

# 新潟県難病相談支援センター便り

vol.25

〒950-2085 新潟市西区真砂1丁目14番1号 独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内  
TEL (025) 267-2170 FAX (025) 267-2210  
E-mail. niigata-nansen@nifty.com  
URL. <http://homepage2.nifty.com/niigata-nansen/>

## 平成28年度「難病の人のための就労・生活セミナー」開催

(平成28年10月1日(土) 上越市福祉交流プラザ)



8年ぶりに上越市で開催しました。上越地域でも関心が高く、当日は患者・家族・支援者を含めて20名の方からご参加いただきました。昨年から新潟職業安定所に設置された難病患者就職サポーターにも参加していただき、上越地域の就労や生活支援機関の方々と共に、難病患者の就労状況や就職活動、制度について情報提供をしていただきました。交流会では、体験談をお話していただいた患者さんも加わり、患者さん同士でいろいろな話が聞けるよい機会になったようでした。「一緒に(仕事を)探してくれるところがあることに安心できました」「元気ができました」との感想もいただきました。

個別相談では、それぞれ具体的アドバイスをいただき次につながるセミナーになりました。その後に障害者就業・生活支援センターにつながった方もいて、有意義な会でした。

平成28年度

# センター事業報告

## ■■■ 就労支援 ■■■

### \* 難病の方のための就労・生活支援セミナー

実施日：平成28年10月1日(土)

会 場：上越市福祉交流プラザ

内 容：①講演「専門援助部門窓口の活用と難病の方の就職状況」

講師 飯塚 義孝（上越職業安定所 統括職業指導官）

②講演「こんな支援をしています～難病の方の支援から感じている事～」

講師 大庭 淑子（障害者就業・生活支援センターさくら 就業・生活支援ワーカー）

③講演「お仕事探しを始めませんか？」

講師 廣川佐代子（新潟職業安定所 難病患者就職サポーター）

④講演「生活を支える社会保障制度」

講師 今井 一徳（上越総合病院 医療ソーシャルワーカー）

⑤体験談を聞いてみよう 清水 晃さん

⑥個別相談 4人 交流会 8人

参加者：20人



### \* 難病就労支援機関連絡会議

実施日：平成28年7月26日(火)

会 場：西新潟中央病院 附属棟 大会議室

内 容：①当センターからの報告 前年度の事業報告・今年度の事業計画

②講義「難病のある人の就労支援における医学的配慮」

講師 小池 亮子（新潟県難病相談支援センター長）

③報告「難病患者就職サポーターの1年間の取り組みについて」

講師 廣川佐代子（新潟職業安定所 難病患者就職サポーター）

④情報交換

参加者：33人 25機関

■ 難病患者就職サポーターからの1年間の取り組み報告は、当センターで昨年度から始まった出張相談も含めた報告内容で、難病患者の就労支援に携わる関係者にとって、現状や課題を把握するよい機会となりました。参加機関での情報交換では、行政機関からの報告をはじめ、関係機関の連携の必要性や個別支援の重要性について意見が述べられました。



## ■■■ 医療講演会 ■■■

### \* 新発田地区

実施日：平成28年7月24日(日)

会場：新発田市地域交流センターあおり館

内容：①講演「潰瘍性大腸炎について」

講師 本間 照 (済生会新潟第二病院 副院長)

②交流会

参加者：41人

■感想等：本間先生から病気の症状・治療・医療費助成についてわかりやすく講演をしていただき、質問では個別に丁寧に回答をいただきました。参加者からは「症状が悪化する原因についてよく理解できた」「病気についてわかりやすい説明だった」などの感想をいただきました。交流会は23人の参加でどのグループも活発な意見交換ができました。



### \* 十日町地区

実施日：平成28年8月20日(土)

会場：クロスTEN十日町 レセプションホール

内容：①講演「パーキンソン病と関連疾患の最新情報」

講師 山崎 元義 (県立十日町病院 診療部長)

②講演「訪問看護をご存じですか？」

～パーキンソン病の患者さんとの  
関わりを通して～

講師 島津 栄子 (あい訪問看護ステーション)

参加者：66人

■感想等：7年ぶりに十日町地区で開催したが、大勢の方に参加していただきました。講演についてはほとんどの方から「満足」「とても分かりやすくて良かった」「訪問看護の存在を知ることができ、大変良かった」との回答をいただきました。



## ■■■ 難病 I Tコミュニケーション支援講座 ■■■

実施日：平成28年9月4日(日)

会場：西新潟中央病院 附属棟 大会議室

内容：①講義「コミュニケーション障がいと支援技術と生活と」

講師 山口 俊光 (新潟市障がい者 I Tサポートセンター・新潟大学 特任助教)

