

健康管理と 職業生活の両立 ワークブック

難病編



はじめに

国は、1972年に難病対策要綱を定め、スモンをはじめとする研究班を立ち上げ、難病の病態解明と治療法開発を進めてきました。その結果、多くの難病のある人が治療を受けながら職業生活を送ることができるようになりました。2015年施行の「難病の患者の医療等に関する法律（難病法）」では、共生社会の理念により、難病のある人の社会参加を支えることとなりました。

さらに、障害者基本法の改正により、難病が障害者総合支援法の対象に含まれたこと、障害者雇用促進法の改正により、障害者差別の禁止と合理的配慮の提供が義務化されたこと、さらに少子高齢化や産業構造の変化に対応した働き方改革、治療と職業生活の両立支援が検討されていることなどが追い風になり、国は難病のある人たちの健康管理（治療と体調管理）と職業生活の両立を積極的に推進しています。

本書は、難病のある人たちが健康管理と職業生活を両立させるための課題を整理し、各種サービスを活用しながら、事業者（企業）と共に課題解決に取り組むことを目指して作られています。本書を通じて、ハローワークの難病患者就職サポーター、難病相談支援センターの相談支援員、医療機関の医師や医療ソーシャルワーカー、同じ病気のピア・サポーターなどつながり、そうした支援ネットワークを活用し、難病のある人が事業者（企業）と一緒に、健康管理と職業生活の両立に取り組むことが大切です。

本書が難病のある人たちの健康管理と職業生活の両立の展望を広げ、難病のある人の治療・暮らし・職業生活の充実のために役に立ちましたら幸いです。

平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金

（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「難病患者の地域支援体制に関する研究」班

研究代表者	西澤 正豊
研究分担者	川尻 洋美
研究協力者	伊藤 美千代
	春名 由一郎
	湯川 慶子

健康管理と職業生活の両立 ワークブック（難病編）

ガイダンス

健康管理と職業生活の両立を総合的に支える社会の動向	4
1. 少子高齢化、情報化、グローバル化等による社会的な「追い風」	4
2. 近年の法制度の整備	5
3. 難病のある人の健康管理と職業生活の両立を支えるネットワーク	7
ワークブックの特徴と使い方	12
あなたの健康管理と職業生活の両立に向けたチェック	14

ワーク

1 健康管理をしながら働く あなたの生活／人生の全体的目標	18
1-1 自分の病気や治療の正しい理解と必要な情報	19
1-2 健康管理と職業生活について不安に感じていること	20
1-3 治療・生活・経済・職業における将来の希望・目標	21
2 健康管理をしながら活躍できる仕事内容	22
2-1 病気や障害による仕事への影響	23
2-2 働きたい理由と必要な収入	24
2-3 あなたの強みを発揮し、意欲的に取り組める仕事	25
3 健康管理と職業生活の両立の準備と実際	26
3-1 職場で健康管理を上手にする方法	27
3-2 無理なく安全に働くために必要なこと	29
3-3 お互い様の人間関係をつくるためのスキル	30
3-4 健康管理をしながら職業人として活躍するために考えること	31
3-5 仕事をするために必要な職場の配慮と対応	33
4 就職活動や職場におけるコミュニケーション	34
4-1 自分に合った就職活動の方法	35
4-2 職場の理解・配慮・調整を確保するための方法	37
4-3 応募先・就職先の企業・職場のリサーチ	38
4-4 履歴書・職務経歴書の作成、就職面接における説明の準備	39
4-5 職場や地域の支援者との話し合いと取り組みに関する認識の共有	40
5 これからの人生の目標	42
5-1 健康管理と職業生活の両立に関する相談窓口	43
5-2 これからの人生の目標	46

ガイド

1 難病のある人の健康管理と職業生活の両立のために	48
2 ハローワーク	52
3 障害者トライアル雇用	58
4 難病患者就職サポーター	61
5 ジョブコーチ支援	64
6 難病相談支援センター	66
7 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス	69
8 事業所（企業）における支援	71
9 医療機関における就労支援	86
10 患者会（ピア・サポート）による就労支援	89
11 テレワーク	90
12 難病に関する情報の普及と啓発	92
もっと詳しい情報を得るには？	93

健康管理と職業生活の両立 ワークブック（難病編）

ガイダンス

健康管理と職業生活の両立を総合的に支える社会の動向

慢性疾患や障害など、様々な事情を持ちながらも、社会の構成員として自律して暮らせる社会づくりは、日本の大きな課題といえます。過去には、難病の治療を続けながら職業生活を送ることには社会の理解不足も手伝って多くの逆風もありました。しかし、現在では法制度も整い始めています。

1. 少子高齢化、情報化、グローバル化等による社会的な「追い風」

我が国は「企業戦士」「24時間働けますか」というように、バリバリと働くことにのみ価値をおいた社会から、子育てをしながら働く、介護しながら働く、通院しながら働く等、多様な価値観で働くことができる社会へと変化しています。

①誰もが働きやすい社会に向けた改革

少子高齢化が進む社会において、妊娠、子育て、介護、高齢など、様々な事情があっても誰もが仕事で活躍しやすい職場や社会をつくる「インクルーシブ（包括的）な雇用」「働き方改革」などの新たな取り組みが始まっています。

病気や障害は、そのような様々な事情のひとつにすぎず、多くの企業では治療を継続させながら、適切な配慮を行い、優秀な人材を採用したい、また中途発病や症状の進行、悪化による体調変化などがあっても、できるだけ長く働いて、会社に貢献して欲しいという考え方が広がっています。

②健康管理と職業生活の両立支援

「がん」は、日本国民の約6割が罹患する病気であるため、多くの職場にはがん治療を受けながら働く労働者がいます。そのため、がん治療と職業生活の両立支援については、すでに社会の理解が進んでいます。厚生労働省は、難病も含め、慢性疾患のあるより多くの人たちを支えるため、2016年に「事業場のための治療と職業生活の両立ガイドライン」を示しています。現在、治療と職業生活の両立のために、担当医と職場（産業医を含む）との協力による個別支援の仕組みづくりも進んでいます。

③みんなが活躍できる社会づくり

ロボットや人工知能の発達、仕事のグローバル化などにより、病気や障害がなくても月並みの仕事のスキルでは希望する仕事に就くことが難しい現代では、これまでの大量生産型の仕事に人をあてはめるような採用の仕方や人材育成には限界があります。これからは、個々の興味や才能に着目し、できないことより、できること・やりたいことで能力を最大限に発揮し、会社や社会に貢献できるような社会づくりや企業経営（ダイバーシティ経営）が中長期的な企業価値を生み出す経営戦略とされています。

2. 近年の法制度の整備

従来、難病のある人の多くが、難病を理由に不利益な扱いを受けることを心配して、病気を隠して働いていました。そのため、職場では健康管理を行えずに無理をしてしまうだけでなく、企業の安全健康配慮義務上の問題となることがありました。このような状況を解決するために、近年、医療分野と雇用分野の両方から法制度が整備されました。

① 難病法による難病対策の基本的な方向性

難病法（2015年施行）に基づく、あらたな難病対策では、医療費助成、医療提供体制・人材育成、医学研究による難病の根治・克服を目指すとともに、長期におよぶ治療を踏まえ、療養環境の整備、社会参加への支援、啓発等、社会全体での幅広い取り組みを行うことになりました。それによると、職場の雇用管理や地域の支援の充実により、難病治療を継続しながら働くことのできる社会を創ることが重視されています。（P48 参照）

② 障害者差別禁止と合理的配慮提供の義務化

障害者雇用促進法の改正では、2016年4月から、雇用の分野における障害者の差別禁止及び合理的配慮の提供がすべての事業主の法的義務となりました。

事業主は、過重な負担にならない範囲で、障害者と障害者でない労働者との均等な待遇の確保、または障害者が能力を十分に発揮する上で支障になっている事情を改善するための措置（合理的配慮）を講じることが必要になります。（P81、82 参照）

雇用における障害者差別禁止や合理的配慮の義務化

難病のある人には、職場の理解・配慮があれば職業人として活躍できる人が多くいます。「難病＝働けない」という先入観をおそれて、病気や必要な配慮の説明ができないなどのコミュニケーション不足が原因で必要な配慮を受けられずに、さらに就労・健康問題が悪化するという悪循環を断つための重要なルールです。



難病のある人でも特別な支援を必要とせずに、一般の人々と同様に就職活動をして就職し、必要に応じて職場の理解や配慮を得ながら仕事をしている人もいます。しかし、不安定な病状による仕事への影響や社会の偏見、職場の無理解等のために就職活動、就職、就労の継続が難しい場合には、専門支援機関の就労支援を受けましょう。

難病のある人で就労支援が必要と考えていても、障害者手帳を持たない人は「自分は障害者ではないから」支援を受けられないと思いこんでいることが少なくありません。

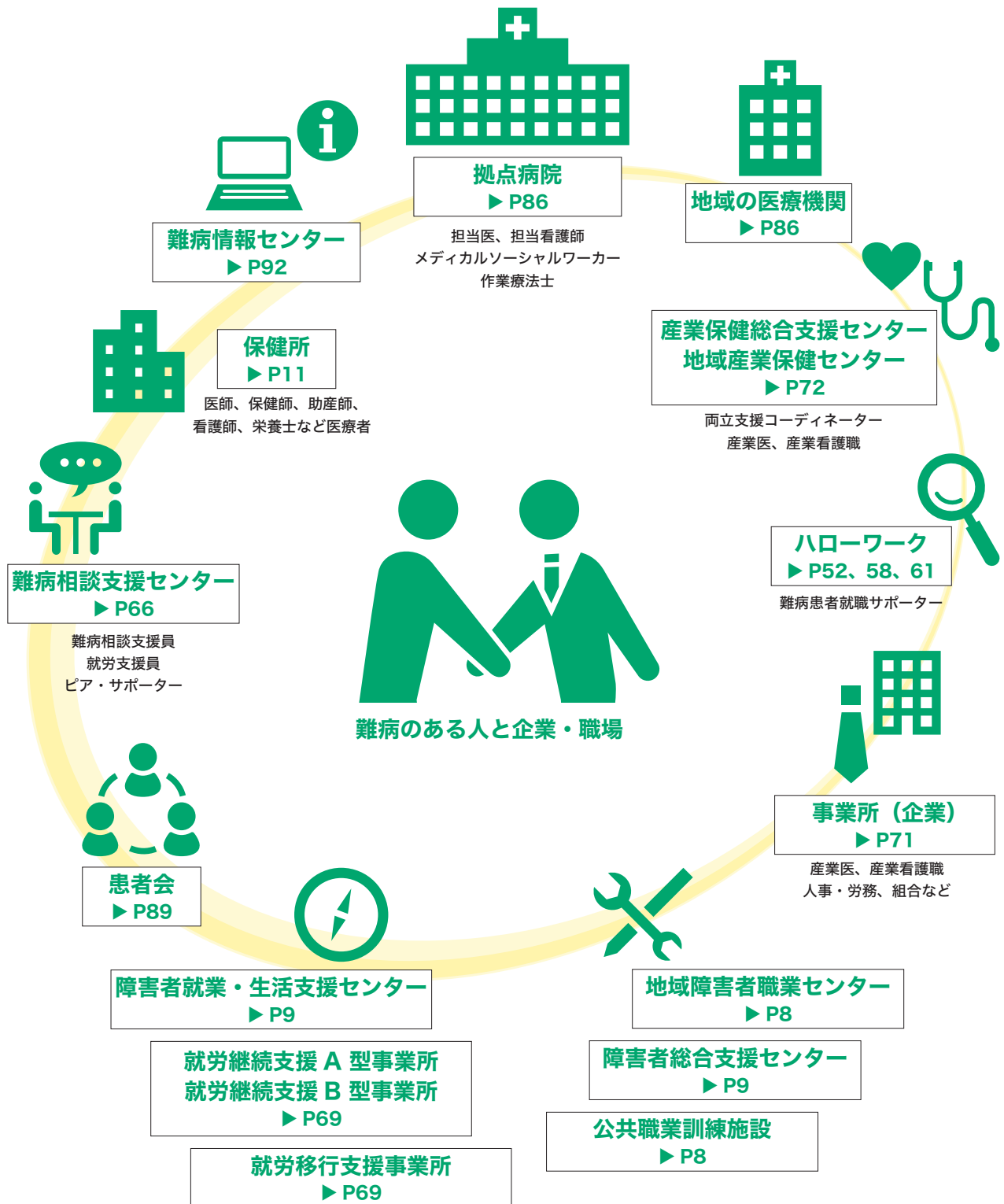
日本は2007年9月に国連（2006年採択）の障害者の権利に関する条約を批准し、2011年に障害者基本法の中で障害者の定義を「障害のある人とは、身体障害や知的障害のある人や、発達障害を含めた精神障害のある人、その他の障害のある人で、障害や社会的障壁（バリア）によって、暮らしにくく、生きにくい状態が続いている人」と改正しました。そのため、障害者手帳を持たない難病のある人でも、ほぼ全ての専門的な支援（サービス）を利用することができるようになりました。「障害者」とされることは「障害者」として特別な生活を強いられるということではなく、必要に応じて社会の支援を受け、普通の生活を送れるようになることです。

地域には、様々な難病のある人の健康管理と職業生活の両立を支えるしくみ（ネットワーク）があります。このワークブックを使って、そのしくみを上手に活用しながら、あなたの健康管理と職業生活の両立に向けた準備をしましょう。



3. 難病のある人の健康管理と職業生活の両立を支えるネットワーク

難病のある人と、雇用する事業主や職場の人たち双方の取り組みを支えるために、保健医療、福祉・生活、労働、教育など多様な専門分野にわたる社会的なネットワークが広がっています。（それぞれの詳細はガイド参照 P48～93）



ハローワーク

ハローワークにおける職業相談・職業紹介 ガイド P52

ハローワークでは、個々の障害特性に応じた細やかな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携したチーム支援による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施しています。このチーム支援では、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しています。

障害者トライアル雇用事業 ガイド P58

ハローワークまたは民間の職業紹介事業者等の紹介により、就職が困難な障害者（難病のある人を含む）を一定期間雇用し、その適性や業務遂行可能性を見極め、求職者及び求人側の相互理解を促進すること等を通じて、障害者の早期就職の実現や雇用機会の創出を図ることを目的としています。

難病患者就職サポーターによる支援 ガイド P61

難病患者就職サポーターは、各都道府県1カ所以上ハローワークの障害者の専門援助窓口配置されています。難病患者就職サポーターは、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した労働者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。（P62、63 難病患者就職サポーター配置ハローワーク一覧参照）

公共職業訓練

国または都道府県が主体となって実施する施設内訓練と民間教育訓練機関等に委託して実施する委託訓練があります。

委託訓練は、身近な地域で障害に応じた職業訓練が受講できるよう、居住する地域の企業、社会福祉法人、NPO 法人、民間教育訓練機関等を活用し、各都道府県が実施しています。

また、一般の公共職業能力開発施設において職業訓練を受講することが困難な重度障害者等を対象にした職業訓練も実施しており、デスクワークなどの職業訓練を受けることができます。給付金付きの職業訓練もあり、経済的な支援を受けることもできます。

厚生労働省では、離職者、学卒者、在職者向けの公共職業訓練を準備しています。（厚生労働省 HP 参照：<http://www.mhlw.go.jp/seisaku/2013/11/01.html>）

障害者職業センター

地域障害者職業センターにおける職業リハビリテーション

ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターは、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施します。

センター内で、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能力の向上、コミュニケーション能力・対人対応力を養う支援、職場適応援助者（ジョブコーチ）支援等を実施しています。また、事業者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助言・援助を行います。

ジョブコーチ支援 ガイド P64

障害者の職場適応を容易にするため、職場にジョブコーチを派遣し、細やかな人的支援を行っています。具体的には、地域障害者職業センターに配置されたジョブコーチによる支援のほか、就労支援ノウハウを有する社会福祉法人等や事業主がジョブコーチ助成金を活用して自らジョブコーチを配置し、支援する場合があります。

障害者就業・生活支援センター

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関ネットワークを形成し、障害者の身近な地域において関係機関の連携拠点として、就業面及び生活面の一体的な相談支援を区市町村障害者就労支援事業及び障害者就業・生活支援センター事業により行っています。

具体的には、就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある人に対し、窓口相談や職場・家庭訪問等を実施しています。

①就業面での相談支援

就職に向けた準備支援（職業準備訓練、職場実習のあっせん）や就職活動、職場定着に向けた支援に加え、障害のある人それぞれの障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言を行っています。

②生活面での相談支援

日常生活・地域生活および生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の自己管理に関する助言や、住居、年金、余暇活動など地域生活、生活設計に関する助言を行っています。

障害者総合支援センター

障害のある人が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう身近な市町村を中心として総合的な相談支援事業を実施しています。地域の状況に応じて柔軟な事業形態をとれることとなっておりますので、詳細については、最寄りの市町村窓口にお問い合わせください。

難病相談支援センター

ガイド P66

難病相談支援センターでは、就労支援関係機関と連携を図り、必要な相談支援、情報提供を行っています。療養生活に関する相談支援を受けることもできます。都道府県により、ハローワークの難病患者就職サポーターの出張相談日を定期的に設けたり、就労支援員を配置したりして、地域の実情に合わせた就労支援を行っています。

就労系障害福祉サービス

就労移行支援事業所 ガイド P69

一般就労等を希望し、知識・能力の向上、実習、職場探し等を通じ、適性に合った職場への就労等が見込まれる者（65歳未満の者）を対象に、一般就労等への移行に向けて、事業所内や企業における作業や実習、適性に合った職場探し、就労後の職場定着のための支援等を行っています。地域により名称は様々ですが、障害者の就労機会の拡大を図るために障害者就労支援の最前線の窓口として設置されており、本人や家族、事業者などから職業相談を受けています。

就労継続支援 A 型事業所 ガイド P69

就労機会の提供を通じ、生産活動にかかる知識及び能力の向上を図ることにより、雇用契約に基づく就労が可能な人に対して、通所により雇用契約に基づく就労の機会を提供するとともに、一般就労に必要な知識、能力を修得した人には、一般就労への移行に向けて支援を行います。

就労継続支援 B 型事業所 ガイド P69

就労移行支援事業等を利用したが一般企業等の雇用に結びつかない場合や、一定年齢に達している人などであって、就労の機会等を通じ生産活動にかかる知識及び能力の向上や維持が期待される人に対して、通所により就労や生産活動の機会を提供（雇用契約は結ばない）するとともに、一般就労に必要な知識、能力を修得した人には、一般就労等への移行に向けて支援を行います。

事業所（企業）

産業保健スタッフ（産業医、産業保健師／看護師） ガイド P71

事業所（企業）には、業種にもよりますが、従業員が50人以上の場合には、産業医がいます。また、従業員数に関係なく、産業看護職（保健師、看護師）のいる事業所もあります。彼らは、産業保健スタッフという従業員の健康と安全を守る専門職で、職場における健康上の相談にのり、専門的な立場で助言を行ったり、事業者や上司に就労上必要な配慮を提案したりします。

産業保健総合支援センター（事業者および産業保健スタッフが利用） ガイド P72

各都道府県に1か所設置されており、主に、産業医、産業看護職、衛生管理者、安全管理者等の産業保健関係者を支援するとともに、事業者等に対し職場の健康管理への啓発を行います。

地域産業保健センター（小規模事業場の労働者、事業主が利用） ガイド P72

従業員50人未満の小規模事業所やそこに勤務する労働者に対して、長時間労働者への医師による面接指導の相談、健康相談、個別訪問による産業保健指導、産業保健情報の提供等を原則無料で行います。

医療機関

ガイド P86

多くの医療機関には、医療ソーシャルワーカーという専門職が、地域医療連携室等に配置されています。医療ソーシャルワーカーは、医師と本人や職場をつなぐ役割があり、健康管理と職業生活の両立のための意見・情報交換がスムーズにいくように支援しています。

また、医療機関のリハビリテーションでは、就労時の身体的な負担を軽減するために、福祉用具や自助具の選定・適合評価、外出手段の検討等を行っています。

保健所

保健所の保健師の難病支援活動は、地域保健法により「治療方法が確立していない疾病、その他の特殊疾病により長期に療養を必要とするものの保健に関する事項」として提示されており、広域的かつ専門的技術支援を柱としています。難病医療費助成の申請から地域にそのような患者がどのくらい療養しているか把握し、在宅難病患者の療養相談（保健師の家庭訪問・電話・所内相談等）を受けており、就労相談支援もその一環として、難病相談支援センターをはじめとする地域の支援機関と連携して行われています。

患者会（ピア・サポート）

ガイド P89

患者会は、同じ病気による体験をしている患者同士（家族も含む）の支え合いの場です。多くの患者会が医療講演会等の勉強会を開催し、病気に関する正しい知識の学びや交流の機会を設けたり、病気・治療、生活・就労等の最新情報を会報（情報誌）で発信し情報の共有を図ったりする活動をしています。

当事者同士の語らいや情報共有は、心の支えになり、病気に立ち向かう力を高め、病気と上手に付き合う工夫を身につけることができます。

難病に関する普及啓発

難病に関する普及啓発を推進することは、難病患者が地域で尊厳を持って生きられる社会を実現するために重要です。

難病情報センターを通じた普及啓発 ガイド P92

難病に関する情報を公開しています。主に病気の解説や国の難病対策、関係支援機関等に関する情報を公開することにより、難病に関する普及啓発を図っています。

ワークブックの特徴と使い方

①健康管理をしながら働くために自分の考えや抱えている問題を整理します

今、あなたが抱えている問題や不安の背景には、治療や体調管理の問題、生活上の問題、経済的な問題など、複数の困りごとが絡み合っていることがあります。このワークでは、あなたの抱えている問題を整理し、自分に合った健康管理、仕事、職場、働き方などについて、あなたの考えを整理します。

②あなたを助ける支援者につながります

一人では取り組むことが難しいと感じた場合には地域の支援機関の支援者と一緒に取り組むことができます。(P13 参照)

③関係者とのコミュニケーションツールとして活用できます

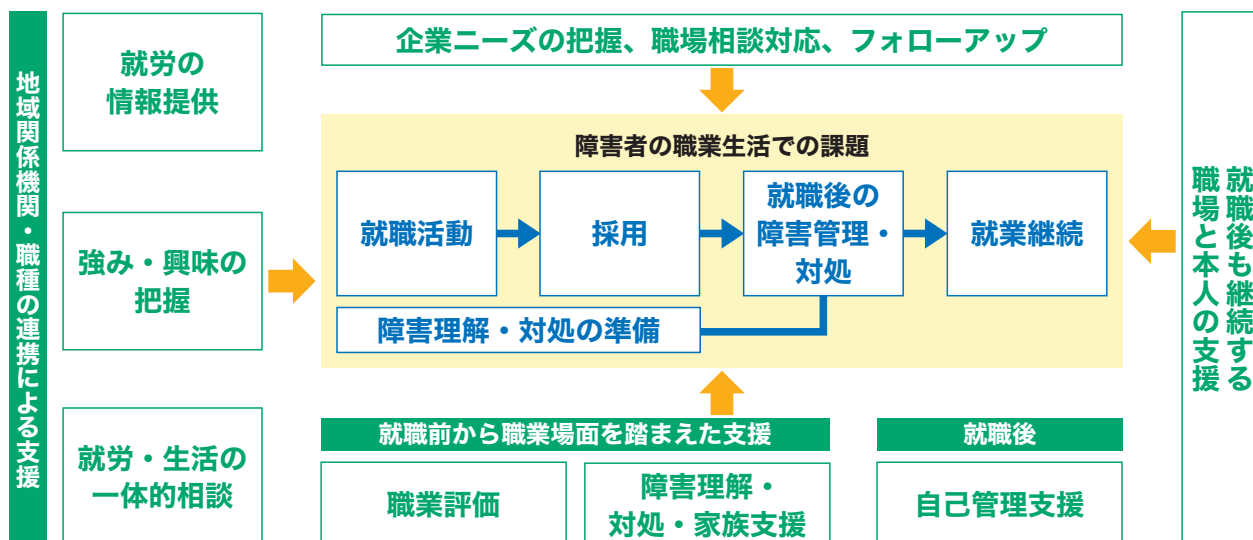
あなた自身の病気や治療、「できること」「できないこと」「やりたいこと」「配慮して欲しいこと」等を、ワークで見える化し、雇用主、職場の上司、職場の人たち、支援者と情報を共有して、共通の認識を持つことができます。

④就職準備、就職活動、就労継続での課題を整理し、困難への備えができます

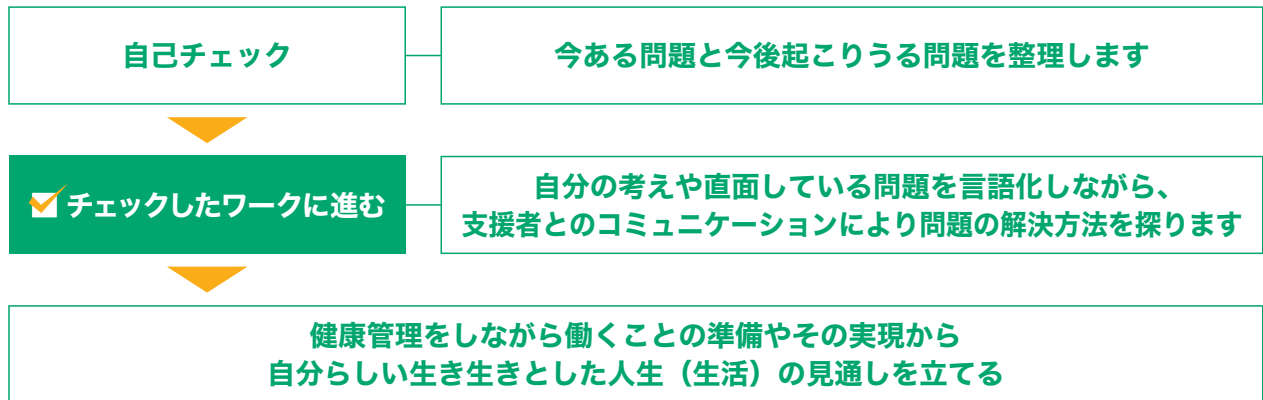
難病のある人の多くは就職できますが、体調の変動や外見から病気が分らず職場の配慮が得られないことから、仕事を継続できなくなる場合が少なくありません。このワークでは、下図のように就職前から具体的な就職活動や就職後の課題を想定し、最初から、事業所（企業）・職場との協力を目指し、地域の支援制度・サービスを効果的に活用したりして、今後起こりうる問題に対処できるように準備します。

