

8. 「運動機能」または「聴覚、平衡機能」または「味覚、嗅覚、触覚、温度感覚」のうち、1つ以上障害がある場合
「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」「労働契約での雇用をされること」
9. 摂食、消化、吸収、排便、吐気など消化機能の障害がある場合
「十分な収入を得ること」
10. 関節や骨の障害がある場合
「常勤の職に就くこと」
11. 外見・容貌の変化がある場合
「労働契約での雇用をされること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p29, 8-4)参照)

1. パーキンソン病を有する労働者にとって就労するための最初のハードルは通勤であることを理解する必要があります。
2. 労働者は、生産性を産出するために雇用するので、その労働者が能力を発揮するために通勤や8時間労働が必要でなければ、またはそれを障害するようであれば、積極的に新しい勤務体系の構築とその柔軟な運用に取り組みましょう。
3. 以下にパーキンソン病をもつ労働者が望んでいる勤務形態を示します。
 - 1) 時差勤務、フレックス勤務: 公共交通機関を利用できるが、ラッシュ時は危険を伴う場合は、時差勤務を必要とします。
 - 2) 短時間勤務: 8時間勤務が体力的に困難である場合に有効です。
 - 3) フレックス勤務、在宅勤務: 仕事遂行に際し、必ずしも事業場に出勤する必要が無い場合に有効です。

*尚、症状や障害が悪化した場合は、時差勤務や短時間勤務、フレックス勤務を活用し、軽快しているようなら通常勤務にするといった方法も考えられます。

5. ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 全身のスタミナや疲れやすさがある場合
「仕事で要求されている責任に十分に答えること」「仕事上で人と応対すること」「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」「乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)」
2. 外見・容貌の変化がある場合
「同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること」「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」「仕事上で人と応対すること」「生活全般の満足を得ること」
3. 性と生殖機能の障害がある場合
「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」「乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)」「職業生活全般の満足を得ること」
4. 関節や骨の障害がある場合
「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」「運搬すること」
5. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害がある場合
「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」「仕事を継続すること」「十分な収入を得ること」
6. 運動機能(運動協調、不随意運動、振戦、歩行パターン)の障害がある場合
「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」「仕事を継続すること」「仕事を継続すること」
7. 聴覚、めまい、耳鳴り等の障害がある場合
「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」

この支援/配慮の特徴

パーキンソン病をもつ労働者は、不随意運動があり、細かな手作業を遂行することに問題を有します。また、発声や話すことなどコミュニケーションに関する問題を生じるため、主にはこの両者を解決する使いやすい機器や機材の導入と積極的な活用が必要です。

4. 勤務時間帯の変更(時差勤務、フレックス勤務など)
5. ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材

5 ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材
6 職場の出入り口の施設改善

8.精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など)の障害がある場合

「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」

9.腎臓昨日や排尿障害がある場合

「昇進をすること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p5, 1-5参照)

1.パーキンソン病は、手が震えて細かな作業が困難です。従って、作業に必要な道具は、握りやすく、細かな手先の動きが必要ないものに変換することが必要です。現在、文房具や作業机等の事務用品全般についてユニバーサルデザインのものが市場に出回り始めています。それらを利用する方法があります。

2.症状や障害の種類や程度によりユニバーサルデザインの範囲では対応しきれないこともあります。この場合、専門家(職業リハビリテーション専門家やジョブコーチなど)からその労働者にあった機器や機材についての情報をえる必要があります。

6. 職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1.精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など)の障害がある場合

「文や文章を書くこと」「問題解決や判断を行うこと」「8時間労働を行うこと」

「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」

「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」

2.筋力、筋麻痺、筋持久力の障害がある場合

「文や文章を書く事」「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」

3.腎臓機能や排尿障害がある場合

「文や文章を書くこと」

4.全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合

「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「適当な報酬を得ること」

5.「性と生殖機能」または「関節や骨の機能」の障害がある場合

「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「昇進をすること」

6.聴覚障害、めまい、耳鳴り等がある場合

「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」

7.「運動機能(運動協調、不随意運動、振戦、歩行パターン)」または

「視力、視野、色覚など視覚機能」に障害がある場合

「適当な報酬を得ること」

8.「全身や身体の部分の痛み」または「外見や容姿の変化」がある場合

「十分な収入を得ること」

9.発声や言葉話すことに障害がある場合

「現在在職していること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p7, 2-2参照)

1.必要とされる環境整備について明らかにする。

1) 本人が必要と考える環境整備に関して聴取します。

2) ジョブコーチなどにも意見を頂き、参考にします。

パーキンソン病をもつ労働者の多くに必要とされる環境整備について下記に示します。

①段差の解消:バリアフリー、スロープの設置、階段からエレベータへ、

②手すりの設置:運動機能障害や行動のはじめや終わりの力の調整を行うために必要になります。

③余裕をもった広さのある廊下や職場

④整理整頓の徹底

この支援/配慮の特徴

パーキンソン病をもつ労働者にとって、職場の出入り口の施設改善は、就労を可能にするほか、事業主側の労働者を大切にす姿勢やノーマライゼーションへの理解、病気を抱えて働くことへの支援的な姿勢を感じることができるとして、(十分な環境整備の是非に関わらず)重要な支援/配慮だとされています。

2. 職場の大掛かりな環境整備に関して利用できる行政サービスを探す
- 1) MSW(メディカルソーシャルワーカー)に尋ねましょう。
 - 2) 資料(雇用の安定のために事業主の方への給付金ご案(平成18年度版)厚生労働省HP <http://www.mhlw.go.jp/> などを参照ください)

7. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 聴覚障害、めまい、耳鳴り等がある場合

「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」「文や文章を書くこと」「数を数えたり、計算すること」「同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること」「仕事上で人と応対すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「立った姿勢で仕事をする事」「交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)」

2. 外見・容貌の変化がある場合

「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「文や文章を書くこと」

3. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚の障害がある場合

「文や文章を書くこと」「仕事上で人と応対すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「立った姿勢で仕事をする事」「運搬すること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「常用雇用されること」「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で)」

4. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害がある場合

「数を数えたり、計算すること」「座った姿勢で仕事をする事」

5. 運動機能(運動協調、不随意運動、振戦、歩行パターン)の障害がある場合

「同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p. -)参照

1. パーキンソン病をもつ労働者への差別・偏見には、
 - 1) コミュニケーションの問題があること
 - 2) 外見・容貌の変化を有すること
 - 3) 運動障害を有すること
 - 4) 症状や障害の程度がその日によって、または時間帯によって異なること
 - 5) 症状や障害は進行的であることが関連していることを理解する必要があります。
2. 職場の上司は、まず、パーキンソン労働者の第1の支援者であるよう努力ください。
3. 疑問に感じた点は十分な時間を用意してその労働者に尋ねましょう。
4. 障害部分だけでなく、その人のプラスの部分を見ることが必要です。
5. パーキンソン病をもつ労働者の方々が実際に受けた差別や偏見を示します。ご自身を振り返ってください。
 - 1) 目に余るほどの嫌がらせ:杖が折られていた、無視された、「気持ち悪い」といわれた等
 - 2) 病気の理解が不十分であるが故の差別・偏見:
 - ・体調が悪い時や休憩中に「やる気がない」「サボっている」と言われた。
 - ・返答に時間を要するため「精神病なの？だったら治して！」と言われた。
 - ・「また、病院なの？いいい加減に治して。」と治らないのに言われた。
 - 3) 気遣いが適切でない時:
 - ・「頑張って治してね。」と、治らないのに何度も励まされる。
 - ・「この仕事は無理だろう」と勝手に判断し、新しい仕事をさせてくれない。
 - ・研究会や社内イベントの情報が「無理だろうから・・・」と連絡されない。

この支援/配慮の特徴

不随意運動、運動障害、発声や話すことの障害、外見や容貌の変化などから、奇異な眼でみられることや、コミュニケーションに問題を有することから話すチャンスがなく、誤解が生じることが報告されています。

特にパーキンソン病は認知症と同一疾患とみられているなど、正しい病気の理解すらなされていません。

その為には病気が直接的な理由ではない退職の割合が、他の難治性疾患をもつ労働者と比べて高い傾向にあります。其の中には職場の人たちの無理解や差別・偏見などが含まれています。

このように、この支援/配慮はパーキンソン病により直接的に必要とされるものではないが、就労継続、社会参加、安定した生活に影響を与える重要な支援/配慮と言えます。

この支援/配慮の特徴

パーキンソン病をもつ労働者の約85%が、病気のことを会社に知らせたいと回答しているという報告があります。

これは、他の難治性疾患をもつ労働者と比較し高い割合です。偏見や差別が報告されているにも関わらず、知らせたいと考える理由は、支援を得ることを目的にしているほかありません。このように必要とされる支援を得るためには職場の上司が病気のことを理解する必要があります。

8. 上司が病気のことを知っていること

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚の障害がある場合
「8時間労働を行うこと」「仕事で要求されている責任に十分に応えること」
「服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること」
「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「適当な報酬を得ること」
「適正な処遇を受けること」「職業生活全般の満足を得ること」
2. 視力、視野、色覚など視覚障害がある場合
「服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること」
「適正な仕事量であること」
3. 聴覚、めまい、耳鳴りなどの障害がある場合
「服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること」
4. 代謝、ホルモン、体温調整の障害がある場合
「服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること」
「仕事ができる自信があること」
5. 「性と生殖機能の障害」または「外見・容貌の変化」がある場合
「適当な報酬を得ること」
6. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害がある場合
「適正な仕事量であること」「仕事ができる自信があること」
7. 摂食、消化、吸収、排便、吐き気などの消化機能の障害がある場合
「適正な仕事量であること」
8. 「関節や骨の機能」「全身のスタミナや疲れやすさ」「運動機能」「全身や身体の部分の痛み」「腎臓機能や排尿」のうち、1つ以上の障害がある場合
「仕事ができる自信があること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p. -)参照

1. 上司が病気のことを知っていることで以下が可能になることを理解する必要があります。
 - 1) 職場における健康管理を実行できる。
 - 2) 能力に無理のない仕事内容、仕事量を提供してもらえる。
 - 3) 就労(継続)が可能になる。
2. 「ちょっといつもと違うな」と感じたら、職場の上司自ら「どうしたの?何かあった?」と声をかけましょう。
(上司に話すか、話さないか迷っているときに助けになります。)
次→その時は「何でもありません」と労働者が回答したら、引き下がり、
次→1, 2週間様子を見て、それでも今までと違うようなら再度「何かあったんじゃない?」と尋ねましょう。
次→そこでまた「何でもありません」と返答されたら、今度は引き下がらず、
「なんだかいつもと違うように感じる」「仕事上だがmできるだけ力になること」を伝えましょう。
次→それでも態度が変容しない場合は、念を入れて事業所内健康管理スタッフ(産業医・産業保健師、衛生委員など)に報告しましょう。

9. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合
「仕事に必要な技能を習得すること」「文や文章を書くこと」「座った姿勢で仕事をする」「立った姿勢で仕事をする」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」

この支援/配慮の特徴

パーキンソンびょうをもつ労働者は、コミュニケーション支援機器を導入することにより、体力的に楽になり、さらにコミュニケーションが比較的スムーズにとることができるため、作業の幅とその安定性を獲得することができます。重要な支援と言えます。

2.腎臓機能や排尿障害がある場合

- 「8時間労働を行うこと」「仕事で要求されている責任に十分に答えること」
- 「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」
- 「立った姿勢で仕事をする」「年間21日以上病欠をしないこと」
- 「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」

3.筋力、筋麻痺、筋持久力の障害を有する場合

- 「8時間労働を行うこと」

4.全身や身体の部分の痛みがある場合

- 「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」
- 「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」

