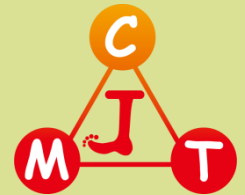


# 障害・難病と就労の「壁」

シャルコー・マリー・トゥース病 (CMT) の事例から

岸 紀子  
((株)日本信用情報機構)  
(CMT友の会)



# 本日お伝えしたいこと

ダイバーシティ  
&  
インクルージョン



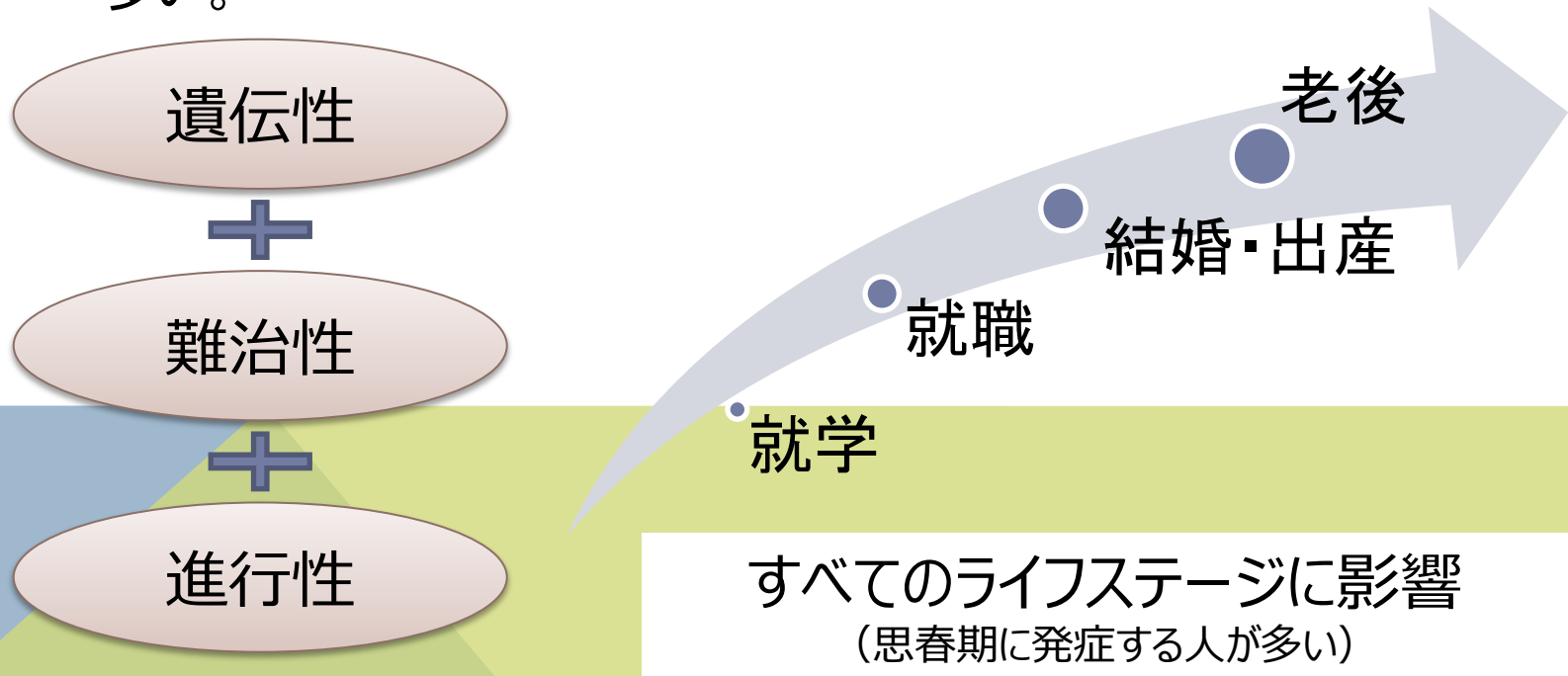
患者力

エンゲージメント

両者を支える  
インフラとしての  
制度・教育・社会環境

# シャルコー・マリー・トゥース病 (CMT) について

- 遺伝子変異による神経疾患。末梢神経が損傷されることにより、手・足の先から筋力が低下し筋萎縮と変形が生じる。
- 原因遺伝子は現在80以上が発見され、タイプも多様。
- 2015年の法改正で難病指定されたが、進行の抑制を含め治療法が未確立である上、専門医が少ないために診断後放置される人も多い。



# 就労に関する患者の声

## ◎ 就労に関してCMT友の会に寄せられた会員の声より

- 職場の理解を得られず、どうしても無理をせざるを得ない。
- 同僚にわかってもらえるまで時間と労力がかかる。
- 自身のことをどう伝えていいかわからず困る。
- 障害があるように見えないため「さぼっている」と思われたり、「あいつだけ優遇されてズルイ」と言われたりする。
- 病気のことを告白する勇気が出ない。
- できる仕事は他の人と同じようにやりたいが、障害者だからと簡単な仕事ばかりになるのが辛い。
- 定年まで身体や気持ちがつものかどうか心配になる。
- どういう仕事に向いているのか自分でもわからない。

