

## 難病患者の就労支援について

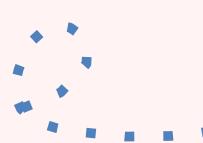
\* 超短時間雇用で働くこと  
～実体験で思うこと～ \*

超短時間ワーカー

串田 達哉

よろしくお願いします！

株式会社アトリエセカイ  
「世界ちゃんとモゲル丸先生の元気な仲間たち」  
SNS担当、資料作成  
「くっしー」こと、串田達哉



# 「くつしー」の Self - Introduction

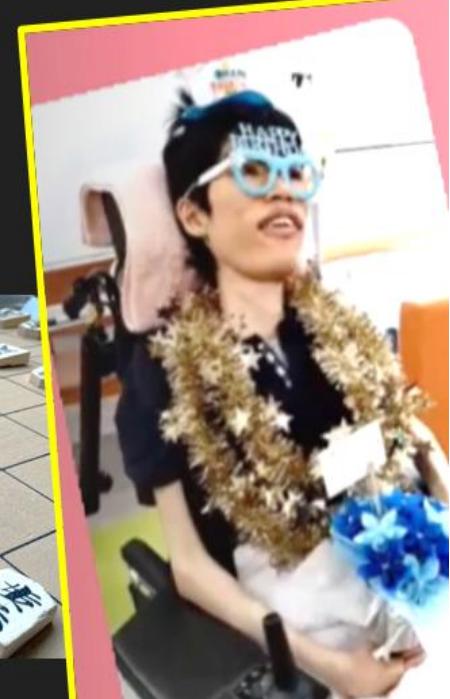
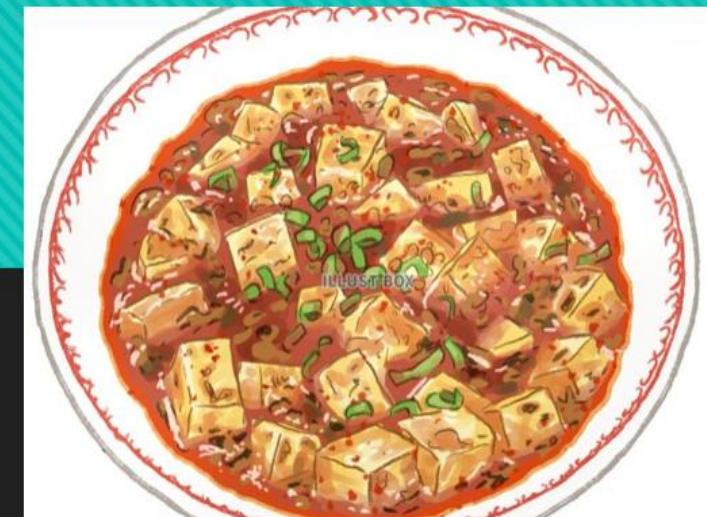
- 好きな食べ物 麻婆豆腐、寿司
- 趣味 ゲーム アニメ鑑賞 怪談を聞く

中・高 長良特別支援学校



大学 岐阜聖徳学園大学 首席で卒業

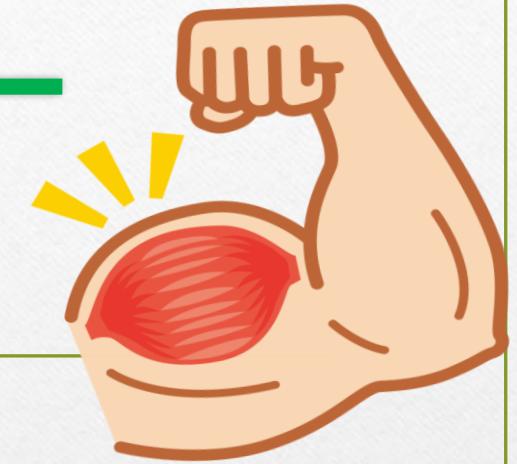
漢検・英検2級 MOS Excel2019 合格  
動画や画像編集能力、基礎的なプログラミングスキルなどある



