

難病・長期慢性疾患当事者の
就労に関するアンケート調査報告書

2024 年 4 月

特定非営利活動法人 ASrid



目次

1. 調査の背景と目的について	3
2. 手法.....	4
3. 調査結果	20
3-1. アンケート調査(定量)の結果.....	20
3-1-1. 回答数および回答者の属性	20
3-1-2. 障害者手帳の所持と就労状況.....	26
3-1-3. 就職時の雇用枠と就労状況	28
3-1-4. 職場内の疾患の理解と就労状況	30
3-2 アンケート調査(定性)の結果.....	32
3-2-1. 求職・就職活動についての相談・支援	32
3-2-2. 就職活動の企業対応について	38
3-2-3. 就労継続で良かった点.....	44
3-2-4. 就労継続で良くなかった点.....	53
3-2-5. 就労についての意見	63
4. 難病・慢性疾患全国フォーラムでの発表資料.....	76
5. Rare Disease Day2022 での発表パネル	78
6. まとめに代えて	80
7. 調査の限界.....	81
8. 調査担当者・問い合わせ先.....	82

1. 調査の背景と目的について

難病や長期慢性疾患(難病等)の領域では、近年の難病の原因究明や治療法開発などの進歩を背景として、病気をもちながらも患者が就労できる支援を整え、社会参加を促進することが急務となっている。このことは、「難病の患者に対する医療等に関する法律(平成 27 年 1 月施行)」においても、医療体制や療養生活の環境整備だけでなく就労支援との連携も含めて総合的な施策を実施すること、というように謳われている。しかしながら、実際には、障害者手帳を持っていない難病等の患者が法定雇用率による障害者雇用の対象とならないという課題や、難病等の種類の多さや同じ疾患でも症状の個人差が大きいといったことから行政や職場の理解・支援・配慮が得られにくいといった就労上の課題は数多く存在する。

そこで、本調査は、就職・求職の経験または就労の経験のある難病等の患者を対象として、患者の視点からこれらの実態や課題・期待を明らかにすることを目的として実施した。

2. 手法

・対象者:

下記①②のすべてを満たすかたを対象者とした。

- ① 難病や長期慢性疾患を抱えている、18 歳以上の患者当事者本人

※ 指定難病等に指定されているかどうかは不問とした。

- ② 就職・求職活動や、就労の経験があるかた

※ 現在の就労状況および就労形態は不問とした。

・データ収集:

- ①特定非営利活動法人 ASrid から機縁法を用いたリクルート、

- ②WEB を用いたリクルート、

- ③患者団体を通したリクルートの 3 通りにてデータを収集した。

いずれの場合にも、参加者からは WEB 上にて書面にて調査について説明し、電磁的同意を得た。

・質問内容:

アンケートにて下記の項目について尋ねた。

- ・難病等の症状や療養生活
- ・現在の就業状況、就労支援へのニーズ
- ・過去 10 年間の、難病等を抱えながら行った最も印象に残っている仕事の状況
- ・過去 10 年間の、難病等の発症後の就職・求職活動

質問項目は、p.9 以降に掲載した。

・調査時期:

2021 年 9 月から 2021 年 10 月までとした。

・解析方法:

選択式の回答は記述統計を算出し、一部で項目間の関連を明らかにするために t 検定・カイ 2 乗検定を実施した(有意水準は両側 $\alpha < 0.05$ とした)。統計解析には項目に関連する自由記載があった場合には、質的内容分析の手法を用いて要約しカテゴリ名をつけた上で、一部を引用した。

・倫理的配慮:

本調査は、特定非営利活動法人 ASrid の利益相反マネジメント委員会および倫理審査委員会に申請をし、承認を得た上で実施した。

- ・回答者からは回答前に書面にて調査内容を説明し、電磁的同意を得た
- ・自由記述内の個人につながりうる情報は、解析前に伏せ字とした
- ・患者団体経由でリクルートした場合に、回答者に参加への強制力が働かないよう求めた

・本調査で使用したアンケート用紙

難病・長期慢性疾患を抱える方の就労に関するアンケート調査

～ ご協力をお願い ～

アンケートの実施者について

研究実施者： 特定非営利活動法人 ASrid 研究員 江本 駿
特定非営利活動法人 ASrid 理事長 西村 由希子

アンケート調査の目的について

難病や長期慢性疾患（難病等）の領域では、近年の原因の究明や治療法の開発などの進歩により、病気をもちながらも患者が就労できる支援を整え、社会参加を促進することが急務となっており、「難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 27 年 1 月施行）」では、医療体制や療養生活の環境整備だけでなく就労支援との連携も含めて総合的な施策が規定されています。しかしながら、実際に働くにあたっては、障害者手帳を持っていない難病等の患者が法定雇用率による障害者雇用の対象とならないという課題や、難病等の種類の多さや同じ疾患でも症状の個人差が大きいといったことから行政や職場の理解・支援・配慮が得られにくいといった課題も多く存在します。

そこで、本調査では、就職・求職の経験または就労の経験のある難病等患者を対象として、その実態や課題・期待を明らかにします。本調査の結果は、難病・慢性疾患全国フォーラムや Rare Disease Day、学会・学術誌を通して公表を予定しているほか、厚生労働省との交渉や政府の関連委員会にて意見を述べる際の基礎資料として利活用する予定となっています。

なお、本アンケートの締切は、2021 年 10 月 25 日（月）となっております。

下記をお読みいただき、本調査にぜひ参加いただきたく、検討をお願いいたします。

アンケート調査の対象となるかたについて

今回のアンケートの対象となるのは、下記①②のすべてを満たすかたのみとなります。

① 難病や長期慢性疾患を抱えている、18 歳以上の患者当事者本人

※ 指定難病等に指定されているかどうかは問いません。

② 就職・求職活動や、就労の経験があるかた

※ 現在の就労状況は問いません。過去に経験があれば、調査に参加いただけます。

※ 就業形態も問いません。アルバイト、自営業・個人事業主などのかたも調査に参加いただけます。

ご自身が今回のアンケートの対象となっているかわからない場合には、
説明文書末尾の連絡先にお問合せ下さい。

アンケート調査の内容について

今回のアンケートでは下記について伺います。答えたくない項目には回答する必要はありません。

- ・ 難病等の症状や療養生活
- ・ 現在の就業状況、就労支援へのニーズ
- ・ 過去 10 年間の、難病等を抱えながら行った最も印象に残っている仕事の状況
- ・ 過去 10 年間の、難病等の発症後の就職・求職活動

アンケートの末尾に、追加質問へのご協力依頼（任意）があります。これは回答の中に、より詳しく状況を明らかにしたい内容が含まれていた場合に、回答の詳細を尋ねるものです。この欄で（追加質問のために）【連絡しても良い】にチェックをしていただきますと、後日、同意ページに記載いただいたメールアドレスに研究実施者からご連絡させていただく場合がございます。

アンケートの回答の流れについて

1. まずは、この説明文書をよくお読みください。
2. 右のQRコードまたは下記リンクから、アンケート画面にアクセスください。
(リンク) <https://forms.gle/j9TbhejcP5ahmf1CG>
3. 同意ページにて、同意内容を確認後、名前とメールアドレスをご記入ください。
同意内容は、あなたのメールアドレス宛に送信致しますので、大切に保管いただきますよう、お願い致します。
4. アンケートに回答し、送信してください（答えたくない項目には回答する必要はありません）。
（上記手順が困難な場合には、FAX または郵送での回答も受け付けています。ご相談下さい。）



アンケートへの参加の任意性と同意撤回の方法について

- この調査にご協力いただくかどうかは、あなたに自由に決めていただきます。
- 本研究にご協力いただけない場合でも、あなたが不利益をうけることは一切ありません。
患者団体からこのアンケートの紹介を受けた場合でも、あなたが実際にこのアンケートに回答したかどうかは、紹介元の患者団体には伝わりません。
- アンケートの内容で、回答したくない項目がある場合には、無理に回答する必要はありません。
- 同意ページから同意をしたあとに、同意内容の撤回をしたくなった場合は、その時点で研究実施者に同意撤回の旨をお伝えください。その際、お名前またはメールアドレスの情報をいただき、研究実施者が回答者を照合したのち、同意撤回ページへのリンクをお送りします。これを記入して研究実施者に返信することにより、同意を撤回することができます。ただし、調査結果が公表されたあとには同意撤回することはできなくなり、回答内容も取り消すことはできなくなります。

個人情報の保護について

- アンケート調査での回答は分析する前に、新たに ID 番号をつけて管理することにより、分析時には誰の回答なのか分からないようにいたします。
- 回答に個人名などの個人情報や地域名・病院名など個人に繋がりうる情報が含まれていた場合、これらを回答から削除し、伏せ字とします。回答から回答者個人が類推できないようにします。
- アンケートの一次集計は特定非営利活動法人 ASnd が担当します。上記の処理によって回答中の個人を特定できる情報を削ったあと、本調査の研究協力者（研究に助言を与える者）である、辻邦夫氏（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会・常務理事）および福島慎吾氏（認定特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク・専務理事）にデータを共有します。両氏には、回答者の個人情報および誰が何を回答したかといった情報は一切共有されることはなく、匿名化処理をしたのちのデータが共有されます。
- アンケート調査で答えて頂いた回答の内容は、研究実施者が厳重に保管し、この調査と別の目的で使用することはありません。
- 研究期間終了後 5 年間データを保管したのち、すべての個人情報および調査データを破棄します。
（研究期間は、関連学会等での調査結果の公表も含め、2023 年 3 月 31 日となります。）

アンケート結果の公表について

- この調査の結果は、難病・慢性疾患全国フォーラムや Rare Disease Day といった一般向けのイベント、学会・市民公開講座・論文などで発表させていただくことがありますが、その場合でも、「調査の全体の結果」を公表するにとどめ、特定の個人が明らかになるようなかたちで公表することはありません。
- 上記の「調査の全体の結果」とは、調査に参加したかた全員のアンケートのデータを様々な属性と照らし合わせながら統計解析した結果を要約したもの、ならびに自由回答の内容を自然言語処理または質的データ分析にて加工したものであり、誰が何を回答したか分からなくしたものを指します。

アンケートへの参加に際した利益・不利益について

- この調査は、難病等の患者や家族のかたに、すぐに役立つような情報をもたらすことはないかもしれませんが、しかし、難病等の患者が経験した就職・求職経験、就労経験の実際を分析することで、今後の情報発信のあり方やステークホルダー間の連携や協力体制のあり方について手がかりを見つけていくことができると期待されます。また、本調査の結果は、本領域についての厚生労働省との交渉や政府の関連委員会にて意見を述べる際の基礎資料として利活用することができます。
- アンケートの中で、答えたくない質問があった場合は、お答えいただかなくてもかまいません。回答中の休憩や、取りやめもご自由に行ってください。答えなかったことで、皆さまが不利益を受けることは一切ありません。

このアンケート調査にかかる費用と謝礼について

- 調査へのご協力にあたり、あなたがお金を負担することはありません。
- 本調査への参加に対し謝礼をお出しすることもできませんが、ご理解いただけると幸いです。

その他について

- この調査は、NPO 法人 ASrid の倫理審査委員会に申請し、委員会の承認を受けて実施します。
- 調査に関して、ご意見やご質問がございましたら、お気軽に下記の連絡先（江本・西村）まで、お問い合わせ下さい。

2021 年 9 月

【連絡先】

〒113-0033
東京都文京区本郷 5-30-20-4F NPO 法人 ASrid (<https://asrid.org/>)
連絡担当者（江本・西村）
メールアドレス：research@asrid.org

・本調査で使用したアンケート用紙

あなたの基本的な情報について
難病等のある本人（以下「あなた」）の性別を教えてください。 ☐ 男 ☐ 女 ☐ 回答しない ☐ その他: _____
あなたの現在年齢を教えてください。 単位（歳・才）は書かないで下さい。（例：30歳の場合は、「30」とだけ記載して下さい。） 回答を入力 _____
あなたの住んでいる都道府県を記載して下さい。 回答を入力 _____
あなたの難病等の病名（①）を教えてください。★ 難病等の病名が複数ある場合には、主なもの2つまで記載いただけます。2つめの病名は、下記の病名（②）の設問に記載下さい。 回答を入力 _____
病名（①）の症状が現れた年齢を記載下さい。 出生時にすでに発症していた場合には「0」歳としてください。正確な年齢がわからない場合には、おおよその年齢を記入して下さい。 回答を入力 _____
病名（①）の診断を受けた年齢を記載して下さい。 わからない場合はおおよその年齢または「不明」にしてください。

病名（①）は、指定難病または小児慢性特定疾病に指定されている疾患ですか。
指定されている場合、あなたは特定医療費受給者証・小児慢性特定疾病医療受給者証は所持していますか。

- ☐ 指定難病または小児慢性特定疾病に該当しない
- ☐ 指定難病または小児慢性特定疾病であり、特定医療費受給者証・小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している
- ☐ 指定難病または小児慢性特定疾病だが、特定医療費受給者証・小児慢性特定疾病医療受給者証を所持していない
- ☐ その他: _____

【病名が2つ以上ある方へ】あなたの難病等の病名（②）を教えてください。
難病等の病名が1つだけの場合にはここより下の質問は未回答とし、「次のセクション」に進んで下さい。

回答を入力

病名（②）の症状が現れた年齢を記載下さい。

出生時にすでに発症していた場合には「0」歳としてください。正確な年齢がわからない場合には、おおよその年齢を記入して下さい。

回答を入力

病名（②）の診断を受けた年齢を記載して下さい。

わからない場合はおおよその年齢または「不明」にしてください。

回答を入力

病名（②）は、指定難病または小児慢性特定疾病に指定されている疾患ですか。
指定されている場合、あなたは特定医療費受給者証・小児慢性特定疾病医療受給者証は所持していますか。

- ☐ 指定難病または小児慢性特定疾病に該当しない
- ☐ 指定難病または小児慢性特定疾病であり、特定医療費受給者証・小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している
- ☐ 指定難病または小児慢性特定疾病だが、特定医療費受給者証・小児慢性特定疾病医療受給者証を所持していない
- ☐ その他: _____

最近の難病等の症状や療養生活について

直近1年間の、難病等のための【定期通院】の回数を合わせて教えてください。

単位（回）は書かないで下さい。（例：月1回 [=年間12回] の場合、「12」と記載して下さい。）

回答を入力

直近1年間の、難病等のための【定期入院】の合計入院日数を教えてください。

【不定期入院】については、別途下記に項目がありますので、この設問では【定期入院】に関して記載して下さい。単位（日）は書かないで下さい。

回答を入力

直近1年間の、難病等による体調悪化時などの【不定期通院】の回数を教えてください。

不定期通院がない場合には「0」を記載してください。また、単位（回）は書かないで下さい。（例：年間5回の場合、「5」と記載して下さい。）

回答を入力

直近1年間の、難病等による体調悪化時などの【不定期入院】の合計入院日数を教えてください。

不定期入院がない場合には「0」を記載してください。単位（日）は書かないで下さい。（例：年間10日の場合、「10」と記載して下さい。）

回答を入力

下記の障害者手帳を持っていますか（*）。

	あり	なし
身体障害者手帳	☐	☐
知的障害による手帳（療育手帳・愛の手帳など）	☐	☐
精神障害者保健福祉手帳	☐	☐

上記（＊）の設問で【身体障害者手帳】を持っていると回答した方へ：障害の級数を教えて下さい。

- ☐ 1級
- ☐ 2級
- ☐ 3級
- ☐ 4級
- ☐ 5級
- ☐ 6級
- ☐ 7級

上記（＊）の設問で【身体障害者手帳】を持っていると回答した方へ：障害の部位を教えて下さい。

回答を入力

上記（＊）の設問で【知的障害に関する手帳】を持っていると回答した方へ：障害の程度を教えて下さい。

- ☐ 最重度
- ☐ 重度
- ☐ 中度
- ☐ 軽度

上記（＊）の設問で【精神障害者保健福祉手帳】を持っていると回答した方へ：障害の級数を教えて下さい。

- ☐ 1級
- ☐ 2級
- ☐ 3級

現在、難病等からくる、就業に支障がある症状や機能障害を具体的に記入してください。

ただし、上記（＊）の設問にて回答いただいた障害認定を受けている以外のものを書いてください。

回答を入力

難病等により、就業が困難になるような体調の変動（よくなったり、悪くなったりという体調の波）はありますか。

	あり	なし
1日の中で体調変動	☐	☐
日～週の単位で体調変動	☐	☐
月単位で体調変動	☐	☐
年単位での体調変動	☐	☐

病状の悪化や進行を抑えるために、医師から指示されている、服薬状況や就業に支障が出る制限はありますか。【ある】場合には、具体的に記載して下さい。

【ない】場合には「ない」と記載して下さい。

回答を入力

現在の就業状況、就労支援へのニーズ等について

現在、収入のある仕事に就いていますか。

- ☐ 収入のある仕事に就いている
- ☐ 収入のある仕事には就いていない

あなたの最終学歴（就学中のかたは現在の就学先）を教えてください。

- ☐ 中学校
- ☐ 高等学校
- ☐ 専修・各種学校
- ☐ 短期大学
- ☐ 大学
- ☐ 大学院
- ☐ その他: _____

就労に関する資格・免許があれば、教えて下さい。

就職活動をすすめる上で有利になったもの（有利になると思ったもの）や、就労をする中で取得したものについて記載して下さい。

回答を入力

難病等を発症して以降の退職の経験回数（＊）を教えてください。

- ☐ 0回
- ☐ 1回
- ☐ 2回
- ☐ 3回
- ☐ 4回
- ☐ 5回
- ☐ 6回以上

上記（＊）の設問のうち、主として難病等理由とした退職の経験回数を教えてください。

- ☐ 0回
- ☐ 1回
- ☐ 2回
- ☐ 3回
- ☐ 4回
- ☐ 5回
- ☐ 6回以上

あなたの就職・求職活動の経験、就業経験について教えてください。＊

「就職・求職活動の経験・就業経験」には、アルバイトやパート、契約社員、非常勤社員、自営業、個人事業主、就労継続支援事業所での経験も含みます。この設問の回答によって、次ページでの設問が変化します。

- ☐ 就職・求職活動の経験があり、就業経験もある（現在、就労しているかどうかは問いません）
- ☐ 就業経験はないが、就職・求職活動は経験がある

過去10年間で、難病等を抱えながら行った最も印象に残っているお仕事の状況について

★下記は、難病等の発症時またはその後に就労していた、収入のあるお仕事の状況についての設問となります。

★あなたの働き方や周囲の理解の状況などの観点から、【過去10年間で、難病等を抱えながら行った最も印象に残ったお仕事】について、下記の設問に回答して下さい。

★このお仕事以外にも記載したいことがある場合には、このページの最後の自由記述欄に記載して下さい。
自由記述回答の枠は小さく表示されていますが、たくさん記載いただけます。

