

「難病」でもしっかりと働ける 私たちの仕事ぶりを見てください

職場
ルポ

佐賀県難病相談・支援センター
株式会社三光
NPO法人日本ウェルフェアサポート協会ココム
株式会社マイケル

POINT

- ① 難病相談・支援センターの設立
- ② 事前に十分な情報を伝える
- ③ 事業所の配慮で十分働ける



会社データ

佐賀県難病相談・支援センター

〒840-0804 佐賀県佐賀市神野東2-6-10
TEL 0952-97-9632 FAX 0952-97-9634

株式会社三光

〒848-0022 佐賀県伊万里市大坪町乙4161-1
TEL 0955-23-5808 FAX 0955-23-1436

- 代表者：代表取締役 松尾 浩 ■設立：1972(昭和47)年創業
- 資本金：2000万円
- 事業内容：カタログ、パンフレットなどの商業印刷、広報誌、情報誌などの出版印刷、広告宣伝関係企画ほかWeb制作、ビデオ編集など
- 営業所：東京、福岡
- 従業員数：74人

NPO法人日本ウェルフェアサポート協会ココム

〒840-0054 佐賀県佐賀市水ヶ江2-4-14-101
TEL 0952-97-7272 FAX 0952-97-7300

- 代表者：友田利華 ■認証年月日：2010(平成22)年11月12日
- 定款の事業名(抜粋)：障害者および高齢者ならびに社会的弱者への就労支援事業、就職相談・職業研修事業、自立支援事業、スポーツ等イベント事業、講演会・フォーラム開催、福祉関係ボランティア・専門技能者育成事業、訪問マッサージ事業ほか

株式会社マイケル

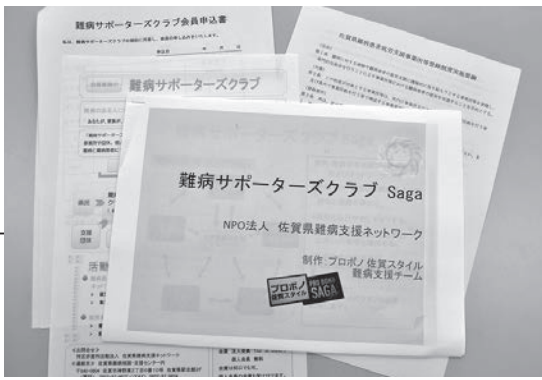
〒845-0022 佐賀県小城市三日月町久米1466-1
TEL 0952-73-7887 FAX 0952-73-7888

- 設立：1993(平成5)年5月
- 事業内容：中古車・新車・輸入車販売、中古車買取・下取り・無料査定、車検、一般整備、板金塗装、各種カーメンテナンス、ドレスアップパーツ、オーディオ用品、自動車関連部品販売、取付、保険取扱い
- 支店：三日月店、神埼店

特集
● 難病と生きる

(文) 清原れい子 (写真) 小山博孝

Keyword：難病、難病支援ネットワーク、レッツ・チャレンジ雇用事業、難治性疾患患者雇用開発助成金、全身性エリテマトーデス、多発性硬化症、クローン病、網膜色素変性症、神経線維腫症



難病サポーターズクラブ Sagaが発足



佐賀県難病相談・支援センター

難病の人たちの 就労を支援

佐賀県難病相談・支援センター

「所長自身20代で発症 ―全身性エリテマトーデス―」

難病の人たちの就労支援に力を入れている「佐賀県難病相談・支援センター」所長の三原睦子さんは、2人目を出産した20代に全身性エリテマトーデスを発症した。難病の当事者団体や支援団体にかわり、2003（平成15）年にNPO法人「佐賀県難病支援ネットワーク」を設立した。その活動が評価され、2004年9月、九州で最初の「佐賀県難病相談・支援センター」（以下、支援センター）の指定管理を受けた。50代の現在も幅広く活動を続けている。

