

令和3年度

難病就労研修会

わかりやすい

難病のある人の就労支援

難病就労支援のニーズとつかみ方、つなぎ方、使い方

オンデマンド配信 WEB研修



医療生活相談・障害者雇用支援・治療と仕事の両立支援の整備



難病患者の就労支援ニーズ



軽症者からの重症者までの支援事例



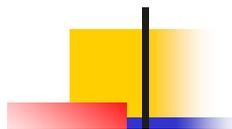
難病患者の就労ニーズ



Q&A

チャプターで分けています
ご都合に合わせてご視聴ください



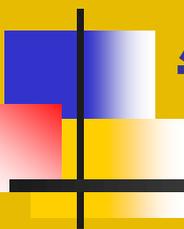


● プログラム

講演 「難病のある人の相談内容の理解と適切な支援へのつなぎ方」

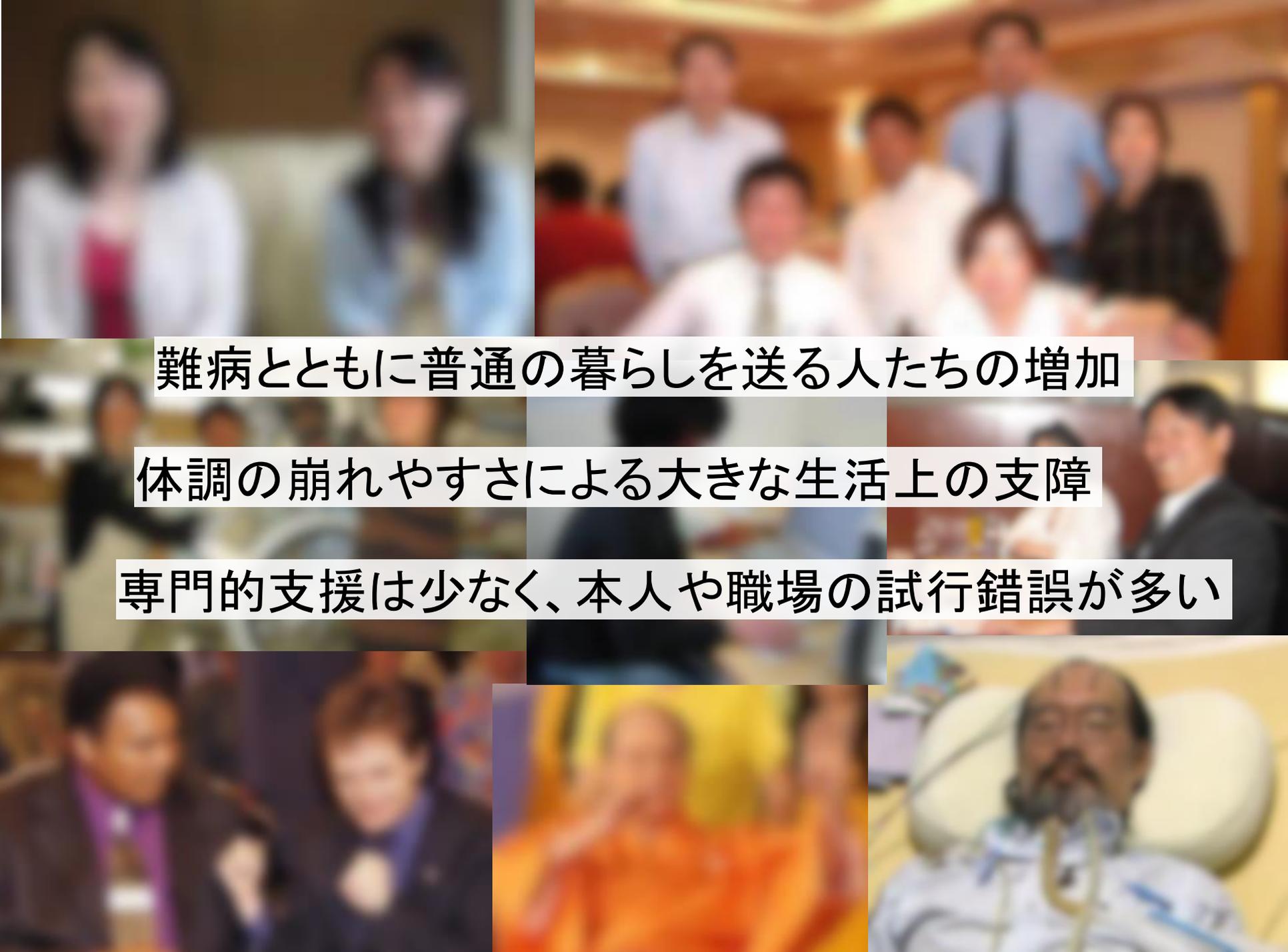
講師 春名 由一郎(独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター)

- ・厚生労働省 厚生科学審議会 難病対策委員会 専門委員
- ・「事業場における仕事と治療の両立支援ガイドライン」作成委員会 難病部会座長
- ・「難病のある人の雇用管理マニュアル」「難病のある人の就労支援のために」 著者



難病患者の 多様な就労支援ニーズの理解と 制度・サービスの効果的活用

概観



難病とともに普通の暮らしを送る人たちの増加

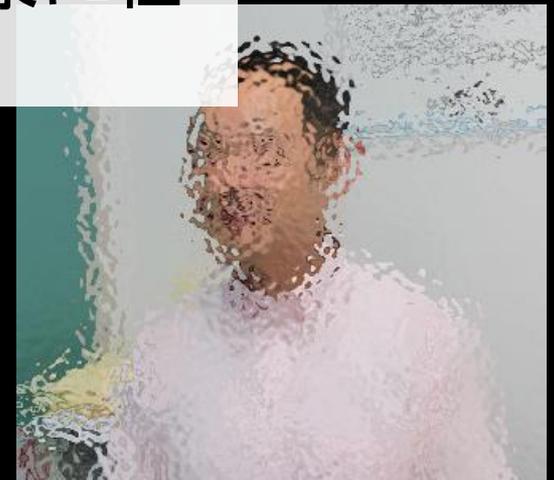
体調の崩れやすさによる大きな生活上の支障

専門的支援は少なく、本人や職場の試行錯誤が多い

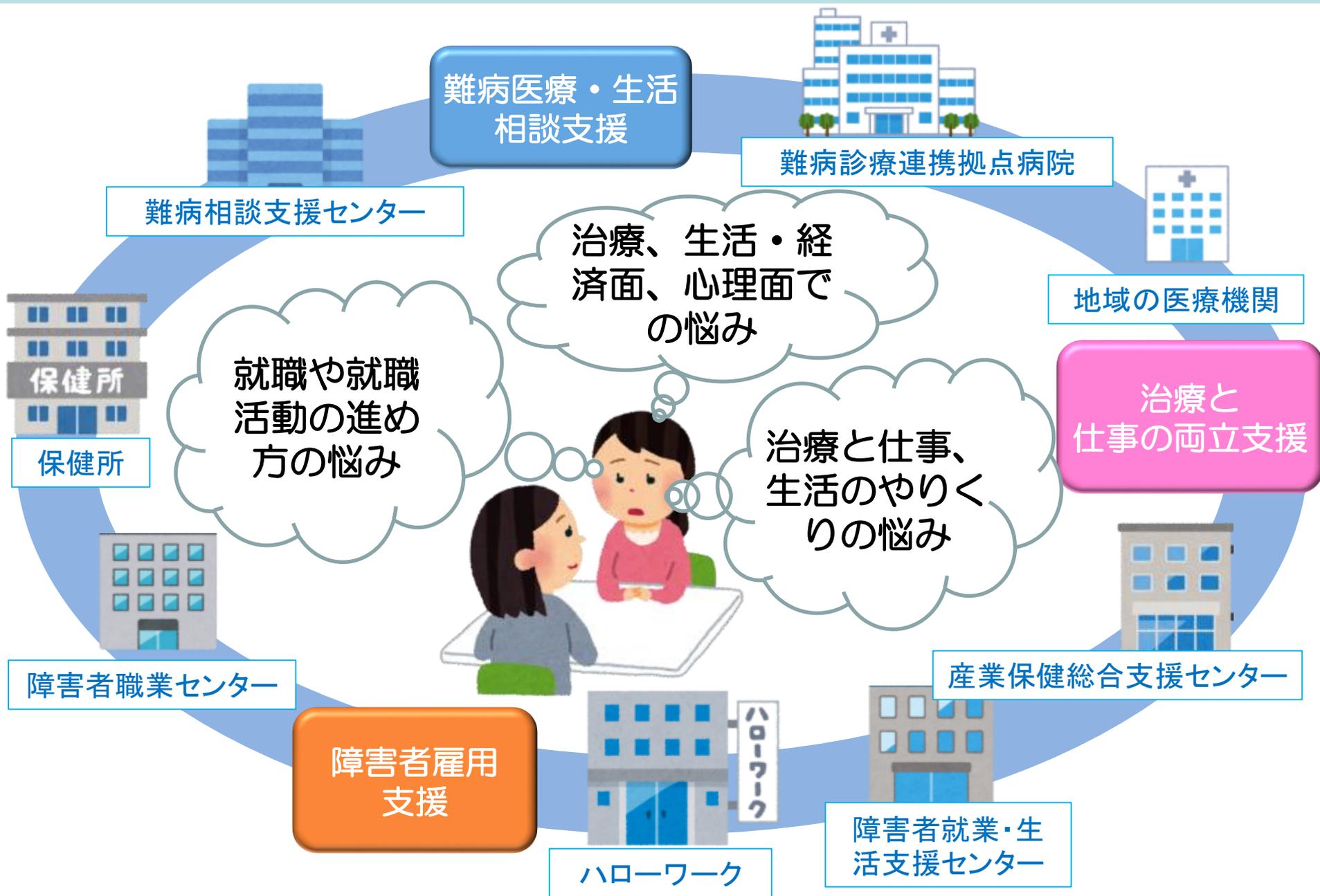


子育て、介護、持病等の様々な事情を考慮して、活躍してもらいやすい職場づくり

通院や服薬、体調管理などがしやすい職場環境により、多くの人々が安全・健康に仕事で活躍し続けられる職場づくり



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

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

産業保健総合
支援センター

両立支援促進員

障害者就業・生
活支援センター

ハローワーク

難病患者就職サポーター

障害者雇用
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

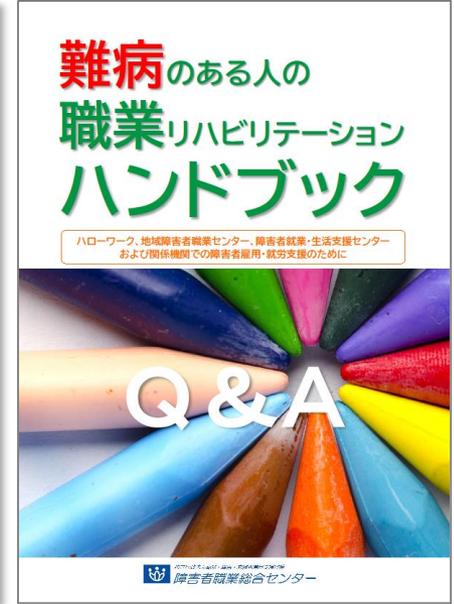
保健所

保健所

障害者職業センター

障害者職業カウンセラー

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





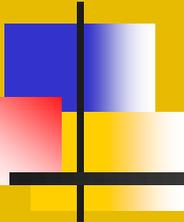
難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用

1. 難病患者の就労支援ニーズ
2. 難病患者の就労支援ニーズに対応できる制度・サービス
3. 難病患者の就労支援ニーズに対応できる多分野連携
4. 個別の就労支援ニーズを「つかむ」、多様な制度・サービスを「つなぐ」「つかう」

難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用

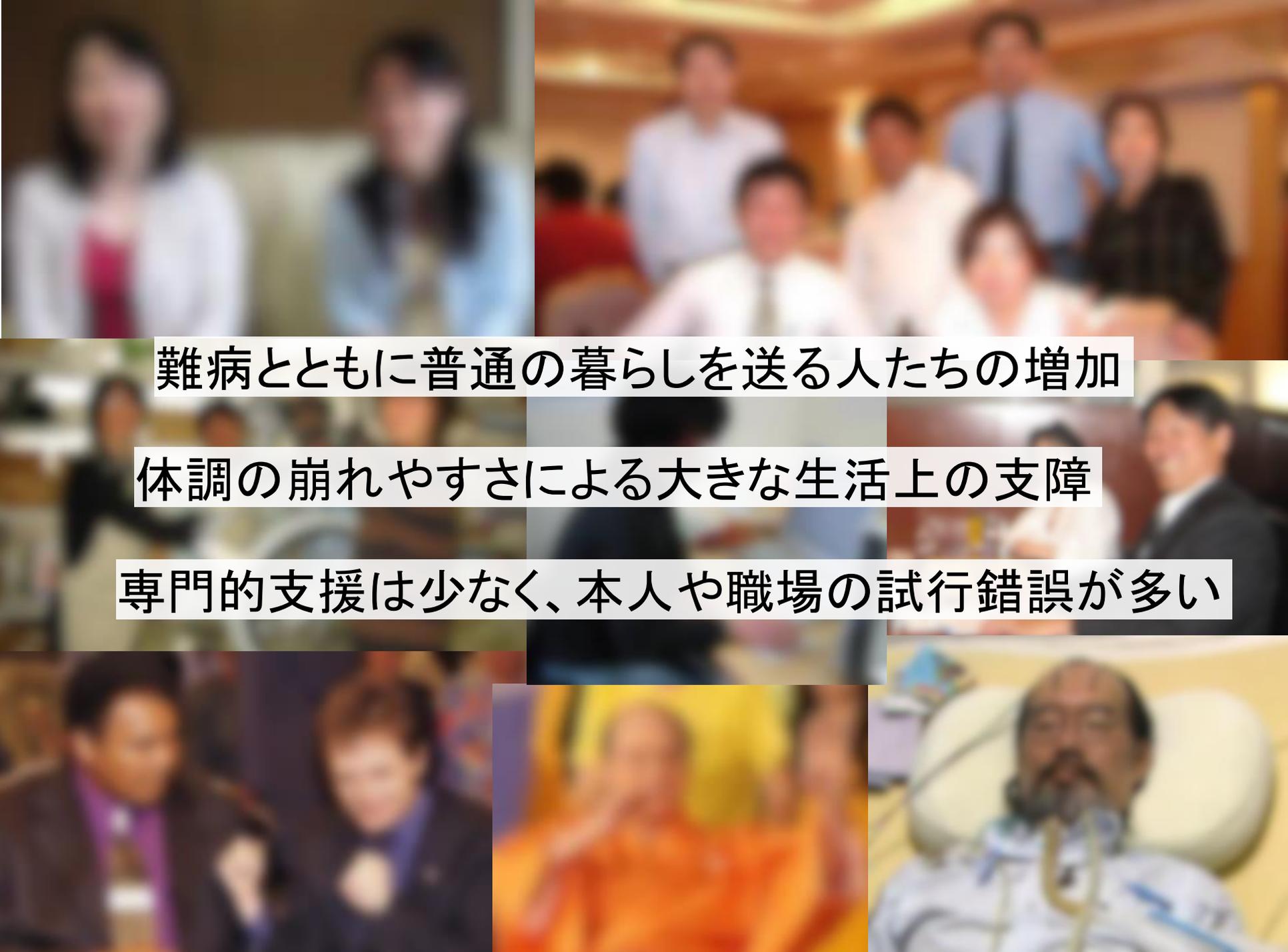
- 難病患者に共通する「慢性疾患による生活上の支障」という新たな社会的課題
- 障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、保健医療分野の相談支援等の多様な制度・サービスの急速な整備
- 治療と両立して活躍できる仕事への就職・配置、通院や体調管理等への職場の理解・配慮の確保、「職場の仲間」の難病の発症・進行のための具体的な対応のポイント

