

平成 21 年度 財団法人 微生物化学研究会 助成金事業

筋ジストロフィー患者のための就労支援モデル

『明日に向かって』

平成 22 年 3 月 19 日
社団法人 日本筋ジストロフィー協会

目次

	頁
はじめに	2
【1】平成 19 年度 実態調査の概要	4
1. 調査の目的	4
2. 調査の方法	4
3. 調査結果の概要	5
3.1. 調査の対象	5
3.2. 調査の結果	5
【2】平成 20 年度 就労支援モデルの実施状況と課題	12
1. 国立病院機構 西多賀病院における試行モデル	13
2. 大阪府立 刀根山支援学校における試行モデル	16
3. 国立病院機構 徳島病院における試行モデル	17
4. 国立大学法人富山大学と筋ジス協会埼玉支部の連携による試行モデル	20
【3】平成 21 年度 就労支援の実施状況	22
1. 障がい者の就労支援のためのコミュニティ IT スキルアッププログラムについて	23
2. 病院・学校に対する筋ジス協会からの支援について	26
2.1. 筋ジス協会からの機材などの貸与について	26
2.2. 筋ジス協会から就労支援の一環として行った業務発注について	26
2.3. 主な助成先の就労支援の取り組み	27
①西多賀病院 NPS の活動	27
②刀根山支援学校の活動	28
③徳島病院の活動	32
3. 筋ジストロフィー患者による遠隔講演会の実施	35
【4】筋ジストロフィー患者の就労について	37
【5】今後の課題	40
おわりに	44

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

進行性難病の筋ジストロフィー患者の就労対策については、協会本部として過去組織的な事業として取りあげたことは少なかったのではないかと思います。もちろん、生きがい対策として極めて大事な課題であることは間違いありませんので、就労対策は個々人の努力や各地域における協会の訓練センターなどを活用して永年各種の訓練に取り組んできた経緯はあります。

近年、医療研究の進歩によって筋ジス患者の延命が図られ、近い将来には治療実現の可能性が高まっており、発足以来46年にわたる協会運動の究極の目標としてきた「治療法の確立」と言う大きな夢が次第に現実になる日が近づきつつあることに期待を大きくしている昨今であります。

このため、将来を見据えて筋ジス患者さん方の就労問題に真剣に取り組むことは極めて時宜を得た対策になって来たと存じます。

このような視点から、平成19年度にアンケート調査によって患者の意識調査と就労実態調査を行い、これに基づいて2年目に当たる平成20年度には病院・特別支援学校並びに協会支部の3か所を対象に就労に関する実証モデルを策定するための試行を実施しました。

以上2年間わたる研究報告は、かなり詳細に記述した冊子に纏めて既に発行しましたが、この間の事業は厚生労働省の助成事業の報告書として編纂したものであります。

しかし、かなり膨大な冊子のため要点を集約した平易な冊子を発行してほしいという会員からの要望があったこと、並びに3年目に当たる平成21年度の就労事業は(財)微生物化学研究会からのご助成で継続することができたため、この実施状況を加えた冊子として纏めることにしました。

筋ジス患者が、従来型の就職や福祉的就労の概念を超えて新しい発

想による就労形態を確立できるならば他の重度障がい者にも応用できる可能性が期待できると思いますので、今後とも前向きな研究検討を続ける所存であります。

協会は発足以来「根本治療法の開発」と「患者のQOL向上」を二大目標として運動を展開してきましたが、就労対策の推進はQOLの重要対策の一つとして強く認識しているところであり、今後とも力を合わせて積極的に取り組んでまいりたいと存じます。

最後に、この冊子は（財）微生物化学研究会（理事長・野々村禎昭先生）の助成金で企画編纂したものであります。心より厚くお礼を申し上げます。

【1】平成19年度の就労に対する意識調査の概要

平成19年度 厚生労働省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）により実施した調査の概要は以下の通り。

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、業務に対する習熟度の上昇とは逆に、時間を経るごとに筋力が衰える。このことは、就労する側にも、雇用する側にとっても、非常に厳しい制約の条件となっている。今回の調査は以下の目的をもって実施した。

- (1) 就労にかかわる全般的な課題を調査(家族・担当医・担任も対象とする)
- (2) (1)から、就労に必要な情報(意識や課題、情報の格差など)を獲得し、就労支援の実施メンバーで共有をはかる。
- (3) (1)の分析と(2)の実施から、筋ジストロフィー患者の就労を支える体制についての検討を行い、就労支援モデル(既存の形式にとらわれない就労のスタイルを含め)を策定し、そのモデルの試行を行う。

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。(ただし、国立病院機構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). 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. 調査結果の概要

3.1. 調査の対象

アンケート送付部数 : 3,661 名
回答者数 : 1,857 名
回答率 : 43.35%

3.2. 調査の結果 (全体の結果から一部を抜粋)

※重複回答があり、有効回答数の合計と合致しない場合がある

※小数点以下第二位を四捨五入しているため積算で100%にならない場合がある。

(1) 就労の意識についての調査 (有効回答数 1,600)

設問	回答数	回答率
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。	442	27.6%
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。	399	24.9%
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。	34	2.1%
現在就労中であるが特に不満はない。	110	6.9%
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。	360	22.5%
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。	186	11.6%
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。	23	1.4%
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。	23	1.4%
無回答	23	1.4%

(2) 就労に関する意見や要望 (一部を抜粋 回答は原文のまま)

<p>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。袋詰めでもレッテルはりでも何でもやってみたい。</p>
<p>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。</p>
<p>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・・・</p>
<p>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。</p>
<p>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。</p>
<p>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。 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。</p>
<p>介助者をつけて就労するということ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。</p>
<p>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がい者が就労するには職場環境・条件のみならず、安定した介助が受けられる生活面での制度の充実が必要。</p>
<p>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。</p>

<p>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ってほしいです。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。</p>
<p>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。</p>
<p>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。</p>
<p>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就労をしている格好にアタックしてみたいか。</p>
<p>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。</p>
<p>私は障がい者の権利擁護のNPO法人の団体に活動しています。知的障がい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。</p>
<p>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。</p>
<p>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。</p>
<p>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。</p>
<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。 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>だんだんと筋力が弱くなっているため、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、</p>

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がもてません。在宅で何かできれば一番良いですね。

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）や作曲や作詞、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。ベッド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）

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的なような気がいたします。田舎のため大きな企業もないので残念に思います。

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、相談機関の多さにくらべて積極的に就労を支えてくれる姿勢のなさにがっかりする毎日でした。

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。

(3). 現在の就労の状況について

i. 就労の形態（有効回答数：171）

設問	回答数	回答率
一般就労（官公庁・企業・団体への就職）	72	42.1%
福祉的就労（作業所・福祉工場などへの通所）	47	27.5%
事業経営	17	9.9%
アルバイト、パート等の不定期就労	35	20.5%

ii. 1ヶ月あたりの賃金（有効回答数：157）

金額	回答数	回答率
5,000円～10,000円	34	21.7%
10,001円～50,000円	27	17.2%
10,001円～100,000円	29	18.5%
100,001円～150,000円	26	16.6%
150,001円～200,000円	13	8.3%
200,001円～250,000円	10	6.4%
250,000円～300,000円	6	3.8%
300,001円～350,000円	1	0.6%
350,001円～400,000円	5	3.2%
なし	4	2.5%
未定	1	0.6%
不定	1	0.6%

iii. 症状などを考慮して1日で概ね可能な就労時間は？（有効回答：506）

金額	回答数	回答率
1時間以内	27	5.3%
1～2時間	124	24.5%
2～4時間	127	25.1%
4～6時間	109	21.5%
6～8時間	99	19.6%

iv. 将来就労する場合どのような就労形態を望みますか？ (有効回答:475)

金額	回答数	回答率
在宅就労	143	5.3%
福祉的就労	55	24.5%
一般就労（職場への通勤）	60	25.1%
病院（または学校）内のスペースを利用し個人個人の病状に即応する就労	205	21.5%
その他	12	19.6%

(4). 就労するための問題点の改善・解決のための要望のまとめ

i. 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。(回答総数：1,728 3点回答)

設問	回答数	回答率
障がい者の官公庁・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。	141	8.2%
進行性の病気である筋ジス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。	479	27.7%
障がい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)	212	12.3%
障がい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。	164	9.5%
企業・団体側も障がい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。	104	6.0%
施設や作業所の賃金は低すぎる。障がい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ない。もっと賃金を増やしてほしい。	110	6.4%
障がい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。	127	7.3%
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。	187	10.8%
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	128	7.4%

職業訓練計画を推進することが重要である。		
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。	76	4.4%

