

「労働・雇用分野における障害者権利条約への対応の在り方に関する研究会」（第7回）  
障害者団体（難病団体）からのヒアリング

日本難病・疾病団体協議会 坂本秀夫（事務局長）

### はじめに

- ・難病とは→難病対策要綱には、原因不明・治療法未確立かつ後遺症を残す恐れのある疾患（特定疾患治療研究事業 45 疾患 54 万人、難治性疾患克服研究事業 130 疾患）及び経過が慢性で介護等に著しい負担が大きい疾患（小児慢性疾患、筋ジス、人工透析など）と。
- ・医療の進歩による就業可能性への影響→対症療法の改善等で劇的に改善した事例もある。
- ・2004 年～2007 年頃に、難病相談・支援センターが全県に設置され就労相談・支援を開始 → 少しずつ就業実績が出ている。今後、雇用主のメリット、就労後のフォローが必要。
- ・しかし現状は、難病患者（病人）＝働けない（働かせてはいけない）人との社会的認識の中で、病気を隠して働かざるを得ない人が多く、そのことが病状の悪化につながる危険性を常にはらんでいる。
- ・私たち（国を含む社会）の課題は→「一生涯、難病（病気）を抱え生きて行かなければならない人たちへの就業支援をどのようにしていくのか」の答えが求められている。

### 難病患者の就業実態

「難病の雇用管理のための調査・研究会報告」（平成 19 年 3 月）より

- ・就業している 45%、非就業で就労希望あり 26%（内訳、医師の就労禁止なし 18%、原則禁止 8%）、就労希望なし 26%、不明 3%。
- ・就業継続の課題→難病の発病や進行は様々で、働き盛りでの発病や病状の悪化が課題。
- ・未就業者での就業希望→仕事に就きたいと考え医師から禁止されていない人の就業率は 70%程度。さらにパーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症では 50～60%。また、現在仕事に就いていない潰瘍性大腸炎やクローン病などでは、70%以上の人が仕事に就きたいと考え、適切な配慮や環境整備があれば仕事ができると思う。

### 難病と障害

- ・難病の診断と障害認定には、重複もあり得るし、不一致もある。難病は、難病を原因として身体的または精神的な障害が生じる。難病に起因する障害は、重複障害があり、「疲れやすさ」「皮膚障害」「痛み・感覚障害」など身体障害者認定基準には含まれていない機能障害や活動制限を伴う場合も少なくない。

### 「職場における合理的配慮の提供」について

#### 1. 効果的な環境整備

- ・適切な環境整備の実施により難病患者の職業生活上の問題は劇的に解消・軽減できることが予測される。「難病がある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」は、28 疾患について環境整備や雇用管理などの解決する効果を検討し、効果的な優先順位を示した。

#### 2. 個別的な雇用管理や環境整備のためのコミュニケーション

- ・企業には病気がある人への安全配慮義務が存在する。「難病」と職業の関係に関する情報が不足していることにより、企業は常に最悪の事態を想定し、新規採用や就業継続を躊躇する。適切な雇用管理を実施するために、難病患者と企業側が効果的なコミュニケーションを行うための方法やツールが必要となる。
- ・職場の理解と配慮をつくり出すためには、本人側と企業側の両方から取り組むことが効果的である。適切なコミュニケーションの方法を啓発し、必要に応じて訓練していく必要がある。また、意識啓発や社員教育を通じて、企業側において差別のない企業風土をつくる必要がある。

### **3. 代表的な雇用管理上の配慮**

- ・難病がある人（病気を抱え生きている人）を会社から排除するのではなく、職業生活と疾患管理の両立を、職場と地域で支えていくことが最も重要なポイントです。

#### **(1) 通院への配慮**

多くの難病がある人は、月1～2回の定期的な通院（半日程度）が必要。上司等に理解がなかったり、周囲に気兼ねして休暇等が取れないと病状の悪化につながる。計画的な通院、及び突発的な通院への配慮が必要です。

#### **(2) 病気による差別のない人事方針**

雇用主が採用選考時、あるいは就職後に難病（病気）をもっていることを知った場合、診断名による偏見により判断するという明らかな差別が見られる。疾患ではなく、応募者の適正、仕事に必要な能力に焦点をあてて検討することが重要です。採用選考時の健康診断等による病気の一般的な把握は、応募者の適正と能力を判断するうえで必要のない事項を把握することで、結果として就職差別につながるおそれがある。また、病気であることだけで人事面で差別することは勿論不当である。よく本人との話し合いを行い、適切な配慮によって、病気の悪化の危険性を抑え、体力面の不安がなく仕事が可能になるよう、また公正な継続的研修、キャリアサポート、人事評価を行う必要があります。

#### **(3) 休憩や疾患管理への配慮**

疾患によっては、体力や仕事の効率維持のための休憩、トイレ、水分補給、栄養剤（腸疾患）が必要だったり、制服が着られない皮膚疾患だったりする。このような特別の必要性は、同僚等には不審がられ誤解が生じる場合がある。必ずしも同僚に病名や病気の内容を詳しく開示する必要はないが「病気のため配慮が必要」と会社側から説明があった方が良い。また、横になって休憩や疾患管理ができる場所を確保するなど配慮が必要。

#### **(4) 柔軟な勤務体制**

フルタイムが体力的に無理な場合でも、パートなどの短時間勤務や週3～4日勤務で無理なく働けることが多くある。また、フレックス勤務も、体調管理や障害の状況に合わせて自己管理が行いやすい場合がある。病気によっては、通勤ラッシュを避けたり、夜間の視力障害の影響を少なくしたり、定期的通院など勤務時間帯の変更で対応できる場合もある。