

# 難病・慢性疾患当事者の就労実態調査

## 定性調査の結果

このパネルは、「難病・慢性疾患当事者の就労実態調査(定量調査)」とセットになります。調査方法や回答者の基本的な属性などの詳細は定量調査の結果をご覧ください。このパネルでは、回答者の自由記述を分析して得られた定性調査の結果を記載しています。

### 就職・求職活動のときの課題

(ハローワークで)

障害者雇用枠の仕事が無くて受けられなかった。

難病持ちで障害者手帳の無い者は、  
健常者枠で仕事を探さなければならず、  
…そこで断られる。

指定難病と指定されない難病の間に大きな壁がある。  
県の難病就労サポーター、  
難病相談室も指定難病でないと断られる例が多い。

履歴書に病名を記載しておく、  
「私」を判断するのではなく、「病名」で判断された。

障害者手帳の有無や指定難病であるかどうかで支援に差がある  
履歴書の審査や面接まで進んでも不合理な対応をとられることもある

### 就労を続けていく上での課題

厚労省の難病のページに、この病気は『普通に生活できる』と  
書いているため、普通に残業しろと言われ困っている。

制度がしっかりしていることと、  
働きやすさはイコールではない。  
大きな会社のため、人事まで声が届きにくい現実が常にある。

休憩室は業務に無関係、という理由で  
バリアフリー化してくれない。

フルタイムで仕事をすれば収入は上がるが、体調が不安。

合理的配慮をしてもらえるのは助かる。  
しかし小規模で自分の裁量任せが大きく、  
休むとその分だけ所得が減っていくことになる。

周囲の疾患の適切な理解や体調と収入のバランス、合理的配慮が就労継続の課題である

### 転職やキャリアアップを考えていく上での課題

キャリアチェンジや就労中からの求職活動をしていきたいとも考えているが…。

今は就労できていない人への支援の比重が高いと感じています。

私が(公的な就職)支援を受けられないのは働いているからで、仕事を辞めてしまえば支援対象になるんだと思います。

現在就労中の当事者の転職やキャリアアップのためのサポートは少ない

### 難病・慢性疾患当事者が考える“はたらく”こと

“新型コロナウイルス感染症の影響で、在宅ワークも一般的になり、体が動かしづらい患者にとっても働きやすい環境が整っていると思う。働きづらさや生活の困難度に拠って支援が受けられる仕組みが必要だと考える。”

“必ずしも「就職」するのではなく、「起業」という方向で自分の働きやすい仕事を見つけていくという方法もありではないか。むしろその方が困難がないように思う。”

“障害者が働くことは、社会的責任ではなく、雇用したいから雇用する世の中になってほしいと思うし、そういう人材が増えていけばと思っている。”

“難病だということに甘えず、健常者と同じように働くという前提で、どうしても出来ないことに対しどういった援助が必要かを、自分から発言して、理解を求めるといった姿勢が必要です。”

調査にご協力いただきました皆様、ありがとうございました！

難病・慢性疾患当事者の就労実態調査報告書(全文)はこちら

