

筋ジストロフィー患者のための就労支援プロジェクト 第二期



目 次

	頁
1. はじめに	
福澤 利夫 日本筋ジストロフィー協会 理事長	1
西牧 謙吾 国立特別支援教育総合研究所	3
2. 就労支援モデルの実施	
2.1. 実施の目的	6
2.2. 実施の概要	8
3. 就労支援モデル実施詳細	
3.1. 国立病院機構 西多賀病院	15
3.2. 国立病院機構 刀根山病院	32
3.3. 国立病院機構 徳島病院	34
3.4. 独立大学法人 富山大学	37
3.5. 八雲病院 コレクトスペース SUNSUN の活動	47
4. 調査の実施	
4.1. 調査の目的	53
4.2. 調査の結果	54
(1). 日本筋ジストロフィー協会による就労者に対する実態アンケート	54
(2). 宮崎 まほろば福祉会による法人に対する調査 まほろば福祉会について（訪問記録から）	63
(3). 企業の雇用に関する調査 A社の実態	72
5. 各委員からのコメント	
5.1. 西牧 謙吾／滝川 国芳	75
5.2. 埜中 征哉	78
5.3. 中邑 賢龍	80
5.4. 上 良夫	83
5.5. 矢澤 健司	84
5.6. 斎藤 恵司	89
6. 筋ジストロフィーの働く仲間たちからのメッセージ	
6.1. 社会福祉法人 まほろば福祉会 山下 ヤス子	92
6.2. 岩切 文代	94
6.3. 上田 賢次	96
6.4. 斉藤 恵司	98
6.5. 坂元 博樹	100

6.6. 名倉由紀子	104
6.7. 町田久美子	106
6.8. 山中 道夫	108
7. まとめ 福澤 利夫	111
8. 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20年度名簿	

1. はじめに

2 年目の就労対策事業を終えて

日本筋ジストロフィー協会

理事長 福澤 利夫

平成19年度に患者と関係者の実態と意識調査を行い、2年目の本年度はこの資料に基づいて筋ジス患者の就労に関する実証支援モデルを策定するための試行を3箇所をお願いして実施しましたことと既存就労者に対する実態調査並びに大学生に対するPR等を実施しました。

ご尽力をいただいた皆様に厚くお礼申し上げます。

本年度の事業を終えた感想を率直に申し上げますと、筋ジストロフィーという進行性難病者の就労を従来の概念にとらわれない新しい発想で実施するということは、「言うは易いが行うのはなかなか難しい」と言うことを感じた次第であります。

特に、3箇所の病院または学校を選んでお願いしたのは同一地域に偏らないよう協会の意向で決めたものであります。したがって、それぞれの箇所の地域事情や入所患者の特性等を全く考慮しないで無作為に選んだためそれぞれの箇所には大変ご苦勞をおかけしたのではないかと反省をしております。しかしながら、この反省を糧にして今後とも粘り強く難題に挑戦しながら着実に前進したいと気持ちを新たにしているところです。

本年度の実施結果の詳細については、本報告書本文に記載してありますので重複を避けませんが、特記したいことは昨年末の米国発の金融危機に伴う世界同時不況への突入で日本経済は日増しに深刻化し、企業業績の著しい悪化とこれに伴う派遣切り等を始めとする雇用削減が進み、年度末には15万人以上とも言われる失職が予想される憂慮すべき情勢になってきたことです。このような情勢変化が、障害者などの弱い立場の方々の雇用や賃金に大きな影響が出るのではないかと懸念して、急遽既存就労者の実態を把握するためのアンケート調査の実施と障害者授産施設訪問による聞き取り調査を実施いたしました。

現状の筋ジス患者の就労形態は、企業団体への就職と授産施設等に通所する福祉的就労と在宅就労、そして事業経営等に分かれていますが、進行性難病のため年々体力が衰えていく筋ジス患者の方々の就労には制約が多いため就労者数は決して多くはありません。

それだけに進行性の難病と闘いながら懸命に仕事に挑戦している方々の生き方は立派であり、この方々が不況の影響を被ることになるとすれば大変大きな問題だと思います。このため、今後ともその推移を注視していかなければならないと実感しています。

国は障害者自立支援法の導入により、障害をもった人達の地域における自立を支援するため就労対策に力を入れる政策を逐次進めていると承知していますし、この法律の負担のあり方などについて検討すべき課題はあるものの、障害者の地域での自立を目指す基本理念は極

めて適切妥当だと評価しております。

したがって、障害者保健福祉推進事業として助成をいただいている筋ジス患者の就労対策については国の主旨と期待に沿うよう一層の努力を傾注してまいり所存であります。

わが国は、100年に一度と言われる深刻な不況に突入しましたが、この逆境に負けることなく「ピンチをチャンスに変える」発想と強い意思を持って筋ジス患者の方々の自立を目指す就労の在り方と支援について学識関係者の先生方や関係の皆様の協力を得ながら推進してまいりたいと存じますので、引き続きよろしくお願い申し上げます。

最後に2年間にわたり本事業について試行錯誤を繰り返した結果、重度筋ジス患者に対する就労の在り方のヒントが見えてきたと感じていますので、このことを踏まえて来年度の実施対策について就労事業運営委員会で審議した結果を、末尾の「まとめ」に記述させていただきました。



西多賀病院 Bさんの作品

平成20年度筋ジス就労支援研究を終えて

国立特別支援教育総合研究所

西牧 謙吾

筋ジス患者の就労支援研究2年目のまとめをお届けします。この研究は、筋ジス患者の就労のために、患者、家族、医師、教員が知恵を出し合って就労支援の実証モデル構築を目指した研究です。

昨年度（平成19年度）の実態調査では、障害程度区分5、6であっても就労希望の意思がある患者と就労する意思がないと回答した患者の大きなグループの存在が明らかになりました。現在就労中は、わずか9%で、予想通り厳しい現実が明らかになり、世界金融危機の影響でさらに厳しさが増すものと思われます。入所と在宅の比が、約2：1で、今後、在宅でのNPPV等の導入が進めば、更に在宅が増えていくことが予想される結果でした。

このような、筋ジス（特にデュシェンヌ型）の就労意欲の向上は、医療技術の進歩により、療養環境が改善され、平均余命が延長した結果だと考えられます。しかし、それだけではなく、QOLが向上し、勤労意欲が生まれたと考える方が適当ではないかと思います。

このことをよりよく理解するために、緩和ケアの概念の変化を押さえておく必要があります。以前の緩和ケアの定義では、「治癒不能な状態の患者および家族に対して行われるケア」（1990年WHO）と定義されていました。日本のホスピス緩和ケアは、がん対策基本法（2006）においてすら、「病気が治らない状態、末期状態にならないとかがかかることができない」という理解がいまだ定着しています。この定義で行くと、筋ジスは、車いす生活から亡くなるまでの長期間の緩和ケアを必要とする疾患と考えられてきました。

しかし、2002年WHOは、その定義を見直し、「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな（霊的な・魂の）問題に関してきちんとした評価をおこない、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、QOL（生活の質、生命の質）を改善するためのアプローチである」としています。緩和ケアとは「命の終わりを見据えた医療」ではなく、「病気によって起きている問題や起きてくる問題に対応する医療」と考えるのです。治る状態か治らない状態かということは問題ではありません。

こう考えると、日本の筋ジス医療は、すでに2002年WHOの意味で、緩和ケアが行われ、療養中の患者のQOLが向上していると言えるのではないのでしょうか。

今までは、病気になり、体の機能が低下すれば、日々喪失体験の連続で、人間性まで喪失するところまで行っていました。人工呼吸器の導入に際しても、延命治療と考えられて、辛い状態を継続させるべきかどうかの議論がなされたようです。

しかし、明らかに人工呼吸器の導入により、寿命が伸びて、患者のQOLが向上したのです。ようやく、生きていることから、よりよく生きることが可能になったといえます。余暇

を楽しむ人生から、仕事をしながら（社会参加しながら）、豊かな人生を送ろうとする患者の数が増えてきたことは、大変意味のあることだと思います。

次に、ささやかながら、この問題を筋ジスとの関わりに関する自分史に重ねて考えてみたいと思います。私が、筋ジスに関わりはじめた平成16年に読んだ本が、「こんな夜更けにバナナかよ」（渡辺一史著）でした。副題が、筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち、平成15年発刊です。「難病と生きる」（福永敏秀著、平成11年発刊）の中の、思い出の患者さんもよく読みました。そこには、前著でも取り上げられている轟木敏秀氏のこと詳しく書かれています。その他にも、難病とともに「しっかり生きる」人を見ることが出来ました。筋ジス教育のあゆみ ―QOLの向上と教育の充実を求めて―（日本筋ジス協会、平成12年発刊）も、筋ジス教育を知るために読みました。

そこで感じた自分の視線は、医師としてではなく、すごい生き方をしている人がいるという率直な感想と、彼を応援したいと思う普通の自分の存在でした。それは、彼らを支えたボランティアの視点と同じだったのでしょう（私は、それまで医師として筋ジスを診たことがありませんでした）。

ひとたび、医師の視点と特別支援教育の研究者という視点に立って、特別支援学校（病弱）の筋ジス教育の現状を見ると、在籍する筋ジス児の減少とわずかな在校生への支援も寿命の延長を前提とした教育内容ではありませんでした（ある医師は、命の教育が出来ていないと嘆いていました）。

私が、国立特別支援教育総合研究所に赴任したのが平成15年ですから、上記の著作に書かれている内容は、ほとんどがそれ以前のエピソードでした。

日本筋ジス協会の仕事が縁で、国立病院機構八雲病院と北海道八雲養護学校との関係ができたのが、平成16年。そこで、約2年間かけてハロウィック水泳法の導入など、教育と医療の連携が育っていく過程を共有する機会を得て、特別支援教育のナショナルセンターの研究者として出来ることが頭の中でイメージできました。そして、一地域でのより良い実践を、全国に広げるために、全国病弱身体虚弱研究連盟筋ジス教育研究委員会（以下、筋ジス教育研究委員会）の活性化に取り組みました。その間の活動内容の概略は、筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究（厚生労働省精神・神経疾患研究委託費、平成17～19年度総括研究報告書、p345～356、平成20年）に載っています。

私自身、全国の特別支援学校（病弱）を訪問するたびに、隣接する筋ジス病棟と重心病棟を見学させて頂きました。今まで、筋ジスに関わってこられた医療関係者から聞かされる言葉は、学校が見えなくなったというものでした。でも、これは一部の真摯に筋ジスに関わってこられた医師からのみで、多くは無関心でした。これには、結構ショックを受けました。

また、残念ながら、小児期の進行性疾患の代表である筋ジスを専門的に診療できなくなってきた地域医療の現状も、同時に見えてきました。国の政策医療と特別支援教育の協働を推進する必要があると考えるようになりました。

しかし、特別支援学校現場も見るとなると、個々の教員と生徒の立場で、教育活動を見れば、子どもの生き生きした表情や授業から作り出される素晴らしい作品群に、驚かされることは珍しくありません。また、特別支援学校現場を見る過程で、病弱教育における課題が明らかになり、その改善に向けて、筋ジス教育研究委員会の協力の下、様々な取り組みが出来てきました。その方向性は、規模が小さくなった筋ジス教育に関係する人の力を結集すること、今まで培ってきた特別支援学校の筋ジス教育の方法論を、通常の学校まで届けること（特別支援学校のセンター的機能）、決して支援の漏れを作らないことです。

そこで、改めて筋ジス患者の就労支援の教育的意義について考えてみたいと思います。「今後の学校におけるキャリア教育・職業教育の在り方について」が、去る平成20年12月24日中央教育審議会に諮問されました。

産業構造の変化や雇用の多様化・流動化、様々な分野での国際競争の激化、少子高齢化の進行など、社会全体が大きく変化するなか、学校には、社会人・職業人として自立した人材の育成が強く求められること、フリーター・若年無業者や、新卒者の早期離職が問題となるなど、学校から社会・職業への移行が必ずしも円滑に行われていない状況が見られることがその背景にあります。

また、平成18年に改正された教育基本法においては、教育の目標の一つとして、「職業及び生活との関連を重視し、勤労を重んずる態度を養うこと」が規定され、本年7月に閣議決定された教育振興基本計画においても、「特に重点的に取り組むべき事項」として「キャリア教育・職業教育の推進」が挙げられたところです。

これらを踏まえ、今後の学校におけるキャリア教育・職業教育の在り方について、中長期的展望に立ち、総合的な視野の下、検討を行う必要があるというものです。

この中教審「キャリア教育・職業教育特別部会」の事務局は、生涯学習政策局政策課にあり、すべての子どもたちを対象にしています。当然、障害のある子どもも含まれます。このように生涯学習政策の視点から、筋ジストロフィーの就労支援を捉えてみる必要があります。そこには、学校教育における、何をどのように教えるか、という視点だけではなく、納税者になるための就労支援でもなく、豊かに生きるための特別支援教育もあって良いのだと思います。特にデュシェンヌ型では、遺伝子治療が行われたとしても、一般就労まで行くのは、まだ先の話だと思います。それでも、自らのQOLは、病気や障害が重くても向上させることが出来ることを、特別支援教育側からも伝えていきたいと思います。

これが、この研究の教育側からの就労支援の目標だと、今の私は考えています。

2. 就労支援モデルの実施

2.1. 実施の目的

経時とともに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（0就労環境や作業の内容の遷移）を段階的に設定することが必要となる。

また、平成19年度の実施により、『就労』という単語が一般的に持つ概念を変え、筋ジストロフィー患者に適した仕事を『探す』あるいは『作る』という作業が必要であることも判明した。（概念を変える＝考え方を広げ、筋ジストロフィー患者の就労について多面的に捉えるという事として規定した。）

よって、平成20年度では

- 就労マッチングの仕組みを検討し試行する
- 筋ジストロフィー患者のための就労の新しい形態を考案し試行する

という二つのテーマを定め試行を行った。

就労のマッチングの仕組は、複数の企業（組織・団体）の協力が必要である。一般的健常者であれば、経時とともに仕事に対する経験や知識は増大し、業務の効率と質は上昇する。しかし、筋ジストロフィー患者の場合には、症状が進行し、筋力が落ちるなどの理由により、経時とともに作業の内容が制限される場合が多い。業務効率を追及する企業にとっては、雇用が困難な理由である。

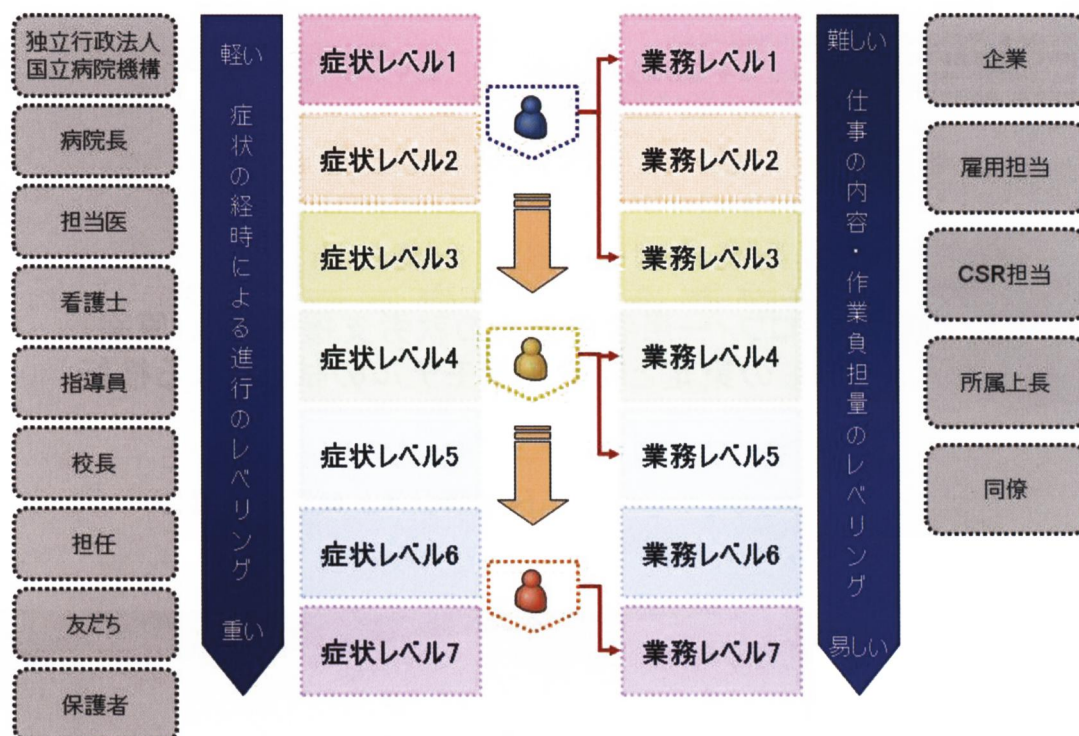
しかし、複数の種類の業務があり、患者の筋力の減退に合わせて就業業務の種別をシフトすることができれば、短期間でも雇用の契機を創出できるのではないかと仮説を立てた。

実施前の段階で、企業側の理解と協力を求めるためには、

- 筋ジストロフィーという病気の特徴を知ってもらう
- 筋ジス患者の場合の『就労』の定義を一般健常者と同義に捉えるのではなく、新しい考え方（概念）が必要であり、その概念の普及、周知につとめている事も理解してもらう。

という二つの作業が必要となる。

『就社』ではなく、『就労』『就職』のためのレベリングとマッチングの仕組みの検討、及び利害関係者



【平成20年度の計画イメージ（就労マッチング）】

2.2. 実施の概要

厚生労働省 平成20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
実態把握の調査研究及び支援実証モデルの策定 に関わる業務

筋ジストロフィー患者のための就労支援モデル(原案) の策定と就労支援モデルの試行による検証

2008年9月12日

日本筋ジストロフィー協会

目次

1. はじめに
2. 実施の当たっての6つの基本方針
3. 実施計画(概要)
4. 平成20年度では実施できない事
5. 対象者の選定について
6. 実施モデル(案)
7. 実施体制図(組織・団体・委員会)
8. 就労支援実施体制図(個々の人々から見た概念)
9. 実施フロー 第一段階
10. 実施フロー 第二段階
11. スケジュール

1. はじめに

- ▶ 『就労の場が少ないために、就労の意欲がわからない』
という患者さんの現状の意識については、平成19年度のアンケートとヒアリングの結果から、十分理解をしていますので、このことを踏まえた検討が必要と考えます。
- ▶ しかし、企業や団体が、患者さんの就労の場を提供するには、患者さんの現状を理解し、就労のための課題を検討し、課題対案を考案して就労環境を構築するというプロセスを経る事となり、時間が必要となります。
- ▶ 従って、すぐに就労の体制が組めるわけではなく、試行を経て段階的に体制を整えていく必要があります。
- ▶ 平成19年度は実態調査を行い、平成20年度は試行モデルを実施する事で、課題をより鮮明にし、試行モデルに是正・改善を加え、平成21年度において多地区での展開による比較検証を行う事で、標準化モデルを策定していきたいと考えています。

2. 実施に当たっての6つの基本方針

1. 医療行為を妨げる行為は行わない。
2. 患者の意志、要望を可能な限り具体化する。
3. 医師、看護師等の医療関係者、担当教員、指導員の意向を尊重する。
(ただし、関係者間に意見の相違がある場合には、十分話し合い協調を図ってください。)
4. 既存の『就労』の概念ではなく、新たな『就労』の形態を創造する事を常に考える。
5. 短期間で実施可能な就労モデルではなく、長期的にかつ自走可能な標準化モデルの創造を目指す。
6. 就労支援モデルが必ず成功するとは限らない。しかし、失敗したとしても失敗の要因を分析し、対案を検討する事が重要である。

3. 実施計画(概要)

1. 就労にかかわる情報を共有する仕組みの構築
2. 患者の就労の希望と企業・団体等の要求のマッチングの実施
3. 移行就労支援の実施
4. 必要とされる補助具等の入手方法の検討
5. 既存の就労の形態とは異なる就労の場を提供
6. 企業・団体等の雇用に対する意識の変革を促進する周知の実現

4. 協会として平成20年度では実施できない事

1. 就労意欲のある患者の方全員に、就労の機会を提供する事は困難です。
2. 就労のための、技術や知識を身につけるための教育を直接行う事は出来ません。
しかし、指導員や担当教員の方々が、患者さんへの教育を実施する場合の支援で必要な部分については、検討します。
3. 就労のために必要となる機材についての提供は行えません。ただし、ICT機器並びに試行に要する経費のうち一定の範囲で補助を検討します。

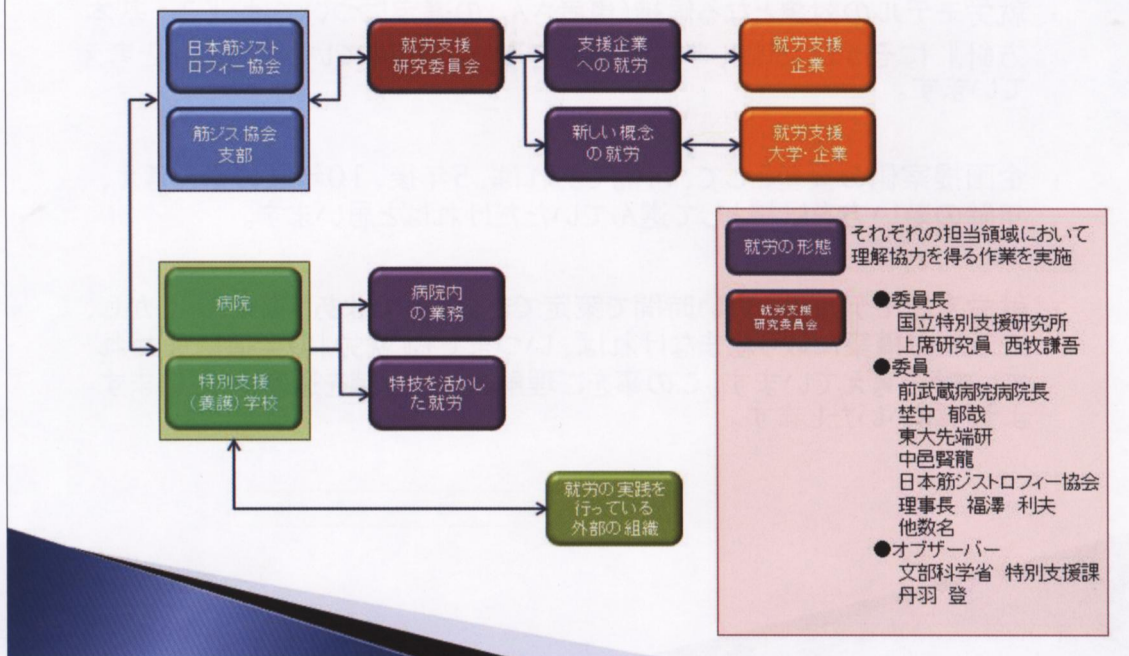
5. 対象者の選定について

- ▶ 就労モデルの対象となる候補（患者さん）の選定については、『2. 基本方針』にそって、病院、学校で調整を取り、選定していただきたいと思います。
- ▶ 企画提案側の要望として、可能であれば、5年後、10年後の事を考え、年齢の若い方を候補として選んでいただければと思います。
- ▶ 就労支援モデルは、短い時間で策定できるものではありません。しかし、モデルの構築に取り組まなければ、いつまでも『就労』の契機は失われてしまうと考えています。この事をご理解の上、候補を選定くださいますようお願いいたします。

