

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
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	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。 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 経営者／企業・団体の執行役員相当以上 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 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依頼・回収はWEB ※ 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 経営者　　／回答数56　：有効回答数56 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 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 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 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 9.5%	簿記	5.5
	秘書検定	1.8
	その他事務・会計	2.1
介護 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 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 6.7%	英検・TOEIC	4.6
	英語	2.1
運転免許 5.2%	運転免許(普通車)	4.0
	建設機器操作	1.2
建築 5.2%	建設工事技術	2.8
	CAD	1.2
	その他建築	1.2
金融 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 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」が必要と思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？

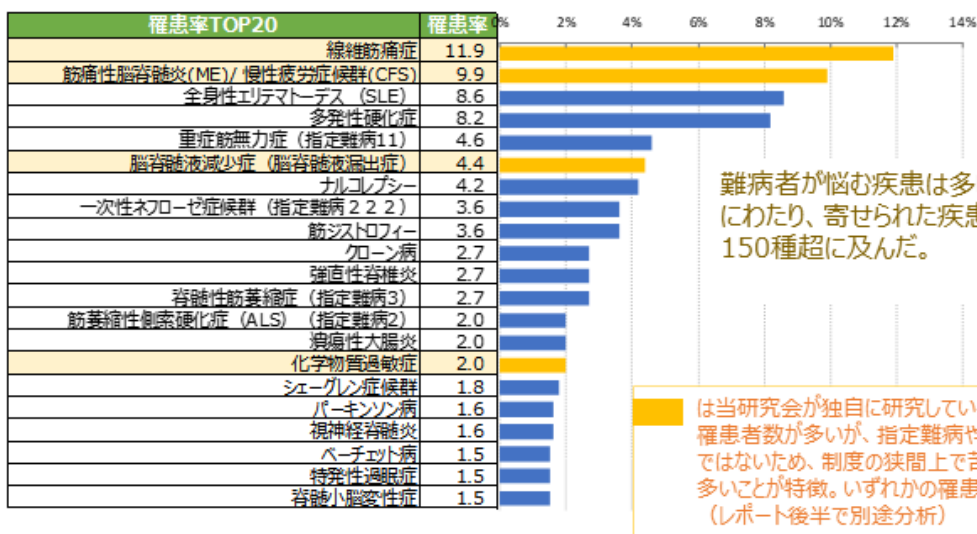
年齢、症状、働ける時間、経験などの属性の中で、難病者の就労でもっとも重視されるのは症状の安定性であることがわかった。症状が安定すると、まとまった時間/長期間の就労が期待できる。それに加え、「経験（即戦力）」、「若さ（将来性）」などが考慮される。

「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療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

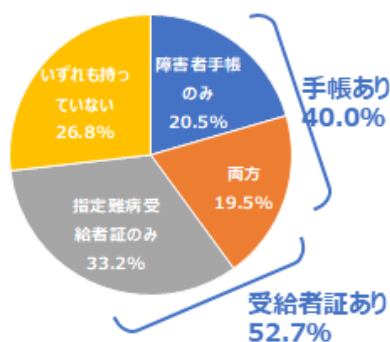
■主たる疾患（罹患率上位）自由回答から集計

(N=548)



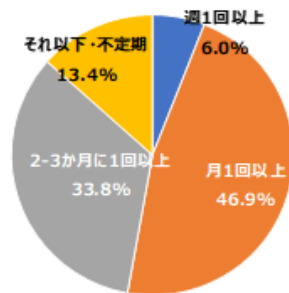
指定難病65.9%、希少疾患5.5%、その他研究途上疾患28.6%（重複あり）

■ 障害者手帳・指定難病受給者証有無



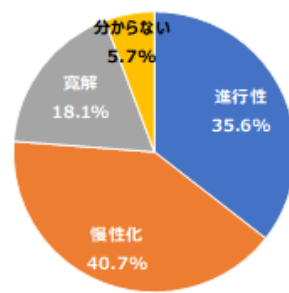
障害者手帳所持者（障害者雇用促進法の対象）は5人に2人、受給者証所持者（障害者総合支援法の対象）は2人に1人

■ 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)

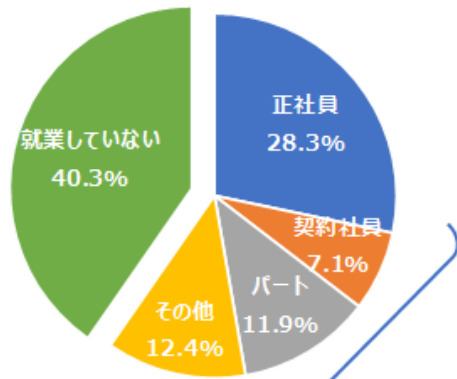


病状が進行性なのは3人に1人

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

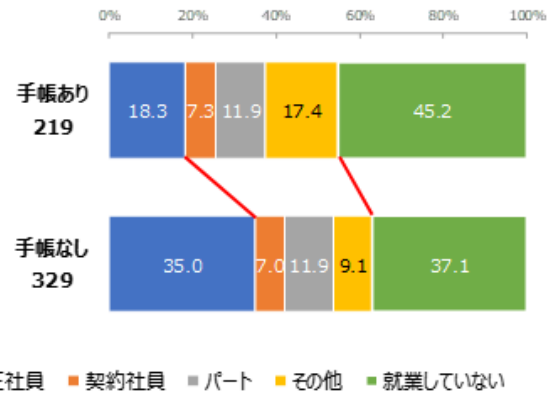
■現在の就業状況 (n=548)



【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%

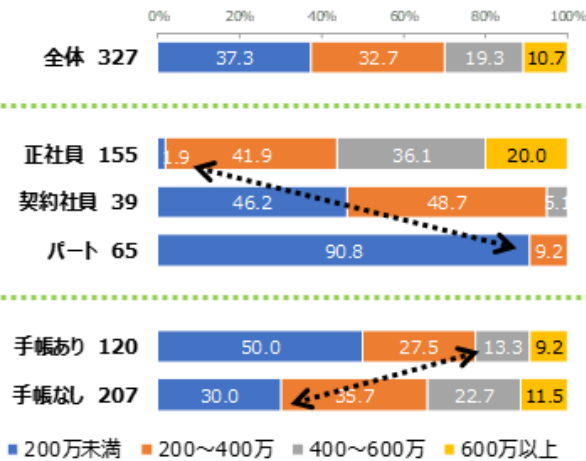
■就業状況：障害者手帳有無別



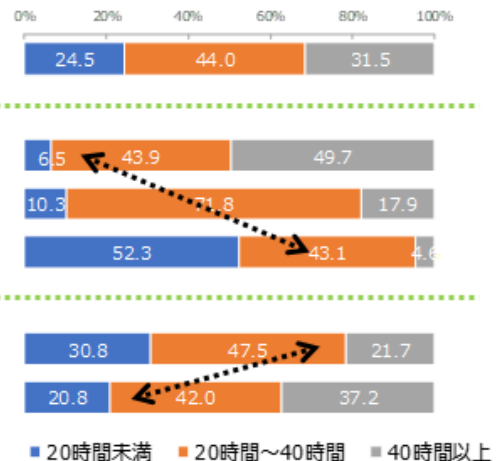
■正社員 ■契約社員 ■パート ■その他 ■就業していない
手帳を持っている (=病状がより重い) 方が就業率が低く、正社員率も低い

(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。

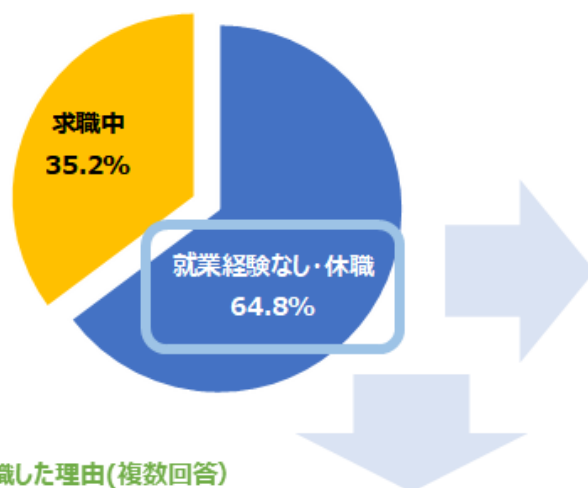
非就業者で求職活動をしているのは3人に1人の35%。残り65%の現在就業・求職活動をしていない人のうち、9割が、しない理由を疾患のためとしている。離職してしまったのも、主に疾患の悪化が理由。

