

平成 19 年度障害者保健福祉推進事業助成金
障害者自立支援調査研究プロジェクト
筋ジストロフィー患者の就労のための、医師、教師、患者、家族を対象とした実態掌握の調査研究及び
就労支援実証モデルの策定

平成 19 年度障害者保健福祉推進事業助成金
障害者自立支援調査研究プロジェクト

**筋ジストロフィー患者の就労のための、
医師、教師、患者、家族を対象とした実態掌握の調査研究
及び 就労支援実証モデルの策定**

平成 20 年 3 月 31 日

社団法人 日本筋ジストロフィー協会

目次

	頁
1. はじめに	
福澤 利夫	1
西牧 謙吾	3
2. 調査について	6
2.1. 調査の目的	6
2.2. 調査の方法	7
3. 調査の結果	8
3.1. 患者・家族に対するアンケート調査の結果	8
(1) 一般事項についての調査結果	13 項 8
(2) 就労意識についての調査結果	8 項 意見・要望 19
(3) 就労実態についての調査結果	10 項 36
(4) 就労の問題点改善・解決のための要望	1 項 意見・要望 47
3.2. 病院に対する調査(アンケート)の結果	72
3.3. 病院に対する調査(ヒアリング)の結果	105
3.4. 特別支援学校に対する調査(アンケート)の結果	117
3.5. 企業に対する調査(アンケート)の結果	123
4. 結果に対する各委員からのコメント	130
4.1. 西牧 謙吾／滝川 国芳	130
4.2. 埜中 征哉	132
4.3. 中邑 賢龍	134
4.4. 上 良夫	137
4.5. 矢澤 健司	139
4.6. 斎藤 恵司	142
5. 課題に対する対案 (次年度での取組み)	144
6.1. 課題	144
6.2. 対案	144
6. まとめ 福澤 利夫	146
7. 筋ジストロフィー患者のための就労支援プロジェクト運営委員会平成 19 年度名簿	148

はじめに

社団法人 日本筋ジストロフィー協会
理事長 福澤 利夫

働くこと（就労）は、全ての人々が有する権利であり、社会参加のための当然の条件であります。障害の程度にかかわらず就労を希望する方々に対しては、従来の就労の概念・発想や条件にとらわれずに適切な条件整備を促進して必要な就労支援を行い、社会参加から排除されないように努力すべきであると考えます。

このような観点から、昨年厚生労働省の平成 19 年度障害保健福祉推進事業に応募申請し、筋ジストロフィー患者の就労のための実態掌握の調査研究を主たるテーマとして国庫補助金の交付を受けて鋭意本事業に取り組んできました。

筋ジストロフィーは進行性の難病で数多くの病型があり、進行の速度が著しい病型から進行が遅く軽度の病型まで病態は多種多様であります。主に軽度の方々を中心に一般就労や事業経営等に従事している方はかなりおります。一方、かなり重度の在宅患者でもヘルパーやボランティア達の協力を得ながら意欲的に就労を通して社会参加に挑戦している方々もおられます。

しかしながら、病状が進行し人工呼吸器を装着して病棟のベッドに寝たきりの状態の重篤な患者の方々も沢山存在していますので、彼等の生きがいを高め社会とのつながりをもたせるために筋ジストロフィーと言う病気の特徴を十分踏まえながら就労形態を開発することは、この研究の大きな課題の一つだと考えます。

障害者自立支援法が施行されましたが、この法律は地域での自立を図ることを基本理念とし就労問題を重点対策の一つとしているものと理解しています。

国も、障害者雇用の底上げ対策や工賃倍増計画等々障害者雇用の拡充を前向きに推進しつつあり、この度の補助事業もその一環だと認識しているところであります。

当協会としては、本事業の実施に当たって多くの学識経験者の幅広い知識と経験をお借りして充実した効果的な研究を推進するため、研究委員会を設け国立特別支援教育総合研究所教育支援研究部上席総括研究員の西牧謙吾先生に委員長をお願いし、教育関係者と筋ジス専門医の先生方に委員として参画をいただきました。

お忙しいなかを委員長をはじめ委員の先生方には再三にわたり熱心に本事業に取り組まれ、種々の有益なご意見や提案をいただいた結果、充実した内容の報告書が出来上がりましたことに心から感謝申し上げます。

併せて、本事業の申請から完了にいたるまで多大のご支援と貴重なアドバイスをいただいた株式会社ウエストフィールドの皆様には厚く御礼を申し上げます。

最後に、平成 19 年度の研究成果を踏まえて来年度は就労支援の具体的実施計画を策定推進することを大きな目標に実現を目指したいと存じますので、皆様の更なるご支援ご指導をお願い申し上げます。

筋ジストロフィーのある人の就労支援を通じた豊かな人生設計に向けて

独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所
上席研究員 西牧 謙吾

我が国では、筋ジストロフィー（以下筋ジスと略す）は、長年、医療、教育、福祉の連携により対策を進めてきました。医療における成果は、早期から呼吸リハビリテーションの導入と薬物療法の進歩により、早期死亡の原因であった呼吸不全、心不全の予防が進み、筋ジスの中でも最も患者数が多く、進行が早く重症型と考えられるデュシェンヌ型においても生命予後が著しく改善しています。学校卒業後の人生が考えられなかった時代から、卒後をどのように充実して生きるかを考えることが出来る時代になったといえます。1980 年代になり遺伝子レベルで筋ジスの原因が明らかになり根治治療の可能性がでてきたとはいえ、その完全な恩恵を受けることが出来る時代になるまでは、病気の進行を遅らせ、生活を支えるリハビリテーションが欠かせないという意味で、筋ジスは、現代でも典型的な難病モデルです。

教育では、昭和 30 年代に進行性筋萎縮症と呼ばれた時代から、筋ジスのある子どもへの教育保障が始まり、現在の病弱教育の基礎を築いてきました。現在、障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行う特別支援教育への転換が図られています。特別支援教育は、特別な支援を必要とする幼児児童生徒が在籍する全ての学校において実施されるものです。

福祉でも、社会福祉基礎構造改革の一環として、障害保健福祉サービス体系の再編が行われ、障害者自立支援法が施行されました。この法律の目指す、各障害者共通の自立支援のための給付やサービス体系や利用者負担体系、財政システムの整備の趣旨を考慮すれば、医療の恩恵を受ければ受けるほど、障害程度の進行は予防され、筋ジスのある人の「就労」のあり方が問われる時代になったといえるでしょう。

このような変革の時期に、平成19年度厚労省障害者保健福祉推進事業「筋ジストロフィー患者の就労のための、医師・教師・患者・家族を対象とした実態掌握の調査研究及び就労支援実証モデルの策定」研究を、社団法人日本筋ジス

トロフィー協会が受託し、16歳以上の筋ジス患者を対象にした大規模ニーズ調査と筋ジス患者を支える医療関係者、教育関係者の意識調査を実現させた意義は非常に大きいと思います。

時代は大きく動いています。今後は、医療、教育、福祉がそれぞれ連携しながら、地域で障害のある人を一貫して支える相談支援体制の構築と少子高齢社会における共生社会の実現が求められます。筋ジス患者や家族の生の声を聞き、学ぶことで、筋ジスのある人の就労支援を通じた豊かな人生設計が可能になるように、筋ジスに関する医療、教育、福祉の今後のあり方に一石投じることが出来たなら、これに過ぎる喜びはありません。

かつて、病気になれば自分で頑張って治すか、障害を克服することで社会的不利（社会生活を送る上での困難・不自由）も改善されると、みんなが思っていました。だから、みんなリハビリテーションに励んでいました。薬や手術で治る病気であれば、いつかは頑張ったことが報われますが、筋ジスのように進行性の全身性筋疾患で運動機能障害が起こり、その機能障害が原因となって運動能力低下が生じ、疾病と機能障害、能力低下の結果として社会的不利が生じ場合、個人のリハビリという努力だけでは、どうにも出来ない「壁」があるのも事実です。

そこで、このような課題解決に向けて、国際生活機能分類（ICF、WHO、2001）の考え方が役立つと思います。このモデルは、人が生きていくための機能全体を「生活機能」としてとらえ、体の働きや精神の働きである「心身機能」、ADL・家事・職業能力や屋外歩行といった生活行為全般である「活動」、家庭や社会生活で役割を果たすことである「参加」、の3つの要素から成るものとし、このような「心身機能」、「活動」、「参加」という生活機能の三要素が低下した状態をそれぞれ「機能障害」、「活動制限」、「参加制約」とし、それらを総称して「障害（生活機能低下）」と呼んでいます。このような生活機能の低下を招く原因として、「健康状態」という、より広い概念が取り入れられました。これは、疾患・外傷に加え、加齢、妊娠、ストレス状況、加齢などが含めています。また、生活機能の3つの要素の間には相互作用があり、これに対して、上記の「健康状態」や2つの「背景因子」、すなわち、性や年齢、価値観といった「個人」因子と、人を取り巻く物的な環境や人的環境、また、社会的な制度などの「環境」因子が種々の影響を与えるものとされています。この考えに立てば、残っている「心身機能」と日常生活の「活動」と社会への「参加」に対するそれぞれの働きかけを通じて、生活機能を向上させ、併せて生活環境の改善を行うことにより、活動制限や参加制約を少なくさせて利用者本人の生活を支えていく

という考え方（ノーマライゼーション）に至ります。

疾患として筋ジスを考えれば、現代的な意味でも障害児教育として総合的に対応すべき教育モデルとなりうる疾患であると思います。その理由は、まず進行性の病気であり、肢体不自由的な障害と一部には知的障害も合併するという意味で、障害児教育のすべてのノウハウを取り入れる必要があります。治療上必要なリハビリは、24 時間 365 日必要で、外から見える四肢・体幹の筋肉のリハビリというよりは、心肺機能のリハビリという捉えが必要であり、医療と教育が連携して治療計画を立てるに相応しい疾患であることです。これを、一言でいえば、発症早期からの医療や教育に支えられた発達保障であると表現できると思います。

筋ジス関係者が一番意識すべき点は、長年特別支援学校（病弱、肢体不自由）や筋ジス政策医療に関わる国立病院機構の中で、今まで培ってきたノウハウが、小児科医療や病弱教育の中で構造的に失われようとしている点であります。筋ジス教育の現場は、特別支援学校から小中高校にシフトしています。卒後の生活の場も、施設から在宅へシフトしています。

ICF モデルの意味するところは、今後、障害のある人の自己選択、自己決定が可能となる技術や制度を社会が用意するということです。かつて、筋ジスは、児童福祉の中で、一番古くから医療助成制度が確立し、それを支える医療・福祉・教育の連携システムモデルを提示してきた疾患ですが、逆に制度疲労を起こしている可能性も否定できません。

この調査研究により、筋ジスの医療・教育・福祉の新たな連携モデルと就労モデルを考える契機になることを期待しています。

2. 調査について

平成 19 年度 厚生労働省 障害者保健福祉推進事業において、筋ジストロフィー患者の就労支援を実施するために、以下の調査を実施した。

2.1. 調査の目的

症状が進行する筋ジストロフィー患者の就労においては、一般的な障がいを持つ方々の就労とは異なり、衰えていく筋力に適合した就労の場を得るためのきめの細かな調査が必要であるが現時点では、実施されてない。包括的な調査を実施し支援策をまとめる。

- (1) 就労にかかわる全般的な課題の調査（家族・担当医・担任も対象）
- (2) 就労に必要な情報の獲得と共有の方法の検討
- (3) 調査結果から、就労支援のプロセスと支援体制についての検討を行い、就労支援実証モデルを策定する。

横断的かつ包括的な本調査結果と就労支援実証モデルは、障がいを持つすべての方々に応用できる。プロジェクト全体の実施期間は 3 年間とし計画する（19 年度の事業は 1 年で収束）

- 19年度 : 包括的調査の実施 就労支援実証モデルの策定
- 20年度 : 小規模実証の実施
実証の結果による就労支援実証モデルの是正
是正モデルによる実施規模の拡大
- 21年度 : 是正モデルの精査と就労支援モデルの最終版の策定
最終版就労モデルの実施範囲の拡大

2.2. 調査の方法

- (1). 日本筋ジストロフィー協会に登録をしている会員（約3,000名）を対象とし、就労が可能な年齢に達している約1,500名を抽出する。（計画）
（ただし、国立病院などの療養介護病棟に入院をしている筋ジストロフィー患者または在宅患者が、協会の会員として登録がない場合でも、調査対象の範囲とする。）
- (2). 調査のためのアンケート、ヒアリングの項目を検討し確定する。
- (3). アンケートは紙媒体、電子媒体を併用して実施する。ヒアリングは、訪問により実施する。
- (4). 筋ジストロフィーの患者だけではなく、彼らにかかわる担当医、家族、担当教員に対しても調査を実施し、それぞれの課題を抽出し整理分類を行う。
- (5). アンケート、ヒアリングだけでは収集しきれない対象者の意思、意見を集約するため、事前登録された会員のみが閲覧、投稿できる、非公開型のSNSを構築し試験運用する。
 - ①追加の質問・回答を得る事が可能。
 - ②利用者間でかわされるやり取りにより、アンケートやヒアリングの質問項目では得られなかった、細かな事例を得られる可能性がある。（参加者には事前に告知をし了解を得、さらに書き込まれた情報を利用する場合には再度確認を取る。）
 - ③患者や担当医の情報交換、交流の場としての活用がはかれる。（獲得した事例は、次年度以降での利用が可能）
- (6). 筋ジストロフィー患者の症状は多岐にわたるため、定量的な分析を行うだけではなく、一人一人の意見を大事に扱う事に留意する。
就労の職種に対する意見も、個人の意見を尊重する。

3. 調査の結果

3.1. 患者・家族に対するアンケート調査の結果

アンケート送付部数：3,661 名

回答者数：1,587 名

回答率：43.35%

(1) 一般事項 [13 項目]

① アンケート記入者 [必須]

本人…697

本人以外…872

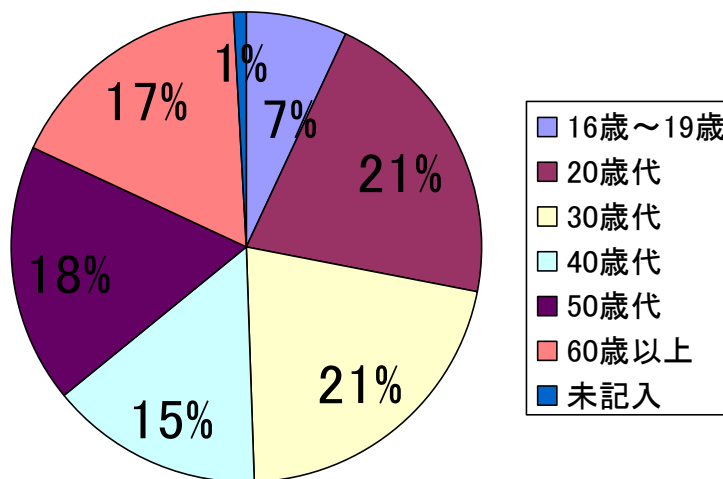
未記入…18

アンケート記入者	年齢	障害程度区分	人数
本人以外	16 歳から 19 歳	1	12
		2	1
		3	2
		4	0
		5	9
		6	19
		区分なし	32
		未記入	5
	20 歳代	1	11
		2	1
		3	2
		4	3
		5	27
		6	140
		区分なし	30
		未記入	5
	30 歳代	1	11
		2	4
		3	3
		4	1
		5	16

		6	133
		区分なし	13
		未記入	6
	40 歳代	1	4
		2	1
		3	1
		4	7
		5	27
		6	53
		区分なし	6
		未記入	2
		50 歳代	1
	2		3
	3		6
	4		9
	5		39
	6		63
	区分なし		10
	未記入		4
	60 歳以上	1	1
		2	0
		3	3
		4	9
		5	38
		6	78
		区分なし	10
		未記入	3
未記入	1	3	
	2	0	
	3	0	
	4	0	
	5	0	
	6	2	
	区分なし	0	
	未記入	2	

② 日本筋ジストロフィー協会の会員ですか [必須]

会員…632
 非会員…332
 未記入…25



③ 年齢 [必須]

16歳～19歳…110
 20歳代…335
 30歳代…340
 40歳代…233
 50歳代…282
 60歳以上…274
 未記入…13

年齢	病名	人数
16歳～19歳	デュシェンヌ型	82
	ベッカー型	3
	福山型	6
	肢帯型	0
	筋強直性	2
	その他	15
	未記入	2
20歳代	デュシェンヌ型	261
	ベッカー型	12
	福山型	10
	肢帯型	8

	筋強直性	4
	その他	39
	未記入	1
30 歳代	デュシェンヌ型	196
	ベッカー型	36
	福山型	3
	肢帯型	19
	筋強直性	17
	その他	62
	未記入	7
40 歳代	デュシェンヌ型	38
	ベッカー型	38
	福山型	1
	肢帯型	46
	筋強直性	48
	その他	55
	未記入	7
50 歳代	デュシェンヌ型	15
	ベッカー型	21
	福山型	1
	肢帯型	70
	筋強直性	91
	その他	76
	未記入	8
60 歳以上	デュシェンヌ型	6
	ベッカー型	21
	福山型	1
	肢帯型	94
	筋強直性	41
	その他	99
	未記入	12
未記入	デュシェンヌ型	6
	ベッカー型	2
	福山型	1
	肢帯型	1

平成 19 年度障害者保健福祉推進事業助成金

障害者自立支援調査研究プロジェクト

筋ジストロフィー患者の就労のための、医師、教師、患者、家族を対象とした実態掌握の調査研究及び
就労支援実証モデルの策定

	筋強直性	0
	その他	0
	未記入	1

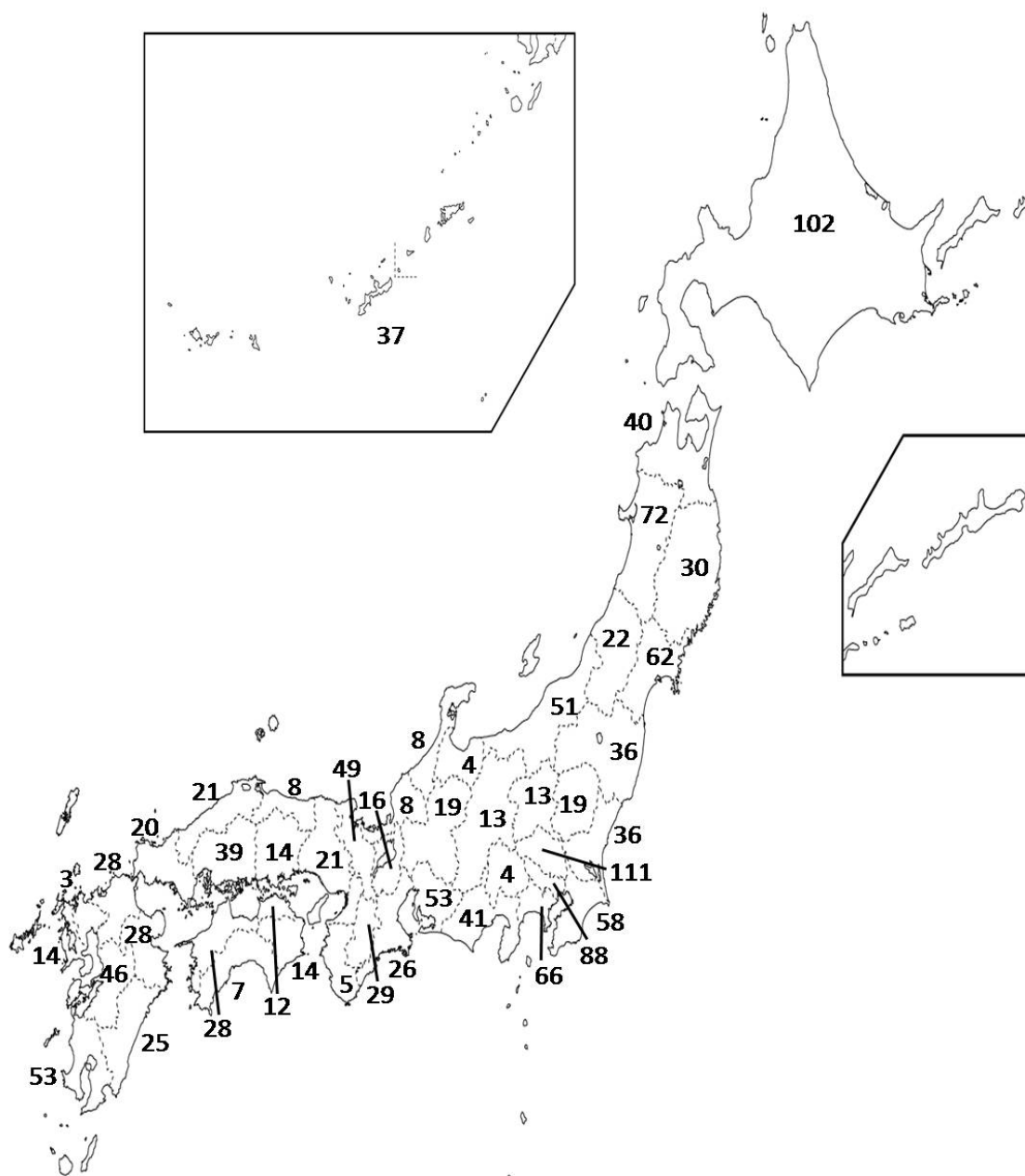
④ 性別 [必須]

男性…1173

女性…406

未記入…8

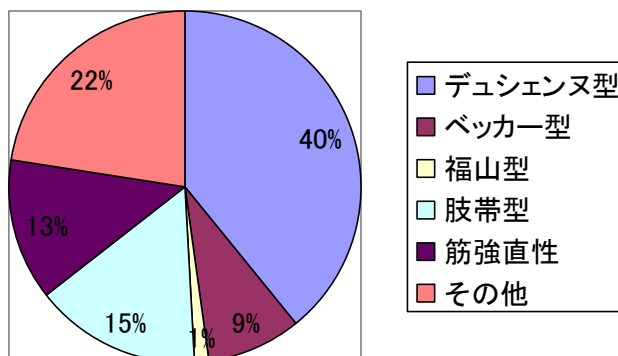
⑤ 自宅住所の都道府県名 [必須]



北海道...102 青森県...40 岩手県...30 宮城県...62 秋田県...72 山形県...22 福島県...36 茨城県...36 栃木県...19
 群馬県...13 埼玉県...111 千葉県...58 東京都...88 神奈川県...66 山梨県...4 長野県...13 新潟県...51 富山県...4
 石川県...8 福井県...8 岐阜県...19 静岡県...41 愛知県...53 三重県...26 滋賀県...17 京都府...49 大阪府...77
 兵庫県...21 奈良県...29 和歌山県...5 鳥取県...8 島根県...21 岡山県...14 広島県...39 山口県...20 徳島県...14
 香川県...12 愛媛県...28 高知県...7 福岡県...28 佐賀県...3 長崎県...14 熊本県...46 大分県...28 宮崎県...25
 鹿児島県...53 沖縄県...37 未記入...9

⑥ 病型 [必須]

デュシェンヌ型…604
 ベッカー型…133
 福山型…23
 肢帯型…238
 筋強直性…203
 その他…346(内不明 9 名)



筋萎縮性側索硬化症…2
 球脊髄性筋萎縮症…2
 シャルコ・マリー・トゥース病…1
 遠位型ミオパチー：縁取り空胞型…2
 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー…62
 炎症性筋疾患：封入体筋炎…1
 脊髄性筋萎縮症 遅発型：SMA3: クーゲルベルグ・ベランダー病…16
 PMD (筋ジストロフィー 病型不明) …1
 SCD (脊髄小脳変性症) …1
 SFD (未熟児) …1
 SLE (全身性エリトマトーデス) …1
 脊髄性筋萎縮症 病型不明…23
 脊髄性筋萎縮症 中間型：SMA2…3
 脊髄性筋萎縮症 乳児型：SMA1 ウェルドニッヒ・ホフマン病…12
 先天性筋ジストロフィー： ウールリッヒ型…5
 エメリ・ドレイフュス型筋ジストロフィー…1
 代謝性ミオパチー： カルニチン欠損症…1
 デュシェンヌ型保因者…1
 先天性ミオパチー： セントラルコア病…1
 先天性ミオパチー： ネマリンミオパチー…2
 ポリオ後遺症…1
 ミオパチー： 病型不明…12
 三好型遠位型筋ジストロフィー…7
 遺伝型…1 (※回答のまま)
 遠位型ミオパチー： 病型不明…10

強直性脊椎症候群...2

先天性ミオパチー： 病型不明...4

先天性筋ジストロフィー： 病型不明...1

先天性ミオパチー：ネマリンミオパチー...1

代謝性ミオパチー： 糖原病...1

炎症性筋疾患：多発筋炎...1

先天性ミオパチー： 先天性筋線維タイプ不均等症...1

捻転ミオパチ...1

即位型ミオパチ...1 (遠位型ミオパチー?)

先天性筋ジストロフィー： 非福山型...6

変容性骨異形成症...1

不明...144

未記入...40

⑦ 障害者手帳 [必須]

1 級...1,265

2 級...257

3 級...29

4 級...5

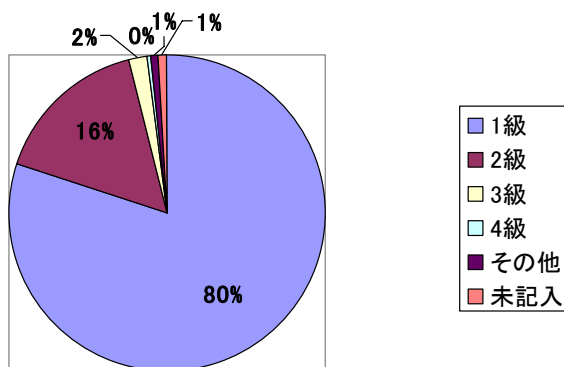
その他...12

医育手帳 B...1

持っていない...5

不明...6

未記入...15



⑧ 障害程度区分 [必須]

1...113

2...36

3...53

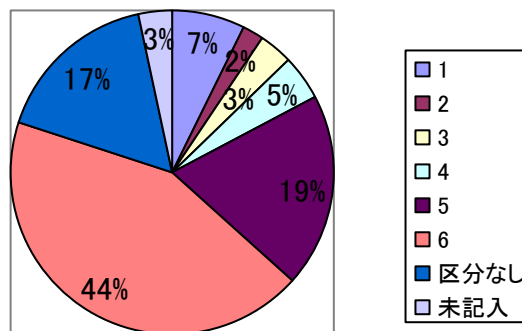
4...73

5...306

6...690

区分なし...263

未記入...53



生活様態	障害程度区分	人数
在宅（保護者と同居）	1	73
	2	17
	3	15
	4	14
	5	42
	6	64
	区分なし	167
	未記入	27
在宅（独立生計）	1	13
	2	6
	3	6
	4	10
	5	9
	6	28
	区分なし	34
	未記入	4

⑨ 生活様態 [必須]

在宅(保護者と同居)…419
 在宅(独立生計)…110
 入所(国立病院病棟)…1,013
 入所(施設)…40
 未記入…5

⑩ 就学状況(現在就学中の方のみご回答下さい) 105 名回答

特別支援学校（養護学校）高等部…61
 高等学校…14
 大学…25
 その他…30
 一般小学校…1
 中学部卒…1
 高等学部通信教育課程卒…1

通信教育課程高等部卒…1

大学院…2

普通校…1

会社員…1

来年専門学校…1

ニート…1

中学校…1

放送大学…1

通信高校…1

高校中退…1

不明…16

⑪ 移動方法 [必須]

歩行可能…132

手動車椅子使用…387

電動車椅子使用…874

未記入…195

⑫ 呼吸器装着 [必須]

あり…689

なし…851

未記入…47

呼吸器装着	生活様態	人数
あり	在宅（保護者と同居）	96
	在宅（独立生計）	18
なし	在宅（保護者と同居）	305
	在宅（独立生計）	90

⑬ 収入月額(年金手当を含む) [必須]

3 万円以下…29

3 万円～ 6 万円…66

6 万円～10 万円…1009

10 万円～15 万円…183

15 万円以上…123

ゼロ円…132

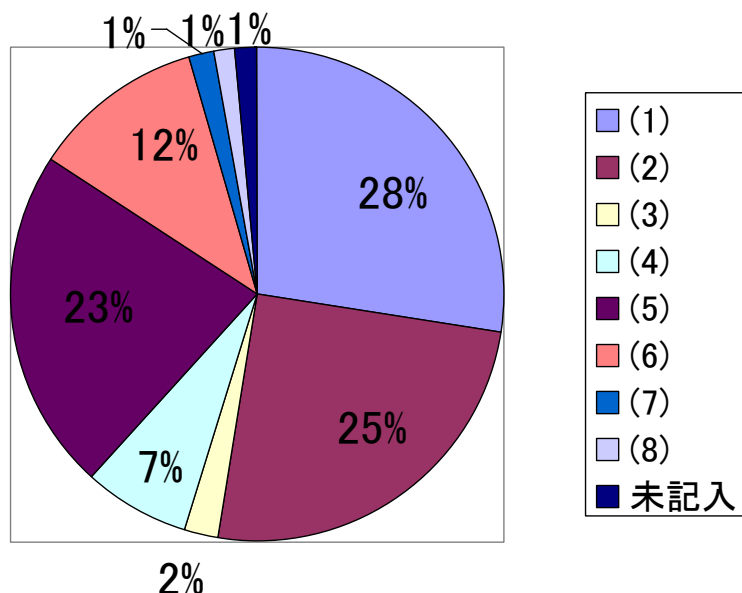
未記入…45

(2) 就労意識についての調査結果

Q1.1. あなたは「就労」についてどんな意識をもっていますか？ [必須]

- (1) 過去に就労していた時期があったが、病状の進行に伴い離職し、現在は就労していないし、今後も就労の意思はない。
- (2) 過去・現在とも就労していないし、今後とも就労の意思はない。
- (3) 現在就労中であるが、低賃金であり条件のよい所があれば転職したい。
- (4) 現在就労中であるが特に不満はない。
- (5) 筋ジス患者の病状や条件に合った仕事の間があれば就労したい。
- (6) 重度のため就労は難しいとあきらめていたが、重度でも対応可能な条件を整備していただけるならば就労したい意思はある。
- (7) 特別支援学校（養護学校）高等部あるいは高等学校を卒業したら、就労の意思はある。
- (8) 高卒後は大学または専門学校等に進学し、卒業後に就労したい。

(1)…442	(2)…399	(3)…34	(4)…110	(5)…360	(6)…186
(7)…23	(8)…23	未記入…23			



就労の意識	障害程度区分	人数
(1) 過去に就労していた時期があったが、病状の進行に伴い離職し、現在は就労していない。	1	20
	2	10
	3	20
	4	33
	5	120
	6	157
	区分なし	64
	未記入	18
(2) 過去・現在とも就労していないし、今後とも就労の意思はない。	1	26
	2	3
	3	5
	4	8
	5	57
	6	251
	区分なし	35
	未記入	14
(3) 現在就労中であるが、低賃金であり条件の良い所があれば転職したい。	1	5
	2	1
	3	5
	4	1
	5	4
	6	7
	区分なし	10
	未記入	1
(4) 現在就労中であるが、特に不満はない。	1	15
	2	5
	3	6
	4	7
	5	9
	6	14
	区分なし	52
	未記入	2
(5) 筋ジス患者の病状や条件に合った仕事	1	24
	2	16

の場があれば就労したい。	3	12
	4	19
	5	78
	6	140
	区分なし	62
	未記入	9
(6) 重度のため就労は難しいと諦めていた が、重度でも対応可能な条件を整備して いただけるならば就労したい意思はあ る。	1	10
	2	0
	3	3
	4	4
	5	34
	6	119
	区分なし	13
	未記入	3
(7) 特別支援学校（養護学校）高等部あるい は高等学校を卒業したら、就労の意思は ある。	1	3
	2	0
	3	0
	4	0
	5	2
	6	1
	区分なし	15
	未記入	2
(8) 高卒後は大学または専門学校等に進学 し、卒業後に就労したい。	1	7
	2	0
	3	1
	4	1
	5	1
	6	0
	区分なし	11
	未記入	2

Q1.2. その他の意見や仕事内容・条件など

① 『できそうな仕事』の希望の記述があったものをまとめた

パソコンを使用した比較的簡単な業種があればいいなと思います。
低賃金でも入院したままできる仕事。ネット回線が完備されているので損環境を生かして何かできないものか？特殊な技能技術を必要とする仕事内容であれば、それを取得するための支援をして欲しい。
パソコンでの文字入力等の仕事でノルマが厳しくない条件ならば、賃金が安くても就労したい。
パソコンを使って仕事がしたい
パソコンを使った点訳の仕事ができればよい。 施設で体調をみながら、ある程度自分のペースでできるとよい。
在宅でのパソコンでデータ入力などの仕事があればいい。しかし体が疲れやすいので急ぐ仕事や長時間はできない。
手先での仕事（部品組み立て等）とか商業とか（店、お土産品など作ってみたい）。現在、家事などやってるので体力的時間的にも今は無理だが内職でもしたいと思っている。昔ちょっと内職もしたことある。マイペースでできることがあればうれしい。袋詰めでもレットルはりでも何でもやってみたい。
パソコンやインターネットを活用したい。
日常生活はほとんど介助を必要とするけれど、パソコンなど 1 日に 30 分～1 時間位で何かやれればと思っている。自分の力でたとえ 5000 円/月でも得たというプロセスを大切にしているが、入所場で可能なのか、そのような職があるか、厳しいと思っている。
在宅でできる仕事（内職）（1 日に 5～6 時間程度）
パソコンを利用してできる仕事 病院に入院しているため、病院の中でもアルバイト的にできる仕事
パソコンを利用して一般就労したい。（特に事務系を希望）
中卒程度でも働ける場所が通勤可能な近場があればと思います。簡単な組み立て作業など・・・今は歩行（歩行補助具使用）可能ですがいずれ車椅子でも働ける場所があればと思います。
文書作成・データ入力 何時間でも就労 OK
私は大学で現在、社会福祉を学んでいます。卒業と同時に社会福祉の国家試験を受けて、資格を得たいと考えています。そのために大学にも進学したので、資格を生かした職場に就きたいです。しかし、私をソーシャルワーカーとして雇用してくれる所があるか心配です。

経理事務、パソコンを使った仕事等
電話の受付のようなあまり手足を動かさずにすむ仕事があればやりたい。 特別な目で見られるような環境や仕事内容は悲しくなるのでやりたくない。 もう何年も無理して働いたから・・・
1 日 3 時間程度でパソコン入力など
事務の仕事、パソコンにより入力など
仕事内容はパソコンを使用した職種。条件は在宅で行えること。
パソコンを使用した仕事に就きたい。
パソコン関係の仕事をしたい。希望は持っている。
パソコンを使った仕事がしたい。
パソコンで入力できる仕事であればよい。
病院内で内職程度の仕事をしたいです。
病棟でパソコンを使って仕事をしたい。
物を作って売ったりしたい。
知的な面でも、身体的な面でも、就労は厳しいと思います。ただ、福祉にかかわる仕事が、増えている現在、その資格をとるための、学校や、講座などで、非介護者のモデルとなったりして、社会とのかかわりを持ったり、共存していく道はないものかと考えます。
PC を使用した仕事（文章打ちなど）
14 年間在宅週 1 回通勤の形で勤務していたが、病状悪化のため仕事が会社の希望にこたえられなくなり、現在は今年の 3 月に離職し自分に可能な仕事を探している。（プログラマーの仕事）
パソコンを使ってグラフィック関係の仕事がしたい。
もしできるのであればテレビ・芸能会活動もできるようになって欲しい。
短時間でもいいので就労したい。ノルマのない仕事が望ましいが。

