

編集委員が 行く

働くことで社会的役割を実感

—筋ジストロフィー患者、院内就労の挑戦

本誌編集委員 埼玉県立大学教授 朝日雅也



編集委員から

今回の取材は、すぐにはフルタイムの仕事に就くことは難しくても、「働くこと」の原点をあらためて教えてくれた。「難病」という2文字が想起させる固定的な観念が、就労への可能性を著しく閉ざしてしまう。疾患が進行することもまた、将来を展望するうえでの制約条件になってしまう面も否定できない。しかしながら、適切な仕事とのマッチングと環境設定の工夫によって、就労の可能性が広がることを実感させてくれる。いまできることを大切にすることで、未来が拓けてくる。



会社データ

独立行政法人国立病院機構 徳島病院

〒776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地1354
TEL 0883-24-2161(代表) FAX 0883-24-8661

就労支援センター ハーモニー

〒771-1253 徳島県板野郡藍住町矢上字安任56-5
TEL 088-693-3011 FAX 088-692-6776

- 開所：2003(平成15)年4月
- 経営主体：社会福祉法人凌雲福祉会(理事長・稲次正敬)
- 施設長：松下義雄 ■定員：20人
- 事業内容：IT事業(DTP、Webサイト制作、パソコン講座)、清掃委託事業、菓子製造事業

(写真) 小山博孝

POINT

- ① 県独自の制度を生かす
- ② モデル事業から展開する
- ③ ITによる起業をめざす



国立病院機構 徳島病院

本年4月から施行された障害者総合福祉法では、難病も障害福祉サービスの対象として位置づけられた。従来から、障害者雇用においても、難病を起因とした障害によって障害者手帳を所持している場合には雇用率に算入されてきたが、それらの疾患も含めて今後、あらためて「病とともに働く」ことの意義と、その機会の拡大が求められてくるものと思われる。特に進行性の障害の場合には、現時点での配慮のみならず、将来の展望を含めたキャリア支援が不可欠で、就労支援関係者の力量が問われることになる。

そんな思いを描きながら、難病のひとつである、筋ジストロフィーにかかっている人たちへの就労支援の取組みに焦点をあて、春まだ浅い四国の国立病院機構徳島病院を訪ねた。

全国3施設でのモデル事業

私が徳島病院の就労支援の取組みを知ったのは約1年前。香川県で開催された就労支援のセミナーで出会った同病院療育指導室に勤務（当時）していた佐々木祐二さんからである。在宅就労を含めた多様な就労機会を、特に重度の障害のある人たちに保障していくための議論をするなか、徳島病院での院内就労の取組みが印象深かった。

佐々木さんはその後、国立病院機構東

徳島医療センターに異動したが、今回の取材のコーディネイト役を引き受けていただいた。

徳島病院は、2007（平成19）年度から2009年度までの期間に、厚生労働省の障害保健福祉推進事業「筋ジストロフィー患者の就労調査研究3カ年計画」の対象として、全国3カ所のうちの1つに選定された。

筋ジストロフィーの生命予後は、医学的ケアの進歩や人工呼吸器の装着により飛躍的に改善しているといわれる。このモデル事業は、厚生労働省の障害者保健



院内就労の創始メンバーと佐々木祐二さん

福祉推進事業を受託して、一般社団法人

日本筋ジストロフィー協会が取り組んできたものである。その背景には、筋ジストロフィーにかかっている人たちが、その生活の質、特に日中活動の場が極端に限定されていることがあげられてきた。

今年4月から障害者総合支援法へと変わったが、前身の障害者自立支援法では就労支援の強化が強調され、就労支援の事業が整備されたが、筋ジストロフィーの患者にとっては、生活介護の利用に留まっていることも指摘されている。

現在、同病院で院内就労の指揮をとる療育指導室長の河野誠さんの案内で、療養介護病棟のなかにある就労支援の作業場を訪ねた。途中にある活動スペースでは、にぎやかなカラオケの歌声も聞こえてくる。