就職前から就職後、働き続けるまでの障害者就労支援の基本的枠組み

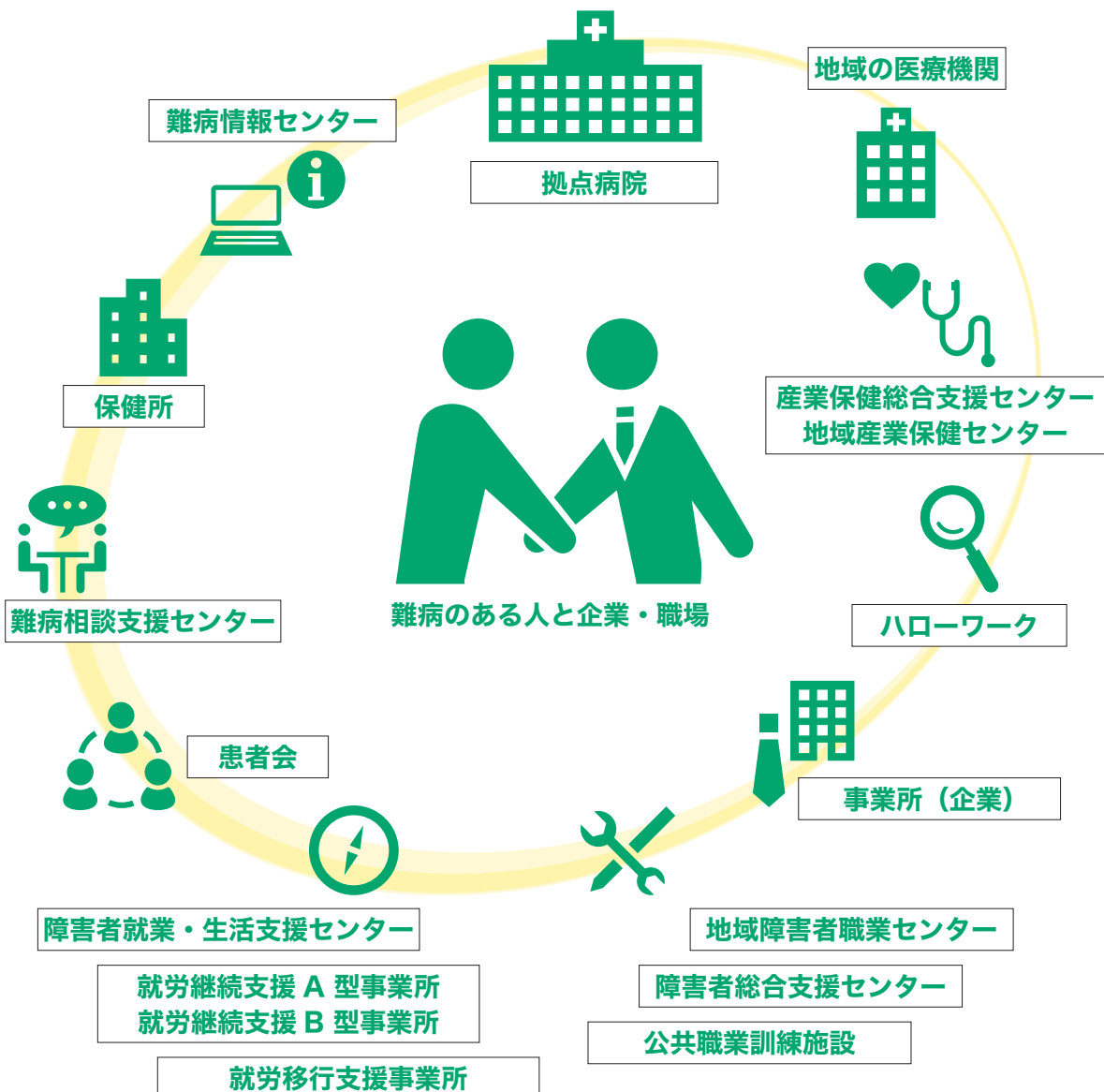
障害の種類・程度にかかわらず、障害や病気のある人が就職し、仕事を続けるためには、一般の人と同様の就職活動や採用、就業継続の課題に加え、就職後の障害理解・対処の課題に早期から対応する等、本人と職場の両面から総合的支援が効果的です。



ワークの使い方



支援者と一緒にワークを進めましょう



健康管理と職業生活の両立

あなたの健康管理と職業生活の両立に向けたチェック

あなたは現在、治療が第一で働くことまで気が回らない状況かもしれません。また、治療、生活、働くこと、様々な問題がからまり、どこから手をつけたらよいかと悩んでいるかもしれません。あるいは、特に支援など必要ないと考えているかもしれません。

難病のある人の生活を調査した結果、治療・体調管理と職業生活を両立する上で、多くの人が何らかの問題や困りごとを抱えていることが分かりました。

まずは以下の1～5のチェック項目で、就職準備、就職活動、職場復帰、仕事の継続の一連の流れ全体における問題や困りごとを整理してみましょう。

今の自分の状況に当てはまる場合は、□にチェックし、あなたの取り組むこと（課題）を確認してから、次のワークを進めていきましょう。各ワークに必要なガイドや資料もぜひ参考にしてください。

ワーク	チェック項目	取り組むこと（課題）
1	<input type="checkbox"/> これから就職を希望している	あなたの生活や人生の全体的目標を考える <ul style="list-style-type: none"> ・健康管理と職業生活を両立するためには、何が必要かを支援者と一緒に考えます。 ・制度を使って無理をしない働き方を考えます。 ・仕事を通じた社会貢献や自分にとって仕事とは何かを考えます。 ・自分のアピールにつながる強みを見つけます。
	<input type="checkbox"/> 治療方針や通院について主治医に相談できない	健康管理と職業生活の不安を解消する <ul style="list-style-type: none"> ・通院や服薬、検査のタイミング、治療方針について医師に相談できるようにします。
2	<input type="checkbox"/> 無理をしても収入を得るために仕事をしたい（している）	働きたい理由と得たい収入から希望する雇用形態を考える <ul style="list-style-type: none"> ・働きたい理由と収入、制度（傷病手当金、失業保険、障害年金など）の利用などの状況から、希望する雇用形態を考えます。
	<input type="checkbox"/> 働きたいが、仕事は無理だとあきらめている	病気や障害による仕事への影響を考えて仕事を選択するために、制度を利用して収入を補う <ul style="list-style-type: none"> ・職業訓練給付金、障害年金、生活保護等の制度を利用し、治療・生活・働くことについて見直すことができます。
	<input type="checkbox"/> 失業により経済的に困っている	<ul style="list-style-type: none"> ・傷病手当金については、職場の労務・人事担当者に確認します。
	<input type="checkbox"/> 生活（経済）について今は問題ないが就職がなかなかうまくいかない	<ul style="list-style-type: none"> ・障害年金については、年金事務所または労務・人事担当者に確認します。

ワーク	チェック項目	取り組むこと（課題）
3	<input type="checkbox"/> 休職中で職場復帰を目指している	<p>仕事をするために必要な職場の配慮と対応を考える</p> <ul style="list-style-type: none"> ・慣れている仕事や職場であっても、少しずつ仕事量や身体への負担を増やすなど、無理をしないで働くことができる復職プログラムについて、人事課担当や上司と相談します。 ・復職前に、関係者間で健康管理や配慮してほしいこと等を話し合う場を設けてもらいます。 ・これまでの経験やスキルを使い仕事を続けるために、まずは今の職場内での業務調整ができないか、労務・人事課担当や上司に相談します。 ・配置転換による負担軽減が可能かどうか、労務・人事課担当や上司に相談します。 ・職場内での調整が不可能な場合には、転職を考えます。 ・人工透析、人工肛門、肢体不自由、内部障害等があっても職業人として活躍するための支援を受ける方法を考えます。
	<input type="checkbox"/> 病気により、これまでの仕事を続けることができない	
	<input type="checkbox"/> 病気が悪化し就職と退職を繰り返している	<p>働くために必要な職場の理解や個別調整・配慮について考える</p> <ul style="list-style-type: none"> ・自分の病気の特性（症状の変化や進行、再燃等）について、主治医に確認して正しく理解します。 ・適切な健康管理について、主治医や看護職（看護師や保健師）等に確認して実行できるようにします。 ・職場の理解が得られないため無理をして働き、体調が悪化している状況があれば、職場へ必要な配慮が得られるように伝える方法を支援者と一緒に考えます。
	<input type="checkbox"/> 職場の理解や配慮がない（不十分である）ため、体調悪化が心配である	<p>職場で「お互い様」の人間関係をつくるスキルを身につける</p> <ul style="list-style-type: none"> ・あなたの病気や健康管理のための配慮について、同僚が「お互い様」としてとらえ、理解を得られるようにするためのスキルを身につけます。 ・健康管理（通院や内服、食事療法、休憩等）をしっかりと行うために職場の理解や協力を得る方法を考えます。
	<input type="checkbox"/> 職場に病気の説明をすべきか迷っている	
	<input type="checkbox"/> 職場に気兼ねして、健康管理ができない	<p>健康管理をしながら、無理なく安全に働くために必要なことを考える</p> <ul style="list-style-type: none"> ・雇用主や職場の人たちの心配や疑問への答え方と職場での理解や配慮について考えます。 ・職場の人たちの先入観や偏見、特別扱い、差別などについては、上司、産業保健スタッフ（産業医、産業看護職等）、ハローワーク、難病相談支援センターに相談し、病気の説明を含めた対応について話し合います。
	<input type="checkbox"/> 病気を隠して働くことにストレスを感じている	

ワーク	チェック項目	取り組むこと（課題）
3	<input type="checkbox"/> 病気を理由に不採用になったことや、退職を勧められたことがある	職業人として「あなたが期待されている」ことと「あなたがとるべき対応」について考える <ul style="list-style-type: none"> ・ 職業人としてのあなたへの期待にこたえるために、あなたがとるべき行動対応を考えます。 ・ 病気や障害が仕事へ及ぼす影響を軽減して仕事をやり遂げるためのアイデアについて考えます。 ・ 同僚から「お互い様」の配慮が得られるように、日頃からコミュニケーションをとることも大切です。
	<input type="checkbox"/> 病気について開示したくない。（職場の理解や支援は必要ないと考えている）	特に支援は活用しないで、自分で就職活動をする <ul style="list-style-type: none"> ・ 今は症状が落ち着いていても、体調が安定するように健康管理をしながら働きます。 ・ 仕事内容や働き方に無理がないように修正します。 ・ 将来、体調が悪化する可能性を考えて準備します。 ・ 就職前の場合は、健康管理に気をつけ、病気が悪化しない働き方を考えます。
4	<input type="checkbox"/> 就職試験や面接で不採用が続いている	自分に合った就職活動の方法を考える <ul style="list-style-type: none"> ・ 書類選考や面接における病気や必要な配慮の伝え方を主治医に確認したり、支援者と一緒に考えたりして見直します。 ・ 自分の強みを、より効果的に伝えることができるようにします。 ・ 履歴書・職務経歴書の作成や就職面接における説明の準備をします。
	<input type="checkbox"/> 障害者手帳の対象にならないため必要な支援を受けられない	<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害者手帳がなくても利用できる制度やサービスを活用することを支援者と一緒に考えます。 ・ ハローワークでは障害者手帳がなくても、障害者雇用の窓口で相談できます。 ・ 各都道府県のハローワーク内に配置されている難病患者就職サポーターや難病相談支援センターの就労支援員が相談を受けています。
5	<input type="checkbox"/> 仕事を続けると体調を悪化させる不安がある	職場との協力で健康管理しながら働き続ける <ul style="list-style-type: none"> ・ 病気のことを職場へ上手に伝え、協力を得ることができする方法を考えます。 ・ 雇用主の「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、配慮する職場の負担への心配を軽減するための方法を相談します。 ・ 労働者としての権利を守るために専門の相談窓口へ相談します。

健康管理と職業生活の両立 ワークブック（難病編）

ワーク

このワークブックを使って
健康管理と職業生活の両立の準備をしましょう

ワークの進め方

- チェックする
- 書き込む
- 人に説明できるようにまとめる
- 支援者と一緒に進める



健康管理と職業生活の両立に必要なこと

- 1 健康管理をしながら働く
あなたの生活／人生の全体的目標
- 2 健康管理をしながら
活躍できる仕事内容
- 3 健康管理と職業生活の両立の
準備と実際
- 4 就職活動や職場における
コミュニケーション
- 5 これからの人生の目標

* 「健康管理」 = 「治療を受けながら体調管理をすること」

Work

健康管理をしながら働く あなたの生活／人生の全体的目標

あなたは、難病や障害による何らかの生きづらさを抱えていて、それを改善したいからこそ、このワークに取り組んでいます。

働く理由は、経済面、家族のため、社会とのつながり、居場所づくり、生きがい、社会に役立ちたい、夢の実現など様々です。あなたが働きたいと思う理由は何でしょうか。

このワーク1では、病気や障害による生きづらさや、今後の生活や人生の方向性についてのあなたの考え、あなたの身体や心の状態や思いを、他の人にも分かるように説明するために整理します。

現在、あなたのように病気や障害など、いろいろな事情をもつ人たちも、働きやすく、暮らしやすくするための働き方改革などの取り組みや就労支援の体制が、日本の社会全体で進んでいます。

あなたを支援する様々な人たちに、どのような支援を必要としているかわかりやすく説明するつもりでワークを進めてください。

ワーク

1-1

自分の病気や治療の正しい理解と必要な情報

- ・自分の病気や治療について、他人に説明するとき、自分でもよく分からないことはありませんか。
- ・担当医と十分に話ができますか。

ワーク

1-2

健康管理と職業生活について不安に感じていること

- ・就労についてだけでなく、生活全般や経済面での不安はありませんか。
- ・就労のためには、何かを犠牲にしなければいけないと思いませんか。

ワーク

1-3

治療・生活・経済・職業における将来の希望・目標

- ・これからは「難病患者」「障害者」として限定された人生しかないと思いませんか。
- ・治療と仕事の両立のために社会が応援してくれるなら、どのような仕事や生活を送りたいですか。
- ・短期的または中期的、長期的にみて行ってみたいことはどんなことですか。

＼ワンポイントアドバイス／

職業生活を考えることは生活全般の問題や悩みの解決にも役立つ

「健康管理と職業生活の両立」のためのワークに取り組むことで、治療、暮らし、経済面、仕事、人生設計などのいろいろなことを、一石二鳥、三鳥、四鳥・・・で解決していきましょう。



ワーク
1-1

自分の病気や治療の正しい理解と必要な情報

自分の病気や治療について説明する時には、相手の立場に立って分かりやすく伝えることが大切です。担当医に確認した情報等をもとに、自分の病気や治療を正しく理解しましょう。

あなたの病気・治療	あなたの言葉で具体的に書きましょう
<p>病名</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 病名を正確に言うことができる <input type="checkbox"/> 担当医に確認できる * 「正式な病名を教えてください」 等と依頼できる 	
<p>今後の病気の経過</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> あなたの病気の経過を知っている <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 進行する <input type="checkbox"/> 悪化と回復を繰り返す <input type="checkbox"/> 当面、症状は安定 <input type="checkbox"/> 回復する <small>いずれかにチェック</small> <input type="checkbox"/> 病気の経過について担当医に聞くことができる * 同じ病気でも経過は様々です 自分の場合はどうかを確認します 	
<p>身体と心に現れる症状</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 身体と心に現れる症状を知っている <input type="checkbox"/> 治療による副作用を知っている <input type="checkbox"/> 心に現れる症状や副作用、合併症を知っている <input type="checkbox"/> 担当医に副作用や合併症について分からないことを聞くことができる 	
<p>必要な治療</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 受けている治療が、どうして必要なのかが分かっている <input type="checkbox"/> 治療の必要性を担当医に聞くことができる 	
<p>通院について</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 定期的・適時、通院できる <input type="checkbox"/> 特別な検査以外は近隣の医療機関に通院できる <input type="checkbox"/> 通院に関する希望を相談できる 	

1

健康管理をしながら働く あなたの生活／人生の全体的目標

1-1

自分の病気や治療の正しい理解と必要な情報（つづき）

あなたの病気・治療	あなたの言葉で具体的に書きましょう
服薬の必要性 <input type="checkbox"/> 服薬や健康管理の必要性を理解している <input type="checkbox"/> 服薬や健康管理の悩みや不満がない <input type="checkbox"/> 服薬や健康管理について担当医に聞くことができる	
入院／手術の可能性 <input type="checkbox"/> 今後の入院／手術の可能性を知っている <input type="checkbox"/> 今後の入院／手術の可能性を担当医に聞くことができる	
その他	

1-2

健康管理と職業生活について不安に感じていること

治療や家庭生活、働くことについて、不安に感じていることはありますか。

今、あなたがどのようなことに不安を感じているか、理解しておくことはとても大切です。

	あなたの今の状況	不安なし	やや不安あり	とても不安
治療	病気の症状の安定	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	回復の可能性が低い後遺症や機能障害	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	治療費	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	通院日・時間の確保	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
家庭生活	住まいや家族関係	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	友人など親しい人との関係	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	暮らしむき（家庭の経済的状況）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	将来の人生設計	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	学校生活	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
働くこと	仕事内容（働き方）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	通勤（方法・時間など）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	職場の人間関係・ストレス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	安定した就業継続	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	休職からの職場復帰	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	初めての就職／再就職	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ワーク
1-3

治療・生活・経済・職業における将来の希望・目標

あなたは難病患者、障害者として限られた人生を送るしかないと思込んでいませんか。社会が健康管理と職業生活の両立を応援してくれたら、あなたはどのような仕事に就き、どのような生活を送ってみたいですか。

短期的、中期的、長期的に、治療・生活・経済・職業における目標を考えてみましょう。

いつ頃までに何を		希望・目標（具体的にどうしたいか）
短期的 (すぐに)	治療面	
	生活面	
	経済面	
	職業面	
中期的 (少し先に)	治療面	
	生活面	
	経済面	
	職業面	
長期的 (できたら)	治療面	
	生活面	
	経済面	
	職業面	

健康管理をしながら 活躍できる仕事内容

あなたは、難病や障害があると普通の仕事はできないと思い込んでいませんか。あるいは、「障害者なら障害者枠での仕事があるけれど、難病患者にはそんな仕事も用意されていない」と感じているかもしれません。

ワーク2では、思い込みや決めつけをせずに、あなたが働ける可能性のある仕事をより丁寧に考えることが目標です。

難病のある多くの人たちは、工夫しながら様々な一般の仕事で活躍しています。例えば、疲労をためないように、仕事の時間（勤務時間・休憩時間・休日・通院時間の確保）や仕事内容（体力的に無理のないデスクワークやパート等の短時間労働）を調整して働いています。

しかし、仕事は、企業と求職者、職場と自分、それぞれのニーズの兼ね合いです。希望する仕事に就きたい、働き続けたいと思うなら、あなたは、どのような形で職場に貢献できるかもよく考える必要があります。

ワーク

2-1

病気や障害による仕事への影響

- ・あなたの病気や障害は実際の職業場面でどのような影響があって、どのような仕事なら問題がないかを考えてみましょう

ワーク

2-2

働きたい理由と必要な収入

- ・あなたが働く理由は何ですか。どのような働き方をする必要がありますか。
- ・就職活動の時、その会社を選んだ理由、仕事への意欲、会社に貢献できることを、わかりやすく説明できるようにしましょう。

ワーク

2-3

あなたの強みを発揮し、意欲的に取り組める仕事

- ・無理なく強みや意欲を発揮できる仕事の可能性を考えてみましょう
- ・職業訓練や資格取得などで足りないスキルを補うことも考えましょう。

＼ワンポイントアドバイス／

難病や障害のために「できないこと」だけにとらわれない

世の中には、様々な仕事や働き方があり、企業や職場があります。あなたが無理なく活躍できる仕事は必ずあります。仕事が100個あって99個ができなくても、たった1つでもあなたに合った仕事があればよいのです。その仕事を見つけることを目指しましょう。

ワーク
2-1

病気や障害による仕事への影響

あなたの病気や障害が、実際の職業面でどのように影響するか、担当医に確認し（左欄）、仕事や職場を選ぶ時に考慮しましょう（右欄）。

該当する□に☑

担当医に確認すること	仕事や職場を選ぶ時に考えること
<p>身体・心の症状</p> <p><input type="checkbox"/> 疲れやすい</p> <p><input type="checkbox"/> 痛みがある</p> <p><input type="checkbox"/> 体調をくずしやすい</p> <p><input type="checkbox"/> 感染しやすい</p> <p><input type="checkbox"/> 身体の症状・障害 ()</p> <p><input type="checkbox"/> 心の症状・障害 ()</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p> <p>服薬や治療による副作用</p> <p>・</p> <p>・</p> <p>・</p> <p>・</p> <p>通院</p> <p><input type="checkbox"/> 不規則の通院</p> <p><input type="checkbox"/> 規則の通院 回/月</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p> <p>日常の健康管理</p> <p><input type="checkbox"/> 疲れすぎない</p> <p><input type="checkbox"/> 感染予防</p> <p><input type="checkbox"/> 症状が悪化したら早期対応</p> <p><input type="checkbox"/> 食事制限</p> <p><input type="checkbox"/> 保温（冷気を避ける）</p> <p><input type="checkbox"/> 高温になる環境を避ける</p> <p><input type="checkbox"/> 紫外線を避ける</p> <p><input type="checkbox"/> 長時間の同じ作業を避ける</p> <p><input type="checkbox"/> 定時の服薬</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p> <p>病気の進行や治療の見通し</p> <p><input type="checkbox"/> 病状の安定・改善が期待できる ()</p> <p><input type="checkbox"/> 症状の再発・再燃・進行の可能性がある ()</p> <p><input type="checkbox"/> 治療や健康管理の継続が有効</p>	<p>無理なく働ける労働条件</p> <p>・ 仕事の負荷レベル</p> <p><input type="checkbox"/> デスクワーク <input type="checkbox"/> 軽作業 <input type="checkbox"/> 重量物取扱</p> <p><input type="checkbox"/> 運転業務 <input type="checkbox"/> PC 作業 <input type="checkbox"/> 制限なし</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p> <p>・ 休憩や休日のとりやすさ</p> <p><input type="checkbox"/> 自分のペースのできる仕事</p> <p><input type="checkbox"/> 納期（締め切り）がある仕事</p> <p><input type="checkbox"/> 流れ作業や接待など他者のペースでする仕事</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p> <p>・ 1 週間の休日数</p> <p><input type="checkbox"/> 1 日 <input type="checkbox"/> 1.5 日 <input type="checkbox"/> 2 日 <input type="checkbox"/> 3 日 <input type="checkbox"/> 4 日以上</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p> <p>・ 1 日の労働時間</p> <p><input type="checkbox"/> フルタイム <input type="checkbox"/> 労働時間 (時間程度/日)</p> <p>・ 時間帯 午前・午後 () 時 ~ 午前・午後 () 時</p> <p><input type="checkbox"/> 交代勤務 <input type="checkbox"/> 日中のみ勤務</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p> <p>・ 通勤条件</p> <p><input type="checkbox"/> 徒歩通勤 <input type="checkbox"/> 自家用車を利用 <input type="checkbox"/> 在宅勤務</p> <p><input type="checkbox"/> 公共交通機関を利用</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p> <p>作業場の環境で気をつけること</p> <p><input type="checkbox"/> 室温 <input type="checkbox"/> 湿度 <input type="checkbox"/> 明るさ</p> <p><input type="checkbox"/> ほこり <input type="checkbox"/> 人の出入り <input type="checkbox"/> バリアフリー</p> <p><input type="checkbox"/> トイレ <input type="checkbox"/> 休憩室</p> <p>業務で制限が必要なこと</p> <p><input type="checkbox"/> 安全上の業務制限 ()</p> <p><input type="checkbox"/> 通院に必要な休暇 (回/月、 時間)</p> <p><input type="checkbox"/> 健康管理・症状悪化を予防するための業務制限 ()</p> <p>仕事への影響の見通し</p> <p><input type="checkbox"/> (休職中の場合) 休職期間・復職時期の予定</p> <p>休職期間 年 月 日まで 復職時期 年 月頃</p> <p><input type="checkbox"/> 業務調整の必要性がある (具体的に:)</p> <p><input type="checkbox"/> 将来、職種を変える必要性がある</p> <p><input type="checkbox"/> 退職予定 年 月頃</p>

働きたい理由と必要な収入

あなたの働きたい理由と必要な収入から、あなたに合う雇用形態について考えてみましょう。

働きたい理由	必要な収入
<input type="checkbox"/> 必要な収入を得るため <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 経済的自立・自由のため <input type="checkbox"/> 家族の負担を減らすため <input type="checkbox"/> 生活を支えるため <input type="checkbox"/> 子どもの教育費のため <input type="checkbox"/> 医療費のため <input type="checkbox"/> 自分の成長や夢の実現 <input type="checkbox"/> 社会貢献 <input type="checkbox"/> 居場所や友人を得る <input type="checkbox"/> 親として子どもに生き様を示したい <input type="checkbox"/> 家族を安心させたい <input type="checkbox"/> その他 () <p>* 家族構成</p>	<p>収入の状況</p> 現在の収入 _____ 円/月 収入源 (_____) * _____ 年 _____ 月 _____ 日時点
	<p>家族構成</p> 家族人数 _____ 人 / 扶養家族 _____ 人 現在の世帯年収 _____ 円/月
	<p>勤労外収入</p> <input type="checkbox"/> 不労所得 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 傷病手当金 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 失業保険 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 障害年金 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 障害年金申請を予定・相談希望 <input type="checkbox"/> 障害年金の申請中 <input type="checkbox"/> 障害年金は受給しない・できない
	<p>仕事による収入+勤労外収入</p> <input type="checkbox"/> 希望する収入 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 実際の収入 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 不足する収入 _____ 円/月
希望する雇用・就業形態	
<input type="checkbox"/> 一般雇用（健康管理と両立できる一般の仕事、職場の配慮あり） <input type="checkbox"/> 障害者雇用（障害者手帳が必要） <input type="checkbox"/> 福祉的就労 <ul style="list-style-type: none"> ・ 就労移行支援事業所 ・ 就労継続支援 A 型事業所（雇用契約有） / ・ 就労継続支援 B 型事業所（雇用契約無） P69 参考 <input type="checkbox"/> 在宅就労・テレワーク <input type="checkbox"/> 自営（起業・家族経営・業務委託など）	

