩、後輩に電話やメールで連絡をとっても良いですし、上司に直接話してもよいでしょう。大切なのは、話せる人をつくることです。

○職場復帰の見通しを立て、早めに動く

治療がひと段落してきたら、職場復帰の見通しを、主治医と話し合うことが必要です。

入院中ならば病室で、自宅療養中なら外来診察時に「職場にはいつ頃？」または「どんな感じになったら戻れるか？」と尋ねます。そして、職場の上司に「まだ確定ではないけれど・・・」という条件付きで、伝えておくことがスムーズな職場復帰につながります。

2 病気や治療についての理解と他者への説明

☐ 病名 主治医に「正式な病名を教えてください」「このメモに書いて下さい」と確認します。 ☐ 説明	
☐ 病気の状態の今後の見通し 病気について、今後の、症状の改善、再燃の可能性、進行性等を主治医に確認しましょう。 ＊同じ病気でも経過は様々です。同病者の話しも参考にはなりますが、自分の場合はどうかを確認します。 ☐ 説明	
☐ 身体面、精神面の症状の特徴 病気による身体面や精神面への影響を主治医に確認します。 また、適切な治療によって、どの程度改善されるかや、副作用の可能性についても確認します。 ＊大切なのは、症状の確認に留めず、生活をイメージすることです。同病者はどう乗り越えているかなどの同病者の様々な対処法を情報として聞いておくことも大切です。 ☐ 説明	
☐ 必要な治療 それぞれの治療の必要性や意味について、主治医に確認して、よく理解しましょう。 ☐ 説明	☐ 通院の必要性 ：頻度や、近隣病院の利用の可否等を確認します。
	☐ 服薬の必要性
	☐ 入院の可能性
☐ その他	

ステップ1 仕事内容の検討

病気でも無理なく、かつ、能力を発揮して企業に貢献できる仕事について検討します。

1 このステップでの検討課題の確認

☐	新卒、あるいは、無職で、これから就職を希望していますか？	→効果的な就職活動のために、このステップで、病気でも無理なく、仕事を通して事業に貢献できる、自分をアピールできる仕事内容を明確にすることが重要です。
☐	休職中で、現職復帰を目指していますか？	→現職復帰については、まず、ステップ2の検討を行い、それで問題があればステップ1に戻ります。
☐	これまでの仕事が困難になり、配置転換や転職が必要ですか？	→これまでの経験やスキルを活かせる現職継続が最も好ましいため、まず、ステップ2の検討を行い、それでも継続困難であればステップ1に戻ります。

2 病気や治療による仕事への影響

主治医に病気や治療による仕事への影響について、具体的に確認します。

主治医への医学的確認	仕事への影響の検討と確認の課題
☐ 身体面、精神面の症状 ☐ 疲れやすさ ☐ 痛み ☐ 体調の崩れやすさ ☐ 身体的障害・症状 () ☐ 精神的障害・症状 () ☐ 免疫抑制剤の使用 ☐ その他	⇒仕事の負荷の限界への影響 ☐ 仕事の強度（デスクワーク、軽作業、重量物取扱、運転業務、VDT 作業、制限無） ☐ 仕事の仕方（急ぐ納期がある 自分のペースでできる 他者のペースに合わせるなど） ☐ 週の勤務日数（5日、パートタイム） ☐ 休み（平日、休日、不定期など） ☐ 一連続作業が可能な時間（小休憩はどのくらいの感覚で必要かなど） ☐ 労働時間（残業可、フルタイム、短時間） ☐ 勤務形態（交替勤務、深夜業勤務、フレックス、裁量労働制） ☐ 通勤方法（公共交通機関、自家用車、在宅勤務） ☐ 休暇制度（有給休暇、半日休み制度、振替制度、私傷病特別有給休暇など） ☐ 作業環境（作業場、作業場の温度、明るさ、室温、湿度、ほこり、人の出入り、バリアフリー、トイレ、休憩室など） ☐ その他（ ）
☐ 病気の感染性 ☐ 他者に感染する病気ではない ☐ 他者に感染する危険性の具体的な状況：	⇒危険・有害業務の制限、安全上の業務制限 ☐ 自分自身の安全 (傷、体勢、身体にかかる負担、転倒など) ☐ 同僚の安全 ☐ 一般公衆の安全
☐ 服薬や治療の副作用 ・ ・ ・ ・ ・	

☐ 治療や疾患管理の必要性 ☐ 定期通院 ☐ 体調悪化の予防、早期対応 ☐ 自己管理の必要性	⇒仕事への制限 ☐ 通院休暇が必要か （頻度、要する時間） ☐ 疾患管理上の業務制限が必要か ☐ 再燃や障害進行の予防のための業務制限
☐ 治療の見通し ☐ 病状安定、症状改善の可能性 ☐ 病状が安定するまでの期間 ☐ 再発、再燃の可能性 ☐ 再発、再燃時の症状変化 ☐ 病気の進行 ☐ 上記への治療や自己管理の効果	⇒今後の仕事への影響の見通し ☐ 必要な休職期間、復職時期（休職中の場合） ☐ 職場への説明、業務調整の必要性 ☐ 将来の職種転換の必要性 ☐ 退職時期

病気をもっていても出来る仕事の可能性

難病患者の就労状況調査から、比較的、仕事が続けられている人に多い、比較的無理のない職種の大まかな傾向としては、次のようなことがあります。

- ・疾患種類や障害認定状況により就業率は大きく異なります。
（障害認定のある場合は同性・同年齢の70%以下、障害認定のない場合は90%以上）

具体的には次のような様々な可能性が検討できます。

○体調の良い時に出来る仕事

（例）接客、2時間以内の運転、2時間以内の隔日残業、固定ルートの営業、日帰り出張、野菜の出荷分け、調理、など）

○体調不良時でも出来る仕事

（例）電話対応、自宅での伝票整理、自宅でのパソコン作業、自宅での編集作業、納期の緩やかな作業、など）

○経験は無いが出来るかもしれないと思う仕事

（例）タクシーの配車案内、オペレーター業務、受付、など

○経験は無いが、研修や職業能力訓練を受ければ出来るかもしれないと思う仕事

（例）パソコンを用いた編集、パソコンを用いた一般事務、HP作成など

○他の職場での仕事可能性

（例）生産ラインの監視業務、レジ打ちなど

3 あなたが個性や能力を発揮できる仕事内容

あなたの「できないこと」ではなく、「できること」「やりたいこと」に着目し、「現実」からの否定的反応は考えずに、仕事の可能性を考えてみます。

同病者が就職して続けられている職種（⇒）を参考にしたり、就労支援機関（⇒）を利用して、求人情報を参考にしたり、職業相談やキャリア相談の専門家に相談したり、あなたを応援する家族や友人などと一緒に考えましょう。

