

## 難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査 調査結果

### 付録1

#### 疾患別の雇用管理・就業支援のあり方についてのまとめ

## 「ベーチェット病」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 58.3%
2. 全身や体の部分の痛み: 53.8%
3. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 52.0%
4. 視力、視野、色覚等: 46.6%
5. 関節や骨の機能: 43.9%
6. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 34.5%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【通院への配慮】 :「通院するための休暇が欲しい。」「通院(月に1回か2回)の保証。」
2. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
3. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
4. 【上司が病気のことを知っていること】
5. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)】 :「就労にあたり音声パソコン及び職場介助者等の配慮はあった。」
6. 【勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)】 :「夏から秋に日の沈む時間の帰宅は大変苦痛で眼が開けられない程。フレックスで1時間~30分早く帰れば車も少ないし日はまぶしくない。」「気がねなく通院できる様にフレックス等の導入。」
7. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
8. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】 :「短期日々の成果には必ずムラが出てしまうので、長期間にて体調ムラを平均化して成果を約束する業務が好ましい。」
9. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】 :「自営だから社長・営業・ラッピング・配達を独りでやらなければならず、信用できる相棒が欲しい。」
10. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
11. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】 :「外見で判断され、病気に対しての理

解・協力が得られない。」

12. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】：「配置転換までの間に専門知識・技術等の習得に配慮があり。」
  13. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
  14. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
  15. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】：「独りで自営しているのでパソコン等のスキルアップが必要。」
  16. 【在宅勤務】：「短期日々の成果には必ずムラが出てしまうので、長期間にて体調ムラを平均化して成果を約束する業務が好ましい。また、大フロアで上記内容を行なうことは、他社員の士気の面から好ましくない。『在宅』をよしとするのは、その点からでもある。」
  17. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】：「横になれるチェアやベットがあれば良い。」
  18. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
  19. 【作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）】
  20. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
  21. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
  22. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
  23. 【職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者】：「また就労にあたり音声パソコン及び職場介助者等の配慮はあった。」
- 【その他の具体例】：「治療に必要な十分な病気休暇の取得が可能であること。」「体を休めるための休日増。」「有給休暇の制度がなく、病院へ行くにも気を使うあり様で、どうしても無理してあとで後悔する。」「安心して休暇が取れるよう、休暇中の収入の確保。」「自分の会社なので該当なし。」「自営なので自分で配慮していくことである。」「自宅で治療院を開業している。建物をバリアフリー化し、動きやすいようにしている。」「企業環境は恵まれているが。」「病気によって自分の業務に手落ちがあり、他の職場の人に迷惑をかける。だから自分からはなかなか配慮等、主張できないと思う。やはり公の相談窓口等を設け、職場と個人のパイプ役になってもらう事が必要だと思う。」「個人の自由がある形態を希望します。」「働きやすい職場であってほしい。」「社会全体へのマスコミ等を通じての意識の働きかけが必要だと思う。」「社内禁煙。」「内部障害の疾患のため、表記されたような環境整備は特に必要としない。ただし労働条件は過酷であり、管理職の立場にあった者として異論を唱えることは出来なかった。」「休職が規定上、2年まで(2年以内は通算される)なので、万一それ以上となった場合は退職となってしまふ。難病者についての別基準等設けられるととっても良い。」「夜間勤務等、仮眠時間ベッドを利用しますが、同じベッドを複数が使用するため『特別のベッド個室』を用意され(上司からは夜間勤務を停止され)たりで、1年早く退職しました(平成4年)。」「満員電車での通勤がきついのので、車(タクシー等)の通勤ができると良いと思う。」「通勤途中での業務が可能。」「私は発病してすぐ会社を辞めたので整備や配慮は必要のないことが多かったです。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【役にたつ患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】 :「患者団体。」「患者団体には病気の知識を教えてもらった。それで自分から仕事をやめようと思わなくなった。」「患者団体で開催された『若者の集い』に出席した時、話を聞いて下さった後色々アドバイスして貰った事が良かったです。」「患者団体の方々に電話または直接会って相談に乗っていただき大変役に立った。」「患者会およびそのホームページ。」「団体で同志の相談。」「患者団体へ相談して悩みを聞いて頂けて気が楽になった。私自身、保健師なので、同業者への相談はしにくいので未解答にしました。」「患者会の学習会。視覚障害者団体の交流会。」「患者団体。『役に立った』とは心理的に救われたということであるが、それが治療に重大である。それも、話すだけで効果があった。」「患者団体に就職のことについて相談したら、難病患者対象のアルバイトを紹介して頂いた。条件が合わず応募はしませんでした。」「そういう枠があることを知ることができただけでも少し安心した。」「患者団体に入会して電話で相談できた事が、大変役に立ちます。」「患者団体の会員になっています。ここで同じ位の年齢の方達と出会えたので、情報交換をしています。」「ずっと家にいるとストレスが逆にたまり、またいらんことをよく考えるようになったので、短時間でも自分が好きな仕事に就くために注意点を相談した。」「困った時の相談。」
2. 【就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練】
3. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】 :「患者が作ったHP。」「患者団体関連の患者さんが行っているサイトの掲示板で励みになりました。」「インターネットで、患者団体、代表の方に若干相談した事あった。医療講演の案内等いただいた。情報交換のホームページも参考になった。」「患者団体HP。」「患者会およびそのホームページ。」
4. 【公共職業安定所に相談すること】
5. 【患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】
6. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】 :「主治医に自分の病状について会社の上司に説明してもらい自分にあった部署への転属を薦めてもらった。」「発病当時、某大学附属病院(眼科・内科・皮膚科)で病気についてと職業について相談。病気の本質を充分知ることが第一に大切である。初期の理解が最も必要で、自己判断は禁物。石橋を叩いても渡ってはいけない、人生の慾を捨てること。只管主治医と密にして闘病に専念すると共に自分で自分の病気を研究し続けることである。過去振り返ってそう信じる。」「主治医はすべてを話せるし、色々調べ心のケアもしてもらえ唯一の理解者!!」「ずっと家にいるとストレスが逆にたまり、またいらんことをよく考えるようになったので、短時間でも自分が好きな仕事に就くために注意点を相談した。」「某病院:眼科。昭和41年頃。」「主治医。」「病院の医師。」「現在も通院している精神科の医師。」「某大学附属病院。」「専門医の紹介。」「今現在通院している病院の先生。疲れやすい体(病気)なので、室内で出来て無理(時間が自由)しないで自由に出来る仕事を選択する様にとの事でした。」「退院時及び通院治療の際に主治医の意見を聞いて、それに従った。」「日々の生活。やってはいけないこと、又良いこと。」「主治医や専門医、MSWなどは現実の状態(病気について)をありのまま伝えてくれるので、どこまでどうなのかが自覚できた。」「私が某大学病院に入院し約8ヶ月程の入院期間後に退院する時、すぐ退職願を出そうと思っていましたが、大学病院の先生が『診断書を出すから休む事が出来る権利がある。気を弱く

持たず休みなさい。」と言われたので勇気が出て、約2年程休みました。その時はげまして下さった先生は某大学病院の某先生でした。忘れる事は出来ません。もう18年程前の事です。」「病気がベーチェットであるという事をみつけてもらった(内科)。」

## 7. 【障害者職業センターに相談すること】 :

- **【その他の具体例】**：「機関にはあまり期待していない。」「日常生活上では非常に役立ちました。」「自分が多くの人から相談を受けているので主に難病支援センターや患者会の支援で解決している。」「結局頼るのは自分しかない。」「発病当時は、上記の専門家や機関を知りませんでした。」「70才まで勤めましたが、今は何もしておりません。何時間でも良いから働きたい。家に1人でいると淋しいから。」「私自身は相談したことはないが、患者団体・難病連に相談することは役立つと思う。実際に痛み(苦しみ)を克服した当事者の経験はとても参考になるし、役立つ。」「労災の申請と組合への報告以外に、上記のような窓口があることを知らなかった。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

### 1. 『病気が原因で退職しないこと』

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：46.7%
- 「皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)」の障害がある場合：36.4%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：32.1%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合：30.3%

### 2. 『十分な収入を得ること』：「現在、バイトで月の収入は両手いらないが、実家住まいで家事を手伝い、食費などを免除してもらっている。」「資力もないまま自営となりましたが、経済面でずっと苦しいままできています。ですが、休養はとれるので、身体には良かったと振り返っています。」「身体障害者手帳により、昇進など制約を受けている部分もある。」「企業に就職したいと思わなかったが、幸いのことに学生時代に行政書士の資格をとっていたので、それで開業した。しかし、仕事を継続することや十分な収入を得られるだけの営業活動ができない状況にはある。」「働きたくても仕事が少ない。」「1日に長時間の労働やほぼ毎日継続しての労働は無理なので、常勤の職に就くことは難しいが、幸い、技術を要する仕事を請け負うことができているので、スケジュールも管理でき、収入を得ることができています。」

- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合：31.0%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：20.0%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合：20.0%

### 3. 『年間21日以上病欠をしないこと』

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：27.8%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：25.0%

- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:20.0%

#### 4. 『常用雇用されること』

- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:21.2%

#### 5. 『仕事に就く意欲があること』

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.0%

### その他の具体的な職業的課題

「以前、発病時に務めていた職場では、病気に関して全部知ってもらっていた。それは家庭的な職場であったから、できた事だと思う。これから就労するにあたり、面接時には、病気の事は言えないと思う。そもそも職が見つかったとすれば、それから徐々に話していくつもりでいる。」

「病状に応じた職場の選定(職場により業務内容が異なる為、身体的疲労度が違う)。」

「自営している関係で、自分の仕事として捉えた時、独りで始めたから終わり迄こなさなければならないので、体調を崩したり、入院したら誰が代わってやってくれるかが不安である。」

「現在仕事をしていないので、ぜひ安定した継続ができる仕事に就きたいと考えています。体力にあまり自信がないのと、会社の方へ病気の事を伝えるかでいつも迷います。」

「失明した場合、職を失う。」

「パソコン操作を長く続けると、視力障害者にとってはつらいことがある。」

「パーチェット病になり、仕事を辞めさせられた。入院を何回もしたので。」

「医者から酒を止められていると告げても、上司が酒を飲ませようとする。結局飲まなかったが、とても気分を害して、宴会のたびにそれが続いた。」

「私が職業に就いていた頃は、現在の病気を全く感じておりませんでしたので(多少、疲れ易さを感じていたものの)。」

「片眼でも努力すれば何も問題は起こらなかった。」

「私の場合は、自営であるので自分の体調に合わせて仕事ができるので、特に問題はありませんが、他の所で働く事は、今の状態だと無理だと思います(体調が日によって変わる為いつ休まなければならなくなるかわからない)。」

「現在、公立幼稚園で介助アルバイトをしているのですが、担当の子供さんが言葉を話せない等の障害なので、急に嘔む事があり、去年もそれで一度病院へ行く程ひどいのですが、治療代等の保険はどうなっているのか、説明がありません。今後の事も含め少し不安です。」

「視覚障害のため自主開業。」

「細かい文字が見つらいので、パソコン入力などに時間がかかる。」

「スタミナがない。ヒザが悪く、立ち仕事不可。前途多難。」

「定年の1年前に退職しました(59才の年度末)。職業的に昼勤・夜勤があり、泊り勤務がしばらくなり早期退職をしました。幸いに退職後、昼の仕事が見つかり68才6ヶ月まで就業出来ました。現在は無職。」

「毎月最低でも1回もしくはそれ以上、通院の為休みが必要な事。」

「月に1度休みをとって通院。」

「通院(特に体調の悪い時は、週に2~3日通う)のために、会社を早退又は休まなければならなくなることに。」

「仕事の休日と通院する日の事を考えないといけない。自分が思う程、こういった面を考えると就職はかなり厳しい!!!。」

「通院が週3日程あると早退や遅刻をしなくてはならず、病気に対して理解を得る事がむずかしい。」

「『主任』に任用されてからの発病だったので、33才頃より54才で退職(H4.6.30退職)21年間昇進せず、後輩に抜かれ、上役から『主任を辞退するよう』女房に電話があったが辞退せず、体調の変化(悪化)により6年早く退職した。通院時間は年休扱い。」

「月1回病院に診察に行く為、会社を休んで行くと、それを理由に退職を勧められた。」

「症状ムラが不定期にあらわれることにより、解雇(実質)。」

「実際に勤務してからは、能力があることを理解してもらえ勤続し続けているが、自身の経験から偏見をなくすことの重要性を感じる。」

「視力障害は外見上、他人からは障害を識別出来ないため職場の上司から仮病を装っているなどの嫌味を言われたり不当な扱いを受けた。自営業に転職(家族の協力)。」

「職場に病気の事を隠して就職しないとけない。」

「55才で入院した時、会社に勤めておりましたが、退院後、うつからと辞めさせられました。」

「視力がないので行動が出来ない。」

「指先が変で、苦しい。自分の食べ物ぐらい、思う様に作りたい。針を手にするのが大好きで、昨年までは小物を作っていた。今年はまだ、思う様に手が動きません。」

「目が不自由で、何もできない。」

「身体が自由に動かない。」

「視力障害があるので盲学校へ進学して資格を取得した。5年弱の病院勤務後開業して20年になり安定しています。」

「いつ休むかわからないので、すぐ代われる人がいないと不安。」

「現在、アパートの管理人をしています。平成17年3月でやめます。そして、主人と子供達と同居しますので働かないと思います。」

「現在、疾患の活動性が高く、治療に難渋している状態。体調が安定し、ステロイドや免疫抑制剤の服用量が少量の維持量になれば就労は可能だと考えています。私自身、将来的にその様な状態になり、仕事に復帰できます事を強く切望致しております。」

「昨年(平成16年)まで自営業をしておりましたが、その場所が都市計画道路の整備にあたり、立退きを余儀なくされました。自営業の場合は、自分の体調に合った仕事をしていけばよい。収入の事は度外視し、まず体調の維持です。しかし本年からは仕事をみつけなければなりません。新しく店を借り、今迄の仕事を続けるには年をとりすぎましたし、今迄の様な低価な家賃で借りることは出来ません。したがって身体を資本に働くわけですが、その基本の身体に自信がありません。しかし世の中は動いております。なんとかやるしか仕方がありません。今迄取引きのあった所から来て下さいといわれておりますが、季節(1年のうち半年)に左右される仕事のため、また体力を必要とするため、長く続けることが出来るかどうか心配しております。」

「発病して仕事をやめ、14年のブランク後、体調に合わせて月に1~2回仕事(半日)をしていましたが

(約2年間)、責任のある勉強を必要とする仕事なので、疲れて昨年辞めました。」

「すぐ疲れるため、仕事は不可能。」

「痛みのために会社を休む事があったため、就業をあきらめた。」

「もちろん仕事ができる事が可能ならそれに越した事はありませんが、自分の病気の現状や状態では仕事をする所までになりません。収入もなく今後に不安を持ちますし...気持ちと現状は違います。」

「57才で、医師の指示で退職した。」

「就職して、常に外に出るということに対し、病気が悪化しそうで不安を覚える。」

「自営業(工務店)をやっていましたが、やめました。」

「働きたいのですが体力がついて行かずすぐに疲れるので、働くのがむずかしい。」

「体調不良と障害のため働けない。」

「交代制で週に1回、早朝出勤(4:00~12:30)があるのですが、会社に病気の特徴等を説明したところ理解していただき、今現在早出勤は免除されています。会社には年に1度、主治医による現在の病状の説明書を提出しています。」

「自営(針・灸・マッサージ)なので上記には記入出来ません。」

「自営業です。特に制約は感じていません。」

「73才になったので、職業につこうとは思いません。」

「52才で仕事をやめ(病気で無理出来ず、通院や入院等のため)、退職金で60才まで生き、その後は年金で生活ができています。」

「今は年金生活です。」

「退職後発病のため、職業については問題なし。」

「症状が重症になった時が定年退職時とかさなったため、大きな問題はなかった。」

「・高齢のため、働く年齢ではない。・働く気持ちはない。」

「老人、盲人の為、不必要な質問です。以下の質問には答えられません。」



## 「多発性硬化症」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したもの。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 76.4%
2. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 65.7%
3. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 62.4%
4. 全身や体の部分の痛み: 51.1%
5. 視力、視野、色覚等: 47.8%
6. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 47.2%
7. 腎臓機能と排尿機能: 47.2%
8. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 46.1%
9. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等: 44.4%
10. 代謝、ホルモン、体温調整: 35.4%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【通院への配慮】:「通勤時間・勤務時間内の通院等の配慮。」「通院日は、必要だと思う。」「もし出来ることなら、通院できるように配慮して欲しい。」
2. 【上司が病気のことを知っていること】
3. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
4. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
5. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】:「ずっと車イスに座っているため、横になれる休憩場所を設けてほしい。」
6. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
7. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)】
8. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
9. 【マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)】
10. 【職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)】:「車イス通路の確保。」

11. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
  12. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
  13. 【能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）】：「勤務中の休憩がとりにくい（労働時間が長く、車で移動を伴う仕事をしているが、つらい！ デスクワーク中心の仕事に変わる事が必要と思われる）。」
  14. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
  15. 【在宅勤務】
  16. 【勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）】：「自分の職場はフレックス勤務であったので、通院で出社が遅れる場合に役立った。」「通勤時間がラッシュ時なのでフレックス勤務は必要。通勤が一番ストレスを感じる。」
  17. 【短時間勤務】：「勤務時間を短くすることは疲れやすい自分としては非常にありがたい。週3～4日の勤務でも良い。」「非常勤であり、6.7Hが理想的。」
  18. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】：「障害者用トイレ設置。」
  19. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
  20. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】：「工場で現場に行かないのは、致命的でもあるが、事務所勤務ができるよう、パソコン等の教育があれば良い。」
  21. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
  22. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
  23. 【作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）】
  24. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
  25. 【勤務中の休憩をとりやすくする】：「目を休め疲れないう休憩を取って良いと言われた。」「勤務中の休憩をとりやすくしてほしいのは、特に理解を示してほしい。」「勤務中の休憩がとりにくい（労働時間が長く、車で移動を伴う仕事をしているが、つらい！ デスクワーク中心の仕事に変わる事が必要と思われる）。」
  26. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  27. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】：「仕事の量を減らして欲しい。」「本人ができている以上の事を、負担させないでほしい。『例えば自分で『こういう仕事ができるのでやらせて下さい。』といっても、『男ならそういうわけにはいかんだろ。』と言って、他の人がやる事はすべてやるように言われた。』
  28. 【職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）】：「職場近くの駐車場。」
  29. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
  30. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
  31. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
  32. 【職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者】
  33. 【個人移動用の支援機器（電動車椅子など）】
- 【その他の具体例】：「入院したのちのフォロー。代理人を確保できればよいが...。」「内勤であれば何とかなる。」「人が退職した後に、補充しない傾向がある。負担が残された人にかかる。心に余裕

が(同僚に)なくなり、仕事をたのみづらくなって休みにくくなる。無理を重ねると、思わぬ病気にかかりやすくなる(人を増やして欲しい)。「体調にナミがあることが特徴的な症状で、仕事量も様々である。その症状に合わせた就労の形態、就労支援が必要です。どんな症状の段階からでも就労、職場復帰できる環境・支援が必要です。」「1日体を動かさない仕事なので、運動の出来るスポーツ機器が欲しい。」「職業的に無理であったと思う。病人を看護する人が、病気にかかっていたこと。」「車イス使用のため、段差等は解消されているが広さが欲しい。」「風邪とストレスで再発しないように気をつけています。つかれやすいです。無理はしない、高望みしない、悩まない...。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
2. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】：「主治医。」「応援して頂くお言葉を頂き、励みになっています。」「主治医が就労可と判断し、職場の上司と直接話しをしてくれた。」「主治医:障害者手帳3級に相当するから、手続きをした方がいいと言われた。仕事は極力続けた方がいいとアドバイスを受ける。」「私は今にいたるまでずっと販売業を選んでいたのですが、主治医に色々と相談することで、今自分自身がどんな職業を選択すれば良いのか気に掛ける事ができました。分かりませんが、この春頃から体のことを考えて事務関係の仕事を探し、働こうと思っています。」「病院。」「ホームドクター。」「その当時はまだひどい障害はなく疲れやすい程度だったので、休み方や家事の手の抜き方を教えてもらいました。」「主治医、他科の医師。」
3. 【その他の専門的相談者に相談すること】：「会社にいる産業医と定期的に話している。上司への指示、病院の主治医との連絡をとってくれるから仕事中でも心配なく相談できる。」「障害者友人に相談により現在、パートとして週1回就職しています。」「市福祉保健課、社会福祉協議会:両者が自宅まで来訪し、障害者の住宅改修(手摺取付)、車イス補助、シャワーベンチ補助など具体的な話をしていただいた。車イスについては会社に車イスで仕事をするという話があった時、小回りがきく動き易い車イスをアドバイスを受ける。」「ネットで難病相談センターの人が組合に相談してみてもアドバイスをしてくれたことで、組合に相談し組合が後押ししてくれた。」
4. 【主治医や専門医に相談すること】
5. 【医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること】：「ソーシャルワーカー:障害者に対する各種補助を教えて頂いた。障害者雇用継続助成金制度(施設設置費用の2/3まで受給)も教えてもらい、会社側に連絡した。」「ソーシャルワーカーより患者団体の存在を知らされた。」「入院中に病院のソーシャルワーカーに相談。現在も福祉等、困った時に相談。」
6. 【役にたつ医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること】
7. 【患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】：「患者団体で専門医を招いて行う医療相談会。」「患者団体を医療従事者が知らないことが多い。友達の紹介で患者支援団体を知り、インターネット上で患者団体を知り入会した。」「難病連。常勤の仕事には程遠いが、難病患者の作業所が出来、自分も立ち上げからかかわる事が出来た。」「患者団体。」「病気の状態が良く分かった。治らない病気だと落ち込まずに済んだ。」
8. 【保健所(保健師)に相談すること】：「保健所職員。」「栄養師さんが親身になって応じてくれた。名刺をいただき、後日ご連絡もいただいた。」「主治医に就職や仕事のことであまり相談したこと

はない。保健所に相談しても具体的な解決策は示されず、孤軍奮闘である。何か良いアドバイスはあるのだろうか。」

- **【その他の具体例】**：「MSニュース記事を読んで勉強した。」「資格の取得。」「コンピュータ学校に通学中だったので、中退以後就職せず。」「1年前より寝たきり状態になってしまって、何も出来ません。」「何にもアドバイスがもらえず、どこに相談していいのかわからず、看護師の総婦長など全くあてにならない。看護部長はやめさせるばかり。私が車椅子でなく、発狂しそうな痛みで耐えがたいほどでなかったら、もっとアクティブに行動したかった。誰も手を伸ばしてくれなかった。絶望感だけがつのった。しかたなく自己退職した。」「就職できる身体状況ではないので、正式に相談したことがない。」「市役所では経済的な援助・支援などの相談を何度かしているが、何も変わっていない。」「現在住んでいる場所では、支援の相談窓口も限られていると思う。1日かけて県庁所在地まで出向けば別かもしれないが...。」「就労については今後の大きな課題であり、ストレスの1つでもある。症状が落ち着きはじめてきたので、考えはじめた。」「MSの患者達と文通したが、就労されている人は稀だった。で、職業相談までには至らなかった。」「就職希望がない。」「以前、職業能力開発校に行き働く事ができた。」「パソコンを利用する場合、自己負担で購入し勉強をしなければいけないので、なかなかパソコン講習に参加できない。」「職場のみんなが私の病症を理解してくれれば良いのだが、障害者手帳もない今、一般の人と同じように動かなければならない。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

### 1. 『常用雇用されること』

- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合：41.7%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合：40.4%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合：30.0%
- 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合：25.0%
- 「運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等）」の障害がある場合：23.8%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：20.8%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：20.0%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：20.0%

### 2. 『昇進をすること』

- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合：31.3%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合：29.5%
- 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：28.1%
- 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合：27.3%

### 3. 『生活全般の満足を得ること』

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:29.2%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:22.9%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.0%

### 4. 『年間21日以上病欠をしないこと』

- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:28.6%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:21.7%

### 5. 『常勤の職に就くこと』:「正社員ではなく、パートとなりました。これだけ休んでしまうと仕方ないと思います。」「体が回復していないため、毎日フルタイム働くことができない。体を少しずつならしていけばかなり可能になると思うのだが、正社員でないため(派遣)それができない。」「できるだけ短時間で重労働でない仕事に就くようにしている。」「5年間(発病から)職業はなかったが、福祉関係の資格をとり、現在はアルバイトであるが働いている(1週間に3日程度)。本人としては週5日程度の常勤の職に就きたいが、体力的に無理。」「在宅勤務。」「生計をたてるため仕事はやりたいけど、長時間は無理...で、4~5時間であればと探してみるけど、不況のおり、難しい。」「働きたくても、病気で働けない。」「・現在、傷病手当を受けているので就職活動はできない。・新しい仕事は、できたら家でできる、パソコンを使った内職が見つかるとうい(自分のペースで仕事ができるので)。」「収入の面で十分とはいえないが、常勤で働いているので...。」

- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:27.3%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:23.8%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:20.0%

### 6. 『歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)』

- 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:27.3%

### 7. 『仕事を継続すること』:「再発予防で仕事時間半分に減らした。夫の収入で生活できる為、収入が減っても問題はなかった。自身は今年中に退職予定。」「いつ悪くなるとも限らない。続けて働きたくてもどうなるか。」「通勤時間が長く疲れてしまう。自宅近くへの転職を考えている。」「体調が悪化すると入院加療が必要となり退職せざるを得ない。」「長時間の労働や残業などが続くと疲れが出て病気が再発してしまう。職場での人間関係などでストレスがたまったり、悩みがあったりすると再発してしまう。」「私は看護師で、現在のクリニックで働いていますが、院長も婦長も知っています。夜勤はどうか? っていう所と重労働になる事もあります。」「仕事を継続する事が難しい(途中でつかれてしまう)。仕事の途中で睡眠をとる。」「私は何度か就職を繰り返しているのですが、まずずっと継続して仕事が続けられないのと、会社側の理解を得るのは難しいです。」「パートなので増悪期の契約を切られるので不安。」「同じ職場での経験を積む間なく、再発、やむなく退社することが多かった。調子が良くなればまた一から探さねばならない。」「今は仕事を続けているが、いつまでできるかが不安。」「病気をかくしているので不安。」「月1度の通院するのに以前は休みを言い出すのに、苦労しました(病院名を知らせてなかった)。今は、土日の代休で平日休みを取り通院しています。」「29歳で発症し、通勤時間も長く労働時間も長かったのでストレスをためて、体も不自由してたので退職しました。この2つがなければ、もっと長く勤めていたと思いますが。」「発病するまで美容師。手のしびれで仕事はできない。足も不自由ですが、着付けができる為、たまに頼まれた時だけ楽しみでやらせてもらって

る。」「再発すると入院・治療が必要となる為、継続が難しくなる。」「病気への理解が難しい。」「通院のため、月に2回くらい平日に休みが取れる。体調が悪くなると(入院などで)、休みが取れる。」「病気の事を話していない分、普通に見えるので、人間関係に気をつければ、問題はないが、疲れやすいため、元気が出なくなる。」「上司との話し合いで、自分の能力で仕事をすすめながら適応かどうかの判断をしていき、相応の仕事をこなしている。」「無理を避ける為、仕事は最近はじめたものの単発・短時間を選んでいきます。」「多少の無理をしても休まず通勤しつづける。」「1ヶ月に1度の通院、年に数回の入院で以前勤めていた会社では周りの人に迷惑をかけ自分自身もストレスが多かった。」「現在は派遣社員で別の会社に移り、仕事量も減りストレスも少なくなった。」「障害者となってから、復職を希望した時なかなか職場に受け入れてもらえず、交渉に苦労した。主治医や組合の協力を得て何とか復職できた。何度も交渉に足を運んだ。」「職場でも気にかけてもらっているので問題といえば病気が気がかり。」「最近1年は入院がありませんが、これまで年に100~120日の入院期間があり、こうした状況の中での就労が困難であった。福祉的な支援(ヘルパー・介助等)勤務先の理解により、時間や勤務形態を配慮していただき、解決に結びつくことになりました。」「自主退社しました。」「主収入を得なければいけないわけではないので、欲を捨てあきらめた。」

- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合：  
26.3%

8. 『十分な収入を得ること』：「収入はハローワークのとは少しちがうみたいです。」「十分な収入を得ることも難しいです。仕事中に状態が悪くなり辞めるようになる為。」「体力的・身体的に常勤で働くのが難しく、それに伴い十分な収入を得られずにいます。」

- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合：25.0%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：23.8%

9. 『仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること』：「発病してから仕事の継続はいずれ無理となると思う。高齢でもあり、再就職は難しい。」「一度病気をすると、責任ある職務に就けなくなる(いつ長期欠勤となっても問題ない程度の仕事しか与えられない。」「病気が理解されなく、継続する事が難しく独立しか方法はないかなと思っています。」「この病気を持っている場合、会社側の理解はほとんどなく、継続して働くことは出来ません。この先様々な問題がもっと解決し、健常者の方同様に働ければと願うばかりです。」「その時のしぎの仕事にならず働く為には、資格が必要だと思うので、現在ベタフェロン・派遣就業・通信制大学で勉強中。かなりハードです。」「囑託や契約社員の有期雇用が大半で、保障がないです。」

- 「関節や骨の機能」の障害がある場合：23.6%
- 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合：21.4%

10. 『精神的ストレスに適切に対処すること』：「仕事の負担が再発につながることを常に心配している。」

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合：22.7%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合：  
22.2%

11. 『仕事に就く意欲があること』

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：22.2%

## 12. 『仕事中に注意を集中すること』

- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:20.0%

13. 『就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録等）』：「病気の事を面接時にどう話せばいいの  
か？ 話さなくても、もし悪くなるとどうすればいいか。」「求職登録の書類には、必ず“健康状態”の欄  
が小さく設けられている。就労には影響しない軽い症状の時でも、ただあるかないかだけで分類する  
だけで、病気があっても普通の人と同じ様に働けると説明することができない。」「いつ病気が発症す  
るか判らないので、常勤の職に就くことができない。現在、自宅で可能な仕事を考えている。」「就職  
活動をし求職登録をしたが、連絡はなかったです。」「目を使う仕事でこれ以上目を悪くしたくない為、  
目を使わない仕事をしたいと思うが、年齢が多いので仕事があるか不安です。」

- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:20.0%

## 14. 『現在在職していること』

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.0%

### その他の具体的な職業的課題

「クリーニング取次業、カウンター内作業で全く出来ない作業等も含まれるがパートさんの力をかりて現  
在うまくいっている。例、重いものが持てない。」

「体調が悪くなった(手の麻痺など)時に、出来ないことが多くなるので、仕事から離れて病気を治すこ  
とに集中したい。長期入院等になっても、会社に居づらくなならないような環境ができるといいと思う。」

「再発が予期できないので、再発時の症状によって子どもの援助が出来なくなってしまった。」

「工場見学障害者用トイレの傍で、机とパソコンを置き仕事をしており、仕事があまりない窓際族となっ  
ている。」

「疲れやすく、時々めまいがしたりするのである程度、病気の事を理解して頂ける所でないとな働けない。  
立ち仕事は無理なので事務の仕事で現在求職中です。」

「体が動けなくなっても、パソコンで何か仕事が出来ないかと常に思っています。」

「仕事量にむらがあり、忙しい時は辛い。相対的な仕事量による評価が皆無。」

「仕事がハード。」

「就職しても体がついてゆかず(精神機能(記憶)の影響で)自信を失い、退職する人もいる(多発性硬  
化症以外の病気)。」

「病気(多発性硬化症)の軽快・増悪の繰り返しが激しく就職できずにいる人がおり、時折アドバイスしあ  
っている。」

「入退院をくりかえす事により退職となる。それまでは仕事上の問題はありませんでした。」

「昇進は望まない。」

「トイレは我慢しない。」

「事務所内で障害者用トイレを設置すべく、障害者雇用継続助成金を会社側が申請しているが、役所仕  
事でなかなか許可が出ない(7月頃より手続きを開始している)。」

「具体的にはない。但し、国が制度をかえたために資格が必要となった事が患者にとって負担になっ  
ている。」

「自宅での仕事にシフトしようと思っているが、始めから高収入は難しく現在は生活保護を受けず体調の回復にと思っている。」

「責任の大きい職場に就けない。」

「長い間立っていたり、歩きまわる事は出来ないので、なるべく処方箋の枚数が少ない所を選んで働いている。」

「疲れやすいので1日の就業時間を短縮。」

「視力不足なので精密関係はだめ。」

「リハビリとして歩く練習必要と言われており、フレックスタイムを利用して週2日通院。」

「医師から再就職したからと言って再発するとはいえないと言われ、再就職の為にパソコンを学び、カウンセリングの講習(毎週1回～2回)を受けてたのに、トップより退職する様に催促され、強いストレスをかけられた。障害者を、確か企業の10%採用する様に法律で決まっているのに、都立病院で、しかも医療者を排除することばかり考えている。自分達が一番の手本を示すべきなのに、どの様に道を開いたらいいのかアドバイスしてくれる人もないし、圧迫をかけられるだけ。で、ストレスがかかりすぎ、自己退職においこまれました。家族6人、どうやって暮らせばいいのか、病気のことばかりだけでなく、金銭的なこともどうしたらいいのか途方にくれた。」

「人と比べない、ひきこもらない、落ち込まない、健常者も就職難だから仕方ないと思います。」

「[今までに解決する為に行ったこと]家にいる時に、英検2級まで取った(ラジオNHKや高校時代の本にて、子育ての為、一時中断)。」

「できることとできないことを理解してもらうのが難しく休職条件に適合するかどうかの判断が画一的。」

「上司の理解。」

「1. 難病に対しての偏見がいまだに激しい。 2. 病気についての説明をしているリーフレットを相手に見てもらっています。1について医療法人や社会福祉施設(特に病院系列の老人ホーム)は差別が強い。」

「車イスであるため、工場見学者用障害者トイレの近くで机とコンピュータを置いてもらって、仕事をしているが、資料等ないため仕事ができない環境となっている。事務所内に障害者用トイレ及びバリアフリーになるよう、公的補助を申請し、工事実施予定。」

「車いす対応の会社がない。」

「色覚異常により、色別不可能。パソコンの発光画面を長時間見られない。体力に自信がない。」

「視力や、左半身マヒのため。」

「[尿もれ]排尿時に自己導尿する為、他の人の視線が気になり、いつも大便の方で用をたす 時間がかかる 手が汚れる仕事ができない。」

「症状が増悪傾向にあるため、今のところ出来ることがわからない。」

「まず、体調が働ける段階になっていない。両腕のシビレとコリ。ただただ、脱髄した神経細胞を再生・増殖してくれるような新薬の誕生を待つのみ。新聞等を拝見しますと、かなり研究が進んでいるようですが、1日でも早く実用化され結果がでることを祈っています。」

「高い所が怖い。体が安定しない。 治療所に通っている。」

「事務職なら問題なし。しかし年令的・過去の職業・収入を確保できないという理由から退職後(当時42才)の職になかなか就職することができず、結果的に自営業とした。」

「現在の資格は名古屋市限定なので全国につかえる資格を取る事です。何回か資格取る機会がありま



した。支部役員のためあきらめていました。脱会したので5月より資格を取るつもりでいます。」

「完全に痛みが取れれば解決されると思う。」

「体力的に長時間働けない。」

「難病と精神病では、職業にはつけないと思う。3ヶ月就職したが、歩行困難・運動麻痺にて退職。」

「コンピュータ学校に通学中だったので、中退以後就職せず。病気の進行が早くて、ずっと止まる事なく徐々に進行しています。」

「平衡感覚が悪いのでバランスが悪く、仕事は無理だと思います。」

「就職したいけど、身体に自信がない。」

「就職は希望したいけど、体の事を考えると無理だと思う。」

「常時、背中に痛みがあり、両足に感覚障害がある為、就職は無理と考えている。」

「求職活動をしたくても出来ない事で、大変くやしい思いをしています。」

「就業出来る状態ではありません。」

「今の状態では、仕事に就けないと思っている。お金を頂くには無理がある。」

「就職したいと思うけど、体が疲れやすいため、短時間の仕事とかあればいいと思います。見た目では『どこが病気?』と見られてしまいそうで、理解が得られなければ働けそうにもないです。」

「就職活動をしたいとは思いますが、体力に自信がないのと、年令的に職場がなかなかない。」

「以前は1日中立ち仕事で、重い物をもったりしてちょっときつかったので、病気になってからはその仕事を続ける自信がなく、また会社の上司・産業医などからまた仕事をしてほしいとのOKもなかったので、自主退職しました。」

「疲れ易さ。疲れると回復に時間がかかるため、外出は週2回が限度。また記憶しにくい事などから、就職先にも迷惑をかけるだけなので、仕事をしたいと思わない。病気でなければ、またもう少し元気であれば仕事もしたいのだが...。」

「看護師の仕事をしていたが病気の為離職。」

「就職活動を過去にやりましたが弱視、車椅子、手半まひ等々有り不採用であきらめました。」

「自己管理だけでは防ぐことのできない再発があるため、いつ再発するかということがわからないのでいろいろいな面で問題有。」

「障害の為無理できない。発症前は就労経験があるが、発症以後はなし。従って就労経験はなし。」

「あまり長い時間働くのは体がつかれるので、現在1日2時間程度の職場があり、お休みの融通もきく状況なので助かっています。」

「歩行不自由につき、タクシー、車同乗等、通勤、業務に便宜受けている。」

「当時の上司がMSのことをよく理解してくれた。」

「現在休職中です。」

「発症 休職 傷害保険 退職 障害年金。」

「H14、退職。」

「発病後、仕事をしていない。」

「年齢的にも就職しようと思わない。若い頃には入退院の繰り返しでしたから。」

## 「重症筋無力症」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したもの。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 80.3%
2. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 71.8%
3. 視力、視野、色覚等: 55.9%
4. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 43.7%
5. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 40.8%
6. 血液や免疫機能: 39.9%
7. 全身や体の部分の痛み: 39.4%
8. 心臓や血管や血圧: 34.7%
9. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 34.7%
10. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 33.8%
11. 関節や骨の機能: 33.8%
12. 発声や言葉を話すこと等: 33.3%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】:「能力がある人は病気もちにかかわらず、管理職になれるよう配慮すべきだと思う。」
2. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】:「勤務中に疲れた場合等、身体を休めるソファ程度のもがあると気分的にも楽になる(公然とではないが、時折利用していた)。「休憩をとるための場所の設営。」「ゆっくり休めるソファ。」「休憩時間に体を横たえる場所がほしい。」
3. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
4. 【生活全般について相談できる専任の相談員】:「休職から職場復帰への支援はあまりなく、相談する人わからない、産業医は今は支援してくれていますが、職場復帰時の時はあまり力にならなかった。」

5. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】：「現在は自宅での仕事ですが、以前の職場では、見た目が普通なので手伝ってもらえず大変だったので、理解してもらえる職場、病状を知って、仕事出来る所があればと思います。」「1番必要なのは職場の人間(まわりの)理解だと思う。」
6. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】：「産業医を仲介しての上司との話し合いも上司の意向に左右される傾向がある(つまり運良く良い上司にあたるとうまくいく)。仕事は忙しいまま、立場だけ降格することが配慮と思われることもある。」
7. 【通院への配慮】：「有給病欠、通院。」「仕事中に診療を受けに行くことを快く了承してくれた(体調が悪く、急きよ受診することも多かった)。」「
8. 【勤務中の休憩をとりやすくする】：「勤務中も自分の状況で休憩をとれるようにしてほしい。」「
9. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
10. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
11. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
12. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
13. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
14. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】：「洋式トイレが1つしかなく、使用頻度がたかいのでいつもふさがっているのが困っている。」「洋式トイレの設置をお願いしたい(1Fに)。」「
15. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
16. 【マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)】
17. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
18. 【上司が病気のことを知っていること】
19. 【作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)】
20. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】：「休憩室設置有り。」「
21. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】：「仕事の分担を考えてくれ、負担の軽減につながった。」「
22. 【短時間勤務】：「短時間で勤められ、休日も3日働いたら1日休みなど体に無理なく勤められました。」「入院中は有休がとれましたし、退院後2週間は午前中勤務で帰らしていただいたので幸いでした。」「フルタイムで働くか、仕事をやめるかどちらかしかないのが気をふりしぼって働いている。いつまでもつか不安です。短時間の勤務に代われるのなら何とか長く勤められそうな気がする。」「営業(セールス)に要する時間の縮小。」「できることなら短時間で、午前中(10時以降)から昼すぎ(2時くらい)までの体力がある時間帯で働きたい。通勤ラッシュ等にあわないように、電車なら確実に座れる時間。」「
23. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
24. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
25. 【必要に応じた同僚等の作業補助】：「(4)でこちらからお願いして手伝ってもらうこと以外に、状況を察して手をさしのべてもらったことも多々ありました。」「現在は自宅での仕事ですが、以前の職場では、見た目が普通なので手伝ってもらえず大変だったので、理解してもらえる職場、病状を知って、仕事出来る所があればと思います。」「
26. 【医療的な器具や支援機器(義装具など)】
27. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】