このお仕事（会社等）は現在お勤めですか、または、以前にお勤めしていたお仕事ですか。

☐ 現在、勤めている

☐ 以前、勤めていた

難病等の病気を抱えてこのお仕事（会社等）を続けることについて、妨げにならなかった点、良かった点はありましたか。

職場への開示状況やその理解・対応・配慮や待遇、受けられた支援・相談ができたかなど、良かったと感じる点を具体的に記載して下さい。

回答を入力

難病等の病気を抱えてこのお仕事（会社等）を続けることについて、妨げとなった点、悪かった点はありましたか。

職場の理解の状況や、対応・待遇、受けることができなかった支援など、悪かったと感じる点を具体的に記載して下さい。

回答を入力

このお仕事（会社等）に就職したのは、何歳のときですか。

単位（歳・才）は書かないで下さい。（例：30歳の場合は、「30」とだけ記載して下さい。）

回答を入力

このお仕事（会社等）での就業年数を、【○年△ヶ月】というかたちで教えて下さい。

回答を入力

このお仕事（会社等）に就くにあって、障害者雇用枠を利用しましたか。

- ☐ いいえ、障害者雇用枠を利用していません（一般枠）
- ☐ はい、障害者雇用枠を利用しました

このお仕事上での（会社等での）立場を教えてください。

- ☐ 役員
- ☐ 正社員（管理職）
- ☐ 正社員（管理職以外）
- ☐ 契約社員
- ☐ パート・アルバイト・非常勤雇用
- ☐ 派遣社員
- ☐ 自営・会社経営（従業員有）
- ☐ 個人事業主
- ☐ 就労継続支援 A 型事業所
- ☐ 就労移行支援事業所、就労継続支援 B 型事業所、作業所、デイケア等、雇用関係のない作業訓練等
- ☐ その他: _____

業種（このお仕事（会社等）の内容）を教えてください。

同じ職場（会社・団体）で2つ以上経験している場合は、主なもの1つ回答して下さい。

- ☐ 農業・林業
- ☐ 漁業
- ☐ 鉱業・採石業・砂利採取業
- ☐ 建設業
- ☐ 製造業
- ☐ 電気・ガス・熱供給・水道業
- ☐ 情報通信業
- ☐ 運輸業・郵便業
- ☐ 卸売業・小売業
- ☐ 金融業・保険業

- ☐ 不動産業・物品賃貸業
- ☐ 学術研究・専門・技術サービス業
- ☐ 宿泊業・飲食サービス業
- ☐ 生活関連サービス業・娯楽業
- ☐ 教育・学術支援業
- ☐ 医療・福祉
- ☐ 複合サービス事業
- ☐ サービス業（他に分類されないもの）
- ☐ 公務（他に分類されるものを除く）
- ☐ その他: _____

このお仕事から得られる（得られた）、1年間のおおよその収入を教えてください。

- ☐ 100 万円未満
- ☐ 100～299 万円
- ☐ 300～499 万円
- ☐ 500～999 万円
- ☐ 1000 万円以上

会社や団体（本社、支社等全て含む）の全従業員数を教えてください。

- ☐ 10人未満
- ☐ 10～49 人
- ☐ 50～999 人
- ☐ 1,000～3,000 人
- ☐ 3,001人以上
- ☐ わからない

難病等が原因で、このお仕事を休職・休業することはありましたか。

- ☐ あった
- ☐ なかった

このお仕事（会社等）の満足度は、どの程度です（でした）か。

	1	2	3	4	5	
とても不満	☐	☐	☐	☐	☐	とても満足

現時点で、このお仕事での就労継続の意向は、どの程度ありますか。

すでに退職している場合には、「既にこの職場は退職している」を選択して下さい。

- ☐ 辞めたい
- ☐ やや辞めたい
- ☐ やや続けたい
- ☐ 続けたい
- ☐ 既にこの職場は退職している

この職場での、あなたの難病等への理解度はどの程度でしたか。下記の対象ごとに回答して下さい。

既にこの職場を退職している場合には、各設問の（ ）内にある過去形にて読み変えて回答して下さい。

	理解されてい ない（いなか った）	やや理解され ていない（い なかった）	やや理解され ている（い た）	理解されてい る（いた）	そもそも難病 等を開示して いない（い なかった）
上司	☐	☐	☐	☐	☐
同僚・部下	☐	☐	☐	☐	☐
職場全体とし て	☐	☐	☐	☐	☐

あなたがこのお仕事を続けるにあたって、相談や支援を受けられる、下記の職種や担当者はいます（いました）か。

「相談や支援を受けられない（受けようと思えない）」の選択肢は、その職種や担当者が相談先・支援者として機能していない場合や心理的なハードルが高い場合に選択して下さい。

	いる、かつ、相談や支援を受けられる	いる、しかし、相談や支援を受けられない（受けようと思えない）	いない	いるかどうか、わからない
産業医（嘱託または専属）	☐	☐	☐	☐
産業保健師・カウンセラーなど産業医以外の産業保健スタッフ	☐	☐	☐	☐
上司	☐	☐	☐	☐
人事労務スタッフなどの社内の窓口	☐	☐	☐	☐

その他、このお仕事と、あなたの抱える難病等のことについて、自由に記載して下さい。

回答を入力

【上記に記載いただいたお仕事以外での】経験（良かった点や悪かった点、その他）を記載いただけるかたは、自由に記載して下さい。

状況がわかるように、なるべく具体的に記載いただけると幸いです。

回答を入力

3. 調査結果

3-1. アンケート調査(定量)の結果

3-1-1. 回答数および回答者の属性

185 名から有効回答を得た。各項目の結果は、欠損値を除外したものである。

表 1 には調査参加者の基本的属性を示した。男性 66 名 (35.7%)・女性 119 名 (64.3%) であり、回答者の多くは女性であった。年齢は、平均 45.2 歳 (標準偏差¹ 12.2) であり、年代別に見ると 40 代～50 代の参加者で全体の 60%を占めた。また、居住地は関東地方が 64 名 (34.6%) で最も多く、その他の地域からは万遍なく参加されていた。

疾患や療養の状況を表 2 にまとめた。疾患としては、神経・筋疾患が 72 名 (38.9%) と最も多く、免疫疾患 24 名 (13.0%)、骨・関節疾患 18 名 (9.7%) と続いた。発症年齢は平均 22.7 歳 (標準偏差 16.8) であり、若年期に疾患を発症した参加者が多く含まれていた。また、複数の難病・慢性疾患をもっていると回答したかたが 38 名 (20.5%) いた。いずれかの障害者手帳をもっていると回答したのは 97 名 (52.4%) であり、身体障害者手帳の所持者が 93 名 (50.3%) と最も多かった。体調の波は、1 日の中から 1 月の中までおよそ 6 割が「ある」と回答した。定期/不定期通院があると回答したかたの中では、定期通院は年間平均 12.0 日 (標準偏差 12.8)、不定期通院は年間平均 6.7 日 (標準偏差 11.9) であった。また、定期/不定期入院があると回答したかたの中では、定期入院は年間平均 23.3 日 (標準偏差 20.4)、不定期入院は年間平均 25.7 日 (標準偏差 33.9) であった²。発症以降の退職は、117 名 (64.3%) が経験しており、疾患が理由で退職した経験があると回答したかたは 91 名 (52.6%) であった。

表 3 では、回答のあった職業や雇用の状況についての結果を示した。就労にあたって希望する条件としては、「身体的に無理がない職務」が 144 名 (77.8%) と最も多く、「柔軟な勤務時間や業務量の調整」が 137 名 (74.1%)、「治療のための休み取得が

¹ [統計用語解説] 標準偏差：平均値からのデータのばらつきの度合いを示す指標。(データが正規分布すると仮定した場合に) 平均値±1SD の範囲に、全データの 68.3%が入っているといえる。この調査の年齢を例にとると、平均値 45.2 歳・標準偏差 12.2 であるため、33.0 歳 (平均値-1SD) から 57.4 歳 (平均値+1SD) の範囲に回答者 185 名の 68.3% (約 126 名) が含まれている可能性があることがわかる。

² 定期通院がなかったと回答したのは 7 名 (3.8%)、不定期通院がなかったと回答したのは 103 名 (55.7%) であった。また、定期入院がなかったと回答したのは 132 名 (71.4%)、不定期入院がなかったと回答したのは 138 名 (74.6%) であった。

容易」が 133 名 (71.9%) であった。入職時の平均年齢は平均 32.5 歳 (標準偏差 11.2)、勤続月数は平均 122.3 ヶ月 (標準偏差 119.8) であった。一般枠で就職したひとが 145 名 (83.8%) であった一方で、障害者雇用枠を利用したひとは 28 名 (16.2%) であった。雇用の立場としては、正社員 (管理職・管理職以外) が 99 名 (57.2%)、パート・アルバイト・非常勤雇用が 41 名 (23.7%) であり、約半数が正社員として雇用されていた。業種では、医療・福祉系の職についているひとが 55 名 (33.3%) であった。年間収入としては、100 万円～299 万円の範囲のかたが最も多く 67 名 (38.5%) であり、300～499 万円の範囲のかたが 47 名 (27%) と続いた。休業や休職を経験したかたは 96 名 (51.9%) と、ほぼ半数が経験していた。職場の満足度としては、「とても満足」「やや満足」と回答したかたが 102 名 (55.2%) であった。また、就労継続の意向として「続けたい」という回答が 117 名 (63.3%) から寄せられた。

参考までに、回答者が有している資格も問うた (重複回答あり)。回答者 185 名のうち 119 名がなんらかの資格を有していると回答した。一番有している資格は普通自動車免許 (21 名、11.4%) であり、次いで社会福祉士 (14 名、7.6%)、教員免許 (13 名、7.0%)、介護福祉士 (9 名、4.9%)、看護師 (9 名、4.9%) であった。MOS (Microsoft office specialist) や IT 検定を受けているひとも多かった (7 名 (3.8%)、8 名 (4.3%))。また、簿記検定資格を有している人、FP/AFP 資格を有している人もいた (5 名 (2.7%)、6 名 (3.2%))。その他、英検や TOEIC といった語学資格、医療事務や介護支援職、作業療法士などを有している人もいた。資格は、就労前に取得した人もいたが、就労後に必要性を感じて取得した人もいた。

疾患に対する職場の理解の状況を図 1 に示した。上司や同僚には 6 割以上が「理解されている」と回答したものの、その割合は職場全体となるとやや下がる傾向にあった。また、約 1 割のひとが職場に対して疾患について開示していないという結果であった。

職場の相談・支援の体制について図 2 に示した。上司、社内窓口、産業医、産業保健師・カウンセラーの順で、相談・支援を「受けられる」という割合が多かった。逆に、体制としては「あるが、支援が受けられない」割合は、この順番で少なくなった。産業医や産業保健師・カウンセラーは体制として「ない」「あるか、わからない」という割合が多かった。

表1. 基本情報

		人数 or 平均	% or SD
性別	男	66	35.7
年齢	(歳)	45.2	12.2
年代	10代	1	0.5
	20代	19	10.3
	30代	33	17.8
	40代	61	33.0
	50代	50	27.0
	60代	15	8.1
	70代	4	2.2
	80代	1	0.5
居住地	北海道・東北地方	19	10.3
	関東地方	64	34.6
	中部地方	31	16.8
	近畿地方	28	15.1
	中国・四国地方	19	10.3
	九州・沖縄地方	22	11.9

SD：標準偏差

表2. 疾患や療養の状況

		人数 or 平均	% or SD
疾患群	神経・筋疾患	72	38.9
	代謝・内分泌	11	5.9
	皮膚・結合組織	10	5.4
	免疫	24	13.0
	循環器	15	8.1
	腎・泌尿器系	7	3.8
	骨・関節系	18	9.7
	視覚系	3	1.6
	消化器系	14	7.6
	染色体または遺伝子	1	0.5
	その他	9	4.9
発症年齢	(歳)	22.7	16.8
診断年齢	(歳)	30.7	16.0
複数疾患	あり	38	20.5
障害者手帳	身体障害	93	50.3
	知的障害	2	1.1
	精神障害	13	7.0
体調の波	1日の中で波がある	105	56.8
	週の中で波がある	110	59.5
	月の中で波がある	106	57.3
通院*	定期(日数)	12.0	12.8
	不定期(日数)	6.7	11.9
入院*	定期(日数)	23.3	20.4
	不定期(日数)	25.7	33.9
発症以降の退職回数	0回	65	35.7
	1回	51	28.0
	2回	36	19.8
	3回以上	30	16.5
難病理由の退職回数	0回	82	47.4
	1回	54	31.2
	2回	25	14.5
	3回以上	12	6.9

SD：標準偏差, *0回または0日と回答したかたを除いた平均値および標準偏差

表3. 回答した職業や雇用の状況

		人数 or 平均	% or SD
就労希望条件	身体的に無理がない職務	144	77.8
	柔軟な勤務時間や業務量の調整	137	74.1
	治療のための休み取得が容易	133	71.9
	疾患特有の合理的配慮	107	57.8
	相談しやすい環境	83	44.9
	家や通勤先の距離の近さ	86	46.5
	その他	20	10.8
入職時年齢	(歳)	32.5	11.2
勤続月数	(ヶ月)	122.3	119.8
雇用枠	一般枠	145	83.8
	障害者雇用	28	16.2
立場	役員	6	3.5
	正社員(管理職)	19	11.0
	正社員(管理職以外)	80	46.2
	契約社員	14	8.1
	パート・アルバイト・非常勤雇用	41	23.7
	派遣社員	4	2.3
	個人事業主	9	5.2
業種	農業・林業	1	0.6
	建設業	6	3.6
	製造業	14	8.5
	電気・ガス・熱供給・水道業	4	2.4
	情報通信業	7	4.2
	運輸業・郵便業	6	3.6
	卸売業・小売業	7	4.2
	金融業・保険業	5	3.0
	不動産業・物品賃貸業	1	0.6
	学術研究・専門・技術サービス業	3	1.8
	宿泊業・飲食サービス業	5	3.0
	教育・学術支援業	12	7.3
	医療・福祉	55	33.3
	複合サービス事業	2	1.2
	サービス業（他に分類されない）	9	5.5
	公務（他に分類されない）	14	8.5
	その他	14	8.5
年間収入	100 万円未満	32	18.4
	100～299 万円	67	38.5
	300～499 万円	47	27.0
	500～999 万円	22	12.6
	1000 万円以上	6	3.4

SD：標準偏差

表3. 回答した職業や雇用の状況（続き）

		人数	%
従業員数	10人未満	21	12.0
	10～49 人	28	16.0
	50～999 人	61	34.9
	1,000～3,000 人	15	8.6
	3,001人以上	36	20.6
	不明	14	8.0
休職・休業	経験あり	96	51.9
職場の満足度	とても満足	34	19.5
	やや満足	68	39.1
	ふつう	49	28.2
	やや不満	16	9.2
	とても不満	7	4.0
就労継続の意向	辞めたい	23	13.2
	続けたい	117	67.2
	退職済み	34	19.5

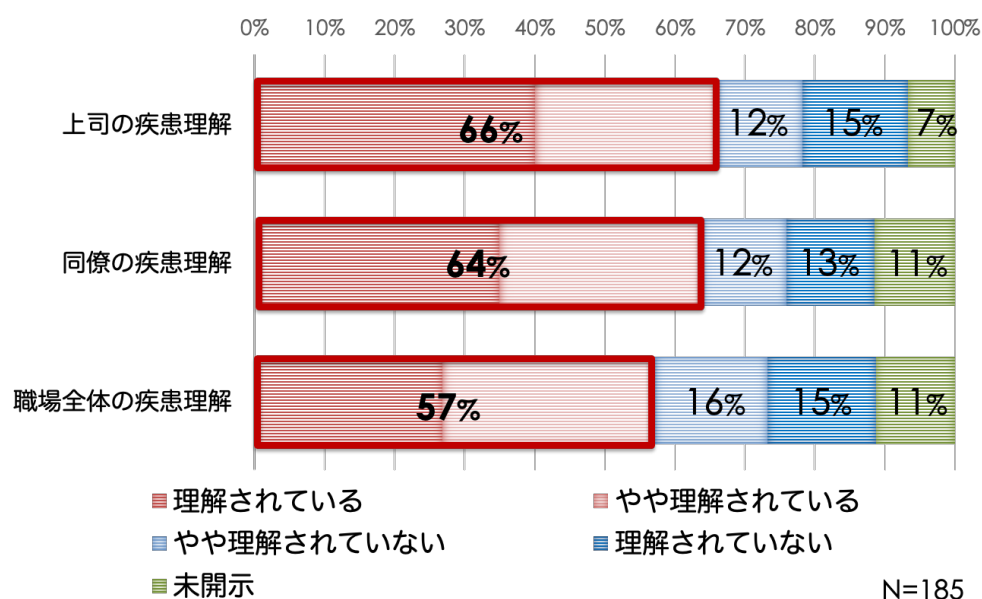


図 1. 疾患に対する職場の理解の状況

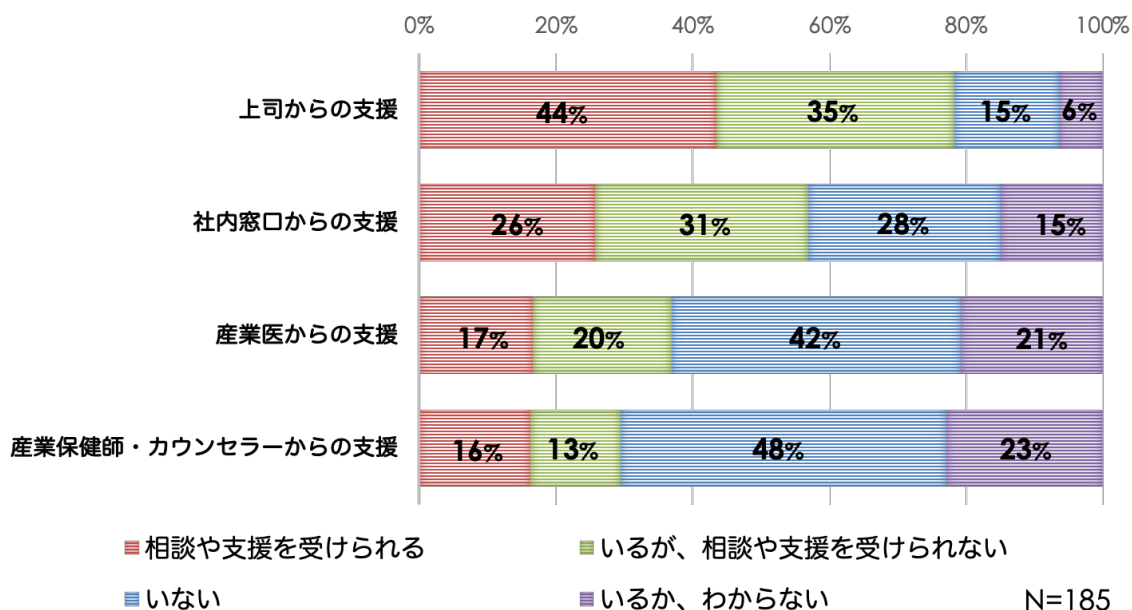


図 2. 職場の相談・支援の体制

3-1-2. 障害者手帳の所持と就労状況

表 4 では、いずれかの障害者手帳をもっている群(あり群、97 名)と、もっていない群(なし群、88 名)で、疾患群および就労状況を比較し、それぞれの群の特徴を検討した。

