

### 環境整備ガイドラインの例

- 「クローン病」への「**地域支援**」のポイント
- 1. 必要な環境整備について会社側に伝えること
- 2. 役に立つ医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること\*
- 3. 患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること
- 4. 保健所(保健師)に相談すること
- 5. 役に立つ学校の教師や進路指導担当者に相談すること\*

### クローン病がある人へのガイドライン整備後の職業的課題の予測

- 半数以上の人を経験するであろう職業的課題
  - なし
- 20%~50%の人を経験するであろう職業的課題
  - 精神的ストレスに適切に対処すること
  - 昇進をすること
  - 適当な報酬を得ること
  - 仕事を継続すること
  - 十分な収入を得ること
  - 常勤の職に就くこと
  - 常用雇用されること

### 効果的な環境整備の例

- **重症筋無力症で「疲れやすさ」有**
- 職業的課題:「適正な処遇をうけること」(平均問題発生率:78.0%)
  - 「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」有 ⇒問題発生率0%
  - 「コミュニケーションに時間をかける配慮」有 ⇒問題発生率0%
  - 「従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度」有 ⇒問題発生率0%

重症筋無力症で、疲れやすさありの場合、78%の人が、適切な処遇を受けられていないと感じています。しかし、上司・同僚の病気や障害についての正しい理解・コミュニケーションに時間をかける配慮・従業員の

意見を積極的に聞く企業側の態度があると、問題発生率は0%です。

## 職場と地域での環境整備のあり方とは？

職場や地域の環境整備の話をする、「負担」の話が出てくることがありますが、要するにいかに効率的にコストパフォーマンスの高い環境整備ができるか、ということです。現状では、効果のない環境整備を行い、負担が大きいくだけで、問題の解決にもつながっていないことが多いのです。そこで、先ほどの、効果的な環境整備のデータを活用して、最も効果的な環境整備のガイドラインを作成しました。

環境整備のガイドラインの例として、**クローン病**への職場内支援のポイントは、

1. 勤務中の自己管理への職場の配慮
2. 病気や障害に関わらない人事方針
3. 仕事上の相談にのる同僚、上司
4. 職場内の休憩や疾患管理ができる場所の配慮
5. 社内の親睦会などへの参加のしやすさ
6. 通院への配慮
7. 勤務中の休憩をとりやすくする
8. コミュニケーションに時間をかける配慮
9. 上司、同僚の病気や障害への正しい理解

この9項目が挙げられます。

また、地域支援のポイントは、必要な環境整備について、会社側に伝えること、役に立つ医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること・患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること、保健所(保健師)に相談すること、役に立つ学校の教師や進路指導担当者に相談することの5項目になります。

## 「働けない人への支援」vs.「働けるようにするための支援」

さて、今回提案しているような職場と地域での取り組みが行われた場合、難病のある人たちの職業上の問題はどうなるのでしょうか？ 現状では、全ての疾患で、様々な問題が多発しています。

### 最新の就業支援

- **ジョブコーチ支援(援助付き雇用)**
  - ・ 検査室等で、「就業可能性」等を評価・判定 ⇒ 職業生活の最前線(職場、勤務時間外も含む)における継続的で個別的な課題把握
  - ・ 訓練によって「職業準備性」を高める ⇒ 実際の職業場面での職場適応を促進する個別的支援の提供
- **障害者就業・生活支援センター事業**
  - ・ 生活自立が可能になってから就業を考える ⇒ 職業生活と日常生活の統合的支援
- **地域障害者就労支援事業**
  - ・ 福祉等から移行してくる人の判定と就業支援 ⇒ 公共職業安定所が中心になったアウトリーチと継続的な連携体制の構築、障害者就労支援チームによる支援

実際、半数以上の人たちが、「問題あり」とした職業的課題がほとんどなのです。ところが、今回提案した、環境整備の取り組みが行われると、これらの問題のほとんどは解消されてしまうという驚くべき見通しが得られています。

つまり、現在の、我々は、現状をみて「難病のある人たちは働けない」ということを前提として考えるか、それとも、適切な職場と地域での取り組みを推進し「難病のある人たちは問題なく働ける」ことを証明していくか、という2つの取り組みの岐路に立っているということです。

実際、このような就業支援についての考え方の変化は、他の障害種類でも共通していて、現在の最新の就業支援の特徴でもあります。

**最新の就業支援**には、ジョブコーチ支援、障害者就業・生活支援センター、地域障害者就労支援事業があります。これらに共通するのは、「障害のある人は働けない」と事前判定することなく、仕事に就いてから企業の中で支援が提供されるということです。また、精神障害などで重視されているのが、職業生活と疾患管理の両立のための**地域関係機関の連携**です。

**ジョブコーチ支援**は、実際の職業場面での職場適応を促進する個別的支援を提供する。障害者就業・生活支援センターは、就業生活と日常生活の統合的支援を行うこととなります。ハローワークも地域障害者就労支援事業において地域の連携によるケースワーク方式の支援を開始しています。