- 【その他の具体例】**：「私の場合は、毎日の勤務でなければ重労働でなければ普通に働くことができる状態なので、とくに配慮はいらないので、問題はない(調子の悪い時は休みをとることができるから)。「就労条件・期限が決まっている仕事はしない。・体調の悪い時は休んでもよい。・電動車イスでの通勤なので雨の時は休んでも良い。・来れる時に来れるだけの出勤。・時給650円。以上のような条件で働いています。」「自営業の為時間の自由がきく。」「職場の環境は非常に良く、大変満足している。」「労働時間がもう少し短くなれば良いと思う。」「まがりなりにも環境整備は出来ているが、定員増がないため、しわよせが来る。」「私の様な現代社会でよく使われるパソコンなどを使えないとか何の技術もない者が仕事上必要などとは、言える資格はないと思います。」「リラックスしてできる環境作りが大切だと思う。」「一度私の病気を知らない方でそんな目下がってショールームにおいて来たらへんと言われた事があり、説明したら謝られました。やはり元気な時とのギャップで向こうの方が信じられなかった様でびっくりされ私も人に知らせる大事さも痛感しました。」「職場の人間関係(自ら障害・疾者を理解してもらおう努力・誠意が必要)。「職場の人間関係(障害者患者への理解(ノーマライゼーション)は社会からの啓蒙も重要)。「退職後、15・6年後の発病のため、答えられない部分がありますので空欄にしました。」「退職後10年以上経っているので私自身で整備実行して来た環境とは、変わっているので参考になる事はないと思います。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

- 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】**：「病気、日常生活のアドバイスがもらえた。」「主治医。」「病院の主治医や会社の産業医に具体的に話し、今の職場で慣れた仕事をつづけ、周囲に理解を得ることが良いとアドバイスいただき、少しずつですが、(昨年より)理解はあるかと感じています。努力を継続中という状況です。」「会社経営をしているため、薬品の副作用、注意事項等相談し、参考となった(主治医。)」「某大学。」「どの程度仕事をして良いのか。」「主治医にも恵まれ現在仕事をしていく上でもとても助かっている。」「まだ、診断されて間もないので、病気の事を自分自身があまり良く理解しておらず、生活のことでどんな事ならして良いのかなど、を教えてもらいました(医師、患者団体会長さんに)。(例)使ってはいけない、飲んではいけない薬。疲れること、ストレスをためない事、疲れたらすぐ休む事など。」「某診療所 先生(首によくわっかみたいな物も首がこった時家でまいて、購入して頂いたの助かりました)、某整骨院(現在週一回)テーピング無理をしない職場の理解。責任感の大小など色々励まして頂きました。複視がでたり物がだぶって見え、首がこって2年間色んな病院に行きわからなかったのですが、 の多い に合わせ9時(夜)に私にテンシロテストをして頂き病名がわかりました。13年前某病院の神経内科の先生でそこまでして頂いたのに名前は覚えていませんがありがたく思っています。」「比較的症状が軽く感じておりましたから、こちらから症状を訴えない限り主治医も様子を診ていてくれました。医師を信頼することがお互い大事なことを体験した。」「主治医は、面接などで不利なら診断書を出しますと言ってくれたけど、診断書を出しても結果は効果ナシ。」「認定を受けた時に相談したら、はっきりと職場復帰は無理ですと言われた事。」「某大学病院、主治医。」「特定疾患医療給付、身体障害者手帳の交付、主治医や保健所に。」
- 【公共職業安定所に相談すること】**：「自分の体調や希望の職種に沿って、相談してもらえた。」「親身に相談していただいたが、受け入れられる企業がなかった。」
- 【主治医や専門医に相談すること】**

4. 【その他の専門的相談者に相談すること】：「毎週受けている訪問看護。その時、その時の体調を理解してくれて、かつ、客観的に冷静に判断してもらえるので、今、どのぐらいの仕事をこなせるのかアドバイスしてもらえました。」「上司、同僚たちには常に相談できるとともに物理的にも精神的にも支援してもらった。」
  5. 【医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること】
  6. 【役にたつ保健所（保健師）に相談すること】：「認定を受けた時に相談したら、はっきりと職場復帰は無理ですと言われた事。」「特定疾患医療給付、身体障害者手帳の交付、主治医や保健所に。」「親身に相談していただいたが、受け入れられる企業がなかった。」「保健師さん、今は調子が悪いので中断しています。とにかく近所をあたってみたらいいのではと助言をいただきました。」
- 【その他の具体例】：「病状は1人1人違うので自身で自己管理が一番と思います。」「障害者認定がおりない状態の、いわば病人とも健常者ともつかない状態なのでどこにどんなふうに相談すればいいかわからない。」「特に相談はしていないが、2年前から患者団体に入会させていただき、講習会等の話を聞く事が参考になっている。」「同じ病気で同じ職業だった人。」「障害手帳がないので（障害者に認定されていない）何も利用出来ない。」「難病相談・支援センター。」を早急に確立すること。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『常用雇用されること』
  - 「外見・容貌の変化（欠損、変形等）」の障害がある場合：68.0%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：59.9%
  - 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：58.5%
  - 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合：55.0%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：49.2%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：36.6%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：33.3%
2. 『仕事に就く意欲があること』
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：45.5%
3. 『常勤の職に就くこと』：「現在、重労働から軽労働（デスクワーク）に配置転換をしてもらい、時間もパート扱いで働いています。常勤は、長時間（7時間以上）労働でないと成れないし、自分も身体的に無理な為、常勤になりたくてもパートでなんとか仕事を続けています。体調不良時には、休めたり時短ができるのはパートだからこそできる事で、上司も理解があります（常勤では休みたくても無理でしたから...）。」「日差・日内変動があり、「常勤。」ということが非常に困難です。」「日によって体調に差があるために、週5日8時間勤めることは難しい。」「常勤になりたいが、体力的に無理。解決方法はない。」「就業に対し体調の変化が多く、決まった時間・就業が出来ず、安定した職につけない。」「病気を隠して就職して体力的に続けられるのか、自信がありません（正職員としての場合）。」「長時間

労働は出来ませんのでパートになります。重労働が出来ませんので、事務か軽作業になります。」「通院の事を考えると常勤の仕事に就くのは難しいと思う。」「復帰より3ヶ月は短時間勤務とさせていただきます。その後常勤務時間になりましたが、営業職だったのを内勤職に変えて頂き、今にいたっています。」

- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:40.6%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:38.9%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:31.0%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:30.0%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:25.0%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:23.5%

**4. 『十分な収入を得ること』:**「家事や育児もあり、常勤は体力、気力が続かない。」「身体負担の少ない職種への配転が収入減を余儀なくされた。」「パートで働きました。」

- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:38.1%
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:30.0%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:25.0%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:22.2%

**5. 『昇進をすること』:**「発病後不本意ながら業務に全力投球することが不可能になり、その結果降格させられました。」

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:29.9%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:28.1%
- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:25.0%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:23.1%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:23.0%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:22.2%

**6. 『年間21日以上病欠をしないこと』**

- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:29.4%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:28.6%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%
- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:20.8%

**7. 『仕事を継続すること』:**「働いても体力的な制限で全身が動かなくなる。無理をすればすぐ入院、自宅療養となる。」「現在も同じ仕事を続けていますが、病名が知れて以来、異動や昇格が不利となり、今の部署においてもらうのが精一杯の状態。仕事は忙しく、体にも負担が多く、病気と現実との戦いです。将来に不安があります(パソコンの会社に勤務)。」「現在は大きな問題は無く、仕事をしているが、体力が多少必要な仕事なので、いつまで今の仕事を続けられるか不安。」「体調不良(目の調子)の日も多く仕事の継続の気力が出てこない。」「解決していないが、休み休み、だまされし仕事をし

た。」「仕事をするとしたら、健康状態を問わず体調が良くない時に休める仕事でないと仕事を続けていくのがむずかしいです。」「病気を持っている以上、病気を理解してもらって働ける職場は、ひとにぎりだと思ふ。体調をみながら仕事するのは可能だと思ふけれども。」「機能が十分でない為。」「定期的に通院しなければいけないので、その都度休みも取れない場合もある。」「体にあまり負担がかからない職種を選ばなければいけない(自分が、それ以外の仕事をしたくても選択肢がない)。それでも体を休みながらしか出来ない場合もあるが、その時周りの方々の理解も必要だと思います。」「仕事をしたい意欲はあるのだけど、その会社に迷惑がかかる。そして、月に2回休みをもらわなければならず(通院で)それを考えると。」「重労働の仕事に配置替えになり退職しました。」「自分で会社経営する事にした。」「就労していたが発病したので休職し、その後復職した。通院は年次休暇をもらっている。」「外見的になんともないので、発病前と同じに扱われ体力的、精神的に堪えられず発病前からの勤務先は退職。」「家業が自営業のため。」「以前の(症状が軽かった時)仕事は全くできなくなったので、仕事の内容を変更してもらうことができたので、仕事を続けることができた。」「銀行7年間、内科医院2年、総務22年、おとし筋無力症、更年期うつをその上に骨までし退職しました。休みが少なく管理職になり無理をし責任感が強かったので“うつま でな った” と思ひます。20年主人の両親自分の親をなくした後、この病気になりましたが、脱力感、目が下がった時は横にならせてもらい、仕事はきっちりかたづけました。やはり上の方との相互作用だと思います。」「在職中の発病だったので(既に私を知ってくれていた)、休職しても、復職しても同僚、上司等の支えがあり幸いだった。ただし、現在のようなバリアフリー環境でなかった(特にトイレ)ことで困難が多かった。」「体力がなく、現状以上の仕事に就く事が出来ない。」「超勤をなるべくしない部署に配属してもらっている。」

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:26.7%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:24.1%

#### 8. 『病気が原因で退職しないこと』

- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:23.5%

9. 『就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)』:「病気を理解した上で起用する所がない。」「就職活動中面接で病気の事を聞かれ非常に嫌な顔をされた。病気でも仕事をしなくてはならない状況で職を探しているので健康な人に比べると何かと不利な事は多いだろうとある程度は覚悟はしていたが、“仕事中に症状が出たらどうする?”等答に困る事を質問され更に嫌な顔までされては“やはり自分は役立たずな人間”と思わずにはいられなかった。」「大学卒業時から今まで、病気について話をして、内定を頂いたことはありません。」「週に1~2回働いてみたいと思ひているが、症状の変動も多く、しかも電動車いすでの通勤ということになると混雑時を避けるなど、現実問題は難しい。」「採用面接や事前アンケートなどで正直に病気の事を告げると、100%落とされる。」「面接でも小さくため息をつかれたり、あきらかに見る目に変化のある人もいた。」「現在仕事はしていませんが、就職活動する時、病名を知らせると受け入れてはもらえず、職を求める事が大変。」「まず在宅勤務のないこと、年齢に制約・順位がある。」「自分の病気のことを正直に話したら、それだけで採用してもらえないのではないか、という不安。また仕事を始めたとしても途中で症状の憎悪が起こったりした時に、辞めさせられたりせずに、続けられるのかどうかと思ひ就職活動もできない。」「体調の自己管理等の問題で、部分的な短時間で軽い労働くらいしか、探すとしたら仕事ができないし、どこでも使ってくれない。」「某会社(正社員で応募)では面接時に病気が判明すると会社側の態度が変わり、そのためかどうかわかりませんが、不採用になった。某会社(パートで応募)では会社側担当者から君は難病だからう

ちでは採用できないとはっきり断られました。」「高校卒業後の就職で、筋無力症だということはとりたてて言わず、健康状態は良好として、就職し、後にあきらかにしたが仕事に、特に問題がなかったのでそのまま勤められた。」

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:23.1%

#### 10. 『手と腕で物を動かしたり操作したりすること』

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:22.5%

#### 11. 『生活全般の満足を得ること』

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:22.2%

#### 12. 『仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること』:「職場での管理者の配慮が行き届いているので、非常に感謝している。ただしそれは個人の人間性に依るものなので、制度による保障はない。再入院もあったので、次はないと言われており、常に失業の不安がある。」「退院し職場復帰してから本人は自己管理で前と同様にして仕事ができるのに、会社自体が正常に扱わなくなり色々制限を設けられた事。」「よく休むため他の人と差がつく。」

- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:21.1%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:20.0%

### その他の具体的な職業的課題

「教員(学校)は、現場の上司や同僚はある程度理解していても行政側の認識不足などで条件整備できないことが多くある。」

「発症当時、複視になった事があり、通勤時の車の運転やパソコン画面を見る時に支障をきたす事があったが、今は無理をしすぎなければ健常者と全く変わらずに働ける。悪い症状が続いていたとしたら仕事を自ら辞めていたと思う。」

「自分の現状の状況を考えると仕方がないと思うが、ワープロ(word)や表作成などはできるので、自宅でもできる仕事があればいいと思う。」

「年中無休でショールームがあいており、休日はカレンダーではたくさんあったのですが、月4回必ず休んでいた人が少なく、評価がA~Dまであり、Aにはなれなかったです。いつもBがひどい時のCの時は上に?と問いかけました。」

「小さい事務所なので、人がいない時には体のことは言っていられなくなります。今はアルバイトで週1、2回なので、体力的な問題はそれほど感じていません。」

「残業が長時間になると目がとても疲れる。」

「疲れが重ならないよう注意し、再発を防止する。」

「68才は高齢として仕事がない。」

「私と同じ病人で、年も若いのに、入退院をくり返さなければならない者もおりますやろけど、ほんとうにかわいそうです。私は入院などはしておりませんが、年齢50をすぎればやとってくれる企業は、有りません。以上。」

「病名を見て“もう治らない難病”という話が広まり、将来のチーム構成から名前が除外されるような話を聞いたります。産業医から今の上司への説明はありました。けれど話がどこまで伝わっているのか不明



(つかみ切れない)。」

「MGになった為、仕事は無理だから辞めて下さいと言われ大変ショックでした。不当な解雇だと思います。開業医だったので、医師会の関係で他の開業では働く事が出来ないと思いました。」

「小規模な職場なので環境の整備等要求できない。」

「4月より上司が異動になるため新しい上司との人間関係が不安。」

「現況投薬にて症状殆ど出ていないが、いつ再発するか不明である。現在会社の代表者であるため、入院しなければならない状況になると問題大きくリスク分散のためパートナーを育成中。」

「病状が悪くなったのは定年間際だったのであまりしゃべれなくてもどうにか過す事が出来ました。手術入院も有休で利用でき退院後少しづつしゃべれる様になり、定年を迎えました。」

「私自身が長時間普通に働ければ問題はなし。」

「職業選択の制限があり、どんな仕事でも...というわけにはいかない。」

「肉体を使う仕事に就けない。その結果収入も平均以下の仕事にしか従事できなくなる。」

「筋力労働も過度でなく軽度であれば可能。」

「43才で発病しましたが、2月に1回や3月に1回でも診察の為、年休をとらなければいけません。時には理由を告げても理解してもらえず、かといって全体の会議で旨を言って休むことへの理解をプライベートまでさらすことはできず、少々人間関係が気まづくなりながら、診察に向いました。」

「昇格におくれ。仕事内容の制約により評価低下。」

「発病時に会社の方と精神誠意仕事の継続について話しをしたのだが、病名をきいたとたん解雇された。なんの解決方法もなかった。」

「周囲の人に病気(症状)を理解してもらえない。」

「体調が悪ければ外出が不可能。その事についての理解がない。」

「自家営業の為、自由でいられる事がよかったがこれなら大丈夫と云う迄退院してから10年~15年かかりました。疲れたら直ぐ横になる事が第一と思います。」

「体調の管理、維持がしにくい。」

「今は新薬調整中でやや緩快の様相を呈していますが、それに伴う副作用が新薬のため把握できず、自身の病なのかどちらか分からない部分が多々ある。」

「病症(病気の波があって、少し良い時、悪い時が1日中繰り返す。疲れやすい、経済的面で無理をする。解決方法なし食事)。」

「ロレツが(薬がきれると)回らなくなるので電話などには出れない。出勤時間が長いと足に負担がかかる。」

「言語障害が出るとどんな仕事もできないので...どうにもならない。」

「現在職に就いていますが、経済的不安が解消すれば早く辞めたいと思っています。」

「まだ自分の事が自分で出来ない事があるので就職出来る場所がない。」

「会社に就職や面接しても健康診断で断られること有ります。」

「体力のあるうちは誰にでも多少障害があることを認識して、無理をしない程度に順応して来た。年を重ねて体力が落ちたとき限界を感じて、他の事を考えたが時代的に無理だと思い、現在に至っている。高齢者で働いておられる人がうらやましいと感じます。」

「学生時代の発病の為考えることなく『不可能』だった。又、すぐに結婚したので『家庭』『育児』が私の『職業』となってしまいそれとの戦いでした。」

「月に1～2度通院しますし、なにかあれば(体の調子がおかしい時)もっと通院しますので、それも公立病院の午前中又は、午後の予約などの時間帯ですので、仕事を常用で行くと休む事が出来ないのも、理解してくれる職場でないともだめでないでしょうか。」

「現在の体の状態ですと就職は無理だと思っています。体調が良くなったらボランティアでもやりたいと思ってます。少しでも皆さんのお役に立てればと思っているのですが。」

「たとえ正常に近くても年齢的なものを考えると、事業所等への就職は無理と思う。自分で家で出来る仕事も限られるので難しい。季節変動も大きく理解をされにくい状況。」

「4年前まで常勤であったが、体への負担を考えてやめてしまった。今は家事労働だけで、体力をコントロールしていきたい。」

「重症筋無力症。糖尿一型。心筋梗塞の症状を持っている者に労働時間等に制約を受ける場合が多く、その点は未解決で、働きたくとも、働けないのが現状だ。」

「30分以上座位を保つ事も困難な為、仕事は不可能の様な気がする。」

「働きたいと思うが、今の身体の状態で働くのは無理。」

「就職どころではなく、運転免許の更新すら出来なかった(道路交通法が変わってから)。」

「再発により家族に負担を掛けてしまうと思うと職について何かの役に立ちたいと思っても、就労することにはためらいがあります。」

「仕事できる状態ではない。仕事するとすぐ体調が悪くなる。」

「年金生活者なので、年金額が少ない。」

「満員電車での通勤がきびしい。」

「要介護5の母親の介護に専念しているため何も出来ない。」

「仕事上上司にご理解いただいている為、休みながらも業務は続けられています。」

「免疫抑制剤を内服しているので感染しにくい所に配置されました。」

「毎日の出勤は、発病してからはできなくなりましたが、もう何年も勤めたところなので、病気のこと、体のことは上司がきちんと分かって下さり、体が辛い時は休めるようになりました。以前のような収入は当然ありませんが、生活するにはまあまあ足りる程度の収入はあるので、それで何とか生活しています(手当などの収入もあるので)。」

「年令的な事もあり、就職活動は考えていない。主人の仕事を手伝っております。」

「社長業のため、現在のところ、問題はない。」

「自営業なので病状に合わせて働いている。」

「自営で仕事を始めた。」

「44歳の発病なので就職活動には問題がなかった(私個人の場合)。」

「満70才まで勤務していたので年金生活ない。」

「退職後の発病だったので、生活に大きなさしさわりはなかった。」

「自営業的に仕事をしているが、本年で70才になりますので一日のうち1/3ぐらい労働している。」

## 「全身性エリテマトーデス(膠原病)」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したもの。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 77.6%
2. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 71.3%
3. 血液や免疫機能: 66.9%
4. 全身や体の部分の痛み: 56.2%
5. 関節や骨の機能: 54.6%
6. 毛や爪: 52.7%
7. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 44.2%
8. 代謝、ホルモン、体温調整: 43.2%
9. 視力、視野、色覚等: 42.9%
10. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 39.1%
11. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 38.5%
12. 心臓や血管や血圧: 37.9%
13. 腎臓機能と排尿機能: 37.9%
14. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 34.4%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【通院への配慮】:「通院の為、勤務時間の配慮。」「担当の仕事さえこなせば、通院等の外出許可は自由(但し残業と相殺)。」「有給休暇とは別に、通院のための休暇も必要。」「通院への配慮。」
2. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
3. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
4. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】:「職場全体、上司に理解(病気に対する)が深まる様、周知してもらい必要がある。」「病気を持っているということを前提に採用されているので、しんどかったら無理をするなという配慮。」「病気の事を理解してくれているという事実だけでも気

持ちの上で、安心感は出来る。」「難病の人は障害年金の支給や行政上のサービスが沢山あり、働く必要もないと思っている人が多いです。誤解が多すぎます。誤解がとけると、行政上のサービス・保護が少ない現実に驚かれます。難病の人を雇用した時、障害者と同等の事が企業にないと難しい。」

5. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
6. 【個人移動用の支援機器（電動車椅子など）】
7. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】：「上司が仕事場に来ないので、話をしたくても会えない。どうしても用事がある人はTELでとりつぐが、それも留守番電話の中に残しておく。約束をとりつけてあって話ができて、10分程度しかじっくり話ができない。なので、上司はあまり仕事内容についてはよく把握できていないから、大変なこともわかっていないと思う。だから、ときたま、今の状況について面接をもうけてほしい。」
8. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
9. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】：「私は冷え性なので、デスクの下に電気ストーブを置かしてもらったり、ヒザかけしたりして自分で管理してたし、薬も常に机の中に入れてました。」「冬季の防寒対策が必要。」「抵抗力が弱いため感染しやすいので、空気清浄機が必要。」
10. 【上司が病気のことを知っていること】
11. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
12. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
13. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】：「体調に合わせて、その日その日の仕事量・時間などを調整できる。」「体力に合わせた職（具合の悪い時は臨時休日、通院の為の半日休日、重労働なし）。」「また、もう少し1人あたりの仕事量を少なくしてほしいと思っていました。」
14. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）】
15. 【能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）】：「ストレス性の高い業務から、事務への配置転換。」「休憩時間をとりやすく、デスクワークなど...があってもなかなか健常者の人達も忙しく働いているときには自分だけ言い出せません。そうでなくても病気のことを話していないので...。これからの課題ですが。」
16. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
17. 【勤務中の休憩をとりやすくする】：「立ち仕事で疲れやすかったので、周囲の人達の協力で休憩時間をいくつかに分けてとらせてもらった。」「トイレに行きづらい。腎臓があまりよくないので心配である。」「休憩をとりやすい労働環境であって欲しい。」「疲れやすいので、体を休めたいと思う事が多々ありました。」「休憩時間をとりやすく、デスクワークなど...があってもなかなか健常者の人達も忙しく働いているときには自分だけ言い出せません。そうでなくても病気のことを話していないので...。これからの課題ですが。」
18. 【在宅勤務】
19. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
20. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】：「お茶など入れたり後片づけも、湯わかし機などつけてもらったので助かりました。」「トイレも洋式の方が足に負担がかからないので整備してもらいたいです。」「休憩所や食堂がないので、休憩が非常にとりにくい。昼食も自分の席でとらなくてはならないので、気分転換が何となくできない。」
21. 【作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）】

22. 【マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）】
  23. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  24. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
  25. 【職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者】
  26. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
  27. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
  28. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
  29. 【勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）】：「担当の仕事さえこなせば、通院等の外出許可は自由(但し残業と相殺)。 」
  30. 【医療的な器具や支援機器（義装具など）】
  31. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
- 【その他の具体例】：「現在では『難病』『障害』という言葉が聞くようになってきたり、『ユニバーサル』というような言葉まで聞かれ、使われるようになり、大変ある意味では助かっていますが、まだまだ『難病』『障害』と言っても言葉の壁があるように思われますし、1人1人症状も違います。もっと、役所も書類ばかりに目を通さず、現場・現実・実態を見て、雇用問題・環境整備に取り組んでほしいと思います。」「通院日に休めるようにしてほしい。」「現在は公務員の扱いと同じなので、通院や就業中の服薬などに対し理解があり、何も問題はありません。しかも、以前に働いていた病院や他の会社では通院に対する配慮は一切なく、有給が通院でほとんど消えたこともありました。数日でいいので病休が別にあれば良いのですが...。」「現在の勤務地では、通院が難しい。」「治療時に休暇をとりやすくする環境が必要。」「職業上、代わりがないため『休みながら...』という勤務が困難。」「職場が小さいため、体調が悪い時休みづらい。」「体調が思わしくない日は無理のないように休養するべきでしたが、職場が毎日忙しく、他のスタッフに迷惑をかけてはいけないという思いから、なかなか休みを取ることができませんでした。」「体調のわるい時に、有給などで休みがとれるようにしてほしい。」「個人会社なので有給休暇等もありませんし、事務員が一人なので休むのが困難です。」「親の会社なので比較的自由にやらせてもらっています。」「現在の職場環境は私にとって非常に過ごしやすく、意見も取り入れてくれて、月1回の通院も休みをとりやすく上司も私の病気を常に気にかけてくれます。」「現時点では“健康”ではないにしろ見た目は問題ない。しかし、またいつ悪化するかわからないが、会社では体調を気遣ってくれる。」「就職先が薬局であり、かかりつけ病院(主治医)も関係協力病院であるので、仕事中に何かあったとしても、直ちに主治医の診察が受けられる様になっている。又、住居も職場の隣で、夜中でも具合が悪くなった時は直ぐに医師の診察が受けられる環境にいます。」「病院勤務の為、特定疾患の理解が有り万一の時の設備も整っているの、今の所問題はない。」「最後に行った職場は本当に時間や体のことをきづかってくれる所で、とてもよかったです。時間も、少し遅れても何も言わず、ゆったりした気分で仕事ことができました。個人で、自宅でしている所だからかもしれません。」「現場の長が誰よりも早く帰るので、残された人間が負担になる。1日7.5時間と決まっているが、1日もそれで帰れる日がない。」「とにかく何かの資格があれば少しはいいと思う。頭がバカで、字を書いたり読み書きが無理。計算も無理。今はパソコンとかばかり。家のパソコンもワープロもファックスも携帯も時代遅れ。金がなくて買えないし、使えない。自分の趣味もあまりないし、材料代とかでなくなる。」「“難病患者”ワクのようなものがあり、時間も無理なく、具合が悪い時は休めるような、患者達がローテーショ

ンを組めるような体系があるといい。」「抵抗力が弱いと感染しやすいので、かぜをひいたらマスクをしたりすることなどのマナーをうえつけることが重要です。」「席は直射日光のあたらない所にしています。」「日光(紫外線)にあたらなくてもいい様に、窓ガラスの変更(机の配置ではなく)。」「それぞれ事情や制約はあると思いますが(私自身にもあてはまります)働く側の意識も大切です。『皆より働けなくて申し訳ない。』とってしまいがちですが、自身のできる範囲内で出来る限りのことを確実にすればよい。という気持ちを持てるようになりたいです。」「個別的な仕事をこなす為のサービス残業をさせない配慮。」「職場内の立場や位置づけにおいて相当の対応がなされていない。」「出来る範囲で身体に負担のかからないような環境整備(バリアフリー的な事)。」「禁煙。」「職場が高齢者の方達が集まる所なので、環境的には私に適している。」「問21(1)～(8)の回答からも分かるように、外来治療の範囲で比較的安定した就業状態である。ただ、常に病態の悪化とは隣合せであり、職場の環境が幸いにも自分の体力とマッチしていると言える。年齢や時々に応じて病態の変化には気を配る必要があるし、ステロイドを長期に渡って服用していることの影響にも注意しなければならない。」「職場内では有り難いことに、ずい分配慮してはもらっているが、あまり周囲が気を使いすぎるのも心苦しくなる。ただ、他の部所とはほとんどコミュニケーションがとれないので、全く知らない人も多い。」「特に病気の事などいいないし、派遣なので特に言えない。」「食事(給食ではなく。食事制限があるので、お弁当をOKにして欲しい)。」「普通の仕事さがしでは無理なので、身体障害者・知的障害・知能障害の人が働かれるところへ行っただ、ここはお金をもうけるためではなく、1月出て何百円という憩いの場のように言われた。それに体がついていかない内容。外の仕事、パンづくり、うどんづくり、いろいろあったが、立ったり、水仕事。いろいろ体がついていかないし、1日600円ではちょっとという感じ。」「風邪をひいた時などはやはりふつうの人より治りが遅く、休みも多いので、その間、他の人に仕事をしてもらうことになり、かなり迷惑をかけた。インフルエンザにかかった時は、1ヶ月休んだので。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問12、問23、問24)

1. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】:「忙しい部署に人事異動が決まったときに主治医の先生に相談した。」「主治医も私のもつ資格がナースと保健師なので、よく知っておられる業種でもあるため『どの程度なら良い。』ということを親身になって詳しく相談にのって下さい。」「自分の症状・性格・やる気などを伝え、教えてもらい、自分にとって今の職場は適している所と判断できたので。」「主治医:具体的に相談して話を聞いてもらうだけでも、納得できた。特に具体的な対処はなし。」「主治医。」「発病当初(13才)からお世話になっている主治医に大学進学から就職、また生活全般について常に相談にのってもらっている。」「主治医から退院後の勤務・生活についてアドバイスもらった。職場復帰直後は短時間勤務 フルタイムへ等。」「主治医と学校の担任の先生に、自分のやりたい仕事について相談したところ、私の体の許す範囲の仕事をすすめて下さいました。」「就職するにあたり、主治医に診断書を書いて頂いた。」「主治医に相談した時、きちんとどれくらいの量までなら働いても大丈夫かや生活の仕方についてきちんとアドバイスももらえて、私自身安心できたし自信も持った。」「知人の紹介で心療内科医の某先生に相談して色々アドバイスももらい、これからの生活や仕事のことなど、ためになる話をいただいた。」「現在かかっている病院の主治医から助言を受け、参考になった。」「体が不自由になってからのリハビリ等の指導。」「今の主治医は医者としてだけでなく、人間として信頼できる人なので基本的に何でも話せます。それだけでだいぶ心強い

す。」「病気があり理解されていないため、役に立たなかった。」「担当医にも相談はするけど、就職先までは無理です。病院の相談員に相談しましたが、無理でした。結局、“障害者”でもない中途半端な難病患者にとって、仕事につくことはとてもむずかしいことです。」「主治医は検査結果等を見ながら色々アドバイスしてもらっている。」

2. 【公共職業安定所に相談すること】：「障害を持ってからは職安でその方面での就職をお世話してもらい、今パソコン入力の仕事をしている。」「職安で開催した障害者のための就職面接会で現在の職業に就けました。」「現在は労働基準監督署でパート勤務していますが、安定所で紹介してもらいました。その時は、自分の病気の事を全て話しています。その上で探してもらいました。」「都内の公的機関(職安のような公的)で、団体名は憶えていない。」「失業している時に病気の事を話したら、アドバイスしてくれました。」「ハローワーク。」「公共職業安定所で紹介してもらった。障害者職業能力開発校に入校した。」
3. 【役にたつ学校の教師や進路指導担当者に相談すること】：「卒業後の先生のアドバイスで、就職先を紹介していただくことが、私の体のことも事前に伝えてもらえ、また私の目標知っており、一番有益です。」「高校に入学してすぐ入院したので、就職は不利だろう(出席日数の関係で)という事で担任と相談して専門学校へ進んだ。」「高校・予備校の進路指導担当者。」「通っていた高校の教師から希望する進路を変えるよう指導があった(理系の学校へ行きたかったが、他のものにするように言われた)。」「履歴書の健康状態を書く欄に、病気の事を書くべきか、書くとしたらどの程度書くべきかを学校の先生に相談したところ、現在は落ちついていて普通に生活できるから書く必要はないとアドバイスをもらった。今まで受験で病気のために苦労してきたので、それを聞き安心した。」「主治医と学校の担任の先生に、自分のやりたい仕事について相談したところ、私の体の許す範囲の仕事すすめて下さいました。」「病気があり理解されていないため、役に立たなかった。」
4. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】：「ネット上での情報で他の人の就労状況を知った。」「ネット上では同じ病気・年齢の人と情報交換をしています(メールやBBS)。」「相談して役に立った機関はありません。しかし、同じ病気を持った友人同士の交換で、いつも役立つ情報etcもらい、非常に役立ってます。 医師も、検査や外見のみで『仕事ができる!』『できない!』の判断をしてほしくありません。」「インターネットで、私と同じ病気や難病の方々の今の状態で自分が何を出来るか、無理せず1日1日大切に、自分に合った職を自分1人に止めていなく皆に情報を公開している事で、考え方や見方の変化が自分にとっても役立った。」「病院・病気について、参考になった。」
5. 【役にたつ障害者職業センターに相談すること】
6. 【障害者職業センターに相談すること】
7. 【学校の教師や進路指導担当者に相談すること】
8. 【保健所(保健師)に相談すること】：「前住所地(関西)では、一年に一回以上保健師に相談する機会がありましたが、現住所地では約10年間に一回あったきり、しかも『担当が違う。』の一言だけで『担当』がどこなのかは教えてもらえなかった。」「自分の症状・性格・やる気などを伝え、教えてもらい、自分にとって今の職場は適している所と判断できたので。」「体が不自由になってからのリハビリ等の指導。」
9. 【主治医や専門医に相談すること】
10. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】

## 11. 【職場外の生活面についての支援サービス（介護、生活寮など）】

- **【その他の具体例】**：「知り合いの薬剤師。」「どこに相談していいのかわからない。病気を抱えている人でも受け入れている職場というのがあるのか。」「大学病院の外来待合で知り合った違う難病の人から、その人が住む市町村の福祉のしおりを郵送してもらったり、病院を紹介してもらった（市町村の福祉課は不親切すぎて、隣県まで有名だった）。見知らぬ高齢の男性から突然声を掛けられ、『難病認定前に突然死した姪に（私が）そっくりだったので驚いた。』と言われた。たくさんの助言と励ましを得た。医療従事者より一般の人の方が、経験も知識も豊かな場合が多々ある。」「文通や、同じ病気の人との出会いで情報交換ができたこと。」「スキルアップにつながる資格取得等の支援。」「まずそういったサービスが存在するかということの私達への広報が必要。実際、当時私はどこに相談すべきか分からなかった。」「職場 自宅、車で送迎があればいいと思う（今の所私は車で通勤出来ているが、やはり電車通勤というのは不可能なので...）。」

### 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

#### 1. 『常用雇用されること』

- 「関節や骨の機能」の障害がある場合：56.0%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合：55.2%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合：53.3%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：49.0%
- 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：44.7%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：38.5%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：37.5%
- 「皮膚（光線過敏、水疱、潰瘍等）」の障害がある場合：28.6%

#### 2. 『十分な収入を得ること』：「在宅での請負業務を仕事としているが、十分な収入とは言えない。」「無理をするとすぐに高熱を出して入院することになるので、働けても週に3～4日位。十分な収入も得られません。」「病気についての認識不足で社会的に理解してもらえず、生活をする上での収入を求める事は困難なのが現状。」「常勤でなければあまり収入を得ることもできず、生活は独身だと非常に苦しいです。」

- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合：27.6%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合：22.2%
- 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：21.9%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合：21.7%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：20.9%

#### 3. 『仕事を継続すること』：「仕事に就く時病気のことは言わなかったため、病気が再燃した時の対処の仕方が（辞めるとか）その時にならないと分からない。」「介護福祉の仕事に就きたかったため、ま



ずホームヘルパーで級を取得しました。早速、実務経験(3年間)を得る為に就職が決まって初出勤当日、脳梗塞で倒れてしまった(この時もSLEの事は内緒にしていた)。「一度入院すると前の仕事の継続が難しい。」「現在はクラッチを使用しているので長時間の立ち仕事はできません。」「営業職のため、夏など外へ出ると、顔などに紅斑が出たり、体のだるさなどがある。」「通勤距離が長かったので、退院後退職した。今も近い所を選んで働いている。」「突然発熱したり吐いたり病状が分からない(明日のことが分からない)。「病気が悪化したため、継続できなくなり辞めた。現在は勤務時間・日数の少ないアルバイトで働いている。」「以前、就職をした時長い労働時間、ストレスが原因で体調をすぐに崩し退職しなくてはならなくなったが、その後は自分にあった職場で環境のよい所を探すように考え方が変わり、慎重になったので良かったと思っています。」「バイトしていても急に入院になったり、継続するのが難しい。自分で好きな時に働く仕事をみつけるしかない...。」「一応常勤の職にはついているが、いつ悪化するかわからず不安は常にあります。」「病気が病気の為、冷暖房が設置されている所でも、温度差が激しすぎると非常に困る。光線過敏症があるので、少しの外出にも気をつけなければならない。地方なので、『禁煙』化はまだまだ大会社でしか進んでおらず、呼吸器疾患のある人は大変だ。...以上、どれも問題点のみ挙げましたが、『1人=個人』のためなので、言いにくい、言いだせないでガマンしたり、避けて通ったりすることが多いです。」「小学校の教師なので、外での活動、体育等できるようになるのか、まだわからない。現在休職中だが、復帰できるか自信がない。」「仕事をしていても体調等の不調で入院したりすることがあり、会社に負担をかけるので、自分からやめることもありました。」「自分のできる範囲で仕事につくが、賃金が安かったりして無理をしよう。」「判断が重要な仕事のため、仕事を継続していくことは困難と医師より言われました(看護師)。「アルバイトや派遣など短時間の仕事にしか就けないので、入院や体調不良が続くと辞めざるを得ない。」「病気や薬の副作用により体調がツねに変化しやすく、継続的な就労が困難と思われる。」「眼が不自由になったり、内出血。立ち仕事、長い間の同じ姿勢、事務的なこと、手先のことはだめ。外の仕事もだめ。体がついていかない。その時よくても、手足、いろいろ内出血が出て痛む。胸痛がおきるので、ニトロールスプレーはいつも持っている。体力も使わず、頭も使わず、自分の好きな時間、体調のよい時にできる、時間がきめられていないような仕事。・座ぶとん1つの高さの座り方でも、あちこち痛む。重いものをもったりすると指が内出血する。自分でこれくらいはと思ってやっても、あとで痛みが出たり、すぐ内出血したりする。正座が数秒くらいしかできない。関節とかいろいろ痛む。」「通院の為に休みが受け入れられにくい。」「長期入院の為に、仕事を継続することができない。」「パート(1日5時間、週3日勤務)で仕事をしていたけれど、どんどん体調が優れなくなり、血液の状態も悪化して薬を増やさないといけなくなって...の頃に倒れてしまい、仕事を辞めてしまいました。現在は自宅療養中です。」「カナダ留学中に病気になり、学校も休学中で自分としては復帰をしたいと考えています。今は安静にして治療しています。」「今までのパターンでくると、3年に1回の割合で入院(しかも半年間)してしまうので、せっかく仕事につけても新しい人をいれてもらったりして、自身がやめざるを得ない。」「退院しても、すぐに仕事ができるわけではないので、職を転々としてしまう。」「月1回通院の時仕事を遅刻や欠勤しなければならない。」「嫁ぎ先が自営業の為に、その仕事をしています。」「公務員になったので、ある程度は安定した状態にある。」「入院する事になると3~4ヶ月となるため、職場にはいづらくなり、次々に変わらざるを得ない。」「1日の労働時間は5時間以下と希望して働いたのだが、勤務先の都合で1日7時間になり、体調を崩さないうちに辞めたが、本当は続けたかった。」「病気のため、退職。」「会社の人事部が病気のことを知ったとたん、会社を辞めるよう強く求めら

れた。」

- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:26.9%
- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:23.7%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:20.0%