3 健康管理と職業生活の両立の準備と実際

あなたは、職場の理解や協力がなくても健康管理と職業生活を両立できると思いますか。

確かに、現在はあなたの病状や仕事内容によっては両立できるかもしれませんが、病状は悪化することもありますし、頑張り続けることでストレスを抱えることもあります。実際に、難病のある人の約半数が約10年で病気に関連した理由で退職しているという報告もあります。事業主や職場はあなたが健康管理をしながら職業人として活躍するために協力する義務があります。

しかし、難病のある人は、「どのような配慮があれば、病気を悪化させずに仕事を続けることができるか」を職場に上手く伝えることができないことが多くあります。そのために、必要な配慮を得られず、誤解で人間関係が悪化し、ストレスで体調を崩すこともあります。

そこで、ワーク3では、あなたが職場で信頼される職業人でありながら難病患者として適切な健康管理ができる難病のある職業人として、職場の人たちとお互い様の気持ちで協力関係を作るための準備をします。

このワークでは、あなたが難病のある職業人として活躍するために必要な調整や協力について、職場の人たちに分かりやすく説明できるように整理し、上手な伝え方を考えましょう。

ワーク

3-1

職場で健康管理を上手にする方法

- ・あなたが仕事に就くとき、職場の人たちはあなたが最善の健康管理をすることを期待するでしょう。あなたは、これまでの成功や失敗から健康管理方法を学び、時には担当医に相談して、健康管理を上手にできるよう心がけましょう。

ワーク

3-2

無理なく安全に働くために必要なこと

- ・企業や職場の人たちは「難病」と聞き、「万が一のことがないか」心配するかもしれません。無理なく安全に働けて、職場の人たちが安心できる条件を明確にしましょう。

ワーク

3-3

お互い様の人間関係をつくるためのスキル

- ・職場で難病のある職業人として、一緒に働く職場の人たちとお互い様の気持ちで配慮しあう関係を作りましょう。

ワーク

3-4

健康管理をしながら職業人として活躍するために考えること

- ・難病のある職業人として活躍するためのスキルを身につけましょう。

ワーク

3-5

仕事をするために必要な職場の配慮と対応

- ・あなたは、病状が悪化を防ぐのに必要な職場の配慮について、事業主や職場の人たちに、わかりやすく話すことができますか。

3

健康管理と職業生活の両立の準備と実際

② 医師と相談したいこと

健康管理と職業生活の両立には、身体に無理のない仕事内容や職場側の配慮に加え、健康管理による仕事への支障や職場の人たちへの負担を最小限にするために、通院の間隔や予約時間、治療方針などについて、医師と相談することも大切です。

医師に相談したいこと

- 定期的な通院など、治療のための休みや早退を減らしたい（診療時間、処方、夜間、土日の予約など）
- 病状を知るための検査数値（具体的に： _____）
- 検査や手術などの日程調整
- 仕事への影響が少ない薬にしてほしい
- 職場の健康安全配慮について意見がほしい
- できるだけ入院しないで治療を受けたい

その他

[_____]

あなたから医師に説明すること

病気や治療が仕事に影響していると思うこと

あなたが職場へ病気や健康管理についてどのように説明しているか、それに対して職場がどのような配慮を行っているか

健康管理のために行っていること

医師との相談の結果

医師の助言をふまえて、あなたの考えを整理しましょう

ワーク
3-2

無理なく安全に働くために必要なこと

労働安全衛生法第 68 条及び労働安全衛生規則 61 条では、病気をもつ労働者の就業について、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がある者」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には、あらかじめ、産業医その他専門の医師の意見をきかなければならない。

あなたの健康を守り、職場の人たちの不安をなくすために必要なことを考えましょう。

事業主や職場の人たちの心配や疑問への答え方と職場での理解・配慮
<p>あなたの病気が感染するおそれがありますか</p> <p><input type="checkbox"/> 感染しない</p> <p><input type="checkbox"/> 感染する</p> <p><input type="checkbox"/> わからない</p>
<p>就職や復職先の職場では、病気は著しく悪化しますか</p> <p><input type="checkbox"/> 病気を悪化させることはない</p> <p><input type="checkbox"/> 病気が悪化してしまう</p> <p><input type="checkbox"/> 職場の理解や配慮があれば、病気を悪化させることはない</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p>
<p>病気を悪化させないためには、どのような健康管理が必要ですか</p>
<p>職場に理解してほしいことや配慮してほしいことは何ですか</p>
<p>健康管理のために、あなたがしなければならないことは何ですか</p>
<p>あなたが事業主や産業医に相談または配慮してもらいたいことは</p> <p><input type="checkbox"/> 無理のない仕事への配置換え</p> <p><input type="checkbox"/> このままの仕事で、必要な配慮をすること</p> <p><input type="checkbox"/> 責任がより少ない（大きい）仕事への変更</p> <p><input type="checkbox"/> 就業の禁止や休職</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ()</p> <p>* 産業医とは、労働者が健康で快適な作業環境のもとで仕事が行えるよう、専門的立場から指導・助言を行う医師のこと</p>

お互い様の人間関係をつくるためのスキル

難病のある人が仕事を辞める理由のひとつに人間関係のストレスがあります。自分の立場を分かってもらおうとするだけでなく、あなたの仕事をカバーする職場の人たちの立場に立って考えてみましょう。職場の仲間としてお互い様の人間関係をつくるためには、あなた自身が必要なスキルを身につけることも大切です。(P84 参照)

スキル	あなたがすでに取り組んでいること これから取り組みたいこと
1. あなたが、職場から支援や配慮をしてもらうだけでなく職場に貢献できることは何かを考えることができる	例) 職場で「患者」「障害者」にとどまらないようにします
2. 上司や同僚と相談し、職場の理解や協力を得ながら、より自分の力を発揮できる方法を考えることができる	例) 仕事の進め方などを理解しあい、体調が比較的安定しているときには少しでも頑張ることができる、等
3. 産休、子育て介護等、病気に限らずお互い様の人間関係を大事にできる。お世話になったら感謝の気持ちを伝えたり、職場の人が困っているときには助けたりできる	例) 「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」などの声かけ、仲間が困っていたら声をかける、等
4. 同僚が忙しそうなのに「自分だけ休みにくい」と感じて、「健康管理を最優先にすることが職場のためになる」と考えることができる	例) 健康管理のための服薬や食事制限、休養等は、無理をして病気を悪化させ、職場に負担をかけないためでもあるので、遠慮せずに行いましょう

ワーク
3-4

健康管理をしながら職業人として活躍するために考えること

あなたは職場では難病患者ではなく、職業人として期待されています。あなたの健康状態や健康管理が企業の業務や雇用管理にどのような影響をおよぼすか、という視点を持つことで、職場からの協力も得やすくなります。

① 職業人としてあなたが期待されていることとあなたがとるべき対応

あなたが期待されていること	あなたがとるべき対応	
<p>企業の業績への貢献</p> <p>1. 企業や雇用主、上司、同僚があなたに期待していることは何だと思いますか</p>	雇用主／企業のあなたへの期待	対応
	上司のあなたへの期待	対応
	同僚のあなたへの期待	対応
	その他の仕事関係者のあなたへの期待	対応
<p>2. 職業人としての期待に応えるには、あなたの病気や治療に悪い影響が出ると予想されますか</p> <p><input type="checkbox"/> 影響はない</p> <p><input type="checkbox"/> 体調により影響がある</p> <p><input type="checkbox"/> 影響する</p>	(どのように影響するかを具体的に書きましょう)	
<p>3. 職業人としての期待に応えながら健康管理を適切に行う方法がありますか</p> <p>職場での個別調整・配慮を得た事例 (P79 参照)</p>	(どのような「理解や配慮」があれば、病気や治療への影響を軽減できるか、具体的に書いてみましょう)	
<p>4. あなたが健康管理と職業人として期待されていることを両立できた場合、職場にはどのような負担やメリットがあると考えますか</p>		

3

健康管理と職業生活の両立の準備と実際

② 仕事をやり遂げるために、病気や障害による仕事への影響を軽減するアイデア

病気や障害による仕事への影響	仕事への影響を軽減するアイデア
例) レイノー症状がある時は、パソコン操作ができない	例) 手首サポーターの中に小さい使い捨てカイロを入れて保温する

ワーク
3-5

仕事をするために必要な職場の配慮と対応

雇用主や上司の多くは、あなたが最も能力を発揮して活躍できるような働き方を考えようとしています。あなたも能力を発揮するための方法を提案することが大切です。

仕事をするために必要な配慮 (合理的配慮) 設備改善・人的支援・雇用管理		配慮によって 解決できる問題	事業所(企業)側	企業の負担を 軽減するための方法
例	<ul style="list-style-type: none"> ・通院(定期・随時)のための休暇や早退の許可 ・通院予定を考慮した業務調整 	<ul style="list-style-type: none"> ・健康管理しやすくなり、病状が安定する ・長期休暇や退職の危険性が軽減する 	<ul style="list-style-type: none"> ・中途退職の防止(効果的な人材育成) ・計画的な業務遂行 ・安全配慮義務の履行 	<ul style="list-style-type: none"> ・自ら通院の予定を早めに上司に伝える(日頃からコミュニケーションをとる)
①				
②				
③				
④				
⑤				

就職活動や職場における コミュニケーション

企業や職場は、障害者求人としてではなく一般の仕事であっても、難病のある人から配慮を求められた場合は、必要な配慮を行う法的義務があります。しかし、あなたが履歴書や就職時の面接で「難病のこと」や「配慮が必要なこと」を説明しても、必ずしも企業や職場が必要な配慮をしてくれるわけではありません。実際には、難病と聞いただけで「働けないだろう」と決めつけられたり、「(外観を見て)大丈夫。特に配慮は不要」と判断されたりすることもあります。

ワーク4では、就職活動や就職後の場面を想定し、採用担当者や職場の人、支援者との効果的なコミュニケーションの方法について考えましょう。

ワーク

4-1

自分に合った就職活動の方法

・難病のある人は、一般求人への応募であっても、障害者手帳を持っていなくても、専門的な個別支援を受けられます。障害者手帳がないと障害者求人には採用されにくい傾向があることを知っておきましょう。

ワーク

4-2

職場の理解・配慮・調整を確保するための方法

・一般求人での採用でも、企業は、あなたが無理なく活躍するために必要な配慮・調整を行う義務があります。企業や職場が病気を理由に最初から敬遠することなく、あなたとよく話し合っ、配慮や調整に取り組めるように、説得力のある説明の仕方を考えましょう。

ワーク

4-3

応募先・就職先の企業・職場のリサーチ

・会社の理念や方針・特徴などを事前によく調べた上で、「その会社で働きたい」ということをアピールしましょう。

ワーク

4-4

履歴書・職務経歴書の作成、就職面接における説明の準備

・あなたが企業や職場に貢献できる職業人であることをアピールしなければ、あなたの持つ良さや強みを伝えることはできません。履歴書・職務経歴書の作成、就職面接の準備や練習をしっかりと行いましょう。

ワーク

4-5

職場や地域の支援者との話し合いと取り組みに関する認識の共有

・職場での安全や健康の確保、職業人として活躍する方法について、職場や地域の支援者と話し合い、認識を共有しましょう。

＼ワンポイントアドバイス／

企業や職場と出会い、良い関係をつくるための準備

本当に働きたい会社や仕事であるほど、早く就職したいという希望が強いほど、準備不足になりがちです。時間が許す限りしっかりと準備をしましょう。



ワーク 4-1

自分に合った就職活動の方法

難病のある人の就職活動を支援する制度・サービスの活用を考えましょう。あなたが希望する方法にチェックをしましょう（複数可）。

支援を受けなくて、自分で就職活動をする

ハローワークの一般求人検索し、企業の求人募集等を閲覧して、自分で就職活動を行います。

ハローワークの専門援助支援を活用する

難病のある人は、障害者求人だけでなく、一般求人による就職への支援も受けることができます。障害者手帳がなくても、ハローワークの専門援助部門に登録し、就職から職業定着までの様々な課題に対する支援、あなたに合った仕事探し制度の活用や、地域の支援機関と連携した個別支援を受けることができます。

障害者トライアル雇用を活用する

ハローワーク等の紹介により、障害者（難病のある人を含む）を事業主が試用雇用（トライアル雇用＝原則3か月）の形で受け入れることにより、個々の障害者の能力や実際の支援等の理解を促し、試用雇用終了後の常用雇用への移行を進めることを目的としています。トライアル雇用の活用には条件などがありますので、詳細はハローワークにお問い合わせください。

職場適応援助者（ジョブコーチ）事業を活用する

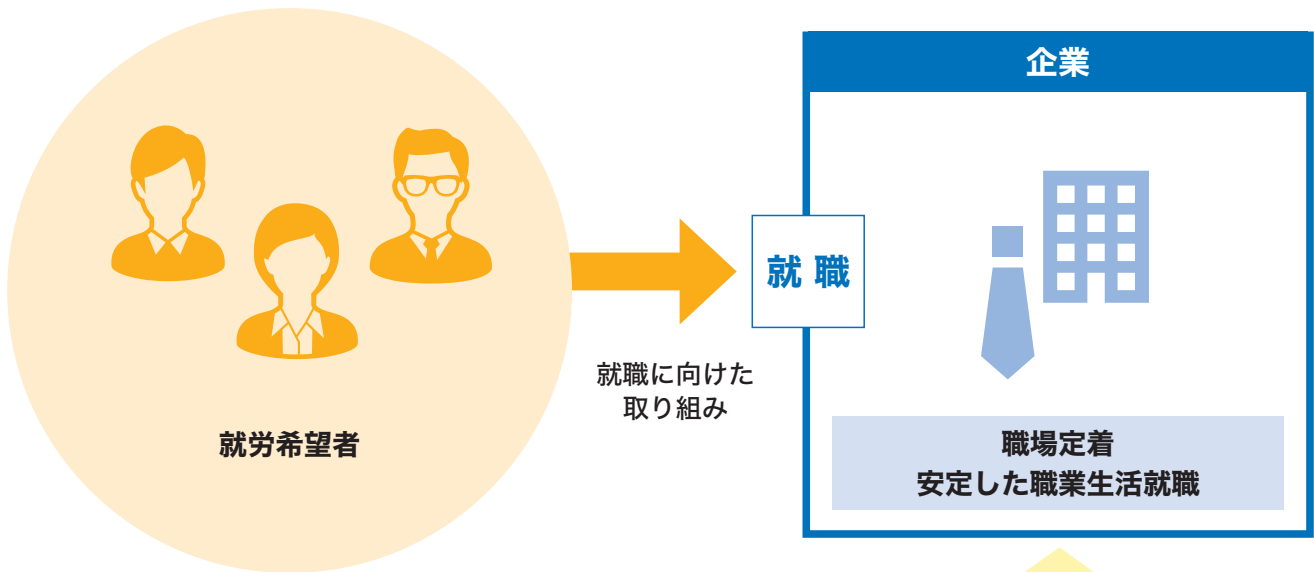
職場で生じる様々な困りごとに対して、状況に応じた解決を図るために、職場適応援助者（ジョブコーチ）が、地域の障害者職業センター等に配置されています。ジョブコーチは職場に出向き、難病のある人を含む障害者（労働者）と事業主の両者に対し、仕事の進め方やコミュニケーションの取り方、仕事内容についての相談の仕方（職場全体の作業効率を考えて、無理のない作業を担当させてもらう）等について専門的な助言・指導します。

特に職場の配慮は必要ないので、説明は不要である

支援者にも意見を聞き、考えを整理して、いざという時に説明できるように準備しておきましょう。

4

就職活動や職場におけるコミュニケーション



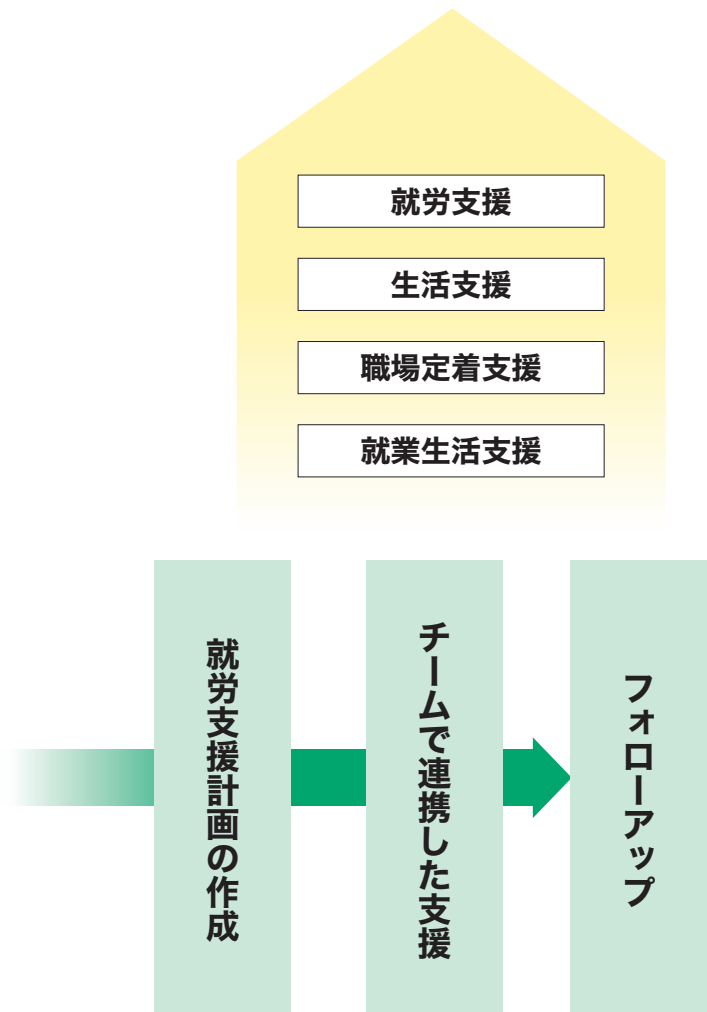
障害者就労支援チーム

ハローワーク

- ・ 専門援助部門が担当
- ・ 就労支援コーディネーターが関係機関との連携を調整
- ・ 難病患者就職サポーターによる相談支援

関係機関等

- ・ 地域障害者就業センター
- ・ 障害者就業・生活支援センター
- ・ 就労移行支援事業所
- ・ 職業能力開発校
- ・ 特別支援学校
- ・ 医療機関
- ・ 難病相談支援センター
- ・ 保健所
- ・ 相談支援事業所
- ・ 発達障害者支援センター 等



ハローワークは地域の様々な関係機関と多職種のチームで、就職前から就職後まで、本人と事業主を継続的に支えます。ハローワークの専門援助部門に登録することで、あなたに必要な支援を総合的に行うことができます。

ワーク
4-2

職場の理解・配慮・調整を確保するための方法

雇用主や職場に、健康管理のために必要な配慮について説明する練習をしましょう。

① 雇用主や職場に自分で説明できるようにする予行練習（ロールプレイ）

- ・2人でペアになり、相手に企業側（雇用主、人事・労務担当者、採用担当者、上司など）の役を演じてもらい、就職面接や職場で説明する場面を想定した予行練習（ロールプレイ）を行ってみましょう。
- ・企業側の役の方からは、あなたの説明について次の点をチェックしてもらい、助言してもらいましょう。

- | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> この人を雇ってみたいという気になったか
<input type="checkbox"/> 「難病のある人と一緒に働く」ことへの不安はなくなったか
<input type="checkbox"/> 企業側の「支援や配慮への負担が大きい」という不安はなくなったか |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

POINT：参考資料「コミュニケーションのコツ」P84

② 伝える内容、説明の方法やタイミングを考える

<p>企業側（雇用主、人事・労務担当者、採用担当者、上司等）へ説明する内容</p> <p>-----</p> <p>-----</p> <p>-----</p>
<p>説明の方法やタイミング</p> <p>-----</p> <p>-----</p> <p>-----</p>
<p>説明する際に、特に注意すること</p> <p>-----</p> <p>-----</p> <p>-----</p>

応募先・就職先の企業・職場のリサーチ

就職活動は「お見合い」のようなものです。相手のことをよく調べて就職活動をしましょう。
 応募・就職先の企業・職場については、次のような方法で調べることができます。

- ・ 求人票の情報
- ・ ホームページや企業のパンフレットのチェック
- ・ 職場体験、実習、トライアル雇用等でのチェック
- ・ 支援者や知人等からの情報入手

調べたことをまとめてみましょう

①	企業・事業所名	
②	企業理念・事業方針 社会的責任への取組(CSR)	
③	主な事業内容	
④	従業員数	
⑤	採用・人事方針	
⑥	障害者雇用の有無	
⑦	求人・雇用形態	
⑧	勤務時間／残業の有無	
⑨	年間の繁忙期の有無	
⑩	給与・賞与	
⑪	有給休暇・特別休暇	
⑫	福利厚生	
⑬	勤務先／通勤手段	
⑭	職場環境	
⑮	職場の雰囲気	
⑯	最近の離職者の動向	
⑰	あなたが貢献できそうな 事業・業務内容	
⑱	あなたが就職したい 主な理由	
⑲	その他	

職場や地域の支援者との話し合いと取り組みに関する認識の共有

職場での安全と健康管理ができることを確認した上で職業人として活躍するためには、あなたと職場や支援者で、働き方に関して同じ認識を持つことが必要です。

話し合いに備えて、あなたの考えをまとめておきましょう。

- ① **就職後も適切な健康管理を行うために、あなた、職場、支援者との話し合いで共有された認識を整理しましょう**

職場で取り組むこと（安全・健康配慮）



例) ・定期的な通院ができるように、業務時間の調整を行う

自分が取り組むこと（安全・健康配慮）



例) ・主治医に相談して、通院回数を減らしたり、通院の予定を早めに上司に伝えたりする

支援者・支援機関（医療機関、障害者就業・生活支援センター等）の役割



例) ・本人と職場、それぞれに定期的に連絡をとり、「定期通院ができているか」「健康管理をする上で困りごとはないか」「職場の人間関係を負担に感じていないか」「職場にかかる負担はどうか」等の相談にのる

5 これからの人生の目標

難病がある人が就職し、うまく仕事ができ、職場の人にも認めてもらい、「就労、大成功！」となった場合は、「ナチュラル・サポート」のある状態と言います。

これは、仕事内容や職場の配慮、本人の状態が絶妙に調整されている状態ですが、体調を崩したり、日頃サポートしてくれる上司や同僚が異動したり、職場全体で仕事が忙しくなったりする等のちょっとした変化で簡単に崩れやすい、不安定な状態でもあります。

就職直後の仕事内容の調整で起こる行き違いや、業務の変更、理解のある上司・同僚の異動、体調の変化、生活の変化、加齢などにより、それまでは問題なく働いていたにもかかわらず、急に問題が発生し、本人も職場も対応できなくなり、退職に至ることもあります。

ワーク5では、将来、起こるかもしれない問題を予想し、その時に相談できる支援機関・支援者を確認しておきましょう。

難病と付き合いながらの人生はこれからも続きます。これからも難病とうまく付き合いながら、彩り豊かな職業生活を送りましょう。

健康管理と職業生活の両立に関する相談窓口

健康管理と職業生活の両立において、将来、困ったことや悩みごとを抱えた時に、あなたや職場が相談できる地域の相談窓口を確認しましょう。

- ・就職後に、これまで相談していた支援者との連絡が途絶えていませんか。
- ・職業生活を送る上で、何らかの問題が起きた時、相談できる支援者はいますか。

これからの人生の目標

- ・難病と付き合いきて、分かったことや新たに気づいたことはありませんか。
- ・これからの人生の目標や具体的に組みたいことを考えてみましょう。

＼ワンポイントアドバイス／

人生はこれから、気持ちを引き締めて！

就職や復職がうまくいくと、安心してしまい、支援者と連絡をとらなくなることもあります。しかし、あるデータによると、難病のある人は就職後10年以内に半数近くが難病に関連することが原因で退職しているそうです。

何か問題があった時には、あなたや企業・職場は、支援機関によるフォローアップを受けることができます。困った時には、早めに相談しましょう。支援機関・支援者と連絡を取り続けることで職業生活をより長く続けることができます。

ワーク
5-1

健康管理と職業生活の両立に関する相談窓口

健康管理と職業生活の両立において、将来、困ったことや悩みごとを抱えた時に、あなたや職場が相談できる地域の相談窓口を確認しましょう。

	相談窓口	電話番号・担当者・相談できること等
①	総合労働相談コーナー (各労働基準監督署内) 職場のトラブルに関する相談や解決のための 情報提供をワンストップで行っています	TEL ()
②	ハローワーク	TEL ()
③	難病患者就職サポーター	TEL ()
④	難病相談支援センター	TEL ()
⑤	地域障害者職業センター	TEL ()
⑥	障害者就業・生活支援センター	TEL ()
⑦	地域産業保健センター (事業主・労働者の相談)	TEL ()
⑧	産業保健総合支援センター (事業主の相談)	TEL ()

健康管理と職業生活の両立に関する相談窓口（つづき）

	相談窓口	電話番号・担当者・相談できること等
⑨	病院 (医師、看護師、ソーシャルワーカー)	TEL ()
⑩	保健所	TEL ()
⑪	患者会	TEL ()
⑫	企業（労務、人事担当部署）	TEL ()
⑬	産業医	TEL ()
⑭	産業看護職（保健師、看護師）	TEL ()
⑮	労働組合	TEL ()
⑯	都道府県労働相談窓口 ()	TEL ()
⑰		TEL ()

支援者の名刺を貼り付けておきましょう

5

これからの人生の目標

5-2

これからの人生の目標

難病のある職業人として生きることを考えるとき、これからのあなたの治療への取り組み、暮らし、生活や人生の設計についてもあらためて見直す必要があります。

あなたの考えや大切にしたいことを整理し、これからの人生の目標（取り組みたいこと）をまとめましょう。

あなたの考えや大切にしたいこと	これからの目標（取り組みたいこと）
病気との付き合い方や治療について <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
生活（人生）設計 <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
働くこと <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
その他 <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