パソコンを使った仕事

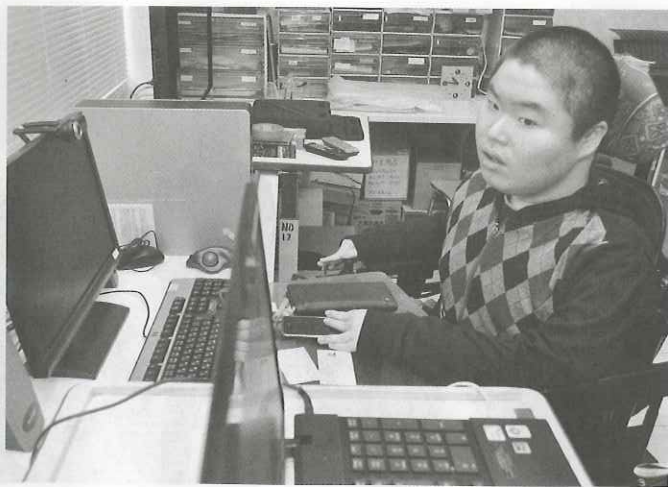
筋ジストロフィー病棟で暮らす障害者の作業活動は、名刺や年賀状、ポスター作成を担う「ペンギン企画」が最初だった。しかし、パソコンを用いたこれらの作業は年々依頼が減少してきた。パソコンによる就労活動を継続するには、付加価値が高いと期待されるホームページ作成に期待が寄せられ、2008年度からのモデル事業で取り組むことになった。

院内就労スペースでは、同病院に入院



病院で指導にあたる
河野誠療育指導室長

している小山雄己さん(22歳)、伊丹優介さん(21歳)、関藤寛人さん(18歳)が私たちの到着を待っていてくれた。特別なスペースではなく、日常活動拠点のパソコンが並んでいる。就労グループは、「やことく」と呼ばれている。創始者の山下勇太さん(21歳)の頭文字の「や」、小山さんの「こ」、それに加えてという意味の「と」でつなぎ、熊代進司さん(31歳)の「く」がその由来だ。取材の日、山下さんは病院の自室で活動中だった。月曜日と金曜日の午前中が「就労時間」で、パソコンプレイルームの一部に就労グループの看板を表示して作業場としている。



小山雄己さん

小山さんは、現在の就労グループのリーダー格だ。最年長の熊代さんは取材時は就労中で、2012年4月から1年間「やことく」グループの活動から離れていた。徳島県独自の障害者雇用促進制度である特別支援学校の「チャレンジ補助員制度」を利用して、徳島病院に隣接する県立鳴島支援学校に勤務していた。時間的な取組みとはいえ、病院にしながら特別支援学校に雇用されるという働き方だ。

院内起業めざす「やことく」

小山さんから、就労グループ「やことく」の活動状況について説明してもらった。

「やことく」は独自のホームページを開設している。(http://yakotoku.seihp.harmony.com/index.html) その沿革概

要のページには、「やことく」は平成20年度に、HTML(*)を使用してウェブサイトを作成を行う企業として、徳島県吉野川市の徳島病院内に立ち上げられました」と記載されている。「院内からの起業をめざす」と、モデル事業開始時の新聞記事にも紹介された。現在も仕事を受注しているが、将来は院内で会社を設立したいというのが、小山さんから参加メンバーと支援者に共通した思いである。

一番の若手は、関藤さん。2013年3月に県立鳴島支援学校高等部を卒業したばかり。在学中からパソコンを使用して学習を深めてきたが、HTMLの知識はなかった。好きなパソコンを使って仕事をしてみたいという思いが大きな原動力だ。できることをできるだけという思いが強く、収入よりも仕事ができることを重視したいという。

この数カ月、最年少ゆえに「やことく」では自主的にHTMLの基礎知識の習得に時間を割いてきたが、それでも「学校の授業で習うのとは違った緊張感がある」と関藤さんはいう。同じ技術であっても、学習目標としてはではなく、仕事のツールとして学ぶのには違いがあることを実感しているのだろう。