#### 4. 『現在在職していること』

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:25.0%

#### 5. 『常勤の職に就くこと』:「家庭の主婦業と仕事の両立を考えると毎日外へ勤めに出掛けることは、病気の増悪が心配できない。」「自分の体調面で、フルタイムで就労できるか等、気になります。」「資格を取得できる学校に合格したが、その学校から就職の斡旋を受けない事を条件に入学を『許可』された。本来は不合格にするはずであったが、たまたま(私は知らなかった)学校長と主治医の上司が『兄弟』であったため、合格させることになったと言われた。卒業後は一端常勤職に就いたが、『(病名)の人と働く周囲の仕事がしわよせで増える。』と言われ、転職(資格を使わないものへ)を強いられた。」「デスクワークに限られてしまうので就職するにも制限ができる。」「人工関節に足が両方なっているので、立ち仕事をやっても、そう毎日とは出来ないしもとの病気のあるのでなかなかいい仕事が見つからない、目も悪いので。」「体調に波があるので、常勤で働くのはあきらめているが、収入面でもパートとは格差があるので、今後体調を維持できればいいと考える時がある。」「増悪傾向があるので入院もしくは絶対安静なのですが、今まで何度か病気が原因で辞職しているので、年齢を考えると従えないでいます。」「常勤となると身体的に厳しかったりと問題がある。」「学生の時に発病したため、就職活動も就職もした事がなく、アルバイトをしても体調をくずして続かない。その為、職に就けるか自信がない。」「病気のために入退院の繰り返し。定職につけない。」「営業・販売の仕事をしたが、慣れるまで神経を使っていたのが関節痛の症状(1日4時間品出し作業)が出てしまい、6日間で退職してしまいました(平成16年4月末)。それ以来、病気が増悪するのでは?となかなか就職できずにいます。就職したい気持はあるのですが...。」「以前、看護師をしておりました。体調や通院等の関係上、常勤での仕事は不可と判断されております。」「体(体調)がその日によって違うので(毎日のように微熱があるため)、常勤職につくことは難しい。」「1日8時間労働は無理なので、アルバイトやパートになってしまう。」「疲れてはいけないため、常勤で働くことができないので、職種も制限されます。その上、1日の働ける時間も少なくなります。具合が悪ければ休みをとったり、夜の飲み会・食事会とかにも疲れることを考えると行くことができず、まともなあいさつもできません。」「定期的に通院しないといけないので、定職に就くことができない。」「Dr.より就職することをとめられた(常勤して途中で入院などになると迷惑がかかるとの指導があった)。とめられたが、病気の治療費等を生涯払うには、職に就く必要があると思い就職した。幸い、心配したようなことにはならず、同じ会社に勤務し続けている。」

- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:25.0%
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:25.0%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:20.7%

#### 6. 『病気が原因で退職しないこと』

- 「毛や爪」の障害がある場合:25.0%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:23.3%

- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:22.5%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:20.0%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:20.0%
7. 『昇進をすること』:「会社では仕事の上で、もっと昇進してほしいと、とても認めて下さっています。が、体力的に私自身が不安なため、パートのままで働いています。私は健康だったらもっと働きたいと思っている。とてもくやしい。」「昇進試験は受けないようにと上司から言われ、受けなかった。」「昇進も会社側が認めない。」
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:22.6%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:21.1%
8. 『仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること』:「看護職、保健師としての仕事ということでの雇用者側の考え方もあるかもしれませんが、主治医の診断書・意見書で働いても良いというのであれば、そのように扱って欲しいと思います。」「自己請負であり、将来性が全く予測できず安定しない。」「ヘルパー2級の資格を取得したのですが、肉体的に難しく職に就く事ができない、制限される事が多い。」「同じ職務内容でも、常勤職でないため収入は3分の1以下です。その分休業補償も少なくなり、身分は不安定です。能力に対して相応しい内容の職務にはつかせてもらえません。」「現在は臨時採用で最長5年の内、2年が過ぎようとしています。1年更新で4月からどうなるかまだ分かりません。」「今の時代、安定を求めるのは無理かもしれませんが、病気のためさらにそれが難しいと思います。」「突然、病状が悪化する場合があるため、仕事を安定して継続することはできない。」
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:21.3%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:20.9%
9. 『仕事で要求されている責任に十分に應えること』
- 「毛や爪」の障害がある場合:21.1%

## その他の具体的な職業的課題

「少し仕事ができないと周囲も看護職・医療職であるにも関わらず『病気だから甘えているんだ。』と云って冷ややかな目でみる上司もいました。こういう考えの方が医療・福祉職の中にもまだいることは残念です。恥ずかしいことでもあります。また非常にストレスでもあります。」

「病気のことを会社に話していないため仕方がない。」

「公務員なので、災害時に出勤しなければならないが、その時対応できるかが心配。」

「週に2～3回程度で6時間ぐらいが望ましいが、実際、このような条件での求人は少ない。障害者だけではなく難病患者にも光をあてて下さい！！。」

「症状が悪化したとき、長期休むことが難しい。職場復帰の際、非常に強い不安を感じる。」

「1日おきにしか仕事ができない。」

「ステロイドの副作用の為、仕事内容に制約を受ける。」

「私的にはどんな仕事でもできる人ではないし、若い頃から事務しかやった事なくて、そしてその仕事が大好きなので...身体を悪くしても事務の仕事を探して決めた。立ち仕事は無理、冷える場所も無理。膠原病になってからは疲れない、冷えないなども考慮しながら仕事につきました。」

「先生は座った事務的なこととか、ちょっとしたコンビニのレジとかはと言われるが、私は頭がなく、計算と

か人の対応とかが一番いやな職種で、それ以外でさがすとすると、ほとんど同じことの繰り返し、物づくり。今はそれもできるかわからない。眼がおかしくなったし、指がわれて痛いし、肩・腕・肘、座り方でもすぐ足とか内出血するので、外見はどこがどうなんだろうという感じ。実際そのあともいろいろ職探しをしたが、縫製は股関節が痛くて半日でやめ、内職のようなことを仕事場に習いに行っただけで家でやるのも、1ヶ月も体が続かなくて習得できずだめ。お菓子屋は面接でだめ。」

「デスクワーク等、限られてますがやはり雇用主の方に病気のことを話しておくのと働きやすいのかもしれない。」

「病気が安定していないので今休職中。入院待ち。」

「水仕事は出来ない為、事務へ転職。」

「病気の事を話ししているが、人手不足の為負担がかかってくる(長時間勤務等)。」

「バリアフリー設計になっている企業が、私の知っている限りでは思い浮かばない。」

「通勤にかかる負担をなるべく減らしたい。」

「常勤として仕事ができないため、ボーナスなどはもらえない。」

「仕事をしていた時は、まだ病気とわかる前でした。具合が悪くなり入院し、仕事はやめました。」

「現在の職場には病気を告知していないが、仕事上においては特に問題はないです。」

「通院に半日、時間がとられること。」

「障害手帳を持っていても、雇用しない時代です。」

「長時間働かない。短時間で効率良く。」

「病気が軽快時にある時は普通に働く事に問題はないと感じています。私は自分の体の事を考えて、正社員としてではなく派遣社員としてある程度融通のきく状況で働いております。」

「転職、仕事の内容に制約をしなければならない。」

「いつ具合が悪くなるかわからない不安。骨粗鬆症による腰椎圧迫骨折等で重い物が持てないことや、長時間座ってられないことなどが障害となって、なかなか思うような職種に就けない。」

「職務の内容で、戸外での仕事がない(営業や野外での活動等)職種しか選択出来なかった(日光過敏やSLE再発防止の為)。」

「疲れやすい、体調をくずしやすい等、波があり、もう少し拘束時間の短い事務仕事(例えば週2~3日、半日など)があれば、仕事してみたいとは思っています。」

「SLEとなってからは、仕事(常勤)が出来なくなった(収入減)。入院の繰り返しにより職場にいられなくなった為。」

「月2・3回の通院に関する理解。」

「病気の症状が悪くなり、今休職中で入院待ち。なかなかベッドがあかない。」

「会社には行けることは行けるが、普通の人よりも疲れやすいので、疲れからくるミスや、遅さには理解してもらえない。」

「病気そのものがあまり知られていないので(難病という響きが悪いかもしれませんが)説明が難しい。」

「現在は、健常者と同じく働けるので職場には病気のことを言いません。」

「体調が良好な時に学校の先生の紹介で入社。病名等ははっきり言わないで現在に至る。Dr.からも働いた方が精神的にも体力的にもいいと言われている。」

「現在は無職だが、過去に就職した際は病気のことは言わなかった。」

「現職での太陽等を避けることはできない。また、寒さ対策は十分しているが無理なところもある。」

「日光に当たる事。」

「但し、看護婦・医師などは重労働なため避けた方が良い(薦められない)と言われた事があります(学校(大学)関係者から)。医大受験した際は、面接時に『(体力的に)仕事が出来ると思うか?』と質問されました。」

「職務の中で特筆すべき(良い)才能・技術・資格等が有れば職に就く為の問題は少なくなると思います。」

「今のところ働く必要はないが、常に働く自信がない。」

「今、自立出来る有資格を考えてます。」

「通院の為、月に1度の休みを取る希望を、面接時に受け入れてもらえない会社があった。」

「まず薬が減少しないことにはどうすることもできないし、無理はできない。」

「体力や能力、環境等に合う職がない。仕事をしよう!!したい!!とは常々考えていても、どこへ行って、誰に相談して、どんな仕事があるのか?? はたまた、私の様な者を理解してくれる職が本当にあるのか...??...という現実で、実際、無職。」

「以前働いていた会社や官公庁の職員(友人)から『障害手帳さえあえば短時間でも就労できるが、外見上もトイレ等も不自由な人が難病認定だけでは、内職以外難しいのが現実。』と助言されたので現在、資格を取得する為の勉強中です。」

「難病の人が安心して働ける場所がほしい。」

「就職してから発病し、それから3年勤め、その間は特に問題はありませんでしたが、今まで継続する事や、新しく就職活動をして採用してもらうには問題があり、無理だと思う。」

「視力が弱いので、仕事がなかなか見つからない。」

「仕事をしたいと思っても、実際はできない状態です。」

「中学生の時に発症以後、入退院の繰り返しで就職はできないまま今日に至っている。」

「今年大学4回になります。就職活動を他の人と同じ様には出来ないと思う(体力的に)。」

「ハローワークに行っても相談しても、病気本来の理解がなく、今後が不安です。」

「SLEは障害者として認められていないので“障害者ワク”としても採用されず、とても中途半端です。」

「私は既に地方公務員として仕事に就いており、以前発病した際は人事異動のとき考慮してもらったり、ある程度希望を聞いてもらっている。」

「私の場合はCILなので障害は全て話しており、非常勤にしている。」

「発病前は、自衛隊就労希望を医療系に目標を変え努力し、病気を理解してもらった上での就職となり医師・職場の協力を得て、常勤の職に就き日々努力しています。又感謝しています。」

「現在の仕事は家業を継いだため問題はない。この前の仕事は既に発病してため、日光にあたる仕事だったので転職しました。」

「今年の4月より公的な場所での就職が決まっているので、私としては特に問題的に思っていない(現在はパートでデータ入力などの仕事に就いている)。」

「病気になってから仕事をしたことがないので、わかりません。」

「就職していません。」

## 「サルコイドーシス」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものの。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 57.3%
2. 視力、視野、色覚等: 43.5%
3. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 36.3%
4. 肺や気管、呼吸: 35.5%
5. 全身や体の部分の痛み: 34.7%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
2. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
3. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
4. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
5. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
6. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】 : 「配慮は必要と考えるが、病院が勤務場所で配置転換、短時間勤務等は、新しい資格が必要。また常勤であれば難しい事だと思うので具体策としては何も浮かばない。」
7. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
8. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
9. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
10. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
11. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
12. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
13. 【短時間勤務】 : 「配慮は必要と考えるが、病院が勤務場所で配置転換、短時間勤務等は、新しい資格が必要。また常勤であれば難しい事だと思うので具体策としては何も浮かばない。」
14. 【勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)】

15. 【通院への配慮】：「通院時のフレックス出社。」
  16. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
  17. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
  18. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
  19. 【上司が病気のことを知っていること】
  20. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  21. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
  22. 【職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）】
  23. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
- 【その他の具体例】：「もし風邪等を引いた場合、休みは問題なくすぐとれる。」「会社全体が休日になる日は正月1日位で、あとは交替で休みをとっていたので、ぎりぎりの人数で仕事をして行かなければならないから、6人いても半分しか出勤していないので、事務でも色々目くばり気くばりが必要で、補助的な事もしなければならぬ。あちらこちらと応援に出る事もあり、営業は応援してもらえが後方は応援なしなので大変です。」「サルコイドーシスの病名を知っている人がいない。どんな病気か分っている人はいない。」「難病認定が下るまで時間がかかったため、仕事のつらさや病院へ時間がとれず、認定前に自己退職しました。退職後ゆっくり病院行きが出来てやっと認可されました。」

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処（調査票の該当設問：問 12、問 23、問 24）

1. 【役にたつ保健所（保健師）に相談すること】：「保健師の方と一年に一度面談をしますが、主治医の先生より時間をゆっくりかけて話を聞いてくれるので安心します。」「保健師（年1回登録に向いていた保健所で）。」「難病診断書書類に病院の主治医がなかなか早く記入提出してくれなかったため、保健所に相談をしていますが、早く出してくださいと保健所が言っていました。と言ったのが退院2日前のことでした。検査結果は出ているのに一日でも早く提出してほしかったです。でも保健所へ相談してよかったです。」
2. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】：「インターネットで、同じ病の会員のページ。」
3. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】：「眼科の医師。」「主治医（大学病院）。」「サルコイドーシスと診断されてから個人のお医者さんに通院しております。サルコイドーシスの専門の病院での診察（眼科）共に希望しております。方法等ご指導をいただきたいと思います。」「病気への不安。」「主治医（私的医療機関）。」「眼科...パソコン等、目を使う仕事は長時間しないように（休みを取りながら）。内科...過度に疲れないように。」「某病院に入院した際、担当医がとても親切に相談ののって下さいました。数値で良し悪しを伝えられた従来の先生方からすれば、その時の担当医は患部の図面を画いて、悪い症状を説明して下さい、だからこれからは次の様に生活態度を改めて下さいと具体的に指示をされました。二年間で他院へ転出なさいました。残念でした。」「相談出来る事さえ、知らなかった。主治医に相談しても、病気の事は相談出来るが、仕事の事は相談しても無理ですね。」
4. 【保健所（保健師）に相談すること】
5. 【役にたつその他の専門的相談者に相談すること】

- 【その他の具体例】：「患者団体の会報をよく読むこと。」「主治医先生のみ。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

- 『現在在職していること』
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：32.6%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合：22.2%
- 『十分な収入を得ること』：「自営業 発病及び入院の為閉店においこまれ、又、高齢のため仕事にもつげず(アルバイト程度)経済面で困っている。」
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：28.6%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：21.1%
- 『就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)』
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：28.6%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：21.4%
- 『常用雇用されること』
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合：27.3%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合：25.0%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：22.2%
- 『仕事ができる自信があること』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：26.5%
- 『常勤の職に就くこと』：「病院へ通う時間が平日に必要。仕事を休まなければならないことで常勤につくことが出来ない。」「労働自体が短時間でないと、身体機能が動かなくなる為、医師より労働は無理であると言われている。」
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：23.1%
- 『適正な処遇を受けること』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：23.1%
- 『手と腕で物を動かしたり操作したりすること』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：22.7%
- 『精神的ストレスに適切に対処すること』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合：20.0%
- 『仕事を継続すること』：「易感染状態にあるが、医療従事者であるため、復職がなかなかできず、失業しそうである。」「病気の進行により仕事が続けられなくなり、5年前に退職した。その後は病状が改善せず、制約が続いており、解決の方向性が見えてこない。」「今は病状が安定していて普通に働けるのに、色めがねで見られ、働く場を狭められている。」「仕事に復帰したかったのですが、療養が長かったので仕事場の方がまわらないから、辞めてほしかったのだと思います。次の人を入れるには、



私が辞めなければ次の人を入れる事が出来ないから...？ あと1ヶ月まってくれたら、復帰出来たのですが...？ 入院期間を入れて2ヶ月ぐらいならアルバイトの方でまわして、続けて仕事をさせてほしいかった。」「発病が60才過ぎていましたので会社に迷惑をお掛けしては悪いと思い自主退職しました。」

- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「私の体調からすれば1日8時間労働は無理ですが、ボランティアの枠で老人福祉方面のお手伝いが出来れば良いな—と思っています。」

「会社行事への参加...立案する立場にいるので自分は企画して参加出来ない事もあり。」

「検査や健診日が会議等と重なり、休みづらいこともある。」

「昇進の遅れ。」

「体の都合上(通院等その他)欠勤する場合がありますが、有休はつかえなく、給料から差引かれる。健常者と同じ様に扱ってくれない場合が不満。」

「外見上、病人には見えないで、難病を会社へ伝えてません。伝えると対応が変わるから。」

「50才前に職場の上司から肩たたきのためか、口先でいやがらせをされました。組織が大きかったので、他方の上司から注意をして頂き、私の体調も思わしくなかったので退職しました。」

「職場環境(工場のため溶剤のにおいやほこりなど)や残業しないといけないことなどが問題となっている。現在会社と話し合い中。」

「目の状態によってつらい時もあるので、これは解決方法はないと思います。」

「働きたいけど第1に年齢制限で働けない。技術がない。」

「視力が十分でないため(左失明、右時々虹彩炎)家事のように自分でコントロールできる仕事はできませんが、社会に出て他の人と同じ状況で働くことは難しいと考えています。」

「自営業ですので、体の状態にあわせて働いております。」

「家業の経理や店の番をしています。」

「年齢70才ゆえ、就職等考えられません。病気の発病が退職後でしたので。」

「発症当時仕事していましたが、別に問題なく就労出来ました。」

## 「特発性血小板減少性紫斑病」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 55.0%
2. 血液や免疫機能: 50.0%
3. 関節や骨の機能: 35.0%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
  2. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
  3. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
  4. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
  5. 【通院への配慮】
  6. 【マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)】
  7. 【作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)】
- 【その他の具体例】:「私のいた職場は、労働基準を全く無視した会社だったので、あまり参考にはならないと思います。」「私の場合パートだったので、何かあった場合(ex.子どもの学校関係、病気等)、時間等、基本的にわりあい融通がきいた。」

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問12、問23、問24)

1. 【役にたつ患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】
2. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】
3. 【役にたつ学校の教師や進路指導担当者に相談すること】

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『現在在職していること』
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:50.0%
2. 『常用雇用されること』
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:50.0%
3. 『精神的ストレスに適切に対処すること』
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:29.8%
4. 『十分な収入を得ること』
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:29.1%
5. 『仕事を継続すること』:「私の場合は疲れ易く、家事と仕事の両立が出来なくなり、仕方なく仕事をやめました。」
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:26.9%
6. 『危険のある事態や状況に適切に対処すること』
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:24.0%
7. 『常勤の職に就くこと』:「体力的に無理は出来ず、通院の為の時間も必要なので、一般的なフルタイムの就業はむずかしい。」
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:23.1%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:22.4%

## その他の具体的な職業的課題

「海外出張の不安 出張した。」

「病院通院による休日の確保への不理解。」

「就職し、1ヶ月後に長期入院をした為会社側から『辞めて欲しい。』と言われた事があります。結局、10年勤めましたが、その間も何度も入院・通院をしつらい思いをしました。」

「検査が多く医療費がかかり過ぎる為、通院を減らす様に指導を受けた(前職は健康保険組合勤務だった)。」

「発病により仕事をやめた。年令的なことも考えると、今後の再就職はむずかしいと思う。又自分自身、今後どう生きていけばよいのか今ではっきりしていない。」

## 「結節性動脈周囲炎(膠原病)」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身や体の部分の痛み: 81.3%
2. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 81.3%
3. 関節や骨の機能: 62.5%
4. 血液や免疫機能: 56.3%
5. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 56.3%
6. 視力、視野、色覚等: 43.8%
7. 心臓や血管や血圧: 43.8%
8. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 43.8%
9. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 43.8%
10. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 37.5%
11. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 37.5%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
2. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
3. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
4. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
5. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
6. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
7. 【上司が病気のことを知っていること】
8. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
9. 【通院への配慮】
10. 【医療的な器具や支援機器(義装具など)】

11. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
12. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
13. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
14. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
15. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】

- 【その他の具体例】：「会社とよく話し合えば何かと問題は解決すると思います。」「1年契約のパート仕事なので、又契約してもらえるかが心配だ。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【主治医や専門医に相談すること】：「発病時に入院しました某病院総合診療科と某大学附属病院の免疫・膠原病科では充分相談・指導して戴きました。」「大学病院の主治医の方から、会社の産業医に事情を説明するとの事で、会社に話しをしてもらえることになった。」「某病院で私はすでに皮革工芸家として自立しているが、年に3～4回位入院する為、その仕事量を減らす事やどうしてもキャンセル(仕事)出来ない時の外出許可等。」
2. 【公共職業安定所に相談すること】
3. 【学校の教師や進路指導担当者に相談すること】
4. 【インターネット上での情報交換に相談すること】

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『仕事ができる自信があること』
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:64.5%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:35.6%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:26.0%
2. 『病気が原因で退職しないこと』
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:62.1%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:51.0%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:50.0%
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:50.0%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:38.5%
3. 『仕事に就く意欲があること』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:42.0%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:37.0%

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:35.7%
- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:34.5%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:30.0%

4. 『昇進をすること』:「アルバイトから正社員への試験を受けるときに、持病があると不利になるかもしれないと思う。まだ、受けてみたことがないので分からない。」

- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:35.7%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:32.7%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:28.1%
- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:27.0%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:22.6%

5. 『常用雇用されること』

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:22.2%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:22.2%

## その他の具体的な職業的課題

「発病後は役職が変更になり、出張や業務多忙の職でない役職となりました(昇進も同期より遅れることになりました)。」

「毎年80~100日も入院していると、仕事を継続することはできない。自営業か、休んでもいい仕事を考える。」

「通院加療の為、就職はムリと判断し、自営で現在に至る。」

## 「潰瘍性大腸炎」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 61.3%
2. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 56.8%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【上司が病気のことを知っていること】
2. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
3. 【通院への配慮】 : 「通院日を優先して休みをとれること。」「上司が私の病気を知っている方でしたので、通院に関して配慮して頂きました。」「仕事は各自で計画し進めていた。・通院等で休暇をとる場合も、休暇をとりづらい雰囲気ではなかった。」「通院の為に平日の休み。」「通院 = 仕事をさぼると思われている(特に責任者)。」「通院ができるように配慮して欲しい。」「労働条件で、土日の休みに仕事をして、平日に通院のために休暇が取れようにして欲しい。」
4. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】 : 「トイレに行きやすい環境。」
5. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
6. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】 : 「私の病気に対する理解と配慮があり、仕事を継続しやすい恵まれた環境にあると思う。」「周囲の人の理解。」「病気に対する理解と配慮がないと感じる。体力的にきついと(通勤の遠い所へ週2回行かされている)感じる事あり。体調不調を訴えているが、特に変わらずにいる。」「見た目には健康そうに見えても病気であること、病気の性質について理解してもらうこと。」
7. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】 : 「車いす使用者、機能障害者が数人いるため、トイレが常に混雑しているため、増設してほしい。」「トイレにウォシュレットの導入。」「トイレの整備。」「福祉トイレがほしいが車イスでもない限り配慮いただけない。」「ウォシュレットの洋式トイレを設置して欲しい!。」「トイレをウォシュレットにして欲しいです。」「ウォシュレットにして欲しい。」「職員トイレが混む(特に昼休みはトイレで歯をみがく人が多い)ので、落ち着いてトイレで用が足せるような環境がほしい。」「休憩所の整備をして欲しかった。」「病気の性質上、トイレの回数が多くなるのが問題(下痢の

ため)。できれば、シャワートイレを整備してほしい。」「また排便時に時間を要することも多く、トイレの数が多いと助かる(1つしかない、他の人に気を使う)。」

**8. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】**

**9. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】**

**10. 【職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)】** :「車イスで仕事ができるスペースが欲しい。」

**11. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)】**

**12. 【職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)】**

- **【その他の具体例】** :「有給休暇を自由に使えない(取りたくても文句を言われる)。」「通勤の間の排便の問題を抱えるため、朝の時間帯の時間的な特別扱いが必要であると思われるが、周囲の理解で特に制度を設けることなく処理されている。」「難病を抱えている人達が気がね無く働ける会社、企業を職種、業種問わずもっと幅広く立ち上げてほしい。」「軽快時と体調悪化時の差が大きい為に、そのギャップが苦しいです。周囲の人間に、できるならば自分の病気については知っていて欲しいと思います。」「トイレの洋式化。」「トイレの数を増やす。」「トイレの場所の近い所、冷えない場所。」「トイレの心配があった。」「喫煙者がいるが、分煙等の対策が必要である。」「分煙してほしい。」「で問題と思う事を述べます。長時間労働(毎日16時間)・少ない休日(週1日)・サービス残業(残業代なし)・少ない給料(月給17万円)。私の病気に対しての周知なし・厳しすぎる上司・不当な批判・少ない社員・発症後、血便出しながら2週間仕事を続けさせられたこと。」「基本的に我社の主は社員は働いていてこそその社員であって働けなくなると不要との考えの大馬鹿者ですので、教育の方法は無いです。」「当方、会社に病気の報告はしていません。」「病気である事を会社には隠しているので、通院もパートで午前が休みの時になる様自分で調整している。」「男性と同じ仕事をしているため、少し無理があった。社員は仕事をよくさぼる。パートが大変な職場だった。」「昨年6月迄のパートの雇用先が理解のある所で、楽だった。子供がたくさん来る時間とはいえ、さばける量以上をわたされ早くしと言われるし、子供からも言われて困った(公文書のプリント採点、質問に答える)。」「上記は当時の一般的状況(感じていた)を元に回答。個人的な体験ではありません。」「働いていたのは健康だった時のみなので、何とも言えない。」

**就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)**

- 1. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】** :「入院した病院で受けた栄養指導の栄養士さん・主治医。」「前向きに取り組むこと(不安がらずに):主治医。」「薬・手術・食事・医療・仕事。」「就職だけに限らず、生活上全般について話をしました(主治医や保健師・関係機関に)。どこでもよいので相談できる場があるというだけで患者にとっては良い事だと思います。」「某大学病院 第二外科。主治医や同じIBDの患者の方と知り合えて相談できて良かったと思う。」「主治医にはまずパート等軽めのものから仕事を始めたらと言われ、今とりあえずパートで仕事ができている。」「主治医(内科病院)。」「やはり主治医は私の体調をご存知ですので、私にとって役立つ人です。」「主治医に生活上において気をつけなければならない事項や病気の説明を聞くことができた。」「仕事をする上での注意点等を聞くことが出来た。」「仕事の内容、配置、栄養。」「IBD外来(当時)の主治医に私と同じ職



業の人が手術後職場復帰をしている話を聞いた事がきっかけで、手術を決心しました。そして元気になれ嬉しいです。」「主治医が相談しやすい方なので、随分心強い。」「主治医に現就職についてどのくらいの仕事なら良いのではないかとアドバイスを受けました。」「主治医に相談したところにより、前向きに就職活動ができた。」「患者会での専門医のアドバイス。」「主治医。」「主治医とソーシャルワーカーに就労が困難である事を相談したら、私の場合、合併症もあるので障害年金が受給できるとアドバイスを受けた。」「病院での食事のこと。」「主治医が、診察時以外にもメール等で就職の相談にのってくれた。」「主治医や医師会の難病相談で、薬物療法や食事療法の具体的な方法を提案された。」「某病院の内科医。」

**2. 【主治医や専門医に相談すること】**

**3. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】**

**4. 【公共職業安定所に相談すること】**：「職安では自分で出来そうな仕事を選んで相談し、紹介状を書いてもらった。」「ハローワークの就職サポートセンター。」「ハローワークの相談窓口。」「職安に病気のことを言うと『働かない方がいいんじゃないの。』と言われた。また、紹介する際に会社側に体のことを話すとまで言われたので、職安に登録(最近に)した時、病気の事は内緒にした。」

**5. 【役にたつ患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】**：「患者団体。」「難病相談会に発症当時相談。症状及び診療治療方法その他諸々のお世話を頂きました。」「患者団体、同病者の集まりは心強かった。」「患者団体に入会して、その時抱えていた問題を話したら、皆、親切にアドバイスしてくれた。」「色々な形がある事を知り、自分の選択の参考にした。」「具体的な内容を話しができる。同じ悩みを持つ者同志であることで話やすい。」「患者団体の某さん、すごく優しくして親身になって相談にのってくれます。そして、某さんが私の目標です。」「患者団体等はこの持病に対して専門的な知識があるので病気に関しての話しから生活上の事、医療、福祉の事、その他の情報等患者さんからの様々なアドバイスなど色々な事で相談してもらっています。」「患者会に出席して、意見支援してよかったと思う。」「同患者の会員。」「同患者との話し合いで気が楽になった(難病連)。」「就職に関してではなかったが、日常生活や精神的な事の相談を患者団体に聞いて頂いた。大変心強く感じた。」「栄養士ですが、栄養士を目指す前に実際に働いている栄養士に相談した(病気を持っていて大丈夫か?)。患者会に栄養士を紹介してもらった。」「患者会で生活や手術するとしたらどこが良いかとか情報を得た。手術前後の体験。」「薬・手術・食事・医療・仕事。」「患者団体での講演会や、団体での患者同志の情報交換。」

**6. 【役にたつ保健所(保健師)に相談すること】**：「保健所保健師。」「福祉の窓口。」「保健所で特定疾患の手続きの方法を教えてもらった。」「保健所の特定疾患手帳手續の担当者。」「仕事の内容、配置、栄養。」「就職だけに限らず、生活上全般について話をしました(主治医や保健師・関係機関に)。どこでもよいので相談できる場があるというだけで患者にとっては良い事だと思います。」

● **【その他の具体例】**：「相談したことはないが就職活動の際は『月に一度程度通院の必要がある。』と明記し、詳しい説明を求められればする様にした。ハローワークの登録の際にもその旨記載している(特記事項として)。」「市の臨時職員として乳幼児健診時などの会場準備や受付・事務業務。」「就職活動の時期が15年も前だった為、その頃はまだ同病の患者や患者会もなく、何の情報もない為、相談もできなかった。」「パソコンを持っていません。導入する費用や維持する費用が工面できません。」「職場のOT・PT・MSW・Nsなど、病気や仕事の面ではあまり役には立たないがストレスの軽

減と心の支えとなった。」「病院の医療相談の方の経験(相談)からの話。民間ハローワークの方との話。患者団体で少し相談にのってくれた。」「この病気の術後の管理は、P大本人しかわからない。Ope前の人は、10年もするとどんどん新薬が開発されて、私達の時代には飲めなかった薬が使用できれば、細く長く内科的治療が行えるが、臓器を失う事、その代用は無いという事は非常に厳しいです。」「再就職あっせん会社。」「私達でも働ける場所の求人広告の配布。」「OAソフトの受講。学科を受講したい。何度でも職業能力開発校などでのPC関係。地元では、1度受講した者は別の学科でも受講は出来ないと言われた。何の為に公的機関なのかと腹が立った。」「難病というハンデがあり、資格があっても有効に使えない。使える資格を訓練させて。上記のサービスを知らない。告知してくれ!!。」「保健所の難病窓口の、再スタート(難病を発病してから社会復帰する時)のアドバイスや勉強をもっと欲しい。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

### 1. 『病気が原因で退職しないこと』

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:42.9%

### 2. 『精神的ストレスに適切に対処すること』:「病気悪化時は、どうしても周囲に気を使う(この病気にはストレスが最も影響を与えるので、心配になる)。」

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:37.5%
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:31.6%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:20.0%

### 3. 『仕事を継続すること』:「続ける為に面接時に病気の事を話し、理解して頂けた所で働く。」「働いては体調を崩して入院して...のくり返し。」「仕事はできるが無理をするとすぐ体調を崩すので、理解ある職場でないとならぬ。」「入院時に雇用を継続できるか不安がある。」「今回初めて患いましたが、上司より今度悪くなったら辞めて欲しいと言われていています(一般事務で元気ですが、いつまた入院するのかわからない為)。「今の仕事は、出勤率毎月90%以上維持しないと降格にされると言われており、その事で労働局の方へも相談に行ったが、一時的に問題は解決したように見えたが...現在は、出勤率が悪かったら必ず事情聴取(面接)が行われる。その時必ずいつ治るのかと言われるのが辛い。」「通院日の為に休みを定期的にとることについて難色を示された。再燃を恐れて雇用を控えられた。」「現在の仕事を続ける上で必要な勉強等に割く時間がありません。」「やはり、一般の人よりも無理がきかない。」「今の立場ではもし病状の悪化があり働く事が困難になった場合、辞める事を考えなくてはと思う。」「病気により体調がすぐれなくなると、1日~2日休んだくらいでは体が働ける状態にはならない為(長期の休暇を取る事になる)正社員でなくパート勤務ぐらいでないと不安。」「食事(おやつ程度でも)をするとトイレへ行きたくなることがほとんど、当初は過敏症大腸といわれ、家でごろごろしては気後れ、仕事(主にアルバイトが多い)に出てもそのことで会社よりどやされ、いやな思いが多くある。高卒後、30半ばまで30ヶ所ぐらい職を変えていた。H7に潰瘍性大腸と診断されたが、世は不況、年

は35才(現在45才)遅すぎる。結局1日4時間、週4日のパートをしている(食事はとっていない)。5年程前睡眠薬を1ヶ月分ぐらいまとめて飲んだことある。」「ストレス等により、いつ下痢や血便等がひどくなり、仕事に支障をきたすか予測がつかない。」「再燃時は、仕事の継続が難しい。休まなければならない事がある。」「朝、定時に出勤することが難しいことがあり、それに関して一部の社員から勤め人として9:00出社が出来ないのは問題だという指摘を受けた。」「常勤に就いているので、継続のみ問題あり。」「病気のことを明かすと不採用になるが、伏せて採用されても健常者として扱われるので、体の負担が大きく病気への影響が大きくなる。」「仕事をするだけの体力がない。」「長期の入院を繰り返すので、職場にいづらくなる。そのため、就職しても仕事が続かない。」「入退院を繰り返す、または長期にわたって入院しなければいけない状況になった場合、職場の理解が得られず退職せざるを得なくなる。」「勤めてから、通院したりのために仕事を休むこと。」「通院と、体調をくずした時に欠勤すること。」「大腸がなく、小腸だけで便をためているのには限界があるので、仕事をしてる間、トイレに自由に行けない事や、肛門からのもれ・下痢・腹鳴があり、人相手の仕事には辛いものがあると思います。」「病気の悪化により、職場を退職(病気悪化で手術が必要となり、長期入院となったため退職しました)。」「いつ再燃するかわからないので、長期的なプロジェクトは不安。」「体調に比べ仕事の負荷が大きく、退職し失業中。」「体力的に自信がないし、いつ体調を崩すかもしれない不安。」「発病当初は仕事上、それほど影響はなかったが、会社側で職場の人員削減が進むにつれ、1人当りの仕事の負荷(ストレス等)が増えると、体がもたなくなり、入退院を繰り返している内に、病状が悪化してしまった(入院するたびに入院期間が長くなった事)。結果的に会社を退職。この様な状態で再就職するのは困難な為、解決策は見当らない(検討中)。」「潰瘍性大腸炎の診断を受けてから、約2年になります。何度か再就職の機会がありましたが、発症・再燃のため入退院を繰り返し、内定取り消しや、退職、職業訓練の繰り返しで、就職期間が短く、収入も極端に少ない日々が続いております。」「続けて休みをとりにくい。」「公務員なので働き続けられていると思います(又、育休中の発病・入院だったのでなおさらそう思います)。」「病気になってからはちょくちょく休む事が多くなり、人数が少なく負担をかけることになった。だが、代わりの人を雇ってくれたので解決した。」「発病当時コンビニ勤務で人の管理や深夜勤務をしていたが、病気がわかってからは仕事を辞める事で解決した。」「発病前に医療機関に勤務していたが休暇が長期必要となった為、常勤の交代が採用され、開業医は長期休暇を認めず退職。現在はデスクワークなので問題なしです。」「現在病気が軽快したため制約は解消されたが、増悪の際には仕事を辞めるよう言われた。」「症状が出ると通院や入院などもしなくてはならず、周囲の方に迷惑をかけてしまうので仕事を継続するのはやはり難しいと思います。」「通院の為、月1回休まなければいけない 具合が悪いと休む。具合が悪いと長時間勤務ができない 交替の人がいる仕事で短時間勤務にした。」「体力等のハンデ有、今は時給で就労をつづけている。」「子供たちとの重労働は体力的に無理と考え、又精神的につらく、辞めざるをえなかった。2年間の休職期間後、退職。」「次に仕事を探そうとしたときに、体力的な事や病院への通院を考えると、常勤での仕事探しは難しいかなと思い、パートや派遣で仕事を探していこうと思った。」

○ 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:34.0%

4. 『十分な収入を得ること』:「低額所得にガマンの日々。病気悪化の可能性に心配して、会社の不十分な条件にしたがわざるをえない(会社に病名はらせていない)。」「私自身パートなので、有給を使い切ってしまうと後は欠勤扱いになり収入が途絶える。」「病気を隠して就職、体調不安の為激しい職務に就けない(収入が上がらない)。」「未婚のため、将来の事を考えるとこのままの収入では不

安。」「十分な収入を得る事は出来ない。」「もう少し時給を上げて欲しかった。」

- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:25.0%

5. 『常用雇用されること』

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:22.7%

6. 『生活全般の満足を得ること』

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:21.7%

7. 『就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録等）』:「UCという事で職場に差別され就職に支障をきたす事あり。」「通院の為、平日の休みが必要になり、そのことを知らせると不採用になりやすい。」「月に1回の通院も入社面接時、嫌がられたので結局病気の事は話せず、一時的な病院通いでいずれ治ると話した。」「就職活動において、病気がある為に採用してもらえなかった事あり。病気の事を(具体的には言わず)軽症で仕事には支障ないと話し、今の会社に就職。」「再就職に難病という事で落とされた。」「面接の時に『立ち仕事出来ますか?』みたいな事を聞かれた事あり。」「就職の時に病気を伝えるかどうか。」「病気を理由にまず正社員は断られ、バイトも雇用主の考え方で雇用してもらえたりするが、ほとんど断られる(個人的には雇用主に伝えて気を使わずトイレへ行きたい為、病気の話を面接時に話している)。」「病気発病による、企業からの内定取消し(直接取消しと言われたわけではないが、『病気を持っているようではちょっと...』と言われ、自分から辞退しました)。」「精神的疲労も大きく、適切な仕事がない。いくら説明しても外見から見えない為、UCへの理解が得られないので就労は難しいと思ってしまう。」「転職活動中に病気になってしまい、退院してからまた転職活動を続けているが、面接時に入院していた事を言うと、どこも不採用となってしまう。企業側は入院していた事が不採用理由とは言わないが、本当の理由は入院していたからだと思う。」「持病により面接で全く採用されない。でも無記入だと後々トラブルがおきるので必ず病名を書くが、その理由でダメになる。」「病気が原因で不採用。・会社に病気の事を言わなければならないのか。」「就職の面接の時、病名を公表すると不採用になってしまった事。医療系の所なんだけれど、病人は病気の人を診てはいけないと言われた。」「長年罹患して入退院を繰り返していた事もあって、定職に就けなかったので、面接などでその事をよく聞かれる。通院間隔が短かったりすると、病気の事をいろいろ聞かれたりも...。」「発病後5年して会社を辞め他に再就職したが、履歴書に病気があることを書くと、ほとんどの会社で『気をつかうから。』などの理由により不採用となった。一社のみ採用され、今は契約社員として働いている。」「就職活動時、自己症状を十分説明理解を得られた。」「就職活動時、面接で病気(通院)の事を話した場合、必ず不採用になる。」「インターネット利用による解決。」「就職の時に健康診断で断られる事があります。」

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:21.2%

8. 『昇進をすること』:「休みがちなため管理職からはずれた。」「昇進をあきらめざるを得ない。」「自分の能力・気力に自信があり、もっと高いステージでの職務をしたいのだが、今後の再燃の不安から自らも悩み、周囲にも相談できない。」「同期の方より昇進が遅く、給与も低い。」「昇進又は適当な報酬を得ることは、自分の体調と相談しながら考えていくしかない。」

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:21.2%

## その他の具体的な職業的課題

「病気を理解してもらうため直属の上司と話し合い、医師の診断書なども見せ説明したが(その時は理解してくれたはずが)、後日、別の人に『仮病』と話していた事を知り、大変残念でくやしかった事がある。」

「病気に対する理解が全く無いこと。」

「自分が病気である事を隠している為、昼食後の服薬はトイレで隠れて飲んでいる(職場が病院なので気になる為)。」

「体調不良でも、チームでの力仕事のと看断りにくい。」

「体調に配慮が無いこと。」

「利用者の方と個別的な関わりと信頼関係ですすめていく仕事なので、代わりの人にかわってもらおうということが簡単にはできない。もし自分が入院したら...と考えると恐ろしい。また、仕事がますます忙しくなっているため、病気も安定しない。」

