

201317019A

厚生労働科学研究費補助金
障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

難病のある人の福祉サービス活用による
就労支援についての研究

平成25年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成26(2014)年3月

厚生労働科学研究費補助金
障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

難病のある人の福祉サービス活用による
就労支援についての研究

平成25年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成26(2014)年3月

目 次

I.	総括研究報告	
	難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究-----	1
	深津 玲子	
II.	分担研究報告	
	難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用実態-----	5
	深津 玲子、中島 八十一、糸山 泰人	
	医師に向けた難病が障害福祉サービスの対象となることへの意識調査-----	142
	中島 八十一	
III.	資料 -----	147

障害のある人の福祉サービス活用による就労支援に関する研究

研究代表者：塚本一孝子

国立障害者リハビリテーションセンター病院 臨床研究開発課長

研究要旨

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法において、障害のある人が障害福祉サービスの利用対象となった。今後福祉サービスにおける就労支援の利用が増大すると予想される。当研究で既存の労働サービスとしての就労支援の研究成果を踏まえつつ、福祉サービスとしての就労支援の、①利用実態、②支援ニーズ、③支援事例、の調査をおこなひ、支援モデルの検討を行い、障害のある人が地域社会で働くための適切な支援環境のあり方と、支援手法を提言することを目的とした。

I. 総括研究報告

研究1年度の25年度は、①全国の就労系福祉サービス事業所（就労移行支援事業所、就労継続A型事業所、B型事業所）を対象に障害のある人の利用実態について調査調査、②医師を対象に障害のある人が障害者福祉サービスを利用していることについて周知の浸透度調査、を行った。なお当研究において社会福祉法の対象となる難治性疾患克服研究事業（19疾患科）及び関節リウマチを難病と定義した。

就労系福祉サービス機関で、調査日に障害のある人が利用していると回答した事業所は、回答総数 6,068 の 18%にあたる 960（就労移行 148、就労継続A型 184、B型 627）の所であった。障害のある利用者の74%が障害者手帳を所持（身体 44%、知的 21%、精神 9%）していた。また利用者の難病は 24 疾患で、利用者の多い順に骨髄小脳変性症（11.2%）、統合失調症（8.3%）、網膜色素変性症（7.8%）である。一方、難病のある人が利用していない理由は、「利用相談がない」が 77%と非常に高く、「医療ケアの難度が高い」（1.8%）、「人的・設備的体制がない」（2.2%）、「作業項目がない」（1.0%）は少なかった。難病のある人および家族、支援者に就労系福祉サービスが周知されていない実態が明らかとなった。

中核市医師会（医師会全国に準じ）行った調査で、障害者総合支援法により、難病等の患者が障害者の定義に含まれることになり、医師の意見等により障害者福祉サービスの利用できるようになったことを知る者は回答総数の約 2割であった。一方、この制度を知る者と知りたがいを合計すると約 2割になった。

以上より、障害者総合支援法に難病のある人が障害者として位置づけられ、障害福祉サービスを受けられることになった制度改正について、当事者、支援者、関係関係者にはまだ十分知られておらず、改めて周知を図ることにより障害のある人の障害者施策の浸透に役立つと考えられた。

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究

研究代表者 深津 玲子

国立障害者リハビリテーションセンター病院 臨床研究開発部長

研究要旨

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法において、難病のある人が障害福祉サービスの利用対象となった。今後福祉サービスにおける就労支援の利用が増大すると予想される。当研究では既存の労働サービスとしての就労支援の研究成果を踏まえつつ、福祉サービスとしての就労支援の、①利用実態、②支援ニーズ、③支援事例、の調査をおこない、支援モデルの検討を行い、難病のある人が地域で社会参加するため効果的な地域連携のあり方と、支援手法を提言することを目的に平成 25～27 年度実施する。

研究初年度の 25 年度は、①全国の就労系福祉サービス事業所（就労移行支援事業所、就労継続 A 型事業所、B 型事業所）を対象に難病のある人の利用実態について悉皆調査、②医師を対象に難病のある人が障害者福祉サービスを利用できることについて周知の浸透度調査、を行った。なお当研究においては総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業 130 疾患および関節リウマチを難病と定義した。

就労系福祉サービス機関で、調査日に難病のある人が利用していると回答した事業所は、回答総数 6,053 の 16%にあたる 960（就労移行 148、就労継続 A 型 185、B 型 627）か所であった。難病のある利用者の 74%が障害者手帳を所持（身体 44%、知的 21%、精神 9%）していた。また利用者の難病は 94 疾患で、利用者の多い順に脊髄小脳変性症（11.3%）、モヤモヤ病（8.3%）、網膜色素変性症（7.8%）である。一方、難病のある人が利用していない理由は、「利用相談がない」が 77%と非常に高く、「医療ケアの頻度が高い」（1.5%）、「人的・設備的体制がない」（2.2%）、「作業項目がない」（1.0%）は少なかった。難病のある人および家族、支援者に就労系福祉サービスが周知されていない実態が明らかとなった。

中核市 A 市の医師会会員に対して行った調査で、障害者総合支援法により、難病等の患者が障害者の定義に含まれることになり、医師の意見書等により障害者福祉サービスが利用できるようになったことを知る者は回答総数の約 2 割であった。一方、この制度を知る者と知りたい者を合計すると約 2/3 になった。

以上より、障害者総合支援法に難病のある人が障害者として位置づけられ、障害福祉サービスを受けられることになった制度改正について、当事者、支援者、医療関係者にはまだ十分知られておらず、改めて周知を図ることにより難病のある人の障害者施策の浸透に役立つと考えられた。

<研究分担者>

中島八十一 国立障害者リハビリテーションセンター 学院長

糸山泰人 国立精神・神経医療研究センター 病院長

<研究協力者>

伊藤たてお 日本難病・疾病団体協議会 理事
春名由一郎 障害者職業総合センター 主任研究員

堀込真理子 東京コロニー職能開発室 所長

A. 研究目的

近年、多くの難病が医学の進歩により慢性疾患化しており、就労支援が重要な課題となっている。また障害者総合支援法により難病のある人が障害者として明確に位置付けられたことで、今後福祉サービスの利用が増大すると予想される。しかしながら、これまでこの領域での就労系福祉サービスの利用実態に関する調査はほとんど行われていない。多くの難病が長期にわたる治療を必要とし、また心身機能は固定ではなく変化するという特性から、難病のある人およびその家族の支援ニーズは多様である。生涯にわたる療養と社会生活を支える総合的支援について現段階では未整備であるが、難病のある人が、福祉的就労を含む就業により社会生活への参加を進め、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きることができる共生社会の実現を目指すために必要な対策を提唱し、推進することは喫緊の課題である。

