

# 難病患者の学生の支援実践報告と就労における課題と今後

## ～個別就労相談・ヒアリングを中心とした考察～

○中金 竜次（就労支援ネットワークONE 就労支援ネットワークコーディネーター）

### 1 はじめに

指定難病患者（特定医療費受給者証所持者）は令和2年度、1,033,770人となり<sup>1)</sup>、前年度比5万人程、患者が増加している。そのうち、学生は、4,000人～7,000人<sup>2)</sup>いと推計されるが、約103万人は、指定難病患者全数ではなく、指定難病の中でも軽症者となった患者は数に含まれていない、及び、指定難病の定義に含まれていない難病、そして、難病の定義に今の段階では含まれていない為、難病とはいえない難治性な疾患患者は含まれていない為、実際にはもっと多くの難病・難治性な疾患や慢性疾患の学生がいるであろうと推察できる。

就労支援ネットワークONEでは、難病患者・慢性疾患患者はもとより、対象を限定せず、様々な障害がある方より、個別な就労相談（オンライン会議ツールやTEL、メール等様々な手段を使用）等に対応している。

近年の障害のある学生は増加（平成23年～令和2年迄の14年間で7.16倍、4,937人から35,341人に増加<sup>3)</sup>。）している。その中には障害認定がない病弱・虚弱・慢性疾患患者も含まれる。

生活の支障の程度が一定程度認められる疾患がある学生、内部障害があるが障害認定されない学生、症状の変動がある学生の中には、実質、障害者求人が利用できず、障害者支援の仕組みによる就労支援・サポートなども受けることが難しい状況がみられる<sup>4)</sup>。ONEが個別にいただく難病患者や慢性疾患がある学生からの相談場面では、「就職支援室（キャリアセンター等）で相談できない」「誰に相談をしたらいいですか？」という声が聞こえてくる。

障害認定の対象にならない、治療をしながら就労を考える学生（難病患者・病弱・虚弱・慢性疾患がある）は、学内で就職相談を受けることができているのか？または、就職・就活における支援を受けられているのか？これが本考察の主要なリサーチクエスションである。

こうした実際の現場の声に基づき、障害認定外の難病患者・慢性疾患・病弱・虚弱な学生の就活、その支援状況や課題、具体的に必要な取り組みを明らかにすることを目的とする。

### 2 方法

対象：令和3年4月～令和4年4月迄に個別な就活・就職相談を受けた、指定難病・指定以外の難病患者・新卒、既卒、21名（障害認定なし）より、在学時に直接相談が

あった学生5名を対象とした（表1）。10項目の質問の中より質問「就労支援室に相談をしたか？」を取り上げた。

実施方法：ヒアリング3名（ZOOM）、メールによるアンケート（2名）（表2）。

倫理的配慮としてヒアリング・質問に際し、対象者に研究で用いる旨の説明を記載、また、個人を特定できる情報を排除した。

表1 対象者の概要

	疾患名	相談時学年	障害認定	都道府県
A氏 男性	潰瘍性大腸炎 (慢性炎症性腸疾患)	4年	なし	岐阜
B氏 女性	全身性エリテマトーデス (炎症性の自己免疫結合組織疾患)	4年	なし	東京都
C氏 男性	多発性硬化症 (自己免疫性神経疾患)	4年	なし	長野
D氏 男性	クローン病 (慢性炎症性腸疾患)	4年	なし	福岡
F氏 女性	全身性エリテマトーデス	4年	なし	神奈川

表2 対象・回答

	方法	就労支援室に相談したか？
A氏 男性	ヒアリング	相談はしたが、病気関連の就活情報は得られなかった
B氏 女性	ヒアリング	対象の学生が多くて、相談できる気がなくて、相談していません 窓口の相談者の数が少ないです
C氏 男性	メール・アンケート	していません
D氏 男性	ヒアリング	一般的な就活のアドバイスはありましたが、病気と就労の両立のアドバイスはありませんでした
F氏 女性	メール・アンケート	相談ができません

