

令和元年11月8日 ダイバーシティ就労研究フォーラム・ヒアリング



難病による就労困難性と その評価・認定、就労支援の課題

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

難病相談支援センターの整備と、就労相談・支援

障害者手帳のない難病患者の雇用管理の助成金

1996



患者調査

2006



ICFの枠組みでの患者調査

2007



2008



難病就業支援モデル事業

2011



患者調査
(3障害との比較)

難病法、「難病による障害」、
合理的配慮・差別禁止

2014



難病の地域支援者・支援体制
の実態調査

2015



患者調査
(「難病」の特徴)

2016



2018



難病患者を雇用する企業の調査

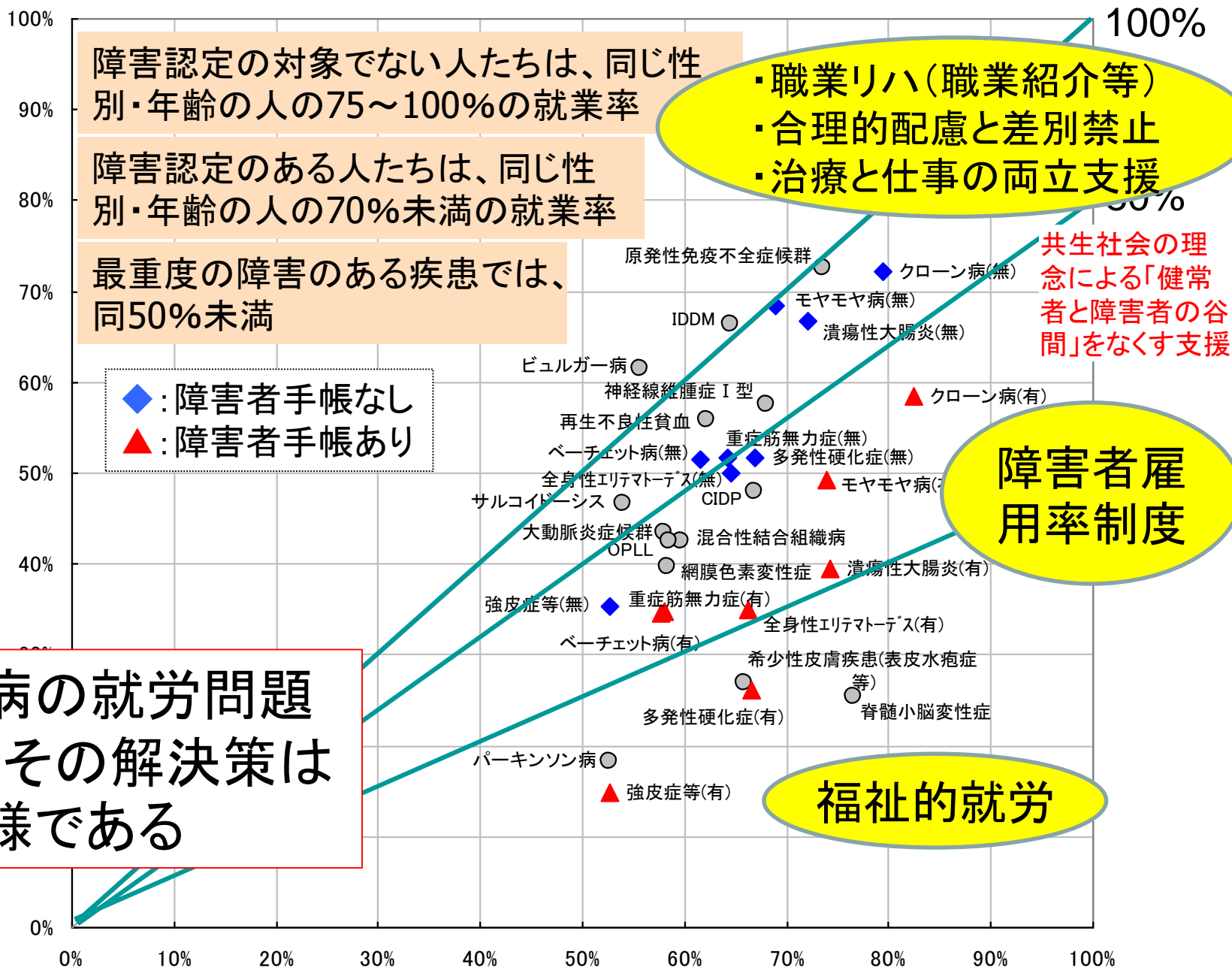


難病医療の進歩により、新たに生じた「障害」

従来の障害者支援の盲点になってきた。

最新治療を受けながらの社会参加の支援が課題

実際の就業率



難病の就労問題と、その解決策は多様である

各疾患の性・年齢構成と労働力調査の性・年齢別就業率から期待される就業率



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



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

目的

各難病に特有の多様な症状と程度、
機能障害と、
それに伴う就労困難性の実態を把握し、
必要な職場や地域の就労支援のあり
方を明らかにすること。

課題1：難病の症状等による 就労困難性の特徴

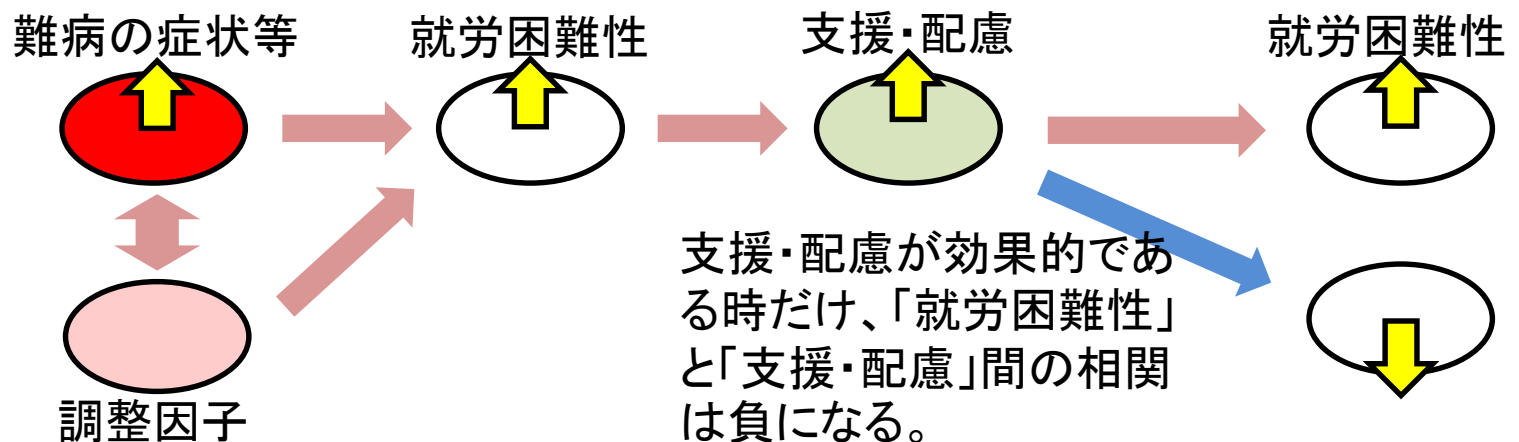
- 「制度の谷間」にある難病
 - 障害認定の対象にならないが、就労困難性を有するとは？
 - 身体、知的、精神の3障害との違いとは？
 - 300余の個別疾病毎でない、「難病」としての特徴とは？
- 研究方針1
 - 先行調査の自由記述等から、就労困難性の原因と考えられる難病の症状等を調査項目に入れる。
 - 疲れやすさ、痛み、体調変動、無理ができない、通院の必要性、無理解によるストレス、等

課題2：就労困難性の総合的把握

- 難病患者が職業生活・人生の具体的場面で経験している就労困難性の理解の必要性
 - 単に症状や機能障害の代償的支援でなく
 - 単に就職をゴールとするものでなく
- 研究方針2
 - 職業生活・人生の各局面における具体的困難状況の把握：それぞれの場面の経験者に聞く
 - 職業準備・就労移行：患者会の患者等、全員
 - 難病をもつての就職活動
 - 難病をもつての就業
 - 難病関連の離職
 - 分母と分子を意識する
 - 就業率（患者全員の就業者）、就職率（就職活動経験者中のその活動での就職成功者、離職率（就業経験者中の、その職での難病関連の離職者）、等

