

難病者は制度の谷間にいるのか

公益財団法人世田谷区産業振興公社 常務理事 田中茂

1、制度の谷間、狭間、隙間にいるのか

難病者の就労支援というテーマに接した時、率直に言ってこれは制度の谷間の問題だな、と感じたのです。しかし見通しが甘かった、と痛感しています。

これまでの仕事の経験から、日本の福祉は、内容はともかくとしてメニュー上は網羅的になってきているという認識でした。もちろん、実生活のニーズを法律で完全にカバーすることはできないわけですが。それぞれの制度の谷間、狭間、隙間は勿論存在する、それが社会の複雑化や価値観の多様性などにより、顕在化してくる、それを創意工夫できちんと埋めていく、これが現実の仕事であり、難病者の就労支援問題もその延長で考えていくべきものと思っていました。そこに起こったのが、中央官庁等の障がい者雇用数の水増し問題でした。法定雇用率達成のため、中央官庁関係だけで今後数千人規模の障がい者雇用の必要性があり、各地方自治体での同様の障がい者雇用の緊急必要性からは、当然、具体的な検討の中で難病者もその視野に入ってくるのではないかと、いわゆる従来の障害者手帳所持者だけではない、あらたな仕組みが出てくるのではないかと感じていたのです。ところが実際は、今回の官公庁関係の障がい者雇用については、障害者手帳所持の再確認など、従来の仕組みの延長で展開されることとなり、難病者の雇用については結びつかずなかつたのです。更には、私自身の勉強不足で、難病者と、障害福祉サービスの利用については、かなり関連があると勝手に思っていたところ、ここには、簡単には飛び越えられない深い溝がある、超えられない高い壁があることがわかりました。ここに至って、先ほど言いました見通しの甘さが露見してしまいました。

2、大平原にポツンと立たされているということか

改めて、難病者の立場を踏まえて、全体を鳥観図してみますと、難病者の周囲には、実は、深い溝も高い壁もなかったのではないかと感じられます。つまりは、どの政策・施策・事業からも遠く離れて、大草原の真ん中に取り残されている、何をやろうとしても、結局のところ、状況におかれているのではないかと、ということです。実際、各法律、政策にも、難病者の姿が見え隠れするものの、きちんと焦点が当たっているとはいいいがたく、ぼんやりとしかみえません。ですから、具体的な施策・事業となると、該当になるのかならないのか、適用しても、真の意味で、就労支援・拡大につながるのかどうか、明確には考えられないという状況です。

考え方を考え変え大きなスケールから見てみようということで、SDGsを調べてみますと、ご存じのように17の持続可能な開発目標の8に、「働きがいも経済成長も」として、「すべてのひとのための持続的、包括的かつ持続可能な経済成長、生産的な完全雇用およびディーセント・ワークを推進する」とされ、169のターゲットの一つが「2030年までに、若者や障がい者を含む全ての男性及び女性の、完全かつ生産的な雇用及び働きがいのある人間らしい仕事、並びに同一賃金同一労働を達成する」とされています。難病者の観点から、どうしたらこのターゲットにたどり着けるのか、そのロードマップがよくわかりません。というか、大平原なので、舗装道路もあるわけではない、自分

で道を探しなさい、ということなのでしょう。

心細さもひとしおですが、こんな時にはSDGsの全方位に向けた高い目標よりも、かの竹中ナミさんが立ち上げた障がい者自立支援NPO「プロップステーション」の、「障がい者を納税者に」というスローガンと、「障がい者に必要なものは、かわいそうな人への支援ではなく、誇りを取り戻すこと」という具体的なメッセージが骨身にしみるのです。

3、私たちは一体どこにいるか（国の動きを読み解く）

大平原に取り残されていても、情報は得ることができます。情報を生かすかどうかは、受け手しだいということで、新たな情報を読み解いていきます。令和2年版厚生労働白書はその第2章が「令和時代の社会保障と働き方のあり方」となっています。その前文において、「デジタル・トランスフォーメーション（DX）への対応で、今後2040年にかけて、生活や仕事の両面でのオンライン化、AI・IoTなどの社会実装の進展が予想される。これらは、時間や場所の制約をなくし利便性・効率性や暮らしの質を高めることが期待される」となっています。ここへ一筋の光明を見出さずにはおられません。

1、労働力不足を読み解く

しっかりと読み解いていくと、まず、労働者不足について、「2019年に約6,700万人である就業者数が現在の状況のままでは5,200万人程度まで落ち込む恐れがあり、女性や高齢者の就業率の一層の向上とともに、一人ひとりの職業能力開発、労働力の最適配置や雇用管理の改善等により働く人のポテンシャル（潜在的な力）を引き上げ、活躍できるようにしていくことがもとめられている」とされているのです。ここで疑問なのは、潜在人数まで含めて、700万にも数えられる難病者がどこに位置付けられるのでしょうか。労働力確保、活用の観点から、この数字を見ても、真摯な検討が必要と思われます。

2、労働時間の本質、位置づけの変更

ここへきて、まず、将来に向けた「深刻な労働力不足」の解消等の観点から働き方改革の流れが生まれました。労働力不足、出生率の向上。労働生産性の向上を目標に、長時間労働時間の解消や正規・非正規社員の格差解消、男女雇用機会均等対策の推進などがその内容です。この流れを大平原に取り残された難病者の立場から読み込んできたいと考えます。

まず、労働時間問題です。国は長時間労働の是正に向けて、時間外労働の上限規制をはじめとする様々な対策を取られています。

その中に、高度プロフェッショナル制度の創設が盛り込まれています。この制度によれば、「特定高度専門業務・成果型労働」（年収1075万円以上）について、対象の労働者を労働基準法上の労働時間の規定から除外するものです。そういう人々もいるのだらうな、と思えますが、この制度を別な側面から見てみると、つまりは、「労働賃金を時間ではなく成果で評価する制度」が労働基準法上、認められたということとなります。今回は、「高度プロフェッショナル」業務に限定されていますが、この概念は正に、難病者が在宅でそれぞれの状況に応じて仕事

に従事し、その成果を基に的確な収入を得ていくことへのきっかけとなるものと考えられます。また、短時間労働者については、これまで被用者でありながらも労働時間数によっては、被用者保険の適用範囲外とされており、被用者としての保障（報酬比例年金や傷病手当金等）の対象とされていませんでした。しかし、雇用されている以上、被用者による支えあいの仕組みとしての被用者保険に加入することが基本であること、厚生年金が適用されれば将来の年金を手厚くすることが期待できることなどから、短時間労働者を対象に、被用者保険の適用拡大が実施されてきています。この流れも当然、在宅での難病者にも適用される可能性があり得ると感じます。

さらに、企業等に雇用される労働者が行う雇用型テレワークについて国が「情報通信技術を利用した事業所外勤務の適切な導入及び実施のためのガイドライン」を新たに策定されたこと、自営型テレワークの就業環境整備についても新たなガイドラインを作られたこと、また、副業・兼業の環境整備についても、企業も労働者も安心して副業・兼業ができる環境を整備するため、労働政策審議会において議論がなされているとのこと。

これらは、皆、難病者の就労に関すること、その議論のきっかけになるものと考えられるのです。

4、すべての制度全体の見直しのきっかけとなりうる

今、私が感じているのは、難病者が広い大平原に取り残されているかと思ったら、実は課題解決の宝庫だったのではないか、ということです。周回遅れの立場だったのが、突然、一番前を走る可能性があるとも言えます。難病者の社会参加・就労を考えると、様々な制度全体の見直しのきっかけとなりうると感じられるのです。

今後、なるべく視野を広げ、様々な労働環境の検討、整備に当たって、難病者の社会参加の観点から、問題を多角的にとらえてみたい、そのように強く思っています。

コラム

痛みとともに生きる

NPO法人両育わーると 重光喬之

20代半ばのある日突然、首が痛くなりました。最初は原因がわからず、いくつもの病院を回り、「脳脊髄液減少症」と診断されるまでに9ヶ月掛かりました。この病気は、何らかの要因により、脳脊髄から髄液が漏れ出し、起立性疼痛や高次脳機能障害など様々な症状をもたらします。2000年頃から研究が始まった病気で、病名の認知がなく、外見から判断できないため家族や職場の理解も得られず、当時はもどかしい思いをしました。その頃は都内には診察・治療できる病院は2ヶ所のみで、受診に2ヶ月、検査入院までさらに5ヶ月待ちました。病気そのものの存在が医学会で議論されていたため、健康保険も使えず医療費は全額自己負担、入院や手術費用も全て自費で高額療養費も使えませんでした（2012年の先進医療制度の適用を経て、2016年から一部保険適用）。

私の主な症状は、24時間・365日の痛みです。毎日、目覚めの直前に、首や肩に痛みの予感があります。毎朝、痛む場所や度合いは変わります。目が覚めたその瞬間から痛みがあることに変わりなく、どんよりとした気持ちで一日がスタートします。その日の痛みの箇所や程度により、今日は何ができるだろうか、期限が迫っているものはな

んだらうか、そんなことを考えます。痛みを堪える気力と、何かしらの締め切りとのせめぎ合いを続けて15年になります。痛みは目に見えず、伝わりにくいので、もどかしくなることもあります。家族にも親しい人にも理解されず、絶望もします。必要以上に心配を掛けても仕方ないので、誰かという時は、痛みを我慢して、平静を装っています。反面、自分が自分でない気がして、いつも自信がありません。痛みで落ち着くことができず、常にソワソワし、人と話すのが苦手になりました。

1番楽なのは、夢を見ているときです。痛みを感じることもなく、夢の中ではリアルな生を感じながら生きていく、そんな気がします。

痛みは伝わらないので、知らない人の前だと頑張らなくてはと自らを奮い立たせ続けてきました。数年前は、今より頭がもう少し働いていた気がします。年月の経過とともに、周囲から外見は普通なのにできない人だ、怠けていると思われなかなどと考え、自尊心が低下します。痛みをわかってくれる人なのか、負担に思われなかと、だんだんと人と関わるのが億劫になります。

病気なら療養したらいい、治ってから働けばいい、そう思われるかもしれませんが。具合が悪い時は、普通は休むのかもしれませんが。私の場合は、横になっても痛みを感じ、目覚めてもまた痛い毎日です。何をしていたとしても、どう過ごしたとしても、痛みには終わりがありません。「療養」という何もしない時間に、一日中、1人で天井を見つめているといつまで続くのか、終わりのないこの生活に耐えられるのかといった考えが浮かんできます。ネガティブな気持ちになって、イライラして、怒りっぽくなって、痛みのせいなのか元々の自分の性格がそうなのか、だんだんと自分が誰なのか分からなくなります。