# About | 筋ジストロフィー

## My handicaps

- ◎ 身体障がい  
難病（指定難病113）
- ◎ 筋肉の病気  
遺伝子異常、変異による  
筋肉の病気



# 学校を卒業したら……

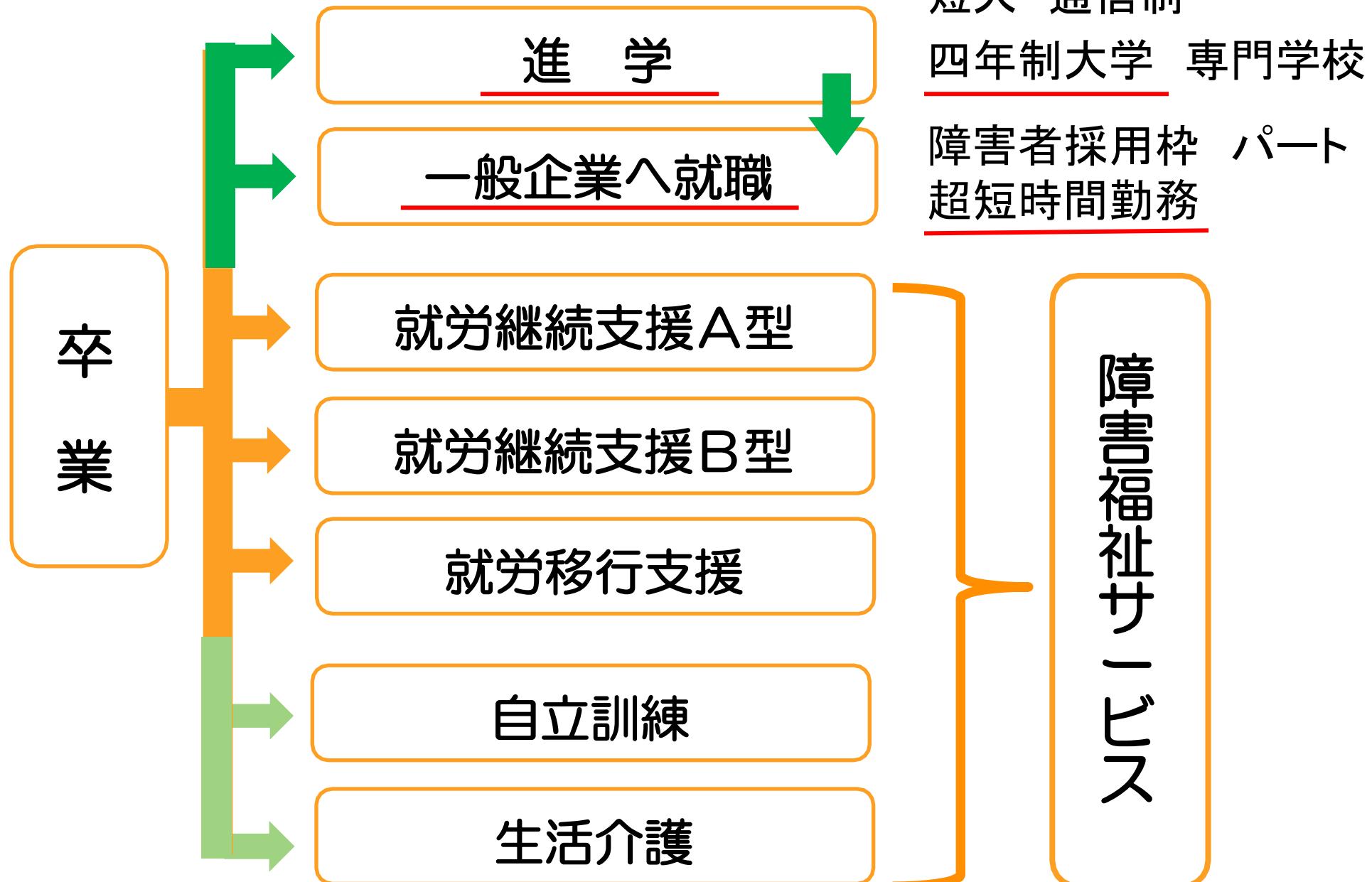
日常の生活場所は…

- 自宅（家族と同居）
- 一人暮らし
- グループホーム
- 障害者支援施設 など

日中、通う場所は…

- 学校、大学
- 一般就労
- 就労（障害福祉サービス）
- 生活介護 など

# 卒業後の進路について





# 障がいを抱えて働くということ

超短時間勤務など様々な働き方について

# How to Work | 働く

## □ 働く

世界ちゃんとモゲル丸先生の  
元気な仲間たち

## □ 仕事内容

- PC作業中心
- SNS運営、チラシ作成、講演活動



# 就職までの道のり その1

介護事業所でインスタ投稿バイト

大学での発表、講師依頼

大学3年生

超短時間ワーク応援センターに登録



大学4年生

週30時間の完全在宅就労が見つかる



ふなぶせ、難病連



疑問 長くないか？

もっと短い仕事を探そう

超短時間ワーク

# 就職までの道のり その 2

---

ここで働いてはどうかと言われる



生活をあまり変えずできそう

話し合いや、すり合わせ、会議 様々な機関などと連携



次ページへ

2024年6月～ 超短時間ワークで就労開始

# 就労に関わっている方々

就職先 世界ちゃんとモゲル丸先生の元気な仲間たち

相談支援員

市役所

ハローワーク岐阜  
難病患者就職サポーター

岐阜県難病団体連絡協議会  
難病生きがいサポートセンター

JEED 岐阜障がい者職業センター

社会福祉法人 舟伏

清流障がい者就業・生活支援センター  
ふなぶせ

岐阜市超短時間ワーク応援センター

長良医療センター

主治医、OT、PT

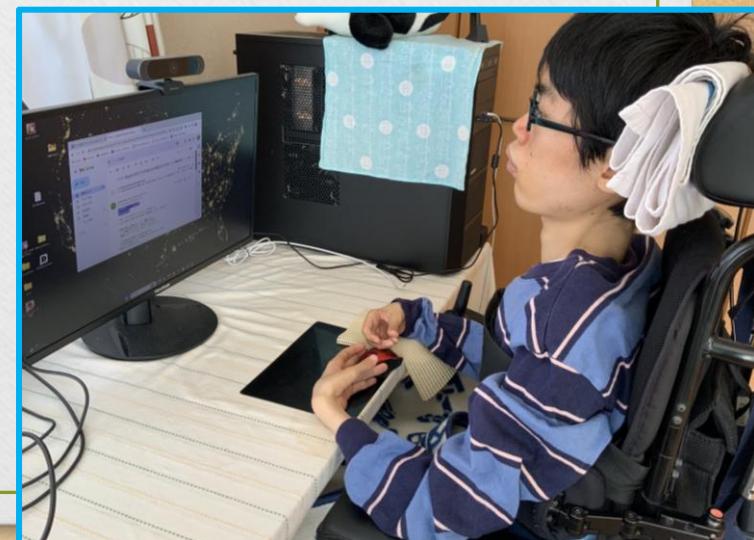
病院

# How to Work | 働く

- 
- 1. 重度障がい者の雇用      ➡ 超短時間勤務  