# 障害・難病の「多様性」を理解するために

## ◎ 障害者でもあり難病患者でもあるCMTerの悩み

現在の「障害」には向きあえていても・・・

- 今後、どのように進行していくか不安 ⇒ 職場にはどう伝えておくべきか
- 遺伝性だから結婚や出産・育児も不安 ⇒ 職場では触れられたくない
- 一度キャリアを手放したら復帰できない不安

## ◎ CMTerには前向きに仕事や生活に取り組み成功している人もいます！

- 「障害」「難病」を乗り越えてきたCMTerはメンタルが強い
- できること、できないことを見極めたCMTerは「できること」への野心が強い
- 「弱さ」「辛さ」を経験したCMTerは他人への心配りの気持ちは強い
- ダイバーシティだけでなくインクルージョンの実現を！

## ◎ 周囲の支えに頼るだけでなく患者自身も「患者力」を身につける！

- 「できないこと」ではなく「できること」に目を向ける
- 自分こそが病気の専門家であることに自信を持つ

# 「伝える」ことへの取り組み

Q5

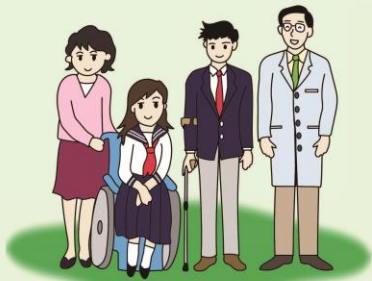
CMTの子どもたちは、実際の学校・社会生活でどんな不便を感じているのでしょうか？

- ・足が引っかかるので素早く走るのが難しく、階段の登り降りが苦手で、
- ・スリッパやサンダルは、脱げやすく歩きにくいです。
- ・モノ（お箸・コイン・ボタン）をつまむのが苦手で、
- ・つまむので長い時間の作業がたいへんです。

## 学校関係者・保護者のみなさまへ

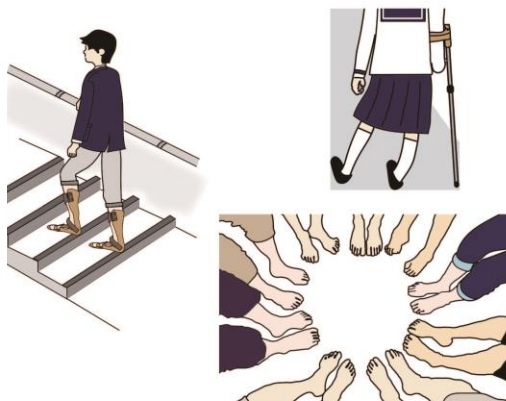
みなさんは「シャルコー・マリー・トゥース病」という病名を聞いたことがありますか？ おそらく、初めて聞かれる方がほとんどではないでしょうか？ 聞き慣れない病名かもしれませんが、すでに130年前に報告されている、遺伝性の末梢神経疾患です。この病気を初めて報告した3人の医師の名前を取って、「シャルコー・マリー・トゥース病（以下その頭文字をとってCMTと略します）」と名づけられています。CMTは、平成27年1月に、厚生労働省の「難病」の一つに指定されました。

CMTは、小児期あるいは学童期によく転んだり脚がやせていたりするということで気づかれることが多い末梢神経疾患です。1万人に1人と比較的可成りなため認知度が低く、学校教員や関係する人たちに子どもたちの症状が十分理解されず、体育の授業や学校生活で、人知れずつらい思いや苦労をしています。そんな彼らが充実した学校生活を送るためにも、皆さまには是非CMTについて少しでも理解していただきたいのです。このパンフレットが、皆さまの理解のお役に立てればと願っています。



しびれは、足の先端にいくほど強いのが特徴です。たとえば、歩くときに太ももを上げること、足のつま先を上げることができないため、つま先が引っかかりたりしやすいです。その子どもたちは、階段や山道を登ることが苦手で、砂利道や場合によっては平らなところでも、足首を捻挫したりしやすいです。長時間同じことをし続けると疲労しやすく、遠足など歩いたり、全校集会で立ちっぱなしだったりすると、疲れてふらついてしまうことがあります。お尻から、和式トイレでしゃがむことが難しい子もいます。先生方には、学校生活でこのよ度があることについて是非ご理解いただき、CMTの子どもたちの学習環境へ少し配慮をいただきたいです。

上肢の筋萎縮も指先にいくほど強くなります。そのため、指先でものをつまみあげたり、おたき、ペットボトルのふたを回したり、ボタンをとめたりすることが苦手で、作業をするのちよりも少し時間がかかることもあります。



6

CMT研究班と患者会が協働作成した学校向けパンフレットは、病気の概要や症状など、自分の言葉で伝えにくい、でも知っておいてもらいたいことをまとめています。

学校だけでなく職場で活用している会員さんもいらっしゃいます。

(A4版：全8ページ)

# 障害者・難病患者が仕事でも輝くために

- ◎ 障害の「多様性」を知るために職場のコミュニケーション環境が重要
- ◎ 良いコミュニケーションは相互の努力・協力で成り立つ
- ◎ 良いコミュニケーションのためには時間も必要（焦らない・早合点しない）
- ◎ 障害者・難病患者も「伸ばせる」「活かせる」能力を持っている
- ◎ キャリアを積んだ障害者・難病患者の社員は、新たな障害者・難病患者を採用・育成するときにピア・サポート力を発揮する

私たちが患者会として、患者の「前向きに生きる力」を支える活動に尽力していきますので、どうかご協力のほどよろしくお願い致します。

CMT友の会