☐ 働きたい理由 ☐ 社会の役に立つため ☐ 自分の成長や夢の実現のため ☐ 経済的自立のため ☐ 日中の居場所や友人を得るため ☐ 家族の負担を減らすため ☐ 生活を支えるため ☐ 子どもの教育費のため ☐ 子どもに生き方を示すため ☐ その他（ ）	⇒就労の様々なタイプの選択肢 ☐ 福祉的就労（日中の居場所の確保、訓練） ・就労移行支援事業所 ・就労継続支援事業所 A 型（雇用契約有） ・就労継続支援事業所 B 型（雇用契約無） ☐ 障害者雇用率制度による雇用 ・障害者手帳の対象者 ☐ 一般雇用（必要な支援有） ・無理なく能力を発揮できる仕事での就業 ・職場の理解や配慮の確保 ☐ 自営
☐ 職業上の知識、スキル、経験 ☐ 資格、特技 ☐ 学歴 ☐ 職歴 ☐ 趣味、人生経験 ☐ 人柄 ☐ 他人から指摘される個性 ☐ 就労経験あり ☐ その他	⇒具体的な能力のアピール点
	⇒事業貢献をアピールできる仕事の可能性
☐ 興味分野 ☐ 人と接すること ☐ 物をつくること ☐ 知識やデータを扱うこと ☐ 話すこと ☐ （機械などの）仕組みを考える ☐ 乗り物 ☐ 音楽 ☐ スポーツ（体を動かすこと）	⇒具体的な興味や意欲のアピール点
	⇒意欲をアピールできる仕事の可能性

様々な就労の仕方について



1 福祉的就労

難病130疾患には、次のような福祉的な就労支援サービスが利用できます。

- 自立訓練：自立した日常生活や社会生活を営むうえで、生活能力の維持・向上のため必要な訓練を行う
- 就労移行支援：一般就労への移行に向け、①職場実習などの機会の提供、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練 ②適性に合った職場探し ③就職後における職場定着支援 などを行う
- 就労継続支援（A型）：一般企業などで雇用されることが困難（就労移行支援を利用したが、雇用に結びつかない）で、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して行う。就労や生産活動の機会の提供、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練などを行う（雇用契約に基づくもの）
- 就労継続支援（B型）：基本的にはA型と同様の支援。A型と異なる点は、雇用契約は結ばないこと（最低賃金の保証などがない）

2 障害者雇用率制度による雇用

企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務があります。その対象となる障害者は、身体障害者手帳、療育手帳等、精神障害者保健福祉手帳を有する、身体、知的、精神障害者です。

3 一般就業

一般就業であっても、病気や障害のある人が、健康に安全に、能力を発揮し、その能力を公正に評価できるようにすることは、企業の義務としてあります。

難病のある人で、障害者手帳を有しない人でも、そのような配慮を確保できるような専門的支援を受けることができます。

4 自営

雇用されない働き方もあります。



私には才能もアピール点もない？



難病患者には、自分には就職活動でアピールできる才能など何もないという人もいます。しかし、職業上の「才能」は特別なものとする必要はなく、企業の様々な仕事で雇用主が必要なことを遂行できれば十分ですし、世の中には様々な仕事があります。比較的飽きずに続けられることとか、他の人から個性と認められること等を含めて、自分が仕事を通して何ができるかを考えることが大切です。



「能力を発揮できる」仕事を検討する重要性



難病患者が、就職活動で、病気や必要な配慮について、雇用主に理解を求めることだけに力を注いでも、就職活動は成功が困難で、必ず、自分ができる仕事で雇用主にアピールすることが不可欠です。雇用主が採用したり、配慮したりする大前提は、その人が必要な仕事ができることです。また、具体的な仕事は、ハローワーク等と連携して、実際の求人や地域の企業の人材ニーズを踏まえた検討が必要です。具体的な例をみてみましょう。

例1： 医師からは「軽作業なら可」と言われ、軽作業で就職活動をしてでも就職にはつながらなかった。ハローワークの職業相談で、自動車が好きでボランティア活動にも興味があることを踏まえ、福祉施設の送迎運転手（短時間勤務）に応募して採用された。

例2： 病気の発病で写植の仕事を辞めて十年以上で、症状は安定して可能ならば仕事に就きたいが、写植のスキルも陳腐化し就ける仕事はないと考えていた。ハローワークに相談し、文書校正の求人が出ており、写植の経験が活かせるということで採用された。

例3： 病気を隠せば就職できても体調を崩して退職、病気を説明すると不採用が続いていた若い男性。趣味のデザインをアピールして、チラシ作製やホームページ管理の仕事に、他の障害のない応募者も含めた中から採用。月1回の通院やトイレへの配慮については「お互い様」として雇用主からほとんど問題とされなかった。

例4： 手指のしびれや変形で看護業務ができなくなってしまったが、難病相談・支援センターに相談し、ハローワーク担当者とも連携し、総合病院の外来案内という職に就いた。この業務は病院にはなかったが、本人が医療に関する知識と患者としての経験から患者さんの立場に立ったきめ細やかなサービス提供したいと病院側に発案し、受け入れられ、午前中のみ勤務で採用された。病院側からも期待されている。

例5： 難病発症による在宅療養中に、「コーチング」をTVで観て、「身体は自由が利かなくなっても、私には頭と口がある。できるかもしれない」と奮起し、研修会に参加し、認定資格を取得した後、その組織の企画、講師として採用された。



難病のある人は、障害者手帳の有無にかかわらず、様々な仕事で働いている

- デスクワークでの仕事が多く、工場内労働（立ち作業、労務、時間拘束）は少ない
- 正社員を含め、一般的な就労形態で働いている
- フルタイム就労をしている場合が多いが、女性ではパートの仕事が多い傾向もある

□障害者職業総合センター「難病のある人の就労支援のために」（18～19 ページ）より、難病患者の就労状況調査から、比較的、仕事が続けられている人に多い職種。

表. 疾患別の現在就労している職種の具体例

疾患名		現在、就労している職種の具体例（比較的多い職種）
ベーチェット病	手帳有	・ あん摩マッサージ指圧師、はり師、きゅう師、柔道整復師（38.9%） ・ 一般事務従事者（講習会の企画、医療事務等）（16.7%） ・ 管理的職業従事者（代表取締役、事務局長）（11.1%） ・ 販売従事者（レジ、保険業務のサポート）（11.1%） ・ 様々な専門的・技術的職業従事者（布教伝道者）（5.6%） ・ 様々な事務従事者（生産管理）（5.6%）
	手帳無	・ 様々な専門的・技術的職業従事者（水門の設計開発、システム運用開発、看護師、税理士、翻訳者等）（22.0%） ・ 様々な事務従事者（総務・人事、自営業の庶務・会計等）（10.0%） ・ 販売店員（園芸店、スーパー、書店等店員）（10.0%） ・ 管理的職業従事者（会社社長、農業団体役員等）（8.0%） ・ その他の専門的職業従事者（塾講師、行政書士等）（8.0%） ・ 一般事務従事者（経理・求人面接、事務兼労務）（6.0%）
多発性硬化症	手帳有	・ 様々な専門的・技術的職業従事者（研究者、機械設計）（19.4%） ・ 様々な事務従事者（地方公務員、銀行員、営業事務）（19.4%） ・ パーソナルコンピュータ操作員（13.9%） ・ サービス職業従事者（ホームヘルパー、喫茶店での接客）（13.9%） ・ 管理的職業従事者（会社役員、自営業社長）（8.3%） ・ 医師、歯科医師、獣医師、薬剤師（8.3%）
	手帳無	・ 専門的・技術的職業従事者（ソフトウェア開発、保育士、記者、ケアマネージャー）（20.0%） ・ 様々な事務従事者（電話対応、コンサルティング、銀行員）（12.0%） ・ 一般事務従事者（商品発注、会計業務等）（12.0%） ・ 様々な販売従事者（卸問屋、不動産賃貸業）（10.0%） ・ 看護師（准看護師を含む）（8.0%） ・ 生産工程従事者（和裁、制御盤などの組立て）（8.0%）
重症筋無力症	手帳有	・ 専門的・技術的職業従事者（保健師、看護師、文筆業）（26.3%） ・ 生産工程従事者（プレス加工、菓子製造）（21.1%） ・ 様々な事務従事者（自営事務手伝い、店 HP の製作）（15.8%） ・ パーソナルコンピュータ操作員（15.8%） ・ サービス職業従事者（知的障害グループホーム世話人等）（10.5%）

