

障害者雇用促進法の対象拡大により就労機会を広げる

- 別紙 1 エネルギー障害：英国の事例（難病者の社会参加白書より）
- 別紙 2 難病者の雇用機会を広げるために今すぐできる法改正
- 別紙 3 難病者の就労調査（当事者・経営者・人事担当者編）
- 別紙 4 難病者の就労調査（地方自治体編）
- 別紙 5 難病の概要資料 （難病者の社会参加白書より）

難病コミュニティの取り組み：イギリスの事例

東京大学先端科学技術研究センター准教授 並木重宏

私は10年ほど前から神経系の自己免疫疾患を発症しています。まだ原因は分かっていませんが、緩やかに進行していると思います。5年ほど前に病気の進行により、当時の仕事を退職しました。半年間の入院を経験しますが、これから身体はどうなってしまうんだろう、仕事は何ができるんだろう、というようなことをずっと考えていました。この時、どんな身体の状態になっても仕事はしたいな、また矛盾しているようですが、給料がもらえなくても仕事がしたい、とも思いました。退院後、車椅子を使うようになりましたが、以前と同じ職種に就くことになりました。現在は、以前から取り組んでいた生物学の研究とともに、障害のある学生の支援にも携わっています。入院の時に考えた、病気や障害があるときの働き方について、大学の研究者の立場から取り組みたいと考えています。研究者は、研究を始めるときには、まず先行研究（世の中でこれまでに行われたこと）を調査します。この考えのもとに、今回は海外での難病患者の取り組みについて調べてみました。

アメリカやヨーロッパの文献を調べてみると、病気のある人に対する支援の取り組みには、難病という言葉以外に、病気のある患者を含めた言葉として、慢性疾患（chronic disease/chronic illnesses）という言葉がよく使われているようです。慢性疾患とは、1年以上続く状態で、継続的な医療を必要とする可能性があり、かつ/または日常活動を制限する状態であると定義されています。慢性疾患のある多くの人々は、社会的な孤立・孤独を経験しています。慢性疾患がある人々のストーリーや人生経験はあまり知られていません。

日本の取り組みでも参考にできる事例として、イギリスの団体の取り組みである「慢性疾患インクルージョンプロジェクト(Chronic Illness Inclusion Project, CIIP)」を紹介したいと思います(1, 2)。この団体は、慢性疾患の社会変革を目指す障害者団体で、特に疲労や慢性疼痛に注目しています。この団体では、慢性疾患者の声をまとめあげるため、疾患の種類ではなく、症状にもとづく疾患グループの総称として、「エネルギー制限性慢性疾患（energy-limiting chronic illness; ELCI）」という言葉を用い、またこの疾患に共通する症状である極度の疲労に対して、「エネルギー障害（energy impairment）」という言葉を用いて提案しています。ELCIに含まれる疾患としては、例えば以下のようなものが記載されています：筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労性症候群、線維筋痛症、多発性硬化症、全身性エリスマトーデス、Covid-19の後遺症（long-covid）（報告書・図5(2)）。これに当てはまらない疾患であっても、エネルギー障害に相当する症状がある場合は、ELCIに含まれると考えられます。プロジェクトでは、ELCIやエネルギー障害という名称を使うことで、似た困難をもつ人々の声を集め、政策立案に働きかける重要なツールにしたいと考えているようです。

プロジェクトの狙いは、エネルギー障害がある人々の経験を可視化することにあります。慢性疾患のある人々が平等な権利を享受するためには、ヘルスケア、コミュニティへのアクセス、社会保障のシステムを根本的に見直す必要があることを指摘しています。またプロジェクトの目標の一つは、慢性疾患の体験を、障害の社会モデルの枠組みで捉えることです。社会モデルでは、障害は人の身体ではなく、人と環境の相互作用で起こると考えます。このために、まず慢性疾患における身体機能の障害であるインペアメント（impairment, 機能障害）と、能力の障害であるディスアビリティ（disability, 能力障害）を区別することから始めています。慢性疾患はイギリスの障害者運動において、また社会政策・公共政策においてもあまり考慮されていないことが報告されていますが、報告書では、慢性疾患の社会的排除に至る経緯や考え方を探究し、障害者運動と慢性疾患コミュニティの緊密な関係を気づくことが出来ると提案しています。慢性疾患の患者は、極度の疲労や、痛みを経験していますが、これらは障害とみなされてはいません。身体の「エネルギー」の蓄えが少なく、何かをする場合

には、しばらく先の予定も考慮して、慎重に計画しなければいけません。こうなると雇用など、普通の暮らしはほとんど不可能です。

CIIPの代表を務め、自身も筋痛性脳脊髄炎をもつCatherine Hale氏ら研究者は、第一段階として、当事者の約20人で「フォーカス・グループ」と名付けたオンラインのディスカッションフォーラムを2か月間実施し、慢性疾患とアイデンティティとしての障害について議論しました。その結果、さまざまな長期にわたる健康状態にある人々が、痛みと同様に、疲労やエネルギーの制限が病気の最も大きな困難であると述べていること、その一方で周囲の人々から理解されず、障害と捉えられていないことがわかりました。このようなフォーカスグループの議論から、より多くの慢性疾患がある人々の意見や経験が有効であるかどうかを確認するために、第2段階として、SNSを活用したオンラインアンケートを実施し、約2,300件の回答がありました。回答者の属性は報告書の参考資料として記載されています（参考資料1）。年齢、病気の種類や疲労の程度を測る指標についても調査しています（参考資料2）。回答者は平均して3〜4個の症状を報告しており、症状の種類は合わせて700程度になりました。それぞれの症状同士の起こりやすさの関係も分析されており、「筋痛性脳脊髄炎」、「線維筋痛症」、「うつ」、「不安障害」などは、他の症状と同時に経験されることが多いようです（報告書・図20, 21(2)）。また、化学物質過敏症や慢性的なライム病など、医学的な見解が不十分な場合でも分析に含めるようにしています。報告書では回答者のコメントも紹介され、テーマとしては、慢性疾患に共通した特徴について、社会モデルとしての捉え方、これから取るべきアクションについての3つにまとめられており、最後に提言が記載されています（参考資料3）。

＜慢性疾患の経験＞

障害の種類、障害の状態、医学的診断と分類に関する定量的データを紹介しています。私たちは、医学的に説明された病気や疾患とは異なる、慢性疾患のある人々の生きた障害体験を探りました。フォーカスグループの参加者は、症状が多様であるにもかかわらず、次のようなコンセンサスが得られました：エネルギーと疲労の制限は、慢性疾患の中で最も大きな困難である。この結果は、アンケート調査でも裏付けられました。回答者の約4分の3が、自分の障害を表すカテゴリーとして「体力、呼吸、疲労（stamina, breathing, fatigue; SBF）」を選択しており、疲労やエネルギーの制限が、痛みが続いて、最も制限される症状と評価されています。フォーカスグループの参加者は、日々の生活での経験と、その経験を他人に伝えることの難しさに共通点を見出していました。慢性疾患者が経験する疲労は、一般的な「疲れ」の経験とは大きく異なるという点で一致していました。CIIPの提案としては、「体力、呼吸、疲労（SBF）」の症状を障害と認めること、慢性疾患における疲労のバイオマーカーの研究に資金を投入すること、慢性疾患の人を対象にした支援制度の導入などが挙げられています。

＜慢性疾患の社会モデル＞

福祉手当など、障害者のための法的義務は、慢性疾患には適用されていません。多くの人がエネルギー制限や疲労が、最も困難を感じることであるにもかかわらず、障害とみなされていないことのギャップを指摘しています。実に全体の4分の3以上が、自身の健康状態について、周囲の人々の理解が得られていないと回答しています。また、当事者が語る困難に対する反応として、「疲労は誰にでもある」、「障害があるようにはみえない」等があり、否定的な態度を取られた経験を報告しています。こうした態度は、疲労は障害ではない、という考えに基づいていると考えられます。こうした中、回答者からは自身が障害者であることを認識することで改善するのではないかと、という意見が出てきています。慢性疾患の症状を、エネルギー障害とみなすことで、慢性疾患にも社会モデルの考え方を取り入れます。

＜これからのアクション＞

慢性疾患者が、障害者としての運動を行う戦略について検討されています。国が慢性疾患を障害として認めておらず、病気の診断名とは異なる見方で、声を届けたいと希望していました。「疲労」という言葉は適切ではなく、また「長期にわたる健康状態」という言葉や、「変動する状態」という表現も、自分たちの体験の伝え方やその影響を政策立案者に適切に説明するものではないと回答しています。こうした中で、ELCIと「エネルギー障害」という言葉は、当事者らの経験を説明するものとして、広く受け入れられました。これらの言葉がすべての慢性疾患に当てはまるものではないけれども、スタミナや疲労自体は障害者の間では一般的であることから、この言葉を使うことで社会に訴える力が大きくなります。CIIPの提案としては、ELCIの場合の社会保障制度の策定、人間関係に基づく社会的孤立・孤独の解消、自立した生活のための支援などが挙げられています。

参考資料1：回答者が報告した症状

椎間板変性症	強迫性障害	HIV・エイズ
潰瘍性大腸炎	筋痛性脳脊髄炎	うつ病
糖尿病	慢性疲労症候群	エーラスダンロス症候群
統合運動障害	甲状腺機能低下症	がん
特発性血管性浮腫	子宮内膜症	ギランバレー症候群
嚢胞性線維症	自閉症	クローン病
脳脊髄液減少症	小腸内細菌異常増殖症	サルコイドーシス
肺高血圧症	心的外傷後ストレス障害	ぜんそく
不安障害	神経化学障害	パーキンソン病
閉塞性細気管支炎	神経根障害	パーソナリティ障害
変形性関節症	先天性垂直距骨	マスト細胞活性化症候群
片頭痛	線維筋痛症	マンノース結合レクチン欠損症
勃起不全	双極性障害	過敏性腸症候群
末梢神経症候群	多嚢胞性卵巣症候群	解離性発作
慢性肝疾患	多発性化学物質過敏症	関節炎
慢性疲労症候群	多発性硬化症	関節可動域制限症候群
慢性閉塞性肺疾患	体位性頻脈症候群	機能性神経障害
慢性疼痛	聴覚障害	境界性人格障害

回答者が報告した症状・疾患の例。報告書のAppendix3および5に掲載されている用語を翻訳した(2)。疾患名に限らず、障害も含まれている。

参考資料2：疲労度の測定

ベル疲労スケール (Bell' s fatigue scale/CFIDS disability scale)

慢性疲労性症候群/筋痛性脳脊髄炎患者の疲労を評価するために開発された評価手法(3)。医師による臨床的な評価や、薬の効果を測定する目的で作成された。活動性のレベルが変化する症状を考慮に入れ、活動時と安静時の両方を対象としている。

評価	評価基準
100	安静時、運動時に症状がなく、全体的な活動レベルは正常、フルタイムでの就労も困難ではない。
90	安静時に症状がなく、運動時には軽度の症状があり、全体的な活動レベルは正常で、フルタイムでの就労が困難ではない。
80	安静時には軽度の症状、運動時に症状が悪化、運動を必要とする活動では最小限の活動制限が認められる、運動を必要とする仕事では困難があるものの、フルタイムで働くことができる。

70	安静時の症状は軽度であるが、明らかに日常生活の制限が認められる。全般的な機能は、激しい運動を必要とする活動を除き、9割程度の仕事を行うことができる。困難があるものの、フルタイムで働くことができる。
60	安静時に軽度から中等度の症状があり、日常活動の制限がはっきりと認められる。全般的な機能は70%～90%。肉体労働を必要とする仕事ではフルタイムで働くことはできないが、時間の調整があれば、軽度の活動に限り、フルタイムで働くことができる。
50	安静時に中程度の症状。運動や活動によって中等度から重度の症状が現れ、全体的な活動レベルは70%程度。激しい作業はできないが、1日4～5時間の軽作業やデスクワークは可能だが、休息時間が必要。
40	安静時に中程度の症状。運動や活動によって中等度から重度の症状が現れ、全体的な活動レベルは50%～70%。家に閉じこもることはない。激しい作業はできないが、1日3～4時間の軽作業やデスクワークは可能。休息が必要。
30	安静時に中程度から重度の症状。いかなる運動でも重度の症状があり、全体的な活動レベルは50%。通常は家に閉じこもる。激しい作業を行うことができない。1日2～3時間のデスクワークなら可能だが、休息が必要。
20	休息時に中等度から重度の症状が出る。激しい活動ができない。全体的な活動量は期待値の30%～50%。稀にしか外出できず、1日の大半をベッドで過ごし、1日に1時間以上集中できない。
10	安静時の症状が重く、ほとんどの時間を寝たきりで過ごす。家の外には出られない。顕著な認知症状があり、集中力を欠いている。
0	継続的に重度の症状があり、常に寝たきりで、自身の世話ができない。

参考資料3：プロジェクトの提言

対象	提言内容
WHO	疲労と体力について、循環器・呼吸器系に限らず適用されることを考慮し、国際生活機能分類を見直すこと
英国政府	体力・呼吸・疲労に障害がある人々を独立した障害とみとめ、支援を拡大すること
	エネルギー制限性慢性疾患(ELCI)をみとめ、行政の障害評価システムに取り入れること
	慢性疾患における病的な疲労に関わる医学生物学的な研究を支援すること（疲労のバイオマーカー）
	統計調査では、体力・呼吸・疲労などの従来の用語を見直し、エネルギー障害の使用を検討すること
障害者団体	慢性疾患者の知識と経験を活かし、当事者の言葉（ELCI/エネルギー障害）を尊重すること
	アクセシビリティとインクルージョンの教育の内容に、ELCIやエネルギー障害のある人を含めること

	慢性疾患者への対応を含め、あらゆる差別に反対すること
財団等	上記の提言を達成するためのELCI当事者による組織の設立・運営を支援すること

CIIPの報告書で提案されている内容を元に表にまとめた(2)。

参考文献

1. Catherine Hale, Stef Benstead, Kate Hardy, Jo Ingold, “I already have a job... getting through the day: Energy limiting chronic illness (ELCI), social inclusion, employment and societal security” (Centre for Welfare Reform, 2021), (available at <https://chronicillnessinclusion.org.uk/wp-content/uploads/2021/04/CfWR-ELCI-and-Work-b.pdf>).
2. Catherine Hale, Stef Benstead, Jenny Lyus, Evan Odell and Anna Ruddock, “Energy Impairment and Disability Inclusion: Towards an advocacy movement for energy limiting chronic illness” (Centre for Welfare Reform, 2020), (available at <https://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/681/energy-impairment-and-disability-inclusion.pdf>).
3. D. S. Bell, *The Doctor's Guide To Chronic Fatigue Syndrome: Understanding, Treating, and Living with CFIDS* (Da Capo Lifelong Books, 1995).

