

# 難病者の 社会参加白書

難病者の社会参加を考える研究会

2021年9月発行

## はじめに

### 難病者の現状と困難

難病と聞いて、あなたは何を思い浮かべますか。

「患者数の少ない病気」、「命に関わる病気」、「だんだん体が動かなくなっていく病気」などでしょうか。ドラマや映画などで観た一部の疾患のイメージを思い浮かべるかもしれません。

「難病」とひと口に言っても、世界で数十人しか患者のいない疾患から、何十万人も患者のいる疾患まで、わかっているだけでも数千種の疾患があります。その中には、先天性や後天性の疾患、進行性や慢性化する疾患もあれば、寛解（一時的な症状の軽減や消滅）に至る疾患もあり、状況は様々です。

そのような疾患のある「難病者\*1」ですが、決して特別な存在ではありません。日本には700万人以上\*2の難病者がいると推定されています。この人数は、障害者手帳保有者727万人\*3とほぼ同数に相当します。

病名や症状は違っても、難病者は皆、終わりの見えない治療と日常生活の両立、学校や職場での人間関係、生活費や医療費に充てる収入、恋愛や結婚などに困難や悩みを抱えています。

また、難病があっても働くことができている人は大勢います。例えば、短時間労働や在宅など工夫をしながら働いている人、周囲に病気のことを伝えて症状と折り合いをつけながら働いている人、仕事以外の時間はひたすら体調の回復に努めながら、なんとか働いている人など様々です。多くの難病者に共通することは、職場では病状を隠しながら、同僚にも病気のことをなかなか言い出せず、一人で悩んで孤立する傾向にあることです。このことは、社会の中で難病者の存在の認知が進みづらい現状と無関係ではありません。

このような社会の認知の遅れには、難病者を支援する国の医療制度や社会保障制度がまだまだ十分ではないことや、それ以前に「障害」や「難病」の定義から漏れている難病者が多数いるという実態が把握されていないことが大きく関わっていると、私たちは考えています。

### 現状の施策と課題

「難病者」の困難を解消するためには、彼らを包摂する制度や支援が必要です。その際には、難病法のような医学モデルや、障害者総合支援法\*4のような社会モデルだけでは抜け漏れる人を生み出してしまうため、一人ひとりの「生きづらさ・暮らしにくさ」を尺度にし、難病者のニーズに応じた支援までを組み入れたモデルが必要です。

なぜなら、難病者の困難や悩みは、疾患や症状そのものだけではなく、その人が置かれた状況や環境、有している社会関係資本（ソーシャル・キャピタル）の影響も大きく受けているからです。一人ひとりの背景を包摂した制度が必要です。

また、就労については、「障害者雇用率に難病者が含まれていないこと」が課題です。障害者雇用促進法の条文では、障害者を「身体障害や知的障害、発達障害を含む精神障害、その他の心身の機能の障害により、長期にわたり職業生活に相当の制限を受ける者、あるいは職業生活を営むのが著しく困難な者」と定めている一方で、障害者

雇用率の対象は「障害者手帳の所持者」に限定されています。このため類似の状況で、症状に苦しんでいたとしても、手帳の有無で就労の選択肢が大きく変わってしまいます。

障害福祉に関する公的調査は多数存在します。例えば、「障害者のために講じた施策の概況に関する報告書」である『障害者白書』は、障害者基本法（昭和45年法律第84号）第13条に基づき、内閣府から平成6年以降、毎年発表されています。難病の中でも障害者手帳の所持者は、この法律にもとづく制度の助成や調査に含まれます。

一方で、難病を対象とした調査は限定的です。近年、『厚生労働白書』でも取り上げられてはいますが、その調査対象は指定難病に集中しています。医療費助成の対象となる指定難病は、2021年現在、333疾患ありますが、これは難病の一部に過ぎません。また、指定難病であっても、手続きが煩雑だったり、制度そのものを当事者はもとより支援者も知らないため、サービスを受けない事例も見受けられます。残りの指定難病に分類されない「希少疾患\*5」や、研究途上の「難治性慢性疾患\*6」に関しては、法の整備も進んでおらず、患者数等の基礎的なデータを含め、全体像が正確に把握されないままです。

また、持続可能な開発目標（SDGs）では、「誰一人取り残さない（leave no one behind）」ことを謳っていますが、ゴール3「すべての人に健康と福祉を」はおろか、17のゴール・169のターゲットのどこにも、「難病」の文字を見つけることができません。

このようにあらゆる分野において、難病者は社会から見えにくい状況に置かれています。

## 難病者と働く

そこで私たちは、制度の狭間で社会から孤立している難病者たちの姿を明らかにすることを目的として、この白書を制作しました。

とくに就労実態に着目した理由は、働くことは身近な社会参加の手段として、多くの人々がイメージしやすい手段だと考えたからです。

病気の治療や療養に専念する時間は、回復のために大切なことのように思われるかもしれませんが、闘病に終わりが見えない場合、回復の見込めない療養の時間の中、次第に社会の中で孤立し、生きる意味を見失うこともあります。そのような難病者が、もしも働く機会を得られたなら、他者との関わりが増え、異なる価値観と出会い、病気と向き合うだけの人生ではなくなるかもしれません。あくまでも手段の一つではありますが、働くことは、先に述べた困難や悩みの解消にも繋がります。

本書では、難病当事者とその家族、企業と自治体へのアンケート調査をもとに、難病者の就労の実態を整理しました。アンケート調査から見てきたのは、たとえば以下のような現状でした。

- ・難病のイメージを問う質問には、企業・自治体ともに、「働けない」、「治らない」、「命に関わる」の回答が多く、「障害者と難病者は同じ」、「難病には社会的支援がある」といった誤解がありました。

- ・当事者の回答からは、「企業を選ぶ上で大事にしたい条件」の項目で、「未就業・就活中」の人は「疾患への配慮」を求める割合が「就業中」の人よりも高く、実際に働いている人よりも就労への不安が大きいことがわかりました。

・難病の認知と制度に関する問いでは、「指定難病に該当しない難病」を認識していると答えた自治体は8割、「制度の狭間に置かれている難病者の存在」を認識していると答えた自治体は7割でした。難病者を雇用している自治体では、「難病者の雇用に対して抵抗感は低いが、優先雇用\*7する理由がない」との回答もありました。

これらのアンケート結果は、難病のある当事者と被雇用者の接点が増えると、相互理解も進み、難病者が就労する上で抱える課題のいくつかは、解消できる可能性があることを示しています。

この白書では、一人ひとりが置かれている状況をよりイメージできるように、当事者のエピソードと支援者や研究者、民間企業の方々にコラムをご寄稿いただきました。これらの記事は、難病者が置かれている状況について様々な視点から想像することを助けてくれます。

制約のある難病者が働きやすい、生きやすい社会は、誰もが自分らしく働き、幸せに暮らせる社会です。

働き方改革や価値観の多様化の流れの中、難病者の柔軟な勤務形態が、これらの改革の先行事例になり、この流れに貢献していくことも可能だと考えます。

この白書をきっかけに、制度の狭間におかれたままになっていたことが可視化され、難病者の多様な働き方をきっかけに社会参加のための議論が始まることを期待します。

そして、読んでくださったあなたが、難病者の働く機会についてともに考え、誰もが暮らしやすい社会を作る仲間となってくださることを心から願っています。

難病者の社会参加を考える研究会 発起人 重光喬之

- \* 1 難病者：本白書では、難病のある人たちを難病者とし、国が定める指定難病の他に希少疾患や研究途上の難治性慢性疾患などを含めて難病者とする
  - \* 2 700万人以上：希少疾患及び難治性慢性疾患の患者数
  - \* 3 727万人：平成30年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例より障害手帳所持者数を算出
  - \* 4 障害者総合支援法の対象は障害者手帳の所持者と361疾患であり後者は医学モデル
  - \* 5 希少疾患：患者数の少ない疾患の総称で日米欧でも定義が異なる
  - \* 6 研究途上の難治性慢性疾患：本白書では、線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群、脳脊髄液減少症（脳脊髄液漏出症）、化学物質過敏症など患者数が多い、主たる症状が難治性の慢性症状で外見からは分かりにくく、比較的の研究間もない疾患をまとめて研究途上の難治性慢性疾患とする
  - \* 7 障害者手帳を保有しない難病者は、通常「一般」枠での採用となり、健常者と同様の採用基準で評定される
- ※ 上記の難病の概要は、後述の2章で詳しく述べます

# 目次

|   |     |
|---|-----|
| はじめに .....  | 1   |
| <b>1. 難病者の社会参加を考える研究会の概要と活動報告</b>                   |     |
| 1. 研究会の概要 .....                                     | 6   |
| 2. 第1～8回研究会の報告 .....                                | 7   |
| コラム   |     |
| 1. 難病者は制度の谷間にいるのか / 田中茂 .....                       | 21  |
| 2. 難病の社会モデルに向けて：イギリスの事例 / 並木重宏 .....                | 23  |
| 3. 痛みとともに生きる / 重光喬之 .....                           | 28  |
| <b>2. 難病者を取り巻く背景</b>                                |     |
| 1. 難病とは .....                                       | 31  |
| 2. 難病者の今 .....                                      | 34  |
| 3. 本研究会の対象者 .....                                   | 37  |
| コラム   |     |
| 4. いまこそ労働概念の刷新を / 川口有美子 .....                       | 43  |
| 5. メディアが作り出す難病当事者のイメージについて / 吉川祐一 .....             | 45  |
| <b>3. 難病者の就労・社会参加に関するアンケート調査</b>                    |     |
| 1. 当事者・経営者・人事担当者編 .....                             | 48  |
| 2. 自治体編 .....                                       | 76  |
| コラム   |     |
| 6. 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 / 小澤綾子 .....          | 97  |
| 7. 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 / 坂田さやか .. | 99  |
| 8. あるALS患者の社会参加の事例 / 高野元 .....                      | 100 |
| 9. デジタル化と新たな働き手の創出 / 真野俊樹 .....                     | 104 |
| <b>4. 就労障壁を乗り越える ～多様な働き方の可能性～</b>                   |     |
| 1. 就労事例と機会の向上 .....                                 | 106 |
| 2. 難病者の働き方に多様性を .....                               | 108 |
| 3. 就労モデル .....                                      | 109 |

## コラム

- 10. 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～ / 池田昌人 … 113
- 11. 難病者の就労 伴走者とともに / 斉藤幸枝 … 114
- 12. コロナ禍によって障害や難病のある人の働き方は変わる / 進藤均 … 117

## 5. 難病者の社会参加・就労機会の向上に向けた提言

- 1. 本研究会の提言 … 119
- 2. 具体的な提言内容 … 120
- 3. 提言のその先へ … 121

## コラム

- 13. 難病のある人たちにも関係ある、オランダ発のポジティブヘルス / シャボットあかね … 130
- 14. 海外の障害・難病施策について<中国編> / 藤井愛子 … 133
- 15. 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 / 横山北斗 … 136

## 6. 当事者エピソード

- 1. 「難病」の誤解 / 浅川透 多発性硬化症 … 140
- 2. 前を向いていきましょい！ / 苺いちえ 脳脊髄液減少症 … 146
- 3. 笑顔の理由 ～心からの笑顔を取り戻すまで～ / 梅津絵里 全身性エリテマトーデス (SLE) … 150
- 4. 「研究者の私」と「難病患者の私」の今昔 / 大部令絵 下垂体機能低下症 … 158
- 5. 「家族」の大切さと苦しさ ～父親の難病発症を経て～ / 尾又由衣子 多系統萎縮症 … 164
- 6. 「17年のあゆみ」 / 柏木明子 メチルマロン酸血症 … 169
- 7. 「生きづらさを切り抜けるヒント」 / 櫻葉来空 ニーマンピック病 C 型 … 174
- 8. 乾癬があることが普通でした / 佐藤唯華 膿疱性乾癬 … 179
- 9. サポーター/パートナーとして考えたこと / 日暮正浩 脊索腫 … 182
- 10. CAIS と共に生きる / Chikako 完全型アンドロゲン不応症 … 189
- 11. 生きづらさの中で明るい未来を見つけました / 中野玄三 筋委縮性側索硬化症 ALS … 191
- 12. 「ああ、こうなるようになっていたんだあ……。」良いことがあっても、  
良くないことが起きてても、私はそう考える / 福島かおり キャッスルマン病 … 197
- 13. 「未知の病とともに、病人らしくなく生きる」 / 村田望 自己貪食空胞性ミオパチー … 201

## 付録・参考文献等

- 付録 1. 難病者の基礎調査 2017 … 208
- 付録 2. 難病者の孤独・孤立対策に関する要望書 … 218
- 付録 3. 理解啓発 4 コマ漫画 … 223
- 付録 4. 24 時間 365 日続く痛みの日内変動と痛みの主観的尺度：疼痛度数について … 225

# 1. 難病者の社会参加を考える研究会の概要と活動報告

## 1-1 研究会の概要

名 称 : 難病者の社会参加を考える研究会

目 的 : 難病のある人の就労・社会参加の機会向上を目指し、①当事者の実態調査、②就労事例作り、「難病のある 700 万人の社会参加の機会向上」に向けた③理解啓発、④アドボカシー活動を行っています。

設立背景 : 日本に推計 700 万人以上いる難病のある人々が、その存在を社会から十分に認知されず、彼らが既存の社会制度の対象にならず、社会参加の機会が限られている現状に問題意識を持った民間企業、医療従事者・研究者、当事者と支援団体らで集まり当会を設立しました。難病のある人の社会参加の促進は、彼らが単に支援の対象なのではなく、誰もが暮らしやすい社会を作る上で中心的な役割を果たす可能性のある存在だと認知されることに繋がると私たちは信じています。

活動内容 : 2018 年 11 月から 2021 年 3 月までに研究会を 8 回、分科会を 12 回開催。2021 年に難病者の社会参加白書をまとめ、社会における難病者の存在の認知拡大を目指し、活動しています。

構成委員 : 真野俊樹 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)  
池田昌人 ソフトバンク株式会社 コーポレート統括 CSR 本部本部長 兼 SDGs 推進室長  
小野貴也 VALT JAPAN 株式会社 代表取締役  
斉藤幸枝 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事  
重光喬之 NPO 法人両育わーど 代表 (発起人、脳脊髄液減少症)  
進藤均 株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長  
田中茂 公益財団法人世田谷区産業振興公社 常務理事  
村田望 株式会社オリィ研究所 秘書 (自己貪食空胞性ミオパチー)  
武藤将胤 一般社団法人 WITH ALS 代表 (筋萎縮性側索硬化症)  
女鹿田陽 全国心臓病の子どもを守る会 島根県支部会員 (特発性拡張型心筋症)  
山崎桜 株式会社ファーストリテイリング FR 人事部障がい者雇用統括 (研究会設立時)

事務局 : NPO 法人両育わーど 東京都渋谷区渋谷 3-26-16 第 5 叶ビル 5F co-ba shibuya 内  
<http://ryoiku.org/>

## 1-2 第1～8回研究会の報告

### 第1回研究会の報告（抜粋）

2018年11月5日（木）15:00～17:00 於：多摩大学大学院

・参加委員（敬称略、所属・役職等は研究会開催当時）

真野俊樹 中央大学大学院教授、多摩大学大学院特任教授、医師（座長）

池田昌人 ソフトバンク株式会社 人事総務統括 CSR 統括部 統括部長

斉藤幸枝 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事

佐藤仁史 パナソニック株式会社企画部 人づくりデザイン課 課長

進藤均 株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長

重光喬之 NPO 法人両育わーど 代表（発起人、脳脊髄液減少症）

武藤将胤 一般社団法人 WITH ALS 代表

山崎桜 株式会社ファーストリテイリング FR 人事部障がい者雇用統括

・ゲスト

新井美子氏 医療ソーシャルワーカー、短時間正社員（週4日勤務）（全身性エリテマトーデス、特発性大腿骨頭壊死症）

村田望氏 ロボット・テレワーク（自己食空胞性ミオパチー）（第5回より委員を依頼）

難病当事者 A 氏 フルタイム勤務（ギランバレー症候群）

難病当事者 B 氏 短時間勤務（筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群）ビデオ映像

難病当事者 C 氏 自営業、プログラマー（脳脊髄液減少症）ビデオ映像

・オブザーバー

田中茂氏 株式会社世田谷サービス公社 代表取締役社長（第2回より委員を依頼）

小野貴也氏 VALT JAPAN 株式会社 代表取締役（第2回より委員を依頼）

田邊健史氏 社会福祉法人文京区社会福祉協議会

※ゲストおよびオブザーバーの氏名は、紙面の都合上、初回参加時のみ掲載とする

第1回研究会では、難病者の就労やその背景を知るために、「当事者と難病雇用に携わる人々の対話」をテーマに、難病当事者と支援団体、障害者の就労支援を行う民間企業の他、民間企業の人事・CSR 担当者にご参加いただき、それぞれの立場から事例共有、意見交換を行った。まずは「難病と指定難病の定義」や「国内で障害や難病のある人の社会保障制度の状況」について、前提の確認を行った。

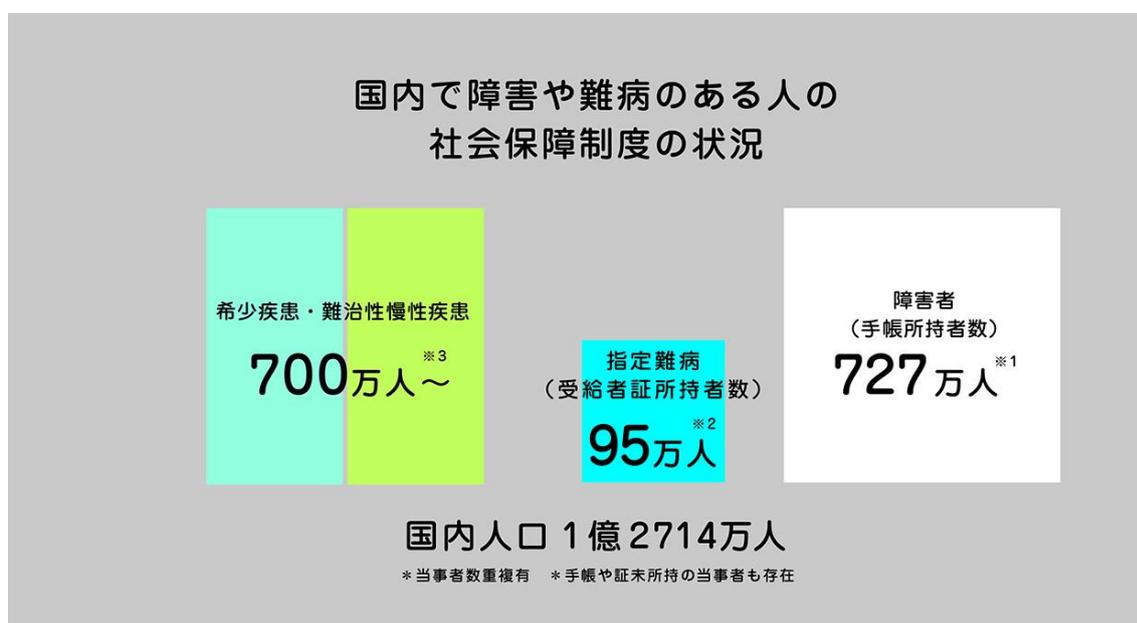
・難病と指定難病の定義（厚生労働省資料より）

- ① 発病の機構が明らかでない
- ② 治療方法が確立していない
- ③ 希少な疾病
- ④ 長期の療養を必要とするもの

指定難病の定義は上記に加え以下 2 点が条件

- ⑤ 患者数が一定の人数（人口の約 0.1%程度）に達しないこと
- ⑥ 客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していること

当研究会がまとめた障害や難病をめぐる状況を共有した。



|                | 希少疾患・難治性慢性疾患 | 指定難病<br>(受給者証所持者数) | 障害者<br>(手帳所持者数)        |
|----------------|--------------|--------------------|------------------------|
| 法制度            |              |                    | 難病の患者に対する<br>医療等に関する法律 |
|                |              |                    | 障害者雇用促進法               |
|                | 障害者総合支援法     |                    |                        |
| 生活保護法、障害者差別解消法 |              |                    |                        |

図 1-2-1 国内で障害や難病のある人の社会保障制度の状況

**議題 1. 企業側からみた難病者の採用**

各委員より、それぞれの企業における難病者・障害者の採用に関する取り組みについて事例の共有があった。

・CSRの一環として、ICT 技術を使って遠隔地のスポーツ指導支援を行っている。難病支援に関しても、ICT の観点からどのようなニーズに応えられるか考えたい。

・最近の内定者でクローン病の方がいて、配属地や勤務地のことをより考えるきっかけになった。

- ・障害者の人材紹介業を行っている。難病者も含め、社会参加を支援する仕組み作りをしていきたい。
- ・知的障害者を多く採用している。難病者を最近採用した。多様な方が働ける環境をつくりたい。
- ・視線の動きで電子機器をコントロールできるアプリケーションを開発した。テクノロジーで人の可能性を拡張することがミッション。難病の700万人の方が自分らしく働ける道を模索したい。
- ・100人弱の障害者と仕事をしているが、ビジネスとしてきちんと成り立っている（就労困難層へ多様な働き方を提供し、働く間口を広げる事業を展開）。

## 議題 2. 難病当事者の声

難病当事者のゲストから病気や働き方について事例の共有があった。

- ・自分の身体のケアをしながら仕事ができることが大事。仕事の内容は、会社と当事者でコミュニケーションをとって決めて欲しい。
- ・ソーシャルワーカーとして非常勤で週4日の勤務から開始し、現在は短時間ではあるが正社員になった。13年勤務して2回退職した。難病の治療のため、足の手術をした際、職員寮を使わせてもらい通勤は楽になった。
- ・健常者として働いていたが、難病を発症し3年間退職して職場復帰。難病患者は疾患の特性により疲れやすい傾向があるが、それを職場に告げると仕事が振られなくなる恐怖がある。また車いすを利用しているので、導線確保のサポートはしてもらっている。
- ・発症から30年経ってようやく診断名が付いた。症状の進行とともに退職・退職、紹介や請負、現在はフリーランスの個人事業主と徐々に働き方は変わってきた。起立すると症状が悪化するため、横になりながら作業ができるようにノートパソコンを折りたたみスタンドに取り付け、横になったままプログラミングできる環境を作り、ソフト開発をしている。
- ・発症後、治療のため退職。復職後は、社内のうつ病からの復職者向けの勤務制度を利用し、現在は1日4時間の時短勤務をしている。不測の事態が起こらないように、業務の見える化、マニュアル化をし、いつ休んでも問題ないようにし、職場内への共有を心掛けている。極端に体力が低下したため、職場のそばに引っ越した。

## 議題 3. 難病当事者との対話

研究会出席委員と難病当事者で、難病と就労について話し合いを行った。

- ・在宅で週4日×4時間勤務のような、誰もが働ける環境を作りたいという思いがある。会社に人生を合わせていくのではなく、会社が人生に合わせていけるのではないか。在宅勤務で難しいのは、PCの調子や通信状況によって指示しづらい状況が発生すること。
- ・一般企業から仕事を委託して、当社で瑕疵担保責任を負った作業を障害のある方々にしてもらっている。4時間未満の労働、休憩を長く取るなどの工夫があれば、労働できる環境ができる。
- ・地域で、文京区で何か出来ないかとの思いこの会に参加。福祉の分野は福祉だけでは解決できない。文京区は、社会福祉協議会に地域福祉コーディネーターという窓口を作った。大学や企業との連携の場を作りたい。家族が多発性硬化症で長年闘病していた経験もある。

- ・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（以下、JPA）に登録する90弱の団体の中で、当事者の2割しか障害者手帳を持っていない。スキルを持っていても、障害者枠では従事できない場合が多い。政府は就労支援と言いつつながら難病を対象にしていないなど問題もある。慢性疾患などを難病に限定しないという発想もあるようだ。
- ・小児慢性特定疾患の支援をしているが、全員の方が成人後、「指定難病」に認定されるわけではない。移行期の医療が課題になっている。
- ・制度設計の課題は、在宅、短時間勤務、通院・通勤にあるのではないかと。

## 論点まとめ

- 1) ショートタイムワークの利用が増える際に、法制度においてどの枠組みを利用できるのか、できないのかを被雇用者、雇用者が共に知る必要がある。
- 2) 雇用契約に関して、継続勤務5年を超えたときに無期雇用への変更が必要だが、総合職でない区分での無期雇用をどのようにしていくか課題。
- 3) 障害者が専門的な技能を有していても、障害者雇用枠で就職活動を行わない場合、専門職採用にならず、仕事の幅が狭まる場合がある。今後、難病当事者に対しても同様の問題が起こりうる。
- 4) 身体介助が必要な障害や難病のある人にとって、企業が定める場所で介助者の同伴ができないことが就労の壁になっている。（介護保険制度上は、就労時のヘルパー利用は対象外となるため）
- 5) 難病当事者のリアルを知る機会がない。難病にも身体状況の変化がある疾患や、変わらない疾患、改善する疾患があり、様々な働き方が必要。

## 第2回研究会の報告（抜粋）

2019年1月21日（月）15:00～17:00 於：多摩大学大学院

### ・ゲスト

谷口顕信氏 厚生労働省 健康局難病対策課 課長補佐

不動寺龍介氏 厚生労働省 健康局難病対策課 企画法令係

増田保美氏 厚生労働省 職業安定局雇用開発部 害者雇用促進課地域就労支援室 室長補佐

九十九悠太氏 厚生労働省 社会・援護局障害保険福祉部企画課 課長補佐

女鹿田陽氏 全国心臓病の子どもを守る会 島根県支部 運営委員（第5回より委員を依頼）

### ・オブザーバー

浦田愛氏 文京区社会福祉協議会 地域福祉推進係地域連携ステーション（フミコム）係長

第2回では、「難病当事者の社会的支援と働き方事例作りに向けた情報共有」をテーマに、厚生労働省の難病政策および障害者雇用の担当者と、実際に難病と向き合いながら就労している当事者の方にご参加いただき、意見交換を行った。

## 包括的な社会参加のイメージ

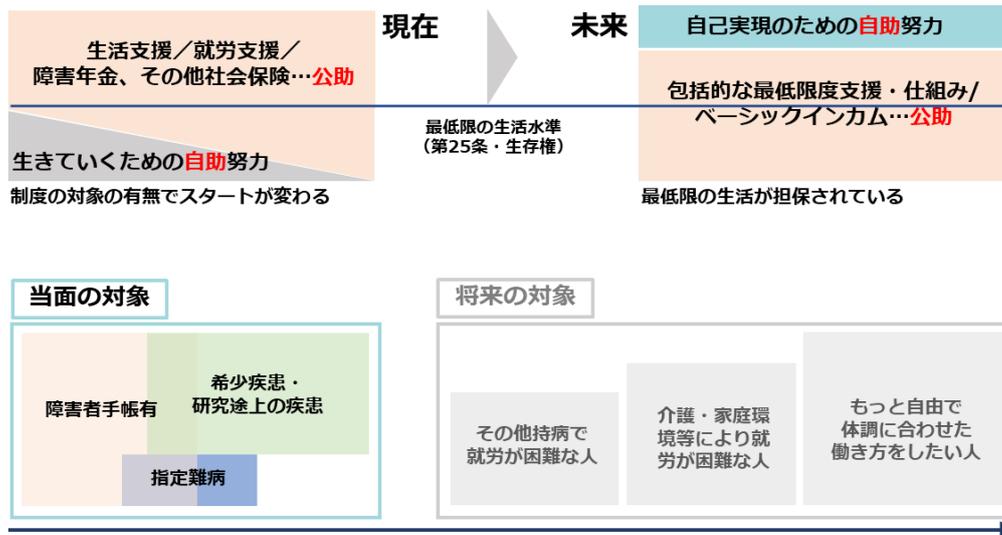


図 1-2-2 当研究会の掲げるビジョン・ゴールイメージ

### 議題 1. 当研究会でとりあげる対象者の定義

当研究会で取り上げていく「難病のある人たち」について、以下のように定義した。

- ・ 指定難病（331 疾患）・約 150 万人（2018 年時点）
- ・ 希少疾患
- ・ 研究途上で患者数の多い疾患（線維筋痛症、脳脊髄液減少症、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、化学物質過敏症、起立性調節障害など）

### 議題 2. 難病当事者の社会的支援

難病当事者の社会的支援の実情について、厚生労働省で実務に携わっている方からご説明いただいた。

#### 1) 難病新法について（厚生労働省 健康局難病対策課）

難病対策の経緯や、平成 27 年 1 月に施行された難病法の概要についての説明の後、雇用側企業に提示する「両立支援ガイドライン」を、難病者に対する配慮も含みながら取りまとめている旨の説明。

#### 2) 難病当事者の雇用制度について（厚生労働省 職業安定局雇用開発部障害者雇用促進課地域就労支援室）

難病患者に対する雇用支援策として、難病相談支援センターの運営、特定求職者雇用開発助成金、障害者雇用管理マニュアルの作成があることが説明された後、難病患者のうち障害者手帳を所持しない人は雇用義務制度の対象になっていない旨の説明。

#### 3) 「指定難病を含む、361 疾患は障害者総合支援法の対象である」

### 議題 3. 難病当事者の働き方実例の共有と当勉強会での事例作り

今後研究会を進めていく中で、難病当事者が実際にどのような働き方をしているのかについて、可能な限り広範に調査を行い、難病当事者の働き方モデルを作っていきたいという議題が提示された。

さらに2名の当事者ゲストからも意見をいただいた。

- ・薬の副作用で倦怠感が常にあり、元気だった頃の30～40%しかパフォーマンスが発揮できない。在宅のほうが働きやすいが、外に出ないことで繋がりがなくなった。
- ・テレワークで「OriHime」というロボットを通して働いている。おかげでどのような症状でも働けそうな気がしている。在宅で限定するわけではなく、外でも働ける方法がほしい。

### 第3回研究会の報告（抜粋）

2019年3月4日（月）15:30～17:30 於：多摩大学大学院

第3回では、第1回、第2回の内容を踏まえ、社会における難病者の現状を整理し、「難病者の就労における課題」と「本研究会の目標」について意見交換を行った。

#### 議題1. 日本における難病当事者の社会制度の現状整理

現在、日本において障害や難病がある人に関する法律は、「生活保護法」、「障害者差別解消法」、「障害者総合支援法」、「障害者雇用促進法」、「難病の患者に対する医療等に関する法律」などがある。そのうち、当事者の就労等について制度化されているものは、「障害者雇用促進法」と「障害者総合支援法」である。「障害者総合支援法」では、指定難病者等を対象とした就労支援と定着支援を実施しているが認知されていない実態がある。

#### 障害・難病等における社会的支援制度の状況（就労）

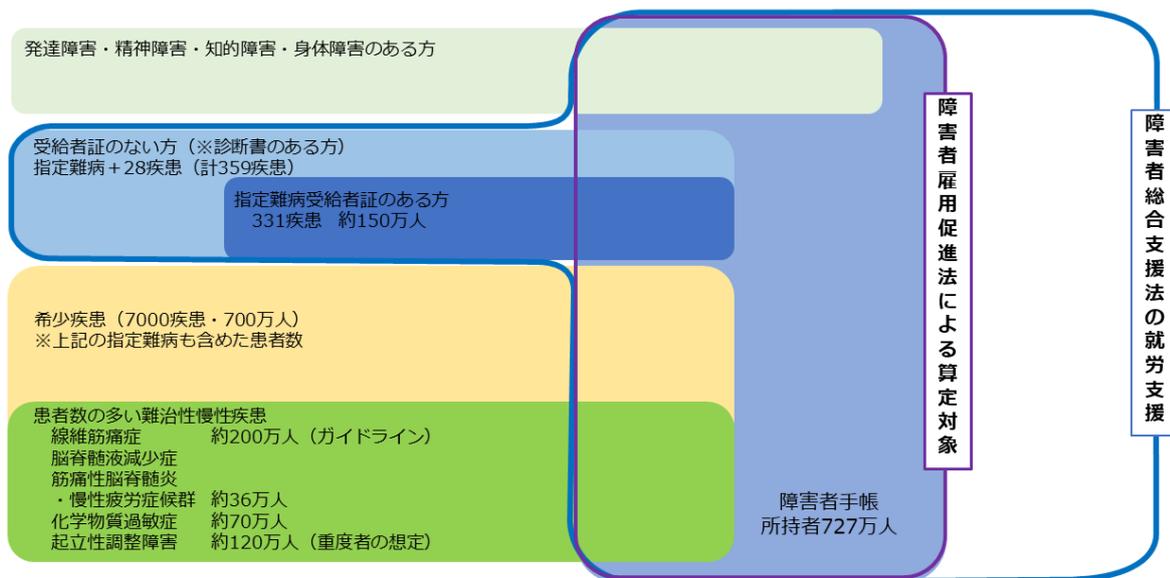


図 1-2-3 障害・難病等における社会的支援制度の状況（就労）

#### 議題2. 難病当事者の就労における課題

事務局が整理した当事者の社会参加に向けた課題を参加委員と議論した。社会参加に対する大きな課題として、

症状起因と制度起因があると考えられる。

〈症状起因〉

- ・症状により体調に波があり、不安定である
- ・症状により外出が難しい
- ・治療と仕事の両立が難しい
- ・症状により長時間の稼働が難しい

〈制度起因〉

- ・企業は障害者雇用促進法における法定雇用率を確保することが重要となっている。
- ・そのため障害者雇用促進法における対象者を率先して雇用する。
  - 就労困難は、手帳の有無で判断している
- ・障害者雇用促進法の対象にならないと企業における雇用機会がないに等しい。
  - 就労困難者へ雇用機会促進の制度提案（就労が困難である者の新しい定義作り）

### 議題 3. 本研究会の目標

第 1 回、第 2 回の議論をもとに本研究会における目標を事務局から提案した。

#### 1) 障害者雇用促進法における法定雇用率の算定基準の改定

→難病新法において法的な位置づけがありつつも、障害者雇用促進法において対象とされていない指定難病者を法定雇用率の算定対象に入れる

#### 2) 就労困難者へ雇用機会促進の制度提案（新しい就労が困難である者の定義づくり）

→障害者手帳や受給資格者証などによらず、生活状況をもとに就労支援ができる新しい制度の提案が必要ではないか

#### 3) 当事者の働く事例作り

→制度に着目するだけでなく、当勉強会には様々な立場の方が参加している。実際に新しい働き方の事例を作れないか

## 第 4 回研究会の報告

2019 年 12 月 23 日（月） 15 : 00-17 : 00 於 : 多摩大学大学院

（第 4 回は今後の運営体制、進捗の共有のため割愛）

## 第 5 回研究会の報告（抜粋）

2020 年 6 月 3 日（水） 13:00～16:15 オンライン会議

第 5 回では、「白書の発行に向けた論点整理」をテーマに開催した。

## 議題 1. 白書の発行に向けた論点整理

難病のある国内約 700 万人の社会参加・就労機会の拡大に向けて、現状調査と障害福祉政策に対する提言をとりまとめた「白書」を発行することが決議された。「白書」で取り上げる論点として以下の 3 点が提示された。

### 1) 難病者の就労環境整備をする上での企業側での障壁

業務内容の障壁、法的障壁、中小零細企業における多様な働き方導入のハードル、労務管理の難しさなど。

### 2) 包括的な社会参加の骨子の方向性

白書の中で提言していく「包括的な社会参加」の定義について、まずは障害者雇用促進法の対象になっていない難病患者への支援を拡大することを提言。

### 3) 提言内容の評価基準

白書で提言した内容について、今後どのように達成状況をモニタリングしていくか、そしてどのような指標をもって判断していくべきかの検討。

## 議題 2. 包括的な新しい社会参加・就労支援の仕組み

議題 1 について提示された各論点について、研究会委員によって討議が行われた。

(主な意見)

- ・社会全体としてワークシェアリングをしていかないといけない。そこで週 20 時間の問題が障壁になってくる。週 20 時間の根拠は雇用保険法からきていると思う。
- ・中小企業のほうが対面での仕事を求められることが多いと感じる。
- ・介護保険制度のように難病者のニーズを詳細に評価するには手間と予算がかかるが、病名ベースで制度利用の対象者を決めるとどうしても漏れが生じる。その中間を提案できればよいのでは。
- ・10 年後にはこういった考え方によって制度から漏れている就労を希望する難病者も働きやすくなっている状態を実現したい。
- ・まずは現行制度に隙間が生じており、そこに落ちた難病者が、社会参加や就労機会を得られていない（不利な状況になっている）ということをメッセージとして発信したい。

上記以外にも、コロナ禍が障害者雇用に与える影響や、各団体で行っている工夫、週 20 時間未満の雇用を実験的に取り入れている企業の現状などについて、議論が交わされた。

## 白書を通して実現したいこと

### ①障害者雇用促進法改正による障害者就労のすそ野拡大

|             | 現状                    | 改正案                          |
|-------------|-----------------------|------------------------------|
| 1 対象者の拡大    | 障害者手帳所有者              | 現行 + 361 疾患<br>(障害者総合支援法と統一) |
| 2 短時間労働者の算入 | 週 20~30 時間労働<br>0.5 人 | 週 10~時間・0.25 人<br>柔軟な勤務      |

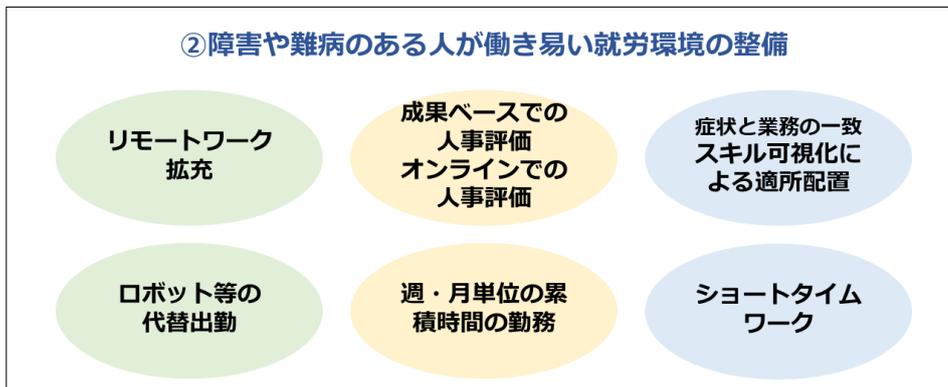


図 1-2-4 白書を通して実現したいこと

## 第 6 回研究会の報告（抜粋）

2020 年 8 月 5 日（水） 14:00～16:00 Zoom 開催

第 6 回では、「難病者の働く事例作り」をテーマに議論を行った。

### 議題 1. ショートタイムワーク

ソフトバンク社の推進するショートタイムワークをテーマに議論した。はじめにソフトバンク株式会社の担当者より、ショートタイムワークの概要および導入後の効果について説明があった。

- ・従来は人を雇用してその時間に対して仕事を当てはめていたが、ショートタイムワークはその逆で、仕事を切り出して、そこに対して人をアサインしていく。
- ・社員とショートタイムワーカーが一对一で組み、就労時間を同期させることにより、共に隣で働いているかのようなコミュニケーションが可能になり、互いの満足度が向上した。

その後、他研究会委員を含めた質疑応答を行った。

質疑応答後は、ショートタイムワークの事例に留まらず、社会保障に関連する課題として、労働基準法に関する週 20 時間以上の規定や、障害者雇用促進法では週 20 時間以上の労働が対象となることが挙げられた。さらに、その時間に満たなければ雇用保険に加入できないことについて触れた。他方、労働者の中には社会保険費用等を考慮して、週 20 時間未満の就労を望む人もいるという事例も挙げられた。

雇用保険加入を望む週 20 時間未満の労働者に対して、法律や制度の設計上ある時間の制約をどのように乗り越えていくべきかが課題として提起された。

### 議題 2. 「社会参加」・「働く」とは何か

それぞれにとっての「社会参加」「働く」とは何かについて、2 グループに分かれ、議論を行った。下図 1-2-5 の通り、人により社会参加と働くの捉え方がそれぞれであることを確認した。

（主な意見）

- ・働くことで、他者貢献や自分の居場所を持つ感覚を得ることができる。これらは必ずしも金銭の授受を必要と

せず、ボランティアなどの社会参加によっても達成しうる。オンライン化により、これまで社会参加の機会が少なかった方にも活路が見出せる可能性がある。

・社会参加とは、「家族とは別の、価値観の異なる誰かと出会い、自らを確認すること」である。また、働くことは自立を促進するのみならず、依存先（関係先）を増やすことにもつながり、自分の存在価値を一番感じやすい手段でもある。

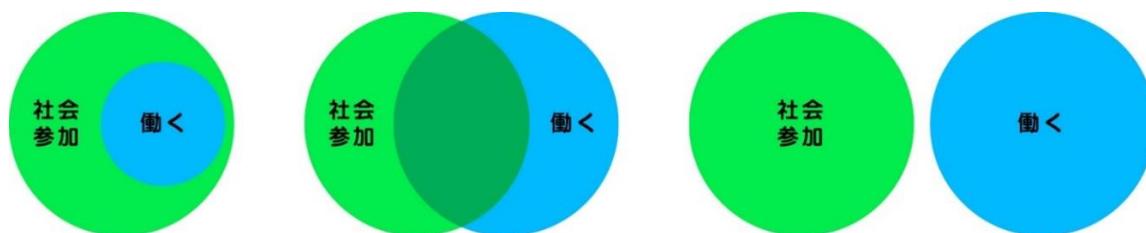


図 1-2-5 社会参加と働くの関係図

## 第 7 回研究会の報告（抜粋）

2020 年 9 月 28 日（水） 15:00～17:00 オンライン会議

第 7 回では、「難病者の働く機会を増やすための仕組み」と、「精度の狭間が解消された後の社会像」をテーマに議論を行った。

### 議題 1. 既存の制度の活用の工夫と難病者の社会参加の機会の拡大に向けて

「障害者みなし雇用研究会」の委員を務めた当研究会の委員より、「在宅就業障害者支援制度」についての説明があり、その上で難病のある求職者が登録できるような在宅就業支援団体を作るという提案からはじまった。

（主な意見）

- ・団体から企業に仕事を発注する場合、成果物ではなく仕事時間を評価することも大切ではないか。なぜなら現在の労働関連の法体系が時間単位になっているため。
- ・このモデルを作ることで週 20 時間未満でも働けること、そして本人意思で雇用保険への加入有無を選べるようにしてはどうか。
- ・社会保険を利用しながら働きたい難病者もいれば、社会保険の支払いを抑えたりや扶養控除の範囲内で働きたい人もいるため、制度変更により誰かしら不利益を被りやすい状況にあり、これが制度が改善しづらい原因の一つかもしれない。いっそのこと扶養の撤廃とあわせて所得税を 200 万円以上から課税するなどシンプルな仕組みにすることで、誰もが自分にあった働き方ができ、世帯収入と税収増が見込めるかもしれない。

### 議題 2. 制度の狭間が解消された後の難病者の未来とは

当研究会の目指すべき未来として、「難病のある人が病名を超えて多様な社会参加・働き方ができる社会の実

現」というビジョンが示された。そのビジョンを社会に対しどのように表現するのがよいかについて議論を行った。

・「人生 100 年時代」となり、終身雇用も崩壊し、ショートタイムワークなど働き方の選択肢の多様化は、難病者だけに限った話ではなく、未来においては多くの人に当てはまる。

・その意味で、「難病者の働くを考えることは、日本の働き方の最先端を考えること」なのではないか。

## 第 8 回研究会の概要（抜粋）

2021 年 3 月 1 日（月） 13:00～15:00 オンライン会議

最終回となる第 8 回では、以下 5 つの議題について共有し、議論を行った。

議題 1. 当研究会の目的・目標、およびスローガンの再確認

議題 2. 難病者の就労調査結果の共有

議題 3. 難病者の就労・社会参加に関する課題及び解決案

議題 4. 研究会の成果まとめ

### 議題 1. 当研究会の目的、目標、およびスローガンの再確認

当研究会の目的、目標、およびスローガンについて再確認した。

目的： 難病のある人が社会参加・就労機会の向上により幸せを感じながら暮らせる社会の実現

目標 1： 障害者雇用促進法の対象者の拡大

目標 2： 孤立\*している難病者の就労機会の創出

目標 3： 多様な働き方の中から自分らしい働き方が選択可能

\*：当研究会における孤立の定義：①公的支援がない、社会的排除の状態にある人、②関わる人の属性と居場所の数が本人の主観で乏しい状態にある

スローガン：難病者の働くを考えることは、未来の働くを作ること

### 議題 2. 難病者の就労調査結果の共有

省略（3 章に掲載）

### 議題 3. 難病者の就労・社会参加に関する課題及び解決案

当研究会では、①実態調査、②現状の制度の整理、③就労モデル・事例作り、④理解啓発の 4 つで、難病者の就労・社会参加に向けたアプローチを行った。会のまとめとして、研究会委員および研究会関係者が考える「難病者の就労・社会参加に関する課題」と「その解決案」について、各委員が下表の通り意見を述べた。

| 委員名   | 難病者の就労・社会参加に関する課題   | 課題に対する解決案   |
|-------|---|---|
| <田中氏> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 障害者手帳所持者については行政側も問題点を出しやすいが、障害者手帳を持たない難病者については、制度がない、あるいは希薄であるため、行政が仕組みを生み出すことが難しい。また、行政は障害者関連団体の対応が多い一方で、難病は個人も団体も注目されていないように感じる。</li> <li>・ 厚労省の言う「同一労働同一賃金」が、雇用形態による不合理な待遇差の解消を目指し、労働力を稼働時間等の「量」をもってのみ計るものではなく、やりがいや貢献、働きやすさ等の「労働の質」を真に問うものであるならば、そもそも長時間労働が体調管理の観点から難しい難病者の就労機会も増える見込みがある、と言えるのではないか。</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病者を労働力不足の解消のカギとして捉え、そこを起点に社会保障も含めて進めていく。</li> <li>・ 在宅ワークのパイオニアとして難病者を位置付ける。</li> <li>・ 定年退職後に再就職を希望するシニア層や、短時間労働を希望する子育て層のように、「就労を希望する難病者は、社会に一定数存在し、就労にあたって課題に直面しやすい人たちである」と認識してもらい、制度設計を促す。</li> </ul> |
| <斉藤氏> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 就労の仕組みに加えて、難病児・難病のある子ども中心の患者会を充実化させるなど、教育の段階から、難病児の親が過保護にならず、難病児が「自立して生きていく・働く」を学ぶ機会が必要。</li> <li>・ 「勤労世代で働いていたが、病気発症・悪化により働けなくなった人」「（子ども中心に）これから働く人」「病気を発症した際に一度仕事を辞めたがまた働くことを目指す人」の3分類について考えているが、「難病者就労の研究」はあっても、「就労に結びつけるという実践」が不足している。</li> <li>・ 難病者にも様々な活躍の仕方があるが、実際に動くまで活躍方法が見えづらい。</li> </ul>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 理解啓発のシンポジウムの開催。</li> </ul>   |
| <重光氏> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病者は就労移行支援事業所に通うことができるが、障害者手帳未所持の場合、就労移行支援事業所での訓練後の就労機会が限定的になりがち。自治体・企業ともに障害者手帳未所持の難病者を優先的に雇用する理由がないため。</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 障害者雇用と同様に難病者雇用も義務化することで、就労機会を増加させる。</li> <li>・ 義務化のために、自治体や企業で、障害者手帳未所持の難病者雇用の先事例を蓄積する。</li> </ul>   |
| <吉川氏> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病者の疾病、症状、療養生活などの特性に応じた労務形態の最適化。</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 労務形態最適化のために必要な、労務の最小単位の細分化と定型化（モデル化）など、職能及び職域開発。</li> </ul>  |

|                     |   |  |
|---------------------|---|--|
| <p>&lt;村田氏&gt;</p>  | <p>・発病間もない頃、初めて障害者採用枠で就業したが、発病当時は、病状や状況について言葉で説明しても外見では分からない状態（※）であった。そのため、症状や状況についての理解が難しく、仕事がつらいと感じることや、会社側の受け入れ態勢が整っておらず、自分の仕事がないと感じ、社会に障壁を感じるがあった。</p> <p>※当時は車椅子等の利用なし・現在は難病により筋力が低下しているため電動車椅子を利用</p> | <p>・入社時だけでなく、入社後も定着のためにサポートやケアが必要。</p>   |
| <p>&lt;女鹿田氏&gt;</p> | <p>・病気で自宅療養中の際にもなんとか自宅で働きたいと考えていた。しかし、当時は在宅ワークが企業において身近ではなかった。また自身の経験から、病院のソーシャルワーカーが患者自身の努力に委ねているように感じている。ハローワークも職員と企業の繋がりがあっても、病院ソーシャルワーカーとの繋がりが希薄であった。</p>   | <p>・難病当事者の働く意思を就業機会につなげるために、病院・ソーシャルワーカー・ハローワークが密接に連携を取る必要がある。難しい場合は、中間支援者や団体が必要。</p>                      |
| <p>&lt;小野氏&gt;</p>  | <p>・就労意思のある難病者が、体調管理や悪化しないための対策も講じながら、具体的にどのような仕事ができるかという点で、企業・当事者間の共通言語がない。</p> <p>・就労意思のある難病者が、身体機能面を補助するテクノロジーを活用した働き方を見出し、企業に対して「このような働き方ができる」と発信することができるか。</p>   | <p>・難病者と企業がこれまでお互いに働く経験がなかったという前提に立ち、共通言語を模索すること。</p> <p>・テクノロジーを活用した働き方を提案できる企業と当研究会が協力をするコンソーシアムの設立。</p> |
| <p>&lt;進藤氏&gt;</p>  | <p>・障害者雇用率が2.2%から2.3%に向上し、民間企業の障害者の採用活動が活発化する流れがある。同様に、難病者の採用をする理由をいかに作るかが課題。</p>   | <p>・法律の強制力を活用する。</p> <p>・行政が率先して雇用事例を蓄積していく。</p>   |
| <p>&lt;池田氏&gt;</p>  | <p>・ESG投資の基準となる要素に難病者の雇用が入っていない。上場企業はESGを考慮した取り組みを行うことで、メリットがあることを認識し始めており、ESG投資に意識を向けている。</p>  | <p>・「難病者の雇用」をESG投資の基準に含めれば、上場企業が難病者の雇用に向けて動く動機付けとなる。</p>   |
| <p>&lt;梅原氏&gt;</p>  | <p>・時間的制約や季節的要因など、障害・難病当事者が就業する上で課題となることが多岐に渡る。</p> <p>・治療などで職務経験やスキルが、当事者によりまちまちである。</p>   | <p>・就業する上で共通する課題の洗い出し。</p> <p>・国全体として、就労支援の充実。</p> <p>・当事者のスキル・能力の見える化ができれば、企業の採用のモチベーションにつながる。</p>        |

|                    |   |  |
|--------------------|---|--|
|                    | <p>・当事者の就業上の相談先がなく、企業も連携・相談できる先がなく、両者ともに就業上の困り事を解決するセーフティネットが不足している。</p>  | <p>・他社でショートタイムワークが広がるためには、当事者・企業双方にとって就業上の困りごとの相談先が必要。</p> |
| <p>&lt;真野氏&gt;</p> | <p>・産業医として人事と会話をする際に、人事は障害者に対する問題意識はあるが、難病の話題にはならない。産業医自身も難病について詳しく知らない。また、障害は症状が固定するものが多く、難病は「病」と付くことから「治療が必要」と思われやすいため、「職場での活躍」と結びつきにくいイメージを与えてしまう。</p> | <p>・産業医への理解啓発。</p>   |

#### 議題 4. 研究会の成果まとめ

##### ① 調査

- ・難病者の就労調査：難病患者 580 人・人事 25 社・経営者 56 社・193 自治体
- ・難病者の生活・医療に関する調査：難病患者 339 人

##### ② 理解啓発

- ・難病者の就労調査の報告：471 自治体
- ・白書：6 月発行予定

##### ③ 就労事例作り

- ・6 件伴走（内 2 件就労）

##### ④ 仕組み作り・アドボカシー活動

- ・難病者の雇用機会の拡大の提案・要望：471 自治体
- ・要望書提出 1：国会議員、厚生労働省  
「障害者総合支援と障害者雇用促進法の対象者の一致」
- ・要望書提出 2：国会議員、内閣官房  
「制度の狭間の難病患者も孤独孤立対策に含める要望」
- ・2019 年世田谷区長選現役候補のマニフェストに「難病者の就労支援」を記載

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なかったのです。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、取り付く島もない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、受け手次第ということで、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 万人も数えられる難病者がどこに位置付けられるのか、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。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いきたいと考えます。

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 1,075 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、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・就労を考えることが、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 2

### 難病の社会モデルに向けて：イギリスの事例

東京大学先端科学技術研究センター准教授 並木重宏

私は10年ほど前から神経系の自己免疫疾患を発症しています。まだ原因は分かっていませんが、緩やかに進行していると思います。5年ほど前に病気の進行により、当時の仕事を退職しました。半年間の入院を経験しますが、これから身体はどうなってしまうだろう、仕事は何ができるんだろう、というようなことをずっと考えていました。この時、どんな身体の状態になっても仕事はしたいな、また矛盾しているようですが、給料がもらえなくても仕事がしたい、とも思いました。退院後、車椅子を使うようになりましたが、以前と同じ職種に就くことになりました。現在は、以前から取り組んでいた生物学の研究とともに、障害のある学生の支援にも携わっています。入院の時に考えた、病気や障害があるときの働き方について、大学の研究者の立場から取り組みたい

と考えています。研究者は、研究を始めるときには、まず先行研究（世の中でこれまでに行われたこと）を調査します。この考えのもとに、今回は海外での難病患者の取り組みについて調べてみました。

アメリカやヨーロッパの文献を調べてみると、病気のある人に対する支援の取り組みには、難病という言葉以外に、病気のある患者を含めた言葉として、慢性疾患（chronic disease/chronic illness）という言葉がよく使われているようです。慢性疾患とは、1年以上続く状態で、継続的な医療を必要とする可能性があり、かつ/または日常活動を制限する状態であると定義されています。慢性疾患のある多くの人々は、社会的な孤立・孤独を経験しています。慢性疾患がある人々のストーリーや人生経験はあまり知られていません。

日本の取り組みでも参考にできる事例として、イギリスの団体の取り組みである「慢性疾患インクルージョンプロジェクト（Chronic Illness Inclusion Project, CIIP）」を紹介したいと思います（1, 2）。この団体は、慢性疾患の社会変革を目指す障害者団体で、特に疲労や慢性疼痛に注目しています。この団体では、慢性疾患者の声をまとめあげるため、疾患の種類ではなく、症状にもとづく疾患グループの総称として、「エネルギー制限性慢性疾患（energy-limiting chronic illness; ELCI）」という言葉や、またこの疾患に共通する症状である極度の疲労に対して、「エネルギー障害（energy impairment）」という言葉やを提案しています。ELCIに含まれる疾患としては、例えば以下のようなものが記載されています：筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労性症候群、線維筋痛症、多発性硬化症、全身性エリスマトーデス、Covid-19の後遺症（long-covid）（報告書・図5(2)）。これに当てはまらない疾患であっても、エネルギー障害に相当する症状がある場合は、ELCIに含まれると考えられます。プロジェクトでは、ELCIやエネルギー障害という名称を使うことで、似た困難をもつ人々の声を集め、政策立案に働きかける重要なツールにしたいと考えているようです。

プロジェクトの狙いは、エネルギー障害がある人々の経験を可視化することにあります。慢性疾患のある人々が平等な権利を享受するためには、ヘルスケア、コミュニティへのアクセス、社会保障のシステムを根本的に見直す必要があることを指摘しています。またプロジェクトの目標の一つは、慢性疾患の体験を、障害の社会モデルの枠組みで捉えることです。社会モデルでは、障害は人の身体ではなく、人と環境の相互作用で起こると考えます。このために、まず慢性疾患における身体機能の障害であるインペアメント（impairment, 機能障害）と、能力の障害であるディスアビリティ（disability, 能力障害）を区別することから始めています。慢性疾患はイギリスの障害者運動において、また社会政策・公共政策においてもあまり考慮されていないことが報告されていますが、報告書では、慢性疾患の社会的排除に至る経緯や考え方を探究し、障害者運動と慢性疾患コミュニティの緊密な関係を気づくことが出来ると提案しています。慢性疾患の患者は、極度の疲労や、痛みを経験していますが、これらは障害とみなされてはいません。身体の「エネルギー」の蓄えが少なく、何かをする場合には、しばらく先の予定も考慮して、慎重に計画しなければいけません。こうなると雇用など、普通の暮らしはほとんど不可能です。

CIIPの代表を務め、自身も筋痛性脳脊髄炎をもつ Catherine Hale 氏ら研究者は、第一段階として、当事者の約20人で「フォーカス・グループ」と名付けたオンラインのディスカッションフォーラムを2か月間実施し、

慢性疾患とアイデンティティとしての障害について議論しました。その結果、さまざまな長期にわたる健康状態にある人々が、痛みと同様に、疲労やエネルギーの制限が病気の最も大きな困難であると述べていること、その一方で周囲の人々から理解されず、障害と捉えられていないことがわかりました。このようなフォーカスグループの議論から、より多くの慢性疾患がある人々の意見や経験が有効であるかどうかを確認するために、第2段階として、SNSを活用したオンラインアンケートを実施し、約2,300件の回答がありました。回答者の属性は報告書の参考資料として記載されています（参考資料1）。年齢、病気の種類や疲労の程度を測る指標についても調査しています（参考資料2）。回答者は平均して3~4個の症状を報告しており、症状の種類は合わせて700程度になりました。それぞれの症状同士の起こりやすさの関係も分析されており、「筋痛性脳脊髄炎」、「線維筋痛症」、「うつ」、「不安障害」などは、他の症状と同時に経験されることが多いようです（報告書・図20, 21(2)）。また、化学物質過敏症や慢性的なライム病など、医学的な見解が不十分な場合でも分析に含めるようにしています。報告書では回答者のコメントも紹介され、テーマとしては、慢性疾患に共通した特徴について、社会モデルとしての捉え方、これから取るべきアクションについての3つにまとめられており、最後に提言が記載されています（参考資料3）。

#### <慢性疾患の経験>

障害の種類、障害の状態、医学的診断と分類に関する定量的データを紹介しています。私たちは、医学的に説明された病気や疾患とは異なる、慢性疾患のある人々の生きた障害体験を探りました。フォーカスグループの参加者は、症状が多様であるにもかかわらず、次のようなコンセンサスが得られました：エネルギーと疲労の制限は、慢性疾患の中で最も大きな困難である。この結果は、アンケート調査でも裏付けられました。回答者の約4分の3が、自分の障害を表すカテゴリーとして「体力、呼吸、疲労（stamina, breathing, fatigue; SBF）」を選択しており、疲労やエネルギーの制限が、痛みが続いて、最も制限される症状と評価されています。フォーカスグループの参加者は、日々の生活での経験と、その経験を他人に伝えることの難しさに共通点を見出していました。慢性疾患者が経験する疲労は、一般的な「疲れ」の経験とは大きく異なるという点で一致していました。CIIPの提案としては、「体力、呼吸、疲労（SBF）」の症状を障害と認めること、慢性疾患における疲労のバイオマーカーの研究に資金を投入すること、慢性疾患の人を対象にした支援制度の導入などが挙げられています。

#### <慢性疾患の社会モデル>

福祉手当など、障害者のための法的義務は、慢性疾患には適用されていません。多くの人がエネルギー制限や疲労が、最も困難を感じることであるにもかかわらず、障害とみなされていないことのギャップを指摘しています。実に全体の4分の3以上が、自身の健康状態について、周囲の人々の理解が得られていないと回答しています。また、当事者が語る困難に対する反応として、「疲労は誰にでもある」、「障害があるようにはみえない」等があり、否定的な態度を取られた経験を報告しています。こうした態度は、疲労は障害ではない、という考えに基づいていると考えられます。こうした中、回答者からは自身が障害者であることを認識することで改善するのではないか、という意見が出てきています。慢性疾患の症状を、エネルギー障害とみなすことで、慢性疾患にも社会モデルの考え方を取り入れます。

<これからのアクション>

慢性疾患者が、障害者としての運動を行う戦略について検討されています。国が慢性疾患を障害として認めておらず、病気の診断名とは異なる見方で、声を届けたいと希望していました。「疲労」という言葉は適切ではなく、また「長期にわたる健康状態」という言葉や、「変動する状態」という表現も、自分たちの体験の伝え方やその影響を政策立案者に適切に説明するものではないと回答しています。こうした中で、ELCI と「エネルギー障害」という言葉は、当事者らの経験を説明するものとして、広く受け入れられました。これらの言葉がすべての慢性疾患に当てはまるものではないけれども、スタミナや疲労自体は障害者の間では一般的であることから、この言葉を使うことで社会に訴える力が大きくなります。CIIP の提案としては、ELCI の場合の社会保障制度の策定、人間関係に基づく社会的孤立・孤独の解消、自立した生活のための支援などが挙げられています。

参考資料 1：回答者が報告した症状

|          |             |                |
|----------|-------------|----------------|
| 椎間板変性症   | 強迫性障害       | HIV・エイズ        |
| 潰瘍性大腸炎   | 筋痛性脳脊髄炎     | うつ病            |
| 糖尿病      | 慢性疲労症候群     | エーラスダグロス症候群    |
| 統合運動障害   | 甲状腺機能低下症    | がん             |
| 特発性血管性浮腫 | 子宮内膜症       | ギランバレー症候群      |
| 嚢胞性線維症   | 自閉症         | クローン病          |
| 脳脊髄液減少症  | 小腸内細菌異常増殖症  | サルコイドーシス       |
| 肺高血圧症    | 心的外傷後ストレス障害 | ぜんそく           |
| 不安障害     | 神経化学障害      | パーキンソン病        |
| 閉塞性細気管支炎 | 神経根障害       | パーソナリティ障害      |
| 変形性関節症   | 先天性垂直距骨     | マスト細胞活性化症候群    |
| 片頭痛      | 線維筋痛症       | マンノース結合レクチン欠損症 |
| 勃起不全     | 双極性障害       | 過敏性腸症候群        |
| 末梢神経症候群  | 多嚢胞性卵巣症候群   | 解離性発作          |
| 慢性肝疾患    | 多発性化学物質過敏症  | 関節炎            |
| 慢性疲労症候群  | 多発性硬化症      | 関節可動域制限症候群     |
| 慢性閉塞性肺疾患 | 体位性頻脈症候群    | 機能的神経障害        |
| 慢性疼痛     | 聴覚障害        | 境界性人格障害        |

回答者が報告した症状・疾患の例。報告書の Appendix3 および 5 に掲載されている用語を翻訳した(2)。疾患名に限らず、障害も含まれている。

参考資料 2：疲労度の測定

ベル疲労スケール (Bell's fatigue scale/CFIDS disability scale)

慢性疲労性症候群/筋痛性脳脊髄炎患者の疲労を評価するために開発された評価手法(3)。医師による臨床的な評価や、薬の効果を測定する目的で作成された。活動性のレベルが変化する症状を考慮に入れ、活動時と安静時の両方を対象としている。

| 評価  | 評価基準   |
|-----|--|
| 100 | 安静時、運動時に症状がなく、全体的な活動レベルは正常、フルタイムでの就労も困難ではない。   |
| 90  | 安静時に症状がなく、運動時には軽度の症状があり、全体的な活動レベルは正常で、フルタイムでの就労が困難ではない。  |
| 80  | 安静時には軽度の症状、運動時に症状が悪化、運動を必要とする活動では最小限の活動制限が認められる、運動を必要とする仕事では困難があるものの、フルタイムで働くことができる。                                   |
| 70  | 安静時の症状は軽度であるが、明らかに日常生活の制限が認められる。全般的な機能は、激しい運動を必要とする活動を除き、9割程度の仕事を行うことができる。困難があるものの、フルタイムで働くことができる。                     |
| 60  | 安静時に軽度から中等度の症状があり、日常活動の制限がはっきりと認められる。全般的な機能は70%～90%。肉体的労働を必要とする仕事ではフルタイムで働くことはできないが、時間の調整があれば、軽度の活動に限り、フルタイムで働くことができる。 |
| 50  | 安静時に中等度の症状。運動や活動によって中等度から重度の症状が現れ、全体的な活動レベルは70%程度。激しい作業はできないが、1日4～5時間の軽作業やデスクワークは可能だが、休憩時間が必要。                         |
| 40  | 安静時に中等度の症状。運動や活動によって中等度から重度の症状が現れ、全体的な活動レベルは50%～70%。家に閉じこもることはない。激しい作業はできないが、1日3～4時間の軽作業やデスクワークは可能。休憩が必要。              |
| 30  | 安静時に中程度から重度の症状。いかなる運動でも重度の症状があり、全体的な活動レベルは50%。通常は家に閉じこもる。激しい作業を行うことができない。1日2～3時間のデスクワークなら可能だが、休憩が必要。                   |
| 20  | 休息時に中等度から重度の症状が出る。激しい活動ができない。全体的な活動量は期待値の30%～50%。稀にしか外出できず、1日の大半をベッドで過ごし、1日に1時間以上集中できない。                               |
| 10  | 安静時の症状が重く、ほとんどの時間を寝たきりで過ごす。家の外には出られない。顕著な認知症状があり、集中力を欠いている。  |
| 0   | 継続的に重度の症状があり、常に寝たきりで、自身の世話ができない。   |

### 参考資料3：プロジェクトの提言

| 対象    | 提言内容   |
|-------|--|
| WHO   | 疲労と体力について、循環器・呼吸器系に限らず適用されることを考慮し、国際生活機能分類を見直すこと |
| 英国政府  | 体力・呼吸・疲労に障害がある人々を独立した障害とみとめ、支援を拡大すること            |
|       | エネルギー制限性慢性疾患(ELCI)をみとめ、行政の障害評価システムに取り入れること       |
|       | 慢性疾患における病的な疲労に関わる医学生物学的な研究を支援すること（疲労のバイオマーカー）    |
|       | 統計調査では、体力・呼吸・疲労などの従来の用語を見直し、エネルギー障害の使用を検討すること    |
| 障害者団体 | 慢性疾患者の知識と経験を活かし、当事者の言葉（ELCI/エネルギー障害）を尊重すること      |
|       | アクセシビリティとインクルージョンの教育の内容に、ELCIやエネルギー障害のある人を含めること  |
|       | 慢性疾患者への対応を含め、あらゆる差別に反対すること                       |
| 財団等   | 上記の提言を達成するためのELCI当事者による組織の設立・運営を支援すること           |

CIIPの報告書で提案されている内容を元に表にまとめた(2)。

## 参考文献

1. Catherine Hale, Stef Benstead, Kate Hardy, Jo Ingold, ““I already have a job... getting through the day: Energy limiting chronic illness (ELCI), social inclusion, employment and societal security” (Centre for Welfare Reform, 2021), (available at <https://chronicillnessinclusion.org.uk/wp-content/uploads/2021/04/CfWR-ELCI-and-Work-b.pdf>).
2. Catherine Hale, Stef Benstead, Jenny Lyus, Evan Odell and Anna Ruddock, “Energy Impairment and Disability Inclusion: Towards an advocacy movement for energy limiting chronic illness” (Centre for Welfare Reform, 2020), (available at <https://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/681/energy-impairment-and-disability-inclusion.pdf>).
3. D. S. Bell, The Doctor’s Guide To Chronic Fatigue Syndrome: Understanding, Treating, and Living with CFIDS (Da Capo Lifelong Books, 1995).

