

全国難病センター研究会 第3回就労部会 会議録

日時：2022年5月28日（土）19時00分～20時30分、ZOOM ミーティング

参加者：

部会員：小酒井、辻、照喜名、中金、三原、山田、吉川、川尻、春名（9名）

：両角（長野県難病相談支援センター）（1名） 計 10名

テーマ：難病いきがいサポートセンターにおける就労支援

話題提供者：小酒井 明美氏（岐阜県難病相談支援センター 就労相談員 4年目）

内容：（資料あり：ニュースレター「ぎふ しゅうろうねっと」）

1. 難病ふれあい教室（就労）開催について

1) クロウン病のI氏（みえIBD会長）リモート講演。

- ・ 17歳で確定診断を受け、内科・外科治療を受けながら高卒後、専門学校を卒業。小腸切除したため取得した身障手帳をいかして就職活動し、無事、内定を得た。しかし、入社前に体調を崩し、入社式後に意識を失い4ヶ月の入院。
- ・ 【社会復帰が可能になったポイント】 主治医の診断書で産業医との連携、産業医に働き方の細かな相談をして無理のない働き方を決めたこと。
- ・ 【頑張りすぎは心身に影響】 難病があることに加え、適応障害に。
- ・ 【しくじりから学んだことは】
 - ① 身体のサインをきちんと聞いて、限界の手前で立ち止まる。
 - ② 仕事を神聖化しない、無理しない。自分の身体と心の方が大切。
- ・ 【休職を繰り返しても働き続けられた理由】 女性の多い職場で、産休・育休の取得が根付いていて、長期間休んでいても抵抗なく職場復帰ができる環境があったから。
- ・ 【難病の経験をもつ強み】 病気を抱えながら様々な苦勞を乗り越えてきたことが、メンタルの強さを培い、仕事に活かされたと感じる（同僚談）。
- ・ 【職場で必要とされるスキル】 専門学校で身につけた専門性が、今のシステム部門で役立って、なくてはならない存在である（同僚談）。

2) 潰瘍性大腸炎のT氏（Noto カレッジ：障害者支援）リモート講演

- ・ 40代で発病。発病後3年は症状が安定せず、腹痛と下痢で苦しんだ。便意のために通勤も困難に。
- ・ 倦怠感と下痢でつらく、気持ちも落ち込むように。

- ・ **【仕事を続けられた理由】** 障害者の支援をしている会社なので、病気にある程度理解がある。会社が理解してくれていることが、安心材料に。
- ・ **【配慮してもらうために心がけていること】** 自分ができる仕事を率先して、無理のない範囲できちんとこなすこと。
- ・ **【心がけていること】** 頑張りすぎない、体調が良い時に自分がやりたいことや夢や目標を考える。
- ・ **【感謝を伝える】** 周りの人からの配慮を受けるとともに、感謝の気持ちを伝える。
- ・ **【働くための準備】**
 - ① 相手を想うコミュニケーション能力を養う
 - ② 能力・専門スキルは、あればあるだけ良い
 - ③ 自分の病気のことを伝えることができる力をつける

2. 就労相談事例 1（一般就労）

- ・ 脊髄小脳変性症の A 氏（女性）。難病患者就職サポーターと連携。身体障害者手帳を取得し、障害者として求職活動をするに。
- ・ 障がい者就業・生活支援センターへつなぐ。
- ・ ハローワークの障害者向け職業訓練を受け、パソコンスキルを向上させる。
- ・ 公的機関の障害者雇用枠で採用された後でも、仕事後に立ち寄られて話を聴いてもらうことで気持ちの安定を図る。
- ・ がんを発病し、休職と復帰を繰り返したが、働きぶりが評価されて年度雇用が継続に。
- ・ **【就労支援員のフォロー】** 仕事帰りの面接相談やメールでのやりとり、ZOOM 相談などを通して、気持ちに寄り添い、伴走することで A 氏が前向きに頑張れるように支援していた。

3. 就労相談事例 2（在宅就労）

- ・ アミロイドポリニューロパチィの疑いの B 氏（女性）。車椅子生活をしながらも、納税者になることに憧れていた。コロナ禍による「リモートワーク」の推奨が追い風になり、在宅での就労が可能に。
- ・ 重度障害者を積極的に雇用している企業に一般事務（障害者雇用）で採用される。
- ・ **【労働時間】** フレックスタイム制。生活支援や通院などの時間確保に配慮を受ける。
- ・ **【福祉サービス】** 福祉サービスは相談支援専門員に、働き方は障がい者就業・生活支援センターの支援員に調整を依頼。
- ・ **【在宅就労のポイント】** 上司やほかの社員とのコミュニケーションと自分の予定と就労時間の調整。

4. 2021年度の就労相談活動を振り返って

- ・ 就労できない理由は、難病だけではない。難病＋精神障害、難病＋発達障害、難病＋生活困窮など、＋αにより、困難を増している。
- ・ 力のある人は、難病があっても（自力で）上手く乗り越えられることが多いので、就労支援の全体像は、支援者側から見えている姿と違うのではないか。
- ・ 就労中の相談（両立支援）と障害年金の相談が増えていた。
- ・ 進行性の難病で、仕事を辞める前に相談をした事例では、「これまで頑張っただけで担当してきた仕事が病気の進行のために出来なくなり、会社に迷惑をかけること」「貢献できていないこと」で辞めた方が良いのではと考えていた。
- ・ 企業の産業保健スタッフや職場の方々が、当事者の思いを汲むには限界があるか。
- ・ 当事者と企業の双方にとってより良い働き方を見いだしていけるか取り組んでいる。

5. 参加者からの意見・感想など

- ・ 成熟した企業（社会）とは、病気や障害を持っている人の存在が当たり前である（態勢が整っている→ただし、態勢は十分とは言えない）。
- ・ 在宅就労＋介護支援という新しい就労の態勢が整いつつあるか。
- ・ 成功事例を共有する方法を考えていく必要がある。個人情報の保護や本人からの同意を得る方法についても検討する。
- ・ 「働く」＝「生きていく価値」＝「必要とされている」⇔成熟した企業
- ・ 「生きがい」サポート＝どう生きるか「自己決定」へのサポート
- ・ 難病による喪失感は、「傾聴」「共感」により心の整理ができて前向きになる力を回復することができる。
- ・ 難病による孤立感は、同じような境遇の「仲間」、少し先を行く仲間、苦境を乗り越えたロールモデルとしての「仲間」の存在（ピア）により、「自分だけではない」と気づくことで軽減される。
- ・ 臨床心理士や精神保健福祉士など、「心のケア」の専門家の支援を受けることも大切。
- ・ 障害者職業センターの職業カウンセラーを活用しよう。
- ・ 当事者、支援者が必要だと考える就労支援策と企業が求めている就労支援策には乖離がありそうだ。→次回、辻部会員のお話につづく。

6. 提案

次回の全国難病センター研究会で就労関係の発表を以下のように提案します。

（仮のテーマです）

1. 行政や地域の支援者と共に構築した就労支援ネットワーク（佐賀県）
2. 企業への調査から明らかになった就労支援の課題（JPA）
3. 就労部会の活動報告（第3報）