健康管理と職業生活の両立
ワークブック（難病編）

ガイド

Guide

難病のある人の健康管理と 職業生活の両立のために

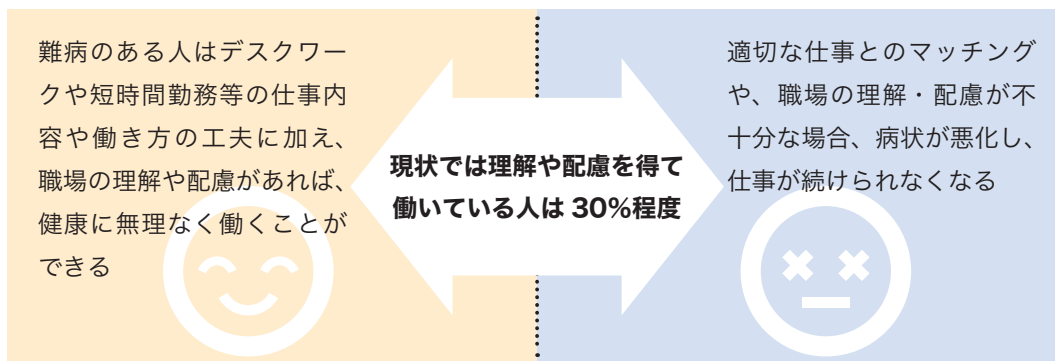
1. 健康管理と職業生活を両立させるための職種や働き方

難病の場合は、体調が良い時には外見では病気がわかりにくく就職活動に影響はありません。しかし、就職後に無理をしたり、職場の理解や配慮がないまま働くことで、体調を崩し、仕事を続けられなくなることもあります。

最近の調査では、難病のある人の約30%が、職場の理解や配慮を得て働いているという結果が出ています。

就職活動経験者の80%は就職に成功

しかし、就職経験者の半数弱は難病に関連した理由で離職



2. 障害者（難病のある人を含む）の就労形態

障害者（難病のある人を含む）の就労形態は、大きくわけて一般就労、福祉的就労、その他の3つに分類されます。

① 一般就労とは

一般事業所（企業）との雇用契約に基づく就労をいい、労働基準法および最低賃金法が適用されます。一般就労における雇用形態としては、期間の定めのないフルタイムの正規雇用（正社員）とそれ以外の非正規雇用があります。非正規雇用の例としては、パートタイムなどの短時間労働者、期間を定めた短期契約による契約社員、人材紹介などの派遣社員などがあります。

障害者雇用率制度による雇用

事業者には従業員規模により一定割合の障害者を雇用する法的義務があり、それを支えるための助成金や地域支援等の制度・サービスも充実しています。公的サービスを受けられるのは、障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を有する人です。事業者は、障害者に適した仕事を検討し、障害者求人を出すことが多いのですが、一般求人から採用して雇用も含める場合もあります。

障害を理由とする不当な差別的扱いの禁止と合理的配慮

2016年4月1日より施行された「改正障害者雇用促進法」により、行政機関や学校、企業などの事業者には、①障害を理由とする不当な差別的取り扱い禁止と、②合理的配慮の提供義務が課せられています。

合理的配慮とは、障害のある人が、他の人と平等にすべての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいいます。（障害者の権利に関する条約 第2条 参考）

② 福祉的就労とは

障害者総合支援法による福祉的な支援を受ける就労（障害者手帳を持たない難病のある人も利用できる福祉サービス）で、一般就労への移行に向けた支援を行う福祉施設等での就労や、福祉的支援（障害福祉サービス等）のある環境で仕事を行うことにより、就労意欲や自信を育む就労継続支援の A 型と B 型が該当します。

③ その他

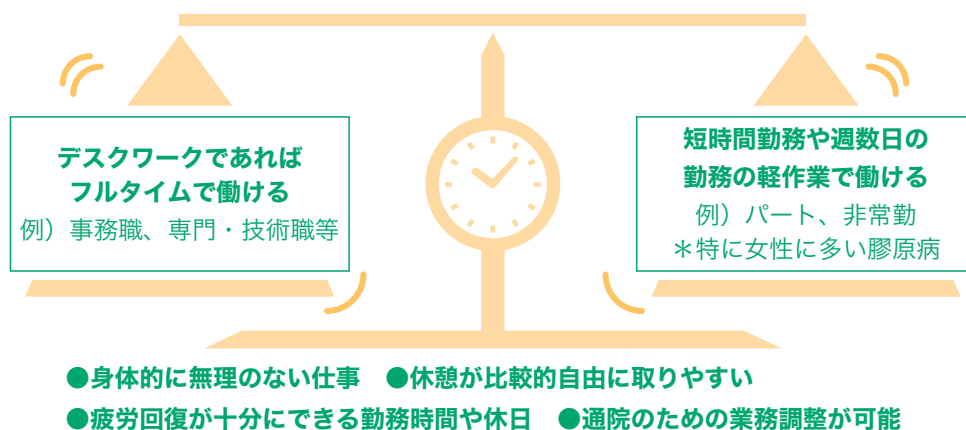
雇用関係のない就労として、自営業や自宅での請負業務（内職など）があります。

就労形態と就労先

就労形態	就労先	備考
一般就労	一般企業	<ul style="list-style-type: none"> 労働基準法、最低賃金法が適用 障害者手帳を所持している場合は、一般企業に就職すると障害者雇用率制度が適用され、各事業所における雇用障害者数の算定対象
福祉的就労	就労移行支援事業所 就労継続支援 A 型事業所 就労継続支援 B 型事業所	<ul style="list-style-type: none"> 「就労継続支援 A 型事業所」は労働基準法、最低賃金法が適用
その他	自営業、内職	

3. 無理なく働ける仕事や働き方の検討

無理なく働くためには、仕事による疲労を十分に回復できるような勤務時間、休日・休憩、通院など、条件を考えることが重要です。例えば、デスクワークは身体への負担が小さく、難病のある人でもフルタイムや週休2日でも比較的働きやすい仕事です。また、立ち作業や軽作業を含む仕事であっても1日3～5時間程度の短時間勤務や、週3日程度の勤務であれば、多くの人は十分に健康管理ができます。このように、仕事の内容や時間などから、正規雇用、非正規雇用、期間就労、パート、アルバイト、在宅勤務、業務委託契約など自分にあった働き方を検討します。



難病のある人（障害者手帳の有無にかかわらず）の仕事や働き方には、いくつかの特徴があります。

- 特徴1：デスクワークが多く、工場内労働（立ち作業、労務、拘束時間）は少ない
- 特徴2：正社員を含め、雇用契約を結ぶ一般的な就労形態で働いている人が多い
- 特徴3：1日7.5時間以上のフルタイムが多いが、女性ではパートが多い傾向がある

さらに、疾患別でも職種に特徴があります。詳細は P50 を参照ください。

職種の具体例（疾患別）

疾患名		職種の具体例
ベーチェット病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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%)
全身性エリテマトーデス	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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%)

職種の実例 (疾患別)

疾患名		職種の具体例
潰瘍性大腸炎	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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%) ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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%)
もやもや病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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		<ul style="list-style-type: none"> ・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		<ul style="list-style-type: none"> ・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%)
後縦靭帯骨化症		<ul style="list-style-type: none"> ・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%)

*データは、独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合支援センター 調査研究報告書 No.126 より抜粋
<http://www.nivr.jeed.or.jp/download/houkoku/houkoku126.pdf>

ハローワーク

ハローワークの専門援助部門（障害者専門相談窓口）

①求人情報の提供

障害者求人に限らず一般求人でも、デスクワークや短時間勤務等について本人の条件に合う求人情報を検索機で探すことができ、タイムリーな情報提供をしています。

②職業相談

本人の興味や強みを活かした職業開発につながるキャリア支援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を行っています。

③個別の職場開拓

本人に合う仕事の求人がない場合でも、職場を訪問し、職務の切り出し等による求人開拓や事業者との交渉等を行い、個別の職場開拓をします。

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を開拓します。

⑤履歴書作成や就職面接の練習（詳細は P52、53、54 参照）

就職活動に必要な「病気や必要な配慮についての説明」「自己アピール」「経歴の空白になっている期間をどう説明するか」等について、実際の場面を想定して本人が練習し、それに対して助言します。必要であれば、支援者が就職面接に同席することもできます。

事例 1 雇用開拓担当者の新規の求人開拓

ハローワークの雇用開拓担当者が、これまで障害者雇用の実績がある事業所を訪問し、人事担当者（取締役）に、難病のある人を採用した場合に利用できる「難治性疾患患者雇用開発助成金制度」について説明し、求人を出すよう促したところ、新たに求人票が出されました。

早速、応募を希望していた求職者に求人の内容を説明し、職場見学に同行しました。そして、面接で仕事内容の具体的な説明を受け、求職者は無理なく働けることを確認し、就職することができました。

コラム

履歴書作成や就職面接の練習

（1）履歴書の様式

A4 サイズの JIS 規格（日本工業規格）の履歴書が多く使われていますが、自己アピールをしやすいよう工夫された様式のものなども市販されています。その種類も新規卒業生用、転職者用などいろいろあるため、自分に合った書きやすいものを選びましょう。

（2）履歴書は手書きかパソコンか

履歴書をパソコンで作成するか、手書きで作成するかは、応募事業所により異なります。ホームページからエントリーできる事業所や IT 関連、あるいは、外資系事業所に応募するなどの場合はパソコンでの作成がよいと考えられます。「手書きでもパソコンでも構わない」とする事業所は増えていますが、手書き文字に好感をもつ事業所が多いのも事実です。迷った場合はハローワークなどに相談しましょう。

(3) 履歴書への病気等の記載

就職活動の際に、どのように事業者に病気のことを伝えたらよいでしょうか。その1つの手段として、履歴書に病名を記載し、事業者に病気があることや健康管理が必要になることなどを伝える履歴書開示という手段があります。

記載例：『(病名)により()ヶ月に()回、通院しておりますが、医師より就労可能と
言われております』等

「JIS規格履歴書」の場合、記載場所は、『本人希望記載欄』が適していると考えます。特に就業上の制限がない場合は、「一般就労可能で、特に制限もなく・・・」と記載し、制限や特定の配慮を先に明示しておきたい場合には、配慮希望事項について具体的かつ端的に記載します。

ここで言う就労可能とは、一般の社会通念においても、応募しようとしている事業所の仕事が可能であることを意味します(一定の配慮を受けながら労務提供ができる状態)。具体的には、週に2～3日(20時間前後)、週3～4日(30時間前後)や、フルタイム(40時間)プラス残業時間程度です。

就職前に、これまでの病気や治療の経過、医師の意見などを参考にしながら、今の体調や状態で、就労で生じる心身の負担にどの程度耐えられるのか、悪化した場合はどうするか、などを検討することが必要です。さらに、応募しようとしている仕事と、医師の就労に関する見解との整合性をはかれるように、事前に医師と職種や就労時間、就労の際に気をつけるべき点などについて相談しておくことが大切です。

(4) 病気により一定期間働いていない期間がある場合

転職にかかる期間は平均で2～3ヶ月程とされています。半年、1年、2年、それ以上に離職期間が長くなった場合、事業者としては働いていなかった理由が気になるものです。「採用した後に、すぐに仕事ができるのだろうか」「長く働くことが可能だろうか」「安全に通勤できるだろうか」といった懸念を持ちます。直近での就労実績がない場合や前職を退職してから間があいている場合、採用担当者は働けるイメージを持ちにくく、採用を控えることもあります。病気による療養が理由の場合でも、現在は就労可能な状態にあることを理解してもらうため、医師に就業に関する意見書などを書いてもらうことも一つの工夫です。また、ハローワークの委託訓練校や、福祉的就労の就労継続支援A型、就労移行支援事業所、軽度のアルバイト、民間のスクールなどを活用し、働いた実績をつけることも有効な方法です。

(5) 採用面接での留意点：説明しすぎない

病気の有無にかかわらず、採用面接では説明しすぎないことが大切です。無理をしたくない一心で、採用面接で病気について丁寧に時間をかけて伝えることは、かえって採用担当者の不安を強めることにつながります。病気以外についても、伝えたいことを端的に要領よく伝えることが大切です。

(6) 採用面接時の病気に関する質問

採用面接時に病気があることを開示した場合、採用担当者からの質問の多くが、「どのような病気か」「体調は悪化しないか」です。あなたの体調を気遣うだけでなく、病気を持ちながら仕事ができるかという不安と、悪化した場合の安全対策などについて関心があります。この時点では、採用担当者へ病気の説明を詳細にすることは避け、どんな仕事や作業に、どんな配慮が必要で、その配慮があれば働けることをアピールしましょう。

(7) プラスを意識してプラスで終わる

採用面接では、病気にかかわらず働くための準備ができていることを伝えることが大切です。

病気体験などを伝える必要もありますが、面接の最後には、「その経験を通して、何を学び、どのように仕事に活かそうと考えているか」を伝え、採用担当者にポジティブな印象を与えることができるようにしましょう。

(8) 病気に関する情報の伝え方

①悪い例

【本人】

「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。腹痛があり、トイレに頻繁に行かなくてはなりません。入院の可能性もあります。」

【支援者】

「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頂き、雇用をお願いします。」「難病患者を雇用した事業者には最大 135 万円の助成金が出るようになり、事業者にも雇用するメリットがありません。」

＊これは、悪い例です。事業者・職場の人は「難病」への先入観を強く持ち、「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、難病の人を雇用することに伴う負担に見合わない」「雇用には何のメリットもない」と考える可能性があります。

②良い例

【本人】

「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はないと、医師の意見書もあります。定期通院は有給休暇で対応できます。」「ただし急にトイレに行きたくなることもありますので、その点は配慮をお願いします。」

【支援者】

「まずは、〇〇さんの仕事能力について障害者トライアル雇用制度で確認して頂ければと思います。障害者トライアル雇用は、障害者を原則 3 か月間試行雇用することで、適性や能力を見極め、継続雇用のきっかけとすることを目的とした制度です。仕事ぶりや健康管理上必要な職場の配慮等を確認した上で継続雇用へ移行でき、障害者雇用への不安を解消できます。この制度の利用にあたっては助成金を受けることができます。さらに、難治性疾患の方の雇用に取り組みされる事業所には助成金が支給される制度(特定求職者雇用開発助成金)もありますので、ご関心がありましたら詳しくご説明させていただきます。」

＊これは、良い例です。事業者や採用担当者にとって、この人を雇うことで事業に貢献してもらえるイメージが持てます。また、「難病＝働けない」「難病＝配慮が大変」という誤解が払拭され、安心して雇用することができます。

通院等の配慮についても、事業者は「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はありませんか？」

事業者が障害者を雇う義務は、法律に明記されており、法定雇用率未達成の場合には国からの指導を受けることになります。障害者の求人や障害者合同面接会で、「障害者手帳のある人の雇用」を急いでいる事業所から、障害者手帳を持たない難病患者が「門前払い」のような扱いを受けた場合には、「障害者雇用率を遵守したい」と事業所側が考えている可能性があります。以上から、すべての事業所が、「障害者手帳のない人には雇用のメリットがない」と考えていると誤解しないようにしましょう。

難病のある人を対象とした助成金等

これらの助成金等は、難病のある人を雇用する事業主が申請し、受給要件を満たした場合、事業主に対して支給されます。（※事業主の方が受給要件を満たさない場合、受給できません）

詳細は、都道府県労働局にお問い合わせください。

（1）新しく難病のある人を雇い入れる場合

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）

難病の方等をハローワーク等の紹介により継続して雇用する労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対して助成を行っています。（P56 参照）

障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を一定期間（原則 3 か月）雇用する事業主に対して助成を行っています。試行雇用により、適性や能力を見極め、求職者と事業主の相互理解を深めることで、継続雇用への移行のきっかけとしていただくことを目的としています。（P59 参照）

（2）難病の方の雇用管理の見直しや柔軟な働き方の工夫等を行う場合

障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）

雇用する障害者に対して、特性に応じた雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方の工夫等を講じる事業主に対して助成を行っています。職場定着支援計画を作成・認定の上、対象労働者に対して以下の措置を実施した場合に助成金を支給します。

1. 柔軟な時間管理・休暇取得
2. 短時間労働者の勤務時間延長
3. 正規・無期転換
4. 職場支援員の配置
5. 職場復帰支援
6. 社内理解の促進（1～5の措置と組み合わせた場合のみ助成）



「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）」のご案内

「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）」は、障害者手帳を持たない発達障害や難病のある方を雇い入れる事業者に対して助成し、発達障害や難病のある方の雇用と職場定着を促進するためのものです。

発達障害や難病のある方を新たに雇い入れた事業主に助成金を支給します

以下の①～②のすべてに当てはまる対象者をハローワーク、地方運輸局、特定地方公共団体※1、職業紹介事業者※1の紹介により、一般被保険者かつ継続して雇用する労働者※2として新たに雇用し、対象労働者の雇用管理に関する事項※3を報告する事業主に助成金を支給します。

「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」の対象者

① 障害者手帳を所持していない方であって、発達障害または難病のある方※4

- ▶発達障害の場合：発達障害者支援法第2条に規定する発達障害者（自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害など）
- ▶難病の場合：別紙の難病がある方

② 雇入れ日時時点で満年齢が65歳未満である方

- ※1 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コースの取扱いを行うに当たって、雇用関係給付金の取扱いについて同意書を労働局に提出している特定地方公共団体・職業紹介事業者をいいます。
- ※2 継続して雇用する労働者とは、対象労働者の年齢が65歳以上に達するまで継続して雇用し、かつ、当該雇用期間が継続して2年以上あることをいいます。
- ※3 雇い入れた労働者に対する配慮事項などを支給申請にあわせて報告していただきます。
- ※4 「障害者の雇用の促進等に関する法律」第2条第2号に規定する身体障害者、同条第4号に規定する知的障害者、同条第6号に規定する精神障害者に該当する方は除きます。

助成額

対象労働者	企業規模	助成対象期間※5	支給総額※6				
			第1期	第2期	第3期	第4期	
短時間労働者※7以外の労働者	中小企業以外	1年	50万円	25万円	25万円		
	中小企業	2年	120万円	30万円	30万円	30万円	30万円
短時間労働者	中小企業以外	1年	30万円	15万円	15万円		
	中小企業	2年	80万円	20万円	20万円	20万円	20万円

※5,6 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・第4期）といい、支給総額を支給対象期に分けて支給します。

※7 短時間労働者とは、1週間の所定労働時間が、20時間以上30時間未満の労働者をいいます。



事業者の皆さまへ

対象となる事業者の要件

- ◆雇用保険の適用事業者であること
- ◆対象労働者の出勤状況や賃金の支払い状況などを明らかにする書類^{※8}を整備・保管していること
※8 労働者名簿、賃金台帳、出勤簿など

＜ご注意＞

1. 以下に該当する場合は助成金が支給されません

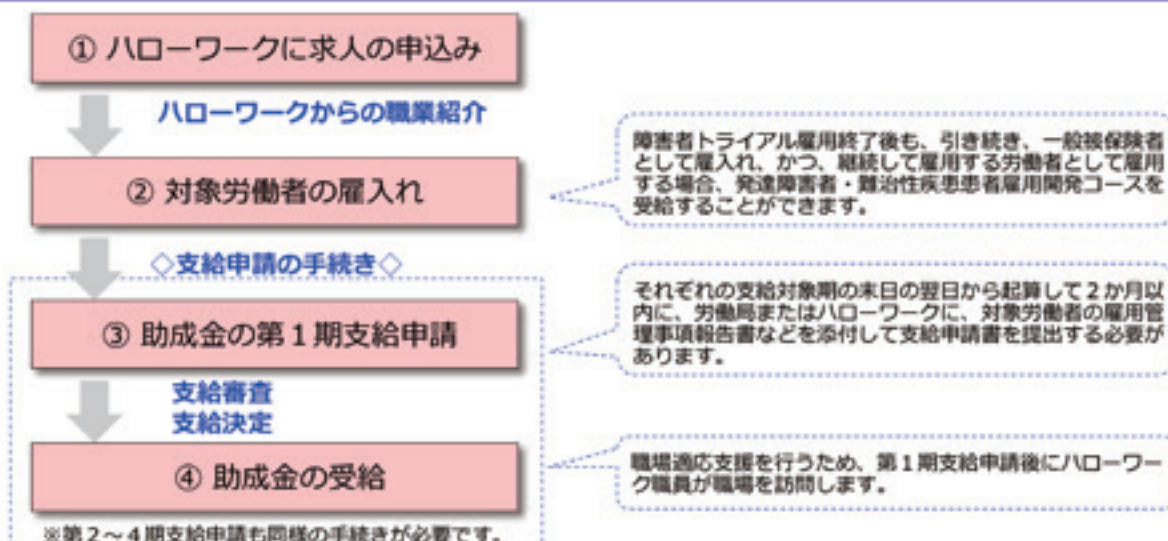
1	基準期間（対象労働者の雇入れ日の前日の前後6か月間）に、対象労働者を雇い入れた事業所において、雇用保険被保険者を解雇（勤労退職を含む）など事業主都合で離職させたことがある場合
2	基準期間に、対象労働者を雇い入れた事業所において、雇用保険被保険者を、特定受給資格者となる離職理由のうち離職区分コードの1A（解雇等）または3A（勤労退職のほか、事業縮小や賃金大幅低下などによる正当理由自己都合離職など）の理由によって、当該雇入れ日における雇用保険被保険者数の6%を超えて、かつ4人以上離職させていた場合
3	ハローワークなどの紹介以前に、雇用の内定（予約）があった対象労働者を雇い入れる場合
4	ハローワークなどの紹介時点で雇用保険被保険者など失業と同様の状態にあると認められない対象労働者を雇い入れる場合
5	雇入れ日の前日から過去3年間に、職場適応訓練（短期の職場適応訓練を除く）を受けたことのある者を当該職場適応訓練を行った事業者が雇い入れる場合
6	雇入れ日の前日から過去3年間に、当該雇入れに係る事業所と雇用、請負、委任の関係にあった者、または出向、派遣、請負、委任の関係により当該雇入れに係る事業所において就労したことのある者を雇い入れる場合
7	雇入れ日の前日から過去3年間に、当該雇入れに係る事業所において、通算して3か月を超えて訓練・実習等を受講したことがある者を雇い入れる場合
8	雇入れ日の前日から過去1年間に、対象労働者と雇用、請負、委任の関係にあった事業者、出向、派遣、請負、委任の関係により対象労働者を事業所において就労させたことがある事業者、対象労働者が通算して3か月を超えて受講などしたことがある訓練・実習などを行っていた事業者と、資本的・経済的・組織的関連性などからみて密接な関係にある事業者が当該対象労働者を雇い入れる場合
9	対象労働者が、雇入れ事業者の事業所の代表者または取締役の3親等以内の親族（配偶者、3親等以内の血族と姻族）である場合
10	支給対象期における対象労働者の労働に対する賃金を、支払期日を超えて支払っていない場合
11	ハローワークなどの紹介時点と異なる条件で雇い入れた場合で、当該対象労働者に対し労働条件に関する不利益または違法行為があり、かつ、当該対象労働者から求人条件が異なることについての申し出があった場合
12	高年齢者雇用確保措置を講ずべきことの勧告を受けた場合
13	障害者総合支援法に基づく勧告等を受けた場合

2. 支給対象期の途中や当該支給対象期に係る支給決定までに、対象労働者を事業者都合により離職^{※9}させた場合は、当該支給申請は不支給となります。また、最後の支給対象期が経過する前に当該対象労働者を事業者都合により離職させた場合は、すでに支給されている分があればそれを返還する必要があります。

※9 事業者都合による離職とは、解雇、勤労退職、事業縮小や賃金大幅低下、事業所移転等による正当自己都合離職などを指します。

この他にも支給要件があります。詳しくは、都道府県労働局・ハローワークへお問い合わせください。

受給までの流れ ハローワークから紹介を受けた場合



障害者トライアル雇用

障害者トライアル雇用（制度）とは

ハローワークや民間職業紹介事業所には「障害者トライアル雇用」の制度を利用した求人があります。これは事業所と病気やけが等で仕事への影響がある人が相互の理解を深め、その後の常用的雇用へ移行するきっかけを、試験雇用（最長3か月）でつくる事業です。求職者は賃金を得ながら会社や職場の雰囲気などに加え、仕事内容が自分に合っているか、無理がないかを確認するとともに、職場での課題も明確になり、対処方法を考えることもできます。一方、事業者や職場も求職者の実際の仕事ぶりや勤務状況、職場の受け入れなどを確認することができます。

難病のある人を初めて雇用する事業所にとっては、病気や治療についての知識や業務量の調整等わからないことも多く、不安を抱える場合が少なくありません。トライアル雇用制度は、求職者と雇入れ側が1～3ヶ月かけて相互確認できることが最大のメリットです。対象者は期間中に業務内容、職場環境を体感しながら、自分が「やれるか」「やっていきたいと思えるか」の意思を再確認でき、雇入れ側も適性を見極める期間が持てることは、障害者雇用を行う上でとても重要なことです。

その人の特性や気持ち（特に就労意欲）、職業準備性、人間性は面接では見極められず、働きはじめて現れ、変化するものです。雇入れ側も本人に対する手立てを見出し、意識の立て直しや業務面での調整（作業内容・作業量等）を提案することができます。そのような措置を講じても、作業能力や勤務状況に影響する場合には、本人の意思を確認しながら課題を提示して取り組んでもらいます。

トライアル雇用は、事業者によっては9割以上が継続雇用につながります。この制度は、求められる適性が特に高い職種、作業スキルの他にコミュニケーション能力などが必要な職場の場合や、本人の特性上、勤怠が安定せずになかなか定着できない場合に、事前に職業適性が判断できるので、本人、雇用側の両者にとって有効です。

事例2

トライアル雇用を活用して、初めて一般就労を目指した20歳代クローン病男性

男性（クローン病、20歳代後半）は、これまでに症状が落ち着いている期間（3か月間）のアルバイト経験は数回あるものの、正規雇用の就労経験はありませんでした。しかし、「一般就労を目指したい」と希望し、事務職のトライアル雇用を利用しました。

トライアル雇用中、事業者は、トイレ回数は多いものの、きっちり仕事をこなし、職場にも馴染み始めているため、一般雇用への移行を提案しました。しかし、本人は一般雇用への移行を断りました。男性は、かつて大学在学中に建築・設計業を目指していましたが、体力的に難しいと諦めていました。体力的には事務職が適していましたが、トライアル雇用で実際に就労してみると、業務はこなせるものの、自分のやりたいことではないと気付いたようでした。

このようにトライアル雇用では、実際にやってみて気づくことも多くあります。そして、必要に応じて難病患者就職サポーターなどの専門的な支援を受けることもできます。通常の業務の流れから、障害者ができる部分を抜き取り、職場にとっても効率的で、無理なくできる仕事に配置するなどの支援も受けることができます。他にも各自治体の障害者就労支援者や支援機関によるきめ細かなサポートを受けることができます。

難病のある人にとっては、通院や服薬への配慮は必要ですが、配慮をしてもらうだけでなく、体調や病状の変化を正しく会社に伝え、無理なく仕事を続けるための工夫や配慮についてトライアル雇用中に相談できることは貴重な機会です。