【2】平成 20 年度の就労支援モデルの実施状況と課題

平成 19 年度に実施した実態調査では、様々な課題、就労のための障がい
が明確になったが、特に以下の 3 点については、多くの意見が寄せられた。

- a. 就労を行うための環境（就労先のバリアフリー化・介助者の扱い・障がい
を持っていることに対する理解、理解以前の実態認識の不足）が整っ
ていないケースが多い。
 - b. 在宅就労を希望していても、在宅で行える業務がない。
 - c. 納期など、期限を切られる仕事は、体調により対応できない場合がある。
（仕事はしたいが、発注者に迷惑がかかってしまう。）
-
- a. については、雇用を積極的に行おうとしている企業も努力を怠っている
わけではない。しかし、賃借で利用している事務所の改造（バリアフリ
ー化）などは、その企業が移転をする場合には、借り受けた状態に戻さ
なければならず、相当額のコストが発生するため、実施に踏み切れない
場合もある。
 - b. については、個人情報保護を含む情報保護の観点から、例えば、紙媒体
に記載された個人情報をパソコンを使って入力するなどの作業を行う場
合は、情報の漏洩に配慮された企業内で実施しなければならないなどの
事情もある。
 - c. については、効率を追求せざるを得ない企業から見た場合、仕事の質（精
度、納期）を担保するためには、高いハードルとなっている。

このことから、就労支援委員会のメンバーでもある、東京大学先端研の中
邑賢龍先生の発案である、『就労の概念を変える』事、そして、障がいを持っ
ている人だからこそできる仕事についても、既存の就労とは別に考案をし、
試行検証を行う事とした。

1. 国立病院機構 西多賀病院における試行モデル 《患者自身が、企業に対して営業活動（講演会）を実施》

1.1. 試行内容

患者自らが講師となり、障がい者への理解を深める啓蒙活動として、宮城県中小企業家同友会福祉共生部会* 1 を対象とした交流会を日本筋ジストロフィー協会東北本部主催で開催。筋ジストロフィーの患者のみならず、より多くの方が就労につながるよう、企業の方により障がい者への理解を深めてもらうことを目的とし、現在、印刷活動を行っている「NPS」（Nishitaga Publishing Studio）* 2 のメンバーが、自分たちの活動を報告した。



今回、交流会での発表者という新たな仕事を提案するとともに、企業側の障がい者雇用に対する意識の変革に取り組んだ。

- * 1 障がい者も健常者も共に人間らしく生きる社会づくりをめざすことを目的に設立。障がい者雇用の推進に取り組んでいる。
- * 2 当院に入院中の患者 6 名および在宅患者 1 名で構成される印刷グループ。平成 11 年に設立。年賀状印刷や名刺印刷などの注文を受け、活動している。年間およそ 50 件ほどの注文を受けている。

1.2. 実施方法

(1). NPS メンバーへ以下の仕事を依頼。

- ・ NPS 活動を紹介するパンフレットの作成（資料 1）
- ・ 交流会でのプレゼンテーションのスライド作成（資料 2）
- ・ 交流会でプレゼンテーションを行う
- ・ 交流会当日のビデオを DVD に編集（資料 3）

NPS メンバー内で役割分担をし、パンフレットおよびスライド作成を行う。ネット上での NPS 共用フォルダに作業している仕事を保存し、メンバー同士が自室で仕事の進捗状況が確認可能な環境にする。また、適宜、メンバーで打ち合わせを行う。

(2). 交流会の開催

中小企業家同友会共生福祉部会の移動例会として、病院に隣接されている「西多賀社会訓練センター憩いの家」を会場に交流会を開催する。

1.3. 試行結果

パンフレットおよびスライド作成にあたり、院内で NPS メンバーによる打ち合わせを計 6 回行った。(写真 1) 在宅のメンバーとは主にメールやスカイプを利用しての打ち合わせを行った。パンフレット作成(印刷含め)および



スライド作成、発表原稿作成にはおよそ 3 週間の時間を要した。

学習会には NPS メンバー 7 名のうち 5 名が講師として参加(他 2 名は体調等の都合により不参加)。会場には中小企業家同友会共生福祉部会の会員 15 名の他、障がい者の就業に関わる方など 8 名、学校関係 1 名、他 4 名の合計 28 名が参加した。(写真 2)

作成したパンフレットとスライドに順って NPS メンバーが活動を紹介(写真 3)。より理解を深めていただけるように、メンバー個人の紹介なども行った。参加者からは NPS の活動内容に関することや、メンバーの個人活動等の生活に関わることなどの質問も多く、活発な意見交換がなされた。学習会終了後、「今までは障がいを持っている人に偏見のような、壁があって、障がい者と一緒に仕事をするという構えてしまっていた。しかし、今日、話を聞いて、その壁がとれた気がする」という感想が同友会会員からあげられた。

NPS のメンバーからは、「今回の学習会の講師は緊張したが、とてもいい経験になった」「今までとは違った製作内容ではあったが、楽しく取り組むことができた」と仕事を行った達成感や満足感が感じられるような声がきかれた。しかし、メンバー全体の意見として、「障がいがあるのに頑張っている、障がいがあるのによく出来る、と特別扱いにするのではなく、当たり前で接してもらえる社会を構築していかなければ、本当の意味での就労には結びつかないのではないか」という声もあがった。

1.4. 今後継続する場合の問題点・課題

- ・ NPS の活動を継続するにあたり、大きな課題は後継者の育成である。現在のメンバーは、パソコンの知識や技術を習得しており、活動の運営や管理も行うことが可能となっている。しかし、より多くの患者が NPS での活動を通して、知識や技術を身につけることのみにとどまらず、より多くの人たちとかわり合うことに生き甲斐を持ち、生活していけるようにしていくことが重要であると思われる。現メンバーも、自分自身の体調などを危惧しており、少しずつ後輩へ技術や知識を伝達する必要性を感じている。今後は、NPS の活動を維持するだけでなく、後継者の育成も視野に入れた活動をしなくてはならないであろう。

- ・ 企業側への障がい者雇用に対する意識の変革については、今後も障がい者への理解をより深めていただく必要があると思われる。NPSメンバーが表現した「当たり前で接してもらえる社会」を構築していくには、患者自身が、より多く社会との接点を持つ必要がある。そのためにも、患者自らが講師となる機会の提供や、患者の行っている活動の紹介などを行う場の提供を検討しなければならない。
- ・ 就労の形態に関して、従来の「一般就労」「福祉的就労」とは異なる形での就労を検討していく必要があると思われる。筋ジストロフィーの病気の特徴上、その時々で行える仕事量も異なってくる。企業への就労だけにとらわれることなく、就労を社会との繋がり、生き甲斐、としてとらえ、生活リズムを崩すことなく継続できるような形が望まれる。

2. 大阪府立 刀根山支援学校における試行モデル 《就労支援センターの設立と運営》

2.1. 実施方法

- (1). 就労支援センターでは、仕事の受注や、仕事内容の仕分け等を行い、就労支援センターに登録した方々に仕事を仕分け、発注する。
 - (2). 刀根山支援学校を卒業し、刀根山病院に入院している患者および、在宅患者の中で、就労を希望する方々を募り、一人ひとりの技術力を結集し、商品化していく。
- * 会員登録者はまだいないが、4月からは本格的に広報活動を行い、登録者を増加し、注文にこたえられるセンターとしていく。

(3). 仕事の内容

通年

テープ起こし・ポスター・名刺・HP
管理等々

年末

カレンダー・年賀状・クリスマスカード等々



2.2. 試行の結果

現在は、結果としては出ていないが就労支援センターとしての環境が整いスタートをした。

2.3. 今後継続する場合の問題点・課題

- (1). 就労支援センターの環境は整ったが、運営するスタッフをどう確保していくか。
- (2). 商品が売れて利益が上がった場合はどのような処理をしていくか。

2.4. 筋ジス協会への要望・その他の意見

- (1). 現時点での連携が取れ、特に問題はない。
- (2). これから本格的な活動をしていく中でいろいろな問題が生じてくのではないか。

3. 国立病院機構 徳島病院における試行モデル «技術教育の実施»

3.1. 試行内容

一般に、就労を考える時、どのような労務が提供できるかが重要となってくる。これは、障がい者の就労に関しても何ら変わることはない。筋ジストロフィー患者が提供可能な労務にいかに関荷価値をつけることができるか、今回の研究では、この点に重点を置き検討することとした。もとより原疾患の性質から体力的要素については望むべくもない。そんな中、パソコン利用は筋ジストロフィー患者にも実現可能な有力な手段と考えられる。そこで次の問題は、そのような技術をいかに学んでもらうかである。第一段階として、移動が簡単でない入院中の患者にどのような方法で技術教育を実施するかという問題を取りあげることとした。また、技術内容としては、ある程度の市場が望め、かつ他とあまり競合することのない分野として、視覚障がい者用の「ホームページ読み上げソフト」を利用したホームページ作製を取りあげることとした。

3.2. 実施方法

就労希望者は現在 3 名で、30 歳の Becker 型 1 名、18 歳の Duchenne 型患者が 2 名である。なお 18 歳の 2 名はまだ高校在学中であるが、所属養護学校が情報の授業と認定してくれることになり問題なく実施できることとなった。