難病患者の多様な就労支援ニーズの
理解と制度・サービスの効果的活用



1 難病患者の就労支援ニーズ

難病患者の就労支援ニーズの共通
性、多様性、個別性を踏まえた、多
分野連携の重要性



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

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

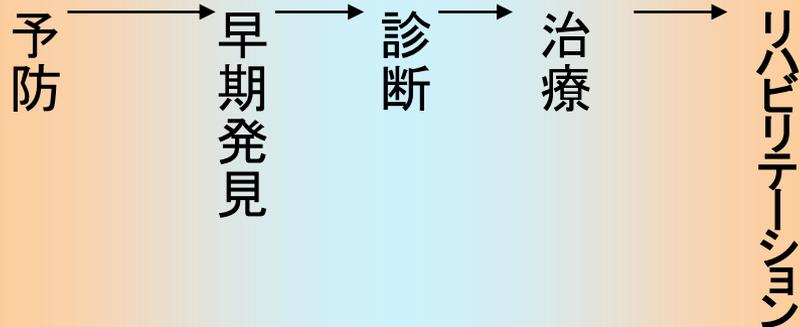
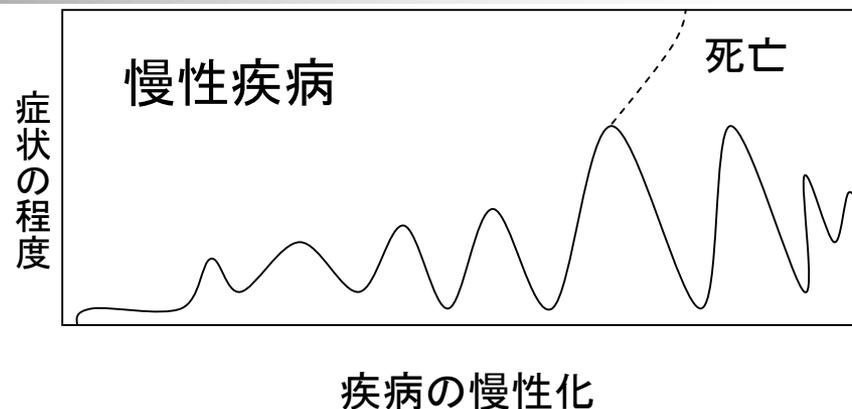
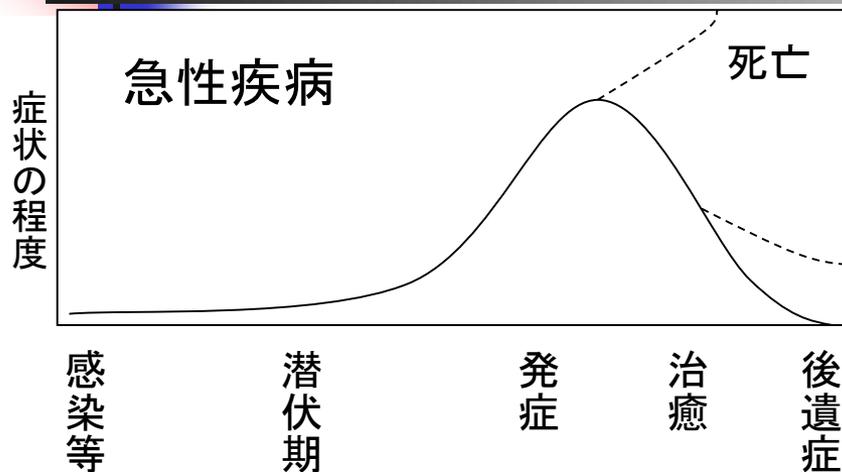
▲
雇用管理の課題

就労支援 治療と仕事の両立を課題の明確化 可能とする取組

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



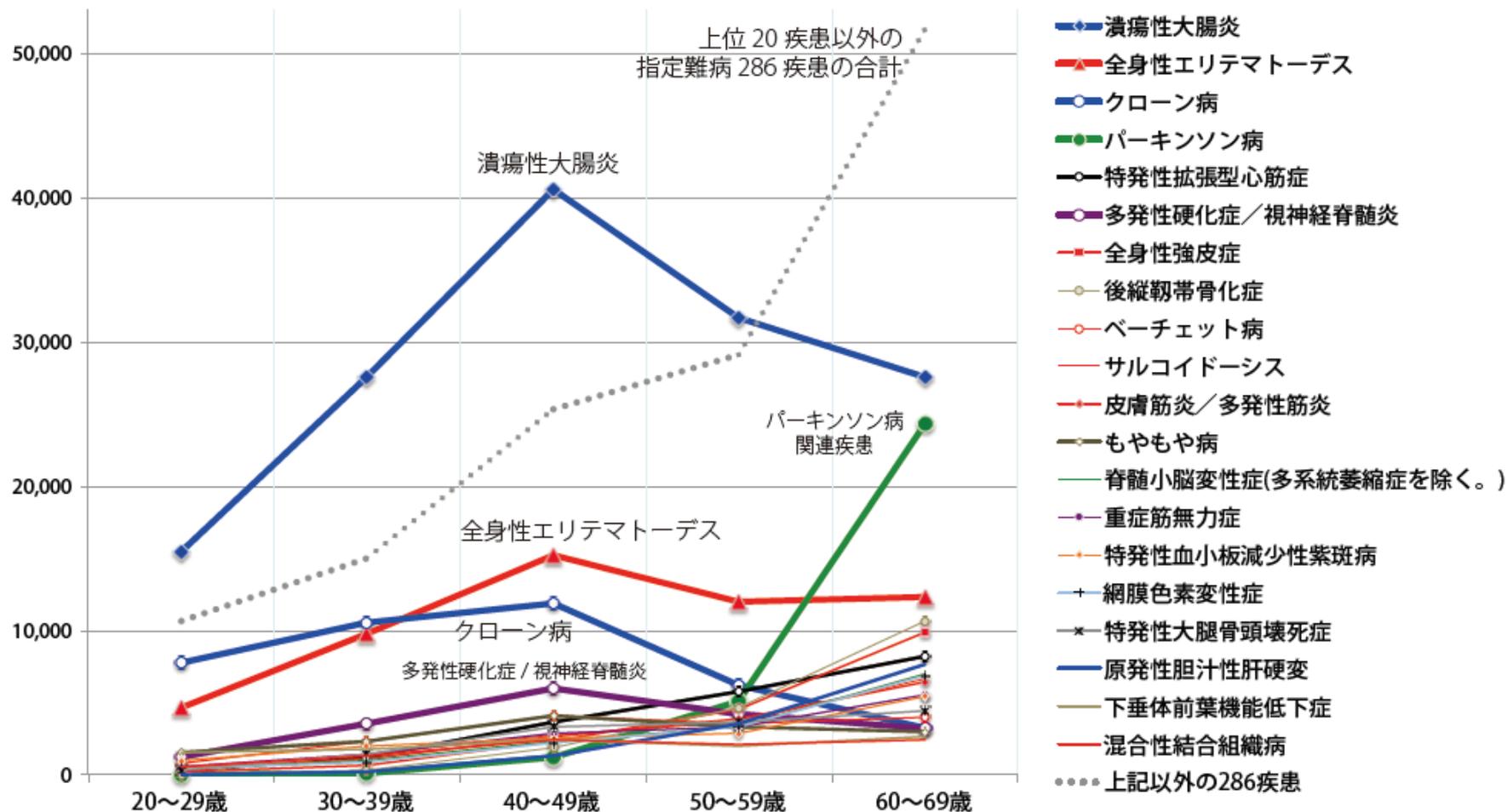
治療が終わってから就労支援

-
-
- ・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 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

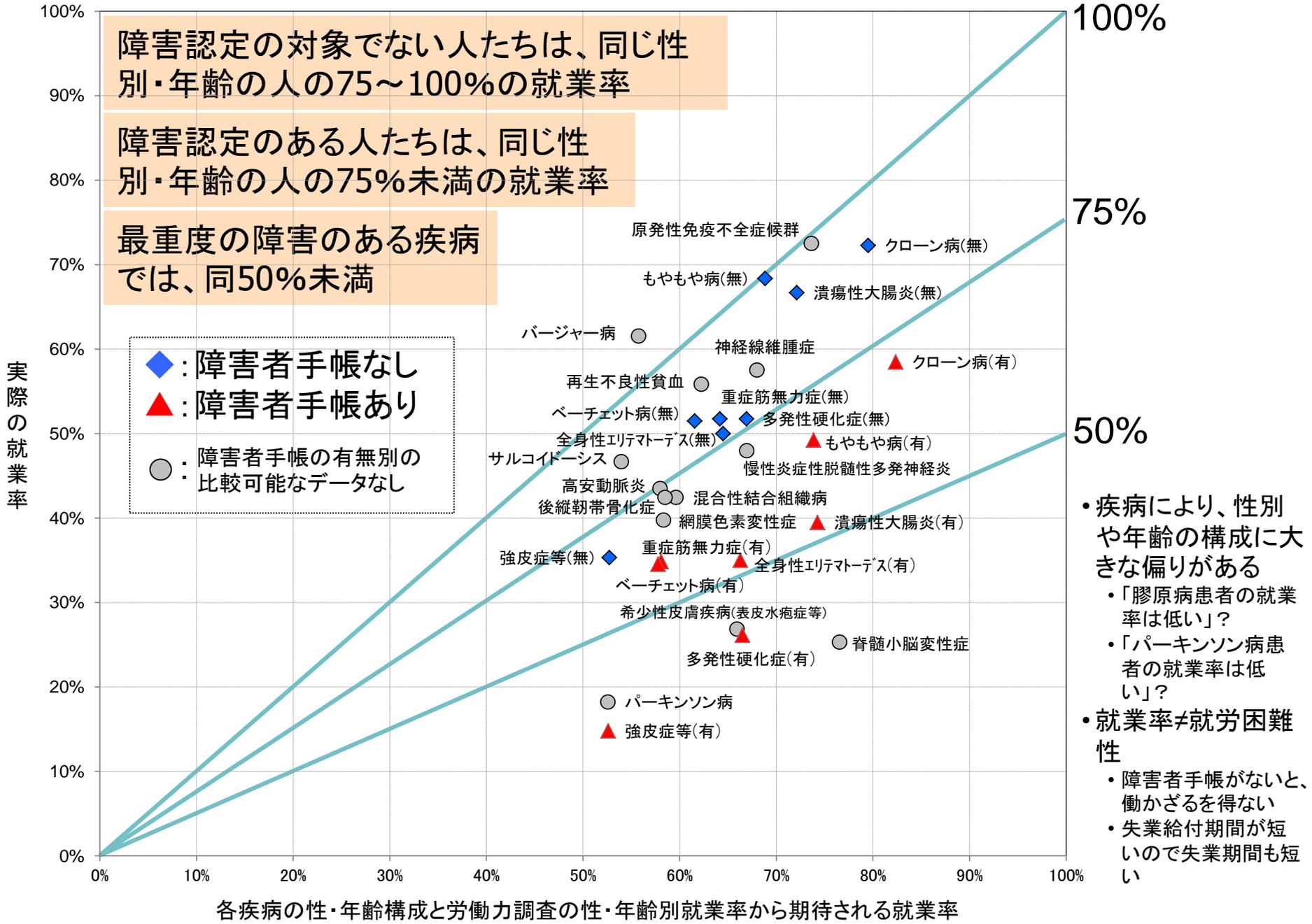
難病患者の疾患別の年齢構成

件数



【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」

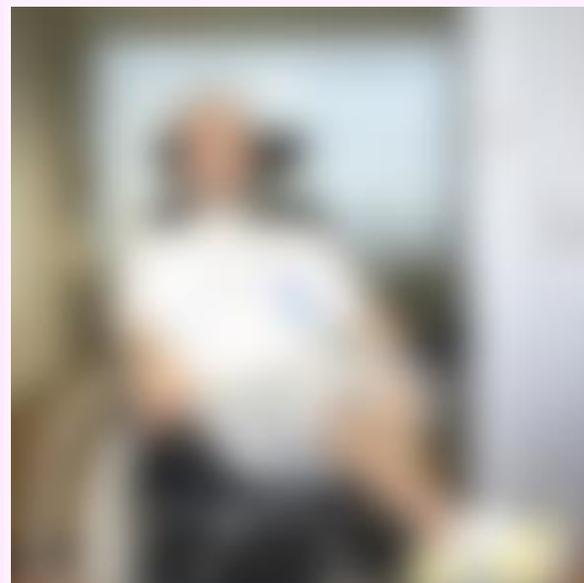
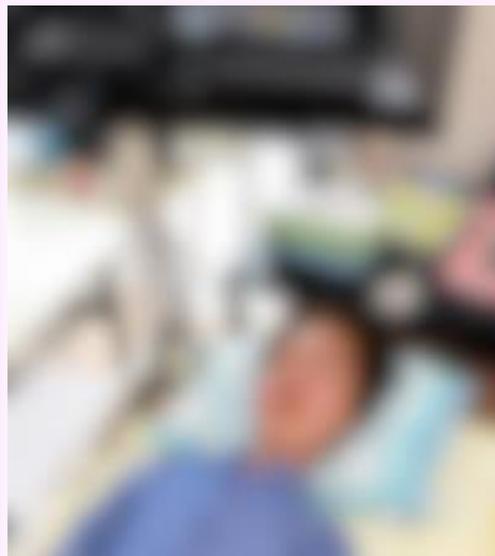
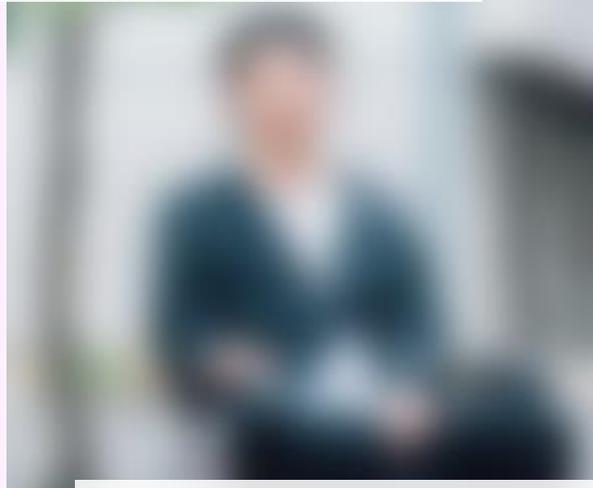


- 疾病により、性別や年齢の構成に大きな偏りがある
 - 「膠原病患者の就業率は低い」?
 - 「パーキンソン病患者の就業率は低い」?
- 就業率≠就労困難性
 - 障害者手帳がないと、働かざるを得ない
 - 失業給付期間が短いので失業期間も短い

「難病患者の就労問題」と一口 に言っても……

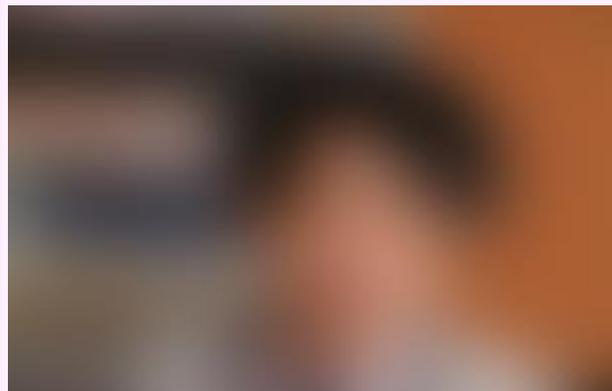
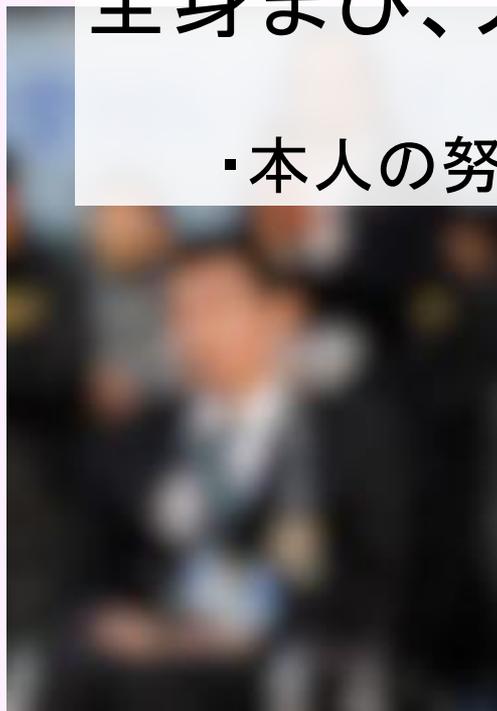
	就業状況	障害者手帳 制度の対象	障害者雇用率 制度の対象	就労支援の課題
最重度の難病	同じ性別・年齢の人の50%未満の就業率	○	○	継続的な医療・生活支援と一体的な就労支援（専門的な就労支援は未確立）
身体障害等の原因疾患としての難病	同じ性別・年齢の人の75%未満の就業率	○	○	進行性、疾患管理、外見から分かりにくい合併障害
「軽症」の難病	同じ性別・年齢の人の75～100%の就業率	—	—	通院や治療と両立できる仕事への就職、治療と仕事の両立支援、外見から分かりにくく支援ニーズの理解促進

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

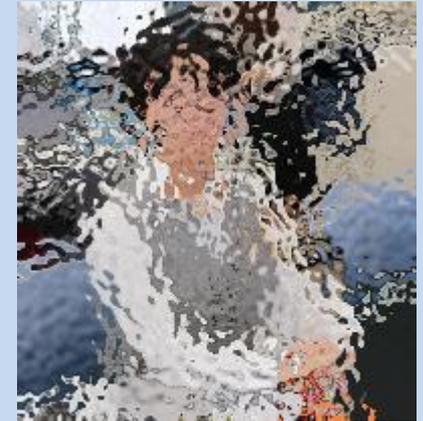
- 視覚障害
 - 網膜色素変性症、ベーチェット病
- 肢体不自由
 - 脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症
 - 膠原病(自己免疫性疾病)による関節炎等
- 小腸機能障害、直腸機能障害
 - クローン病、潰瘍性大腸炎
- 高次脳機能障害(精神障害者保健福祉手帳)
 - もやもや病

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

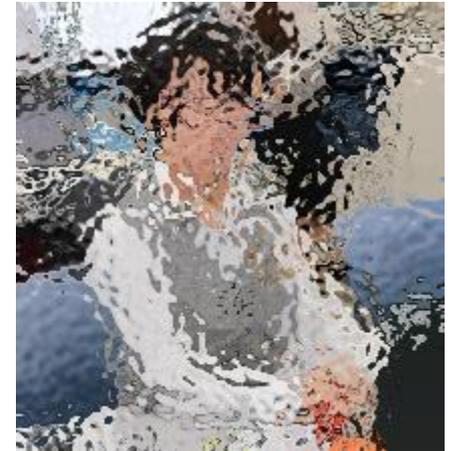
- 「治療で無症状を維持」
 - 外見から分からないストレス、常に体調悪化のリスク
- 「一定の症状を維持」
 - 痛みや、安定しない体調、入院治療と仕事の葛藤
- 「将来進行が予期される」
 - 進行初期での人知れない不安・ストレス、悪化時の職場対応の困難さ⇒退職
- 「病気の開示と就職困難」
 - 就職できず経済苦。
 - 開示？非開示？のジレンマ