「障害者トライアル雇用」のご案内

「障害者トライアル雇用」は、障害者を原則3か月間試行雇用することで、適性や能力を見極め、継続雇用のきっかけとしていただくことを目的とした制度です。労働者の適性を確認した上で継続雇用へ移行することができ、障害者雇用への不安を解消することができます。

また、この制度の利用に当たっては助成金を受けることができます。事業者の皆さまには、「障害者トライアル雇用」を積極的に活用していただくようお願いします。

助成金の支給額

■ 対象者1人当たり、月額最大4万円（最長3か月間）

障害者トライアル雇用求人事前にハローワーク等に提出し、これらの紹介によって、対象者を原則3か月の有期雇用で雇い入れ、一定の要件を満たした場合、助成金を受けることができます。

■ 精神障害者を初めて雇用する場合、月額最大8万円（最長3か月間）

精神障害者を初めて雇用する場合は、月額最大8万円の助成金を受けることができます。また、精神障害者は最大12か月トライアル雇用期間を設けることができます。ただし、助成金の支給対象期間は3か月間に限ります。

「障害者トライアル雇用」の対象者

「障害者の雇用の促進等に関する法律 第2条第1号」に定める障害者に該当する方が対象で、障害の原因や障害の種類は問いません。

次のいずれかの要件を満たし、障害者トライアル雇用を希望した方が対象となります。

- ① 紹介日時点で、就労経験のない職業に就くことを希望している
- ② 紹介日の前日から過去2年以内に、2回以上離職や転職を繰り返している
- ③ 紹介日の前日時点で、離職している期間が6か月を超えている
- ④ 重度身体障害者、重度知的障害者、精神障害者

Q 短時間であれば働ける障害者を試行的に雇用する場合には？

A 精神障害者や発達障害者で、週20時間以上の就業時間での勤務が難しい人を雇用する場合、週10～20時間の短時間の試行雇用から開始し、職場への適応状況や体調などに応じて、トライアル雇用期間中に20時間以上の就労を目指す「障害者短時間トライアル雇用」制度もあります。

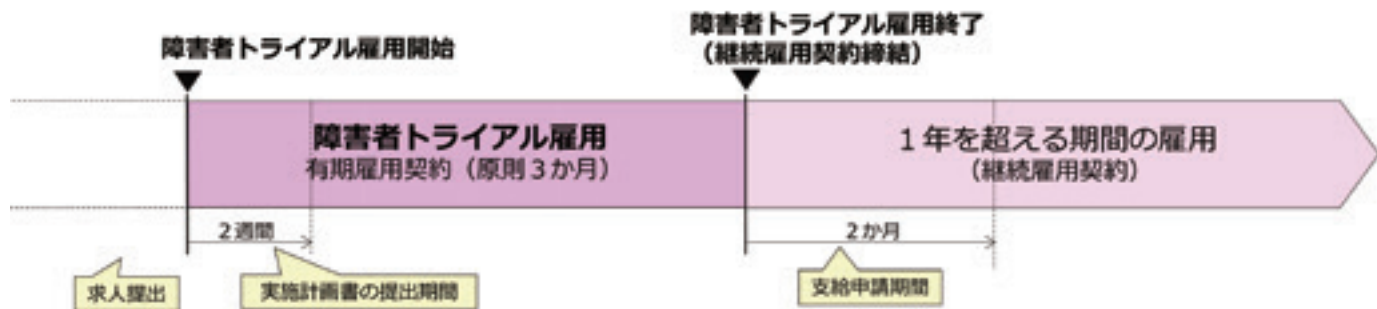
- ◆ 助成金の支給額は、対象者1人当たり、月額最大2万円（最長12か月間）
- ◆ 障害者短時間トライアル雇用求人提出が必要です。

<ご注意>

- ◆ 求人数を超えた障害者トライアル雇用は、実施できません。
- ◆ 障害者トライアル雇用対象者の選考は、書類ではなく面接で行うようお願いいたします。

事業者の皆さまへ

「障害者トライアル雇用」の流れ ハローワークから紹介を受け、継続雇用契約を締結した場合

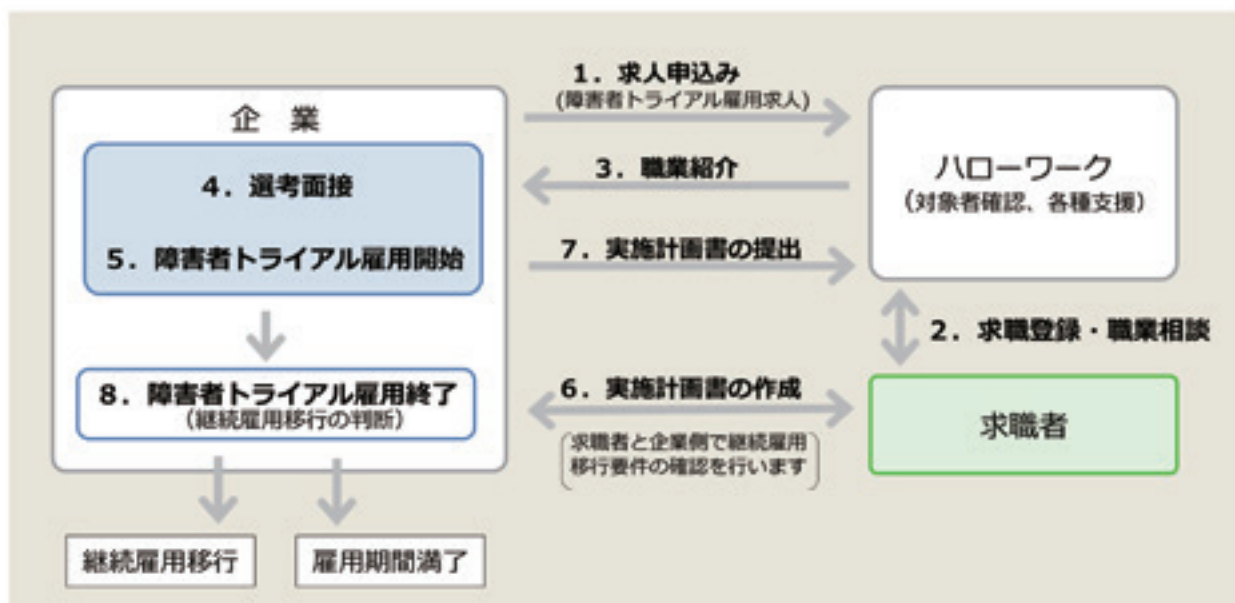


実施計画書：障害者トライアル雇用開始日から2週間以内に、対象者を紹介したハローワークに実施計画書を提出してください。実施計画書を提出する際は、雇用契約書など労働条件が確認できる書類を添付してください。

支給申請書：助成金を受給するためには、障害者トライアル雇用終了日の翌日から2か月以内に、事業所を管轄するハローワークまたは労働局に支給申請書を提出する必要があります。申請期限を過ぎると助成金を受給できなくなりますので、ご注意ください。

※ 障害者トライアル雇用の途中で継続雇用へ移行した場合や自己都合で離職した場合、支給申請期間が変わります。速やかに対象者を紹介したハローワークへ連絡してください。

「障害者トライアル雇用」の仕組み ハローワークから紹介を受けた場合



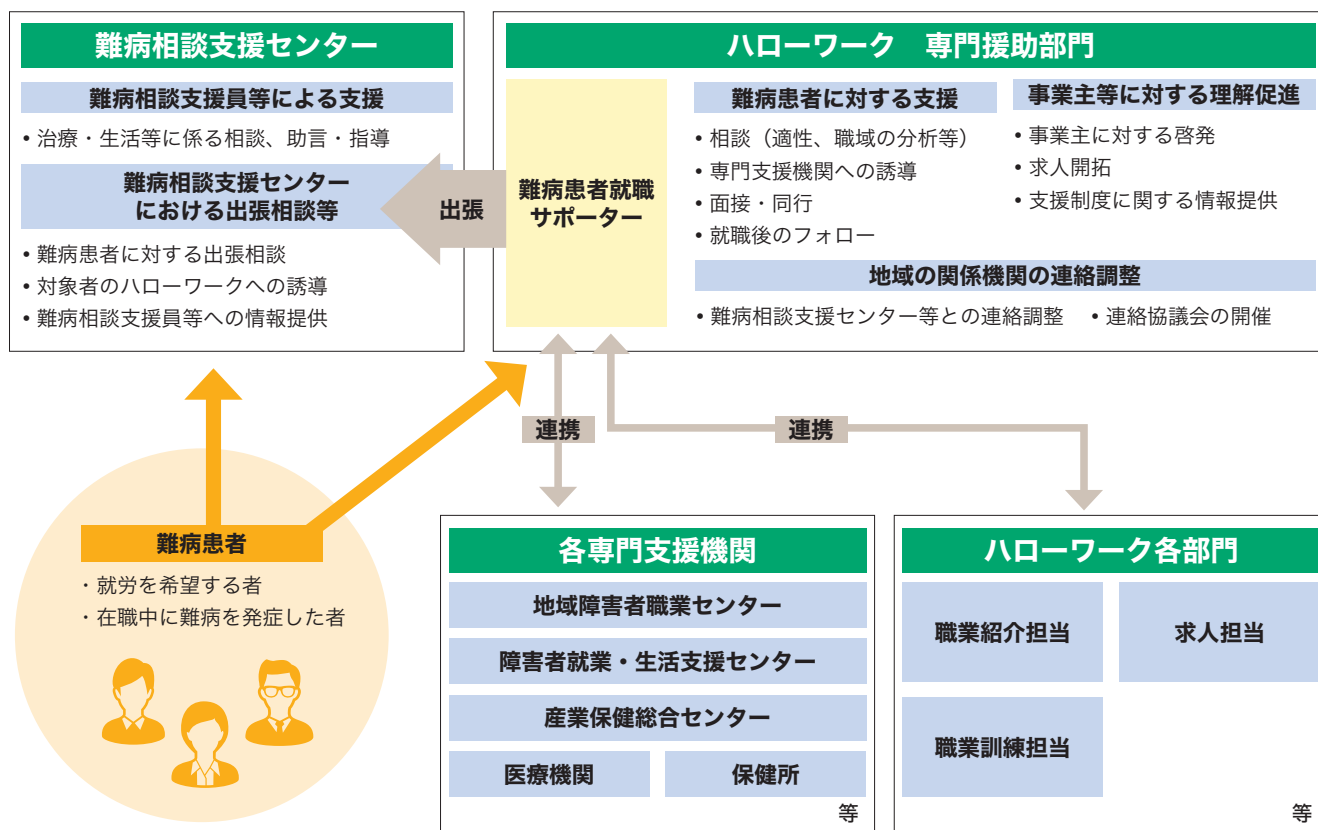
※次に該当する事業所等、支給対象にならない場合がありますので、ご注意ください。

1	基準期間（障害者トライアル雇用を開始した日の前日から起算して6か月前の日から障害者トライアル雇用期間を終了する日までの期間をいう）に、障害者トライアル雇用を行う事業所において、雇用保険被保険者を事業主都合で離職させたことがある場合
2	基準期間に障害者トライアル雇用を行う事業所において、特定受給資格者となる離職理由のうち、「雇用保険被保険者離職票」の離職区分コードの1 Aまたは3 Aの理由によって離職した人の数を事業所全体の雇用保険被保険者数で割った割合が、6%を超えていた場合（この離職者数が3人以下の場合を除く）
3	高齢者雇用確保措置をとっていなかったために、「高齢者等の雇用の安定等に関する法律第10条第2項」に基づく勧告を受けた後、支給申請日までにその是正がなされていない場合
4	障害者総合支援法に基づく就労継続支援事業（A型）を行う事業所である場合（対象労働者を職員などの施設利用者以外の人として雇い入れる場合を除く）
5	障害者トライアル雇用を開始した日の前日から起算して過去3年間に、障害者トライアル雇用を行った事業所において、障害者トライアル雇用を実施した後に継続雇用する労働者として雇用されなかった障害者（障害者本人の都合による離職や本人の責めに帰すべき解雇等は除く）の数に障害者トライアル雇用結果報告書兼障害者トライアル雇用助成金支給申請書が提出されていない人の数を加えた数が3人を超え、継続雇用する労働者として雇用された数を上回っている場合

この他にも支給要件があります。詳しくは、都道府県労働局・ハローワークへお問い合わせください。

難病患者就職サポーター

ハローワークの障害者の専門援助窓口配置され、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。



事例 3

体調不良を繰り返しながらも事業所の配慮等で定着して就労

難病患者就職サポーター（以下、サポーター）は、短期の入退院を繰り返しながらも就労を希望している求職者に対して、事業所の採用担当が一番に心配する点は「本当に働けるのか」「体調悪化を仕事のせいにはしないか」ということと予測しました。

そこで、「就業可能である」こと、「病気が繰り返し悪化することがあったとしても、治療により仕事ができるまで回復する」ことを含む意見書の作成を担当医に依頼するように提案しました。

さらに、求職者と一緒に、体力や職業スキル等をもとに、無理のない仕事内容や働き方を話し合いました。話し合いの結果をもとに、サポーターは、短時間パートの求人をを出していた事業所へ求職者の病気をオープンにして紹介したところ採用となりました。

採用された理由は、①サポーターから事業所へ本人を紹介する際に、病気をオープンにしていたため、病気の説明ができたこと、②担当医の意見書により、事業所が病気について理解できたため安心につながったこと、③求職者は、サポーターと話し合いを重ねるなかで、自分の意見や考えの伝え方が上手になっていたこと、等があげられます。

就職後、サポーターが経過を確認するために事業所へ電話すると、事業所からは「就業3日目で体調不良のため入院したが、本人は『継続して働きたい』と言い、やる気が伝わったので退院して職場復帰できるまで待つことにしています」と報告がありました。さらに職場の従業員にも、病気を理解するための説明をしていました。その後、本人は1ヶ月で復帰することができ、働き続けています。

サポーターは、治療をしながら働く過程で、事業者の理解と配慮不足、同僚の仕事に対する取り組み姿勢への不満等があるため、転職を希望していた難病のある人の相談を受けました。

その相談者は長い闘病生活で経済的にも困っていたため、生活の基盤を整えるために、サポーターは障害者就業・生活支援センターを紹介しました。しかし、相談者が「仕事を休めず、相談に行く時間が取れない」と訴えたため、障害者就業・生活支援センターの相談員から出向き、繰り返し相談を受け、相談者の話を丁寧に聞きました。

その結果、以前退職した職場で、長距離運転手として採用されました。以前と部署は違っていました。慣れている事業所であったため知合いの社員もおり、相談者は「病気についての理解があり、職場で配慮して欲しいことを申し出やすい環境なので安心して」と言い、継続して働くことができました。

サポーターは、難病医療機関の地域連携室より、ハローワークの障害者専門（相談）窓口で紹介された休職中の難病のある人から、職場復帰について相談を受けました。相談者は、「退職して再就職するか、今の職場に復帰するか」で迷っていました。在職中に難病を発症したため、「これまでの働き方が出来なくなることが不安」と「職場がこれまでと違う働き方を受け入れてくれるだろうか」という思いから、働くことに自信を持てずにいました。

必要な健康管理と、体調に合わせた働き方を確認しながら、サポーターから求人情報を提供し、今後のことを相談したところ、相談者は「できれば今の職場に復帰したい」と自分の考えをはっきりと示しました。サポーターは職場に出向き、相談者の意思を伝えましたが、担当者からは「復帰するのであればフルタイムで」と条件が提示されました。

相談者は、体力や集中力維持の面で大きな不安を感じていました。サポーターは障害者職業センターを紹介し、職業評価を受けて、職業適性、集中力、体力等を確認するように勧めました。その結果、相談者は就業準備支援を受けることになりました。

相談者（男性、20歳代）は、大学卒業後、親元で生活して4年間就職活動しながら、アルバイトや短期契約社員を経験しました。難病相談支援センターに相談したところ、難病患者就職サポーターと障害者職業センターを紹介され、職業評価、職業訓練、就活セミナー、職業準備支援等を受けました。

相談者は、「職業スキルを身に着け、セミナーや訓練を最後まで受講することで、自信がついた」と言いました。また、次第に自分の強みやスキルをアピールできるようになり、約8ヶ月後には希望の仕事に就くことができました。

*地域ではハローワーク等の多様な就労支援機関（相談窓口）や難病相談支援センター等の療養生活の相談支援機関（相談窓口）がネットワークを作って連携して支援しています。病気により困りごとを抱えたときには、ひとりで悩まずに早めに相談することが大切です。

難病患者就職サポーター配置ハローワーク

番号	労働局	ハローワーク	所在地	問い合わせ先
1	北海道	札幌	北海道札幌市中央区南10条西14丁目	011-562-0101
		札幌北	北海道札幌市東区北16条東4-3-1	011-743-8609
2	青森	青森	青森県青森市中央2-10-10	017-776-1561
3	岩手	盛岡	岩手県盛岡市紺屋町7-26	019-624-8902
4	宮城	仙台	宮城県仙台市宮城野区榴岡4-2-3 仙台MTビル3階、4階、5階	022-299-8811

難病患者就職サポーター配置ハローワーク

番号	労働局	ハローワーク	所在地	問い合わせ先
5	秋田	秋田	秋田県秋田市茨島 1-12-16	018-864-4111
6	山形	山形	山形県山形市桜町 2-6-13	023-684-1521
7	福島	福島	福島県福島市狐塚 17-40	024-534-4121
8	茨城	土浦	茨城県土浦市真鍋 1-18-19	029-822-5124
9	栃木	宇都宮	栃木県宇都宮市明保野町 1-4 宇都宮第2 地方合同庁舎 1 階	028-638-0369
10	群馬	前橋	群馬県前橋市天川大島町 130-1	027-290-2111
11	埼玉	浦和	埼玉県さいたま市浦和区常盤 5-8-40	048-832-2461
12	千葉	千葉	千葉県千葉市美浜区幸町 1-1-3	043-242-1181
13	東京	渋谷	東京都渋谷区神南 1-3-5	03-3476-8609
		立川	東京都立川市緑町 4-2 立川地方合同庁舎 1～3 階	042-525-8609
14	神奈川	横浜	神奈川県横浜市中区山下町 209 帝蚕関内ビル	045-663-8609
		厚木	厚木市寿町 3-7-10	046-296-8609
15	新潟	新潟	新潟県新潟市中央区美咲町 1-2-1 新潟美咲合同庁舎 2 号館	025-280-8609
16	富山	富山	富山県富山市奥田新町 45	076-431-8609
17	石川	金沢	石川県金沢市鳴和 1-18-42	076-253-3030
18	福井	福井	福井県福井市開発 1-121-1	0776-52-8150
19	山梨	甲府	山梨県甲府市住吉 1-17-5	055-232-6060
20	長野	松本	長野県松本市庄内 3-6-21	0263-27-0111
21	岐阜	岐阜	岐阜県岐阜市五坪 1-9-1 岐阜労働総合庁舎内	058-247-3211
22	静岡	静岡	静岡県静岡市駿河区西島 235-1	054-238-8609
23	愛知	名古屋中	愛知県名古屋市中村区名駅南 1-21-5 総合雇用センター内	052-582-8171
24	三重	津	三重県津市島崎町 327-1	059-228-9161
25	滋賀	大津	滋賀県大津市中央 4-6-52	077-522-3773
26	京都	京都西陣	京都府京都市上京区大宮通中立売下ル和水町 439-1	075-451-8609
27	大阪	大阪東	大阪府大阪市中央区農人橋 2-1-36 ピップビル 1 階～3 階	06-6942-4771
		堺	堺市堺区南瓦町 2-29 堺地方合同庁舎 1～3 階	072-238-8301
28	兵庫	尼崎	兵庫県尼崎市西大物町 12-41 アマゴッタ 2 階	06-7664-8609
29	奈良	大和郡山	奈良県大和郡山市観音寺町 168-1	0743-52-4355
30	和歌山	和歌山	和歌山県和歌山市美園町 5-4-7	073-425-8609
31	鳥取	米子	鳥取県米子市末広町 311 イオン米子駅前店ビル 4 階	0859-33-3911
32	島根	出雲	島根県出雲市塩冶有原町 1-59	0853-21-8609
33	岡山	岡山	岡山県岡山市北区野田 1-1-20	086-241-3222
34	広島	広島東	広島県広島市東区光が丘 13-7	082-264-8609
35	山口	山口	山口県山口市神田町 1-75	083-922-0043
36	徳島	徳島	徳島県徳島市出来島本町 1-5	088-622-6305
37	香川	高松	香川県高松市花ノ宮町 2-2-3	087-869-8609
38	愛媛	松山	愛媛県松山市六軒家町 3-27 松山労働総合庁舎	089-917-8609
39	高知	高知	高知県高知市大津乙 2536-6	088-878-5320
40	福岡	福岡東	福岡県福岡市東区千早 6-1-1	092-672-8609
41	佐賀	佐賀	佐賀県佐賀市白山二丁目 1-15	0952-24-4361
42	長崎	長崎	長崎県長崎市宝栄町 4-25	095-862-8609
43	熊本	熊本	熊本県熊本市中央区大江 6-1-38	096-371-8609
44	大分	大分	大分県大分市都町 4-1-20	097-538-8609
45	宮崎	宮崎	宮崎県宮崎市柳丸町 131	0985-23-2245
46	鹿児島	鹿児島	鹿児島県鹿児島市下荒田 1-43-28	099-250-6060
47	沖縄	那覇	沖縄県那覇市おもるまち 1-3-25 沖縄職業総合庁舎	098-866-8609

※ 難病患者就職サポーターによる相談日については、各機関にお問い合わせください。

ジョブコーチ支援

ジョブコーチ支援とは

ジョブコーチ（職場適応援助者）は、職場に出向いて、障害特性を踏まえた直接的で専門的な支援を行い、障害者（難病を含む）の職場適応、定着を図ります。ジョブコーチ支援は、一般的・抽象的なものではなく、障害者が仕事を遂行し、職場に適応するため、具体的な目標を定め、支援計画に基づいて実施されます。支援対象は、障害者本人だけでなく、事業所や障害者の家族も含まれます。ジョブコーチが行う障害者に対する支援を事業所の上司や同僚が参考にし、職場に浸透させることを目指しています。

ジョブコーチ支援を受けるには、障害（難病を含む）のある人と事業者双方の同意が必要です。支援を依頼する際には、あらかじめ事業所の担当者との相談が必要です。ジョブコーチ支援は、それぞれの状況やニーズに合わせて行われます。支援日数（期間）等の詳細は、それぞれのジョブコーチで条件が異なり、事前に確認が必要です。

事業所在籍型ジョブコーチがない場合は、各都道府県に設置されている障害者職業センター等の配置型ジョブコーチや訪問型ジョブコーチの活用を検討します。

*都道府県の障害者職業センターの問い合わせ先（P93 参照）

参考資料) 東京都が独自に行っている「東京ジョブコーチ」支援制度

- 1) 支援対象者：東京都在住、在勤の障害をお持ちの方
- 2) 支援内容
 - ① 本人向け
 - ・ 職場のコミュニケーションをスムーズに行うための支援
 - ・ 仕事を理解し、適切に行うための支援
 - ・ 職場のルールやマナーを理解するための支援 等
 - ② 事業所向け
 - ・ 障害（難病を含む）のある人が、一人で仕事ができるような指導や職場環境についての助言
 - ・ 一緒に働く従業員の障害者雇用に対する意識の向上のための支援 等
- 3) 支援の頻度：20回（20日）まで
- 4) 利用料：無料



事例 7 難病発症後の復帰時にジョブコーチを活用

A氏は、一般事務（主な仕事内容：データ入力・申請書類の作成と確認・電話応対等）で就労中に難治性疾患（重症筋無力症）を発症し、体調不良のため半年間の休職後、元の職場に復帰することになりました。A氏は、以前のように仕事ができるかどうか、また、職場でも難病のある人の雇用経験がなく、雇用の継続に不安があったため、ジョブコーチ支援を利用することになりました。

支援計画の作成にあたり、ジョブコーチとA氏、事業所の担当者と相談の結果、治療のために定期的に平日の休暇取得が必要であり、担当医よりフルタイムでの就労は体力的に難しいとの意見があり、勤務時間を短縮することになりました。仕事内容は疾患による影響が少ないと判断されたため、仕事量や作業時間などA氏が対応可能な状況を確認し、調整することをジョブコーチに依頼しました。

復帰後はA氏には、発病前と同じ作業内容に取り組んでもらい、ジョブコーチが見守り、状況の把握を行いました。その結果、仕事内容には対応可能である反面、データ入力など長時間同じ作業を続けると疲労で作業効率が低下することや、立ち作業では15分程度で疲れが増すことがわかりました。

また、A氏が毎日の体調をチェックして記録した結果、疲労が蓄積していることが分かり、ジョブコーチが面談し、状況を聞き取りました。

A氏は「無理をしないでよい」と事業所の担当者から言われてはいましたが、「仕事ができないと退職させられるのではないか」という心配や、「自分が出来ない仕事を同僚に代わってもらって迷惑をかけたくない」と、発病前と変わらないペースで作業をしようと無理をしていました。疲れても「休ませてほしい」と言い出しにくいと感じていました。

他方で、事業所の担当者は、A氏が復帰後、一見すると発病前の状況と変わりがなく、特に問題がないと考えていたので、ジョブコーチが配慮事項を説明して理解を促し、具体的な対応策についてアドバイスをしました。

さらに、A氏にも、日々の健康管理はもちろん、満員電車での通勤が疲労を増長する原因の一つであることが分かったので、通勤方法の変更を提案しました。

また、ジョブコーチは、突然の体調不良時に迷惑をかけないために、体調に変化の予兆がある時は上司に相談することや、仕事の進捗状況を上司に報告しておくことなど、A氏が不在でも仕事に影響しない方法を、A氏と上司で考えるようアドバイスしました。

こうして復帰時の課題へ対応できる状態になったので、支援を終了しました。しかし、今後就労を継続する中で、体調の変化や治療の方針が変わり、新たな課題が発生する可能性もあります。そこで、障害者職業・生活支援センターなどの相談窓口等の紹介等、ジョブコーチの支援終了後の課題発生時にも対応できる支援先も紹介しました。



難病相談支援センター

難病相談支援センターは、難病のある方の生活上の相談支援、地域交流活動の促進、就労支援、講演会・研修会の開催等、地域の実情に応じた事業を行う拠点として各都道府県に設置されています。難病療養生活上の悩みや不安を軽減することを目的に難病療養者やその家族からの相談を受けています（無料、一部事業を除く）。