課題3：効果的就労支援の考え方

- 就労困難性の要因の複雑さ（相互に誤差要因となり、関係の分析が困難）
 - 難病の症状等
 - 性別、年齢、家庭・経済状況、スキル、意欲、等
 - 職場の理解・配慮、専門支援の利用、等
- 研究方針3
 - 「就労困難性」の要因の時系列を意識した調査項目
 - 「就労困難性」に対する、「難病の症状等」「支援・配慮」「調整因子」の影響の多変量解析（全ての関係を総合的に分析）



調査実施

・ 調査票(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)

The image displays a sequence of five survey form pages, numbered 4, 6, 8, 7, and 5 from left to right, connected by blue arrows indicating the flow of the questionnaire. Each page contains various questions, checkboxes, and tables for data entry. The forms are titled with '調査票' (Survey Form) and '難病' (Rare Disease). The questions cover topics such as current status, job search activities, employment status, and previous employment status. The forms are designed to collect detailed information about the experiences of individuals with rare diseases, particularly regarding their employment and the impact of their condition on their work life.

・ 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)。

調査実施状況と回収率

- 発送数

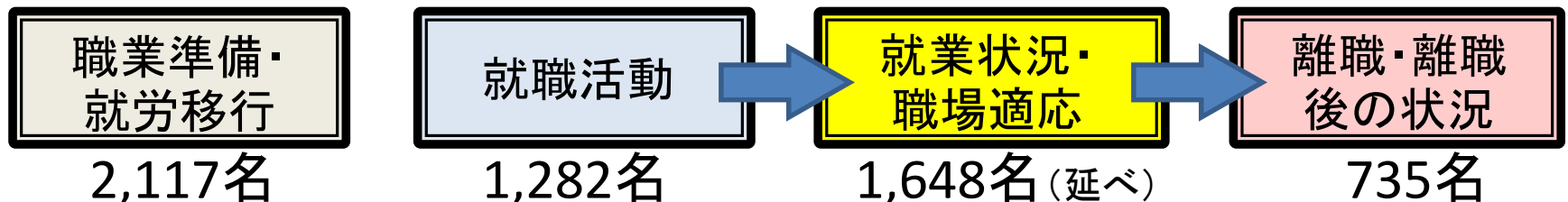
- 5,789(主要疾患について100以上の回答を得られる最低限として、各団体と事前調整し発送依頼)

- 回答状況

- 回答数： 2,439名(回収率42.1%)
 - 18～65歳：2,117名、18～74歳(過去10年の経験についての分析に使用)：2,323名
- 疾患群の構成
 - 神経・筋(パーキンソン病、多発性硬化症、重症筋無力症等) 41.7%
 - 自己免疫(全身性エリテマトーデス等) 18.5%
 - 消化器(潰瘍性大腸炎、クローン病等) 12.4%
 - 呼吸器12.4%、視覚6.2%、皮膚・結合組織5.9%、骨・関節5.9%、血液4.1%、内分泌3.8%、腎・泌尿器2.6%、循環器2.1%

難病患者の就業状況

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



難病の症状等の主成分分析 (プロマックス法)

(1～3／15成分)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分1 11.8%	成分2 9.2%	成分3 5.9%
成分の解釈	全身的疲れやすさ 等の体調変動	肢体不自 由	若年発症
週単位体調変動による社会的支障有	.966	-.105	.032
日内体調変動による社会的支障有	.852	-.098	-.022
月年単位体調変動による社会的支障有	.848	.004	.074
少しの無理で体調が崩れやすい	.584	-.047	.075
医療的制限による社会的支障有	.551	-.058	-.021
全身のスタミナ、疲れやすさ	.530	.006	.026
少しの無理で障害が進行しやすい	.494	.076	-.021
病状の進行性の不安あり	.478	-.041	.070
下肢機能障害有	-.101	1.032	.045
肢体不自由有	.006	1.025	.050
上肢機能障害有	-.116	.959	.095
障害認定	.050	.719	.143
18歳以前の発症	.009	.041	.972
12歳以前の発症	-.014	-.007	.932
34歳以前の発症	.066	.136	.837
(45歳以降の発症)	-.084	-.145	-.599

難病の症状等の主成分と、 疾病種類等との関係

- 成分1「全身的疲れやすさ等の体調変動」
 - － 疾患にかかわらない特徴。
- 成分2「肢体不自由」
 - － 神経・筋疾患、骨・関節系疾患
- 成分3「若年発症／中年期以降の発症」
 - － 若年発症：循環器疾患や神経線維腫症
 - － 中年期以降の発症：神経・筋疾患、骨・関節系疾患
- 成分4「集中力や活力の低下」
 - － 内分泌系疾患、神経・筋疾患、骨・関節系疾患、等
- 成分5「視覚障害、視野狭窄、夜盲、弱視」： 視覚系疾患
- 成分6「皮膚・外見の変化」： 皮膚・結合組織系疾患
- 成分7～12「消化器系」「心肺系」「腎臓系」「血液・免疫系」
- 成分13「体調変動への対応困難」
 - － 疾患にかかわらない特徴。
- 成分14、15「循環器系」「骨・関節系」

「就労困難性」の主成分分析結果

職業準備・
就労移行

5成分

治療と仕事の両
立の自信なし

無職状態

就職活動の経験
なし

就学・進路選択へ
の難病の影響大

失業中(求職や職
業訓練中)

就職活動

5成分

企業への就職応
募・就職活動の困
難

病気や必要な配
慮の適切な説明
の困難

応募しても面接以
上に進まないこと

意欲や貢献のア
ピールの困難

就職できないこと

就業状況・
職場適応

7成分

デスクワーク事務
の課題

職場の人間関係・
ストレスの課題

休憩・健康管理・
通院と仕事の両
立課題

職場の働きやすさ
への不満

運転や運搬課題

疾患管理と仕事
の葛藤

難病関連の離職

離職理由・
離職後の状況

6成分

離職後の疎外感・
孤立感

病状悪化による離
職

仕事より治療や生
活を優先

難病に関連した退
職勧告・解雇

離職後の再就職
意欲低下

休職超過・契約非
継続

就労困難性と、難病の症状等、支援・配慮等、調整要因の関係の分析(例)