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、よりよい治療と仕事の両立を実現することが重要。

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
 - （就職活動で病気のことを言うと門前払い）
 - 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。

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。**

事例④ 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。

事例⑤ 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。

● 全国の難病患者の就労課題の調査(2014年)(12頁)

全員への質問

最近10年間の難病をもつての直近の経験のある人への質問

現在の状況

就職活動

就業状況

難病関連の離職

就業状況(前職)

4. 最近10年間の難病と関連した職業上の経験について (全ての人の質問)

5. 難病をもつての就職活動 (6ページで☆☆☆☆☆だった方への質問)

6. 難病をもつての就業状況 (6ページで☆☆☆☆☆だった方への質問)

7. 難病に関連した離職 (6ページで☆☆☆☆☆だった方への質問)

8. 難病をもつての就業状況(前職) (6ページで☆☆☆☆☆だった方への質問)

12. その仕事を辞めた理由として、次のようにお答えになりましたか。

その理由	1	2	3	4	5
① 難病の進行が原因で、仕事を続けることが困難になった	1	2	3	4	5
② 身体的な理由で、仕事を続けることが困難になった	1	2	3	4	5
③ 収入が低く、生活が苦しかった	1	2	3	4	5
④ 仕事内容が面白くない	1	2	3	4	5
⑤ 通勤が遠かった	1	2	3	4	5
⑥ 同僚や上司との関係が悪かった	1	2	3	4	5
⑦ 会社や職場の雰囲気が悪かった	1	2	3	4	5
⑧ 仕事内容が自分のスキルや経験と合わなかった	1	2	3	4	5
⑨ その他	1	2	3	4	5

23. その仕事を辞めた後に、再就職を考えたうえで、どのような問題を経験しましたか。

問題の種類	経験した回数	1	2	3	4	5
① 面接の機会がなかった	1	2	3	4	5	6
② 面接の機会があったが、面接の機会がなかった	1	2	3	4	5	6
③ 面接の機会があったが、面接の機会がなかった	1	2	3	4	5	6
④ 面接の機会があったが、面接の機会がなかった	1	2	3	4	5	6
⑤ 面接の機会があったが、面接の機会がなかった	1	2	3	4	5	6
⑥ 面接の機会があったが、面接の機会がなかった	1	2	3	4	5	6
⑦ 面接の機会があったが、面接の機会がなかった	1	2	3	4	5	6
⑧ 面接の機会があったが、面接の機会がなかった	1	2	3	4	5	6
⑨ その他	1	2	3	4	5	6

● 患者団体等の協力

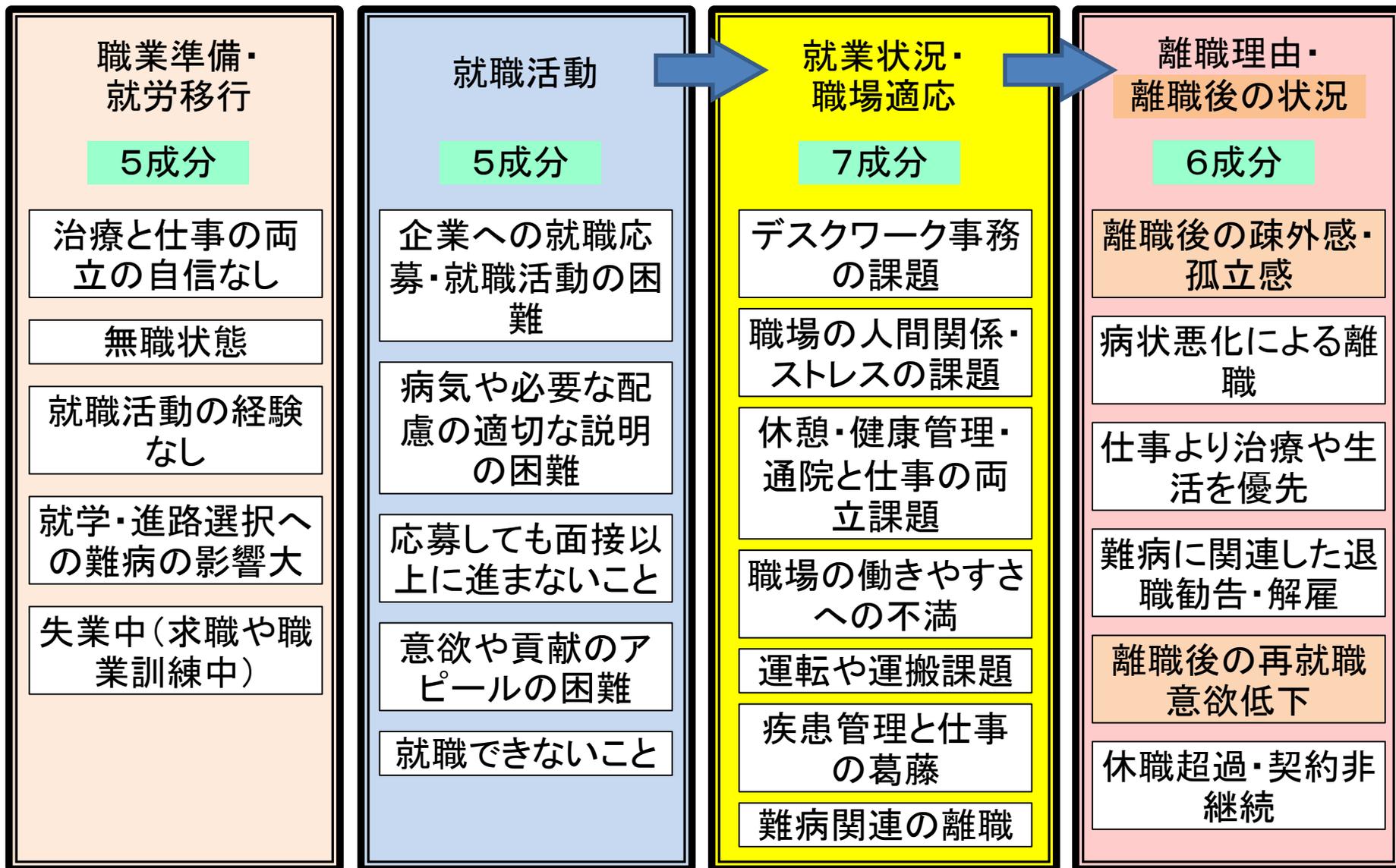
- 難病法施行段階(H27年1月)での110疾患に関連する26患者団体等から、会員等の患者に発送(H26年9~10月)。

● 発送数: 5,789

● 回答状況

- 回答数: 2,439名(回収率42.1%) (18~65歳:2,117名)

「難病患者の就労困難性」の主成分分析結果



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)

← 標準化係数+

← 標準化係数-

(矢印の太さは係数値に比例)

難病の症状等

全身的疲れやすさ等の体調変動

神経筋疾患系障害

自己免疫系疾患

35歳以上の発症

調整要因

非正規就業

就職活動の困難要因がないとの認識

男性であること

就業状況・
職場適応

職場の働きやすさへの不満

休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題

疾患管理と仕事の葛藤

職場の人間関係・ストレスの課題

デスクワーク事務の課題

難病関連の離職

運転や運搬課題

(決定係数の大きな順)

仕事内容

休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容

通院・体調管理・疲労回復に十分な休日あり

上司や同僚の病気や障害の正しい理解

配慮

職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮

通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整

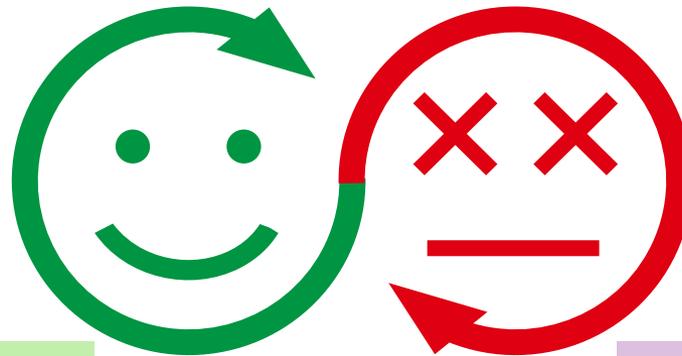
体調悪化につながる無理な仕事内容を避ける

休職時の医療と職場の復職支援

良くも悪くも「固定しない障害」 ＝通院や疲労回復が無理なくできる仕事や 働き方なら、体調も崩れず働き続けられる

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

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。



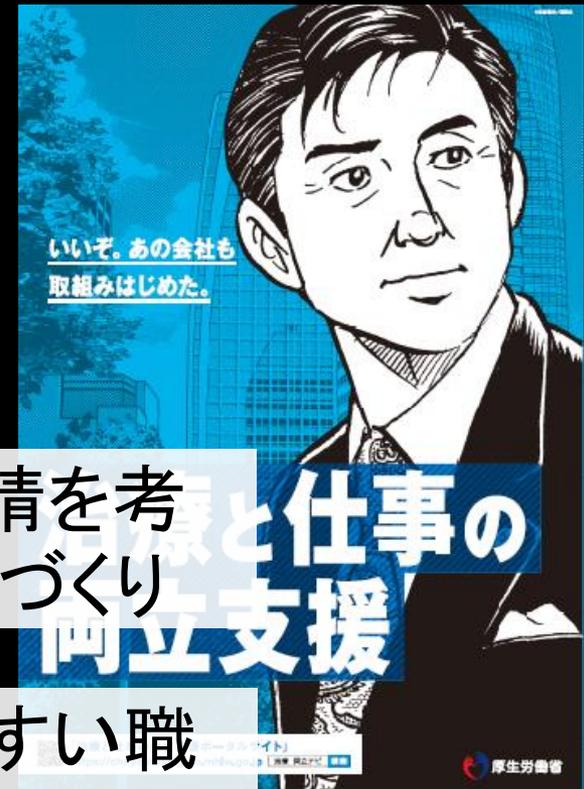
疾病による機能障 害の多様性

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



子育て、介護、持病等の様々な事情を考慮して、活躍してもらいやすい職場づくり

通院や服薬、体調管理などがしやすい職場環境により、多くの人が安全・健康に仕事で活躍し続けられる職場づくり



難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用

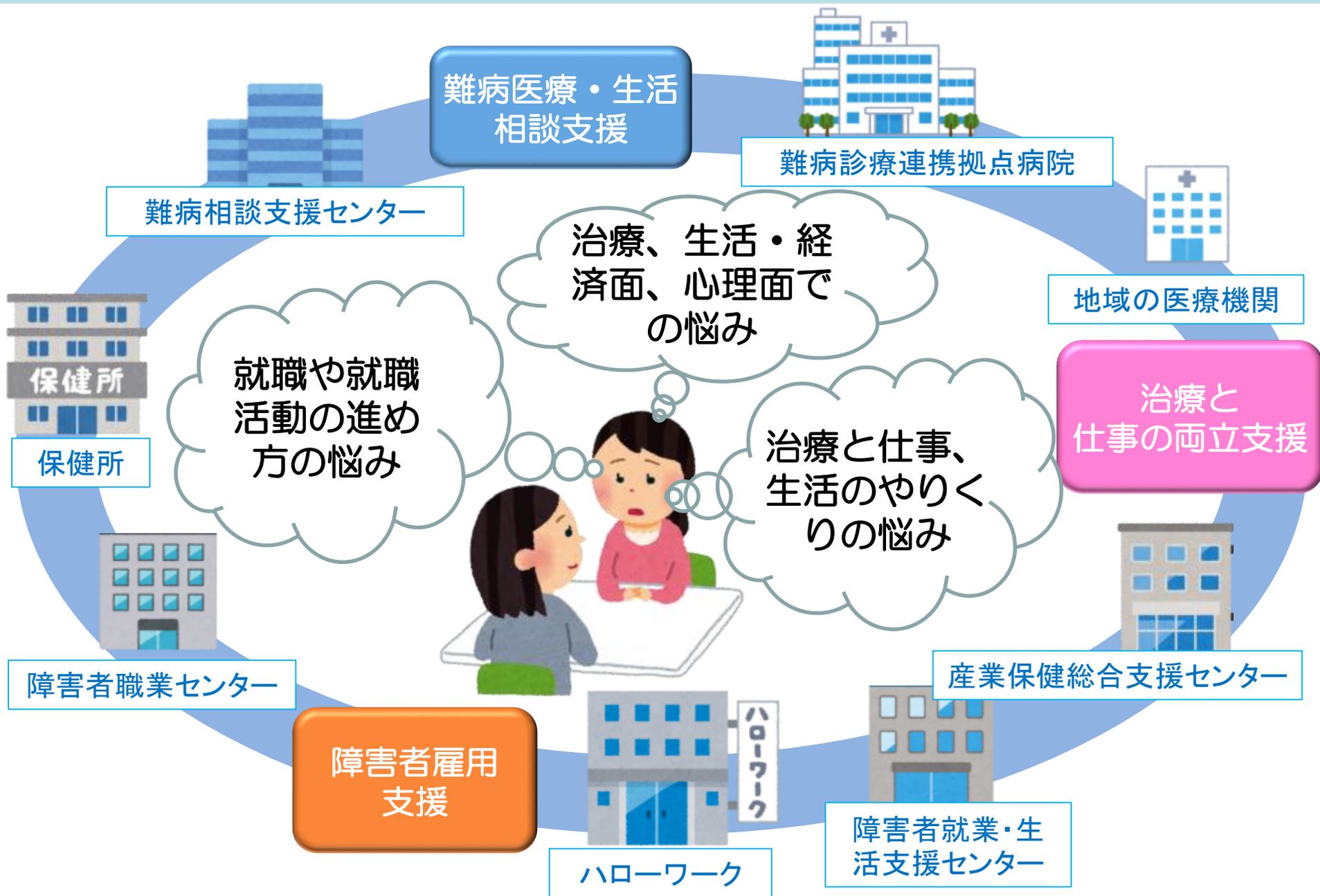
- 難病患者に共通する「慢性疾患による生活上の支障」という新たな社会的課題
- 障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、保健医療分野の相談支援等の多様な制度・サービスの急速な整備
- 治療と両立して活躍できる仕事への就職・配置、通院や体調管理等への職場の理解・配慮の確保、「職場の仲間」の難病の発症・進行のための具体的な対応のポイント

難病患者の多様な就労支援ニーズの
理解と制度・サービスの効果的活用

2 難病患者の就労支援ニーズ に対応できる制度・サービス

障害者雇用支援、治療と仕事の両
立支援、保健医療分野の相談支援
等の「餅は餅屋」の連携

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



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



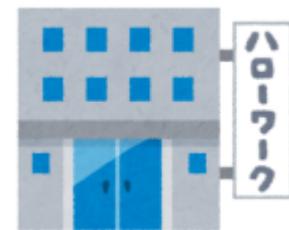
産業保健総合支援センター

障害者職業センター



障害者雇用
支援

就職や就職活
動の進め方の
悩み



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」

公正な採用・処遇

2.3%

特例子会社

バリアフリー

CSR社会的責任

フレックス テレワーク

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）

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

- 障害者求人に関業紹介されたり、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）

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

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

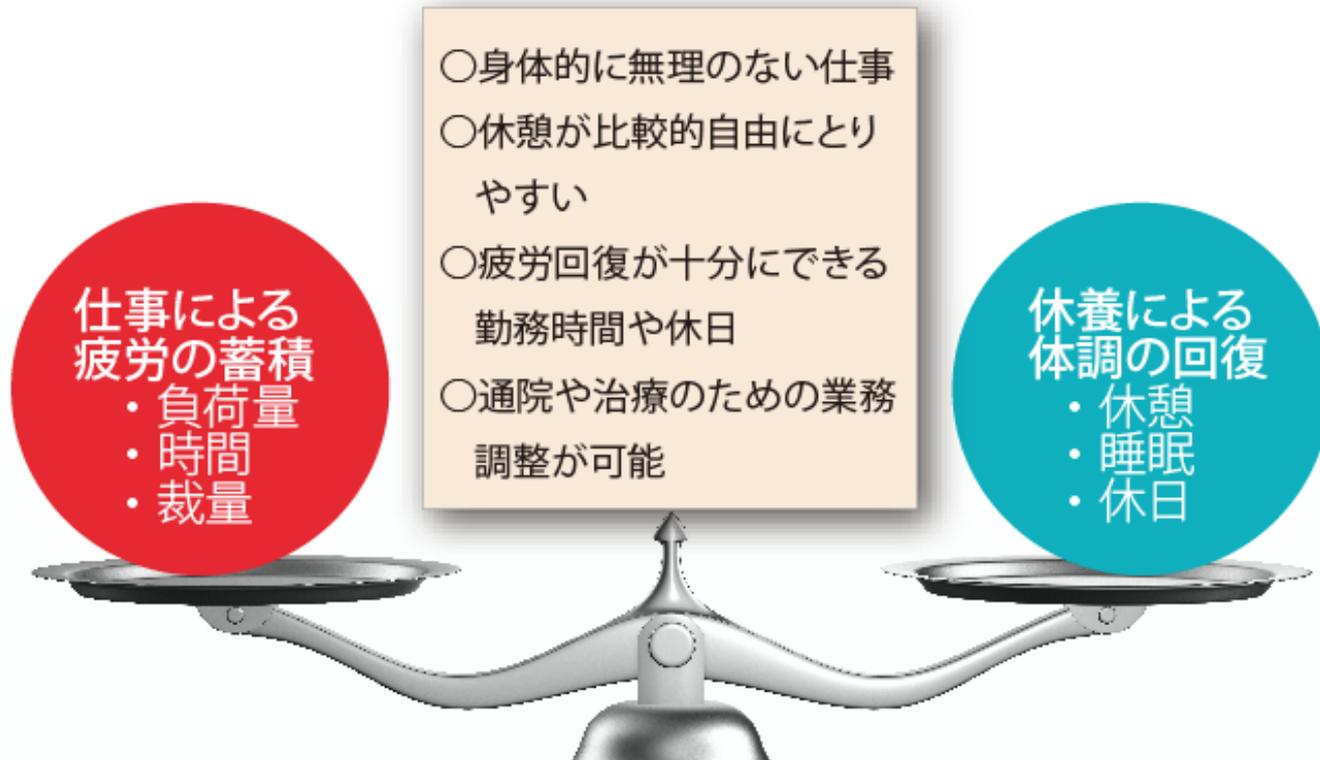
就職

職場定着支援

企業

難病でも「無理のない仕事」とは？

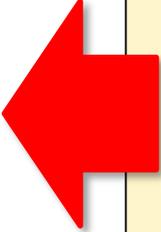
● 一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討



