

制度の狭間にいる難病者の現状の可視化と就労機会拡大の取り組み

重光喬之（東京大学/NPO法人両育わーど）

難病者の社会参加を考える研究会 調査メンバー（阿部・石井・碓井・小澤・加藤・川本・木村・斉藤・佐野・並木・福永・藤井・間宮・村田・山本）

I. 社会課題としての難病

- ・ 難病と聞いてどんなイメージがありますか？

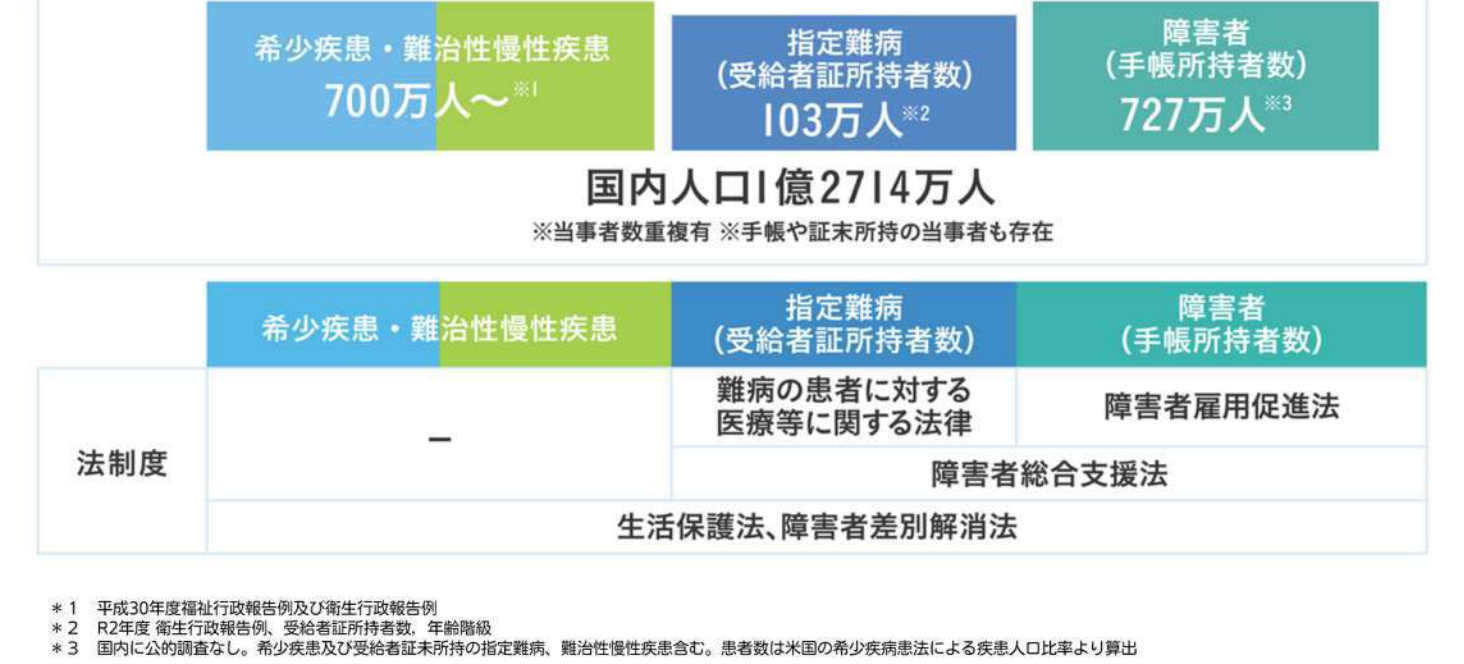
- ・ 何となくイメージする命に関わる病気
「ごく少数の人が発症、自分には関係ない」「家族や知人に難病のある人はいない」
- ・ ドラマやニュースなどで目にする難病
「治らない」「働けないから、福祉制度が利用できる」
- ・ 患者自身が自らを難病と認識
「聞いたことのない病気や治療法がいらいしい」

- 難病の特徴
- ・ 根本治療が困難で慢性的な経過をたどる
 - ・ 症状の変化が大きく、体調管理が難しい
 - ・ 日常生活や就労に困難が伴い、社会的に孤立しやすい
 - ・ 多様な疾患と症状（数千種、進行性・慢性化・緩解）

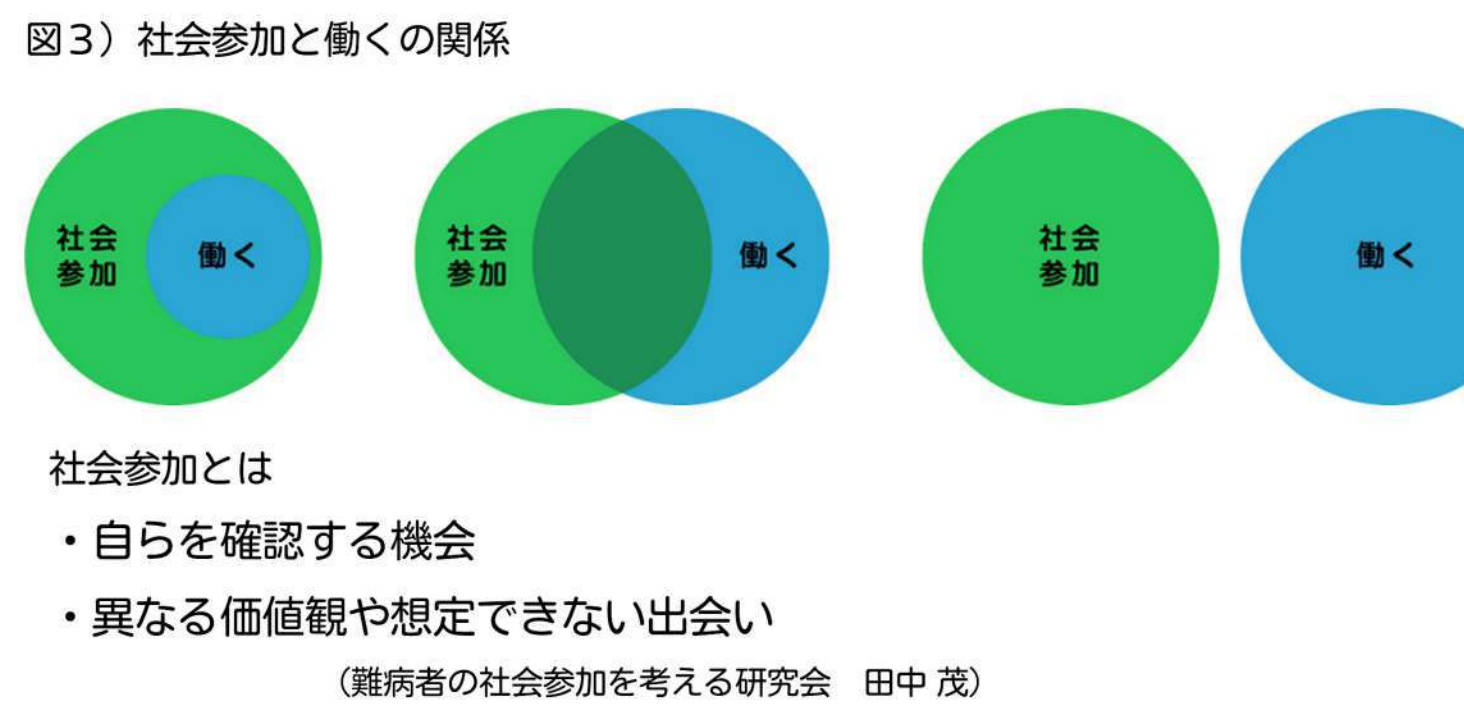
- ・ 社会課題としての難病

- 私たちが考える4つの課題
- 認知：医療・福祉・行政・企業での社会課題としての認知不足
- 制度：社会制度に該当しない病名や症状がある
(既存の社会モデル・医学モデルから抜け落ちている)
- 就労：難病者の雇用メリットがない
- 法律：一部疾患をのぞき法的根拠がない