慢性疾患インクルージョンプロジェクトについて

Facebook <https://www.facebook.com/ChronicInclude/>

Twitter <https://twitter.com/chronicinclud>

LinkedIn <https://www.linkedin.com/in/catherine-hale-884ab452/?originalSubdomain=uk>

### コラム3

## 痛みとともに生きる

### NPO 法人両育わーど 理事長 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ろうか、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。

一番楽なのは、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る、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いかなどと考え、自尊心が低下します。痛みをわかってくれる人なのか、負担に思われないかと、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。はじまりは、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、例えば5,000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と。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。

## 2. 難病を取り巻く背景

### 2-1 難病とは

難病とは、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）に定義されています。

①発病の機構が明らかでない、②治療方法が確立していない、③希少な疾病、④長期の療養を必要とするもの、これら4点に該当する疾病が難病であり、障害者総合支援法の対象とされ、現在は361疾病、生活や医療、就労支援等の障害福祉サービスが受けられています。しかし、医療費助成の対象となる指定難病には、⑤患者数が一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと、⑥客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していること、の2点が要件として追加されており、対象疾病は333疾病に過ぎず、対象者は約95万人となっています。

### 1 難病対策のはじまり

#### （1）スモン発生が難病対策の発端

昭和39年頃から全国各地でスモン患者が発生しました。当時は奇病と言われ、原因不明でした。昭和44年に厚生省に調査研究協議会が組織され、調査研究により整腸剤であるキノホルム剤によるものと判断されました。このスモンに対する取り組みを契機に、難病に対する集中審議が国会で行われ、難病対策要綱が策定されました。

#### （2）昭和47年に「難病対策要綱」策定

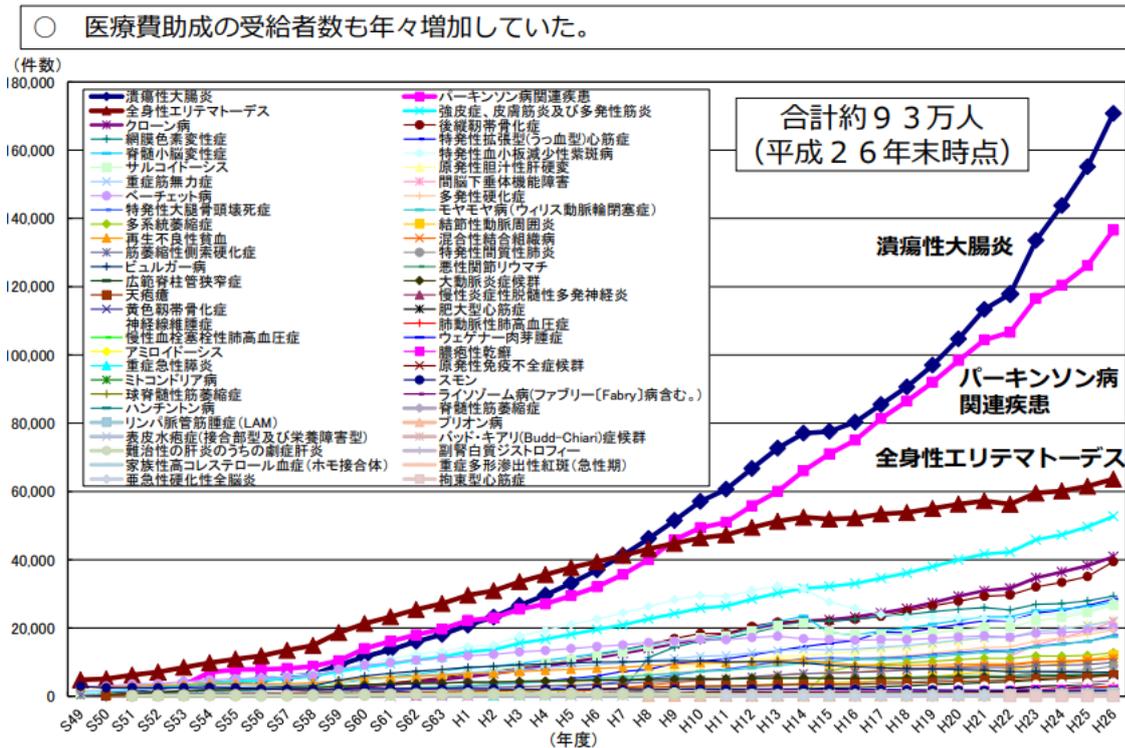
その後、調査研究の推進と医療費助成等がはじまりました。要綱上の難病対策として取り上げるべき疾病の範囲は、①原因不明、治療方法未確立であり、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病、とされており、対策の進め方としては要綱を踏まえ、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の軽減、を基本に難病対策の推進を図るとされました。

昭和47年にスタートした当時は、調査研究の対象はスモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎の8疾患でしたが、医療費助成対象疾患は、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスの4疾患のみでした。昭和49年には、対象は10疾患となり、対象者は17,595人と記録されています。

### (3) 特定疾患治療研究事業のはじまりと課題

まず、①希少性、②原因不明、③治療法未確立、④生活面への長期の支援、の4要素を満たす疾患のうち、特定疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として実施されました。その後、対象疾患は増え続け、治療法の開発などの研究が進められました。医療費助成の対象疾患も56疾患が特定疾患治療研究事業（医療費助成事業）の対象となり、医療費は公費負担となりました。しかし、その後も対象とする病気の数はさらに増加したばかりか、対象患者数も増加の一途を辿り、平成26年度末の時点では93万人にまで増加しました。

## 特定疾患治療研究事業（旧事業）における疾患別受給者数の推移



第61回厚労省難病対策委員会資料より

## 2 事業の課題

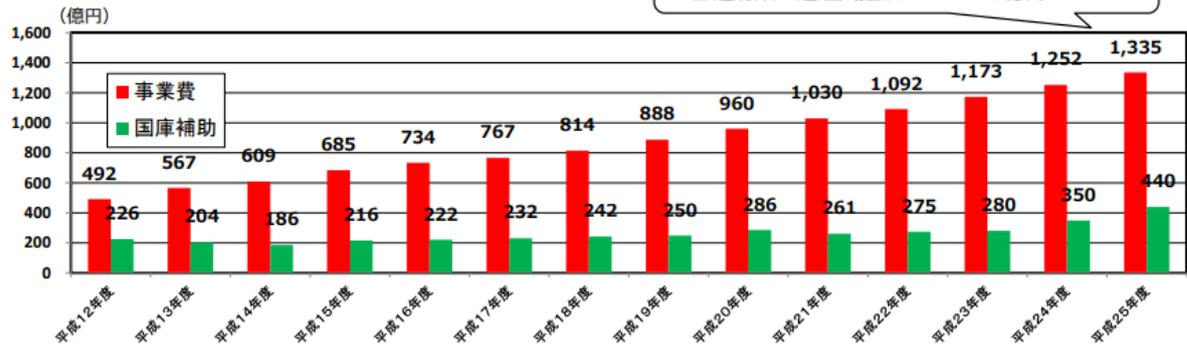
医療費助成と研究への着手という両面での対策は、一定程度の効果を生み出しましたが、以下の課題が表面化しました。

- ① 予算事業なので、根拠法はなく、事業の伸びに対する国の予算措置が追いつかず、都道府県に大幅な超過負担が生じていた。
- ② 対象疾患の要件を満たす疾病であっても医療費助成の対象とならないなど、疾病間の不公平が生じていた。

医療費助成事業（特定疾患治療研究事業）は、研究費助成対象（臨床調査研究分野）130疾患のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患として、56疾患（平成26年末時点）のみ対象としていました。

## 事業費・国庫補助額の推移

・ 補助金交付率 65.9%  
 ・ 都道府県の超過負担額 △228億円



第 61 回厚生労働省難病対策委員会資料より

その他にも、①研究の対象疾患の拡大、②希少でない疾患の取り扱いや希少疾病に対する医薬品の研究開発との連携などの治療研究の課題、③希少性故に社会一般の理解が得られにくいことや医療体制の課題、④特性を考慮した介護や福祉サービスが必要であることなどの福祉の課題、⑤就労支援に関する課題など、多岐にわたって課題が生じ、解決に向けての取り組みが求められていました。

### 3 研究事業から法制定への動き

平成 22 年 4 月に、厚生労働省内に、厚生労働副大臣を座長とした「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（以下「省内検討チーム」）」を設置し、難病対策の検討を進めることになりました。平成 23 年 9 月には、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（以下「難病対策委員会」）にて審議が開始され、以下の経緯で法律制定が進められました。平成 24 年 2 月 17 日には、社会保障と税の一体改革の大綱が閣議決定され、「難病対策」について「医療費助成について法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す」、「また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す」趣旨の内容が盛り込まれ、平成 25 年 12 月 13 日には「難病対策の改革に向けた取り組みについて」と題する報告書が提出されました。

報告書には、基本的理念及び基本的事項（以下 2 点）

- ・ 難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。
- ・ 国による基本方針の策定。難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

に基づき、

- 第 1. 効果的な治療方法の 開発と医療の質の向上
- 第 2. 公平・安定的な 医療費助成の仕組みの構築
- 第 3. 国民の理解の促進と 社会参加のための施策の充実

を取り組むこととして提言されています。

## 難病の患者に対する医療等に関する法律成立への検討の経緯

|  |
|--|
| 平成 23 年  |
| 9 月 13 日 第 13 回 難病対策委員会 「難病対策の見直し」について審議開始（平成 25 年 12 月 13 日まで 23 回開催）     |
| 12 月 1 日 第 18 回 難病対策委員会 「今後の難病対策の検討に当たって」（中間的な整理）                          |
| 平成 24 年  |
| 2 月 17 日 社会保障・税一体改革大綱  |
| 8 月 16 日 第 23 回 難病対策委員会 「今後の難病対策の在り方」（中間報告）                                |
| 平成 25 年  |
| 1 月 25 日 第 29 回 難病対策委員会 「難病対策の改革について」（提言）                                  |
| 8 月 6 日 社会保障制度改革国民会議 報告書   |
| 12 月 5 日 「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（プログラム法）」が<br>第 185 回 国会（臨時会）にて成立 |
| 12 月 13 日 第 35 回 難病対策委員会 「難病対策の改革に向けた取組について」（報告書）                          |
| 平成 26 年  |
| 2 月 12 日 第 186 回 国会（常会）に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出                           |

## 2-2 難病者の今

### 1 難病者の就労の困難さについて

日本における難病への理解・認識は未だ十分であるとは言えません。難病は多種多様で病名すら定まっていな  
いものもあるなど、その全体を把握することは医療関係者や福祉関係者でも難しく、難病を一括りにして理解す  
ることもまた困難です。

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター（以下、センター）が発行する研究  
\* 1 において、難病者が経験している就労困難性の特徴が明らかにされています。「疾患・症状の多様性」や  
「関節や筋肉の痛み、全身の痛み」、「全身的疲れやすさ等の体調変動」等の機能障害が、難病者の就労後の職  
場適応や就業継続への多様な就労困難性に影響していることが確認され、それらへの配慮等の促進が、難病者が  
経験する多様な就労困難性を軽減・解消できる効果的な就労支援になることが示唆されています。

一方、就労困難性に影響するこれらの機能障害は、第三者に視覚的に伝わる情報ではないものが含まれている  
ため、周囲の人や社会全体に理解されにくい状況にあります。そのため難病への認識を広め、深めるには、難病  
者自らが正しく根気よく自身の実態を伝えていく必要があります。例えば、杖や車椅子の利用などの福祉用具を  
用いている場合と異なり、「痛み」や「めまい」、「倦怠感」等の機能障害は、視覚的に伝わりにくいため、困  
りごとが外見から伝わりにくいケースが多々あります。そのため、当事者が職場の同僚や上司から「怠けてい  
る」と判断されたり、災害時の避難所で「皆で助け合っているのになぜ手伝わないのか」等、自らの疾患が客観  
的に第三者に伝わらないために、思いがけず厳しい態度をとられて精神的なストレスを感じた、といった話を患

者会でも耳にします。

難病といっても病状は様々です。同じ疾患でも個人差が大きく、体調の変動やその周期も十人十色です。先のセンターの調査結果\*1では「体調の変動による社会生活上の支障は、神経・筋疾患、骨・関節系疾患、炎症性腸疾患で、3分の1程度にみられ、予測はできても対応が困難な場合が多かった」とされており、就労の前提となる体調の維持管理の労力は非常に大きいと言えます。このような「疾患管理と仕事の葛藤」を抱えながら、痛みや日常の制限に対する忍耐、経験と理論のバランスを考慮した創意工夫、そして精神面の安定など、難病者本人による日々の努力が療養生活や職業生活を支えています。

体調維持の困難さから就労に自信が持てず、社会に踏み出せない難病者もいます。疾病の特性から入退院を繰り返す患者が、正規雇用を望みながらも退院中の合間に短期アルバイトを転々とするなど、特技や希望職種がありながらもそれを就労に結びつけられないという切実な悩みは、難病カフェ等の交流会で頻繁に話題に上ります。ハローワークの難病患者就職サポーターでも、難病の理解は難しく、認識不足から適切な対応がなされていない事例も耳にします。

難病者が求めるものは、適職との出会い、病状に合わせた柔軟な労働、可能であれば安心して心を許せる職場環境です。そのためには、難病当事者による疾患名や症状等のカミングアウトが必要となります。しかしながら、社会の中で難病に関する理解が進んでいない現状でのカミングアウトは、難病者にとってデメリットが多く、ハードルが高いと言えます。

また、就労後に難病を発症して離職するケースも多く、難病と離職の関係についての大原らの研究\*2によると、指定難病患者の約2割が難病を原因とした離職を経験しており、その原因として職場の理解が得られないことが挙げられています。

原因不明で完治しづらい難病に突然襲われれば、冷静に受け止めるまでにある程度の月日が必要となります。当事者は、精神的に動揺し自信を失うことや、発症前に従事していた仕事ができないことによる無力感や病状悪化への不安も募ります。これらのことから当事者は、社会の認識不足ゆえに雇用者の理解を得られないだろうと諦めてしまうこともあります。

## 「就労困難性」の主成分分析結果

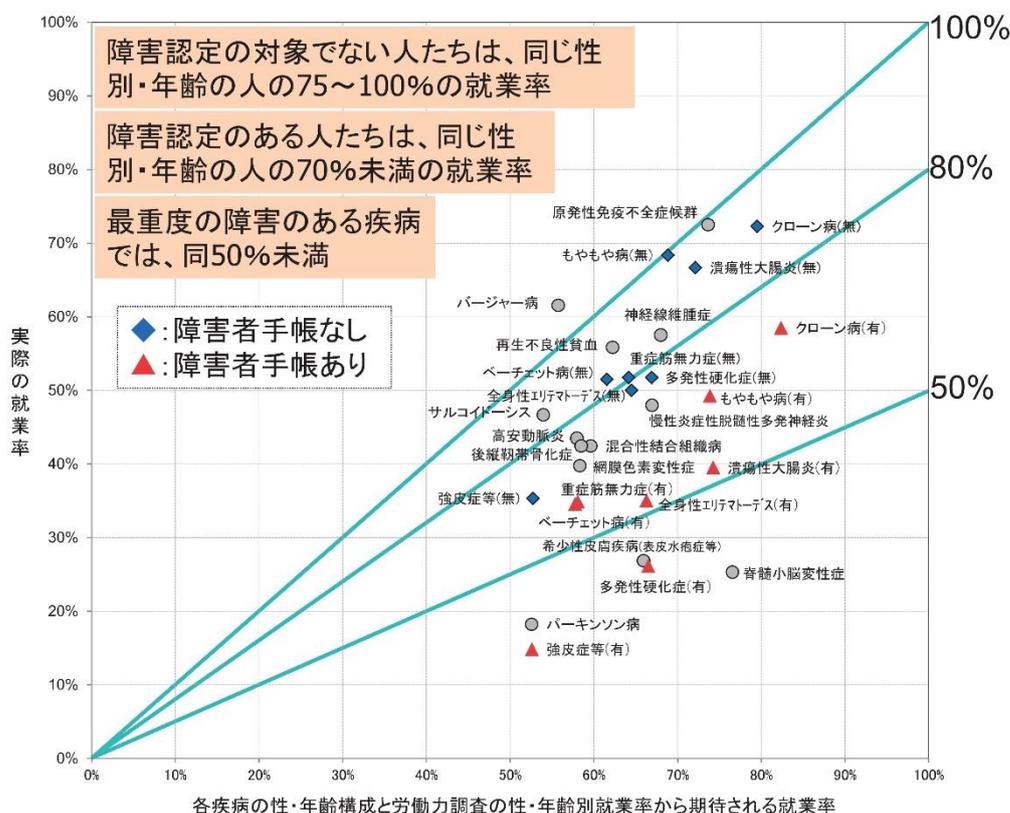
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター 春名由一郎氏 資料より

「難病による就労困難性とその評価・認定、就労支援の課題」



一方で、疾病の特性にもよりますが、障害認定の対象でない人（障害者手帳を持たない者）であれば、健常者と同等程度の割合で就労していることを示す、先のセンター調査研究\*3による下図調査結果もあります。事務職や専門職など、主に身体的負担の小さいデスクワークで、比較的柔軟に休憩や通院休暇がとりやすい就労環境さえ整えば、多様な就労困難性の軽減に繋がり、十分に働ける可能性を示しています。軽症者の成功事例から難病当事者全体の就労環境のあり方を模索していけば、難病者の就労機会は広がるのではないのでしょうか。



【疾病別（一部、障害者手帳所持の有無別）の就業率と、それぞれの同性・同年齢の就業率との比較】  
 (障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 103 「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」, 2011.)

## 2 教育現場や医療における困難さと行政の役割

難病への理解は教育現場においても未だ課題があります。通学困難な児童、生徒に対する支援、学校内での医療行為を含む支援など、専門的支援者の配置が不足していることに加えて、ICTを活用した自宅学習支援の整備も足りていません。また、疾患を抱える児童に対する学校内での配慮については、教職員の理解・対応が必要とされています。例えば、頻繁に便意を催す炎症性腸疾患患児に対しては、いつでも目立たずトイレに行けるような座席配置や、教職員用トイレの使用を許可するなど、尊厳に配慮した柔軟な対応も望まれます。

医療においては、専門性が必要となる希少疾患であるほど地域格差が大きくなっています。そのため、依然として診断までに長期間を要するケースも多く、重要な発症初期の対応が遅れたために病状悪化や進行を止められなかった患者の声は切実です。厚生労働省の第四次中間報告\*4によると、「医師偏在指標」からも医療の地域格差が示されています。専門医と地域かかりつけ医との難病医療体制の整備はまだ遅れています。

また、難病啓発・対策における行政の役割は重要です。障害者手帳を持たない難病者は、制度の狭間に陥り、社会保障を利用しづらい状況があります。

ここ5年の政府の骨太方針を見ると、難病という文字が出てくる箇所は、2017年0回（障害17回）、2018年1回（障害29回）、2019年3回（障害23回）、2020年1回（障害14回）、2021年1回（障害8回）です。ここ4年で内容も医療や対策、就労、社会保障と広がっていますが、本年より「難病」から「希少疾患である難病」と表現が変わりました。これまで社会福祉政策などの文書には、「難病」という文字は見当たらず、「その他障害等」と表記されて来ましたが、ここ最近では「障害や難病」と「難病」が併記されることも増えました。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が2014年に制定されてから、徐々に難病の認知と理解は広がってきましたが、当事者の生活や福祉、医療、就学・就労等これらの環境向上はまだまだ始まったばかりといえます。また、これまで述べてきた制度の狭間は、難病者の孤立を生むのはもちろんのこと、法律や仕組みが対応するまでの時差も課題となり、このことは本人にも、社会にも機会損失になります。今すぐできる取り組みとして障害者雇用促進法と障害者総合支援法の対象者を一致させるなどし、精度の狭間で困難を抱える人たちを法律の面から支えるようアプローチが必要かもしれません。

---

\* 1 調査研究報告書 No.126 2015年04月

難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎（障害者職業総合センター 主任研究員）

\* 2 指定難病を理由とした退職・転職に掛かる規定因子の検討（早期公開）2020年12月19日

所属機関 枝方市役所 枝方市保健所 大原,鈴木,新潟,白井,井戸口,川平；2020

\* 3 調査研究報告書 No.103 2011年04月

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（2011）

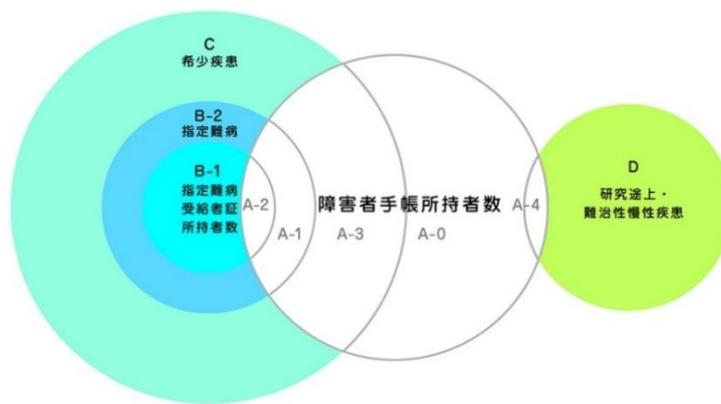
独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎（障害者職業総合センター 研究員）

\* 4 医療従事者の需給に関する検討会医師需給分科会（厚生労働省, 2019）第四次中間取りまとめ

## 2-3 本研究会の対象者

本章では、障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法といった関連する法律やそれらに規定される制度の対象かどうかによって、「難病者」を9つの分類に細分化しました。そして、それぞれの分類の中にどんな人が存在しているのか、各分類の特徴と、それぞれの分類に含まれる方々の困りごとや生きづらさの状況を事例とともに述べたいと思います。

私たちは「難病者」を、障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法といった関連する法律やそれらに規定される制度により、図表 2-3-1 に示す、9つに分類しました。9つの分類は A-0～A-4、B-1、B-2、C、D とし、各分類の詳細は以下になります。



|                  | 障害者手帳所持者数<br>727万人 ※1 | 指定難病受給者証所持者数<br>95万人 ※2 | 患者数                                    |
|------------------|-----------------------|-------------------------|--|
| 障害者              | A-0 ●                 | —                       |  |
| 指定難病             | A-1 ●                 | —                       |  |
|                  | A-2 ●                 | ●                       | 89万人                                   |
|                  | B-1 —                 | ●                       |  |
|                  | B-2 —                 | —                       | 不明                                     |
| 希少疾患             | A-3 ●                 | —                       | 指定難病含め人口比<br>6%以上(700万人～)<br>公的調査なし ※3 |
|                  | C —                   | —                       |  |
| 研究途上・<br>難治性慢性疾患 | A-4 ●                 | —                       | 300万人以上<br>公的調査なし ※4                   |
|                  | D —                   | —                       |  |

図表 2-3-1：各制度の対象者の分布と障害者手帳所持・指定難病受給者証の有無と疾病による分類

#### A-0：障害者手帳を所持している障害者

障害者手帳を所持しているため、障害者総合支援法、障害者雇用促進法の制度の利用が可能です。（障害者手帳を所持していない障害者と区別するため、A-0 の分類をおきます）

#### A-1：障害者手帳を所持しており、指定難病受給者証を所持していない人

障害者手帳を持っているため、障害者総合支援法、障害者雇用促進法の対象となり、生活・就労の支援や一部医療費助成の利用が可能です。しかし、指定難病受給者証を所持していないため、難病新法の対象とはならず、指定難病の治療に対する難病医療費助成を受けることができません。

#### A-2：障害者手帳を所持しており、指定難病受給者証を所持している人

障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法の対象となっており、現存する障害や難病に関連する支援制度のほぼ全ての利用が可能です。

#### A-3：障害者手帳を所持しており、指定難病ではない希少疾患の人

障害者手帳を持っているため、障害者総合支援法、障害者雇用促進法の対象となり、生活・就労の支援や一部医療費助成の利用が可能です。しかし、指定難病受給者証を所持していないため、難病新法の対象とはならず、指定難病の治療に対する難病医療費助成を受けることができません。

ただし、自治体によっては手当てや医療費の助成を受けられる場合があります（例：心身障害者福祉手当、重度障害者医療費助成等、自治体により名称は異なる）。

（注：A-3 の該当者は、人口比 0.1 以下であるため、指定難病となる患者数の要件を満たしている。将来診断をされ、指定難病になりえる人たちであるため、A-4 と区別する）

**A-4: 障害者手帳を所持しており、その他研究途上・難治性慢性疾患の人**

障害者手帳を持っているため、障害者総合支援法、障害者雇用促進法の対象となり、生活・就労の支援や一部医療費助成の利用が可能です。しかし、指定難病受給者証を所持していないため、難病新法の対象とはならず、指定難病の治療に対する難病医療費助成を受けることができません。ただし、自治体によっては手当てや医療費の助成を受けられる場合があります（例：心身障害者福祉手当、重度障害者医療費助成等、自治体により名称は異なる）。（注：A-4 の該当者は人口比 0.1 以上であるため、指定難病の患者数要件を満たすことができない。そのため、将来的にも指定難病になりえない人たちであり、A-3 と区別する）

**B-1: 障害者手帳を所持していないが、指定難病受給者証を持っている人**

障害者手帳を所持していないが、指定難病受給者証があるため、障害者総合支援法第 4 条の定義の「治療法が確立していない疾病その他の特殊の疾病」の対象となり、生活・就労の支援や一部医療費助成の利用が可能です。しかし、就労移行支援の利用ができるにも関わらず、障害者雇用促進法の対象となっていないため、障害者雇用の対象にはなることができません。そのため、障害雇用率に入らないため、彼らの雇用が促進されにくい状況にある人です。

**B-2: 障害者手帳を所持しておらず、指定難病と診断されているが指定難病受給者証を所持していない人**

障害者手帳と指定難病受給者証の両方を所持していなかったとしても、指定難病の診断書があれば、障害者総合支援法第 4 条の定義の「治療法が確立していない疾病その他の特殊の疾病」の対象となり、障害者総合支援法の制度は利用できます。

しかし、指定難病受給者証がないために難病新法の対象にはならず、指定難病の治療に対する難病医療費助成を受けることができません。就労移行支援の利用ができるにも関わらず、障害者雇用促進法の対象となっていないため、障害者雇用の対象にはなることができません。そのため、障害雇用率に入らないため、彼らの雇用が促進されにくい状況にある人です。

**C: 障害者手帳を所持しておらず、指定難病受給者証を所持していない希少疾患\*2の人**

障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法の対象となっておらず、生活・就労・医療の支援制度の利用ができません。

この分類に該当する人は、診断ができたとしても、診断可能な医療機関が限定されているため、診断までに時間がかかります。また、確定診断が困難であり、治療法がない場合もあります。治療法があったとしても、ガイ

ドラインの策定や、国際基準との照らし合わせができていないため、健康保険の適用とならず、全額自己負担となり、高額医療の還付を受けることもできない人もいます。

障害者手帳の取得については、申請に用いる診断書の項目の中の要件に当てはまりにくく、取得が困難な状況にあります。

この分類の方はDと比較して人数が少ないために、彼らの生きづらさは見過ごされやすく、社会からの認知が他の分類より遅れています。一方で、患者数の要件を満たしているため、将来指定難病になりえる人たちです。

**D:** 障害者手帳を所持しておらず、指定難病受給者証を所持していないその他研究途上の難治性慢性疾患\*3の人  
障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法の対象となっておらず、生活・就労・医療の支援制度の利用ができません。

この分類に該当する人は、診断ができたとしても、診断可能な医療機関が限定されているため、診断までに時間がかかります。また、確定診断が困難であり、治療法がない場合もあります。治療法があったとしても、ガイドラインの策定や、国際基準との照らし合わせができていないため、健康保険の適用とならず、全額自己負担となり、高額療養費の還付を受けることもできない人もいます（脳脊髄液減少症では2012年の先進医療まで自費治療、2016年の一部保険適用から条件を満たせば保険利用）。

障害者手帳の取得については、申請に用いる診断書の項目の中の要件に当てはまりにくく、取得が困難な状況にあります。この分類の方はCと比較して人数が多く、患者数の要件を満たしていないので、将来的にも指定難病になることがない人たちです。具体的な疾患名としては、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、脳脊髄液減少症等を想定します。

図 2-3-2 障害者総合支援法の範囲  
(障害者総合支援法に含む 361 疾患のうち  
指定難病ではない 28 疾患を除外して表記)

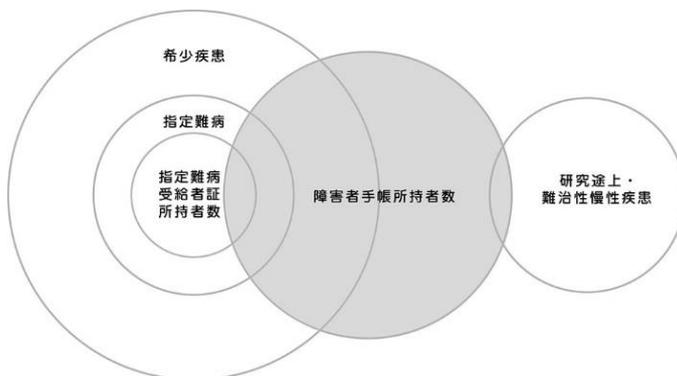


図 2-3-3 障害者雇用促進法の範囲

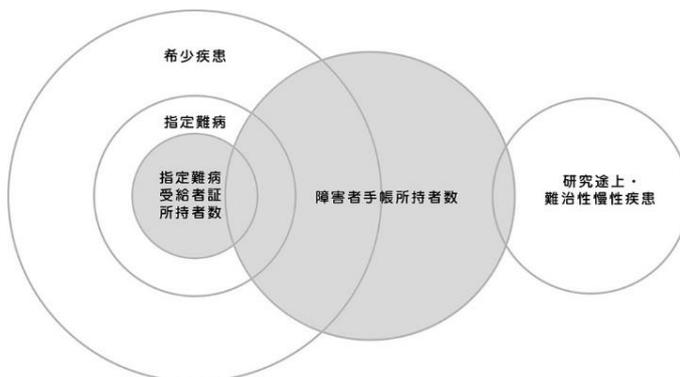
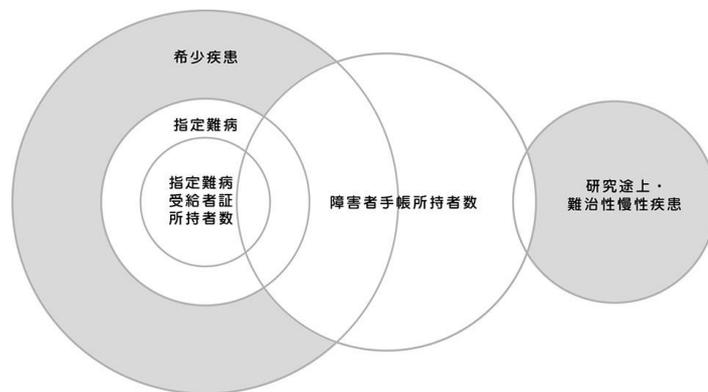


図 2-3-4 制度の狭間：C、D



各分類の人口構成は次のようになっています。

- (1)  $A-0 + A-1 + A-2 + A-3 + A-4 = 727$  万人  
→ 障害者手帳を保持している人の数
- (2)  $A-1 + A-2 + A-3 + B-1 + B-2 + C = 700$  万人  
→ 指定難病・希少疾患のある人の数
- (3)  $A-4 + D = 300$  万人以上（諸説あり）  
→ 研究途上にある疾患のある人の数
- (4)  $A-1 + B-1 = 95$  万人  
→ 指定難病受給者証を持っている人の数

上記分類の中でも、C、Dの人は、雇用に関しては障害者雇用や障害者総合支援法の対象から外れているために、働く意欲があっても就労の支援を得られず、生活保護以外に利用できる制度もないままになっている人たちです。見た目では分からない病気が多く、症状や年齢によっては理解を得られずそれすら行使できません。

B-1、B-2の人は、障害者総合支援法下の就労移行支援を利用できても、障害者雇用の対象にならないため、障害者手帳所持者に比べ就労の機会が狭まります。

CやDの人は障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法の対象となっておらず、生活・就労・医療の支援制度の利用ができません。

この分類に該当する人は、疾患の希少性などから診断可能な医療機関が限定されているため、診断までに時間がかかります。また、確定診断が困難であり、治療法がない場合もあります。治療法があっても、ガイドラインの策定や、国際基準との照らし合わせができていないため、健康保険の適用とならず、全額自己負担となり、高額医療の還付を受けることもできない人もいます。

障害者手帳の取得については、内部障害や慢性症状など申立書の項目の要件に当てはまりにくく、取得が困難な状況にあります。医療に関しても、皆保険が使えず、全額自費で賄わなければならない場合もあります。

難病に関する治療は確立していないことが多く、治療の終わりも見えずらく、治療を受けることが難しい状況に陥ってしまう人を生み出している可能性があります。

今ある制度の枠組みから外れていることが意味しているのは、社会の中で彼らの存在が明らかになっていないということではないでしょうか。ここからさらに、彼らの存在を明らかにし、制度の枠組みの中に彼らを包括していくことについて考えていきます。

---

\* 1 障害手帳所持者数 平成 30 年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例

\* 2 「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成 26 年法律第 50 号）に基づき指定される 333 疾患、約 95 万人（令和元年度衛生行政報告例より）が指定難病受給者証を所持。未申請者や軽症者等の理由で申請が通らなかった人は含まない。また申請不受理者は不認定通知書が貰え、障害者総合支援法を利用する際の証明資料とできる。

\* 3 希少疾患 国や地域ごとに要件は異なるが、日本・患者数 5 万人未満（薬機法）、米国・患者数 20 万人未満（オーファンドラッグ法）、欧州・人口 1 万人に 5 人未満の発症率（EC NO.141）とされる。GlobalGene の希少疾患リストには、6,000 を超えるの疾患が掲載される一方、日本の指定難病では複数の疾患を一つのグループとしてカウントするため、日本と欧米の疾患数を単純に比較することはできない。同リストによると希少疾患患者は世界で 3 億 5,000 万人（人口比 4.4%）、また、National Institutes of Health（NIH：国立衛生研究所）によると米国の希少疾患患者 2,500 万人（人口比 7.6%）とされ、日本の人口に当てはめると 500～960 万人程度となる。本白書では 700 万人とする。これらはあくまでも総人口から算出した推定値であり、未診断や未発症の潜在患者も含む推定人数である。

\* 4 研究途上の難治性慢性疾患

本白書独自の区分であり、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、脳脊髄液減少症等を想定し、該当する疾患は類似の状況にある。

①国の定義する指定難病に含まれない（2021 年 3 月現在）

②患者数が多く比較的新しい病気

③外見からは分からない難治性の慢性症状が主たる症状

④疼痛や身体機能の低下など、障害者手帳の判定要件に該当しづらい症状

学会やガイドライン、医師や研究者により患者数はまちまちであるが、以下の通りこれから合わせて 300 万人以上と推定する。

・線維筋痛症：200 万人

疫学調査から、200 万人程度と推定されている。西岡久寿樹，他：厚生労働省科学研究費補助金平成 17 年度研究報告書，2006 年 4 月。

・筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群の患者数：24 万人

疲労の実態調査と健康づくりのための疲労回復手法に関する研究（1999 代表者 北谷照夫）や慢性疲労症候群の実態調査と客観的診断法の検証と普及（2012 代表者 倉恒弘彦）の調査より有病率は 0.1～0.3%であり、15～65 歳の日本人口に当てはめると 8～24 万人となる。

・化学物質過敏症：70 万人

化学物質過敏症—診断基準・診断に必要な検査法—。アレルギー・免疫 石川哲、宮田幹夫 1999 6:34-42.より日本の人口の 0.74%とする。

・脳脊髄液減少症（脳脊髄液漏出症）：30 万人

患者数に関する公的な調査や研究はなく、交通事故後半年以上慢性症状のある人のうち一定数、30 万人とする医師の説もある。これは交通事故起因のみを考慮し、突発性やその他外傷性での発症を考慮しない患者数である。

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、たくさんの方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、それをう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した（平成 26 年 10 月 24 日（金）フクラシア浜松町 会議室 BC 主催）。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、2）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、「できるけれども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することと共に、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と、そこから外れてしまう病気がでてきってしまうが、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なのはである。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歩、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。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5

## 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） 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。勉学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、忍び寄る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二の次で、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、つつましくかに生きると、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こと自体はとて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、限りある一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しながら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。

## 3. 難病者の就労・社会参加に関するアンケート調査

### 3-1 当事者・経営者・人事担当者編

私たちは難病者の就労実態を明らかにするため、2020年に独自にアンケート調査を行い、分析結果を報告書にまとめました。報告書は調査対象者によって分かれており、1. 当事者、企業経営者、企業人事担当者 2. 自治体となります。ここにその報告書を転載します。全回答情報は、本研究会の概要 Web ページ（<https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/>）にて公開しています。

# 難病のある人の 就労・社会参加に関するアンケート —当事者・経営者・人事担当者対象— 結果分析

2021年6月

難病者の社会参加を考える研究会

# 目次

---

|                            |    |
|----------------------------|----|
| 調査概要                       | 2  |
| 回答者プロフィール① 属性              | 3  |
| 回答者プロフィール② 就業者の業種、資格・スキル   | 4  |
| 調査結果まとめ① 難病者の就労状況          | 5  |
| 調査結果まとめ② 難病者の就労支援に必要なこと    | 6  |
| 調査結果まとめ③ 雇用側の意識            | 7  |
| 難病者の疾患の状況                  | 8  |
| 難病者の就業状況                   | 9  |
| 就業未経験者・休職者の就業への意識          | 10 |
| 難病者が就業に際し重視すること            | 11 |
| 難病者の職場における自己評価と満足度         | 12 |
| 「満足」の実態について                | 13 |
| 差別や不公平を感じる時                | 14 |
| 疾患へのコンプレックスを感じるか           | 15 |
| 難病者が求めること                  | 16 |
| 雇用者の難病に関する理解状況             | 17 |
| 雇用しやすい難病者の条件とは             | 18 |
| <b>当研究会が注目する4疾患についての分析</b> |    |
| 4疾患分析の意義                   | 20 |
| 4疾患分析まとめ 4疾患の特徴と就業状況       | 21 |
| 4疾患者のプロフィール① 属性・症状         | 22 |
| 4疾患者のプロフィール② 就業状況          | 23 |
| 4疾患者の業種・企業規模               | 24 |
| 4疾患者が必要とすること               | 25 |
| 就労中の4疾患者の自己評価・満足度          | 26 |
| 4疾患者の声（自由回答から）             | 27 |

## 調査概要

|       |   |
|-------|---|
| 調査目的  | 難病者と雇用側（経営者層・人事担当者）のそれぞれの現状と意識を明らかにすることで、難病者雇用の課題を抽出し、難病者の社会参加推進のための提言の一助とする。<br><br>分析の視点：就業に関する難病者の現状、重視すること、抱える悩みとハードル、企業側から見た難病者像と実態の乖離など。また当研究会が注目する4つの疾患の特徴についても比較分析する。 |
| 調査地域  | 全国  |
| 調査期間  | 2020年10月15日～2020年11月15日   |
| 調査方法  | WEB調査   |
| 調査対象  | 難病者／16～65歳までの難病のあるご本人またはご家族の代理回答<br>経営者／企業・団体の執行役員相当以上<br>人事担当者／民間企業で採用に携わる人  |
| 収集方法  | 難病者／SNSによる募集・回収はWEB<br>経営者・人事担当者／SNSや当研究会関係者からの紹介により<br>依頼・回収はWEB<br><br>※ 標本抽出に偏りがあるため、本調査の結果が母集団の実情を正確に反映しているとは言えないことに留意。特に経営者は雇用問題に関心が高い層が多く回答している。                        |
| サンプル数 | 難病者　／回答数580：有効回答数548<br>経営者　／回答数56　：有効回答数56<br>人事担当者／回答数25　：有効回答数24   |
| 調査主体  | 難病者の社会参加を考える研究会   |
| 実査管理  | NPO法人両育わーど  |

## 回答者プロフィール① 属性

本調査回答者のプロフィールは以下の表に示す通り。当事者は全国にわたるが経営者・人事担当者は関東（特に東京）に集中している。当事者は女性が多く、男女比は1:3となっている。

経営者層は小規模で比較的新しい企業、人事担当者は大規模で歴史のある企業が多い。

| 地域     | 当事者 n=548 |       |
|--------|-----------|-------|
| 北海道・東北 | 52        | 9.5%  |
| 関東     | 278       | 50.7% |
| 北陸・甲信越 | 30        | 5.5%  |
| 東海     | 47        | 8.6%  |
| 近畿     | 71        | 13.0% |
| 中国・四国  | 32        | 5.8%  |
| 九州・沖縄  | 38        | 6.9%  |

| 性別  | 当事者 n=548 |       |
|-----|-----------|-------|
| 男性  | 140       | 25.5% |
| 女性  | 403       | 73.5% |
| その他 | 5         | 0.9%  |

| 年齢      | 当事者 n=548 |       |
|---------|-----------|-------|
| 16～29歳  | 115       | 21.0% |
| 30歳～39歳 | 156       | 28.5% |
| 40歳～49歳 | 179       | 32.7% |
| 50歳～59歳 | 91        | 16.6% |
| 60歳～65歳 | 7         | 1.3%  |

| 職位    | 経営者 n=56 |       |
|-------|----------|-------|
| 創業者   | 26       | 46.4% |
| 代表取締役 | 30       | 53.6% |
| 取締役   | 12       | 21.4% |
| 執行役員  | 7        | 12.5% |
| 理事長   | 3        | 5.4%  |
| 理事    | 3        | 5.4%  |
| 回答しない | 2        | 3.6%  |
| その他   | 1        | 1.8%  |

| 所属部署      | 人事担当 n=24 |       |
|-----------|-----------|-------|
| 人事（採用系）   | 16        | 66.7% |
| 人事（組織人事系） | 9         | 37.5% |
| 人事（その他）   | 11        | 45.8% |
| CSR       | 2         | 8.3%  |
| 総務系       | 4         | 16.7% |

| 職位          | 人事担当 n=24 |       |
|-------------|-----------|-------|
| 担当          | 4         | 16.7% |
| チームリーダー・係長級 | 5         | 20.8% |
| 課長級         | 9         | 37.5% |
| 部長級         | 3         | 12.5% |
| それ以上の非執行役員  | 1         | 4.2%  |
| 執行役員以上      | 2         | 8.3%  |

1位  
 2位

| 地域     | 経営者 n=56 |       | 人事担当 n=24 |       |
|--------|----------|-------|-----------|-------|
| 北海道・東北 | 2        | 3.6%  | 2         | 8.3%  |
| 関東     | 47       | 83.9% | 21        | 87.5% |
| 北陸・甲信越 | 3        | 5.4%  | 0         | 0.0%  |
| 東海     | 2        | 3.6%  | 0         | 0.0%  |
| 近畿     | 2        | 3.6%  | 1         | 4.2%  |
| 中国・四国  | 0        | 0.0%  | 0         | 0.0%  |
| 九州・沖縄  | 0        | 0.0%  | 0         | 0.0%  |

| 業種              | 経営者 n=56 |       | 人事担当 n=24 |       |
|-----------------|----------|-------|-----------|-------|
| 鉱業、採石業、砂利採取業    | 0        | 0.0%  | 1         | 4.2%  |
| 建設業             | 3        | 5.4%  | 1         | 4.2%  |
| 製造業             | 7        | 12.5% | 7         | 29.2% |
| 電気・ガス・熱供給・水道業   | 0        | 0.0%  | 1         | 4.2%  |
| 情報通信業           | 13       | 23.2% | 2         | 8.3%  |
| 運輸業、郵便業         | 2        | 3.6%  | 0         | 0.0%  |
| 卸売業、小売業         | 2        | 3.6%  | 3         | 12.5% |
| 金融業、保険業         | 0        | 0.0%  | 3         | 12.5% |
| 不動産業、物品賃貸業      | 0        | 0.0%  | 1         | 4.2%  |
| 学術研究、専門・技術サービス業 | 4        | 7.1%  | 0         | 0.0%  |
| 医療、福祉           | 5        | 8.9%  | 0         | 0.0%  |
| サービス業           | 14       | 25.0% | 4         | 16.7% |
| その他             | 6        | 10.7% | 1         | 4.2%  |

| 創業年         | 経営者 n=56 |       | 人事担当 n=24 |       |
|-------------|----------|-------|-----------|-------|
| ～1959年      | 6        | 10.7% | 9         | 37.5% |
| 1960年～1979年 | 8        | 14.3% | 4         | 16.7% |
| 1980年～1999年 | 10       | 17.9% | 5         | 20.8% |
| 2000年～2009年 | 6        | 10.7% | 4         | 16.7% |
| 2010年～      | 24       | 42.9% | 2         | 8.3%  |
| 不明          | 2        | 3.6%  | 0         | 0.0%  |

| 従業員数         | 経営者 n=56 |       | 人事担当 n=24 |       |
|--------------|----------|-------|-----------|-------|
| 10人未満        | 19       | 33.9% | 3         | 12.5% |
| 10人以上50人未満   | 10       | 17.9% | 2         | 8.3%  |
| 50人以上100人未満  | 7        | 12.5% | 0         | 0.0%  |
| 100人以上500人未満 | 11       | 19.6% | 6         | 25.0% |
| 500人以上       | 9        | 16.1% | 13        | 54.2% |

| 昨年度年商         | 経営者 n=56 |       | 人事担当 n=24 |       |
|---------------|----------|-------|-----------|-------|
| 1億未満          | 18       | 32.1% | 3         | 12.5% |
| 1億以上10億未満     | 12       | 21.4% | 0         | 0.0%  |
| 10億以上100億未満   | 13       | 23.2% | 2         | 8.3%  |
| 100億以上1000億未満 | 9        | 16.1% | 7         | 29.2% |
| 1000億以上       | 4        | 7.1%  | 6         | 25.0% |
| 回答しない         | 0        | 0.0%  | 6         | 25.0% |

| 上場有無 | 経営者 n=56 |       | 人事担当 n=24 |       |
|------|----------|-------|-----------|-------|
| 非上場  | 46       | 82.1% | 18        | 75.0% |
| 上場   | 10       | 17.9% | 6         | 25.0% |

| 資本金      | 経営者 n=56 |       | 人事担当 n=24 |      |
|----------|----------|-------|-----------|------|
| 1000万円以下 | 18       | 32.1% | 2         | 8.3% |

## 回答者プロフィール② 就業者の業種、資格・スキル

当事者で現在就業している人の業種は「医療・福祉」系がもっとも多く、次いでサービス業。  
 所有する資格は医療分野とIT系の資格・スキルが多い。

### ■ 業種 (就業者n=327)

| 業種              | %    |
|-----------------|------|
| 建設業             | 3.7  |
| 製造業             | 8.3  |
| 電気・ガス・熱供給・水道業   | 0.6  |
| 情報通信業           | 8.3  |
| 運輸業、郵便業         | 1.8  |
| 卸売業、小売業         | 5.8  |
| 金融業、保険業         | 4.0  |
| 不動産業、物品賃貸業      | 2.2  |
| 学術研究、専門・技術サービス業 | 6.8  |
| 教育、学習支援業        | 7.4  |
| 医療、福祉           | 25.5 |
| サービス業           | 12.0 |
| その他             | 13.5 |

■ 8%以上

### ■ 資格・スキル (自由回答より集計・複数回答)

| 分類             | 資格・スキル            | %   |
|----------------|-------------------|-----|
| 医療<br>20.8%    | 医療事務              | 5.5 |
|                | 看護師               | 4.6 |
|                | 作業療法士・理学療法士・言語聴覚士 | 3.1 |
|                | 管理栄養士・栄養士         | 2.4 |
|                | カウンセリング           | 1.2 |
|                | 医師                | 0.9 |
|                | その他医療             | 3.1 |
| IT<br>19.3%    | パソコン              | 9.8 |
|                | 情報処理技術・ITインフラ系    | 6.1 |
|                | プログラミング           | 2.1 |
|                | WEBデザイン           | 1.2 |
| 教育・保育<br>10.1% | 教員                | 4.9 |
|                | 保育士・幼稚園教諭         | 2.8 |
|                | その他教育             | 2.4 |
| ビジネス<br>9.5%   | 簿記                | 5.5 |
|                | 秘書検定              | 1.8 |
|                | その他事務・会計          | 2.1 |
| 介護<br>7.6%     | 介護職員初任者(NMⅠ-2級)   | 4.0 |
|                | 介護福祉士             | 2.4 |
|                | その他介護             | 1.2 |
| 社会福祉<br>7.3%   | 社会福祉士             | 4.9 |
|                | 精神保健福祉士           | 1.8 |
|                | その他社会福祉           | 0.6 |
| 語学<br>6.7%     | 英検・TOEIC          | 4.6 |
|                | 英語                | 2.1 |
| 運転免許<br>5.2%   | 運転免許(普通車)         | 4.0 |
|                | 建設機器操作            | 1.2 |
| 建築<br>5.2%     | 建設工事技術            | 2.8 |
|                | CAD               | 1.2 |
|                | その他建築             | 1.2 |
| 金融<br>2.8%     | ファイナンシャルプランナー     | 1.5 |
|                | その他金融系            | 1.2 |
| その他<br>14.1%   | その他技術・技能          | 8.6 |
|                | その他資格             | 5.5 |

■ 4%以上

## 調査結果まとめ① 難病者の就労状況

### ● 難病者は就労に関してどのような状況にあるのか？

難病者は、疾患が理由で就職に苦労し、入社後も通院や体力面で働き方に制約があることから処遇などの面で不利な状態にある。

- 一般の就業率77%（令和2年総務省）に対し、難病者の就業率は**60%**
- 疾患が理由で採用されなかったと感じたことがある **78%**
- 一般の民間就業者の年収で最も多いのは「200～400万未満」（令和元年国税庁）だが、難病の就業者では「**200万未満**」（**37%**）。

就職活動中も、就職した職場でも、約6割が差別や不公平を感じる経験をしている（悪意ではなく理解不足に由来する場合が多い）

- 選考中に差別を感じたことがある **57%**
- 職場で差別を感じたことがある **57%**

難病者を取り巻く就業環境は厳しく、当事者は大きなハンデを抱えて就活/就業に臨んでいる。もしくは臨むことができないでいる。

難病者は等しくコンプレックスを抱えているが、それは病状の重さに比例せず、「あるべき自己像」とのギャップから生じている模様。

- 疾患に対しコンプレックスを感じる **81%**
- コンプレックスは、非正規より正社員、「病状進行中」より「寛解」、「障害者手帳あり」より「手帳なし」など、雇用条件がよい/病状が軽い人の方がむしろ高い。⇒自らに対する期待値が高いため不充足感を感じやすい。

就業している人は、職場に貢献できていると自負しており、満足度も良好。ただし満足理由は主に「気兼ねなく働けることがありがたい」というもので、仕事内容ややりがいを挙げる人は少ない。

- 「職場に貢献できている」**61%**
- 満足度10点満点中最頻値は「**8点**」。
- 高満足の理由は「**理解と配慮がある**」「**柔軟に働ける**」

“職務上のパフォーマンスに自負を持ち、職場環境には「満足」しているが、コンプレックスは拭えず、仕事を通しての自己実現は果たされていない”という当事者像が浮かび上がる。

## 調査結果まとめ② 難病者の就労支援に必要なこと

### ● 難病者の就労促進のために何が重要か？

就職が果たせていない層では、就業を考えるにおいて「疾患への配慮」が最重要で、それ以外の要素を優先する余地がない。

- 最重視するものとして、就業未経験・休職中の層では**68%**、求職者では**58%**が「疾患への配慮」を挙げる。「勤務地」、「業務内容」は**10%**前後。

一方就業中の難病者では「疾病への配慮」の重視度は大きく下がり、実際に就業すると解決できる問題も多いことが示唆される。

- 現在就業者が最重視するものは「疾患への配慮」**26%**、「業務内容」**21%**、「勤務地」**20%**

難病者雇用促進に有効だと思うことのTOPは「社会全体の意識改革」。

- 雇用促進ファクターとして、「テレワーク推進」**63%**や「法改正」**63%**などの具体的施策より「社会全体の意識が変わること」**76%**を求める人が多い。

「コンプレックスが解消されるために必要と思うこと」も、TOPは「周囲・社会の理解」。原因である疾患が消えることよりも、社会が変わることの方が本質的な解決につながると当事者は考えている。

- コンプレックスが解消されるのに必要なのは「社会の理解」**71%**、「疾患の寛解」**62%**。
- 「社会の理解」は求職中の人では**82%**に達する。

当事者が望むのは、まず何よりも「**理解されること**」。  
理解が進むと、地域や職場で自然に配慮と対策がなされ、誰もが活躍できる社会の実現につながる。  
これは、難病者や職場だけのことに限らない。

## 調査結果まとめ③ 雇用側の意識

### ●雇用側の難病者に対する意識はどのようなものか？

経営者・人事担当者共に、障害者雇用について一定の知識はあるものの、正確性に欠け、理解は十分とは言えない。

「難病」に関する意識はさらに希薄で、「指定難病に含まれない難病」についても具体的に理解している人は少ない。

- 障害者雇用促進法の対象条件として、「障害者手帳所持」は8割以上が正解したが、「指定難病受給者証」や「診断書」が必要と知っている経営者も多く存在。
- 障害者総合支援法の条件は経営者の2割、人事担当の1割強が「まったく知らない」とした。

経営者・人事担当者共に、「難病」は「治らない」「致命的なもの」「就労は困難」といった偏ったイメージを持つ層が少なからず存在。

- 「進行性で寛解・治癒しない」「命にかかわる病気」「発症すると就労は困難」は、いずれも3割弱が「そう思う」とした。

まず「理解が重要であること」を確認してきたが、難病自体についても、法制度についても、雇用側の理解は十分ではない。

数ある経営課題の中から難病者に意識を向けてもらうことは困難であるが、ダイバーシティ推進の社会機運を生かし、アプローチを続けたい。

雇用の阻害要因となる、難病についての偏ったイメージの是正は特に重要である。

### ●どのような属性を持った人が雇用されやすいか？

年齢、症状、働ける時間、経験などの属性の中で、難病者の就労でもっとも重視されるのは症状の安定性であることがわかった。

症状が安定すると、まとまった時間/長期間の就労が期待できる。

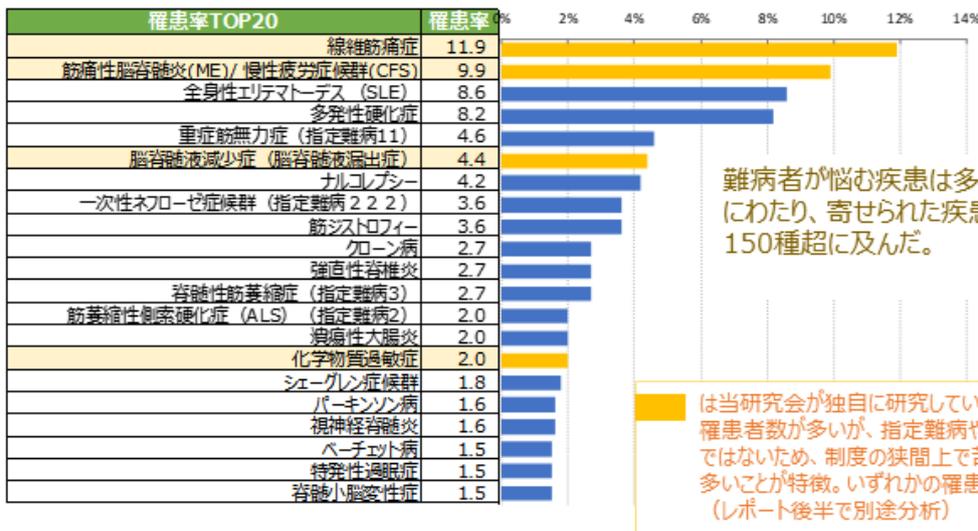
それに加え、「経験（即戦力）」、「若さ（将来性）」などが考慮される。

「難病」と共に生きる人々の疾患は多岐にわたり、症状もその重さも様々。  
当事者にとって辛く困難なものであるが、難病者のすべてが治癒困難で頻繁な通院を要する生活を送っているわけではない。

「難病」はひとくりにとらえられない。単純な一般化は禁物

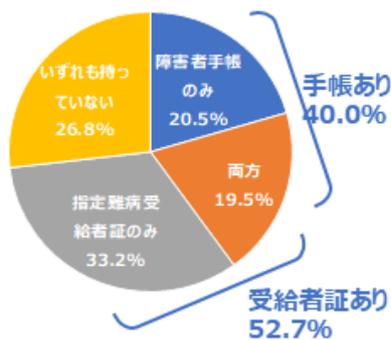
■主たる疾患（罹患率上位）自由回答から集計

(N=548)



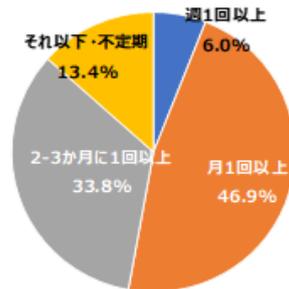
指定難病65.9%、希少疾患5.5%、その他研究途上疾患28.6%（重複あり）

■ 障害者手帳・指定難病 受給者証有無



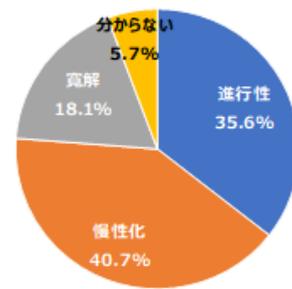
障害者手帳所持者（障害者雇用促進法の対象）は5人に2人、受給者証所持者（障害者総合支援法の対象）は2人に1人

■ 通院頻度



月に1回以上通院しているのは2人に1人

■ 病状 (N=548)

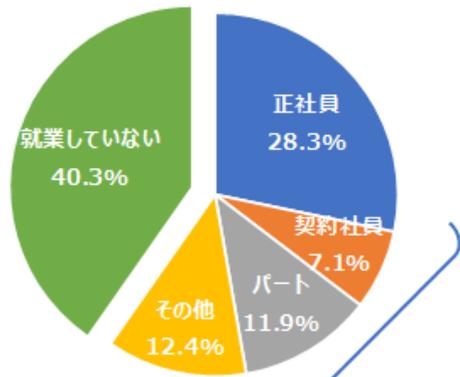


病状が進行性なのは3人に1人

難病者の就業率は一般より低く、就業しても給与水準は低い。

**就業において難病があることのハンデは大きい**

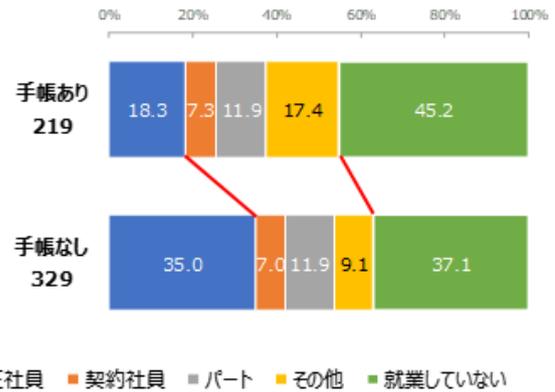
■現在の就業状況 (n=548)



【参考】  
総務省統計局「労働力調査」  
令和2年度の15~64歳就業率  
77.3%

就業している  
59.7%

■就業状況：障害者手帳有無別



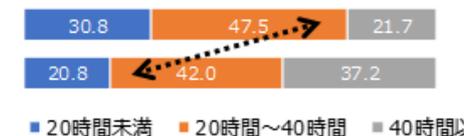
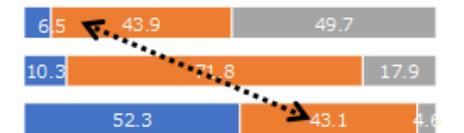
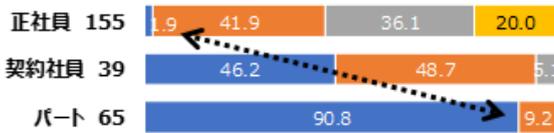
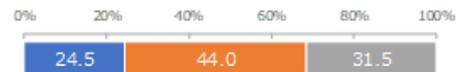
■正社員 ■契約社員 ■パート ■その他 ■就業していない  
手帳を持っている (=病状がより重い) 方が就業率が低く、正社員率も低い

(現在就業者n=327)

■現在就業者の年収



■週当たり就業時間



【参考】  
国税庁「民間給与実態統計調査」  
令和元年の給与所得者の年収は  
200万未満 22.9% 200~400万 31.9%  
400~600万 24.7% 600万以上 20.5%  
正規平均503万 非正規平均175万

当然ながら正社員と非正規では給与・就業時間に差がある。障害者手帳所有者は正社員が少ないため、就業時間が短く、給与も低い。

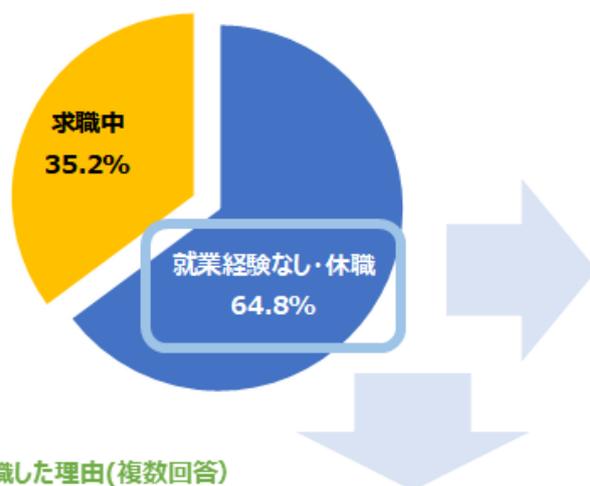
非就業者で求職活動をしているのは3人に1人の35%。残り65%の現在就業・求職活動をしていない人のうち、9割が、しない理由を疾患のためとしている。離職してしまったのも、主に疾患の悪化が理由。

どうすれば働く気になるのかという問いには、「疾患のため就労は不可能」（＝やる気の問題ではない）との答えが4割を超えた。

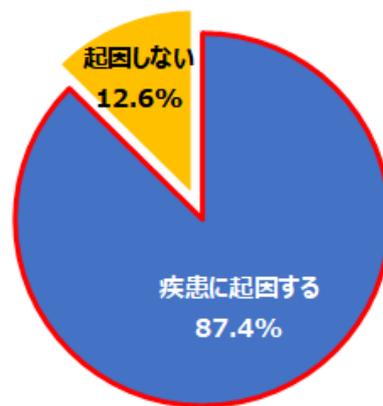
あらゆる点で疾患が就労を妨げる最大の要因であることが示される。

**就業も求職活動もしていない難病者は、「働かない」のではなく「働けない」。**

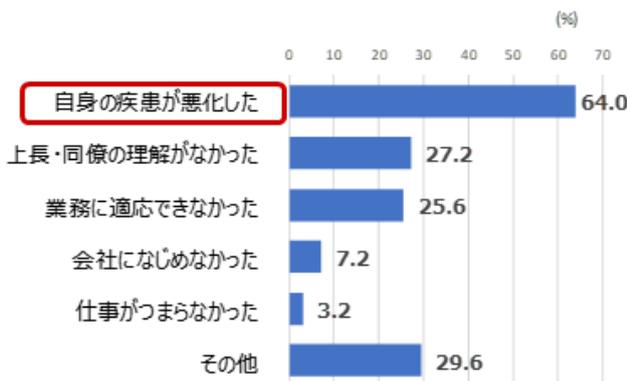
■ 非就業者の内訳（非就業者 n=233）



■ 現在就業していないのは疾患に起因するか（未就業・休職者 n=151）

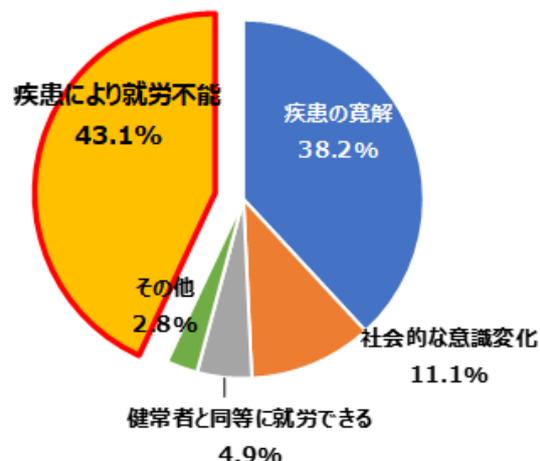


■ 離職した理由（複数回答）  
（休職者で就業経験あり n=125）



「その他」の内容も、「結婚」や「介護」などのほか、「会社に迷惑をかける」「医師に止められた」など、体調が問題となった例が多い。

■ どうすれば就労意欲が湧くか（単一回答）  
（未就業・休職者 n=151）



就労意欲以前に「疾患のため働けない」が4割以上。就労が可能な層でも「疾患が寛解すること」が最大のモチベーションアップ要因となる。

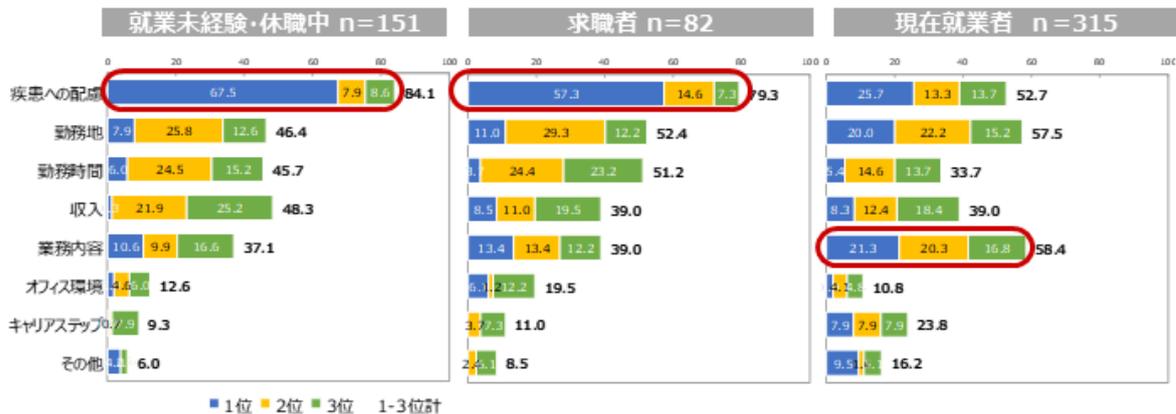
就業に際しての重視点1位は、現在就業者では「業務内容」だが、就業が果たせていない層では圧倒的に「疾患への配慮」である。難病者は疾患があっても働ける職場を探すしかないのであって、業務内容などで職場を選択できる余地がないことが示されている。

ただし、就業者で「疾患への配慮」重視度が低いのは、元々症状が軽く配慮をあまり要しない人が就職できているという面もあろうが、実際に難病者が就労することで職場環境が改善された、もしくは働いてみたら思っていたほど配慮を必要としなかったということも考えられる。

難病者の就職は「やりたいことができる職場」を選ぶのではなく「疾患に配慮してもらえる職場」を探すこと

しかし、難病者の社会進出の進展がその状況を変えていく可能性が感じられる

### ■ 就業に際しての重視ポイント 1位～3位



### ■ 就業に際しての重視ポイント 加重平均による順位

重視度1位3点・2位2点、3位1点として加重平均点を算出

| 順位 | 重視ポイント   | 加重平均点 |
|----|----------|-------|
| 1位 | 疾患への配慮   | 2.27  |
| 2位 | 勤務地      | 0.88  |
| 3位 | 勤務時間     | 0.82  |
| 4位 | 収入       | 0.73  |
| 5位 | 業務内容     | 0.68  |
| 6位 | オフィス環境   | 0.21  |
| 7位 | キャリアステップ | 0.11  |

| 順位 | 重視ポイント   | 加重平均点 |
|----|----------|-------|
| 1位 | 疾患への配慮   | 2.09  |
| 2位 | 勤務地      | 1.04  |
| 3位 | 勤務時間     | 0.83  |
| 4位 | 業務内容     | 0.79  |
| 5位 | 収入       | 0.67  |
| 6位 | オフィス環境   | 0.33  |
| 7位 | キャリアステップ | 0.15  |

| 順位 | 重視ポイント   | 加重平均点 |
|----|----------|-------|
| 1位 | 業務内容     | 1.21  |
| 2位 | 勤務地      | 1.20  |
| 3位 | 疾患への配慮   | 1.17  |
| 4位 | 収入       | 0.68  |
| 5位 | 勤務時間     | 0.59  |
| 6位 | キャリアステップ | 0.48  |
| 7位 | オフィス環境   | 0.19  |