②患者や家族の方が考える就労の条件に関する記述があったものでまとめた。

仕事内容 PC 関係の仕事や メンタルケアのような傾聴する仕事など重度でも可能な内容のもの。

- 条 件 入所(病院)していても、職労が認められること。
 短時間で、時間にも融通が利くこと。
 通勤がないか、もしくは近場であること。
 通勤がある場合は、交通費の負担を軽減されること。
 社会的資源で、外出介護及び入所・在宅ワークであっても
 身体的・雑務などのなサポートが受けられること。
 体調不良では、長期のお休みが認められること。

* 現在、メンタルケア協会に派遣登録はしていますが、事実上登録のみで活動にまでいたっていません。

- 私が就労するには、以下の条件が必要である。
- ・施設（病院）内もしくは在宅で行えること
 - ・納入期限が長期間の仕事であること
 - ・ノルマを課せられない仕事であること
 - ・自分のパソコンを使用して行えること
 - ・困った時に相談や援助が受けられること

仕事への送迎や(リフト車など)や仕事途中でのトイレの手助けをしてくれるヘルパー(一人に二人のヘルパー)さんがいれば安心ですが・・・

最近では短期に職場を帰る人も居ますが 就労は経験を積み生かして行ってこそ、良いと思うけど 患者の場合状態の変化で続けることが付加となる場合が多いので その後の処遇が問題となる。

IT 技術などの学習を進めるべき

介助者をつけて就労するというのが制度として認められていないので、必要性を訴えていきたい。

今は、地域社会になってくるので、市役所などがまどぐちになり、あっせん紹介してほしいです。体力に合わせて臨機応変にやってほしいです。

職場の方に障害者への理解が欲しい。また、介助者や、トラブルの仲裁に入れるような支援員の制度があれば就労したい。

短時間勤務、在宅勤務を認めてほしい。(一般、総合職を問わず)

病院に入院しながらできる仕事があれば良いと思う。

座り仕事

- ・仕事に関しては、在宅で出来るものがよい
- ・親が高齢で、介護が難しく、ヘルパーさんの時間を増やして欲しい。

バリアフリー（施設面）が広がれば就労できる。

もう少しバリアフリーで介助者がつければ働きたい。
送迎があれば助かる。
車椅子で動ける範囲で仕事がしたい。
<ul style="list-style-type: none">・ 現在通所している作業所内の施設が整っていない（スロープがない、トイレが健常者用のみ）・ 作業所のスタッフの人手をもっと増やして欲しい。スタッフにもっと手伝ってもらえたら、自分でできることが増える。
働くことで自己負担(福祉制度)が高くなるのに通勤や就労中に介助を受けられないことに疑問を感じる。
過去に就労していたが会社の都合により早期退職することになった。 なお電動車いすを使用して就労できる条件が整備してあれば就労したい意志があります。
就労への意識は自分の体の状態条件にあうところがあればもちろん就労したいが、過去に条件すべて整い就労したが生活が介助者不足で成り立たず、離職せざるを得なかった。この経験から重度障害者が就労するには職場環境・条件のみならず、安定した解除が受けられる生活面での制度の充実が必要。
家でできる仕事

③ 現在就いている仕事に関連した記述があったものをまとめた。

今後、病状の進行のことも考え、就労に身をおくことから外れることを考えている。その際は進んで生活保護を受けることも考えている。

仕事内容は入力事務(パソコン)

過去は通勤していたが、事務所の会談が上れなくなり自宅勤務になった。

かかわっている団体の名詞作りや宛名印刷など小さなことを不規則にさせていた

電話交換

軽作業

特定非営利活動法人で通院介助・通学送迎ボランティアオフィスの事務の手伝いを週 1 回 (木) 10:00~15:00迄 電話対応・来訪者対応・デスクワーク・パソコン操作等。1 回 1000 円いただく。交通事故保険は NPO に加入していただく。

私は、公務員です。現在、療養中で、仕事を休んで、1 年以上が過ぎました。私の希望は、自宅勤務です。働く意思が強く、体の状況にあわせた勤務体制を作

てほしいです。民間企業においても同様、検討してほしいと思っています。

不満がない訳ではないが受け入れるよう努力している
 仕事は事務職ですがそろそろ手も足も重い道理にならなくなってきているので退職を考えている。

病院の事務員として就職、現在の病状を理解してくださっていて多少病状が進んだとしても、働くことができそうです。賃金そのものは一般より高めであるが、1 日あたりの時間が短いので収入は少ないです。

時計の修理なので、40 年間仕事を続けている。技術的には県内でも屈指です。歩けなくても仕事が可能です。

パートなので 4 時までなのに、皆と同じように仕事がある (5 時とか 6 時まで) それが生んどい。

在宅にて、パソコン、インターネットを使い、請負で翻訳をしている。就労時間は日によっては違うが、3~7 時間、収入もその月によって様々。予定は自分の希望を出せる。

事務職 (副) ソフトウェア開発

1、電子機器、基盤 製造

2、正気意識調査事項の項目で、一般と同じ就労という項目があってもよいのでね。

- ・ 仕事内容は自動車部品関連のツール、ラベルの検査など
- ・ 時間は午前 9 時~午後 5 時まで 週 4 日間
- ・ 移動手段は自分で車を運転して作業場では車椅子
- ・ 一般企業への転職は考えていない。

書類作成など、在宅で、ネット上で選んで、ネット上で投稿できるようなもの。
広島本社 容器製造会社の山形工場がグループとして国内 7 番目県内初の民間就労施設。週 40 時間月給 11 万円
来年 3 月卒業後に就労予定 週 2 回程度勤務 後は在宅で時間は週 30 時間現在の病状では可能だと考えているが今後進行した場合は難しくなるかも知れないので、時間ではなく出来高、仕事内容そのものを評価してもらえればよいと思う。
作業所で絵を描いたり刺繍したりしています。月給はつき約 2 千円くらいです。
現在、人工呼吸器メーカーの好意でモニターとしてインターネット利用で賃金をいただいているが、他の利用機器メーカーへもモニター形式でのしゅうろうをしている格好になるにアタックしてみたいか。
現在自営業を営んでおれいますが、気力、病状進行に伴い、サービス業という職種からお客様の目もあり限界にきております。願いはひとつ根治、治療の確立ができる医療の支援を望みます。
基本は在宅勤務だが、週一回以上は出社し、他の社員と顔をあわせて仕事をするのが、会社から提示された条件。現状、週 2~3 回出社し、仕事をしている。これは自宅のみで作業することよりも、私自身、よい刺激となっている。
お寺のホームページの作成、更新をして 3 万円ほどの報酬をもらっている。
訪問介護事業所を経営
大学生です。アルバイトをするのに販売などスピードが必要なところでは何度も面接で断られましたが、現在車のレンタル業務のアルバイトをしております。洗車、車の移動、ガソリン補充など自分のペースでやらせていただいて本人も頑張っています。
介護福祉関係 契約社員
私は障害者の権利擁護の NPO 法人の団体に活動しています。知的障害児の余暇支援活動を週二回と数か月に一度イベントを企画している。交通費+少しの賃金をもらっている。いわゆる就労という形にこだわらない生き方もあるのではと考えている。
現在はアルバイト
低賃金ですが、社長がとても良くしてくれる。
自営(食堂・スナック)
自営の手伝い
コンピュータ関係で毎日、作業所勤務 (月 5,000 円位)
現在就労中 (事務) ですが、病気の進行により、歩行が困難になり、在宅就労を考えているが難しいことです。(なかなか職が見つかりません)

④ その他の回答をまとめた

今回、病院の療育指導室を通じてこのアンケートに回答させていただいた。当病棟の患者はアンケート用紙をいただいても代筆が必要な人ばかりであり、また、現場の病棟スタッフは多忙で人手が足りず、患者一人一人の支援までなかなか手が回らない実情を考えると、こうした試みはインターネット環境が整っていれば重度なベッド患者でも参加しやすく、ありがたいと思う。しかし、アンケートの回答項目の入力には注意が必要だった。回答項目の画面を途中で保存できないので、1時間くらいかかって入力した後、送信しようとしたが「タイムアウト」で再入力を要求され、それまでの入力作業が無駄になってしまった。大方の患者は入力に時間がかかる。私が常識を知らないだけかもしれないが「入力時間が〇〇分を過ぎてしまうと、タイムアウトとなりもう一度初めからやり直さなければならないので注意してください」というような注意が欲しかったと思う。

・このアンケートでの就労・仕事の定義が「一般社会の活動に参加して報酬を得ること」ならば、私には仕事に結びつくような技能や知識・経験もないし、私のように重度になってしまうと今から学習するだけの気力も体力もない。「激しい競争と成果」が求められる現代社会の中では、私のような重度な患者でも報酬を得られるような仕事はないと考えている。しかし「報酬を得ること」にこだわらないのであれば、仕事として取り組めることはあると思う。私の場合は、病棟の患者自治会の役員をさせてもらっているが、これを仕事として受け止めている。

国家資格を持っていたので症状が出て 65 才まで就労できた。(60 才で症状が出た)

(1)に〇印をしましたがけれども、(5)の病状や条件に見合った仕事があれば就労したいと思ってます(1)の項目での就労の意思はないではなく、就労の意思は大いにあります。

病気になる以前はずっと就労しており、仕事は楽しく、今でもケンコウであればぜひ働きたいと思う。同じ病気の皆さんがよい就労先と出会えるよう祈っています。

都会に住んでいれば在宅勤務も多少あるようですが、地方では全くありません
現在は離職しましたが 在宅勤務があればやっていけるのに残念でなりません。

健常者の中で働くのは、就労意欲のうせる問題と戦いながら、助けてもらいつつであるから、不満なく働くための努力や意識改革が必要。
不満なく...というのはむずかしい。

まだ小学生なので就労についてはあまり考えていない (年齢項目に 16~19 才と記載したが本人は 11 歳)
上記、(4) ではあるけど病状の進行に伴い先行きが読めない状況です。
(1) に○をしましたが、今後条件が合えば就労したいです！！
現在各種病状の方々と会を作り、スポーツ、旅行など色々な活動をしている
息子は知的障害もあり (A2) 親としては上記の様な希望がありますが、現実的には難しいのではと思います。
障害者側も、企業側も両方が意識改革をすることも必要ではないでしょうか。
親から自立してヘルパーなどを頼りながら 1 人で生活できるくらいの収入が理想。親がいつまでも元気なのかわからないので、早めに自立したいが、現実的に困難なのが悩みである。
パソコンが得意なので、その関連の仕事に就きたいと本人は言っています。(大学進学の意味があるので、卒業後)
(1) とあるが、(6)の重度のため就労は難しいとあきらめていたが、重度でも対応可能な条件を整備していただければ就労したい意思はある。にも○がついていた。
現在就労中だが転職も検討の余地あり。
人と接することはいやではないし、外出する機会がないと家に引きこもりがちになってしまいます。求人広告をなんとなく見ていたりするんですが、単純そうな簡単作業でも、長い時間の継続は無理だなと色々想像して就労は絶対無理と思っていました。でも寝たつきりという状態ではないので、自分にあった条件があれば、すぐにでも働きたい。
地方の景気の浮揚、向上心
仕事はしたいけど、トイレの問題があり、朝 9 時~夕方 7 時の仕事はできない。自宅での仕事でも、パソコンが使えないと、就労で収入を得るのは難しいと思う。
現在就労中であるが、不満はある。 今は何とか働けているが、もっと病状が進行した時には続けることは難しいとおもうから。 (トイレなど設備面の不備、人員の余裕がなく過密労働のため体力面の不安)
筋ジス患者の場合、就労の問題が一番大きいため何とか解決していただきたい。筋ジス患者を含め障害者の人たちが希望を持てる社会になって欲しい。
過去に就労をしておりましたが、病気の進行により退職を余儀なくされました。働きたくても働く事ができない辛い状況乗り越えて来ましたので、自立支援法が実施になって就労について問われる事が、複雑な思いや理不尽な思いがあるのが正直な気持ちです。

<p>就労の意思はありますが、進行性の疾患であり、日々の体調管理が精一杯の状況の中で、就労と言う責任をどれだけ果たせるか、どれだけ体力を維持できるかと考えると難しいのではないかと思います。</p> <p>就労だけが自立ではなく、私達のできる範囲での自立、社会参加社会への貢献をもう一度考えるべきなのではないかと思います。</p>
<p>家庭は、自営業をしておりました。平成 10 年主人がガンで亡くなり、そのころ私の筋ジスだという診断を受けました。仕事は閉店しました。私も仕事をさがしましたが階段を上がることが普通にできない状態に、力仕事、足腰の不安定で仕事先もなく、今にいたっています。身体障害者が働ける場がなく、年齢が 50 歳ともなると、健康なものでないと仕事先もありません。</p>
<p>就労継続支援後 B 型で福祉事業所を利用する予定。パソコンの操作はできるが、自閉傾向もあり、就労に移行していくのは無理と思う。働くことよりも、人生を豊かにするために制度を利用してしばらくは自宅で暮らしていくつもりだ。</p>
<p>今まで就労したことがないため、就労しお金の大切さを知りたいと思う。そして、労働者の気持ちを知ってみたい。</p>
<p>少しでも仕事をしてみたいと思う。</p>
<p>就労実態の把握が不十分なので知りたい。</p>
<p>あまり難しくないと仕事があれば良い。簡単な作業であれば良い。</p>
<p>仕事があれば良い。</p>
<p>賃金が安すぎると思います。最低賃金にも満たない。</p>
<p>今 17 歳重度に伴い知的（自閉症）があるので就労は無理と考えます。</p>
<p>筋ジス患者の病状や条件を認めて、少しでも就労しやすい仕事条件を作ってもらいたい。</p>
<p>就労時に病状の理解（治療法なり進行性）を得るのに苦労した。 事務職でもあったが、事務機器が立位（立って仕事）としているため、車椅子での使用に困難なことが多かった。</p>
<p>過去に就労していた時期があったが、現在は離職している。 在宅で可能な仕事があればやってみたい。そのために美術をするために場所が欲しい。出来れば家に教えに来て欲しい。（インターネットでも）</p>
<p>ある程度の理解であるが、上司とのコミュニケーションが不足している筋ジスの人たちが会社で就労するのは、ある程度、体の動く人でないと、厳しい面がある感じです。</p>
<p>今は先刻されたばかりで病気が進むと不安である。</p>
<p>学校で勉強している内容で、体調に合わせた就労</p>
<p>仕事をするにあたっての資格取得できやすい環境を望む。</p>

車椅子生活ながら独立生計しています。大変なことは親に見せたくない、いいたくないという状態です。本人に聞いておきます。

3 年前に就労していたが、現在無職、リハビリ程度に介護サービスで行ってるような、ディーサービスも年齢に関係なく障害患者が通所できるような施設があったら良いと思いますし、是非希望します。

軽作業で、手先のできる力を出さなくてもよいあて差なのし紙の名前書とか、洋裁で、ズボンのすそ直しとか、私のお世話してた姉二人が H、17 年の 3 月と同じ年の 5 月になくなり、95 歳の母が今私の事してくれています。たぶん母がなくなったら、どっかに入所しないといけないと、思っています。不安な毎日です。誰か、助けてください。働かないと、食べられないでしょう？年金だけでは家を出たら在宅手当でなくなるし

過去に就労していたが、出産ために離職。以後、病状の進行と育児のために就労していません。子育てがひと段落下現在、経済的目的というより、生きがいや社会とのかかわりのために就労したいと考えるが、外出することや体力にとっても不安を覚える。

少しの修理や回収で働ける場はあっても回収費用のことを考えると会社に言いくい。国など行政が負担してくれると もっと職場が増えるのに。

私は年金と工賃を合わせても 8 万 8 千円くらいですが、支援費を払うのが大変です。18 年度は 6 万 5~6 千円を毎月支払いました。19 年度からは 5 万 2 千円くらいになりましたが、残りのお金で日用品や衣類そのほかをやりくりするのが大変です。支援日を少しでも少なくして欲しいです。

ほぼすべての行動に介助が必要なため、自宅にしながらできる仕事があれば就労したい。

パソコンを使った仕事で、通勤と在宅勤務の併用ができるもの。

大卒のため、就労したいが、病気進行のためもうできません。

就労の意思はあるが、現在の病状の状態ですら就労にこだわるのではなく、社会参加を目指して生きたい。

高校を出て親元を離れ教徒の大学に行った。1 年でやめて 1 年間家に戻って又専門学校に来年 4 月に行きます。今度も一人暮らししますが、心配です。

だんだんと筋力が弱くなっているのので、体力仕事は、きついです。座ってできる仕事や、手先だけ使ってできる仕事があれば少しの時間でもいいので、就労したいと思っていますが、体のことを考えるとなかなか外に出て働くという勇気もてません。在宅で何かできれば一番良いですね。

就労中は縫製関係の仕事をしておりましたが結婚を期に離職しました。現在は、まだ自由の利く手先のリハビリを兼ねて家で内職にせいを出している。

<p>会社に対する不満はないが、自分の体力が落ちてきているので現状続けるのが難。時給制の契約会社で週 4 日制にしてもらっている。</p>
<p>私の病気は筋強直性ジストロフィーですが、眠くなったりすることも特徴で、仕事をする上で前期の症状が起きると、仕事にも支障をきたすことも考えられます。その上で考慮してしていただける仕事であれば就労したいと思います。</p>
<p>病気に対する職場での考慮があれば就労可能だとおもいます。 一般の職場では健常者が大多数であり、障害者に対する理解がもうひとつである。そういう面での啓発活動（障害者に対するりかい）が必要であると思う。また、職場での悩みを訴える場所があればいいと思う。</p>
<p>現在、一般企業で健常者と共に働いているが、皆と同じように仕事が出来なくて苦しい時もあったが、第三者の意見を聞いて自分のできる範囲内で仕事をしようとしています。しかし、病気が何時進行して体が動かなくなって、どうなるかも不安です。</p>
<p>自分がどこまでがんばると、体調に影響がでるのか、把握できない部分があり、働きたいが、不安がある。</p>
<p>21 歳病院でベッカー型と診断されて約 6 年。まだ歩行可能、専門学校今年卒業する。就労できない状態。本人は治ると思い障害者手帳をもらおうとしない。</p>
<p>過去働いていた職場で働きたい。</p>
<p>内勤であるのでほとんど支障ありません</p>
<p>団体で、個人でもいどうする場合にまだまだいろいろ配慮が必要です、自動車移動する時、バス、電車、その他乗り物など、全半額以下に介助人ボランティアさん含めて友人も同額にしてもらいたい。福祉でいろいろ、参加しています。参加費+ボランティア酸も入れて、金額を少なくする。</p>
<p>収入が増えれば病院代が高くなりますから、そのところをよく考えてください。</p>
<p>在宅での就労があればやってみたいが確かな仕事かどうか不安がある。</p>
<p>障害によつての仕事があった方がいいと思う。</p>
<p>現在まで社会において、健常者と同じ仕事をしてきました。年金も 30 年近く納めてきました。</p>
<p>知的生産が主になると思われるネットワークを始め基盤がない。</p>
<p>状態にあった仕事があればやっていきたい。</p>
<p>入所中でも働きたいです。パソコンの打ち込みをしたい。自立支援法で医療費や食費がかかる分だけ仕事できれば救われる思いです。</p>
<p>病院内にいてできる仕事があればやってみたい。</p>
<p>たとえば、国家資格受験をして、合格して、それを病院にいても使えるような体制を整えてもらったり、あるいは文筆（小説や評論など）うや作曲や作詞、</p>

絵画（イラストレーターやマンガも含めて）、など、クリエイティブな才能の開発支援とか。ベツト上でもパソコンなどを使ってできるような環境を整えるなどが、とにかく支援協力体制を十分に整えることが必要です（あとは本人のやる気も）
個々の症状に応じた仕事内容の提供があれば助かる。
以前勤務していたところは低賃金の上、重労働であった。同期入社の人が昇格する中、私自身は7年間パート待遇であり、正規雇用してもらえず精神的に苦痛を伴った。身体が疲労し、月に一回ほど病欠することが度々会った。
昨今はSOHOという概念が定着していて会社に行かなくても自宅でも働ける時代だから、その様な仕事があったら就労したいと思います。
障害区分4でも今後長期入院できるよう希望したい。
まだまだ、日本における障害者雇用が仕事をするに対して、各企業の障害者雇用が少なすぎる。障害者が選んだ会社でも、最終的には、病気の種類によっては、就職ができない現状があるので、その打開をしてほしい。企業努力がまだ足りないと思います。
作業所に通っているが換算は、就労とは言えず遊びに行っている感がある。就労→自立→親のなき後の自立との思いはあるが実現は問題無し無効というのが現状である。
障害者というだけで、仕事ができないように思われているところがある。もっと企業は積極的に障害者の中に入り、理解を示して欲しい。
筋ジストロフィーの進行状況から、仕事につけるような、体ではないし、上体を起こしているだけでも大変であり、数十分も続かない。
視力障害も出て何もできなくなってきた。
地方での就職先が欲しい。能力に応じた単価・賃金制度であって欲しい。
短時間で収入が少しでももらえるのならやってみたい。
視力が落ちてきて難しいと思う
以前ワープロをやっていたことがあり、それなら可能かと
ほとんどに介助が必要な筋ジス患者にとって、他の仕事場へ行くことは大変なことです。特に別な心臓等に疾患のある者にとっては、皆無に等しい！たとえば院内（病院）で自分の体調を見ながらの少しの仕事なら可の人もあるでしょうけれど、難しい問題です。
就労したいが、病状が重いため難しい。
娘ですが、小学校から短大まで行っているいろいろな資格も取得したのですが、その技能を生かした企業がないので宝の持ち腐れの様な気がいたします。田舎のため大きな企業もないので残念に思います。

職場の環境によって左右されること。設備等も同様である。
筋ジス患者が仕事を一定の条件で就労するのは難しいと思う。絵などの展示会等でアルバイト的に収入を上げる方法しかないのが現実であると思うのだが？
大学卒業時に就職先が決まっておらず、卒業後就職活動をするがなかなか決まらず、そのうち本人も体力的に通勤することは難しいと判断し、在宅での就労を望みました。ハローワークなど公的機関へ相談しましたが、奈良県には迎えてくれそうな企業はないとの回答で、相談機関の多さに比べて積極的に就労を支えてくれる姿勢のなさがっかりする毎日でした。
(3)を指示したが、職場に不満はない。今のところ転職は考えていない。ただ、賃金は安いので障害年金を当てにせず生活できるだけの就労、賃金は得たいと思っている。
できれば就労も経験させたいと思いますが、日常の石の疎通には事欠きませんが、今ひとつ社会で仕事をするには知能的に難がありあきらめています。
就労したいけれど病状が重く不可能
学校事務をしていた。
会社など勤務地での就労は難しいので、在宅での就労（例えばパソコンなど）になると思う
家の状況に応じて
ベッドで横になっても言葉やかすかに動く指などでできるような仕事はあると思うし、何か探してみればあると思う。そのための訓練・学習の場からスタートしなければならない。そんな場が多くあってほしいし、作っていただきたい。将来は何かを見つけ出しやってみたい。介護を絶対必要とするためその辺も充実させてほしい。
人間だれにでも平等に就労するチャンスが与えられるべきである。あらゆるバリアを取り除き健常者と同じ土俵の上で(全く同じにするのは難しいかもしれないが)就労の場を探せるようになるべきだ。
就労中ですが会社があぶないから辞めるよう言われながら行っていますが、やめてからもどこか働きたいと思っています。今の会社が 25 年目ですが 10 年くらい前から少しづつ進行して、今は立ち上がりがなかなかできなくやっとな歩いています、がんばって仕事に行っています。
動かせる部分があったら何でもすべきである。
各都道府県と格差はありますが宮城県仙台市は特に在宅生活で使用する器具類は値段が高い。障害者在宅生活必要器具販売及び製造業者は弱い者いじめのようだ。
早く治療できるよう薬を開発してほしい。
在宅で就労中だが症状が重度になってきて就労が難しくなりつつある。

現在自営で就労中ですが体力の限界を感じており、景気の低迷により雇用もできなくなり、自分のできる仕事があれば転職したいと思っています。

現在、突発性拡張型心筋症も患っており、また杖を使えば歩行可能ですが歩行中に頻繁に転倒するため、電動車いすを使っています。したがって在宅就労を希望します。またパソコンを使用してできる仕事があればよいのですが。なお心臓病は完治する可能性はないので毎日や長時間の仕事は無理です。

難病といわれていますが、特定疾患と認められていませんので症状が出てきて働けない上、年金だけの生活では医療の負担諸々の負担、今、自立支援方とかも使うことのできない制度の見直しを検討をを願いたいです。

重度患者の人がタクシー券がいただけないことが不思議です。なんで歩ける人が一人で医者にいける人が、タクシー券をいただけるのか。重度患者を看ている人は（医者に行く時には）、会社を休んで連れて行く。それなのになぜ・・・？

来年 80 歳になりますから就労は考えられません

筋ジス・もやもや病・睡眠無呼吸症。ロボットスーツのレンタル申請中で、市は回答なし。協会より山海教授（筑波大）へ相談及び依頼をお願いします。協力病院、新潟大学病院、神経内科とりハビリか主治医世他田先生と木村先生

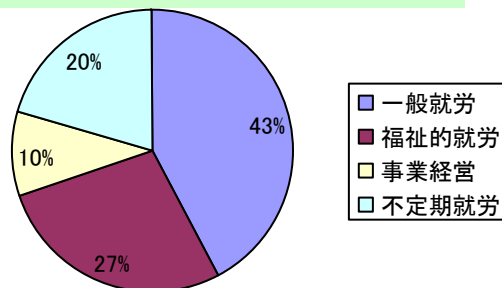
現在小学校に通学しております。保護者として将来子どももが就労の意思と行動があればできる限りは、応援して生きないし、将来祖のような開かれた社会であればと切に願っております。

就労的なことも大事なことですが、何よりも身体の進行を止める開発中。去る 11 月 20 日に発表された京大の中山教授の再生治療の発見が何とか当病気にまた、治療に一日も早く役立たないのか、首を長くして期待しています。京大へ取材していただき「一日も早く」にその状況を早く掲載してください。また、再生医療の発見が当病気に少しでもより結果を得られるか、ぜひとも広報をよろしくお願いします。朗報が得られることを祈願しています。まず京大へ取材してください。

(3) 就労実態に関する調査の結果

Q1. 現在の就労先は？【171 名回答】

一般就労(官公庁・企業・団体への就職)…72
福祉的就労(作業所・福祉工場等へ通所)…47
事業経営…17
アルバイト、パート等の不定期就労…35



Q2. 就労の職種は？【167 名回答】

一般事務…42
PC での仕事…21 (入力、印刷、図面作成、講師等)
製造業…9
軽作業…7 (シャーペン、玉ねぎの皮むき、大根の千切りの袋詰め、ガム詰め等)
印刷業務…5
SE…4
デザイン業…5
IT 関係…3
サービス業…3
介護事業…3
プログラマ…2
医療…2
建築設計…3
団体職員…2
福祉関係…2
保険関係…2
オペレーター…2 (コールセンター等)
ホームページ作成等…2

CAD による図面制作

CIL Center for Independent Living 自立生活センター

インターネット技術者

オフィスワーク系

クリーニング店

ステンシル作り
ゼネラルマネージャー
ノボランテマー
パッケージ作業
ペットボトルの選別
マシンオペレーター
メンタルケア
飲食店経営
音楽制作
学校事務
簡単な組み立て作業など
企業下請け
喫茶店
検査
研究職
公務員（特別支援学校）
国会公務員
作業所 2 日 / w、相談員 2 日 / w
事務、相談、ピアカウンセラー
時計修理
自営業
自動車販売業
自動車部品
自分の能力に合ったもの
七宝焼き
手作り品
商業事務
小規模作業所
人工呼吸のモニター
人事
成型加工等
製品検品係
税理士業
窓口での相談業務、事務
宅配
電気関係の配線

電話交換

土木建築業

販売業務（事務）

非常勤講師

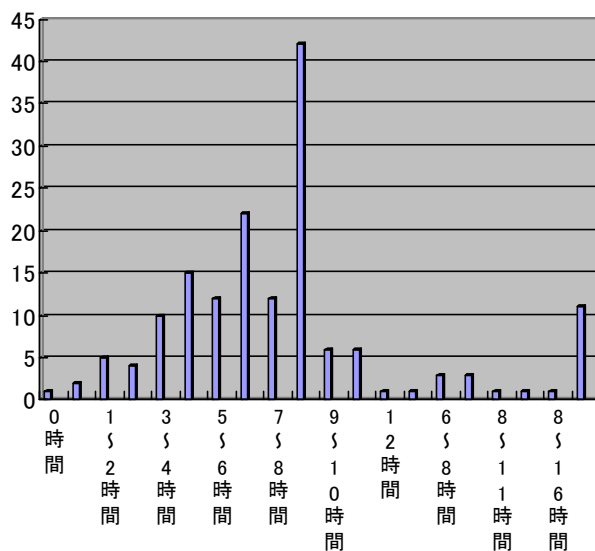
翻訳

役員

薬剤師

Q3. 1日当りの就労時間は？ 170名回答

- 0 時間…1
- 0 時間～5 時間…1
- 1 時間～2 時間未満…6
- 2 時間～3 時間未満…5
- 3 時間～4 時間未満…10
- 4 時間～5 時間未満…15
- 5 時間～6 時間未満…12
- 6 時間～7 時間未満…22
- 7 時間～8 時間未満…12
- 8 時間～9 時間未満…44
- 9 時間～10 時間未満…6
- 10 時間～11 時間未満…6
- 0 時間～5 時間…1
- 3 時間～7 時間…1
- 6 時間～8 時間…3
- 8 時間～10 時間…3
- 8 時間～11 時間…1
- 8 時間～12 時間…1
- 8 時間～16 時間…1
- 12 時間…1
- 4 時間で週 2…1

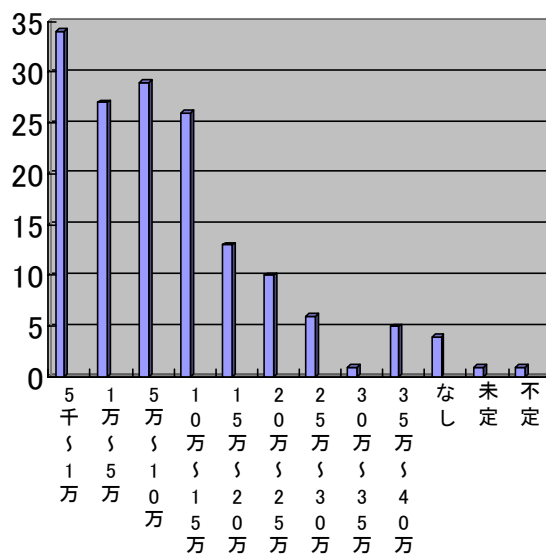


その他

インターネット回答のため随時…3

不定(2～8時間)…4

Q4. 1ヶ月当りの賃金は？ 163 名回答



Q5. 職場への移動手段は？ 161 名回答

- 自家用車...53
- 家族の送迎...13
- 職場の送迎...7
- 車での送迎...15
- 電車やバスの交通機関...10
- 福祉タクシー...5
- 電動車椅子...12
- 自転車...2
- 車椅子...2
- 徒歩...5
- 送迎...3
- 在宅勤務...13
- 病院内のため移動なし...2
- なし...4
- 作業所：電動車いす、相談員：リフトカー送迎
- 近ければ電動車椅子で、遠い場合は、送迎。
- 車(近場)
- 車、杖
- 自宅車椅子
- 月に1度、地下鉄で移動

通勤・・・自動車、社内・・・エレベーター

自転車か自動車

自動車、できれば電動車椅子

自家用車および電車

片道は親運転自家用車あとは作業所のバスで帰宅

朝は家族の車で、夕方は施設の車

徒歩・電車・バイク

リフト月の乗用車があれば

車・バスなど

徒歩、車

電動車いす・電車

福祉を利用

アクセルブレーキ手動式車（冬季はタクシー使用）危険防止のため

Q6. 就労の形態は？ 174 名回答

職場（会社・作業所等）へ通勤...115

在宅就労...44

その他...15

病棟内...4

クライアントの要請場所へ通勤

自宅または派遣依頼先へ

無し

入所

病院内のリハビリテーション室にて作業している

施設内

パソコン教室

車で移動

入院先での就労

不明...2

Q7. 何かの資格を持っていますか？（例：運転免許）

第一種普通運転免許...106

日商簿記...25

英検...22

アマチュア無線...14
基本情報処理技術者...13
ワープロ検定...12
漢検...12
教員免許...9
調理師免許...9
福祉住環境コーディネーター...7
パソコン検定...7
珠算...6
初級シスアド...3
ケアマネジャー...3 (障害者ケアマネ従事 者、介護保険等)
そろばん...3
マイクロソフトオフィススペシャリスト...3
ワード (日商) 2 級...2
ワードエクセル 3 級...2
建築士...2
TOEIC...2
看護師免許...2
危険物 24 類...2
税理士...2
薬剤師免許...2
臨床検査技師国家資格...2
歴史検定 3 級...2
日本語文章能力検定 4 級...2
1 級土木施工管理技士
.com MASTER★
2 級データベース
2 級メディカルクラーク
CG 検定 3 級
ISO 内部監査員
J 検情報処理技術活用試験 2 級
web クリエイター
インターネット実務検定 3 級
エクセル (CS) 2 級

ガス溶接
コンピュータ
ソフトウェア開発
タイプ技能検定 2 級
ピアカウンセラー
フォークリフト B 級ライセンス
ボイラー 2 級
マルチメディア検定 3 級
暗算 3 級
衛生管理者
眼鏡調整士
限定車運転免許
工事担任者 DD 第一種 (J 検準 2 級)
自輪免許
社会福祉主事
手芸免許
初級障害者スポーツ指導員
書道初段
診療情報管理士
人型移動クレーン
精神対話士
測量士補
損保保険普通資格
第二種電機工事士
宅建主任者資格
通訳検定
電気主任技術者
電卓 3 級
秘書検定 2 級
美容師
普通二輪
福祉用具専門相談員
保母
旅行業務管理者
和裁準教員

Q8. 就労に結びつく趣味・特技がありますか？

PC...165 (操作、アート、ブログ)
絵...25 (色鉛筆、油絵等)
ワードエクセル...11 (ワープロ、表作成)
音楽...11 (バンド、鑑賞、歌等)
手芸...8
インターネット...5
七宝焼き...5
イラスト...4 (デザイン、絵日記、2DCG 等)
プログラミング...4
詩を書くこと...4
文章書き...4 (執筆、作文等)
ウェブ...3 (デザイン、作成等)
HP 作成...3
漢検...3
車の運転...3
車の知識...3
鉄道...3
編み物...3
ゲーム...2
ビーズ手芸...2 (アクセサリ等)
ブラインドタッチ...2
CAD...2
映画鑑賞...2
英検...2
園芸...2
画像処理...2
革細工...2
作曲...2
写真...2
会話...2
ものづくり...2
洋裁...2

adobe イラストレーター の操作

CG 検定 3 級

うどん
おしゃべり会話
キータッチ 400 字 20 分
サッカーについて
ジグソーパズル組み立て
シルバーアクセサリ作り
ステンシル
その他印刷物デザイン
ソフト開発
テレビを見る、本を読む（趣味）
ドイツ語
パズル
ピアカウンセリング
ピアノ
プラモデル
リーダーシップ
一般教養
看板の作成
気象知識
空を見ること
校正、グラフィックデザイン
細かい作業
事務
車関係のジャーナリスト
車椅子バスケットボール
手話
習字
初級シスアド
書道
色彩の勉強
身だしなみ
人とのコミュニケーション
人前で話をする
製作
大学卒

