

# 難病患者就職サポーターの 活動について

令和元年9月4日

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

埼玉労働局 難病患者就職サポーター  
薄田たか子

# 1.活動内容

- 活動日 :15日/月
- 活動場所:ハローワーク浦和(5)春日部(2)川越(2)所沢(2)熊谷(1)川口(1)、  
難病支援センター(2) ( )は活動日数
- 業務内容
  - ① 難病のある方の就労に関する相談を聞き取り、病状を含む現在の状態や就労の準備性を鑑みながら、企業の雇用ニーズや医師の就労への見解などを参考にマッチングを共に考え、求人への公募を支援する。また、在職中の方へは合理的配慮を整理し、可能であれば会社との協議の場所を設ける。ブランクが長かったり体調不安が強い方などは就労支援移行事業所や職業訓練の紹介、また重複した障害がある方など関係機関(障害者就業・生活支援センター等)へ繋ぐ。
  - ② 難病のある方の就労支援に関して障害者就労に携わる支援者を対象に講話を行う。
  - ③ 企業の人権啓発セミナーにおいて難病のある方の治療と仕事の両立が可能であることを周知する。
  - ④ 手帳のない難病のある方の雇用管理を研究する会を関係機関と月に一度行っている。

## 2. 難病相談支援センターとの連携した取り組み

- 保健師から各疾患の特性を伺ったり、医療制度に関して疑問点を質問できる。
- ピアサポートの相談員に同席していただき相談を受けている。同じ患者の立場から就労への困難さや悩みに共感できるため、話しやすい雰囲気になる。また、具体的に現場での対応に関して実践的なアドバイスもいただける。
- 難病相談支援センターの相談員からハローワークの専門援助部門や難病患者就職サポーターの情報を伝えていただき、具体的な仕事探しへ向けて活動できるよう協同で支援している。
- 難病相談支援センターで難病患者就職サポーターと相談後、ハローワークに登録し就職される方がいる。

## 3. 好事例

### ① 自己免疫性肝炎 30代女性 指定難病受給者証(有) 障害者手帳(無)

- アルバイトが多く、体調が悪化すると辞めることを繰り返していた。主な症状は疲れやすい、背中痛み、不眠等。障害者就労支援センターの相談員と連携し、センターが支援している特例子会社から一般枠で求人を出していただいた。仕事内容は軽作業のため負担も少なく、現在まで1年半継続して就労できている。

### ② パーキンソン病 40代男性 指定難病受給者証(有) 障害者手帳(無)

- 10年前に疾患発症、進行し、業務が厳しくなってきた。本人と事業所と難病患者就職サポーターの三者で合理的配慮に関して協議を行い、就労継続した。その後半年ほどしてかなり仕事が厳しくなり、本人が事業所に不満を抱いたため、難病患者就職サポーターが主治医に病状を確認し現状での仕事の負荷に関する情報をいただく。本人、事業所、難病患者就職サポーターで何度も協議し、時間はかかったが、正社員からパートに雇用形態を変えての就労継続となった。

## 4.課題

①仕事上の配慮が多く、中小企業などでは雇用の負担が重くなっている。「痛み、倦怠感、微熱、疲れやすい(休めば良くなる)等」難病特有の特性は従来の障害者認定の基準には馴染まないものが少なくない。障害者手帳の取得が困難な方を採用する際や雇用継続を図る場合に必要な取組等の情報を入手しやすくする工夫や雇用に関する支援が必要と考える。

②難病の方と企業が信頼関係を築きやすくするための体制整備が必要と考える。医療情報は難しいものが多く、個別の特性も顕著にある。変動する症状とどのように向き合っていたらよいか企業にも支援者にもわかりやすい形での提示の工夫がより必要である。