就業が現実から遠いほど「疾患への配慮」が重視され、現実に近いほど「業務内容」が重視される。

就業している難病者は、6割が職場に「貢献できている」と自己認識しており、8割強が「よい評価を得ている」と感じている。全体的に満足度も良好で、半数近く（45%）が10点満点中8点以上をつけている。

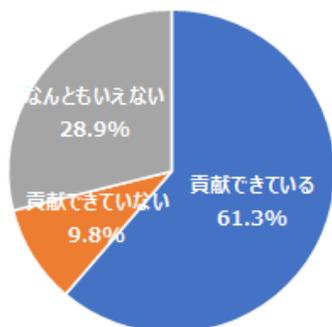
難病者は自分のパフォーマンスに自負の念を抱いており、働き方にも「満足している」と答える。

**要検証**

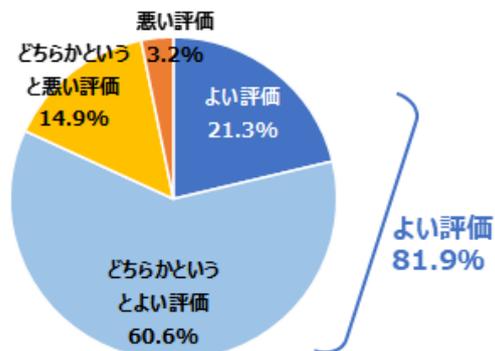
この「満足」を額面通りに受け取ってよいか？  
「満足」の中身はどのようなものか？

(現在就業者n=315)

■ 職場で貢献できていると思うか



■ 職場でどのような評価を得ていると感じるか



■ 現在の働き方の満足度（1点～10点までの10段階で評価）



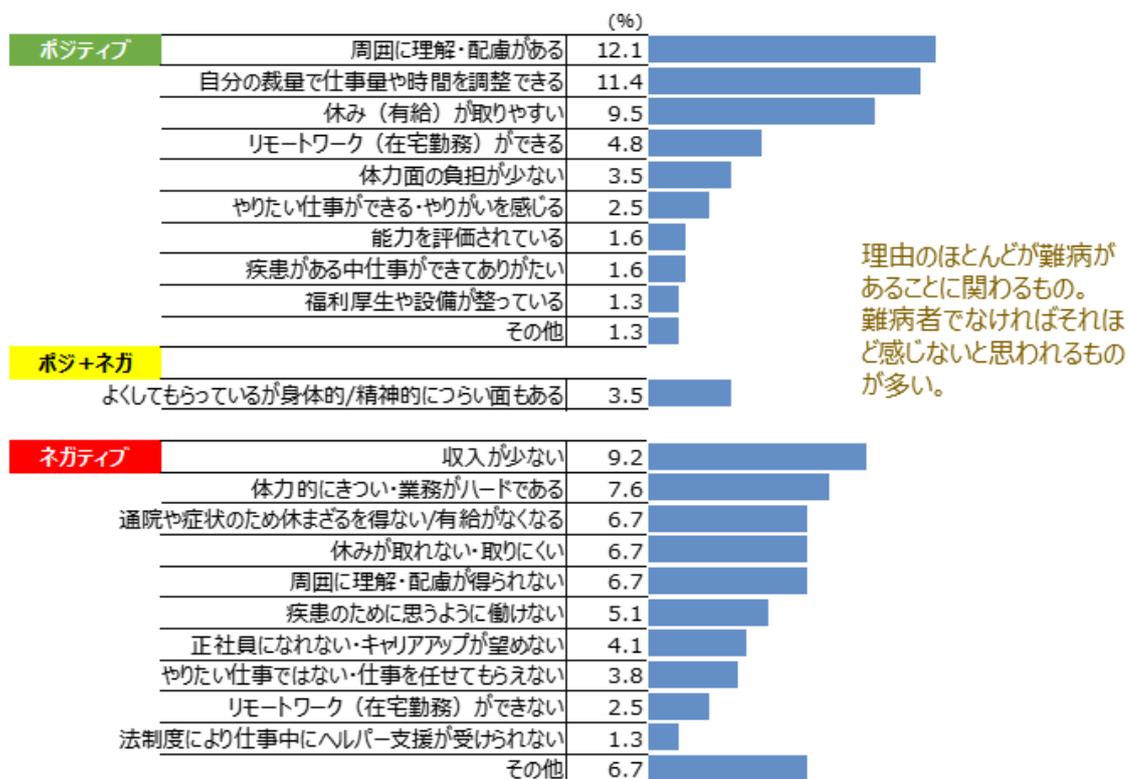
自由回答で「満足度」の理由を質問。内容をポジティブ/ネガティブ/ポジネガ併記で分類し、高満足者と低満足者のそれぞれの背景を確認した。

それによると、満足度を左右する要因は、「周囲から理解・配慮が得られるかどうか」「時間や仕事量に融通がきくかどうか」「休みが取りやすいかどうか」「体力的な負荷の大きさ（リモートワーク可否含）」が中心で、「仕事のやりがい」「能力への評価」などは二の次となっている。

「満足」の正体は、「気兼ねなく働けることができありがたい」という、必ずしもポジティブとはいえないものであった。

難病者には健常者では無用の精神的な負荷が重くのしかかっている。まず気兼ねなく働ける環境が整わなければ、仕事のやりがいなど自己実現を追及することができない。

■ 満足度の点数（1～10点）をつけた理由（自由回答から集計・複数回答）（現在就業者n=315）

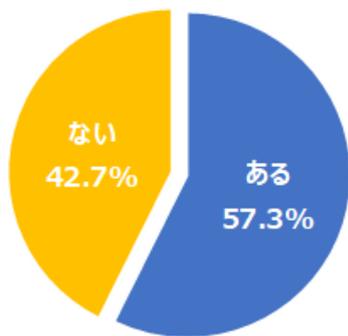


求職中も就業後も、6割近くが「差別」を感じた経験を有する。不当な扱いを感じたとの声もあるが、雇用側の理解不足に起因することも多い。

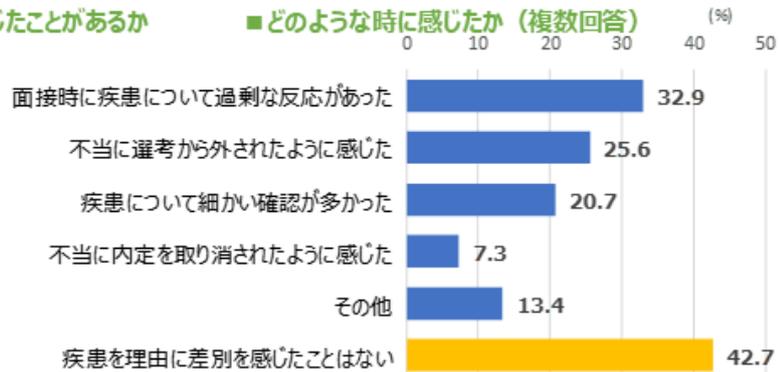
雇用側の理解向上が環境を改善させる

求職者 n=82

■ 選考中に疾患を理由に差別を感じたことがあるか

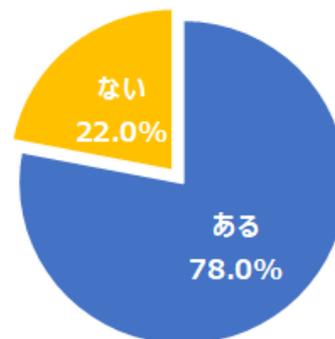


■ どのような時に感じたか (複数回答)



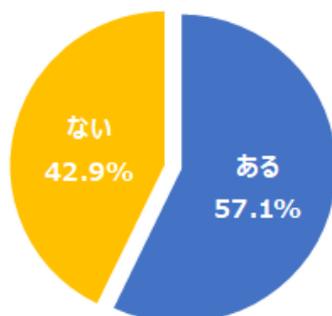
■ 疾患がなければ選考に通ったと思うことがあるか

疾患が理由で採用されなかったと感じた経験がある人が約8割。差別とは別にしても、当事者は疾患が就業の障壁になったとらえている。

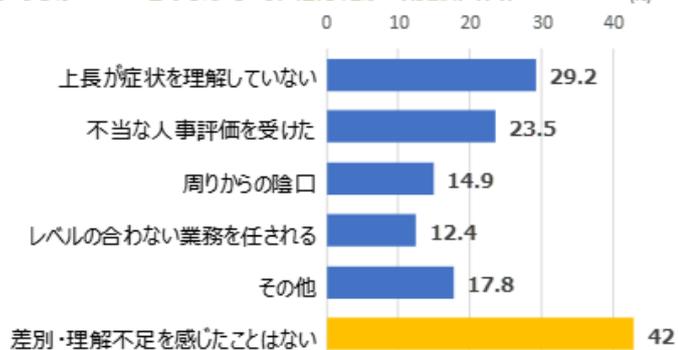


現在就業者 n=315

■ 職場で疾患への差別や理解不足を感じたことがあるか



■ どのような時に感じたか (複数回答)



## 疾患へのコンプレックスを感じるか

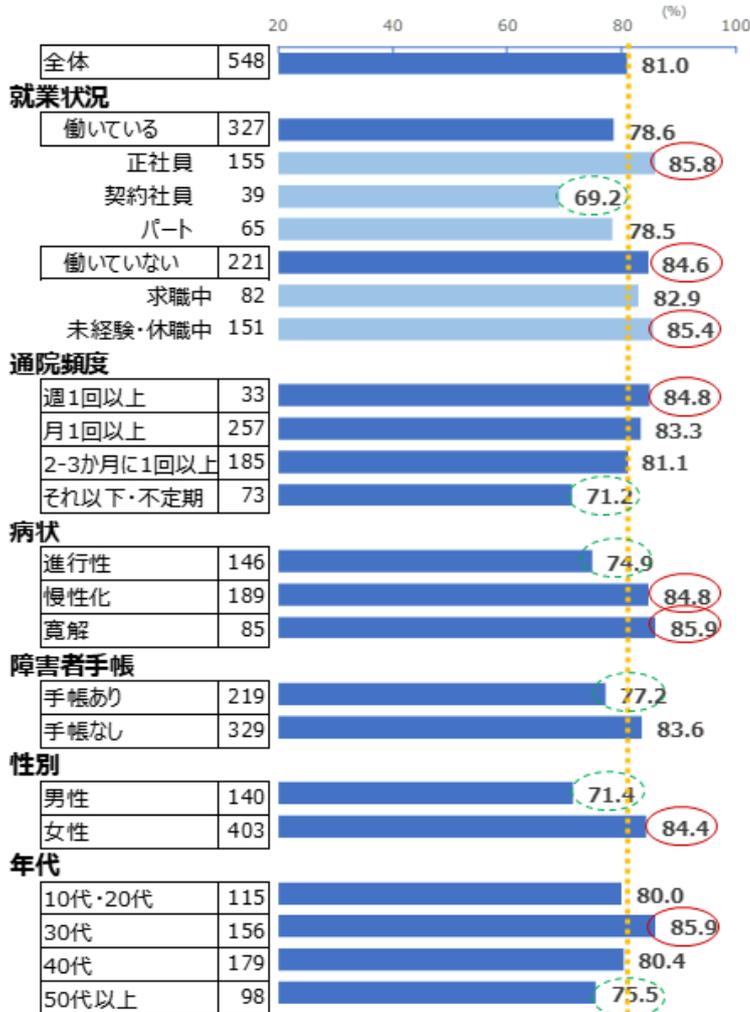
疾患に対しコンプレックスを感じることは**全体の8割**にも及ぶ。

特にコンプレックスを感じやすいのは「正社員」、「働いていない」、「週1回以上通院」、「症状が慢性化」「寛解」、「女性」、「30代」。

反対に低いのは「契約社員」、「通院頻度低」、「病状進行性」、「障害者手帳所持」、「男性」、「50代以上」

**コンプレックスの有無は疾患の重さや雇用のステータスによらない。病状の軽い層・雇用条件の良い層もまたコンプレックスを感じている。それらの層は自分自身に対する期待レベルが高く、その分不充足感を強く感じてしまうのではないか。**

### ■ 仕事をする上で自身の疾患に対してコンプレックスを感じることもあるか



コンプレックスは正社員で強く、非正規で薄い。責任・待遇と自由度のバランスが影響しているとみられる。

「働いていない」層も、「働けない」ことをコンプレックスに感じている。

通院頻度が高い人の方がコンプレックスが強い傾向。通院のため休みや時短が必要であるせい。

進行性である人より寛解者の方が高く、病状が軽い方がむしろコンプレックスを強く感じている。健常者と同等であることを期する心理か。

手帳を持つ人の方がコンプレックスは薄い。手帳を持つ（＝障害/疾患を公認される）ことは精神的負担を軽減する効果があるのかもしれない。

男女差が大きく、女性の方が高い。

年代では正社員比率が高い30代が強い。

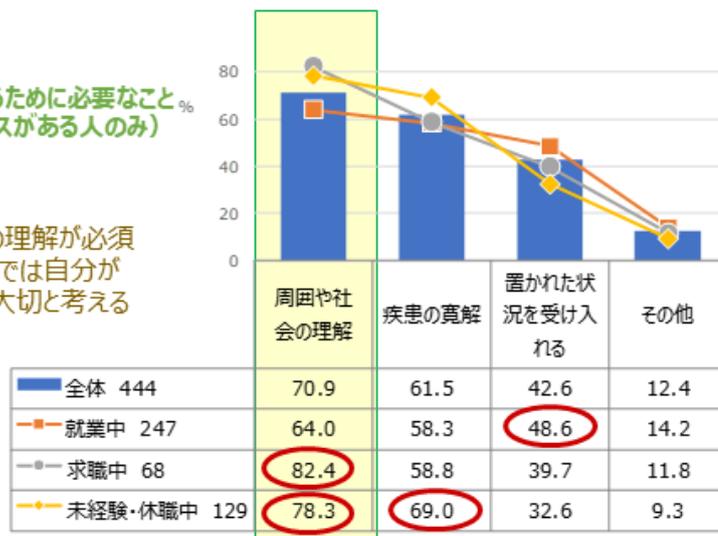
コンプレックスを感じている人が、その解消のため必要と考えることはまず「周囲/社会の理解」。

難病者雇用を促進するために有効と思うことも、「テレワーク」や「法改正」などの具体施策よりも「社会の意識改革」が上位に挙がる。

当事者が望むのは、まず「理解されること」。

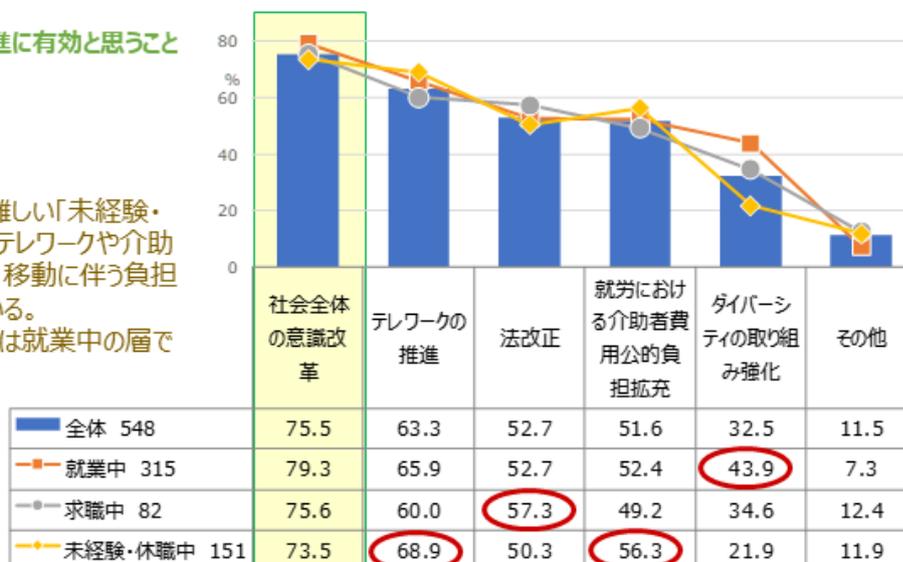
■コンプレックスが解消されるために必要なこと  
(複数回答・コンプレックスがある人のみ)

働いていない人は周囲の理解が必須という認識。就業中の人では自分が状況を受け入れることも大切と考える人も多い。



■難病者雇用促進に有効と思うこと  
(複数回答)

現状では就労が難しい「未経験・休職中」の人は、テレワークや介助者費用負担など、移動に伴う負担軽減に期待している。ダイバーシティ取組は就業中の層で要望が高い。



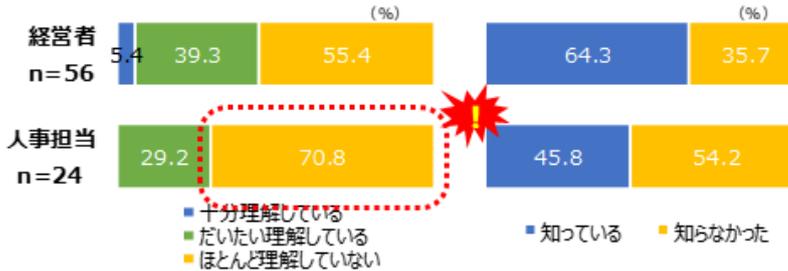
## 雇用者の難病に関する理解状況

経営者・人事担当者ともに、障害者雇用対応制度に関して一定の知識は有するが、正確さに欠けるなど、十分とはいえない。「難病者」についてはさらに薄い認識である。様々な経営課題の中で優先度が低いことがうかがえる。

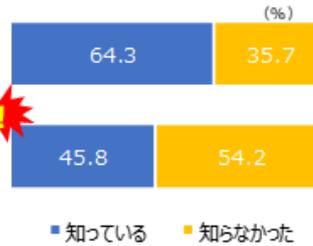
難病に対し「治らない」「致命的」「就労は困難」などの正確ではないイメージが少なからず持たれており、このような認識は雇用の阻害要因となりがねない。

### 雇用側の理解向上は、難問であるが必須の要件

#### ■「指定難病」定義の認知



#### ■「指定難病」に含まれない難病があることの認知



人事担当者であっても難病についての知識は不十分。

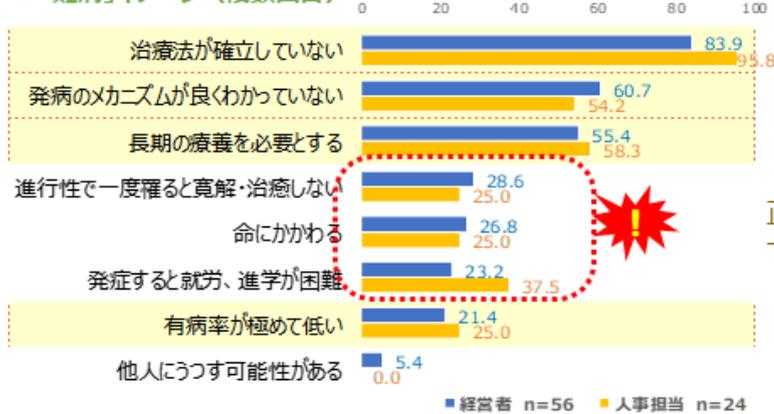
#### ■障害者雇用促進法の対象になると思う条件 (複数回答)



#### ■障害者総合支援法の対象になると思う条件 (複数回答)



#### ■「難病」イメージ (複数回答)



正確ではない認識が一定数存在する

「指定難病」の定義に該当

## 雇用しやすい難病者の条件とは

属性の異なる難病者の4つのモデルを示したところ、もっとも雇用しやすいとされたのは、病状が安定しており、かつ経験がある人。

病状が安定しているとまとまった時間・長期間の就労が期待でき、安心して雇うことができる。裏を返すと、病状が不安定な難病者はどうしても不利となるが、経験（即戦力）や若さ（将来的なポテンシャル）は武器となる。

### ①病状の安定(安定就労) ②経験(即戦力) ③若さ(将来性)

#### ■ どのような属性の難病者が雇用しやすいか



加重平均：1位4点・2位3点・3位2点・4位1点として算出

#### Aさんを1位とした人の判断基準

|                        |     |
|------------------------|-----|
| 若い方、技術のある方は、採用しやすい     | 経営者 |
| 年齢的な可能性を考慮しました。        | 経営者 |
| 年の若い方を優先、実働可能時間の多い順に回答 | 経営者 |
| 長期的に育成が可能。             | 経営者 |
| 安定した時間勤務を見込める順番        | 人事  |

**Aさん：経営者で4位・人事で2位**

未経験でも、若さとフルタイムで働けることが強みとされ、人事担当で高評価

#### Bさんを1位とした人の判断基準

|   |     |
|---|-----|
| 少人数の職場なので、職務経験がないのや時間数が短いのは、他の人の負担が大きくなるから。 | 経営者 |
| 経験値   | 経営者 |
| 実際に携わる職務への経験を重視。時間・場所の制約はさほど重要ではない          | 経営者 |
| 症状の安定と社会経験                                  | 経営者 |
| 病状の安定・リモートワーク・職務経験                          | 経営者 |
| 経験の有無、症状がコントロールできるのか、という点を重視。               | 人事  |
| 1.就業経験の有無、2過去の経験を活かせる可能性、3病状の安定性            | 人事  |

**Bさん：経営者・人事とも1位**

経験があり、かつ症状が安定していることで経営者・人事共にもっとも雇用意向が高かった

#### Cさんを1位とした人の判断基準

|       |     |
|-------|-----|
| なんとなく | 経営者 |
|-------|-----|

**Cさん：経営者で3位・人事で4位**

経験はあるが症状の安定性に危惧あり雇用意向は低め

#### Dさんを1位とした人の判断基準

|   |     |
|---|-----|
| 現在在職の事実>病状の安定>社会経験>慢性的な病状   | 経営者 |
| マネジメント負担  | 経営者 |
| 今まで培った経験を生かせると思った。現在はWebによる営業活動も盛んにおこなわれておりこの点においても雇用は可能ではないかと考える。なお、経験のない部門は難しいと考える。 | 人事  |

**Dさん：経営者で2位・人事で3位**

営業の経験が経営者層に高評価

## 特 集

# 当研究会が注目する4疾患に ついての分析

## 4疾患分析の意義

「4疾患」とは、当研究会が「難治性慢性疾患」として独自に分類した4つの機能性疾患、

「**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）**」を指す。

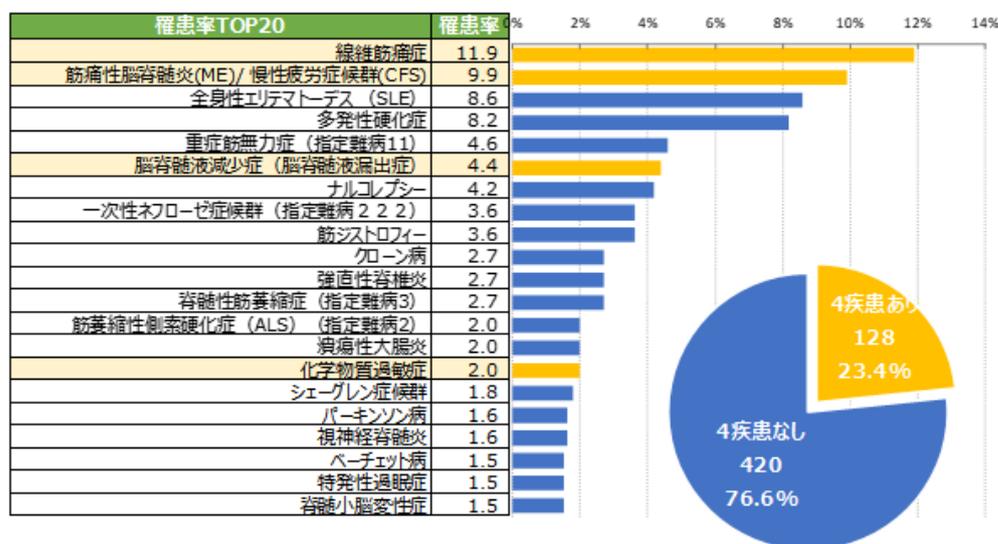
これらの特徴は

- ① 国の定義する指定難病に含まれない（2021年3月現在）
- ② 患者数が多く比較的新しい病気
- ③ 外見からは分からない難治性の慢性症状が主たる症状
- ④ 疼痛や身体機能の低下など、障害者手帳の判定要件に該当しづらい症状

つまり、**日常・社会生活上、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**である。

当研究会は、制度の狭間に取り残されているこれら4疾患当事者に着目。その実情を明らかにするため、本調査でこの4疾患当事者を抽出し、分析を行った。

### ■主たる疾患（罹患率上位）自由回答から集計 n=548



## 4疾患分析まとめ 4疾患の特徴と就業状況

### ●4疾患にはどのような特徴があるか？

成人してからの発症が多いため、若年層が少なく、年齢は高め。  
難病者の中でも比較的症状が重く、半数以上（56%）が慢性化。寛解に至っている人がほとんどいない。

⇒身体的な困難が大きく、今後よくなるという見通しも立ちにくい

※ 医学的に正確かどうかをここで言うことはできないが、本調査の結果から見るかぎり4疾患当事者は他の難病者よりも症状が強く、社会生活にも困難をきたしている場合が多い。

障害者手帳を持つ人（＝障害者雇用促進法の対象）が40%。指定難病を合併している人（＝障害者総合支援法の対象）が5%。それ以外の55%は両方の支援の対象外となっている。

⇒半数以上が公的支援が得られない状態に置かれている。

他の難病と比較して身体的困難が大きい傾向があるにもかかわらず、障害者総合支援法の対象になりにくいなど、当事者は制度の狭間で不利益を被っている。

### ●4疾患当事者は就業においてどのような状況にあるか？

難病者の中でも4疾患当事者は就業も求職もしていない人が多く、その理由はほぼ全員が「疾患のため」。

⇒他の難病者よりも、就業に耐えられない状態の人が多い

就業している人も、「正社員」が少なく、それに関連して就業時間が短く、年収も低く、昇進の機会も乏しい。比較的小規模な企業で、あまり体力を要しない職務に就いている。

⇒就職できた場合も、疾患ため十分なパフォーマンスを発揮できず、よい条件で働くことができない

他の難病者よりもさらに「勤務時間の柔軟性」「リモートワーク」を望む声が高い。「収入」についての要求は低い。

⇒症状により長時間労働や通勤が難しい。その条件のため「収入」を望むことは諦めている

自由回答では、困難な状況下でも自分のできることを見出して働き、社会とかわりたいたいという気持ちを綴る人が多く見られる。

4疾患当事者は、健常者はもとより他の難病者と比較も大きな困難を抱え、就業においても様々な障壁がある。

それでもなお、働きたいという希望と意欲を持つ人は多く存在する。

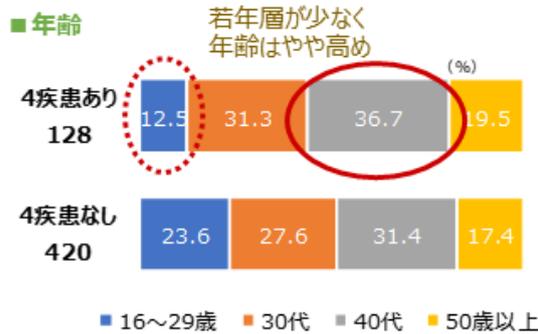
## 4疾患 当事者

### 4疾患者のプロフィール① 属性・症状

4疾患は発症年齢が高いため、それ以外の難病者と比較すると若年層が少ない。性別では女性が多い傾向。症状は6割近くが慢性化。通院の頻度は高い層と低い層がある（症状重く頻回通院を要する人と慢性化で定期通院を要しない人が混在？）

障害者手帳は他の難病者と同等に取得できているが、指定難病に認定されていないため、公的認定が何もない層が半数以上。

**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。**

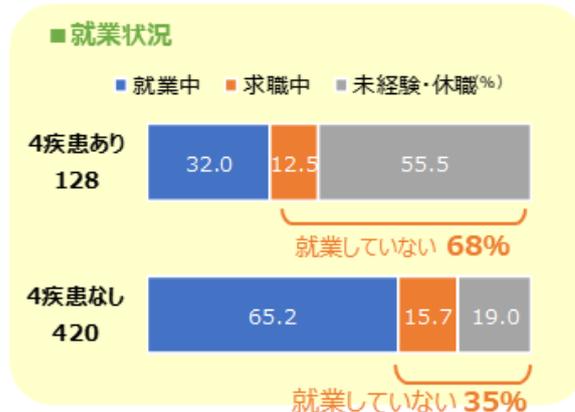


## 4疾患者のプロフィール② 就業状況

4疾患者は就業未経験または休職中の人が多いと最も多く、就業者は3割強にとどまる。求職中の人是非常に少ない（＝就職できない状況の人が多い）

就職している層も、正社員としての雇用は少ない。そのため4疾患以外の難病者より就業時間も短く、年収も低い。昇進の機会も乏しい。

4疾患者は就職が難しく、就職できてもよい条件で働けていない。

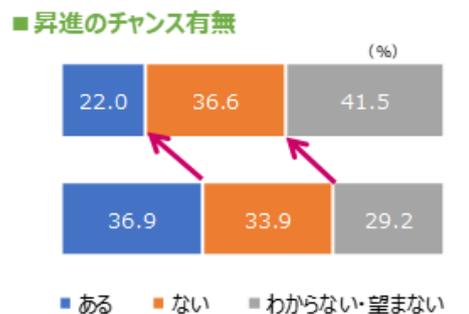
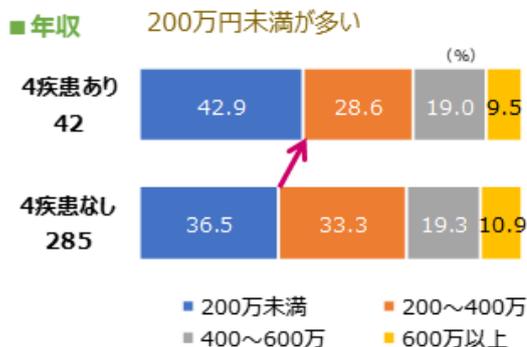
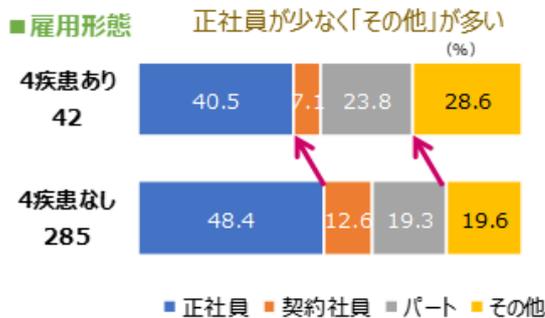


4疾患者が就業していないのは「疾患のため」にほぼ尽きる

■ 未体験・休職中の人々の非就業理由



### 「就業者」の人の就業状況



「ある」が少なく「わからない・望まない」が多い

## 4疾患 当事者

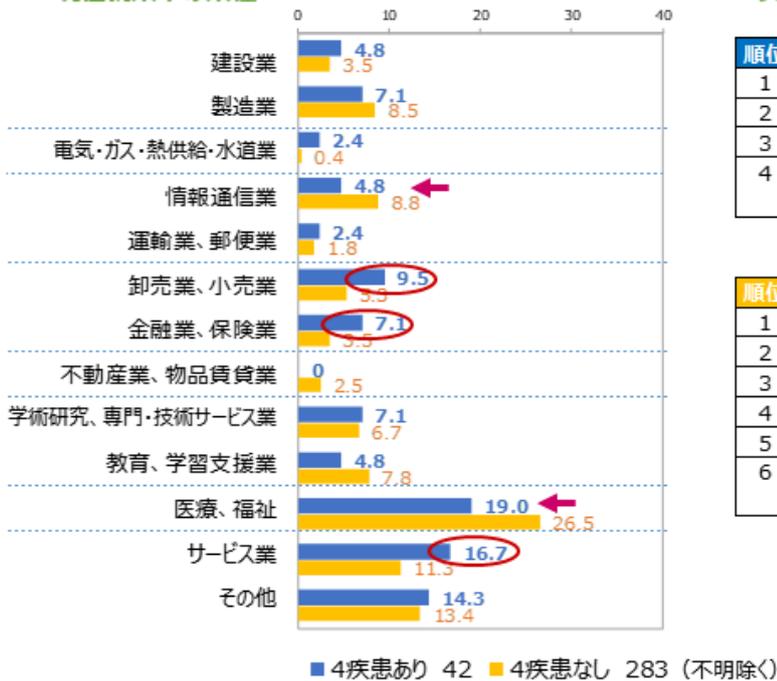
# 4疾患者の業種・企業規模

難病者は医療・福祉（介護）業界で働く人が多いが、4疾患者では比較的安く、体力を使う業務には就きにくいことが示されている。

4疾患者の職場は50人未満の小規模事業者の比率が高い。

**4疾患者の多くは、あまり身体を酷使しない業種の、比較的小規模な職場で働いている。**

### ■現在就業中の業種



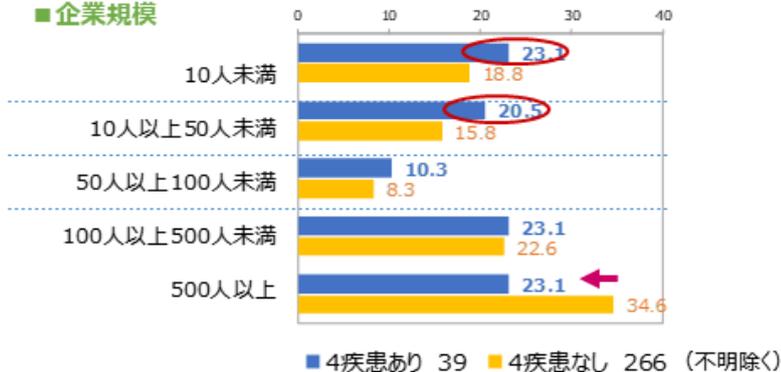
### ■資格・スキル上位（自由回答から集計）

| 4疾患あり n=66 |           |       |
|------------|-----------|-------|
| 順位         |           |       |
| 1          | パソコン      | 12.1% |
| 2          | 簿記        | 9.1%  |
| 3          | 運転免許（普通車） | 7.6%  |
| 4          | 看護師       | 6.1%  |
|            | CAD       |       |

| 4疾患なし n=193 |                |       |
|-------------|----------------|-------|
| 順位          |                |       |
| 1           | パソコン           | 12.4% |
| 2           | 情報処理技術・ITインフラ系 | 8.8%  |
| 3           | 医療事務           | 7.8%  |
| 4           | 社会福祉士          | 7.3%  |
| 5           | 教員             | 6.7%  |
| 6           | 簿記             | 6.2%  |
|             | 英検・TOEIC       |       |

（母数は有効回答者）

### ■企業規模



## 4疾患 当事者

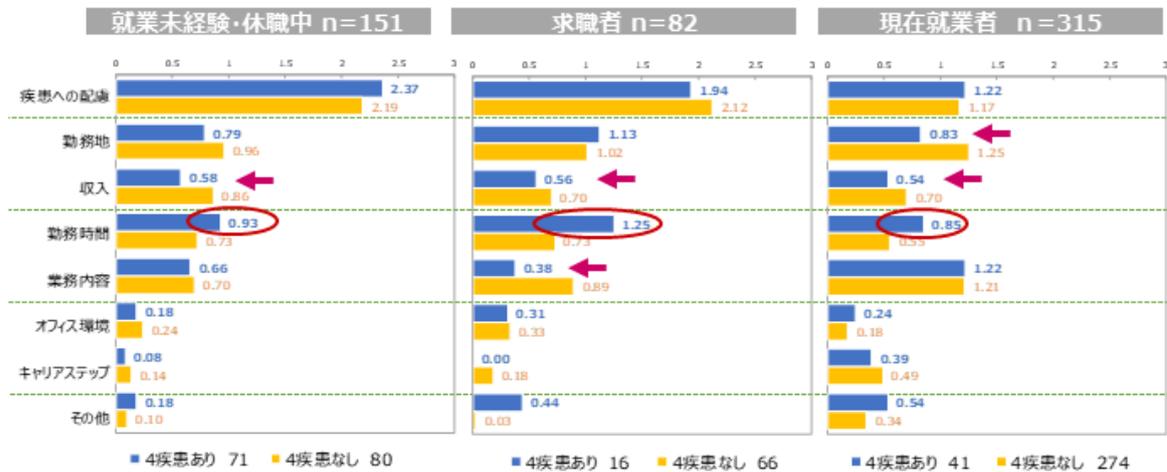
### 4疾患が必要とすること

4疾患者がその他の難病者より重視度が高いのは「勤務時間」、低いのは「収入」。長時間働けないために選択肢が狭く、収入は二の次で就職せざるを得ない状況が想像できる。

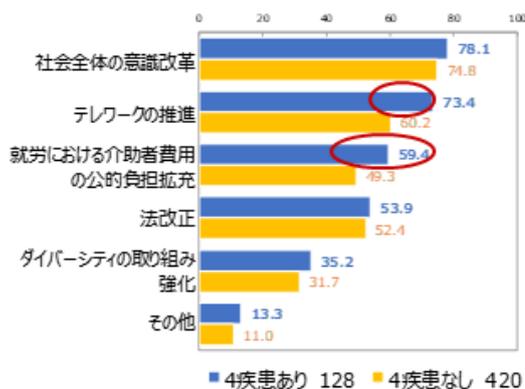
難病者雇用には有効と思うこととして、「テレワーク」「介助者費用の公的負担拡充」が高く、4疾患者には通勤がネックであり、介助を必要とする場合も多いということがわかる。

**4疾患者は身体的負担がより大きく、就業に困難が伴う。**

#### ■ 就業に際しての重視ポイント 1位～3位加重平均 重視度1位3点・2位2点、3位1点として算出



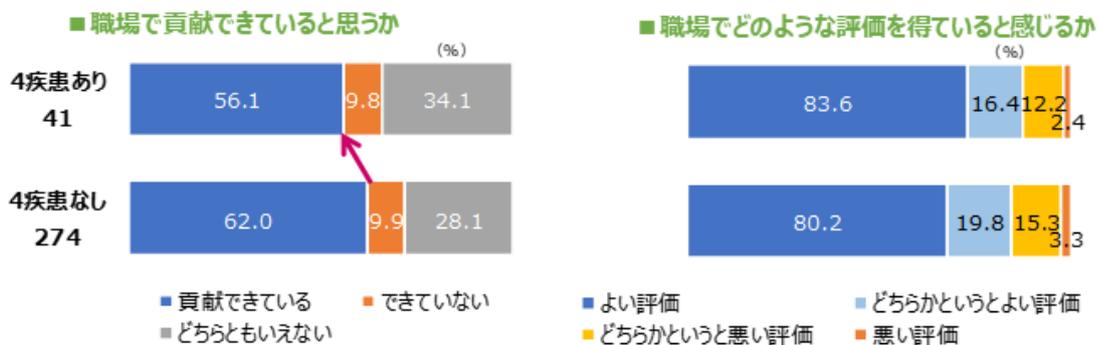
#### ■ 難病者雇用促進に有効と思うこと（複数回答）



4疾患者は就業できている人自身が少ないが、その人たちは職場で「貢献できている」との意識は4疾患を持たない人と比べると低い。周りからの評価については、同じくらい高いと感じている。

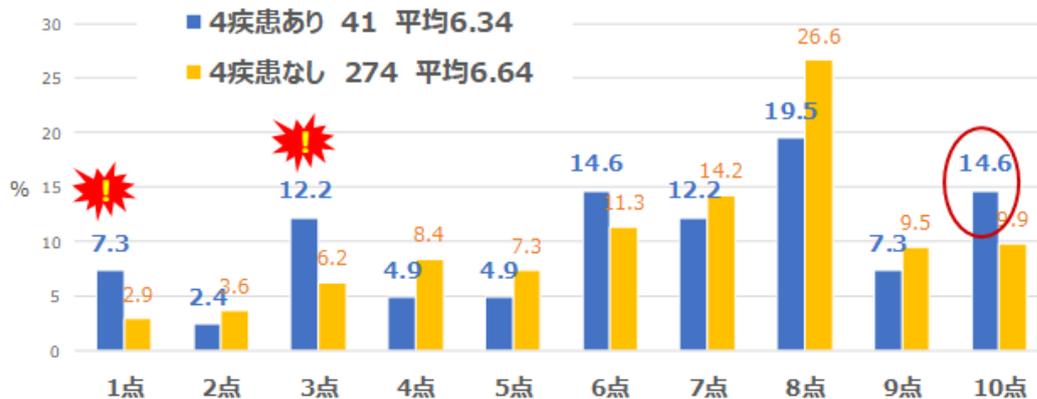
働き方の満足度では1点～3点という低いスコアが22%を占め、低い理由はほぼ身体的なきつさに尽きている。4疾患者で満足度が高いのは、在宅勤務や時間の自由裁量など、体調が悪い状態でも働ける環境が得られた層が多い。

**4疾患は身体症状が重く、その日の体調に合わせた働き方ができない環境での就労は負担が大きい**



4疾患者は「貢献できている」感はやや低いが、周りからの評価は4疾患のない層と同等かそれ以上に高いと自負している。

■ 現在の働き方の満足度（1点～10点までの10段階で評価）



4疾患者は3点以下の低満足が多い。理由として多くが「身体的なきつさ」を挙げている。高満足の理由は周囲の理解のほか、リモートワークなど自由度の高い働き方ができること。

4疾患者の低満足理由（自由回答から）

- ・体力的にきつい
- ・周囲の理解がない
- ・疾患のため思うように働けない
- ・疾患のため休まざるを得ない 他

4疾患者の高満足理由（自由回答から）

- ・周囲に理解がある
- ・時間や仕事量を自分でコントロールできる
- ・休みが取りやすい
- ・リモートワークができる 他

健康上の理由で、仕事を変える必要はない。働き方を変えればいい。1人では実現できないし、たくさんの工夫が必要だけど、必ず出来ると思う。

41歳女性 就業中

時間や日にちが決められていなかったり短時間や在宅など様々な働き方があれば、今の自分の身体でも働ける可能性が探れるのではないかと思う。ぜひ働きたい。

39歳女性 休職中

自分の持病があっても支障にならない分野の専門性を生かして他者に劣らない社会貢献をすること。天井なく、専門性を極めて価値を生み出せば健常者と変わらずに評価してくれる職場で働きたい。

28歳性別「その他」 就業中

難病持ちだから(低収入、遣り甲斐がなくてもお金が必要)仕方がない、という働き方では誰も救われないと考えます。今、私が全期待を寄せているのが分身ロボットのOriHime事業による、新たな働き方です。「誰かの役に立ちたい」という気持ちは、難病を抱えている方には強いと思います。遣り甲斐をもって、人生を明るく、いきいきと、希望をもって生きられる。その為の一部として、このような「仕事」がある形を切に望みます。

32歳女性 休職中

体調に無理なく負担なく働けて、人生を開いていくような働き方ができると理想的かもしれない。障害があつたり体調が悪くても、在宅で超時短勤務なら可能という人もいると思う。在宅で週に一日1時間、月に数日1時間くらいの超時短の仕事がでてくるとよいと思う。収入の意味でももちろんだが、社会とつながれる、少しでも働けることで、生きがいができ、孤独が和らぎ、回復にもつながる可能性がある。

47歳女性 休職中

難病患者だけ身体の調子に合わせて働ける社会になるのではなく、健常者も本人の特性や事情に合わせて働ける社会になってほしい。障害者や難病患者だけは体調に合わせて仕事ができるが、健常者は無理をして働かなくてはならないという状況は分断を生むし、体調悪化から診断がつくまでの間の患者に対する視線がとても厳しいものになるため。

28歳女性 パート

発症前のように人と接しながら働きたいが、現状在宅勤務を勧めてくる人が多い。病気の状況から週2,3、半日が医師からベストと言われてるが、パート・アルバイト区分になってしまう。諦めるものが多い働き方でない方法を見つけていきたい。

30歳女性 求職中

**難病のある人の  
就労・社会参加に関するアンケート**  
—自治体対象—  
結果分析レポート

---

2021年1月

難病者の社会参加を考える研究会

## 目次

---

|                                  |    |
|----------------------------------|----|
| 調査概要                             | 2  |
| 調査結果サマリー① 難病患者への自治体の支援体制         | 3  |
| 調査結果サマリー② 難病患者雇用促進についての課題        | 4  |
| 調査対象者プロフィール                      | 5  |
| 難病患者の社会参加が地域社会にもたらす効果について        | 6  |
| 「指定難病に該当しない難病」に関する認知状況           | 7  |
| 難病患者の就労相談窓口の有無                   | 8  |
| 難病患者の就労相談窓口の担当部署                 | 9  |
| 障害者の就労・雇用政策の有無                   | 10 |
| 政策に「障害者手帳・指定難病受給者証のない難病患者」が含まれるか | 11 |
| 難病患者就労支援への取り組みの広報活動              | 12 |
| 難病患者の雇用実績                        | 13 |
| 難病患者の雇用形態                        | 14 |
| 法制度の変更により難病患者の職員の雇用は増えると思うか      | 15 |
| 法制度の変更でも難病患者職員の雇用が増えると言い切れない理由   | 16 |
| 地域における難病患者の雇用促進に効果的と考える施策        | 18 |
| 難病患者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）         | 19 |

## 調査概要

---

**調査目的** 各自治体における難病者の就労に関する政策の現状や、現場担当者の難病への理解の実態を明らかにし、「難病のある700万人の社会参加の機会向上に向けた政策提言」への指針とする

**調査地域** 全国

**調査対象** 自治体組織において障害福祉施策に関わる方

**調査方法** 自治体問い合わせフォームや担当部署へのメールで回答依頼  
回収はWEB、メール、郵送

**サンプル数** 193

**調査期間** 2020年10月27日～2021年1月15日

**調査主体** 難病者の社会参加を考える研究会

**実査管理** NPO法人両育わーるど

## 調査結果サマリー① 難病患者への自治体の支援体制

- ・回答が得られた自治体で**難病患者が就労相談できる窓口があるのは72%**。  
うち「**難病患者専門**」の窓口（難病患者相談支援センターなど）への紹介があるのは**8%**で、都道府県や大都市に限られる。
- ・指定難病に該当しない難病のある方に対象となる**社会保障制度が少ない（社会保障制度の狭間に置かれている）**という実情の認知は**69%**。
- ・障害者の**就労・雇用に関する政策**を有する自治体は全体の**64%**で、その政策に現在の法制度では保障の対象とされない「**障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病患者**」が含まれるのは**36%**。
- ・これらの難病患者実態認知、体制整備、雇用実績などは、**明確に自治体の規模に関連し**、人口規模の大きな自治体では高く、小さな自治体では低い。

- ◆ 難病患者への対応体制整備や実情認知がなされているのは全体の約7割。
- ◆ 自治体の規模による差が大きいが、ニーズの大きさ（当事者の数）も予算・人員面のリソースも規模によって異なるため、同じ基準で評価することは適切ではない。
- ◆ 多岐にわたる福祉支援の対象がある中で、自治体は「難病患者」についても可能な限りの対応を行っている様子が見える。

## 調査結果サマリー② 難病者雇用促進についての課題

・障害者雇用促進法の対象が広がるよう法制度が変わるとした場合、自治体内での難病者の雇用が増えると思うかとの問いに対し、「増えると思う」(48%)よりも「なんともいえない」(50%)が上回った。「なんともいえない」は5万人未満の小規模自治体で特に高い。

・効果に懐疑的な理由に共通して高いものはなく、難病者雇用は一人一人の状況による個別事案であることが改めて確認できる。

・難病者雇用の障壁について、実際に難病者職員がいる自治体では「マネジメントノウハウがない」「仕事・部署に限られる」「設備対応にコストがかかる」などが明確に低い。

・企業への難病者雇用促進施策として、自治体は「義務化」より「助成・優遇」で後押しする方が効果があるとしている。

・自由回答から、難病者の社会参加への課題として●「社会の理解の不足～啓もう活動」が必要であること、●「支援体制の整備」だけでなく「その周知」が重要であること、●「当事者個々人の状態に合わせた支援や対応」でなければいけないことなどが浮かび上がった。

- ◆ 難病者の雇用は一人一人の個別具体案件であり、マニュアル化・汎用化は困難。
- ◆ 受け入れ側が不安に思う問題の多くは、実際の雇用を通して解決されてゆく。
- ◆ 難病者の実情（どのような人たちが、どんな困りごとがあるのか等）を社会が知ることが第一歩。

# 調査対象者プロフィール

## 全国的に、幅広い人口規模の自治体から、現場の担当者の回答を収集

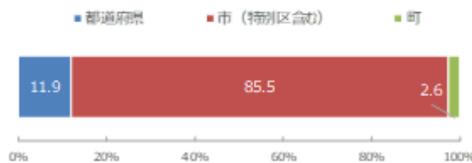
- 回答のあった自治体は、関東が最も多く36%。
- 「市」が86%を占めるが、「都道府県」が12%で、23件（全国47都道府県中の約半数）の回答を得ている。
- 自治体の人口規模は、5万人未満から50万人以上まで幅広い。
- 回答したのは90%が福祉関連部署の担当で、役職なし45%、係長級が43%。

### ■ 回答自治体の所在地域

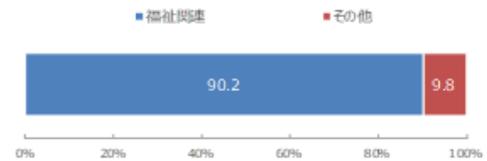
全体N=193



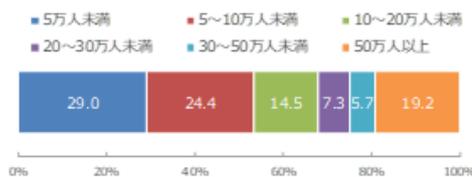
### ■ 行政区分



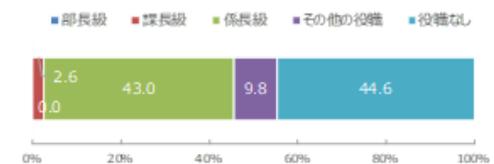
### ■ 回答者の所属部署



### ■ 人口規模



### ■ 回答者の役職



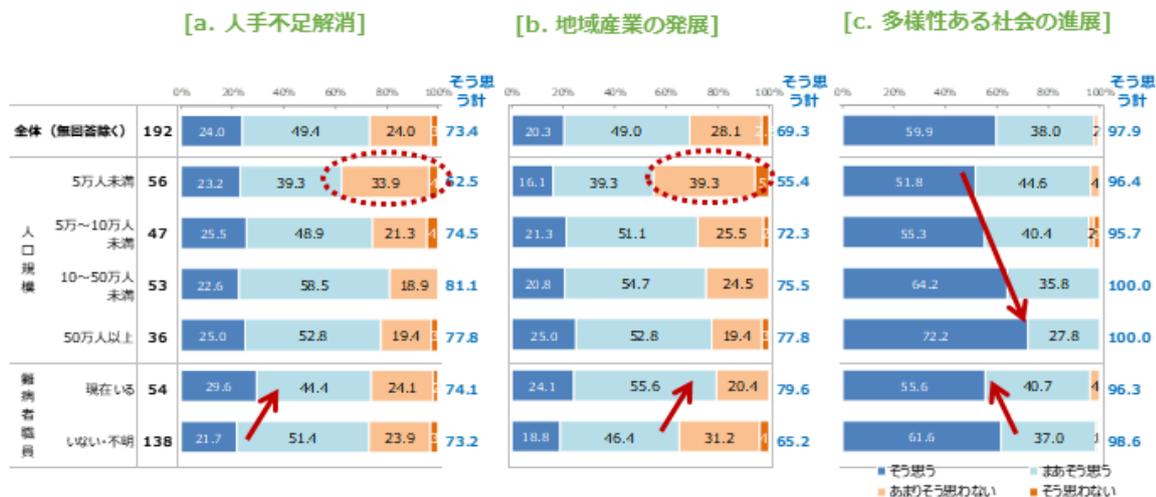
## 難病者の社会参加が地域社会にもたらす効果について

Q. 難病者の社会参加は地域社会に以下のような変化をもたらすと思いますか？  
[a. 人手不足解消] [b. 地域産業の発展] [c. 多様性ある社会の進展]

難病者の社会参加の効果として、「人手不足解消」と「地域産業の発展」は、他の要素も関係するためやや懐疑的な見方もあるものの、概ね肯定的。一方「社会の多様性」は、難病者の参画により確実に進展すると目されている。

- 「人手不足解消」は73%、「地域産業の発展」は69%が「そう思う」。「多様性ある社会の進展」は98%とほぼ全員が「そう思う」としている。
- どの項目も、人口規模が大きいほど高い傾向。5万人未満の小規模自治体では特に低め。
- 実際に難病者職員を抱える自治体では「人手不足解消」「地域産業発展」にも手ごたえを感じている模様。「多様性ある社会の進展」については難病者のいる自治体の方が低いのは、それが当然視されているからと見ることできる。

### ■ 難病者の社会参加は地域社会に変化をもたらすか



## 「指定難病に該当しない難病」に関する認知状況

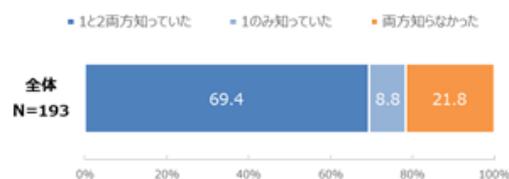
Q. “難病の患者に対する医療等に関する法律”の定める指定難病に該当しない難病（希少疾患や研究途上の疾患など）があること（1）をご存じでしたか？

Q. 上の問いで「知っていた」の場合、指定難病に該当しない難病のある方に対象となる社会保障制度が少なく、制度の狭間にあるということ（2）をご存じでしたか？

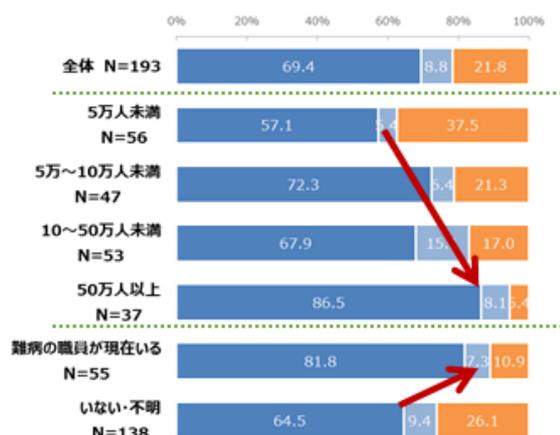
指定難病に該当しない難病があることの認知は約8割、その当事者が社会保障制度の狭間に置かれているという実情の認知は約7割に達する。

- 認知状況は自治体の規模による差異が見られ、50万人以上の自治体（都道府県や大都市）では9割近くが1・2共に認知しているのに対し、5万人未満の自治体では6割弱ににとどまった。
- 現在難病の職員を雇用している自治体では、そうでない自治体より認知度が高い。

### ■ 「指定難病に該当しない難病」に関する認知状況 全体



### ■ 人口規模別・難病の職員雇用有無別比較



## 難病者の就労相談窓口の有無

### Q. 貴自治体内に難病者が就労について相談する窓口はありますか？

※ここでの「難病者」とは、指定難病333疾患と診断された人、その他希少疾患や研究途上の疾患の診断をされた人を指し、障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない人も含まれます

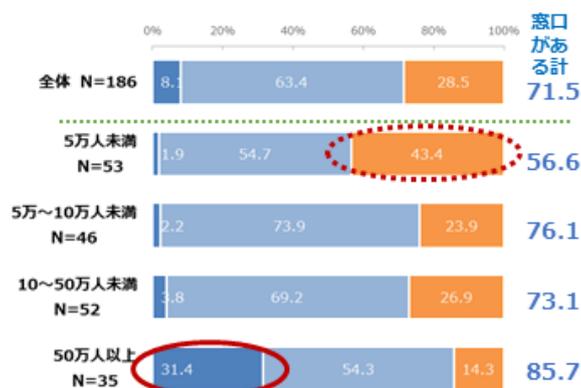
難病者の就労相談に対応する窓口があるのは全体の72%。  
難病者専門の窓口があるのは8%で、50万人以上の自治体（都道府県や大都市）に集中している。

- 5万人未満の自治体では4割強が難病者が就労相談できる窓口がない状態。
- 50万人以上の自治体では31%に「専門の窓口がある」。

#### ■ 難病者の就労相談窓口の有無 全体（「不明」除く）



#### ■ 難病者の就労相談窓口の有無 人口規模別比較



# 難病者の就労相談窓口の担当部署

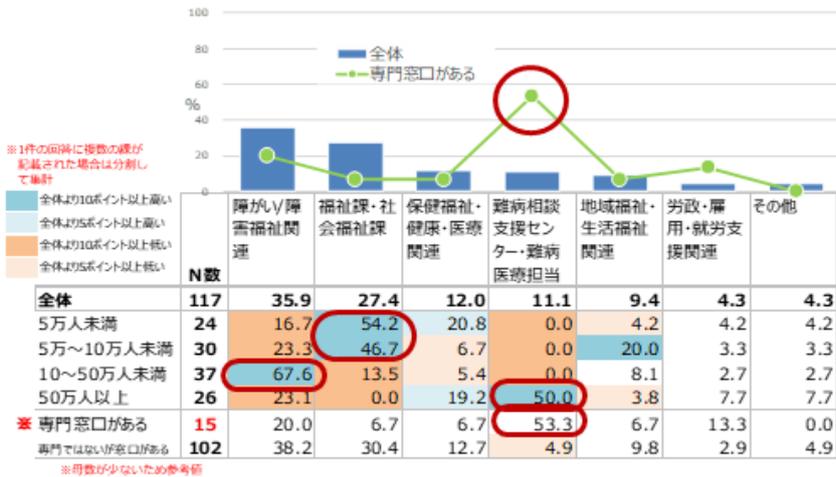
Q. 相談窓口がある場合、それどちらの課で担っていますか？（自由記述回答）

※自治体により課の名称は異なり、分類に不確定要素があることに留意

難病者就労の窓口担当は、自治体規模により傾向が異なっている。都道府県では「難病相談支援センター」（法律による設置）が中心。10-50万人の自治体では「障がい福祉」が担当課しており、10万人未満では「(社会)福祉課」に内包されている様子が見える。

- 「専門の窓口がある」のはほとんどが50万人以上の自治体で、「難病相談支援センター」が中心。

## ■相談窓口の担当課 「窓口がある」のみ 自由回答を分類集計（無回答除く）



## ■相談窓口の担当課（主なもの）

|                   |   |
|-------------------|---|
| 障がい/障害福祉関連        | 障がい/障害福祉課<br>障がい者支援課<br>障がい者就労支援センター など       |
| 福祉課・社会福祉課         | 福祉課<br>社会福祉課<br>福祉支援課 など                      |
| 保健福祉・健康・医療関連      | 保健福祉課<br>健康福祉課<br>保健医療課 など                    |
| 難病相談支援センター・難病医療担当 | 難病相談支援センター(13件中11件)<br>指定難病の担当課<br>難病医療費助成担当課 |
| 地域福祉・生活福祉関連       | 生活福祉課<br>地域福祉課<br>地域包括ケア課 など                  |
| 労政・雇用・就労支援関連      | 労働政策課<br>就労援助センター<br>産業・雇用政策課 など              |
| その他               | 総務部人事課<br>受託事業者<br>県医師会 など                    |

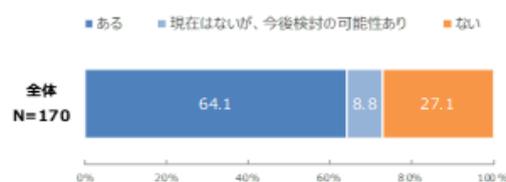
## 障害者の就労・雇用政策の有無

Q. 貴自治体には障害者の就労や雇用に関する政策はありますか？

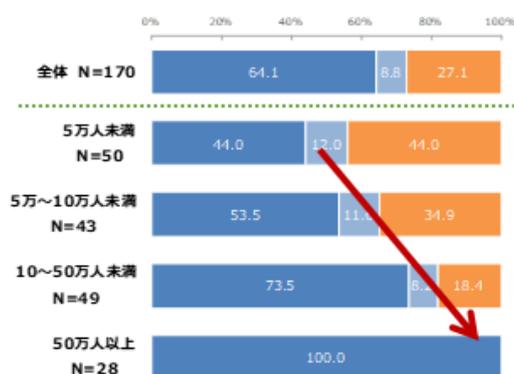
障害者の就労・雇用に関する政策を有するのは全体の64%（約3分の2）。人口規模が大きいほど高く、明確に自治体の規模に相関している。

●50万人以上の自治体では100%だが、5万人未満の自治体では44%と半数以下に。

### ■ 障害者の就労・雇用政策の有無 全体（「不明」除く）



### ■ 人口規模別比較



## 政策に「障害者手帳・指定難病受給者証のない難病者」が含まれるか

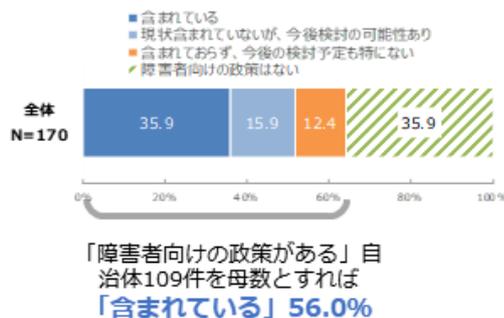
Q. 政策がある場合、障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病者はその対象に含まれていますか？

全体の中で、障害者の就労・雇用に関する政策があり、その政策に「障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病者」が含まれるのは36%。  
 ⇒現制度では保障の対象とされないそれらの層にも目配りをしている自治体が3分の1以上存在する。

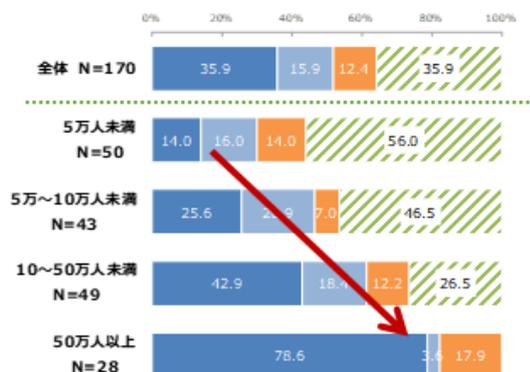
「政策がある」自治体のみに限れば、含まれるのは56%と半数以上となる。

- 政策の有無と同様に、自治体の人口規模に比例している。5万人未満では14%にとどまるが、50万人以上では約8割に達する。
- 現在含まれていない自治体でも、今後検討される可能性は高いとされている。

### ■政策に含まれるか 全体（「不明」除く）



### ■政策に含まれるか 人口規模別比較



## 難病患者就労支援への取り組みの広報活動

Q. 政策に含まれている場合、自治体の広報誌、ホームページ等で周知やPR活動をしていますか？

政策があり、その政策に「障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病患者」が含まれている場合、そのことを広報で発信するのは6割弱。

- 母数が少ないため参考値ながら、やはり人口規模が大きいほど高い傾向が見られる。

■ 広報活動をしている 「政策に難病患者が含まれている」全体



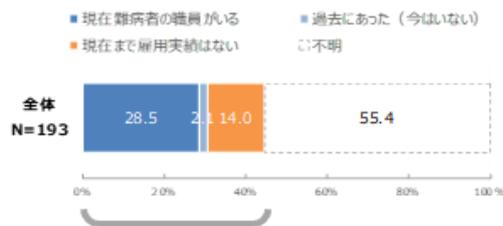
## 難病者の雇用実績

### Q. 貴自治体では難病者の職員の雇用実績はありますか？

自治体内での難病者の雇用実績は「不明」回答が多く、  
 「現在難病者の職員がいる」と回答したのは29%  
 「過去に雇用実績があった」2%を合わせると31%  
 (「不明」が多いのは過去にわたっての確認が困難なためかと推測される)

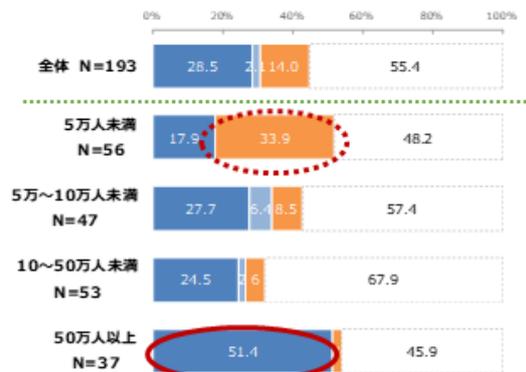
- 「不明」が多いものの、人口規模による差は見られ、5万人未満では雇用実績は「ない」が「ある」を上回っている。50万人以上では、半数強が「現在いる」。

#### ■ 難病者の雇用実績有無 全体（「不明」除く）



雇用実績有無が判明している自治体  
 86件を母数とすれば  
 「現在難病者の職員がいる」  
 64.0%

#### ■ 人口規模別比較



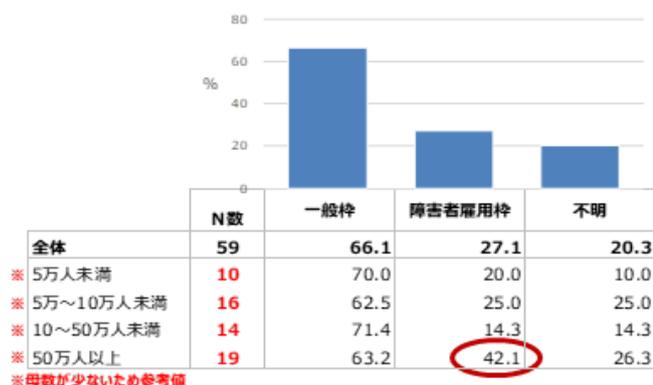
## 難病者の雇用形態

Q. 貴自治体に難病者の職員が「いる」「過去にいた」場合、その方の雇用形態は「一般枠」「障害者雇用枠」のどちらですか（複数選択可）

把握されている難病の職員の雇用形態は、一般枠での採用が66%。障害者枠は27%。

- 母数が少ないため参考値ながら、50万人以上の自治体では障害者雇用枠採用が42%と高い。

### ■ 難病者の雇用形態 雇用実績あり全体（複数回答）



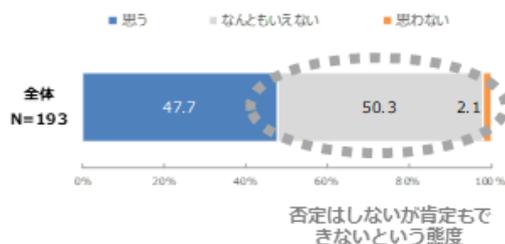
## 法制度の変更により難病者の職員の雇用は増えると思うか

Q. 法制度が変わり、障害者手帳を所持していなくても、指定難病受給者証を持っていれば障害者雇用促進法の対象とならしたら、貴自治体での難病者の職員の雇用は増えると思いますか？

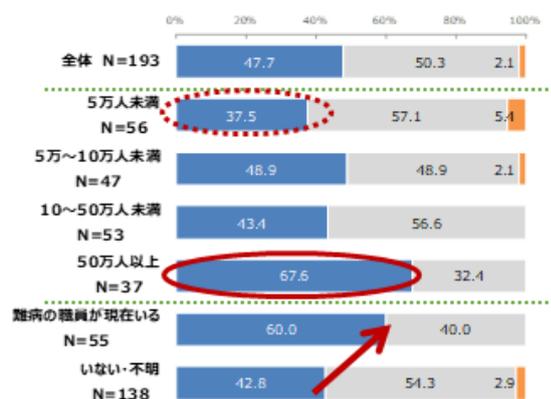
障害者手帳がなくても指定難病受給者証で障害者雇用促進法の対象となるよう法制度が変わるとしたら、難病者の雇用は「増えると思う」48%、「なんともいえない」50%、「増えるとは思わない」2%  
効果を否定はしないものの、増えると言い切れない回答者が最も多かったことになる。