本研究はそのための基礎的調査であり、難病当事者、就労系福祉サービス機関、難病支援者等を対象として、難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態および就労支援ニーズの調査、就労支援事例の収集を行うことにより、医療を受けながら、福祉サービスを活用して、福祉就労を含む就業生活を送るため

に必要な地域連携のあり方と支援手法を提言することを目的とする。

研究初年度である25年度は、全国の就労系福祉サービス機関における難病のある人の利用実態、難病のある人が医師の意見書等により障害福祉サービスが利用可能となったことがどの程度医師に周知されているか、を調査することを目的とした。

B. 研究方法

今年度は、1) 難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用実態調査および2) 医師に向けた難病が障害福祉サービスの対象となることへの意識調査を行った。

1) 就労移行支援事業所 2,655 か所、就労継続支援 A 型事業所 1,725 か所、就労継続支援 B 型事業所 8,103 か所、計 12,483 か所を対象に、自記式質問紙調査を行った。質問紙を対象の事業所に郵送し、国立障害者リハビリテーションセンターで回収した。

2) 中核市 A 市の医師会会員 311 名を対象にして、郵送で質問の送付と回答を得た。

(倫理面への配慮)

本研究は厚生労働省・文部科学省が作成した疫学研究に関する倫理指針(平成14年7月1日施行)に則って実施した。

C. 研究結果

1) 有効回答数は 6,053 か所であり、約 5 割であった。

そのうち、調査日に難病のある人が利用していると回答した事業所は、回答総数の 16%にあたる 960 (就労移行 148、就労継続 A 型 185、B 型 627) か所であった。難病のある利用者の 74% が障害者手帳を所持(身体 44%、知的 21%、精神 9%)していた。また利用者の難病は 94 疾患で、利用者の多い順に脊髄小脳変性症(11.3%)、

モヤモヤ病 (8.3%)、網膜色素変性症 (7.8%) である。利用者のいない疾患は線条体黒質変性症、ペルオキシソーム病、クロイツフェルト・ヤコブ病、ゲルストマンストロイスター・シャインカー病、致死性家族性不眠症、亜急性硬化性全脳炎、突発性ステロイド性骨壊死症、突発性両側性感音難聴、PRL 分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH 分泌異常症、中枢性摂食異常症、偽性低アルドステロン症、グルココルチノイド抵抗症、副腎酵素欠損症、副腎低形成 (アジソン病)、TSH 受容体異常症、甲状腺ホルモン不応症、突発性血栓症、多発性嚢胞腎、原発性高脂血症、びまん性汎細気管支炎、自己免疫性肝炎、劇症肝炎、特発性門脈圧亢進症、肝外門脈閉塞症、Budd-Chiari 症候群、肝内胆管障害、膵嚢胞線維症、アミロイドーシス、側頭動脈炎の 37 疾患であった。

一方、難病のある人が利用していない理由は、「利用相談がない」が 77%と非常に高く、「医療ケアの頻度が高い」(1.5%)、「人的・設備的体制がない」(2.2%)、「作業項目がない」(1.0%)は少なかった。

現在利用中のかたの平均通所日数は 17.5 日/月、平均賃金・工賃/月は就労継続 A 型事業所で 66,212 円、B 型事業所で 14,851 円であった。おもな作業内容は軽作業が半数以上を占め (55.4%)、ついでパソコンなど情報関連、清掃であった。

難病のある利用者に対する配慮については、68%の事業所が有りと回答した。内容は作業内容が最も多いが、作業時間、作業場所、休憩、通院、作業の進め方、コミュニケーションについても配慮しているとの回答が同程度であった。

2) 有効回答数は 127 名であり、約 4 割であった。その中で、難病のある人が医師の意見書等により障害福祉サービスが利用可能となったことを知る者は回答総数の約 2 割であった。

D. 考察

障害者総合支援法施行元年である今年度 12 月の時点で、難病のある人が全国の就労系福祉

サービス事業所の約 16%を利用している現状が明らかとなった。利用者がいない理由の大半が「利用相談がない」ことである事実を考えると、難病のある人に対して利用可能な福祉サービスが十分周知されていない可能性が高く、対応が必要である。また事業所が難病のある人を受け入れる際に入手したい情報は、施設が注意すべき疾患特有の注意事項、利用者本人が注意しなくてはならない体調上の注意事項、緊急時の対応、服薬、予後などであった。医療を受けながらのサービス利用が想定されるため、施設側のみならず利用者本人の自己管理についての注意点についても情報を入手したいとしている。こういった情報については医療機関からの提供となるが、医療側では具体的な事業所の作業内容については把握していないので、医療情報提供については一定の様式が必要かもしれない。

難病の疾患ごとの集計では、131 疾患中 94 疾患で利用者がいた。利用者がいなかった 37 疾患については患者数が少ない、進行が早く慢性化しない、などが考えられるが、一方で内分泌系疾患、代謝系疾患、潰瘍性大腸炎・クローン病を除く消化器系疾患が多いことから、これらの疾患の専門科に対して、福祉サービス利用に関する周知をはかることも重要と思われる。

障害者手帳の所有率では、約 90%の人が何らかの障害者手帳を所持しており、障害者手帳なしは 6.6%であった。障害者総合支援法では、難病のある人は障害者手帳を所持せずとも、医師の診断書があれば福祉サービスを利用できる。障害者手帳を所持しない利用者が少ないのは、この点の周知が不十分である可能性がある。これは医師を対象とした意識調査においても同様の結果となった。

障害者総合支援法により難病患者が障害者として福祉サービスの利用ができるようになり、そのために医師の意見書が必要であることについては周知が不十分であり、運用を妨げている可能性が大きい。この制度に関心をもつ者は 3 分の 2 程度あることから、周知の方法を考慮することにより周知を徹底することができ、延い