図1) 障害や難病のある人の社会保障制度の状況

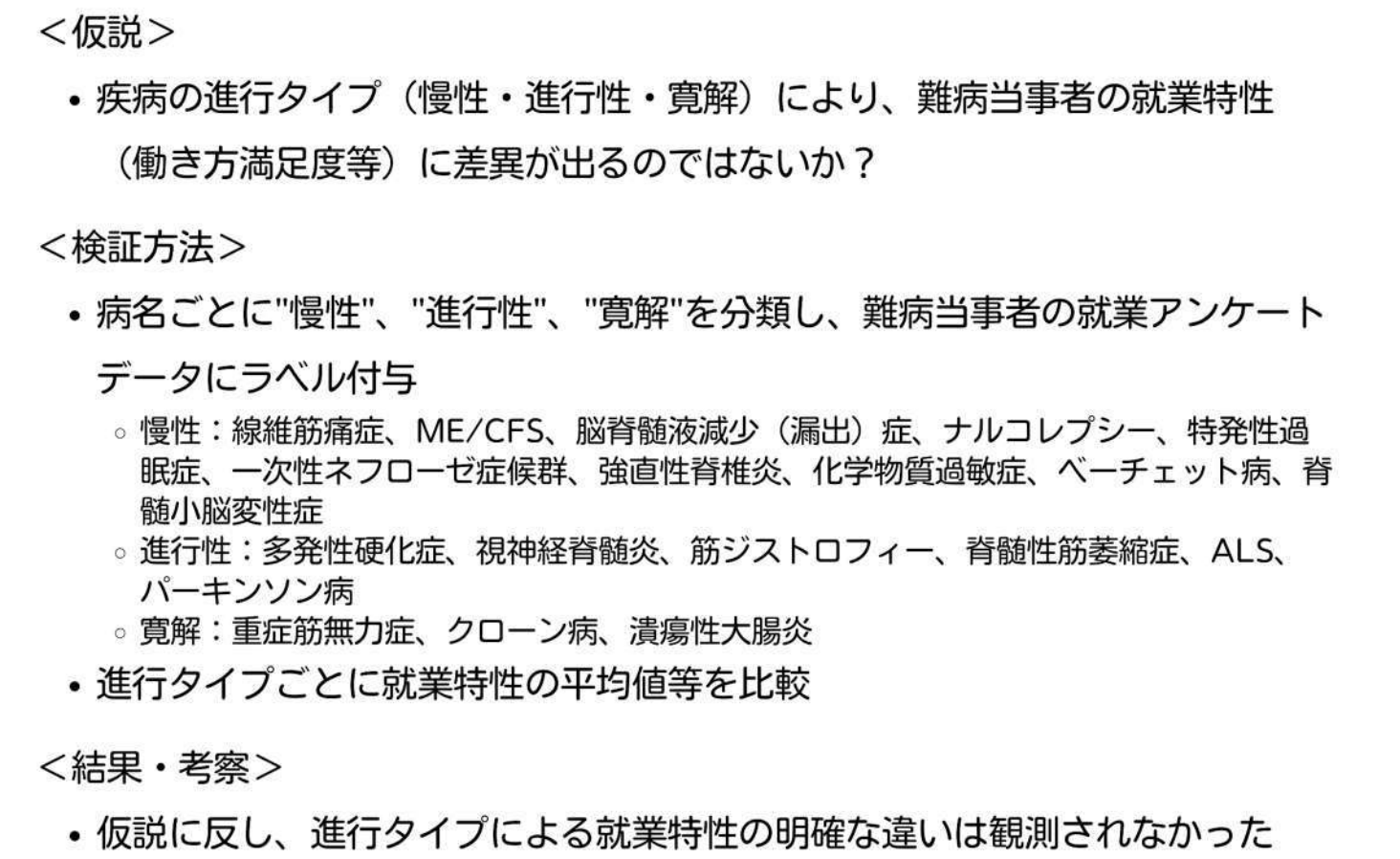


- ・ なぜ私たちは就労（働く）から取り組むのか

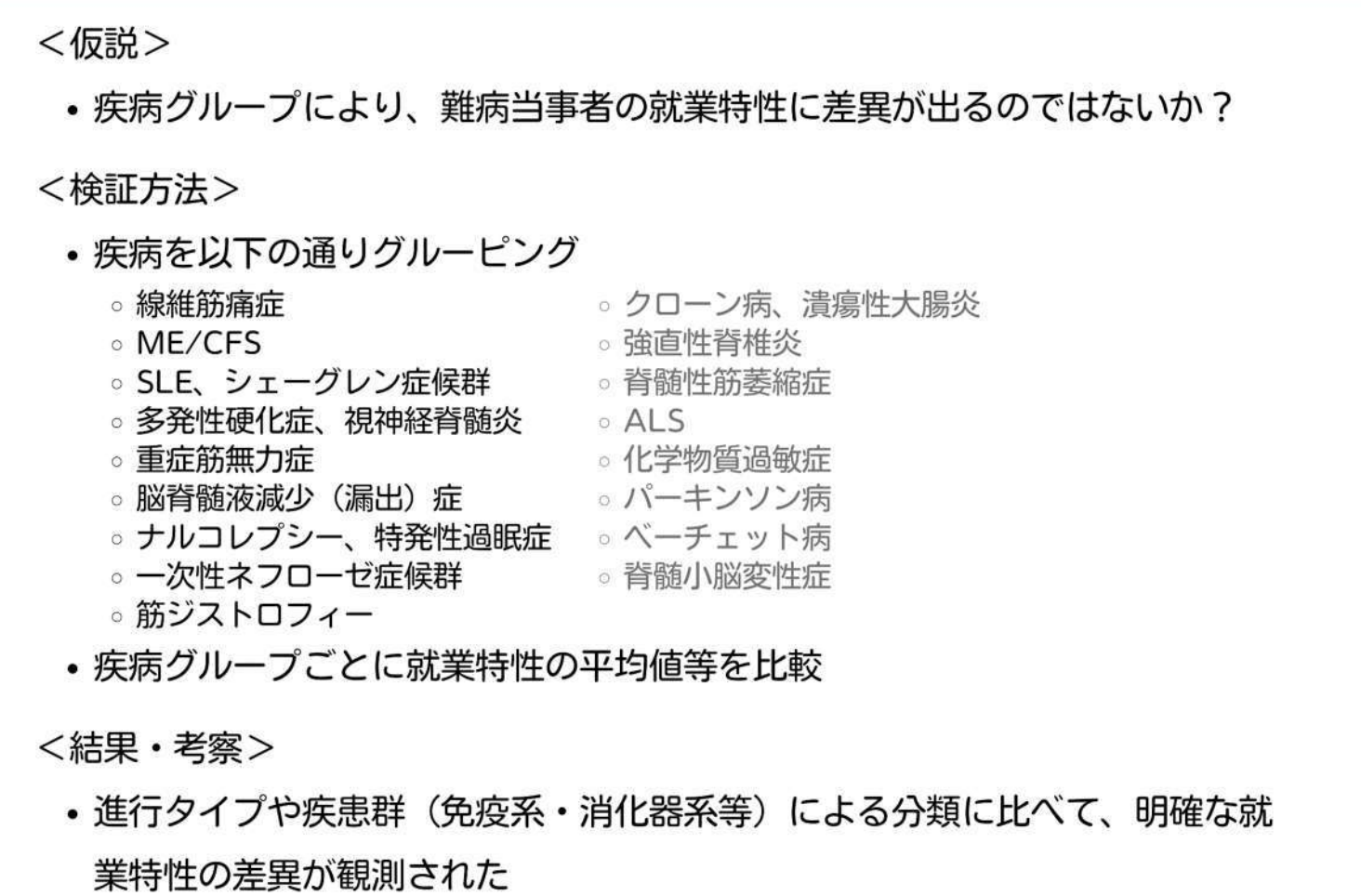