	手帳無	- 一般事務従事者（営業事務、経理事務）(22.9%) - 様々な専門的・技術的職業従事者（情報処理、相談員）(8.6%) - 様々なサービス職業従事者（理容師、飲食店調理師）(8.6%) - 様々な事務従事者（経理事務、在庫管理等）(5.7%)
疾患名		現在、就労している職種の具体例（比較的多い職種）
全身性 エリテマト ーデス	手帳有	- 専門的・技術的職業従事者（製品開発、実験助手）(27.8%) - 一般事務従事者（総務、医療事務、顧客情報管理）(19.4%) - 様々な事務従事者（経理事務、入出荷事務）(11.1%) - パーソナルコンピュータ操作員 (11.1%)
	手帳無	- 一般事務従事者（総務事務、OA 操作）(23.8%) - 看護師（准看護師を含む）(6.3%) - 社会福祉専門職業従事者（保育士、ケアマネージャー）(4.2%)
強皮症・多 発性筋炎・ 皮膚筋炎	手帳有	- 専門的・技術的職業従事者（建設設計、臨床検査技師）(44.4%) - 一般事務従事者（サービス業事務、帳簿記録）(33.3%) - 生産工程従事者（設計・トレーサー）(11.1%) - 運搬・清掃・包装等従事者（品物の包装・点検）(11.1%)
	手帳無	- 一般事務従事者（受付事務等）(18.8%) - 様々な専門的・技術的職業従事者（薬剤師、記者等）(8.8%) - 看護師（准看護師を含む）(7.5%) - 様々な事務従事者（会計事務、来館者受付）(7.5%) - 経理事務員 (7.5%)
潰瘍性大腸 炎	手帳有	- 一般事務従事者（医療事務、電話応対事務処理）(40.0%) - 専門的・技術的職業従事者（看護師、安全衛生管理）(20.0%) - 様々な事務従事者（人材派遣業）(10.0%) - サービス職業従事者（訪問ヘルパー）(10.0%) - 保安職業従事者（夜間警備員）(10.0%)
	手帳無	- 一般事務従事者 (16.9%) - 様々な専門的・技術的職業従事者（弁護士、獣医等）(8.4%) - 分類不能の職業 (4.5%) - 社会福祉専門職業従事者（保育士、社会福祉士）(3.9%) - 販売店員 (3.9%)
クローン病	手帳有	- 一般事務従事者 (17.4%) - 様々な事務従事者（税務申告、内部監査サポート）(10.1%) - 情報処理・通信技術者（SE、ソフトウェア開発）(5.8%) - その他の専門的職業従事者（ジムトレーナー、不動産鑑定士）(5.8%)
	手帳無	- 一般事務従事者 (14.7%) - 様々な専門的・技術的職業従事者（研究者、臨床心理士）(6.4%) - 様々な事務従事者 (3.8%)

疾 患 名		・ 現在、就労している職種の具体例（比較的多い職種）
モヤモヤ病	手帳有	・ その他の運搬・清掃・包装等従事者（用務員、商品仕分）（17.4%） ・ 製品製造・加工処理従事者（菓子製造、レザークラフト等）（金属製品を除く）（10.9%） ・ 専門的・技術的職業従事者（医師、あんま、マッサージ）（8.7%） ・ 様々な事務従事者（商品管理、ファイリング）（8.7%） ・ 一般事務従事者（書類作成、病院受付）（8.7%） ・ サービス職業従事者（ヘルパー、調理人）（8.7%）
	手帳無	・ 一般事務従事者（19.3%） ・ 様々な専門的・技術的職業従事者（産科医師、栄養士、翻訳家）（10.1%） ・ 看護師（准看護師を含む）（6.4%） ・ 保育士（6.4%） ・ 様々な事務従事者（金融窓口、倉庫管理、営業事務）（5.5%）
パーキンソン病		・ 専門的・技術的職業従事者（機械設計、看護師、税理士、教員）（28.1%） ・ 管理的職業従事者（代表取締役、事務所所長）（12.5%） ・ 一般事務従事者（人事事務、受付案内等）（12.5%） ・ パーソナルコンピュータ操作員（9.4%）
脊髄小脳変性症		・ 専門的・技術的職業従事者（研究、特許文献サーチ、教員、司書）（24.0%） ・ 調理人（老人ホーム調理士、保育園調理士等）（20.0%） ・ 様々な事務従事者（冷暖房・換気量等計算、資材調達、データ入力）（12.0%） ・ 一般事務従事者（保育日誌、業者対応、OA 事務）（12.0%） ・ 生産工程従事者（機械加工品検査、チラシ看板作成）（12.0%） ・ 輸送・機械運転従事者（小型船舶エンジニア、工場動力設備管理）（8.0%）
後縦靱帯骨化症 (OPLL)		・ 様々な事務従事者（予算管理、受発注業務等）（21.2%） ・ 看護師（准看護師を含む）（12.1%） ・ 一般事務従事者（福利厚生業務等）（12.1%） ・ 管理的職業従事者（会社管理職、学習塾運営）（9.1%） ・ 様々な専門的・技術的職業従事者（農業、相談員）（9.1%） ・ 教員（小学校教諭、大学講師、社内教育講師）（9.1%）

4 無理なく能力を発揮できそうな仕事内容

2 と 3 で考えたことを合わせて、あなたが無理なく能力を発揮できそうな仕事内容について、具体的に表現してみます。

☐現在可能と思える仕事は：

- ・
- ・
- ・
- ・
- ・

☐そのための条件は：

- ・
- ・
- ・
- ・
- ・
- ・

☐現在は無理でも、将来は可能かもしれない仕事は：

- ・
- ・
- ・
- ・
- ・

☐そのための条件は：

- ・
- ・
- ・
- ・
- ・



専門的就労支援の紹介 I

①ハローワークの障害者部門等による職業紹介等

ハローワークの障害者／専門援助部門等では、障害者手帳の有無にかかわらず、病気や障害で職業上の課題の大きな方に対して、病状に合った無理のない仕事への就職を目指して、個別的な職業相談や職業紹介等を、新たな求人開拓と合わせて実施しています。

(1) 求人情報の提供

本人の条件に合う求人情報について、障害者求人に限らず、デスクワークや短時間勤務等を含め幅広く職業検索機で探索でき、機関や本人に対してタイムリーに情報を提供します。

(2) 職業相談

疾患管理等の側面だけでなく、本人の興味や強みを活かせる職業発達につながるキャリア支援の側面や仕事内容や利用できる制度等の情報提供を含めた職業相談が実施できます。

(3) 個別の職場開拓

本人に合う仕事について求人がない場合でも、個別に職場を訪問し、職務の切り出し等による求人開拓や雇用主との交渉等の支援手法があります。

(4) 職場実習、職場体験

職場実習や職場体験が実施できる職場の開拓についても、実施されています。

(5) 履歴書作成や企業面接の練習

就職活動で直面する、病気や必要な配慮についての説明、自己アピール、経歴の空白期間の説明等について、練習や助言があります。就職面接に支援者が同席することもできます。

