

JPA 加盟・準加盟団体アンケート（R3.8-9 月実施より）

調査対象 JPA 加盟・準加盟団体

調査機関 2021.8.10-9/30

調査内容 就労に関する 4 つの設問への自由回答

回答団体数 42 団体

以下設問とその回答のまとめを記載

【設問 2】

難病・長期慢性疾患の患者の就労について、「難病法」や「障害者総合支援法」に基づいて行われている就労支援機関や施策に関連しての意見、所感、情報等をご記入ください。

（障害者の就労移行支援、就労継続支援。難病相談支援センターや難病患者就職サポーター等について）

1. 就労支援に関する意見等

- 体験した就労支援は望むサポートではなかった。就労支援の実績を残す数字のために見える。
- 生きていくために仕事を必死に探している難病患者の思いに寄り添ってほしい
- 手帳保持者と同等の支援を
- 難病者に関しては「就労支援」の具体策がなく、現実としては空文化。
- 緩慢進行性は徐々にサポートが増えてくるのでそのたびに声を上げて理解を求める必要がある
- 進行性の難病に対する支援が脆弱である。
- 進行性の難病については進行に合わせて対応しないといけない。雇用者側にしてみれば面倒くさいし、ややこしいから雇用したくないのが実態
- 進行性の病気の患者はいつかは障害者手帳がもらえる。将来的には障害者雇用率にカウントできるということも含めてきめ細やかな指導をして
- 支援法の支援は 3 障害のニーズを念頭にしており、体調が変動しやすい難病当事者の「両立」の観点も薄く、難病等の患者のニーズにこたえていない。
- さんぽセンターの両立支援コーディネーターが、がんの他に難病も対象となったがこちらも人員が少なく、なかなか対応が難しい
- 病状が進行して就労困難になる方々を対象にした就労支援についての対応

が検討されることが必要

- 障害者には「就労に結びつく講習制度」がありますが、難病患者にはない
- 障害福祉計画の就労支援においては難病者は別枠とされ支援が得られていない。「障がい福祉計画」に「障害者雇用促進法」の事情を盛り込むことは理屈に合っていない。
- 生活がかかっている方の求職活動は時間的余裕もないこともあり、非常に厳しい。障害者手帳の取得や障害年金の申請などをサポートするが、時間もかかるし課題も多い。
- 多くの社会支援があることを知り、一人で抱え込まず相談に繋がることも重要と思います。
- 就労相談について、資格や役職を持った人だけではなく、現在難病患者として就労している人、就労経験者などの当事者がサポーターとして参加できるような開かれた制度を作って欲しい。
- 支援法では就業時間中に就業先でヘルパー派遣を受けることが認められていないため、仕事をする能力があっても、就労を断念せざるを得ない人も少なくはない。在宅勤務で、自宅での作業中に支援が必要なケース（トイレに行くなど）でも、就労中と見なされヘルパー派遣を受けられない。昼にヘルパーが家にいる間は一切作業ができず、夜中に仕事をするなど、矛盾が生じている。難病で重度身体障害を伴う者が在宅で働くチャンスに恵まれる可能性が高まるが、現行の障害者総合支援法はそれを阻むものとなりかねない。

2. 支援機関の周知に関する意見

- 就労支援機関や施策について、どこに・どのように相談すべきなのか、患者レベルでの周知がまだ不十分
- 就労に向けた各種支援があることが患者に十分伝わっていない
- 就労サポートやスキルの習得等を支援する所の情報提供をしてほしい。
- 「就労移行支援」や「就労継続支援」は、患者のみならず医療者もあまり知らないため患者がサービスに繋がりにくい。
- 就労を支援する機関はたくさんあるが難病を持つ人への周知は全くと言っていいほど進んでいない。
- せっかくしっかりした就労支援やサポートがあるのに、SNS で不信感を持った患者さんが相談にたどり着けていない事もあるような気がします。もっと安心して相談できることを前面に出した PR 活動をして欲しいです。

