

13 難病について

難病とは、原因不明で治療方法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少ない疾病で、慢性的経過をたどり、本人や家族の身体的・精神的・経済的負担が大きい疾病です。

平成25年4月から障害児・者の範囲に、難病が加わり、障害福祉サービス等の対象となりました。

事例23 職場で

就職面接で、難病であることを正直に話すと、「難病はよく分からないから雇えない」と言われ不採用になりました。

こんな配慮をお願いします

難病には様々な種類があり、同じ病気でも症状は人それぞれです。その人の症状に合わせた配慮があれば、病気がない人と同じように仕事や社会生活を営むことができます。「難病はよく分からない」、「病気だから何もできない」といった先入観や偏見により決めつけるのではなく、病気のこと、その人のことを理解することから始めましょう。

事例24 職場で

病気のため、こまめな休息や定期的な通院が必要です。職場の同僚に「いつも休めて楽でいいね」と言われました。

こんな配慮をお願いします

病気により生活や仕事に制約がありますが、見た目には病気であることが分かりにくいので、周囲からの理解を得られず心無い言葉に傷ついていることがあります。休息や通院も病気のために必要なことです。「楽をしている」、「怠けている」と捉えるのではなく、難病と闘いながら生活している人をみんなで支え合おうという意識を持ちましょう。

事例25 学校で

私は病気のために、薬を飲みながら学校に通っています。症状が重いときには学校を休んでしまうこともありますが、体調がいいときには友達と一緒に勉強したり遊んだりできるので学校は大好きです。

こんな配慮をお願いします

病気により学校生活を送るうえでのさまざまな制約がありますが、適切な通院、服薬また周囲の配慮があれば他の人と変わりなく生活することができます。「病気があるから無理だ」と決めつけるのではなく、症状や体調に合わせて本人ができることを一緒に考えるようにしましょう。