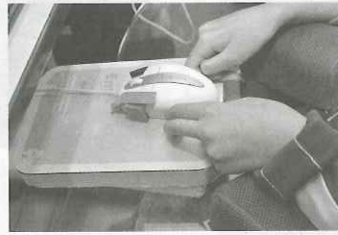
伊丹さんは、同じ支援学校を卒業して4年目の中堅だ。詳細にうかがうことはできなかったが、任された仕事への自信のようなものがにじみ出ている。

(*) HTML=Hyper Text Markup Languageの略で、インターネットのページ作成のための言語。文章中に表や画像も書くことができる。

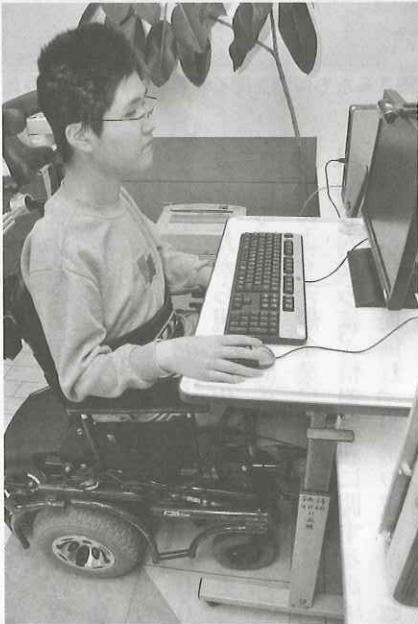


関藤寛人さん

小山さんは、院内就労を始めて5年目の古参メンバーである。中学校1年生のときからパソコンを学び、基本的な操作やソフトウェアの活用については、腕に自信がある。そのうえで、パソコンを活用した本格的な仕事をしたいと、就労グループに参加した。



ホームページ作成に関する細分化された仕事をこなすが、独立してホームページ作成すべてに関わりたいという希望を抱く。病気があるということとは、仕事をするうえで困難ではあるが、「病気があるからこそ、できる仕事を見出して、そこに向き合っていきたい」と力強いいきる。特に、音声ブラウザを活用した障害のある人にも利用しやすいホームページの提案・作成は、自分の障



伊丹優介さん

害の経験を生かしていけるとストリートだ。

小山さんもまた、県立鳴島支援学校の卒業生だが、伊丹さん、関藤さんの3人に共通するのは、これだけではない。全員が同校の生徒会長の経験者でもあるのだ。学校の生徒会をまとめ、リーダーシップを担ってきた経験が仕事の面で統合化され、「やこく」の実践へとつながっている。こうした経歴を反映してか、徳島病院の療養介護病棟においても、患者自治会「青筍会」の役員であったり、同会機関誌「VOICE」の編集担当者であったりと忙しい毎日である。

外で働いてわかったこと

県立鳴島支援学校のチャレンジ補助員として勤務していた熊代さんに話を聞いた。徳島病院に来る前は、岡山県内の作業所を利用していた熊代さんだが、院内就労に関わるなかで、「自分たちで稼いでいかなければ」という思いを持って働くことに向き合ってきた。その延長線上に、特別支援学校でのチャレンジ補助員として就労する機会があったのだろう。

チャレンジ補助員事業は、もともと知的障害者が特別支援学校で環境整備などの業務に従事するようなイメージだったが、県立鳴島支援学校の周辺で適切な応募者がなく、熊代さんに白羽の矢が立つ



