

筋疾患患者を対象とした 就労に関するアンケートの結果 「com-pass 女性筋疾患患者の会」



筋疾患患者を対象とした 就労に関するアンケートの結果 「com-pass 女性筋疾患患者の会」



はじめに

筋疾患患者さんたちの就労に関する悩みや不安、工夫等が多いと思います。今回、「com-pass 女性筋疾患患者の会」では、就労に関するご意見や体験談等を集めるため、会員患者さんを対象にアンケートを実施しました。

アンケート結果は、お互いに共感出来るものが多く、会員以外の筋疾患患者さんと、その関係者の方々に広く知っていただき、参考にさせていただけたらと思い、このような冊子を作ることに致しました。

「com-pass 女性筋疾患患者の会」は、女性筋疾患の患者さんたちが、一人で迷うことなく、一緒に方向を見つけれれる「羅針盤（英語で compass）」のような役割の会を目指しています。

英単語 compass の語源は、com- 「ともに」、-pass 「歩く」です。

また、compass には、「(目的を) 達する、成就する、十分に理解する」といった意味もあります。

患者ならではの悩みなどを共有してお互いに理解しつつ、コンパスで輪を描くように、みんなでつながっていきたいと思っています。

主な会の活動は、会員限定の掲示板で情報共有をすることです。

女性に限定することで、気兼ねなく、女性特有の悩みも相談できるようにしました。

この冊子が、就労に関する悩みや不安を抱えている方の「羅針盤（compass）」として、お役に立てれば幸いです。



com-pass 女性筋疾患患者の会 共同代表：野上奈津、西岡奈緒子

同会 顧問：国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科 森まどか 医師

イラスト：木暮園実（同会会員）

「就労についてのアンケート」の結果について、皆さんが困っていること、困っていたけれど解決したこと、仕事を辞めた理由、再就職希望先を項目別にまとめました。



☆通勤

<困っていること>

- 1) 通勤の自家用車の運転がしんどくなってきている。腕の力が弱く、ハンドルを回す筋力が最近落ちてきている。安全面も考えてマイカー通勤をやめた場合、通勤手段が課題になる。福祉タクシーの利用をしても、福祉事務所や職場からの費用補助は無いため、経済的負担が大きい。
- 2) 福祉タクシーを通勤に毎日利用しているが、経済的に負担が大きい。
- 3) タクシーでの通勤が、そろそろ辛くなってきたため、潮時を模索中です。
- 4) 車の運転が困難になり、通勤手段を模索中です。

☆駐車場から職場までの移動

<困っていたけれど解決したこと>

- 1) 歩ける距離が短くなってきた際、駐車場からの移動が大変になったので、車いす置き場を社内の駐車場に近い場所に作ってもらった。そこまで行くのも大変になった時に、室内に手すりをつけてもらった。その後歩ける距離がさらに短くなって、車のすぐ後ろに車いすを置く小屋（バイク保管庫のようなもの）を設置してもらい、今はそれを使っている。駐車場が一時的に使えないときなどは、福祉タクシーを使って通勤している。通勤距離が10キロ程度だったのが、徐々に大変になってきたので、会社のすぐそばに引っ越し、1キロ程度になったため、体力維持が可能になった。
- 2) 雨の日は、自家用車（非改造）を同僚に入口までつけてもらっていた。強風の日は足取りが軽い頃は、同僚に手をつないでもらい、歩行が辛くなって来たら、雨の日同様、車を移動してもらった。冬は仕事が少なくなるため、雪が降るとお休みをもらっていた（あまり降らなかったけど…）。
- 3) 自家用車を降りてから、職場まで200mの距離を歩くのがしんどくなった→駐車場と職場とは隣接しているが塀で分断されており回り道して歩く必要があった為に200m歩かなければならなかった。そこで、自分が借りているこの民間駐車場のオーナーさんに職場の総務から話をしてもらい、塀の一部分に穴をあけ通り抜けられるくぐ

り扉を設置する改修工事をおこなった（費用は職場側が負担）。そして境界にあった50cmの段差は、昇降リフト設置で解決。これによって、歩く距離が200mから10mに短縮された。改修工事のあと、7年くらいはまだ自力歩行していたが、自家用車を降りて職場に歩いて入る際に、転倒して負傷。歩く距離はわずか10m程度だったが、雨で滑りやすい、路面に傾斜があるなどで自分にとっては危険が多かった。→自家用車の横まで、職場の人に車椅子を持ってきてもらい、歩かなくて済むようにしてもらった。昇降リフトの向きを変更したり、傾斜や1cm程度の段差の箇所を平坦にする工事を行い、車椅子でもスムーズに通れるようになった。車の横まで車椅子を持ってきてもらうのは、同僚や上司の協力は不可欠。出勤した時と、帰る時と両方。

