

第1回就労部会					内 容
年/月/日	曜日	開始	終了	時間	<p>1.「平成16年からの佐賀県難病相談支援センターにおける就労支援について」講話のまとめ</p> <p>話題提供者 三原睦子氏（佐賀県難病相談支援センター 所長）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・就労支援は佐賀県の行政を巻き込んでいる。 <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病サポーターズクラブ創設。</li> </ul> </li> <li>・地域の支援機関との連携は、就労支援ケース会議を中心に展開。</li> <li>・企業を巻き込んでいく方策は「佐賀県難病患者就労支援事業所登録制度」の創設。</li> </ul> <p>登録要件</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病に対する理解、普及活動</li> <li>・難病患者の就労支援への協力 など。</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>・支援を行う上での注意点 <ul style="list-style-type: none"> <li>・基本的人権の尊重、相談者の自己決定権の尊重を重視する。</li> <li>・相談者の人生（物語）を聞く。</li> <li>・センターの役割を明確にする。</li> <li>・相談者の能力を開発し、発揮できるようにする。</li> <li>・守秘義務の遵守、同意書の作成。</li> <li>・医師との連携（就労が可能か、必要な配慮などについて）</li> <li>・相談者がなりたい自分になるために、どのような仕事に就きたいのかを確認する。</li> </ul> </li> </ul> <p>・NHKハートネット（2014年放送）視聴（三原氏の支援の実際）</p> <p>2.三原氏の講話から学んだこと</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・行政、企業、地域の支援者と目標をもって活動を共にする。</li> <li>・難病サポーターズクラブの創設など、連携の形を見える化する。</li> <li>・個別の支援会議を必ず開催するなど、個別支援を丁寧に取り組むことから支援者同士の顔の見える関係づくりを積極的に行う。</li> </ul> <p>3.次回の部会の開催</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・2022年5月中、話題提供者：小酒井氏（岐阜県難病生きがいサポートセンター 就労支援担当）</li> </ul>
2022/3/6	日	19:00	20:45	1:45	
参加者	辻 邦夫				
部会員	照喜名 通				
9名	中金竜次				
	春名由一郎				
	三原睦子				
	山田喜代加				
	吉川祐一				
	竹島				
非会員	川尻洋美				
7名	永森				
	鈴木 桂 (life designe instiuite 4 PwP)				
	柴田弘子(産業医科大学産業保健学)				
	海道志保 (大阪難連)				
	井家益徳				
	坂谷 (長崎)				
	鹿児島県庁の職員				
合計					
	16名				

就労部会 2回目 記録&感想

日時： 2022年3月6日 (日) 19時～

On-line

中金 (就労支援ネットワークONE) 感想 文末に書かせていただきました。

.....

川尻：方向性は決めていない 1年ぐらいやってみて 気づきを大切にしたい

春名：三原さんは就労支援を最初から取り組んでいる方。佐賀は行政の関係機関が近い、風通しがいい。他ではできない関係がとれている。最近の様子が聞けるのが楽しみ。

川尻：立ち上げ当初からかかわる三原さんにお話しいただく。  
すぐに実践にうつせること、移せない課題など話し合う。

三原：平成16年から相談に携わる。就労支援を紹介する。  
2020年～2021年3月31日 ケース会議は439名 就労が99回 就労登録事業者100社  
就労決定16名 毎年15名～20名 18歳～70歳 一般雇用・A型 割合

..... ここからは三原さんのお話し・パワーポイント資料 .....

【就労支援ケース会議参加者】

難病相談支援センターでは、開設当初からセンターだけでは、支援に限界を感じて、ひとりひとりを対象としたケース会議開催。

【参加】

ハローワーク・難病患者就職サポーター・専門援助担当者・障害者職業センター・ジョブ支援・障害者就業・生活センター・佐賀県就労支援室・企業等 参加者は、多様。佐賀県就労支援室 レッツチャレンジ雇用 単独の支援、患者に求人を渡したり、ケース会議を開いたりする。企業も入って、産業医も入る。 全国に情報共有されていない理由とは？

#### 【佐賀県難病患者就労支援事業所登録制度】

目的：

難病に対する理解や難病患者の就労支援に積極的に取り組もうとする事業所に対し、専門的な助言を行うことにより、事業所等における難病患者の就労を促進することを目的とする。

