

特集：障害者の就労を通じたダイバーシティ・エクイティ&インクルージョンの再考**<報告>****重度障がい者の就労
—公正で多様な働き方への道—**

猪瀬智美

埼玉県さいたま市在住

**Employment for persons with severe disabilities:
Pathways to equity and diversity in employment**

INOSE Satomi

Living in Saitama City, Saitama Prefecture

抄録

2019年に、さいたま市で全国に先駆けて始まった「重度障がい者の就労支援事業」について、当事者の一人として市独自の制度ができるまでの歩みと、その後を述べる。筆者は、重度障がい者として365日介助派遣を受けながら自立生活をしている。一般企業への就職を希望し、重度障がい者の在宅勤務を取り入れている会社に内定が決まった。当時は、就労中の介助派遣は認められず、お手洗いや水分補給等に困難があり体調を崩したこともあった。就職後、5年目の2017年、転籍のため勤務時間が延長する際に、就労中の介助派遣の必要性について、市の障がい支援課の担当者と話した。市の担当者は仕事中的お手洗いや水分補給等は日常動作の一部と理解を示し、その後、さいたま市から内閣府の地方分権改革有識者会議に提案書が出された。法案は先送りされたが、さいたま市本会議で筆者の事例が取り上げられ、2019年4月、全国に先駆けて「重度障がい者の就労支援制度」が開始された。その後、2020年10月、「雇用施策との連携による重度障がい者等就労支援特別事業」の利用が可能となった。しかし、現在も未実施の自治体も多く、当事者の声が広がり、全国で本制度が受けられる日が来ることを強く願う。

キーワード：重度障がい者、就労支援制度、公正、多様性**Abstract**

As one of the recipients in the “employment support program for Persons with Severe Disabilities (PWSDs),” which was initiated in Saitama City in 2019 ahead of all other cities in Japan, in this paper I describe the steps leading to establishment of the City’s own system and what has happened since then. I live independently as a PWSD, receiving assistance dispatch 365 days throughout the year. I wanted to work for a general company and was offered a position with a company that incorporates telecommuting for PWSDs. At that time, service and support for PWSDs while working was not permitted, and I had difficulty in restroom activities, hydration, etc., which caused me to become ill. In 2017, five years after employment, when my work hours were extended due to a transfer, I consulted with a clerk from the municipal disability assistance department about the need for a helper while working. The city officials expressed their understanding that visiting the restroom and hydrating

連絡先：丸谷美紀
〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6
2-3-6, Minami, Wako-shi, Saitama, 351-0197, Japan.
E-mail: marutani.m.aa@niph.go.jp
[令和7年5月21日受理]

during work are part of daily activities, and a proposal was subsequently submitted by the Saitama Municipal Government to the Cabinet Office's Expert Committee on Decentralization Reform. Although the bill was postponed, my situation was taken up at Saitama City Council, and in April 2019, the "Employment support system for PWSDs" was launched in Saitama, ahead of the rest of the country. Subsequently, in October 2020, the "Special Project for Employment Support for PWSDs in Cooperation with Employment Policies" became available. However, there are still many municipalities that have not yet implemented this program, and we strongly hope that the voices of PWSDs spread and that the day will come when this program is available nationwide.

keywords: People with Severe Disabilities Employment support, equity, diversity

(accepted for publication, May 21, 2025)

I. はじめに

皆さんにとって「働く」とは、どんな理由があるだろうか。収入を得て生活をしていくため。自分の得意なことやスキルを発揮していくため。もしくは特に理由はなく周りが働いているからでもいい。日々の生活の中で「働く」という時間帯が「生活の一部」としてあることは幸せなことだと私は思う。

では、重度障がい者になったとき、「働く」とは、どんな理由があるだろうか。少なくとも一昔前は、日常生活のサポートが常時必要な重度障がい者に対し、「働く」ことまでは選択肢に挙がるどころか、世の中から求められていなかったように思う。