疾患群をみると、代謝・内分泌疾患で 11 名全員が手帳を所持しておらず、免疫疾患でも 20 名(83.3%)が手帳を所持していなかった。これら 2 つの領域は、ほかの疾患領域と比べて、有意に³手帳を持っていないと回答したひとの割合が多かった。手帳をもっているかどうかで勤続年数に差はなかったが、雇用枠では手帳のある群では障害者雇用枠を利用して就職をしているものの割合が有意に多く、手帳のないものは一般枠で就職しているものの割合が有意に多かった。雇用上の立場や、年収、職場の従業員数は、手帳があるかどうかで結果に大きな差はなかった。

職場の満足度は、質問紙項目の「とても不満」を 1 点、「やや不満」を 2 点、「普通」を 3 点、「やや満足」を 4 点、「とても満足」を 5 点として、5 点満点で得点化して比較した。その結果、手帳あり群でもなし群でも平均点は 3.6 点であり、結果に差はなかった。

³ **統計用語解説** 有意または有意差：統計指標の 1 つ。アンケート調査では、調査から得られた結果を比較するとき、その結果が誤差の範囲内（たまたま起きた）なのか、誤差ではない意味のある差（たまたまではなく差がある）といえるのかを示す必要がある。この「統計的に意味のある差」を「有意な差（有意差）」という。設定した水準（本調査では 0.05 に設定）を、調査結果から統計的に算出した p 値が下回った場合に、その結果は「有意差がある」ということができる。

同様に、疾患理解の度合いを「理解されていない」を 1 点、「やや理解されていない」を 2 点、「やや理解されている」を 3 点、「理解されている」を 4 点として、上司・同僚・職場全体を評価してもらった。その結果、上司・同僚・職場全体いずれも手帳あり群となし群の得点に差はなかった。就労継続の意向については、「やめたい」を 1 点、「やややめたい」を 2 点、「やや続けたい」を 3 点、「続けたい」を 4 点として数値化して比較した。その結果、どちらの群でも平均点は 3 点を超えており、続けたい傾向が強かったものの、手帳あり群の得点となし群の平均得点を有意に 0.4 点上回っていた。つまり、手帳があるひとのほうが、就労継続の意向が強い傾向にあった。

表4. 手帳の所持状況と就労状況の関係

		あり(n=97)		なし(n=88)		p値 ¹⁾
		人数 or 平均	% or SD	人数 or 平均	% or SD	
疾患群	神経・筋疾患	45	62.5	27	37.5	< 0.01
	代謝・内分泌	0	0	11	100	
	皮膚・結合組織	5	50	5	50	
	免疫	4	16.7	20	83.3	
	循環器	11	73.3	4	26.7	
	腎・泌尿器系	5	71.4	2	28.6	
	骨・関節系	12	66.7	6	33.3	
	消化器系	6	42.9	8	57.1	
	その他	5	55.6	4	44.4	
勤続月数	(ヶ月)	131.9	127.1	112.8	111.9	n.s.
雇用枠	一般枠	61	42.1	84	57.9	< 0.01
	障害者雇用	26	92.9	2	7.1	
立場	役員	5	83.3	1	16.7	n.s.
	正社員・管理職	5	26.3	14	73.7	
	正社員・管理職以外	41	51.2	39	48.8	
	契約社員	9	64.3	5	35.7	
	パート・バイト・非常勤	21	51.2	20	48.8	
	派遣	2	50	2	50	
	個人事業主	5	55.6	4	44.4	
年収	100万円未満	17	53.1	15	46.9	n.s.
	100～299万円	36	53.7	31	46.3	
	300～499万円	21	44.7	26	55.3	
	500～999万円	10	45.5	12	54.5	
	1000万円以上	4	66.7	2	33.3	
従業員数	10人未満	9	42.9	12	57.1	n.s.
	10～49人	16	57.1	12	42.9	
	50～999人	28	45.9	33	54.1	
	1,000～3,000人	6	40	9	60	
	3,001人以上	21	58.3	15	41.7	
職場の満足度 ²⁾	(点)	3.6	1.0	3.6	1.1	n.s.
就労継続の意向 ³⁾	(点)	3.5	0.8	3.1	1.0	0.01
上司の疾患理解 ⁴⁾	(点)	2.9	1.2	3.0	1.0	n.s.
同僚の疾患理解 ⁴⁾	(点)	3.0	1.1	2.9	1.1	n.s.
職場全体の疾患理解 ⁴⁾	(点)	2.9	1.1	2.7	1.0	n.s.

SD：標準偏差, n.s.：not significant (統計的な有意差なし)

1) X²検定、Fisherの正確確率検定またはMann-WitneyのU検定の結果

2) とても不満を1点～とても満足を5点として、1点刻みで得点を換算した

3) 就労継続の意向：やめたいを1点～続けたいを4点として、1点刻みで得点を換算した

4) 理解されていないを1点～理解されているを4点として、1点刻みで得点を換算した

3-1-3. 就職時の雇用枠と就労状況

表5では、一般枠で就労を経験したひと(一般枠群、145名)と、障害者雇用枠で就労を経験したひと(障害者雇用群、28名)で、疾患群と雇用状況を比較した。

疾患群については、一般枠か障害者雇用枠かで、その割合に差はなかった。勤続

年数を比較すると、一般枠群が平均 131.1 ヶ月(標準偏差 122.9)に対して、障害者雇用群が平均 74.3 ヶ月(標準偏差 93.8)であり、一般枠群のほうが有意に勤続年数が長いという結果であった(なお、両群で現在年齢に有意な差はなかった)。雇用上の立場をみると、障害者雇用枠群では契約社員として就労をしているひとの割合が、一般枠群と比べて有意に高いという結果であった。また年収については、年収 100 万円～299 万円と回答したひとの割合は障害者雇用枠群で有意に高く、年収 300～499 万円と回答したひとの割合は一般枠群で有意に高かった。会社の従業員数については、両群で有意な差はなかった。

また、職場の満足度に対しても、雇用枠によって有意な差は確認されなかった。一方で、就労継続の意向に関しては、一般枠群で平均 3.2 点(標準偏差 0.9)に対して、障害者雇用枠群で平均 3.8 点(標準偏差 0.5)であり、障害者雇用枠群のほうが得点が有意に高かった。疾患理解については、上司および職場全体の疾患理解の得点では、一般枠か障害者雇用枠かによって有意な差はみられなかった。しかしながら、同僚からの疾患理解のみ、障害者雇用枠群が一般枠群の得点を 0.4 点有意に高く「理解がある」と回答していた。

表5. 雇用枠と就労状況の関係

		一般枠(n=145)		障害者雇用(n=28)		p値 ¹⁾
		人数 or 平均	% or SD	人数 or 平均	% or SD	
疾患群	神経・筋疾患	51	78.5	14	21.5	n.s.
	代謝・内分泌	11	100	0	0	
	皮膚・結合組織	8	88.9	1	11.1	
	免疫	22	91.7	2	8.3	
	循環器	10	71.4	4	28.6	
	腎・泌尿器系	7	100	0	0	
	骨・関節系	12	80	3	20	
	消化器系	12	85.7	2	14.3	
	その他	9	100	0	0	
勤続月数	(ヶ月)	131.6	122.9	74.3	93.8	< 0.01
立場	役員	6	100	0	0	< 0.01
	正社員・管理職	18	94.7	1	5.3	
	正社員・管理職以外	66	84.6	12	15.4	
	契約社員	6	42.9	8	57.1	
	パート・バイト・非常勤	34	82.9	7	17.1	
	派遣	4	100	0	0	
	個人事業主	9	100	0	0	
年収	100万円未満	30	93.8	2	6.3	< 0.01
	100～299万円	47	70.1	20	29.9	
	300～499万円	44	95.7	2	4.3	
	500～999万円	17	81	4	19	
	1000万円以上	6	100	0	0	
従業員数	10人未満	20	95.2	1	4.8	n.s.
	10～49人	26	92.9	2	7.1	
	50～999人	49	81.7	11	18.3	
	1,000～3,000人	10	71.4	4	28.6	
	3,001人以上	28	77.8	8	22.2	
職場の満足度 ²⁾	(点)	3.6	1.0	3.7	1.0	n.s.
就労継続の意向 ³⁾	(点)	3.2	0.9	3.8	0.5	< 0.01
上司の疾患理解 ⁴⁾	(点)	3.0	1.1	3.0	1.1	n.s.
同僚の疾患理解 ⁴⁾	(点)	2.9	1.1	3.3	0.9	0.01
職場全体の疾患理解 ⁴⁾	(点)	2.7	1.1	3.0	0.9	n.s.

SD：標準偏差, n.s.：not significant (統計的な有意差なし)

1) X2検定、Fisherの正確確率検定またはMann-WitneyのU検定の結果

2) とても不満を1点～とても満足まで5点として、1点刻みで得点を換算した

3) 就労継続の意向：やめたいを1点～続けたいを4点として、1点刻みで得点を換算した

4) 理解されていないを1点～理解されているを4点として、1点刻みで得点を換算した

3-1-4. 職場内の疾患の理解と就労状況

表 6 では、上司・同僚・職場全体の疾患の理解度について、疾患領域ごとに得点を比較した。疾患領域別にみると、代謝・内分泌領域、免疫領域、視覚系領域、消化器系領域では、有意差はなかったもののほかの領域に比べて平均得点は低い結果となった。また、同僚よりも上司が疾患理解度の得点が高くなる疾患領域が多いという結果になった。

表 7 では、上司・同僚・職場全体の疾患理解度と、職場の満足度および就労継続の

意向の得点の相関係数⁴を算出した。表 7 をみると、上司・同僚・職場全体いずれの場合も疾患理解度が高いほど、有意に職場の満足度が高く、また、就労を継続したいという意向が強いという結果となった。特に、上司の疾患理解度と職場の満足度は、相関係数が 0.43 と他の相関係数と比べて高く、上司の理解を得られることが当事者の職場の満足度を押し上げる可能性があるとする示唆される。

表6. 疾患別にみた上司・同僚・職場全体の疾患理解度

	上司の疾患理解*		同僚の疾患理解*		職場全体の疾患理解*	
	平均	SD	平均	SD	平均	SD
神経・筋疾患	3.0	1.2	3.2	1.0	2.9	1.0
代謝・内分泌	2.7	1.2	2.2	1.2	2.3	1.2
皮膚・結合組織	3.3	0.8	3.3	0.9	2.9	0.9
免疫	2.8	1.2	2.8	1.2	2.6	1.0
循環器	3.0	1.0	3.0	0.9	3.0	1.0
腎・泌尿器系	3.4	1.1	3.0	1.2	3.1	1.1
骨・関節系	3.4	0.8	3.2	0.9	2.6	1.2
視覚系	2.7	1.5	2.7	1.2	2.3	1.5
消化器系	2.6	1.0	2.5	1.0	2.5	1.1
その他	3.0	1.3	3.1	1.0	3.0	1.1

SD：標準偏差

疾患理解：理解されていないを1点～理解されているを4点として、1点刻みで得点を換算した

表7. 疾患理解度と、職場の満足度および就労継続の意向との相関

		職場の満足度 ²⁾	就労継続の意向 ³⁾
上司の疾患理解 ¹⁾	相関係数	0.43	0.24
	p値	< 0.01	0.02
同僚の疾患理解 ¹⁾	相関係数	0.33	0.25
	p値	< 0.01	0.01
職場全体の疾患理解 ¹⁾	相関係数	0.38	0.26
	p値	< 0.01	< 0.01

相関係数：Spearmanのρ

1) 疾患理解：理解されていないを1点～理解されているを4点として、

1点刻みで得点を換算した

2) 職場の満足度：とても不満を1点～とても満足度を5点として、

1点刻みで得点を換算した

3) 就労継続の意向：やめたいを1点～続けたいを4点として、

1点刻みで得点を換算した

⁴ **統計用語解説** 相関・相関係数：一方の数値が増加するにつれて、もう一方の数値が増加または減少するような2つの数値の関係を「相関」といい、相関の強さを「相関係数」という数字で表す。相関係数は-1から+1の範囲を取り、+1に近ければ片方の値が増加するともう片方も増加する関係（正の相関）があるといえる。また目安として、相関係数の絶対値が、0.2から0.4であれば「弱い相関」、0.4から0.7で「中程度の相関」、0.7から1で「強い相関」があるといえる。本調査では、例えば上司の疾患理解と職場の満足度の相関係数が0.43であり、「上司の疾患理解が高いと、職場の満足度が高い（中程度の相関）」といえることができる。ただし、相関関係がある場合にも因果関係が認められるとは限らない。例えば、本調査では「上司の疾患理解が高い『から』、職場の満足度が高くなる」とは必ずしも言うことができないことに注意が必要である。

3-2 アンケート調査(定性)の結果

自由記述の回答を詳細に読み込み、就職がうまくいく要因・うまくいかない要因、および就業継続がうまくいく要因・うまくいかない要因に分類して解析し、項目ごとにまとめた。掲載にあたっては以下を留意した。

- ・ 自由記述の回答内容は、それぞれ箇条書きで記載した。
- ・ 記載の順番については重要度、時系列などの意図は含まれていない。
- ・ 年齢については、プライバシーを考慮した記載をおこなった。
- ・ 記載については、プライバシーを排除するため「である」調に統一した。
- ・ 実施者の匿名性を保持するため、方言は標準語に変換した。また、必要以上の情報公開は避けるなどの対応をおこなった(例 息子→子ども など)。
- ・ 原則として「患者当事者」という表記に統一した。なお、対象者から「患者さん」という敬称が用いられた場合にはそのまま掲載した。
- ・ 同じ対象者から得た回答であっても、トピックが異なる場合には分割して掲載した。
- ・ 疾患名や地域名、社名、病院名、その他固有名詞等については、原則として伏せ字とした。
- ・ 補足すべき事項は()書きで作成者が加えた。また、必要な場合には注釈で追記した。
- ・ 症状による状況記載がなされている際には、筆者判断で疾患領域を追記した。
- ・ 人や人の状態を表す場合にはひらがな表記(障がい)とし、法令や条例等に基づく制度や行政宛の公式文書、専門用語として漢字が適当な場合には漢字表記(障害)と統一した。

3-2-1. 求職・就職活動についての相談・支援

求職・就職活動の相談・支援を受けた経験がある場合、支援先について、またその状況について、支援先ごと、および評価できた場合、評価できなかった場合ごとにまとめた。

ハローワークでは指定難病でなくとも、また障害者手帳を有していなくとも就労相談・支援が可能である。しかし、現場には十分に周知されていない事例が

挙げられた⁵。今後も、よりわかりやすい形式で、具体的な周知が求められる。

1-1) ハローワークに相談：評価できた

“難病患者就職サポーター相談して、前職と現職に就職した”

“就労移行支援に1年半通った結果、内定が出た”

“ハローワーク難病担当官に相談して、パートの身ではあったが就職できた。

その年は全国で難病持ち（＝難病患者当事者）2000人が就職でき、その中の一人となった”

“ハローワークの障害者雇用面接を利用し、3社面接を受け1社に採用された”

“ハローワークの難病サポーターと密に相談し、現在の会社を紹介して頂き、無事に就職した”

“ハローワークで難病雇用助成金について先方（＝面接先の会社）に説明する書類をもらった。が、不採用だった”

“ハローワーク一般窓口、難病相談支援センター、ハローワークの障害者窓口の順番で相談した。結果はハローワークの障害者窓口で通勤の条件が良い所を探してもらい、現在の職場に入社できた”

“ハローワークで担当者に難病があることを伝えてもらい面談の日程を決めた”

“ハローワークを通じて就職した。相談員に病気があることを相談したが、就職にあたっては、それが不利になるので、隠して就職した方がよい、とアドバイスを受けた。結果、採用はされた”

“難病患者就労コーディネーターに相談へ行き、ハロートレーニング⁶は障害者訓練（難病患者も受講可）を利用し、就職活動は難病患者就職サポーターのお世話になった。ハローワークを通せば特定求職者雇用開発助成金（難治性疾患患者）⁷が会社に支給されるのを知識として知っていたこともある。一社目で

⁵ 本件については、2021年11月6日に開催された難病・慢性疾患全国フォーラム2021にて、小野寺徳子氏（厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課課長）から言質を得た。一方で、資料には具体的な明記がなされておらず、2024年現在でも現場の理解が十分だと言いつけるだろうか。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaihakoyo/06e.html

⁶

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/jinzaikaihatsu/hellotraining_top.html

⁷

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyufukin/hattatsu_nanchi.html

採用された”

“隣の県のサポーターに相談し、新卒ハローワークとサポーターと3者で活動をしてもらい、就職することができた”

1-2) ハローワークに相談：評価できなかった

“難病患者就職サポーターに相談したが、障害者手帳なしの難病の対応はできないと言われた”

“新卒は対象外と言われて支援が受けられなかった”

“（現在の職場について）そんなに近い所（自宅から20分ぐらい）はなかなか無いとアドバイスされ、転職活動を辞めた事があった”

“ハローワークの支援員とは相性が合わず、途中から通わなくなった”

“ハローワークに行ったが障害者雇用枠が無ければ斡旋もできない、と意味が無かった”

“隣の県のサポーターに相談し、新卒ハローワークとサポーターと3者で活動をしてもらい、就職することができた”

“難病係のようなところに相談したが、「病人は家で寝ている」と追い返された”

“難病対象の講習会を受けた結果、「作業が遅い。発達障がいだ！」と公衆の面前で罵倒された・驚いて主治医からメンタル科を紹介され検査をしたら正常だった”

“ハローワークに相談したが、障害者枠でも自分の体力に合う職業が見つからなかった”

“病気を理解し伴走してくれる感じはなかった。相談経験に基づいたアドバイスも特になかった（病気の開示・非開示なども、自分の判断でと言われた）。職種と短時間勤務などといった希望を伝えたら、条件に合う求人を出してくるだけ。病気と仕事に関するヒアリングもなく、難病サポーターも1人では存在意義がない。結局、相談も続かず、自分でアルバイト先を見つけた”