(6) 職業訓練等の選択肢の提供



②地域障害者職業センター

各都道府県庁所在都市等にある、地域障害者職業センターでは、障害者に対する専門性の高い職業評価や職業相談を行うとともに、センター内での作業体験、職業準備講習、社会生活技能訓練等による作業遂行力の向上、コミュニケーション能力・対人対応力の向上等に係る支援、職場適応援助者(ジョブコーチ)支援等を実施します。

また、事業主に対しても障害者雇用の相談や情報提供を行うほか、雇用管理に関する専門的な指導・援助を実施します。



③職業能力開発、職業訓練校

体力的に無理のないデスクワーク等の経験がない場合等、職業訓練を受けることができます。経済的理由等で職業訓練の余裕がない場合でも、給付金付きの職業訓練という選択肢があります。

ステップ2 職場の理解や配慮の確保

本人と雇用主のニーズを満たす、病気でも無理なく仕事ができる条件を検討します。

1 このステップでの検討課題の確認

☐	職場への病気や必要な配慮の説明による、不採用や退職勧奨がありましたか？	→雇用主側の「難病患者の就労」への理解不足、健康安全配慮上の責任問題や支援の負担への懸念を解消するとともに、労働法上の権利擁護のために、専門的な支援の活用も含めて検討しましょう。
☐	職場への病気の説明の必要があるか迷いがありますか？	→職場での先入観・偏見による差別への懸念と、病気への理解・配慮の必要性とのジレンマ状況は、本人と職場の両方への潜在的な問題であり、対策を検討しましょう。
☐	職場から必要な配慮の理解や協力を得ることが困難ですか？	→職場での配慮の確保については、本人の正当な権利であるだけでなく、職場の効果的な雇用管理や業務改善への雇用主側のメリットを含めて説明できるようにしましょう。
☐	職場の理解や配慮がないため体調悪化の心配がありますか？	→慢性疾患の長期的な疾患管理を効果的に行えるように、職場の理解・協力や地域支援の取組を促進するための方法を考えていきましょう。



不採用や退職勧奨があった場合の相談先

採用面接や職場や雇用主への必要な配慮の説明により、不当な扱いを受けた場合、ハローワークや労働基準監督署、社労士等が相談にのってくれます。

また、障害者職業・生活支援センターや難病相談・支援センター、地域障害者職業センターに先に相談し、専門的な支援機関や支援者を紹介頂けることもあります。

職場/雇用主の理解や配慮を考える

雇用主や職場から必要な配慮を得るためには、一方的に「配慮してください」と迫るのではなく、一緒に考える姿勢が大切です。

難病の雇用管理のための調査・研究会 編【難病（特定疾患）を理解するために～事業主のためのQ&A～】が参考になります。

難病情報センターHP（以下）から無料ダウンロードができます。

http://www.nivr.jeed.or.jp/download/research/nanbyou03_01.pdf



2 健康安全配慮についてのコミュニケーションの課題

労働安全衛生法第 68 条及び労働安全衛生規則第 61 条では、病気の人¹の就業について、次のような規定があります。

- ①事業主は伝染病にかかった者や「心臓、腎臓、肺等の疾病で労働のため病勢が著しく増悪するおそれのあるものにかかった者」の就業を禁止しなければならない。
- ②就業を禁止しようとするときは、あらかじめ、産業医その他専門の医師の意見を聴かなければならない。

ステップ0での病気の理解を、雇用主や産業医と適切に共有できるように準備しましょう。

☐ あなたの病気は職場で伝染する危険がありますか。

☐ 就職・復職すると病勢は著しく悪化するおそれがありますか。

☐ 就職・復職する仕事の条件では、病気を悪化させることなく働くことができる

☐ 職場の理解や配慮があれば、病気を悪化させることなく働くことができる

☐ 就職・復職する仕事の条件では、ほぼ確実に病勢が著しく増悪してしまう

☐ 病気を悪化させないために必要な職場での配慮の具体的内容

☐ 疾患管理のために、あなた自身に取り組む責任のあること（ステップ3で詳しく検討）

☐ あなたが雇用主や産業医の判断を求めたいことは何ですか。

☐ 就業の禁止や休職

☐ 無理のない仕事への配置転換 ⇒ 必要に応じてステップ1に戻ります

☐ 現職での、必要な配慮の確保

☐ その他（ ）



事業者の安全配慮義務

労働契約法第5条では、使用者は、労働契約に伴い、労働者がその生命、身体等の安全を確保しつつ労働することが出来るように、必要な配慮をするものとする、とあります。通常は、具体的な取り決めはしませんが、雇用主や職場は、労働者の安全を確保する責任があります。

3 あなたが能力を発揮し、勤務先に貢献するための、支援・配慮内容の検討

多くの雇用主は、あなたが最も能力を発揮して活躍できるような雇用管理のあり方に関心があります。病気や障害があっても、あなたが能力を発揮したいと考え、そのための方法について具体的に提案できることは、雇用主の「難病患者の雇用」への懸念を払拭するために不可欠です。そのため雇用主が理解できるように、整理します。

※平成 28 年度から、このような「合理的配慮」の提供が雇用企業の義務となります。

求めたい合理的配慮 (設備改善、人的支援、雇用管理)		それによって、解決 できる職業的困難	企業側のメリット	企業負担の軽減案
例	- 定期的通院や体調悪化時の通院のための休暇・早退の許可 - 通院スケジュールを考慮した業務調整	- 日々の体調管理がしやすくなる - 体調悪化による長期の休職や退職の危険性を軽減できる	- 中途退職の防止(効果的人材育成) - 計画的業務遂行 - 安全配慮義務の履行	本人からの早めでの正確なコミュニケーション
①				
②				
③				
④				
⑤				