難病相談支援センターの運営主体は、県庁や県立病院の行政直営、当事者活動組織（当事者主体で運営している NPO を含む）、拠点病院、NPO（医療・福祉・当事者等関係者で運営）、医師会、社会福祉協議会と様々です。相談支援員として、保健師、看護師、メディカルソーシャルワーカー、医師等の専門職が配置されており、全体の約 2 割の難病相談支援センターでは、当事者としての経験を活かして相談を受けるピア・サポーターも配置されています。

難病相談支援センターでは、地域の支援機関と連携しながら就労に関する相談支援を行っており、就労に関する相談支援を行う就労支援員を配置している場合や、ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターが出向いて出張相談を受けている場合があります。（P61 参照）

各都道府県の難病相談支援センターはこちら。→ <http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

事例 8 特技を仕事に結びつけることができた

複数回の手術による長期間の休職を強いられた男性（劇症型クローン病、40 歳代）は、体調悪化に勤務先の経営状態の悪化が重なり、リストラの対象となり退職しました。難病相談支援センターの就労支援員（このセンターの場合はピア・サポーター）の勧めで得意の絵を二科展に出品したところ、見事入賞し、諦めていたデザイナーの仕事に就くことを考えるようになりました。就労支援員がハローワークと連携し、デザイナーを募集している事業所を紹介して、男性は就職することができました。

健康管理が必要なため、最初は非正規社員として採用され、その後、会社から正規社員を勧められましたが、「将来はデザイナーとして独立をしたい」という本人の意向があり、非正規社員のまま働き続けています。

担当した就労支援員より一言

この男性は、当初は病気によりできなくなったことばかりにとらわれていましたが、二科展入賞で、自分の強みに気づき、それを仕事に結びつけることができました。

過酷な手術を何度も受け、体力も職業も奪われた患者が、自分の境遇を嘆くだけでなく、「せっかくの人生だからやりたいことをやる！」と決意することができました。この支援は、結果として、人生観や仕事観の転換につながる支援となりました。

事例 9 病状の進行に合わせて職業を変え、生活支援を受けながらも 独り暮らしを実現

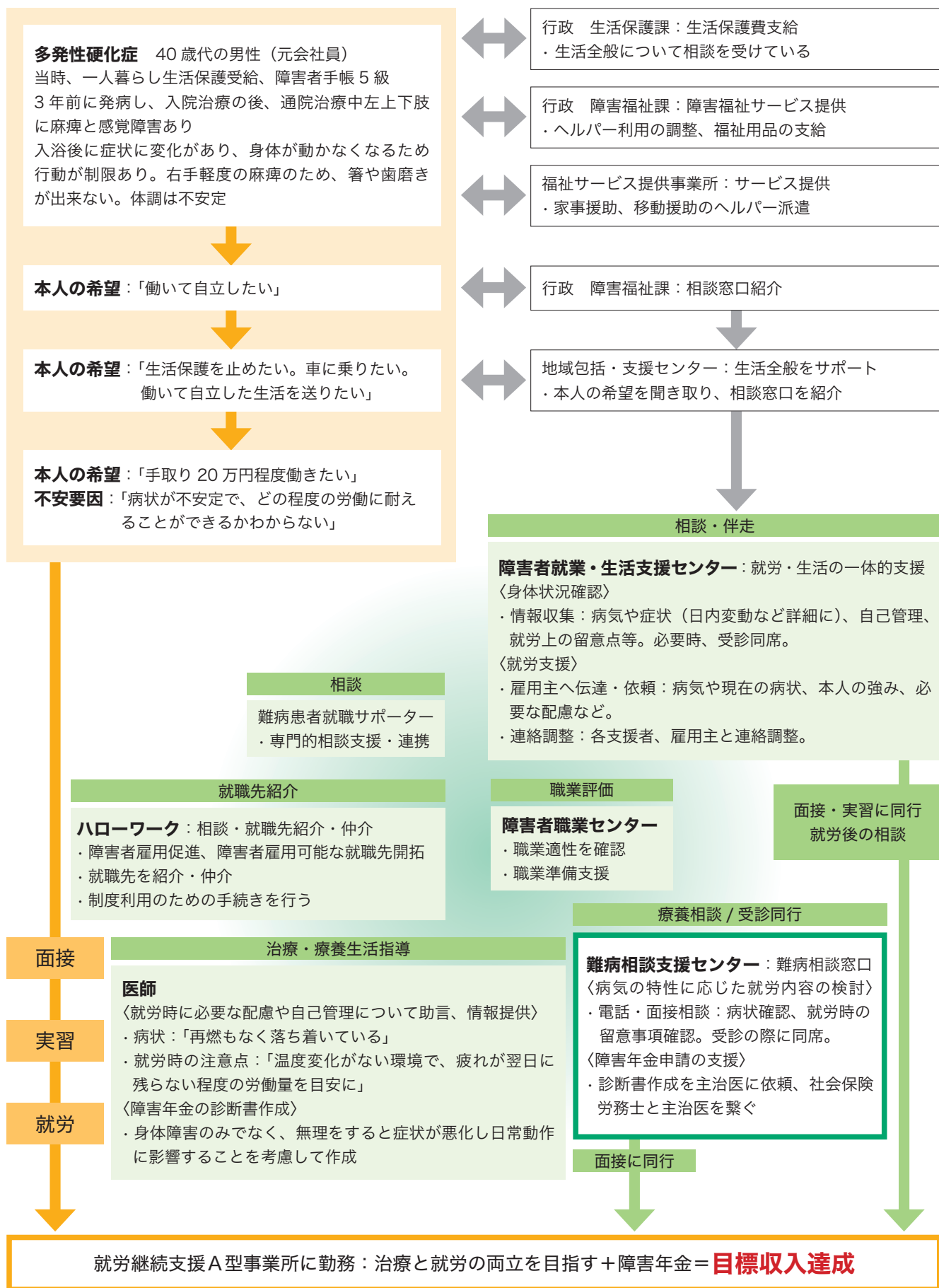
手先が器用で、小物作りが好きな女性（脊髄小脳変性症、30 歳代）は、難病相談支援センターとハローワーク担当者との会議で、病院の給食室への就職が決まりました。「自分が作る料理を『おいしい』と言って食べてくれることに、やりがいを感じていた」と言います。

しかし、病気の進行により重い物が持てなくなり、職場でバナナを運んでいる時に転倒したため、再び難病相談支援センターの相談支援員に相談し、紹介された職業訓練（PC を使った編集作業）に通い、編集作業の能力を身に付けました。

そして、体力に無理のない範囲の時間（1 日 4 時間程度）で、編集作業の仕事に就きました。職場までは自分が運転する車で通い、職場では車椅子で過ごすように工夫しました。帰宅後の訪問介護で食事と入浴介助を利用するなど、必要な支援を受けながら就労することができました。

事例 10

支援機関との連携により、障害年金を受給しながら福祉的就労で経済的に自立した生活が実現



障害年金は障害者手帳がなくても受給できます

(1) 障害年金とは

病気やけがのために働けなくなった、または働くことが制限されている現役世代の人も含めて受け取ることができる年金です。難病により働けなくなった場合だけでなく、治療や体調管理により1日3時間や1週間で2～3日間等、労働時間を短縮して経済的に困っている場合には、障害年金と給与所得を組み合わせることで生計を立てることができます。

(2) 障害年金の種類

障害年金は、障害基礎年金、障害厚生年金があります。病気やケガで初めて医師の診療を受けた時（初診日）に国民年金に加入していた場合は障害基礎年金の対象に、厚生年金に加入していた場合は障害厚生年金の対象になります。その他、共済組合等があり、勤務先により異なります。

なお、20歳前（年金制度に加入していない期間）、または60歳以上65歳未満（年金制度に加入していない期間で日本に住んでいる間）に、初診日（障害の原因である病気やケガについて、初めて医師または歯科医師の診療を受けた日）の病気やケガで、法令により定められた障害等級表（1級・2級）による障害の状態にあるときは障害基礎年金が支給されます。

(3) 障害年金の申請

障害年金の申請には、指定された申請書類の提出が求められます。書類を揃えるだけでも大変だと感じるかもしれません。受給の審査は、医師の診断書（指定の様式あり）や病歴・就労状況等申立書により判断されるため、より詳しく状況が伝わるように記載することが重要です。提出先は年金事務所になります。

(4) 申請時の留意点

障害年金は、申請条件を満たした上で、支給条件に見合う状況かどうかの審査があります。難病の場合、多くは病状に変化があるので、働けない、または、障害年金を受給する状況であることを証明するのは簡単ではありません。そのため、審査を担当する医師に対して、状況を正確に伝えられるように、診断書や申請書を作成することが大切です。

(5) 障害年金に関する相談

障害年金の申請を希望する時は、まずは通院先の医療ソーシャルワーカー（病院の医療相談室など）に相談しましょう。難病相談支援センターや障害者就業・生活支援センターの支援員も相談を受けています。より専門的な個別の対応を希望する場合は、障害年金に詳しい社会保険労務士（事務所）に申請代行を依頼する方法もあります（有料）。

支援団体：特定非営利法人（NPO）障害年金支援ネットワーク

<https://www.syougai-nenkin.or.jp/html/nenkin2.html>

障害年金制度：日本年金機構 ホームページ参照

<http://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/jukyu-yoken/20150401-01.html>

障害者総合支援法による 就労系障害福祉サービス

1. 就労移行支援事業所

障害のある人の一般事業所への就職をサポートする通所型の福祉サービスです。身体障害、知的障害、精神障害の他に発達障害や難病の人も対象とし、手帳の有無にかかわらず、医師の診断や自治体の判断など就職に困難な人が利用できます。サービス内容は事業所によって異なりますが、仕事に関する知識やスキルアップ、就職活動のサポート、就職後に長く働き続けられるよう職場への定着支援も行っています。

2. 就労継続支援 A 型・B 型事業所

通常の事業所への雇用が困難な障害者に就労の機会を提供するとともに、生産活動その他の活動の機会の提供を通じて、その知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。雇用契約を結び利用する「A 型」と、雇用契約を結ばないで利用する「B 型」の 2 種類があります（B 型の利用者数は A 型の約 5 倍で、両方ともサービス報酬費には税金が用いられています）。

A 型で支払われる賃金は、全国平均で約 6 万 8 千円/月（約 724 円/時給）です。

B 型で支払われる工賃は、全国平均で約 1 万 4 千円/月（約 176 円/時給）です。

（平均賃金、工賃は、平成 24 年度厚生労働省調査より。地域や仕事内容により異なります。）

障害者総合支援法における就労系障害福祉サービス

事業	就労移行支援事業所	就労継続支援 A 型事業所	就労継続支援 B 型事業所
利用期間	2 年間	制限なし	制限なし
対象	65 歳未満の障害者（難病のある人も含む）で、通常の事業所に雇用されることが可能と見込まれる者	通常の事業所で雇用されることが困難で、雇用契約に基づく就労が可能と思われる者	通常の事業所で雇用されることが困難で、雇用契約に基づく就労が困難と思われる者
事業概要	①生産活動、職場体験等の活動の機会の提供、その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練 ②求職活動に関する支援 ③適性に応じた職場の開拓 ④就職後における職場への定着のために必要な相談等の支援	①雇用契約の締結等による就労の機会提供 ②生産活動の機会の提供 ③その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練等の支援	①就労の機会の提供 ②生産活動の機会の提供 ③その他の就労に必要な知識及び能力向上のために必要な訓練等の支援 ④その他の必要な支援

事例 11 就労移行支援を受けたA氏

A氏（男性、20歳代）は、難病による軽度発達障害（手帳無し）がありましたが、一般就労（フルタイム勤務の正規社員）を目指していました。これまでに就労経験はほぼ無く、社会マナーや周囲の人たちとのコミュニケーションに不安があるため、就労移行支援を受けました。

A氏への就労移行支援

- ・ A氏の「事務職での一般就労を目指したい」という希望により、パソコンのスキル向上プログラムを選択。
- ・ 社会人としてのマナーや社会常識に関する訓練。
- ・ 協調性を身につけるためのグループディスカッション。
- ・ 自分に合った職場環境を知るための、事業所見学や体験実習。
- ・ 健康管理に関しては、支援員が定期的な面談を行うことで、体調面やメンタル面の安定を図った。

事例 12 就労継続支援A型事業所を利用したB氏

B氏（女性、30歳代）は、これまでは一般就労で働いていました。しかし、その多くは体調を崩しやすく休みがちになるたびに、退職することをくり返していました。B氏は「無理なく働きたい」と希望し、障害者手帳（精神障害）の所持を開示し、短時間勤務での就労を考え、就労継続支援事業所を利用することになりました。支援員に勧められた余暇活動にも参加して心身のリフレッシュを心掛けた結果、体調が安定し、気持ちのコントロールもでき、就労継続に自信を持てるようになりました。

B氏への就労継続支援

- ・ 仕事内容は体力的に無理がない軽作業を選び、勤務時間は短時間で調整した。
- ・ 仕事以外の時間の過ごし方で心身のバランスを保てるように、余暇の使い方について助言した。
- ・ 関係機関が実施している、余暇活動への参加を勧めた。



事業所（企業）における支援

1. 事業主の法的義務

すべての事業主は、労働者の安全や健康を守る義務とともに、障害や病気のある人が職業人として活躍する努力に対して、協力し、公正な処遇を行う義務があります。

2. 健康と安全を保持・増進する機能

病気や障害の有無にかかわらず、事業場には労働者の健康と安全を保持・増進する機能があります。

1つ目は制度、2つ目は産業保健活動、3つ目は健康支援の仕組みです。

① 制度の利用と働きやすい環境づくりのための提案

人事制度には、有給休暇に加え、傷病休暇、育児・介護休暇など、一時的に療養や休息が必要になった場合に利用できる制度があります。有給休暇や傷病休暇も半日や1日単位で利用できる場合も多くあります。これらの制度の利用には、医師の診断書が必要な場合もありますが、まずは遠慮せず人事担当者に相談しましょう。

休職や欠勤による経済的な問題には、傷病手当金や高額療養費付加金が支給される場合もあります。会社の厚生課や健康保険組合などに問い合わせましょう。

また、フレックスタイム、短時間勤務、就業制限、在宅勤務など、さまざまな働き方により、体力的な問題や移動に関する問題が解決することもあります。現在、日本では「一億総活躍社会」「働き方改革」が始まり、多様な働き方で労働力を確保し、生産性を維持・向上することを目指しています。あなたにとって無理がなく、働きやすい環境づくりについて、産業保健スタッフなどに相談してみましょう。

② 産業保健活動

業種にもよりますが、従業員が50人以上の事業所には、産業医がいます。また、従業員数に関係なく、産業看護職（保健師、看護師）のいる事業所（企業）もあります。彼らは、産業保健スタッフという従業員の健康と安全を守る専門職で、労働による健康障害の予防や、快適に働くことができる職場環境づくりを行っています。産業医や産業看護職が勤務先にはいない場合には、職場の上司や人事・労務担当者がその役割を担っています。

活動内容

- ・従業員からの相談を受け、医療機関の担当医とコンタクトをとり、無理のない作業や働き方などを検討し、必要に応じて事業者や職場の上司に、就業上配慮すべき事項（業務量の調整や勤務形態の変更等）に関する助言や提案を行います。
- ・生活リズム記録票等を用いて体調や業務遂行に問題がないかを確認し、本人の就労継続をサポートします。
- ・職場の困りごとなどについても専門的な立場で助言を行います。

なお、産業医等産業保健スタッフが配置されていない労働者数50人未満の小規模事業場の事業者や労働者に対して、業務における健康面での不安、悩み及び活用可能な制度について相談できる独立行政労働者健康安全機構の地域窓口（地域産業保健センター）があります。また、事業者の相談を受ける産業保健総合支援センターが各都道府県に設置され、両者とも原則無料で相談できますので、ぜひ利用してください。

③ 健康支援の仕組み

産業保健スタッフの有無にかかわらず、毎年、健康診断が行われるなど、事業所には必ず健康支援の仕組みがあります。長期間の療養による休職からの職場復帰時に行う職場復帰支援や、健康状態に留意した配置転換などもその一つです。ひとりで悩まず、産業保健スタッフや、職場の上司や人事・労務担当者に相談しましょう。



④事業所と労働者のための相談支援機関（産業保健総合支援センターと地域産業保健センター）

産業保健総合支援センターと地域産業保健センターは、独立行政法人労働者健康安全機構が産業保健事業の一環で運営しているセンターです。

産業保健総合支援センター（対象：事業者、産業保健スタッフ）

各都道府県に1か所設置されており、主に、産業医、産業看護職、衛生管理者等の産業保健関係者を支援するとともに、事業者等に対し職場の健康管理への啓発を行うことを目的としています。

あなたの勤める事業所による健康管理と職業生活の両立を、担当者の研修や相談などを通して支援しています。

事業者や人事・労務担当者、職場の上司も、配慮したいけれども具体的な方法が分からない場合には、専門家と一緒に考えることができます。難病のある本人からも利用を提案してください。

各都道府県の産業保健総合支援センターは以下のURLより検索できます。

<https://www.johas.go.jp/Default.aspx?TabId=578>

地域産業保健センター（対象：小規模事業場の労働者、事業者）

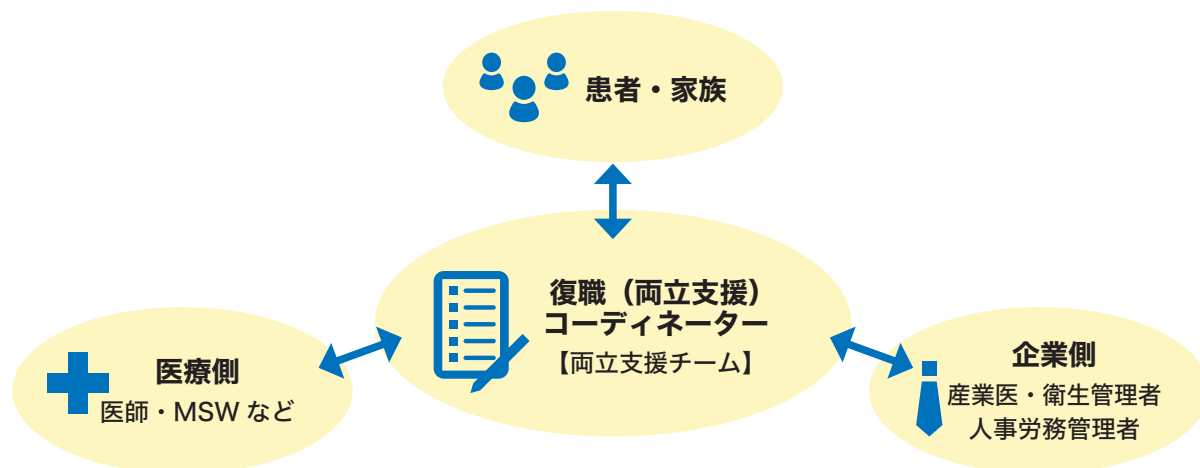
従業員50人未満の小規模事業所やそこに勤務する労働者に対して「長時間労働者への医師による面接指導の相談」「健康相談」「個別訪問による産業保健指導の実施」「産業保健情報の提供」などを原則無料で行います。利用には予約が必要で、事業者、従業員両者とも利用できます。

以下で、最寄りのセンターを確かめ、予約をしてから相談しましょう。

<http://kokoro.mhlw.go.jp/health-center/>

上記の両センターを運営する独立行政法人労働者健康安全機構の産業保健事業では、治療と職業生活の両立支援に力を入れており、復職時、就労継続における治療と就労の両立を支援する、両立支援コーディネーターを養成し始めています（P73 図）。

治療と職業生活の両立支援体制の確立



【目標】

「患者・家族」「医療側」「企業側」といった関係者間の仲介・調整を行い、治療方針、職場環境、社会資源等に関する情報の収集整理を行う等の役割を担うコーディネーターの配置・養成

3. 職場で一緒に考えるコツ

難病は、同じ病気でも治療や経過が異なります。さらに症状は時間、気候や季節などで変動することもあり、本人が感じる辛さは外見からはわかりにくく、健康管理は簡単ではありません。このような状態でも、無理なく能力を発揮するためには、関係者と十分にコミュニケーションをとり、職場全体で一緒に働く仲間として業務調整を行うことが大切です。

従業員の意見を積極的に取り入れて業務改善に取り組むことは、一般的に行われていますが、難病のある人の仕事内容や業務調整も例外ではありません。業務担当者、上司、同僚等との個別の相談から、業務ミーティングまで、職場の状況に応じた労務管理の方法があります。

また、難病のある人は、体調が安定している時には、普通の業務を行うことができても、体調が崩れると休暇や仕事量の調整が必要となります。この場合、無理をしないように、体調が悪い時の低いレベルに仕事量を合わせるのではなく、体調の変動を前提として、その都度仕事量を調整する方が仕事も進み、職務に対する満足度も高めることができます。体調変化の兆しは、本人が予測できる場合が多いため、上司には、遠慮せず早めに仕事の調整を申し出るようにします。

4. 長期休暇のための制度利用と職場でのあなたの役割

① 長期休暇に必要な手続き

休暇制度、傷病手当金などの制度がありますので、職場の人事・厚生担当者に問い合わせ、早めに手続きをとります。休暇制度等の利用には、診断書の提出が必要になります。なるべく早めに人事担当者に連絡し、手続きについて相談します。診断書には、診断名に加え、おおよその休暇期間を担当医に記載してもらいます。(P75 様式参照)

② 担当医に仕事や職場のことを相談する

担当医は、仕事や職場の状況が分かりません。仕事を続ける上で不安に感じていることや治療や健康管理で分からないことについて、担当医に説明・相談して助言を受けます。

③ 仕事の引き継ぎ

あなたが休暇をとることで、あなたの仕事を同僚が引き継ぐことになります。病状にもよりますが、できる範囲で仕事の申し送りをして、業務が滞らないように努めます。

休暇が長期になる場合は、職場全体の労務管理にも影響します。発症・診断直後で治療方針が確定していない場合には、担当医に病気の一般的な経過を確認し、時には入院計画書（担当医が作成）を提出して、ある程度の状況を正確に職場に伝えます（上司が仕事の調整をする際に役立ちます）。

④ 入院や在宅療養状況についての職場への報告

病気により長期休暇となった場合、勤務先の規定に基づき、上司や人事担当者に定期的に連絡を入れることを勧めます。

事業者や上司は、休暇中の従業員への連絡が療養の妨げになることを心配して連絡を控えることがあります。難病が重症であるというイメージから働けないと誤解している場合もありますし、過度な心配をさせないためにも病状が落ち着いたら、あなたから連絡を入れ、職場に復帰する意思を伝えることも大切です。

また、治療内容や回復の見込み、退院の予定、できなくなる業務がある場合など、病状と職場の状況を見ながら、必要な報告をします。これにより、上司の業務調整（労務管理）がスムーズになり、職場の負担の軽減に役立ち、職場復帰しやすい雰囲気づくりにもつながります。

⑤ 職場復帰の予定を立て、早めに行動します

病状が落ち着いてきたら、職場復帰の予定について担当医と相談し、「近い将来、職場復帰できそうか」「どのような体調になれば復帰できるか」などを確認します。上司には、「まだ決まったわけではないのですが・・・」と前置きをしてから、状況を伝えておくとスムーズに職場復帰ができます。



資料：担当医 / 主治医の就業に関する意見書（様式案）

(様式案)			
担当医 / 主治医の就業に関する意見書 (診断書と兼用)			
患者氏名		生年月日	年 月 日
住所			
病名			
治療経過	(発症日、治療経過、現在の状態) (通勤や業務遂行に影響を及ぼし得る症状や薬の副作用等)		
今後の治療予定	(定期的通院頻度、入院 / 通院治療の必要性、これから半年間の治療スケジュールなど)		
退院後 / 治療中の 就業継続の可否 職場で配慮したほ うがよいこと (望ましい就業上 の措置)	現在の就業可能性 <input type="checkbox"/> 就業可能 (職務の健康への悪影響は見込まれない) <input type="checkbox"/> 条件付きで就業可能 (就業上の望ましい措置があれば可能) <input type="checkbox"/> 現時点では困難 (療養中心の生活を継続することが望ましい) _____ ヶ月後に再度診察して判断する 就業上の望ましい措置 (配慮する事) 勤務時間、通勤方法と時間帯、一連続作業時間、作業体勢、重量物取り扱い、 高所作業、自動車運転など		
その他配慮事項			
上記の措置期間	年 月 日 ~ 年 月 日		
上記内容を確認しました。 年 月 日 (本人署名)			
上記のとおり、職場復帰の可否等に関する意見を提出します。 年 月 日 (主治医署名) ㊟			
(注) この様式は、患者が病状を悪化させることなく治療と就労を両立できるよう、職場での対応を検討するために使用するものです。この書類は、患者本人から会社に提供され、プライバシーに十分配慮して管理されます。			

5. 事業所（企業）・職場との協力：安全健康配慮義務と合理的配慮

平成 20 年 3 月に施行された労働契約法第 5 条は、「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できるよう、必要な配慮をするものとする。」と、使用者の労働者に対する安全配慮義務（健康配慮義務）を明文化しています。