ステップワイズ重回帰分析

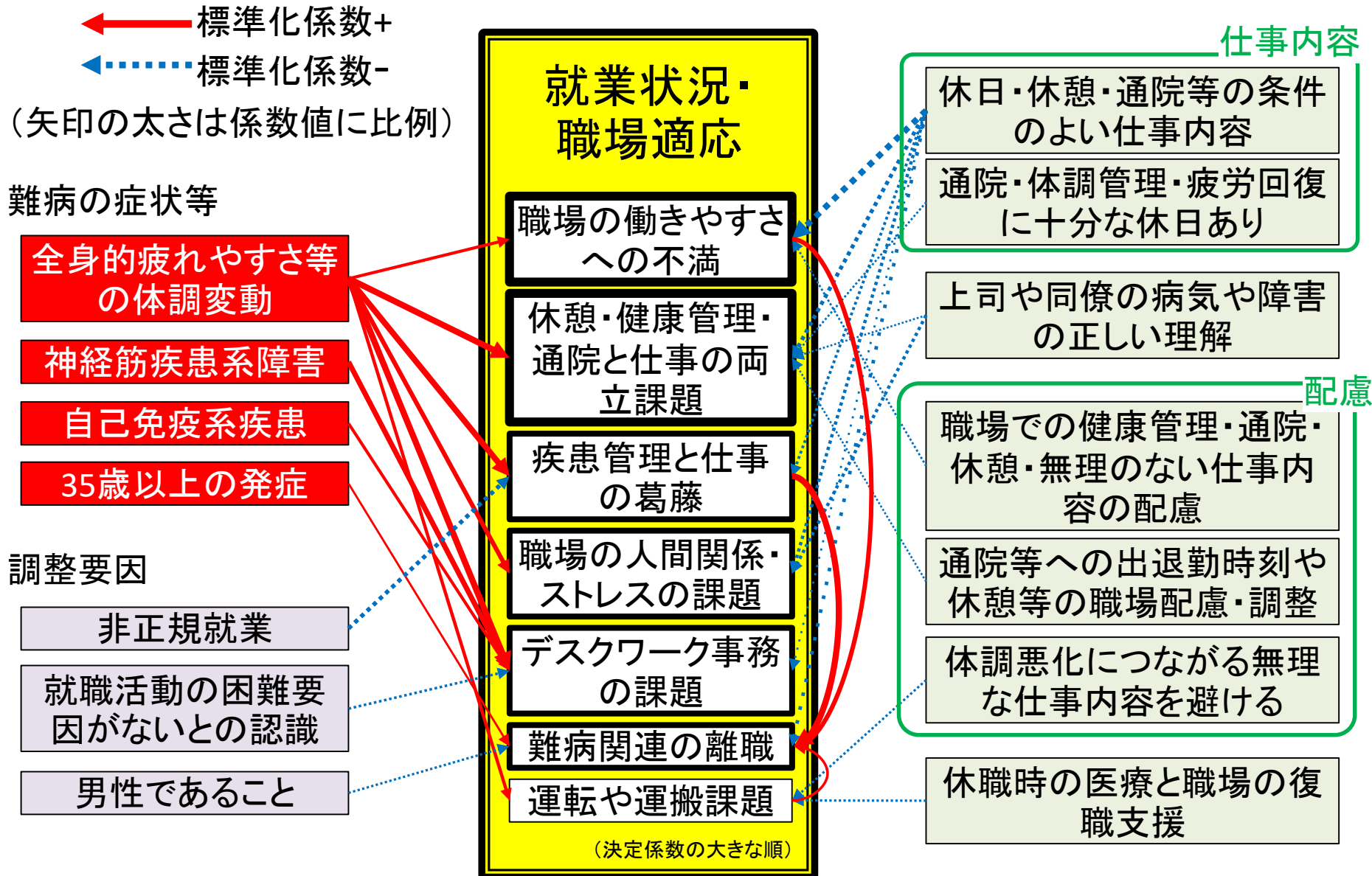
従属変数＝就労困難性「難病に関係した離職経験有」

	標準化係数	有意確率
難病の症状等(困難増加要因順)		
35歳以降の発症	.117	.000
日内体調変動による社会的支障有	.087	.008
肢体不自由有	.085	.000
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.076	.025
医師による就業禁止あり	.053	.018
重症認定	.044	.039
支援・配慮等(困難低減要因順)		
◆休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	-.176	.000
[職場での説明・相談]ハローワーク、職業センター等の就労支援機関に相談した	-.095	.000
[職場配慮・調整・対策]出退勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整	-.073	.001
◆医師の就労相談・支援	-.055	.014
調整要因(困難低減要因順)		
[個人調整因子]男性であること	-.119	.000
◆調整:保健医療資格のある女性	-.077	.004
([他環境要因]景気や地域の雇用情勢の悪さ(の解消))	.062	.007

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

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)



- 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極限まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたたず、退職した。(クローン病)
- 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くなく、皮膚症状が悪化して離職せざるをえなくなってしまった。(全身性エリテマトーデス)
- 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)
- 会社は通院のため、休みをとることは快く了承してくれていたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(潰瘍性大腸炎)
- 普段は何の配慮もなく、体調を理由に雇止めとなり、とても悲しい思いをした。(混合性結合組織病)

- 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】

- 退院して仕事を失ってゼロの状態からでは就労までのハードルがとても上がってしまう。治療中から就労支援がスタートできればよいと思う。【ハローワーク】
- 発症で失業し、失業給付申請、仕事探してハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がっていない状態での就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

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)

難病の症状等

全身的疲れやすさ
等の体調変動

少しの無理で体調
が崩れやすい

35歳以上の発症

調整要因

就職活動の困難要
因がないとの認識

職業選択で自分の
成長や企業貢献で
きる仕事を重視

事務・保健医療福
祉系の資格や学歴
のある女性

34歳以下であること

就職活動

企業への就職応
募・就職活動の
困難

就職できないこと

病気や必要な配
慮の適切な説明
の困難

応募しても面接以
上に進まないこと

意欲や貢献のア
ピールの困難

(決定係数の大きな順)

就労支援機関

就職後も本人や企業が困っ
た時に相談できる継続的な
支援体制

興味や強みを踏まえて自分
の仕事を考える職業相談

ハローワーク専門援助窓口
の利用

企業

企業側から就職後に必要な
配慮を理解しようとする
採用面接時の配慮

企業側の就職面接時間の
配慮

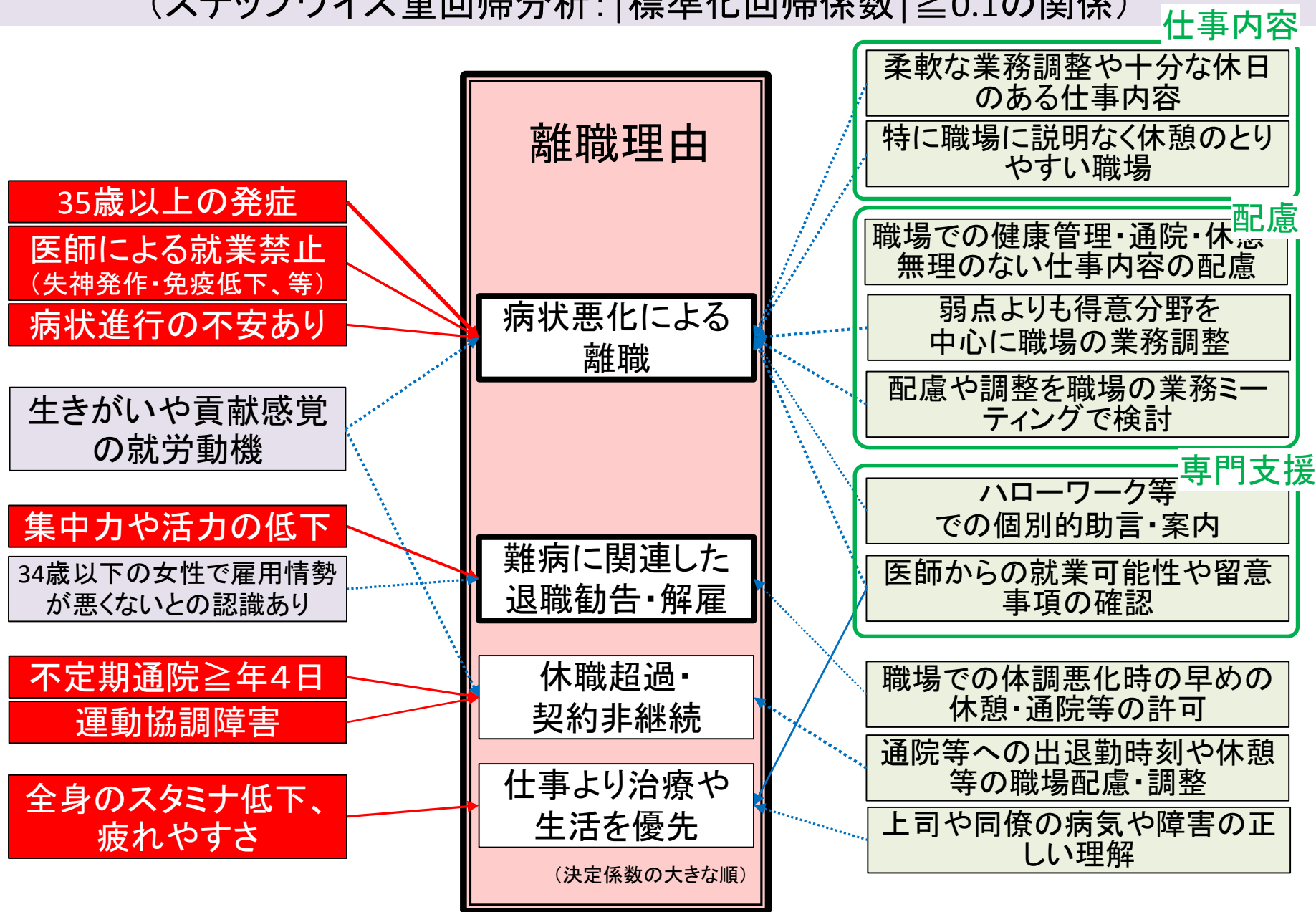
企業の難病についての誤
解や偏見の解消

- 難病に企業側はどうしてもマイナスのイメージを持つため、今健康である場合は開示するべきなのかをいつも悩み、今後ずっと悩むと思う。やりたい仕事があればあるほど。(重症筋無力症)
- 面接官に「予め病気を分かっている雇用経営者がいると思う？」と言われてから難病を公言できなくなった。(混合性結合組織病)
- 病気のことを正直に話し理解してもらった上で就職したいと思ったが、説明を始めた途端に相手の表情、態度が変わり、不採用となった。(重症筋無力症)
- 不自由な部分を理解してほしいが、それを強く訴えると、きっと企業側が採用を諦めてしまうのでは。そう思うと面接時にどう不自由な部分を訴えていいか迷う。(全身型若年性特発性関節炎)