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●

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。

ハロートレーニング

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

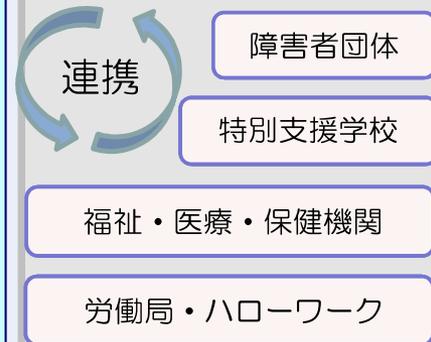
委託訓練実施機関（民間団体）

<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人当たり月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）



求職
申込み

受講
あつせん

訓練修了

就職

障害者

職業相談

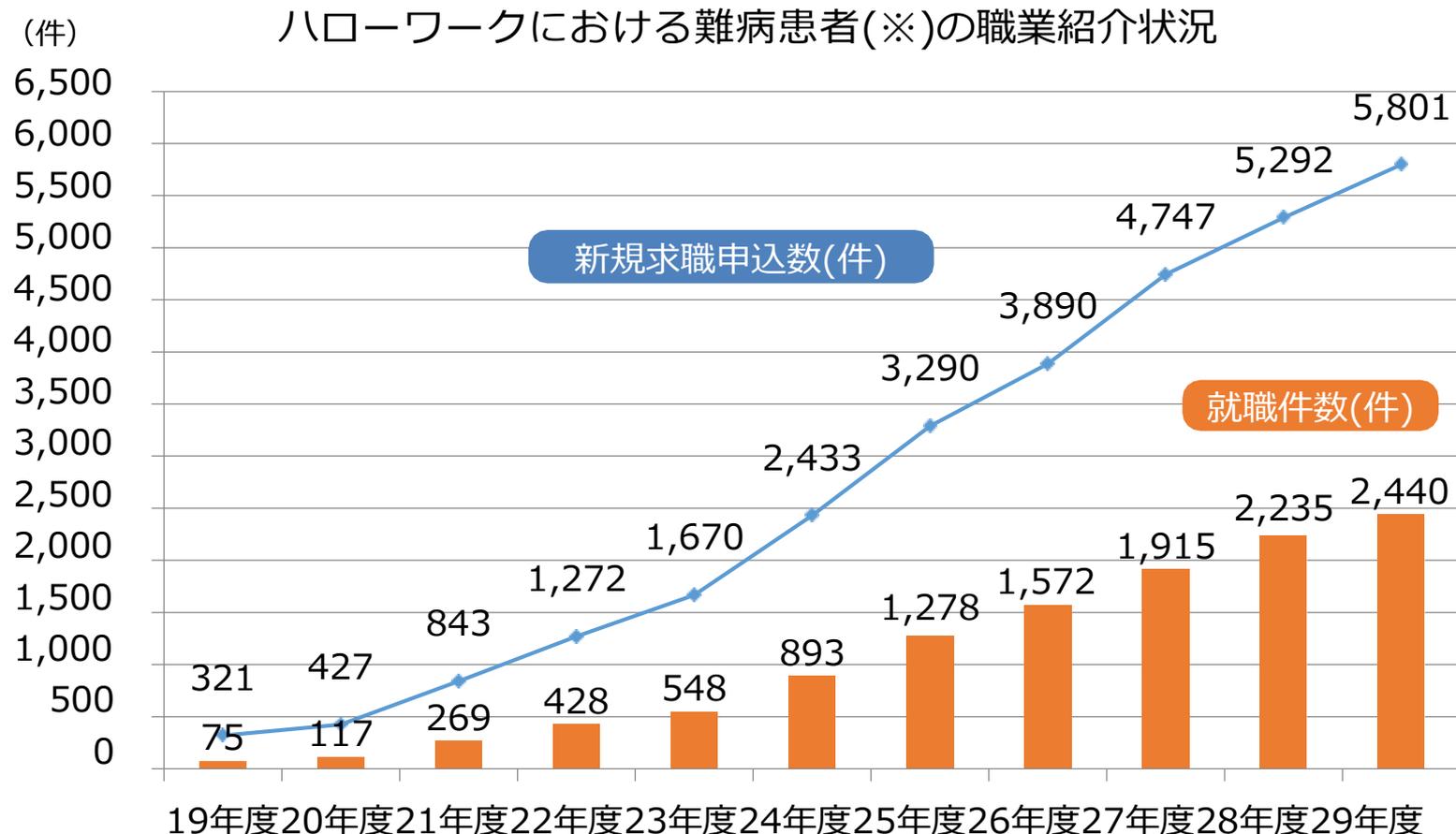
ハローワーク

職業紹介

企業

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

（資料出所）厚生労働省「厚生労働統計一覧」（平成19～29年度）

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



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



厚生労働省の合理的配慮指針（難病）のポイント

- ①病気や障害についてのオープンなコミュニケーションのための、差別のないキャリアアップの人事方針
 - 業務指導や相談に関し、担当者を定めること。
 - 本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること。
 - 本人のプライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明すること。
 - 面接時間について、体調に配慮すること。
 - 面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること。
- ②就業継続の前提としての通院や服薬・治療等への配慮
 - 出退勤時刻・休暇・休憩に関し、通院・体調に配慮すること。
- ③就業継続のための上司などによる毎日の健康状態チェック

仕事と休養のバランス

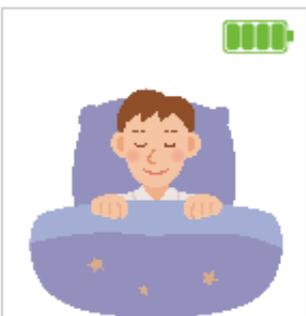
難病のある人の日常的な健康管理



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

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。
(佐藤 美穂)

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

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)

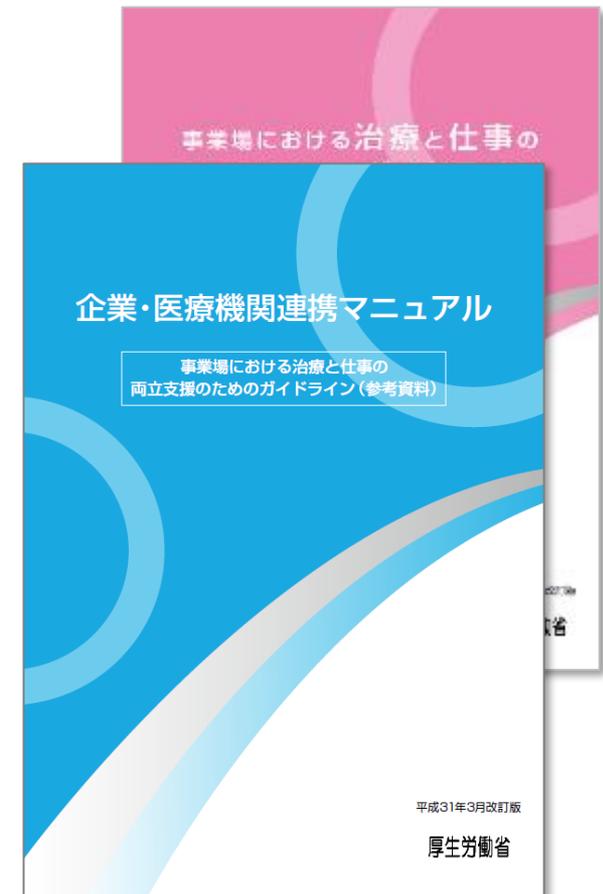
平成31年3月改訂版
厚生労働省

難病についての留意事項、
連携マニュアルも整備済み



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



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

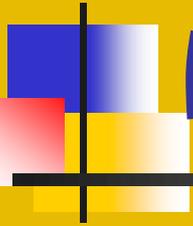
障害者雇用支援

難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用

- 難病患者に共通する「慢性疾患による生活上の支障」という新たな社会的課題
- 障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、保健医療分野の相談支援等の多様な制度・サービスの急速な整備
- 治療と両立して活躍できる仕事への就職・配置、通院や体調管理等への職場の理解・配慮の確保、「職場の仲間」の難病の発症・進行のための具体的な対応のポイント

難病患者の多様な就労支援ニーズの
理解と制度・サービスの効果的活用

3 難病患者の就労支援ニーズ に対応できる多分野連携



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

「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



企業

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

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

- ・ 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

職業紹介

- ・ 個々の障害特性に応じた職業紹介
- ・ 個別求人開拓の実施

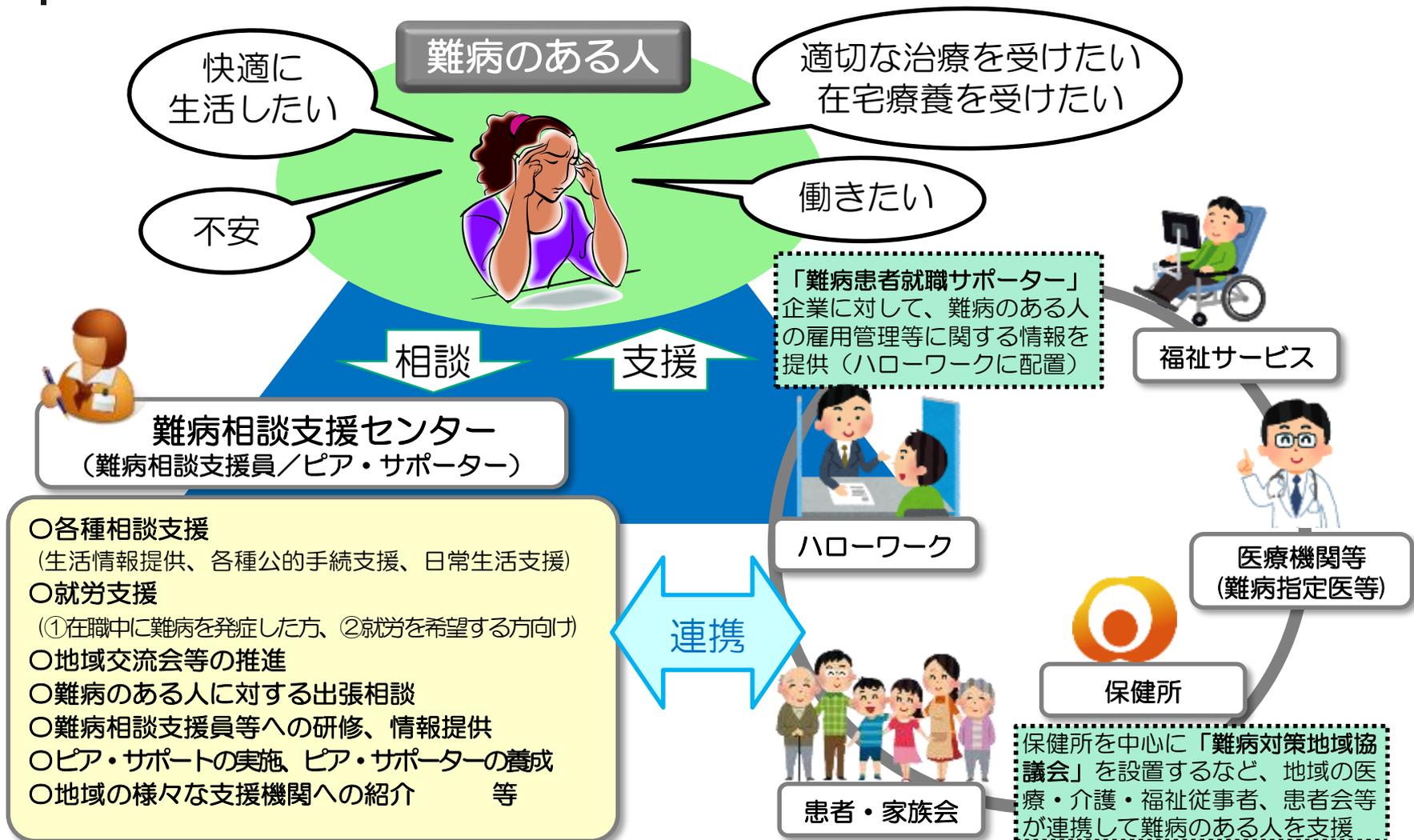
就職後

- ・ 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。

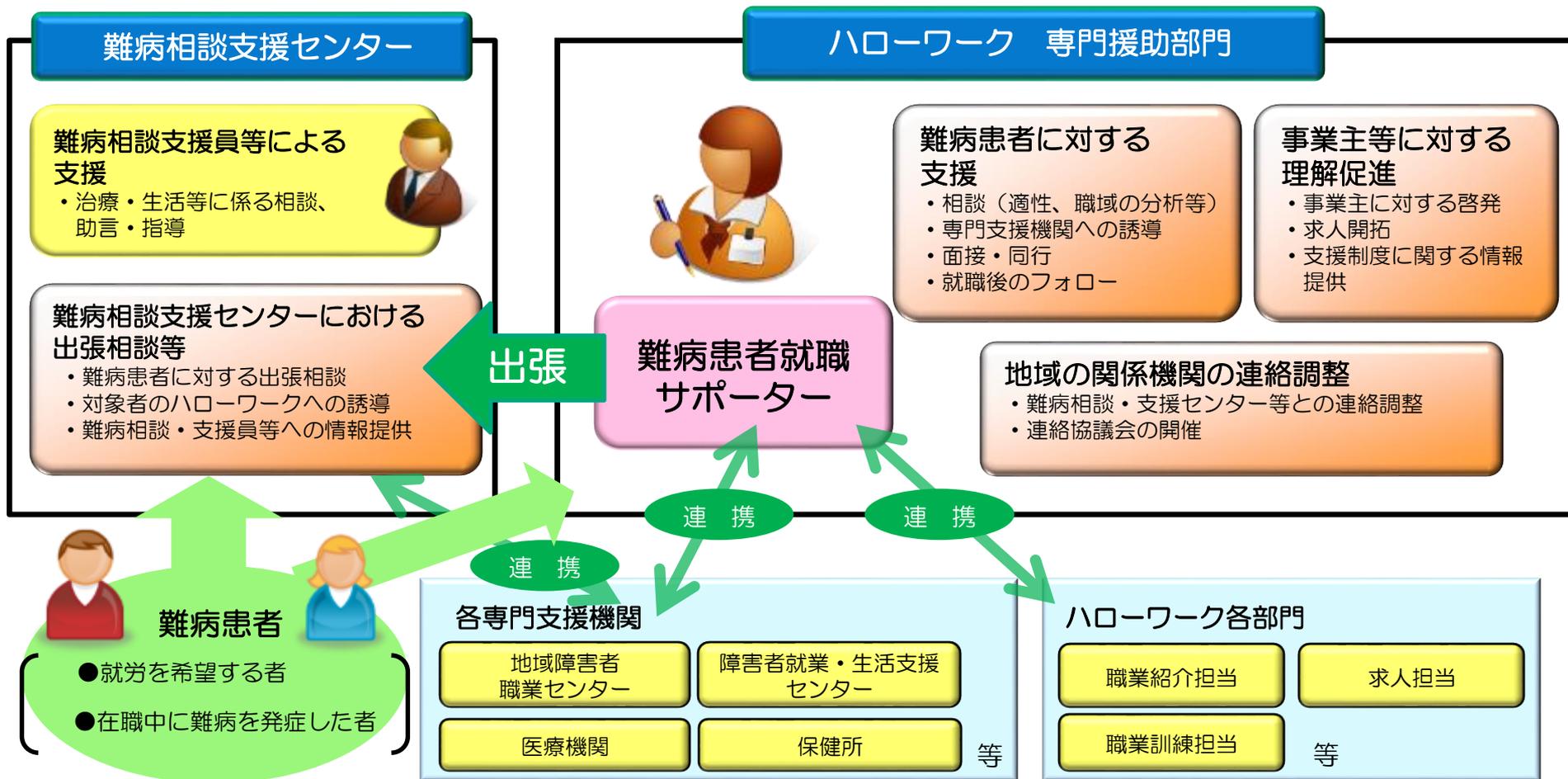
（※2）支援対象者が医療機関を利用している場合は、医療機関に対してチームへの参加を積極的に依頼。