## 「リカバリー（回復）」とリスク管理

- 慢性疾患がある人の「回復」の新たな視点
  - 専門家から見た「状態のよいこと」ではなく、障害を抱えた人が自分の体験として「快適な状態で、生き甲斐がある」と思えるようになること。
- リスクを避けるのではなく、管理する
  - 病気のケアが人生の目標ではなく、病気を抱えながらもやりたいことになるべくチャレンジして、その中で自分の限界と自分のできることを学んでいく。それに付き合っていくのが援助者としての在り方。

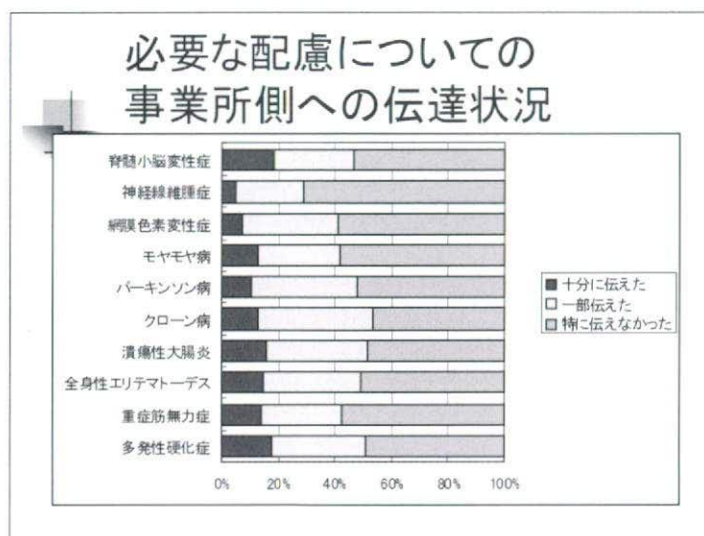
リカバリーとリスク管理について、慢性疾患がある人の「回復」の新たな視点は、病気自体が治るということではなく、本人の観点からやりたいことができ、生き甲斐を感じることができるようになるということです。病気の悪化のリスクを避けるために就業を避けるというのではなく、職業生活と疾患管理の両立のニーズに応えるということです。病気のケアが人生の目標ではなく、病気を抱えながらもやりたいことになるべくチャレンジして、その中で、自分の限界と自分のできることを学んでいく。それに付き合っていくのが援助者としてのあり方という考え方です。

重要なことは、就職したあとも、支援を継続していくことです。難病のある人たちの多くが、就職はできても、その後の職業生活と疾患管理の両立で躓いています。それを予防的に支える必要があります。

## 企業、職場での取り組みをどのように促進するか？

難病のある人たちが「問題なく仕事ができる」ようになるためには、職場での環境整備が中心的な課題です。実際、現在の難病のある人の職業問題の大部分は、職場で必要な環境整備が行われていないことにあります。現状はといえば、難病のある人たちは、自分の病気のこと、必要な環境整備内容も職場に伝えていない人が多いという実態すらあります。

このようなコミュニケーション・ギャップは深刻です。何故、こんなに難しいかというと、根本的には「適切な環境整備があれば問題なく働ける」ということが説明しにくい、ということがあると思います。



一般には、「環境整備を求める」ということは「職業的に問題がある」に結びついていて、「問題なく働ける」ということは「環境整備は必要ない」と理解されがちなのです。多くの難病のある人たちは、環境整備を求めて自分の病気や「できないこと」を説明していますが、多くは逆効果になっています。また、逆に、病気を隠して仕事に就いている人たちには職業的な問題が多発しています。

企業への説明の仕方には新しい方法が必要です。今までは、難病のある人について企業に説明する時に、病気のことや「できないこと」ばかり説明することが当たり前に行われています。しかし、それで「真実」が伝えられているのか、をよく考える必要があります。

### 事業所への病名告知のメリットと デメリット

- メリット
  - 病気や症状に応じた職場での配慮を受けられる可能性
    - 通院への配慮、能力的に無理のない仕事への配置、仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更、在宅勤務、短時間勤務、勤務時間帯の変更、上司・同僚の病気や障害への正しい理解など
- デメリット
  - 「仕事はできない」との決め付けによる、就職時の大きな不利をうけるリスク
  - 「障害者扱い」での処遇での不利をうけるリスク