教育担当スタッフとしては、院内に適任者が見あたらないため、就労支援センターハーモニーに全面的に支援を依頼し、両者の共同研究とした。なお両施設は約 30km ほど離れており、人的移動による方法を継続的に実施することは事実上不可能であるため、インターネット利用による通信教育を主体とすることとした。しかし最初からすべてインターネット利用では困難と判断しインターネット利用の技術教育と平行してハーモニースタッフに何回か来院してもらい直接指導を受けた。

パソコン等設備面の準備は平成 20 年中にほぼ完了し、平成 21 年 1 月より実際に技術教育が開始された。なお、設備準備にあたり、公私の区別をはっきりさせるため、私有のパソコンは使用しないこと、インターネット利用の技術教育は空き病棟を利用した教室で行うことを決めた。

3.3. 試行結果

平成 21 年 2 月現在計画は予定通り進んでいる。同試みは新聞社にも取りあげられ 2 社の取材を受けた。

就職氷河期といわれている中、あまりに突拍子もない企画と捉えられたのか

もしれない。また記事を読んで、さっそくホームページ作製の問い合わせもあった。しかしわれわれの試みはまだ就労の準備段階の取り組みに過ぎない。平成 21 年度中に準備段階を終了させ、次段階へ勤める予定である。

3.4. 今後継続する場合の問題点・課題

今回研究に参加したのは徳島病院入院中の 3 名であるが、筋ジストロフィーである以上病態進行がある。したがって、病状により休まざるを得ない場合を想定しておく必要がある。そこで、現在の 3 名の技術教育が終わった段階で、さらに参加者を募る予定である。また参加者は入院患者に限らず在宅療養者をも想定している。在宅患者の場合、人工呼吸など医療的管理が必要になってくると通所困難になってくる。したがって教育段階も含めて自宅学習、勤務という形式を想定しておく必要がある。就労とテーマを掲げる以上、契約さらに採算性ということを常に意識する必要がある。このことはまず参加者に意識してもらわねばならない。特に長期入院患者にはこの点を充分認識してもらう必要がある。障がい者であるからといった甘えを、自ら捨てることが重要と考える。

以上のようなことを目標とした場合、参加できる患者は非常に限られてしまう可能性がある。しかしそれは当然のことで、だからといってこのような企画を中止してよいということにはならない。筋ジストロフィー患者にとって、就労はひとつの課題あるいは選択肢にすぎないということである。当然選択肢はいくつもある必要である。

3.5. 筋ジス協会への要望・その他の意見

今回の研究企画においてもっとも中心的な役割を担っているのは就労支援センターハーモニーである。そもそもこのような研究を企に至ったのは、平成 20 年の徳島病院筋ジストロフィー研修会で就労をテーマにとりあげ、国立吉備高原職業リハビリテーションセンターでの実践例を知ったことに端を発する。ホームページ作製を選択したのも同センターのアドバイスによる。本来であればこのような施設利用が全国どこでも可能となることが望ましいが、残念ながら同様施設は全国で 2 箇所しかない。そこで次善の策として浮かび上がったのが今回の企画であった。

筋ジストロフィー協会へ望むこととしては、まず第一は、国立吉備高原職業リハビリテーションセンターでの試みを広く周知させることにご協力いただきたいこと。次に、就労のような課題を实践するには医療施設のみでは不可能であることは明白である。したがって、他施設の協力が不可欠であるが、このような施設に対するご配慮いただきたい。配慮とは、研究費といったこともあるが、それ以上に大切なことは、仕事を依頼するといった面での協力

である。ちなみに筋ジストロフィー研究神野班では、いくつかのマニュアル作製をハーモニーに依頼した。結果は費用、出来具合とも充分満足のいくものであった。このような施設を育てていくことが重要と思われる。

4. 国立大学法人富山大学と筋ジストロフィー協会埼玉支部の連携による試行モデル

《筋ジストロフィー患者による大学生を対象とした遠隔講義の実施》

4.1. 実施目的

筋ジストロフィー患者の新しい就労形態の一つとして、患者さんに自分の生活を（健常者に対して）語ってもらい、講演料を対価として支払うという試みを実施した。筋ジストロフィーに関する、一般的な認識の程度を事後のアンケートの回収率からなどから調べることも目的として設定したため、聴講者に対しては、講習の前に簡単な講師の紹介を行ったのみで、事前に筋ジストロフィーに関係した情報は一切周知しなかった。

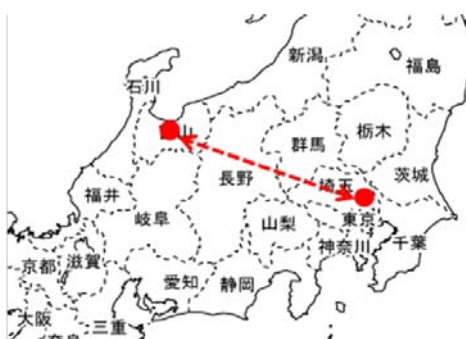
4.2. 実施内容

実施日時：2008年11月29日（土曜日）

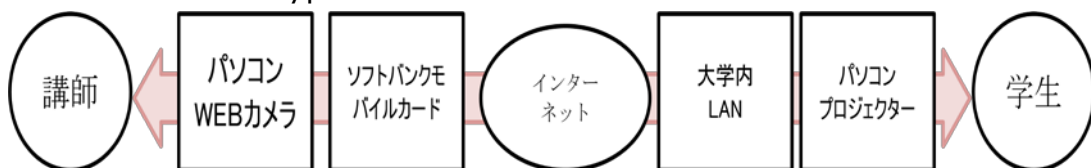
実施場所：富山大学（富山市五福3190番地）及び黒浜訓練センター（埼玉県蓮田市黒浜4147）

実施方法：二地点をインターネットを利用して接続。（講義は、民間企業の寄附講座内の時間内で実施された。）

実施対象：聴講者は、富山大学学部生（1,2年生 145名）を対象とし、単位を付与される講義時間の一部を使い実施を行った。



接続図概念図：（Skype を利用）



4.3. 結果

事前に『筋ジストロフィーについて』『筋ジストロフィーの患者さんについて』とい

の情報は開示せず、講演を聴講した後に学部生が調べ、考えるという手法を選択したが、学生に戸惑いが見られたのは当然の結果であると考えます。まず、筋ジストロフィーという病気に対する知識がない、自分たちの日常と講師

のおかれている現実があまりに乖離していて、理解できない、そして、講演そのものの意図がわからないという戸惑いである。戸惑いは、アンケートの回収率にも表れている。が、これが筋ジストロフィー患者に対する、健常者の一般的な意識であると考える。就労に際してもこの部分が障壁となっている可能性は高い。

- ・病気に対する知識の欠如（客観性の高い正確な情報の周知が必要）
- ・知識の欠如による課題認識の低さ（どこにどのような課題があるのかわからない）

4.4. 課題と対案

今回は、経済、工学といった学部の学部生を対処に実施をしたが、今後は、一般の方々と医学や看護に係る方々と福祉全般に係る方々の3つのカテゴリーを対象として実施したい。

対象者を大まかに区分すると以下ようになる。

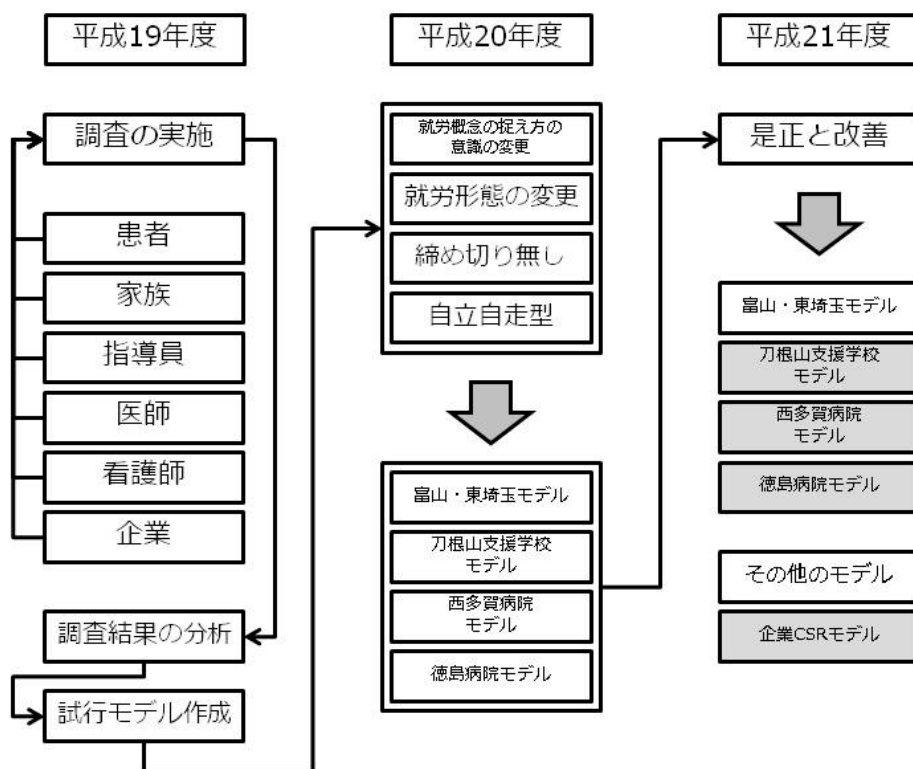
社会人	一般企業の経営者 従業員 福祉関連の企業の経営者 従業員
学生	大学学部生（非医療・看護系） 大学学部生（医療・看護系） 看護専門学校、看護系大学（短期大学含む） ※高等学校、中学校、小学校は検討の必要がある。