### 3 結果

学生21名、及びその中より選出した5名からは、大学・短大の就職支援室で『疾患や治療を継続しながら、どのように就活に取り組んだらいいのかの情報、及び相談ができた・実施されたケース』は0件であった。

#### 4 課題 今後

実際の学生への聞き取りからは、情報提供に関する支援を受けられている実態が見えなかったが、しかし、令和2年度、独立行政法人 日本学生支援機構による、障害学生（身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳及び療育手帳を有している学生または健康診断等において障害があることが明らかになった学生）、内部障害や病弱（疾患の状態が継続して医療または生活規制を必要とする程度のもので、医師の診断書がある者）身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの（医師の診断がある者）を対象とした「障害がある学生の修学支援に関する実態調査」（令和2年・1,173校対象）によると、病弱・虚弱の学生が全体の30.2%、10,720人と最も多い（図1）。難病患者は、こうした最も多い、障害認定がうけられない病弱・虚弱・慢性疾患に含まれる一方、障害者手帳を取得している患者もいる。



図1 障害学生数

その調査のなかでは、こうした学生に対し、授業以外の『就職・就労関係の支援が実施されている』という学校側からの回答がある（表3）。

表3 授業以外の支援実施状況

授業以外の支援実施状況 (全国1,173校からの複数回答)	
進路・就職指導	346 (校)
キャリア教育	212
障害学生向け求人情報の提供	210
就職支援情報の提供・支援機関の紹介	259
インターンシップ先の開拓	88
就職先の開拓、就職活動支援	220

日本学生支援機構によると、「障害のある学生の修学・就職支援促進事業」<sup>5)</sup>の中で、選定された（代表校東京大学 共同校：筑波大学、富山大学、代表校：京都大学 共同校：大阪大学、筑波技術大学、広島大学）大学により大学間連携や担当者間の連携を促進し、障害認定を受けら

れていない、治療をしながら就活を考える学生の支援の対策にも取り組むモデルとして考えている、とした返答を得ている。文部科学省、厚生労働省担当課にも確認を行った。

困った末に寄せられる学生からの相談は、学校全体の限局的な課題であるのか、あるいは、学校広域にわたる課題であるのか。

今後、促進事業により取り組む大学の取り組みがどのような支援であるのか、また、そうした取り組みが、どのように他の学校に共有され実践されていくのか、引き続き調査をしたい。

令和3年、「障害者差別解消法」の改正により、民間企業の「合理的配慮」は法的義務となる（改正法は交付日2021年6月4日から起算して3年以内に施行となる。）。

そうした法的な環境も整備される中、今後は、こうした学生の留意事項等の共有・一定の理解を得ながら利用できるインターン制度・病気を開示しながら就活ができる事業者の理解、取り組み、プラットフォームづくり・周知（リーフレット等の作成）等、具体的な取り組みがより重要になるだろう。

『治療と仕事の両立就活』に取り組む、学生の持続可能なキャリアに対して、行政、厚生労働省・文部科学省担当課・日本学生支援機構、そして学校・就職支援室、支援者、事業者の実際的な踏み込んだ連携、取り組みが期待される。障害者差別解消法施行まであと2年余り（令和6年）、引き続き、広域にわたる調査を実施していく。

#### 【参考文献】

- 1) 難病情報センター「特定医療費受給者証所持者」  
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5354> (2020)
- 2) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎氏 推計
- 3) 障害のある学生の修学支援に関する実態調査（2011～2020）
- 4) 中金竜次「難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の利用状況について」第29回職業リハビリテーション研究・実践発表会発表論文集（2021）p.38
- 5) 文部科学省「障害のある学生の修学・就職支援促進事業」  
[https://www.mext.go.jp/a\\_menu/koutou/gakuseishien/1397590\\_00003.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/koutou/gakuseishien/1397590_00003.htm) (2021)

#### 【連絡先】

中金竜次 (Ryuji Nakagane )  
就労支援ネットワークONE  
MAIL : goodsleep18@gmail.com  
TEL : 080 - 6744 - 8520