III. 難病当事者アンケートに見る就業特性

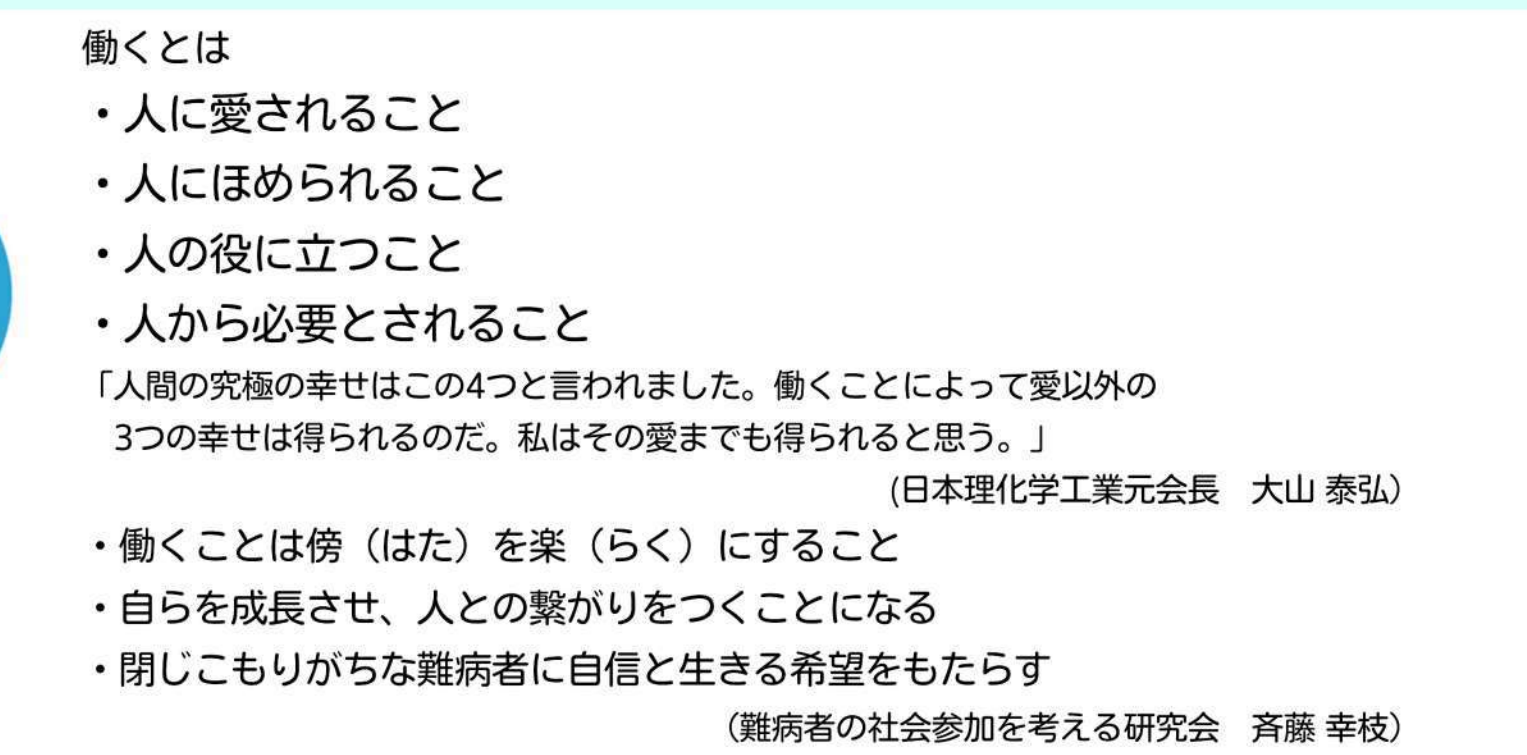
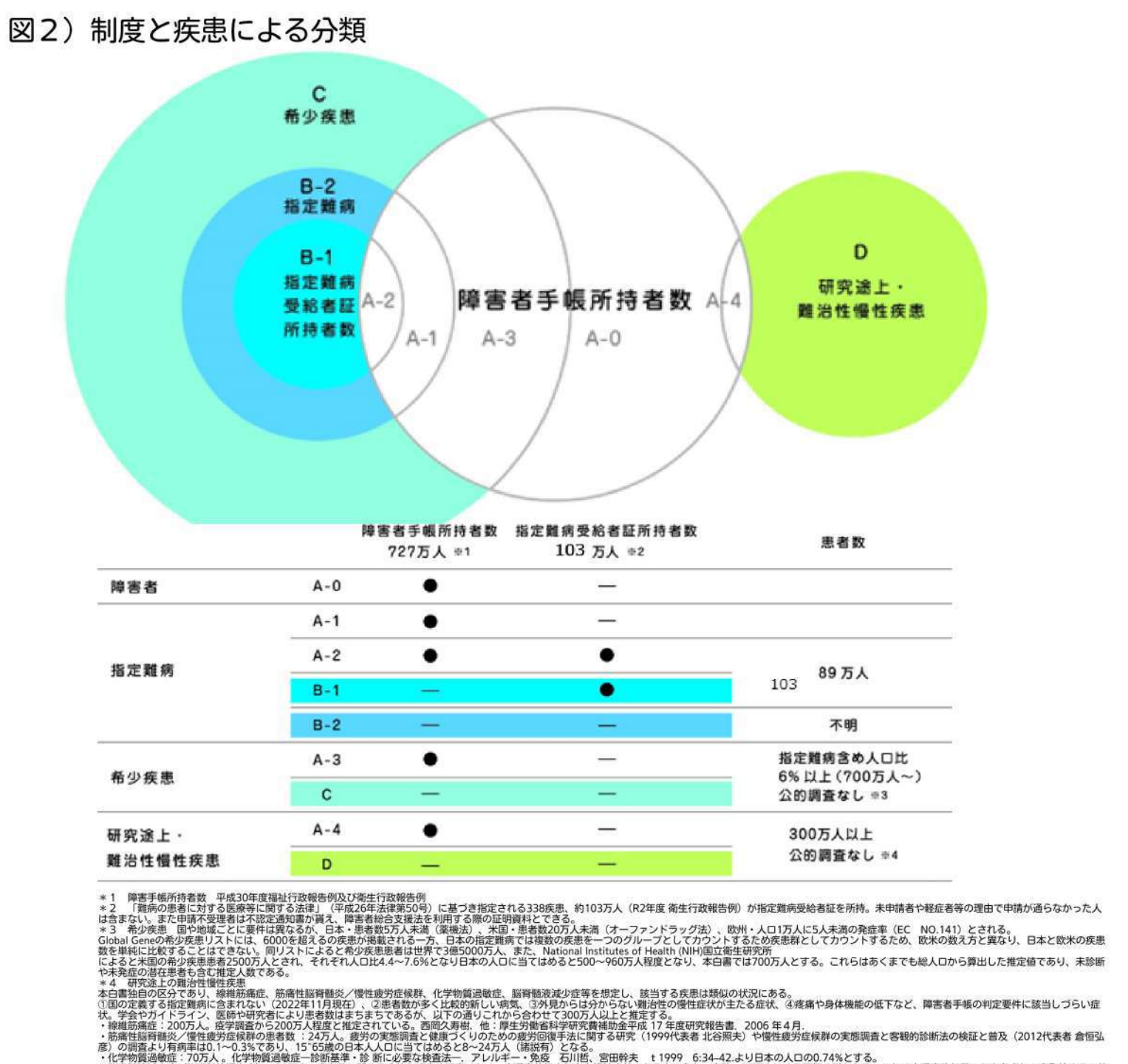