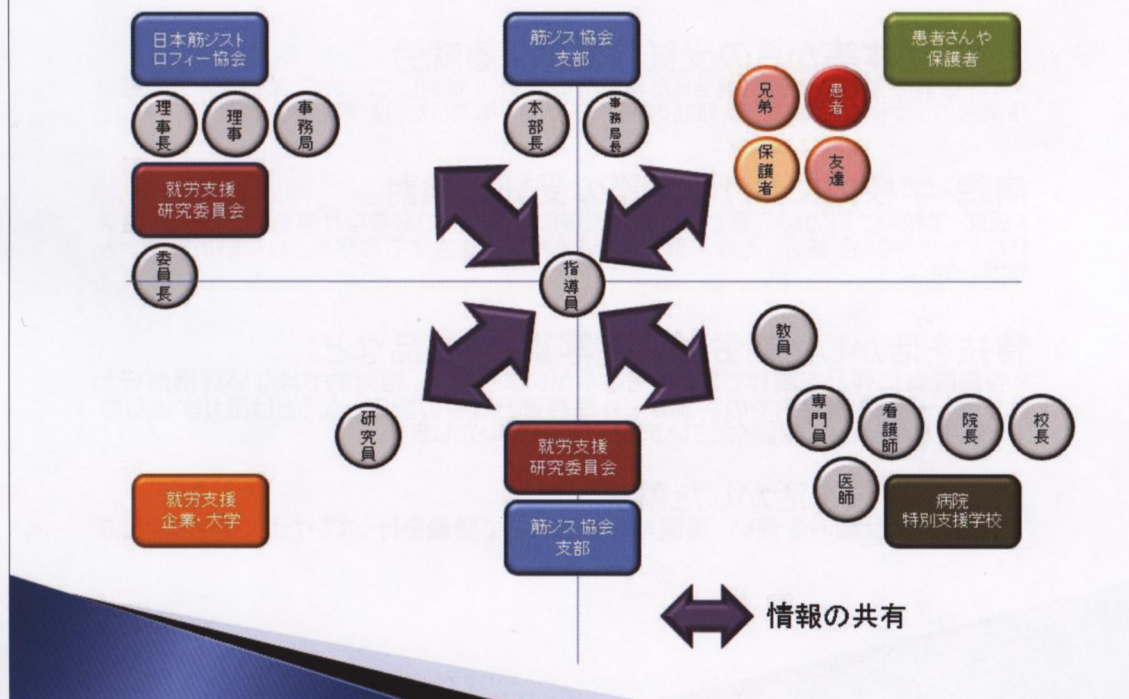
6. 実施モデル（案）

- ▶ **企業・団体等からの受託業務による就労**
※身体機能の変化（低下）に適合した職種へのシフトを検討しています。重い作業から軽い作業へのシフトを行う事で、長期間の就労の環境を構築したいと考えています。
- ▶ **病院・学校内における業務の受託の検討**
※病院・学校のご協力が必要です。例えば、病院・学校内で必要な仕事を外部への業務委託などを行っている場合、その一部を患者さんたちに発注する形態がとれないかの検討をお願いいたします。
- ▶ **特技を活かした就労（絵画・写真・工芸品など）**
※各病院毎に作品を制作できる患者さんがいますので、相対的ではない評価が行われます。一つの病院内での評価が、外部評価と同等の評価となるとは限りませんので、患者さんともよく相談くださいますよう、お願いいたします。
- ▶ **自身の経験を活かした就労**
※TV会議の仕組みを使い、遠隔地の大学などで講義を行っていただく事を検討します。

7. 実施体制図(組織・団体・委員会)



8. 就労支援実施体制図(個々の人々から見た概念)



9. 実施フロー 第一段階

企業からの受託業務【Type1】

患者さんの就労に対する要望を、指導員が中心となって収集し、学校、病院と相談の上候補を選定する。

特技を活かした就労【Type2】

実証フィールド内に入所、通院の患者さんの中で絵画、写真、手工芸などを得意としている患者さんをピックアップする。

就労の概念を変える就労【Type3】

就労支援委員会から、講師として就労が可能な患者さんの候補を打診する。(実証フィールド以外からも選出する。)

病院内における就労【Type4】

指導員、病院事務部、専門人が相談をし、院内発注業務の履行が可能か、可能であるとすればどのような業務があるかを検討する。

先駆的实践から学ぶ

上記4つの就労のType以外の就労について、『ありのまま舎』など先駆的な取り組みを実践している支援者、団体との間でフリーディスカッションの場を設け、上記4案に加える。

同、就労に至るコーディネート、雇用を行っている企業から学び、就労マッチングの仕組みがビジネスモデルとして成立するかを、調査・検討する。

10. 実施フロー 第二段階

Type1への対応

企業側の雇用形態とのマッチング作業を、就労委員会において実施する。

Type2への対応

作品のレンタル、販売を行えるWEBサイトを構築する。(サイト構築を患者に発注するか専門のプロに発注するかは検討が必要。基本部分(固定的なデザイン)は専門家が制作し、可変情報は都度更新できるTypeが望ましい。) 課金・決済の部分はルール決めが必要。

Type3への対応

候補が決まり次第実施(大学など)

Type4

業務検討後、試行期間をへて移行。ただし、業務の質が担保できない場合は、継続した発注を再度検討する必要がある。

11. スケジュール

	9月		10月		11月		12月		1月		2月		3月	
	中	下	上	中	下	上	中	下	上	中	下	上	中	下
1														
2														
3														
4														
5														
6														
7														
8														
9														
10														

- | | |
|--------------|-----------|
| 1. 候補選定 | 8. 講師候補 |
| 2. 企業就労マッチング | 9. 講演実施 |
| 3. 実就労 | 10. 病院内業務 |
| 4. 特技ピックアップ | |
| 5. 作品評価 | |
| 6. WEB構築 | |
| 7. 供給開始 | |

3. 就労支援モデル実施詳細

3.1. 国立病院機構 西多賀病院

【試行内容】

患者自らが講師となり、障害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、企業の方により障害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、企業側の障害者雇用に対する意識の変革に取り組んだ。

^{*1}障害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。障害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50件ほどの注文を受けている。

【実施方法】

＊ 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。

＊ 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。

【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 Skype 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、障害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す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、「今までは障害を持っている人に偏見のような壁があって、障害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、「障害があるのに頑張っている、障害があるのによく出来る、と特別扱いにするのではなく、当たり前前に接してもらえ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。

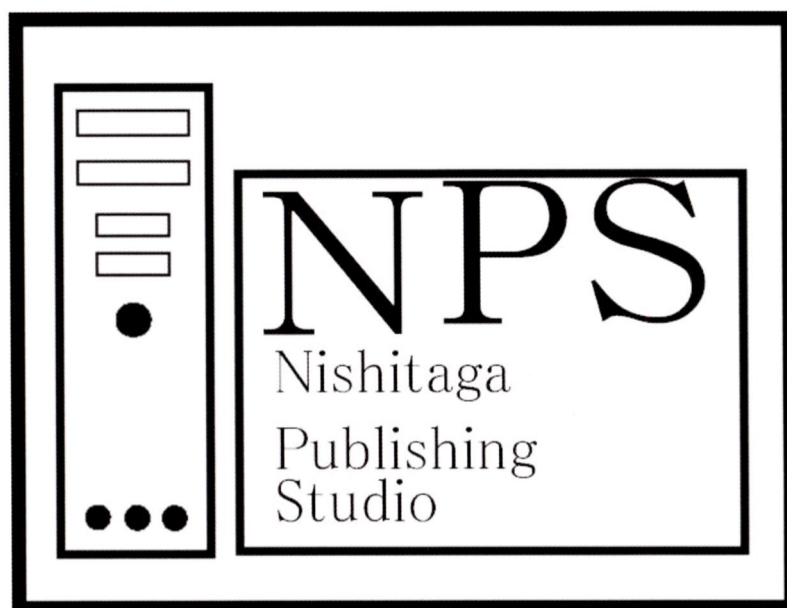
【今後継続する場合の問題点・課題】

- ・ 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があると感じている。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。

- ・企業側への障害者雇用に対する意識の変革については、今後も障害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。そのためには、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。

【NPS (Nishitaga Publishing Studio) について】



NPSの始まり

病棟の指導員さんから提案

有志5人で話し合い

平成11年10月中旬

活動がスタート

本格的な就労を目指すというより

自分たちのできる範囲内で

何か人の役に立ちたい

メンバーの生きがい

社会参加のきっかけ

ペーパークイリング





暑中お見舞いカード



友人へ誕生日カード



写真立てに飾りつけ



NPSの活動とは...

名 刺 作 成

ご注文に応じて作成・印刷

50枚以上はケース付き

QRコード対応

シンプルな名刺

Nishitaga Publishing Studio

西 多 賀 太 郎

〒982-0805 仙台市太白区駒歌本町2丁目11-11
TEL 012(345) 6789
FAX 012(345) 6789
E-MAIL: OOOOO@OOOOO

写真入り名刺



にし た が た ろう
西 多 賀 太 郎

〒982-0805 仙台市太白区駒歌本町2丁目11-11
TEL 012(345) 6789
FAX 012(345) 6789

ロゴマーク付き名刺



Nishitaga Publishing Studio

西 多 賀 太 郎

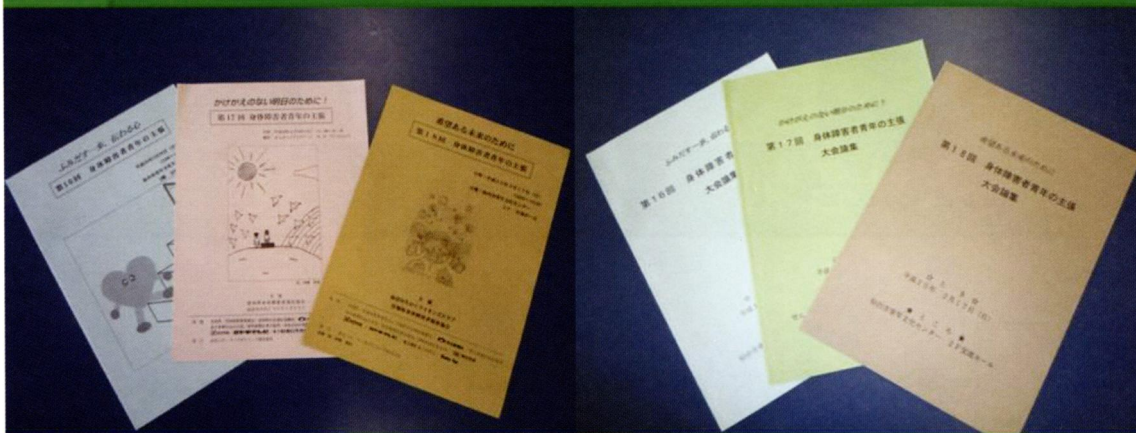
〒982-0805 仙台市太白区駒歌本町2丁目11-11
TEL 012(345) 6789
FAX 012(345) 6789
E-MAIL: OOOOO@OOOOO

原 稿 作 成

大会論集、資料の原本作成

原稿用紙や手書きの文章を文書化

身体障害者青年の主張 パンフレット 大会論集

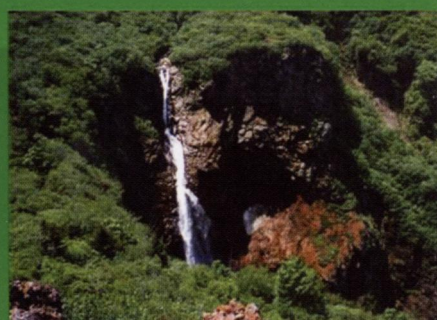


写真プリント



データは、各種メモリーカード、
USBフラッシュメモリに対応

名刺～A4・六切まで



写真をスキャナで取り込んで印刷

ネガからのプリント

必要に応じて、修正も可能

は が き

暑中見舞い、案内はがき(往復)、
異動や転勤のお知らせ

宛名印刷も可

写真のはめ込み

はがきの調達

年賀状サンプルデザイン

謹 賀 新 年

昨年は大変お世話になりました
今年も宜しく願い致します
平成〇年 元旦



〒982-0805
仙台市太白区鉤取本町
2丁目11-11
西多賀 太郎

Happy New Year!!

昨年は大変お世話になりました
今年も宜しくお願い致します
平成〇年 元旦

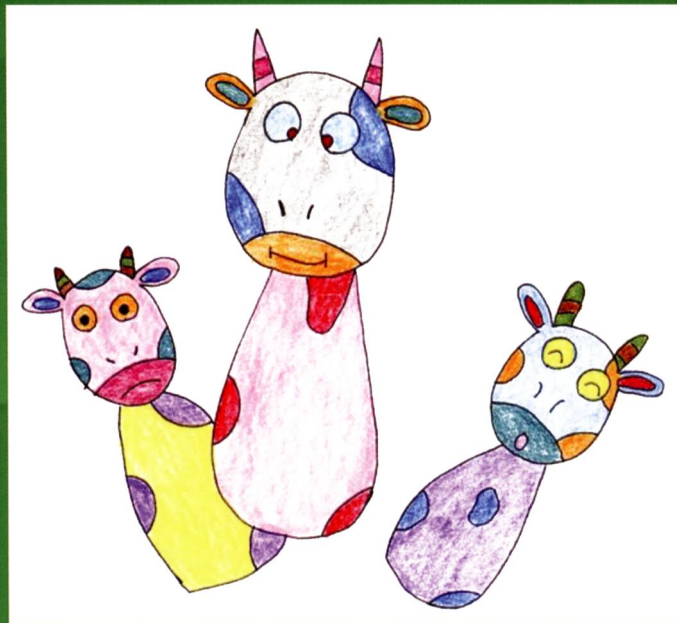


〒982-0805
仙台市太白区鉤取本町2丁目11-11
西多賀 太郎

オリジナルイラスト



オリジナルイラスト by.Teru



オリジナル
カレンダー



写真：2-2 病棟ベランダより

1

日	月	火	水	木	金	土
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10



4月

日	月	火	水	木	金	土
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

イベントポスター

2006 LIVE IN NISHITAGA

初の2DAYS LIVE!

6月17(土)18(日)
両日 14時～16時
外来玄関ホール

◇出演◇

西多賀 太郎・西多賀 花子

この度初の院内での2日間のLIVEを開催する事になりました。出演者、スタッフ一同心からお待ちしていますので、皆さん是非ご来場ください。

でこぽんライブ2007夏

日時 7月11日水曜日
14時30分から

場所 2階ホール

メンバー 小浦聡史 加藤満



オリジナル曲の

「くもり空」
「空をこえて」
「雨 粒」
「ミ/ムシ」など



全10曲を
いつものようにギターで弾き語ります。

ぜひ聴きにきて下さい!

Tシャツプリント

パンフレット

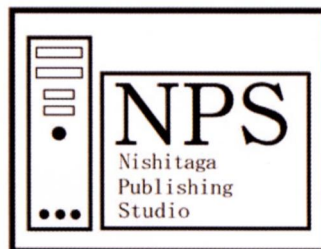
垂れ幕

ラベル・シール

喫茶店メニュー

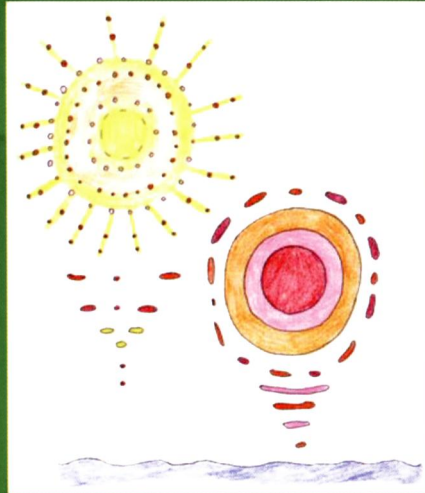
[メンバー]

坂本浩士
櫻井理
遊佐圭一
小浦聡史
西村浩一
高橋照昌
高橋のぞみ



〈お問い合わせ〉
〒982-0805
仙台市太白区鉤取本町2丁目11-11
西多賀病院内 南病棟2階
Tel. 022-245-2192 / 坂本まで

Nishitaga Publishing Studio



3.2. 国立病院機構 刀根山病院

【実施方法】

- ・ 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し、発注する。
- ・ 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。

(仕事内容)

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

【試行結果】

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。

【今後継続する場合の問題点・課題】

- ・ 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。
- ・ 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。

【筋ジス協会への要望・その他の意見】

- ・ 現時点での連携が取れ、特に問題はない。
- ・ 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。



刀根山病院 Gさんの作品

3.3. 国立病院機構 徳島病院

【試行内容】

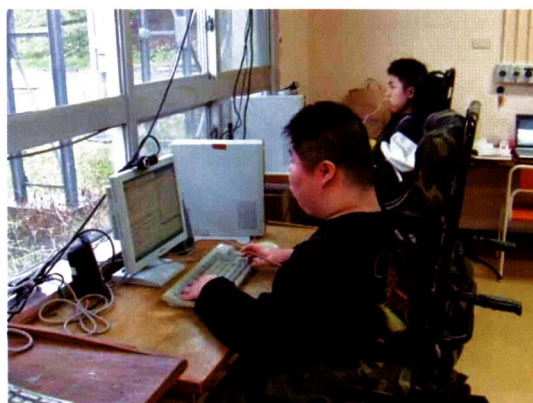
一般に就労を考える時、どのような労務が提供できるかが重要となってくる。これは、障害者の就労に関しても何ら変わることはない。筋ジストロフィー患者が提供可能な労務にいかに関与価値をつけることができるか、今回の研究では、この点に重点を置き検討することとした。もとより原疾患の性質から体力的要素については望むべくもない。そんな中、パソコン利用は筋ジストロフィー患者にも実現可能な有力な手段と考えられる。そこで次の問題は、そのような技術をいかに学んでもらうかである。

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、視覚障害者用の「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。

【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 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。

【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。

【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。障害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必要である。

【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実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。

3.4. 富山大学における 筋ジストロフィー患者の講義の実施

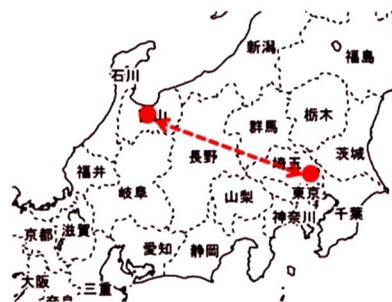
【実施目的】

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。

【実施内容】

実施日時：2009年11月29日（土曜日）

実施場所：国立大学法人 富山大学と日本筋ジストロフィー協会 黒浜訓練センター（国立病院機構 東埼玉病院の敷地内に所在）の2地点をインターネットを利用して接続し、国立病院機構埼玉病院に入院されている、学部生と同世代の筋ジストロフィー患者さんが、富山大学の学部生145名に対し、『自分の事を語る』講義を実施した。（講義は、民間企業の寄附講座内の時間内で実施された。）



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

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わせていただき実施を行った。

接続図（Skype を利用）



実施に当たり、以下の手順で準備を行った。

(1). 環境調査

黒浜訓練センター 及び 富山大学を訪問し、インフラ（通信環境）、ハードウェア、実施環境の調査を行った。

(2). 環境構築

実施に当たり、不足していた機器を配備した。

- ・ソフトバンクモバイルカード【黒浜訓練センター】（貸与）
- ・WEB カメラ【黒浜訓練センター】（貸与）
- ・ノート型パソコン【富山大学】（持参）

(3). 実施状況

黒浜訓練センターに1名 富山大学に1名の人間を派遣した。黒浜訓練センターでは、講演者と介助者（患者さん）が機器の操作を行い、富山大学では、派遣された人間が講義の説明と機器操作を実施した。

【結果】

事前に情報を与え、課題を提示し、それに対しての回答を考えてもらうという講義の手法ではなく、事前には情報の提示を行わずに、講演を聴講した後に各自が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。まず、筋ジストロフィーという病気に対しての知識がない、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。（回収率4% アンケートの結果については後記する。）

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。就労に際してもここ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（自分に対する直接的な課題ではない）
- ・考える力の衰弱（出題者の意図を汲む必要はなく、複数の選択肢の回答がある設問設定に回答するための考える力）

【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、平成21年度では、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。（一般の方々を、学生、会社経営者、従業員という対象に分けた実施も検討する。）

実施（予定）対象者を大まかに区分すると以下のようになる。

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

※一般企業の経営者に対する説明会は、平成20年度 西多賀病院で実施。

より多くの人に、正確な情報を伝えることで、少しでも理解を深めてもらうことと、職業として関わる人により多く理解を深めてもらうこと、面、広がりと深さの二つを目的とした講演の実施が必要であり、平成21年度ではこれらを検討し実施を計画する。

【T 講師の講義内容】

皆さん、こんにちは。僕は、T といいます。年齢は20歳です。

こういった講義をさせていただいて少し緊張していますが、よろしくお願いします。

最初に僕の病気について話したいと思います。病名は「ディシャンヌ型筋ジストロフィー」といいます。筋ジストロフィーとは簡単に説明しますと、染色体の異常から筋肉が作られにくい状態になり、全身の筋力が次第に衰えていく病気です。歩くことや体を動かす事が難しいので日常生活は常に親や介助者の介助なくしては生活が出来ません。自宅では手動車椅子、外出時は電動車椅子を使用しています。車椅子は共にチルト機構といって座った姿勢のまま後ろに倒すことが出来るようにしてあります。理由は、1日中車椅子に乗っているので疲れをやわらげるためとお尻の圧力を減らすためです。

自分の病気をこの時から知ったという感覚はあまりなく、小学校2年生頃まで歩けましたが転ぶ回数が多かったり立ち上がるのが遅かったり他の子と少し違うのかなという程度に感じていました。3年生頃から歩くのも困難になり車椅子に乗り始めました。また弟も同じ病気だったため5年生から養護学校に転校しました。そこでは同じ病気の子も多くいて、学校の隣の病院の医者にかかりはじめてから少しずつ自分は筋ジスという病気だと理解しました。今ではこの病気になったのは1つの良い運命だと思い、後ろ向きに考えても仕方がないなと思っています。これからも前向きに無理せずマイペースに人生を過ごしていきたいです。

次に今の普段の生活について話したいと思います。養護学校を卒業後は大学などには行かず、ほとんどを今は自宅で過ごしています。英語に興味があり週1回英会話教室に通ってアメリカ人の方と1対1でレッスンを受けています。まだ会話はあまりできませんがスムーズに会話ができるようにしていきたいです。また、埼玉県筋ジストロフィー協会のデイケアに週2、3回程行き、主にカラオケやスポーツ、パソコンなどをしています。今まで、歌を歌うことは好きではありませんでした。デイケアへ通い始めてからカラオケが好きになりました。それ以外に電動車椅子サッカーをやっています。電動車椅子サッカーとは電動車椅子にフットガードと呼ばれる鉄製の器具を取り付け通常のサッカーボールの1.5倍の大きさのボールをあやつり得点を競うスポーツです。4人対4人で体育館のバスケットコート上で対戦します。全国的に行われていて昨年10月には初めての世界大会が開催されました。僕は弟と一緒にブラックハマーズという埼玉県内唯一のチームで活動しています。メンバーは現在10名で蓮田市の東埼玉病院、蓮田養護学校で月2回練習しています。大会にも参加し全国大会出場を目指しています。ボランティアやサポートをしてくださる方が増えてくれることや競技をいろいろな人に知ってもらうことが課題に思います。

自宅では、主にパソコンをしていることが多いです。僕たちにとっては無くてはならない物であり、インターネットで情報収集したり、物を買ったり、メールでのやりとりなどできるので世界も広がります。ペンを持って字を書くことが困難なので文章を書くときもパソコンが多いです。体調の面では、呼吸機能が健常者よりもはるかに弱いので「鼻マスク式人工呼吸器」をつかっています。これは鼻に酸素マスクの様な器具をつけ、機械が空気を呼吸に合わせて送って自発呼吸するのを補助してくれます。僕は睡眠時、日中のつけたい時に使っています。これを使うと、呼吸がしやすいので調子が楽になります。それと、夕食時の食事介助と入浴介助にヘルパーに入ってもらっています。1週間のうち食事介助と入浴介助を交互に1時間半程入ってもらっています。自分のペースで介助してもらっているので気持ちが楽になります。親のみ出かける場合は、誰かいないでは何もできないので見守り介助に入ってもらえることもあります。そして、これからいろいろな新しい事にチャレンジしていきながら、マイペースに生活を楽しんでいきたいです。

最後になりましたが、僕個人の、病気についてや普段の生活について話をさせていただきましたが、少しでも筋ジストロフィーの事や僕たちの生活などについて理解してもらえたら良いと思います。

短い発表ではありましたが、お聞きいただきありがとうございました。

【Ⅰ 講師の講義内容】

「入所生活について」

病気や怪我をして一時的な治療を受け、回復したら退院。というのが一般的な入院ですが、長期入院になると長い目で見ながら治療を受け自分の病気と向き合っていくために病棟が生活の場になっていきます。