- 病名病状を職場へ伝えることで解雇されるのではないかと不安を抱えている。職場の担当者等の正しい病状理解が必要。【医療ソーシャルワーカー】
- 職場に難病であることを伝えていないケースでは、受診のための休暇取得にもストレスを感じながら対処している様子がみられる。【保健所保健師】

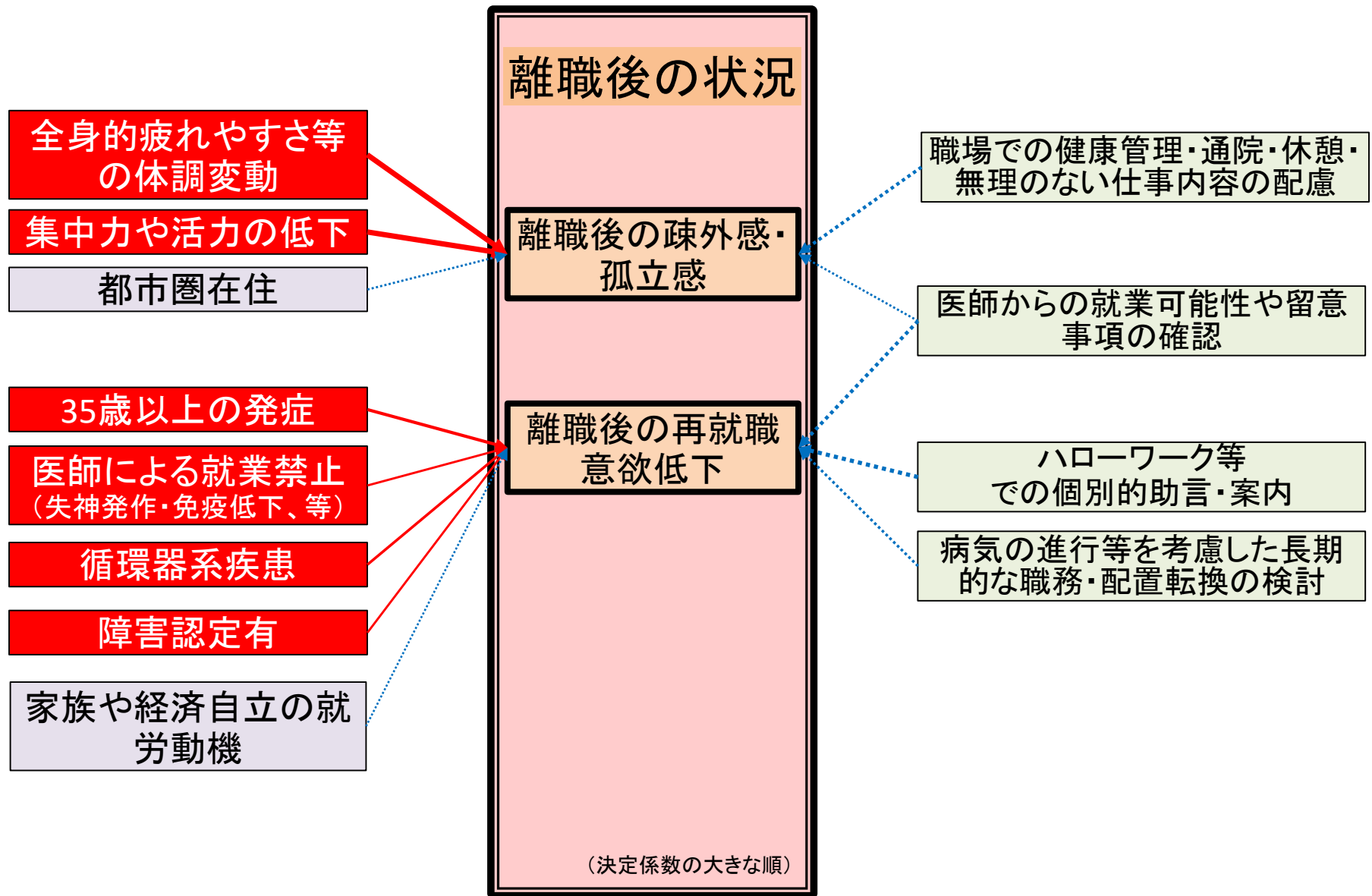
難病による就労困難性と効果的支援

(ステップワイズ重回帰分析: |標準化回帰係数| ≥ 0.1 の関係)