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。

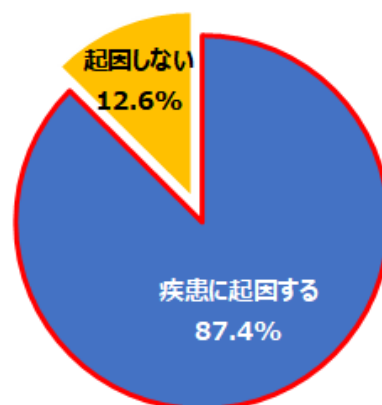
あらゆる点で疾患が就労を妨げる最大の要因であることが示される。

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）

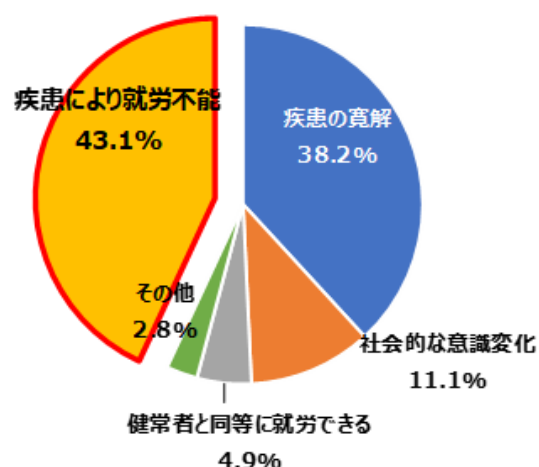


■ 離職した理由（複数回答）（休職者で就業経験あり n=125）



「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。

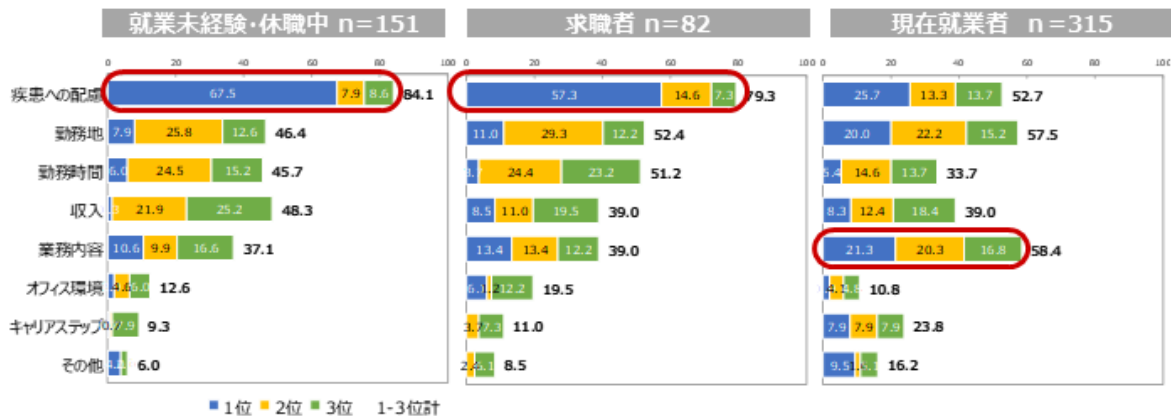
就業に際しての重視点1位は、現在就業者では「業務内容」だが、就業が果たせていない層では圧倒的に「疾患への配慮」である。難病者は疾患があっても働ける職場を探すしかないのであって、業務内容などで職場を選択できる余地がないことが示されている。

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」を選ぶことではなく「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。

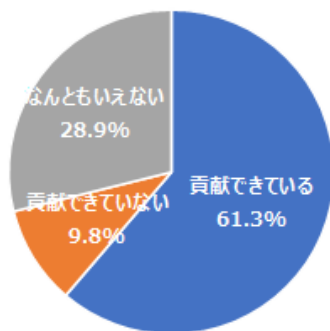
難病者は自分のパフォーマンスに自負の念を抱いており、働き方にも「満足している」と答える。

要検証

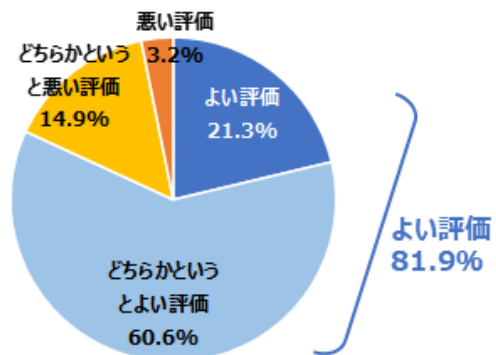
この「満足」を額面通りに受け取ってよいか？
「満足」の中身はどのようなものか？

(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）



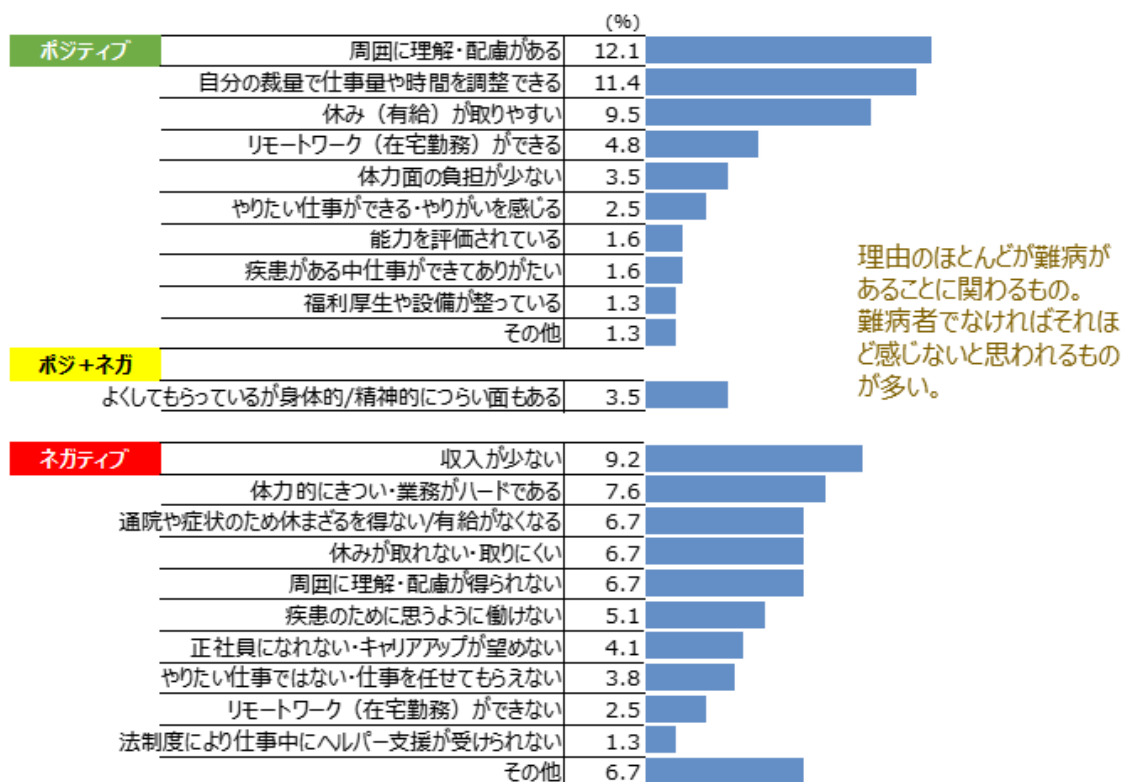
自由回答で「満足度」の理由を質問。内容をポジティブ/ネガティブ/ポジネガ併記で分類し、高満足者と低満足者のそれぞれの背景を確認した。