週20時間以下
  - 2. 週 4 日で、10時間      ➡ 1日2.5時間 木は在宅
  - 3. 生活介護に行きながら
  - 4. 仕事中 支援を受ける      ➡ 重度訪問介護
  - 5. 送迎の問題

# パソコンなどの操作について

- ◆ 重さの軽い マウス
- ◆ スクリーンキーボード
- ◆ ワンキー マウス
- ◆ 音声操作



# 働いてみて...

---

インスタ投稿バイト 超短時間勤務での仕事

- ◆得意なことを活かすことができた
- ◆自分のことを知ってもらうチャンス
- ◆生活に充実感が出る



# 気持ちの変化と働く意欲の維持



働くと決まった時



役に立てる喜び PCスキルが活かせてうれしい

働く意欲の維持

適度な息抜き

お金



# 就職に関するまとめ

- ・重度障がいがあっても、働き方の工夫次第で仕事ができる
- ・超短時間ワークや在宅ワーク等、  
体に負担をかけず働く方法が発展している
- ・各就業支援機関が連携しあい、支援体制が整えられる
- ・労働においても身体介助を受けることは必要である



# 働くために大切なこと

---

1. つながりを作る ← 情報収集 自己発信
2. 自分のできること、できないことの理解
3. 受動的より能動的
4. 互いへの感謝、配慮、理解



# 【#セカモゲ】元気なSNS宣伝部

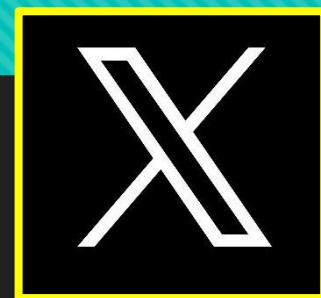
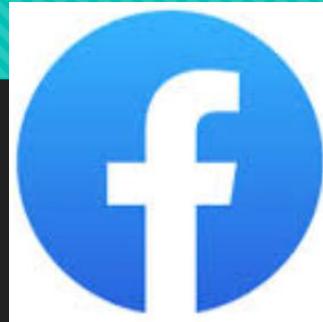
□ インスタグラム X

元気な仲間たち と

元気なショートステイ中心

インスタではレクや

職員を紹介



いつもありがとうございます



投稿124件 フォロワー1220人 フォロー中984人

【#セカモゲ】元気なSNS宣伝部  
genkinasekai

介護業者  
#岐阜市 六条で高齢者や障害者の介護事業を展開。#生活介護 中心に  
「多様な個性が織りなす、共感と支えのネットワーク」  
HPで職員募集中★  
... 続きを読む  
六条南2丁目6-3, Gifu 500-8358  
sekamoge.hp-jasic.jp + 4