「難病の56の特定疾患に関しては治療に公費負担があるので、県や保健所は把握しています。しかし難病は、難治性疾患克服研究事業対象の130疾患のほか、5千〜7千もあるといわれています。どこにも相談できない、地域のなかで孤立している多くの方々の就労や生活、障害者手帳や障害者年金の取得など、生活の質の向上支援ができないかとNPO法人を作りました。でも、私たちだけでは



三原睦子所長

解決できない問題です。障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、ハローワークの専門援助の方や県の担当の方々に協力していただきながら、患者さんの就労支援を行ってきました」

2006年には当機構のモデル事業に選定された。難病の24人が登録して、そのうち18人が一般就労できたが、半数は働き続けるのが難しく転職したりした。2010年、佐賀県独自の「レッツ・チャレンジ雇用事業」(*)がスタート。一般企業への就職が、年に約10人から20人と増えた。

「難病でも医師の許可と 企業の配慮で働ける」

佐賀県内の特定疾患の難病患者560人のうち、支援センターの登録者は約1000人。支援センターの活動は、就労支援が大きな割合を占めている。

「どこに障害があるのかが見えない人も

多く、無理を強いられ、『できるだろう』といわれます。病気を明かさずに就労している方のほうがまだ多いようです。最近「病気があるけど就労したい、どうしたらいいか」という相談が3割を超えるようになってきました。本人の最も強みとすることを全面に出して、就労支援をしています。人生のなかで『仕事をする』という価値を味わってほしいと思います」

事業主には、「難治性疾患患者雇用開発助成金」があることも知られていない。「本人の能力、働ける状態にあるという主治医の判断があり、事業主に何らかの配慮があれば、きちんと仕事ができる。病気があることでダメだと思わないでほしい。病気があっても働けるということを強く訴えたいです。糖尿病で月1回の通院が必要な人とか、たびたび風邪で欠勤する人は、どの会社にもいると思います。難病も慢性疾患ですから、少しの配慮があれば働けるのです」

三原さんは、支援センターが「患者さんが来やすい、話しやすい、相談しやすい」存在でありたいという。

「駆け込み寺的なところとあっていただければ…。私も患者者ですので、寄り添って伴走し続けるのがモットーです。難病の方は、障害者手帳を取得しにくい人もいます。生活の状態を見ながら支援をしていくこと、病名が同じでも個人差が大きいので、一人ひとりに応じて支援して

(*) レッツ・チャレンジ雇用事業 = 就労の意欲があるが就労に至っていない障害者や難病患者、DV被害者、刑務所出所者などに知識・技能の習得と就業の機会を提供する。県が受入先の事業所と委託契約を結び人件費、実習や研修など必要な経費を支払う。期間は6カ月でパソコン操作、介護ヘルパーなどの資格を取得。修了後は正式雇用するか他企業に就職。



印刷会社の三光。聴覚障害者、発達障害者が働いている

いくことが必要だと思えます。最終的には本人の自己選択、自己決定を尊重しています」

今年6月15日、難病とは関係のない市民が集まり、難病患者の就労・普及啓発とネットワーク作りをめざす「難病サポートーズクラブSaga」が発足する。

「難病患者を雇用している企業をPRしたり、企業同士のネットワークをつくり、認知と理解を深め、病気を自己申告しても就労できる環境を作りたいですね。だれがいつ難病になるかわかりません。他人ごとではないのです。県知事もこの活動を全国に展開していこうと応援してくれています」

三原さんの紹介で、難病の人たちが働く現場を訪ねた。

女性や障害者に配慮する印刷会社

株式会社三光

聴覚、発達障害者ほか難病者雇用も社員が理解

県北西部の伊万里市にある「株式会社三光」（創業1972年）は、主にパンフレット、カタログなどの商業印刷を行う印刷会社。長崎、佐賀を管轄する本社のほか、福岡、東京に拠点があり、東京