難病相談支援センター



難病患者就職サポーター

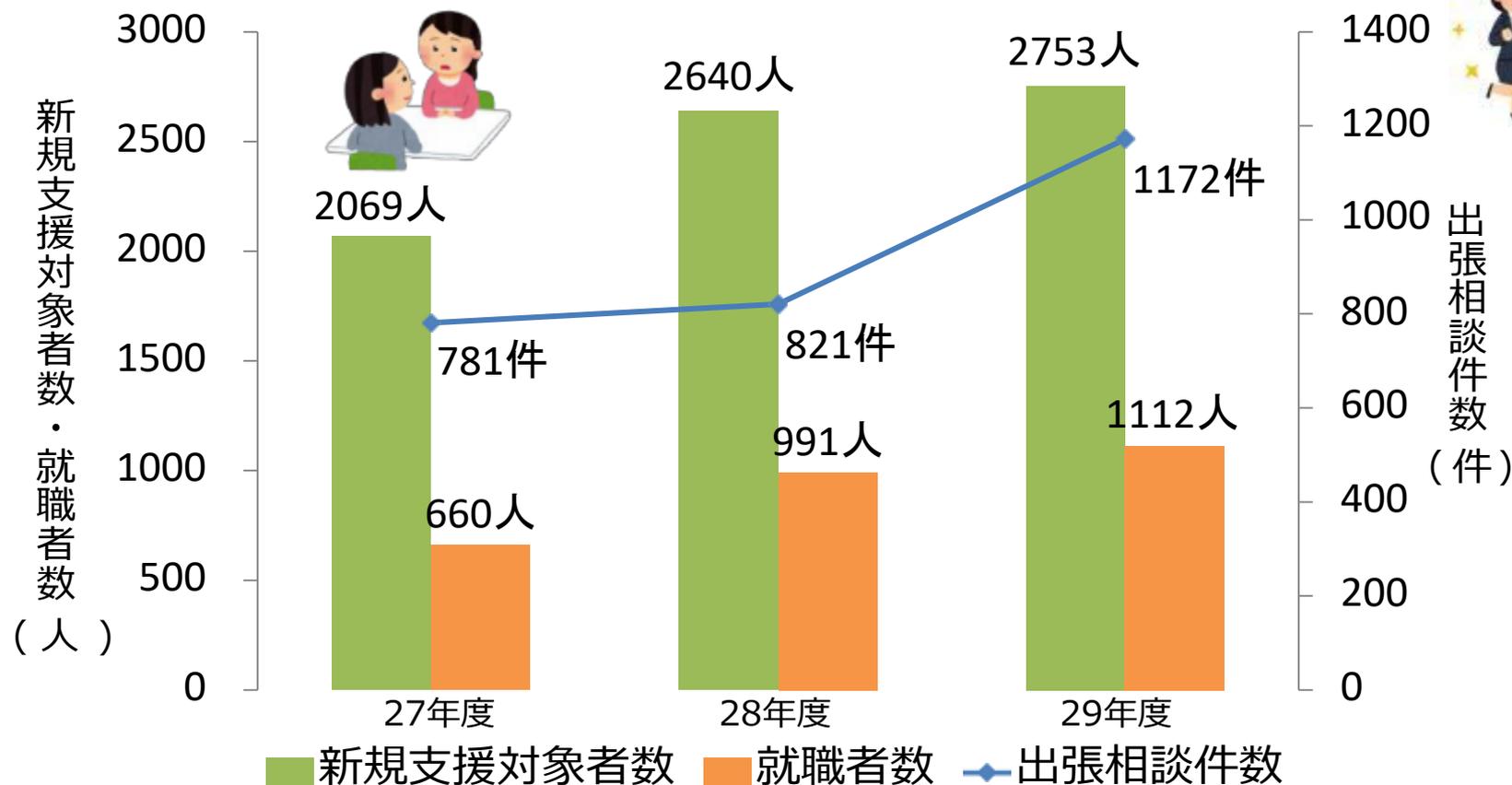
【難病患者就職サポーター連携図】



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

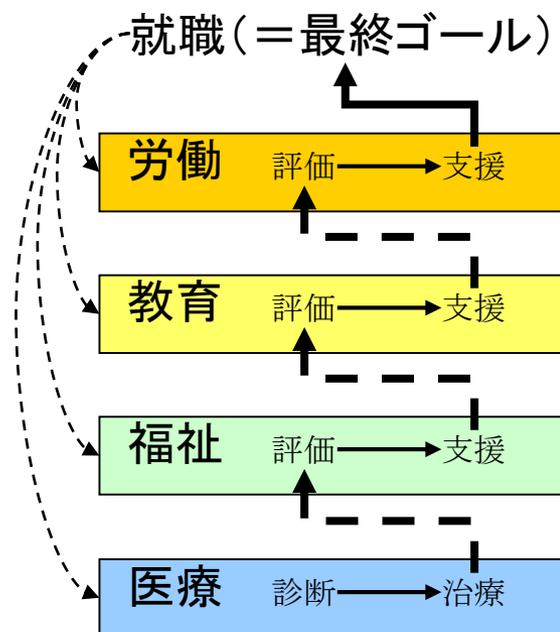
- 難病患者就職サポーターについては、難病相談支援センターへの出張相談など、同センターとの積極的な連携に取り組んでいる。
- 出張相談件数の増加に伴い、新規支援対象者数（新規求職者数）、就職者数いずれも年々増加しており、難病相談支援センターと難病患者就職サポーターの連携による就労支援が有効であることが示唆される。

難病患者就職サポーターによる支援状況



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

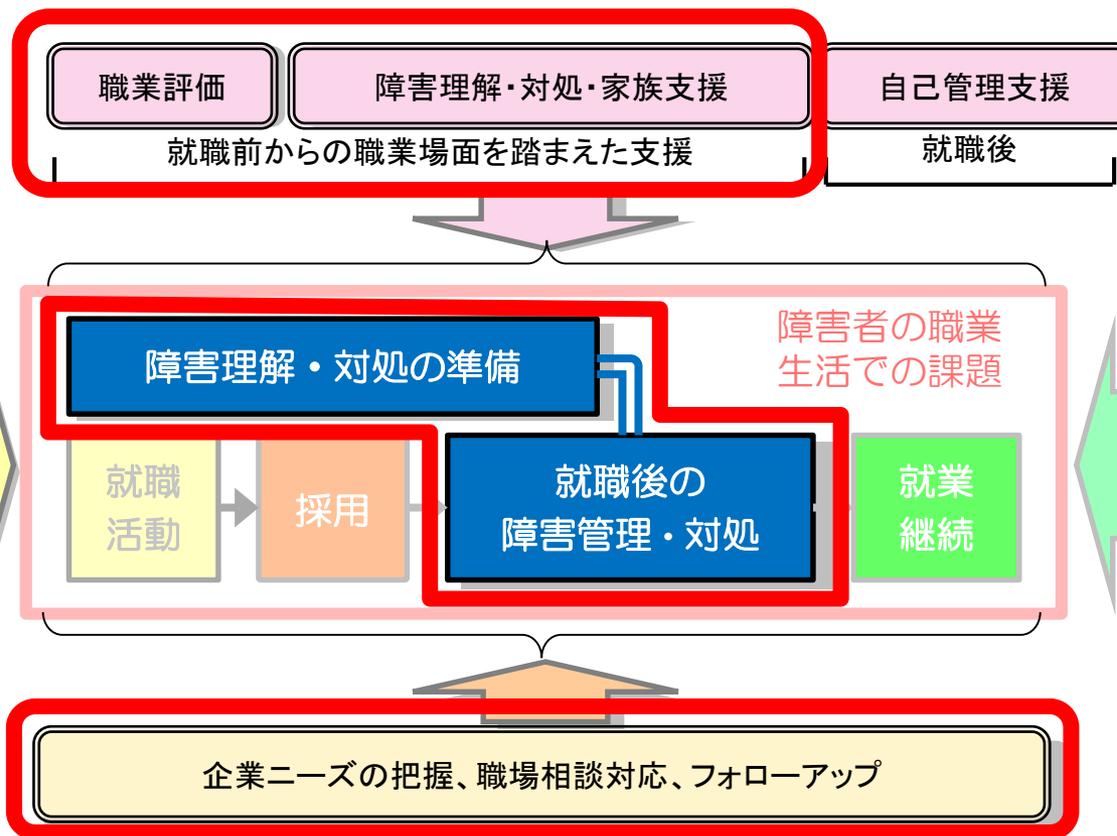


本人と企業の双方への 職業準備と職場定着の一体的支援

(⇔ × 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

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面を踏まえた支援

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

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面を踏まえた支援

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

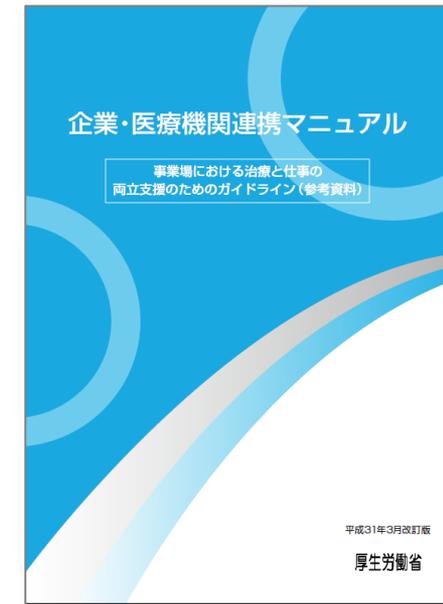
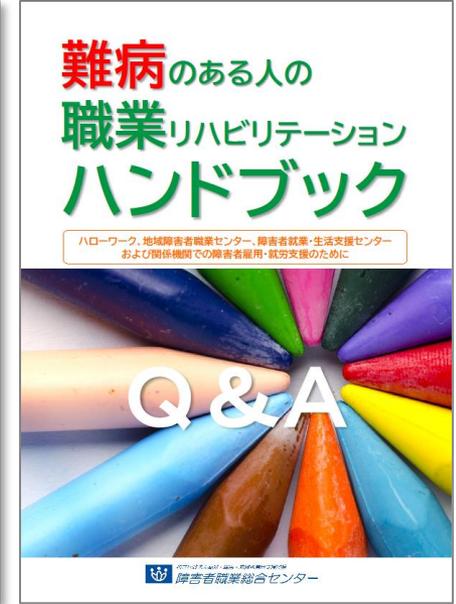
障害者の職業
生活での課題

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

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



保健医療機関で
難病の医療・生活・就労相談を担当されている方へ

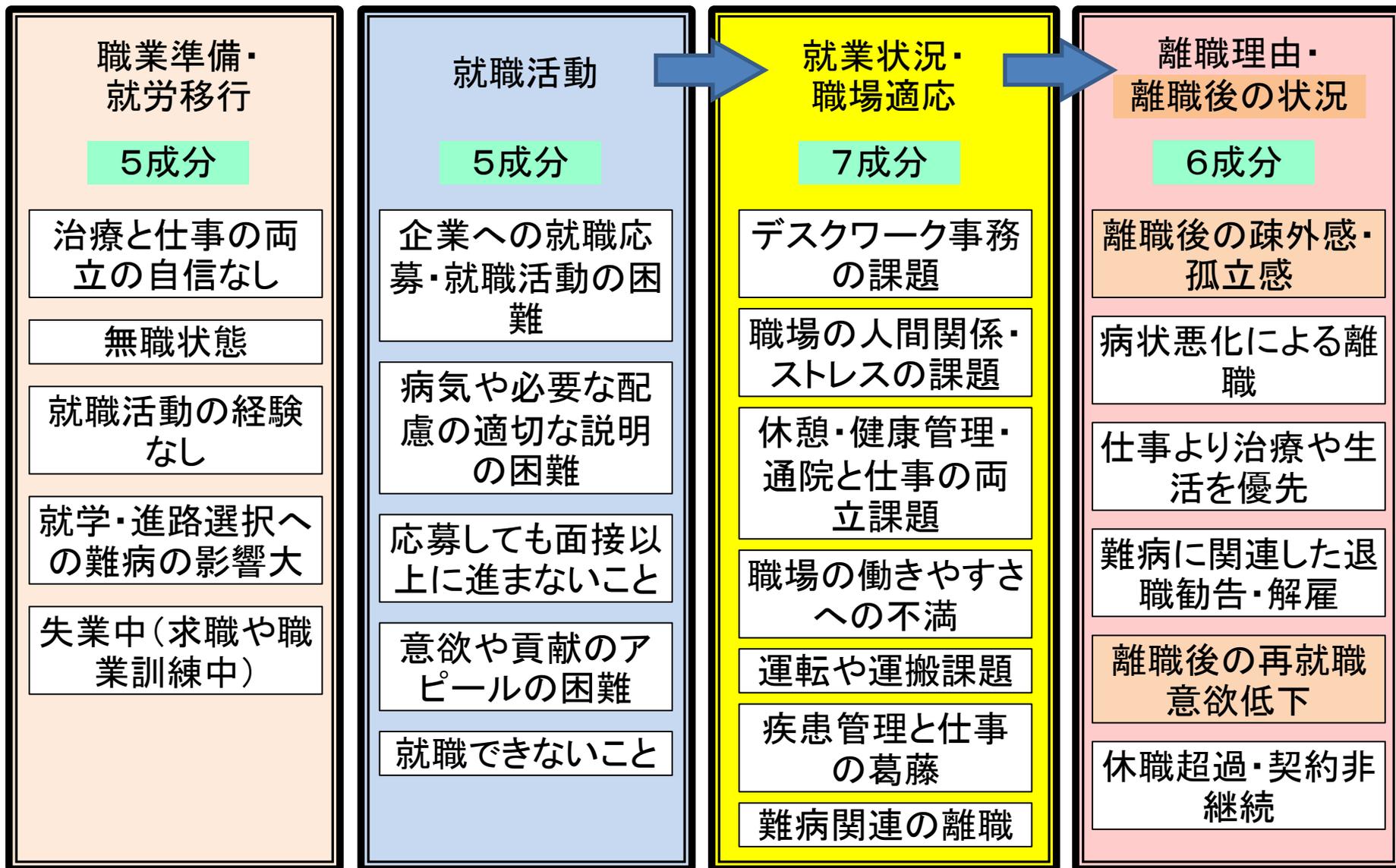
難病のある人の 就労支援活用ガイド



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

「難病患者の就労困難性」の主成分分析結果



ニーズをつかむ

相談内容 チェックリスト

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な個性も高く、一律の連携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」で個々の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、効果的な連携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応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"/> 支援制度の谷間に置かれ、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途方に暮れている <input type="checkbox"/> 再就職に向けての相談先が分からない <input type="checkbox"/> 病気をも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、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 名以上の調査回答結果の分析に基づいて作成しました。

(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 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"/> 企業への就職の心算ができない <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着きたい <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"/> 企業に対して職場に必要な配慮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無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司や同僚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"/> 仕事に体力や集中力を回復するための適度な休憩ができない <input type="checkbox"/> 現在の職場では食事、休養、服薬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"/> 仕事での集中力や意欲の維持が困難になってきた <input type="checkbox"/> 手指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)

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

難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用

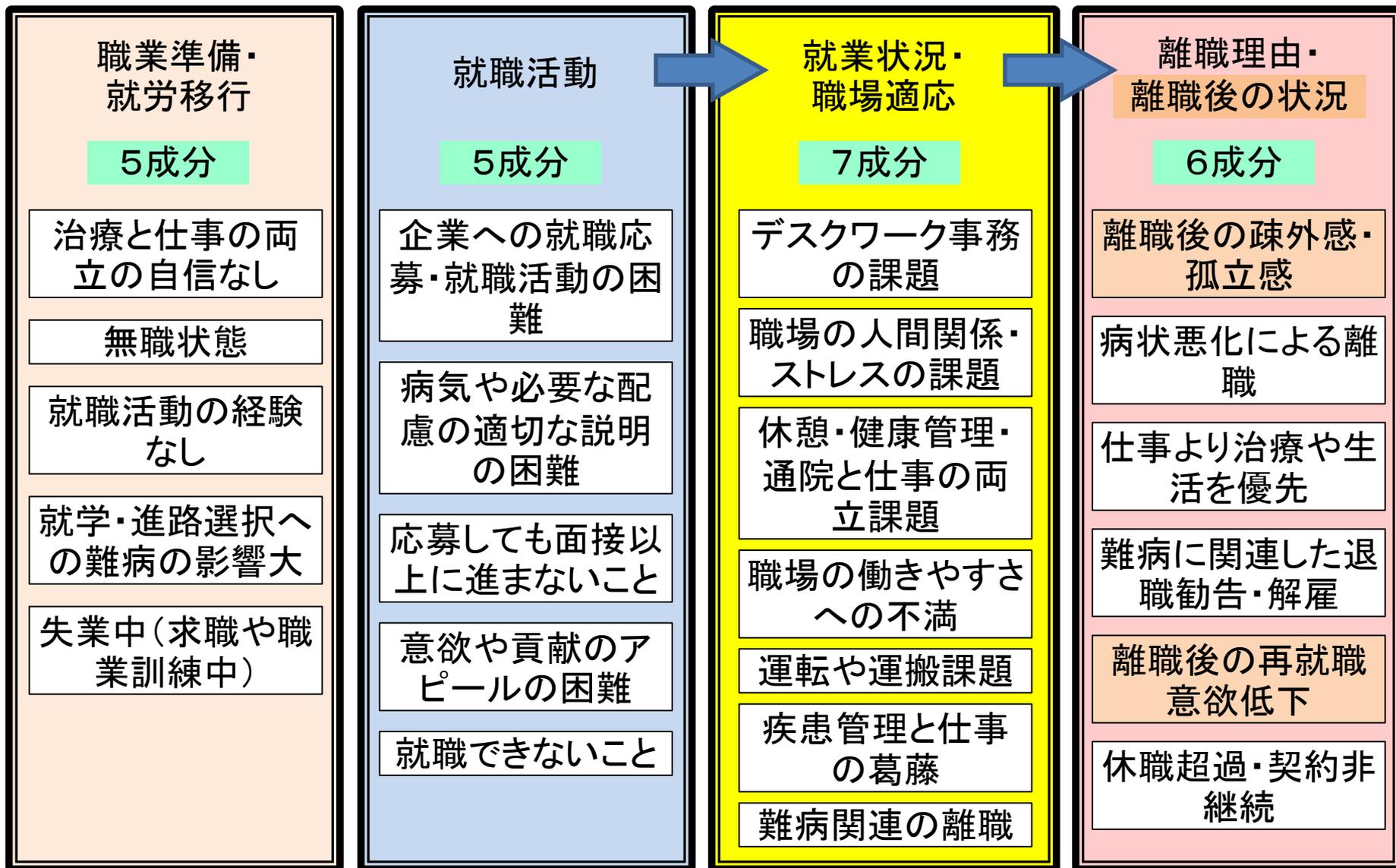
- 難病患者に共通する「慢性疾患による生活上の支障」という新たな社会的課題
- 障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、保健医療分野の相談支援等の多様な制度・サービスの急速な整備
- 治療と両立して活躍できる仕事への就職・配置、通院や体調管理等への職場の理解・配慮の確保、「職場の仲間」の難病の発症・進行のための具体的な対応のポイント