各病棟で若干内容は異なりますが、今回は私が生活している病棟の様子についてお話します。

365日24時間体制で現在38名の患者を看護師さん（約20名）が交代で見てください。

10代～60代の幅広い年齢層の患者さんが一緒に集団生活していますが、出される食事やお風呂の時間、消灯時間などはみんな同じです。

日中は身の回りのことを介助員さんが手伝ってくれたり、保育士さんが中心となってカラオケやサークル、カルチャーなどを企画してくれています。

守られた環境の中にいる分いくつか制限もあります。・外出時は事前に医師からの許可書が必要でそれがもらえないとできない。

- ・外出時は当日の計画書を必ず提出 !!!（いつどこで誰と何をする）
- ・病棟の中は常に開放的になっているのでプライバシーがあまり守られていない・お風呂は決まった曜日で週二回のみ
- ・病棟の食事以外でなま物は食べたり持って帰ってきちゃダメ…などがあります。

自由時間も限られていますが、みんな1人1人自分にあったやり方で過ごしています。私も今は将来の目標ができたので、それにむかって頑張って勉強しているところです。

最後に

今まで守られた環境の中で生きてきたので、自分は世の中のことをあまり知らないことに気付きました。

入所しているとはいえ、風邪などひかない限り普段は元気にみんな動き回っています。

限られた時間の中ではありますが、ここにいるからこそ !!! 出来ることをもっと見つけて毎日楽しく生活していくのが目標です。

アンケートの回答（全4問）

設問1. 就労意思の実態に関する意見 について

就職したいという人が少ないのは予想通りだったけれど、実際に働いている人や働きたいという人がこれだけいるのは正直驚きました。

就労経験がなくその意思がない人が1/4いるのは自分にできる仕事がないだろうと考えているからということもあると思うけど、筋ジストロフィー患者さん達も、私を含めた大学生も、自分のやりたいことを自分で見つけなきゃいけないような自由があるからその自由を味方につけられるかという面で難しいところがあると思います。多分自分について考えることは今の世の中では常にみんながやっていることだと思うので。だからそういう意味でのたくさんの情報とか適正とかを自分で知ってその世界に足を自分から踏み入れられるような支援が必要なんだろうなと思います。あと意欲のある人結構いるのに職に就けないのはやっぱりもったいないと感じました。大きな会社で勤められたらそれなりの設備と周りの協力を得られるのではと考えます。意思なしで働いているもしくはいた人は義務からか親孝行かもしくは何か別の理由があるのか分かりません。

就職の意思がない人が多すぎる。もしも、本当に働きたいという意志をもっているにもかかわらず、病気が原因で働けていない人がいるならば、保護する価値があると思うが、本人たちが望まないのに、保護する必要があるのだろうかという疑問を感じてしまう。しかし、1度働いてみて、もう働きたくないと思った人に関しては、何かそういう風に感じた理由があるはずなので、その理由を聞いて改善する必要があるかもしれない。

私は学校教育に興味があるので、8番の進学後就労希望が異様に少ないのではないかと率直に思いました。もっと教育の現場が筋ジストロフィーの患者さんに対し、入学して資格を会得できるようなシステムは作れないのだろうか

就労意思のある方々に適切な仕事を社会が提供できれば、今回のアンケートで就労意思なしと回答された方々の内の何人かも就労してみようという気持ちになると思います。

率直な感想としては、働きたいと思っている人もいれば働く意思のない人もいるんだな～と感じたが、思っていた以上に就労を希望している人が多いことに驚いた。また（5）のように就労の場自体がないように感じた。

「就労経験あり意思なし」の方は、就労前にイメージしていた自分の姿（障がいの無い姿）と就労後の姿とのギャップにお悩みになられているのではないかと考えます。一方で、就労している姿を望ましい姿と捉え、それに近づきたいと考えた結果として、（5）の意思が高まっているのではないかと考えます。

就労意思の無い人が50%もいる、というのが「多い」と思いました。
（もっと就労意思が高いと思っていた。病状にもよりますが）

設問2. 筋ジストロフィーの患者さんの就労支援にかかわる事になったら

自分が… 患者なら、就職したいと思うのでキーボードが打てるようにする。(手・足関係なく) 家族なら、できるだけ行動を共にして支える。 看護師・指導員なら、患者のペースに合わせて着実に指導し、できるだけ就職できるようにサポートする。
私が家族ならとりあえず情報をいっぱい集めると思います。でも、もし意欲はなかったりやりたくないと言われたら無理にはやらせないと思います。 指導員なら適性検査とかちゃんと信頼性があるものを使ってその人に何が向いているのか大まかにテストすると思います。 医師なら介入しません。
看護師：必要最低限のことにしか手を出さないようにする。できることは自分ですということが、一番自分は普通なんだと感じられることだと思う。 患者：いろんな知識を身につけるようにする。“〇〇についてはこの人に聞けば確実だ”と思ってもらえるような知識を身につけると思う。 家族：必要以上に心配しすぎないようにする。病気だから甘やかしすぎてもいいとは限らないと思う。
企業：障害者枠を増やす、作る
医師：基本的には自分の仕事ではないのでノータッチ。頼まれたら何かすると思う。 看護師：基本的には自分の仕事ではないのでノータッチ。頼まれたら何かすると思う。 家族：役所や就労斡旋企業など話を聞いてくれそうなところに話をしにいたり、インターネットで情報収集すると思う。
患者：パソコンなどの技能や技術、資格を身につける。 家族：就労の手助けをする。(支援団体などを利用) 筋ジス患者の就労に関しての知識を増やす。制度等
家族として以下の行動をします。 ・ 就労を斡旋している企業に頼みにいく。 ・ 患者の病気の進行した場合に、就労を継続できるかの確認をする。 ・ 患者がより気持ちよく就労するために自分にできることが無いかという観点で患者と話をする。
患者：頭を動かす仕事を探す。

設問3. 今の自分に考えられる事、できる事は何か

雇用してもらえる仕事を探す。簡単な動作を指導する。小さな企業の情報処理系の仕事を任せる。

勤め先では一人でやる単純な仕事をやることが多いと思いますが、全体でカバーできるように社員が病気に理解を示すことが一番重要だと思います。仕組みを言われるとあまりうまく言えないのですが要は、人と人が素直に交流できるような職場であることが大切だと考えています。やはり会社は人でできているので。

自分の周りに、就労を希望する方がいたとしたら、とりあえずワードやエクセルの使い方を教えると思う。あと、インターネットも使えると便利かもしれない。また、どのような仕組みがあれば雇用できるかということについてだが、仕組みというよりは、その職場で働く人の理解があれば、働くことができるのではないかとと思う。

自分：今の自分にできることはあまりないと思う。というのも今は自分のことで精一杯のところもあるし、何をすべきがよくわからない。だから自分がもっと成長したあと、できれば教育関係でサポートできたらと考えている。

インターネットで情報収集すると思う。窓口が見つかったら話をしに行く。就労者を募集している職種や、受け入れ可能な障害の程度（重度、軽度可など）などの情報がまとめられたデータベースがあれば、患者の方々は就労できると思う。

筋ジス患者への就労支援団体等を調べ教える。

筋ジス患者がわずかな動きや力でも物を生産できるような仕組み。たとえば生産ラインを操作するような仕事。

- ・役所やハローワーク、福祉機関等、公的機関に相談する。
- ・同じ病で就労している方を探して訪ね話を聞く。
- ・自分にも働けるという意識をもってもらえるように応援する。

在宅勤務の仕組み。

（物理的な力仕事の頼みようがなくなるので、その分同僚が気を使う範囲が狭くなる）

設問4. 将来、雇用する立場になったら？ 患者さんを雇用しますか？

雇用する。

患者の出来具合にもよるけれど、情報処理は任せたいと思う。

時間がかかると思うので雇用人数は多くなると思う。

全体でカバーできるような状況にあったら雇用しても支障ないかなと思うと思いますが、自分の会社が人数的に少なかったり、一人一人の仕事量がかなり多かったり、仕事の内容が単純作業が少ないとなると取ることに踏み出せない気がします。

率直な考えを述べるならば、雇用しようとは思わない。しかし、ただ事務的なことをこなすような職場ではなく、経験が生きてくるようなクリエイティブな職場ならば、健常者とは違った立場からの意見が出てきそうで、雇用するかもしれない。

する。しかし、できるだけ能力の高い人を選抜するかもしれない

利潤追求の民間企業であつたら、罰則適用などのデメリットがない限り雇用したくないと思う。地方公共団体や特殊法人であつたら、利潤追求の必要がないので雇用すると思う。

おそらく雇用しません。経営形態にもよりますが、通常の業務を行った場合、生産性が下がる可能性があり、企業の利益が損なわれる可能性があるためです。しかし、就労において健常者となんら変わりなく働けたり、働きやすい環境が整っている場合には、雇用するかもしれません。

会社が求める仕事が出来ると判断したら雇用します。

システム会社なら可能。

（極論ですが、頭と指（と耳と口）さえあれば何らかの仕事が出来る）



西多賀病院 Cさんの作品

3.5. コレクトスペース SUNSUN の活動について

それぞれのはたらきかた―「はたらく」を支援するうえで必要なこと―

国立病院機構八雲病院

作業療法士 田中栄一

昨今の医療の飛躍的な向上により大幅な生命時間の延長が可能になったデュシェンヌ型筋ジストロフィーであるが、現在の課題は、新しいライフスタイルに上手く適応出来ていないことがあげられる。「学校を卒業したくなかった。何もできなくてつまらない」「一人では寂しい」と集団で生活しているのにもかかわらず、孤立感を募らせている入所者も少なくない。

生命の保証、衣食住の安定が得られる社会保障の恩恵の上に何を築いていけるのだろうか？

併設養護学校を卒業した数人に、仕事の相談をした。

「仕事？ 自分にあう仕事があればいいけど、僕には難しいかな？」「仕事がない。介護者がいない。場所がない。時間がない。手足が動かない。だって入院しているから」と、ないづくしのオンパレードである。彼らが目指す「はたらきかた」はどんな形なのだろう？

障害者就労へのさまざまな施策が行われる中、より障害が軽度で労働力として認められる人材が取り合いになっている。経済優先となっている現状の働き方が派遣切り問題に代表されるように、時間と労働の切り売りで価値を推し量ろうとするものであるからである。これでは、重い障害を有する筋ジストロフィー患者では、労働価値を見いだしにくい。

進路指導の現場では、もはや筋ジストロフィーにとって、大学進学や就職も夢ではなくなった。しかし、筋ジストロフィーでは、呼吸管理や心不全などの高度な医療管理が欠かせなく、医療圏内の居住地になるため、選択できる学校や企業が限られる。また、企業就労が可能だとしても、コストパフォーマンスが常に問われている。

このような現状から在宅就労（SOHO）の話題がIT ブームを皮切りに、国の構想とも重なり障害者就労の切り札とすすめられてきたが、最近になりいくつかの課題が指摘されるようになってきた。

担当者に尋ねてみると「モチベーションの維持が難しいことがあげられます。ペースの管理が難しいのです。また労働力として一定の価値を見いだすための教育を最初から在宅のみ

ですすめていくのは難しいのが現状です。」とのこと。また、それにもまして深刻な問題であるのが、作業環境への支援。脳性麻痺や脊髄損傷など、身体に障害を持つ方では、過用誤用による頸椎症や褥瘡・変形など二次的な弊害をもたらし、時には障害を悪化させてしまったとの報告がある。パソコン操作などの支援技術の話は指摘されるが、姿勢と活動の作業姿勢への支援は身体障害を抱える就労担当者において大きな問題になっているようである。

これらの課題に対し、2006年より、病院と学校との協働作業で「はたらく」活動を支援するプロセスを通して、人のつながりを再構成していくことを目標に、「コレクトスペース SUNSUN（コレスペ）」(<http://koresupe33.dtdns.net/corenews/diary.cgi>) というプロジェクトを開始した。

筋ジスでは、知的障害を伴うことも少なくない。Aさんは、ひらがなの理解が困難で自閉傾向のある方だが、持ち前の根気強さを活かし、写真をトレースシイラストにする作業が得意である。彼の絵は、八雲町の小高い丘にあるレストランに飾られ、ポストカードとして販売されており、観光客からの評価も高い。

- ・絵が得意なら、もっとのぼそう。文字が書けないなら、文字を書ける人と一緒に一つの仕事をしよう。
- ・「責任、責任」という前に、楽しさを伝えよう。
- ・お互いに顔の見える仕事をするために、発注者に会いにいこう。

作業療法室のレイアウトにも気をくばり、おもしろさを創造する空間に心がけた。当初、自らの能力の低さで課題を躊躇していた面々も、「協力することの楽しさ」を感じ始めたようだ。現在は、納期や仕事の割り振りをするマネジメントも入所者が行っている。彼らが行う会議は実におもしろい。まだチームとは名ばかりの頃は、個の集まりのみで建設的な意見とは、ほど遠いと感じられていたものが、いまでは「おもしろさ」をキーワードに、それぞれの役割が自然に生まれている。

この3年間の支援で感じたのは、集団で生活している割には、人の繋がりが稀薄で、お互いのことに無関心だった彼らが、協力して作業にあたるおもしろさを感じはじめていることである。当事者にとってはもちろんのこと、周囲を巻き込み「わかりやすさ」が大切である。

「はたらく」という活動は、彼らの活動を支援する私達をも巻き込み、役割と、結びつきの強さをつくる「力」を持っているのではないだろうか？

活動を支える、医療・教育がバランスよくあることが必要である。

コレクトスペースSUNSUN

～ある日の作業療法室の様子～



●コレクト=集まる

●スペース=場所

●SUNSUN=発信

誰でも自由に参加できる。

卒業後の生活を一緒に考えるプロジェクト

事例紹介

■ Aさん 33歳 男性 DMD WISC-R:IQ59

- ・ 食事以外のADLは全介助。夜間にNIV
- ・ 漢字の判別や、文章の理解は困難。
- ・ 自主性に欠け周囲の会話に同調しない

以前は、アニメキャラクターを模写するのが好きであったが、現在はできていない



■ Bさん 30歳 男性 BMD WISC-R:IQ66

- ・ 食事以外は全介助。日中は仲間との雑談を好む。
- ・ 人付き合いは良好だが、応用を欠くためトラブルになることが多い。
- ・ ひらがな・カタカナの識別は可能だが、文章の理解で困難さが生じている。

具体的なビジョンが抱けておらず、興味はあるが、難しさが先行

具体的な課題達成を通して、さらなる課題に興味を持たせられないだろうか？

■ 入力装置の適合

・ Aさん



ドラッグ操作が困難



左クリックと右クリックを
左手で使えるように工夫

・ Bさん



トラックパッド操作
が困難で、ジョイス
ティックマウスを使用

■ 操作指導

文字理解が困難ため、
パソコン操作に支障。。



1. 達成課題を明確
2. 口頭とイラストによる手順説明

出来る環境の構築

個々に合わせた指導方法が必要

ユニークさを引き出していくことで

■ Aさんは、自由画が苦手だが。

下絵をなぞりながら、自分なりの表現に仕上げる



■ Bさんは、構成が苦手だが。



ストーリーを説明しただけで、
自分なりのイメージで表現できる

得意なところを形にしていくことで課題に対しての興味が強くなる

コレスペコンテスト

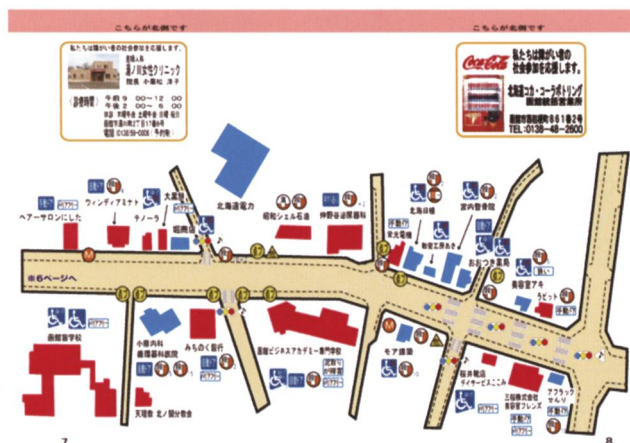


1. 発注者がテーマを決め発注
2. 誰でも応募ができる
3. 発注者は応募の中から選択



遊びから参加へ

作業所との連携



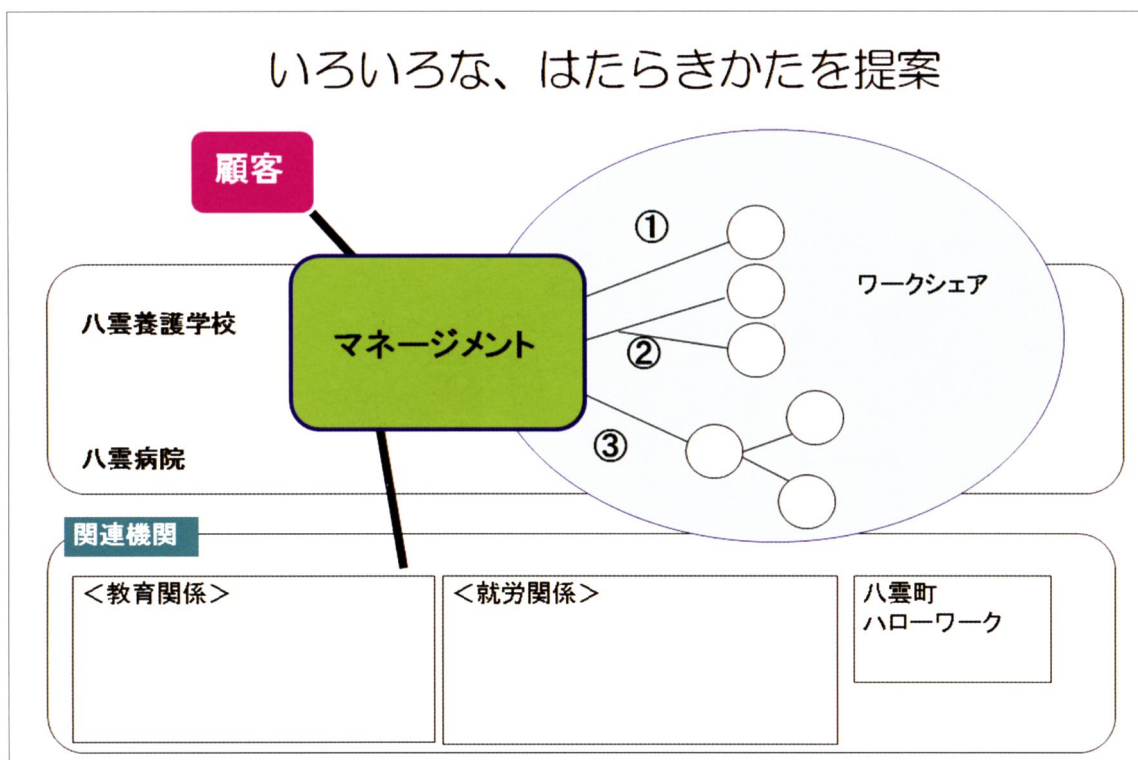
バリアフリーマップ作成



出版社へのメディカルイラストの納品



いろいろな、はたらきかたを提案



4. 調査の実施

4.1. 調査の目的

世界金融危機の発生に伴う日本経済の急速な不景気到来により、障害者等弱者の雇用にシワ寄せが生じていないかを調査すると共に、筋ジス患者の現状の就労実態を把握するためアンケート調査を実施した。

【基礎データ】

《 調 査 期 間 》	20年12月中
《 対 象 者 》	日本筋ジストロフィー協会の既存就労者
《 アンケート配布数 》	120通（原則として就労従事の会員全員を対象）
《 回 答 数 》	68通（回答率 57%）

次に、雇用する側（企業側）の意識調査を、2つの方法で実施した。

その結果から考察されることは次ページの通りであります。

4.2. 調査の結果

(1). 日本筋ジストロフィー協会の会員の方々に対するアンケート

○主な集約結果の特徴と考察

1. 年 齢

30歳未満	11名 (16.1%)
30～50歳未満	46名 (67.6%)
50歳以上	9名 (13.2%)

2. 性 別

男	43名 (63.2%)
女	23名 (33.8%)

3. 病 型

ベッカー型	15名 (22.1%)
肢帯型	14名 (20.6%)
筋強直性	6名 (8.8%)
デュシェンヌ型	5名 (7.4%)
福山型	1名 (1.5%)
その他	26名 (43.3%)

デュシェンヌ型は少なく、比較的病状が軽度の患者が就労しているように見受けられる。また、後段の要望・意見にもあるが「進行しても働きたい」というように勤労意欲が高い方も多いことから、患者全体の1/3を占めていて進行度の早い患者の就労対策を確立することが今後の課題の一つになる。

4. 就労形態

通勤勤務	41名 (60.3%)
福祉的就労	10名 (14.7%)
在宅勤務	8名 (11.8%)
その他	5名 (7.4%)

在宅勤務従事者が全体の11%程度と少なく、このことに対する企業の認識も低いのではないかと想定される。この傾向の一つには、在宅勤務は法定雇用率から除外されていること、在宅勤務で従事する業務範囲が少ないこと、並びに在宅勤務可能な業務に対する患者自身の

習熟度や専門知識を有する者が少ないこと（例えば、イラストやデザインなどの作成能力を有する場合は対応可能ではないかと思われる）などがあると思う。

このため、

- ・ 宅勤務者を法定雇用率に加えるように国に要望する。
- ・ 患者自身がスキルアップを図る。
- ・ 計画的な職業訓練を早めに実施する。

ことなどが必要と考える。

また、企業としても在宅勤務が可能な業務範囲の拡大に積極的に取り組む姿勢が極めて大事だと考える。

一方、要望・意見の中に、「完全在宅業務のため、コミュニケーション不足で精神的に辛い」「多くの人の中で働くということはいろいろな面で得られるものが多く、できれば職場に行き働きたい」と在宅勤務の裏面も垣間見られ、精神面でのケアも併せて行っていくことも必要と思われる。

5. 仕事の種類

一般事務	24名 (35.3%)
PC 情報処理	13名 (19.1%)
軽作業	4名 (5.9%)
印刷業務	3名 (4.4%)
介護業務	2名 (3.0%)
その他	20名 (29.4%)

一般事務や PC 関係等の事務業務に従事している方々が多く、全体の半数以上を占めている。

6. 勤務形態

時間勤務	49名 (72.1%)
委託・請負形態	8名 (11.8%)
その他（自営・嘱託等）	5名 (7.4%)

7. 勤務時間

毎日 8 時間	25名 (36.7%)
---------	-------------

週2～3日8時間	4名（5.9%）
毎日半日	4名（5.9%）
その他	24名（35.3%）

患者の病状に応じて様々な形態になっているが、70%以上が時間による通常の勤務形態であり、勤務時間も1日8時間の勤務となっていることから、比較的軽度の方が対応しているものと想定される。

8. 月収概算額

2万円未満	10名（14.7%）
2～3万円未満	4名（5.9%）
3～5万円未満	3名（4.4%）
5～10万円未満	17名（25.0%）
10～15万円未満	13名（19.1%）
15～20万円未満	3名（4.4%）
20万円以上	17名（25.0%）

概ね勤務時間の長短が反映されたものになっていることが想定されるが、10万円以上の月収を得ている方がほぼ半数おり、うち20万円以上の方が25%を占めている。

9. 現在の仕事に対する満足度

満足	22名（32.4%）
ほぼ満足	36名（52.9%）
不満	10名（14.7%）

現在就労している方は、大半が満足している。

10. 昨今の世界的金融危機の発生に伴う不景気によって、あなたの仕事に影響が出ていますか

特に変化はない	41名（60.3%）
仕事はかなり減った	6名（8.8%）
仕事がやや減った	11名（16.2%）
退職を勧告された	0名
賃金が減った	4名（5.9%）
その他	6名（8.8%）

特に変化はないという方が全体の60%を占めている。
この傾向を見る限り、20年12月の調査時点では、不安を感じている方々はあるが未だ不景気突入の影響はあまり大きくないように見受けられる。

以上、筋ジス患者の就労者に現状をアンケートしたが、昨今の自動車や電機産業の不況の深刻化により派遣社員の解雇だけでなく正規社員の縮小まで及んできている状況から想定すると、今後雇用についてかなり深刻な影響が生じる可能性が高く、再度状況変化による問題点を把握する必要があるし、対応策を検討しなければならない時期が来ると考える。

