

**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結果報告（第一報）**

難病・慢性疾患全国フォーラム2021  
Nov. 6, 2021  
特定非営利活動法人ASrid



Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved


1

目的

**目的と調査対象：**

---

- **目的：**  
難病や長期慢性疾患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こと
  
- **調査対象：**  
1)18歳以上の、  
難病・長期慢性疾患の当事者  
かつ  
2)就職・求職の経験、  
または 就労の経験があること



2

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

2

方法

## 調査手順・期間：

---

- **調査手順：**

**患者協議会からの対象者への調査紹介**

  - ①日本難病・疾病団体協議会（JPA）
  - ②難病のこども支援全国ネットワーク
  - ③難病フォーラム実行委員会参画組織  
経由で所属団体への案内

**機縁法**

↓

↓

対象者からWEBにて研究説明・電磁的同意を得た後、  
WEBフォームまたはメールにて回答を送信してもらった
- **調査期間：**2021年 9月23日 ~ 10月25日

3

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

3

方法

## 調査内容・倫理的配慮と有効回答：

---

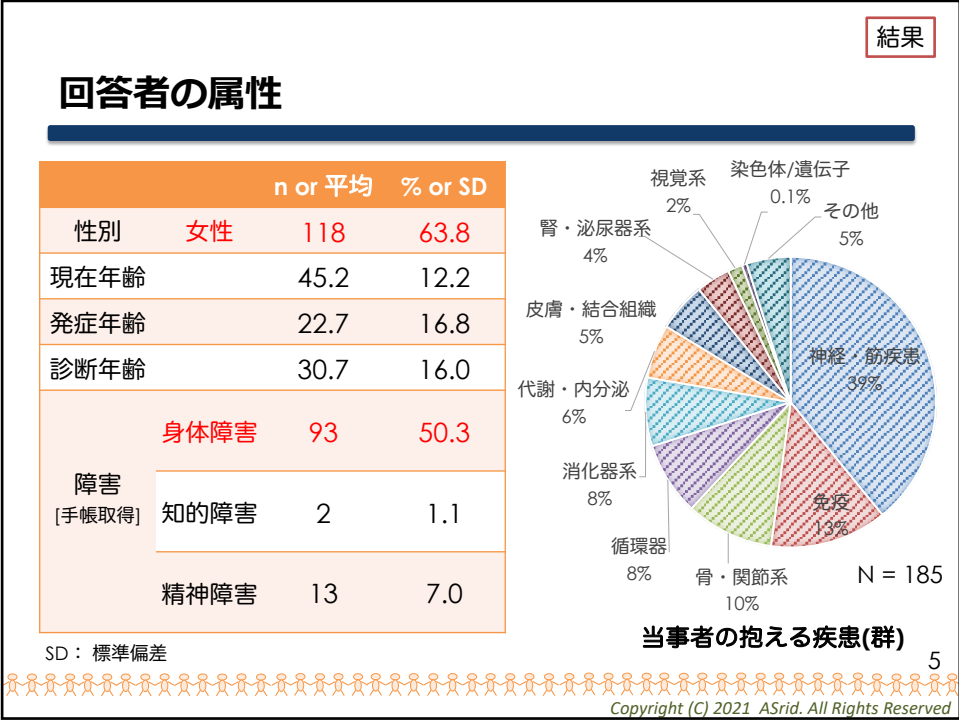
- **質問項目：**
  - ・基本的な属性
  - ・難病等の療養の状況
  - ・過去10年間で最も印象に残っている仕事の状況、就職・求職の状況
  - ・就労支援へのニーズ
- **解析方法（第一報として）：**
  - ・各項目の記述統計の算出
  - ・自由記述は内容分析を実施

解析前に個人に繋がる情報は伏せ字に。  
引用する際には文意が変わらない範囲で  
一部文言を変更した場合があります。
- **倫理審査委員会の対応：**
  - ・ASrid倫理審査委員会での申請→承認を得た後に実施
  - ・参加者には文書にて説明後、電磁的同意を取得
- **有効回答：**185（得られたすべてを有効回答として分析）