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）

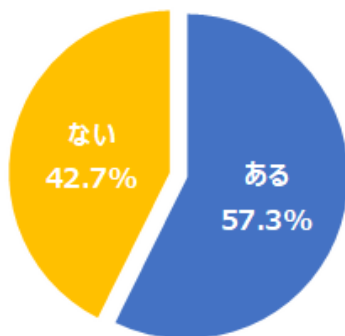


求職中も就業後も、6割近くが「差別」を感じた経験を有する。不当な扱いを感じたとの声もあるが、雇用側の理解不足に起因することも多い。

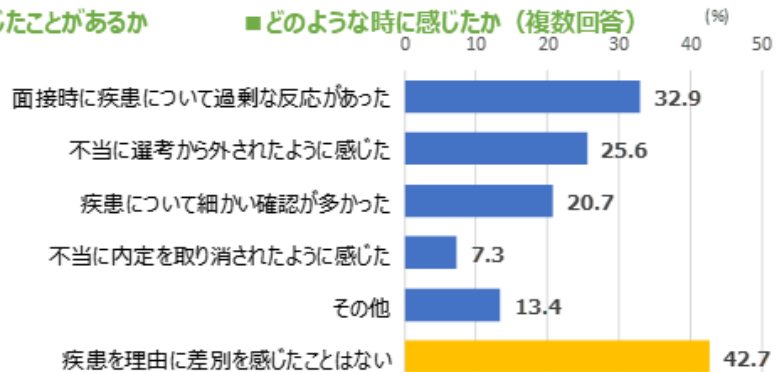
雇用側の理解向上が環境を改善させる

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

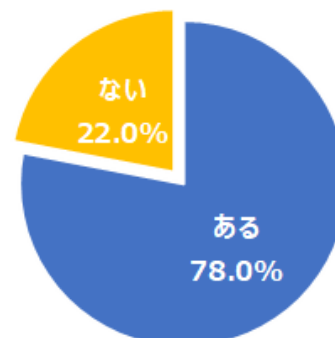


■ どのような時に感じたか (複数回答)



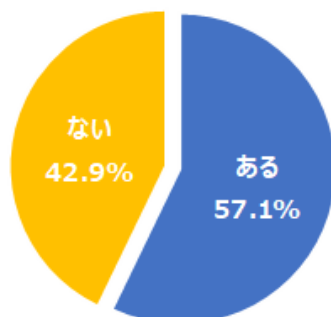
■ 疾患がなければ選考に通ったと思うことがあるか

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。

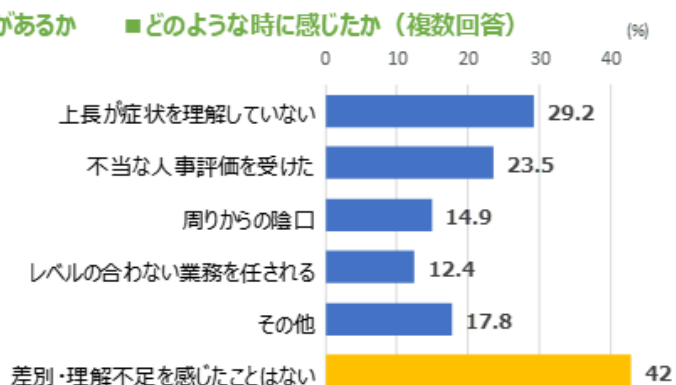


現在就業者 n=315

■ 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

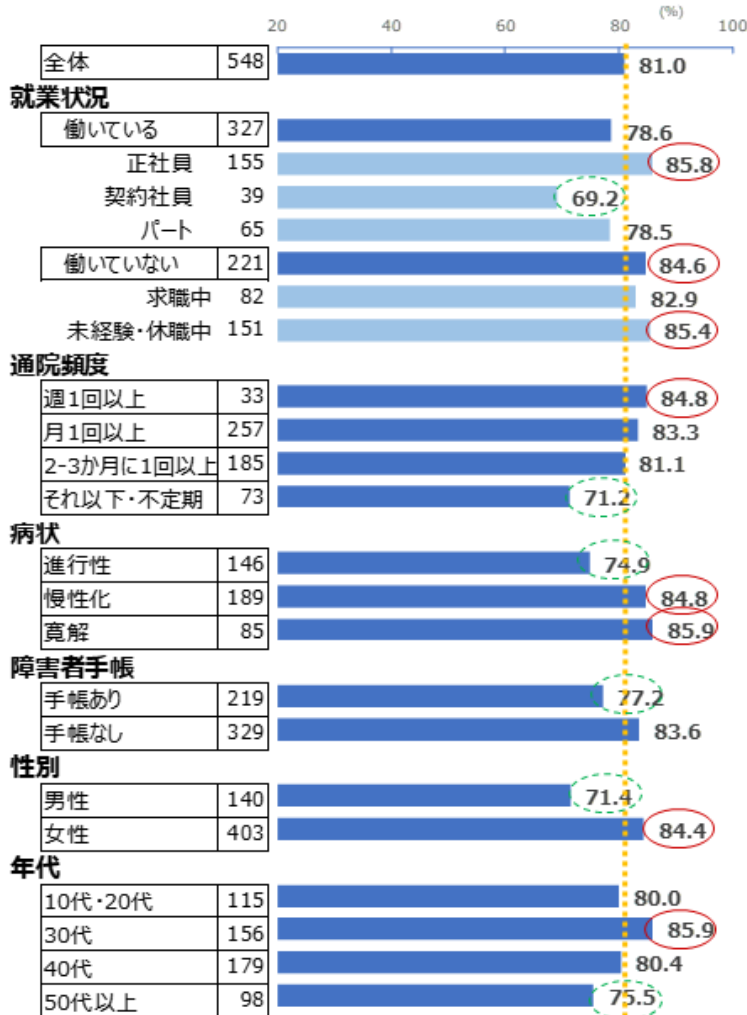
疾患に対しコンプレックスを感じることは**全体の8割**にも及ぶ。

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。

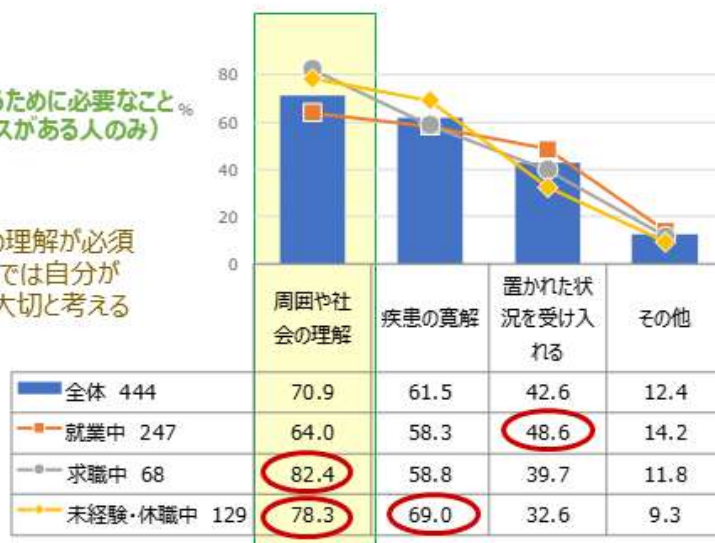
コンプレックスを感じている人が、その解消のため必要と考えることはまず「周囲/社会の理解」。

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。



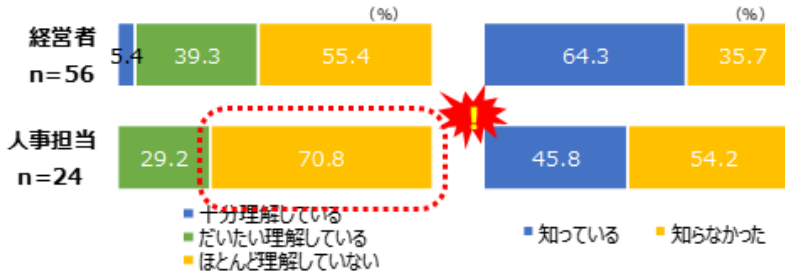
雇用者の難病に関する理解状況

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。

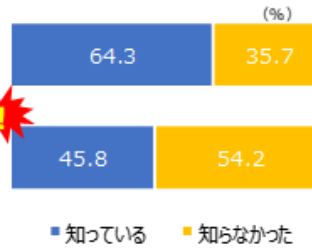
難病に対し「治らない」「致命的」「就労は困難」などの正確ではないイメージが少なからず持たれており、このような認識は雇用の阻害要因となりがねない。