各SNSで  
#セカモゲ と検索してください！

ユーザー名 genkinasekai

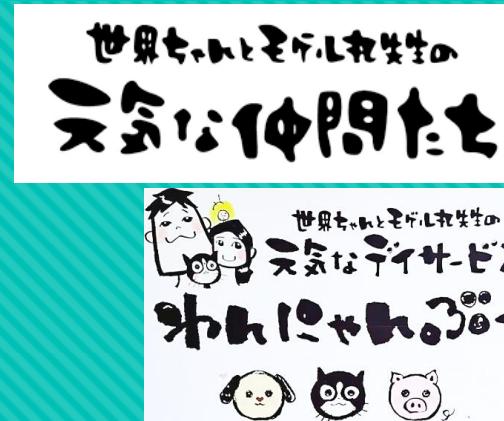
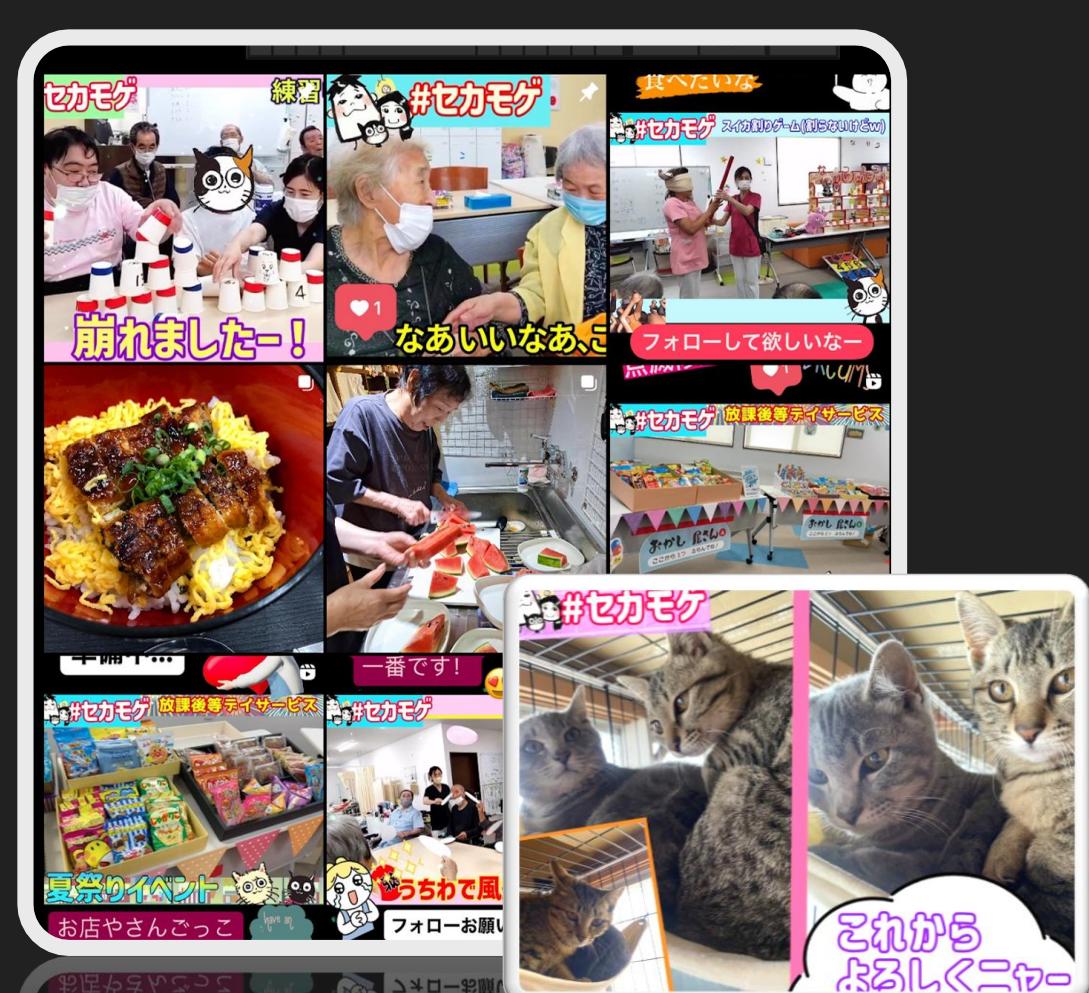
施設の雰囲気を知れます！

動物たちも見れます！

● いいねやコメント待ってます

仕事の応援くださる各はぜひ

フォローよろしくお願ひします



# 行きたい大学探しから入試まで

1. 情報分野に興味
2. 高校2年 オープンキャンパス
3. 聖徳学園大学 経済情報学部に決める
4. 大学側と話し合う
5. (学校)推薦入試 と 一般入試を受ける



情報の授業  
Scratch



# 岐阜聖徳学園大学 経済情報学部

- 三つのコース
- 主な分野

経済 経営 情報

- 学んでいたこと 興味のあること

プログラミング、PCスキル

A close-up photograph of a computer monitor displaying a large amount of PHP code. The code is written in a monospaced font and includes various HTML tags and conditional statements. The monitor is positioned on the right side of the slide.

