

# 第3章

## 「就労障壁を乗り越えるための挑戦」

---

この章では、企業や団体の先進的な取り組みを紹介するとともに、支援機関が既存の制度の中でどう機能し動き始めているのか、当事者による可視化や言語化という形での障壁を超えるためのトライや、知らない人生を知るところから始めようとする試みなどを紹介します。ここには、現場における実践という「希望」があります。

# 1 官民連携のあたらしい働き方作り

## デジタル就労支援センターKAMAKURA の2年間

デジタル就労支援センター KAMAKURA 管理責任者 鎌田 奈緒美

### はじめに

働く意義は、社会の中で役割を持ち、互いに尊重しながら日々を送ることです。しかし、心身の状態によって働きたくても叶わない、長いこと学業や仕事から離れていて一歩を踏み出せない状態の人たちを、就労困難者<sup>1</sup>と呼んでいます。雇用されていない人たちでも潜在能力を最大化させ、顧客企業に貢献できる仕組みが、私たちの BPO プラットフォーム、NEXT HERO<sup>2</sup>です。

### 鎌倉モデル

デジタル就労支援センターKAMAKURA は、VALT JAPAN 株式会社が受託運営している鎌倉市の独自事業です。<sup>3</sup>



鎌倉市就労困難者特化型 BPO 事業モデル

福祉とビジネスを掛け合わせた1つの BPO 事業者に近い位置づけで、シェアードサービスとして NEXT HERO を活用しています（図1）。2022年10月の開所から1年半で50名近いワーカーが登録するまでに成長しました。親しみを持って呼んでもらえるよう、「デジ KAMA」と省略形を名乗っています。名称から就労継続支援事業所や就労移行支援事業所のような障害福祉サービスと思われがちですが、違います（表1）。

	デジKAMA	就労継続支援A型	就労継続支援B型	就労移行支援
根拠	鎌倉市仕様書	障害者総合支援法		
概要	在宅・通所の就労による社会参加・自立の促進	就労・生産活動への従事		就労に必要な知識やスキルの獲得
対象者	鎌倉市在住で、就労に困難を抱える人	主に一般企業などへの就労に結びつかなかった人	主に一般企業などへの就労が現時点で困難な人	主に一般企業などへの就労を希望する人
収入		得られる		原則得られない
雇用契約	なし	あり	なし	なし
利用期間		期限なし		原則2年間

表1 デジ KAMA と障害福祉サービスの比較

<sup>1</sup> 日本財団 [2019] 「就労困難者に関する調査研究」 [https://www.nippon-foundation.or.jp/wp-content/uploads/2019/04/wha\\_pro\\_wor\\_div\\_03-1.pdf](https://www.nippon-foundation.or.jp/wp-content/uploads/2019/04/wha_pro_wor_div_03-1.pdf)

<sup>2</sup> NEXT HERO コンセプト <https://www.valt-japan.com/brand-concept/>

<sup>3</sup> 鎌倉市就労困難者特化型 BPO 事業-デジタル就労支援センターKAMAKURA- <https://www.city.kamakura.kanagawa.jp/syougaijisha/20221003.html>

## 登録できる人

対象者は鎌倉市民に限られます。2024年現在、医師によって障害が認められている人と、6か月以上ひきこもり状態にあって鎌倉市または関係機関の支援を受けている人の2類型です。中には、難病を抱えながらどちらかの類型に属する人もいます。

2024年11月現在、稼働しているワーカーの属性は障害3：ひきこもり1の割合です。障害種別は大多数の人が精神です。

## 働き方の特長

### 未経験でもパソコンの仕事ができる

未経験者歓迎の求人は軽作業や調理、清掃などが主流ですが、デジKAMAの仕事は企業から受託したIT業務です。たとえば、文章校正、データベース登録業務などです。インターネットにつながるパソコンがあれば、在宅でも働けます。一度も来所することなく稼働している在宅ワーカーもいます。話すのが苦手でもSlackでチャットができれば十分としており、電話やWeb会議、雑談の強要はありません。

ただし、作業進捗が確認できず連絡も取れない、マニュアルやスタッフの依頼に従わずに独断で進めるといったコミュニケーション不足は弊害が大きいいため、特に在宅で働く人には密な報連相をお願いしています。

### 働き続けることで機会を得られる

個々に合った仕事を割り当てるには、過去の案件の種類、アウトプットの量や質、所要時間といった取り組み結果をスタッフが総合的に評価する必要があります。好きなときに好きなだけ働くのではなく、月・水・金 10～12時など各自が組んだ定期的なスケジュールで要員計画に入ってもらいます(図2)。

前もってわかっている休みの他、急な体調不良時でも一報さえ入れれば休んだり早退したりできます。不調のまま作業を続けることはパフォーマンスに影響するという考えから、正直に申告して休むことを良しとしています。目安として、1か月あたりの最大稼働可能時間(理論値)の8割を保てれば良く、下回る場合はスケジュールを見直すことを勧めています。

スタッフは案件ごとの品質、コスト、納期を管理しつつ

Request	Backlog	Doing	Done

ワーカーの稼働日時や適性、志向を元にタスクを割り当て



図2 仕事の割り振り

### 労働を新たに習慣づけられる

締結日から半年間有効、申し出がなければ3か月ごとに自動延長される業務委託契約(準委任)での就労です。1日2～3時間、週2～3日程度の稼働から始め、続けられる人を募集しています。たとえば就労継続支援A型事業所だと雇用されて週20時間以上働けることが条件ですが、デジKAMAでは最も多く働いている人でも週15～16時間です。時給は神奈川県最低賃金に準じます。

案件とのマッチング以外でも、スタッフは作業安定度・作業遂行・基本的労働習慣・対人技能の4つの面からワーカーをアセスメントします。自他共に高

い評価となった暁には、良い条件の雇用形態やフリーランスなどへとステップアップすることを勧めます。

## 見えてきた一人ひとりの姿

VALT JAPAN のビジネスモデルの主流は、就労継続支援事業所に対して企業案件を再委託する、いわば BtoB（法人間取引）でした。取引をしている全国の事業所のケイパビリティデータは持っていたものの、事業所内の個々のワーカーのスキルや日常の姿はブラックボックス状態でした。デジ KAMA は VALT JAPAN の従業員が事業所に常駐して直接支援に携わる初めての試みです。社会福祉士や精神保健福祉士も新規に採用して配置しており、丁寧なモニタリングやアセスメントを通して多様なワーカーの働きやすさを追求しています。



図3 デジ KAMA の「支援」方針

### ワーカーの傍で

スタッフは個別化の原則<sup>4</sup>を徹底しています。たとえば、診断名は言ったほうが楽であれば言ってもらってよいですが、年齢、性別、性格、環境によって影響は異なります。必要な配慮を聞いたうえで、共に働く仲間として日々接しています（図3）。

卒業する人も留まる人もいます。定員がある事業なので、いずれ一般就労をしたいと希望する人を優先していますが、働いている内に当初の意気込みが感じられなくなる人もいます。このような声が聞かれます。

- 健康面の懸念が残る。季節の変わり目の影響も受けやすいので、焦らずに成功体験を積んでいきたい。
- デジ KAMA のスタッフと話すことは問題ないが、他の職場については求人情報から雰囲気などが読み取れず、不安が残る。

### 関係機関との連携

ワーカー、デジ KAMA 双方とつながりのある鎌倉市内の連携機関には、障害者二千人雇用センター、インクル相談室鎌倉、スリー・プラス、湘南・横浜若者サポートステーション、とらいむなどがあります。それぞれ、一般就労に向けた相談・就職活動の伴走、生活困窮者や若年無業者の自立の一環としての就労準備、日中活動の場の提供などを担当しています。ワーカーによっては、市の障害福祉課や生活福祉課、ハローワーク藤沢、就労移行支援事業所<sup>5</sup>、通院先のクリニック、ご家族やその支援者などがついていることもあります。

<sup>4</sup> バイステックの7原則の1つ。クライアントをパターン化せず、一人ひとりの生活の個別性を理解すること。

<sup>5</sup> 別日であれば、就労継続支援 B 型や就労移行支援を併用することが鎌倉市から認められています。ただし、ワーカー本人が望んでいても、事業所の方針にそぐわない場合もあります。

他の機関で相談したり学んだりしたワーカーにとっての分水嶺（ぶんすいれい）がデジ KAMA です。勤怠や仕事の品質が安定し、自身のスキルで報酬を得られることがわかると、現状維持を選択するワーカーが出てきます。これは、スタッフから本人へ卒業を促すと仕事を失う恐怖が勝ってしまうためです。特にこうしたケースでは、各関係機関への情報提供等の連携を行うことで、デジ KAMA 卒業後の次のキャリアに向けたステップがより明確になります。ワーカーの気持ちは恐怖から目標に変わり、良き方向へと前進します。デジ KAMA の経験が評価されて一般就労が決まったとき、ワーカー本人だけでなく関係機関とも喜びを分かち合えます。期待通りに進まなくても、新たな景色が見えたと思し合う存在でもあります。

## 今後に向けて

ワーカーが飛び立つ日まで安心して試行錯誤できる場として今後もあり続けると共に、同様の働き方ができる場を増やしたいと考えます。縁あってデジ KAMA で働くことを選んだワーカーには新たな挑戦ができるよう可能性を広げてほしいし、当事業では対象外として断らざるを得なかった日本全国の当事者・ご家族の声にも応えていきたいです。新しい働き方は熱意と工夫で実現できます。志を共にする人が増えることを願ってやみません。

VALT JAPAN 株式会社：「就労困難者の大活躍時代をつくる」をビジョンに掲げるスタートアップ。潜在的な労働人材（障がいや難病のある方々）がビジネス市場で活躍できる仕組みを提供する就労困難者特化型 DX プラットフォーム「NEXT HERO」を運営。創業から約 10 年間、民間企業からの外注業務を積極的に受注し、企業と就労困難者がマッチング・再委託することでビジネス市場に新たな価値を提供。全国 47 都道府県で 12,000 名を超える就労困難者とネットワークを築き、累計約 400 種類、1,500 案件を超える業務を展開。



## 2 特性を生かして週 20 時間未満で就業できる 「ショートタイムワーク」

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

ソフトバンク株式会社（以下ソフトバンク）は、障がいや子育て、難病や慢性疾患などの理由で長時間の勤務が難しい方が、週 20 時間未満の短時間から就業できる「ショートタイムワーク」という働き方を推進しています。

### 「ショートタイムワーク」 が誕生した背景

ソフトバンクは東京大学先端科学技術研究センター（以下、東大先端研）と共同で、2009 年よりタブレットや人型ロボット「Pepper」などの ICT 機器を特別支援学校や特別支援学級などに活用していただくことで、障がい児の学習や生活支援を促進する「魔法のプロジェクト」に取り組んでいます。これまでに延べ約 700 校以上に実践研究にご協力いただきました。

一方で、「魔法のプロジェクト」の活動を通して、新たな課題が見えてきました。それは、このプロジェクトを通じて学びを得た子ども達が、就労という新たな壁にぶつかってしまうことです。そこで、学校教育の後、社会に出た際にそれぞれの能力を発揮できる環境や場所が必要であると考え、「ショートタイムワーク」という取り組みが誕生しました。

### ソフトバンクでの「ショート タイムワーク」導入

2030 年には 600 万人を超える人材が不足する<sup>1</sup>とされている日本ですが、一方で、働く意欲はあるのに、障がいなどの事情により長時間勤務が困難な方も多くいます。ソフトバンクは、2016 年に、そのような方々を対象に、週 20 時間未満から就業できる「ショートタイムワーク」を導入し、「ショートタイムワーク」の制度を活用して働く「ショートタイムワーカー」の採用を開始しました。

### 日本型雇用の課題と法改正

日本型の雇用は、基本的に週 40 時間以上の労働で職務の定義もなく、新卒の一括採用が一般的です。そのため、長時間労働ができて、幅広い業務に対応ができるジェネラリストが求められがちです。

また、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づく「障害者雇用率制度」では、基本的に週 30 時間以上、短時間雇用であっても週 20 時間以上働くことが必要とされています。そのため、障がいなど何らかの理由で長時間勤務は難しいが、短時間であれば働くことができる方にとっては、従来の雇用制度の中では働く機会を得ることが難しい状況にありました。

こうした課題に対して、2024 年より法定雇用率の算定対象が見直され、週 10 時間以上 20 時間未満の勤務時間も一部、雇用率にカウントされることになりました。この改正により、多様な働き方が認められ、短時間勤務を希望する人々の雇用機会が拡大することが期待されています。

### 業務を定義してから条件に あった方を雇用する

一般的な日本型の雇用では、先に人を採用し、後で仕事を割り当てるような新卒一括採用方式であるのに対して、「ショートタイムワーク」は「仕事を先に決める」という点が大きな特徴です。

「ショートタイムワーク」は、東大先端研の近藤武夫教授が提唱する「超短時間雇用モデル」を基に、ソフトバンクが仕組み化した取り組みです。「超短時間雇用モデル」は、「職務を明確に定義する」「超短時間から働くことができる」「本質的業務以外は柔軟に考慮する」「同じ職場で共に働く」のほか、「仕事の

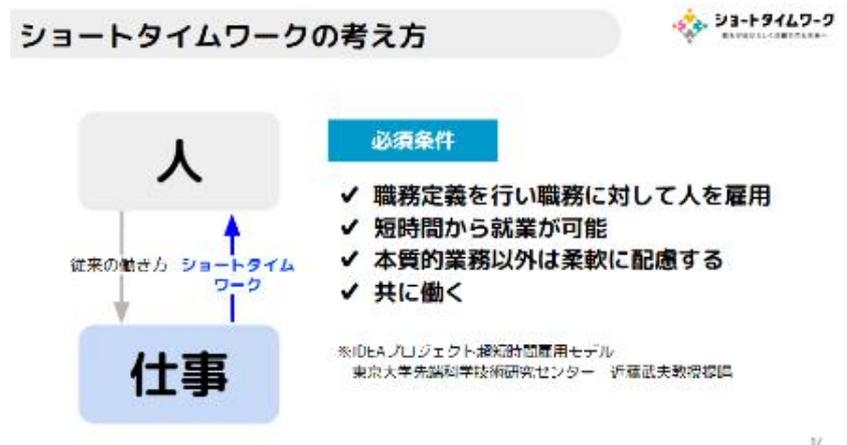
<sup>1</sup> 出典：パーソル総合研究所・中央大学「労働市場の未来推計 2035」

内容や必要なスキルの明確化」「人材の適性に応じた配置」の6つの要件が定義されています。

ソフトバンクは、この6つの要件のうち、「職務を明確に定義する」「超短時間から働くことができる」「本質的業務以外は柔軟に考慮する」「同じ職場で共に働く」の4つを基にして、「ショートタイムワーク」という仕組みを構築し、展開しています。

