

201419009A

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26年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成27(2015)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26年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子
平成27(2015)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	
難病のある人の就労支援ニーズに関する研究-----	7
深津 玲子、中島 八十一、糸山 泰人	
難病のある人の就労支援ニーズに関する調査分析-----	17
野田 龍也	
在宅における就労移行支援事業のあり方に関する研究-----	27
堀込 真理子	
III. 資料	
調査票の単変量結果とクロス集計結果-----	35
在宅における就労移行支援事業ハンドブック-----	91
調査票-----	133
神経難病患者の就労支援-----	143
IV. 研究成果の刊行に関する一覧表-----	149

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

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を行い、難病の利用者がいる事業所は約 15%にとどまること、利用者のいない理由の 90%は利用相談が無いこと、が明らかとなり、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い、認知度は 2割にとどまっていた。

2年目の 26 年度は、①難病当事者を対象に就労系福祉サービスの利用実態および支援ニーズ調査および分析を行い、②難病を含めた重度障害者に対する在宅就労移行支援について、既存の在宅就業支援団体等の実践事例を検討し、支援対象、手法等を提言した。

難病当事者 3000 人に調査用紙を配布し、30%の有効回答を得た。難病当事者の就労系福祉サービス事業の認知度は 3割未満であり、情報の提供がまだまだ不十分であると考えられる。同サービス利用者は 6%にとどまっている。未利用者の約 3割が利用を検討したいと回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。また約 6割が障害者手帳未取得であり、「必要がない」という理由のほかに、「取得をすすめられなかった」あるいは「取得したくてもとれなかった」人が 1割以上存在した。就労系福祉サービスについて、障害者総合支援法の施行後一定の周知が進んでいるものの、より一層の周知が必要であることが明らかとなった。特に、難病当事者のほか、難病に関係する支援者、特に医療関係者の制度理解の必要性が示唆され、重点的な周知の対象となり得ると考えられた。

加えて難病も含めた重度障害者のための在宅就労移行支援について、事業対象者を検討し、マニュアルを作成した。今後実践事例の収集と分析を重ね、ニーズに合わせたより良い施策や対応を行っていくことが望ましい。

なお当研究においては平成 25 年 4 月～26 年 12 月に総合支援法の対象であ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。

<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 国際医療福祉大学 副学長

野田 龍也 奈良県立医科大学 健康政策医学講座講師

<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
今橋 久美子 国立障害者リハビリテーションセンター 障害福祉研究部 研究員

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2年目である26年度は、全国の地域難病連に協力依頼を行い、難病のある人の就労系福祉サービス利用実態と支援ニーズについて調査、分析することを目的とした。また難病を含めた重度障害者に対する在宅就労移行支援について検討し、難病も含めた重度障害者のための在宅就労移行支援マニュアル(案)を作成することも目的とした。

B. 研究方法

今年度は、1) 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査および2) 同調査データを用いて、関連があると思われる項目同士の二変量分析、加えて3) 難病患者を含む重度障害者の在宅の就労移行支援に関する研究、を行った。

1) 全国の地域難病連に協力依頼を行い、難病のある人 3,000 名を対象に自記式質問紙調査を行った。本人のプロフィール、現在のサービス利用状況と意向、障害者手帳の有無、就労および経済状況に関して34問の質問紙調査である(巻末資料参照)。なお当研究では調査時(平成26年12月1日)に障害者総合支援法の対象であった130疾患を難病と定義した。

2) とくに次の要因についてクロス集計または平均値の比較を行い、分析を行った。①障害者手帳の所持率に関連する要因(基本属性、

罹患している疾患群、就労の形態、社会経済状態など)、② 就労系福祉サービスの存在を知っているにもかかわらず利用したことがない人と関連する要因(基本属性、罹患している疾患群、就労の形態、社会経済状態など)。

3) 難病を含めた重度障害者に対する在宅就労移行支援に知見のある専門家を参集し、検討委員会を構成したうえで、既存の就労移行支援事業実施マニュアルを参考にして、難病も含めた重度障害者のための在宅就労移行支援のありかたについて検討し、先進的な実践経験のある在宅就業支援団体による実践事例を収集し、最終的に難病も含めた重度障害者のための在宅就労移行支援マニュアルを作成することとした。