5.発声や言葉を話すことに障害がある場合

- 「コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと」

6.運動機能(運動協調、不随意運動、振戦、歩行パターン)の障害がある場合

- 「立った姿勢で仕事をする」

7.心臓や血管、血圧の障害がある場合

- 「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」

8.「性と生殖機能」または

- 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など)の障害がある場合」
- 「適正な処遇を受けること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p. -)参照

- 特に事務職と専門技術職が約55%を締めるパーキンソン病をもつ労働者にとって、パソコン機器の導入やその活用は実際のしごとの幅を広げる効果を持つこと、つまり能力の開発に繋がるポジティブな支援だと理解しましょう。
- 障害者手帳を保有している場合は、行政サービスを活用しましょう。(雇用の安定のために事業主の方への給付金のご案内(平成18年度版)参照下さい。)

10. 能力的に無理のない仕事への配慮

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1.外見・容姿の変化がある場合

- 「仕事に必要な技能を習得すること」「8時間労働を行うこと」
- 「就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)」

2.運動機能(運動協調、不随意運動、振戦、歩行パターン)の障害がある場合

- 「仕事に必要な技能を習得すること」「常用雇用されること」

3.腎臓機能や排尿障害を有する場合

- 「仕事集中に注意を集中すること」

4.代謝、ホルモン、体温調整の障害がある場合

- 「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「座った姿勢で仕事をする」「立った姿勢で仕事をする」
- 「交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)」

5.精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など)の障害がある場合

- 「交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)」
- 「就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)」
- 「常勤の職に就くこと」「現在在職していること」

6.全身や身体の部分の痛みがある場合

- 「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」

7.「性と生殖」「関節や骨」「視力、視野、色覚」「全身のスタミナや疲れ安さ」

「発声や言葉を話すこと」のうち、1つ以上障害を有する場合

- 「交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p. -)参照

1.適切な能力評価をすることが重要です。

- 1)特にパーキンソン病は症状や障害の程度が日によって、時間によって変化するため、作業能力にも変化があることを理解することが大切です。

9. コミュニケーション、パソコン利用のための支援機器の導入と活用

10. 能力的に無理のない仕事への配慮

- 2) 返答や反応に時間を要するため、自分のペースで行える仕事であれば潜在能力を発揮することが可能であることを認識する必要があります。
2. 能力的に無理が生じやすい仕事内容は方法を以下に示します。
- 1) 重労働(運搬、外回りなど体力を消耗する作業、交代勤務、夜間勤務)
 - 2) (職場内外に問わず) 移動を伴う作業(営業、外回り、職場内の移動等)
 - 3) コミュニケーション主体、または瞬時に判断を必要とする作業
 - 4) いわゆる危険職場(高所作業、工事現場、有害物質使用職場など)

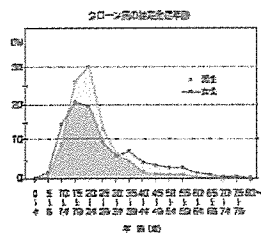
クローン病をもつ労働者への就労支援/配慮

Point

1. 勤務時間中に服薬や自己管理、治療を行うこと
 2. 病気や障害に関わらず、キャリアアップができるための人事方針
 3. 仕事上の相談にのってくれる同僚や上司、上役がいること
 4. 職場内で体調管理上、必要な休憩や自己管理が行える場所の確保
 5. 職場の上司が病気のことを知っている
 6. 社内の親睦活動やサークル活動などへの参加
 7. 通院への配慮
 8. 勤務中に休憩を取りやすくすること
 9. 十分な時間をかけたコミュニケーション
10. 必要に応じた同僚などの作業補助
 11. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
 12. 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック
 13. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
 14. 産業医・産業保健師による事業所内の健康管理
 15. キャリアアップのための職業スキル習得のための支援
 16. 勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)
 17. 冷暖房、エアコン、空気清浄機
 18. 職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)
 19. 職場介助者や手話通訳などの専門的支援者
 20. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更

発症年齢

10～20歳代の若年者に好発。



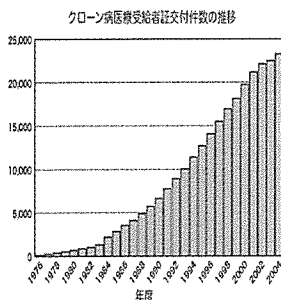
★★就労再開に要するおおよその期間★★

就労しながらの通院で治療可能な場合もありますが、重症化し入院する場合は従来の栄養療法で有効な反応を示した場合は概ね2ヶ月、治療に反応しない場合は6ヶ月程度の入院を要することもあります。

レミケード(クローン病に用いられる薬剤)使用場合:2～3週間の入院を要します。
ろう孔や穿孔のより外科療法(手術)が必要な場合:約1～2ヶ月程度の入院期間で個人差はありますが、いずれにしても寛解導入することで、ほとんどの場合、就労再開(職場復帰)は可能と考えてよいでしょう。

患者数

医療受給者証交付件数から2004年度には23,188人の患者さんが登録され、増加傾向にあります。



★★クローン病の患者に多い機能障害★★

1. 摂食、消化、吸収、排便障害、吐気など消化機能の障害・・・患者の73.8%
2. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ・・・・・・・・・・・・・・・・・・患者の70.3%
3. 全身や身体の部分の痛み・・・・・・・・・・・・・・・・・・患者の43.3%

★★クローン病をもつ労働者の主な就労問題★★

1. 消化器疾患に由来する問題
2. 疾患・健康管理に関する問題
3. 通常勤務に関する問題

この支援/配慮の特徴

食べ物の消化吸収の障害を主症状(障害)とするクローン病をもつ労働者は、厳しい食事制限や特異的な栄養療法を必要とします。さらに栄養の消化吸収障害に伴い全身のスタミナは不足しています。そのため、勤務中でも水分や栄養の補給をはじめとした治療としての健康管理を実施する必要があります。これは、クローン病の労働者が就労するための必要条件として捉えるべき支援と言えるでしょう。