具体的には、業務内容を細分化し、その中で担当者が少し苦手とする業務や他の人に分担してもらった方が生産性が上がる業務など、依頼したい業務を明確に定義して切り出し、ショートタイムワーカーに依頼するという体制をとっています。

定義された業務ができる人を求人募集するため、ショートタイムワーカーは本人の特性や経験を生かすことができます。業務を依頼した担当者は、空いた時間を自分の担当する「コア業務」と言われる業務や新しい業務に充てる時間の創出ができ、生産性の向上にもつながっています。たとえば「語学力」のようなシングルスキルで活躍するというのが、「ショートタイムワーク」の考え方です。



### ソフトバンクでのショートタイムワーク雇用状況

2016年にソフトバンクの社内で「ショートタイムワーク」を導入して以降、これまでに累計74人のショートタイムワーカーが67の部署で業務に従事しました(2024年11月時点)。

年齢層は20代から50代で現在も常時20人ほどのショートタイムワーカーがソフトバンクの社内で働いています。

業務内容は、契約書の処理やデータ入力、郵便物の仕分けなどの事務作業の他、スキルを生かして翻訳や記事作成など、さまざまな業務に職場の他の従業員と同じ環境で取り組んでいます。直近では、アノテーションというAIモデル開発業務において、自身の特性を生かしているショートタイムワーカーもいます。アノテーションとは、AIの機械学習モデルの開発に必要な教師データを作る際に、画像などの範囲を指定してタグをつける作業のことで、集中力や正確さ、根気が求められる業務です。

また、大学を卒業したものの、難病のため就労条件に合わず、なかなか就職の機会に恵まれなかった方も、この取り組みを通じて就労の場を得て、自身のスキルや能力を活かして会社に貢献しています。

### 特性を生かして働くことを当たり前の選択肢に

ソフトバンクでは、障がいのある方だけでなく、子育てや介護中、難病や慢性疾患などの事情で時間や場所、個人の状況に縛られず、自分らしく活躍できる環境作りを「ショートタイムワーク」を通して目指していきます。また、自治体が主体となり「ショートタイムワーク」を推進している事例も2019年から生まれしており、例えば、女性活躍の目的で「ショートタイムワーク」を導入している自治体は9自治体あります。難病者の社会参加を目的とした自治体の事例はまだないものの、将来的にはこうした取り組みが広がることが期待されています。

今後、多様な人々が共に働くことができる働き方が当たり前の選択肢になっていくこと、求人情報などで自由に選べるようになったり、多様な働き方への後押しにつながっていくような取り組みにしていきたいと考えています。

ショートタイムワークの詳細はこちら

<https://www.softbank.jp/corp/sustainability/special/stw/>



## 経済界へのメッセージ

ソフトバンク株式会社  
ショートタイムワーク事務局

私たちは、日本が直面している人口減少社会、高齢化社会および労働人口減少に対する解決策として、難病者の社会参加と雇用の促進が不可欠であると考えています。難病者の雇用は企業にとって多大なメリットをもたらす、経済性を高め、企業の社会的責任を果たすだけでなく、労働人口減少への効果的な対策となります。以下に具体的な要望をお伝えしますので、今後の企業の雇用戦略における検討材料としてご活用いただければ幸いです。

### 要望

1. 難病者の労働力活用の推進
2. 法律に基づく雇用機会の提供
3. 柔軟な働き方（ショートタイムワーク）の導入
4. 心理的安全性の高い職場環境の整備

### 背景

労働力としての難病者の活用：日本の特定医療費（指定難病）受給者証所持者は約 108.7 万人であり、さらに障害者総合支援法の範囲に含まれる難病者や希少疾患（希少疾病患者）を含めると、推定で数百万人に上ります。この大規模な労働力を掘り起こすことが、労働人口減少への重要な対策となります。

法的背景と義務：日本において、難病者の雇用促進は、令和 4 年障害者雇用促進法改正に基づき、障害を持つ全労働者に雇用機会を提供する義務があります。難病者の一部は障害者手帳を所持しており、この法律の対象となります。一方で、障害者手帳を所持していない多くの難病者は、実質的にこの法律の対象外であり、法的義務としての対応が十分でないという現状があります。

医療費負担の実態：難病者は年間で数十万円から数百万円に及ぶ医療費負担を抱えており、経済的支援が不可欠です。例えば、日本における難病指定医療機関による年間の費用は 1 人当たり平均 30 万円以上です。指定難病の医療制度を利用した場合、自己負担比率や月額の上限の軽減があるものの、その他の難病者は一般と同様の負担になり

ます。これらの実態からも、雇用を通じた安定した収入の確保は急務です。

### メリット

企業の社会的責任とイメージ向上：難病者の雇用促進は、企業イメージの向上や CSR（Corporate Social Responsibility、企業の社会的責任）活動として評価されます。また、日本における障害者雇用率制度による法定雇用率の達成は従業員が一定数以上の規模の事業主の義務であり、これを超えて難病者を雇用することは企業の評価を高めます。

柔軟な働き方の推進と生産性向上：難病者が働きやすい職場環境の実現は、全ての労働者にとって働きやすい環境を提供します。ショートタイムワークの導入は、時間的柔軟性を持ち、多様なニーズを持つ労働者に対応可能で、労働市場における多様性を高めます。また、ショートタイムワークによる時間当たり生産性の向上は、企業全体の生産性向上にも寄与します。

心理的安全性の確保：難病者が働きやすい職場環境を整えることで、職場全体の心理的安全性が高まり、生産性が向上します。誰もが自分の弱さや制約を開示し、補い合う文化は、創造的で効率的な職場をつくり出す基盤となります。

### 結び

これらの対策を通じ、難病者の雇用促進は単に社会的責任を果たすだけでなく、企業の競争力を高め、経済全体の活性化につながります。この要望書が、経済界の皆さまの労働政策に対する洞察と行動を促進する一助となれば幸いです。

どうぞ、難病者の社会参加のための施策を早急にご検討いただき、日本社会の持続可能な成長に寄与することをお願い申し上げます。

以上

## 3 世田谷サービス公社における 障害者・難病者就労支援の取り組みについて

株式会社世田谷サービス公社 取締役 第二事業部長 ICT推進部長 森岡 秀樹

### はじめに

株式会社世田谷サービス公社（以下、サービス公社）は、「地域社会の発展と区民福祉の向上に寄与する」ことを設立の趣旨とし、世田谷区の地方公社として設立されました。設立当初から、区行政を補完する役割をはたす中で、事業展開において様々な社会貢献に取り組むことを経営方針とし、高齢者、障害者等の雇用の拡大にも取り組んできました。

特に、障害者については、社会参加と経済的自立を支援するため、障害特性に応じた職場定着・相談支援体制を充実しながら、様々な障害のある方に就労の場を提供する取り組みを行い、雇用者数の拡大とともに、質にも重点を置いた雇用を目指しています。

従前は、障害者に対する就労支援が中心でしたが、近年は、難病者も同様に社会参加と経済的自立の支援を行うべく、具体的な施策を検討し、一部実施しています。

### サービス公社の企業理念について

#### 【企業理念】

『ひとと 街と 明日の まん中に』

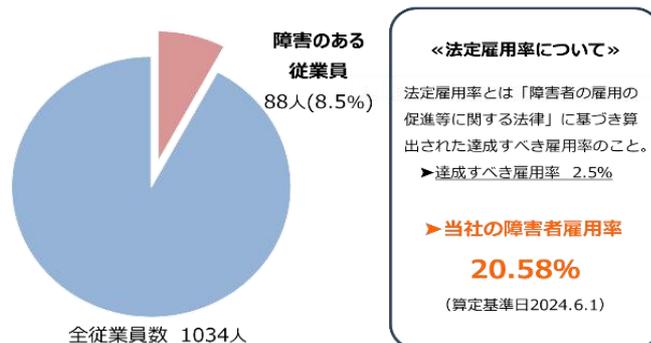
- ・ 株式会社世田谷サービス公社は、世田谷区の地方公社として、地域社会の発展と区民福祉の向上に寄与する経営を基本とします。
- ・ だれもが輝く働き方で、地域社会とともに歩み、持続可能な共生社会の実現に貢献する企業を目指します。
- ・ 私たちは、つながる 広がる 心づかいで、区民の笑顔を増やします。

この企業理念、そして経営方針に基づき、様々な障害のある方もない方にも、積極的に就労の場を提供することを基本的な考え方としています。

### 障害者就労支援事業について

#### 基本的考え方

サービス公社の企業理念、経営基本方針に基づき、独自の「障害者雇用推進計画」を作成し、行動指針としています。現在（2024年度）は第3期となる「障害者雇用推進計画〈2023～2025年度〉」を基に、障害者の就労支援を実施しています。



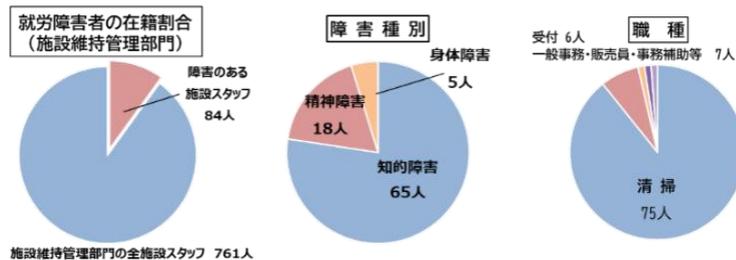
【参考】社全体に占める雇用…女性 56.2% 高齢者(60歳以上) 49.2% 区内在住者 70.0%

### 就労による支援

サービス公社は、設立当初から、世田谷区の「保護的就労調整制度<sup>1</sup>」を利用した障害者雇用に取り組み、主に知的障害者、身体障害者を、施設清掃、施設受付として雇用をしてきました。

近年では一般企業と同様にハローワークを介した一般採用を行い、知的障害者が増加するとともに、障害者差別解消法の改正に伴い、2016年度より新たに精神障害者(発達障害者を含む)の採用を開始しております。これにより、現在、従前の施設清掃、施設受付の他、事務補助、販売業務に従事しており、世田谷区の公共施設23カ所で就労しています。

- ・2024年6月1日現在、維持管理施設69施設のうち、23施設において、84名の障害のある施設スタッフが働いています。  
 本社、その他事業所において、4名の障害のある従業員が働いています。



### 就労障害者に対する支援

現在、公共施設の清掃に従事する障害者に対しては、各施設に2～3人の就労障害者に対し1人の割合で、「就労支援員」を配置しております。「就労支援員」の役割は、清掃マニュアルに基づいた清掃の支援を行うとともに、障害特性に応じた年間の個別支援計画の策定、就労障害者のサービス公社従業員としての職業生活面の日常的な支援も行っています。

また、本社では、5人の「就労指導員」を配置し、障害者の配置されている施設を日常的に巡回し、「就労支援員」や、施設の関係者からの相談に乗り、専門的な指導を実施しております。さらに、福祉の専門資格を持った「専門員」を配置し、障害者の個別の問題に対する対応を関係各所と連携を取り対応し、定期的に「就労支援員」に対する研修会の講師などを行っています。

このような支援を実施することで、単に障害者を雇用するだけでなく、ノウハウの蓄積、専門人材の育成に努め、区内事業者の障害者雇用の支援など、新たな取り組みの展開も目指しています。

障害者の就労を支える為に、施設監督者・就労指導員・就労支援員がサポートしています。



<sup>1</sup> 世田谷区保護的就労制度：知的障害、身体障害のある方が清掃や喫茶等のお仕事を通じて労働習慣や社会性を身につけ、企業等への就職をめざす世田谷区独自の制度

## 就労以外による支援

直接雇用による支援事業の他、以下のような取組みを実施しています。

### 1 就労体験

一般企業での就労を希望する特別支援学校生徒や就労継続・移行支援事務所を利用する障害者に対し、サービス公社の障害者就労施設で、一緒に就労を体験してもらい、将来的な障害者の社会的な自立のサポートを行っています。

### 2 就労困難者就労訓練

長期離職者、引きこもり等、すぐには一般企業で働くことが難しい人に、円滑に就職へと繋げられるよう就労訓練や体験実習の場を提供している事業。訓練者は、健常の従業員と共に働くことで、就労の訓練を行っています。

### 3 発達障害者施設外就労訓練

世田谷区発達障害者支援団体の施設外就労訓練の一環で、サービス公社の本社フロアーの一部を当該団体へ開放し、本社従業員と一緒に働く体験を通じ、就労に繋げる訓練と位置づけ支援しています。

### 4 短時間就労の試行

現在、サービス公社では清掃中心の作業を行っていますが、高齢等によるスキルダウンしてきた障害者のための軽作業、短時間労働の試行実施を行っています。

社内で、月6～8時間でできる作業を、健常の従業員と一緒にしています。

## 難病者への支援

障害者の法定雇用率に反映されず就労につながらない、制度のはざまに孤立する難病者の社会参加を促す必要があると考え、従前の障害者への就労支援だけでなく、難病者に対する就労支援を開始しました。

### 難病者への間接的就労支援

直接雇用（正社員、契約社員）は、就労環境的にすぐには難しいとの見解から、2021年度より「業務委託」を行う間接的な支援を実施しております。

委託する業務を決定するため、各部署にて業務の切り出しを行いました。その際、難病者への仕事依頼を考えるのではなく、現在、困っていること、新規でやりたい事業、などの観点から考えました。

その結果、40を超える業務が抽出されました。障害者雇用部門で内容を精査し、個人情報扱わない、テレワークや、遠隔地での作業が可能などの条件により2業務について、「業務委託」という形で、VALT JAPAN株式会社さんを介して、難病者への作業の委託が可能となりました。

また、サービス公社では毎年、社内での安全衛生啓発ポスターを従業員が作成していましたが、2024年度から、両育わーどさんに紹介していただきましたイラストレーターの方に作成を委託しました。こちらのイラストは、本社執務室の他、世田谷区より「施設管理業務」を受託しております、60カ所以上の公共施設の事務所に掲示させていただいております。

### 在籍従業員への対応

サービス公社も、難病を発病し、フルタイム<sup>2</sup>の就労が厳しくなった従業員がいます。そのような従業員に対して、短縮勤務、テレワークを主体とした業務等、体調面や、難病特性を考えた勤務体系を取っています。また、担当業務（作業）についても、難病特性を考慮した作業としました。