4) 今、会社のセキュリティの人にデスクから車までサポートしてもらっていますが、会社としては、やはり怪我の際の補償問題に関わるため、一人で全部やるようにいわれています。同僚とセキュリティの人が、できるだけサポートするといってくれているため、なんとかやっています。

5) 就職当初、自立歩行可能だったので、病気の進行・妊娠のタイミングで、駐車場の場所をより助かる場所に移動して頂きました。妊娠時は、車内への歩行器の上げ下ろしも社員さんに手伝って頂いたりもしました。

☆歩行

＜困っていたけれど解決したこと＞

1) 杖をついて歩いていて、長距離の移動では同僚に手をつないでもらっていた。最終的には短距離も歩けなくなり、常時手つなぎ状態になったため、在宅に移行した。

2) 歩ける距離が短くなり、トイレに行くときなど長い距離を歩くのが苦痛になる。→職場内で簡易電動車椅子を使うことにする。常に車椅子に座っているのではなく、普段は事務用椅子に座って仕事をしている。トイレに行くとき、会議室に行くとき、出退勤時に駐車場まで行くとき、など距離がある時に車いすで移動。

☆トイレ

＜困っていたけれど解決したこと＞

1) トイレから立つのが大変になったので、電動昇降便座に変えてもらう工事をした。また、総務の提案で、トイレのドアを自動にもらった。

2) 車椅子用トイレの入り口ドアが重く開けづらい→ドアの取っ手に少し力を加えると自動的に開くよう、モーターを設置。自動ドアよりも少ない費用と工事で済んだ。

また、照明の点灯がセンサーで自動点灯されるように変更。

3) トイレのドアが硬くて、杖歩行でも開けるのが大変困難で、何度会社に要求しても、回答が得ることができず、3年以上経ったときに、障害者が労働を続けられる援助をする州の機関のカウンセラーに会社を見てもらいました。そのとき、会社が実費で自動ドアをつけることに約束し、設置してもらいました。

4) トイレの便座が低すぎたため、補高便座を自費で購入した。事務所のひっこしに伴い、トイレの改装を行ってもらった。てすりに加えて、棚をつけてもらった。自宅よりも使いやすくなった！

<困っていること>

1) 現在は在宅勤務だが、通勤時はトイレの入口のドアが硬く、同僚に頼んで開けてもらっていた。トイレからの立ち上がりが困難になると、携帯用のトイレを使用していた…。身障者用のトイレは1階の奥で仕事場は3階、しかもこのトイレは身障者用と言いつつ座面が低い&カーテン…いつの時代？ってなる位、職場は古かった。

2) トイレでの立ち上がりがしんどい。トイレ壁面手すりと簡易電動車椅子の肘掛を支えに立ち上がっているが、筋力が衰えてきたため徐々に大変になってきている。また、立っている姿勢が不安定なため、立ち上がった後に着衣を上げる動作をするとグラついて倒れそうで怖い。介助がないと、そのうち一人ではできなくなるし、それによって退職せざるを得なくなる。介助を受けている従業員は今までに無い。障害者が働くことに理解がある職場なので、自分が申し入れれば、色々検討はしてもらえと思う。しかし前例がないことなどから、介助者を入れることを実現するのはかなり難しいと思う。

3) トイレからの立ち上がり、衣服の着脱動作が難しくなったため、会社へ環境整備をお願いした。環境整備が完了するまでの期間、ヘルパーさんのトイレ介助を1日2回自費でお願いしている。しかし、自費なので経済的負担が大きい。これから先、病気が進行していくが、再びヘルパーさんのトイレ介助をお願いしようとしたとき、経済的な理由から躊躇してしまうと思う。

4) 車いす用トイレが勤務場所にはなく現在、歩行器も個室に持ち込めない状態で、今後のトイレ問題が予想されるので、今のうちから上司に気になってきている旨を伝えてあります。

☆机

＜困っていたけれど解決したこと＞

1) 電動昇降式の車いすを使うようになったら、机の高さがあわなくなったので、電動昇降の机を購入してもらった。購入までの間は、高齢・障害・求職者雇用支援機構から借りていた。購入にあたって、助成金申請をしてもらった。