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。

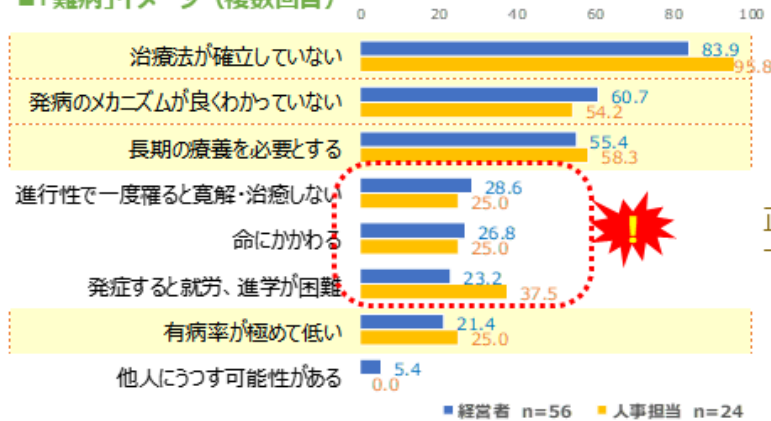
■障害者雇用促進法の対象になると思う条件 (複数回答)



■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

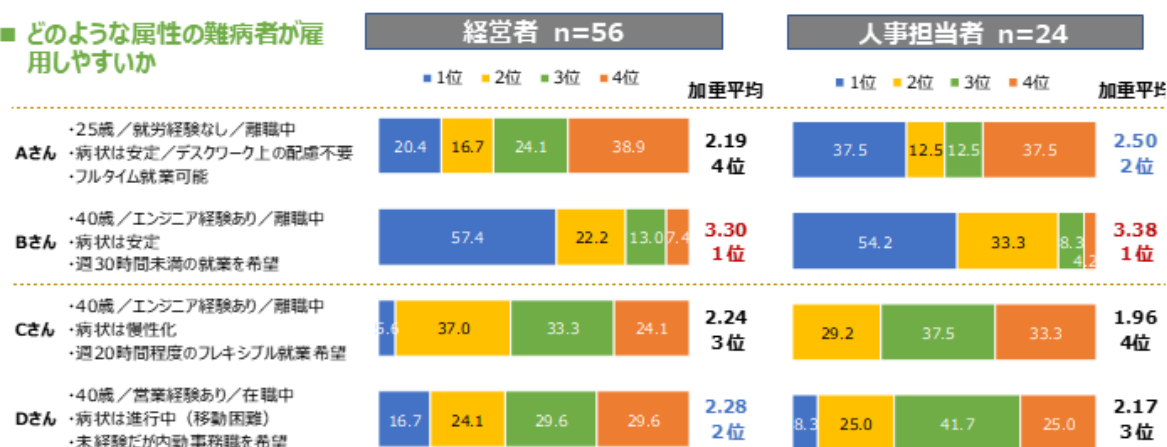
雇用しやすい難病者の条件とは

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考えた。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。

