



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、難病があっても働いている人は大勢います。短時間労働や在宅など工夫をしながら働いている人、周囲に疾患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、職場では病状を隠しながら仕事以外の時間はひたすら体調の回復に努め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、周囲に疾患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。

これは、国の定める障害や難病の定義に当てはまらず、実態の把握もされていないことが、医療制度や社会保障制度が不十分であることや社会の認知の遅れに繋がっていると、私たちは考えています。そしてこの困難や悩みは、疾患や症状のみならず、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）などの影響を大きく受けます。

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。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」を尺度にした、「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。

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、「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、手続きが煩雑であったり、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、サービスを享受でき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のターゲットのなかに、「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。

難病者と就労

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。

とりわけ就労実態に着目したのは、働くことは身近な社会参加の手段として、多くの人がイメージしやすく、身近な手段と考えたからです。疾患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と、社会の中で孤立し、生きる意味を見失うこともあります。

働くことはあくまでも手段の一つではありますが、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。このことは、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、「企業を選ぶ上で大切にしたい条件」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分かりました。
- ・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から、難病のある当事者と被雇用者の接点が増え、相互理解が進めば、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ということが分かりました。そこで、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、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。

コロナ禍で多様な働き方が生まれている中、難病者にも同じような機会が増えることを私たちは期待しています。何かしら制約のある難病者が働きやすい、生きやすい社会は、誰もが自分らしく幸せに働き、暮らせる社会でもあるからです。

さらには、働き方改革や価値観の多様化の流れの中で、難病者の在宅での柔軟な勤務形態などが、これらの改革の先行事例ともなって、この流れに貢献していくことも可能ではないかと考えます。この白書をきっかけに、制度の狭間の難病などが可視化され、難病者の社会参加のための理解が深ま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、比較的に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 障害者手帳のない難病者は、採用に際して特別な配慮ではなく一般採用となる
 - * 上記の難病の概要は、後述の2章で詳しく述べます

目次

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. 研究会の概要
2. 第1～8回研究会の報告

コラム

1. 難病者は制度の谷間にいるのか / 田中茂
2. 難病の社会モデルに向けて：イギリスの事例 / 並木重宏
3. 痛みとともに生きる / 重光喬之

2. 難病者を取り巻く背景

1. 難病とは
2. 難病者の今
3. 本研究会の対象者

コラム

4. いまこそ労働概念の刷新を / 川口有美子
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

3. 難病者の就労・社会参加に関するアンケート調査

1. 当事者・経営者・人事担当者編
2. 自治体編

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
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
8. あるALS患者の社会参加の事例 / 高野元
9. デジタル化と新たな働き手の創出 / 真野俊樹

4. 就労障壁を乗り越える ～多様な働き方の可能性～

1. 就労事例と機会の向上
2. 難病者の働き方に多様性を
3. 就労モデル

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
11. 難病者の就労に向けた伴走者の必要性和仕組み化 / 齊藤幸枝
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

5. 難病者の社会参加・就労機会の向上に向けた提言

1. 本白書の成果
2. 本研究会の提言
3. 具体的な提言内容
4. 提言のその先へ

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
14. 海外の障害・難病施策について<中国編> / 藤井愛子
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

6. 当事者エピソード

1. 「難病」の誤解 / 浅川透_多発性硬化症
2. 前を向いていきましょい！ / 莓いちえ 脳脊髄液減少症
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)
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
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
6. 「17年のあゆみ」 / 柏木明子 メチルマロン酸血症
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
8. 乾癬があることが普通でした / 佐藤唯華 膿胞性乾癬
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
10. CAISと共に生きる / Chikako 完全型アンドロゲン不応症
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
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、私はそう考える / 福島かおり キャッスルマン病
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

付録・参考文献等

- 付録1 難病者の基礎調査2017
- 付録2 難病者の孤独・孤立対策に関する要望書
- 付録3 理解啓発4コマ漫画
- 付録4 一脳脊髄液減少症患者の痛みスケール

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しきれていないということです。この白書は実態を知ってもらお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、重光さんからせっかくなので中国の障害・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に携わせていただきました。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）

この白書の作成には、編集メンバー8人が携わり、完成まで約1年を要しました。実態調査、白書の編集、事務局運営など全てオンラインで行い、直接お会いしたことがない方も3名います。これもコロナ禍で変わったことの一つでしょうか。編集メンバーの皆さんへの感謝の気持ちでいっぱいです。そして、当事者、支援団体、企業、研究者、行政職員など多くの方の温かなお力添えがあったからこそ、体調が悪い中苦しい時もありましたが諦めずに形にできました。重ねて感謝申し上げます。

白書本文中には、不正確であったり、誤解を招く表現もあるかもしれません。それでも、これをたたき台に、難病のあるご本人が、支援者が、また行政関係者にブラッシュアップして貰い、お一人おひとり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）

難病者の社会参加白書 2021年9月〇日 発行

発行元 難病者の社会参加を考える研究会
監修者 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・編集者 池田昌人/コラム (ソフトバンク株式会社 人事総務統括CSR本部本部長 兼 SDGs推進室室長)
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 (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 代表)
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 ネフローゼ症候群患者会 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 (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 (株式会社オリィ研究所)
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 副代表理事)
吉岡直樹/デザイン (UNPLUG.)
若井慎一/調査、編集

・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になります。また執筆者、発言者の所属は2021年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できました。

・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。

・Webサイトにて同内容のPDF版を公開しています。

<https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/>

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



●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ございません。

・当白書の引用は、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可能です。