難病患者の雇用管理上の課題と必要な配慮の例（検討のヒント）

雇用管理上の課題	配慮のヒント
適切な通院等がない場合、仕事に必要な体調管理が困難（休職等の原因となる）。	- 定期的通院のための休暇や早退等の許可 - 体調悪化の兆しがある場合の早めの通院の許可 - 通院スケジュールに合わせた業務内容の調整 - フレックス勤務制度の適用 - 管理者や同僚等からの、体調管理のための通院の必要性の理解促進 - 管理者の健康安全配慮、健康状態の確認
発症、再発、再燃時により、入院治療となった時に、十分な情報のないまま退職となりやすい	- 復職までに要する期間、治療の見通しを医師に確認し、休職中の業務調整、復職後の業務の検討等を行う。 - 休職、病気休暇の期間延長 - 人事担当者と医療機関担当者を交えた、休職・復職の支援
中途発病、就職後の症状悪化のあった場合、職場からの退職勧奨等により、就業継続が困難	難病担当医や産業医を含め、正確な情報に基づき、必要な配慮と就業可能性を検討する。
就職活動時に病気や必要な配慮について誤解されないように説明することが困難	- 病名自体でなく、職業能力による公正な採用選考を行うことを明示 - 難病担当医や産業医、産業看護職を含め、正確な情報に基づき、必要な配慮と就業可能性を検討する。 - 職場体験やトライアル雇用等の制度を活用して、就労可能性を実際の仕事内容に即して判断する - 本人からの病気等の説明に対してより専門的な確認が必要な場合に、就職活動に支援者の同席を認める
疲労しやすさや、関節の痛み等[全身性エリテマトーデス等の膠原病等]がある疾患の場合、立ち作業、運搬作業、労務作業、職場内外の移動の多い仕事が困難。	- 身体的な負担の少ないデスクワークの勤務とする - 軽作業等の場合、本人の疲労や痛みの状態によっては、短時間勤務としたり、途中の休憩をとれる。 - 職場内の頻繁な移動、階段での移動等、負荷の多い業務を免除する。 - 運搬等、負担になる作業が一部ある場合では、同僚等が交替・補助する - 立ち作業が必要な場合、腰掛椅子を利用できるようにする。 - 移動の負担軽減のため、電動車いすの使用を認め、通路等を整備する。
疲労しやすさを特徴とする疾患の場合[重症筋無力症等]、軽作業以上の業務では週5日、8時間勤務が困難。	- 効果的に疲労回復できるように、横になって休める休憩場所を確保する。 - 管理者や同僚等からの、休憩による疲労回復の必要性の理解の促進 - デスクワークとする。 - 通常の休憩以外に、途中に、やや長めの休憩を許可する。 - フレックス勤務とする。
進行性の疾患[パーキンソン病、網膜色素変性症、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症等]の場合、健康管理や作業遂行面の留意事項が変化	- 症状の進行の見通しを踏まえ、長期的な視点をもって、先回りして、職務転換の可能性、継続雇用や退職のソフトランディングの対策に取り組む - 健康相談医を委嘱し、上司を交えて定期面談を行う - 症状の進行の見通しを踏まえ、長期的な視点をもって、先回りして、支援機器の整備や利用訓練、職場環境の整備に取り組む。
炎症性腸疾患で、突発性的の下痢のため、外回りの仕事や、時間に縛られた仕事が困難な場合がある	- 本人の意見も聞き、内勤を中心として、トイレ休憩が柔軟にできる勤務とする。 - 管理者や同僚等からの、トイレ休憩の必要性の理解の促進 - 頻繁なトイレ利用による身体への負担を軽減するために、ウォシュレット付きの洋式トイレの設置があると理想的。
過労による病状悪化や障害進行の可能性が高まる疾患[多発性硬化症、もやもや病等]では、重労働や残業が制限される。	- 医学的意見を踏まえ、身体的負荷の少ない業務、残業の少ない業務とする。 - 外見からは業務制限の必要性が分からないこともあるため、管理者や同僚等からの、障害進行を予防するための業務制限の必要性の理解の促進
認知機能の障害を生じる疾患[もやもや病、パーキンソン病等]で、職務への集中が困難。	- 作業内容の単純化、構造化やマニュアル化を進める - 気分転換の休憩を認める - 外部の気を散らす要因を遮断できるついたてや、防音対策の整備

脳血管の障害のある疾患[もやもや病]の場合、一時的脳虚血による脱力発作により、作業の危険が生じる。	・脱力により事故が生じる可能性のある業務（高所作業、機械操作、等）を避ける ・脱力発作の原因となる、重労働や息み動作のある業務を避ける ・事故防止対策を行う ・単独作業をさせない
免疫機能の障害のある疾患で、職業生活による様々な病気の感染の危険性が高まる	・職住近接、自家用車通勤等により、公共交通機関による感染リスクを軽減。 ・職場での手洗い等の感染防止手順の徹底 ・空気清浄器の整備

職場での健康問題への支援

現在、先進国において、がんや精神疾患などの慢性疾患が急速に増加しており、そのような人たちを、社会から排除するのではなく、様々な配慮や支援により、社会統合していくことが大きな課題となっています。それとともに、職場自体を健康なものとし、疾病の予防、慢性疾患の再発や再燃の防止、早期対応等ができるようにしていくことも課題です。

難病のある人の就労支援は、そのような動向の一つであり、大きな社会的な取組の一環として位置付けることも大切です。

〇がん患者の休職・職場復帰、就職支援

最近の研究結果から、継続的な健康管理を必要とするがんをもつ労働者支援として、【企業のための〈がん就労者〉支援マニュアル】¹⁾や、【産業看護職向けガイドブック】²⁾などがあります。難病との共通部分も多く、就職や職場復帰時の雇用主/職場の配慮を考えると参考にになります。

¹⁾ <http://www.cancer-shigoto.com/index.html#kigyomuke>

²⁾ <http://www.cancer-shigoto.com/index.html#sangyoukangosyoku>

〇メンタルヘルス不全（気分障害等）の復職支援

また、メンタルヘルス不全で長期休業された労働者の職場復帰時の雇用主/職場の対応が5つのステップで書かれている【～メンタルヘルス対策における職場復帰支援～心の健康問題により休業した労働者の職場復帰支援の手引き】も参考にになります。

<http://www.mhlw.go.jp/new-info/kobetu/roudou/gyousei/anzen/dl/101004-1.pdf>

〇ヘルシーカンパニー、ヘルシーオーガニゼーション

最近、いきいきと働ける健康的な職場は生産性も高いとして、ヘルシーカンパニー（健康企業）、ヘルシーオーガニゼーション（健康組織）といった概念を取り入れ、働きやすい職場の醸成に取り組む企業が増えてきています。

DBJ 日本政策投資銀行では、社員の健康状態が経営状態を予測する重要な因子と捉え、健康経営格付を行い、投資と投資額の設定の参考にする取り組みが始まっています。

4 理解・配慮の企業側の課題の理解とあなた自身の責任について

病気や治療のある人への配慮によって、企業側の業務や雇用管理にどのような影響が懸念されるかを整理し、職場に求めることと、自分自身の責任について考えてみましょう。

企業の雇用管理上の課題の理解	考えられる対応策
□企業の業績への影響 □症状や治療により、あなたに期待されている職務が遂行できないか □配慮があれば職務は遂行できるか □その職務が遂行されない／遅れることで、業務にはどのような影響があるか 具体的影響：	⇒あなたに期待されている職務が遂行できない場合は原則的にはその職務での就業はできないのでステップ1に戻ります。ただし、その前に、次のことを検討してみましょう。 職場の理解や配慮があれば職務遂行が可能な場合 □具体的な理解・配慮の内容は？ □それによって解決される問題は？ 業務への影響を解決する提案が考えられる場合 □具体的な業務調整の内容は？ □それによって解決される問題は？
□職場の上司や同僚への影響 □その職務を他の人が代わりに実施することで職場の負担感にはどのような影響があるか □職場での特別な配慮を受けた場合に、人間関係が悪くなりそうな状況はあるか □難病患者であることを知られると職場の人間関係が悪化する心配はあるか	⇒あなたに対する特別な配慮が、職場全体の雇用管理に影響し、職場の上司や同僚の仕事に影響することへの対応を検討してます。 □職場側での対応をあらかじめ確認し求めておく必要があること □自分自身が毎日の職場での対応や業務遂行において留意すべきこと
□職場の過大な負担 □特別な理解や配慮を行うことで、企業の過大な負担が生じるか □人員補充 □他の従業員へのしわ寄せ	⇒企業にとって、負担の大きすぎる配慮は実施することができないので次を検討します。 □他の例からみて、本当に過大な負担か？ □より効果的で負担の小さい方法はないか？