「お客様が固定化しても、突然、病状が悪化して入院してしまった時、長期入院ゆえに離れてしまって、一からやりなおしとなってしまった。」

「今までの仕事は全般に関して言える事ですが、やはり体調不良時には自分ではどうにもならないので、仕事(のみではなく日常生活一般も)を、安定してすることが出来ないことです。」

「デスクワークしかできない。状況を上司はわかっていない。」

「業務遂行上、途中で病状が悪化し始めても、人員の余裕が無い為、抜けられない。結果、入院してしまう状態まで病状が悪化してしまい、入退院を繰返す事になってしまった。今の時世、分からない事はないが、1人当りの仕事の負荷が多すぎます。」

「長時間労働・サービス残業。」

「病気のコントロールの仕方がわかってきて仕事はどうしたらいいか考えて、うまくできるようになってきた。同僚などに話をしても、体調が悪いので休んだり替わってもらったりは難しい。自己管理に気を付けオーバーワークにならないよう前もって、有休休暇をとって身体を休める日を作っておく。」

「今後は自営でできる仕事を始めようと思い、只今勉強中。資格を取り、何年後かに自分の体調とあわせながら、なにがしかの収入が得られる仕事につきたいと思います。」

「食事に制限がかかることが多いので、お付き合いの食事や(取材で断れない場合など)職場での飲み物など、断れない場合気を使う事が多い。」

「仕事をしていたのは発病前なので、何とも言えない。」

「普通の人と同じ仕事はできない。」

「体力面で、社内でも特定の部署での勤務に限られてくる。排泄不安のため、外回りの仕事は無理と思う。」

「管理職として高ストレス状態では病状が悪化した。」

「体調が安定しなくて仕事の質の安定向上が難しい。睡眠時間を大幅に削り解決。」

「内勤の事務職であれば問題なくこなせます。外まわりの営業職は断念しました。全く制約がない訳ではありませんが、やれる仕事を続けるしかないです。」

「体調が不安定なので常勤する自信がない。勤務時間が決められた仕事につきにくい。」

「通院の為、平日の休みのところを探しています。」

「常勤職に就いているが、長時間の勤務ができないので周囲に気を使うことが多い。」

「入院になった場合、長期休暇がとれない。」

「自営業なので、入院が今まで2、3回あったのでお客様に大変迷惑をかけた。」

「病気の再発の際、傷病手当がもらえない事。」

「複数回の入院や長期入院でクビになります。」

「この調査は、職場復帰された方を対象にした調査ではないかと思いますが、私の場合55才で発症、入院中に解雇されました。又、年齢的にも再就職は無理かとも。調査に対して回答出来ない、わからない事もありますので御了承下さい。」

「職場で公表していない。」

「私は30年勤めた会社で前記の1ヶ月強入院しただけで『君は何日退職しても良い。』と言われましたが『やめろ。』とは言われていませんので居直っております。」

「全て努力しましてもなにも解決しません。企業は個人の弱点を探しております。」

「私は現在フリーターとして仕事をしている者ですが、今現在でもハローワークや就職求人雑誌や広告等でいく度と無く職場面接へ足を運びました。私はこの持病を会社経営者等に理解してもらうために話しをするのですが、今現在までまとも理解してくれた会社は一件もありません。逆に話してしまうと偏見を抱く傾向が強いです。なので私は無理に就職活動はしていません。これが今の私の現状です。正直に私が思った事は廃人扱いされてると思ってます。もっともっと大々的にこの問題を取り上げてほしいと思います。」

「入退院をくり返す事への理解を会社に求める事は、無理に思う。だから、私は会社に病名は告げてません。」

「以前は福祉施設で働いており、不規則な生活を送ったり、病気の事も隠していた。」

「・病気がある事を正直に話しての採用は、まずありえないのではないのでしょうか(パートでも)。・結局、隠して採用され、悪くなって会社の方に事情を話すと、やはり健康上に問題があるのならと、やめざるをえなくなります。」

「トイレ、疲れ易い。」

「体力的な事や、おトイレの事など不安がある。」

「担当する仕事内容が変化したら直ぐに病気を悪化した。」

「転職したくても病気の悪化する事も考えられ自信がなく、踏み込めない。」

「体に自信がない。勤めると、体調が悪くなる。」

「オペ後、体力(持久力)がないので、働くのに自信が持てない。」

「昨年から腫瘍による入院を繰り返しているため、現在は小康状態にあるが、又入院の可能性があるので仕事探しを始められない。」

「手術をしたものの、あまり体調が安定しないので、いつ入院することになるかがわからず、就職する活動をしてもいいのかも疑問。」

「便通異常があるので、その事が気になり仕事に集中出来ない。又、周囲の人に迷惑をかけてしまうかもしれない不安につきまといられる。体力的にも不安。」

「いつ体調が悪くなるかわからず、先の予定をたてることができないので、家事プラス仕事は不可能。具合が悪い時は家事ですら負担となる。ただ、見た目には健康人と変わらないので、まわりに理解してもらえず、つらい。」

「体調悪化時に、一日中動けなくなってしまうことが、これらの問題で一番足かせになります。」

「病状が良くなったり悪くなったりする病気なので、就職すると、自分もつらいし、職場の人にも迷惑がかかるので就職したくありません。」

「働いて無いので、まだ分からないです。ただ、この病気のせいで内定もらってた企業がダメになりました。」

「通勤ラッシュはトイレが不安なので苦手。身近な勤務先、PM1:00出勤にしている。」

「精神的な不安とおそれがあり、積極的になれない。」

「職場と産業医の連携が良く、勤務時間等の管理が厳しく行われている。」

「朝、排便時間がかかるので出勤時間を遅くしてもらった。」

「仕事に就く事は、予期できない体調不良のため休んだり・長期入院があるため、知人の会社で働かせてもらった。一般の会社なら就職できないと思う。同病の人のほとんどは、その先の見えない生活・体調を考えて、アルバイトや短期のバイトを選んでいきます。」

「当番で夜勤があるが、免除してもらっている。」

「役所に入り、職場内に同じ病を患った上司がいらっしゃったため、病気に対し職場内の理解はあったので、随分問題も解決した。」

「近くの店(パン屋)で働いていますが、月1回の受診は休ませてもらっています。勤務時間もAM11時～PM2時迄。土曜もAM8:30～12:00迄なので時間的には自分にとっていいと思っています(週2回は休みもあるので)。」

「58才で発病したが、デスクワークであった為と職場の理解もあり制約はなかった(28年間勤務していたから?)。」

「現在会社を休職中。」

「私は自営の為、就労に関係なし(会社代表者です)。」

「自営業だから。」

「公務員なので休職のあと職場復帰できました。」

「2週間に1度午後半休をとって漢方医のところに通っていますが、有給休暇の範囲内でおさまっています。」

「自営のため特に不都合なくやりくりしています。」

「専業主婦になってからの発症であること。子供がまだ小さいため就職活動は行ってません。」

「無職。」

「61才6ヶ月まで働いていたので就職したいと思わない。」

## 「大動脈炎症候群」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したもの。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 85.9%
2. 心臓や血管や血圧: 82.8%
3. 全身や体の部分の痛み: 71.9%
4. 聴覚、めまい、耳鳴り等: 57.8%
5. 血液や免疫機能: 45.3%
6. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 45.3%
7. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 43.8%
8. 視力、視野、色覚等: 42.2%
9. 関節や骨の機能: 40.6%
10. 代謝、ホルモン、体温調整: 39.1%
11. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 37.5%
12. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 37.5%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
2. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
3. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
4. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
5. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
6. 【作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)】
7. 【上司が病気のことを知っていること】
8. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】
9. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
10. 【短時間勤務】 : 「勤務時間を短くしてほしいが給料的な事もある。」



11. 【勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）】
  12. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
  13. 【職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）】
  14. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
  15. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）】
  16. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】：「仕事をする上で病気により、体力的に連続作業が“きつい”と思う時があるということは理解してほしいとは思っています...が必要以上に特別視してほしくないと思うのも本音です。」
  17. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
  18. 【職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）】
  19. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  20. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】：「私に出来る範囲での仕事をまかせてくれたが、差別はなかった。」
  21. 【医療的な器具や支援機器（義装具など）】
  22. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
  23. 【マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）】
  24. 【通院への配慮】：「病院に行く時間の時は、行かせてほしい。」
  25. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
  26. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
  27. 【勤務中の休憩をとりやすくする】：「適切に体を休めないと一気に体力が落ち病的に弱るが、なかなか休憩がとりにいくため配慮が欲しい。」
- 【その他の具体例】：「毎月の通院以外で自分の病気に対する配慮は特に必要がないので何もありません。」「具合が悪くなったら、気軽に休めることが大事だと思います。」「急に立ったり座ったり、上を向いたり目まいがする時があるが、配慮を求めるより、自分でなるべくそういう動きをしなくていいように考えながら動いている。」「自己が管理する会社であるため、特に問題はない。問22.23は範囲外。」「自営しております。」「親族会社でしたので、自由はききました。不自由はあまり感じませんでした。」「パートの仕事の場合、忙しい時間の仕事をしていたので、休みたいとか休憩時間と言えない。」「体が不自由になっても、続けられる環境もほしいです。」「常勤の仕事の場合、通院・治療・薬飲と気にしなくて出来る環境が望ましいです。」「支社や支店は本社に比べて環境整備は悪い。」「発病前は上記の配慮は不要だったが、発病後、通院しつつ勤務するとすれば、個々人の症状によりさまざまな配慮・環境整備が必要になると思う。が、現実そこまで要求することは至難だと思う。」「現在職場内では禁煙になったので、煙に悩まされる事はなくなったが、空気が悪い。ほこりが多いので。」「難聴の為、音がひびき、聴こえない、音は聴こえているが、言葉が把握できず、困っている。言葉が聴こえやすい様にとのえてほしい。」「病気を理解してもらう事は無理かと思います。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処（調査票の該当設問：問 12、問 23、問 24）

---

1. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】

2. 【インターネット上での情報交換に相談すること】：「就職にあたっては、役に立つ機関はないが、職業生活をどのようにうまく送っていくかは同病者等のアドバイスをいかすことが出来た。」  
「患者団体・インターネット上：患者団体、発症2年目頃から生活・職業上で勇気づけられた。」  
「(3年程前の非常に困った事)インターネットで検索していると障害者に就職情報を提供するサイトが見つかった。登録すると即就職情報誌を郵送していただけるのとことで登録した。しかし、登録には事細かなアンケートに答えねばならなかった。個人情報はもちろんのこと、家族構成は、病気のことなど様々な内容に答えないと登録できなかった。登録は完了したものの情報誌も送られてこず、何の情報も得られなかった。挙句の果てには自宅にまで、仕事に関する調査の電話をするので大変困った。現在はそのサイトに登録していないが、自分もネット上で情報を公開した点を反省している。」
3. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】：「主治医：外で就労は(発症時)無理とのことであった。」  
「主治医。」  
「現在の病院は膠原病科がなく、循環器科で診ていただいています。膠原病の先生に診ていただいてステロイドの不安がなくなりました。」  
「主治医・専門医にはいつも相談にのってもらえた。診断書により、仕事や労働時間の軽減など。」  
「医師(主治医)より会社にヘルパーを通じ連絡してもらい、会社は労働不安定と判断して解雇されるも、引受先等の紹介あり。」  
「某医大循環器医療センターの医師や看護師の方々が親切に相談にのってくれて、ありがたかった。退院後(入院中も)の生活指導も親切に教えてくれました。」  
「高安動脈炎の先生に相談をし、自分の体の状態がよくわかりました。」  
「難病を持っている自分であるが常に明るく前を向いて人生を送る為に何か出来るかと考え、主治医に相談、自分のやりたいことを話し、こんな自分が少しでもお役に立ちたいと思う仕事は福祉関係ヘルパーでした。無理のない程度で仕事に就いた。」  
「某病院にはじめ入院しました。プレドニンを多く飲んでいのに退院といわれ、他の病院に入院、某先生に出会ってから良くなりました。娘が看護師なもので、その先生に出会い良。」  
「担当医師には働いても大丈夫が聞いただけ。」
4. 【公共職業安定所に相談すること】
5. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】
6. 【主治医や専門医に相談すること】
7. 【学校の教師や進路指導担当者に相談すること】：「調理師の資格があり、離婚により子育てしていく上で生活するだけの収入が欲しかったので、調理師学校の先生に就職先を紹介してもらった。」
8. 【医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること】
9. 【患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】：「就職にあたっては、役に立つ機関はないが、職業生活をどのようにうまく送っていくかは同病者等のアドバイスをいかすことが出来た。」  
「患者団体・インターネット上：患者団体、発症2年目頃から生活・職業上で勇気づけられた。」  
「難病連。具体的に症状を理解してもらえて、実生活の過ごし方等本当に助かった。保健所の方などは、当りさわりなく言われる。苦しい人が沢山いる。負けてはいけないと感じられて頑張れた。」  
「同じ病を持つ者同士で話し合い、孤独感が無くなった。」  
「日々の不調で不安な毎日でしたが、難病連に連絡して入会し、アドバイスをいただいたり、会報等で力づけて下さいました。」
- 【その他の具体例】：「表面的ではなく、専門知識を習得する場が求められると思います。」  
「誰も教えてくれない。障害者職業センターがあるのは知っているが、遠くて行けない。」  
「支援サービスは

大事だと思いますが、それを行う事でちゃんと職についていけるのかという保証も大事だと思います。業者・企業との連携を密にしてほしいです。」「就職・雇用情報が、障害手帳を持っていない内部疾患の場合でも受けられる支援を望みます。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

### 1. 『職場内で、会話や議論をすること』

- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合：100.0%

### 2. 『仕事に就く意欲があること』

- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合：78.1%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合：42.0%
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：33.9%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：24.4%

### 3. 『常用雇用されること』

- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合：73.0%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：63.7%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：60.0%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：41.7%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合：37.5%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合：20.0%

### 4. 『病気が原因で退職しないこと』

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：44.4%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：37.7%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：31.5%

### 5. 『手と腕で物を動かしたり操作したりすること』

- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：34.5%

### 6. 『常勤の職に就くこと』：「常勤で働くと、身体に負担がかかり(特に心臓)手術するまで悪くなったので、常勤で働く事に抵抗がある。」「毎月1～2回通院が必要なため、常勤として働けない(就職できない)。」「アルバイト以上の仕事に就けるかどうか心配である(無論、働かせて頂けるだけでも幸せと思うが)。」「体力的に疲れやすいため、主人が心配して時間的(パートでなければ！ 仕事の内容等)に制限がある。」「やりたい事(仕事、プライベート等)があれば、しっかりやること(家事等)をやってからとプレッシャーになる！！ 本意でない職業になる場合がある。」「採用されても、体を動かす仕事なので体調を悪くして休み、気まづくなり辞める。常勤の仕事を探すのは難しい事です。自立するのは難しいです。」

- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合：33.3%

7. 『就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録等）』：「面接時、病名を言ったらその場で不採用になったことがある。それからは内緒にしている。」「病気であることは＝不採用。」「働けたら働きたいです。病気の事を話すと採用されません。」「
- 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：33.3%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合：33.3%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：20.0%
8. 『現在在職していること』
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：25.0%

## その他の具体的な職業的課題

「病気を伝えなくて仕事の継続は難しい。病気を伝えて仕事を選ぶと生活が難しい。」

「疲れやすく、体力がないため常勤に耐えられない。」

「通院等で1ヶ月に1日休まなければならないので、多少疲れていたり、風邪をひいたりする時に休みにくい。」

「仕事を継続したいが、仕事内容は変わらずなのに体力がついていかず、オーバーペースになって体調を悪くし、無理をして続けるとドクターストップになってしまう。」

「これ以上病気が悪化しないように無理をしないように注意して生活しています。また、病気の事は出来るだけ気にしないようにもう少し元気になるように頑張りたいと思います。」

「企業の難病患者就労支援に取り組んでほしい。社会的にもっと難病患者就労を啓蒙してほしい。」

「店を閉めてしまった為、閉店時に工事代金を国庫から借りましたが、それを返済するお金に困っています。」

「仕事上の男女の格差の改善が見られなかった。」

「機能には問題ないが、全体に疲れ易いまた機能が日や時間によって差があるため仕事を選ぶ上で制約される。」

「私の場合、これまで30年近くの間7～8回入院を繰り返して、悪くなるといつ入院するかわからないし又、いつ退院できるかもわからない。そして病状が悪くなれば入院とまでは行かなくても、検査の回数がふえる。しょっちゅう自己都合で休むとあてにならなくなるので、迷惑がかかる。」

「過労気味になると熱を出し、どうしても下がらず入院という事になる状態が長年つづいていました。当然、職場にはいづらくなり、辞める事になりました。身体が回復したら又、再就職でした。」

「採用になっても職場の人からは腫れ物に触るような扱いをうけて、いづらくなって辞めた事もあった。今の職場も内緒にしていたが、健康診断があったので仕方なく報告した。しかし同僚には内緒にして、具合が悪くても『風邪』など言ってごまかしている。」

「現に仕事をしていますが、職場には病気である事は伝えていない。その為キツイ部分がある。採用面接時に病気である事を言えば、就職できなかったと思われる。」

「病気のことは正直に話し、地方公務員の職に就いていましたが、結婚して最初の妊娠時体調が悪く、子育ても自分でする為に、無理はできないと思い自分から退職しました。最近子供が10才になり、手がかからなくなりパートで病気のことははっきりとは伝えず、以前の職場で働いています。41才ということも

あり、病気のことを話すのは不安があります。」

「長年のステロイド投薬により骨粗鬆症となり、先年転倒により骨折、リハビリがかなわず要介護となってしまった。」

「免疫が落ちているので、風邪も人よりひきやすいです。」

「自分の技術を活かし、仕事を継続すること。しかし、病気の状態が悪くなれば不安はある。職種(賞状筆耕・代筆業)会社経営。」

「アルバイトの面接時、履歴書を提出する際、病名を記入したり通院の事実を述べたりすると継続して就業できるか否か心配されることがあり、そういう場に直面する度、私自身も心が痛む。」

「パートをする際、病気のことを言ったら不採用になった。それ以来、病気のかくして就職活動をしている。しかしハードに働かされて病気が悪化して、結局やめることになってしまう。」

「発病時すでに職業についておりましたが、1ヶ月に1～2日位厳しい頭痛におそわれ、度々の吐き気に仕事を継続出来ず休む状態でした。結婚後は親族の会社に週2回出勤して、58才まで続けました。」

「65才が定年だったが、その時は58才、仕事はもういいかと思い自分から退職願を出しました。病名がわかったら採用側は、喜んでいた様に思いくやしい思いをした...。」

「私は医療従事者です。就職中に自分の病院で診断を受け治療に入れたので、制約はほとんどなく受け入れも良いです。」

## 「ピュルガー病(バージャー病)」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 38.5%
2. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 33.3%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【上司が病気のことを知っていること】
  2. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)】
  3. 【職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)】
  4. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
  5. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
  6. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
  7. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
- 【その他の具体例】

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問12、問23、問24)

1. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
2. 【公共職業安定所に相談すること】
3. 【役にたつ難病相談支援センターに相談すること】 : 「病気と生活について。」
4. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】 : 「病気と生活について。」「これ以上病気が進まない様、手術を勧められた。」「北海道に於ける冬場の室内温度は、職場では月曜日の朝ボイラーを入れて上昇させるが、土・日はボイラーを止めているので中々上昇しない。私は事務職だったので机の下の足許が寒く保湿確保をどうするか、主治医と種々相談アドバイスをしてもらった。」
5. 【患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】 : 「難病連に加入しているが(H2年

に退院後、入会しましたが)、2.3年前から加入者が少ないため散会した。現在は難病連からの情報をいただいています。」「同じ病気の人達と情報を交換しあうことにより、大変に役に立った。今の仕事をこれからも続けて行きたいと感じた。」「難病。痛みの原因不明で我慢していたが、思い切って難病センターに相談したことから、専門病院からの治療を受け、手、足、指etcの痛みetcが改善方向に進んでいること(但し冷蔵、シビレは続いている)。」「病気と生活について。」

## 6. 【役にたつその他の専門的相談者に相談すること】

- 【その他の具体例】：「国はなんの役にもたたない。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『職場内で、会話や議論をすること』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:33.3%
2. 『年間21日以上病欠をしないこと』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:33.3%
3. 『仕事に就く意欲があること』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:33.3%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:33.3%
4. 『現在在職していること』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:22.8%
5. 『仕事を継続すること』：「疲れ易く歩行に支障があった。」
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:20.0%
6. 『常勤の職に就くこと』
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:20.0%
7. 『生活全般の満足を得ること』
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「過去には、建築の仕事(大工)をしていました。転職後、病気発症となる。」

「バージャー病は手足を冷たくする仕事は避けなければならないため転勤先が限られることにより、昇進等に影響を受けた。」

「長距離の歩行をさけた。」

「現場作業で高所、車から現場迄歩くのがつらい。」

「 振戦により筆記に制約あり(現在脳神経科に通院中)。 狭心症が発生するので、舌下錠と張り薬(フランドルテープSを毎日使用中)。」

「両下肢の不自由を、国家資格を取得して体のハンディをのり越えて来た。」

「月1度の通院は、上司の許可を得て午後から早退した。職場の同僚に対して多少の気がねを常とした。」



## 「クローン病」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 73.8%
2. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 70.3%
3. 全身や体の部分の痛み: 43.3%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】：「服薬・トイレ・休憩・体調不良時の休暇など、非常に理解のある職場なので、ずっと働く事が出来ると思っています。」
2. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
3. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】：「上司や同僚との人間関係がきちんとつくられることが、まず第一と思います。」
4. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】：「立ち仕事の現場でも5時間の作業の中で10分でも休みをとり、水分補給やトイレ、座る等の場所が必要。」
5. 【上司が病気のことを知っていること】
6. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
7. 【通院への配慮】：「通院時間の確保。」「通院している病院が遠いため通院に時間がかかるので、通院の日は仕事を休むのだが、現在の職場は問題なく休みをとれる。」「私の場合、退院(36才)後2年間は辛かった。休職、昇進、通院などいずれも職場の理解のおかげで業務が継続出来ている。むしろ業務そのもののストレスの方が高い。」「通院のための休暇を保障してほしい。」「通院・入院などが安心して出来る(会社・職場に気を使わないで済む)配慮が欲しいです。」「通院に必要な時間を考慮してほしい。」
8. 【勤務中の休憩をとりやすくする】：「仕事のあいまに経腸栄養剤(エレンタール)を飲むために店の奥に少し入ることが、忙しい日を除けば大体できている。」「トイレに行きたい時は、申し出れば行かせてくれる。」「勤務中の休憩は、2回ありとても助かりました。」「服薬・トイレ・休憩・体調不良時の休暇など、非常に理解のある職場なので、ずっと働く事が出来ると思っています。」「体調が悪化して

いる時(特にクローン病の場合、トイレ回数が5～6回/1日と多い為、トイレに行き易い時間が欲しいです。」「正社員常勤においても、フレックス制や休憩をとりやすくしてほしい。」「立ち仕事の現場でも5時間の作業の中で10分でも休みをとり、水分補給やトイレ、座る等の場所が必要。」

9. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】：「気軽に話し掛けてくれる雰囲気がある。」
  10. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
  11. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】：「長時間労働や重労働は無理など、作業所側に伝える。」
  12. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
  13. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】：「私の場合、退院(36才)後2年間は辛かった。休職、昇進、通院などいずれも職場の理解のおかげで業務が継続出来ている。むしろ業務そのもののストレスの方が高い。」「病気に対しての総合理解。」「同じ職場の人達の病気に対する理解。」「メンタルヘルスについて『うわべ』だけの理解ではなく、深刻な問題なのだという認識が上層部には欠けている。結果、余計なストレスを抱え込むことになり、病気になっている人がたくさんいる。」「障害については理解があると思う！！しかし病気については理解があるとは言い難い。」「仕事時のトイレの回数が多いのでさぼりと間違われる。」「病気に対する上司の理解。」
  14. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】：「体の調子や病気についてヒヤリングがある。」
  15. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
  16. 【勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)】：「どうしても具合の悪い時は、誰か代替りの人がいればシフトを代わってもらえた。具合の悪い時、それ程忙しくない時は早上がりさせてもらった。」「週に何日かは在宅で、残りは会社など、又病気に応じて時間を変えたり。」「フレックスタイムがあると助かります。」「正社員常勤においても、フレックス制や休憩をとりやすくしてほしい。」
  17. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】：「換気装置はあったが、化学物質の臭いが強く、皆不愉快な中で仕事をしなければならない。」
  18. 【職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)】
  19. 【職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者】
  20. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】：「泊りがけの仕事は苦痛。」
  21. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
- 【その他の具体例】：「病気という理由での休業は普通に(有給)とらせる。もともと融通のききやすい職場。内容は普通にしんどい仕事も平等に与えられるが、イヤといえば配慮してくれるだろう。」「自分自身でやるので必要でない。」「教会では一般向用に、夜に集金が主に開催されるので午後～出勤可もあり。」「一般的な勤務条件においても、フレックス制度を採用してもとりづらい雰囲気がある。職場における啓蒙など理解が必要である。」「今は自分が作る立場なのでスムーズである。パーキンソン、リュウマチの方も一緒に働いています。」「同族企業なのである程度自由(体の調子に合わせて仕事をしている)。「必要だけと自分で出来ないので出来ない。」「少人数の零細企業の場合、上記の質問は問題外のことで現実的では無いと思う。」「今の私の会社が恵まれているだけで、基本的に民間会社に求めても無理...というのが私の考えです。」「一番辛いのが冷房(今の時期は問題ありません)。私の席が一番冷えやすいので辛いです。上司にその事を話しても対処してくれないので、ひざ掛け、靴下な

ど自分で防衛しています。」「ウォシュレットは重要。」「二年間研修医として働いています。只今一年目。厚生労働省の指針に乗った新しい卒後研修です。現実は何ら変化のない過酷な毎日です(労働時間)(研修か労働かの境界のない二年間になります)。」「仕事第一の考え方がある(企業としては仕方ないと思うが...)。一応健康第一と上司は言っているが仕事納期第一であり健康の事など何も考えていない様に思われる。」「突然の体調変化に柔軟に対処してくれると有難い。」「続ける事が困難との社長の判断により、解雇された。営業が無理なら営業事務でも、そのワクをつくってほしかった。」「病気だからという特別な気使いが非常に迷惑。」「病気の事は言えないし、又言っていないので、健常者と同じように仕事をしなければならないので、精神的・肉体的ストレスが蓄積してしまうことがある。」「(在宅用)の輸液ポンプ1台は病院等より保険で貸与されるが、残業等で会社等で輸液をするためにもう1台、障害手帳等で貸与できないか問い合わせたが、そのような制度はないので不可能との事であった。重いポンプを持ち歩くしか方法はないのか職場先というより、就労のために障害者手帳等の補装具制度を充実させてほしい。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
2. 【役にたつ医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること】 : 「入院先のMSWにはお世話になった。」「病院(入院)のMSW。」「初発時に入院した病院で、ソーシャルワーカーの方と面談する時間を設けてもらい、参考になるお話を聞くことができました。」「医療ソーシャルワーカー。悩みを聞いてもらい、勇気づけられた。」「ソーシャルワーカーや公共の人に学校を勧められました。」「医療ソーシャルワーカー。」「通院していた病院の先生、専門医、MSWの皆さんと数回で(入院中)様な指導を受け、又工場の産業医と相談して休職してじっくりすべてに於てリハビリ出来た事で人生観を変える事が出来た事。」「普段の生活全般について。」「就業時の体調変化について。」「専門家の示すメニューから、自分で選ぶのみ！ この質問票を作った人！ 相談して解決したら病気は治ってるって(笑)。」「当事者でないと対応がマニュアル的。お役所仕事の感をまめがれない。」
3. 【患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】 : 「他の人がどのようにクローン病と関連しているか役に立った。悩んでいるのは自分だけでないこと。<患者団体>」「患者団体。」「患者団体の集まりで情報交換をした。」「難病連の患者会に入っているの、患者会の代表などに相談。」「同じ病気の人々が集まってつくられた患者会。」「患者団体の集まりでいろいろ話を聞いて気持ちがとても楽になった。」「患者団体の交流会などで、お互いの悩みを打ち明けて話し合うと気が楽になったり、意欲がでたりする。」「患者会に入会して、食事相談・情報交換など役に立ちます(病院は検査・薬だけなので、具体的な生活手法・心配事を相談しにくい)。」「栄養士さんに特に食事の事で相談して役に立ちました。」「同じ病気を持った者が集まる患者会なので、気軽にみなさんに相談でき、色々なアドバイスを頂ける。」「患者自身の実体験を聞くことでどうしてよいか判断することができた。」「患者団体の会員。」「多種多様な例があり、それに基づいて考慮しました。」「普段の生活全般について。」「就業時の体調変化について。」「親切に、親身になって話を聞いて下さったこと。・身体上の弱さを理解して下さったこと。」「主治医や患者団体等にはいろいろ相談した事がある。」
4. 【保健所(保健師)に相談すること】 : 「保健所での難病医療相談会。」「多種多様な例があり、それに基づいて考慮しました。」「当事者でないと対応がマニュアル的。お役所仕事の感をまめが

れない。「専門家の示すメニューから、自分で選ぶのみ！ この質問票を作った人！ 相談して解決してたら病気は治ってるって(笑)。」

5. 【役にたつ学校の教師や進路指導担当者に相談すること】：「学校の教師。」

- 【その他の具体例】：「自分で判断し、現在に至る。」「新聞のチラシ見て自分で仕事を探した。」「最近患者会が熊本でも出来ました、20年前は何もなかった。」「結局は雇用する側にどう認めてもらえるかどうかと思う。」「社会保険事務所。」「大都市では無い地方に住んでいると上記の支援サービスは皆無なので利用は出来ない。」「手帳がなくて職業訓練の補助が受けられない(当時20～30歳)。入退院の繰り返しで、学歴も資格もなく苦勞しました。」「専門技能と雇用企業のメリット創出。補助金とか許認可とか...。」「難病患者の授産施設が私の住んでいる地域にはないので、あった方がいいと思う(障害者の作業所はある)。」「差別やいじめに対してのカウンセリング。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『精神的ストレスに適切に対処すること』：「上司・同僚は病気の事を知っているので、調子が良くない時は自分のペースで仕事をさせてもらっています。ただ、私だけ特別な扱いさせてもらっている感じもあり、肩身の狭い思いをします事もあります。」
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：36.5%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：20.0%
2. 『昇進をすること』：「入院により昇進機会を失う。」「現在何とか仕事をこなしているが、昇進や重責のある仕事を受けれるか、健康上自信がない!。」「嘱託職員である以上、例えば定年まで勤めたとしても昇進のチャンスはない。」「在籍時、昇進の話があったが、病気が理由で認められなかった。しかし責任も重くなり、ストレスもよりかかる為、正当な判断であったと自分でも認識している。」
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：31.6%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：22.8%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：22.2%
3. 『十分な収入を得ること』：「病気のため昇進できない。従って十分な収入が得られない。」「病気を理由に昇給や給与面での待遇が悪い。」「特別な資格も無いので、十分な収入を得るのは難しい。」「会社勤めはまず不可能なので、現在も資格を取りたいと思うが、生活するのに十分な資格は難しい。」「無理をすると体調をくずして入院してしまうので収入にひびく。」「責任が重い割には給料は歩合制だったので辞めた。」「現在も健常者と同じという訳にはいかないなので、パートタイムで働いているが、十分な収入を得ていないので、将来に不安がある。在宅で十分な収入を得る事ができればベストだ。」「長期入退院を繰り返しているので昇級に影響がある。」「現在学生で、預金と奨学金で学費と生活費をまかなっているが、不足ぎみ...。」「労働時間が制限され、十分な収入が得られない。」
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：25.0%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：25.0%

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:20.0%

#### 4. 『常用雇用されること』

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:22.2%

5. 『常勤の職に就くこと』:「体力が無いので、常勤職に就くのが難しいです。」「病気になる以前から勤めている職場にいるが、体調をくずすとスタッフに迷惑かける為、ずっとパートで働いている。社員登用制度はあるが、それ以上にはいかせてもらえない。仕事のレベルUPもならない。」「常勤の職に就くにあたり、年間を通して体調を安定させなければならない。」「現在、会社員として働いていますが、会社内には自分の病気を話してません。この会社に入ってからもう7年目になりますが、この間に3回ほど入院をしているので、会社の方には話した方がよいか? 悩んでいます。」「病が原因で夜間点滴加療していることもあり、出張や残業を行えずそれが元で自分のやりたい仕事に従事させてもらえない。また、自分の中にもやりたい仕事に対しての不安を覚えるようになった。」「法定雇用率を達成してもらいたい。地方公共団体でさえも出来ていない。」「どうしても入院が長引くと会社に迷惑をかけてしまい、辞めざるを得ない。」「今の様な栄養摂取の方法では常勤は難しいので、改善が必要。」「エレンタールを投与する時間をとろうとすると、フルタイムでは働けない。」「正直、普通の職に就くことはきびしい。軽快と増悪を繰り返さなければOKかもしれませんが、繰り返す場合、相手に迷惑がかかるのがわかっている為、なかなか踏み切れません。」「常勤で病状が悪化した経緯がある為、仕事の内容を変更してもらった。」「入社2年目で1ヶ月半入院した。病気が初めて判明したことにし、うまくいった。現在まで9年働いたが、今は問題なし。出世もきちんとできている。」「一般の就職は困難。資格を取得し、就職・独立。」「資格取得をし独立・自営を行い、自分の体調にあわせて業務を行う。・通院するのもすぐ行ける。」「現在、福祉施設に嘱託職員として常勤の職に就いているが、嘱託のため一年毎の契約となる。施設側からは、健康的理由により正職員にはできないと言われた。仕事の内容(良い仕事をする事)で、施設側に認められるようになって、今後も契約を続けてもらえるようにしていく。」

- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:21.9%

6. 『適当な報酬を得ること』:「通院の日や体調の悪い日に休むし、長時間労働ができなくて収入が少ない。」

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:21.7%

### その他の具体的な職業的課題

「下痢がひどい時がたまにありますが、その時は体がだるくなるので仕事の内容も考えた上で在宅勤務させてもらっています。」

「具合が悪くていつもの様に動けず、他の人達に迷惑がかかってしまう。」

「体調悪くなると体がだるくなり、考える事も全然出来なくなるし目もだいたい見えなくなる為、会社休むしかない。病院通院するだけで有給足りなくなる。」

「入院等による会社での評価が低くなる。」

「化学物質の臭いか病気のせいか、耐えられなくなり、皆に迷惑をかけた。」

「就寝中の経鼻チューブによりエレンタールを摂取しているため、眠りが浅く昼間眠い。」

「自分の希望する職に体力が必要となると症状が特になくとしても年齢もあり、職種を選ぶことが難しい。」

「耳鼻科を辞める事にした。精神科へ変更予定。」

「しんどいけど忙しいので何とかやっています。安定はしたいけど、体はどうなるかわからんで諦めています。なるようになります。」

「仕事が忙しい時、残業をことわりづらい(人がいないため)。」

「夜勤などは体の負担になるので難しい。」

「障害者というだけで採用されたが、周りは資格や経験に優れた人が多く居心地は悪い。障害者も健常者も扱いは一緒だと言われたが、仕事内容はやはり偏りがあり、能力的に仕方がないことではあるが、それならば“一緒”というような事は言って欲しくない。」

「臨時教員であるため、長期入院する場合は(恐らく)退職しなければいけない。」

「病状が悪化した時、長期に休むことが出来ない状況では退職するしか仕方がない。」

「食事制限が厳しいため、長期間の出張や研修中の食事管理が難しく参加できない。」

「顧客の接待など食事・飲酒がかかわる業務は、上司や同僚に代行してもらおう。」

「仕事上のつき合いについて。つき合い上、飲み会などに誘われることも多いが、外食が続くと体調が悪くなる事が良くあるので、毎回必ず参加はせず断ることも良くある(私の職場は断りやすい環境なので助かる)。」

「食事制限から長期の出張や単身での赴任は食生活の上で大変な不安というより無理だと思う。また腹痛等症状が出た時に他の病院の治療は不安。」

「就労するために定期的に診断書の提出を義務づけられるため、その費用を負担しなければならない。」

「休職時の収入が無くなる。」

「勤務時間中の成分栄養剤の摂取。」

「座って出来る事務的な仕事しかできない。」

「業務量に体力がついていけない。職務の責任を果たせない。」

「入院の繰り返しなので常勤の職には就けない。」

「疲れると体の調子が悪くなるため、残業は極力しないようにしている。従って、ポストもそういう仕事内容のところを選ばざるを得ない。制約される。」

「管理職登用へ推薦された時、退院間もない為、体調が悪く病院(主治医)変更が難しく(恐ろしく!?)断った。主治医と相談。...異動あり、現在は再度推薦を受けている。」

「1日中栄養剤を飲むので、飲みながら出来る仕事が無い。飲みながら出来る仕事があったとしても、トイレに行けない。立ちっぱなしの仕事だと痔ろうから便が出る。」

「長時間労働ができず、周りに迷惑をかけてしまう。」

「通院や結石で、しばしば職場に迷惑をかけている。」

「バス運転者という仕事上、勤務制限をしたいのだが会社とは折り合いがつかないままになっており、もし制限をすれば大幅な賃金のカットとなる。」

「就労時間の制約について、就業先に理解してもらおう。収入を犠牲にする。」

「気持ちを強く持てばある程度は解決できると思う。」

「今置かれている中で『Best』を考える。回りに迷惑を掛ける...とか自分を責めてはいけない。いい意

味で図太くなることが絶対必要。」

「職場内のつきあいの食事や飲み会では病気のことを詳しく言って理解してもらおう。」

「上司などに病状を話して理解を得よう努力する。」

「とにかく自分の体の調子を上げること。スタミナ、メンタル面ともに。」

「病気完全に治まるまで会社に出てくると言われ転職。」

「会社の重役に『戦力外だ。』と言われた。しょうがないとあきらめている。」

「通院などの理解が得られない。」

「病気のことを説明して、理解をってもらうしかない。」

「排便時のウォシュレットの 等。」

「食事制限による全体的な体力の低下。食事制限や栄養管理自体による行動の制約・時間の制約(食事時間や食事内容を守ること)。」

「会社を経営する立場(代表)なので、社員の理解があれば問題はない。しかし、食事制限が厳しいので、仕事柄、夜の会議・会合の際の食事には苦勞する。出来る限り、会場にお願いをして対応してもらっている、もしくは、食べられる物だけを選んで食べる。」

「経管栄養の摂取(時間的に問題あり) 経管栄養摂取方法(エレンタール)の改善(液体 固形へ)。」

「精神的なストレスによる体調の悪化。」

「病気のため見合わせになった。」

「身体の状態が不安定(下痢がひどいので)なので、就職活動そのものをあきらめている。」

「20年間在職してきましたが、2年程休職し、近々退職し新しく自立した生活が出来るまで、親と同居の予定ですが、自分に何が出来るのか検討中です。」

「突然の下血で長期休業。」

「仕事をする上で、体が思うようについていけない。」

「手術後、まだ間もないので、現在は体調を戻すことに専念したい。」

「家事や生活活動等と、フルタイムでの仕事を全てこなすことは、体力的・精神的に少々無理があるように思う。」

「毎年入院し、年々増悪傾向になっている病況を考えると、まずは体調を安定させることが先決だ。しかし、それすら先が見えない状況である。安定できない病況の中でも、自分には就職意識が強い。そのようなジレンマで非常に悩んでいる。意欲はあるが、体力がなさすぎる。」

「通院のことを告げると、採用されない。」

「1年のうち1回か2回は入院するし、体調が悪いと仕事どころではないから。」

「クローン病再発後、今の所自分の体に自信がないので働くのはしばらく考えていない！！ 体に体力をつけることが一番だと思う。」

「自分の場合には、大量の下血の為入院治療が必要となり、不安で食事がとれない。様々の病気の人を難病の言葉で一まとめにせず、慢性病として個別の対応を行政も社会も考えて欲しい。」

「同族企業の為、考慮されている。」

「体調の良い時期に十分な信頼を得られた。」

「パート先では病気に理解があり、入院しても何とか続けさせてもらってます。」

「職場に正直に状況を話し、理解を得ている。」

「残業をできるだけ少なくしてもらった。」

「現在は定年後職についていません。現役時は特に制約は受けていなかった。会社の方も理解していただき関連会社に移った後、病気と判りましたが何の制約も受けず、定年まで勤める。」