慢性疾患インクルージョンプロジェクトについて

Facebook: <https://www.facebook.com/ChronicInclude/>

Twitter: <https://twitter.com/chronicinclude>

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/catherine-hale-884ab452/?originalSubdomain=uk>

障害者雇用促進法の改正案及び障害や難病のある人の状況

就労・就労支援に関わる制度の問題点

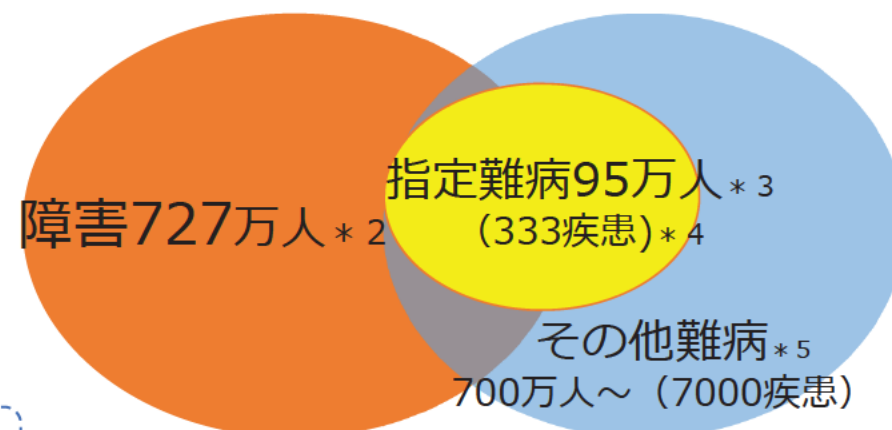
① 障害者雇用促進法の「障害者」と障害者総合支援法の「障害者」にズレ

就労支援制度	障害者 手帳所持	指定 難病 (含む361疾患)	その他難病 * 1
障害者雇用促進法	○	×	×
障害者総合支援法 (就労移行支援等)	○	○	×

* 1 希少疾患や研究途上の難治性慢性疾患など、新しい病気や症例数が少ないために診察できる病院が限られる。中には、制度上の区分がないため、障害福祉サービスや保健診療が利用できないなどの課題がある。

就労移行支援と
実際の就労に壁

制度上の区分が
なく制度の狭間



- * 2 平成30年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例
- * 3 R元年度 衛生行政報告例
- * 4 R元年7月特定医療費（指定難病）受給者証所持者数
- * 5 公的調査なし、受給者証未所持の指定難病含む
米国の希少疾病患者法による疾患人口比率より
- * 障害・指定難病・その他疾患の重複有

○ 障害者雇用促進法
(用語の意義)

第二条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、当該各号に定めるところによる。

- 一 障害者 身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。第六号において同じ。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者をいう。
- 二～七 （略）

○ 障害者総合支援法
(定義)

第四条 この法律において「障害者」とは、

- ①身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、②知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び③精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（略）のうち十八歳以上である者並びにであって十八歳以上であるものをいう。

2～4（略）④治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者

就労・就労支援に関わる制度の問題点

② 障害者雇用促進法で認められる働き方が、難病患者では難しい（障害者全体にも関わる問題）。

【厚労省HP】

週所定労働時間		30時間以上	20時間以上30時間未満
身体障害者		1	0.5
	重度	2	1
知的障害者		1	0.5
	重度	2	1
精神障害者		1	0.5※

さらなるショート
タイムワークは
雇用率の算定に考
慮されない。

病状に応じた働
き方ができない

※ 精神障害者である短時間労働者で、①かつ②を満たす方については、1人をもって1人とみなす。

①新規雇入れから3年以内の方 又は 精神障害者保健福祉手帳取得から3年以内の方

②平成35年3月31日までに、雇い入れられ、精神障害者保健福祉手帳を取得した方

		(現状)		(改正案)
改正案	1. 対象者の拡大	障害者手帳所持者		→ 現法 + 361疾患（障害者総合支援法）
	2. 短時間労働の カウント緩和	週20～30時間労働者	0.5人	→ 週・累積10～20時間の労働者 0.25人

現 状

日本全体の「人手不足」

就労しやすい障害者を取り合い

- ※ 民間の障害者雇用率は頭打ち
- ※ 「障害者雇用水増し問題」に対する国の積極採用も、民間との取り合いに陥る恐れ。

難病患者をはじめ、就労できない障害者は、活躍したくとも、思い通りの活躍ができない。

将 来

難病、障害にかかわらず活躍。

難病患者、障害者の働き方の横展開
(指定外・研究途上の疾患、女性、介護離職…)

社会全体として、多様な働き方を実現
「人手不足解消」
「社会の持続可能性の向上」

難病のある人の 就労・社会参加に関するアンケート

—当事者・経営者・人事担当者対象—

結果分析

2021年6月

難病者の社会参加を考える研究会

調査概要	2
回答者プロフィール① 属性	3
回答者プロフィール② 就業者の業種、資格・スキル	4
調査結果まとめ① 難病者の就労状況	5
調査結果まとめ② 難病者の就労支援に必要なこと	6
調査結果まとめ③ 雇用側の意識	7
難病者の疾患の状況	8
難病者の就業状況	9
就業未経験者・休職者の就業への意識	10
難病者が就業に際し重視すること	11
難病者の職場における自己評価と満足度	12
「満足」の実態について	13
差別や不公平を感じる時	14
疾患へのコンプレックスを感じるか	15
難病者が求めること	16
雇用者の難病に関する理解状況	17
雇用しやすい難病者の条件とは	18
 当研究会が注目する4疾患についての分析	
4疾患分析の意義	20
4疾患分析まとめ 4疾患の特徴と就業状況	21
4疾患者のプロフィール① 属性・症状	22
4疾患者のプロフィール② 就業状況	23
4疾患者の業種・企業規模	24
4疾患者が必要とすること	25
就労中の4疾患者の自己評価・満足度	26
4疾患者の声（自由回答から）	27

調査概要

調査目的	難病者と雇用側（経営者層・人事担当者）のそれぞれの現状と意識を明らかにすることで、難病者雇用の課題を抽出し、難病者の社会参加推進のための提言の一助とする。 分析の視点：就業に関する難病者の現状、重視すること、抱える悩みとハードル、企業側から見た難病者像と実態の乖離など。また当研究会が注目する4つの疾患の特徴についても比較分析する。
調査地域	全国
調査期間	2020年10月15日～2020年11月15日
調査方法	WEB調査
調査対象	難病者／難病を抱えている16歳～65歳の個人 経営者／企業・団体の執行役員相当以上 人事担当者／民間企業で採用に携わる人
収集方法	難病者／SNSによる募集・回収はWEB 経営者・人事担当者／SNSや当研究会関係者からの紹介により依頼・回収はWEB ※ 標本抽出に偏りがあるため、本調査の結果が母集団の実情を正確に反映しているとは言えないことに留意。特に経営者は雇用問題に関心が高い層が多く回答している。
サンプル数	難病者 ／回答数580 : 有効回答数548 経営者 ／回答数56 : 有効回答数56 人事担当者／回答数25 : 有効回答数24
調査主体	難病者の社会参加を考える研究会
実査管理	NPO法人両育わーど

回答者プロフィール① 属性

本調査回答者のプロフィールは以下の表に示す通り。当事者は全国にわたるが経営者・人事担当者は関東（特に東京）に集中している。当事者は女性が多く、男女比は1:3となっている。

経営者層は小規模で比較的新しい企業、人事担当者は大規模で歴史のある企業が多い。

地域	当事者 n=548	
北海道・東北	52	9.5%
関東	278	50.7%
北陸・甲信越	30	5.5%
東海	47	8.6%
近畿	71	13.0%
中国・四国	32	5.8%
九州・沖縄	38	6.9%

性別	当事者 n=548	
男性	140	25.5%
女性	403	73.5%
その他	5	0.9%

年齢	当事者 n=548	
16～29歳	115	21.0%
30歳～39歳	156	28.5%
40歳～49歳	179	32.7%
50歳～59歳	91	16.6%
60歳～65歳	7	1.3%

職位	経営者 n=56	
創業者	26	46.4%
代表取締役	30	53.6%
取締役	12	21.4%
執行役員	7	12.5%
理事長	3	5.4%
理事	3	5.4%
回答しない	2	3.6%
その他	1	1.8%

所属部署	人事担当 n=24	
人事（採用系）	16	66.7%
人事（組織人事系）	9	37.5%
人事（その他）	11	45.8%
CSR	2	8.3%
総務系	4	16.7%

職位	人事担当 n=24	
担当	4	16.7%
チームリーダー・係長級	5	20.8%
課長級	9	37.5%
部長級	3	12.5%
それ以上の非執行役員	1	4.2%
執行役員以上	2	8.3%

1位
2位

地域	経営者 n=56		人事担当 n=24	
北海道・東北	2	3.6%	2	8.3%
関東	47	83.9%	21	87.5%
北陸・甲信越	3	5.4%	0	0.0%
東海	2	3.6%	0	0.0%
近畿	2	3.6%	1	4.2%
中国・四国	0	0.0%	0	0.0%
九州・沖縄	0	0.0%	0	0.0%

業種	経営者 n=56		人事担当 n=24	
鉱業、採石業、砂利採取業	0	0.0%	1	4.2%
建設業	3	5.4%	1	4.2%
製造業	7	12.5%	7	29.2%
電気・ガス・熱供給・水道業	0	0.0%	1	4.2%
情報通信業	13	23.2%	2	8.3%
運輸業、郵便業	2	3.6%	0	0.0%
卸売業、小売業	2	3.6%	3	12.5%
金融業、保険業	0	0.0%	3	12.5%
不動産業、物品賃貸業	0	0.0%	1	4.2%
学術研究、専門・技術サービス業	4	7.1%	0	0.0%
医療、福祉	5	8.9%	0	0.0%
サービス業	14	25.0%	4	16.7%
その他	6	10.7%	1	4.2%

創業年	経営者 n=56		人事担当 n=24	
～1959年	6	10.7%	9	37.5%
1960年～1979年	8	14.3%	4	16.7%
1980年～1999年	10	17.9%	5	20.8%
2000年～2009年	6	10.7%	4	16.7%
2010年～	24	42.9%	2	8.3%
不明	2	3.6%	0	0.0%

従業員数	経営者 n=56		人事担当 n=24	
10人未満	19	33.9%	3	12.5%
10人以上50人未満	10	17.9%	2	8.3%
50人以上100人未満	7	12.5%	0	0.0%
100人以上500人未満	11	19.6%	6	25.0%
500人以上	9	16.1%	13	54.2%

昨年度年商	経営者 n=56		人事担当 n=24	
1億未満	18	32.1%	3	12.5%
1億以上10億未満	12	21.4%	0	0.0%
10億以上100億未満	13	23.2%	2	8.3%
100億以上1000億未満	9	16.1%	7	29.2%
1000億以上	4	7.1%	6	25.0%
回答しない	0	0.0%	6	25.0%

上場有無	経営者 n=56		人事担当 n=24	
非上場	46	82.1%	18	75.0%
上場	10	17.9%	6	25.0%

資本金	経営者 n=56		人事担当 n=24	
1000万円以下	18	32.1%	2	8.3%

当事者で現在就業している人の業種は「医療・福祉」系がもっとも多く、次いでサービス業。
所有する資格は医療分野とIT系の資格・スキルが多い。

■業種（就業者n=327）

業種	%
建設業	3.7
製造業	8.3
電気・ガス・熱供給・水道業	0.6
情報通信業	8.3
運輸業、郵便業	1.8
卸売業、小売業	5.8
金融業、保険業	4.0
不動産業、物品賃貸業	2.2
学術研究、専門・技術サービス業	6.8
教育、学習支援業	7.4
医療、福祉	25.5
サービス業	12.0
その他	13.5

8%以上

■資格・スキル（自由回答より集計・複数回答）

分類	資格・スキル	%
医療 20.8%	医療事務	5.5
	看護師	4.6
	作業療法士・理学療法士・言語聴覚士	3.1
	管理栄養士・栄養士	2.4
	カウンセリング	1.2
	医師	0.9
	その他医療	3.1
IT 19.3%	パソコン	9.8
	情報処理技術・ITインフラ系	6.1
	プログラミング	2.1
	WEBデザイン	1.2
教育・保育 10.1%	教員	4.9
	保育士・幼稚園教諭	2.8
	その他教育	2.4
ビジネス 9.5%	簿記	5.5
	秘書検定	1.8
	その他事務・会計	2.1
介護 7.6%	介護職員初任者(ヘルパ-2級)	4.0
	介護福祉士	2.4
	その他介護	1.2
社会福祉 7.3%	社会福祉士	4.9
	精神保健福祉士	1.8
	その他社会福祉	0.6
語学 6.7%	英検・TOEIC	4.6
	英語	2.1
運転免許 5.2%	運転免許（普通車）	4.0
	建設機器操作	1.2
建築 5.2%	建設工事技術	2.8
	CAD	1.2
	その他建築	1.2
金融 2.8%	ファイナンシャルプランナー	1.5
	その他金融系	1.2
その他 14.1%	その他技術・技能	8.6
	その他資格	5.5

4%以上

● 難病者は就労に関しどのような状況にあるのか？

難病者は、疾患が理由で就職に苦勞し、入社後も通院や体力面で働き方に制約があることから処遇などの面で不利な状態にある。

- 一般の就業率77%（令和2年総務省）に対し、難病者の就業率は**60%**
- 疾患が理由で採用されなかったと感じたことがある **78%**
- 一般の民間就業者の年収で最も多いのは「200～400万未満」（令和元年国税庁）だが、難病の就業者では「**200万未満**」（**37%**）。