☆椅子

＜困っていたけれど解決したこと＞

1) 自力で椅子から立ち上がるのが大変になったとき、自分で中古の電動昇降式の椅子を購入して会社に持ち込んだ。

2) 現在は在宅勤務だが、通勤時、最初は通常のオフィスチェアを使用していた。立ち上がりが辛くなると、パーにあるような高い椅子を自分で買って来て、職場に持ち込んだ。更に辛くなると、立ち上がりの際に同僚に頼んで椅子の高さを高く調節してもらっていた。会議室等では、通常のオフィスチェアを用い同僚に立ち上がりの介助を頼んだ。

3) 会社で使う椅子、会社の人事、その他の担当者に、同僚がサポートしているときの事故を軽減できること、その他ベネフィットについて話をし、電動昇降椅子の購入の許可をもらって、今注文しています。

☆体力的な問題、仕事内容や量

＜困っていたけれど解決したこと＞

1) 正職員として一般的な採用であったため、健常者と全く同じ仕事内容でした。徐々に体力的にきつくなったため、非常勤に変更。体力的にきつくなる度に徐々に勤務日、時間を減らしてきました。専門職ですが、できないこと、きついことは説明して仕事の内容も徐々に限定的なものにしてもらっています。周囲の理解・協力のもとに働くことができています。

2) 業務はほぼデスクワークのみ。他部署への配達等も、他の社員さんをお願いしています。近くにいる方には、声かけでお願いしますが、特に少し離れた席の方へのお願いの場合は、お互いに気を遣う事を避けるために、お願いしたい配達物がある日は、目立つ目印的な（旗のような物）を出して、アピールしておきます（笑）。軽い書類届けや、コピー、などは、動ける範囲で体を動かしたい。わがままな私の気持ちもお伝えして、できる限りやらせて頂いています。そういう状態なので、出来ない事が周りの方からは解り辛い場面があるようで、目印以外でも遠慮せず私から教えて欲しい。

とされています。

<困っていること>

1) 常に少し前傾姿勢なので姿勢の維持が辛くなってきた。以前よりも疲れやすくなったと感じており、仕事の合間にとる休みの時間を増やしているが辛い事もある。

2) 体力がなくなってきたため、現在のフルタイム勤務がしんどい。職場の制度では短時間勤務は、家族の介護をしている人、出産して子供が2歳になるまでの人、だけに認められている(家族介護の場合でも上限2年まで、など期限が設けられてはいる)。また、在宅勤務については不可能(業務の中で膨大な個人情報を扱うため外部持ち出しが認められていない)。自分を短時間勤務にしてもらうのは無理なため、しんどいなら退職するしかない。

3) 病気の進行・体力面からいずれは辞めることになるでしょうし、経営・運営状況の面から辞めざるをえないこともおこりえます。そうなった場合、年齢的に新たな仕事を始めるのは厳しいなあという不安があります。

4) 育児短時間勤務満了後、フルタイムでの労働とプライベートの両立が、体力的に勤まるかが、今の心配の種です。

☆精神面での問題

<困っていること>

1) 現在は在宅だが通勤時は、とにかく色々と頼む事が多く、いつ頼もうかタイミングを見計らうのに疲れることがあった。頼まれる方がそれ程、負担に思っていないで、むしろ遠慮される方が嫌なのだとは分かっているが難しかった。在宅になって同僚に頼む事は、ほとんどなくなったけど、難問にぶつかると1人で悩む事になり…通勤していた頃にはなかった悩みが出来た。

2) これまでに様々な対策を職場にお願いしてきたため、これ以上に新たな対策を求めるのは正直申し訳ないという思いがある。障害が固定していなくて進行性の病気だから、ひとつ解決しても、また次に課題が出てくるだろうし、どこまで職場に求めていくべきなのか悩んでいる。今の仕事を退職したあとに、短時間勤務や在宅勤務で働けるような仕事があれば転職したいが、様々な配慮をしてくれる事業所を見つけることは非常に難しいと思う。

3) 今後の病気の進行も考えると体力が続く限り、勤め続ける意思はあるけれど、自

分でも先々の病気の進行も読めないのもあり、いつまで通勤・就労可能か？の不安やお願い事が増えていくばかりで、却って務めている事すら迷惑なのではないか？と申し訳なく感じる事があります。気持ちの面、業務内容の面、その辺りの兼ね合いを自己整理しつつ会社と相談していかなければいけないと感じています。