発達障害者・難治性疾患雇用開発助成金

発達障害者・難治性疾患患者を新たに雇用し、雇用管理事項を報告する事業主に助成金を支給します。

対象となる方

障害者手帳を所持していない発達障害・難治性疾患患者（※）を、ハローワークまたは地方運輸局の紹介により一般被保険者として新たに雇用する事業主。

注）事業主の方からは、雇い入れた労働者に対する配慮事項等についてご報告いただきます。また、雇入れから約6か月後にハローワーク職員が職場訪問を行います。

※難病の場合は、厚生労働省が実施する難治性疾患克服研究事業のうち、臨床調査研究分野の対象疾患または進行性筋萎縮症（筋ジストロフィー）が対象。

支援内容

- 助成額 助成対象期間を6か月ごとに区分した期間を支給対象期（第1期、第2期、第3期）といい、支給対象期に分けて支給します。

対象労働者	企業規模	支給額				支給回数
		第1期	第2期	第3期	支給総額	
短時間労働者以外の者	大企業	25万円	25万円		50万円	2回
	中小企業	45万円	45万円	45万円	135万円	3回
短時間労働者（※）	大企業	15万円	15万円		30万円	2回
	中小企業	30万円	30万円	30万円	90万円	3回

※ 週当たりの所定労働時間が20時間以上30時間未満の者

ご利用方法 雇入れから6か月経過するごとに、その後2ヶ月以内に支給申請書に必要書類を添付し、対象労働者を雇い入れた事業所の所在地を管轄する都道府県労働局又はハローワークに提出します。

お問い合わせ先 ハローワーク（公共職業安定所）又は都道府県労働局
 ・ハローワーク：URL <http://www.mhlw.go.jp/kyujin/hwmap.html>
 ・都道府県労働局：URL <http://www.mhlw.go.jp/general/sosiki/chihou/index.html>

5 職場での配慮を確保するための方法の検討

以上の検討を踏まえ、職場での配慮を確保する方法を考えてみます。

□自分自身で雇用主や職場に説明できるようにしたい

⇒他の人に、企業側の人の役をやらせてもらって、就職面接、職場での説明のロールプレイ、予行演習をやってみましょう。

⇒企業側の人の役は説明を聞いて、次のことをチェックして、助言して下さい。

- ☐この人を雇ってみたいという気になったか？
- ☐「難病の人と一緒に働けるのか？」という不安は払しょくされたか？
- ☐「支援や配慮の負担が大きい」という不安は払しょくされたか？

⇒適切な説明の内容、説明の仕方やタイミングについて、考えを整理してみます。

☐ 職場に説明する内容
☐ 説明の仕方やタイミング
☐ 説明において、特に注意する必要があること

□企業側への説明など、必要な配慮の確保について専門的支援を受けたい

□ハローワークに登録して職業相談や職業紹介を受けたい

□職場実習、トライアル雇用などを通して、企業側に理解を深めてもらいたい

⇒専門支援機関の利用について調べましょう。

□考えている仕事内容では特に職場の配慮は必要ないので、説明が不要と納得した。

⇒支援者の人にも、意見を聴いてみましょう。

⇒あなたの考えを整理して、説明できるように準備しておきましょう。

--

職場に対する病気や障害、必要な配慮についての説明

説明例 1

「私は潰瘍性大腸炎です。これは難病に指定されている腸疾患です。」

「定期的に通院する必要があります。腹痛があったり、トイレに頻繁に行かなくてはいけないことがあります。入院の可能性もあります。」

支援者から「障害者雇用率にはカウントされませんが、難病患者の就労困難性の大きさをご理解いただき、雇用をお願いします。」「難病者を雇用した企業には最大 135 万円の助成金が出るようになり、企業にも雇用するメリットができました。」

⇒これは、悪い例です。企業の方は「難病」への先入観を強化され、「難病の人とは働けない」「雇用には問題が大きい」「135 万円では、難病の人の雇用の負担に見合わない」「雇用には何のメリットもない」と考えるでしょう。

説明例 2

「デザインが得意です。作品を持参しました。また、前職ではホームページ制作も経験しました。御社のニーズに応えられます。」

「持病の潰瘍性大腸炎については、デスクワークでの仕事では、疾患管理上も特に問題ないと、医師の意見書もあります。通院は体調チェックなどのため、月に 1 回必要で休日に行きます。また、有給休暇で対応できます。」

「ただ、急にトイレに行きたくなることもあり、その配慮をお願いします。」

支援者から「トライアル雇用で、彼の能力や必要な配慮についてはご理解いただけたと思います。職場での配慮や雇用管理についてお困りの点があれば、無料で支援が提供されます。難治性疾患の雇用に取り組まれる企業には助成金が支給されます。」

⇒これは、よい例です。企業の人にとって、この人を雇うことで事業に貢献してもらえることがイメージできます。また、「難病の就労」についての誤解が払しょくされ、安心して雇用することもできます。通院等の配慮についても、企業は「能力を発揮してもらうためには当たり前。お互い様」と考えてくれやすい説明です。

障害者手帳のない難病患者の雇用にはメリットがない？

企業は障害者雇用の義務があり、法定雇用率未達成の場合には国からの指導を受けています。障害者求人や障害者合同面接会において、「障害者手帳のある人の雇用」自体

を急いでいる企業から、障害者手帳をもたない難病患者が「門前払い」のような扱いを受けた、という報告には、そのような企業側の特殊事情があると考えられます。決して、全ての企業が、障害者手帳のない人の雇用にはメリットがない、と考えているわけではありません。

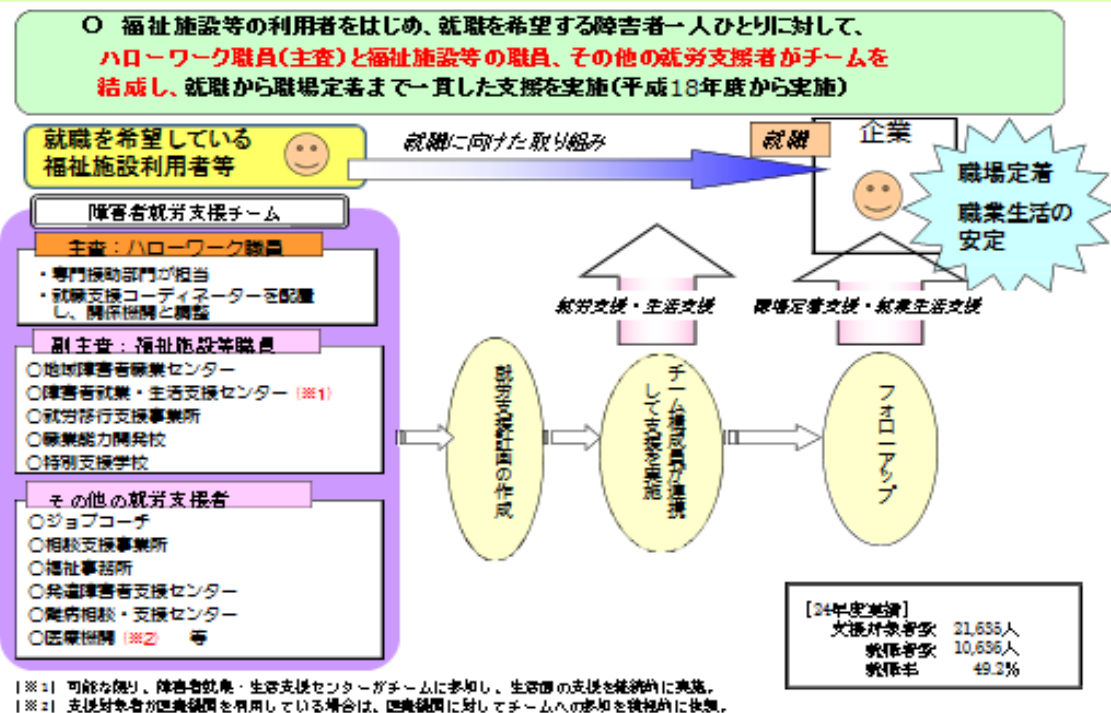


専門的就労支援の紹介 Ⅱ

①ハローワークを中心とした「チーム支援」(地域障害者就労支援事業)