この疾患をもつ労働者の経験談

勤務中にいつでもトイレに行ける仕事内容でしたし、職場の皆さんも特に何も口にすることもなかったのですが、トイレに行くには部長の席の前を通らなければならず、「またトイレ? いい加減にしろ」と思われているのではないかといつも気兼ねして我慢しました。

(42歳 女性会社員)

事務所の上司が健康相談室に入室され、部下(女性社員)について、「よくトイレに行ってサボっている。女性なのでトイレに行かれると何も言えない。どうしたものか。」ということです。この上司は病気に事を知っているはずなのに健康管理としてトイレが必要であることを知りませんでした。(産業保健師)

特殊な栄養ドリンクは自立つので、市販のペットボトルに移し、100円ショップで購入したペットボトルカバーを使用しています。他の社員がペットボトルでお茶を飲むがごとく私は栄養ドリンクを飲んでいきます。

(32歳 女性会社員)

★★事業主や職場による具体的な支援/配慮★★

1. 勤務時間中に服薬や自己管理、治療を行うこと

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 摂食、消化・吸収、排便、吐気等の消化器機能の障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「職場内で、会話や議論をすること」「仕事中にトイレを利用すること」「現在在職していること」

2. 血液や免疫機能の障害がある場合

「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」「精神的ストレスに適切に対処すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「食事や休養など健康管理をすること」「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」

3. 全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合

「仕事中にトイレを利用すること」

4. 全身や身体の部分の痛みがある場合

「仕事中にトイレを利用すること」「食事や休養など健康管理をすること」「服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること」「昇進をすること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p、)参照

1. クロウン病をもつ労働者が必要とする主な健康管理を以下に示します。

1) 通院: 定期的な通院と、突発的な通院があります。定期的な通院は概ね1日/月ですみませんが、急な症状の悪化などに関してはその限りではありません。必要とされる時に気兼ねなく通院できるような配慮(代替体制や個人裁量で通院できる仕組み)が必要です。

2) トイレ: 自分では我慢できない排便や下血、それに伴う激しい腹痛などが突然に襲ってくる疾患なので、クローン病をもつ労働者の多くは、予防策として定期的にトイレに行くようにしています。一般の方からみると「またトイレ?」と思われることもあるかも知れませんが、それは重要な健康管理として捉えていただき、気兼ねなくトイレに行けるようなシステムや雰囲気づくりが重要です。

また、デスクの位置はトイレに行きやすいところに移すなどの配慮も望まれます。

もちろん体調不良時にはより頻回になります。

3) 食事時間外の水分や栄養補給: 水分や栄養は一度に摂ることは避け、長い時間をかけ(場合によっては24時間かけて)、少しずつ摂取しますが、それでも最低限量です。従いまして、勤務時間中に水分や栄養(間食や特殊なドリンクやおやつ)を自己裁量で気兼ねなくとることが出来るように配慮する必要があります。

4) 休憩: 全身のスタミナ不足や腹痛など痛みを伴うため体力を消耗します。そのため、休憩をとることは体力の回復と同時に効率アップにも繋がります。必要な時に自己裁量で休憩をとることができ、「サボっている」などと言われない職場の人たちの理解が得られ、さらに、休憩中でも作業に支障を来たさないような代替体制の構築が必要です。

5) 体調不良時の休憩: 特に早朝に体調不良が多いが、多くの場合は半日休んだり様子を見ることで対処できます。そのため、勤務に遅れることもありますが、サボっているのではなく、健康管理上必要とする遅刻ですので、柔軟な対応(時差勤務や残業などでプールした時間を当てるなど)が望まれます。

6) 服薬や投薬の実施: 定時の薬剤の服用と、持続的経静脈栄養を実施している場合は、点滴の交換や調整を要します。

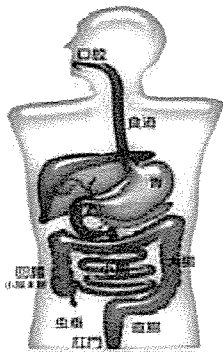
この支援/配慮の特徴

クロウン病をもつ労働者は、一般の人たちと比較してワークモチベーションが有意に高いことや、離職の理由の上位にキャリアアップを見込めないということが報告されています。

他の労働者と同様にキャリアアップを念頭に置く必要があります。

徹的な病変

口腔～肛門の全消化管のどの部位にも炎症や潰瘍(粘膜が欠損すること)が、非連続性の病変(病変と病変の間に正常部分が存在する)として起こる病変の部位により、「小腸型」「大腸型」「小腸・大腸型」に分類される。



原因

解明されていませんが、最近では、何らかの遺伝子の異常を背景にもち、異物を処理する細胞やある種のリンパ球などの免疫を担当する細胞の異常反応が明らかになってきており、何らかの外来の抗原(食事の成分、異物、病原体など)の侵入とそれに対する免疫系の反応異常が想定されています。

2. 病気や障害に関わらず、キャリアアップができるための人事方針

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 摂食、消化・吸収、排便、吐気等、消化機能の障害がある場合
「職務として決められた課題を達成すること」「常用雇用されること」「仕事で要求されている責任に十分に応えること」「適当な報酬を得ること」「昇進をすること」「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」
2. 全身や身体の一部の痛みがある場合
「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「仕事で要求されている責任に十分に応えること」「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」
3. 血液や免疫機能の障害がある場合
「仕事で要求されている責任に十分に応えること」「十分な収入を得ること」
4. 全身のスタミナ不足や疲れやすさがある
「食事や休養など健康管理をすること」「適正な処遇を受けること」「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p. 7-3)参照)