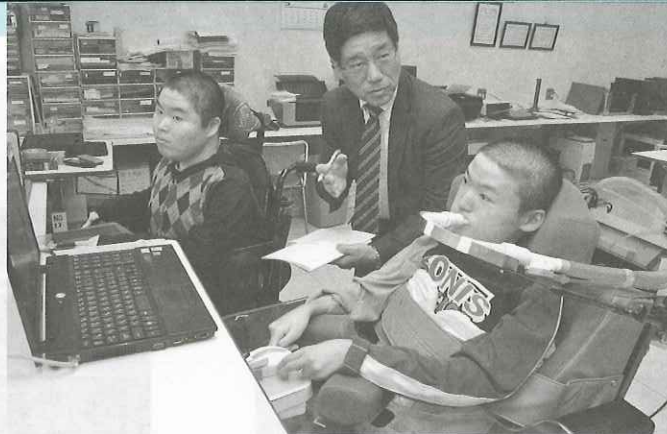
熊代進司さん

たそうだ。熊代さんは、学校で使用する教員の手書きの資料をパソコンで入力するなど、事務補助作業を主に担っていた。筋ジストロフィーの障害者にとって仕事をするうえで、特に適切な体調管理が欠かせないが、熊代さんも1年間に及ぶ一般就労のなかで、今後の職業生活に向けた課題を見出したようだ。まずは実際に働いてみることで、気づくことも多い。熊代さんは再び、「やこく」の主力メンバーとして院内就労に臨んでいる。

「ハローモー」と連携

付加価値の高い就労活動を推進するうえで課題となったのが、ホームページ作成の指導者の確保。院内では限界があった。

そんな徳島病院の就労支援の取組みに技術的なサポートを提供しているのが



仕事をする関藤さんたちに話を聞く朝日雅也本誌編集委員



就労支援センター ハーモニー

「就労支援センターハーモニー」だ。社会福祉法人凌雲福祉会が運営する、就労継続支援事業B型事業所である。2003年に開所し、当初は身体障害者通所授産施設として運営されてきたが、2008年3月から現在の体系と名称に変更している。働く意欲と能力を持ちながら、障害により一般企業に雇用されることが困難な人たちに、情報処理に関する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めざしている。

ハーモニーは、徳島病院から約30キロ離れた徳島県北東部の板野郡藍住町にある。藍住町は、その名が示すとおり、江戸時代中期から良質の藍を諸国に供給してきた歴史がある。藍染そのものは作業職種にはないが、デザインセンスにも通じる印刷やITを活用したホームページ制作、各種画像の処理を得意としている。徳島病院の就労支援に積極的に関わっている職員の一人、職業指導員の澤山悠祐さんに話を聞いた。

ハーモニーと徳島病院の院内就労との出会いは、徳島病院のモデル事業の推進役であった茅田羅勝義副院長（現在、徳島文理大学教授）の患者さんが、ハーモニーを利用していただけのおかげである。利用者への支援について同副院長との相談を進めるうちに、名刺の発注などを通して交流が深まっていった。

モデル事業は2009年度にスタート

したが、初年度は澤山さんら職員が徳島病院へ向向き、直接HTMLを活用したホームページ作成を指導した。しかし両者の間には30キロの距離がある。そのときに活用したのがスカイプ（*）だ。この技術が、ハーモニーと徳島病院の「やこくとく」をつなぐ遠隔指導を可能にした。

指導者・澤山さんの思い

モデル事業終了後は、ハーモニーが受注したホームページ作成や更新の仕事のなかから、澤山さんが段取りをつけて「やこくとく」へ発注している。その具体的な



ハーモニーで指導する澤山悠祐職業指導員

作業を通じてパソコン技術の指導も続くが、徐々に自主学習へと転換しているという。作業指示は、前述のスカイプを用いて、すべてパソコン上でやり取りする。「やこくとく」への発注は、月曜日と金曜日が作業日なので、納期を考慮した仕事の配分も必要になる。仕事全体を10とすれば、例えばその8から10までのパーツを「やこくとく」に回すという段取りだ。比較的納期に余裕がある仕事を、計画的に院内就労グループへと調整が澤山さんには欠かせない。

現在、県や市町村といった公的な機関からの発注が多く、入力内容の点検やホームページの更新といった仕事も多い。ハーモニーの平均工賃は月額2万7千円。全国の就労支援事業所の平均に比べて倍以上ではあるが、「やこくとく」はその技術水準を保ちつつも、作業の絶対量がまだ少ないため、個々のメンバーの安定的な工賃確保という点では道のりは遠い。