# 聖徳の大学入試について

## ◆実際に受けたもの

11月      • 推薦入試 学校推薦

面接と書類選考のみ



2月      • 一般入試 A日程      ← スカラシップのため

選択2科目 3科目受けて高得点2つで判定

# 学費 授業料や施設費について

- ◆文系の公立大学に比べると、高い
    - ◆入学金 30万円
  - ◆授業料と同じくらい施設費も
  - ◆スカラシップ制度
- 入試の成績優秀者は、  
授業料半額・全額免除
- 

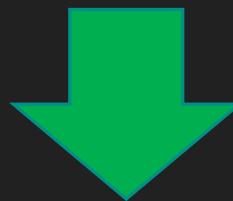
# 大学に 関して



親の身体的負担が大きい



大学に通うためにヘルパーを



先生や相談支援員さんに相談



# ヤマト福祉財団の奨学金



公益財団法人ヤマト福祉財団  
YAMATO WELFARE FOUNDATION

イベント・セミナー  
EVENT SEMINAR

ヤマト福祉財団について  
ABOUT US

事業のご案内  
BUSINESS

お知らせ  
NEWS

✉ お問い合わせ

障がいのある大学生への奨学金支給

- 支給金額：月額五万円
- 返済の必要なし

# 大学での対面授業



学習面での支援 ← 学生サポーター

代筆やノートテイクなど

身体的な介助 ← ヘルパー

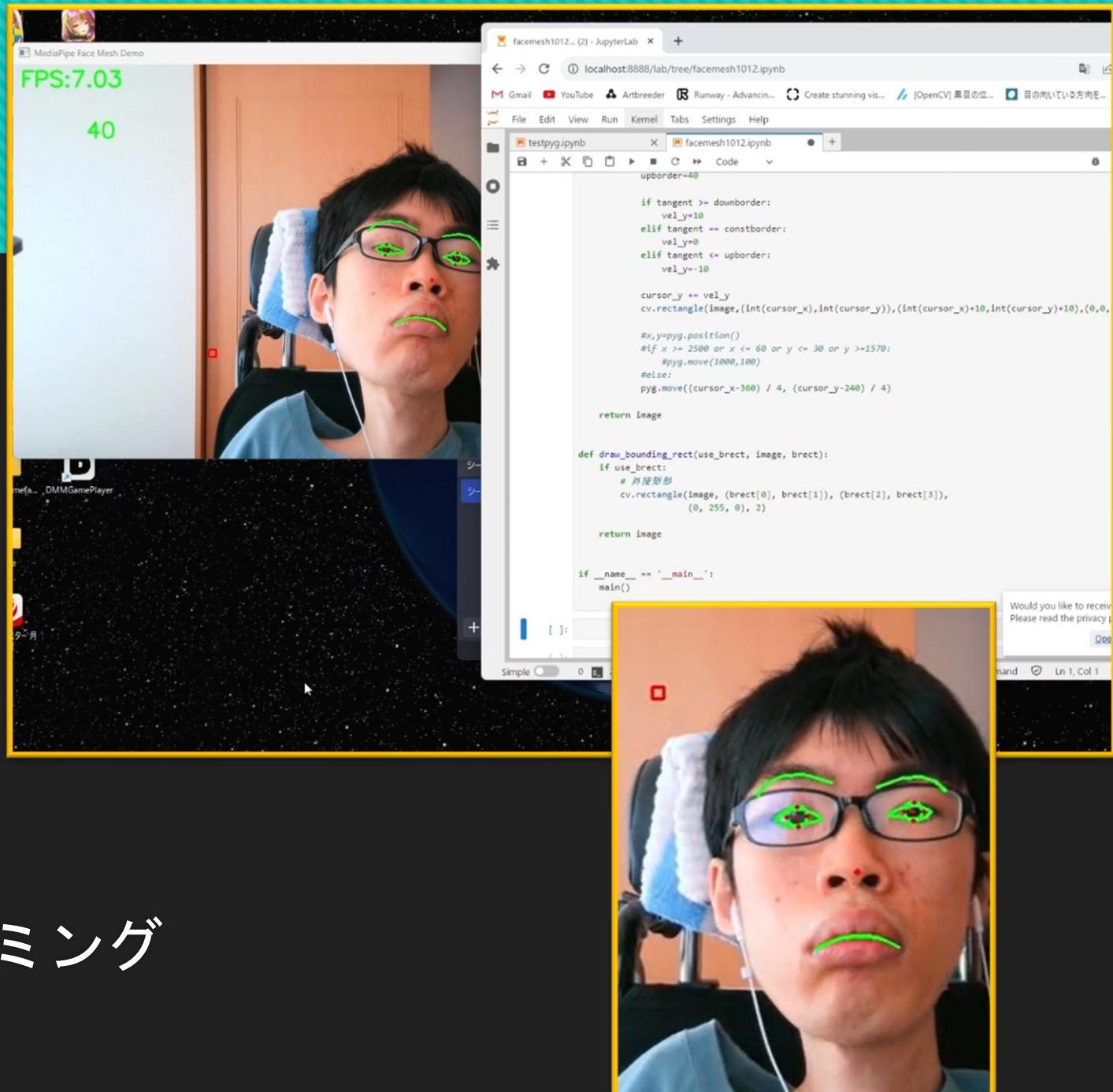
医療的ケア ← 親



# 卒業研究

手を使わない  
パソコン操作

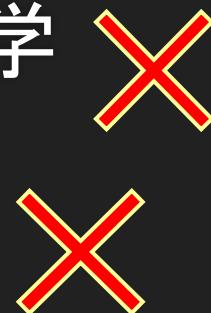
- 顔認識と音声操作
- Pythonでプログラミング



# 重度訪問介護利用者の大学修学支援事業

- ◆ 国の制度
- ◆ ヘルパーが大学で支援できるように
- ◆ ヘルパーは本来、通勤・通学

学内にいる間や勤務中も



# 現在の 生活について

普段どう過ごしているのかなど



# 普段の生活について

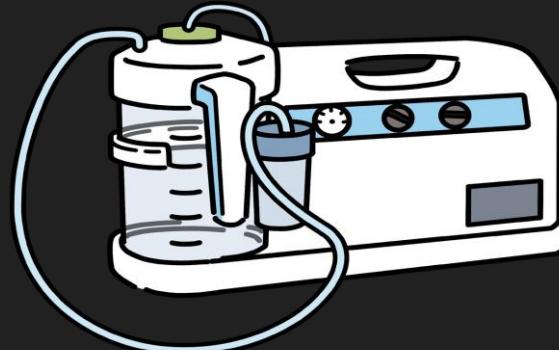
- パソコン業務
- 生活介護、短期入所
- 訪問リハビリテーション
- 病院等