“ハローワークに登録もしましたが、「難しいですね」と言われた”

“そのような求人はないと言われ終了”

“障害者雇用枠の仕事が無くて受けられなかった”

“難病指定前だったので難病患者就職サポーターも病状を知らない状況だった。ハローワークの職業訓練を受けたが、難病は体力が続かなくて訓練を辞める人が多く、「あなたはできるんですか？」と言われた。難病は疲れやすさが特

徹的でもあり、私も易疲労で、そのことを全否定されたので職業訓練を諦めた”
“10 年前 (=2012 年頃)、ハローワークで失業手当を受けながら求職活動をした。難病患者を対象にしたアドバイスや支援を受けたいと思ったが、障がい者手帳がなければ一般枠で仕事を探すしかないと言われた”

“ハローワークの難病支援窓口へ相談したが、難病指定を受けてない為受けられなかった”

“ハローワーク内での職業訓練窓口の方に難病がある事を告げたが、あまり誠実な対応をされなかった。その時募集中の訓練が後になって、「申し込みが少なくて開催されるかは分からない」と言われたり、あくまで向こうのやり方に従うことしか求められず、通院日への配慮等充分に思えるところが感じられなかった。病気があっても受講を応援する姿勢を感じられず、あくまで自己責任を求められた”

“就業相談を受けている際、履歴書に記入できないほど精神的ダメージを受けていたのだが、強制的に回答を迫られたことがある”

“求人が無いならないで、途中経過の報告があればいいが、こちらから電話して聞いたり忘れられてるのかと思った”

“ハローワークで「あなたは本でも書いたら？」と就活を諦めるように言われた”

“2006 年頃相談したが、「病人は家で寝ていろ」と追い返された”

“（消化器系疾患）難病を開示して職業訓練を受けたが、訓練校から「下痢の難病だから」と席をポツンと出入口に持っていかれた。講師から毎日 1 時間目に当番制でカリキュラム外の自由発表をさせられ、最終的に 4 人になったクラスで勉強より負担だった。ハローワークに相談すると、「私には就職支援しない」と宣言されたり、テストでは 80 点以上取っていたのに最終結果で全て 35 点以下の評価を付けられ、受けてもいない補修で 60 点になったと虚偽の報告を出されるなどのパワハラを受けた。独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構⁸との話し合いになったが口頭注意で終わった”

“難病の就労サポーターに相談したが、途中で相談が途切れ、自然消滅した”

2-1) 難病相談・支援センターに相談：評価できた

⁸ 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構

Japan Organization for Employment of the Elderly, Persons with Disabilities and Job Seekers (JEED) <https://www.jeed.go.jp/>

“指定難病前から難病センターに相談して職務経験の棚卸しをしてもらった”
“難病相談支援センターに相談し、退院後にどこまで仕事ができるか知るため職業訓練やA型就労支援などを教えていただき、職業訓練に行った”

2-2) 難病相談・支援センターに相談：評価できなかった

“障がい学生向けの一斉説明会に参加しようとしたが、手帳がなかったので門前払いになった”

3-1) 就労移行支援事業所に相談：評価できなかった

“就労移行支援事業所に支援してもらい、最終的に就職を決めることが出来た”
“就労移行支援事業所に母と相談した。閉じこもるのもよくないと思い、自宅との距離、場合によっては通勤ありだった1社にした”
“就労継続支援B型事業所のスタッフに相談し、必要な支援が受けられた”

3-2) 就労移行支援事業所に相談：評価できなかった

“歯科衛生士として復職したかったが、リハビリが…「折り紙を折る」だった。
「歯科衛生士さんだから、難しい折り紙にしておきましたよ！やってみて！折り紙を二重にすると、力がいるんだよ！」って。あの時は、必死だったから、あまり覚えていないが…凄くショックを受けた。「もう歯科衛生士は無理だね」と実感し、現実を受け入れなきゃいけないんだと思った。忘れない”

4-1) 若者ワークプラザ⁹に相談：評価できた

“若者ワークプラザでカウンセリングを受け、若者ワークプラザで募集中の求人情報から申し込み、採用された”

5-1) 難病連に相談：評価できた

“一般雇用枠で100社くらい受けて、自分の力だけではどうにもならないと、難病連に連絡して障がい者雇用を希望している会社を紹介されて今に至る”
“難病連に現在の体の状況、就労状況を相談した。今の仕事を辞める前に、職場に相談してみることを進めてもらい、難病についての職場への伝え方、相談

⁹ 若者ワークプラザは、概ね40歳までの若者を対象に専門のカウンセラーによる相談、仕事に関する情報提供、希望や適正にあった職業紹介をする施設である。

の仕方の支援を受けた結果、配置換えをしてもらう事ができた”

6-1) 大学の就職課・指導教授に相談：評価できた

“学校の就職活動担当の先生。障害者枠の応募も見つけてくれた”

“親しい大学の教員の友人が開業するのでどうかということで、就職した”

“専門学校先生から障害者雇用の話を教えてもらって、手帳を所持し、障害者雇用枠でパート勤務する事とした”

6-2) 大学の就職課・指導教授に相談：評価できなかった

“大学の就職支援窓口で相談したかったが、障害者雇用のノウハウを持った職員がいなかった。受けた法人の採用内容に、難病患者が除外されていた上でハローワークの紹介だった。最初から雇ってもらえないのに紹介され不採用される嫌な思いをした”

7-1) 行政の窓口で相談：評価できた

“育児期間中のブランク 10 年の克服のため、市の子育てなんでもセンターで在宅勤務を探すアドバイスをもらった”

7-2) 行政の窓口で相談：評価できなかった

“県の窓口で相談したが、「障がい者ならおとなしく作業所に行けばいい」と言われ、相談には乗ってくれなかった”

“「あなたはの間まで働いていましたよね？」「復職はうちは支援してません」「身体障がいは、あまりやってません」「あなたはご自身でできますよね？」等と言われた”

8-1) エージェントに相談：評価できた

“就活サイトや転職媒体サイト、障害者雇用に関心しているエージェントを通して、内定をもらうことがあった”

“転職エージェントに相談をし、適職を紹介して頂いた”

“障害者雇用の専門エージェント会社へ情報を登録し、10 社以上の企業から面接に呼ばれた。恐らく一人でやっていたらこんなに多くの企業から面接に呼ばれることは無かったと思う”

その他、相談先として、障害者訓練校、社会福祉協議会、ソーシャルワーカー、保健師、患者会、知人や先輩、などが挙げた。

3-2-2. 就職活動の企業対応について

就職活動中の企業対応については、内定を得た事例、得られなかった事例など、状況ごとに整理した。得られなかった事例では、面接官に心無い言葉を投げかけられた事例や、難病を理由に門前払いや内定取り消しされた事例、など、赤裸々な経験を共有いただいた。

また、転職活動についての困難さについても意見が挙げた。

1) 内定を得た事例

“難病患者、20年以上の長いブランク、40代後半と悪条件が揃っていたので、就職活動の前にハロートレーニング(パソコン学校)に行きパソコンを徹底的に習い直し、ワード、エクセル、パワーポイントの資格を一通り取った。その結果、難病患者であることを面接で伝えたにも関わらず一社目で採用された”
“大学卒業にあたり就職活動したとき 10 社程度受験 障害者雇用枠で受験したのは4社。1社合格し、内定時の面接で必要な配慮等の話し合いをした”
“派遣会社に紹介していただいた会社で働いている。難病の事は最初から開示し、配慮していただいている”

“3つの病院を受けて、一番自分の病気を理解いただいている職場を選んだ。一般枠で、難病を開示して就職した”

“7社受けて2社受かった。全ての会社で履歴書に病気のことを書き、面接を行った企業ではその時に話した。雇用枠は一般”

“全て合格した。障害者枠の企業と普通枠の企業と両方受かった”

“病名を開示し、配慮の点も伝えて3社中2社不採用。1社は、第1希望ではなかったが、配慮を考慮した上で就職が叶い、現在も就業中。”

“専門性を生かして就職したため1社で一般採用内定が取れた”

“障害者雇用枠を利用し試験を受けて入庁した”

“1社のみ受けて合格した。一般枠だが、障害あるなしに関わらず外出困難者であれば応募できるものであったため、病気についてや必要な配慮については最初から話した。もう1社別の会社でも勤務しているが、これは最初に採

用された会社から紹介された仕事である。こちらも病気についてや配慮について最初から説明した”

“〇〇士（医療専門職）であるため知り合いの紹介で転職できた。病気についてと必要な配慮については最初から全て開示した”

“普通に応募、面接時に病気について説明し就職した”

2) 内定が得られなかった・面接でいやな思いをした事例

“前例がないという理由で面接を早々に切り上げられたことがある”

“事前に酸素を付けていることなどを企業に伝えたが、返答がなく面接に行ったら「酸素つけてお客様に会うことは失礼」と言われた。どちらが失礼なのか…。と思った。また、当時月1の通院だったのでそのことを話すと「そんなに定期的に休まれても困る」とも。せいぜい1年に1回熱が出たときくらいだろうと言われた。あの企業のことは一生忘れない”

“面接を受けようとした企業が、月末月初は忙しいため、通院は休暇取れないと言われた”

“内定の取り消しがあった。最終面接で人事課長からの内定をもらっていたが、その部長から内定の取り消しがあったとのことで、後日直接確認したところ、障がい者を理由に内定を取り消したと聞いた”

“就労許可書を医師からもらっているにもかかわらず、治ってから来てと言われた”

“障がいだというのは甘えだと言われたり、健康な人しか雇いたくないと言われたり、社会のお荷物だと言われたりした”

“難病が無かったら合格だったと言われた会社が数社あった”

“ある大手企業に健常者枠で履歴書を送り書類審査を通過。就職担当者から自宅に電話があり「職務経歴書に書いてある病状から障がい者ですか？」と聞かれ、私は難病持ちではありますが障患者手帳は所持しておりませんと返事した。就職担当者「あー、それでは審査の上、後日連絡します」。その後、数日して履歴書と職務経歴書は送り返されてきた。雇用カウントの無い者は社会では必要の無い者のだと理解した”

“就職希望先が難病を知らないことが多く、面接すらさせてもらえないことが多々あった”

“履歴書に病名を記載しておくのと、「私」を判断するのではなく「病名」で判断

されたこと。「急に倒れられるかもしれない人は雇えない」と言われたこと。
世の中は先天性心疾患を知らないので、当たり前の反応だと思っている”

“差別ではないが、やはりその体調では勤まらないという理由で不採用となる
ことがあった”

“通院先が 6 病院、ヘルパー支援が週一回入っている、と伝える確実に採用は
されない。病名は伝えなくてもそれだけで不採用になる”

“障害者手帳がないことに落胆された。身内に（障害者手帳がない）患者がい
るので状況がわかる、今回は面接を辞退してくれという意味のことを言われ
た”

“国家公務員採用試験を受験したとき、筆記試験の合格後に私が住む地域の出
先機関での就労を希望と願書に書いたところ、他の地域にある機関でしか採
用しないと事前に連絡があり面接を辞退した”

“難病指定(障がい者手帳の交付)を受けていない限り、企業側に健常者以外を
採用するメリットがない為、健常者より就職は難しいと言われた”

“最初に受けた企業では、健康診断時に私の体を見た瞬間に医師の顔が変わり、
即却下された”

“登録に行った派遣会社の社長が履歴書の持病のことについて書いた欄を見て
「大丈夫なの～？家でゆっくりしてたほうがいいんじゃないの～？」と笑う
様子にちょっと傷ついた。ゆっくりしていられないから登録に行ったのに”

“人事部長に、難病患者は医療費がかかるため雇いたく無いと言われ、驚いた。
そもそも、指定難病の医療費助成は保険者ではなく、国や地方自治体から支払
われている認識が無い”

“過剰な心配なのか、無知から来る不理解なのか、とにかく闘病だけに向き合
えと言われた。仕事など考えなくていい。など”

“内定を受けたところで、症状（筆者注：実際には特定の指標が明記されてい
た）により発熱してしまったため初日に出勤できない旨を伝えたところ、採用
担当者が不機嫌になってしまった。病院の事務だったが、担当者がそのような
対応だった。院長は理解してくれていたが一緒に働く事務員が理解ないと判
断し、引き留められたが辞退した”

“派遣会社での活動時は、書類面接すら通らないことがほとんどだった”

“差別的な取り扱いはされてないが、仕事を選ぶ際には健常者とは違うのだと
痛感した”

“ドクターですら聞いた事の無い病名なので、ハローワークから始まって就職希望先や職場の人にいちいち最初から全部話すのが辛かった。けれど話しておかないと休んでも私だけが優遇されてるように受け取られて後々苛められるので仕方無く話した”

“難病を患っていることを告げただけで、門前払いの扱いを受けたことはある”

“難病を開示して就活。履歴書・職務経歴書以外に病状についての書類を作成した

“殆どが書類選考を通過できず、結局はロコミで入職できた”

“一般雇用枠では面接すら受けさせてもらえず、書類審査で落とされることが多かった”

“事務職希望だったのですが通院のことを面接で言うと落とされた”

“配慮を開示しても結局は理解していないし配慮する気がないことが入社後にわかる”

“面接を受けた際に、病気のことを告知したら不採用になった”

“3 社受け、1 社のみ合格した。全て障害者であることを明らかにして受けたが、2 社においては理解が得られなかった”

“何社うけたか、数えられない。障害者雇用に、関する仕事をしているところへ面接に行ったら、視覚障害と、わかっているのに、自動車での、移動をいわれた。面接官は、障害のことをもっと理解して欲しい”

“難病だからと言われて、不採用に”

“在宅ワークを選び求職すること 10 社ほど(障害者雇用も含め)検討しましたが、在宅ワークと書かれていても最初または週一は出社しなければならずで調べるだけで終えてしまった。直近魅力を感じた 1 社は、「在宅勤務の準備がない」との事で不採用だった”

“1 社はその場で不採用、2 社は障害者枠で採用と言われたが障害者手帳はないのでと不採用となった “

3) 状況を開示した事例（結果問わず）

“1 回目は 3 か 4 社、2 回目は 4 社。障害者雇用枠を利用していない。病名とできることできないことを伝えた”

“難病を開示しましたが、その事で採用にならなかったかどうかは、わからない”

“障害者枠で一社応募、面接の際に〇〇（神経・筋疾患）について及びのんでいる薬や通院頻度・普段の症状・配慮して欲しいことを伝えた “

“10 社以上。障害者雇用枠で探していた。現在の会社は障害者のみを求人している会社。難病についての情報は全て開示して求職活動を行っていた”

“2 社受け、障害者雇用枠。就労移行支援通所中に情報開示と相談”

“9 社障害者雇用枠で求職しました難病の開示もした”

“新卒時、5 社受ける。〇〇県に移住し、地域おこし協力隊卒業後 4 社受ける。障害については全てオープン。定期通院の必要性や悪化時に手術が必要になることはつたえた”

4）状況を開示しなかった事例（結果問わず）

“4 社受け、どれも難病等の必要な配慮の開示は行わなかった”

“4 社受けた。障害者手帳を持っていないので、障害者雇用枠の利用はない。難病であることを隠して就労活動をした”

“2 社受けた、難病とは 1 社は言えなかった”

“通知はしたが配慮してほしいことを具体的に開示はしていない。（就業してから出ないとどこをどう配慮してもらうべきかが分からないので）”

“1 社受けて 1 社採用。契約は 1 年更新。障害者認定なし。病気を開示していない”

“依頼があるものだけ受けた。とくに難病であることは開示せず”

“普通枠で 3 社、障害者枠で 1 社受けた。働いている会社は、障害者枠の方。病気の内容は、普通枠では話していない”

“月 1 回の通院が、平日で 1 日かかりなので、休暇を取らざるをえず、病気を非開示で働くことは出来ないので、いつも履歴書の時点で、難病とは書かず、持病があり平日の通院の為に休暇が必要とは記載している。履歴書の時点では、病名までは記載していない。年齢、一般就労の正社員枠など、病気以外で落とされる要因も多いが、履歴書で落とされたのは、2 件だった”

5）体験談事例

“書類選考のみ含め 14 社受け、2 社内定。現在 2 社で時短勤務パートで掛け持ち中。最終的に面接では膠原病と伝え、内定出してから病名伝えた。配慮事項については、日光に当たらないこと、通院時にお休みいただきたいことを伝えた”

“10 社以上。難病持ちだが障害者手帳が無いので健常者枠で就活。難病や必要な配慮は開示した”

“直近2ヵ月で約20社。その際、病気はクローズでエントリーした。その分、今までと違い短時間勤務／徒歩通勤出来るところを探した。まだ決まっていない”

“エントリーは、30社以上で、全て障害者雇用を前提に活動した。〇〇（皮膚・結合疾患）である旨と心臓に疾患があるので、デスクワークで働かせていただきたい旨をつたえた”

“今年9月に障害者手帳の交付を受け、現在雇用枠で最終面接を予定している会社が複数社ある。それまでは一般枠で正社員経験を3社、現在パートで働いている1社“

“他の歩合でできる在宅ワークは（障害者雇用枠なし）2社登録したけれど、一度も仕事が回ってこなかった”

“再就職の初めは難病を開示して応募していたが10社中1社連絡があったが面接までいかなかった。次は持病があると難病は開示せずに応募すると10社中3社面接を受けてその時に持病が難病であると開示した”

“新卒で1社、一般枠で2社転職した。新卒の際は一般枠で、ハローワークで仕事を探したが、新卒かつ障害者手帳なし、かつフルタイム以外（短時間可能）な求人はほぼなかったので、フルタイムに応募し、難病患者就職サポーターを利用して短時間勤務の交渉をした”

“新卒時は応募だけを含めると50社くらい受けた。障害者雇用枠を使ったこともあるし、使っていないこともあったが、酸素はつけているため、障害開示はしていた。2社目に勤める際の就職活動も障害開示はしたが、一般の求人から応募し、障害者雇用の手続きをしてもらった。この時も50社くらい受けている。

現在働いているところは、〇〇士（専門職）として勤務しており、ハローワークの一般求人から応募したが、障害はハロワの方に開示していただいた”

“ハローワークにも連れて行ってもらったことはあるが、障害者雇用で探しても全く無く、完全在宅で働ける仕事というのが、出社でも同じ条件で働ける人、必要なら出社もできる人、その仕事の経験がかなり豊かであることの条件ばかりで、選択できるような仕事は0だった”

6) 内定をとったあとの事例

“先方としては当然の対応なので差別や不当とは感じていないが、内定後、入院していることが先方に知られて、1年間は試用期間にするとされた”