例えば、「彼は、クローン病です。これは、難病に指定されている腸疾患です。定期的に通院する必要があります。腹痛があったり、トイレに頻

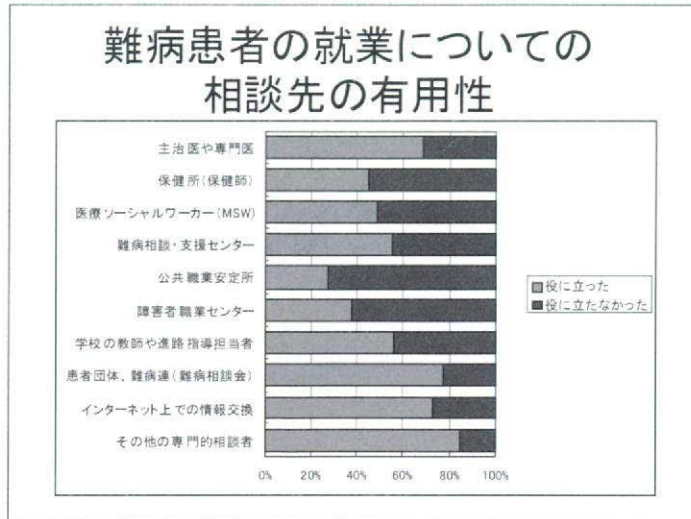
繁に行かなければならないこともあります。入院の可能性もあります。障害者雇用率には、カウントされません。」というような説明で、企業に雇用を求めて、企業は、この人をどのように理解し、雇用の可能性を考えるでしょうか？ しかし、適切な環境整備を前提とすれば問題なく働けることを踏まえれば、全く同じ人であっても、「彼は、大学ではデザインを学んで、前職ではホームページ制作も経験しました。ウェブデザインには自信があります。持病がありますが、御社にはフレックス制度があるので、管理も心配ないと医師の手紙にもあります。職場での配慮の仕方や雇用管理についてお困りの点があれば、無料の支援が提供されます。」というような説明ができます。

ある意味、どちらの説明も「真実」ですが、企業の印象は全く異なります。「できないこと」を説明することは非常に簡単です。しかし、後者のような説明には、適切な知識やスキルが必要です。支援者の人たちも、難病のある人たち本人も、就業支援ガイドラインを活用して、上手な説明ができるように検討し、練習する必要もあるでしょう。病気のことを正しく企業に伝えることは、かなり力を入れるべきポイントだと思います。

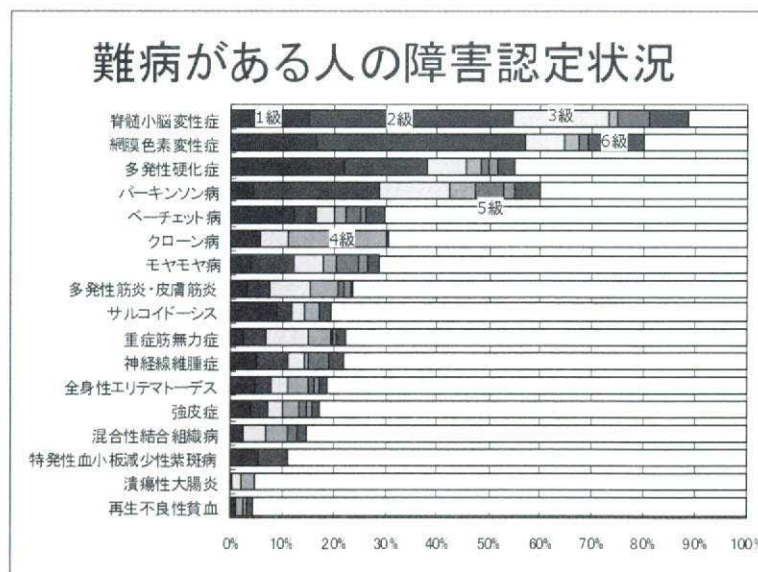
## 地域関係機関での取り組み

地域関係機関の多くは、「難病」の支援、あるいは「障害者雇用」の支援はできても、「難病の就業支援」はできないと考えているところがほとんどです。また、難病のある人たちの多くも、主治医や専門医、保健所、医療ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、公共職業安定所などの地域関係機関に就業のことについて相談している人は5分の1に達していません。まさに、難病のある人たちが就業を希望した場合、孤軍奮闘の状況です。

特に大きな要因は、ハローワークや障害者職センター、あるいは、医療ソーシャルワーカーの人たちが、身体障害者手帳を持っている人にしか有効な支援を提供できていない状況があります。



本来、身体障害者手帳を持っていなくても、職業リハビリテーション、ハローワークでの就業支援の対象なのですが、それがうまく機能していないことが示唆されます。



もちろん、障害者手帳がないと、障害者雇用率制度や企業の助成金などの対象にはなりません。トライアル雇用やジョブコーチ支援、その他の職業リハビリテーションサービスが提供されます。実際、難病のある人たちの職業的課題に対しては、そのような支援でも提供されれば大きな効果が期待できるのです。潰瘍性大腸炎や全身性エリテマトーデス等、難病のある人の多くが身体障害者手帳の対象になっていません。

しかし、このような人たちの職業上の問題は、多くの場合、職業生活と疾患管理の両立に対する企業と社会全体の理解と配慮の問題であり、「身体障害者手帳がないと支援が出来ない」ということはありません。

また、今回示したガイドラインでも明らかなように、具体的な取り組み内容は、普通に地域関係機関が行っているものの多くが活用できます。「難病の就業支援」はできない、と決め付けることはないのです。現在、地域にある様々な支援をうまく組み合わせ活用することが大切です。パーキンソン病、網膜色素変性症、多発性硬化症など身体障害者手帳をもつ人たちも多くいます。