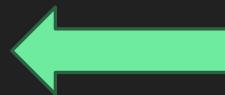
# 看護師さんにやってもらっていること

## ■ 医療的ケア

たん吸引、呼吸器



カフアシスト



ヘルパーさん  
でもできると  
よい

## ■ (身体介助)



# カファアシストの使い方

〈カファアシストで痰を引き上げ、口に出た痰を吸引する〉

- 常に持ち歩いている
- マスクを口に当てる
- 設定は変えない



# 筋ジストロフィーってなに

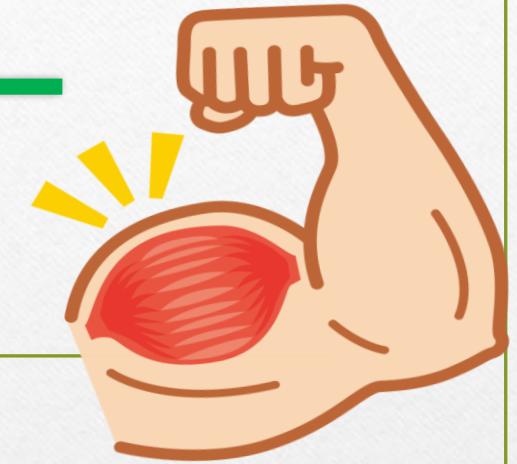
ディシェンヌ型筋ジストロフィーについて語る



# About | 筋ジストロフィー

## My handicaps

- ◎ 身体障がい  
難病（指定難病113）
- ◎ 筋肉の病気  
遺伝子異常、変異による  
筋肉の病気



# About |

D M D

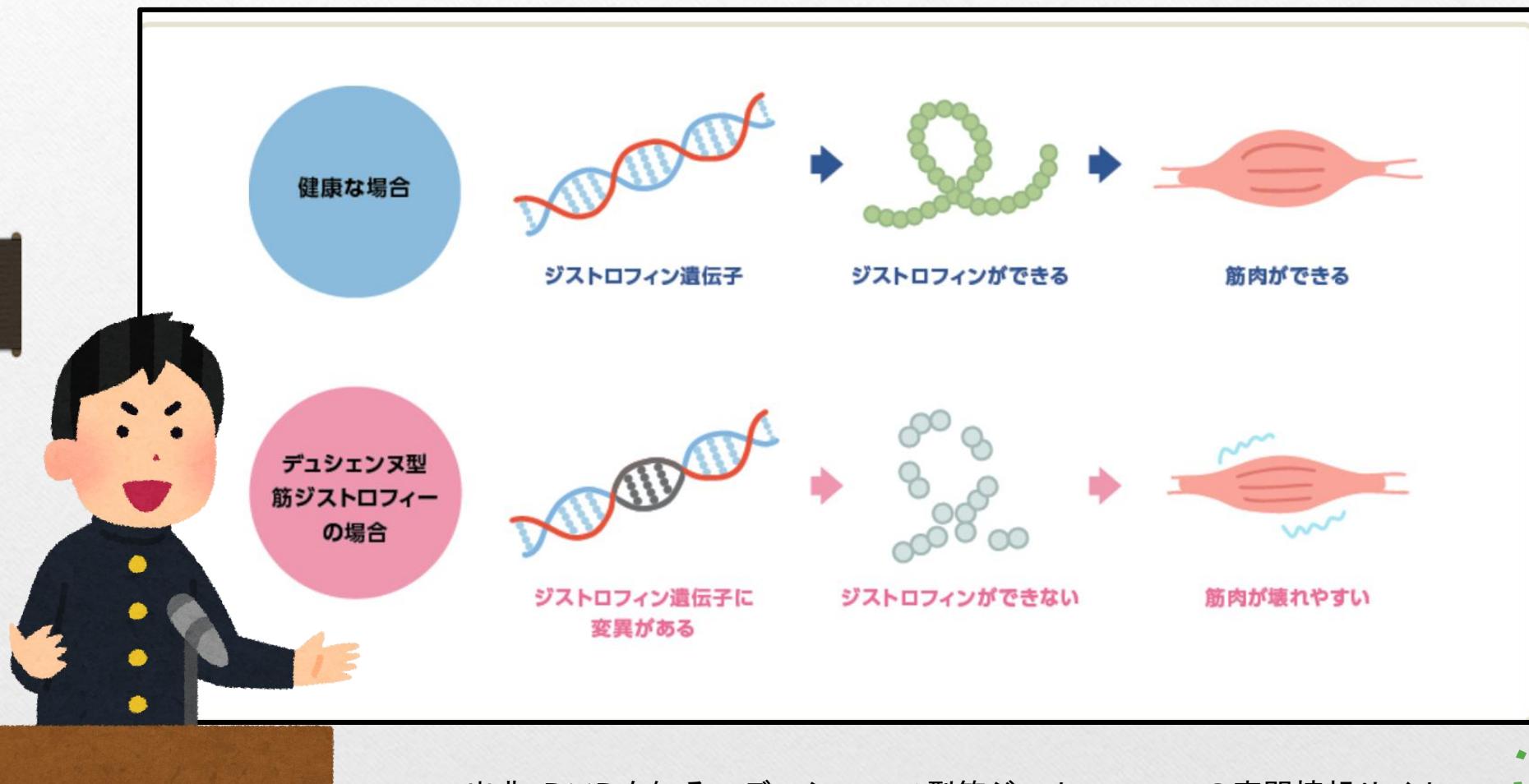
ディエンヌ型筋ジストロフィー

- ◎ 先天性