地理が得意

伝統工芸

電気配線設計

電話対応

読み書き

悩み相談

博士号

美容

福祉、ボランティア

福祉機器について勉強している。

簿で小編集音楽編集

簿記、税務

名刺作成

料理

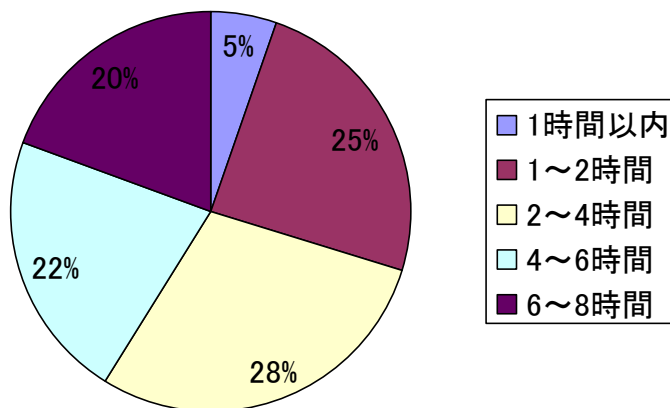
朗読

建築、設計

学校は家政科、家庭科一般は何でもできるつもり、細かい仕事は得意同様に読み聞かせが大好き。

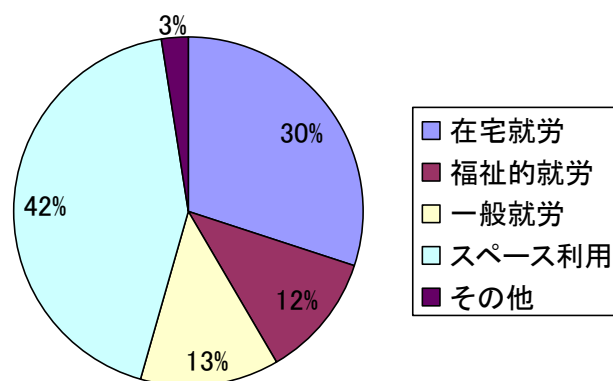
Q9. 病状などを考慮して1日おおむね可能な就労時間は？ 506 名回答

1 時間以内…27
 1 ～ 2 時間…124
 2 ～ 4 時間…147
 4 ～ 6 時間…109
 6 ～ 8 時間…99



Q10. 将来就労する場合どのような就労形態を望みますか？ 475 名回答

在宅就労…143
 福祉的就労…55
 一般就労(職場への通勤)…60
 病院 (又は学校) 内のスペースを
 利用し個々人の病状に即応する
 就労…205
 その他…12



グループ企業
 自立生活センター
 まだわかりません
 なるべく今の仕事がしたい。
 企業の正職でありながら就労形態は在宅は理想
 在宅、一般どちらでも
 通勤と在宅勤務の併用
 現状維持
 形態はかまわない
 不明…3

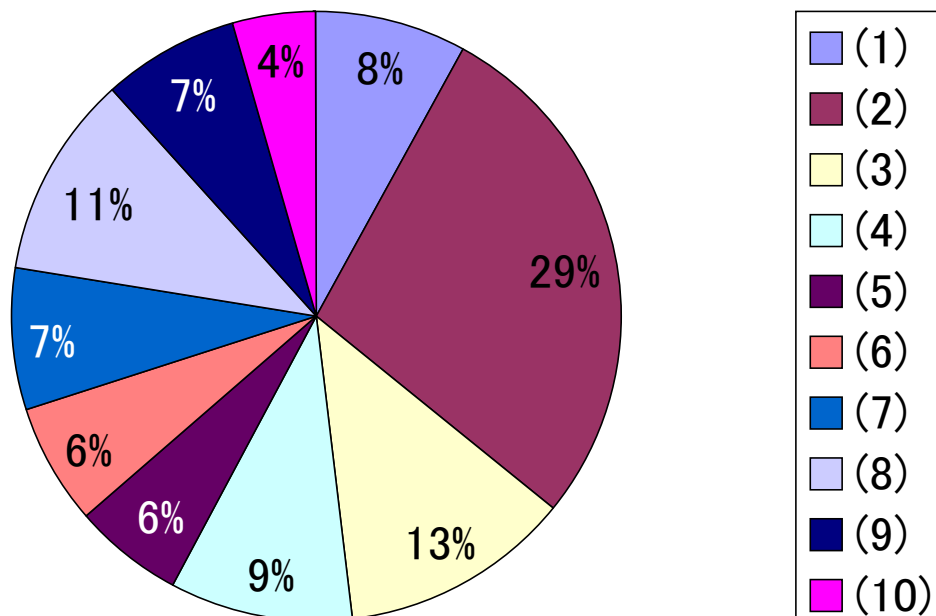
(4). 就労の問題点改善・解決のための要望のまとめ

以下の質問に対して回答をいただいた。

Q1 就労についての問題点を改善・解決するためにあなたはどのような考えや要望がありますか？(次の 10 項目のうち、最大3つ以内として該当箇所を選択してください)

- (1)障害者の官公庁・企業・団体(一般就労)の雇用率をもっと拡大するようにしてほしい。
- (2)進行性の病気である筋ジストロフィー患者は職場への通勤が難しくなるので「在宅勤務」とか「病院内」で仕事ができるようにしてほしい。
- (3)障害者の就労を阻害する職場のバリアが多く存在するので改善してほしい。(トイレの未整備・車椅子の移動を阻害する段差やスペースの狭さ・従業員の理解不足など)
- (4)障害者の働きやすい職場にするためには各種のバリアを改善する必要がある。このための所要資金を国は積極的に助成してほしい。
- (5)企業・団体側も障害者を職場に受け入れやすくするために従業員教育の徹底やその他の条件整備を進めてほしい。
- (6)施設や作業所の賃金は低すぎる。障害者自立支援法施行で自己負担金が増加したので今のままでは働きがいがいい。もっと賃金を増やしてほしい。
- (7)障害者の働く場を拡大するために縦割りではなく、関係省庁が一体となって協力しながら推進してほしい。
- (8)重度患者は今までの就労対策では仕事に従事できない。重度患者でも対応可能な仕事の間を開拓してほしい。
- (9)就労を促進するため就学期から患者の適性・能力に応じた職業訓練計画を推進することが重要である。
- (10)就労を拡大するために患者・関係者も積極的に社会に訴える姿勢が必要である。

(1)…141 (2)…479 (3)…212 (4)…164 (5)…104
 (6)…110 (7)…127 (8)…187 (9)…128 (10)…76



Q2. あなたが考える障害者の就労を阻害する職場のバリアとは何ですか？具体的に記述してください。【96名回答】

現状で就労にいたっていないので回答に困る
社会の意識
機能する領域が狭まっている
職場の設備等については改善は容易だと思いますが、社会に出る経験のない人にとって、健常者の社会人との考えにかなりのギャップがあり、馴染めない事だと思う。
段差解消やトイレ整備など設備的な配慮。 企業の仕事の能力に対する評価と病気の理解。 通勤時の交通手段
本人の身の回りのことを行うヘルパーが無くして就労もありえない。
従来かかれている様に障害者ということだけで本人からの発言が無視される。
賃金の低さ 障害者への理解不足、認識不足

<p>通勤(外出)に際して、社会資源としての介護がないこと。出掛ける支度、通勤、仕事中の身体を含む介護、帰宅後の介護などが、やはり大きなネック。 トイレ設備やハード面のバリアフリー化されていないこと。 勤務時間の長さ、仕事の量と期限までのスピード。 体調崩した時の、休暇についてなど。</p>
<ul style="list-style-type: none"> ・ 病気への理解のなさ ・ 環境、設備の面 ・ 就労時間、体力面への考慮 ・ 自分の積極性
<p>各病気に対する理解があまりないこと。 外見だけに囚われて内面を見ようとしめないこと。</p>
<p>送迎可能にしてほしい（ねたつきりに近い重度のものにも安心して楽に楽しく働ける場（施設）が少ない）</p>
<p>移動を伴う新しい場所（派遣先）はいつも行くことが可能か確認が必要なのが不安。又道具を教室移動で持ち運びする場合いつも手伝いが必要。</p>
<p>トイレ（よそへ行って一人で用を足せない）、長い時間の仕事が無理である。</p>
<p>トイレ介助</p>
<p>介護を必要とするので介助をしてくれる人の確保。</p>
<p>障害者の意識として最初から支援ありきに頼りきりでなく、自力で生きることのすばらしさ、喜び、厳しさを、体験してほしいです。基本は健常者も障害者も働いて食べて、喜怒哀楽の実感こそが大切なのです、それらが実現できる環境整備こそが重要と考えています。生きがいを共有できる社会構築をきぼうするものであります。</p>
<p>治りよう法が遅々としてかくりつしない以上、協会の役目は、医療面と、そして生活面のサポートだとおもいます。ことに生活面については、就労サポートを充実させる必要があるようにおもいます。事実、就労面のサポートを期待して、協会なら何とかしてくれるのでは・・・と考えて入会してくる患者が、そちらで把握している以上に多いように、感じています。ですが、そういった面のサポートは皆無に近い状態でがっかりしている。会費も多いのではないのでしょうか。協会自身がなにかせずとも、就職相談会等の情報を積極的に流すことで対応可能になるように思います。</p>
<p>筋ジス患者のエキスパート向上のための各種訓練の相談と大企業の採用枠を拡大してほしいです。</p>
<p>重度障害者を受け入れることに対する社会組織の体質改善</p>
<p>野党側の問題意識の低さ、コミュニケーション不足</p>

健常者の労働条件とは違った、各障害者のための動き方（勤務時間や賃金体系など）を提供しようとする姿勢が整っていないことと、情報提供が具体的にされていないこと。

行政が、真剣に、重度障害者の就労について、プロジェクトチームを設置し、そのなかに、当事者も入り、再度、議論してほしい。

一番は病気に負けたくない そのための方法が就労だと、思っております。もうひとつには、現在神経内科 胃腸科 呼吸器科と眼科と飲み込みが悪くなり、朝日大学の障害歯科に通っていますが、なかなか治らないと結局「筋ジストロフィーという病気があるから」とそれ以上を追求してもらえないように思っています。だからへこんでいるのではなく 障害がありながら就労している「心の元気」な人たちに色々な情報を聞きたいということもあります。

なかなか 健常者にはわからない悩みが相談できるのは、病院の先生でもなく、家族でもなく、体験者のように思っております。

又、いまなら何か私にもできるものがあるような、なにか頑張りたい。

病状が進むとなかなか通勤が難くなってきます。ぜひ座会いたく就労ができる環境が増えることを望んでいます。今私がついている仕事も在宅でできそうなこともたくさんあると思いますが実際には個人情報や FAX・パソコンの面でもお金がかかってくるため官民の協力は不可欠かと思えます

現在在宅ワークに向けて色々物色中ですが現実派厳しいです。

この世に生を受けたのであれば、就労であれ他の形態であれ社会との関係は切り離せないし社会貢献できる場を持てるのが幸せではないかと考えていますが、現実的には、障害者の就労は非常に難しい面があります。一般企業であれば、景気の道教に左右される面も大きく、特殊技能能力や雇用主の理解がなければ 1 時就労できても、継続は困難です。速い時期から専門性を身に着ける教育が必要な気がします。のこされている能力をいかに生かせるかあきらめずに、模索する姿勢をはつ心構えも必要だと考えます。

自分でトイレが出ないので困る。

ADL 移動

事業者、筋ジストロフィーの当事者、双方の理解のなさ。

お互いに知ることからはじめたい。

Yさんはまだ手先のほうは動くので時計の修理が可能です。技術的にも一流で、座ったままで十分な仕事が出来ます。トイレ、食事への移動は介助が必要ですが、みんなで協力してやっています。職種と本人の希望、意欲さえあれば就労が可能かと思えます。ただ今年 9 月すえに脳内出血の療養中で左側に麻痺が残りそうです。

仕事をする上でも、介助を必要とすることがある。その人的条件の整備が必要。

職場のバリアフリー実態を調査又は公表が不十分
差別・偏見
車椅子通勤者のためのリフト車の充実
専門的な知識、技術を身につける場所を増やせば・・・官民のエキスパートの指導・教育が必要ではないか（ハローはあてになりませんし）最終的には本人の労力一番必要。
現実問題として重症化した患者は、はっきり行って通勤・就労は無理。パソコンを使う仕事で在宅で行うしかないと思う。このためにも、患者側にも確実な能力を身につけさせたほうがより、個人でのスキルアップになる。限界があるため、境界でも、手を貸して欲しい（資格を取るための講習や、研修商用の助成、補助があるけど）就労の場所、機会を探ると同時に患者も能力をアップしないと、働くことが難しい。
民間企業の事業主の障害者雇用への消極性。民間企業と国・地方公共団体の障害者の実雇用率の差が激しいから。
建築の勉強をしているが、図面を書くのに手書きでしか受けられない。建築士、インテリアプランナーの資格をパソコン（CAD）で受けられるようになって欲しい。
職場に隣接する障害者の就労者のための駐車場や乗り降り時雨天の際の屋根
一人での移動が全くできないため何をしても誰かの介助が必要となる
介助人、サポーターの加配。
障害者に対して理解が足りないこと 障害によってできることとできないことがあることを理解しようとしないうこと
障害者本人にとって社会性を身につけさせること。
各個人の心・意識のバリア
障害者就労にあたって一般企業に就労することを仕事として考えるのではなくその人その人に応じた就労を考えて欲しい。例えば、生きることだけでも大きな仕事になる人も居ます。
病気の理解、筋ジスでも働ける人も居ること
医療行為がある為看護師動向で作業所に行っています（看護師さんいます）
無知、無学、無教養等完成もきわめて障害者こをう国言観念
車いすやトイレの移動時のヘルパーの確保
忙しさ
ファックス、コピー機は車椅子だと操作ボタンが高い
職場での悩みを訴える場所
障害への理解が足りないこと

雇用会社、団体の理解のなさ
エレベーターの設置
<p>重度患者でありトイレ介助 2 人必要である。</p> <p>〃 体位を崩しやすいから常に側にいてもらいたい。</p> <p>〃 物を取ったり置いたりすることがかなり困難である。</p>
介助の確保
日本社会一般の病気や障害者への真の理解度の欠如
通勤の介助、同行が欲しい。
介護（何をするにも人手を必要とするため）
2 F 以上へのリフトなどがない
休憩できるスペース
階段や手押しドアなど自分の力で動くことのできない箇所があること。
パソコンやインターネットを利用して在宅での就労ができる様にしてほしい。
健常者の協力が多ければ段差、広さ、理解も解消されます。（自己中心ではありませんが）
役立てないかもしれないことを理解して欲しい。
移動手段、常時介助者が必要（医療行為が出来る介助者）
病院内での仕事が現在ではできない。
<p>駐車場から就労場所までの移動手段。風の強い日や積雪の時は歩行不能。職場で使っている車椅子を自分の車に入れたいが、重くて持ち上げられない。車が小さいので本体と車両を別々にしないと積めない状態。また、休日に車椅子を利用したくてもこの状態のため利用できずにいる。</p> <p>私物の置き場所や上着の置き場所。自分の机は車椅子用なので引出しが無いなど。</p>
もう少し時間がかかってもよい仕事を増やして欲しい。
職場のバリアも当然だが、職場までのバリアがまず優先。
<p>仕事に対する考え方、精神面での甘さがあるかと思う。</p> <p>確か障害者を受け入れる社会ではないが、もっと個々で働きかけをしないと行けないと思う。</p>
<p>施設や作業所の賃金は安すぎる。フルタイムで働いているにもかかわらずである。</p> <p>国はもっと積極的に支援するべきである。</p>
<ul style="list-style-type: none"> ・在宅就労できるように、必要機材を補助して欲しい。 ・就労先にも介護者をつけて欲しい。
責任ある仕事をやらせてくれない
冷暖房の調整が難しい

勤務拘束時間、技術の指導育成の場が欲しい
身体に負担がかからないような対応
就労に関して介護サービスを受けられないのは、機会を少なくしているように思う。
トイレ、段差などの環境整備不足
介助者がいない
体力、体調などにより就労時間に制限があり、それを越えて仕事をすることは困難
国際大学に入りました。就職卒も他の大学にくらべるとかなり良いと聞かされましたが、障害を持つ子でも入れるのか不安です。 情報経営です。
勤労形態の柔軟性がないこと。 試用期間がある会社が少ないこと。
在宅の生活を安定させること
普通の人と同じにされること
交通機関
通勤できる交通手段
企業・団体の中で介助が頼みやすい環境にしてほしい。
就労に関する情報窓口がオープンになって、情報が取れるようにしてほしい。
直接就労とは関係ありませんが、国の助成費や団体の資金の遣い方について、我々障害者の病状、生活様式（24時間ベット生活、手指のみの動作）に合わせて遣ってほしい。（例えば・・・パンフレットや会報が紙で届いても見ることが出来ません。そのような紙の使い方で良いのでしょうか・・・）
交通機関・介助者
寒さ対策を病院だといつも暖かいのでいいが・・・
雑居ビル内で狭い
車椅子に座った状態で対応できるカウンターの設置（低く）
周囲者の不理解、不調和

その他の意見要望

【委員が就労支援のために特に重要と考えた情報はゴシック体表記した。】

院内でのサークル活動の発表や販売による収益を得る機会は年 1 回程度であり、サークル運営費に充当される程度である。自分の作品等を販売、収益を得る機会が増えれば、生き甲斐にもつながり、就労の一形態につながっていくのではないかと考えます。

力を一つにして頑張っていきたい!!

デザインTシャツのショップをしているんですが、なかなか営業活動ができない現状があります。そういう独自の就労形態を持ったグループや個人の活動にも広報や金銭の面でバックアップを受けられたらいいなと思います。就学している時から就労の可能性を広げるための育成をした方がいいと思います。在宅でもできる仕事を広げることも必要だと思います。

重度の障害者が就労、活動するためには、必ず介助者が必要である。今の社会における制度では就労時にヘルパーは使えない。すなわち、重度の障害者の就労はほぼ不可能に近い。このことをどうお考えか？この社会の理解無くして正しい就労支援はありえない。この部分への早急な対策を望む。でなければ、このアンケートにどれだけの意味があるのか？その意義を問う。

パソコン、お金の管理法、法律、税金のことなどの学習の機会を増やしてほしい。

特技や、資格を活かした仕事が、少しでもできる環境があると仕事をするこの楽しみや、自立心や責任感も養えると思うので企業や社会も既成概念に囚われず、障害者の得意とする能力を評価して活かせるような、仕事内容別に募集したり雇用するシステムができると働きやすくなりそうに思います。もちろん個人の努力も必要ですが、そうした点で社会への啓発ももっとお願いしたいと思います。

特別支援学校高等部で適性、能力のある生徒には、資格を取れるようなカリキュラムを組むことも大切だと思う。

就労、仕事をサポートしてくれる援助者が必ず必要になるので、専門サポートスタッフも必要になってくると思う。

息子 18 才、やはり筋ジスなのですが（4 級）なかなか職が決まらず困っています。

- ・ 障害者自身が障害をもたず、積極的になることがひとつ
- ・ 世間の認知度の向上、また国家レベルで福祉制度の改善が必要
- ・ 社会活動への参加、また入院中の者とボランティアさんとの接点づくりが必要と思う。

まずなんと言っても重度になると移動に困るので、伝道車椅子だと特に大変なので交通機関とか送迎を充実してほしい。

障害者雇用の新聞広告を見ていると通常の交通機関を利用して勤務地へいけることなどが必ず書いてありますが、電動車椅子で朝晩のラッシュアワー時をどうせよというのでしょうか。大都市にあっても。または田舎に住んでいるとしても、障害者の仕事のことを考えてほしい。私たちは自分のやれる範囲内で仕事がしたいのです、そして在宅での仕事について真剣に考えてほしいし、仕事をやらせてほしい・職安の在宅勤務は皆無なのです。

本人のできることに、将来やりたいことを、無理のない範囲で小学生のころから決定してほしい。運動能力意がでできることを早く見つけること。私は 9 歳で決めました。いろいろお世話になります。

いつまでできるか、と思いつつ、その都度先を見越してできることをできる範囲で…と仕事をしているが、人とかかわりの少ない仕事（在宅ワーク的なもの）にしてしまうと自分が閉鎖的になりそう。だが外に出ると、人に助けてもらわねばならず、必要な助けが次第に増えて一句中で、仕事の制限も増えてくる。いつまでも人とかかわってられるにはどうしたらいいかと考えつつ、とりあえず働いている。

私は現在介助を受けながら（通勤）自家用車で通勤しておりますが、通勤のための介助支援がなく、1 時間 4,000 円を介助者に支払って通勤しております。作業所や施設への通所介助支援はあっても職場への通勤介助支援がないため、多額の金額を払って通勤しなければならないことに疑問をかんじております。通勤も作業所や施設への通所介助支援と同じようになってほしいと願っております。今はそれだけが不満です、又、大変です。

働く意欲があり、条件を整えば年齢にかかわらず働く場所を見つけ社会参加すべき。1 度は経験するのも良いのではないかと。

・雇用促進協会などでも制度化している、介助者助成会などをもっと増やしてほしい。

・就労を継続してゆくためには、私生活の充実がなければならない。現状のホームヘルパー制度では就労する重度患者にはつらい。職場、移動、住宅のホームヘルパーシステムをもっと改善する必要があると思う。

・技術習得するための期間が少なすぎる。

・アルバイト口が少なすぎる。

職場への通勤手段の確保が重要なものになり、当然車椅子が必要となるので、服のように改造された車を購入する必要があるが、非常に高く、負担が重いので、車の購入費を補助してほしい。

すべての職場に障害者用トイレの設備を義務化させる。
知的障害がない場合であれば、情報処理分野や事務処理など自宅でも、仕事ができるので、そのような仕事の場を開拓していく必要がある。

- ・ 介助者つき雇用の拡大（勤務時間帯全部）を生活介助者と同じ人が入れるようにする。
 - ・ 企業側の障害者就労トライアル雇用みたいなものの推進。
 - ・ 障害者の継続雇用（短期間で切られる人が多いようなので）
 - ・ 作業所に補助金をつけてし、仕事を選べるように企画開発していく。採算の合う企業の理念も取り入れつつ、重度障害者に合った仕事を作っていく必要があるのではないか。
 - ・ 講師活動（クリエイティブデザインのいおうな身体的な生産小生を重視しないもの。福祉土曜具のグラフィック）
- 企画・研究、校正みたいなもの、話をする仕事などはやりたいです。

アメリカの ADA のような包括的な法律が必要だと思う。

私は 24 時間介助を受けながら一人暮らしをしています、介助者不足のため、自分の都合ではなく介助者の都合で週 1 の出勤すらままならない時があります。重度障害者の日常生活の基盤となる介助の問題と共に重度障害者の就労についてもかいつまみさせていきたいですね。

アメリカの ADA 法のように障害者に対する職場環境の改善を法案化してほしい。電動車椅子を使用しているので、就労した場合は、十分なスペースや段差の解消が必要となってくる。しかし、建物のすべてがバリアフリーなものとはなっていないことを考えるとはじめからそうなっていることは期待できない。そうした不安をなくすために、職場環境改善の法案化が必要だ。

以前、パソコンの資格を安く取ることのできる講座を筋ジス協会の方で案内させていただきました。こういう企画はととてもありがたいので、また機会があれば、利用させていただきたいとおもいます。協会の方々にはいつも感謝しております。

できればグラフィックデザイン関係の就労をお願いしたい。
個人に負担のかからないような形での支援をお願いしたい。

就労事例を集めて職種、職場環境（設備など）等複数の観点から分析、整理を行い、ガイドブックを策定するのもよいと思います。個人情報の保護に配慮しつつ、「高齢障害者雇用支援機構」という組織のサイトがあり、役に立つ情報が載っていると思いますが、こういう情報の筋ジス版を作ることもよいと思います。そのためにこの「～支援機構」と相互連携を取り合っていくことも必要と考えます。（既に協力体制があるようでしたらそれをさらに推進していく）

就労をする際の通勤・賃金・職場内のバリアなど、問題点はたくさんあるのでそのひとつひとつをバックアップしてもらいたい。

現在の所へ大世話になり今年で 6 年目になります。

設立当時からずっとよくしていただいている。

トイレも車椅子でいけるものに改造していただいているし、2 階建ての施設に NPO・他団体がたくさん入っているので、色々な人たちと合えるのが楽しいし、みんな理解者なので、気が楽ですね。これが 1 番かな！

肉体的にも精神的にもゆったりできる感じが良いとおもう。

まず、筋ジス患者一人一人の病状に合わせた仕事を提供する意識を企業に持ってほしい。それは仕事内容や勤務時間、働く場所（住宅も含む）等を画一的にするのではなく、柔軟に対応するといういみである。もちろんこれらは患者自らが、積極的に訴えていかなければならないが、健常者と同じ労働条件を提示されるのは辛い。「障害者も健常者と同じ様に働いてほしい」という企業を多くみるが、できない部分があることをわかってほしい。また、障害者の採用方法についてもっと具体的に情報を提供してほしい。ホームページや就職情報サイト（リクナビなど）、就職情報誌ですら、障害者雇用についての情報は少ないし、あってもあいまいでわかりにくく、こちらは安心してエントリーできない。障害の程度も人それぞれなので、ひとくくりにせず、個人、個人を見て、採用してほしい。企業が積極的になることで、障害者も積極的になれると思う。将来に対するばくぜんとした不安があるのは、社会に出た時のビジョンが描けないからだと思う。義務教育を受け、高校、大学にいき、最終的にこういう働き方ができるという、明確なビジョンがあれば、もっと夢をもって生きていけると思う。官公庁、企業、団体、その他、考え得るすべての職場に筋ジス患者の雇用体制の強化と情報提供を求めたい。

在宅就労の可能性を探り、こんな仕事が可能だと広告し、まずは官公庁にて、積極的に就労支援をしていただけるような活動が必要だと思います。普通の就労ができないことから、賃金は安くすることで、単価メリットを与えることができる仕事をもっと創造していく必要があります。

重度患者が働くには、常に誰かのサポートがないと、仕事ができないと思うので、サポート面での人材も必要でないと思う。

健康な人でも、働いて、お金を得るということは、大変なことなのに、重度患者に、会社などが、仕事をまかせてくれるのか？

障害にも、格差があるのに、軽い人と同じ線をひかれても困る。

筋ジスベッカー型と診断を受けているが、**精神障害もあり、心身ともに将来不安がある**。どんな人でもできる仕事を希望すれば、小規模作業所的軽作業に限定されてしまうことが歯がゆい現状である。

・ 重度患者の中でも、進行性の障害の場合には 企業などに雇用されにくい現状があります。軽度の障害者しか雇おうとしない企業、雇用率を達成するため仕方なく雇用するものの賃金が極端に低い企業、これらの企業に対して、国がもっと強く指導するべきです。

・ 障害者の側も、働くからにはプロ意識を持って自分の最大限の力を発揮するべき。

・ そのために、職業訓練などでスキルアップする機会をもっと作ってほしい。

・ 在宅就労をさせてくれる企業を、多く増やしてほしい。

・ 全身性の障害の場合、トイレ介助が必要なのに、一般就労（企業への）だとトイレ介助まで面倒を見てくれない。介助員をつけた企業に補助金支給をするようにすればもっと雇用が進むのではないか。

障害者全般に「挨拶」ができない方も多い。筋ジス病棟などでも確かに社会との接点が少ないのが原因であるか、就労の以前から、社会的な経験やマナーを身につけた方良い。まずアルバイトでも、福祉の活動でも自発的に社会との接点を増やしてほしいと思っています。とはいえ私はベッカー型で、車の運転もでき、肉体的に恵まれている。筋ジス病棟の方との付き合いもあり、可能な限り協力をとるつもりです。十度の方では、病院の近くで NPO の法人などを作り、医療機関や福祉の関係で収入を得ることが最適ではないだろうか？もちろん一般企業に就職できる方はそちらへ就職して在宅就労に移行することになると思う。協会ではそれら様々な形態の患者を互いにつなぎ、相対的に、筋ジス患者の就労を支援して欲しい。一般企業に就労すると手がいっぱい筋ジス病棟の仲間と話し合う機会が減ってしまった。

障害の社会的援助を促進して欲しい（税金、保険等）

・ 国、企業、等がもっと障害者の生活実態を理解してほしい。

・ 現在の社会一般的な考えは、自己負担や低賃金の面からみて、弱者を「救う」というよりも「切り捨て」というように感じる。

・ 労働の選択肢の幅が少ない。

現在、障害年金受給中であり、本来の障害年金が受給できる 1 つの理由に障害を持って労働ができないということが挙げられると考える。例え、これから就労ができたとしても自立生活するだけの収入は不可能な現実があると思う。

現状の社会福祉制度（自立支援法）を一元化するという掛け声のもとに行われたはずの改悪法を言わせるようなお粗末な法の中で、今、このアンケートにどのような意味を見出そうとするのか不明な点が多々ある。そのひとつとして障害者の生活する状況に法律的な縛りが多々ある中でこのアンケートの主たるものが見出せるだろうか。単に年齢層や障害別、病名等を知りたいのであれば別の方法があるのではないか。また入所しているところにおいても、その法律に

より生活環境が異なることで、就労などということは、絶対あり得ないのが現状にも関わらず、この調査は、内容にも矛盾点があり、疑問を大きく感じる。

住まいがいなかなかなのでなかなか通勤可能な近場に就職先がなくて困っています。

本人自体、働くこと以前の問題をかかえておりこのようなアンケートに答えることがむつかしく思います。

移動方法が入力必須になっていたのですが、手動車イス使用にチェックを入れましたが、バギー使用で介助で使用しています。

障害者の人が積極的に就労できるような体制を作って欲しい。

就労する上での問題点・課題、それらを挙げて、個人にあった就労の計画をたてるような機会を増やすべきである。

在宅中心で協会が進めている印象強く、施設・病院にも該当するような活動をして欲しい。

誰でも少しでもいいので働く場面を提供して欲しい。

移動方法の項目が入力必須でしたので、手動にチェックを付けましたが、手押しバギー使用で要介助です。

近くに就労施設を設けてほしい

障害者でもパソコンでできる仕事を作ってほしい。

本来、50 歳代でも身体的状況がよければ就労についていても不思議はありません。しかし、現在の身体的状態および社会的環境を考えれば不可能といわざるを得ません。

年金のみで自立生活をする事は出来ません。若い世代や今は就学されている子供たちの将来のために公的援助（資金および人的援助）が不可欠だと思います。

自宅における出勤の準備、通勤手段、職場の環境、等等。

問題は少なくありません。そういった問題が早く解決されるような社会構造になればと願います。

もっと就労しやすくするための患者にあった職業訓練所または仕事場を多く作って欲しい

病状の進行に伴い作業内容が変化することを理解して欲しい。

職場の変形や差別をなくすことが大切である。

十度のしょうが医者も職業訓練ができるようサポートの体制を作って欲しい。

田舎にいてもインターネットなどを通じて訓練や仕事ができるように行政や企業が協力してやって欲しい。

- ・ 就労に関する情報がない障害者が多いと考える。(特に特別支援学校を卒業したものの) 当事者間の就労情報交換の場や多様な雇用形態の障害の場が欲しい。たとえば、ネット上にその種のページを開設したり、公共職業安定所で情報交換会(就労している障害者と就労を希望している障害者の交流会的なもの。意見交換が為触れば、就労意識もあるのでは。)を開くなどが考えられる。
- ・ 働きたくても働けない 9 障害者が数多くいる。障害者の法定雇用率を満たせなかったときの納付金制度を見直すべきだ。一人当たりつき 5 万円は安すぎるのではないか。もっと高くすれば、民間企業の実雇用率も上がると考えられる。強引かもしれないが、障害者が実社会の中に入っていかななくては、共生社会が本当の意味で実現しないはずだ。
- ・ 現在、障害者の雇用の場合、最低賃金法は適用されないことに疑問を感じる。実際障害者は健常者に比べて、仕事の戦力にはならないかもしれない。しかし、同じように一所懸命働いてて居るのだ。もう少し、賃金に関して処置が取られてもよいのではないか。
- ・ 一般就労をしている障害者は、職場の人間関係や仕事内容、体力の問題など悩みが非常に多いと聞く。当事者の相談機関が必要であると思う。

- ・ 社会全体の理解
- ・ 交通手段のバリア解消
- ・ 低賃金の改善
- ・ 自立支援法の細かい部分の改善
- ・ 3 障害の区分、個人個人の状態(障害)の理解

国立支援法は国の予算削減にしかかっておらず廃止しないと障害者は生きていけない

成人してからの発病だったので、過去の就労は健常者として勤務でした。また、自己実現を目標に転職を繰り返してましたので、様々な職場を見てきました。体が不自由な今、週に数日または日に数時間でも就労の途が開かれることは喜ばしいことと思いますが、はたして職責が全うできるのか、仕事での充実感が得られるのか、いささか疑問です。また、一般の従業員に混じっての職務は、従業員に理解を求めても、正直、仕事の関係をとるうえでは、双方にとってやりにくいのではと考えてます。同時に、パートタイムジョブのように、患者グループでローテーションシフトを組むなどして、雇用の途が広がれば良いとも思います。

在宅での就労については、代表となる団体などに、各各の技能を登録し、団体を窓口に入った仕事ごとに必要な技能を持ったメンバーでプロジェクトチームを組みネット等を介し、分業することもかの床と思います。(主婦など外勤が困難な人たちでそういったシステムを用いて成功してれている例をテレビで見まし

た) 打ち合わせや会議もネット (チャット等) を用いれば可能でしょう。
また、最近地元の地域活動センターで、筋ジス以外の障害者の方と接することがあるのですが、少々社会性不足を感じることもあります。しまだまだ、障害者には厳しい社会ですから、いたしかたないのかもしれませんが、視野の狭さを感じます。障害者、健常者 (市の福祉課スタッフでも)、双方の理解不足も感じます。特筋ジス患者の場合、体が不自由で運動能力には欠けますが、思考することは出来るのですから、就学時より、健常者と一緒に同様の教育や体験ができる機会が増えることを望みます。それも保護者、家族の負担ではなく、行政サイドのサポートが受けられると良いです。定められた職業の訓練を与えられるのではなく、患者本人が、自分の興味、能力で職業を選択できるようになると良いと思います。(一般の人がするように)

障害者政策の包括的根拠となる日本版 ADA (障害者差別禁止法) を制定するにあたり、就労における差別禁止条項を規定し、それにもとづく一体的な施策整備を行うことが、現在の障害者労働における問題点の解決・改善の最初の出発点になるものと思われる。

病気に対する理解度が低すぎる

近辺に就労を後押しするような場所がないと思う。また、これらは在宅での就労を力を入れて国や自治体が後押しする必要があると思う。

甘い考えだといわれるかもしれないが、日筋協それぞれの支部が県に属する患者に対して積極的に就職に対しての情報を提供してくれ r 場ありがたいと思う。出来ることならば、ハローワークと患者の間に日筋協が仲介役として入り、その架け橋となって欲しい。

一日も早く治療を確立して欲しい。まずは少しでも進行を遅らせ。1日でも長く就労できるように、国は、もっと真剣に病気根治に力を入れるべき。

受け皿を論議するより、病気の治療に支援がまず必要。

外国では、すでに治療で成果を挙げているではないか!

就労の対策より、治療のたいさくを。

病気が治ったり、けいげんすれば、このアンケートのようなことで、消極的に人知れず、迷い、めいることもない。

1日も早く! 1日もはやく!