### 難病相談・支援センターでの取り組み

現在、難病支援のモデル事業をやっています。難病相談・支援センターが地域の核になって、難病のある人たちの就業希望に個別に応えていきたいと思います。難病のある人の医療相談や生活相談の影に、就業ニーズは隠れがちですが、実際は、就業支援は生活自立のために必要ですし、支援されるだけでなく、社会に貢献できるような関係づくりという意味で重要です。ですから、就業希望者には、病気や障害にかかわらず就業支援を提供する、ということにしています。

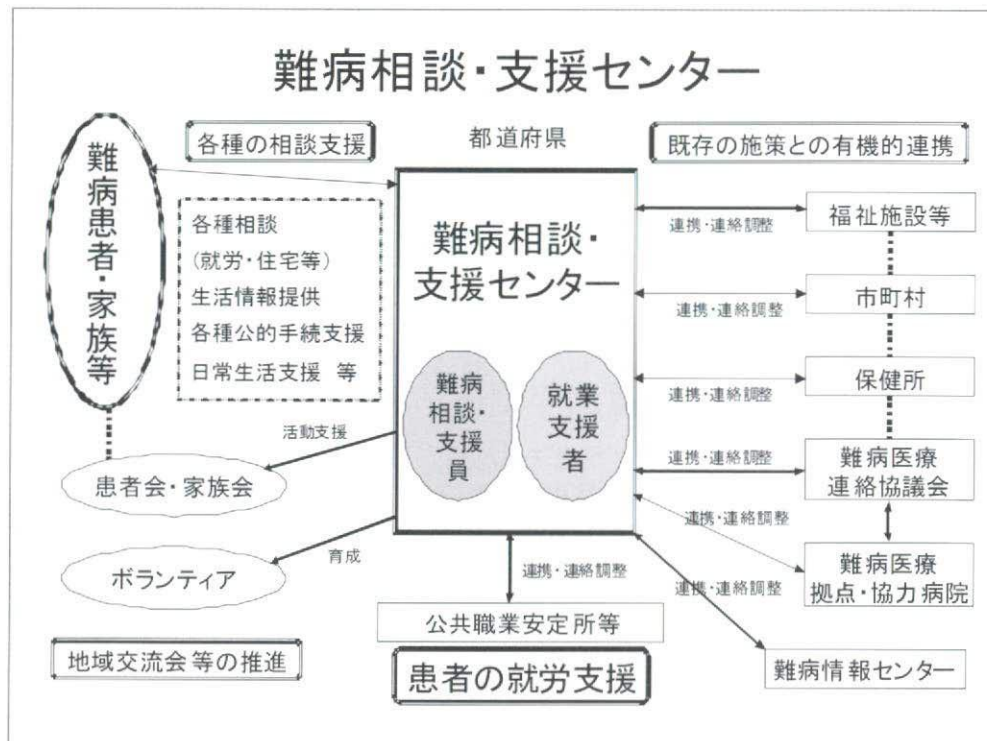
#### 障害者雇用率制度

- 企業は、全従業員の1.8%は、身体障害者、知的障害者を雇用する義務がある。
- 精神障害者は雇用義務はないが、雇用した場合、雇用率にカウントされる。
- 「その他の障害」
  - 職業リハビリテーション、ハローワークでの就業支援などの対象になる
  - 発達障害、難病(身体障害認定なし)、肝臓機能障害



大切に思っているのが、就業支援をする人自身が、難病のある人たち一人ひとりについて、「仕事ができる」ことを確信していなければ、就業支援はできない、ということです。就業支援の担当者は、メジャーリーグのエージェントみたいなものです。今までの支援者は、難病のある人の「できないこと」にしか目が行かないことも多いようですが、就業支援では、一人ひとり違う歴史や夢や希望をもち、様々な能力を持つ一人ひとりのことを、病気や障害を超えて理解するために時間をかけるようにしています。

今まで、就業希望をもち、適切な環境整備さえあれば働けると考えながらも、周囲の理解が得られず孤軍奮闘してきた、多くの難病のある人たちの最大の理解者となれることが、一番大切なことです。もちろん、疾患管理がうまくできるようにセルフマネジメントなどの支援をすることも重要ですが、それと同時に、一人ひとりのプラスを見つけて、アピールするということが大切です。



そして、ややもすると、個別性や多様性のせいで、たらい回しや制度の谷間に落ち込みやすい、難病のある人たちへの地域支援を、個別にテーラーメイドでネットワークを作っていくことも重視しています。今まで難病の人は、仕事ができない、企業の負担というイメージが強いが、社会に

貢献できる人材だということを地域にアピールすることにも取り組んでいます。地域で、関係者の人々と、地域の人々が集まって、難病の人の共通認識をとということで、パンフレットを作って、地域全体で支援することの啓発をしています。難病相談・支援センターは、難病のある人たち一人ひとりのエージェントとして、地域を変えていくためのリーダーとしての役割もあると考えています。