- 「増えると思う」が高いのは50万人以上の自治体で、68%に達する。低いのは5万人未満で37.5%。
- 難病者の職員がいる（＝難病者の実態理解度が高い）自治体は「増えると思う」が高い

### ■ 法制度の変更により難病者の職員雇用は増加すると思うか 全体



### ■ 人口規模別・難病職員有無別比較



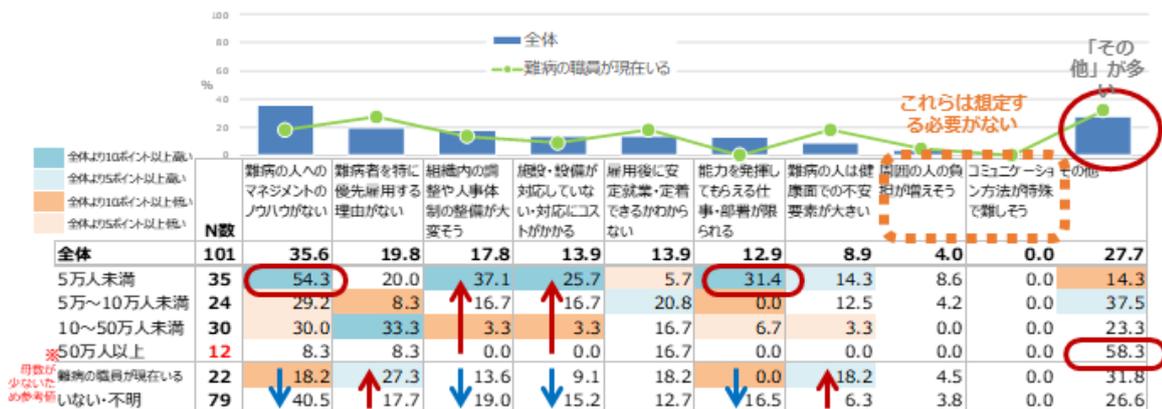
# 法制度の変更でも難病者職員の雇用が増えると言い切れない理由①

Q. 前の問いで「思わない」「なんともいえない」と答えた方は、その理由として当てはまるものを全てお選びください（複数回答可）

「増えると思う」と答えなかった理由は、ほとんどの項目が20%未満。共通して高いものは見られず、「その他」が多い。  
⇒ 決定的な要因はなく、課題が個別的で複雑であることを意味する。

- もっとも高いものは「マネジメントノウハウがない」だが、数値は36%にとどまり、難病の職員がいる（＝経験値がある）層ではその半数。
- 「コミュニケーションが難しそう」はゼロで、「周囲の負担増」も4%と低く、これらを問題と考えること自体が適切でないことがわかる。
- 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の障壁が高い。5万人以上では（母数が少ないため参考値ながら）体制面の問題はゼロで、理由は「その他」に集中している。
- 難病の職員がいる（経験値のある）層がない・不明（経験値がない）層より高いのは「優先雇用する理由がない」のほか「安定就業できるかわからない」「健康面の不安」など当事者にかかわるもの。低いのは「ノウハウがない」「仕事・部署が限られる」「設備対応にコストがかかる」など受け入れ側の整備の問題。⇒ 整備やノウハウの問題は実際の雇用を通して解決されてゆく様子がうかがえる。

## ■雇用が増えると言い切れない理由（複数回答）



## 法制度の変更でも難病者職員の雇用が増えると言い切れない理由②

Q. 前の問いで「思わない」「なんともいえない」と答えた方は、その理由として当てはまるものを全てお選びください（複数回答可）

「その他」の内容で最も多いのは「関与が低く答えられない」といった回答。それ以外では試験の結果や当事者の状況など、「個別事案による」との答えが多く、一概に言えないものであるという実態が浮かび上がる。  
⇒マニュアル化・汎用化しにくい

### ■雇用が増えると言い切れない理由「その他」の詳細

| 理由  | 自治体の人口規模      |
|---|---------------|
| <b>関与が低く、答えられない</b>   |               |
| 回答部署では、職員採用への関与度が小さく、回答が困難なため                                   | 50万人以上        |
| 当職では回答不可  | 50万人以上        |
| 障がい（がい）福祉課として回答できる内容ではない  | 20万人以上～30万人未満 |
| 職員採用は人事課対応です  | 5万人以上～10万人未満  |
| 人事部署でないのかわかりかねる   | 5万人以上～10万人未満  |
| 人事担当課ではないので現状がわからず、対象となっても、応募が増えるかどうか不明。                        | 1万人以上～5万人未満   |
| <b>試験結果による</b>  |               |
| 雇用数の増減は、採用試験の結果等によるところがあり、一概に回答することはできない。                       | 50万人以上        |
| 試験結果によるので、雇用が増えるかどうか一概には言えない。                                   | 50万人以上        |
| 障がい者を対象とした採用試験を行っているが、教養試験等により選考していることから、一概に増えるとは限らない。          | 50万人以上        |
| 採用に競争試験があるため  | 10万人以上～20万人未満 |
| <b>個々人の状況による</b>  |               |
| 心身の状況変化に応じた対応が可能かどうか不明  | 20万人以上～30万人未満 |
| 採用にあたっては、難病の有無にかかわらず、本人の能力を見定める必要があるため。                         | 10万人以上～20万人未満 |
| 難病の症状は人によって異なるため一概に回答できない。                                      | 10万人以上～20万人未満 |
| 難病を持った方は雇用しないなど取り決めはない。その個人の就労適応能力がひとりひとり違うのでなんともいえない。          | 5万人以上～10万人未満  |
| <b>実態がわからない</b>   |               |
| 現在の職員の難病者の把握をしていないので比較ができない                                     | 20万人以上～30万人未満 |
| 理解が不足しているから   | 5万人以上～10万人未満  |
| 基準が不明瞭なため、どちらともいえない   | 5万人以上～10万人未満  |
| 障害者手帳のない難病者の実態が分からないから  | 1万人以上～5万人未満   |
| <b>現状としてニーズが低い</b>  |               |
| 障害福祉サービスの利用実績が皆無であるため   | 5万人以上～10万人未満  |
| 現に障害者の雇用枠を募集しているが応募がなく、難病者の応募もあるとは思えない（人事担当課）                   | 1万人以上～5万人未満   |
| <b>障害者雇用において難病が特に優先されることはない</b>                                 |               |
| 現行の障害者採用枠においては障害者手帳等を所持していることが受験資格となっており、難病の人を優先的に採用する試験制度がないため | 50万人以上        |
| 障がい者雇用の募集要件が広くなり、応募者は増える可能性があるが、難病者を他の障がい者に優先して雇用することはできないため    | 5万人以上～10万人未満  |
| <b>難病であることが採用に影響しない</b>   |               |
| 現時点でも難病者を除外するような雇用は行っていないため。                                    | 5万人以上～10万人未満  |
| 難病を抱えた上で就業している方は決して少なくなく、雇用面において難病の有無はあまり影響しないと思われます            | 1万人以上～5万人未満   |
| <b>その他</b>  |               |
| 難病を抱えていることを周囲に知られたくない方もいるから                                     | 50万人以上        |
| 人事委員会からの提供状況によるため   | 20万人以上～30万人未満 |
| 病状によるが、3障がいの手帳所持者より雇用割合は、増えると考えられる。                             | 5万人以上～10万人未満  |

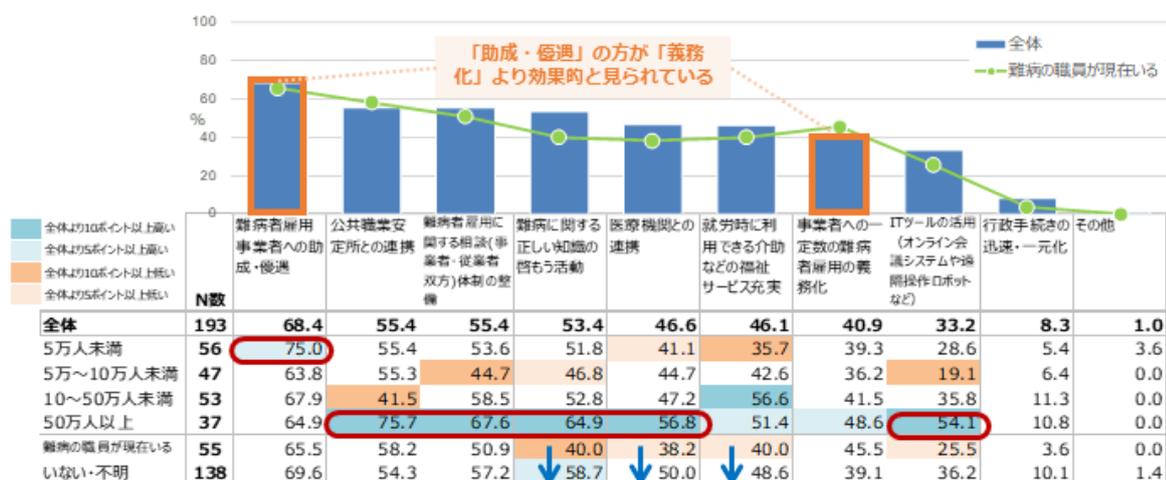
## 地域における難病者の雇用促進に効果的と考える施策

Q. 難病者の雇用促進のために、効果的と思うものをすべてお選びください  
(複数回答可)

効果的と思う施策は多岐にわたり、いずれも一定の効果があると考えられている。  
難病者雇用について、自治体は「義務化」より「助成・優遇」の方が効果がある  
と見ている。

- 50万人以上の層では「他機関との連携」「相談窓口整備」「啓もう活動」「IT活用」など幅広い施策で他の層より高い。自治体の規模が大きいほど予算や人的資源などの面で様々な施策実現のポテンシャルが高いことも関連しているとみられる。
- 難病者の職員がいるかどうかでは、「いない・不明」の自治体の方が総じて高い。特に「啓もう活動」に差がある。
- 「その他」はほとんど挙がらず、雇用促進の施策としてはこれらの要素がほぼ網羅しているものとみてよさそう。

### ■ 難病者の雇用促進に効果的と思う施策 (複数回答)



## 難病者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）①

Q. 難病者の就労や社会参加について、課題だと感じることや促進のためのアイデアなど、ご意見があればどんなことでもお聞かせください。

※記載のあった34件の回答を要素で分類。1件の回答に複数の要素があった場合は分割

自由回答から、  
**「社会の理解の不足～啓もう活動」が必要であること、**  
**「支援体制の整備」と同時に「その周知」が重要であること、**  
**「当事者個々人の状態に合わせた支援や対応」でなければいけないこと**  
 などが浮かび上がった。  
**「手帳の有無」で受けられる支援に格差が大きく、問題であることを指摘する意見も複数見られる。**

- 啓もう活動については、社会が「まず障害者を理解すること」が第一歩で、理解することから偏見が消え、必要となる支援もおのずと見えてくるとの指摘。制度の整備に先駆けて理解の土壌をまず作るべきとのこと。
- 制度があっても当事者に認知されていない例も多く、支援体制や相談窓口は用意するだけでなく積極的な周知の努力が必要。

| 意見詳細  | 自治体の人口規模      |
|---|---------------|
| <b>難病・障害に対する理解の向上</b>   |               |
| 難病と言うものがどのようなものか、まだまだ知られていないので啓発活動が必要だと思う   | 50万人以上        |
| 社会が難病を持つ方の存在に気がつき、彼らの社会参加を妨げているものが何でどうしたら良いのかを社会全体の課題にしていることが必要ないように思います。   | 20万人以上～30万人未満 |
| 難病者について、もっと世間が知ることが必要と考えます。わからないからこそ、偏見や拒否反応が生じる。制度の整備や雇用の義務化よりも、難病のみでなく、障害全般についてまだまだ事業主、社会全体の理解が乏しいと思われる。取り急ぎ周知を行い、理解を深めてもらう必要があると感じています。  | 20万人以上～30万人未満 |
| 見た目では分からない難病者の心身の状態を理解するための継続的な啓発活動   | 5万人以上～10万人未満  |
| 難病についての啓発が不足しているため、雇員が先行し正しい理解に繋がらない。啓発・啓蒙活動を推奨することが重要と考える。   | 5万人以上～10万人未満  |
| 「難病者だから雇用する」ではなく、本人たちの能力やアイデアを社会全体が認識でき、活用できる環境を整え、「一人のアイデンティティ」として受け止められることができる理解啓発が必要なのだと思います。  | 1万人以上～5万人未満   |
| 難病に対する知識不足  | 1万人以上～5万人未満   |
| 実際に難病者を雇用している事業主による講演やセミナー等の開催により、ひろく事業主に知識の啓蒙を行う。  | 1万人以上～5万人未満   |
| 難病に関する情報不足により理解者が少数であると感じます。ひとりひとりが難病に対する理解を深め、社会全体で難病者を支えるという意識が必要だと思います。  | 1万人以上～5万人未満   |
| <b>支援体制の整備と周知</b>   |               |
| ハローワークの難病相談サポーターの数が足りない。助成金制度はあるが、障害者雇用の週20時間以上というのがハードルとなっている  | 50万人以上        |
| 雇用主や同僚へ向けた普及啓発、相談窓口や支援についての周知   | 50万人以上        |
| 様々なITツールを試す機会や提供や技能習得に対する支援を行うことで、ツール利用のハードルを下げるのが重要と考えております。   | 50万人以上        |
| 雇用するうえで、企業内での理解促進や規則の見直し、場合によっては施設設備の見直しなど事前の準備に大きな労力を要すると思います。そういった部分への援助、また雇用後の支援を充実させることが必要だと考えます。   | 40万人以上～50万人未満 |
| 難病の方を窓口で対応していると「難病を持っていても障害福祉サービスで使えるのか、知らなかったわ。というお声をよく頂きます。難病の方にも障害福祉サービスが利用できること、またその内容が知れ渡れば個々で困っていることに対応できるのではないかと思います。  | 20万人以上～30万人未満 |
| 難病の方々が必要としている支援は、多様で多岐に渡ると考えられますが、具体的にどのような支援がどのくらい必要であるかの情報が希薄でよくわかりません。また、明確な相談窓口が定められていないため窓口のたらい回しが起こることがあり、きちんとした責任の所在を定めるべきであると考えます。  | 10万人以上～20万人未満 |
| 障害者相談支援事業のように、難病者が気軽に相談できる体制の整備・周知が重要だと思います。  | 1万人以上～5万人未満   |
| 人手不足は全ての組織が抱える問題であり、その解決には、これまでスポットを当てなかった層(今回は難病)へ改めて注目し雇用する必要があると思います。そして、雇用しようと考えた際は、環境の整備が必須の課題です。よって、使用者が求めるモロガ2つあると考えます。難病の知識を気軽にわかりやすく吸収できる機会。その知識から想定できる問題を解決するためのITツールの存在を知り、試せる機会です。そのように仮定すると、行政の適切な姿勢は、難病の団体と企業を繋げる場の創出に思っています。 | 1万人以上～5万人未満   |

## 難病者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）②

| 意見詳細   | 自治体の人口規模      |
|--|---------------|
| <b>個々人の状態に応じた支援・対応</b>   |               |
| ・就労中に難病発症され、不本意ながら、退職される方や若くして発症され、就労されずに在宅療養されている方も、 <b>難病患者さんお一人お一人に沿った就労支援</b> が医療者のみならず、福祉、企業等社会全体で取組まれていくことを切に望みます。   | 50万人以上        |
| 「難病」と一言で言っても様々な難病があるので、 <b>その特性に応じた個別の対応や支援</b> が必要だと思います。このため、「難病」について社会的に理解を上げていくことが大切と考えます。   | 20万人以上～30万人未満 |
| ・難病の方は、疾患や病状の幅が広く、時間の経過やその時々により <b>状態が変化するため、周囲の正しい理解とサポートが必要</b> 。  | 20万人以上～30万人未満 |
| 障害福祉では、 <b>その人の病名ではなく、実際の困り事や、日常生活上の不便な部分に焦点を当てて相談</b> に乗り、適したサービスを紹介・支援しているため、難病・障害者の区別をあまりしていない。日常生活に制限があったり、進行性の難病であれば、身体障害者手帳等の取得の提案している。特殊な服薬管理や医療ケアの手順など <b>知識が必要な場合にその情報を支援者側が届ける所があればよい</b> と思う。 | 10万人以上～20万人未満 |
| ・事務作業などの <b>効率化だけを見るのではなく、個人の適正をよく見て、生かせる職務を考え</b> 、また、良い所を見つけ、認め合える周囲の環境づくりが大切だと考えます。   | 1万人以上～5万人未満   |
| <b>難病の特性に合わせた就労環境の設定</b> 。   | 1万人以上～5万人未満   |
| <b>手帳・受給者証有無による格差の解消</b>   |               |
| 難病者の民間企業等での一般就労については、 <b>雇用促進法に基づく障害者雇用率の対象が手帳所持者に限られていることが大きな課題</b> と考えます。医師の診断書や指定難病受給者証を雇用率の対象とすることが早急に必要なと考えます。  | 50万人以上        |
| ・障害者手帳を所有している場合に比べ、利用できる制度やサービスが少ない（あるいは、ない）。<br>・ <b>希少疾患や研究途上の疾患の方への支援の基準設定が困難</b> （手帳や受給者証がないため）。   | 20万人以上～30万人未満 |
| ・発達障害のある方や高次脳機能障害のある方と同様、難病疾患のある方の就労については、 <b>障害者手帳をお持ちかどうかが就労の選択肢の幅を広げられる点において重要な点</b> であるかと感じております。難病疾患のある方の雇用促進のため様々な助成制度等がありますが、 <b>障害者手帳をお持ちでない場合は、現行の制度上のいわゆる障害者雇用求人への応募の難しさが課題</b> として感じております。    | 20万人以上～30万人未満 |
| ・ <b>障害者雇用促進法の改定により、障害者手帳を持っていない難病者を障害者雇用率の算定基礎に加えること</b> で、難病者の雇用を拡大できると考える。  | 50万人以上        |
| <b>各関係機関の連携</b>  |               |
| <b>関係機関との情報共有や支援体制の構築が必要</b> 。   | 20万人以上～30万人未満 |
| <b>医療との連携は必須</b> だと思う。   | 20万人以上～30万人未満 |
| 難病に関する正しい知識の理解を深めるとともに、 <b>各関係機関による連携した取り組みが重要</b> であると考えます。   | 5万人以上～10万人未満  |
| <b>労働環境の整備（受け入れ先）</b>  |               |
| 就労については、 <b>雇用人数等の枠がまだ少ない</b> と考える。就労や社会参加時の合理的配慮について、 <b>難病を受け入れる各々の会社などにおいて、難病ごと、難病者個人ごとに、必要な配慮が異なることの理解及びその実践が課題</b> と考える。  | 10万人以上～20万人未満 |
| 病気や障害に配慮できる職場環境が整備されることは大変重要と認識しております。今後、 <b>ソーシャルファームの取組</b> が広がることが一助となるものと考えます。   | 5万人以上～10万人未満  |
| 既に一般職員として働いている難病者と新規で障害者枠で採用される難病者との待遇、対応の差別化をどう取り扱うかが懸念されます。  | 1万人以上～5万人未満   |
| <b>意見詳細</b>  |               |
| <b>本人の意欲や姿勢が重要</b>   |               |
| どうい仕事ができるのか、難病であることは実質関係ないのか、実例を積み上げるしかないのかな、と思う。本人の働きたいという意欲が見えれば、  | 10万人以上～20万人未満 |
| 地域共生社会を構築していく上では、可能な限り受け入れをしていくことは必要と考えますが、いかなる病状であっても、本人のやる気や意欲が大切であると思います。   | 5万人以上～10万人未満  |
| 難病患者に限らず、コミュニケーションがとれない健康者も増えている中、コミュニケーションがとれる人に育っていないと <b>社会参加が難しい</b> と思います。挨拶する、わからないことできないことは聞く、報告する基本的なことができるようであれば体が不自由でも働くことはできると思います。   | 1万人以上～5万人未満   |
| <b>障害者・難病者雇用に関する法制度の見直し</b>  |               |
| ・縦割り行政を打破し、 <b>ダイバーシティ、ソーシャル・インクルージョンの考え</b> 方を取り入れ、 <b>障害のみならず働きたくても働けづらい方を包括的に支援</b> する施策に切り替えることで、多様な方が活躍できる社会を実現できると考える。   | 50万人以上        |
| 社会保障の部分で <b>障害者との差別を速やかになくす</b> べきと考える。  | 5万人以上～10万人未満  |

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、体が動かさしくいと感じ、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、自分の仕事が大好きだ。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、一歩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ド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では時間が足りない。秘書が欲しいよ」と連絡をくれた。私は度肝を抜かれ、私の中にあった「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。働かなくなると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「あなたがいる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いる方など、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。一歩踏み出す勇気や、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で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、当たり前で障害・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。

コラム 7

## 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。新型コロナウイルス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 1,000 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や 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。誰しもの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けるはずだ。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。

コラム 8

## 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 割程度と言われていいます。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既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、また川崎つながる会の会長として、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、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

オリイ研究所が主催して、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ったと伺いました。

## 4. 4. 神奈川県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て、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に、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しまいます。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。



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。

もう一つは、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。

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」\*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の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。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したら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。

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

## 4. 就労障壁を乗り越える ～多様な働き方の可能性～

### 4-1 就労事例と機会の向上

私たちは12名の難病のある人に対し就労状況、就労上必要な配慮等についてインタビュー調査を実施しました(資料4-1)。症状や雇用・就労状況は十人十色で異なっています。就労上必要な配慮については、身体的負担の少ない業務、任意のタイミングでの休憩と横臥になる環境、任意のタイミングでの服薬や飲食、ヘルパーの介助などがみられました。就労において難病者が抱える障壁の実態はひとつではなく複合的な障壁があります。就労における障壁は、大別すると以下の4つになります。ある人は第一因子が物理的な障壁で、第二因子が体調面の障壁である場合や、別のある人は勤務時間の障壁のみである場合などがあります。

#### ①物理的な障壁

例 外出・移動(公共交通機関の利用含む)が困難、オフィス設備面での制約がある

#### ②体調面の障壁

例 体調や症状に波があるため予定を立てづらい

#### ③勤務時間の障壁

例 体調や症状により、長時間の勤務や固定時間制の勤務継続が困難である

#### ④仕事内容の障壁

例 疼痛や極度の疲れやすさなど症状がもたらす集中力の低下を考慮した仕事内容・業務遂行が必要となる

### 1 伴走結果

加えて先の調査結果にもある通り、難病への理解不足や経験のなさから、雇用者側の雇用活動が消極的になる点もみられます。研究会を通して難病患者6名の就労に向けて伴走し、内2名が就労に繋がりました。就労に繋がらなかった理由は様々ですが、3章の調査結果同様、「雇用者に求める疾患の理解(・配慮)が伝わらなかった」「希望する雇用形態・就業時間との相違」「就労希望者と雇用者の希望する就職時期のタイミングの不一致」が挙げられました。また、就労を希望する難病患者側は次のような希望と不安を抱いていました。それは、①身体に負担がかかることや、就業経験がない、あるいは乏しいことは不安でも、就業当初から正社員として働きたいという希望や、②病気の再燃や完治の見込みが立たないことから仕事を続けることは不安でも、治療費がかさみ、もしもの時にその備えとして雇用保険など社会保障に加入して働きたいといった希望です。これらは難病の有無問わず、多くの人が希望する内容でもあります。

難病の種類やその症状は多様ではあるものの、上述の通り、就労における障壁にはパターンがあり、これらは身体障害者・精神障害者の就労課題と重なる部分があり、難病者の就労参加を促進する上でヒントになると考えています。特に、症状が見えず体調の波がある精神障害者の働き方は、難病者の就労に通じる部分が多々あると研究

会では捉えており、精神障害者の就労が拡大していることは、難病者の就労拡大に向けた道標として大きな期待を寄せています。

## 2 雇用側の課題

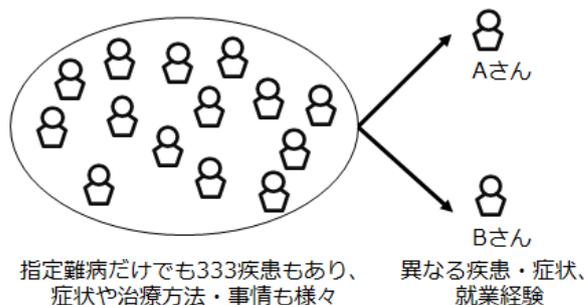
加えて先の調査結果にもある通り、難病への理解不足や経験のなさから、雇用者側の雇用活動が消極的になる点もみられます。実際雇用側が難病者（や障害者）の受け入れが困難と感じる理由には、「業務不足（業務切り出しの困難さ。難病者の働き方や、個々のレベルに合わせた質と量の仕事を適切に用意することが難しいという問題）」や「配属現場に対する配慮事項への不可」などがあります。

これらの点を考慮すると、雇用側には難病者の障壁を踏まえて就労環境への配慮、多様性を維持した選択肢の準備が求められます。それぞれ、在宅・リモート、短時間労働、働けるときに働く（累積時間）、ルーチン的な業務など、仕事の仕方や内容を変えれば就労の選択肢も広がります。また、前提となる、社会制度・法制度についても変更が発生しますが、その点は次の5章で考察していきます。

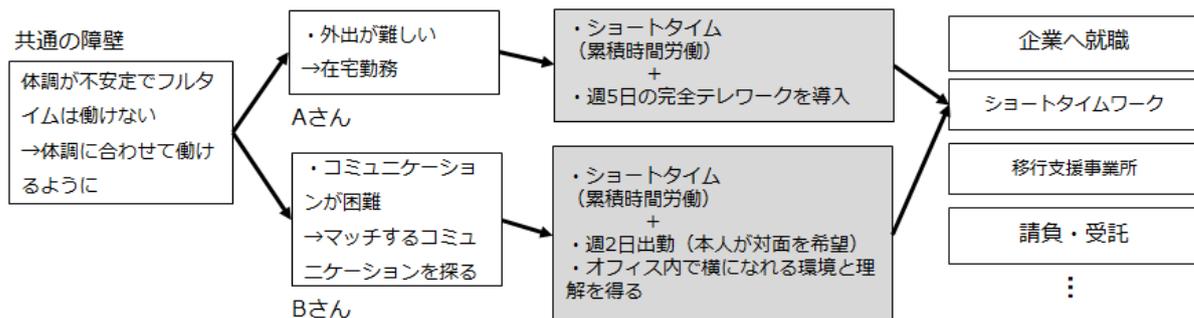
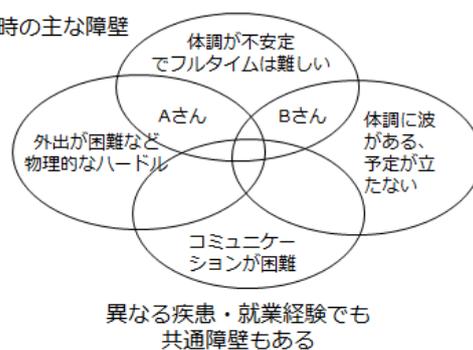
難病者雇用は、その活動が途についたばかりで実績も少ないことから、難病者に対するイメージだけでの判断とならぬよう、企業・難病者間で相互理解を目指すためのコミュニケーションが求められます。また、就労モデルや選択肢を増やすことで難病者の就労参加を促し、実事例を積み上げることも重要だと考えます。

### 難病者の就労時の障壁と解決へのアプローチ

雇用時の主な障壁



就労時の主な障壁



## 4-2 難病者の働き方に多様性を

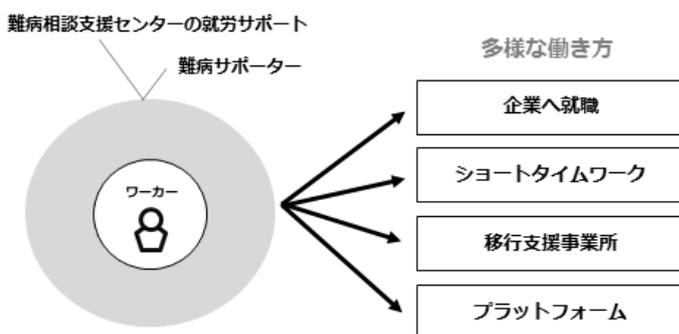
当研究会では、難病のある方々の「働く選択肢」「活躍する選択肢」を増やすべく、「ショートタイムワーク」「難病者特化型就労移行支援」「プラットフォームモデル」の3つの就労モデルへの可能性を探求しました。いずれのモデルも、従来の働き方では十分に働くことが困難な方にとって、新たな選択肢のひとつになる。これらのモデルは、難病のある方にとって推奨されるモデルと推察され、さらに本モデルを後押しする、最適な法・制度の設計が実現できれば、より一層、多様な働き方や活躍機会が実現されると考えます。

### 1 難病のある方と企業の理解を深める仕組みが必要

難病のある方が、企業とともに就労を通じて活躍するためには、双方に共通理解が必要です。難病のある方一人ひとり、日々の支援内容が異なることから、本モデルに対して、難病相談支援センターとの就労支援や、難病サポーターとの連携が促進されることにも期待しています。また、現行の社会保険制度では、週20時間未満の就労や業務委託（外注）は適応されないため、前述の通り、社会保障への不安を解消するための仕組みづくりと実行も、今後の重要な課題であるといえます。我が国の取組みの一つに「在宅就業支援（在宅就業障害者に対する支援）」があります。障害者雇用率制度や障害者雇用納付金制度の対象者と同様で、身体障害者、知的障害者、精神障害者（精神障害者保健福祉手帳所持者）が対象と定義されています。本取組みでは、雇用契約で（週20時間以上）働くことが困難な対象者に対して、在宅就業支援団体を通じて企業から仕事を受注することができるため、障害者手帳を受給していない難病のある方にも一定の需要があることから、本取組みの認知拡大や利用促進への動きも加速化させることに期待しています。

### 2 機会と経験を増やし、新たな雇用創出へ

前述の通り、3つの就労モデルは「働く機会」「活躍する機会」を増やします。特に、ICTを活用した就業経験が少ない方々にとっては、就業経験を蓄積し続ける中で、必要な支援や配慮への解像度が高まり、結果的に「仕事と治療（体調管理）の両立方法」が確立されやすくなります。両立に向けた経験値は、企業の支援方法や配慮の範囲を拡げることにともながり、難病のある方の「新たな雇用」にも繋がると期待できることから、これら3つのモデルは、多様な人々が共生する社会をつくるための第一歩と言えます。



## 4-3 就労モデルについて

### 1 ショートタイムワークについて

#### (1) ショートタイムワーク制度の概要

「ショートタイムワーク制度（以下、「本制度」）」とは、週 20 時間未満でも就労できる環境を整えることで、意欲があっても障がいなどにより長時間の勤務が難しく、働く機会を得られなかった方に向けた多様な働き方の提供と、企業・自治体などにおける人材リソースの有効活用を目指す制度です。

ソフトバンク株式会社（以下、「当社」）と東京大学先端科学技術研究センター（以下、東京大学先端研）は、2009 年より生活や学びを ICT で支援する研究「魔法のプロジェクト」で障がい児の社会参加の機会促進に共同で取り組んでいます。このプロジェクトをきっかけとして、就労年齢に達した方への支援として、本制度を開始しました。

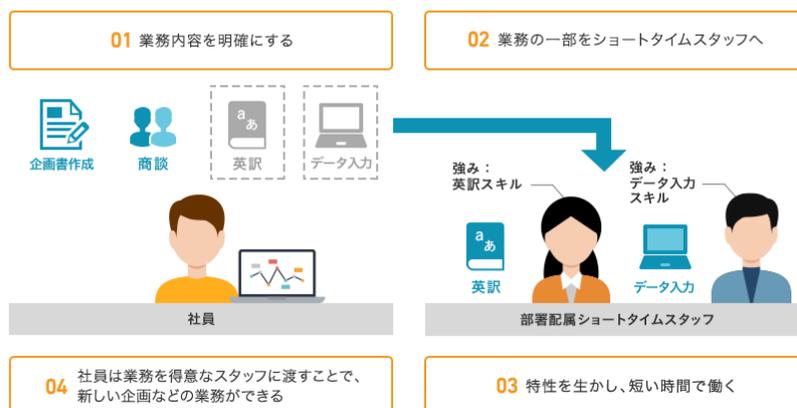
#### (2) ショートタイムワーク制度の特徴

本制度を推進するにあたり、まず、部署で切り出し可能な業務について洗い出し、その業務内容と所要時間、必要なスキルを詳しく定義します。そのうえで、その業務が遂行でき、提示した時間数であれば働くことが可能な労働者に割り当て、週当たり数時間程度の仕事を多数生み出すことで、従来の雇用形態では就労困難であった労働者の雇用創出が可能となり、かつ、切り出した側にも業務遂行の新たな時間を創出することができる利点も生み出します。このように、従来の雇用の仕組みでは働く機会が得られなかった人に対してマッチングでき、新たな雇用につなげることで、結果的に業務を効率化し生産性を高めることが可能となります。

#### (3) ショートタイムワーク制度の将来展望

当社では、2016 年より本制度を導入しており、今後はさらに雇用人数を拡大していく予定です。また、制度のノウハウや知見を他の企業や団体、自治体と共有し「障害者雇用率制度」の枠組みを超え、障がいのある方の雇用が進む社会を目指します。

同じ職場内での作業例



## 2 就労移行支援について

### (1) 就労移行支援サービスの概要

障害者が働くために必要なスキルを身につけるトレーニングや、就職活動のサポートを受けることができる障害福祉サービスです。障害者手帳を所持していない難病患者\*1についても、自治体の許可で利用することが可能です。就労移行支援事業所は全国に3,399事業所あり、全体で40,062人の方が利用をしています\*2。難病に関しては、日本初の難病に特化したベネファイ\*3が就労移行支援事業所の例として挙げられます。

### (2) 難病患者と就労移行支援サービス

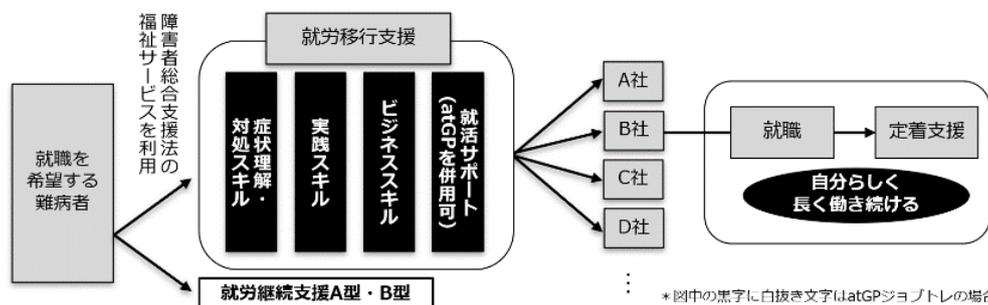
難病患者は疾病を発症してから働き方や職種などの変更を余儀なくされるケースや、小児発症や在学中の疾病発症・療養などで職業経験が無い場合など、様々なケースがあります。新たなスキルを身に付け、また長く安定的に働くための準備に、就労移行支援サービスを利用するのは「治療と仕事の両立」をしながら働くための選択肢を増やす手段のひとつと言えます。就労移行支援を経て就職した後に最大3年半の定着支援\*4を受けることもできます。就労移行支援以外にも就労継続支援A型やB型という福祉サービスもあり、状況にあったサービスも選べます。

### (3) 就労移行支援サービス「atGP ジョブトレ」の特徴

例えば、ベネファイを運営している株式会社ゼネラルパートナーズの就労移行支援サービス atGP ジョブトレでは、うつ症状コース・発達障害コース・統合失調症コース・聴覚障害コース・難病コースと症状別のカリキュラムが用意されています。働く上での障害・症状への対処について、仲間との対話を通じて理解を深めていく症状理解研修を実施し、就職後もうまく付き合いながら働き続けるためのスキルを身につけることができます。またオフィスで即戦力として働くための模擬職場トレーニング等を通じ、94.5%\*5の方がオフィスワーク\*6での就職をしています。就職活動時には障害者専門の人材紹介サービス atGP も併用可能です。IT・WEBスキルに特化した事業所\*7でWeb制作スキルと働き続ける力をバランス良く身につけることもできます。

### (4) ベネファイ (atGP ジョブトレ難病コース) の将来展望

難病患者は障害者手帳を持っていないと、障害者雇用促進法の法定雇用率にカウントされません。そのため、障害を開示せずに就職し、無理をして体調を崩し、退職してしまうというケースがあります。働きたい難病患者が、必要な配慮を受けながら自分らしく働くことができるよう、理解のある就職先企業の拡大と、そのための働きかけが急務です。またRPA\*8研修など、社会のニーズを先読みしたスキルの習得で職業の選択の幅が増えるような取り組みも開始されています。



- \* 1 障害者総合支援法の対象疾病のある方が対象
- \* 2 厚生労働省の令和元年社会福祉施設等調査の概況より
- \* 3 ベネファイは2021年5月24日をもって「atGP ジョブトレ難病コース」と名称変更
- \* 4 7か月目以降のサポートには別途、「就労定着支援サービス」の契約が必要
- \* 5 2019年9月～2020年8月の就職データより
- \* 6 一般事務や専門事務（営業・経理・総務などの事務）など
- \* 7 atGP ジョブトレ IT・Web
- \* 8 Robotic Process Automation コンピューター上で行う業務プロセスを自動化する技術

### 3 プラットフォームモデルについて

#### (1) プラットフォームモデルの概要

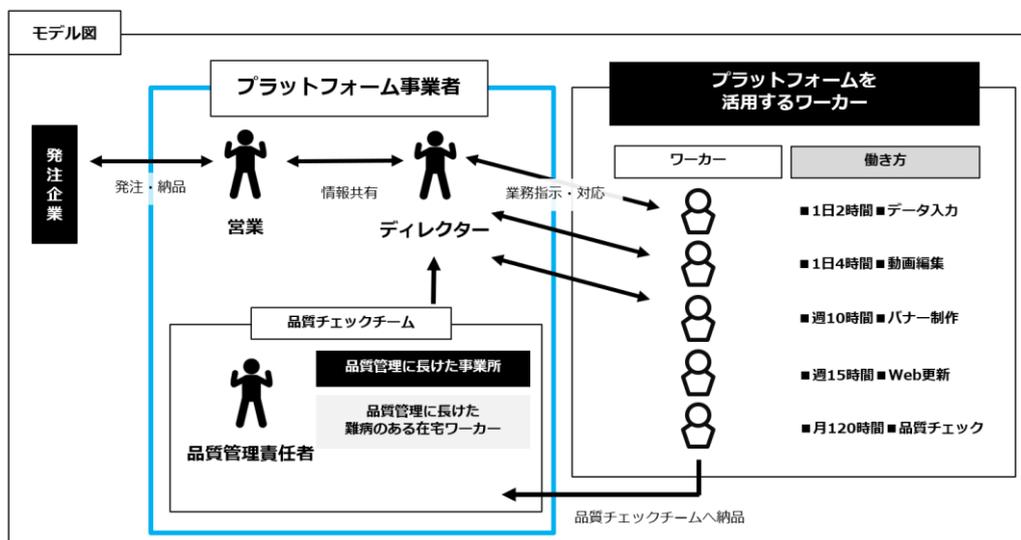
全国の就労継続支援事業所約1,000事業所、障害・難病のある在宅ワーカー約300名が登録する、お仕事の受発注支援を行うプラットフォーム事業を展開。プラットフォーム事業者が企業へ営業し、業務委託契約を締結して受注。受注したお仕事を、障がいや難病のあるワーカーへ提供。ワーカーの成果物を、プラットフォーム事業者がチェックし、品質コントロールを実施した上で、発注企業へ納品する。

#### (2) プラットフォームモデル3つの特異点

- ①ワーカーは、プラットフォーム事業者のディレクターとのみコミュニケーションをとる。最終的に同社が品質調整を実施してくれるため、安心してお仕事に挑戦できる
- ②体調不良などで、作業が途中で終了した場合でも、作業した分の報酬を受け取ることができる
- ③テレワークが未経験の方でも、小ロットから受注が可能のため、新しい働き方に挑戦しやすいモデルである

#### (3) プラットフォームモデルの将来展望

業務委託の関係から企業就職の道をつくる。ワーカーが積み上げた実績をデータ化し、企業へ提供。人材不足やインクルーシブな雇用需要のある企業に就職できるサービスを展開し、難病のある方が、新たな働き方、活躍できる社会的インフラを構築する。



資料 4-1 発症前後での就労状況の変化

| 発症に伴う身体状況の変化         | 慢性化  |   |  |   |   |  |  |  |  |  | 寛解傾向   | 進行性  | 進行性  | 進行性 |
|----------------------|--|---|--|---|---|--|--|--|--|--|--|--|--|-----|
|                      | 40代前半  | 30代後半   | 30代後半  | 40代前半   | 30代後半                                       | 20代中盤  | 30代後半  | 40代前半  | 40代後半  | 50代前半  | 30代前半  | 30代前半  | 30代後半  |     |
| 雇用・就労状況              | 個人事業主  | 業務委託  | 正社員  | 正社員   | 自営業   | 正社員  | 正社員  | 常勤   | 正社員  | 自営業  | パートタイム   | 個人事業主  |  |     |
| 発症後、就労の変化            | 異なる  | 同じ  | 異なる  | 同じ  | 異なる   | 異なる  | 異なる  | 同じ   | 異なる  | 異なる  | 異なる  | 異なる  |  |     |
| 仕事内容 (発症後)           | ・ラジオ番組<br>・テレビ番組制作   | ・PC作業<br>・対外折衝等   | ・営業<br>・事務   | ・設計開発部門の事務<br>・CIOオペレーション等                                  | ・保険代理店                                      | ・アルバイト<br>・営業                                    | ・大学教員  | ・保険コールセンター<br>・団体保険営業                            | ・事務  | ・コンサル<br>・企画                                     | ・接客<br>・事務                                       | ・カウンセリング<br>・ネット事業                               |  |     |
| 希望活動時間/週             | 10h  | 10h   | 25h  | 40h   | 40h   | 84h  | 40h  | 45h  | 40h  | 20-30h   | 25h  | 40h  |  |     |
| 実働最大時間/週             | 30h  | 105h  | 40h  | 40h   | 40h   | 336h   | 40h  | 40h  | 50h  | 50h  | 30h  | 60h  |  |     |
| 活動時間/月               | 120h   | 50h   | 100h   | 160h  | 160h  | 160h   | 152h   | 180h   | 100h   | 100h   | 100h   | 160h   |  |     |
| 連続稼働時間               | 2-3h   | 2h  | 2h   | 3-4h  | 4h  | 4h   | 2-3h   | 4h   | 4h   | 4h   | 4-5h   | 4h   |  |     |
| 必要休息時間 (インターバル)      |  | 1.2h  |  |   |   |  |  |  |  |  |  |  |  |     |
| 移動の可否                | 可  | 無理をすれば可   | 可  | ゆっくりに可  | 可   | 可  | 可  | 可  | 要電動車椅子   | 要ヘルパー  | 短時間なら可   | 可  |  |     |
| 運動の可否                | 可  | 無理をすれば可   | 30分程度まで可   | 電車の駅程度可   | 自動車は可                                       | 可  | 可  | 可  | 可  | 拘束は不可  | 可  | 可  |  |     |
| PC/スマホの利用可否          | 可  | 可   | 可  | 可   | 可   | 可  | 可  | 可  | 可  | 可 (視線入力)   | 可  | 可  |  |     |
| 症状を安定、体調を維持する自分なりの工夫 |  |   |  |   |   |  |  |  |  |  |  |  |  |     |
| 通院・治療の頻度             | 月1日  | 月1日   | 週1日  | 不定期   | 不定期   | 4ヶ月に1日   | 月2日  | 月2回まで  | 不定期  | 2-3ヶ月に1日受診<br>週5日のリハビリ                           | 隔月1日   | 3ヶ月に1日   |  |     |
| 介助の有無                | 無  | 無   | 無  | 無   | 無   | 無  | 無  | 無  | 無  | 24時間必要   | トイレ介助必要  | 無  |  |     |
| 業務上支障をきたす主な症状        | ・倦怠感<br>・心不全<br>・免疫低下  | ・疼痛<br>・疲労による思考停止<br>・文章の読み書き困難<br>・PC作業の遅延                 | ・疼痛<br>・疲労<br>・心不全<br>・頭痛<br>・めまい<br>・身体のこわばり                              | ・肩こり<br>・腰痛<br>・手足の痺れ<br>・頭痛<br>・めまい<br>・目の疲れ<br>・血圧が上がりやすい | ・心不全<br>・脱水症状<br>・低血糖<br>・不整脈<br>・血圧が上がりやすい | ・倦怠感<br>・疲労<br>・脱水<br>・低血糖<br>・不整脈<br>・血圧が上がりやすい |     |
| 上記症状の頻度              |  | 毎日  |  |   |   |  |  |  |  |  |  |  |  |     |
| 症状による仕事への影響          | ・動作<br>・息切れ<br>・倦怠感(時々)<br>・疲労感に継続注意                                     | ・思考停止<br>・文章の読み書き困難<br>・疲労による思考停止<br>・文章の読み書き困難<br>・PC作業の遅延 | ・思考停止<br>・疲労感の低下<br>・疲労による思考停止<br>・文章の読み書き困難<br>・文章の読み書き困難<br>・処理遅延、電話対応困難 | ・肩こり<br>・腰痛<br>・手足の痺れ<br>・頭痛<br>・めまい<br>・目の疲れ<br>・血圧が上がりやすい | ・心不全<br>・脱水症状<br>・低血糖<br>・不整脈<br>・血圧が上がりやすい | ・倦怠感<br>・疲労<br>・脱水<br>・低血糖<br>・不整脈<br>・血圧が上がりやすい |     |
| 症状・体調の悪化要因           |  |   |  |   |   |  |  |  |  |  |  |  |  |     |
| リカバリーに要する時間          |  | すぐ寝になれる程度   | ・朝寝と理解   |   |   |  |  |  |  |  |  |  |  |     |
| 必要なケア (ソフト面・配慮等)     | ・休日に負担をかけることは不可<br>・心不全や感染症などによる急激的な入浴が頻繁にあることの理解(入浴は長期になることもある)<br>・小休憩 | ・すぐ寝になれる程度  | ・朝寝と理解   | ・慣れない業務(現在は楽な業務を利)  | ・慣れない業務(現在は楽な業務を利)                          | ・慣れない業務(現在は楽な業務を利)                               | ・慣れない業務(現在は楽な業務を利)                               | ・慣れない業務(現在は楽な業務を利)                               | ・慣れない業務(現在は楽な業務を利)                               | ・慣れない業務(現在は楽な業務を利)                               | ・慣れない業務(現在は楽な業務を利)                               | ・慣れない業務(現在は楽な業務を利)                               |  |     |
| 指定継続受給者証             | x  | x   | x  | x   | x   | x  | x  | x  | x  | x  | x  | x  |  |     |

## 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 コーポレート統括 CSR 本部本部長 兼 SDGs 推進室長 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。最近では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 11

## 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。子ども時代、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っ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、けっこう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。というとなんか？ 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ふ、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お話に応じて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

難病のある人は他の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。

(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)の研究結果を踏まえ、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、障害者を事業主が先行雇用(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）

障害者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（企業内型）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か所)

## 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。また、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ます。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の、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ど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、仕事ぶり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。

## 5. 難病者の社会参加・就労機会の拡大に向けた提言

### 5-1 本研究会の提言

これまで述べてきた難病者を取り巻く現状を踏まえ、当研究会では以下のことを提言します。

#### 提言 1：障害者雇用促進法の対象者の拡大

指定難病の医療に関する法律以外は、難病者に関する制度は存在しないため、就労においても困難を抱える傾向にあります。難病者は「障害者」として該当すれば、現行の2つの法律「障害者雇用促進法」「障害者総合支援法」の枠組みの中で就労に関する制度を利用することができます。

しかし、2つの法律における「障害者」の定義は異なります。障害者雇用促進法の条文では、障害者を「身体障害や知的障害、発達障害を含む精神障害、その他の心身の機能の障害により、長期にわたり職業生活に相当の制限を受ける者、あるいは職業生活を営むのが著しく困難な者」と定めていますが、実質的な対象は「障害者手帳の所持者」に限定されています。障害者総合支援法では、「障害者手帳の所持者」及び「指定難病」を含む361疾病を対象としています。図で表すと以下のようになります。類似の状況で同様の困難を抱えていたとしても、制度に該当するかどうかで就労の選択肢が大きく変わってしまうのが現状です。

| 就労支援制度                | 障害者手帳所持 | 指定難病<br>(含む361疾患) | その他難病 |
|-----------------------|---------|-------------------|-------|
| 障害者雇用促進法              | ○       | × → ○             | × → ○ |
| 障害者総合支援法<br>(就労移行支援等) | ○       | ○                 | × → ○ |

図 5-1 障害者雇用促進法対象者の拡大

現行制度 → 私たちの提案

そこで、障害者雇用促進法と障害者総合支援法の対象者を同一とし、指定難病も含めることで、難病者の雇用促進を図るよう提案します。これにより難病者の就労や社会活動の選択肢が飛躍的に高まります。ゆくゆくは、「指定難病」からもこぼれ落ちている「その他難病」に該当する当事者も対象となるよう、希望します。

#### 提言 2：障害者雇用促進法の労働時間の規程の緩和

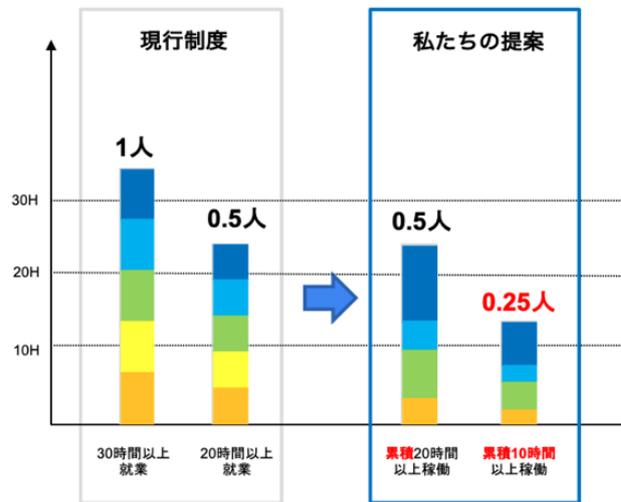
障害者雇用促進法では障害者の働き方を規定していますが、現状では「障害者」は、最低週 20～30 時間活動することで「短時間労働者 (0.5 人)」としてカウントされる仕組みです。仮に提言 1 の通りに難病者が「障害者」として算定の対象になっても、継続的就労が困難な症状がある人で労働時間が「週 20～30 時間」に満たない場合は、現行法では就労者としてカウントされないこととなります。これも難病者が活躍の機会を逸する要因となっています。

そこで、「週 10~20 時間労働で 0.25 人カウント」として短時間労働者の算定基準の最低ラインを下げるなど、障害者雇用促進法の規程の緩和を提案します。これにより、体調に波がある人や長時間労働が困難な難病者にも就労の機会が増えます。

さらに当研究会では、労働時間を累積型へとシフトしていくことを提案します。つまり、「何曜日に就業」「1日何時間就業」など前もって固定するのではなく、「週単位の累積で 10 時間以上となっていれば OK」「いつのぐらい稼働するかは本人に委ねる」などの柔軟な働き方です。

このような累積型の勤務は、必要労働時間という下限値設定による縛りを緩和し、働き方のバリエーションを生み出します。その日の体調が予測しづらかったり、長時間労働が難しい難病者でも、継続して働きやすくなります。

労働時間の規程の緩和は、就労・雇用機会の創出となります。 図 5-2 障害者雇用促進法労働時間規程の緩和



### 提言 3 : 雇用保険制度の見直し

現行の雇用保険は、難病者にとって働く上で足かせになるケースがあります。

例えば、短時間労働者の多くの方は雇用保険の対象外となっており、家族の扶養に頼らざるを得ません。そのような状況が働く意欲をそいでしまう状態を生み出したり、雇用保険の対象になるために無理をして正社員として働き、体調が更に悪化してしまうこともあります。誰もが、生活や治療のために収入や社会保障制度のもとで安心して働きたいと考えます。

そこで、難病者の雇用促進を進めていく上で雇用保険の仕組みの再考を提案します。

## 5-2 具体的な提言内容

研究会では、提言 2 についての要望書を以下の関係機関へ提出しています。（後頁に文書全文を掲載）

- ・厚生労働省、国会議員宛

「要望書：障害者雇用促進法の対象の拡大」（資料 5-4）

- ・地方自治体宛（471 箇所）

「難病のある人への就労門戸の拡大を求める要望書」（資料 5-5）

例えば兵庫県明石市では、既に障害者雇用促進法を先取りして難病者の雇用を進めており、このことは自治体独自に難病者の就労支援を基本計画に盛り込むことは可能であることを示しています。今後、同様の積極的な

動きが全国的に広がることも期待します。明石市のホームページの採用情報の「事務職・技能労務職（障害者対象）【正規職員・任期付短時間勤務職員】」で該当箇所の閲覧ができます。

### 5-3 提言のその先へ

上記の提言を踏まえ、当研究会では次のような社会の実現を目指しています。

それは、「**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**」です。その社会の実現を目指して、ひとつひとつの Goal へ着実に到達することで実現していきたいと考えています。

|   |
|---|
| <p><b>Goal1 障害者雇用促進法の対象者の拡大</b><br/>= 障害者総合支援法と障害者雇用促進法の一致</p> <p><b>Goal2 孤立*している難病者の就労機会の創出</b><br/>= Goal 1 の対象者を拡大</p> <p><b>Goal3 自分らしい働き方を選択できる社会の仕組み</b><br/>= 狭間を生みだしづらい仕組みの実現</p> <p><small>* 孤立の判断：①公的支援がない、社会的排除の状態にある人、②関わる人の属性と居場所の数</small></p> |
|---|

**Goal 1** は障害者雇用促進法の対象者の拡大で、現在実施しているアドボカシー活動です。

**Goal 2** は孤立している難病者の就労機会を増やすことです。病気や症状によっては、既存の社会制度の対象にならない方が大勢います。例えば、雇用保険の加入条件や障害者雇用から外れることで、本人にも社会にも機会損失となっています。

**Goal 3** は誰もが自分らしい働き方を選択できる社会の仕組み作りです。下図の右側で示す通り、誰もが最低限の生活や就労機会を保障される皆支援制度ができればと考えます。皆保険のように、ビジョンが実現した社会では、一人親家庭、介護離職者など、何らかの制約がある人たちも同様に就労機会が向上し、安心して生活できるようになるはずです。

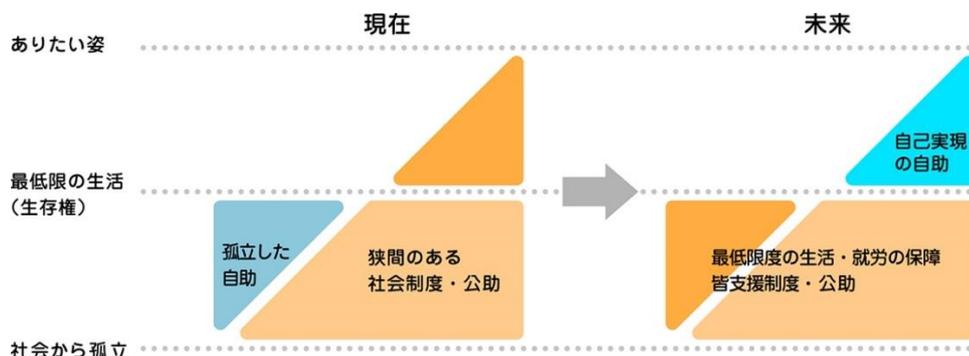


図 5-3 社会の現状とビジョンが実現した社会のイメージ図

また、このことは昨今の孤独孤立対策に繋がると考えます。難病者は“制度の狭間”で社会から孤立している存在といえるからです。本研究会では、難病者の孤独孤立の解消に向けて要望書（資料 5-6）も提出しています。

令和3年\*月\*日

\*\*\*\*\*  
\*\* \*\* 殿

難病者の社会参加を考える研究会  
座長 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師 真野俊樹  
発起人 NPO 法人両育わーど 代表 重光喬之

### ご 要 望

障害の有無にかかわらず、国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現のため、障害者の雇用の促進等に関する法律の対象に難病患者を含めるよう要望する。

### 記

一、 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「障害者総合支援法」という。）第四条に規定する「障害者」の定義には「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって十八歳以上であるもの」（以下「難病患者」という。）が含まれている。同様に、障害者の雇用の促進等に関する法律（以下「障害者雇用促進法」という。）第二条に規定する「障害者」の中に難病患者を追加すること等により、難病患者を障害者雇用促進法の対象として含めていただきたい。

#### 【背景】

- ・ 障害者総合支援法は、対象疾病の検討の結果、令和元年7月1日から対象疾病を361疾患（指定難病333疾患含む）に拡大し、制度の狭間で孤立する難病患者の一部がようやく希望を感じられるような状況が生まれつつある。一方で、障害者雇用促進法はいまだ対象が狭義の障害者<sup>(※)</sup>に限定され、難病患者らが含まれておらず、彼らは就労に関し、取り残された状況にある。  
(※) 障害者雇用率制度の上では、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の所有者が実雇用率の算定対象（短時間労働者は原則0.5人カウント）。
- ・ 政府が推進する一億総活躍社会の実現や、SDGsの理念である「誰一人取り残さないーNo one will be left behind」の実現のためには、社会参画が難しい難病患者の「働きがいも経済成長も」（「世界を変えるための17の目標」の8）の達成が必要であり、その実現には、制度の壁を排除し、多様なステークホルダーが共働できる環境整備が重要であり、上記の法改正や、難病患者を含む障害者の働き方に応じた障害者雇用の在り方の見直し（ショートタイムワークの要件緩和）、これらの法改正を目指した具体的な検討・先進的な取り組みの促進が有効であると考えます。

# 障害者雇用促進法の改正案及び障害や難病のある人の状況

## 就労・就労支援に関わる制度の問題点

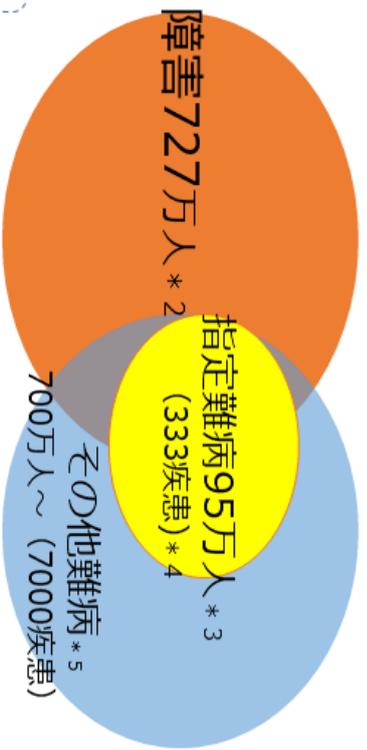
### ① 障害者雇用促進法の「障害者」と障害者総合支援法の「障害者」にズレ

| 就労支援制度                | 障害者<br>手帳所持 | 指定<br>難病<br>(含む361疾患) | その他難病<br>*1 |
|-----------------------|-------------|-----------------------|-------------|
| 障害者雇用促進法              | ○           | ×                     | ×           |
| 障害者総合支援法<br>(就労移行支援等) | ○           | ○                     | ×           |

\*1 希少疾患や研究上の難治性慢性疾患など、新しい病気や症例数が少ないために診察できる病院に限られる。中には、制度上の区分がないため、障害福祉サービスや保健診療が利用できないなどの課題がある。

就労移行支援と  
実際の就労に壁

制度上の区分が  
なく制度の狭間



\*2 平成30年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例  
 \*3 R元年度 衛生行政報告例  
 \*4 R元年7月特定医療費(指定難病) 受給者証所持者数  
 \*5 公的調査なし、受給者証未所持の指定難病含む  
 米国の希少疾患患者法による疾患人口比率より  
 障害・指定難病・その他疾患の重複有

- 障害者雇用促進法  
(用語の意義)
- 第二条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、当該各号に定めるところによる。
  - 一 障害者 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。第六号において同じ。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者をいう。
  - 二～七 (略)
- 障害者総合支援法  
(定義)
- 第四条 この法律において「障害者」とは、
  - ①身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、
  - ②知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び
  - ③精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者(略)のうち十八歳以上である者並びにであって十八歳以上であるものをいう。
  - 二～4 (略) ④治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者

## 障害者雇用促進法改正案の根拠について

### 就労・就労支援に関わる制度の問題点

- ② 障害者雇用促進法で認められる働き方が、難病患者では難しい（障害者全体にも関わる問題）。  
【厚労省HP】

| 週所定労働時間 |    | 30時間以上 | 20時間以上30時間未満 |
|---------|----|--------|--------------|
| 身体障害者   |    | 1      | 0.5          |
|         | 重度 | 2      | 1            |
| 知的障害者   |    | 1      | 0.5          |
|         | 重度 | 2      | 1            |
| 精神障害者   |    | 1      | 0.5※         |

さらなるショートタイムワークは雇用率の算定に考慮されない。

病状に応じた働き方ができない

※ 精神障害者である短時間労働者で、①かつ②を満たす方については、1人をもって1人とみなす。

- ①新規雇入れから3年以内の方 又は 精神障害者保健福祉手帳取得から3年以内の方  
②平成35年3月31日までに、雇い入れられ、精神障害者保健福祉手帳を取得した方

(資料 5-3) 障害者雇用促進法改正案の根拠について (補足資料)

## 障害者雇用促進法改正案の中身について

|                         | (現状)             | (改正案)                   |
|-------------------------|------------------|-------------------------|
| 改正案 1. 対象者の拡大           | 障害者手帳所持者         | → 現法 + 361疾患 (障害者総合支援法) |
| 改正案 2. 短時間労働の<br>カウント緩和 | 週20~30時間労働者 0.5人 | → 週・累積10~20時間の労働者 0.25人 |

### 現 状

#### 日本全体の「人手不足」

#### 就労しやすい障害者を取り合い

- ※ 民間の障害者雇用率は頭打ち  
※ 「障害者雇用水増し問題」に対する国の積極採用も、民間との取り合いに陥る恐れ。

難病患者をはじめ、就労できない障害者は、活躍したくとも、思い通りの活躍ができない。

### 将 来

#### 難病、障害にかかわらず活躍。

#### 難病患者、障害者の働き方の横展開 (指定外・研究途上の疾患、女性、介護離職…)

社会全体として、多様な働き方を実現  
「人手不足解消」  
「社会の持続可能性の向上」

(資料 5-4) 障害者雇用促進法改正案の中身について (補足資料)

令和 2 年 \* \* 月吉日

\*\*\*\*市  
\*\*\*\*市長

難病者の社会参加を考える研究会  
(座長) 中央大学教授 多摩大学特任教授 医師 真野俊樹  
(発起人) NPO 法人両育わーど 代表 重光喬之

### 難病のある人への就労門戸の拡大を求める要望書

障害者総合支援法と障害者雇用促進法の対象者の不一致により、社会制度の狭間にいる難病者への就労門戸の拡大を求めます。政府が推進する一億総活躍社会の実現や、SDGs の理念である「誰一人取り残さないーNo one will be left behind」の実現のためには、社会参加が難しい難病者の「働きがいも経済成長も」（「世界を変えるための 17 の目標」の 8）の達成が必要であり、その実現には、制度の壁を排除し、多様なステークホルダーが共働できる環境整備が重要です。社会全体として多様な働き方を実現することは、「人手不足解消」や「地域産業の発展」、さらには「社会の持続可能性の向上」につながると考えます。

つきましては難病者の就労と社会参加の前進に向けた取組として、下記の通り要望、提案致します。

#### 記

#### □私たちが望む未来と、難病者の就労と社会参加の前進に向けた取り組みのご提案

私たちが望む未来は、「誰もが暮らしやすい社会」です。

そこで、一人でも多くの難病者の就労と社会参加の前進に向け、下記のような取り組みをご提案させて頂きたく、是非前向きにご検討頂けますようお願い申し上げます。

##### (1) 基本計画での提言

貴自治体での基本計画における、障害者福祉の充実・拡大の枠組みの中で、その対象に「難病者」を加えて頂くことを、前向きにご検討ください。

##### (2) 社会制度の狭間に置かれている「障害者総合支援法の対象 361 疾患」への就労機会の提供

(表 1) の (※1) に置かれている指定難病の方々は、障害者手帳未所持のため、法定雇用率に該当しないなどの理由で、就労機会が著しく狭められています。これらの方々に向けた就労機会の提供をご検討ください。

##### (3) 障害者総合支援法及び障害者雇用促進法のいずれにも該当しない難病者への就労機会の提供

(表 1) の (※2) に置かれている難病者の方々は、生活保護以外に利用できる制度が限られ社会の狭間に取り残されています。これらの方々にも、同様に雇用機会が与えられることを望みます。

### □難病者の社会参加に係るアンケートのお願い

現在私たちは、難病者の社会参加の取り組みをより一層推進することを目的に、アドボカシー活動の一環として白書策定を進めております。そのため、まず、各自治体での難病者への施策や担当している現場の意識等、現状を把握することを目的に、実態調査（アンケート）させていただくことを計画致しました。併せて、民間企業には難病者の雇用状況についてのアンケートをお願いしており、行政と民間の両面の調査結果から難病者の社会参加・働き方に関して考察し、当事者の置かれた状況を明らかにし、難病者の社会参加促進に努めていく所存です。  
ご多用のところ誠に恐縮ではございますが、ご協力のほど、よろしくお願い致します。

#### <回答方法>

●アンケートにご回答いただく前に、2枚目以降の「難病者が社会制度の狭間に置かれている背景」をご一読いただけますようお願い致します。なおアンケートは匿名式となっており、ご回答者様を特定することはございません。いただいた回答はアンケートの目的以外には一切使用いたしませんので率直なご意見をお聞かせください。

●下記 URL にアクセスいただきご回答ください。（所要時間目安：3～5分）

<https://forms.gle/ZnGu4LYYdus189D6A> （グーグルフォーム）



### □難病者への就労機会の提供における先駆的な実施例

- (1) 兵庫県明石市は平成 27 年から障害者向けの雇用募集に難病者を含める取り組みを行っています。以下は過去の採用情報より抜粋した内容です。  
「明石市では、障害の種類・程度等にかかわらず、障害者の自立と社会参加をもっと進めていくために、身体・知的・精神障害者、発達障害者並びに難病患者など、市職員として一緒に働いていただける方を、出来る限り広く募集します。」  
※難病患者の対象範囲：障害者総合支援法で定められた 361 疾患
- (2) 鳥取県米子市は、障害者手帳の有無を問わず障害者を正規職員として採用する「特定業務職」制度を新設し、令和 2 年 4 月より 3 名が採用されました。以下は米子市のホームページに掲載されている受験資格の抜粋です。  
「昭和 35 年 4 月 2 日以降に生まれた人で、就労についてさまざまな困難や働きづらさを抱えている人」※難病患者の対象範囲：記載なし
- (3) 2019 年の東京都世田谷区長選挙マニフェストに難病者の就労支援が記載されました。以下はマニフェストの抜粋です。  
「地域産業を育成し、求人支援のバックアップをします。障害者・難病者の就労支援を行います。」  
※難病患者の対象範囲：記載なし