対象：県内で事業所または、支店等を有すし事業活動行う者

登録要件：

難病に対する理解、普及活動

難病患者の就労支援への協力

その他、佐賀県の登録要綱に該当すること

- ・普及啓発を行う・ポスターをはる・就労支援の協力をを行うこと

#### 【支援を行う上での注意点】

基本的人権の尊重

相談者の人種、信条、性別、社会的身分、門地により差別を行ってはならない。常に公正な態度を保ち、公助良俗に反するような行為をしたり、職務に関係する…相談者の自己決定権の尊重は守られなければならない。また虐待の場合は慎重に対応する必要がある。

- ・センターができるところはどこまでか、を明確にする。（就職のあっせん等はできない）

#### 【支援を行う上での注意点】

- ・相談者の能力を開発し、発揮していけるよう援助する。
- ・センターができるところはどこまでか、明確にする。就職の斡旋はできない。・相談者の感情に流されない。守秘義務の遵守について

#### 【就労支援が難しい課題】

- ・難病＋精神障害
- ・難病＋発達障害

・ 難病 + 発達障害

・ 難病だけでなく、主に人間関係等を起因して、離職されたケース

**【就労支援の決定まで】**

・ 守秘義務の遵守 同意書に署名

・ ドクターへの確認 仕事ができるかどうか、できるとしたら、どのような配慮が必要か確認

・ 今、相談者はどこにいるのか、現在地を確認 自己理解

・ これまでどのようなところで就労してきたのか、仕事理解

・ その時のストーリー...どのようなところでお仕事をしてこられたか ストーリーを聞く ナラティブ 物語としてうかがう

・ キャリアサバイバル

・ キャリアアンカー...何が必要なのか このストーリー どのような経験ができるかな キャリアデザインの視点 (キャリアアンカー)

・ なりたい自分は、そのような仕事、今後方向性は... なりたい自分 どのような仕事ができるのか 今後の方向性は。キャリアの質の向上。

・ 「職業生活において、自分について理解を深め、自分の可能性を発見し、自律的・計画的にキャリアの質的向上を目指して実践をすすめること」

・ 自己理解 現在地はどこでこまっているのか確認

・・・ VTR視

聴 .....

.....

**【NHK ハートネット 2014年】**

相談の3割は就労 突発性拡張型心筋症患者のVTR 利尿剤による就労困難、服薬をやめ、体調悪化。

障害者職業センター

障害者就業・生活センター

ハローワーク

立ち仕事が少ない・障害者の採用枠で探す... (インセンティブ)

難病の理解を広げる働きをしている。難病の人の雇用開拓している。

動けるから手帳に該当しているのはNG 命の問題はほとんどない。

難病サポーターズクラブへの入会をすすめる、56の企業が参加 11人が就労  
他人事ではない 日がダメ 日光過敏症がある 働くことは生きる事  
働く喜びを実感してもらいたい

職場見学同行

.....  
.....

三原：あれからひとりひとり支援をしていくところはかわっていない  
ケース会議変わっていない

川尻：佐賀県の当たり前が他の県の当たり前でない  
相談支援事業所もしていますか？

三原：相談支援事業も事業の中にもっています。

春名：治療と仕事の両立は進んでなかったし、研修も、職業紹介の普及もしていなかった。かなりすすんできた。9年前より制度も整っている、研修も増えた かなりすすんでいるが、課題はある。

番組がわかりやすい 難病の人の課題支援にニーズ、焦点があたっている、連携のイメージももてる、バージョンアップ版ができると思う。

... 三原さんへの質

問 .....  
.....