- ◎ 進行性
- ◎ 主に男児が発症する



# cause

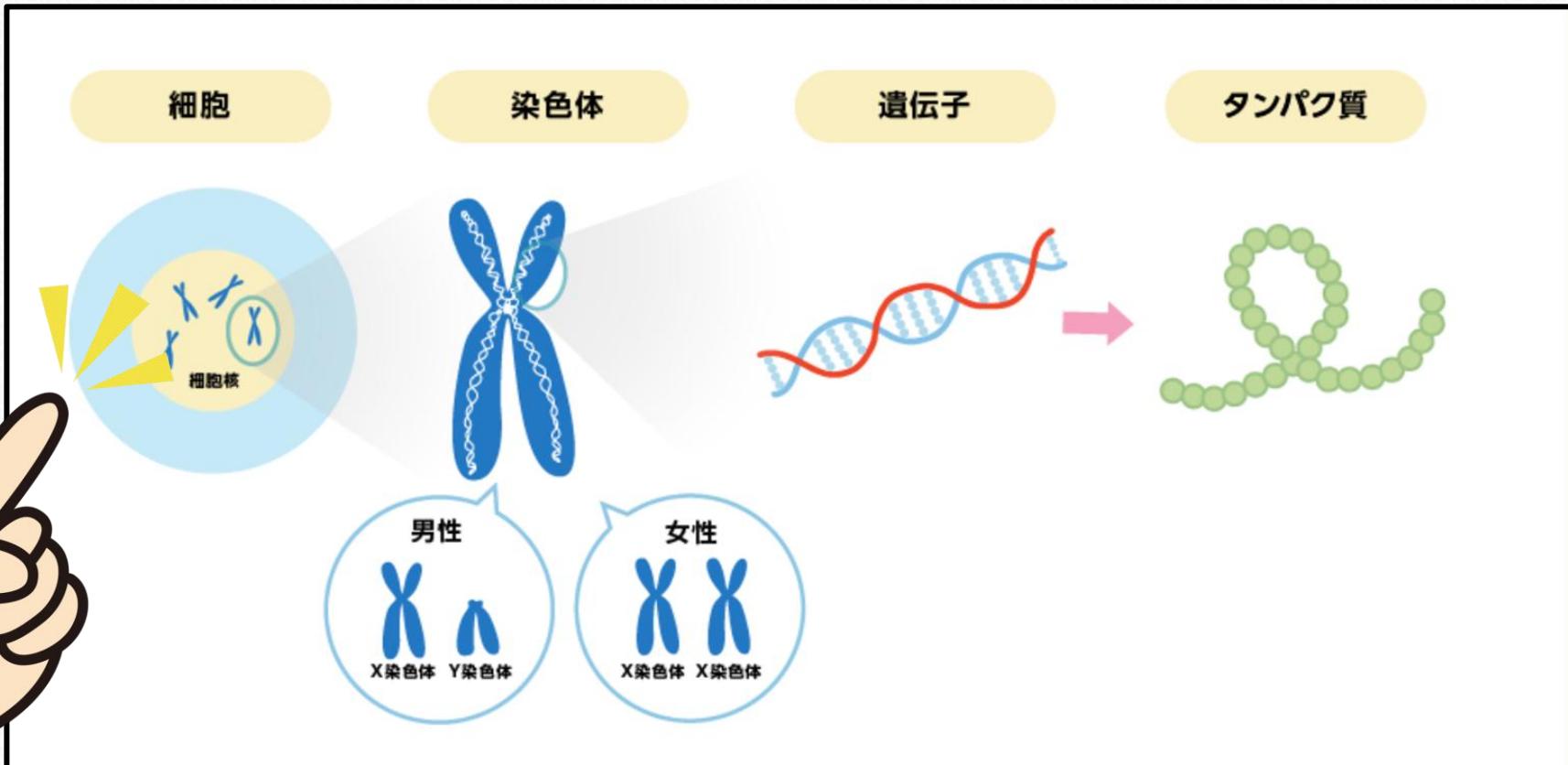
## 「ジストロフィン」というタンパク質が作られない



出典: DMDを知る ディシェンヌ型筋ジストロフィーの専門情報サイト  
(<https://www.nippon-shinyaku.co.jp/healthy/dmd/about/symptoms.html>)

# cause

## 遺伝子の変異は「X染色体」の上で起こる

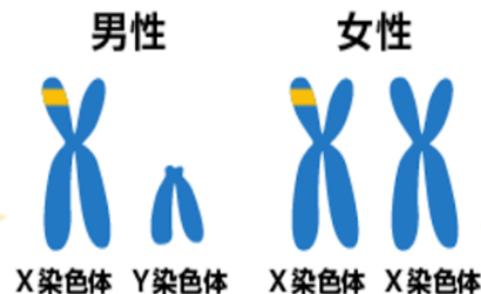


出典: DMDを知る ディシェンヌ型筋ジストロフィーの専門情報サイト  
(<https://www.nippon-shinyaku.co.jp/healthy/dmd/about/symptoms.html>)

# cause | 主に男児が発症する



ジストロフィン遺伝子変異は  
X 染色体上で起こります



■ 遺伝子変異



女性の場合は  
2つのX染色体を持つので、  