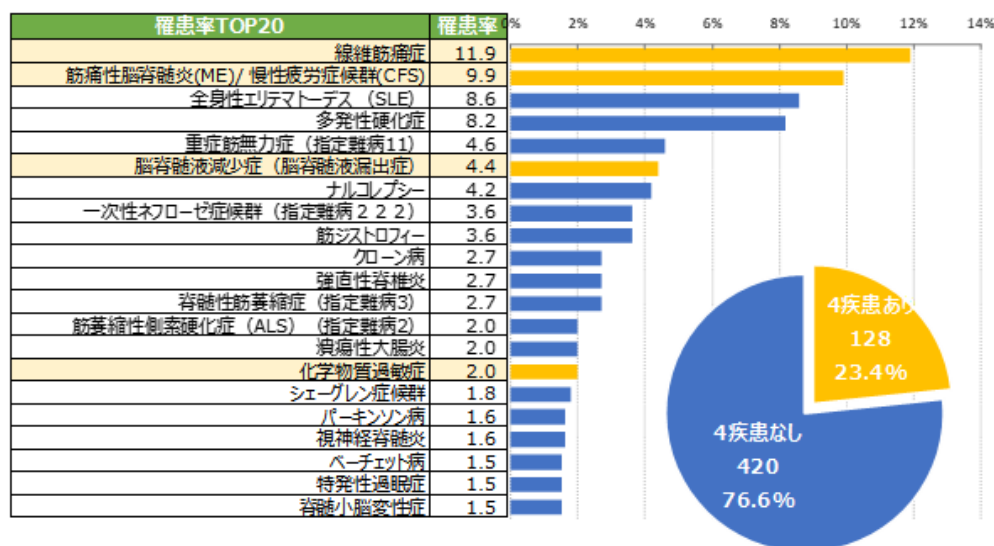
これらの特徴は

- 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。

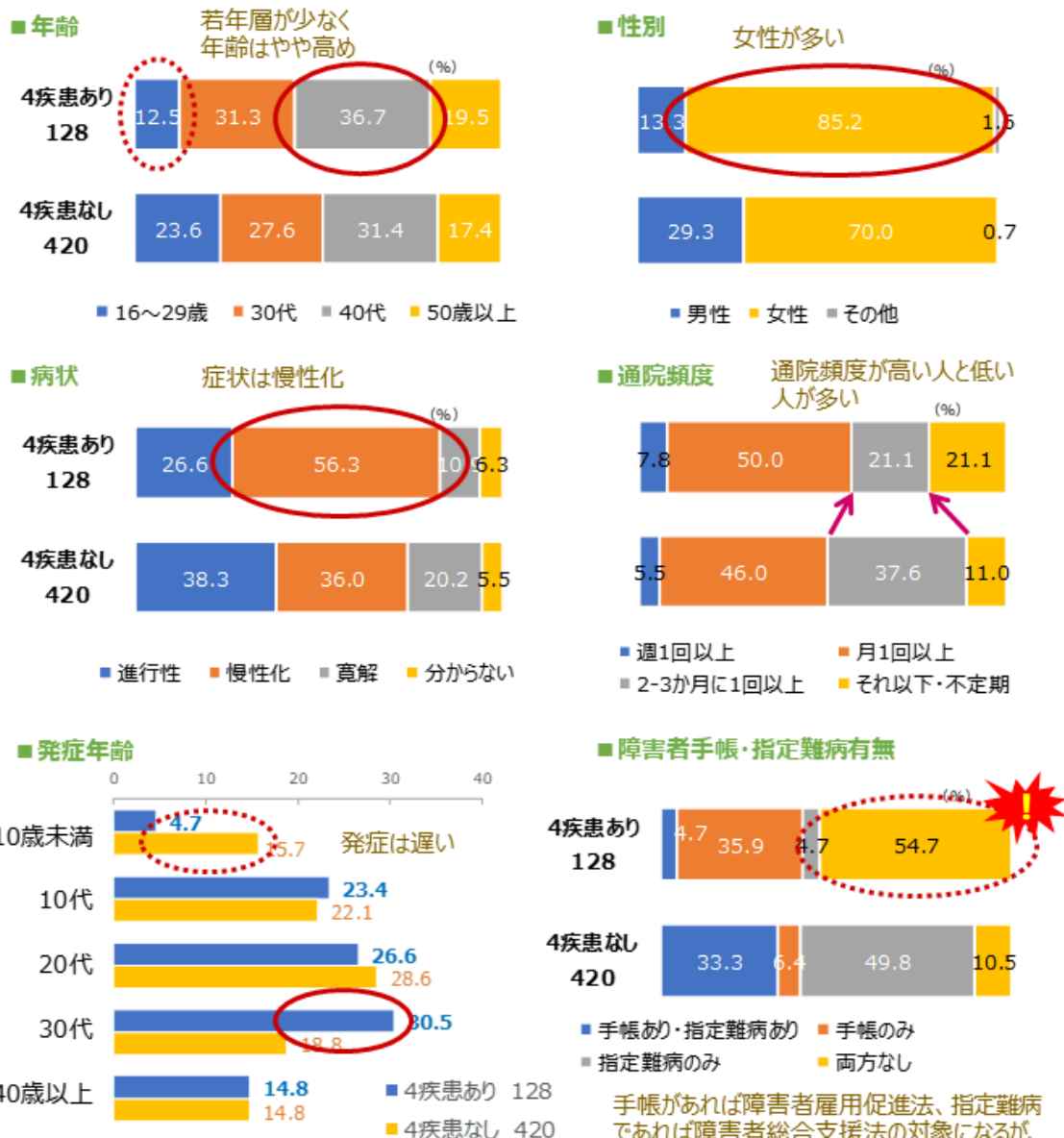
4疾患 当事者

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。

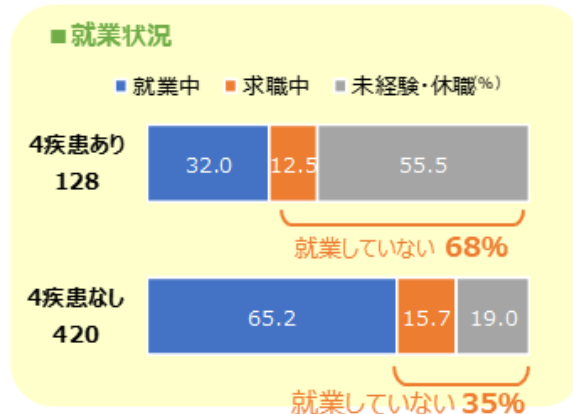


4疾患者のプロフィール② 就業状況

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）

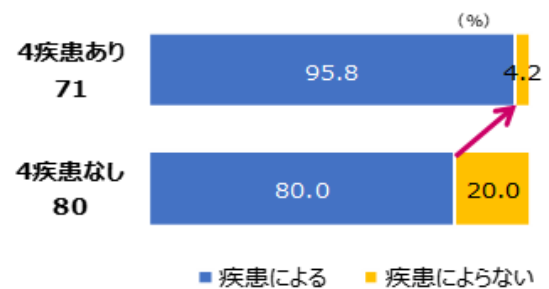
就職している層も、正社員としての雇用は少ない。そのため4疾患以外の難病者より就業時間も短く、年収も低い。昇進の機会も乏しい。

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。

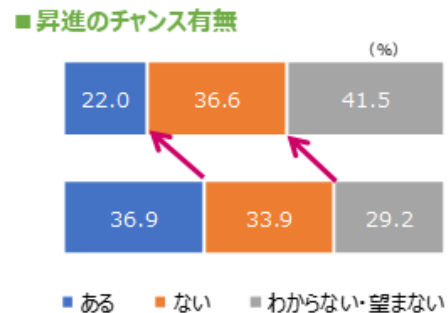
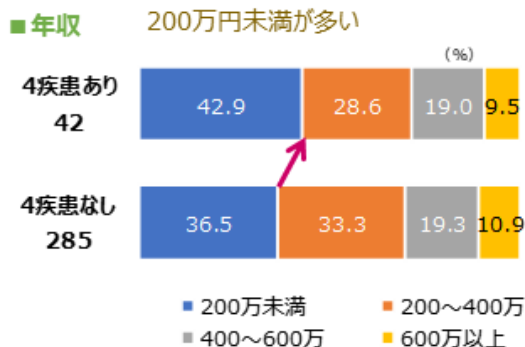
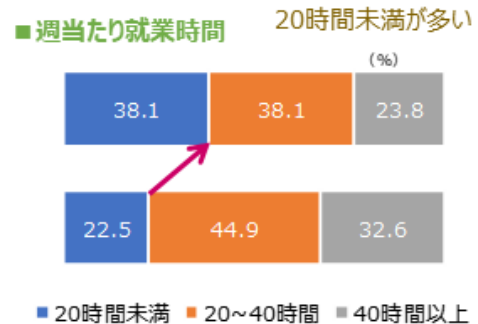
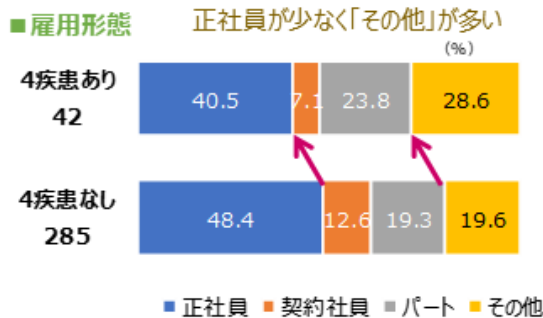


4疾患者が就業していないのは「疾患のため」にほぼ尽きる

■ 未体験・休職中の人々の非就業理由



「就業中」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

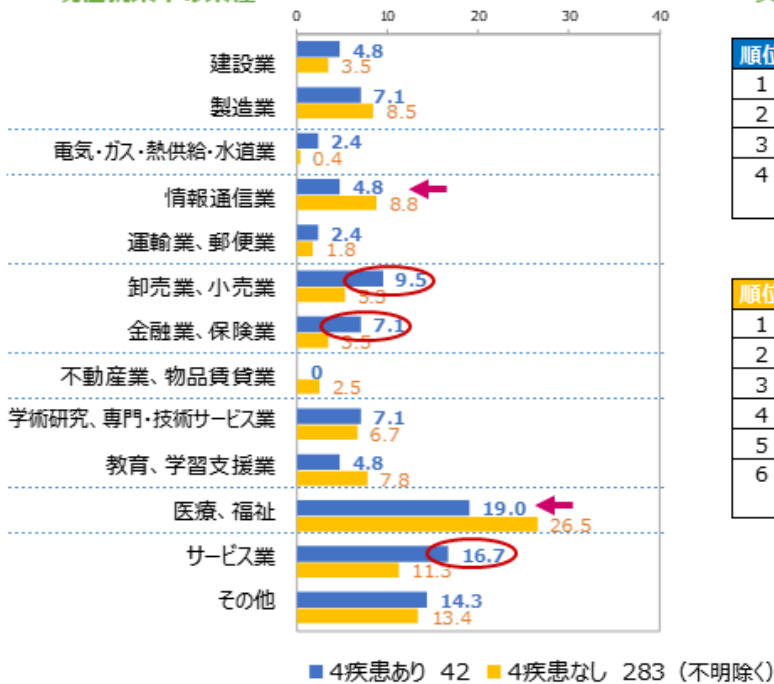
4疾患者の業種・企業規模

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



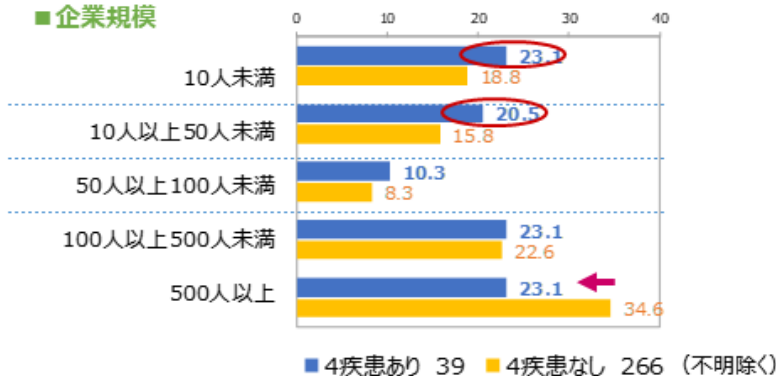
■資格・スキル上位（自由回答から集計）

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

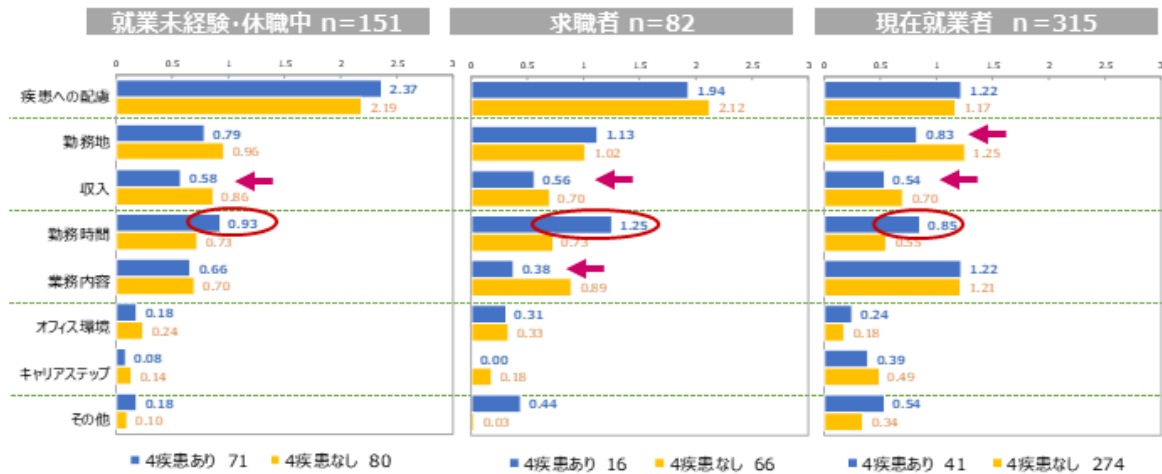
4疾患が必要とすること

4疾患がその他の難病患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。

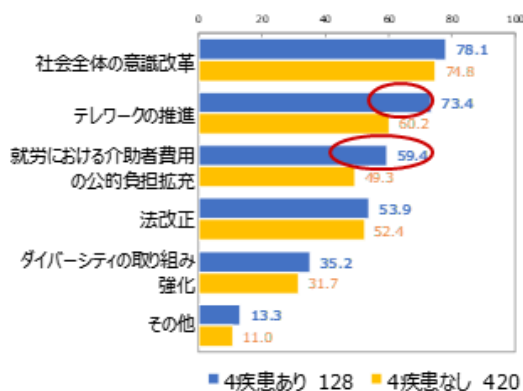
難病患者雇用に有効と思うこととして、「テレワーク」「介助者費用の公的負担拡充」が高く、4疾患には通勤がネックであり、介助を必要とする場合も多いということがわかる。