また、講義や講演、説明会の形式については以下の区分を検討する。

対象	実施の形式
大学学部生（非医療・看護系）	事前説明なし
大学学部生（医療・看護系）	授業の中で実施し関連付け
看護専門学校、看護系大学（短期大学含む）	授業の中で実施し関連付け
福祉関連の企業の経営者 従業員	セミナー内での実施検討
一般企業の経営者 従業員	就労依頼時の説明会

【3】 平成 21 年度の就労支援の実施状況

平成 19 年度は大規模な調査を実施し、平成 20 年には試行 4 つの就労試行モデルを実施した。平成 21 年度では、平成 20 年度で実施した就労試行モデルを継続して実施すると平行し、新しい就労モデルを検討し実施した。概略図として以下にまとめる。



本項では、平成 21 年度に実施した 5 つのモデルのうち、4 つのモデルについてと当協会が実施した支援について記述を行う。

1. 障がい者の就労支援のためのコミュニティ IT スキルアッププログラム (マイクロソフト就労 UP) について

マイクロソフト就労 UP の実施趣旨は以下。(ホームページから抜粋)

「人間」が持っている「可能性」は、若者・高齢者・男女差・障害者の区別なく、存在します。未曾有の厳しい労働環境だからこそ、考える・創り上げる「働き方」が必要であると思います。今、注目されている「ワークシェアリング」もその一つです。二人で一人の成果を、十人で一人の成果へ、お互いが支えあい、協力し合うことによって、たくさんの方が多くの可能性を生み出す機会を創出できる働き方です。障害者も一人の人間であり、様々な可能性が存在します。「就労」という言葉の形態にとらわれることなく、誰もが自分の可能性を引き出し、個性を表現し、活躍の場を創出する。マイクロソフト株式会社とe-AT利用促進協会は、2008年1月から、ITやAT機器の利用促進と、またそれを推進する人材を養成することによって、「障害者」の多様な働き方を創出するプログラム「障害者の就労支援のためのコミュニティITスキルプログラム」をスタートしました。今年度、2年目にあたりこの主旨に賛同いただき、参加いただける「障害者の就労支援を行っている団体」と「自分の可能性を広げたい障害者の方」を公募します。

この『マイクロソフト就労 UP』プログラムを、e-AT利用促進協会と協議の上、当協会では、2009年8月より11月末までの期間、当協会の会報「一日も早く」及び「夢の扉」メーリングリスト、ホームページで会員に参加を募った。その経過について以下に記す。

1.1. 応募状況について

全国から、7名の応募があった。(男性5名、女性2名)

1.2. 応募者の就労意欲について

- ① 現在は一般企業に就労していますが、病状の進行とともに将来を考えると自分の IT 知識を今以上にスキルアップすることで安心して生活できる環境を構築したい。また、就労まで漕ぎ付けていない他の仲間にも波及させ、就労支援を行いたい。
- ② 私を含め就労する能力があるにもかかわらず身体の障がいのために仕事をする機会に恵まれていない人々がこの社会に数多く存在している。自分にできる範囲で仕事に励むことは今後の人生を充実させる意味でも非常に重要であると私は考えている。私自身もこのプログラムに積極的に参加し、就労する機会を得るとともに、少しでも社会に貢献できれば

とっている。

- ③ 私は現在人工呼吸器を 24 時間使用しながら在宅で生活している。パソコンは音声認識ソフトやワンキーマウスという特殊マウスを使用、パソコン歴は 15 年近くになる。これまで就労の経験はないがパソコンやインターネットを活用して就労することができればと考えている。フルタイムで仕事をするのは難しいが体力の許す限り、できる範囲内で活動していきたい。
- ④ 3 年前にハローワークの就労支援でマイクロソフトオフィススペシャリストのワードとエクセルの資格を取った。しかし自宅にパソコンがないまま月日が経ち、せっかく取得したパソコンスキルが役に立つことなく過ぎており、職場でも全く活用せずにいる。
また、現在の勤務先をこの先続けて就労していくことは困難で、ほぼ年単位で体力が低下しており日々不安を抱えながら生活している。母子家庭のため子供を 20 歳まで何とか食べさせていかねばならない。
今よりもっとスキルアップして収入を増やしたいという思いと同時に、パソコンを通して等何らかの形で社会に貢献していきたい。
- ⑤ 企業への就労だけにとらわれることなく、就労を社会とのつながり・生きがいとして捉え継続して勉強していきたい。
- ⑥ 在宅就労を希望している。20 代にてコンピュータプログラマー経験あり、CFP 認定者・宅地建物取引主任者資格保有。
- ⑦ 今は、日常生活に多少困ることはあるものの外出もできるので、すぐにはなくても、将来在宅でしか就労できなくなった時のために、IT のスキルアップができたらいいなと思っていたので申込んだ。

1.3. 現在の状況

締切りよりまだ 3 ヶ月しか経っていないが、現在は、就労 UP の担当者と内容の打合せや、PC スキルチェック、ソフトウェアの手配などを進めている。

1.4. 今後の方向性

マイクロソフト就労 UP 事業は、今年度で終了するが、NPO 法人 e-AT 利用促進協会が、一部を変更して来年度も引き続き事業を継続して行う。以下に具体的な事業内容について記す。

- ① 中古 PC の提供について
中古 PC では、OS が WindowsXP までの対応になるため、購入が可能であれば、Windows7 対応の安い PC (数万円) と通信カード等を勧めている。Office 系のソフトウェアもインストール済みのものもある。
- ② e-AT 機器の貸し出し・レンタルについて
レンタル費用は自己負担になるが、必要な機器の選定・フィッティング等のサポートは受けられる。
- ③ トライアル業務の発注について
引き続きトライアル業務を発注するので、可能な作業から仕事にトライしてもらえればと思う。
- ④ 当事者へのパソコン講習会開催について
協会の福祉作業の位置づけで講師が派遣できれば、パソコン講習会を開催できる。支援者がそばにいない方には、相談できる支援者に会える場にもなる。
- ⑤ 支援者へのセミナー開催の日程について
すでに下記セミナー開催を予定している。(有料、2010 年)
4 月 15 日～17 日 (大阪) バリアフリー展
6 月 12 日～13 日 (群馬) ATAC セミナー
7 月 31 日～8 月 1 日 (横浜) ATAC セミナー
9 月 11 日～12 日 (香川) ATAC セミナー
9 月 29 日～10 月 1 日 (東京) HCR
時期未定 (京都) ATAC カンファレンス
※その他、福祉情報技術コーディネータ試験対策ならびに養成研修等セミナー以外にも、オンラインで学習できるコンテンツやテキストの提供 (有料) を充実させていく。
- ⑥ ソフトウェアの寄贈について
100 人以上の希望が集約されるようであれば交渉の余地があるが 数人ずつの登録に対する寄贈プログラムはマイクロソフトとして対応が難しい。協会では、現在の対象者のスキルアップの継続と共に、支部や訓練センター、病院等で希望があれば、セミナーの開催を検討したいと考えている。

2. 就労支援の取組みを実施している病院・学校に対する筋ジス協会からの支援について

2.1. 筋ジス協会からの就労支援用の機材などの貸与について

- | | |
|---------------|-----------------------|
| ① 徳島病院 | カメラ付きヘッドセット（平成 21 年度） |
| ② 西多賀病院 N P S | ペンタブレット（平成 21 年度） |
| ③ 刀根山支援学校 | 通信関係費用の一部（平成 21 年度） |

2.2. 筋ジス協会から就労支援の一環として行った業務発注について

件名：筋ジス協会の「入会のすすめ」改訂版

見積依頼：11月17日

見積提出期限：12月25日

依頼先：徳島病院（就労支援センター）

西多賀社会訓練センター

刀根山支援学校

経緯：見積依頼は年末に実施したため、西多賀病院 N P S は業務多忙で辞退となったが、他の 2 か所は見積を提出頂いた。内容・価格を検討した結果、「刀根山支援学校」に依頼することとなった。

2.3. 主な助成先の就労支援の取り組み

(1). 西多賀病院 N P S (Nishitaga Publing Studio)の取り組み

N P S 坂本 浩士

NPS では、病院内で活動している障がい者も健常者も共に人間らしく生きる社会づくりを目指すことを目的に、障がい者自身がより多くの社会との接点を持ち、就労を生きがいとして生活リズムに合わせた継続できる就労を目指している。

