

難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究班(2018年度)

## 難病のある人の就労支援

～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～

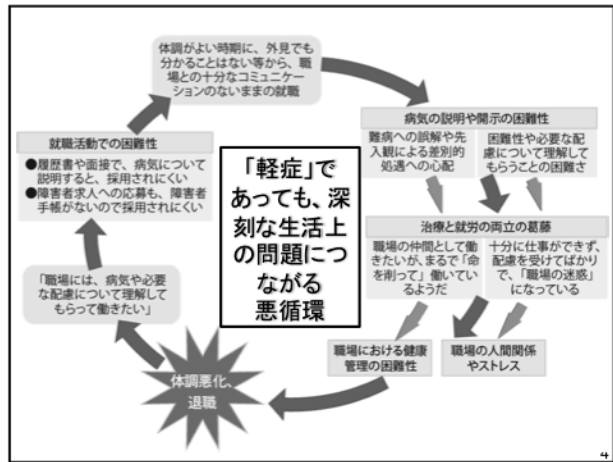
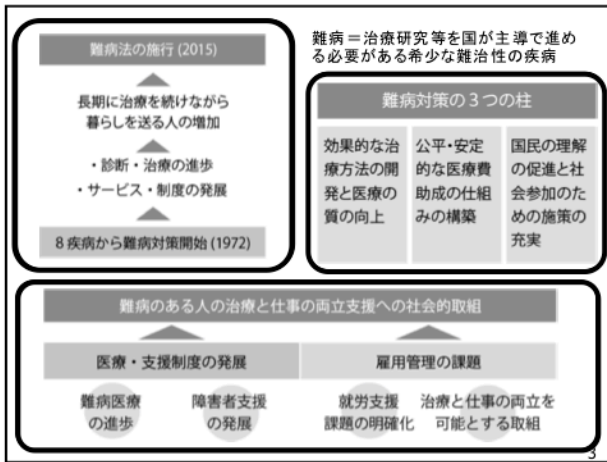
独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構  
障害者職業総合センター

春名由一郎  
Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

## 難病のある人の就労支援

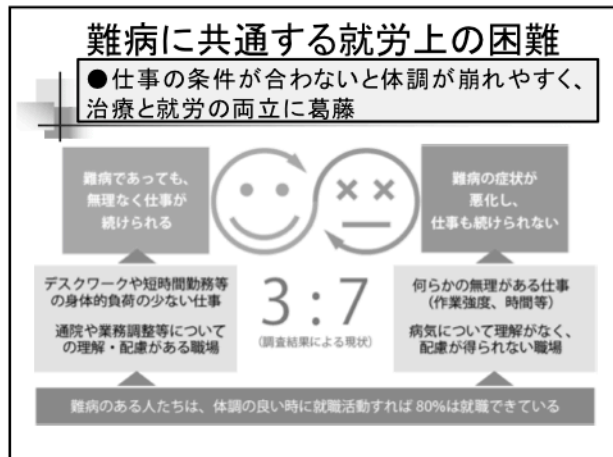
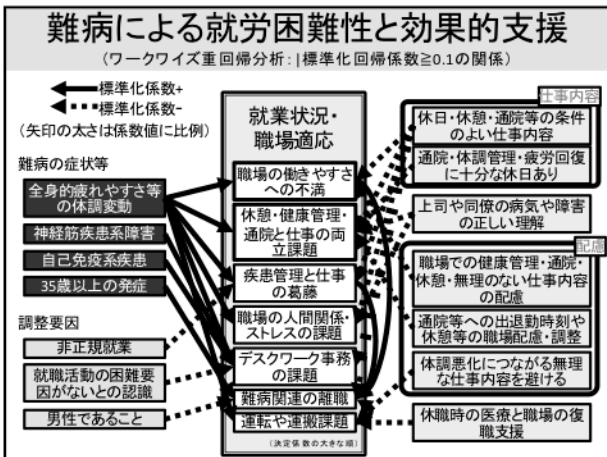
～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～

- **難病のある人への「障害者」としての雇用支援**
- 障害者雇用支援での、難病就労支援の可能性と課題
- 難病のある人の治療と仕事の両立を支える地域支援体制に向けて