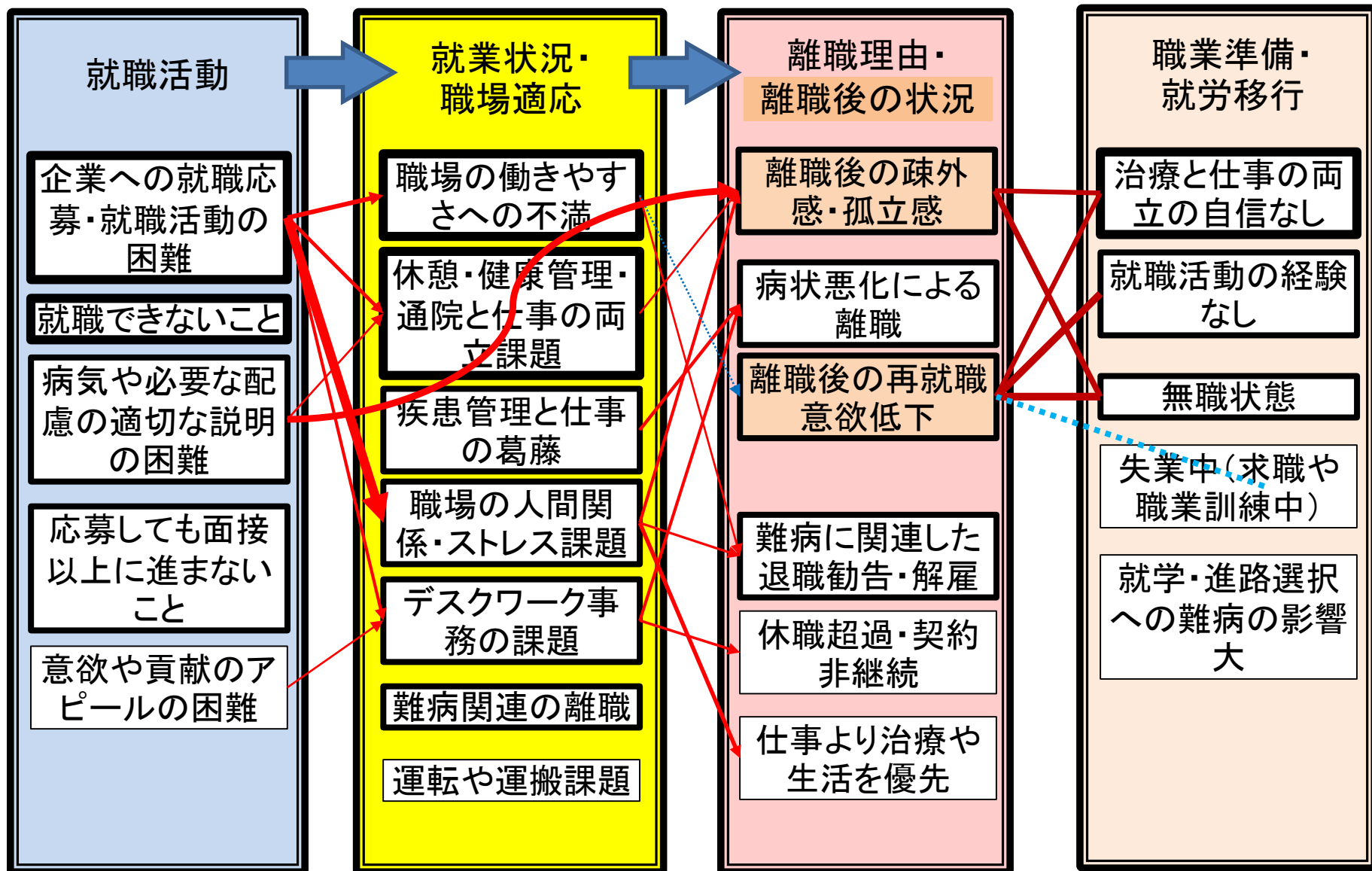
難病による就労困難性と効果的支援

(ステップワイズ重回帰分析: |標準化回帰係数| ≥ 0.1 の関係)



「就労困難性」の局面間の関係

( 回帰係数 ≥ 0.1 、|相関係数| ≥ 0.2)



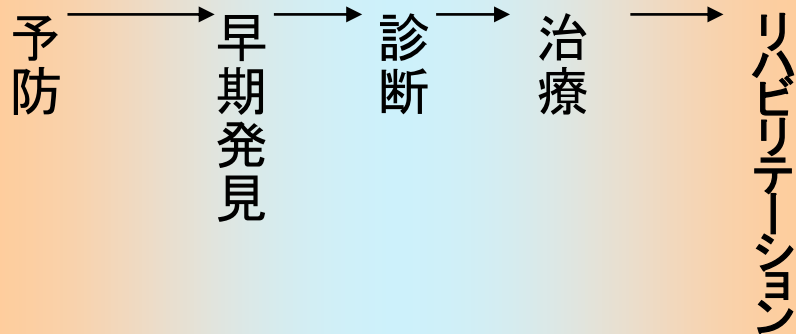
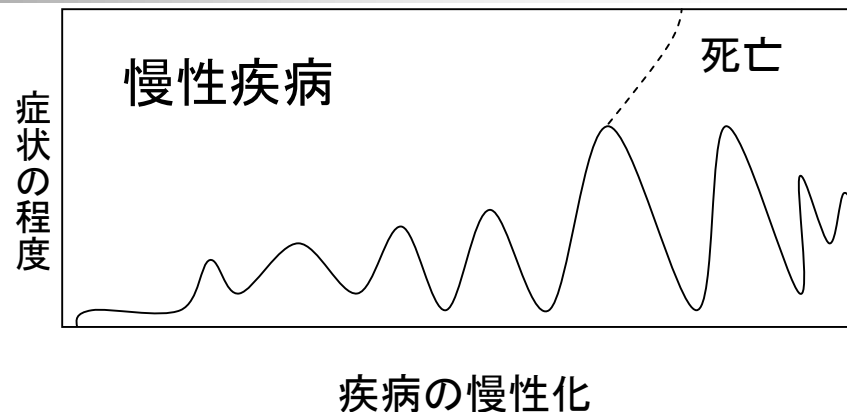
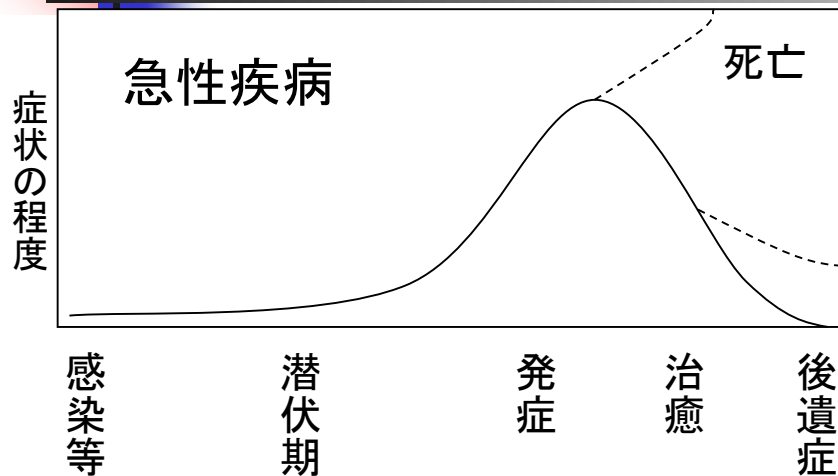
考察： 難病の症状等による就労困難性 に対する効果的支援： 全般的

- 「全身的疲れやすさ等の体調変動」による就職後の就労困難性が、多様な就労困難性の本質
 - 難病医療の進歩による、慢性疾患であることに特有の新たな支援課題：良くも悪くも固定しない障害
- 効果的支援の内容
 - 「休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容」の確保
 - 当該の仕事による疲労の程度と、個々の疲労回復や治療に要する休憩・休暇等の時間のバランス
 - 「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容・条件の配慮」
 - 体調変動があっても業務遂行ができるような業務調整について、職場内で検討
 - 「休職時の医師と職場の両面からの復職支援」
 - 復職可能時期、復職時の業務の見直しの検討