メンバー：入所患者6名と在宅患者1名の合計7名で活動

活動内容：名刺の作成・印刷 ハガキの作成・印刷（挨拶状、年賀ハガキなど） オリジナルイラストの作成（グループホーム愛和の郷より受注）



作業風景



作品

療養を続けながらの活動なので、仕事は断続的にならざるを得ない。そのため、仕事は期限付き納期ではなく時間的に余裕のある納期の仕事であれば受注は可能で、発注者に理解を求め活動している。

■設置場所・連絡先

〒982-0805 宮城県仙台市太白区鉤取本町2丁目11-11
国立病院機構西多賀病院 南病棟2階
印刷グループ 「N P S」 代表 坂本浩士氏
TEL：022-245-2192

(2). 刀根山支援学校の取り組み

刀根山支援学校 鈴木 光義

事業主体：日本筋ジストロフィー協会大阪支部

国立病院機構刀根山病院

大阪府立刀根山支援学校（学内に組織を作って活動）

協力団体：小規模作業所「夢っとぴあ」「クローバー」

メンバー：刀根山支援学校のボランティア登録者

パソコンを使ってできる得意技の登録

就労時間は相談

事業内容：テープ起こし・カレンダー・ポスター・ポストカード（年賀状その他）名前シール・名刺・DVD 編集・その他パソコンを使用した作業

■設置場所・連絡

〒560-0045 大阪府豊中市刀根山5-1-1

大阪府立刀根山支援学校内 地域本部室

就労支援センター「かがやきネット」 担当：鈴木光義氏

TEL・FAX 06-6335-7388

Mail qq7q5ntd@pony.ocn.ne.jp

<http://www12.ocn.ne.jp/~syurou/index.html>

就労支援センター「かがやきネット」について

●筋ジス及び類縁疾患の方々に、就労を体験していただき、自己実現と社会参加に向けて、輝いてもらうための就労支援センターである。右下にあるロゴマークもそのような思いを表わし、作成された。現在登録者は、11名で年齢は、18歳から33歳と、幅広く多くの方々が登録している。



就労支援センターで作業中



支援学校の生徒が作成した
「かがやきネット」のロゴマーク

●「かがやきネット」の就労形態の特徴は、在宅であっても、入院であっても仕事ができることにある。極端なことを言えば、ロゴマークのように世界中どこにいても、就労支援センターの職員になって仕事ができることにある。つい先日、鹿児島県立加治木養護学校の2人の生徒から、「かがやきネット」へ登録希望のメールが届いたばかりである。その職員の技術力に応じた、仕事を受注し、振り分けるところが就労支援センターでもある。

●オープンして以来多くの作業実績を残してきた。モットーは、低価格で丁寧を売りに作業を行ってきたところにある。少々作業時間はかかるが、仕事内容は自信を持ってお応えできる。

主な作業実績

NO	作業内容	NO	作業内容
1	ポスターのデザイン作製	5	名刺の作成
2	会議等のテープ起こし	6	カード作成
3	DVDの編集・印刷	7	年賀状の作成
4	会議等の資料の製本	8	カレンダー作成

「かがやきネット」のホームページもセンター職員が作成し公開している。

[\(http://www12.ocn.ne.jp/~syurou/\)](http://www12.ocn.ne.jp/~syurou/)

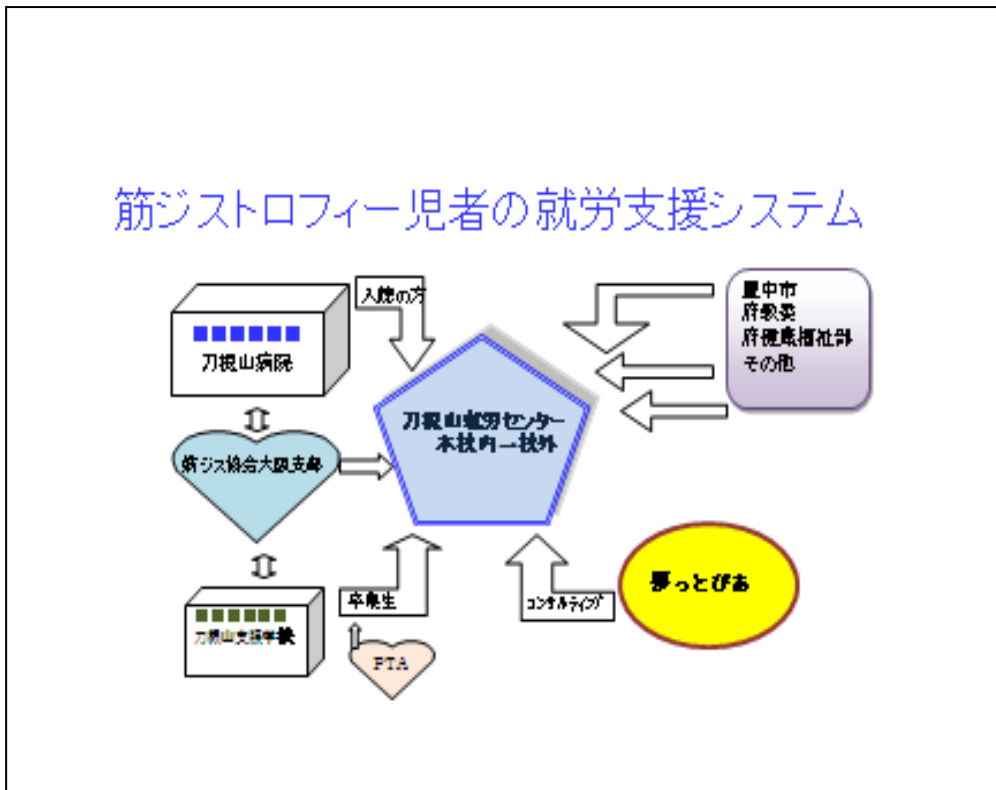


年賀状イラストの一例



DVD編集・カレンダー・テーブル起こしの一部

●これまで実践してきた取り組みについて、保護者や、筋ジス協会、そして刀根山病院と連携をとり、実績を広く伝えることが大事である。また、就労支援がいかに生徒のスキルをアップし、「あきらめない」教育に、なっていくかを多くの方々に知っていただくことが必要である。就労支援センター「かがやきネット」についても右の図のように、たくさんの援助を頂ながら、夢と希望の存在として輝き続けなくてはならない。



■まとめとして

平成 20 年度の 8 月に、鹿児島県で「筋ジスサミット in 鹿児島」が開催された。その時に文部科学省の丹羽調査官が「筋ジスの就労支援がうまくいけば、多くの障がい者の就労の道を開くことになる。」と言われた。



平成 21 年 8 月には、大阪の地で、「筋ジスサミット in 大阪」が開催された。230 名の関係者が、全国から参加し、盛大に行われた。「筋ジストロフィー児者の、就労支援と、新たな教育・医療・福祉の連携のあり方を考えるとともに小中学校に通う筋ジス児童・生徒への新たな支援の可能性を示すことで筋ジス教育の拠点校としてのセンター的機能

を果たす。」ことを目的とし、就労へのチャレンジをしている刀根山支援学校卒業生の体験発表が二つ、長野在住の土屋竜一さんからのビデオレターの後、教育委員会、刀根山病院、筋ジス協会、本校 PTA 会長、本校教員の 5 人のパネラーによるディスカッションが行われた。参加した方々の心を打った、本校 PTA 会長の M さんのお話は、親の思いが強くこめられた発表で「今になって思うことですが、息子が 10 歳前後までは、精神的に大変さを抱えて子育てをしてきたような気がします。病名を告知されたとき。この病気による将来への不安。学校生活はうまくいくかどうか等々。」でも M さんは、次のように続けました。「筋ジスという病気のハンディーのために、普通は生かされるという受け身の人生を送りがちです。本当の意味の QOL は、自ら生きて、社会のために役に立つ喜びを感じられる人生を送ることではないでしょうか。病院・学校・筋ジス協会・ボランティア・保護者などの支援や協力によって、いままで思ってもいかなかった筋ジス患者の就労が実現すれば嬉しいです。」と。

その一翼を担うことに感謝するとともに、今後いろいろな障がいを抱え生活されている方々への、就労の道が開かれることを願って報告とさせていただきます。

(3). 徳島病院における取り組み

就労支援センターハーモニー 平石 英明

① 貸与機器の活用状況

徳島病院の旧病室を仕事場として用意して頂き、3名の入院患者さんと「ハーモニー」が一緒にホームページ制作やスキルアップのための学習（週2回それぞれ2時間程度）を行っている。その際にハーモニーと徳島病院仕事場をウェブカメラを活用したインターネット通信を行うことでコミュニケーションや情報共有化を図っている。

② 就労支援者数

「ハーモニー」登録利用者は現在23名内、筋ジス患者数 1名
徳島病院併設の鴨島養護学校卒業、ハーモニー利用後5年を経過している。

ホームページ作成の仕事をしているが、身体状況の変化により、今は通所と在宅作業の両方でバランスを取りながら頑張っている。ハーモニーへの通所は週2回程度（午前中のみ）で、あと1～2日は在宅で作業する状況である。ハーモニーとしては本人の仕事をしたいたい気持ちがある限り、たとえ日数や時間が減少しても何とか仕事の機会を作る支援をしたいと考えている。