### □難病者が社会制度の狭間に置かれている背景

障害者総合支援法と障害者雇用促進法の対象者の不一致が、社会制度の狭間を生みだしています。

(表1)「障害、難病(指定、希少、研究途上)の分類」をご参照ください。

- 障害者総合支援法では、障害者手帳を持っているか、対象疾患の診断書があれば、全ての難病者が福祉サービスを受けることができます。
- 障害者雇用促進法では、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の所有者が、法定雇用率の算定対象とされているため、上記手帳を所持していない難病患者(※1)(※2)は、法定雇用率の対象にならないなどの理由で、就労機会が著しく狭められています。
- 障害者総合支援法で定められた361疾患(指定難病333疾患含む)の中でも、全ての難病者が障害者手帳を持っているわけではありません。
- 加えて、障害者総合支援法及び障害者雇用促進法のいずれにも該当しない難病患者がいます(※2)。研究が開始されて間もない疾病や、症例数が少ないことによる「希少疾患・研究途上疾患の患者」は、難病と認定されていないため、指定難病の医療費助成対象になりません。また、希少性であるがゆえに、治療法や薬の開発が遅れ、海外からの輸入や保険外薬品に頼り、全額自己負担という患者も少なくありません。そのうえ、総合支援法の対象にもならないため、福祉制度の利用も難しく、厳しい生活状況にあります。生活保護以外に利用できる制度が限られ、社会の狭間に取り残されている難病患者にも、同様に雇用機会が与えられることを望みます。

(表1)「障害、難病(指定、希少、研究途上)の制度上の状況について」

|         | 障害者手帳所持 | 指定難病受給者証所持 |      | 患者数   |
|---------|---------|------------|------|---|
| 障害者     | ×       | —          |      | 不明  |
|         | ○       | —          |      | 860万人<br>(「指定難病」「希少疾患」「研究途上の疾患」の障害者手帳所持者含む) |
| 指定難病    | ○       | ×          |      |   |
|         | ○       | ○          |      | 89万人  |
|         | ×       | ○          | (※1) |   |
|         | ×       | ×          | (※2) | 不明  |
| 希少疾患    | ○       | ×          |      | 指定難病含め人口比6%～<br>公の調査なし                      |
|         | ×       | ×          | (※2) |   |
| 研究途上の疾患 | ○       | ×          |      | 400万人以上<br>公の調査なし                           |
|         | ×       | ×          | (※2) |   |

#### 【指定難病】

難病の患者に対する医療等に関する法律に基づき、指定難病受給者証の所持者 333 疾患・89 万人。

#### 【希少疾患】

患者数が極端に少ない疾患。世界的にも定義が定まっていない。

#### 【研究途上の疾患】

当研究会で定義、研究間もなく診断・治療できる医療機関が限られ、患者数が多いため将来的にも指定難病の要件を満たさない疾患。線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症、起立性調整障害等。

令和3年\*\*月\*\*日

\*\*\*\*  
\*\*\*\* 殿

難病者の社会参加を考える研究会  
座長 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師 真野俊樹  
発起人 NPO 法人両育わーど 代表 重光喬之

### ご要望

新型コロナウイルス禍において、難病を抱えた患者達は、障害福祉や指定難病の制度の狭間で、治療・就労、そして社会参加に大きな不安を抱えています。

難病のうちには、指定難病に指定された疾患もあれば、治療法が不明であるにも関わらず、人口要件や研究途上である等の理由から、指定難病になっていない難病もあり、難病患者は、多様な疾患、複雑な制度（指定難病、障害福祉、就労支援）の中で、必ずしも、十分な支援につながっているとは言えない状況にあります。

一方、政府において、孤立孤独対策担当大臣が任命され、望まない孤独や孤立で不安を抱えている人を対象にした取り組みが進められおり、総理は、子供の見守りや自殺防止の相談を行う団体の意見を聞き、今月中に緊急の支援策を取りまとめることを発言されています。

これまで、政府では、性別や年齢以外にも、障害や病気の有無に関わらず、それぞれの方の希望に応じた「一億総活躍」が進められてきました。難病があることは、自殺者数などの統計からは見えづらいかもかもしれませんが、それゆえに、女性の非正規やひとり親の方々に加え、病気の有無に関わらず活躍できる社会を作ることは、柔軟な働き方や、人々の繋がり回復に大きな一助となると考えます。

このため、次のとおり要望します。

- 1、孤独・孤立対策を、難病を抱えた患者等まで包摂し、真に社会の繋がり再構築に資するものにする。
- 2、その第一歩として、孤独・孤立担当大臣の下で行われる検討会やヒアリングの場に、難病患者支援をしている団体を含め、より多くの団体から意見を聞く場を設けていただきたい。  
また、当研究会では、関係者に対するアンケートも踏まえ、「難病者の社会参加白書」を4月に刊行予定です。この内容を関係議員のみならずにもお伝えするための院内集会に漕ぎつきたいと考えておりますので、まずは、内容についてご説明する機会をいただければ幸いです。

#### <参考>難病のある人たちの孤立状況について

難病患者の多くは、治療による身体的負担のみならず、医療費の負担や、日常生活上の負担（家事、育児、就労）など、多くの負担に晒されている。しかし、公的な支援制度の多くは、特定の疾患のみを対象にしているため限定的であり、その結果、制度対象とならない難病患者は孤立を深めている。これは、新しい病気の研究が始まると医学会での議論、ガイドラインの策定など10年単位の年月を要し、この間、患者たちは社会福祉の区分上存在しないに等しい状況にいるためである。

|              | 関連する法律など  | 状況   |
|--------------|---|--|
| 生活・就労支援からの孤立 | ・障害者総合支援法   | 現在、6000～7000種の希少疾患の700万人程度の患者がいるとされるが、国が対象とする361疾患の患者、または障害者手帳所持者以外は、障害福祉サービスの利用ができない。   |
|              | ・身体障害者福祉法<br>・精神保健及び精神障害者福祉に関する法律<br>・療育手帳制度について（厚生省通知） | 障害者手帳の診断基準が、機能面の評価が重きが置かれており、疼痛や倦怠感といった慢性症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害者手帳を取得しづらい状況にある。  |
| 雇用機会からの孤立    | ・障害者雇用促進法   | 障害者手帳を所持しない難病患者が就労を望んでも、障害者雇用促進法の障害者雇用率に算定されず、雇用者が積極的に難病患者を雇用しようとする動きが抑制され、雇用機会が拡大しない。また、障害者総合支援法の対象者が、就労移行支援を利用できたとしても、手帳がないため雇用機会が損なわれている。 |
| 経済的支援からの孤立   | ・難病の患者に対する医療等に関する法律                                     | 国が定める333疾患以外の患者は指定難病患者への医療費助成制度の対象とならない。   |
|              | ・保険診療   | 治療や検査が保険診療の対象になっていない病態については、先進医療の対象となる/保険適応の対象となるまでに長い時間を要し、保険患者は医療費の全額自己負担を迫られ、高額療養費の還付も受けられない。   |
|              | ・国民年金法<br>・厚生年金保険法                                      | 診断書の記載内容が、機能面の評価が重きが置かれており、疼痛や眩暈といった症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害年金を受給しづらい状況にある。  |

<別紙補足資料>

難病のある人の就労・社会参加に関するアンケート（自治体向け） 難病患者の社会参加を考える研究会

## シャボットあかね

1948年に発表されたWHOの健康の定義とは、「健康とは、肉体的、精神的及び社会的に完全に良好な状態であり、単に疾病又は病弱の存在しないことではない」。

ご立派すぎて、これでは私の知っている人たちの中には、健康な人なんていないことになってしまう。なにしろ私は73歳。私の友人もだいたい同じ年齢。だれもが慢性疾患のひとつやふたつはもっている。

近所に住むマーハは、教職から定年引退して5年以上になるけれど、数年前に心臓麻痺があったし、歩くのに多少苦労する。それでも毎週日曜日の晩、2時間かけて長男一家の家に行き、月曜日孫のベビーシットをしながら、共稼ぎ一家のために夕食を作ってから帰路につくというスケジュールを、ずっとこなしている。WHOの定義によると、マーハは健康でない。だけど誰もマーハは健康でないとは思っていない。ではいったい健康とはなんなのだろう？

その疑問に答えたのが、オランダの元家庭医のマフトルド・ヒューバー。彼女自身立て続けに深刻な病気を患いながら達した健康のコンセプトとは、「**社会的・身体的・感情的問題に直面したとき適応し、本人主導で管理する能力としての健康**」。ちょうど10年前にこのコンセプトをBMJ (British Medical Journal、世界的に権威ある医学の学術誌) に発表しました。

ポジティブヘルスという名称を与えた、新しい健康のコンセプトは次の6次元によって構成されているとヒューバー先生。

「身体の状態・心の状態・いきがい・暮らしの質・社会とのつながり・日常の機能」

この6次元の各次元のもとに、その次元を構成するいくつかの指標がきて、各次元を具体的にします。たとえば「日常の機能」のもとには、身の回りのことができる、自分の限界を知る、健康に関する知識、時間管理能力、金銭管理能力、働ける、支援を求められるなどの指標があります。

まず注意していただきたいのは、マフトルド・ヒューバーはこれを「コンセプト」と呼んでいて、「定義」としてないということ。定義というのは、なににイコールあれこれで、それ以外のことは排除してしまう。コンセプトならば、同じコンセプトを掲げる同士は、どこかに共通するものがあればよしとする。ですから幅広く捉えることができるのです。

もうひとつ注意していただきたいのは、WHOの健康の定義は「状態」を指しているけれど、ヒューバーのコンセプトは「能力」を指しているということ。「状態」は静的な性質。「能力」はこの場合「適応力」のことで、動的、常に変化する環境に応じられることを指しています。この世の中は、健康な人たちと、健康でない人たちから構成されているのではない。レジリエンスと呼んでもいいと思うけれど、適応力の発揮によって変化する健康感・健康度がバロメーターになる、ひとりひとり、その都度異なる健康レベルの人たちで構成されているのです。

ヒューバーが達した健康のコンセプトのネーミングは、Positive Health (オランダ語では Positieve Gezondheid) です。世間にはさまざまな「ポジティブ」ナントカが出回っているので、他の「ポジティブ」連と

差別するために、このオランダ発の新しい健康のコンセプトは「ヴ」を使って、「ポジティブヘルス」と表記しています。ご協力ください。

名称が示すように、ポジティブヘルスはヘルスケアから始まった動きですが、全人的なアプローチが特徴。現在福祉、教育、職場、住宅設計や都市計画にまで適用されるようになっていきます。オランダの市町村の半分以上が、ポジティブヘルスを政策の背骨とするようになったし、政府も将来の国のヘルスケア・福祉政策を、ポジティブヘルス志向にすると発表しています。全人的なので、必然さまざまな公共サービスは、「垣根を越えた」形でかわってくるのが期待されています。特に医療ケアと福祉の融合は必須で、どのように垣根を越えた予算づくりと償還方法が実現できるか、オランダ社会は頭をひねっている最中です。

なぜポジティブヘルスが、10年のうちにオランダでこれほど根を広げられたのかといえば、まずタイミングがありました。どの先進国でもそうですが、オランダでも毎年上昇する医療費は危機感をあおるのに十分で、このまま続けるわけにはいかないという意識が強くなってきていました。現在単価が高つく医療に分類されているさまざまな症状は、医療以外の分野で対応する方が効果的というポジティブヘルスが、この問題の緩和に役立つということがまずひとつ。「このまま続けるわけにはいかない」という気持ちは、ヘルスケアのコスト上昇だけでなく、この分野の極端な人手不足、市民のニーズと制度のマッチングがうまくいっていないということとも関係あります。ポジティブヘルスは、そういった不満の解決の道でもあるという意識が広がっています。

ポジティブヘルスの目ざましい進展のもうひとつの理由。これは新しい健康のコンセプトであるだけでなく、方法論もともなっていて、それを身につけるための研修もあるということ。ポジティブヘルスの方法論というのは、簡単にいうと、「本人主導」を実現させるための「異なる対話」のことです。対話の仕方。そう、とてもローテックなのです。

その時点における本人の自分自身の状態のリフレクションのためと、支援者との「異なる対話」を引き出すツールが、「クモの巣」(下図)。現在一般向けから、子ども用、若者版、言語理解力の低い人たち向け(オランダにはおおぜい難民・移民がいる)などが、ペーパー版とか電子版であります。

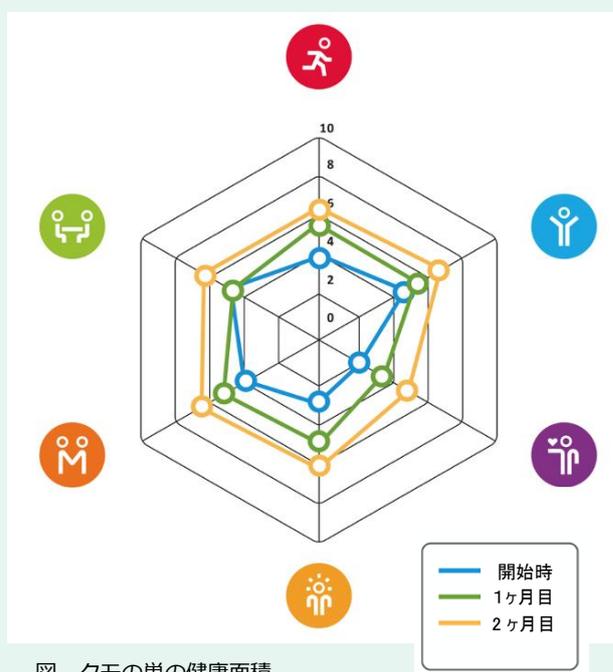


図 クモの巣の健康面積

クモの巣では6次元を6軸として、各軸に0から10までスコアを与えるのですが、これは決して客観的な評価ではありません。あくまでも記入する本人の、その時点における主観的なスコア。その時点の自分の状態を表していると思われる、各軸の場所に本人が点を記し、その点を結ぶとクモの巣のようになる。このクモの巣の内側が「健康面積」で、大きければ大きいほど、その人のそのモーメントにおける健康感が大きいといえるのです。

支援者がかかわる場合は、記入したクモの巣を本人に説明してもらいながら、その人にとって、その時点で何がもっとも大切であるかをさぐるわけです。ポイントは、本人にとって大切なことの実現を、その人と関わる専門職や家族が支援すること。ハイ、そういう場合の対策はコレですというような、お仕着せをあてがうのではないというのが重要な点です。

糖尿病のある人だったら、血糖値をどこまで下げるとか、日に何歩歩かなくてはならないかではなく、その人にとって何が大切なのか、ということをまずは本人自身が把握し、それを支援するというアプローチがポジティブヘルス式。たとえばその人にとって、孫を学校に送り迎えすることが生きがいならば、再びそれができるようにすることが目的になります。本人、医療者、家族、ボランティアが知恵を出し合って、その具体的な目的を達成する努力をするというのが、ポジティブヘルスなのです。

難病をもっている人がクモの巣を記入すると、もしかしたらその人の「社会とのつながり」のスコアが低いかもしれない。かならずしも低いスコアを上げることが、ポジティブヘルス式ではありません。けれどももしその人が実際にもっと社会とのつながりを強くしたいと思うのなら、就労はひとつの道。けれど就労以外の道もある。たとえばボランティアとか、「運命仲間」とのコンタクトを可能にするとか、地域のプロジェクトに関わることもかもしれない。

一方「生活の質」のスコアが低いのは、住居が不適切なので、引越したいと思っていることが明確になる。そして就労を考えるのは、おそらく高くなる家賃を賄う収入が必要になると考えていることが判明する。就労がその時点で可能でなければ、どのような他の方法で高くなる家賃の問題を解決できるか、あるいは収入の増加なしでベターな住居を得る方法があるかを、本人とともに支援者は考えるわけです。ですから本人にとっての課題の解決のためには、その都度異なる支援者チームが構成されます。

ポジティブヘルスの「異なる対話」は、あくまでも本人主導。支援者がよかれと思って、一定の方向に誘導するのはご法度。だから時間はかかります。客観的にみれば、本人はもっとも効果的なやり方を選ばないかもしれない。あとになって方向転換の必要が出てくるかもしれない。けれど本人自身が決めたことならば、達成する率はお仕着せ型より高くなる。急がば回れで、最終的には関連者にとって時間とエネルギーの節約になることが多いようです。

診断名のつく疾病をもっていようがまいが、人にはそれぞれ異なるニーズがあり、その人にとってもっとも大切なことを達成する支援をする。そのためには、医療・福祉・住宅問題・金銭問題などを個別で対応するのではなく、各自を全人的にとらえることのできるように、「制度」を変えていく。

オランダの現実といえば、まだポジティブヘルスのアプローチを完全に具現化できていません。けれどそれに向かうさまざまな動きがあり、加速化していることはたしかです。

ところでいただいていたテーマは、「難病のある人と就労」でした。残念ながら、この分野で私がお伝えできることは、ほんのわずかです。

オランダの法律は就労に関して「インクルージョン」という概念は反映されていて、言語なり、身体・精神状態なり、なんらかの「制限」のある人たちを対象とすることはあっても、原則的に特に「難病」をもつ人たちだけを対象にすることはありません。もっとも関連法は、難病のある人たちの就労にも関係があります。

オランダはよく日本で「タイムシェアリングの国」と見なされますが、実際には「パート王国」なのです。パート法によると、企業にとって大きな影響があると雇用者が証明できないかぎり、被雇用者は働く時間を減らすことができ、後日再び増やすこともできるという法律です。オランダのパートは正規で、働く時間数によって給与は変わっても、昇給、年金、研修の機会、時間当たりのペイは、フルタイム勤務の人たちと同じ。ですから身体なり家庭の事情に応じて、自分に適した時間数だけ働くことができるわけです。

労働法は、雇用者は働く人たちに安全で健康的な職場を提供する義務があると明示しています。被雇用者に身体的に特別なニーズがある場合、雇用者はそれに応じる義務があるわけです。いったん雇用された人が難病になった場合、雇用者はその人が職場に復帰できる最大の努力をすることを義務づける法律もあります。

「社会参加法」\*2は、2026年をメドに、企業が新たに10万の就職先を制限のある人たちに提供することを義務づけています。企業が自主的にこの数値を達成しない場合、被雇用者数25名以上の企業は、最低5%労働に制限のある人たちを雇わなくてはならない義務が課され、守らなければ罰金。

経済的にはコロナから立ち直ったオランダは、現在あらゆる分野で人手不足。多くの職場では、完全に要件を満たしていても、自社内で訓練を行ったりして人材をそろえようとしています。就労を希望する難病をもつ人たちにとっては、願ったりのチャンスようです。

\*1 iPH (Institute for Positive Health) 提供、著者による翻訳

「オランダ発ポジティブヘルス～地域包括ケアの未来を開く」(日本評論社2018年)

\*2 'Werken met een chronische aandoening kan: Fit for Work checklisten', fit for work, 2019.

コラム 14

## 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。

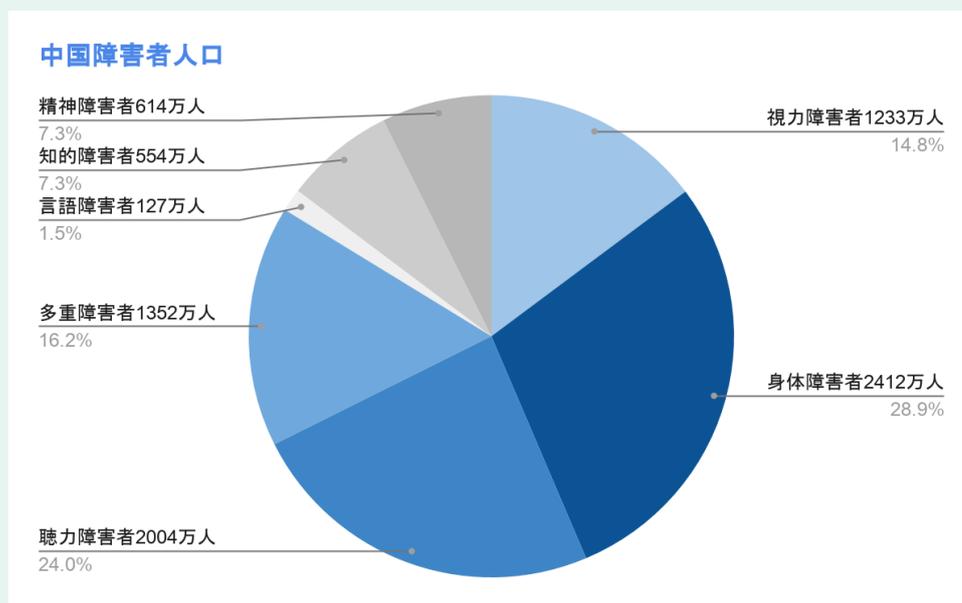
市場全体の需要が不足していること、新薬の研究開発のコストが高く成功率が低いことから、希少疾患用医薬品に関する中国の独立した研究開発は発展途上で主に輸入に依存しています。しかし、高額な関税や審査ハードルにより、輸入率はわずか23%でした。そんな中、中国が以下政策の推進を行いました。

- ・ 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。



\* 1 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ます。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がある。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が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:新中国障害者權益保障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、障害者權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な取組は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 15

## 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、行政等の窓口へ足を運んだ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"> <li>・ 制度やサービスの存在を知らない</li> <li>・ 制度の内容（受給要件など）が複雑で理解できない</li> <li>・ 申請に必要な書類を揃えることができない</li> <li>・ 申請書類を記入することができない</li> <li>・ 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</li> <li>・ 行政を信用していない</li> </ul> <p style="text-align: right;">etc…</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 行政の広報・教示義務が明確化されていない</li> <li>・ 制度の内容が複雑</li> <li>・ 行政の縦割り / 担当者の専門性（知識等）不足、人数の不足</li> <li>・ 申請手続きが煩雑</li> <li>・ 来所型の相談/申請が主である（多くは 17:00 まで）</li> <li>・ 水際作戦（生活保護制度申請における）</li> <li>・ 義務教育で社会保障教育がなされていない</li> </ul> <p style="text-align: right;">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と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と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"> <li>・ 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</li> <li>・ プッシュ型行政サービスの実施</li> <li>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）</li> <li>・ 必要/適切なタイミングにおける情報提供の実施</li> <li>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</li> <li>・ 行政の情報発信の強化（法令、ガイドラインの策定等）</li> </ul>       |
| 申請手続き | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 申請方法の多様化</li> <li>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</li> <li>・ 申請方法の簡素化</li> <li>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</li> <li>・ 申請をなくす</li> <li>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）</li> </ul> |

|                 |   |
|-----------------|---|
| 申請窓口            | <ul style="list-style-type: none"> <li>・福祉関連部署における専門職の採用 / 人数の増員</li> <li>・ワンストップ相談の実施</li> </ul>   |
| 情報が届きづらい人との接触機会 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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）</li> <li>・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）</li> </ul> |
| 申請を伴走支援する仕組み    | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> </ul>   |

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、マイナポータルのぴ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、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ではないでしょうか。

#### 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い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5,000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](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/luWnrlt2R5MTPGDCz8XM/>

## 6. 当事者エピソード

難病のあるご本人やそのご家族に、日々の暮らしのこと、抱えている葛藤、そしてこれからのこと、などを思い思いに執筆していただきました。調査やデータからはなかなか見えてこないそれぞれの声を通して、難病についてより広く、深い理解に繋がればうれしく思います。また、それぞれのエピソードはあくまで事例であり、主観的な体験談です。例え同じ病気であっても症状や状況はまちまちであり、特定の治療や療法などを推奨するものではありません。

伝えるにくいこと、語りづらいことも含めて、内容について長いやりとりをしながら寄稿して下さった皆様に、あらためて感謝申し上げます。（※掲載はお名前の五十音順です）

### エピソード 01

#### 「難病」の誤解 / 浅川透

私は難病を経験して、自分の生き方が良い意味で変わりました。そして病気に対する偏見が自分の中にあった事に気づきました。難病になった当初の話はちょっと暗めですが、途中から変わっていきますので安心してお読みください。

#### 朝起きたら世界が変わっていました

「朝起きたら時、身体が動かなくなっていたら？」と考えたことはありますか？

私は自分が病気になるまで、そんなことを考えたことは一度もありませんでした。自分の病気が分かったのは、2006年の12月。社会人2年目の冬のころでした。ちょうど会社が忙しく、朝から晩まで働いていた時のこと。夜、いつも通りベッドに入ってぐっすり眠って朝目が覚めたら、世界が変わっていました。「世界が変わっていた」という表現は大げさに聞こえるかも知れませんが、当時の私にとってはこの表現がぴったり当てはまる状況でした。目が覚めると、まず目の前にある右腕が2つに見えたのです。「腕が2つ」ではなく、視界に入っている「右腕が2つ」ありました。一夜にして右腕がもう1本生えてくることは現実的にはありません。寝ぼけているのかと思って、目をこすって周りを見回してみると、今度は目に映るもの全てが2つに見えました。

朝起きたら今までの当たり前の風景がなくなっていたのです。さすがにパニックになって、眼科で診てもらいました。そこで先生に言われたのは、片方の目の眼球が動いていないということ。それからいくつか眼科をまわり、やがて神経内科を紹介され、検査をしたことでようやく病気が分かりました。

「あなたは『多発性硬化症』という難病を抱えている」と言われ、治療のためにすぐに入院することになりました。「多発性硬化症」と言われて私はどう感じたでしょうか。聞いたこともなかった病名を告げられ、「なにその病気？」と頭の中でハテナがたくさん浮かんでいました。

## 多発性硬化症とは？

ところで皆さんは多発性硬化症という病気をご存知でしょうか？ 当時の私はこの病気のことを全く知りませんでした。この病気を簡単に説明すると、自分の免疫が中枢神経を攻撃し、神経の表面部分が炎症を起こす病気です。神経の表面部分に炎症が起こると、その神経が繋がっている部位の感覚が無くなるため、その部位が動かなくなるなどの症状が起こります。たとえば足に繋がる神経が炎症を起こせば足の感覚が無くなったり、動かなくなります。

多発性硬化症だと診断した先生は、この病気についてさらに説明しました。「体の麻痺、視力障害、眼球が動かなくなるような症状が起こるから、これから、寝たきりや車いす生活もありうるし、一度症状が出たら一生そのままになる場合がある。強いストレスや疲労で症状が出るといわれているけど原因も不明だし、治療法も不明」

私の受け取り方はこうでした。「今後、あなたは『努力』をしたり、『がんばる』ということをするよ、一生に関わるダメージを受けるよ」

入院中に見舞いに来てくれる会社の同僚や先輩と話している時には、から元気を出せていたと思います。でも、これからについての考えがまったくまとまらない、実感がわからない。というのが正直な気持ちでした。

## 難病と言われてからどうなった？

病気が分かって3週間ほど入院しました。退院してから、会社から1週間ほど休みをいただきました。どれくらい働けるかも分からないし、3週間ずっと病院にこもりきりだったらすぐには自由に動けないので、ありがたかったです。その後、働くようになってからは体調を見ながら働ける時間を延ばし、それまで通りに働けるようにはなりました。

でも一つ違うことがありました。それは、仕事などの締め切りがあっても頑張れないということ。「この状態で頑張っていたら病気が進行するのではないか？」という思いがあって、締め切りなどがあっても、最後の最後まで仕事に集中することができませんでした。

症状はそれほど残っていなかったものの、「ストレスがたまったら」「疲労がたまったら」症状が一気に進行する病気を持つ人間としては、働き方が分からなくなっていました。保健師や産業医に相談しても、自分に合った働き方は分かりませんでした。

## 「健康」を取り戻したいと思ってやった無茶な行動

一番つらいのが、分かってくれる人がいないこと。私の病気は、見た感じは普通の状態です。でも、ストレスや疲労により、いつ進行するか起こるか分からない病気です。周りの人からは「本当は健康なんじゃないの??」と悩みを分かってもらえず、親しい人に自分が難病を抱えていることを伝えた時は「そんなことより……」と話を聞いてもらえなかったりしました。

そんな思いをしながら、インフルエンザ級の発熱や鬱気分を引き起こす副作用がある薬を寝る前に自分で注射していました。注射すること自体が嫌だったので、寝る前は最悪の気分でした。熱を抑える薬も一緒に飲むので、そこまで熱は上がりませんが、気分はどうにもなりません。ベッドで私が最初に言った言葉は、「今日、目を閉じて、そのまま意識がもどらないかもしれない。朝起きたら体が動かないかもしれない」。そんな言葉を自分自身に投げかけていました。

この状態のまま生きていくのはどうしても嫌だと思っていたとき、テレビで東京マラソンが流れているのを見ました。ちょうど第1回目の東京マラソンです。それを見たとき、人生とマラソンが重なりました。「これから自分の長い人生」と「長時間ゴールを目指して走っていく選手」が頭の中で重なりました。その映像を見ていたら「フルマラソンを走れるようになったら今の気分から逃れられるのではないか?」と感じました。そこから、失った自分の健康に自信を持つために、健康な人でも完走が難しいフルマラソンを完走することを決意しました。あきらめないで行動することを決めたのです。

でも、考えたら不思議なものですよね。そもそも、マラソンへの挑戦は健康への安心感や自信を得たいという目的でした。ですが内心は「走っていてストレスや疲労がたまって、人生が台無しになるんじゃないか」とおびえながら行動しているんです。こんな状態で目標を達成することができると思いますか?

できるわけがありません。

「いつか完走してやる」とトレーニングをしては怖くなってやめ、でも変わりたいからトレーニングを再開し、でも全然成長を感じられないからやめて……その繰り返し。結局、決意してから2年間で5kmくらいしか走れませんでした。しかも徐々に足に症状が出てきていたので、走るのは以前より大変になっていきました。

## 考え方が変わったら、行動できるようになりました

そんな時、ある方に「やりたい事があるけれど、どうしても上手くいかない」と相談しました。それに対し、私はこんな質問をされました。

「もしも目標を達成して、フルマラソンを完走することができたら、周りの人に勇気を与えられるんじゃない?」と。当時私は自分の病気の事で精一杯。周りの人の事を考える余裕なんて全くありませんでした。

でも、この質問をされたとき、「今の苦勞も悩みも、誰かの役に立つのかもしれない!!」と周りの方への影響についても考えられるようになりました。「もしもマラソンを完走したら、その時の私に何ができるだろう、何をしたいだろう」と、頭のなかのイメージがだれの役に立つかを考えてみました。そうすると「同じように行動できない悩みを抱えている人たちに行動するきっかけを与えられるんじゃないか?」と考えるようになりました。病

気持ちで、新しい行動を恐れていた人間が、マラソンを完走することができたら、きっと周りの人にさまざまな影響を与えることができる、と考えました。このように考え方を始めから、すべてが変わりました。

それまでは「努力」が怖かった。でも、「誰かの役に立つのでは？」と思えば行動することができるようになりました。たとえ途中で病気になったとしても、そこから復活することができれば、さらに症状の重い人に勇気を与えられると考えられるようになりました。

実際誰かの役に立ったか？ 正直なところ分かりません。でも、自分のためと考えるよりも「誰かのため」と考えた方が、私にとっては行動しやすかったのです。「自分の身体のため」だけを考えたら、マラソンなんてせずに行動しない事が一番ですからね。

### 考え方を換えればやり方が見つかるようになる

そして、とうとう、難病と宣告されてから 2 年半後、私はフルマラソンを完走することができました。マラソンの完走自体というよりも、自分自身の意識が変わったことで私は変わることができたと感じています。完走に向けてはさまざまな工夫を行いました。「どうすれば、走れるだろう？」と自ら考えるようになりました。どうしたらいいか分からないので、人から走り方を教えてもらったり、疲労の取り方を教えてもらうようになりました。

その時の私は足にも痺れがあって、走っているときに転びやすくなっていました。なので、靴下と靴を、つま先部分が少し上がっている転びづらいタイプに変えて、あまり転ばないように工夫をしました。

また、ストレスをためないように好きな音楽を聞きながら走りました。疲労をためないように、走った後にはストレッチをしてぐっすり眠るようにしました。確かに「ストレスや疲労で症状が一気に進む」というのは気にはなりました。でも、その時点ではもう、症状が進んでも何かできることが分かってしまったので、それほど恐怖はありませんでした。よく考えてみると、私が多発性硬化症になったのは、おそらく病気を宣告される 10 年ほど前からでした。

思い起こせば高校生の時。2 年に 1 回くらい、身体の一部が動かなくなったりしていました。私の難病は、宣告される何年も前からあったことに気づいたのも、大きなことです。今まで病気の事など気にせず、薬も使わずに生きていて、それでも病気の進行はほとんど起こっていなかった。なのに、何を怖がっていたのだろうと思いました。

今となってはあれほどいやだった難病も自分にとっては大きな価値があります。実はマラソンを完走した 1 年後、病気が進行して入院しました。この時は、ふと朝起きたらおへそから下、下半身と、上半身の右側にしびれがでました。階段を上るのも一苦労するくらいの状態にまでなっていました。

以前の私だったら「このまま足が悪くなったら、車いす生活で一生を送るかもしれない」と思っていたでしょう。しかし自分の難病にも価値があると信じていたから「私が入院することになって何ができるようになるのか？」を考えました。そして、「同じように入院している人の話を受け止めて元気になってもらうことができるのではないか」と行動していました。

実際、私が退院する時には入院中にお話していたおばちゃん達がわざわざお礼を言いに来てくれて、本当にうれしかったです。自分がここにきた価値があったと思いました。

## 病気の症状と同じくらい気を付けたい「難病」のレッテル

難病と分かったとき、多発性硬化症の症状自体や薬の副作用にも悩まされていましたが、それと同じくらい、自分が「難病患者」になったということに悩まされてきました。難病と宣告されたこと自体は、病気の症状をこれ以上悪化させないようにするために必要だったと思います。ですが、「難病」という言葉に、大きく悩まされました。これからどうしていいかわからなくなり、体調管理はどうしたらいいか、人に受け入れられるにはどうしたらいいか、日々とても悩んでいたのです。本当は、「難病」と言われる前と後で何も変わらないのに。

普通に過ごしている時、あまり気になる症状がない人間だったからこそ、「難病」というレッテルや偏見が難病患者の心をしばっているということを実感しました。

### 「難病」も病気によって人によって様々

フルマラソンを完走してから、私は様々な難病患者とお話しするようになりました。難病患者の状況を聞いて、その辛い状況や働けない状況なのかを知るために活動をしていて、今でも続けています。いろんな疾患のある方に出会ってみると、気づくことがあります。

同じ病気でも軽症の方がいれば、重症の方もいます。軽症でも心が病んでいる人もいれば、重症でも自分の出来る事にひたむきに取り組んで活動している方もいます。

私が「難病」の中でも特に重い病気だと勝手に思っていた病気の方でも、元気に活動している方もいれば、症状がほとんどない方もいると知りました。「なんて誤解をしていたんだろう」と思うこともありました。そして、どんな状況になっても工夫次第で活動できるという事を知りました。足が動かない状態でも車いすで出回って働いている方、失明に近い状態でも社内でトップに近い成績を上げている方、声が出なくなっても音声入力で講演活動をしている方など。

この活動を通じて、ハンディキャップがあるように見える人も工夫すれば働けるとわかりました。正直なところ、何かあったとき「働けない」と簡単に言えなくなってしまったので少し後悔もありますが、ちょっとしたことでめげずに活動できる自分にもなれました。

もし「病気で何もできない」と感じている方がいたら、同じような病気、症状を抱えていながらも元気に活動している方に出会ってみてください。どうすれば上手く活動できる自分になれるかが分かります。

### 「難病患者には難しい」と思っていた結婚もできました

「難病患者になって結婚できるのか？」これも私が気にしていたことの一つです。難病になる前は結婚自体にそれほど興味はなかったです。仕事に力を入れていたので、当時は結婚についてあまり考えていませんでした。しかし、難病となって「結婚の選択肢が無くなるかも知れない」と思ったら、興味のあるものの一つになっていました。

幸運なことに、私には今、妻と子供がいます。難病があるのになぜ結婚できたかという、第一に運ですが、病気を気にせず活動していたことも大きかったと思っています。妻も難病のことを気にしていなかったわけではありません。妻も、病気について調べてはいたそうです。それでも妻は「病気の事は気になったけれど、この人なら症状が進んでもどうにかするだろうと思った」と思ったそう。そうして、難病の私でも結婚をすることができました。もし私が病気に引け目を感じて生活していたら、少なくともこの出会いはなかっただろうと思っています。

## 難病のある方も誤解されずに活動できる社会にしたい

今となっては難病患者であることは、自分の活動の原動力となっています。自分のつくりたい未来は、「難病」や「障がい」のような偏見の目で見られがちな方も誤解されずに活動できるような社会。

例えば、難病患者が利用できる情報がまとまっていないがゆえに「難病」のレッテルで患者自身が困っていたので、「難病患者の教科書」という本を執筆しました。「難病宣告された時に、こんな本があったら安心できただろうな」と思える本を自分でつくりました。病気の受け止め方や難病患者が利用できる制度・サービスをまとめています。この本は全国の病院や様々な疾患の患者会に送り、使っていただいています。

難病患者も働けるよう就職に向けた相談も受けていて、「難病」であることを理由に就職の可否を決めない（本人を見て就職の可否を決める）と言ってくれる会社ともつながることができました。

まだ道半ばではありますが、相談に来た方が病気に対する不安を減らし、活動の幅を広げるのを見るのがとても嬉しいです。

## 病気よりも大切な事に目を向けて欲しい

これまでいろんな難病患者、難病に係る方と出会い、お話ししてきました。多くの方と出会って感じたのは、病名に振り回されるよりも、自分のやりたいことや大切にしたい人に目を向けた方がよりよく生きられる、ということです。もちろん病気の状態がある程度落ち着いてからの話ですが。

わざわざ病気の事を伝える必要もありませんが、隠す必要もありません。難病になった方への批判をそこまで真剣に受け止める必要はありません。批判している人の多くは誤解しているだけですから、誤解を解消すればいいのです。もちろん面倒な人だったら付き合いをやめてもいいのです。

批判する人や自分に害を及ぼす人よりも、病気のことよりも、自分の大切にしたいことや大切にしたい人のために生活した方が、充実した毎日が過ごせると私は思っています。

## プロフィール

### 浅川 透

自身が難病になったことをきっかけに、難病患者の悩みを解消する難病患者のライフサポーターとして活動をはじめ。著書に『難病患者の教科書』。現在はネット上で難病患者の教科書公式 HP を立ち上げ、難病患者に役立つ情報を患者目線で発信している。<http://nanbyo-kyokasyo.com>

## 前を向いていきましょい！ / 莓いちえ

### 軽い追突事故

2015年10月。国道を自家用車で走行中、私は追突事故に遭いました。

その日はやや渋滞気味で、自宅を出て海沿いの国道に合流した直後から、STOP&GOを繰り返していました。後続車はずっと同じ車。時折車間距離がとても近くなるので、ハザードを出したり早めのブレーキをこまめに踏む等、事故が起きないように後続車に注意喚起を促していました。ところが上り坂の頂上付近で道が合流するポイントに差しかけた時、その先の信号が赤になったため、車は完全に停止。ふとバックミラーをのぞくと、例の後続車が減速せずにみるみる近付いてくるではありませんか。逃げられる道はありません。対向車線の先は海に落ちるだけ……。

「これはマズイ！」

私はとっさにハンドルを握りしめ腕を伸ばし、シートに深くもたれて後頭部を押し付けました。同時にブレーキを強く踏みながら両足を踏ん張り、構えました。そしてバックミラー全面を後続車が埋め尽くした瞬間、軽い衝撃を感じ、私は愛車と共に数メートル前へと押し出されたのです。しかしエアバッグが作動することはなく車も走行できるではありませんか。

私の愛車は後ろが少々つぶれただけ。後続車はボンネットが歪み完全に開きっぱなしになってしまいましたが、周囲の車を巻き込むことなく、また自分を含め誰も怪我をしていないことにホッとしました。ほどなくしてパトカーが到着。事故検分をした後、その警察官は「すぐに病院へ行き精密検査をした方が良い」と、何度も私に勧めました。

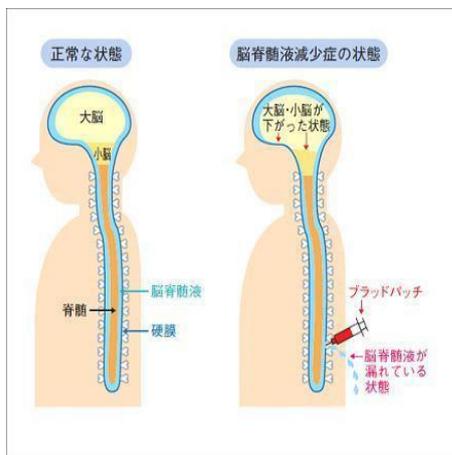
たしかに腕のしびれは多少あるものの、自分の感覚としては「コツン」程度の衝撃だったので「大丈夫。まあ、ムチ打ちというところかな」と軽く見ていました。それから自分で車を運転し病院へ。X線とCT検査の結果、予想通りの頸椎捻挫・全治2週間でした。大事を取って一応2~3日は安静に過ごしましたが、特に日常生活に支障はなかったのですぐに普通の生活に戻りました。その時はむしろ、自分の体より愛車の修理の方が心配でした。

### 容体急変～死を覚悟した日

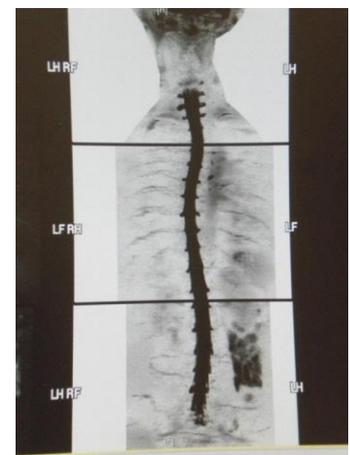
ところが、事故からちょうどひと月経ったある夜のこと。食事を終え家族とのんびりTVを見ていた時、例えようのない気分の悪さが突然襲ってきました。次第に頭のふらつきとともに全身がしびれて息苦しくなり、座ることも横になることもできなくなっていました。その時の私はまるで殺虫剤をかけられたゴキブリのように、仰向けでただジタバタともがくだけ……。脈が速くなり心臓が口から飛び出そうでした。視点が定まらず、とにかく苦しくてたまらないのです。「まさか、このまま……!？」と、私は死を覚悟するほどの恐怖感を覚えました。家族もどうしてよいかわからず、救急隊が到着するのを待つだけでした。

救急車が到着し、すぐに手当てを受け病院へ搬送されましたが、その時は原因不明。その後整形外科から脳神経外科を紹介され、専門医による MRI 等の精密検査の末、ようやく脳脊髄液減少症であることが判明したのです。追突事故から実に 1 年 5 か月が過ぎていました。

脳脊髄液減少症とは、医師によると脳脊髄から脳脊髄液が漏出・減少する疾患で、治療法は未だ研究段階にあるといえます。交通事故・スポーツでの怪我・転倒等の外傷性、または原因不明により発症し、主な症状は頭痛や肩こり・吐き気など。いわゆる「むち打ち」のような症状が多くみられるそうですが、他にも全身の倦怠感・めまい・自律神経異常・免疫異常・睡眠障害・緑内障・耳鳴り等患者により様々だそうです。症状の度合いによっては就労や日常生活すら困難になる場合もあります。また、現在この病気に対する認知・理解が少ないため周囲から「怠け者」というレッテルを貼られたり、経済的にも精神的にも苦しみ社会的に孤立している患者が少ないとのこと。現在、検査方法や治療法は研究途上であり、医療機関を探すことも難しい状況です。



▲脳が下がっているため、上部にみられる黒い隙間が広い  
最初の検査では漏出個所が特定できず▶



## 脳脊髄液減少症と診断されて～怪我と病気の因果関係

私の場合、特に頭痛・肩こり・吐き気が強く今まで「痛い！辛い！」と医師に何度訴えても、X線で特に異常がないため「気にしすぎ」の一言で片付けられてしまうだけでした。マッサージ以外にこれといった治療もなく、納得がいかないまま湿布と鎮痛剤を処方されるだけ。結局は原因が特定できず……。思えば 30 年近くも原因不明の痛みや次々に増える体の不調や病気に悩んできたので、その原因のひとつが判明したことは何よりうれしいと思いました。もちろん、病気の原因すべてを脳脊髄液減少症のせいにははいけないと思いますが、長年にわたり適切な治療をしているにもかかわらず、近頃加速度的に症状が進行する緑内障（視野欠損）との因果関係がわかり、今後の治療に希望が持てました。

そもそも私は、過去に 2 回の交通事故に遭っており今回が 3 度目。また、教員時代に生徒から受けた暴力により頸椎・腰椎損傷がありました。したがって、今回の事故よりも前から脳脊髄液減少症であった可能性を 100% 否定できません。にもかかわらず 1 年間は相手側の保険で通院・治療させていただきました。保険会社には私の既往症も事故歴もすべてお話しした上での対応なので、良い保険会社&担当者さんとめぐりあえたと思っています。

しかもこの病気の専門医がいる病院が自宅から近かったということにも、不思議なめぐりあわせを感じています。ですから頭痛やふらつきがひどくなった時はすぐに病院へ行き、点滴治療を受けることができました。

そして2016年12月に入院し、精密検査の結果、脳脊髄液の漏出箇所が特定できたので、ブラッドパッチ療法を受け、現在に至ります。ブラッドパッチ療法とは、日本語では硬膜外自家血注入療法と言い、脊髄を覆っている一番外側の膜（硬膜）と脊髄を保護している背骨の間に患者の静脈から採取した血液を注入する治療法です。

ブラッドパッチ直後は、まるでしぼんだ紙風船に空気が入ったかのように頭部が内から満たされていき、脳が上昇して視界が明るくなったような感覚がありました。

## 水泳との出会い～気持ちイイことが一番の薬

脳脊髄液減少症になる6年前の2009年。当時教員だった私はほぼ終日立ち仕事です。エレベーターもエアコンもなく洋式トイレもほとんどない公立学校は、変形性股関節症で障がい者手帳5級の私にとって過酷な労働環境でした。ある日、夜も眠れなくなるほどの強い痛みには耐えかねて病院へ。退職 or 手術の選択を迫られました。過去2度の手術後もリハビリや筋トレを行ってきたので、私は休職してリハビリに専念する道を選びました。医師から勧められたのは水治療、つまり水中歩行です。そこで股関節への荷重を減らしつつ、可動域を広げ、筋力をつける目的でスポーツジムのプールへ通い始めました。初めのうちは杖をつけてプールサイドへ行き、恐る恐る水の中へ。一步、二歩と足を進めるうちに泳いでみたくなり、次第に競泳へ。翌年には国体、日本選手権などにも出場を果たしメダルをいただくことができました。2016年には障がい者シンクロナイズドスイミング（現アーティスティックスイミング）とも出会い、今では泳ぐことすべてに夢中です。

生まれつき股関節脱臼だった私は、運動会はおろか遠足の山歩きにも参加できないくらいスポーツとは無縁の子ども時代を過ごしてきました。そんな私を知っている幼なじみたちはきっと、現在の私の姿を見て驚くことでしょう。

水は心地よいものです。私のように足が不自由でも、プールでは杖も車いすもいりません。浮力によって股関節への負担は軽減され、適度な水圧は全身の血行を促します。さらに、水温が低いことで代謝がアップ。水の抵抗は運動強度を自由自在に調節できる、まさに夢の空間といえましょう。



私にとって、適度な水圧は特効薬！

驚くべきことに脳脊髄液減少症の患者として専門医から勧められたのも水泳でした。プールでの全身にかかる水圧は、頭の中の髄圧もコントロールしてくれるそうです。その証拠

に、ふらつきや頭痛・首や肩の痛みが、プールに入ると不思議なくらい治まります。さらに痛みや精神的なストレスまで、泳いでいるうちに“水に流す”ことができます。温泉やお風呂なども同様の効果があるとのこと。つまり大好きな温泉や水泳は私の心を癒してくれるだけでなく、脳脊髄液減少症の身体にとっても必要なことだったというわけです。

はれて“気持ちイイこと”が症状改善に役立つという、専門医のお墨付きをいただくことができました。こんなにも幸運でうれしいことはありません。心と体の健康のためにも、私はこれからもずっと泳ぎ続けることでしょう。

さて、あなたにとっての“気持ちイイこと”は何ですか？ そのことによって癒されたり、幸せを感じることができたら素敵ですね。

## 前を向いていしまっしょい！ ～感謝と挑戦

人は身体のどこかに痛みがあるとナーバスになり、辛くて、苦しいことばかりについ目が行きがちです。自分の人生に落胆したり、すでに起きてしまったことに對し、

「この痛みさえなければ」

「事故に遭わなければ」

「病気や障がいがないければ」

……などと後悔をしてしまうことがあります。

しかし、本当にそうでしょうか。痛み・事故・病気・障がいがないければ、果たして人は幸せになれるのでしょうか。

私はそうは思いません。なぜなら、命あつての幸せであり、何かを「感じる」ことが生きる証だと思ふからです。たとえそれが痛みであったとしても、です。そして病や心の痛み（できれば痛みは避けたい。どうせ感じるなら楽しくなれる方が良いでしょう……）は魂からのメッセージ。私たちに何かを教えてくれる大切なサインでもあるからです。

脳脊髄液減少症のおかげで、私はたくさんのことを学ぶことができました。容体が急変し死を覚悟するほどの恐怖感を覚えたからこそ、以前よりも前向きに生きられるようになったのではないかと考えています。人は何歳まで健康に生きられるかわかりません。特に病気や障がいを抱えている者は……。だからこそ、命あるうちに動けるうちに、やりたいことにどんどん挑戦してみたいと思えるようになりました。

その一方で「息が吸える」「息が吐ける」等、生きていればあたりまえだと思うことも、実はとても幸せで有り難いということに改めて気づき、日常の些細なことに感謝や喜びを感じるようになりました。

そして、ナーバスになりがちな思考から解放されました。

普段の私は「明るく元気な人」という印象があるためか、周囲に病気のことを打ち明けると大抵驚かれます。

それは私の病気がすべて、表面には見えないものばかりだからです。同様に「痛み」や「悩み」も目には見えませんが、だからこの本を読んでくださっているあなたにも、抱えている痛みや悩みがあるかもしれません。「つらいのは自分だけではないのかもしれない」……そう考えたら、気持ちがふっと軽くなりました。

私の夢は100歳で水泳の世界新記録を樹立すること。そのためには病気や障がいと共に生きつづけ、トレーニングを何年も積み重ねていく必要があります。長い長い道のりでしょう。そのうち、両股関節とも機能しなくなるかもしれないし失明してしまうかもしれません。めまいや頭痛で寝たきりになってしまうかもしれません。でもそれらの病気で命を落とすことはありませんし、生きてさえいれば夢を描くことができます。もちろん大好きな

水泳ですから、やめられるわけがありません。私はこの夢が叶うことを信じ、ずっと追い求めていくつもりです。



サギ撲滅キャンペーン実施中！



全国大会への切符をゲット！

## プロフィール

### 莓 いちえ

東京都出身。51歳。占い師アシスタント、出版社勤務、中学校教員等を経てフリーに。リハビリから始めた水泳で100歳・世界新記録&パラリンピックを目指す異色のコミュニケーション・プランナー。日本感性教育学会理事。アスリート。小説やエッセイ、作詞作曲も手掛け、クロスワードパズル作家歴は25年を超える。講演会・ラジオパーソナリティなど、様々なツールを活用しながら人と人をつなぐ案内人として、世界中に“えがおのたね”をまき続けている。月刊「ランナーズ」他でパズルや占いを連載。サギ撲滅キャンペーンソング『だまされない de かきくけこ』をひっさげ、歌・体操・シンクロナイズドスイミング（現アーティストックスイミング）を通じた社会啓発など精力的に活動中！

著書『感性のひらめき-学ぶこと・生きること-』（紅書房）、『感じる表す美術』（浜島書店）

## エピソード 03

### 笑顔の理由～心からの笑顔を取り戻すまで～ / 梅津絵里

まさか、自分が障がい者になるとは、夢にも思っていませんでした。それでも、今私が笑顔でいられる理由とは……。

この度、私の病気や障がいの経緯や感じたことを書く機会をいただきました。書き始めは辛い記憶と向き合うことに抵抗を感じましたが、現在「障がいを抱えた私が笑顔で幸せに過ごしている根源は何か？」を振り返ってみようと思ひ直し、稚拙な乱文ではありますが、綴ってみました。

## 予兆

私は生まれた時から健康で、大きな怪我や病気とは縁遠く育ちました。

結婚を機に福岡で暮らしていた、27歳のある日。当時はまっていた趣味のサーフィンをした後、今までに感じた事のない、強い全身のだるさや手首の痛みを感じました。その時は「疲れのせいだろう」と特に気にしませんでした。やがて倦怠感に加え、体のあちこちの関節の痛み、顔や足の酷い浮腫み、朝起きた時の手のこわばりなど、様々な症状が出るようになりました。倦怠感がさらに強くなり、指も腫れて包丁やペンすら持てない時もありました。それでも病気と疑わずに、いつか治ると思ってしばらく様子を見ていましたが、一向に良くなる気配は見られず、症状は悪化していきました。

その数日後、夫がたまたま病院に行く機会に私もついでに調べてもらおうと、ようやく受診しました。血液検査の後、問診で症状を話すと、先生から「膠原病（こうげんびょう）かもしれない」と言われ、そこで初めてその病気の存在を知りました。

## 診断・宣告

「膠原病ってなに？」

家に帰り焦って調べてみると、膠原病というのは総称で、その種類はいくつもあり、発症の原因も様々。免疫が自分自身を他者とみなして攻撃してしまう、「自己免疫疾患」であることがわかりました。

その中で「全身性エリテマトーデス」という長くて噛みそうな疾患の症状と、自分の症状があまりにも当てはまっていました。血液検査の結果からも、その時の体の痛みは炎症によるものであることがわかりました。

「とんでもなく厄介な病気になってしまったかも。」

例えようのない不安と恐怖と焦りでいっぱい、想像していた明るい未来が崩れた瞬間でもありました。健康だけが取り柄だった私がそんな訳のわからない難病になるなんて、予想もしておらず、ただただ困惑し呆然となったのを覚えています。

それから間もなく大学病院を紹介され精密検査を受けた結果、「全身性エリテマトーデス（SLE）」と正式に診断されました。そして2005年の9月に治療方針を決める詳しい検査をするために、検査入院をすることになりました。主治医の先生に病名を告げられた時に分かってはいたものの、やはりショックでした。

その反面、自分で調べた時にもう十分落胆していたので、病名が判明してからは逆にスッキリしました。とにかくこの辛い症状を一刻も早く何とかして欲しい、という気持ちでいっぱいでした。

宣告される前の“なんだかよく分からない病気にかかったかも”という方が、精神的ストレスがはるかに大きくて毎日が不安でした。何より嫌だったことは今まで大事に育ててくれた両親や、健康面も含めて認めてくださっていた夫のご両親に伝えなければいけないことでした。それは本当に申し訳なくて、事実を言うのはとても気が引けました。

## 検査入院

人生初の入院は、寂しさと検査の連続で疲れました。調子の良い時は患者仲間と楽しく話したり、休日には家

族や友人たちもお見舞いに来てくれたのでいくらかは気が紛れました。

色々な検査をした結果、「ループス腎炎」や「シェーグレン症候群」などの合併症もいくつか併発していることが判明しました。

「なんでもっと早く受診しなかったんだろう。」

私は自分自身の健康への無関心さをすごく悔やみました。今思うとこの病気の典型的な症状が出ていたのにも関わらず、それを放置していたことが悪化した原因だと思います。早い段階で気づいて病院を受診していたら、もっと軽くて済んだかもしれません。後悔はありますが、まずは処方された薬をきちんと飲んで、将来は薬を飲まなくても済むように治したいと、この時は前向きに考えていました。

## 薬の副作用

私は最初にステロイド（副腎皮質ホルモン薬）の一種である「プレドニン」という抗炎症薬を、40 ミリ処方されました。プレドニンを服用してからは今までの体の痛みや倦怠感が嘘のように消えて、ものすごく体と心が楽になってびっくりしました。まさに魔法の薬だなと思います。

効果がある反面、副作用も沢山あり悩まされました。中でも食欲が増えて体重が増えたり、顔が月の様にパンパンに膨れるムーンフェイス、髪も抜けやすく毛量も減ったりと、他にもありますが、とにかく見た目が変わってしまいます。おしゃれをしたい 20 代盛りの私にとって、その副作用は本当に嫌でした。しかし、それさえ我慢すれば元気に過ごすことができるし、飲まないよりは遥かに体調は良いです。膠原病患者にとってステロイドは必須なので、決められた量の薬を主治医の指示に従ってきちんと飲んで、定期的に血液検査をします。その時の体の症状と採血の結果が問題なければ、少しずつ薬の量を減らして病態をコントロールしていけます。全身性エリテマトーデス（SLE）は適切な薬の使用と、疲れを溜めない良い生活習慣を送ることが大切と言われています。

## 悪化・再入院

2006 年春に私は仕事を辞めて、病院に通いながら自宅で療養生活をしていました。半年後、資格取得のために朝から夕方まで週 5 日間、学校に通うようになりました。今思えば、薬が減ってきて調子が良くなったと勘違いして、かなり無謀なことをしていたなと思います。副作用で太った体に対して無理なダイエットをし、ますます疲れやすく精神的にストレスが溜まっていたのかもしれません。

そんなことを続けていた同年の秋、ついに私は高熱を出して倒れました。その日は不運にも私の 28 歳の誕生日でした。

それから主治医の指示に従って解熱剤とプレドニンの量を増やしましたが、熱は下がらず、徐々に食べ物も水も飲み込み辛くなりました。数日様子を見ていましたが、病状は悪化する一途なので大学病院に入院し、しっかり検査をして治療を受ける事になりました。

病院までの車の中、もしかしたら SLE が悪化したのではないかと何となく嫌な予感がし、とても不安になりま

した。いつ退院できるか分からないので親しい友人や家族に電話し、これから入院することを伝えました。まさかこれを最後にしばらく話せなくなるなんて、この時はまだ思いもしませんでした。

病院に着いて受付に行こうと思ったのですが、フラフラ酔っ払いのような足取りでうまく歩けなくなっていました。最後の力を振り絞ってようやく、病院のソファーになだれ込むようにして倒れました。そして夫がそのまま車椅子に私を乗せて、病棟に運んでくれました。それが人生初の車椅子です。初めての入院から約1年ぶりの再入院でした。

## 急変

手続きをして落ち着いてから夕食を摂ろうとしても、ほとんど食べることができませんでした。すごく喉に違和感があり、風邪を引いた時のように声がガラガラでした。ここから悪化するまでが早く、その日か次の日の夜か覚えていませんが、寝ていると急にゼーゼーと呼吸が苦しくなり始めました。心臓もバクバクと激しく鼓動し、まるで100メートルを全力疾走しているかのように苦しく、今にも窒息しそうになりました。だんだんと意識がもうろうとして自分に何が起こったのか全く理解しないまま、私は昏睡状態になりました。

その頃、私が危ないということで実家の秋田から母と叔母が駆けつけ、福岡に住んでいる夫のご両親も側に居て励ましてくれていたようです。夫は私の友人達に知らせる対応に追われるなど、とにかく家族が大変だったようです。

この時が2006年10月1日。あとから聞いた話によると、私は病状が急変したあと、痙攣やてんかん発作を起こして、様々な神経障害（四肢の感覚障害、運動障害、精神障害、意識障害、呂律障害、嚥下障害など）が現れていたそうです。

SLEが重篤化してなる脳炎と脊髄炎「全身性エリテマトーデス脳脊髄炎（NPSLE）」と診断されました。そのためいつものステロイドの量では効果がないので、ステロイドを点滴で大量に流し込むパルス療法や、抗がん剤として使用する薬の治療を受けたようです。また突然意識もなくなり呼吸状態も悪化したことからICUに移されたらしいのですが、その時のことはあまりよく覚えていません。当時はまだ先進医療として取り扱っていた高額な薬を、本当に治るかどうかわからないのに、何の躊躇もなく使用の同意を率先してくれた夫のご両親、家族たちに本当に感謝しています。

## 障害

半年間で様々な合併症を繰り返し一時は危篤状態にあったらしいのですが、先生方の懸命な治療とナースさん達の手厚い看護のおかげで、なんとか持ち直すことができました。治療の効果もあり、その後は少しずつ回復していきましたが、四肢麻痺と神経障害はそのまま残ってしまいました。

また嚥下障害による誤嚥を防ぐため気管切開術（喉に穴を空ける）を行い、食べることもできないので胃に穴を開けて、通した管から栄養や薬を流せるように胃ろうの手術もしました。更に膀胱障害もあるので排泄は尿カテーテルをしていました。

目が覚めて気がついたら体が全く動かず、色んなところに管が入っていて、酸素や心拍モニターや点滴など、あちこち繋がれているのでびっくりしました。必要なことだと分かっているけども窮屈で、とても苦痛でした。それと同時に信じたくはないけれど、自分が障害を背負っていくという覚悟を決めないといけないなど、何が何だかわからないまま、この時はぼんやり思っていました。

寝たきりなので自分で体を動かしたり話すことができない為、家族や親戚がお見舞いに来るたびに、筋肉が固まらないように私の手足や指を動かしてくれていました。その甲斐あってゆっくりですが、文字盤の文字を1文字ずつ指してコミュニケーションをとることができるようになりました。

その頃にはすっかり病院に慣れ、先生やナースさん達とも仲良くなっていました。しかし突然「病状が落ち着いたので他の病院に移らないといけない」と言われた時、寂しさとこれからの不安で泣いてしまいました。

2007年8月の終わり。病棟のみなさんに見送られながら約1年間お世話になった大学病院から、リハビリ目的で療養型の病院に転院しました。

## リハビリ開始・長期入院

転院先の主治医の先生やナースさん達もとても温かく親切に迎えてくださり、緊張していた心が一気に解き放たれました。この病院には5年間入院することになりますが、入院当初の病状は落ち着いていたものの、寝たきりなので何をすることも介助が必要で退院の目処は全く付いていませんでした。

リハビリは理学療法（PT）と作業療法（OT）、言語聴覚療法（ST）の全てを受けました。

まずは車イスに乗るための練習が必要なので、初めはベッドに座る練習から始まりました。座位や起立や移乗練習を経て、やっと車イスに乗れた時は嬉しくて感激の涙を流しました。なぜなら「一生寝たきりかもしれない」と言われていたので、車イスに乗れたことは私にとってとても大きな一歩で、リハビリに対するモチベーションが上がるきっかけにもなったからです。

「いつか自分の足で歩きたい！」

「いつか自分の口から食事したい！」

「話せるようになりたい！」

「退院して自由に楽しく暮らしたい！」

そんな目標を果たすために、少しずつリハビリをして近づけるように頑張りました。

しかしいつもモチベーションが高いわけではありません。健康な時は当たり前に出ていたことが出来なくなる辛さや悔しさ、惨めさを感じていました。どんどん人生を順調に進んでいく周りの人達と、若いのに寝たきりになって何も出来ない自分を比べてしまう日々。「私の人生こんなはずじゃなかった」とやり場のない悲しさと憤りを感じ、泣き喚く度に自分が嫌になりました。長期の入院で先の見えない不安や焦りから、何もかもがどうでも良くなり自暴自棄に陥ったりもしました。また、毎日耐えられないほどの体の痛みが繰り返し襲ってくるので、心も体も疲れ果て、精神的にも不安定な時期もありました。そんな気持ちが減入っている時も、リハビリの療法士さんをはじめ、主治医や病棟のスタッフ、家族みんなが一丸となって、諦めずにリハビリを応援してくれ

ました。ほんの些細なことでも、まるで赤ちゃんの成長過程を見守るかのように、一つのことが出来ると凄く喜んでくれて、私も嬉しくなって「もっと頑張ろう」と励みになり、自分を突き動かすパワーにもなりました。

2009年ごろからは退院することを目標にリハビリを進め、PTは平行棒で歩行の練習、OTは日常の生活動作（更衣、整容、トイレ）などの練習、STではスピーチカニューレ（発声用のバルブ）を喉につけて話したり、嚥下、咀嚼、摂食練習など色々なことをだいぶできるようになってきました。

2011年には病院の近くにマンションを借りていたので、退院の練習として週末はいろんな所に出かけたり、自宅に外泊もできるようになりました。退屈な病院生活でしたが、楽しみもできる事も少しずつ増えて、早く退院したい気持ちでいっぱいになり、明るい兆しにワクワクしていました。倒れた当初ここまでの回復はかなり厳しいとされていましたが、目標を持った療養とリハビリが功を奏し、「奇跡的な回復」につながったのではと、病院の皆さんや家族、友人達も驚いていました。



2008年ごろ 若杉病院にて

## 別れ

2012年は、人生で一番忘れられない辛い出来事があった年でした。

それは最愛の父との別れです。3月にはもう会えないところへ旅立ちました。

父は元々病気を患って体が弱っていましたが、療養しながら元気に過ごしていました。

ところが同年1月のある日。急に父が倒れて病院に入院することを聞かされ、容態がどうなるかわからない中、ずっと私たち家族は不安な日々を送ることになりました。すぐにでも秋田の実家に駆けつけたかったのですが、ちょうどその時期に喉に開けた穴を閉じる手術を受ける為、大学病院に転院し入院していました。

毎日母に電話をして安否確認をしていましたが、ある日何度電話しても誰にも連絡が取れず、嫌な胸騒ぎがしました。その予感当たって、その時すでに父は亡くなり、葬儀も終わっていました。

私はそのことを知って今まで以上に自分の病気を酷く悔やみ、何一つ親孝行できなかった自分が情けなくて悲しくて、病室で大泣きました。実家の家族が事前に私に連絡しなかったのは、手術を控えている私の身を案じての配慮だったそうです。私は父の最期を看取ることができなかったことが、しばらく納得いきませんでした。色々考えるとどうしようもない虚無感と悲しみで落ち込み、あまりの憔悴から生きる気力を失いました。

しかし気が付いたら季節は春で、命に満ち溢れたとてもいい時期になっていました。桜越しの真っ青な空を見上げると、自然と心が和み「気持ちを切り替えて、父の分まで頑張る生きよう」と、自分に無理やり言い聞かせて決意しました。

つい先日、父の七回忌を迎えました。今でも時々思い出しては悲しくなり、会いたくてたまりません。でももう会えなくても声が聞けなくても、私の中にある父は、元気な時のまま優しく微笑んでいます。そんな父が近くで見守ってくれていること、時間が癒してくれることを信じて、前に進むしかないと思っています。

## 退院・現在

喉の穴を閉じてからの私は、固形の食事を楽しめるようになり、栄養も口から摂取できるので胃ろうを閉じました。しばらく嚥下食だったので、何年かぶりにちゃんとしたご飯を食べれた時の喜びは大きく、今も忘れられません。

「食べることは生きること！」。

食べられる事の大切さを改めて実感しました。

そして2012年6月、待ちに待った念願の退院の日を迎えました。6年間のたくさんの荷物を半日かけて運び、病院の皆さんに見送られ、ようやく私は夫とともに自宅に帰りました。もう時間を気にすることなく自由に過ごせる開放感と退院できた達成感とで、何とも言えない幸福感と喜びに満ち溢れていました。また久しぶりの病院外の今後の生活に、期待と不安が入り混じった複雑な感情もありました。色んな意味でその日は、私たち家族にとって「人生最高の特別な日」だったと思います。

