

障害者団体に対するヒアリングについて

団体名 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

地域の就労支援の在り方を検討するに当たって、以下の質問について、下記の枠内に簡潔にお答えください。なお、参考資料を添付する場合であっても、ご回答は枠内に記載していただくよう、お願いします。

① 求職活動を行うに当たって、各就労支援機関に求めること（支援等）はなんですか。

身体障害者手帳の有無にかかわらず、就労支援を必要としている難病及び長期慢性疾患患者は多い。雇用義務における障害者の範囲を、難病や長期慢性疾患で社会的支援を必要とする人にも広げるべきと考える。

医学の進歩により、「難病」の状態は大きく変化しているが、未だ一般的なイメージで「就労は病気を治してから」といわれることが多く、秘匿して就労せざるを得ない現状がある。

企業に疾患があることを開示するか否かとは別に、支援者には個々の疾患や状況を伝えることが出来るよう、患者の不安、希望等を聞き取り、どのように就職活動を行えばよいのかというところから、心理的サポートにいたる求職者に寄り添った支援が出来る必要がある。患者は外見上から抱える症状が分からない疾患について理解を得ることは難しく、上手く伝えられない人も多い。難病は疾患の多様性や個性が大きいことから、就労可能性の判断や職場での配慮を的確に行うためにも、その疾患を持ちながら就労を続けるイメージが出来る相談・支援員の配慮や主治医、保健師、難病相談・支援センターなどとの連携支援が必要である。

企業側の難色理由を具体化し、誤解や偏見、理解不足等を解消し、個々の問題改善を提案し、それぞれの可能性を引き出す支援をお願いしたい。

② 企業において継続して働き続けるために、各就労支援機関に求めること（支援等）はなんですか。

患者が日常の自己管理や服薬、通院などを続け、疾患再燃や増悪の予防を行いながら職業生活を続けるためには、医学的管理の保障、無理のない仕事内容、職場での理解、環境づくりなど、柔軟な対応ができる職場での配慮が必要。

症状の変動による対応、疲れやすさや痛みなどを回避する働き方が出来るなど、本人が相談や意見を述べやすい状況をつくり、相談支援やジョブコーチ支援などが必要であると共に、プライバシーや人権の観点を考慮した上で、身近に働いている人の理解が得られなければ就労継続は難しい。

難病は、産業医では理解、判断しにくい場合もあり、主治医や専門医の意見が必要なときもある。

③ ①及び②のほか、各就労支援機関に求めること（支援等）はなんですか。

- ・ 難病患者が利用できる現行の制度、職業相談、トライアル雇用、難治性疾患雇用開発助成金、ジョブコーチ支援などが各地において本当に利用可能となっているのか実態調査を行い、効果的な活用となるようにしていただきたい。
- ・ 就労支援機関には、就労活動から就労継続まで様々な場面でのきめ細かな就労支援が必要。難病及び長期慢性疾患の相談・支援に対応できる人材養成・配置が必要であり、理解を深めるためにも職員研修を行っていただきたい。
- ・ 患者が相談を行うところは医療や保健の分野が身近であるため、就労に関して気軽に相談できるところに結びつくことが出来ず、働きたいと望んでいてもあきらめてしまっている人も少なくない。就労支援について、患者に伝わる広報が必要。
- ・ 患者が疾患管理、職業生活の両立をしていくためには、専門性や制度の縦割りの壁を越えて、医療・保健・福祉・労働等の連携がなければ解決できない問題が多い。医療側からは、仕事に合わせた通院や服薬について考慮できることも場合によってはあり、また同じ立場で医療、生活、就労等に経験から情報を伝えることの出来る患者による支援（ピアサポート）も有効であり、本人の意思を確認しながら、就労支援機関と主治医、保健師、難病相談・支援センター、患者会などが連携していくことが出来るチーム支援が必要である。

④ 上記のほか、ご意見等があればお書きください。

難病の発症は個人の責任でもなく、特別な人でもない。働くことで社会に貢献し、経済的自立を達成したい、職業を通じて生きがいを感じ、成長したいと望んでいる人も多い。

難病や長期慢性疾患によって、不採用や解雇、差別などを恐れ、疾患を秘匿し、職場配慮も求めにくい人も多い。そのため無理な就労や誤解などによる人間関係上の問題などで離職、就労を繰り返す悪循環となることがある。QOLや経済的観点からも就労問題は深刻であるにもかかわらず、社会的な支援が少ない。

本人のコミュニケーションスキルや職業訓練、難病患者でも容易に出来る自宅での訓練（通信教育など）などの支援が必要。支援策の一つとして、再燃時には休業支援として公費も投入され、寛解時には職場復帰できるような支援があれば、求職者、企業等、双方にとっての支援となる。

就労問題は社会的側面が顕著で、私たちは決して制度の中で暮らすのではなく、必要な制度を用いながら社会の中で暮らすことを目指している。その点からも難病及び長期慢性疾患についての啓発、職業生活への理解がさらに進むことを望む。

以上、ご協力ありがとうございました。