③ 障がい者就労支援の課題とご意見

障がい者就労は、就労＝就職ではないのではと思います。現在の障害者自立支援法では、障がい者の就労が大きな柱の一つとされています。障がいをもった方で意欲と能力のある方は就労（就職）に結び付けることが目的となっており異論のないところですが、障がい者就労を考えると、就職（一般就労）が必ずしも一番でなくてもよいのではという思いでおります。

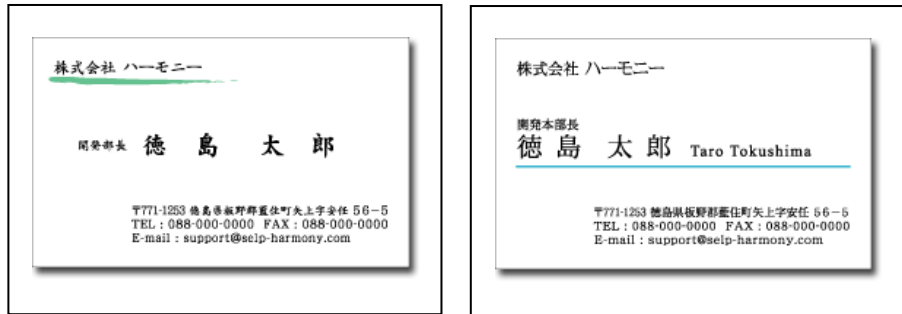
ハーモニーは障害者自立支援法の就労継続支援B型事業をしている施設ですので、そこで仕事をしている方々は行政的に見れば福祉サービスで支援を受けている利用者となり、働いているとはみなされない現状です。確かに雇用されていないし納税もしていませんので、世間一般の就職して仕事をしている状態でないこととなります。でも、私たちが一緒にお仕事をしている方々の中には、能力と努力だけでは就職が非常に困難である方々がいて、働きたいと思っている方々が少なくないということです。

あなたにとって「働くとは何か、何のために働くのか、なぜ働きたいのか」

何か哲学的な感じがしますが、実はとても重要で一度は真剣に考える必要があると思っています。就職でない働き方、お金でない働き方、支援を受ける働き方など、特に障がいをもった方の働き方は多様であっていいのではと思います。そのためには、そんな働き方を世間が認めてくれるように努力することが必要だし、社会に対して自分の使命を認識して仕事をして頂きたいというも思っております。

■「就労支援センターハーモニー」について

- 経営主体 : 社会福祉法人 凌雲福祉会
(徳島病院と地域が連携して活動している)
- 事業形態 : 就労継続支援事業 B 型
- 対象者 : 身体障がい者・知的障がい者・精神障がい者
仕事をした経験がある人で年齢、体力面で仕事をするのが難となった人
就労移行支援事業を利用したが就職に結びつかなかった人
50 歳以上の人
障害年金 1 級の人
上記以外で、地域の実情により市町村が利用可能と判断した人
- 施設の目的 : 働く意欲と能力を持ちながら、障がいにより一般企業に雇用されることが困難な人たちに対し、情報処理に関する必要な訓練と働く機会を提供し、将来の職業自立と地域生活の支援をする施設。
- 事業内容 : DTP 名刺・大判・ハガキ・チラシのデザインおよび印刷
Web サイト制作 Web サイトのデザイン、制作、更新
パソコン講座 障がい者向けパソコン講座、シニア向けパソコン講座の内容 : デジタル化 各種データ入力、大判スキャニング
- 施設の所在地・連絡先 :
〒771-1253 徳島県板野郡藍住町字安任 5 6 - 5
就労支援センターハーモニー
TEL (088) 693-3011 FAX (088) 692-6776
Mail support@selp-harmony.com
Web <http://www.selp-harmony.com/>



名刺サンプル (バナナの茎と古紙で作ったバナナ名刺もあり、環境に優しいと大好評)



垂れ幕のサンプル

3. 筋ジストロフィー患者による遠隔講演会の実施

3.1. 実施目的

平成 20 年度に実施した、患者さんに自分の生活を（健常者に対して）語ってもらう就労の形態を、平成 21 年度では、東埼玉黒浜訓練センターと西多賀病院の入所患者の方に講師となってもらい、昨年同様富山大学とを接続して実施した。

3.2. 実施内容

実施日時：2009 年 9 月 29 日（火曜日）

実施場所：富山大学（富山市五福 3190 番地）

黒浜訓練センター（埼玉県蓮田市黒浜 4147）

西多賀病院

実施方法：三地点をインターネットを利用して接続。（講義は、民間企業の寄附講座内の時間内で実施された。）

本年度では講習の開始前に、他の講師に「筋ジストロフィーについて」、「筋ジストロフィーの患者さんについて」、「この講義の目的」、「平成 19 年度に実施した就労に関するアンケートの結果」などについて説明を行った後に実施をした。

実施対象：聴講者は、富山大学学部生（1,2 年生 98 名）を対象とし、単位を付与される講義時間の一部を使い実施をした。

接続図方法：昨年同様、大学のネットワーク、インターネット、公衆回線、データ通信回線、Skype を利用した。

3.3. 結果

学生の感想は、この講義のために立てた SNS 内に、授業終了直後から記述された。筋ジストロフィー患者の講師⇔学部生間で、コミュニケーションが行われた。また、単位が付与された講義であり講義終了後にはレポートが提出された。その中の 1 点を、抜粋し転載する。

あと、少し日記にも書かせていただいたのですが、スカイプを通して貴重なお話もうかがえることができ本当によかったです。今私たちには当たり前前にできていることが、どれだけ幸せかということ、今生きているこの瞬間を大切に生きなければならないということ。そして何より、目標に向かって何かを一心不乱に追い続ける人間の姿はいかに輝いているかということ。はるかに私よりもはなしをしていただいた 3 人の方たちのほうがよっぽ

ど充実している気がしてなりませんでした。人間は限りある人生だからこそ努力するのであり、何かに対してがんばってないのは時間の無駄だと、3人の方々は教えてくださったような気がします。この集中講義に出なければたぶん今よりもさらに落ちこぼれていたか、もしくは何の変化もない生活を送っていたと思います。

このレポートは一例であるが、18-22歳の世代に対する同世代の筋ジストロフィー患者からの情報の発信は、確実に彼らの感受性に届いている。健常者が気づかない視点、考え方を、筋ジストロフィー患者が『自身の体験』や『今の生活』を使って伝えることにより、健常者が気づき、よりよく明日に向かって生きる契機となる場合があることを、この講習会の仕組みは示している。

ちろん、全員がこのレポートのように感じてくれるわけではないと思うが、一人でも多くの健常者が、筋ジストロフィーという病気の事、患者さんたちの今、について知ってもらう事、考えてもらう事は、大変重要な事である。病気や患者さんについての情報の共有（事実の共有）が、長期的にみれば、バリアフリー化であったり、雇用であったりという、就労支援にもつながっていきと考えている。

学部生たちに対し、かわいそうだとか、たいへんそうだという憐憫だけの感情ではなく、更に一歩踏み込んで、自身もしっかり生きないと という思いを抱かせてくれた話をしてくれた三人の講師に感謝をしたい。

【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

一昨年、筋ジストロフィー患者の就労支援に向け、患者・家族、病院、特別支援学校、企業に対してのアンケート調査の実施と並行し、各地の病院と特別支援学校を訪問し、聞き取り調査等を行い、その結果を踏まえ、昨年、就労支援モデル実施事業として、富山大学における筋ジストロフィー患者の講義や働く作業の場、三カ所（国立病院機構 西多賀病院・刀根山病院・徳島病院）において実施しました。

今年度は、昨年度に続いて就労支援モデル事業の実施が継続されています。安定的に筋ジストロフィー患者が継続的に働ける作業場所の地域拠点作り等を推進していく上で、今後の就労支援について考えてみたいと思います。

地域の特別支援学校、病院及び企業・就労・福祉等に関係する多くの方々の指導・支援の元で数々の作業が行われている事が就労支援モデル事業で見えてきております。

その中で、パソコンを活用してのホームページの作成・名刺の作成・データ入力・オリジナルカレンダー・イラストデザイン等々受注生産活動が一つの共通点であります。

筋ジストロフィーの患者さんは、筋肉が壊れやすい病気で、身体機能が徐々に低くなり一般的な就労を続ける事が、困難になってくることを考えますと、独自の就労の場が入所患者・在宅患者にとって必要になってくると思われます。又、移動が困難な在宅患者においては、上記の様なパソコンの利用によるインターネット等を活用しての作業も可能と思われます。

筋ジストロフィー患者の継続的就労を考える上で、就学児童に対して学校教育の中で個々に持っている潜在する能力を見出し、その能力を伸ばしていただき、卒業後においても継続して社会参加等（就労含む）に役立てていく為に、保健・福祉・医療・教育・就労の関係機関の連携が重要視されています。何れにしましても、筋ジストロフィー患者の就労支援の拠点を全国地域に拡大していく為には筋ジストロフィー協会本部が中心とならなければいけないと考えます。

