

難病のある方々の就労・社会参加を支援

ソフトバンク株式会社 社員ボランティアの皆さん

【パートナー団体:特定非営利活動法人 両育わーるど】※申請は両育わーるど

■活動の目的:

制度の狭間で孤立する難病のある方の就労や社会参加の選択肢を増やす取り組みです。

難病の病名や症状に関係なく、就労意欲のある方たちの多様な働き方を支援するために、当事者はもとより、企業や行政などの関係者に対しても、制度や疾患ごとではなく、横につながるアプローチを提案しています。

本活動は当事者・支援者・企業・研究者など、多様な有志による課題解決を目指しています。

■活動を始めたきっかけ(活動開始 2020年5月):

この活動の発起人である特定非営利活動法人 両育わーるど 理事長 重光喬之(しげみつ たかゆき)が、十数年前に脳脊髄液減少症という難病を発症し、当事者として医療・福祉・就労の各場面で苦労した経験から、同病者向けにエピソードを共有するサイト(feese.jp)を開設。その中で、病名や症状は違っても、困りごとは似ていることに気づき、完治せずに長い闘病となる方たちにも就労機会が必要だと考えました。そこで、ご縁のある支援団体や医療者、企業などにお声掛けし、難病のある方たちの社会参加を考える研究会(以下、研究会)を立ち上げました。その中の1社がソフトバンクさんでした。日頃から私たちの取り組みを応援してくれている元社員の方に繋いでもらいました。当初は年数回の意見交換に参加いただいていましたが、研究会の活動が進むと実務的な対応が私たちの手には負えなくなってきましたので、ソフトバンクさんに相談したところ、社内イントラで社員向けにボランティアの募集をしてくれたのが始まりです。

■活動の内容(企業ボランティアの実数5名):

難病には数千種の疾患があるとされ、その患者数も数十人から100万人単位までと大きな開きがあります。その症状も進行性のものから、慢性化・緩解、先天性・後天性など、多種多様です。

また、国が難病と指定する疾患は338～366種あり、該当者数は約100万人となっていますが、難病指定を受けていない方も含む難病患者全体の一部でしかないのが実状です。その結果、多くの方が既存の社会保障制度の医療・福祉・就労サービスを利用することができず、生活のあらゆる場面で厳しい状況にあります。



本研究会は難病を取り巻く主な課題として、以下の4つがあると考えています。

- ①認知:医療・福祉関係者を始め、行政・企業など、広く社会において、難病のことが十分に認知されていない。
- ②制度:現在の社会制度に該当しない難病の病名や症状がある。
- ③就労:難病のある方を雇用するメリットを具体化する。
- ④法律:難病の病名や症状の法的根拠を明らかにする。

また、本研究会は、これらの課題に対して、以下のことを実施しています。

- ①当事者や行政・企業への実態調査の実施
- ②難病のある方の就労斡旋および就労の事例作り

- ③オンラインイベントの実施や『難病者の社会参加白書』(以下、『白書』)の作成など、行政・企業・社会への啓発活動
- ④政府や地方自治体への政策提言 等

ソフトバンク株式会社の社員ボランティアの方々には、コロナ禍でもあるため、オンラインを使って、イベント運営や調査活動、『白書』の制作、政策提言などに協力していただいています。白書は、6名で1年掛けて作ったのですが、社員ボランティアの皆さんとも直接お会いすることなく出来上がりました。会えなかったことは残念ですが、「初めまして」のメンバーが集まって、オンラインだけでも仕事をする事ができるのだと、私たち自身が多様な働き方の一例になったのだと思います。

こうした活動を、世代も属性も違うメンバーが集まり、オンラインで進めているので、いまだにコミュニケーションや仕事の仕方に改善の余地があります。この辺りも、ソフトバンクの皆さんが普段業務で培われているスキルを発揮していただき、日々取り組みが円滑になっていることを実感しています。

このようにご自身の持つスキルを活かして活動する方もいれば、興味のあるプロジェクトに、未経験ながらもチャレンジする方もいて、多様な活動を自主的に行っています。当団体としては、社員ボランティアの皆さんが社会課題の現場と直につながり、さまざまなスキルを実践的に活用していただいたと感じています。

■活動の成果:

【2020年】

- 『難病者の就労に関する実態調査』の実施
(回答数:当事者 548名、経営者 56名、人事担当 24名、自治体 193件)

【2021年】

- 『難病者の社会参加白書』の作成および全自治体への配布
- 『難病者の雇用に関する全自治体調査』の実施(回答数:433件)
- 『第7回孤独・孤立に関するフォーラム』での提言
→その結果、政府の孤独・孤立対策の重点計画に「難病等の患者」が明記された。
- 全自治体首長宛て『3つの提言』
→その結果、議会質問1件、障害福祉計画に反映(予定)1件。

【2022年】

- 『第17回マニフェスト大賞優秀賞』受賞
- 累積の就労事例が5件となった。

■強調したいこと(ソフトバンク株式会社の記載):

ソフトバンク株式会社は、障がい者や高齢者の福祉を促進する活動に対して社員の自発的な参加を促進するため、ボランティア休暇という形でボランティア活動を奨励し、主体的に活動しやすい環境を構築しています。

また、東京大学先端研人間支援工学分野と連携し、2015年9月から「ショートタイムワーク制度」を試験的に導入し、2016年5月に本格導入。障がいなどにより長時間勤務の困難な方が週20時間未満でも就業できる制度を構築済みです。2021年2月時点で累計43名のショートタイムスタッフの方が社内で活躍しています。

本制度は累計30部署以上で活用されておりますが、制度を利用している社員自身が主体的にどのような業務ができるかを考えているため、仕事を依頼する部署と双方の満足度が高く、積極的な活用につながっています。

また本取り組みは、多様な人財が参加できるインクルーシブな働き方を確立する基本的な

考え方をまとめた「IDEA プロジェクト」を基に実施しています。コロナ禍やアフターコロナにおいても、例えば「時間数にとらわれない超短時間雇用」や、「各部署で業務を明確化」することにも繋がり、全ての従業員に対して、より働きやすい職場を作ることや様々な形のサポートを必要とする人への支援にも繋がっています。



掲載内容

1. 難病者の社会参加を考える研究会の概要
2. 難病を取り巻く背景
3. 難病実態に関する調査
4. 多様な就労モデルと可能性
5. 難病者の社会参加・就労機会の向上に向けた提言
6. 難病のあるご本人・ご家族のエピソード
7. 付録 (4コマ漫画、痛みの可視化…)

PDF
公開中

「難病 白書」 🔍 検索

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

第8回企業ボランティア・アワード『大賞』