

## 世界希少・難治性疾患の日 rare disease day RDD2016 in Yamaguchi

### トークセッション「難病患者が働くということ」要旨

2016. 2. 28

#### 【講演者の皆様】

森重 義道氏（難病患者）

河本 満幸氏（CIL 下関代表）

梶山 滋氏（NPO 法人らいと理事長）

石田 眞氏（NPO 法人障害者支援事業メッセージ花くじら 理事長）

西村 三憲氏（NPO 法人障害者支援事業メッセージ花くじら 小型家電リサイクル担当）

田辺 よし子氏（下関市リサイクルセンター所長）

#### 基調発言

**森重 義道氏**：病気を発症したのは今から約 25 年前ですが当時はどここの病院に行ってもわからなかった。その後、多発性硬化症と診断され、現在は身体障害者手帳 2 級を持っています。

身体障害のハンディキャップのある中で、仕事がしたいと思った。ハローワークと市の障害者支援課に行ったら、仕事探しをするのなら、ここではないといわれました。県庁の難病課（健康増進課の難病班）に行ったら、仕事のあっせんはハローワークです、と差し戻されました。どうしたらよいかと困って社会福祉協議会に行ったら「うちの部署ではない」と、たらいまわしです。県庁から、難病サポーター制度ができましたから、来てくださいと連絡があり難病サポーターの人にあったら、サポーターの人が難病のことを知らなくて逆に質問をうける状態です。こんなことで支援なんてできないと感じました。

山口大学の神経内科神田教授の話では、私の病気（多発性硬化症）は、これから急激に増えて、2 年後には今の 2 倍の患者数になるそうです。だから今のうちに受け皿を作っておかないと後手に回ってしまっは大変だということでした。難病患者が本当に救われる場所を作っていかなければいけないと思います。これからも難病と共に生きていきたい。

**河本 満幸氏**（CIL 下関代表）：15 年前に、どんな障害を持っていても社会の中で生活できる、そんな社会を創ろう、障害を個人でなく社会の責任として考えていく、そういう理念のもとに CIL 下関を立ち上げました。CIL とは自立支援センターの意味です。

支援対象は難病の人、重度の障害、たとえば気管切開をして人工呼吸器をつけていないと生活できない方とか 24 時間介護が必要な方たちです。

街の中で自分の人生を自由に生きる。どんな障害があっても自分の生活をできる社会を僕たちは目指していますが、まだまだです。障害を知らない人がたくさんいる。障害はあなたのせいじゃない、個人の責任ではないことをよく理解してほしい。

**梶山 滋氏** (NPO 法人らいと理事長) : 「NPO 法人らいと」という障害者支援事業所を 8 年前に立ち上げました。私は小学生の時に発症して、若いころは会社に就職を希望しても採用されなかったり、授産施設での就労を経験したりする中で重度障害者が働く場を作ろうと思いました。病気が進行して今に至っています。どういう風にしたら社会の中で役立てるかを考えています。

**石田 眞氏** (NPO 法人障害者支援事業メッセージ花くじら 理事長) : 今度の 4 月から、指定事業所を開設します。障害者支援については 6 年間佐賀大学の医学部大学院で研究しました。教授の口癖は「障害があっても働く場所を」です。厚生労働省の開発促進事業では、企業と求職者のマッチング事業が進んでいます。ここには ALS などの難病患者団体も入っています。文部科学省も、福祉用具の開発、福祉用具を使ってもらいたいという方向で動いています。

4 月から障害者の就労支援事業の「使用済み小型家電リサイクル事業」を始めます。これは下関市の環境部と福祉部がかかわっています。もっと働きたい、病院に行くだけでは何も生まれません。仕事が難しいとできない、そんな方にこそ、この事業に参加していただきたいと思います。

**西村 三憲氏** (NPO 法人障害者支援事業メッセージ花くじら 使用済み小型家電リサイクル担当) : 平成 25 年に施行された障害者総合支援法は、28 年にスタートします。今、下関市のごみ処理では、小型家電は危険物・不燃物に混在した状態で、破碎・廃棄されています。リサイクルを進めるには、市の環境部、福祉部、障害者及び障害者支援施設の三者、市民(自治会・子供会など)が連携することが大切です。