(倫理面への配慮)

本研究は国立障害者リハビリテーションセンターおよび奈良県立医科大学の倫理審査委員会において承認され、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) 3000通の調査票を配布し、有効回収は1023通(34.1%)であった。分担研究「難病のある人の就労支援ニーズに関する調査(中島・糸山)」ではこのうち年齢16~64歳に該当する889名のみ解析した。分担研究「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(野田)」においては1023名(年齢3~85歳)について解析した。

中島・糸山の集計では、男性28%、女性71%、年齢 49.5 ± 10.7 歳で、介助不要62.4%、要介助が46.6%である。難病疾患は57種である。障害者手帳は57.4%が所持せず、身体障害者手帳取得が37.2%である。手帳を取得していな

い理由として、必要ないが57.1%、取得を勧められなかった7.1%、取得したいができなかった5.9%、手帳制度を知らなかった0.6%である。就労系福祉サービスを知っていたひとは29.2%、知らなかった68.7%で、知っていた人の認知のきっかけは当事者団体29.6%、難病・相談支援センター21.9%が高い。医療機関は4.6%にとどまった。一方知らなかったと答えた人については、今後「知りたい」が56%、「不要」、「わからない」が各約20%。実際に就労系福祉サービスを利用している/していたひとは6.4%と低く、利用経験のない人が88.5%にのぼった。また利用開始時期は障害者総合支援法が開始された平成25年4月以降が50.9%と半数であった。サービス利用経験者の事業種別は就労移行支援、就労継続A、B型の3種でまったく同数であり、作業内容は軽作業、情報関連、一般事務が多く、40~50%のひとが作業内容、時間、通院・ケアに配慮を受けている。一方で利用経験のない人の今後の利用意向は「検討したい」「不要」「わからない」各3割であった。利用したいサービスは就労移行>就労継続A型>B型である。回答者の最近6ヶ月の就労の有無は各50%であり、就業しているひとの47%が会社員・公務員、29.6%がパート・アルバイト、12.9%が自営または家族従事者である。会社員・公務員のうち障害者雇用は15.7%である。一方最近6ヶ月間に就労していない人の理由は体力低下や治療の他に、適職がないが挙げられた。

2) ①障害者手帳の所持率に関連する要因として、疾患群による差は大きく、皮膚・結合組織疾患(28.3%)、免疫系疾患(28.8%)、消化器系疾患(34.6%)では保持率が低く、視覚系疾患(86.2%)で保持率が高かった。②就労系福祉サービス未利用の要因として関連が大きい要因は経済状況であり、制度を知りつつサービス未利用のひとは利用経験のある人に比べ、本人の年収が121.5万円、世帯収入が

163.9万円高かった。

3) 在宅就労移行支援に知見のある専門家で構成した検討委員会を計4回開催し、先進的な実践事例を収集し、既存の在宅支援制度の課題を整理した。在宅就業支援団体の支援の中心はOJTによる訓練と実際の請負仕事の発注であり、福祉的な手厚い支えには限界がある。障害者委託訓練は単科としての職業訓練プログラムであり、トータルでの就労支援制度ではない。この点を踏まえ、新規の在宅就労移行支援事業では就労までの全課程を支援し、一般就労を果たすという目的を明確とした。また事業対象者は、就労や訓練を阻害する因子が通所困難であること、訓練基本プロセスを、在宅で効果的に実施できること、の2点を満たすものとした。訓練環境に必要なICT環境の整備については事業者負担とした。実施事業所の要件は、就労継続支援事業A型B型の在宅利用に準じ、下記とした。

- ・在宅で実施可能である訓練メニューの準備
- ・在宅利用者への日々の連絡、助言と日報作成。
- ・在宅利用者への定期的な訪問
- ・在宅利用者による定期的な事業所通所
- ・緊急時の対応

また、設備基準は通所の就労移行支援事業所の基準と同様とした。

これらをもとにハンドブックを作成した(巻末資料)。

D. 考察

昨年度全国の就労系福祉サービス事業所の悉皆調査を行った結果、難病のある人の利用は全事業所の15%にとどまっており、利用者のいない理由の90%が「利用相談が無い」であり、難病当事者・支援者に同サービスの認知が低いことが示唆された。今回の調査でも、難病当事者の同サービス認知度は3割未満であり、情報の提供が不十分であると考えられる。