吉川：16名就労しているが、現状は継続していますか？

三原：継続している。かわっていない 企業訪問をしている A型はモニタリングしている

登録事業所をお願いしている。訪問している。困ったときは、どこにいつているかわからない。そういうときこそ、うちにきてもらいたい。

竹島：難病サポーターズクラブができるきっかけとは。

企業訪問をしている、高知は訪問しない。ナンサポさんが困ってしまう。

ナンサポが訪問しているが佐賀県ではどんな役割か。高知は案ナンサポとの連携はどうしているか。

三原：サポーターズクラブ、プロボノという取り組みがあって、チラシづくりをプロボノでおこなった。就労支援のチラシを作った。プロボノのような仕組み。

チラシつくって終わってはダメだね、となり、ダメだよ、とプロボノから声が出て、発足。

ひとりは県会議員になった、青年会議所で活躍したり、図書館の館長になったり、

県のプロボノに動いていただいて動いた。

竹島：難病患者就職サポーターは(木)くる、誰かいい人がいないかとあり、何人かを紹介した、

サポーターも紹介している。苦労してやってきた方。

就労だけでない場合も、連携をしている、傷病手当・年金など、双方向にやりとりしている。

高知県もワークステーションという場、障害者雇用率の仕組みの為、難病患者ははいれないといわれた、県会議員にいった。県が難病者を雇用しないのに、事業者にいえないよね、これから取り組むところ。

川尻：苦労したことは？

三原：うまくいかないときつい。うまくいかないことの方が多い。

うまくいかなかったことのなかに、うまくいくことがあって嬉しい気持ちになる、患者さんから勇気をもらっているんでしょうね

川尻：17年以上難病の支援をやっているので、取り立てて思い浮かばないのかもしれませんが。

中金：先進的などりくみですね。うまくいっている取り組みが限局的、なぜ全国に広がっていかないと思われますか？

埼玉県でモデルづくりに取り組んでいます、東京都の方とも先日お話をしました。どこから取り組むといいのでしょうか。

三原：展開しないわけはよくわからない。

行政と仲良くすること。困ったときに相談できる場所がたくさんあるのは嬉しい。1に連携、2に連携。

専門援助部門の担当官にきてもらったり、マスコミの影響も大きかった、行政と仲良くしていた。

障害福祉課・健康増進課など難病の窓口の方が理解くださっていた。プロボノが青年会議所や、議員になっていたり、図書館音館長になっていたり、多様なつながり、人が核になっている。

中金：労働市場にいる患者は多い、誰に何を伝え、また、どこから動かれましたか・探偵みたいな聞き方ですいません。

三原：要望でなく、協働、‘協働型提案’いろいろなところを巻き込みながら…難病の患者でなく、災害の話になると、難病の関係ない人も、私たちのプロジェクトを知り、共感により動いていったと認識している。

春名：毎年佐賀にいった。佐賀の事例を学んだことをフィードバックしていた。国会議員の方がそこにいた、聞いている。終わったあとでみんなで踊る。ああいう雰囲気がいい。隣がハローワーク。壁がない。笑

三原：壁がない。裏から呼んでいた 笑

川尻：三原さんの支援をみていて思うことは。支援者としてあるべき姿を行動で見せている。どれだけ正論をいっても、データでも、当事者の真実の言葉…声がまとまっていくと、小さなジャブがまとまっていく、三原さんはジャブが上手・・・一気に自分の方に動かしていく…そういうところを学んでいきたい。当事者目線を忘れずやっていきたい。

海道：大阪難病相談支援センターを受託している、難病連に所属しています。当事者目線からの質問になります。相談経路はどこからでしょうか。チーム会議で向き合うところから会議をしてもらえるのは安心と感じました。毎回してもらえるのですか？

三原：経路。まだまだ知らない人がいる。口コミ、新聞記事、医療機関にリーフレットを置いて、いろいろな人にわかってもらうようにしている。県が指定難病の通知をいれさせていただいている。8000人に8000通、何かあったらご相談ください。と言っている。

会議は何回もします。皆さんに集まってもらうのは、あちこち行って、最終的にいろいろな人が集まる、意見がもらえる。気が付けなかったところが言ってもらえる。私たちだけじゃ無理なんですよね。私たち自身も成長できる。もともと他職種での会議です。最初からセンターで聞き取りをするわけではない。

春名：サンポセンターとの連携はしていますか。

三原：サンポセンター（産業保健総合支援センター）には何回もいった。保健師がサンポセンターにもいっている。サンポセンターと難病相談支援センターでもそういう話をする事や話し合うこともある。保健師が両立支援をしている。