退院してまもなく6年目を迎えます。月に一度の検査と薬をもらうため病院に通い、相変わらず痛みで辛い日もあります。しかし薬で調整することで、今では長い寝たきり生活が嘘だったかのように元気に過ごせるようになりました。退院してしばらくは障がいのある自分を受け入れられず、人生に迷い落ち込み、うまく笑えない時期もありました。それを受け入れるまで時間がかかりましたが、ここ数年は社会で障がいや病気があっても頑張っている人との出逢いがきっかけで、「自分らしく生きていけばいいんだ」と前向きな気持ちで自分と向き合うことができるようになりました。

あの時の私には想像もできないような素敵な出逢いと素晴らしい出来事の日々で、だいぶ心から笑顔を取り戻せるようになりました。

その間色んなことがありましたが、SLEが再燃することなく今までこれたことが、何より嬉しく思います。

## 最後に（感謝）

私が今こうして笑顔で過ごしているのは、すべて周りの方々に支えられてきたおかげです。病気をしてからこれまで数々の困難がありましたが、私ひとりでは何も乗り越えられませんでした。病院の先生、スタッフのみなさんによる懸命な治療やリハビリ、看護、介助に助けられました。時には気持ちに寄り添って悩みを聞き、支えてくださいました。

また何より心の支えになったのは、友人と家族の存在でした。

お見舞いに来てくれたり、電話やメール、手紙などでエールを送ってくれて、いつも私の安否を気にかけてく

れました。私はいつもみんなに会いたい一心でした。いつか絶対会いに行くと心に決めて、会えない悔しさを力に変えて、心が折れそうな時も頑張ることができました。

そしてどんな時でも私を見捨てず、いつも献身的に支えてくれた大切な家族。きっと私なんかより辛くて不安で、たくさん心配したと思いますが、私の前ではいつも明るく振る舞って安心させてくれました。それにはどれだけ励まされ、勇気付けられ、癒されたかわかりません。特に夫の支えが大きく、よくなる見込みが分からない中も毎日病院に通い、元気な顔を出してくれて私に生きる力を与えてくれました。これには感謝してもしきれないほどの思いです。

寝たきりだった私がここまで回復したのは、医学もちろん大切ですが、そういうたくさんの人の私を想う気持ち「見えない薬」となり、頑張って生きようとするエネルギーになったのだと思います。

どんなに絶望的で八方ふさがりな状況でも、諦めないで目標に向かって頑張っていれば、いつか見通しが良くなり道が開けるということを、入院生活と色々な人との出会いを通して分かりました。

今後も予期せぬことや辛い時があると思います。その時に悔いのないように、私は私の周りの人たちとたくさん笑って、日々を慈しみ、感謝の心を大切に楽しく生きていきたいです。

好きなことが出来なかった6年間を取り戻す為、自分が楽しいと思えることに今後もトライして、これからの人生を謳歌したいと思っています。

マイナスからのスタートだった2度目の人生。車いすですどこでもいける今が幸せです。

これまでお世話になった方々と、今も支えになってくれている全ての方々に心から感謝しております。本当にありがとうございました。

\*全身性エリテマトーデスとは

全身性エリテマトーデス（全身性紅斑性狼瘡、英語: Systemic lupus erythematosus; SLE, ドイツ語: Lupus erythematoses）とは、なんらかの原因によって種々の自己抗体を産生し、それによる全身性の炎症性臓器障害を起こす自己免疫疾患。産生される自己抗体の中でも、抗DNA抗体は特異的とされる。特定疾患（難病）に指定されている。動脈硬化性心血管病による死亡率および罹病率も高い。（Wikipediaより一部引用。CNSループス、ループス腎炎、シェーグレン症候群も参照）

## プロフィール

### 梅津 絵里

両上下肢麻痺の車いすユーザー。

活発で健康的な幼少期を過ごす。27歳で難病の全身性エリテマトーデス

（SLE）を発症。翌年病状が悪化し6年間の寝たきり入院生活を送る。

2012年に退院。現在は『Co-Co Life☆女子部タレント事業部』に所属

し、心のバリアフリーの一助となれるよう発信活動中。※本記事は

2018年に執筆、現在はBEYOND GIRLSとしても活動中。



現在（2018年2月）

## 「研究者の私」と「難病患者の私」の今昔 / 大部令絵

### 「難病の方に、助教の仕事ができるんですか？」（イントロダクション）

いつまでも頭から離れない台詞。嫌なことは努めて忘れるようにしているのに。もう、6~7年ほど前の記憶である。

当時の私は大学院生で、博士論文を書きながら、大学教員になることを目指して就職活動をしていた。自分には難病があることと、難病があっても仕事には差し支えないことを履歴書に書いていた。相互理解のために、共生のために、そうすべきだと思っていた。そして、自分が思う“やるべきこと”をやった行末に待っていたのは、履歴書の送り先であった大学の担当者からの、冒頭の台詞だった。

直接投げかけられたのなら、その場で説明もできただろう。でも、その台詞は、私ではなく、博士後期課程の指導教員の先生に向けられた。先生は、少し困ったような表情で、私にそのことを伝えた。私は静かに、「できます」と答えた。結局、その大学にご縁はなかった。それ以来、私は履歴書に難病のことを書くのをやめた。

業績や研究能力に対する指摘なら、いくらでも受け入れる。それ以外のことも、せめて直接私に言われるのなら、まだ対話の余地がある。履歴書には当然ながら、私の連絡先が書いてあった。それなのに。

難病患者に助教が務まるのかなんて、やってみなければ分からない。答えようがない。

### 「研究、どうしよう」（病気の発覚）

小さいころから、私はあまり体が強くなかった。ちよくちよく風邪をひいては寝込み、アトピー性皮膚炎に悩まされた。運動能力はお世辞にも良いほうとは言えず、もっぱらインドア派。本や漫画を読んだり、絵を描いたりして過ごしていた。弟とはテレビゲームでよく遊んだ。パズルゲームで弟を負かす度に泣かれて困ったのを記憶している。高校は自宅から遠く、通学で疲れを感じることもあったが、「体が弱い」という自覚があったので、自分は疲れやすい方なのだろう、と勝手に考えていた。

自分自身が下垂体機能低下症だと分かったのは、2008年の5月末。その年の4月に、私は大学院の博士後期課程に進学していた。インドネシアの障害者イメージを研究して博士論文にする計画で、そのためにもインドネシアに留学するつもりでいた。大学院入学後すぐに、大学院の先輩や留学生センターから情報を集めて、留学のための諸々をスタートさせようとしていた。そんなある日、私はインドネシア語の勉強会で訪れていた公民館のトイレで倒れたのだ。

運ばれた先の病院に、様子見で一晩入院した。翌日には私の体調はいつも通りに戻っており、「早く大学に行って、学部の授業の準備を手伝わなきゃ」などと考えながら帰り支度をしていたところ、病室に1人のお医者さんが入ってきた。昨晚お世話になった救急科の先生ではない。画像を見る専門家だというその先生は、私の退院に「待った」をかけた。

昨晚のCT画像で、脳の中に影があり、下垂体が出血しているかもしれないのだという。

目の前のお医者さんの言っていることが分からない。“脳”、“影”、“下垂体”、“出血”……どれも知っている単語なのに。知っている単語を寄せ集めた台詞が、音としては私の頭の中に入ってくるのに、意味を伝える文章にならない。今日は大学院に行けない。そのことだけは理解して、手伝う予定だった授業担当の先生に電話をしたが、頭の中が真っ白な私の説明は、どこか現実味のない口調だった。

この時の入院が、私にとって初めての入院だった。これ以降、現在に至るまで、私は何回か入院している。今のところ私の中で一番辛かった入院は、この最初の入院である。なぜ辛かったのかといえば、分からないことだらけだったからである。

とにかく、分からなかった。なぜ退院できないのか。いつ退院できるのか。なぜ、毎日たくさんの検査を受けるのか。脳外科の医師も、代謝内科の医師も、入院病棟の看護師も、誰も明確には答えてくれない。大学院の指導教員の先生が心配してお見舞いに来てくださったが、自分の状況をどのように説明していたのか、もう覚えていない。忘れてしまったのは、おそらく、たいした内容を話せなかったからだ。

結局、10日間ほど入院した。退院の日に、病気のことについて両親と一緒に主治医から説明を受けた。病名は、「下垂体機能低下症」。下垂体は、体の中でホルモンが作られる場所に対して、「刺激ホルモン」を出している。その「刺激ホルモン」の分泌がうまくいかなくなることで、さまざまな症状がでるといふ病気である。私の場合は、「副腎皮質刺激ホルモン」の分泌がうまくいっていないとのことで、早速ホルモンの薬を飲むことになった。しばらく投薬で様子を見て、場合によっては手術。

淡々と進む説明、聞いたこともない病名、投薬に手術と立て続けに突きつけられる現実。こういう場面はドラマによくありそうで、セオリー通りなら、私は漠然とした将来への不安に泣き出すところだろうか。でも、現実にはそうはならなかった。

病名を告げられた時、私はまず「ほっとした」のだ。入院中の検査が何のためだったのか。結果的に私の病気が何で、原因はどのようなもので、今後どうやってケアをしていく見通しなのか。説明が進むにつれて、私はようやく“分からない地獄”から解放されていった。

でも、当然ながら、ほっとしたままでは終わらなかった。

「研究、どうしよう」

安心した次の瞬間から、頭の中に浮かんだのはこの言葉だった。インドネシアに長期滞在など、できるのだろうか。そもそも、インドネシアに渡航は許されるのだろうか。研究計画は、変えなければいけないのか。不安の種はどれもこれも、具体的なものばかり。現実に病気に直面する患者はこんなものなのかもしれない。別の見方をすれば、私にとっては、研究をどうしていくのかということは、どう生きていくのか、ということだとも言えるのかもしれない。私は私なりに、研究をして生きていくことを決めて大学院に入学したのだから。

## 「何を食べたら良くなるの？」（難病だと分かって変わったこと）

結婚前は美容師だった母。料理上手なうえ、茶道と華道をたしなみ、編み物も得意。そんな母が、主治医の先生から病気の説明を受けた後日、私にこんなことを言った。

「令絵の病気は、何を食べたら良くなるの？」

訊けば、主治医の先生の説明は、母にとって分かりづらかったようだった。確かに、下垂体前葉だの、副腎皮質刺激ホルモンだの、いきなり説明を聞いた母にとっては耳慣れない言葉ばかりが並んでいたかもしれない。私が説明を理解できたのは、偶然にも自分の専門が障害科学で、病態生理の授業も大学で受けていたからである。

私は母に、食生活を改善するだけでは自分の病気は治らないこと、薬を飲みながら病気と付き合って生活していく必要があることを、簡単に伝えた。私は淡々と話し、母も淡々と聞いて、「そうなの」と言い、それでその話は終わった。

食生活で難病が治れば苦労はしない。「何を食べたら」などと、ともすると軽々しく聞こえる台詞だが、私には母の問いかけを責めるつもりは全くない。母が本当に私の病気を理解できなかったとは限らないのだ。それに、自分の娘が聞いたこともないような難病だと分かって、自分が娘にできることは何か、得意の料理の腕は役に立つか、と母が考えたとしたら、それは自然なことである。あるいは、勝手に深読みしようとするれば、母は実は病気の説明をある程度理解しており、難病の告知に気落ちしているであろう娘に対して、冗談のつもりで言ったのかもしれない。いずれにしても母に悪気はなく、娘の病気に向き合ってくれている。母らしいコミュニケーションだと思う。だから、母の胸のうちの実のところがどうなのか、追及するようなことはしたことがない。それをするのは野暮な気がする。そして、受け手たる私の反応としては、ちょっと悩ましいところだが、淡々と簡潔に説明することになっている。

母とはこれまでの家族としての関係性があるからこそ、先に述べたようなやりとりをするのだが、それ以外のほとんどの人とのやりとりでは、そうはいかない。自分が難病患者だと分かってから、「自分の難病を周りの人に伝えるか否か、どのように伝えるか」ということは、常に私について回る課題となった。冒頭に書いた履歴書の件は、その一つに過ぎない。この課題に向き合うということは、私なりに言い換えると、“難病患者のイメージ”と“自分自身のイメージ”とのズレに向き合う、ということだ。

“患者”や“障害者”に対して、人はどんなイメージを抱くだろうか。「女性は甘いものが好き」とか、「男性はスポーツ観戦が好き」といった、必ずしも個々人に当てはまらないにも関わらず、固定的に抱かれるイメージのことを“ステレオタイプ”というが、障害者に関するステレオタイプの研究には、興味深いものはいくつもある。例えば、“主婦”、“キャリアウーマン”、“お金持ちの人”、“貧乏な人”、“障害者”など、様々な社会集団に対するステレオタイプについてアメリカの大学生を対象に調査した2002年の研究がある。結果として、社会集団のステレオタイプは“温かさ”と“有能さ”の2つの次元で構成されていることと、多くの社会集団のステレオタイプは「冷たいけど能力が高い」とか「温かいが有能ではない」といったように両面価値的であることが明らかにされた。この研究の中で、“障害者”は「温かいが有能ではない」というステレオタイプが示されている\*1。ちなみに、日本の大学生を対象に行った同様の研究でも、社会集団の一部に対して両面価値的なステレオタイプが示されている\*2。また、障害者に対する潜在的態度の研究をレビューした論文によると、研究方法は様々だが、多くの研究において障害者に対する“子ども扱い”や“能力が低い”、“病気”といったステレオタイプが示されている\*3。研究という枠組みから離れて考えてみても、巷のニュースやドキュメンタリー番組、ドラマなどの記憶をたどると、あくまで主観だが、“患者”である登場人物は入院中のパジャマ姿で登場する確率が高い気がする。

その一方で、私自身に対して周囲が抱くイメージはどのようなものかと考えると、かなりズレがあるように思う。身長 164 cmの自分自身を姿見に写すと、浅黒い肌、わりとしっかりした肩幅の私がこちらを見ている。私は子どものころからインドア派だし、肩幅を活かせそうなスポーツとは縁がない。高校時代に1学期の体育（陸上）の評定が毎年5段階中の2だったのは、苦い思い出である。鏡に映らない部分はどうか。さすがにここ10年は、私を子ども扱いするのは両親くらいである。人間、親から見れば皆子どもだから、仕方がない。私の能力が高いかどうかは自己評価が難しいところだが、少なくとも勉学や研究について、できる限りの努力をしている。さらに、私は自分が難病患者であるからこそ風邪などの病気にはかなり注意して過ごしており、結果的に周りの学生や教員がバタバタとインフルエンザで倒れる中、一人淡々と仕事をしていたりする。ついでに言えば、私にはパジャマで出歩く趣味はないし、入院中は検査や治療で過密スケジュールとなり、自撮り写真をSNSにアップする余裕はない。よって、入院中の私のパジャマ姿など、世の中のほとんどの人は見たことがない。そんな私に会って、「大部=パジャマ」とイメージづける人はほぼいないと思われる。つまり、研究論文やメディアにあるような世間的な障害者イメージと、私自身のイメージは、ことごとく合わないのだ。これが、先に述べた“ズレ”である。

イメージのズレというと、「そんなの、よくある話でしょ」と言われてしまいそうである。だが、私にとっては重大な問題である。イメージのズレは、私の生活の質を大きく下げることがあるからだ。例えば、私の超健康的な見た目の元ではバッグについたヘルプマークの存在は霞むようで、今までに電車やバスで席を譲っていただいたことは片手で数えるほど。それどころか、あるときなど、電車で座っていると、近くに立っていた親子がこちらに歩み寄ってきて、お母さんの方から「うちの子に席を譲ってもらえませんか」と言われる始末。他にいくらでも座っている人がいるのに、である。私の見た目の健康度は、病気ではないであろう世の多くの人を凌駕しているらしい。その時は、台詞のあまりのインパクトに説明する気力を失い、おとなしく席を譲った。が、仮にこんなことが度々起こるとしたら、そのたびに移動中の私は体力を消耗することになるのである。もう一つ、特に困ったことを紹介しよう。自分が難病患者だと説明すると、飲み会やパーティーに誘われなくなることがあるのだ。私はお酒の席が好きだし、周りの人も私がお酒好きだと知っているのに、何故……と、当初は誘われなくなった理由が分からず、かなり困惑した。困惑しつつも後日尋ねてみると、「難病の人がお酒を飲むと大変なことになるのでは」と思ったらしい。難病であることを伝えると、こんなこともありうるのか、と当時の私は頭を抱えた。でも、この認識や対応については、間違いとも言えない部分もあるように思う。難病の種類や一人一人の体調によっては、当人がお酒を飲みたがっていたとしても、飲んではいけないケースもあるだろう。ただ、私はそうではなかった、というだけなのだ。このことがあってから、私は、「一緒にお酒を飲みたい」と思う人には、自分から「今度飲もうよ！」と“飲めますアピール”をして、心配くださる方には、医師から飲酒についてOKをもらっていることなどもあわせて伝えている。会った人全員に難病のことを伝える必要はないと思う私が、自分なりに伝え方を考えた末に習慣づけたのが“飲めますアピール”なのだが、一定の効果があった半面、私自身に“かなりのお酒好き”という別のイメージが定着してしまった。これについて、事実か否かはここでは書かないが、お酒好きのイメージは甘んじて受け入れることにしている。

## 「君みたいな研究をする人が一人くらいいても、僕はいいと思う」

話を、生活のことから研究のことに戻そう。大学教員になりたいという夢を叶えるためには、大きく分けて2つ、やるべきことがあった。一つは、“博士論文を完成させて、学位をとること”。もう一つは、“大学教員として採用されること”だ。

幸せなことに、今この文章を書いている私は、大学教員として働いている。今思えば、自分が難病患者だと分かってからの私はずっと、“不幸中の幸い”を両腕に抱えきれないほどいただいて、今に至っていると思う。

最初の“幸い”は、私の生活に興味を持ってくれた主治医の先生存在である。

不思議な先生だった。お医者さんという存在は、患者の痛みや辛さの話を熱心に聞くものだとはばかり思っていた。しかし、私の目の前の先生は、病気の辛さに関する訴えには、あまり興味を示さない。代わりに、その先生が興味を持って尋ねてきたのは、インドネシア語についてだった。どんな言語なのか、文字はどんな書き方をするのか、どうやって学んだのか。

そんな主治医の先生だったから、私の中にあつた研究に対する不安は、ためらわずに相談することができた。結果的に、長期的な留学はやめて、短期間の渡航を何回か重ね、調査を行った。博士後期課程在学中に、手術以外にも数回入退院を繰り返すことになり、時間はかかってしまったが、私はもともとの研究計画に近い形でインドネシアをフィールドとした研究で博士論文を書きあげ、2015年3月に大学院を修了することができた。もちろん、博士論文の完成は、指導教員の先生をはじめ、大学院の先生方のご指導があつたからこそである。でも、もしも不思議な主治医の先生に出会わなかったら、調査フィールドをインドネシアから日本に変更していたかもしれない。大学院を退学していた可能性だってある。とにかく、私の“今”は全く違うものになっていたのではないかと思う。

さて、大学教員になるための、もう一つの条件、“大学教員として職を得ること”は、実は博士論文の完遂よりも前に達成された。大学院生の就職は、どこに行っても、誰に尋ねても厳しいものだといわれていたので、博士後期課程在学中から就職活動はしていたのだが、2013年の初夏、就職の内定をいただいたのだ。あまりに唐突な知らせに、事態が把握できなかった自分がいた。

同時に、不安が私を襲った。難病のことを履歴書に書いていなかったからだ。いくら、知識としては書かない権利があるとわかっているけど、「そんなことは聞いていない」と書かなかったことを咎められる自分が、頭に浮かんだ。そんな、不安でいっぱいな私に、難病について大学に話す機会は着任後すぐにやってきた。病院の検査日が平日になってしまったのだ。仕事の都合をつけるうえで、難病のことを話す必要がでてきたのだ。上司である副学長に難病のことを話すのは、かなりの勇気が必要だった。話す直前など、手に変な汗をかいて、胃が雑巾のごとく絞られているように感じた。副学長は、私の話をただ聞いてくださり、履歴書に難病のことを書かなかったことについて、笑って許してくれた。その時、今までのどんな時よりもホッとした感覚は、今でも覚えている。私にとって、初めての大学教員生活の場であつた、その大学での任期は3年9か月。大変なこともたくさんあつたが、今振り返っても、とても幸せな時間だった。

博士論文の指導教員の先生に言ってもらつた言葉のいくつかを、私は宝物にしている。その一つは、

「君みたいな研究をする人が一人くらいいても、僕はいいと思う」というものだ。

インドネシアの障害者イメージという研究テーマは珍しく、大学院を受験した当時、指導教員として研究室に受け入れてくださる先生を探すのに、私はかなり苦労した。その時、言ってくれたのが、先の言葉である。博士論文を仕上げるまでの道のりは楽なものではなかったし、博士後期課程に入学してすぐに自分が難病患者だと分かるなど思いもよらなかったが、なんとか折れずに最後までやり遂げることができたのは、この宝物のおかげである。そして、この宝物は、博士論文に関することだけに当てはまるのではないのだと、今では思っている。たくさんの方に支えていただいていることに感謝しつつ、大学教員として生活する今、私みたいな大学教員がちょっとくらいいたとしても、いいのだと思っている。

### 「難病の私に、助教の仕事ができているんだろうか」

2017年の春、私は3年9か月の任期満了に伴い、1つ目の大学を退職し、別の大学の助教として仕事することとなった。新しい職場で、先生方や助手の方々に支えていただきながら、まずは仕事を覚える日々を過ごしている。のめりこみすぎには気を付けなければならないが、私は今の大学でも、毎日楽しく仕事をさせてもらっている。

節目の春、記憶によみがえってきたのは、冒頭の台詞だった。その言葉に直面した当時、私は、「やってみなけりゃわからない。答えようがない」と考えていた。でも、それは少し違ったと、今思う。3年9か月もの間、大学教員として仕事をしてきても、私自身に助教の仕事がちゃんとできていたのかどうかなんて、分からなかったのである。これについては、難病の有無にかかわらず、「ちゃんとできるようにこれからも頑張るしかない」というのが、今の私の答えである。

#### 【文献】

- \* 1 Fiske, S. T., Cuddy, A. J. C., Glick, P., & Xu, J. (2002). A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 878-902.
- \* 2 佐久間勲 (2016). 社会集団に対するイメージ：ステレオタイプ内容モデルの検討. *生活科学研究* 37, 67-75.
- \* 3 栗田 季佳, 楠見 孝 (2014). 障害者に対する潜在的態度の研究動向と展望. *教育心理学研究* 62(1), 64-80.

## プロフィール

### 大部 令絵

日本女子大学社会福祉学科助教。専門は障害科学、福祉心理学。国内外の障害者の生活を研究する傍、自身の難病経験をもとに、障害や病気のある人の健康に関する対話の会「ペイシエントサロン蔵前」を開催。

## 「家族」の大切さと苦しさ～父親の難病発症を経て～ / 尾又由衣子

### 「家族」に対するイメージとは？

皆さんは、「家族」と聞いて、どんな風景を思い浮かべるでしょうか？

父親と母親がいて、子どももいて、おじいちゃんとおばあちゃんもいるかもしれない。また、夫婦で暮らす人、入籍をしない人もいるでしょう。里親と里子で暮らす養育家庭や、同性のパートナーと暮らしている人、一人で暮らしている人……。最近では「家族」の形は多様化しています。思い浮かべる図は、人により様々なのではないでしょうか。

また、皆さんは「家族」と聞いてどんな言葉を思い浮かべるでしょうか？

「温かい」「幸せ」「愛情」「団らん」「笑顔」……。

以前、同じ質問を友人に問いかけたら、こんなワードが返ってきました。これらの様なプラスの言葉を並べる友人たちは、きっと素敵で家庭で育ったのだな、と温かい気持ちになります。思い浮かべる言葉は、きっと自分が育ってきた家庭をあらわすイメージなのだと思います。なので人の数だけ「家族」に対するイメージがあるのではないのでしょうか。

一方、最近のニュースでは介護殺人や児童虐待など、「家族」に関する暗い話題が後を絶ちません。被害者と加害者が、同じ家族の中にいる。これって、本当に悲しいことだと思います。「家族」なのに何故、暴力に至ってしまうのだろうか。何故殺してしまうのか。私は、そうした事件の背景には、愛情や絆の深い「家族」だからこそその苦しみがあるのではないかと考えています。

### 「家族」の中で苦しむ人へ

こうした事件にまで至らないにしても、何らかの理由で「家族」という小さなコミュニティの中で苦しんでいる人は、たくさんいるのではないのでしょうか。実は私も、そのような経験を持つ一人です。ここでは、障害者・難病患者である父親の「家族」という立場で、私自身が感じてきた苦しみや葛藤、そして「家族」に関して苦しむ人へ向けて考えることを共有させていただきたいと思います。

### 私の「家族」

私は、父と母と弟の4人家族です。会社員の父、専業主婦の母のもとに生まれ、幼少期から、不自由なく育ててもらってきました。私が5歳の時に弟が生まれ、歳が少し離れているせいか、とてもかわいがってきました。そんな至って普通の家庭である私たち「家族」に、ある時変化が訪れたのです。

父親の病気が発症したのは2009年、今から10年ほど前です。「多系統萎縮症」という進行性の難病です。自律神経に関わる症状を始め、運動障害も進行していってしまいます。治療法は現在の時点ではわかっていません。母親が父親の発病のことを告げたのは、私が高校1年生の冬でした。高校受験、そして新生活と忙しくしていた私を気遣い、発覚から少しの間は黙ってくれていたようです。まだ大きく病気が進行しているわけではなかったため、あまり実感が湧きませんでした。母親の表情の深刻さから、“あれ、なんだかやばいのでは……”ということが伝わってきたのを覚えています。

## 多系統萎縮症

ここで、多系統萎縮症について、その人数、原因、症状、予後といった観点から、説明していききたいと思います。まず、人数について、多系統萎縮症の患者数は11,733（平成24年）と報告されています。有病率の確かな報告はありませんが、欧米の調査では、10万人あたり2~5人とされています。発症年齢は平均55歳前後で著明な男女差はないとされますが、男性にやや多い傾向にあるようです。

原因については現在、遺伝要因を手がかりに研究が進められていますが、まだ十分には解明されていません。ほとんどは孤発例ですが、ごくまれに家族内発症が見られます。

次に、症状について説明していきます。多系統萎縮症では、中年以降に起立歩行時のふらつきなどの小脳性運動失調から始まり、これが主要症候となります。パーキンソン病のような症状が見られますが、パーキンソン病と比べて安静時振戦が少なく、進行は早く、抗パーキンソン病薬が効きにくいとされています。起立性低血圧や排尿障害など自律神経症候で初発するものは、シャイ・ドレーガー症候群とよべれます。その他、頻度の高い自律神経症候としては、勃起障害（男性）、呼吸障害、発汗障害などがあります。一番怖いのは睡眠時の喘鳴や無呼吸などの呼吸障害で、早期から単独で認められることがあります。呼吸中枢の障害によるものもあるので、気管切開をしても突然死があり得るといえます。

また、予後についてですが、多系統萎縮症では小脳症状や自律神経障害も加わってくるため、全体として進行的に悪化していくことが多い。日本での230人の患者を対象とした研究結果では、それぞれ中央値として発症後平均約5年で車椅子使用、約8年で寝たきりの状態となり、罹病期間は9年程度と報告されています。

\*参考 難病情報センターHP (<http://www.nanbyou.or.jp/entry/221>)

## 「話せない」父の病気のこと

まず、その当時の自分はどのように考えたかという点、「誰にも話さないようにしよう」ということです。友人や周囲の人に話して心配をかけてしまうこと、迷惑をかけてしまうことが嫌でした。部活動も中心メンバーとしてやっていた頃だったので、せつかくみんなで目標を立てて頑張っているところに、余計なことを言って雰囲気悪くしたくないということもありました。そんなことを考えるときりがなく、いつの間にか「周囲に打ち明けて、話す」といった選択肢は自分の中から消えていました。

とにかく周りに話さない、というより、話せない。実際、女子高生は日常会話の中で父親の話なんてしませんが、“もしお父さんの話が出たらどうしようか……”とも考えたりもしました。そのような中、段々と父親の病気が進行し、会社の所属部署が異動になり、遂には休職となっていきました。「話せない」、ということに問題意識を抱くことはありませんでしたが、今振り返ってみるとそのことは知らぬ間にストレスになっていたのではないかと思います。隠しているわけではないけれど、誰にも話せないことがある、ということは、小さなももやが心の中にずっとあるような感じでした。

### 「家族」が大切。だからこそ抱え込んでしまう。

“「家族」であるからこそ、責任は「家族」の中で果たさなくてはならない。”

核家族化等、社会的な「家族」の形も変化していき、介護や子育てを家庭外に任せることも多くなってきた日本社会。しかし未だに、「家族」のことは「家族」内で……といった考え方が根付いているのは、血縁を大切にしている日本の文化的な背景が原因かもしれません。このような考え方は、「家族」以外の誰かに頼るという選択肢を選ぶことを躊躇させます。そうすると、「家族」はどんどん閉鎖的になっていき、苦しみを抱え込んでしまうようになります。それが一般的に、介護者や子育て中の親の精神的な負担やうつ、そして家庭内暴力の原因ともなってしまうのではないかと考えます。「家族」をシステム的に考える理論がありますが、狭い家庭内でお互いに悪影響を及ぼしながら生きることは、相当な苦しみになると思います。

実際に、私の家庭内でも変化が見られました。父親が病気になったことで、母親が不安定になっていったのです。私と同様、母親にも「家族」のことを話せる相手はなかなかいませんでした。そのほか、病気の進行により父親は動くことができないので、サービスの手続きなど書類関係の作業はすべて母親が行っていました。バタバタと病院や市役所に通う母親は、身体的にも精神的にも疲れが溜まってしまったようでした。ケアマネージャーや他の専門職の方は、父親へのサービスメインで動いてくださっていたため、母親はなかなか自分の苦しみを打ち明けることはできなかったようです。

### 「家族福祉」という視点・・・どんな社会的支援が可能か？

私は、父親が難病となり障害者手帳をもらい、専門職の方々や様々な福祉制度、サービスが父親を助けてくれることを知り感動した半面、母親のような「家族」への支援が薄いことを感じました。そして、同じように社会にはこのように苦しむ「家族」がいるのではないかと考えました。家族福祉という観点で、現在はどのような制度や政策があり、今後どのような支援が可能であるのか、といったことを学びたいと思い、大学は福祉学科を志望しました。

私は「家族」のことが大好きです。しかし、大好きだからこそ苦しいですし、深く考えることを避けてしまいます。“何故あのときちゃんと父親のことを考えなかったのだろう”と、いつか絶対後悔するとわかっていても、向き合うことから逃げてしまう。そして逃げている自分に対し、嫌悪感を抱く。“どうして自分は「家族」も大切にできないのか。「家族」も大切にできない人が、福祉なんて勉強する資格があるのか……”。結局どっちにし

ても苦しい、という心境で葛藤していました。部活動が終わり自由な時間が増えた分、どう行動するかは自分次第、という時期である大学生になった後は、このような葛藤を抱き悩む日々が増えていきました。

## 思い切って打ち明ける、ということ

当たり前のことですが、自分の気持ちは自分にしかわかりません。時には、自分の気持ちさえもわからないときもあるかと思います。人と気持ちが通じ合う、ということを中心に否定しているわけではありませんが、そういったことはほぼ奇跡だろうと思います。一般的に、人間は完璧に相手のことを理解することは不可能であると私は考えています。親しい友人や恋人でも、そして「家族」の中でもそうだと思っています。

私の母親は、父親の話題が出ると事情を軽く周りの人に話すようにしていました。しかし、病気の知名度も低く、いまいちどんな様子であるのか想像がしにくいためか、あまり理解をしてもらえないと言っていました。どうせわかってもらえないから、深くは話さない。そのことも聞いていたため、私は周囲に話すことを躊躇っていた部分もあります。

また、そのため、「家族」の悩みを解消するには、「家族」内で話すしかなかったのです。母親の負担が果てしないということはわかっているつもりでも、愚痴を聞かされ続けていると自分が滅入ってしまって“私の気持ちもわかってよ！”と思ってしまうときも多々ありました。父親の病気から、母親の不安定さ、そして私や弟のストレスへ……ぐるぐると負のスパイラルが回っていく時期は、つらいものがありました。こんなに近い距離でいるのに、むしろ近すぎるからこそ、相手を理解しようとするのが難しくなってしまう時がありました。

転機が訪れたのは大学1年の秋頃。同じ社会福祉学科で学ぶ友人と仲良くなっていく中で、皆それぞれ思いを持ってこの学科に入ってきていることがわかりました。志が近い仲間と勉強する中で、「なぜ社会福祉学科に入ってきたのか」「今までの人生でどんな嬉しいこと、つらいことがあったのか」「将来何を大切にしていきたいのか」といった、真剣な話をするようになっていきました。もちろん、普段からこのような話ばかりではありません。ふざけて笑いあったり、他愛ない話をしていることがほとんどです。しかし時々でも、表面的ではなく、将来のことや福祉に対する思いを真剣に話すことができる友達ができただけで、本当に嬉しかったです。

そしてあるとき、思い切って友人に父親の話を打ち明けました。“どう思われるのだろう”“心配をかけてしまうのではないか……”そんな心配ももちろんありました。しかし、そのこと以上に、友人のことを信頼し、この子ならきっと大丈夫と思えたのです。そして単純に、“自分のことや家族のことをもっと知ってほしい！”と思ったのです。そして、聞いてほしい話がある、とカフェで友人と約束をした日、私は父親の病気のこと、そして「家族」について感じている苦しさのこと、これからの不安など、長々とたくさん話しました。その友人は、うなずきながらじっくり話を聞いてくれました。そして、受けとめてくれました。ずっともやもやして重たかった心が軽くなると同時に、どうしようもなく温かい気持ちになりました。この日のことは、私にとって本当に意味のある出来事となりました。

## 「家族」でなくてもできること

前に述べた通り、100%全て、自分のことを相手にわかってもらうのは、無理だと思います。しかし、相手をわかろうとすることは無限に可能であるし、大切なことなのではないか、と思えるようになっていきました。それは、一生懸命私のことをわかろうとしてくれた友人と出会えたからです。そして、私自身もそのような人になりたいと強く思いました。

私は、その友人に話したことをきっかけに、だんだんと父親の話を様々な人に話せるようになりまし。受けとめ方は人それぞれですが、それもまたいいな、と感じるようになっていきました。そのような中で、気づいたことがあります。私が話を聞いてくれた相手が、「実は、私もね……」と、自分の抱えていることを打ち明けてくれることがたくさんあったのです。自分の話を聞いてくれるのもありがたいことですが、相手が大事な話を自分に話してくれるということにも、嬉しさを感じました。いっぽうで、皆それぞれいろんなことを抱えながら生きているんだな、ということを理解する機会にもなりました。もやもや悩んでいると、卑屈な心が出てきて、周りの人が羨ましく思えてくることもありましたが、自分と同じように皆何かに悩んでいるのだという事実は、心を少し軽くさせてくれました。自分から心を開けば、相手も心を開いてくれる。そして、お互いに背負っていることを打ち明け、心を軽くすることができる。すごく素敵な連鎖だな、と思いました。

この経験を通じ、「家族」でなくてもできる支え方があることを実感しました。「わかってもらおう」とするのではなく、「知ってほしい」というスタンスで話すこと。また「わかった気になる」のではなく、「わかろうとする」というスタンスで話を聞くこと、それが大事なのではないかと思います。自分次第で、相手の関わり方も変わってくるのです。「家族」以外の味方がいる心強さは、とても大きなものでした。

## 「家族」の中で苦しむ人へ

今も父親の病気は進行しています。今は車椅子で生活していますが、いずれ寝たきりになってしまうだろうとのこと。つらい時ももちろんあります。今でも「家族」とうまく向き合うことができなかつたり、父親に優しくできない自分を責めることはあります。きっと、この先もずっと抱えていくことだと思います。これからも向き合わなくてはならない課題は山積みです。ただ、「話せる人がいる」という事実が、私のことを支えてくれています。「家族」のことを含め、自分のことをわかろうとしてくれる味方がいる。これが、以前とは決定的に違うところです。

今、「家族」の中で苦しんでいる人がたくさんいると思います。どんな状況にあるのか、どんな苦しみのなか、それは「家族」の数だけ形があると思います。しかしどうか、「家族」の中で苦しみ続けず、誰かに頼ってほしいと思います。自分のことや「家族」のことを打ち明けるのは勇気のいることですが、簡単なことではないと思います。“周りに迷惑をかけるなんて……”と踏みとどまってしまうこともあるかと思いますが、決して頼ることは、恥ずかしいことではありません。逆に、うまく頼れる人ほどすごいと思いますし、私は尊敬しています。「家族」の中で苦しんで、苦しんで、つらいのであれば、一歩踏み出して頼ってみることが一番だと思います。

す。周囲にどうしても話せるような人がいないのであれば、相談機関は探してみるとたくさんありますし、同じような悩みを抱えている人達が運営している当事者団体もあるかもしれません。例え、最初は小さく細いつながりであっても、それが暗く閉ざされた「家族」の光となり得ると考えています。

また、そのような苦しみを経験した人だからこそ、できることもあると思います。何度も申し上げているように、苦しみは他の人にはわかりえません。しかし、わかろうとすることはできます。話を聞くことはできます。何らかの形でつながることはできます。ほんの少しの発想転換、そしてほんの少しの行動を起こすだけで、自分にとっても相手にとっても、世界が変わることがあります。人と人との関わりの中で、できることはいくらかもあるのです。

人とのつながりが薄くなってきているこの社会の中で、いかにつながりを持つかが大事だと感じました。孤立は、何も生み出しません。私は、自分の経験をもとに、たくさんのつながりを作ることができる人になりたいと思いました。そして、「家族」の中で苦しむ人を一人でも多く減らしたいと考えています。悩んだときに話せる人がいる、頼れる人がいる。また、誰かが悩んでいるときに、話を聞ける、頼ってもらえる。そのような社会のほうは何倍も素敵だし、そういう社会にしていきたいと私は思うのです。

## エピソード 06

### 17年のあゆみ / 柏木明子

第1子である長男が、メチルマロン酸血症という超希少難病を発症したのは生まれた翌日でした。命の危機を乗り越えて現在17歳になった息子。ここではいくつかのエピソードを交えて、これまでの葛藤や喜び、今後の課題を親の立場から綴らせていただきたいと思います。

#### 生まれた翌日の緊急搬送

2000年11月。自宅近くの小さな産院で、長男は元気な産声を上げました。我が子を胸に抱いたその瞬間、出産の苦しさはどこへやら、言いようのない愛しさが体の底から湧き出すのを感じました。

出産後の疲労感のなか、四人部屋で眠りについた私は翌朝、お隣のベッドの方が泣いている声で目が覚めました。赤ちゃんの具合が悪くなり保育器で治療を受けているという話し声が漏れて来て、胸が痛みました。朝食を終えると、いよいよ母子同室の始まりです。沐浴を終え石鹸の香りのする我が子を助産師が新生児室から連れてきてくれました。「一晩にして随分きれいな顔になっていますね」と驚きを伝えると、「赤ちゃんの顔は日に日に変わりますからね」と助産師は言い、忙しそうに部屋を出て行かれました。緊張しながら我が子を抱き

上げ、喜びに満ちた時間を面会に駆けつけてくれた両親と分かち合いました。両親を見送ったあと、息子の肌着の乱れを直そうとベッドに下ろすと、足首にピンク色のネームバンドが付いていることに気づきました。この色は女の子に付けられるものです。「まさか……」信じたくはありませんでしたが予感的中しました。この子はお隣の方の子。保育器で治療を受けている赤ちゃんが、我が子だったのです。

### 診断は“先天性代謝異常症\*1の1つであるメチルマロン酸血症”

保育器の中の息子は、眉間にシワをよせて息苦しそうに胸を大きく上下させ、半開きの口元からは時折液体を吐き出し、腕や足を突っ張りながら体を小刻みに震わせていました。出生から17時間後、息子は救急車に乗せられ、近くの大きな病院のNICU（新生児集中治療室）に運ばれました。私は産院から出ることを許されず、ベッドで結果を待つことしかできませんでした。夫が職場から搬送先の病院へタクシーで駆けつけましたが、医師の話の聞いている途中で目の前が真っ白になり、椅子に座っていられず机の上に倒れこんでしまったそうです。

「血液が酸性に傾いており、さらに血中アンモニア濃度が異常な高値であることから、何らかの先天性代謝異常症だと思います」と医師。息子は数時間後、命に関わる重篤な急患を扱う神奈川県立こども医療センターへと搬送されました。

産院で連絡待ちすることしかできなかった私は、スタッフに励まされて3時間毎に母乳を搾乳し冷凍保存をしてもらいました。今自分にできることはこれしかないのです。夜通し携帯電話を握りしめていると、明け方近くに夫から連絡が入りました。息子は腹膜透析や人工呼吸器の管を挿入されて、ようやく穏やかな表情になって眠っているという知らせでした。ここまでわずか出産から36時間の出来事でした。数日後、息子は先天性代謝異常症の1つであるメチルマロン酸血症と診断されました。



### ゴールのない治療のスタート

10万人に1人の超希少疾患、メチルマロン酸血症。現在の医学では完治は望めず、生涯に渡り服薬や食事療法（低タンパク質、高カロリー食療法）を要とする病気とのことでした。母親として、食事が我が子の命を左右するという告知は、非常に重たいものでした。全国の医師の間でも認知度が低く、当時はこのように迅速に診断に至るケースは稀でした。

命の危機を乗り越えた後も息子は食欲がなく、ミルクや薬を経口で飲むことはほとんどできませんでした。鼻から胃に通したチューブで注入していましたが、注入直後に噴水のように吐き出してしまうこともしばしばありました。治療用特殊ミルク\*2を2種類と搾乳した母乳を4:3:3の比率で混ぜ、3時間毎に与えました。ミルクの比率や量は、血液検査・尿検査・身長体重の変化・皮膚の状態・体調等をみながら慎重に調整されました。

## 生体肝移植を決意

この状態がいつまで続くのか先は見えませんでした。中枢神経に重い障害を受ける可能性があるということが脳裏にこびりついて離れず不安は募るばかりでした。間も無く、生体肝移植についてのインフォームドコンセントの場が設けられました。

主治医「メチルマロン酸血症の患者に健康な人の肝臓を移植すれば、正常な酵素を補充することができると考えられます。ただしお子さんに欠損している酵素は肝臓のみならず皮膚や筋肉等全身に存在しているものなので、肝移植のみで劇的な改善はおそらく望めません。けれども今の治療を続けていても、1歳の誕生日を迎えることは難しいでしょう」。

日本にはまだ成功例がなかったメチルマロン酸血症の生体肝移植について、詳しく説明を受けるも、決断は私達夫婦にとって大変苦しいものでした。それはおそらく、説明してくださっていた主治医も同じであったと思います。しかし主治医は世界中の論文を集め様々な観点から熟慮された上で「心から、移植をすすめます」と言ってくださいました。

## 手術の成功と、待ちに待った退院の日

少しでも条件の良い肝臓を息子に提供したいとの思いから、私達夫婦は共にドナー（臓器提供者）検査を受け、最終的に私がドナーに決まりました。そして息子が満4ヶ月の時に、生体肝移植手術は無事成功しました。

移植によって補充された酵素がどれほど働いてくれるのかを測ることはできないので、術後の新たな治療はまさに手探りでした。混合ミルクの割合、薬の調整等が慎重に行われました。移植によって今後急な発作が起こるリスクは大きく軽減されましたが、それでも異常な代謝産物は依然として体内に発生していることから、メチルマロン酸血症の合併症として知られる腎機能や中枢神経への影響には引き続き注意を要しました。

そして満8ヶ月、いよいよ退院の日を迎えました。この小さな赤ちゃんを救うために、どれほど多くの方が支えてくださったことでしょうか。一人ひとりの人間はみな社会の宝なのだと、この入院は教えてくれました。感謝の気持ちをしっかりと胸に刻み、いよいよ自宅での生活が始まりました。

## 自宅での生活、徹底した食事療法

念願だったはずの自宅での生活は、予想以上に不安なものでした。退院すると少々の疑問が湧いても相談できるひとがなく、励まし合える病室の仲間もないことに気づきました。息子の食事は食欲に関係なく1日の量がきっちり決まっています。それを超えても少なくてもいけません。私の目はいつも食品栄養成分表、デジタルスケール、電卓、食事記録ノートばかりに向いて、食事が終わると与薬、それが終わるともう次の食事のことを考える日々でした。絵本1冊すら落ち着いて読んであげられず、息子の遊び相手はもっぱら祖父母や主人でした。

1歳半のころ、同じ時期に出産した友人母子に久しぶりに会いました。息子はまだ床にうつ伏せになって首をあげるのがやっとでしたが、友人の子は走り回っています。分かっていたはずなのに、将来への不安が改めて押し寄せてくる感覚に目眩を覚えました。散歩中には「おいくつ？」等と尋ねられることに苦痛を感じ、次第に人との関わりを避けるようになってしまいました。

息子は生まれた頃から私に対して全く笑わない子で、ミルクをあげているときも目が合いません。抱っこを拒み、ベビーカーを好みました。息子が笑顔を見せてくれさえしたら、どんなことだって頑張れるのに……。息子

は入院が長かったので、私のことを母だとわからないのでしょうか？ 毎日必死に取り組んでいるこの食事療法は、本当に意味のあることなのでしょう？ ……日に日に悲観的になってゆく自分がいました。

## 成長

そんなある日、キッチンに立っていると、背後に物音を感じました。振り向くと、居間にいるはずの息子が腹這いでニコニコとこちらを見上げています。初めて移動ができるようになり、3mほど離れた私のところまでやって来てくれたのでした。目がしっかりと合い、これまで見たこともない嬉しそうな表情で手足をバタバタしています。発語はありませんでしたが、「見て見て！自分の力で移動ができたよ！」という喜びを全身で表現しているようでした。我が子を抱きしめながら、悲観的だった自分を恥じました。



後の発達検査で、息子が人と目を合わせられず抱っこを好まないのは自閉症の要素があるためだとわかりました。その検査結果を聞いた時、ショック以上に理由がわかったことに安堵したのを憶えています。それまでは次子のことを全く考えられずにいましたが、息子のゆっくりながらも確実な成長を見てゆくうちに、弟妹ができたら素敵だろうなあと考えるようになりました。そして息子は4歳で“兄”になりました。

移植後は免疫抑制剤を服用していたため感染症に罹るリスクが高く、さらに筋力がつきにくいことも感じていたので怪我の心配もあり、幼稚園に入るタイミングにはとても悩みました。しかし4歳になる頃、手すりに掴まりながらであれば階段の上り下りができるようになり、免疫抑制剤の量も少量になったので、年中からの入園を決めました。理解のある園に恵まれ、ここでの集団生活は刺激に満ちたもので、そのような園生活を送るうちに「同年齢の子どもたちに成長が追いつきつつあるのでは……？」そのような願望が、心のどこかに生まれたように思います。

## ありのままに

小学校入学前の就学時健康診断は、その淡い願望をみごとに打ち砕くものでした。体育館に座る大勢の母子の中から校長室に呼び出され、「お子さんはジャンケンのルールが分からないようでした。個別支援級をお考えになったことはありますか」とお話がありました。頭上から岩が落ちてきたかのような衝撃を受けながら、なんとか口から出てきた言葉は、「できるところまで普通学級で過ごさせていただけないでしょうか」でした。

かくして普通学級で小学校生活をスタートした息子でしたが、学校での出来事を何一つ家庭で話そうとはせず、ほどなく親子で個別支援級の見学をさせていただくこととなりました。見学を終えると息子は「ぼく、明日から、ここに、来たい」。息子が精一杯に絞り出したこの言葉で、私はようやく自分のエゴに気づきました。同時に、自分の居場所を自ら選びとった息子を誇らしく思いました。

私が母親としてメチルマロン酸血症をもつ我が子をありのままに受けとめられるようになったのは、きっとこの頃になってからだったのだらうと思います。個別支援級や特別支援校の子ども達と先生はその後“世の中で本当に大切なことは何か”を私に教え続けてくれました。

## 無人島で生きられそうなひと NO.1

個別支援級では、生活力を養う学習が積み重ねられました。普通学級の子も達が教科書を開いて勉強しているとき、個別支援級ではスーパー等で買い物の練習をしたり、調理実習をしたり、公衆電話の利用方法を学ぶ等、生活力に直結する実践学習を繰り返して行ないました。個別支援級では小学校1年生から宿泊学習があるため、小学校高学年になる頃には荷作りや薬の準備も本人に任せられるようになりました。携帯電話を持たせると、公共機関を利用して水泳教室や祖父母宅などへ1人で出かけられるようになり、食事療法に関しては自分で食材を選ぶ練習や弁当作りを通して、適切なバランスや量を身につけてゆきました。現在息子は特別支援学校高等部に進学し、就労を目指した学習と実習に取り組んでいます。

高校1年生のクラスで発表された“仲間の良いところランキング”を見た時、私は涙が止まらなくなりました。“無人島で生きられそうなひと No.1”に息子の名前が書かれていたのです。クラスの仲間がこのように表現してくれたことは、私たち家族にとって最高の贈り物でした。

## 新生児マススクリーニング検査\*3の対象に

息子が病気を診断された2000年当時、主治医にいただいた海外の論文には、重症型メチルマロン酸血症児の満1ヶ月（新生児期）生存率は50%と書かれていました。当時は多くの赤ちゃんがなかなか診断に至らなかったためです。しかし近年、治療可能な病気を早期発見し、発病前から治療を開始できることを目的とした自治体の事業である“新生児マススクリーニング検査”の対象に、メチルマロン酸血症を含めおよそ20の疾病が加わりました。これにより、多くの子もたちが、命の危険や重篤な障害を最小限に予防できるようになったのです。またこの事業のおかげで全国の産科医や小児科医に病気の認知が広がってきていることで、息子のような生後間もなく発症してしまう（スクリーニング検査に間に合わない）超重症型であっても、救命される確率が高くなりました。こうした時代を迎えたことは、当時から考えると奇跡のように思います。

一方で新たな課題も現れました。対象疾病の多くは、長く生きることが難しい小児特有の病気に位置付けられており、そのため成人診療科の医師にはこれらの病気のことが殆ど知られていません。就学や就労、自立への壁も決して低いものではありません。慢性疾病を持ちながら大人になりゆく子どもたちが、切れ目のない医療と社会環境のなかで自分の力を存分に発揮し、与えられた尊い人生を豊かに生き抜いてゆける社会の実現を願い、これからも一つひとつの課題に向き合ってゆきたいと思います。



### \* 1 先天代謝異常症

食べ物に含まれる栄養素は体の中で消化・吸収され、筋肉や臓器を構成する成分になったり、必要なエネルギーとして使われたりした後、不要になったものは排泄されます。体の中で起こるこのような一連の化学変化を「代謝」と呼び、この代謝をスムーズに進めるために酵素や輸送体が働いています。「酵素」は体の中に何千種類も知られており、「輸送体」は必要な栄養素を体の中に取り込んで、不要なものを細胞外に出す働きをしています。先天性代謝異常症とは、生まれつき特定の酵素や

輸送体が正常に働かず代謝の流れがせき止められることで、異常なものが身体に溜まったり、必要なものが欠乏したりする結果、様々な症状を起こす病気です。（大浦敏博先生／仙台市立病院小児科 東北大学医学部臨床教授）

#### \* 2 治療用特殊ミルク

生まれつきの体質により、母乳や市販のミルクでは健やかに育つことができない子どものために、栄養成分を調整して作られている特別なミルクです。専門委員会と乳業メーカーの協力により 50 種類以上製造されています。（医療の進歩や対象疾病の拡大により年々需要が高くなっており、安定供給を継続できるかが現在専門委員会の検討課題となっています）

#### \* 3 新生児マススクリーニング検査

生後 3～5 日目の赤ちゃんを検査して、治療可能な病気を発病する前に見つけて治療を始め、赤ちゃんの突然死や障がいを予防するために自治体が行なっている検査です。日本では 1977 年から 6 つの病気を対象に検査が開始され、2014 年度には新しい検査方式が全国に導入されました。これにより約 20 種類の病気が新たに対象となりました。

## エピソード 07

### 生きづらさを切り抜けるヒント / 櫻葉来空

はじめまして。櫻葉来空（さくらば くれあ）といいます。ネットや SNS では「Claire（くれあ）」という名前で、自分の病気や障害を知ってもらおう啓発を兼ね、アイドル活動をしています。ネットアイドルであり、現実世界でもステージに立つ車椅子モデル・シンガーソングライターとしても活動しています。そして自宅警備アイドルでもあります。

#### 私の病気について

私は現在 23 歳、2010 年 16 歳の誕生日を迎える前後に発症しました。それまでは多少歩行に困難は感じていましたが、長距離を歩けない、走るのが苦手、疲れやすい、視力が悪い、勉強が苦手などで、日常的には困らない程度でした。それは周囲の方々のおかげだったのかもしれませんが、1 年後には自力で立ち上がれなくなり、その 1 ヶ月後には完全に歩けなくなりました。

2010 年の 12 月に出た最初の診断名は、「脊髄小脳変性症の家族性痙性対麻痺（けいせいいついまひ）【複合型】」です。でも、こんな進行の仕方をする患者は見たことがないと、ドクターたちは何か腑に落ちない様子でした。その後確定診断された病名は「ニーマンピック病 C 型【若年型】（以降 NPC）」です。難病の特定疾患に指定されている、ライソゾーム病という病気です。私は NPC のなかでも、10 代で発症する【若年型】というタイプになります。遺伝子異常による先天性の代謝異常疾患なため、ほとんどが乳幼児～小児で発症します。この病気は進行性の病気で、発症する数は多くても病気の診断を正しく受けることは稀です。理由はこの病気を知る医者が少なく、実際に患者を診た経験がないことが原因だと思います。いま日本で生存しており診断を受けた人の数は 30 人程度、世界では 500 例とされています。実際には正しく診断を受けられずに、原因不明とされたまま未知の病として、そのまま寝たきりや死に至る方も多いかもしれません。

この難病により、私が今ある障害は歩行困難、上肢障害（左上肢機能全廃）、体幹機能障害、言語障害（構音障害）、呼吸障害、嚥下障害、視覚障害、排泄機能障害。更に認知症・記憶障害・思考障害などの精神障害、高次脳機能障害、発作や痙攣などがあります。日常では食べることが難しく、2013年3月に胃から直接栄養を取るための胃瘻（いろう）の手術をしました。他に言語障害で、ほとんど不明瞭でしゃべれません。そのためiPadやレッツチャットで会話をしています。実は、この執筆もiPadから書いています。呼吸障害により息が浅いため、会話が難しいのです。毎日夜から朝までマスク型の人工呼吸器を着用しています。日中は昼寝中やお出かけ途中、疲れているときにも使います。かなり視力が低くて視界も狭く、焦点すら合わないため、止まったものが見れません。片目だけで見えています（視覚障害2級）。前頭葉の機能が落ちていて、感情のコントロールがうまくできず、すぐ怒ったり泣いたりしてしまいます。悪気は全くないです。会話も最近うまくできません。記憶障害で言葉がうまく出てこなかったり、言葉をちゃんと理解できなかったりします。同じ言葉と言ったり聞き返すことが多く、自分から話す回数が減りました（私は気づきませんが、まわりに言われています）。ポケーツとしていたり、話を聞いていない風に見えますが、悪気はないです。もしかすると傷つけたり不愉快にさせたりするかもしれませんが、そのときは皆さんごめんなさい。障害だから許されるとは思わず、そういうことはないようにと思っています。ですが、どうしても自分が思うようにいかないことが現状です。今後はもっとできなくなること、分からなくなることが増えるかもしれないです。現在は小児科分野の領域の病とされていますが、今後は神経内科という成人分野の医者にも、この病気が存在が広がっていくことを願います。

## 16歳の転機

私は16歳の誕生日まで、健常者という言葉すら知らずに何の不自由もなく生きてきました。多少は身体の不調やメンタルが弱かったりはありましたが、一人で学校へ歩いて行くこと、友達とおしゃべりをしたり走ったりすること、一人でご飯を用意して食べること、一人でトイレに行くこと、勉強したり、文字を自分で書くこと。朝起きて「おはよう」と言って、寝ぼけながら朝食を食べて学校へ行くこと。普通のありきたりな日常を送り、どこにでもいるような、さえない女の子でした。いまはここで挙げたことが全て、一人ではできなくなり、人の手が必要になったのです。

私は忘れられません。特別支援学校へ転校するための入学相談のときのことです。トイレで初めて他人にパンツとズボンを下ろしてもらった、その日のことを。すごくショックで、嫌だと抵抗も出来なくて言葉も見つからなかったです。当たり前前の日常が消え去りました。毎日が葛藤だらけで前に進めない自分もいます。私だけが辛いんじゃないと知っていても、正直自分のことで精一杯と思うこともあります。くるしいよ、本当は。私は病気のことを、検査入院するより前から「治らないかもしれない、なんかおかしいよ、私の体」と、分かっていた。検査入院を先延ばしにしたり。突然「LIVEに行く」と言い出したり。カラオケ行くから、帰らない。病院なんか行かないと言い出したり。あの時ほど親の言うことを無視したのは生まれて初めてでした。でも、それくらい現実逃避していないと受け入れ切れなかったのです。そんなことをして誰かと遊んでも、学校で優しく声をかけられても、もう誰の言葉も遠く感じてました。世界が切り離されて、私の居場所が全く無い気がしました。

この先私はどうやって生きていくだろうと考えてました。確か「1リットルの涙」の子の病気って、年単位で進むんじゃないの？ と思ったり。明らかに「先月の私」と「今の私」は違うはずと気づいてました（病名の告知後も不安に思ったことで、結局、脊髄小脳変性症ではありませんでした）。

そんな葛藤の中、「ついに心が病んでしまったんだ」と考えたこともありました。「考えすぎて歩き方さえ分からなくなったんだ。情けないほど惨めで、誰も助けてなんてくれない」。たった一人で今の自分を受け止めるしかなかった。それでも、当時の元カレには散々弱音やひどいことや、不安もなにもかも言っていました。毎晩泣きながら夜遅くまで付き合って話を聞いてもらったり、「くれあの長い髪の毛が大好き」って言ってくれました。そう言われてからは腰まで髪を伸ばしていました。ただその髪も退院した途端切ってしまいました。それは入院前から自力で腕が上がりにくくなって、髪を一人で洗えなくなったからです。モデルや女優の香里奈さんのようにもなりたくて、ずっと髪の毛を伸ばしてました。髪の毛を伸ばしたから香里奈さんになれるわけじゃないのに？（笑）。

私は髪を切る前に覚悟を決めました。何の覚悟か？ ショートカットになる覚悟？（笑）。違います。歩けなくなる覚悟です。そして歩けなくなってから、どこに物があるかをどう伝えたらママに伝わるか、考えながら写メを撮ったりしてました。もうすでに自分が歩けなくなることを退院時点でなんとなくわかっていたのです。まわりの医師や看護師やリハビリの方にも、皆から病気を隠されて私には告知されませんでした。もちろん退院してからも、両親は1週間くらいは黙ってました。でも私からしたら、それはどんなに心細い時間だったんだろう。怖かったです。多分一番一人で不安と闘っていた時間です。病気を教えてもらえないまま退院してきて、一人で全ての覚悟を決めて、いらぬもの、日記とか見られたくないものを捨てたり、場所がわかりやすいように机の上も中も片づけました。結局整理したのに、ごちゃごちゃして物がいっぱいだったのはノーコメントです（笑）。

私は元々の性格が精神的に不安定だったから、それが病気からきていたのかそうではないのか、今もよくわかりません。ただ病気のことを話したら、「いつこの子は自殺してもおかしくない」と母に思われたみたいです。「死ぬわけないじゃん」と思いましたが、やはり現実には甘くなかったです。病気のことよりも辛かったことが、自分の夢を失うことでした。自分が動けなくなる前は、動物園の飼育員や馬の世話をする仕事が夢でした。「自分の人生をすべて動物に捧げてもいい」と思えるほど、動物に恩返しをしたかった。

私は愛犬のそばにいても、もう一緒に散歩に連れて行くことも、お風呂に入れてやることも出来ない。そう思うと悲しくて毎日泣いてました。「世話をする立場の人間」ではなく、「世話をされる立場の人間」になってしまったのかと思い悔しかったです。もはや病気のことなんて検査入院する前に覚悟を決めていたから、そこまでは想定内でした。でも夢を失うことは、想定外でした。

## 夢を失ってから

夢があったからこそまで生きてきて、いつか叶えたいと思っていたのに悔しいです。私は今なんのために生きているんだろう。病気の症状により、小学校の時には歩き方やしゃべり方をからかわれたりして、いじめられていました。逃げるように遠くの中学を選んで通ったり、そんな風に過去の傷から逃れようとしてました。しかし時を重ねるごとに、そのとき受けた心の傷は深まる一方で人間不信に陥ってました。そんな私に残されてたものは、音楽とブログだけでした。新しく夢をくれた音楽。そして人とのつながりを作ってくれたブログ。音楽活動をする前から Claire のブログ自体のファンの人もいて、なんだか不思議です。言えることは「音楽」ってものがある世界で良かったなことで、音楽がなかったら、何を思っただけこの病気と生きていたかなと考えます。

いまま病気に対しては、不安と恐怖があります。NPC を始めとする先天性代謝異常疾患のほとんどが、治療法もなく致命的な病気なものも分かっています。それでも、できれば歌い続けたい。傷ついた人に寄り添ってあげられるような。人生挫折している人に「まだ大丈夫」と言ってあげられるような。夢や希望を諦めなければ絶対に叶うよと伝えられる、そんな皆の「望み」になれるアイドルでありたい。もちろん NPC の子供達の夢や希望にもなれるように……。 「あなたに生きてて欲しい」「私は生きたい」。この二つで私の歌は成り立っているのです。

## 音楽活動開始。ミラクル☆車椅子 GIRL

私はこの「車椅子 GIRL」という言葉には、たくさんの願いを込めています。車椅子でもオシャレで居たい、わたしは“車椅子”なんかじゃなく、“女の子”です。車椅子をジロジロ見て可哀想って思われてるんじゃない。私がこの上なく可愛くて、見惚れてる人がたくさんいるだけ。そう、私は誰よりも可愛い。「あ！ あの女の子、可愛い！！」「今の子めっちゃかっこいい！」なんて言われて、街で振り向いてもらえるようになりたいのです。私はオシャレがめちゃくちゃ大好きですが、なかなか出来なくなっていました。

母の手伝い無しには着替えることすらままならないから、自分の好きな服を着たいなんてわがままは言えません。母から渡されるジャージやパジャマを着て過ごす日々。そんななか、あるとき Facebook でモデルに応募しました。そこでは「某アイドルとコラボする車椅子のモデル」を募集していたのです。それが誰かも知らないまま、ただ引き寄せられるように気がついたら応募してました。

しばらくして合格通知が来たときは、びっくりしました。嬉しいのと同時に驚きを隠せません。なんとそれは、私の大好きなアイドルグループとのコラボだったからです。憧れの人達に会い、「歌手活動応援するよ、これからも応援しているからね！」などの言葉をかけてもらえるようになりました。ついに私はネット上だけでなく、現実世界でもアイドルとして音楽活動ができるようになったのです。それからは自信を持って出かけられるので、ロリィタファッションや大好きだったパンク系も着るようになりました。障害者でもオシャレしたい、自分の気持ちに素直に生きたい。着にくくても好きな服を着たい。私が音楽に救われたように、もしもこの思いが「私が歌うこと」で届くのなら。心に傷を抱えている人を救える歌手になりたい、という思いが強くなりま

した。ほんの少しでいい、Claire の歌を聴いて、何かを感じてくれたらいい。生きるのに必死な私を見て、少しでも笑って元気になってくれたらと思っています。

某アイドルとのファッションショーでのモデルとしての共演は、ある意味ひとつの夢が叶った瞬間で、私が前に踏み出す力を与えてくれました。重度障害者でありながら自覚が無いのもどうかと思うけど、障害者として生きる気は全くないです。ときおり現実見ろって怒られますが、ちゃんと見えています。だからこそ、病気が治ることを諦めたくないです。治ると信じています。明日でも、半年後でも、来年でもいい。諦められないのは、私の誇りです。

皆のために Claire はミラクルを起こします。なにより医学的に発声すら困難と言われているのに歌えています。ミラクルです。「不思議だ、どうやっているの？」と、言語聴覚士さんや主治医に言われます。7年前は違う病院で「もうこの夏までに無反応で意識もなくなる。気管切開・人工呼吸器が必要」と、親は医者に言われました。生きるために呼吸器は必要としても、気管切開していない自分が不思議です。

17歳の誕生日に母が流した涙の意味。私は17歳を迎えられるはずではなかったのです。

それから18歳、19歳……。誕生日の度に命のリミットを言われてる気がしてくるけれど。

ミラクルガールだもん、私は生きるよ。本音は怖い。発作を起こしたり、出来ないことが増える度に怯えています。焦っています、不安になります。それでも音楽を通して出会った仲間たちは、「一人じゃないよ、私がいるよ。俺がいるよ」「もっと甘えていいよ、受け止めるから、頼ってよ。聞くから全部」それぞれ個人的に、Claire にそう声をかけてくれます。Facebook やブログで出会った仲間達もそうです。「みんな Claire ちゃんの味方だからね」と、1人1人の言葉が支えになっています。ありがとう。皆の支えがあるから、なんとかギリギリで保っていられます。え？普通に楽しそうだしいつもケラケラ笑ってんじゃん、とか言わないで（笑）。Claire の笑顔には意味がある。歌うこと書くことにも意味がある。言葉が伝わりにくくても、伝えたい想いや気持ちがあれば伝わるって証明してきた。それは Claire だけが知ってるのです。きっと私が書き続けたブログも詩も、何かしらの形で皆の元に届きます。その作業を母に託すことになっても、誰かに託すになっても、Claire は伝え続けます。伝えることは一生終わらない。

私の病気がもし治ったら、音楽やモデルよりも、動物の方に興味が行くかもしれないです。そんな薄情者かもしれないですが、音楽仲間たちへの想いは強いです。仲間でいさせてくれてありがとう。多分治ったら私は犬を連れて、私を支えてくれた人に向けて、日本全国・海外も含めて会いに行き歌う旅に出ます。そんなミラクルな妄想が妄想で終わらずに、現実になりますように。皆さんここまで読んでくれて、ありがとうございます。

## プロフィール

### 櫻葉 来空

自宅警備アイドル・車椅子モデル。2018年より、二まんピック病C型以外に自己免疫性脳炎も発症。難病により在宅療養での全面的介護の生活。各種SNS上にて活動中。時々現実世界でも活動中。オシャレとハロプロが大好き。生きがいや楽しいこと探しが趣味。4月14日新曲「さくらのかおり」を、iTunes Store、LINE MUSIC、レコチョクなどで配信リリース中。

## 乾癬があることが普通でした / 佐藤唯華

え？ ただの皮膚病じゃないの？ そんなにお金がかかるの？ 死んじゃうの？

乾癬（かんせん）。こんな始まり方ですが、ハッピーエンドにしますのでご安心ください。

### 自分の病気と向き合う

私は、小学4年生のときから長い付き合いをしてる乾癬という病気があります。26歳の時にひどくなり、医者に、このままだと命に危険があるから入院して生物学的製剤治療をしようと言われ、とても困りました。実は、その生物学的製剤は、とても高額な点滴で、なんと1回60万円です。入院中に4回ほど投与した後、2か月に1度投与を継続が必要というものでした。当時、私は彼と共働きで同棲生活を送っていました。生活だけでも大変なのに、乾癬が悪化し働けなくなり、入院はおろか高額な点滴など出来ない状態でした。幼い頃からこの病気を患ってきて、ニキビよりちょっと酷い肌荒れくらいにしか思っていませんでした。それが医者から命の危険と言われ、私がそんな大変な病気なわけがないと思い込んでました。それまでの人生を振り返ると、見た目がとても悪くなってしまふ病気なので、この病気でいろいろなことを諦め、いろいろなことに傷ついてきたなど気づきました。夢を見ることはあまりできませんでした。悪化するまでは症状を隠しながら生活することはできました。命の危険なんて、という思いでした。