障害者手帳は約6割が未取得であり、「必要がない」という理由のほかに、「取得をすすめられ

なかった」あるいは「取得したくてもとれなかった」人が1割以上存在した。また「交付対象に該当すると思ってもみななかった」「基準にあわないのではないか」など、ここでも制度に関する情報の周知が十分ではないことがうかがわれた。また障害者手帳の所持の要因を分析したところ、疾患群による所持率の差が目立った。特に、視覚系疾患では9割近くが所持していたのに対し、皮膚・結合器疾患や免疫系疾患、消化器系疾患では3割前後の所持率となっている。所持率の差は、疾患の特性による面と、その疾患に関与する主治医やその他の関係者の制度理解の差による面の合成であると考えられ、今後の施策や対応が望まれる。

就労系福祉サービスの利用経験者は、回答者の6%程度で、そのうち半数は難病が障害者総合支援法の対象になった平成25年度以降に利用開始していた。このことは就労系福祉サービスの周知が、ここ数年で広がりつつある展開期であることを示唆する。未利用者の約3割が利用を検討したいと回答しており、潜在的利用ニーズがあることが明らかとなった。

厚労省が発表している障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の提供を受けた難病患者等は、平成26年4月で812人とどまっているが、この統計では難病があっても障害者手帳を有するものは、含まれない。昨年度の我々の事業所調査で、平成25年12月に事業所を利用している難病のあるひとの約90%が何らかの障害者手帳を所持していることを考えると、現在利用している難病患者は厚労省発表よりは相当多いと思われる。

職場への支援ニーズとしては、作業の「時間」「内容」「場所」や「通院・ケア」などへの配慮が多く、昨年度行った事業所対象調査で、事業所が配慮している事項に合致した。しかし多く(76.7%)の回答者が作業への配慮を受けていたが、その半数は「配慮を受けているが十分ではない」と回答し、また、配慮を受けていない

との回答も 19.6%あり、就労上の配慮が必ずしも十分ではない現状が浮き彫りとなった。また就労系福祉サービスの利用をやめた理由として、病状の悪化や治療への専念が多かったが、同時に作業内容への適応困難や収入の低さを挙げた回答もあり、今後の課題であると言える。

就労系福祉サービスに関する情報源としては、当事者団体や難病相談・支援センターが半数を占め、保健所、健康福祉センター、医療機関はあわせて1割程度にとどまった。サービスを知らなかった人の半数が「知りたい」と回答していることから、診断治療の過程で保健・医療機関において福祉サービスの情報が得られるしくみが必要と考えられる。昨年度の医師を対象とした意識調査において難病のある人に対する福祉サービスの認知度は低く、医療機関への周知は重要である。一方で難病相談・支援センターが難病拠点病院と同じ施設内に設置されていることも多く、同調査の設問構造上の問題も含まれている。

就労系福祉サービスの存在を知りつつも利用していない対象者では、経済状況との関係のみが認められた(年収等が高いほど利用率が低い)。性・年齢や疾患群別による差は明らかではなく、サービスの存在を知った後に利用するか否かは、経済要因が大きく左右していると考えられた。

なお今回の調査の解釈として留意すべき点を挙げる。回答者の属性として、9割以上が本人回答であった。これは本人が回答できない状態の場合は協力が難しかったことを示唆している。また免疫系疾患(全身性エリテマトーデスなど)47.0%と神経・筋疾患(重症筋無力症など)31.6%を合わせると、この2疾患群で回答者の8割近くを占めており、これは実際の難病患者の分布から遠いものではないが、留意する必要がある。

もう一つの分担研究課題である難病を含めた重度障害者に対する在宅就労移行支援事業という新しい取り組みにあたって、関係機関ヒアリングでは、可能性の広がりを期待するとともに、

モラルハザードを心配する声も多かった。様々な事業体の新規参入を鑑みての要件検討は、必ずしも今回の検討結果が完成ではなく、今後一定の期間を経て再度検討を重ねるべきと考える。今回作成したハンドブックを活用していただき、実践事例を重ねたい。

E. 結論

本研究は、障害者総合支援法に難病のある人が障害者と明確に位置づけられて以降初の就労系福祉サービス利用に関する大規模調査であり、実態把握と要因分析を行った。その結果、