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



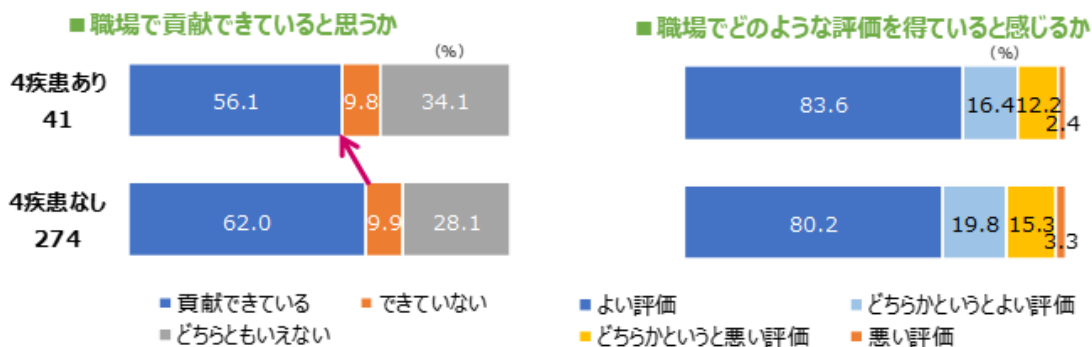
■ 難病患者雇用促進に有効と思うこと（複数回答）



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。

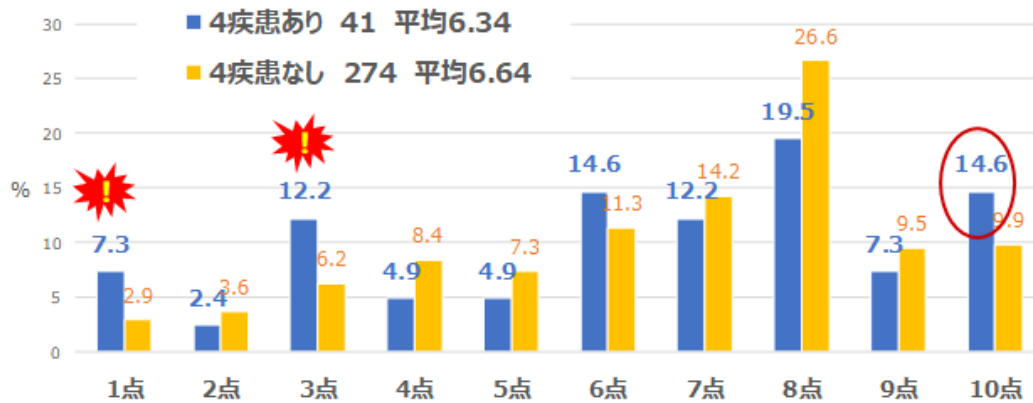
働き方の満足度では1点～3点という低いスコアが22%を占め、低い理由はほぼ身体的なきつさに尽きている。4疾患者で満足度が高いのは、在宅勤務や時間の自由裁量など、体調が悪い状態でも働ける環境が得られた層が多い。

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ですが、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。

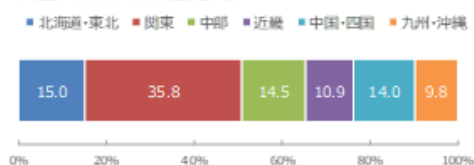
調査対象者プロフィール

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

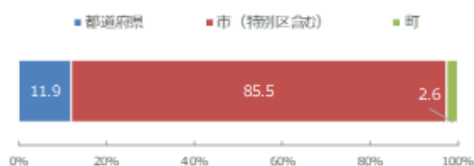
- 回答のあった自治体は、関東が最も多く36%。
- 「市」が86%を占めるが、「都道府県」が12%で、23件（全国47都道府県中の約半数）の回答を得ている。
- 自治体の人口規模は、5万人未満から50万人以上まで幅広い。
- 回答したのは90%が福祉関連部署の担当で、役職なし45%、係長級が43%。

■ 回答自治体の所在地域

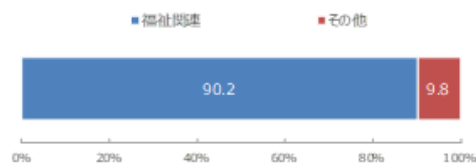
全体N=193



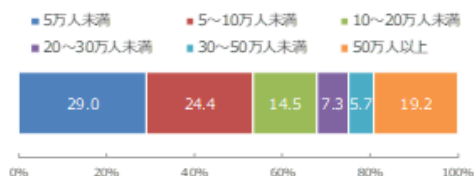
■ 行政区分



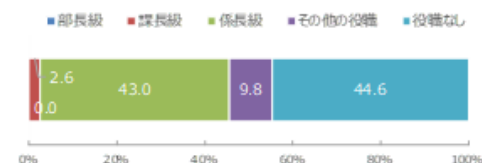
■ 回答者の所属部署



■ 人口規模



■ 回答者の役職



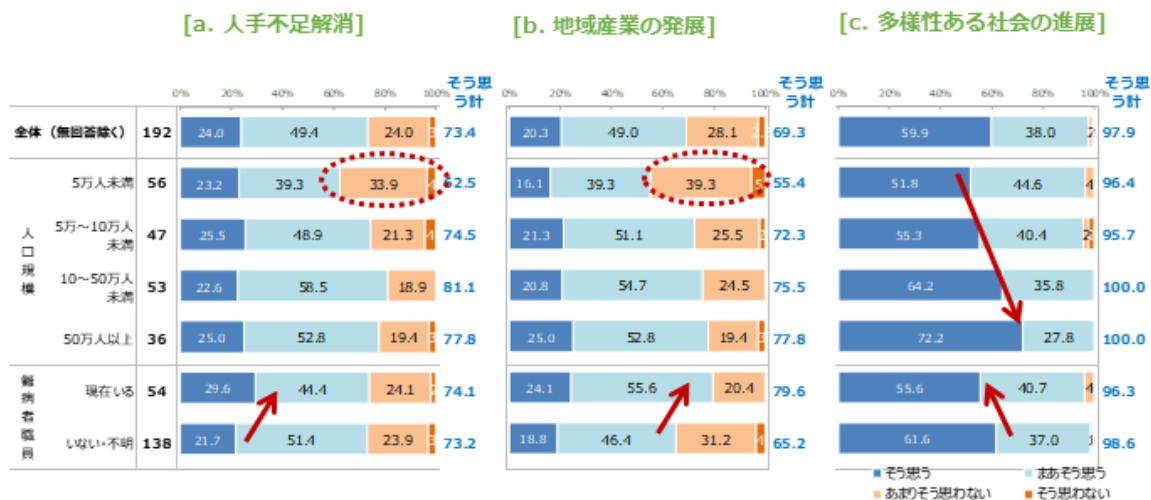
難病者の社会参加が地域社会にもたらす効果について

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もできる。

■ 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

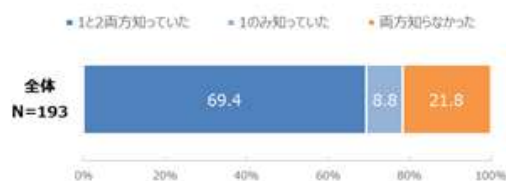
Q. “難病の患者に対する医療等に関する法律”の定める指定難病に該当しない難病（希少疾患や研究途上の疾患など）があること（1）をご存じでしたか？

