

**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、利用実態、支援ニーズ、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、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、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