同じような苦しみを抱えている人とのオンラインでの交流から、私のライフワークは生まれました。はじめは、脳脊髄液減少症の同病者とのやりとりの中で、症状や状況は違っても悩みは一緒だと気がついたことからでした。その悩みとは、闘病生活はもちろんのこと、慢性症状と付き合いながら医療行為後の日々をどのように生きていくかです。就学や就労、恋愛や結婚、家族、経済的なことなど、「どう生きるのか」といった問いと向き合い、自分だけの力ではどうしようもないことを背負いながら生きています。さらに、線維筋痛症や筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群筋痛症の方々とのやりとりから、病名が違っても困っていること、悩んでいることはほぼ同じなことも分かりました。

世の中には数千種もの研究途上の希少疾患や難治性慢性疾患があるとされており、社会が一つ一つ対応していたのでは、5000番目の疾患の人はいつになったら対応してもらえるのだろうか、自身が医療保険の制度から漏れた経験からも気になりました。これらを踏まえ、病気の枠を超えて、ニーズや状況に応じて包括的な取り組みができないかと考えました。

WHOによると痛みは4つに分類されます。痛みやかゆみ、めまい、だるさなどの絶え間ない症状などの「身体的苦痛」。いつ治るか分からない、怒りっぽくなってしまふなどの「精神的苦痛」。役割がない、生活に困窮するといった「社会的苦痛」。このまま生きていて意味はあるのだろうか、といった「存在的苦痛」です。これらの4分類

に、これまでにやりとりをしてきた数百人の同病者や、線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎・慢性疲労症候群などの類似疾患の方々の当事者の声を当てはめると、次のようにまとまりました。



この中で、「社会的苦痛」の解消を目的に就労に着目し活動を続けています。闘病だけでなく、社会に居場所があり、役割があるということを感じられること、自立していけることで、自らの人生が豊かになっていくのではないかな。そのような想いが今の活動につながっています。

途中幾度となく中断をしながらも続けてきたこの活動の可能性が少しずつ広がっているように感じています。一人ではできないことを、仲間とともに、参画団体・企業の皆さまと続けてこれたことに感謝し、まだ見ぬ誰かとの出会いに思いは馳せ、これらが私の原動力になっています。一方で、私自身はこの痛みを抱えながらこれ以上できるのか、続けるほど苦しくなるのが分かるのでこれ以上はもう無理だろうと限界を感じ、最後までやり切りたい気持ちともう続けられないという諦めに似た気持ちとの間で行ったり来たりしながら今も葛藤しています。

2時間無理をすると、3日間起き上がれなくなるような働き方ですが、それでも日常に変化が生まれます。何もせずに、しんどいよりは、何かをして、しんどい方が、私は生きている気がします。

こうして文章にすることで少しでも誰かに伝わったり、分かってくれる人、わかろうとしてくれる人の存在が力にもなります。私たちが掲げる「難病のある人の社会参加・就労機会が拡大し、誰にでも役割のある社会の実現」は、誰もが幸せになれる社会です。この白書がその一助になることを願います。

いまこそ労働概念の刷新を

NPO法人ALS/ MNDサポートセンターさくら会副理事長 川口有美子

医療機器を使って生活する

日本では、たくさんの人が人工呼吸器を利用して、地域で生活をしている。近隣の学校に通い、友人と誘いあって外出もしている。遠出も旅行もできる。ホテルや旅館には地元の医療機関と連携をして、快く受け入れてくれるところも増えてきている。

ところが、一般的に人工呼吸器は、ICUで使われているイメージで語られてきた。

コロナ感染症においては、呼吸器が不足した場合の配分が倫理問題にさえなっているのだが、このような人工呼吸器の使い方は「救命のため」のものであり、治癒すれば取り外される。このように、「人工呼吸器」は、その用途も、使う期間も、それをを用いた生活も様々であり、一概に「延命のため」とは言えないが、ここに混乱が生じてしまっている。

この混乱は、難病全般の治療に言えることだ。たとえ根絶する治療法がなくても、生きるために医療を常時必要とするとしても、その生は否定されるべきではない。難病医療は補装具と同様で、生きるために必要不可欠なものとして位置付けられるべきである。医学的評価において難治性疾患は依然として多くの誤解や偏見があるが、難病患者も、社会で健常者と同等の権利を有して普通に生きていく人権をもつ。

このことは、「患者の権利」に関する世界医師会(WMA)リスボン宣言にも明記されている。治療法がなく、病気が悪化の一途をたどるとしても、目指されるべきは、「楽に死ぬること」ではなく「より良い生活」なのである。このことを、しっかり確認しておく必要がある。

生活の見通しが立たないが

診断後、病気の進行の見通しがほぼ分かってくると、当然のこととして、どうやって生活していけるかが悩みの種になる。具体的には、いつまで働き続けられるか、通学・進学できるか、家事ができるか、ということだ。

大企業では障害者や難病患者を雇用して様々な支援策を講じているところもあるが、一般的には、発症前と同じ条件で働き続けることは難しくなってしまう。持ち場を変えて働きやすくしてくれる会社もあるが、長くなれば居心地も悪くなる。発病だけでも相当の心労であるのに、加えて収入の先行きが見え無くなるので、家族も絶望してしまう。

介護が必要になる疾患では家族も退職を余儀なくされることがある。疾患特性、療養環境、条件に応じた個別対応が必要だが、病院や公的機関のソーシャルワーカーも膨大な相談件数を抱えていて対応しきれしていない。このような現状であるから、難病患者にとって生活保障は非常に重要なテーマである。

当事者が政策を評価する

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会では、平成26年に「患者および患者支援団体による研究支援体制の構築に関わる研究」（平成26年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業）として、希少性疾患に係る

研究者と難病患者会8団体で、患者レジストリを作成した。これは難病当事者自らレジストリに登録し書き込むことで、療養生活に必要な支援や医療に関する評価を行う試みである。その事業の中で、「病名を越えて経験や情報を分かち合うためには…難病の障害を考える研究集会」というシンポジウムを開催（平成26年10月24日（金）フクラシア浜松町 会議室BC主催：）した。当時は難病の法制化前夜にあったので、医学モデルの中で難病患者を見ていくのではなく、生活者として何が必要かを当事者団体が集まり議論した。

シンポジストのひとり、水谷幸司氏（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会事務局長）は「難病のある人の障害」を考えるうえで、重要ポイントと考えられることとして、次のように述べている。

医療の性質と役割を整理し、難病と障害を整理しつつ、難病患者の特性を理解することが必要である。難病のある人とは、1）医学的には「患者」（＝治す治療、治療法の開発）であり、社会的には「障害者」（＝福祉、生活支援を活用し障害を乗り越える）である。同時に、同じ疾患でも症状の現れ方は人によって違う個性がある。大事なこととして、日常の生活環境、状況を丁寧に把握し、一人ひとりに合わせた支援を考えること、必要な支援は何かということは、本人の訴えをよく聞いて判断することであり、「できるだけ無理してはいけない」ことをあらゆる支援の基準に加えること、医師だけでなく、コメディカル、ヘルパーや介助者、教師など、患者と接する機会の多い専門家の意見を、客観的判断のなかに取り入れる重要性を述べた。

また、「介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット」の共同代表、藤岡毅弁護士は、「難病者の障害」を考えるうえで、次のように述べている。

目先の政策だけにとらわれず、人権保障の施策として位置づけることを常に意識すること。障害者である難病者の権利保障施策として制度を考えること。障害者政策全般の底上げと共に、難病者特有の支援の必要性を強く自覚できる制度にしていくことである。難病患者のための難病患者による情報の収集と提供のあり方としては、患者のプライバシー保護をしっかりとやることと共に、患者自身が自分の情報が共有されることが、全ての難病者のためになることの意識と行動力を高めることが必要である。

難病に指定されなくても

さらに、藤岡弁護士は障害者の介護保障の観点からこう述べた。医学的判断（客観的基準）に基づいて、難病を特定していくことになることになると、そこから外れてしまう病気がでてきてしまうが、疾患名が特定できなくとも、支援の必要性が確認できれば、難病支援制度の対象とすることが重要であり、難病概念から外れる難病の存在はありえなくなるというのである。これは重要な指摘である。生活上に困難が認められる病人には、難病指定関係なく支援対象とすることを人権として保障しよう、ということである。

難病者が法律上の障害者であることを徹底すれば、難病者は基本的に障害者施策による支援が可能はずである。

平成26年の難病法の制定により、医療保障を受けられる疾患や患者数は増えたのだが、そこから漏れてしまう者や発症初期の者、重症者の内部障害者としての生活上の支援は今一步、取り残された感がある。

新型コロナウイルス感染症が蔓延する今、世界的に在宅ワーク・リモートワークが奨励されていることを吉とらえて発展させて、「いつでもどこでもどんな状況でも自分のペースで働ける」を世界共通の基本的な労働概念として、人権として整えていくことだ。

誰もが自分の状況に見合った働き方を、気兼ねなく選べるようになれば、難病を発症したとしても、社会から排除されたり、否定されたりすることは、ずっと少なくなるのではないかと。働ける時に働き、家計の不足は公費で保障されるということが、コロナ感染症によってすべての人の生活が難化している今こそ、法律の裏付けある政策に盛り込まれることが重要である。

コラム

メディアが作り出す難病当事者のイメージについて 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）副代表理事 吉川祐一

