



2007 年度日本財団助成事業  
筋ジストロフィー児・者の訓練指導及び在宅支援等

## 2007 年度 自立支援プロジェクト委員会報告書

2008 年 3 月

### 内容

- 自立支援プロジェクト委員会の開催
- 福祉訓練指導の実施 ( 220回 )
- 訪問調査(12回)・療育研修(35回)の実施
- ブログ制作のための支部 IT 支援 ( 本部及び 2 支部 ) の実施
- 訪問調査発表会開催(9月15日、北海道)
- アンケート調査
- 国際交流 ( ノルウェイ筋ジストロフィー協会との国際交流 )

制作 社団法人日本筋ジストロフィー協会

# 日本財団助成事業 自立支援プロジェクト委員会報告書

事業名：筋ジストロフィー児・者の訓練指導及び在宅支援等

委員長挨拶

社団法人日本筋ジストロフィー協会

理事長 福澤利夫

## ・ 訓練指導事業について

この事業を助成していただいている日本財団からは長い間(昭和50年から)、筋ジストロフィー患者のために訓練指導事業を助成していただいております。この事業は当協会の各支部における活動の中心となっています。

## ・ 機器整備事業について

また、機器整備事業では印刷機をはじめ各種のタイプライター等を助成していただき各地区で印刷事業の立ち上げを支援していただきました。1991年にはパソコン通信機器の助成をしていただき、全国の会員を本部に設置されたホスト局を介して交流することができるようになりました。会員から募集した名前「夢の扉」が私たち協会の夢をかなえる扉として多くの会員からメッセージが寄せられました。この夢の扉には筋ジストロフィー研究班の先生方の協力も得て医療相談室も開設することが出来、最新医療情報や医療相談が気軽に全国各地からできるようになりました。

## ・ 情報技術整備事業について

2003年からは情報技術整備事業として新しく事業を展開しました。情報技術委員会を設け、会員及び支部の支援と「夢の扉」のホームページの内容の充実を図りました。2007年から日本財団のCanpanブログを活用させてもらいホームページの無い支部の情報発信手段として利用させて頂いています。

## ・ 筋ジストロフィー児・者の訓練指導及び在宅支援等事業について

2006年から「訓練指導及び在宅支援等」事業として新しい事業が始まりました。2006年4月から障害者自立支援法が実施され、その影響が大きく障害児・者にのしかかって参りました。措置制度から契約制度へ、また応能負担から応益負担へと福祉制度の大きな変革がありました。当協会としてこの制度の大きな転換がどのように会員の生活に影響しているか3回にわたりアンケート調査を実施してまいりました。現在、結果を取りまとめているところですが、自己負担が多くなり生活費が少なく生活に影響がでていることや、移動支援や居宅支援など受けづらくなっていることが明らかになっています。

## ・ 自立支援プロジェクトについて

これらの状況下でいかに筋ジストロフィー患者の生活を見直してゆく必要があり、その検討のひとつの足がかりになるように、この自立支援プロジェクトの目標を設定して検討を進めてきました。今年度は北海道の患者と家族の研修会北海道大会で訪問調査報告会を開催して、各地の会員の生活状態を報告してもらいました。

今後、アンケート調査や講演、海外福祉に関する報告も加味しながら、今後の協会活動の方向性を検討して行きたいと考えております。

この事業に助成頂いた日本財団様に多大なるご理解に感謝申し上げますと共に、引き続きのご支援をよろしく願いたします。

## 1) 自立支援プロジェクト委員会の概要

### (ア)委員会の構成

委員長 福澤利夫  
委員 上 良夫  
藤井 康久  
梶山 正三  
鴫田 重夫  
桜沢 民夫  
貝谷 久宣  
田辺 美津夫  
矢澤 健司

### (イ)目的

平成18年4月から障害者自立支援法による大きな福祉制度の影響があり、入所及び在宅の筋ジストロフィー患者が今後どのように自立生活を目指し、活動してゆくための方策を検討し、具体化してゆく。

### (ウ)平成19年度の活動

自立支援プロジェクト委員会の開催  
福祉訓練指導の実施(220回)  
訪問調査(12回)・療育研修(35回)の実施  
ブログ制作のための支部IT支援(本部及び2支部)の実施  
訪問調査発表会開催(9月15日、北海道)  
アンケート調査  
国際交流(ノルウェイ筋ジストロフィー協会との国際交流)

## 2) プロジェクト委員会

### (ア) 第1回プロジェクト委員会

日時：平成19年6月29日

場所：全国財団4階会議室

出席者：委員長 福澤利夫

委員 上 良夫

藤井 康久

梶山 正三

鴫田 重夫

桜沢 民夫

田辺 美津夫

矢澤 健司

内容

- ・ 自立支援プロジェクト委員会の実施計画について  
3回実施（6月、7月、年9月）、平成18年4月から自立支援法が実施されその影響に関するアンケート調査を行うことになった。第3回目を行うこととした。研究班の発表は12月に厚生労働省筋ジストロフィー研究班会議に発表する。
- ・ 訪問調査報告会について  
患者と家族の研修会北海道大会で訪問調査した結果について報告してもらう。
- ・ Canpanブログを活用しての支部の情報公開について
- ・ 福祉訓練指導、訪問調査及び療育研修について  
福祉訓練指導、訪問調査及び療育研修の配分案が検討された。  
上記について計画の検討を行い了承された。

### (イ) 第2回プロジェクト委員会

日時：平成19年7月20日

場所：全国財団会議室

出席者：委員長 福澤利夫

委員 上 良夫

鴫田 重夫

桜沢 民夫

矢澤 健司

内容

- 「障害者自立支援法施行後の在宅・入所筋ジストロフィー患者の自立の状況及看護・介護・費用負担等の変化に関する実態調査」アンケートについて  
在宅及び入所に対し夫々内容を検討し在宅 240 名、入所 260 名実施する。アンケート調査費用は「厚生省労働省精神・神経疾患委託費（「障害者自立支援法施行2年目の在宅、入所筋ジストロフィー患者の自立、療養生活実態並びに費用負担等の推移の把握と筋ジストロフィー施策充実のための問題・課題抽出の追跡調査の実施）」から支出する。  
自立プロジェクト訪問調査報告会について  
全国12件の訪問調査の中から4件の調査結果について北海道で行われた患者と家族の研修会北海道大会で報告を行う。

(ウ) 第3回プロジェクト委員会

日時：平成19年9月19日(水)

場所：全国財団会議室

出席者：委員長 福澤利夫

委員 上 良夫

藤井 康久

桜沢 民夫

貝谷 久宣

矢澤 健司

田口 智久(オブザーバー)

武内幸次郎(オブザーバー)

内容 障害者自立支援法施行後2年目におけるアンケート調査について

- 1) 障害者自立支援法施行後2年目における在宅患者の療養生活の変化と問題点に関する追跡調査について
- 2) 障害者自立支援法施行2年目における筋ジス病棟の入所患者の療養生活の変化と問題点に関する追跡調査
- 3) 訪問調査及びアンケート調査結果については厚生省労働省精神・神経疾患委託費研究班(神野班)班会議で報告する。

(エ) 第4回プロジェクト委員会

日時：平成20年3月19日(水)

場所：全国財団会議室

出席者：委員長 福澤利夫

委員 上 良夫

鴫田 重夫

矢澤 健司

内容 日本財団補助事業報告書について

- 1) 日本財団自生事業「筋ジストロフィー児・者の訓練指導及び在宅支援等」について自立支援プロジェクト委員会として報告書について検討を行った。

### 3) 福祉訓練指導の実施

各支部で福祉訓練指導220回を行いました

#### 訓練指導実施回数

実施期間： H.18.4. ~ H.18.12.

数字：実施回数

	地方本部	支部\回数	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	回数合計
1	北海道(2)	札幌			2	2	2	2				8
2		旭川			2	2	2	1				7
3	東北(5)	青森				2	1	2	2	2		9
4		岩手				2	1					3
5		宮城				1	2	1	1	1	1	7
6		秋田				1	1	2	1			5
7		福島				1		1		1		3
8	関東	茨城				1		1	1			3
9	甲信越(8)	栃木			1		1		1	1		4
10		群馬		1		1						2
11		埼玉			3	4	3	3	4	2		19
12		千葉				1	3					4
13		東京							1			1
14		神奈川					1			2		3
15		新潟			1	2	2	2				7
16	東海	石川			1	2	1	2	2	2		10
17	北陸(3)	岐阜			2	2	2	1	1			8
18		愛知					4			1		5
19	近畿(4)	京都				3	3	3	2	2	1	14
20		大阪				3		3	3	3		12
21		兵庫				3	3	2	2	2	2	14
22		奈良				1	1	1	1	1		5
23	中国(2)	鳥根			1	2	2	2	2	2		11
24		広島			2	4	3	2				11
25	四国(1)	徳島		1	2	1	2	1		2		9
26	九州(5)	長崎	0	0	0	4	4	0	0	0	0	8
27		福岡				4	4					8
28		鹿児島					5	4	1			10
29		沖縄	0	0	0	5	4	1	0	0	0	10
合計	29県		0	2	15	52	55	35	25	24	4	220

	H14	H15	H16	H17	H18	H19	合計
パソコン	148	137	132	112	106	111	598
七宝焼	88	84	71	62	35	41	293
陶芸・はり絵・絵画	15	7	6	27	27	16	83
歌唱指導・発声訓練				16	4	4	24
手芸・絵手紙					27	17	44
水泳・電動車椅子サッカー					20	21	41
生花・アートフラワー						9	9
調理・製菓					1	1	2
その他( )	49	72	91	83			246
合計	300	300	300	300	220	220	1,340

(9/20)

## 事業実施状況写真



実施を終えて（感想等）

訓練指導会 8回目 10月27日に大阪市舞洲障害者スポーツセンター「アミテ舞洲」で開催された第10回電動車椅子サッカー日本選手権大会に向け、体育館を借りて最終の練習を行った。紅白戦もあり、接触プレー、コーナーキック等フォーマーションを中心に練習した。初戦突破を目指し最終調整を終了。

( )

## 事業実施状況写真



実施を終えて（感想等）

今回の花は雲龍柳、えぞ菊、リンドウ、レモンリーフ  
なんばの花を使って生けました。雲龍柳が初めて  
形を整えるのが大変で生花にワイヤーを使って、なんとか  
思い思いの形に出来ました。生花を習うようにして花の  
名前も、数多く知る事が出来ました。それに次回は  
どんな花も出会えるか、とても楽しみです。

( )

## 事業実施状況写真



実施を終えて（感想等）

水深、130cmの沈み台の上で、水中ダンス「水のバス」を踊ります。浮力や水流が、作用弱くて泳ぎにくいので大変です。隣りのスイマーの動きの影響や、しぶきも飛んて来ます。想定を越えて水中での扱量が、求められます。しかし音楽を使用した活動は、小さな子どもには、人気です。

( )

## 事業実施状況写真



実施を終えて（感想等）

今回は、アクリルペイント額を制作しました。

これまでの講習会で習得した幾つかの技法から、作品のデザインに合う技法を選び、復習しながら楽しく作業することができました。作品がイメージに近く完成すると、やはり嬉しいものです。

( )

## 事業実施状況写真



実施を終えて（感想等）

同全、七段も初心者には一度極白ス工ウ  
を施中ウして、埋成子法方で、上級者には  
そのお各都合に施工ウ子法方とやつた  
気水気水に工来して楽しい作業にたつた

( )

## 事業実施状況写真



実施を終えて（感想等）

今回のパソコン教室で指導した方は、日常の中で頻繁にパソコンを使用しているが、最初はマウス操作さえおぼつかないように見えたが、講習会が終わる頃にはキレイに文書を作成できました。パソコン教室を開催してよかったと思います。今後は参加人数を増やし、実施したいです。

#### 4) 支部IT支援(ブログ作成)について

日本財団のCanpanブログを活用してホームページの無い支部にブログを開設し支部活動に活用する。

##### 支部IT支援のための本部ブログ

ブログ夢の扉を開設しました[2007年08月24日(金)]

ブログ夢の扉の開設:

社団法人日本筋ジストロフィー協会では日本財団に助成をし頂き、各種事業を行っておりますが、今回 CanPan ブログに登録させていただきまして情報交換の場として活用させていただきます。協会のホームページと共によくお願いいたします。

Posted by k-yazawa at 17:02 | [この記事の URL](#) | [コメント\(0\)](#) | [トラックバック\(1\)](#)

この記事の URL

<http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/archive/1>

トラックバック

ご利用前に必ず[ご利用規約\(別ウィンドウで開きます\)](#)をお読みください。

CanpanBlog にトラックバックした時点で本規約を承諾したものとみなします。

この記事へのトラックバック URL

[http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/tb\\_ping/1](http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/tb_ping/1)

» [助成事業ブログ紹介 その7](#) from Shop 人にやさしく / 人にやさしく

日本財団では、2007年度より助成事業について広く一般の方に知っていただくために、助成事業団体に『Canpan... [Read More](#)]

Tracked on 2007年09月26日(水) 07:47

ブログ開設の手順概要[2007年08月25日(土)]

ブログを開設するための手順の概要を示します。

Canpan ブログの概要はトップページ (<https://blog.canpan.info/>) に入り

マイページの中の「Canpan Blog とは?」をクリックすると概要が示されています。

ブログ制作までの手順概要

1) 個人登録

ブログを開設するために個人登録が必要です。

2) 団体登録

団体のブログを開設するために団体登録が必要です。

3) ブログの開設

団体登録をすると管理者(バーチャルメンバー)になれば、団体ブログを開設することができます。

4) ブログの制作

実際のブログを制作します。公開すると誰でもブログを見ることが出来、コメントを書き込むことが出来ます。

次の書き込みで具体的な内容を示します。

Posted by k-yazawa at 10:15 | [この記事の URL](#) | [コメント\(0\)](#) | [トラックバック\(0\)](#)

この記事の URL

<http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/archive/2>

トラックバック

ご利用前に必ず[ご利用規約\(別ウィンドウで開きます\)](#)をお読みください。

CanpanBlog にトラックバックした時点で本規約を承諾したものとみなします。

この記事へのトラックバック URL

[http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/tb\\_ping/2](http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/tb_ping/2)

個人登録[2007年08月25日(土)]

個人登録の手順を示します

1) [https://canpan.info/index\\_view.do](https://canpan.info/index_view.do)にアクセスする。

2) ユーザ新規登録をクリック

3) ユーザID (このユーザーID でログインします)

ユーザパスワード、  
パスワードを調べるための秘密の質問選択、

秘密の質問の答え、

ニックネーム、

氏名、ふりがな、

性別、生年月日、

メールアドレス、メールアドレスの確認

郵便番号、住所、

電話番号、

職種、

興味のあるカテゴリの選択、

メールマガジン購読希望、

災害時ボランティア情報発信希望を選択

4) 登録する。

ユーザ登録受付完了のお知らせがメールで CanPan 事務局からくるので、指定された URL にアクセスし、ユーザ登録を完了させる。

Posted by k-yazawa at 11:01 | [この記事の URL](#) | [コメント\(0\)](#) | [トラックバック\(0\)](#)

この記事の URL

<http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/archive/3>

団体登録[2007年08月25日(土)]

団体登録について説明します：

1) CanPan ホームページの右上にある「よくある質問」から「団体登録」をクリックし、団体登録の手順を確認する。

2) CanPan ホームページの団体情報をクリック

3) 「団体登録をする」をクリックする。指示に従って必要な情報を登録する。

主な項目は

団体種別

団体名、ふりがな

住所、電話、FAX

URL、メールアドレス

代表者役職、代表者兼職

代表者名、ふりがな

代表者略歴

所轄官庁、局課名

設立年月日

前年度決算総額

前年度事業総額

役職員数

業務（活動）日数

受益者数

加盟団体

会員数・単位  
会費単価  
団体の遠隔  
団体の目的と業務  
団体の備考  
団体詳細にバーチャルメンバーを登録するのリンク  
画像情報（団体のロゴ）  
承認依頼（内容にエラーがありましたら表示されます）

以上、結構細かいですが、協会本部の登録を参考にしてください。

[https://canpan.info/open/dantai/00001661/dantai\\_detail.html](https://canpan.info/open/dantai/00001661/dantai_detail.html)

4) 登録が終わりますと Canpan 事務局から承認のお知らせが届きます。  
登録した人は自動的にバーチャルメンバー（管理者）になります。

結構面倒ですがあらかじめワードかエクセルのファイルに団体情報を作っておいてコピーと貼り付けを繰り返すと確実にと思います。

わからないことがあったら Canpan のサービス窓口に電話をして聞いてみましょう。親切に教えてくれます。 電話:03-6229-5551

これが終わりますと、いよいよ団体ブログ開設が出来ます。

Posted by k-yazawa at 16:52 | [この記事の URL](#) | [コメント\(0\)](#) | [トラックバック\(0\)](#)

この記事の URL

<http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/archive/4>

ブログの設定[2007年08月26日(日)]

ブログを設定するための手順を示します。

- 1) [Panpan](#)の左下のログイン画面で、ユーザID、ユーザパスワードを入力してログインする。
- 2) ブログをクリック>団体ブログマイページをクリックしてブログ作成を開始する
- 3) デザインを決めるためスキン一覧から1つ選んでクリックする
- 4) ブログ開設画面にアドレス（3-14文字の英数字：[kinjisukyokai](#)）を入力
- 5) ブログタイトル（わかりやすいもの：[ブログ夢の扉](#)）を入力
- 6) 開設お知らせ（このブログの目的、紹介：[日本筋ジストロフィー協会の情報交換の場を提供してゆきます。](#)）を入力する
- 7) 利用会員規約を同意して登録する
- 8) セキュリティーの警告がでることがありますが、「はい」をクリックして継続する
- 9) 確認して登録をクリックする
- 10) マイページが現れる。ブログの統計データが示されている。

これでブログの設定が出来ました。いよいよブログの書き込みです。

Posted by k-yazawa at 23:16 | [この記事の URL](#) | [コメント\(0\)](#) | [トラックバック\(0\)](#)

この記事の URL

<http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/archive/5>

ブログ作成[2007年08月27日(月)]

## ブログの作成について説明します

- 1) Canpan の左下のログイン画面で、ユーザ ID、ユーザパスワードを入力してログインする。
- 2) ブログをクリック：ブログ新規作成画面が現れます
- 3) タイトルを入力する（短くわかりやすいタイトル：[ブログの制作](#)）
- 4) 本文を書く

[テキスト](#)をドラグし、タグアイコンをクリックしていろいろな画面を作ることができます。

その例を示します。

 **テキスト（大）**

 **テキスト（特大）**

 テキスト（小）

 **テキスト（太）**

 *テキスト（斜体）*

 テキスト（下線）

 ~~テキスト（取り消し）~~

 テキスト（左寄せ）

 テキスト（中央）

 テキスト（右寄せ）

 **テキスト（色）**

 [リンク（日本筋ジストロフィー協会）](#)

絵文字 

 写真



この他、いろいろ工夫して楽しい画面を作ってください。

出来上がった記事は「保存」及び「保存して公開」をクリックするとブログが公開されます。

Posted by k-yazawa at 09:46 | [この記事の URL](#) | [コメント\(2\)](#) | [トラックバック\(0\)](#)

この記事の URL

<http://blog.canpan.info/kinjisukyokai/archive/6>

広島支部ブログ

<http://blog.canpan.info/jmda-hiroshima/>

福岡支部ブログ

<http://blog.canpan.info/kinzis-fukuoka/>

## 5) 訪問調査

2007年度の日本財団補助事業として全国12回の訪問調査を行い、その結果のうち4件を「患者と家族の研修会北海道大会」で訪問調査報告会を開催して、各地の会員の生活状態を自立プロジェクト訪問調査報告会を開催しました。

- 日程：9月15日(土)
- 会場：ホテルライフォート札幌
- 発表者：
  - 1) 北海道支部：佐藤 綾
  - 2) 京都支部：藤井 康久
  - 3) 広島支部：小林 喜三重
  - 4) 福岡支部：落合 亮介

この他、宮城支部、東京支部、徳島支部で訪問調査を行いました。

平成20年3月21日

平成19年度 日本財団補助事業

(訪問調査・療育研修会)実施状況

(社)日本筋ジストロフィー協会

地方本部名	訪問調査	回数	療育研修会	回数	備考(実施支部)
北海道	7/31、8/1	2	8/18、8/26、9/22、10/29、12/16	5	札幌
東北	8/2、	1	7/7、7/22、9/1、10/20	4	宮城、岩手、秋田、青森
関東甲信越	11/7	1	6/10、7/16、9/29、10/21、11/3	6	東京、埼玉、千葉、群馬、神奈川
東海北陸	7/22	1	7/21、8/25、11/11	3	静岡、石川、愛知
近畿	7/22、8/1	2	8/26、9/29、10/28、11/4、12/8、	6	京都、大阪、奈良
中国	6/16、6/26、	2	6/16、7/21-22、8/25、	3	鳥取、島根、広島、
四国	7/28	1		2	徳島、
九州	7/28、7/29、	2	7/7、7/8、7/22、7/27、7/28、8/18	6	長崎、熊本、大分、鹿児島、 福岡、沖縄、
計		12		35	福岡、沖縄、

訪問調査(北海道、2回)(東北、1回)(関東甲信越、1回調整中)(東海、1回)(近畿、2回)(中国、2回)  
(四国、1回)(九州、2回) 計12回実施済み

療育研修会(北海道・東北・関東・近畿・中国・四国・四国・九州) 計35回実施済み

## 内容

### 「終末医療ケアを必要とする在宅患者の自立支援から」

NPO 法人ホップ障害者地域生活支援センター  
相談支援事業所 Origin 佐藤 綾

#### 1) 生活状態について

母 Aさんは、筋緊張性筋ジストロフィーで、娘の Bさんも筋ジストロフィーと軽度の知的障害があります。息子も 1人いるが、筋ジストロフィーで八雲病院に入院しています。母子 2人で、ホームヘルプサービスを利用しながら市営住宅で生活されていました。Aさんは、昨年 6月に大腸がんを発症し、術後体力の低下により、ベッド上の生活をされていました。それ以前は、電動車いすを使用しながら、ヘルパーを利用して生活していました。

Aさんは車いすに座っていることができなくなってからは、ベッドで眠っていることが多くなり、おむつ交換や体交、食事介助を日中と週 3回の夜間、居宅介護の時間数でヘルパーを利用して行っていました。時間数で補うことができない部分については、娘の Bさんが介護をされていました。

しかし、今年 5月に Aさんは大腸がんを再発し、お亡くなりになりました。ひとりになった Bさんは、現在、福祉ホームでヘルパーを利用して生活されています。

#### 2) 障害者自立支援法施行をどのように受け止めているか

まず、Aさんのターミナルケアについて、行政が柔軟な対応ができなかったことが挙げられます。

Aさんのがん再発が発見されたときは、既に末期の状態で「後 1か月くらいだろう」と担当医からの宣告がありました。Aさんは、日頃から痰の吸引や体交を必要としていて 24時間常時介助者がいることを希望していたため、再発後は特に介助の要求が強かった。Bさんも疲労があり、病院に長時間いることは難しく、病院側も完全看護とは言え、常に Aさんの要求には応えられなかった。そのため、役所に入院中のヘルパー派遣を申請したが、認定が下りるまでに、時間がかかりその結果、派遣前に Aさんは亡くなってしまった。ターミナルケアに対応できるようなシステムの充実が課題です。



また、Bさんの場合は筋ジスの進行が緩やかなため、知的障害を伴っているが、区分は低く居宅介護の時間数が少ないことも課題です。これから、福祉ホームから単身での生活に移行した場合、現在の時間数では難しい。一見、何でもでき、理解もできているように見えるが、何度も繰り返し説明する必要があり、筋力の低下も徐々に現れているため、介助が必要な部分が多々あるというのが現状です。

3つ目に、Bさんの保護者の死亡に際して、保護を行うべき親戚や行政の適切な支援をうけにくいという問題点があります。Aさんは親族との親交が希薄だったため、葬儀や引越、Bさんの今後の生活について、誰を中心に行っていくべきかが明確ではなかった。そのため、相談支援を中心に、各機関で連携して、Aさんが亡き後の Bさんの生活を支援していくことになった。身寄りがいなくなった

場合の障害者の今後の地域生活のアプローチはどこが中心に行っていくのかということ、行政を含めて考えなければならないと実感しました。

### 3) 現在一番関心があること

現在、福祉ホームで生活しているBさんにとって関心があることは、自分に合ったダイエット方法や余暇活動等の楽しい過ごし方を考えること、就労支援B型から自立訓練に移行することで、パソコンや手芸などの新しい作業に挑戦することなどであり

ます。

母と二人で生活していたときは、好きな時にカロリーの高いものを好きなだけ食べていたため体重



が増加し、体を動かすことが難しくなりました。そのため、現在ダイエットに挑戦中であります。初めは、体重を落とさなければならない理由を理解することができず、悩んでいたが、最近では自転車に乗ってプールに行き、3食摂って間食を避けることを自発的に行うことで、徐々に体重が落ちてきて、Bさん自身も調子が良さそうな様子でした。

また、日曜日には同じ作業所に通う仲間とカラオケや映画に行くことで、一人で生活する寂しさにも対応できるようになってきたようです。作業所でも、パソコンや手芸に挑戦したいとおっしゃっており、作業内容にも意欲がわいているようです。

### 4) 課題

AさんとBさん母子の相談支援を行って来て、当初は、Aさんの介護時間数の確保や病院内介助の問題、Aさんが亡くなった後のBさんの生活をどうやって支えていくかということがテーマになっていて、Aさんが中心の支援体制だった。しかし、現在は家族の死を受け止めて新たな生活を送っているBさんへの相談支援へと移行しました。

その中で、Bさんの障害の進行への対応や相談相手の不足、金銭や生活の管理など単身生活の不安や保護者が不在の場合の決定権の問題が今後の相談支援の課題となってくるでしょう。

また、Bさんは筋ジスという進行性障害と知的障害を抱えているため、時間とともに身体状況も変化するため、今後、必要な介護時間数が増加しケアの内容も変わってくるのが予想される。このため、Bさんのような方たちが、地域で単身生活を送るための支援体制の確立や、AさんBさん母子のような障害者世帯への支援、筋ジス患者のターミナルケアのあり方を模索することもこれからの大きな課題であると言えるでしょう。

## 調査データ

調査項目	北海道 A	北海道 B	北海道 C	北海道 D	北海道 E	北海道 F
年齢 / 性別	62 歳 (死亡) 女性	28 歳 女性	28 歳 女性	18 歳 男性	44 歳 女性	14 歳 男性
病型	筋緊張型	筋緊張型	ウェルドニ ツヒ・ホフ マン病	ドゥシャ ンヌ型	顔面肩甲 上腕型筋 ジストロ フィー	ドゥシャ ンヌ型
障害手帳 / 区分	1 級 区分 6	3 級, B 区分 2	1 級 区分 6	1 級 区分 3	1 級 区分 6	1 級 区分 3
生活状態	在宅、 母子 2 人暮ら し	在宅、母子 2 人暮らし 現在 は、福祉ホ ーム	在宅 母子 2 人暮 らし	在宅 家族と同 居	在宅 単身生活	在宅 家族と同 居
収入	年金、手当	年金	給与、年金	被扶養	年金	被扶養
福祉サー ビス利用	重度訪問介護 (330h)	身体介護 (20h) 家事(45 h) 移動(30 h) 自立訓練	身体介護 (135h) 移動支援 (60h)	身体介護 (40h) 移動支援 (30h)	重度訪問 介護 (420 h)	身体介護 (18h) 移動支援 (15h)
自己負担	0 円	0 円	6,150 円	0 円	0 円	9,300 円
医療費	0 円	0 円		0 円	0 円	
他の経費	生活費、 車輛利用料	生活費、 車輛利用 料	生活費、車 輛利用料	車輛利用 料	生活費、 車輛利用 料	車輛利用 料

## 「筋ジストロフィーの自立生活について」

京都支部長 藤井 康久

「自立」という言葉の意味の幅が広いので、一概にこうだとは決められないと北海道の竹田さんから話がありましたが、京都支部では高等部を卒業したら事情が許す限り退院して地域の授産所、共同作業所に、時には民間企業に全員就労いたします。

その元になったのが日本財団さんの福祉作業の七宝焼の製作です。当時、宇多野病院における教育は地元小、中学校の分教室として病室でのベッドサイドスクールでした。また、病因等まったく不明な時代だったので、退院するには霊柩車でしか出られないと言われていました。そんな状況を打破するため、支部、親の会一丸となって高等部の併設の運動を始めました。その間中学校を卒業した患児に対し、前出の七宝焼の製作を始めました。また、講師に本業の作家の先生を迎え、作品の出来栄も良くなったので、映画村の売店での常設売場、バザーへの出品、行政関係のビル新築記念品と毎週製作しても在庫がたまらないほどでした。その収益を患者（児）に配当しました。そんな中で京都では「自立＝就労」という考え方が一般的でした。

では、訪問調査の事例を発表します。

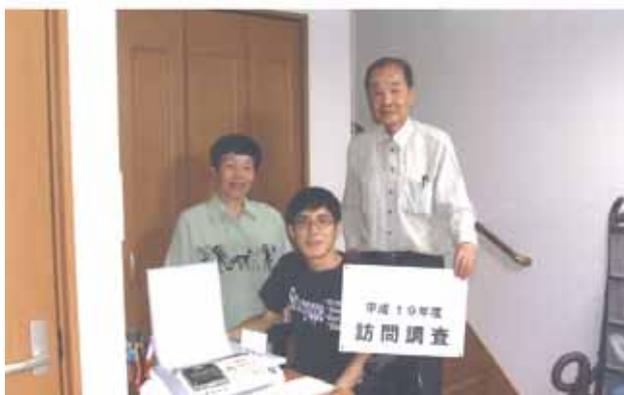
(発表事例) 京都支部会員 C 24才 男 ベッカー型

### 1) 生活状態について

両親と2才年長の4人暮らし。夫婦共働き。

兄は同じくベッカー型で少し知的障害があり、歩行不能です。故に高校進学時に国立療養所宇多野病院に入所、鳴滝養護学校に入学。卒業後退院、J C I C L (日本障害者自立センター)の共同作業所に通所しています。

弟のT・K君は現在も歩行可能で、地元宇治市内の小、中学校卒業後、ラグビーで有名な京都市立伏見工業高校に入学、紹介もあってラグビー部に入部しマネージャーとして3年間部活を過ごし、卒業後、近畿大学に入学したが教養課程について行けず挫折、中退しました。中退後、京田辺市にある共同作業所アイ・コラボレーションに通所していました。この作業所の経営者が元オムロンの社員でした。



### 2) 障害者自立支援法施行をどのように受け止めているか

そんな時、京都市内に本社のあるオムロン(立石電機)の子会社オムロンパーソネルから、5月に障害者自立支援法に基づく就学支援の一環としてパソコンを使いこなせる障害者募集の話が作業所に来ました。作業所内で選考の結果推薦してもらい、入社することが出来ました。勤務条件は週4日勤務で、3日間出社で1日は在宅勤務、1日6時間勤務で時給900円、月約10万円の所得です。ハンディのある者にとっては体に優しい条件で就労することが出来ました。

### 3) 現在一番関心のあることについて

今困っていることは、まだ歩行可能で車イスを使用するには早いように考えるので通勤は歩いていますが、最寄りの駅まで健常者で10分のところ30分かかるため体に変な負担がかかっているのを、

何とか長く続けられるように現況をどうしたらよいか思案中で、次の2点を考えています。

1. バリアフリーのマンションを借りる。
2. 地域ボランティアに送迎のサービスを受ける。

【質問】 自分の子供の等級の判定が低いと思うのですが、京都ではどうですか？

【答】 京都、宇多野病院元院長の西谷先生が進行性の病気であることを考慮し2、3年先を考えて判定されることが多かった。

#### 調査データ

調査項目	京都 A	京都 B	京都 C
年齢 / 性別	55 歳 男	25 歳 男	24 歳 男
病 型	ベッカー	デュシャンヌ	ベッカー
障害手帳 / 区分	1 級 5	1 級 6	2 級
生活状態	在宅 一人暮らし	在宅 母と2人暮らし	在宅 両親 兄(患者) 4人暮らし
収 入	136,000	102,000	165,000
福祉サービス利用	家事援助(毎日) 入浴介助(週1回)	共同作業所(週5回)	なし
自己負担	3,700	20,000	0
医療費	年 2,000	年 5,000	0
他の経費	諸今日主催の旅行 年 8,200	共同作業所 秋のレクリエーション 食事会	旅行 年 150,000

## 「筋ジストロフィーの自立生活について」

中国地方本部

発表 広島県支部 小林 喜三重

中国地方本部は鳥取県支部 4 名、広島県支部 2 名の家庭を訪問調査しました。

### 1) 生活状態について



F さん以外は、家族の協力を得ながら生活されています。高齢に伴い介護も負担に感じられている様子が伺えます。それぞれ、自分に必要な福祉サービスを利用しながら生活されています。

日常的に医療介助が必要な F さんは、重度障害者訪問介護を 24 時間利用して自立生活をされています。介護者に医療行為をしてもらうため、関わってくれる人に何度も研修会を行って知識、技術を習得していただいているそうです。

それには経費もかかり、障害者年金だけではとても賄いきれないとのこと。

光熱費、食費、社会参加活動など必要な費用を制限

せざるをえない。親の援助なしでは、経済的な自立はできない状態です。

学齢期の方は、普通校の受け入れをしてもらえるか、通学、校内での移動の介助も不安です。通所、通学に移動支援が受けられたら利用したい。将来のことについても考える時期でもあり、だれに相談してよいか迷っています。

### 2) 障害者自立支援法施行をどのように受け止めているか

理解できないことも多く、役所の人の説明通りにしている。

役所への手続きが面倒です。負担が増えた。

ヘルパーの質について苦情

例 料理を知らない。介護方法を理解できていない。人権を傷つけられることもあるそうです。

サービスを受ける側と、提供する側に意識の違いがあります。

支給量があっても、介護事業所の能力不足もあり、十分なサービスを受けられない。

特に夜間の人材不足は深刻だそうです。

### 3) 現在一番関心のあることについて

治療薬の研究。自分にも適応できるかが一番の関心事です。

高校を卒業したら、親元を離れて就労したいが、可能かどうか。自立体験訓練ができる機会があればやってみたい。中国地方本部では、7 年前から水泳合宿を行っています。今回訪問調査した方ではないのですが、この夏休みを利用して、広島県の三原市まで制度を利用し自立体験教室で自立に向けての訓練をしたそうです。水泳行事が、自分らしい生活さがしのきっかけになり、良かったと思います。先ほどの石川悠加先生のご講演でもありましたように、水泳が運動機能、呼吸器機能保持のためにも効果があるとお話されました。各支部で水泳の学習会をされようと思われれば、阿部副支部長と出向いていきますので声を掛けて下さい。

自分で体調管理をしていくために、学習していきたい。

水泳活動を続けたい。

社会参加活動の機会を増やしていきたい。

## まとめ

皆さん病気の進行に伴う不安

今後、自分はどうなるのか、あまり患者さん同士の交流がない方は、筋ジスに対する認識が少ないように思いました。

経済的な不安

就労、進路に関する不安

介護に関する不安。

とりわけヘルパーに対する不満が多かったので、介護派遣事業所にも行き、お話をお聞きしました。単価が低く、重労働であるため、人材確保も困難な現状だそうです。また利用者側も直前になってキャンセルしたり、何度も事業所変更したりと、苦勞を話していただきました。

私の子供は、広島西医療センターに入所していますが、在宅との格差を感じました。

先の見えない障害者自立支援制度の変更に伴う不安

さまざまな不安をかかえておられますが、それぞれの支部を相談窓口として、専門の方々のアドバイス受け、問題解決に向けて取り組んでいく必要があると感じました。

質疑応答

Q 在宅患者さんと、医療センターとの関係、受け入れ対応などはいかがでしょう。

A 広島西医療センターでは、指導室が窓口になり、柔軟な受け入れをいただいています。検査入院、ドック入院と在宅患者の支援をいただいています。

また、療育キャンプなどでも在宅の方とのコミュニケーションの機会としてとらえてもらっています。

## 調査票

	鳥取 A	鳥取 B	鳥取 C	鳥取 D	広島 E	広島 F
	57 歳 男	66 歳 男	15 歳 女	10 歳 男	62 歳 女	29 歳 女
病型	肢体型	脊髄性筋萎縮症	?	?	肢体型	福山型
状態	1 級、6	2 級、2	2 級	2 級	1 級、6	1 級、6
生活状態	在宅 一人暮らし	在宅 家族 4 人	普通高校 家族 4 人	小学生 家族 4 人	訪問医療 訪問介護 訪問看護 夫婦 2 人	通所 訪問介護 移動支援 一人暮らし
収入	8 万円	1 万円	0 円	0 円	3 万円	8 . 2 万円
福祉サービス利用	家事援助 2 H/日 身体介護 3 H/週	リハビリ通院 3 回/週 ヘルパー利用 時々	移動支援 数回/年	利用なし	家事支援 78/月 身体介護 27/月	重度訪問介護 949/月
自己負担	4000	6500 円	0 円	0 円	3750 円	6150 円
医療費	1000 円	10000 円	1000 円		1200 円	
他の経費	通院の為 の車代	通院の為の車 代	車椅子等 の製作代		入所中の 次男の面 会時の交 通費	社会参加(コ ンサート等) 検査入院に かかる経費 絵画、パソ コン、ピアノ 教室

## 筋ジストロフィー患者の自立生活について

福岡県支部  
発表：(独)国立病院機構 大牟田病院  
児童指導員 落合亮介

今回、福岡県支部で行った在宅筋ジス患者の訪問調査について報告させていただきます、国立病院機構大牟田病院から参りました落合と申します。よろしくお願いいたします。

早速ですが、報告に移らせていただきます。今回の調査は、9歳から23歳の計6名に対して行いました。呼吸器を使用している患者はいませんでした。

まず、調査した6名の生活状況について発表致します。調査した在宅筋ジス患者の主な介助者は、家族、ホームヘルパーのどちらかでありました。家族の中でも特に母親が多く、介助に関わっています。父親は仕事等により、外出している時間が長く、どうしても母親の介助が中心にならざるを得ないと考えられます。そのため、母親の子に関する情報量、障害者福祉制度に関する知識量・理解度は父親などに比べ高い傾向があるように思われます。母親、父親のほかにも患者の兄弟姉妹が介助に関わっているケースがあり、家族全員が何らかの形で介助に関わっているようです。

次に利用している福祉サービスの種類としては、居宅介護サービスの利用が多いです。今回調査した在宅患者のうち、資料の番号1番、2番の患者はそれぞれ9歳、12歳と幼く、体重もまだ比較的軽いため、ホームヘルパーの必要性を強く感じる機会が少ないのではないのでしょうか。そのほかの患者は、ベッド移乗や入浴、深夜の体位交換など短時間での利用を含め、居宅介護サービスを上手に利用しながら日常生活を送っています。地域生活支援事業の中では、特に移動支援は重要な社会資源の一つとなっているようです。しかし、これらのサービスに十分な満足しているわけではなく、ヘルパーの質や男性スタッフの少なさ、移動支援においては地域間格差があるようです。

移動支援について述べましたが、『移動』について少し話したいと思います。在宅時は電動車いす、



手動車いす、その他補装具などを使用し様々な場所へ移動しています。しかし、通学・通所・通院などの外出時も車いすを使用して・・・というわけにはいきません。公共交通機関もまだまだ不便なことも多く、自家用車による移動が主になります。自家用車も普通のままでは、患者や介助者にとって身体的負担が少ないわけではありません。また、どうしても荷物が多くなってしまふことで、自家用車を福祉車両へ改造せざるを得ません。福祉車両への改造とはいっても、大変多くの費用がかかります。改造費用の補助がある地域もありますが、負担額は決して安くはありません。

このような移動手段を使い、普通学校・特別支援学校・施設などの日中活動の場所へと移動します。日中活動する場所への移動は、多くの時間と体力的負担を強いられます。車で1時間ほどの距離がある大学に送り迎えする、あるいは施設へ送り迎えをするということが毎日続くと、相当な負担になるようです。しかし、それでも家族の力ががんばろうとする家庭も少なくありません。住宅についても少し触れたいと思いますが、まだ車いすを使用していなければ改修の必要もありませんが、徐々にバリアフリーやスロープなどの設置、電動車いす移動になると床の強化などの改修が必至となります。福岡県内のある地域では、市職員、理学療法士、建設会社が連携し、住宅改修に関する相談にのり、その費用の補助を行っています。



次に入浴に関してですが、介助者にとって、体が大きくなった患者への入浴介助は体への負担が最も大きいように思われます。入浴介助のときのみヘルパーを利用したり、施設や社会福祉協議会などの訪問入浴サービスなどを利用したりしているようです。

医療・リハビリは日常生活を送る際に必要不可欠なものです。通院頻度は違いますが、定期的に通院しているのは6人中6人と全員でした。しかし、筋ジス専門病院は県内に大牟田病院の1つであり、距離的な問題でなかなか専門的医療を受けられない現状があります。

障害者自立支援法についてどのように感じているかについて述べさせていただきます。『情報の入手 役所などで相談 実際にサービス利用での現実』と3段階のプロセスに分けて考えてみました。すると、それぞれの段階で壁が生じているようです。まず、“情報の入手”についてですが、身の回りに筋ジス患者が多くないので、筋ジスという疾患・それに伴う医療に関する情報、法制度に関する情報、教育に関する情報など様々な情報の入手に労を費やします。現在では、インターネットなどの普及により入手しやすくなったと考えられますが、やはり孤立感があるとの声も直接聞こえてきました。個人の情報が非常に厳重に扱われる今、同じような境遇の患者とつながりを持つことも大変難しい状況があります。そして、市役所などの行政機関での相談に移ります。役所で相談とはいっても、どの窓口に行けばいいのか、何をすればいいのか多くの戸惑いを覚えながら、サービス利用へと結びつきます。これですべてが思い通りにはいかず、“制約”という壁にぶつかります。

・自立支援法施行以後、経済的負担とサービス量をこのように感じています。『自己負担額は増えたが、サービス利用回数は変わらない

・自己負担額は減ったが、サービス利用回数も減った

これらの言葉は、言葉こそ違いますが、内容的には同じようなことをいっているように感じられます。

・“負担額は所得に応じて”はわかるのだが、何となく納得いかない

この言葉は今回の調査の中で聞こえてきた大変印象深い言葉でした。『“所得が多い人は負担を多く”という考えはわかる。当然と言えば当然・・・と頭では理解していますが・・・』と費用負担について、大変複雑な思いを抱いている方もいらっしゃいました。

現在関心のあることとして、以下にあげるような『3つの大きな不安をどのようにして乗り越えていくか』というカタチにまとめてみました。

まず、『もし私に何かあった時、誰が介助するのか』や『子ども(患者)の体重も増え、介助するのも大変になってきた』など、体力的不安を、どのようにしてクリアしていけばいいのかということでした。介助者の高齢化、介護技術の知識不足、福祉サービスの知識不足などにより、体力的負担を軽減できることでさえ出来なくなっている現状があるようです。

現在関心のあることとして、病気の進行による、今後の経済的負担について不安がある・・・と感じているようです。『今でさえこのような状況なのに...』そのような気持ちが込められていたのではないのでしょうか。

他にも『年金や手当などをあてにしないで、今後のために貯金している』と現在の福祉制度への不信と諦めをあらわにした家族もありました。

最後に関心のあることとして、制度的不安というのをあげました。『制度に対する不安』というの

は、ある意味、体力的不安や経済的不安の根本にある不安であるのかもしれませんが。しかし、制度的不安を解消できれば、体力的不安や経済的不安を完全に除去できるかどうかはわかりません。少なからず、体力的・経済的な不安を解消するためには、現在の法制度とその動向に関心があるのは当然のことですし、もたなくてはなりません。

在宅療養中の筋ジス患者への訪問調査結果

日本筋ジストロフィー協会福岡県支部

番号	1	2	3
年齢	9	12	17
性別	男	男	女
病型	福山型	福山型	福山型
等級	1	1	1
障害程度区分			
移動	車椅子	電動車椅子	車椅子
生活状態	通学（特別支援小学部）	通学（特別支援小学部）	通学（特別支援高等部）
手当・年金	（生活保護世帯）	？	特別児童扶養手当
サービス自己負担(月額)	¥0	¥20,000	¥18,000
利用サービス種類	・ホームヘルプ(月18時間) ・機能訓練 ・移動支援	・ホームヘルプ(週3回入浴)	・ホームヘルプ(月50時間) ・自立訓練(月8時間) ・移動支援(月5時間)
自立支援法施行以前と施行後の変わった点	特になし	サービスの利用回数はほぼ変わらないが、自己負担額は増えている	サービスの利用回数はほぼ変わらないが、自己負担額は増え、大きな負担になっている 色々な制約があり、非常に使いづらい
現在の状況	・生活保護を受けている ・福祉制度はだいたい知っている ・年に2～3回通院 ・在宅療養を送るうえで所得は十分でない	・現在、父親が単身赴任中であり、日常の主な介助者は母親と本人姉である ・定期的に通院しており、母親が送迎している ・父親の健康保険において補そう具の補助、医療面では約9割給付されている ・「所得に応じて…」ということに納得していない	・主な介助者である親も年をとり、体力的にかなり負担がかかって来ている（トイレ介助中に腰を痛め、ヘルニアと診断される） ・特別支援学校卒業後の就労場所探しが難しい（現在就職活動中） ・月に1回通院している
大牟田病院利用の有無	×	×	○
今後について	・家族（母）の肉体的負担（トイレ、登下校等）が増えている。 ・病気の進行による今後の経済的負担について不安を抱いている。 ・大牟田病院を利用したいが、自宅から遠いので利用しづらい。	・将来の介護などについては覚悟している ・できれば毎日入浴できるようになりたい ・年金や手当てを、あまりあてにしないで将来を見越して貯金をしている	・体力的な不安がある

番号	4	5	6
年齢	19	19	23
性別	男	男	男
病型	デュシェンヌ型	デュシェンヌ型	福山型
等級	1	1	1
障害程度区分	4	6	5
移動	電動車椅子	電動車椅子・座位保持装置	車椅子
生活状態	通学(大学)	通所	通所
手当・年金	特別児童扶養手当	特別児童扶養手当	障害基礎年金
サービス自己負担(月額)	¥2,000	¥18,000	¥6,500
利用サービス種類	・ホームヘルプ(月2回訪問入浴)	・児童デイサービス(月20日)	・通所(月～金) ・ホームヘルプ(月4～6時間) ・短期入所(月14日) ・移動支援(1回3時×3回)
自立支援法施行以前と施行後の変わった点	自己負担額は減った。しかし、それに伴いサービス利用回数も減った	サービスの利用日数、時間は充分であるが、自己負担額は高いと感じている	自己負担額は減り、サービスの利用回数は増えた。現在のサービス利用日数、時間に関して充分ではないが仕方がないと思っている
現在の状況	・現在、介護は家族を中心に行っており、学校への送り迎えなどは両親が車でやっている ・月に1回定期的に通院している	・夜中に頻りに寝返りを求めるため、家族が十分な睡眠をとることが出来ない ・本人も十分な睡眠をとれていない ・半年に1回の通院 ・体の変形が著しく、側胸部に褥ソウのようなものがある	・介護は家族、ヘルパーにて行っている ・半年に1回くらいの頻度で検査している ・入浴、体交をヘルパーに頼んでいる ・事業所間の考えの違いに戸惑っている
大牟田病院利用の有無	○	○	○
今後について	・本人の体重も増えてきており、介護が大変になってきた ・男性ヘルパーが必要と感じている		・週に2回ヘルパーを利用しているが、もっと回数を増やしたい ・座位保持装置・車椅子申請中

## 【考察】

今回の訪問調査でアンケート調査では得られない具体的な問題点が明らかになりました。

- 1) 入院中のケアが自立支援法では受け難い
- 2) 親亡き後の課題が明確になっていない
- 3) 通所、通勤、通院に対する移動支援が十分でない
- 4) 安定的に介護が受けられるか不安がある
- 5) 介護派遣事業所の単価が低く、重労働であるため、人材確保も困難。多様な課題のため利用者側に十分なケアができない。
- 6) 障害者自立支援制度の変更に伴う不安、さまざまな不安をかかえている。
- 7) それぞれの支部に相談窓口を置き、専門の方々のアドバイス受け、問題解決に向けて取り組んでいく必要がある。
- 8) 動脈血酸素飽和度測定器の支給等、在宅患者の医療的支援の充実が望まれる。

## ⑤ 講評

### 日本財団公益ボランティア支援グループ福祉チーム 福祉担当リーダー 山田 泰久 様

発表者の4人の皆様、貴重な発表をどうもありがとうございました。4人の方の発表の中から私もいろいろ勉強させていただくことがございました。一つは、やはり人それぞれケース・状況が違うということであらためて認識しました。次に、こういった個別ケースの積み重ねによって、いろいろな問題点、課題というのがわかってくるのかなということ強く感じております。個別ケースでそれぞれ違った状況の中でも、やはり課題というのは共通するものとして出てくるということです。例えば、ヘルパーの人材の話や、あるいは就労の状況、人権問題、親亡き後の問題など、その他に自立支援法のわかりにくさや自己負担の問題、そういった部分が共通の課題として出てきているようです。

また、このようないろいろな課題があっても、各地域で様々な解決法がなされているなということを感じた部分です。このような課題を今回のような場で発表することによって、その中でこういった解決方法があるのかを情報共有すること出来、またこういった情報共有の場が重要であり、必要だということも強く感じています。

例えば今の制度の中では対応できない部分につきましては、昨日厚生労働省の蒲原課長もおっしゃっていましたが、行政と当事者の団体が建設的な話し合いをすることによって、制度というのはどんどんよい方向に変わっていくものだと思います。今回の発表内容をふまえて、そういった部分があれば是非皆さんで行政に訴えていただきたいと思います。

さて、少し日本財団のご紹介をさせていただきますと、日本財団では、在宅支援、地域生活支援に積極的に取り組んでいます。その中で、皆様にお使いいただける日本財団の活動として助成事業というのがあります。一つには、昨日もホテルの前に車両が止まっておりますが、福祉車両の整備を行っています。それぞれの地域のNPOや社会福祉法人、そういった団体が日本財団に直接申請するという方法もあれば、以前は協会を通じて各支部のほうにそういった福祉車両の整備を行っていましたので、もしそういった需要があれば是非皆様のお声として私ども日本財団に寄せていただきたいと思います。

その他に改修事業というものを行ってまして、こちらは使われていない建物を改修して福祉施設を整備するというものです。例えば生活介護事業所や就労支援事業所などを新規に整備するものもありますし、その他にNPOが運営している地域活動支援センターや生活介護事業所などのちょっとしたお直しといったものも助成の対象となります。もし皆様がお使いの事業所等でそういったニーズがあれば是非助成申請をしていただければと思います。

最後になりましたが、今回のこの訪問調査の報告を聞きまして、当事者の皆さんのQOLを向上するためには、こういったかたちでそれぞれの訪問調査の内容を皆さんが持ち寄って情報共有をすることによって、その実現が図れるのではと考えております。QOLの向上のためにこのような調査が非常に重要であること、またその可能性を強く確信することができましたので、今年度もまだ訪問調査があるかと思いますが、調査結果を是非日本財団のほうにお寄せいただければ私どもとしてもその内容に基づきましてご支援できる内容をいろいろ考えて、皆様のQOLの向上のためにご支援させていただきたいと思っています。

本日はどうもありがとうございました。

6) 療育研修

療育研修は35箇所行った。

平成19年度療育研修会実施報告書

平均人数 32名

支部名	実施日	会場名	参加者	講 演 ・ 講 習	感 想 等
青森	10月20日	(社)岩木 憩いの家	30	難病患者のボランティアについて  ボランティアにおける日常生活に必要な介助	今日は、難病患者のボランティアをテーマに、筋ジスなどの神経・筋疾患について説明していただき勉強になりました。また、一般的なボランティアについても説明を聞き、無理なく楽しむ続けることが大事なことであることを知りました。後半は、日常生活における簡単な介助を車椅子などを使用して経験することが出来たので、大変貴重な経験になった。今日経験したことを役に立てたいと思う。
神奈川	11月3日	相模川ビレッジ	27	筋ジストロフィーと向き合って生活するには  神経筋疾患を持つ子供たち	今回の研修会は小さなお子さんを持つお母様、お父様方を対象に行われました。筋ジストロフィーという病気が、こんなに大変なものだと改めて痛感した。これからの子供の成長がとも不安で、子供とどのように接してよいか、この研修で少し理解できたように思います。来年もずっと続けて欲しいです。親同士の話もできてよかった。
石川	7月21日	医王病院	10	筋ジストロフィーの治療について	筋ジストロフィーの治療方法に希望のきざしが見えてきた内容の話だったので、私たち患者はもちろん、家族の方々も真剣に講師の話を聞いていました。自分が何型かはっきり知ることによって治療方法が決まり、まずは少しでも進行を止めることが出来、完治までいなくても、自分のことは自分で少しでも出来るようになりたいと、切に願っているため、今回の研修会での話は、病気に対して前向きになれる内容だったので参加してよかったです。
鳥取	6月16日	大山青年の家	58	神経・筋疾患の健康管理	私たちにとって呼吸器のケアが大変大切であることが良く分かりました。現在、私にとってまだ切実な問題ではありませんが、定期的に検査を行い、自分の状態を良く知っておく必要性を、先生のお話を聞いて認識することが出来ました。
鹿児島	7月22・29日	南九州病院	45	電動車椅子の安全運転について 自立支援法の現状について	電動車椅子の事故で、後退するときにぶつかることが多いと思っていたが、直進時にぶつかることの方が多いと知り、驚いた。自分は手動車椅子を運転しているが、前に進もうと思っても、右や左に曲がってしまい、みんなに迷惑をかけている。今回の講義で、適切な車椅子の運転が分かった。

支部名	実施日	会場名	参加者	講 演 ・ 講 習	感 想 等
沖縄	8月18日	沖縄病院	32	障害者自立支援法施行後の現状  ピアカウンセラーについて	患者:自立支援法の改正後支出負担は以前より大きくなったが、人により違っているのは納得できない。入所が何時まで可能なのか分からず、不安がある。家族:今年の初めから病院での看護の職員が増員されていて、支援法では反対のことが言われていたので、良くなって安心した。このような研修会はとても参考になる。  ピアカウンセラーは、患者同士のカウンセリングで、是非とも何らかの方法で広く実現できないだろうか。筋ジスのことは主治医とはほとんど出来ない状態であり、筋ジストロフィー症の研究内容には関心がある。
秋田	9月1日	フォレスト鳥海	40	筋ジストロフィーの現状 自立支援法施行後の福祉機器給付	筋ジストロフィーの治療方法に希望のきざしが見えてきた。自立支援法の話は何回か聞いたが、自分のことと実感することが出来た。
岩手	7月22日	かんぼの宿一関	43	在宅生活を自分らしく過ごすために在宅生活での福祉機器活用例の紹介	講師の先生の生きる姿に感動した。我が子のためにもっと強く生きなければと痛感した。福祉制度の移り変わりを理解できた。
宮崎	7月7日	ホテル松島大観荘	40	自立支援法の点検 自立支援法と介護保険の統合	筋ジスの於かれている状況はとても厳しいものですが精一杯生きてゆきたいと思います。障害者と介助者の絆を強く結ぶものとなりました。
埼玉	7月16日	黒浜訓練センター	34	筋ジス患者の自立について 筋ジス患者の食事について	筋ジス患者にとって必要な介護を受けることにより、ひとり暮らしは可能になってくる。仲間とともに介護事業所を立ち上げた例が報告された。
東京	6月10日	戸山サンライズ	22	ピアカウンセリングについて ボランティアの安全な外出介助	ピアカウンセリングの重要性がわかった。患者や家族の経験が他の人に役立つ。ボランティアに必要な知識や研修方法について学んだ。
静岡	8・25	富士レイクホテル	28	療育相談会 リハビリ教室	支部に入会して初めてのキャンプに箱根病院医師による研修会を行い、専門医があること、最新医療について学ぶことが出来た。
島根	7月21日	松枝病院	30	水泳指導	ハロウィック水泳保により水中だからこそ出来た、新たな活動に喜びを感じました。参加者同士の意見交換ができ勇気を貰う事が出来た。
熊本	7月8日	熊本再生会病院ディケアー棟	25	その後の自立支援法 筋ジス病棟のあゆみ	在宅3年目になり、楽しいこともあるがよいことばかりではない。外出時宿泊のとき看護師さん・指導の先生を頼むことが出来なくなった。
大分	8・25	西別府病棟作業等	55	親の会の会長として 大分県支部長として	30年前の患者は子どもばかりで、子どもへの愛情のため活動してきた。筋ジス協会や親の会の強さを感じます。
長崎	8月19日	長崎障害者福祉センター	10	在宅における安楽な介護 高齢者や障害者の住みやすい住環境	安楽な介護の仕方について勉強ができてとてもためになった。実際に体験して学べたのでよかった。家の中の改造について参考になった。
福岡	7月28日	国民宿舎「ひびき」	40	大牟田病院におけるショートステイについて 福祉車両について	深夜の体位交換や洗面等はヘルパー会社を利用している。密接なコミュニケーションを取る必要がある。福祉車両を使ってみようと思った。

## 研修会状況写真



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

全国レベルの大会では、武田先生の講演を聴くことが  
できないのに、今回愛知支部の療育研修会で聴くことが  
出来、本当によかった思いました。しかも最新の筋注の治療  
に関する研究について、判りやすく解説して、非常に良か  
ったと思います。また、参加者が多かった事には武田  
先生ご自身もよどろがゆていたようでした。

※ 写真は、日本財団に提出する事業完了報告書に添付いたしますので、  
日本財団関係の書類に載る場合もあります。

※ 撮影の際は、参加者の方にご了承をいただくなどその点には注意してください。

## 研修会状況写真



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

徳島病院は、筋以外ロコモ患者の活動支援として筋アシスト  
テア工房で患者のQOL向上の為に色々な機器の制作に  
取り組まれていることがわかり、感謝したい。

※ 写真は、日本財団に提出する事業完了報告書に添付いたしますので、  
日本財団関係の書類に載る場合もあります。

※ 撮影の際は、参加者の方にご了承をいただくなどその点には注意してください。

## 研修会状況写真



### 実施を終えて（感想等）

- (1) 講師先生の生きる姿、何事にも恐れることのない行動に感動した〔男性・家族〕

---

- (2) 我が子の幸せのために、もっと強く生きなければと痛感した〔女性・家族〕

---

- (3) 自分の生きてきた姿に反省させられた〔男性・患者〕

---

- (4) 福祉制度の移り変わりを理解できた。自立支援法の程度区分調査方法の理解ができた。これからの暮らしに障害者としての心構えができた。〔男性・患者〕

---

- (5) プロの障害者になれるようこれから努力したい〔女性・患者〕

---

※ 写真は、日本財団に提出する事業完了報告書に添付いたしますので、日本財団関係の書類に載る場合もあります。

※ 撮影の際は、参加者の方にご了承をいただくなどその点には注意してください。

## 研修会状況写真



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

療育研修会に参加して、小児期の筋ジストロフィー症について大変勉強になった  
自分の子供は、今回の小林医長の話に出た福山型の娘の親だが先生の話された通り  
の症状です。まだ小学生低学年ですが特殊支援教育を受けており日々学校まで送迎  
しております。今後どの様になって行くのか家内と一緒に勉強出来て大変良かった  
です、今後共是非継続して開催して欲しいと感じました。

※ 写真は、日本財団に提出する事業完了報告書に添付いたしますので、  
日本財団関係の書類に載る場合もあります。

※ 撮影の際は、参加者の方にご了承をいただくなどその点には注意してください。

## 7) アンケート調査

・ 障害者自立支援法施行後 2 年目におけるアンケート調査結果

### (a) 障害者自立支援法施行後 2 年目における在宅患者の療養生活の変化と問題点に関する追跡調査

分担研究者 氏名 福澤 利夫  
所属 社団法人日本筋ジストロフィー協会

共同研究者 ( 印発表者 )  
藤井泰久 ( 患家 ) 梶山正三 ( 患家 ) 竹田保 ( 患者 ) 上 良夫 ( 患家 )  
田野芳博 ( 患家 ) 田口智久 ( 患者 ) 白木 洋 ( 患家 )  
所属 社団法人日本筋ジストロフィー協会

キーワード : アンケート、障害者自立支援法、在宅患者の経済的負担、その他の療養生活への影響

#### 【緒言】

障害者自立支援法施行 2 年目に入り、本年度から時限措置として一部負担軽減を図る改善策が実施されたが、このことにより在宅患者の経済的な負担の変化やその他の実態について、アンケート調査を行い患者の地域での生活に与える影響を把握し、この法律の 3 年目の見直しを図るための問題点・課題を把握することを目的とする。

#### 【方法】

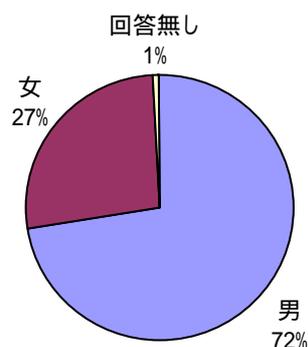
調査対象は、前年度と同様在宅患者 ( 会員 ) のほぼ 20% に当たる 240 名程度を全国 8 地方本部単位にサンプリング調査によって行い、その後の経済的負担の変化、サービスの状況、地域格差等々の設問について回答を求め、その結果を集約分析しました。

#### 【結果】

回答数は 126 名で回収率は 53% となった。

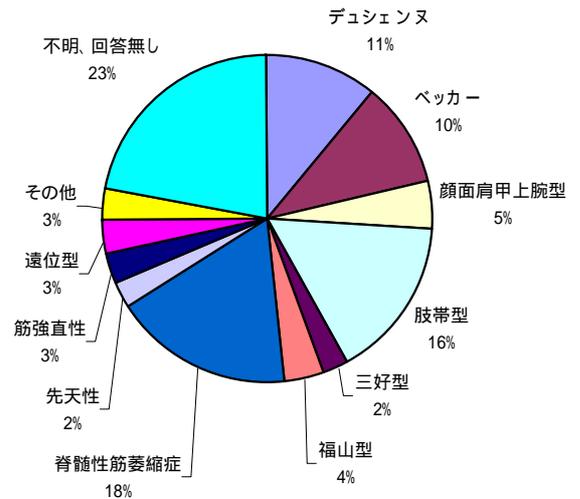
#### ● 基本的事項

性別	
男	91
女	34
回答無し	1
計 ( 単位 : 人 )	126



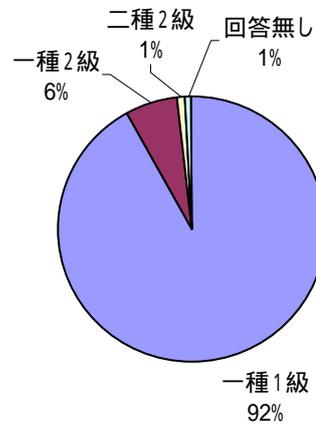
### 病型(病名)

デュシェンヌ	14
ベッカー	13
顔面肩甲上腕型	6
肢帯型	20
三好型	3
福山型	5
脊髄性筋萎縮症	22
先天性	3
筋強直性	4
遠位型	4
その他	4
不明、回答無し	28
計	単位:人 126



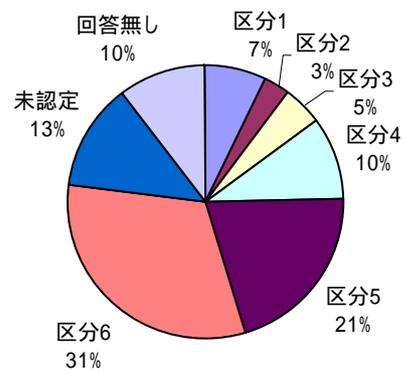
### 障害者手帳の有無

一種1級	116
一種2級	8
二種2級	1
回答無し	1
計(単位:人)	126



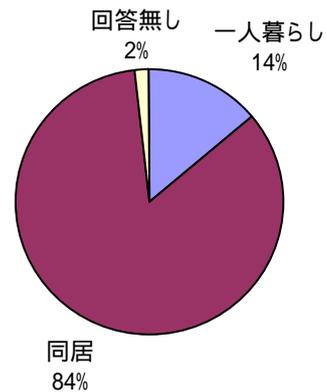
### 障害程度区分

区分1	9
区分2	4
区分3	6
区分4	12
区分5	26
区分6	40
未認定	16
回答無し	13
計(単位:人)	126



### ○家族構成

一人暮らし	18
同居	106
回答無し	2
計(単位:人)	126



○自己負担の軽減について

軽減された	44	(35%)
変わらない	51	(40%)
回答無し	20	(16%)
増えた	2	(2%)
その他	9	(7%)
計	126	単位:人

○軽減額について

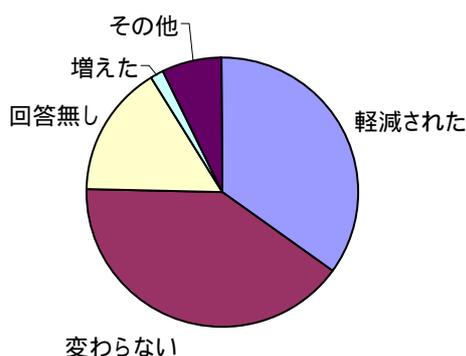
5000円～7500円	5	(38%)
7500円～10000円	3	(23%)
10000円～15000円	1	(8%)
15000円～20000円	1	(8%)
20000円～25000円	1	(8%)
25000円～	2	(15%)
計	13	単位:人

【考 察】

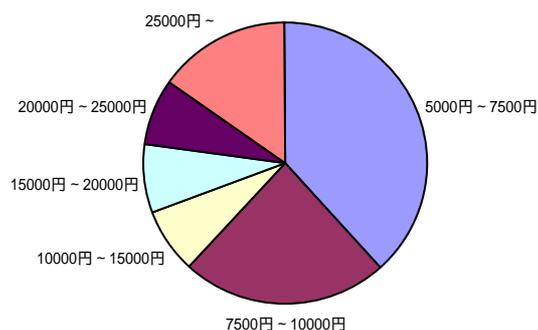
約1/3の方が今回の軽減の対象となり、対象となった全ての方が5千円以上の減額、約1/3の方が1万円以上の減額となったことから一定の成果があったものと考えられます。

軽減があったと答えた方の人数と軽減額記した表の合計数との大きな開きは国の施策による減免額が記されていないことによるものだが、このことから制度が十分理解されていないことがうかがわれます。

自己負担金は軽減されましたか

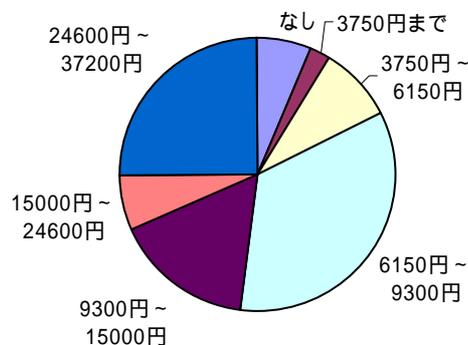


軽減額は



## ○自己負担額について

なし	5	(6%)
3750 円まで	2	(3%)
3750 円～6150 円	7	(9%)
6150 円～9300 円	27	(35%)
9300 円～15000 円	13	(16%)
20000 円～24600 円	5	(6%)
24600 円～37200 円	20	(25%)
計	79	単位:人



## ○自己負担額について（前回調査）

なし	6	(6%)
5000 円まで	13	(13%)
5000 円～10000 円	24	(23%)
10000 円～15000 円	14	(13%)
15000 円～20000 円	9	(9%)
20000 円～24600 円	18	(17%)
24600 円～30000 円	6	(6%)
30000 円～37200 円	14	(13%)
計	104	単位:人

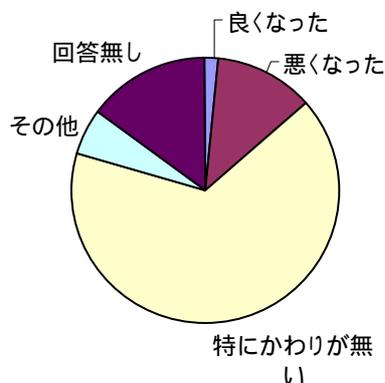
### 【考 察】

前回の調査で1万円以下が40%、今回9300円以下が半数を超えている現状を考えると軽減策の効果はあったと考えられる

自立支援法の自己負担以外などで負担が増えたという回答や、地域生活支援事業での負担が増えたとの回答もありました。

## ○サービス内容について

良くなった	2	(2%)
悪くなった	15	(12%)
特にかわりがない	83	(65%)
その他	7	(6%)
回答無し	19	(15%)
計	126	単位:人



### 【考 察】

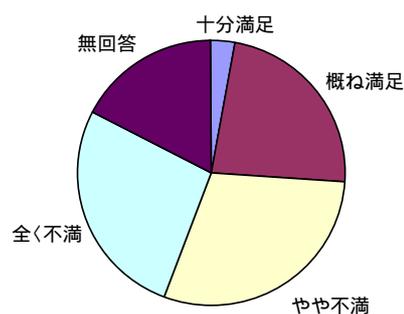
今回の改善策で、サービスについては特に変化はない

悪くなったと答えた方の中には時間数が減ったという意見が複数ある

今回の改善策が自己負担の減額が中心だったことがこのような結果になったと考えられる

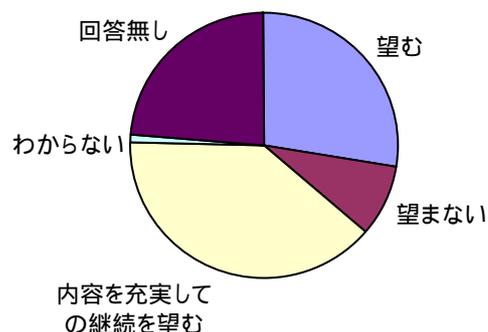
○今回の改善策の評価について

十分満足	4	(3%)
概ね満足	29	(23%)
やや不満	37	(30%)
全く不満	34	(27%)
無回答	22	(10%)
計	単位:人	126



○今回の改善策の継続を望みますか

望む	35	(28%)
望まない	11	(9%)
内容を充実しての継続を望む	49	(38%)
わからない	1	(1%)
回答無し	30	(24%)
計	単位:人	126



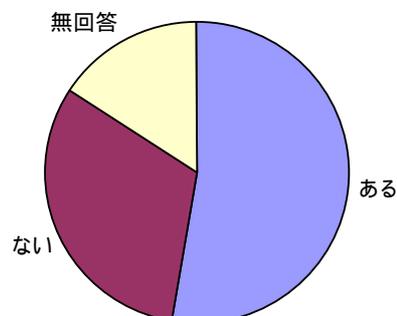
【考 察】

半数以上の方が不満を持っていると回答しているが、満足していると回答した方も40%程度いました。このことは、改善策のあり方について更なる是正が必要なることを示していると思われます。また、自己負担の軽減についての設問で40%の方が該当しなかったことを考えると対象も不十分だったことがうかがえます。

概ね70%の方が、この改善案の内容を充実して継続して欲しいと望んでいます。充実して欲しい内容としては、さらなる自己負担の軽減、対象の拡大、生活に必要な時間数の支給、長時間にわたるサービスの提供などがあげられます。

○お住まいの地方自治体の減免や助成措置はありますか

ある	63	(52%)
ない	38	(32%)
無回答	19	(16%)
計	単位:人	120



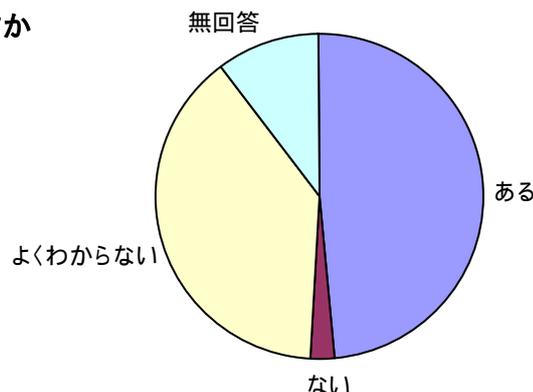
### ○減免実施措置実施地方自治体

都道府県	青森、岩手、秋田、山形、群馬、栃木、埼玉、新潟、岐阜、滋賀、兵庫、福岡、宮崎
市町村	奥州市(岩手)、北上(岩手)、山形市、いわき市(福島県)、吉井町(群馬)、新潟市、糸魚川市(新潟)、さいたま市、柏市(千葉)、東京都足立区、東京都豊島区、稲城市(東京都)、横浜市、平塚市(神奈川)、富士宮市(静岡)、芝川町(静岡)、焼津市(静岡)、富山市、金沢市、越前町(福井)、鯖江市(福井)、名古屋市、京都市、京田辺市(京都)、宇治市(京都)、桜井市(奈良)、大和郡山市(奈良)、大阪市、神戸市、尼崎市(兵庫)、津山市(岡山)、備前市(岡山)、阿波市(徳島)、福山市(広島)、直方市(福岡)、福岡市、春日市(福岡)、宮崎市、鹿児島市、宜野湾市(沖縄)

\* 今回のアンケート調査で会員より回答のあった地方自治体です

### ○自立支援法施行後、地域間格差はあると思いますか

ある	61	(49%)
ない	3	(2%)
よくわからない	49	(39%)
無回答	13	(10%)
計	単位:人	126



#### 【考 察】

回答のあった半数の方が地方自治体による減免、助成制度があると答え、約半数の方が地域間格差があると認識されています。

格差の中身は支給量、地域生活支援事業などのサービスの内容、負担金について差があげられ、これらの実態があきらかになりました。

#### 【結 論】

自立支援法の問題として経済的負担、必要なサービスの支給量・内容、地域間格差があげられます。これらは全て患者が地域において生活する上で必要な点と考えられます。改善策についてはそれなりに評価できるが、内容として不十分であることは否めない。よって問題点の解決として、自立支援法の抜本的な改善を求める必要があると考えます。

## (b) 障害者自立支援法施行2年目における筋ジス病棟の入所患者の療養生活の変化と問題点に関する追跡調査

分担研究者 氏名 福澤 利夫  
所属 社団法人日本筋ジストロフィー協会

共同研究者（ 印発表者）  
上 良夫（患者）、佐藤隆雄（患者）、嶋田重夫（患者）  
桜沢民夫（患者）、田口智久（患者）、白木 洋（患者）  
田辺美津夫（患者）、田野芳博（患者）  
所属 社団法人日本筋ジストロフィー協会

キーワード： アンケート、入所患者の経済的負担、その他の療養生活への影響

### 【目的】

障害者自立支援法施行2年目に入り、一部負担軽減を図る改善策が実施されたが、このことによる入所患者の経済的負担の変化やその他の実態についてアンケート調査を行い、患者の病棟生活に与える問題点・課題を把握して、3年目に行われるこの法律の見直しに当り改善を要する事項について要望することを目的とします。

### 【方法】

調査対象者は原則として、前回・前々回同様の26国立病院機構病院の入所筋ジス患者260名、及び1国立病院入所筋ジス患者10名の方を対象として、経済的負担の変化等々基本事項他9項目の設問について回答を求め、その結果を集約分析しました。

### 【結果】

#### ・調査項目

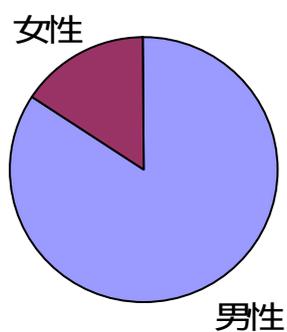
- 1、平成19年6月の自己負担金額はいくらになりましたか。
- 2、自治体の補助金、助成金制度がありますか。
- 3、自治体の補助金、助成金制度についてどう思いますか。
- 4、平成19年6月は手元にいくら位、残りましたか。
- 5、障害者自立支援法施行後、病棟の状況に変化がありましたか。
- 6、軽減措置実施後、6月の自己負担金額が変わりましたか。
- 7、軽減措置の主な要点について。
- 8、障害者自立支援法の円滑な運営のための改善策について。
- 9、ご意見、ご要望について

### アンケート調査の回答数

27病院入所患者、172名(63.7%)の回答を得た。

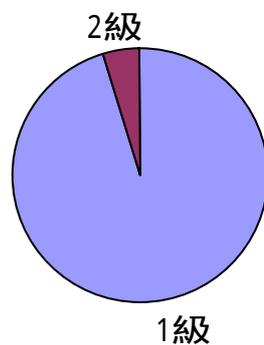
性別	男性	145名(84.3%)
	女性	27名(15.7%)

### 性別



障害等級	1級	164名(95.3%)
	2級	8名(4.7%)

### 障害等級

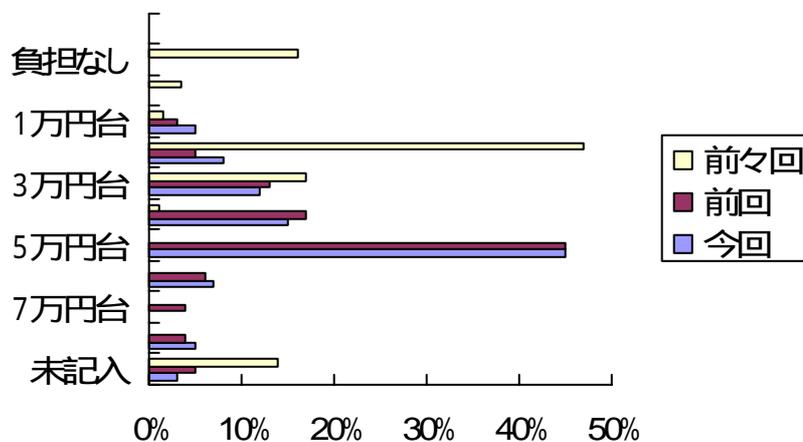


## 【調査項目の結果】

1、平成19年6月の自己負担金額について  
(福祉サービス費、医療費、食事費の合計)

今回		(参考資料)	
		1 - 1、前回 (H18年10月 完全実施後)の 自己負担金額	前々回(完全実施前) の自己負担金額
負担なし	0名(0%)	0名(0%)	33名(16%)
1万円以下	0名(0%)	0名(0%)	7名(3.5%)
1万円台	8名(5%)	5名(3%)	3名(1.5%)
2万円台	14名(8%)	8名(5%)	96名(47%)
3万円台	21名(12%)	23名(13%)	35名(17%)
4万円台	26名(15%)	29名(17%)	2名(1%)
5万円台	77名(45%)	78名(45%)	0名
6万円台	12名(7%)	11名(6%)	0名
7万円台	0名(0%)	4名(2%)	0名
8万円以上	8名(5%)	7名(4%)	0名
未記入	6名(3%)	9名(5%)	28名(14%)
	172名	174名	204名

### 自己負担について



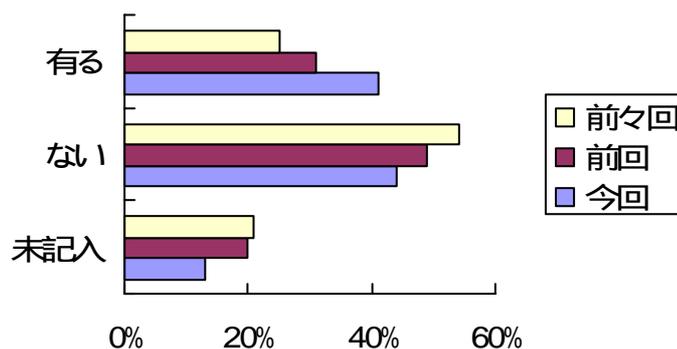
- \* 負担なしについて、今回、前回、0%に対して、前々回は16%です。
- \* 2万円台～3万円台について、今回、20%、前回、18%に対して、前々回は64%です
- \* 4万円台～5万円台について、今回、60%、前回、62%です。  
上記の通り今回、前回の比較では、ほとんど差が認められないが、前々回の調査と比較すると自己負担金額が大幅増になっています。

2、自治体の補助金、助成金制度がありますか。

【参考資料】

	今回	2 - 1 前回	2 - 2 前々回
有る	71名(41%)	54名(31%)	51名(25%)
ない	76名(44%)	86名(49%)	111名(54%)
未記入	25名(15%)	34名(20%)	42名(21%)

### 自治体の助成制度

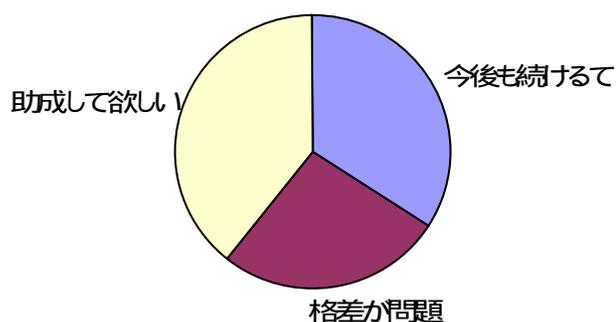


\* 今回の調査と前回、前々回の調査結果と比較では、補助金、助成金制度を自治体が新しく導入していることが、認められます。

3、自治体の補助金、助成制度についてどう思いますか（複数回答可）

・今後も続けてほしい。	78件
・自治体による助成格差が問題である。	60件
・助金、助成金制のない自治体には、何らかの助成措置を講じて欲しい。	90件

### 自治体の助成制度

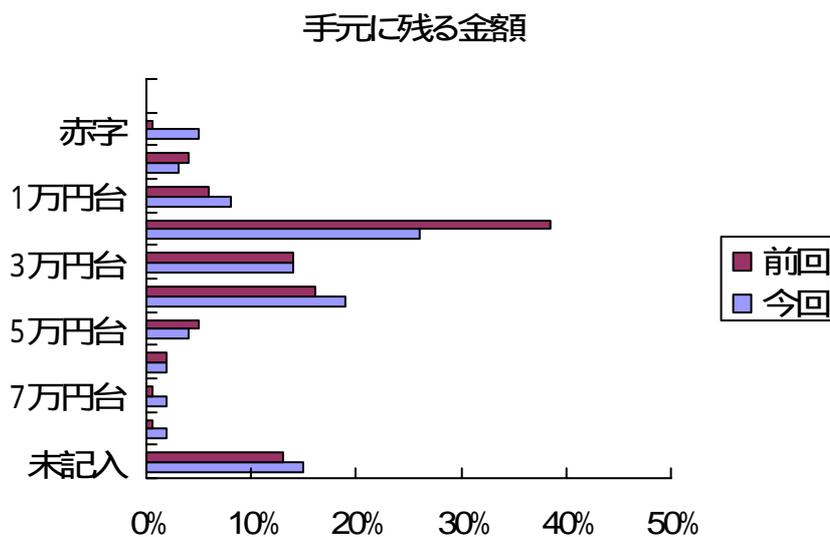


その他意見等抜粋

- ・制度そのものをよく知りません。
- ・重症なので自己負担金が多い、補助金、助成金を増やしてほしい。
- ・医療費のみでなく、他の自己負担金も助成してほしい。

等々

#### 4、平成19年6月は手元にいくら位残りましたか



(年金等収入額から自己負担額控除後の額)

	今回	前回
赤字	8名( 5%)	1名( 0.5%)
1万円以下	5名( 3%)	7名( 4%)
1万円台	14名( 8%)	10名( 6%)
2万円台	45名( 26%)	67名( 38.5%)
3万円台	24名( 14%)	25名( 14%)
4万円台	33名( 19%)	27名( 16%)
5万円台	7名( 4%)	8名( 5%)
6万円台	3名( 2%)	4名( 2%)
7万円台	4名( 2%)	1名( 0.5%)
8万円以上	4名( 2%)	1名( 0.5%)
未記入	25名( 15%)	23名( 13%)

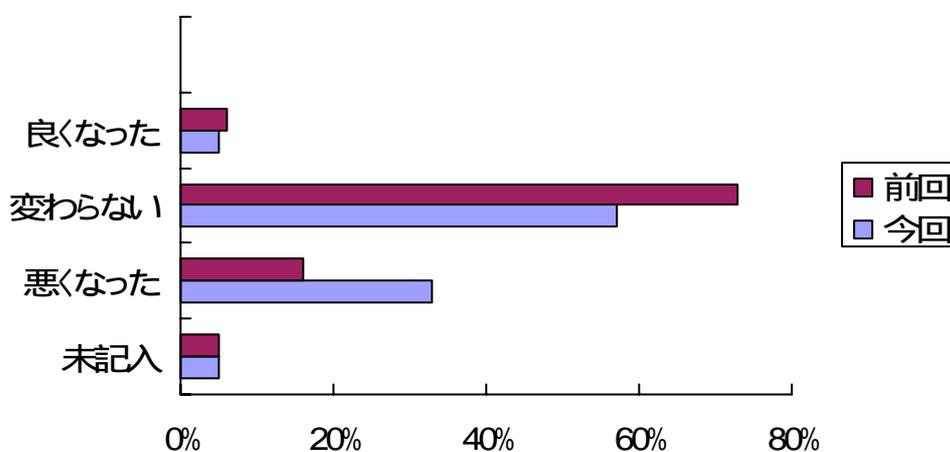
## 5、 障害者自立支援法施行後、病棟の状況に変化がありましたか

### 1)療養介護について

	今回	前回
良くなった	9名( 5%)	10名( 6%)
変わらない	98名(57%)	127名(73%)
悪くなった	56名(33%)	28名(16%)
未記入	9名( 5%)	9名( 5%)

\* 介護について、悪くなったが前回の16%に対して、今回は33%で。  
前回変わらないと回答した患者、家族の方々が悪くなったと感じていると推測出来ます。

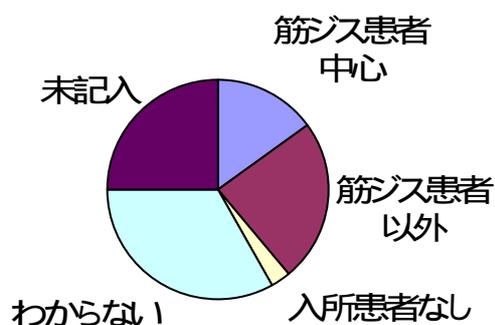
### 1) 障害者自立支援法施行後 病棟の状況



### 2) 新規の入所者について

筋ジス患者中心	26名(15%)
筋ジス患者以外	41名(24%)
入所患者なし	6名(3%)
わからない	57名(33%)
未記入	42名(25%)

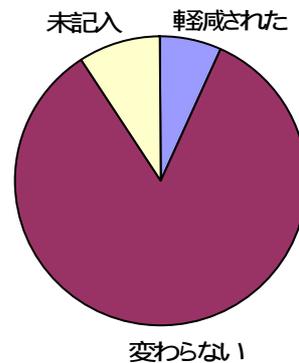
### 入所患者について



6、 軽減措置実施後、6月の自己負担金額が変わりましたか。

軽減された	12名(7%)
変わらない	144名(84%)
未記入	16名(9%)

軽減処置後の自己負担



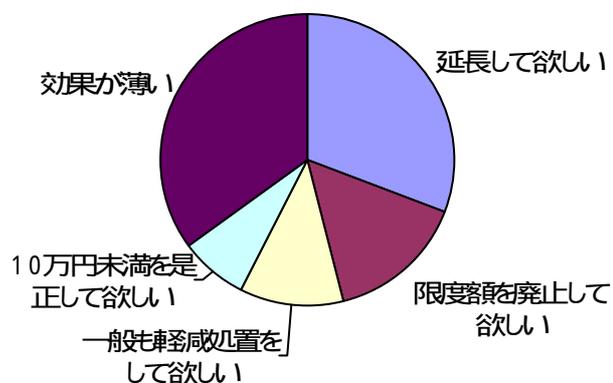
\* 殆どの方々が、変わらないと、回答している

7、 軽減措置の主な要点についてお尋ねいたします。(複数回答可)

・2年間の時限措置を恒久的に延長してほしい	85件
・資産要件、単身500万、家族持ち1,000万の限度額を廃止してほしい	42件
・軽減額を所得区分一般にも適用してほしい	31件
・地方税の増額に伴い、市町村民税課税世帯10万円未満金額を是正してほしい	21件
・入所患者に対する「激変緩和措置」は実際の効果が薄い	96件

\* 時限措置恒久的延長が85件、  
\* 「激変緩和措置」の効果が薄いが96件でした

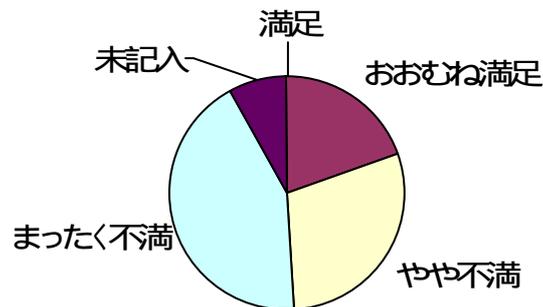
軽減処置について



## 8、障害者自立支援法の円滑な運営のための改善策について

満足	0名(0%)
概ね満足	34名(20%)
やや不満	50名(29%)
まったく不満	74名(43%)
未記入	14名(8%)

### 障害者自立支援法の改善策



#### \* やや不満、まったく不満、の方々の理由の抜粋

- ・ 軽減措置が、まだ不十分。
- ・ 提出する公的書類の数が多。手続きの簡素化を図ってほしい。
- ・ 実態が把握された額とは思えない。
- ・ 外泊・外出する時にヘルパーが必要なので、利用出来るようにしてほしい。

## 9、意見・要望の抜粋

- ・ 「看護師が看護師の仕事以外はしません。ここは病院なので、生活の場ではない。」といわれますが、どこで生活すればいいのでしょうか。
- ・ 気管切開や鼻マスク呼吸器装着の人が多く、看護師不足がとても心配です。
- ・ 自立支援法といいながら、自己負担金が多いため、自立したくてもその為の生活資金もできない、又、地域の障害者介護派遣事業所の問題、役所の対応の問題などで実現できない。
- ・ 直接係わりを持つ医師・看護師の職員のサービスは身近に感じて不満はさほどないが、自己負担の増額に伴うサービスとは何か？聞きたい気持です。
- ・ 障害者にとって本当に支援となっているのでしょうか、親が生存している時はいいが、子供たちがひとりになった時が心配です。
- ・ 理想論よりも、実際の現場を良く見てほしい。
- ・ 社会全般の中で、真に理解されていないと思う。障害者と健常者との共有意識をどう構築していくのか。
- ・ 障害者の必要な所得保障を早急を実現してほしい。
- ・ 1割負担の見直し、出来れば中止してほしい。

等々

## 【考 察】

上記のとおり自己負担金額は、今回、前々回の比較では、ほとんど差が認められないが、前々回と比較すると、かなりの増額になっています。今回の調査は、平成19年6月を基準としたため、前回と今回の差が認められないのは、激変緩和措置（低所得1、及び低所得2の者）制度を十分理解できていないのか、市町村担当窓口に負担軽減を申請していないものと考えます。補助金、助成金制度については、自治体が新しく導入していることが認められ今後も増えると思われる。同時に地域間の格差問題も考えなければなりません。病棟の療養介護については、多くの患者さんが悪くなったと回答しています。

障害者自立支援法には、多くの問題が含まれているのは事実です。21年の見直しに向けて障害者やその家族が抜本的な見直しを検討し、関係機関に対して要望や提言をしていくことが大切です。

## 8) ノルウェイ筋ジス協会との交流

### ノルウェイと日本の筋ジストロフィー協会交流事業

目的：ノルウェイの肢体型筋ジストロフィーの2人の患者さんが日本とオーストラリアの旅行を計画され、日本の筋ジストロフィー協会の患者との交流を望まれましたので、福祉の進んでいるノルウェイの方と直接お話が出来るよい機会なので日本筋ジストロフィー協会としてこの企画を自立支援プロジェクトの一環として推進することについて理事会の協力が得られました。

方法；筋ジストロフィー患者の生活、リハビリテーション、介助、就労、公共スペースのアクセスバリエーションについて意見交換を行う。この為に次のようなプログラムを設定した。

- 1) 筋ジストロフィー協会の会員でもあるバリアフリー協会の貝谷嘉弘氏との懇談会
- 2) 広島支部との懇談会
- 3) 国立精神神経センターの見学と懇談会
- 4) 日本筋ジストロフィー協会理事会との懇談会

日程：

- 1) 2008年2月1日 貝谷嘉弘氏との懇談会
- 2) 2月24日～27日 広島支部との懇談会
- 3) 2月29日 国立精神神経センターの見学と懇談会
- 4) 3月2日 日本筋ジストロフィー協会理事会との懇談会

#### ・ノルウェイ筋ジストロフィー協会からの国際交流要請書

Norway, Oslo, 11 December 2007

Visit to Japan – International exchange program

We are two Norwegian women with Limb Girdle muscular dystrophy. We are 44 years old, in wheelchairs and we are traveling with our assistants. We enjoy traveling very much and this time we are visiting Japan and Australia.

Both of us are active in the Norwegian MDA, called Foreningen for Muskelsyke. Previously I have been the director of this association. We therefore wish to meet the JMMDA to exchange experiences and information with them in relation to areas such as living with muscular disease, rehabilitation, assistance, work, accessibility in public spaces and more. We also plan to write an article in our magazine.

Member's names:

Ms. Anita O. Bertinussen (44 years old)

Ms. Tone I. Torp (44 years old)

Ms. Mari Hilde Carlsen (43 years old, assistant from 1/31 until 3/4)

Ms. Paola Lehn (28 years old, assistant from 1/31 until 2/19)

Ms. Hege Lagestrand Berg (23 years old, assistant from 2/19 until 3/4)

Our contact address:

Tone I. Torp  
Smalgangen 24  
0188 Oslo  
Norway  
Home phone +4722172017  
Mobile phone: +4795164848

For our association's address see contact details below. If you want to contact the director, Mr. Bjørn Moen, his e-mail address is [bjornmoe@online.no](mailto:bjornmoe@online.no).

Best regards,

Tone I. Torp

ノルウェイ、オスロ、2007年12月11日

### 日本への訪問 - 国際交流プログラム

我々は、Limb Girdle(肢体型)筋ジストロフィーの2人のノルウェイの女性です。我々は44才です、中で、車椅子と我々は我々のアシスタントと旅行しています。我々はとても旅行して楽しめます、そして、今度は、我々は日本とオーストラリアを訪問しています。

我々双方はノルウェイのMDA(筋ジストロフィー協会)で会員です。そして、Muskelsyke Foreningenと呼ばれています。以前、私はこの協会の責任者でした。我々は、したがって、地域の筋ジストロフィー状況(例えば筋疾患にかかった生活、リハビリテーション、援助、仕事、公共の場のアクセシビリティ)に関して彼らと経験と情報を交換し合うためにJMDA(日本筋ジストロフィー協会)の皆さんに会いたいです。我々も、我々の雑誌の記事を書く予定です。

メンバーの名前：

アニータ0. Bertinussenさん(44才)

トーン I. トルプさん(44才)

マリヒルデカールスン(43才、1/31から3/4へのアシスタント)

パオラレーン(28才、1/31から2/19へのアシスタント)

ヘーゲLagestrandバーク(23才、2/19から3/4へのアシスタント)

我々の連絡先：

トーンi. トルプ

Smalgangen 24

0188オスロ

ノルウェイ

家庭用電話+4722172017

携帯電話：+4795164848

我々の協会のアドレスのために、下記の連絡場所の詳細を見てください。あなたがディレクター（Bjornモーエン氏）と連絡をとりたいならば、彼の電子メールアドレスはbjornmoe@online.no.です

敬具

トーンI.トルプ

2008年2月1日

## ノルウェーの筋ジストロフィーの支援制度について

- ・介護制度 資格は必要がなく筋ジストロフィー者本人が仕事の内容を教える。民間の団体が一元的に政府に必要な介護料を請求。24時間介護の制度もある。時給は日本円で3000円(所得税30%消費税が20%)
- ・車いすについて 必要であれば何台でも車いすを借り受けることができる、例えばスタンディングチェア、アウトドア用、室内用といった具合である。障害の程度が比較的軽くてもかなり高性能な車いすを利用している。
- ・車について ベース車両は自費で買い改造費について政府から全額補助がある。障害が比較的軽度でも1000万を超える運転補助装置が補助される。
- ・医療 医療費は無料である。特筆すべき点として4週間にわたる集中リハビリテーションのプログラムを政府の補助により無料で受けられる。
- ・就労 ツナさんとアニタさんは、職に就いている。職場介助者が身の回りの介助をする今回は休暇で日本に来ている。

## 総括

ノルウェーの支援制度は、世界一といっても過言でもない。車いすが3台の車いすや4週間のリハビリは、他の北欧諸国では実現されていない。税率は非常に高いが社会保障が最大限なされているといえる。トーンさん達のように日本オーストラリアを一か月かけて旅行できるのも社会制度が可能にしている。また、ヘルパーのとっても待遇が良く介護制度が安定している一因にもなっているようだ。我が国の社会的な背景は違うが、全ての面においてノルウェーの方が圧倒的に手厚い支援をしていることに大きな感銘を受けた。我が国の筋ジストロフィー者は限られた支援の中で我慢を強いられて生活をしているのが現状ではないか。



記念写真

国立精神神経センター見学[2008年03月16日(日)]

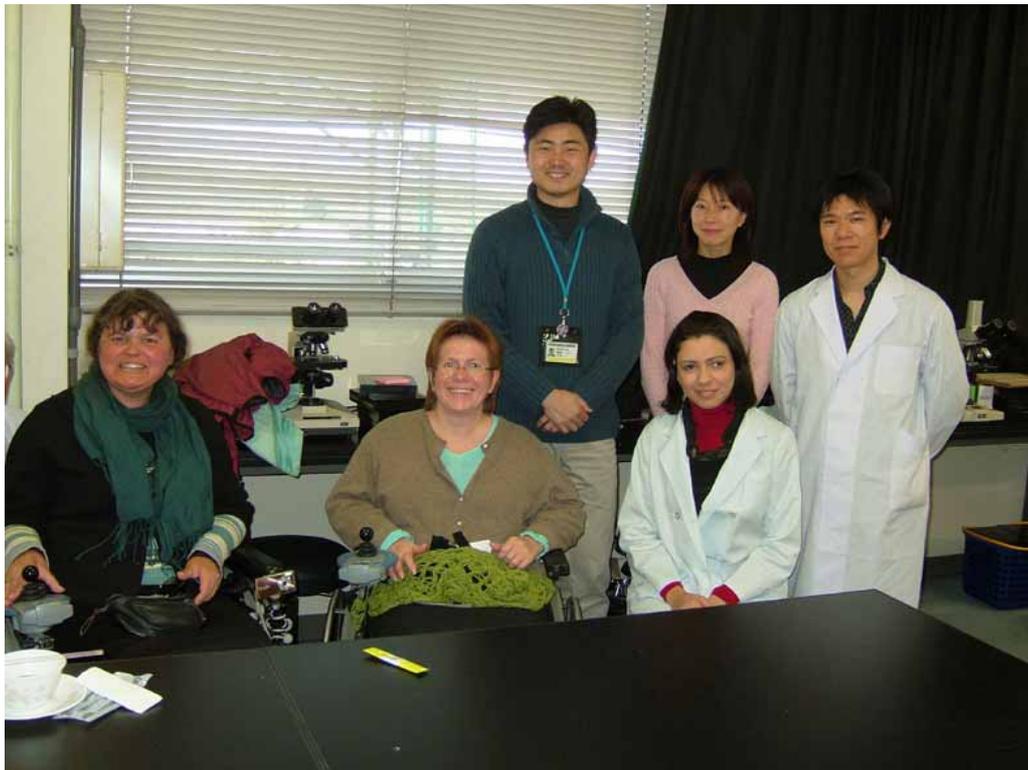
ノルウェーの筋ジス協会の皆さんが国立精神神経センターを訪問し懇談しました

2008年2月29日

日本の筋ジストロフィーの研究のメカである国立精神神経センターに訪問しました。センターでは武蔵病院名誉院長の埜中征哉先生が出迎えて頂きました。神経研究所の西野一三先生及び林 由起子先生から筋ジストロフィーの研究について説明を受けました。外国の研修生を含む多くのスタッフからも暖かく迎えられました。とくに林先生からはToneさんやAnitaさんの病型である肢体型筋ジストロフィーについての詳細なプレゼンテーションがあり、質疑応答をされました。その後で動物飼育棟を見学され、筋ジス犬や最新の治療法の県有について武田先生から説明を受けました。



埜中先生、西野先生と話される Tone さん、Anita さん



西野先生、林先生および疾病研究第 1 部のスタッフとの記念写真



武田先生、埜中先生と Tone さん、Anita さん

ノルウェイと日本筋ジストロフィー協会との交流会[2008年03月16日(日)]

ノルウェイ筋ジス協会の会員さんと日本筋ジストロフィー協会理事と交流会を行いました

2008年3月2日

ノルウェイ王国はスカンジナビア半島の西岸にある北ヨーロッパの国家です。国土は南北に細長く、面積は日本とほぼ同じです。人口は473万人で日本の1億2777万人の日本に比べ1/27です。首都はオスロで19の県と431のコミューン(基礎自治体)からなっている。

ノルウェイは OPEC 加盟国ではないが世界第3位の原油輸出国でノルウェイの輸出の35%を占めており、売り上げは政府年金基金に積み上げられている。

産業は水力発電も豊富で、魚業、林業、農業、鉱業も盛んである。漁業ではサーモンやさばが日本に輸出されている。コンクリート技術も非常に高く、世界中でコンクリートの劣化が問題になっている中、その問題にほとんど直面していない。造船、船舶用通信機、ソナー、潜水艦、マリンスファッション、インターネット技術など日本と共通点が多い。

そんなノルウェイから日本に興味を持ってきて昨年秋に訪問したいと連絡を協会に送ってきました。

Tone さんはオスロに住んでいます。元筋ジストロフィー協会の役員をされていましたが、現在

は民間会社で働いている障害者タとしてのお世話をされています。Anitaさんはノルウェイの北部にお住まいで、電話の交換オペレー働いています。

仕事をしている障害者にはアシスタントを雇う費用が国から助成されており、4、5人のアシスタントを雇って生活をしています。移動は車椅子で乗れるように改造された車を持っており、これも国から助成が受けられます。教育医療は無料で、健常者と同じ様な生活保障されています。

交流会ではお土産に持ってこられたチョコレートやチーズをご馳走になり、プロジェクターを使ってプレゼンテーションを行いました。いろいろな話が盛り上がりました。その中で Toneさんが、日本の筋ジストロフィー協会には女性の役員はいないのですか？との質問がありましたが、以前はいました？！とあらためて感じました。1時間半楽しい時間を過ごすことができました。今回のことでノルウェイと日本がより身近に感じられました。



ノルウェイの Tone(左)さん、Anitaさんと日本筋ジストロフィー協会理事との記念写真

日本財団助成事業  
平成 19 年度自立プロジェクト員会報告

発 行 平成 20 年 3 月 25 日  
編集発行人 社団法人日本筋ジストロフィー協会  
理事長 福 澤 利 夫

〒162-0051 東京都新宿区西早稲田 2-2-8  
全国療育相談センター内  
TEL: 03-5273-2930 FAX:03-3208-7030  
URL:<http://www.jmda.or.jp/>