近年では通勤手段や職場環境（バリアフリー整備の有無）に捉われない「在宅勤務」という新しい働き方は皆さんもよくご存じかと思う。コロナ禍によりこの働き方が加わったと思われがちだが、実はそうではない。私の知る限り 2010 年には既に存在しており、実際に私は今年で在宅勤務歴 13 年目である。その後コロナ禍に入り、この在宅勤務が注目され一気に広まったというわけだ。この働き方により、私たち重度障がい者にとって「働く」ことに対する可能性が広がっている。厚生労働省では、民間企業に対し雇用する労働者の 2.5%（2024 年 4 月時点）[1]に相当する障がい者雇用を義務付けている。

一方で障がいと一括りにいっても度合いは様々だ。身の回りのことが自力で行える者もいれば、日常生活全般のサポート支援を受けなければ生活を送れない者がいる。特に後者は重度訪問介護という制度を利用していることが多いのだが、この利用要件の中に「通勤、営業活動等の経済活動に係る外出、通年かつ長期にわたる外出及び社会通念上適当でない外出を除く」という制限がある。これは、自宅での日常的な身の回りで要すること、外出や余暇活動のために介助派遣を受けることは認められている。しかし、在宅勤務となった場合は通勤の有無に関わらず「働く＝収入を得る」とこととなり経済活動に該当するため、働いている間は介助派遣が一切受けられないという内容だ。

企業に対し、障がい者雇用率の義務を提示する中、働く以前に介助派遣がなければ日常生活でさえ送れない現実。重度障がい者にとって「働く」ことは生活の一部と

して考えてはいけない制度の矛盾の壁が長年あった。

2019 年、埼玉県さいたま市では全国に先駆けて「重度障がい者の就労支援事業」の運用が始まった。これは日常生活のサポートと同じように、働く間も介助派遣を利用することができる制度だ。今回はさいたま市独自の制度ができるまでの歩みと、その後について、この制度を運用当初から利用している当事者の一人としてお話ししていきたいと思う。障がい手帳は大きく分けて身体、療育、精神の 3 つがある。今回は身体障がい手帳を交付されている筆者の体験談となるため、身体障がい者目線での内容となることを先にお伝えしておく。

II. 就労と制度の壁

私の障がいは筋力が徐々に低下していく先天性ミオパチーという病気である。

気管切開をし、カニューレ [図 1] を付けて車椅子で生活をしている。約 10 年間の療養生活をしながら、中学・高校は病院に隣接された特別支援学校に通っていた。現在は 365 日介助派遣を受けながら自立生活をしている。

病院と学校の往復だけの生活の中、外の世界を知りきっかけをくれたのは、私よりも更に重度障がいを持っている先輩だった。介助派遣を受けながら地域で生き生きと暮らしている姿はどんな言葉よりも説得力があった。その数年後、私自身も自立生活をスタートさせることになるのだが、どうしても叶えたい夢があった。それは一



図1 気管切開とカニューレ

スピーチカニューレを使用しているため自然な発声ができる。

般企業に就職して働くこと。なぜ、一般企業にこだわるのか、理由は二つある。一つは、これまでの自分の人生を振り返った時に、福祉・医療関係者、様々な障がいを持つ人達との出会いが圧倒的に多かった。この中にいる間は、障がいがある私が当たり前で、困ったことがあれば誰かが必ず手を差し伸べてくれる環境だった。そして障がいは違っても同じ悩みを持ち意気投合できる仲間が近くにいることはとても心強い。しかし、この居心地のいい環境と仲間は、時に自分の世界を狭くしてしまうことがある。世の中は私を理解してくれている人達だけで回っているわけではないからだ。あえて福祉や医療関係者のいない（当事者団体のNPOや、特例子会社も含む）、環境に飛び込んでみたいと思ったからだ。二つ目に、「障がい者」の私という肩書ではなく、「〇〇会社一社員」としての肩書に憧れがあった。ただ肩書が欲しかったというわけではない。世の中には数えきれないほどある業種やその中で働く人達がいるからこそ、社会が成り立ち、この穏やかな日常生活が送れていること。私に出来ることは小さなことかもしれないが、「働く」ことで私もその一員になりたいという強い思いがあった。