娘は知的障害もあり将来不安だが、同じく知的の人が9名採用されていたので喜んでいっています。

インターネットを利用して在宅での就労が一番よい

就労の可能性を広げる政策を行うことも大事だが、教育をきちんとやってほしい。筋ジス患者含め障害者の就労が進まないのは教育に問題があるかと感じている。健常者の多くは、大学まで行き、様々な経験をして社会に出る。一方障害者は大学進学者は少なく、おそらく多くは普通高ではなく養護学校で学んでいる。

養護学校ではいったい何を教えているのだろうかと疑問に思うことがある。コミュニケーションの基本である、挨拶がきちんとできなかつたり、守られて生活しているためか、社会経験も乏しい。障害者の権利として保障すべき就労の機会を拡大する必要はあるが、障害者がもっと学ぶ仕組みになっていないとまくいかないと思う。

また、教育する上で筋ジスのように進行性のびょうきであってもできることはどんどんチャレンジさせたら良いと思う。何か達成感や責任など感じることで自立や就労するという思いを強く持つと思う。

障害者の職業訓練校は学校で訓練するだけでなく、インターネット、放送を活用して訓練することも出来ると思う。そうすれば、重度障害者でも手に職をつける機会ができる。また、自らの手を使ってパソコン操作が出来なければ、その操作が出来るように支援技術を取り入れる

取り組みが欲しい。障害の程度に応じてどのような支援技術があれば、仕事に支障をきたすことなくできるのか考える必要があると思う。

障害者を持つ親にも意識を変える必要がある。せっかく就労できるのに、親ができないのだと思い込んで就労させない。親は、出来ないことを探さないで、本人がひとつでもできる事があれば、それを就労につなげるんだという意識を持つように教育が必要だと思う。

- ・ 短時間、在宅勤務でも、法定雇用率に入れて欲しい
- ・ 役所や企業は在宅勤務でできる仕事は障害者にやらせて欲しい。
- ・ 就労のために資格を取りたいが、試験会場が障害者の職業訓練校まで行かなければならない。

相当な技能を持っていても、資格取得にとって、その人の生涯に応じた幅広に取り組みを求められる。

昨年、定年になり工場ので働かせていただいている。

単身生活者のなかでもし万が一のことがあったらと不安である。

障害者の法定雇用率の未達企業（大学、独立行政法人）を全国的に公開し、社会的に認知していく必要がある。

就労は絶対むりです。母 76 才

当初は軽度で力も気力もあり、就労も可能でしたがだんだん力もよわく気力もなくなってきつつあり、個人負担も益す志も非常に困難です。

世間では何かというと「障自支法」ができたのだから在宅で自分にあった仕事なり見つけて自立しろ!自立しろ!とせきたてているような風潮がみうけられませんが、我々60才をすぎた者は一般の人さえリタイアする年令。まして筋ジストロフィーという病気の特性を考えたらトコロテン式に右から左に出て行け出て行けということはいかがなものかと思えます。「障自支法」がそもそも年令などに関係なく在宅生活に向けて支援する法律だと思えます。その原理・原則は否定するものではありませんが、あまりにも急いでいるように思われてなりません。というのは、私は現在施設入所者です。仮に出て行けということでも外に出されても、まず住む場所の確保、収入の問題。私など27,8才で車椅子になり、その後は働ける所なし。よって年金も少ない。それから24時間介護の事。障害程度区分で5でどのくらいのヘルパー時間が支給されるのか?緊急の場合どのような体制がとれているのか……。ましてヘルパーが毎日介護に来るための時間、費用、手段の負担は?ヘルパーが掛け持ちで複数の利用者を見る。その場所場所の移動の時間、費用は?一日をとってみればわずかのことも知れませんが、一か月、一年、数年あるいはこの様な状態がある限りずっと続くものです。そうしたものを日本全体でやっていたらエネルギーは相当なものになると思えます。大きな目で見れば地球にやさしくないかも知れませんが、それよりもある程度同じような人ならそういう人たちをグループに分けて生活できるような援助体制がもっと真剣に考え、議論してもらっていければと思います。

あと身近なこととして私はパソコンをやりますが、インターネットには接続しておりません。というより出来ないと言ったほうがあっていると思えます。「障自支法」で毎月の年金は右から左に通り返して行ってしまう。主だったプロバイダーに連絡して毎月の利用料金をゼロとは言わないまでも低く抑えてもらえないだろうかとお願いしたら、各社とも今のところはそういう考えはないとの返事。携帯も持っていないし、テレビも冷蔵庫もありません。施設のを利用するだけです。

障害者の社会参加と口ではもっともらしいことを言っている、そういう具体的なところから一つ一つ我々の支援をしてもらえたらもって社会参加が進むものと思われまます。

また、最近何もかも値上がりの年の瀬です。これでは我々の生活はますます厳しくなるばかりです。しかもここ4,5年、年金は何も手をつけられていないのでその辺も考えてもらいたいです。

本人は専門学校（ファッションデザイナー）の勉強をしてみると言って2年間生きますが、後は何か仕事はしてみたいと思ってます。

私は、私の筋ジスの病気だけでなく、息子が自閉症という障害者のおやでもあります。今、15 歳であと 3 年もすれば就労のことも考えなければならず、障害者の就労雇用問題は厳しいと聞いております。特に自立支援法が施行されていないから障害者の負担がかなり多くなり、その割りに賃金はとても安く、何のための作業所や授産施設か疑問に思います。進退、知的障害者の方たちが、自分はこのことならできる！というやれることを活かせる職業につけることがうらやましいと思います。また企業側も障害者に対する理解を増し、偏見や差別のまなざしで見るのではなく、1 人間として雇用のはんだんをるけていくべきだとも思います。将来、多くの企業に障害者の人たちが、安心して働ける様になることを願ってやみません。

患者本人・職場の理解相方の理解があれば、種々の問題は解決できると思う。企業の場合障害者は職場で一人の配属が多いと思うので、就業の支援のフォローがあると助かると思う。

十度の方でもパソコンの得意な方は居ると思うので、在宅・入所で、通わないで働ける場がもっとあったらいいと思う。患者と企業の間に入るコーディネート機関の紹介を筋ジス協会で積極的に行って欲しい。

ハローワークでも障害者向けの求人を取り扱っていただきたい。

障害者雇用促進と国は謳っているが、実態は障害の程度が軽い人を雇い（手足がやや不自由だが、日常生活「トイレ」などに支障がない人）、障害者を雇っている実態を知っているのか？知る努力をする必要がある。

現在一般就労中ですが、エレベーターがあるのみで、全く企業側の障害者の配慮がありませんが、何とか仕事しています。今後、病状がさらに進行した場合続けて仕事ができるかどうか不安である。

進行性のため、いつも不安を抱えて仕事しています。

通勤できなくなれば、病院や施設で安心して生活させたい。

在宅での生活は淋しく、精神的にもよくないと思います。

親亡き後の生活は、やはり病院や施設がいいと思います。

成人後見人のことも気がかりです。

病院や施設の充実をお願いします。

趣味の材料を買うため、何かの催しで売ったり、店においてもらっているが、ステンシル 2 枚入り 100 円では本当に厳しい。今はすべて自己責任だが何らかの支援が欲しいと思う時がある。絵画については生涯を持つ友人に 1 枚 50 円で頼んでいるので用紙代が赤字、でも自分の人生の生き様の貸を落とさないためにはどうしてもやめられない。

まだまだ難。仕事といってもまずない。

30 人ハローワークに言ってもほんの 2, 3 人あればいいかどうかだ。

・病気（筋ジス）に対する理解がないのもう少し病気に対する知識を広く一般の人に理解してもらう必要がある。

- ・企業側の努力（雇用する）をしてほしい。
- ・ハローワークがもっと就職（障害者が）するための努力をして欲しい。

筋ジストロフィーに、夜、下肢筋力低下で階段の昇降が困難で、会社内のエレベーターを使用するが、時によっては他の従業員に遠慮して階段を使う場合がある。

トイレも、すべての階にあるが障害者用トイレが 1 個しかなく、移動するには、1 回上の階段かエレベーターに異動しなくてはならず、十度になれば介助が必要になる。その他、仕事上、一人でできない場合もあるので、他の従業員が忙しいので頼むのがおっくうである。

又、体の状態が赤すれば、従業員の理解が必要になってくるが、果たして病状も含めて理解してくれるかどうか心配である。

・現在の景気回復がとまって、悪くなった時に、リストラで一番に障害者が首にならないようにしてほしい。

・1 日に在宅であっても 1 時間でも、働いて、収入を得ることができるのなら、自分も社会人として世の中の役に立っていることが、自覚でき、生きがいになります。

・ヘルパーさんや、家族の人たちに世話になって生きていくだけではなく、自分も人の役に立ちたい。小さな力であっても。

現在就労できているが、進行性の病気であるが故に将来の不安は常にある

在宅でできる仕事をしたい

・まわりからもっとどしどし、障害者に声がけをしてください

・在宅介護を、親が受けていますが、年齢に関係なく、もっと就労の幅を広げて欲しい。

・発明家になるためにも、障害者は、自分の立場になって大学、高校、学校含めて交流会等参加を増やしてもらいたい。

・そうゆうチャンス増やして金額で世の中に普及していく

・最近のロボット科学をうまく利用して障害者の役立つものを安くよいものを作って欲しい！

・世の中誤った情報が散乱しているその整備が必要だ。

就労し、収入を得て自活できることは大切だと思う。しかし、それ以上に、その仕事の内容本人の満足感であるとか、社会の中ではたす役割といったことが、大切だと思う。

どんな重度障害者でも就労のできるよう国や各機関は団体が一致協力し、積極的に取り組んで欲しいと思います。

健常者の方でも、手足が持ち直せば働く意欲も沸くが、年々進行する病気の前では正直気も減る。のた打ち回る自由な体もなく、首を吊るロープもかけられない、こんな文面を書く心も卑しい病は心も腐らせる。

自宅で仕事をする場合は、トイレ介助をホームヘルパーにしてもらい、支援費を使って支払います。

入社し、職場でトイレ介助をホームヘルパーに依頼すると支援費は使えません。仕事をする上で必要な介助は、企業側が用意し、それに対する費用は企業が支払い、国へ補助金を申請する仕組みになっていますが、それを個人でできるようになったらいいと思います。どんな介助が必要なのか、一番わかってるのは本人であり、企業側の負担が減る方向にすすまないと、雇用率はあがらないと思います。

以前養護学校に行こうと希望したが、普通の高校学歴があるためダメと言われた。学歴が欲しいわけではないが、パソコン等就労につながるような専門知識を身につけられるような専門学校的な学校を作って行きやすくしてほしいと思いました。

(11) については、両親ともに活動するには、体力的に無理があります。

世間では、障害者雇用と言っているが受け入れがなく整っていない。資格をとったりして仕事がしたいと思っても、介助者まではつけないとか建物の設備などから、断念せざるをえない。

求人などで、仕事を一通りは自分で、できる程度とあるが、自分でできないから障害者だというのにそれはおかしい。もっと企業などでも、前向きに検討するなりしてほしい。

もし外に出て仕事できないのなら在宅ワークでもいいから仕事がしたい。だから、そういうのを紹介してくれる窓口などがあつたらいい。

国が重度の障害者の就労に対する行政・福祉施策をきちんと立ててほしい。

考えたことがないのでよく分からない。

とりあえず、その場になって見ないと分からない。

働けるのならどんな仕事でもしたいと思います。

- ・ とのかく働ける仕事が欲しいです。
- ・ 自分で稼いだお金で感謝したいです。以前編み物を頼まれ 500 円をいただいた時のように再度体験したい。
- ・ このアンケートで仕事先が見つかりますように！！

何でもやりたいが、体調を考慮して働くことは不安ある。

色々な障害があつても働ける自由な社会、職があればいいな・・・。

障害を持っている人でも就労ができるよう、広く全体的に底上げをして欲しい。

- ・ 就労あっせんのシステムが明確になっていないし、充実していない。

<p>・ハローワークなど重度障害者も利用できる施設が欲しい。</p> <p>・パソコン（インターネット）を利用した仕事を広げて欲しい。 障害者にももっと開放して欲しい。</p>
<p>障害者と健常者の違いをもっとわかってほしい。</p>
<p>個々にできる作業を少しでも行えれば、意識改革にもつながるのではないかな。</p> <p>個々でできる作業で就労したいと思っても現実には難しい。</p> <p>（療養割合が高いため思うようにならない。）</p>
<p>ハローワークの機関に訴えかけて、車や車椅子の購入を事業主に依頼してはどうかと、県の障害福祉担当者に言われた。（県では助成できないと遠まわしに言っている）私自身シングルマザーなので子どもが自立できるまでなんとしても働いて稼がねばならない。周囲の協力や援助や助成がなくてはやっていけないのに、頭から無理だとされると途方にくれてしまう。子どももまだ小さいので長時間は働けないし、自分の体力を考えると長時間は無理だと思う。子供は就労先の託児所に預けているが、保母さんたちの理解と協力を得て車からの乗り降りをさせてもらったり、靴をはかせたり脱がせたりといろいろお世話になっている。両親ももう若くなく、気軽にヘルパーさんを頼めないものか。</p>
<p>障害者だからといって仕事ができないと思われていますが、やってみなければわからないと思います。</p> <p>リハビリを兼ねた仕事などがあればよいと思います。</p>
<p>最後の質問項目はすべて当てはまる。</p> <p>意欲のある人が公平に仕事ができるような環境が求められていると思う。少しでも可能性があるのなら、仕事をどんどんやっていけるような社会が構築されればと思う。</p>
<p>就労できないから病院へ入っているのではないかな？だから、会社を辞めざるを得なかった。</p> <p>本当はその会社で働いていたかった。</p>
<p>病状に合った仕事ができたら良いと思う。</p>
<p>医療費などで生活が大変なので働ける場所があるのであれば働きたい。趣味にも影響しているので。健康な体が欲しいです。</p>
<p>ガイドヘルパー等が通勤にも利用できるようにして欲しい。（動ける期間は通えるように）</p>
<p>パソコンなどの技術獲得に向けての支援システムがあるといいと思う。</p>
<p>このアンケート結果を会員にぜひご報告いただきたいです。</p> <p>また、ものアンケートをムダにすることなく早急な開拓となりますよう宜しくお願い致します。</p>

H16より熊本県の在宅障害者就労支援事業が始まり、この事業に参加している。主な仕事は、ホームページ作成とデータ入力です。ホームページ作成は、年4回依頼があります。データ入力は、今年の10月で依頼がなくなりました。（企業が発注しなくなったため）この事業は、H20年3月に終了する予定とのことですが、引き続き、この事業の主たる運営にあっていた民間の団体が同様の事業を展開していくことが見込まれています。

- ・実際に同じ病気でどのくらいの人が就労しているのか知りたい
- ・病気を理解する人がいないとなかなか就労は難しいと思う
- ・働いて税金を納めることが生きていくことになるではないか

上記の要望事項に該当するものはありませんでしたが、要望事項を読んでいると、多くの事項が患者や家族が行うことよりも官省庁や企業に対する要望でしたので、確かに就労の問題になると官省庁や企業の協力・理解等が必要になると思いますが、しかし、就労問題になると、企業などにも病気ではあるが魅力に感じてもらいぜひうちの会社で力を発揮してほしいと思われるように患者自身としましても努力し続けるべきだというように思います。

交通機関が障害者でも移動しやすいようにしてほしい。

障害者の雇用率が達成できていない場合は、罰則をもうけてほしい。このようなことが、一般に定着するまではそれくらいの推進する力がないと、いつまでたってもこの対策は理想で終わると思う。ただの努力目標（雇用率）では、これまでと同じではないか。障害者をまず受け入れてもらえれば、そこから理解を得ていけるはずだ。

常に前向きにどうすればできるかどうすればバリアーを少しでも改善できるのか、情報や意見交換できる場が必要であると思う。

職場までの通勤の足をいかにサポートするか、できるかも重要なことであり現実にできる仕事とできない仕事に面した時の対応や職員間のサポート管理する側がどの程度理解しているのか、このことを理解できる職場でない限り就労の輪も広がらないと思う。そのため障害をもつといっても千差万別であるため、職場内外の環境を一つ一つ整え、理解できる人材育成も必要なことであると思う。

パソコンで支部の資料づくりやメールインターネット等はできるがこれぐらいできたとしても、仕事には結びつかないであろう。他人よりいろいろとできなくては収入に結びつことはできないのではないかと、資本主義の中では、力があるものが最後には勝つと思うから。

事業の収入は特に減ってきており、自立支援法の中で自己負担の上限があるにせよ、負担は大きい。

現在は思い通り在宅で就労していますが、このようなことが息子の就労する会社の管轄のハローワーク(大阪市)では、はじめてのことと聞き、驚きました。中途障害の方の在宅就労はスムーズのようですが、何のキャリアも持たない障害者には在宅の道が開かれていないようです。やはり何らかの道に進みたいという意志と何かにとどり着くまで気長くサポートしなければ仕事に就くことは難しいと思います。

今はあまりない

特にない

上記要望すべてが重要で必要だと考えます。

筋ジスの就労でもっとも現実的で理想なのは、やはりパソコンとインターネットを使用した在宅での仕事だと思います。

一般会社での就労はよほどの才能や特技がないと、精神的に疲れます。(自分にできないこと(移動するような用)を常に同じ仕事仲間をお願いするようになるのでストレスになる)

わが子はたまたま大企業の下請けの福祉工場へ就職できましたが、このような工場があちこちにできれば豊かになると思う。大企業は設けることばかりとられて弱者に配慮がない。福祉工場へ、宮様とか外国の大使とか小偉い方がしょっちゅう見学に来られが、案内や掃除に手をとられ、作業がはかどらないとぼやいている。寄付でもくれればいいのという声を聞く。我々夫婦も引退して手があつたらボランティアで(工場のや寮とかの植木の手入れとか。寮の人たちの送迎とかしてあげたい)職員さん達も若者は福祉関係は給料が安いからサラ金の方がいいと転職するから職員さんたちは安い給料で大変頭が下がる。

まず患者自身が働けるんだという自信を持たせるために、すでに働いている患者の実例を共有することで患者の意識を上げることが必要である。

いくら周りが就労の場を、と叫んでみても本人の意欲がなければ意味がないと思う。その上であらゆる施策を考えていくことが大切。

それと並行して通院・リハビリなどの体のケアの時間を確保することができる勤務形態の確立。職場のバリア除去、本当にできるか判断するための試用期間の設定などの仕組みを作。さらに筋ジスならではの訓練を行い、職業適性能力を増やすなどの準備ができる仕組みを作。

あと圧倒的に世間との接触が少ないことが予想されるので、健常者との交流も必要だと思います。そういう交流で世間慣れしていくことで会社の従業員とのコミュニケーションが円滑になるのではないのでしょうか。

- ・ 自身の意識向上(自信を持つ)
- ・ 訓練による適性能力アップ
- ・ 世間との交流

・ 就労のための仕組みづくり

病気が出てきてからは会社は辞めさせることしか考えていません。辛くいわれながら働いています。

ハローワークでは相談に乗ってもらえない。自分売り込むもの(できること)を知ってもらった上で希望の職場と交渉してくれる人材を配置してほしい。

移動支援の充実も重要課題だと思う。

福祉系・医療系などの障害者雇用の増加を検討してほしい。

就労を一般企業に就職することのみ考えている政策は重度の障害者にとっては環境を整えたり、移動についても整備されていない中厳しいものがある。

その人にあった働きがあって良いと思う。働く内容にしても時間帯にしても選択の自由・権利が欲しい。

現在の一般就労のあり方や、福祉的な作業所や授産施設のあり方についても疑問を持っている。仕事の内容とそれに伴い賃金で働いている障害者が多く、経済的な自立が困難なところがある。働き方についての新しい考え方が必要なのではないか。障害を持つ当事者が積極的に動くことが大事。今の障害者施策の流れのままでは福祉が後退していく一方なのでこれをさせない活動をしていくべき。

正直地域で生活をしてはいるが、日常生活すらままならない現状を考えると就労がどうといわれてもなかなか考えられない。地域で安定した暮らしをできるような福祉施策を望んでいる。

卒業後は企業に就職内定しています。

週 20 時間以上の労働が体力的に難しいと一般の民間企業で働くのが難しい。労働時間・日数について柔軟であればいいと思う。

就労するからには要望ばかりでなく、就労する本人も働くという責任をもって努力しなければならない。

就労というには難しい状態ではありますが、誰にも働く権利はあると思います。福祉的就労というよりも社会的就労という意味合いから人として働くことのできる生活ができればと思っています。

日本社会は差別社会であることを再認識させられる記事を見て憤っている。(平成 19 年 12 月 3 日朝日新聞記事添付)

障害者でも働ける職場や募集などの情報が欲しい。(インターネットやメールや書面など)

筋ジストロフィーは患者によって症状も状態も違っていますので、職業訓練もそれを念頭にいれて推進することが大切だと思います。また福祉関係の資格の中にも筋ジス患者でも取得し仕事に活かせるものもあると思いますのでご検討ください。

就労を目指す教育機関が欲しい。

電動車いすに乗って手先の作業ができる間は政策可能なこともあり、地域の福祉のバックアップを得ることによって就労に近い状態もあると思います。近年は学力アップし能力によって様々な可能性もあるとは思いますが、身体が一番大切な部分なので一般的な重度福祉作業所的な所だと難しいと考えます。

“学校を卒業したら就労する” そんな当たり前の願書が叶えられない社会はどこかおかしいと思います。様々な人々が（企業・患者・家族・行政）意見を交換し合い、切磋琢磨しながら作り上げて行って欲しいと思います。自分たちの良い目線からいい目線からしか物事を見ないと分かり合えない部分も見過ごしてしまうと思います。

筋ジストロフィーの就労先ははっきり言って倉敷市にはないので、岡山まで通っている状態です。

パソコンを活用した仕事で、安定した就労を作って欲しい

身障者のインターシップ制度創設を希望。官公庁—大企業—商工会—一般化。行程表を作って推進本部制（本部長は官房長官か？）各省庁でプランを提出させ評価—予算の参考にする旨ですとまるくおさまって効果あり？障害者雇用で企業減税は不可能化？—雇用促進？」

年齢の問題・・・今自立支援法で就職活動をしているけれど年齢が40歳以上は仕事がない。資格を持っていないから・・・。

3.2. 病院に対する調査(アンケート)の結果

総回答数 79

Q1 あなたの職制を選択してください。[必須]

医長...11

指導室長...9

看護師長...16

教師...32

その他...7(主任児童指導員...2名、児童指導員...2名、サービス管理責任者...1名、
無記名...2)

Q2 貴病院(学校)の筋ジス患者の方々に、院内(校内)で就労が出来れば有用な対策と
考えますが、このことについてのご意見と、仮にこのことを実現する場合、どんな構想が必要
か、貴病院(学校)の患者さん方どの程度が対応可能か、ご意見を記載してください。
[必須] 【委員が就労支援のために特に重要と考えた情報はゴシック体で表記した。】

医長

アンケートの趣旨が説明されてない上に、御質問が抽象的に過ぎるため何を
回答すべきか分かりません。病院を就労の場にしたいということでしょうか？
現在の社会情勢と筋ジストロフィーの医療状況を鑑みた場合、病院は医療的問
題により社会生活が不能となった患者様を診療する場へと変遷して行くのが当
然と考えます。実際、自立支援法施行後は軽症患者様の長期療養受け入れは困
難となっています。就労を支援するための更なる施設整備や人員配置は非現実
的だと思います。

当病院では、従来、成人筋ジス病棟、小児筋ジス病棟の 2 病棟がありまし
たが、今年度より小児筋ジス病棟が廃止され、成人と小児筋疾患をあわせた 1 病
棟のみに統合縮小されました。数年後にせまった独立行政法人化に伴い療養型
病院から急性期型病院に縮小転換される方針となっています。したがって長期
契約患者様の受け入れは困難な状況となりました。当院の小児筋疾患患者様は
病状が重度な患者様が多く、就労可能な患者様が少ないという現実もあり、当
院における就労対策を考えることは困難な状況です。同時に就学環境の整備に
関しても、厚生労働省の理解はなく入院患者様にとっても厳しい状況です。

院内就労は生きがい創出、QOL向上のためにも望ましいと思います。実現にはまず院長の決断、次に、主治医、指導員、看護師、事務職員の協力が必須です。就労の種目としては評論や小説などの著述や絵画制作などの創造的業務、コンピューターを使ってできる何らかの請負作業、株や市場取引、何かのコンサルタントなどが考えられると思います。LGMD、distal type MD、DM Dの患者さんのほとんどは対応可能ですし、MyDの患者さんの20%から30%は何らかの作業が可能と思います。

当院ではパソコン関連の仕事を委託というかたちでしていた患者がいるが、報酬としては少ないものであったと聞いている。筋ジス患者にとってパソコンは日常生活に欠かせないものとなっており、そのためパソコンの知識は豊富であり、パソコン能力を活かして何か仕事ができたらと考える患者も少なくない。しかし、手指の動きに制限があったり、長時間の活動が困難であったりする筋ジス患者にはパソコン関連の仕事がほとんどないのが現状である。院内で就労できるのならば非常に良いと思うが仕事があれば話は進まないため、就労先が増加することを望む。また、当院での対応可能な患者はパソコン関連ならば内容にもよるが15名程度は可能と思われる。その他に、手指の動きが可能な患者2名は作業所等での単純作業は可能であると思われる。しかし、いずれにしても患者ひとりでは準備などできないため、何らかの人の手が必要となってくる。準備をしてくれる人をどうするのかなどの問題も就労問題には含まれると考える。

就労するためのスペースがある程度必要かと思います。
部屋 1つ (プレイルーム程度)
なにができるか?何をしたいか?をまず、考えないといけないと思います。
入院患者さんの対応可能の方は、1-2割くらいでしょうか。

入院患者さんの約2/3が呼吸器装着してベッド臥床の患者さんですがそのような方の就労も考えておられるのでしょうか?
もう少し具体的なアンケートがないと回答難しいです。
自立支援法による療養介護となり、今後更に入院患者さんは重症化すると思われれます。

医学的には、パソコンなどを使った形の就労は可能と思います。ただ問題は、病院内でのサポート体制です。本来、病院に入院することは仕事を休むことを意味しますので、病院内での仕事のサポート体制は備わっていません。現在、患者さんの日常の支援をしている保育士がサポートすることになるのかもしれませんが、そこまでマンパワーとして供給出来るか不明です。

まずどういう就労が可能かを考えるべきだと思います。

一般的に在宅で行える労務は文筆活動やコンピュータのプログラミング、グラフィック、コンピュータ等のデータ入力等があると思いますが、いずれも訓練やスキルを要するものです。

そのための教育も必要になってくると思いますので、院内就労できる労務内容、社会のニーズを確認、それから具体的に実現できるかどうかについて検討すべきだと思います。簡単な事ではないと思います。

他施設での状況は別であるかもしれないが、当院において長期療養している患者群は、ほとんどがレスピレーター装着しており、場合によっては 24 時間離脱が不可能である患者も多い。このような患者において就労の機会を得ることは、理想であるかもしれないが、現実的には極めて困難であることが容易に想像され、具体的にどのような職種とこれを実現していくためのどのようなステップが必要であるかについては、我々医師にとっては想像することも困難であると申し上げざるを得ない。むしろソーシャルワーカーなどによる個々の事例に応じた意見を取り入れていくことが必要なのではないだろうか？

パソコンのできる仕事があれば、マウスを工夫することで多くの方が可能と思います。

制度として入院しながら金儲けが可能となるようにすることが必要。

儲けたお金で自由に好きなものを買ったりすることが可能な病棟にしなくてはならなくなるが、その辺病棟内の決まりとの兼ね合いをどうするか・・・たとえば「うまいものが食べたい」という人が自らのお金でケーキを注文しそれを食べる時誰が介助するのかとか。そもそも病院食以外の食べ物を許可するのかどうかとか・・・。

- ・希望する患者さんには、環境を整備できたらと考えます。
- ・専門携帯電話使用(仕事のための専用使用)など病院内で特別な体制をとれるように働きかけが必要です。
- ・できるだけ多くの方々が何かしら関われる内容を搜して、仕事していけるようにすれば、参加可能者が入院者の 6～7 割になると考えます。
- ・就労リハビリの考え方を病院として積極的に導入すべき。

指導室長

当院の場合、95%以上の方が呼吸管理下で生活されており、実際に仕事を持たれている方はおられません。就労については入院されている利用者さんの中に、時に創作等に特異な能力(才能)を有しておられる方がおられ、そのような方の場合その能力が「就労」に結びつくという場合がありますようですが、そのような能力を有しておられる方の存在は極めて希で、大半の利用者の方々は

就労に携わっておられないのではないかと思います。利用者さんも職員側も療養生活の中で取り組める仕事があるのかということが分からないというのが当院の現状です。パソコンの入力にも個々人特有の工夫を必要とするほど微細な運動能力で、しかも一定のノルマ（拘束）が課せられる条件を背負って継続的に仕事を続けることが果たして可能か。療養介護型サービス提供施設においても「就労可能」という制度改革は絶対必要であり、対象者がいる場合のための施設内環境整備は必要と思いますが、本当に具体的な仕事（内容）が分かりません。現在の施設内で就労に対応しようとするならば、それなりの環境条件（場所、人手）の整備が絶対必要です。

○病院や学校内での就労は、筋ジス病棟設置以来全国的に様々な試みが行われてきましたが、そのいずれもがうまくいっていないと思っています。病棟内のエリート患者さんを対象にしたにもかかわらずです。私は就労問題は別組織を立ち上げることを視野に入れないと同じ事を繰り返すと危惧しています。教師や病院職員が片手間でできるレベルではないと思います。

○病院内であれば医療法の適応は免れません。勿論、医療法の枠内でもある程度はできますが、限界があるのではないのでしょうか。別組織、別施設にして患者さんは学校同様に通うようにするのがベターだと思います。ベッド患者さんは、ベッドスクールのように施設職員が通えばよいと思います。決められた時間を設定すれば病棟も対応できると思われれます。

○筋ジスの場合、作業内容はかなり限られています。作業内容の開拓が必要です。緻密な作業を苦にしませんし、機械・器具のコントロール能力に優れていますので開拓領域はかなり期待できるのではないのでしょうか。独自の作業用具、作業機械も必要になるでしょう。とても片手間で出来るレベルではありません。また、全国レベルで仕事を回すようなネットワークが必要だと思います。1人では困難でも、何人かできくれば出来る仕事もあると思います。注文の地域差にも対応できます。全国組織の強みだと思います。

○就労は人の基本的人権だと受け止めています。利益を生むだけが仕事ではないし、賃金がもらえるのが仕事ではないと考えたい。働きたいと思っているものに仕事が与えられるのが本来あるべき姿であり、理想であるはずですが、ベツから、ベッド患者さんも当然対象となると思われれます。

当院は（旧筋ジス2ヶ病棟）、67名が療養介護へ移行、特別疾患5名、肢体不自由児3名が入所中です。呼吸器装着患者の増加に合わせ、障害も重度化の傾向にある現状です。比較的障害の軽中度の方は軽度の作業であれば実現可能だと思います。

しかし、就労となると、どんな事ができるか、何をするか、事業所は、販路は・・・等のクリアすべき問題も多々あります。実現すると入所者の「生きが

いつくり」となり、ひいては人生そのものを豊かにできる事は言うまでもありません。実現に向けて取り組みが重要と考えます。

当院では、就労といえるかどうか判断しかねますが、院内において自ら報酬(ほんの少し)を受け取っている患者さんが 4 名います。下記に簡単に紹介します。

【A さん：20 代男性、デュシェンヌ型、電動車椅子】

・大分にあるお寺のホームページを作成、更新して、年数万円の報酬を受けている。

・職員、友人のパソコン改造・修理、DVD 作成（結婚式など）、印刷などで少しながら代金を受け取っていると思われますが、詳細は分かりません。

【B さん：20 代男性、デュシェンヌ型、ベッド上】

・ベッド上でインターネット株をやっているようですが、儲かっているかはわかりません。1 年前に 9,000 円儲かった、と本人は言っていました・・・。

【C さん：40 代女性、帯肢型、電動車椅子】

・今年 8 月 1 日に当院の売店に患者さんの小さなアクセサリショップが開店（店名：花いちもんめ）しました。C さんは、友人（在宅の筋ジス患者）とビーズアクセサリをつくり、ショップに展示している。予想以上に売れています。

・アクセサリの販売は、今まで病院の夏祭、隣接する養護学校の学校祭や直接購入だけであった。

【D さん：70 代女性、帯肢型、電動車椅子】

・C さんと同じくアクセサリショップに七宝焼のアクセサリを展示しています。これもなかなか好評です。

・七宝焼をしている患者さんは現在 D さんだけなのでもう少し仲間が増えればいいと思います。

・七宝焼の販売も、ビーズアクセサリと同じように今まで病院の夏祭、隣接する養護学校の学校祭や直接購入だけであった。

上記の 4 名の患者さんの収入は微々たるものだと思いますが、「就労」に金額の大小には関係ないと思います。みなさんは、それなりに収入の喜びを感じています。

アクセサリショップに関しては、私たち職員も、予想以上の売れ行きにびっくりしています。売店のアクセサリショップに関しては、病院は一切関わっ

ておりません。一応最初は、売店の業者の社長と私が交渉して、後は患者さんにお任せしました。もちろん展示や会計、作品づくりなどのサポートは、療育指導室が少なからずサポートしています。お金の支払い等は、専用の金庫をつくり、販売はお店の方をお願いしています。

○院内外を問わず支援、援助の人員不足が一番のネックである。

・ 1 コ病棟 35 名の入院患者さん全員を対象にして、一日の中で 10 分でも就労という環境を構築したいと思うが、指導員と保育士 2 名の現状ではとうてい無理である。

※就労支援者、援助者の肩書きの配置が必要である。(まずはパート的な雇用で可)

○ 施設整備的な環境は、就労的な雰囲気もない。

・ 本来は日中と夜間が異なった環境で過ごすのが理想的だと思うが、そこまででなくとも良いが、従来からの病院という環境の意識改革が必要だと思う。

○ 病院で就労支援もサービス内容の一部とする。

・ 療養介護の制度の中に、可能な限りの就労支援と唱い、必要人員配置を義務づける等が必要。

・ 病院職員の意識変革の取り組みを試みるよりも、制度の変革の方が効果的だと思う。

○ 学校の一貫教育

・ 筋ジス患者さんの教育課程（内容）は、進行性等の特徴を考慮した教育であるべきだと思う。

・ 個人の状況に合わせた内容というのは当然であるが、実際にはほど遠い感がある。

・ 高卒後の病状を予想して、基礎学力と社会経験を合致した就労教育なるものを学校現場として考えるべきだと思う。

○最後に、当の患者さんが自らの道を切り開くという意識がないと感じる。

・ してもらって当たり前で、あって当たり前で、ないのは病院（世の中）が悪いでは変わらない。

養護学校対象者なし

特にありません。

障害者自立支援施行（H18. 10.1）に伴い、当院（元筋ジス病棟）の利用者の方々は、急激な状態像の重度化・重症化の現状を示しております。

そのため、医療度・看護度レベルの際立ちが特徴的になりました。利用者の状態像が一変した中での「就労」条件は極めて厳しいものといわざるを得ないと思っております。

この「就労」に関しましては、措置制度時代に十分配慮していただけたなら利

利用者の方々の就労意識や入院生活様式にも変革があったこととっております。

今日の福祉制度状況下において、当院利用者の「就労」は難題ではないでしょうか。「就労」とは異なった形式での QOL を求めていく必要性を感じております。

主にパソコンを使ってできる仕事が有望と思います。

パソコンに関する各種相談業務（ハード、ソフトの操作や不具合についてなど）
悩み事相談、カウンセリング、印刷物関係（ポスター、商品パッケージ、名刺、
ハガキ）出版関係。ただし、それにはインターネットが自由に使える環境（物
理的、金銭的、人的）を整備する必要があります。

今のところ、5名は可能かと思えます。

看護師長

当病棟は定床 40 で現在 35 名の患者様が入院されています。現在就労されている患者様はいらっしゃいません。指導科と協力して、サークル活動は何人かされています。もし、就労を計画するとしたら、担当者が必要になると思えます。

35 名中 8 名は人工呼吸器装着で平均年齢も 55 歳と除々に高齢化し、病状的にも呼吸不全や心不全などの重症化が見られています。

看護師は患者様の QOL の向上として、サークル活動や社会研修、散歩等には業務の一環として参加していますが、就労となると、上記の患者様の現状もあり、お世話が出来ないと考えられます。患者様と業者の調整を図っていく担当者が手順に沿ってできる体制が必要と思えます。

当病棟では、わずかな手指の動きを使ってパソコンをされてる方が 12~13 名いらっしゃるので、パソコン等での作業は可能かと思えます。

80 名中 2 名が介助で車椅子に移動させると、パソコンの操作が出来ます。その他の患者は、就労等とても考えられる状況ではありません。

2 名の患者も、在宅可能ですが患者と家族の希望で入院生活を送っています。

当病棟の患者さまは 38 名中、25 名が呼吸器、障害度も高くどの程度対応可能は困難であると考えます。

例えばイラストを作成し、その販売やコマーシャルを誰かが積極的に活動すれば、就労となるかもしれませんが、現実的にはきびしいと思えます。

病状的にも就労となると困難であると思えます。

就労について

・就労を通し、自己実現・役割達成等できると闘病意欲向上の 1 つになるかもしれない。

・しかしながら、当病棟は長期臥床患者が多く、対象者は少ない。又、就労可能と思える患者がいても、本人に就労の意志がないと働きかけても難しい。

院内就労を考えた場合

・病院で行うものと授産施設等で行うものとの整理が必要。病院は「医療の場」を中心とした支援が良いと思う。形は、病院から院内作業所へ出勤の形または病状により作業所職員管理下におけるベッド上就労等が良いと思います。サポートの場と人が必要。

筋ジストロフィー患者さんの残存機能に応じた、又個々の能力に応じた仕事を創設すべきではないでしょうか。商品として価値のあるものを生み出すにはどうしたらよいか考える事ではないでしょうか。具体的な構想は持ち合わせていませんが、...