<sup>2</sup> サービス公社の勤務時間(フルタイム)は8時30分～17時15分

以下に具体例をあげます。

- 1 正社員A：難病発症後、複数回手術を実施、その後、体力の低下が著しくなってきた。

当該の業員と調整し、医師の診断書も参考にさせていただき、本人の体調を考え、9時～16時00分までの短縮勤務としました。

業務は、所属部署の庶務業務担当、及び研修計画・推進担当とし、外回り中心の作業から、PC操作中心のデスクワーク作業としました。

- 2 契約社員B：難病発症後、集中力が持続できなくなる。さらに薬の副作用もあり、体が動かなくなる症状も発症していた。

当該の従業員と調整し、医師の診断書も参考にさせていただき、週に3日、午前中のみ、結果、48時間／月の短縮勤務としました。

業務は、所属部署の庶務業務担当とし、PC操作中心のデスクワーク作業としました。

## 今後の課題

難病特性や、障害特性に合わせた就労職場環境の整備、就業規則の整理が必要と思っております。こちらにつきまして、障害者雇用推進計画に基づきPT（プロジェクトチーム）を組み検討を行っており、今後の直接雇用の拡大につなげていきたいと思っております。

## 最後に

近年、障害者・難病者の雇用について、事業者の法定雇用率の達成度ばかりが注目されがちですが、「雇用」の中身について、検討と精査が必要と考えます。

法定雇用率の達成と言うのは大事なことであると思いますが、雇用後に、どのような業務を任せられるのか、どのように支援ができるのか、どのように継続的な雇用を保つのか、時間をかけ精査し、その実現に向けた様々な環境整備することが大切と考えます。

サービス公社では、「雇用の質」を重視し、社会参加の促進と経済的自立を支援する地方公社としての役割を踏まえ、それぞれの特性に応じた職場(就労)定着・相談支援体制を充実しながら、積極的に就労の場を提供することを基本的な考え方として取り組みを進めていきます。

株式会社世田谷サービス公社：1985年に世田谷区が出資する株式会社として、「地域社会の発展と区民福祉の向上に寄与すること」を目的とし設立。公共施設の維持管理事業、世田谷美術館内のレストラン「ル・ジャルダン」をはじめとした飲食事業、世田谷区役所のICT支援事業、コミュニティ放送「エフェム世田谷」の運営などに取り組み、地域社会、コミュニティの発展という社会的要請に応えるべく、事業を展開している。



## 4 「病気と仕事の両立支援」の推進について

一般社団法人ピーペック 代表理事 宿野 部武志

### 現状

病気をもつ人の就労を取り巻く現状については、厚労省の調査によると「何らかの傷病によって病院に通院している人」は、1,000人あたり417.3人（4割強）おり、働き盛りの40代においても1,000人あたり280.2人（約3割）に上ります。これは、病気をもつことは決して他人事ではないことを表しています。

加えて現在の労働環境においては、人材不足、採用難の時代に入っています。そのような状況を鑑みてみれば、いかに一人一人の社員を大切にするかは自明なはずですが、現状はそうならないと私たちの活動からも感じています。



ちなみに、「障害者雇用率制度」においては、2024年4月より法定雇用率が段階的に引き上げられていますが、それでも厚生労働省が発表した「令和5年障害者雇用状況の集計結果」によると達成企業は50.1%となっています。

また、その「障害者雇用率」の対象とならない病気をもつ人の就労においては、さらに就職及び就労継続における壁が存在しています。

### 課題

#### 企業の事情

当然誰でも病気になることは理解しているが、企業という利益を追求する組織で働く状況下においては、常に短期的長期的を問わず高い基準の質とスピードと生産性が常に問われ続けられています。企業といっても結局、それは人の集合体です。「組織」としての視点と「社員」としての視点の両方のバランスを考慮した経営が重要ですが、企業内の議論においてはこれまでは比較的「組織論」が重視される傾向にあったと思います。

また、これまで様々なアンケート調査の結果や、直接企業の人事担当者との面談等を通して感じていることとして、企業においては前述した「障害者雇用」については理解し雇用促進を図る意識はあり、また最近では「がん就労」について取り組む企業は増えているようです。しかしながら、いわゆる、「難病」や「慢性疾患」「希少疾患」といったことに対して必要性は感じつつも、および腰の企業が多いように感じています。

ただ、同時にこれを単純に「理解不足」と嘆くのは企業にとっていささか気の毒にも思っています。というのは、「難病」や「慢性疾患」「希少疾患」についてその「センシティブ」な問題についての理解を深めようと思ってもその方法が分からなかったり、人事担当者の忙しさ等様々な事情も考慮する必要があります。

#### 病気をもつ当事者の事情

状況としては、「すでに病気をもっている者が就職をする場合」と「就労していて病気をもつ場合」を考える必要がありますが、前者であれば自身の経験も

踏まえて思うのは病気である自分が他の病気をもたない人たちと一緒に働けるのかという不安だったり、後者であれば治療への不安に加えて、今までと同じペースで仕事が出来ないことに辛さを感じ、今後の昇進等への影響の心配も生じることから病気のことを上司や人事に伝えることができないといった事情もあります。

## ピーベックとしての 取り組み

上記に書いた「企業」「病気をもつ当事者」、またそれを包含した大きな意味での「社会」に対して「治療と仕事の両立」への理解を広め促進するためのアプローチは、法制面も含めて複数あると思います。

また、現在患者会・患者支援団体、就労支援に携わるそれぞれの団体のあり方や強みを活かした取り組みが行われています。

ピーベックでは、「治療と仕事の両立支援」について、「病気に伴い仕事と両立するのは治療だけではない」という考えから、あえて「病気と仕事の両立支援」と呼んでいます。

取り組んできたこととしては、病気をもつ方と支援をする方、双方を参加者として「当事者と一緒に考える難病の就労・両立支援 当事者×支援者協働ワークショップ」を開催したり、製薬企業主催で開催された「病気と仕事の両立支援」ワークショップにピーベックの事務局メンバーと私が登壇する等をしてきました。

今後、私たちピーベックの「病気と仕事の両立支援」に関する取り組みとしては、今病気でない方が病気になってしまっても辞めずに働き続けられる社会をまず重点的に力を入れていきたいと思っています。

それは、企業、社会へのアプローチとして、病気をもつ人が働きやすい土壌をしっかりと整えていくことです。

何か要求する、されるといった、企業、社会と病気をもつ人との対立構造にも近いあり方を変えていきます。

私どもが取り組むうえで一つのキーワードとして考えているのが、「ピアサポート」の力です。私たちは2024年2月1日～2月12日にかけて、難病等の長期の療養が必要な慢性疾患をおもちの方かつ就労経験のある方（現在働いていない方も対象）を対象に「両立支援とピアサポートに関するアンケート」を実施し、116名の方から回答をいただきました。その結果から「両立支援に関してピアサポートがあれば使ってみたいか」との問いに、78%の方が使ってみたいと回答をいただいています。

また、私自身腎臓病をもち生きていくうえでは、同じ病気をもつ仲間がいることが大きな支えになりましたし、腎臓病をもつ方へのピアサポート活動を長年続けてきてその力を実感してきました。「ピアサポート」を活かした両立支援のあり方の仕組みをしっかりと作っていく予定です。

今年2025年から7年目を迎えたピーベックは設立当初から病気をもつメンバーともたないメンバーがオンラインで業務を進めてきました。コミュニケーションは主にslackを用いて、毎朝始業時にはその日の業務内容に加えて、自身の体調を10段階で評価して共有しています。私たちの働き方自体も一つのロールモデルとして発信しながら、ピーベックらしい「病気と仕事の両立支援」の取り組みを本格的にスタートしていきます。

一般社団法人ピーベック：それぞれの慢性疾患領域において、生活・就労支援、エンパワーメント支援の活動をしてきた仲間が集い、2019年1月に設立した非営利型の一般社団法人。病気をもつ人は「可哀そう」「護られる存在である」などの社会通念をぶち破り、病気をもっているからこそ「社会を変えるパワーがある!」という想いを胸に、「どうしようもある、世の中へ」をビジョンに掲げ活動中。

## 5 難病者の就労支援の現場から

atGP ジョブトレお茶の水 鹿島 早織

### はじめに

就労移行支援事業所 atGP ジョブトレお茶の水の難病コースでは、2017年の開所当初から様々な難病のある方の就職をサポートさせていただいております。就労移行支援事業所は、通所型の障害福祉サービスのため、最大2年間、毎日利用者の皆様と顔を合わせてPC研修や自己理解の研修、就活準備などの就労支援を行っています。今回は、難病者の就労支援をしていて感じたことや課題、今後の展望など、利用者の皆様のエピソードを交えてお伝えします。

### 難病者の自己理解の場

30代女性のAさんは、学生時代に潰瘍性大腸炎を発症し、疾患と付き合いながら飲食店でアルバイト勤務をしてきました。より身体に無理のない働き方としてデスクワークへのキャリアチェンジを考え、ジョブトレの通所を開始。PCの研修を通してExcelやWordのスキルをどんどん習得し、チームで業務を行う際も中心となって動いており、事務職でもご活躍できる方だと感じていました。また、ご自身の体調の波や体調が悪化したときの対処方法もしっかりと把握し、体調管理も徹底されていました。このように就労に向けた準備は十分できていたのですが、就職活動のときにいちばん悩んでいたのが「どんな仕事がやりたいのか、どんな仕事が合っているのか分からず、応募する求人を絞れない」ということでした。その裏側には、これまでは仕事を選べなかった、できる仕事をがむしゃらにやるしかなかった、という背景がありました。

弊所では実際の職場を想定した「職業トレーニング」という研修でご自身の強みや適性のあるお仕事を見極めていただいています。それに加えて、企業実習にも複数参加いただき、自己理解を深めることも大切にしています。しかし、企業実習を行っている企業の多くが「障害者手帳を持っている方」を対象としているため、障害者手帳を持たないAさんが参加可能な実習を探すことに時間がかかりました。幸い、とある企業で実習を実施いただき、「複数のデータを参照して必要な情報をまとめる」という難易度が高いデータ入力に挑戦する機会を得ることができました。そこで、理解力や吸収力、業務をスピーディーに行うことができる点などをご評価いただき、事務職として働く自信が付いたご様子でした。

### 疾患を開示して働く

Aさんがもう1つ悩んでいたのが、採用選考の際に疾患についてお伝えするタイミングと、どの程度疾患について開示するかです。Aさんは障害者手帳を取得できないため、障害者雇用枠の求人に応募することができません。障害者雇用の求人ではない一般的な求人への応募になりますが、体調を崩す前兆があった際は在宅勤務に切り替える、体調が悪化してきたら早めに通院する、等の配慮がいただけるよう、疾患についてできるだけ事前に開示した上で入社することをご希望されていました。

弊所では採用選考時に提出する「疾患の説明書」を作成いただき、ご自身の症状・対処方法・配慮事項を企業担当者に分かりやすく伝えられるようサポートしています。Aさんも難病コースの研修で他の利用者さんの説明書の内容を聞いたり、職員と面談で壁打ちすることで非常にわかりやすい説明書を作成されていました。しかし、これを選考時に見て「受け入れが難しい」と感じてしまう企業も一定数あると感じています。就労支援員の中でも、開示の方法については意見が分かれるところかと思えます。

疾患について

診断名	
障害者手帳	
一般的な症状	
私の症状	
自分で対処していること	

疾患の説明書

そんなとき、東京都からソーシャルファーム認証を受けている企業から事務職を募集していると連絡があり、Aさんは応募を決めました。「ソーシャルファーム」とは、自律的な経済活動を行いながら、就労に困難を抱える方が、必要なサポートを受け、他の従業員と共に働いている社会的企業のことです<sup>1</sup>。「就労に困難を抱える方」には、手帳を持っていない難病の方も含まれています。特に今回募集があった企業では難病のある方が複数名働いており、在宅勤務や時短勤務など、配慮を受けながらイキイキと働いている姿を見ることができました。

そのため、Aさんは書類選考時からご自身の疾患について安心してお伝えすることができ、スキルとお人柄を評価されてご入社に至りました。アシスタント業務から始め、適性や希望に合わせてお客様対応や、企業への研修対応もお任せいただけるという業務の幅の広さもAさんにとって魅力のようでした。

弊所に通所されている方はご自身の疾患についてしっかりお伝えした上で働きたいと希望される方が多い印象なので、今後はソーシャルファーム認証を受けている企業とのつながりを増やしていくこと、これまでの就労事例を他の企業にもお伝えして求人を開拓していくことを、精力的に取り組んでいきたいと思っています。また、難病コースの方は就労未経験の方や、難病によって事務職へのキャリアチェンジを希望している方が多いので、ご自身に合った仕事を見つけていただくためにも企業実習先の開拓も課題だと感じています。

### 症状を言葉にすること

難病コースを利用されている方の中には、現在も症状が強く出ており、痛みや強いめまい・吐き気など周りからは分かりにくい辛さと付き合いながら通所されている方も複数名いらっしゃいました。

シェーグレン症候群と線維筋痛症の診断を受けているBさんは50代前半で、これまでの人生を痛みと共に歩まれてきました。痛みを感じさせない笑顔と朗らかさを常に持っている方で、精神的にとってもタフなBさん。これまで接客業や飲食店の経営もご経験されています。身体への負担が少ない事務職へのキャリアチェンジを考え、通所を始めたBさんですが、痛みなどの症状をとにかく我慢すること、気合で痛みや辛さを吹き飛ばすことで生き抜いてきたため、どんな仕事であれば痛みが出にくい、身体に負担がかからないかを言語化するのが難しいようでした。そのため、ご自身の状態の言語化とどのように企業に伝えていくかを職員と何度も話しました。職員との壁打ちによって、痛みの程度と可能な作業レベルが1枚のシートに集約されました。内定が出た企業にはこのシートは提出しなかったとのことですが、ご自身で痛みの程度や身体への

<sup>1</sup> 公益財団法人東京しごと財団 ソーシャルファーム支援センターホームページより  
<https://www.social-firm.metro.tokyo.lg.jp/>

負担を自覚したことで、求人者の業務内容で確認すべきポイントが明確になったり、求人を選ぶ基準ができたとのことです。

3. 現在の状態での作業許容量の目安について(作業時間1時間を目安として)

作業レベル	作業区分	作業内容	作業の不可	備考
レベル①	事務作業	伝票整理/チラシ封入/PC入力 等	可能です。	長時間にわたる場合は、手先/手首等に痛みを生ずることがあります。
レベル②	軽作業	商品陳列/発注作業/客待ち接客 等	可能です。	長時間にわたる場合は、足に痛みを生ずることがあるので、小休止等のご配慮をお願いします。
レベル③	やや重労働	組み立て/商品搬入/梱卸し/小規模な売り場レイアウト変更 等	可能です。(※条件付)	補助的な道具(台車/電動ル)等を使用させて頂くご配慮を頂けましたら出来ます。
レベル④	重労働	オープニング搬入業務/大型家具・家電運搬作業/オープニングレイアウト作業 等	継続的に行うと強い痛みが出ます。	ここまでのイレギュラー業務になると強い痛みが出て継続して業務を続けることが難しくなりますが、レギュラー業務であれば十分に対応可能であると思います。

