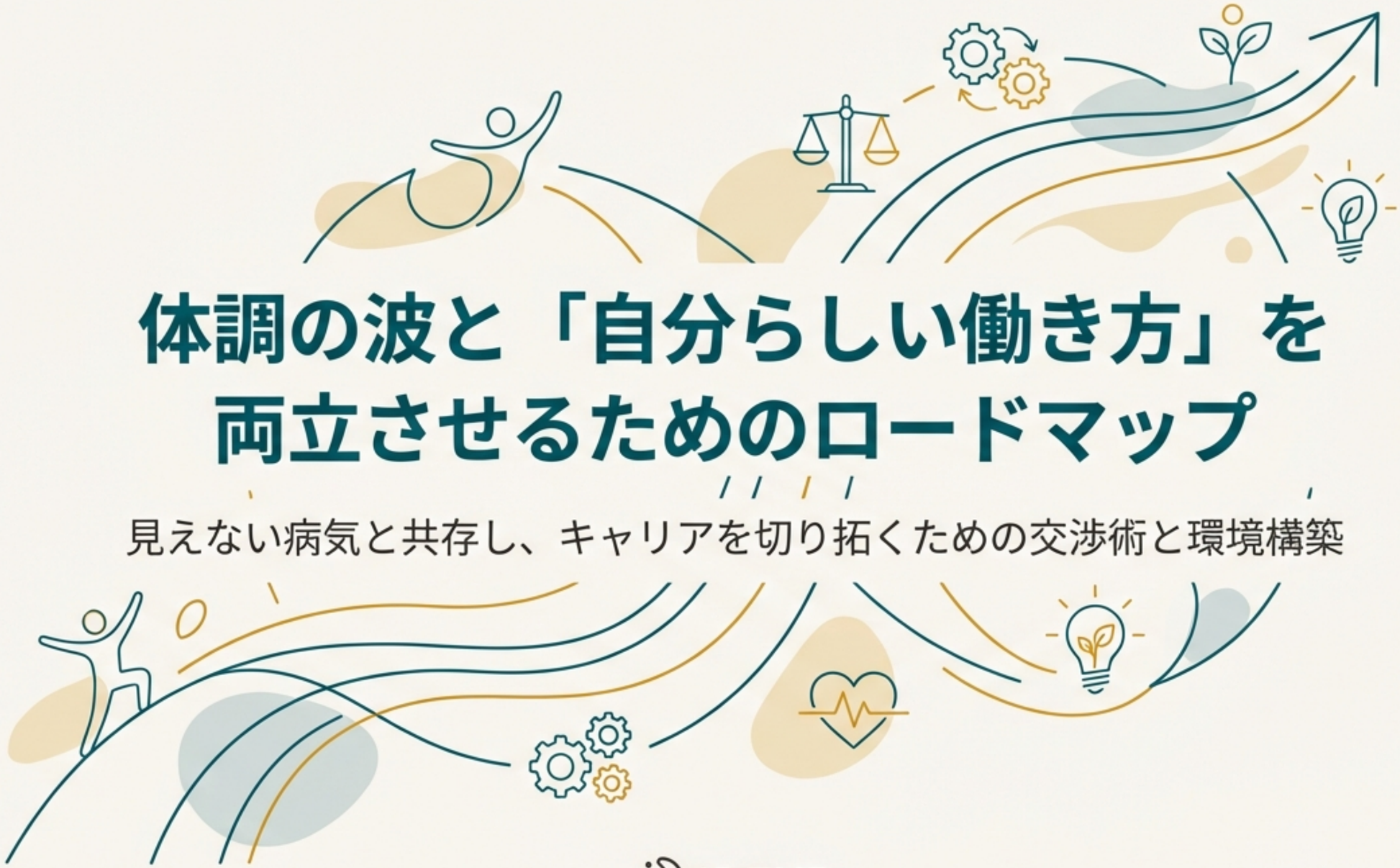


体調の波と「自分らしい働き方」を両立させるためのロードマップ

見えない病気と共存し、キャリアを切り拓くための交渉術と環境構築

IDEND

NotebookLM

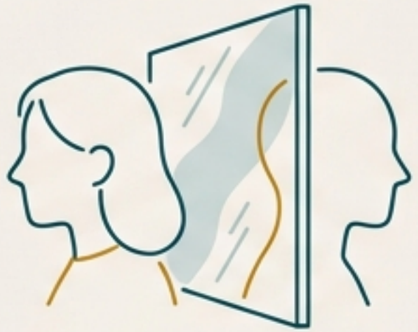
「昨日は元気だったのに…」
「この辛さは、怠けだと思われているんじゃ…」

難病と共に生きる方が直面する、2つの大きな壁。



誰にも予測できない不調

体調の「見通しが立たない不安」が、
心を少しずつ削っていきます。



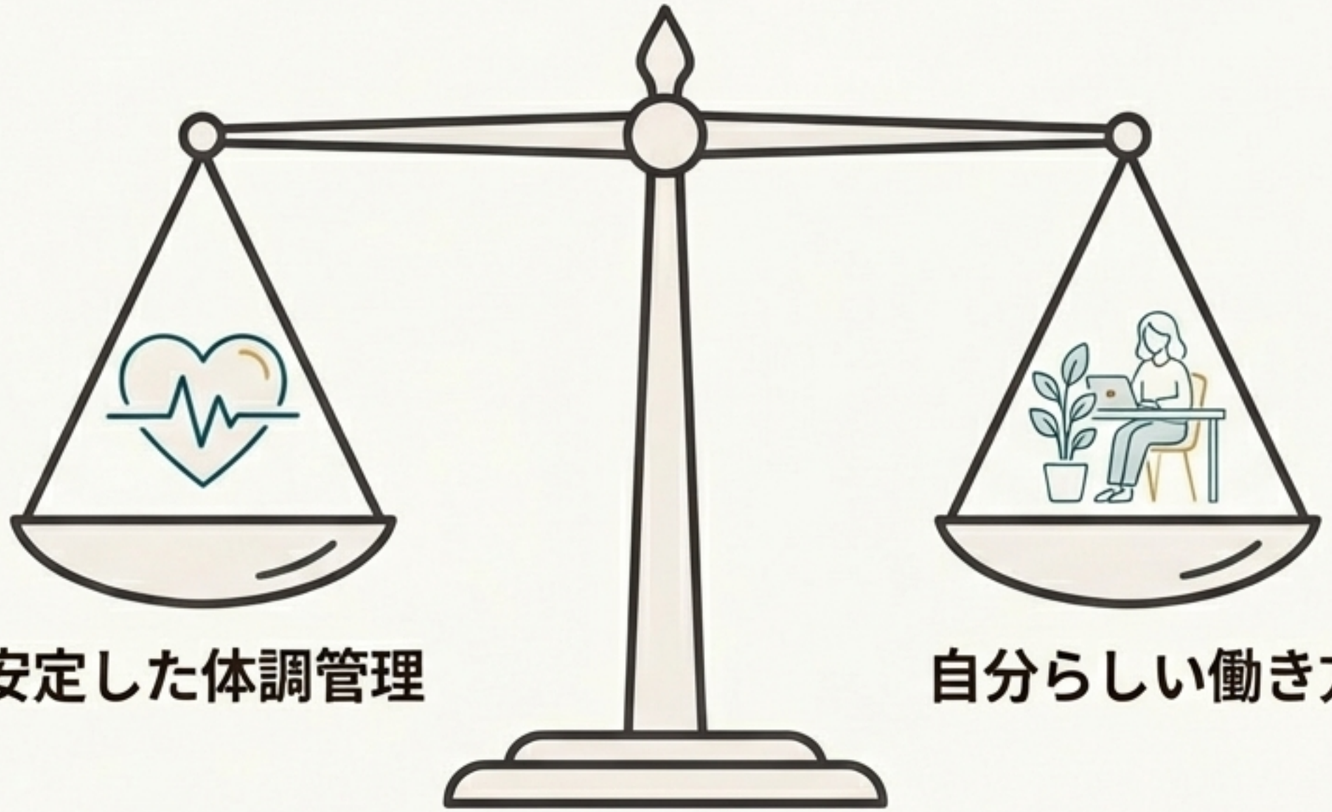
周囲からの誤解

目に見えない症状のため、
辛さが理解されにくい現実があります。

でも、諦めないでください。あなたのキャリアは、病気によって閉ざされるものではありません。

NotebookLM

このロードマップが目指すゴール



目指すのは、病気をなくすことではなく、**体調の波を乗りこなし、**
社会と繋がり続ける「働き方」を見つけることです。

NotebookLM

安定したキャリアを築くための3つのステップ



体調の「可視化」

自分の症状の波を客観的なデータで把握し、「予測可能」にする。

「私のトリセツ」の作成

医学的説明を「業務上の配慮」に翻訳し、具体的な依頼を伝える。

外部支援の活用

専門家を「チーム」に加え、職場との調整をスムーズに進める。

NotebookLM

STEP 1: 体調の「可視化」

「時々悪くなります」では、会社の不安は消えない



企業にとって、「いつ休むか分からない」ことは、業務計画を立てる上での大きなリスクと捉えられます。
あなたの「予測不可能性」が、採用や配慮のハードルになっているかもしれません。