入院患者さんの重症度 5~6 でほとんどの患者さんが呼吸障害を持ち、人工呼吸器を使用しています。私自身、患者さんの就労については考えたことはありませんでした。しかし、残存機能を活かし、指先や口でパソコンやインターネットに向かっている患者さんの姿に接していると、もし就労が可能なら大きな励みになるだろうと漠然と思います。

問題点 1. 就労までの教育機関について

2. 就労後の援助システム機構について

対象者 ご本人の希望もありますので具体的には挙げられません。

当院でもパソコンを活用し、活動をしている患者さまは多いです。いずれも人工呼吸器を使用です。またはそれに近い状況状態です。それらを踏まえると十分な支援体制の検討は必要と思います。

○指導者、援助者の不足が一番である。

・入院患者さんは、趣味・生きがいで七宝焼き、編み物、縫製、パンフラワーなどに長期に取り組んでおられ、その腕はセミプロ級である。

・一日 30 分程度でも作業に取り組み、それが何らかの収益につながれば意欲も向上し、生きがいにつながっていくと思う。

・しかし、現状では指導者や援助者が不足している。

・病棟での就労支援のカギは、人員配置だと思う。

・一方で近年、入院される方は重症者が多くなり、短時間の就労も困難の人も多い。

○ 制度的に院内での就労支援は可能なのか疑問を持っている。

・可能であろうとも現状では、看護の人員不足で、医療以外のこれ以上の援助は無理である。

※高校卒業後に目的を持って生活している患者さんは少なく、少しでも院内で就労支援へ向けたサポートが出来ればと思う。

<p>・患者さんの状況としては、呼吸器が搭載できる車椅子が必要となる。</p>
<p>障害の程度に応じて就労するところがあればよいと思うが、現状ではなかなか難しいと思う。</p> <p>障害が進んでいる中で、就労することは困難ではと考える。</p>
<p>社会参加するためにも就労は必要なことと感じています。</p> <p>当院でもし仮にこのことを実現する場合には、パソコンやインターネット上での就労が有効と考えます。筋ジスの疾患の種類や進行度により、就労できるかどうか、どんなことができるのかの判断が必要かと思えます。</p> <p>就労が生きがいになる様な配慮も重要と考えます。</p>
<p>医療が必要な方が入院されているので就労は難しいと思われまます。</p>
<p>当病棟に入院中の患者は、機能低下が進行した状態の方がほとんどである。よって就労に関してはパソコンを利用すれば運動機能的には可能である患者が 10 数名程度みえる。しかしその 80%程度が人工呼吸器を装着している患者であり、本人の就労への意欲と体力が就労実現を左右すると考える。</p> <p>また A D L 介助、人工呼吸器の管理等に加え、就労を確保するためには、やはりマンパワーが必要不可欠である。生活支援スタッフが必要と考える。</p> <p>体調不良による就労の中断を予測した就労内容、サポートシステムを構築すべきと考える。</p>
<p>当病棟では現在高等部 2 名の患者さんが入院中です。職場体験学習で校外学習時は家族が同伴している現状です。本人・家族の希望があれば就労への援助をしていきたいですが、前年度は病状悪化のため卒業もようやく出来た患者さんもいました。</p> <p>現在は就労可能な患者さんが少ないことが問題ではないかと考えます。積極的に就労希望の方は病院を退院されるため、専門学校への入学前や就職前にケースワーカーと連携を図り、進学就職されたケースもあります。</p>
<p>当病棟は現在入院患者数 36 名(定床 40)で、呼吸器 25 台を使用されている。比較的重度の病棟だと考えております。</p> <p>独立歩行の方は 0 人で車椅子(電動も含む)を自立操作できる人が 13 人と少ない上に上肢が自由にできる方は数名と少ないため、大困難だと考えます。</p>
<p>筋ジス病棟においては、ほとんどがベット上にてパソコンを操作しながらネットでのゲーム・メール・DVD 視聴などを行うのが毎日の日課となっている。(中には、電動車いすに座り操作する方もいる)そのことを考えると、PC でできる ブログやホームページ作成・オークション開催や翻訳・何らかの原稿清書などがあげられる。</p> <p>具体的な構想はないが、本格的に動くなら可能な分野と考えている。</p>

- ・パソコン操作に関しては患者さんがかなり操作が詳しい方がいるので、たとえばポスターの作成・案内等の文章作成またはパソコン操作の講師などがあげられる。
- ・担当する部署はどこが適当なのか、活動場所は?責任者は?活動するための経費は?対象となる患者さまの基準統一など
- ・上記の内容の取り決めを行う。
- ・対象患者 1~2名

教師

本校は隣接された病院を持つ病弱養護学校です。筋ジスの生徒さんは殆どがこの病院の入院患者さんです。(自宅からの通学生も若干名)

「校内の施設を利用したい」という申し出があれば、検討する余地はあると考えます。例えば、ある患者さんが講演をする場所を探している場合。本校の体育館をその講演場所として提供することなどが考えられます。また、芸術関係の創作活動の場所として音楽教室や美術教室などをある時間、貸し出すことは可能だと思います。本校では手芸や木工の作業学習をしておりますが、この授業に関わる施設の利用は原則週1回です。患者さんがこの施設を利用して働きたいという希望があれば、校内で検討することはできると思います。勿論、生徒の授業に支障の出ない限りという制限はつきませんが・・・。

本校を卒業された患者さんの最近の創作品を本校の文化祭や作品展の祭に展示する取り組みなどは現にしています。従って、筋ジスの患者さんが自身の作品などを販売する場所として本校の施設を貸し出すことは可能ではないかと思えます。本校を卒業された患者さんで就職されている方は把握していません。講演に出かけたり、パソコンで詩や絵を書いて本を出版したりしている方は何人かいます。講演には出向かれているようですし、創作活動は病院内や自宅で取り組まれているようです。また、本校在学中に作業学習の授業を選択した人はいません。美術室などを利用したいという人も特にはいませんでした。

卒後の生徒に社会につながる機会があれば、気概もでてくることと思えますので、就労に関する県からの情報については、注目しています。しかし、県職業能力開発センター障害者訓練に関しても、本人が一か月80時間以上自力で通うことができないと該当しないとのことでした。実習に関しても病気を理解して対応していただける事業所を見つけるのは困難です。知的障害者の方々への支援措置は障害者自立支援法以降、さまざまな形でなされていますが、病弱の生徒に関しては就労という枠の中には含まれないことが多いです。特に入院生徒については入院していることで既にサービスを受けているので、支援を受けられないという実情もあります。病院内で簡単な作業などできて、販売の機会

でもあればやりがいにもつながるのではないのでしょうか。指導室主催で、革の作品を作る教室があるとのことですが、そういった試みも有効だと思います。ただし革はなめしたりするのに腕力が必要なので進行の度合いによってできなくなることが多いとは思いますが。

以前千葉県の四街道養護学校(だったように記憶しています。)で、国からの補助金を受けて印刷の仕事を校内の施設を使用して実践した例がありました。補助金が出ている年度はパソコンのメンテナンスや紙・インク代等を賄うこともでき、知事の肝入りで年賀状やカレンダー販売をしていましたが、補助金がなくなってからは在校生が使用する施設ですので、運営が円滑にいかなくなり、存続が難しいというレポートを聞きました。

パソコンが高度にできる場合には、ポスターなど作る在宅の仕事があるとも聞きますが、介助者が常駐してフォローしていかないとそれもたいへんだと思います。まとまりませんが、なかなか有効な対策は提案できにくいのが実情です。

学校での就労について

○本県は、県立学校であり、人事採用等については「県」で行っている。学校単独での採用等は現在のところ難しい。

校内で可能と思われる就労

○事務関係において

- ・パソコンへの入力作業（調査物，資料の作成，文書作成，ホームページ等の更新など）
- ・電話オペレーター
- ・文書等の受付，郵便物等の集配
- ・印刷作業

○図書室において

- ・データベースの整理，本の貸し出し等

患者さん方に対して

○対応について

- ・介助については、学校職員により可能と思われる。
- ・施設等の利用も可能

※事務処理等に就く場合、文書作成を行うことが可能な能力が必要とされる。

本年度、本校高等部に筋ジス生徒が在籍していないため、以前の就労へ向けた取り組みを参考に就労への有用な対策について述べたい。

以前の取り組みとして、当時は就労というよりQOLにつなげる指導として、コンピュータを用いて名刺作成の指導を行った。校内外の注文を受け、デザイ

ン・制作・印刷・納品の工程を筋ジス生徒が主体的に行う活動を主とした。在学中に基本的な操作や受注から納品までのサイクルを学び、卒業後、隣接病院に継続入院しながら、日常の活動の一つとして、名刺作成を行っていった。当初、活動を進めるための準備や手順・活動時間・支援者などについて病院スタッフと学校で協議を行っていった。少人数（4名）での活動であったが、それぞれ達成感や社会の役に立っているという満足感など得られていた。賃金としてはわずかであったが、自ら働き収入を得る機会を初めて持つことができた。この取り組みは、NPO的な活動ではあったが、一つの院内での就労的取り組みとして考えられる。

現在は、病院の方針等により継続入院していた者は自宅へ戻ったり、亡くなったりしたため活動していない。

この活動を通し有用性等について、就労は、筋ジス患者にとっての社会的QOL及び個人的QOLの向上につながるということが考えられる。

また、就労ではないが継続入院しながら通信制大学に進学し、入院中はスクーリング等受けながら勉学に励み、大学卒業後県外で就労した例もある。

校内ホームページの更新・ページ全体の見直し業務

情報の授業での指導補助

などをしてもらえると非常に助かる。

担任をしている生徒は学習の中で、総合学習で調べ学習をしており、資料を調べそれをパソコンを使って原稿を作成しています。最初はかなり時間がかかっていたのですが、スクリーンキーボードを使用して、普通に文字が打てるようになりました。このことから元になる下書き等を準備できれば、それをパソコン（ワード・エクセル）で作成していくことは充分可能であると思われます。軽い素材（バルサ材と木工ボンドなど）で簡単な工作にも取り組んでいます。色鉛筆でイラスト等にも取り組んでいます。

本校の筋ジスの生徒が、卒業後に校内での就労することは実際は困難と思えますが、実現すれば施設・設備及びADLの支援体制としてはいくつかの方法が考えられます。仕事内容として考えられることは

- (1) 情報処理教科等パソコンを使用した教科の指導補助員。
- (2) 校内での事務室・教員の事務補助、ホームページの更新。

(1)に関しては小学部～高等部までのパソコンに関係する授業に係ればかなりの時間数を確保できる可能性がある。

(2)に関して：現在教員も事務作業が多い。事務内容は様々であり、専門的な知識が必要とする事務処理や調査は難しいが、起案書用紙の作成や外部からの簡

易な調査は慣れれば可能と思える。事務室のおいても軽作業や電話の取次ぎも考えられる。また研修会や学校公開のリーフレット作り受付等簡易作業は創造できるのではないか

A D L の支援は、状況に応じての支援に成る。

特別支援学校内での就労については考えていませんが、就労支援については校内実習や教科学習「情報」及び「産業社会と人間」などにおいて実施しています。内容は主にパソコンの入力作業です。また学校に登校できない生徒については、スカイプ等を利用して自宅と画面をつなぎ授業をしています。

学校内で実施できる就労支援については、企業などと連携して実際に企業内で行われている仕事内容の中で、在宅でもできる（パソコンでの入力作業など）仕事をまわしてもらい、体験的に実施しながらスキルをあげていくことなら対応が可能だと思われます。

筋ジスの生徒が平成 21 年度以降、激減するため、病院とのかかわりがかなり少なくなることが予想される。このような状況で、常勤としての校内での就労は難しいと思う。非常勤としては、電動車椅子サッカー一部の講師として卒業生を招聘するなどが考えられるが、これも平成 21 年度以降は難しい。

高等部における指導として、

- ・ ホームルーム活動や総合的な学習の時間における進路学習の充実
- ・ 移行支援計画の作成
- ・ 就業体験（施設実習）の実施による、職業意識の高揚。
- ・ 本校職員による卒業生の卒業後指導としてのかかわり方の検討。
- ・ 保護者や関係機関との連携。
- ・ 在学中の学習と卒業後の生活に必要な知識等をつながりの模索。

が考えられる。

○校内での就労について

- ・ 在学中における就労という形態は困難である。
- ・ 職業教育の一環として、学校祭などのイベント時における即売・バザーの活動に取り組んでいる。学部という集団の中で、それぞれに応じた役割や協調性・創造性・責任感・コミュニケーション能力など職業適性を判断する場としても大いに活用することができる。これらの活動は、販売・サービス・会計などの職種を遂行する力を育成する機会として取り組んでいる。さらに発展させるためには、経済の仕組みも学習する消費者教育の一環として、制作したものをイベントやインターネットを通じて販売することが可能ではないかと考えられる。そのためには、校内における体制作り及び組織となる土台作りが必要となる。また、よりよいものを制作するためには、支援をしてもらえ地域の人々との連携及び活用することも一考である。

○卒業生などに対する報酬

・校内での研修会、講習会・講演会などに外部講師として招聘した場合には、謝礼金(報酬)として支給することができる。しかし、単発的なもののため、常勤という就労の形態は困難である。

現在本校には、通学生として一名の筋ジストロフィー(デュシャンヌ型)男子生徒が在籍しております。高等部3年生ですので彼が卒業すると新規入学生として筋ジス生徒が入学しない限り在籍生徒に筋ジス生徒(小・中・高)が皆無となります。併設される筋ジス入院患者のパンダ病棟には、卒業後入院することは、現在保護者共に考えておられない様子です。就労については就労移行支援の就労継続B型でNPO法人地域活動支援センター「ぷろぼの」の分場「高の原ぷらんぷらん」で卒業後活動する予定です。

活動内容はワープロ3級程度以上の能力がありますので、パソコンを使ったビジネス文書等の作成を通して自分自身のスキルを高めながら活動する予定です。地域のボランティアや保護者の介助により週三回程度卒業後の学校生活の延長として「活動の場」としてとらえています。

食事などの介助が必要となる程度病状が進行した場合、奈良医療センターパンダ病棟に入院することになります。

現在私は上記男子生徒の担任及び病弱部の進路指導をけんむしております。

○地域と連携とパソコンスキルの向上

- ・在宅就労支援団体が近隣にある為、そこの連携を深めて行こうと思う。
- ・在学中から卒後に向けて、パソコン(メール)で仕事の基礎的課題を実習として取り組む。
- ・授業でパソコンスキル向上に向けての取り組みを行う。

※就労支援に向けての、他地域や機関での先進的な取り組みの情報が欲しい。

福山型の患者さんは、院内就労は事実上不可能と思います。

デュシャンヌ型の患者さんは趣味・特技等を確認した上で、必要な介助が付けば可能かもしれません。

例えば、パソコンを使って院内患者さんのニーズに合わせた年賀状作り、暑中見舞いづくり。

所属が学校ですので、学校としての立場で記載します。

まず、現在の学校の運営体制や様々な法規、学習指導要領の内容を考えると、すぐに企業や法人としての作業所や会社を直接学校が運営するのは難しいと思います。ただし、校内又は校地内にOBが働く場があるということは、大変意義のあることだと思います。そこで現状のままであれば、学校とは別の法人を立ち上げる必要があると思います。利益を目指した法人にするのか、社会福祉法人として作業所的な場にするのかは考える必要がありますが。

ただし、収入に関わるような制約がある現状？（入院している場合や年金等で）
では、制度の改善への働きかけも必要だと思います。

卒業後の働く姿が見通せて、在学中から体験もでき、在学中から実際に働く場
を想定して支援できるというのはとても良いことだと思います。

何よりも彼らの生きがいに繋がることと思います。

・在学中に学校内で就労する（≒収入を得る）というのは難しいのではないで
しょうか。仮に生徒が作成した作品等を販売して も、生徒個人の収入とはな
りません。

・卒業後に学校内の施設を利用して収入を得られる活動をするということでしたら、すでにいくつか実例があると聞いています。

その際に課題となるのは、介助などのサポートを誰が担当するか、というこ
とが一つあると思います。学校職員の「職務」として位置づけるのは難しいと
思います。（在学学生ではないため）

・収入に繋がる活動という点では、個人的才能（執筆など）のある方を除くと、
やはりパソコンを利用したもの、ということになるのでしょうか？

○パソコンによる作業はどうでしょうか。

（ビデオ編集、スーパー等の作成、カレンダー作りなど）

市場で必要なパソコンを利用した仕事など、専門業者より安く引き受けること
により、仕事は存在するのではないかと思います、そんなに甘い情勢ではな
いかもかもしれません。

もし、実現可能であるならば、学校・病棟と一体となり、パソコン操作の技術
向上に重点を置いた対策が生じてきます。

筋ジスの生徒の卒業後の生活を考えたとき、できれば、自分の作品なり何なり
が、社会に出て広く人に見てもらったり、更にはそれが収入に結びつけるこ
とができれば良いと思います。

○Bが実際に卒後に役立つようにとTシャツ作りを経験し、活動の流れを覚え、
いざというときに、実は病棟で収入を得る活動は難しいので、あきらめざるを
得ない、という話も聞きました。

学校でできたことが病院でできなくなる、というのは少しもったいない気がし
ます。制度上の問題がクリアできれば、学校と病院との連携というか、継続し
て何かを続けていくことが可能になるのかな、と思います。

仮に院内就労ができて、年金や自己負担金の関係で金銭的に苦しくなると
思う。

収入が見込めなくても活動することが大事なことで、卒後の活動があれば生活
も明るくなると思う。

院内で就労する場合

1 日の数時間活動を行う。(午前 o r 午後)

身体的な自由度やパソコンなどを活用しての活動(いくつかグループに分けて行う)

対応する職員の確保、場所

卒後の院内就労があれば継続療養希望する生徒の対して、どの活動、就労がいいのか考え、それに向けての指導を行うことができると思う。

就労が可能であれば、就労させてあげたいと思います。
患者さんにとって励みになります。

・障害者雇用が困難な状況の中で、筋ジス患者さんの就労については非常に難しいと思われませんが、関連する機関やボランティアの方々等のいろいろな支援を受けながら実現できれば素晴らしいことだと思います。

・雇用する側(企業、事務所など)に筋ジス患者さんの実態や能力等について十分知ってもらい、理解していただく必要があると思います。方法としては、書面での説明、可能であれば実際に患者さんが活動しているところ(例えばパソコンを使用しての作業など)を企業の方から見ていただくと良いのではないかと思います。

・筋ジス協会から企業側への理解啓発を図るとともに、ハローワークや就労に関わる関係機関(県障害者職業センター、各地域の就労支援センター、福祉パートナーなど)と連携をとりバックアップしていただく必要があると思います。

・学校の在籍生徒や卒業生(筋ジス生徒)でもパソコンを使用しての文書事務、表計算、グラフィック関係ほかの作業や事務を行うものの居るので就労に結びつけることができればよいと思います。

「就労」と言えるほどのことができるかは疑問。しかし、タオルたたみなどの簡単な仕事、絵本読み聞かせや話し相手などの半分ボランティア的な活動なら可能な生徒も居ると思う。

- ・給料などは、何処から、どの程度出せるか?
- ・病院側としては、仕事の需要がどの程度あるのか?

実際、院内就労ができるとすれば、それに向けて学校側でも授業等で取り組んでいけると思う。

労働することとそれによる対価を得ることは、必ず「生きる力」につながるはず。

その意味では是非院内就労が可能になればありがたい。

数年前から、学校では総合的な業者の一環として、模擬会社と称してTシャツ販売やポストカード販売をするなどに取り組んできた。生徒は確実に達成感や成就感を得ることができていた。

こうした経験をして卒業したOBをアドバイザーとして招き、主体は学校に置きながら、継続した活動にしていけば生徒の教育活動の一環としながらもOBの就労にもなり得るのではないかと考えている。ただし、学校の職員の人員の問題、Tシャツだけでは年間の安定した活動とはなりにくいことなど課題は多い。

法律的な縛りから院内就労が困難な状況であるなら、校内就労という形が現実的かもしれない。

日筋協を中心にこうした方向性を持って動き出していらっしゃることは個人的にすばらしいことだと思います。

私個人も多分同様の思いや願いを持って数年前からわずかずつですが学校でできることに取り組んできたつもりです。

実現不可能な部分も多いかと思いますが、他にも様々なアイデアみたいなものもありますので、協力できることがあれば何でもしたいと思っています。

是非よろしく願います。

生徒の就労について、自分が生活していたところで働くということは生徒自身が生徒のときに感じたことや、やった方がいいことなど、よりよい学校（病棟）生活を実現できる意見を持っていると思うので、この対策が進むことを望みます。

就労の機会があってもできることが限られてくると思います。サポートできる人が側に居ないことにはできない対策であるので、学校であれば生徒と同様にサポートできる人員を投入することが大切だと思います。

まずはどのような仕事ができるかを明確にすることだと思います。

校内での就労について

在学中に卒業後に向けて、生徒が実施可能あるいは興味を持ちそうなことを見つけて、それに必要な技術や仕事の流れを習得させることは可能である。

しかし、卒業後に校内で就労し、それを学校職員で支援することは、現時点では難しいと思う。施設面、人的な面で課題は多い。

実現するためには、活動場所の確保と活動を支援するボランティアの方の確保が必須になると思う。

院内（校内）で就労ができるのであればベストなことだと思う。

まず、移動という問題を解決できる。それに雨天や気温の低い日に外出は非常にリスクが考えられることから、できるだけ移動の少ない就労の場があるならば、院内（校内）が上げられると思う。

実際に就労するとすれば、様々な問題が次々に出てくることは予想される。

移動、体位の変換、一人で全てのことをやりきることは非常に難しいことだと思う。規模にもよるだろうが、人数に応じた介助者が必要。また、長時間労働

は難しいと考える。

行動範囲がどうしても狭くなる分、できることも制限されてくる。就労には PC は欠かせないアイテムとなる。入力や資料製作、PC の応用・発展はその人の実力に応じて講習すれば就労できるレベルに到達すると思う。

一人ひとりが違う症状であり、当然能力も違うことから、一人ひとりに対する環境設定が重要になってくると思う。医者・看護師など関係する人すべてと綿密に意見の交換をすることは必要になってくると考える。

筋ジス患者の方々が院内で就労されるとしたら、院内放送やコンピューターでの医療事務や薬管理の補助等が現段階では考えられますがどうでしょう、患者さんに反対に聞いてみてそのスキルを提言し、患者さんがより積極的に学び、就労に向かえるまでサポートする必要性があるのではないかと思います。

コンピューターでの就労が主になると考えられるが、インターネットや電子メールが的確に使いこなせるノウハウの修得と、院内でインターネットが使える環境づくりと介助者の確保等、課題が山積みです。

本校生徒は在学中にコンピューターの操作をかなり時間をかけて学んでいます。是非卒業後にも自分の出来ることが生かされる生活を送ってもらえるよう皆で考えて行きたい物です。

生徒の中にはコンピュータ使用の力に優れた者がいるので、その力が生かして仕事に結びついたら本人にとってやりがいのあるものになると思います。院内にコンピューターのプログラミングなどの技術指導をしていただける所の設置。また、コンピューターを自由に使える部屋の設置等、施設の充実が必要だと思います。コンピューターに限らず指先を使った軽作業が院内で仕事としてできれば素晴らしいと思います。

院内での就労を可能にするためには、以下の条件を整える必要があります。

- ・希望者にコンピューターを 1 人 1 台確保すること（自費でもてないケースもあります）
- ・インターネットの使用を許可すること
- ・作業のためのスペースを確保すること
- ・技能が不足している場合、研修の場を与えること。あるいは就労体験施設に通える条件を整えること
- ・就労のための介助を行うために、十分な人員を確保すること
- ・ハードだけでなく、各種ソフトを充実させること
- ・ジョブコーチに巡回してもらうこと
- ・学校と隣接している場合は、学校の施設の活用も考えられる

就労可能な患者さんには、目標を与える意味でも、是非、機会を与えるべきだと思います。

日頃生徒たちを見て感じることは、就労に対してできればそうなりたいという気持ちはあるのですが、ハード面ソフト面で整わない現状があります。パソコンを一人一台所有しホームページ作成など幅広い知識など身につけることができれば広がっていくかもしれませんが、学校ではカリキュラム上パソコンの時間を週に何時間も受けることができません。よって、生徒の力も就労できる段階までには至っていないのが現状です。また、病状の進行でこれまでできていたことができなくなっていることも大きな問題と思います。

院内就労は大変意義深いものと考えます。その理由は以下のとおりです。

- ・ 就労能力があるのに身体的理由で外出できず就労の機会が阻まれている。
- ・ 外出して就労できる人もいるが、万が一の医療的ケアが心配。天候などの状況にも左右される。

実現する構想

- ・ IT 関係の設備
- ・ 院内職員による支援体制
- ・ 患者の IT 利用による就労機会の提供

対応可能な本校生徒(患者)

- ・ 支援の仕方にもよるが、現在高等部 3 名中 1 名可能

※本校は、病院に併設している養護学校である。卒業生の多くが病院で療養生活を行っている。近年、その卒業生に対し病院（特に作業療法室）と協働し様々な就労支援を行っている。その実践をふまえこのアンケートに回答する。

【病院内での就労を実現する前に...】

(1)筋ジス患者の新しい就労概念の共有

現状では就労といえば一般就労か福祉的就労か二者択一の状況である。しかし、筋ジス患者にはその二択の就労の概念だけではなく、その中間の新しい就労概念が必要である。

中間の新しい就労概念というのは、目の前にいる筋ジス患者の興味関心、良さを活かした活動を行うことを通して、人々と交わり社会に何かしらの貢献ができるような活動も就労と考えることである。この中間の就労を行うためには、在学中の興味関心をのばす教育と卒業後の実際の活動をサポートするマネジメントが重要となってくる。

本校の場合、病院で継続療養する卒業生が多いが、そのような場合でも新しい就労概念を基とし、その患者一人一人にあった環境設定を行い、実際に興味関心ある活動を行うことを通して、関係者や地域の人々に貢献することができている。(具体的には、得意なパソコンを使用してイラストや似顔絵を書いたり、名刺を作ったりしている)そして、そこには金銭のやりとりが生まれている。

筋ジス患者の特技を活用し、社会に貢献するこの就労概念は日本が進めている共生社会の実現にもつながる。今後より充実させていきたいと考える。

(2)病院と学校間の連携・協働

就労問題だけでなく、筋ジス患者の活動を考える時、病院と学校が連携・協働できる関係があるかどうか大きなポイントとなっている。ここでいう病院と学校間の連携・協働とは筋ジス患者への学習、生活、就労などに対し同じコンセプトを持ち、目的に向かって協力しながら働いて活動することである。

卒業後の実際の就労を考えると、在学中から個人の興味関心や特技をのばす教育が絶対に必要である。普段から病院と学校が、生徒＝患者を第一主義で協働できる関係が重要であり、その協働体制づくりが必須である。関係構築のためには、普段から実際に活動を行う病院と学校のメンバーがコンセプトを確認しあい、協働する他職種チームとして様々な実践を積み重ね相互の信頼を高めていくことが必要である。

【実際に病院内での就労を実現するために】

(3)筋ジス患者のニーズを明らかにすること。

「仕事がしたいのか、なぜしたいのか、何のためにしたいのか、どんなことなら興味があるのか、できるのか、やってみたいのか、逆に、なぜ今まで仕事ができなかったのか」など就労支援の関係者が筋ジス患者本人と話し合い、本人が気づいたり、考えたりすることが重要である。

(4)筋ジス患者のできることを明らかにすること。

筋ジス患者のできないことに目をむけるのではなく、「できること」を考えて具体化することが必要である。企業や外部への就労をさがす前に自分たちの足もとにある仕事をさがすことが大切になってくる。この際、就労支援の関係者のコーディネート能力が重要となってくる。「仕事」とは個人のユニークさ（できること）とそれを欲する人の出会いである。利用者一人一人が何に興味を持ち、何ができるのか、個々の事例からアプローチし、その力を欲する人を結びつけることが大切である。

(5)マネジメントと教育の重要性

法や行政をせめても、お金をもらっても解決には至らない。個々の良さをどう形にし、表現していくか。そこには就労支援の関係者のマネジメントが必要である。もちろん、活動を通しての筋ジス患者の能力をつけていく教育も必要である。

就労支援の関係者が筋ジス患者のニーズやできることを具体的に目に見える形にし、その力を欲している人とつなげることができれば、筋ジス患者は自分の活動が明確になる。就労支援の関係者は依頼者とのコーディネートだけでなく、仕事全体を見通し適切な支援を行うマネジメントの役割が重要である。また、筋ジス患者が実際に活動を行うようになって、更によりよい活動をめざし、具体的なアドバイスをもらえるようなきっかけをつくるのも就労支援の関係者の重要な役割である。

(6)質の追求

障害のある人がつくったものだから...、障害のある人の仕事だから...という甘えは本人も支援者も通用しない。常に活動や作品の質の向上を目指し、追求していくことが必要となってくる。

(7)活動のワークシェアリング

療養生活をしている筋ジス患者が作業できる時間は非常に限られている。興味関心が高く、質の高い活動を行うことができ、コーディネートがうまくいっても、作業時間が短いため、納期などの仕事の責任を守れるか不安で活動へ一歩踏み出せない筋ジス患者もいる。そのような場合には、仕事を何人かで分担し活動を行うようにしている。これにより、病気が進行した重度の筋ジス患者も活動に参加できる。また、長所を生かし組み合わせることにより作業効率や質を高めることができる。

(8)作業療法士、理学療法士との協働による適切な作業環境の構築

能力のある筋ジス患者であっても、作業環境が整っていなければ十分な活動はできない。

筋ジス患者一人一人の目的にあった作業環境を整えるためにも就労支援の関係者は作業療法士と理学療法士の協力を得る必要がある。

(9)学校教育における卒業後の就労を念頭においた教育

現在、本校では病院作業療法室との協働で高等部生徒が就労体験を行っている。卒業生の活動を体験することは、在校生が卒後を考えることきっかけとなっており、「自分にもできるかもしれない。やってみよう」というセルフエスティームの育成や、様々な活動に興味を持ったりすることにつながっている。実習を受けた在校生は卒後への意識が高まり、卒業後の進路を考えるようになってきている。

卒後の活動が具体化したため在校中から、自らの興味や関心のある活動を授

業で取り入れることができるようになった。これにより、一人一人の能力を少しづつ高めていくことが可能となってきている。個人の興味関心を引き出した
り、ユニークさを引き出したたりする教育を行うことで、筋ジス患者一人一人が
新しい価値を生み出せるような教育を目指していきたい。

その他

就労という観点で考えてみますと労働をして賃金を得るといった環境はない
というのが当院の現状です。もしそのような環境が整った場合、またどのよう
な労働の形がベストなのか、対応できる患者さんがいらっしゃるのかは明確に
はわからないというところです。

実現しようとする場合は果たして院内での就労システムが構築できるかどう
か、もしできない場合は外部委託で可能なものかどうか検証する必要があるの
ではないでしょうか。

実際に就労を考えている患者さんがどの程度いらっしゃるのかどうか、また
就労内容がどういうものなのかをある程度把握した後に先程の見解が結びつく
ものと考えます。

校内の就労について

病院及び校内での就労については可能であれば筋ジス患者の皆さまには有意
義なことと思います。しかし校内での就労の取り組みでは、文部科学省の委託
を受けて取り組んだ学校が委託終了後継続が難しかったと伺っております。原
因の詳細はわかりませんが実践の負担が大き過ぎたとの声も聞こえてきまし
た。このような委託の場合、第一優先で取り組むことができるのですが、終了
と同時に頓挫してしまうケースがあります。継続可能な取り組み方法を作らな
ければならないと思います。

校内での就労を現実化するにあたり

現実化するにあたり下記の点に特に配慮する必要があると思います。

- (1) 介助者及び援助者の確保
- (2) 施設利用の許可
- (3) 運営にあたり責任者の所在

(3)については(1)(2)を含めきちんとした組織を作らなければならないと思
います。(2)については現在の学校現場では紙一重でも利用組織(団体)が問われる
ようになっています。就労となると金銭の受理がともなうためさらに施設利用
に制約がかかるのではないかと思います。授業で行う(作業学習)作品の領布(販
売はできません)でも収支決済等細かな配慮が必要なようです。(1)については

(3)と同様に運営組織の基盤を盤石にする必要があると考えます。

パソコン等を使った仕事であれば、病状にあわせた仕事が可能であると考えます。ただ、個々の方の仕事の状況に合わせてということは現実的には難しいと思います。また、現在の制度の中（療養介護）では、就労については想定されていないため困難であると考えます。

当院では特別支援学校の研究目的で始まった「まごころ工房」という作業活動があります。

利用者卒業後も学校・保護者の支援を受けて現在も継続中です。

実際の活動は週3日程度行われていますが、作業所を学校内から移転する場所探しが現在問題となっています。

商品は、名刺・カレンダーなど需要が高く、売店や職員を通して販売されています。

このような活動は利用者のQOL向上、就労意欲に繋がるとは思いますが、療養介護事業との兼ね合いは如何なものか、介護給付と訓練等給付に体系が分かれている以上、今までと同様、授産的な活動が療養介護では何処まで認知されるのか疑問です。日中活動の場として、授産活動を取り入れる脇組みを広げていくしか現状では対応しきれないのでは？そして病院単位の受容の仕方にも大きく左右されるものと思われま。

当院では概在している「まごころ工房」をどのように存続させていくのか、幅を広げていくのかが課題と思われま。

当院では隣接の特殊支援学校のコンピューター室を借りて、PCを使った制作活動を行っている。メンバーは現在5名（DMD 4名、BMD 1名）活動は3日/週（時間は10:00~11:30）

活動内容：名刺、ポスター、カレンダー、ハガキ、Tシャツ等の製作、販売、（名刺15円/枚）ポスターは病院の市民講座案内、地域自治会の祭り、学校の文化祭など病院の売店にて、1回/月の販売も実施。

売り上げは、材料費（紙、インクなど）とメンバーへの報酬となる。

活動はH14より行っており、当初は8名であった。（在宅患者2名含む）病気の進行等の理由で現在に至る。

活動の支援は、ボランティアを依頼している。用紙のセット、インクの手替え、体位調整、領収書書き等を依頼している。

筋ジス患者にとっての労働は、様々な支援が必要である。

就労の場を整えるだけでなく、介助・医療の環境の整備が欠くことができないのが特徴だと思われま。

また、パソコンを使う場合、臨床して作業ができる環境や工夫が不可欠と思われま。（スイッチの工夫、画面の工夫、LAN環境、等等）

実際のところ組織の一員となつての就労という形は難しいように思う。
しかし、近年コンピューターの発展等あり、それを活かしたSOHOなどのよ
うな形が望ましいのではないかと思う。
また趣味活動の発展形としての、たとえば作品の販売などで収入を得るとい
うことになるかと思う。

