

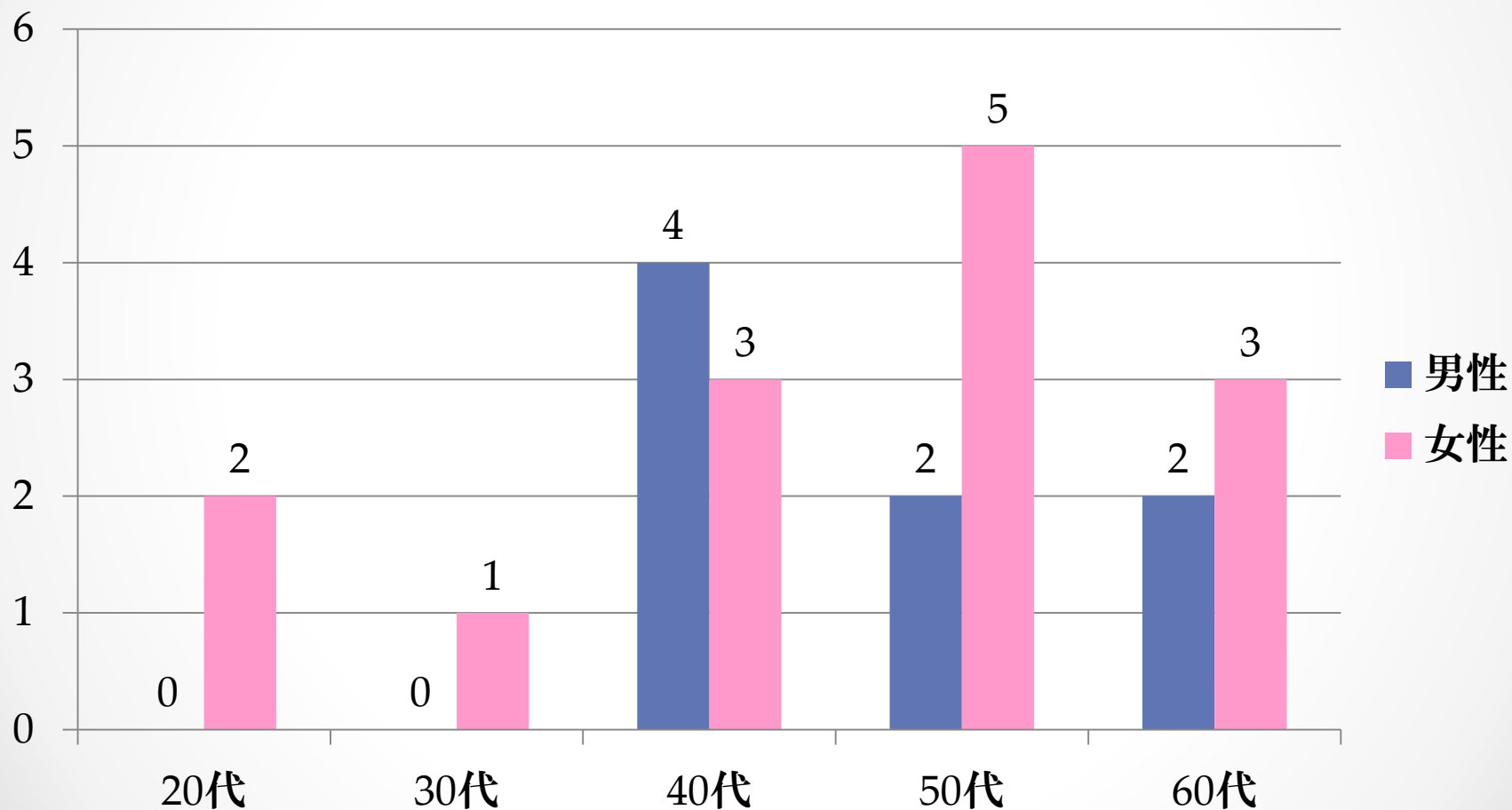
難病患者就労実態調査報告

難病ソリューションズ

調査方法

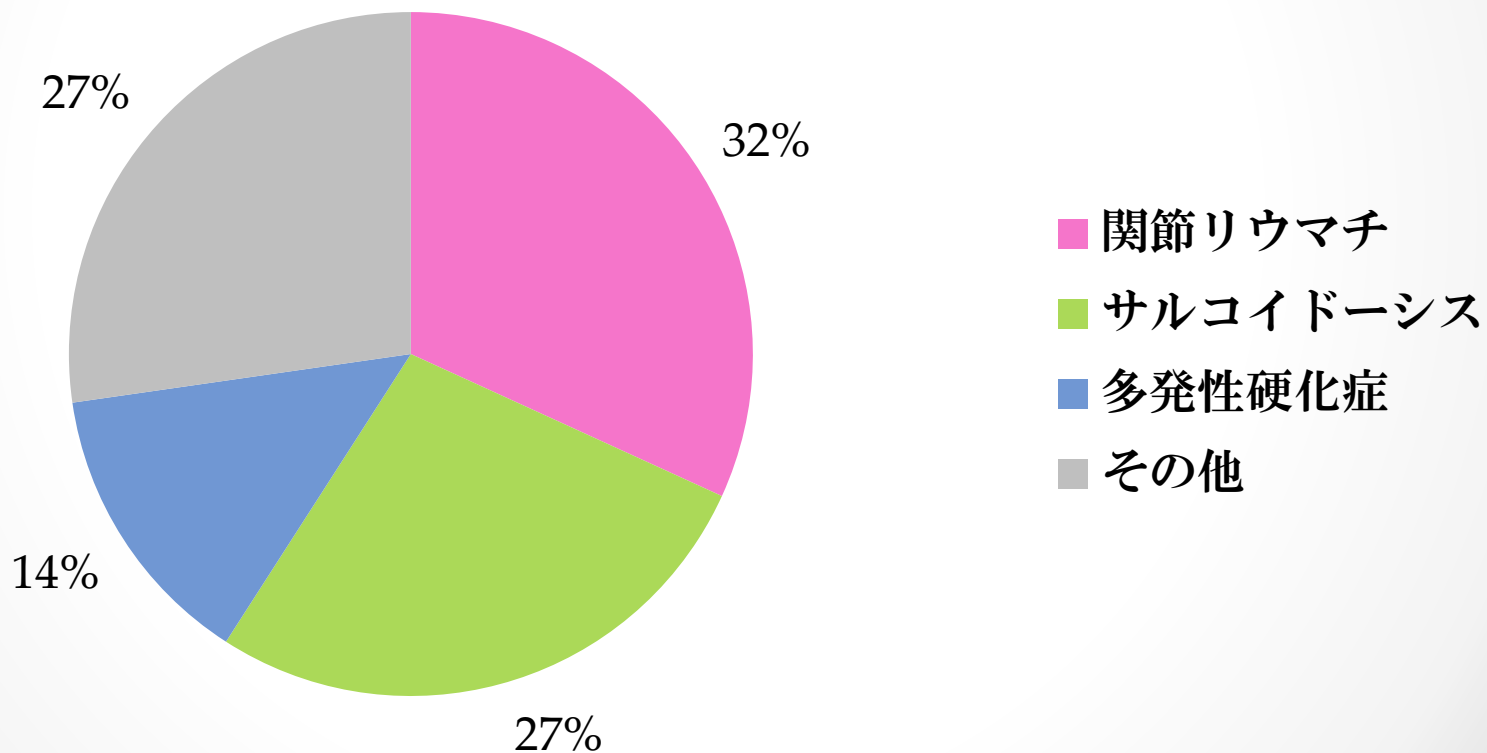
- 調査対象：生産年齢16歳以上65歳未満の難病患者
- 難病の種類：指定難病以外にも、広義の難病を含む。
- 調査期間：2014年12月1日から2015年2月28日まで
- 調査形態：無記名アンケート方式
- 広報：患者団体への委託、SNS