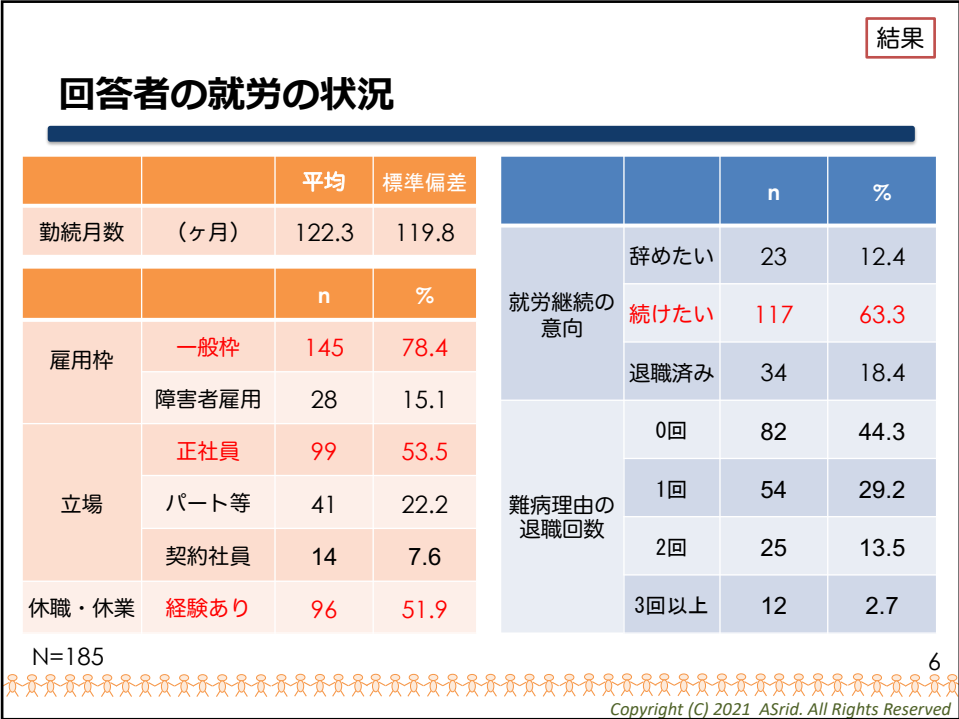
4

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

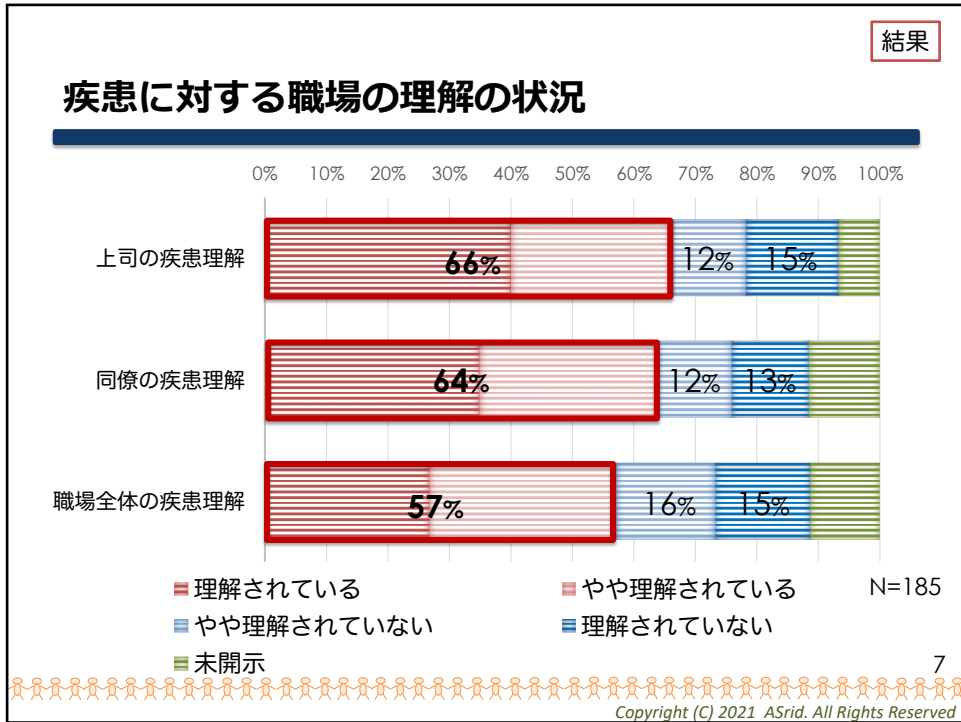
4



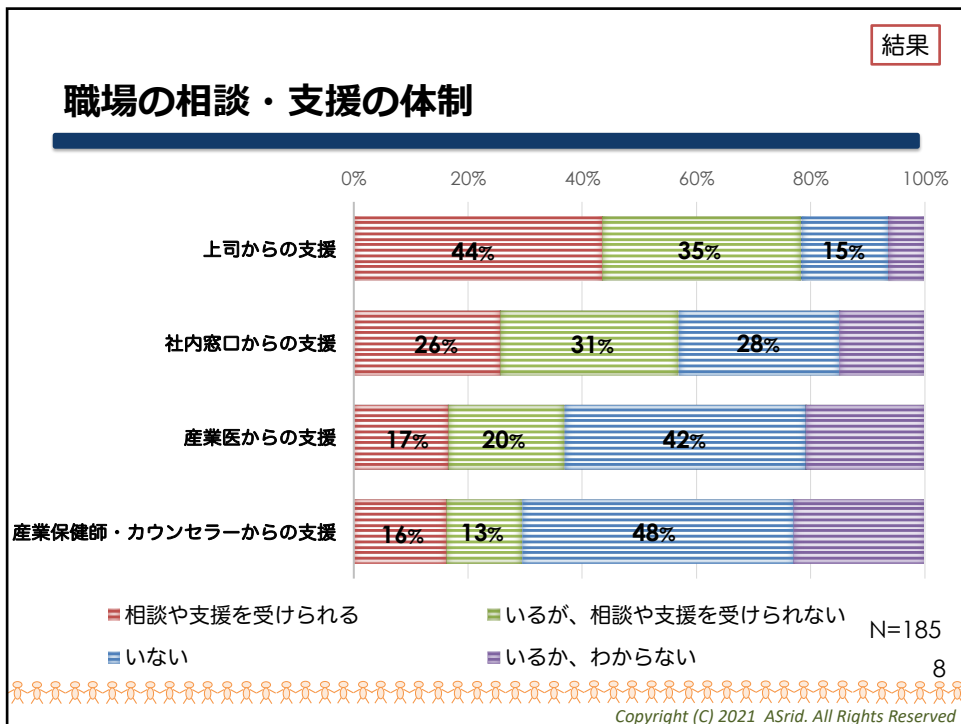
5



6



7




8

結果

## 就職・求職活動の課題-1/3

---



当事者

相談

→

友人・家族

学校の先生・支援課

患者会・難病連

社会福祉協議会

ハローワーク  
職業訓練校

難病・相談支援センター

就労移行支援事務所

民間のエージェント

など

応募 ↓


一般枠の応募

または

障害者枠の応募


→

面接




会社

**【条件や枠に合う求人がない】**



“（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。”



“ハローワークに相談しましたが、障害者枠でも自分の体力に合う職業が見つかりませんでした。”

9

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved


9

結果


## 就職・求職活動の課題-2/3

---


**【障害者手帳がないために門前払い】**



“新卒ハローワークに相談し（たが）、**障害者手帳なしの難病の対応はできない**と言われました。”



“**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。**障害者手帳が無い為ため、就職は諦めつつある。就職し誰かの役に立ち社会の片隅で自尊心をもって生きて行きたいが、とても贅沢な望み…”