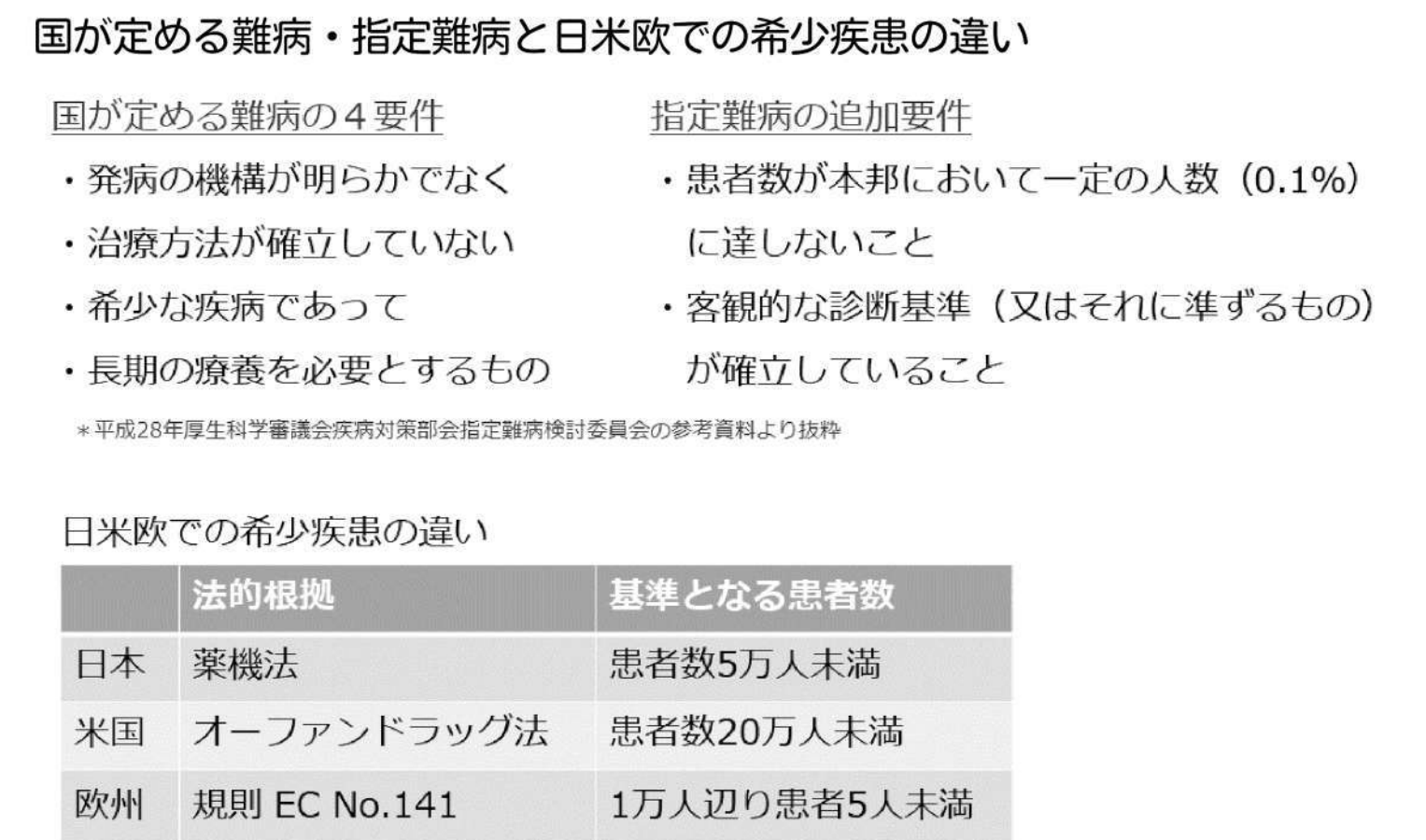
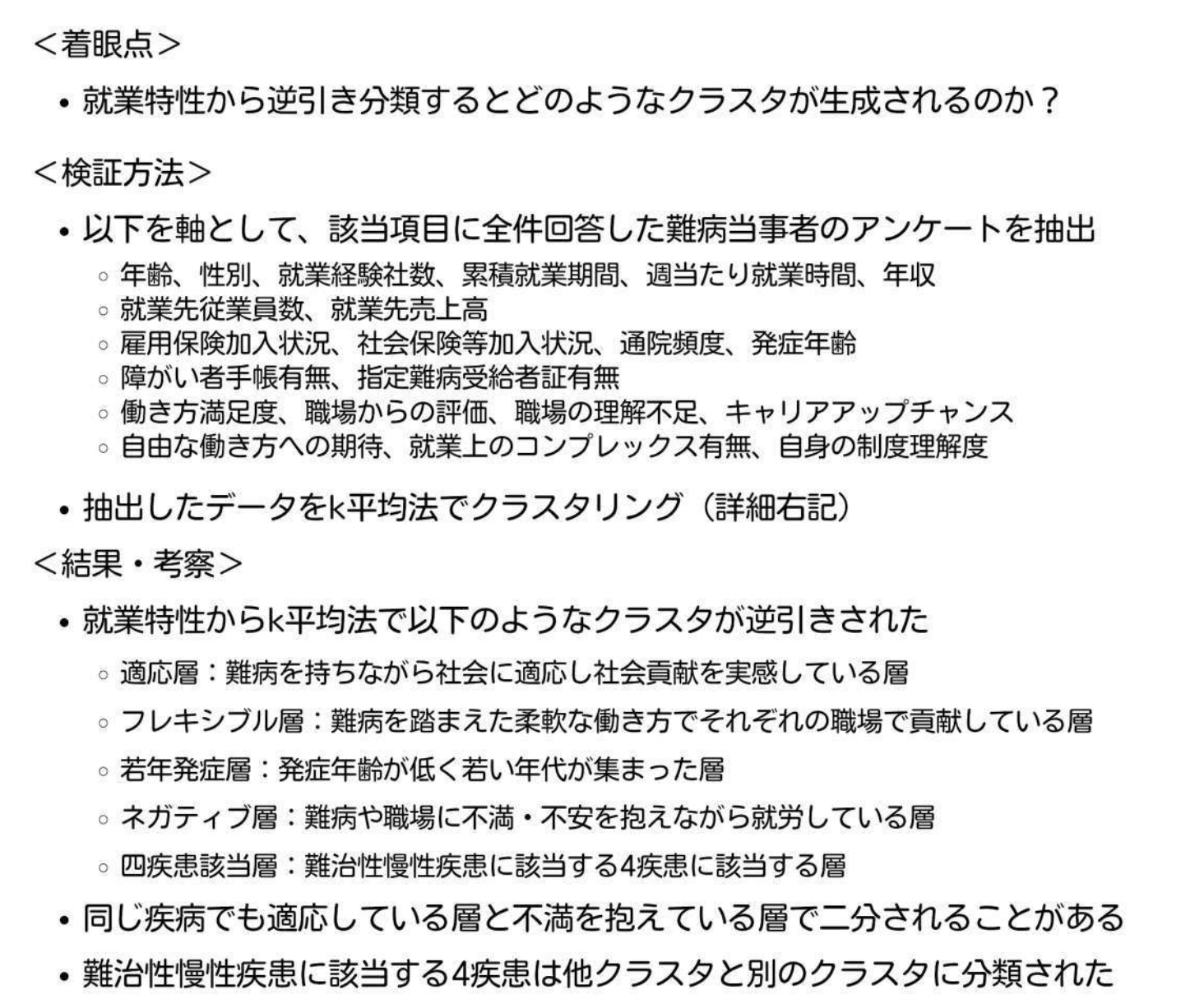
- ・ 疾病進行タイプ（慢性・進行性・寛解）による就業特性の違い