“視力が乏しく自動車運転免許を持っていない。面接時にも免許がないことを伝えたが、内定をもらったあとに、高齢の事務長から、「若いのに免許をとれないことがあるのか？」と言われ内定保留になったが、一度内定したものを取り消せないと結局そのまま就職が決定した”

7) 就職活動まで至らなかった事例

“転職を斡旋する会社に障害者枠で登録したが、通勤できる範囲に求人が無く、2～3ヶ月経っても連絡が無かったので諦めた”

8) 転職の事例

“転職は、ハローワークは上記の通り苦勞したこともあり使わず、転職エージェントを使っても難病の配慮や理解をしてもらうのは難しかったため、1社目も2社目も人づての紹介だった。どちらも難病を理解した仲介人に紹介してもらったため、病気や配慮については開示した”

“国家資格を取ったので、キャリアアップしたくて転職先を探したことがあった。その分野の就職フェアなどに参加したが、資格を生かして働ける職種はどれもフルタイムの募集しかなく、体力的に無理だと諦めた”

9) その他

“就職するときは既に疾患があったが、自分に難病があることが判らなかったため一般での就職活動を行った。3箇所受けた”

3-2-3. 就労継続で良かった点

就労中の経験や考えについて、自由に述べてもらった。定量調査だけでは得られない具体的な意見や配慮が語られた。また、働き方や治療に対する配慮についても意見が得られた¹⁰。

¹⁰ 調査時は2020年から始まっていた新型コロナウイルス感染症拡大に伴うコロナ禍の只中であつたため、就労環境が大きく変化した時期でもあつた。コロナ禍が一段落した2024年現在でも、働き方については過渡期にある。

1) 職場理解・配慮について

“職場の理解があった”

“勤務時間(休み時間の配慮)”

“入社する前に難病患者であることを会社に伝えており、入社した日に上司から難病に対する理解あるお言葉（何でも言っておきたいと…）を頂いた。また、仕事の中でどうしても無理なことを頼まれた時は難病を理由に断っている（断れる）”

“体調について気にかけるような事を聞かれたことはある”

“退職以降での就職（65歳）なので、特に問題はなかった。非正規、障がい者団体であること、交通費支給など労働環境で、特に問題、不満はなし”

“自分の見え方などをできる限り丁寧に伝えたことで、配慮等をもらうことができた”

“外部とのやり取りの際、自分が休んでもいいように常にフォロー体制を敷いてくれた”

“上司や同僚の理解と協力があり、相談し支援を受けることができた”

“時短勤務をさせてくれた”

“企業のクリニックで歯科衛生士をしていた。罹患し四肢に症状があるため、歯科衛生士を続ける事は諦めた。退職、転職を考えたが、会社としての配慮？がありどうにか事務職に配置転換してもらえた”

“会社の配慮はなかったが、会社の仲間が何かと助けてくれた”

“経営者の理解があり、ハンディがあっても雇っていただいた。踏み台など私が仕事をする上で必要な物は買い揃えていただいた”

“面接では〇〇（疾患領域）を伝え、内定が出てから病名を伝えた。職場の方から配慮の提案があったのは有難かった”

“体調を優先して配慮してくれる”

“責任者の理解、配慮”

“地域、会社のすべての方の理解”

“難病患者団体での業務であり病気への理解、業務の配慮などあり”

“難病当事者として、また障害者総合支援法にて難病も障がいと認められた事により就職できた”

“会社は障がい者としてのカウントが、必要だった。対応は、特になし。健常

者より作業が遅いので、早口は言わないでほしいと初めに伝えたので、仕事が遅いことで何か言われることはない”

“産業医が味方になってくれた”

“上司が病気を理解してなんとか残ってくれるように引き止めてくれた”

“上司にのみ情報開示、一定の理解、配慮はあった”

“これまでの職場（3ヶ所）にはすべて病気を開示している。概ね病気であることには理解は良好だと思う。給与などの待遇は普通の人と変わらず”

“同僚は理解してくれる人も多く、体調が悪い時でもその存在に助けられて(精神的に)1日仕事が完遂できることも多い”

“消化器症状が強いのでお昼ご飯が多く食べられず午後に低血糖を起こしがちなので、午後に補食をしていたりトイレに行くことも多いが、注意されることもないので恐らく容認してくれていると感じている”

“福利厚生がしっかりしているので入院による休職時も代替職員を採用し復職もしやすかった”

“職場の上司へ〇〇（神経疾患）について開示を行い、のんでいる薬や普段の症状などを入社時に細かく説明した。電動車いすを使っているので、車いすを置くスペースや通路の確保等の協力も得ることが出来た”

“職場がリウマチ科なので病気への理解が大きい。あまり説明しなくても、周りの同僚が助けてくれる”

“家族経営の株式会社なのが良かった”

“上司が優しく相談がしやすかった”

“トイレに自由に行ける小規模事業所である。職場には（病名）非開示であるが、妨げはない”

“自分のペースで出来る”

“不定期に足腰の痛みを抱えながら就職し、出産後に子どもの診断により、私自身からの遺伝が判明した。そのため、特段の配慮などを申し出たことはないが大きく困ることもなかった”

“同僚から「体調大丈夫？」など気を遣ってもらえるのはありがたいと思っている”

“職場が福祉職種だからなのか、疾患への理解や受容があった”

“上司から直接「仕事は気にせず、心配せず、健康を優先してください」と何度も、言葉をかけてもらった。健康優先して良いんだと、寄り添った言葉かけ

をもらえたことで、安心につながった”

“骨折したとき、職場の方が駅や家まで車で送ってくれた”

“周囲の人が、自分自身以上に体調を気遣ってくれる。顔色が悪かったり、足を引きずって歩いてたりなどしてたら、すぐに声をかけてくれる”

“難病であること・通院・入院への理解がある”

“水分補給が自由。室温の調節が可能。補助具が許される”

“職場の理解、軽作業や休憩を増やす等の配慮”

“休職制度の利用”

“発病後、何かできることはないか探していたところ、今の仕事の求人を見つけて応募した。障がいのあるなしに関わらず外出困難であれば応募資格があるという求人だったため、応募時点で病気について、配慮が必要な点は説明していた。一緒に働いている人には重度身体障がいの人や家族の介護により一般的な就職が難しい人などがいる”

“前の職場は車椅子があり、遠い部署で発作が起こり倒れてしまっても、誰かが連絡をつけてくれ、車椅子でかけつけてくれる優しい人たちもいた”

“病状についてしっかりと説明する機会があり、またそれを受け入れてくれる職場環境があった。体調にあわせた業務の調整や、通勤時や業務での私用車（ペダルを改造してある車）の使用許可など配慮してもらうことができた”

“就労支援者に色々相談に乗ってもらい改善策を考え会社側と共有しながら協力を得ている”

“急の休みに対応して貰える”

“障がい者社員がいるわけではないものの、経験をしている代表・社員だったこと、できることできないことや通院面、環境面すりあわせながら整えられたこと、事務所移転計画も重なって、こちらが合わせるのも少なくすんだ”

“症状が徐々に進行していったため、その都度受け止め方にも工夫や配慮をしてもらえた”

“屋内勤務でトイレが近くにあった。業種・職種がマッチしていた”

“NPO 法人による職場への介入”

“患者を支援する側の職業のため、職場の理解を得られる土壌がもともとあり、配慮を受けながら体調優先で働くことができています”

“実際働く場での同僚の協力”

“障害者雇用で働けた”

“職場の建物がバリアフリーのため車いすで移動可能”

“短時間の労働時間でも働ける事。障がい者の支援の職業なので、障がいについての理解があり、働きやすい環境にある”

“できない事を伝えられた事”

“こちらからお願いすれば困難に作業を手伝ってもらえる”

“発症前から勤務しており人間関係も良好だったため配慮を求めやすかった。オフィスワークで「紫外線に当たらず・座って出来る」という点がクリア出来ていた。当時の上司が以前、私と同じ病気の部下をもった経験があった”

“医療職であり勤務先も医療機関である事から病気が妨げになる事はなかった”

“当初より職場開示。体調が悪く歩行に支障を来す場合に、同僚が指摘をしてくれる点は良かった。体調さえ安定していれば、健常と同じように働く事ができる”

“全て開示し、配慮してもらっている”

“休職制度、病気休暇、有給休暇、短時間勤務、職場の理解”

“職場の理解”

“緊急事態の場合の対処法を依頼できたことや、重い物を持たないよう配慮いただいた”

“発症前の実績を評価されて現在も継続して雇用維持”

“病気を抱えながら働くことについて、否定的な同僚はいない”

“歩行困難なため、作業用のエレベーターを使用した。トイレや別室での会議に移動の時は仲間が介助してくれた”

2) 業務内容・働き方について

“病気があることがメリットとなる仕事内容。福祉事業所で利用者の半数が難病の方でピアとしての関わりが出来ること”

“現在ショールームを案内する仕事をしているが、進行する病気と伝えているのでもし歩けなくなった時でも何か仕事が出来ると、イラストレーターなどの勉強をさせて下さり、パンフレットやチラシの作成を少しずつしている”

“完全在宅勤務”

“コロナ禍で在宅になったため体調不良でも就業しやすい”

“部長の奥様が〇〇（免疫疾患）のため、体の痛みやこわばりに対して理解を

示してくれ、完全テレワークをさせてくれている”

“難病や障がいを持つ人が働く在宅ワークなので、体調を優先した就労環境に恵まれている”

“就労時間の時短や職場環境について配慮してもらっている”

“障がい者が在宅勤務出来る会社だったので働きやすかった”

“最も体調不良だった時期は、(定期的な)異動の際、こちらから要望したわけではないが、激しい負荷や外出が少ない部署への異動で配慮してもらった”

“勤務時間が比較的短い。さらに減らす相談が可能。仕事量が一定。別日にまわせるタスクがある”

“採用面接を含めて完全在宅勤務、体調や都合に合わせてシフトを作ってくれる、当日直前の体調不良にもバックアップがある環境での仕事だった。私の場合、体力面で問題があり、1日に1・2時間、週に3・4日で通勤なし、顔出しはしなくていいので身支度もしなくてよいという条件だったからこそ働けている”

“作業に配慮があり自分でできる仕事を任されている”

“職場の上司、同僚に開示している。重い荷物を持つ作業や手足を使う労働は、配慮されている”

“事務で短期間だったので、身体の負担がなかった。同じように病気を持っている人がいて、居心地がよかった”

“就労中に難病を発症したため、2回目の入院をきっかけに仕事内容について、人事課に相談し体の負担の少ない部署へ配置換えをしてもらうことが出来、良かった”

“勤務時間の調整ができる”

“短期勤務などの支援”

“難病への理解を得られ、異動や業務改善等の配慮をして貰えた”

“裁量労働制のため時間的自由が利き、毎日出勤の必要がない。デスクワークと頭脳労働中心なので、基本的には体力的負担が軽い”

“デスクワークが多いこと。一応バリアフリー”

“自宅でインターネットを使って仕事ができる”

“在宅就労のため、問題等はない”

“配置について配慮してもらっている(重たいものを持つ配置への制限など)”

“リモートワークが可能となり、身体が楽になった”

“出勤時間を遅らせてもらった、残業をしないでよかった”

“比較的ゆっくり出来るところに異動ができた”

“病気を開示し、テレワークメインで就業可能な部署へ配属してくれた。就業日数も出社回数も体調に応じて柔軟に対応してくれる”

“上司には開示している。夜勤回数については配慮されている”

“1時間毎に更衣室で横になれた。体調が落ち着いたら仕事に戻れた”

“単純作業、一人で出来る”

“通勤による体力の消耗を抑えるためにテレワークを認められている。出社の必要がある場合はマイカー通勤が認められている。急激な体調変化については概ね理解してもらえているので、無理をせず仕事ができている”

“体調の波があるので正社員は難しい為パートで働かせて頂いている。勤務直前まで体調が読めない一方、シフトとして事前に何日の何時に仕事という風に決まっているので体調管理が難しかった。とはいえ、そのシフト自体は希望を反映したものであり、バックアップメンバーと交代することも可能なため、大きな問題ではない。遠隔ではあるが接客業であるため、業種的にこれ以上の配慮は難しいと思われる。接客業と秘書業を兼務して、どちらも完全在宅で行なっているが、秘書業務の方は締め切りまでに作業が終われば何時に勤務してもよいことになっているので、1日のうちに体調が比較的安定している時間と悪い時間が存在している私としては、秘書業の方の仕事が合っているし、業務量も無理なく増やしやすいかった”

3) 治療について

“病気については面接時、入職時、また異動があった後も開示している。外来受診日は希望休みにさせてもらっているし、万が一体調不良時も早退や休職させてもらった事がある”

“症状が日単位、月単位、年単位で変動する可能性について理解してもらった。通院休暇制度を創設してもらった。季節により業務の量を調整してもらった”

“会社の福利厚生制度がしっかりしているため、1年間は欠勤できる”

“通院時の有給がスムーズに利用できた”

“平日休みがあり、通院しやすかった。勤務開始時間が遅く、勤務時間も短く就労しやすかった”

“単身赴任中の発病であったが、速やかに自宅近傍地へ配属され、治療に専念

できた”

“休みやすい。体調不良の際は病気休暇が1時間単位から取得でき、給与の減額がない（半年に30日を超えると賞与が減額）”

“病気を開示して就職できたことは、体調不良の時に休みやすかった”

“定期受診は療養休暇扱いにしてもらっている”

“症状悪化時は、こちらから声をかけて要望を伝えれば休みをもらうことはできている”

“急な症状の悪化で入院しその後復帰した際には、少しの間半日勤務の対応をしてもらえた”

“職場が病院であり、この病気で治療していることを知っている医師が数名いるため体調不良時にステロイド投与など対応してもらえる”

“入院を10回ほどしたが、すべて2週間位で退院、復職できた。会社が理解してくれた”

“治療を優先し、通院や入院のための休暇取得や、就業にあたり疾患上できることとできないことを聞き取ってもらい配慮してもらえた”

“入院中は、上司と後輩が一緒になり、毎日のように和ませてくれる連絡をくれ、「休職中は仕事のことは気にせず、治療を応援してる」というメッセージをくれた”

“シフト制なので病院に行きやすい”

“病気を開示して月1日通院を許容してくれている”

“病気を説明して通院機会を確保”

“職場への開示をしているので受診がしやすい”

“休職して療養期間を設けてもらった。復職後も通院等の時間配慮で早退や休みをもらえた”

“1年間の休職をさせていただいたこと”

4) 自営業・起業について

“診断される15年前から法人化した個人事業主として働いていた。当時からインターネットを使つての仕事だったので、自宅でできた。その後、〇〇（神経系疾患）となりコロナ禍も重なったが、特に大きな支障なく仕事を続けられた。こうした自分で自由の利く働き方を選んでいたことは結果的に良かったと思う”

“フリーランスなので体調に合わせて就労時間を調節できた”

“正社員ではなく契約の在宅スタッフなので、仕事量など自分で調節できるシステムを持つ会社で、納期相談にも柔軟に対応してくれる”

“疾患が特殊で、動けなくなり日常生活もままならなくなってから診断がついたため、ここ 10 年の間は業務委託での仕事のみしかできていない。完全在宅で、長時間でない仕事しかできず、今契約している仕事先はそういった体調のことを伝えた上でさせていたでいてとてもありがたい。今契約をしている仕事先はどんな病気か疾患や症状がわからないとしても「できること」に着目してくださっている”

“自営業なので自分のペースで仕事をする事ができる”

“在宅就労のため、問題等はない”

5) 工夫した点

“相手企業は難病のことを知らない想定してあまり不安にならないように受け答える。持病がある方と同じと考えていただけると助かりますが月 1 の通院が必要。少しトイレの回数が多いので洋式トイレなら負担が少ない。医学的で具体的な話は一方的な話になりがちで相手に壁を感じさせる。助けが必要な時(要望)はその程度なら大丈夫と思える具体例を伝える。痔持ちなので座布団持参できれば助かる。車移動時は早目に休憩がほしい”

“職場で我慢することが出てきたときに相談できるところをあらかじめ知っておく”

“立ち仕事だが、常に動く仕事なので下肢静脈瘤のある脚にとってはいいと思う。ただし着圧のストッキングは常にはいている”

“自分の場合は、見た目に関節の変形が分からないので、面接で病名や配慮してもらいたいことを伝えるのに、とても不安で勇気が必要だった。現在の職場では「こうすれば私にもできます」など、はっきり言ったほうが相手の反応も良いように感じている”

6) 開示していなかったが、その後開示した事例

職場に開示していないという意見も複数あった。以下は、当初開示しなかったがその後開示した事例を挙げた。

“難病を患っていることを悟られないために、最初はアルバイトの立場で就労

した。社会保険などから難病であることを知られないようにするため。この件で、会社を辞めざるを得なかったこともあったが、現在の会社には途中から正社員として雇っていただいている。正社員に替わるときに難病を患っていることを管理職の方に告げたが、それまで比較的まじめに働いていたことが功を奏して継続して雇っていただくことが出来た”

7) 理解はされているが悩んでいる点

“現在医療関係の仕事についており、自分の病気についての理解はあると思うが、自分が期待されている立場にいと、自分が本当にしんどい・苦しいと思っていることについて相談しにくい。そのため、今の仕事を続けるのは難しいと感じている”

“出来ない事、制限がある事は伝えており、上司や同僚からは理解してもらっていたが、不定愁訴の理解はされなかった”

3-2-4. 就労継続で良くなかった点

就労中の職場での理解不足、配慮不足など、評価できなかった点についても自由に述べてもらった。働きたいが働けない事例、心無い言葉を投げかけられた事例など、苦しい胸のうかが語られた。

1) 職場理解・配慮について

“病名が確定後、社長より何度も肩たたきにあった”

“病名が判明してからは支援制度がなく差別を感じる”

“ボーナス減額された”

“正社員だったので、発病後6ヶ月間の病休の基本給の支給、その後の休職では減額されたが給与の支給等の福利厚生のみはしっかりしていたが、相談等はまったく聞き入れてもらえなかった”

“未診断だったので、何も説明出来なかったし、配慮も支援も受けたことは無い”

“妨げしかなかった。良かったことはひとつも無い”

“ひとつめの職場で病気になったことが分かった時(就職後に確定診断がついた)に、解雇する話が出てきたことがあった(結局その時の主治医がかばってく

れて解雇にはならなかった)。3 つめの職場を受ける際に履歴書に病気のことを書き、面接でも伝えていたのに現場の所属長に病気のことが伝わっていない。その影響で病気を隠して就職してきた人という扱いをされた時期があった”

“職場の理解なし”

“人数が少ないので、フォロー体制がある一方で自分が休めない日があると感じる”