三光の池田善則常務取締役

からも2割強の仕事が入る。

従業員は74人。障害者雇用に特別なきっかけがあったわけではない。以前も障害者が働いていたことがある。いまは聴覚障害者と発達障害者、難病者で在宅勤務の3人がいる。

常務取締役・営業統括本部長の池田善則さんは、障害者を採用するときは事前に配置する現場に理解を求めている。

「どのくらいの仕事ができるかを確認して、やれる仕事内容であれば、『こういう方を採用しようと考えているが協力してほしい』と話をします。みんなが心構えをして受け入れるので、うまくいっているのではないかと思います」

聴覚障害がある平方由佳里さんは、画像処理関係の仕事をしている。筆談を中心に、打合せはホワイトボードを使い、同僚がフォローする。とても自然な雰囲気だ。「まわりのスタッフが協力してくれていますね。以前、難病の方も雇用したことがあったのですが、そのときはわから

ないことが多かったです。最近ではハローワークや支援センターから事前に情報が入り、雇用しやすくなりました。その方の情報と病気の注意事項がある程度入ってくれば、企業としても動きやすくなると思います」と池田さん。

2011年7月に就職した増田志津さんは、1日4時間50分勤務で印刷物の文字校正を担当していた。しかし多発性硬化症の病状が進み、週半ばに1回休みを入れる体制に変更。さらに2012年12月から在宅の勤務に切り替えた。

「出社して勤務をすることが難しくなかったため、『自宅でする方法はないですか』という相談が支援センターからきました。弊社では校正の内職をお願いしている人たちもいます。きつかったらすぐ休める環境のほうが長続きをしそうだと考えました」

三光の勤務体制はフレキシブルで、文字校正を担当するパートの人たちは産休後に復帰したり、在宅で仕事をしたりしている。

「辞めたら戻れないというのではなく、戻れる環境を作っています。小さいお子さんを子育て中の場合、勤務時間の配慮などを行っています」

増田さんは車を運転して出社、原稿の受渡しを行う。

「仕事が好きで、やる気があり積極的です。世のなかの役に立ちたいという気

WORKSHOP REPORT



自宅で文字校正の仕事をする増田志津さん。
続けて作業するのは2時間が限度だという

持ちが強いですね。仕事のやりとりは現場のスタッフとされています。自分の体調に合わせて仕事ができる印刷物の校正をお願いすることが多いです」（池田さん）

30代半ば「多発性硬化症」 週3回在宅で校正の仕事

会社から車で10分ほどの増田さんの自宅を訪ねた。増田さんは三女の母で38歳。高校卒業後、結婚式場の衣装部に12年、その後ファストフード店に4年ほど勤務。2年ほど前に多発性硬化症を発病し、しばらく自宅療養した。

「体調的に事務職しかできなくなったことと、ハローワークから仕事の紹介を受けて、会社見学をさせていただいたら雰囲気がよくよかったので、やってみたいと思いました。家にはずっとはいられないタイプで、社会と遮断されるのが嫌でした。校正の仕事は集中する時間ができるので、楽しいです。社会とのつながりを感じることができません」

子育て、家事をこなしながら、多いときで週に3回仕事をする。明るく、さわやかで、「難病とはわからない」とよくいわれるという。

「体力が持たないので、2時間やったら2時間休みます。校正は1日4〜5時間ですね。薬の量が多く眠気がくるので、薬を飲むのは仕事が終わってから。じん

わり進行して、左腕が肩から上にまっすぐ上がらない。夏の暑さがつらいです」増田さんは、運動神経がまひしてきているそうだ。

「シヨックでした。まさか自分がこういう病気にかかるとは思っていなくて、しばらくは絶望的でした。支えは夫と家族、主治医でした。支援センターや助けてくださる社会福祉の方にも恵まれました。難病は障害者として認識されていないので、就労、社会保障などで壁がぶつかります。公費で治療ができて、それだけでは生活ができません。また、寝たり起きたりすると怠けていると見られる。難病を支える枠を作ってほしいと思います」

訪問マッサージ師も そのサポートも難病者

NPO法人日本ウェルフェアサポート協会コム

介護関係者が介護現場の 声を拾ってNPO設立

NPO法人日本ウェルフェアサポート協会コムは、介護関係の現場で働く人たちや利用者たちからの「訪問マッサージが必要ではないか」という声にこたえ、経営者たちが2010年に設立した。視覚障害、難病などの障害者、元気なシニ