Bさんが作成した資料より抜粋

### 症状や希望に耳を傾けること

このように、難病のある方が就労するにあたって大切になるのが「症状についての話を壁打ちしてくれる相手」の存在だと思っています。弊所に通所されていた方の中には、疾患の認知度の低さや症状の分かりにくさから、ご自身の症状や精神的な辛さを内に秘めている方も多くいらっしゃいました。ざっくばらんに現在の症状や、自分が感じている気持ちについて話せる場が弊所のような就労支援機関だけでなく、家族や友人、同僚、ピアのつながりなど身近にあると良いなと思っています。私たちは医療の専門家ではないので、治療のアドバイスをすることはできません。行っている仕事の大部分は、ご本人のお話を聞いて「これは、こういうことですか?」「こんなときどうしますか?」と質問を投げかけることです。難病のある方が疾患についてお話して下さった際には、何か特別なアドバイスをする必要は無く、その方のお話に耳を傾けて質問していくことが大事だと思っています。お話が疾患に関するものでなくても、話を聞いてくださる方の存在が回復やご自身の言葉を紡ぐことに繋がります。お話を聞く際は、ぜひ難病の治療と就労は両立できること<sup>2</sup>も知っておいていただけたらと思います。

私たちジョブトレお茶の水も、当事者の方がご自身について言葉にするお手伝いをしながら、企業の皆さまに難病について知っていただけるような場づくりを引き続き行っていきたくと思います。

### 外的課題とこれから

2017年秋、弊所は日本で初めての難病専門の就労移行支援事業所としてオープンしました。7年以上にわたる支援のなかで感じた外的課題を、まとめたいと思います。

一つ目は、障害者手帳を持たなくても、障害者総合支援法に基づく弊所のような就労移行支援事業所のサービスは使えるのですが、障害者雇用促進法に基づく法定雇用率には障害者手帳がないと対象外です。つまり、サービスは受けられても出口(就職先)がない、という状況です。本稿でも述べた大きな課題です。

二つ目に、「難病」というと非常に重篤なイメージを持たれる企業・人事担当者が多い、という実感です。職場に医療の専門家がいないと難しいのではないかと、思われがちです。実は、少しの配慮があれば、一般の方のように働ける難病者も少なくありません。ご本人が医療機関と繋がっていれば、職場に医療の専門家がいる必要性は高くはないのです。

三つ目に、週5日フルタイムの勤務が前提となっている雇用制度の課題です。短い時間であったり、在宅であれば力を発揮できる方が、活躍できるチャンスが非常に少ないと感じています。柔軟な働き方が広がることを期待すると共に、求人者の開拓を精力的に行っていけたらと思っています。

<sup>2</sup> 治療と仕事の両立支援ナビ <https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/>

最後に、難病専門の就労移行支援事業所としての弊所の取り組みは、おひとりおひとりに寄り添いながら、実習先や就職先の企業探しも含めて、日々試行錯誤の連続です。その一方で、様々な企業とやり取りをしながら、難病者の就労について年々関心が高まっていることも感じています。難病コースの取り組みや、難病者の就労について知りたいとお問い合わせいただく機会も増えました。難病コースの利用者様にご自身疾患や就労に向けて頑張っていることを発表いただく場には、毎回多くの企業様にご参加いただいております。今後も、難病者の就労という課題に共に取り組み、試行錯誤して下さる企業の輪を広げていけるよう活動を続けていきたいです。

atGP ジョブトレお茶の水：株式会社ゼネラルパートナーズが運営する就労移行支援事業所で、2017年秋、日本で初めての難病専門の就労移行支援事業所としてオープン。難病コースと統合失調症コースがある。）



NHK ハートネット TV「10月特集 働きたい ～難病と企業の今～」初回放送日：2024年10月14日にて紹介された当事業所（番組の内容はNHKのホームページから読むことができます→QRコード）



鹿島早織：atGP ジョブトレお茶の水副施設長。2018年に株式会社ゼネラルパートナーズに入社、障害者雇用専門の求人媒体の運営を2年間行った後、現職。



## 6 難病者の就労支援

### ～障害者就業・生活支援センターの役割と実践～

尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぶ 就労支援ワーカー 名和 杏子

#### はじめに

難病者の就労支援の相談先には、ハローワーク、難病相談支援センター、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所、産業保健総合支援センターなど、異なる制度に基づく複数の機関があります。また、「就労支援」といっても、就職活動中の方と在職中の方では求められる支援の内容が異なります。

多くの難病者がまず相談するのは主治医や専門医ですが、医師は医療の専門家であり、就労支援に関する情報が十分に共有されていない場合もあります。そのため、「どこに相談すればよいのか」が分からず、インターネットで調べても明確な答えにたどり着けないことも少なくありません。体調が安定しない中で複数の機関を行き来するのは大きな負担であり、本来は避けたい状況です。とはいえ、現状では相談が一か所で完結するケースは限られています。

それぞれの機関が専門性と役割を活かしながら、当事者が無理なく必要な支援につながるよう、連携と情報共有の体制が一層進むことを願っています。



出典：独立行政法人高齢 障害 求職者雇用支援機構 障害者職業センターWebサイト  
<https://www.nivr.jeed.go.jp/research/advance/nanbyo.html>

#### 難病者の就労支援について

先に述べたように、難病者の就労支援に関する相談先は複数存在します。厚生労働省のWebサイト「難病患者の就労支援 難病のある方へ」に示された支援内容を、以下の図に整理しました。

就労に関するニーズ	主な支援内容	主な支援機関
すぐに就職したい 具体的な求人を紹介してほしい	職業相談・職業紹介	ハローワーク
じっくり相談したい 少しずつ準備を進めたい	難病患者就職サポーターによる相談支援 職業リハビリテーション 委託訓練	難病患者就職サポーター 地域障害者職業センター 職業能力開発校など
就職後も支援がほしい 職場定着をサポートしてほしい	ジョブコーチ支援 就業・生活支援	地域障害者職業センター 障害者就業・生活支援センター

## 難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている難病患者就職サポーター（以後「難サポ」）は、難病者の就職支援に特化した相談先として、近年、一定の認知が広がりつつあると感じています。たとえば、最初に難病相談支援センターで生活全般の相談をした場合でも、就労に関する具体的な支援が必要となれば、難サポと連携するケースが多く見られます。難サポはハローワークの障害者専門援助部門に配置されており、ご本人とともに「できること」「配慮が必要なこと」などを丁寧に整理した上で、具体的な求人の紹介まで支援が受けられます。就労準備が整っており、適切な配慮があれば自力で就職活動が可能な方にとっては、特に有効な支援のひとつとなっています。

なお、難サポが配置されているのは県の中心的なハローワークであるため、通所が難しい方に対しては、最寄りのハローワーク等への出張相談にも対応している場合があります。

ただし、各都道府県に1名または2名という限られた配置であることや、非常勤職員として勤務している場合もあるため、必ずしも常時相談対応が可能とは限りません。そのため、相談予約から実際の面談までに時間がかかることもある点には注意が必要です。

## 難病者の就労支援における課題

難病者が就労を目指す際には、制度上の制約や支援体制が十分に整っていないことから、さまざまな困難に直面することがあります。以下に、その主な背景や理由を整理してみます。

### ● 障害者雇用促進法における難病者の対象範囲の曖昧さ

障害者雇用促進法では、「障害者」の定義として、「その他の心身の機能の障害があるため、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」<sup>1</sup>とされています。

厚労省の見解では、障害者雇用促進法に難病のある方も含まれる<sup>2</sup>ようですが、難病者の就労困難性を評価するための明確な基準が現時点で存在しないことから、どこまでの範囲が定義に該当するのか、支援の現場では判断に迷うことがあり、結果として制度の狭間で十分な支援が受けにくい状況が生まれています。

### ● 福祉サービスは利用できても「障害者雇用枠」には応募できない

障害者総合支援法の対象となっている難病者は、就労移行支援などの福祉サービスを活用してスキルや就労習慣を身につけることができますが、障害者手帳を所持していない場合、雇用促進法における「障害者雇用率」の対象とは現時点ではならないため、「障害者求人」に応募できないというギャップが生じます。

<sup>1</sup> 参照：障害者の雇用の促進等に関する法律 第3章 対象障害者の雇用義務等に基づく雇用の促進等 第1節 対象障害者の雇用義務等 第37条2「対象障害者」とは

<sup>2</sup> 参照：2025年5月14日 衆議院厚生労働委員会答弁

### ● 支援機関による支援対象者の判断のばらつき

難病者がどの支援機関を利用できるかは、障害者手帳の有無や症状の状態などによって異なることがあり、本人にとって分かりづらい場合があります。また、関係機関同士の役割分担も明確でないことがあり、複数の窓口を回ることになるケースも見受けられます。

### ● 難病者の就労支援に関する研修や情報を得る機会の不足

難病者の支援に関する知識や経験を持つ支援者はまだ少なく、支援機関や関係職員が共通理解を深めるための研修機会も十分とはいえません。今後は、現場から積極的に研修の機会をつくり、情報を共有していく取り組みが求められます。

難病を開示して就職を希望する場合、ハローワークの窓口担当が企業に対し、応募者の病気について説明を行い、事前に理解を得たうえで面接の機会を調整することがあります。しかし、高度なスキルや資格を有していない場合、企業側が慎重な対応を取ることも少なくありません。これは差別的な意図というよりも、企業側が難病に関する正確な情報を十分に得られておらず、不安や戸惑いを抱えることに起因していることが多いように感じます。

そのような場合は、企業側に安心していただけるよう、支援者が情報提供を行ったり、ご本人と実際に会って話す機会や体験実習などの場を設けたりすることで、少しずつ不安を解消していくことができます。こうした丁寧なプロセスは、企業の理解促進や社会全体の啓発にもつながる貴重な機会であると考えます。

もっとも、これらを当事者自身が担うことは難しく、ハローワーク職員の経験や工夫、他支援機関との連携が極めて重要です。難病のある方が安心して働くためには、制度の隙間を埋める実践とつながりの強化が、今後ますます求められていくのではないのでしょうか。

## 障害者就業・生活支援センターとは

ハローワークや難サポと連携する就労支援機関として、障害者就業・生活支援センター（通称なかぼつセンター。以後「なかぼつ」）があります。厚生労働省のサイトでは『職場定着のための支援をしてほしい』『就職後も相談のってほしい』方向けに紹介されていますが、実際のところ就職支援もしています。

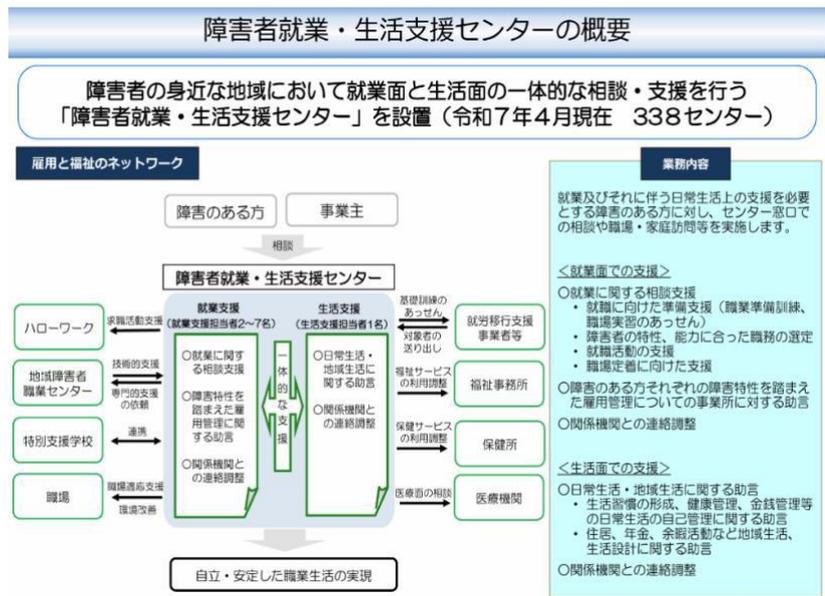
なかぼつは、障害者の身近な地域において、就業と生活の両面から相談、支援を行う拠点です。障害者が抱える複雑な課題に柔軟に対応し、地域社会で自立し、安心して働き続けられるよう、社会全体で共生できる仕組みを促進しています。

障害者の雇用の促進等に関する法律（障害者雇用促進法）に基づく機関<sup>3</sup>で、厚生労働省が設置を進めており、全国の自治体や地域に設置されています。（令和7年4月1日時点で338箇所設置）

利用対象者は、身体障害者、知的障害者、精神障害者、発達障害者、難病者で、障害者手帳の無い難病者も利用できます。

従って、「難病者」と銘打ってはいませんが、障害者と同様の支援を行います。相談者の住む身近な地域において、就職支援、生活支援、定着支援、退職後の復職支援、企業への支援も行っています。

<sup>3</sup> 参照：障害者の雇用の促進等に関する法律 第二章 職業リハビリテーションの推進 第4節 障害者就業・生活支援センター（第27条～33条）



出典：厚生労働省Webサイト 「障害者就業・生活支援センターについて 概要」  
<https://www.mhlw.go.jp/content/11704000/001242593.pdf>

なかぼつには、地域社会における障害者の自立と社会参加を促進する「中核的な拠点」としての基幹的機能に加え、関係機関や企業、地域資源とのネットワークを結びつけるハブ機能も期待されています。多様なニーズに対応しつつ、支援機関同士の情報やノウハウを共有し、就労支援における中心的な役割を果たすとともに、地域全体でインクルーシブな雇用文化を醸成するための啓発や調整も担っています。

### 難病者の支援における なかぼつのポテンシャル

なかぼつは、求人の斡旋や訓練は行いませんが、就労支援員と生活支援員が、就職から職場定着まで、生活面も含めて継続的に支援を行います。在職中の方の支援にも対応しており、利用期限はなく、無料で利用可能です。（※公的機関に勤務する方については、雇用保険の適用対象外であるため、相談をお受けできない場合があります。）

日頃から障害者支援に携わっているなかぼつは、次のような強みを持ちます。

- 就労と生活を一体的に支援できる体制
- ハローワークとの連携による企業開拓
- 地域企業との関係性と情報蓄積
- 企業向け研修の実施実績
- 地域の社会資源に精通している
- 医療・福祉・行政との連携、調整役を得意としている

各圏域に1ヶ所設置されているため、地域企業との関係性が深く、採用の可能性のある企業を見極める力や交渉のノウハウも培われています。例えば、障害者雇用に向きな企業、小規模事業者、人材不足に悩む企業、LGBTQ や外国人採用に理解のある企業などは、難病者雇用にも比較的柔軟な傾向があります。