1) 難病のある人の就労系福祉サービス利用状況とニーズを明らかにした。難病当事者の同サービス認知度は3割未満であり、情報の提供が不十分であると考えられる。就労系福祉サービスについて、また難病に関係する関係者、特に医療関係者にもより一層周知する必要性が明らかとなった。その一方で、サービスを理解している層については、経済状態などをもとに利用の是非を自己判断していることが示唆された。今後、サービスの周知をより一層推進する際には、本研究で明らかとなったいくつかの層(障害者手帳所持率の低い疾患群の患者や、社会経済状態の比較的良くない患者)へ重点的な施策を行うことが望ましく、また、ニーズに合わせた就労支援の施策や対応を行っていくことが望ましい。今後、当事者、支援者に向けて同サービスを周知するとともに、配慮事項の詳細を明らかにすることが必要である。

2) 難病を含めた重度障害者に対する在宅就労移行支援に知見のある専門家を参集し検討委員会を構成したうえで、既存の就労移行支援事業実施マニュアルを参考にして、難病も含めた重度障害者のための在宅就労移行支援マニュアルを作成した。

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

II. 分担研究報告

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

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

「難病のある人の就労支援ニーズに関する調査」

研究要旨

難病のある人の就労系障害福祉サービスの利用状況および支援ニーズを明らかにする目的で質問紙調査を実施した。16～64歳の難病のある人を対象に当事者団体を通じて3000名に配布し889名（有効回答29.6%）から回答を得た。就労系障害福祉サービスの認知度は3割未満と低く、同サービスの利用経験者は、回答者の6%程度にとどまった。未利用者の約3割が利用を検討したいと回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。就労していない人の半数は「就労したいが難しい」と回答し、働いていない主な理由として「体力低下」「治療に専念」を挙げた。職場へのニーズとしては、作業の「時間」「内容」「場所」や通院・ケアなどへの配慮が多く、昨年度行った事業所対象調査で、事業所が配慮している事項に合致した。今後、当事者、支援者に向けて同サービスを周知するとともに、配慮事項の詳細を明らかにすることが必要である。

研究分担者

中島八十一・深津玲子：

国立障害者リハビリテーションセンター

糸山泰人：国際医療福祉大学

研究協力者

今橋久美子・中村めぐみ：

国立障害者リハビリテーションセンター

ることがある、3) 体調や服薬の状況によって症状が変動することがある、といったことがあげられる。また、疲れやすさや関節の痛み、腹痛といった日常生活の障害となる症状に悩んでいることもあり、難病患者の就労にも大きな影響を与えている。

加えて、治療技術やリハビリテーション、予防医学等の進歩によって、多くの難病が慢性疾患化している。治療を受ける期間が長期にわたり、心身の機能も変化することから、難病のある人のニーズは多様である。そうしたニーズの中でも近年、重要な課題となっているのは就労の支援である。福祉就労を含め、就業することで、難病にかかっても地域で尊厳をもって生活できる社会を実現することが喫緊の課題となっている。

現在のところ、就労に関する支援が十分に整備されているとは言い難い状況である。

A. 研究目的

「難病」とは、病気の原因が不明であり、治療法が確定しておらず、後遺症による負担等の大きい疾患である。障害者総合支援法では、難治性克服研究事業の対象である130の疾患及び関節リウマチが対象となっている（平成26年12月時点）。難病の特徴として、1) 疾患によって主な障害以外に他の障害が重複することがある、2) 機能障害が固定せず、数年以上かけて症状が進行す

しかし、障害者総合支援法（平成 25 年 4 月 1 日施行）で、難病のある人は障害者として明確に位置づけられており、今後福祉サービスを活用するケースが増えることが予想される。平成 25 年度には全国のサービス提供機関に対して、就労系障害福祉サービスの利用実態調査を行った。その結果を受けて、平成 26 年度は難病のある人の側から、同サービスの利用状況を把握するために質問紙調査を実施した。

B. 研究方法

調査方法

自記式質問紙調査を行った。難病の当事者団体を通じて、難病のある人に質問紙を配布した。回答した質問紙は、同封した返送用封筒を用いて、研究代表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