ては障害者総合支援法の円滑な運用に役立つと
考えられる。

E. 結論

障害者総合支援法に難病のある人が障害者として位置づけられ、障害福祉サービスを受けられることになった制度改正について、当事者、支援者、医療関係者にはまだ十分知られておらず、改めて周知を図ることにより難病のある人の障害者施策の浸透に役立つと考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・取得状況

なし

分担研究報告書

認知のある人の福祉サービス利用による生活満足に関する調査

「認知のある人の生活の質を高めるサービス利用の実証的調査」

研究実施者 藤澤 隆子、木島 久子、 国立障害者リハビリテーションセンター
福祉・暮らし、障がい研究・福祉政策研究センター
研究協力者 伊藤 大輔、日本認知・失物団体協議会、障害
者支援センター、障害者福祉推進センター、生活研究及
福祉、高田子、東京コロニー福祉実践室、伊具

研究要旨

平成25年4月に施行された障害者総合支援法において、認知のある人が障害福祉サービスの利用対象となった。施行5か月後の25年12月の時点で、東京都福祉サービス機関（認知移行支援事業所、認知福祉支援事業所）において認知のある人の受け入れ状況を把握するために、質問紙による調査（II. 分担研究報告）を実施した。対象となる福祉施設は研究事業130施設および関係センターを総称と定めた。

対象は施設124施設（認知移行169、認知福祉A型1,729、B型3,193）の所であった。有効回答数は6,953（認知移行1,332、認知福祉A型865、B型3,756）の所であり、約5割であった。

その中で、調査日に認知のある人が利用していると回答した事業所は、回答施設の15.5%にあたる960（認知移行148、認知福祉A型305、B型827）の所であった。認知のある利用者の74%が障害者手帳も所持（所持34%、知的21%、精神9%）していた。また利用者の認知は94未満で、利用者の多い順に軽躁が鬱変性症（11,38）、キヤモヤ病（8,39）、躁鬱性変異性症（7,82）である。

一方、認知のある人が利用していない理由は、「利用相性が無い」（37%と非常に高く）、「医療ケアの必要性が高い」（15.5%）、「人的・経済的体制が足りない」（13.2%）、「作業場がない」（11.0%）は少なかった。認知のある人および家族、支援者に認知系福祉サービスが知られていないことが明らかとなり、改めて周知を図ることにより、認知のある人の障害者施策の活用が促されると考えられた。

1. 研究目的

認知移行の認知対象要件は認知1。認知は、(1)原因不明、治療方針未確定である、(2)、検査結果で恐れが少ない疾病、(3)経過好転傾向が少なく、単に経済的な問題のみならず業務に参入の手を要するために家族の負担が重く、また認知移行候補の重い疾病と定義されている。教科書では認知に対し、(1)調査研究の推進（認知性疾患実証研究事業）、対象は臨床調査研究分野の(1)病態、(2)臨床施設等の整備（重症認知症患者、認知移行候補）、(3)認知における保健・医療福祉の充

実・連携（認知特別対策推進事業など）、(4)国民衆の自己負担の軽減（特定疾患治療研究事業）対策などを推進してきた。こういった取り組みの成果として、多くの認知が慢性長期間にわたることも、最近では労務支援が事業の展開に資するから、最近では認知に対する福祉支援として障害者等日常生活支援事業所があるが、障害者福祉サービスは対象と認識でいなかった。平成25年4月より施行された障害者総合支援法において、認知のある人が障害者として明確に位置付けられ

分担研究報告書

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究

「難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用実態調査」

研究分担者 深津 玲子、中島 八十一 国立障害者リハビリテーションセンター
糸山 泰人 国立精神・神経医療研究センター
研究協力者 伊藤 たてお 日本難病・疾病団体協議会 理事
春名 由一郎 障害者職業総合センター 主任研究員
堀込 真理子 東京コロニー職能開発室 所長

研究要旨

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法において、難病のある人が障害福祉サービスの利用対象となった。施行 8 ヶ月後の 25 年 12 月の時点で、就労系福祉サービス機関（就労移行支援事業所、就労継続支援事業所）における難病のある人の受け入れ状況を把握するために、質問紙による悉皆調査を行った。今回は総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業 130 疾患および関節リウマチを難病と定義した。

対象は総数 12,483（就労移行 2,655、就労継続 A 型 1,725、B 型 8,103）か所であった。有効回答数は 6,053（就労移行 1,332、就労継続 A 型 865、B 型 3,856）か所であり、約 5 割であった。

その中で、調査日に難病のある人が利用していると回答した事業所は、回答総数の 16% にあたる 960（就労移行 148、就労継続 A 型 185、B 型 627）か所であった。難病のある利用者の 74% が障害者手帳を所持（身体 44%、知的 21%、精神 9%）していた。また利用者の難病は 94 疾患で、利用者の多い順に脊髄小脳変性症（11.3%）、モヤモヤ病（8.3%）、網膜色素変性症（7.8%）である。

一方、難病のある人が利用していない理由は、「利用相談がない」が 77% と非常に高く、「医療ケアの頻度が高い」（1.5%）、「人的・設備的体制がない」（2.2%）、「作業項目がない」（1.0%）は少なかった。難病のある人および家族、支援者に就労系福祉サービスが知られていないことが明らかとなり、改めて周知を図ることにより、難病のある人の障害者施策の浸透に役立つと考えられた。

A. 研究目的

昭和 47 年の難病対策要綱において、難病は、(1) 原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病と定義されている。我が国では難病に対し、(1) 調査研究の推進（難治性疾患克服研究事業：対象は臨床調査研究分野の 130 疾患）、(2) 医療施設等の整備（重症難病患者拠点・協力病院設備）、(3) 地域における保健・医療福祉の充

実・連携（難病特別対策推進事業など）、(4) 医療費の自己負担の軽減（特定疾患治療研究事業）対策などを推進してきた。こういった取り組みの成果として、多くの難病が慢性疾患化していることから、最近では就労支援が重要な課題となっている。これまでの難病に対する福祉施策としては難病患者等居宅生活支援事業等があるが、就労系福祉サービスは対象とされていなかった。平成 25 年 4 月より施行された障害者総合支援法において、難病のある人が障害者として明確に位置付けられ

たことで、今後福祉サービスにおける就労支援の利用が増大すると考えられる。以上の点を鑑みて、難病のある人が就労系福祉サービスを利用している実態、及びサービス提供者側がどのような配慮や取り組みを行っているのかを明らかにする目的で、全国のサービス提供機関に対する質問紙調査を実施した。