就職活動中も、就職した職場でも、約6割が差別や不公平を感じる経験をしている（悪意ではなく理解不足に由来する場合が多い）

- 選考中に差別を感じたことがある **57%**
- 職場で差別を感じたことがある **57%**

難病者を取り巻く就業環境は厳しく、当事者は大きなハンデを抱えて就活/就業に臨んでいる。もしくは臨むことができないでいる。

難病者は等しくコンプレックスを抱えているが、それは病状の重さに比例せず、「あるべき自己像」とのギャップから生じている模様。

- 疾患に対しコンプレックスを感じる **81%**
- コンプレックスは、非正規より正社員、「病状進行中」より「寛解」、「障害者手帳あり」より「手帳なし」など、雇用条件がよい/病状が軽い人の方がむしろ高い。⇒自らに対する期待値が高いために不充足感を感じやすい。

就業している人は、職場に貢献できていると自負しており、満足度も良好。ただし満足理由は主に「気兼ねなく働けることがありがたい」というもので、仕事内容ややりがいを挙げる人は少ない。

- 「職場に貢献できている」**61%**
- 満足度10点満点中最頻値は「**8点**」。
- 高満足の理由は「**理解と配慮がある**」「**柔軟に働ける**」

“職務上のパフォーマンスに自負を持ち、職場環境には「満足」しているが、コンプレックスは拭えず、仕事を通しての自己実現は果たされていない”という当事者像が浮かび上がる。

● 難病者の就労促進のために何が重要か？

就職が果たせていない層では、就業を考えるにおいて「疾患への配慮」が最重要で、それ以外の要素を優先する余地がない。

- ・ 最重視するものとして、就業未経験・休職中の層では**68%**、求職者では**58%**が「疾患への配慮」を挙げる。「勤務地」、「業務内容」は**10%**前後。

一方就業中の難病者では「疾病への配慮」の重視度は大きく下がり、実際に就業すると解決できる問題も多いことが示唆される。

- ・ 現在就業者が最重視するものは「疾患への配慮」**26%**、「業務内容」**21%**、「勤務地」**20%**

難病者雇用促進に有効だと思うことのTOPは「社会全体の意識改革」。

- ・ 雇用促進ファクターとして、「テレワーク推進」**63%**や「法改正」**63%**などの具体的施策より「社会全体の意識が変わること」**76%**を求める人が多い。

「コンプレックスが解消されるために必要と思うこと」も、TOPは「周囲・社会の理解」。原因である疾患が消えることよりも、社会が変わることの方が本質的な解決につながると当事者は考えている。

- ・ コンプレックスが解消されるのに必要なのは「社会の理解」**71%**、「疾患の寛解」**62%**。
- ・ 「社会の理解」は求職中の人では**82%**に達する。

当事者が望むのは、まず何よりも「**理解されること**」。

理解が進むと、地域や職場で自然に配慮と対策がなされ、誰もが活躍できる社会の実現につながる。

これは、難病者や職場だけのことに限らない。

●雇用側の難病者に対する意識はどのようなものか？

経営者・人事担当者共に、障害者雇用について一定の知識はあるものの、正確性に欠け、理解は十分とは言えない。「難病」に関する意識はさらに希薄で、「指定難病に含まれない難病」についても具体的に理解している人は少ない。

- ・ 障害者雇用促進法の対象条件として、「障害者手帳所持」は8割以上が正解したが、「指定難病受給者証」や「診断書」が必要と思っている経営者も多く存在。
- ・ 障害者総合支援法の条件は経営者の2割、人事担当の1割強が「まったく知らない」とした。

経営者・人事担当者共に、「難病」は「治らない」「致命的なもの」「就労は困難」といった偏ったイメージを持つ層が少なからず存在。

- ・ 「進行性で寛解・治癒しない」「命にかかわる病気」「発症すると就労は困難」は、いずれも3割弱が「そう思う」とした。

まず「理解が重要であること」を確認してきたが、難病自体についても、法制度についても、雇用側の理解は十分ではない。

数ある経営課題の中から難病者に意識を向けてもらうことは困難であるが、ダイバーシティ推進の社会機運を生かし、アプローチを続けたい。雇用の阻害要因となる、難病についての偏ったイメージの是正は特に重要である。

●どのような属性を持った人が雇用されやすいか？

年齢、症状、働ける時間、経験などの属性の中で、難病者の就労でもっとも重視されるのは症状の安定性であることがわかった。症状が安定すると、まとまった時間/長期間の就労が期待できる。それに加え、「経験（即戦力）」、「若さ（将来性）」などが考慮される。

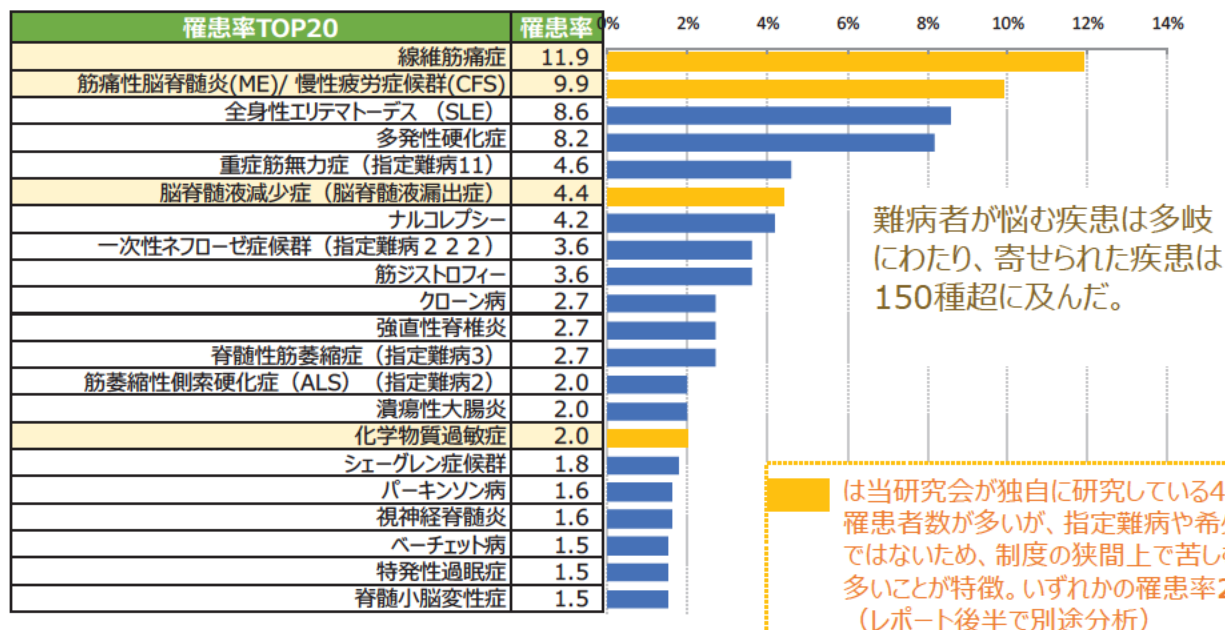
「難病」と共に生きる人々の疾患は多岐にわたり、症状もその重さも様々。

当事者にとって辛く困難なものであるが、難病者のすべてが治癒困難で頻繁な通院を要する生活を送っているわけではない。

「難病」はひとくくりにとらえられない。単純な一般化は禁物

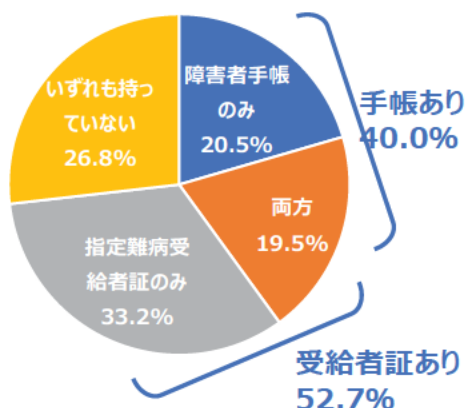
■ 主たる疾患（罹患率上位）自由回答から集計

(N=548)



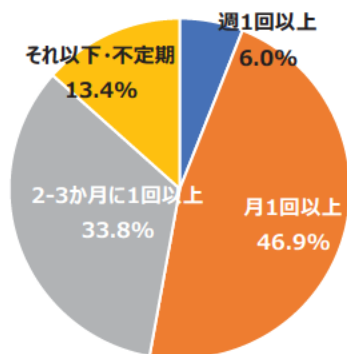
指定難病65.9%、希少疾患5.5%、その他研究途上疾患28.6%（重複あり）

■ 障害者手帳・指定難病 受給者証有無



障害者手帳所持者（障害者雇用促進法の対象）は5人に2人、受給者証所持者（障害者総合支援法の対象）は2人に1人

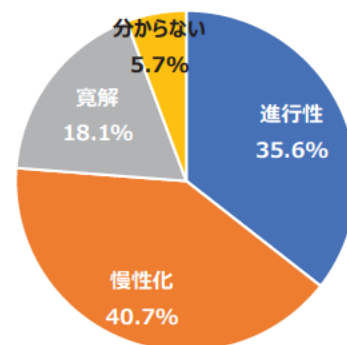
■ 通院頻度



月に1回以上通院しているのは2人に1人

■ 病状

(N=548)

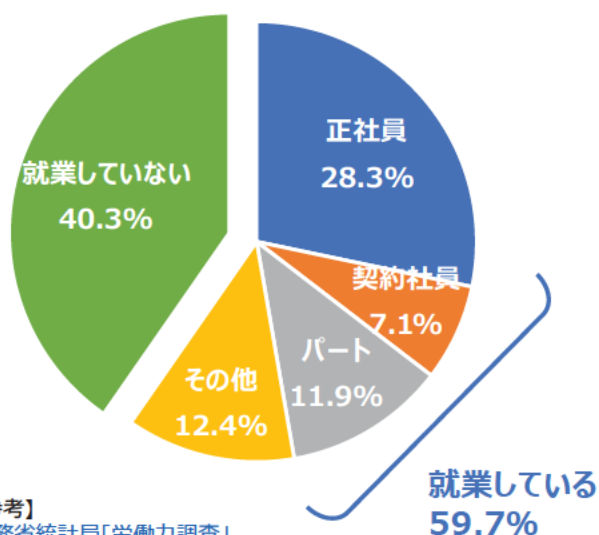


病状が進行性なのは3人に1人

難病者の就業率は一般より低く、就業しても給与水準は低い。

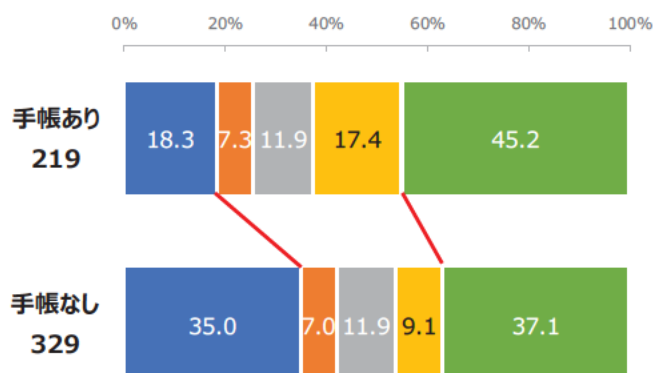
就業において難病があることのハンデは大きい

■ 現在の就業状況 (n=548)



【参考】
総務省統計局「労働力調査」
令和2年度の15～64歳就業率
77.3%

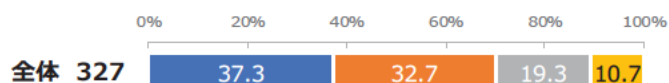
■ 就業状況：障害者手帳有無別



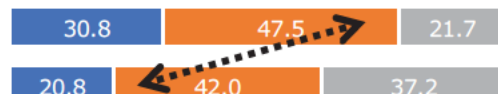
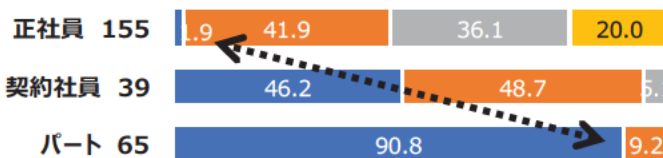
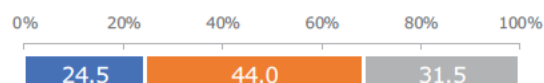
■ 正社員 ■ 契約社員 ■ パート ■ その他 ■ 就業していない
手帳を持っている（＝病状がより重い）方が就業率が低く、正社員率も低い

(現在就業者n=327)

■ 現在就業者の年収



■ 週当たり就業時間



■ 200万未満 ■ 200～400万 ■ 400～600万 ■ 600万以上

■ 20時間未満 ■ 20時間～40時間 ■ 40時間以上

【参考】
国税庁「民間給与実態統計調査」
令和元年の給与所得者の年収は
200万未満 22.9% 200～400万 31.9%
400～600万 24.7% 600万以上 20.5%
正規平均503万 非正規平均175万

当然ながら正社員と非正規では給与・就業時間に差がある。障害者手帳所有者は正社員が少ないため、就業時間が短く、給与も低い。

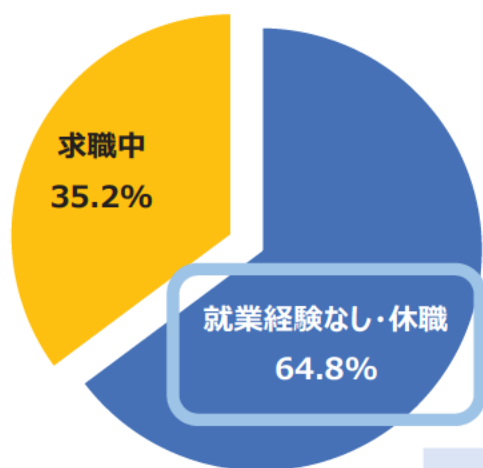
非就業者で求職活動をしているのは3人に1人の35%。残り65%の現在就業・求職活動をしていない人のうち、9割が、しない理由を疾患のためとしている。離職してしまったのも、主に疾患の悪化が理由。