また、合理的配慮や障害理解に関する説明経験も豊富で、必要に応じて医療機関と連携しながら配慮点の確認も可能です。難病者にはあまり知られていない支援機関ですが、地域で働くことを希望する当事者にとって、なかぼつは有力な相談先の一つといえるでしょう。

## 当センターにおける 難病者の就労支援

ここでは、当センターがこれまでに取り組んできた難病者の就労支援の概要についてご紹介します。

支援対象地域は、愛知県西部の濃尾平野に位置する一宮市および稲沢市で、両市を合わせた圏域人口は約 51 万人です。

令和 6 年度（令和 7 年 3 月末時点）の登録者数は 835 人であり、そのうち難病者は 41 人（障害者手帳あり 32 人、障害者手帳なし 9 人）で、登録者全体に占める難病者の割合は 4.9%となっています。（※1 通常、障害者手帳を所持している方は身体障害・知的障害・精神障害のいずれかに分類されますが、本稿では難病者の就労支援を主題としているため、難病の有無を基準に抽出しています。）

登録者835人に対する難病者の割合



登録者数については毎年見直しを行っており、過去 3 年間に相談のなかった方については登録を抹消しています。また、実際に相談はあったものの登録に至らなかったケースも含めると、実際の相談件数はさらに多くなります。

当センターに寄せられる相談で比較的多く見られる疾患は、潰瘍性大腸炎、多発性硬化症、網膜色素変性症です。障害者手帳を所持していない方に限定すると、潰瘍性大腸炎、重症筋無力症、下垂体前葉機能低下症、もやもや病、神経線維腫症Ⅰ型などが挙げられます。

相談経路としては、直接の来所に加え、難サポや市役所の保健師からの紹介が多く、初期段階から関係機関と連携したチーム支援を行うことが一般的です。

難病者の就労支援における課題の一つは、疾患の種類の多さです。現時点で、指定難病は 348 疾患、障害者総合支援法上の対象疾患は 376 疾患にのぼり、それ以外の希少疾患も含めると全てを把握することは困難です。しかし、近年はインターネット上で情報を収集できますし、関係機関との連携、ご本人からのアセスメントによって必要な情報を得ることが可能であり、支援は想像ほど難しくはないと感じています。

難病者にはおおよそ共通する困りごとがいくつかあり、主なものとして以下の点が挙げられます。

- ・全体的な疲れやすさ
- ・痛み
- ・体調の変動（日、週、月、年）
- ・免疫機能の低下（感染予防）
- ・症状が進行または悪化する恐れ

難病には、こうした共通点がある一方で、疾患ごと・人ごとに異なる特性や支援ニーズがあります。ですが、それは障害者支援でも同じことです。大切なのは、病名や診断名にとらわれすぎず、丁寧なヒアリングを通じて必要な配慮や環境を共に検討していくことです。

就労支援の際、難病者ご本人には以下の点を伝えていきます。

- ・ご自身の病状や特性について理解を深め、必要な場面で説明できるようにしておきましょう。（病気のとめを一緒に作成）
- ・体調を保つために、できる範囲での健康管理を心がけましょう。
- ・自分の得意なことや苦手なことを一緒に整理し、客観的に把握していきましょう。
- ・得意なことを活かせる仕事を一緒に考えていきましょう。
- ・職場見学や実習を通して、ご自身に合った働き方や環境を確認してみましょう。
- ・難しいことは一人で抱え込まず、まわりの人に協力をお願いしていきましょう。

一方、障害者手帳を持たない難病者は制度上の支援が限られており、法定雇用率の達成に真摯に取り組む企業にとっては、採用の優先度が相対的に低くなりやすい現状があります。もちろん、雇用率達成に真摯に取り組む企業は、多様な人材の活用にも意欲的であり、社会的責任を果たそうとする姿勢は高く評価されるべきです。

しかしながら、雇用率に算定されない難病者の採用には、制度上のインセンティブが乏しいため、結果として「採用枠の外」に置かれがちであり、難病への理解や関心も広がっていないのが現状です。

こうした状況は、現行制度が「就労の機会を公平に保障する」という観点から、依然として不十分であることを示しているのではないのでしょうか。

難病者の就労が、制度上「見えにくい」存在であり続ける限り、制度そのものが就労への“見えない壁”となり得るのです。

このような背景を踏まえ、企業に対しては以下のアプローチをしています。

- ・難病についての誤解や偏見を解くような説明をする。
- ・特性を、仕事に関わる点に絞って説明し、理解してもらう。
- ・病気を見るより能力や人柄を評価してもらう。
- ・雇用率には該当しなくても、働く意欲のある人材であることをアピールする。
- ・見学や実習の機会の開拓（更には求人も）
- ・合理的配慮は最大限のパフォーマンスを発揮するためだと理解してもらう。
- ・適切な環境調整を行うことで、特段の追加対応を要することなく、安定的に業務に取り組めることをアピールする。
- ・企業のトップや人事だけでなく現場を含む全体で理解と協力を得る。
- ・病状に不安があれば、支援側で通院同行するなどフォローアップすることを説明する。

## 就労支援の事例紹介

### 事例1) 潰瘍性大腸炎による体調悪化で離職。製造業から事務職へ

基本情報：Aさん 事務職 30代 女性 障害者手帳無し

症状：大腸の粘膜に炎症が起こることにより下痢や腹痛、血便などの症状が現れる病気。就労継続には疲れを残さないように十分な睡眠をとり、規則正しい生活、身体的負担の少ないこと、定期的な通院治療、トイレに対する配慮などが必要となる。

#### 相談から就職までの流れ

製造業で勤務していたが、職場環境による暑さや体力的な課題から離職。

独学でPCスキルを身につけて体力的な負担の少ない事務職で働きたいと相談に来所。障害者手帳が無いことから、ハローワークの専門援助部門と連携して、一般求人の中から見学、実習先を開拓。1件1件障害者手帳は無いが検討してもらえるか電話確認。見学時に、制度の狭間で困っている難病患者の存在についてアピール。実習の機会を得て、Aさんが活躍できる人材であることを知ってもらい採用となった。会社の和式のトイレはAさん入社に伴い洋式にリフォーム工事がなされた。

これは会社の女性従業員にとっても益となった。

### 事例2) 多発性硬化症の症状悪化による職場環境調整を中心とした就職活動

基本情報：Bさん 製造業 50代、男性 手帳あり

症状：脳や脊髄などの中枢神経に炎症が起き、手足のしびれ、歩行障害、視力障害、排尿機能障害、認知機能低下などさまざまな症状が出る。定期的な通院の配慮、職場環境の調整が必要となる。

#### 相談から就職までの流れ

これまで支援機関は利用せず働いてきたが、手足のしびれや歩行障害の悪化により杖歩行になったため、転職にあたり難病患者就職サポーターに相談。市役

所の保健師、ハローワーク専門援助部門、障害者就業・生活支援センターでチーム支援を行うことになる。ハローワークと当センターで職場開拓を行い、難病患者の就労に関する説明とBさんをアピール。職場環境は、Bさんが動なくても手の届く所に材料を全て配置。暑さに弱いためクーラーに最も近い場所をBさんの席にもらった。入社後は持ち前の仕事に対する熱心さにより大活躍。少しでも効率よく個数を上げられるように日々研鑽している。

## 難病患者支援のネットワーク構築と啓発活動

### ◆ポスター発表

第24回全国就業支援ネットワーク定例研究研修会において、「難病患者の就労支援を知ろう—明日からできる草の根活動とネットワークづくり—」をテーマに、ポスター発表を行いました。

当日は、難病患者支援に関心を持ちながらも自信が持てないと感じている支援者の方々から、支援の必要性や実践方法に関する多くのご質問をいただき、現場の関心の高さを実感しました。



### ◆他県との情報交流

埼玉県の障害者就業・生活支援センター（なかぼつ）、難病患者就職サポーター（難サポ）および当センター、愛知県の難サポとの間で、オンラインによる情報交流会を実施しました。各県における難病患者の就労支援の現状や、難サポの具体的な支援活動について情報交換を行うとともに、「全国の難サポ同士が情報共有を行う機会はあるのか」といったテーマについても意見交換を行いました。

### ◆『難病フェス in いちのみや』の開催

難病に関する啓発活動と出張相談を目的として、「難病フェス in いちのみや」に参加しました。本イベントは、愛知県難病団体連合会との連携により開催され、来場者は約400名にのびりました。

当日は、圏域内外の関係機関（介護、リハビリテーション、就労支援、治療と仕事の両立支援、患者会等）が連携し、難病当事者やご家族に向けた相談ブースを設置。合計74件の相談が寄せられました。

また、医師および難病領域に従事するソーシャルワーカーによる講演、看護師による呼吸介助法マッサージの紹介、難病支援を行う市民活動団体による物品販売、ヘルプマークの普及啓発を行う団体によるステージ発表、市の危機管理課による防災企画など、多様なプログラムが展開されました。



◆ 難病交流会の開催

愛知県難病団体連合会が主催する「難病交流会」において、就労対策講座「トリセツを作ろう」の講師を務めました。本講座では、就職活動時や職場における合理的配慮の検討、主治医やご家族への病状説明などに活用できる「自分のトリセツ（取扱説明書）」の作成を支援しました。情報を整理し、相手に分かりやすく伝える工夫についても紹介し、支援者の方々には、その作成支援に役立つノウハウの共有を行いました。



愛知県難病団体連合会主催

参加費 無料

第1回 難病交流会 in いちのみや

日程 2025. 5.10 (土) 9:30~11:30 受付開始9:20~

場所 一宮市民活動支援センター会議室AB (一宮市栄3丁目1番2号 桜苑一帯駅前ビル3階)

対象 難病の方、ご家族、支援者 (難病の種類などに関わらずどなたもご参加ください。)

定員 A交流会、B就労対策講座 各20名(どちらかの枠数になります。)

申込 電話又は下記コードから5/9日にお申し込みください。 ※お名前、お住所、電話番号、難病名、入会/退会状況をお知らせください。

内容

A.交流会  
誰でも参加できます。楽しく交流しましょう。  
※交流したいテーマを事前にいただくとうまく交流しやすいです。

B.就労対策講座「トリセツを作ろう」  
講師：愛知県難病対策・生活支援センター 宇原 正樹 先生  
会社に病状を伝えるための自分だけのトリセツを作れます！作ったトリセツを基に、面接対策しましょう。  
※詳細はチラシをご覧ください。

お申し込みは電話又は下記コードからお申し込みいただけます。

申し込みはこちら  お問い合わせ ☎ 052-485-6655

〒466-0201 愛知県一宮市栄3丁目1番2号 桜苑一帯駅前ビル3階

難病者の“働く権利”と “希望”を支える社会へ\_\_私の願い

医療の進歩により、通院や服薬を続けながら日常生活を送る難病者が増える一方、就労の壁に直面するケースは少なくありません。働きたいのに働く機会が得られない人達が沢山存在するのです。若年発症者にとっては、訓練や実習など社会参加の機会が必要でしょう。

難病は誰にでも起こり得るものであり、発症すれば生活が一変します。そのような中でも、就労支援や働く機会が得られれば、社会とのつながりや経済的な安心感を得ることができます。誰もが安心して生きられる、働ける社会が地域、更には国の力を強くします。難病者が安心して働ける社会の実現は、すべての人にとっても価値ある社会につながるのではないのでしょうか。

「誰ひとり取り残さない社会」の実現に向けて、制度の見直しと支援の拡充が進むことを願っています。

## 7 難病のある方の可視化とトリセツへの取り組み

NPO 法人両育わーど 近藤 菜津紀

### はじめに

NPO 法人両育わーどでは「障害や難病を越え、互いに学び合い、誰もが自らの望むように生きられる社会」の実現をビジョンに掲げ、障害や難病にかかわらず誰もが「自分らしくはたらく」ことにフォーカスした活動を行っています。主な事業としては、「社会参加をもっと身近に」をテーマとした THINK POSSIBILITY(TP)事業と「知らないを知る」をテーマとした THINK UNIVERASAL(TU)事業があり、本白書の発行母体である難病者の社会参加を考える研究会の運営もしています。

ここでは、THINK POSSIBILITY 事業での新しい取り組みについて、ご紹介していきます。

(THINK UNIVERASAL 事業については、次項でご紹介します)

### セルフコントロール サポートサービスの開発

THINK POSSIBILITY (TP) 事業では、難病者の就業状況や日々のストレスを可視化することにより、体調の安定化と継続就労を目指す取り組みを行っており、近いうちにアプリケーションとサポーターによる両立支援の提供を目指し、開発を進めています。

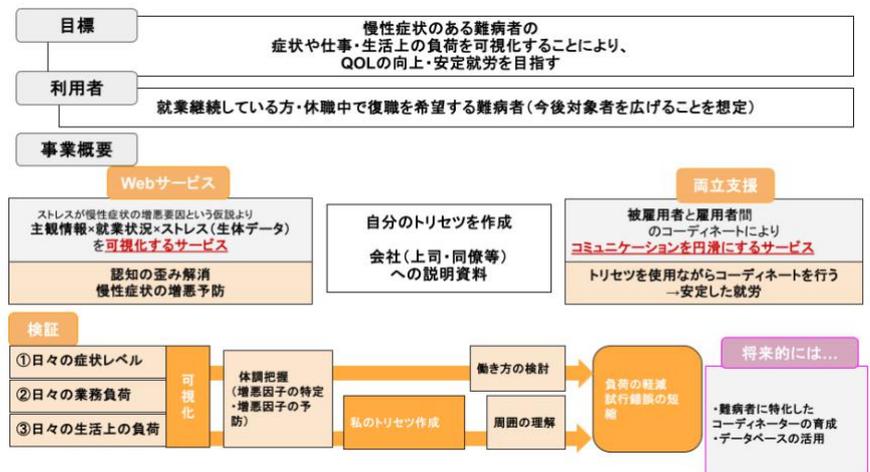
このプロジェクトでは、「症状と体調に影響を及ぼす負荷の可視化」と「トリセツ」の2つを柱としています。

「症状と体調に影響を及ぼす負荷の可視化」は、現在の症状や仕事・生活上の負荷を難病者自身が記録し、可視化することによって、自己理解が深まると考えました。それにより、業務の調整を行うことや休息時間を多めにとることなど、必要な対策を取りやすくなり、その結果、体調の安定に繋がると考えています。

「トリセツ」は、可視化で自己理解を深めた上で、会社の上司や同僚など職場への説明を行うためのツールとして使用することを想定しています。トリセツを状況に合わせて使うことにより、周囲の理解が深まると考えています。