「発症したのが就職後であった。半年近く入院したが、求職で対応。その後、復帰し月1回程度の通院を現在も続ける。特に問題は無い状況と言える。」

「発病した時は仕事についていたので、就職活動のことは分からない。」

「問題はありませんでした。」

「発病により転職もしたが、現在は問題なし。」

「現在回答者は学生であり、就職活動等を行ったことがないため、問題が有る / 無いという項目にははっきりと答えることができない。」



## 「パーキンソン病」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 87.0%
2. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 81.3%
3. 発声や言葉を話すこと等: 79.2%
4. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 72.9%
5. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 70.8%
6. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 67.2%
7. 全身や体の部分の痛み: 66.1%
8. 関節や骨の機能: 52.1%
9. 腎臓機能と排尿機能: 49.0%
10. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 48.4%
11. 代謝、ホルモン、体温調整: 44.3%
12. 視力、視野、色覚等: 41.7%
13. 性と生殖の機能: 39.1%
14. 聴覚、めまい、耳鳴り等: 38.5%
15. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等: 38.0%
16. 心臓や血管や血圧: 34.4%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】 : 「病気の症状への周囲の理解。」 「病気や障害に対する“正しい”理解。」 「直接の上司は部下の体調等細かくつかみ(パーキンソン病症状)かつ、医師との3者で話し合う。あるいは家族の意見をきく耳をもってもらいたい。その前に今ある『営安法』をムダにしない様に。」 「短時間労働と職場の理解、会社の協力がなければ、継続しての仕事は無理で結論としてパート化されるので法律的な整備作りが急務です。」
2. 【職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)】 : 「エレベーター。」

3. 【**仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更**】：「一応夜勤のない職場にしてもらえた。歩行しにくさはあったが病気がわからなかったのか上司から歩行しにくそうなので楽な所へとの配慮あり。」
4. 【**勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)**】：「体調に合わせた勤務時間変更。」  
「シフト制だったので、週の半ばに休みがとれて助かった。」「在宅勤務、短時間勤務など日によって体調に合った勤務の仕方(といっても1人では通勤できないので)。」
5. 【**ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材**】
6. 【**職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)**】
7. 【**偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙**】
8. 【**上司が病気のことを知っていること**】
9. 【**コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)**】：「パソコン(マウスはコントロールボールへ)を購入、貸出してくれた。」
10. 【**能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)**】：「精神的ストレスがより軽い職場への人事異動があった。」「立ち仕事や力仕事からは離された。」「残業は基本的にしなくて良い。」「能力的に無理のない仕事への配慮。」
11. 【**勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮**】
12. 【**従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度**】：「障害者本人が上司に相談する。会社側で出来る事であれば実施してもらう。」
13. 【**作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)**】
14. 【**就職時や配置転換時の研修や技能訓練**】
15. 【**社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ**】
16. 【**職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮**】
17. 【**冷暖房、エアコン、空気清浄機など**】
18. 【**産業医・産業保健師による事業所内の健康管理**】
19. 【**トイレ、休憩所、食堂等の施設改善**】
20. 【**生活全般について相談できる専任の相談員**】
21. 【**主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック**】
22. 【**個人移動用の支援機器(電動車椅子など)**】：「昇降機能付電動車椅子を購入、貸出してくれた。」
23. 【**職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者**】
24. 【**病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針**】
25. 【**短時間勤務**】：「1日6時間の勤務軽減をしている。」「送迎あり(車椅子のまま乗車可)。」「在宅勤務、短時間勤務など日によって体調に合った勤務の仕方(といっても1人では通勤できないので)。」「せめて短時間勤務ができたと思います。」「短時間労働と職場の理解、会社の協力がなければ、継続しての仕事は無理で結論としてパート化されるので法律的な整備作りが急務です。」
26. 【**通院への配慮**】
27. 【**仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造**】：「机の場所の変更。」
28. 【**医療的な器具や支援機器(義装具など)**】
29. 【**勤務中の休憩をとりやすくする**】：「必要に応じて休憩を取っても良いとの配慮があった。」  
「管理職の言葉により配慮があったが、制度化されたものでない為、非常にとりにくい。」

### 30. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】

### 31. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】

### 32. 【必要に応じた同僚等の作業補助】

- **【その他の具体例】**：「通勤時間の時差出勤ならびにフレックス勤務を取り入れてもらっていましたが、労働時間がどうしてもルーズになり、勤務時間がオーバーしていました。結局、身体をこわすこととなり退社です。」「自営の故、可能なことはやっている。」「自営で就業中であり相談相手は取引先の理解なくしては成り立たないが、『これまで通り変わらない』条件で、継続できている。私の場合個人的な人間関係と創立以来の歴史経過をふまえていることで一般的な就労スタイルとは異なっている。」「自分は自営業のオーナーなので、対応では自由な面があった。ただ採算が問題で、それをどうするか。制度上(税制等)の配慮等、あったら良いと思う。」「本来、プロフェッショナルが生存競争をしている真剣な且神聖な職場にあって、障害者への配慮を望むことは酷なことだと思う。国が善意の方から特許の譲渡を受け、独占・排他的な保護された状態で障害者の組織によるむしろ生産・営業を行う法人が出来れば良いと思う。勿論、バランスシートは黒字を目標とし生き残りを目指すのは一般と変わらず、この会社の株式の購入、配当は税的優遇措置が施されるものとする。」「パートだからできる事だけど病気をかくして、病状が殆どみられない状態でできる。短い時間と日数で働いているので、正直どうしたら良いのかわからない。病状は緊張、不安、薬の量、疲労などで変化がはげしいので、職場の協力や理解は難しいように思う。病状の個人差、自分でコントロールの難しさ、進行性。これらのことを広くオープンにして、理解を求められるのが理想だが、外からは見えない変化のはげしい症状は理解してもらえるのか。」「問21についてだんだん変形していく容姿を見せるわけにはいかず、仕事は続けられなかったので退職したのは、納得の上でのこと。配慮や環境整備が良くなっても働くことができなかつたと思う。」「体に障害を持ってしまうと社内に於いても上司や同僚の目が気になってしまう。私は発作状態になると体にかかなり強いまひが出る病気だから常にストレスを感じてしまう。」「社会の年齢構成が高くなってくると、職場環境が変化する、今後は平均年齢の高い職場は職場環境整備に力をそそぐべきである。」「合理化が最優先で転職環境や個別整備要求など言える雰囲気でない。」「大学教員の場合、かなり勤務時間に余裕がある様に思われるが、実際には講義とそのための準備、ならびに研究・実験指導および会議などに追われる精神的、時間的に厳しい職場環境である。病気を理由に講義数を減らしてくれたという例もあるが、症状が進むと退職せざるを得ない。私の場合、症状が進みストレスがたまってきたので、勤務時間の減など要求せずに退職した。」「企業の規模が小さくて補充要員はなく長期治療が必要な場合、自己退職をしなければならない。」「歩行困難。」「小規模の事業種である必要がある。」「今は色々配慮される時代に少しずつはなつて来ていますが、20年前はとても辛かった休職せざるを得ませんでした。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. **【役にたつ主治医や専門医に相談すること】**：「主治医に今後の運動について質問する。」「大学病院。」「就職が決まった。」「主治医以外の専門医。病気が判明する前に専門医に相談したら、医師が『私では診れない。専門医を紹介してあげるから。』と言われた。」「国立療養所某病院。退職の相談をした。ストレスがたまるので退職したい旨、お話した。残念ですが、止むを得ないとのこと

でした。」「某病院神経内科部長 某先生。そのドクターはパーキンソン病と診断され、以来主治医として症状と薬の適応、飲み方等の指導を頂き現在に至る。」「主治医に相談した。」「働いているとき、薬の飲み方について教えていただいた。」「神経内科の先生に相談。仕事は辞める必要はない。自分にやりやすいよう合わせてもらえばいいと言われ、気が少し軽くなった。」「総合病院、保健所の難病講座。」「今後の病気の進行状況を知ることができ、仕事ができる身体ではないことがわかった。」「某医院 保健所 特定疾患の医療機関の給付申請を受給する事。仕事をするのに支障がでない為の薬の出し方を考慮してもらった(将来的には過剰投与になりかねなかったが)。」「主治医を信用して相談にのっています。」「某大学病院(脳神経外科)某医師、スタッフの方々。某クリニック(某神経内科)副院長 某医師、スタッフの方々。」

2. 【公共職業安定所に相談すること】 :「主にハローワーク検索してみつけた。」「就職が決まった。」「相談は保健所、職安、障害者センター、患者団体等を訪ね、親身になって話を聞いてもらった。ただ、職業として自分の状況に適合するものが見つからない。」
3. 【職場外の生活面についての支援サービス(介護、生活寮など)】
4. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
5. 【役にたつ公共職業安定所に相談すること】
6. 【職業生活に直接関係する支援サービス(ジョブコーチ、通勤支援など)】
7. 【主治医や専門医に相談すること】
8. 【難病相談支援センターに相談すること】 :「障害者手帳をとるように勧められたこと。」
9. 【障害者職業センターに相談すること】 :「相談は保健所、職安、障害者センター、患者団体等を訪ね、親身になって話を聞いてもらった。ただ、職業として自分の状況に適合するものが見つからない。」
10. 【就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練】
11. 【学校の教師や進路指導担当者に相談すること】
12. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】 :「インターネットでの情報交換で同じ病気の患者同志の励ましで助かる。」「患者のメーリングリスト。」「インターネットHP:患者が運営するHP。」「色々な障害をもった人間と知り合えて、それぞれに専門知識をもっている。生活上の情報交換等、この中には健常者でヘルパーなど介護関係(P.C、介護制度など)の仕事に従事している人もいます。」
13. 【インターネット上での情報交換に相談すること】
14. 【患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】 :「患者団体。」「患者団体:電話相談で得る情報で就業を決められた話に勇気づけられた。患者が運営するホームページで知りあった患者が職場で病名を申告し、障害者雇用枠に採用され責任ある部署について就労している。」「患者団体に入り、他の人達に薬についていろいろ相談してもらった。」「患者団体に入っていますので、色々な公共機関への申請のしかたなど...情報交換など月1回の会合でやっています。」「患者団体の強化は今後一番大切なので、国でも力を入れるべきだ。患者でなければわからないから、1人でも多くの理解者がほしいのです。=心から理解してくれる人々=事務的でない、心のこもった機関が!!。」「患者団体に相談して、ずいぶん色々なことを教えて頂きました。」「患者団体会報。」「患者団体難病連。」「地元の保健所が月1回の『難病友の会』 食事会で、障害者手帳の号数。障害者集会の号数の違いを教えられそれから障害者年金を受けられる様になったこと。」「近所の診療所の婦

長さんの紹介。同じ病気で苦しんでいる患者さんと一緒に例会、コンサート、バス旅行等に参加することによって、つくづく一人で悩むことのオロカサを知った。」

**15. 【役にたつ患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること】**

**16. 【職業能力開発校や民間・福祉施設等での職業訓練】**

**17. 【医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること】**

**18. 【役にたつ難病相談支援センターに相談すること】**

- **【その他の具体例】**：「今迄は、相談する様な項目は無かったのですが、今後発生すると思います。」秋田県は全国的に見ても仕事量が少ない。私が失職した平成1年はその傾向が強く中、高年者や難病者にとって、この年は仕業が方も少なく 仕事なども全くなく相談に行きたくも出来なかった。私の前の仕事は建設業だった。普段でも仕事する人で全体の70%が建設業に関係しているそうだが、全体が少ないのだから仕方がない。」「広告代理店でイベント企画及び営業も。」「市福祉課。」「病状の進行が早く就職は無理だと考え相談しなかった。病状の進行が早く、就職は無理だと考え相談していない。」「区役所の福祉課に行き、病気になって現在迄の事を相談したら、時間をかけてきめこまかく有利になる事を必要書類等も含めて教えてくれた。」「発症、診断が定年前後していたから相談しなかった。」「色々な段階、病状がある中でどこに何を相談したらよいかすら判らないでいる人が大半ではないでしょうか。その人その人で1人1人ちがう難しい病気で何を基準にするか大変難しく思います。主治医や専門医、職安との関係がまず第一で専門の相談員が必要になっている様に思います。」「『いのちの電話』にTELして悩みを聞いてもらった。」「自分はまだ必要ないが、通勤支援。自分はまだ必要ないが、ITなど、自宅で出来る仕事の職業訓練。」「パソコンの支援サービスをボランティア（無料）で出張教育してくれる友人がいる。自立支援法でこのようなボランティアは得られないと思うが、地域支援ボランティアサービスを期待している。」「病気のPRと就職への影響を役所が半ば義務として会社側に伝える活動を行う（啓蒙活動）世論としてつくりあげる（個別的に企業に働きをかける。必要ないが）。その為には企業にとってPenaltyや雇用義務となる仕組みが必要。」「パーキンソン病の歩行障害に関心を持ってもらって理解ある気持で雇用を増やして欲しい。」「現状ではまったく機能していないので早く相談の中で必要な人が活用できる様にして頂きたい。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『常勤の職に就くこと』：「退職してまた働きたいけれど、該当する職場がありません。あきらめています。」「パーキンソン病でも出来る仕事があれば、パートでもいいからやりたい。」「3時間毎に固縮が起るので長時間の労働には耐えられない。精神障害の方々も長時間の集中は無理と聞いております。1時間～1時間半単位のサイクルをもった作業方法（システム）があれば良いのではと思います。」「現実に週40時間、1日8時間を確実に平均したペースで仕事をするには、大量の薬がいると思う。薬を増やすのは怖い。副作用 精神面。」「1日の内にON・OFFの状態が一定しないので常勤の

職につけない。」

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:50.0%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:40.0%
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:33.3%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:28.6%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:20.0%

## 2. 『常用雇用されること』

- 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:50.0%
- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:37.5%
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:35.0%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:31.3%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:29.4%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:22.7%

## 3. 『十分な収入を得ること』:「自営業(身体を使う)をしていたが、病気の進行で、できなくなり、現在の別の免許でパートを週に2回(1回3時間)やっているが、病状のため、疲労のために、これ以上ができないために十分な収入が得られない。進行性のため多くはのぞめないが1人暮らしの生活の安定のためには、もっと働きたい。働けるような状態になりたい。」「転勤が出来ない事へのペナルティ 役付の返上。当直を行わない事へのペナルティ 昇給の延長(3ヶ月)。」「仕事は収入の点で継続したかったけど、体が動かなければ他人の手を借りなければいけないので、休職せざるを得なかった。」

- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:42.9%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:37.5%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:33.3%
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:33.3%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:25.0%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:20.0%

## 4. 『生活全般の満足を得ること』

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:41.7%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:37.5%
- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合:28.6%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:25.0%

## 5. 『現在在職していること』

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:41.2%

## 6. 『仕事を継続すること』:「自営(茶道教授)しているが、身体的制限によって困難が大きい。代稽古などで解決しているが限界がある。」「制約(一年ごとに更新手続きを取る、月半数が休みである)。」「現在は常勤であるが、将来は病気の進行状態により、どうなるかわからない。」「パーキンソン病特有の振戦、無動(他にも2種類ある)見る側には非常に大変な事でそれだけで はしてもらえない。よって私の場合、自宅で設計、積算等の手伝いをする方法でやっている。」「振戦が著しいため、

振戦の弱い右手が効き手でも、文字書字には苦勞する。この記述は振戦の比較的弱い朝の時間に記している。仕事は電話、FAX、e-Mail、郵送等を駆使しているが、発症前に比べ1/5～1/3位の能率低下になっている。その分睡眠時間でカバーしている。1日4H～6Hが常態になっている。」

「今まではどうにか同じ仕事をしてきたが、質・量ともに半分以下でこれから先が心配。外科的治療も考えなければならない。人の前ではまったく字が書けない。重要な仕事がある時は頓服を飲む。」「職場内の異動、新規の部署は困難。」「会社(設備工事業)を経営しているが、病気と障害により、会社を継続していく事が困難になってきており、どうやって閉じるか日々思案している状態である。」「税理士だったが、パーキンソンの為に仕事ができなくなり、やむをえず職をすてた。」「普通の人と同じ様に働こうと思えば、薬の量を増やす、強い薬を飲むなどの対処が有効である。しかしその反作用として副作用の増大と薬効の持続時間の減少と言う負の効果を同時に受けることになる。若い自分には非常に重大な決断となる。仕事のために体を犠牲にするか否か?。」「同期入社の間は105/110がまだ職に就いている。第二、第三の就職がない。在職中には退社の圧力あり。」「口のこわばりのため、言語不明、文字をかくことができかねるので弁護士を廃業。」「若くしてパーキンソン病にかかると仕事を続けることが非常に困難となる。職場の理解があったればこそ仕事を続けることができました。」「退職しましたが、その後は不定期に仕事を続けています(退職前の会社)。」「体調が悪い時は自由に休める在宅の仕事が望ましい。」「多様な職業上の国家免許所持に拘らず(土木、管工、ガス)(積算)転職先は雑用扱い、重機の免許も上司の一言でstop この点についてはもう少し監督官の見解を引き出す努力が不正だった。」「病気が全快しない限り、働きたくても身体が動かないときは働けない。」「精神的にうまく理解してもらえず、仕事ができなかった。体力もおちていたが、自分自身が病気とうまく付き合う事ができず、やめざるをえなかった。」「仕事の継続は大変難しい。ノルマも体の動きから大変難しい状況に追い込まれ、病気を理由に退職をすすめられパートへの切り替えという結論に持っていかれる。病気を認める社内環境にはない。上司の理解もほとんどない。それが現実のきびしい状況です。」「2001.4～12の約1年間に『ハローワーク』へ通い、2002.12にやっと障害者受け入れとして入社。2004の7月下旬『DBS』手術後の退院を待って、クビを宣告される。」「後何年働けるか不明。」「仕事をするための身体的なこと、精神的なことの制約はあるが、そのデメリットを考えて就業することができるように配慮してもらった。そして管理職を全うした。部下に病気の事を話すと、私にできる事はするから仕事を辞めないで欲しいと協力してくれた。」「退職により解決(発病後2年くらいで)。」「パーキンソン病にかかり、自動車学校の校長がその体では、仕事をつづけるのは無理と判断し、やめました。まず病気を治すことです。」「家業のため息子が後を継いでいる。」「不十分ですが年金収入があり少し農業をやって行かなければならない。」

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:37.5%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:25.0%
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:25.0%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:20.0%

7. 『精神的ストレスに適切に対処すること』:「状態に応じて、自由に気分転換などさせてもらっていたが、その事が少し重荷になってきて(ストレス)となり定年まで勤務する事に限界を感じ、退職となる。退職したすぐ後病気が進行したように思う。」「途中から病気による障害で、それまでの仕事ができなくなり、レベル的に低い仕事に移されたりして、少なからず精神的に落ち込んだりすることがある。できなくなったことによる劣等感や情けなさからやる気をなくしたりする。」

- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:37.5%
- 「性と生殖の機能」の障害がある場合:35.0%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:33.3%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:30.0%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:27.3%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:26.7%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:25.0%

#### 8. 『昇進をすること』

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:35.7%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:31.3%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:30.8%
- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:21.4%

#### 9. 『乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)』:「通うには自家用車しかないので、退職が近くなる程、足と手が十分に動かない時に道路を交通するには危険な時が多かった。それを乗り越えるのに10km/時位で走行してみたり、カーブを曲りきれずに路肩につっ込んだりしたことがしばしばあった。」

- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合:33.3%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:26.7%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:23.1%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:21.4%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:20.0%

#### 10. 『コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと』

- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:33.3%

#### 11. 『就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)』:「体調に波があるため在宅勤務を希望するも、そのような職種がほとんどない。」「年が行き過ぎているので、就職は難しい。仕事がしたい。」「身体機能の低下により取り着くことが困難。治療や通院のため不利。」「パート勤務でしかも、自分の体調に合わせては雇ってもらえない。」「職業も当然制約を受ける。形だけの求職。」「進行性難病と明かすと受け入れ口がほとんど閉ざされる。」「病気の症状により、普通の勤務形態、内容では働けない。その為、条件に合う仕事そのものがない。」

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:33.3%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:33.3%
- 「性と生殖の機能」の障害がある場合:30.8%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:30.8%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:28.6%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:25.0%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:20.0%



- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:20.0%
- 12. 『危険のある事態や状況に適切に対処すること』**
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:32.9%
  - 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:23.8%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:22.7%
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:20.0%
- 13. 『適当な報酬を得ること』:**「適当な報酬がいただけない。」「在職中は通院のため月2回休んだ。休暇が無くなり欠勤となる。その欠勤を理由に賞与(夏、冬)ごとに職場で唯1人のマイナスを賞与(10,000円程度)の対象者にされた。」
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:30.8%
  - 「性と生殖の機能」の障害がある場合:29.2%
  - 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合:28.6%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:26.7%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:21.4%
- 14. 『8時間労働を行うこと』**
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:30.0%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:26.7%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:25.0%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:25.0%
  - 「性と生殖の機能」の障害がある場合:25.0%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:24.1%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:23.5%
- 15. 『職務として決められた課題を達成すること』:**「自分の目標達成も遅く、またそれが原因でグループの目標未達にもつながり職場にいずれ自主的に退職した(臨時職員でもあったし)。」
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:30.0%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:23.5%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:20.0%
- 16. 『歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)』:**「職場は急を要する事が多いので、歩行しにくい事は最大の欠点だった。何となく仕事が遅いと皆に云われた。」
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:28.6%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:27.8%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:27.8%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:26.3%
  - 「性と生殖の機能」の障害がある場合:25.0%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:22.7%
- 17. 『様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)』**
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:28.6%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:23.5%

- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:20.0%
- 18. 『仕事上で人と対応すること』**
- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合:28.6%
- 19. 『上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること』**
- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合:28.6%
- 20. 『仕事に就く意欲があること』**
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:28.6%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:25.0%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:25.0%
- 21. 『仕事で要求されている責任に十分に応えること』:**「教員として従来何ともなかった授業が、肉体的に苦痛になっている(動作が緩慢になり、自由に行動できなくなったため)。」
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:27.8%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:27.8%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:25.0%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:25.0%
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:23.1%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:22.7%
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:20.0%
- 22. 『仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること』:**「いつまで仕事ができるか。いつやめなければならないか。」「弁護士の仕事は、言葉、文字に支障を生じると、続けることができない。」「難病患者＝無能力者という図式が企業側にできあがっていて難病患者であることを告知すれば即肩たたきの対象となり、リストラされることが多いように思う。」「この病気で降格され、収入も減ったわけだが、それはしかたないことで勤められたことに感謝しています。」「仕事の継続が第一。そして必要な身分保障、必要な報酬体系を各企業に義務づけなければどうにもならない。個々の問題ではなく能力低下という一言のみでやめさせられるのが今の現状。」
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:27.8%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:27.3%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:25.0%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:23.5%
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:20.0%
- 23. 『同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること』:**「内校という仕事は、お客様の要望通りの印刷物を作ることで、チェックのポイントを何回も聞かないと覚えられないが、忙しいからと1回しか言わない。」
- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合:25.0%
- 24. 『年間21日以上病欠をしないこと』**
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:25.0%
- 25. 『交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)』**

- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:25.0%
  - 「性と生殖の機能」の障害がある場合:20.8%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:20.8%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.0%
- 26. 『職業生活全般の満足を得ること』**
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:24.2%
- 27. 『仕事ができる自信があること』**
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:23.8%
- 28. 『運搬すること』**
- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:22.2%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:22.2%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:21.4%
- 29. 『手と腕で物を動かしたり操作したりすること』**
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:22.2%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:21.1%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:20.0%
- 30. 『職場内で、会話や議論をすること』** :「もともと営業マンとして、対人折衝能力は不可欠であった。パーキンソン病になり、人と商談するという一番大事な事ができなくなった。」
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:20.8%
- 31. 『立った姿勢で仕事をすること』**
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:20.0%
- 32. 『適正な仕事量であること』**
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「会社が中小企業であるので、それまでの病気に対する考え方が全く考えられていない。その様な人が出て初めて対応に苦慮している実態が分った。そしてその者が退職してしまうと元に戻るという。」

「症状は、薬の効き具合、疲労の程度、緊張などで変化が大きい。主に疲労、左手の不自由、動作緩慢、声枯れ、ごくたまの排尿障害がある。現状はこれらがコントロールできる範囲の短時間で病気をかくして働いている。失禁は職場では1度もないが、予防としてパットを着用。投薬もかくれてしている。」

「景気が良ければまだしも不景気で健常者がリストラにあっている中で、自分の病気を明らかにするのは大きな賭けになります。」

「全ての動作が遅くまた疲れ易いので、1日1~2時間程度、体力をあまり使わないのでできる仕事があれば考えてみたい。」

「パーキンソン病が特に対人面で問題にするので調査企画部門に適性であると思われるが職場がないので効果に問題は残るもコンピュータ部門が良いのではと考える。」

「病状の進行に伴い、周囲からの支援が多くない。何時まで続けられるか。」

「手、足がきかなくなり仕事を辞めざるにいたった。」

「年金で生活しているので月1回の通院のクスリ代(ベルマックス朝250ミリ1錠、昼250ミリ半錠、夜250ミリ半錠、アマンタジン2錠、夜2錠、ひん尿薬夜1錠)合計で1万円します。難病指定されてないのでクスリ代の捻出が家計に影響を与えています。パートで働けばいいのですが面接の段階で不採用になり働きたくて働かしてもらえない現実です。」

「現在の私の職種は比較的自由が効くので問題は少ないのですが、パソコンダブルクリック操作が困難なのと右手の自由が少し効かないので、昼食に時間を要してしまう点です。何も会社の対応をお願いする内容ではないと考えている次第です。」

「4月以降、自宅で構造設計事務所を開設しますが、収入については不明である。最悪の場合は、年金収入のみとなります。」

「仕事は後継者を育て、まかせることにより、離れられれば良し、いなければ年金受給生活になるため人育ても問題の一つ。」

「民間の会社へ難病者が長期に渡り、勤務することは法的支援が必要(民間会社では限界がある)。」「就労時は、右の振せんは軽度だった。異常な疲れやすさと脱力感はがまんしてなんとかしのいだので、課せられた業務は完全にこなすことができた。」

「現職中は症状が軽くて特に問題なし。」

「自営業でほとんど自分の都合で動けるから助かっています。」

「自営業であったため、妻と長男とで話し合って対応出来たので最高に良かった。発病の時期が、自分で30年前にシミュレーションした閉店予定の中に入っていたので、自分の経営方針がバッチリ合っていて幸いしたと思う。ただ今後の不安は、男1人で病気と向かい合ってく不安をどうするか、だと思いません。」

「技術的なチェックが行なわれた。」

「現在、トライアル用中、一日一日を精一杯やっています。」

「仕事が幼稚園だけに、子どもと一緒に活動しにくいのは限界です。」

「どうしても、自分に出来る仕事を探したいです。」

「常勤の8時間労働に就くことはむずかしく、あきらめている。」

「長時間緊張を要する仕事、重量物取扱い、流れ作業的工作、高所作業は不適だが、興味のある事、休憩の取れる軽作業なら十分可能。」

「やりたい仕事に関しては体を使うのでどうしても無理。細かい仕事もできないし、何があっても対処できない。」

「解決方法はただ一つ。今飲用中の薬がうまく身体に合い健康な人と同じように数時間でも活動が出来ること。」

「以前に勤務していた会社では難病と言うだけで解雇通告であった。」

「体の動きが遅い為、会社をやめさせられた。」

「就業規則が会社にはあったが神経病患者の不利なものに書き換えてあった。」

「年齢、身体の不自由さ、少しづつ進行している(悪い方に)。現在、区内でパーキンソン病を理解してもらう為に活動してるから。目的を持つ、希望、未来、夢をもつ。」

「主治医と相談しながら薬の服用とリハビリに力を入れ自己管理に努めている。」

「この病気が動作が緩慢になり仕事がしずらく、まわりからも言われ退職する。」

「問題： 自動車の運転、ハンドル操作が不自由。 握力、手の動きが不自由、力が入らない。 解決方法： 鉄道と送迎バス利用の通勤になった。 必要に応じ同案が手助けしてくれることと、しかし本質的には解決してない。」

「歩行困難(とっしん)のため時々介護人をたのんでいる。」

「薬が切れそうになると、小刻み歩行と突進がすぐに出てしまう。“飲むタイミングがくると歩けなくなる。無理に歩く」と転ぶ”何度も転んで、右膝靭帯を痛めている。22才時の第5腰椎分離症のoperationで、当時の手術は自分の骨(私は右の脇骨)をとってうえてあるので、常になまりが入っているようで膝が痛くダブルパンチです。」

「字がうまく書けない。流れて読めない。」

「振戦、固縮、右上下肢機能の障害、体幹機能障害、起立位保持困難な為、歩行や話す事、字を書く事が出来ない。」

「動けないので何も出来ない。」

「車にのれない。」

「今の状態では仕事はできない。」

「専業主婦の時に病気になりましたので、職業的な目標で働くことが無理です。せめて自分のストレス解消ぐらいの気持ちで病気に付き合うことが現在、精一杯です。」

「主人の年金で生活しているが、持ち家であるので家賃等がいらぬし、子供達3人共働いているので、二人だけ食べられたらよいので、体が賃金を戴けるような仕事が出来ぬ事が解っているから。」

「職につく事は無理(体力、筋力のおとろえ、気力低下)。」

「頸椎3椎間固定術(交通事故後)の為、身障害者5級の為パーキンソン病で仕事が出来ぬ。したいけど出来ない。」

「発病後配置交換その後退職。」

「病気の為、会社をやめているので、また仕事を見つけ働くつもり。」

「パーキンソン病の為、仕事をしたくても出来ません。」

「いつ薬がきれるかわからない為、働けない。でも内職程度してみたい。」

「現在仕事が出来ぬ身体ではなく、一部介護が必要である。」

「歩行の際の体のバランスがあまり良くないので狭い場所。人通りの激しい場所等に制約、問題有り、人物にぶつかるのが怖い。とにかく病気のことは深く考えないようにしているが...なかなかそうもいかない。」

「このからだでは外で働くことは不可能。家で主婦として家事をこなすのが精一杯。買物はヘルパーさん。(週2回)趣味として絵や童話をかいている。」

「障害者年金を受給しているが、少なすぎる(税金の支払いだけで終わってしまう)。今の倍増を希望する。」

「ハローワーク等に、障害者専用窓口が欲しい。」

「通勤困難なため、事務所移転した。」

「45年前、自営業を自分で立ち上げ、一生のシミュレーション通りに、60才~65才で職をやめても生活ができる様がんばりました。ただ、2004年末に妻を亡くしているため、今後のことは人的に心配だ。」

「すでに自信がもてない(手足の振え、ちょっとした事で緊張する)。」

「自営業(ONの時に対応)。」

「現在休職中。」

「定年退職後、今後の3月末日で定年退職します。退職後は自宅で建築の構造計算の仕事をやろうと考えています。」

「定年になっていますので。」

「制約とかの問題は一切なし。」

「54歳で発病し、パーキンソン病と診断されたが、初期の段階なので、問題なく勤務できた。」

「定年をすぎ年金生活の為、又高齢の為、パーキンソン病もあり、就職活動はできない。」

「年齢70歳となり健康管理に苦勞しており無理をしないようにしている。」

「専業主婦から障害者となったため、就職には気力なし。」

「年金生活に入り、職業をもつこともありません。」

「発病が30才でしたので専業主婦でした。家事も出来たし、主人の収入で生活出来ましたので職を持つ必要が特に無かった。」

## 「モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 44.4%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
2. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】 : 「知的障害が環境整備をしても、キャリアアップは望めない。」
3. 【通院への配慮】
4. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】 : 「おそらくこの職場・同僚同じだと思いますが、病気や障害をしっかりと把握出来ていないので、互いコミュニケーションが難しい。」
5. 【勤務中の休憩をとりやすくする】 : 「今の職場は病気が分かる前から勤めていたので、上司や周りの人の配慮があり、調子が悪い時は昼休みに寝ていても何も言われぬ。私は環境整備については不自由ではないので、今の所は困りません。」 「水分補給(脱水症状予防)が勤務中にできること。」
6. 【マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)】 : 「私だけでなく、全員が個別指導を受けていた。仕事の内として。」
7. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】 : 「今の職場は病気が分かる前から勤めていたので、上司や周りの人の配慮があり、調子が悪い時は昼休みに寝ていても何も言われぬ。私は環境整備については不自由ではないので、今の所は困りません。」 「私の職場は障害者の意見を聞き、共に相談した上での支援センターだったので問題なく行なえました。」
8. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
9. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】 : 「休憩できる場所がほしい。」
10. 【勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)】

## 11. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）】

- **【その他の具体例】**：「仕事が忙しい期間に休日を取りにくい。自分の代わりに同じ仕事をするリソースがあれば良いと思う。」「自営であるためか、店を全て外の人に全て任せ切れず休みがとれないので困る。つい過労となってしまう。協同組合の中で営業しているため、定休日が年間10日しかない。」「昼食時間ももともとれず、早食いをして仕事へ入ります。まして勤務中に休憩とか、水分をとるとか、医者へ行く時間等は全くありません。終了時は遅くなるのが常です。」「現在でも、持病に関しては、社内の一部にしか伝えていないが、特別配慮してもらう程ではないし、十分に配慮してもらっていると思う。」「もっと長時間働きたい。」「職場環境整備や配慮はなかなか働く上、むずかしい。」「知的障害のため自己表現が出来ず、支援者が必要であるが充分でない。」「医療従事者である管理者がもやもや病に関する知識に乏しく(20年前)奨学金(15才)を受けた時の面談時、健康診断でも特に異常はなく脱力発作を主とするTIAがほとんどない時期だった為、疾患の診断(病院受診もしていない)できず、就職直前にもやもや病と診断、手術の為、就職時(4月～9月)より病休をとり、就職時病気の事を隠していたと言われた。今は職場を変わり周囲の理解はある。」「最悪この時間まで、という絶対の決まり。」「体力がもうないので、以前の仕事はできないと思う。治ったら、来てくれとは言われるが無理。」「職場には身体障害者(車イス使用)の人が数人いるため、会社は配慮しているが、仕事をする能力がある人が勤務するというのが前提のため、物理的な環境整備以外は無いのだと思う。」「通勤が遠く渋滞するので体力的にきつい。」「現在は普通に仕事ができているので特に配慮は必要ないと思います。仕事の内容上、出来なくなれば辞めるしかないと思います(パートなので...)。」「私は健常者と同じ条件で勤務しています。」「仕事をしていた時は1人暮らしだった為、体調の悪い時には相談できる人(病気の事をよく知っている人)がそばにいたらよかったと思う。」「障害を持っていることは全く関係なく、設計の仕事は人間として働く環境からみるとあまりにもひどい状態なので、改善が必要だと感じた。」「研修期間が、不況で短かすぎた。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

### 1. (特になし)

- **【その他の具体例】**：「リハビリの先生。今はもうしていませんが、ケガをしてお世話してくれたりリハビリの先生に、マヒのことを相談して親子で指導していただいたことが励みになり頑張れたようです(2年間月に1回指導、家でリハビリ)。」「福祉事務所ケースワーカー。」「仕事を辞めて療養していた時に収入が無く、年金と保険料のことで区役所の福祉の窓口で相談した時に、色々な相談にのってもらい、保健所での精神科のお医者さんによる相談も紹介してもらい、悩みを話すことで前向きになれたので助かりました。」「難病患者と愛の手帳 だけでは、20歳になって障害年金の申請をしても支給出来ず、就職活動でハローワークに何回も行ってアルバイトの面接をしても採用されず、今後の生活はとっても不安です。」「地域の障害者団体に入会していたので様々な情報が得られた。現在、授産施設に通所中。」「言われた事が理解しにくい時があって分かるまで聞く事があり、よく忘れやすくなったのでメモしておくようにしている。」「外出ヘルパー月2回(8時間)。」「その人にあった仕事をさがしてくれるシステム。」



## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『仕事に就く意欲があること』
2. 『仕事で要求されている責任に十分に応えること』
3. 『仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること』：「年齢的なこともあり、早く安定した収入と継続できる仕事(職場)に就きたいが、逆に言えば動脈の完全閉塞はすすみ、中年となって体の不調も増えてきているため困難。マヒなども一過性の為、何の保障も受けられないが、健常者と同じようにはできないという難しい状況の中、今の仕事もそろそろ限界になってきている。」「仕事の継続については具合が悪くなれば休まなくてはならないので、不安があります。」「病名に対する無理解ゆえに、解雇を目的とする職場全体のいじめの体質があり、大変つらく悲しい思いをした。」
4. 『十分な収入を得ること』：「就労時間に見合った工賃(給与)ではない。」「体に負担のない仕事を選んだ為、収入は低い。」「病気以前は自分の働き分のお金が入っていたが今は苦しいです。」
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%
5. 『同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること』
6. 『年間21日以上病欠をしないこと』
7. 『交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)』
8. 『職業生活全般の満足を得ること』
9. 『仕事ができる自信があること』
10. 『運搬すること』：「運搬や力仕事は、つらくてできない。会社に病気の事を話していない為、やる気がない。面倒臭がっていると思われる。」
11. 『手と腕で物を動かしたり操作したりすること』
12. 『職場内で、会話や議論をすること』
13. 『病気が原因で退職しないこと』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:20.0%
14. 『立った姿勢で仕事をする事』
15. 『適正な仕事量であること』

## その他の具体的な職業的課題

「どうしても休みがちになるので、人間関係がむずかしくなる。」

「今は全て分からない。仕事をしたいけど、無理だとあきらめているから。」

「自分の場合は頭の方は悪くないと思っているので、できれば授産施設以外の所でも働きたいとは、今でも考えてはいます。今でも一般の会社にて働きたいです。」

「長時間の作業になると疲れが出る。」

「視力低下・左半身まひ 良くならないと仕事に行けない。」

「親ともやがて死別、その後の独立生活を考えると非常にさびしい限りであります。国・地方とも支援費を充分出し、地域の企業に働きかけて下さい。今迄の様に健常な人だけで差額を払えば事済む手法を考え直して欲しい。全員が明るく助け合って生活できる様をお願いします。」

「通常(健常)の人よりもハードな仕事内容をこなしていると思うが、日々感じる自分のいたらなさが、病気に起因しているのかどうかよく分からない。」

「役職には、向いていない。」

「現在、ジャムを作る会社に勤めていますが、他の従業員の方と同じことをさせて貰えると思っていましたが、入社してから今迄10年たちますが、会社内の清掃・洗濯をずうっとしています。本人は何も言いませんが。」

「ストレスの多い仕事や、肉体的な労働を要する仕事には就けないといろいろ制約はあります。」

「残業等ストレスのたまることなどできない。思い切って仕事が出来ない。なんとなく社会的に疎外されている感じ(取り残されている様な)。残業ができないことに関して、解雇などはないが...。」

「後遺症の部分で、健常者の仕事と同じ仕事が困難(足の不自由)。」

「社会福祉法人の授産施設に通所中の為、勤務時間がam8:50～pm5:30と長いので疲れる。」

「夜勤はだめ。日勤のみ。」

「軽作業に成った分、低収入になりました。」

「知的障害があり、軽作業程度しかなく又正社員としての採用ではなく、将来が不安。」

「時間外勤務及び出張の制限がある。」

「就職後に発病。仕事をしていく中で、通常勤務への不安感がいつもついてまわっていた。」

「聴覚(片側は全く聴こえない)他人の指示が口頭だと聞きのがす事が多い(一般事務のような...?)。」「

「夜勤できず、人事面でやや不利。」

「病名を申告した上での採用でしたが、職務遂行上格別の支障はなかったのに病名を理由として解雇された。」

「仕事が自分の為のりハビリだと思えば、継続できると思います。」

「常勤は無いけれど、自分で体の調子の良い時期は、寺奉仕、又はイトウテルミ - をして人たすけ心地悪い場合の人の話を聞き少しでも心を明るくして上げるのが生きがいです。」

「自分の病気のことを会社に話していません。」

「・職業上で会社が受け入れる場があるかないかの問題。・会社内での1人1人がその人に対して、どのように見てくれるかが問題。・とにかく理解してもらう。わかるまで会社の人を病院まで、来てもらい、医師の説明を聞いてもらう。紙に書いてもらう。」

「就職活動中に病名は不利になると思い、持病がある事を伏せて受験しました。」

「病気の告知をせずに就職したため、制約や問題があったかどうか判断しかねる。」

「病気の告知をせず就職活動を行なっています(H17.1月現在)。」

「ヘルパーの仕事をしているので、今後もっとスキルアップを計って仕事をしようとすると、きちんとできるかどうか不安。それと人間関係が上手く築けないと思います。特に悪い訳ではないけれど、仲間には入れない、がまんばかりしているように思います。」