澤山さんは、院内就労グループの仕事の質が高いことを強調する。本当はハーモニーへ通所して、作業をしてもらいたいほどの力があるという。大学の経営情報学部を卒業している澤山さんはITに関してではエキスパートだが、障害者福祉については、まさにオンザジョブトレーニングで学んできた。

筋ジストロフィーという障害について

(*）スカイプ(Skype)=Sky peer-to-peerの略。マイクロソフト社が提供するピアツーピア(Peer to Peer:対等な者どうし)技術を活用したインターネット電話サービス。スカイプの利用者どうしでの無料音声通信が可能。



テレビ電話で顔を合わせて、仕事にかかる



は、仕事はできるといふ切り口から理解している。それだけに、体調によって院内就労スペースに移動することが困難であっても、病室にパソコンを持ち込んで、安心できる環境のなかで仕事ができるようになればと、「やことく」のメンバーの潜在能力への期待は大きい。

澤山さんがこの間の関わりを通じて得たものは数知れないともいう。まずは、彼らの仕事に対するひたむきさである。工賃は決して高くはないが、決して金額の多寡ではなく、精神的な強さに支えられていると澤山さんは実感する。もし、自分が逆の立場だったら、そこまで頑張れるだろうか。そのように思える澤山さんは、メンバーのよき理解者の一人である。

澤山さんのメンバーに対する評価と期待は具体的である。例えば、ホームページの更新にあたって「外の眼」が入ることとでチェック機能が高まることは大きな特長であり、また、音声ブラウザを「やことく」が継続して点検を行っているというのも、そのホームページの信頼性を保障することにつながると強調する。

障害のあるメンバーが作り、更新するホームページだからこそ、障害のある人

が使いやすいこと、すなわちウェブアクセスビリティの追求への揺らぎない自信が、メンバーにも支援者にも共有化されている。

作業開始当初には、澤山さんが学習プログラムを提供し、そこにある課題に取り組むという指導方法が採用されている。最年少の関藤さんは、この学習プログラムに取り組んでいる。実際に拝見した学習プログラムでは、「やことく」のホームページを素材にして作業が行われていた。その作業を通じてホームページの作成作業を、担い手と指導者間ですり合わせることもなる。

同時に、澤山さんはデザイン力の獲得をこれからの課題にあげる。パソコンのスキルは高いので、身体条件の制約はあるが、周囲の適切な協力を得ながら、「ぜひ就労可能な分野に進出してほしいという期待」の具体的なメッセージなのだろう。

仕事は夢を実現する

今回の取材をコーディネートしていただいた佐々木祐二さんは、徳島病院の療育指導室長の河野さんらとともに、モデル事業の成果を検証しながら「筋ジストロフィー患者の就労モデル策定への取組み」と題する研究発表を行っている。作業の納期の順守など、就労における社会

性の獲得などの課題を指摘している。

こうした社会性の涵養は、個人差はもちろんあるが、パソコンを通じた遠隔の学習・作業体験では得にくい、在宅就労や個別性の高いIT作業全般に共通するテーマでもある。「やことく」のメンバーは、明確な目的意識と高い対人対応能力を兼ね備えていた。こうした力を磨き、さらに院内就労の特長に高めていくために、メンバー自身のさらなる努力はもとより、「病とともに働く」ことを支える支援のあり方もまた、変革を求められるのであろう。

徳島病院の筋ジストロフィーのある人たちが取り組む「仕事」という社会的な役割の創造と実践。その前途は必ずしも明るい材料ばかりではない。体調管理との闘いのなかで、支援を受けながら主体的な活動が続く。この営みは、障害者雇用の促進や工賃水準の向上という観点からは、小さな挑戦に過ぎないのかもしれない。

しかしながら制約条件があるなかでも「仕事」にこだわることで自体が、その重要性を社会に発信するミッションとしての「仕事」になっていることに気づかされる。仕事を持つことで社会的役割の発揮を探究する彼らの思いと、仕事の持つ意義を広げていくという社会全体の価値の転換が、彼らの夢を実現する推進力になるのではないだろうか。