4) もう1人の障害者が辞められて、1人になったので、話し相手がいません。体調が悪いときは「いじめ」にあっていると思うくらい無視されていることが気になります。体調が良いときは仕事ができることに感謝している状況です。

☆その他：食堂、物が取れない、人事とのやりとり、就職活動

<困っていたけれど解決したこと>

1) 食堂で最初は杖で移動しながら自分でトレイをもって移動していたが、転んでしまったのを機に、ワゴン（手押し式）を使うようになった。その後、常時車いすを使うようになってからは、食堂の職員に助けてもらっている。食堂の一部が改修されて、車いすの高さでもとれる給茶機が設置された。また、職員が移動しやすいように、カウンターに出入り口が設置された。

2) 目の前に立てて並べてある書類が道具をつかっても取れなくなり回転する書類（本棚のような物）に置くことで小物もとれるようになり不便が解消された

3) 電車での外出、会議室の机椅子のセッティング、自PCの引っ越し→すべて解決、病気の申告をし、理解頂く

<困っていること>

1) 会社の人事は、事故の際の補償とか、在宅勤務は認めないとか、規定をもとに厳しいことをいっていますが、上司とか同僚のサポートでなんとかやっている現状です。あまり、いろいろな要求を出すことはできません。会社はいつでもすぐに退職をさせる権限があります。（障害者だからといっても）

2) 就職活動を経験しておりますが、やはり一般求人からの会社選択は、第一面接はOKでも、残念ながらその先へは、なかなか進めませんでした。障害者雇用での求人は、ある程度会社のご理解もあり有難いのですが、ある企業で、事前に病名も記載して臨んだ第2面接での試験官に「この病気、感染しないよね？」と質問されて驚いた事があります。病気の認知が低い等で、何かと心がザワザワしちゃう出来事もあるかも？で、解決方法も難しい事も色々ありますが、さまざまな経験？時間？年齢（笑）？家族へ愚痴る事（笑笑）。で心をクリアにしてきたかな。と思います。

☆仕事をやめた理由

- 1) 体力の限界で思うように仕事が出来なくなったため。
- 2) 職場まで遠いため、職場近くにアパートを借り、ヘルパーを利用して一人暮らししながら働きましたが、体力が持ちませんでした。冬が（雪が積もってから）大変でしたが、契約期間は働きました。トイレでの移乗の
- 3) 不妊治療に時間がかかるため。
- 4) 通勤（徒歩）、外勤（徒歩、バス）の運動量が自分にはきつく、休めない事が苦痛になり、心身共に疲れてしまったため。また、結婚してやらなくてはならない家の仕事も増えたため。
- 5) 仕事がハードだったこともあり、疲れがなかなかとれなくなったため。
- 6) 2011年12月までフルタイムで、役職付のパートとして働いていましたが、体力の低下と筋力の衰えで、そのポジションで必要とされる業務が難しくなったため退職しました。配置転換を考慮してもらえる方向ではありましたが、現事業所では異動させる部署がないことから勤務地が遠くなること（運転免許はなく、移動手段が公共交通機関のみになり負担増になります）、それまでのフルタイムから4～6時間のパートにならざるを得ないこと、その結果、もし退職となった場合の退職金や失業給付金が減額となる見込みであること、何よりも、大袈裟ではなく日に日に進行していく症状に頭がいっぱいで、接客業という仕事柄、しかも責任者という立場上、『仕事を続けること』ではなく、出来る限りの段取りを整えて退くことを選びました。結果的には2年もたないうちに100m歩くのがやっとな状態なので、あの時退職しておいてよかったのかなあとは思っています。

☆再就職希望先

- 1) 分析の仕事
- 2) 職種は特にはないですが、在宅で出来る仕事があれば希望します。
- 3) 具体的な職種はこれといって挙げられませんが、出勤が難しいので在宅を希望。あるいはフリーランスな勤務形態で、体調と相談しながら出来る仕事が望ましいです。40代半ばまでは『普通の人の世界』にいた中途障がい者という立場と考え方を活かして、生活全般におけるバリアフリーとサポートに役立つことが出来れば・・・



com-pass 女性筋疾患患者の会

共同代表 野上奈津、西岡奈緒子、会員 木暮園実

お問い合わせ先：メール survey@com-pass4.net

監修 森まどか先生（国立精神・神経医療研究センター病院）。