1. 支援/配慮すればできることに着眼しましょう。
→「今、行っている作業」ではなく、「支援/配慮すれば可能となる仕事内容や能力」に着眼することが重要です。
特にクロウン病の労働者は若いにも関わらず専門・技術職に就く割合が高く、キャリアアップを目指しています。
2. 具体的な支援/配慮の内容を検討しましょう。
→本項を参照ください。
3. 能力アップのための研修や教育の機会を、一般労働者と同等に提供しましょう。
→「病気だから・・・」という一方的な思い込みで判断せず、必ず本人に確認を取りましょう。また、本人自身も本音では研修や教育を受講したいが体力的に自信がなかったり、気兼ねして言い出せないでいる場合もあります。職場の上司は、その気持ちを察し、「どう？受けてみますか？」と勧めたり、体力的に心配な場合は、今年と来年、2年がかりでの受講や、その間の業務がある場合は量を減らすなどの配慮をする必要があります。

3. 仕事上の相談にのってくれる同僚や上司、上役がいる

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 血液や免疫機能の障害がある場合
「8時間労働を行うこと」「適正な処遇を受けること」
2. 全身や身体の一部の痛みがある場合
「立った姿勢で仕事をする事」
3. 全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合
「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「職業生活全般の満足を得ること」
4. 摂食、消化、吸収、排便、吐気など消化機能の障害がある場合
「適正な仕事量であること」

具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p.)参照)

1. 仕事上の相談内容として仕事を遂行する上で、クロウン病をもつ労働者が配慮を求める主な仕事内容を下記に示します。
 - 1) 重労働: 体力を使う作業、荷物を運んだりお腹に力を入れる作業、汗をかき脱水になりやすい作業など
 - 2) 恒常的な長時間労働、交代勤務、深夜勤務など→クロウン病の健康管理では良質な睡眠が絶対的に必要です。また夜間に経腸栄養を実施することから配慮が必要になります。

2. 病気や障害に関わらず、キャリアアップができるための人事方針

3. 仕事上の相談にのってくれる同僚や上司、上役がいる

治療

いまだ根本的な治療法はありませんが、患者さん自身がクローン病を正しく理解し、治療を受ければ多くの場合は「寛解」状態になり、それを維持することが可能になります。

この支援/配慮の特徴
プライバシーを確保でき、身体的にも精神的にもゆったりとして休養を摂ることができる、清潔操作で健康管理を行うことができる場所の確保が必要です。

この支援/配慮の特徴
クローン病をもつ労働者の約64%が、今度、就職活用をするとしたら病気について会社に知らせると回答しています。これは、病気を知っていただくことで働きやすくなることを示唆する結果とも言える労働者にとって重要な支援です。

- 3) 身体が冷える作業(環境): 外気温に左右される環境や冷暖房設備の整っていない環境での作業、寒い時期の外回り作業、冷蔵庫内などの作業、スーパーの冷凍・冷蔵食品があり室温が低い環境など。
- 4) 長時間立位の仕事: 痔ろうがあるため配慮が必要です
- 5) トイレに行きにくい作業(環境): 接客業、中断できない作業、場所が限定しない外回り、長時間トイレのない電車にのることなど。
- 6) その他、必要とされる健康管理が実施できない作業や職場
- 7) 飲食を伴う作業: 食品の味見や評価業務、工作上必要とされる飲食を伴う付き合いなど。
- 8) 職場の人たちの理解を得られない職場: 病気の無理解、病気を持ちながら働くことへの無理解や誤解、差別や偏見、いじめがある職場など。
- 9) 能力を正當に評価してくれない職場(上司や、会社含む): 障害にばかり偏った能力評価をする上司やシステムのある職場、能力開発が出来ない職場、自分だけでなく、労働者の意見を反映できない職場など。

4. 職場内で体調管理上、必要な休憩や自己管理が行える場所

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 摂食、消化・吸収、排便、吐気等の消化機能の障害がある場合
「仕事を継続すること」「十分な収入を得ること」
「常勤の職に就くこと」「生活全般の満足を得ること」
2. 「血液や免疫機能の障害」または「全身や体の部分の痛み」がある場合
「現在在職していること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p、)参照

1. クローン病をもつ労働者に必要とされる休憩や自己健康管理が行える場所を以下に示します。
 - 1) 横になって休むことができるソファや長いすの設置や、プライバシーを確保でき、ゆっくりと休めるようにカーテンやスクリーンの設置が望まれます。
 - 2) 内服薬を服用と栄養ドリンクづくり、飲むため、さらに持続的経静脈栄養(点滴)の管理のため、給湯施設の設置と清潔に保持されたお部屋が望まれます。
 - 3) 身体を冷やしてはいけなないので冷暖房設備が整った休憩室が必要です
 - 4) 事業所内の健康管理室などを積極的に利用されてもよいでしょう。
 - 5) トイレは洋式でウォシュレット完備が必要です。

5. 職場の上司が病気のことを知っている

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 血液や免疫機能の障害がある場合
「常勤の職に就くこと」「仕事ができる自信があること」

提供することに繋がり仕事への自信につながる支援であることを認識しましょう。特に他の難治性疾患の労働者よりも若いクローン病をもつ労働者にとって、職場の上司は非常に頼りになる存在です。

4. 所内で体調管理上、必要な休憩や自己管理が行える場所
5. 職場の上司が病気のことを知っていること

この支援/配慮の特徴

クローン病をもつ労働者の多くは定期的な通院は1日/月です。しかし急に体調が悪化することもあり、その場合は突発的な通院を要します。この時に適切な治療を受けることが出来ない症状は再燃し重症化することもあり、体調に応じた通院への配慮を必要とします。

この支援/配慮の特徴

クローン病をもつ労働者の実に70.3%が全身のスタミナ不足や疲れやすさを訴えています。作業の効率を考えたとき必要ときに休憩に入れ事が出来るように作業内容、作業方法、作業環境に関する支援が必要です。

また、特に最近では「職場の雰囲気」つまりいつでも必要な時に気兼ねなく休憩に入ることができ、その間の仕事は職場の人たちが互いに助け合いながら実施するような職場全体の