“年齢を重ねての体力低下”

“訪問先がバリアフリーではない”

“通勤や階段昇降が不可能”

“職場の施設のバリアフリー化が進んでいないこと”

“「病気があっても働けます！」「4人に1人は癌です！癌は治療すれば治る病気です！」「育児と仕事」「介護と仕事」色んな面での「両立」が、謳われている。実際、現実と現場は、理想や机上の考えとはかけ離れているんじゃないかな…？と私は感じている。「あなたの病気は治らないでしょ？難病なんだから、慢性でしょ？高血圧と同じでしょ？」「治療期間、期限が無い。ずっとでしょ？ずっと病気なままなんだよね？ずっとあなただけ特別扱いは出来ないよ。」「治療期間の3ヶ月間とか、育児の1年間とか…介護とか…期間は各々だけれど…会社としては…「期間、期限」がなきゃ…許可は出来ません!!」「あなたのは、ずっとなんでしょ？」「配慮はするけど、遠慮はしない。それでもここでやりたいないなら、頑張って」”

“直射日光に当たらざる得ない業務をどうするかは悩んだ”

“休むと給与が保障されない。休んだ分だけ所得が減る”

“通勤時間が長い、急な休みがとりにくい”

“理解をしてもらうための情報提供の場が持てない”

“理解度が人によってまちまち。移動が、健常者のように素早く移動できない”

“産業医が残業制限をしても上司に残業させられ体調を崩した。半年後の産業医面談で相談したら会社に確認してくれたが、会社から上司には残業制限しか伝えられず病状は伝わっていない事がわかった。翌年は上司と同僚にそれらをメールで伝えたが、厚生労働省の難病のページにこの病気は『普通に生活できる』と書いているため、普通に残業しろと言われて困っている。退職を検討中”

“なかなか病気を理解してもらえない”

“一部の人からお節介ハラスメントがあった。必要以上に「あなたを心配してあげる」オーラを出してきて望んでいない余計なことをされ、「だから私に感謝しなさい」という上から目線の態度を取られた。今の仕事は100%在宅ワークなので困る事はないが、配慮のない通勤を伴う仕事は無理だと感じる”

“ほぼ2年の間に上司、同僚が転勤してしまうため、その都度都度病気の説明をするのが大変でもあり、正社員でもあったため、特別扱いできないと全く理解を得ることができなかった”

“病気がマイナーすぎて、また、目に見える障がいではないので配慮が得られにくい”

“仕事以外(食事や排泄など)の支援を求め難かった”

“最初は自分がどこまでできるのか？どこが自分の限界かわからず、体調不良などが妨げとなった。また、配慮されすぎても、仕事量が少ないと感じる場合もあり、自分自身の居場所がない、会社に貢献できてないと悩むことはあった”

“長時間車いすに乗っているため腰痛があるので休憩室で車いすから降りて休憩したかったが、休憩室は業務に無関係という理由でバリアフリー化してくれない”

“身体的不都合が多い。ストマ管理ができにくいほど忙しい上、体力が無い”

“障がいについてあまり理解されていなかった”

“社会に出たのも初めての為、分からない事だらけで気持ちも上手く伝える事が出来なかったり相手の注意などが理解できなくて難しい”

“そんな病気が有るなら勤めなきゃ良いと言われた”

“指定難病の理解不足”

“理解が得られず異動申請も認められず辞めるしかなかった”

“仕事を与えてもらえなかった。寄り添ってくれる上司ではなかった”

“症状が徐々に悪化した時期に、勤務先が病院なので、主治医から直属の上司に病状説明を提案したが受け入れてもらえずに揉めたことがあった。結局それよりも上の上司からの助言で、直属の上司は病状説明を受けることになったが理解は得られず、より関係性も悪化した。この病状説明が決定打になり退職することになった。(上司の言い分は、私が違う病院で診療を受けていたら職場の上司が病状説明を受けることもなかった、病状説明を聞いてますます業務調整はしてあげられないという感じだった)”

“疾患の原因が自己免疫性とわかるまで、同じ病名でも産業医の理解を得られず、無理をさせられた”

“難病が治らない病気であること、再燃への理解がない点”

“立ちっぱなしや物が高くて届かないところがあった”

“職場に病気の事をカミングアウトしていないのでいつも眠そうだなと思われている”

“最近退職について相談したことがあったが、春先に退職の意向表明がなかったため退職できるのは早くて年末と言われ絶望的な気持ちになった。(年俸制の契約ではなかったはず)。症状が悪化しても当分頑張らないといけない。円満に退職する難しさを感じる”

“健康診断での要検査の指摘に苦慮する。病名を伝えることは躊躇われる”

“急な職場への呼び出し。個人的な要件に巻き込まれる”

“私の周囲の同僚や上司は疾患へ配慮してくれているものの、一部の人は疾患を持つ人への評価がとても低くまた厳しく、部署や上司によっては低評価になる恐れがあることがとても不安”

“見た目にはわからないので、言わないと理解してもらえない”

“医療機関だからこそ専門性があるため職員間での対応が難しかった”

“疾患が認知されていないので、そんな病気本当にあるの？と言われる”

“まだ治療と就労の両立という考えがなかったり、業界自体がかなりブラックな時だったので、治らないなら辞めろ、と退職強要もあった”

“正直な所、病気は周囲から充分理解はされていない。何度説明しても、完治が難しいのが理解されなかったり、食べられない食べ物についても理解されない。酷い悪口を言われたり、ストレスを感じられることも多かった。辞めずに仕事を継続して、時間が経ったり、異動して環境が変わったり、酷い事を言った相手が退職した事で乗り越えた気がする”

2) 業務内容について

“伝えた時は理解してもらったが、実際に現場に出ると足手まといなので次第に仕事を回されなくなり、零細企業の為に退職するしかなかった”

“休みが増えるため重要な仕事を任されない”

“パソコンを多用する業務、什器や書類等を運搬する業務による疼痛が日常的にあり、仕事がしんどかった。時間外労働が続いた際、精神的負荷も多かった”

“通常の検査では問題がなかったので病気であると思われなかった”

“裁量労働制のため管理職の立場では仕事量が多く、入院中でも仕事の分担がくる。リモートワークやメールの遣り取りなど、産業医の配慮による業務軽減が及ばない領域がある”

“入浴介助の時に弾性ストッキングを脱いでするしか無かった。それが出来ないなら就職出来ないとの話だったので仕方無く脱いで介助したがやはり状態が悪くなり病気に対しての周りの理解は、得られなかった”

“開示はしているが、仕方なく人員不足の部所へ配属されており希望とは違う”

“職場はギリギリの人員で運営していて、高齢や持病のある職員も多い。比較的若くて体力もある自分の方が結果的に仕事量や期待、求められる負担が実力以上に多く、プレッシャーが多かった。結果的にあまり余裕のある環境ではなく、なんとか仕事をこなせても、残業をしたり、休憩が十分に摂れていないこともあった。他の職員の都合により、組んでいるシフト日数よりも多く出勤することも多かった”

“コロナ禍、現場に出勤する事への負担を減らす配慮が全く得られなかった(ミーティングは現場集合でオンライン活用なし、テレワークや自宅内職も無し)”

“体調が良いときと悪い時で差が大きいのと、良いときですら難病になる前よりも作業量などが落ちたので対応は次第に、急速に悪くなった。零細企業では職場変更などできるわけも無く、現場ではお荷物になりとても働いていられる状態にはならなかった”

“症状の安定後に再度単身赴任を求められ再発した(直ちに自宅近傍に再配転)”

“病気の特徴として、頻繁にトイレに行く回数が多いため、発病時、接客業務や離席しがたい部署であったため、部署異動を願いでたが、全く聞き入れてくれなかった”

“難聴のため電話対応が難しいが、同僚に伝えたりの対応となど合わせるのが難しい”

“人手不足で欠勤や交代ができない。残業が多い。肉体労働が多い。スリッパが禁止で足が痛い、冷える”

“病気理由による時短の利用不可”

“「就業時間は短くても大丈夫」「間に休憩を入れながら仕事をしていても良い」と言われて受けた仕事で、電話をかける仕事があったが、「電話をかけている時間の累計」を健康で休憩なく続けられる方と比べられて、もっと仕事をしてく

れと言われた仕事があった。成績や業務内容ではなく時間で健康な人と比べられてしまい、初めと言っていることも変わってしまったことや病気があると伝えていたのにそれは加味されず、結局は契約を終了した仕事があった”
“内容ではなく単純計算での量で健康な人と比べられてしまうと仕事はできないなと思った”

“外回り営業なのに歩けない、立てない”

“見えない障がいなので、自身のことについて相手に伝わるように丁寧に説明をしていないと、理解はされないの、それについての労力はある。病名を申告しても理解してもらえない可能性が高く、申告により契約更新の妨げになるおそれがあり、職場へ申告することができない。その日の体調変化の波や、自分では抱えきれない量の仕事があっても、周囲に助けを求めることもできない”

“とにかく出勤が出来ないことが何よりもネックで、仕事そのものの評価以前の問題になる。行けないから続かない。職場で倒れてもただ不摂生している人、自己管理ができていない人扱い。いつも顔色悪いからこちらまで気分が暗くなると言われた。痛みが邪魔をして作業に支障が出る。ただストレスは病気に良くないからと発表や外部との会議など以前はやらせてもらえていたことが自分に相談なく、上司の時点で断っていることもあるよう(私の体調を確認して相談してからにしてほしい)”

“電話対応が難しかったが、それに対する支援がなかった”

“コロナ前、病気で短時間の社員のみ、在宅勤務禁止とされていた。障害者差別解消法に抵触するので弁護士を雇って会社と交渉した”

“制度面で、短時間勤務はできるが、週5勤務が必須のため、コロナ前は通勤がとてもきつく(電動車椅子でもきつい)、ほんとうにつらかった”

“資格等総合職の条件を満たしているが障がいを理由とした夜勤回数制限のため一般職扱いとなり年収は総合職の8割を下回っている。夜勤回数に配慮をすべきという医師の診断書を提出しているが、夜勤回数を増やせと言われてる”

“1日8時間仕事をしなければいけない”

“元々残業の多い会社のため、悪化を避けるため残業を避けたいと上司に伝えたが、状況が改善されない”

“年に数ヶ月繁忙期があり、その時は仕事量がとても多く、残業にもなってし

もう”

“患者さんへのリハビリの仕事だが、難病患者だからといって患者さんへの言い訳はできない。健常者と同様の仕事内容の提供が必要”

“忙しく動き回らないといけないことも多かった”

“有事で残業が続くこと、また担当業務の代わりが居ないこと”

“心臓が悪いので、とにかく心臓を疲れさせない生活が必要だった。しかしながら、初めて正社員として就職したこの会社では、障害者枠で入社したものの、週6日、8時前出社、20時以降帰宅が当たり前で、特に会社側からサポート(合理的配慮)を受けなかった。自分からしっかりとできないこと、体調的に無理なことは伝えなければいけなかったと反省しているが、この時は「がんばるぞ!」という意識が強くて自滅した。精神的にも「元気」とは言えない自分がいた”

“重い物が持てなくなった。力仕事が出来ない”

“病状が悪化するまで残業に制限がなかったため、過度な超過勤務があった”

3) 治療について

“通院日だけでなく、翌日も体調が悪い場合があるが、通院休暇は通院日のみの適応になってしまう”

“時短勤務だが残業もあり、入院した時に入院したことを咎められた”

“健常者として採用され、3年目に発病した為、通院の休みを申告する度、嫌な顔をされた”

“有給を含め公休はすべて通院にあてるため体調は常に悪い状態があり、悪化して休みの連絡をしたら不機嫌で言いづらい環境のため、さらに我慢をしていた。各主治医から体調を維持するための診断書を書いてもらったが、それすら実施してもらえなかった”

“入院治療が頻回な為周囲の理解を得るのが、困難だった”

“病気を告知しておらず、急な体調悪化でも休暇が取りにくかった”

“急な変更ができない仕事のため、自分や子どもの体調が悪い時に困った”

“現在入院中、これを機に退職を余儀なくされている”

“一度目の入院でも、職場の異動を伝えていたが、人事課へ直接ではなかった事もあり体の状況が伝わりにくかった”

“通院のたびに会社を休んでいたので有給が足りなかった”

“スタッフが少ないので体調不良時に休みにくい”

“痛み止めのための注射に、コアタイム内で中抜けするが、その時間は残業しても相殺できないため収入減になってしまっている”

“有給休暇が発生するまでの半年間は通院調整が難しかった”

“通院や入院で出勤できないときがある”

“職場の特徴か、休みがほしいというお願いベースで体調不良を伝えたと、すぐに解決方法(受診や薬剤投与など)を考えられてしまう。助かることもあるが、倦怠感強く、早く家に帰って横になりたいのに受診しなければ帰れない雰囲気になってしまう。(受診してもどうしてもできない症状とわかっている時は辛い、それを言い出しても調子悪いんだよね？と言われ、理解してもらえない)”

“障害者枠で採用されたのに、配属先に話が通っていき最初から(病状や通院・入院等で休むなど)説明をしなければいけなかった”

“通院と業務の予定の調整が難しい。どうしても繁忙期は通院のための休暇調整が難しく(上司や同僚は取得については賛成してくれている)、一度延期なると通院日がだいぶ延びてしまい体調面で不安に感じることがある”

4) 自分の症状について

“気力があっても通勤ができない(運転ができないなど物理的に)”

“体調の変化により仕事を休む事になっても周りに迷惑を掛けるが、後に周りへのフォローを欠かさないがマンパワー不足により悪循環に陥りやすい”

“パワハラや、無理な残業の強要などがあり、体調を崩し入院”

“症状悪化で治療・休職してから退職を迫られた。リーマンショックの頃で、他の社員の首切りも始まっていたので、一人休職というのは難しかったとは推測される”

“難病に対する理解はあるものの、上司の方から率先して具体的な配慮を下さったことは1度も無い。私の難病がどういう病気かすら1度も聞かれたことが無い。あくまで私の方から申し出ることが前提なので、どうしても無理なことを申し出る以外は、無理してしまうこともある”

“周囲の人すべてに同じように理解してもらおうということではできなかった”

“1日の中でも状態が変化するので、特に状態の悪い午前中の状態を見て早退しろと、言われ困った。また、障害基礎年金をもらっていることが前提の給料なので生活的には厳しい”

“体調を優先にして勤務日数を減らしているため、収入が低い”
“事前に病気の事を伝えていたのに「もう無理です。」と伝えるまで大した事は無いと思われていた”
“うつ病を発症して前職場を退職したが、その時は自分自身が酷く認知の歪みがあった”
“タバコが悪影響になる病気だが職場に喫煙者が多い”
“風邪、インフルエンザなどの罹患”
“病状の悪化しても休めず更に悪化させてしまった”
“シフト制により、体調が悪くても休み辛い”
“疲れやすく、長時間立ったまま仕事をするのが辛くなってしまった。労働時間を短くせざるを得ず、収入が減少した”
“痛みがある時の体調不良を周囲に伝えにくい”
“薬で抑えきれない発熱を起こしたときの説得や理解が難しい”
“怠さや発熱、感染しやすいなど不定愁訴の理解をしてもらえない事”
“ハードワークができないことがある点。時間単位で体調が変わってしまう、見た目には分からないなどで周囲の理解が得られなかった。(仮病や怠慢を疑われた)”
“病気の理解が得られず、業務過多や休憩が取れず疲労の蓄積とストレス過多で再燃を繰り返していた”
“体調に波があるので先の予想が出来ない。その為キャリアアップなど難しい”
“見た目は健全者なのだが、身体が何らかの機能不全を継続的に持っているので一日8時間勤務すら出来ない事が毎週ある”

5) 離職に至った事例

“体調が良いときと悪い時で差が大きいのと、良いときですら難病になる前よりも作業量などが落ちたので対応は次第に、急速に悪くなった。零細企業では職場変更などできるわけも無く、現場ではお荷物になりとても働いていられる状態にはならなかった”
“欠勤が多い為、他のスタッフに負担がかかるとフルタイムで勤務していた職場で酷いイジメを受けた。その後解雇された”
“障害者手帳を持っていないので、健常者枠で就職し仕事をした。仕事の能力評価は健常者と同一であったが、健常者と同じ能力を発揮するのは、非常に体

力・知力必要とし、帰宅後は玄関に倒れ込む状態だった。1年3ヶ月とパート雇用で働いたが3～5年も働いた感覚だった。上司から雇用契約の延長はないと告げられ、何か言うことはありますかとたずねられたとき、私は「ほっとしました」と答えた”

“医師の診断書により、8時間から6時間勤務への勤務軽減にはなったが、特別扱いされているという誤解から、明らかなパワーハラスメントとモラルハラスメントを部署内で受け、うつ病の薬の量が増加してしまい、退勤中に居眠り運転の自損事故を起こしてしまうほど、精神状態まで悪化し、今年5月の退職に至った”

“職場の上司・同僚はとても理解があり支えてくれた。しかし、〇〇（地名）の知事が代わるとすぐ、「病気休暇を繰り返すダメ教師は即刻辞めさせる」と公言。通院・治療のための病気休暇の時間休を廃止。そのため、授業に支障が生じないように終礼も終わってから1時間休をとってレミケードや白血球除去に通っていたができなくなり、58歳で早期退職した。腎臓人工透析は病気時間休が認められたのに、同じような上記の治療は不可だった”

“職場は最初は同情的だった。理解は管理職ほど高かった。他の職員にはプライバシーの問題から伏せてしまった。しかし状況が安定するまで、自分でも自分のリズムがわからず、つい以前のように仕事をしようと頑張っては体調を崩して欠勤を繰り返してしまった。そのため最初は欠勤もしやすかったが、段々と周囲も冷ややかになっていった。最終的には休職ができず辞めざるを得なかった。感染症後、新型コロナ後遺症疑いとなり、強い疼痛や倦怠感、筋力低下等により、通勤が不可能となり、退職を勧告された”

“本当に良い職場に恵まれ、上司や同僚への感謝の気持ちからついつい発症前と同じペースで残業するなど頑張り過ぎてしまった結果、体調を大きく崩しその後は入退院を繰り返し、退職することになった。難病のことより自分の性格の問題とも言える”

“2社目では休職後に退職を迫られた”

“休息しても良いと言われるが、程度により早退するしかなく、勤務時間が減ることにより他の勤務者へ労働のしわ寄せが当たり前になっている。難病発病し、退院から職場復帰しても退職までは零細企業だったので労働力の大幅な低下の社員を雇うだけの規模では無かったので必然的に退職となった”

“新たな病気の治療のために退職した。治療が落ち着いたら復職予定だったが、

免疫を抑える薬を服用しているため新型コロナ感染が収まるまで休職する予定”