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患



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

治療と就労の両立

難病に共通する就労上の困難

● 仕事の条件が合わないとは体調が崩れやすく、治療と就労の両立に葛藤

難病であっても、無理なく仕事が続けられる

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・配慮がある職場



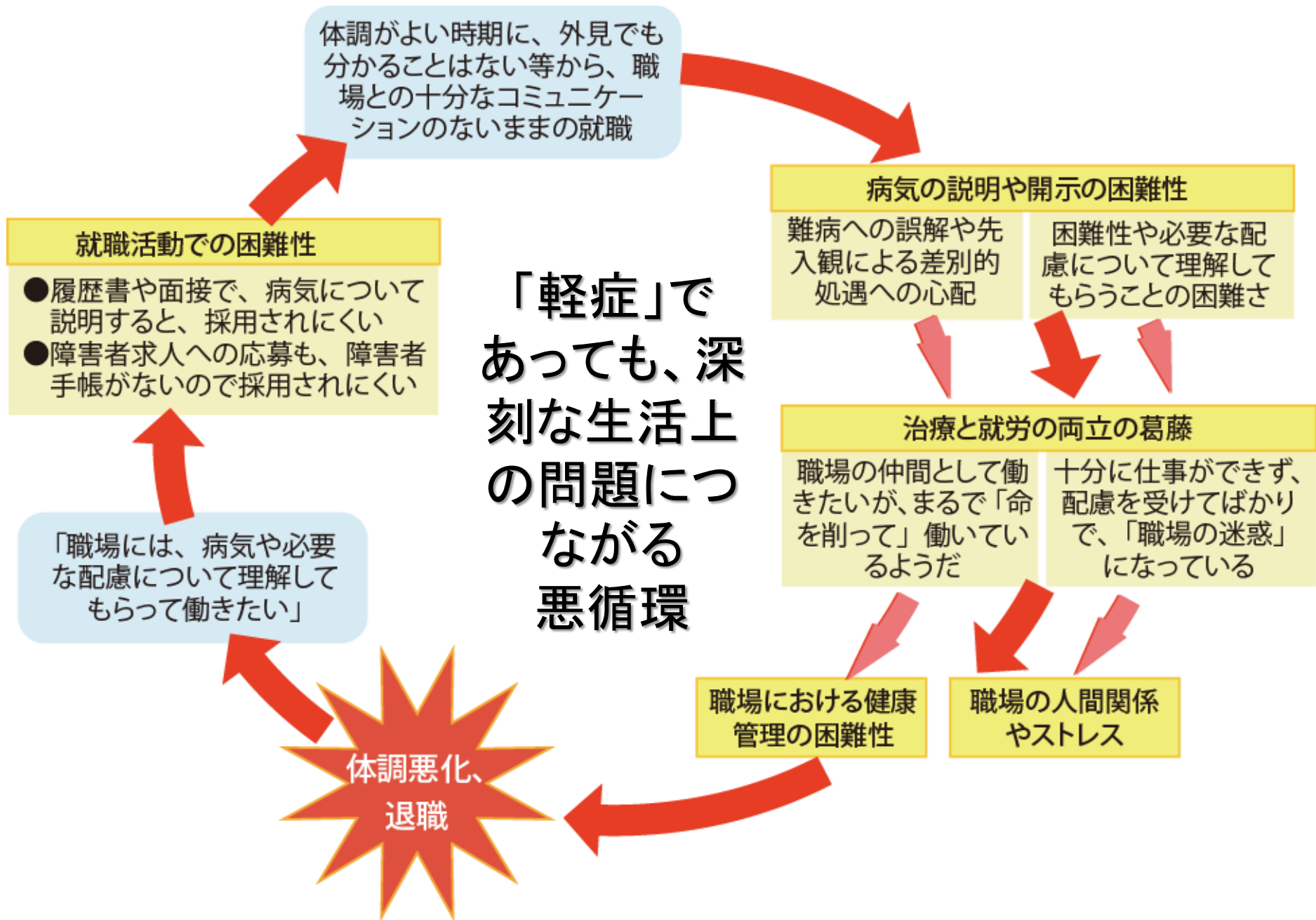
3 : 7

(調査結果による現状)

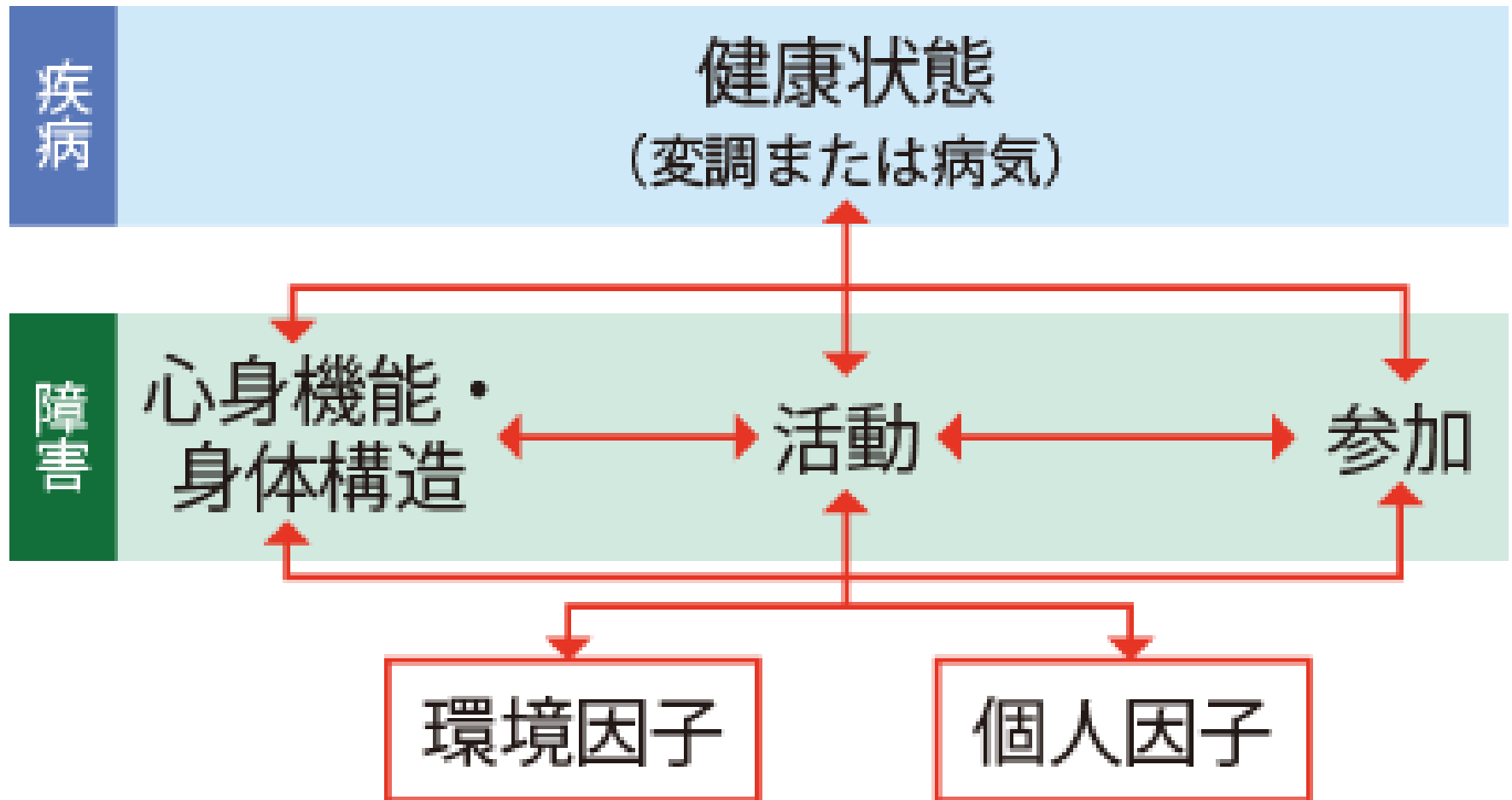
難病の症状が悪化し、仕事も続けられない

何らかの無理がある仕事
(作業強度、時間等)
病気について理解がなく、配慮が得られない職場

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



「障害」＝健康状態に関連した
生活上の困難状況



考察： 難病の症状等による就労困難性 に対する効果的支援： その他、個別的

- 「中高年発症の進行性神経筋疾患」
 - パーキンソン病等、離職後の再就職の困難
 - 「集中力や活力の低下」「言語流暢性の低下」等も重複
 - 弱点でなく強みによる職務再設計、長期的転換計画
- 「若年発症者」(13～18歳の発症)
 - 進路選択等への情報提供が今後必要
- 「皮膚・外見の障害」
 - 興味や強みを踏まえた職業相談・職業紹介
- 「上肢障害」「視覚障害」等、障害認定される機能障害
 - 医師、産業医と職場担当者で無理のない仕事への転換

国際的な「障害」の捉え方から漏れている機能障害

ICF:「心身機能」分類(大分類)(生理的、心理的機能)

1. 精神機能
2. 感覚機能と痛み
3. 音声と発話の機能
4. 心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系の機能
5. 消化器系・代謝系・内分泌系の機能
6. 尿路・性・生殖の機能
7. 神経筋骨格と運動に関する機能
8. 皮膚及び関連構造の機能

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。

難病についての理解の方法

難病の概略を理解

(同じ病名でも多様性・個別性が大きい)



本人への確認による個別理解が重要

(必要に応じて主治医等からの意見を聞く)