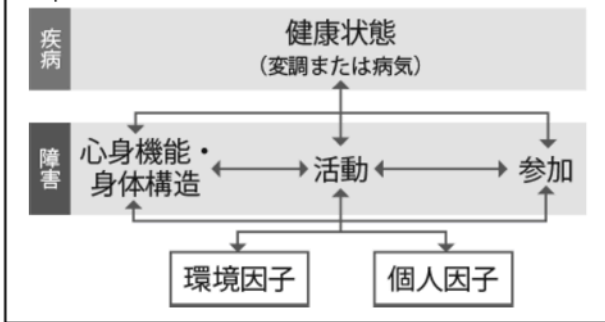


- ・ 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極限まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたらず、退職した。(クローン病)
  - ・ 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くな、皮膚症状が悪化して離職せざるをえなくなってしまった。(全身性エリテマトーデス)
  - ・ 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)
  - ・ 会社は通院のため、休みをとることは快く承けてくれたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(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)
- ・ 自分で体調を苦にし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】
- ・ 退職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、仕事探しで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】

- ×「難病患者は働けない」
- 「職場の仲間としての応援」のノウハウ不足
- ・ 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

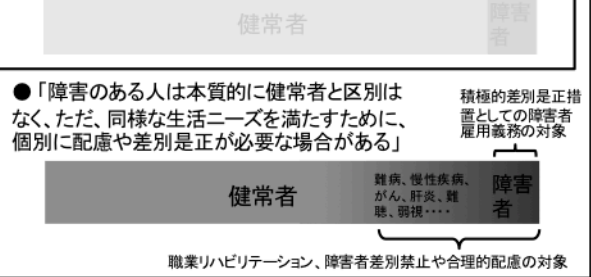


## 「難病」と「障害」の関係



## 健常者と障害者の支援ニーズに本質的な違いはない(共生社会の理念)

- 「障害者は健常者とは異なり、特別な措置が必要」



## 難病による「障害」

障害者雇用促進法第2条での「障害者」の定義による

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

<p>障害者手帳制度における障害者</p> <p>難病により、各制度の障害認定基準を満たす者</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・身体障害者手帳</li> <li>・療育手帳等</li> <li>・精神障害者保健福祉手帳</li> </ul> <p>事業主の障害者雇用義務の対象</p> <p>障害者雇用納付金制度の対象</p> <p>事業主への多様な助成金の対象</p>	<p>事業主の障害者差別禁止、合理的配慮提供義務の対象</p> <p>職業リハビリテーションの制度・サービスの対象</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ハローワークの専門援助部門での職業相談、職業紹介等</li> <li>・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</li> <li>・障害者就業・生活支援センター</li> </ul>
--	--

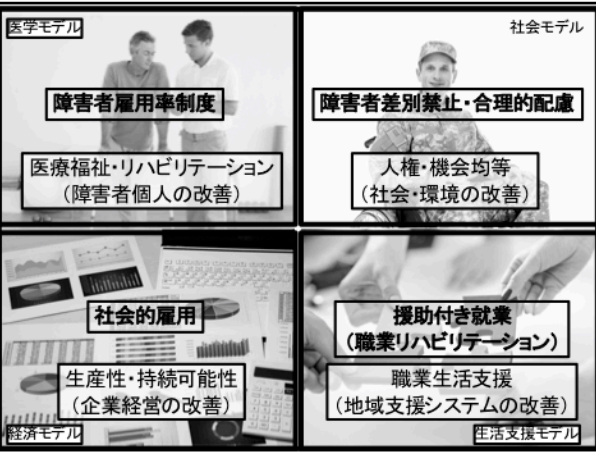
特定求職者雇用開発助成金(「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」)や障害者雇用安定助成金(「障害者職場定着支援コース」)の対象(358疾患\*) (※2018年3月現在)

11

## 難病のある人の就労支援

～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～

- 難病のある人への「障害者」としての雇用支援
- **障害者雇用支援での、難病就労支援の可能性と課題**
- 難病のある人の治療と仕事の両立を支える地域支援体制に向けて



Type 1

## 障害者雇用率制度

- 難病患者の3分の1程度は、難病を原因疾患とした身体・知的・精神障害により、障害者手帳制度の対象となっている
- 雇用率制度での雇用を含め就業率は一般の同性同年齢の半分程度
- 治療と両立できる条件がないと、働き続けることは困難
- 進行性の難病の初期
- 障害等級が低い段階では、環境整備等のニーズはあっても、雇用率制度の活用が低い⇒周知の課題