私は22才の時にクローン病と診断されてから30年以上病気と付き合いながら生きてきた。クローン病は潰瘍性大腸炎と同様に腸に原因不明の潰瘍ができる炎症性腸疾患で、国の指定難病である。難病は病状が良くなる寛解期と悪くなる憎悪期を繰り返す特徴がある。炎症性腸疾患の場合は憎悪期に腹痛、発熱、頻回の便意、下痢、下血、倦怠感、疲れ易いなどの症状がひどくなり、日常生活でかなりの苦痛と制約を強いられる。病状を抑えて体調を維持するためには通院、服薬、食事制限などストイックな自己管理を要する。幸いなことに私の病状は現在落ち着いているが、思いどおりにコントロールできずに苦しめられた時期もあった。勉強や就労など社会参加を継続させようと絶食に近い食事療法を課して節制していたにもかかわらず、30代前半には4年間で3回の腸管切除手術を受け、その都度2~3か月の入院となった。原因不明で根治療法もなく突然に暴れだす難病のふるまいには全くお手上げであった。2020年8月に当時の安倍晋三首相が持病の潰瘍性大腸炎の悪化を理由に辞任した。外見からはわからない内部疾患ゆえ、辞任に至る病状悪化の予兆は本人しか気づかない。背負うものの大きさを思えば、忍び寄り悪化の兆しはぞっとするものであったろうと察する。病状は検査の数値で把握できる指標もあれば数値化できない自覚症状もたくさんある。だから難病の管理は自己管理が大事で医者任せでは上手くいかない。安倍さんは7年8か月の長期にわたり体調をコントロールしながら重責を担っていた。たまたま持病がおとなしくしてくれたのかもしれないが、やはり節制による自己管理に苦心してきただろう。そして外見には表れない自分の身体の声聴いて限界を感じ取ったのかもしれない。私は同じ難病患者仲間として、安倍さんには「長い間お疲れ様でした」と伝えたい。重責によるストレスや秒刻みの多忙な業務をこなしながら周期的にまた突発的に変動する体調を約8年間も維持したことに敬意を表したい。安倍さんは難病患者でも志を持って社会参加できることを身をもって示し、難病患者に希望と勇気を与えてくれた。さて本題である。安倍前首相辞任についての報道に触れた人は、難病患者が働くことについてのどのような印象を持たれたであろうか。とても残念なことにメディアの論調は難病に対する無理解も手伝ってか、とても厳しく冷たかったと思う。一言で表せば、難病患者には責任ある仕事を任せられないとの印象を広めたように感じる。それは世間の難病に対する勝手なイメージに迎合したようにも思え、報道と世論が相互に勝手なイメージを増強しあっているようにも思える。2007年の第1次安倍内閣退陣の際にも「政権を投げ出した」、「お腹

が痛くて辞めた」などの表現で取り上げられていた記憶がある。そこには安倍さんの業績に対する評価は2の次で個人的な弱みに付け込んだ安倍叩きの意図が感じられた。

真面目で責任感が強い日本の国民性の問題点は、自分を過度に律するがゆえに他人のふるまいにも厳しい目を向けてしまうことではないだろうか。「私もこんなに歯を食いしばって頑張っているのだから、あなたももっと頑張らなきゃだめだ」との圧力が日本中を重苦しくしているように思えてならない。自分なりに病気と折り合いをつけて精一杯にやれるところまでやり遂げたつもりが、世間には病気を理由に無責任なことをして迷惑だと受け止められてしまうのなら、難病患者自身も働くことにネガティブな考えを持ってしまおう。

難病は人類の進化の過程で一定の確率で発生するものである。難病を持ったことは本人の責任でもなければ親の責任でもない。難病患者も健常者と変わらぬ人間として、自分の志に従って職業を選択し、自分なりのベストを尽くして社会参加することは当然の権利である。「ここ一番で無理が利かないだろう」とか、「どうせ最後まで責任が持てないだろう」といった勝手な理屈で就労の機会を阻まれることがあってはならないし、志半ばで断念せざるを得なくなっても「難病を持っているのだから身の程をわきまえろ」と言わんばかりの批判を受けることがあってはならない。日本では、病人は清く正しく美しく、か弱く従順で受け身であるという勝手な理想の病人像が定着していて、迷惑をかけてはいけない、面倒をかけてはいけない、そうでなければ世間に申し訳ないといった心情を当事者に抱かせてしまう。難病患者は医療福祉の支援を受けて生存、生活が成り立っている場合もある。大変ありがたい反面、助けられているのだから、お行儀よく、つつましやかに生きろと、無言で脅迫されている感じもする。病弱者の奮闘を讃えて感動を押し付けるTV企画なども、誤った病人像を助長、定着させることに一役買っている。

一方で理解不足による過度の配慮も問題である。多少の無理は承知のうえで能力を活かして社会に貢献したいと意欲を持ちながらも、過度の配慮によって軽作業や単純な事務作業しか担当させてもらえない事例や、公務員の障害者採用枠に軽作業以外の選択肢が無いなどの事例がある。身体的、精神的な負担を考慮してもらえると自体はとてもありがたいことで感謝したいが、やりがいのある仕事がしたいという意欲も尊重してもらえたら嬉しい。

私たち当事者は支えられて生きていることを後ろめたく思い、迷惑をかけまいとチャレンジすることを自粛し、限りある1度の人生を世間に無害な病人として生きることを強いられているような息苦しさを感している。その根本原因は、難病や難病患者に対する無理解ゆえに誤ったイメージが世間に定着しているからであろう。私たち難病患者が自分自身の可能性を大切に勇気を持って社会に出ていくこと、志を持ってチャレンジすることが、多様性を認める社会、すべての個人の尊厳と価値を認め合う社会への変革をもたらすと信じる。少しずつではあるが確かな変化が若い世代を中心に起こり始めていると感じる。従来のマスメディアが独占していた情報発信力は、今やインターネット上では誰もが持てるものとなった。当事者が病気や障害と付き合う自らの生活実態を動画で紹介したり、日常生活の“難病あるある”をつぶやいたりしている。高度成長時代のように1つのモノサシで競争する社会が終わって、学歴や肩書、世間体や見栄よりも等身大の自分であること、自分の本心に従って生きることを重視する社会へ移り変わろうとしている。当事者が自らの存在をありのままに発信することが突破口となって、やがて難病患者というものがただの難病を持っただけの一人の人間として当たり前認知されていくのであろう。

進行性難病を抱える私にとっての働くとは、社会参加とは 車椅子チャレンジユニットBeyondGirls代表 小澤綾子

私は進行性難病筋ジストロフィーという筋肉がどんどんなくなっていく難病者であり、普段は外資系IT企業で働き、ライフワークとして歌と講演活動をして自分の病気や障害についての認知活動を行なっている。

もともと病気や障害とは無縁の人生だったが、小学校4年生の頃、体が動かしくいと感じ、走れなくなり、階段が登れなくなり、できないことが増えていった。病院を転々とするも、診断はつかず、病気だとわかったのは20歳の頃だった。「あと10年したら車椅子、その先は寝たきり」と医者から言われ人生のどん底に落ちた時のことを今でも忘れない。その医者の宣告から10年以上経った3年前、歩くことが難しくなり、車椅子に乗りはじめた。

そんな私が病気を宣告されたときに真っ先に無理だと諦めたのが「結婚すること」と「働くこと」だった。

10年以上前、20歳だった私は障害者・難病者との接点もほとんどなく、街でもほぼ出会った記憶がない。

進行していく難病を抱えながらの未来は全く想像ができず、当時は生きている意味がないんじゃないかと思うくらい絶望した。

困難を極めた就職活動

ただ絶望してばかりもいられない。人はどんなことがあっても死ぬまでは生きていかなければいけない。

大学を卒業する頃、未来に希望が持てないながらも、「社会に出たい・働きたい」と思い就職活動を始めたが、それは想像を超える難関だった。大学の成績や面接での受け答えに関しては友達の中でも誰よりも自信があった。

しかし障害や病気のない健常の友達と共にエントリーシートを作り、面接を受けという同じステップを踏んでいるはずなのに私だけ一向に採用面接に受からない。面接で聞かれるのはきまって「できないこと、サポートが必要なこと」そして病気の進行についてだった。ある大手の会社では最終面接まで通過した後、電話がかかってきて「小澤さんの病気だとうちの会社だと取れないって上が言って。ごめんね」と言われた。

病気や障害の先にある「私」がなかなか見てもらえないことに苦悩した。

やっぱり働くことは生きること、働くは楽しい

何もできない、自分なんて社会にいないほうがいいのでは、と思っていた私だが、30社近い数を受けた結果、ご縁ある会社に内定が決まって働き、今年で14年目を迎えている。

国籍を問わず世界中の人と働き、時には感謝されたり、人の成長に貢献したりすることができる毎日の仕事はとても刺激的だ。成果が認められて社長賞を2度も受賞したこともある。人に認められたり、褒められたり、感謝されるのが嬉しくて、寝ている間も仕事のアイデアを考えてしまうくらい、常にワクワクして仕事をしているし、自分の仕事が好きだ。スケールの大きな世界で、気づいていなかった自分自身の可能性にも出会えた。

「進行性難病＝働けない」という常識をこれからも壊し続けたい。

働くことはその人の命の価値を測るメジャーではないかと言って働けることが偉いわけでもないし、お金が稼げる

ことでその人の価値が決まるわけではないと思う。私の場合もたまたま良い就職先に出会えただけで、一步間違えば働いていなかったかもしれない。現に多くの私の友人も働くきっかけを得られずにいる。また私の病気はどんどん進行し、この先は寝たきりになると医師からは宣告されている。同じ病気でほとんど寝たきり状態の人、病院に入院して生きている人も多い。当初は私も寝たきりの状態になったら、何が楽しいんだろう、世の中に生きていて意味があるのだろうか、と自分の未来を憂鬱に思った。

でも、病気がわかって未来に絶望していた私の人生を変えたのは、紛れもなく寝たきりの指しか動かせない方だった。偶然にSNSで私と同じ病気で30年以上も病院のベットで寝たきりの方と出会った。

その方はものすごくアクティブで、寝たきりながらもテクノロジーを駆使し、音楽を作って、慈善団体に寄付するという活動をしていた。病院で寝たきりにも関わらず「毎日やりたいことがいっぱい自分には時間が足りない。秘書が欲しいよ」と連絡をくれた。私は度肝を抜かれ、私の中にあつた「寝たきり=何もできない」という方程式はガラガラと崩れ去った。その人がいるだけで幸せだと思う人がいる、人は生きているだけで人に何かを与えている。現に私には彼との出会いが私にとっては「生きていこう」と思える衝撃的な出会いで、彼に「同じ病気のあなたに自分の歌を歌って欲しい」と言われたことで夢ができ、人生が大きく変わって幸せな今がある。働いていないから、障害・難病者だからという議論は本質的ではない。働かなくたって社会との接点は誰でも持つことができるし、誰かに感謝されたり、必要とされたり、人生を変えてしまうほどの影響を人に与えることができる。

病気がわかって絶望していたとき、社会で私なんて何もできないと思っていた時「あなたがいてだけで幸せなんだから」と言ってくれた母の声は大きく私を支えてくれるし、ありのまま生きていこうと決めたまっかけにもなった。人はどんな状態でも生きているだけで、誰かに影響を与え続けて生きている。生きているだけで誰かを幸せにしているのかもしれない。