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

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

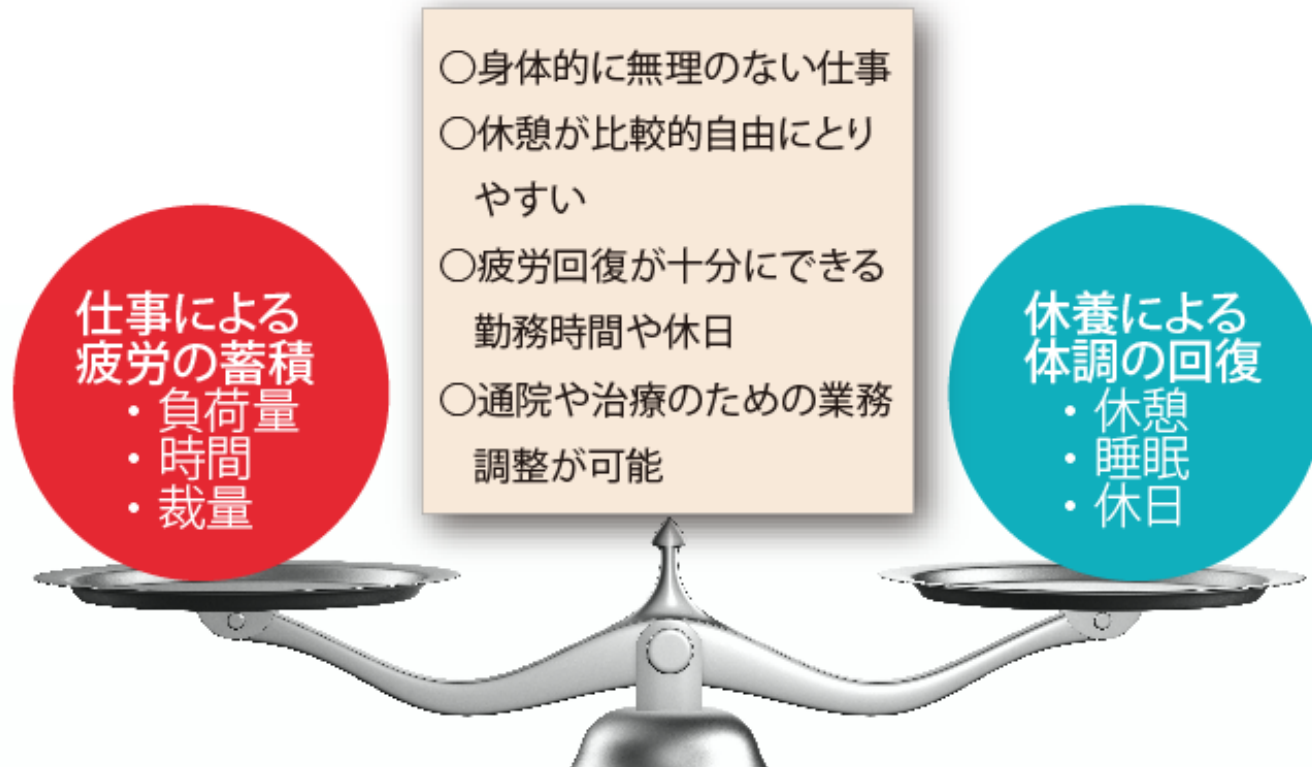
特定求職者雇用開発助成金（「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」）や
障害者雇用安定助成金（「障害者職場定着支援コース」）の対象（358疾患※）（※2018年3月現在）

考察： 支援ニーズに対応できる就労支援・両立支援の効果的活用、体制整備・人材育成が重要

- 職業リハビリテーション・職業紹介と、事業主の合理的配慮提供義務と差別禁止の連動
 - 「休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容」や「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」の実現を支援する、専門的就労支援の必要性
 - 難病患者は、就職自体は容易でも、就業継続に苦勞している。
 - 現在：患者本人と職場の試行錯誤 ⇒ 専門的就労支援の役割
 - 求職者の個別性に応じた就職支援
 - 性別、年齢、就労働機、希望就業形態、能力・資格、都市・地方、等
- 治療と仕事の両立支援での医療機関の役割
 - 「医師による就労相談・支援」の課題
 - 就業可能性や留意事項の確認、復職支援、不必要な退職防止、等で不可欠の役割
 - 医療ソーシャルワーカー、産業保健職等の役割分担の検討が必要
- 地域の難病患者への啓発・アウトリーチ
 - 「難病による離職」経験者への再支援・情報提供
 - 治療と仕事の困難、職場理解の困難、オープン／クローズのジレンマ等による「トラウマ」の解消

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●

難病のある人は、同性同年齢と比較して、デスクワークでの就労が多く、販売や生産工程の仕事が少ない

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

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



多い。



少ない。

少ない。

難病のある人は、同性同年齢と比べて、フルタイムは決して少なくないが、女性が多い疾患は短時間勤務も多い



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

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



多い。



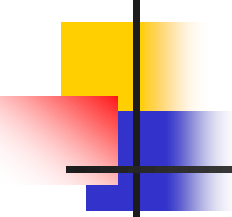
少ない。



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

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



障害者手帳のない難病患者に対しては、 本人と仕事のマッチングを丁寧に行う 個別の職業相談・職業紹介が重要

- 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。
- 不動産のちらし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

仕事をしながら治療や疾患管理ができ 安全・健康に働けるようにする支援

- 本人とよく話し合って、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

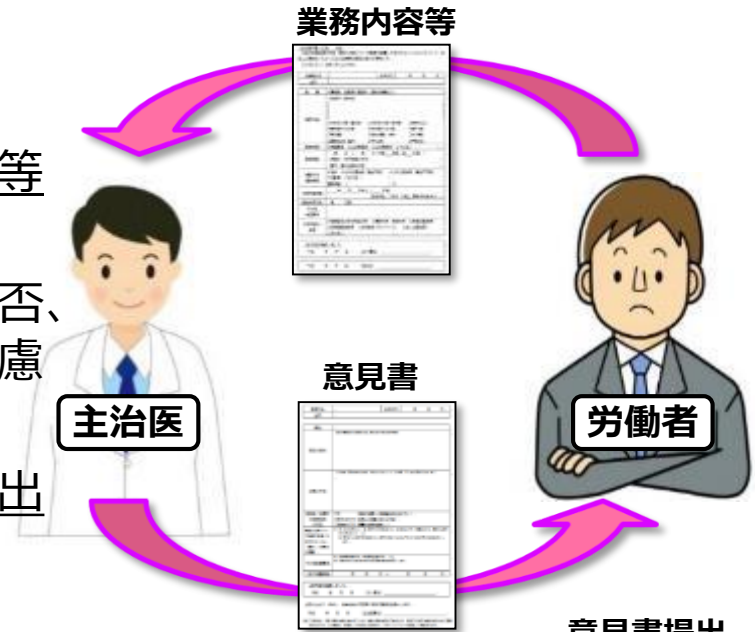
= 差別禁止

治療と仕事の両立支援のためのガイドライン

2 個別の両立支援の進め方

① 労働者が事業者へ申出

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



② 事業者が産業医等の意見を聴取

③ 事業者が就業上の措置等を決定・実施

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

両立支援プラン

項目	内容	備考
就業上の措置	・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等）	・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等）
就業上の措置	・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等）	・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等）
就業上の措置	・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等）	・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等）
就業上の措置	・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等）	・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等） ・ 就業上の措置（作業転換等）

作成

会社



※「両立支援プラン」の作成が望ましい

難病のある人の就職と就業継続を支える 地域支援機関・職種の連携のイメージ

就労支援

事業主

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)

職業相談・職業紹介
・本人の強みや意欲を発
揮できる仕事
・疾病管理や障害と両立で
きる無理のない仕事

職場での配慮や業務調整

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

トライアル雇用
・職場の理解促進
・医療面等のチェック

職場からの休職・復職の
情報提供や支援

助成金(両立支援)

難病患者就職
サポーター

ハローワークのチーム支援等による
多職種チームでの継続的支援

治療と仕事の
両立支援

医療、生活、就労の一体的な相
談支援(難病相談支援センター等)