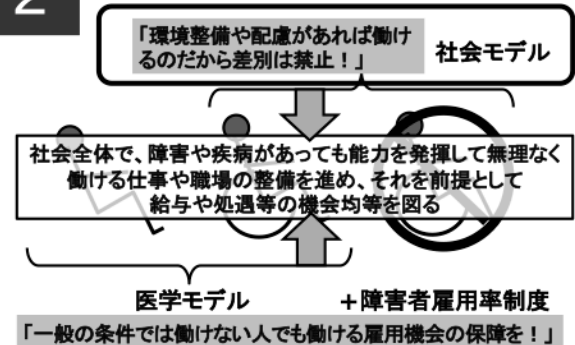
## 障害者手帳のない難病患者を、雇用率制度の枠組みで支援することの限界

- 障害者求人職業紹介されたり、障害者就職面接会に参加したりして、障害者手帳確認の段階で不採用
- 助成金を就職活動のアピール材料として使っても、効果的でない
- 障害者求人では採用されないため、一般求人にも病気を隠して就職活動。→就職自体はできるが、結局、就職後の問題は未解決

15

Type 2

## 障害者差別禁止・合理的配慮



16

### 障害のある方への職場における配慮事例のご紹介

このリーフレットは、障害者雇用促進法に基づき、障害者雇用の促進を図るための、事業者が障害のある方への職場における配慮事例をまとめたものです。このリーフレットは、障害者雇用の促進を図るための、事業者が障害のある方への職場における配慮事例をまとめたものです。

また、障害者雇用の促進を図るための、事業者が障害のある方への職場における配慮事例をまとめたものです。

#### 職場全般に共通の配慮事例（職種の関係なく実施可能な事例）

職種の関係なく実施可能な事例	職種の関係なく実施可能な事例
<ul style="list-style-type: none"> <li>就業時間の変更（短時間勤務、フレックスタイム制など）</li> <li>就業場所の変更（在宅勤務、リモートワークなど）</li> <li>就業時間の変更（短時間勤務、フレックスタイム制など）</li> <li>就業場所の変更（在宅勤務、リモートワークなど）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>就業時間の変更（短時間勤務、フレックスタイム制など）</li> <li>就業場所の変更（在宅勤務、リモートワークなど）</li> <li>就業時間の変更（短時間勤務、フレックスタイム制など）</li> <li>就業場所の変更（在宅勤務、リモートワークなど）</li> </ul>

## 障害者差別禁止と合理的配慮提供義務

### ●配慮があれば働ける障害や疾病のある人と職場のコミュニケーションを保障

- 「障害者・難病＝働けない」という先入観等による差別を禁止**
  - 障害者というだけで不採用にしたり就労禁止にしたりすることは、合理的理由のない差別的取扱
  - 「働けない、雇用できない」という先入観をもたず、採用担当者や職場の上司・同僚が、同じ職場で働く仲間として、丁寧にコミュニケーション
  - 差別を受ける心配なく、職場に必要な配慮について相談しやすい環境整備が必要
- 職場の仲間として活躍してもらうための十分なコミュニケーション**
  - 同じ職場で働く仲間として、障害や、体調変動等が業務に影響しないように、仕事のしやすい環境整備や業務調整等についてよく話しあうこと
  - 「障害者」「患者」として職場で保護するのではなく、能力を発揮し仕事で貢献するための調整

## Type 3 社会的雇用

- 経済的自立のためには、経営力のある職場で仕事に就くことが不可欠
- 「障害者の生産性は低い(作業所等で月給5千円など)?」
- ⇒本当の原因は経営力が低いこと(マーケティング、商品戦略、販売、雇用管理、人材・組織、財務・・・)

Good Taste, Good Relationship  
— スワンバークリー—

- 経営力のある職場での、重度障害者の雇用を国の補助金で促進することは、障害者雇用ノウハウ蓄積のための「投資」になる

19

## Type 4 「援助付き就業/職業リハビリテーション」= 職業生活を支える個別の生活支援モデル

地域関係機関・職種の連携による支援

企業ニーズの把握、職場相談対応、フォローアップ

就業情報提供、強み・興味、就労・生活の一体的相談

就業活動、採用、就業後の障害管理・対処、就業継続

就業後も継続する職場と本人の支援

就業前からの職業場面を踏まえた支援、就業後

職業評価、障害理解・対処・家族支援、自己管理支援

## 知的障害者への就労支援（現在の様々な制度や支援）

就業前	就業後
<b>就職セミナー等</b> 職場見学、職場実習 <b>職業相談・紹介</b> ・仕事への展望 ・仕事についての情報収集 ・企業側の理解の促進 ・職業人としての自信 <b>就労移行支援事業</b>	<b>ジョブコーチ支援</b> ・職場内訓練 ・ナチュラルサポート構築 ・事業主支援 ・技能の習得、応用 ・職務遂行上の課題の解決 ・健康管理やストレス対処 ・職場の人間関係、等 <b>障害者就業・生活支援センター</b> ・生活管理、健康管理 ・社会資源の有効活用 ・経済的自立、生活満足