どうすれば働く気になるのかという問いには、「疾患のため就労は不可能」（＝やる気の問題ではない）との答えが4割を超えた。

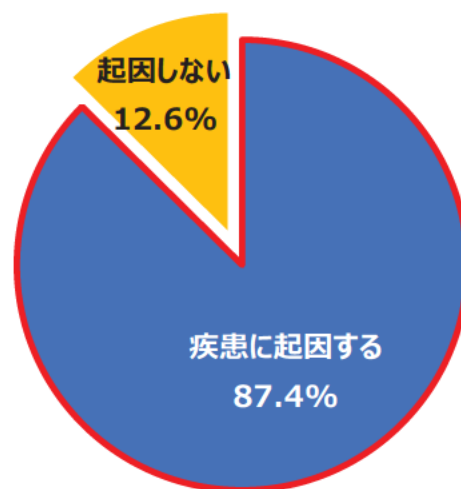
あらゆる点で疾患が就労を妨げる最大の要因であることが示される。

就業も求職活動もしていない難病者は、「働かない」のではなく「働けない」。

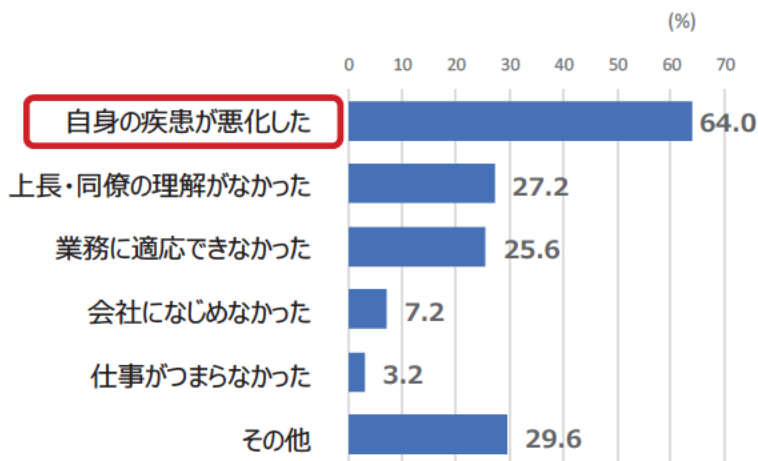
■ 非就業者の内訳（非就業者 n=233）



■ 現在就業していないのは疾患に起因するか（未就業・休職者 n=151）

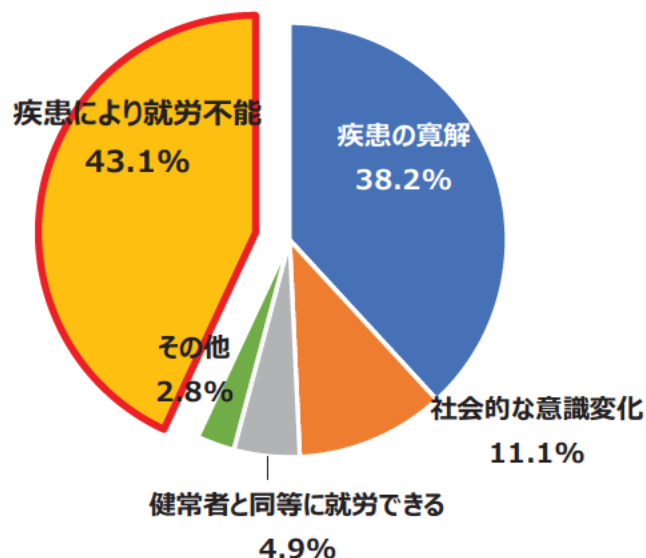


■ 離職した理由(複数回答)
(休職者で就業経験あり n=125)



「その他」の内容も、「結婚」や「介護」などのほか、「会社に迷惑をかける」「医師に止められた」など、体調が問題となった例が多い。

■ どうすれば就労意欲が湧くか（単一回答）
(未就業・休職者 n=151)



就労意欲以前に「疾患のため働けない」が4割以上。就労が可能な層でも「疾患が寛解すること」が最大のモチベーションアップ要因となる。

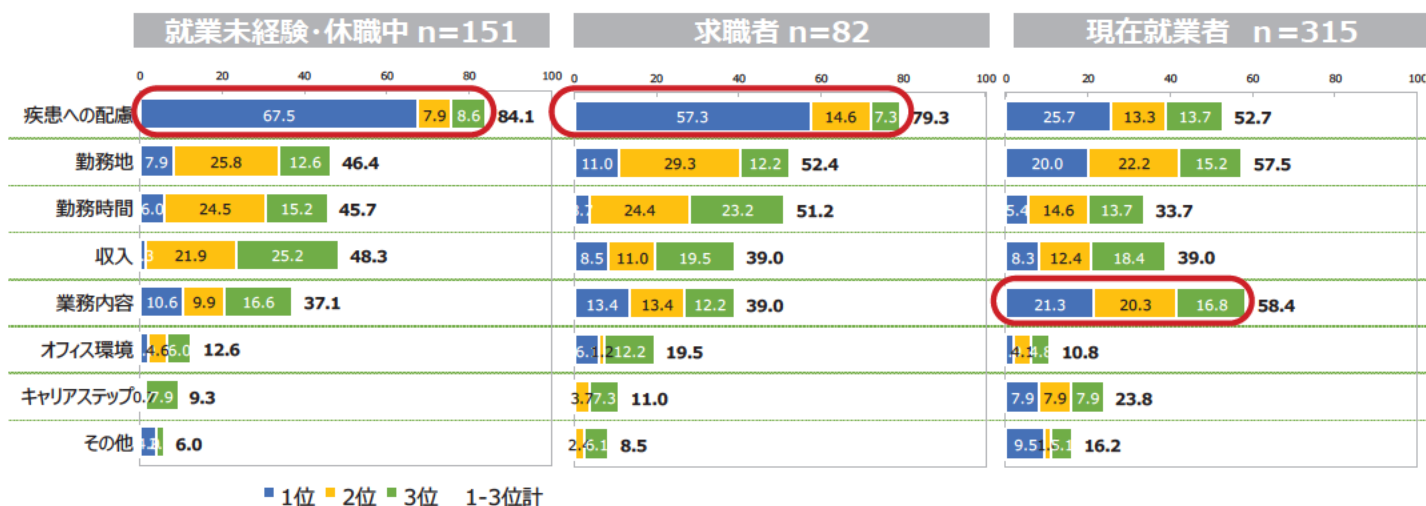
就業に際しての重視点1位は、現在就業者では「業務内容」だが、就業が果たせていない層では圧倒的に「疾患への配慮」である。難病者は疾患があっても働ける職場を探すしかないのであって、業務内容などで職場を選択できる余地がないことが示されている。

ただし、就業者で「疾患への配慮」重視度が低いのは、元々症状が軽く配慮をあまり要しない人が就職できているという面もあるだろうが、実際に難病者が就労することで職場環境が改善された、もしくは働いてみたら思っていたほど配慮を必要としなかったということも考えられる。

**難病者の就職は「やりたいことができる職場」を選ぶのではなく
「疾患に配慮してもらえ職場」を探すこと**

しかし、難病者の社会進出の進展がその状況を変えていく可能性が感じられる

■ 就業に際しての重視ポイント 1位～3位



■ 就業に際しての重視ポイント 加重平均による順位

重視度1位3点・2位2点、3位1点として加重平均点を算出

未経験・休職中 (n=151)		求職中 (n=82)		就業者 (n=315)	
1位	疾患への配慮 2.27	疾患への配慮 2.09	業務内容 1.21	業務内容 1.21	業務内容 1.21
2位	勤務地 0.88	勤務地 1.04	勤務地 1.20	勤務地 1.20	勤務地 1.20
3位	勤務時間 0.82	勤務時間 0.83	疾患への配慮 1.17	疾患への配慮 1.17	疾患への配慮 1.17
4位	収入 0.73	業務内容 0.79	収入 0.68	収入 0.68	収入 0.68
5位	業務内容 0.68	収入 0.67	勤務時間 0.59	勤務時間 0.59	勤務時間 0.59
6位	オフィス環境 0.21	オフィス環境 0.33	キャリアステップ 0.48	キャリアステップ 0.48	キャリアステップ 0.48
7位	キャリアステップ 0.11	キャリアステップ 0.15	オフィス環境 0.19	オフィス環境 0.19	オフィス環境 0.19

就業が現実から遠いほど「疾患への配慮」が重視され、現実に近いほど「業務内容」が重視される。

就業している難病者は、6割が職場に「貢献できている」と自己認識しており、8割強が「よい評価を得ている」と感じている。全体的に満足度も良好で、半数近く（45%）が10点満点中8点以上をつけている。

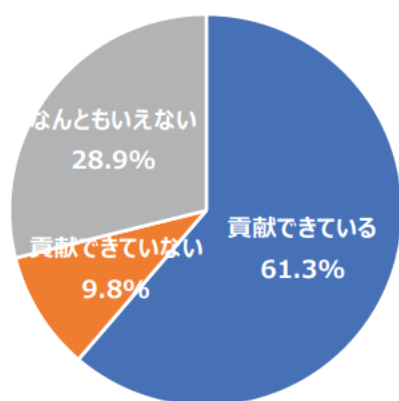
難病者は自分のパフォーマンスに自負の念を抱いており、働き方にも「満足している」と答える。

要検証

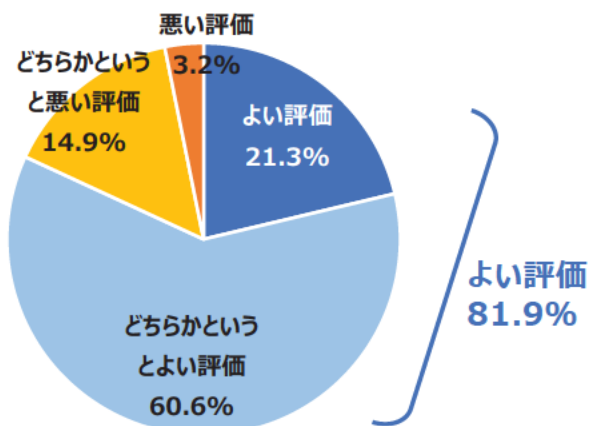
この「満足」を額面通りに受け取ってよいか？
「満足」の中身はどのようなものか？

（現在就業者n=315）

■ 職場で貢献できていると思うか



■ 職場でどのような評価を得ていると感じるか



■ 現在の働き方の満足度（1点～10点までの10段階で評価）



自由回答で「満足度」の理由を質問。内容をポジティブ/ネガティブ/ポジネガ併記で分類し、高満足者と低満足者のそれぞれの背景を確認した。

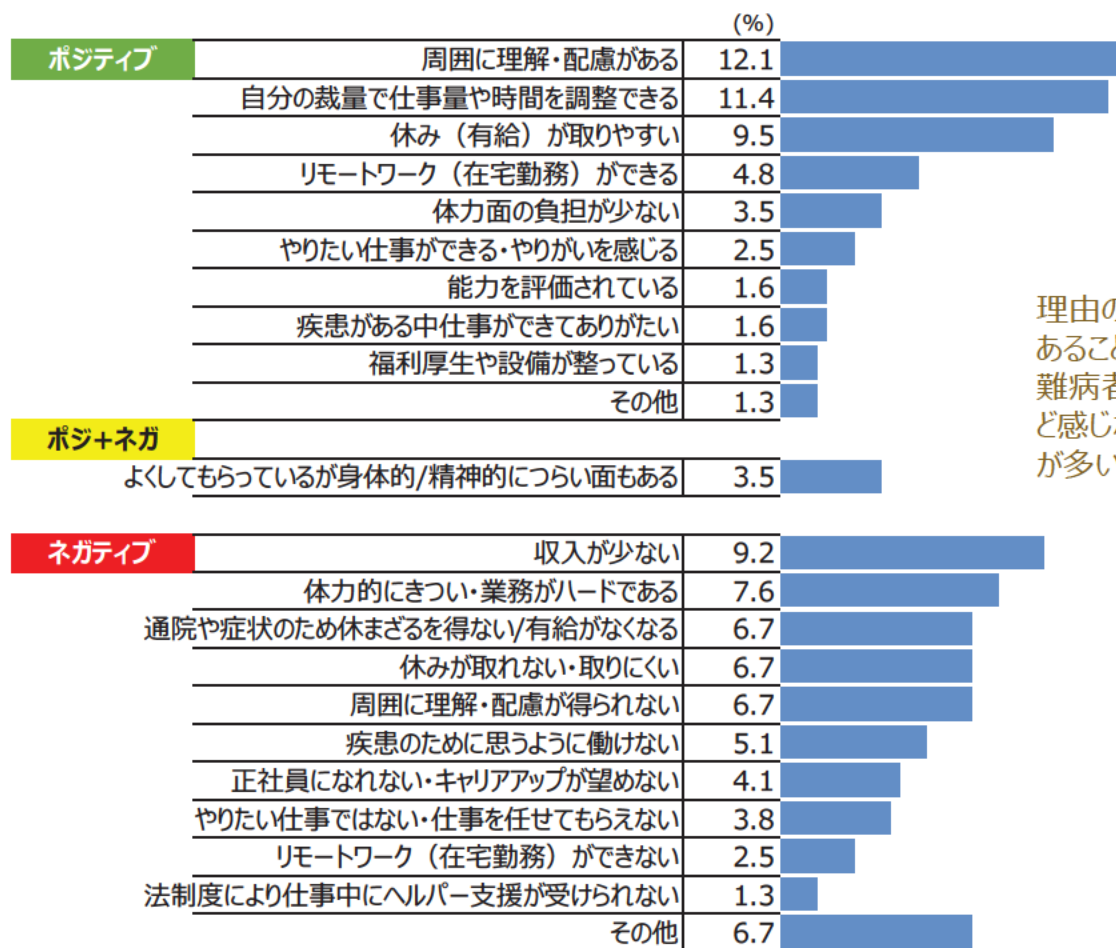
それによると、満足度を左右する要因は、「周囲から理解・配慮が得られるかどうか」「時間や仕事量に融通がきくかどうか」「休みが取りやすいかどうか」「体力的な負荷の大きさ（リモートワーク可否含）」が中心で、「仕事のやりがい」「能力への評価」などは二の次となっている。