仕事探しをするためハローワークの障がい者窓口を訪れると障がい者を対象にした求人が想像以上にあり驚いた。しかし、仕事ができる能力以前に、応募条件には「通勤が出来ること」、「身の回りのことが自力で出来ること」等が必須のものばかり。その当時（2012年）は軽度の障がい者を対象とした求人が圧倒的に多く、重度障がい者を対象としたものはごく僅かだった。手先はまだ自由が利くためPCを使った事務職を中心に仕事を探した。履歴書は書類選考止まりで面接までには繋がらず、現実には厳しいと自信を無くしていたある時、在宅勤務の求人が紹介された。今でこそ在宅勤務を取り入れている会社は多くなっているが、当時では珍しく重度障がい者を対象にしている求人だった。この勤務形態ならば、職場環境に左右されず、通勤もないため自宅で仕事ができる。そして何より重度障がい者を対象にしているため障がいの度合いでなく、私という人間(中身)を見てもらえる。面接の日程連絡があり、面接担当者にやっと会えるまたとないこのチャンス。物理的にできないことと、できることを包み隠さず伝えた。その日のうちに内定の連絡をもらった時は嬉しくて涙が出た。病院を退院してから半年が過ぎた頃だった。念願だった仕事ができる喜びと、地域での生活を続けられる安心感でいっぱいだった。

しかし、喜びもつかの間。仕事を始めることを区役所の担当者に伝えたと「就労は経済活動にあたるためその間、就労のサポートとなる介助派遣は在宅勤務だとしても認められていない。」と告げられ愕然とした。皆さんも当たり前のように行っている日常生活全般動作（衣服の着脱、食事の準備、入浴、お手洗い、掃除、外出時の移動等）。これらの動作が自力で行うことが出来ないため、365日介助派遣のサポートを受けながら生活を送っている私にとって、就労の時間になってしまうと介助派遣を

受けられなくなることは、その間の日常動作に制限がかかることとなる。就労中のサポートと一括りにいっても、例えば私が休んでいる間に、介助者が私に代わって仕事を行うということではない。ここで必要としているのは、日常動作の中でいうお手洗い、水分補給、気温の変化に合わせた体温調整、長時間同じ姿勢でいるため適度な体位調整等。これらは就労の有無に関係なく、皆さんも無意識に行っている動作が自力では行えなくなる。働きたい意思があり、それを受け入れてくれる会社が目の前にある。しかし、働けばその間のサポートは一切受けられないという制度の壁。なぜこのような矛盾があるのか。その背景には、何をするにもサポートが必要な重度障がい者が、社会にでて「働く」という概念がそもそもなかったのではと考えられる。この制度の壁は、何十年も前から問題視されていることだった。この問題については、私以前に一部の当事者達は声を挙げてきたが、「現状の制度では認められていない。」の一言でなかなか前に進めることが出来なかった。同じように働きたい意思がある先輩達も介助派遣が受けられない時間帯は日常生活どころか命に関わる問題となってくるため、これ以上の進展がないままだった。重度障がいがあっても働くことができる制度の見直しに向け、実績を作ることが必要だった。今思い返しても不思議だが、介助派遣を受けずに生活していける身体になったわけではない。ただ、やっとの思いで掴んだこの内定は、自分には二度と巡ってこないかもしれないという気持ちのほうが大きかった。仕事をすることも初めてでどんなことがこれから待ち受けているのかわからない中、働きたいという覚悟だけは決まっていた。

2013年5月（当時23歳）、人材派遣会社（特例子会社）の在宅勤務社員としての仕事が始まった。在宅勤務はその名の通り、自宅が仕事場になる。仕事上ではPCでの事務作業ができれば障がいの有無は関係ない。仕事のやり取りは、通話アプリ、メール、クラウド上ですべて行う。また、休暇については年次有給休暇以外に定期通院制度というものがあり、障がい上必要な通院のために休みが認められている制度だ。訪問看護や訪問診療の際も、就労中に休憩を取らざる負えなくなるが、不足分はフレックス制度を利用し、勤務時間の調整ができる。ひとりひとりの働く環境、体調管理に併せて仕事ができるよう企業側からの配慮があり、重度障がい者を求人の対象にしていることへの強みがある会社だと驚いたのが印象的だった。そのため入社した会社には全国各地に通勤が困難な重度障がいを持つ社員がたくさん在籍していた。意外にも、そのほとんどが家族と同居をしており、就労中に介助派遣の必要性を感じている社員は私を含めてもほんの数人程度だった。