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？

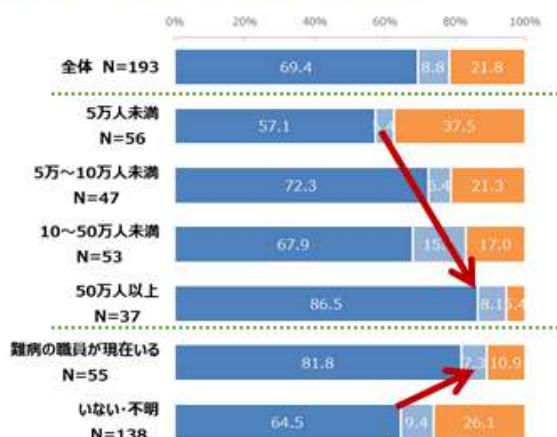
指定難病に該当しない難病があることの認知は約8割、その当事者が社会保障制度の狭間に置かれているという実情の認知は約7割に達する。

- 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

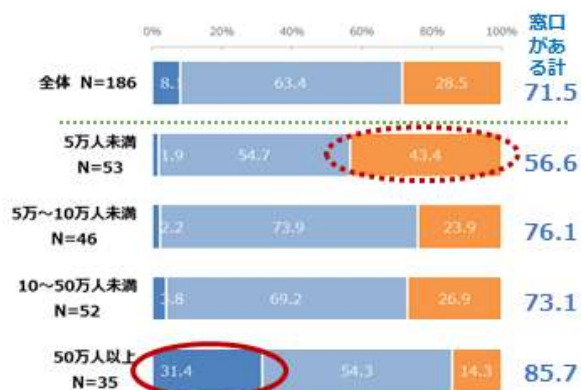
難病者の就労相談に対応する窓口があるのは全体の72%。
難病者専門の窓口があるのは8%で、50万人以上の自治体（都道府県や大都市）に集中している。

- 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 障がい者支援課 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 社会福祉課 福祉支援課 など
保健福祉・健康・医療関連	保健福祉課 健康福祉課 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) 指定難病の担当課 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 地域福祉課 地域包括ケア課 など
労政・雇用・就労支援関連	労働政策課 就労援助センター 産業・雇用政策課 など
その他	総務部人事課 多汗事業者 県医師会 など

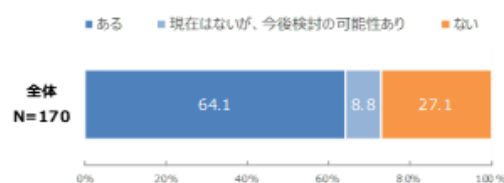
障害者の就労・雇用政策の有無

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？

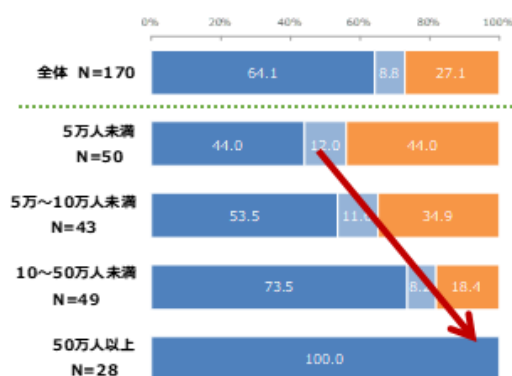
障害者の就労・雇用に関する政策を有するのは全体の64%（約3分の2）。人口規模が大きいほど高く、明確に自治体の規模に相関している。

●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

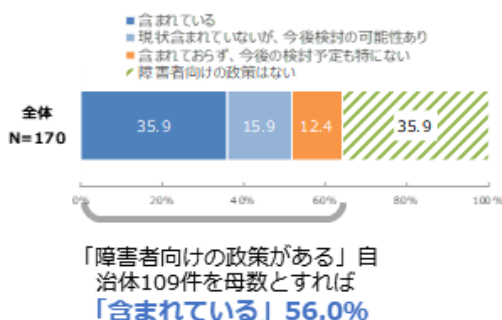
Q. 政策がある場合、障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病者はその対象に含まれていますか？

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行っている自治体が3分の1以上存在する。

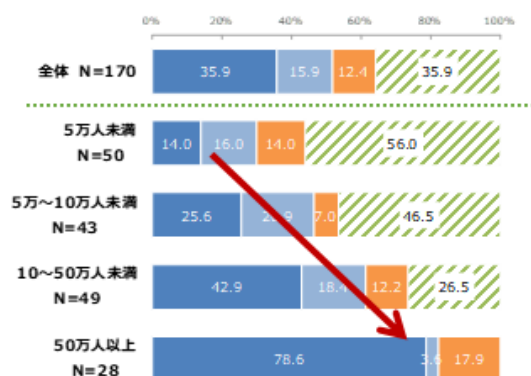
「政策がある」自治体のみに限れば、含まれるのは56%と半数以上となる。

- 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



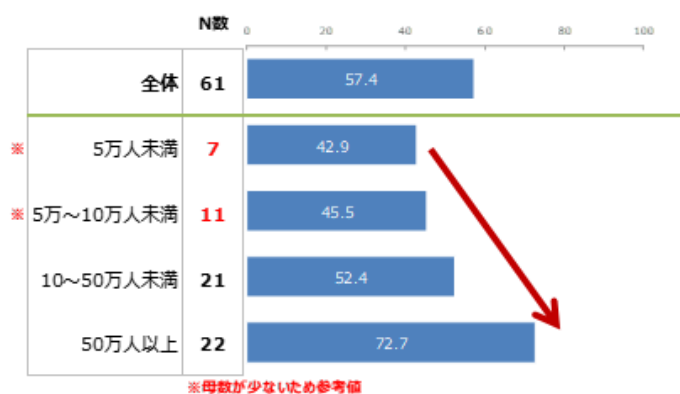
難病患者就労支援への取り組みの広報活動

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



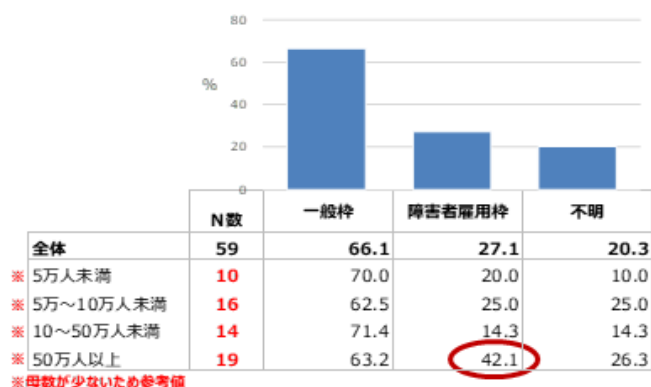
難病者の雇用形態

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）



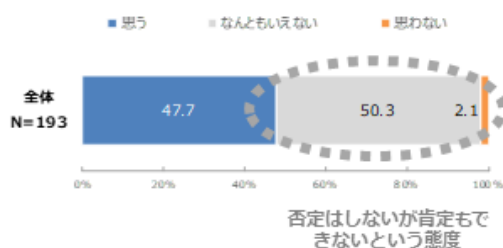
法制度の変更により難病者の職員の雇用は増えると思うか

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？

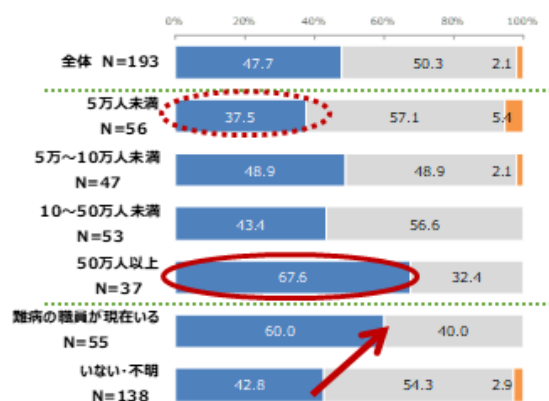
障害者手帳がなくても指定難病受給者証で障害者雇用促進法の対象となるよう法制度が変わるとしたら、難病者の雇用は「増えると思う」48%、「なんともいえない」50%、「増えるとは思わない」2%
効果を否定はしないものの、増えると言い切れない回答者が最も多かったことになる。