「満足」の正体は、「気兼ねなく働けることができてありがたい」という、必ずしもポジティブとはいえないものであった。

難病者には健常者では無用の精神的な負荷が重くのしかかっている。まず気兼ねなく働ける環境が整わなければ、仕事のやりがいなど自己実現を迫及することができない。

■ 満足度の点数（1～10点）をつけた理由（自由回答から集計・複数回答）

（現在就業者n=315）



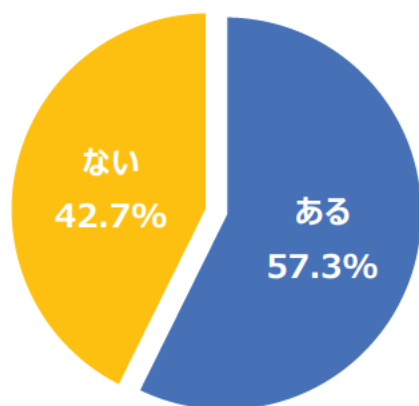
理由のほとんどが難病があることに関わるもの。難病者でなければそれほど感じないと思われるものが多い。

求職中も就業後も、6割近くが「差別」を感じた経験を有する。不当な扱いを感じたとの声もあるが、雇用側の理解不足に起因することも多い。

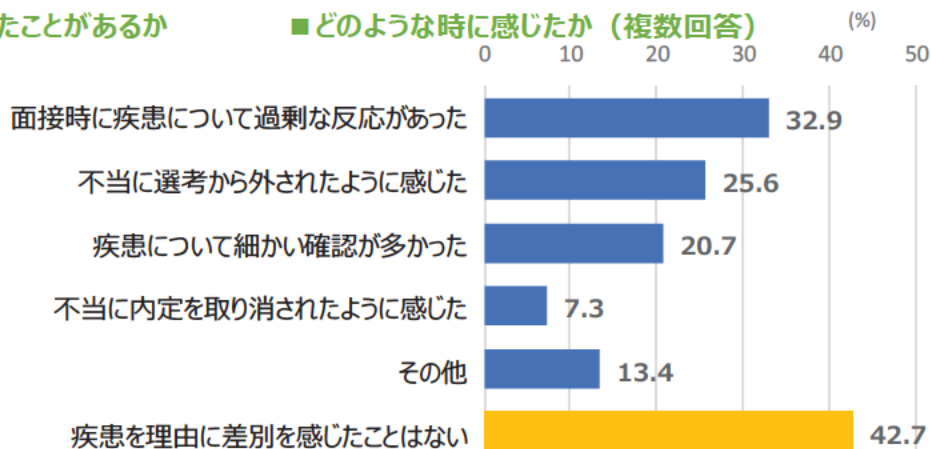
雇用側の理解向上が環境を改善させる

求職者 n=82

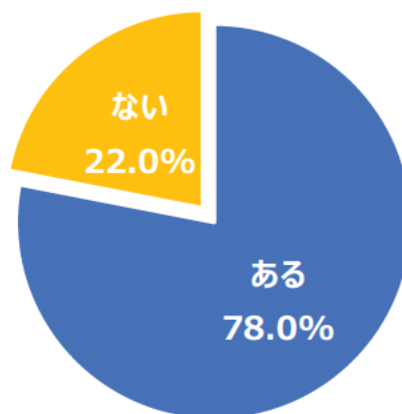
■ 選考中に疾患を理由に差別を感じたことがあるか



■ どのような時に感じたか（複数回答）



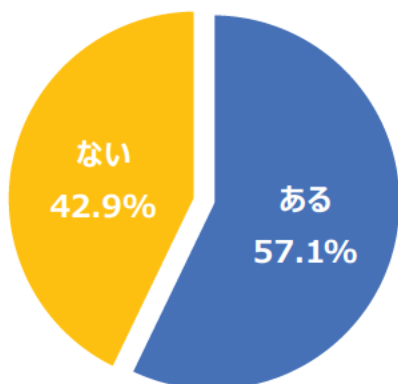
■ 疾患がなければ選考に通ったと思うことがあるか



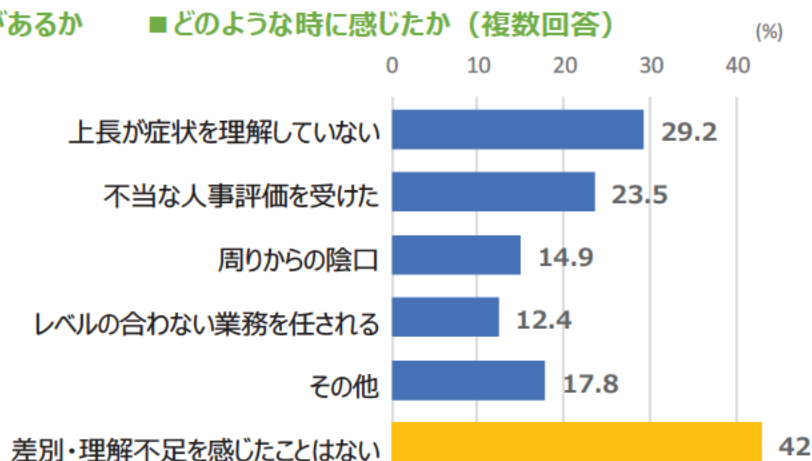
疾患が理由で採用されなかったと感じた経験がある人が約8割。差別とは別にしても、当事者は疾患が就業の障壁になったとらえている。

現在就業者 n=315

■ 職場で疾患への差別や理解不足を感じたことがあるか



■ どのような時に感じたか（複数回答）



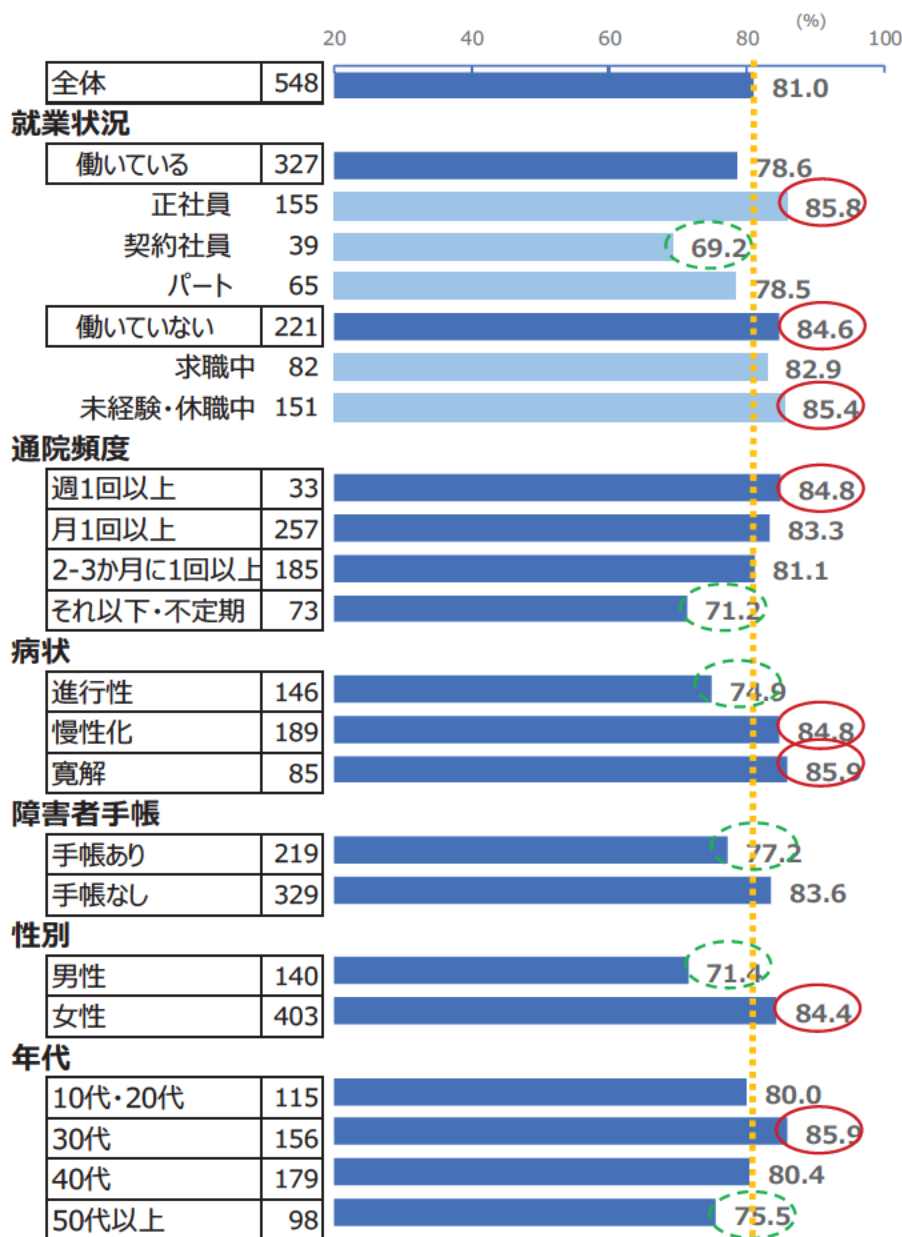
疾患に対しコンプレックスを感じることがあるとしたのは**全体の8割**にも及ぶ。

特にコンプレックスを感じやすいのは「正社員」、「働いていない」、「週1回以上通院」、「症状が慢性化」「寛解」、「女性」、「30代」。

反対に低いのは「契約社員」、「通院頻度低」、「病状進行性」、「障害者手帳所持」、「男性」、「50代以上」

コンプレックスの有無は疾患の重さや雇用のステータスによらない。
病状の軽い層・雇用条件の良い層もまたコンプレックスを感じている。
それらの層は自分自身に対する期待レベルが高く、その分不充足感を強く感じてしまうのではないか。

■ 仕事をする上で自身の疾患に対してコンプレックスを感じることもあるか



コンプレックスは正社員で強く、非正規で薄い。責任・待遇と自由度のバランスが影響しているとみられる。

「働いていない」層も、「働けない」ことをコンプレックスに感じている。

通院頻度が高い人の方がコンプレックスが強い傾向。通院のため休みや時短が必要であるせい。

進行性である人より寛解者の方が高く、病状が軽い方がむしろコンプレックスを強く感じている。健常者と同等であることを期する心理か。

手帳を持つ人の方がコンプレックスは薄い。手帳を持つ（＝障害/疾患を公認される）ことは精神的負担を軽減する効果があるのかもしれない。

男女差が大きく、女性の方が高い。

年代では正社員比率が高い30代が強い。

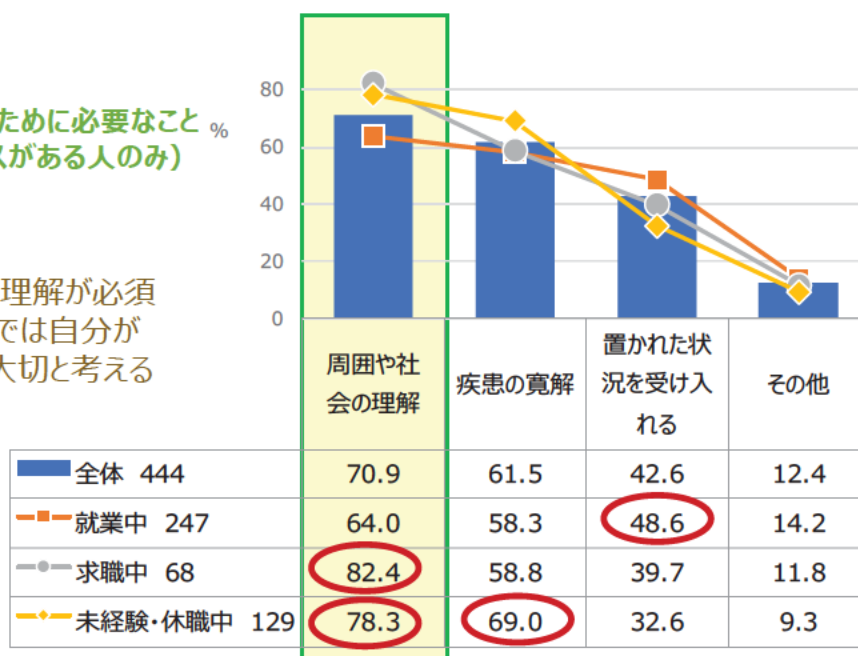
コンプレックスを感じている人が、その解消のため必要と考えることはまず「周囲/社会の理解」。

難病者雇用を促進するために有効と思うことも、「テレワーク」や「法改正」などの具体施策よりも「社会の意識改革」が上位に挙がる。

当事者が望むのは、まず「理解されること」。

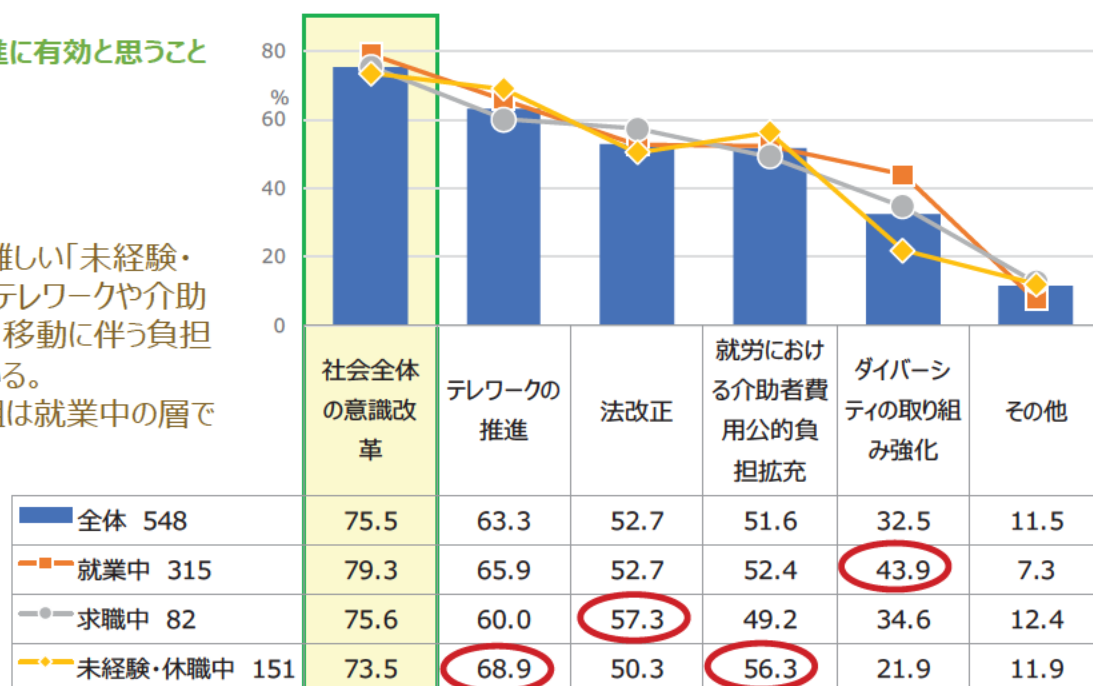
■コンプレックスが解消されるために必要なこと (複数回答・コンプレックスがある人のみ) %