- ・ 疾病グループによる就業特性の違い

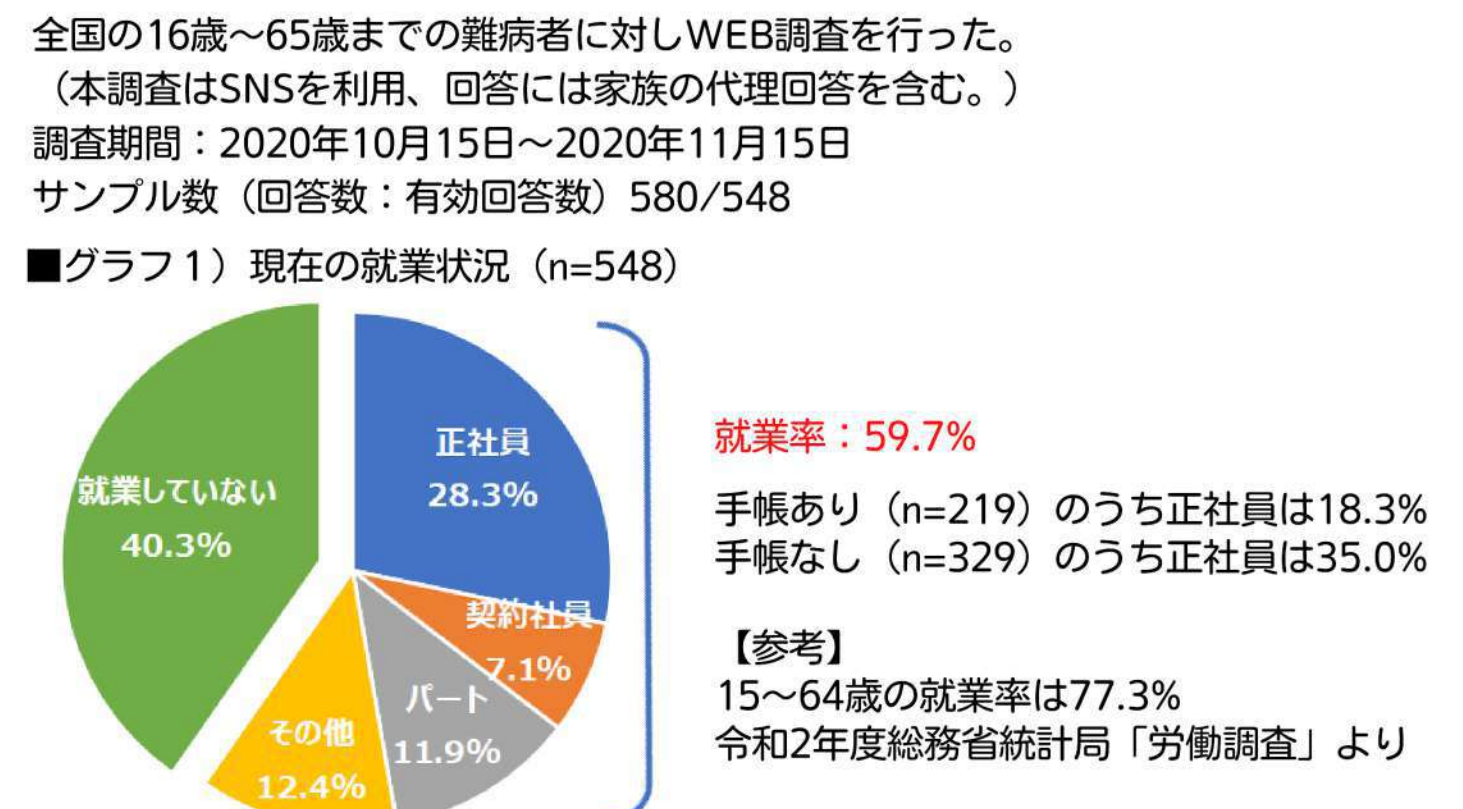


- ・ 就業特性からのk平均法による難病当事者クラスタリング

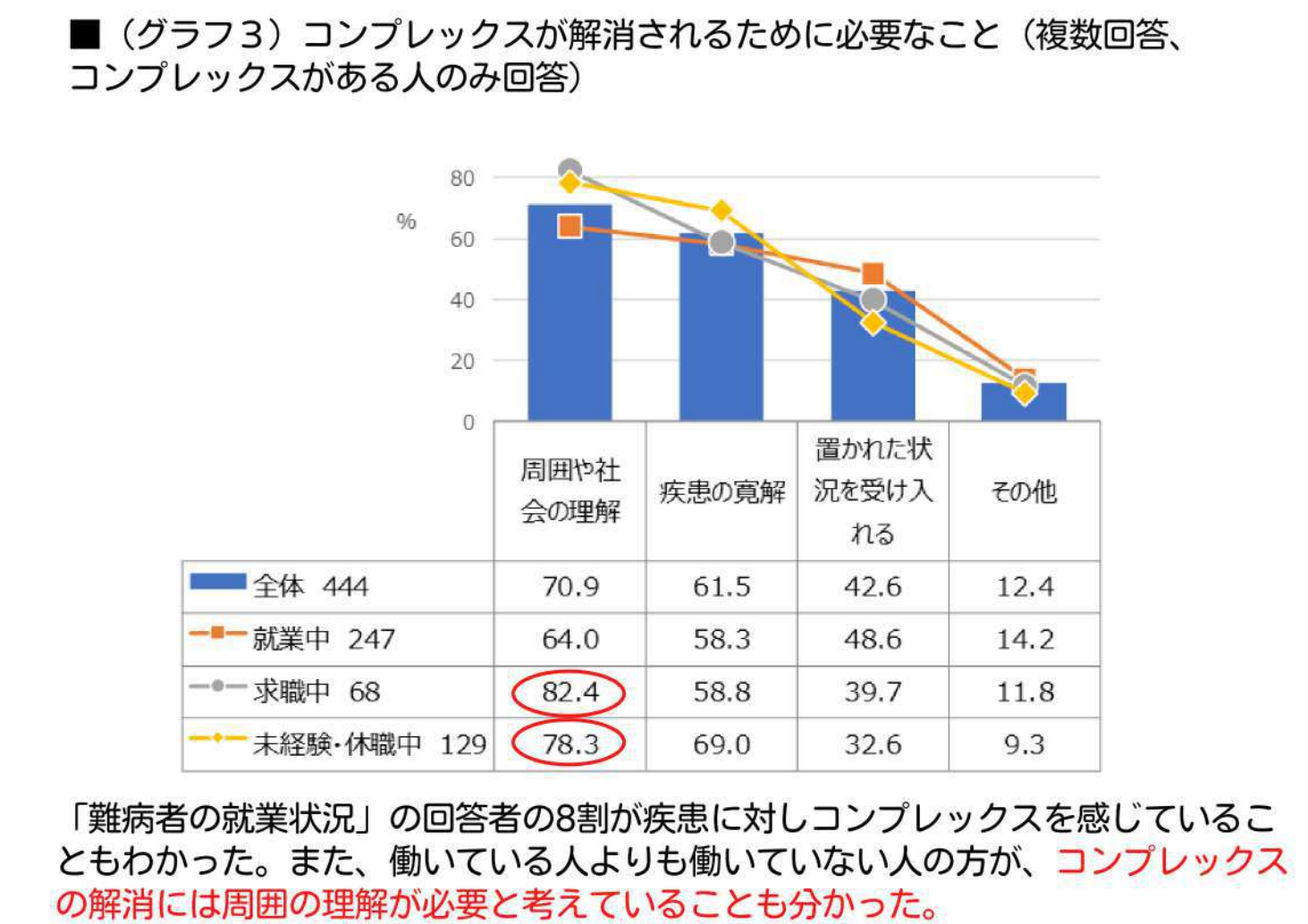


II. 難病者を取り巻く就業環境（当事者・企業・自治体）

- ・ 難病者の就業状況



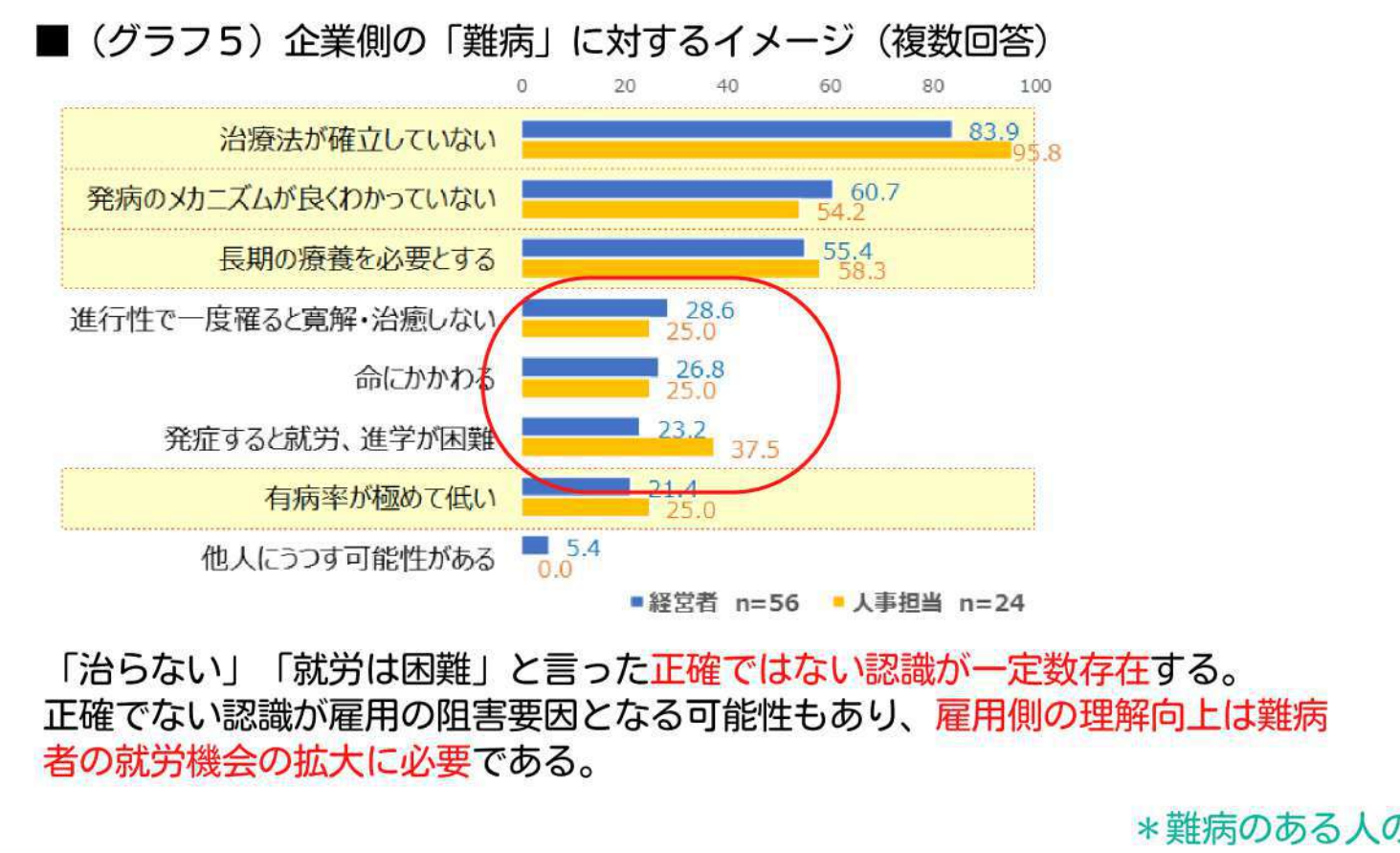
- ・ 当事者が求めること



「難病者の就業状況」の回答者の8割が疾患に対しコンプレックスを感じていることもわかった。また、働いている人よりも働いていない人のほうが、コンプレックスの解消には周囲の理解が必要と考えていることも分かった。

- ・ 企業や自治体の難病に関する理解状況

全国の企業・団体の執行役員相当以上の経営者と採用に携わる人事担当者にWEB調査を行った。なお、本調査はSNSや関係者からの紹介を利用しており、実状を正確に反映できていない。調査期間：2020年10月15日～2020年11月15日。サンプル数（回答数/有効回答数）経営者：56/56 人事担当者：25/24



「治らない」「就労は困難」と言った正確ではない認識が一定数存在する。正確でない認識が雇用の阻害要因となる可能性もあり、雇用側の理解向上は難病者の就労機会の拡大に必要である。