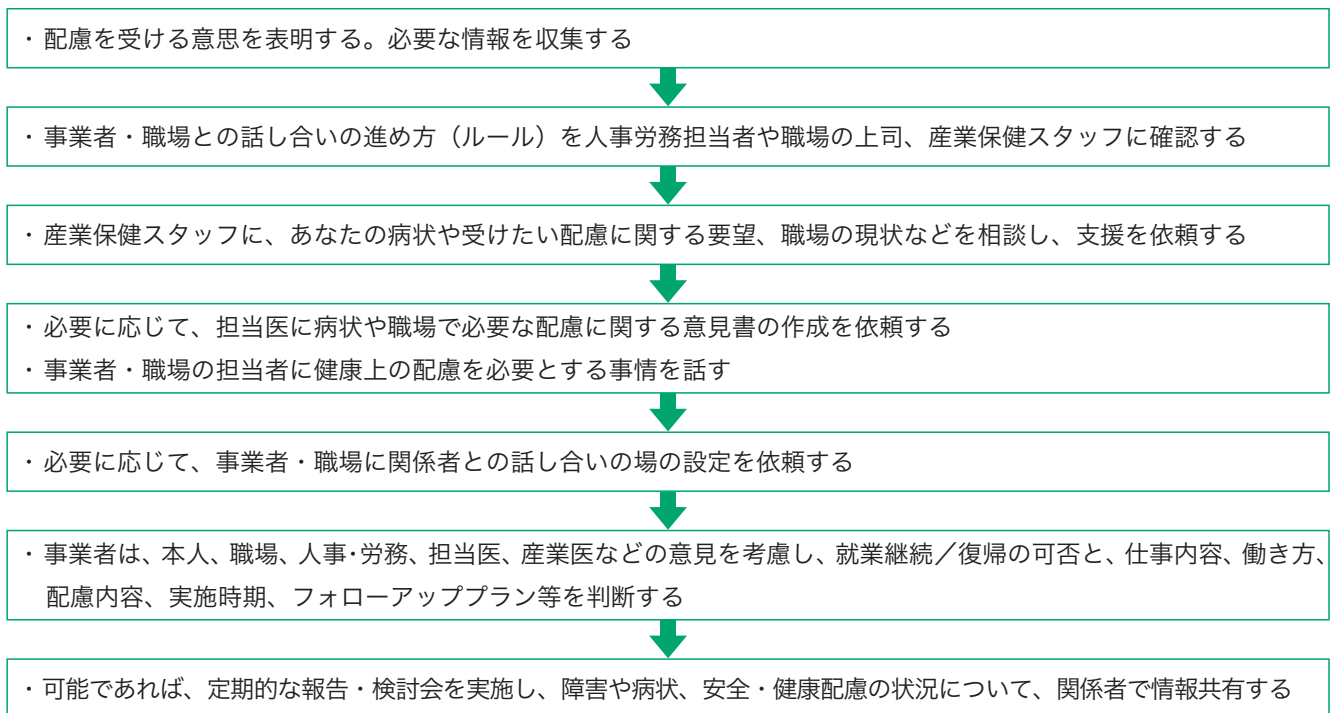
例えば、安全配慮とは、物理的な安全確保としてヘルメット着用の義務を課すなどです。また、健康配慮とは、「心身の健康を損なうことがないように配慮する」ことであり、安全配慮よりも幅広い配慮義務を求めています。健康配慮には一般的な定形がなく、個々のケースやそれぞれの環境に応じて行われます。

① 安全・健康配慮義務

難病のある人が働くためには、治療を継続し病状が安定していることが前提です。そのために定期的な通院時間の確保と、障害や病状に応じた健康・安全上の配慮が不可欠です。

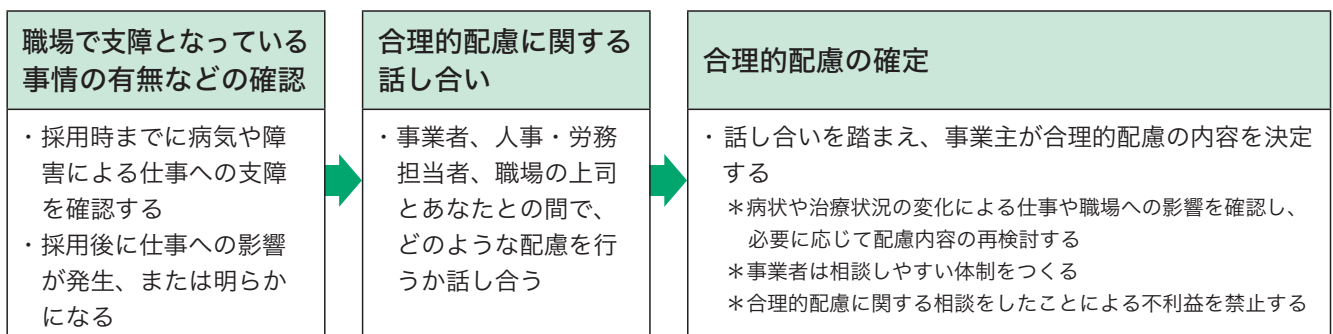
（個別の両立支援の進め方については「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」（厚生労働省参照）

あなたが健康への配慮を得るために事業者や職場と行うこと



② 合理的配慮の提供義務

病気による仕事への支障を軽減するため、本人からの相談等だけでなく、事業者や職場の上司からも配慮の必要性について本人に確認し、人事・労務などを加えた関係者間で話し合って配慮内容を決めます。



資料：就業・職場環境に関する担当医への情報提供書（様式案）

氏の就業、職場環境に関する情報提供書

<p>上記従業員の労働生活に関する医師の意見書の作成時に参考にして頂きたい、就業、労働環境の情報です。 なお、ご不明な点などがありましたら、当該従業員または、担当 _____ にご連絡をお願い申し上げます。</p>	
従業員氏名	生年月日
<p>最終学歴 <input type="checkbox"/> 大学院卒 <input type="checkbox"/> 大学卒 <input type="checkbox"/> 短大/専門学校卒 <input type="checkbox"/> 高等学校卒 <input type="checkbox"/> その他 (_____)</p>	
<p>現在の職場について（退職している場合は直前の職場について）</p>	
関係者連絡先他	事業所名
	事業所住所
	TEL : (_____) E-mail : _____ @ _____
	従業員数 (約 _____ 人) 職場の従業員数 (約 _____ 人)
	産業医 <input type="checkbox"/> いない <input type="checkbox"/> いる (産業医氏名 _____)
	保健師/看護師 <input type="checkbox"/> いない <input type="checkbox"/> いる
	<p>復職/就職に向けた相談窓口 担当部署/担当者： 連絡先：</p>
現在/直近の勤務形態他	<p>勤務形態 <input type="checkbox"/> 正社員 <input type="checkbox"/> 非正規社員 (<input type="checkbox"/> 契約社員 <input type="checkbox"/> 嘱託社員 <input type="checkbox"/> 出向社員 <input type="checkbox"/> 派遣労働者 <input type="checkbox"/> 臨時的雇用者 <input type="checkbox"/> パート/アルバイト)</p>
	勤務日数 _____ 日/週
	勤務時間 _____ : _____ ~ _____ : _____ (_____ 時間/日)
	超過勤務時間 (残業) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (約 _____ 時間/週)
	役割 (役職)
	勤務年数 _____ 年
	勤めた年齢 _____ 歳 ~ _____ 歳
<p>仕事内容について</p>	
組織の業種	<p>産業分類 <input type="checkbox"/> 農業、林業 <input type="checkbox"/> 漁業 <input type="checkbox"/> 鉱業、採石、砂利採取業 <input type="checkbox"/> 建設業 <input type="checkbox"/> 製造業 <input type="checkbox"/> 電気・ガス・熱供給・水道業 <input type="checkbox"/> 情報通信業 <input type="checkbox"/> 運輸業、郵便業 <input type="checkbox"/> 卸売・小売業 <input type="checkbox"/> 金融・保険業 <input type="checkbox"/> 不動産、物品賃貸業 <input type="checkbox"/> 医療、福祉 <input type="checkbox"/> 教育、学習支援業 <input type="checkbox"/> 生活関連サービス、娯楽業 <input type="checkbox"/> 学術研究、専門技術サービス業 <input type="checkbox"/> 宿泊、飲食サービス業 <input type="checkbox"/> 複合サービス事業 <input type="checkbox"/> サービス業 (他に分類されないもの) <input type="checkbox"/> その他 (主婦等 _____)</p>
職業分類	<p>職業分類 <input type="checkbox"/> 管理的職業従事者 <input type="checkbox"/> 専門的・技術的職業従事者 <input type="checkbox"/> 事務従事者 <input type="checkbox"/> 販売従事者 <input type="checkbox"/> サービス職業従事者 <input type="checkbox"/> 保安職業従事者 <input type="checkbox"/> 運搬・清掃・包装等従事者 <input type="checkbox"/> 生産工程従事者 <input type="checkbox"/> 輸送・機械運転従事者 <input type="checkbox"/> 農林漁業従事者 <input type="checkbox"/> 建設・採掘従事者 <input type="checkbox"/> 分類不能の職業 (主婦等) <input type="checkbox"/> その他 (_____)</p>
必要な職業能力	<p>職務に必要な具体的能力・動作 (複数回答可)</p> <p><input type="checkbox"/> 資格を必要とする業務 (具体的な資格 _____)</p> <p><input type="checkbox"/> デスクワーク <input type="checkbox"/> 座位での活動 <input type="checkbox"/> 立位での活動 <input type="checkbox"/> 中腰での作業 <input type="checkbox"/> しゃがんで行う作業 <input type="checkbox"/> 外を歩く (平地) _____)</p> <p><input type="checkbox"/> 外を歩く (足場の悪い所) <input type="checkbox"/> 走る <input type="checkbox"/> 階段昇り降り <input type="checkbox"/> ハシゴ昇り降り <input type="checkbox"/> 物の運搬 (方法： _____)</p> <p><input type="checkbox"/> 物を持ち上げる (_____) kg <input type="checkbox"/> 重量のあるものを押す <input type="checkbox"/> 重量のあるものを引く <input type="checkbox"/> 精密作業 (細かい手作業) _____)</p> <p><input type="checkbox"/> 機械操作 (内容： _____) <input type="checkbox"/> 車両・重機等の運転 <input type="checkbox"/> パソコン作業 (文字・文書入力) <input type="checkbox"/> パソコン作業 (数値入力)</p> <p><input type="checkbox"/> パソコン作業 (表・グラフ作成) <input type="checkbox"/> パソコン作業 (特定のソフト) <input type="checkbox"/> パソコン作業 (その他) <input type="checkbox"/> 電卓計算 _____)</p> <p><input type="checkbox"/> 電話対応 <input type="checkbox"/> 接客 <input type="checkbox"/> 書字 <input type="checkbox"/> その他 (_____)</p>

6. 事業所が利用できる障害者支援制度について

難病で障害認定を受けている人は、障害状況に応じてスロープや手すり、作業机などの改善等を事業者や職場の上司に申し出ましょう。その際、事業者が利用できる助成制度についてあなたから情報提供しても良いでしょう。

支援機器等の設備改善や配慮	これまでに対象となった病気の一例
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の整備や改造	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、混合性結合組織病等
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（ソフトウェアを含む）	筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、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	筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、もやもや病等
職場介助者等の専門的支援者	筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、もやもや病等

7. 職場での個別調整・配慮の例

対応が困難であると考えられる課題であっても、簡単な配慮で解決できることがあります。ヒントを参考に職場と一緒に考えましょう。

雇用管理上の課題	配慮のヒント
健康管理が困難 (休職等の原因となる)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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 ・ 職場の上司や同僚等からの健康管理に必要な通院への理解促進 ・ 職場の上司の健康安全配慮、健康状態の確認 ・ こまめに報告することを前提とした仕事における裁量の拡大
発症、急な再発 / 再燃により、入院した際、休暇の制度や職場の配慮に関する十分な情報を知らない状態で、本人が退職を決めてしまう	<ul style="list-style-type: none"> ・ 本人の同意を得た上で、復職までに要する期間、治療の見通しを担当医に確認し、休職中の業務調整、復職後の業務の検討等 ・ 休職期間、病気休暇の延長 ・ 人事担当者と産業保健スタッフを交えた休職・復職の支援
職場から「辞めて欲しい」等の退職勧奨等により、就業継続が困難 膠原病等により疲れやすさ、関節の痛み等の症状がある場合、立ち作業、運搬作業、職場内外への移動が多い仕事が困難	<ul style="list-style-type: none"> ・ 正確な情報に基づいて必要な配慮を行った上で、就業が可能になるように担当医や産業医、産業看護職を含めて検討 ・ デスクワークなど身体的な負担の少ない業務へ配置換えを検討 ・ 本人の疲労や痛みの状態によって短時間勤務や途中休憩の検討 ・ 職場内の頻繁な移動、階段での移動等、不可の多い業務の免除 ・ 運搬等、負荷になる作業が一部ある場合、同僚等に交代・補助を依頼 ・ 立ち作業の場合、腰掛椅子の利用を検討 ・ 移動の負担軽減のため電動車椅子の利用許可や通路の整備

雇用管理上の課題	配慮のヒント
疲れやすさを特徴とする疾患（重症筋無力症等）の場合、業務内容により週5日、8時間勤務が困難	<ul style="list-style-type: none"> ・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の確保 ・疲労回復のための休憩を取得することについて、職場の上司、同僚等の理解を促す ・デスクワークなど、身体的な負担の少ない業務の検討 ・通常休憩以外の休憩の許可 ・フレックス勤務制度の適用
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する	<ul style="list-style-type: none"> ・症状進行の見通しを踏まえ、長期的な視点で職務転換の可能性、継続雇用や退職のソフトランディングの対策をとる ・産業医や産業看護職等の産業保健スタッフが配置されていない場合は、地域産業保健センターの産業医、産業看護職と上司を交えて定期面談を実施 ・症状進行の見通しを踏まえ、長期的な視点で支援機器の整備や職業訓練、職場環境の整備
炎症性腸疾患の症状により外回りの仕事、時間に縛られた勤務が困難	<ul style="list-style-type: none"> ・トイレ休憩がしやすいよう本人の意見も取り入れた勤務調整 ・職場の上司や同僚へトイレ休憩について理解促進 ・身体への負担を軽減するために、おしり洗浄付きトイレを設置する
過労で症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）の場合、重労働や残業が困難	<ul style="list-style-type: none"> ・担当医や産業医からの意見を踏まえ、身体への負荷を軽減する業務へ変更、残業が少ない業務の検討 ・無理していることが外見からは分からないことがあるため、障害進行を予防するために業務制限の必要性に関する職場の上司や同僚の理解促進
認知機能の障害（もやもや病、パーキンソン病等）により職務への集中が困難	<ul style="list-style-type: none"> ・作業内容の単純化や構造化、マニュアル化の促進 ・継続した業務による負荷を軽減するための休憩の許可 ・集中力の低下を軽減するためのついでたの設置や防音対策の整備
脳血管の障害（もやもや病等）がある場合、一時的な脳虚血による脱力発作で作業に危険が生じる	<ul style="list-style-type: none"> ・脱力による事故のリスクがある業務（高所作業、機械操作等）の回避 ・脱力発作の原因となり得る重労働や、いきみ動作のある業務の回避 ・単独作業の禁止
免疫機能障害のある疾患の場合、職業生活で様々な病気に感染する危険性が高まる	<ul style="list-style-type: none"> ・公共交通機関の利用による感染リスク軽減のため、自宅近く、または通勤に便利な職場への異動や、自家用車通勤の推奨 ・職場での手洗い等、感染防止策の徹底 ・空気清浄機等の設置 ・多くの人たちが集まる場所に行くことや身を置くことの回避

事業者が利用できるサービス

難病の発症により、長期（3ヶ月以上）の休職をした労働者に対して、職場復帰のために必要な職業適応の措置（能力開発・訓練、勤務時間の配慮、職務開発等）を実施し、その雇用を継続させた事業者を対象に「障害者職場復帰支援助成金」を活用できる場合があります。

身体障害者手帳を持っている場合は、雇入れに際しての助成金（ハローワーク）や、職場適応のための介助者や環境整備、雇用継続のための助成金（独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構）を利用できる場合があります。

- 厚生労働省の助成金に関するホームページ
- 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の助成金に関するホームページ

難病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、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）を受給した事業主の方からご提出いただいた「雇用管理事項報告」に記載された内容をもとに、新たに難病のある方を雇用される事業主の方の参考としていただけるよう作成したものです。

ただし、難病のある方の特性は一人一人違っており、ここでご紹介した配慮が必ずしも全ての方に有効であるとは限りません。ご本人とよく話し合いをされた上で、職場の状況も踏まえて、どのような雇用管理を実施するのが適切なのか、ご検討いただきますようお願いいたします。

また、平成28年度から、事業主の方には、過重な負担とならない範囲で障害者に対して「合理的配慮の提供」が義務付けられています。「合理的配慮の提供」については、厚生労働省のホームページ（トップページで「改正障害者雇用促進法」と検索）で詳しく説明していますので、あわせてご確認ください。



難病全般に共通の配慮事例（通院の必要性、疲れやすさ等）

健康状態の把握	朝礼や点呼時に表情などの変化を観察したり、本人に体調や服薬について確認したりしている。
	受診日の翌日には、問題がなかったかを確認している。
休憩時間	正規の休憩時間以外にも頻繁に身体を伸ばす、小休憩をとるなどするよう勤めている。
	休憩時間に空き部屋などでゆっくり休息できるようにしている。
	昼休憩を1時間半と長めにしている。
	定時に薬の服薬ができるよう休憩時間を配慮している。
通院などのための休暇	シフト作成にあたり、最初に希望を聞き、体調や通院日を考慮して負担がない勤務日数・時間としている。
	検査日・点滴日の翌日は休暇としている。
	受診日の前後は体力低下が見られるので、体調の変化に合わせて業務内容に配慮し、人員・工期に余裕を持たせるようにしている。
	年次有給休暇を通常より多く付与している。
勤務時間など	早朝勤務や夜間勤務のシフトメンバーからは外すようにしている。
	本人からの希望があり、1日の勤務時間を8時間から6時間に縮めることにした。
	6時間より短い勤務だったため当初は休憩なしで働いていたが、体力的にきつそうだったため、本人と相談の上、休憩ありへと変更した。
業務内容・業務量	新しい業務を頼むときには、本人に内容を説明し、負担のかからない量・内容・納期となっているかを確認している。
	長期的に仕事を続けてもらうことを考え、事務職が必要となったタイミングで、本人の希望も踏まえ、工場勤務から事務職へと配置転換を行った。
人事配置など	病気に関することなど、上司に言いにくいことがある場合は、総務課や事務長に直接相談しやすい環境を作っている。
	気軽に相談できるよう、性別が同じ者や年齢が近い者などと休憩時間を合わせるようにしている。

同僚などへの配慮	外見は健康な人と変わらないため、本人が無理をしたり、他の職員に特別扱いされていると勘違いされたりしないよう、本人に了解をとった上で、周りの職員にも病気のことを伝えている。
	他のスタッフが疾患を理解できるよう、病気に関する勉強会を開催している。
	担当管理職が、難病の職員が所属する部署内の職員全員と個別に話す場面を意識して作り、周りの職員がストレス・不満を感じていないかに気配りしている。

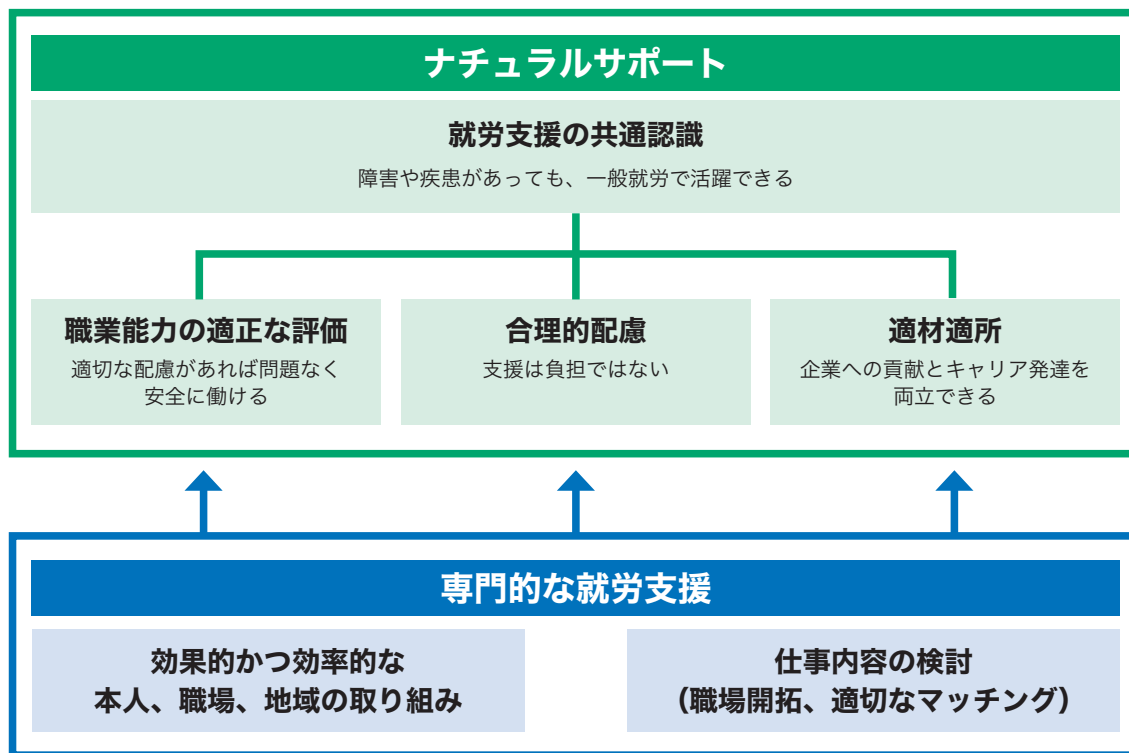
特定の疾患における配慮事例

体温調整、紫外線への配慮、 皮膚の保護などが必要な疾患 ・全身性エリテマトーデス など	制服がスカートとサンダルだが、冷えを考慮してズボンとスニーカーを支給している。
	寒冷期の社外でのお客様対応の際、特別に手袋等の防寒具の着用を認めている。
	エアコンの温度設定や席の配置に配慮している。
	本人の足下に暖房器具を設置している。
	紫外線に弱いため、99%UVカットガラスの車を使ってもらうようにし、カーテンもつけている。
暑さや紫外線に弱いため、屋外での送迎に関わる業務は免除している（または、回数を減らしている）。	
突然の腹痛などを伴う疾患 ・潰瘍性大腸炎 ・クローン病 など	トイレに近い席にしている。
	職場のトイレが使用中の場合に備え、近隣の店のトイレが借りられるよう手配している。
	営業区域内のトイレの所在を確認し、緊急時に対応できるようにしている。
食べ物・飲み物などの制限がある疾患 ・潰瘍性大腸炎 ・クローン病 など	食べ物の制限があっても社内のイベントに積極的に参加できるよう、イベントはピュウフェスタイルで実施している。
	こまめな水分補給が必要なため、勤務中にも声かけをしている。
転倒しやすくなるなど、 身体の動きに影響がでる疾患 ・パーキンソン病 ・脊髄小脳変性症 など	駅まで送迎をしている。
	職場の近くに駐車場を確保し、マイカー通勤を認めている。
	杖をついており歩行に困難が伴うため、風が強い日や雨がひどい日は無理に出社させないようにしている。
作業室の出入り口に近い場所に席を配置するなど、業務上の動線が短くなるように配慮している。	
免疫機能が低下する疾患 ・原発性免疫不全症候群 など （薬の影響で免疫機能が低下している場合もある）	感染予防のため、空気清浄機やアルコール除菌スプレーの設置、マスクの配布などを行っている。
	
発作などの恐れがある疾患 ・もやもや病 など	病状の急変に備えて協力医療機関を設けている。
	職務中に発病した場合、代理でかかりつけの病院に電話ができるよう体制を整えている。
耳の聞こえづらさがある疾患 ・突発性難聴 など	左耳が聞こえづらいので、左側には他のスタッフを配置せず、右側にベテランスタッフを配置している。

8. ナチュラルサポートのモニタリングをメンテナンス

ナチュラルサポートとは、「障害や難病のある人が働いている職場の従業員が、職場において障害や難病のある人が働き続けるために、必要な様々な援助を自然もしくは計画的に提供すること」です。

職場の人があなたを障害（難病）がある人と意識せず、普段通りに自然な状態で受け入れ、あなたが活躍できるようになれば、就職までの支援は成功と言えるでしょう。しかし、その状態は上司や同僚の人事異動や仕事内容の変更、生活の変化等によって崩れやすいものです。そのため、職場だけにとどまらず、会社全体でのフォローアップや継続的な相談支援体制をつくるのが重要です。



できていた仕事が困難になってしまうきっかけの例

早めに対応することが大切！

仕事の量の調整

会社側：「もう少しできるのでは？」
本人：「できないと言えない」

仕事内容の変更、上司・同僚の変更

マッチング、ナチュラルサポートの変化

体調の変動（精神障害、難病等）

服薬や通院の状況、疲労・ストレスの蓄積

生活の状況、健康状況の変化

家族状況の変化、生活習慣病、加齢

「すみません」より「ありがとう」

「すみません」は相手によっては嫌な気持ちになることがあります。しかし、「ありがとう」と言われて嫌な気持ちになる人はいません。サポートや配慮をしてもらったら、「すみません」ではなく「ありがとう」と言う方が気持ちのよいコミュニケーションがとれます。

伝えることは大事

体調のこと、病気のことなどは他人に聞きにくいものです。難病の症状は、痛み、倦怠感など外見からわかりにくいものも多く、「知っていれば配慮したのに」という場合はよくあります。できること／できないこと、このようなサポートがあると業務がしやすいなど、人事担当者や上司だけに伝えるのではなく、できれば同僚や後輩にも伝えることでスムーズなコミュニケーションがとれるようになります。

感情的にならない

職場には理解のない上司や同僚もいるかもしれません。時には、心無い言葉をかけてくる人もいます。そのような時は、感情的にならずに冷静に嫌だと伝えましょう。黙って我慢していると相手は言い続けますし、感情的なっても反撃してきます。

「やめてください」「私にとっては、とてもきつい（命に関わる、病気が悪化するかもしれない）ことなので」と冷静に言うことが効果的です。

笑顔

「やめてください」と冷静に言えたとしてもその場の空気は悪くなるかもしれません。そのような時は笑顔です。「よろしくね」と言ってニコツとかわすことで、場の空気が良い方向に変わることもあります。

相手の立場を考える

人事担当者や、上司と話し合いをする時には、「お立場もあるでしょうから難しいかもしれませんが」と付け加えると相手も自分の立場を理解してもらえたと思われ、あなたのために柔軟に動こうという気持ちになれます。その言動は許せないと思う場面があるかもしれません。このようにして欲しいという要望もあるでしょう。そのような時も感情的にならずに、一緒に考える姿勢を持ちましょう。



「難病のある職業人」の先輩に学ぶ

難病のある職業人として活躍している人はたくさんいます。管理職や経営者という立場にある人も多く、事業者の立場に立った助言を得ることもできます。

次のようなアドバイスがありますので、参考にしましょう。

体調管理へのアドバイス

- ・ 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

職場の人たちから理解・配慮を得るためのアドバイス

- ・ 笑顔で挨拶し、人間同士の関係を深める
- ・ タイミングをみて何回となく「疲れていること」「病気を持っていること」を周囲に思い出させる
- ・ 理解や配慮を得ることが難しい人たちからは、あえて距離をとる
- ・ 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
- ・ たとえ健康管理や体調に関することでも、仕事遂行をもっとよくできるようにという視点で相談する