年齡・性別分布



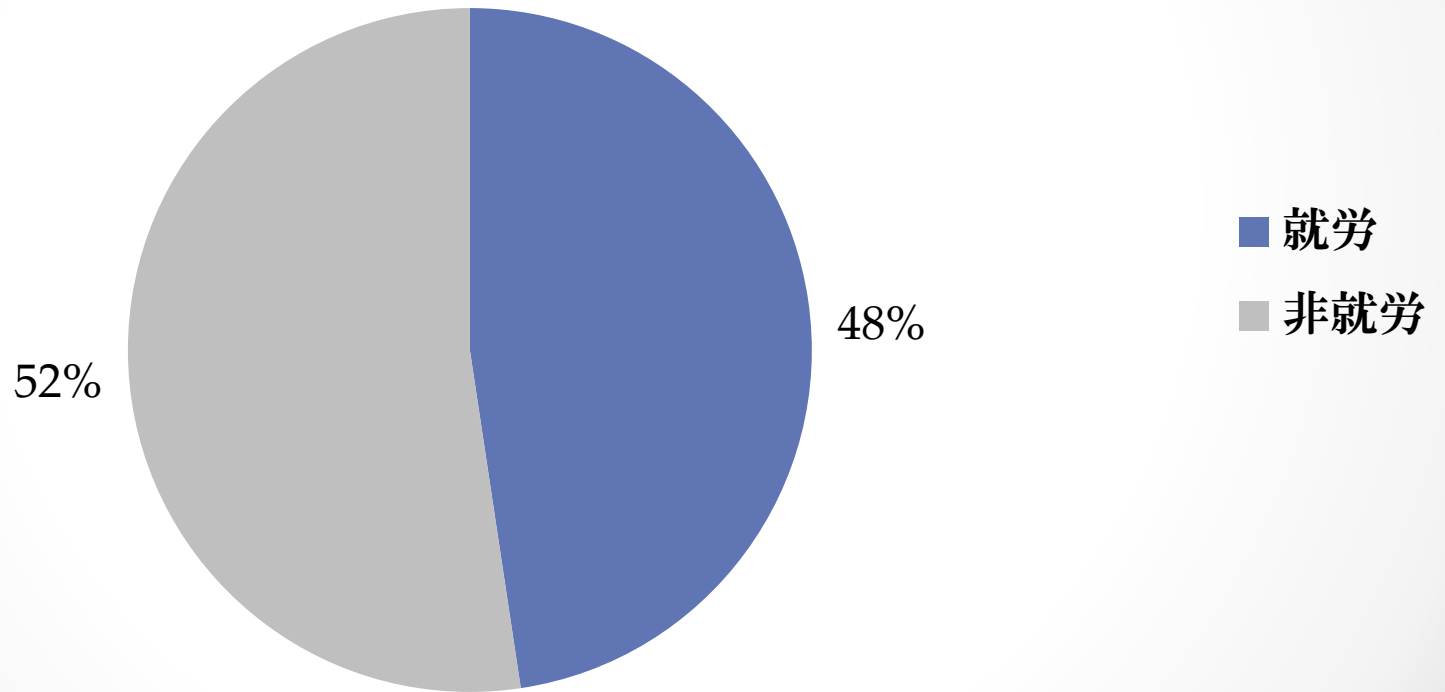
疾患別構成

疾患構成



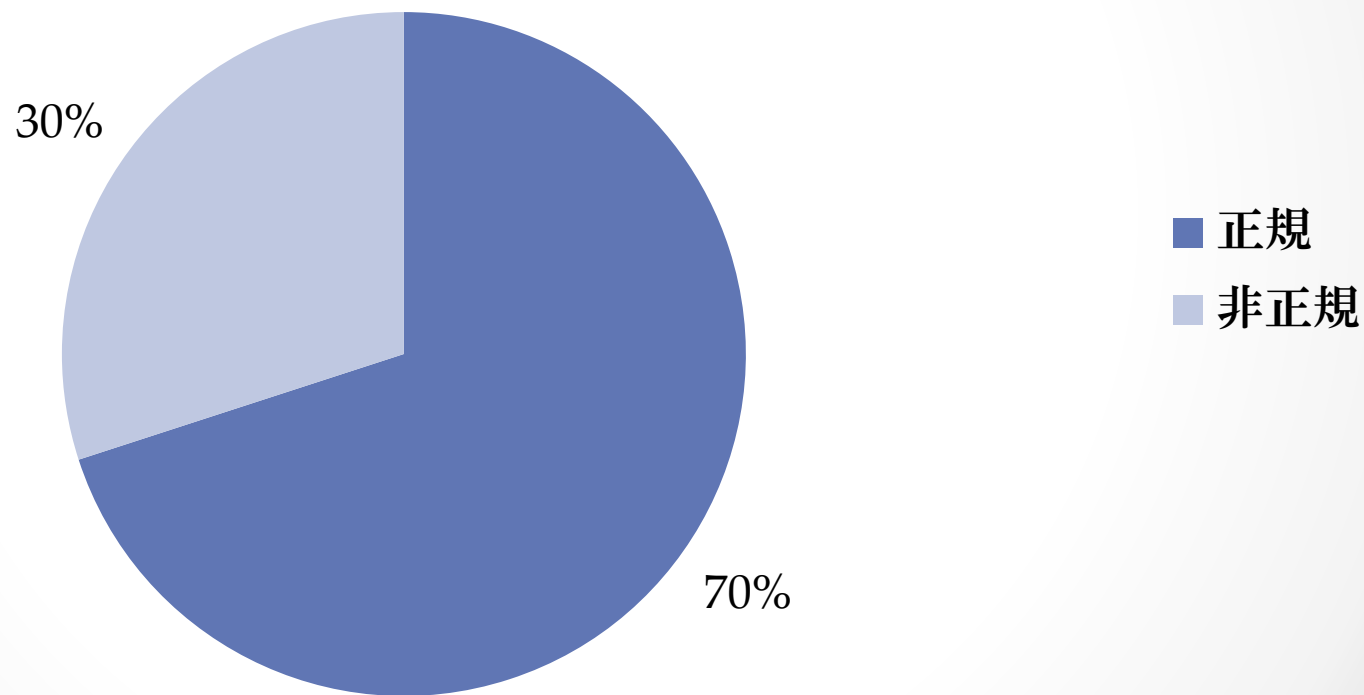
就労していますか？

就労の有無



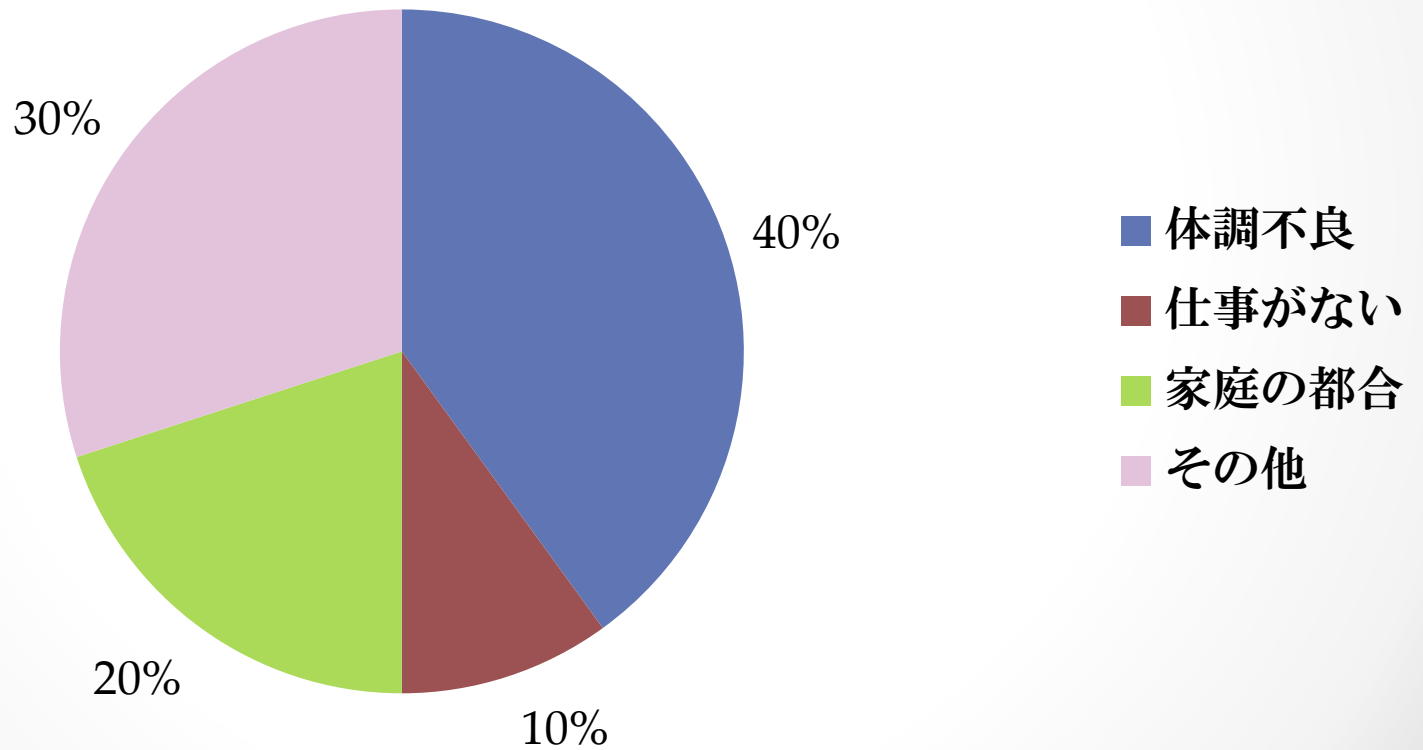
就勞形態

正規・非正規



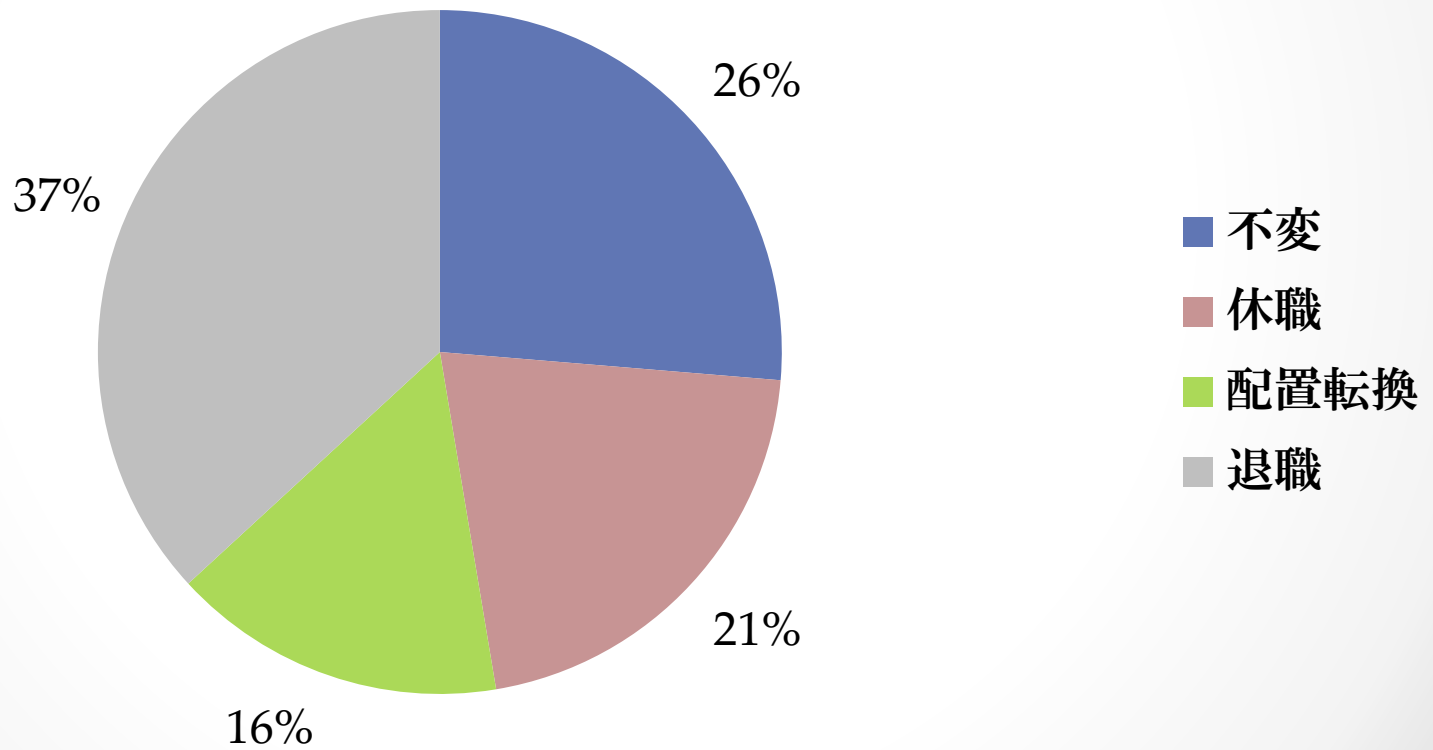
働いていない理由

理由



病気になってからの働き方の変化

変化



就労が継続できなかった理由

- 自分の病気を理解していなかったために体調の良いときと悪いときとの対処が出来なくて無理をしてしまい、最終的には居づらくなり退職することになった。

希望しても就職できない理由

- 高齢化（60代）
- どうせ病人でしょと言われた
- 就職試験の時に病気を理由に採用されないことがあった。
- 10年前に社会人スタート現在4社目です。現在の会社は6時間勤務を打診したが駄目だったのでそのまま就業中。（非正規）