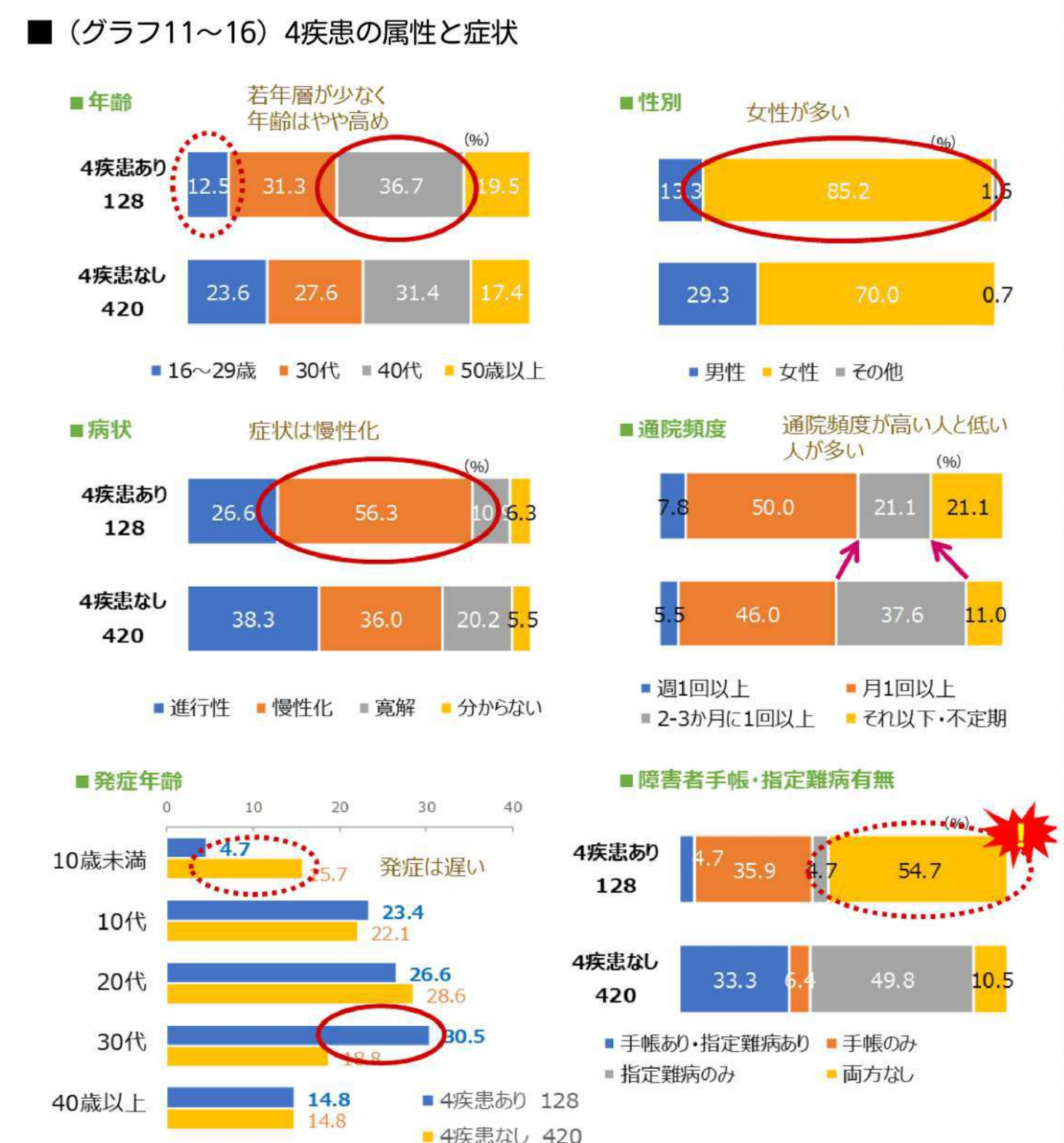
* 難病のある人の就労・社会参加に関するアンケートより抜粋。調査内容は下記の公開済み書にて閲覧できます。

IV. 私たちが注目する4疾患と今後の取り組みについて

- ・ 私たちが着目する4疾患について

当研究会では、以下4疾患について特に注目し、以下の通り定義した。「日常・社会生活、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」なお、4疾患は以下の機能的疾患で構成される。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）