B. 研究方法

調査方法

自記式質問紙調査（巻末資料に掲載）を行った。質問紙は調査対象の事業所に郵送した。回答した質問紙は、同封した返送用封筒を使って、主任研究者の所属機関である国立障害者リハビリテーションセンターへ送るよう依頼した。

調査対象

就労移行支援事業所 2,655 か所、就労継続支援 A 型事業所 1,725 か所、就労継続支援 B 型事業所 8,103 か所、計 12,483 か所に送付した。

「難病のある人」の定義

質問紙では「難病のある人（診断書または障害者手帳を取得している方）」と表記し、平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法に定める難治性疾患克服研究事業の対象 130 疾患及び関節リウマチを指すこととした。

調査期間

2013 年 12 月に調査票を送付した。

調査内容

調査票は就労移行支援事業所、就労継続支援 A 型事業所、就労継続支援 B 型事業所の 3 種類作成した。3 者で主に異なるのは賃金/工賃の箇所であり、その他については概ね共通の調査票である。なお当報告書巻末資料に事業所に送付した調査用紙等一式を掲載した。

1) 事業所の基礎データ

事業所の基礎データとして、事業所名称、事業所番号の記載を求めた。事業所番号が不明な場合は、指定期間、法人種別、事業所所在地、電話番号、FAX

番号、メールアドレス、主たる対象者、利用定員、事業開始年月日を尋ねた。

2) 難病のある人の利用

調査時点で難病のある人が利用しているかどうかについて、「利用している」と「利用していない」の択一形式で尋ねた。「利用していない」と回答した事業所には、その理由を複数回答形式で尋ねた。選択肢は「1. 利用相談がないため」（以下、利用相談がない）、「2. 利用相談はあるが、医療ケアの頻度が高く、現時点では貴事業所では困難と判断したため」（以下、医療ケアの頻度が高い）、「3. 利用相談はあるが、本人の希望する人的・設備的体制が、現時点では無いため（例：看護師の付き添いが常時必要。痰の吸引が必要など。）」（以下、人的・設備的体制がない）、「4. 利用相談はあるが、貴事業所の作業項目に、本人の希望する作業項目が無いため。」（以下、作業項目がない）、及び「5. その他」の 5 種類とした。「5. その他」を選んだ場合は、具体的な内容の記載を依頼した。

過去 5 年間から調査時点までに難病のある人が利用したことがあるかどうかについて、「利用したことがある」と「利用したことがない」の択一形式で尋ねた。

また、難病のある人が利用する際に入手したい情報について、複数回答形式で尋ねた。選択肢は「1. 主治医の意見書」、「2. 本人が自分の体調のどんなところを注意しなくてはならないか」（以下、自己管理）、「3. 安全上制限すべき作業や業務の有無：施設が注意しなければならない疾患特有の注意事項」（以下、安全上制限すべき作業や業務の有無）、「4. その他」の 4 種類とした。「4. その他」を選んだ場合は、具体的な内容の記載を依頼した。

3) 事業所が提供するサービス

調査時点で送迎サービスを行っているかどうかについて、「有」と「無」の択一形式で尋ねた。「有」と回答した事業所には、有料か無料を尋ね、有料の場合は月額料金の記載を

依頼した。

事業所へのアクセスに公共交通機関を利用できるかどうかについて、「有」と「無」の択一形式で尋ねた。「有」と回答した事業所には、バス・電車の駅から徒歩でかかる時間の記載を依頼した。

事業所の建物内を車いすで移動できるかどうかについて、「可能」と「困難」の択一形式で尋ねた。

事業所の設備・機器がユニバーサルデザインになっているかどうかについて、「はい」と「いいえ」の択一形式で尋ねた。

4) 利用者個別の情報

難病のある人を受け入れている事業所に対して、現在利用中の方の情報について尋ねた。まず、利用されている方の疾患について、130の疾患から該当する番号の記載を依頼した。関節リウマチに該当する場合は「0」と記載するよう求めた。障害者手帳の有無について、「0. なし」、「1. 身体」、「2. 知的」、「3. 精神」から択一形式で尋ねた。

利用状況については、1か月ごとの平均の利用日数/通所日数、1日ごとの平均利用時間/平均勤務時間の回答を依頼した。また、就労継続支援A型事業所に対しては、1か月ごとの平均賃金を、就労継続支援B型事業所に対しては1か月ごとの平均工賃の記載を依頼した。

主な作業内容/訓練内容について、複数回答形式で尋ねた。選択肢は「1. 一般事務」、「2. 電話交換等の受付業務」、「3. 農業・畜産」、「4. クリーニング」、「5. 販売」、「6. 清掃」、「7. 飲食店・喫茶」、「8. 介護」、「9. 配達」、「10. シュレッダー」、「11. リサイクル」、「12. 軽作業」、「13. パソコンなど情報関連」、「14. 印刷」、「15. 製造」、「16. 食品加工」、「17. 木工」、「18. 縫製」、「19. 鍼灸」、「20. その他」の20種類とした。「20. その他」の4種類とした。「20. その他」を選んだ場合は、具体的な内容の記載を依頼した。

5) 利用者に対する配慮

難病のある人に対して、疾患ゆえの配慮を行っているかどうかについて、「有」と「無」の択一形式で尋ねた。「有」と回答した事業所には、具体的な配慮、及び今後さらに改善したい配慮の内容について複数

回答形式で尋ねた。選択肢は「1. 作業時間について」、「2. 作業場所について」、「3. 作業内容について」、「4. 休憩について」、「5. 通院について」、「6. 作業の進め方について」、「7. コミュニケーションについて」、「8. その他」の8種類とした。「8. その他」を選んだ場合は、具体的な内容の記載を依頼した。

分析対象

2014年2月28日時点で、回答のあった6,053事業所を集計対象とした。

分析方法

各設問に関して、回答を集計した。集計には日本アイ・ビー・エム株式会社のSPSS ver. 22を使用した。

集計に当たって、「利用していない」と回答した事業所以外が利用していない理由について回答している、「配慮している」と回答した事業所以外が配慮の具体的な内容について回答している、といった場合は、無効回答とした。「その他」を選択して記載された内容のうち、設問の内容に明らかにそぐわないと思われる回答は除外した。なお、難病のある人が「利用している」と回答していない事業所であっても、利用者の詳細情報を回答しているケースがみられたが、本研究の趣旨を鑑みて、無効回答とはしなかった。

自由記述欄に記載された内容については、同内容のものをまとめ、カテゴリー名を付与した。カテゴリーは大区分と小区分に分けて、それぞれの回答数を表中に記載した。なお、大区分には該当するが、小区分に該当するような詳細な記載がない回答もあるため、大区分の数と小区分の数の合計は一致しない。

本文および図表の表記

回答では「社員」、「利用者」といった複数の記載があったが、本報告書では「利用者」に統一した。また、図表では就労移行支援事業所を「就労移行」、就労継続支援A型事業所

を「就労継続 A 型」、就労継続支援 B 型事業所を「就労継続 B 型」と記載した。

(倫理面への配慮) 本研究は厚生労働省・文部科学省が作成した疫学研究に関する倫理指針(平成 14 年 7 月 1 日施行)に則って実施した。

C. 研究結果

結果 1. 回収率

事業所別の回収率(表 1)

事業所別の回収率を表 1 にまとめた。

都道府県別の回収率(表 2)

都道府県ごとの回収率を表 2 にまとめた。

結果 2. 難病のある人の利用状況(事業所ごとの集計)

難病のある人の利用の有無(表 3、図 1)

「難病のある人が利用していますか」、という質問に対する回答を表 3、図 1 にまとめた。

難病のある人が利用していない理由(表 4、図 2、表 5~7)

難病のある人は利用していないと回答した事業所に対して、その理由を複数回答で尋ねた結果を表 4、図 2 にまとめた。その他を選択した事業所が自由記述欄に記載した内容は、表 5 から表 7 にまとめた。

過去 5 年間の利用の有無(表 8、図 3)

過去 5 年間から調査時点まで、難病のある人が利用したかどうかを尋ねた結果を表 8、図 3 にまとめた。

難病のある人が利用の際に入手したい情報(表 9、図 4、表 10~12)

難病のある人が事業所を利用する際に入手したい情報について、複数回答で尋ねた結果を表 9、図 4 にまとめた。その他を選択した事業所が自由記述欄に記載した内容は、表 10 から表 12 にまとめた。

結果 3. 事業所が提供するサービス(事業所ごとの集計)

送迎サービスの有無(表 13、図 5、表 14~16、図 6)

送迎サービスを行っているかどうかについて尋ねた結果を表 13、図 5 にまとめた。送迎サービスを行っていると回答した事業所に対して、その月額料金を尋ねた結果を表 14、表 15、表 16、図 6 にまとめた。

公共交通機関の利用の可否(表 17、図 7、表 18、19、図 8)

事業所へのアクセスに公共交通機関が利用できるかどうかについて尋ねた結果を表 17、図 7 にまとめた。公共交通機関を使ってアクセスすることができるかと回答した事業所に対して、最寄りのバス停留所、駅から事業所まで歩いた場合にかかる時間を尋ねた結果を表 18、表 19、図 8 にまとめた。

建物内を車いすで移動することの可否(表 20、図 9)

建物内を車いすで移動することが可能かどうかについて尋ねた結果を表 20、図 9 にまとめた。

事業所設備のユニバーサルデザイン化(表 21、図 10)

事業所の設備・機器が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっているかどうかについて尋ねた結果を表 21、図 10 にまとめた。

結果 4. 難病のある利用者の情報(利用者ごとの集計)

難病のある人を受け入れている事業所に対して、実際に利用中の方に関する情報について尋ねた結果をまとめた。

疾患ごとの利用者数(表 22、23)

利用者ごとに 130 疾患および関節リウマチの表から 1 疾患を選択する形で回答を求めた。1 事業所あたり 10 名まで記載を求めた。なお、疾患が複数記載されていた場合は不明/無回

答として取り扱った。全体の結果を表 22、事業所種別ごとの結果を表 23 にまとめた。

難病のある利用者が所持している障害者手帳(表 24、図 11)

難病のある利用者が所持している障害者手帳の情報について尋ねた結果を表 24、図 11 にまとめた。なお、回答に当たっては、いずれかの選択肢を選ぶこととし、複数の種別の回答があった場合は、「不明/無回答」として取り扱った。

平均通所日数(表 25、26、図 12)

難病のある利用者の平均通所日数(日/月)について尋ねた結果を表 25、表 26、図 12 にまとめた。

平均勤務時間(表 27、28、図 13)

難病のある利用者の平均勤務時間(時間/日)について尋ねた結果を表 27、表 28、図 13 にまとめた。

平均賃金/平均工賃(表 29、表 30、図 14)

就労継続支援 A 型事業所については、平均賃金(円/月)を、就労継続支援 B 型事業所については平均工賃(円/月)を尋ねた。その結果を表 29、表 30、図 14 にまとめた。

主な作業内容/訓練内容(表 31、図 15、図 16、表 32~34)

難病のある利用者について、主な作業内容/訓練内容を複数回答で尋ねた結果を表 31、図 15、図 16 にまとめた。その他を選択した事業所が自由記述欄に記載した内容は、表 32 から表 34 にまとめた。

結果 5. 難病のある利用者の情報(疾患別の集計)

結果 4. で示した情報について、疾患別の集計結果を表 35~表 226 にまとめた。なお、身体障害者手帳の有無や工賃/賃金といった情報を含むことから、個人が同定される可能性を鑑みて、利用者数が 10 名以上いた疾患について掲載することとした。

掲載している疾患は以下の通りである。

関節リウマチ	表 35~42
脊髄小脳変性症	表 43~50
モヤモヤ病(ウィリス動	表 51~58

脈輪閉塞症)

正常圧水頭症	表 59~66
多発性硬化症	表 67~74
重症筋無力症	表 75~82
ギラン・バレー症候群	表 83~90
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	表 91~98
パーキンソン病	表 99~106
後縦靭帯骨化症	表 107~114
網膜色素変性症	表 115~122
突発性難聴	表 123~130
メニエール病	表 131~138
I g A 腎症	表 139~146
ミトコンドリア病	表 147~154
サルコイドーシス	表 155~162
潰瘍性大腸炎	表 163~170
クローン病	表 171~178
ベーチェット病	表 179~186
全身性エリテマトーデス (SLE)	表 187~194
悪性関節リウマチ	表 195~202
神経線維腫症 I 型(レッ クリングハウゼン病)	表 203~210
結節性硬化症(プリング ル病)	表 211~218
下垂体機能低下症	表 219~226