\* 1 春名先生の講演は、以上で一先ず締めくくります。しかし、講演では、たくさんのスライドによる資料を使って説明されました。これらを忠実に再現することがスペースや編集技術的な力量の関係でうまくできませんでした。ご提供いただいた資料は大変貴重なものですので、次ページ以下に前記資料で分かりやすいものを若干貼り付けてご紹介します。ご参考にして下さい。

\* 2 この講演（3月）の直後に、講演内容の裏づけ調査結果を詳述し、個別疾患の就業ガイドライン、さらに貴重な提言などの下記の冊子が刊行されましたので、ご紹介しておきます。

「難病の雇用管理のための調査・研究会報告書」  
「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」  
「難病（特定疾患）を理解するために」～事業主のための Q&A～  
いずれも「難病の雇用管理のための調査・研究会」発行  
事務局は、（社）雇用問題研究会  
東京都中央区新川 1-16-14  
TEL 03（3523）5183 FAX（3523）5188

### 就業支援とは、個人と社会との関係をつくること

- 「難病患者」「障害者」への支援という型にはまった見方を超える。
  - 就業への想い、人生の物語、夢などをもつ尊厳をもつ個人としての理解。
- 難病がある人たちは、支援されるだけの存在ではない。全ての人には、社会に貢献でき、相互に依存しあう関係である。
  - 社会との関係づくりとしてのキャリア支援。

## 商品を信じ、よいイメージで、様々な手段で、コミュニケーションをとる

- 難病がある人のことを「欠陥品」などと考えていないか？ 仕事ができる人だと確信しているか？
- 難病がある人について、世の中に「仕事ができない」「企業の負担」などの悪いイメージを振りまいていないか？ 社会に貢献する人材であることをアピールしているか？
- 難病がある人が、企業関係者や、地域の人たちと人脈を作る機会があるか？ 社会から隔離していないか？
- 企業のニーズを真摯に受け止めて、それに応えようとしているか？ 企業を敵だと考えていないか？

## 制度の谷間、たらい回しの防止

- あっせん、紹介型連携の限界
  - 来訪者が就業希望あり ⇒ ハローワークに自動的に紹介 ⇒ 難病があるため難病相談・支援センターに自動的に紹介
  - 福祉では「働ける」として支援打ち切り、就業支援では「働けない」として支援なし
  - 課題が複雑、一般的でない人ほど、制度の谷間、たらい回しになりやすい。
- 「ワンストップ」型連携の構築
  - 課題が複雑、一般的でない人ほど、地域での関係機関の効果的な連携が必要
  - 懇切丁寧な一対一での総合的なニーズ把握
  - 利用者からみて、単一の組織、制度を利用しているように錯覚させる、統合的な関係機関の調整

## 2007年度、いよいよ本番

- 4月：「難病の雇用管理のための調査・研究会」最終報告書、ガイドライン等の関係部署への周知
- ～6月：「難病がある人の就業サポートセンター（仮称）」ホームページ立ち上げ
- ～12月：就業支援モデル事業
- 1月：就業支援モデル事業成果とりまとめ
- ～（就業支援事業の拡大・発展）

## 《 パネルディスカッション 》

### パネラーの発言

#### —連携への道を模索するセンターの活動—

#### 加藤幸子

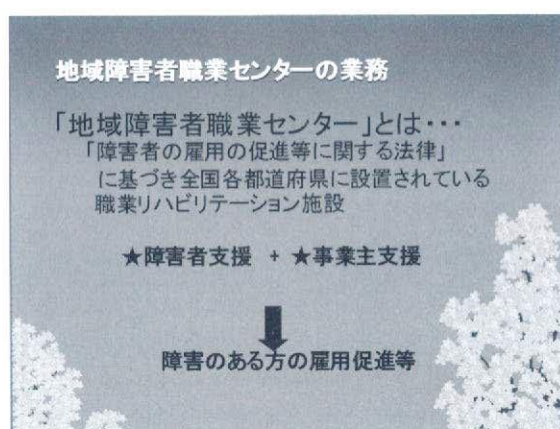
静岡障害者職業センター  
主任障害者職業カウンセラー

皆さんこんにちは、静岡障害者職業センターのわたくし加藤と申します。よろしくお願いいたします。

今日は、私どものセンターの業務がどのようなものか簡単に説明させていただき、難病のある方と一緒にさせて頂いた静岡での経験を少しご説明出来ればと思っていますので、よろしくお願いいたします。

本当は桜がそろそろ咲いているかなと思っていたのですが、桜が咲いている気分になれるといいなと思いますので、よろしくお願いいたします。(パワーポイントデザインについて)

今日、おいでの方々の中で障害者職業センターという名前を、聞いて頂いたことのある方はおいでですか？……ありがとうございます。思った以上に知っていただいていたと思いますが、就職を希望されている方、就職している方、復職を希望されている方と、就職とか就労のもうひとつの当事者、なくてはならない事業主さん。会社です。双方にお手伝いさせて頂いて、障害のある方の、雇用のお手伝いをさせて頂いている機関