障害・難病者にとって社会参加とは、生きるとは、どこまでもその当事者本人が主体で決めていいと私は考える。

働いても働かなくてもその人の生きている価値は全く変わらないが、どんなに体が動かなくても働きたい・社会と多く関わりたいと思う人もいる。当事者が希望したときに選択肢と可能性のある社会を作っていきたい。

「働く」ということに関しては、寝たきりでも社長をしている方、ロボットを使いながら遠隔で働く難病者、知的障害がありながらもモデルをされてる方など一昔前には想像もできなかった多様な障害・難病者の活躍が広がっている。病気がわかったばかりの私がそうだったように、障害・難病者イコール働けない、社会との接点ができないと壁を作っているのは自分自身かもしれない。一步踏み出す勇気や、チャレンジし続けることで、道は切り開けると思うし、障害・難病当事者は新しい事例を作るパイオニアであり続けると思う。

「社会参加」ということに関しては障害者が街で当たり前前に暮らす社会を作りたい。学校、近所のスーパー、映画館、サークル活動、職場、当たり前前に障害・難病者がいる、働いている光景を作りたい。

私の病気もどんどん進行している。この先できなくなることが増え、働くこと・社会参加の壁はどんどん高くなっていくと思う。でも私はどんな状態になっても、社会の中で生きていきたい。

だからこそ全ての人が病気や障害があっても、「働くこと」「社会参加」そして「生き方」の選択肢を誰もが自由に持てる世界をどこまでも広げていきたいと思う。

自宅療養中の難病者を物流プレイヤーに加え、 宅配便の再配達を削減するアイデア

株式会社こたつ 共同CEO 坂田さやか

コロナ禍による巣ごもり需要やフリマアプリ等の浸透で、宅配便取扱個数は大幅増加の傾向にある。新型コロナによる生活環境の変化を通して、物流に関わるプレイヤーがエッセンシャルワーカーであると、改めてその重要性が認知された。

その一方で、再配達の受け取り方法には日本に6万店弱あるコンビニのほか、宅配事業者の営業所、宅配ボックス受け取りなどが利用されているが、近くにそのインフラがない・利用しづらい消費者もいる。

自宅療養中の難病者を物流のプレイヤーに加えることで、宅配便の再配達に起因する社会的損失を解消できないか？ 受取方法の更なる多様化・利便性向上のキーとなる難病者は、日本全国に1000万人以上*、つまり日本人口の約12分の1にのぼる。その多くが自宅療養をしているため、彼らと、その住まいを利用することで日本全国に拠点を増やすことが可能になる。

拠点が増え、より自宅近くで荷物を受け取れるようになることで、消費者の利便性を向上するとともに、難病者を起点に希薄化したご近所付き合いを再構築しながら、再配達を減らす社会の共通プラットフォームのアイデアだ。

日本全国に数万規模で新たな受取場所がつけられることで、消費者はより自宅近くで便利に荷物の受け取りが可能になり、宅配業者は再配達のコスト・CO2を削減できる。

難病者は体調に波があるため、毎日の出勤および通勤が困難で、既存の枠組みのなかで仕事を得ることが難しく、人とのつながりや社会から孤立してしまうケースが多く見られる。 難病者は物流プレイヤーになることで、地域の人々と顔を合わせて会話をする機会を得られ、社会参加にもなり自己有用感が向上する。

障害福祉制度は少しずつ充実してきているが、難病患者の多くは含まれていない。疾患によっては新しい病気のため医療保険すら利用できず全額自己負担の患者もいる。誰しもが発症する可能性のある難病。しかし難病者の現状は社会課題として認識されていない。

日本の「12分の1」の人々＝難病者が力を発揮できるこのアイデアが実現すれば、一人ひとりが多様であることを前提に、障害や疾患の有無にかかわらず、誰もが望めば自分に合った配慮を受けながら、地域のなかで共生していきるはずだ。ユニバーサルな地域インフラの推進に、難病者の活躍を加えることは、大きな変化の兆しになるだろう。

* 国が定める難病だけではなく、制度の狭間や研究途上の疾患を含めた人数。指定難病89万人（2019年）、希少難病700万人、その他研究途上の線維筋痛症筋痛性脳脊髄炎、慢性疲労、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症等の合計。

あるALS療養者の社会参加の事例

創発計画株式会社代表取締役 神奈川県・共生社会アドバイザー 高野元

1. はじめに

私は筋萎縮性側索硬化症(以下ALS)の療養者で、すでに四肢麻痺で会話もできない、最重度の障害者です。2013年のはじめに発症して、2014年の秋に告知を受け、2016年4月に胃ろう造設、2017年5月に誤嚥防止・気管切開手術を受けています。社会に出てから一貫して、ソフトウェア開発やインターネット・サービスの事業開発を手掛けてきました。その後、独立して一人で仕事をするようになり、軌道に乗った頃の49歳のときにALSの告知を受けました。当初は病気に対する知識がまったくなく、数年で死ぬんだと絶望していました。その後、積極的に生きる先輩患者や支援者と出会って、療養生活の送り方を理解するようになりました。気管切開手術のあとによりやくALSを受容できて、先人の努力の上に築かれてきた環境の上で、自分は何を築けるのかを考えるようになりました。私は最先端のテクノロジーを使うことに抵抗がなく、むしろ試行錯誤することが喜びなので、ICT機器を活用してどこまで社会参加できるか挑戦しようと決心しました。

本稿では、そんなALS療養者の私が、どのように社会参加をしているかを紹介します。

2. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)とはどんな病気か

ALSは、運動神経が壊れていき全身が動かなくなる疾患です。手足が動かなくなるだけでなく、会話ができなくなり、食事でも難しくなり、最終的には呼吸も難しくなり死んでしまいます。一方で、胃ろうを作り人工呼吸器をつけることで、本来の人生を全うできます。しかし、人工呼吸器をつける選択をする患者は、3割程度とされています。家族の介護負担の大きさや、寝たきりになる生活を悲観して、つけない選択をする方がまだまだ多いのです。

厚生労働省指定の難病で、国内に1万人弱の患者がいると言われています。

ALSは進行すると24時間の介助が必要になりますが、これを家族だけで賄おうとすると、肉体的にも経済的にもいずれ破綻します。これを支えるための公的支援制度が整備されています。

・難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)：

厚労省指定の難病は、その治療と療養にかかる費用の大部分を公費で負担する。

・介護保険法：指定難病で40歳以上の場合は、介護保険サービスを使うことができる。

・障害者総合支援法：補装具や長時間のヘルパー利用などを、合理的な範囲で最大限支援する。

障害者総合支援法で定められたサービスの1つである「重度訪問介護ヘルパー」は、見守りを含む長時間の介護を提供するもので、重度障害者の社会参加の伴走役として重要な役割を持ちます。

3. ALS療養者は社会参加できるのか？

そもそも社会参加とは何でしょうか？就労して社会システムの中での役割を果たすと考えがちですが、そこにとらわれてはいけません。まず、できることから社会参加して、その延長として就労があるのです。

医療者や介護ヘルパーに支えられる生活を送っている我々は、彼らの仕事を作るという形です。すでに社会参加しています。また、外出して買い物をしたり、映画を見たり、あるいは観光地に出かけることも、交通機関や店舗にお金を落としています。さらに、進行したALS患者が、告知後に混乱する患者家族の相談に乗り、経験を伝える活動も社会参加です。重度障害者の社会参加には、上述のような機会の認識や創出の視点を持つことが大切です。そのためにも、不自由な身体に閉じ込められてしまった能力や経験を表出させるために、ICT機器の活用が必須です。

4. ICT機器の活用と社会参加の事例

私がどのようなICT機器を使って社会参加の機会を得ているのかを紹介します。

4. 1. 視線入力で日常生活を発信

いまやパソコンやスマートフォン、インターネットは、日常生活に欠かせないものになりました。しかし、四肢麻痺で会話もできない進行したALS患者は、そのままでは全く使うことができません。こうした課題を解消する技術はいくつかありますが、私は視線入力という技術を愛用しています。視線入力とは、視線に追従するカーソルを動かしてウィンドウズの操作を可能とする技術です。つまり、ブラウザの操作もオフィス文書の作成も自由にできるのです。多少時間がかかっても、ブログを書いたりSNSで発信したり、オフィス文書を作成したりできるようになったのです。私はこの延長で、患者会の活動に積極的に参加するようになりました。いまでは、日本ALS協会神奈川県支部の役員として、また川崎つながろ会の会長として、療養の相談に乗るだけでなく、仲間と一緒に出かけるイベントを企画するなど、神経難病でも生活を楽しむことを忘れないように心がけています。

これはボランティア活動ですが、重度障害者になってからの社会参加の第一歩となっています。

4. 2. プレゼンテーションシステムHeartyPresenterで講演活動

ALSになってから、たくさんの方から知識や経験を教わってきたので、健常者時代に取り組んできた講演活動を通じて、同病の仲間や支援者に伝えたいと考えるようになりました。視線入力でスライドショーを進行することは出来ませんが、すでに会話ができないのでトークをどうするかが大きな課題でした。原稿をパソコンの音声合成機能で読み上げて、パワーポイントの操作と連動させれば良いとひらめき、プレゼンテーション・ソフトウェアHeartyPresenterを開発しています。講演活動をはじめた2018年は8件、翌2019年は12件、そして今年2020年は13件の講演依頼をいただくようになりました。講演活動をしよう、そのためにHeartyPresenterを開発しよう、と決心したことで社会参加の機会を創出したのです。

なお、主催者の事情に合わせた講演料をいただくようにしています。経験や知識をアウトプットするのですから、仕事のプライドとモチベーションを保つために必要なことだと考えています。

4. 3. 分身ロボットカフェでパイロット体験

オリィ研究所が主催して、2018年の11月に2週間の期間限定で開催された「第1回分身ロボットカフェ」に、遠隔でロボットを動かして給仕するパイロットとして参加しました。連日満員の大盛況で、メディアに大々的に取り上げられて、たくさんの国会議員が視察に訪れるという、話題性に富んだイベントになりました。オリヒメのパイロットは、給仕という労働をするわけで、時給1,000円が支払われることになっていました。自宅から出られない障害者や難病患者に、仕事をする機会を創出する社会実験でもあったわけです。翌年、第2回の分身ロボットカフェが開催

されましたが、その中に黒岩神奈川県知事の姿もありました。黒岩知事はその時の体験から、「重度障害者でも働けるじゃないか」と県庁での機会創出を決心なされたと言いました。