6. 社内の親睦活動やサークル活動などへの参加のしやすさ

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 血液や免疫機能の障害がある場合
「昇進をすること」「適当な報酬を得ること」「職業生活全般の満足を得ること」
2. 全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合
「病気が原因で退職しないこと」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p、)参照

1. 症状が軽快している時と悪化時とでは参加の是非が異なるので、休みがちになることもありますが、それでもプレッシャーにならないように配慮する必要があります。
2. 懇親会やサークル活動は飲食を伴うことが多いですが、その場合は和食や、メニューを選べることのできる居酒屋などにするなど、特に食事に関する配慮が必要です。
3. 屋外活動の際は、トイレの場所の確認や、休憩する時間(トイレ)を設けたり、時間的な余裕をもったスケジュールで実施することが望まれます。
4. 身体を冷やさない配慮を必要とします。

7. 通院への配慮

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 摂食、消化、吸収、排便、吐気など消化機能障害がある場合
「仕事中に注意を集中すること」「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」
2. 全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合
「決められた通院を行うこと」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p、)参照

1. 通院(健康管理)に関して職場の上司自ら理解を示しましょう。
→退職経験をもつクローン病労働者の退職理由のトップは「通院できない」でした。
多くの場合、「遠慮や気兼ねをして申し出なかった」としています。
2. (クローン病労働者と相談して)
職場の人たちに以下のことを伝えることが必要です。
 - 1)「クローン病」または「腸が弱い」ので、定期的な通院を必要とすること。
 - 2)それ以外にも、症状の変化が激しく、いくら健康管理を綿密に実施しても悪化するときは悪化する病気で、その都度、通院を要すること。
 - 3)治療に終わりが無く、継続した通院を必要とすること。
3. 通院中の作業の代替体制が構築する。

8. 勤務中に休憩を取りやすくすること

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合
「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」
2. 摂食、消化、吸収、排便、吐気など消化機能障害がある場合
「病気が原因で退職しないこと」
3. 全身や身体の部分的な痛みがある場合
「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p、)参照

1. 必要な時に休憩をとりやすい体制を作る必要があります。
 - 1) 休憩は自己裁量で行える(必要な時に断りなく休憩できるなど)
 - 2) 休憩時の作業補助体制(従業員全員の作業補助体制)

6. 社内の親睦活動やサークル活動などへの参加
7. 通院への配慮
8. 勤務中に休憩をとりやすくすること

- 3) クロウン病労働者の作業遂行状況などの話し(報告など)は、上司だけでなく、職場の人たちもマメに聞いて共有するようにしましょう。特に症状が悪化している時に必要です。
2. 職場の人たちの理解と支援を得ましょう。
 - 1) クロウン病の労働者と相談し、病気のことや休憩が必要であることなどを職場の人たちにも話しましょう。その時に重要なのは、継続して支援が必要であること(終わりはないこと)と、体調によって休憩のとり方が異なることを理解してもらう必要があります。
 - 2) そうは言っても、繁忙期には支援的な態度を示すことができないこともあります。そんな時は職場の上司に申し出るように伝えます。
 - 3) 職場の人たちの支援は、クロウン病労働者に限らず、全ての労働者のための「働きやすい職場づくり」に繋がることを強調します。

9. 十分な時間をかけたコミュニケーション

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 「全身や体の部分の痛み」「全身のスタミナ、疲れ易さ」または「血液や免疫機能の障害」のいずれか1つ以上がある場合
「生活全般の満足を得ること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p、)参照

1. クロウン病の労働者の約58.3%が症状は軽快と悪化を繰り返していると回答しています。症状の程度により作業の遂行能力に変化がありますから、その部分の配慮をするためにも十分コミュニケーションが必要です。
2. クロウン病の労働者の相談内容(本項3. 仕事上の相談にのってくれる同僚や上司、上役がいる)を参考にしてコミュニケーションをとりましょう。
3. 必要な支援を会社側に伝えていない労働者が46%、一部伝えたが40%である報告があります。十分なコミュニケーションには、聴く姿勢と支援的な姿勢が求められ、この十分な時間をかけたコミュニケーションをすることで、必要とされる具体的な環境整備の内容を確認することができます。

10. 必要に応じた同僚などの作業補助

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 全身や体の部分の痛みがある場合
「職務として決められた課題を達成すること」
2. 摂食、消化、吸収、排便、吐気など消化機能の障害がある場合
「8時間労働を行うこと」「就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p、)参照

1. 職場の人たち(同僚)に手伝ってもらいたいサポート内容を伝えましょう。
 - 1) お腹に力を入れる作業の代行: 荷物を移動したり運ぶ作業
 - 2) 不在時(トイレなどの健康管理時)の応対
 - 3) 冷暖房の調整: 職場の人達に気兼ねして調整できないでいることが多い
 - 4) (食べられないメニューの) 飲食を伴う付き合いに誘われた時の助け: さりげなく話をそらしたり、会話の中心を他に向けるような支援。
 - 5) 体調不良時の残業への支援
2. クロウン病労働者から、実質的な支援(上記などの)の申し出であった時には、快く支援することを職場の人たちに伝えましょう。
→「自分も忙しいのに、他者の仕事の手伝いをしていると、上司に変な眼で見られるのではないかと懸念し、気づいていても手伝うことができないという報告も多く聞かれます。
3. クロウン病の労働者も、同僚が忙しい時など、出来る範囲内で支援しあうことが必要だと職場の上司からも伝えましょう。

この支援/配慮の特徴

クロウン病は見た目では症状の有無や重症度が判断できない「不可視性」という特徴を持っています。特に突然発言する腹痛は激しく、下血や激しい下痢を伴うなど、恐怖感さえ感じることもあります。