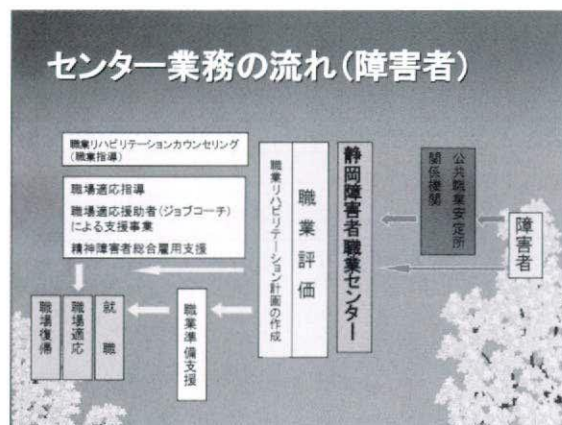
です。

そこで、障害者職業カウンセラーとして働いていますが、私どもの機関は、先ほどの田澤担当官のご説明にもありましたが、障害者の雇用促進等に関する法律という法律に基づいて、全国に設置されている機関になります。愛知であれば、愛知障害者職業センターになります。

私は、静岡でお世話になって、この年度末でまる2年になります。だいたい静岡の地理が頭にはいつてきたかな〜という状況です。

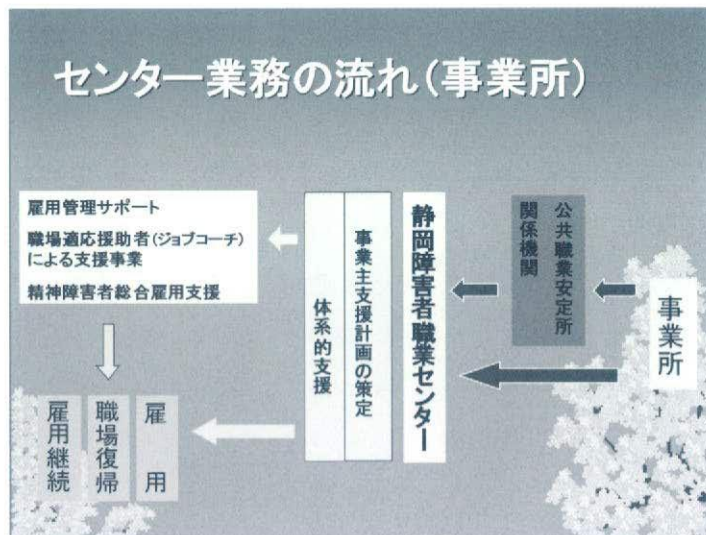
簡単な図式をしています。障害のある方やそのご家族から直接センターへ連絡頂きご相談をお伺いすることや、多くはハローワーク(公共職業安定所)の担当官とのご相談の中からお利用いただく流れになります。そして、センターでお目にかかります。ご本人のお考えや状況を、ご相談とちょっとした能力検査みたいなものを交えながら、確認させていただくというお時間を職業評価という形でいただいています。

そこでは、ご本人の状況ばかりじゃなく、環境要因も十分出来る限りお聞きして、その上で、職リハ計画と私たちは言っていますが、職業リハビリテーション計画を策定します。ご本人の就労に向けての支援の方向性、どういう形でやっという内容を提案させて頂いて、ご了解頂き、次の支援の流れに、先程の春名先生のお話にもありました、ジョブコーチ支援であったり、職業準備支援であったり、個別に動いています。一人の利用者さんと、職業評価で一緒させていただいて、その後、またスタッフは変わっても個別なお一人、お一人に対応をしていこうという形で動いています。ちょっと細かな点は時間がないので飛ばしていきます。これがご利用者への支援の流れになります。



次が先程お話ししました、就職ですから会社が大事です。会社への

支援もしていかないといけない。「お願いします。お願いします。」だけでは就職、職場適応というのはいまきませんので、支援をしていこうという事でこういった流れで支援をしています。基本的には同じような流れになります。事業主支援計画を作成して、体系的に支援をしていこうという事ですが、近年、事業所から発生するニーズで私たちが動かさせていただくということが、すごく増えてきたな〜と実感をしています。会社から直接電話がかかる事もありますし、それから、労働機関であったり、ハローワークさんであったりといった所から「こういう会社でこういう事でこうなっているよ」だとか、「何とかしようと思っているようだから、一緒にやっっていこうよ」とハローワーク担当の方から電話を頂いたりして、動いているということが多くなってきたな〜と、私見ていただいたら分かりますように、老眼鏡を持っています。ずいぶん長い、仕事だけは長くしていますが、以前は、企業から直接ニーズがあるというのはほんとうに少なかったですが、それは実感として、この近年思っています。



また、この細かな支援、ジョブコーチであったりとかは、少し割愛させていただきます。

これからが今日の本題になりますが、難病連さんとの連携の始まりを、当初からと今の状況をお伝えしていきたいと思えます。始まりは、2005年の6月になります。

野原さんがセンターにお出でいただいて、支援センターを立ち上げるから一緒にやっっていこうという事でお話を頂きました。

私自身はですね、長い経験のなかで難病をお持ちの方と個人的な支

援での関わりはなかったです。センターを活用して頂いていた事はあるのかもしれないのですが、私自身個別に対応させて頂いた事はなかったと思います。もし違っていたら申し訳ないですが。その後、9月、10月にはいろいろな形で情報交換をさせていただいて、2006年の3月から個別の方々とご一緒させていただくという機会に恵まれるようになりました。