では、どうすれば「予測できない不調」を「予測可能な波」に変えられるのでしょうか？

NotebookLM

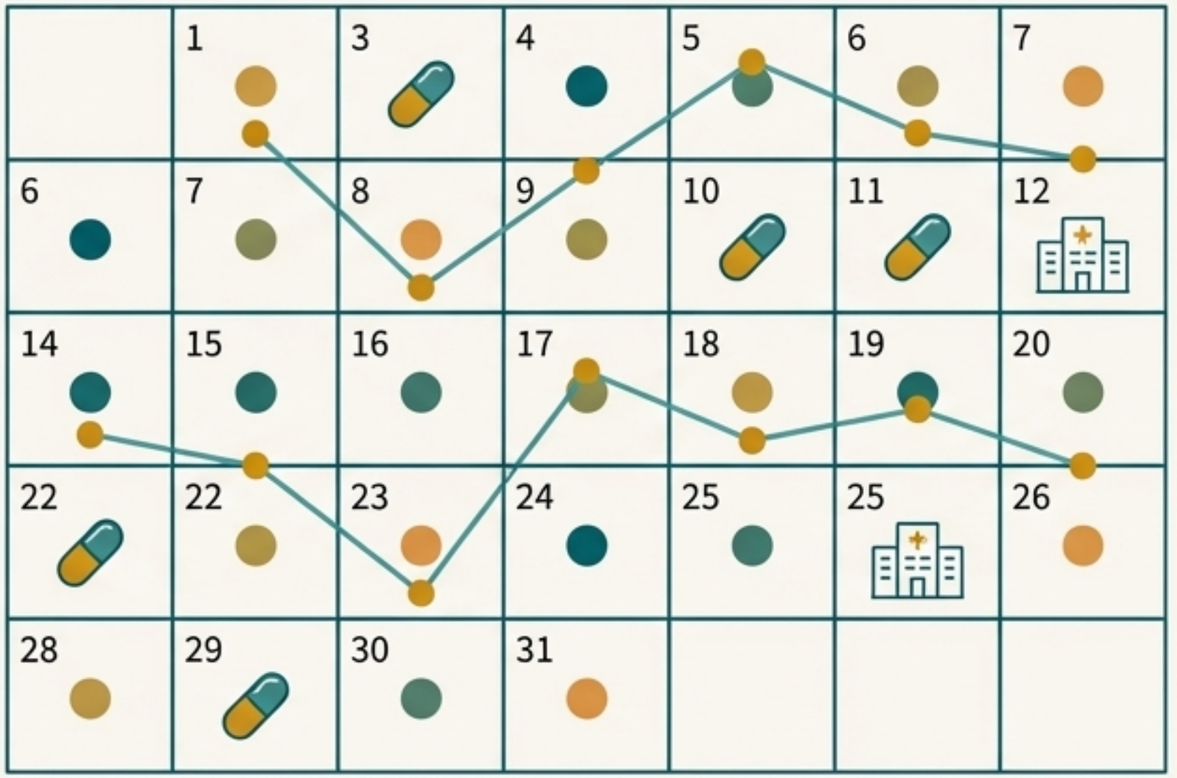
STEP 1: 体調の「可視化」

過去1〜2ヶ月の体調を記録し、客観的なデータで示す

バイオリズム表やカレンダーを作成しましょう

記録する項目の例

- 体調スコア: 1〜5段階で評価
- 主な症状: 倦怠感、痛み、発熱など具体的に
- 服薬状況: 薬の種類やタイミング
- 通院日: 定期・不定期の通院



NotebookLM

STEP 1: 体調の「可視化」

データが「交渉の武器」になる

漠然とした不安

「時々、午後に体調が悪くなります。」



（どう対応すれば…？）

具体的な対策

「データによると、週に1回程度、午後に微熱が出やすい傾向があります。月曜は比較的安定しています。」



（ではフレックスで対応しよう／
午前メインで働いてもらおう）

「予測可能」になるだけで、会社の不安は大きく減ります。

NotebookLM

STEP 2:「私のトリセツ」の作成

病名を伝えても、「それって何ですか？」で終わらせない

希少疾患の場合、医学的な説明をしても業務への影響は伝わりません。
必要なのは「病気の解説」ではなく、「仕事への影響」という翻訳です。



伝えるべきは、**「何ができて、何が難しいか」**そして**「どうすればできるか」**です。

NotebookLM

STEP 2:「私のトリセツ」の作成

「医学的説明」を「業務上の翻訳（トリセツ）」へ

医学的説明	業務上の翻訳（トリセツ）
「全身性エリテマトーデス（SLE）で日光過敏がある」	「窓際の席だと紫外線で発熱してしまうため、通路側の席を希望します」
「クローン病で腹痛が起きやすい」	「急な離席（トイレ）が増える可能性がありますが、業務はチャットで報告します」
「線維筋痛症で全身に痛みがある」	「痛みが強い日は在宅勤務をお願いできると助かります」
「多発性硬化症で疲労が強い」	「午後は疲れやすいため、重要な業務は午前中にお願いします」

NotebookLM

STEP 2：「私のトリセツ」の作成

「制度」というカードを使い、気兼ねなく権利を行使する

「休みたいです」と伝えるのは気が引けるかもしれませんが、
「制度を使います」は国が認めた権利です。



時間単位年休

1時間だけ早く帰って通院するなど、柔軟な休み方が可能。