差別、不利益

- 病気を理由に昇進・昇格には不利益を受けます。
- 一時減給になった。復職後、杖をついて歩いていたら冷眼視されたりした。
- 障害者雇用枠で働いているが、体調が悪いときに休みを取りたいと申し出たら「嘘をつくな、出てきなさい」と言われ、無理をして働いたため、緊急入院した。
- 病気のことを理解できる人、できない人がいる。

差別・不利益 2

- 病人には看護師は無理と決め付けられ、事務職をさせられた。（看護師）
- 10年以上常勤で働いてきた職場で、6年前に発病し、現在身体障害2級。つい先日パートへの転向を指示された。引き続き常勤を希望したが、入院患者の受け持ち、当直といった現状では実現できない労働条件を提示され、あきらめざるを得なかった。（医師）

配慮してもらったこと

- **短時間勤務正社員**制度（常勤の75%以上の労働時間）を利用した。
- **配置換え**をしてくれた。（考え方によっては不満が残る物だった。納得がいく形で変わっていただければよかった。）
- 激務の連続は計らいにより避けてもらえるようになった。
- **自由に仕事**をさせてもらおう。
- お客様が上司に辞めさせないように話をしてくださった。

配慮してもらったこと 2

- 車椅子でも動けるように、職場の机の配置などを変更してもらった。
- クーラーが効かないので、デスク上に小さい扇風機を置くことを許可してくれた。
- 上司が紹介してくれた病院からさらに専門医がいる病院にたどり着けた。

難病患者の就労継続や再就職に必要なこと

- **体調が悪化したときに**すぐに話し合いの場を設けてくれること。
- 短時間勤務やフレックス勤務、退院後の慣らし勤務などの**臨機応変性**が会社には求められる。
- 本人にとってのトイレに行きやすい環境など、悪化や入社の際に**同僚に説明や業務上の協力を得られる**環境。
- **難病の認知・理解、協力。**
- 病人は仕事ができないと決めつけないでほしい。
- 周囲の**理解と援助**。ある面、以前と変わらない周囲のスタンス。

難病患者の就労継続や 再就職に必要なこと

- 難病でも通常の人と同じ環境で働けること、同じだけの賃金がもらえることが必須だと思っています。ともすれば病気の種類で（医療費の）支援対象か否か判断され支援を受けられなかった人は（保険医療給付の3割負担分がそのまま）自己負担なのですから健常者より賃金が多くてもいいと思っています。
- 最初から自分自身で病気を理解することは難しいことだと思いますので、将来の夢や目標実現することを中心に考えて行動することで見えてくるものがあるかと思っています。

難病患者の働く意味

- 生活のためには、健常人以上にお金がかかる。医療費、医療材料、治療食、交通費、住居費etc
- 医療費の公費助成がある難病はごく一部。医療費自己負担が重い。
- 障害者手帳がないと、自費で福祉サービスを使うしかない。
- 入院時の保障がない（＝生命保険に加入できない）のでいざという時のために備えておかなければ、生活が破たんしてしまう。
- 障害年金だけでは、とても生活できない。
- だからこそ、正規雇用を希望します。