16～64 歳の難病のある人。名前や住所等の個人情報には得ていないため、複数の当事者団体に合計 3000 通の配布を依頼した。配布方法は郵送・直接手渡しなど、団体により異なる。

「難病のある人」の定義

質問紙では「難病のある人」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。

調査日：2014 年 12 月 1 日現在の状況を記入するものとした。

調査内容

1. 対象者の属性
 - 1.1. 質問の記入者、性別、年齢、居住している都道府県、一緒に暮らしている人、主な介助者、外出、現在の住まい、現在罹患している難治性疾患
2. 障害者手帳の取得状況
 - 2.1. 障害者手帳の取得状況、障害者手帳を取得していない理由
3. 就労系障害福祉サービスの利用状況や意向
 - 3.1. 就労系障害福祉サービスの認知、知ったきっかけ、知りたいか否か
 - 3.2. 利用の有無、（以下は利用経験のある方のみ）利用したことのあるサービス、利用を開始した時期、平均通所日数、平均就労時間、平均工賃、賃金、主な作業内容、利用時の配慮、受けたい配慮、利用していない理由、（以下は利用経験のない方のみ）利用希望の有無、利用を検討したいサービス、利用時に受けたい配慮
4. 就労の状況
 - 4.1. 最近 6 か月の就労の有無、（以下は就労している方のみ）主な就業形態、障害者雇用の有無、（以下は就労していない方のみ）就労していない理由、就労の希望、就労する上での希望
5. 家計の状況
 - 5.1. 主な収入、本人の年収、世帯の年収

分析対象

調査期間中に回答のあった有効回答 889 名を対象とした。回答率は 29.6%であった。

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。

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。

倫理的配慮

本研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査委員会において承認され、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. 対象者の属性 (n=889)

質問紙記入者は「本人」が 789 (88.8%)、「家族」61 (6.9%)、「その他」8 (0.9%)、「無回答」31 (3.5%) であった。「その他」には友人やヘルパー等が挙げられた。

性別は男性 249 (28.0%)、女性 635 (71.4%)、無回答 5 (0.6%) であった。

年齢は平均 49.5 歳±10.7、中央値は 51 歳であった。

回答者の多い居住地は、東京都 260 (29.2%)、埼玉県 126 (14.2%)、滋賀県 63 (7.1%)、兵庫県 47 (5.3%)、静岡県 43 (4.8%) 等、回答が無かったのは 6 都道府県であった

同居者は、「配偶者」490 (55.1%)、「親」「子または子の配偶者」いずれも 265 (29.8%)、「一人暮らし」121 (13.6%)、兄弟姉妹 62 (7.0%)、祖父母 18 (2.0%)、孫 15 (1.7%) の順に多かった。「その他」31 (3.5%) には、甥や姪、義父母等の親戚の

ほか、特養や老人ホーム入居中が挙げられた。

介助者については、「介助不要」555 (62.4%) が最も多く、介助を要する場合には、「配偶者」172 (19.3%)、「親」87 (9.8%)、「公的ヘルパー」57 (6.4%)、「子または子の配偶者」33 (3.7%)、「兄弟姉妹」20 (2.2%)、「私的ヘルパー」15 (1.7%)、「祖父母」1 (0.1%)、「その他」30 (3.4%) には、甥や姪等の親戚、訪問看護師、要約筆記者、ボランティア、友人等が挙げられた。さらに「介助を必要としているが、頼める人がいない」が 16 (1.8%) であった。

外出能力については、複数回答形式としたところ、「独りで可能」736 (82.8%)、「付き添いが必要」145 (16.3%)、「車で送迎が必要」104 (11.7%)、その他 40 (4.5%) には、「入院中で外出できない」「支援機器（車いす、杖）を活用している」が挙げられた。

現在の住まいについては、「自己もしくは家族の所有」686 (77.2%)、「賃貸（民間・公営）」176 (19.8%)、社宅・公務員住宅 14 (1.6%)、「入院中」2 (0.2%)、グループホームや福祉施設などを利用 1 (0.1%)、「その他」6 (0.7%) には、仮設住宅が挙げられた。