春名：最新事例つくってください。難病患者の就労支援では、最初から産業衛生と連携しなくちゃいけないですよね、と言っていましたね。

三原：先見の目がある方、ああいう方近くにいてくれるのは心強い。以前からお使いがあった、

甲金：両立支援について、労働者安全機構では進展していない状況がみられる。

ケース会議について、支援現場では、あまり過ぎる

三原：両立支援の壁があると感じる。雇用保険に入っているから相談できるというわけではない。

会議はうちから持ちかけている、障害や災害、就労、年金、それぞれ会議に参加するメンバーは様々、連携が重なっていくことにより顔が見える関係ができ、今の状況があるのかな、こちらからいったり、あちらからきていただいたり、今の状況になっています。

小酒井：岐阜難病連、佐賀のモデルはすごい。引きこもり支援などの地盤があるなど感じた。佐賀県がやっていることをモデルにして、岐阜県でも活用している。岐阜はがんの両立支援しかやらない、といわれてしまう。がんの両立支援に取り組む方とつながり、今年は3-4件入っていく人が出ている。春名先生が言われるように、両立支援が進展していくといいなと思っている。

川尻：限界を感じても次のステップに行くところが素晴らしい。

山田：福岡、北九州市、核になる方がいると進むと感じた。行政と仲良くすること、協働型の提案は大切、ポイントをみつける、逃さないで拾っていく、人が変わるとすすまなくなるのが多々あるので、ずっとつづけていくことの難しさを感じている。

辻：目標値があるか、就労支援で、地域によりけりとのことですが、各地で共通で数値的な目標にしていることはありますか？

三原：数字ではない、しかし、mission、ビジョン。夢をかなえることができる社会、孤立する人を無くしたい、それは夢がないので、夢をかなえることができる社会、mission、使命、誰一人取り残さない、をmission、使命と考えている。

夢をかなえる社会、いつも考えながら動いている。地域によりけりでなくしたい、行政も3年ごとに変わるが、変わらないように、行政への希望、こうやりたいというビジョンを伝える共感をしてもらうところかはじまるのではないかと考えています。

井家：公務員を志望の患者もいる。それを支援することも大切。公務員志望の方がいる。公務員の中に増えると理解も増える・・・試験も、面接もあるけど、志望する人がいる。

54歳で公務員を辞めた人がいる・・・

川尻：2人支援した方で、公務員になった方を知っている・・・

坂谷：長崎難病連。ハローワーク以外とのつながりができていない。少しずつでも自分にできることをやっていきたい。

柴田：産業医大：働く人をささえるのがmission。自分が臨床看護を中心にやってきたので、直接的な活動はできていない。就労というキーワードで参加させていただいた。素晴らしい活動が各地で行われている、好事例が共有されていないのではないかと強く感じました。医療関係者に共有されていない。医療サイドも両立支援にむけて医療サイドも進展していつている、今後連携がすすむと、難病患者さんが社会に出ていくきっかけになると感じました。

永森：コロナの状況の中で、膠原病友の会、コロナで仕事を失った方もみえる、以前と比べ、健康な人も、仕事を続ける人も困難がある、コロナの影響でリモートが増えた、リモートによりどう変わっていくかに注目したい。膠原病友の会で就労部会がある、若い会員が多くないせいか、就労の相談が多くはないが、今後、協力できればと思っています。

照喜名：ケース会議を何回もやっていると思うのですが、最初にやると萎縮してしまうこともあるのではと思いますが、その辺は感覚は人によってわけているのでしょうか。

医療者に確認するのは、本人がとるのか、センターがとるのか。

三原：ケース会議は、なんでもかんでもいえる関係性、固まることはないけど、固まることもあるかもしれないので考えていきたい。

働けるかどうかの確認は、個別に違うのですが、聞いてきてくださいねって。どういうところに気をつけること、ハローワークも意見書としてもらうみたいですね。書いてもらうので、共有することもある。主治医に聞いてもらう人は聞いていただく。私が直接知っている医師に連絡したこともある。本人の了解を得ている。話せない方そういう感じでやっている。