働いていない人は周囲の理解が必須という認識。就業中の人では自分が状況を受け入れることも大切と考える人も多い。



■難病者雇用促進に有効と思うこと (複数回答)

現状では就労が難しい「未経験・休職中」の人は、テレワークや介助者費用負担など、移動に伴う負担軽減に期待している。ダイバーシティ取組は就業中の層で要望が高い。



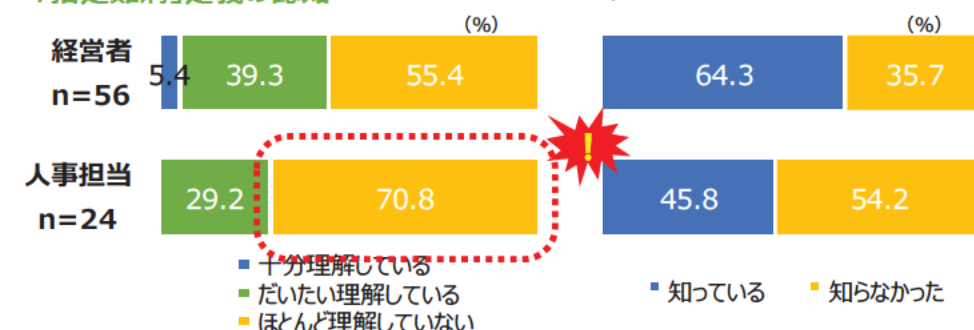
雇用者の難病に関する理解状況

経営者・人事担当者ともに、障害者雇用対応制度に関して一定の知識は有するが、正確さに欠けるなど、十分とはいえない。「難病者」についてはさらに薄い認識である。様々な経営課題の中で優先度が低いことがうかがえる。

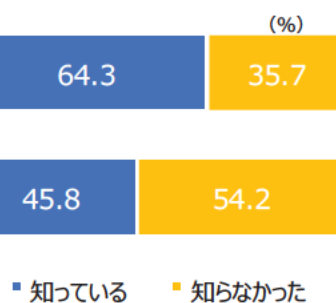
難病に対し「治らない」「致命的」「就労は困難」などの正確ではないイメージが少なからず持たれており、このような認識は雇用の阻害要因となりかねない。

雇用側の理解向上は、難問であるが必須の要件

■「指定難病」定義の認知

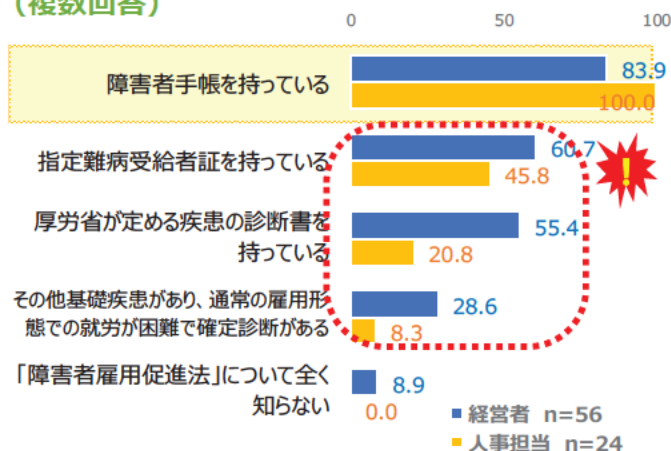


■「指定難病」に含まれない難病があることの認知



人事担当者であっても難病についての知識は不十分。

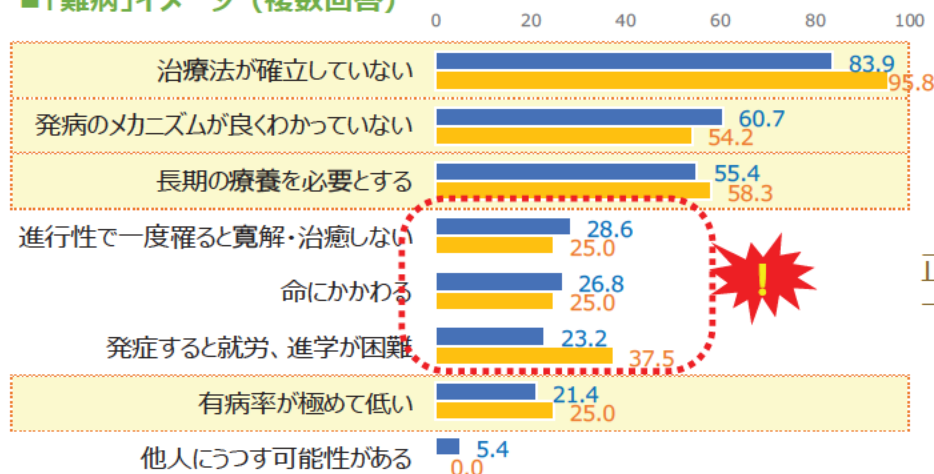
■障害者雇用促進法の対象になると思う条件 (複数回答)



■障害者総合支援法の対象になると思う条件 (複数回答)



■「難病」イメージ (複数回答)



正確ではない認識が一定数存在する

「指定難病」の定義に該当

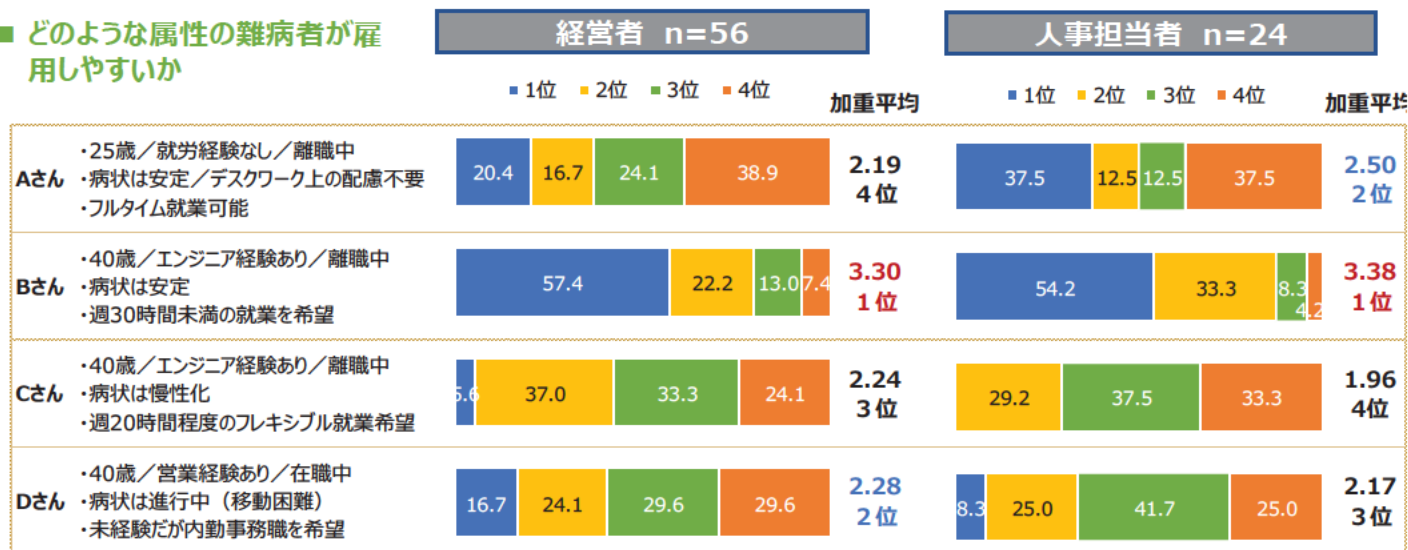
雇用しやすい難病者の条件とは

属性の異なる難病者の4つのモデルを示したところ、もっとも雇用しやすいとされたのは、病状が安定しており、かつ経験がある人。

病状が安定しているとまとまった時間・長期間の就労が期待でき、安心して雇うことができる。裏を返すと、病状が不安定な難病者はどうしても不利となるが、経験（即戦力）や若さ（将来的なポテンシャル）は武器となる。

①病状の安定(安定就労) ②経験(即戦力) ③若さ(将来性)

■ どのような属性の難病者が雇用しやすいか



加重平均：1位4点・2位3点・3位2点・4位1点として算出

Aさんを1位とした人の判断基準

若い方、技術のある方は、採用しやすい	経営者
年齢的な可能性を考慮しました。	経営者
年の若い方を優先、実働可能時間の多い順に回答	経営者
長期的に育成が可能。	経営者
安定した時間勤務を見込める順番	人事

Aさん：経営者で4位・人事で2位

未経験でも、若さとフルタイムで働けることが強みとされ、人事担当で高評価

Bさんを1位とした人の判断基準

少人数の職場なので、職務経験がないのや時間数が短いのは、他の人の負担が大きくなるから。	経営者
経験値	経営者
実際に携わる職務への経験を重視。時間・場所の制約はさほど重要ではない	経営者
症状の安定と社会経験	経営者
病状の安定・リモートワーク・職務経験	経営者
経験の有無、症状がコントロールできるのか、という点を重視。	人事
1.就業経験の有無、2過去の経験を活かせる可能性、3病状の安定性	人事

Bさん：経営者・人事とも1位

経験があり、かつ症状が安定していることで経営者・人事共にもっとも雇用意向が高かった

Cさんを1位とした人の判断基準

なんとなく	経営者
-------	-----

Cさん：経営者で3位・人事で4位

経験はあるが症状の安定性に危惧あり雇用意向は低め

Dさんを1位とした人の判断基準

現在在職の事実＞病状の安定＞社会経験＞慢性的な病状	経営者
マネジメント負担	経営者
今まで培った経験を生かせると考えた。現在はWebによる営業活動も盛んにおこなわれておりこの点においても雇用は可能ではないかと考える。なお、経験のない部門は難しいと考える。	人事

Dさん：経営者で2位・人事で3位

営業の経験が経営者層に高評価

特 集

当研究会が注目する4疾患に ついての分析

4疾患分析の意義

「4疾患」とは、当研究会が「難治性慢性疾患」として独自に分類した4つの機能性疾患、

「線維筋痛症」

「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群」

「化学物質過敏症」

「脳脊髄液減少症（脳脊髄液漏出症）」を指す。

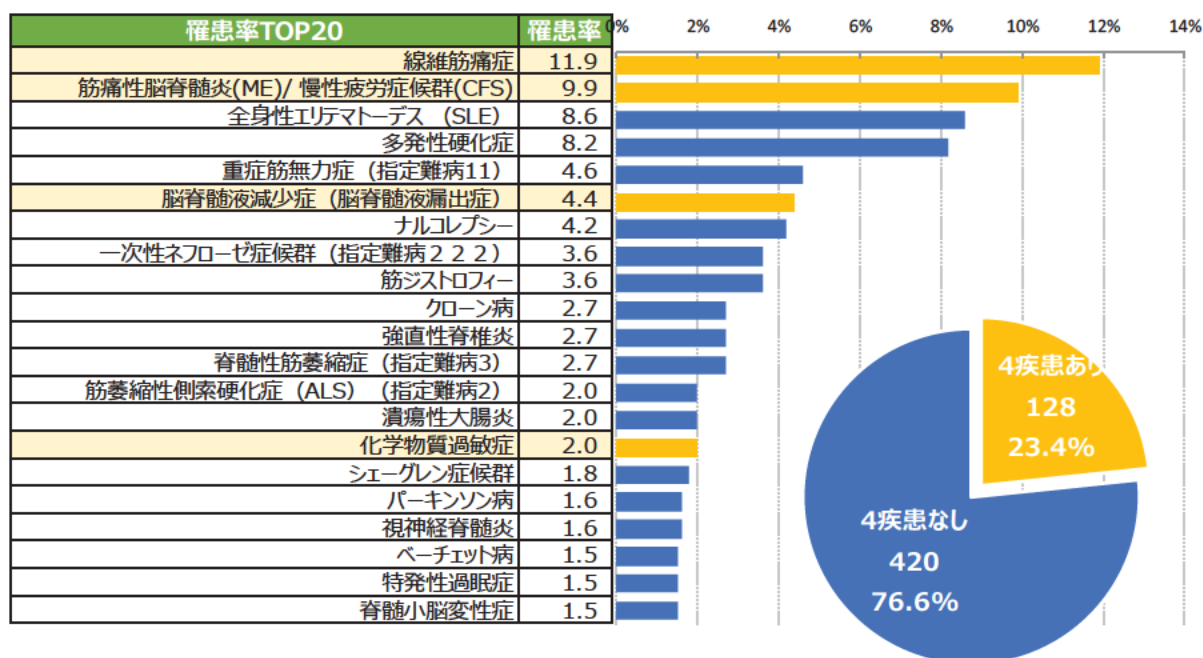
これらの特徴は

- ① 国の定義する指定難病に含まれない（2021年3月現在）
- ② 患者数が多く比較的新しい病気
- ③ 外見からは分からない難治性の慢性症状が主たる症状
- ④ 疼痛や身体機能の低下など、障害者手帳の判定要件に該当しづらい症状