4. 4. 神奈川県の共生社会アドバイザーに就任

日本ALS協会神奈川県支部は、その活動の中で神奈川県庁とのパイプをしっかりと作り、そのご縁で私も黒岩県知事、首藤副知事と何度かお会いする機会がありました。神奈川県は「ともに生きる神奈川憲章」を定めて、共生社会の構築を目指して憲章の啓蒙に取り組んできました。そこから一歩踏み込んで、当事者自身が参画できる施策を考えたいということで、共生社会アドバイザー職を設けることにし、まず私が委嘱されることになりました。

仕事のやり方としては、月に2回の会議への参加が基本となります。私は分身ロボット・オリヒメでリモート参加しています。視線入力でオリヒメを動かし、資料を参照しながら、意見をテキストで打ち込んで音声合成で発話するので、大忙しです。会議以外にも、メールのやりとりや事前の意見書の作成など、結構忙しくしています。こうした活動に毎月報酬を頂いています。体力に配慮した相応の額ですが、就労を果たしていると言えるでしょう。

5. 重度障害者の就労の課題

まず、当事者本人が社会参加したいと強く思い、機会を求めることが第一歩です。それに呼応して、雇用側も就労機会を創出していくことが重要です。しかし、われわれ重度障害者は健常者と同じようには働けないので、

・在宅での勤務 ・体力に合わせた短時間勤務 ・体の状態に合わせた生産性

を認めた業務定義を雇用側が決断する必要があります。障害者雇用というと、まず雇用を決めて、雇用した方の身体状況に合わせて業務を作り出す形になりがちです。この形態のままでは、雇用側の負担も大きく、障害者側も能力開発が進まないという問題があるので、社会全体へ普及しません。この問題を解消するには、上述の3つの条件に配慮した業務定義を行う雇用者が増えて、雇用側と被雇用者のミスマッチは社会全体のポートフォリオで解消する、という視点が必要だと考えています。最後に、公的支援制度の大きな問題点を指摘しておきます。

重度障害者の社会参加には重度訪問介護ヘルパーの利用が不可欠ですが、就労時はヘルパーの公費負担は認められていません。何もしなければ、ヘルパー代は公費負担されるのです。つまり「就労はせずに家でおとなしくしておけ」、という制度設計になっているのです。この制度設計の前提には、「重度障害者は生きることに精一杯で、就労をするわけがない」という思い込みがあるように見えます。

重度障害者の一部は就労の事例を作り始めており、一部の自治体が就労時のヘルパー代を負担する制度を試行しています。一方厚労省は、障害者福祉と障害者雇用はあくまで別物の政策とする方針を崩さず、申請のあった事業者に対して補助金を支給する形での制度構築を進めています。

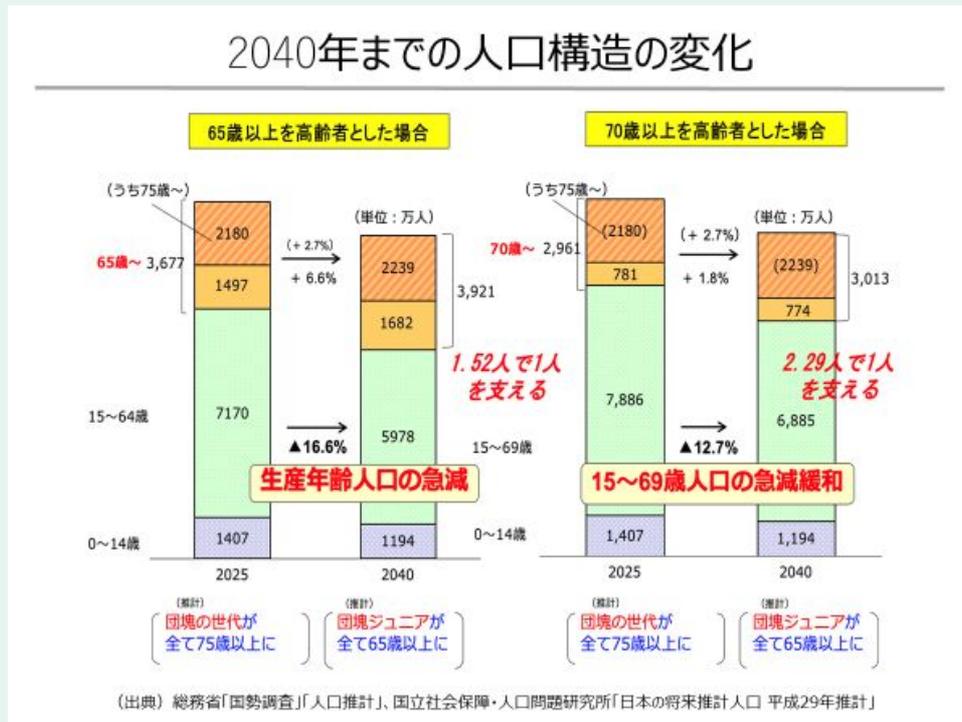
この制度設計では、事業者が制度を利用するためにかかるコスト、ならびに自治体が制度運用をするコスト、が増えています。運用コストの増加は、利用にブレーキを掛けてしまいますし、自治体間の格差の要因となることは、他の制度運用の実態から見ても明らかです。

重度訪問介護ヘルパーの利用にあたっては、その利用目的の制限は撤廃してもらうように望みます。これが、利用する側も、雇用する側も、支援する自治体も、重度障害者の就労に前向きに取り組むための唯一の方法だと考えます。

デジタル化と新たな働き手の創出

中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師総合内科専門医(座長)
真野俊樹

厚生労働省が指摘するように、2040年には日本の生産年齢人口は急減し、65歳以上を高齢者とした場合には、生産年齢人口1.52人で1人の高齢者を支えなければならない時代が来る(図)。



そのような中で、新たな働き手のソースということで、子育て世代の女性や、高齢者にフォーカスが当てられている。たとえば、高齢者を75歳以上、すなわち75歳までは何らかの形で働くと考えれば、生産年齢2.29人で1人の高齢者を支えればいいことになる。

しかしそれ以外に働き手はいないのであろうか。

2つの視点で考えてみたい。一つはダイバーシティであり、もう一つは、コロナ禍以降急速に注目されている、リモートワークである。ダイバーシティに関しては近年急速に注目されている。そんな中で企業においても、女性役員や女性管理職の比率を増やせといった号令がかけられたりして、女性にフォーカスが当たっている。

しかし LGBT という言葉が少しずつ広がっているように、本来のダイバーシティというものはそんなに狭いものではない。海外で高齢化について議論をしたりすると、高齢者を雇用することもダイバーシティの一環だといった意見まで見られる。言い換えればダイバーシティとは、特に誰かを特殊な人だと位置付けるわけではないということと考えた方がいいであろう。そういった意味で障害者や難病を持っている人を、ダイバーシティの一環と考えることもできるのではなかろうか。

もうひとつは、リモートワークである。今回のコロナ禍においてリモートワークが非常に注目されている。日本においてはそもそもリモートワークの導入は少なかった。日本では、単一民族がほとんどである。

ダイバーシティにおいても遅れている日本においては、多文化共生といった視点が乏しかった。したがって言語的でないコミュニケーション（ノンバーバルコミュニケーション）によって阿吽の呼吸で意思を伝達するという事に慣れており、リモートワークという考え方の普及が遅れていたのである。

しかし、コロナ禍はこの状況を一変しリモートワークが花盛りとなった。一方、ジョブ型の雇用が前提ではない日本企業では、リモートワークは生産性が悪いのではないかという議論もある。

ただ、残念ながら新型コロナウイルス撲滅は困難な面もあり、筆者は、「アフターコロナは来ない!?「ウィズコロナ時代」が長く続きそうな理由」※1で記載したように、これからはウィズコロナの時代になると考えている。

となれば、4月のような緊急事態宣言下の状況とは違うにせよ、リモートワークはある程度残るし、逆に言えばリモートワークとリアルな職場での仕事がハイブリッドになることが予想される。

リモートワークを効率的に行うにはどうすればいいかと考えると、やはり業務を明確化して職場ではなく家でも職場と同様にその業務を完遂することができるような仕組みづくりが求められる。

ここに障害者や難病患者が、今以上に仕事ができるチャンスが生まれるのではないかとすなわち新たな働き手の創出につながると筆者は考えている。障害者や難病の人はもしかすると職場に通勤することに困難が伴うかもしれない。しかしリモートワークはその場合でも可能であろう。実際筆者もこれも同じダイヤモンドオンラインの原稿に記載している事であるが、障害者や難病患者とは異なるが、うつ病の患者が在宅リモートワークを行うことによって職場復帰がしやすい印象を持っている。

政府は、デジタル庁を作って、日本が遅れているデジタル化を推進するという。行政のデジタル化を進めるという。もちろんそれは重要なことであるが、今回話題にさせていただいたテーマのようにデジタル化によって社会が変化することをうまく捉えれば、新たな働き手の創出ができるのではないかとというのが、今回の提案、それはデジタルといってもハード面の改革だけではないのではなかろうか。

※1 ダイヤモンド・オンライン 2020年10月2日付 <https://diamond.jp/articles/-/249950>

多様な人々の社会参加に向けた企業の取り組みについて ～ソフトバンクの事例より～

ソフトバンク株式会社 人事総務統括CSR本部本部長/SDGs推進室室長
池田昌人

◇ソフトバンクのSDGsの取り組みについて

ソフトバンク株式会社（以下、ソフトバンク）は、経営理念である「情報革命で人々を幸せに」に基づき、障がいの有無にかかわらず、多様な人材が社会で活躍できる環境づくりを通して、新しい未来の創造に努めています。

また、当社ではSDGsの目標達成に対する貢献を重要な経営課題と捉えています。国際社会が追求する社会課題の解決に対して、事業活動および企業活動を通じて貢献することにより、企業価値の向上と持続的な社会の実現に取り組んでいます。SDGs推進のために「すべてのモノ・情報・心がつながる世の中を」というコンセプトと、そのコンセプトの下に、持続可能な社会の発展に向けて取り組むべき6つのマテリアリティ（重要課題）を特定し、これら実現のためSDGsに取り組んでいます。

◇超短時間雇用を制度化

当社が取り組んでいる障がいのある方向けの雇用制度として、「ショートタイムワーク制度（以下、本制度）」があります。本制度は、東京大学先端科学技術研究センター人間支援工学分野の協力を得て、障がいにより長時間勤務が困難な方が週20時間未満で就業できる社内制度で、制度設計からトライアル導入を経て、2016年5月に本格導入しています。