1つのX染色体上のジストロフィン  
遺伝子に変異があっても、一般的に  
デュシェンヌ型筋ジストロフィーを  
発症することはありません。

出典: DMDを知る ディシェンヌ型筋ジストロフィーの専門情報サイト  
(<https://www.nippon-shinyaku.co.jp/healthy/dmd/about/symptoms.html>)

In short | つまり

---

だんだんと  
体が動かせなくなっていく  
筋肉の病気

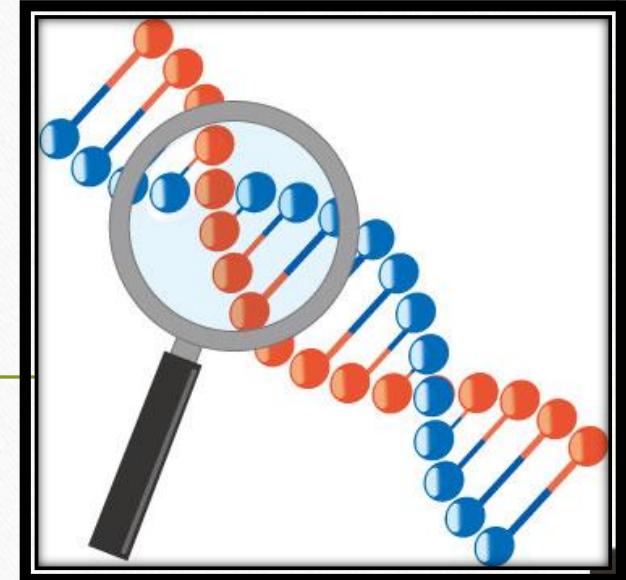


# 遺伝か突然変異か

どちらもある

遺伝6割 突然変異4割

男子の3000～3500人に起こる



# 治療法について

□ 完全に治す方法はない



□ 長良医療センター



# 元気なショートステイ各務原・説明会

## ご清聴ありがとうございました

SNSなど、  
よろしくお願ひします！！



アトリエセカイ  
「世界ちゃんとモゲル丸先生の元気な仲間たち」 串田達哉