難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用

4 就労支援ニーズを「つかむ」、多様な 制度・サービスを「つなぐ」「つかう」

(1) 難病の医療・生活相談 ／職業準備に関すること

「難病患者の就労困難性」の主成分分析結果



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

産業保健総合
支援センター

両立支援促進員

障害者就業・生
活支援センター

ハローワーク

難病患者就職サポーター

障害者雇用
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

難病の医療・生活相談／職業準備に関すること

治療と仕事の両立に自信がない

- 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
- 働きたいという希望を言い出しにくい
- 疾患の自己管理が適切にできるか自信がない
- 自分の状況で企業の要求に応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」

就職



前職での経験等による、難病の症状について職場の理解・配慮が得られにくいだらうという不安、あるいは、障害状況が比較的重度で専門的な仕事内容や就業条件の個別調整は難しいだらうという不安のある状況です。



支援をつなぐ⇒ 無理のない仕事選びと就職後の治療と仕事の両立支援の確保

主治医に治療と仕事の両立の相談をするとともに、障害者就労支援機関につなげるのが重要です。

1	無理なく活躍できる仕事に就き、職場で通院・休憩等の配慮の確保ができるように、ハローワークでは、障害者手帳の有無にかかわらず、主治医の意見も踏まえ丁寧な相談を行い、職業紹介を行います。
2	地域障害者職業センターでは、職業相談・評価を実施し、ご本人が抱える仕事に関する不安やニーズを踏まえつつ、活躍できる仕事内容や就労の条件、職場環境の整備について整理し、就労または継続就労に向けた計画を提示し、関係機関とも連携しながら支援を行います。
3	就職前から就職後まで継続した支援により、就職後には産業保健総合支援センターと連携して、治療と仕事の両立支援にスムーズにつなげます。

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

障害者総合支援法における障害福祉サービス等（就労関係）

○難病患者は、障害者総合支援法に基づき、市区町村において、就労のために就労移行支援や就労継続支援等、様々な障害福祉サービスを受けることができる。

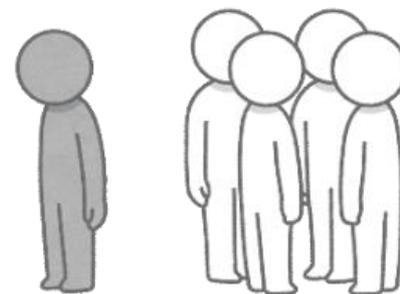
サービス内容

訓練系・就労系	訓練等給付	自立訓練（機能訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
		自立訓練（生活訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
		就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（A型）	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（B型）	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労定着支援	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う



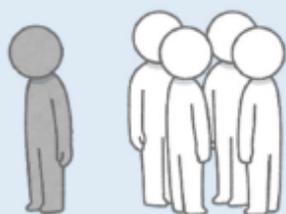
難病の医療・生活相談／職業準備に関すること

社会的な疎外感 ・ 孤立感



- 支援制度の谷間に置かれ、社会に必要とされていないと思う
- 難病の発症で自分の生活・人生の展望が崩れて途方に暮れている
- 再就職に向けての相談先が分からない
- 病気をも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」



難病による体調の崩れやすさや活力の低下等は社会の認知が低く、また外見からも分かりにくいいため、就職活動時や就職後に、無理解や誤解による社会的疎外感や孤立感を体験し、自信喪失や再就職への意欲喪失につながっている人が多くいます。特に、地方在住者は最新の支援へのアクセスが困難で疎外感・孤立感が強くなりがちです。

支援をつなぐ⇒ 難病による就労問題への社会的理解や支援の広がりへの情報提供

心理的サポートや生活面での社会参加支援とともに、就労面での社会的支援の充実を伝え実感してもらうことが重要です。

1

本ガイド等を活用して、病気の治療を続けながら仕事ができるように社会全体が大きく変化していることや、難病のある人の社会参加への支援の整備が進んでいることを伝えます。

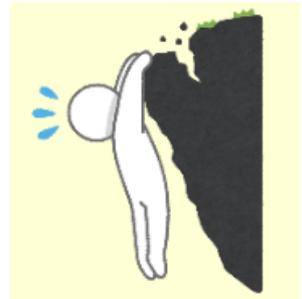
2

本人の再就職希望について傾聴し、希望に応じて、ハローワークの職業相談・職業紹介や、地域障害者職業センターの職業相談・評価につなげます。

難病の医療・生活相談／職業準備に関すること

再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められている

- 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
- 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」

体調の崩れやすさによる就労困難性は専門支援の盲点となりやすく、「軽症」として支援もなく就職と退職を繰り返し、悪循環で経済的困窮や体調悪化等に至ってしまいがちです。障害年金や失業給付金がない場合は、「今すぐ就職したい」という相談も多くなります。



支援をつなぐ⇒ 就職と退職の繰り返しの悪循環からの脱出への総合的支援

経済的、精神的問題だけが注目されがちですが、根本原因は治療と両立できる仕事内容での就職や職場での理解や配慮の確保の失敗という就労問題にあることが多いため、総合的な相談支援が重要です。

1	障害者手帳のない場合は失業給付金の期間が短い等、早急に就労支援につなぐ必要があることへの理解を示す一方で、医療、心理、生活等の特に緊急対応を要する課題を傾聴し把握します。
2	障害者手帳の取得、障害年金、一時的な生活保護等、生活や経済的問題への対策を、関係機関・専門職と連携して行いつつ、本人の希望に応じて、ハローワークの職業相談・職業紹介につなげます。
3	ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターが連携して、治療と両立できる仕事の確認、就職活動の課題への対応、職場での理解・配慮の確保等を支援します。新しい仕事に挑戦する場合、技能や資格取得のため、職業訓練等の受講についてハローワークで相談するのもよいでしょう。

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」

「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

体調悪化、退職

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。

難病の医療・生活相談／職業準備に関すること

就学や進路についての 悩みや相談

- 難病のため就学、勉強、実習に困難があった
- 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」

在学中の発症により治療等で勉強や実習参加等に支障を経験したり、体調の崩れやすさで入院等も重ねたりしながら学業を続ける若者から、学校の進路相談や主治医に対して、高校や大学からの就職を目指すにあたっての進路相談があります。



支援をつなぐ⇒ 在学中からの無理なく活躍できる仕事に向けたキャリア支援

就労相談や就労支援には早すぎる、ということはありません。在学時から就労に向けた準備を開始することで、就労が可能になっている人が多くいます。

1	難病のある若者が希望をもって進路を考え準備を効果的に進められるように、無理なく活躍できる仕事の検討、進路指導、職業スキルや資格取得、疾患管理等の支援を早いうちから始めます。
2	地域によっては、小児慢性特定疾病対策の自立移行支援の一環としてハローワークと連携して、難病のある若者向けの就労相談が実施されています。治療と仕事の両立支援に取り組む企業が増えていることの情報提供も重要です。患者会等では、実際に仕事に就いている同病の先輩との交流会が実施されている場合もあります。

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喰れど奮い立ち書く

As the PAPA of ALS

船後流歌詞



介護ボランティアさん募集

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

最近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

●早めの長期的キャリア支援が効果的であった事例： 脊髄小脳変性症の30代の男性

大学での就職活動を始めた時期に、体調の変化を感じ診察を受けたところ、脊髄小脳変性症と診断され、進行性の難病で10年程度で全身が麻痺し、現在の治療では進行を止める方法はないことを告知された。

大学の進路相談室で相談したところ難病相談支援センターを紹介され、就労支援があることを知った。最初は進行性の難病では就職は無理だと考えていたが、実際に全身麻痺が進行するには10年の猶予があり、その間に治療法が開発される可能性もあると思い直した。

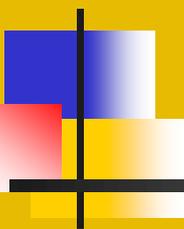
地域障害者職業センターにも相談し、たとえ10年後に全身まひとなっても、多様な支援機器があり、障害者雇用やテレワーク等で多様な仕事ができる可能性を知り、それまでに十分な仕事の経験やスキルを身につけられる仕事に就くことを目指すことにした。また、障害者手帳がとれる障害程度ではないが、ハローワークの専門援助部門では、本人のパソコンや動画編集のスキルの高さを活かせる求人を紹介し、就職後に病気の進行に応じて早めに対応できるように主治医や産業医とも情報共有した。

会社も障害進行に合わせて助成金を活用して環境整備を進め、本人の活躍を支えた。その結果、10年後の現在、会社のベテラン社員として部下の指導も含め、テレワークの先駆者として活躍している。

難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用

- 難病患者に共通する「慢性疾患による生活上の支障」という新たな社会的課題
- 障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、保健医療分野の相談支援等の多様な制度・サービスの急速な整備
- 治療と両立して活躍できる仕事への就職・配置、通院や体調管理等への職場の理解・配慮の確保、「職場の仲間」の難病の発症・進行のための具体的な対応のポイント

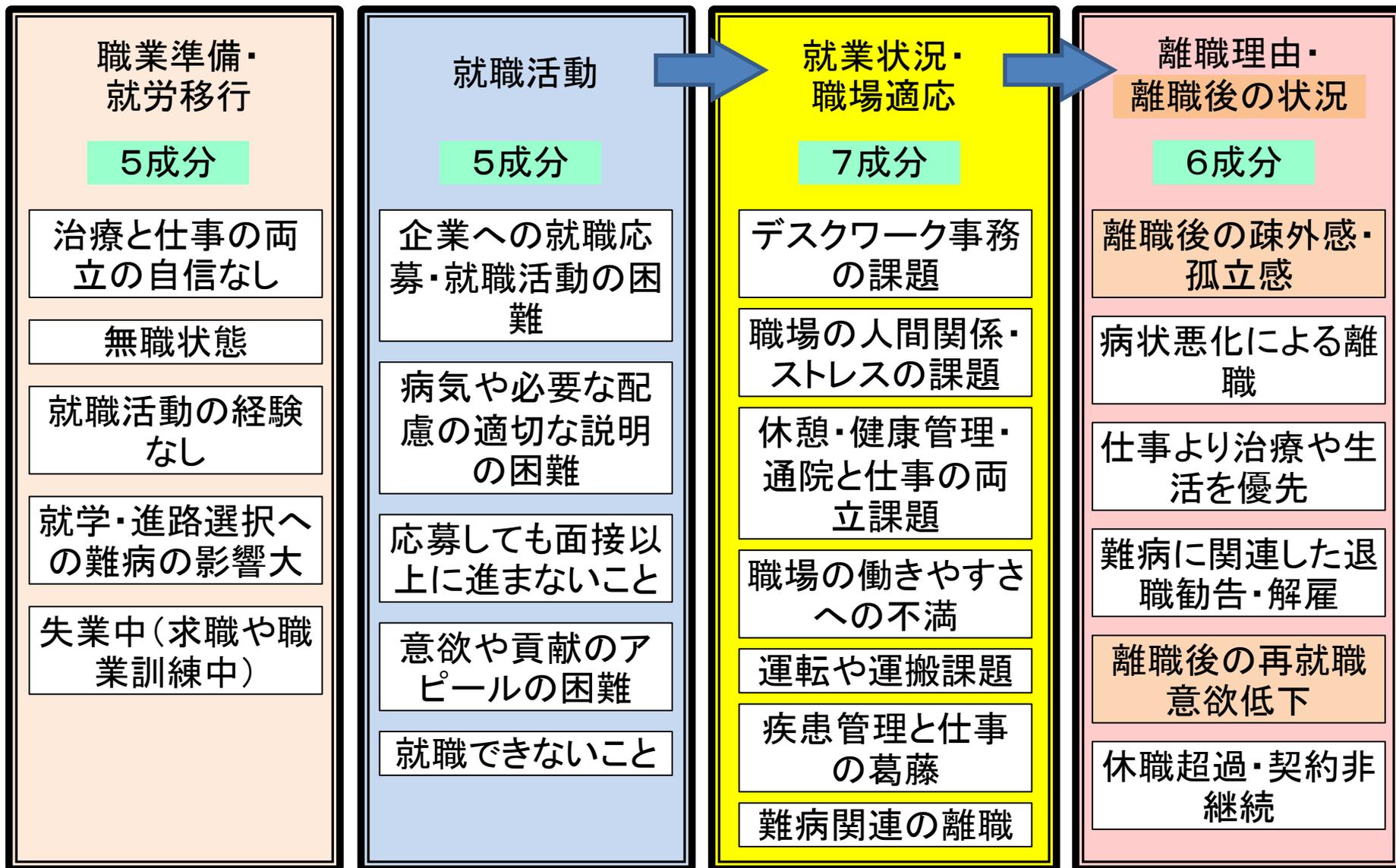
難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用



4 就労支援ニーズを「つかむ」、多様な 制度・サービスを「つなぐ」「つかう」

(2) 就職活動の困難に関 すること

「難病患者の就労困難性」の主成分分析結果



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

産業保健総合
支援センター

両立支援促進員

障害者就業・生
活支援センター

ハローワーク

難病患者就職サポーター

障害者雇用 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

就職活動の困難に関すること

企業への就職応募・ 就職活動が困難

- 企業への就職の応募ができない
- 希望の会社についての情報を集められない
- 就職面接会場に出かけられない
- 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
- 体調を崩さずに就職活動を継続できない
- 希望の仕事に就くための能力を身に着けたい
- 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」



障害者手帳がないと就労支援が受けられないと誤解している人がいます。体調や生活の安定を図りつつ就職活動に取り組むタイミングが分からない人もいます。さらに、難病のある人には就職自体以前に、就職活動の進め方が分からなくて行き詰まっていたり、新卒就職等のタイミングを逸し、治療・生活・就労の問題の整理も難しく、就職活動の最初の一步を踏み出せなくなっている人が多くいます。

支援をつなぐ⇒ 障害者求人に限らず無理なく活躍できる仕事への就職活動支援

難病のある人は、障害者手帳の有無にかかわらず、ハローワークの専門援助部門で効果的な就職活動のための職業相談・職業紹介を受けることができ、その他、障害者雇用支援機関の相談支援も受けられます。

1	障害者求人に限らず、無理なく活躍できる仕事に就職できるように、ハローワークの職業相談・職業紹介では、基本的な就職支援として、本人の興味や強みを踏まえ、自らの成長や会社の事業への貢献といった観点から就職活動でのアピール点の整理、就職希望の会社の情報の集め方や、応募や面接等の進め方について継続的な相談支援を受けることができます。
2	希望の仕事に新たな技能や資格が必要な場合は、職業訓練についてハローワークに相談できます。
3	就職活動と並行して、ハローワークや地域障害者職業センターでは、就職後の治療と仕事の両立に向け、職場に必要な理解・配慮を得るための課題の整理や企業への伝え方、治療と仕事の両立支援への橋渡しなどについての支援を受けることができます。

●ハローワークの職業紹介で就職と配慮の確保ができた事例：潰瘍性大腸炎の20代の男性

最初の就職では病気を隠して就職したが就職後に通院や休養等が十分に確保しにくく体調を崩して退職となってしまった。その後、障害者手帳がないと就職活動で支援を受けられないと誤解し、独力で就職活動を続けたが、不採用が続いた。保健医療分野での心理的相談や疾患自己管理の訓練を続けたが、就職につながらず、貯金も切り崩し就職を急ぐ必要があり、ハローワークの窓口で状況を訴えた。

ハローワークでは、難病患者就職サポーターが、障害者手帳の有無にかかわらず丁寧な職業相談を行い、本人から体調管理上の必要条件だけでなく、これまでの就職活動の困難状況や、職業上の強みについても確認した。デザインが趣味で作品も素晴らしいことを確認し、希望に合う仕事として不動産会社のチラシ制作等の一般求人を紹介するとともに、応募と採用面接の助言、就職後の治療と仕事の両立支援の説明を行った。作品を添えて応募し能力と人柄を十分アピールできた。その上で、月1回の通院の必要性やトイレの近くにしてほしいことを説明した。

採用が決まり、会社の人材は良い人材を得られたことを喜び、「あなたに活躍してもらいたい。働きやすくするのは会社の役割だ。」と、配慮を得て活躍できる仕事への就職が実現した。

支援ニーズ
の理解

「再就職が困難で経済的、精神的
に追い詰められている」(p. 6)

支援をつなぐ

「職業人としての活躍を目指す就職活動
支援」の活用 (p. 14)

就職活動の困難に関すること

応募しても面接以上に進まない

- いつも書類選考で落とされてしまい、面接に進めない
- 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」