院内で行うには現実にはできそうに無いので、NPO法人等の設立をして病院
に併設できれば可能かもしれない。
患者さんによる起業的発想で、仕事の確保、雇用の確保を図っていかねばなら
ない。
療養介護事業となり、障害程度区分5・6の患者さんが対象となつて病状的に
重度の方々ですので、かなり1人1人の病状管理が大切になっていますので、
かなりしんどいことと考えます。
筋ジスの患者さんのみではなく、他の障害者の方々と一緒にできることも考慮
したほうが良いのではないのでしょうか。

Q3. 筋ジス患者の就労問題について、総括的なご意見・ご提言を記載してください。[必須]

医長

在宅での筋ジストロフィー患者の就労活動であれば、協会が果たすべき役割
は大きいと考えます。物理的な通勤が困難な筋ジストロフィー患者の就労の場
を拡大するにはSOHOなどITを利用したシステムを構築する必要があります。
障害者の視点を取り入れた付加価値のある生産活動への人材育成や受注獲得の
ためには適切なインキュベータの存在が不可欠で、協会がその核として活動さ
れば大変意義深いものと考えます。そのような土壌が構築され、就労に向け
てのステップが明確になれば、学校教育の内容についても改善が期待されます。
この面でも、協会の働きかけは大きな役割を果たすことができるでしょう。

国の財政改革等の政策により筋疾患のみならず、様々な難治性神経・筋疾患
の患者様を受け入れる施設が廃止、縮小される状況は非常に危惧される状況と
考えられます。政治的な働きかけが必要と考えます。

長期慢性疾患だけに生きがい獲得という意味でも院内就労は行うべきです。
文科省、厚労省をはじめとした政府の主導が求められますが、それを作るのは、
患者や患者団体やNPO、国立病院の職員の要請でしょう。今やらなければ何
時やる。今やりましょう。

自立支援法が施行され、就労先の施設費等を負担しなければならなくなり、

賃金よりも諸経費として支払う分が多いという声を聞く。筋ジス患者に限らず、仕事をするとすることは報酬を得る以外にも社会参加等の面からも非常に意義のあることである。しかし、報酬よりも諸経費の比重が大きいのであれば、世間一般に考えても仕事としては長く続かないのではないだろうか。

軽症の筋ジストロフィーの方（ベッカー型、筋強直性ジストロフィーなど）は就労している人も何人かいます。
働く意欲と働く場所が提供できれば、充分可能と思います。
ただ、呼吸器を常に必要としていたり、寝たきりで動けない方は、かなり就労するのに制限があると思われま

基本的には上記の通りです。患者さんの自立のためにも就労は望ましいものと思いますが、実際にどこまで可能なものか未知数な点が多いと思います。

これだけインターネット、コンピュータが進めば寝たきりの方でもある程度の仕事は可能と思います。
また、仕事を通じて「みな役に立っている」という社会の中で生きているという意識をもつことも大切なことだと思います。

- ・どんな状態でもできるような“仕事を作る”。ワーキングシェアにて体調に無理をかけず、仕事としては確実に実施できる組織をコーディネートする。
「働きたい」意欲を無にしない環境づくりが求められる。
- ・キャリアアップして(大学卒、資格取得など)その人ならではの仕事をすることも一層奨励していく。
- ・「働きたい」という意欲が引き出され、どのような形でも実施し、持続していくような就労の選択肢を増やしていくべき。

指導室長

現状、「療養介護」型施設では就労は認められていませんが、療養介護型サービス利用者においても就労可能者は居られます。従って、サービス提供内容を障害程度で区分するのではなく、個々人のニーズで利用できる制度へ改善することが望まれます。特に、筋ジスの場合、病状の進行に比例し運動能力が低下するので早急な改善を期待したい。(機会を逃せば二度とその機会を生かす事が出来ない)何よりも先ず、制度に就労機会の均等保障を望みたい。

高校卒の患者さんの多くから「卒業時進学するか、自宅待機で親に面倒みてもらうしかなかった」と聞かされてきました。「親に負担をかけたくないから進学をあきらめた」という話は聞きますが、筋ジスの場合、「親に少しでも負担をかけたくなかったから、特に目的もなく進学した」と言うのです。二者択一の

結果だと思えます。この問題を少しでも前進できたらと思えます。患者さんの期待度も非常に高いと思えます。期待しています。

生活自立支援法施行に伴い、多くの筋ジス患者さんが療養介護へ移行しました。これからは個々にあった福祉サービスを提供することが施設にも求められ、利用者のニーズに応じて行く事が重要です。入所中の患者から就労についての提言があればそれに答えていくことも重要と考えます。

施設内に NPO 法人が運営する作業所を造る等も方策の一つです。施設が空病棟等を提供し、有効活用する。NPO 法人は日筋協等が運営するのが望ましいです。ボランティア協議会等が運営することも考えられます。

筋ジス患者を取りまく関係機関が連携し、「生きがいのある生活・場所」づくりに取り組むことが大切です。日筋協でもより一層の活動をお願い致します。

この質問は、私には少し重くて、難しすぎます。
Q1 で紹介した B さんは、こんなことを言っています。
「やっぱり人は、働いて納税するのが、当たり前だと思う」
これは昨年ある学会で私と B さんが行った特別講演の中で B さんが言った言葉です。私もそう思います。話すすと長くなるので、特別講演の資料もアンケート用紙と一緒に送付します。

もうひとつ
たまたま宮崎市の広報誌「みやざき」の 12 月号で「障害者の就労を考える」という特集が生まれ、筋ジストロフィーの患者さんのことが取り上げられました。私がいろいろ述べるまでもなくこの特集を読んでみてください。この広報誌もアンケート用紙と一緒に送付します。

意見、提言になっていませんが、お許し下さい。

就労を希望している方は居られると思いますが、障害程度の重い方、重度化により現実として難しい状況と思えます、、、が、事業者側で就労の斡旋や情報を病棟等で説明を受ける機会があれば、また違った展開に発展につながっていくのかもしれませんが。

特になし...4

看護師長

今までに就労について考えた事がなかったので戸惑っています。
身体障害程度の 5 以上の方が入院対象なので、就労が出来る方は、入院の対象ではないと思っていました。発想を転換してみますと、現在入院中の患者様は残存機能を使って、パソコン、ビーズ手芸、刺し子等をされていますのでこれを就労に結びつけることができれば可能かと思えます。長い療養生活の中で患者様の生き甲斐に繋がれば良い方法かなとは思っています。

上記の患者などは社会の条件が整えば在宅可能なケースと考えます。
地域での支援体制を考えて欲しいと思います。

病状の進行が初期の段階であれば就労し、自分で収入を得ることも生きがいとなり私達もうれしいことですが、今の患者さまの病状、ADLではむずかしいと思います。就労している方が現在おひとりもいらっしゃらないので就労というのを考えたことはありませんでしたが、今回の調査はよい機会になりました。ありがとうございました。

「働ける環境が整えば、働きたい」という意見もあり、何らかの形で働ける環境作りは必要。

筋ジス患者が、病院外で自活できる場（施設）も少ない。病院内を問わず**住環境を確保（保証）**されたうえでの就労であれば、ニードは高まると思います。

社会的にも参加し経済的にも自立できる場所をみんなで考えていくと良いのではないのでしょうか。抽象的な意見しもちあわせていません。

就労しても病状で左右されることが多くなると想定されるので、実際には困難であると考えます。

生きがいの面からも目的を持ち、日々生活することは大切なことです。体制の整備を検討していくことは大事なことで考えています。

障害の軽い患者様であれば就労可能かなと思うが、体制が整っていることが必要と思う。

退院される患者さんが病棟で受けていたケアが自宅でも受けられるようなシステムの構築が必要だと思います。

特になし...6

教師

通信制の大学などに進学する生徒はいましたが、就職を考える生徒は皆無でした。本校では就労についてはほとんど取り組んでいません。特に、意見や提言はありません。さほどの経験もなく、的外れな意見を書いているかもしれませんが、ご容赦ください。

○インターネットを通じた仕事は可能性大。

(例)

- ・ ブログ等の処理、管理、運営
- ・ WEB カメラ等を通じた警備
- ・ 原稿の校正等

○電話オペレーター

○福祉施設等での介護助手

・本校卒業生が、老人ホームのデイサービス部において就労中。待ち時間等に老人の話し相手やレクレーションの司会等を行っている。

※就労にあたり、本人の能力や意欲にもかかわらず、施設面の不備やヘルパーの利用等の制限などにより、断念せざるおえない状況がある。事業所への理解・啓発が必要である。

※患者さん方へも就労への啓発は必要。また、モデルを提示しないと難しいと思われる。

筋ジス患者の多くは、就労や社会との関わりなどの接点を求めている。現行の法体制や病院のシステムでは、就労につなげることが大変困難な状態である。継続的な入院を希望する患者への対応が病院によって異なり、就労する以前に安定した日常生活の確保が優先ではないかと考える。法体制の整備に加え、具体的な就労の内容や条件、支援体制などの整備も必要になると思う。

就職では体力的にフルタイムが難しいので、パートでもよいが、自力通勤や身の回りの世話が不要なものという条件がついてくる。また、本校は大阪府豊中市であるが、**通勤のためのガイドヘルパー**は認められないようで、どうやって働けばよいのか、というのがいつも気になる。

生徒の実態に応じた内容でパソコンを活用することが、考えられます。手先が動くことで、手描きの文字やイラストも可能であると思います。**その時は筆圧が軽くても写る、筆記用具等の準備が必要であると思います。(色鉛筆が使いやすい)あと軽い素材を使って簡単な工作なども考えられます。**生徒の興味関心にそった内容であれば、さらにやる気も出てくるし、簡単なものから一つ一つクリアしていけば、それが自信につながってくるし、面白みも出てくると思います。

筋ジス患者の就労の問題は、身体的な体力面と身体介助の問題が大きいと思います。

高等部卒業時点での病気の進行状況によりますが、身体的にフルタイムの仕事や長い時間の通勤は難しいと思われます。そこで考えられるのは在宅就労です。会社との連絡、セキュリティに問題がなく、また研修がしっかりとできれば、パソコンでの在宅就労は良いのではないかと思います。**在宅就労**は、通勤での体力の消耗が無いので、その分仕事に集中できます。これは大切な事です。しかし、一方家の外に出る機会が少なくなり、人間関係は狭くなってしまいうことも考えられます。

そこで、一つの案としてですが、**在宅就労の形式を少し変化させて、近くの障害者施設に拠点を置きながら、企業と契約(契約社員でもよいが)をして、その企業の仕事を行い給料や工賃等の報酬を貰う。介助は施設の職員が行う。そんな筋ジスの人たちが数人集まれば自立支援法の継続 A 型の施設ができるので**

はないでしょうか。(A型にこだわる必要はありません。) 拠点の形態はいろいろ考えられるとは思いますが。

そんな就労ができれば自宅近への通勤で済み、家に籠もってしまうこともなく、企業では受けられない身体的介助も施設の職員が対応でき、収入もある程度得られることが可能になると思います。職員の処遇等は自立支援法の報酬でまかなうこともできるかと思えます。

何にしろ、企業の理解と協力が得られることが前提になりますが。

筋ジス患者の就労については、患者の障害の状況に応じて環境を設定する必要があり、会社などへ通勤することは難しいと考えます。在宅で就労できる仕事は少ないので在宅就労の仕事の拡大が望まれると思います。また長時間の仕事は難しいため、1日2時間程度の就労形態をつくったりするなど勤務時間の配慮も必要だと思われます。また所得保障なども課題だと思われます。

特別支援学校在学中に在宅就労に必要な技術習得をする必要もあると思われます。そのためには在宅就労を見据えた取り組みを在学中より実施することが考えられます。在宅講習等を利用して技術の習得や習熟ができればと考えます。在宅就労のために必要な機器や補助具などの開発も障害の状況に応じて対応していかななくてはならないと思われます。

また在宅就労を実施している企業との連携を持って、在学中から企業とつながり学習していけると良いと思われます。

また在宅就労に関心がある人たちの自由な意見交換の場や在宅就労に係る相談等が定期的に行われるとつながりもできると思います。

筋ジス児にとって、体力や進行性の病気である点から、一般就労は難しい。ただし、在校生も何らかの形で労働に参加したいという考えを持っている場合が多い。このことから短時間の就労の形態を考える必要があると考える。

筋ジス児の残存機能の活用を図るためには、コンピュータの利用が一番であると考えます。コンピュータについては、在学中からワープロソフトやグラフィックソフトなど、多く学習を行っている。これらの技能を生かして、就労に結びつけることが効果的である。現在、通所授産施設でコンピュータを使って名刺づくりやホームページの作成などを行っている卒業生がいる。ただ、刑事作りなどはコンピュータによる代表的な仕事であり、簡単に作成できるため、付加価値をいかにつけるかが、課題でないかと考える。

- ・ 就労におけるコンピュータ活用の推進。
- ・ 社会への啓発、就労支援

○筋ジス児の就労に関する総括的な意見

・能力的に遂行する力を備えているケースもあるが、身体面での制限が大きく作業内容や就業環境が限定されることや、日常生活動作に関して全面的に身体介護を要する現状が見られる。このような現状では、能力を発揮する場を一般企業に求めるのは難しい。また、**進行性という障害特性も考え合わせると、職業という場で本人か会社の要求水準に応じていくことよりも、本人を理解し受け入れ、本人の状況に合わせ可能な場を選んでいく方が、より能力を発揮し、生活の質や充実度を向上することができるとも考えられる。**

・**健常者との共存共栄する社会の実現という理念から考えると、「障害者だからこそできる仕事」、「障害者でなければできない仕事」といった仕事の創出が必要である。筋ジス児の場合、時間と場所の制約を受けることから、新しい就業形態の創出が必要となる。そのためには障害特性に応じた ICT 利用技術の向上、指導できる人材の育成、就業環境の整備が求められる。個々の得手を活かした分業、協業、相互扶助などチームプレイにより確かな仕事を実現するという就業形態が理想ではないかと考えられる。**

パソコンを使った能力を高めるために、在学中よりパソコン操作能力を高める指導を行っている。現在は自分の指でキーボード操作が可能です。今後はポイントパットの利用も考えています。

収入を得られる活動またはそれに繋がるような対外的な活動ができるかどうか、というのは、現在のところ患者さん、サポートする側ともに「個人の力」に頼る部分が多いのではないかと感じます。（「スーパーマン」がいるかどうか）それだけではなく、加えて、制度が整っていくと、いろいろな患者さんの力になってゆくのだと思います。自立支援法の問題も含めて、制度がよりよくなると、個人の力も生きてこないと感じています。

就労できるところの確保、行政支援の必要性、活動するためのお金の問題等様々なことがある。
一般企業に就労したとしても、その場がないことや、そこまで行く手段、介助等も含めて行政支援を今まで以上に充実させて欲しい。
希望や夢がある生徒たちの思いや、仕事をしてみたいと思う気持ちを大切にしていくなためにも、少しの間だけでも理解ある企業や外での活動ができればと思う。

現実的には、仕事をするというのはかなり難しいことだと思う。
しかし、「お金を得る」ということが主の目的ではなく、「誰かの役に立ちたい」ということが主の目的となれば、何らかの形で仕事は可能であると思う。

筋ジス患者だけの問題ではないですが、どんな職業があるのかを知ることから始まると思います。できる仕事、その仕事ができる職場、そして受け入れてくれるところまで、探さないと思います。ただ、どの職場にいったとしても、周りのサポートは必要ですが、、、
学校の内に生徒が仕事について考えることができるように進めることも大切です。病気や周りのことなど、考えることが多いように思えます。
少しでも「こんな仕事って興味ない？」など、職業についての会話ができればと思っています。(もうできているかもしれませんが、、、)

医療技術の進歩により、学校卒業後も活動可能な方が多いと感じる。また、パソコンの技術など優れた力を持っていられる方も非常に多い。
しかし、現時点ではほとんどの患者さんが趣味の範囲内で活動しているに止まっている。

就労ができる環境さえ整えば就労を希望する患者さんも多いと思う。収入の高低ではなく日々の生活の充実感や自分が必要とされている、あるいは、自分が何かの役に立っているという気持ちは誰にとってもとても重要なことであると思う。

しかし、環境を整えるには、人的パワーが一番の課題であり、解決するには財政面での大きな改善が必要である。

筋ジス患者の就労は、数年前に比べると希望のもてるものになってきていると感じる。「できないこと」を克服するよりも「できること」を伸ばすことにより専門性も身につけることができるのではないかと考える。

Q1で書いたことよりも更に細かいことを言うならば、病室での作業、自分のベッドの横にPCを設置しての就労を目指すことが良いのではないかと考える。必要に応じての移動や連絡は当然必要であるが移動という問題をクリアできると考える。

在宅と入院患者とでは条件がかなり違うのですが、やはりコンピューター等の情報機器を使つての就労が主になるように思います。
十分な介助者数の確保ができるなら、実現に近づきますが、現状はかなり厳しく思われます。

本人の希望にもよるとは思いますが、就労については賛成です。
知的障害のある場合は、本人の潜在的な力を見極め、掘り起こす必要があると思います。

就労意欲がある方が多いのに対し、条件整備ができていないと思います。
それは病院の事情にもよるものが大きいと感じます。
特に独立行政法人に移行してからは患者に対するケアが以前よりかなり厳しくなっているようです。

そこにきて人員や設備に投資するだけの余裕はないと感じます。

・筋ジス患者の就労体制は、実態により大きく二つに分かれると考えられる。

1 個の能力が高く、チャンスさえあれば就労可能な方。このような人たちには、広くチャンスを与える支援が大切。

2 知的障害があり、一人ではなかなか活動が難しい方。このような人たちには、教育とマネジメントが必要。実際の活動を行うためには個人の特技やユニークな点を高める教育と、その特技やユニークな点を仕事に結びつけるマネジメントが必要となってくる。八雲養護学校の場合はそのマネジメントを病院の OT と進路担当教諭が行っている。

筋ジスの方の就労問題を考えた時、一般的な雇用形態の枠の中では勤務時間の問題、通勤の問題などが生じ、「できない」「むり」など難しい点ばかりあがってくる。それでは一歩もすすまないで、個の能力に応じた「できること、興味のあること」からスタートした方が仕事に結びつきやすいと考える。

在宅就労のモデルを参考にしながら「彼らだからできること」を見つけていかなければならない。本学校の事例では、IT を活用したデザイン(イラスト、似顔絵、Web コンテンツ)が多い。本校では特に高等部において支援技術の学習を行っている。これは障害のある当事者として支援技術を学ぶことで、自分の活動の可能性を知ったり、生活の質の向上をさせることができたりするからである。支援技術を学ぶ中で、「できない」と考えるよりも、これを使えば「できる」と自分から考えるようになり、様々な活動に挑戦する力を養いたいと考えている。

特になし...9

その他

就労問題についてまず必要なことは、入院患者さんで就労を希望している方がいらっしゃるということ。その方の活動範囲に照らして果たして労働力というものがどこまで可能か否かを検討し、職業としてどのようなものが適当かどうかだと思えます。後は取り巻く環境の中で就労システムが構築可能か否かあるいは外部委託した形で作業所なりをどうするか等さらに詳細にわたり検討を重ねていくことが必要かと考えます。

他の障がいを持った方々の就労も大変困難なようですが、外出の厳しい筋ジス患者の皆さんにはさらに厳しい状況であろうと思えます。院内・校内では就労は一つの良い方法であろうと考えております。はじめは、大がかりな取り組みでなくとも実践できれば良いと思えます。

患者さん自身にとって就労とは大きな問題であると考えます。就労することにより、社会参加という意味でも、また、いろいろな人とのやりとりなどが起きてくるため非常に重要であると考えます。

ただ、現在の制度上ではクリアしなくてはならない多くの問題があるように感じます。

療養介護事業の個別支援計画書に訓練等給付（自立訓練、就労移行支援、就労継続支援B型）に近づく活動が設定できるか、サービス管理責任者の手腕の見せ所だと思います。

日中活動の中に作業的な活動は今までも存在しており、そこに賃金が発生する問題には病院単位を十分な検討が必要だと思います。

特になし...3

3.3. 病院に対する調査(ヒアリング)の結果

病院に対する調査は、アンケート実態調査の集計後、それに伴い訪問聞き取り調査を実施した。ヒアリング調査は、筋ジス協会 3 チーム、民間企業 1 チーム、特別支援学校の教員 1 チームの構成で、2008 年 1 月から 3 月の期間で実施した。

(1). 調査結果【1】

訪問者 財団法人筋ジストロフィー協会 調査員 【1】

平成 20 年 1 月中旬から 2 月下旬にかけて国立病院機構 5 病院並びに特別支援学校（養護学校）3 校、合計 8 箇所を訪問して聞き取り調査を行った。

面談者は指導室長や担当指導員を重点とし、院長、担当医並びに学校長、教頭の方々とも懇談したが、総じて筋ジス患者の就労問題に対する関心は高いと感じた。

以下に、主な実態・問題点・意見並びに感想を列記する。

(1) 地方と都市部により相違はあるが、自立支援法の導入によって障害程度区分 4 以下の患者が退院して施設等に移行したため重度患者の比率が高くなっている病院があり、人工呼吸器の装着率が 70%を超えている箇所もあった。この傾向は逐次高まることも想定されるので、今後重度患者でも就労ができる院内就労に関する各種条件整備を積極的に検討する必要があると感じた。

(2) 各病院とも、医師の後継者不足、看護職員不足の傾向が一般的になってきており深刻な状態にある。ある病院では一部の病棟（筋ジス以外）の維持が困難になり閉鎖した深刻な実態も見受けられた。

また、懸念される状態は夢と希望をもって看護学校を卒業して就職した優秀な看護師が筋ジス患者の看護介護に耐えかねて挫折し退職するケースが増えている病院があった。

この結果患者の療養の質の低下が懸念され、このことが今後院内就労の実施にも影響する恐れがあるのではないかと感じた。特に、筋ジス患者の就労支援には介助者やガイドヘルパーや企業等との連絡折衝をする人達の配置が不可欠な場合が多いので、関係箇所に現場の実状を理解していただくよう訴えてヘルパー要員派遣の拡充や病院職員の質の増強を要望する必要があると言う切実な意見が提起された。

また、自立支援法では、地域との連携やボランティアの導入を推奨しているが、各地域により実施状況にかなりの格差があり、地域との係わりが稀薄と思われるところもあった。

- (3) 入所患者の高齢化も著しく進んでいるようである。このことは臨床医療の進歩による患者の延命化と在宅指向が主な要因と考えられる。このため、かなり高齢になっている患者は就労したいという意欲は殆どない人達が多いようである。一方、患者の高齢化は必然的に親の老齢化を招き、不幸にして親が亡くなるケースが増えつつある現象は種々の深刻な問題点も生じているようだ。このため、親亡き後の孤独感を克服する生きがい対策の一つとしても病院内就労対策の推進はより重要であり、全ての人間はどんな環境下にあっても働く意志さえあれば就労の実現は当然の権利であると考える。
- (4) 筋ジス患者の生き甲斐対策の観点から、各病院の指導室職員はそれぞれ努力されておられた。例えば、就労についてはパソコンを利用して名刺や絵葉書印刷その他の作業を隣接の特別支援学校の教室を借りて実施しているところがあり、製品を週 1 度院内に売店を開設して販売している病院があり大変参考になった。
- また、七宝焼等の患者の製作品を年 2 度販売している病院もあった。一方、患者の中には絵画に対する優れた資質を有し多くの絵の製作に意欲的に取り組んでいる患者達もいて、病院内の廊下やロビーや学校内に作品を展示しているところも数箇所あった。しかし、作品の販売までには広がっていない模様であり趣味の段階に止まっているようだ。しかし、工夫次第で販路の拡大により就労に繋がる可能性があるのではと感じた。
- (5) 各所とも一生懸命工夫しながら患者の生きがい対策に取り組んでいるが、それぞれの職務や所属組織の立場で意見の相違があるようだ。すなわち、医療従事者は患者の療養に従事する立場から患者の体調維持や生命の安心安全に重点をおき、一方指導員は患者の日常生活に生きがいをもたせることを重視しているので、このことが就労問題の推進に意見の違いとなって現れ、葛藤が生じている点があり、学校側の対応にも意見の相違があると感じた。
- (6) 病院内または学校内就労を効果的に進めるためには、特別支援学校において患者個々人の能力や資質に応じた計画的職業訓練を行うことが重要な条

件の一つであるという意見が提起されたが、極めて妥当な提言であると思う。

- (7) 筋ジス医療研究の著しい進歩により近い将来臨床治療が期待される状況から、将来筋ジス患者の就労問題は一段と重要になると考えるので、患者達は何に生きがいを求め幸せを感じるのか彼等の目線から適切な対策をたて関係者（病院職員、学校職員、協会関係者・家族並びに企業）はそれぞれの立場や所属組織を超えて患者のために互いに理解と協力を深めることが重要だと感じた。

特に、筋ジスは進行性の病気であるという特性を理解しながら、今年出来たことが来年は難しくなる可能性があるので、このことを十分念頭において具体的実施策を研究するとともに、筋ジス患者を熟知した介助職員やヘルパーやボランティア等の養成が必須の条件になると痛感した。

(2). 調査結果【2】

訪問者 財団法人筋ジストロフィー協会 調査員 【2】

国立病院機構の 5 病院並びに隣接されている特別支援学校（養護学校）4 校を平成 20 年 1 月から 2 月にかけて訪問し、聞き取り調査を行った。

面談者は、各病院の筋ジス患者担当医、及び指導室長を重点とし、進路指導の担当教員・教頭とも懇談した。

病院の状況、就労に対する考え方や問題点等を下記のように感じました。

(1). 各病院、学校の状況

一病院を除き、他の病院では満床状態にあり、入所希望者が待機している。このことは、特に都市部に顕著に現れている。各病院でも延命効果、自立支援法に基づく療養介護病棟入所患者は、障害者程度区分 5、6 と定められているため、重度患者が多く、当然高年齢化が進んでおり、人工呼吸器装着患者が平均 60% を超えていると思われる。又、筋ジストロフィー研究医、臨床医の後継者不足、看護師不足が一般的な傾向になってきている。入所患者にとって、医療の場、生活の場でもある病院内では、特に看護職員不足は福祉サービスを受ける患者にとっては深刻な問題である。福祉サービス提供の低下を防ぐために、各病院共、介助職員（ヘルパー）を採用しておりますが、医療行為などの問題もあり、なかなか福祉サービス向上には結びついていないのが現状であると感じる。

特別支援学校においては、筋ジス患者の生徒は、最も多い学校でも 10 数名で年々減少してきている。低学年においては、0 という学校もあるのが現状である。

(2). 就労について

上記の通り、入所患者の高齢化が進んでおり、その方々の就労意欲は低いと感じる。しかしながら、軽症患者であれば残存機能を活かし制度的に院内での就労支援が出来るようになれば院内就労が可能と思われる。又、担当医、指導員の考え方も患者の就労は、社会参加、生活の質、生き甲斐対策の一つとしても相当の理解をしめしている。

一例ですが、現にある病院の 20 歳代の筋ジス患者は、地域の IT 企業と雇用契約して、院内のスペースを利用し、パソコンでデータ入力、ソフトの開発、情報処理等に従事している。（1 ヶ月に一度打ち合わせなどで通勤、その日以外は院内で就労時間等を報告し収入を得ている）

学校では、卒業後の進路指導として、患者個々のニーズに応じて種々のプログラムを作成し、パソコン技術の習得や社会参加等の意義について教育されていると思われる。いずれにしましても、院内就労について、法的問題、一般企業の就労に対する理解と啓蒙活動、また、地域の方々の支援を受けるためにも条件を整理し検討する必要があると思われます。

(3). 調査結果【3】

訪問者 財団法人筋ジストロフィー協会 調査員 【3】

平成 20 年 2 月中旬から 3 月上旬までに国立病院気候 4 病院並びに特別支援学校(養護学校) 4 校に訪問して聞き取り調査を行った。

面談者は主に指導室長や進路指導教諭を重点とし、院長、担当医師、OT・PT、並びに学校長、教頭の方々と懇談しました。以下に主な実態・問題点・意見並びに感想を列記する。訪問調査にあたり支部の役員のご協力を得ました。

①. 病院の実態

・積極的に就労支援をしている病院

病院の 1 部屋を就労のために使っており毎日 10 名前後の患者が夫々の仕事を行っており、指導室や看護師、作業療法士及び学校からも教員が支援を行っている。仕事の内容は学校内外から名刺、イラスト、絵画、調査等いろいろな仕事があり、その仕事に対して複数の患者が応募してその成果を提出し、注文者の中から気に入ったものを選び代金を支払う。この方式は一人の受注した患者に負担がかからず、注文者も複数の成果のなかから選べる利点がある。そのほか、膨大な町史のホームページ化などの仕事はグループで受け持ち、夫々の体調合わせた仕事をしている。この仕事に関して町から感謝状が送られ、受け取った患者グループも誇りに思っている。病院側も出来る限りの支援を惜しまず、特に体調管理は十分注意を払っている。病院全体も生き生きとして明るい感じがした。

・過去に就労支援を行っていた病院

以前、名刺の印刷や音楽の作詞作曲による CD の制作など行っていたが、災害を受けた契機に継続できなくなった。しかし、病棟によっては自治会によって定例会を開催しボランティアの積極的な支援によっていろいろな行事を行っている。地域と密接につながっている活動は就労支援にも転換しやすいのではないかと思われる。

以前、名刺の印刷、開放作り、手芸作品の制作等行っていたが、患者の重度かで呼吸器を使い、ベットサイドでしか活動できない人が増えてきたので、活動は縮小されている。患者の重度化のために介助を受ける時間が少なくなっている。障害者自立支援法を契機に親の会がなくなったことも影響が大きい。しかし、在宅患者のデイケアは市町村の助成を頂いて毎日行われている。そのほか、ベット上でも積極的にインターネットやアマチュア無線を使って情報交換や交流を行っている人もいる。音楽活動を行ってきた人はその活動の記録を

まとめるためにパソコンやビデオを駆使して作業を行っている。自治会で積極的に活動している人のなかには退院して結婚している人もいる。

- ・ 就労支援を行っていない病院

新しく病棟の立替計画のある中で長期療養型の病棟から一般病棟へ換わる計画の中、現在入院されている患者はいろいろな面で苦勞をしている。インターネット環境も無く、作業するスペースもない。訓練棟は付属している養護学校の分教室として使われており、今後新しく作る計画も無い。成人病棟にいる人の中には50%程度自立して行動できる人はいるが、病気の特徴でもあるがあまり就労意欲は無い。今後の患者の活動の場をどのように確保して行くか検討する必要がある。

②.学校の実態

- ・ 病院と協同している学校

水泳指導を切っ掛けに、病院と積極的に協力して生徒の指導を行ってきた。このことにより、就労支援に積極的に卒業後の支援を行ってきた。在学中の生徒も実習による就労体験が学習への具体的な興味を引き出し意欲的に行っている。学校は高等部から入ってくる生徒が多く、卒後の就労支援は患者にとって魅力的でこれからも多くの入学が期待できると学校側も病院側も思っている。生徒と教職員の割合が一对一の人員配置は十分で、病院としても学校側の支援を期待している。

- ・ 独自に生徒の就労を検討している学校

学校として独自に就労支援教育のプロジェクトを立ち上げようとしている。生徒の中にはパソコンを使ったイラスト、点描画で描く絵など芸術的な生徒が多い。陶芸やガラス細工など先生が指導をして工程を考え、量産ベース持ってゆけるように考えている。地域によるボランティアも20年以上の歴史があり、よく対応してもらっている。学校でいろいろな経験が出来るように工夫されている。このことが卒業後の病棟生活でも自主的で積極的な希望がでることにより病棟での対応も具体的な支援が出来る。

在学中の就労の取り組みとして、Tシャツのデザインを考え販売したり、自作の音楽作りやコンサートの開催、CDなどの制作と販売など行っている。お笑いに興味を持ち、オーディションを受け合格して地域のTV出演した生徒もいる。卒業後体調のよい人は退院する傾向が見られる。家庭に事情がある人やケアが家庭では難しい人は継続している。学校ではほぼ1:1で対応できるので在学中に生徒の意欲を沸かせ、やりたいことを見つけることが大切である。

- ・ 検討中の学校

病院建替えの中で分教室の位置づけが問題になっている。教育委員会か厚生労働省かの問題です。すぐには結論が出ないと思いますが、先生方も心配されている。就労支援については今後検討したいとの事で、協会とも連絡を取ってやってゆきたいとの返事をもらいました。

③ 就労に関する考え方・問題点

筋ジストロフィー患者の就労は時間的制限や身体的な限界がありますので難しいと考えるてきましたが、実際に就労している人が多くいる現実をみると、その人に合った就労形態を柔軟に考えてゆく必要があると思います。普通に通勤して仕事ができる人、在宅で仕事をする人、事業所や会社のオーナーになって自分に合わせた仕事パターンを作って行うなどいろいろ考えられることが、今回の調査の中でわかった。病院内や学校内で就労の場所を作って1つの仕事を複数体勢で行い、一人にかかる負担を減らす方法も有効な方法だと思います。サポートシステムも大切で、受注の受付等の管理、仕事のスケジュール管理、ジョブコーチ等の指導体制のほかに仕事がやりやすいようにする環境整備、健康管理も大切な部分です。そのようなサポート体制をどのように構築してゆくか今後の検討課題です。そのほか、ピアカウンセリングも障害者の仕事として期待が持てる職種ですが、そのため、人としての成長が必要で、学校や家庭での教育が重要になると思います。

④ 意見並びに感想

今回、病院と学校を訪問させていただき、筋ジストロフィー患者でもいろいろなことが出来るものだと感心させられたことと、患者の重度化に伴い、できることが制限させられることを実感しました。限られた人員の中で、それを支えて行くことはとても大変なことだと改めて感じさせられました。しかし、その中でいろいろ工夫していろいろなことに挑戦している人の姿は感動的でした。ただ生きるだけでなく、目標を持って生きることが大切だということを改めて確認させられました。多くの人の理解と協力によって新しく道が開かれることを期待しています。

(4). 調査結果【4】

訪問者 民間企業 調査員 【4】

2007 年 1 月～2 月にかけて、国立病院機構 3 病院を訪問し、面談者は、各病院の指導室長、医師を重点とし、担当教員とも懇談した。以下、医療関係分野ではない他の業界の民間企業の人間の視点からの課題と対案を記述する。

(1). 就労に対する意識

訪問先の各国立病院機構に入院している筋ジストロフィー患者自身、また患者の方々に関わる利害関係者（医師・指導室・教師・家族）は、患者の方々の就労について、否定的な意見を口にはしていない。「今までは生きる事のみで精一杯であったが、治療方法や医療機器の改善と進歩により、今までよりも長く生きる事ができるようになった事により、よりよく毎日を生きるためには、どうやって生きていくのかが課題となってきた。」という事を誰もが認めている。

より良く生きる、自分が望むように生きるという観念的な表現を具体にしたもののひとつが就労する事であり、就労は、患者自身が、社会との接点を持ちたいという気持ちや他者に貢献をしたいという願望、そして自分で稼ぎそれを使いたいと言う望みを具体にしたものだという意見も多かった。

(2). 就労の具体化の方策について

しかし、具体的な就労の内容や就労先については、やや曖昧で、就労が可能かどうかという点については懐疑的な意見が多かった。就労を困難なものにしている理由として

① 仕事がない

- ・自分（患者）にあう（自分でできる）仕事がない。
- ・病院の立地条が地域なので（地方にいるので）仕事がない。
- ・どのような仕事を企業が求めているのかわからない。