平成18年の状況は、述べ16名の方と静岡障害者職業センターは何らかの形でご一緒させて頂いています。センターの業務を簡単に説明してしまいましたが、新規の利用者さんと再度の利用者さんという形でご利用いただいています。だいたい年間500名程度だと思います。今年度の数はまだ出ていませんが、大きく変わらないと思います。難病の方のご利用は数的にはまだまだ少ない状況ではありますが、飛躍的に平成18年度にご利用いただいたという事はありますね。その前はほとんど、ある意味ないという状況でありまして、こういう形になります。職業評価という形でご一緒させて頂いて、お話を伺ったり、状況を確認させて頂いた方々が4名の方、その結果をもってですね、職業リハビリテーション計画をもってハローワークの窓口にご一緒して求職登録に同席させて頂いたり、それと担当官の方に状況をお伝えするという事で、ご一緒させて頂いた方が4名になります。

事業所にご一緒させて頂いた方が1名。電話のみのご相談が2名の方に、何度かにわたりますがお電話だけのご相談です。よくお話をお聞きすると、センターがお手伝いできる範囲の内容ではないので、違う所をご紹介することもありました。また、難病相談支援センターさんに、もう一度お話しをお伝えして支援センターでご相談していただく形もありました。

### 静岡県難病団体連絡協議会との連携

◇ 始まりは……

2005/06

理事長来所。支援センター立上げの件情報提供頂く。今後の連携関係構築に向け。

2005/09～10

情報交換。

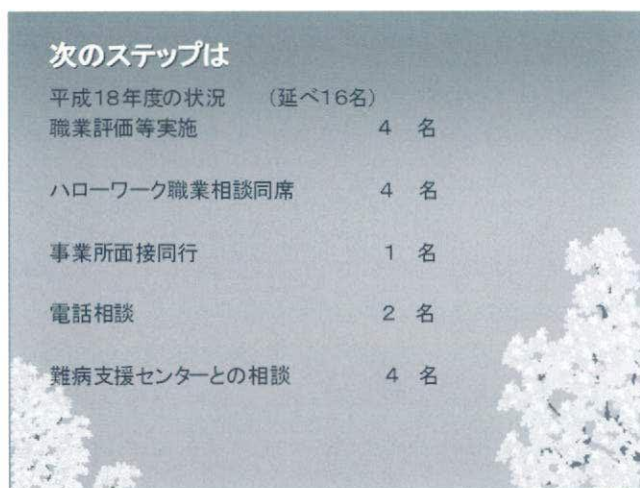
2006/03

個別の利用者の方々の支援開始。

それと、難病相談支援センターとのご相談の中で解決って訳じゃないですが、お話頂いたのですが、お出でになるという所まではいかなかったという方々が見えます。

問題提起ですが、本当は課題をお話しないといけないわけですが、課題だらけなので、私たちがやっていける事、やっていけない事、これから皆さんの発言を十分お聞きかせ頂いて、私たちが出来る事を一つずつやっていかないとと思っています。

利用者の方々の思いを受け止めて、・・・連携、連携というお話は何処でも聞きますし、勿論していかないといけないのですが、私の所もそうですし、他の機関の方々もそうです。いろんな所で制限もあり、たとえばですね、昔の話ですが私どもセンターで関わらせて頂いていたある方のお母さんは就職の為にも引越しをしたいけど、その引越しの手伝いに来てくれないかと電話がかかってくる事がありました。それはごめんなさいと言わないといけないとか、いろんなそういう事、こういう事を聞かせて頂いたらどうしようという、私たちの自身の引き出しが沢山あり、私たちの出来ないところを、助けて頂ける所の引き出しをいっぱい持っていないといけないな～と、私たちが勉強していかないといけないな～と思っています。関係機関同士もそうだと思いますので、そういった所に気をつけて、それから、具体的な個別の業務を進めていく中で、お手伝いをしていく中で学んでいきたいというふうに思っています。

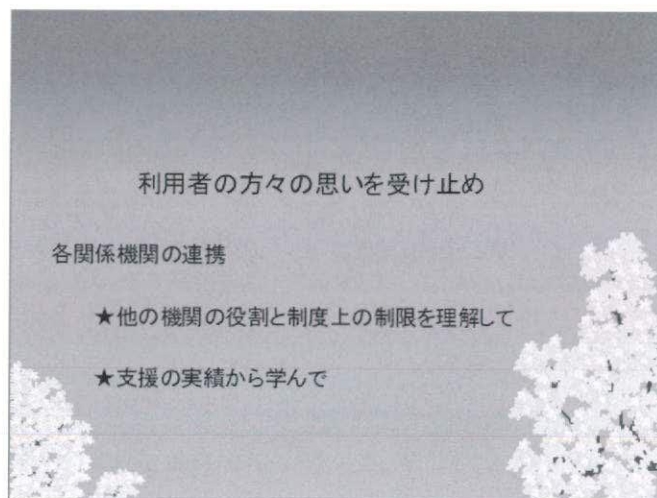


次のステップは	
平成18年度の状況 (延べ16名)	
職業評価等実施	4 名
ハローワーク職業相談同席	4 名
事業所面接同行	1 名
電話相談	2 名
難病支援センターとの相談	4 名