“大手の会社に、**健常者枠で履歴書を送り書類審査を通過。**担当から「職務経歴書の病状から障害者ですか？」と聞かれ、「私は難病があるが、障害者手帳は所持していません」と返事しました。…数日して履歴書と職務経歴書は送り返された。**雇用カウントの無い者は社会では必要の無い者と理解した。**”

**障害者手帳がない場合、応募できる仕事の選択肢が狭まる**

10

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

10

結果

## 就職・求職活動の課題-3/3

### 【“指定難病”ではない難治性疾患の対応】



“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。”

**指定難病でない疾患では受けられない支援策が存在**

### 【難病を理由とした対応（企業での面接時）】



“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。”



“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。”

**面接時に難病を理由に不合理な対応をとられることがある**

11

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

11

結果

## 就業継続の課題-1/3

### 【上司・同僚・職場の疾患への理解】



“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。翌年は上司と同僚に残業制限と病状をメールで伝えたが、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。退職を検討中。”



“症状が悪化するとその都度、ステロイドを増やしたりして対応しているが、中にはステロイドを飲んだからもう大丈夫、と思っている人もいる。あくまでも対処だけで身体は辛いことを上手く周囲に伝えられない。”



“外見上障害がないと、病気について説明をしても、理解が継続しないため、相手の配慮を期待しても、期待通りにはならず、自分から発信するしかなく、その繰り返しの疲弊してしまう。”

**適切に集約された情報をもとにした疾患の理解、症状の波への理解を得るための方策/対策が必要**

12

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

12

結果

## 就業継続の課題-2/3

### 【職務内容や業務量、収入とのバランス】



“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、私の勤務時間が減ることで、他の勤務者へ労働のしわ寄せが当たり前になっている。零細企業だったので、難病を発病し、退院・職場復帰しても労働力が大幅に低下した社員を雇うだけの余裕がなく、必然的に退職となった”



“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。”



“フルタイムで仕事をすれば収入は上がるが、体調が不安。パートで働けば体調は落ち着くが収入が少ない。このバランスを取るのがとても難しく悩むところ。”

体調を優先すると収入減少や解雇につながるケースがある

13



Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

13

結果

## 就業継続の課題-3/3

### 【職場のバリアフリー、就労中の介助や介護】



“長時間車いすに乗っていることによる腰痛があるので、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。”



“難病に起因する身体障害がある場合、就業先での介助確保が大きな問題。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ないため、在宅ワークでも支障が出る。…就業中でも少なくとも休憩時間に公的ヘルパーが利用できるようになれば就労できる障害者は増え、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。”

症状があっても就労を継続できるように  
バリアフリーや就労中の介助・介護についても議論と対策が必要

14



Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

14

結果

## 転職やキャリアアップの課題



“今の職場は理解・受容してくれ、健康優先で安心して働くことができる。感謝しかありません。

だからこそ、仕事内容だけを見ると、**新たな挑戦のために転職したい気持ちもある反面、…疾患を持ちながら、今以上の職場には出会えないという不安が強い。**疾患があるゆえに、仕事の選択の幅も狭まっているのではないかと考えています。”



“今は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。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…。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が少ない**

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

15

結果

## 今後の解析・公開 予定

### 【今後の解析予定】

- 当事者や会社等の属性まで考慮した質的解析が必要
- 就労継続や満足度との関連項目について評価することが必要

### 【今後の公開予定】

- 本日使用したスライドは今週末にNPO法人ASridのWEBに掲載
- 報告書・提言を作成・公開（年内）
- Rare Disease Day 2022 のパネルとして、結果を公開  
（来年2月から全国のRDD公認開催地域/RDD Japan WEBから展開）
- 成果を利活用し、フォーラム等からの提言を実施
- 学会等での発表

など

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

16



本調査に協力いただいた当事者の皆様、  
および難病・慢性疾患フォーラム実行委員会、  
関係者の皆様に感謝申し上げます。

*to patients,  
for patients,  
beside patients*



本調査に関する連絡 : [research@asrid.org](mailto:research@asrid.org) (担当 : 江本・西村)

17

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved