

平成 19 年度障害者自立支援調査研究プロジェクト 事業実施報告概要

事業名	筋ジストロフィー患者の就労のための、医師・教師・患者・家族を対象とした実態掌握の調査研究及び就労支援実証モデルの策定
事業目的	<p>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、衰えていく筋力に適合する職種を探し、業務の内容を軽度のものに移行しながらの就労を検討する必要がある。そのためにはまず、患者自身の就労の意志や医師、教師、家族から見た就労の課題の実態掌握を目的とした、きめ細かな調査が必要である。その調査を元にして、就労支援の実証モデルを策定する必要がある。また、就労に必要な情報は全国に点在しているため、その情報を共有できる仕組の検討を行う必要がある。</p> <p>上記 3 点から以下を目的と設定した。</p> <ol style="list-style-type: none"> (1). 就労の意志と課題の調査を実施する。患者だけではなく、家族・担当医・教員、雇用する側である企業も対象とする。 (2). 就労に必要な情報の獲得の方法と獲得した情報共有の仕組の検討する。 (3). 調査の結果から、就労支援のプロセスと支援体制についての検討を行い、就労支援実証モデルを策定する。
事業概要	<p>平成19年度は、国立病院機構に入所、通院している患者、医師、教師、家族、企業に対する、アンケートと訪問によるヒアリング調査を実施した。</p> <ol style="list-style-type: none"> (1). 日本筋ジストロフィー協会に登録をしている会員（約3,000名）を対象としたアンケート、ヒアリングの項目を検討し確定した。 (2). 国立病院機構などの療養介護病棟に入院をしている筋ジストロフィー患者または在宅患者が、協会の会員として登録がない場合でも、調査対象の範囲とした。 (3). 対象者に対し、調査（アンケート、訪問によるヒアリング）を行った。 (4). 情報の交換と交流を目的とし、事前登録された会員のみが閲覧、投稿できる、非公開型のSNSを構築した。 (5). 調査結果を分析し、課題を抽出した。 (6). 課題の対案を検討し、就労支援実証モデルを策定した。
事業実施結果及び効果	<ol style="list-style-type: none"> (1). 調査結果をもとに報告書を作成し、アンケート対象者、病院、養護学校、協会役員、行政関係者ならびに学識経験者への配布を実施した。報告書には、個人個人からの貴重な意見を網羅し、今後の就労の拡大のための参考資料として有効活用してもらおう事を目的とした。 (2). 患者、家族、医師、教師、雇用する側である企業を縦断したアンケート、

	<p>ヒアリングの実施により、就労の意志、課題の確認が行えた。</p> <p>(3). その結果から、就労支援実証モデルの原案を策定する事ができた。</p> <p>(4). 本調査研究による調査結果及び就労支援実証モデルは、就労するための条件が最も厳しいとされる筋ジストロフィー患者を対象としているため、様々な障がいを持ちながらも就労を目指す方々と、それを支援する、雇用支援機関、医師、親、そして担当教員にとっても活用できる可能性は高いと考える。</p>
<p>事業主体</p>	<p>〒162-0051 東京都新宿区西早稲田 2-2-8 全国心身障害児福祉財団ビル内 社団法人 日本筋ジストロフィー協会 TEL : 03-5273-2930 E-MAIL : nakamura@jmnda.or.jp</p>