「職場の人の障害の正しい理解、時間をかけたコミュニケーション、キャリアアップを目指す職場内指導、マンツーマンの実務指導、仕事上の相談にのる上司・同僚」

福祉・教育と、ハローワーク、障害者就業センター、障害者就業・生活支援センター等との連携

21

## 統合失調症における代表的な職業的課題とそれに対する効果的取組

就業前～就業時の課題	就業後の課題
<b>就職セミナー受講</b> (履歴書作成、面接等) ・病気や必要な配慮の説明 ・就職面接 <b>職業訓練や資格取得</b> 職業評価、本人に向く仕事のテスト <b>キャリア支援、職業相談・カウンセリング</b> ・能力を発揮できる仕事を認めること <b>主治医への就労相談</b> 生活リズムや労働習慣の訓練	<b>ハローワークでの職探し</b> ジョブコーチ支援 トライアル雇用 <b>企業へのアピール</b> <b>キャリアアップができるスキル指導</b> <b>就業後の日常生活、地域生活の支援</b> 障害者就業・生活支援センター 障害や病気とともに生活する環境 <b>就業後の病気や障害についての正しい理解</b> 必要に応じた同僚等の作業補助 <b>就業継続</b> 課題達成 他社へ転職 ストレス対応 責任対応 規則正しい出勤 早退 人間関係 対人応対 注意集中 判断 コミュニケーション

通院や休憩への配慮

## 分野別での評価・支援の限界を超える多職種ケースマネジメント

障害のある人  
職業生活の諸局面での状況

職場や地域でのナチュラル・サポート

職業準備 → 就業活動 → 職場適応 → 就業継続

誰の見える関係による日常的コミュニケーションとケース会議

医療支援、生活支援、教育支援、労働支援

- 本人・家族、雇用主、支援者(多職種)
- 共通理解に向けたコミュニケーション
- 働ける？
- 仕事に就いても体調は崩れない？
- 本当に就労が、本人の幸せにつながる？
- どのような支援が必要？
- どんな仕事に就ける？
- どの機関が、いつ支援する？

23

## 医療・生活・教育・就労のチーム支援

就業前から就業後まで、多職種チームで継続的に支える

就業を希望している福祉施設利用等

障害者就労支援チーム

企業

就業

職場定着  
職業生活の安定

就業支援・生活支援

構造的支援  
就業生活支援

就業支援計画の作成

チーム構成支援を実施

フォローアップ

地域障害者就労支援事業(チーム支援)



## 一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮をするポイント

- 職場の業務ミーティング等で業務調整について考える
  - 難病の誤解を防ぎつつ、職場の仲間としての関係性の中での業務調整
    - ×「その都度の上司や同僚のカバー」⇒「職場の迷惑になっている」「特別扱い」=人間関係の悪化
    - ×「一方的な業務負担の軽減」⇒「閑職に追いやられた」
  - プライバシーの配慮: 本人の同意、雇用管理上の配慮に必要範囲の人にプライバシー保護を説明した上で
  - 事情を知らない労働者からの疑問への対応
- 急な病欠、早退や遅刻が続く場合の対応
  - 子育て中の従業員等と同様、チーム担当制、引継ぎ等の雇用管理を検討
  - 突発休のおそれがある場合、業務への影響を軽減する必要

## 仕事をしながら治療や疾患管理ができて安全・健康に働けるようにする支援

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

## 精神障害や難病のある人の「対処スキル」

### 疾患自己管理

過去に病気が悪化した経験から学べることの検討

- 病気の悪化のきっかけと考えられること
- 病気の兆候や、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、対処法

主治医と相談したいことの整理

- 治療のための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への意見がほしい
- 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

### 職場での人間関係の対処スキル

□ 「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る。

□ 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、創意工夫する。

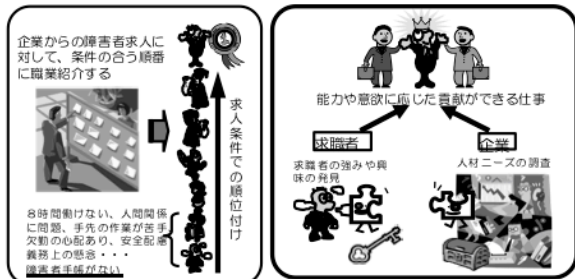
□ 配慮は「お互い様」としても、感謝の気持ちも積極的に表現する。体調の良い時は、自分の仕事だけでなく、できることをさがし、職場の人を助ける。

□ 必要な疾患の自己管理については、最優先事項として、職場への遅滞なく実行できるようにする。

実際の職場環境で疾患管理と仕事の両立ができるスキル

## 仕事や職場とのマッチング支援 (職業紹介、職場開拓)

単一尺度での「職業能力」はない。多様な仕事との組み合わせで誰もが完全な職業人になれる!