現在は、精神や発達に障がいのある方を対象に、これまでに約40名の方が本制度を利用し就職しています。また、他企業や自治体への普及を目的とした「ショートタイムワークアライアンス」を2018年に立ち上げています。この取り組みの賛同企業は175団体、実践企業は19団体になり、社会にも少しずつ広がっています（2020年11月時点）。

◇障がいの有無の枠を超えた社会参加に向けた取り組み

2019年には、「ショートタイムワーク」の仕組みや考えを応用し、子育てなどの理由により社会参加しづらい方を対象とした「ショートタイムテレワーク」の取り組みを開始し、横浜市との実証実験行いました。今後は他地域での展開も推進していき、「ショートタイムワーク」の超短時間雇用の考え方とICT活用（テレワーク）ノウハウを活かしながら、全ての人の社会参加のきっかけ作りに寄与していきたいと考えています。

◇難病患者の雇用に向けて

～業務と人（スキル）のマッチングの重要性～

当社は、「ショートタイムワーク制度」などの推進にあたり「雇用することのみを一番の目的にしない」ことを重視しています。一般的に、「雇用」には予算確保や受け入れるための環境作りなど多くのハードルがあります。そのため、障がいのある方を継続的に雇用する場合、ソフトバンクを含む多くの営利企業では、一時的な導入は可能でも制度としては持続可能にはなかなか至らないと考えます。それらを解消するため、また、短時間就労者がご自分の能力を100%発揮できる環境を整えるため、受け入れ部署に対して、生産性を最大限あげる事を目的に、業務内容を明確に定義し、業務と人（スキル）を確実にマッチングさせることをお願いしています。企業と当事者、地域

社会がそれぞれWIN-WIN-WINになれるような仕組みこそが大切です。難病患者の雇用に関しても同様に、最初に業務と人（スキル）のマッチングを行うことが重要だと考えています。

◇終わりに

難病患者の社会参画、雇用には多くの課題があり、解決するためには雇用側の協力が不可欠です。希少疾患などの難病患者は日本だけでも障がいのある方とおおよそ同数の700万人以上いるとされ、中には働く意欲やさまざまな分野において才能のある方たちも多くいると考えられます。前述の「ショートタイムワーク制度」のように、少し働き方を従来の方法から変えることで、就労可能になることも大いにあります。最近テレワークという働き方も浸透しており、テレワーク × 超短時間勤務という雇用を当社では「ショートタイムテレワーク」として、子育て中の女性の新しい働き方として推進しています。

インクルーシブな世の中での創出は、企業自体も成長できるチャンスです。当社は、社会課題と常に向き合い、課題解決のためのソリューションを新たに提供することで、これからも全ての人々の社会参加が実現できるような新しい働き方を推進していきたいと思えます。

コラム

難病者の就労 伴走者とともに 日本難病・疾病団体協議会理事 齊藤幸枝

◇伴走してくれる人とともに

難病患者の就労については、多くの課題があります。病気の種類や症状によって課題は異なり、発症した時期によっても異なります。ですが、その課題は一人で解決するのではなく、周囲の人の力や支援があると、乗り越えやすく、負担も軽くなります。病状を話せる相手、聞いてくれる相手、ともに歩んでくれる人がいることが、病気のつらさを和らげ、生きていく力を与えてくれる源にもなります。子供時代、成人してから等々、その時々における人生を共に歩んでくれる伴走者が求められます。

◇子ども時代

家族はもちろん、子ども時代は何といてもクラスメートや地域での友達がその役割を果たしてくれます。病気のこと、つらいこと、できることとできないことを話せる相手がクラスにいることが必要です。重症なお子さんが必ずしも生きづらく、学校生活がうまくいかないわけではありません。弱さ故の飄々とした生き抜く力を持つ子どもは、上手に友達関係を築いています。クラスの中がまとまる要因となることすらあります。弱さや他人に頼ることって、結構、人と人とを結びつける力があるような気がします。一人で生きていく基礎力である、自分の病気を理解し、友人たちに病気のことを説明できる力を持つこと、将来の就労を考え、意識した学びをしたい時期です。

◇難病患者就職サポーター

家に閉じこもりがちな難病のある人にとって、就労は生きる希望につながります。

国としても難病患者への雇用を進めようと彼ら難病患者を対象とした支援施策を行っています。難病のある人を雇用了した事業主に対する助成金、難病患者就職サポーターの配置などは主なものですが、患者本人を含めてあまり知られていません。ハローワークに配属されている「難病患者就職サポーター」は、本格的に活躍していただければ、難病患者の就労にとって力強い味方となることが期待されます。このサポーター配置は、平成25年から実施され、「難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な支援を行う」というものです。簡単に言うと「就労相談に乗ってくれて、就職先を一緒に探してくれる強い味方」といえます。特別な資格は求められていませんが、医療的な知識、福祉の知識、就労支援のキャリアコンサルタントの技能があると、とわれています。

◇相談機能の充実

国の制度はわかりにくい面が多々ありますので、まず、相談に乗ってくれる制度は難病患者にとって大変期待したくなるものです。しかし、現実にはサポーターの配置先は都道府県の1か所のハローワーク、しかも非常勤職員。というとなかなか？という声が聞こえてきます。事実、業務量が多く多忙、事務的な紹介に終始してしまう、就職後のフォローができない等、やりたくてもやりきれない現実が聞こえてきます。相談者にとっても、対応が遅い、親身になってくれない、結局就労につながらなかった、という声すら聞こえてきます。正規職員化と増員が必要です。

◇必要性を証明

それでもせつかくの制度。使う人がいないとさらに縮小され、次は廃止、ということにもなりかねません。相談者が多ければ、ノウハウも蓄積され、ハローワークの中での位置づけも地位も変わってきます。正規職員化と増員を目指し、相談件数を増やすことが必要です。設置目的は難病患者の伴走者です。困っていることは躊躇せず相談し、必要性を高めていきましょう。難病患者のあなたの相談事や、職場でうまくやっている話を伝えるのも、サポーターを元気づけます。事実、サポーターの方から、事例をたくさん持っていると対応に応じやすいという話をいただいています。

◇患者会からも要請

難病のある人は難病のある人たちにとって、心の伴走者となりえます。全国には疾病ごとの数多くの患者会があります。難病患者は数が少ないことから、難病であることを共通点としたカフェ的な集まりもあります。また、ネットで検索するとブログも含めて、自分の心にヒットする言葉に出会うでしょう。形にこだわらず、参加してみることをお勧めします。心をつなげる会話を通して、病に立ち向かう力が湧いてくると思います。相談を受けている患者会の人にも難病のある人や家族ですので、相談を受けている人にとっても、あなたもすでに、心の伴走者になっているかもしれません。

患者会は、国や地方自治体へ様々な要望を出しています。難病法ができたのもそのような大きなうねりの中で患者会がまとまったの実現でした。難病患者就職サポーター制度もその結果のあらわれと言えます。現在でも国への請願署名、国の審議会の委員になって発言、議員への働きかけなど、活動中です。患者会って体力的にも精神的にも

ハードルが高そうと感じている方もいると思います。患者会のホームページ覗いてみると、結構楽しそうな活動の様子がわかります。ぜひ一度扉をたたいてみてください。

国の就労に向けての仕組みづくりへの関与は厳しいものがあります。現に2020年11月より検討が開始された「障害者雇用・福祉施策の連携強化に関する検討会」には難病の患者会から委員としての参加が実現しませんでした。ですが、それでもめげずに、検討会の様子を注視し続け、要望と発言をしていこうと思います。患者本人の声を国や社会に届けること、その一言が難病への理解を広めることに必ずつながり、就労への幅も広がるものと信じて。

難病患者に対する雇用支援策

- ハローワーク等就労支援機関が難病患者に対して実施する雇用支援策としては、①難病患者を対象とした支援策と②難病患者も利用できる障害者全般に対する支援策がある。

◎ 難病患者を対象とした支援施策

(1) 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難病性疾患患者雇用開発コース）

難病患者の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワーク等の職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行う。

※ 平成21年度に発達障害者雇用開発助成金と難病性疾患患者雇用開発助成金を創設。平成25年度に両助成金を統合。平成29年度に特定求職者雇用開発助成金のコース化。

(2) 難病患者就職サポーターの配置

(平成25年度から実施)

ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめやかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な支援を行う。

(平成30年度 全国47局51名)

(3) 難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施

(平成19年度から実施)

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(平成21～22年度)の研究成果を踏まえ、難病患者の雇用管理に資するマニュアルを作成する等し(「難病のある人の雇用管理マニュアル」(平成29年度改訂))、情報提供を行う。

※ (独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

◎ 難病患者が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

(2) 障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を事業主が試用雇用(トライアル雇用=原則3か月)の形で受け入れることにより、障害者雇用についての理解を促し、試用雇用終了後の常用雇用への移行を進める。

(3) 障害者雇用安定助成金(障害者職場定着支援コース)

障害特性に応じた雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方の工夫等の措置を講じる事業主に対して助成を行う。

(4) 職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業

障害者が職場に適応できるよう、地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが職場において直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

(5) 障害者雇用安定助成金(障害者職場適応援助コース)

企業に雇用される障害者に対してジョブコーチによる援助を提供する社会福祉法人等の事業主(訪問型)や自社で雇用する障害者に対してジョブコーチを配置して援助を行う事業主(企業在籍型)に対して助成を行う。

(6) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

(平成30年4月現在: 334カ所)

第61回難病対策委員会より

コラム

コロナ禍によって難病や障害のある人の働き方が変わる 株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長 進藤均

就職困難である難病患者の就職実現のために、2017年10月、日本初となる難病専門の就労移行支援事業所ベネファイが開所しました。ベネファイには、全身性エリテマトーデスやクローン病、混合性結合組織病、脳下垂体機能低下症などの難病患者が通っています。難病専門の独自のセルフマネジメント研修、就労SST、ロールモデル研修等、疾病特性や困りごとにフォーカスした独自の研修によって、理解の促進や自己対処能力向上を目指しています。た、実際の作業を通じて得意・不得意を認識し、適性の高い仕事分かるよう工夫をしています。さらには、同じ難病同士によるピアサポートの効果を最大限活かしており、安心できる空間で自己理解、疾病理解を促しています。このように就職準備を念入りに行っているものの、就職の実現には依然高い壁が立ちはだかっています。