また、自律神経の

この支援/配慮の特徴

クロウン病は症状の程度に変化があるため、体調が悪いとき、ちょっとした力仕事などは、同僚のサポートが有効的です。

また、それはちょっとしたサポートであるため、忙しい中同僚に声をかけることが出来なかつたりします。

したがって、この同僚のサポートは、同僚の方々に気を配っていただく必要があることと、気兼ねなく申し出ることができる雰囲気や人間関係の構築が必要になります。

8. 勤務中に休憩をとりやすくなること
9. 十分な時間をかけたコミュニケーション
10. 必要に応じた同僚などの作業補助体制の構築

ALS 患者への就業支援



難病就業支援へのSWOT分析の活用

内部環境分析: Strength: 強み Weakness: 弱み
外部環境分析: Opportunity: 機会 Threat: 脅威

仕事や支援者	機会	難病患者の生活状況の改善 ・現実と一般の認識との情報格差 ・社会全体の「再チャレンジ」の認識	「段階的施策」 意思伝達装置、人工呼吸器搭載可能な電動車いす、完全介護体制。 先進的技術の実験的使用。	「積極的攻勢」 自身の体験を「百聞は一見に如かず」で積極的に情報発信し、社会の認識を変革していく先駆者としての役割。 医療関係者だけでなく、一般の人への価値の追求。
	脅威	・万が一の事態への責任 ・社会制度の壁 ・根強い先入観	「専守防衛」 医師、ケースマネージャー、介護者による必要かつ十分な支援体制と、遠隔講演等の最新テクノロジーの活用。現実の状況についての継続的情報発信。	「差別化戦略」 informed choiceと本人主導によるリスクテイキング。各種研究事業とリンクさせ、難病患者支援への社会変革のモデルケースとしての位置づけ。 社会的支援の「ドリームチーム」。
		弱み	全身麻痺、気管切開 ・要全面介護	強み
		自分自身		
				・病氣と障害の受容 ・ALS発症後の経験 ・発症前の経験 ・人脈

特別講演 II

共生の理念と実践 — 難病の人と一緒に —

そうまん かよこ
惣万 佳代子 先生 プロフィール

役 職：特定非営利活動法人 デイサービス このゆびとーまれ
理事長

生年月日：昭和 26 年 9 月 23 日

出身地：富山県黒部市生地町

経 歴

- 昭和 48 年 3 月 富山県赤十字看護学院卒業
昭和 48 年 4 月 富山県赤十字看護学院に勤務
昭和 58 年 第 1 回とやま文学賞 小説部門 佳作
「菜の花の咲く頃」
- 昭和 58 年 小説「残された玩具」自費出版
平成 5 年 3 月 富山赤十字病院を退職
平成 5 年 7 月 民営デイケアハウス「このゆびとーまれ」を開所
平成 5 年 10 月 「'93 とやま TOYP 大賞」受賞
魅力ある富山（まち）づくり部門
- 平成 6 年 3 月 第 1 回 NHK ふるさと富山大賞受賞
平成 7 年 4 月 北日本新聞「表面批評」担当
平成 7 年 10 月 大沢野町 健康と福祉のまちづくり推進員会 特別委員
平成 8 年 4 月 富山大学非常勤講師
平成 10 年 10 月 富山県民間デイサービス連絡協議会 会長
平成 11 年 10 月 クロツカルゴールデン基金受賞
平成 11 年 11 月 宅老所・グループホーム全国ネットワーク世話人
平成 13 年 12 月 中日社会功労賞受賞
平成 14 年 11 月 「笑顔の大家族 このゆびとーまれ」出版 水書房
平成 14 年 12 月 日経ウーマン・オブ・ザ・イヤー2003 総合 2 位受賞
平成 16 年 6 月 内閣府・第 1 回「女性のチャレンジ大賞」受賞
平成 16 年 10 月 「毎日介護賞」受賞
平成 17 年 9 月 内閣府総理大臣表彰 男女共同社会づくり

共生の理念と実践 ～難病の人も一緒に～

特定非営利活動法人 デイサービスこのゆびと一まれ
代表 惣万佳代子

このゆびと一まれとは

富山市でH5年7月に産声をあげる

富山赤十字病院の
看護婦3人が始めたこ
デイケアハウス

赤ちゃんからお年よりまで
障害児も障害者もみんないらっやい
このゆびと一まれ！
最初の利用者は障害児であった。

このゆびと一まれの理念 「だれもが、地域で、ともに暮らす」



豊かな人間関係の中で人は育ち、喜びも大きい。
一人ひとりが輝く。

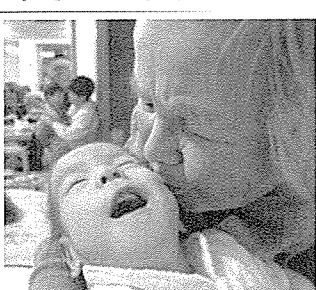
みんなが一つ屋根の下で過ごすことは 日本の文化である

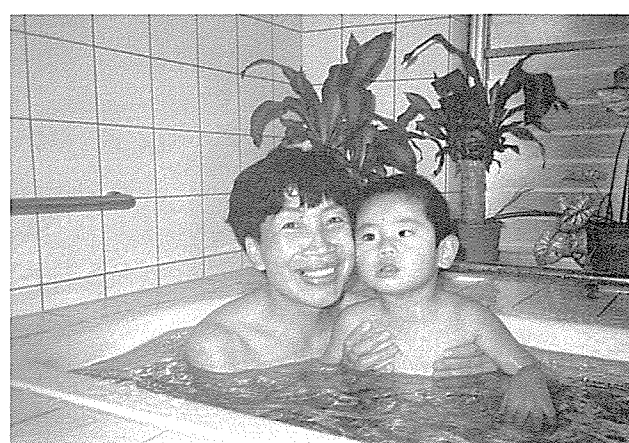
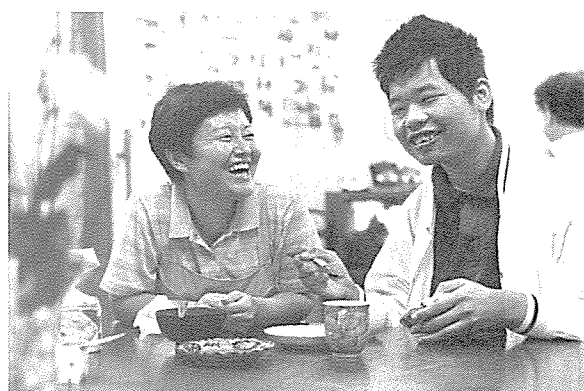
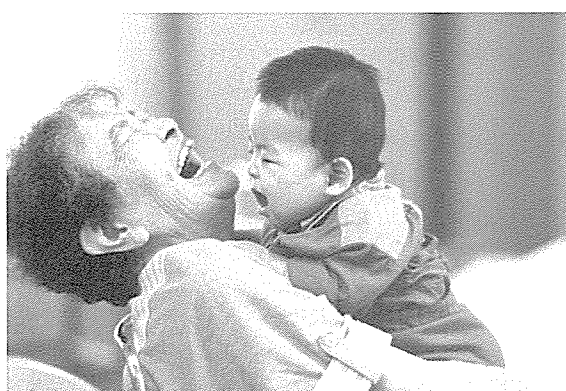
お年よりは赤ちゃんの顔を見ただけで笑顔がでる