岡部：チャット： 2019年～就労に介護者が必要、就労に介護者が利用できるようになって、私も昨年8月から就労ができるようになりました。

中金：ハローワークでは、他の障害、精神障害者の方に求めているような登録の際の意見書を難病患者には求めているかと思っています。しかし、疾患の特性より、実際、現場では実際には必要になるため、ご本人の同意に基づき取得していただくなどもしていました。

春名：両立支援の主治医からの意見書は以前から使っていたと思います。

中金：私の方でも確認してみます。

川尻：ざっくりと川尻流にまとめてみました。三原さんは、その人の物語を聞きながら、なりたい自分なるためにどう生きるか、働くことが生きることであり、生きる事が仕事である。その視点を忘れずに支援をされていました。地域で難病の就労支援がやりたくなる仕組みをつくる、つくるためにどうしたらいいか、その技をすべてを学ぶことはできなかったけれど、同じ人間がやることなだから、私たちにも真似ができないことはない

..三原さんにならなくてもいいから、地域で少しでも真似をして、もし、うまくいかなかったら、どうしてうまくいかなかったのか、そこをまたこのお部会で共有できればと思います。

真似っこをしながらオリジナル、という地域の支援者を目指していきたい、と思いました。

春名：閉会。難病の就労支援について、佐賀がうまくいっている理由、三原さんとか、周りの人のイメージで、配慮ではたらくる人がいるという理解、応援していくのが基本になって、そういうのを全国展開できないものかと思っている。

.....

### ●感想..中金 (就労支援ネットワークONE)

‘話の後に一緒に踊っている’..踊っている姿を思い浮かべ、思わず笑ってしまった。

しかし、そのお話をうかがって、「あっ」と思った。

人が集まって、知り合い、場を共有した関係により、目の前にいる、困っている人の課題を、人と人が何とかしようと、協働する。

佐賀モデルは、協働・共感モデル...？

連携や協働の原点は、‘想い’をつたえる、

そして、伝える機会、場を作り、その場での機会をとらえる。そこには、きっと他者の心や意思を動かす言葉が存在していたんじゃないか三原さんの語りをうかがいながら、そんなイメージが浮かんだ。

しかし、なぜ、そうした人が集まったんだろう...もしかしたら、他の地域にはない土地の文化や人の営み、何か土地の見えないファクターXがあるのだろうか...佐賀県に行ってこの目で土地の空気や匂いを感じたくなりました。

しかし、人が懸命に取り組む、その‘想い’は、時に人と人を結び付ける、そこにある‘熱量’は見えないですが、言語化しにくい、そうした熱量が、人と人をくっつけ、小さな軌跡を加速させ、ときに歴史をジャンプさせる..のかもしれないと思えた。(たいてい大切なものは見えにくい..)

なぜ全国に広がらないのだろうか...という質問をさせていただいた、

(しかし同時に、‘この瞬間’から広がっていくのだろうという予感をもって質問させていただいた)

ここから先は、三原さんの影や尻尾を頼りに、前に進める気がした。

しかし、さらにそこから先もあることも同時に感じられた。

あきらめなければ実現する、  
人と人、想いがつながっていくと、佐賀で起こったような軌跡が、全国で加速する  
そんな瞬間を、この就労部会での協働、連携の向こう側に、見えるような気がした、そんな部会でした。

今回、多くの方が、自分の時間や想いをもち寄り、なんとかしようとした議論が繰り広げられた、  
そこにも‘想い’が詰まっていた。そして、‘知る’ことによって、心が動いた。

三原さんが、おっしゃったお話の中で、特に2つが心に残った（本当はたくさんありますが・・・選抜）

1つは

「夢をかなえることができる社会、mission、使命、誰一人取り残さない、をmission、使命と考えている。」  
誰ひとり取り残さない...これはSDGsで何度も耳にする言葉、社会で耳にする‘誰一人・・・’は‘ウォッシュ’なのだろうか・・・と疑問さえわくなか、それを体現しようとする人がいらした。‘Missionです’という言葉が、まっすぐ飛んできた。

2つ目は、

「要望でなく、‘協働型提案’いろいろなところを巻き込みながら...難病の患者でなく、災害の話など、  
難病に関係ない人も、私たちのプロジェクトを知り、共感により動いていったと認識している。」  
協働型提案による‘共感’drive、とても共感しました。