当研究会では、II章記載の難病者WEB調査の中から4疾患当事者を抽出し分析した。

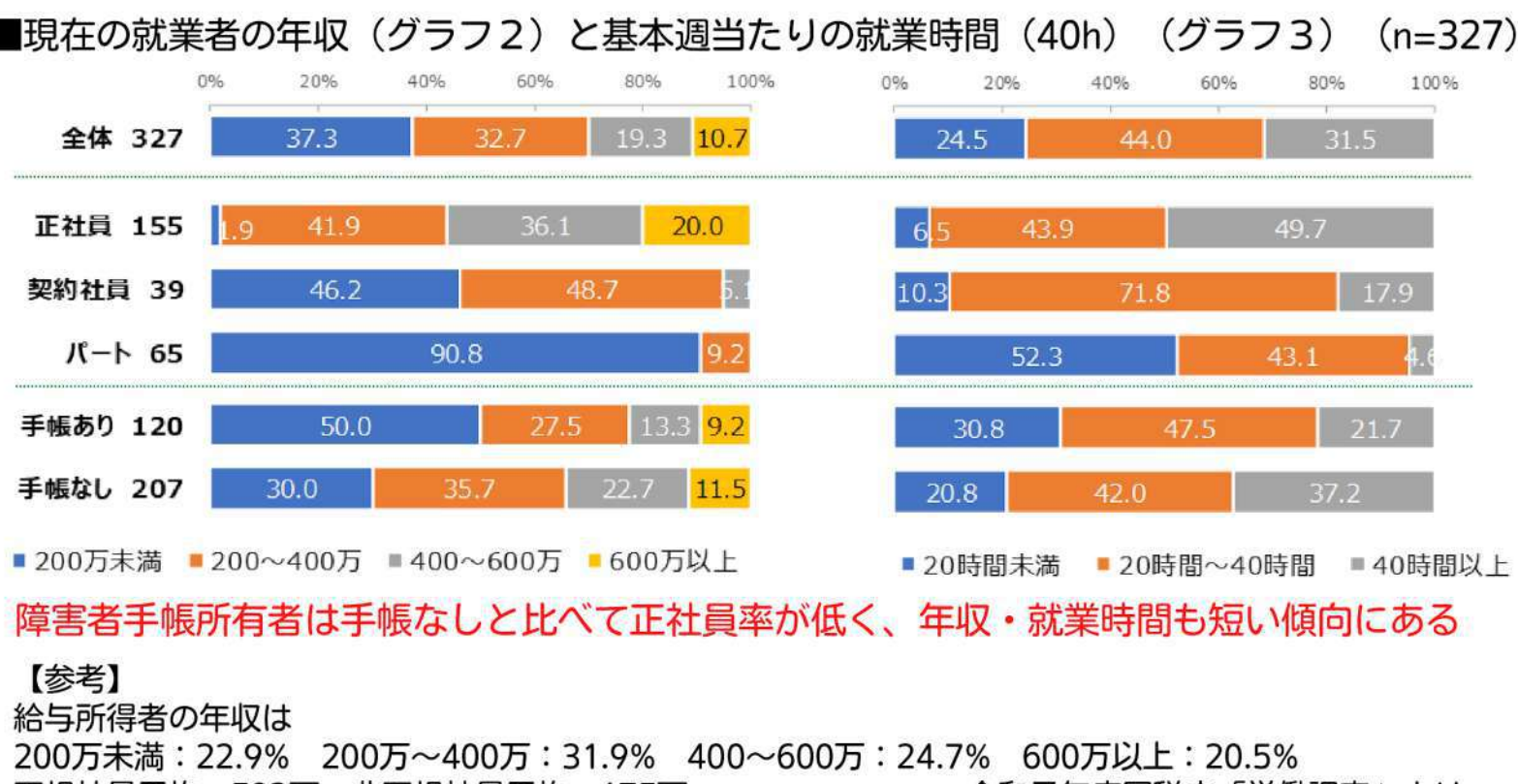


4疾患は慢性化して長く患うが、指定難病受給者証の対象外で障害者総合支援法の恩恵を受けられない層が多く存在する

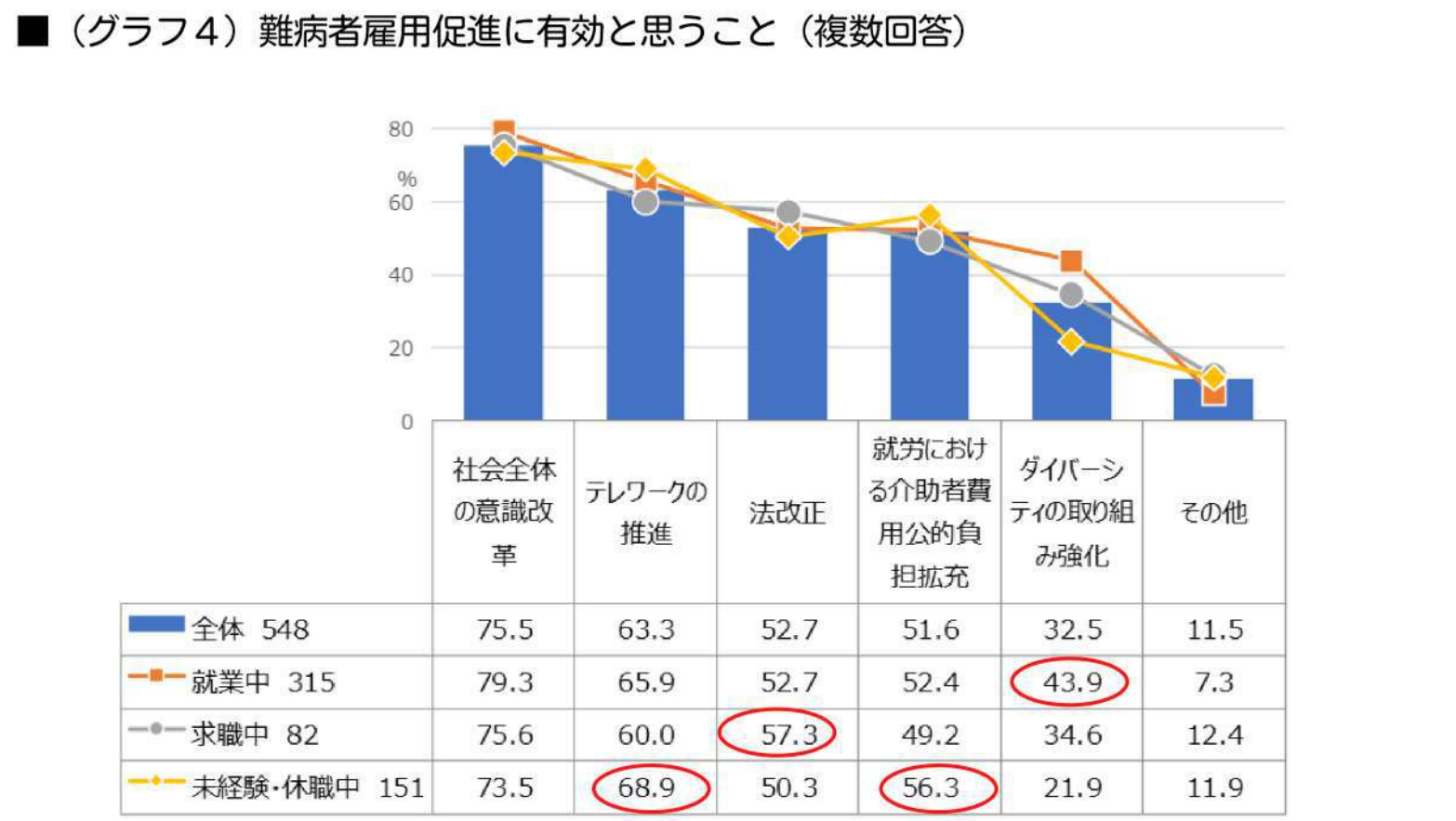
- ・ 今後の打ち手、資料の共有

■ 私たちの対象とする難病の範囲。国が定める指定難病（338疾患）、希少疾患（数千種）、難病性慢性疾患（ex.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、脳脊髄液減少症など患者数が多く、比較的新しい病気で医療が限られ、既存の制度に該当しづらい疾患。公的な定義なし）

- 打ち手（案）：調査、認知啓発、事例蓄積、仕組み作り。認知拡大のため行政文書などで積極的に難病を明記。医療福祉関連法案の対象疾患を希少疾患や難病性慢性疾患へ拡大。上記の判断基準やガイドラインの策定（疼痛や睡眠、呼吸など既存の制度では該当しづらい症状を網羅したもの）。先進的な就労事例の蓄積。障害者雇用や社会保障（全世代型社会保障など）の拡充



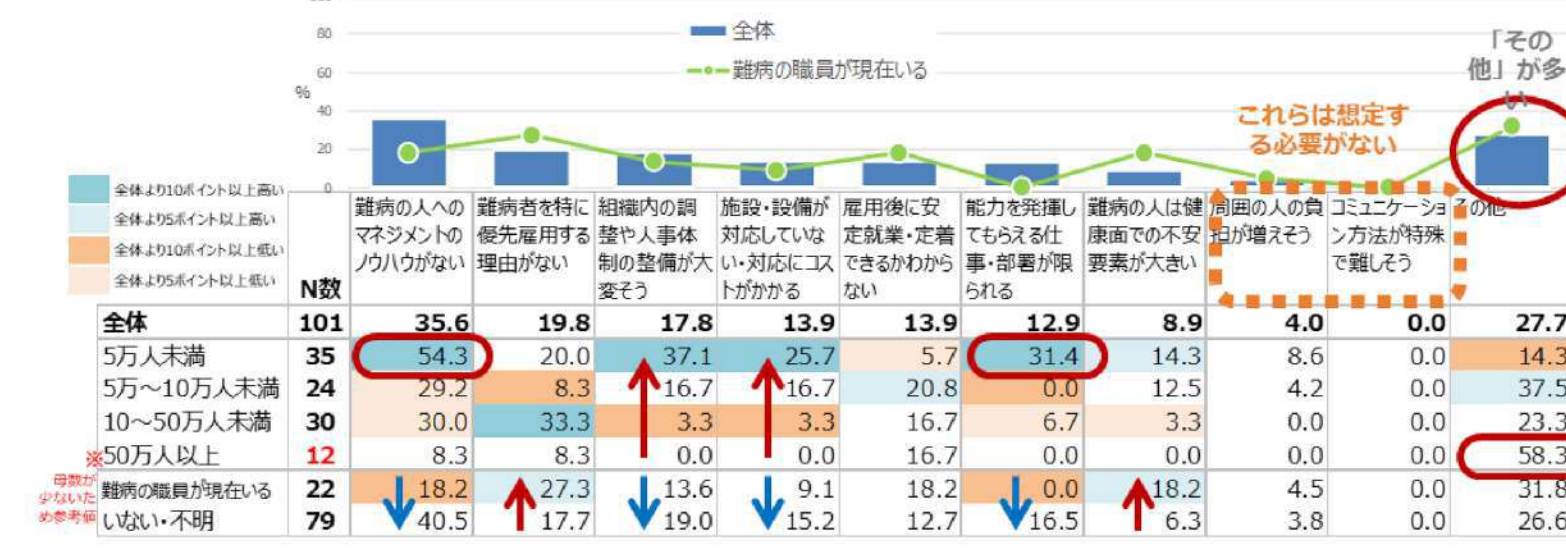
【参考】給与所得者の年収は200万未満：22.9% 200万～400万：31.9% 400～600万：24.7% 600万以上：20.5% 正規社員平均：503万 非正規社員平均：175万 令和元年度国税庁「労働調査」より



働いていない人は、テレワークや補助費用負担等の移動に伴う負担軽減を期待している。働いている人は、ダイバーシティ取り組み強化を期待している。

全国の自治体組織において障害福祉施策に関わる方に対しWEBやメール、郵便で調査を行った。調査期間：2020年10月27日～2020年11月15日。サンプル数（回答数：有効回答数）193/193

- （グラフ6）自治体側の法制度の変更でも障害者雇用が増えると言い切れない理由（複数回答）



もっとも高いのは「マネジメントのノウハウがない」だが、数値は全体で36%程度にとどまっている。5万人未満の自治体（難病職員雇用率が低く、組織規模も小さい）ではインフラや体制整備面で障壁が高い。50万人以上ではその他での障壁が高く、具体的な内容把握のために追加調査が必要である。