「完全介護のためなにも出来ません。」

「自営業なので就業に関しては制約はないが、健康状態で障害のない時でも休みがなく大変な仕事のため、今も努力をして何とかやっているけれど、ストレスもあり大変です。右手で出来ないところを左手で

補って頑張っています。」

「就職活動(面接)で病気のことを話すと、それを理由に就職できなかったのもう就職することを考えてない。」

「父親の職場にアルバイトということで通っている。他の職場で働けるとは思っていない。」

「現在は仕事を辞めて探し中。体力的な面で不利の様です。」

「自分で何ができるかが未だ分からない。」

「病気に理解があり、安心して働ける、病気を持っていても採用してもらえる制度を作ってほしい。」

「病気の為に保険に入れないことで、とても不安が多い。特定疾患に関しては補助があるが、その他の病気になった時がこわいです。」

「専門とは言わないでも、せめて親身になって相談に乗って、紹介してもらえるような窓口があれば助かる。それで多分、つまりいている人が多いと思う。」

「職でなくて家事が出来たらいいなと思う。」

「体調が悪く気合がおちこんでいるので、大学も休んでいる。」

「発症までしていた仕事には復帰できませんでしたが(麻痺が残った為)、新しい仕事に就けて満足しています。」

「パートなので就職活動は特に問題なしです。」

「公共職安前会社こと。・求人は、自己つけることなし。」

## 「シャイ・ドレーガー症候群」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 発声や言葉を話すこと等: 92.3%
2. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 92.3%
3. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 84.6%
4. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 84.6%
5. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 76.9%
6. 腎臓機能と排尿機能: 69.2%
7. 肺や気管、呼吸: 53.8%
8. 代謝、ホルモン、体温調整: 53.8%
9. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 46.2%
10. 聴覚、めまい、耳鳴り等: 46.2%
11. 全身や体の部分の痛み: 46.2%
12. 心臓や血管や血圧: 46.2%
13. 性と生殖の機能: 38.5%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
2. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
3. 【通院への配慮】
4. 【上司が病気のことを知っていること】
5. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
6. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)】
7. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
8. 【作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)】

9. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
  10. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
  11. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
  12. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
  13. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
  14. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】
  15. 【職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）】
  16. 【職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者】
  17. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
  18. 【短時間勤務】
  19. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
  20. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
- 【その他の具体例】

#### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【公共職業安定所に相談すること】
2. 【インターネット上での情報交換に相談すること】
3. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】
4. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】
5. 【役にたつその他の専門的相談者に相談すること】

### 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『文や文章を書くこと』
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:100.0%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:100.0%
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:100.0%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:66.7%
  - 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:63.3%
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:53.8%
  - 「性と生殖の機能」の障害がある場合:30.4%
2. 『年間21日以上病欠をしないこと』
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:100.0%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:100.0%

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:50.0%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:50.0%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:50.0%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:50.0%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:50.0%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:38.0%

### 3. 『常勤の職に就くこと』

- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:79.4%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:76.3%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:73.5%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:61.7%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:50.1%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:40.2%
- 「性と生殖の機能」の障害がある場合:37.3%

### 4. 『十分な収入を得ること』

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:79.4%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:75.8%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:74.1%

### 5. 『仕事を継続すること』:「病気の進行により、仕方なく退職した。」「通勤の介助をどうするか 有償介護サービスを利用する。送迎の方途のある職場をさがす。」「病気が進行した事により、休職退職となりました。」

- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:70.9%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:67.1%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:63.7%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:34.5%

### 6. 『就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)』:「07年11月退職(解雇)後のハローワーク通いの介助をだれに受けるか A家族に休みをとってもらう B有償サービス利用。」

- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:70.4%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:60.6%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:34.2%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:31.4%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:29.1%

### 7. 『仕事に必要な技能を習得すること』

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:66.7%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:46.5%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:39.4%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:33.3%

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:21.6%
- 8. 『現在在職していること』**
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:61.7%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:53.5%
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:50.0%
  - 「性と生殖の機能」の障害がある場合:33.3%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:22.8%
- 9. 『運搬すること』**
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:59.2%
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:50.0%
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:50.0%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:31.6%
- 10. 『立った姿勢で仕事をすること』**
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:57.1%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:33.8%
- 11. 『様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)』**
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:52.9%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:42.0%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:33.3%
  - 「性と生殖の機能」の障害がある場合:30.3%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:28.4%
- 12. 『仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること』**
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:50.0%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:35.8%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:33.3%
- 13. 『適当な報酬を得ること』**
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:50.0%
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:50.0%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:50.0%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:33.3%
- 14. 『同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること』**
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:50.0%
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:50.0%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:50.0%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:33.3%
- 15. 『乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)』**
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:50.0%

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:50.0%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:50.0%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:49.5%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:42.4%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:40.5%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:33.0%

#### 16. 『仕事に就く意欲があること』

- 「性と生殖の機能」の障害がある場合:50.0%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:42.9%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:42.0%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:39.1%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:37.0%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:35.0%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:31.3%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:30.7%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:30.1%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:30.0%

#### 17. 『仕事ができる自信があること』

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:50.0%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:50.0%
- 「性と生殖の機能」の障害がある場合:49.3%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:45.5%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:34.4%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:30.8%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:26.0%

#### 18. 『昇進をすること』

- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:31.2%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:25.8%

#### 19. 『生活全般の満足を得ること』

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:25.0%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:25.0%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:25.0%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:25.0%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:25.0%
- 「性と生殖の機能」の障害がある場合:25.0%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:25.0%



- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:25.0%
- 20. 『適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること』**
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.8%

## 「原発性胆汁性肝硬変」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したもの。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 67.2%
2. 関節や骨の機能: 34.5%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【通院への配慮】
  2. 【上司が病気のことを知っていること】
  3. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
  4. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
  5. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
  6. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
  7. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
  8. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
  9. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
  10. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
  11. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  12. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
- 【その他の具体例】

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問12、問23、問24)

1. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】:「教師、主治医の先生に身体的な面とか就労について相談。職場への説明(病気についての)など聞いた。」「主治医から親の介護に関して極力ストレスをためぬよう注意を受け、なるべくそのように努めている。」「病状により主治医に相談し、その都度指示に従っています。」

2. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】
3. 【インターネット上での情報交換に相談すること】

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『病気が原因で退職しないこと』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:42.2%
2. 『仕事に就く意欲があること』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:36.4%
3. 『常用雇用されること』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:28.6%
4. 『食事や休養など健康管理をすること』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%
5. 『常勤の職に就くこと』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:22.1%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:20.0%
6. 『昇進をすること』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:21.8%
7. 『生活全般の満足を得ること』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:20.0%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:20.0%
8. 『十分な収入を得ること』:「老後の事を考えると生活の為に仕事をして収入を得ないといけな  
い。」
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「PBCに加えうつ病を併発し、1年3ヶ月休職した。休職理由はPBCとした為、今後PBC悪化時の雇用維持が心配(休職取得機関の延長等必要)。」

「月曜日から金曜日まで9:00～4:00の仕事を入れていたが、疲れがひどいので1日仕事の日を減らした。」

「長時間の勤務は疲れてしまうので、パート時間を減らした。」

「パート職についた時には健康良好と記し、無徴候症のため病名を明かす事はせずに過した。」

「体が疲れやすく、又人と会うととても疲れる。」

「仕事をすると疲れるので、家事に支障がでる。」

「自営業なので特に制約はなく、体調に合わせて仕事をしています。」

「定年後に発病し治療に入ったので、表記の問題に関してはノーコメント。」

「年齢74歳では就職は出来ない。」

「老齢年金生活です。」

「75才に達し、疲労感が先走り・意欲が減退するが残念でなりません。」

## 「特発性大腿骨頭壊死症」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 関節や骨の機能: 89.2%
2. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 70.3%
3. 全身や体の部分の痛み: 67.6%
4. 血液や免疫機能: 59.5%
5. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 59.5%
6. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 56.8%
7. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 51.4%
8. 毛や爪: 45.9%
9. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 40.5%
10. 視力、視野、色覚等: 35.1%
11. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 35.1%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
2. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
3. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
4. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
5. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
6. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
7. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
8. 【通院への配慮】
9. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
10. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】

11. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
  12. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
  13. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
  14. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
  15. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
  16. 【マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）】
  17. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
  18. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
  19. 【勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）】
  20. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
  21. 【上司が病気のことを知っていること】
  22. 【短時間勤務】
  23. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】
  24. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
  25. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  26. 【医療的な器具や支援機器（義装具など）】
- 【その他の具体例】

#### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】
2. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
3. 【公共職業安定所に相談すること】
4. 【医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること】
5. 【主治医や専門医に相談すること】

### 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『常用雇用されること』
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:40.0%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:33.3%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.0%
2. 『十分な収入を得ること』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:33.3%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:20.0%

3. 『仕事を継続すること』
  - 「皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)」の障害がある場合:26.7%
4. 『現在在職していること』
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:25.0%
5. 『常勤の職に就くこと』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:25.0%
6. 『病気が原因で退職しないこと』
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:25.0%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:20.0%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:20.0%
7. 『精神的ストレスに適切に対処すること』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:21.4%
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:21.4%
8. 『問題解決や判断を行うこと』
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:20.0%
9. 『立った姿勢で仕事をすること』
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:20.0%
10. 『就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)』
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:20.0%

## 「混合性結合組織病」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 83.0%
2. 全身や体の部分の痛み: 67.9%
3. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 59.8%
4. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 58.9%
5. 関節や骨の機能: 55.4%
6. 血液や免疫機能: 53.6%
7. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 51.8%
8. 代謝、ホルモン、体温調整: 49.1%
9. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 42.9%
10. 心臓や血管や血圧: 41.1%
11. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等: 39.3%
12. 毛や爪: 39.3%
13. 肺や気管、呼吸: 35.7%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
2. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
3. 【通院への配慮】
4. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
5. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】 :「勤務中の休憩時間がない事や、その場所がない。」
6. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】 :「体を冷やすのが一番病気には悪影響なので、夏ではエアコンの温度、冬には体全体をあたためられる暖房器具(環境)。」
7. 【上司が病気のことを知っていること】



8. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
  9. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
  10. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
  11. 【短時間勤務】
  12. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】：「洋服を着用するのと同様に、手袋をしての仕事が出来る理解がほしい。」
  13. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
  14. 【職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者】
  15. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】
  16. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
  17. 【作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）】
  18. 【勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）】
  19. 【医療的な器具や支援機器（義装具など）】
  20. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
  21. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）】
  22. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】：「水が使えない体なので、トイレの手洗にはお湯が  
でる設備。」
  23. 【能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）】
  24. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  25. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
  26. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
  27. 【マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）】
- 【その他の具体例】：「現在の自分の状況では、就労について困難が少なくなく、私の場合このアンケートは、趣旨に合わないように思う。職種・職歴によってアンケート内容を変えなければ、本当の就労現況がつかめないように思います（より難病者よりの結果から遠ざかる恐れがあるのではないでしょうか）。」「体調が悪くても会社に出てきている以上は、普通の人と同じく体調とは別にこきつかわれる。病人とっていない。」「会社として非常に配慮してもらっていて感謝しています。」「親睦会の類（運動会・食事会・旅行など）が多く、仕事以外は出来るだけ休養したい私にとっては少し負担に思うが、とても断りづらい。」「発病してすぐやめたので分らない。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】：「主治医の先生に、転職する時に相談した。仕事内容は一緒だが、勤務時間が不規則なので一定したところの方がよいのですがと相談しました。」「主治医は某内科。睡眠不足とか休憩不足になると発作が起こり、普通脈拍が70くらいなのが200くらいになる。頓服もきかない。これまで数えきれないくらい起こっている。点滴を受けます。」「入院先のリハビリの先生。」
2. 【公共職業安定所に相談すること】

3. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
4. 【インターネット上での情報交換に相談すること】
5. 【役にたつ医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること】

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

### 1. 『常用雇用されること』

- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:55.6%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:35.0%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:35.0%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:35.0%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:31.3%
- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:28.6%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:25.0%

### 2. 『病気が原因で退職しないこと』

- 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:50.0%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:20.0%

### 3. 『仕事ができる自信があること』

- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:40.0%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:36.4%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:26.7%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:22.7%

### 4. 『仕事に就く意欲があること』

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:37.0%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:30.7%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:30.0%
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:29.3%

### 5. 『生活全般の満足を得ること』

- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:31.3%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:20.0%

### 6. 『仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること』:「会社も不景気で能力的に今はついていけないが、ついて行けなくなると囁託の為、継続は無理かも?。」「病気に対する理解がなく『病気なら仕事しなければいいのに。』という言い方をされたり、上司命令で体に負担がかかるような業務をやらされたり、体を壊すか自分から仕事を辞めざるを得ない状況においこまれた事があります。結果的にその職場は退職しました。」

- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:28.6%
- 7. 『職業生活全般の満足を得ること』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:28.6%
- 8. 『精神的ストレスに適切に対処すること』:「具合が悪ければ、外回りを減らすなどは出来るが、それでは成果が上がらないので、とにかくあまり悪くならないようにと祈るばかり。」
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:28.6%
- 9. 『同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:28.6%
- 10. 『現在在職していること』
  - 「毛や爪」の障害がある場合:25.0%
- 11. 『手と腕で物を動かしたり操作したりすること』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:22.2%

## その他の具体的な職業的課題

「仕事の作業場所によっては室温が著しく低い場所もあったので、その場合は病気の症状が悪化してしまふことがたびたびあり、苦痛をとまった。」

「冷房とか水を使う事は、体に悪かった様です。」

「体調が悪化すると日常生活(買物(重たい物)等)無理。」

「普通の人と同じ様に働きたいと思っている(扱ってほしい)。体力的に厳しいと思うので、パート勤務にしている。」

「今指が曲って使いづらいので今後パソコンが導入されたら心配です。」

「家族の理解と協力を得ること。」

「足が痛いし、かぜをひきやすので休んだら迷惑をかけるので働けない。」

「体力的に就業は無理。」

「まだ仕事が出来る状態ではないので、就職活動はしていません。」

「自分の体がついていけない。寒い時期は働けませんが、暖かい時期は体が動けるので5月～11月までは働ける。」

「現在、体調が良くないので、就職活動は出来ない。」

「仕事に就いて収入を得たいと思っても年令的に制約があり又、高齢の親と一緒に暮らしておりますので、出て働くのは無理と感じております。」

「体の冷えによって体調に支障をきたすため、冷房のきつい場所での就労はできないので、就労場所を探すことが非常にむずかかった。」

「したいと思わないに をしたが、今の現状では仕事の必要はない。でも、やってみたいとは思いますが...、負担は大きいと思う。」

「病気の症状により、職業の選択、適した環境の職場を選択できず、又相談する場所や仕事を紹介してもらえない場所が分からずにいるので、難病患者の雇用(就職)をお世話してもらえる機関があるとよい。」

「体調をくずした時、投薬を増やしてもらった。・上司にその時だけ勤務時間を減らしてもらった。」

「病気を発症した前と後で同じ職場で働かせてもらっています。ただし、前は配達(大型車)がりましたが、現在はデスクワークにしてもらっています(会社側の配慮)。」

「退職した。」

「まだ学生なので就職活動をしていない!。」

## 「原発性免疫不全症候群」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 73.7%
2. 血液や免疫機能: 68.4%
3. 肺や気管、呼吸: 63.2%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【通院への配慮】
  2. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
  3. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
  4. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
  5. 【職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)】
  6. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
  7. 【上司が病気のことを知っていること】
  8. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
  9. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
  10. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
  11. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
  12. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
- 【その他の具体例】:「自営のため、現在は1人でしていますが、利益が上がればパート等1人でも採用したいと思っています。」

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問12、問23、問24)

1. (特になし)

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること』
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:47.4%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%
2. 『適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること』:「疲労などからくる筋緊張が強くなることがある為、必ず休憩をとりたいが、休憩室というものがなく、落ち着いて体を休めることができない。」
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:34.6%
3. 『年間21日以上病欠をしないこと』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%

## その他の具体的な職業的課題

「トイレも狭く、介助者が必要な時は介助がスムーズにできない。」

「面接時の相手の見方。」

「振戦が強いため手作業にも限りがあり、一般就労は不可能で…。数少ない作業所(車いす可能)か更正施設を選択せざるをえなかった。現場実習などを通して、自分ができそうな作業所を選んだ。」

## 「特発性間質性肺炎」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したもの。

1. 肺や気管、呼吸: 93.0%
2. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 90.7%
3. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 79.1%
4. 全身や体の部分の痛み: 67.4%
5. 血液や免疫機能: 67.4%
6. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 67.4%
7. 心臓や血管や血圧: 65.1%
8. 関節や骨の機能: 62.8%
9. 毛や爪: 51.2%
10. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 48.8%
11. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 46.5%
12. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 46.5%
13. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 44.2%
14. 視力、視野、色覚等: 39.5%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
2. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
3. 【職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)】
4. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
5. 【通院への配慮】
6. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
7. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
8. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】

9. 【職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）】
  10. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
  11. 【能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）】
  12. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）】
  13. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
  14. 【上司が病気のことを知っていること】
  15. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
  16. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
  17. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  18. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
  19. 【マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）】
  20. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
  21. 【勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）】
  22. 【個人移動用の支援機器（電動車椅子など）】
- 【その他の具体例】

#### 就職前を含む社会的支援や個人の対処（調査票の該当設問：問 12、問 23、問 24）

1. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】
2. 【役にたつ学校の教師や進路指導担当者に相談すること】
3. 【保健所（保健師）に相談すること】

### 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『座った姿勢で仕事をする事』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：100.0%
  - 「運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等）」の障害がある場合：40.0%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合：20.0%
2. 『運搬すること』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：54.3%
  - 「運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等）」の障害がある場合：45.7%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：32.1%
  - 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：27.0%



- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:25.0%
- 3. 『仕事中に注意を集中すること』
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:50.0%
- 4. 『職場内で、会話や議論をすること』
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:50.0%
- 5. 『病気が原因で退職しないこと』
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:50.0%
- 6. 『職業生活全般の満足を得ること』
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:48.3%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:20.0%
- 7. 『常勤の職に就くこと』
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:45.7%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:29.9%
- 8. 『生活全般の満足を得ること』
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:41.7%
- 9. 『立った姿勢で仕事をする事』
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:37.9%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:23.0%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:20.0%
- 10. 『昇進をすること』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:33.3%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:21.4%
  - 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:21.4%
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:21.4%
- 11. 『食事や休養など健康管理をすること』
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:30.0%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:28.6%
- 12. 『適正な仕事量であること』
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:28.7%
- 13. 『勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:28.6%
- 14. 『現在在職していること』
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:25.0%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:25.0%

**15. 『様々な場所をあちこち移動すること（車椅子を含む）』**

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:25.0%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:25.0%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:25.0%
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:25.0%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:25.0%
- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:25.0%

**16. 『職務として決められた課題を達成すること』**

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:22.2%

**17. 『精神的ストレスに適切に対処すること』**

- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:25.0%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.0%

**18. 『危険のある事態や状況に適切に対処すること』**

- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:20.0%

**19. 『同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること』**

- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:20.0%

## 「網膜色素変性症」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したもの。

1. 視力、視野、色覚等: 67.1%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
2. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
3. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
4. 【職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)】
5. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
6. 【勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)】 : 「公務員であったため、早退時(人工透析の時)時間帯があったので、大変助かった。」「通勤時間帯を考慮してほしい。」「暗くなると見にくいので、冬は勤務時間をずらしてほしい。」「暗くなってからの帰宅は困難なため、明るいうちに終業させてもらいたい。」「勤務時間帯、夜間帰宅時の配慮が必要。」
7. 【短時間勤務】
8. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
9. 【通院への配慮】
10. 【上司が病気のことを知っていること】
11. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)】 : 「拡大読書機の設置。」「拡大読書機等の配備があれば、まだ仕事を続けられると思いますが、現状はうまくいきません。」「専有パソコンの設置。」
12. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】 : 「夜盲のため、暗い場所への立ち入りや、通勤時間が夜になるのを避けた、また視野が狭いので狭い場所は危険なので避けた。会社は、安全管理、健康管理を特に厳しくしている。」
13. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
14. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】

- 【その他の具体例】**：「病気を伝え、その配慮を使用者側より要望出来れば幸いです。とても使われている身でその配慮を求めることなど出来ません。又、そのハードではない。要望しないで自分で出来る様に解決している。」「事務職ではすべて目を使うため、疲れからのストレス・人間関係等、病気についての知識が会社側にないため仕事を続けるのは困難であった。」「25年位前に4年半位勤められましたが、その当時は視野も狭いと感じませんでした。帰り傍電機を持って帰りました。あまり、必要のない時は普通にしていた方がいいと思います。」「昨今の職場では、環境問題から省エネと称して、休憩時に照明を消灯することが一般的であるが、その様な時でも、自動点滅器等(消灯含む)で必要時、照度確保が絶対必要である。」「照明の配慮の要。」「職場には病名を告げず働いているので告知した場合どうなるか不安。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

- 【公共職業安定所に相談すること】**：「病気が原因で職を失い次の職を探す時、ついてまわるのは病気の事。現在の状態を話し、次の職場に病気の事を話すべきか相談し、とてもいい対応をして頂き、現在に至っています。」「ハローワーク。」「キャリアカウンセラーの職業研修を受講した。約10日間にわたって行なわれた。自分自身のキャリアを再確認できた。」「職安に何度か行ったが、眼が悪く、難聴のため職がないと言われた(電話で話すことはできるのでそういう方面を希望した)。逆にあなたの今までの経験を生かして相談員になればとか言われて、役に立たなかった。」「相談してもガッカリする(相手)ようなことが多い。希望をもって解決にまい進しようという努力心が発生しない。79才ともなると患者を元気にするのは難しいのですが医者側も患者が元気への向上心が出るよう考えて貰いたいと思いますよ。」
  - 【役にたつ患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】**：「患者団体に入って色々な人たちの体験談をきいて、自分だけ苦しいのではないんだと思いが楽になった。」「実際に働いている人の情報を得る事ができた...患者団体。」「相談ではないが、会報や講演会等を参考にしている(患者団体)。」「患者団体。」「某患者団体、この団体は国から補助金をもらっているのか?1度入ってみたがひどい目にあった、いじめがまかりとおり団体の長、国の機関の役人のようだが、活動が不明朗、団体のお金の使い方にチェック要。」
- 【その他の具体例】**：「国立リハビリテーションセンターでロービジョンを受けた。」「就職や職業生活上の相談に本当ののってくれるのですか。公共職安、障害者職業センターは相談ののってくれそう。それ以外はのってくれそうもない(主治医より他の機関を推定した)。」「相談出来る機関を紹介して下さい。」「患者団体指導者などに今後相談したいと思う。」「同じ病気の人との話し合いや相談の方が役に立った。」「友人、知人。」「RPS、数々の講演会に行きました。」「保健所の職員が家に来てくれて、市が違う眼科に通っていたが、緑からピンクの特定疾患の保険証になりました。」「病状とか知識、便利グッズ、研究情報などRPSの機関紙を通して。」「特に相談する必要がなかったから、相談したことはない。」「サービス機関などを教えて下さい。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『生活全般の満足を得ること』
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:27.3%
2. 『仕事に就く意欲があること』
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:27.3%
3. 『常用雇用されること』
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:23.8%
4. 『様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)』
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「派遣先での病気に対する理解力の不足。」

「視力が徐々に低下し、老眼もあり、細かい字、普通の字も老眼鏡にかけかえなければならない。新聞や本をほとんど読まない(読みたくない?)。簡単に使えるパソコンあればいいと思う。」

「会社は内勤専門職として認めているが、現場、自分の過去の仕事内容から実際は業務内容は変わっていない。」

「マッサージ以外の仕事も要求される。」

「家庭や施設訪問時、間取りなどがわからない。」

「視野が狭いため、相手に知らない間に誤解をまねく行動(例えば会釈に気づかず通り過ぎる)を起こす事が多い。」

「園児の戸外あそびの安全管理から、その後の午睡への移行に(保育室を暗くする)順応できない。室内をカーテンを閉めきり、真っ暗にするので、その中での仕事は非常に困難であった。」

「職場での視覚障害者は他にいないこともあるが、視覚障害者用の福祉機器等特に設備されていないことによる能率悪化等の悩みがあった。」

「私の場合、視界が狭いだけで普通の生活が今の所出来ている。」

「61才退職後、症状が悪化した。在職中重症ではなかったので職場の理解、協力を得、支店・次長の職にあった。」

「会社では役員のため充分自由に行動でき、特に職業的問題はない。」

「現在の不自由な状態になるまでに時間があつたにもかかわらず、そのための準備を全くといっていいほどしていなかったため、今何も出来ず困っている。」

「視覚障害者の事務作業、移動動作の制限。」

「以前は通訳ガイドをしていたのですが、今は案内することができず代りに企業内での通訳をさせてもらっています。」

「夜間以外は特別介助などの必要のない病状ですので、外見では分からない程度ですので、職場には一応伝えてありますが過労にならない程度での職務についてます。」

「現在の職種はとりえず問題なく常勤しているが、以前の仕事は自動車運転免許が取得できないという事で正社員になれなかった。」

「初めの職場は視野が狭くなり不都合になり、盲学校の理療科に入学。今年、はり・灸・マッサージの国家試験に合格し、前向きにガンバリたいと思っている。」

「外に出る(訪問)etc、自転車に乗れない。」

「特技や資格を持たないので、具体的に自分に何が出来るかわからない。」

「色が違って見える。指など指されても視野が狭いので分かりにくい。うす暗い所などでは、特に目が見えない。肉体労働の草むしりや、そうじなら工夫して出来る。」

「視野がせまいので、パソコン画面のマウスポインタを見失いやすく、事務処理がおそかった。」

「医学の進歩による病状の改善。」

「視野が狭いのに運転の仕事なので交通事故が心配だが、小さい会社なので人事異動してもらえない。」

「視力障害にもいろいろな度合いがあるが、出来ること、出来ないことを雇用側が理解できない点が問題。」

「昨年9月に就職面接があった。その時に代表取締役より障害者への人権を侵害する発言があった。尚この会社特例子会社である。近日中に告発する予定です。」

「パソコンでスクリーンソーダーを使っても読み上げてくれないものがある。」

「進行性が今後どうなるか不安。」

「眼に難有り、年齢的にも活発な動作不能。外出も出来ない(自立不能)、5年前に心及び血管手術をしました。他にも俺はいくつもの病を持っています。」

「全盲(現在)。」

「視覚障害に対しての組織的対策がない。個人的に支えてもらっている。」

「収入の面を考えると転職できない。」

「満50才まで常勤で働いておりましたが現在は無職です(公務員的な職場)。職場では退職を希望したのですが、とどまるようにと言われましたが、眼が悪く、いろいろ仕事にさしさわりができたため、又通勤も遠くで階段から落ちたり等々あり、平成13年度末で退職いたしました。」

「目の病気なので、仕事をしたくても出来ない。年の事も関係ありますが...。」

「盲学校へ入学、接摩技術を学んだ。」

「夜道を明るくしてほしい。」

「運転免許もとったが、病気のせいで市役所・警察・教習所をたらい回しにされた。法整備がきちんとしてなかったためにどこも責任をとろうとせず、教習所に通う決定がでるまで時間がかかった。」

「行政や医療、福祉にもほとんど有用な相談窓口も無かった。ぜひ整備をお願いしたい。」

「仕事や生活に不安、いつもっと悪くなるか、夜の行動が不自由。」

「車の免許を取らなかった。」

「自営業なので問題はありません。理容師です。」

「問題なく今も働いている。」

「長年携わった仕事であり、視覚障害があっても今の所仕事(臨時職員)を継続できている(見えればこ

したことはないが)。」

「72才であり現在仕事はもっておりません。」

「定年退職しているので必要なし。」

「米肥店をしていました25才より62才まで位。」

「仕事に少し不自由を感じるようになったので72歳で退職し現在無職、もう十分に働いてきたから今後はのんびり過ごすつもり。」

「私の妻であり、専業主婦以外はありません(患者団体の家族会員です)。」

「主婦。」

「年令の為。」

## 「神経線維腫症」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものの。

1. 外見・容貌の変化(欠損、変形等):52.2%
2. 全身や体の部分の痛み:46.4%
3. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等):34.8%
4. 全身のスタミナ、疲れ易さ:33.3%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
2. 【勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)】 :「泊り勤務の上、仮眠時間が6時間、早寝が19:00~1:00、遅寝が1:00~7:00まで。朝8:30~翌日の朝8:30が勤務時間。この日程が月に9~10回あります。あと泊り明けが9~10回、公休が10日。たまに土・日・祝日の時、日勤8:30~17:30、それと遅番がありまして12:00~21:00までの勤務です。」「勤務中の休憩、勤務時間帯の変更は年休(年間30日)・病休(年間10日)で取得できる。」
3. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
4. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
5. 【上司が病気のことを知っていること】
6. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
7. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
8. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
9. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
10. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
11. 【職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)】
12. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】 :「病気に対して正しい理解。」「ヒフ疾患のある人に対する理解。」
13. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】



14. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】
15. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
16. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
17. 【職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者】
18. 【在宅勤務】

- 【その他の具体例】：「在宅勤務については、労働条件の悪化につながる。」「私は自分の病気について知っていたので、病院で働くことが色々な面で都合がいいと、高校生の時に考えました。それで、臨床検査の学校に行き、透析の病院に入りました。障害があるからと言って、公的な援助を求めるのではなく、自分で何ができるのか、そして出来る事を切り開いていくことも必要だと思う。」「仕事の内容上、大変無理な問題が多すぎます。人命が大切ですので…。仕事を続ける事は無理でした。」「お客さん回り多い、容姿に気を使うし、差別あり。」「アトピーで仕事ができなかった事が多かったから、外見で見てほしくない。」「失聴して聞こえない人間はダメときめつけなくて、筆談や要約筆記通訳のサポートで、他者と同じく学びスキルアップするチャンスを与えてほしかった。障害者イコールバカの偏見をやめてほしい!。」「現在は職場へ行けるが、将来家から出られなくなった時、仕事(収入)があるかどうか不安。」「健常者の中で働き、みんなの迷惑にならない様にと懸命に口を見て読み取るのですが…。嫌な表情までも見てしまうので！ ナーバスになってしまっていました。」「私の場合、非常に軽症ですので、このような回答になりました。参考にならず済みません。」「私の働いていた職場については答えを出しにくいので、答えを控えさせていただきます。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
  2. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】：「インターネットでの情報交換(メール掲示板)。」「インターネットのホームページで同じ難病、悩みを持った人達と話し合う(実際に会って)ことで気持ちが楽になった。」「同病者のHP。」「インターネット上での情報交換…面接時に病気の事を話すべきかどうか?。」
- 【その他の具体例】：「守秘義務があるとわかっているけど、あまり病気のことは話したくない。普段は病気のことは意識しないで、生活しているんで、口に出すと『自分は病気なんだ。』と思い出し泣きたくなるんで。」「手術をしたけれど、結局同じでした。」「平成11年に自分の職場に、自衛隊に30年間勤務なさっていた方で平成11年4月10日付で嘱託で入社された紳士の方が、自分の顔・クビ廻りを見て、最初は『こいつ、変な病気でも持っているんじゃないか。』と思って、同じ年の9月に『1回大学病院へ行ってこいよ。』と言われました。その現場は埼玉県戸田市にある郵政公社の入っているビルで、ビルの管理士、ポイラー・冷凍・電気工事士という仕事をしていたのですが(最近は取りこわしてありませんが)、東京都の某駅、某大学病院へ行きました。その先生が次は本郷へ、その次は両国へと転勤になったのでその先生に付いて廻り、自分でも鏡が気持ち悪くてみれなかったのが今は平気です。」「あまり知りませんでしたし、当時は今ほどサービス等が無かった様に思います。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

### 1. 『常用雇用されること』

- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:50.0%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:22.7%

### 2. 『精神的ストレスに適切に対処すること』

- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:25.0%

### 3. 『仕事ができる自信があること』

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:24.4%

## その他の具体的な職業的課題

「『うつらないですよ！』と何件かの病院で言われた。病気に関して何も知らずそんな病気あるのか！と言われた。」

「体の表面の腫瘍を見られたくないので、裸になるような仕事は出来ないと思う。」

「頭も悪いのですが、外見上仕事に制限があったように思います。」

「今は特にコミュニケーションが必要な仕事ではないが、一般企業だとコミュニケーション面で孤立するのではないかと心配。やってみないとわからないのはわかっているが、心配で怖くて仕方ない。」

「病気を理由として(病気が原因となって)起きた問題であるかどうか定かでないので、設問に回答しにくい(特に7)。」

「服薬・自己治療をすること、決められた通院を行うことに関しては、別の疾病(心臓、肺など)。」

「言うべき事は言う必要あり。」

「勉強の理解力、仕事について人並みのスピードでできることは劣っていると思いますが、それが病気なのか、レックでなくてもそれだけの能力なのかはわかりません。」

「人生の途中でいきなり病の為失聴し、障害者のレッテルを貼られた者に、職業選択の自由などなかった。」

「サービス業を選ばない。デスクワーク中心。」

「客先常駐型の仕事なのですが、定期通院のための半休を取る事があることを言ったらそれだけで断られた事がありました。」

「学生なので、成績にどうしてもつながる面で体育等は参加できないので、評定が低くなってしまふ。全てに積極的にできるわけではないので、理解してもらうまでに時間がかかる。」

「高校を卒業時、職(仕事)がなかなか決まらなかった。やっと入れた会社でも昇級試験のことを教えてもらえなかったり、受けても嫌味を言われたりした。メーカーだったので、仕事をする上で容貌は関係ないはずなのに。」

「顔にキズがあるので、正直に病気について話すと良い結果とならない。」

「病院での仕事上、自分の事だけ考えてはいただけなかったし、54年当時は今程、障害者に対して理解はなかった様に思います。」

「最初はいいい人モードだった職場も、不況になったら陰湿にいじめられた。」

「見苦しいから事務所へ来るな。たとえば蛍光灯が切れた場合でも、ドナリちらかす。社長自体がこのような仕打ちをするから(仲間達も右へならえです)、会社をやめました。」

「遺伝性の病気なのに『うつるから』『きもち悪いから』と言われ、人の目につかない仕事しか無いのが現状です。」

「加齢と共に、手足の痺れも強まり、クスリは効果がなく、治療法もなし。腫瘍も止まる事なく、増えつづける状況にあります。」

「体をかくす部分がある。顔にもある。」

「資格をとればよい。臨床検査技師などは病院で働けるし、座ったままでも仕事できる。」

「就職試験に健康診断があったが、その結果不採用となった。健康診断のある所はさける事となった。」

「病気がかなり進行していく中で自分自身の不安、また就職先が自分を受け入れてくれるかの不安があります。仕事は常勤でなくてもやっていけるし、両親の支えになることもしたいので、それでいいと思っています。」

「あきらめました。」

「一般的には問題はないように思っているが、外見・容貌という意味では自分に自信が持てない所があり、他人の目が気になってしまったり、服装の制限等が自分自身の中で問題になっている。」

「体が小さく変形があったため、最初から偏見をもってみられた。その後、理解のある職場に就職でき、一般の人と同等の評価を受けた。」

「自営業のため、問題なくすごしています。」

「私は地方公務員であり、30年以前の就職時、求人の方が多く希望すれば採用された。また病気も今ほどは進行していなかった。」

「現在、定年退職中。」

「現在は仕事に就いてません。」

「今は大学4年生で、12月にこの病気のため手術、入院中です。このため、本格的な就職活動はしておりません。」

## 「不応性貧血(骨髄異形成症候群)」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 65.2%
2. 血液や免疫機能: 56.5%
3. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 39.1%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
  2. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
  3. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
  4. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
  5. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
  6. 【上司が病気のことを知っていること】
  7. 【通院への配慮】
  8. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
  9. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
  10. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
  11. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
- 【その他の具体例】

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問12、問23、問24)

1. 【役に立つその他の専門的相談者に相談すること】 :「生命保険など。」
2. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
3. 【その他の専門的相談者に相談すること】

#### 4. 【役にたつ学校の教師や進路指導担当者に相談すること】

### 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『十分な収入を得ること』：「昇格できなかった。」
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：79.4%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：43.6%
2. 『生活全般の満足を得ること』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：74.1%
3. 『適正な仕事量であること』
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：38.1%
4. 『常勤の職に就くこと』：「体調が悪くなった時、常勤の仕事がきつくなり、退職することになった。」
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：34.7%

### その他の具体的な職業的課題

「移植し、自分では治ったと思っていても、管理者は再発について考えている。」

「体の調子が悪くて休みたいと思っても、全員そろっていても仕事をまわしていくのがとても忙しく、1人減ったら、どれだけ大変なことになるのか、わかってしまうのでなかなか休めなかった。又熱が出るくらいなら、働けというのがみんなの中にあった。」

「通勤時の混雑をさけることが困難。」

「病気により休職した事による、ブランク。」

「高齢になってからの発病で、就職については、終了しているので問題はない。」

## 「シェーグレン症候群（膠原病）」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 79.5%
2. 全身や体の部分の痛み: 70.9%
3. 関節や骨の機能: 62.9%
4. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 58.3%
5. 血液や免疫機能: 55.6%
6. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 55.0%
7. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 49.0%
8. 代謝、ホルモン、体温調整: 45.7%
9. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等: 42.4%
10. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 41.7%
11. 視力、視野、色覚等: 41.7%
12. 聴覚、めまい、耳鳴り等: 37.7%
13. 心臓や血管や血圧: 36.4%
14. 毛や爪: 34.4%
15. 肺や気管、呼吸: 33.8%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
2. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
3. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
4. 【通院への配慮】
5. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
6. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】

7. 【勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）】：「ラッシュ時間帯による過労を避けるためのフレックス通勤。」
  8. 【上司が病気のことを知っていること】
  9. 【短時間勤務】：「発症以前から始業時（8時45分）からではなく10時半～17時半の実働6時間（月～金）で働いていた。体調に応じ16時までの時短にしたり、休日を多くし、現在は火・木・金の10時半～16時になっている。仕事の性質上（訪問看護師）相手があることなので、18時までかかってしまう日も多々あるが。」
  10. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
  11. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
  12. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
  13. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
  14. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
  15. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
  16. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】
  17. 【能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）】：「配置転換及び配慮（働きやすい環境を望む。病気のことを理解し、昇給にもひびかない）。」
  18. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
  19. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
  20. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】：「全身に痛みがはしり配置転換を希望した時、上司からまともには働けないなら顔もみたくない、話もしたくない、くるなと言われ続けた。」
  21. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
  22. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
  23. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  24. 【作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）】
  25. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
  26. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
  27. 【マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）】
  28. 【在宅勤務】
  29. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
  30. 【職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者】
  31. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）】
- 【その他の具体例】：「いわゆる専門職の範囲なので、主に自己管理の範囲。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処（調査票の該当設問：問 12、問 23、問 24）

1. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】：「主治医には常に生活全般について相談しています。」「2年前入院中の主治医と担当チームの先生。入院中に仕事を続けた（病室での仕事を許可してくれた）。」「生活上の不安が解決した。」「自分がこれから先やっていけるかの不安が、はげ

ましの声に少々すくわれた。」

2. 【公共職業安定所に相談すること】：「再就職を探していたとき、ハローワークで病名を告げたら、失業保険受給時期を早めに受け取る手続きをしてくれた。」
  3. 【医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること】
  4. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
  5. 【役にたつその他の専門的相談者に相談すること】
  6. 【主治医や専門医に相談すること】
- 【その他の具体例】：「発病したときは無職。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『病気が原因で退職しないこと』
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：42.9%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：42.0%
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合：25.0%
2. 『常用雇用されること』
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合：33.3%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合：27.8%
3. 『年間21日以上病欠をしないこと』
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：30.0%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合：28.6%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合：26.7%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：20.0%
4. 『仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること』
  - 「毛や爪」の障害がある場合：25.0%
5. 『仕事に就く意欲があること』
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合：25.0%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：25.0%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合：25.0%
6. 『仕事で要求されている責任に十分に應えること』
  - 「毛や爪」の障害がある場合：23.9%
7. 『生活全般の満足を得ること』
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：20.9%
8. 『仕事ができる自信があること』
  - 「毛や爪」の障害がある場合：20.2%



9. 『十分な収入を得ること』:「6時間パートとして働いていますが残業手当はでない。」「職につけないので、収入の面でこまっています。」
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「自由業・専門職に属するものは自己管理が主であるので、特に問題はないと思う。」