JOB



難病のある人からの就労相談では、応募しても書類選考で落とされる、面接しても採用に至らないという悩みも多くなっています。「難病だから」「障害者手帳がないから」「アピール点がないから」等、本人には、何が問題なのか分からず悩んでいます。

支援をつなぐ⇒ 応募書類や就職面接等の準備への専門的な助言や支援の活用

書類選考や採用については、中高年では一般に就職が困難になりやすいことや、資格要件や学歴、職歴等、さらに障害者求人への応募では障害者手帳を所持していることが条件となっていることが多いなど、難病以外の様々な要因があります。効果的な就職活動のために、専門的な助言や支援が重要です。

1	ハローワークの職業相談・職業紹介では、就職活動で提出する履歴書の内容等を確認し、就職のための基本的事項の確認を踏まえた上での、応募先の決定、応募書類の準備や、面接の準備等の支援を行います。
2	「⑦病気や必要な配慮の適切な説明が困難」と同様に、ハローワークでは応募先の企業の難病理解の確認や啓発、面接等でより効果的にコミュニケーションを行える支援等、本人と企業の双方に支援します。

就職活動の困難に関すること

病気や必要な配慮の適切な説明が困難

- 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
- 企業に対して職場で必要な配慮等をうまく伝えられない
- 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」

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労しています。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。

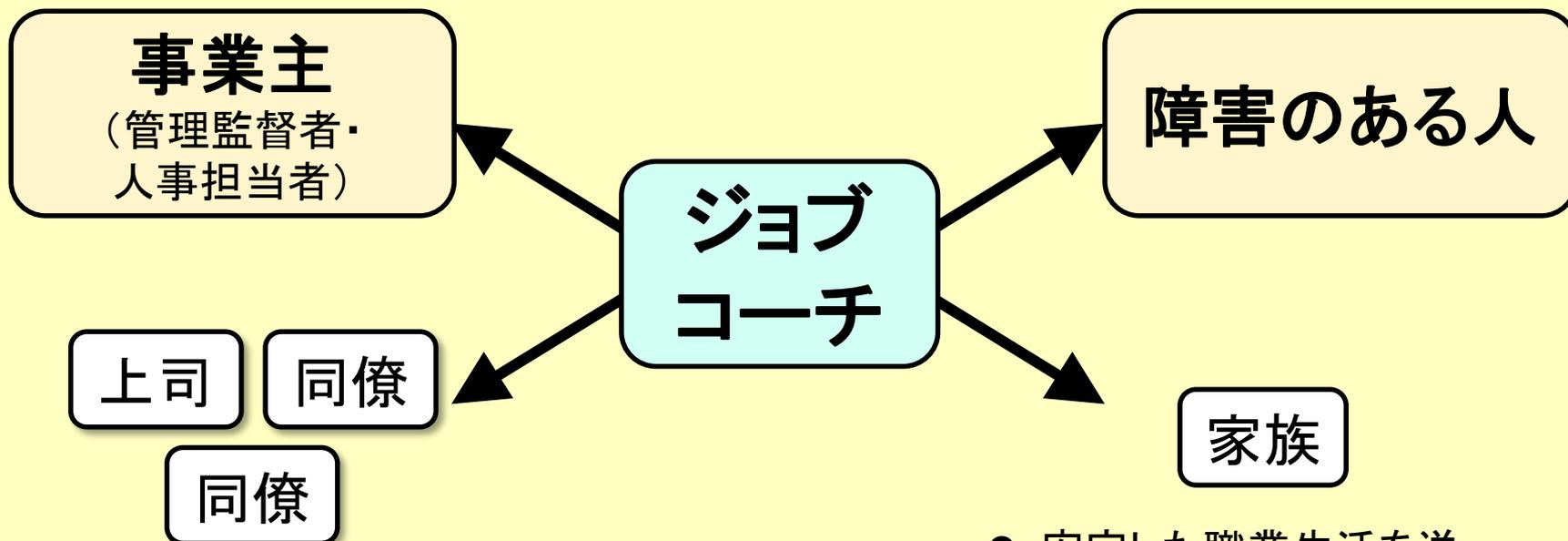
- 1 **ハローワーク**の職業相談・職業紹介では、障害者求人に限らず一般求人でも、企業の難病の先入観・誤解を解消する啓発を行えます。具体的には、難病でも通院や休憩等の配慮があれば健康かつ安全に働けること、難病というだけでの不採用は障害者差別にあたること、様々な事業主支援があること等を説明します。
- 2 企業には、労働者の募集及び採用に当たり、障害者からの申出により当該障害者の特性に配慮した必要な措置を講じる必要があります。その取組みを支援するため、**ハローワーク**や**地域障害者職業センター**等では、難病のある方ご本人との相談や関係機関との連携等を通じて、就職後の治療と仕事の両立に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。

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

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

医療機関

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

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

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



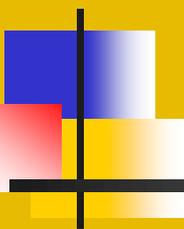
キャリアアップ支援

- ✓ 体調やストレスについても本人と話し合う

難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用

- 難病患者に共通する「慢性疾患による生活上の支障」という新たな社会的課題
- 障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、保健医療分野の相談支援等の多様な制度・サービスの急速な整備
- 治療と両立して活躍できる仕事への就職・配置、通院や体調管理等への職場の理解・配慮の確保、「職場の仲間」の難病の発症・進行のための具体的な対応のポイント

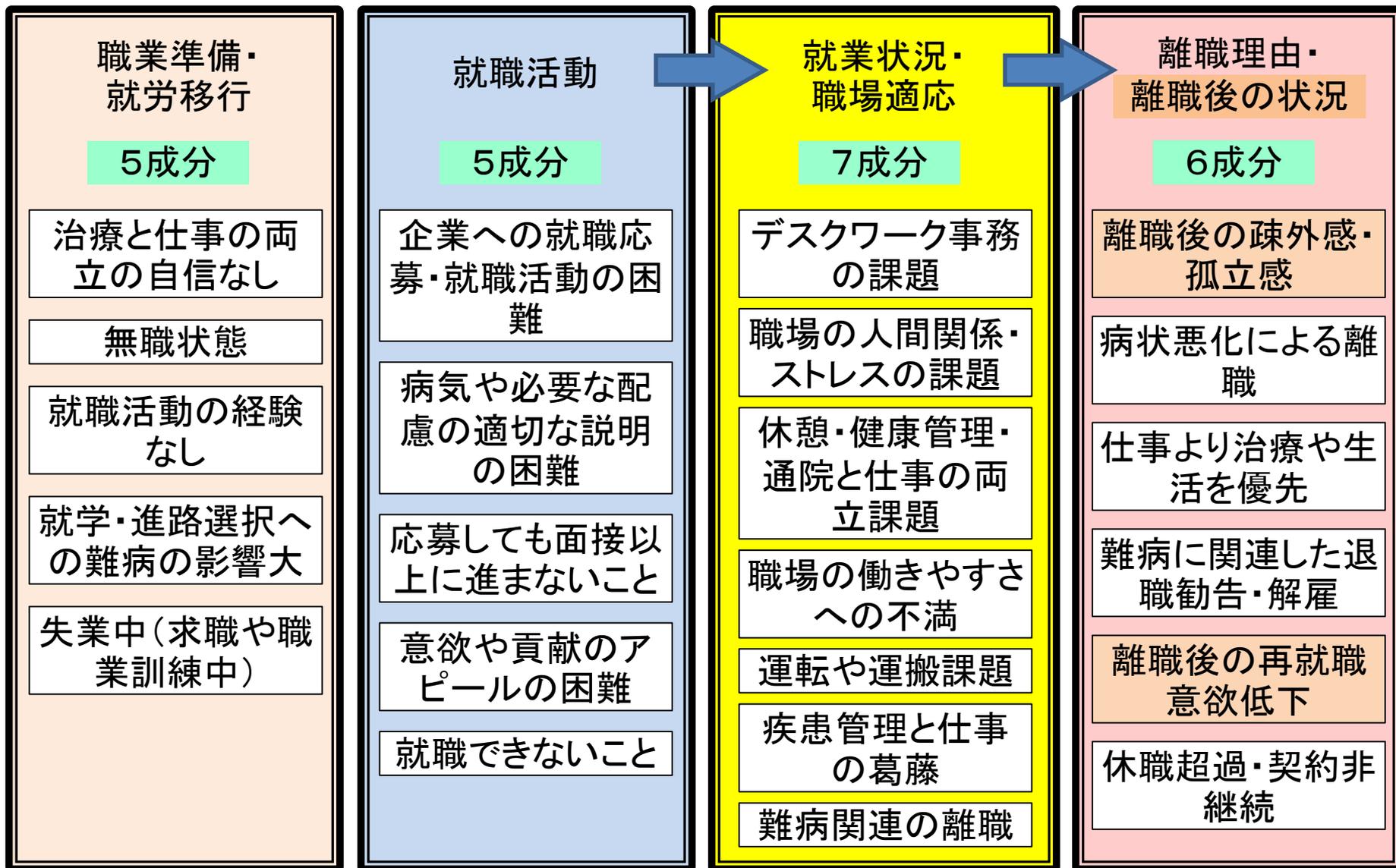
難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用



4 就労支援ニーズを「つかむ」、多様な 制度・サービスを「つなぐ」「つかう」

(3) 職場適応・就業継続 の困難に関すること

「難病患者の就労困難性」の主成分分析結果



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

産業保健総合
支援センター

両立支援促進員

障害者就業・生
活支援センター

ハローワーク

難病患者就職サポーター

障害者雇用 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

職場適応・就業継続の困難に関すること

体調管理の点で無理な仕事に就いてしまった

- 病気や障害があると働きにくい仕事内容・条件である
- 病気や障害があると働きにくい職場環境である
- 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」

疲れやすさや体調変動があるため、現在の仕事や職場環境が働きやすい状況でないことへの悩みや相談は典型的です。就職後に症状の変化があったり、就職活動時に仕事内容や職場状況を十分に確認できていなかった場合が多くなっています。職務遂行自体に課題があるため、職場からの自主退職の強要につながったり、本人の自主退職につながりやすい相談であり、一旦辞めてしまうと再就職で本人は試行錯誤で苦勞しがちです。



支援をつなぐ⇒ 退職や転職の前に、まず治療と仕事の両立支援の可能性を検討

離職のリスクが高いため、まず治療と仕事の両立支援に向けて検討し、必要な情報提供や助言・支援を行うとともに、離職の場合でも再就職が成功するように支援を行うことが重要です。

- | | |
|---|--|
| 1 | 治療と仕事の両立支援として、職場、産業医、主治医等が連携して、職場での健康管理・通院・休憩等の配慮の実現に取り組めます。産業保健総合支援センターだけでなく、地域障害者職業センター等でも相談対応が可能です。 |
| 2 | このような相談者の場合、退職しても再就職活動に積極的であることが多くあります。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。 |

職場適応・就業継続の困難に関すること

病気のせいで職場に 迷惑をかけたくない

- 病気や障害のせいで職場の上司や同僚に迷惑をかけている
- 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」



職場に迷惑をかけたくない等の気持ちから、職場の配慮を求めずに無理をして、体調悪化や障害進行の不安や悩みが大きくなります。また、別の状況では、職場の理解・配慮を得たものの、上司や同僚へのしわ寄せ等で「職場に迷惑をかけている」という悩みが大きくなります。こういった悩みは、難病のある人が治療と仕事を両立するためには職場の理解・配慮が不可欠であることによる、表裏一体の悩みです。非正規職員ではこのような悩みは離職につながりやすい一方で、正規職員では葛藤を続け状況を悪化させやすくなっています。

支援をつなぐ⇒ 本人の心理的重荷の解決策としての治療と仕事の両立支援

治療と仕事の両立は多くの難病のある人の悩みでしたが、社会的支援が充実してきました。

- | | |
|---|--|
| 1 | 本人への心理的サポートとして、難病があっても無理なく働けるようにすることは一人で抱え込む必要がなく、企業の 合理的配慮提供義務 や 治療と仕事の両立支援 等、取組みが進んでいることを説明します。 |
| 2 | 本人が職場に 治療と仕事の両立支援 を申し出ることができるように、制度や支援についての情報提供や助言を行います。 産業保健総合支援センター だけでなく、 地域障害者職業センター 等でも相談対応が可能です。職場担当者、産業医、主治医等が連携し、上司や同僚にしわ寄せとならないよう、体調による遂行可能な仕事量の変動を前提とした業務組立等の検討を行い、具体的な措置や配慮の内容およびスケジュール等についてまとめた「両立支援プラン」を関係者で共有します。 |

職場適応・就業継続の困難に関すること

仕事を続けながらの疾患 自己管理には限界がある

- 仕事中に体力や集中力を回復するための適度な休憩ができない
- 現在の職場では食事、休養、服薬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」



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、仕事の責任に応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、 治療と仕事の両立支援 にスムーズにつなぐことができます。
2	地域障害者職業センター 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	産業保健総合支援センター 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、 ハローワーク 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。

●治療と仕事の両立支援で離職を予防した事例：全身性エリテマトーデスの30代の女性

治療して一見落ち着いていて、周囲も分からないが、服薬の量を毎日今日は何mgとか微妙に調整しながら体調管理を続けていた。以前、上司に病気のことを説明したことはあったが、人事異動で、現在の上司には伝えられていなかった。ストレスはあったが、特に症状も目立たないため、そのまま働いていた。

繁忙期に無理をしたことで高熱により緊急入院となった。職場の迷惑になるので仕事は辞めることを考えたが、医師から渡されたカードで治療と仕事の両立支援のことを知った。両立支援促進員のサポートで、勤務情報を整理し、主治医の意見書を得て、上司に病気や必要な配慮について説明した。主治医の意見書には、元の仕事でも可能であり、職場で過剰反応することなく通院や休養を確保することが重要であると記されていた。職場では、貴重な仲間を支えようと、復職時に両立支援プランを作成し、人事異動があっても継続して職場全体で協力していくこととした。

支援ニーズ
の理解

「病気のせいで職場に迷惑を
かけたくない」(p. 8)

支援をつなぐ

「治療と仕事の両立支援」の活用
(p. 17)

職場適応・就業継続の困難に関すること

上司や同僚との人間関係 やコミュニケーションの ストレス

- 上司や同僚との職場の円滑な人間関係が維持できない
- 職場内での円滑なコミュニケーションができていない
- 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」

体調の崩れやすさや疲労等の難病の症状は外見から分かりにくく、難病のある人には重要事項である休憩や通院、業務調整の必要性を訴えても、「さぼり」「自己中心的」等と誤解されることもあります。コミュニケーションの行き違いで同僚等から反感をもたれたり、本人も職場の無理解を責めたり絶望したりといった気持ちにもなります。このような状況は、本人の自主退職や、逆に職場側からの自主退職の強要につながりやすく、離職後の本人の疎外感・孤立感も高くなる傾向にあります。



支援をつなぐ⇒ 職場での貢献と治療との両立支援で本人と職場を支える

職場でのコミュニケーションの行き違いや人間関係のこじれを解消し、難病のある人が適切な理解・配慮を得て、職場の仲間として貢献できるように、本人と職場の双方への支援が重要です。

1	通院や休憩等の確保、職務遂行についての具体的な問題状況や必要としている理解・配慮について傾聴し整理します。 地域障害者職業センター 等では、職場の状況等を踏まえた上で、職場への説明方法について相談・アドバイスを行うとともに、職場に対しても理解促進に向けた相談・アドバイスを行います。
2	職場の同僚や上司が、「職場の仲間」として休憩や通院、業務調整等を行いやすくするため、本人への助言として、職場で「できないこと」「配慮の必要性」ばかり強調せず、よりよく仕事を行うために上司等に相談するという姿勢が大切であることの助言が必要な場合があります。
3	本人が職場に 治療と仕事の両立支援 を申し出ることができるように情報提供や助言・支援を行います。本人にとっても職場にとってもメリットのある治療と仕事の両立のために、仕事内容の調整、通院や休憩等の必要性を検討し、主治医、職場、本人が協力して両立支援プランを作成し共有します。 産業保健総合支援センター で相談支援が可能です。 地域障害者職業センター でも情報提供や助言・支援が可能です。
4	人間関係・ストレスで仕事を辞める人は、転職を望む人も多いため、失業給付金等の制度の効果的な活用も含めて、再就職までの時間的・経済的余裕を確保しながら、再就職活動に向け、 ハローワーク の職業相談・職業紹介(上記、⑥～⑧)につなげます。

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
<p>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。</p>	<p>「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」</p>
<p>○「できないこと」「必要な配慮」への理解を求めるが理解されない。 ○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。</p>	<p>「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」</p>
<p>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。</p>	<p>「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」</p>

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

職場適応・就業継続の困難に関すること

認知・運動機能の障害が進行して仕事に影響する

- 事務作業の計算や記憶に困難がある
- 工作中的の注意集中や意欲の維持が困難になってきた
- 手指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」

注意、集中、記憶力の低下が生じる難病、あるいは手の震え等のある難病では、事務作業等の困難に本人が不安を覚える等の相談があります。進行性の難病の場合、初期には症状は外部からは分かりにくく、本人が一人で問題を抱えて悩みやすくなります。職場への相談は問題が「隠し切れない」状況になってからになることが多くなっています。