どんな仕事があるか紹介します。手解体といってドライバーでねじを外して分解・分別する作業です。(動画) パソコンのハードディスクの解体では、個人情報保護が問題になります。ハードディスクに傷をつけて再生不能にします。対象の小型家電はパソコンのほか、携帯電話、マウス、テレビのリモコン、炊飯器などの家電です。ほかには銅線のシールドを外す専用の機械がありますので、コード部分を器械に通すだけの簡単な操作で分解ができます(動画)。

都市鉱山という言葉のとおり、小型家電に含まれる貴金属はけた外れに多いのです。金鉱山では 1 トン当たり 3 グラムの金が含まれますが、パソコンの場合は 263 グラム、携帯電話の基盤では 802 グラムも含まれています。資源としての価値が高い。これを障害者の就労と結び付けることの意義を理解していただきたいと思います。

**田辺 よし子氏** (下関市リサイクルセンター) : 扇町の工業団地で、古紙のリサイクル、空き缶のリサイクルをやっています。自分が障害者当事者です。2 歳の時のポリオになり、6

年生までギプスをしていました。普通に学校に行き、車の免許も取って結婚もし、ずっと働いてきました。最初は「健常者に負けるもんか」、という気持ちで頑張ることが普通と思ってきました。障害者が働けないとは思っていません。

67歳になった今、あんまりがんばったらいけないなと思うようになりました。ハンディがあるということは、足りないことがある。頑張るといのは酷使しているということ。昨年は2回も足の骨折をしました。頑張らなくても生活していけるというのはどういうことでしょうか？できる範囲で仕事ができればよい。どんな障害者でも、与えられた仕事がそれぞれあるはずです。残っている能力を生かせること。居るだけでよいのです。

先ほど会場の展示を拝見しましたが、梶山さんの描いた似顔絵を見てニッコリ笑わない人はいないでしょう。手足が動かなくても、素晴らしい絵が描ける。絵で心の豊かさをプレゼントしてくれます。

障害者の仕事ですが、身体が動かない人には、そうないのが現実です。福祉予算を高齢者だけでなく若い障害者の就労支援に回せないのかという考えもありますが、自分でセンターを作りました。ただこの仕事（リサイクルセンター）は手足の動く知的障害者や発達障害者向けです。車椅子の人にはできません。それで、私たちが仕事を起業していくことが求められています。実際に弁当屋、パン屋などを始めているところもあります。まだまだ満足できない社会であるのなら自分たちで作るしかないと思います。

障害者優先調達法という法律をご存じですか？これに沿って、自分たちの事業所の製品を県や市が発注するように働きかけることもできます。

リサイクルセンターは定員いっぱいです。今度は食物残渣からたい肥を作り、高齢化で耕作できなくなった農地を活用して農業をやります。採れた作物をカット野菜などに加工して病院や施設などで使ってもらおうといった一連の流れを作ります。この過程ではたくさんの雇用の場が創出できます。

## 追加発言（敬称略）

森重：市長に行っても市議会議員に行っても意見は届かなかった。難病患者の意見をくみ上げ、直面する問題を解決するところを確立してほしいと思います。

河本：価値観は様々でしょうけれど、難病患者も障害者もバラバラに主張してもダメです。

梶山：障害者に理解のある職場を作っても、外れてしまう障害者もいます。若い人の巣立ちをサポートしていきたい。下関市を障害者が住みやすい街にするために、自分が障害者ならでは、できることをやります。

石田：栃木県では、難病の人の就労リハビリテーション事業所としてB型事業所をやっています。リハビリに加えて、少しでも就労支援として小型家電リサイクルを取り入れている。

西村：障害者支援事業は一般市民の方たちとの交換も必要です。リサイクルを通して、社会貢献しているところを見てもらうべきです。

田辺：この世に生まれてその時々には神が与えた運命があります。生まれつき障害を持った子供のことをスペシャル・チルドレンといいます。特別な使命をもって生まれてきた。生きていてだけで、役割がある。与えられた仕事がある。社会はそれをサポートして生活の権利を守る、これが当たり前の中になければなりません。半分しか働けなくてもいい。これを認める世の中に。難病患者・障害者当事者は、障害者手帳や障害年金を受けることを恥ずかしいと思わないことです。誰もが、私は選ばれてここにいる、と思える世の中を作っていくことが私たちの役目です。