また、意見・要望にもあるが障害者の就労に関しては種々の事例を協会ホームページ等で紹介するなど患者・行政・企業（発注する側）に情報の共有化・広報活動が必要で、更には新たな視点での就労の提案を行っていくことが必要と感じている。

就労している方に対するアンケート調査 記述式回答

V. 就労に関する意見や要望を自由に記載して下さい。

回収アンケート数：68（記載無し：28 記載有り：40）

1. 病状の進行により就労に無理が出てくる。四肢の病気は何の仕事が可能か考え中である。
2. 進行性の病気である為、仕事出来るのに日常生活での事が（トイレ介助、移動等）困難になり、仕事を辞めなければならない時が来る。職場の人に介助をお願いするというのは（身体的な）中々難しいので、職場での介護を導入するという制度を義務づけてもらえると、もっと長く、不安に思うことなく働けると思う。
3. 世界的金融危機にともない、障害者に対する切り捨てがおきるのが不安です。障害者の雇用に対しての会社の理解もそうですが、社員が障害者雇用に対するご理解をして頂きたい。（総務課で把握をしていても）社員の方には、理解をして頂いている社員の方が少数であるので、ご理解をして欲しいです。
4. 進行しても出来る仕事があれば働きたい。
5. 体力が無いため、勤めていた時は邪魔にされたり当たられたり辛い思いをした為、思い切って自営の道に入り、苦しいながらも人材を雇用して頑張って来ましたが、この世界的金融危機により仕事が減り、人材を雇う事が出来なくなり、続けて行くことが出来なくなりました。それなりに接客や営業トークなどに自信がありますが、近くに障害者を雇ってくれそうな大企業が少なく、この先どうしたらいいか不安です。協会や自治体が積極的に企業に働きかけて仕事を斡旋してもらえたら助かります。
6. 仕事は年間を通しての作業は少なく、様々な受注を取りながら働いている。やはり不況の影響は大きいと思う。色々な手当も少なくてゆとりある生活は出来ない。施設の仕事仲間も辞めていく人が多く少なくなりつつある。
7. 就労を受けてくれるところが少なすぎる。もっと働く場所があると良いと思う。
8. 能力があれば身体状況に関係なく就労出来る制度があると良いと思う。
9. 身体障害が進行して他の人の手を借りて立ち上がりをしているので、勤務の継続が難しい。通勤が一人でも難しくなったので退職を考えている。
10. 週に1～2回は出社し、社内で仕事をし、残りの日は自宅で仕事をする事以外は、他の社員（障害を持っていない方々）と同じように仕事をさせて頂いています。仕事に関しては、全く不満はありませんが、勤務中のトイレ介助等、就労中の介護が保証されていないと感じます。現状、些細な事（物を取る等）の介助は社員の方に、難しい事（トイレ介助等）は、自費でヘルパーに頼んでいます。年々、体力が低下してきて、冬場の（コートを着た状態での）通勤が大変だと感じるようになってきました。雨や雪の日も大変です。
11. 病気が進行した場合、いつまで続けられるか不安。
12. 何となく来年3月で退職ではないかと思います。一年と言っていたからです。7月に転

勤していかれた課長から、今は人を減らすことを考えているからアルバイトの身分の人が危ないと聞きました。今は、先生が開発した薬を飲んでいますが、単価が高くておまけに飲みにくいです。もう少し安いと良いのですが、薬を買うために仕事をしているようなものです。自分で飲む薬は自分で、それが私の考えです。

13. 現在の仕事には満足しているが、自分の体の状態による将来への不安は常に付きまとう。車いすに乗ることになったら、現在の仕事はかなり困難となってしまう。
14. 進行性である為、障害が重度化した時にも働き続ける事が出来るよう、在宅就労のための支援策を充実してほしい。(パソコンや仕事に必要な設備・用具を整えるための費用補助、企業への雇用継続の働きかけなど)・重度障害者でも可能な仕事(例えばパソコン入力等)に必要な技術習得のための講習会を充実させてほしい。・障害者雇用率を未達成の企業への指導強化。・重度障害者を多数雇用する「特定子会社」をもっとたくさん作ってほしい。一定の規模以上の企業には、この「特定子会社」を義務づけるくらいの制度が出来れば良いと思う。
15. フルタイムで正規雇用先はない。年金がもらえないので、親に生活を助けてもらっている。
16. 少しずつ症状が進んでいるので少し体にはきつい。転職を主治医の先生には言われますが中々。
17. 工賃が安い。筋力が弱くなり継続に不安…限界かも。
18. 病状の進行で仕事として就労形態がお互いに難しくなっている現状があります。それぞれの状態にあったパソコンや仕事に関する機器の相談や製作をしてくれるところがあれば仕事と繋がっていけるのではないのでしょうか。
19. 上の質問に続いてですが、世界的金融危機というよりも、福祉制度の変化に伴い事業所収入が減少する。→賃金・手当も減るという状況です。せっかく就労出来ても“ボランティア”程度の手当ではモチベーションが上がらない。
20. 完全在宅業務の為、ややコミュニケーション不足となり、精神的に辛い部分もある。
21. お世話になっています。本人とは別居ですので、母親が記しました。病状も進み毎日毎日がどうしているのかと不安ばかりです。しかし、家で無職で何もしていない時より一生懸命生きている今の方が、本人は満足なのだと思います。先日も、今のアパートより社宅のバリアフリーに入居出来るとの連絡が入りました。有難く感謝しています。また、上司の方々に恵まれていることに、親として感謝です。本人が働けるまでは、都合100通位の履歴書を送っては戻って来ていました。年に何回かある、障害者対象の企業説明会などに行ってみると良いと思います。いつも筋ジスの為のご尽力有り難うございます。
22. 病状が進行してきたので、夜間当直が出来ないなど、出来る仕事内容に制限が出てきた。そのため、管理者から技術職から事務職への転向も将来考えてみてくれと言われている。慣れない仕事へ変わることへの不安はあるが、まだ子供も小さいので退職する訳にもいかず頑張るしかない。みんなと同じように働けないので、気を使いながらの仕事が多くなる

が、ストレスが無いわけではない（感謝しながら仕事をしているが、自分の気持ちを言えないときもあるので）何度も自由に歩けたらと思うことが多くなってきた。

23. 重度障害者が就労しようと思うと、本当に多くの問題をクリアしなければなりません。職場までのアクセス、職場での介助、トイレ等のハード面などです。通勤するのは、体力的にきついものがありますが、多くの人の中で働くということは、色々な面において得られるものが多く、出来れば職場行き、働きたいと思います。
24. 病状が進むにつれ、仕事の減りが多くなるかもしれない不安がある。また、退職勧告等が今後出てくるかもしれない。そうなった場合、収入の道が断たれるので生活面全体で影響があるし、今後どのようにして行けばいいか考えて行かなければならない。
25. 10年半の入院生活から社会に出て、1社目（印刷会社、制作、営業、8年8ヶ月勤務）2社目（事務、1ヶ月給料出す）現在3社目、6年11ヶ月勤務し、2年前からNPO法人を立ち上げ活動をするために20日間の勤務にしてもらいました。恵まれた環境だと思っています。仕事をする中で、経験し学ぶことも多くありますが、仕事をしたいと思っているならば、あいさつ、言葉遣いなどは、きちんと出来る方が良いと思います。資格なども持っている方がプラスになる時があると思います。私は資格ではなく、漢検やワープロ検定など受けて級を取っていました。最近、日本語検定3級を取りました。仕事が最大の目標ではなく、いろんな事に挑戦したいという思いのその中の1つでした。
26. 障害者が就労することは周囲の理解が非常に大切だと思います。自らが困っていることを言わないと周囲の方がわからない事を実感しました。私自身、歩行可能であるが、仕事をしていく中で全て出来るわけでもなく、出来ないことは他の従業員にお願いしています。最初は、他人に頼みづらく悩んでいましたが、仕事が円滑に進まない事から、上司に相談してから、困っている間は上司に言って出来ないところを他の従業員に任せています。あと、病気の進行によって、出来なくなることが増えてくることも予想されるので、自分の出来る仕事を探しています。欲をいえば、皆と一緒に飲み会にも行きたいと思います。階段の昇降、立ち上がりが不自由なので店によっては行くことは出来ないの、長らく参加出来ない状態です。今後も参加する予定もありませんが…。
27. 筋ジスのように進行性の病では、介助員が必要である。・呼吸器（鼻マスク）等使用者でも、働く事が出来るような職場の協力体制が必要。・一人一人の残存機能の把握をしながら、その人に合った職域を考える。・学校時代から特技や専門性を身につける。・雇用する人の理解、雇用される側、双方の理解が必要。
28. 一般企業の障害者の就労に対しての意識が低い。また、対応もほとんどしていないと思う。
29. 今後、病状が進んだ場合、自分で車を運転して通勤出来るのか？ また、トイレの介助が必要になったら？ 今の仕事が続けられるのか？ 不安です。・居宅介護のように就労介護（①職場への通勤する為やトイレ等の介助）というサービスが出来れば患者のみなさんが働くことが可能になるはず。（企業側は、①の基本的なことをクリアしないと採用し

ないと思います)・“今、出来ること”を発揮できる社会にするには、患者・行政(ハローワークなど)・企業が声掛けしなければ、日本の障害者雇用は変わりません。何か良い案はないのでしょうか？

30. 障害者の就労に関して、モデルケースになる事例があったときに、それを患者・行政・福祉の現場に、広くあまねく広報・情報共有出来る手段を確立していくと良いと思います。
31. 仕事場で介助(物を取ってもらったり、体位調節など)がいるが、介助をしてもらう人を付けてもらう必要がある。しかし、介助員を雇うことは難しいのでボランティアという形で介助をしてもらっている。介助員を申請しても無理。しかし、申請が下りることで働ける障害者は増える。そういう申請を下ろして欲しい。
32. 現在の日本経済、いや、世界全体が氷河期なので、少ない金額でも乗り切る工夫と知恵が必要と考えます。私の場合、自立支援法以前のランチは出前やコンビニから好きなものを買って食べていました。施行後は、一日633円の食事代になってしまったので、ランチは主にパン・バナナ・野菜ジュースに変わってしまったが、慣れるとかえって体調にも良いみたいですので、今の日本人は、贅沢・わがまま・自分本位。世界各地には、食べたくても食べられないで餓死する人が大勢いるのにね。だんだん。
33. 低賃金
34. 病気の進行に伴い、給与等下げても構わないので、仕事量を減らし勤務時間の配慮を求めるが受け入れてもらえず、職場まで近く電動車イスで10分弱あるが、営業所が廃止となり他の営業所への移動をしなければならなくなった。・電車通勤が必要となるが、時間差通勤などは認められず、逆にシフト勤務など条件が厳しくなるとの話であった。・勤務の継続が困難となり退職することになりました。
35. 一般の方達(健常者)でも、就労が難しく大変な時代をむかえています。報道は連日、派遣社員切りについて伝えていますが、障害者の方達は、どうなのか心配でなりません。障害者年金や各種手当があるにせよ、厳しい事になり変わらず、派遣社員以上に解雇が進んでいなければ良いと思うのですが…。・少ない収入での生活出来る社会になれば良いな、と思います。
36. この病気で就労はやはり難しい、厳しいと言うのが正直なところです。ちょっと無理をすると、体に負担がかかって腰痛などが酷くなる。でも、それは自分にしか分からないので周りに言えないと辛くなってくる。今のところは、無理をしないよう気を使ってくれる人が多いけど、嫌な顔をする人もいるのが、ちょっと居づらく感じることもある。これから酷くなって、車いすに乗るようになったら(そろそろ考えている)今の職場では働けない。車いすの人が就労する職場が少ないと感じる。就労時間が短いので、それだけで生活していくのは厳しい。まだ、年金をもらえて無いので、無理をしないために年金をもらいたいと思っています。
37. 不景気でも障害者の仕事を確保して下さい。

38. 月収とやりがいは必ずしも一致しないので就労をこれからされる方は、自分なりの価値観を明確にしてから社会へ出て行って頂きたいです。また、病状の進行により仕事の種類・スタイルを変えるタイミングが必ず来ますので、出来るだけそのあたりのイメージが出来ているのが良いと思います。先を見据えたキャリアプランも大事です。健康な方（筋ジスでない方）に増して私達はプランニングが大事になります。“言われるままに”というスタンスで行くと進行につれて適職に就けない場合もありますので、「筋ジスだから人並み以上の努力をする」姿勢が大事。以上まとまりがつかないかもしれませんが、筋ジス者の就労のポイントを思いつく範囲で書かせて頂きました。
39. 職場の人間関係はけっこう重要であると思う。
40. 周りの状況を見ますと依然として就職には厳しい状況にあります。私達の就労の道筋としては、中・大企業の理解なしでは難しいと思います。その他、全員の（スキル・レベル）アップも必要と思います。在宅就労が出来れば、誰でもチャンスは広がるのではないのでしょうか。

以上



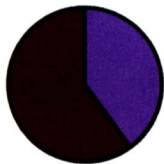
西多賀病院 Fさんの作品

(2). 社会福祉法人 まほろば福祉会が企業に対して実施したアンケートの結果

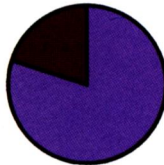
1. アンケートの回答企業（全45社中25社 回答率 55.6%）

番号	1	2	3	4	5	6	7	8
業 種	医療機器販売	OA 機器販売	専門サービス業	専門サービス業	情報サービス業	情報サービス業	物品賃貸業	物品賃貸業
	医療器械		会計事務所	社労士事務所	コンピュータソフト開発・機器販売	コンピュータソフト開発・機器販売	マット・モップクリーニング	マットモップクリーニング
職 員 数	14	99	27	4	200	31	15	9
事業所数	3	6	1	1	2	1	4	2
番号	9	10	11	12	13	14	15	16
業 種	金属製造業 機械器具卸売業	印刷・同関連業	ガス業	機械器具卸売小売業	飲食料品卸売業	警備業	機械器具卸売・小売業	飲食料品卸売業
	昇降機	印刷	LPG 販売	消防機材商			業務用厨房機器	清涼飲料水販売
職 員 数	4184	13	10	22	48	497	362	253
事業所数	224	1	1	2	2	6	25	13
番号	17	18	19	20	21	22	23	24
業 種	飲食料品卸売業	医療業	医療業	総合工事業	総合工事業	設備工事業	造園業	調剤薬局
	清涼飲料水販売	病院	病院	建設工事	建築工事	電気給排水工事		
職 員 数	70	500	215	94	27	370	4	6
事業所数	32	7	1	5	1	12	1	1
番号	25							
業 種	総合工事業							
	建設工事							
職 員 数	10							
事業所数	1							

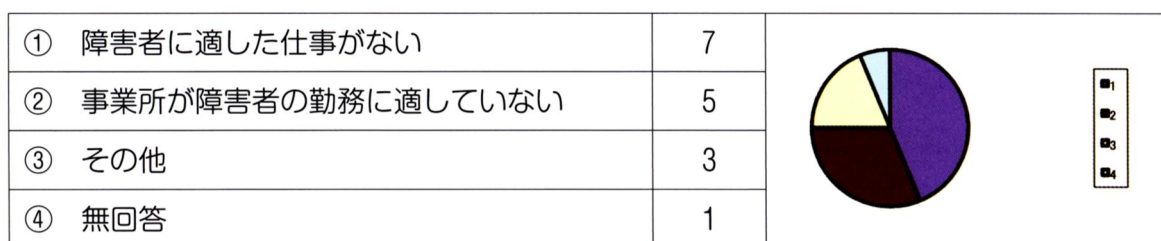
2. 障害者の雇用状況についてお伺いいたします

① 雇用している	10	
② 雇用していない	15	
③ 今後雇用を検討している	0	
④ 無回答	0	

3. 雇用している場合、法定雇用率についてお伺いします

① 雇用率を満たしている	8	
② 未達である	2	
③ 無回答	0	

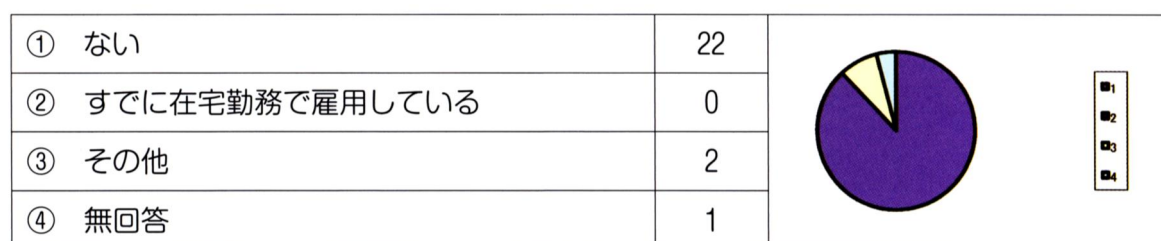
4. 雇用していない場合の理由についてお伺いします（複数回答）



その他の内容

- ・特に理由がある訳ではない
- ・本社では電算システム課で採用（物品賃貸業）
- ・主に力仕事のため（ガス業）
- ・当社の本社関連子会社にて雇用している（設備工事業）

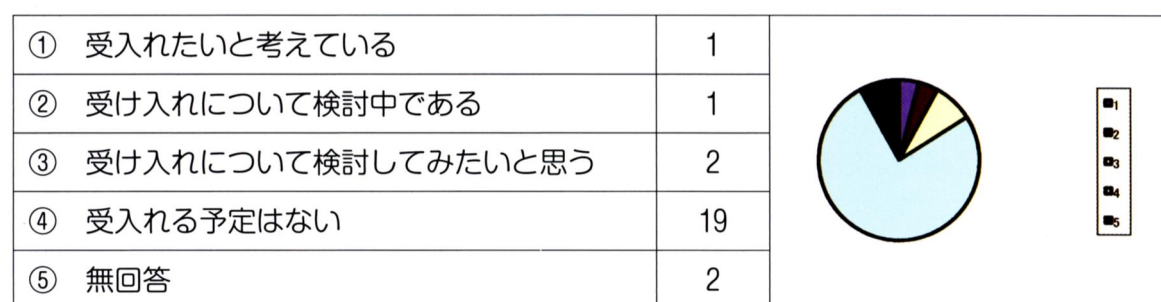
5. 障害者雇用について在宅勤務で可能な仕事がありますか



その他の内容

- ・無い訳ではないが現段階では難しい（情報サービス業）
- ・可能だと思うが、現在在宅勤務の雇用は無い（印刷・関連業）

6. 障害者の職場実習受け入れについて、現在のお考えをお聞かせください



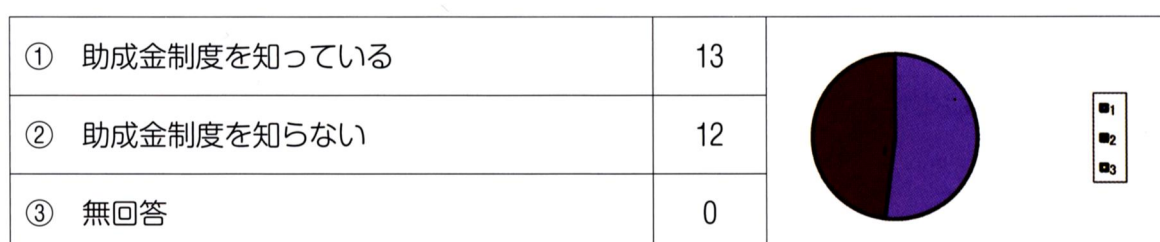
受け入れについての条件

- ・長時間の立哨が可能な方に限られます（警備業）

7. 宮崎県が実施する、障がい者職場実習設備等整備事業（別添参照）について、現在のお考えをお聞かせください。



8. 障害者雇用にかかわる助成金制度についてお伺いいたします

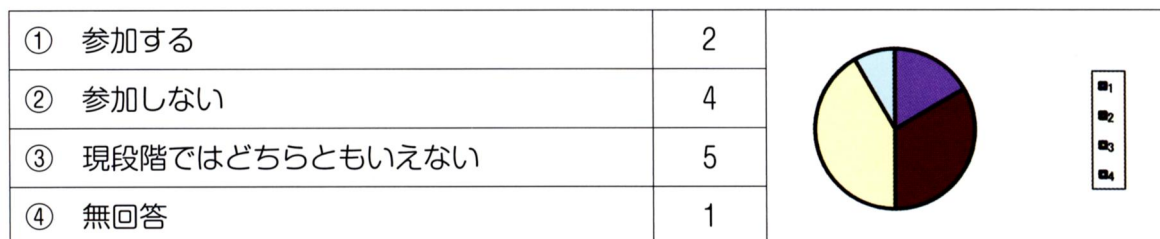


9. 8で知っていると答えられた方にお伺いいたします。知っている制度は次のうちどれですか。（複数回答）

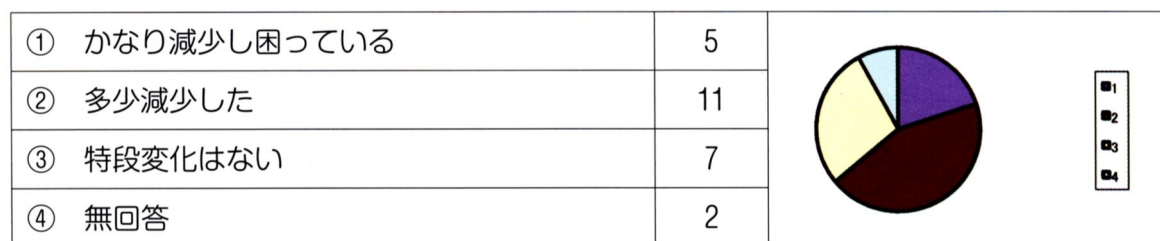
① 第1種作業施設設置等助成金	4
② 第2種作業施設設置等助成金	4
③ 障害者福祉施設設置等助成金	4
④ 障害者介助等助成金	4
⑤ 第1号職場適応援助者助成金	1
⑥ 第2号職場適応援助者助成金	0
⑦ 重度障害者等通勤対策助成金	0
⑧ 第1種重度障害者多数雇用事業所施設設置等助成金	1
⑨ 第2種重度障害者多数雇用事業所施設設置等助成金	1
⑩ 障害者能力開発助成金	3
⑪ その他（ ）	0
⑫ 無回答	0

10. 8 で知らないと答えられた方にお伺いいたします。

障害者雇用にかかわる各種助成金の説明会が開催されれば参加したいと思いませんか。



11. 今回発生した深刻な不況で貴社の売り上げへの変化についてお伺いします



12. 減少したとお答えいただいた場合にその対策や雇用への影響等についてお差支えない範囲で記述して下さい。

・私共の業界では、業種的に障害者の雇用の可能性は高いと思います。弊社も同業他社にも雇用している事業所は多いと思います。就業希望者の情報を開示していただけると、もっと事業所側も積極的に雇用に乗り出していけるのではないかと思います。(印刷・関連業)

・毎年この問題につきましては、雇用対策の一環として最重要視いたしております。然しながら、業務自体が危険な作業であるが故に、その雇用関係を躊躇いたしているところがございます。今後、このことにつきましては、重要案件の一つとして更に拡充検討し、積極的に取り組んでいきたいと考えております。障害者雇用について述べました会社経営につきましては、現在のところ要望意見等はございません。(警備業)

・雇用可能なポストが当社にあれば是非雇用を考えたい。(機械器具卸売・小売業)

・設問「4」では、「障害者の勤務に適していない…」と致しました。その理由は、当社の業態が建設工事業であるため、組織は「建築、営繕、経理」の三部門から成っていて、高所作業等が必須条件となる施工現場や車両を駆使する対外的営業は極めて困難であると思われること。そして、現状・経理部門は、充足感が高いこと。によるものです。もとより、障害者の雇用に対する意識は十分に擁しているつもりですし、当社がその雇用に積極的な回答を示すことができないのは、この不況による雇用制限ではなく、業態的に非常に厳しいものがある

背景をご理解ください。(総合工事業)

・東京一極集中と言ってしまうえば終わりだが、相変わらず東京方面での設備投資が活発であり、当社も東京支社がかなり人手も不足し、忙しい状況である。地方に分散して、設備投資が進むよう地方分権を推進する政策がほしい。雇用に関しては、建設業という業態から、本体での障害者雇用は困難であるが、今後とも関連子会社での雇用は維持されていくだろうと考えます。(設備工事業)