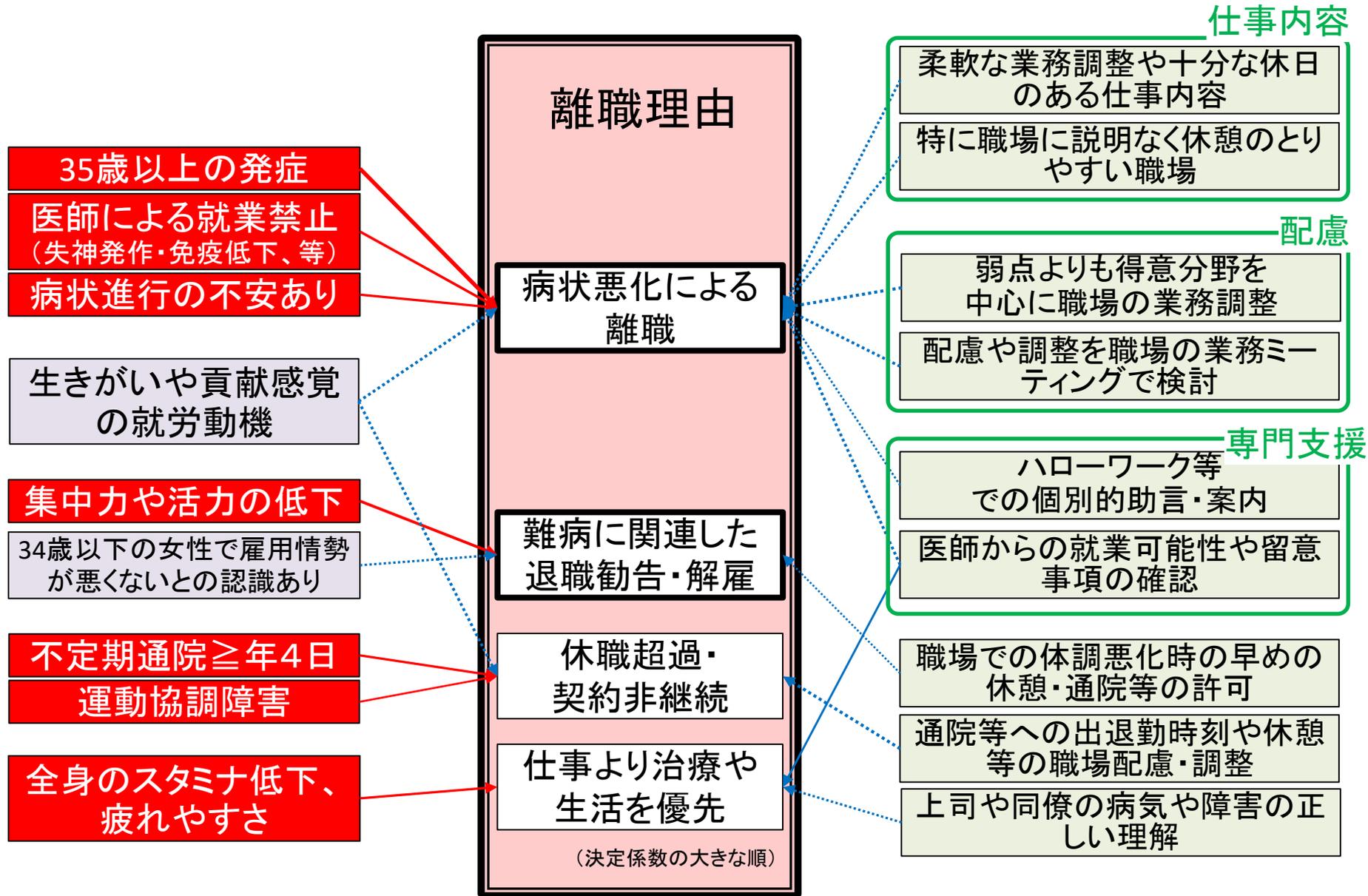
支援をつなぐ⇒ 主治医に職務情報を提供し就労可能性や仕事内容を検討

早期から長期的に取り組むことで、障害者雇用支援、配置転換やテレワーク等の対策が可能になります。

1	主治医に現在の仕事内容と問題状況を知らせ、難病の症状や機能障害による影響、就労可能性、留意事項等の正確な情報を得ます。その上で、本人の能力や経験に着目し、それが発揮できる職務配置、治療と仕事の両立支援、障害者雇用支援の多様な支援手法や制度の可能性を検討する必要があります。 産業保健総合支援センター、地域障害者職業センター、ハローワーク に相談します。
2	転職の際は、退職にあたって傷病手当金等の制度の活用について本人に提供すると良いでしょう。障害進行による退職の場合には、障害者手帳の取得も含め、改めて、本人が無理なく能力を発揮できる仕事への就職を目指した ハローワーク での就職支援（「⑥企業への就職応募・就職活動が困難」）につなげることが重要になります。

難病による就労困難性と効果的支援

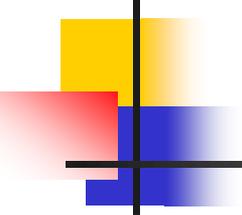
(ステップワイズ重回帰分析: |標準化回帰係数| ≥ 0.1の関係)



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



障害者雇用率制度

- 事業主の障害者雇用の数値目標の法定義務
 - 障害者の失業率(求職者/(就業者+求職者))レベルを、一般レベルと同程度にする数値目標
 - 常用労働者の2.3%(R3.3.1~)
 - 障害者手帳をもっていて申し出た者が対象
 - 身体(1~6級)、知的、精神
- 現在の事業主の課題
 - 身体障害者1、2級(2人分とカウント)の障害者の定年退職
 - 精神障害者の求職者の増加による法定雇用率の上昇
 - ⇒ 障害者雇用の補充の必要



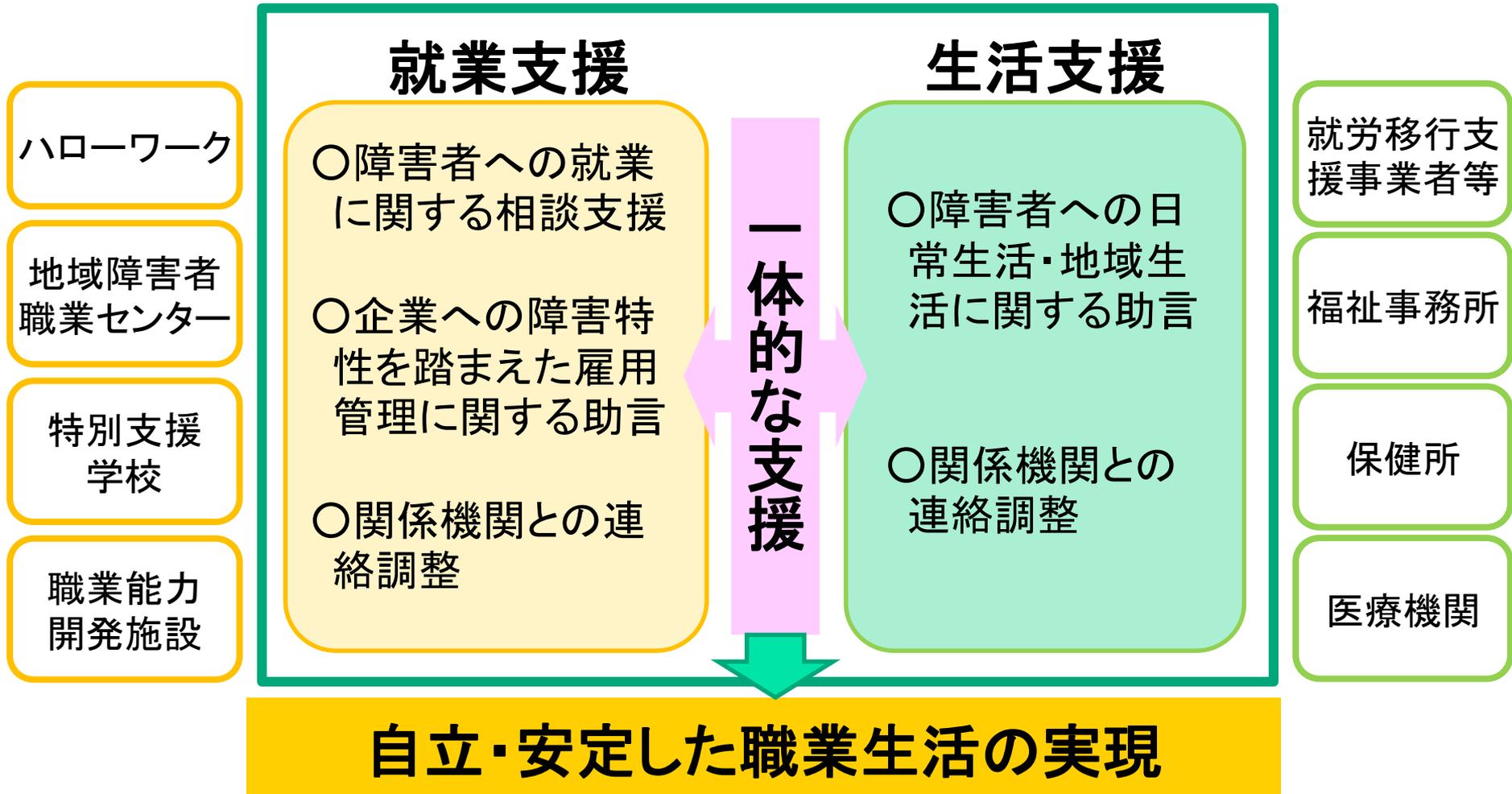
難病「患者」、「重度障害者」の 社会参加支援、生活支援について

- ・介護を受けながらの就業
- ・通勤での福祉サービスの活用

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。」

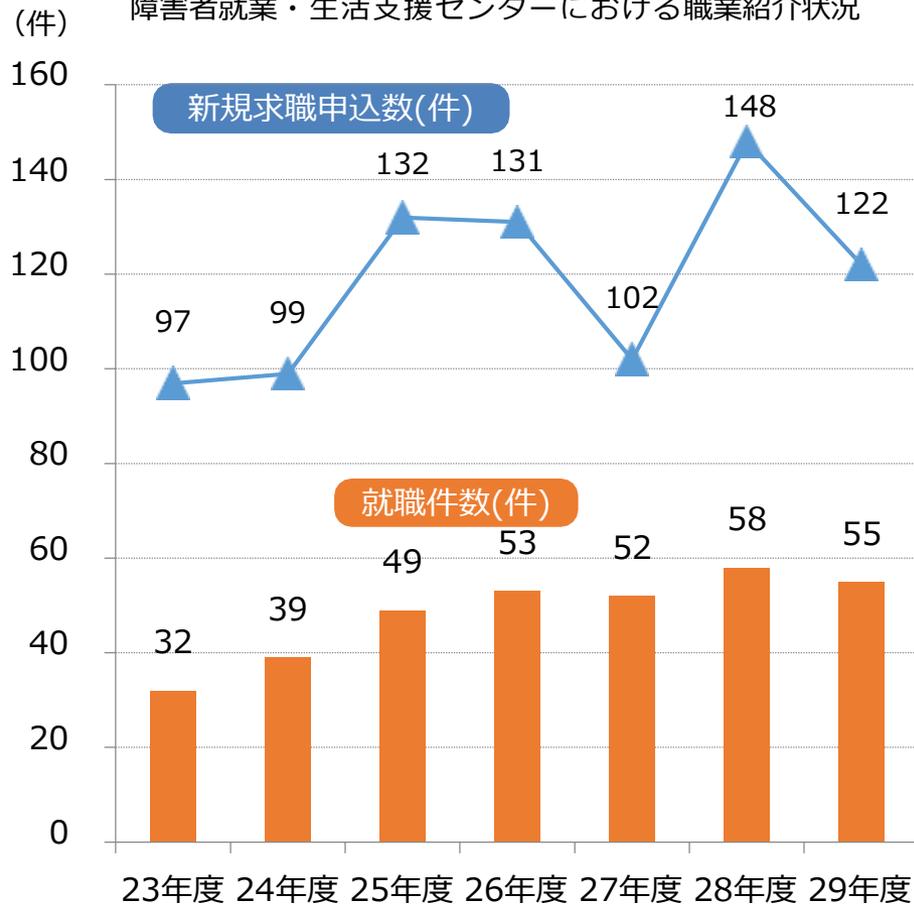
「障害者は生活面の問題が大きいので就職は困難。」



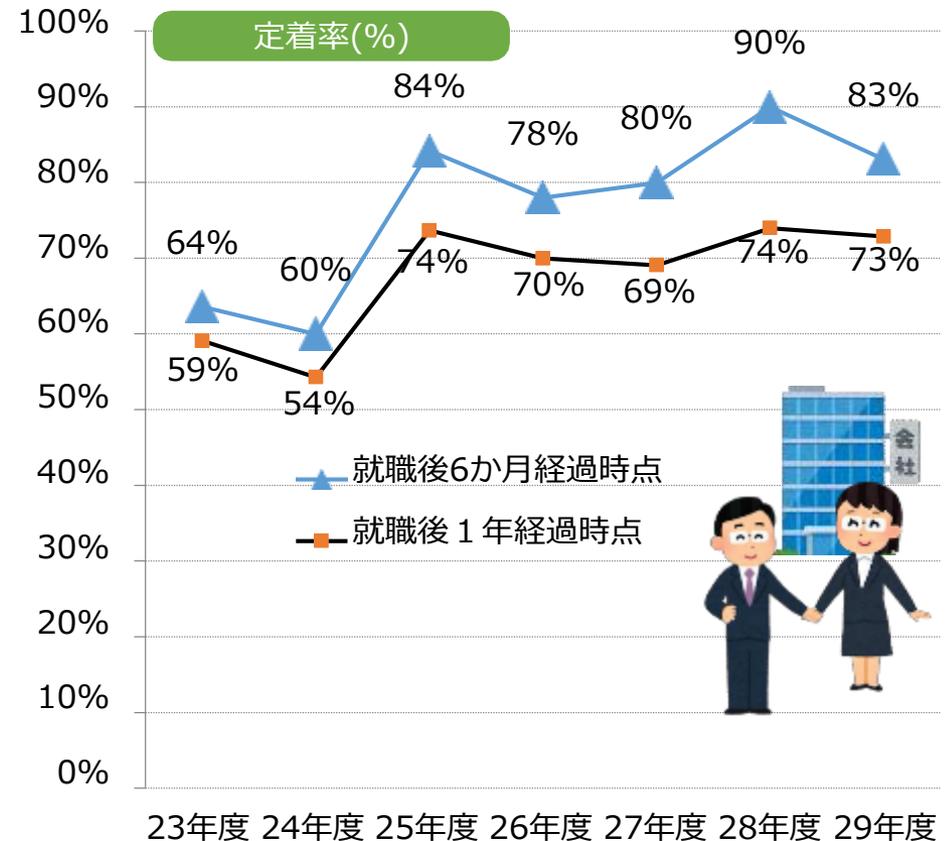
障害者就業・生活支援センターにおける 就労支援の実績について

○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)

【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

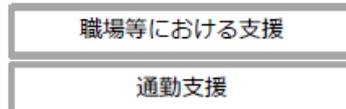
福祉施策

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>

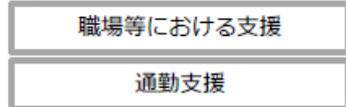
A 民間企業で雇用されている者 ※ 1



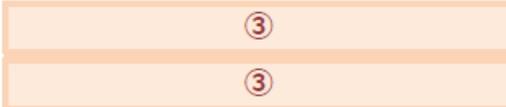
助成金の対象となる支援



B 自営等で働く者 ※ 2



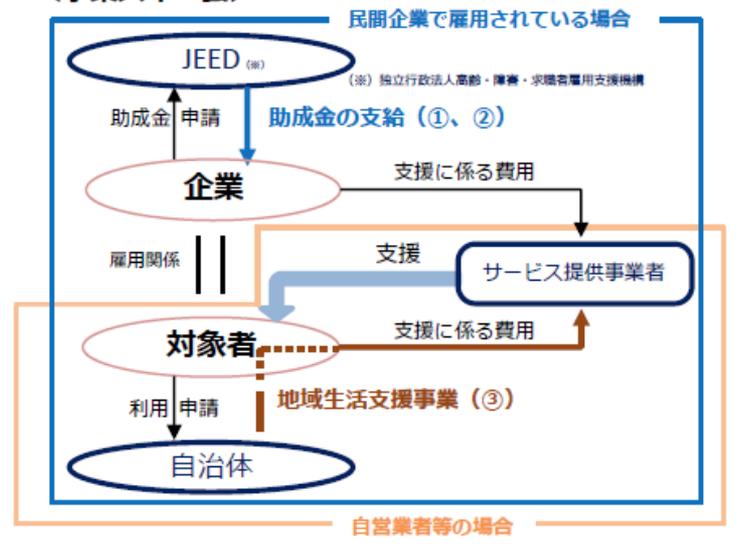
必要な支援



※ 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。

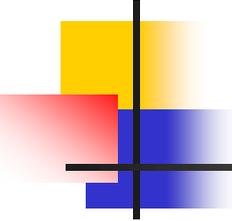
2. 重度障害者等通勤対策助成金（拡充）

	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。

難病患者の多様な就労支援ニーズの 理解と制度・サービスの効果的活用

- 難病患者に共通する「慢性疾患による生活上の支障」という新たな社会的課題
- 障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、保健医療分野の相談支援等の多様な制度・サービスの急速な整備
- 治療と両立して活躍できる仕事への就職・配置、通院や体調管理等への職場の理解・配慮の確保、「職場の仲間」の難病の発症・進行のための具体的な対応のポイント



研修へのご参加ありがとうございました

- 講師へのご感想、ご意見、ご質問を、下記メールにて受けています

gunmananbyou@gmail.com

- 難病相談支援センター事業へのご意見、ご要望についてもお待ちしております

群馬県難病相談支援センター