“最初に〇〇（神経・筋疾患）を発症した際は、整形外科や内科、リウマチ科等で原因不明と言われ、疼痛により退職。整体・鍼灸を続けて寛解させた”

“学生時代に発症し病気を隠して就労したため相談ができなかった。4年間の就労による体調悪化で就労継続は困難と判断し、一身上の都合として退職した”

“10年ちょっと働いた会社で難病を発症し、2年で退職した。よく「〇〇（免疫疾患）は、病状が安定して薬さえ飲み忘れなければ普通に暮らせる病気です」と（医療情報サイトなどに）書かれているが実際はそうではないことを痛感した。ここでいう「普通」とは、例えば健康な人たちの多くがしている「片道1時間ほどかけて通勤しフルタイムで働くこと」ではない。しかしそのことに気付いたのは手遅れになってから。自分の脳に深く刻まれている「元気に働ける自分」の残像にすぎり「やりがい」と「現実（体調・体力）」のはざまです。ついつい頑張り過ぎて自爆するという結果を招いた。ただし、病気を理解しようと寄り添ってくれた上司や仲間のことはこれからもずっと忘れないでいると思う。今、再び求職中で、病気をオープンにすると採用されないことを身をもって体験している最中。「無理しないほうがいいですよ」「治ったらぜひ来てほしい」と優しく言われ、モヤモヤのぶつけ先が見つからない”

“就労当時から既に発病していたと思われる診断を受けたのが、体調不良で退職してから何年も後の事だったので、もしその時に診断がついていれば、適切な治療や指導を受けながらまだ継続して働いていたかもしれないと言う悔しさがある。仕事自体はとてもやりがいがあり、好きで勤めていた。今は痛みもコントロール出来る様になっているので、体調が安定している時だけでも仕事がしたい。社協（＝社会福祉協議会）の担当者には常にその意思是繰り返してお伝えしているが診断治療開始から7年経った現在も再就労には至っていない”

3-2-5. 就労についての意見

就労継続にあたり、必要だと考えるトピックについて、自由に意見を述べてもらった。難病という一括りでなく、個別疾患や症状に寄り添った支援を求める人

が多かった。また、指定難病以外の疾患に対する配慮も求められた。障害者雇用枠の利活用については、求める声がある一方で、障害者雇用枠にとらわれない就労のあり方を模索するひともいた。合理的配慮についての意見だけでなく、個人のスキルアップの必要性など、制度に期待せず自分の能力を磨くことを考えるひともいた。

1) 病名でなく個人の状況に寄り添った支援体制について

“難病自体の理解は、法律の追い風もあり 10 年前よりは進んでいると思う。新型コロナウイルス感染症の影響で、在宅ワークも一般的になり、体が動かしづらい患者にとっても働きやすい環境が整っていると思う。難病手帳制度には反対。それで障害者雇用率に反映されるようになって、短期的な解決にはなるかもしれないが、働きづらさを抱えているのは難病当事者だけではないので、いつまでも病名で区切る医学モデルになってしまう。働きづらさや生活の困難度に拠って支援が受けられる仕組みが必要だと考える”

“難病を抱えたままの就労・就職については同じ病名で診断されていても、個人ごとに症状は異なる。一人一人に合わせた、きめ細かい相談や支援が充分に行える体制構築が必須だと思う”

“同じ疾患であってもそれぞれの患者が就職や就労に際して抱える課題は多様である。その支援者が現在、ハローワーク等一部の機関に限られており断片的な支援に留まっている感がある。難病等の患者の環境調整を視野に入れた個別支援を考えた時、様々な職種を巻き込んで地域全体で取り組むことが必要ではないかと考えている”

“心疾患といっても同じ病名でも病状は全く違うことも多いです。その人にあった仕事内容を相談できる環境が大事だと思う”

障がい者の自立が問われていますが、健康な人と同じお給料をもらって一人暮らししても、家ではぐったりと横になり時には身体を壊して入院する。そして会社に迷惑をかけて落ち込んでしまう。しかし他人からみれば一人前にみられる。それが果たして私たちの目標の自立か。もっと障がい者に優しい社会になってほしい”

“1 番困るのは、見た目からは、どの様な病気なのか全く分からない事。また、自分自身今まで大きな病気を患った事が無く、完治は難しい為、妥当な職を探す事は、とても労力が必要である。その上、体調の波もある為、周囲の理解が

得られる職場は一定数に限られるのでは無いか。これらのことを考えると、就労も勤務もハードルが高いと感じる。テレワークが可能な環境の仕事があるといい”

“障害者認定等が無くとも、様々な病症が配慮される社会になってほしい。たとえ健常者でも配慮に欠ければ、頭痛持ち等が深刻な偏頭痛に進んでしまう場合もある。症状の程度に別け隔てをしない認識が必要と思う”

“本人が希望している事は、周りは否定せず出来る限り意に沿うような提案をしてほしい。最初から難病なんだから働ける訳ないなどと決めつけて押し付けないでほしい。自分の周りには「仕事をしたい、せめて福祉施設でも。」と色々な譲歩を提案しても議論すらしてもらえないので、偏見を感じて精神的にも社会的にも孤立した気持ちになってしまいます。SNSなどを見ていると、私と同じにそういう方もかなり多いのではないかなと感じる”

“難病患者だけでなく、社会全体の働き方が改革されなければ肩身が狭い状態が続く気がします。配慮してもらうことにもプレッシャーを感じてしまう”

“内部障がいなど、見た目では分からない疾患へ興味、関心を持つ世の中であってほしい”

“完全在宅でできる仕事をもっと増えたらいいと思う”

2) 難病患者就労支援の充実化・行政支援体制について

“障害者雇用と比べて、難病患者の就労支援はまだ充実していないと思う。採用するだけで有難いでしょう…と言わんばかりに、給与などの待遇が悪い”

“勤務中でも、公費での福祉サービスが受けられるようにすべき”

“公的介護について市町村間で差がある点は早急に是正してほしい”

“難病に起因する身体障がいがある場合、就業先での介助確保が大きな問題となる。障害者総合支援法では就業中のヘルパー利用が認められていないため、たとえ在宅ワークでも支障が出る。仕事に必要な能力とトイレや食事に介助が必要という身体的状況は別レベルの話なので、少なくとも就業中でも休憩時間に限り公的ヘルパーが利用できるようになれば就労できる障がい者は増え、社会資源の有効活用につながる上、当事者の自立や社会参加の促進になる”

“公的扶助制度は、とてもありがたい。ただし、今の立場にあるのは病名を非開示であるためとも言える”

“難病患者を法定雇用率に加えるなど、会社側にとってもメリットが大きくな

る形にしていかなないと、難病患者の雇用は進まないと思う。SDGs の考え方に代表される多様な働き方への対応が強く求められている昨今だからこそ、こうした流れを一気に進めていく時期であると思う”

“難病の症状には個人差がある為、社会全体でもっと理解を深めてもらえるとありがたい。今自分が働いているような会社がもっと増えてくれると就職率も上がると思う”

“障がいがあるなし、病気があるなしにかかわらず、今の求人は時間拘束が長いものが多すぎるなど感じる。無理なく、たくさん的人数でカバーできるような仕事の体制は作れると思いますし、もっと作ってほしい”

“就労以前に、まずは生活面での自立を目指したいので介助支援が利用できるようになると嬉しい。家族からの介助を受けずに自立生活がしたい。就労がイコールで病状の改善とされてしまうと安定した療養生活ができなくなってしまうので困っている”

“難病患者への理解が進展すること。自力で通勤（自家用車）などへの援助・助成が必要。自分自身の体調や通院を考えての発言について自分自身が自分のわがままではないだろうかと考えてしまうことがある”

“難病患者も障害者雇用率の対象にするか、類似の制度を新たに作るなどしてほしい”

“難病があるのに、社会保障制度が適用されず、就労について相談やサポートをしてくれる組織もない。この国では「制度のはざま」に落ち込んだ人間が最後まで救われないのであれば、せめて安楽死を合法化してほしい。

社会全体で受け入れをしていく必要がある”

“日常生活に支障のある難病は、部位や範囲にかかわらず難病指定が受けられるようになってほしい。たとえ難病指定が受けられなくても、健常者と同等とまではいかないにせよ企業の理解が得られるようになってほしい”

3) 指定難病とそうでない難病との差について

“一口に難病と言っても、指定難病と指定されない難病の間に大きな壁があると思う”

“県の難病就労サポーター、難病相談室も指定難病でないと断られる例が多いと思う”

“指定難病制度は見直されてほしいと思う”

“難病法を見ても、難病は研究の発展で寛解し、復職できるレベルに来ている、と書かれている。それは指定難病であればの話で、それ以外の難病患者は切り捨てられている。同じように税金を納め、社会保障費を払っているのに、このような差別があって良いのか”

4) 障害者雇用に頼らない雇用のあり方について

“障害者雇用は確かに重要だが、障害者雇用がなくても、障がい者が普通に働ける社会になるのが一番だと思っている。私が、社会福祉士の受験資格を得るために行った実習の担当者は障がい者を雇用することは「社会的責任」という表現をしていた。実習先は、都の施設だったため、公務員の方が勤務している場所だったが、お役所がそういう考えだといつまで経っても障がい者が普通に働けるようにはならないように感じた”

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

“いつどんな症状が身体に出るか分かりかねるので、そうしたところで柔軟に対応できる職場が増えてくれると非常に嬉しい”

“難病患者はもちろんだが、子育てや介護の問題など誰もが働きにくさを抱えていると思う。お互いを支え合える職場環境がほしい。実際、これから就職を希望しているが、不安の方が大きい。難病患者が安心して就労できる制度や支援がほしい”

“有給を使わず長時間残業をすることが基本となっている社会構造が、障害者就労を妨げる一因になっていると思う。誰もが働きやすく休みやすい社会を願う”

“障害者手帳の無い難病患者にも、難病手帳と雇用カウントの交付があれば就職活動がしやすい。身体、精神と同等の権利がほしい。今は何も支援が無きに等しく、生活全般に於いて孤軍奮闘しなければならず身体的にシンドイ”

“障害者枠にも入らず支援も受けられず就労も不可能な状況が存在し得る事が広く知られ、制度の改善または必要な支援が得られるような場所(就労や生活支援含む)が出来ることを願う”

5) 障害者枠の利活用について

“障害者枠は、普通枠とは別物のようで、最初は、普通枠のみ考えていた。こ

“ういう人も多いと思うが、将来を考えると、障害者枠で入れば、年齢によって起こる体調の悪化による配慮もされるので、最初から障害者枠を考えるのも良いと思う”

“手帳がなくても障害者雇用枠で働けるようになると良いと思う”

“障害者雇用枠と同等の扱いが有れば良いと思う”

“難病手帳があり、障害者雇用率に算定出来れば良いと思う”

“もう少し障害者雇用枠が増え、時給が上がってほしい”

“障害者雇用率の算定対象者に、難病患者を入れてほしいです。難病患者の啓発をしていきたい。堂々と公表し、働くことができる世の中になってほしい。働く側の私たち疾患を持つ者も、自分のできることとできないことをしっかりと把握整理し、職場へ伝えて、自分がどう職場へ貢献していくことができるのか主体性を持つ必要があると考える”

“現状ではよほどの高スキルでない限り、雇用する側に難病等の患者の就職や就労にあたってメリットがない。以前に比べて雇用すると手当が出るようになったものの、どこまで成果を上げているのか不明。難病自体一般的ではないので、障害者雇用に組み込んでほしい”

“障害者手帳を持たない難病患者は、一般就労枠でしか就労のチャンスがなく完全に不利。難病は、今の医学では治らないから難病なのに、障がいも今の医学では治らないから障がいになっているだけで、難病と変わらないと思う。難病は、なぜ障害者雇用枠の適用とならないのか、全く理解できないし、何故このような状況になってしまったのか、このような不平等な制度が制定された背景を知りたい。さらに、雇用保険の基本手当も障害者手帳の有無で、一般から就職困難者に変わって手厚くなるなんて、難病者と障がい者で、あまりにも経済的補償の格差が大きく、障害者雇用枠に入れない難病患者は、就労条件も含め、経済的損失が大きすぎる”

“障害者雇用枠は高卒扱いとなっているケースが散見されるが、学歴に応じた採用区分を設定すべきだ”

“障害者雇用促進法の枠外になってしまう患者への施策も必要と思う”

“もう少し幅広い業種の募集があると、わたし自身の体調に合う仕事も早く見つかったのではないかな、と思う”

“障害者雇用と同じように採用枠があってほしい”

“とりあえず、手帳を持っていない難病患者も法定雇用率に入れて頂きたい”

“患者患者で身体障害者手帳不所持の場合、どうしても、手帳所持者が優先される”

“そもそも難病患者だからといって支援が受けられるわけではないので、開示する意味がない”

“障がい者のように難病疾患に対する支援がほしい。少なくとも職場での配慮義務等の告知をしてほしい。体制がない中で 1 患者が職場に告知しても職場が対応に苦慮するだけである”

“障害者手帳が取れないグレーゾーンの患者の存在を知ってほしい。現実のグレーゾーンの患者は健常者にも障がい者にもどちらの土俵にも立てず透明人間”

“難病の理解がなされない。障害者雇用枠があるのなら難病枠があって然るべきかと思う、目に見えないものが原因の物が多い難病が多いので、不定愁訴でおやすみする時の配慮をしてほしい”

6) 働き方改革について

“自分の場合、通常就労は困難だと自覚し、特殊技能を活かした仕事になんとか就くことが出来たが、稀なケースだと思う。難病者が週 5 日就労するのは、体力的に厳しい。コロナ禍でリモートワークが推奨されたが、今後は平時でもリモートワークを取り入れるようになると、難病患者にも就労の機会と可能性が広がるのではないか”

“企業に対しては特例給付金があるが 20 時間以下の短時間労働でも障がい者の雇用率カウントとしていくことで就職、就労の促進につながるのではない。またその際には OriHime¹¹ 等 ICT 活用による多様な働き方の検討も望ましい”

7) 合理的配慮に対するさらなる対応・理解促進について

“症状や病気の安定具合には個人差が大きいので、病気から考えられる懸念やどの程度まで働けるかは、伝え方を工夫しないと、どこまで職場側からは不安に思われ、信頼関係構築に時間がかかる。社会自体に余裕が無く、病名を告げただけではどんな病気かは全く相手には分からないし、自分から資料を出してもあまり積極的に知ろうともされていない。特に自分の病気は見た目から

¹¹ <https://orihime.orylab.com/>

はほとんど分からないので、そう思われる。”

“雇用契約が、職場の都合で月何日、と予め決めてしまうやり方だと、体調に応じて柔軟に日数を変動する対応になりにくいので、余程の体調不良でない
とシフトの変更を相談しにくい。特に自分が勤務する仕事は早朝や夜間の勤務も多く、それらの時間に勤務できる人員に限りがあるので、体調不良時はなかなか交代が厳しい状況にある。B 型作業所など法律の及ぶにくい範囲で働く方たちの相談窓口が、誠心誠意どこまで「合理的配慮」を考慮した相談体制になっているのか、自治体福祉行政に関して疑問を感じることが多い。実態把握はされているようだが、それを打ち破る手段はないものかと日頃感じている”

“求めるのは、本物の、「理解」。上っ面だけのじゃなくて。「明日の我が身」にならない限り、自分に降って来ない限り、理解は得られないと思う。(一方で) 健常者か、障がい者のカテゴライズにはまらなければ配慮ができない等はなくしてほしい”

“特別扱いしてくれるところを探したり作ってもらおうとするととても難しい”
“会社や職員の理解。ダイバーシティを掲げる企業でさえ、難病を理由に断られた。病状に合わせた働き方が可能であれば良い”

“現在 COVID-19 により在宅ワークが主流となりましたが、完全に在宅勤務ですむ会社は今までに巡り会ったことがない。病気により寝たきりだが、頭がクリアだと本当に毎日が苦しい。そんな時に自分を必要としてくれる存在、経済的にも安定できる収入が得られる仕事と出会ったらどんなにいろんな意味で支えになることか分からない。そんな会社があってほしいと調べていると、詐欺まがいのメールが増えるようになるので、本当に傷つく”

“やはり、前職の会社でもそうであったが、逆の立場で自分が上司として難病患者と接するとなった場合、会社側も、頭では理解していても、利益を追求しなければいけないため、なかなか要望を受け入れがたいのが、現実だと考えられる。そのためにも、主治医の先生の本当の理解のもとでの、会社への診断書の効力を影響力の大きいものに出来ればと考える”

“リモートでできる仕事はもっと増えてほしい。起き上がれなくてもスマホを見る元気はなんとかある日も多いので”

“内部障がい者の場合、障害者雇用枠で採用されても、周りに病状を理解されにくく、健常者と同じ扱いで、仕事量も出されてしまうことがあるので、きち

んと配属先の担当者に事情を説明してほしい”

“（一般論として）線維筋痛症や慢性疲労症候群のように、日によって体調が変化する病気だとどうしても欠勤が多くなりがちのため、体調が優れない日は自宅でリモートワークが選択できたりすればいいと思う”

“先天性心疾患と共に43年。就労に大きく失敗して、現在の職場になって16年。いろいろ活動をしてきた結果、今年より人事部のダイバーシティ&インクルージョン推進、障害者活躍推進を担当することになった。大企業に勤めているが、社内にいるからこそ、企業が難病者や障がい者の雇用に上手くいかない理由がみえている。大企業であるがゆえに、会社の空気を私1人が変えていくことはなかなか難しいが、コツコツと「いろいろな人がいて良いじゃん」という空気を作る活動をしている。日本や行政を動かすことはなかなか難しいが、企業が変わっていけば国が変わっていく気がしているので、頑張っている”

“病気や障がいを持つ方の就労のあるべき姿について、疾患名や障がいを問い質してできないことを確認し合う就労から、病気や障がいは問わず必要な配慮からできること貢献できることを確認し合う建設的生産的な就労へ、当事者や事業者はもちろん社会全体の考え方を変えていく必要がある”

“就労がゴールではなく、定着して初めてゴールだということ。無理に就職しても続かなければ意味がない。それには働きやすい環境であり、理解ある職場が求められる”

“難病を障がい者の枠に入れて雇用促進につなげてほしい。コロナでテレワークが広がっていると思うので、難病患者も働きやすくなってきていることを期待する”

“職場と社会の理解が必要だと思う。病気を抱えて色々な身体的制約がありつつも、やれることはたくさんあるしやりたいこともあります。育児や介護に合わせて働き方を変えるように、病気の状態に合わせて働き方を変えたり、入院等の際には周りがサポートする体制を整えるようになってほしい”

“病気をカミングアウトしても何も変わらないと思ったので公表せず隠しながら仕事している”