結果 6. 難病のある利用者に対する配慮(事業所ごとの集計)

難病のある利用者の情報について回答のあった事業所は、就労移行支援事業所で 191 事業所、就労継続支援 A 型事業所で 212 事業所、就労継続支援 B 型事業所で 736 事業所、全体で 1,139 事業所であった。これらの事業所に対して、疾患ゆえの配慮を行っているかどうか、また、その具体的な内容を尋ねた。

疾患ゆえの配慮の有無(表 227、図 17)

「疾患ゆえに配慮をしていますか」という質問に対する回答の結果を表 227、図 17 にまとめた。

現在行っている配慮の内容（表 228、図 18、表 229～231）

疾患ゆへの配慮を行っている、と回答した事業所に対して、現在行っている配慮について尋ねた結果を表 228、図 18 にまとめた。その他を選択した事業所が自由記述欄に記載した内容は、表 229 から表 231 にまとめた。

今後行いたい配慮の内容（表 232、図 19、表 233～235）

疾患ゆへの配慮を行っている、と回答した事業所に対して、今後さらに改善したい配慮について尋ねた結果を表 232、図 19 にまとめた。その他を選択した事業所が自由記述欄に記載した内容は、表 233 から表 235 にまとめた。

D. 考察

まず回答率について、就労移行支援事業所 2,655 か所、就労継続支援 A 型事業所 1,725 か所、就労継続支援 B 型事業所 8,103 か所、計 12,483 か所に送付し、就労移行支援事業所 1,332 か所、就労継続支援 A 型事業所 865 か所、就労継続支援 B 型事業所 3,856 か所、計 6,053 か所より回答があった。事業種別による回答率の差はほとんどなく、全事業所のおおよそ半数より回答があった。また都道府県別回答率は 34.5～66.7%、中央値 45.5%であり、地域により大きな偏りはないと判断した。以上より今回の調査はおおむね我が国の現在の就労系福祉サービス事業所の利用状況を反映していると考えられる。

障害者総合支援法が施行された初年度である平成 25 年 12 月の調査日において、難病のある人の利用は、就労移行支援事業所 11.1%、就労継続支援 A 型事業所 21.4%、就労継続支援 B 型事業所 16.3%、全体で 15.9%であった。過去 5 年間にさかのぼれば全体で 19.4%であった。すなわち現時点では日本全国の事業所の約 16%で難病のある方が利用中で、約 20%で難病のある方が利用したことがある、ということになる。

一方難病のある方の利用がない、と回答した事業所の理由として「利用相談がない」が 75%を占めており、難病のある人に就労系福祉サービス利用の

周知がなされていない現状が明らかとなった。

「医療ケアの頻度が高い」「人的・設備的体制がない」「作業項目がない」については数%である。ただしこれらは今後利用相談が増加するにつれて、課題としてあがってくる可能性はある。来年度当研究班で難病当事者に支援ニーズ調査を行う予定であるので、就労系福祉サービス事業について紹介も兼ねてニーズを調査したい。

事業所が難病のある人を受け入れる際に入手したい情報は「安全上制限すべき作業や業務の有無（施設が注意しなければならない疾患特有の注意事項）」「自己管理（本人が注意しなくてはならない体調上の注意事項）」「主治医の意見書」でおのおの 89.1%、80.4%、77.5%であった。また自由記載として、緊急時の対応、服薬、予後など疾患に関する情報を得たいとするものが 49 件と多く寄せられた。医療を受けながらのサービス利用が想定されるため、施設側のみならず利用者本人の自己管理についての注意点についても情報を入手したいとしている。こういった情報については医療機関からの提供となるが、医療側では事業所の作業や業務の内容については把握していないので、医療情報提供については一定の様式が必要かもしれない。

難病の疾患ごとの集計では、131 疾患中 94 疾患で利用者がいた。利用者が多い順に脊髄小脳変性症、モヤモヤ病、網膜色素変性症、関節リウマチ、パーキンソン病、多発性硬化症、潰瘍性大腸炎、クローン病、神経線維腫症 I 型（レックリングハウゼン病）、全身性エリテマトーデスであった。また利用者がいなかった疾患は、線条体黒質変性症、ペルオキシソーム病、クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）、ゲルストマンストロイスター・シャインカー病（GSS）、致死性家族性不眠症、亜急性硬化性全脳炎（SSPE）、突発性ステロイド性骨壊死症、突発性両側性感音難聴、PRL 分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH 分泌異常症、中枢性摂食異常症、偽性低アルドス

テロン症、グルココルチノイド抵抗症、副腎酵素欠損症、副腎低形成(アジソン病)、TSH受容体異常症、甲状腺ホルモン不応症、突発性血栓症、多発性嚢胞腎、原発性高脂血症、びまん性汎細気管支炎、自己免疫性肝炎、劇症肝炎、特発性門脈圧亢進症、肝外門脈閉塞症、Budd-Chiari症候群、肝内胆管障害、膵嚢胞線維症、アミロイドーシス、側頭動脈炎の37疾患であった。内分泌系疾患、代謝系疾患、潰瘍性大腸炎・クローン病を除く消化器系疾患が多く、患者数が少ない、進行が早く慢性化しない、などの理由とならび、福祉サービスについて医療機関になじみがない可能性もあり、これら疾患の専門科に対して周知をはかることも重要と思われる。

障害者手帳の所有率では、現在利用中の約90%の人が何らかの障害者手帳を所持している。障害者手帳なしは6.6%であった。障害者総合支援法では、難病のある人は障害者手帳を所持せずとも、医師の診断書があれば福祉サービスを利用できる。障害者手帳を所持しない利用者が少ないのは、この制度の周知が不十分である可能性がある。

現在利用中のかたの平均通所日数は17.5日/月、平均賃金・工賃/月は就労継続A型事業所で66,212円、B型事業所で14,851円であった。これは平成23年度厚労省報告による全国平均がそれぞれ71,513円、13,742円であることと比較すると、大きな差はない。

おもな作業内容は軽作業が半数以上を占め(55.4%)、ついでパソコンなど情報関連、清掃である。

難病のある利用者に対する配慮については、68%の事業所が有りと回答した。内容は作業内容が最も多いが、作業時間、作業場所、休憩、通院、作業の進め方、コミュニケーションについても配慮しているとの回答が同程度あった。その他の回答として、