・障害者何人が雇用したことはありましたが、仕事が仕事だけに障害の程度や自身のコントロール具合等、その許容範囲は限られています。個人の希望に添える職種であり、そこに雇用されるのが一番望ましいことだけれど障害者の働ける職場を促進し、実現させるためには身障者はもちろん、視覚、聴覚、精神の障害をもつ人の雇用対策のために、受け入れ先の対策(手話・点字講習等)も検討するとよいかもしれません。(造園業)

・国や地方自治体の最大の責務は、医療・福祉の充実だと思います。障害者の方々や、お年寄りが安心して暮らせる仕組みをつくり、実行していくことだと考えます。医療費の削減ばかりを考えている今の国の政策は納得できません。(調剤薬局)

まほろば福祉施設訪問調査概要

1. 日 時 平成21年3月12日（木）
2. 訪問者 （協会）福澤、白木、（ウエストフィールド）小松崎、西野
3. まほろば側対応者 山下理事長、筋ジス患者4名、職員2名

4. 訪問の目的

施設の設立・経営に永年当たってきた山下理事長自身は筋ジス患者であり、利用者約200名の障害者の内14名筋ジス患者が含まれている。理事長が患者のため障害者の視点から障害者同士の助け合いの理念に基づいた運営を図るとともに障害者の多様なニーズに応えるため多種の施設運営を実現してきた点を把握するためと特に今後の筋ジス患者の就労の在り方についてヒントを学ぶため。

5. 施設の概要

- * 「ほっとすてーしょん 翼（つばさ）」（旧：身体障害者療護施設）
旧法入所 30名 通所A型 10名
- * 「ワークステーション やじろべえ」（旧：身体障害者通所授産施設）
就労移行支援 27名 就労継続支援 13名
- * 「さくらさくら」（旧：多機能型デイサービスセンター）
生活介護 30名
- * 居宅介護支援事業並びに移動支援事業＝上記の各事業所で独自に実施
契約利用者 約50名
- * 身体障害者福祉ホーム 15名
- * 地域在宅促進ホーム（障害者とその家族向アパート） 17名
- * 福祉バス運営事業
- * 相談支援事業（宮崎市障害者総合サポートセンターより派遣）

上記各事業に従事している職員数は約110名

（詳細については別掲案内書参照）

6. 調査概要

主として施設内各所の見学を行い、山下理事長と各患者を囲んでの懇談会を開いて話を聞いた。理事長が患者自身の視点からきめ細かなアイデアで障害者の身になって運営しており、以下その概要を記載するとともに過去に伺った話も一部含めて適宜コメントを挿入した。

(コメント)

山下さんが障害者施設を実現する契機になったのは、印刷業を経営していたとき、15歳の或る筋ジスの少年の「自分が生きているうちに働いてそのお金で母親にエプロンをプレゼントしたい」と言う、ささやかな願望を聞いたことにあったそうです。

このため、障害を持った人達に「働く場と夢と希望」を与えて自立できるようにさせたいと言う信念を実現するために作業所を開設したとのことでした。

Q 1. 山下さんの経営理念や施設運営の考え方についてお伺いします。

「一般企業に負けない品質向上」と「日本一の賃金を目指す」ことをモットーに発足以来懸命に努力してきました。しかし、もっと大事なことは障害をもった人達の助け合いの理念を基本に運営することだと思っています。筋ジス患者が仕事をする場合どうしても他の人の助力が不可欠です。例えば、パソコンを操作して仕事をする場合筋力が弱いため用紙を取ってもらうとか入れてもらうとか助けてもらわなければなりません。これを他の障害者が（例えば知的障害者の方）が協力することによって、この人にも仕事を与えることになります。要は、障害者同士が助け合いながら協力することが私の経営理念だと存じます。

当施設には、筋ジス以外に知的障害者や精神障害者もいます。それぞれの人達の特性に応じて仕事をさせていただいています。カウンセリングをしている方もおります。

かつて、或る病院に入院していた重度の筋ジス患者さんを当施設で受け入れて仕事をしていただいています。このことが「生きがい」を高め当時病院長が予測した以上に延命が図られています。また、彼の母親も当施設の調理員として働いていて家族で「翼（つばさ）」に隣接するアパートに入居しています。筋ジス患者でまほろば福祉会に勤務している方は6名です。

(コメント)

私たちが今後就労事業を進めるなかで、障害者同士の助け合いの理念に基づいて仕事を配分していることは大変参考になることであり、有効なヒントをもらった気がします。

また、「病は気から」と昔から言われるように本人が仕事に生きがいをもって挑戦する気持ちが自然治癒力を高めているのではないかと感じました。

更に、親子で入居できる施設を設置して、親子ともども就労できる条件を整備して幸せな暮らしを実現していることにも感心しました。

Q 2. 印刷の仕事の主な受注先や仕事量の推移などについてお伺いします。

主に学校や病院関係の仕事で一般企業などからの受注はあまりありません。

印刷の仕事量は、過去に比較して減少しています。その原因はパソコンの普及で印刷業者に依頼しなくとも出来る分野が増えていきますので10数年前と比較すると減少傾向になってい

ます。

Q 3. 昨年末の世界同時不況の発生に伴いわが国の景気はますます深刻になっているようですが、貴施設の仕事に影響はありませんか。

殆どありません。一般企業からの受注がないことと障害者自立支援法の施行で障害者施設に優先発注していただいている面があるようですので、今のところ影響はでていません。しかし将来は分からないと思います。

Q 4. 収入・支出について差し支えない範囲でご教示いただけますか。

法人全体の収入は年額約5億5千万円です。印刷収入の他は殆ど介護給付や補助金で占められています。支出は人件費が約3億円です。その他は経費等の支出です。

(コメント)

年収5.5億円は相当大的い規模だと感じました。障害者のニーズに応じて多種多様な事業を展開してきた努力の成果だと思います。

Q 5. 職員・利用者の人間関係について

円満な関係にあり特に問題はありません。

Q 6. その他の事について

(授産施設の賃金について)

障害者個々人の能力は条件によって異なるが、例えば仕事ができる者は10万円の賃金で、少しだけしか出来ない者は1万円の賃金にしようというように大きな格差を付けることは出来ないのが障害者の授産施設の賃金のあり方だと思っています。

(筋ジス患者の方々の意見)

Aさん＝障害者同士の助け合いについては、お互い対等の立場で常に一緒に考え、自然の語らいのなかで相手の表情なども観察しながら悩みを把握することに努めている。

以前Aさんは病院に入所していたが、就労をあきらめている人達へのサポートをしてほしい、夢や希望をもってもらいたい、生きがいをもてるようにしてほしいと言う発言があった。

Bさん＝パソコンに精通しており、施設職員の賃金計算業務に従事している。

Bさんは、病院入所の患者が就労に従事する方法として患者自治会組織があるのでこの組織が窓口となる方法があるのではないかという提案があった。

(コメント)

障害者の適性に応じて仕事をうまく配分していると思いました。

Aさんは、ピアカウンセリングの大事な点を把握しているし、Bさんはパソコンに精通していると言う適性を生かして事務所の仕事に従事しており、極めて柔軟な方針で対処していると感じました。



西多賀病院 Eさんの作品

(3)．障害者の就職斡旋企業との一般企業への在宅就労に対するアンケートの試み

事務局 斉藤恵司

筋ジストロフィー患者の在宅就労を進めていく上で、一般企業の在宅就労に対する認識の調査を目的に、障害者の就職斡旋を専門に行っている企業（A社）に協力を求めて、在宅就労に対するアンケート調査の試みをおこなった。

障害者の就職を斡旋する企業は、東京、大阪等の大都市を中心に増えつつある。しかし、基本的には、通勤のできる障害者が対象となっている。

通勤をせず在宅での就労を希望する障害者に対して、企業側の意識はどのようなだろうか、意識調査をしてみたい。

そこで、障害者の就職斡旋を専門に行っている企業（A社）に、在宅就労に関するアンケートを企業に出したいので、協力いただけないかと打合せの機会を設けた。

打合せ段階では、在宅就労という分野にも視野を広げて行きたいという感触を得たので、障害者雇用、在宅雇用に関するアンケートを、筋ジストロフィー協会が作成し、A社の企業情報を元に、発送頂き、協会が集計後、A社にもフィードバックするという提案をおこなった。

しかし、A社より、人材不足と企業情報の利用が社内規定に抵触する等の理由により、調査への協力が出来ないとの連絡を頂き、残念ながらこの調査を断念した。

一般企業の障害者雇用、在宅就労に対する考え方を少しでも把握できればと思いましたが、残念ながら、その試みは実現できなかったことを報告いたします。

下記がそのアンケート案である。

平成20年12月

企業の皆様へ

社団法人日本筋ジストロフィー協会

いつも大変お世話になり有難うございます。

さて、日本筋ジストロフィー協会は、難病筋ジストロフィー患者・家族を会員として難病の治療実現を目指して活動している団体です。筋ジストロフィーは進行性の病気で次第に四肢等の筋肉が衰えていく難病で現在のところ根本的な治療法がありません。このため、企業や団体等に就職している方々はおりますが、経年変化とともに事業所への通勤が難しくなる方も多く、在宅勤務の希望者が増える傾向にあります。

つきましては、在宅就労の是非等について貴企業にご意向をお尋ねするため年末お忙しいなか恐縮ですが、下記設問にお答えいただき平成21年1月26日（金）までに返信用封筒でご返送いただきたくお願い申し上げます。

参考のため、日本筋ジストロフィー協会の紹介、筋ジストロフィー患者の方々の在宅就労の事例、この病気の概要を別添いたしました。

なお、本調査の企業名は無記名とし一切公表しないことを申し添えます。

記

以下の設問の該当欄に○印を付けるか、所要事項を記入して下さい。

1. 貴社の業種と従業員数についておたずねします。

業種（ ） 従業員数（ 名）

2. 現在貴社では障害者を雇用しておりますか。

A. 雇用している。 B. 雇用していない。
C. 今後雇用を検討したいと思う。 D. 今後とも雇用の意向はない。

3. A. C. に該当する企業は次の設問にお答え下さい。

A. 雇用者の仕事の種類は（ ）
B. 法定雇用率の達成状況は 達成している 達成していない
C. 今後雇用する場合の仕事の種類は（ ）

4. 在宅勤務で障害者を雇用していますか。

A. 雇用している B. 雇用していない
C. 今後検討したい D. 今後とも雇用する意向はない

5. A. C. に該当する企業は次の設問にお答え下さい。

A. 在宅勤務の仕事の種類 ()

B. 今後雇用する場合の仕事の種類 ()

6. 障害者の雇用特に在宅勤務に関するご意見・問題点などについて自由にご記入下さい。
ご協力誠に有り難うございました。

5. 各委員からのコメント

5.1. 平成20年度研究を総括して

国立特別支援教育総合研究所

西牧 謙吾・滝川 国芳

昨年度（平成19年度）の実態調査では、障害程度区分5、6で、人工呼吸器を装着しているも、在宅で独立生計を営んでいる患者の存在が明らかになりました。就労意識についても、障害程度区分5、6であっても就労希望の意思がある患者は全体の約1/3に上りました。就労する意思がないと応えた患者は全体の約1/2ですが、多くは筋ジストロフィーに入所中で病状が進行している方達と考えられます。

このような、筋ジストロフィー（特にデュシェンヌ型）の就労意欲の向上は、医療技術の進歩により、早期死亡原因の解明とその予防的治療の導入、NPPVなどの人工呼吸器の導入により、療養環境が改善され、平均余命が延長し、患者の中に様々な能力を持つ人がいることが分かってきた結果だと考えられています。

しかし、この恩恵を病気発病の早期から受けている世代と、ある程度病気が進行した時点から受けてきた世代で異なることが予想されます。

筋ジストロフィーを始めとする多くの神経筋疾患は進行性で、今まで出来ていたことが出来なくなるといって日々喪失体験の連続です。従って、普通の人々が自然に持つ勤労意欲とは違い、生活している周りの人に支えられながら、自分の人生のQOLを向上させることで、勤労意欲が生まれたと考える方が適当ではないかと思います。

このような、筋ジストロフィーを巡る医療・福祉・教育、そして家族環境の時代変化に対して、今まで作り上げてきた制度が対応できているのかが、この研究の本質的課題でした。そこで、それまでの療養生活のQOLの向上ではなく、筋ジストロフィー患者の就労のために、患者、家族、医師、教員が知恵を出し合って就労支援の実証モデル構築を目指した訳です。これは、障害者自立支援法の趣旨にも添うものです。

そこで、平成20年度は、全国3か所の病院（国立病院機構西多賀病院、刀根山病院、徳島病院）で、モデル構築に向けた試行をはじめました。それぞれの病院は、長年日本の筋ジストロフィー医療を支えてきた病院ですが、今回の研究を委嘱する過程で、筋ジストロフィー医療に対する考え方には、病院間で大きな隔たりがあることも明らかになりました。筋ジストロフィー（特にデュシェンヌ型）は、小児期発症の難病モデルですが、筋ジストロフィーを専門に診療する小児科医が少なくなり、実際に専門性に地域差が出てきています。

時代の恩恵を受けることが出来る若い世代の患者には、教育の役割が大きいと考えられますが、病気が進行してから入所となり、上記の病院に隣接する特別支援学校（病弱）に転籍

する子どもの数は減少しており、多くは高等部からです。また、元々筋ジス病棟を持つ県は、27都道府県にとどまり、特別支援学校（肢体不自由）に入る子どもが多く、通常の学校で学ぶ子どもが増えている現状があります。従って、今まで蓄積してきた教育上のノウハウが活かされにくい現状となっています。

これらの状況は、この3病院や隣接する特別支援学校でも例外ではありませんが、少しでも新しい試みとして始まっていることの意味を説明します。

西多賀モデルは、日本筋ジストロフィー協会東北支部と西多賀病院内の患者の一部とが協働で動こうとしています。現在、西多賀病院全体としてのモデル事業の位置づけは出来ていませんが、病院内に設置されている社会訓練センターの活性化の期待も膨らみます。

その患者組織は、筋ジス病棟内での就労モデルとして平成11年より活動している「NPS (Nishitaga Publishing Studio)」です。彼らのビジネス活動モデル（主に印刷）を、宮城県中小企業家同友会福祉共生部会の前で発表し、好意的に批判してもらう企画が行えました。この研究で目指す就労モデルは、実社会で健常者との競争にも耐えうるビジネスモデルの構築を目指しています。ただし、それが出来るのは一部の才能にも恵まれた方達でしょうが、一人でも自立モデルが出れば大成功だと考えています。

刀根山病院モデルは、隣接する特別支援学校との協働による就労支援を目指しています。刀根山病院筋ジス病棟は、非常に高い人工呼吸器装着率で、就労にはなかなか結びつかない環境がありますが、刀根山支援学校卒業生や在校生を中心に、18～25歳までを、おおよその就労期間を考えて、学校の空き教室を利用して、就労支援センターを立ち上げようという企画です。筋ジス協会大阪支部も協力して行われるようです。ICT 技術の習得など、教育が得意な分野からの支援に期待がかかります。

徳島病院モデルは、近隣の社会福祉法人で障害者雇用に実績のある就労支援センターハーモニー（<http://www.selp-harmony.com/>）からの技術移転を行うものです。鴨島養護学校に就労支援が出来る教育担当スタッフが現在見あたらず、それを週2日の作業時間を授業として認定するというものです。学校側のスタッフ不足と就労支援の両方を満たせる企画だと思います。技術移転内容は、ある程度市場が望め、かつ他と余り競合することがない分野を選んでいきます。また、国立吉備高原職業リハビリテーションセンターのアドバイスも受けており、他機関から広く就労支援のための技術移転を受けることは、新しい視点だと思います。今後は、在宅の患者にも、支援の輪を広げられるか、期待がかかります。

その他、同様のサービスを民間レベルで行っているのが、マイクロソフト㈱、特定非営利活動法人 e-AT 利用促進委員会及び特定非営利活動法人日本 NPO センターが協共同で行う IT を活用した社会貢献プログラム「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」（http://www.microsoft.com/japan/citizenship/ca/up/up_it.mspx）です。この事業は、サポーターを全国各地の障害者就労支援団体（授産施設、小規模作業所、福祉施設など）に派遣し、団体スタッフに対し就労支援 IT パッケージを活用した就労支援方法

を指導し、また IT を活用した体験業務を団体に発注するものです。団体スタッフは通所および入所障害者に対し、就労支援を実施するので、筋ジス病棟での ICT スキル向上に利用できる可能性があります。

宮崎市にある社会福祉法人まほろば福祉会は、理事長も筋ジストロフィー、職員約100名の中に進行性筋ジストロフィー等の重度障害者を10名雇用し、その家族の方達にも職場提供を行っている社会福祉事業、公益事業を行う社会福祉法人です。才能豊かな筋ジスの人の仕事を、知的障害のある人が手伝い、障害者が出来ることは何でも工夫してやってみる、ワークシェアリングの究極系を実現しているところです。また、能力のある人が、別の障害のある人のピアカウンセリングをするなどして、全体として大きな売り上げを計上しています。このような施設の経営ノウハウも、この研究には取り込んでいく必要があると思います。

八雲病院の就労モデルも紹介されています。八雲病院は、NPPV による人工呼吸器ケアが充実し、人工呼吸器を搭載した電動車いすで移動の自由が確保されています。ベッド周りの PC 環境も整えられ、OT の細やかな支援から生まれた、筋ジス患者の残存機能をフルに活用した支援機器のスイッチの開発が秀逸です。以上のような整った医療環境に、学校機能が加わり、養護学校在学中から、卒後まで継続した支援を実現しています。就労グループ（コレクトスペース SUNSUN）の活動は、人材開発的視点を持った就労支援モデルだと思います。

では、最後にこれらの個々の成功例、今後の展開に期待できる事例を俯瞰して、筋ジス患者の就労モデルのイメージを描いてみたいと思います。

一つは、仕事としてするかどうかは別にして、ICT の活用が必須だと思います。今までも、国立療養所筋ジス病棟で、様々な筋ジス患者支援策が講じられてきました。しかし、その多くは、施設内に限定した事業であったり、個人の力に依存したりした小規模経営の事業でした。

ところが、まほろば福祉会のように、地域に根を張り、一定の企業規模で経営している団体が出てきています。そこには、障害のある人を支え、就労まで導くノウハウが開発されています。そのような技術移転を、学校や筋ジス病棟に行うことであれば、今の閉塞感を打破する可能性が見えてきます。八雲病院と八雲養護学校の教医連携は、その成功例でしょう。今後、刀根山支援学校が目指す就労支援センターも、一つの方向性だと思います。

ICT を活用すれば、そのような就労支援センターを拠点に、地域の在宅者もつなげることが出来ます。これは、平成21年度だけでは、モデル化までは実現が難しいでしょうが、我々が、まだ射程に入れていないグッド・プラクティスを探することで、筋ジス患者の就労支援は現実味を帯びてくると思います。

5.2. あるデュシェンヌ型患者さんの就労

日本筋ジストロフィー協会顧問

埜中 征哉

わたしが筋ジストロフィーの患者さんに出会うようになったのは、昭和44年ですから、もう40年も前のことです。わたしが大学院を終えて最初に就職したのが、現在の国立病院機構西別府病院でした。そのころはまだ社会の理解もなく、筋ジストロフィーのお子さん達は家でひっそりと生活をし、教育も医療も十分にうけられない時代でした。国は結核患者さんが減って空きベッドが増えたこともあり、筋ジストロフィーの患者さん達にきちんとした医療と教育が出来るようにと、全国の国立療養所に筋ジストロフィー病棟を設立するようになったのです。現在では全国27カ所の国立病院に筋ジストロフィー病棟があります。

わたしが西別府病院に赴任したときも、2番目の病棟が出来上がるときでした。小さなお子様も多く、まだ歩ける人がほとんどでした。人工呼吸器などなく、呼吸不全や肺炎で若い命を失う人が後を絶ちませんでした。当時の平均寿命は18歳前後でした。しかし、現在では人工呼吸器も完備し、平均寿命は30歳を超え、40歳以上になる人も希ではなくなりました。でも10歳頃には車いす生活となり、15歳以降は日常生活には全て介助が必要となります。また20歳以降は人工呼吸器が必要です。このようなハンディを負いながら、何か職に就いて、世に出ることは容易ではありません。アンケートを拝見すると、意外と就労したいと願っている人が少ないのにびっくりします。多くの方は自分の体力のハンディのため、就労をあきらめておられる気がしてなりません。

わたしがずっと外来でフォローしていた患者さんで、田口健人（きよひと）さんがおられます（ご本人、ご家族のご許可を得て本名で紹介させていただきます）。デュシェンヌ型で比較的早くから車いす生活となり、肺炎のため気管切開を受け人工呼吸器生活となりました。人工呼吸器をつけながら、所沢中央高校をトップレベルで卒業されました。喋る声は小さいのですが、注意をして聞くとよく分かります。高校に通うのにも、授業中も常にお母さんが付き添っておられました。気管内吸入もお母さんがされました。

田口さんは次に大学にチャレンジされたのです。亜細亜大学の法学部に入学され、4年間の学習を終えられました。卒業成績は法学部で2番目だったそうです。卒業式には是非出席したかったのですが、わたしは別の用事があり、どうしても出席できませんでした。わたしの病院に卒業証書と、法学士の証書をもってこられました。本人もさることながら、常に付き添っておられたお母さまのご努力に頭がさがりました。やったね。それだけいうだけで、



筆者と中学生時代の田口さん。すでに歩行できず、車いす生活となっておられます。この後肺炎となり、気管切開をうけて、人工呼吸器生活となりました。

涙が出て後の言葉が続きませんでした。

2 番の成績で卒業してもすぐには就職先もなく、パソコンの練習をして就職に備えてこられたのです。先日、田口さんからの手紙が届きました。どうしたのだろうと思って開封しました。それはもう感動いっぱいの手紙でした。

今年最大のビックニュースとなるでしょう。との書き出しで、就職が決まった。まずは週 20 時間の勤務で、自宅で働くとのことでした。

その手紙の中に一枚の名刺が入っていました。なんと素晴らしい、誇らしげな名刺でしょうか。田口さん、高校、大学と頑張った甲斐があったね。



世の中、だんだんとよくなってきました。田口さんはたまたま恵まれた環境にあったからかもしれません。でも、わたしが医師になった頃には想像も出来なかったすばらしいことです。働きたい能力がある人はまだまだいるはずです。この就労支援プロジェクトがさらに私たちの夢を膨らませて下さるでしょう。

5.3. 入院中の筋ジストロフィの人への仕事の創出とその課題

東京大学先端科学技術研究センター

中邑 賢龍・奥山 俊博

1 社会活動への参加の必要性の増大

工学的代替技術の進歩は筋ジストロフィの人たちに残存機能を用いた移動やコミュニケーションをもたらしている。また、医療技術の進歩は専門医療機関での彼らの寿命を90年代以降大きく伸ばすことに貢献している。一方でこういった専門的サービスの提供を受ける必要性の増大とともに、80年代にあった筋ジストロフィの人の地域社会での自立生活へのニーズは急速に狭まっていった。その結果、専門医療機関に長期に暮らす人々の地域社会活動からの孤立が問題となってきている。

インターネットを用いてショッピングやコミュニケーションを楽しむ筋ジストロフィの人が多い一方で、就労といった形で社会活動に参加する人は多くない。それは筋ジストロフィの人の能力と仕事を提供する側のニーズの不一致といった単純な問題だけではないと思われる。そこでここではITを活用した筋ジストロフィの人への仕事の提供を通じて、その効果と課題を明らかにした。

2 ITを活用した仕事の提供

(1) 仕事内容

東京大学先端科学技術研究センターでは障害支援技術製品データベース(AT2ED: <http://at2ed.jp>)の開発を行っている。その中において企業に対する製品の問い合わせを行える人材を求めている。その仕事内容は週1回のミーティングに出された新しい製品のスペックの詳細を調べ、Webへの掲載の許可を得る事、既存の1000品目以上の掲載製品のバージョンアップ・販売中止などの情報を定期的に問い合わせる事であった。その人材は、勤務地や勤務時間の制限はないものの、支援技術に対する専門性を持ち合わせている必要があった。

(2) 参加者

国立病院機構八雲病院に入院中の人の中から希望者を募った。その条件として東京大学の専門家による支援技術の10時間の講義を受ける事、その後に選考レポートの提出と面接があることを伝えた。