8) 本人のスキルアップ・就業への取り組み・発想の拡大について

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

ように思う”

“本人の力量が発揮できる環境があれば就労できると思う。職場の理解と協力が得られ、遠慮なく合理的配慮を受けられるようになってほしい

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

“共に働く同僚や上司、会社側の人達にも、私たち難病患者にどう接したり共に働いていくのが良いのかわからずにいる現実があると思う。当事者の声を上げるだけでなく、双方理解を深める場も必要だと思う”

“ある仕事の中から自分ができるものを選び取って行く方がお互いのため。資格は強い”

“在宅勤務導入が進めば難病患者でも第一線で働くのは不可能では無いと感じた”

“会社に仕組みがあっても、人次第だと思う”

“就職決定まで時間はかかるかもしれないが、自分の症状と向き合い、自分の長所を伸ばして就職活動をしていけば良い結果に繋がると思う”

9) ハローワークへの提言について

“就労継続支援事業や就労移行事業と一般就労の併用が可能になれば一般就労に向けてのスマールステップの一助となるのではないかな。また一般就労と福祉的就労をつなげるコーディネーターとして、ジョブコーチの更なる活用と活躍の幅、専門性を求めたい”

“求職・就職活動についての相談先や支援先を拡充してほしい”

“特定求職者雇用開発助成金（難治性疾患患者）のことだが、厚生労働省のホームページには「第1期支給申請後にハローワーク職員が職場を訪問する」と書かれているものの、実際には職場訪問など1度も無かった。助成金（お金）が企業にただ流れているだけの気がする。とても気になり、ある議員さんに現状を調べてもらったところ、本来なら2年間で6カ月ごとに4回、雇用の状況を調査するそうだが必ずしもすべての職場に直接行くわけではないとのこと、むしろ人数からすると行かない職場がほとんどだそうだ。ここが改善されないと、難病患者の為の助成金の意味が半減だと思う（難病患者の役に立たない気がする）。例えばJPA（＝日本難病・疾病団体協議会）で、改善の為の

働きかけはできないものだろうか？私より、より大変な難病患者さんの就労が明るいものであることを願う”

“今はどうにか就労を継続できているが、自分の病状や体調から将来的にこの仕事に就き続けることは困難だと考えている。そのためキャリアチェンジや就労中からの求職活動をしていきたいとも考えているが、そういう人を対象にした支援もあるとありがたい。(今就労できていない人への支援の比重が高いんだなと感じる。私が支援を受けられないのは働いているからで、仕事を辞めてしまえば支援対象になるんだと思う。社会の仕組みを考えれば仕方ないことだとも思う)”

“難病患者が安定して就労するには、まず患者が就労に向け学ぶための選択や機会を更に増加させるべき。またその間、最低限の生活支援費用も必要だと思う”

“都会や田舎関係無く市役所を始め職業を斡旋する所は、難病に対しての勉強をしてほしい。ドクターにおいても専門分野じゃないにしても難病に関しては、最低限の知識を持って頂きたい”

“【ハローワークについて】①「手帳を持たない人は一般枠」となっている時点で難病の就労は10年以上前となんら変わっていないように思う。②就労支援サポーター制度の存在はありがたく担当者の方も良い人だが①という現状がある以上「(就職できないことの)愚痴を聞いて終わり」になりがち。各所に毎日いるわけではないことも気になる。人数を増やしてすべてのハローワークに常駐してもらい、積極的に動ける仕組みにしてほしい。また、異業種からの「難病就労支援事業参入」を期待したい。そのためには私たち難病患者のパーソナリティー(生き方・想い・発信)が(語弊があるかもしれませんが)「魅力的」であることも求められるのではないかと考える”

“難病患者が社会で働く事に対する理解は少ないのかなと思う”

10) 身近な窓口設置について

“気軽に相談できる窓口が近場にあると良いと思う”

“就職までの支援はなにかしらあるが、就職後も期限なく相談フォローしてくれる機関がないことが難病者が継続できないでいる理由の一つでもあると思う”

11) 雇う側が考えていかなければいけないこと

“人間のいろいろなバリエーションの中の、自分も1人であるという意識。自分の病気を「負」と思わないこと。単なる特徴であるとポジティブに。自分の特徴を周囲と共有するという意識。自分の病気を説明できるスキル。周囲の環境は自分で調整していくもの。誰かが勝手にやってくれるわけではない。また、福祉的雇用でないので、時代にマッチした仕事上の実力等(人間力も)がないと、就職・就労は難しいのではと思う。正直、これからの時代を生き抜くためには、難病者等も相当な実力が必要ではと思う”

12) 雇う側、雇われる側双方が考えていかなければいけないこと

“世の中にはいろいろなバリエーションの人が、同じ地域で生きている事をすべての前提にしなければならない。目の見えない人、耳の聞こえない人、車いすユーザー、医療的ケアを受けている人、先天性心疾患の人、難病者、LGBTQ などなど”

“バリエーション豊かな人々がいて、それぞれできること・できないことが違うから、助け合って補い合って生きているということ”

“自分以外の人、自分が経験してこなかったようなことを経験しているし、視点や考え方を持っていて、それを仕事に生かすことができるかもしれないということ”

“はじめて障害者雇用を採用する会社にはセミナー等の受講を義務付けしてほしい”

“難病を抱えている人で、お仕事されている場合、こういったことができるのか知りたい”

“見た目では障がいや病気があることが分からないものが多いため、中々理解が得られない事が多いと思う。そういった場合、専門的な知識のある方(医者等)にセミナーを開いてもらい、少しでも知ってもらえるように工夫することが大切だと思う”

13) その他

“就労できない(医師に就労を止められている)難病患者もいるなか、働ける、働きたいと思っている患者の受け皿を作ることは労働人口が減っていく現状やSDGsという観点からも重要なのではと思う。社会保障も十分ではなく、経済的

に困難を抱えることが多い難病患者の就労は患者の経済的な面からも重要だと思う”

“〇〇（神経・筋疾患）は、好調と不調の差が激しいので、特に不調時はほとんど業務が不可能。雇い側（会社）も難病患者を受け入れるのが難しいと思うし、患者自身が苦痛に感じることは目に見えている。働ける環境がいくら整っていても、自分自身の身体が働けない状態でしたら、戦力にならないし、かえって職場の人たちの負担が増えるだけでするので話にならないと思う。厳しい意見だが、周囲に迷惑をかけてまで働きたいとは思わない、自分も他人も気まずい思いをするのは苦痛。もちろん難病患者に対してこのような就労に関する取り組みを進めている団体がいるのは心強いと思っているし、声援を送りたい。私は今病気休職中ですがいずれ退職する可能性が高い”

“一般就労、障害者雇用、福祉的雇用まで領域が広く、それぞれの課題が異なるため、論点の整理が重要だと思います。その上で、福祉の論理と資本主義の論理の折り合いをつけた具体策の試行、横展開が必要と考える”

“働けるにも関わらず、平日に休んで受診に来いという医者 of 傲慢さは、就労可能な難病患者を無意味に制限する足かせでしかない。特に地方においては難病患者（労働年齢）が少ないことと関連してかその傾向が顕著”

4. 難病・慢性疾患全国フォーラムでの発表資料

難病・慢性疾患当事者の就労実態調査 一定量調査一

調査の概要・手法

難病の患者当事者が経験した就職・求職および就労の経験を明らかにするために、アンケート調査を実施しました

- 収集：オンラインにて18歳以上の就職・求職または就労の経験がある当事者から回答を得た
- 期間：2021年 9月～10月
- 質問：過去10年間で最も印象に残っている仕事の状況、就職・求職の状況など
- 解析方法：記述統計を算出した
- 倫理的配慮：NPO法人ASridの倫理審査委員会に申請し、承認を受けて実施した

回答者の特徴と就労の状況

185名から回答を得た

		平均または回答数
年齢	(才)	45.2
勤続月数	(ヶ月)	122.3
立場	正社員	99 (53.5%)
	パート・契約社員等	55 (29.8%)
休業・休職	経験あり	96 (51.9%)

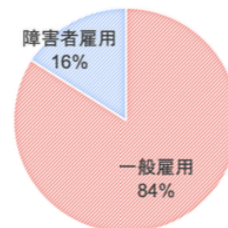


図1. 雇用枠

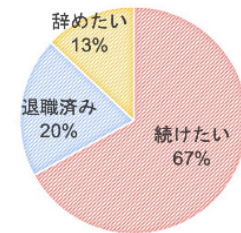
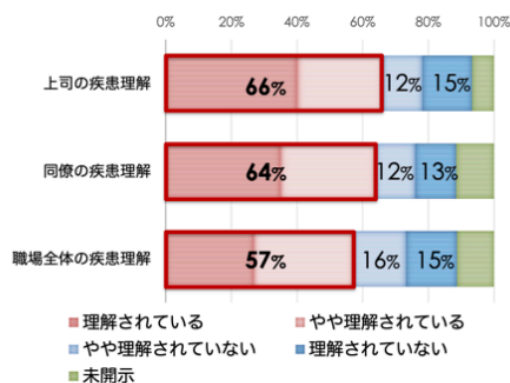


図2. 就労継続の意向

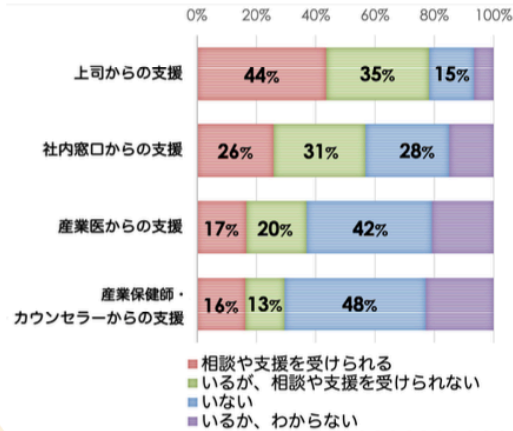
正社員・一般雇用で、今の職場で働き続けたいと考えるひとの割合が多かった

疾患に対する職場の理解状況



上司や同僚には6割以上で「理解されている」と回答があった。しかし、その割合は職場全体ではやや下がる傾向がわかった。

職場の相談・支援の状況



上司・社内窓口の順で相談・支援を「受けられる」との回答が多かった。一方で、「あるが、受けられない」という回答も多かった。

難病・慢性疾患当事者の就労実態調査 一定性調査の結果一

就職・求職活動のときの課題



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



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

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

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

就労を続けていく上での課題



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



“休憩室は業務に無関係、という理由でバリアフリー化してくれない。”

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

“フルタイムで仕事をすれば収入は上がるが、体調が不安。”

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

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

転職やキャリアアップを考えていく上での課題



“キャリアチェンジや就労中からの求職活動をしていきたいとも考えているが…。
今は就労できていない人への支援の比重が高いと感じています。私が（公的な就職）支援を
受けられないのは働いているからで、仕事を辞めてしまえば支援対象になるんだと思います。”

現在就労中の当事者の転職やキャリアアップのためのサポートは少ない

難病・長期慢性疾患当事者が考える“はたらく”こと

“新型コロナウイルス感染症の影響で、在宅ワークも一般的になり、体が動かしづらい患者にとっても働きやすい環境が整っていると思う。”

“働きづらさや生活の困難度に拠って支援が受けられる仕組みが必要だと考える。”

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

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

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



←こちらから難病当事者の就労実態調査報告書（全文）をご覧ください

Copyright © 2022 ASrid. All Rights Reserved. 

5. Rare Disease Day2022 での発表パネル

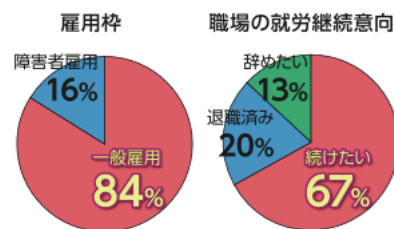
難病・慢性疾患当事者の就労実態調査 定量調査の結果

目的	患者当事者が経験した、就職・求職と就労の経験を明らかにすること
収集	オンラインでの無記名自記式アンケートをNPO法人ASridが実施
期間	2021年9月～10月
対象	18歳以上で、就職・求職活動または就労の経験があること
倫理的配慮	①アンケートの目的・利用方法の説明・同意、②個人情報等を排して分析
質問	過去10年間で最も印象に残っている仕事の状況、就職・求職の状況など
回答数	185名から回答を得て、すべてを有効回答とした。男性67名・女性118名であった 93名が身体障害者手帳を有していた

このパネルでは、各項目の記述統計を算出した定量調査の結果を掲載

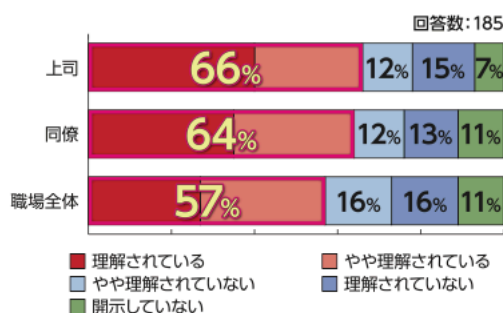
回答者の基本的属性と就労の状況

項目	平均	SD(標準偏差)
年齢 (才)	45.2	12.2
勤続月数 (ヶ月)	122.3	119.8
項目	回答数	%
立場		
正社員	99	53.5
パート等	41	22.2
契約社員	14	7.6
休業・休職		
経験あり	96	51.9



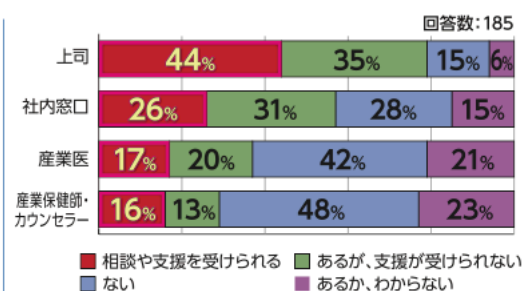
この調査では、一般雇用で、正社員として、今の職場で働き続けたいと考えるひとの割合が多かった

疾患に対する職場の理解状況



- ▶ 上司や同僚には6割以上で「理解されている」と回答したものの、その割合は職場全体ではやや下がる
- ▶ 約1割のひとが職場に対して疾患について開示していない

職場の相談・支援の体制



- ▶ 職場の相談・支援は上司・社内窓口の順で「受けられる」という回答が多かったものの、「あるが、受けられない」という回答も多い
- ▶ 産業医や産業保健師は、「ない」「あるか、わからない」という回答が多い

難病・慢性疾患当事者の就労実態調査

定性調査の結果

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



就職・求職活動のときの課題

(ハローワークで)

障害者雇用枠の仕事が無くて受けられなかった。

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



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



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

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



就労を続けていく上での課題

厚労省の難病のページに、この病気は「普通に生活できる」と
書いているため、普通に就業しろと言われて困っている。

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



休憩室は業務に無関係、という理由で
バリアフリー化してくれない。

フルタイムで仕事をすれば収入は上がるが、体調が不安。

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

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



転職やキャリアアップを考えていく上での課題

キャリアチェンジや就労中からの求職活動をしていきたいとも考えているが…。

今は就労できていない人への支援の比重が高いと感じています。

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

現在就労中の当事者の転職やキャリアアップのためのサポートは少ない

難病・慢性疾患当事者が考える“はたらく”こと

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

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

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

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

調査にご協力いただきました皆様、ありがとうございました！

難病・慢性疾患当事者の就労実態調査報告書（全文）はこちら



6. まとめに代えて

難病患者の就労に関する調査研究は、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構(JEED)らによって定期的に実施されている。直近では2023年には難病患者の就労困難性に関する調査研究が実施され、2024年3月に公開された¹²。

対して、本調査は、毎年開催している難病・慢性疾患全国フォーラム(難病フォーラム)の企画のひとつとして実施した。難病フォーラムでは毎年筆者らが調査を実施しており、調査結果がどのように展開されるかも知っているひとが多い。結果として多くの方が本調査にも回答くださった。

本調査の特徴は、困難さを知ることだけでなく、順調に就労できた事例もあわせて収集したことだ。求職から就労継続にかけての課題は多様である。同じ状況であってもうまくいく場合、うまくいかない場合がある。配慮の無さといった外部要因が影響する場合だけでなく、自分の症状の進行や変化といった内部要因が影響する場合もある。

本報告書では、定量調査については解析を丁寧に実施する一方で、定性調査については内容分析をしたうえで可能な限りいただいた事例を掲載するスタイルをとった。これは、様々な事例をそのまま紹介することで、自分にあてはまる事例、参考にできる事例、反面教師にできる事例に出会っていただきたい、という筆者の想いによるものだ。具体的事例を残すことで、制度設計を検討する行政サイドにとっても参照しやすいと考えた。また、次に述べる調査の限界にもある通り、難病の多様性や合理的配慮のあり方の多様性を鑑み、一般化には留意する必要がある、と判断したことも理由の一つだ。

本調査の実施時期は、新型コロナウイルス感染症拡大期と重なり、いわゆるコロナ禍での働き方の変化が著しく現れた期間であった。その後難病法改正もあり、就労のスタイルや症状を有するかたへの配慮は今後も議論の俎上にあがると考える。今後も数年ごとの調査を実施することで、時代の変化を追うとともに、変化しないひとの感情や考えについても報告として残していく予定だ。

本報告書が関係者の皆様に届き、回答者の想いを少しでも知っていただく一助となれば幸いである。

¹² <https://www.nivr.jeed.go.jp/research/report/houkoku/houkoku172.html>

7. 調査の限界

- 本調査は、185 名から有効回答を得、ほぼすべての希少・難治性疾患の疾患領域から就労に関するデータを得ることができた。しかしながら、難病の多様性や就職・就労のあり方ならびに合理的配慮のあり方の多様性を鑑みると、一般化には留意する必要がある。今後は、難病の種類や、就業形態等の種類によってより詳しくデータを解析し、その傾向を検討することが重要である。
- 本調査では、主に「過去 10 年の間で最も印象に残っているお仕事での経験」について回答を求めた。そのため、必ずしも調査参加時点の就職・就業の経験を反映しているものでない。データの解釈および利活用の際には留意する必要がある。

8. 調査担当者・問い合わせ先

調査担当者

西村 由希子(特定非営利活動法人 ASrid)＊執筆責任者

江本 駿(特定非営利活動法人 ASrid)

西村 邦裕(特定非営利活動法人 ASrid)

問い合わせ先

本調査へのお問い合わせは以下にお願い致します。

特定非営利活動法人 ASrid

住所 〒113-0033 東京都文京区本郷5-30-20 サンライズ本郷4F

TEL:050-5437-9045

FAX:050-3737-9804

Website:<https://asrid.org/>

連絡先:contact@asrid.org (お問い合わせは e-mail でお願い申し上げます)