ア世代、母子家庭の母親などの就労支援、地域貢献を目的として、株式会社にはしなかった。

理事長の友田利華さんはITデジタルの世界で働いていたが、3年前に母を亡くしたことをきっかけに故郷の佐賀に戻った。

「まだ祖母が健在です。母の死で人生観がガラッと変わり、介護、医療福祉関係、あるいは農業などの一次産業をやるうと思つて帰ってきました。事業の柱の訪問在宅マッサージは健康保険が適用されずから、施術には国家資格が必要です。視覚障害者の仕事だった鍼灸しんきゅうに暗眼者が入ってきて治療院の患者数が減少している現状に、訪問マッサージは目の見えない者という思いがありました。『コム』には、『心を込める』との意味を込めています」

訪問在宅マッサージを受けるには、歩行困難、まひや関節の拘縮（関節の周囲の組織が固くなり動きが悪くなること）などがあり、主治医の同意書が必要。74歳以上は1割負担なので、1回300〜500円で利用できる。

「施術師は一人ひとりの身体の状態に合わせて施術プランを立てます。続けると効果が現れないので、週2〜3回の利用が多いですね。マッサージの間に外出しにくい人たちの買い物支援をしたり、電球を替えたり、庭の草むしりをす



ナビアシストの
森由香理さん



マッサージ師の嘉村和徳さん



るなど、ナビアシストがボランティアでサービスしています。おかげさまで喜んでいただいています」

視覚障害者のマッサージ師が4人在籍しており、マッサージ師を患者宅に送り、患者のサポートをするナビアシストが3人いる。ほかに営業担当が1人。事業所は県内の武雄市、上三養基郡にもあるが、訪問地域は事業所から半径16キロ以内と決められている。

「スタッフに恵まれています。患者さんの笑顔、患者さんの感謝の言葉、『また来てね』といわれるのがすごくうれしい。訪問在宅マッサージを続けながら、障害のない人たちとの相互理解を深める活動にも力を入れていきたいと思っています」

「クローン病」の森さん ナビアシストで一人立ち

今年3月に就職した森由香理さんは研修が終わり、ナビアシストとして一人立ちしたばかり。クローン病で下痢の症状があり、カレーとタコは詰まるので食べられない。8時半から12時半、または12時半から4時半のパート勤務で、移動中はコンビニのトイレなども利用する。

「いままでは事務の仕事ばかりしてきました。ここは3パターンの勤務時間があり、自分の条件に合っていたので、やってみたく思いました。研修中は不安

ばかりでしたが、2軒目に行った患者さんから、『楽しかったあ』といわれてとてもうれしくて、できるかなと思いはじめました。2年ぐらい仕事をしていなかったんで体力を見ながら、無理しないで勤務時間を増やしていきたいです」

表情がとてにこやかだ。
「他の人にはクローン病とは思われないうです。患者さんの体位を交換するときには痛い思いをさせないように気をつけて、お話ししたり一緒に歌を歌ったりします。楽しかったといわれるのが一番うれしい。患者さん宅ではしっかりあいさつしながら楽しくできたらと思います」
マッサージ師は担当制。ナビアシストはローテーションなので、1日の終わりに申し送りをして、情報漏れがないようにしている。

40歳前「網膜色素変性症」に 建築の仕事から鍼灸師へ

嘉村和徳さん（51歳）は、30代後半で網膜色素変性症を自覚した。建築の設計施工管理の仕事をしてきたが、眼が悪くなって廃業。5年前から盲学校に通い、鍼灸師の資格をとり、ココムに就職して2年が過ぎた。話をしているとき、目が見えないとは気づかない。