- そもそも「障害者総合支援法」の対象であることを知らない患者が多く、自治体からのアナウンスも少ない

3. 就労支援機関との連携に関する意見

- 各機関尽力しているが、現状のパワーと人手では難しい
- 難病相談支援センターも難サポさんと努力しているが、相談件数は多くなく成果はまだ
- 難病連と他の就労機関と連絡会をしているが難病の実績は少ない。
- 機関が、個人情報保護の観点などから情報共有と横の連携がとりにくく、十分な支援ができにくい
- 障害者雇用総合サポートセンター(サポセン)という独自の組織との情報が届かなかった。
- 地域の障害者就労支援センターや障害者就業・生活支援センター、障害者職業センターと相談支援センターの連携の仕組みがいままでなかった
- 多種多様な症状の難病患者への理解不足と、地域・分野別の支援機関同士の連携不足で一貫性のある支援ができていない
- 支援組織については、難病等について理解が乏しいため、実際の支援ができる状態ではない。
- 手帳を取得できる方が多いせいか、発達障害者就労支援センターでは、近年各機関と連携した一貫した就労支援が急速に進んでいるようです
- 発達障害についての認知度が高まってきており、助成金などが活用されているが難病まで対応できていない
- 就労支援機関は関係機関と連携をはかり就職の準備や訓練、就労後の相談に応じてくれる
- 「両立支援コーディネーター」は難病を持つ人にほとんど認知されていない、また、コーディネーターが所属する病院以外でサービスを受けられない
- 相談窓口はあっても障害者就労に詳しい人材が不足しており、実際は機能していない機関が多いと聞く
- 難病患者の就労は、非常に厳しい。難病相談支援センターでは難病患者就職サポーターと共同で対応するが、就職までには至っていない。(年間10名程度就職)

【設問4】

その他難病・長期慢性疾患の患者の就労について、意見、所感、情報等がありましたらご記入ください。

難病患者の就労について全般（抜粋）

- 就労支援機関の支援だけでなく、医療機関との密接な連携を図り、病気への理解と対応方法をみんなが学ぶ機会を作ることが必要と思う。
- 「障害者」に対しては「理解」はともかく「支援されている感」があるが、難病には「理解」すら道半ば。
- 雇用側の方には「誰でも病気になる可能性がある。誰もなりたくてなったのではない。明日は我が身だ」ということをご理解いただきたい
- 難病患者にとって「病気を開示」することは大変「勇気」がいることです。
- 病気名だけで判断せず、一人ひとりにあった就労体制の構築を望みます。
- IT 機器を使用して就労の一助となる試みが、難病患者の就労や社会参加につながれば、患者の QOL 向上にも大変助けになるものと考えます。
- 難病になっても続けるための情報が少なく、退職されるケースが多い
- 体調が落ち着いたと思って短時間勤務で初めに働きだした方でも体調が悪化することもあるので、悪化した時にはどういう対応になるかなど、最初にお互い話をしておかないと、働き続けることは難しい。
- どうしても手術であったり、長期間お休みをしないといけないことで、患者自身が申し訳なく思い退職されている方もいらっしゃいます。
- 福祉サービスを利用しながらの就労を認めてほしい
- 指定難病でなく社会的にも知られていない希少疾患。配慮を職場の中で言いづらい環境にあり各自が苦勞し、問題解決が出来ず退職した話も聞く
- 難病患者の就労についてのシンポジウムを開催したが。そこで感じたことは、本当に知られていない。コロナ後はこのような機会を多く持ちたい。
- コロナ禍で全社が在宅勤務に切り替わったため、仕事が続けられています。
- コロナによって、在宅ワーク、時短などが行われており、リモートワークの普及の波に難病患者も乗ればと思います。
- 難病患者には厳しい現実ではありますが、一般求職者同様、体調管理に心掛けつつ働いて賃金を得る事への責任も考える必要があると思います。
- 同じ職場の上司、同僚、に個人で説明してもなかなか分かってもらえない。周知啓蒙を自治体や国レベルで必要だと痛感する。
- 難病を抱えての新卒就職活動、就労中での発症、転職等、制度はもとより、周知啓蒙が必要であると強く思う。
- 粘り強く、就職活動をすることで、自分にあった職場を見つけることができた事例があるので諦めないことが大切だと思う。

- 障がいの有無に関係なく、働き方改革を進め、柔軟な働き方が認められる社会の実現が大切と思われる。