②実習「ALS協会の紹介と文字盤の実習」

講師 若林 佑子 (日本ALS協会新潟県支部 顧問)

③講義「コミュニケーション支援とリハビリテーション」

「公的支援制度の種類と利用上の注意」

講師 渋谷 亮仁 (西新潟中央病院 作業療法士)

④実習「デモ機器体験」「スイッチ作成の実習」

「伝の心」

講師 山口 俊光、渋谷 亮仁、  
加藤 奏 (新潟大学 学生)

参加者：34人

■PT、OT、ST、看護師、MSW、ケアマネ、保健師、家族の方が受講されました。「機器の操作や事例から、実際の支援をイメージすることができた」「色々なコミュニケーション機器の体験ができて良かった」という感想が聞かれました。







# あの人この人

## 障害と受容 — 生きること、歩み続けること — 清水 晃氏 (網膜色素変性症)

まるで田んぼのカエルの大合唱のような毎日、泣いて笑ってあつという間に毎日が過ぎていく。お隣さんにいつか怒られるだろうなと思いつながりの楽しい？毎日が過ぎていく。

20年ほど前に病気のことを親から知らされ、混乱の沼にドボンと落ちてしまったあの頃と比べると、少しは前に進めたかなと時々考える。

当時は自分自身がどうなっていくのか、何ができるのか、自己否定の毎日が続いていた。その時から比べると少しは前向きになっているのかなと思う。

障害の受容について福祉心理学の本に次のような分類があった。①身体的受容、②心理的受容、③社会的受容という内容である。自己の病気についての客観的な理解、混乱を起こさずにいること、そして自身が職業や家族など関係性で現実に対応することであるという。

説明すると簡単になるが実際にはとても難しく、自分自身としては決してスマートにこの期間を過ごせたとは思っていない。人前、自宅で、いつも泣きながら、それでもその時ごとに支えてくれた家族やサポーターの方々と手を取り合って、少しずつ進んできた人生であった。

自分が一番大変だったときに、Jポップのある曲にこのような歌詞があった。「わたしには何にもないそれでも夢を見ている」、「たったそれだけ、今のわたしにはそれしかできない」その曲を泣きながら何十回と聞いた、正確には数えられないくらい聞いた。今も、自分自身を振り返りながらその曲をよく口ずさむ。

自分には何もなくなった。でも自分にできる

ことは一つでもあるはずだ。その淡い希望に必死でしがみつकिながら歩いてきた感じがする。

今振り返るとその過程の中で様々なつながりができ、それが命の支えになった。死なないで今まで来られたのは、このつながりがあったからのような気がする。

自分自身を信じるができなかった私ではある。でもさまざまな「つながり」から命の力を与えてもらった。まずは大きく歩くこと、そしてなんでもいいからぶつかっていくこと。自分自身の病気は今も元気に進んでいる。ただ、自分もそれに負けずに進んでいければ幸せになれるかなと考える。泣いてもいい、ただできる限り大きな歩幅で歩ければうれしい。

今、病気で悩み、そして自分を否定して苦しんでいる多くの方がおられる。自分もその一人である。皆さんも自分のできる限りで歩みを止めず、進んで行ってほしい。皆さんのこれからの大きな幸せがこれからの未来に待っていることをお祈りする。

10月1日、上越市でおこなった就労・生活セミナーでご自身の体験談を話していただきました。体調悪化から離職され、現在は上越市職員としてお勤めですが様々なご苦労をされています。

「家族や支援者に支えられたから今の生活がある」と明るく話されていました。中途障害者の安定した就労を促進し、その経済的自立と福祉の増進に寄与する団体でも活動されており今回、難病の方の役に立てれば、とセミナーでの講師を引き受けてくださいました。

(編集委員)

# 28年度 事業のご案内

平成28年11月～29年3月

— お問い合わせは当センターへどうぞ —

## ◇センター事業

### \* 難病従事者研修会

日時：平成28年11月8日(火) 13:30～  
 会場：新潟ユニソンプラザ  
 講演：「神経難病療養者の意思決定と意思決定支援」  
 講師：飯田苗恵（群馬県立県民健康科学大学）  
 ■新潟県難病医療ネットワーク共催

### \* ピアサポート研修会

日時：平成28年12月9日(金) 10:00～  
 会場：新潟県難病相談支援センター  
 講師：三浦 修（新潟青陵大学）

### \* 茶話会

日時：平成29年3月12日(日) 13:00～  
 会場：新潟県難病相談支援センター  
 対象：難病患者及び家族

## ◇患者会活動情報

### \* 新潟SCDマイマイ （脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族会）

#### ◇長岡交流会

●平成28年11月20日(日)  
 ●長岡社会福祉センター

### \* にいがた膠原病つどいの会

#### ◇医療講演会

●平成28年11月26日(土)