傷病手当金

医師の指示で休職が必要な場合の経済的支え。給与の約3分の2が支給。



難病医療費助成制度

指定難病の医療費の自己負担を軽減。

NotebookLM

STEP 3: 外部支援の活用

あなたは一人ではない。交渉は「チーム」で挑む

一人で会社と交渉するには限界があります。「第三者」を巻き込むことで、
話がスムーズに進み、より良い解決策が見つかることが多々あります。



専門家は、あなたの状況を客観的に、そして企業の言語で伝えてくれる強力な味方です。

NotebookLM

STEP 3: 外部支援の活用

あなたのキャリアを支える「チーム」のメンバー



難病相談支援センター

就労だけでなく、医療費助成や日常生活の悩みも相談できる「難病のプロ」。就職後の定着支援も行います。



ハローワークの難病患者就職サポーター

企業に対し、あなたの病気や必要な配慮を「専門家の立場」から説明。あなたが直接言うよりも角が立たず、スムーズに伝わります。

NotebookLM

ロードマップのまとめ：あなたのキャリアを止めないために

1. **体調管理をグラフ化**し、自分のリズムを知る。
2. **「具体的に何をしてほしいか」**という配慮を提示する。
3. **IT活用**や**外部支援**を総動員して、無理のない環境を作る。

「病気があるから、できない」ではなく、
「病気があっても、これだけの貢献ができる」という視点へ。

NotebookLM

難病との付き合いは「マラソン」です。

> 「しかも、コース（体調）が毎日変わる特殊なマラソンです。」
> 「全速力で走る必要はありません。」
> 「『今日は歩く日』『明日は少し走る日』と、」
> 「あなたのペースを一緒に作っていきましょう。」

—— IDEND スタッフより

NotebookLM

私たちは、あなたの伴走者です

アイデンドでは、難病のある方の「多様な働き方」の実現を応援しています。



「ナビゲーションブック」の作成支援

あなたの特性と配慮事項をまとめた冊子を一緒に作ります。



在宅ワーク（テレワーク）訓練

会社に通わなくても成果を出せるITスキルを習得します。

一人で走らせたりはしませんよ。

お問い合わせフォーム

アイデンド八戸　0178-32-0617（平日9-17時）
アイデンド十和田　0176-58-6257（平日9-17時）

IDEND

NotebookLM