これら2つの仮説を検証するため、難病者及び周囲の方々にご協力いただき、トライアルを実施しました。

### 可視化とトリセツを含む プロジェクトの概要



## <症状と体調に影響を及ぼす負荷の可視化トライアル>

### 1.対象者およびトライアル期間

対象者 第1回：難病者9名 第2回：難病者17名

トライアル期間 各回2週間

### 2.方法

・各自、症状と業務負荷をレベル分けする（症状は10段階、業務負荷は5段階）

・期間中、毎日記録シートに以下のことを記載

症状レベル

生体データ…心拍変動・睡眠時間・歩数等

悪化要因…物理的ストレス（寒暖の変化・騒音・高低音による刺激など）

社会的ストレス（経済状況の変化・人間関係など）

心理的・情緒的ストレス（不安・焦り・寂しさ・怒り・憎しみなど）

生理的・身体的ストレス（疲労・不眠・健康障害・感染など）

業務時間

業務時間

・記録開始して1週間後、及び記録終了後、サポーターによるヒアリングを30分程度実施

### 3.体験して良かったこと、可視化から見えてきた知見

可視化トライアルを体験して良かったこと、可視化から見えてきた知見（改めて気づいたこと）を参加者の声からご紹介します。

#### 【良かったこと】

- ・自分の体調を継続して記録することで、いつ、どんなときに影響が出るのか見えてくる
- ・（ちょうど持病の再発が重なり）体調の悪化が記録でよくわかった
- ・言語化することで、頭の整理ができた（サポーターによるヒアリングがあったよかった）
- ・状態を記録するのは面白い
- ・仕事内容が変わり体調悪化、仕事と体調に相関があるのか、記録を続けてみたい
- ・自分にフォーカスすることがなかったので良かった
- ・自分と仕事と外的要因を客観的に見ることで、戦略的に対処できるようになった
- ・自分と職場を俯瞰して見られると、構造的な解決策が浮かぶ
- ・低温が体調悪化に繋がっていると気付いた→自分では得意だと思っていた冬が、苦手だとわかった
- ・通院するときに、主治医に要因、日数などを伝えることができた
- ・自分が認識していなかった要因を可視化できた
- ・持病の再発と普段のケアについて、その相関を確からしく実感できた

#### 【可視化から見えてきた知見】

可視化トライアルを通して参加者からでてきた言葉のなかには、それぞれの気づきや対策や工夫があり、障害や病名は異なっても、共通するものが多いことに気づきました。それぞれが障害や病気との長いつきあいの中で蓄積されたものもあれば、今回のトライアルで改めて発見したものもあります。それらは、「対策の宝箱」のようなものです。みなさん共通の財産として、バージョンアップしていけたら、という声があがりました。ここでは、一例を紹介します。

#### 【ティップス集】

（仕事・職場系）

- ・土日など休日を設定し、その日は仕事を見ないやらないさせない
- ・普段から職場の周囲を洗脳しておく（自分の病気や症状を伝えておく）

- ・アラームで業務時間を区切って適度な休憩を入れる
- ・残っている仕事を次の日にまわして寝る
- ・勤務中、オフィスで場所を変えて仕事をした
- ・在宅ワーク

(気分転換・相談系)

- ・怖れずに好きなことをどんどんやってみる
- ・好きなこと、楽しいことをする
- ・相談先、話せる相手を複数持つておく
- ・ランチは笑いあえる人と行く
- ・気を許せる人との対話
- ・ペットの癒し、植物の世話

(身体系)

- ・体を温めることを意識する(サウナ・温泉・着るこたつ・岩盤浴)
- ・軽い運動をする(散歩、ヨガ、ウォーキング)
- ・家事で「ちょこ雑負」(ちょっとした雑用で負荷をかける)
- ・歩き過ぎない
- ・早めに検査(自己検査キットがある)して持病の状態を把握する

(食事系)

- ・病状からは控えた方が良くとされるものであっても、自分が食べたいと思ったものは食べてみる
- ・食べ過ぎない(少食なので外食だと多過ぎ、簡単なもので良いので自炊する)
- ・土日にプチ絶食

(睡眠系)

- ・昼寝、睡眠時間を増やす、帰ってすぐ寝る
- ・睡眠時間を10%増やしてみる

#### 4.考察

今回のトライアルでは、参加者から、「記録することで、体調の変化や影響を及ぼすものを把握しやすくなった」との感想が多く聞かれ、記録して可視化することは、難病者の体調安定に一定の効果があることが確認できました。

一方で、「記載方法がわかりにくい」「記載項目に自分の症状や状況が当てはまらない」などの声もあり、今後、より使いやすくなるよう改良を進めています。

また、この取り組みを必要としている方に届けるためには、使いやすさに加え、「効果をわかりやすく伝えること」や「サポーターの育成」が必要であり、そのための説明資料作成やガイドラインの整備も進めていく予定です。

この可視化プログラムは、難病者が自分自身の体調を把握するためのものです。自分自身の状況を把握することにより、周囲の人への説明もしやすくなり、より効果的なトリセツ作成に繋がります。

### トリセツとは

- ・職場でお互いを理解しやすくするためのツール
- ・職場で自分のことを適切に伝えるためのツール
- ・病状や配慮してほしいこと、自分で気をつけていること、得意なことなどを記載できる基本フォーマット
- ・すべての情報を載せる必要はなく、開示項目は、本人の意思や相手に応じて調整ができる
- ・作成の過程で、自分自身を客観的に見つめるきっかけにもなる

### トリセツへの思い

職場での理解が十分に得られれば、もっとよい仕事をもっと楽にできるのに…、そう感じたことはありませんか？

職場の人間関係に悩む人は多く、「私のことをもっと理解して欲しい」という声が聞こえてきます。そこで、私たちは、職場でお互いの理解を少しでも深めるためのツールとして、トリセツを作ることになりました。

しかし、「理解」といっても、その深さや距離感には人や状況によってさまざまなのではないのでしょうか。日々の生活を共にしている家族であっても、そのあり方はさまざまで、関係性や距離感は多様です。ましてや、職場では、すべてを理解し合うことが必ずしも最適とはいえないと考えます。

私たちのトリセツは、あくまできっかけ・手段であり、万能なものではありません。病状による仕事への影響など、特に伝えるべきことを核に、場面や伝える相手により柔軟にアレンジできることを重視しました。職場での人間関係において、あなた個人の全てを理解してもらう必要はなく、職場での必要度に応じた形で活用いただけます。

また、トリセツの最大の効果はその作成過程にあるといえます。自分自身を見つめ直し、新たな自分を発見するチャンスにもなるのです。自分のことを他人に伝えるには、自分自身のことを客観的に見つめ直すことが必要です。病気としっかり向き合い、病状の変化、環境や負荷・ストレスによる日々の変動、仕事や活動による影響等を記録・分析することで、今まで気づけなかった自分や病状の再発見につながり、新たな人生のスタートになると信じています。

### トリセツポリシー（暫定版）

「トリセツ」とは、周囲との関係を深めるためのコミュニケーションツールです

1. 自分にとって、相手にとっても、ためになるように話をする

・ただ権利を主張するのではなく、公平に、根拠をもって的確に伝える。また、自分の得意なことや能力を伝えることで、視野を広げていく。

2. 私から発信することにこだわる

・「私」発信にこだわり、柔軟に更新します＝（トリセツは自分のためのものであり、会社が管理するものではないという考えに基づき、管理・監視のツールにならないように使用する）。

・伝える・伝えないは本人の自由。ただ、伝える場合は正確な情報を書く。

・個人情報で、これまで共有されにくかったり、聞きにくかったことでも、本人が伝えたいことを伝えたいように伝えることでブレークスルーにつながる。

※トリセツ全体を作りつつ、誰に対してどこを伝えるかは、本人が選ぶ

3. 言葉で伝えにくいことを相手にわかりやすい形で表現する

・自分自身の言葉では伝えることが難しいことを、他の人の言葉を借りたり、言葉以外の手段をとったりして、主観的症状、感情など自分が伝えたいことを伝えられるようにする。

## トリセツトライアル

### 1.対象者

両育わーどでの定例会議に参加しているメンバー13人

### 2.方法

【障害・難病のある方用】【障害・難病のない方用】2種類のフォーマットを用意。自身のトリセツを作成し、定例会議の冒頭で、その日の担当を決め、各自話したい内容を1分間にまとめてスピーチを行いました。

また、効果検証のため、参加者全員の発表が終わった後にアンケートを実施しました。

### 3.結果

アンケートは、当事者と非当事者それぞれに対応する質問項目を作成し、13名（当事者8名、非当事者5名）から回答を得ました。

「トリセツを作成したとき」「自分以外の人に公開したとき」「作成されたトリセツを読んで感じたこと」の3つの観点からアンケートを行った結果は、次の通りです。

#### ●トリセツ作成について

Q1.トリセツを作成することで、日頃言葉にしづらいモヤモヤが少し解消しましたか？

A1. 当事者 8 名中 7 名、非当事者 5 名全員が「そう思う」と回答。

Q2.トリセツを作ることで、どのような変化や気付きがありましたか？（複数回答）

A2. 当事者は「自身を客観視できた」「自分の疾患や障害について言語化できるようになった」と答えた方が最も多く、非当事者も「自身を客観視できた」という回答が最も多く得られました（図1及び当事者の声1）。

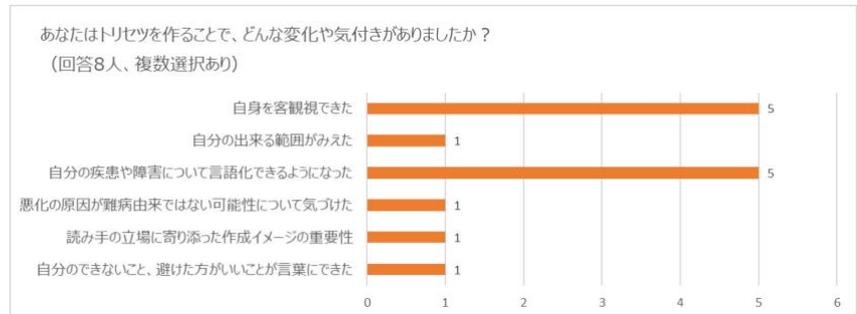


図1（当事者）

#### 当事者の声1

変化や気付きについて、具体的に教えてください。

- ・余り言語化する機会がなかったので、改めて考えるきっかけになった。
- ・自分の意識していなかった辛い部分があった。
- ・性格からくる影響がストレス要因になっていると思われる部分があった。
- ・「トリセツ」とは、取り扱わせたいのか、取り扱ってもらいたいのか、意図によって表現や必要な情報やその項目が変わってくると感じた。
- ・他人にうまく説明できる資料で互いの距離感が縮まった。
- ・自分を分析する対象として見ることで俯瞰できる。
- ・言語化することは、自分を整理し、自分を構築しなおすこと。
- ・自分の症状やできること、お願いしたいことについて、人に伝えようと思って書くことで、頭の整理ができたと思います。
- ・病状について直視したくないのだが、それをするいい機会になった。加えて、正直どんな状況が辛いのかを言葉にする機会になった。ストレスを避ける起点になると感じた。
- ・特に悪化要因、自助努力的なことについて改めて向き合うことができた。

#### ●トリセツ公開について

Q3. あなたはトリセツを公開することについて、不安はありますか？

A3. 不安を感じない→8名中5名

何らかの不安を感じる→3名

（当事者の声2）

Q4.トリセツを公開した後の周囲の反応はどうでしたか？（複数回答）

A4. 適切に気づかひや対応をしてくれる（しようとしてくれる）様になった→4件

理解しようとしてくれていると感じた→6件

（図2）

#### 当事者の声2

そう思う理由を教えてください。

「不安を感じない」

- ・前職就職時にもトリセツと同様のものを準備した経験があるため。
- ・もともと病気を公表しているから。
- ・割と妥当なことが書かれていると思う。

- ・他人に知って貰うことで毎日の仕事の負荷が軽減されるため。
- ・一緒に活動するメンバーは、ある程度人柄が分かっているため、不安はない（全く知らない人や理解を得られないと感じる職場だと、トリセツ+口頭での説明の機会が欲しいかも）。
- 「不安」「一部の内容は不安」「その場面・相手・場所による」
- ・公開する場によってトリセツの内容を変えたいから。今回作成したトリセツは、公開先をかなり選ぶ内容になっている。就労での配慮部分のみなら不安は無い。
- ・モヤモヤを晴らす手段として、個人が想定する項目が少なく、不安を感じる項目が多いため。
- ・そこが安心・安全な場所かどうかによる。

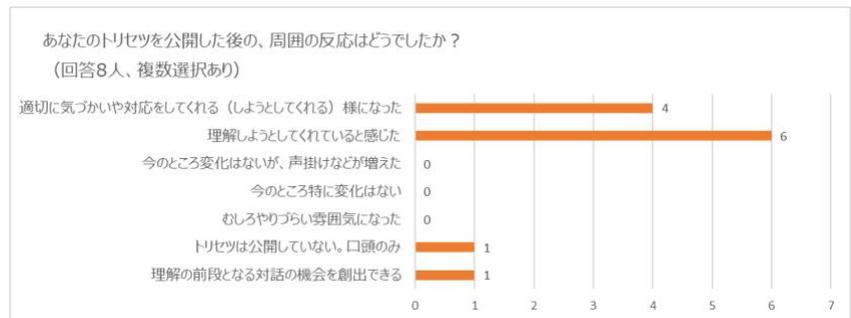


図2 (当事者)

●トリセツを見聞きして感じたこと

Q5. 仕事仲間のトリセツを読むことで、具体的な調整が浮かびましたか？

A5. とてもよくわかった(浮かんだ) →1名

わかった(漠然とではあるが浮かんだ) →4名

そう感じた理由を教えてください。

- ・口頭だけだとどうしてもその瞬間しか覚えておけないので、可視化されたツールがあると何度も読み返せるため、便利だと思いました。
- ・病気の症状について具体的にきくことがなかなかないから。
- ・自分でメンバーのシートを積極的に見ることはなかったが、MTG時にシェアするためそこで情報を得られて良かった。継続していくことで効果がでると思った。
- ・トリセツには、稼働時間やできることが明記されているから。また、よく知っていると思う方でも、不調の時にはこういうことを負担に感じているんだな(言葉に出して言うてはいなかったと思うけど、そうなんだな)と理解が深まったから。あと、まだ接点が少ない方については、どういう感じの方が病名などからではなく、少し想像ができたから。
- ・普段の会話からわからない情報を知れたから。