2007年夏から冬にかけて講義が行われ、全講義終了後アルバイトの募集を行った。参加者から9名の応募があった。応募者にはレポートの提出を求めると同時に、2008年4月に面接を行い、合格者4名(18-20歳)を決定した。

(3) 従事状況

採用決定後、入院しながら仕事を始めるにあたり、病棟の生活スケジュール（食事時間、リハビリ時間、ベッドから車いすに移る時間、入浴など）の中で、自分から周りに働きかけて時間を確保出来るのかなど個別に相談を行った。2008年5月から Skype を用いて東京大学への定例会議（毎週木曜10:30～12:00）への参加を求め、仕事の内容を理解してもらった後、2008年9月から実際の問い合わせの仕事に従事してもらっている。

調査する製品に関して指示を出すコーディネータを研究室内に配し、コーディネータから個々へメールや電話で指示を出す形で仕事が進められた。参加者からの問い合わせ結果は、支援機器データベースに登録する前にコーディネータが確認し、データベースにアップした。当初1製品の問い合わせに2週間近くかかっていたが、現在は月に1製品以上の問い合わせが出来るようになっている。

4 仕事の効果と課題

(1) 学習や活動へのモチベーションの向上

今回の参加者の支援技術に対する知識の幅はまだ広くないものの、未知の内容への好奇心は旺盛である。参加者の問い合わせ結果に対し、コーディネータから彼らの知識の向上をポジティブにフィードバックするようにしている。また、ここで作成するデータベースは多くの障害のある人の支援に貢献していることを参加者に認識してもらっている。これらのことが彼らの仕事へのモチベーションを高めていると考えられる。

(2) 実体験を通じた社会経験

病院内で生活する筋ジストロフィの人の多くは、知識として知っていても実際に体験していないことが多く、そのため社会知識も限定されたものにならざるをえなかった。この仕事を通じて仕事の周辺にある様々な事柄を実際に体験することとなった。例えば、給与の振込口座の提出といった事務手続きを通して、振込には手数料がかかることを学んでいる。また、履歴書の作成ではその書き方だけでなく証明写真の撮影を自ら行う必要に迫られどこで証明写真をとれるかといった情報も得ている。

(3) 受動的な生活から能動的な生活へ

病院内で生活する人にとって、そのスケジュールは決まっており、仕事をするならばその中で時間を生み出す必要がある。また、また様々な規則が仕事上での制約となる場合も生じてきた。そのため、これまでどちらかと言えばスケジュールや規則に従って受動的に生活を行ってきた彼らが働くために能動的にアクションを起こす必要性が生じてきた。例えば、ミーティングの時間が昼食時間と重なる、携帯電話利用に規則上制限があるなどの問題について病院の担当者と交渉しながら進めている。

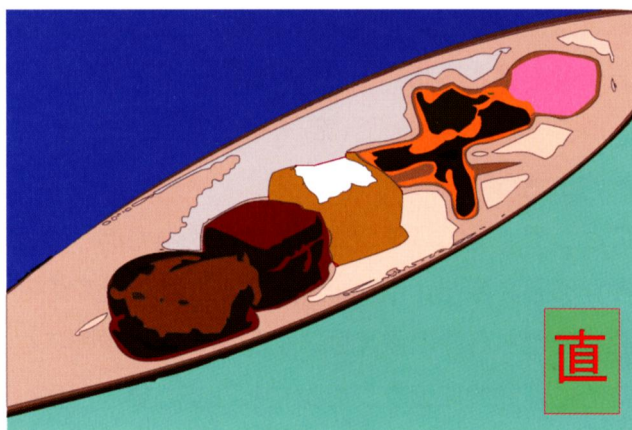
(4) 金銭感覚の習得

当初、参加者は月にどれくらいの収入が欲しいかという質問に対し、「数千円程度」、「分からない」と答えていた。病院内では最低限の生活は保障された環境であること、またこれまでアルバイトの経験もない状況では当然の発言だと考えられる。しかし、実際に働きながら日々の活動がお金という具体的な指標で評価されるプロセスを経て着実に金銭感覚を身につけてきている。

5 入院している筋ジストロフィの人の就労について

「就労＝一般就労（法定雇用率に換算される20時間もしくは30時間以上の雇用）」をとらえて病院内で生活する人の仕事を作り出していくことは現状では容易ではない。しかし、彼らが働けないわけではない。今回の試みを通じて短時間でも彼らにあった就労を提供することで彼らが十分働けることは明らかになった。一方、彼らの働くことに対する具体的イメージが貧困であることも明らかになった。仮に一般就労の場があったとしても、こういった短時間の仕事経験を通さない限り、長期入院生活を送る彼らの多くがすぐに一般就労する事は困難であると思われる。

不況下の現在、常用雇用でない雇用に対して批判が強い。しかし、短時間でなければ働けない人の存在もアピールし、企業に積極的に短時間の仕事を提供してもらう必要がある。今後、短時間でも仕事を提供する企業に対し、例えば、法定雇用率に換算されない時間雇用であっても延べ時間・人数の公表などを通じて積極的に評価を行っていく、コーディネータを病院や施設側で準備するなどのインセンティブを与える工夫が必要であろう。



刀根山病院 Aさんの作品

5.4. 筋ジス患者の就労支援について

日本筋ジストロフィー協会
上 良夫

障害者自立支援法施行3年後の見直しが行われ、相談支援、自立した生活のための支援、障害児支援、障害者の範囲、利用者負担、報酬等々の改正案が実施されると思われます。その中で就労支援は大きな柱として掲げられています。

筋ジス患者の就労意欲やニーズ、又様々な就労に対しての問題点について昨年度と今年度のアンケート調査によって概ね把握出来たと考えております。

筋ジス患者の就労支援についてですが、近年、医療、食育、生活環境等の研究成果に伴い筋ジス患者の延命が図られている。又、治療に向けての基礎研究から一部の患者に対しての治験が近く始まると思われる。その意味から、特別支援学校や普通学校等の在学中から、筋ジス患者個々の能力を十分に発揮し、地域で自立して生活することができるよう就労についての教育も大切であり、就労支援の為に福祉サービスを利用できるようにしていかなければならないでしょう。

一般就労でも、又、どのような形態での就労にしても筋ジストロフィー特有の身体機能の低下により同じ職種の就労の継続が難しいと思われます。このような状況の中での状態、技能、生活環境、そして本人の意思等を見極め、その時々に応じて、どのような支援体制が必要とされるのかを考えたいものです。

勿論、患者自身が就労に対して前向きな姿勢と意欲が重要な要素になりますが、就労支援には専門的なノウハウも必要です。なによりも、支援に熱意と情熱をもつ人材を育成してゆく事が大事ではないでしょうか…。

さて、就労支援体制の組織作りですが、各地域（ブロック）に就労支援の拠点を設置し（現在の筋ジス協会地方本部体制を活用）、最初に筋ジス患者のニーズに応じた就労に関する情報の収集、発信や相談事業を各地域の教育関係、福祉関係、就労関係、医療関係機関等と連携し継続して就労支援を行う体制の構築を進めなければなりません。

支援体制をとるには一番必要なこととして、誰が何をどう支援していくか。その為の教育、経済的支援はどのように出来るのか。その問題が解決できるよう協力が必要だと思います。最後になりますが、就労については、地域の民間企業、患者の家族、各関係者の多くの人々の理解と、協力が欠かせません。患者が働いて収入を得ることは、生活面、精神面、生き甲斐等の向上に役立つものと確信します。

5.5. 八雲病院の就労支援モデルについて

日本筋ジストロフィー協会

矢澤 健司

平成20年2月に八雲病院および隣接している八雲養護学校を訪問し、八雲で行われている就労グループ（コレクトスペース SUNSUN）を見学させてもらい、

<http://www.yakumoyougo.hokkaido-c.ed.jp/koresupe.html>

その中でいきいきと活動している様子を拝見してとても感動しました。その後、担当の田中先生ともご連絡を取り、平成20年7月のお会いし詳細な内容についてお伺いしました。八雲の事例は先駆的な取り組みで、今度他の病院や就労支援センターでの取り組みに参考になると思われますのでご報告いたします。

1. 八雲病院での取り組みの概要

八雲病院には120床があり、110数名が入院している。その内、3、40名が八雲養護学校に通っている。毎年3～5名の高校生が入院している。道北病院は筋緊張性筋ジス患者が中心で50名ほどの患者さんが入院している。

八雲養護学校ではH20から進路部を作る予定、高校生が中心で卒業後も80%八雲病院で療育を行っている。卒後の課題に、自分にあった仕事を探し前向きに生活することを探している。日本筋ジストロフィー協会がH15に作成した「挑戦しようスポーツに！」を切掛けにして養護学校で「ハロウィック水泳法」を病院スタッフと一緒に学校の授業に取り入れた。そのほかいろいろなスポーツを考案し生徒もスポーツを楽しむようになった。このように学校と病院が一体になって行うことで新しい可能性が見えてきて、卒業後の目標を持つようにいろいろ工夫してきて出来上がったのが「コレクトスペース SUNSUN」です。みなが集まる場所でさんさんと太陽が当たるようなところと、ネーミングしました。パソコンを使ったイラストや似顔絵で個性ある名刺作りを仕事にしようと思いました。誰が発注してくれるかと思い悩みましたが、学校や病院の先生方が自分で注文すればよいことに気が付きました。注文を受けても一人でやるのは責任が重いし、もし出来なかったときのリスクを考え、注文に対してコンクール方式を取り入れ、多くの人が応募してその中で発注者が気に入った作品を決める方法を取り入れました。この方式は応募する人も一人で受けるのではないので責任が軽くなり、注文者も複数の完成品の中から自分の気に入ったものを選ぶ利点がある。これとは別に、筋疾患入院の会では八雲町より1,600頁にも及ぶ膨大な町史を市のホームページに載せるための紙ベースの資料からホームページ用に変換する作業を行った。このため平成18年12月に八雲町から感謝状を頂いた。

<http://www2.town.yakumo.hokkaido.jp/history/>

この後、同じような合併した町の町史や地場産業のホームページの受注を受けた。
この八雲の取り組みは療養介護病棟におけるモデル的な取り組みになると思います。

2. 八雲の取り組み Q&A

八雲の取り組みについて今までの経緯や苦労された点や、工夫したところなどを田中さんにお聞きして Q&A にまとめました。

(ア) Q：この事業はいつから始められたのですか？

A：2005年秋口より、病院・学校の数名で卒後支援の一環での就労を作業活動した場合のシステム作りなどの話し合いを数回行ないました。
今のような事業として展開を始めたのは、2006年4月からになります。

(イ) Q：何人の患者さんが参加されていますか？

A：作業療法室で就労に向けた支援を行なっている患者さんは、常時12名ほどです。
しかし、毎日くる方ばかりではなく、多くが入れ替えで来られていますので、参加メンバーは、筋ジス病棟が120名のうち、40名ほどです。

(ウ) Q：作業療法士として病院の仕事の中で、何パーセントぐらい就労支援に関わっていますか？

A：就労に対する興味や関心を引き出す作業や車いすや、スイッチの支援など就労につながるための支援をすべて就労移行支援とするならば、ほぼ、一人の患者さんへは、100%就労支援を行なっていると考えています。
作業療法では、医師の処方の上で就労支援へ取り組んでいます。職業（就労）リハビリテーションの位置づけです。
ですので、作業療法士が、就労支援へ関わる上で、病院の収入にもつながっています。

(エ) Q：今までどのような就労内容の仕事を何件、おおよそのかかった期間、報酬の額を教えてくださいませんか？

A：以下にこれまで取り組んできた就労に伴う作業活動の種類をあげます。いずれにしろ、市場経済での付加価値を考慮して課題（仕事）を提供しています。

a) 一般作業

- ・ 名刺作成
- ・ ポストカード作成
- ・ メッセージカード作成

- ・ カレンダー作成
- ・ オリジナルバック作成
- ・ オリジナルイラストカット作成
- ・ メディカルイラスト（トレース作業）
- ・ 写真のトレース作業
- ・ コピーライト
- ・ マイクロソフト答えてネット データー整理作業
- ・ 紙媒体の資料を、デジタル変換作業（データおこし）
- ・ ビデオ編集
- ・ WEB 制作
- ・ バリアフリーマップ作成
- ・ ペーパークラフトデザイン
- ・ 医学文献翻訳作業
- ・ 写真撮影

b) 障害を売りにした作業

- ・ 福祉機器モニター評価
- ・ 福祉機器新規開発相談
- ・ 授業（総合的な学習の時間）での支援技術授業
- ・ 東京大学先端科学技術研究センター中邑研究室
 - ： 新規商品情報収集支援
- ・ 記事制作
 - ： コレスペハローワーク
 - 障害を持ちながらも、就労や特技を活かして活動されている方へのインタビュー記事作成
 - ： マイクロソフト事例紹介記事
- ・ 筋ジストロフィーの支援技術紹介 WEB 作成

以上の作業活動は、メンバーのリハ目標を引き出すために行なっておりますので、個人個人の能力や体調に併せて調整しております。

例：

■ 名刺作り、件数（2～6件 / 月）件

かかった大体の作業期間（30分から数日）

1件あたりの平均報酬（デザイン100円、オリジナルイラストを入れる場合には、200円から500円 or 1000円）

参加された平均人数：(20名ほど) 人、1件を一人もしくは、2名で作業することがあります(文字デザイン・イラスト担当)

(オ) Q：仕事の募集の方法はどのようにしましたか？

A：ア) 口コミ、イ) パンフレット、ウ) ホームページ

ア、イ、ウすべてがあてはまります。

その他(対象となる患者さんの、問題点(課題)を改善するための、作業課題(仕事)を作り出すために、自分たちで仕事(職員から注文)を作り出すことが多いです。

(カ) Q：マネジメント(受注、仕事の内容の打合せ、応募、受注者との連絡、選定・納入、請求、支払)はどなたが、どのように行っていますか？

A：現在は、作業療法士田中と、学校教諭の元木先生が、手分けして、その任についております。

また、事務作業にあたる人材を、入所者で育てているところです。(それについても、報酬が含まれます。)

(キ) Q：その他、この事業を行うのに参考になるようなことがありましたら教えてください。

A：1. 個人の価値を高める関わり

(1) ニーズを引き出す関わり

：「仕事がない」「介護者がいない」「場所がない」「時間がない」「体力がない」「手足が不自由」と障害を持つから、または、入院しているから、筋ジスだから、制度が悪いから、仕事が難しいと意見が多く聞かれる。

では、どうすればできるのかと、建設的な意見があまり聞かれないのが現状のようです。また、知的障害・軽度発達障害を伴うケースの場合では、就労につながることはより、困難かと存じます。

両者に必要なのは、まず「具体的な可能性」です。

彼らだけではなく、私たちすべての人にとって、「はたらく」とは、生活を構成する多くの部分を司っており、生産的な活動(学生・主婦・職業人など)がもたらす役割の上で私たちは、他者との関わりをはぐくんでいます。

重度な障害を持つ彼らにこそ、あたりまえに、「はたらくこと」人と関わりあえること支援が必要なのだと考えます。

具体的な支援とは、作業能力と、興味のバランスにおいて、就労への敷居をひく

くするためにも必然の関わりです。

(2) 適度なストレスとなる課題

同じ課題の単純作業の繰り返しでは、発達は促進されません。個々に応じた適度なストレスとなる課題があつてこそ、変化を促せます。

たとえ、箸袋作業でさえ、当事者が何に興味を示すかを把握したうえで、その工程を発展させることで、本人の変化を促せます。

就労支援では、個人支援の集合体であると考えます。

(3) ワークシェア

出来ないことを高める支援も必要ですが、より成果を効率よく高めるには、まずは、個人の出来ること促す支援が大切です。

そのためには、例えば、絵が得意な方や文字入力なら出来る人などと、能力ごとに併せて一つの仕事をしたり、複数人で一つの仕事にあたり 納期にあわせたりとワークシェアが必要です。

(4) 教育的支援

作業活動のスキルアップに必要な教育的支援。デザインであれば、デザイナーなど専門家が従事するほうがより、個人のユニークさを引き出すことにつながります。

(5) 経営モデルが必要

アートに限らず、単発的な取引では、多くの収入を望めない。スポット雇用(中邑氏)の着想(あらたな働き方)とともに、単価×個数のバランスが必要で、流通販売のモデルが必要となります。

2. 共生社会にむけて

(1) 人から注目されることが、なにより彼らの安全を保証します

以上が田中先生から頂いたお答えですが、とても説得力がありわかりやすいコメントだと思います。

5.6. 筋ジストロフィー患者への就労支援の可能性を考える

日本筋ジストロフィー協会

斉藤 恵司

・ワークシェアリングという考え方

最近、ワークシェアリングという言葉が新聞、インターネットなどのメディアでよく見かけられるようになりました。

では、ワークシェアリングとは、どんなものなのでしょう、これにはいくつかの考え方があるようです。

代表的な二つの考え方を下に示します。

1. 経済不況などで企業の業績が悪化した際に、一人当たりの労働時間を減らすことによって企業全体での雇用を維持するという考え方。
2. 様々な業務ごとの短時間労働を組み合わせることによって、雇用機会を増やすという考え方。

世界的不況の中で、マスコミでは、1番目に焦点を当てて報道しているので、マイナスイメージが強いですが、重度障害者の就労を考えるとときには、2の考え方で、就労の機会を増やすことが重要ではないかと考えます。

そこで、現在の雇用に関する法律を見てみると。

障害者雇用促進法で定められている民間企業の法定雇用率は1.8パーセント。

この数は、従業員56名に対し1名という計算になります。

そして、その勤務時間は、通常勤務（週30時間以上）の場合、1人の雇用で2人としてカウント（ダブルカウント制）されます。短時間勤務（週20時間以上30時間未満）では、1人のカウントとなります。

障害者の就職を斡旋する企業は、東京、大阪等の大都市を中心に増えつつあります。

ある筋ジスの患者さんが、母親を伴い、斡旋企業の集団面接に行った時の話です。

在宅での勤務を希望し、物の移動や必要時の介助を母親が手伝うという条件で、勇気を出して参加し、話をしたのだそうですが、全く相手にされず、帰ってきたとのことでした。僅かな介助で、在宅勤務が可能と考えても、現在の制度には馴染まないようです。

また、仮に、筋ジストロフィーの患者さんが、通勤ではなく、在宅就労でも良いと言われたとしても、勤務時間がネックになる可能性もあります。

つまり、一日の勤務時間が短すぎて、就労と見なされないため、現在の障害者雇用促進法では、雇用にカウントされないことになります。

カウントされないため、企業はメリットがないので、雇用しないわけです。

ある意味、法律が、重度障害者の雇用の壁になっているのではないかと考えます。

このような場合に、ワークシェアリングの2番目の考え方を応用して、在宅グループで仕事を請け負って、それが雇用のカウントになれば、企業の障害者雇用に対する対応も変わってくるのではないかと思います。

障害者自立支援法の障害者の就労支援強化のポイント抜粋

障害者自立支援法は、障害のある人たちが、それぞれの能力や適性に応じ、自立した日常生活や社会生活を営むことができるよう支援していくことを目的としています。それによって、障害の有無にかかわらず、ともに人格や個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現を目指しています。

そのため、障害者自立支援法では、障害のある人々が、自分の能力や意欲に応じて就労できるようにするため、「就労移行支援事業」を創設するなど、就労への支援を特に強化しています。

障害者就労支援センターも各地に出来つつあり、重度障害者の就労への取り組みも広がり始めています。

ここで、筋ジストロフィーに特化した就労支援は考えられないか、考えてみました。

特に重度のデシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんは、医学的ケアや呼吸器の進歩により、ここ10年間で、10年以上の延命が実現しました。

さらに、一部のタイプの患者さんには、数年後に、症状を軽くする治療が開始されようとしています。

これによって、さらなる延命が実現しようとしています。

この、延命された時間を、いかに有効に使うかを、考えなくてはなりません。

例えば、筋ジス病棟での就労をイメージしてみたいと思います。

患者さんがグループで、病院内の仕事を請け負う。

病院のお知らせポスターやチラシ、名刺やイラスト、職員や学生の研修会などの時の当事者としての講師、ホームページの更新、医師や看護師さんなどの資料作成の手伝いなどなど、

病院の中での仕事は色々と考えられます。

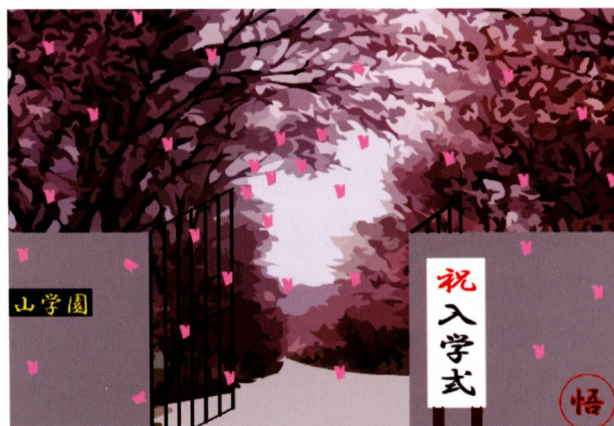
院内なので、色々な制約があり、特に一日の作業時間は限られます。

また、作業を行うためには、その作業を手助けする人（仮名ジョブワーカーの様な方）も必要となります。

これは、一つの病院の例ですが、筋ジス関連の施設は、病院の他に、特別支援学校、協会の訓練センター、筋ジス患者の在籍している全国の就労支援センター等があります。

これらの中にも、実際に就労支援を試みているところが幾つかあります。

そこで、協会で日本筋ジストロフィー協会就労支援センター（仮名）の様な、筋ジスの特性を加味したネットワークセンターを作り、これらの施設や個人等とネットワークで連携をはかり、院内作業、在宅就労支援活動、製品販売や各種の情報の共有化などが出来ないだろうかと思います。



刀根山病院 Hさんの作品

6. 筋ジストロフィーの働く仲間たちからのメッセージ

6.1. 働くことの責任と喜びの中から

社会福祉法人まほろば福祉会
理事長 山下 ヤス子

10年一昔とはよく言ったものだと思う。10年前、私たち筋ジストロフィーの障害をもつ身にとって、就労はほとんど縁が無いもののように思われていた。それは、この病気は治療法が無く、しかも進行性であり、比較的短命だとされていたからである。

又、多くの難病の中でも国の保護において専門病棟が設置され、入所生活が出来るといった恩恵に携わることが出来るという患者にとっては大きなメリットがあったからでもある。

しかし、この10年という月日は私達にとって大きな変化をもたらした。パソコンをはじめとするOA機器の発展はめざましく、指先だけの機能で色々な情報を得ることができ、発信することが可能となった今日、筋ジスのような重度な障害をもつ人たちにとっては、夢を持つことができる時代になった。加えて、平成18年10月に施行された障害者自立支援法によって、地域で暮らすことや、就労の機会も得やすい環境整備も図られるようになった。

以来、全国で自立を目指した重度障害者が自分たちの生きがいや、自由を求めて足を踏み出すことが出来るようになり、各地で筋ジス患者の活動状況も活発になっていく様子が見聞きされるようになった。なかでも患者自身が介護業務を事業所として立ち上げ、ヘルパーさんの配置や利用者のニーズなどに応じるなど、今や健康な人達より以上の手腕を発揮しておられる方もいる。

社会福祉法人まほろば福祉会は、昭和の終わりごろ、筋ジス病棟に併設された養護学校に通う高等部の少年たちの「進路指導の時間が一番辛く悲しい。自分たちに進路なんて無い。一日でも良いから働いて収入を得てみたい。」という切実な思いを実現させるために共同作業所を開設した。全面介助のしかも指先だけの機能しか残されていない彼等の受け皿は、決して容易なことではないが、印刷業務であれば版下作成・企画などには参画できると思い、職種はこれに決めた。

営業には設立者があたり、九州地区の筋ジス専門病棟を持つ国立病院や、養護学校、障害者や難病団体、厚労省関係（東京）にも足を運んだ。勿論、筋ジス協会にも多大なご尽力をいただいた。当初は、1年で600万円の売上げだったものが、その翌年には1,200万円、3年目には2,000万円、そして4年目には3,000万円以上の売上げを達成することができた。いつしか行政をはじめとする周りの方々のご協力やご支援で、社会福祉法人としての認可を受け、身体障害者通所授産施設として開設できた。