「いまは霧がかかった真っ白な闇という感じですが、見えていた時間が長かった

ので、声が出るほうに眼球が動きます。病気を受け入れるまでは、きつかったですね。盲学校に入ったときは、点字を覚えるのも時間がかかり、音だけで勉強しました。私1人では患者さんのお宅に行けません。何らかの疾病をもつ患者さんとマッサージ師、双方のサポートをするナビアシストは非常にいいと思います」

友田さんは、「日々のカルテのパソコン入力も問題なく、患者さんに病状について聞かれたときに答えられるようにと、ものすごく勉強熱心です」という。嘉村さんはデイジー（本を読むためのシステム）や音声読上げのパソコンを使って勉強を続けている。

「患者さんに合わせた施術と、メンタル面のフォローを心がけています。いまだからいえますが、前の仕事るときは自分のことと、儲けることしか考えていませんでした。いまは患者さんのために、できることを一生懸命やりたい。これが本当の人生だったかもしれない、本当の



NPO法人日本ウェルフェアサポート
協会ココムの友田利華理事長



濱野社司店長(左)の指示を受けて仕事を進める



株式会社マイケル

自分のレールに乗ったかなという感じで、充実しています。患者さんに喜ばれるように、少しずつでも結果を出していきたいと思っています」

働く気力があるなら 支援したい

株式会社マイケル

「神経線維腫症」でも 働けることがうれしい

佐賀市と唐津市を結ぶ国道203号線沿いに、「medical auto★Mikele」の旗がはためく。株式会社マイケル(1993年5月設立)には三日月店と神埼店があり、佐賀県内を中心に新車・中古車を販売している。本社・三日月店では8人が働く。営業時間は10時から20時。ディーラーらしくスマートな黒のジャンパーで迎えてくれた店長の濱野社司さんは「景気は悪くはない」という。川原田大輔さんは30歳。昨年10月から勤務している。以前はパソコン量販店で販売を担当していた。小学校1年のときにてんかん、19歳のころに神経線維腫症を発症。当時、身体は普通に動いていたが、その後、腫瘍の治療・手術をした。現在は腰の腫瘍が脊髄を圧迫して下半身に痛みとしびれがあり、バランスをとるの

が難しい。杖を使い、バス通勤している。「3年ぐらい療養期間があり、社会復帰をしようと思ってもなかなかできませんでした。今回も無理かなと思っていたのですが、募集内容がパソコンを使った業務でしたので、自分の力を生かせるかなと思いました。決まったときはうれしかったです」

濱野さんは川原田さんとの面接のときに、何ができないか、できることは何かを聞いた。

「初めてで不安はかなりありましたが、働く気力があるのに働けないのは、涙が出るくらいかわいそうだと思います。支援センターの三原さんが支援してくれるということと、本人が頑張るということで1回やらせてみようと思いました」

「いまの業務は全部任せたい 能力発揮すれば十分貢献

川原田さんは、主にネットオークションの出品を担当している。

「出品は店長が決め、私はデータを入力しています。売上げにつながるような見出しをデザインし、どのくらいアクセスがあるかを分析しています。やりがいがありますね」

濱野さんは、「私以上の力を持っているので、すごく助かっています。売上げにも貢献しています。配慮しているのは

身体のことです。『何かあったらすぐいなさい』と話していますし、何かあったときの対応も聞いています。いま新しいオークションのページを作っているので、遅くまで仕事をしてくれています。ゆくゆくはオークション関係は、彼に全部任せたいと思っています」と、川原田さんに期待を寄せる。

川原田さんは、「病気のことを除けば、働き続けたい」と話す。

濱野さんのメッセージが熱い。「障害はあるのですが、障害のことはいたくありません。

できないことをさせるわけにはいきませんが、ほかの人と同じように甘やかさずに怒ります。持っている能力を発揮すれば、仕事は十分できています。うちで働いて、結婚して家を建てたとなれば、この上ない幸せではないですか。そうなるほしいです」

「社会とつながってみたい！働きたい！」という難病の人たちの意欲が強く迫ってきた。「配慮があれば働ける！」——その思いにどう応えるか、事業主のみなさんの出番です。



ネットオークションへの出品データを入力する川原田大輔さん