この就労支援体制を構築し、就労支援を継続して行く為には、就労支援コーディネーターも必要になりますし、資金・人材の育成・仕組等重要な事柄を検討しなければと思います。

最後に、平成 22 年度厚労省障害者就労支援施策を記載して終わりといたします。

平成22年度、厚生労働省の（職業安定局 障害者雇用対策課、職業能力開発局 能力開発化）障害者に対する就労支援の主要な柱と予算

予定額（21,232 百万円）

I 雇用、福祉、教育等の連携による地域の就労支援力の強化

- 1 ハローワークを中心とした地域の関係機関との連携による（チーム）の推進 予定額(622 百万円)
- 2 雇用と福祉の連携による地域に密着した就労支援の実施 予定額(3,820 百万円)
- 3 障害者試行雇用事業の推進 予定額(994 百万円)

II 障害特性に応じた支援策の充実・強化

- 1 精神障害者の総合的な雇用支援の実施 予定額(1,343 百万円)
 - (1) 精神障害者就職サポートの配置
 - (2) 医療機関等との連携による精神障害者の就労支援の推進
 - (3) 精神障害者の雇用促進のためのモデル事業の実施
 - (4) 精神障害者ステップアップ雇用奨励金の活用促進
 - (5) 精神障害者雇用安定奨励金（仮称）の創設（新規）
 - (6) うつ病等精神障害者の職場復帰のための総合支援事業
- 2 発達障害者の特性に応じた支援策の充実・強化 予定額(404 百万円)
 - (1) 若年コミュニケーション能力要支援者就職プログラムの推進
 - (2) 発達障害者の就労支援者育成事業の推進
 - (3) 発達障害者の雇用促進のためのモデル事業
- 3 難病のある人の雇用促進のためのモデル事業 予定額(125 百万円)
- 4 チャレンジ雇用の推進 予定額(256 百万円)

III 障害者雇用納付金制度の対象拡大等に対応した障害者雇用の一層の支援

- 1 障害者初回雇用（ファースト・ステップ）奨励金 予定額(700 百万円)
- 2 事業協同組合等雇用促進事業助成金 予定額(15 百万円)
- 3 特例子会社等設立促進助成金 予定額(825 百万円)

IV 障害者に対する職業能力開発支援の推進

- 1 民間を活用した機動的かつ実践的な職業訓練の推進 予定額(1,824 百万円)

- 2 地域における職業能力開発促進基盤の強化 予定額(191 百万円)
- 3 一般校を含めた公共職業能力開発施設における障害者職業訓練の推進 予定額(3,846 百万円)
- 4 発達障害者に対する職業訓練の推進 予定額(127 百万円)

【5】今後の課題

社団法人 日本筋ジストロフィー協会
理事長 福澤利夫

筋ジストロフィーは進行性の難病であり、年数を経るごとに体力が衰えて今までできたことが出来なくなるところに就労問題の難しさがあります。

このため、筋ジス患者の就労を充実するための今後の主な課題として次の二つを推進する必要があると強く感じております。

1. 協会が「就労支援センター」的な役割を担う必要性

四肢が次第に衰えて車椅子生活を余儀なくされている患者さん達、ベッドにほとんど寝たきりの生活が多い患者さん達、或るいは不自由な四肢の衰えに負けずに懸命にパソコンや絵筆を駆使して趣味や作品作りに頑張っ生きていを見出だしている人達が病院の療養介護病棟や隣接する特別支援学校や自宅におられます。例えば、病院の指導員や学校の先生達に支えられながらイラスト制作や名刺等の印刷物の作成または趣味や才能を生かした絵画制作等に取り組んでおられる患者さん達が全国的にはかなり点在しています。そのなかには、たとえ僅かであっても収入につなげている方々もいますし、作品を学校の講堂や病院のロビー等に展示しているケースや地域団体の支援を得て美術館を借りて作品展（絵画や写真等）を定期的に開催している地域もあります。また、在宅者では自宅内で就労している方々、自ら事業に積極的に取り組んでいる方々、そして施設に通って仕事をしている方々などもおります。

以上の取り組みによって、人間としての生きがいを求めており、社会への啓蒙にも或る程度は役立っている点もあると思いますし、「病は気から」と昔から言われている通り仕事に従事し社会に貢献していると言う生きがいが病状にも好影響を及ぼしている可能性すらあると信じたいのであります。

このような全国各地で懸命な努力が続けられていますが、この実態を点の存在から面の存在に広げていくためには、筋ジストロフィー協会自身が中核となる「就労支援センター」的な機能を備える努力をしていく必要があること、並びにこれまでの患者の意識調査と全国の

実態調査並びに就労実証モデル策定のための試行状況を踏まえて対策を進める必要があると強く感じているところであります。

これを実現していくための協会の役割として考えられることは

- ア) 障がい者就労に関する各種情報の各所への提供
- イ) 企業団体の就労実態調査と各所への情報発信
- ウ) 就労助成事業等の申請による各所への支援
- エ) 筋ジス患者に対する社会への理解を深めるために協会本部が作品展などの企画並びに企業団体等へのPRを推進
- オ) 重度障がい者就労に関する阻害要因改善のための国や関係機関への働きかけ
- カ) その他必要な対策の推進

このような、センター機能を発揮することにより地域各所との連携を深めながら逐次筋ジス患者の就労拡大を粘り強く模索していきたいと願っております。

2. 行政が進める施策に望むこと

国も障がい者の就労対策には力を入れており平成22年度障害者雇用施策関係予算案のポイントの主な部分を例記すると次の通り対策が進められようとしています。

- ア) 『ハローワークを中心とした地域の関係機関との連携により「チーム支援」の推進』
ハローワークが中心となって地域の福祉施設・特別支援学校等の関係機関と連携した「障がい者就労支援チーム」を編成し、就職から職場定着まで一貫した支援を行う。
- イ) 『雇用と福祉の連携による地域に密着した就労支援の実施』
障がい者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な相談・支援を行う「障がい者就労・生活支援センター」について全障がい保健福祉圏域への設置に向け設置箇所数の拡充等を図る。
- ウ) 『障がい者試行雇用事業の推進』
事業主に障がい者雇用のきっかけを提供するとともに障が

い者に実践的な能力を取得させて常用雇用へ移行するため短期間の試行雇用（トライアル雇用）を実施する。

工) 『難病のある人の雇用促進のためのモデル事業』

難病のある人を雇用し、適切な雇用管理を行った事業者に対する助成を行うことにより、難病のある人の就労を支援するとともにその雇用管理上の課題等の把握を行う。

以上は22年度予算案で示されている障がい者雇用施策の一部ですが、いずれも障がい者の雇用を促進する上で必要な施策であり歓迎いたします。

だが、これらは企業団体への就職を中心とした対策であって筋ジストロフィー患者の場合には比較的軽度で事業所へ通勤可能な方々に限定された対策のように思われます。しかしながら、進行性の難病のため次第に四肢の機能が衰えて通勤が困難になる筋ジストロフィー患者は勿論のこと重度障がい者の就労を可能にする対策としては極めて不十分であります。障がい者の就労対策は助成金の支給やトライアル雇用等での対応のみでは解決はできない部分が多く存在しています。

これからの障がい者の雇用の拡大を促進して、同じ人間として平等の就労チャンスを与えるためには、幅広い総合的な対策が是非必要だと痛感する次第であります。

特に、わが国は今後とも少子高齢化が加速し逐次若年労働力が減少していく状況に鑑み、高齢者の活用や障がい者の雇用拡大が一層求められる時代が来ると思います。これに対処するためには都市構造のバリアフリー化は勿論のこと教育における職業訓練の充実や社会への啓蒙・PRの促進、当事者の意識改革等々総合的視点からの対策が求められます。一例をあげれば、かなり以前にユニバーサルデザインと言う考え方が提唱されましたが、バリアフリーより一歩進んだ幅広い発想で積極的な対策を進めることが今後の高齢化進展社会における対応としても重要であり障がい者の住みよい街造りや雇用拡大にも有効であると確信するものであります。

再び強調しますが、筋ジストロフィー患者の就労対策とは重度患者でも対応可能な仕事の形態であります。再三申しますが筋ジストロフィーは進行性の病気でありますから今は企業団体の事業所に通勤して仕事に従事できている人でも明日には出来なくなる懸念があります。このため、従来の就労や雇用の概念を超えた在り方や新しい概念を確立してこれに対応する国や自治体の制度や法的措置を円滑に進めるための課題解決が是非必要であると痛感しております。

例えば、障がい者を雇用したいと考えている事業者があっても、貸ビルに事務所を構えているため助成金が支給されても障がい者トイレや建物のバリアフリー化による改造は困難だという声を聞きます。また、事業所への通勤が出来にくい障がい者の雇用を拡大するためには在宅雇用が有効な手段の一つですが、雇用率の対象外でありますのでこれを認める措置が強く求められます。更には、事業所に通勤して時間単位で働く在り方とは全く発想をかえた働き方を模索し求めなければならないと思います。筋ジストロフィー患者の場合のそれは、在宅就労であり療養生活を送っている入所患者では病院内や学校の空き教室等を活用した柔軟な発想による就労の受け皿確保が是非必要であります。パソコンやインターネットが著しく普及し情報革命が進展した現代社会においては、企業や団体の事業所に通勤する仕事だけでなく就労形態の拡大は可能な時代になったと考えます。国や自治体には是非このような時代の変化を見据えた視点に立脚して障がい者支援就労対策を推進していただきたいと望みます。