わずかに残る力から自分で働いて得る工賃のもたらす喜びは格別のものがあり、それは一人

の社会人としての誇りとなり、そのまま生きる意欲となった。

その後、事業展開は筋ジスの仲間たちのニーズに沿って、ケア付きの住居や、家族とともに住めるアパート、更に入所施設など5施設を開設した。そして、全ての施設において元気な職員と共に、障害者も働けるようにと雇用を心がけてきた。職種は経理事務であったり、ピアカウンセラーであったり、企画係であったり、一人ひとりの障害の程度や希望、残存機能等を見ながら、そして当事者と話し合い決める。又、重度障害者を在宅で介護している家族に対しても雇用の場を提供して喜ばれている。

しかし、重度障害者に雇用の機会を提供するにあたり、私はいつも次のようなことを伝えている。

「障害者である前に、一人の人間であれ。人としての権利を主張するなら、必ずそれには責任が伴うことを自覚すること。」

ちなみに、一人の労働者としての私は、8時30分の始業に間に合うために朝5時の起床を実行している。通勤時間は車で25分だが、全てのことに「もしもの時」を考えて7時40分までには会社の門をくぐる。雨の日も風の日も働くことに責任感を感じながら、働けることの魅力にとりつかれて25年。障害者であることを悔いたことは一度も無い。充実した人生である。

最後に、筋ジスの仲間達、特に働くことを願っているあなた達への伝言。

- ・ 進行性の病気とわかった日から、将来を見据えて最後まで残る機能を活かすことができる知識や技術を身につけること
- ・ 自分の魅力づくりを心がけること
- ・ 相手への思いやりを忘れないこと
- ・ 努力を怠らないこと

そして、そして 一番大切なこと… それは、生きていること！

6.2. 今を生きる

(宮崎県) 岩切 文代

私が自由に身体を動かしていた頃から、少しずつ歩くことが辛くなってきて、26年が経ちます。私は手足の筋肉が少しずつ脂肪へと変わっていく病気で、今は、右手の親指一本で電動車いすを操作し、口に棒を咥えてパソコンや携帯のキーを押しています。食事、排泄、入浴、ベッド移乗、ベッドでの体位交換等、全ての日常生活を介助してもらっています。病院、施設での生活を20年ほど経て、4年前に、在宅生活をする事ができました。

施設にいる頃には、私のように常に介助が必要な者には在宅で暮らす事は夢のまた夢と思っていたのですが、施設や、自立をサポートして下さる事務所の方々、両親や皆様のお陰でこうして地域で生活できる事を有り難く思っています。

現在は施設から地域へという風潮ではありますが、まだまだ地域での生活は容易ではなく、障害を持つ人は施設や病院、もしくは家族と生活することが当然だという意識は根強いと思います。もちろん施設等ではないと生活しづらい方もおられますが、この世に同じ人間がいないように、障害があっても無くても、性格も生活パターンも人それぞれであり、朝一杯のコーヒーを飲む事に幸せを感じる人もいれば、朝の散歩に行く事が楽しみだという人もいます。障害の無い人が普通にできる事を障害があれば制限されるのでしょうか。障害の程度を医師等に判断してもらって、起床と身支度、朝食の為に1時間半、昼食に1時間と、細切れにしか介助者を派遣されない等、食べる、寝る、排泄、入浴と、最低限度の生活さえできれば、人間は生きていけるとは誰もは思っていないと思います。私は幸いに昼間の時間は確保してもらっていますが、泊まりの時間は4時間半です。いつ何時、何が起こるかわからない状態の中で、時間を少しでも延ばして頂ける事を望んでいます。

障害があっても、自分で自分の人生を選択して生きる権利があると思います。私は施設の中が社会という暮らしを長年してきたので在宅生活で初めて、自分で生活する事を学ぶ機会を得ました。ゴミを区分けして出したり、日用品や蛍光灯の替えを備える事、台風が来れば食料や停電の為に準備をし、家を補強します。家の使い勝手や介助者の働きやすさを考え、それぞれ得意な人にサッシや配線の取り付けを頼んだり、家具の配置をかえてもらったりします。全てのことを上手にかせようと自分が苦しくなる事もありますが、施設の中にいて何も考えなくてよかった頃を思うと、誰もが経験して学んでいく事をやっとな自分もできるのだと思えます。障害が重いからといって、介助者に任せるのではなく、自分の食事はもちろん、家の生活を全て自分で決めて介助者に動いてもらいます。そしてその中で小さな幸せを

介助者と持つ事、夜の月を眺めたり、泊まりの人とビールを飲んだり、たまには贅沢をしようと食事をしたり、誰もが味わう普通の喜びを感じられる事が何よりも楽しいし、生きている実感を得ます。

私の施設にいる頃の夢は施設から出る事でした。それ以外の夢は不器用な私は描けませんでした。施設から出て、最初は自分の興味のある所へ出かけて行きました。「対話術」というワークショップに行ったり、講演会、映画、音楽会に行きました。少しずつ知っている顔が多くなり、その繋がりで、「宮崎自殺防止センター」のホームページを作る事にもなりました。障害者自立応援センターとしても、障害を持つ人が自立をしていけるような手伝いをしたり、小、中、高校などの特別授業に招かれる事もあります。□下手で何を喋っているか自分でも分からないような状況ですが、それでも生徒一人一人、様々に感じてくれるようで、例え内容が無かったとしても、重度な障害のある人が人前で喋って、自分と同じ人間なんだと思うだけでも意味はあるのかなと思いました。まだまだ下手ですが、筆を口に咥えて絵を描く練習をして、いつか絵本を作りたいと思うようになりました。

障害のある人は、日本では全体の5%であるそうですが、100人に5人が障害を持ち、それ以上に高齢な方がいます。今からの時代は大多数の人が生きていくのに困らなければそれで良いというような社会ではなく、少人数であったとしても、全ての人が困らずに生きていける社会であってほしいと思います。それは誰でもが生きやすい社会に繋がるのではないかと思います。



西多賀病院 Dさんの作品

6.3. 夢に懸けた人生

(宮崎県) 上田 賢次

男は夢を持て。父亡き後もその言葉は私の心に火をつけ続けてきた。やりたいことは、自分の体力で可能な限りとことんやった。こんな自分の生き方に共鳴してくれた友人がいろんな場面で協力し、支えてくれた。

そして今の私がいる。20代は音楽、30代は文学、そして絵に活動した。もし自分が健常者に生まれていたら売れないアーティストとしてバイトしながら細々と創作活動をしているか、もしくはプロデビューして売れているか、どちらだろうか。確率としては明らかに前者の方が高いわけだが、そう考えた場合、創作活動に没頭できる今の環境というのも悪くはない。

まわりから見た自分は、音楽をやって絵を描いて個展でも稼いで、本も出して、一応賞も取ったものだから、障害に負けないで生きている強くて立派な人間のように思われているようだ。だが自分から見れば何をやってもうまくいかないう敗者。強いて言えば決して諦めない敗者。でも売れないで頑張っているミュージシャンや物書きなんて、みんなこういうものだ。

こんな私が1番嫌いなことは、障害の有無に拘わらずに、うまくいかない事を全て自分の持って生まれた環境のせいにする事。

この世には変えられる事と、変えられないことがある。変えられないことをいくら愚痴っても、時間の無駄。無駄なら言わない方がいい。

病院にいたころの私は規則破りの常習犯だった。音楽活動をやりたいために、病院にボランティア制度を導入してもらうなどしたが、何せやりたいことだらけで、病院の対応が追い付かなかった。自分の行動範囲がどんどん広がりついには息苦しくなって病院を出た。

そして新しい施設「翼」では開設当初ボランティアなしで外出が出来るよう頼み込んでそれが実現した時に、初めて自己責任を持てる一人の大人として認められた気がした。

月日は流れて音楽に文学に挑戦しては失敗の繰り返し、おまけに自分は根気がないところもあって疲労がたまると一気に全部投げ出してしまいしばらく、何もせず遊びほうけてしまう時もある。

こんな私も病気の進行は進み、夜中の動悸を覚え身体もきつくなり、検査入院した。精密検査が終わりドクターに説明を受けた。夜間に呼吸器なしでは心臓に負担がかかり、今の生活が続ければ、将来的には心筋梗塞で倒れても仕方ないと言われた。

死を身近に意識した。元気だった頃、東京やいろんな場所でライブをしたり仲間たちと遊んだ記憶が駆け巡った。ステージで歌い終わった瞬間に真っ白になる、小説を書きおわった瞬間に、充実感に浸れる、いい人生だったではないかと思った。

施設では呼吸器を付ける利用者是对応していない。対応がもし不可能な場合は在宅か対応している施設へ行くことを考えた。生きる場所がどこであっても、俺の生きる道は変わらない、それが答えだった。

こんな私に施設は、呼吸器対応への改革をしてくれた。生涯の恩人でもある施設長と、温かい担当介護員、スタッフのおかげで今まで通り「翼」で活動出来る。本当に有り難い事だった。

「翼」へ帰る事が出来ることが決まった夜は、胸の中で何度も有り難うとつぶやいた。有り難くて、嬉し涙が頬を伝った。よくこんな面倒臭い身体になった俺を受け入れてもらえたなと本気で思った。

そして私は今、小説を書き、新たに書き終えた小説の投稿をしている。男には後戻りできない道がある。それを戻ってしまったら自分ではなくなる、そんな道。自分は不幸にもこんな体に生まれたのか、それとも芸術へ挑むためにはラッキーだったのか。それは死ぬまで分からない。ラッキーにしたい。

私を支えてくれた回りの人たちにできる、最高の恩返しは、この道で成功すること以外にない。月日と共にその責任は大きくなっていく。そんな自分が日外アソシエーツの人名辞典「日本の作曲家」に載った。ヒット曲の一曲も出していない自分がなぜという思いが強かったが、どん欲にチャンスをつかむという意味で掲載依頼を承諾した。今後の目標としては、文学で賞を取りベストセラーを出す事とセカンド CD を作る事。

私の人生観は目標があるから、そして成長してこそ生きる意味がある。まだ達成できていないことが多すぎるしまだまだ戦いたい。

死は永遠の眠りに他ならないならば、起きている間ぐらいはとことん戦って、思う存分楽しんでやろうじゃないか。そして自分の芸術が誰かを励まし勇気づけることができれば、それが私にできる社会への恩返しだと信じて、今日も書き、描き続け、歌い続ける。

6.4. 「今を生きる」 過去・現在、そして未来へ

(東京都) 齊藤 恵司

他の人とは明らかに違い、走れなくなり、歩けなくなり、立ち上がれなくなる。

どうして？

私が、筋ジストロフィーと診断されたのは、20代前半の頃、地元の大学病院の一室での事であった。小学校の頃から、足が遅く、中学では走れなくなり、高校では、転び安く、階段の上り下りが難しくなっていた。

幸い、大手のコンピューター会社に就職でき、ハードのエンジニアとしての道を歩み始めていた。会社では、進行する病気を理解してくれ、トイレの改造や駐車場の確保、現場のエンジニアから、試験用ソフト開発部への移動などを行ってくれた。

とても感謝している。

筋ジストロフィーと診断された頃から、地元の障害者グループでのボランティア活動も始めていた。この頃は、この頃で、公私ともに充実した毎日を送っていた。

しかし、何か足りない。

福祉の知識が全く足りない？

もう一度勉強したい。

今なら、まだ動ける。

ここで、初めてのギアチェンジを決意し、東京に出てきて、一人暮らしをしながら福祉の専門学に通った。短い学生生活ではあったが、得たものは多かった。その後、福祉法人が運営するソフトハウスでプログラマーとしての道を進み始めた。偶然にも、筋ジス協会の建物が近くにあり、時々顔を出すようになった。

一人暮らしは、大変ではあったが、工夫して暮らすコツや利用出来る制度も覚えた。

会社の執行で、別の組織の中で働いたり、筋ジスの大会で、全国に行ったりと、人との出会いも多く、色々な経験も出来た。

そして、視覚障害者の妻と結婚して、二人の子どもにも恵まれた。

子どもが出来ると、生活は一変し、子ども中心の生活が始まる。

大変だけれど、成長していく子どもの姿は、本当にたくましい。

野球の試合を終え、真っ黒になって帰ってくる姿を見ると、子どもらが、独り立ちするまでは、頑張らねばと思うわけである。

その一方で、また考える。何か違う。

私の仕事は、コンピューターのエンジニアが、目標の仕事ではないと。

幸いにも、この気持ちを受け止めて、理解してくれる人たちが現れた。

妻と筋ジス協会の理事長と IT サポートセンターの職員などである。

ここで、二度目のギアチェンジとなる。

確かに、二足のわらじで、収入は減ったけれども、自分がやって良かったという気持ちを持つことが出来るようになった。また、地域で暮らすには、自分の存在を知ってもらう必要があると考えているので、学校の PTA 広報を担当したり、団地の自治会の庶務も長年担当し、お知らせやポスターを作っている。

しかし、その一方で、思春期に比べると、進行は遅くなったとはいえ、やはり筋力は確実に落ちている。

杖から、手動車いすになり、電動車いすになった。

近くに、電車の駅が出来たこともあり、自動車の運転はやめた。

数年前まで、家の近くの都バスのバス停を通るノンステップバスは、1 時間に 1、2 本だったが、今では、ほとんど、ノンステップバスになり、エレベーターの無かった電車の駅にも、殆どエレベーター付き、おかげで、電動くるまいすでの通勤が可能となり、仕事を続けることが出来ている。

「お父さん、この申し込み今日までだった、すぐ書いてよ」

「おい、こういうのは、もっと早く出せよなあ！」

と言いながら、またいつもの朝が始まった。

いつまで続けられるか、いつまで動けるかという不安は、いつもあるけれど、今日も何とか行けそうだ。

もし筋ジスが直ったら何をしてみたい？

妻とゆっくり旅行かな

子どもたちと、キャッチボールかな

6.5. 現在への軌跡

(宮崎県) 坂元 博樹

「3年間、耐えられないかもしれないけど、在宅で高校に通わせてもいいかな。」高校卒業後に聞いた言葉だ。

小学2年生の頃に「筋ジストロフィー」の診断を受け、小学6年生の時から病状の進行により鹿児島県の国立療養所に入院すると同時に養護学校へ転校した。養護学校（今で言う特別支援学校）の小学部と中学部を卒業した後、病院を退院し自宅へ戻り、一般の高校に進学した。その病院を退院する際に主治医の先生が言った言葉だと後に母親から聞いた。

高校の卒業アルバムを見た。入学式と卒業式の集合写真を見比べてみると、子供用の車いすに乗り白い顔の男の子？ が、薄っすらヒゲの生えかかった顔だけが大きいオッサン風？ になっている…。命が無くなっているかもしれないと言われた子が逆に健康的になっている様子がそこにある。今となってはうれしい誤診だったといえる。

今まで医師から直接、面と向かって筋ジストロフィーは筋力が低下し、最終的に心肺機能が弱まり死に至ると言われたことはなく、入院中、様々な患者さん（自分も患者だが）の様子や会話の中から自然に知り、理解し受け入れることができいったような気がする…と、感じていたが、実はもっと身近に進行する病状を体現して、教えてくれていたのは、同じ筋ジストロフィーの2歳上の兄だったと気づいた。自分のことは多くは語らない兄だが、体を張って病気のことを教えてくれたのではないかと。ごく身近に同じ病気を持つ兄弟がいることはある意味、病状やそれに伴う障害のことを極めて楽観視させてくれているとも思える。

小学生時代、自宅が学校と離れていたためスクールバスに乗り兄と二人で通学していた。兄が5年生の頃になるとちょっと歩行があやしくなり、バスの乗る時は後ろから兄のお尻を押してあげていた。バス停までの通学路、教室までの校庭や廊下などにはいくつもの危険がある。当時はよく足の力が急に抜けて崩れるように転倒することがあったが、ある日、無事校門まで着き教室へ向かう途中、前を歩く兄が急に転倒し、さらにランドセルの重みで頭から横の側溝に突っ込む形になった。慌てて兄に近づき半泣きで助けを呼ぼうとした時、兄のクラスメイトが助けてくれたことがあった。「ランドセルの重み」といえばそれに泣かされた覚えがある。風の強い日だったか例のごとく風に押されて崩れ倒れた時、ランドセルの重みで仰向けになってしまい、カメのように起き上がれない状態になった。カメの甲羅ならぬランドセルは脱ぐ？ ことができるのでそのままということはなかったが、一人の時のこう

した状況は幼いながらも恐怖だった。その他にも野放しになった犬に後ろからじゃれつかれて転倒、自転車で下り坂を止まるとき足で支えきらずに転倒、プールサイドで滑って眼のふちを強打、お風呂の浴槽から出る時に洗い場の床に顔から滑り落ちて前歯が欠ける等々、常にどこかを擦りむいているような状態だったが今となっては単なる笑い話となっている。

鹿児島島の療養所（＝南九州病院）に入院していたのはちょうど中学生時代となるが、思春期というのもあり勉学は普通にやっていたと思うが、気性的には若干荒れ気味だったような気がする。歩行から車いすの生活になり行動範囲が広がり、心にも余裕らしきものができたのか将来のことを少し考えるようになった。もう一度大勢の中で学校生活を送りたい。そんな事を言っていたが要は周りとは違ったことをしたかったのかもしれない。そんな身勝手に近いことを後押ししてくださり、県の教育委員会へも掛け合ってくれた養護学校の校長先生や担任の先生、両親、そして退院を明るく前向きに認めてくださった主治医の先生など周囲の大勢の人たちを巻き込んで一般高校への進学を果たすことができた。もちろん、受け入れた高校側もスロープの設置やトイレの改装など多大ともいえる配慮をしてくださった。

高校生活は当初、母親による介助を前提で入学を認められたようだったが、小学校時代に自分の存在を知る生徒との出会いをきっかけに、手助けの手が増え、いつしか数人のクラスメイトが専属で、車いすごと両サイドと後ろを3人で持ち上げての二階への階段の上り下りや校内の移動を快く引き受けてくれるようになった。商業高校で男子生徒数が極端に少ない学科だったせいか15人余りの男子クラスメイトは3年間変わらず、担任の先生も3年間同じだった。自分も3年間、病欠以外はほぼ皆勤に近いほど通うことができたが、中心になって介助をしてくれた柔道部で力持ちの友人は、1日も休むことなく登校していた。担任の先生が「簿記部」という経理技術を磨く部活の顧問をしていて、正確さとスピードを争うコンクールの面白さもあり、まさかの部活への参加が入学して間もなく始まった。その甲斐あって高校生では難関といわれる検定試験にも合格でき、大学進学への布石となった。

大学は高校のあった地元から少し離れて車で片道約1時間の場所（宮崎市内）にあった。私立ではあったが高校の先生方の尽力により、キャンパス内のスロープ設置、身障トイレの自動ドア化を快くしていただいた。移動も電動車いすという新アイテムを得たことで制限を感じることもなくなった。しかしここでも一つ恐怖を感じた出来事がある。大学の講義は受ける科目ごとに教室（講堂）をあっちこっちと移動し、時には教授の部屋へも顔を出さないといけないこともある。上の階へはエレベーターを使うのだが、ボタンは手作りの「指し棒」を手に持って操作していた。時間の遅い講義になると一人で乗ることも少なくなき、ある時、エレベーターに乗り目的の階のボタンを押そうとしたら指し棒を床に落としてしまい、どうすることもできず誰かが乗るのを待つしかなくなった。10分ほど経つとエレベーター内の明かりも消え、とうとう監禁状態になってしまった。とても長い時間に感じられたがそれから

5分ほどで別の階でエレベーターのボタンが押され脱出できた。

車いすに乗っていると講義では毎回指定席に着くことになるため、出欠は取らずとも明らか、サボったら丸わかりだった。逆に先生方に顔と名前をバッチリ覚えられ、仲良くなれてちょっとラッキーなこともあったり、なかったりして…。経営学部でゼミは会計学を専攻。教授が税理士資格を持っていたため、教授の指導を受けて税理士試験にもチャレンジしたが3戦3敗。高校（商業科）の教職資格も取得しようと、母校へ教育実習にも行ったが、授業以外の指導の面で人付き合いが苦手な社会経験の乏しい状況ではやれないと実感し、資格は得たが採用試験は断念。就職など自分の生活基盤を確保することを第一に目指し始めた。

そうとは言ったものの就職の壁は相当厚かった。大学の事務も検討してみたが諸々の事情で断念することになった。更なる進学もチラつかせてもみたが生活の面で自信と情熱が足りず断念した。

大学2年の頃、兄が鹿児島の南九州病院を出て宮崎市内の福祉ホームで単身生活を始めた。そのきっかけは山下ヤス子さんとの出会いで、その福祉ホームとはまほろば福祉会の「ケアホーム BE・FREE（ビー・フリー）」だった。そこで山下ヤス子さんと我々家族との出会いがあり、大学とは程近い場所だったので時々お邪魔していた。それまで家族内での介護が主で障害者に対する福祉サービスを利用したことがなく、福祉ホームをはじめ様々なサービスがあることに強い驚きと興味を感じた。このような障害者、特に筋ジスを中心とした福祉のパイオニア的な空間で過ごせたらという気持ちも当時から持っていたようだ。その翌年、家庭環境の変化から自分と家族の一部が山下さんのご厚意によりまほろば福祉会にお世話になることになった。

大学生活4年目を施設のアパートから通いながら、就職の厳しさに打ちのめされそうになっていた時に山下さんが再び手を差し延べてくださった。大学卒業と同時に施設の事務員として雇っていただいた。その後、全国で初めての障害者とその家族を対象とした三階建てのアパートが施設隣りに建ち、家族ごと入居し、現在に至っている。

筋ジスという病気を受け入れて共生することは長い付き合いの中で何ら抵抗も感じていないが、実際に在宅で生活するのはかなり厳しいことだと思う。そんな世の中でこうした恵まれた環境で生活できることは大変幸せだと感じる。成長とともに病状が進行していく筋ジスの場合、意識改革ともいえる障害の受容がスムーズにされることが多いような気がする。どこかで聞いた話だが、一説によると筋ジス患者を抱える家族は「ポジティブで明るい」そうだ。一緒に笑って過ごせる家族がいたことが幸せな方向へ向かう大きな力となったようだ。

家族以外にも仕事や生活の面で多くの人たちの手助けを得ている。その方たちに少しでも役に立てるよう頑張れることが、今一番自信を持って誇れるところだと思う。

数年前から鼻マスク型の人工呼吸器のお世話になるようになった。働きはじめてからもパソコンの表計算の技能競技や資格試験にもチャレンジしたが、呼吸機能が悪化しつつあり意識的にぼんやりしていたその頃とすると、呼吸器を使う現在の方が意識的にはクリアーに感じている。(かといってパワーアップしたわけではなさそうだが…) 行動には制限される部分が多くはなったが、呼吸器とパソコンという文明の利器を最大限に利用する生活をこれからも続けていくことだろう…。



西多賀病院 Aさんの作品

6.6. 今を生きる～障害者の私の生きる道～

(埼玉県) 名倉 由紀子

「障害があってもいいんだよ…」

私が心からそう思えるようになるまでには、長い長い時間が必要でした。

3歳の時に発病した私の病名は「脊髄性進行性筋萎縮症」。

歩行が困難になり車いす生活となったのは小学校1年生。高校卒業する頃には、その車いすも自力では動かせなくなり電動車いすに。今では介助を受けなければ身の回りのことは何一つ出来ない状態です。

自分の病気が治療法のない難病で徐々に進行していくものだと知ってからは、「何で私なの…」 「この体で何を目標に生きればいいのか…」 と、やり場のない病気に対する辛さや怒りを、両親や周囲の人たちにぶつける日々を10年近く過ごしました。外に出れば容赦なく浴びせられる冷たい視線と「かわいそうに…」 の言葉に、私自身の存在価値や生きている意味を失っていきました。その中でも私の心を大きく傷つけたのは、通りがかりに聞こえてきた見ず知らずの人の言葉でした。「お前も悪いことをするとああなっちゃうのよ」