② 仕事があっても環境が整備されていない

- ・勤務先の就労環境が、バリアフリーになっていない。
- ・介助者がいないと仕事ができない。（介助者を雇うと収入を上回る）

③ 障がいを持つ方々に対しての健常者の理解が足りない

- ・仕事のサポートや、身の回りの事などを、ちょっと手助けしてくれる土

壤がない。(毎回気を使いながらの仕事になってしまう。)
・健常者と同じ土俵で比較されても困る。

などの理由があげられた。

就労の意志がありながら、現実的に就労する事が難しいという意見が多かったのは、患者の方々の場合は就労を実現するためには、受入の環境の構築以外に、就労を行なう上で人的なサポートも必要であるということである。

また、受入の態勢やサポートの体制という環境が整って始めて患者の方々は就労の契機（就労に対して気持ちが向く）を見つけられる場合もあると思う。現状のように、就労を受け入れる態勢やサポートが脆弱な段階で、さあ仕事をしてみましようと言っても、物理的にも精神的にも立ち向かえないのではないだろうか。

(3). 就労につながる病院での取り組み

今回の訪問では、医師の方々に直接話を聞く機会が一度しか持てなかったため、お会いした指導員の方々の活動（就労につながる可能性のある）について記述する。

患者の方々が望む『学び』や仕事に対する知見（技能）の獲得のために、相当の創意工夫をされている指導員（以下A指導員と表記）の方と会った。A指導員は、電動で動作するキャンバス（絵を描くための台）の制作や、電動工具の改良、染物を乾燥させ色を定着させるために染物を持ち上げる装置の改良などを次々に行って、患者の方々の『こういうことができたなら、絵が描けるのに』『こうなっていたら、もう少し上手に削れるのに』などの要望を、工作機の改良や機器の製作で実現していた。また、その作品（成果物）を、病院内で展示し、作品や成果物が一般の人の目にも触れる（さらされ、評価される）工夫もしていた。A指導員は、『自分の得意な分野を活かすのなら、なんとかなるんですけど、全部の要望にこたえられないので、いろいろな人の力を借りる時があります。』と言っていたが、患者の要望に応える（視点はどこかと言うことの明確化）という事、自分の得意な分野だけに収束していないという事、完成した作品や製品が患者の方々たちだけの世界で閉じていない（作品の展示）という事の3点は、患者の方々の就労を考える上で大変に参考となった。

また就労を斡旋している指導員の方もいた。作業としては、箸のふくろ詰めやペンの組立などといった軽作業が中心で、常に作業があるわけではなく、雇用側の好意や配慮によって仕事を割り当ててもらっている場合もあるという事であった。

(4). 就労のためにと対案の策定

視覚障害や、肢体不自由の障がいを持つ方々と仕事をしてきた経験と比較しても、筋ジストロフィー患者の方々の就労に対する課題は、課題を分類整理し一つずつに対して対案を策定しなければならないと考える。

① 課題の整理

- a. まず、筋ジストロフィー患者に関わる利害関係者を（就労支援の作業上）再度、分類整理する作業が必要である。分類整理を行う場合、人の属性（患者自身、ご家族、医師、看護師、指導員、教員）と組織の属性（家庭、病院機構、学校、行政など）をきちんと分類し、それぞれの役割と責任を明確に分解し役割と責任を定義する必要があるだろう。
現時点で、例えば『政治や世の中の仕組が会っていない』という概念的な意見や対案では、具体的な解決策は見出せない。
- b. 次に、課題の分類作業も再度行う必要があると考える。課題は、輻輳した要因（人属性・組織属性・その混合）で発生しているものがあるが、一つずつを分解していけば、課題そのものが明確化され、対案が考案しやすくなると思う。課題そのものが曖昧な場合、対案は具体化されにくい。（焦点が曖昧だとボケやブレが生じ、効果的な対案が策定できず、非効果的な対案では、効果は見込めない。）

② ヒアリングにより課題と思われる事項に対しての対案（私案）

平成 19 年度に、ヒアリングを行った範囲からの、対案を以下にまとめた。

- a. 組織間の情報の共有と交流が必要。ただし、組織が交流を行うわけではないので、組織に属している人の中での情報の共有と交流の仕組の構築が必要である。
今回の訪問先の病院機構だけではなく、各病院機構が実施している取組み、保有している情報を他のそれぞれの病院機構では把握していなかった。また把握しているにしても、伝聞などによる曖昧な情報でしかなかった。曖昧な情報を集積した結果からの判断は、判断の結果を誤らせる場合が多いため、精度の高い情報の共有が求められる。正確な情報を共有する事により、就労の機会の提供元（企業）、取組みの工夫など相互で学べるものは多いと考える。そして、この就労支援をキーワードとした、相互の交流を行える場の提供が必要である。それぞれが、努力してきた成果を共有し活用

し、是正と改善を行う事で、より具体的な就労のための方策が生み出され
ると考える。

- b. また、a. と同様に、企業側の情報も共有する必要があると考える。これは
企業が求める仕事そのもの、対象人数、人材や能力といった量と質が地域
格差によりアンバランスになっている（と思われる）を解消するためであ
る。

(5). 最後に

患者の方々の要望に応じて、環境を作るということは、患者の方々にも責任
を持たせると言う事であると思う。自分の要望や要求をかなえるために、人が
動き（人を動かし）、それに対して応えていく責任は、健常者も患者の方々も同
じであろう。こう考えて調査研究を進めていかないと、患者の方々と対等には
向き合えないと思う。

3.4. 特別支援学校に対する調査(アンケート)の結果

(1) 卒業後の進路指導について、①在宅就労の事例や②継続入院しながらの就労の事例があれば紹介して下さい。

①在宅就労

- ・なし...9
- ・高等部では病状が重症化しており、就労は難しい。
- ・親戚の仕事(事務)の手伝いをしている生徒がいる。

②入院しながら就労:

- ・なし...5
- ・今年1月にトライアル雇用で取り組む事例ができた。HP作りが仕事内容
- ・隣接している病院内に、サークル的に活動している「ぺんぎん企画」があり、年賀状の印刷、病院のホームページの作成と更新、ポスターの印刷等の注文業務を行っているが、就労という形態までは確立されていない。
- ・移動方法がないため困難...2
- ・NPO法人のパソコンとネットを使ったデータの振り分け作業に従事(期間雇用)
- ・TシャツづくりやCGはがきなどの販売を企画したが実践に到っていない

(2). 進路開拓の方法をご記入ください。

- ・筋ジスの生徒に関わる進路開拓(卒業直後)は行っていない...2
- ・筋ジス生徒の場合は、現在のところ継続療養である。
- ・都内の学校間ネットワークにて情報を得る。
- ・ハローワークから情報を得る。
- ・各企業へ電話にて問い合わせる。
- ・これまでお付き合いのあった会社に再度連絡を行う。
- ・就労指導は、電機メーカーなど大企業を対象とする。
- ・就労先は、コンピュータを活用した情報関係の職場が多い。
- ・在宅就労も職業前教育が必要で、東京には在宅就労のための2年間の訓練の場がある。
- ・進路指導主事の連絡協議会・相談支援センター・相談支援事業者などからの情報を参考に、電話連絡や訪問を行っている。
- ・障害者在宅支援団体と連携。
- ・他県出身の生徒は、地域のコーディネーターと連絡を取り合っすすめた。

- ・進路希望調査に基づいて計画する。
- ・進路指導主任が、定期的に企業訪問や福祉施設をまわり開拓している。
- ・職場等の訪問。
- ・保護者、指導室からの紹介。

(3). 進路情報の収集や、生徒・保護者への広報について事例をご記入ください。

- ・生徒・保護者からの要請に応じて情報交換
- ・地域の施設状況、専門学校の情報
- ・東京都就業促進協議会（知的障害養護学校進路担当教諭を中心とした組織である。東京都就労体制整備事業が立ち上がっている。）
- ・セミナー開催
- ・企業情報収集を民間企業に依頼し、学校への情報提供を実施する
- ・理解啓発資料の作成 など。
- ・放送大学やサイバー大学について生徒自身からの問い合わせもあり、必要に応じて、地域支援・進路指導部を中心に情報収集し、情報提供している。
- ・生徒には、HR や総合的な学習に時間に行っている進路学習での情報提供を行っている。
- ・保護者には、保護者教職員研修会、学期ごとに発行している「進路ニュース」、進路相談会等での情報提供を行っている。
- ・2学期に保護者研修を実施し、施設見学を行っている。
- ・隣接する病院と連携してすすめている。他県出身の生徒には、保護者にも地域のコーディネーターと連絡をとってもらい、学校や施設を一緒に見学した。
- ・特別支援学校進路協議会で進路情報共有の流れはできたが、筋ジス生徒に有効な情報が無いのが現状である。
- ・進路だよりを通じて進路情報の提供、また、学校だより等でも卒業後の生活について原稿をかいてもらい、生徒・保護者に卒業後の生活について紹介している。
- ・就労については特にしていないが、進路だよりを年4回ほど発行している。また、卒業後の生活においては、個別に情報を提供している。
- ・進路だよりの発行
- ・卒業生を訪問しての状況聞き取りや活動支援を通じて情報収集
- ・多くの場合個人面談での情報交換。
- ・OBと語る会を開催し、卒後のOBの活動について知る機会を設けている。ここに保護者を招くことも考えている。

- ・ 自立活動や総合的な学習の時間を通して、興味関心を広げ、卒後の進路へと結びつけようとしてる。

(4). 職場見学や実習について事例をご記入ください。

- ・ 毎年、年 1 回、工場等の見学に出かけている。
- ・ 地域の社会福祉協議会の事務所にてパソコンの打ち込み及び文書作成。
- ・ 地域のスーパーマーケットにてパソコン作業。
- ・ いずれも体力を考慮して短時間作業。
- ・ 特例子会社の見学、ブリヂストンの人事課の見学。
- ・ 筋ジス生徒の場合現在のところ事例はない。
- ・ 高等部 2, 3 年生に就業体験実習を実施している。進路希望に合わせて、継続入院希望の生徒には 1 日、在宅希望の生徒には 3 日（必要に合わせて実施回数、日数は変更）の日程で実施している。
- ・ 保護者の希望に応じて、施設見学を随時実施している。
- ・ 在宅就労の体験学習として障害者在宅支援団体の施設から課題を出してもらい、生活の場である病棟で課題を実施した。メールのやりとりで指導を受けた。事前学習として施設見学と、指導員さんに来校してもらい説明も受けた。
- ・ パソコンの仕事に強い施設からも課題を出してもらい、スキルアップに努めている。
- ・ 歩行可能な生徒は障害者面接会に参加させ、夏季休業期間に現場にて実習した。
- ・ ここ数年、職場見学を夏季休業中に行い、福祉施設や企業を見学している。高等部を中心に中学部の生徒も参加している。
- ・ 実習については、職場体験学習を高等部 2・3 年に行っている。年間 2 週間×2 回を設定してある。生徒の体調にあわせて、筋ジスの生徒も参加している。
- ・ 進路体験として施設・支援センター・大学等の見学を行った。また、生活体験として自立生活センターの施設で半日の自立生活の体験を行った。
- ・ 八雲病院の作業療法室においてパソコンを使って活動されている患者の方々の様子を見学したり、現場実習（2 日間程度）させてもらっている。
- ・ 大学などの見学を行った。

(5). ハローワーク等関係機関との連携があれば、その内容等をご記入ください。

- ・筋ジスだけではなく就職希望者がいる場合には管轄及び近隣のハローワークと連携を取っている。
- ・企業の障害者採用の状況及び考え方等について情報収集。
- ・ハローワークには、新年度に進路希望状況を伝え、必要に応じた情報提供や支援の要請を行っている。生徒の居住地である市町の福祉担当、障害者相談支援事業者、各市での障害者定例支援会議等、情報を共有し支援の連携を行っている。
- ・障害者能力開発校進学に向けた連携。
- ・平成 15 年度には歩行可能な生徒が就労希望だったため、ハローワークと連絡を取りつつ、面談に参加させた。現実的に就労希望の生徒が出た時点で連携をとる。
- ・定期的に求人情報の F A X をもらっている。直接進路講話等を行ってもらったり、講師の紹介をしてもらったりすることもある。
- ・ILP 講座に関連した、自治体の福祉課や障害者団体との連携を行った。
- ・進路主事を通して情報を入れている。
- ・特になし...2

(6). 「個別の教育支援計画」の活用について、卒業後の移行支援に関して、どのような関係機関と連携を行いましたか、具体事例を記入してください。

- ・病院、地域の行政機関
- ・居住地の社会福祉協議会や自立生活センター(C I L)と自立支援法の活用方法や自立生活について話をしてもらった。
- ・継続療養のため、移行支援として、病院主治医・病棟看護師長・療育指導室長・担当指導員・担任・保護者・特別支援教育コーディネーター等が一同に会して、卒業後の生徒の生活について、支援会議を設定し話し合う。
- ・個別の教育支援計画は、各担任が作成している。作成にあたっては、保護者のニーズや本人の状態を基に必要なに応じた関係機関との連携を行い、情報の共有を図るといった形で活用されている。具体的には、医療機関での訓練状況の把握、放課後や休日等における福祉施設での活動内容の把握など、お互いの情報を共有することをおして教育活動に反映させたり、保護者との協力体制を強化させたりしている。また、交流及び共同学習においては、地域の交流校への情報提供として活用するケースもある。

個別の教育支援計画にある移行支援計画は、卒業学年において本人や

保護者のニーズを把握し、担任が作成する。作成に関しては、学校・本人・保護者・相談支援事業者・行政（障害福祉担当）・進路先を交えた移行支援会議を開催し進めている。病棟生については、さらに医師・理学療法士・病院事務（地域医療担当）をメンバーに加え、相談、連携しながら作成している。

- ・入院している高等部 3 年生
- ・卒業後の生活の場：在宅を希望
- ・関係機関：市社会福祉課，精神保健福祉相談員，県健康福祉総務課難病対策グループ，障害者生活支援センター（相談支援専門員），病院（医師・地域医療連携室担当者）
- ・移行支援会議：これまでに 3 回実施し，本人・保護者のニーズに合わせた支援の方策や福祉サービスの活用，組み合わせ等について話し合いを実施した。卒業後の在宅生活が具体的に描かれるほど，問題点も明らかになり，それに対応するための人や社会資源の利用など方向性が固まってきた。
- ・病棟指導員、出身地域のコーディネーターと相談
- ・継続療養生がほとんどなので，年 2 回のケース会議を行っているだけである。
- ・病棟
- ・病院や自治体の福祉課、障害者団体、大学との連携を行った。
- ・高等部卒業生については卒業直前の 2 月に個々にカンファレンスを行って卒業後の活動についての意向や内容について確認し、支援の体制作りをする。
- ・「移行支援計画」とは銘打っていないが、資料も作成している。
- ・継続療養の場合、卒後の病棟での活動について病院指導室、看護師とカンファレンスを行っている。
- ・在宅療養の場合、指導室経由で、地元の福祉課と連携をとってもらっている。

(7). 生徒の資格取得や検定試験受験の例があれば紹介してください。

- ・全商（全国商業高等学校協会主催）情報処理検定 2 級：ビジネス情報部門
- ・漢検 準 1 級等
- ・P 検 3 級取得。他に漢字検定や英語検定を実施している。
- ・希望者には，英語検定を受けることができるように英語科で指導している。

- ・ 実用英語技能検定、パソコン検定を受検している。
- ・ 英検、福祉環境コーディネーター
- ・ パソコン検定、漢字検定、英語検定を学校を受験会場として実施
- ・ 特になし
- ・ なし
- ・ 福祉支援コーディネーター 3 級を受検し合格
- ・ 外務証券員 2 級の受検
- ・ 英語検定、漢字検定、数学検定

(8). 卒業後の支援として、学校によるアフターケアはしていますか。

① していない ...2

② している

- ・ 卒業生への教員の支援の内容：就労先との連携、就労に関するアドバイス、近況連絡。
- ・ 卒後 3 年間を移行期と位置づけ、継続入院中の卒業生の生活面の支援を本人保護者の希望をもとに行っている。
- ・ ICT を活用した教育活動。
- ・ 卒業生への教員の支援の内容：筋ジスで就労した生徒はいないので、就労者へのアフターケアは実施していない。障害者施設等へのアフターケアは 3 年間を目途に実施している。
- ・ 卒業生への教員の支援の内容：卒業生の活動へのボランティアによる支援、電子メールを利用した状況確認、卒業先への定期的な訪問を実施)
- ・ アフターケアは、進路指導主任が中心となって行っている。巡回指導、職場訪問。また、卒業生からの相談を受けている。
- ・ 卒業生への教員の支援の内容：卒業後 3 年を一応の目安として、夏季休業中に家庭訪問をし、生活の様子等についてのアンケートをお願いしている。また、必要な支援の要請があればその都度相談を受けている。
- ・ 卒業生への教員の支援の内容：卒業生を対象に、会議室を学習室として設置しての支援、重度重複障害卒業生に対しては病棟を訪問しての支援、等
- ・ 継続療養の卒業生に対しての支援：病棟での個人活動（CG 作成など）への支援、行事、体育（ホッケー）などへの参加呼びかけ。生活への助言、また学校職員への生徒の近況報告を行っている。

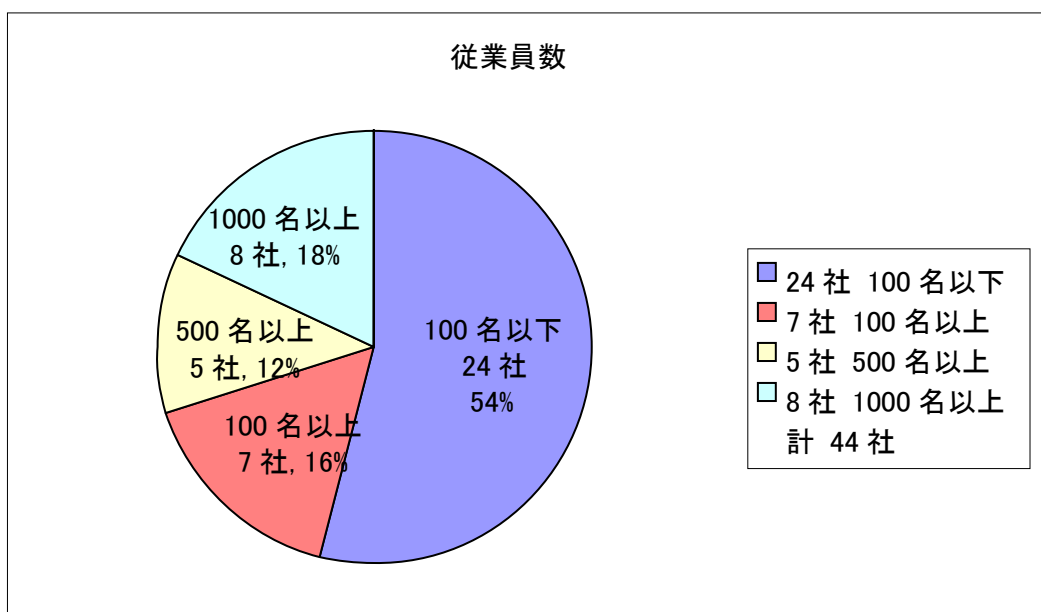
3.5. 障害者の就労に関する企業アンケートの調査結果

協会地方組織を通じて全国約 70 社を無作為に選びアンケート調査を実施した結果、回収率は約 63%で、44 社から以下の通り回答があった。

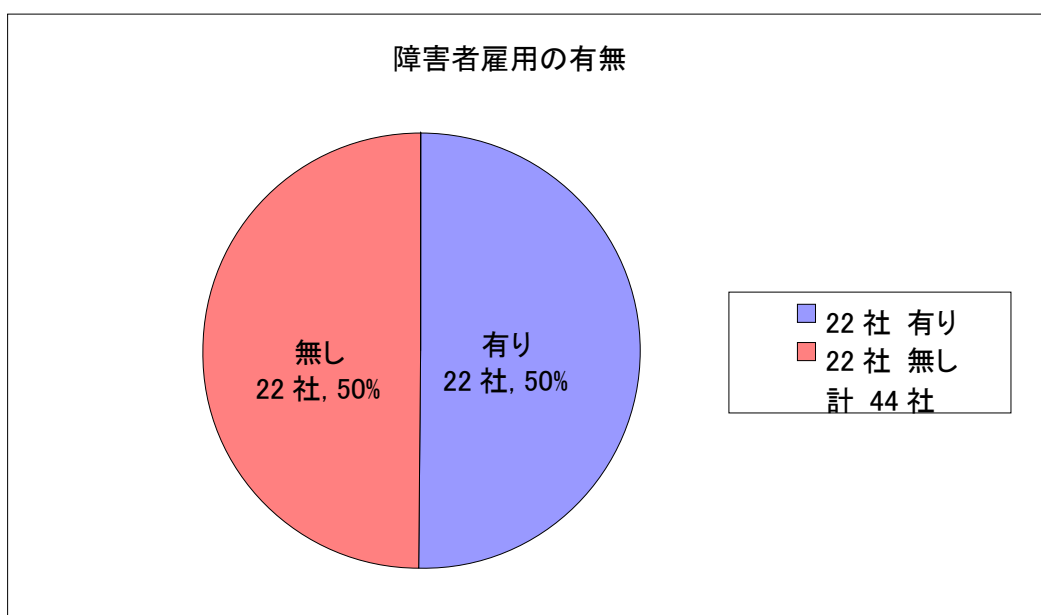
○ 対象企業

[業種] 製造業、販売業、サービス業、金融保険業、製薬業、人材派遣業、介護事業、地方公共団体等

[従業員数]

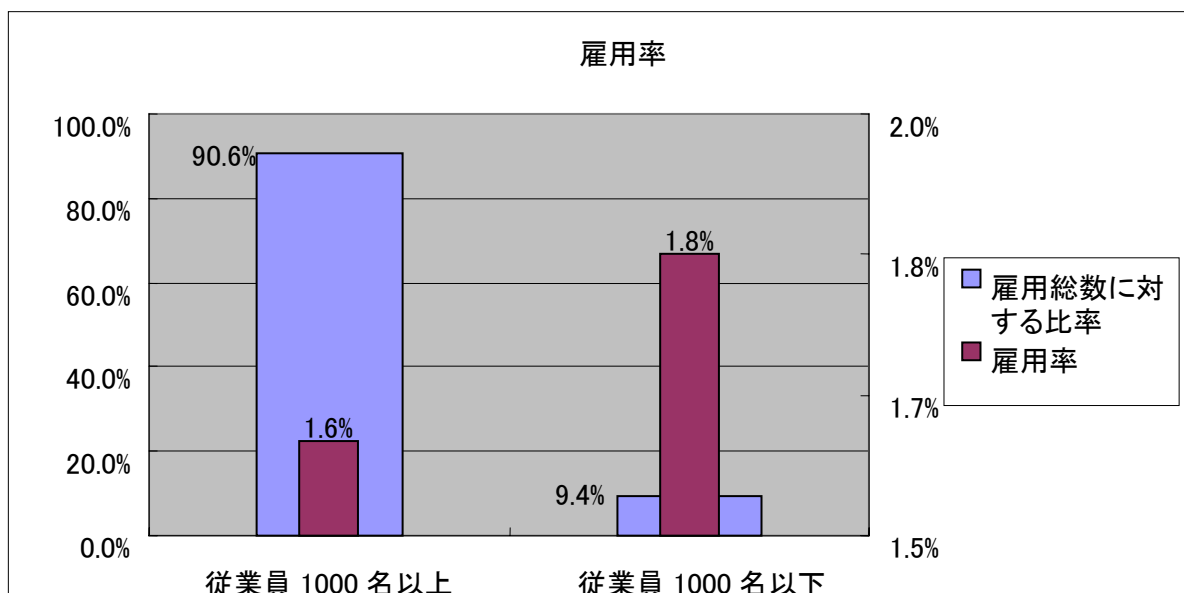
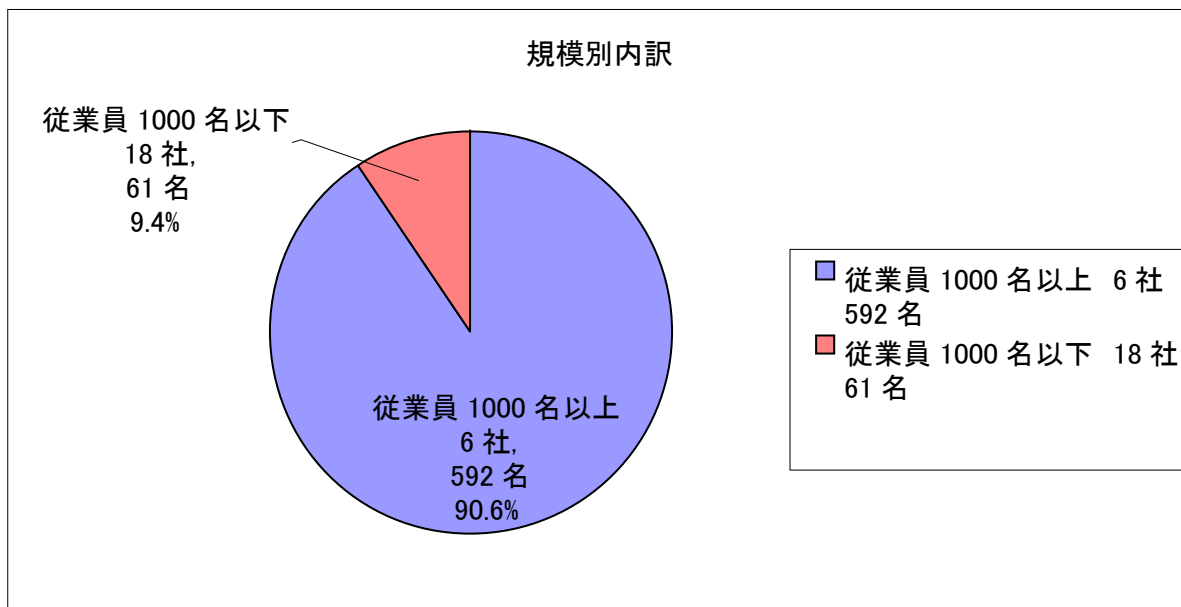


[障害者雇用の有無]



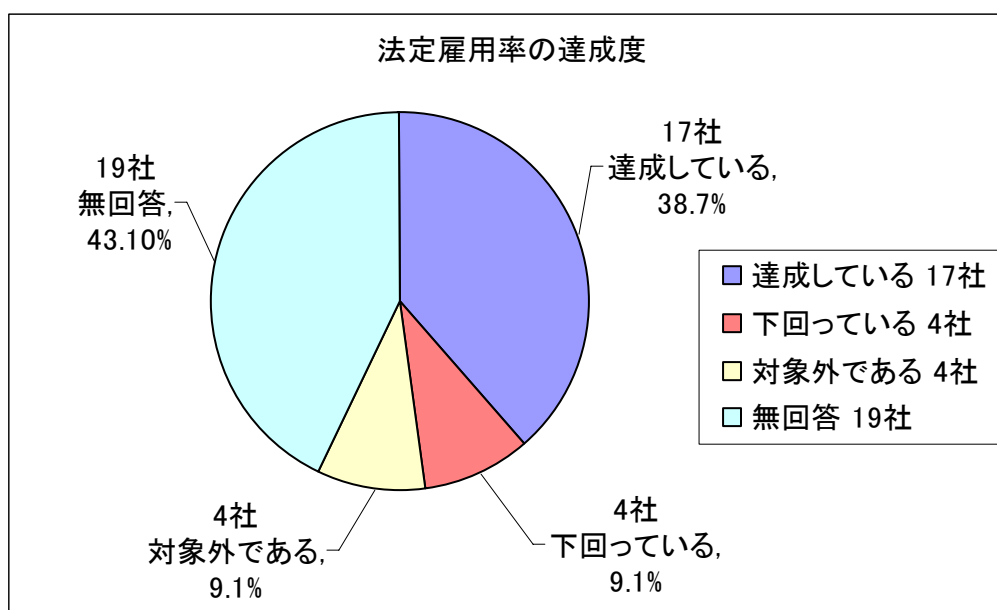
[障害者を雇用している企業の状況]

雇用総数 653 名（総従業員数 40,900 名、雇用率 1.6%）



* おおむね規模の大きい企業の方が障害者の雇用人数では 90% と多いが、雇用率では 1,000 名以下の企業の方がやや高い。

Q1. 障害者を雇用している場合、法定雇用率を達成していますか？

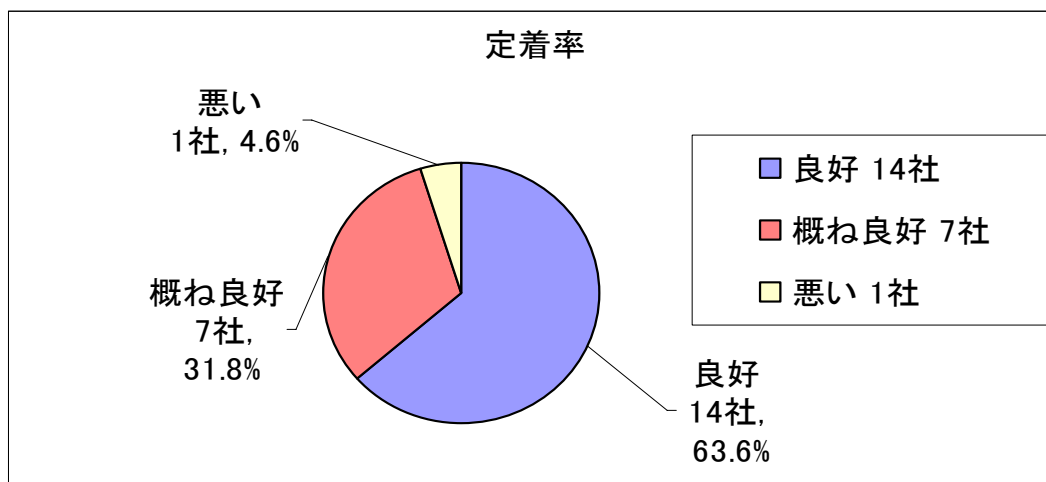


Q2. 法定雇用率達成が困難または雇用ができない理由は何ですか？

- 危険重労働作業が殆どで遠距離出張が多く障害者の受入れには難しさがある。
- バリアフリー化が進んでいないため車椅子の対応ができず受入れ困難。
- 事業所所在地や建物の構造等から障害者の受入れには限度がある。
- 障害者に適したポジションや職種が思うように用意できない。
- 必要とする人材が見当たらない。
- 家族だけの小規模経営のためゆとりがない。しかし将来は障害者雇用を考えたい。
- 毎年新規採用はあるが、応募者が多く競争率が高い。障害者枠は特に設けていない。

*業種と職場の条件、建物の構造等により障害者雇用には種々の阻害要因があるようである。

Q3. 障害者を雇用している場合定着率は良好ですか？

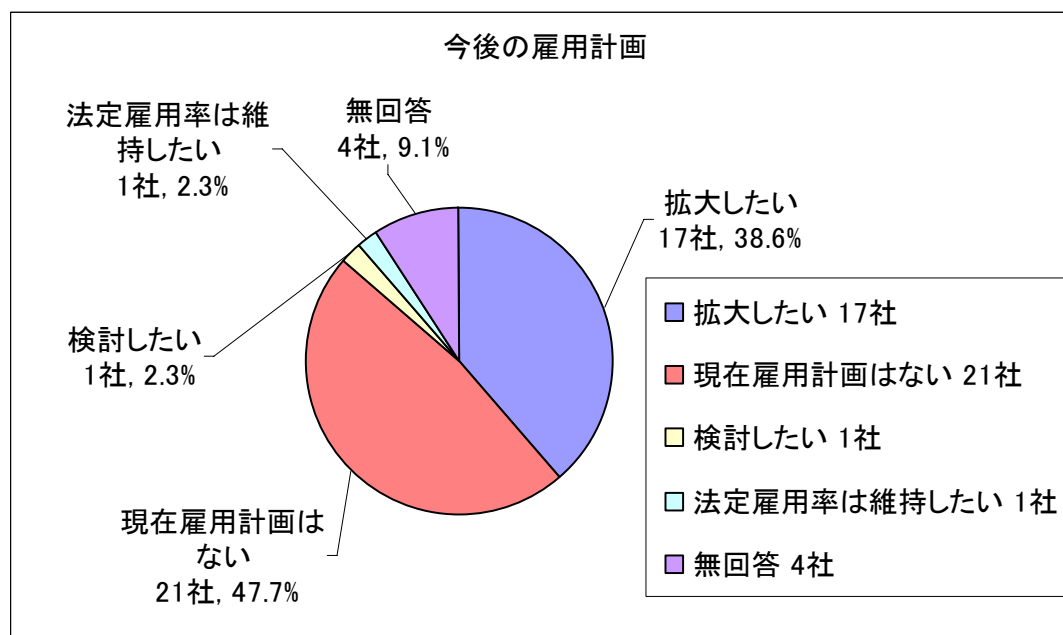


*障害者を雇用している企業は 22 社であるが、概ね定着率は良好のようである。

Q4. 定着率が悪い原因は何ですか？

*能力不足と人間関係並びに賃金の不満の 3 点が指摘されている。

Q5. 貴社では今後障害者を雇用する計画や拡大する計画はありますか？



Q6. 貴社の現在の障害者の業務内容と拡大する業務分野について具体的にお尋ねします。

- 図柄・デザイン等家庭でできる分野での障害者雇用を検討
- 事務職等で雇用拡大の機会を広げたい。
- 本支店における銀行業務全般
- 製造業における単純作業
- パソコン入力、シュレッダー業務
- マッサージ師(視覚障害、あんま、指圧等)＝人材派遣業
- 一般事務、パソコンデータ処理、図面作製
- パソコンによる在庫管理
- 介護事務、請求業務、会計事務、福祉用具販売
- 印刷業務、給与支払事務等
- 人事採用業務、工場、開発業務、またアウトソース業務としてデータ入力、プログラミングを在宅勤務で従事
- パソコン入力等のデスクワーク、清掃業務
- 簡単な製造行程作業
- 今後当事者ヘルパーの雇用を考えている。
- 現在は事務職中心であるが今後は企画・運営管理業務を考えたい。
- 総務部門の業務と研究開発部門における分析業務のサポートに従事している者とがいるが今後は候補者の適性を考慮して総合的に判断したい。
- 営業主体の会社で車の運転ができることが第一条件で顧客に対する印象も重要。中小企業で固定費節減のため効率化が求められるので、残念ながら軽度の障害者しか雇用できない。
- 運送業のため現場作業は無理。事務関係で使用可能ならば検討したい。
- 物流関連の作業のため雇用が難しい。
- 当社は内勤業務を縮小する動きにあるため現状では障害者雇用は厳しくなっている。
- 福祉用具の営業、コンピュータ業務、クリーニング工場作業
- 病棟における医療器具の洗浄等と看護部長室でのパソコンを使用する業務

務等を現在行っている。今後看護部長室以外で事務的業務で雇用が可能ならば検討したい。

- パソコンを利用した事務処理分野を拡大したい（介護派遣事業所）
- 社内の各部署で一般事務から専門性の高い職種まで担当していただいている。今後も引き続き幅広く検討していきたい。