在宅勤務とはいえ、会社に行く感覚と同じように過ごすことをいつも心掛けていた。そのため仕事のある日の朝はとても忙しい。毎朝決まった時間に起床し朝食を摂る。そして昼食のメニューを決め、味付けや分量などを

介助者に伝えて調理をしてもらう。これは作り置きをしておくことで、お昼休憩にすぐ食事が摂れるよう準備をしておくためである。身支度を整え、手の届く範囲に必要なものをセットしてもらう。特に大事なものは水分補給用の水筒と万が一の時の為に助けが呼べるスマートフォンだ。仕事が始まる直前にお手洗いを済ませ9:00から就業開始。(同時に介助者退室)

12:00～13:00のお昼休憩に合わせて介助者が再度入室。この時間は昼食を摂り、お手洗いを済ませることが精一杯で1時間の休憩もあっという間に終わる。(休憩時間終了と同時に介助者退室)13:00～16:00、午後の就業が開始され、ここから退勤時間まで一人となる。午前3時間、午後3時間が介助派遣を受けられない時間帯となった。

それでも在宅勤務のおかげでこんな私でも会社の一員となり、週5日フルタイムで仕事ができているということがとにかく嬉しく自分の自信へと繋がっていった。

仕事を始めてから今まで以上に体調管理に気を遣うようになった。お昼休みを除く、勤務時間中は介助派遣を受けられない。特に困ることはこの間に、お手洗いへ行けなくなるため水分や食事の量は特に注意をしている。夏場は熱中症対策、冬場は喉が乾燥するなど水分補給はとても大切だ。気候に合わせて保温でも常温でも飲めるという理由で水筒を利用しているのだが、その蓋がきつく締まっており自力で開けることが出来ずに水分が摂れないことがあった。こんな些細なことも介助者がいなければ諦めざるを得ないこととなる。一人の時間に体調を崩したことが今までに何度かあった。その時は、近所に住む介助者に助けを求めた。仕事に介助派遣を受けられない現状を日頃サポートに入ってくれている介助者達も理解をしてくれていた。特に近所に住む介助者の存在はとても大きく「何かあればすぐに連絡して。」と見守ってくれていた。しかし、その人達も仕事という保証がされていない時間帯のため、偶然在宅していれば駆け付けてきてくれるかもしれないが、いつもとは限らない。こんな状態でいつまで仕事が続けられるのか毎日が不安だった。区役所担当者と面談する機会が年1回ペースであったため、毎年のようにこの問題について改善の要望を訴えていた。しかし「国の法律で定められているため、今すぐに変えることは難しい。」との回答ばかり。私一人の声だけでは状況は何も変わらなかった。

III. 転機

仕事を始めて5年目となる2017年、一般企業への転籍の話が舞い込んできた。在宅勤務社員を今後増やしていくため、経験者を募集しており挑戦してみたいと思った。しかし、勤務時間が今までより長くなるということが条件であった。

私にとって勤務時間が長くなるということは、同時に介助派遣を受けられない時間が長くなるということだ。

仕事内容が理由ではなく、これ以上介助派遣が受けられない一人の時間を増やすことは精神的、そして身体的に限界を感じていた。ここにきてまた制度の壁に突き当たってしまった。

それでも初めて内定をもらったあの時の私と明らかに違うこと。それは在宅勤務を5年間続けてきた実績が出来たことだ。改めて就労中の介助派遣の必要性を伝えるために、市の障がい支援課の担当者に直接会って話をする場を設けて頂いた。こちらからは当事者の仲間、そして介助派遣を受けている事業所の代表者に協力を得てそれぞれの立場から要望を伝えた。当事者、支援する側、そして市の障がい支援課の担当者の三者で、話し合いが出来たことはとても大きなことだった。まずは、当事者の私がどのような制限の中で今、仕事をしているか。介助派遣をする側として、どんな状況でサポートをしているか。この二つの視点から現状を知ってほしかった。市の担当者と話をしていく中で「自分たちも当たり前のように仕事にお手洗いにいき、水分補給をする。これは就労中に限ったことではなく日常動作の一部と考えられる。」と理解を示してくれたことが大きな前進となった。その後、内閣府の地方分権改革有識者会議に、さいたま市からの要望として提案書が出された。その内容は、就労中の介助派遣が認められることで実現する二つのことが大きく取り上げられたものだった。一つ目は障がい者全体の就労の機会に繋がること。それと同時に収入が得られることで経済面での「自立」が出来ること。二つ目は、障がいの有無に関係なく地域で誰もが共に暮らすことの出来る社会基盤の実現だった。