その日から健常の人達の視線が言葉が、そして存在が怖くなりました。

そんな苦しい思いから解放されたのは、両親はじめ私のことを思ってくれる人達の存在に気付くようになってからだと思います。

無償の愛を注いでくれる両親は、優しさと厳しさの中で私を見守ってくれました。何度「頑張れ！」と言われたかわかりません。当時の私にはその言葉が心に刺さり、それを言う母が嫌いでした。「これ以上何を頑張ればいいのか!!」と思っていたからです。当時は母が言う「頑張れ」の意味がわかりませんでしたが、たぶんこんなことを私に教えようとしていたのではないかと思います。「障害があるからと言って、それに甘えてはいけません。あきらめてはいけません」と。そして、その言葉のお陰で私は資格取得と就職への道を開くことができました。社会福祉士の取得と高齢者対象の通所施設で生活相談員としての就職です。

「我が子が健常の人達の世界で働くことは無理だろう」と、両親は思っていたことと思います。でも私はどうせ働くな「健常の人達と働いて自分の力を試したい」と思っていました。私自身叶わない夢だと思いながらも、諦めることが出来なかった夢でした。それが叶った時に初めて親孝行が出来たような気がしました。最高に嬉しい出来事でした。そこには2年半勤め、今では筋ジス者を対象としたデイケア施設の副施設長として働かせていただいています。諦めない根性も一緒に育ててくれた両親には感謝の気持ちでいっぱいです。

治らない病気とわかり、そのことを受容するまでの日々は苦しく辛いものでした。そして、

健常の存在が怖くその人達のいる社会に出る勇気がなかなか生まれませんでした。でも、そこから一歩踏み出すことで夢が一つ一つ叶っていくことを知るようになってからは、障害があることへの深い悲しみはなくなり、健常の人達に支えられ生活している今がとても楽しく充実しています。ただ一つだけ願うことは、「せめて今の体の状態が一日でも長く続きますように…」ということです。

以前とは違って、年金制度、自立支援法が確立してきた中で、自分の強い意志と努力と工夫、そして周囲の支援が得られれば、十分ではないけれど夢や希望を叶えられる時代になったと私は思います。これも先輩方の身を持っての行動があったお陰と思っています。

今を生きる私達は、先輩方が築き上げてくれたこの社会の中で、障害者だからこそ、自分に出来ることを精一杯頑張りながら生きていかななくてはならないと思います。

私も支えてくれる多くの方への感謝を忘れずに、残された機能を最大限生かしながら生きていきたいと思っています。



刀根山病院 Bさんの作品

6.7. 今を生きることの意味

(大阪府) 町田 久美子

あなたにとっての「今を生きることの意味」って何ですか？ このことを問われた時、毎日を精一杯生きている人達にとって、「今を生きることの意味」をあらためて考える機会や時間はなかなか作れていないのが現実なのかも知れない。

そして今までの私自身も、そんな一人だったように思う。

物心ついた頃から「筋ジストロフィー」という病気を抱え、時には将来に絶望し、希望の光を見出せずにいたあの頃。

他の友達は普通のことのよう大学進学を選択していく中、少しでも早く手に職をつけ、一日でも長く社会で生きたいと思っていた。

あの頃の私は、病気を抱えたがゆえの、あまりにも限られた時間の中で、大学生活に四年を費やすほどの時間が惜しいとさえ思っていたから。

だから、いくら学校の先生から大学進学を勧められても受け入れず、頑なに就職を希望し続けた。

理由を聞かれても、本当の気持ちは言えず、ただ、手に職をつけたいと言いつづけた。

でもあの頃の現実、そうたやすく思いをかなえる状況にはなかった。

身障手帳の等級（一級）だけで「就職は無理ですね」と言われ、就職選択での勉強しかしていなかった私の将来は見えなくなった。

かろうじて卒業ギリギリで見つけた大学通信教育課程の道も、四ヶ月後に風邪をこじらせて呼吸不全に陥り、気管切開をしたことで中退せざるを得なかった。

自分自身で気管切開を選択し、あと一ヶ月の生命と宣告されたことからかろうじて回避できたものの、その後病院のベッドの上で傍らに人工呼吸器をつけながらの生活を余儀なくされた私は、もう何も考えられず、ただ白い天井を見つめることしかできなかった。

でも、今思えばきっとそれが「今を生きることの意味」を考えるいいきっかけだったように思う。

病棟の仲間達のさまざまな活動に触発されて始めた創作活動。

詩を書いたり曲を作って演奏したりの生活は、私に一步步前を向いて歩いていく勇気を与えてくれた。

そして、再び在宅生活へ戻る道をも開くことができた。

でもそれは、まだその後の人生を生きるためのレベルアップに過ぎず、後ろを振り返ることの大切さをまだ知らなかった私は、ただがむしゃらに前だけを見て走り続けた。

残された時間との戦いを続けていた。

それがその頃の私にとっての原動力にもなっていたのだと思う。

その原動力のおかげで、不可能だとさえ言われていた自立生活を実現させ、念願の就職も果たし、さらには自分で会社まで立ち上げることができたのだから。

そしてようやく後ろを振り返る機械を得た時、私は大事なことに気がついた。

「筋ジストロフィー」という病気を抱え、時には将来に絶望し、希望の光を見出せずにいたあの頃があったからこそ、今の自分があるということ。

そして、その頃の私を支え続けてくれた人達の優しい気持ちがあったからこそ、ドロップアウトせずに生きてこれたということ。

今、私は思う。

もしも何ひとつ障害を持たずに生まれていたら、私自身は人生をこんなにも真剣に生きていたのだろうか？

もしかしたら楽な生き方ばかり選んで、他人の優しい気持ちにも触れることなく、のほほんとしたつまらない人生を過ごしていたかも知れない。

そして、未だに初めて会う人には「障害を持っててかわいそう」などと言われるが、必ずしもかわいそうな人生を送ってきてはいない。

むしろ障害を持って生まれ、一度生命の宣告から這い上がれたからこそ、他人とは違う、いわば「おもしろい人生」と胸を張って言える道を歩いてこれたのだから。

そして、大学生活に四年を費やすほどの時間が惜しいとさえ思っていたあの頃、あと一ヶ月の生命と宣告されたあの頃からすでに二十年もの月日経っている今、私は新たな道を歩き出そうとしている。

その道のりにどんな風景が描かれているのかは歩いてみないとわからないが、今までとは違い、きっとこれからは「今を生きることの意味」をゆっくり考えながら歩けるように思う。

「今を生きることの意味」、まだ私にはその答えをちゃんと見つけ出せてはいない。だからこそ、その道のりを歩くことは楽しいのだと最近思えるようになった。

その答えをじっくりと見つけ出すまで、私は私を支え続けてくれる人達とともにこれからも歩き続けていきたい。

まだ見ぬ風景を、一緒に楽しんでいきたい。

6.8. 今を生きる

(宮崎県) 山中 道夫

思いもしなかった病、筋ジストロフィーと診断されて今年で34年の歳月が流れる。幼少の頃は、なに不自由なく普通の子供として元気に過ごしていた。中学卒業後は県外に就職して小さな建設会社で働いていた。当初は慣れない環境に戸惑いはあったが、仕事に対する喜びやごく普通の生活を過ごすことが出来て満喫していた時期もあった。20歳を過ぎた頃から手足の力が弱くなって来たのが最初の症状だった。病院で診て貰ったが特に異常はないとのこと。初めの内は歩くことや車の運転などは殆ど苦にはならなかったが、次第に仕事を休む日が多くなった。体の中には確実に変調をきたしていく脱力感や疲労感、仕事も出来なくなって来た不安感が更に募り、23歳の時に PL 病院へ入院した。その後は大阪市内の専門病院での精密検査（病名は筋萎縮性側索硬化症：ALS）筋力の衰えを伴う進行性の難病と診断された。治療法は無く、自分では何も出来なくなり寝たきりの生活を余儀なくされるとのことだった。病気の説明を受けても自分は違うんじゃないか？ 何かの間違いだろうなどと思っていた。その後、病気の詳細を知るに従って次第に不安を抱くようになり、治ることのない病気を深刻に考えるようになった。

1 年後には良い病院があると聞いて名古屋の病院に転院。最初の病院は点滴と薬漬け、半年後には国立名古屋病院に変わって定期的検査とリハビリ療養が続いた。検査は他の大学病院にも行き、大阪で味わった筋電図（針を刺されての検査）、髄液検査（脊髄に太い針を刺し髄液を抜き取る検査）、筋生検（大腿部の筋肉を切り取っての細胞検査）など苦痛の思いは度々だった。新たな検査で「脊髄性進行性筋萎縮症」と診断された。入院生活が続く中でこのまま入院していても良くなることは無いんです「今の自分に出来る何かを探すこと」主治医とケースワーカーに勧められた。

1 年が過ぎて、自分自身の中にもう一度働きたいという気持ちが強くなり、意を決して市内の更生施設に入り社会復帰を目指した。そして約 2 年半後の昭和54年 2 月にお茶の卸問屋の事務員として再就職することができた。その年には車椅子生活となり、職場でもプライベートでも多くの方々に支えられて、働ける喜びを噛みしめながら四年と十ヶ月も過ごすことが出来た。仕事を辞めた後も40kg という華奢な体で自分の力では起き上がることもできない状態の中で、同じ県住の方々や友人や介護ヘルパーの支援を受けながら 2 年間もの生活を続けることが出来た。

当時、社会情勢の中でエチオピアのアジスアベバで貧困と飢えで苦しむ数百万人もの飢餓

難民の様子がテレビで毎日のように流れていた。その中で痩せ細った母親の乳房に息絶え絶えの乳児の口を当てている姿が映し出され、そのまま息を引き取っていく光景に言いようのない苦しみが伝わってきた。それは同じ人間に生まれながら生きることさえも出来ない人達が世界に何十万人も居ること。豊かな日本に生まれて、自分がどれほど幸せな環境に居るかということを痛切に考えさせられた。自分自身への激しい怒りは次第に涙に変わり、苦しみから少しずつ解きほぐされて行った。そして自分の中の微かな光がだんだんと大きな光となってゆき、その光は体全身の輝きと変わり、体の外に溢れんばかりに放たれて行った。その体験がその後の自分の生活に大きな変化をもたらし、気持ちはうきうきと高まり、跳び跳ねるような気持ちになって日々を過ごすことができた。

その後、昭和60年11月には宮崎に戻り宮崎東病院筋ジス病棟へ入院。病棟内は車椅子に乗った子供たちの元気な声が飛び交い、昼間は養護学校に通い、成人者は生きがい対策作りに励んだ。筋ジス協会の総会や療育キャンプ、全国大会への参加、沖縄、北海道旅行や病棟行事などそれぞれが家族のような雰囲気の中で過ごすことが出来て楽しい思い出も多く残っている。このような生活の中で現実を目を向ければ、仲間たちの死にも幾度となく直面し、「生と死」の狭間をまざまざと見せ付けられた。逃げ場は無く、病気と向き合い、命の続く限り生き続ける姿には人間の真の強さを教えられた。入院生活は10年もの長い間続いたが、また新たな道を進むことになった。

平成7年8月には宮崎東病院を退院し、筋ジス協会の前山下ヤス子支部長の誘いにより、障害者が働くための住まいケアホームに入った。協会活動で知り合った同じ病を持った者同士が結婚し、多くの方々に祝って頂き、家内は事務員（平成13年退職）、私は相談員として療護施設で働くようになった。施設には筋ジストロフィーを始め、社会経験のある方や先天性の病気の方、寝たきりや言語障害（喋ることも出来ない方）が生活している。利用者一人ひとりの障害を理解し、悩みや思いを汲み取りサポートしていく。同じ障害を持っているからこそ痛みに触れることが出来て繋がりが持てる。私は障害者が働くための環境の整った職場で働けることを誇りに思い、ごく当たり前の生活が送れることを生きがいとして13年もの長い間過ごすことが出来た。共に暮らした家内は昨年12月にこの世を去ったが、多くの方々に見送って頂いて幸せだったと思う。これからの人生も苦しみは常として、穏やかに楽しく一日一日を過ごして生きたいと思う。

※ 本誌に掲載させていただいた

- 6.2. 岩切 文代 さん
- 6.3. 上田 賢次 さん
- 6.4. 斉藤 恵司 さん
- 6.5. 坂元 博樹 さん
- 6.6. 名倉由紀子 さん
- 6.7. 町田久美子 さん
- 6.8. 山中 道夫 さん

の作品は、

今を生きる 筋ジストロフィーのすてきな仲間たち

発 行 平成21年1月1日

編集発行 社会福祉法人 まほろば福祉会

発行責任者 山下 ヤス子

から転載をさせていただきました。

7. まとめ

日本筋ジストロフィー協会

理事長 福澤利夫

(1) 3箇所を試行経過から見えてきたもの

西多賀は当協会東北地方本部が中心に、刀根山は特別支援学校が中心に、そして徳島は病院が中心となって就労支援実証モデル策定の試行に大変ご努力をいただいて昨年後半から取り組みを開始し現在鋭意推進中であります。

西多賀は、従来から病院入所患者7名がパソコンを利用して年賀状や名刺・カレンダーポスターなどの製作を行ってきましたが、これをベースとして更なる拡充を図るため東北地方本部長の尽力で宮城県中小企業同友会共生福祉部会のメンバー約30名の方々の参加を得てPRを行い、同友会の方々の理解をえて今後どのような協力ができるか同友会で前向きな検討推進することになったとのことであります。

刀根山特別支援学校では、かねてから校内の空き教室を利用して「就労支援センター」を設置し病院入所患者・卒業生・在宅患者がここを利用する拠点とするよう構想をもっていました。この度協会大阪支部とも連携しながら準備を進めています。ここに、インターネット回線を設備してパソコンを利用した作業を行うことを狙いに取り組みを開始したところでもあります。

徳島病院では、筋ジス患者の体力的要素を考えると就労に対応可能な条件はパソコンの利用が最も有効と判断し技術を習得するところから始めることにして、外部の就労支援センタースタッフの協力を得ながら空き病棟を教室として取り組みを開始しました。

以上3箇所の試行についてはそれぞれの特徴や相違はあると思いますが共通していることはいずれもパソコンを活用した作業への取り組みとすることです。

筋ジス患者の場合体力面から、年を経るごとに病状が進行し体力が衰えていくことを考慮するとパソコン機器の利用が最も適した作業ツールの一つと考えられます。

協会としても同様な考えから平成3年にパソコン通信研究会を設けて検討を始め、平成5年に全国福祉ネット「夢の扉」を開設運営して逐次拡充しながら現在に至っています。特に、寝たきりの重度患者にとってはベッドサイドでパソコンによるインターネットを通じた情報交換や知識が得られ社会との断絶を防止する極めて有用な手段になっています。このため、多くの患者さん達がパソコン操作を習得してきましたし、筋力の衰えた人達のための種々の補助装置も開発されてきました。

3箇所が実施している試行は、引き続き来年度も継続して更に充実していくものと期待しているところです。

なお、3箇所での試みに準じる作業は他の病院や学校でも取り組まれているところが数々

あります。パソコン以外では絵画やイラスト作成に資質を有する患者さん達も各所にいますし、作品を定期的に販売しているケースも見受けられます。

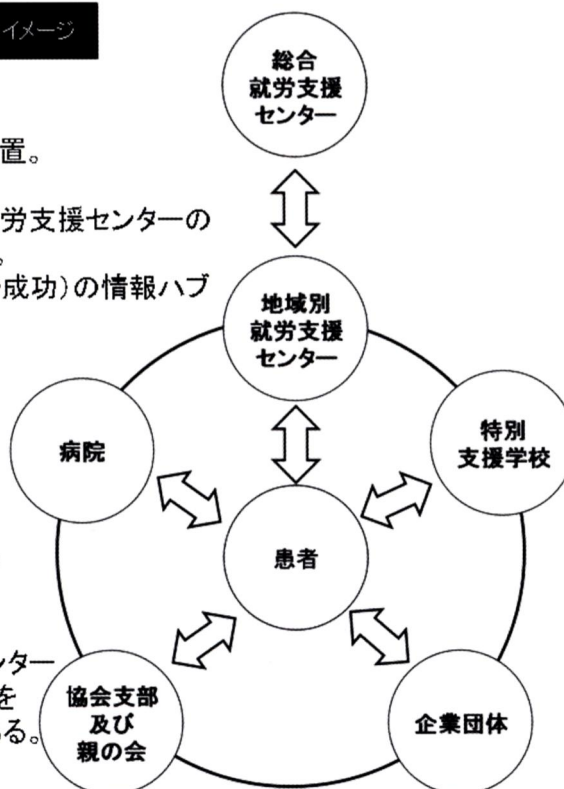
これらの作業は、それぞれの病院の指導員さん達や学校の先生方の熱意と懸命な努力に支えられて進めている立派な試みですが、率直に申して現状では点の存在に止まっているように感じるのであります。すなわち、それぞれの創意工夫による折角の有効な取り組みが全国的に水平展開され浸透していくところまでは及んでいないと思うのであります。それは何故か？ その原因は？ 要は全体を総括しリーダーシップの発揮を可能にする中核となる組織体制が確立されていないこと、このためネットワークがないこと等々に原因があるのではないかと考えるのであります。

以上のことを踏まえて、今後事業目的をより効果的に実現ための方向性と進め方について最終の就労委員会で種々審議した結果、今後の取り組みの一つの選択肢として次の対策を推進すべきではないかと言う結論に達しました。

(ア) 就労事業を拡充し円滑に推進するための情報提供・全国的就労斡旋団体や関係先との連絡折衝、筋ジスに対する PR など総括的役割を担うセンター的組織を設置する。例えば「就労支援総合センター」(仮称) という名称とする。現在日本経済は大変な不況下にあり就労が減少していますので、一層このような組織を確立することが重要ではないかと考えます。(仮に、協会本部がこれを担うとすればどのような条件整備が必要か、または他に有効な組

筋ジストロフィー患者のための就労支援センターのイメージ

- 総合就労支援センターは、東京に設置。
- 総合就労支援センターは、地域別就労支援センターの要望を具体化するための作業を行う。
また、各地で実施された事例(失敗や成功)の情報ハブとしての機能を持つ。
- 地域別就労支援センターは、
患者の要望の集約機能
患者を取り巻くステークホルダー
(利害関係者)と患者の調整機能
ステークホルダー間の調整機能
の3つの機能を有し、患者の要望の
具体化に向けた活動を行う。
- 平成21年度では、総合就労支援センターを1箇所、地域別就労支援センターを数箇所選定し、試行を行う計画である。



織との連携が可能か等の対策を含めて総合的見地から検討する)

(イ) 全国27病院・学校を拠点として条件整備を完了したところから中期計画で段階的に「就労支援センター」を地域毎に設置して入院患者、通学生、在宅患者並びに就労中の患者が離職した場合の受け皿とし、当該地方本部・支部並びに親の会が運営をバックアップする体制とする。また、地域企業や自治体等へのPRや受注活動の進め方等についても検討する。

(ウ) 仕事の種類は、パソコンを活用した名刺・年賀状・チラシ・ポスターなどの印刷業務、イラスト作成などが中心になると思う。ただし、それぞれの地域特性や患者の実態に則して幅広い種類の仕事を検討する。

(エ) 将来を展望して、患者の適性に応じたパソコン操作の習得等の研修を学校を中心として計画的に進める。必要に応じて病院内でも操作指導を行う。この場合パソコン操作に習熟した患者や協会会員が支援協力することも検討する。

(オ) 以上のように、「総合センター」と地域毎の「支援センター」並びに各支援組織がネットワークを組み筋ジス患者の就労を拡充する体制を明確にして、関係先並びに患者・家族の理解と協力を高める活動も併せて推進する。また、一般的には就労が難しいデュシェンヌ型の患者への対応の在り方について研究する必要があるのではないかという意見が提起された。

以上の提案は基本構想でありますので、具体化にあたっては修正変更する事項があると思いますが、どのようにすればこの趣旨を生かせるのか来年度の課題として利害得失を見極めながら総合的見地から検討するためプロジェクトチームを編成する。メンバーは運営委員、協会関係者、病院関係者、学校関係者等幅広い分野の方々の中から依頼したい。と言う結論に達しました。

(2) 障害者施設における就労の在り方から学んだこと

これから述べる二つの障害者施設の就労実態は、私たちが目指す筋ジス患者の就労の在り方に示唆を与え大変参考になると実感いたしました。

*宮崎市のまほろば福祉会障害者施設における就労実態については先般訪問調査をした結果を本報告書に記述しましたので詳細は省きますが、当施設には筋ジス患者を含む肢体不自由者や知的障害者や精神障害者等の方々が入所または通所しています。当施設の方針は障害者同士の助け合いとそれぞれの障害者の特性を生かした仕事の分業化が合理的に進められていました。

＊次に述べる徳島県の或る NPO 法人就労施設は訪問してはいませんので詳細は不明ですが、偶然ラジオの深夜放送でこの施設を立ち上げた理事長の話が流れてきましたので聴いていますと、まほろば福祉会と同様大変参考になる見事な運営が行われていることが分かりました。

まず第一に、この施設の就労は「障害者でも出来る仕事を与える」のではなく「障害者には出来ない仕事に取り組む」ことに重点をおいた前向きな理念で運営していることであります。

具体的な一例として、点字用の印刷物を作る仕事では、完成した印刷物を検査する業務には視覚障害者が担当しています。この仕事は視覚障害者でなければ完成した点字の正誤を判断することが難しいからだそうです。そして、検査に合格した印刷物のカッティング等は正確で丁寧に仕事を飽きずにする知的障害者に適している所以他们の役割分担だそうです。まさに、障害者でなければ出来ない仕事があるのです。

また、ヤマト運輸のメール便の配達も請負っていますが、この仕事には運転を身体障害者が担当し、知的障害者が同乗してメール便を届ける役割をにない、それぞれの障害特性に応じたチームプレイで仕事を進めています。

更に、この施設では仕事を受注すると仕事の種類や納期等を一覧表に記載してだれでも見られるように公開して、希望の仕事を分担して取り組むようにしているとのこと。例えば、5人で分担して出来る仕事に10人が希望した場合には10人で仕事を分担すれば早く仕事が完成すると言う考え方を採っていますし、在宅就労者も沢山いるとのこと。この施設でも分業化による仕事が基本になっていてワークシェアリング、タイムシェアリングが円滑に行われていると感じた次第です。

以上は、深夜に寝室のラジオ放送で聴いた話の印象でありますので正確を欠いているかもしれませんが、話の骨子は間違っていないと思います。

(3) 社会への啓蒙活動を積極的に推進することの重要性

本年度はウエストフィールド社の発案で、富山大学生を対象に啓蒙を行ったが、このような活動は筋ジス患者の実態や問題点を理解していただくために極めて有効と考えます。このため、来年度もこのような活動の継続を検討して筋ジス患者の病態や生活や就労の在り方等々について PR して社会の方々に理解浸透していくべきと考えます。このことによっても就労拡大に結び付く可能性が高まると思料いたします。

(4) 情勢変化に応じた実態調査の適時実施

昨年発生した世界同時不況の影響は日を追うごとに深刻化しています。

このため、今後の患者の就労を考える上で更にどのような問題点や課題が発生する懸念があるかを見極めながら、必要に応じて実態調査の実施を検討いたしたい。

その結果把握した問題点について十分研究するとともに国や地方自治体に求める課題が生じた場合には検討をお願いする所存であります。

(5) おわりに

本事業の最終年度に当たる平成21年度には、これまで研究調査して学んできたこと、体験したことを踏まえて、筋ジストロフィー患者の新しい就労の方向性確立を目指して努力したいと存じます。

このことによって成果が得られるならば、筋ジス以外の多くの重度障害者の就労拡大にも波及効果が及んでいくことができると確信しています。

なお、本報告書に紹介した患者個々人の就労実態や病院・学校における種々の試みや障害者授産施設における就労への対応は、いずれも当事者・関係者のたゆまぬ努力と挑戦による立派な成果として敬服いたしますが、このことが美談として語りつがれる時代が終り、ごく当たり前のこととして受け止められる時代が到来して真のノーマライゼーションが実現することを願っています。

以上



刀根山病院 Iさんの作品

8. 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20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	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	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

表紙イラストは以下の方の作品です

左上：刀根山病院 Cさん

右上：刀根山病院 Dさん

左下：刀根山病院 Fさん

右下：刀根山病院 Eさん

「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」

※本調査研究は、厚生労働省 平成20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21年3月31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