70%は障害者手帳がなく、障害者雇用枠での就職が使えず、一般枠での就職となります。難病の理解は低い上、死に至る怖い病気という偏見が残り、断られるケースが後を絶ちません。就職先の開拓は、長年の大きな課題となっています。一方、コロナによってテレワークの急速な普及によって、未来への希望を感じています。今までの職場では、これまで9時17時で固定された勤務時間、満員電車に乗って同じオフィスに集まり、長時間労働することが基本でありました。これは難病や障害のある人には不利な働き方でした。急な体調不良で朝出勤が難しくなる人、満員電車に乗れない人、人と接することが苦手な人も いるから[1] です。そのような問題が解決されるための突破口がテレワークなのです。

新型コロナウイルスの感染拡大が続く中、障害者・難病の就職支援のゼネラルパートナーズは、難病や障害のある人たちにもテレワークを広げるために、IT企業5社と20~30代の難病や障害のある20人をつなぐ就職マッチングイベントを開催しました。イベントはウェブ上で行われ、IT企業の人事担当者が、新型コロナウイルスの感染拡大を防ぐためにテレワーク導入を始めた経緯や、在宅でどのような仕事をしているかを丁寧に説明しました。運営は、ゼネラルパートナーズが手掛ける「atGPジョブトレIT・WEB渋谷」です。ITやWEBのスキルを教える就労移行支援事業所で、在宅勤務がしやすいウェブ制作のスキルを身につけ、自分の病気に合った働き方を広げたいと考えています。

このイベントには新型コロナの影響で転職を余儀なくされた難病の方が参加していました。例えばテレワークで仕事を探しているAさん（29）です。彼は膠原病の一つである「全身性エリテマトーデス」など、複数の指定難病の治療を続けています。日頃から病気の症状を抑えるために免疫抑制剤を服用していますが、厚生労働省によりますと、こうした人は新型コロナウイルスの感染で重症化しやすいとされています。Aさんは、2020年5月末まで都内の飲食店でソムリエとして接客の仕事をしていました。しかし、新型コロナウイルスで死亡した事例に基礎疾患があったことの報道をみて、自分の命が危ないと感じ取りました。早速働いていたお店を退職し、テレワークで働けるIT関係の仕事に就くため、職業訓練を行うatGPジョブトレIT・WEB渋谷に通い始めました。Aさんは、「薬で免疫が下がっているため、飲食店で働いていたときは感染の不安や命が脅かされる不安を感じていました。企業はどのような障害のある人がこういった働き方をしているのかを聞くことができ、またテレワークが進んでいることも分かったので、安心できました。ウェブデザイナーのスキルを磨いて、人との接触が少ない仕事を選びたい。」と話していました。コロナで働き方の変更を余儀なくされる方がいます。難病や障害のある人にとって、大きな転換期を迎えています。

ゼネラルパートナーズが運営する「障がい者総合研究所」では、2020年5月に「コロナにおける就業状況変化」について、難病や障害のある方（213人）にアンケートを実施しました。結果、勤務先でテレワークを実施している人は全体の65%に達しており、多くの企業で導入をしていることが分かりました。また、難病・障害のある方が勤務先に求める感染防止対策で、最も高かったのはテレワークでありました。テレワークを希望し、また企業の取り組みとして広がっていることが分かりました。テレワークの良い点としては、「通勤がない」「体調管理しやすい」が上位にあがりましたが、具体的には以下の声があがっています。

- ・在宅勤務ができるようになり、通勤の疲れが無く体力的に楽になった。通院が便利になった。残業が無くなった。

(女性 30代以上 内部障害)

- ・車椅子で移動しているが在宅ワークは、電車等で他の人達の障害にならないので自分の中のストレスが無い。(男性 60代以上 上肢下肢障害)

一方、テレワークの悪い点は、「コミュニケーションが不足」「体調管理しづらい」が上位であり、体調管理については障害や病状によって良し悪しが分かれることが浮き彫りになりました。具体的には以下の声があがっています。

- ・いつものルーティンワークができなくて、社会リズム、生活リズムが狂った。(男性 40代 躁うつ)

- ・社員とのコミュニケーションがほとんどとれなくなった。(女性 40代 上下肢機能障害)

コロナ感染拡大は今まで進まなかったテレワークが、2週間で進みました。予期せぬ形で導入が進んだテレワークですが、これまでの働き方との違いに戸惑いがあったものの、慣れるとその利便性に気付き始めています。外部のアンケート結果では、テレワークを希望する労働者は70%を越え、多くの支持を集めています。また、企業側も継続する動きが活発です。コロナが収束したとしても、テレワークは残ると期待をしています。

私が考える理想の職場は、誰もが自分に合った働き方を選べる職場であり、仕事を周囲が認めてくれる職場です。難病や障害のある人にとって、就職することは依然大きな壁が立ちただかっていますが、テレワークの出現によって、未来には、その壁がなくなっていくと確信をしています。コロナ収束後のニューノーマル時代においては、難病や障害があっても平等に働ける社会が急速に進んでいくと期待しています。

海外の障害・難病施策について <中国編>

両育わーどプロボノメンバー 藤井愛子

難病事情

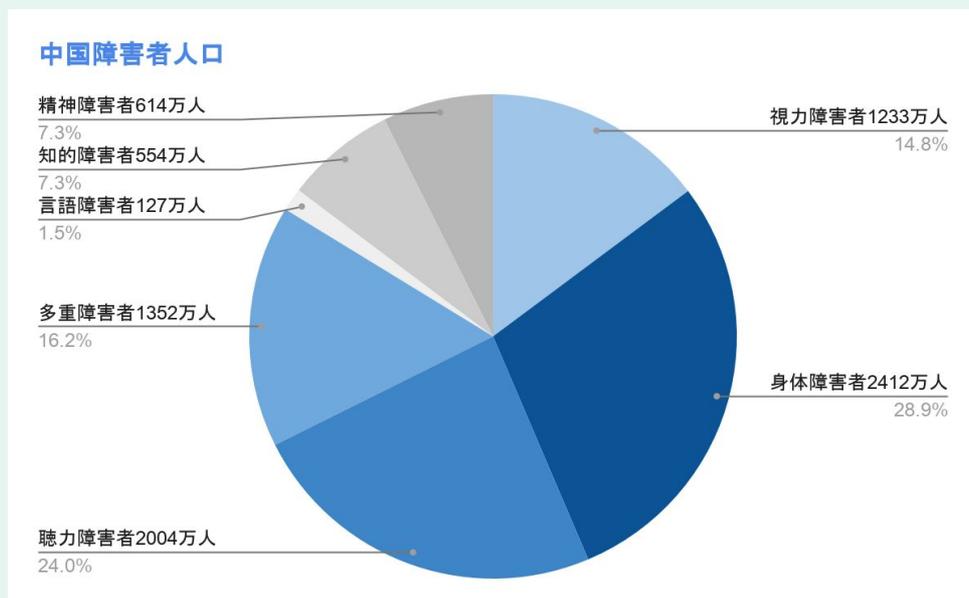
中国では難病に関する独自の定義がなく、2018年5月に、国の5つの部門が共同で、121の希少疾患を含む《第一批罕见病》（中国最初の希少疾患リスト）が発表され、中国での希少疾患の分野における第一歩となりました。2020年11月現在、中国の希少疾患患者は2,000万人以上* 1と推定されています。

市場全体の需要が不足していること、新薬の研究開発のコストが高く成功率が低いことから、希少疾患用医薬品に関する中国の独立した研究開発は発展途上で主に輸入に依存しています。しかし、高額な関税や審査ハードルにより、輸入率はわずか23%でした。そんな中、中国が以下政策の推進を行いました。

- ・ 医薬品関税の引き下げ
- ・ 医薬品が早く市場に出回るために優先審査対象に追加
- ・ 希少疾患の診断と治療のコラボレーションネットワークの確立

障害者の定義

【中華人民共和国障害者保障法】により、「障害者」とは、視力障害、聴力障害、言語障害、知的障害、身体障害、精神障害、多重障害の者をいいます。



* 2020年2月時点、中国国内障害者は約8,300万人

* 算出方法：国勢調整にて全人口の統計、標本調査による各障害を持つ人口の比率による推算の結果

障害者手帳の取得基準

◆申請条件

- ①中国戸籍を有する
- ②《中国实用残疾人评定标准》（中国实用障害者判定基準）に満たすこと

難病・希少疾患患者は上記条件に満たせば、申請が可能です。定められた条件に満たさない場合、国が認定される希少疾患対象（現121種）であれば入院治療費は払戻され、投薬と外来費用は部分的に助成される補助制度があります。また病気による支出のある家族は、医療援助や一時的な援助を申請することができ、障害に該当する場合や複数障害が認められる場合は特別助成金を受けることができます。

◆申請の流れ

- ①戸籍が所在する役所に書面またはオンライン（一部地域限定）による申請を行う
- ②指定の医療機関にて診断を受ける
- ③《中国实用残疾人评定标准》を満たすことが確認され、区⇒市の審査が通ると手帳が交付される

手帳があると受けられるサービス

税収の優遇、経営活動において一部費用の減免、交通機関や公共施設などの無料利用、生活補助金、特殊教育、就業サポートなどが挙げられています。また、最新の第三代障害者手帳（カード式）は2019年から発行され、以前の障害者手帳の用途に銀行カード（月々の手当はカードに振り込まれる）、交通カードの機能が追加され、障害者利用時の配慮また利便性の向上を図ります。

障害者向けの社会参加の仕組み

中国の障害者向けの福祉施設は各地域で設置されており、提供されている主なサービスは、地域の労働雇用の紹介、就業に向けての教育訓練、社会保障、視覚障害者向けのマッサージ事業、知的障害者向けのデイサービスなどです。またここ10年はインターネットの普及により、障害者向けの求人サイトが数多く開設され、設立者自身が障害者ということも多く、事業主と労働者を繋ぐプラットフォームとなり、またネット募集とのこともあり、業務内容は在宅でできるものが多く、身体障害や通勤困難の障害者の就職実現の手助けとなっています。

調査過程に感じた現状

中国には約8,300万人の障害者がおり、国人口の6%を占めています。2018年の統計データにより障害者手帳お持ちの方は約3,566.2万人、所持率が低い理由としては以下の点が考えられます。

- 1、障害者のうちの多くは高齢者であり、外出して社会参加することが少ないため、メリットが少ないと感じる。
- 2、申請による劣等感を感じることもある。例えば、障害児の親として、子供が差別を受けるのではないかという不安がある。