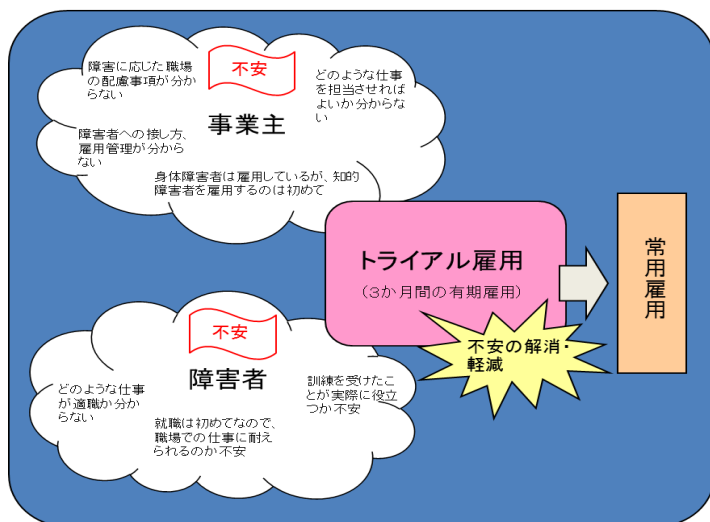
ハローワークと地域関係機関の多専門分野の支援チームにより、就職希望者に対して、就職前から職場定着まで一貫したケースワーク方式による個別支援が、全国全てのハローワークで実施されています。

障害者就労に向けたハローワークを中心とした「チーム支援」



②トライアル雇用

「トライアル雇用」により、将来的な継続雇用を目指す実際の職場において、試行的に働き、最長3カ月の試行期間において、実際の職業生活への適応や、仕事とのマッチングの調整等も含め、集中的な職業アセスメントの機会とできるだけでなく、職場側の状況確認や支援の機会としても活用できます。



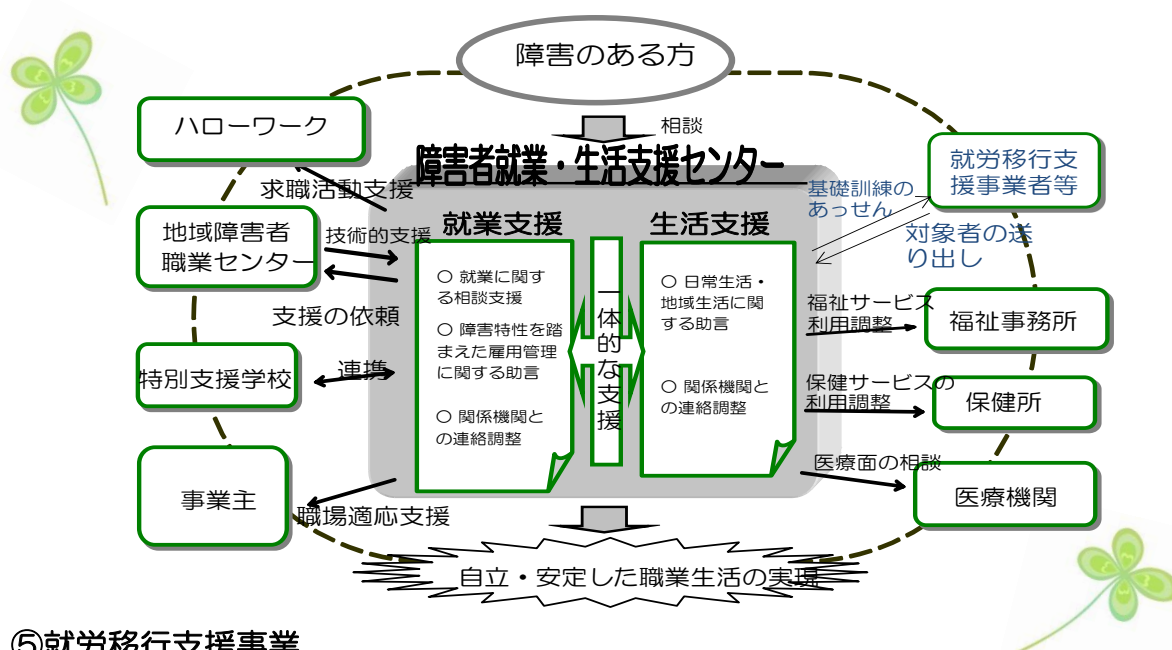
- 期 間
3か月間を限度(ハローワークの職業紹介により、事業主と対象障害者との間で定期雇用契約を締結)
- 奨励金
事業主に対し、トライアル雇用者1人につき、月4万円を支給
- 対象者 (24年度)
9,200人
- 実 績 (23年度)
開始者数 11,378人
常用雇用移行率 86.9%

③職場適応援助者（ジョブコーチ）事業

職場への円滑な適応を図るため、職場にジョブコーチが出向いて、障害者及び事業主双方に対し、仕事の進め方やコミュニケーションなど、職場で生じる様々な課題や職場の状況に応じて、課題の改善を図るための支援を実施する専門支援者が、地域障害者職業センター、地域の特定の社会福祉法人等、事業主に配置されています。

④障害者就業・生活支援センター

障害のある人の生活面の支援と就労支援を一体的に実施するために、全国に300カ所以上あり、地域に密着した支援を提供するものとして、障害者就業・生活センターがあります。センターでは、求職活動支援だけでなく、就職後の職場適応支援も実施しています。



⑤就労移行支援事業

一般就労への移行に向けて、作業・職場実習、適性に合った職場探し、就労後の職場定着の支援が、福祉施設において実施されています。

なお、平成25年4月から、障害者手帳を所持していなくても、障害者総合支援法における難病等に該当する場合には、就労移行支援事業を利用することができます。

⑥特定求職者雇用開発助成金による企業支援

障害者手帳を所持する難病患者を雇用する企業に対しては、障害者等就職が特に困難な方を雇い入れた企業に対する助成制度である「特定求職者雇用開発助成金」が利用できます。

⑦障害者手帳対象者への障害者雇用率制度

難病により、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部障害等の身体障害（6級以上）や、高次脳機能障害等の精神障害があり、障害者手帳を所持している方は、社会連帯の精神による公共機関や企業の障害者の雇用義務制度（障害者雇用支援制度）の適用対象となります。