この提案書は市の担当者と何度もやり取りを重ねて作成して頂いたものだ。実際に提出された資料を拝見したが、もはや私一人の声だけではなく、さいたま市からの全面的な理解と協力が得られている内容になっていた。これに対し同会議では「2021年度の障がい福祉サービス等報酬改定に向けて結論を得る。」と回答。残念ながら判断は先送りとなってしまったが、何よりもさいたま市が一緒に声を挙げて頂けたことがとても心強かった。

時期を同じくして、一人のさいたま市議会議員と知り合うご縁があり、ここでも制度が整っていない矛盾に対し、強い疑問を感じてくれた。この方との出会いがきっかけとなり、事は大きく動き出す。2018年2月のさいたま市本会議の代表質問で、この問題について私の事例を取り上げて頂けることになった。以前、さいたま市から内閣府へ要望書を提案していたことも後押しとなったのか、この時点で市長からは「早急に検討して考えていきたい。」と前向きな回答を頂けた。同年12月、年内最後の本会議の質問でその後の対応はという問いに対し、「国が行わなければ、市の単独事業として行う。」と市長から回答が得られた。これはさいたま市として制度運用が正式に認められた瞬間でもあった。

そして2019年4月、さいたま市独自の制度運用が決定。市内在住の重度障がい者に向け、利用希望者の申請が開

始。制度利用を希望する場合、対象者の条件に該当していれば、必要書類と共に申請書を提出。申請後は審査会があり、承認が下りれば利用できるという流れだ。他に前例がないため、制度内容の詳細を一から作成する必要があった。ただ制度を作ればいいというわけではない。何よりも重要なのは当事者の要望がきちんと反映されている内容でなければ作る意味がなくなってしまう。これについても、話し合いの場に参加させて頂き、市の担当者と一緒に現状に見合った内容になっているかのすり合わせをすることができた。ひとつの制度ができるまでの過程に立ち合わせて頂く貴重な経験となった。

同年6月、全国に先駆けて「重度障がい者の就労支援制度」の運用が本格的に開始された。念願叶って実現したこの制度を利用し、転籍を希望していた一般企業へ入社。現在も必要とする一部の時間帯に介助派遣を受けながら安心して就労を続けることが出来ている。

IV. その後

2019年はさいたま市以外にも重度障がい者の就労について、大きな変化のあった一年であった。同年7月には重度障がい者の議員2名が初当選。ここで注目したいのが、議員活動する間(通勤・就労中)の介助派遣はどのような扱いになるのかということだ。議員になる前からお二人とも重度訪問介護を利用しながら生活をされているが、上述のとおり通常であれば就労中の介助派遣は認められないことになってしまう。しかし、この制限を理由に一切の活動ができなくなってしまうと、お二人が当選した意味がなくなってしまう。これを受け、両議員が議員活動をする上で必要となる介助費用は当面の間、参議院が負担することとなった[2]。

補足をしておくと、「重度訪問介護サービス利用者等職場介助助成金」という制度がある。これは重度障がい者が就労する雇用主に対し、「業務に必要な支援を介助派遣事業者に委託する場合、雇用事業主に委託費の一部を助成する」という内容だ。一見この制度で解決できそうだが、問題が二つあると考える。一つ目に「業務に必要な支援が対象」ということだ。業務に必要な支援とは、パソコン入力補助、書類の頁めくり、代読・代筆等といったことが該当する。細かいようだが、業務以外の介助(食事、水分補給、お手洗い等)といったものは、就労中ではあるが日常介助となるため、本助成金の対象外となる。二つ目に介助派遣に係る委託費が全額ではなく、一部のみ助成。(上限額あり) 重度障がいがあるというだけでも雇用するハードルが高くなる中、その社員に給与を支払い、かつその社員に係る介助費用までを雇用主が負担をすることとなった場合、果たしてどれだけの会社が受け入れてくれるだろうか。