B型事業所では移動支援、作業工程の工夫が多く認められた。また今後さらに改善したい配慮の内容として、作業内容、作業の進め方、コミュニケーションが多くあげられた。その他の回答として、B型事業所では設備的体制の整備が多くあげられた。事業所があらたな利用者である難病のあるひとを受け入れるための配慮を心がけていることがうかがわれる。

E. 結論

平成25年度より障害者総合支援法が施行され、難病のあるひとが障害者として福祉サービスを利用ができるようになった。平成25年度の時点で、就労系福祉サービス事業所の約16%で難病のある人が利用しており、20%で過去5年間に難病者が利用していた。難病のある利用者がいない理由の大半は「利用相談がない」であり、当事者への周知が不十分である可能性が考えられた。また現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば障害者手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知が不十分である可能性がある。当事者、支援者および医療関係者に周知を徹底することで、障害者総合支援法がより円滑に運用されるものと考えられる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

特になし

表 1 事業所ごとの回収率

	送付数	回答数	回収率
全体	12,483	6,053	48.5%
就労移行	2,655	1,332	50.2%
就労継続 A 型	1,725	865	50.1%
就労継続 B 型	8,103	3,856	47.6%

表 2 都道府県ごとの回収率

	全体	就労移行	就労継続 A 型	就労継続 B 型
全体	48.5%	50.2%	50.1%	47.6%
北海道	45.8%	50.6%	46.5%	44.2%
青森県	56.2%	51.1%	71.4%	54.4%
岩手県	45.7%	38.9%	62.1%	43.9%
宮城県	39.7%	32.4%	55.6%	39.5%
秋田県	59.3%	52.6%	81.8%	57.4%
山形県	45.1%	25.9%	56.3%	48.5%
福島県	45.9%	45.5%	45.0%	46.0%
茨城県	35.4%	34.1%	29.4%	36.8%
栃木県	49.5%	43.9%	40.0%	53.8%
群馬県	55.1%	52.5%	60.0%	56.2%
埼玉県	54.5%	62.1%	44.4%	52.8%
千葉県	49.1%	51.0%	44.4%	48.8%
東京都	39.4%	45.8%	50.0%	36.6%
神奈川県	47.2%	43.4%	55.8%	47.2%
新潟県	60.9%	65.3%	40.0%	61.0%
富山県	57.6%	46.2%	66.7%	59.1%
石川県	42.5%	50.0%	41.2%	40.4%
福井県	50.7%	56.4%	32.6%	61.8%
山梨県	34.5%	42.9%	18.2%	45.5%
長野県	39.6%	39.2%	33.3%	40.6%
岐阜県	52.1%	51.5%	48.4%	54.2%
静岡県	45.5%	48.7%	41.1%	45.5%
愛知県	44.7%	46.0%	46.3%	43.5%
三重県	46.1%	50.0%	60.0%	42.2%
滋賀県	37.2%	38.7%	40.0%	36.5%
京都府	41.7%	50.0%	47.1%	39.1%
大阪府	42.5%	47.5%	46.3%	40.7%
兵庫県	44.9%	51.2%	47.6%	43.2%
奈良県	43.0%	37.5%	46.7%	43.9%
和歌山県	50.0%	68.2%	51.6%	45.1%

鳥取県	36.7%	36.4%	22.2%	40.6%
島根県	46.8%	55.6%	43.5%	45.9%
岡山県	48.7%	53.8%	48.5%	47.8%
広島県	45.5%	47.2%	29.4%	47.5%
山口県	43.3%	44.1%	50.0%	42.4%
徳島県	42.4%	52.6%	25.0%	38.9%
香川県	44.7%	46.7%	40.0%	44.9%
愛媛県	36.8%	39.5%	36.2%	36.1%
高知県	39.9%	40.0%	28.0%	42.7%
福岡県	45.6%	47.7%	47.7%	43.9%
佐賀県	44.2%	37.5%	55.0%	42.1%
長崎県	44.9%	37.9%	36.1%	49.4%
熊本県	48.9%	50.7%	49.5%	47.2%
大分県	47.0%	60.0%	45.8%	42.7%
宮崎県	41.5%	47.5%	36.4%	39.6%
鹿児島県	34.6%	32.8%	44.4%	34.2%
沖縄県	66.7%	50.0%	100.0%	70.0%
中央値	45.5%	47.5%	46.3%	44.2%
最小値	34.5%	25.9%	18.2%	34.2%
最大値	66.7%	68.2%	100.0%	70.0%

表 3 難病のある人の利用の有無 (n=6,053)

	全体		就労移行		就労継続 A 型		就労継続 B 型	
	n	%	n	%	n	%	n	%
回答数	6,053		1,332		865		3,856	
利用している	960	15.9%	148	11.1%	185	21.4%	627	16.3%
利用していない	5,047	83.4%	1,169	87.8%	671	77.6%	3,207	83.2%
不明/無回答	46	0.8%	15	1.1%	9	1.0%	22	0.6%