「寒い所での立ち作業は一切禁止。夕方から4時間位の事務がよい。」

「自営の為、休む事が出来ない。」

「通院するので常勤は無理かと考える。」

「今、2ヶ月に一度の診察・血液検査を受けていますが、仕事を休んで行かないといけません。有給が使えますが、休みづらい所があります。」

「医師の説明もなく苦しかった...悩んで2年過ごした。」

「パートで働いていた時、健常者と時給が違った。」

「今は無職ですから家で自分自身のことに気をつけております。」

「病気が悪化した時の事を考えてしまう。」

「体調はいつも微熱があり、だるくめまいがする。」

「ストレスに弱い、疲れ易い。以上のような事があると、よけい炎病や痛みが増す。」

「現在妊娠中の為、働きながらはとても自信がない。自分の時間に余裕が出来れば、5年後位には短時間働いてみたい。」

「仕事をもう少し続けたいとは思いましたが、人前での話(保育所長)がうまくしゃべれなくなり(唾液が出ないため)、続けることが困難でありました。」

「現在、主婦。若い人で就職したくてもできない人達を多数みてきました。現在若い人の働き方をみていますと、体を悪くしている人(健康な人でも)、病気をもっている人がはじきとばされている。行政がもっと弱者にやさしい職場づくりをしていただきたいと思う。雅子さまのように守られている人もいるが、ほとんど本人・家族とも苦しんでいる人が多数です(とくにうつ病等)。」

「手首や手指が痛くてペンが持てないので仕事は出来ず、早めに退職しました。57才で。」

「疲れやすいので、通勤に時間をかけたくない。」

「発病後3年で退職したので(夫の看護(白血病)のため)特に3年間制約はなく、周囲の理解もありました。」

「私の場合は実家が会社経営をしており、体調に合わせて仕事させていただいています。」

「パートを辞め、今は専業主婦。」

「平成15年12月で退職(自営業)。」

「厚生年金・不動産収入etcあり、今後は就職の必要はなし。」

「申し訳ありませんが私の場合は年令が高いので就職活動には回答出来ません。」

## 「多発性筋炎・皮膚筋炎」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 82.5%
2. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 68.8%
3. 全身や体の部分の痛み: 61.9%
4. 関節や骨の機能: 56.9%
5. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 52.5%
6. 血液や免疫機能: 50.6%
7. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 47.5%
8. 心臓や血管や血圧: 44.4%
9. 視力、視野、色覚等: 43.8%
10. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 43.8%
11. 肺や気管、呼吸: 41.9%
12. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 41.9%
13. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 40.6%
14. 毛や爪: 36.9%
15. 代謝、ホルモン、体温調整: 36.3%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】 :「男が仕事をしているから女は給料をもらえるのだという考え方の会社なので、雑用がものすごく多く女性が重いものを運んでいても助ける気のない男性ばかり。筋肉の病気を持っていると知っていても理解してくれない。云わないとわからないので『重くて持てない!! 筋肉がとける!!』と云っている。」「病気に対する正しい理解が、一番必要と思われる。単純にかばうというような発想でなく、その人個人の能力を正しく評価し、最大限生かしていくという姿勢を求める。」
2. 【上司が病気のことを知っていること】

3. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
4. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
5. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
6. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
7. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
8. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】：「体をゆっくり休ませる環境が整っていなかったり、給料を頂いているのに自分だけ甘える訳にはいかなかった。」
9. 【短時間勤務】：「週3日事務系の仕事9:00～16:00まででしたので、体力的には特に問題ありませんでした。」  
「薬の切れる早朝、夕方～がとても辛いので、時差出勤が短時間勤務が望ましい(その分給料が少し安くなって良い)。」
10. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
11. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
12. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
13. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
14. 【職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)】
15. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
16. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】：「発症してから保育現場の仕事は無理だろうと役場内の事務に配転して頂いて、自分にできる仕事をやらせて頂き、上司などから『大丈夫か?』と時々声をかけてもらい、申し訳ないほど気を使ってもらった。」
17. 【作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)】
18. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
19. 【通院への配慮】
20. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
21. 【勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)】：「薬の切れる早朝、夕方～がとても辛いので、時差出勤が短時間勤務が望ましい(その分給料が少し安くなって良い)。」
22. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】：「発症してから保育現場の仕事は無理だろうと役場内の事務に配転して頂いて、自分にできる仕事をやらせて頂き、上司などから『大丈夫か?』と時々声をかけてもらい、申し訳ないほど気を使ってもらった。」
23. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
24. 【職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)】
25. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
26. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
27. 【在宅勤務】：「自宅と事務所が同じ場所であり、事務所ではなく自室で仕事をしている。自宅はバリアフリー(エレベータ含む)リフォーム済み。」
28. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
29. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】：「発症してから保育現場の仕事は無理だろうと役場内の事務に配転して頂いて、自分にできる仕事をやらせて頂き、上司などから『大丈夫か?』と時々声をかけてもらい、申し訳ないほど気を使ってもらった。」
30. 【マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)】

### 31. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】

- 【その他の具体例】：「父の自営業を手伝っていたので、体調を重視できた。仕事内容も、私に合わせて自由にやれた。」「この会社は、病人を雇えるような余裕はなかった。」「階段の昇降やバスのステップの段差がづらい時があるが、今の所は何とか昇ったり出来ているが、この先昇降に時間がかかったり昇れなくなったらどうしようと思う事がある。」「体調を考慮した職場にする事(抵抗力の低下や運動能力の低下など)。」「体調が悪く仕事が続けられず、その時は膠原病と分からず退職しました。」

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【公共職業安定所に相談すること】：「ハローワークに行き探してもらえたが、いざとなるとこちらに自信がもてず、お断わりした。」「ハローワークを通して過去2回就業したが、だんだんハードになり、骨折を隠したり疲労がはげしくなって、自己退職せざるを得なかった。」
2. 【主治医や専門医に相談すること】：「主治医の先生に体調を考慮した職場が良いと職場の人に相談してもらいました。」「主治医の先生がすべての相談役になって下さっているので、参考にしながら職安などに行っている。」「病気に対応するアドバイスをしてもらった。」「就労は無理との診断。」
3. 【役にたつ保健所(保健師)に相談すること】：「県・市・難病連とソーシャルワーカー協同で、難病相談会をしています。」
4. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
5. 【医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること】：「傷病手当金の事、障害年金、生活保護等について教えてもらった。」
6. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】
7. 【障害者職業センターに相談すること】

### 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『病気が原因で退職しないこと』
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:58.3%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:51.0%
  - 「毛や爪」の障害がある場合:50.0%
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:46.2%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:33.3%
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:28.6%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.0%

## 2. 『常用雇用されること』

- 「皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)」の障害がある場合:36.8%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:36.7%
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:28.6%
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:27.3%
- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:22.2%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:20.0%

## 3. 『生活全般の満足を得ること』

- 「毛や爪」の障害がある場合:25.0%

## 4. 『常勤の職に就くこと』:「看護師として夜勤を準夜・深夜をこなしている時に発病しました。無理はできない事が分かって、今は週3日の勤務であきらめています。無理のできない体になったと引込み事案になりました。」「できるだけ在宅での仕事を中心にするようにしている。」「どうしても無理が出来ないので、正社員として働けない。又、悪くなったら会社に迷惑をかけるので、責任のある仕事が出来ない。」「以前の職場では常勤扱いにならなかった。」

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:23.5%

## 5. 『十分な収入を得ること』

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:23.5%

## 6. 『現在在職していること』

- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「外見が健常者と変わらないため、理解されにくい。たとえ話したとしても、膠原病・筋炎等は一般人には認知度がほとんどないので、理解を得ることが困難。実際には、話すことにより自分の立場が不利になるため、話せないことが多い。」

「工場内の資材の在庫管理等で身体を冷やしたこと。」

「発病して2、3年間大変でしたが、会社の配慮でなんとか乗り越えました。しかし、10年目に間質性肺炎で入院4ヶ月、休職1年半するも体調が戻らず、復帰出来なくて退職する。又、肩関節や股関節骨頭壊死の。」

「現在療養中で、病気を悪化させない許容範囲がどのようなものがわからず、就職にふみきれない。」

「病状が安定しているので、問題なかった。」

「症状が重くなると入院しなくてはならないので、どんな仕事出来るのか分からない。」

「以前と比べ体力が落ちており、通院の事など含め、フルタイムでの就業は難しくパートを選ばざるをえない。しかし、身障者枠でのパートはほとんど募集がなく、一般での応募となってしまう。その為、障害を隠して健常者と伍する事になり、採用されたとしても、体力的に継続するのが難しくなる事があった。」

「自営業なので、出来るだけ仕事からはなれるようにしています(ストレスを沢山受けるため)。」

「今の職場の上司には病気を理解してもらえているので不満はないが、今の職場を辞めねばならなくなった場合、次の就職先では受け入れて貰えないのではないかと云う不安はある。」

「発症前は保育の仕事をしていましたが、体力が続かず退職。その後パートで保育の仕事をしたが、自分が病気だからといって1人特別、体を休める事もできず、又申し出る事もできませんでした。」

「歩行が今のところ難しいので、職に就くことはできない。」

「スポーツ関係指導者の地位を失い、45才程で未経験の小学校教員に転じ、ゼロからの出発でした。」

「『多発性筋炎』だけの時は軽度だったので商売してたが、6ヶ月中耳炎を患い(多分プレドニン50mmgを6ヶ月、毎日服用してたからだと思いますが)、右耳は手術手遅れ(左側は31才の時患い、超難聴)で両耳超難聴。その後遺症で(多数あり)仕方なしに廃業せざるをえなかった。仕事をする意欲はあれど、出来ない。」

「発症時正社員でしたが、1年間入院後、体力が回復せず退職。再就職の意志ありで当初職探しをしましたが、体力が回復せず、就業をあきらめて現在に。」

「42才で発病しましたが、その年代は子育ても終り、パートなど仕事を通して社会に出たいと思う頃でした。上の項目の『したいと思わない』とありますが、病気の為仕事は『したいけど病気のためできなかった』が、現在まで続いています。」

「合併症にて医療にかかった時に特定疾患が出来なくて国保にて料金を支払うので大変です。」

「勤務先への出勤が困難。よってE-mailのやりとりでカバーしているが不十分。」

「自営業の為、無理のない程度に仕事をしている(主に販売)。」

「自営業なので少しづつ1年位前から仕事少しやっています。年令もありますし。」

「発病の時期が定年退職後であること、現在年令が69才であることから、調査の対象としては適当でない気がします。家事も配偶者任せで、半分『病人』の状況にあります。」

「定年間際の診断であり、長期の入退院があつての退職だったため、特になかった。」

「現在学生ですので未解決と書きましたが、卒業後就職する時には大きな課題となると思われます。」

## 「自己免疫性肝炎（肝臓疾患）」への 雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 73.1%
2. 血液や免疫機能: 61.5%
3. 全身や体の部分の痛み: 53.8%
4. 関節や骨の機能: 53.8%
5. 視力、視野、色覚等: 50.0%
6. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 50.0%
7. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 46.2%
8. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 46.2%
9. 毛や爪: 46.2%
10. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 38.5%
11. 聴覚、めまい、耳鳴り等: 38.5%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
2. 【上司が病気のことを知っていること】
3. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】 : 「食後に短時間でも横になれる環境がほしいのですが、なかなか難しいです。」
4. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
5. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
6. 【職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)】
7. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
8. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
9. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】

10. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
11. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
12. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
13. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）】
14. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
15. 【通院への配慮】

- 【その他の具体例】：「食後すぐには働かなくてもいいように時間的配慮はしてもらっています。」  
「自営業ですので、特に明記する事はありません。」「具体的と言われましても言いがたいです。会社が発展するのも、働く人達の力です。より快適な施設(すべて)。一生を会社の為に託され、途中体調をこわされた方の仕事への配慮等、会社に愛が満ちていれば人々はエネルギーに働きます。更に会社の繁栄となります。」「私が勤務していましたが20年前の事で、アンケートにお答えをする事は無理です。問22～26までは回答しにくい。職場の現状が変化しているため。」

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【公共職業安定所に相談すること】
2. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
3. 【インターネット上での情報交換に相談すること】

### 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『仕事ができる自信があること』
  - 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合:59.9%
  - 「皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)」の障害がある場合:31.9%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:24.6%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:22.7%
2. 『病気が原因で退職しないこと』
  - 「毛や爪」の障害がある場合:54.9%
  - 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合:51.5%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:50.0%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:42.0%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:40.0%
3. 『常用雇用されること』
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:20.0%



## その他の具体的な職業的課題

「とにかく疲れ易いのが困ります。」

「37才で発病し、子育てと家事も最低限度のものこなすのが必死でした。光線治療をしながら、サプリメントも使いました。夫の収入でずいぶん使いました。経済的な理由で大学に行くことを断念したるもありません。」

## 「強皮症」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 79.8%
2. 全身や体の部分の痛み: 74.7%
3. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 69.1%
4. 関節や骨の機能: 62.4%
5. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 60.1%
6. 肺や気管、呼吸: 56.2%
7. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 52.8%
8. 血液や免疫機能: 52.2%
9. 心臓や血管や血圧: 48.3%
10. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 46.6%
11. 毛や爪: 46.1%
12. 代謝、ホルモン、体温調整: 38.8%
13. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 37.1%
14. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等: 35.4%
15. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 34.8%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
2. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
3. 【通院への配慮】:「きりぎりの人数で仕事をしているため、4週6休という条件の中で通院。それ以外で急に病院へ行って診てもらいたい時も次の予定の診療日までががまんするしかない。環境や条件・業務内容に幅があると、もっとみんなが就労できるのにと思う。」
4. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
5. 【勤務中の休憩をとりやすくする】:「休憩時間はあったが、仕事の性質上、実際には全くと

いっていい程とれなかった。休憩時間に体を休める場所と時間の確保が欲しかった。」

6. 【**偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙**】
7. 【**上司が病気のことを知っていること**】
8. 【**従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度**】
9. 【**トイレ、休憩所、食堂等の施設改善**】
10. 【**上司・同僚の病気や障害についての正しい理解**】：「仕事をすると言うことは、社会に参加することです。週に2日でも仕事をしたいと思いつつ、16年の病歴になります。仕事をする上で最も大切なことは、まわりの人々の理解と協力だと思います。私の場合、表面上は健康人に見えるので、よく知っている人でも大変さを理解していません。」
11. 【**仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更**】：「怠けている訳ではないので、仕事の割振において『できる事』『できない事』の発言の場が欲しいです。」
12. 【**職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）**】
13. 【**ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材**】
14. 【**病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針**】
15. 【**冷暖房、エアコン、空気清浄機など**】：「空調設備を整えてもらえると良い。」
16. 【**能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）**】：「辞める前、身体的に限界を感じていたので、職場の上司より先に総務の人に雑務（ミシン仕事etc）の方に席がないかうかがった時、「あつかましい」と言われショックを受けた事を10年たった今でも思い出す。仕事を一生懸命すればする程、現場上司には離してもらえず、悪循環の時だった。」「怠けている訳ではないので、仕事の割振において『できる事』『できない事』の発言の場が欲しいです。」
17. 【**短時間勤務**】
18. 【**キャリアアップのための職業スキル習得のための支援**】：「スキルアップに対して会社側の協力はほとんどない。」
19. 【**勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）**】
20. 【**職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮**】：「狭い職場の為、イス利用ができず長時間立つことが多いので、腰掛けることへの配慮が欲しい。」「休憩時間はあったが、仕事の性質上、実際には全くといっていい程とれなかった。休憩時間に体を休める場所と時間の確保が欲しかった。」
21. 【**社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ**】
22. 【**主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック**】
23. 【**上司などによる毎日の健康状態チェック**】
24. 【**仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造**】
25. 【**必要に応じた同僚等の作業補助**】
26. 【**仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役**】：「怠けている訳ではないので、仕事の割振において『できる事』『できない事』の発言の場が欲しいです。」
27. 【**作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）**】
28. 【**コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）**】
29. 【**在宅勤務**】
30. 【**就職時や配置転換時の研修や技能訓練**】

- **【その他の具体例】**：「10年以上前の景気のよい時だったので小さな所で働く人がいなかったから、病院に行く日は休みをもらい、あとは休んでいた(主人は脳こうそくで倒れ、子供は大学生だったので、どうしても私が働く必要があった)。「元々、勤務時間の決まっていない仕事である為、配慮があったというより困らない職場であった。「市内で働きたい。せめて、車で10～15分位の所。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. **【公共職業安定所に相談すること】**：「就活は通常の学生と同様、ハローワーク・インターネット・学校就職センターで情報を得て活動した。その際、病気の相談はしなかった。」
  2. **【保健所(保健師)に相談すること】**：「保健所の保健士(患者の会・家族会などで)。「健康管理することが自分の病気を知るようになった。前向きに生活することが出来るように努力する。」
  3. **【役にたつ主治医や専門医に相談すること】**：「主治医には現在も仕事上の悩みを聞いて頂き、社会人としてのアドバイスも交えお世話になっています。「健康管理することが自分の病気を知るようになった。前向きに生活することが出来るように努力する。「膠原病の専門医、今は通院していないが漢方医学の内科医、精神診療内科(発病前より大きいストレスがあるため相談し薬を服用)。「主治医。「患者団体や病院の病気についての会で、病気の全体像や経過や生活の仕方について多く学ぶことができた。「主治医には、相談というより決まってから報告した。」
  4. **【主治医や専門医に相談すること】**
  5. **【役にたつ公共職業安定所に相談すること】**
  6. **【役にたつその他の専門的相談者に相談すること】**
  7. **【必要な環境整備について会社側に伝えること】**
  8. **【役にたつ患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】**：「患者団体の会合に参加、情報交換が出来た。「患者団体や病院の病気についての会で、病気の全体像や経過や生活の仕方について多く学ぶことができた。」
  9. **【患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】**
- **【その他の具体例】**：「10年位前の景気のよい時だったので、何とか働くことが出来た。「患者団体の会報はいろいろと情報が入ってくるので、とても役に立っています。「就職の相談等はしたことがないのですが、主治医に診てもらった時、日常生活の会話等が気軽にでき、いやされました。「もっと、サービスの内容を良く知りたい(具体的に)。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『病気が原因で退職しないこと』
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:50.0%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:33.3%

- 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合: 28.6%
  - 「皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)」の障害がある場合: 28.6%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合: 25.0%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合: 22.2%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合: 20.0%
- 2. 『常用雇用されること』**
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合: 45.5%
- 3. 『仕事に就く意欲があること』**
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合: 33.3%
- 4. 『仕事ができる自信があること』**
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合: 25.0%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合: 23.5%
- 5. 『現在在職していること』**
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合: 22.2%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合: 20.0%
- 6. 『手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること』**
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合: 21.6%
- 7. 『生活全般の満足を得ること』**
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合: 21.1%
- 8. 『適正な仕事量であること』**
- 「毛や爪」の障害がある場合: 20.0%
- 9. 『仕事を継続すること』**：「身障者になったことで、専門職の継続ができなくなり退職に追いやられた。」「私は美容師でしたが、子供を生む為、仕事をやめていました。その後復帰しようと思いましたが、美容師の仕事はだいたい指先を使い、その時はほとんど水分をふくんでいるものをさわっているので、私は今水道の水でもちょっとさわると手が真っ白になって動かなくなります。今の仕事は看護助手ですが、この病気になる前に始めてました。病気の事は職場には言っていません。なるべく水をさわらないようにし、さわったらすぐお湯のでる所に行って手を温めて仕事をしています。」「急な入院により、仕事の継続が難しい。」「趣味で教室を開いていたので再開したいのですが、体力がなく不可能?。」「疲れ易いので週2回位の仕事にして貰っている。」「外勤職(営業職)から内勤事務職への異動。」「1日4時間~6時間仕事をしたいと思っています。週2日位は休みがほしいです。」「継続はすすめられたが、体力不足や症状の悪化により依願退職。年金収入があります。」
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合: 20.0%
- 10. 『常勤の職に就くこと』**：「新たに資格をとったが常勤にはつけない。」「通院があるのでパートどまり。」
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合: 20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「冬期に体調悪化傾向にあるため、上司に常に話をして理解してもらおうようにしている(急に休み希望するかもしれないなど)。パート勤務なので何とか了解してもらっている。」

「中度難聴で補聴器を使用しているが、職場でのコミュニケーションは聞き取り不足のため今一つである(叱られる事あり)。」

「病気による手指の障害で、仕事をこなせなくなった。決まった日程までに仕上がらない。」

「退職後に発病しているの、就職している間は恵まれた環境で楽しく過ごせました。」

「これまで記入しました件につきましては今から10年以上も前の事ですので、現在の病状ではこのような答えは出ないと思います(退職しました後、病状が悪化してきてしまいましたので)。」

「疲れやすい為常勤は無理と考えている。」

「62才まで働いていた。自分の体力で出来る仕事を探した。」

「前の会社で病名を行った時、リストラの対象になり、今の会社には言って有りません。」

「同情されて仕事はしたくないので、外見上他人には判らないことから、健康人で振る舞うことにしている。」

「今日は具合悪いと責任のない(仕方なく、したくないけど)仕事の仕方は、どう考えてもできない。」

「1度就職したが、その会社でいじめを受け、2回社長から解雇され、いじめに耐えていると『君はこのごろ様子がおかしい。』と言われ、精神病院に3年間入院させられた。」

「寝たきりに近く、何も出来ない。」

「病気になり常勤の仕事を辞めました(ストレスの多い仕事だったため)。今はパート勤務です。」

「主人の収入でなんとか生活できるけど自活しなければならなかったら、常勤で勤める自信は健康的にありません。」

「現在常勤に就いている。夜勤もあり重労働(介護職)。この仕事が好きなので出来る限り続けて行きたいが、いつまで続けられるか不安。もしそれができないと生活を支える収入を得られない。」

「会社側からみた時、(自分なら)健康人でなければ雇わない。」

「仕事はしたいと思っていますが、冬になると足の指のしもやけで痛みがはげしい為、歩行困難になります。この為、仕事には行けません。又、レイノー症状も出ます。人の前で手も出せません。」

「体力的に自分の症状に適した職場など無いと考えている。」

「認定を受けた際に、これまで続けていたパートをやめました。病気を治すことに専念するためであり、また体力的にもかなりきつかったためです。現在も、生活のためには働きたいのですが、できずにいます。」

「病気がわかる前に仕事をしていましたので、ちょっと病気がおちついたから、先生にもう仕事にでもいいですかと尋ねたのですが、まだ無理ですと言われてから今日までできています。」

「症状が軽いので、問題はほとんどありません。」

「職業関係の質問について。現在修道院で生活しているシスターなので、修道院内での仕事に関わっていて、外の事は解りません。修道院では日中、色々働いています。」

「専業主婦。高年齢。」

## 「脊髄小脳変性症」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 79.1%
2. 発声や言葉を話すこと等: 72.2%
3. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 60.1%
4. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 57.0%
5. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 41.8%
6. 視力、視野、色覚等: 39.9%
7. 腎臓機能と排尿機能: 38.6%
8. 全身や体の部分の痛み: 38.0%
9. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 35.4%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【コミュニケーションに時間をかける配慮】
2. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】
3. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
4. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】 : 「病気を理由にする場合は、職場の同僚の理解は欠かせないと思う。」「障害者への理解ある職場。」
5. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】 : 「業務の内容については、体調によってすぐに配置転換を考慮した。」
6. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
7. 【上司が病気のことを知っていること】
8. 【通院への配慮】
9. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
10. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】 : 「休憩場所の確保など。」

11. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
  12. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
  13. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
  14. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
  15. 【職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）】：「仕事の性質上、在宅勤務は無理だと思うが、職場の環境をもっとバリアフリーにしてもらいたかった（スロープ、エレベーター、手すり等）。」
  16. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
  17. 【就職時や配置転換時の研修や技能訓練】
  18. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
  19. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
  20. 【作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）】
  21. 【短時間勤務】：「今は短時間等必要ないかもしれないが、体調によってはそうした環境があれば、長く勤められるかもしれないと思う。今52才なのでもうしばらく社会貢献したい。」「短時間勤務を可能にする。」「在宅勤務、短時を可能にする。」
  22. 【職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）】：「仕事の性質上、在宅勤務は無理だと思うが、職場の環境をもっとバリアフリーにしてもらいたかった（スロープ、エレベーター、手すり等）。」
  23. 【勤務中の休憩をとりやすくする】
  24. 【マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）】
  25. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】：「仕事量を減らす。グループによっては仕事量を自分で決める事ができるが、私の所属するグループはそうになっていない。」
  26. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
  27. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
  28. 【個人移動用の支援機器（電動車椅子など）】
  29. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
  30. 【コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）】
- 【その他の具体例】：「店をやっているので、人員をふやせればよいが、人件費がかかるため足手まといにならぬよう、自分がやるしかない状況です。」「何よりメンタルな部分でカバーできるものが、本来多いと感じる。ほんの少しの配慮で大分改善されると思われる問題ばかりなのであるが、実際はそこが最も障害となっているようで逆にそのディザビリティを理由に忌避されてしまう。」「普通の職場でたった1人の難病患者のための環境整備は無理・ムダと思う。患者・障害者のための職場・作業所を整備（建設）した方がよい。」「個人の病状に応じて、ゆとりのある環境。」「給料を下げてでも選択肢を増やして欲しい。」「他人には本人の苦しみは分からないという事。」「我々は当初入社時は健常者として入社しており、途中より身障者になったので、仕事の同僚は私を理解してくれているが人事部は冷たい。もっと人事部より解決方法（病気による）のアプローチがあっても良いのでは（8）の様に。」「体が資本の職場環境だったため障害を持った人は、働ける環境ではなかった。」「現実に発病後の勤務は無理。」



## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【役にたつ保健所(保健師)に相談すること】 :「7年前診断された時、担当の保健婦さんが色々相談にのってくれ、堺市のPTさんを家に連れて来てくれ、リハビリ施設の事や右手から左手への利き手交換をすればいいのではと教えてくれ、今は全部を左手を使って生活して、気分も楽になった。」「役場、保健婦さんや保健所の方々に話を聞いて頂きました。」「保健所は定期的に家に来てくれて、話を聞いてくれていた。」「自分が“この病気と思わず”に...前向きに仕事にあたって欲しい旨のアドバイスだったと思う。ベッドで寝ているまた家の中に閉じこもる生活より、31才ということもあり、できるだけ外に目を向けリハビリに励み残された機能をいかしていくように...だったと思う。社会復帰は退院の1ヶ月後位だった。」「相談したが具体的に方向性を示してはくれず、自分で何とかしてくれという状態だった。」「何を話しても聞いてはもらえませんが困ったですね。の一言です。早く薬ができるといいですね。だけです。今はあきらめの気持です。」「基本的に門前払い。現在の社会状況で、比較的軽い障害をかかえているとみなされる人間はサポートは十分に受けられず、差別のみ受けるのが現実。」
2. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】 :「病院の医師には体が動くうちは、普通通りの勤務をしていなさいとの事でした。」「自分が“この病気と思わず”に...前向きに仕事にあたって欲しい旨のアドバイスだったと思う。ベッドで寝ているまた家の中に閉じこもる生活より、31才ということもあり、できるだけ外に目を向けリハビリに励み残された機能をいかしていくように...だったと思う。社会復帰は退院の1ヶ月後位だった。」「心療内科でうつだったのを色々相談に乗ってもらい今では、大分良くなった。整形外科の方ではリハビリや痛み止めで動けるようにしてもらっています(注射、点滴)。痛みを取ってくれます。」「某病院神経内科。」「病気がわかったとき、主治医が職場の上司に病気の説明をしてくれた。仕事をやめるやめないは上司の判断にまかせれば良いと言われて、家族は少し安心した。」「基本的に門前払い。現在の社会状況で、比較的軽い障害をかかえているとみなされる人間はサポートは十分に受けられず、差別のみ受けるのが現実。」「何を話しても聞いてはもらえませんが困ったですね。の一言です。早く薬ができるといいですね。だけです。今はあきらめの気持です。」「相談したが具体的に方向性を示してはくれず、自分で何とかしてくれという状態だった。」
3. 【公共職業安定所に相談すること】 :「職業能力開発校。ハローワークで紹介されて1年間通い。就職には至らなかった。」「相談したが具体的に方向性を示してはくれず、自分で何とかしてくれという状態だった。」「基本的に門前払い。現在の社会状況で、比較的軽い障害をかかえているとみなされる人間はサポートは十分に受けられず、差別のみ受けるのが現実。」
4. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
5. 【主治医や専門医に相談すること】
6. 【難病相談支援センターに相談すること】 :「何を話しても聞いてはもらえませんが困ったですね。の一言です。早く薬ができるといいですね。だけです。今はあきらめの気持です。」
7. 【患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】 :「患者団体。」「難病患者の交流会は色々な情報を得る事が出来、本当に役に立っている。」「患者団体の機関誌で、大変参考になった。患者団体での会合での情報交換で大変参考になった。」「自分が“この病気と思わず”に...前向きに仕事にあたって欲しい旨のアドバイスだったと思う。ベッドで寝ているまた家の中に閉じこもる生活より、31才ということもあり、できるだけ外に目を向けリハビリに励み残された機能をいかしていくように...だ

ったと思う。社会復帰は退院の1ヶ月後位だった。」「何を話しても聞いてはもらえませんが困ったですね。の一言です。早く薬ができるといいですね。だけです。今はあきらめの気持です。」「基本的に門前払い。現在の社会状況で、比較的軽い障害をかかえているとみなされる人間はサポートは十分に受けられず、差別のみ受けるのが現実。」

**8. 【保健所（保健師）に相談すること】**

**9. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】**：「インターネット上で、SCDの人でも仕事（在宅就労）をしている人がいる事を知った。」「基本的に門前払い。現在の社会状況で、比較的軽い障害をかかえているとみなされる人間はサポートは十分に受けられず、差別のみ受けるのが現実。」

**10. 【障害者職業センターに相談すること】**：「相談したが具体的に方向性を示してはくれず、自分で何とかしてくれという状態だった。」

**11. 【医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること】**：「障害年金受給について医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談。」「相談したが具体的に方向性を示してはくれず、自分で何とかしてくれという状態だった。」「何を話しても聞いてはもらえませんが困ったですね。の一言です。早く薬ができるといいですね。だけです。今はあきらめの気持です。」「基本的に門前払い。現在の社会状況で、比較的軽い障害をかかえているとみなされる人間はサポートは十分に受けられず、差別のみ受けるのが現実。」

**12. 【職業生活に直接関係する支援サービス（ジョブコーチ、通勤支援など）】**

**13. 【職場外の生活面についての支援サービス（介護、生活寮など）】**

**14. 【学校の教師や進路指導担当者に相談すること】**：「基本的に門前払い。現在の社会状況で、比較的軽い障害をかかえているとみなされる人間はサポートは十分に受けられず、差別のみ受けるのが現実。」

- **【その他の具体例】**：「会社の人事相談室。」「20才頃は、社会的にほとんど不備であった。」「就職は不可能。現在間もなく寝たきりになる状態なので。」「相談はしないで自分で調べました。」「就労不能なので仕事の相談はした事がない。」「身体障害者手帳がある方は職業能力開発校に通えるが、難病の方で特定疾患医療証受給証だけでは受け入れないサービスがほとんどなので、難病の方で就職意欲がある方には受け入れるサービスを増やして欲しい。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

**1. 『病気が原因で退職しないこと』**

- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：42.4%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合：30.8%

2. 『歩くこと（短距離、長距離、不安定な場所で、など）』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：40.0%
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合：31.6%
  - 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：20.0%
3. 『8時間労働を行うこと』
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：38.8%
4. 『仕事に就く意欲があること』
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合：37.5%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：28.6%
  - 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合：25.0%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合：25.0%
  - 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：20.0%
5. 『年間21日以上病欠をしないこと』
  - 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合：36.4%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：30.0%
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合：23.5%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：20.0%
6. 『就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録等）』：「リハビリをしないと進行性の病気の為、週4日位しか働けない。なかなか、この条件に合う仕事がない。」「就職活動をしたが、年齢制限により就職出来ませんでした。今は病気が進行して就職しておりません。」「この先段々と体が悪くなる一方でどのような職につけばよいか、どのような職があるのだろうか？ 相談にのってくれる場所がほしい。」「大学卒業後、第一希望の会社の身体検査でひっかり、別の所に就職。そこはよかったが、あの時の面接は忘れられない。」
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合：35.3%
  - 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：33.3%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合：25.0%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：22.2%
  - 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合：22.2%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：22.2%
7. 『昇進をすること』：「昇進をすすめられたが、病気を理由に遠慮しました。」
  - 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合：33.6%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合：30.0%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合：27.5%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合：22.2%
  - 「運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等）」の障害がある場合：22.2%
8. 『仕事を継続すること』：「健康時のように業務を続けることは難しい（出張や現場は無理）。従って職場の理解と協力を得ている。」「通常の職務においては、普段、病気のことは隠しておかなければ立ち行かない。しかしそのために無理をして体調をくずし、結局は排除されるというように悪循環を

繰り返す。」「歩行困難なため、通勤が困難である。」「仕事として動きが悪い。遅い。下半身不安定。」「会社で、仕事をみつけてくれないから、今年の九月で会社をやめさせられる。やめたくないけど。脊髄小脳変性症の病気がにくらしいです。」「最初は問題はなかったのですが、ふらつきが多くなったため、上司と話し合い解決(セレジストを飲んでふらつき話し方、書き方が良くなった)。」

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:30.0%
- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:20.0%

**9. 『精神的ストレスに適切に対処すること』**

- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:28.6%

**10. 『十分な収入を得ること』:**「ボーナス減、昇格×(役職に付けない)。「通勤や仕事の質で問題がある。昔程仕事の質を上げることができない。給料も含めてレベルダウンするシステムになってない。休職 退職となっている。」

- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:27.3%

**11. 『様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)』**

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:26.7%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:26.3%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:21.4%

**12. 『常用雇用されること』**

- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:26.3%
- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:20.0%

**13. 『常勤の職に就くこと』:**「出来る事に制限あり。」「退院後、上司と話シランダムから通常勤務に持っていったが、今は20年近くなるが普通の方と同じ勤務、残業もしている。・勤務の長さも必要ですが、すべき仕事をきっちりし『実』をとった。」「いままでの仕事はムリ、デスクワークに変えてもらっています。」

- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:25.0%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:22.2%
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:22.2%

**14. 『生活全般の満足を得ること』**

- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:25.0%
- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:23.1%
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:22.2%
- 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:20.0%

**15. 『文や文章を書くこと』**

- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:25.0%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:25.0%

**16. 『仕事ができる自信があること』**

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:23.1%

**17. 『仕事に必要な技能を習得すること』**

- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:22.6%

- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:20.0%
- 18. 『職場内で、会話や議論をすること』
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:22.2%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:20.0%
- 19. 『危険のある事態や状況に適切に対処すること』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:22.2%
- 20. 『職業生活全般の満足を得ること』
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:21.7%
- 21. 『交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)』:「身体の障害のために通勤が困難になってしまい、退職せざるを得なくなった。」
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:21.4%
  - 「全身や体の部分の痛み」の障害がある場合:20.0%
- 22. 『適当な報酬を得ること』
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:20.8%
- 23. 『本、説明書、新聞等の情報を読むこと』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:20.0%
- 24. 『仕事中に注意を集中すること』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:20.0%
- 25. 『問題解決や判断を行うこと』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:20.0%
- 26. 『職務として決められた課題を達成すること』
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「不況続きであり、人件費の削減が叫ばれる現状で、何の職に就く、あるいは業務を行うにも、不利なのは否めない。なまじそうした不利があるために、病気を出来るだけ隠し、人よりも努力をして無理をすることができない。結果、心身共に疲れ切ってしまう。」

「病気(急性期・入院時)の同僚はよく知っているが、どんどん新しい人も入り一人ずつ説明するのもどうかと思うし、普通に装っているがこれでいいか考えることもある。」

「体幹機能障害によって少しずつ歩行困難となり、ふらついたり横転するなどで、大工として働くことができなくなりました。自己退職しました。(妻)」

「難病の知り合いの方で病気と分かったとたん解雇されたり、50才半ば定年間近で病気になり働きたくても体の具合いで仕事が続けられない方は、年金を貰うまで新しい仕事をしなくても出来なくて困っているという話をよく聞く。」

「病気の症状が悪くなると、会社を辞める事になると思う。」

「就業時に現在の病気の症状はあったものの、病名が判明していなかった為。特に会社に対する職場での配慮は求めませんでした。退職後に病名が判明しましたので、その後は就業していません。」

「仕事の軽減、在宅勤務、勤務時間軽減、給料向変。」

「ルーチン業務をやらせてもらえない。」

「家でできる方法で少しの収入をえる(生きがいのため)。」

「病名がわかった時、公務員でした。少し痴呆が出ていたのだけど、歩けるうちは勤めに出ても良いと言われて役場に行っていた。責任のある仕事は与えられず、本人は仕事がしたくて、ストレスをいっぱいためていた。給料やボーナスはきちんと出ていた。」

「よい薬。」

「障害で、仕事を辞めてくれ、明日から来なくていいとはっきり言われました。」

「病気のことを良くわかってもらえず、周りの態度が気になる。」

「病気を理由に差別的発言や圧力を常に受ける。」

「現在の職場に就労して約15年経ちますが、病気が分かったのは平成15年4月で(MRI検査)。それまで運動的なマヒはなかった。平成15年の1月位から人より歩くのが遅いと感じ検査を受けたところSCDと判明し、それから色々障害があらわれた。」

「構音障害があり、人とのコミュニケーションがとりにくい。歩行障害があるため、移動がむずかしい。」

「寝たきりなので、なにもできない。」

「県病院の脳外科の先生に就労不能と診断された。字が書けない。1人では歩けない。歩行補助車が必要。言葉がはっきり話せない(言語障害)。左右の握力の低下。トイレは身体障害者用でないで使用できない。」

「定年後の就労が心配。」

「難病は進行性の病気なので、企業側は受け入れ対策をしっかりと整えて欲しい。」

「仕事をやめざるをえない程、体が進行についてゆけない。」

「20才台の時に、スタンドや製紙会社等に勤めた経験はある。いずれも長続きしなかった。」

「したいと思わないというより、したくても今の体の状態では何もできない。」

「仕事ができる体ではない。」

「仕事が継続不可能になり、退職。」

「仕事を継続することが不可能だったので、自主退職した。」

「平成6年に発病のため退職。大学病院に通院しているが、病気が病気だから職業に従事することが不可能です。」

「平衡感覚がなく、ころびやすいので、仕事にならない。言語障害があり、電話の応対もできない。書字困難である。」

「体全部が不安定でとても仕事ができる状態ではありません。」

「職に就くことや収入を得ることを望みますが、体調不良の為できません。」

「自分での動作が無理なので、仕事には無理と思います。たずねられると、答えられますが自分からはダメと思います。」

「したいと思わない所に をしたが体が動かないので働く仕事もできない。当然収入を得る事もできない。働きたくとも働けない。」

「仕事をしていた時は特に制約なし、病状からして自分で職場を辞める。」

「どこにあたって聞いても就職できるような所がなかった(職安に行っても募集がない。職業センターでも受入れが充分でない)。」

「駅などまだバリアフリーが不十分の為、通勤出来ない。」

「仕事をして、十分な収入を得たいと思っても通勤に危険があり、仕事を続けられず会社をやめた。」

「自営。」

「自営業のため家族の協力で仕事を行っている。」

「主婦業に専念。」

## 「表皮水疱症」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したもの。

1. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 100.0%
2. 毛や爪: 100.0%
3. 全身や体の部分の痛み: 81.8%
4. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 81.8%
5. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 63.6%
6. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 54.5%
7. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等: 36.4%
8. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 36.4%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【通院への配慮】
  2. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】 :「職務上での指定の制服(作業服)が、半袖や白っぽい服だと着れない。傷があるので、隠すために真夏でも外出する時は長袖・長ズボン(下着も)。靴下を着用し、色も、どうしても傷口から血や膿などが染み出て服に付いても目立たないように黒っぽい服を着用するようにしているから、配慮としては、個室(着替え、傷の手当て・修正など自己管理のできる場所)があると助かる(安心)(仕事をしていた頃は、トイレの個室まで行って自己管理をしていた)。」
- 【その他の具体例】

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問12、問23、問24)

1. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
2. 【主治医や専門医に相談すること】 :「某医科大学。」



- **【その他の具体例】**:「相談した事がないので、役に立つのかどうかわからないけど、機会があれば相談したいと思う。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