●トリセツに関連した質問

トリセツは、お互いの理解を深めるためのツールであることから、これに関連した項目を設けました。

Q6. 病名や困りごとを言いやすい・相談しやすい人は誰ですか？

A6. 当事者・非当事者どちらも、「上司」が最も多く、次いで「同僚」や「総務/人事」という結果となりました。

4.考察・今後の課題

アンケート結果より、トリセツ作成においては、自身の状態を言語化し、客観視できたとする回答を多く得ました。また、公開時については、当事者全員が「適切に気づかいや対応をしてくれる(しようとしてくれる)ようになった」「理解しようとしてくれていると感じた」のいずれかを選択しており、非当事者も、トリセツを読むことで、具体的な調整が浮かんだかとの問いに対し、「浮

**トリセツ** made by 両育わーど

このトリセツは、業務者が、自身の強みにおける困難や課題の克服について説明することで、周囲との関係を築くためのコミュニケーションツールです。

**トリセツポリシー** 私たち両育わーどは、トリセツ作成にあたり、3つのポリシーを掲げています。

- 自分も相手も、はたらくやすくするために**  
トリセツを通してただ主張するのではなく、経緯をもっと的確に伝える  
また、自分の得意なことやスキルを伝えることで、需要を広げていく
- 私から発信することこだわる**  
トリセツは会社や周囲のためではなく、自分のためのもの  
自分を知り、整理することで、私を立ち上げます  
相手や場面に応じて伝えたいことを選ぶ
- 相手にわかりやすい形で表現する**  
伝えたいことを具体的に表現する  
情報を詰め込み過ぎない  
ときどき見直しを更新する

～と色々ありますが、まずは、項目に沿って、自由に「わたしのトリセツ」を作成してみてください！  
作ってみたい、伝えたいことが複数でも良いから、もう一度見直してみてください。  
トリセツを作成し、伝えることが「あなたらしくたくらく」の一助になれば幸いです。

**記入例**

氏名 山田 太郎

**働く上で困ってほしいこと・伝えたいこと**  
働く上での目的、私生活はいいけれど、帰社（休日の夜）に家事、子育て（子供のことなど）で困ってほしいこととが重なり、それも記入してください  
1日4時間程度、在宅で勤務することが可能です  
3ヶ月に一度、通勤のため平日1日休日をいただきます  
病欠以外、子どもの送迎で9:00-9:30、17:00-17:30の間は不在となります

**病気について**  
病名 筋性脳脊髄炎/慢性疲労症候群  
症状 疲労・脱力（力が入らない、体の動きがゆっくりになる）全身の痛み・思考力の低下（言葉が出なくなる）  
休職 休職が長くなりました。休職期間中に症状が悪化すれば、長期化する可能性があります。業務が再開した場合は、業務再開後1週間程度は症状が悪化する可能性があります  
復職にむかいます。復職の時期は、症状が悪化しないよう、1日4時間を超える業務は避けたいです。

**働く上での困りごと**  
どんな場面ですべての困りごとが  
① 出社した日、もしくは4時間を超える仕事をした日の翌日～数日間は症状が悪化します  
脱力・痛み等、症状悪化による思考力低下で、集中力が低下し、業務が滞りやすくなります  
② 「納期が3日以内」など急ぎの業務が発生したときには、業務時間が増えるため、症状が悪化し、数日休むことがあります

**職場へのお願い**  
困ってほしいこと ・頭の動きが低下して、言葉につまることがあります  
・体調の悪化で口数が少なくなる可能性があります

お願い 体調が悪化した場合、先延ばしにできるタスクについては、調整をお願いすることがあります  
（その際は、出来る限り早めにご相談させていただきます）

**自分で対策していること** 効果と対策を記録していきたい  
・必要時以外の外出を控え、体力温存のため、車椅子、介護ベッドを使用しています  
・業務を安定して継続するため、タスクを洗い出し、いつ、何の仕事をするか大きな枠組みを作って計画的に進めるようにしています  
・事前に日時が決まっているものは、それに合わせて休息時間を多めに取るなどし、体調を調整することが可能です  
（その後、数日お休みをいただくことがありますが、業務に滞りがないようにスケジュールのご相談をさせていただきます）

**変われると落ち込みます** 変わりたいけど変わらないうちは不安です  
車椅子から立ち上がる時など「なんだ、歩けるじゃん」と言われると落ち込みます  
そのとき一瞬であれば、歩けますが、長距離歩行すると次の日以降数日間歩けなくなるので、体調を安定させるため、その日の体調や行く場所によっては車椅子が必要です

**スキル・経験 / 得意なこと** 得意なことと得意なことと得意なことと得意なことと得意なこと  
近年以来、企業の営業を4年、その後、企画提案を含む業務を3年間経験しました  
（営業手法の見直しや即先店舗設計、キャンペーンに関する企画提案など）  
SNS活用などのWeb施策の経験もあります

**好きなこと・趣味・特技**  
音楽・映画鑑賞・ゲーム・猫と遊ぶこと

**このトリセツを受け取られた方へ**

業務という、どのようなイメージをお持ちですか？  
業務は、発症の原因が明らかでないために、治療法が確立していない病で、長期にわたる療養を必要とします。  
「難病」という文字から、入院や在宅で療養している、外出や働くことが難しいという印象をお持ちの方もいらっしゃいます。  
ですが、定期的な通院やその他の症状に合った必要、生活改善等で体調が安定し、希望する働き方が可能な方もいらっしゃいます。  
日によって症状に波がある場合でも、職場でちょっとした工夫や配慮により、働くことができる人もいます。  
中には、週日可能な場合、在宅で可能な場合、業務時間外に働く人もいます。  
業務のある人は、一人ひとり症状も違い、重症度も異なります。  
このトリセツを受け取られた方は、業務、業務のここの人との接点を開き機会を設けていただき、仕事をなさるうえで何が互いに必要なかを、一緒に考えていただければ幸いです。  
人は誰でも、多少の困りごとを抱えながら生活し、働いています。たとえ、介護を必要とする家族がいる方、こどもの保育送迎がある方、ご自身の病気になる方など、人生は制約や予期せぬ出来事との連続です。  
業務や障害のある人の困りごとを寄り添い、共に考えることは、職場にいる他の人たちにとっても、自分の悩みや制約を自覚しやすくなるような意識変化をつくるきっかけになります。  
そうした積み重ねが、互いを思いやり支えあえる文化や、心理的安全性の高い職場風土を築いていくはずです。  
互いに理解し合い、コミュニケーションを深かにすることで、誰もが健康を持って暮らせる共生社会が実現していくことを期待します。

トリセツフォーマットのサンプル

かんだ」「漠然とではあるが浮かんだ」のいずれかを選択しました。このことから、トリセツが相互理解のツールとして、機能していることが確認できました。

一方、トリセツの公開について不安を感じるかとの問いに対しては、「不安」「場面による」など、公開することへの不安があることも分かりました。このような不安を軽減するためには、トリセツポリシーに示す通り、「伝えるのも伝えられないのも自由である」、つまり、トリセツは自分で伝えたいことを選択するものであるということを浸透させていくことが大切だと感じました。そのためには、「公開する項目を場面によって選択するフォーマット」に改良するなど、更にバージョンアップさせていく予定です。

さらに、項目と併せてトリセツの公開方法についても検討していく必要があります。トリセツは、公開した当初の状態がそのまま当事者の状況を反映するものではなく、日々、体調や生活の変化が起こることが想定されます。したがって、一度きりの説明では、相互理解のツールとして不十分です。しかしながら、当事者が職場の中でトリセツを公開することには、心理的負担が伴います。復職時など、はじめて病気を公表するタイミングであればまだしも、自らのトリセツを話すために職場で時間を作るのは難しいでしょう。それを可能にするためには、例えば、「定期的なミーティングの冒頭で、難病者に限らず、職場の人全員が一言近況など話したいことを話す時間を作る」など、個人的な話をするタイミングを作るのも一つかと思えます。こうした機会を作るためには、当事者以外の人にもトリセツの必要性を感じるような説明を行うことが大切だと感じています。こうしたことから、トリセツを企業に導入する前には、研修会を行ったり、定期的にフォローする体制を作るなど、公開方法の検討も行う予定です。

病気のことや困りごとを相談しやすい人は誰かとの問いについて、多くの方が上司・同僚と回答しました。このことから、日頃接触が多い人に相談しやすいことが考えられ、産業医や保健師など専門知識を持つ人に相談することが必要な場合でも、普段かかわりがないとなかなか相談しにくいケースが多いことが推察されました。こうしたケースにおいても、トリセツを活用することで、

## 可視化・トリセツ PJT から 見えてきたもの

周囲の理解が深まり、上司からの声掛け等による産業医との連携など、適切なサポートに繋げることができるのではないかと思います。

今回私たちは、団体のなかで難病や障害がある人もない人も、それぞれが自分の体調や生活に向き合い、データを取って可視化し、そこから自分のトリセツを作成してみました。

まず、一番驚いたことは、参加者の共通点として、自分にフォーカスすること、自分を客観的に見るという経験の少なさでした。難病や障害があれば、ない人よりも常に自分の体調を気遣い、自分の身体に向き合っているのではないかと、私たち自身も思っていました。意外とそうではなかったのです。

その原因を考えてみると、日々の生活のやりくりに手いっぱい、目の前の症状の変化や治療や服薬にばかりに気をとられ、自分を客観視する余裕がないのかもしれない。また、「頑張ることが良いこと」「休むことは悪」「他人に迷惑をかけてはいけない」「自分を優先することはわがまま」「周囲に自分を合わせる」「できて当たり前」「それが普通」といった社会規範に、私たちは無意識のうちに縛られすぎて、結果として「自分」を見失いがちともいえそうです。障害や難病があれば、さらに「〇〇をしてはいけない」「〇〇を食べてはいけない」「〇〇は無理」といった医療者や家族や自分からの“圧（アツ）”もあります。

そんな状態で社会参加をしていると、ついつい頑張りすぎてしまう、健康だったときのモードで仕事をしてしまう、自分の状態を無視して頑張りで突破してしまう、逆に引きこもってしまう、気が付くと消耗している、自分の状態を周りに説明する必要があるのに説明できない、誰にも相談できずに一人で抱えこんでしまう、自分を責めてしまう（以上みなさんの声から）、などといった状態に陥ってしまいがちです。自分を見失ってしまうのです。

今回、私たちが取り組んだ、「自分を可視化して、トリセツを作る」は、まずは自分のデータを取って分析・客観視し、自分の状態・状況を俯瞰して、そこから言語化してトリセツに整理し、他者への説明資料として渡し伝える、という一連のプロセスでした。

そのプロセスは、「自分を取り戻すプロセス」と呼べそうです。実際に、アンケートの回答からは、「自分を定義できた」という声がありました。自分を可視化し定義しなおすことで、自分を立ち上げなおす⇒自分が立ち上がったことで、合理的配慮を周囲に伝えられる自分が生まれる⇒どの場面では何をどこまで伝えるかを自分で決める⇒職場や周囲との関係性のなかで、自分の立ち位置・自分の人生の主導権を自分で握ることができる、主体性を取り戻す、ということではないでしょうか。

一方、この「トリセツ」は、あくまで「私のためのもの」であって、周囲との関係を深めるためのコミュニケーションツールです。会社側が求める“問診票”でもなければ、上司が管理するためのツールでもない、という点が、大切なポイントになるだろうと考えました。この点は、繰り返し伝えていく必要があると思います。

さらには、障害や難病のない人を含めた職場・周囲へのプラスの影響もあるような気がしました。職場・周囲の人たちは、最初はこの人にどういう「配慮」が必要か、という入口から入っても、やり取りを進めるうちに、私たちも自分のトリセツを作ってみたい！となりそうです。生きている限り、誰もが何かしらの悩みや弱さ、制約を抱えています。例えば「弱音を吐いてはいけない」という社会規範に自分もこだわっていたと気づくかもしれません。自分を縛っていた価値観を溶かしていくような輪が広がり、それぞれの弱さを開示しやすく、自分や職場を俯瞰する文化が広がれば、自然と居心地の良い空間、心理的安全性の高い職場ができてくるのではないかと思います。

あくまで「私から」始めて、個を立ち上げるイメージですが、メンバーそれぞれの個が立ち上がり尊重しあえるチームは、結果として、チームとしても居心地が良く凹凸を補いあえて仕事が進む強力なチームになりえるのではないかと考えています。

みなさんも、自分を可視化して、「私のトリセツ」を作り、職場の同僚に渡してみませんか？



「両育わーどわたしのトリセツ」フォーマットがダウンロードできます。是非、項目に沿って、「わたしのトリセツ」を作成してみてください。

<https://ryoiku.org/torisetsu/>



※他団体が作られている「トリセツ」も一部ご紹介します。さまざまな角度から「トリセツ」文化が広まることを願っています。

・IBD ネットワーク：IBD 当事者向け就職活動・就業継続のための冊子「わたしのトリセツ」

<https://ibdnetwork.org/employment-booklet/>



・NHK：発達障害プロジェクト  
「わたしのトリセツ」

<https://www1.nhk.or.jp/asaichi/hattatsu/index.html>



## 8 さまざまな障害や難病があることを 広く知ってもらう取り組み

NPO 法人両育わーるど 谷山 麻衣子

### はじめに

ここでは、NPO 法人両育わーるどにおける THINK UNIVERSAL 事業での新しい取り組みについて、ご紹介していきます。THINK UNIVERSAL (TU) 事業では、知る、体験する、対話するのステップを通して、障害や難病を超えて、自分について、社会について、ちょっと考えるきっかけを提供しています。2024年からは新たな対話プログラムをスタートし、企業や団体様向けに実施しました。

### THINK DIVERSITY ～知らないを想像する～

#### ①プログラム内容

時間	テーマ	ワーク詳細
00～10分	導入	両育わーるどの活動紹介
10～30分	想像パート	当事者のシンプルな属性情報を元に、数名のグループで当事者の心理・日常・就労などについて想像し、話し合います。
30～50分	対話パート	当事者とともに答え合わせ、対話を行います。
50～60分	振り返り	プログラムを通じて感じたことをシェアします。



## ②想像パートのテーマ例

## 1) 「病気があることによる過去の葛藤」

その人が過去に経験した【病気との葛藤】を想像し、話し合います。その人の現在の姿だけでなく、過去の経験にも思いを馳せ、相互理解を深めます。

## 2) 「就労において、この人自身が感じている不安」と「就労において周囲の人が感じている不安」

就労に関わる当事者自身や周囲の不安に焦点を当てます。

## 3) 「安心して働くために、【お互いに】できる働きかけは何か？」

## ③ディスカッション例：

## 当事者Oさんの情報

病名：黄斑（おうはん）ジストロフィー

就業状況：メーカー企業のセールストレーニング(企画・実施)

発症年齢：19才(手帳取得は23才)

発症時の状況：大卒のタイミングより、進路再検討(ゼロベースでの見直し)