罹患している難治性疾患は、57 種であった。多い順に上位 10 種を表 1 に示した。

表 1 罹患している難治性疾患
上位 10 位（複数回答、n=889）

疾患番号	疾患名	度数	割合
89	全身性エリテマトーデス	195	21.9%
16	パーキンソン病	101	11.4%
6	重症筋無力症	81	9.1%

93	高安病 (大動脈炎症候群)	80	9.0%
91	シェーグレン症候群	63	7.1%
98	悪性関節リウマチ (関節リウマチ)	56	6.3%
33	網膜色素変性症	48	5.4%
1	脊髄小脳変性症	44	4.9%
90	多発性筋炎・皮膚筋炎	35	3.9%
5	多発性硬化症	29	3.3%
111	混合性結合組織病	29	3.3%

2. 障害者手帳の受給状況等

障害者手帳の取得状況(表 2-1)については、「取得していない」、「身体障害者手帳」、「精神障害者保健福祉手帳取得」、「療育手帳取得」の順に多かった。

表 2-1 障害者手帳の取得状況
(複数回答、n=889)

手帳種類	度数	割合
取得していない	510	57.4%
身体障害者手帳	331	37.2%
精神障害者保健福祉手帳	21	2.4%
療育手帳	8	0.9%

障害者手帳を取得していない理由(表 2-2)としては、「必要がない」が半数以上を占めたほか、「取得をすすめられなかった」、「取得したいができなかった」、「手帳の制度を知らなかった」、「取得したくなかった」などの理由が挙げられた。

表 2-2 障害者手帳未取得理由 (n=510)

	度数	割合
必要がない	291	57.1%
取得をすすめられなかった	36	7.1%

取得したいができなかった	30	5.9%
手帳の制度を知らなかった	3	0.6%
取得したくなかった	3	0.6%
その他	103	20.2%
無回答・無効回答	44	8.6%

また、未取得理由の「その他」の自由記載には、「状態改善により対象外になった」「潰瘍性大腸炎で障害者手帳は取得できるのか」「自分が手帳対象に該当するか考えてもみななかったが、このアンケートをきっかけに申請してみる」「症状が取得基準に至っていないと思う」「手帳の取得基準が難病の基準ではないため、障害者ではないと理解していた」「障害者の対象かどうかわからない」「他人に知られたくない」などがあつた。

3. 就労系障害福祉サービスの利用状況や意向

就労系福祉サービスの認知(表 3-1)については、「知っていた」が約3割であつた。

表 3-1 就労系福祉サービスの認知 (n=889)

	度数	割合
知っていた	260	29.2%
知らなかった	611	68.7%
無回答・無効回答	18	2.0%

上記で「知っていた」と答えた人の認知のきっかけを表 3-2 に示した。当事者団体と難病相談・支援センターが半数以上を占め、保健・医療機関は合わせて1割程度であつた。

表 3-2 就労系福祉サービス認知のきっかけ (複数回答、n=260)

	度数	割合
同じ疾患や障害のある人や団体	77	29.6%
難病相談・支援センター	57	21.9%
職業訓練施設	47	18.1%
市役所の相談窓口	34	13.1%
インターネット	31	11.9%
家族・親戚・知人・友人	31	11.9%
保健所、健康福祉センター等	16	6.2%
医療機関	12	4.6%
その他	49	18.8%

一方、「知らなかった」と答えた人の今後の情報取得（表 3-3）については、「知りたい」が半数以上、「不要」、「わからない」が約 2 割を占めた。自由記載には、「就労するつもりはないが制度自体を知る必要はあると思う」「今のところ必要ないが将来必要になった時には知りたい」という回答があった。

表 3-3 今後の情報取得 (n=611)

	度数	割合
知りたい	341	55.8%
不要	130	21.3%
わからない	122	20.0%
その他	9	1.5%
無回答/無効回答	9	1.5%

就労系福祉サービスの利用経験（表 3-4）については、「現在利用しているまたは利用したことがある」57（6.4%）、「利用したことはない」787（88.5%）、無回答/無効回答 45（5.1%）であった。

表 3-4 就労系福祉サービスの利用経験 (n=889)

	度数	割合
現在利用している または 利用したことがある	57	6.4%
利用したことはない	787	88.5%
無回答/無効回答	45	5.1%

さらに、上記で利用したことのあるサービス（表 3-5）は、「就労移行支援」、「就労継続支援 A 型」、「就労継続支援 B 型」各 15（26.3%）であった。

表 3-5 利用経験のあるサービス (n=57)