### 1. 『仕事に就く意欲があること』

- 「(機能障害不特定)」の障害がある場合:42.9%

## その他の具体的な職業的課題

「足及び手に水泡が出来ると歩行や手を使った操作が難しくなるが、その状況は2・3日で痛みが無くなるので、毎日ではないが、その時の状況により違うことが他人にはわからないので、サボっている様に思われるのではないかと不安になる。」

「競争社会での働くことはとても無理。穏やかにマイペースにやれる仕事はないけれど、上司等の関わりの中で可能性を伸ばしてくれる場所があれば...軽い人ほど社会を生き抜くことは大変だと思う。」

「立ち仕事や体を動かす仕事はできない。」

「就職した事がない。専門学校(和裁)を出た後、家事手伝い。現在、父が介護4。」

## 「再生不良性貧血」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものの。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 78.4%
2. 血液や免疫機能: 68.9%
3. 心臓や血管や血圧: 33.8%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
2. 【通院への配慮】 : 「毎月一度の病院通いを認めてもらっている。」「半日休暇が年10回しか無いが、年20回ぐらいにして欲しい。通院の為。」「病院などに通院する必要があるので休暇をとりやすい環境が必要だと思います。」「たまたですが、最後にしていた仕事では、モデルルームを私一人でまかされているようなかたちでしたので、Telなどで本社と連絡はできますが、急に具合が悪くなった時や(工作中)また、病院に行く事(これは、色々な仕事をしてきました中でいつも悩みでした)具合が悪く休むという事ができなかった。どうしても無理が重なり、長く仕事を続けることができなくなった。次に働く時に、また迷惑をかけたらどうしようという不安にも、正直なっている。どこの職場でも通院に関しては私なりに、朝だれよりも早く出社して、そうじを1人ですませ、病院でぬけさせてもらった時間分、残って(残業ではなく)自分の仕事をすませるようにはしていましたが、なかなか理解してもらえなかったり、また忙しいと言えなかったりで、つらかったので、何かいい方法はないのかなといつも思います。」
3. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
4. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
5. 【短時間勤務】 : 「職場では障害者雇用も積極的に行われているためか、特に障害認定されていない私のような者にも、訳を話せば急な体調の変化にも対応してくれました。数値が悪くなってからも週4日の勤務から最終的に休職するまで徐々にペースを落としてももらえました。」「短縮があれば尚良かった。」「勤務時間等について、実際に働きたくても、健康上の都合で働けない人でも、1日2、3時間なら可という人などは(経済的にどうしても2、3時間でも希望)な就労しやすい場所、又は理解が

ほしい。」

6. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
  7. 【上司が病気のことを知っていること】
  8. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
  9. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】：「何かあった時の為の横になれるスペースがほしい(たたみの)。ソファをいくつかあってもいいと思っている。」
  10. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
  11. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
  12. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】：「免疫力の問題があるので、人の少ない個室等で仕事をさせていただいたりしてます。」
  13. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】
  14. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】：「勤務中に退院後、いすにすわっていたら、同僚から皮肉を言われたので、それからずっと立っている(パソコン以外)。「血液疾患の為外見は普通の人と同じなので何度も説明しなければならない。」「自分の身体状況を理解して頂いた上で、最大限の力が発揮出来る様な環境を築いて頂きたい...。」「病気に対する正しい知識を上司はもってほしい。」
  15. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
  16. 【在宅勤務】：「在宅勤務。復職時に申請したが無理だった。自分で無理して働かないといけない。」「通院などしやすくなる様に、フレックスを導入したり、在宅でできる仕事に専念できれば良いと思う。」
- 【その他の具体例】：「仕事を任される以上、体調不良で休むことの難しさ。また、自分がいてもいなくてもよい仕事をしたくない思いとのギャップ。」「通常の健康診断は励行されており、別に人間ドックは年に1回。」「就労環境、賃金等の不満以前に常勤として採用されない。」「少ない人数でのサービス業なので難しい。」「もっと現場をきれいにしてほしい。」「疾患についての理解。制度をもっと教えて欲しい(会社で利用できる)。」

## 就職前を含む社会的支援や個人の対処(調査票の該当設問:問 12、問 23、問 24)

1. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】：「仕事上の注意。平成17年1月5日血液検査白血球数(WBC)3.7(標準4.5~9.0)ヘモグロビン(Hb)13.8(13~17)血小板(PLT)4.4(13.0~37.0)。「『仕事しても問題ないです。』という先生の言葉。」「某大学病院血液内科。」「主治医(生活全般について)。「学校、主治医の方は、勤め先に明るくなく勤め先の方は病気に対して明るくない。自身としては、勤め先の先輩、同業種であり学生の頃からある程度、自身について身近な方に相談をしました。」「当然ながら担当医が相談相手としてよかった。」「一番相談したのは主治医と患者会・インターネットだった。」「相談しても結果が伴わない。就職雑誌が一番役立った。」「役に立たなかったと言うのは違うかもしれませんが(私があせって、無理をかさねたので)(主治医の場合)。ある程度、体調をととのえ、社会人の一人として、仕事につけるような状態にもっていく事を、また元気になる事を今は1番に考えてということだと思う。」

## 2. 【主治医や専門医に相談すること】

3. 【役にたつ患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること】：「インターネットで知った、患者、家族会、患者団体。」「患者団体に入会してから情報が得られ、アドバイスも受け、役立った。入院している時は、心配事はなかったが退院してから不安になった。近くに同じ病気の人がいないので、情報交感が交換できなかった。医師を通して紹介してもらおうと試みたが、人権にかかわるということで断られた。患者団体の宿泊研修の時、知り合えた方がいて助かった。」「患者団体の患者交流会。」「患者団体に初めて出席してすごくはげまされました。近くである時はぜひ出席したいです。」「患者団体で年金の具体的な話がわかったが社会保険事務所の対応が非常に悪かった。」「相談しても結果が伴わない。就職雑誌が一番役立った。」

4. 【学校の教師や進路指導担当者に相談すること】：「大学進学について学部を選ぶ事により、卒業後の就職を考える事が出来ました。」「学校、主治医の方は、勤め先に明るくなく勤め先の方は病気に対して明るくない。自身としては、勤め先の先輩、同業種であり学生の頃からある程度、自身について身近な方に相談をしました。」「学校も保健所も病気そのものがよくわからないので、何の役にも立たなかった。保健所は特定疾患の手続きなどで良く行ったが...。」

● 【その他の具体例】：「患者団体で、始めて障害年金について知る。働いていると障害年金は支給されないと思ったが、書類を提出したら3級12号に認定された。重症で免疫抑制療法が失敗した為と思われる。」「ハローワーク。」「基本的にその周りの人間性であり、なかなか解決はしないし、また役に立つことは少ない。」「主人が医療関係の仕事なので、いろいろな病院の専門医、看護師さんに意見を聞いてきてくれたので普通の人よりは、病気に対しての理解がよくなった。」「今現在、入院中だがせめて今後輸血がなくなり、月1、2回の通院になれるなら、働きたい。パソコン2級、事務職経験長い為、数時間のパートでもあるなら是非したい。今はそれより無事退院して、働ける状況に運びたいと強く願っている。」「本来就職不可能だから相談することはない。」「病気がわかる前は販売員をしていましたので、立ち仕事でした。当時は主治医から、もう今までの仕事は無理ですので別の道をとのお話でした。職安では、病気があるのでダメと言われましたので、短期のアルバイトをくりかえしながらワープロ等の学校に行きました(事務など経験がなかった)。違う仕事(職種)につくために、仕方ない事(当たり前ですが)ではありますが、お金が大変でした(一般の学校)。お金がかかっても、甘えてるかもしれませんが、もう少し経済的負担の少ない、職業訓練の場所や、そのために必要な相談にのってくださる場所があったら助かったなと思います。今また、新たに職につくと考えた時、年齢や病気を含めた社会復帰の為の学べる場所があったらと思います。」

## 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

### 1. 『常用雇用されること』

- 「毛や爪」の障害がある場合:37.5%
- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:33.3%

- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:23.1%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:20.8%
2. 『十分な収入を得ること』:「時間の短い仕事を選んだため収入は十分でない。」「通院休みが多いので減給。」「貧血の数値が下がり始めたので2年間ほど休職させてもらいましたが快復しませんでした。したがって、仕事を辞めざるを得ない状況になり、当然十分な収入を得ることができなくなりました。」「収入がない。」
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:30.0%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:26.7%
3. 『年間21日以上病欠をしないこと』
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:27.3%
4. 『仕事を継続すること』:「発病後、軽作業に職場内で変えてもらったが、最近元の仕事につくよいう言われ、大丈夫か心配している(軽作業は正職 パートの人になる予定)。」「病気を理由に出社の制限を受け、給料を下げられた上、解雇された。」「アルバイトで重たい物を運ぶと、なま汗がでて、呼吸が荒くなり仕事にならず断られました。」「ステロイドなどの免疫抑制剤は服用不可欠で、その為すぐ風邪や肺炎などにかかりやすく、体に無理が効かない。ので、いろいろな難病をもっている程度自由に休む事が出来る時間、場所(就業中)や、病院などへ。他の働いている人に気がねなく休むことができるような職場があるとよいと思います。」「仕事に就けても、通院もOKもらっても、なかなか行かせてもらえなかったり、1度ある会社では個人的に呼び出され、『みんなカゼをひいていても仕事してるのに、あなたは自分のことばかり(病院に行くこと)考えてる。』と、部長におしかりをうけた事があり、通院でぬける分は仕事をはやく行ってしたり、残業ではなく残ってしたり、家でしたり、私のできる事で一生懸命努力していたので悲しかったです(せめてそうじなどみんなに迷惑かける分いつも朝1番に行っていて)。」「病気を治さず就職した事もあります。でも無理をすると、高熱など感染症が出て入院などなかなか継続ができなかったり、責任のある仕事もできずらくなるし、自分も自信がなくなってくる。何度も落ちたり就職できてもまた迷惑かけたらどうしようと、勇気が出なくなる時があります。」「この病気になり常時輸血をすることになり、又長期入院になり、仕事を辞めてしまった。ずっと就労していたし、子供がいない為、ずっと就労する事が一番の希望、目標、生きがいであった為、とても残念でならない。」「発病によって長期入院となり契約の更新が認められず退職となった。」「病気で体調制限がある。」「接客の仕事なのでまず声が出ない。」「月に1度必ず通院しなければならない事(検査の為)。」「夜勤回数を減らしてもらった。」「就業時間、業務内容の制限。自分のキャリアプランを変更せざるを得なかった。」「発症時は半年間程仕事を休務したがその後は会社の理解もあり体調にあわせて出勤していた。現在は常勤で勤務している。」「休職後、無事復職でき復職後の仕事内容にも配慮してもらっている。」「長期入院、通院などで職に戻れるか問題でしたが数時間ずつ仕事に出勤して残り家で出来るものをもって帰り行った(事務)。」「通院日には、会社が休めること、入院になってしまっても後任がいること。体調が悪い時は、休みやすいこと。解決方法は上記を会社に伝え、それでも雇ってもらえる会社を探すことのみ。」「今のところ貧血といっても倒れたりはないので就労には差し支えないことを十分、会社に説明している(現在の)。」
- 「聴覚、めまい、耳鳴り等」の障害がある場合:22.2%
5. 『常勤の職に就くこと』:「休職扱い期限と同時に経過の回復がみられたがやむおえず退職させられた。常勤への復職を会社に頼んだが契約社員として採用された。」「疲れやすいというのがあり、5

日間×8時間の労働はできません。ましてや1カ月、通して勤務は無理があります。」「実家が会社をしているおかげで仕事ができているけれどそうでなければ、常勤の仕事はむずかしいと思います。」「欠勤(体調不良時)や通院の為に、勤務時間が定まらない。ましてや入院のリスクが有る為、常勤として採用されない(バイト)。リスクを承知で採用意欲のある法人に何らかの補助をもらってでも常勤に就きたい。希望が持てない。」「体力を考えてまだ長い時間は仕事したくない。」「長時間勤務ができないことを伝え配慮してもらった。通院の時は療休がとれる。」

- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:22.2%

## 6. 『生活全般の満足を得ること』

- 「毛や爪」の障害がある場合:20.0%

### その他の具体的な職業的課題

「厳しい社会情勢の中で体の事を会社へ申告せずに(出来ず)働いている為、サービス残業等が多く、とても体はきつい状況です。」

「もっと出勤する必要があるが、体調がすぐれず無理である事。」

「内臓の病気なので、身体的不自由さは問題ないのですが、疲れ易いのでハードな仕事量はむずかしい。」

「どうしても長時間勤務となると体力的にキツイ。一日の休みでは疲れがスッキリとれない。」

「内容に問題がないが、時間外にしなければならぬ勉強が多く、体力的に少スキツイです。」

「昇進は運によるもの大なるが、病気によって阻まれた感、否めない。」

「私の場合、仕事に就いてから発病したため融通がきいたが、発病してからこの仕事に就けたとは思えない。」

「残業も制限される。」

「自営業ですけど途中で病等のためにやめられる農業をやっています。元は電気工事と建物のリフォームでした(自営)。途中でやめられない。」

「月曜と金曜の2日間の勤務としている。」

「私自身は年齢的(73才)に無理ですが、若年者でも激務は矢張り無理かと思います。又薬の副作用のためか、糖尿病も出易いのでそれらのケアも必要があります。」

「病院の通院の為に、半日or休暇を取らざる得ない。」

「گران600gscを現在注射中のため(週3回)病院通いなので仕事が制約される。。」

「なかなか都合良く休めないで、通院が長期間できなかつたり、急な熱で入院してしまい会社に突然、行けなくなってしまうこともあった。」

「結婚しているので主人の収入で生活できますので、外に働きにいくと、家事との両方は無理なので、無理して働いて体をこわすよりも、入院もせず、自分にあった時間の使い方で家事をすることが家族にとって1番良い結果になると思う。」

「通院のために欠勤しなければならないこと。病気のことを周りが正しく理解してくれないこと。そのことについて不快な思いをすること。」

「免疫抑制剤を飲んでるので、病気になりやすい。」

「血液が標準値に上がること。」

「患者団体に入会して多くの事に関して助けられた。」

「現在週に2日程しか働けない体調ですが、仕事がありません。」

「病名を言った場合、採用されなかった。」

「ここ数年ヘモグロビンが低く、体力が落ちて来ており、仕事をするのが年齢的にも不可能。」

「今後働きたいとは考えているが、病気療養後未だ就職活動等しておらず、状況はよく分からない。」

「就職活動で病気の事を話すと不採用になった。」

「体力的にパート、アルバイト等一切不可能。通院も電車、バスは殆んど使えない状態。」

「体力的にも不安だし、果たして会社が採用してくれるかどうかが問題。」

「社会的に理解して頂く様な政策が必要(健常者と障害者の中間的な立場である為...)。」

「移植後1年半位職場での考慮があった為、再就労は非常に安易だった。」

「自営業の為、特に制約なし、(高所以外)。」

「幸いに主人が建築の方の仕事ですので自宅にて事務的な仕事を手伝って居ます。」

「61才の年齢を考えた場合、上記設問に答えようないと思う。」

「就職活動中のため、病気による制約があるか否か、まだ解からない。」

「退職が69才の未なので制約等不明。」

「高齢無職。」

「71才で高齢期になったため就労はしない。」

「69才で発症したので問9は関係ない。」

「就職活動はしたいと思っているが、もう少し様子を見てから行動したいと思っているので、制約や問題があるのか今の時点では分からない(収入についても同様)。」

「退職。」

「今の所就職活動の経験がなくどうなるか分からない。」

## 「膠原病その他」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したものを。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 77.6%
2. 全身や体の部分の痛み: 74.1%
3. 関節や骨の機能: 72.4%
4. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等): 63.8%
5. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 53.4%
6. 外見・容貌の変化(欠損、変形等): 51.7%
7. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 50.0%
8. 心臓や血管や血圧: 48.3%
9. 血液や免疫機能: 48.3%
10. 代謝、ホルモン、体温調整: 48.3%
11. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 46.6%
12. 毛や爪: 46.6%
13. 視力、視野、色覚等: 44.8%
14. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 43.1%
15. 肺や気管、呼吸: 39.7%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【通院への配慮】
2. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
3. 【上司が病気のことを知っていること】
4. 【仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更】
5. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
6. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
7. 【仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役】



8. 【上司などによる毎日の健康状態チェック】
  9. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
  10. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
  11. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
  12. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
  13. 【マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）】
  14. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
  15. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
  16. 【能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）】
  17. 【勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）】
  18. 【キャリアアップのための職業スキル習得のための支援】
  19. 【主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック】
  20. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
- 【その他の具体例】

#### 就職前を含む社会的支援や個人の対処（調査票の該当設問：問 12、問 23、問 24）

1. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
2. 【役にたつ難病相談支援センターに相談すること】
3. 【役にたつ主治医や専門医に相談すること】
4. 【役にたつインターネット上での情報交換に相談すること】
5. 【障害者職業センターに相談すること】
6. 【医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること】
7. 【役にたつその他の専門的相談者に相談すること】

#### 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『現在在職していること』
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合：50.0%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：32.6%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合：25.0%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合：25.0%
  - 「外見・容貌の変化（欠損、変形等）」の障害がある場合：20.0%
2. 『常用雇用されること』
  - 「外見・容貌の変化（欠損、変形等）」の障害がある場合：50.0%

- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:25.0%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合:20.0%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:20.0%
  - 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:20.0%
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:20.0%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:20.0%
3. 『仕事ができる自信があること』
- 「関節や骨の機能」の障害がある場合:37.5%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:33.3%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:25.9%
4. 『適正な仕事量であること』
- 「心臓や血管や血圧」の障害がある場合:20.0%
5. 『手と腕で物を動かしたり操作したりすること』
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「ボランティアをしたいが、あった(できる)仕事がない。」

「発症時仕事をしていたのですが、あまりにも痛みがひどく辞めました。」

「年。」

## 「不明・非該当」への雇用管理・就業支援と職業上の課題

### この病気に多い機能障害(参考)(調査票の該当設問:問6)

各疾患の患者の3分の1以上が「ある」と回答したもの。

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ: 68.4%
2. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等): 52.6%
3. 聴覚、めまい、耳鳴り等: 47.4%
4. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気等: 47.4%
5. 全身や体の部分の痛み: 42.1%
6. 腎臓機能と排尿機能: 42.1%
7. 視力、視野、色覚等: 36.8%
8. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等: 36.8%
9. 代謝、ホルモン、体温調整: 36.8%
10. 関節や骨の機能: 36.8%
11. 筋力、筋麻痺、筋持久力: 36.8%
12. 運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等): 36.8%

### 雇用管理・就業支援の内容(優先順)

以下の支援方法によって、職業上の問題発生率(支援前は30%以上)は統計的に有意に低下する。複合的に多くの問題を解決できるものから順に表示。「問題の解決」とは問題発生率が20%未満になった場合。

### 就職後の雇用管理や配慮(調査票の該当設問:問21、問26)

1. 【冷暖房、エアコン、空気清浄機など】
2. 【上司・同僚の病気や障害についての正しい理解】
3. 【上司が病気のことを知っていること】
4. 【必要に応じた同僚等の作業補助】
5. 【生活全般について相談できる専任の相談員】
6. 【勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮】
7. 【能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)】
8. 【仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造】
9. 【ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材】
10. 【従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度】

11. 【産業医・産業保健師による事業所内の健康管理】
  12. 【トイレ、休憩所、食堂等の施設改善】
  13. 【通院への配慮】
  14. 【職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）】
  15. 【偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙】
  16. 【病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針】
  17. 【社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ】
  18. 【職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮】
  19. 【作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）】
- 【その他の具体例】

### 就職前を含む社会的支援や個人の対処（調査票の該当設問：問 12、問 23、問 24）

1. 【主治医や専門医に相談すること】
2. 【必要な環境整備について会社側に伝えること】
3. 【その他の専門的相談者に相談すること】

### 追加の対策が必要な職業上の課題

以下の課題について、特定の機能障害がある場合、上記の支援を行っても、問題の発生の可能性が幾分か残る。

1. 『仕事に必要な技能を習得すること』
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合：100.0%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：25.0%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合：25.0%
2. 『交通機関を利用すること（バス、電車、飛行機、タクシーなど）』
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合：100.0%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合：100.0%
  - 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合：100.0%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合：50.0%
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合：45.0%
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合：20.1%
3. 『生活全般の満足を得ること』
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合：79.4%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合：64.1%
  - 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)」の障害がある場合：60.0%
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合：50.0%

- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:46.9%
  - 「関節や骨の機能」の障害がある場合:25.0%
4. 『精神的ストレスに適切に対処すること』
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:64.5%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:32.5%
5. 『適当な報酬を得ること』
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:64.1%
  - 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:61.0%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:43.3%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:39.7%
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:28.7%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:27.9%
6. 『昇進をすること』
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:63.7%
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:49.5%
  - 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:36.0%
  - 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:31.2%
  - 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:28.1%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:27.8%
7. 『危険のある事態や状況に適切に対処すること』
- 「外見・容貌の変化(欠損、変形等)」の障害がある場合:63.3%
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:  
31.8%
8. 『運搬すること』
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:55.6%
  - 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:50.0%
  - 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:50.0%
  - 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:50.0%
  - 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:47.4%
  - 「血液や免疫機能」の障害がある場合:33.3%
  - 「運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)」の障害がある場合:  
28.6%
  - 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:25.0%
9. 『服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること』
- 「筋力、筋麻痺、筋持久力」の障害がある場合:50.0%
10. 『数を数えたり、計算すること』
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:50.0%

**11. 『歩くこと（短距離、長距離、不安定な場所で、など）』**

- 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:50.0%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:50.0%
- 「血液や免疫機能」の障害がある場合:33.3%
- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:30.9%
- 「運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等）」の障害がある場合:28.9%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:25.0%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:20.7%

**12. 『問題解決や判断を行うこと』**

- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:50.0%

**13. 『適正な処遇を受けること』**

- 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:47.8%
- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:33.3%
- 「代謝、ホルモン、体温調整」の障害がある場合:26.8%
- 「摂食、胃腸の機能、排便、吐気等」の障害がある場合:22.9%
- 「視力、視野、色覚等」の障害がある場合:21.7%
- 「腎臓機能と排尿機能」の障害がある場合:20.0%

**14. 『手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること』**

- 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合:25.0%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:21.2%

**15. 『仕事を継続すること』**

- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:25.0%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:25.0%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:25.0%
- 「運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等）」の障害がある場合:25.0%
- 「外見・容貌の変化（欠損、変形等）」の障害がある場合:25.0%

**16. 『就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録等）』：「手のふるえ、力が入らない、字が書けない、歩みがうまくいかない、言葉がとっさに出てこない、以上の制約で就職活動不可。」**

- 「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等」の障害がある場合:22.2%
- 「発声や言葉を話すこと等」の障害がある場合:22.2%
- 「肺や気管、呼吸」の障害がある場合:22.2%
- 「全身のスタミナ、疲れ易さ」の障害がある場合:22.2%
- 「外見・容貌の変化（欠損、変形等）」の障害がある場合:22.2%

**17. 『現在在職していること』**

- 「精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等）」の障害がある場合:20.0%

## その他の具体的な職業的課題

「主治医から就労全般について禁止されている。術後の経過が良好であれば、仕事をしても良いと言われている。」

付録2

「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」  
調査票



# 難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査

秘

厚生労働省委託  
「難病の雇用管理のための  
調査・研究会」

この調査は、難病患者の方々の多種多様な症状に配慮した企業内の雇用管理や環境整備、社会的支援のあり方を明らかにするためのものです。現在就労している方だけでなく、現在就労していない方も、これまでのご経験をふまえてご回答下さい。  
調査で得られた情報は秘密厳守し、この調査目的以外で使われることはありません。どうぞ、ありのままをお答えください。

記入上のお願い  
1. 特にことわりのないかぎり、回答時の状況についてご記入下さい。  
2. 調査票のご記入にあたり不明な点がありましたら、お手数ですが下記あてにお問い合わせ下さい。  
〒104-0033 東京都中央区新川 1-16-14  
社団法人 雇用問題研究会 業務部業務課 岡、濱野  
電話: 03-3523-5183 FAX: 03-3523-5188  
eメール: [gyoumu@koyoerc.or.jp](mailto:gyoumu@koyoerc.or.jp)  
3. 回答後は、同封の返信用封筒(切手不要)で**本調査票の到着後 10 日以内**にご返送下さい。

**記入上の注意**  
回答は太枠内にご記入下さい。  
記入例  
男 女  
1 ② 満 3 5 歳

## あなたのことや病気のことについて(全ての方への質問です)

問1. 現在のあなたのことについてお答え下さい。

男	女	年齢		既婚	未婚	住所	都・道 府・県	市・区 町・村
1	2	満		歳	1	2		

問2. 病名は何ですか。

・特定疾患などの診断名  → 診断をうけた年齢  満  歳  
特に病名に～性、～型などの区別がある場合、詳しくお書き下さい。

・合併症(あれば)

問3. 難病の発病時期はいつでしたか。

出生時	1
20歳未満	2
20歳以降	3
分からない	4

およその発症年齢をお答えください。  
満  歳

問4. 現在の病気の治療や自己管理にどの程度の時間を要していますか。

入院 1年あたり  日程度 (0の場合は空白にせず、0と記入して下さい。)

通院 1月あたり  日程度 → 通院一回あたり  時間程度(四捨五入)

自己管理 1日あたり  時間程度 (「自己管理」は、もっぱらそのことに拘束される時間についてだけ、おおまかな延べ時間でご記入下さい。)

主に夜間	1
主に日中	2
一日中	3
該当しない	4

自己管理の具体的内容:

問5. 過去数年間で、あなたの病気の症状の変化はいかがですか(複数回答可)。

変化はない	軽快傾向	増悪傾向	軽快と増悪の繰り返し
1	2	3	4

問6. 現在、病気や薬の副作用によって次のようなお体の問題はありますか。

病気や薬の影響の内容	ある ない 不明			病気や薬の影響の内容	ある ない 不明		
	1	2	3		1	2	3
精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)	1	2	3	摂食、胃腸の機能、排便、吐気等	1	2	3
視力、視野、色覚等	1	2	3	代謝、ホルモン、体温調整	1	2	3
聴覚、めまい、耳鳴り等	1	2	3	腎臓機能と排尿機能	1	2	3
味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等	1	2	3	性と生殖の機能	1	2	3
全身や体の部分の痛み	1	2	3	関節や骨の機能	1	2	3
発声や言葉を話すこと等	1	2	3	筋力、筋麻痺、筋持久力	1	2	3
心臓や血管や血圧	1	2	3	運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)	1	2	3
血液や免疫機能	1	2	3	皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)	1	2	3
肺や気管、呼吸	1	2	3	毛や爪	1	2	3
全身のスタミナ、疲れ易さ	1	2	3	外見・容貌の変化(欠損、変形等)	1	2	3

具体的に:

問7. あなたには、「障害(障碍、障がい)」があると考えていますか。

	はい	いいえ	不明
他人はあなたを「障害者」あるいは「障害のある人」と考えていますか。	1	2	3
あなたは自身を「障害者」あるいは「障害のある人」と考えていますか。	1	2	3

「はい」の場合、その等級は

	はい	いいえ	1級	2級	3級	4級	5級	6級
障害年金を受給していますか。	1	2	1	2	3	4	5	6
身体障害者手帳を取得していますか。	1	2	1	2	3	4	5	6

問8. あなたは、現在の生活全般にどの程度満足していますか。

非常に満足	満足	どちらともいえない	不満足	非常に不満足
1	2	3	4	5

## II. あなたの職業上の課題についての一般的質問(全ての方への質問です)

問9. これまで病気が原因で、職業的な目標に向けての制約や問題がありましたか。  
制約や問題があった場合、現在、その制約や問題は解決されていますか。

職業的な目標	したいと思わない	制約/問題あり		特に制約や問題なし
		解決済	未解決	
就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)	1	2	3	4
仕事を継続すること	1	2	3	4
十分な収入を得ること	1	2	3	4
常勤の職に就くこと	1	2	3	4

制約や問題の具体的状況、その解決方法などをご記入いただければ幸いです。

問10. 医師から次のような職業生活上の注意や指示を受けていますか。

注意・指示事項	原則禁止	なるべく避ける	普通に	注意や指示なし	不明
就労全般について	1	2	3	4	5
重労働	1	2	3	4	5
長時間労働	1	2	3	4	5
ストレス	1	2	3	4	5
その他( )	1	2	3	4	5

問11. あなたが今、就職活動をするとしたら、会社にあなたの病気のことを知らせますか。

はい	1	知らせない場合、その理由:	はい	いいえ
いいえ	2		仕事に影響がないので、知らせる必要がないから	1
		知られると不利な扱いを受ける恐れがあるから	1	2
		その他( )		

問12. 次のような専門家や機関に、就職や職業生活上の相談をしたことがありますか。

相談先	相談して役に立った	相談したが役に立たなかった	相談したことはない	存在すら知らなかった
主治医や専門医	1	2	3	4
保健所(保健師)	1	2	3	4
医療ソーシャルワーカー(MSW)	1	2	3	4
難病相談支援センター	1	2	3	4
公共職業安定所	1	2	3	4
障害者職業センター	1	2	3	4
学校の教師や進路指導担当者	1	2	3	4
患者団体、難病連(難病相談会)	1	2	3	4
インターネット上での情報交換	1	2	3	4
その他( )	1	2	3	4

相談して役に立った機関等について、具体的にご記入下さい。

問13. あなたは、これまで仕事に就いたことがありますか。

仕事には、自営、パート、アルバイト、作業所等での就労を含みます。

現在仕事に就いている	1	→ 節(黄色)の質問にご回答下さい。
現在は無職だが、過去には仕事に就いていたことがある	2	→ 節(黄色)及びIV節(ピンク色)の質問にご回答下さい。
過去に仕事に就いたことはない	3	→ 節(ピンク色)の質問にご回答下さい。

## ・仕事に就いている / 就いていたことがある方への質問

この III 節の質問については、  
 ・現在仕事に就いている方は、「現在の仕事」について、  
 ・現在仕事に就いていない方は、「最後にしていた仕事」について、お答え下さい。

### 問14. 就労形態はどのようなものですか / でしたか。

正社員(常用雇用)	1
自営	2
パート、アルバイト、臨時職員、派遣労働者	3
作業所、授産施設等での就労	4
その他( )	5

### 問15. 会社等(本社、支社等全て含む)の規模は、

全従業員数について、おおよその分かる範囲で結構です。お答え下さい。

9人以下	10～99人	100～999人	1,000～4,999人	5,000人～
1	2	3	4	5

### 問16. 仕事の内容はどのようなものですか / でしたか。

専門的・技術的な職業(技術者、専門職[医療、福祉、法律等]、教員、デザイナー、記者など)	01
管理職(課長相当職以上)	02
事務の職業(庶務、人事、会計、調査、企画、OA機器操作など)	03
営業・販売の職業(商店やコンビニの販売店員、販売外交員、保険の外交員など)	04
サービスの職業(クリーニング工、調理人、給仕、接客、ビル・寮・駐車場管理人など)	05
保安や警備の職業(警察官、自衛官、ガードマン、守衛、警備員など)	06
農林漁業の職業(畑作、園芸、畜産、育林、漁師など)	07
運輸・通信の職業(バス・タクシー・電車運転手、宅急便、電話交換手など)	08
モノづくりの職業(加工、組立、検査・包装、修理・点検など)	09
機械運転や電気作業の職業(ボイラーマン、クレーン等建設用機械運転、電気工事人など)	10
労務の職業(土木工事、道路工事、荷役・運搬、清掃・洗浄、雑務など)	11
上記にあてはまりにくい職業( )	99

実際の作業や業務の内容について、より詳しくご記入いただければ幸いです。

問17. 病気が原因で、転職または仕事内容の変化はありましたか。

変化があった	1
特に変化はなかった	2

「変化があった」場合

(1) その変化の内容

自主退職した	1
解雇された	2
配置転換となった	3
その他( )	4

(2) 現在の仕事に就くまでに要した期間

現在、仕事に就いていない	1	
現在までに、 転職や配置 転換があった	1ヶ月以内	2
	2ヶ月～6ヶ月	3
	7ヶ月～1年11ヶ月	4
	2年以上	5

問18. 会社のあなたの処遇(賃金、職位等)は、適正と考えますか/考えていましたか。

非常に適正	適正	どちらともいえない	不適正	非常に不適正
1	2	3	4	5

問19. 仕事量について、どのように感じていますか/いましたか。

きつすぎる	ややきつい	ちょうどよい	やや物足りない	物足りない
1	2	3	4	5

問20. 勤務時間、通勤時間、休暇などはどうですか/どうでしたか。

(1) 平均的な勤務日の1日あたりの労働時間(残業を含む)

時間  分

(2) 1週間の休日(最も近いものに )

1日以下	1日半	2日	3日以上
1	2	3	4

(3) 通勤時間(片道)

時間  分

(4) 最近1年間で、病気が原因で仕事を休んだ日数

日

現在、仕事に就いている/これまで仕事に就いたことがある方への質問

問21. 職場の配慮や環境整備の状況はどうか/でしたか。

(1) 個人用の支援機器や道具類	整備あり	整備なし	
		必要	必要でない
医療的な器具や支援機器(義装具など)	1	2	3
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	1	2	3
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	1	2	3
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	1	2	3
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	1	2	3

  

(2) 職場内外の建物や物理的環境の整備	整備あり	整備なし	
		必要	必要でない
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	1	2	3
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	1	2	3
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	1	2	3
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	1	2	3
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	1	2	3

  

(3) 研修や技能訓練	配慮あり	配慮なし	
		必要	必要でない
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	1	2	3
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	1	2	3
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	1	2	3

  

(4) 職場内外の人的支援	配慮あり	配慮なし	
		必要	必要でない
必要に応じた同僚等の作業補助	1	2	3
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	1	2	3
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	1	2	3
生活全般について相談できる専任の相談員	1	2	3

  

(5) 職場の人権や企業風土について	あり	なし	
		必要	必要でない
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	1	2	3
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	1	2	3
コミュニケーションに時間をかける配慮	1	2	3
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	1	2	3
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	1	2	3

  

(6) 職場内外の疾患・健康管理のための配慮	配慮あり	配慮なし	
		必要	必要でない
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	1	2	3
上司などによる毎日の健康状態チェック	1	2	3
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	1	2	3
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	1	2	3
通院への配慮	1	2	3
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	1	2	3

現在、仕事に就いている/これまで仕事に就いたことがある方への質問

(7) 配置転換や業務の見直し	あり	なし	
		必要	必要でない
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	1	2	3
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	1	2	3
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	1	2	3

(8) 労働条件や勤務時間に関する環境整備	配慮あり	配慮なし	
		必要	必要でない
在宅勤務	1	2	3
短時間勤務	1	2	3
勤務中の休憩をとりやすくする	1	2	3
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	1	2	3

上記の配慮や環境整備の具体的内容、または、それ以外であなたが仕事をするうえで必要と思われる職場環境整備や配慮について、具体的にご記入下さい。

問22. 上記の環境整備や雇用管理上の配慮は、総合的にあなたの助けになっていますか/いましたか。

非常に助けになっている	助けになっている	どちらともいえない	助けになっていない	全く助けになっていない
1	2	3	4	5

問23. あなたに必要な環境整備や配慮について、会社側に伝えてありますか/ありましたか。

十分に伝えた	一部伝えた	特に伝えなかった
1	2	3

問24. 仕事の継続のための地域の支援サービスを利用していますか/していましたか。

地域での職業生活の直接的・間接的な支援サービス	利用あり	利用なし	
		必要	必要でない
職業生活に直接関係する支援サービス(ジョブコーチ、通勤支援など)	1	2	3
職場外の生活面についての支援サービス(介護、生活寮など)	1	2	3
就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練	1	2	3
職業能力開発校や民間・福祉施設等での職業訓練	1	2	3

上記の支援サービスの具体的内容、または、それ以外であなたが仕事をするうえで必要と思われる地域の支援サービスについて、具体的にご記入下さい。



問25. その仕事に就いている期間に、病気を原因とする何らかの問題は起こりましたか。  
問題があった場合、その問題は解決されましたか。

	問題あり		特に 問題なし	仕事に 不必要
	解決済	未解決		
<b>(1) 仕事をするための能力開発や頭脳労働</b>				
仕事に必要な技能を習得すること	1	2	3	4
仕事集中に注意を集中すること	1	2	3	4
本、説明書、新聞等の情報を読むこと	1	2	3	4
文や文章を書くこと	1	2	3	4
数を数えたり、計算すること	1	2	3	4
問題解決や判断を行うこと	1	2	3	4
<b>(2) 仕事上の個別課題を遂行すること</b>				
職務として決められた課題を達成すること	1	2	3	4
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	1	2	3	4
8時間労働を行うこと	1	2	3	4
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること	1	2	3	4
仕事で要求されている責任に十分に応えること	1	2	3	4
精神的ストレスに適切に対処すること	1	2	3	4
危険のある事態や状況に適切に対処すること	1	2	3	4
<b>(3) 職場内でのコミュニケーションに関すること</b>				
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	1	2	3	4
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	1	2	3	4
職場内で、会話や議論をすること	1	2	3	4
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	1	2	3	4
<b>(4) 対人関係に関すること</b>				
仕事上で人と応対すること	1	2	3	4
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	1	2	3	4
<b>(5) 体を使ったり移動すること</b>				
座った姿勢で仕事をする	1	2	3	4
立った姿勢で仕事をする	1	2	3	4
運搬すること	1	2	3	4
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	1	2	3	4
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	1	2	3	4
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)	1	2	3	4
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	1	2	3	4
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	1	2	3	4
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)	1	2	3	4

現在、仕事に就いている/これまで仕事に就いたことがある方への質問

(6) 職業生活の基盤となる日常生活や自己管理をすること	問題あり		特に 問題なし	不必要
	解決済	未解決		
仕事中にトイレを利用すること	1	2	3	4
食事や休養など健康管理をすること	1	2	3	4
服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること	1	2	3	4
決められた通院を行うこと	1	2	3	4
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと	1	2	3	4

(7) 雇用に関する一般的課題	問題あり		特に 問題なし	不必要
	解決済	未解決		
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	1	2	3	4
昇進をすること	1	2	3	4
適当な報酬を得ること	1	2	3	4

上記あるいは上記以外の、あなたの病気と関連した職業的な問題状況について具体的にご記入下さい。

問26. 職場の管理者(上司等)はあなたの病気のことを知っていますか/知っていましたか。

知っている	1
知らない	2

いつ知ることになりましたか。

就職後	就職前(求職時、面接時等)	1
	就職直後	2
	発病時	3
	再発、病状悪化の時	4
	その他( )	5

問27. あなたは、職業生活全般にどの程度満足していますか/いましたか。

非常に満足	満足	どちらともいえない	不満足	非常に不満足
1	2	3	4	5

## 自由記述欄

以上の質問以外で、あなたの就労経験から、難病患者の雇用管理や就労支援について、ご自由にご経験やご意見をご記入下さい。

現在、仕事に就いている／これまで仕事に就いたことがある方への質問

- ・ 現在、仕事に就いておられる方はこれで質問は終わりです。どうもありがとうございました。  
回答後は、同封の返信用封筒(切手不要)で**本調査票の到着後10日以内**にご返送下さい。
- ・ 現在、仕事に就いておられない方は、次の節(ピンク色)の質問にもご回答をお願いいたします。

## 現在、仕事に就いていない方への質問

この IV 節は、現在仕事に就いておられない以下の方だけお答えください。  
 ・過去に仕事に就いていたことがあるが、現在は仕事に就いていない方  
 ・これまで仕事に就いたことのない方

問 28 . 現在、あなたは仕事に就きたいですか。就きたい場合、それは何故ですか。

はい(仕事に就きたい)	1	▶ 仕事に就きたい理由	はい	いいえ
いいえ(仕事に就く気はない)	2		経済的に自立したいから	1
		生きがいや仲間を得たいから	1	2
		その他( )	1	2

問 29 . あなたは公正な機会や社会の環境整備があれば、自分は仕事ができると思いますか。

絶対に仕事ができる	仕事ができると思う	わからない	仕事ができるとは思わない	絶対に仕事はできない
1	2	3	4	5

### 自由記述欄

難病患者の雇用管理や就労支援について、ご自由にご経験やご意見をご記入下さい。

これで、質問は終わりです。どうもありがとうございました。  
 回答後は、同封の返信用封筒(切手不要)で**本調査票の到着後 10 日以内**にご返送下さい。