ステップ3 自分自身の対処スキル

現実の職場の制度や人間関係の中で、確実に疾患管理を行う方策を検討します。

1 このステップでの検討課題の確認

☐	仕事をすると体調が悪化させる不安がありますか？	→職場が配慮しても、疾患管理に問題があっては就労は困難です。疾患管理上の不安材料を明確にして、主治医などとも相談して、不安を解消に努めます。
☐	職場に気兼ねして、体調管理が困難な場面がありますか？	→あなたが確実に疾患管理をすることが、仕事への貢献、職場の人へのメリットにもなることを整理して、自信をもって治療と仕事の両立に取り組めるように検討します。
☐	必要な疾患管理についての職場の無理解で悩んでいますか？	→あなたが「仕事の迷惑」「職場の負担」「配慮等の特別扱いの不公平」とみられず、職場の仲間の「お互い様」としての配慮等の理解を得られるように検討します。
☐	病気を隠して働くことはストレスですか？	→病気を隠して働くことで、心理的ストレスが大きくなっている人が多いので、対策を検討します。
☐	主治医の治療方針に不満はありますか？	→あなたが充実した職業生活を送れるように、服薬や通院、その他の治療方針について、主治医と相談しながら改善できるように、取り組み方を検討します。

2 過去に病気が悪化した経験から学べることの検討

これまで、病気が悪化したり、悪化しそうになった経験はありますか？ そのような経験から、今後の疾患自己管理のために学べることはないか検討してみましょう。

病気の悪化のきっかけと考えられること	病気の悪化の兆候や、悪化した状態	仕事への影響	今後、気をつける必要があることと、その対処法

3 主治医と相談したいことの整理

治療と仕事の両立のために、仕事内容や、職場側の配慮だけでなく、両立における効果的な治療について、主治医と率直に相談することも大切です。そのために準備しましょう。

☐相談したいこと

- ☐治療のために休暇日数を減らしたい（診療時間、処方、夜間・土日の予約）
- ☐仕事への影響の少ない薬にしてほしい
- ☐企業の健康安全配慮について意見をもらいたい
- ☐急を要さない、検査や手術などの日程調整
- ☐出来るだけ入院しないで治療を受けられるようにしたい

☐主治医に説明が必要なこと

☐仕事内容、病気が影響していると思われる問題

☐職場への説明状況、職場の配慮状況

☐疾患自己管理のために行っていること

○主治医から助言が得られたら、それをふまえて、あなたの考えを整理しましょう。

- ・
- ・
- ・

4 職場での人間関係の対処スキル

病気や障害があることは、慢性疾患や高齢者の多い社会では特別なことではありません。「職場の負担」「配慮されるお客さん」の特別扱いに甘んじることなく、また堂々と「病気のある職業人」としてふるまえるように課題を検討しましょう。

身につけたいスキル	あなたが取り組んでいる／取り組みたいこと
☐ 「できないこと」にこだわらず、自分のできることで職場に貢献できることを考えます。 （業務内容、委員会/同好会活動、職場の雰囲気づくり、支援を要する他者の相談相手なども含む）	
☐ 仕事の達成のために、病気があっても、同じように仕事ができないか、上司等と相談しながら、創意工夫します。 （業務の進め方、職場内における進行状況の共有、専門的な治療後の体調が比較的安定している時期の活用など）	
☐ 治療中の人、産休、子育て、介護、高齢者等、配慮は「お互い様」ですが、感謝の気持ちも積極的に表現しましょう。体調の良い時は、自分の仕事だけでなく、できることをさがし、職場の人を助けます。 （「いつも申し訳ありません、お先に失礼します」、「ありがとうございます」等の感謝の気持ちをきちんと表現するなど）	
☐ 必要な疾患の自己管理については、最優先事項として、職場への遠慮なく実行できるようにする必要があります。それが、職場からあなたに最も求められていることです。	

5 ロールプレイでの対処スキルの練習

様々な人間関係の中で、堂々と「病気のある職業人」としてふるまえるようになるために、支援者と一緒に、予行演習をしてみましょう。

あなたが問題を感じている人間関係について、支援者にその人を演じてもらってロールプレイをして、支援者から助言を得ましょう。また、職場の人の立場を演じることで、効果的な対処方法を考える材料にすることもできます。

ロールプレイによる対処スキル練習	
☐ 人間関係で問題を感じている人を演じての感想	
☐ 問題を感じている人の気持ちや置かれている立場	
☐ その人の立場に立つと、どうされたら（話されたら）良いか。 （話し方、配慮する点など）	
☐ （人間関係を損ねず）配慮を得るための課題の整理	

難病をもちながら活躍している人たちに学ぶ

難病をもちながら、職業人として活躍している人は多くいます。管理職や経営者もいますので、企業の立場を踏まえた助言を得られる可能性もあります。

一人ひとり状況は違いますが、次のような具体的なアドバイスが役にたつ人もいるでしょう。

○スムーズな引き継ぎ、チームでの対応を常に意識して仕事をする



○仕事や信頼の「貯金」をする



○睡眠をしっかりとる

○体の SOS に耳を傾ける

○笑顔で挨拶し、人間同士の関係を深める

○何回となく「疲れていること」「病気をもっていること」をつぶやく



○理解や配慮を得ることが難しい人たちからは敢えて距離をとる

○信頼できる/話せる上司には話すが、そうでない上司には必要最低限とする

○たとえば健康管理や体調に関することでも、仕事遂行にどう影響して困っているのかという話し方で相談する。

○聞かれもしないが、業務の遂行状況を周囲に話す

○入院中も復職後の仕事のことを妄想のごとく考え、働くイメージをつなぐ

○長期入院中も、同僚や後輩などに時々連絡し概ねの状況を伝える

○1 度退職しても、パート等の非正規雇用で貢献できる



ステップ4 行動目標とモニタリング

ステップ0～3の検討を踏まえて、就労にむけた行動目標を明確にして、継続的に振り返ります

1 これからの行動目標

病気をもちながらの就労可能性を広げる検討をすることは、今後の、あなたの治療への取組、生活・人生設計にも影響してきます。あらためて、あなたの今後の行動目標を整理してみましょう。

	あなたの考え方、大事にしたいこと	これから取り組みたいこと
病気とのつきあいや治療について		① ② ③
生活・人生設計について		① ② ③
職業生活について		① ② ③
その他		

2 成果や課題のモニタリング

最初から全てがうまくいなくても、一步一步、状況を改善し、問題への対処方法を身につけたり、支援の輪を広げていくようにしましょう。

	継続的にチェックすること	問題が起こった時に行うこと、支援者の連絡先
☐		
☐		
☐		
☐		



執筆

春名由一郎（高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）

伊藤美千代（東京医療保健大学医療保健学部）

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班

（研究代表者 西澤正豊） 分科会2 患者支援のあり方（分科会会長 糸山泰人）

医療・生活・就労の一体相談研究グループメンバー

春名由一郎（高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）

伊藤美千代（東京医療保健大学医療保健学部）

阿達 瞳（東京医療保健大学医療保健学部）

米倉佑貴 東京大学社会科学研究所

武田飛呂城 NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会

大宮朋子(東邦大学)

堀越由紀子(東海大学)

井澤朋子(富山県難病相談・支援センター)

川尻洋美(群馬県難病相談・支援センター)

河原洋紀(三重県難病相談支援センター)

戸田真理(京都府難病相談・支援センター)

三原睦子(佐賀県難病相談・支援センター),

中山泰男(IBC ネットワーク社会制度支援世話人)

難病のある人の就労のためのワークブック（ver1）

H25.02.01

本ワークブックは、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究（研究代表者 西澤正豊）」（H23-25）により開発されました。