Q7. 企業として障害者雇用と障害者に対する意見、要望等があれば自由に記入して下さい。

- 現在の雇用率は 1.8%であるが 2%を目標として各事業所で鋭意努力している。
- 障害者の方々も積極的にアピールしてチャレンジしてほしい。
- 意見や要望をもっと言ってほしい。職場環境の改善等の意見も。
- 会社、工場等のバリアフリー化に対する国の助成も充実してほしい。
- 障害者を雇用する場合仕事をするという意識をしっかりと持ってもらいお互いに甘えがあってはならないと思う。そして、それを実現するためには社会が障害者、健常者というバリアを取払い、お互いを認めて共存するのが当たり前になってほしい。また障害者が安心して出歩くことのできる社会資源が必要と考える。
- 学齢期における自覚を身につけてほしい。親も教師も就労することを前提に取り組んでいただきたい。
- 障害当事者が主体に就労意欲を持てるように制度や雇用主の意識改革が必要。単なる助成や補助だけの対策では重度障害者も含めた大量の雇用は出来ないと考える。有効な手段として雇用主の意識を変革するために「障害者雇用を実現する雇用主プログラム」を義務化し、実施することが必要ではないか。
- 企業の多様性は概念にもとづき障害者が働ける環境を作ることが一番大切だと思っています。企業として単に法定雇用率をクリアーするだけでなく、障害者の方々が活躍できる場の提供と障害者の方々からも生き甲斐があると思われるような企業環境であるべきと考えます。
- 障害当事者は意欲的に働いている。社員は思いやりの心と障害者に対する理解が深まっているし自然に接している。
- 責任者の指示に素直に従って作業に取り組んでほしい。
- 以前数年間、年末・中元の繁忙期に施設の障害者を雇用したことがあったが、

送迎や現品点検に人手がかかった経験があり、現在では人件費増加は困難な環境にある。

- 障害者雇用に対する情報が不足である。
- 現在ハローワークに障害者雇用の求人登録をしている。
- 障害程度により雇用可能な職種も考えられる。自立を希望する障害者の増加とともに社会全体の課題として取り組んでいく必要がある。
- 会社として障害者支援活動に力を入れており、スペシャルオリンピック支援や全国肢体不自由児父母の会などへの協賛を継続的に行っている。

企業調査結果に対するコメント

調査した企業での障害者雇用に対する考え方や雇用実態は、業種や職種によってかなり相違があると感じた。建設業や危険作業を伴う企業では障害者雇用はかなり難しいようである。障害者が適した業務として多くの企業がパソコン利用の業務をあげており、製造業では単純作業をあげている。

一部企業では、パソコン利用データ入力業務などをアウトソーシングし在宅勤務で実施しているが、障害者にとって今後とも積極的に拡大してほしい業務形態の一つであり、雇用拡大効果は大きいと考える。

建物の構造やバリアフリー化の遅れが雇用の阻害要因になっている。1企業で対応出来ない点が多々あると考えるので国や自治体の助成が求められる。

障害当事者・関係者が前向きに取り組み、就労の問題点・課題を訴えて理解を求めることも大事であり、そのことに言及している企業の回答も見られた。

学齢期における就労教育訓練の必要性について言及した企業があるが、妥当な意見である。

企業も障害者の実態や雇用について情報不足の面が多々あると感じるので、更なる積極的かつ適時適切な情報提供に努力し相互理解を深める必要があると感じた。

4. 結果に対する各委員からのコメント

4.1. 今回の就労支援アンケートの特徴とその成果

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 西牧謙吾、滝川国芳

平成 19 年度厚労省障害者保健福祉推進事業「筋ジストロフィー患者の就労のための、医師・教師・患者・家族を対象とした実態掌握の調査研究及び就労支援実証モデルの策定」研究は、以下の 3 つの調査からなる。一つは、全国の筋ジス病棟に入所中の筋ジス患者全員、隣接する特別支援学校に自宅から通学する生徒、日本筋ジス協会支所属する在宅患者を対象に行った就労に関する意識調査（以下患者調査と略す）である。二つは、全国の筋ジス患者が入所している国立病院機構等の病院関係者（医師、看護師、指導員、隣接する特別支援学校教員）（以下病院調査と略す）、三つは、障害者の就労に関する企業アンケート（以下企業調査と略す）である。それぞれのアンケート集計時期に、研究分担者がアンケート先に実地調査を行い、アンケートだけでは見えてこない現状の把握を行うという研究方法をとった。

ここでは、今回のアンケート調査結果で興味深い点を指摘し、次年度にその成果を同様に活かすかの方向性を考えてみたい。

患者調査は、対象者 3,661 名中 1,587 人から回答があった（回収率 43.4%）。対象者総数は、ほぼ前面的な調査に近く、筋ジス患者の意識調査としては、現状を十分に捉えていると考えられる。この調査に対する当事者とその家族の意識の高さは、自由記述の書き込み量で推察できる。これは、病院調査にもいえる。詳細は、調査結果を参照されたい。

患者調査では、全国レベルで、年代別障害区分、年齢別疾患分布が明らかになった。デュシェンヌ型のような重症型は施設入所が多く、平均寿命が延長しているとはいえ、40 歳代から、疾患分布が変化していることを見ても、時間軸を考慮して、転職も含めた柔軟な就労形態を考える必要がある。また、固定した障害の就労支援の方法論ではあまり意識されていない医療保障との兼ね合い（人工呼吸器の装着率が高い等）を忘れてはならない。ベッカー型、肢体型等の軽症型には、今後在宅就労で一生過ごす人も増えることを想定した、多様な自己実現の場や就労形態を保障する必要がある。そのためには、現在、在宅で独立生計を営む患者の事例検討は重要である。次年度には、就労支援実証モデルの検討・策定に進む予定である。

在宅か施設かという選択は、患者の重症度や生活支援サービスの充実度と当然関連があることが予想されるが、生活様態と障害程度区分のクロス集計が行えたことは、就労だけでなく生活支援サービスとの組み合わせを考える上で貴重なデータとなると考えられる。特に収入月額からは、多くが障害者年金のみの生活をしていることがうかがわれた。筋ジスのよう就労支援は、中途障害者中心（特に肢体不自由関係）の就労支援の発想では届かない部分が多い。小児期に発症する進行性疾患は、発達保障（教育的課題である）から、障害福祉の生活支援サービス、障害者年金収入、職場環境等までを、総合的に捉える必要がある。この点では、就労意識当事者からの意見からもうかがえた。調査結果は、当事者の言葉をそのまま報告している。読むだけでも当事者の置かれている状況が、いきいきと伝わってくる。

今回のアンケート調査の中で、就労状況の現状を中心に対象者を選んだために、若年患者やその保護者の意識が調査されていない。しかし、このアンケート回答者の中で就学中の 105 名の患者が含まれていることは貴重である。彼らには、進路の中に進学が含まれるが、特別支援学校卒業後や普通高校卒業後の大学進学は、厳しいものがあることが見て取れる。

病院調査は、就労支援の現状を明らかにした。現状では、入所でも、特別支援学校でも、余暇支援中心のプログラムから脱却することの難しさと就労支援の必要性を感じている記述が目立った。自由記述の内容は、具体的で様々なヒントがある。学校在学中から卒後を見通した一貫した支援が必要であると思われるが、特別支援学校と病院の連携協力には至っていないところが多い印象を受けた。

企業調査は、筋ジス患者の企業就労と直接結びつかないものでも、法定雇用率達成の意識が少しずつ企業の障害者雇用に関する関心を高めている様子が見えがえる。実際に雇用者側の意識と、患者調査の筋ジス患者の就労意識との比較が興味深い。

調査全体の印象として、障害者自立支援法と関連のある意見も数多く述べられ、障害福祉における就労支援だけではすまされない緊迫した状況が改めて確認できた。今回の研究体制が、特別支援教育、筋ジス政策医療、障害福祉、障害者就労を視野に入れた意義もここにあると思う。

4.2. 筋ジストロフィー患者の就労について思うこと

日本筋ジストロフィー協会顧問 梶中 征哉

わたしが大学院を終え、最初に就職したのが国立療養所（現国立病院機構）西別府病院でした。それは昭和 44 年、今から 40 年近くも前のことです。当時は筋ジストロフィー病棟が全国の療養所に次々と開設されつつありました。昭和 40 年頃といえば、筋ジストロフィー患者さん達は教育を受ける機会もほとんどなく、きちんとした医療も受けておられず、世の中から冷たい差別の目でみられていた時代です。病棟には元気で走り回っている子も沢山いました。世界にあまり例がない、筋ジストロフィー病棟の設置には批判はありましたが、わたしはとても意味があったと思っています。筋ジストロフィーという病気の管理がよくなったこと、社会の理解がえられるようになったこと、そして研究が進展したことなどです。

当時、病棟にいた男のお子さんが、わたしに話があると話かけてこられました。部屋の片隅でお子さんの将来について、お話したことを今でも憶えています。自分は筋ジストロフィーという病気をもっている。今は病院にいるけれど、いつまでも居たくない。社会に出て、働いてみたい。でも、歩くのもやっとな自分に合った仕事はあると思いますか？との質問でした。わたしはまだ 30 歳そこそこの若造で、患者さんの気持ちが分かるはずありません。返答に困りました。その日、その日を頑張れば、自然と道が開かれるものだよ。そのような無責任なことを言っておまかした記憶があります。

現在ではコンピューターを駆使して、多くの人とコミュニケーションができ、欲しい情報が瞬時に得られる時代になったとはいえ、患者さんの就労となると大きな進展はありません。音楽やイラストなどに才能がある人はそれなりの活躍をしておられる話を聞きます。しかし、多くの方は就労希望があっても、身体的なハンディがあり、思うようにはいかないことが、今回のアンケート結果から分かりました。

アンケートを拝見すると、就労意志のない人が 841 名、意志がある人が 702 名と意志のない人の方が多いのが驚きでした。希望しても、働くことは叶わないというあきらめの境地の方がおられるからでしょう。でも、就労したいという人が数多くおられることが分かったことは大きな収穫です。今度はアンケートで得た収穫をどのように生かしていくのかが問題です。障害者専門の職業紹介所(Employment agency for people with disabilities)をもっと充実させ、患者

さん自身が自分の得意分野などを登録して、求人があれば身にあった職業を探し出すとよいと思います。紹介所はなにも事務所を大きく構えなくても、ネット上で求人のコーナー、就職希望者のコーナーを作成し、お互いに希望がマッチすれば、面接・契約という過程をとればよいのではないのでしょうか。事実アメリカなどでは、そのようなシステムが大いに活かされています。いずれにしても、今回の企画が障害者の就労に対して注目する結果になったことは大きな成果だと思います。

4.3. 就労の概念

病院や施設で暮らす障害のある人の新しい就労形態を考える

東京大学先端科学技術研究センター 中邑 賢龍

1 雇用率制度の影

障害のある人の雇用について多くの企業が社会的責任の 1 つとして雇用率の達成に取り組み始めている。しかし現状の雇用率制度の中では、基本的に週 30 時間以上の雇用を求めているため、主として比較的軽度な障害のある人が対象とならざるを得ない現状がある。障害者雇用率の算定に当たって、「重度身体障害のある人や重度知的障害のある人は、その 1 人をもって身体障害のある人又は知的障害のある人を 2 人雇用したものと取り扱う」、「重度障害のある人である短時間労働者（週 20 時間以上）については、その 1 人をもって 1 人として雇用率にカウントする」、「在宅勤務を認める」などの措置がとられているが、重度障害のある人全般に雇用は拡大していない。特に、常時医療的ケアが必要な人たちは、仮に知的に高い能力を有していても一般就労出来ていないケースが多い。精神障害や発達障害を有し精神面で不安定な人も同様である。

しかし、彼らが全く働けないわけではなく、短時間であれば仕事出来るケースも多い。スポットでしか働けない人々の雇用（ここでは週 20 時間未満の雇用をスポット雇用と呼ぶ）については現在のところ特別な施策がとられているとは言いがたく、福祉就労という枠の中で作業所を選択するか、病院や施設内で介護を受けながら生活する道を選択せざるを得ない。企業がこういった人々を雇用するメリットは現在のところ多くなく、一部の人は個人的に仕事に近い活動を行っているにすぎない。施設や病院で暮らす筆者の知人の中にはネット上の懸賞やアンケートに毎日時間を費やす、また、インターネット上で株取引を行う者もいる。

2 スポット雇用という雇用スタイル

障害のある人すべてが長時間雇用を望んでいる訳ではない。精神面や健康面で不安を抱える人の中には「収入は少なくとも社会の活動に参加したい」、「1 日数時間なら働いてみたい」、「趣味に使える程度のお金が稼げれば」、といった意見をもつ人もいる。後半の意見などは一見わがままなように受け取る人もいるが、障害を考慮すれば当然の主張であると言える。

筆者の研究室で研究員として働く Y 氏（42 歳：身体障害 1 種 1 級）は、リュ

ウマチのため電動車椅子を利用している。これまで週 30 時間以上働いてきた時期もあったが、今年度は、本人からの申し入れで勤務時間を週 24 時間へ、来年度はさらに一日減らして 16 時間へ短縮する。その理由を奥山氏は「一日働くと次の日は体が重いので労（いた）わりたい」、「無理をして働けなくはないが、無理をすると返って体調を崩し迷惑をかける」と語る。彼の中にフルタイム働けないことの敗北感のようなものはない。健康状況をみながら障害者年金と組み合わせて生活設計を立てるライフスタイルは、精神的に不安定な人や医療的ケアを必要とする人々のこれからの就労に合致する。

仕事を依頼する側からみても、無理して働いて予期せぬダウンで仕事が止まるよりも、短時間ではあるが、安定して働いてもらえる事はメリットである。雇用率の算入からは除外されるが研究活動において戦力となっており問題はない。スポット雇用のメリットを整理すると以下のようなことが言える。

- ・多くの人に就労の機会を提供できる
- ・ストレスが雇用者、被雇用者ともに少ない
- ・仕事の切り出し方によっては特別な職業訓練を必要としない

法定雇用の枠の中で働くことが就労中の障害のある人に過度な身体的・精神的負担をかけている場合もあると思われる。多くの人々の働く喜び、また継続的就労を考えた場合、雇用率を離れた雇用を検討する必要がある。

3 病院や施設におけるスポット雇用を考える

(1) 職業教育と環境整備の必要性

スポット雇用を病院内で実施すれば、筋ジストロフィーやALSなど病院に入院中の人々の就労が可能と思われる。しかし、そこで就労を希望する人々の期待とは裏腹にその実施にはいくつかの障壁が考えられる。

1つは、就労経験の無い人たちに就労に対する具体的イメージが乏しいという問題がある。働きたい、働けると言う主張はあるが、どこで、何時から何時まで働けると言うイメージを有していない。筋ジストロフィーについて言えば多くの人々が小学校および中学校に在籍する途中から病院に入院し、アルバイトなどの就労経験を経ないだけでなく、学校でも職業教育が行われていないため、その問題は顕著である。

もう1つは、入院環境下での仕事スペースや時間の制限が問題となる。病室以外の仕事場所や通信環境の確保、病院内の食事・入浴などのスケジュールの中での労働時間の確保は容易ではない。スポット雇用に対する病院や施設の理解を求めていく必要がある。

(2) 仕事の切り出し

スポット雇用においては、会社の仕事の中からいかに短時間の仕事を切り出すことができるかが課題となる。例えば、病院のベッド上で生活する人に対しては、パソコンによるデータ入力、分析、文書作成、検索などの仕事が想定されるが、それを個人の能力に合わせて全体のタスクの中から適量切り出す必要がある。しかし、その技術が確立されているとは言えず、仮に実施するとしてもコーディネータの経験や力量に依存することとなる。

(3) 企業のインセンティブの確保

1 人を週 30 時間雇用することと、30 人を週 1 時間雇用することを比べると後者の方が社会的影響は大きいと考えられるが、現状では雇用率に算入されないスポット雇用に対し、多くの企業はメリットを見出しにくい。しかし、スポット雇用の人数、時間などを障害者団体やNPOなどが集計・評価・公表することで企業の社会貢献度を示すことが出来れば雇用率の達成とは違ったインセンティブを与えていくことが出来る。

スポット雇用のために法定雇用率に算入する雇用時間数を緩和することは、「企業が常用雇用を行わず短時間のパートに障害者雇用を移す」との危惧から慎重論も多い。スポット雇用拡大のために現状の雇用率制度を変えることは様々な影響を及ぼす可能性があり、今、すぐそれを目指すことが最善であるとは思えない。まずは少しでも多くのスポット雇用の実績を生み出す段階であると思われる。

4.4. 筋ジストロフィー患者の就労について

社団法人 日本筋ジストロフィー協会 副理事長 上 良夫

筋ジス患者の就労についてですが、まず、最初に筋ジス患者を持つ父親として息子（浩司・長男）のことに触れながら就労について考えることにしました。浩司（37歳）は、6歳の夏、進行性筋ジストロフィー（デュシャンヌ型）と診断されました。12歳より10年間東埼玉病院へ入所、蓮田養護学校・高等部卒業後、23歳に退院し、在宅療養をしています。24歳のときに呼吸困難のため気管切開、24時間人工呼吸器を装着、声を出すことが出来ないので不便を感じています。

大のGIANTSファンということもあり、退院後“それゆけ！GIANTS”という応援誌を発行、現在も続けています。2003年6月100号記念講演会&懇親会を開催（講演・前巨人軍監督・堀内 恒夫氏）1998年には、CD自主制作（君の笑顔・君と僕）、翌年チャリティーコンサートを開催した。

「寝たきりの人生もまんざらではないよ」と、ストレッチャーで移動、何処へでも出かけ、沢山の人々との出会いや経験もしています。

1997年には、飛行機で札幌円山球場までGIANTSの応援に出かけました。今でも年に15回前後は、東京ドーム・神宮球場に応援に出かけたり、又、コンサート、実業団のバレーボール観戦、ショッピングと色々なことにチャレンジしています。「僕はいつも感動の連続です。」と息子は話しています。

さて筋ジス患者の就労ですが、10数年前まで、筋ジス患者は20歳を迎えることが出来るかどうかという時代でした。最近は医療研究の進歩・生活環境・食育等により延命が図られています。その為にも生活していく中で生き甲斐の一つでもある就労は大切なことと考える。

障害者自立支援法の障害者も働いて自立して人生を・・・という法の精神は評価出来ますが、一般社会の理解度はまだまだ薄いと感じています。

しかしながら、今回の就労のアンケート調査からも見えてくるように、筋ジス患者は様々な能力を持っています。その能力を向上させる仕組みを構築し、雇用形態は、様々あると思われませんが、一般企業への雇用が可能な支援体制の組織作りが必要と考えます。

筋ジストロフィー特有の進行性により、身体的機能を徐々に失われることに

より、継続的な就労が困難になってくると思われまので、その点にも考慮しなければならぬと感じています。

4.5. 筋ジストロフィー患者の在宅での就労支援について

筋ジストロフィー協会 矢澤 健司

日本筋ジストロフィー協会では 1990 年からパソコン通信を使った情報交換が始まり、現在のインターネットによる「夢の扉」の活動の基礎を作りました。特に、このところの数年は「夢の扉」情報技術整備事業や自立支援プロジェクトを立ち上げ、筋ジストロフィー患者の就労に向けての可能性を探ってきました。

平成 17 年に行いました情報技術整備事業の中で自立のための事例発表を行いました。この中に幾つかの筋ジストロフィー患者の就労におけるヒントがあると思いますので、以下に概要を示します。

自立のための事例発表

11 月 5 日(土)ー6 日(日)に戸山サンライズで 2005 年度第 2 回拡大情報技術委員会が開催されました。日本財団の助成事業「情報技術整備事業」の最終年にあたり、「自立のための事例発表」を 5 日の午後に行った。最近、パソコンやインターネットを活用して自立生活を目指す動きが全国的に見られる。今回は日本筋ジストロフィー協会の会員の中で特に顕著な活動をしている 11 人の会員にお願いして拡大情報委員会でその活動を紹介していただいた。詳細報告は撮影したビデオから福島県支部の小規模作業所「アライブ」にお願いして原稿を起していただき、発表者に内容を確認していただいた。

概要

・ バリアフリー住宅

筋ジストロフィー患者の在宅介護・介助ビデオ「あしたを信じて」にも紹介されているお二人のバリアフリー住宅の紹介を東京支部の佐藤貞二さんと北沢浩之さんをお願いした。設計に考慮した点は玄関から居間・浴室トイレまでのバリアフリーの実現、移動・介助のための空間の確保と間仕切りの工夫、多くの機器のための電源の確保、家全体の空調等永年の介助経験から総合的に設計された。

・ 自立生活・就労

山口支部の梶山 茂さんは 25 年間入院していた松江病院から退院し自立生活を実現させた。パソコンを使ったイラストレータを駆使して書籍のカットや広

告・ポスター、名刺、似顔絵からホームページの製作の仕事をしている。また介護事業所のスタッフとしてヘルパーの介護講習も行っている。生活は奥さんと 2 人暮らしで支援費を 8~12 時間使って 24 時間の介助体勢を確保している。

東京支部の貝谷嘉洋さんは NPO 日本バリアフリー協会を創設し、移動手段の確保ためのジョイスティックカーの先進的導入や赤外線センサーを利用した生活器具のリモート制御等の研究を行い、また介護事業所を立上、重度障害者の支援費制度を使った介護事業を行っている。自分自身も支援費を 15 時間程度使って 24 時間介護を実現し自立生活を行っている。

大阪支部の町田さんは 8 年間刀根山病院に入院した後、97 年に全身性介護人派遣制度を活用して自立生活を始めた。その間、創作活動やいろいろな事業にトライしながら、生活保護等を受け生活してきたが、現在支援費制度を活用し、ご自身が受けている事業者の仕事や講演等をしてしながら 24 時間介護を受けて生活をしている。

・自立支援センター

福島県支部の佐藤さんが活動している、いわき市に立ち上げた小規模作業所「アライブ」はパソコンをフルに活用してパソコン教室、ホームページや印刷物の作成、小中学校の総合学習の時間への講師派遣等、幅広い活動を通し、社会の一員として貢献したいという希望をもって活動している。現在は補助金を受けておらず各自が支援費を活用している。

京都支部の藤井さんは障害者自立支援センターを日本財団の助成を受けて現在建設中。バリアのない地下鉄の駅から徒歩 5 分以内の立地条件に恵まれたところであり、家族の負担軽減のためにショートステイ（宿泊訓練）や、パソコンや IT 活用、七宝焼などの技能を活かした、患者の自立訓練を行なう支援費の事業所として自立支援を行い、重度な障害者でも安心して利用出来るヘルパーの育成をおこなう予定である。

・IT 支援について

東京支部の斉藤さんは東京都障害者 IT 支援センターに週 1 日と在宅で 2 日スタッフの一員として働いている。厚生労働省における障害者の情報バリアフリーの推進事業の 1 つとして障害者 IT サポートセンター運営事業が全国主要都市で 18 箇所行われている。東京都障害者 IT 支援センターは、重度障害者の IT 教育事業等で実績のある東京コロニーに運営を委託した。事業内容は・障害者からの相談窓口・体験コーナー開設運営・機器の展示・講習室の貸し出し・講習会の開催・サポーター養成・サポーター派遣である。

千葉支部の富岡さんは昨年当協会が情報技術整備事業として行っ

た。ComMasterに合格し現在CAVAスタッフとして在宅勤務を行っている。CAVAはインターネットサービスプロバイダ向けカスタマサポート業務をバーチャルコールセンタ（在宅）で実施するもので、勤務時間は自分の都合の良い時間に自宅の電話とパソコンを使ってユーザーからのさまざまな質問に答えている。色々難しいこともあるようだが、相手から感謝されたときや自分のスキルアップが感じられ、やりがいのある仕事だと述べていた。

・ ピア・カウンセリング講習及び実践

東京支部の柳さんは昨年受けられた第1回のピアカウンセラー講座について発表した。この講座は「厚生労働省 神経・筋疾患研究委託費武田班」の研究として実施されたもので、患者・家族が、カウンセリングの基礎的技法、筋ジストロフィーの医学、社会福祉についての講習を受け、ボランティアでの本格的なカウンセラーを養成する。筋ジストロフィー協会会員及び関係者の受講者で、全国を3 地域に分け、3年間で3回開催し、各年20 名が受講できる。ピア・カウンセリングはピア（仲間）である「私も～、あなただけではない」という経験と共感を共有していることに基づく信頼と説得力が重要だと感想を述べられた。

埼玉県支部の名倉さんは、病気を受容できず苦しんだ時期がとても長くあった。「私の気持ちを誰もわかってくれない」「誰も私を支えてくれない」そんな思いで過ごしてきたが、そのような思いを抱えているのは私だけではないということを知っていく中で、その仲間達を支える活動がしたいと考えるようになり、ピア・サポートの活動を始めた。毎回「こんな内容で良かったのかな・・・」と不安ばかりを感じながら行っていた。昨年より本部事業の「ピア・カウンセリング講座」が始まり、お陰で、手探り状態だった活動に、少しばかり自信を持てるようにもなった。ピア・サポートの活動には「仲間達の精神的支えになる」ことの他に、もう一つの大きな目的として、「一人一人の内なる力や能力を十分に発揮させる力を付ける」ことです。先日の夢の扉のメーリングリストで「僕自身このMLでみなさんに何度もピア・カウンセリングを受けております」という内容のメールを見ましたが、苦しい思いを打ち明けられる人や場があるということは、それだけで十分なカウンセリング効果があるのではないかと改めて感じました、と紹介された。

4.6. アンケート実態調査に対する感想

日本筋ジストロフィー協会 斉藤 恵司

筋ジストロフィー患者への就労に関するアンケート結果から、回答者 1587 名で、うち、身体障害者 1 級 1265 名、2 級が 257 名で 95%と殆どが重度の障害者であることがわかる。

病気の解明が進み、特にデュシェンヌ型では、人工呼吸器の導入や医療技術の向上で、20 代とされていた患者の命が、30 代へと延命がはかられた。このことはとても喜ばしいことである。また、病院を退院し、人工呼吸器を使い、在宅での療養を行う者も増えてきた。

治療に関しても、近い将来、遺伝子治療などの再生医療による治療が実現に向けて動き出した。

ここで、考えなければならないことは、この大切な時間をどう有効に使うことができるかということだ。

アンケート調査では、就労の意志はない人が 841 名、就労の意志がある人が 702 でした。勿論、就労だけが、生き方ではありませんから、自分の暮らし方が出来ればいいわけです。しかし、現在就労中の方が、およそ 140 名で、残りの方も、就労を希望し、就労条件が整えば、働いてみたいと思っているのに就労できない現実もあるわけです。仮に、院内就労も在宅就労の一形態と捕らえ、その条件をアンケート内容から読み取ると、通勤や設備、トイレや介助者、勤務時間や賃金、仕事内容や体調管理の問題など様々な不安要因があるので、多数が在宅勤務を希望していると思われる。

在宅での就労を考えるヒントとして、日本で初めての重度障害者の在宅勤務を中心に、障害者雇用を専門におこなう特例子会社「株式会社沖ワークウェル」がある。

<http://www.okiworkwel.co.jp/index.html>

沖電気工業株式会社の特例子会社で、通勤困難な多くの社員が在宅勤務で IT 業務をおこなっている。その内訳は、肢体障害者 27 名（うち在宅勤務者 26 名）、視覚障害者 1 名、知的障害者 4 名、内部障害者 2 名（うち在宅勤務者 1 名）、健常者 9 名（うち在宅勤務者 1 名）の計 43 名となっている。

その他に、東京コロニーやプロップ・ステーション、スウェーデンのサムハルなども参考になるとと思われる。

ただ、現行の就労のとらえ方では、一日に活動できる時間が短く、対象となりづらい。

厚生省と労働省が統合された。病棟も筋ジス単独病棟から療養型へと移行が検討されていると聞く、だとすれば、医療と福祉と就労を統合した形態が確立できればと思う。

例えば、院内就労が可能であれば、一日の就労時間の限られている患者さんが、全国の病院の患者さんや在宅の患者さんと数人でグループを作り、一つの仕事を行うような形態が想定される。この場合は、その前提として、IT 支援機器を活用して、ネットワークでのやり取りが必要となる。学校でそれらを身につけられると理想的だ。それと共に、作業をサポートする介助者も必要だろう。また、院内や在宅で作った作品を、楽天などの企業とタイアップして、ネットで販売するなどのアイデアは考えられると思う。

実現に向けては、課題も多いが、今後より具体的に検討できればと思う。

5. 調査により明らかになった課題と、課題への対案

5.1. 課題

平成 19 年度の調査により、就労支援のための課題を以下のようにまとめた。

- (1). 筋ジストロフィー患者の『就労』の概念を、健常者の就労の概念と分けて考える必要がある。就労の概念を定義し、それを健常者に対し（もちろん患者の方々にも）周知する必要がある。
- (2). 患者間、家族間、医師間、看護師間、指導員間、教員間の情報の共有と学びのためのプラットフォームが必要。（日本筋ジストロフィー協会が運営している『夢の扉』の拡大版）
- (3). 企業が求めている人材（障がいを持つ方々の雇用情報）と就労を希望される患者の方々の情報をマッチングさせる仕組みが必要。
在宅就労、通勤等の条件の情報収集、職場環境のサーベイなどの作業が必要。
- (4). 同じ仕事を続けられない事を想定して、重い作業から軽い作業へ仕事の内容を変えていける仕組み（同一の法人や職場ではなく）が必要。

5.2. 対案の策定と実施

平成 20 年度には、平成 19 年度に実施した包括的な調査により策定した就労支援実証モデルの実証フィールドを国立病院機構等から選択し、就労実証モデルにより実証を実施する。

- (1). 実証フィールドの設定
 - a. 実証フィールドの設定候補を以下のようにする。
 - 北海道・東北ブロック
 - 関東ブロック
 - 東海ブロック
 - 近畿ブロック
 - 中国・四国ブロック
 - 九州ブロック
 - b. 各ブロックの中から、国立病院機構(筋ジス患者の入所施設を有する)に打診をし、

自発でプロジェクトへの参加を表明した施設から、実証フィールドを決定する。(最大で6箇所)

- c. 選定基準の策定は、社団法人 日本筋ジストロフィー協会、独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所、委員の所属する機関などと共同して行なう。
- d. 実証フィールド決定後、本プロジェクト実施のために必要なICT(インフォメーション・コミュニケーション・テクノロジー)環境の調査を、実施する。
- e. 必要に応じて、最低限の環境を構築する。
- f. 実施内容の確認、情報の共有については、メーリングリスト、各種SNSを活用し実施する。

(2). 症状のレベリング、仕事のレベリングの策定とマッチング

- a. 前項で決定した病院機能の就労を希望される入所患者の病状の進行度及び協力企業の業務内容(仕事の中身)をレベリングする。
- b. レベリング作業終了後、マッチングの基準を策定。
- c. 基準を基に人介在型でマッチング作業を試行。
- d. 実際に就労を行なうに際し、課題を抽出する。

(3). 就労のプロセスと業務の遷移

- a. 就労意欲のある筋ジストロフィー患者の方々に対し、どのような仕事をしたいのかをヒアリングする。(本人希望の確認)
- b. 平行し、協力企業に対して、障がいを持つ方々を雇用する場合の仕事の内容について調査を行う。
- c. a.について区分基準を定め複数のレベルに区分する。
- d. b.の仕事の内容について同様にレベル区分をする。(業務の作業レベルの分析。)
- e. c.で行ったレベル区分の就労希望患者とd.の職種をマッチングし就労についても行う。
- f. 就労後、就労実態を追跡調査する。
- g. 就労者の症状が進行した場合には、軽度の仕事への切り替えを検討する。

この案は、あくまでテストモデルであり、この方法が最良のものであるとは考えてはいない。しかし、机上で検討だけを重ねているより、1日も早く実施モデルの実施により試行を行なう事で、また次の就労支援の段階に進めると考えている。

6. まとめ

初年度の事業を終了して

社団法人 日本筋ジストロフィー協会 理事長 福澤 利夫

昨年 7 月に厚生労働省の内示を受けて以来、筋ジストロフィー患者の就労問題について学識経験者の先生方のご協力とご助言をいただきながら取り組んできましたが、アツという間に年度末を迎えました。

この間、患者の就労実態の把握と就労に対してどんな意識をもち、どんな問題点課題を抱えているか、また、病院や学校関係者の認識や考え方等も知るためアンケート調査を実施しましたが、回収数は約 1,587 通の多くに達し大変貴重なデータを集約することができたものと考えます。

アンケートにもとづいて西牧先生を中心に各種の分析を行い、報告書が完成いたしました。

また、協会の上さんと矢沢さんと私並びにウエストフィールドの小松崎さん西野さんの 4 組で分担して全国各地の病院と特別支援学校を訪問し、関係者との懇談による聞き取り調査も実施し、現場のご苦労や生の意見を承り大変勉強にもなりました。

また、私たちの訪問に際してそれぞれの地域の実状に精通した地方本部長や関係役員の方々に段取りと案内をお願いするとともに関係者との懇談にも一緒に参加し大変有意義な聞き取り調査が出来たものと思っています。

協会は発足以来今年で 45 年目を迎えますが、この間「病気の原因解明と治療法確立」並びに「患者 QOL 向上」を二大目標として永年懸命に運動を展開してきました。

就労問題につきましても大変大事な問題と認識してそれぞれの地域で独自の努力をしてきたと存じますが、この問題を協会全体のテーマとして国庫の補助で組織的に研究に取り組んだのは多分初めてではないかと思えます。

筋ジスは原因も分からず不治の難病であり成長するにつれて進行していく病気といわれ多くの患者が尊い若い命を散らしながら、永い歳月が過ぎてゆきました。このため、何としてもこの病気を撲滅したいと言うのが発足以来の協会と会員のみなさんの最大の悲願でありました。

45 年を経て遂に、この願いに近い将来実現する期待が大きくなってきております。勿論、根本治療までには至りませんが、重度のデシュエンヌ型筋ジスを軽度のベッカー型に変換する遺伝子治療の臨床治験が 1,2 年後に始められるところまで来たのは本当に画期的であります。筋ジスは治らないと言う状態を少しずつ脱却して、将来さらに進歩していくものと大きな希望を抱いている今日この頃であります。

このような時期に患者の就労問題の研究に取り組んだのは、将来病気の治療が一層進歩して患者の病状が改善し就労を希望する患者も増えるであろうと想定した場合、結果的に大変良いタイミングだったのではないかと感じているところであります。

この度アンケートにおける患者の就労に対する意識を見ても、「筋ジス患者の病状や条件に合った仕事の場合があれば就労したい。重度でも対応可能な条件を整備していただければ就労したい意思がある。」また、「学校を卒業したら就労の意思がある。または大学か専門学校等に進学し卒業後に就労の意思がある」と回答した患者の合計は、全体のほぼ 40%弱を占めています。この結果を重く受止めて、多様でかつ有効な就労支援策を樹立しなければならないと痛感した次第であります。

7. 筋ジストロフィー患者のための就労支援プロジェクト運営委員会 平成 19 年度名簿

委員長	西牧 謙吾	国立特別支援教育総合研究所 上席研究員
委員	滝川 国芳	国立特別支援教育総合研究所 主任研究員
委員	埜中 征哉	武蔵病院 名誉病院長
委員	中邑 賢龍	東京大学先端技術センター
委員	福澤 利夫	社団法人 日本筋ジストロフィー協会 理事長
委員	上 良夫	社団法人 日本筋ジストロフィー協会 副理事長
委員	矢澤 健司	社団法人 日本筋ジストロフィー協会 理事
委員	西野 弘	株式会社 ウェストフィールド 代表取締役
事務局	小松崎 道夫	株式会社 ウェストフィールド
事務局	西野 菜緒	株式会社 ウェストフィールド
事務局	中村 宗和	社団法人 日本筋ジストロフィー協会 職員
事務局	斎藤 恵司	社団法人 日本筋ジストロフィー協会 職員

「筋ジストロフィー患者の就労のための、医師、教師、患者、家族を対象とした
 実態掌握の調査研究 及び 就労支援実証モデルの策定」

※本調査研究は、厚生労働省 平成 19 年度 障害者保健福祉推進事業助成金 により実施
 されました。

平成 20 年 4 月 18 日 発行

編集責任者 社団法人 日本筋ジストロフィー協会
 理事長 福澤 利夫

印刷・製本 共立印刷株式会社 〒166-0012 東京都杉並区和田 1-14-13