- 「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



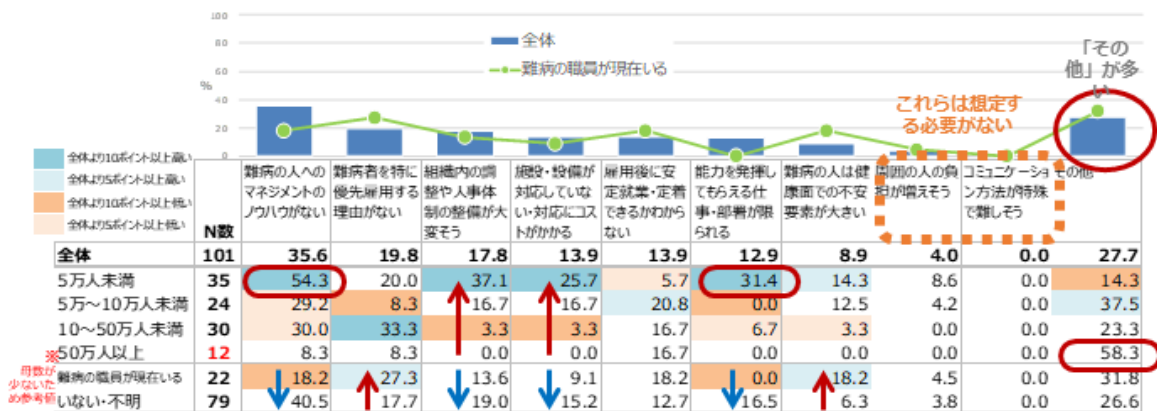
法制度の変更でも難病者職員の雇用が増えると言い切れない理由①

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
関与が低く、答えられない	
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
障病（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
試験結果による	
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
個々人の状況による	
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
実態がわからない	
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
現状としてニーズが低い	
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
障害者雇用において難病が特に優先されることはない	
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
難病であることが採用に影響しない	
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
その他	
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
病状にもよるが、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

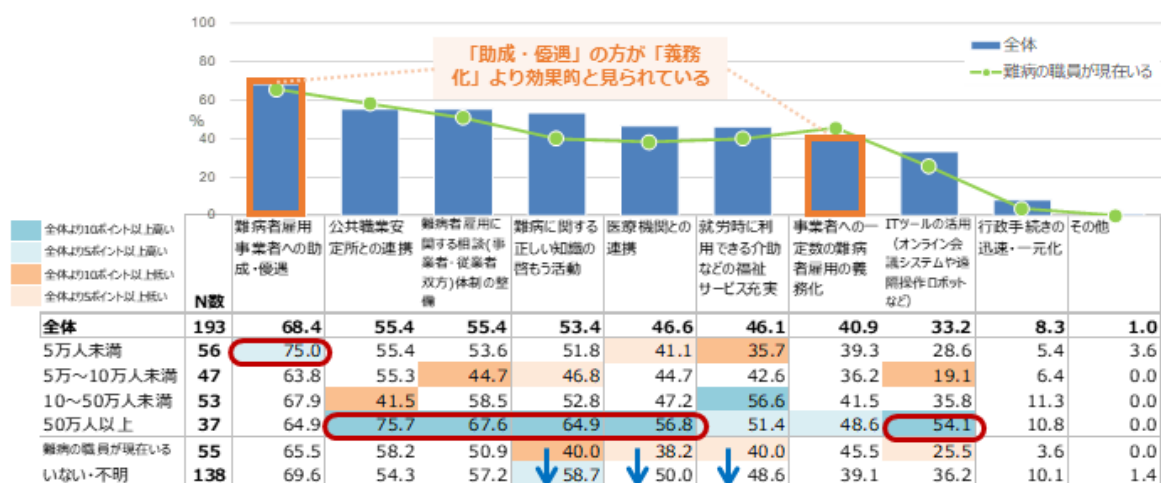
地域における難病者の雇用促進に効果的と考える施策

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
難病・障害に対する理解の向上	
難病と言うものがどのようなものか、まだあまり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だと感じます。	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、難病者、障害者があたりまえに日常生活の中で共存しているという「当たり前」の実現が先だと思います。	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。取り急ぎ障がい者、理解を深めてもらう必要があると感じている。	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
支援体制の整備と周知	
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っております。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。ぜひお声をよく聞きます。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、多様で多岐にわた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。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、使用者が求めるモノが2つあると考えます。難病の知識を気軽にわかりやすく取得できる機会、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
個々人の状態に応じた支援・対応	
・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、 難病患者さんお一人お一人に沿った就労支援 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、 その特性に応じた個別の対応や支援 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広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 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 。	20万人以上～30万人未満
障害福祉では、 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 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 知恵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 と思う。	10万人以上～20万人未満
・事務作業などの 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 、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
難病の特性に合わせた就労環境の設定 。	1万人以上～5万人未満
手帳・受給者証有無による格差の解消	
難病者の民間企業等での一般就労については、 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 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）。 ・ 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 （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、 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 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、 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 が課題として感じております。	20万人以上～30万人未満
・ 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 で、難病者の雇用を拡大できると考えます。	50万人以上
各関係機関の連携	
関係機関との情報共有や支援体制の構築が必要 。	20万人以上～30万人未満
医療との連携は必須 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、 各関係機関による連携した取り組み が重要であると考えます。	5万人以上～10万人未満
労働環境の整備（受け入れ先）	
就労については、 雇用人数等の枠がまだ少ない と考える。就労や社会参加時の合理的配慮について、 難病を受け入れる各々の会社などにおいて、難病ごと、難病患者個人ごとに、必要な配慮が異なることの理解及びその実践が課題 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、 ソーシャルファームの取組 が広がるの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患者と新規で障害者枠で採用される難病患者との待遇、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
意見詳細	
本人の意欲や姿勢が重要	
どうやら仕事ができるのか、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覚えれば、	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、本人のやる気や意思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社会参加が難しい 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
障害者・難病患者雇用に関する法制度の見直し	
・縦割り行政を打破し、 ダイバーシティ、ソーシャル・インクルージョンの考え 方を取り入れ、 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 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 障害者との差別を速やかになくす 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かいでは、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。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、共生社会の構築を目指して憲章の啓蒙に取り組んできました。そこから一歩踏み込んで、当事者自身が参画できる施策を考えたいということで、共生社会アドバイザー職を設けることにし、まず私が委嘱されることになりました。仕事のやり方としては、月に 2 回の会議への参加が基本となります。私は分身ロボット・オリヒメでリモート参加しています。視線入力でオリヒメを動かし、資料を参照しながら、意見をテキストで打ち込んで音声合成で発話するので、大忙しです。会議以外にも、メールのやりとりや事前の意見書の作成など、結構忙しくしています。こうした活動に毎月報酬を頂いています。体力に配慮した相応の額ですが、就労を果たしていると言えるでしょう。

5. 重度障害者の就労の課題

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

・在宅での勤務 ・体力に合わせた短時間勤務 ・体の状態に合わせた生産性

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

最後に、公的支援制度の大きな問題点を指摘しておきます。重度障害者の社会参加には重度訪問介護ヘルパーの利用が不可欠ですが、就労時はヘルパーの公費負担は認められていません。何もしなければ、ヘルパー代は公費負担されるのに、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。

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 真野俊樹

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



そのような中で、新たな働き手のソースということで、子育て世代の女性や、高齢者にフォーカスが当てられている。たとえば、高齢者を75歳以上、すなわち75歳までは何らかの形で働くと考えれば、生産年齢2.29人で1人の高齢者を支えればよいことになる。しかしそれ以外に働き手はいないのであろうか。

二つの視点で考えてみたい。一つはダイバーシティであり、もう一つは、コロナ禍以降急速に注目されている、リモートワークである。

ダイバーシティに関しては近年急速に注目されている。そんな中で企業においても、女性役員や女性管理職の比率を増やせよといった号令がかけられたりして、女性にフォーカスが当たっている。しかし、LGBTという言葉が少しずつ広がっているように、本来のダイバーシティというものはそんなに狭いものではない。海外で高齢化について議論をしたりすると、高齢者を雇用することもダイバーシティの一環だといった意見まで見られる。言い換えればダイバーシティとは、特に誰かを特殊な人だと位置付けるわけではないということと考えた方がいいで

あろう。そういった意味で障害者や難病を持っている人を、ダイバーシティの一環と考えることもできるのではなかろうか。

もう一つは、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>