#### ◇例会

●平成29年3月11日(土)

#### ◇クリスマス会

●平成28年12月10日(土)

※いずれも会場は  
 新潟市総合福祉会館

### \* 全国パーキンソン病友の会 新潟県支部

#### ◇定例会

●平成28年11月19日(土)  
 ●新潟市総合福祉会館

#### ◇クリスマスお楽しみ会

●平成28年12月4日(日)  
 ●サロン・ド・ぱく

#### ◇対話教室

●平成28年11月26日(土)  
 ●サロン・ド・ぱく

#### ◇大運動会

●平成29年3月26日(日)  
 ●新潟ふれ愛プラザ

事業・各患者会の情報は当センターHPでも公開しています

※編集・発行の都合で終了した事業があります。  
 ご了承ください。

## 難病に関する制度の情報です

# 「障害者の雇用の促進等に関する法律の一部を改正する法律」 が平成28年4月1日から施行されました

「障害者の雇用の促進等に関する法律の一部を改正する法律」が平成28年4月1日から施行され、雇用の分野における難病患者を含む障害者に対する差別的取り扱いの禁止と障害者への合理的配慮の提供が義務付けられました。概要は以下のとおりです。また、難病の方の就労の参考情報として、事業主へ向けた資料ですが、新潟労働局さんから資料をご提供いただきました（7ページ資料）。患者の皆さんは自身の病気のことや就業に当たって配慮してもらいたいことを事業主に伝えるにあたってこの配慮事例などを参考にしてください。

### 障害者に対する差別の禁止及び合理的配慮の提供義務について

◎ 障害者に対する差別禁止※1、合理的配慮の提供義務※2を規定【施行期日 平成28年4月1日】。

※1 不当な差別的取扱いを禁止。このため、職業能力等を適正に評価した結果といった合理的な理由による異なる取扱いが禁止されるものではない。

※2 事業主に対して過重な負担を及ぼすときは提供義務を負わない。

◎ 苦情の処理・紛争解決の援助。

事業主は、障害者からの苦情を自主的に解決することが努力義務とされています。自主的な解決が難しい場合、紛争解決を援助する仕組みが整備されています。

①都道府県労働局長による助言、指導または勧告

②第三者による調停制度

### 【合理的配慮の主な具体例】

募集・採用の配慮	○ 問題用紙を点訳・音訳すること・試験などで拡大読書器を利用できるようにすること・試験の回答時間を延長すること・回答方法を工夫すること など
施設の整備、援助を行う者の配置	○ 車いすを利用する方に合わせて、机や作業台の高さを調整すること ○ 文字だけでなく口頭での説明を行うこと・口頭だけでなくわかりやすい文書・絵図を用いて説明すること・筆談ができるようにすること ○ 手話通訳者・要約筆記者を配置・派遣すること、雇用主との間で調整する相談員を置くこと ○ 通勤時のラッシュを避けるため勤務時間を変更すること など

(出典：厚生労働省資料)

## 難病のある方への職場における配慮事例のご紹介

平成28年度から、「障害者の雇用の促進等に関する法律」が改正され、事業主の方には、過重な負担とならない範囲で障害者に対して「合理的配慮の提供」が義務付けられています。

以下は、難病のある方を雇用されている事業主の方の参考としていただけるよう、難病の方に対する配慮事例をとりまとめたものです。

ただし、難病のある方の特性は一人一人違っており、ここでご紹介した配慮が必ずしも全ての方に有効であるとは限りません。ご本人とよく話し合いをされた上で、職場の状況も踏まえて、どのような雇用管理を実施するのが適切なのか、ご検討いただきますようお願いいたします。