3、障害者手当は障害の程度、家庭の経済状況、住んでいる地域によって支給額が大きく異なる。金額メリット（日本円だと2,200~25,000/月）が少ないと思われる。

4、申請者が住んでいる地域が、申請が困難な場合やネット環境まだ普及していない。

一方で2019年に発表された最新の「平等・参加・共有:新中国障害者権益保障70年白書」には障害者事業を中国の国家経済社会発展の総合企画と国家人権行動計画に組み入れ、障害者権益保障をより完備させていく方針を明確に示されていました。希少疾患に関する近年大きい取組は2018年に121の目録が発表され、2019年、2020年とも首都の北京にて中国希少疾患会議を開催し、行政部門、国内外の科学研究機関、医師会、医療機関、大学、専門家、学者、希少疾患患者を含む3,000人以上の動員となりました。課題として、初回認定された121疾患に含まない難病者はまだ取り残されていることです。また中国の行政の仕組みで、患者に対する助成を行う場合もありますが、医療保険の対象とならない患者がまだ少なくないというのも現状です。

これらの状況より、難病者の制度の狭間にいるというのは、多少の違いはあれど日本同様、中国も課題と言えます。その課題への認識、そして取り組みに大きな一歩踏み出した中国、インフラ部分は日本に見習えるところ大いにあると思います、一方で、中国の急激に進むデジタル化がもたらす変革も注目していきたいところです。

* 1 推定患者数根拠の一説として、脆性骨疾患ケア協会の設立者黄如方 (Kevin Huang) の調べで、BMJ 1995; 310 (Published 17 June 1995) の記事を参考

コラム

社会保障制度における申請主義の弊害と制度のはざまの問題について

特定非営利活動法人 Social Change Agency 代表理事 / 横山北斗

1. はじめに-申請主義とは-

申請主義とは、市民が行政の制度やサービスの利用において、自ら情報を探し、窓口自ら足を運び、「この制度の申請をします」と申し出ることが必要であることを指す言葉です。社会保障制度の利用においても申請主義がとられているため、自分の困りごとにあった制度やサービスを自力で探し、申請を行う必要があります。

本稿では、社会保障制度の利用において申請主義がとられることによって生じている課題、課題に対して取り得る施策、そして、現行の社会保障制度の対象になっていない、いわゆる制度のはざまにある難病患者さんの声を、制度の変更や新設の議論に繋げていくために何が必要であるか等について記していきたいと思います。

2. 申請主義によって制度からの排除が起こる構造

申請主義は自分で利用可能な制度の情報を収集/選択でき、物理的/能力的に申請の手続きが可能である人を前提としています。

例えば、病気で仕事を休んだり退職するなどし、医療費の支払いに困った際、医療費を軽減してくれる助成制度を自分で調べ、制度の存在を知り、自分が該当するかどうかを理解し、手続きに必要な書類を用意し、行政等の窓口に戻り電話をするなどして、窓口の職員に自分の状況を説明し、書類を提出して申請をするという一連の行為が必要になります。

そのため、以下表1に記したように、「制度の存在を知らない/理解できない」、「申請に必要な書類を集めることができない」、「読み書きが難しく書類が作成できない」、「申請窓口の担当者の説明がうまく理解できない」、「仕事や家族へのケアで忙しく制度を調べたり、相談に行くことができない」などの理由で申請に至ることが難しいといったことが生じ得ます。

表1. 申請に至らない理由とその構造

申請に至らない理由	申請を阻む構造
<ul style="list-style-type: none">● 制度やサービスの存在を知らない● 制度の内容(受給要件など)が複雑で理解できない● 申請に必要な書類を揃えることができない● 申請書類を記入することができない● ダブルワークや家族のケアなどで制度について調べたり、相談や申請し行く時間が取れない● 行政を信用していない <p>etc...</p>	<ul style="list-style-type: none">● 行政の広報・教示義務が明確化されていない● 制度の内容が複雑● 行政の縦割り / 担当者の専門性(知識等)不足、人数の不足● 申請手続きが煩雑● 来所型の相談/申請が主である(多くは17:00まで)● 水際作戦(生活保護制度申請における)● 義務教育で社会保障教育がなされていない <p>etc...</p>

このような申請に至らない理由を個人の問題に帰結させず、法律や制度、行政の体制など、申請を阻む構造に対して目を向け、申請に至らない理由を生じさせないような施策を考え、実行して行く必要があります。

3. 社会保障制度をセーフティネットして機能させるために実施すべきこと

社会保障制度がセーフティネットして機能するためには、申請する権利を等しく誰もが行使できるよう「申請する権利の行使をサポートする施策」が必要です。いくつかの例を以下表2に記しました。

表2. 申請する権利の行使をサポートする施策の例

ポイント	具体例
情報の入手	<ul style="list-style-type: none"> ・わかりやすい政府自治体ポータルサイトやナビゲーションシステムの作成 ・プッシュ型行政サービスの実施 例: 自分が使える制度について行政からお知らせ(メールLINE、郵送など) ・必要/適切なタイミングにおける情報提供の実施 例: 離婚届け/出生届を出したら、児童扶養手当や児童手当の申請が同時に完了 ・行政の情報発信の強化(法令、ガイドラインの策定等)
申請手続き	<ul style="list-style-type: none"> ・申請方法の多様化 例: オンラインでの申請/ 郵便局、病院などで申請ができる等 ・申請方法の簡素化 例: 口頭、書面等による申請が受理された後に必要書類を提出 スマホからワンクリックで申請ができる等 ・申請をなくす 例: 利用条件を満たしている人を自動的に申請する(デフォルト申請)ことを基本とし、制度利用を辞退する人が自分の意思で「申請」を解除する(オプトアウト)
申請窓口	<ul style="list-style-type: none"> ・福祉関連部署における専門職の採用/ 人数の増員 ・ワンストップ相談の実施
情報が届きづらい人との接触機会	<ul style="list-style-type: none"> ・オンライン/オフラインのアウトリーチ(待っているのではなく、接触の機会をつくっていく) ・行政等によるアウトリーチの強化(法令、ガイドラインの策定等)
申請を伴走支援する仕組み	<ul style="list-style-type: none"> ・上記施策等をもってしても制度の申請が難しい方をサポートする人的なサービス

表にあげた内容全てを触れることは紙面の都合上できませんので、ここでは、いくつかの具体的な施策について記したいと思います。

千葉市では2021年1月より、市民に対して使える制度をお知らせするサービスを開始しました。希望する市民に対し、市が有している市民の個人情報をもとに利用条件に合致した制度をLINEのメッセージを通してお知らせするというものです。現在は対象制度の種類は限られてはいますが、従来の「待ち」の姿勢ではなく、使える制度をお知らせしてくれるという新しい取り組みです。

諸外国においては、社会保障関連給付における申請のオンライン化が進んでいます。日本においては、マイナポータルのびったりサービスにおいて子育て支援等がオンライン申請に対応していますが一部にとどまっています。2020年にはコロナ禍における特別定額給付金や持続化給付金がオンライン申請に対応しました(一部の自治体ではシステム上の問題でうまく運用がなされませんでした)

社会保障制度申請におけるオンライン化は申請の壁を乗り越える可能性がある一方、デジタルツールが活用できない、しづらい人々を排除する可能性も有しています。デジタル格差によって二重の排除を生むことがないように、デジタルツールの活用に関する講習会の開催やツールの使い方をサポートする人員の配置などもオンライン化がすすむと同時に検討、実施の必要があることだと考えます。くわえて、コロナ禍において布マスクが全戸配布されたように、例えば、社会保障制度情報のリーフレットの利用を促すメッセージとともに、玄関のポストまで届けることなども、全ての人に等しくプッシュ型で制度の情報を届けるためのオフラインの施策のひとつとして考え得ることはないでしょうか。

4. 制度のはざまにある難病患者さんの声を、制度の変更や新設の議論に繋げていくために

ここまで、社会保障制度利用において申請主義をとることにより生じる課題と申請する権利の行使をサポートする施策について記しました。しかし、そもそも現在の社会保障制度の対象にないニーズや困りごとを抱えてる方々も数多くいらっしゃいます。

難病患者さんを取り巻く制度に目を向けると、難病医療費助成制度となる指定難病の対象は333疾病、障害者総合支援法の対象となる疾病は361疾病に限定されています（令和3年2月現在）また、指定難病の一部が障害者総合支援法の対象になるにもかかわらず、障害者雇用促進法における障害者雇用率制度の対象になっていない現状もあります。

過去から現在に至るまで、制度の対象となっていない、いわゆる制度のはざまにいる疾病の患者家族会などが運動を行い、困りごとに対する支援の制度化などを訴えてきました。患者数が多い疾病、患者団体が既に組織されている疾病など、ある程度の数の力をもって運動を推し進めていくことができない疾病以外の疾病であったとしても、ひとりの困りごとやニーズについて、社会に対して声をあげやすくする仕組みが必要です。

台湾ではインターネットを活用して、国内の少数の意見を把握し、社会に存在する問題を取りあげるために「2ヶ月以内に5000人が賛同した場合は、必ず政府が政策に反映する」というルールがあるといいます。日本においても、インターネット署名サービスなど、ひとりのニーズを社会に対して届けていくための手段が少しずつ増えてきています。そして、本、白書もまた、さまざまな事情の異なる難病患者さんたちを取り巻く現状やニーズを社会に対して発していくための力になるのではないかと考えています。

【参考文献】

- ・生活保護問題対策全国会議（編）(2018)『これがホントの生活保護改革 「生活保護法」から「生活保障法」へ』明石書店
- ・菊池 馨実(2018)『社会保障法 第2版』有斐閣
- ・オードリー・タン（2020）『オードリー・タン デジタルとAIの未来を語る』プレジデント社
- ・日本における申請主義の現状と課題 :<https://note.com/wish0517/n/n291757213be9>
- ・申請主義をどう乗り越えるか(前編) 一本当に辛い時こそ「助けて」と言えない:
<https://outreacher.ova-japan.org/registration-upon-application-1/>
- ・ポスト申請主義を考える会HP :https://peraichi.com/landing_pages/view/posshin
- ・申請主義の壁を乗り越えるためにできること : <https://prezi.com/view/luWnr1t2R5MTPGDCz8XM/>

【プロフィール】

横山北斗/NPO法人Social Change Agency代表理事/ポスト申請主義を考える会 代表/社会福祉士