乾癬という病気には種類がいくつもあります。私が当時患っていた症状では、体のあちこちがカサブタだらけになりました。見た目は赤く炎症し、熱を持ち、カサブタがはがれ続けて、皮膚は動くときパリパリ裂け、やけどのような痛々しい感じです。皮膚の下には謎の水ぶくれがところどころあったり、服がこすれて皮膚がはがれるとニュルニュル水が出てきて気持ち悪いです。頭にもこの症状があり、カサブタがはがれるとともに髪の毛も抜けまばらに禿げます。これはかゆみも伴い、服がこすれただけでも痛いです。頭に関しては頭にもカサブタがフカフカ重なりパイ生地みたいになるので、いくらシャンプーで洗っても本当の地肌にまで到達している感じはなく、水を吸収して乾きにくく、ニオイなども自分で気になって、とてもイヤでした。皮膚だけではなく私は股関節あたりにも激痛が走りあまり歩けなくなっていました。



医者との対話で、そのころ患っていた症状の分類は次の通り判明しました。尋常性乾癬、関節症性乾癬、乾癬紅皮症、爪乾癬というもので、ここにきてようやく自分が重病だと気づいてショックを受けた記憶があります。重病というのは、心臓が悪い人や呼吸がしづらい人、車椅子の人のことだと思っていたので、尚更衝撃は大きかったです。当時の自分は日々何を考えていたか、振り返ります。見た目も悪いし、体も痛いし、カサブタであちこち散らかるし誰にも会いたくなくて1人で家でただ座って、彼が仕事から帰ってくるのを待っている日々が何か月も続きました。これだけ炎症が激しいと消耗もひどく、衰弱して気力もでません。彼と一緒にいてくれるこ

とだけが唯一の救いでしたが、何もできない自分が情けなくて、自分に関わってくれるすべての人に何度も心の中で謝罪をして、何事もなかったかのようにこの世から消え去りたいと思っていました。そんな日々が続いて絶望することにも飽きてしまい無気力に過ごしてました。それでも、今できることをしておこうと思い、スマホでいろいろ病気を調べ尽くそうと試みた、そのことが、ひとつの道筋をつくってくれたのです。

## 病気を調べる

彼の手助けを得ながら、インターネットで乾癬について検索し、その種類が幾つもあることがわかりました。その中に、膿胞性乾癬という初めて見るワードがありました。それは乾癬が悪化してなる状態でしたが、その症状だけ特定疾患扱いで、いわゆる難病と言われているものでした。特定疾患に指定されれば医療費がとて楽になるのです。いままでの金銭的悩みが、一挙に消える可能性に出会った瞬間でした。早速病院に予約を入れ、担当医に確認し検査をした結果、膿胞性乾癬ということが正式に明らかになりました。でも、そこから長い戦いでした。医者に症状を認められたら、自動的に難病扱いになるものだと思っていたのですが、保健所に自分で行き手続きをしないと治療費を負担してもらえないのです。いろいろ書類を集めたり、保健所と病院を何度も行来する必要がありました。とても忙しく、きっと力尽きて申請を断念する人もいるのではないかと思う程でした。

そして待つこと3か月、無事に申請が通り特定疾患の難病患者ということになりました。医療費を負担してもらいながら入院して生物学的製剤を投与できるようになりました。それからいろいろあったのですが、結果だけ言うと3か月入院して点滴をしてもらったことで、生物学的製剤が効いて肌荒れもおさまり、関節痛もなく、病気とは気づかれないほど、綺麗な状態を維持することができています。対処療法ですので、完治したわけではないですが、嘘のように症状がきえ、私、人間になれた！ と、とても幸せを感じました。あれから2年ほどたちますが、まだ点滴は効き続けていて、肌の赤身も引いて、銭湯にも行けるようになりました。

## まだあまり知られていない乾癬という病気

乾癬は、医者が発見できないほど、あまり知られていない難病です。自ら調べて医者に言わなければ死んでいるところでした。私はいい状態を維持できてはいますが、実際悪化して膿胞性乾癬になっているので、健康的にはよくないのでしょうか。特定疾患と認定してもらえて薬を投与して、妖怪人間から人間になることができましたが、とても複雑です。

私はもっともっと乾癬のことを知っている人が増えてほしいです。こんなにも悪化する前に、こんなにも心が壊れる前に、こんなにも時間が奪われる前に、何とかならなかったのかと思います。また、膿胞性乾癬じゃなくても、尋常性乾癬であっても関節症性乾癬であっても、酷くなったら特定疾患にしてほしいです。特定疾患の申請で疲れ、断念しましたが、身体障がい者手帳もほしいです。私含め、皮膚のせいだけで会社にいらなくなる人もたくさんいると思います。また身体を動かすのも一苦労なので、立ち上がることすら大変な人も多いです。しかし今は薬でよくなりました。そんな救世主のような生物学的製剤ですが、途中で効かなくなる人も多いです。そうなったらまた前のような状態に戻ってしまうのだろうか考えると悩みます。そんな時こそ、身体障が

い者手帳があったらどんなに楽かと思います。症状がよくなったり悪くなったり、障がい者と健常者の間にいる乾癬患者はたくさんいると思います。せっかくこういう体験をしたので、もっと乾癬が認知されるように行動していきたいと思います。

## 病気は隠さなくていい

私の場合見た目が目立つので隠すも何もないのですが、無理して隠したとしても、離れていく人は離れていくし、そばにいてくれる人はそばにいてくれました。それでいいのではないかと思います。それは病気に限ったことではなく、何にでも当てはまります。彼に関しても、友達に関しても、病気が悪化する前から変わらず私と関係を続けてくれた人が何人もいます。私もだれかが病気になったとしても気にせず関係を続けるでしょう。病気になろうが、障がい者になろうが、普通にしていればいいと思います。少なくとも私の周りに、見た目や身体障がいを気にする人はいません。そういう人もたくさんいるので気負いせず楽しく生きられたらいいですね。

## 乾癬とは

ここであらためて乾癬という病気にふれておきます。一番多い症状として、尋常性乾癬というものがあります。皮膚を作るスピードが通常の10倍速を上回り（癌細胞の増殖を超える速度）、血管が肥大しつつ炎症しながら、ターンオーバー（表皮が角化し剥離して入れ換わる周期）が通常なら4週間のところ3~4日で完了します。どんどん表皮が増殖し、角化が亢進している状態によって、白いカサブタ状の皮疹を多く生じる。このカサブタ状のものが、人によりちょっとした肌荒れくらいに現れる人もいれば、全身に現れる方もいます。近年、乾癬は関節リウマチ、クローン病とならば代表的なTh17細胞性慢性疾患と考えられるようになったようです。

## プロフィール

### 佐藤 唯華

10歳から尋常性乾癬を発症。その後関節症性乾癬、爪乾癬、20歳を過ぎ膿疱性乾癬発症（難病）。全身を覆う乾癬に衰弱。仕事も私生活もできず苦労の末、現在は生物学的製剤でなんとか人間らしい生活を送っています。

趣味でハンドメイド雑貨を販売したり、これから人生を取り戻したいと奮闘中！

## サポーターパートナーとして考えたこと / 日暮正浩

※本文註：「障害」とは「邪魔になるもの・順調にいかないもの」とし、「障害者（生きる上での障害をもつ方々）」とは区別しています。「障害者」って、「邪魔な人」って意味になってしまいますから。。。会話するうえではどちらも同じ音で、些細な違いかもしれませんが、これを機にほんの少しでも考えていただけると幸いです。

私自身は、建築関係の仕事をしており、例えば介護士であるとか、看護師であるとか医師であるとか、そういった医療・介護の現場に携わってはいません。小学生くらいのころ、遠方に住む祖父が車椅子に乗っているのを見て、どう対処していいか、どうコミュニケーションをとっていいか、分からなくてしどろもどろしていたのをよく覚えています。祖父と暮らす従弟は、パッと車椅子を押したり、段差に差し当たっては車椅子を持ち上げたり、迷う自分とは対照的に、テキパキと補助をしていました。馴染みがない、というのがこれほどに行動に枷を嵌めてしまうことを、歯痒く思いました。

本稿でお話するのは父（高次脳機能障害）と、交際相手 N（脊索腫）、それぞれの障害と向き合う二人をすぐそばで見ることになる「私」の視点からの意見です。残念ながら父は 2019 年に他界してしまいましたが、N との生活や、父の介護は数多くの知見をもたらしてくれ、今の私の人生観だとか、職業観、考え方に大きな影響を及ぼしました。

いきなり結論になりますが、結局のところ障害というのは個々人の特徴であり、個性であると思います。ただやはり、あまり接することのない個性ですから、対応に迷いが出てしまうのだと思います。

現在一般的にいわれる障害者とは、健常者の対義語かと思うのですが、それにしては具体的な響きを帯びているように思います。「あそこに健常者がいる」という表現は、何だか漠然としていて誰を指すのか特徴がないですが、「あそこに障害者がいる」という表現は、その言葉からも姿形を想像させる特徴を帯びています。

でもそれは視覚障害者でしょうか？ 聴覚障害者でしょうか？ それとも私のパートナーのような、歩行障害者でしょうか？ きっとこれを読んだ方々それぞれに、想像させる姿形は別々だったのではないのでしょうか。「障害者」という言葉は何となくの特徴を押さえていますが、十把一絡げの特徴でもあります。いま、ここにいる「障害者」が何に困っているのか、そのために何をサポートすればいいのか、なかなか理解が浸透していかない理由はここにあるのではないかと思います。

### パートナー（仮名：N）のこと①：個性とは

パートナー（仮名：N）とは、出会った時から思いがけないことの連続だったように思います。マッチングアプリでお互いを知ることは、今でこそよく耳にしますが、当時は馴染みの薄いものでしたし、少し気恥ずかしく

もありました。なにぶん最初は人となりがわからず、車椅子に乗っているとは聞いていたものの、手動の車椅子を想像していた自分にとって電動車椅子は衝撃でした。「電動なんてあるのか」と。しかし「車椅子に乗っていること」とか「障害があること」とかは、その人の個性くらいにしか思っておらず（今でもそうですが）、特に気にすることなく、関係は進んでいきました。

聞けば「脊索腫（セキサクシュ）」という希少難病で、難病指定できるほどの症例もないという、珍しいものでした。ネットで検索しても出てくるのは医学論文だとか本業向けの専門用語が並ぶページばかりで、理解するには苦労しました。

## 父のこと①：環境の変化

2016年の暮れに父が事故を起こしました。父にも運転者にも、それぞれ悪いところはあったのだと思いますが、父の自転車と車の接触事故で、その年通算3度目でした。今思えば、この時すでに、体の異常はあったのだと思います（後日母に聞くと、やはり体の異常を疑っていたようです）。わたしも実家から離れて生活を始めたばかりだったので疎かになっていましたが、きっかけとなる変化は、小さいながらも、確実にあったように思います。

その事故の後、両親は離婚協議に入り、翌年3月に離婚が成立しました。

父が本格的に体調を崩したのは、離婚が成立して1か月と少し経ったころでした。

## Nのこと②：脊索腫について

Nとの交際がスタートしたのは、父の事故と同じころでした。Nは、「脊索腫」という病気の治療施術の後遺障害により、出会った頃には既に車椅子生活でした。脊索腫は完治することのない（まだ治療法の確立していない）症状で、Nの場合はほぼ進行が止まっていたようですが、それでも「完治」ではありませんでした。大体において楽天家の私は、Nとの交際において車椅子であることは特に問題ではありませんでした。ただ、私の家族や周囲は、意見が違つたろうことは予想しており、離婚協議の修羅場の両親には何だか切り出し難かったのも覚えています。

## 父のこと②：病状の変遷

両親の離婚が成立したのが春先でしたが、新しい環境でのそれぞれの生活がスタートしてから約1か月後でした。父が作務中に意識不明になったと救急車から連絡があり、私も作務中だったので急遽早退して病院へ駆けつけました。駆け付けたころには意識を取り戻しており、大事ないように思えたのですが、3日後の深夜、水頭症による意識混濁がみられ、手術を行うか否か、選択を迫られました。手術の選択はしたものの、少なくない確率で障害が残る説明も受けていましたので、では今後どのように暮らしていくか？ どのように父を助ければ良いのか？ がずっと頭にありました。一方で、Nとの関係を維持することが難しいと感じました。「一刻も早い手

術が必要」との説明でしたが、結局手術に入れたのは午後になってからだったと思います。春先とはいえ、陽の昇る前の朝は寒く、空はとつぷりと暗かったのを覚えています。

### Nのこと③

父の術後、障害の状態が徐々にわかるようになると、様々なことに思い巡らせました。今後どうやって父をサポートするか？ それは仕事から帰ってきたら全ての時間を費やして足りるのか？ 病院を転々とするようになるのか？ 父は家に帰れないことにストレスを感じないか？ それはNとの関係を維持しながら、彼女に気苦労をかけずにできるものなのか？ 自分は父のこととNのことと、両立させることが果たしてできるのか？ 色々なアドバイスや、サポートのアドバイスを病院の方から頂きましたが、押し寄せる情報量を前に成す術なく、整理のつかないまま考え込むしかありませんでした。そしてどのように考えても、Nとの関係を維持しつつ（元の生活を維持しつつ）父のサポートに当たることは難しく、自分の生活の、もっと大きな括りで見れば人生の一つ区切りであるように感じました。

### 父のこと③：コミュニケーションのポイント

父の症状はその後、「高次脳機能障害」という診断を受け、リハビリがスタートしました。とにかく会話や、日記を書くなどの記憶に作用するコミュニケーションが大切ではないかと、日記をつけるよう勧めたり、なるべく多く病院へ行き、今日あったこと・何を感じたかなどを伝えたり、聞いたりしました。普段から出不精で、家の中でもあまり活動的ではなかった父は、特に日記は嫌がっていたようで、ほとんど実行されませんでした……。一方で人と話すことは、退職前の父の仕事に通じることも多く、顔がほころぶことも多かったようです。仕事場から着の身着のまま入院していましたので、携帯には不在着信がたくさん残っていました。少ししてから、その中でも父をよく知る同僚の方はお見舞いにも来て頂きました。ただそれを、「こういうことがあった」という形で父から聞くことは、できませんでした。高次脳機能障害の影響で、短期記憶が持たず、すぐに忘れてしまうのです。日記を手渡したこと、同僚が見舞いに来てくれたこと、自分の感じたこと。言葉がなかなか出てこなくなってしまった（これも障害の一環）父は、思うこと・感じること・伝えたいことがあっても、それを言葉にできない、表現できないもどかしさに苦しんでいました。脳の回路が繋がらないために言葉が出ず、嫌な思いをする。でも、何が嫌だったのかも、すぐに忘れてしまう。「嫌な気持ち」だけが濾過されず残り、なぜ嫌なのかわからないから、解決できない。気持ちの整理がつかない。感情に紐づいた記憶をエピソード記憶というらしいのですが、これが悪い方向に働いてしまい、しばしば怒りっぽくなっていました。

このころ、少しでも高次脳機能障害について理解できることはないかと、ワークショップや講演会など、障害についてテーマを掲げるイベントを探しては、参加しました。「エピソード記憶」という単語もこの時に仕入れたものでした。「エピソード記憶は感情と結びついて、嫌な雰囲気・嫌な気持ちは、さらに嫌な気持ちを思い出させてしまう。でも逆に、成功体験、やればできる、といったプラスの感情も、紐づけることができる」と、確かこのような事をお話頂いたワークショップがあり、本当に目からウロコで、父と対する基本姿勢の一つとなり

ました。

#### Nのこと④：身体機能の機能低下について

結局のところ、Nとの関係は続いていきました。振り返ってみれば、Nの支えがあったからこそ心折れずに続けられていたのかもしれませんが、Nとの今後を前向きに考え始めた頃でした。以前は車椅子で出掛けて、中間地点の駅で待ち合わせる、ということもしていたのですが、この頃はほとんど自分が迎えに行っていたと思います。今後を前向きに考えたい一方で、身体機能の落ち込み方には一抹の不安もありました。Nは難病である脊索腫の影響で、左半身が麻痺する肢体不自由でした。常に体が動かないということは、一般の健康な人とは違い、その部分の身体機能はもの凄いスピードで衰えるということを改めて認識しました。骨折などのけがでの入院生活で筋力が衰えた、というスポーツ選手の話を目にしますが、それでも健康な人は、積み上げてきた体の動かし方、もっといえば体にかかる負荷への「慣れ」があり、それがいないことの不利は身体機能の低下に如実に表れ、対策はなかなか難しいものでした。今でもNは、体の痛みを訴えています。それをどのように改善できるか、常に暗中模索の状態です。

- ・日常生活をするうえで、自分でできることは可能な限り自分でやってもらう。
- ・なるべく多く、マッサージを行う。
- ・なるべく多く、外出する。

私にできるのはこのくらいでした。

#### 父のこと④：看護のために必要なこと

当時の職場の協力もあり、比較的マメに父の様子を見に行ったり、看病しに行けており、ソーシャルワーカーさん・ケアマネさん・担当医さん、様々な方の意見を聞くことができました。仕事も忙しくないわけではありましたが、看護に関してのアドバイスを頂いたり、仕事時間の都合を調整してもらったり、またそれらが上司・同僚・部下に至るまですべての層で協力を頂きました。また、回復期リハビリ病棟に転院してからは、職場と病院が近い位置にあったことも幸いしました。病院に行く日だけ車通勤にすれば、経済的にも負担が少なく済みました。

職場の理解を得られているということが、精神衛生上とても重要だったと思います。非常に稀で、幸運なケースだったと思います。一方で病院内の年齢層、世代分布を見てみると、60代になったばかりの父は圧倒的に若く、なかなか周囲と打ち解けることができませんでした。無理からぬことであつたと思います。回復期病棟の転院後1か月程度経った位の頃からは、要介護認定の申請や限度額申請など、各種公的補助の手続きや民間保険の入院費請求などが続きました。こういった公的補助・保険の存在に触れる機会が殆どなかったため、必要な書類を揃えるのには一苦労しました。今思えばありがたい限りですが、当時はただでさえ仕事が忙しくなってきたところに、情報が津波のように押し寄せており、困惑の方が大きかったです。

ところで当時、祖父が健在で（多少、認知症のきらいがありました）、父の様子を心配する一幕が何度となくありました。急性期病院に入院してからというものあっという間に日々が過ぎており、祖父には病状を伏せたままだったため、心苦しくもありましたが、父の兄妹の勤めもあり、伏せたままにしていました。このずっと後に祖父も残念ながら他界するのですが、伏せたままにしていたこと、これはのちに後悔の種となりました。では何が正しい選択だったのかと振り返ってみても、今もわからないままです。

## Nのこと⑤：多目的トイレのデザイン

土曜にはNを迎えに行き、日曜にNの自宅へ送り届ける、という生活がずっと続いていました。その間私の住まいも変わっていたのですが、住まいが変わるたび、何がNの生活に合うか、または不便があるか、見極める必要がありました。バリアフリー設備もただあれば良いわけではなく、設備類が利き手側にあるか、逆側にあるかで利便性は大きく異なりまして、利用してみて初めて分かったのですが、多目的トイレのブース内デザインは店ごとに大きく異なり、健常者でさえ利用が難しいようなデザインのブースも数多く見られます。利用者目線のデザインが浸透していない、十分なスペースを確保できない、あるいは既存の施設に後付けで整備したけれども、既存のブース改修ではデザインの指針がない、など様々な理由があると思います。父の入院していた病院など医療機関では、そういった施設ごとのデザインのブレが少ないので、設備整備の意思決定プロセスの中に詳しい人がいないことが原因ではないでしょうか。

## 父のこと⑤：介護施設決定のポイント

父の看護は長期に及び、回復期病棟の入院も3ヶ月程度経過すると、次の入所先の検討に入りました。ここからは先は「医療」ではなく「介護」となり、積極的なリハビリテーションがなくなりました。家族としてはやはり、リハビリを継続して機能回復に努めたいところでしたが、致し方ありません。入院中に介護区分、障害者手帳の交付など、いくつかの手続きを行っていたため、選択の幅はある程度広がりました。入所施設の候補はいくつかあったのですが、それぞれの見学に膨大な時間がかかり、またその費用面の検討はさらに時間がかかりました。私の場合は兄弟がなかったため、意思決定にはそれほど時間を要しませんでした。一方で、仕事をしながらの見学・比較検討は実働的な時間がかかりかかりました（施設見学に行けるのは1週間のうち土日のみ、など）。兄弟がいるなど、意思決定に関わる人数が多ければ多いほど、意思決定には時間がかかるものの、施設見学などは手分けできるので、実働的な時間はかからないのかもしれませんが。施設の入所は、私自身の施設までの移動距離、また親族が見舞いに来ることもありましたので、アクセスの良さ、施設の清潔さ、雰囲気などを考慮して総合的に決定しました。

## Nのこと⑥：できること・できないことを共有する

Nとの交際がスタートして1年以上が経過しましたが、同じ季節を繰り返すことで1年前との身体機能の比較

ができるようになり、よりはっきりと身体機能の低下を実感するようになりました。昨年できていたはずのことが今年にはできない。できることとできないことが如実に変化してきており、それを実感し・かつ受け入れるには、時間がかかりました。ずっと見ている中で、大まかに下記の分類で考えられるようになりました。

【A：出来ること】①普通にできる、②時間がかかるができる、③無理してやっている

【B：出来ないこと】①過去出来ていたが、できなくなっている、②やればできるが転倒などリスクを伴う、③最近できなくなった、④出来るけどやらない、⑤やったことがない（やったけどできない）

そして、【B】のうち、④と⑤は工夫次第でできる余地があり、②と③は原因を突き止められれば改善できる余地がある、と考えました。同様に【A】のうち、②と③は今後【B】に推移する可能性があるため、なるべく早く原因を突き止め、改善案を考えるようにしました。【A】の③（無理してやっている）は体への負担も大きく、体幹のバランスを崩すかもしれないし、「無理してやっている」というストレスは、他のことに気を回す余裕を奪ってしまいます。出来ないこと、やりにくくなっていることなど、微細な変化は本人が一番わかるし、無理してやっていることは、逆に外から見ている方がわかることもあり、そういった出来ること・出来ないことの情報共有はどんな時でも（例えば買い物の途中や、出勤の直前でも）行うように心がけています。

## 父のこと⑥：並行する手続群のサポーター不在

私一人で介護を賄いきるのに難しかった点として、年金申請・民間保険申請・住宅などの火災保険対応・固定資産税対応・住民票の変更をはじめとする役所対応・障害者手帳区分による各種手当の手続き・それまで父が行っていた地元組織の会合や年間行事の参加などが、介護や施設の治療（介護）方針打合せ、平日はさらに仕事と並行して進んでいたことがありました。どれも馴染みが薄く、説明を丁寧に頂いても、理解し・実行するにはかなり時間を要しました。どれか一つのみの対応でも、ちゃんとやりきるのは大変だったと思います（私は全部、「だいたい」で終わらせました）。地元組織の会合や年間行事の参加はともかく、そのほかの事柄については誰にでも起こりうる可能性があり、けれどもそれらを包括して代行あるいは支援してくれる仕組みがないため、非常に苦慮しました。社労士に依頼することも検討しましたが、費用面でかなり高額になるため、断念していました。

## Nのこと⑦：現状を正確に伝える

私から積極的にNにアプローチしたことのひとつが、旅行でした。なかなか外に出る機会がないと聞いていたこと、あまり積極的にやりたいことを言わないことから、興味の範囲を広げることから初めてみようというのが思惑でした。旅行を計画するとなると、宿泊先・訪問先、途中休憩ポイントのバリアフリー情報に一通り目を通す必要があります。旅行サイトなどでバリアフリー情報は一応出てきますが、問い合わせしてみるとキチンとした施設整備をしていなかったり、一部の必要不可欠な動線に段差があったりなど、サイト上では見えてこない問題点が改めて浮き彫りになります。そういった問題点が出た際でも、現状を伝えれば意外なほど手厚いサポートが受けられました。旅行先々のホスピタリティに甘えている気もしないではないですが、現状を正直に正確に伝

え、それに応じてサービスや施設の不足分をひとが補う、というのは啓蒙活動の一環でもあり、積極的に行うべきことだと考えます。旅先の旅館スタッフの方から、「どのようなサポートをすればよいかわからないこともあり、今回の宿泊で参考になった」と声掛け頂けたことがあり、素敵な関係性ではないかと思う次第です。

## 父のこと⑦：やるべきこと

施設入所中に喀血し、救急搬送された父は、その後急速に容体が悪化していきました。元々癲癇の気もあり、意識がはっきりしている父と会話できたのは、救急搬送後のわずかな間が最後となりました。いつ、なにが最後の機会になるかわからない。それを痛感した機会でした。思ったこと・必要なことは、やるべきと感じたときにやるように心掛けるようになりました。

## Nのこと：結びに

Nとの関係は今少し発展し、入籍しています。各種サポートを十全に使い切ること、サポートしてくれる協力を募ることが喫緊の課題ですが、これまで経験してきたことを踏まえ、少しずつ進んでいます。私自身も、結婚生活や将来の収支検討をした結果、転職して現職に至っています（現職でも建築関係ですが）。

それまで週末のみ生活を一緒にしていたため、連続した毎日を過ごすことはやはり勝手が違い、苦慮することも多いです。それでも乗り越えられないようなことはないと思いますし、そういった応援の声ももらい、それを支えに頑張っています。ケンカも良くします。それはもう他愛のないことを火種に燃え上がることもあります。でもそういう、遠慮なしに互いの意見を言えることはとても大切で、旅行を通しての思惑は達成されたように思います。

## 父のこと：結びに

父はその後いったん容体が安定しましたが、冬場に急変し、亡くなりました。それまで病状を伏せていたため、祖父には急な報せとなってしまい、悔やみきれません。父の没後、各方面へ訃報連絡を回したりするなかで、初めて聞き及ぶ父の姿がありました。それは凛とした姿で、家族に見せるしょーもない一面とは全く異なっていました。そんな話を聞かたび、父の為人（ひととなり）を改めて感じます。当たり前のことであり、自分も同様にやっていることですが、父という人間は多面性があり、私が知っている父は、あくまで父としての一面であり、その他の面はあまり知る機会はないのです。そういう多面性を知るたび、父は父ではなく、一個の人間だったと、認識を改めていっています。

## CAISと共に生きる / Chikako

完全型アンドロゲン不応症（CAIS : Complete Androgen Insensitivity Syndrome）

アンドロゲン不応症とは、女兒がXYの染色体をもち生まれてくる「XY女性」のことをいいます。生きるためにはエストロゲン・テストステロン両方の性ホルモンが必要ですが、レセプター（受容体）の機能が悪く、テストステロンの反応が鈍い方がいます。私の場合のCAISは「完全に」受容体が反応しないため、ホルモン補充療法という治療で、エストロゲンの投与をしています。

### AISは女の子である

「XY」という染色体名を聞き、大多数の人が想像するのが「男性の染色体」という単語です。間違っていないのですが、ではXY染色体をもって生まれてきたAISの子は厳密に男性なのか？ という問いには「いいえ、AISは女の子です。染色体がXYのXY女性です」と答えます。

### 精神的なケアが重要な疾患

AISは思春期に発覚することが多く、それまで生きてきた自分の常識を一瞬で粉々にします。不妊であること、性染色体の事実。未来が真っ暗になって大きなショックを受けてしまいます。そのため、医療機関では保護者とともに告知・治療・手術のタイミングを入念に話し合い、長い時間をかけて当事者の精神的ケアをしていきます。何も心配することはない。君はちゃんと、女の子だよ。愛されるべき、素晴らしい女性であることに何の疑問を抱く必要なんてない。こういったメッセージを、当事者に合わせて長い時間をかけて、必死にケアしていく。それがとても重要なことだといわれています。もちろん保護者のケアも必要です。自分の子どもが抱えてしまった問題に、責任を感じてしまう方が多いのも事実です。

### 私のこと

私が高校生の頃、CAISが発覚しました。生理が来ず、最寄りの総合病院で受診したのがきっかけです。エコーで下腹部を診た際、「真っ暗でしょう。ここに子宮と卵巣があるはずなのだけれど」と言われたのを覚えています。そこから検査・紹介状を経て国立病院を紹介してもらい、性分化疾患の権威である先生にお世話になるのですが、そこまでの過程で別の医師から「男の子のようなものだね」という言葉を言われてしまいます。ここで落ち着いて状況を把握したかったのですが、残念ながら当時家族関係がうまくいっておらず、国立病院の先生と親との連携がうまくいかず、薬の説明や告知のないまま投薬治療・検査入院・機能していない性腺の摘出手術を受け、疲れ果てた母親が姿を消してしまいます。残されたのは後日郵送された手紙に入っていた治療費と「あとのことは自分で何とかしてください」という手紙のみ。私は18歳になっていました。親から唯一、私の身を案

じて言われた言葉は「子供が産めないから、結婚や恋愛は難しいだろう。ひとりで生きていかなきゃいけないよ」というものでした。ショックのあまり通院をやめ、以降正しく告知を受けるまで自己破壊行動を繰り返していました。私は女の子じゃない。女性として生きてはいけない。という考えがなかなか抜けず苦しかったことを覚えています。恋愛をしそうになると、不妊である私は恋愛をしてはいけません。相手の時間を奪い、生まれてくるはずだった子どもの未来を奪っている……と、思い関係性を避けていました。きっと AIS であれば皆通る道です。思春期という大切な人格形成の時期に、問題解決へのアプローチがなかったことは大きく、私の自己肯定感やインナーチャイルドに大きな影響を及ぼしたのだと思っています。

## 今の私

その後 23 歳の時に自分から病院へ行き、正しい告知を受けました。担当医の先生は「待っていたよ」と優しく迎えてくれ、今では唯一の心の支えになってくださっています。

今ではサポート団体にも出会い、こうやって外でライフストーリーを語るが増えて、自分の人生を客観的に考えられるようになりました。現在 30 代は半ばですが、普通に会社員として働き、日々を過ごしています。外で自分の人生を語る際には、この「普通に生きているよ」という部分を大切に伝えるようにしています。

喪失した自己肯定感自分の力ではどうすることもできない部分が大きく、ごまかしながら生きているのが正直なところです。対人関係は一見良好ですが、絶対的な人間不信があります。あれだけのことがあったのだから仕方ないと、諦めようと努力しています。

CAIS 全員が私のように希死念慮や自己破壊行動をもつわけではなく、きちんと愛され、素敵な女性となり、恋をして、結婚をして、自分なりの幸せを得ている方もたくさんいます。

今回の私のライフストーリーは、ある意味で反面教師というか、一度もケアしなかったらこうなっちゃうよというメッセージでもあります。

## 最後に

この疾患を抱えて、良かったことはありません。これは疾患であり、私自身ではありません。私の人生で起きた事故であり、私の人生・日常はもともと別の場所にあります。

だからこそ、抱えた荷物を下ろしたくても下ろせないなら、荷物をキャリーバッグに詰めてコロコロ引きながら歩くように向き合おうと思っています。解決しない問題だから、笑えないことも多いけれど、面倒くさいけれど。友達や家族と笑いながらゆるく、とりあえず生きていこうと思います。

## 「生きづらさ」の中で明るい未来を見つけました / 中野玄三

### ALS（筋委縮性側索硬化症）は乗り越えられる病気です

現在、ALSを発病して26年目になります。ALSとは、両手両足の筋肉、喋る筋肉、飲み込む筋肉、呼吸する筋肉などの動きが、徐々に止まって、死亡する病気です。まだ、現在、有効な治療法はなく、数年で寝たきりになります。発病して数年後に、僕の両手両足は永久に動かなくなり、間もなく喋る筋肉もALSに冒されて言葉を失いました。それから、呼吸する筋肉も冒されました。

ALSは、次から次へと体の自由を奪い続けていきました。今は人工呼吸器で呼吸器療法を行っています。一般的には、人工呼吸器をつけた状態は「なれの果てのALS患者」らしいです。

でも、恵まれた環境の中で「生活者」として暮らしています。それも笑顔で暮らしています。

その生活の中で、10年前に2つ目の会社を設立し、その会社の代表として、明るいスタッフと一緒に賑やかな日々を過ごしています。会社の代表ですが、みんなの使い走りです。人生で、初めて使い走りをしていますが、勝手に成長したスタッフを頼もしく思っています。ALSを発病して24年「昨日行った事を今日もやる」を心掛けて、ALSの進行を抑えています。というより、むしろ元気になっている「しぶとい奴」と言われています。

そんな僕が、ずいぶん前から違和感を持っていることがあります。

それは、ALSのことをあまりにも多くの方が過酷な病気だとアナウンスし過ぎていることです。確かに表現は自由ですが、一括りに「ALSは過酷な病気」みたいな表現は、不安を煽るだけで、あまり当たっていません。それによって、ALSを発病して間もない人は、生きる希望をなくし、明るい未来を描けなくなっています。言葉は、生かす力も殺す力も持っています。ALS患者から、希望や未来を奪ったらいけません。僕は過去、生きる希望と、未来に光を見つけたから、再び人生に輝きを取り戻す事が出来たのです。

それで、これではダメだと思い、数年前からブログやフェイスブックで僕の日々の生活を書き始め、講演や講義の中でも、僕の暮らしを紹介して「ALSは乗り越えられる病気です」ということを訴えかけています。同時に電子書籍でも、乗り越えたことを「シリーズ」で書いています。こうした活動の反響は予想以上に多く、全国各地から患者・家族が僕達に会いに来られています。北は北海道の札幌、東北、関東、中部、関西、中国、九州、南は鹿児島の子種島からも来られています。その中には、ALSを発病したお医者さんや、そのご家族の方も来られています。

どうして、わざわざ佐賀県の僕の所まで会いに来られるのか？ というと、3つの理由があるようです。

1つは、ALSの主な症状の、動けなくなる。喋れなくなる。食べれなくなる。息が出来なくなる。という、この4つの症状を、医療と福祉と介護の「対症療法と対処法」で克服しているからです。

そして2つ目は、あらゆる支援制度を利用しながら、不自由なく過ごしているからです。この支援制度の中には、僕が提案して全国に広がった支援制度もあります。それは、入院時のヘルパーによるコミュニケーション支援事業です。この支援事業は、僕が平成21年に当時の佐賀県知事に提案して、その提案に知事が賛同して、厚生労働省に要請し、それを受けて厚生労働省が、平成23年7月1日、全国の自治体に入院時のヘルパーの付き添いを許可した地域支援事業です。このコミュニケーション支援事業は「医療事故を未然に防ぐ事が出来る」として医師や看護師さんから高い評価を頂いています。そうは言っても、これまでは一部の自治体でしか行われていませんでした。ところが、厚生労働省に新たな動きがあり、2018年からは全面解禁になりました。患者本人はもちろんのこと、家族のためにも良かったと思っています。

そして3つ目は、ブログとフェイスブックで「こんなALS患者もいますよ」ということを全国に情報を発信しているからです。こういう事から、僕の生活に興味が湧き、どういう人達が周りにいるのだろう？ どういう生活環境なのだろう？ どうやって今も食べているのだろう？ どうやってコミュニケーションを取っているのだろう？ そして、この社会から恐れられているALSを、どうやって克服したのだろう？ という事で、実際に訪問して、見てみたいと思って来る人がほとんどです。

これは逆の見方をすれば、呼吸器をつけたALS患者が、日々、どういう生活が出来かかを詳しく知らないということ。また、どういう支援制度があるのかをよく知らないということ。つまり、明るい未来がある事実をご存じないということ。これは極めて大きな問題です。

知らないから在宅療養生活を諦める。

知らないから呼吸器装着を諦める。

知らないから、限られた人達の限られた情報の中に押し込められて、それから先の道筋が作られてしまう、という事が起こっています。

そして知らない中で、患者と家族は色々な事に対して「どうするのか？」と決断を迫られます。何も分からない中で、胃ろうの話になり、人工呼吸器はつけるのか？ あるいはつけないのか？ 在宅で過ごすか？ それとも病院か施設に入るか？ を決めなければいけません。僕は、そういう家族を何人も見てきました。

今も全国各地には、明るい未来を描けない患者さんが多くいます。そういう患者さんに、これからも「ALSは乗り越えられる病気です」ということを訴えかける活動を続けていきます。

## 考え方で「未来がある病気」に変えられます

ALSという病気は、謎が多い病気です。最初に現れる症状も人それぞれで、進行具合も様々で謎です。また、発症年齢も性別もそれぞれ違います。それに加えて、経済状態と生活環境と「ALSという病気」の捉え方がそれ

それぞれ違います。こういう事が、ALS をより難しい病気に行っていると考えています。難しいと言っても、僕は ALS を発病して 26 年の経験があります。この ALS を乗り越えた者として、少しだけ考えを書かせてください。

医学書を開いて ALS のページを読むと、本当に人生を諦めたくくなります。たぶん、多くの人も同じように思うはずですが、僕もそうでした。「もう、人生終わった」と思った瞬間があります。

しかし、医学書をよくよく読むと、全員が同じ様に進行するとは、どこにも書いてないのです。ALS 患者は、ここに未来を見つけるべきです。僕は、ALS の診断が確定した 3 週間後に、ある有名な医者に会いに行きました。何とかして欲しかったのです。その医者は、僕にこう言いました。「今の医学でも、まだ解らない事が沢山あります。何が起こるか分からない」と。この時に僕は「何が起こるか分からない」という言葉に未来を見つけました。

また、同じ時、余命いくばくもない乳癌の患者さんと出会ったのです。その方は、入院していた僕の身の回りのお世話をしてくれました。その方が亡くなる 2 ヶ月前、僕にこう言ったのです。「いいわね〜」と。つまり、「呼吸器をつけたら死なないよね」という意味です。僕は、その方の魂の呟きを聞いて「ALS という病気」のイメージが大きく変わりました。そしてそれからは「ALS という病気」は、たいした病気ではなくなったのです。

そうは言っても、多くの方から「喋れなくて動けない体なので、不自由しているはず」と思われているらしいです。確かに僕は、喋れなくて動けません。でも、そんな事は ALS を乗り越えると決めた時から想定内にしていました。それで、「喋れなくても動けなくても」我慢や不自由をしなくてもいいような方法を考えたのです。今、「手となり、足となって」僕の代わりに動いてくれるヘルパーさん達が周りにいます。全員、心を許せるヘルパーさんで、全てに対して動いてくれます。必要ならば 24 時間側にいますし、入院時は病室でも検査室でも 24 時間離れずに付き添います。こういうヘルパーさんのおかげで「喋れないストレス」も「動けないストレス」もなく、日々の生活も皆さんに見せたいくらいに、普通に過ごしています。

そうなのです！ ALS は乗り越えられるのです。

ALS を乗り越えるために重要なことは、最初に自分の病気 (ALS) を知る事です。なぜなら、これから起こる事を想定内に出来るからです。僕が思うに、この ALS は悪い面ばかりではありません。それは、まず、ただちに死ぬ病気ではないということ。これは有り難いことです。

そして、自分の体が、どんな状態になるのかを予測出来る病気だということ。これは見方を変えれば、先回りして手が打てる病気に変えられるということです。先回りが出来ると、自分の将来像を頭の中で描き、そこから逆算して「今、自分がやるべき事」が分かります。これも有り難いことです。

しかし逆に、自分の病気 (ALS) を知ろうとしないで、棚上げにすると、全てが想定外になります。「こんなはずじゃなかった」と、ここでボタンの掛け違いが起こって、数年後も尾を引きます。そして、やることなすことが全て後手になります。これは、とても不幸なことだと僕は考えています。

やはり、最初に自分の病気 (ALS) を知ることは、極めて重要なことです。受容とは違います。受容なんかしなくていいので知る事です。自分の病気 (ALS) を知ると「未来がある病気」に変えられます。

今の時代、本人とご家族が望めば、在宅で呼吸器をつけて暮らすことは難しくありません。ALS は人生の終わりではなく、ずいぶん乗り越えやすい病になったと感じています。

いや！ 乗り越えなければいけない病になりました。近い将来、ALS は治る病気になるはずです。だから、それまでは何としても、乗り切らなくてははいけません。僕は本気でそう考えています。

現在、僕の ALS は進行が止まっています。進行が止まって 10 年が経ちましたが、大学病院の医師も「止まっている」と言います。というより、むしろ元気になっています。「何かが起こった」のでしょうか。僕は、こういう事は起こりうる事だと考えています。なぜなら、ALS は謎が多い病気だからです。

### 常識に翻弄されてはいけない

ALS 患者が、自分の意思で選択して人工呼吸器をつけるのは人工呼吸療法と言います。呼吸器を使って、呼吸の補助を行ってもらうのです。それだけです。あとは本人の意思と努力で自由に生活が出来ます。何も、寝たきりになる必要なんか全くないのです。でも多くの人は「寝たきりになる」というネガティブなイメージを持っています。そして本人も周りも、寝たきりの環境を整えて重症患者のようになります。これがダメなのです。

ALS と廃用\* 1 のダブルで症状が悪化します。僕なんか、日中はやることが多く忙しくてバタバタしていません。

しかし、今も ALS 患者の人工呼吸器装着を、延命処置と考えられている医療・福祉関係者が多くおられます。結果として、ALS 患者本人もその家族も周りの人も、人工呼吸器装着を「延命処置」として捉えておられる印象を受けます。これではダメです！

なにがダメか？ と言うと、これでは ALS を発病して、人工呼吸器装着と聞いた本人は「無理して生かされる」という印象を持ち、そしてその家族や周りの人は「無理して生かす」という印象を持ちます。つまり、ICU（集中治療室）に入るようなイメージを持つのではないのでしょうか？ もし本当にそうであるならば、僕も家族も人工呼吸器装着を躊躇したと思います。誰だって無理して生かされたくも、無理して生かしたくないと思います。僕は、人工呼吸器をつけて日々快適に過ごし、事業にも精を出しています。

もし、これを延命処置というならば、延命処置をしている人が事業など出来るでしょうか？ この様な投稿が出来るでしょうか？僕は、ただ呼吸する筋肉が弱ったので、少し呼吸器の力を借りているだけなのです。

延命処置というのは、意思表示をしていない意識がない時に、自分の意思と無関係に人工呼吸器がついていたら、延命処置と言われても仕方がないと考えています。僕は呼吸器を「セミオーダーメイド」だと考えているので、呼吸器の設定も生活の場面に応じて、簡単に切り替えられるようにして呼吸器生活を楽しんでいます。やはり呼吸器をつけて生活するなら、自分の生活に合わせて設定を見直す必要があります。呼吸器にあわせたり、我慢して慣れるなんてとんでもない事です。しかし、多くの患者は「慣れよう」と思いうらしいです。なぜなら、患者や家族は「医師が呼吸器の設定をしているので問題はないはず」と思い込んでいるからです。もちろん命に関わる問題はありません。しかし、それで生活するとなると問題があります。僕が呼吸器をつけたのは、それまで

と同じ生活をするために呼吸器をつけたので、我慢して呼吸器に慣れることに恐怖を感じました。「これに慣れる」と言うことは、寝た切りの生活に慣れると言うのか？ 冗談じゃない」と思いました。その後、業者の方に「生活の場面に応じて、簡単に設定を変えられる呼吸器を捜してください」と依頼をしました。そしたら、僕の望む呼吸器があったのです。この時も、これからの暮らしに明るい未来を見つけました。おかげで今では、呼吸器をつけている事を忘れるくらい自然になっています。こういう事を考えると、まずは医療・福祉関係者及び本人や家族が、人工呼吸器装着を「人工呼吸療法である」という認識を持つことが大切ではないでしょうか？ それだけでも、人工呼吸器装着の印象が大きく変わるのではないのでしょうか？ 僕はそう思います。

## 吸引問題は「生きづらさ」のトップです

人工呼吸器をつけた場合、気管からのタンの吸引問題は、ALS 患者の在宅生活を脅かす大きな要因になることを僕は体験で知っています。同時に、人工呼吸器をつけるのか、つけないで死を選ぶのか、その決断の要因の 1 つにもなっています。また、吸引問題は、在宅生活を続けていく限り、生活を大きく揺さぶり続けることは紛れもない事実であります。そして、この吸引は夜中もあり、これこそが患者と家族を悩ませ、在宅生活を迷わせる大きな要因になっています。また、気管からの吸引をしてくれるヘルパーが見つからない、タンの吸引を行う事業所が少ないなども、在宅生活を脅かす大きな要因になっています。そういう事を考えると、まだまだ ALS 患者の置かれている立場は、安心できる環境にはなっていません。

でも昨年、これらの問題を解決してくれる、凄い医療機器と出会いました。それは自動吸引器です。看護師さんは「本当に人の手より、上手ですね」と、この自動吸引装置をベタホメします。ヘルパーさん達は「いい仕事をしますね～」と、相変わらず自動で吸引する仕事ぶりに感心しています。

かかりつけ医は「これに変えてから、カニューレ内の付着がなくなりましたね」と驚いています。そうなのです！ タンの付着がなくなったのです。たぶん、タンが付着する前に、この吸引器が自動で吸引していると思います。タンが付着して、息が出来なくなることは、僕が最も恐れている事で、これまで 2 度経験しています。

幸い、2 度とも妻が気づいて、急いでカニューレを抜いて交換してくれたので助かりましたが、やはり恐れることです。僕がこの自動吸引の話、最初に妻と大学病院の主治医から聞いた時、ほとんど興味がなく「フーン」という感じでした。だって僕の周りには、10 数名も吸引出来る人がいるのですから。

自動なんて！ こういう事は人の手が良いに決まっていると思っていました。ところが、すぐに考えがコロコロと変わったのです。やはり自動はいい！ 人の手よりいい！ 今は車だって、ハンドルやアクセル、そしてブレーキまで自動という時代、吸引だって自動が良いに決まっていると、自分で自分を説得していたのです。それで僕も、頭を切り換えて、今の自動化の流れに乗り換えることにしました。それと、この自動吸引の仕組みをよく理解して、使いこなしたら、本人も楽になるし、何より家族が楽になるのです。イメージしてみてください。自動吸引に繋いで、本人も周りもゆっくりリラックスしている姿を。それが今の僕の生活です。

この自動吸引が、日中も夜中も自動で吸引してくれるのです。もちろん、夜中の吸引は完全に無くなりました。今は、朝夕の 2 回「念のための吸引」を看護師さんかヘルパーさんがしているだけです。この自動吸引を使

って、僕も快適ですが、妻が何より助かっていると思います。もう安心です。ALS を発病して 26 年、僕は吸引問題に明るい未来を見つけました。大学病院の主治医に感謝しています。

## 希望や未来を奪ったらいけません

最後になりますが、ALS 患者が明るい未来を描けるようになるために、ALS 患者に対しての認識を変えて欲しいと思っています。現在、多くの人が持っている ALS 患者のイメージは、一様に、暗くて沈み込んだ ALS 患者の姿ではないでしょうか？ 確かに、そういう患者さんはいます。しかし、一方では積極的に外に出て、生活を楽している患者さんもいます。僕は、後者の 1 人ですが、近年、後者の患者さんが増えつつあります。同じ病気なのに、ALS という病気の捉え方の違いで、その後の生活に大きな差が出ているようです。

これは、確実に二極化の流れが動き出したと考えていいのかもしれませんが。

しかし多くの方は、今もこういう事に気付いていませんし、知らない人もいます。

仮に知っても「特別な人」の一言で片付けてしまい、患者・家族も「特別な人なんだ」と思い込み、限られた人達の、限られた情報の中に押し込められて、これまでと同じ道筋が作られてしまうということが起こっています。

その時、僕が思うことは「20 年前から進歩してないね」と思っています。どうして 20 年前なのか？ と言うと、僕が 20 年前に耳にしたネガティブな言葉と、考え方が今も変わってないからです。例えば、「延命」、「過酷な病気」、「難病中の難病」、「呼吸器をつけたら、さらに苦しさが増す」など、今も普通に聞こえて来ます。これじゃ発病した患者さんは、明るい未来など絶対に描けないと思うのです。やはり最初に書いたように、ALS 患者から、希望や未来を奪ったらいけません。

どうか、ALS 患者が明るい未来を描けるように、前向きに生活を楽している患者さんと繋がって欲しいのです。そうすることで、明るい未来を描く患者さんが出てくると僕は信じています。

### \* 1 廃用症候群

過度な安静が長期間続いたり、活動性が低下することで、筋力低下や心肺機能の低下、うつ状態、褥瘡など、身体に生じた様々な状態のことをさす。

## プロフィール

### 中野 玄三

皆さんから玄三（ゲンゾウ）さんと呼ばれています。ALS でも病人にならず、口から食べて飲んで、仕事をして、収入を得て、自由な生活を楽しています。介護生活ではなく普通の生活をしています。ファッション関係の会社経営で九州 No.1 を目指していた 1994 年（平成 6 年）に ALS を発病。その後、生活目的の呼吸器をつけて、ALS の 4 大ストレス「動けない、喋れない、食べれない、息が出来ない」を解消し家族と笑顔で暮らし、食べ方の新境地を開拓しました。ALS を乗り越える過程で次から次へと常識を覆して行く、それが話題になり現在も全国各地から訪問者が途切れぬ。講演や講義の依頼を頂いています。現在は再び会社を立ち上げて、その経営にあたっています。合同会社メティ工代表。2009 年入院時のヘルパーの付

き添いを要請し、2年後に厚生労働省が全国の自治体に許可を出しました。著書『ALSは乗り越えられる』復活の軌跡をシリーズ化。他に『ALSまでの39年間』などがあります。

#### 著書

『ALS生活者26年です。』復活の経緯 Gシリーズ1～5巻、『ALSの乗り越え方がわかる』Gシリーズ6～8巻、『食べる幸せ、ALSだから残したい。』Gシリーズ9、『ALS発症までの生き方と考え方』特別版、『宣言！ALSは乗り越えられる！』Gシリーズ10

## エピソード 12

「ああ、こうなるようになっていたんだあ……。」「良いことがあっても、良くないことが起きても、私はそう考える。 / 福島かおり

### キャスルマン病とは？

私は「キャスルマン病」という疾患を患っている。全身のリンパ節が腫れ、発熱や貧血、倦怠感、肝脾腫（かんひしゅ）などの症状があり、年々悪化していく。日本には1,500人程の患者がいると言われ、原因は不明である。診断を受けたのは、今から12年前。病名が付くまでに15年もかかってしまった。若い時から、一過性の疾患でよく入院しては血液数値の異常を指摘され、検査するも医者は首をかしげ、悩みながら言う言葉は「自律神経失調症では？」。これといった自覚症状も現われてはいなかった。と、いうよりは、気付かなかった、という言い方が正しいのかもしれない。

まだ20代の若い頃、こんな出来事があった。私は就職をしてから、ずっと営業一筋。自分で言うのも大変恥ずかしいことだが、俗に言う、「バリバリのキャリアウーマン」であった。

### 病気の発覚

モットーは、とことん相手の立場になって考えること。仕事が楽しくて仕方がなく、気付けば3か月間休みをとっていないこともよくあった。ある日、いつものように忙しく飛び回っていた時、同僚に「顔が真っ赤だよ。」と言われ、体温を測ってみると、39度もあった。気付かなかったのである。他にも似たようなエピソードは山ほどある。いつも自分を第三者的に観察しては、そんなバカな自分を面白い奴だ、と楽しんだ。

30歳になると、1年に1回、会社で行われる健康診断で、血液検査の項目がプラスされる。案の定、毎年出る検査結果の「要精密検査」に対し、どうせまた、たらい回しにされるのだと思い、無視をしていた。キャリアウーマンも板につくと、若い時ほど体は使わなくなり、頭で効率を考えるようになる。程なくして、「怠い、動

きたくない、座りたい、横になりたい」などと思うようになってくる。今から思えば、それが病気による体調の変化であったが、その頃の私は「なんて怠け者になってしまったんだ」と、情けなく感じていたのだった。そんなある時、会社の健康組合から連絡があり、「すぐ病院へ行って下さい！ どこでもいいからすぐ！」と叫び、渋々知り合いの小さなクリニックへと足を運んだ。診てくださった先生は、「これじゃ組合から連絡もくるはずだ。血が、普通の人の半分しかないよ～あはは」と笑い、私も一緒になって、「あはは」と、笑った。その後、大学病院の血液内科を紹介され、検査を受けた結果「十中八九、悪性リンパ腫ですね。でも先生がちゃんと治してあげる。生体検査を受けないと分からないけど、万が一悪性じゃなかったら……、一生苦労する病気かもしれない。でも、確率はすごく低いから大丈夫だよ」と言った。その頃の私は、私生活で大きなストレスを抱えており、何に対しても楽しんでしまう流石の私も、人生から逃れたいと思うほど、心身ともにヨレヨレになっていたのだった。

自分がガンかもしれない、という状況に、「楽しい人生であった！ 上出来だ！ 何の悔いもない！ お疲れ様でした、私！」と、勝手に人生を終わらせようとしていたのだが……。人生は、そんなに丁度良くは回らないものである。生体検査の結果を伝えようとしている先生の顔がなぜか暗い。「悪性ではありませんでした……」そう言った先生、それを聞いた私、そして付き添いとして立ち会った友人全員の顔が曇った。

## 指定難病認定のため、患者会の結成を目指す

「ああ……、一生生き地獄かあ。逃げられないんだあ。ああ、こうなるようになっていたんだあ……。いいじゃない、一生、生き地獄見てやろうじゃないの！ 怠け者ではなく、貧血で横になりたかったんだ。毎日気ダルかったのも熱のせい。そうか！ 病気だったんだ！」晴れ晴れとした気分になった私は、度重なる入院も、輸血も救急車も、子供のように楽しんだ。しかし、年々病気が悪化していく身体に振り回され、仕事にも影響が及ぶようになる。頑張ろうとすると具合が悪くなる苛立ち。それは怒りへと変化していった。この怒りをどこかへぶつけたい。考え行きついたのは、

### 「難病指定」

そう思い立って調べた結果、日本国内にはこの病気（キャッスルマン病）の患者会も研究班もなく、専門医もいないことを知る。認定されるには、それらが不可欠だと聞き、随分悩んだが、周りからのお膳立てもあり、少しずつ、患者会作りの準備を始めていった。まずは、同じ病気の人を集めるところから。その傍ら、難病とは？ 患者会とは？ を理解したいという思いから、研修会や勉強会へも参加した。そして、世の中には、こんなにも難病で苦しんでいる人達が大勢いることを知り、限られた認定枠の中、我先にと活動を推し進めることに抵抗を感じていく。「この人達を先に助けてあげて欲しい。いや、そんなことは言っていられない。でも……」そんな葛藤の繰り返しだった。その頃の私は、難病指定ありきの患者会作りを目指し、本来の、その意味は理解していなかったのである。右も左も分からない世界で、たった一人での活動に、何度も心が折れ、何度止めようとしたかしのれない。その度に、インターネットを通じて少しずつ集まってくれる同士の、賛同して応援してくれる人

達に励まされ、数年間大きな進展のないまま、少しの責任感と惰性だけで細い糸は繋がっていた。私の身体と例えば、仕事がハードではない会社へ転職をした方がいいが、沢山食べていてもガリガリに痩せこけ、貧血で目の下には隈を作り、どこかに掴まっていないとまともに歩けない、一步踏み出すのもやっとの状態であった。

## 高額な治療

ところで、キャスルマン病の治療には、ステロイド、免疫抑制剤、生物学的製剤が用いられる。症状が軽いとステロイドを服用し、重くなるにつれ生物学的製剤の点滴へと移行させる医師が多いようだ。私の場合、年に数回、1か月程の高熱が続き、解熱剤も抗生物質も効果がないと分かるとステロイドの大量投与を行い、徐々に減らしていく方法をとっていたのだが、そのステロイドの効果も薄れてきていたのであった。高額で、生活を圧迫させる理由もさることながら、なぜか生物学的製剤を毛嫌いしていた私に、主治医は「仕事が出来なくなるくらいに悪くなったら、点滴治療を始めよう」と言ってくれていた。なぜ、そんなに毛嫌いしていたかって？ 生物学的製剤は、ネズミの遺伝子組み換えによって作成されたもの、と聞いており、お尻からシツポが生えてくる？ とまではいかないが、身体にネズミの要素がチュー入され、悪い影響があると、本気で考えていたのだ。今振り返れば、治療も受けずに高熱を出しながらも仕事を続けていること以上に、身体に悪影響なことはなかったであろう。ということで、もはや、点滴治療に頼らざるを得ない状況にまでなっていたのだ。

## 辛かったこと

「人生で、一番辛く、苦しかったことは何？」と、聞かれたら、答えは「病気になったこと」、ではない。点滴治療を受けた副作用で、車を運転中に脳出血を起こし、買ったばかりの新車が廃車になって、免許証を取り上げられたことだ。車は私の生きがいであった。なぜあの時救急車を呼ばず自分の車で病院へ行こうとしたのか……。

付け加えておくと、治療を拒んで悪化し過ぎたことで、いきなり打った薬に病気が過剰反応した、と理解している。病院で目覚めると、右半身麻痺になっていた。ボーっとした意識の中、動かない右手で書かされた自分のサインを見て、「ミミズみたい」と言って笑っていたのを覚えている。看護師さんに「右腕上げてみて」と言われ、ピクリとも動かなかったことにも、キヤーキヤー言って喜んでいたらしい。それなのに、失った免許証と、形を無くした、愛する車のことを思うと、酷く落ち込んだ。自分の身体より、車なのである。

## 難病に関する法律改正の動き

退院後、リハビリもそれなりに楽しんで、話も片言に話せるようになった頃、朗報が飛び込んだ。難病法が施行され、助成を受けられる疾患が大幅に増えるらしい、とのこと。ボーっとした頭の中で、鐘が鳴り響いていた。動かねば……。ほどなくして、以前から親交のあった、この生物学的製剤の開発に携わった先生と、私の代

わりに喋ってくれる親友と共に、厚生労働省へと足を運んだ。「まずは、研究班を作って、患者会を正式なものとして立ち上げてください」と、副大臣に助言を受けた。

さあ、大変だ！ この回らなくなった頭と片言で、暫く放置していた患者サークルを立て直さなければならない。例えるなら、廃墟と化してしまった藁の小屋を基礎固めから造り直し、レンガ造りの小家に建て替える事。労力も費用もかかるのだ。

## 身体・思考の変化

ここで、「回らなくなった頭」を解析しよう。物事を覚えておけない。文章を読んでも、読んでいる際に忘れていく。次にどうするべきなのかが分からない。言葉が浮かばない。計算ができない。世間話ができない。記憶と感情の欠落。キュウリを輪切りにする方法が分からない。そして、それらに挑むと酷い頭痛が起きる。そもそも、営業一筋であった私の性格と言え、手前味噌でおこがましいが、頭の回転が速く口達者、調子が良くて気が短く、人の言う事を聞かない、いつも楽しむことだけを考えている人。

それだけ聞くと、どんなに性格の悪い女かと思うかもしれないが、お客様に対しては、誠意の塊だったのである。そんなお調子者も、脳出血に、すっかり自分の武器を取られてしまい、残されたのは、人の言う事には素直に「はい」と従い、生意気なセリフは思いつきもしない、少女のようなおばさん。（ちょっと言い過ぎ）

## 患者会の正式結成

話は元へ戻り、そんなこんなで厚労省を訪れた1年後、研究班が結成され、そのまた半年後には待望の患者会（レンガの家）が正式に発足したのだった。その道のりが大変険しいものであったことは言うまでもない。

### 「病気になるのも捨てたもんじゃないよね」

キャスルマン病の診断を受けてから、沢山の同病者との出会いがあった。普通だったら知り合うこともない遠くの地に住む人たちとの励まし合いや、実際に会って会話も楽しんでいた時、「病気になるのも捨てたもんじゃないよね」と言うのが合言葉のようなものだった。

脳出血後は、いつも誰にも相談せず、何でも一人でこなしてきた私が、沢山の人の手を借りなければ一人では何も出来なくなってしまった。自分が得する事しか考えなかった、自己中心的な人間が、人の痛みを知り、人を心配することを覚えた。瞬き一つ計算づくであった自分劇場が、計算を忘れ、少しずつ脇役になっていく。言うなれば、良いところは残し、悪いところだけ削げ落とした状態。（これも言い過ぎ）

今では、失ったものの大半を取り戻し、自信满满だったころの自分もようやく思い出せるようになって、恥ずかしいやら、悔しいやらで、こうして文章を書けるまでになった。患者会も、会員が100人を超え、益々責任重

大。人を心配することを覚えたせいで、ちょっと具合の悪い人が出てくると、もう心配でしょうがない心配性になってしまった。そして、薬の副作用で、脳出血したのが他の人ではなく、私で良かった、とも思っている。なぜなら、これくらいバカじゃないと、こんなことを楽しく乗り切れないだろうし、気の強い私の鼻っ柱を折ってやるには恰好の出来事であった、と、本気で思っている。病気が私にくれたものは大きい。沢山のひととの出会い、感謝の気持ち、思いやりの心を持たせてくれた。人間的に欠けていた私を、少しずつ、まともな人間らしく形成していってくれる。「ああ、こうなるようになっていたんだあ……。」

自分劇場も幕が下り、今は、人の役に立つことをしたい、と思えるようになった。きっと、これからも、「ああ、こうなるようになっていたんだあ……。」は、進化し続けていく。と、願う。

追伸：今年度からキャスルマン病が 331 番目の指定難病となりました。ご支援、ご協力を頂きました皆様に、この場を借りて心から感謝申し上げます。

## プロフィール

### 福島 かおり

キャスルマン病患者会 代表 (<http://www.eonet.ne.jp/~castleman/index.html>)

## エピソード 13

## 未知の病とともに、病人らしくなく生きる / 村田望

### 病気の発覚

・就職活動時期の戸惑い。誰にも頼れない現状。病名が分からない将来への不安。

大学3年生の夏。私はウォーキングやフィットネスなどの運動をして、オシャレを楽しむ普通の学生でした。特にやりたいこともなく、なんとなく人生を過ごしていたのです。ところが、就職活動が始まる同年秋ごろ。急に違和感を覚えました。最初はバスのステップでよろけ始め、昇る力もだんだんなくなり、降りる時も転ぶようになりました。

「あれ？ おかしいなあ」

運動不足なのかと試しに縄跳びをしてみました。全然飛べないことにビックリ。そこでマッサージを受けてみたり、あらゆる癒しや運動をしてみました。全く良くなりません。そんな最中、就職活動も同時に進めなければならない状況でした。周りの同級生は少なくとも30社くらい受けているところ、私は精一杯頑張って7社しか受けておらず、明らかに体力が足りない感覚がありました。階段を数段昇っただけで100m走を走ったようなしんどさ。一体自分に何が起きているのか全然わかりません。この頃、卒業論文も取り掛かり始め、さらに参加していた合唱サークルの卒団となる演奏会に向け、練習も本格的になってきました。「これは何かを捨てなけ

ればならない」とさすがに思い、卒団の手前でしたが早々にサークルを辞めてしまいました。自分の状況をあまり詳しく説明できずにいたので、周りも「病気ってなんだろう？」と思われていたと思います。いよいよ変だと思い、病院へ行ったところ、大学4年生の夏休みに検査入院をすることになりました。その結果、医師に「あなたは筋肉の病気ですが、今ある病気の中に当てはまるものはありません」と告げられたのです。病名が分からない上に、病気に対する不安から「迷惑をかけまい」と思い、内定していた会社を泣く泣く断り、大学の卒業も半年間延長しました。しかし結局は自分の病気のことや、今後のことも分からないまま、アルバイト生活の道を選びました。

## アルバイト生活

・筋肉の病気だけれど、仕事で筋力維持をはかる日々。

大学時代から続けている住宅展示場でのイベントのアルバイトをしながら、他のアルバイトとダブルワークをしていました。その後、職を変えた後も、電話のオペレーター・飲食店の接客販売・コンタクトレンズの接客販売など、その時の身体の状態に合わせながら、人と接する仕事を選んできました。飲食店のアルバイトの時は総菜・お弁当の販売もありますが、裏方の肉体労働のほうがメインでした。病気の割には、その時が一番動けていたと思います。水を吸った5kgのお米を持って移動したり、サバを10切くらい乗せた網と鉄板を持ったり、あえて筋力を使って維持をはかっていました。アルバイト先に「あまり重いものは持てません」とは伝えていましたが、基本的には自分でできるように、なんとか頑張っていました。この時に「筋力があまり無いからこそ、効率よく作業する意識」がとても磨かれ、今の仕事などにも生かされています。

## 初めての障がい者雇用

・障がいを理解してもらい難しさ。障がい者の印象を自分自身を変えなければならない、と思うきっかけ。

アルバイト生活をする中、26歳のときに障がい者雇用での就労を知人に勧められ、大手一般企業の総務部で働き始めました。当時は車椅子を使っていなかったため、周りから見れば「普通の健康な女性」に見えてしまい、「障がい者」として扱われず、会社の同僚にも「あなた、本当に病気なんですか？」とまで言われてしまう始末。周りの理解を得られず、健康に見えることが不利に働いていました。通勤時も電車を乗り換えるときだけ、周りに喚起するために杖を持っていました。しかし都心のラッシュ時は、周囲を見ずに走ってくる方に危うくぶつかりそうになったり、実際に転ばされたり。通勤だけでヒヤヒヤして疲労するばかりでした。職場に着いたら、文具等を借りに来る方がいるので、椅子の立ち座りが頻繁にあります。他にも郵便物をたくさん持つ場面も多々あり、それらはNGと伝えていたにも関わらず、一番人から頼まれやすい座席にされていました。

「これはおかしい。そもそも人の手伝いばかりで、自分が担当となる仕事がない」と思い立ち、同僚に伝えました。「障がいがあるから、どんな仕事を振ったらいいかわからない」と言われてしまい、他の人の手伝いをするポジションは変わらずでした。もちろん入社前に病気の説明をしていたのですが、同じ部署の方に「どんな障がいがあるのか」を分かってもらうために、“自分が出来ること、出来ないこと”のリストを作成して、上司に相

談しました。しかし状況は一向に改善されなかったため、受け入れ体制が整っていない職場に見切りをつけ、退職しました。あとから聞いた話では、私が入社する際に、障がいに関する情報共有は「履歴書を廻したのみ」で、特に説明はなかったそうです。ただの数合わせでしかなく、障がい者雇用で入った友人に話を聞くと似たような体験が多いようで、それが障害者雇用の現状なのではと感じました（当時 2012 年）。個人で優しく配慮のある方はいますが、組織として優しくはないなと思うできごとでした。

## 車いすに乗る決断

- ・車いすに乗って得た「人生の転換期」。
- ・病気の自分とただ向き合うだけの生活は辛くなるだけ。病気と付き合いながら「自分の楽しいこと」を見つける・作る。
- ・できないことが増える分、他人に頼ることを覚えたら、少し生きるのが楽になる。

退職後、次第に歩くこともしんどくなり、「危険だけれどもこのまま歩き続けて筋力維持に努めるか」「車椅子を利用して行動範囲を広げるか」の二択に迫られ、1 ヶ月ほど悩みました。今の自分はどうしたいか？「まだまだ外出したい、自分の好きな所に一人でも行けるようにしたい」そう考えると答えは自ずと出てきて、車椅子を利用することを決意しました。車椅子を利用することにより、周りからの視線が気になり、かえって家にこもりがちになるケースが多いと言いますが、私は逆に気が楽になりました。実際無理して歩いて体力を使わない分、心に余裕ができて、チャレンジしたいことに積極的に取り組めるようになりました。今の自分に生まれ変わる「人生の転換期」だったと思います。