このような現状がある中、両議員の誕生により当事者代表として声を挙げ、重度障がい者の就労問題が、最も身近なものになったのではないかと感じている。厚生労働省では障がい者雇用促進法において、民間企業に対し障がい者雇用率の義務付けまでして、今後もこの割合を増やしていくことが予想されている。積極的に障がい者雇用をしている企業、働きたい当事者。その間にある矛盾した制度。時代の変化に見合っていない制度は一体誰のためにあるのだろうか。

これをきっかけに、2019年はこの問題について多方面から取り上げて頂くこととなり、たくさんの方に現状を知って頂く機会が一気に増えた。

2020年10月、国から雇用施策と福祉施策が連携して重度障がい者の通勤支援や日常支援等を行う「雇用施策との連携による重度障がい者等就労支援特別事業」が、地域の状況に応じて市町村の判断で実施できると示された。雇用施策というのは上述した「重度訪問介護サービス利用者等職場介助助成金(業務上で必要となる介助)」等のことである。これと併せて福祉施策「重度訪問介護(日常的介助で利用)」等を利用できるというものだ。ここまで聞くと就労の有無に関わらず継続的に介助派遣が受けられるようになったと思われるかもしれない。またしてもここで注目してほしいのが「地域の状況に応じて市町村の判断で実施できる」という一文だ。これは各市区町村にその判断を委ねることになっているため、実施していない市区町村もまだまだ多く、残念ながら全国どこにいてもこの制度が利用できるまでには至っていない。

V. 最後に

もし、13年前の私と同じような境遇にいらっしゃる方がいれば、重度障がい者が働ける時代だということをお住まいの地域から声を挙げて欲しい。この問題はさいたま市に限ったものではなく、声を挙げたところから実施している、または実施準備中の地域が確実に増えてきている。一方で、厚生労働省が発表している調査結果では、そもそもこの制度を利用して就労をしたいという希望者がいないとしている県もあることが現状だ[3]。自ら声を挙げなければ気づかれないような小さな問題だからだ。しかし、その小さな声を挙げることで、この地域でも希望者がいるのかと気づいてもらえるきっかけになるのが、この特別支援事業だと思っている。いつしかその小さな声が未実施の地域から広がり、全国どこにいてもこの制度が受けられる日が来ることを強く願う。その際、さいたま市の事例が一助になれば幸いだ。

冒頭の問いかけに戻る。私にとって「働く」理由とは「ひとつの選択肢」だ。誰もが人生の節目節目でこの先の自分の未来を想像し、次のステージへいくための選択をする。その決断をするとき、重度障がい者ということだけで「働く」という選択肢が除外されてしまうことは、仕方がないことと終わりにしたくない。

そのためにもさいたま市のモデルケースとして、重度障がいがあっても働くことはできると私自身がこれから証明し続けていきたい。この制度が出来るまでに本当

にたくさんの方々のご理解とご支援があり、さいたま市を動かし、全国に発信していくための後押しとなったこと、この場をお借りして心より感謝する。

引用文献

- [1] 厚生労働省. 障がい者法定雇用率制度の概要. Ministry of Health, Labor and Welfare. [Shogaisha hotei koyoritsu seido no gaiyo.] <https://www.mhlw.go.jp/content/000859466.pdf> (in Japanese) (accessed 2025-04-13)
- [2] テレビ朝日. れいわ議員らの国会内での介助費用参院が負担決定. TV asahi. [Reiwa giinra no kokkainai deno kajo hiyo sanin ga futan kettei.] https://news.tv-asahi.co.jp/news_politics/articles/000160876.html (in Japanese) (accessed 2025-04-13)
- [3] 厚生労働省. 雇用施策との連携による重度障がい者等就労支援特別事業内示自治体（令和6年度）. Ministry of Health, Labor and Welfare. [Koyo shisaku tonorenkei ni yoru judo shogaishato shuro shien tokubetsu jigyo naiji jichitai reiwa 6 nendo.] <https://www.mhlw.go.jp/content/001073878.pdf> (in Japanese) (accessed 2025-04-13)