疾病の自己管理支援、
職場での対処スキル訓練

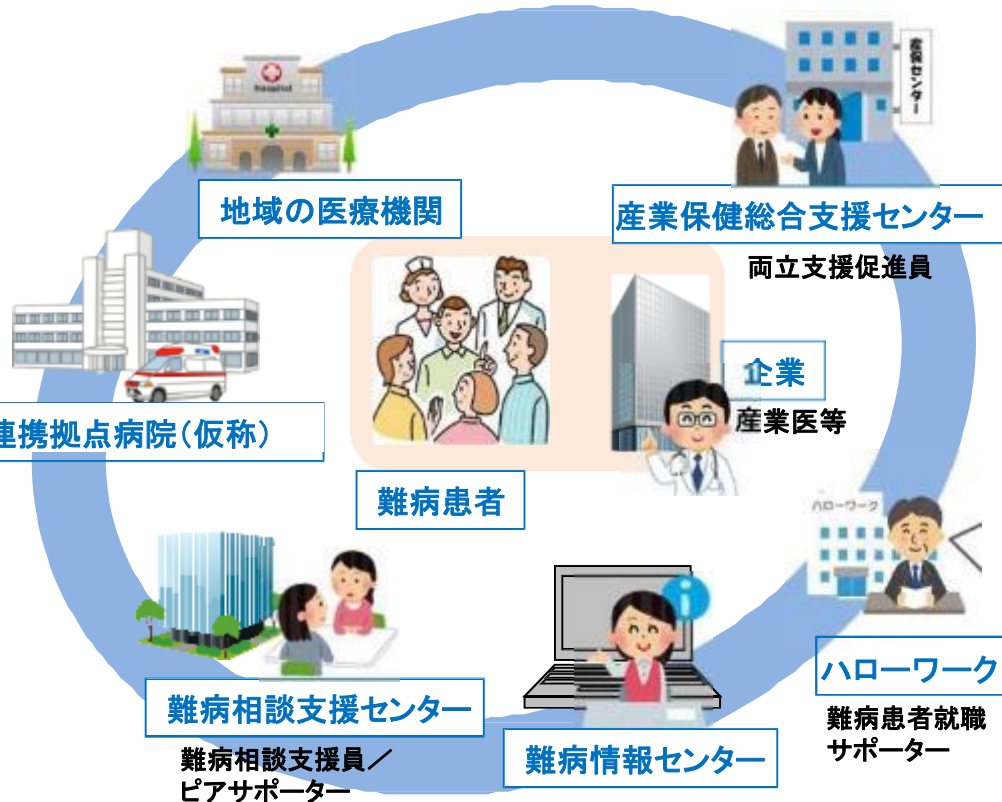
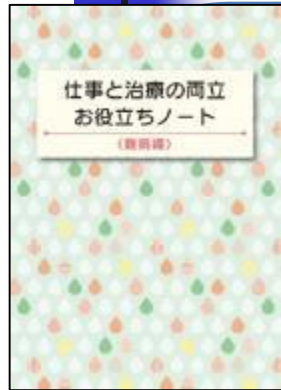
病院での治療と
復職支援

過去の離職経験から
就労意欲を失った人
への情報提供

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)

病院、保健所、難病相談支援センター等

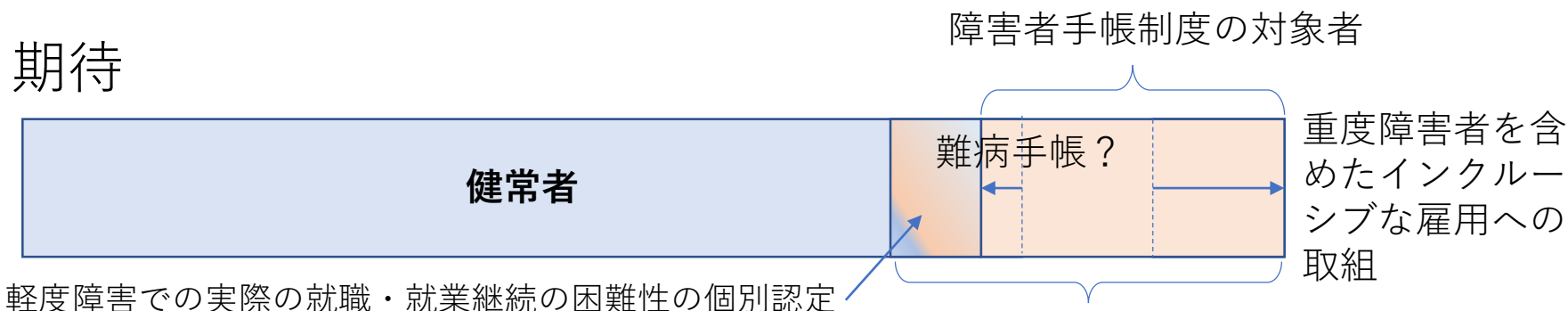
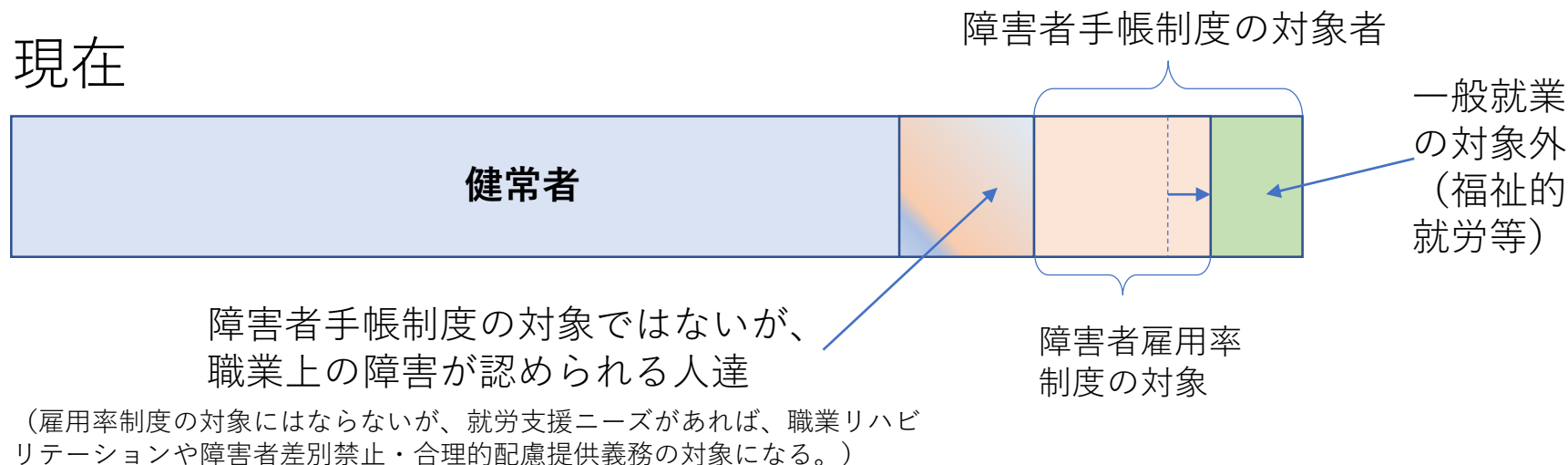
難病患者の支援ニーズへの盲点に 対する情報提供・啓発・人材育成



結論

- 難病の症状等による就労困難性の特徴
 - － 慢性疾患であることによる「全身的疲れやすさ等の体調変動」等により、体調のよい時期の就職自体には比較的問題が少なくても、体調が変動しやすいことから、就職前から就職活動時、さらに、就職後の職場適応や就業継続への多様な就労困難性が生じている。
- 効果的な就労支援の特徴
 - － 疲労回復や体調管理に適切な勤務時間や休日等のある無理なく能力を発揮できる仕事の選択、及び、治療と仕事の両立のための職場での配慮等の促進を中心とした、就職前から就職後に継続する本人、企業・職場、保健医療・労働の専門支援の役割分担と連携が重要である。
- その他
 - － 難病の症状等の多様性・個別性、また、難病患者の性別・年齢・職業経験やスキル、就労動機や個性等の多様性を踏まえ、職業生活・人生の局面・場面における個別性を踏まえた就労支援が重要である。

軽度と重度の両面での谷間のない難病就労支援への期待



軽度と重度の両面で谷間のない難病就労支援

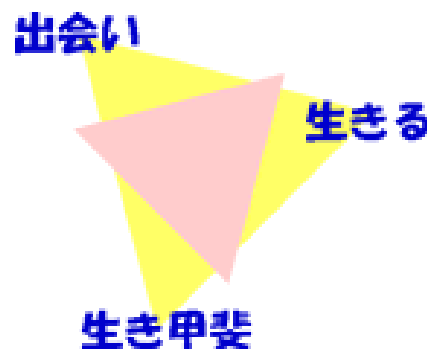
難病「患者」、「重度障害者」の
社会参加支援、生活支援とは？

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

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



出版
ピアサポート
ブログ、講演
コンサート



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

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



難病のある人のテレワーク

- 通院や疾病管理のしやすさ、自主的な疲労管理、通勤の負担解消、等の支援ニーズへの対応
- 都市の企業の人材ニーズ（実は地方も人材不足なので都市には限らない？）と、地方都市在住の能力・興味・意欲のある難病患者のマッチング促進
- 疲労管理等の自由裁量が大きく、また、社会的孤立に陥らない先進的な雇用管理
- 難病患者の在宅での職業生活継続のための支援ニーズへの地域の障害者就業・生活支援センター、介護サービス等の役割分担と連携