現在の症状：白杖が必要な一歩手前

## 【過去の葛藤】

## 参加者の想像：

- ・若いときに発症しているので、周りの人たちは就職活動、就職、恋愛、将来の話をしているときに自分だけ取り残されている感じが、葛藤としてあったのでは。
- ・進行性でだんだん見えなくなっていくということだと、生活が不自由になっていく中で、自分の生活スタイルをつかまなくてはいけない、就職できたとしても全盲になったとして、仕事を続けられるのかという不安もあったのでは。

## ご本人の声：

- ・職場で認められる成果を示せないのは、障害のせい、能力のせい、割り切れない自分にイライラ
- ・目が悪くても「できる」ことを見つけられない周りがいけないのか
- ・能力あることを「みせる」ことができない自分が悪いのか

## 【就労における不安】

## 参加者の想像：

- ・営業職の方への研修をする仕事ということで、自分の疾患を理解していない、慣れていない研修受講生との意思疎通やコミュニケーションに不安を感じそう
- ・症状が進行した場合に仕事を続けられるのか。キャリア形成、収入が増えるように動いていくことが難病者ではない方と同じようにできるのか？
- ・職場の人の立場からすると、見えない世界が想像できない。どのくらいのサポートが必要で、何に気を付ければ良いのかわからない。そのため助けすぎたり、助けが足りなかったりするかも。

## ご本人の声：

- ・チャレンジ・再現性
- ・周囲への影響力を、継続的に発揮できる「心技体」か？

## 【お互いにできる働きかけ】

## 参加者の想像：

- ・本人がこうしてほしい、こういうデータでいただきたい、というのを安心して言える職場が必要。積極的に言っていよいよという職場だと良いと思う。
- ・自分はこういうことが不自由なのでこれは手伝ってほしいが、これはできるのでこういう仕事を回してくださいと共有しておくのも大事。進行性の病気だと状況が変わると思うので、自分に関する情報のアップデートも必要だと思う。
- ・合理的配慮を申し出たときに新しい仕事をもらうチャンスがなくなるのでは。職場の人は自分の症状について知るために働いているわけではないので、自分のことについては明文化して伝えるのが大事。

ご本人の声：

- ・「心技体」それぞれを最大化するための 感情的知性(EQ)・グロースマインドセットの醸成 阻害要因となる「フィクストマインドセット」に対処する

#### ④参加者の声

- ・制約との向き合い方に新しい視点を得ることができました。
- ・病名から想像していた苦手な事得意な事がご本人の回答と全く違ったため、多岐に渡り、一人一人と会話してみないと分からないということを実感した。
- ・当事者の方がとても前向きだったことが印象に残りました。
- ・非常に貴重な体験をさせていただきありがとうございました。障害の有無に関わらず、個人の特性や障壁があることを意識して誰もが働きやすい環境になるよう考えて行きたいと思います。

THINK UNIVERSAL (TU) 事業では、「知らないを知る」をミッションにプログラム提供を通じて「難病や障害があってもなくても、話しやすい・働きやすい場所が広がること」をめざしています。現在の姿だけでは、分からないことがたくさんあります。

その人の過去や未来も想像することで、相互理解が深まっていくのではないのでしょうか。

障害や難病がある人もそうでない人も、誰もが自分らしく生きられる社会への第一歩になれば幸いです。

プログラムの提供、協働開発など、ご関心をお持ちの方はお問い合わせフォームよりご連絡くださいませ。



<https://ryoiku.org/contact/>

◇その他のプログラム

「知る」「想像する」「体験する」「対話する」の目的に応じたコンテンツを有し効率的・効果的に行動変容の機会を提供

知る	想像する	体験する	対話する
<b>THINK POSTER</b>	<b>THINK DIVERSITY</b>	<b>THINK BOX</b>	<b>ヒューマンライブラリー</b>
<p><b>日本に存在するさまざまな障害や疾患の存在を認知</b></p> <p>さまざまな障害や難病のある当事者がモデルとなり、ポスターの制作し、企業や教育・公共機関へ展示</p>	<p><b>主に難病者の取り巻く現状を、難病者の社会参加白書の内容を基に講演</b></p> <p>障害・難病者となない人と共に学び理解を深める</p> <p>障害や難病のある人のシンプルな情報をきっかけにして、生活・就学・就労の場でのような実情があるのかを想像し、本人との対話を通して相互理解を深める</p>	<p><b>障害や疾患について理解を深める</b></p> <p>障害疑似体験のワークショップツールを用いて障害や疾患の疑似体験を通して、他者とのコミュニケーションを考え、多様性理解を深めるため</p>	<p><b>社会的マイノリティの偏見を減らし、相互理解を深める</b></p> <p>障害・難病のある人を1冊の「本」にみたく、『読書(参加者)』と『本(当事者)』の交流機会の提供 *デンマーク発祥の相互理解を深める対話手法</p>

## 制約を可能性に変える超短時間雇用の挑戦

社会変革推進財団（SIIF） 龍治 玲奈

私は長年、企業の社会貢献活動を通じて、障害や病気など多様な背景のある方々の就労支援に取り組んでまいりました。そのような背景より、昨年（令和6年）に、「超短時間労働」という、最短で1日15分の労働でも報酬を得られる※1 就業モデルの企業における仕組みづくりに携わりました。この取り組みは、長時間の勤務が難しい方々にも就労の機会を広げ、社会に埋もれている多様な才能を引き出すことを目指しています。

ある難病を抱える方との出会いは、この仕組みの可能性を強く感じさせるものでした。彼女は難病発症前、第一線で活躍していましたが、病気を機にフルタイムの働き方が困難となり、一時は仕事を離れていました。しかし、今回の雇用をきっかけに再び活躍の場を得ると、企業の新規事業に対して独自の視点を提供。その提案は「発想の転換」として高く評価されました。このような事例は、難病や障害による制約を抱えつつも、社会に貢献できる人々の潜在力を証明しています。

日本には約108.7万人の指定難病者がいます。そのほか、制度の対象外となり支援を受けられない600万人近くの方がいます。これらの方々の多くは働きたい意欲を持ちながら、適切な就労機会がないため、不安定な状況に置かれています。難病者の多くは成人後に発症するため、社会に出て働き盛りの世代であることが少なくありません。彼らの就労を支援することは、社会全体の労働力不足の解消にとっても大きな可能性を秘めています。

企業の経営課題としても、人材の多様性を確保することは重要性を増しています。ハーバードビジネスレビューによると、多様性のある組織はそうでない組織よりもイノベーションによる収益が高いとされています※2。また、事業基盤の強化や新規事業の開発といった目標を達成する上で、多様な視点のある人材は欠かせません。難病者の雇用は単なる社会貢献ではなく、企業の競争力やイノベーションの創出を高める鍵とも言えるのです。

超短時間雇用の仕組みで難病者を採用した上記の企業では、その後、障害のあるお子様を育てるお母様

を、同じ超短時間雇用の仕組みで採用しました。障害の当事者だけでなく、子育てや介護といった支援側の人々もこの仕組みならば働けます。フルタイムでの雇用は難しいかもしれませんが、精一杯のスキルを活かして社会に関わり続けることができるのです。当初マイノリティの社会参画を目的として導入されたこの仕組みは、幅広くインクルージョン（＝インクルーシブ社会）を実現する触媒に変わっていく姿を見せていただきました。それは、とても豊かなものでした。

少子高齢化が進む日本は、これからの「働き方」の先進モデルを世界に示すことができます。「制約があるからこそ見える価値」を活かし、多様性を受け入れることで、社会も企業も共に成長できる未来が実現すると信じています。この未来に向け、企業と社会が一体となり、柔軟で多様な働き方・社会参画の在り方を広げる取り組みが進められることを期待し、私自身もこれからも精一杯取り組んでまいりたいと存じます。

※1：「超短時間労働」で障害者雇用を多様化する | 東京大学

先端科学技術研究センター（先端研）の近藤武夫准教授は、このような状況を打開すべく、「超短時間労働」という、最短で1日15分の労働でも報酬を得られるような就業モデルを提案しています。

[https://www.u-](https://www.u-tokyo.ac.jp/focus/ja/features/z0508_00009.html)

[tokyo.ac.jp/focus/ja/features/z0508\\_00009.html](https://www.u-tokyo.ac.jp/focus/ja/features/z0508_00009.html)



※2：How and Where Diversity Drives Financial Performance

6つの多様性の次元（移民、業界、キャリアパス、性別、教育、年齢）の平均として測定された、平均以上の総合的な多様性を持つ企業は、イノベーション収益が平均で19パーセントポイント高く、EBIT（Earnings before interest and taxes）マージンが平均で9パーセントポイント高かった。

<https://hbr.org/2018/01/how-and-where-diversity-drives-financial-performance>



・ PROFILE ・

りゅうじ れな：製造業・IT 企業で官民連携を推進。現職、社会変革推進財団(SIIF)。著書『CSR を超えて』(丸善出版)。JWLI Champion of Change Japan 第一回～第五回 審査員。NPO 法人 シャプラニール=市民による海外協力の会 評議員。Salzburg Global Japan-India Transformative Technology Network のメンター・ファシリテーター



## 患者・家族のドアを叩き声を聴き、形にして社会に届ける

ノックオンザドア株式会社 代表取締役 CEO 林 泰臣

### 1.はじめに

当社は、2018年7月に「難病者・家族が輝き、自分らしい人生を送れる社会の実現」をパーパスに創立したITベンチャー企業です。第一弾として、2020年に“てんかん”をもつ方とその家族をサポートするための「nanacara（ナナカラ）」というプラットフォームをリリースし、当事者・ご家族・専門医等の医師に向けてサービスを提供しています。

nanacaraは日々の症状を簡単に記録し管理することのできる当事者・家族向けのスマートフォンのアプリ、その記録を専門医等の医師が閲覧することのできるWEBツール、その他、てんかんの専門医とつながることのできる遠隔診療サービス、専門知識を持った薬剤師とつながることのできる薬局サービス等、複数のサービスで構成されている総合プラットフォームとなっています。

サービスのリリースから約5年が経ち、多くのてんかんをもつ方、ご家族、そして医師の先生方にご利用を頂き、診療に関する効率化、そして質の向上に繋がりを始めています。



### 2.当社の取り組み

当社の特徴はパーパス実現のために、難病者・家族とチームを創り、共にアプリ等のサービスを開発、そして運営をしていることにあります。実際に経験や想いをもつ方々と共に創ることにより、より使われるサービスとなり、共に運営していくことで、より必要な人々に伝わり広まるプラットフォームとなっています。この背景から当社では業務委託を含め難病者や難病者の家族が、その他多くのバックグラウンドを持つ従業員と共に複数人働いています。

### 3.具体的な施策について

当社では、難病者や難病者の家族、そして多くのバックグラウンドを持つ多様性を持った従業員が働きやすい環境となるよう、フルフレックス制とし、従業員ごとに1ヶ月の就労時間の目安を決め、その上で1ヶ月の就労日や1日の就労時間は原則本人に委ねる仕組みとしています。合わせて、フルリモート制も取り入れることにより、働く場所についても自宅含め自由に働ける環境としています。

また、難病者と難病者の家族も、システム開発、ユーザサポート、新規事業開発等、それぞれ他従業員とチームを組み共に仕事をする体制としており、例えばユーザサポートチームにおいては、これまでユーザサポートを経験してきた従業員から対応手順をレクチャーしてもらいつつ、難病者やその家族だからこそできる、疾患を持つ人やその家族への気持ちも理解したうえでの寄り添いを持った対応を行い、チームとしての業務の質を高める等、組織としてお互いが支え合いながら業務を行っています。

### 4.課題と対策について

2018年の創業から2024年で6年が経ち、難病者、難病者の家族、他従業員が働く組織としての課題も見えてきました。組織の規模が大きくなることにより、難病者、難病者の家族が所属するチームの業務量も増え、その分仕事に関わる人数も増えてきています。

これにより、これまでは難病者自身の体調や、家族の難病者の体調により急遽業務につけない場合に、調整すべき人数は少なく連携が比較的うまくいったものが、人数が増えることにより、連携がうまくいかず仕事に影響が出てしまうことが出てきました。

仕事への影響だけではなく、チームとしての信頼関係にも一部支障が出てしまうケースも出てきており、会社全体の課題としても捉えています。

この背景には、同じチームとして働く難病者や難病者の家族への理解が薄い従業員も出てきていることが要因として挙げられます。人数が少ないうちは、自然と個人と個人のコミュニケーションの量と質も比較的高く、難病者当事者や家族の難病者がどのような症状があり、どのような生活を送り、どのような配慮が必要か、ある程度を理解することが日々の業務の中

できていました。しかし、その人数が増えることでどうしてもコミュニケーションが希薄化し、症状や生活、配慮が必要な内容といった事柄への理解が日々の業務の中では難しくなってきたと感じています。

当社では、その課題の解決のためにも、3ヶ月から4ヶ月に1回、全従業員が参加するオンラインも交えた2日間にわたる合宿を開催しています。合宿の内容としては会社全体の戦略や戦術の共有と議論も勿論ながら、難病者・難病者の家族、そして他従業員のそれぞれのこれまでの人生や大切にしていることなど、お互いを知ることにフォーカスを当てています。これにより、難病者や難病者の家族も含めて、その人の症状や配慮しなければならないことは勿論ながら、どのようなことを目指しているか、そのために何に困っているか等、よりチームとして会社として皆が支え合える環境作りに挑戦しています。

## 5. 今後の展望

当社は「難病者・家族が輝き、自分らしい人生を送れる社会の実現」というパーパスに向けて、より良いサービスを難病者やその家族に届けていくことは勿論のこと、それを当事者やその家族と共に実現していくことを大切にしています。そのためにも、難病者や難病者の家族、そして共に働く従業員皆がお互いに理解をしあい、尊重しあい、助け合う、そしてチーム全体で成果を挙げていくプロフェッショナルな組織づくりが必要であると考えています。私たちはこの先も、その実現に向けて課題に向き合いながら、その実現に挑戦していきたいと思えます。

## ・ PROFILE ・

はやし ひろおみ：ノックオンザドア株式会社を2018年7月設立。パーパスは「難病者・家族が輝き、自分らしい人生を送れる社会の実現」、ミッションは「難病者・家族を光に社会にイノベーションを起こす」。2020年3月“てんかん”をもつ方とその家族をサポートするためのアプリ「nanacara（ナナカラ）」（QRコード参照）をリリース。nanacaraというネーミング・ロゴには、一人一人が色が違う個性として大切にでき輝ける世界を作りたいという想いを込め7つのカラーで虹を表している。2024年6月「nanacara」が30,000ダウンロード突破、同年10月発作記録数1,500,000件突破、同年11月「nanacara 薬局」が第8回みんな選ぶ薬局アワード特別審査員賞を受賞