早く外出に慣れたくて、電車に乗ったのも車いすデビューから 1 週間ほど。駅でスロープの上を渡るときは少し緊張しましたが、2 回目には慣れていました。「家から外に出て、交通機関を利用し、友達と遊びに行く」

この流れに早いうちに慣れることがとても大切だと感じました。最初は駅員さんに頼むのも「面倒に思われるかな」と気が引けました。慣れていない方もいましたが、私がほぼ毎日利用することで車いす対応が当たり前になるようになったようです。現在の私もまだ抵抗はありますが、このような状況になったからこそ、「できないことを素直に人に頼む」「自分だけで頑張りすぎない」ことは、心のバランスを保つには必要だと実感しました。病気に心を支配されないために、他に何が必要か？ それは「自分にとって楽しいこと」を見つけること。私の場合、「ライブに行くこと」「音楽フェス・エンタメイベントに参加。イベントスタッフとして関わる」など。

自分の病気と向き合っただけだと、ただただ悲観的になるばかり。私の知っている ALS の方は、「病気を考える時間が減り、自分のやりたいことをしていたら、病気の進行が止まった」と言う方もいらっしゃいます。楽しいことがなければ作ればいいんです。そういう瞬間ができると、自然と自分の笑顔を取り戻せます。

2020 年においてはコロナ禍で外出自体が減少していますが、「目的のないお散歩」をすることで、精神的にも身体的にも調子が良くなりました。リハビリ 1 回分より、1 回のお出かけが体のバランスを安定させてくれます。

## 初めての車いす（2013年～2017年）

- ・座面の高さを変えられる、車いす。

私の車いすは、簡易型ではない電動車いすで、1つだけ特殊なところがあります。なんと座面が上下し、地面から80cmまで上がります。外出だけでなく、屋内の生活にも幅が広がるようにできています。病気の発症時から既に一番困っていたのが、椅子の立ち座りの動作。病気の進行により、お腹周りの体幹の筋肉が一番弱く、他にも四肢を中心に筋力低下があります。車椅子に乗っている方は、大抵がプッシュアップにより腕力でお尻を浮かして、便座へ移乗したりしています。しかし私の場合、そんな腕の力がそもそもないので引きずって乗り移るしかできません。そこで、便座と同じ高さにできるように「車椅子の高さを変えられること」が、絶対必須でした。ここまで備わっている車いすは、国内メーカーでは少数です。そのおかげで多目的トイレさえあれば、1人でお出かけができるのです。



## 病名が判明してから

- ・今まで見えなかった「障がい」が可視化され、説明もしやすく、少し生きやすくなる。

2012年に作られた診断書に病名の記載があり、ようやく自分の病名が分かりました。成人発症型の「自己貪食空胞性ミオパチー」。病気は現在研究中のため、未だはっきりしたことは分かりません。私の場合、手足を中心として全身の筋肉がゆっくり衰えていくことだけは分かっています。病名が分からないときは、それが「どういう症状で、どのように進行していくのか」が他人に説明できず、外からは見えないこともあって理解が得られず苦労しましたが、現在は指定難病にも認定されています。就労においても「障がい」が可視化されたことで、病気の理解はできなくても、「病気である」という説得力が生まれました。実は病気の発症初期に、ある友人に「実は病気みたいで……」という話を切り出したことがあります。医者にも説明できないものであったために、「どうなるか分からない」という言い方により、とても重い空気になり、“死んでしまうのでは？”という風に捉えられてしまったことがあります。それ以外に、同窓会などでも急にこんな話題をすることができませんでした。

大学でも少数の友達しか、私が病気であることを知らない状態で、社会人になってからも心配させるのが嫌で、昔の友人に会うこともあまりできませんでした。それはショックを受ける友人の顔を見るのが辛かったからです。一方、SNSでは大学時代からずっと自分の病気のことを書いていたのもあり、少しずつ周りに浸透し、こんな病気があるんだよと伝えてくれる友人すらいました。その内、病気になってから知り合う人が多くなり、SNS伝いで小学校～大学の友達にも少しずつ知られていき、今は同窓会に行っても、「病気と付き合っている自分」をそのまま出せるようになりました。以前はあまり病気を重く見られたくなくて、頑張って元気にしている自分を出していました。ところが、意外に病気のことをさらけ出しても、思っていたより友達が普通に接してくれることに気づいたのです。例えば病気の理解はできなくても、一人で抱えずに誰かに話すだけで救われます。

「誰かの迷惑になる」「自分のプライドが傷つく」などの考えは早いうちに手放すことが、生きやすくなるきっかけになるはずです。

## 人生のどん底からの這い上がり

### ・突然の入院からの「人生二度目の転換期」へ。

2017年4月、通勤でお仕事から帰宅した家のドアの段差を昇りきれず、右足を骨折していました。屋内ではなんとか歩いていたのですが、病気の進行で段差を超える力が足りず倒れたのが原因です。仕事帰りの夜だったため、救急車で搬送。そしてまさかの複雑骨折ということで、手術・入院が必要になりました。手術自体は1日で済みましたが、また最低限歩けるようには半年間の入院を要しました。骨自体がくつつくまでに、薬を毎日打った上で4ヶ月近くかかり、ただでさえ進行してしまう病気なので、筋力を落とすまいと必死にリハビリをする日々。その間に、自宅を車いすで生活できる環境にしなければならず、手配や工事に追われていました。

しかしそんな最中、不思議な出会いがありました。以前 SNS で見かけた OriHime(\*)というロボットについて、リハビリの PT・OT さんと話題にしていたところ。なんと開発者の吉藤オリイさんが、次の週に病院へデモンストレーションで来るということで、そこにお誘いいただいたのです。今回は OriHime eye を紹介されていて、私も体験しました。ALS など視線しか動かせない方が透明文字盤を使用して話をする際に「人」を介するのですが、OriHime eye は「PC」を介するだけで会話ができるのです。それを開発したオリイさんに会えたことが衝撃的で、入院して色々挫けそうな気持ちにパワーを貰えました。骨折してからは生活を全て見直さなければならず、それまで通勤していた仕事も辞めざるを得ない状況でした。しかし、オリイさんに出会って数か月後に、ふと「オリイ研究所で働けないか」と思い付き、ダメもとで持ち掛けてみました。そうすると、偶然にも OriHime 秘書が人手不足のタイミングが合ったのと、障害者の働く手段を OriHime で拡げて開拓したいという想いが伝わり、承諾いただけました。骨折した直後に諦めかけていたお仕事が得られたことは、本当にオリイさんにも会社にも感謝しております。骨折したからこそ出会えましたし、こんな大きい見返りがあるとは思いませんでした。

そして現在は、オリイさんのスケジュール管理などをする在宅秘書をしており、OriHime で会社へ毎日出社する生活をしています。

\* OriHime カメラ・マイク・スピーカーが搭載されており、インターネットを通して操作できる「分身ロボット」。育児や介護、入院や身体障害などで通勤が困難な人が、OriHime をツールにして、テレワークを行える。生活や仕事の環境、入院や身体障害などによる「移動の制約」を克服し、「その場にいる」ようなコミュニケーションを可能にするデバイス。

## OriHime でのお仕事

### ・テレワークで接客・肉体労働

お仕事について、自分は自宅にしながら会社に置いてある 23cm の OriHime を通してテレワークを行っています。OriHime は首を動かすことで視点を変えたり、「はい」「いいえ」「なんでやねん」などのジェスチャー

で感情を伝えることができます。会社にいる人と同じ空間にいるように感じられることは、他のビデオチャットではなかなか体験できません。OriHime を操作する側は顔が見えないので、初めて会った方でもフラットに接してもらえます。

その OriHime を使って、代表のスケジュール管理や会議の日程調整をしたり、会議に参加して、時には取材を OriHime で受けるなど、接客や事務的な部分を行っています。

日々の業務に慣れてきた 2018 年。120cm サイズの OriHime-D が開発されて新たに移動が可能となり、遠隔でオーダーを受け、ドリンクを運ぶという肉体労働ができるようになりました。更にその OriHime-D を数台使用して、都内で実証実験となる「分身ロボットカフェ」を行うことが決定しました。世界で初めての取り組みでありながら、OriHime-D で働きたい方を全国各地の外出困難な方・障害のある方を条件に募集をかけたところ、応募が 30 名ほど集まりました。実際のカフェで私はフロアリーダーを担当し、応募で選ばれた OriHime パイロット 10 名とともに協力し働きました。お仕事の合間には、パイロット同士がロボット越しで話すこともあります。時には誰かが体調不良で急に働けなくなったときに、チャット上で「私が入ります！」と進んでフォローし合っている様子に、私はとても感動しました。生身では会えなくても、OriHime を通してまるで同じ空間で一緒に働いたかのように感じられたのです。2020 年においてやっとテレワークが浸透し始めましたが、2018 年ではテレワークの働き方は珍しく、これまで働くことを諦めていた人たちに希望を感じられる取り組みとなりました。そのような仕事に自分が携われていることに、仕事へのやり甲斐をより一層感じます。

## OriHime でお仕事をしたい応募者と接して

### ・障害者手帳の無い難病者の就労

2019 年は、秘書の仕事だけでなく、OriHime パイロットのお仕事の募集受付の窓口（2020 年現在、「アバターギルド」の名称で就労支援も行っている）や人事面談も行うようになりました。実際に応募される方は、障害のある方や難病者が多く、2019 年募集時は 100 名の応募がありました。環境がテレワークになることで働けるという方がこんなにおり、「通勤する障害者雇用」から漏れていることに勿体なさを感じています。特に感じるのは就労経験があるものの、働いていないブランクや、働ける時間が週 20 時間以下と短いために、能力が活かせない状態にいる方が多くいます。あとは今回の白書の対象である、体調に合わず一般就労できない中で、障害者手帳も取得できない難病者の中には、障害者雇用でも働けずにいる方も多々見受けられます。

今の仕事を通して、障害者・難病者のリアルな実態を身に沁みて感じています。だからこそ障害者・難病者が当たり前になる未来を目指したいと、改めて決意しました。

## OriHime で障害者・難病者の仕事を開拓

### ・新型コロナウイルスの影響

2020 年 1 月に行われた分身ロボットカフェでは、渋谷駅前の某有名カフェの一部を借り、OriHime を知らない一般のお客さまも来店する場所での開催となりました。店舗入口にも小さい OriHime を設置し、呼び込みもパ

イロットが行い、日本人だけでなく様々な国の方々とも接することができ、まさにグローバルな取り組みでした。2020年は分身ロボットカフェでの常設店ができる予定でしたが、4月の新型コロナウイルスの発生により、カフェを開催することが難しくなっていました。しかし、社会状況が厳しい中、受付等で OriHime を利用されたい個人・企業が増えています。某飲食店でのセルフレジ（OriHime と相談しながら注文できる）を始め、OriHime を通したテレワークで、障害者・難病者の仕事の幅を広げられるように、今まさに開拓しているところです。

## これからの私

### ・生活の変化に対応するパイオニア

2020年年末の私は、相変わらずテレワークで仕事をしており、実家住まいで毎日ヘルパーさんに来ていただいて、コロナに恐れつつもなんとか生活を送っています。

2020年は持病だけでなく、年齢的な変化で体調が変動することが多くなりました。

進行性の病気を持つ人にとっては、常に体調の変動による生活の変化が必要です。コロナにより変化が求められる社会の中で、それは一つの強みなのかもしれません。

## プロフィール

### 村田 望

のぞみん★ 21歳の就職活動時期に発症。世界で150人、日本で30人しかいない筋肉が衰えていく希少な病気、自己食空胞性ミオパチーにかかる。健常者→見えない障がい→見える障害を経て、現在は電動車いすユーザー。株式会社オリィ研究所で在宅秘書を務めている。

# 付録

## 付録1 難病者の基礎調査 2017

以下の調査報告は、NPO 法人両育わーど重光が主催する任意団体 feese が 2017 年に実施し、外部に分析を依頼したものです。ご回答、ご協力くださった皆さまに改めてこの場をお借りして御礼申し上げます。

調査時は、調査対象者を「指定難病等に含まれない希少疾患患者」としていました。その当時は、私たちの認識や理解が不足していたこと、そして、法制度などでも区分が見当たらないことが、今回実施した難病者の就労調査と異なる理由で、想定している対象者は同じです。この3年間、当研究会や関係者との議論といった試行錯誤を経て、本書2章3項に掲載した【図：難病者の疾患の定義や区分】が、私たち独自の定義として出来上がりました。そのため本書と下記調査の対象は厳密には異なりますが、対象者は同じ「難病者」としています。具体的には、指定難病、希少疾患、その他難治性慢性疾患などを含めた難病者、難病のある方々になります。

### 調査報告書

#### 指定難病等に含まれない希少疾患患者の生活実態と関連要因に関する研究 / 任意団体 feese

### I 研究の目的と期待される成果

本研究の目的は、指定難病等に含まれない希少疾患（以下、希少疾患）患者の生活状況や課題といった実態を明らかにし、実態を生じさせる関連要因を検討することである。本研究の遂行により、希少疾患患者が治療と就労等をはじめとする社会生活を両立させるうえで必要な、希少疾患患者の生活の質（QOL）向上に寄与する知見を得ることが期待される。

### II 方法

#### 1. 対象者および研究期間

対象者は、希少疾患患者を含め、何らかの特別なニーズを有する者とした。調査データは 2018 年 1 月 31 日に著者に対し提供され、2018 年 3 月 31 日までの間で解析が行われた。

#### 2. 調査手続き

本研究においては、任意団体 feese（以下、feese）より提供された調査データを用いた。本データは、2017 年 11 月 14 日から 12 月 13 日までの 1 ヶ月間において Google Forms を使用した Web 調査により配布・回収された。調査用 URL は、調査概要の説明とともに、feese の難病・希少疾患当事者から疾患の関係団体に向けて配布された。また、feese のホームページやソーシャルネットワーキングサービス（以下、SNS）を介して調査の説明および回答の呼びかけがなされた。以上の手続きにより、338 名から有効回答が得られた。

### 3. 質問項目

質問は、下記の1)～5)により構成された。

#### 1) フェイスシート

本項目では、性別、年齢、住まいの都道府県、疾患名、家族構成、住居形態、主な生活費、婚姻状況を尋ねた。また、患者のなかには自ら記入することが難しく家族等による代筆回答が考えられたため、回答者（本人、家族、その他）について尋ねる項目も加えた。

#### 2) 身近な人とのコミュニケーション

家族、友人、闘病仲間、恋人、教育関係者、同僚、行政職員、その他の相手について、直近6ヶ月間のコミュニケーション頻度および手段を尋ねた。また、精神的に最も支えとなるコミュニケーションの相手（家族、友人、闘病仲間、恋人、教育関係者、同僚、行政職員、その他）、コミュニケーション手段として対面・ツールのどちらを使用するか（対面が多い・オンライン等のやりとりが多い・対面もオンライン等のやりとりも同じ位・該当するコミュニケーションはとくにない）を尋ねた。

#### 3) 就労

現在の就労状況および理想の就業時間に関する質問項目を設けた。具体的には、現在の就業状況、就業形態、1週間あたりの就業時間、就職時期（発症前から現在の職場に勤務、発症後に現在の職場に勤務、発症後に勤務した者に対して面接時の疾患の開示の有無）、職場の上司及び同僚の病気の認知状況を尋ねた。また、1週間あたりの就業時間の理想も尋ねた。

#### 4) QOL

本研究の対象者である患者は、何らかの疾患を有した状態で日常生活を送っている。対象者のQOLを明らかにするためには、こうした対象者の状況に見合った尺度を用いる必要がある。そのため本研究においてQOLに関して、回答時点で「やってみたいこと」、および日本語版 Recovery Assessment Scale (RAS) (千葉ら, 2009) を参考に項目を作成した。

#### 5) 医療

対象者の疾患の発症・診断時の年齢、現在の受療状況、受療頻度、受療機関、主治医の専門性、通院手段、通院上の課題、医療費助成制度の利用状況を尋ねた。

### 4. 分析

得られたデータは項目ごとに記述統計量が算出されたうえで、統計的に解析、評価された。なお、分析にはHAD16が用いられた。

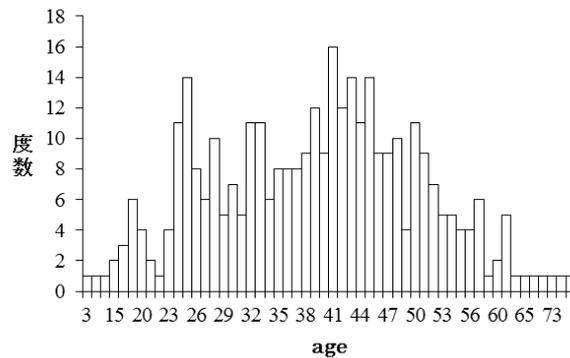
### 5. 倫理的配慮

調査データは連結不可能匿名化の処理後、著者に提供された。なお、Web調査ページ冒頭、調査目的、調査対象者、個人情報の取り扱い（データの匿名化、調査データの保管および破棄）、回答にかかる時間（15～20分程度）の説明がなされた。本研究は日本女子大学倫理審査委員会の承認を得て行われた（課題番号：326）。

### Ⅲ 結果

#### 1) フェイスシート

対象者は、男性 82 名 (24.19%)、女性 256 名 (75.52%)、不明 1 名 (0.29%) であり、女性からの回答が全体の 4 分の 3 を占めた。平均年齢は 39.19 歳 (SD=11.90) であり、最年少 3 歳、最高齢 86 歳であった。度数分布・ヒストグラムから回答者の多くが 23 歳以上 60 歳未満、すなわち一般的には大学卒業後から定年退職までの生産年齢であった。



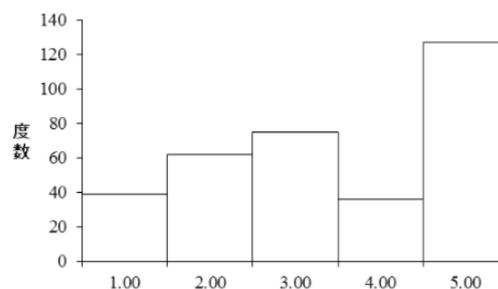
図：年齢ヒストグラム

39 都道府県が住まいとして挙げられ、上位 5 都県は 1 位から順に東京 (82 名、24.19%)、神奈川 (35 名、10.32%)、千葉 (24 名、7.08%)、愛知・兵庫 (共に 20 名、5.90%) であった。回答者は本人 314 名 (92.63%)、家族 24 名 (7.08%)、その他 1 名 (0.29%) であった。家族形態は一人暮らし 75 名 (22.12%)、家族と同居 250 名 (73.75%)、その他 14 名 (4.13%) であった。住居は持ち家 188 名 (55.46%)、借家 129 名 (38.05%)、公営住宅 15 名 (4.42%)、その他 7 名 (2.06%)、生活費を得る方法は賃金 138 名 (40.71%)、扶養 119 名 (35.10%)、親族の仕送り 13 名 (3.83%)、公的支援 49 名 (14.45%)、その他 20 名 (5.90%) であった。また、未婚者は 169 名 (49.85%)、独身 (離婚歴有) 37 名 (10.91%)、既婚者 (初婚) 104 名 (30.68%)、既婚者 (離婚歴有) 29 名 (8.55%) であった。回答者の疾患は、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 23 名 (6.78%)、線維筋痛症 39 名 (11.50%)、脳脊髄液減少症 79 名 (23.30%)、化学物質過敏症 22 名 (6.49%)、確定診断なし 23 名 (6.78%)、指定難病 110 名 (32.45%)、その他 43 名 (12.68%) であった。

#### 2) 直近 6 ヶ月間の身近な人とのコミュニケーションについて

対面コミュニケーション頻度の中央値は、家族「10 回以上」、友人と同僚「1-3 回」、それ以外は「0 回」であった。間接的コミュニケーション頻度は、家族「10 回以上」、友人「4-9 回」、同僚「1-3 回」、他は「0 回」であった。直近 6 ヶ月間の外出頻度は「週半分以上」(127 名、37.46%) が最多、次いで「週 1-2 回」(75 名、22.12%) と、双峰性がみられた。

| 選択肢       | No.  | 度数  | %       |
|-----------|------|-----|---------|
| ほとんど外出しない | 1.00 | 39  | 11.50%  |
| 月1-2回     | 2.00 | 62  | 18.29%  |
| 週1-2回     | 3.00 | 75  | 22.12%  |
| 週半分くらい    | 4.00 | 36  | 10.62%  |
| 週半分以上     | 5.00 | 127 | 37.46%  |
| 合計        |      | 339 | 100.00% |



図表：外出頻度

対面以外のコミュニケーションについて、最も多く使用するものとして回答が多く得られたのは、「LINE」（145名、42.77%）、続いて、「ツイッター」（60名、17.70%）、「facebook」（52名、15.34%）、「メール」（49名、14.45%）であった。他方、インターネット普及以前から利用可能であった、「電話」（27名、7.96%）、「手紙」（1名、0.29%）は10%未満の回答であった。なお、「その他」と回答した者は5名（1.47%）、オンライン掲示板と回答した者は0名であった。その他を除き、6種類のコミュニケーション手段間の関連性を明らかにするためポリコリク相関係数を用いたカテゴリカル相関分析を実施したところ、電話と手紙、およびメールとfacebookにおいて、中等度の正の相関が有意であった。

|          | 電話                  | メール                  | facebook            | LINE                | Twitter | 手紙    |
|----------|---------------------|----------------------|---------------------|---------------------|---------|-------|
| 電話       | 1.000               |                      |                     |                     |         |       |
| メール      | .162 <sup>+</sup>   | 1.000                |                     |                     |         |       |
| facebook | .139                | .444 <sup>***</sup>  | 1.000               |                     |         |       |
| LINE     | .016                | -.086                | .162 <sup>+</sup>   | 1.000               |         |       |
| Twitter  | -.125               | -.233 <sup>***</sup> | -.083               | .243 <sup>***</sup> | 1.000   |       |
| 手紙       | .408 <sup>***</sup> | .324 <sup>***</sup>  | .293 <sup>***</sup> | .119                | .104    | 1.000 |

表：コミュニケーション手段間のカテゴリカル相関分析結果

精神的に最も支えてくれるコミュニケーションについて、「誰とのやりとりであるか」の回答として最も多かったのは家族（148名、43.66%）であった。それ以外の選択肢で10%以上の回答が得られたのは、友人（62名、18.29%）、闘病仲間（43名、12.68%）、恋人（39名、11.50%）であった。なお、教育関係者と回答した者は0名であった。また、それらの相手に対し、コミュニケーション手段として対面・ツールのどちらを使用しているかについて、最も多かったのは対面（169名、49.85%）、次いでオンライン等（104名、30.68%）、対面とオンライン等を両方同じくらいと回答した者（46名、13.57%）であった。なお、該当するコミュニケーションはとくにないと回答した者も20名（5.90%）みられた。

### 3) 就労について

理想の勤務時間として最も多い回答は「週40時間まで」（92名、27.22%）という、平日1日8時間勤務を想定した労働時間であった。また、雇用保険の条件となる「週20時間以上」（79名、23.37%）が2番目に多かった。なお、「0時間」（35名、10.36%）、「週40時間以上」（20名、5.92%）という回答もみられた。

現在の就業状況で最も多いのは「就業中」（136名、40.24%）、次いで「自宅療養中」（81名、23.96%）、「家事（専業主婦等）」（35名、10.36%）であった。

就業中の136名中、「主に就労をしている」者が107名（78.68%）、「主に家事をしている」者が20名（14.71%）となり、回答の9割を占めた。また、「発症前から現在の職場に勤めている」者は45名（33.09%）、「病気の発症後に現在の職場に就職した」者77名（56.62%）、「その他」14名（10.29%）であった。発症後に現職に就いた者のうち「面接時に病気のことを話した」者は46名（33.82%）、「面接時に病気のことを話していない」者は31名（22.79%）であった。

雇用形態は「正規職員・従業員」（68名、50.00%）が最も多かった。非正規雇用者（パート、アルバイト、派遣社員等）は44名（32.35%）であり、そのうち最も多いのは「長期（6ヶ月以上）パート」（18名、13.24%）であった。なお、「その他」（24名、17.65%）には「自営業・フリーランス」が18名（13.24%）含まれた。

直近6ヶ月間の勤務時間と、勤務時間の理想について、理想・実際とも最も多いのは「週40時間まで」であった。他方、「週40時間以上」を理想とする者は10名（7.35%）であったが、実際に週40時間以上の労働者は36名（26.47%）であった。

表 労働時間に関する「実際の勤務時間」および「理想」の結果

| 選択肢                 | 実際  |        | 理想  |        |
|---------------------|-----|--------|-----|--------|
|                     | 度数  | %      | 度数  | %      |
| 週0時間                | 3   | 2.21%  | 1   | 0.74%  |
| 週1～9時間              | 7   | 5.15%  | 5   | 3.68%  |
| 週10時間～              | 10  | 7.35%  | 18  | 13.24% |
| 週20時間～              | 32  | 23.53% | 42  | 30.88% |
| ～週40時間（8時間労働を目安）    | 47  | 34.56% | 60  | 44.12% |
| 週40時間～（8時間労働＋残業を目安） | 36  | 26.47% | 10  | 7.35%  |
| その他                 | 1   | 0.74%  | 0   | 0.00%  |
| 合計                  | 136 | 100%   | 136 | 100%   |

表：労働時間に関する「実際の勤務時間」および「理想」の結果

#### 4) QOLについて

やってみたいこととして最も多くの回答が得られたのは、「納得がいく仕事がしたい（仕事をしたい）」（240名、71.01%）であった。次いで、「旅行がしたい」（220名、65.09%）、「友人と遊びたい」（175名、51.78%）、「自立がしたい」（172名、50.89%）、「外出したい」（169名、50.00%）、「就学したい、学びたい」（115名、34.02%）、「その他」33名（9.76%）となった。

リカバリー尺度をもとにした24項目尺度の因子構造は5因子構造であり、「目標、成功志向、希望」「他者への信頼」「個人的な自信」「症状に支配されないこと」「手助けを求めるのをいとわれないこと」と命名されている。本研究では、固有値、スクリープロット、最小平均偏相関（Minimum average partial correlation：MAP）から、5因子構造の抽出が適切と判断された。5因子構造における累積寄与率は64.94%であった。探索的因子分析（最小二乗法、プロマックス回転）を実施したところ、各因子はもとの尺度の因子名に合致する内容であった。なお、因子負荷量が0.300未満の項目は見当たらなかった。また、各因子とも、希少疾患患者とそれ以外の回答者との因子得点の平均値に有意差はなかった。

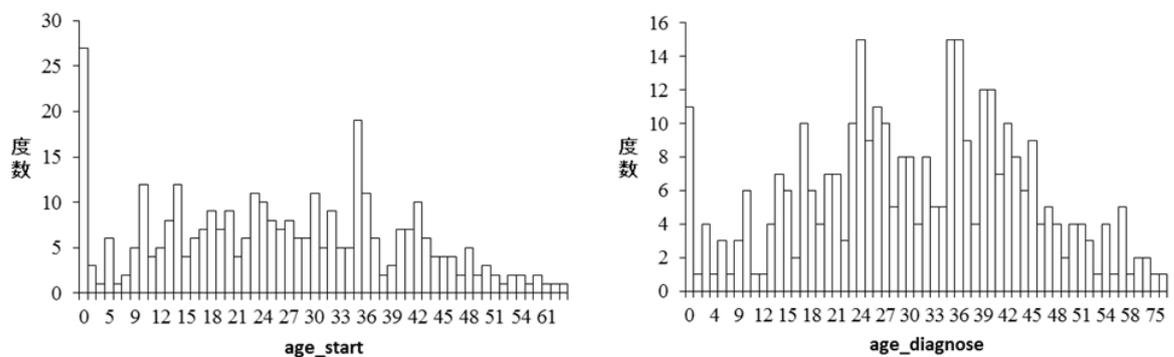
| 項目                          | 回答数全体 |    | %<br>P 値 |
|-----------------------------|-------|----|----------|
|                             | 希少    | 難病 |          |
| <b>地理的問題</b>                |       |    |          |
| 近くに専門の医療機関がない               | 166   |    | 49.11    |
|                             | 112   | 54 | .996     |
| 公共交通機関の便数が少ない               | 40    |    | 11.83    |
|                             | 28    | 12 | .715     |
| 通院費の負担が大きい                  | 150   |    | 44.38    |
|                             | 108   | 42 | .111     |
| <b>身体的問題</b>                |       |    |          |
| 身体がしんどくて通院するのがつらい           | 165   |    | 48.82    |
|                             | 122   | 43 | .013*    |
| 待ち時間が長く体調に堪える               | 147   |    | 43.49    |
|                             | 101   | 46 | .667     |
| <b>医療サービスの問題</b>            |       |    |          |
| 医療機関における夜間・休日の対応が不十分        | 47    |    | 13.91    |
|                             | 27    | 20 | .114     |
| 医療機関における緊急時の対応が不十分          | 69    |    | 20.41    |
|                             | 43    | 26 | .307     |
| 通院先の病院では満足できる治療が受けられない      | 61    |    | 18.05    |
|                             | 43    | 18 | .576     |
| 専門医が少なく、医師や病院を選べない、変えられない   | 12    |    | 3.55     |
|                             | 8     | 4  | .953     |
| <b>社会的バリアの問題</b>            |       |    |          |
| 通院介助してくれる人がいない・少ない          | 50    |    | 14.79    |
|                             | 33    | 17 | .812     |
| 公共交通機関に段差があるなど利用しづらい        | 32    |    | 9.47     |
|                             | 26    | 6  | .56      |
| 道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい    | 25    |    | 7.40     |
|                             | 19    | 6  | .343     |
| 医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい | 25    |    | 7.40     |
|                             | 19    | 6  | .343     |

表：探索的因子分析による各因子の因子負荷量および共通性

## 5) 医療について

対象者の疾患の発症年齢は平均 25.79 歳 (SD=14.71) であり、最年少は 0 歳、最高齢は 75 歳であった。ヒストグラムにおいて、0 歳、先天性もしくは出産直後における発症が多いほか、30 歳代前半の発症が比較的多くみられた。

また、診断時の年齢は平均 30.76 歳 (SD=14.15)、最年少は 0 歳、最高齢は 76 歳であった。ヒストグラムにおいて、20 歳代前半、および 30 歳代半ばが診断年齢の回答として多く、0 歳時点での診断も比較的多くみられた。両年齢のヒストグラムを以下に示す。



図：発症年齢（左）、および診断時の年齢（右）のヒストグラム

現在の受療状況で最も多かったのは「主に通院している」（246名、72.78%）、次いで「入院・通院していない」（52名、15.38%）であり、この2種で全体の9割弱の回答を占めた。

受診している医療機関（複数回答可能）は、大学病院が最も多く 105 名（31.07%）、次に民間（医療法人）の病院 101 名（29.88%）、無床の診療所・クリニック 93 名（27.51%）が多かった。また、「現在受診していない」を含むその他が 20 名（5.92%）であった。

専門的治療を受けているか否かについて、受けている者は 219 名（64.79%）、受けていない者は 88 名（26.04%）であった。なお、専門的治療を受けているか否かが「わからない」と回答した者が 31 名（9.17%）みられた。また、主治医について、対象者の疾患の専門医が 223 名（65.98%）、専門医ではない意思が 83 名（24.56%）、「わからない」という回答が 32 名（9.47%）であった。

通院に関して、主な交通手段、通院にかかる時間、通院における介助の必要性について尋ねた。まず、主な交通手段について複数回答可能として尋ねたところ、最も多く利用されていたのは鉄道・電車（路面電車・モノレール含む）であった（153 名、45.13%）。そのほか、回答者の 20%以上が利用していたものとしては、「家族・知人等が車で送迎」（101 名、29.29%）、「自家用車（自分で運転）」（80 名、23.60%）、「路線バス」（68 名、20.06%）が挙げられた。

住まいから医療機関までの通院にかかる時間（片道）について、最も多かったのは「30 分以上 1 時間未満」（117 名、34.51%）であり、次いで多かった「1 時間以上 2 時間未満」（93 名、27.43%）、「30 分未満」（71 名、20.94%）を含めると全体の 8 割以上が片道 2 時間以内の医療機関に受診していた。他方、10%程度の回答者は 2 時間以上の移動時間を費やして通院していることが明らかとなった。

通院する際の介助の必要性については、「一部付き添い・介助が必要」と回答した者が 65 名（19.17%）、「全て付き添い・介助が必要」が 54 名（15.93%）であり、回答者全体の 3 割以上が通院の際に何らかの付き添い・介助を要していた。

通院するうえでの課題・困難について、「地理的問題」「身体的問題」「医療サービスの問題」「社会的バリアの問題」（以下、大項目）に関する計 13 項目（以下、小項目、表参照）の質問を行った。小項目の回答状況をみると、課題・不安があるという回答を最も多く得たのは、「地理的問題」に含まれる「近くに専門の医療機関がない」（166 名、49.11%）、次いで「身体的問題」に含まれる「待ち時間が長く体調に堪える」（165 名、48.82%）であった。また、13 項目のうち、希少疾患患者と指定難病患者とで回答に差がみられたのは「身体がしんどくて通院するのがつらい」の 1 項目であり、希少疾患患者のほうが指定難病患者よりも課題・困難としてあげた人が有意に多かった（ $\chi^2=6.173$ ,  $df=1$ ,  $p=.013$ ）。

| 項目                          | 回答数全体 |    | %<br>P値 |
|-----------------------------|-------|----|---------|
|                             | 希少    | 難病 |         |
| <b>地理的問題</b>                |       |    |         |
| 近くに専門の医療機関がない               | 166   |    | 49.11   |
|                             | 112   | 54 | .996    |
| 公共交通機関の便数が少ない               | 40    |    | 11.83   |
|                             | 28    | 12 | .715    |
| 通院費の負担が大きい                  | 150   |    | 44.38   |
|                             | 108   | 42 | .111    |
| <b>身体的問題</b>                |       |    |         |
| 身体がしんどくて通院するのがつらい           | 165   |    | 48.82   |
|                             | 122   | 43 | .013*   |
| 待ち時間が長く体調に堪える               | 147   |    | 43.49   |
|                             | 101   | 46 | .667    |
| <b>医療サービスの問題</b>            |       |    |         |
| 医療機関における夜間・休日の対応が不十分        | 47    |    | 13.91   |
|                             | 27    | 20 | .114    |
| 医療機関における緊急時の対応が不十分          | 69    |    | 20.41   |
|                             | 43    | 26 | .307    |
| 通院先の病院では満足できる治療が受けられない      | 61    |    | 18.05   |
|                             | 43    | 18 | .576    |
| 専門医が少なく、医師や病院を選べない、変えられない   | 12    |    | 3.55    |
|                             | 8     | 4  | .953    |
| <b>社会的バリアの問題</b>            |       |    |         |
| 通院介助してくれる人がいない・少ない          | 50    |    | 14.79   |
|                             | 33    | 17 | .812    |
| 公共交通機関に段差があるなど利用しづらい        | 32    |    | 9.47    |
|                             | 26    | 6  | .56     |
| 道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい    | 25    |    | 7.40    |
|                             | 19    | 6  | .343    |
| 医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい | 25    |    | 7.40    |
|                             | 19    | 6  | .343    |

表：通院上の課題・不安（複数回答可）（N=338） ※太字の項目が大項目 p\* < .05

## 6) 社会保障・医療費助成制度の利用について

現在の公的年金の申請・受給状況について、国民年金における障害基礎年金の受給者が 55 名（16.22%）、老齢基礎年金の受給者が 12 名（3.54%）であった。また、厚生年金については、障害厚生年金の受給者は 42

名（12.39%）、老齢厚生年金受給者は12名（3.54%）であった。共済年金については、障害共済年金の受給者が7名、老齢年金の受給者が2名と受給者は相対的にごくわずかであった。また、その他の社会保障制度として、傷病手当、失業保険、生活保護の利用状況を尋ねたところ、「申請中」「利用中」「過去に利用」を含めた場合、傷病手当および失業保険については全体の2割程度の人が利用していた（傷病手当については81名、23.89%；失業保険については73名、21.53%）。他方、生活保護を何らかの形で利用していた回答者は、30名（8.85%）であった。

回答者の医療費助成制度の利用状況について尋ねたところ、「利用していない」（149名、44.08%）、または「利用している」（142名、42.01%）という回答で全体の8割以上となった。他方、「自治体等に相談したが利用できるものがなかった」（25名、7.40%）という制度利用のニーズはあるものの、そのニーズが満たされていない状態である患者、「わからない」（22名、6.51%）という自らの医療制度の利用状況を把握していない患者の存在が示された。

回答者の疾患に対する医療費について、およその月額を、「1～10,000円」が147名（43.49%）と最も多く、次いで「10,001～50,000円」（91名、26.92%）、「0円（自立支援その他社会保障により実質負担なしを含む）」（49名、14.50%）であった。また、全体の10%未満ではあったが、「50,001～100,000円」（22名、6.51%）、「100,001円以上」（21名、6.21%）という回答もみられた。「その他」と回答した者は8名おり、記載された内容は「現在通院していない」（3名）、「わからない」（2名）、であった。なお、希少疾患患者と指定難病患者とで月額の範囲に違いがあるか否かについて、2（患者の状態）×6（月額）のカイ二乗検定を実施したが、有意差はみられなかった（ $\chi^2=6.291$ ,  $df=5$ ,  $p=.279$ ）。

高額療養費還付制度の利用について尋ねたところ、「利用したことがある」と回答した者は164名（48.38%）であった。制度を利用していないもののうち、「自費治療・保険外診療のため利用できない」者は38名（11.21%）、「還付上限に達していないため利用できない」者は79名（23.30%）であった。また、「制度を知らない」者は38名（11.21%）であった。

## IV 考察

### 1. 間接的コミュニケーション手段について

直近6ヶ月の「友人」に対するコミュニケーション頻度の中央値について、対面コミュニケーションにおいては「1-3回」であったのに対し、間接的コミュニケーションにおいては「4-9回」、と、頻度が高まっていることが示された。本研究の間接的コミュニケーションの選択肢の多くはLINEやfacebook、TwitterといったSNSであり、教育関係者や行政関係者とのやりとりよりも、家族や友人といった相手と使用するツールであることが、結果に反映されたと考えられる。また、6種類のコミュニケーション手段間の関連性を明らかにするため、ポリコリック相関係数によるカテゴリカル相関分析を実施したところ、電話と手紙、およびメールとfacebookにおいて、中等度の正の相関が有意であった点からは、患者集団においても、電話や手紙といったインターネットを介さない、いわゆる“アナログ派”と、インターネットツールを利用する“デジタル派”の存在が示唆される。

## 2. 勤務時間の「理想」と「実際」について

直近 6 ヶ月間の実際の勤務時間と、勤務時間の理想に関する回答結果において、「週 40 時間以上」を理想とする者は 10 名 (7.35%) であったのに対し、実際に週 40 時間以上の労働者は 36 名 (26.47%) であった。すなわち、現実としては週 40 時間以上労働している患者の中に、実際よりも少ない労働時間で働きたいと考えている者が含まれていることになる。何らかの慢性疾患に罹患した場合、通常的生活費とは別途、ある程度の金額の医療費を支払う必要が出てくるが、疾患の医療福祉制度上の位置づけによっては 3 割負担、または全額実費負担となるケースもあり、収入を求めざるを得ない。本研究の質問項目作成時には想定していなかった「自営業・フリーランス」の職種に一定数の回答があったが、これは、患者が自らの心身の状態に見合った働き方を求めた結果である可能性も考慮する必要がある。同時に、心身の状態によりマッチした労働環境が企業等においても整備される必要がある。

## 3. リカバリー尺度の因子得点に対して疾患が与える影響について

上記尺度の各因子について、指定難病の対象者とそれ以外の対象者との因子得点の平均値の差は、いずれも有意差はなかった。本研究の回答者には、厚生労働省の指定難病に該当する疾患を有する者と、該当しない疾患を有する者とが含まれたが、こうした制度上の疾患の位置づけは、リカバリー、すなわち、「たとえ症状や障害が続いていたとしても人生の新しい意味や目的を見出し、充実した人生を生きていく」ことに関係しないと考えられた。

## 4. 患者のヘルスリテラシーについて

専門的治療を受けているか否かについて、専門的治療を受けているか否かが「わからない」と回答した者が 31 名 (9.17%) みられた。また、主治医について、対象者の疾患の専門医か否かが「わからない」という回答が 32 名 (9.47%) であった。さらに、回答者の医療費助成制度の利用状況について、22 名 (6.51%) の回答者が「わからない」としていた。すなわち、自らの疾患・治療について、一部の患者は理解していないことが本研究の結果において示された。

本研究のアンケート回答者には、指定難病等に含まれない希少疾患患者のみならず、指定難病の患者も含まれている。日本は諸外国に比してヘルスリテラシーが低いといわれるが、患者が自らの QOL を向上させていくうえでヘルスリテラシーは必須であることから、今後は何らかの形で慢性疾患患者のヘルスリテラシーを向上させる取組が必要とされることが考えられる。また、我が国においては、福祉制度の多くは制度利用を希望する者が申請することにより認定・実施されている。そのため、現状としては少なくとも患者自身、あるいは家族等身近な存在が、生活問題に該当する制度を理解したうえで対応する窓口に出なければならぬ。いわゆる“申請主義”の制度自体の限界はあるものの、患者自身の自己決定に基づく制度利用を“自立”とする前提があるならば、将来的な罹患も視野に入れ、現在患者であるか否かにかかわらず、全ての国民に対し、慢性疾患に対する啓発と、当事者の QOL 向上の一助となり得る福祉制度の情報発信を、もれなく、わかりやすい形で実施する必要がある。

付記

本調査の結果の一部は、以下の論文に掲載された。

- ・ 大部令絵（2019）慢性疾患患者の就労および医療の課題の関連性．社会福祉, 59, 49-59.
- ・ 大部令絵（2020）慢性疾患の成人患者のリカバリーの因子構造 —日本語版 RAS の活用—. 福祉心理学研究, 17, 1-11.

## 付録2 難病者の孤独・孤立対策に関する要望書

令和3年6月7日

難病者の社会参加を考える研究会  
座長 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師 真野俊樹  
発起人 NPO 法人両育わーど 代表 重光喬之

### 孤独・孤立対策の具体化に向けた難病患者を含む更なる取組みを求める要望書

難病のうちには、指定難病に指定された疾患（333疾患・89万人）もあれば、治療法が不明であるにも関わらず、人口要件や研究途上である等の理由から、指定難病になっていない難病（7000疾患・700万人以上）もあり、難病者は、多様な疾患、複雑な制度（指定難病、障害福祉、就労支援）の中で、必ずしも、十分な支援につながっているとは言えない状況にある中、新型コロナウイルス禍において、難病を抱えた患者達は、障害福祉や指定難病の制度の狭間で、治療・就労、そして社会参加に今まで以上に大きな不安を抱えています。

こうした難病者の孤立が深まる中、自由民主党政務調査会 孤独・孤立対策特命委員会（特命委）において、積極的な議論をいただき、同特命委報告書において、『例えば、「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方や、成人年齢以上でDV法による支援対象に当たらない親や兄弟からの暴力に苦しめられている方々の孤独・孤立に寄り添えるような、柔軟で弾力的な対応が求められる』と、「**「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方**」と記載されたことは、孤独・孤立に苦しむ関係者に大きな期待をもたらしました。

政府が進める、「一億総活躍」、そして「孤独・孤立対策」の対象に、制約のある難病者が含まれていることは、一人親家庭や介護離職者などにとっても柔軟な働き方が選択でき、誰もが人々の繋がりの中で回復していけることへの大きな一助となり、ポストコロナ社会に明るい希望を生み出すと考えます。

については、従来の制度の枠にとらわれず、その外で孤立し、孤独に苦しむ難病者の社会参加も見据え、難病行政に前進をもたらすため、次の事項を要望します。

記

一 当面、政府においては、特命委報告書を受けた骨太方針の策定において、指定難病に該当しない難病を含め、特命委員会の報告書の内容や趣旨をしっかりと丁寧に盛り込むこと

特に、指定難病外の希少疾患<sup>(※1)</sup>や難治性慢性疾患<sup>(※2)</sup>については、難病法や障害者総合支援法、障害者雇用促進法等の制度のはざままで、十分な対策がなされていないことから、行政府における孤独・孤立対策の具体化において、重点的な議論を行うとともに、関係部署間をまたぐ総合調整機能を設け、政策の深化に努めること

二 中長期的に、既存の要件に限定されることなく、現在の制度の狭間に陥っている難病者も含めた、現行の難病対策の対象となっていない「指定難病」ではない希少疾患や難治性慢性疾患、指定難病受給者証を所持していない軽症者等が対象であることを明文化するような、新たな「難病」の定義付けを要望するとともに、彼らを包括するような新しい「難病」対策を進めること

※1 National Institutes of Health (NIH)国立衛生研究所の米国有病者率から算出すると国内に700万人以上、国内に公的調査なし

※2 線維筋痛症(200万人)や筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(24万人)、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症等の難治性慢性疾患

|              | 関連する法律など  | 状況  |
|--------------|---|---|
| 生活・就労支援からの孤立 | ・障害者総合支援法   | 現在、6000~7000種の希少疾患の700万人程度の患者がいるとされるが、国が対象とする361疾患の患者、または障害者手帳所持者以外は、障害福祉サービスの利用ができない。    |
|              | ・身体障害者福祉法<br>・精神保健及び精神障害者福祉に関する法律<br>・療育手帳制度について(厚生省通知) | 障害者手帳の診断基準が、機能面の評価が重きが置かれており、疼痛や倦怠感といった慢性症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害者手帳を取得しづらい状況にある。 |
| 雇用機会からの孤立    | ・障害者雇用促進法   | 障害者手帳を所持しない難病患者が就労を望んでも、障害者雇用促進法の障害者雇用率に算定されず、雇用者が積極的に難病患者を雇用しようとする動きが抑制され、雇用機会が拡大しない。    |

|            |                     |  |
|------------|---------------------|--|
|            |                     | また、障害者総合支援法の対象者が、就労移行支援を利用できたとしても、障害者手帳がないため雇用機会が損なわれている。  |
| 経済的支援からの孤立 | ・難病の患者に対する医療等に関する法律 | 国が定める 333 疾患以外の患者は指定難病患者への医療費助成制度の対象とならない。   |
|            | ・保険診療               | 治療や検査が保険診療の対象になっていない病態については、先進医療の対象となる/保険適応の対象となるまでに長い時間を要し、保険患者は医療費の全額自己負担を迫られ、高額療養費の選付も受けられない。 |
|            | ・国民年金法<br>・厚生年金保険法  | 診断書の記載内容が、機能面の評価に重きが置かれており、疼痛や眩暈といった症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害年金を受給しづらい状況にある。              |

本要望書の賛同団体・企業及び学識経験者一覧（五十音順）

- 青野慶久氏 サイボウズ株式会社 代表取締役社長  
朝井香子氏 NPO 法人日本過眠症患者協会 代表  
新井美子氏 難病カフェおむすび 代表  
○池田昌人氏 ソフトバンク株式会社 コーポレート統括 CSR 本部 本部長 SDGs 推進室 室長 / ソフトバンクグループ株式会社 管理統括総務部サステナビリティ推進グループ グループリーダー  
池田良博氏 株式会社 SHAPE VISION 代表取締役  
伊勢みゆき氏 特定非営利活動法人まなびのたねネットワーク 代表理事  
伊藤次郎氏 特定非営利活動法人 OVA 代表理事/精神保健福祉士  
伊藤幹夫氏 草の根ジェロントロジー株式会社 代表取締役  
臼井理絵氏 株式会社 accessibeauty 代表取締役  
海老原周子氏 一般社団法人 kuriya 代表理事  
大久保幸男氏 大昌株式会社 代表取締役  
岡部広幸氏 AI♡HAPPINESS PLANNING（任意団体） 管理者  
小野邦彦氏 株式会社坂ノ途中 代表取締役  
○小野貴也氏 VALT JAPAN 株式会社 代表取締役  
小澤綾子氏 ビヨンドガールズ（任意団体） 代表  
恩田聖敬氏・鈴木諭氏・寺西眞一氏 ALS など筋萎縮症の集い（任意団体） 共同代表  
加世田忠二氏 ペルモビール株式会社 日本支社長  
加藤大貴氏 株式会社 ePARA 代表取締役  
金澤裕香氏 NPO 法人アンリーシュ 代表理事

- 川添高志氏 ケアプロ株式会社 代表取締役  
 岸田徹氏 NPO 法人がんノート 代表理事  
 狐崎友希氏 M-N Smile (任意団体) 代表  
 清輔夏輝氏 NPO 法人チャリティーサンタ 代表理事  
 倉辻悠平氏 NPO 法人 PALETTE 代表理事  
 桑野あゆみ氏 難病カフェアミーゴ (任意団体) 代表  
 桑原憂貴氏 一般財団法人 KILTA 代表理事  
 近藤誠氏 一般社団法人 JCSBH 日本二分脊椎症水頭症協議会 代表理事  
 塚本明里氏 筋痛性脳脊髄炎 患者会「笑顔の花びら集めたい」(任意団体) 代表  
 佐藤有人氏 いっぱい会計税務事務所 代表  
 ○重光喬之氏 NPO 法人両育わーど 代表  
 志村陽子氏 おおたTSネット (任意団体) 代表  
 宿野部武志氏 一般社団法人ピーベック 代表理事  
 ○進藤均氏 株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長  
 末松清一氏 有限会社末松企業進化研究所 代表取締役  
 脊尾大雅氏 秋葉原社会保険労務士法人 代表社員  
 セオドル・シー・ガイルド氏 認定 NPO 法人 ハンズオン東京 代表理事  
 高野元氏 創発計画株式会社 代表取締役  
 高丸慶氏 一般社団法人訪問看護支援協会 代表理事  
 竹内乃乃氏 特定非営利活動法人 ADDS 共同代表  
 鳥越勝氏 とりすま (任意団体) 共同代表  
 中金竜次氏 就労支援ネットワーク ONE (任意団体) 代表  
 中山勇魚氏 特定非営利活動法人 Chance For All 代表理事  
 並木重宏氏 東京大学 准教授  
 西館澄人氏 特定非営利活動法人 GISTERS 理事長  
 みおしん氏 WITH PAiN (任意団体) 代表/麻酔科専門医  
 橋本忠夫氏 公益財団法人丸和育志会 専務理事  
 馬場咲夫氏 深大寺陶芸教室 主催  
 原泰介氏 NPO 法人日本ナルコレプシー協会 理事長  
 久内純子氏 青天株式会社 代表取締役  
 福島かおり氏 キャッスルマン病患者会 代表  
 牧野友香子氏 株式会社デフサポ 代表取締役  
 ○真野俊樹氏 難病者の社会参加を考える研究会 (任意団体) 座長/医師  
 三浦浩史氏 株式会社シャカリハ 代表取締役

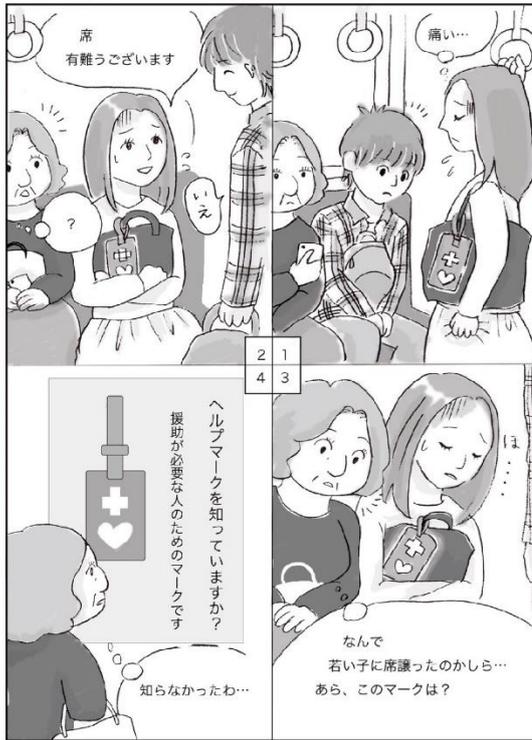
- 三浦里江氏 キッズシーズ 株式会社 代表取締役  
 宮村柚衣氏 合同会社はひぶべぼ 代表社員  
 ○武藤将胤氏 一般社団法人 WITH ALS 代表理事  
 矢澤修氏 株式会社イースマイリー 代表取締役  
 前川哲弥氏 NPO 法人ユメソダテ 理事長  
 横山北斗氏 NPO 法人 Social Change Agency 代表理事  
 吉川祐一氏 いばらき UCD CLUB (任意団体) 会長  
 渡邊享子氏 株式会社巻組 代表取締役  
 \*○：難病者の社会参加を考える研究会の参画団体・企業

【お問合せ】 難病者の社会参加を考える研究会  
 事務局 NPO 法人両育わーど  
<https://ryoiku.org/contact/>

(別紙) 政策を進めるために整理が必要と考える事項

- 現行の難病対策の問題点
  - ・ 難病対策 → 指定難病に対する医療費対策が中心
    - ※ 難病の患者に対する医療等に関する法律  
 医療費助成の前提として、指定難病には、人数要件がある。  
 (診断方法が決まっていない場合、そもそも「難病」にすらならない)
  - ・ 雇用対策 → 女性、障害者、高齢者、外国人等に着目
    - ※ 難病者に対する雇用対策を司る法令は存在しない。  
 障害者雇用促進法でも、十分にカバーされていない。
- ⇒ 難病者雇用対策を進めることの意義について、どのように考えるか？
  - ・ 医療費助成のみならず、就労支援等、包括的な社会参加の支援に転換することが必要ではないか。
  - ・ 現在行われているハローワークの難病サポーターを拡充していくべきではないか。
  - ・ 属性に着目した雇用対策を、よりユニバーサルできめ細かな形に再編できないか。
    - ※ 明石市では、障害の種別・程度等にかかわらず、障害者の自立と社会参加をもっと進めていくために、身体・知的・精神障害者、発達障害者並びに難病患者など、市職員として一緒に働いていただける方を、年齢要件も含め、できる限り広く募集。  
 国として、こうした取組みを後押しするため、例えば、障害者雇用の「対象障害者」(障害者雇用促進法)を見直したり、難病者を雇用した場合の算定の特例を設けたりすることが考えられないか。

ヘルプマーク



イラスト/なかやまえびこ

ドクターショッピング



イラスト/なかやまえびこ

「しばらくすればと思える事」



イラスト/なかやまえびこ

頭痛天気予報



イラスト/なかやまえびこ

### ダブルパンチ



イラスト/なかやまえびこ

### 痛いマンの苦悩



イラスト/なかやまえびこ

### ホルモン



イラスト/なかやまえびこ

### ダイエット



イラスト/なかやまえびこ

## 付録4 24時間365日続く痛みの日内変動と痛みの主観的尺度：

### 疼痛度数について / 重光喬之

私は、医師の勧めにより、脳脊髄液減少症による絶え間なく続く痛みの日内変動を2009年11月12日から現在までの約12年間毎日、日記のように記録している。ここでその一部を紹介する。

痛みは定量的に評価することが難しいため、主観的な尺度を「疼痛度数」と「評価基準」で表している（表1）。とくに痛みの強い頸部では、疼痛度は通常70（日常生活に支障がない）から100（起き上がれない）までの範囲での変動が続いている。まれに120や150レベルのきわめて強い痛みが起こることもある。

| 疼痛度数           | 評価基準（疼痛度数ごとの状況と他の痛みとの比較を主観をもとに解説）   |
|----------------|---|
| 100            | 起き上がってられない、とてもイライラする<br>トイレ以外は不可能、入浴や食事もできない<br>例： 親しらず抜歯後の麻酔が切れた後の痛み・脊椎穿刺をした時の痛み |
| 90             | 基本生活困難、イライラ、そわそわして落ち着かない<br>自信がなくなる、弱気になる<br>文章が頭に入らない、簡単な仕事もできない<br>例： 腕の骨折時の痛み  |
| 85             | 痛みで集中できない、頭の回転が低下する、休みたい<br>例： 帯状疱疹の痛み  |
| 80             | 痛みでイライラし始める<br>ギリギリ仕事ができる   |
| 70             | 日常生活に支障がない<br>穏やかな気持ちでいられる  |
| ※まれに現れる疼痛度数の状況 |   |
| 150            | 気絶の模索、希死念慮  |
| 120            | 破壊衝動、自暴自棄、気絶したくなる<br>例： 盲腸でのたうち回った痛み  |

表 1.痛みの主観的尺度

この疼痛度を元に、午前・午後・夜間の1日3回、首・肩・腰・背中 of 4か所それぞれについて記録している。その12年分の記録をグラフにまとめた（図1）。

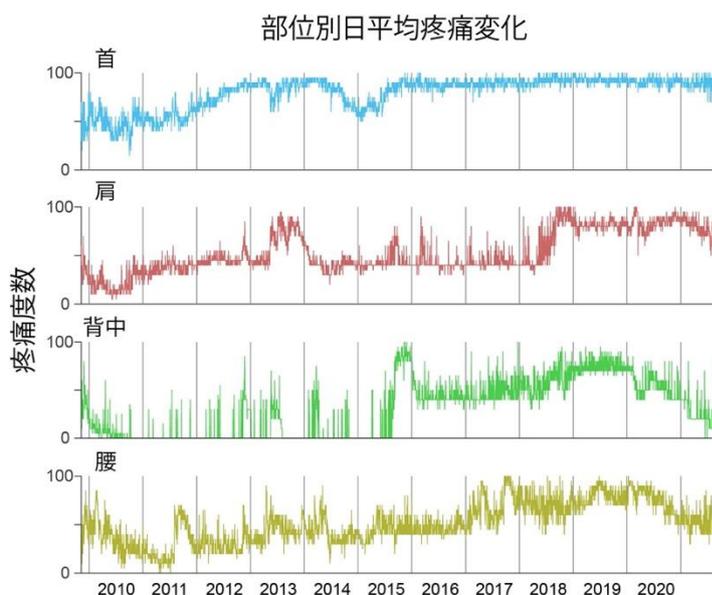


図 1. 部位別疼痛度数の記録。身体各部位の主観的な疼痛度数の日内変動を示す（首・肩・背中・腰）

その他、投薬の種類と量、活動内容、睡眠時間、天候など 40 項目も併せて記録している。それらの項目のうち、天候（晴れ・曇り・雨）、運動量（◎：ジムや運動など、○：◎と△の間の負荷の運動、△：短時間の筋トレ等）、アミノ酸類摂取の有無（アミノ酸飲料等）が疼痛度数に与える影響をまとめた（図 2）。

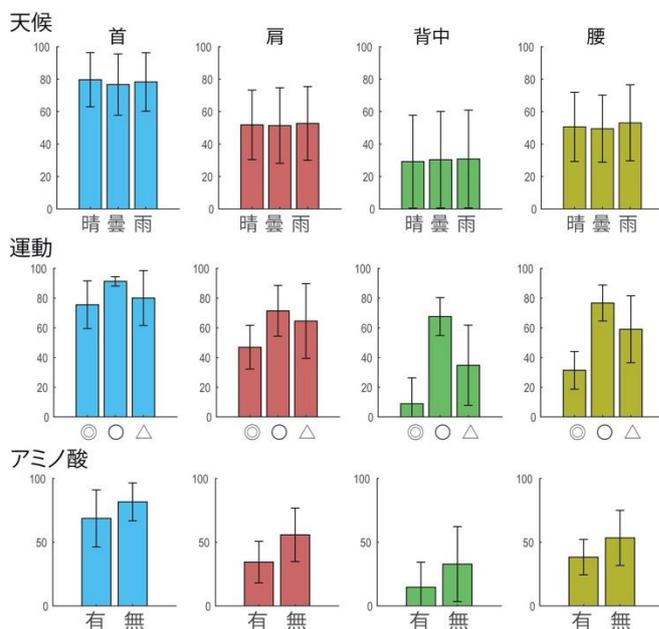


図 2. 生活環境が疼痛に与える影響。天候・運動・アミノ酸摂取の条件による主観的な疼痛度数の変化

これらの記録から、(1) 心身の負荷（プレッシャー、ストレス）、(2) 手術、投薬の種類と量、療養生活で効果があるものもあることや、(3) 首の痛みは他の部位よりも常に疼痛度数が高く、何をしても緩和しにくいことがわかった。天候の変化が痛みに影響しているように体感しているが、分析からはその傾向が見えなかった。

## 編集後記

本業で「障害者枠」で就職・転職を目指す方のキャリア支援に携わる中で、難病発覚後、障害者手帳を取得するまでの期間に仕事や就・転職で苦勞されたご経験を涙ながらにお話くださる方がいらっしゃいました。このことを機に、困り事は同じでも障害者手帳の有無で選択肢の数が変わることに問題意識が芽生え、「働くことを希望する難病の方の選択肢を増やしたい」という想いで取り組んで参りました。より良い社会の実現に向けて、様々な形でご協力・応援いただいた全ての方に御礼申し上げます。ありがとうございました。（加藤）

ボランティアに興味もあり、前職のつながりで参加させていただきました。参加して分かったのは難病者側も雇用側も実態を把握できていないということです。この白書は実態を知ってもらうきっかけにしかありません。読まれた方が国とは言わずとも誰か一人が多くても声を上げて、今後活動に何かしら携わってくださると幸いです。（木村）

勤めている会社のイントラサイト経由でこの白書づくりプロジェクトに携わりました。難病の世界とは遠いようで、しかし、いつ、だれの身に起きてもおかしくない。とても他人事だと思えなかったです。力添いできることあればと思い、1年間各種取組のサポートしながら、気づくと、どっちかいうと自分のほうが勉強になることが多かった気がします。（笑）また中国出身であるため、重光さんからせつかなので中国の障害・難病福祉と就労に関するコラム書いてみないかと声掛けをいただき、関連情報を知る機会となり、大変貴重な経験となりました。（藤井）

難病というと簡単には理解を得られず「孤独」を感じるが多かったですが、難病者のエピソードを取りまとめていて、疾患を超えて「病気の自分を取り巻く社会に悩むのは、自分だけじゃない」という仲間意識を感じました。当事者一人一人のエピソードは決して同じものはないけれど、なぜそう感じたのか？同じ病気ですら症状が一概には言えないこと、当事者自身と向き合ってほしいと思っていることを、企業を始め、社会に知ってほしい共通点だと強く思いました。（村田）

勤務先経由で今回の白書作りにジョインしました。自身としても身内が原因不明の体調不良になり数年働けなくなったという経験を持ち、難病を抱える方を始め「はたらく」ことに難しさを抱えている方の支援を何かできないかということでご協力いたしました。今回の白書は難病者の社会参加ないし自由な働き方の実現というビジョンに向けた第一歩に過ぎないと思っております。今後も微力ながらビジョンの実現に助力してまいりたいと思います。（山本）

多くの方が関わり、長い時間と労力をかけて作ってこられた大切な白書。冊子として完成させるための最後の仕上げ部分を担当しました。この白書によって現状を知り、当事者性を得た方が、ご自身の現場で変化を起こしてくださることを願っています。（舟之川）

ウェブを使い様々な条件の人たちとの協働でできたこの白書プロジェクト自体が、未来の新しい働き方や社会との繋がり方、誰ひとり取り残さない世界のひとつのありかたを示していると感じました。（淵上）

この白書は編集メンバー8名と1年掛けて作りました。白書の編集はもとより調査から事務局運営まで全てオンラインで行い、半数のメンバーとは実際に会ったこともありません。これもコロナ禍で変わった働き方でしょうか。メンバーの皆さんへ感謝の気持ちでいっぱいです。また、当事者や支援団体、研究者、企業、行政職員など大勢のお力添えがあったからこそ、症状が厳しい時も諦めずに続けられました。重ねて感謝申し上げます。白書としては、難病の実情を伝えるはじめの1歩に過ぎません。ぜひ本書をたたき台に、難病のあるご本人や支援者、また行政関係者にブラッシュアップしていただき、各々の現場で活用して貰えたら嬉しいです。本書の「病名を超えた社会参加や働く」というアプローチが、社会が難病者の存在と彼らの可能性に気づく一助となれば幸いです。（重光）

## 監修

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

## 執筆・編集

池田昌人／コラム（ソフトバンク株式会社 コーポレート統括CSR本部長 SDGs推進室長）

石井万里子／調査

岩野範昭／編集、4・5章執筆（NPO法人両育わーど 理事）

薄井信将／調査（多摩大学医療・介護ソリューション研究所フェロー）

梅原みどり／4章執筆（ソフトバンク株式会社 コーポレート統括CSR本部CSR部多様性推進課 課長）

海老塚智幸／4コマ漫画

大塚翔／編集（NPO法人両育わーど）

小澤綾子／コラム、調査、編集（BeyondGirls 代表）

小野貴也／編集、4章執筆（VALT JAPAN株式会社 代表取締役）

加藤みつき／調査、編集（NPO法人両育わーど）

川口有美子／コラム（NPO法人ALS/ MNDサポートセンターさくら会 副理事長）

木村祐己／調査、編集（株式会社サイトビジット）

斉藤幸枝／コラム、2章執筆（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事）

坂田さやか／コラム（株式会社こたつ 共同CEO）

佐藤謙介／編集（株式会社リタリコパートナーズ マネージャー）

重光喬之／コラム、執筆、調査、編集（NPO法人両育わーど 理事長）

シャットあかね／コラム

進藤均／コラム（株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長）

染野あゆみ／調査（株式会社ゼネラルパートナーズ atGPジョブトレお茶の水）

高野元／コラム（創発計画株式会社 代表取締役）

田中茂／コラム、2章執筆（公益財団法人世田谷区産業振興公社 常務理事）

田中知美／4章執筆（株式会社ゼネラルパートナーズ ネットワーゼ症候群患者会 患者会代表）

中金竜次／調査（就労支援ネットワークONE 代表）

中島かおり／調査、編集（NPO法人ピッコラーレ 代表理事）

並木重宏／コラム、調査、編集（東京大学先端科学技術研究センター 准教授）

平田知子／編集（NPO法人両育わーど）

藤井愛子／コラム、調査、編集（ソフトバンク株式会社）

淵上周平／制作協力

舟之川聖子／制作協力

星野勝太／編集（NPO法人両育わーど）

村田望／エピソード、調査、編集（株式会社オリイ研究所）

横山北斗／コラム（特定非営利活動法人 Social Change Agency 代表理事・社会福祉士）

山本正太郎／調査、編集（ソフトバンクグループ株式会社）

吉川祐一／コラム、2章執筆（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事）

吉岡直樹／デザイン（UNPLUG.）

若井慎一／調査、編集

## 難病者の社会参加白書 2021年9月10日 発行

Webサイトにて同内容のPDF版を公開しています。

発行元 難病者の社会参加を考える研究会

管理団体 NPO法人両育わーど

管理団体連絡先

HP : ryoiku.org

住所 : 渋谷区渋谷3-26-16 第五叶ビル5F (co-ba shibuya内)

Email : info@ryoiku.org



<https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/>

- 掲載エピソードは、一部を除き2018年に執筆いただいた内容です。また執筆者、発言者の所属は2021年3月または4月現在のものです。
- 本書の印刷・送付は、東京ボランティアセンター「ゆめ応援ファンド」（2021）と、READYFORでの282名の方々によるご支援により実施しました。
- 本研究会の運営は、丸和育志会「丸和ソーシャルビジネス賞」（2018）でのご支援を受けました。

### ●本書の著作権と引用・転載について

私的使用又は引用等著作権法上認められた行為として、本書の内容は適宜の方法と出典を明示することにより、引用、転載複製を行うことができます。その際にご連絡いただく必要はありません。本書の引用は、公正な慣行に合致するものであり、かつ、報道、批評、研究、その他の引用の目的上正当な範囲内で行なわれる限り、新聞紙、雑誌その他の刊行物に転載することができます。



難病者の社会参加白書