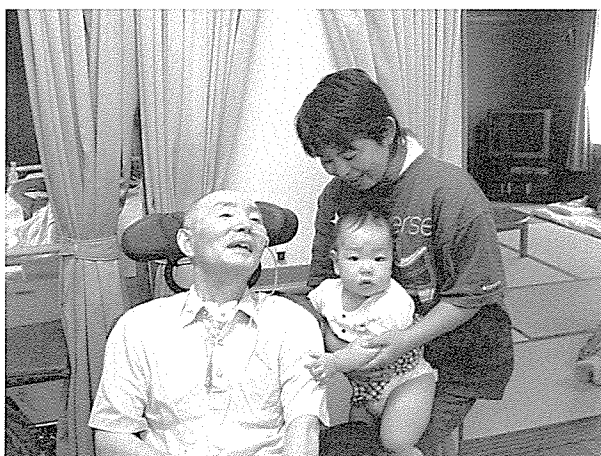
「この子達といると気がはれる」
あたり前・普通の生活をしているだけである。

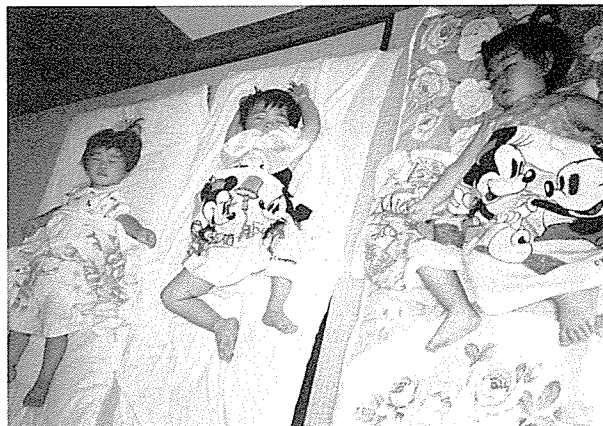
このゆびと一まれの日常











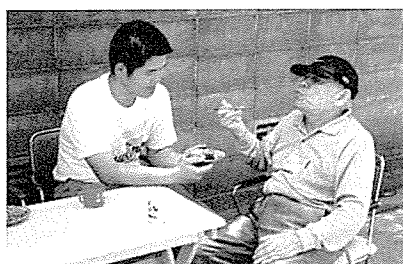
知的障害者の方が働いています
「中村恭子」



利用者からスタッフへ
「大塚一彦」



「下村和義」



宅老所の合言葉は
「小規模」「多機能」「地域密着」である

多機能とは・・・

- 1 お年よりが「通って・泊れて・家にも来てくれて・いざとなったら住むことができる」
- 2 子どもからお年よりまで 障害者・障害児も利用できる
- 3 看取りまで地域で支える。

介護保険制度と自立支援法
このゆびと一まれの利用者を制度で受け入れると・・・

まだ、精神障害者施設がありません。私達はどこを利用すればいいの！

お年よりも障害者も子どもも、一つ同じ屋根の下で、「通って」
～2003年4月熊本県と千葉県が申請し認定される～
(その後、長野県も)

その日によって、利用者の割合が変動してもOKである

45㎡で15人の定員(1人3㎡として)

富山は2003年11月28日に認定を受けた「富山型デイサービス推進特区」(埼玉県、長野県も)

お年よりも障害者も子どもも、一つ屋根の下で、「泊って」

※富山市(障害者(児)のショートステイが5床しかなく、砺波市(富山市から30km)、黒部市(35km)、大沢野(15km)の施設でしか利用できなかった。

千葉県と富山県は2003年11月28日に構造改革の特区を提案した

※国の制度では、20床以上のショートステイであれ(お年寄り)と障害者が一緒に利用できる。
→2床以上のショートステイも認められる。2004年1月28日、厚労省は「特区と一限られた地域でなく、全国的に実施する」と回答。

富山型デイサービス推進特区
(ピンクの区域の市町村が特区認定を受けている)

※平成18年4月1日現在

「地域密着」とは

2004年10月15日 このゆびと一まれであったこと

事例。Mさん(アルツハイマー、56歳)の徘徊

1. 近所の家こっぴり入り込み、トイレで小便をする(PM1時頃)
近所の人(Aさん)
「迷惑です。これから気を付けて下さい」
2. 近所の人(近所)の庭に入り込み、花をとる(PM3時頃)
近所の人(Bさん)
「大切に育てた花なのに。ここは道路ではないんですから」

※職員はどちらも平謝りする。
Mさんは職員が後からついてくるのが分かると、振り向いて激怒する。時には石を投げることもあるため、5～10メートル程、離れて歩いていく。
1の場合は見失ってしまった。
2の場合は見えていても止めることができない。止めようとすると思力を振るおうとする。