つまり、日常・社会生活上、著しい困難をきたし、相応数の患者が存在するにも関わらず、障害者福祉の対象に含まれない疾患である。

当研究会は、制度の狭間に取り残されているこれら4疾患当事者に着目。その実情を明らかにするため、本調査でこの4疾患当事者を抽出し、分析を行った。

■ 主たる疾患（罹患率上位）自由回答から集計 n=548



4疾患分析まとめ 4疾患の特徴と就業状況

● 4疾患にはどのような特徴があるか？

成人してからの発症が多いため、若年層が少なく、年齢は高め。
難病者の中でも比較的症状が重く、半数以上（56%）が慢性化。寛解に至っている人がほとんどいない。

⇒ **身体的な困難が大きく、今後よくなるという見通しも立ちにくい**

※ 医学的に正確かどうかをここで言うことはできないが、本調査の結果から見るかぎり4疾患当事者は他の難病者よりも症状が強く、社会生活にも困難をきたしている場合が多い。

障害者手帳を持つ人（＝障害者雇用促進法の対象）が40%。指定難病を合併している人（＝障害者総合支援法の対象）が5%。それ以外の55%は両方の支援の対象外となっている。

⇒ **半数以上が公的支援が得られない状態に置かれている。**

他の難病と比較して身体的困難が大きい傾向があるにもかかわらず、障害者総合支援法の対象になりにくいなど、当事者は制度の狭間で不利益を被っている。

● 4疾患当事者は就業においてどのような状況にあるか？

難病者の中でも4疾患当事者は就業も求職もしていない人が多く、その理由はほぼ全員が「疾患のため」。

⇒ **他の難病者よりも、就業に耐えられない状態の人が多い**

就業している人も、「正社員」が少なく、それに関連して就業時間が短く、年収も低く、昇進の機会も乏しい。比較的小規模な企業で、あまり体力を要しない職務に就いている。

⇒ **就職できた場合も、疾患ため十分なパフォーマンスを発揮できず、よい条件で働くことができない**

他の難病者よりもさらに「勤務時間の柔軟性」「リモートワーク」を望む声が高い。「収入」についての要求は低い。

⇒ **症状により長時間労働や通勤が難しい。その条件のため「収入」を望むことは諦めている**

自由回答では、困難な状況下でも自分のできることを見出して働き、社会とかわりたいという気持ちを綴る人が多く見られる。

4疾患当事者は、健常者はもとより他の難病者と比較も大きな困難を抱え、就業においても様々な障壁がある。

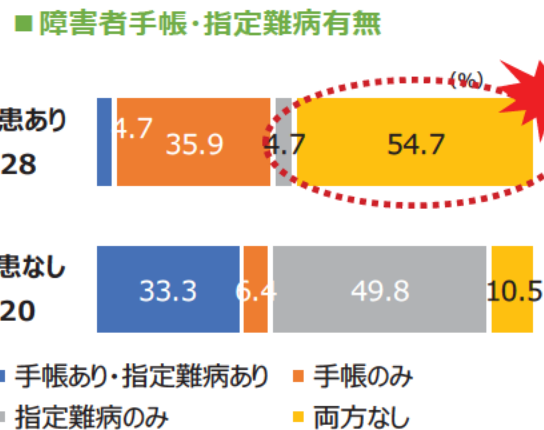
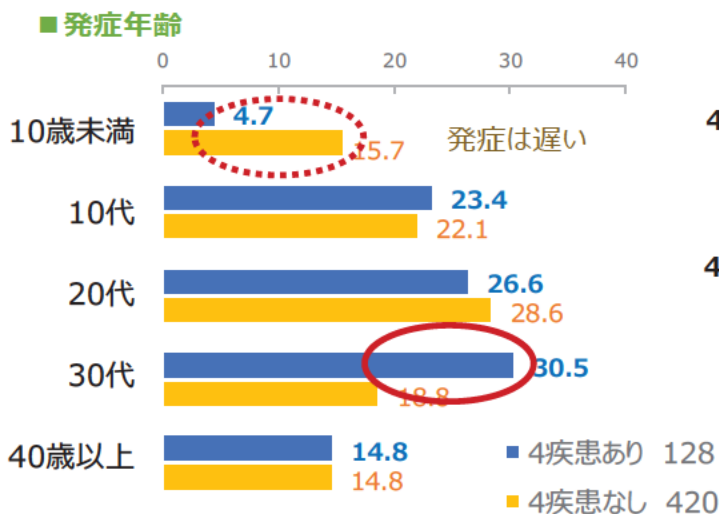
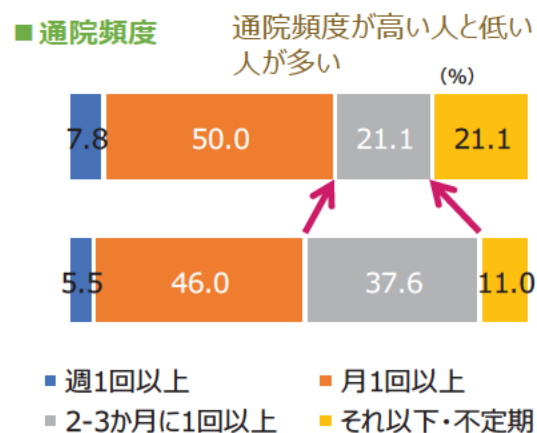
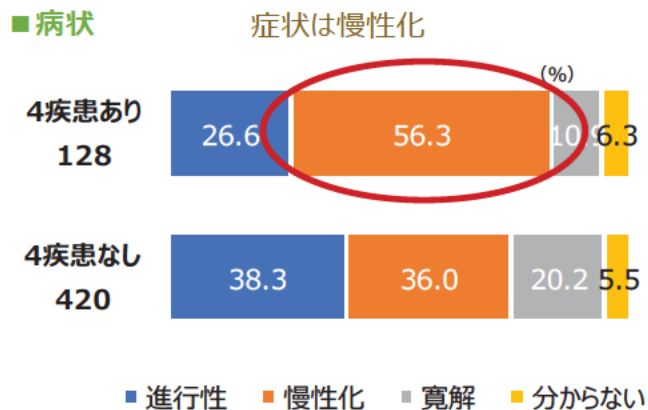
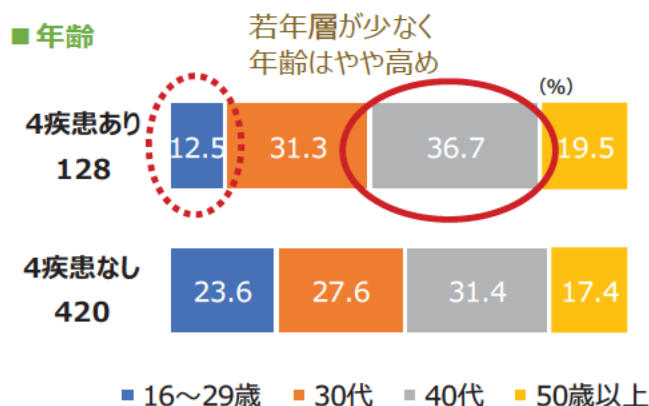
それでもなお、働きたいという希望と意欲を持つ人は多く存在する。

4疾患者のプロフィール① 属性・症状

4疾患は発症年齢が高いため、それ以外の難病者と比較すると若年層が少ない。性別では女性が多い傾向。症状は6割近くが慢性化。通院の頻度は高い層と低い層がある（症状重く頻回通院を要する人と慢性化で定期通院を要しない人が混在？）

障害者手帳は他の難病者と同等に取得できているが、指定難病に認定されていないため、公的認定が何もない層が半数以上。

4疾患は慢性化して長く患うが、指定難病受給者証の対象外で障害者総合支援法の恩恵を受けられない層が多く存在する。



手帳があれば障害者雇用促進法、指定難病であれば障害者総合支援法の対象になるが、4疾患者の半数以上がどちらでもない。

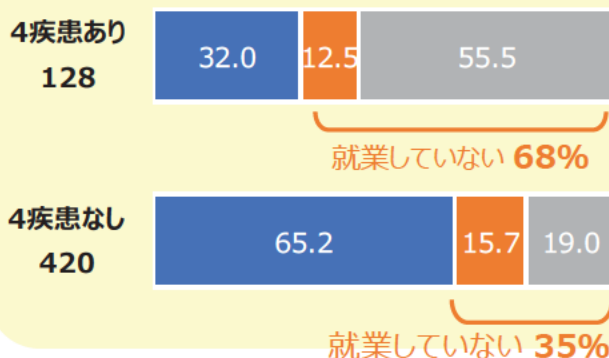
4疾患者は就業未経験または休職中の人が多い56%と最も多く、就業者は3割強にとどまる。求職中の人是非常に少ない（＝就職できない状況の人が多い）

就職している層も、正社員としての雇用は少ない。そのため4疾患以外の難病患者より就業時間も短く、年収も低い。昇進の機会も乏しい。

4疾患者は就職が難しく、就職できてもよい条件で働けていない。

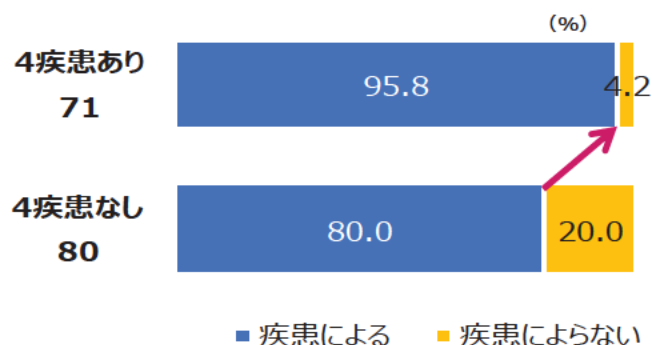
■ 就業状況

■ 就業者 ■ 求職中 ■ 未経験・休職中(%)