## 企業が、難病のある人を雇用した理由・経緯

- 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

## 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と、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、デザインを受賞歴もあるとのこと。
- 不動産のちらし制作やウェブ管理の仕事に応募し、他の健康者もいる中で、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
疲れない仕事	写植の経験	印刷会社の校正
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

## 就労継続支援



# 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



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

33

## 治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン ①

疾病を抱える従業員に対して、適切な就業上の措置や治療に対する配慮を行い、治療と仕事が両立できるようにするため、職場における取組などをまとめた企業向けの「ガイドライン」を公表（平成28年2月23日）  
 ※平成29年度までに参考資料としてがん、脳卒中、肝疾患、難病に関する留意事項をまとめた。

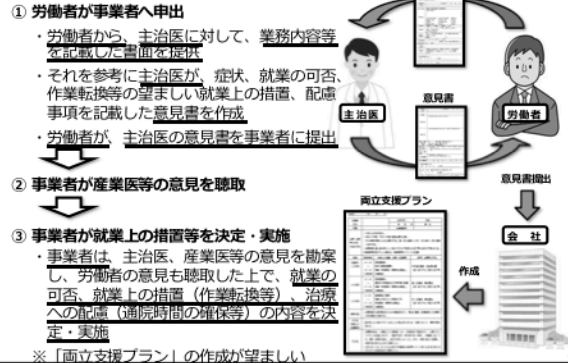
### 概要

#### 1 治療と仕事の両立支援のため企業が取り組むべき環境整備

- **研修等による両立支援に関する意識啓発**  
当事者やその同僚となりうる全ての労働者や管理職に対して研修等を通じて意識啓発
- **相談窓口の明確化等**  
労働者が安心して相談・申出を行える相談窓口及び情報の取扱い等を明確化
- **休暇・勤務制度の整備**  
短時間の治療が定期的に繰り返される場合等に対応できる休暇・勤務制度を検討・導入  
 【休暇制度】時間単位の年次有給休暇、傷病休暇・病気休暇  
 ※時間単位の年次有給休暇がある企業割合：16.2%（平成27年）  
 ※病欠休暇制度がある企業割合：22.4%（平成25年）  
 【勤務制度】短時間勤務制度、在宅勤務（テレワーク）、時差出勤制度、試し出勤制度  
 ※短時間勤務制度を導入している企業割合：14.8%（平成26年）  
 ※在宅勤務（テレワーク）を導入している企業割合：11.5%（平成26年）

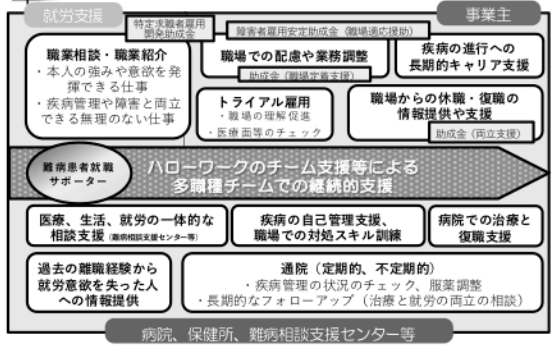
## 治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン ②

### 2 個別の両立支援の進め方



34

## 難病のある人の治療と就労の両立を支える地域連携のイメージ



## 就労系福祉サービスへの期待

	社会的雇用		援助付き就業	
	活用	課題	活用	課題
就労移行支援事業所	-	-	就職に向けた個別支援（職業準備、就職活動）	難病の治療と仕事の両立課題に即した準備
就労継続支援A型事業所	現在、一般就業の課題が大きい患者の就業（体調変動が大きい、体調回復中、医療依存が高い）	・適正な賃金（障害年金との関係含む） ・医療依存度の高い人への環境整備	・長期的な職業準備支援（就労可能性や適職の検討、自己管理や対処スキル支援） ・退職後の再活躍	・先進的な難病雇用管理ノウハウの蓄積・普及 ・一般就業からのソフトウェア支援
就労継続支援B型事業所	・賃金以外の就労の意義（社会的つながり、生活リズム、居場所等）に対応	・QOL充実のサービス ・医療と生活の一体的支援 ・障害年金等	-	・生活相談と一体的な就労相談 ・最新の難病就労支援情報の提供

## 難病の患者に対する医療等に関する法律（32～33条） 難病対策地域協議会

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