### 難病全般に共通の配慮事例（通院の必要性、疲れやすさ等）

健康状態の把握	朝礼や点呼時に表情などの変化を観察したり、本人に体調や服薬について確認したりしている。
	受診日の翌日には、問題がなかったかを確認している。
休憩時間	正規の休憩時間以外にも頻繁に身体を伸ばす、小休憩をとるなどするよう勧めている。
	休憩時間に空き部屋などでゆっくり休息できるようにしている。
	昼休憩を1時間半と長めにしている。
	定時に薬の服薬ができるよう休憩時間を配慮している。
通院などのための休暇	シフト作成にあたり、最初に希望を聞き、体調や通院日を考慮して負担がない勤務日数・時間としている。
	検査日・点滴日の翌日は休暇としている。
	受診日の前後は体力低下が見られるので、体調の変化に合わせて業務内容に配慮し、人員・工期に余裕を持たせるようにしている。
	年次有給休暇を通常より多く付与している。
勤務時間など	早朝勤務や夜間勤務のシフトメンバーからは外すようにしている。
	本人からの希望があり、1日の勤務時間を8時間から6時間に縮めることにした。
	6時間より短い勤務だったため当初は休憩なしで働いていたが、体力的にきつそうだったため、本人と相談の上、休憩ありへと変更した。
業務内容・業務量	新しい業務を頼むときには、本人に内容を説明し、負担のかからない量・内容・納期となっているかを確認している。
	長期的に仕事を続けてもらうことを考え、事務職が必要となったタイミングで、本人の希望も踏まえ、工場勤務から事務職へと配置転換を行った。
人事配置など	病気に関する事など、上司に言いにくいことがある場合は、総務課や事務長に直接相談しやすい環境を作っている。
	気軽に相談できるよう、性別が同じ者や年齢が近い者などと休憩時間を合わせるようにしている。
同僚などへの配慮	外見は健康な人と変わらないため、本人が無理をしたり、他の職員に特別扱いされていると勘違いされたりしないよう、本人に了解をとった上で、周りの職員にも病気のことを伝えている。
	他のスタッフが疾患を理解できるよう、病気に関する勉強会を開催している。
	担当管理職が、難病の職員が所属する部署内の職員全員と個別に話す場面を意識して作り、周りの職員がストレス・不満を感じていないかに気配りしている。

## ●● 平成28年度から「ボランティア登録制度」を始めました ●●

～制度を育てていくため、支援の登録、患者会での活用をお願いします～

NPO法人新潟難病支援ネットワークでは、患者会からの要望を受けての「患者会活動を支えるボランティアの確保」とNPO会員の皆様への「支援活動としてのかかわりの場の設定づくり」を目的として、平成28年度から「ボランティア登録制度」を創設しました。現在11名の方にご登録をいただき、9名の方から活動していただきました。

### ●● 制度の概要をご紹介します ●●

#### 《患者会の皆様へ》

患者会活動で、医療講演会等のイベントを開催するに当たり会場設営などのお手伝いが必要なとき、事務局での会報作成など事務補助のお手伝いが必要なとき、そんなお困りのときにご相談ください。NPOから「ボランティア登録制度」に登録したボランティアさんにご都合をお尋ねして、マッチングができた場合にお手伝いに伺います。原則無償でお願いしております。交通費やお弁当飲み物なども各自負担ですが、患者会のルールでご負担いただいても結構です。是非、ご相談ください。

#### 《NPO会員・一般の皆様へ》

NPO会員・一般の皆様から、ボランティアとしてのご支援をいただけるとありがたく存じます。事前にご登録いただき、必要の都度、NPOからご都合をお尋ねして、可能な場合にご参加いただきます。NPOの負担で「ボランティア活動保険」に加入いたします。「ボランティア登録申込書」はセンターのホームページからもダウンロードできます。お気軽にご相談ください。

## ご存知ですか？

### ★新潟県内の患者・家族の会

患者・家族の会では医療講演会や交流会・会報の発行などの活動をしながら、親睦を深めています。ひとりで悩まず、是非ご参加下さい！

下記の団体の詳細は当センターにお問い合わせ下さい。

(他に掲載希望の団体がありましたらセンターにご連絡下さい。)

- |                                  |                           |                      |
|----------------------------------|---------------------------|----------------------|
| *新潟県スモンの会                        | *新潟CDの会(クローン病患者会)         | *日本二分脊椎症協会新潟支部       |
| *サザンカの会(脊柱靭帯骨化症患者会)              | *全国パーキンソン病友の会新潟県支部        | *にいがた膠原病つどいの会        |
| *日本ALS協会新潟県支部                    | *ベーチェット病友の会新潟県支部          | * (公社)日本リウマチ友の会新潟支部  |
| *サルコイドーシスを語る会                    | *全国筋無力症友の会新潟支部            | *日本てんかん協会波の会         |
| *新潟県腎臓病患者友の会                     | *新潟県低肺機能者の会はまなす           | *越後肝友会               |
| *移植医療を進めるいのちリレーの会                | *心臓病の子供を守る会               | *日本網膜色素変性症協会新潟県支部    |
| *新潟MSの会(多発性硬化症患者会)               | *遠位型ミオパチー患者会              | *重症心身障害児(者)を守る会・父母の会 |
| *新潟SCDマイマイ(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族会) | *NPO法人日本ブラダー・ウィリー症候群協会 新潟 |                      |
| *網膜色素変性症の患者と家族の会(色変ひまわりの会)新潟県支部  | *NPO法人線維筋痛症友の会東北支部        |                      |