4疾患者が就業していないのは「疾患のため」にほぼ尽きる

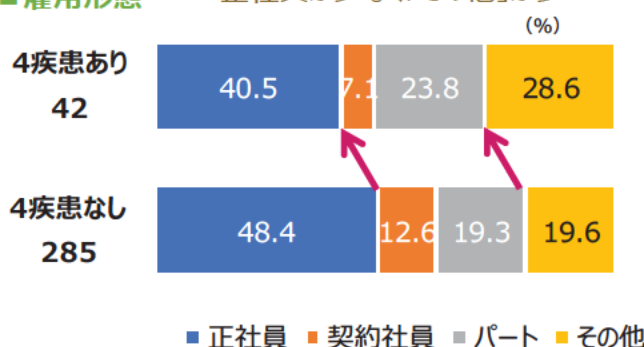
■ 未経験・休職中の人の非就業理由



「就業者」の人の就業状況

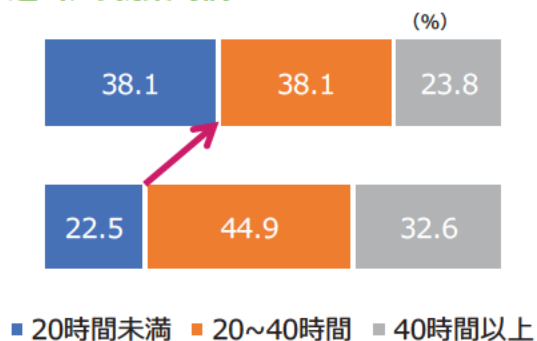
■ 雇用形態

正社員が少なく「その他」が多い



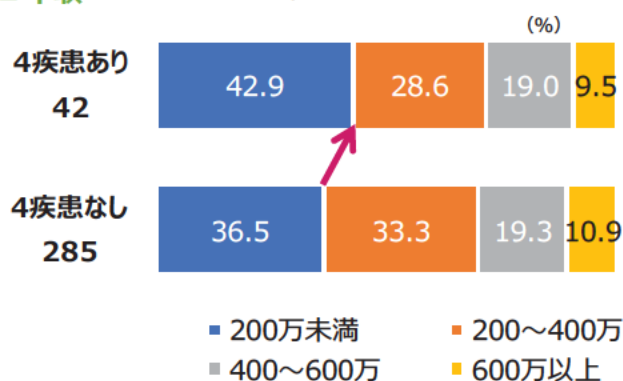
■ 週当たり就業時間

20時間未満が多い

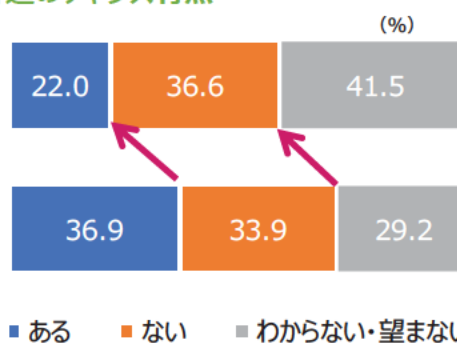


■ 年収

200万円未満が多い



■ 昇進のチャンス有無



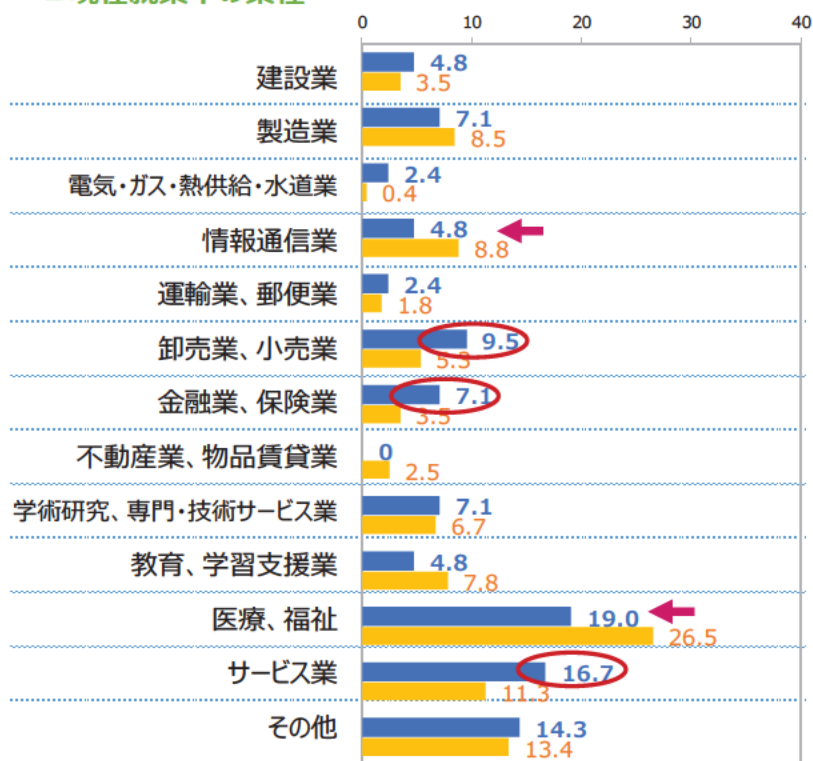
「ある」が少なく「わからない・望まない」が多い

難病者は医療・福祉（介護）業界で働く人が多いが、4疾患者では比較的 low、体力を使う業務には就きにくいことが示されている。

4疾患者の職場は50人未満の小規模事業者の比率が高い。

4疾患者の多くは、あまり身体を酷使しない業種の、比較的小規模な職場で働いている。

■ 現在就業中の業種



■ 4疾患あり 42 ■ 4疾患なし 283（不明除く）

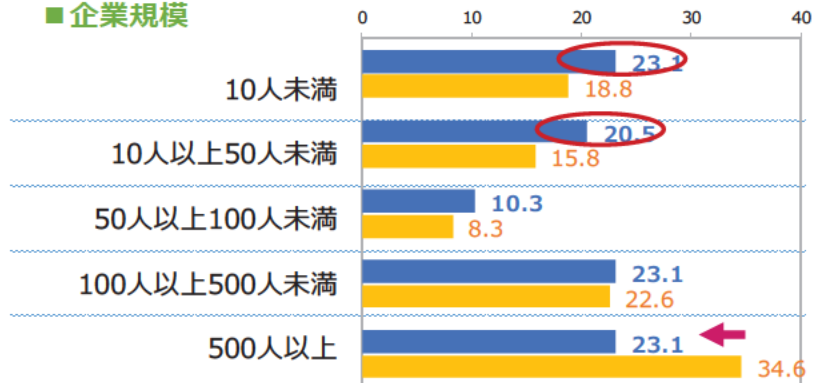
■ 資格・スキル上位（自由回答から集計）

順位	4疾患あり n=66	
1	パソコン	12.1%
2	簿記	9.1%
3	運転免許（普通車）	7.6%
4	看護師	6.1%
	CAD	

順位	4疾患なし n=193	
1	パソコン	12.4%
2	情報処理技術・ITインフラ系	8.8%
3	医療事務	7.8%
4	社会福祉士	7.3%
5	教員	6.7%
6	簿記	6.2%
	英検・TOEIC	

（母数は有効回答者）

■ 企業規模



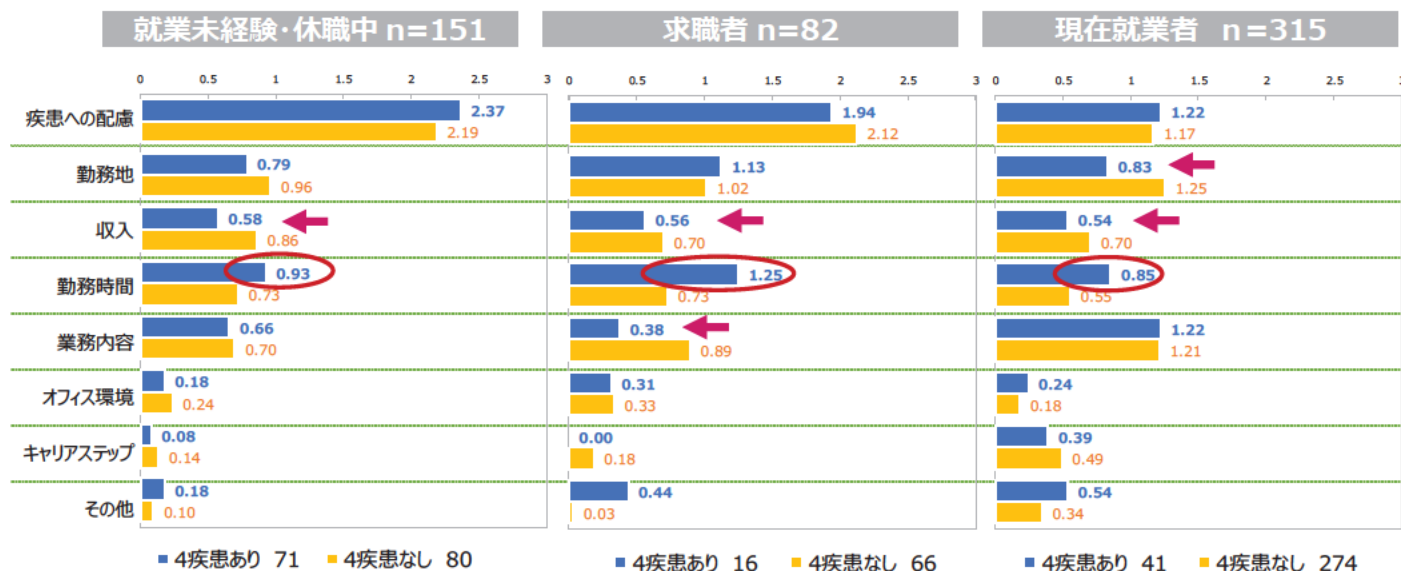
■ 4疾患あり 39 ■ 4疾患なし 266（不明除く）

4疾患がその他の難病者より重視度が高いのは「勤務時間」、低いのは「収入」。長時間働けないために選択肢が狭く、収入は二の次で就職せざるを得ない状況が想像できる。

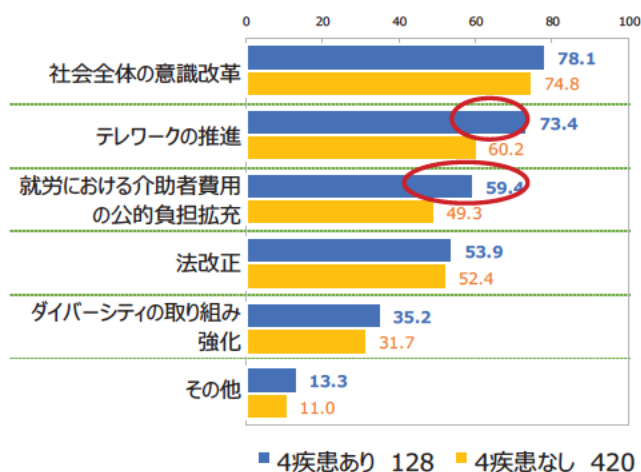
難病者雇用には有効と思うこととして、「テレワーク」「介助者費用の公的負担拡充」が高く、4疾患には通勤がネックであり、介助を必要とする場合も多いということがわかる。

4疾患者は身体的負担がより大きく、就業に困難が伴う。

■ 就業に際しての重視ポイント 1位～3位加重平均 重視度1位3点・2位2点、3位1点として算出



■ 難病者雇用促進に有効と思うこと（複数回答）

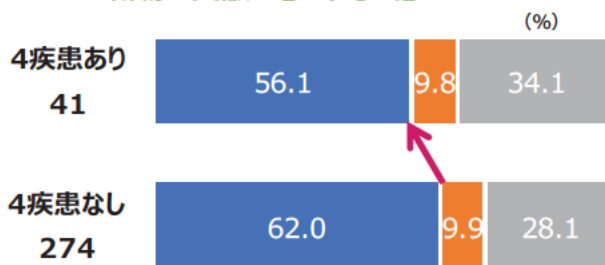


4疾患者は就業できている人自体が少ないが、その人たちは職場で「貢献できている」との意識は4疾患を持たない人と比べると低い。周りからの評価については、同じくらい高いと感じている。

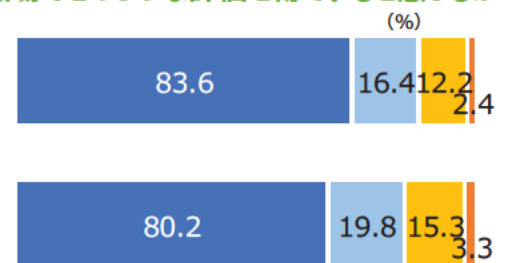
働き方の満足度では1点～3点という低いスコアが22%を占め、低い理由はほぼ身体的なきつさに尽きている。4疾患者で満足度が高いのは、在宅勤務や時間の自由裁量など、体調が悪い状態でも働ける環境が得られた層が多い。

4疾患は身体症状が重く、その日の体調に合わせた働き方ができない環境での就労は負担が大きい。

■ 職場で貢献できていると思うか



■ 職場でどのような評価を得ていると感じるか

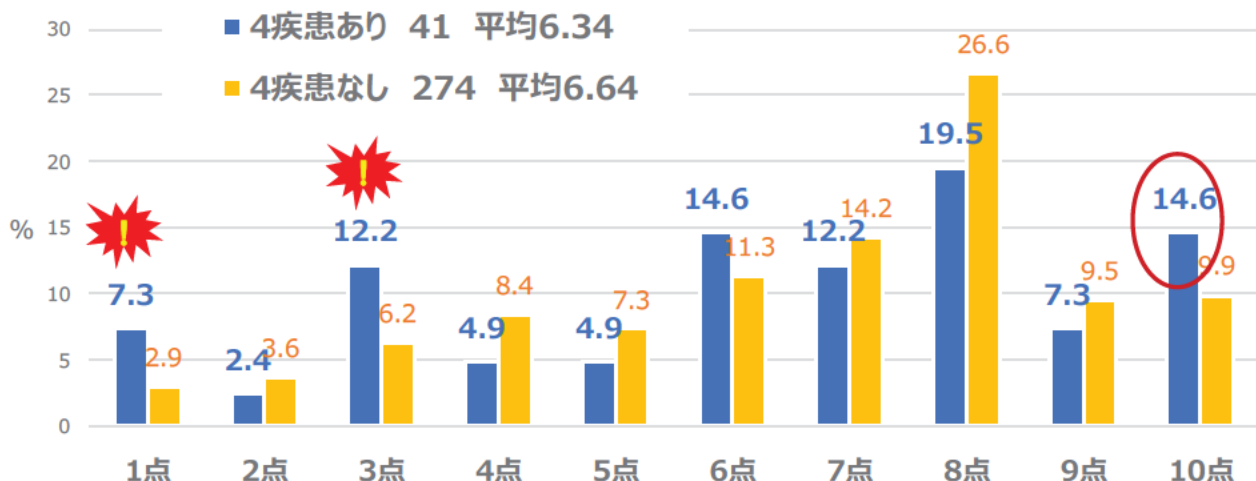


■ 貢献できている ■ できていない
■ どちらともいえない

■ よい評価 ■ どちらかというよい評価
■ どちらかという悪い評価 ■ 悪い評価

4疾患者は「貢献できている」感はやや低いが、周りからの評価は4疾患のない層と同等かそれ以上に高いと自負している。

■ 現在の働き方の満足度（1点～10点までの10段階で評価）



4疾患者は3点以下の低満足が多い。理由として多くが「身体的なきつさ」を挙げている。高満足の理由は周囲の理解のほか、リモートワークなど自由度の高い働き方ができること。

4疾患者の低満足理由（自由回答から）

- ・体力的にきつい
- ・周囲の理解がない
- ・疾患のため思うように働けない
- ・疾患のため休まざるを得ない 他

4疾患者の高満足理由（自由回答から）

- ・周囲に理解がある
- ・時間や仕事量を自分でコントロールできる
- ・休みが取りやすい
- ・リモートワークができる 他

健康上の理由で、仕事を変える必要はない。働き方を変えればいい。1人では実現できないし、たくさんの工夫が必要だけど、必ず出来ると思う。

41歳女性 就業中

時間や日にちが決められていなかったり短時間や在宅など様々な働き方があれば、今の自分の身体でも働ける可能性が探れるのではないかなと思う。ぜひ働きたい。

39歳女性 休職中

自分の持病があっても支障にならない分野の専門性を生かして他者に劣らない社会貢献をすること。天井なく、専門性を極めて価値を生み出せば健常者と変わらずに評価してくれる職場で働きたい。

28歳性別「その他」 就業中

難病持ちだから(低収入、遣り甲斐がなくてもお金が必要)仕方がない、という働き方では誰も救われないと考えます。今、私が全期待を寄せているのが分身ロボットのOriHime事業による、新たな働き方です。「誰かの役に立ちたい」という気持ちは、難病を抱えている方には強いと思います。遣り甲斐をもって、人生を明るく、いきいきと、希望をもって生きられる。その為の一部として、このような「仕事」がある形を切に望みます。

32歳女性 休職中

体調に無理なく負担なく働けて、人生を開いていくような働き方ができると理想的かもしれない。障害があつたり体調が悪くても、在宅で超時短勤務なら可能という人もいると思う。在宅で週に一日1時間、月に数日1時間くらいの超時短の仕事がでてくるとよいと思う。収入の意味でももちろんだが、社会とつながれる、少しでも働けることで、生きがいができ、孤独が和らぎ、回復にもつながる可能性がある。

47歳女性 休職中

難病患者だけ身体の調子に合わせて働ける社会になるのではなく、健常者も本人の特性や事情に合わせて働ける社会になってほしい。障害者や難病患者だけは体調に合わせて仕事ができるが、健常者は無理をして働かなくてはならないという状況は分断を生むし、体調悪化から診断がつくまでの間の患者に対する視線がとても厳しいものになるため。

28歳女性 パート

発症前のように人と接しながら働きたいが、現状在宅勤務を勧めてくる人が多い。病気の状況から週2,3、半日が医師からベストと言われてるが、パート・アルバイト区分になってしまう。諦めるものが多い働き方でない方法を見つけていきたい。

30歳女性 求職中