職場の一員でいるためのアドバイス

- ・ 入院中も復帰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
- ・ 長期入院しても、同僚や後輩などに時々連絡し、概ねの状況を伝える
- ・ 症状が安定しない一時退院の時期でも、パート等の非正規雇用で貢献できる
- ・ 聞かれなくても、仕事の進み具合を周囲に話す
- ・ 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

9. 健康管理と職業生活の両立のための情報

下記は、健康管理と職業生活の両立のための情報提供をしているホームページのサイトです（下記の●キーワードを入れて検索してください）。

①難病の就労支援の情報

- 難病のある人の雇用管理マニュアル（障害者職業総合センター）
- 障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識（障害者職業総合センター）
- 難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために（障害者職業総合センター）
- 難病就業支援マニュアル（障害者職業総合センター）

②がんの就労支援の情報サイト

国民の6割が罹患するがんは、個人の健康問題にとどまらず、労働力確保に関する事業者の問題にもなっています。厚生労働省は組織的な取り組みをするよう働きかけています。難病とがんとは異なりますが、組織的な取り組みについては多くの共通点がありますので、参考にしてください。

- がん患者の就労継続および及び社会復帰に資する研究
- 疾病を抱える従業員（がん患者など）の就労継続 厚生労働省
- ～嘱託産業医中心に産業看護職・人事労務も必読～「がん就労」復職支援ガイドブック
- がんに関する就労支援ハンドブック～病気になっても働けるしくみ～ 中外製薬株式会社

医療機関における就労支援

多くの病院では地域医療連携室や医療福祉相談室等の部署に、患者さんの生活を支援するソーシャルワーカーという専門職がいます。そこで行われているソーシャルワーカーによる具体的な支援や対応を紹介します。

1. 医師と職場の上司と一緒に考える場をつくる

多くの相談者は、病気や障害を他者に理解されないという悩みを抱えています。一方、職場側は、どのような配慮が必要なかわからず、戸惑っていることがしばしば見受けられます。

そこで、担当医と本人、職場の人を交えた面談の場を設け、担当医から病状や健康管理上配慮する点などについて説明し、理解を促します。このような話し合いの場を症状の進行や就労の状況に応じて、複数回設け、難病のある人の就労生活を支えていきます。ここでは、職場の人と医療関係者が「顔が見える関係」を築くことが大切です。

2. 職場環境を整え、事業者や職場が利用できる制度を紹介する

病状に応じて、職場環境において具体的にどのような工夫や改修が必要かを、難病のある本人と職場の担当者、作業療法士等と一緒に考えます。時には作業療法士とともに職場へ出向き、本人の心身機能に合わせた職場環境の改修を提案します。例えば、机の高さ、パソコンのマウスの位置、トイレの改修等です。改修や物品購入費用には、「障害者雇用助成金制度」等の制度を利用できることを紹介します。

事例 13 働く場への「介護者」派遣を支援

A氏（筋萎縮性側索硬化症）は、排泄介助が必要になり、「潮時かな（仕事を辞めるとき）」と考えていました。しかし、技術者としての能力、後輩育成の役割と期待は大きく、本人もそれに応えたいと考えていました。しかし、職場には、「仕事のサポートはできても、食事や排せつ、移動などの一般的な生活支援や介護を同僚に担わせることはできない」というのが現状でした。

現行の制度では、介護・看護支援事業所による居宅以外の介護・看護者の派遣は認められていません。職場介助員制度もありますが、外部の事業所からの派遣は想定されておらず、利用実績もほとんどありません。そこで、個別にいくつかの訪問介護事業所と、職場内でのケアの提供を相談しましたが、費用の自己負担が大きいことや部外者が職場に入る等のセキュリティの問題があげられました。

本人、職場、介護事業所との話し合いを重ね、費用は会社側が負担するということで、ヘルパーを3時間/日利用できることになりました。同時に、ヘルパーが安心してケアが行えるように、看護師とともに職場を訪問し、具体的なケア方法を伝える機会を設けました。

3. 障がいの有無にかかわらず、一人ひとりが大事にされる組織づくりへの提案

上記A氏の上司は「障がいがある社員を排除しない、一人ひとりが大事にされ、より強い組織になるという経験をさせてもらった」と話しました。会社と病院が協働し、A氏が働き続けることを可能にした過程を振り返る中で、A氏の存在が職場を変えていったことを実感していました。

このように、難病のある人が自らの思いや働く上での課題を発信することは、職場や地域、社会が変わるチャンスを生み出すと捉えることができます。他の病気やけが、介護や育児など、それぞれに事情をもつ労働者は職場に多く存在します。支援者は、「難病のある従業員に向けた事業所の配慮は、働くすべての人が働きやすい職場環境づくりに繋がる」ことを事業者や職場に伝えています。

4. 「働くこと」の意味を問い「自分らしくある」ことを受けとめる支援

就労に関する相談の際に、相談者に「あなたにとって働くとはどういうことですか」と問うと、「生活のため」「働くことは生きることそのもの」「病気になってしまったけれど、働いていると生きていることを実感できる」等の様々な答えが返ってきます。

働く意味を本人が自らの言葉で語ることは、自身の生き方を価値あるものとして受けとめ、「自分＝難病」ではなく、「自分らしくある」ことを大切に受け止め、支援することにつながっています。

コラム

医療ソーシャルワーカーによる就労支援

医療ソーシャルワーカーは、難病の診断・治療が行われる医療機関の地域連携室や入院支援室、相談室等に配置され、難病のある人の生活支援のために医療と地域を結ぶ、架け橋的な役割を担っています。

①相談者の思いを大切にしながら支援をつなぐ

「いつまで仕事を続けられるだろうか」「このまま仕事を続けても大丈夫だろうか」と、進行する難病のある人は「今は大丈夫、でも、いつかは…」という漠然とした不安を持っています。このような場合には、担当医に、同病患者のおおよその病気の進行程度を確認することを提案したり、直接担当医に、「〇〇さんに説明してください」と依頼したりすることもあります。

相談者は、「自分の問題に向き合い、解決したい」という思いで相談しています。医療ソーシャルワーカーの役割は、そのような相談者の思いを大切にしながら、担当医や地域の支援者・支援機関とつながり、相談者が解決の糸口を探せるように支援することです。

②職場の産業保健スタッフや上司と一緒に考えることを提案する

「力が入らず、重い物が持てなくなった」「通勤途中で転倒した」「強い眠気にたえられない」、このような相談があった場合は、退職を考える前に、職場の産業保健スタッフや上司と一緒に解決策を考えることを提案します。

③病気を開示する際の注意を伝える

「職場に病気のことをどう伝えたら良いか」「どうしたら理解を得られるか」「車いすになった場合、職場の協力が得られるだろうか」等、病気を開示することは、職場の理解や配慮を得るために必要です。時には、誤解や偏見を生む場合もありますが、職場の理解を得た上で、就労を継続できた例はたくさんあります。担当医と、難病相談支援センターや患者会などに相談しながら、準備をした上で病気について伝えることが重要であると伝えます。→本ワークブックのワーク2、3を活用しましょう。

④制度がないとあきらめずに、まずは相談をしましょう！

「職場で介護者を伴うことが許されない」「通院介助に対して公的制度の支援が受けられない」等、現行の制度（居宅生活介護のみ）では相談者のニーズに応えられない場合があります。

このような場合は、「制度がないから」とあきらめずに、事業所や公的制度の申請窓口相談に相談してみることも大切です。ハローワークの専門支援窓口や難病相談支援センターに相談して、一緒に交渉方法を考えることも一案です。過去には、現行の制度では解決できなくても、その事実を声に出すことによって制度を変えることにつながった例もあります。また、地域によっては、市町村の独自事業で対応した例や事業所の費用負担により、職場で介護サービスが受けられることができた例もあります。

⑤通院している医療機関の医療ソーシャルワーカーに相談してみよう！

難病と診断され、誰にも相談せずに退職する人や幼少時の発病で「就労は無理だ」と思いこんでいる人もいるためか、医療ソーシャルワーカーに寄せられる就労に関する相談は多くはありません。

しかし、難病のある人は、継続的な治療や検査、リハビリテーション等、かならず医療機関に通院して、医療スタッフ（医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等）と関わります。病気や治療、制度等のことだけでなく、就労に関する悩みや不安がある場合には、通院している医療機関の医療ソーシャルワーカーや身近にいる医療スタッフに相談してみよう。

事例 14

医療機関における就労生活支援（作業療法士による支援）

— 病気の進行に伴い、家庭内の役割と就労の継続が不安視された事例への介入 —

難病のある人の多くは、生活に困難さを抱えながらも社会参加をしたり、または「いつかは社会参加したい」と考えたりしています。

リハビリテーション（以下、リハビリ）は、一般的に、マッサージや筋力トレーニング、歩行練習等の身体を動かすことを中心とした動作の練習イメージがありますが、それらに限らず、福祉用具や自助具（動作を補う簡易的な道具）の選定・適合評価、生活しやすい住宅改修の提案・外出手段の検討など、障害をもつ人が健やかに生活を送るために包括的な視点から提案されています。

男性（28歳）は、10歳の時にシャルコー・マリー・トゥース病（CMT）の診断を受けました。症状は徐々に進行し、現在は重度の四肢麻痺で電動車椅子を利用し移動しています。在宅勤務で週38時間のパソコン入力業務を行っており、妻と長男（4歳）、長女（1歳）を養っています。

「仕事をしていると首と右手が痛くなる」「このまま仕事ができなくなるのかな」という不安を口にしたため、現状の生活環境で身体にどの程度の負担がかかっているかを評価したところ、食事動作環境とパソコン作業環境を改善することで、負担を軽減できることが分かりました。

さっそく写真のような自助具の作成と環境調整を行い、痛みを軽減できました。



食事自助具の作成・提供（右提供後）



パソコン作業環境の調整

食事：作成した手関節固定装具にフォークを固定できるパーツを取り付けたグローブにより片手での食事が可能になりました。

パソコン：パソコン台の設置・新たなマウススティックの作成、右上肢の肘置き台を設置し、不良姿勢を修正しました。結果的に身体的な苦痛の訴えは軽減したため、その後は身体機能のメンテナンス、経過観察で支援を続けました。

3年後、再び「父親としてしっかり仕事をして稼ぎたいが、頑張ると右手が辛くなり、妻が子ども2人と自分の食事介助をしなければならず辛い」という訴えがありました。実際に上肢筋力の低下も確認され、1日を通し上肢を酷使する活動は困難になっていると判断し、写真のように上肢の空間操作を助ける福祉用具を導入しました。



この援助により、男性は子どもの口にご飯を運ぶ動作や子どもと遊ぶ場面で以前は出来なかったことができるようになり、家庭でも父親としての役割も果たせるようになりました。

この事例のように、リハビリでは、病状の進行に合わせて福祉用具の導入等を検討します。ところが本人が「今の方法が良いか悪いか考えたこともないし、考えたところで自分にはわからない」と話す場合も少なくありません。そして、少しずつ機能低下が進行していく過程で、なんとか自分で出来るように様々な工夫を試みたものの、自己流の動作方法で無理な姿勢を続けたために逆に痛みが出てしまう場合もあります。

病気の進行により、身体機能の低下があっても、環境調整や適切な機器導入により活動レベルが維持されたり、新たに活動範囲が広がったりすることがあります。リハビリは身体機能を維持したりするものだけでなく、あなたらしい生活を送るために専門的な立場から支援していますので、身体の動きや日常生活上の活動に違和感があった時には、身近なりハビリスタッフに、気軽に相談してみてください。一人ではなく、一緒に考えて解決していくことが大切です。

患者会(ピア・サポート)による就労支援

患者会による就労支援は、行政の支援機関や専門職による支援とは、当事者の視点に立った支援という点で大きく異なります。当事者視点、それこそが最大の特徴です。

患者会には仕事に就いている人がたくさんいて、成功経験だけでなく、苦労したことや、失敗経験が豊富にあります。この豊かな経験を基に、今、目の前にいる人の心身の状態や、家族、職場環境に応じたタイムリーで温かい支援活動（アドバイスやサポート）を行っています。いわゆるピア・サポート（ピアリスニング）です。

難病のある人が就労を継続する上で大切なのは、「自分自身の病気を知る」と「相手（事業所や同僚、上司等）の立場や気持ちになる」ことです。そして、日常生活で起こる些細な体調や症状の変化に、スムーズに対応するために必要な手段を準備することが重要です。その手段は経験に基づいた日常生活において使える手段であり、同じような体験をしている患者から得ることが効果的です。患者会は、不安を分かち合いながら、そのような手段を共有するのに適した場といえます。

また、無理をしないように気をつけながら仕事を継続するためには、上司や同僚の理解や配慮も不可欠です。しかし、難病は病名を聞いても分からないことが多く、さらに重症のイメージがあるために周囲の人の誤解を招くこともあります。周囲に上手に相談できた例を見てみましょう。

上司や同僚に上手に相談できた例

- ・炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）では、「油アレルギーなので食事には注意しているのですが、少々トイレに行く事が多い時があります。」と伝えることで、非常に重症な病気であるというイメージは与えずにすみます。
- ・「ありがとう」という言葉を伝えます。日頃から「ありがとう」と伝え、「ありがとう貯金をする」ことで、「再燃時や通院時等に、周囲から思いやりを感じられる配慮が得られた」という体験談もあります。



テレワーク

テレワークは、国が推進している「働き方改革」における9つのテーマのうちの1つで、ICT（Information and Communication Technology：情報通信技術）を活用し、時間や場所を有効に活用できる柔軟な働き方と定義されています。この働き方により、通勤が難しいために働くことをあきらめていた方や通院や治療などでフルタイム勤務が難しい人、地方に在住で通勤できる範囲に企業が少ない人などにとって便利な働き方です。

テレワークでは、働く場所は、自宅で仕事をする在宅勤務、移動中や出張先などで仕事をするモバイル勤務等複数あります。最近では、自宅では仕事に集中できる環境が作りにくい人が利用するサテライトオフィス勤務などもあります。

テレワークの頻度には完全テレワーク勤務と部分テレワーク勤務があります。通勤することが難しい場合は、完全テレワーク勤務となりますが、通勤とテレワークを組み合わせた働き方もあります。例えば、基本は通勤していても、通院日や天候等で通勤することが難しい場合などにテレワーク勤務に切り替え、仕事を休まずにすむといったメリットもあります。

テレワークで働く＝在宅勤務＝孤独に業務を行うイメージを持っている人も少なくないかもしれません。しかし、Web会議やメッセージなど様々なコミュニケーションツールを使うことによって、出勤している時と同じように職場の上司や同僚と共にチームで仕事することが可能になっています。

病気や障害がありテレワークで働いている方の事例をいくつかご紹介します。

事例 15 脊髄性筋萎縮症（20代、男性）：コンサルティング会社勤務

病院に入院して生活介助を受けながら、病院の一角を仕事スペースにして働いています。

1日2～3時間、週5日勤務で、企業訪問するコンサルタントにWeb会議ツールを利用して同席し、打合せの議事録作成などのアシスタント業務をするほか、メールマガジンの原稿執筆を担当しています。高校時代にテレワークという働き方を知り、この働き方なら自分も働けると確信し、在宅就労実習に参加したりWebデザインを学んだりしながら就職活動をしました。

事例 16 多発性硬化症（30代、男性）：外資系企業勤務

足が不自由で、歩行に杖を使うため、通勤に危険が伴うことや、体温調整ができないことから、在宅勤務での就職を目指していました。テレワーク専門の人材紹介サービスに登録して、「人間性が良ければ仕事のスキルは入社後についてくる」という人柄を重視した採用をしている企業に就職。1日8時間、週3日勤務で、自社製品を使っているユーザーからの問合せに対応するカスタマーサポート業務を担当しています。

事例 17 精神障害とジストニア（40代、男性）：ITサービス企業勤務

オフィス家具のデザイン業務をしていた時に精神障害を発症し退職。その後ジストニアも発症し、在宅勤務で働くことを目指し、社会福祉法人で2年間ITの在宅訓練プログラムを受講していました。社内の働き方改革を自社サービスとして展開している企業に就職し、マーケティング部門で、自社ホームページの更新などの広報業務を担当しています。

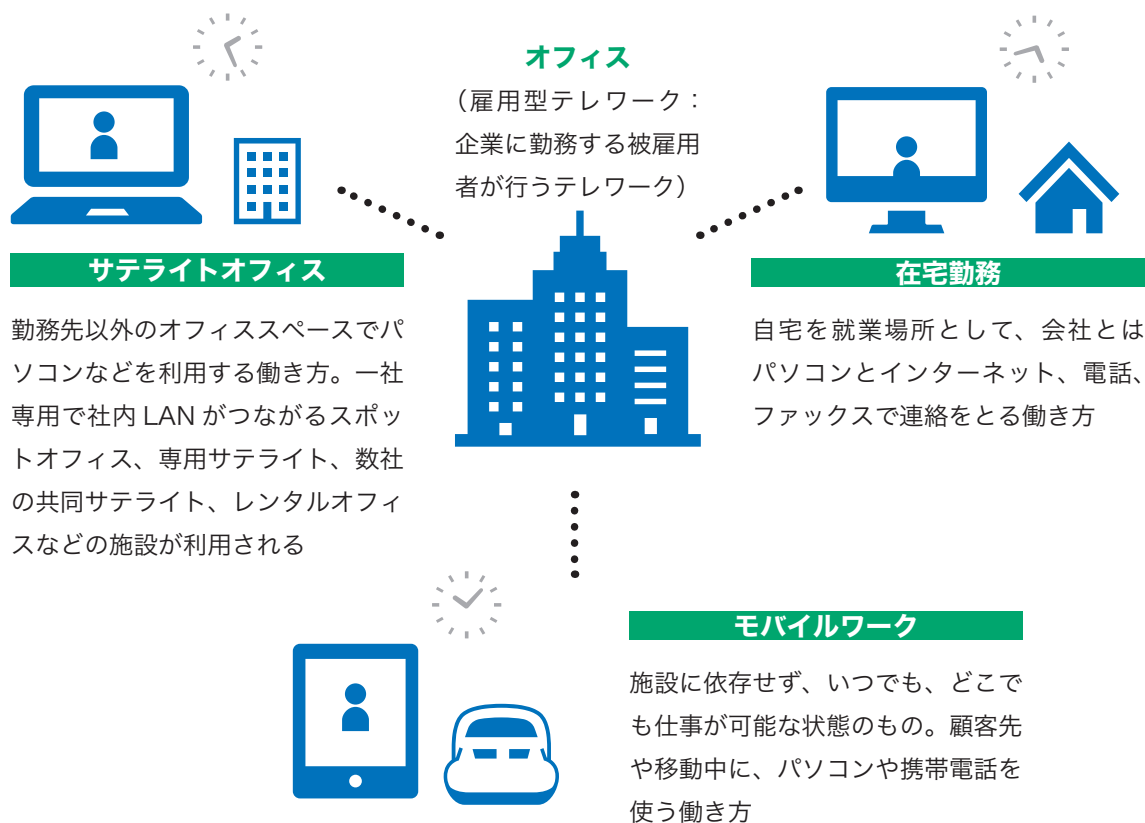
このように、病状の変化や定期的な通院・入院治療と就労が両立できる働き方として、テレワークはとても有効な働き方です。テレワーク制度を導入する企業も増えてきており、働き方の選択肢のひとつになっています。

テレワークとは

テレワーク = tele work
 離れた場所 働く

ICT を活用し、時間や場所を有効に活用できる柔軟な働き方

今まで働きたくても
 働けなかった人が働けるように !!



(注) 実施頻度により、常時テレワークと、テレワーク勤務が週1～2日や月数回、または1日の午前中だけなどに限られる随時テレワークがあり、実際は様々な形態で導入されています。



難病に関する情報の普及と啓発

難病情報センター

難病情報センターでは、主に国が調査や研究の対象となっている難病について、患者さん、ご家族、医療関係者に参考となる情報を、インターネットで提供しています。

難病情報センターHP掲載内容の例

病気について	病名索引	・病名を 50 音索引から探すことができます
	病気説明	・病気の詳しい説明を見ることができます
	用語説明	・難しい専門用語を 50 音索引で調べることができます
就労について	就労情報	・就労を支えるための情報を見ることができます
医療費について	医療費助成	・国が実施している医療費の助成制度についての説明を見ることができます
当事者の会について	患者団体一覧	・一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）や患者団体 50 音順一覧、患者団体申請書とリンクしています
制度やサービス	各種制度・サービス案内	<ul style="list-style-type: none"> ・難病に関連する各種制度の一覧と説明を見ることができます 例) 医療保険・介護保険制度の説明、 小児慢性特定疾病対策についてなど ・全国の難病相談支援センターへリンクしています ・制度の利用の仕方をアニメーションで見ることができます
その他	相談窓口など	<ul style="list-style-type: none"> ・各種問い合わせ窓口の案内があります ・Q&A コーナーで調べることができます ・難治性疾患研究班の情報などを入手できます

難病になると、病気に関する不安はもちろん、生活や仕事などについても悩みは尽きませんが、このホームページは、そのような不安や悩みの軽減に役立つものです。

まずは、自分の病気についてよく知ることから始めましょう。難しい用語も索引機能を使うことで理解しやすく、病気の治療や健康管理に役立ちます。そして、病気と付き合いながら暮らしていくために必要な医療制度や保険の制度を知ることも大事です。時には、患者会や Q&A コーナーを活用し、同じ病気を持つ人たちとのつながりが、あなたの生活や生き方を助けてくれることでしょう。

- 難病患者の就労情報
- 都道府県労働局
- 全国ハローワーク所在地
- 地域障害者職業センター

最後に、就労を希望される方も、在職中に難病になった方も、治療を続けながら職業生活を送ることは、一人の力だけでは困難が多いものです。難病情報センターには「就労支援関連情報」が掲載されています。

この中には、左の項目について全国の関連機関とのリンクが貼られています。このワークブックをあわせて活用することで、あなたの就労の手助けとなるでしょう。

もっと詳しい情報を得るには？

1 難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/>



2 厚生労働省

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html

3 高齢・障害・求職者雇用支援機構「難病のある人の就労支援のために」

http://www.nivr.jeed.or.jp/research/kyouzai/36_nanbyou.html



4 事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11200000-Roudoukijunkyou/0000161577.pdf>

5 難病相談支援センター

難病情報センター HP 難病相談支援センター一覧

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>



6 ハローワーク

厚生労働省 HP ハローワーク一覧

<http://www.mhlw.go.jp/kyujin/hwmap.html>

7 地域障害者職業センター

独立行政法人 高齢・障害・求職者支援機構 HP 地域障害者職業センター一覧

<http://www.jeed.or.jp/location/chiiki/>



8 産業保健総合支援センター

独立行政法人 労働者健康安全機構 HP 産業保健総合支援センター一覧

<https://www.johas.go.jp/Default.aspx?TabId=578>

あとがき

国は本格的に働き方改革に取り組み始め、同時に難病がある人たちの健康管理（治療と体調管理）と職業生活の両立を積極的に推進しています。多様な働き方が社会に認知され、これまでの就労実態調査研究や検討結果に基づいて構築された支援体制を活用することで、難病のある人にとっても働きやすい環境が整いつつあります。

就労は、経済的な自立のためだけではなく、社会の一員として必要とされることで、新たな生きがいも生まれ、より豊かな人生へと導いてくれるでしょう。このワークブックを活用して、健康管理（治療と体調管理）と職業生活の両立を実現してください。

執筆にあたっては、がんや難病の就労支援に関する研究に取り組まれている春名由一郎先生と伊藤美千代先生にガイダンスとワークを、現場で活躍している支援者や当事者の方々にそれぞれの支援に関するガイドをご担当頂きました。また、医療社会学や患者教育に携わられている湯川慶子先生には全般的な編集や校正をお願いしました。執筆者のご尽力に深く感謝いたします。

なお、本書は制度の改正に伴い、更なる改訂を予定しております。難病をもつ皆様、就労支援に携わる皆様のご意見を頂戴できれば幸いに存じます。

本書作成に関わった者一同、本書が、難病をもつ皆様の健康管理と職業生活の両立をサポートすることを祈念して、あとがきに代えさせていただきます。

平成 29 年度「難病患者の地域支援体制に関する研究」班
研究分担者 川尻 洋美

執筆者一覧

執筆

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）

伊藤美千代（東京医療保健大学 千葉看護学部 看護学科¹⁾）

秋葉 祥枝（東京都難病相談支援センター）

石川 泰延（千葉大学医学部附属病院 地域医療連携部）

石原 友哉（ウエルシェアオアシス株式会社）

薄田たか子（一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会）

大野 則子（群馬県難病相談支援センター）

勝澤 香織（独立行政法人 国立病院機構 東埼玉病院）

金古さつき（群馬県難病相談支援センター）

倉持 利恵（株式会社 テレワークマネジメント）

佐藤 百合（産業保健師）

志鎌 治子（ハローワークやまがた難病患者就職サポーター）

須田 美貴（労働相談須田事務所）

中川 翔次（神奈川県総合リハビリテーションセンター）

中金 竜次（ハローワーク横浜 難病患者就職サポーター）

中本 富美（独立行政法人 国立病院機構 医王病院）

長島 恵子（さいたま市障害者総合支援センター）

仲島 雄大（埼玉IBDの会）

山口 淑恵（上智大学 総合人間科学部 看護学科）

（*五十音順。所属は2018年3月末時点です。¹⁾2018年4月1日時点の所属です。）

編著

西澤 正豊（新潟大学脳研究所／研究代表者）

川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター／研究分担者）

湯川 慶子（国立保健医療科学院／研究協力者）

「健康管理と職業生活の両立 ワークブック ー難病編ー」は、「難病のある人の就労のためのワークブック」の改訂版として、厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「難病患者の地域支援体制に関する研究」班（研究代表者 西澤正豊）により作成しました。利益相反はございません。

ご意見、ご質問についてはメールにてお願いいたします。▶ nanbyou.workbook@gmail.com

本書の著作権は当研究班に所属します。

個人（あるいは組織やグループ）による利用や教育目的での利活用の範囲を超えて、営利目的での利用は禁止いたします。

また、本書の複製、改変、編集、転載、不特定多数の人へ公開・配布する場合には出典を明らかにして頂きますようお願いいたします。

〈編集デザイン〉株式会社エイト 〒370-0041 群馬県高崎市東貝沢町3-1-29 パーチェ東貝沢2B

〈印刷〉ジャーナル印刷株式会社 〒379-2115 群馬県前橋市筑井町456-1

**健康管理と職業生活の両立
ワークブック
(難病編)**