以上述べた二つのほかにも大事な対策は数々あると存じますが、今後更なる対策について勉強していきたいと存じますので関係者の皆様のご支援をお願い申し上げます。

おわりに

国立特別支援教育総合研究所
上席総括研究員 西牧 謙吾

筋ジストロフィー患者の就労のための就労支援プロジェクトも、当初予定の3か年が終了したことになります。1年目は、大規模アンケート調査を実施し、当事者の方々の意見を集約しました。2年目は、就労支援の先進的事例を調査し、3年目は、その経過を追うことができました。大きな変化はありませんでしたが、就労支援に向けて着実に新しい動きが見えてきました。そこから学べる重要な視点は、筋ジスに適した仕事を創造するか、既存の仕事でも、体調や気分に合わせて多くの障がい者で仕事をシェア出来るように仕事全体を上手く調整してくれる人を作ることでした。この具体事例は、この冊子の中の平成21年度就労支援の実施状況に書かれています。

筋ジスに関係の深い特別支援学校（病弱）主導で、医療、福祉の連携を掲げて始まった筋ジスサミットも回を重ねて4回を数えました。平成22年は第5回の記念大会です。調査研究から始まったプロジェクトですが、この調査研究の周辺部分でも、撒いた種が確実に育っていると思います。

一度社会に眼を転じれば、この間、政権交代が起こり、障がい者をとりまく制度も大きく変わろうとしています。障害者自立支援法が廃止になり、障がい者総合福祉法（仮称）の検討が始まる予定です。そのさきがけとして、国連により決議された障害者権利条約批准に向けて、内閣総理大臣を本部長として、障がい者制度改革推進本部が設置され、障がい者制度改革推進会議で、新たな障がい者施策に枠組みの検討が精力的に続けられています。これは、今までの障がい者施策の構造改革になるでしょう。既得権を持つ障がい（肢体不自由、知的障がい、精神障がい）と新興の障がい（発達障がい、高次脳機能障がい、難病）の折り合いのつけ方が、議論の柱になりそうです。そのためには、肢体不自由障がいを中心に作られた障がい判定区分を、他障がいにも適用できる判定基準の作成という難しい問題を解決しなければなりません。今後の障がい者制度改革推進会議の動向を見守る必要があります。

最後に、調査研究で残されていた宿題に答えることで、調査研究の委員長としての役割を果たしたいと思います。それは、1年目のアンケートの自由記述の分析です。ここでは、テキスト・マイニング法をという統計手法を用いました。テキスト・マイニング法とは、自由記述形式で書かれた文字情報

(テキストデータ) を数値化して計量的に扱うための研究手法の一つです。従来アンケート調査によって得られた自由記述形式による文字データは、数値化しにくいいため、計量的な分析や検証の対象からは除外されてきました。しかし、テキスト・マイニング法を用いることで、ある程度、科学的妥当性をもってテキストデータを検証することが可能となってきました。はじめは、筋ジムの病気の種類で就労意識に差が出ると考えて仮説検証しましたが、あまり差が出ませんでした。そこで、一番差が出たのが、生活様態による問い A「その他の意見、仕事の内容・条件」を捉える視点の違いでした。対応分析という手法を使うと、一方の極に「ノルマ」「短時間」「入院」があり、対極には「状態」「リハビリ」「自営業」があり、中間には「パソコン」「手伝い」などが含まれた線形が形成されました。これは実際の就労に当たって必要となる条件や体制といった『外的要因』を示していると推測されました。また、「状態」「外出」「経験」から「知的障がい」「手先」「資格」までの線形が形成されており、中間には「病気」「トイレ」「大学」「内職」などが含まれていました。これは実際の就労に当たって必要となる『内的要因』を示していると推測されました。ここから、「独立生計」と「保護者と同居」の在宅群は、「病院に入院」と「施設に入所」の入所群とは違った視点を持って就労の外的要因を捉えていること、また、「保護者と同居」「施設に入所」の群と「独立生計」「病院に入院」群とは、違った視点を持って就労の内的要因を捉えていることが示唆されました。

また、クラスター分析という手法の結果からは、就労の条件や内容を『展望と不安』『現実的な困難』『疾患による制限』『環境・条件整備』という4つの視点で整理すると上手く分類出来ることが示唆されました。生活様式とクロスすると、「独立生計」している患者群は『疾患による制限』に注目し、「保護者と同居」している患者群は『展望と不安』に注目し、「病院に入院」している患者群は『現実的な困難』、「施設に入所」している患者群は『環境・条件整備』に注目していることが示唆されました。しかしそれだけではなく、「保護者と同居」と「病院に入院」の患者群は『展望と不安』『現実的な困難』を示す両クラスターに挟まれる形で布置されていることから、就労に伴う現実的な困難を経験するとともに、さまざまな展望や不安を抱えていることも示唆されました。同様に、「病院に入院」と「施設に入所」の患者群は、『現実的な困難』『環境・条件整備』を示す両クラスターのほぼ中間に布置されていることから、入院・入所の患者群は、就労に伴う現実的な困難を経験するとともに、環境や条件の整備が必要であると考えていることが示唆されました。

同様に、生活様態による 問いB「就労の問題点改善・解決のための要望」を捉える違いを見ると、両極に「トイレ」「バリアフリー」「安心」から「バックアップ」「労働」「作業」までの線形が形成されており、中間には「在宅就労」「院内」などのキーワードが含まれていました。これは就労を支える内的要因から外的要因までを網羅しており、『就労するために必要なもの』を示唆していると考えられました。また、「推進」「自由」「希望」から「時間」「関係」「外」までがひとつかたまりの線形を形成し、中間には「自立」「無理」などのキーワードが含まれていました。これは就労に伴って得られる有形無形のものを含んでおり、『就労によって期待されるもの』を示唆していると考えられました。これらを生活形態とクロスすると、就労を巡る要望として、「独立生計」「保護者と同居」の在宅群はどちらの軸にも親和性が高く、「病院に入院」の患者群は『期待されるもの』により注目しており、「施設に入所」の患者群は『必要なもの』により注目していることが示唆されました。

一方、クラスター分析の結果からは、筋ジストロフィー患者は『気がかりな事』『期待と不安』『体制の整備』『就労の前提条件』という4つの視点から整理されるような就労への要望を持っていることが示唆されました。また、各生活様態と各クラスターはどれも中心部に集まっており、あまり大きな差異が生じていないこと、言い換えれば、筋ジストロフィー患者の要望は、かなり共通したものであると考えられました。しかし、あえて差異を述べるとすれば、「独立生計」群は『期待と不安』の情緒的側面により注目しており、「保護者と同居」群は『就労の前提条件』に注目していると考えられました。また、両在宅群は『期待と不安』『就労の前提条件』を重視していることが考えられました。「施設に入所」群では『気がかりな事』という現実的な目の前の問題に対する関心が高いと考えられ、「病院に入院」群では『体制の整備』に対する関心が高いということが考えられました。

以上のように、「病型あるいは生活様態によって、筋ジストロフィー患者が就労に対して抱く意識の持ち方に違いが生じている」という仮説に従って検証を進めた結果、筋ジストロフィー患者の病型による就労を巡る意識や要望に大きな違いは見られないが、生活様態によってはいくつかの相違点の見られることが示唆されました。このことは、就労の条件や内容に対しては『展望と不安』『現実的な困難』『疾患による制限』『環境・条件整備』という4つの視点で組み合わせられた就労観のバランスが、筋ジストロフィー患者の生活様態によって違っていることを示唆しているとまとめられます。同様に、就労の問題点改善・解決のための要望としては、『気がかりな事』『期待と不安』『体制の整備』『就労の前提条件』という4つの視点で組み合わせられた就

労観のバランスが、筋ジストロフィー患者の生活様態によって違うことを示唆していると考えられました。

この分析は、皆様の考え方をある程度言い当てているでしょうか。少し難しいかもしれませんが、この分析結果を報告して、私の任を果たしたいと思います。

最後に改めました。アンケート調査、実地調査にご協力をいただいた皆様に、感謝申し上げます。

平成 21 年度

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名簿

委員長	西牧 謙吾	国立特別支援教育総合研究所 教育支援部 上席総括研究員
委員	滝川 邦芳	国立特別支援教育総合研究所 教育研修情報部総括研究員 発達障害教育情報センター総括研究員
委員	植木田 潤	国立特別支援教育総合研究所 教育相談部研究員
委員	埜中 征哉	国立病院機構 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 教授
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	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
事務局	大高 博光	社団法人 日本筋ジストロフィー協会 職員
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