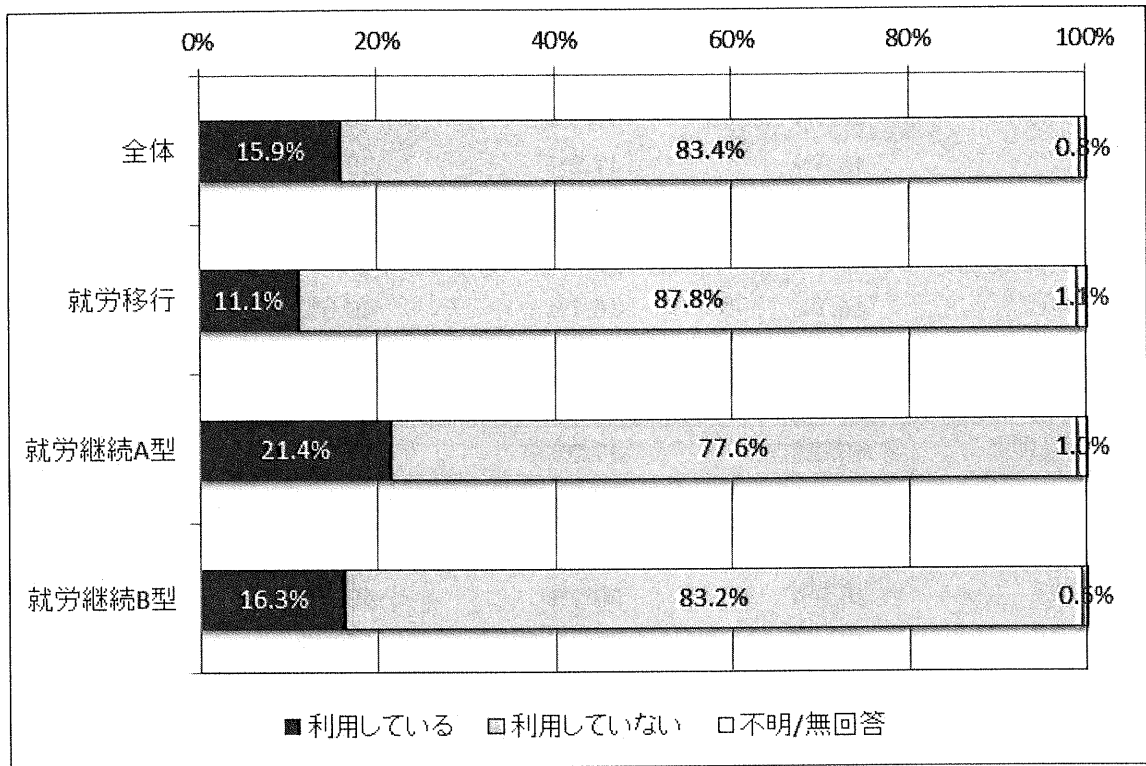


図 1 難病のある人の利用の有無 (n=6,053)

表 4 難病のある人が利用していない理由 (n=5,047、複数回答可)

	全体		就労移行		就労継続 A 型		就労継続 B 型	
	n	%	n	%	n	%	n	%
回答数	5,047		1,169		671		3,207	
利用相談がない	4,630	76.6%	1,066	80.3%	607	70.4%	2,957	76.7%
医療ケアの頻度が高い	90	1.5%	14	1.1%	19	2.2%	57	1.5%
人的・設備的体制がない	129	2.2%	24	1.9%	19	2.2%	86	2.3%
作業項目がない	62	1.0%	15	1.1%	23	2.7%	24	0.6%
その他	191	3.2%	48	3.6%	22	2.5%	121	3.1%

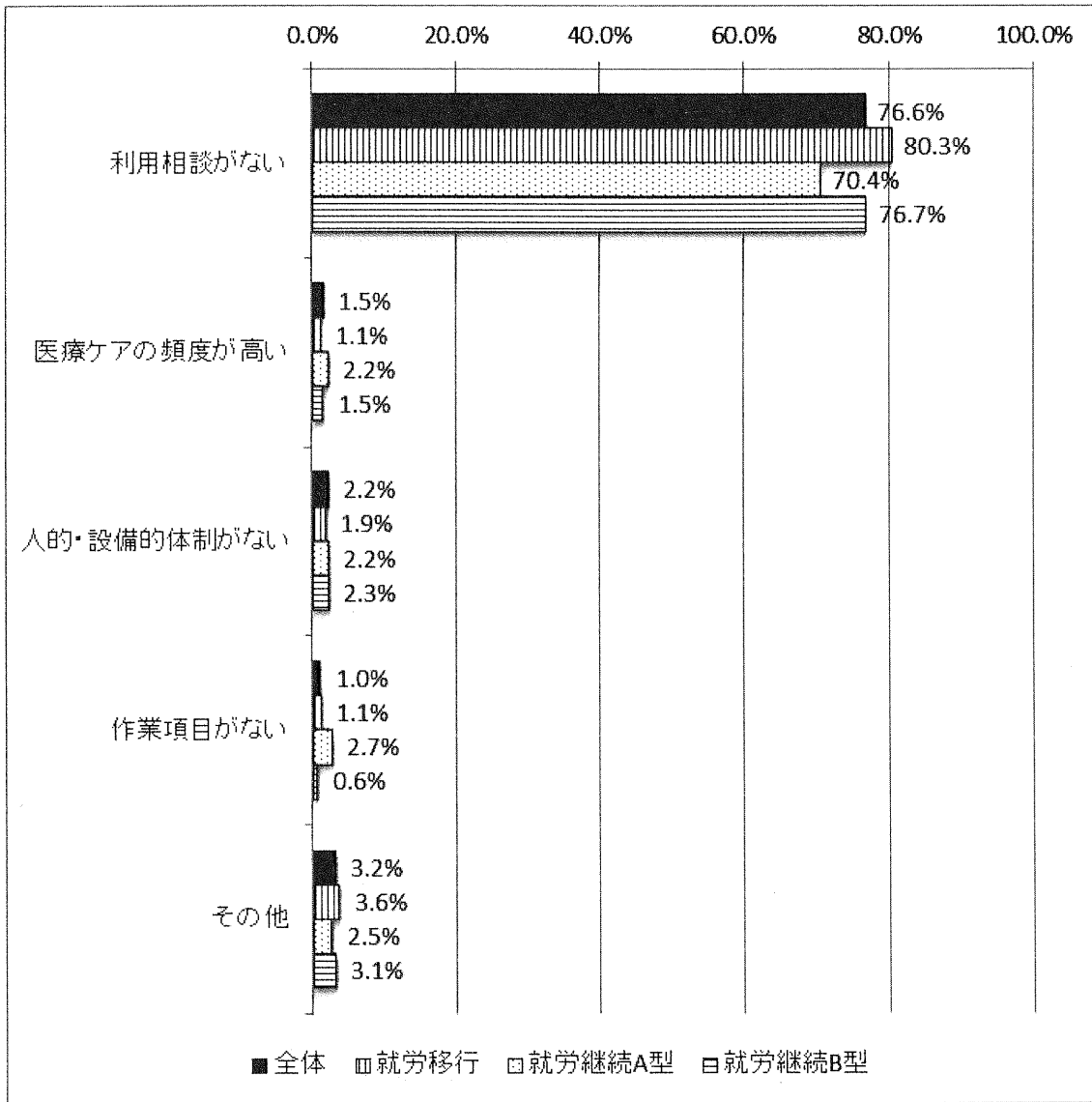


図 2 難病のある人が利用していない理由 (n=5,047、複数回答可)