先程申し上げましたように、ご紹介いただいた難病の方々はほんの少数ですが、障害者職業センターは昭和53年、静岡は54年からいろんな方々とご一緒させて頂いていますので、いろんな方々から学ばせて頂い



た事を、先程申し上げた引き出しにしまい込まずに、いい形に出してお役に立つ事が出来るといいなと思っています。今後ともよろしく願いいたします。



## —あきらめずに努力したら 就労への道は開ける—

大石裕子

難病当事者（膠原病・SLE）  
（代読：原ほなみ＝同じ病気の当事者）

6年前の2001年、私は膠原病のSLEを発症してしまい、当時勤めていたメーカーを退職せざるを得なくなってしまいました。これからのことを思うと途方に暮れてしまったのですが、自分が大病を患ったことにより、医療関係の仕事に興味を持ち始め、自宅で通信講座を使って医療事務の資格を取ろうと思いました。

しかし、努力のかいあって資格を取得しても、就職活動は困難を極めました。

退職した理由をどこでも必ずと言っていいほど聞かれたからです。

正直に「体調を崩したため」と言えば不採用になりました。でも、持病のことを隠して仕事に就くのは不安でした。無理をしすぎて、病状が悪化していきるのが怖かったからです。でも、なかなか病気のことを理解していただける職場には巡り会えません。

そんな中、ある時母が新聞に載っていた「難病支援センター」の記事のことを教えてくれました。

ここに足を運べば何か希望の光が見えるかもしれないと、私はわらにすぎるような思いで、訪ねてみました。

ここにいらっしゃる野原さんは熱心に私の話を聞いてくださり、難病患者の方は皆さん就労に関して苦労されていることを知りました。そして、静岡障害者職業センターの加藤さんを紹介してくださり、野原さんにも何度もご足労いただきました。

静岡障害者職業センターに行って思ったことは、難病患者の就労は、まだこれから大いに改善する余地があるということです。

私は見た目は何ら健康な方と変わりません。だけど、現実には特定疾患の持病がある難病患者で、フルタイム週5日をこなすほどの体力はありません。

せん。

加藤さんと一緒に、ハローワークの「障害者窓口」を訪ねました。

正直言って「障害者」という言葉に抵抗がなかったとは言い切れません。しかし、ハローワークでも「障害者」の方の窓口はあっても、「難病患者」の相談窓口は設置されておらず、私は今まで通常の窓口で足を運んでいました。

障害者窓口の担当の方も、見た目は健康な方と全く変わらない私の姿に戸惑いを感じていたようです。

加藤さんは、担当の方に私の病気の説明を丁寧にしてくださいました。そして、私のこれからの就職活動はこの担当の方にお世話になることになったのです。

求人を探してみると、私の希望する医療事務の求人を見つけました。その求人を窓口の方に持って行くと、担当の方は求人先にすぐに問い合わせしてくださいました。

私の持病で就労するに当たって注意しなくてはならない点、「紫外線に注意しなければならないこと」「体力を使う仕事は無理だということ」をすべて最初から伝えてもらいました。

今までは病気のことを隠さなければ就職できないと思っていたので、最初から伝えてしまうことは不安もありましたが、結果的には良かったと思っています。

面接当日もハローワークの方と加藤さんにご足労いただき、私の病気の説明を面接官の方にしてくださいました。私も「自分が病気になったからこそ、医療の仕事に就きたいと思った」という志望理由もを堂々と話すことができました。

その結果、現在はこの時面接を受けた調剤薬局で受付事務の仕事をしています。

就労までの長い道のりは決して無駄ではなかったと思えます。

幸い、体調を大きく崩すことなく半年が過ぎました。

なかなか就職できなくて、苦勞されている方もいらっしゃるかもしれませんが、あきらめないでください。理解していただける所は必ずあると思います。

## —クローン病患者の生活支援—

佐野 匡

難病当事者（クローン病）

### クローン病患者の生活支援 —QOL(Quality Of Life)の向上を目指して—

2007年3月21日  
静岡大学大学院人文社会科学研究科  
佐野匡  
E-mail sanotadashi@nifty.com

#### 発表者プロフィール

- 生年月日: 1977年12月11日
- 1998年 ポリプラスチックス(株)入社
- 2001年 クローン病発症
- 2003年 退職
- 2005年 静岡大学人文社会科学研究科入学
- 2007年 しずおか中部IBD立ち上げに参画

(現在通院治療を継続しながら在学中)