	度数	割合
就労移行支援	15	26.3%
就労継続支援 A 型	15	26.3%
就労継続支援 B 型	15	26.3%
わからない	5	8.8%
無回答	7	12.3%

また、利用を開始した時期（表 3-6）については、障害者総合支援法施行後が約半数、障害者自立支援法施行後が 3 割弱、それ以前が 1 割であった。

表 3-6 利用を開始した時期 (n=57)

	度数	割合
平成 25 年 4 月以降 (障害者総合支援法施行後)	29	50.9%
平成 18 年 4 月～平成 25 年 3 月 (障害者自立支援法施行後)	16	28.1%
平成 18 年 3 月以前	6	10.5%
無回答/無効回答	6	10.5%

利用経験者の 1 週間あたりの平均通所日数、1 日あたりの平均就労時間、1 か月あたり平均工賃、賃金をサービス別に示した（表

3-7)。

表 3-7 サービス別利用状況 (n=45)

	度数	(日、週) 通所日数	(時間、日) 就労時間	(円、月) 工賃・賃金
就労移行支援	15	3.5±1.8	4.7±2.2	—
就労継続A型	15	4.8±0.6	4.3±1.5	49,246
就労継続B型	15	3.6±1.5	5.1±1.4	11,180

また、上記で経験した主な作業内容 (表 3-8) は、「軽作業」「情報関連」「一般事務」などが多かった。

表 3-8 主な作業内容 (複数回答、n=57)

	度数	割合
軽作業	22	38.6%
パソコンなど情報関連	14	24.6%
一般事務	8	14.0%
販売	6	10.5%
清掃	5	8.8%
食品加工	4	7.0%
飲食店・喫茶	3	5.3%
配達	3	5.3%
リサイクル	2	3.5%
縫製	2	3.5%
電話交換等の受付業務	1	1.8%
農業・畜産	1	1.8%
シュレッダー	1	1.8%
製造	1	1.8%
その他	4	7.0%

利用している事業所での配慮 (表 3-9) については、「十分に受けている」「受けているが足りない」がそれぞれ約 3 割であった。

表 3-9 事業所での配慮 (n=57)

	度数	割合
十分に受けている	18	31.6%
受けているが足りない	20	35.1%
受けていない	10	17.5%
わからない	1	1.8%
その他	0	0.0%
無回答	8	14.0%

上記で、実際に受けている配慮の内容 (表 3-10) としては、作業内容や時間、通院・ケアなどに関するものが多かった。

表 3-10 配慮の内容 (複数回答、n=38)

	度数	割合
作業内容	20	52.6%
作業時間	16	42.1%
通院・ケア	16	42.1%
休憩時間	11	28.9%
作業の進め方	11	28.9%
休憩場所	7	18.4%
作業場所	6	15.8%
作業を助ける支援機器	5	13.2%
コミュニケーション	5	13.2%
その他	3	7.9%

就労系福祉サービスの利用経験者が現在利用していない理由としては、「病状変化があり、治療に専念することになった」、「作業内容に不満、困難があった」各 6 (10.5%)、「通常の事業所 (企業など) に就職した」5

(8.8%)「設備や環境に不満、困難があった」4 (7.0%)、「収入が少なかった」3 (5.3%)、「その他」3 (5.3%)であった。

一方、利用経験のない人の今後の利用意向(表3-11)は、「検討したい」「不要」「わからない」各3割であった。自由記載には、「就労不可能と考えている」「家族をサポートするため自分が働くのは困難」などが挙げられた。「現在の全身の痛みが軽減してから」という意見がある一方で、「症状が悪化したら利用を考えたい」という意向もあった。

表3-11 未利用者の利用意向 (n=787)

	度数	割合
検討したい	229	29.1%
不要	260	33.0%
わからない	240	30.5%
その他	41	5.2%
無回答	17	2.2%

さらに、上記で利用を「検討したい」と答えた人が実際に検討したいサービス(表3-12)は、「就労移行支援」「就労継続支援A型」「就労継続支援B型」の順に多かった。一方で「わからない」という意見もあった。

表3-12 実際に検討したいサービス (n=229)

	度数	割合
就労移行支援	99	43.2%
就労継続支援A型	71	31.0%
就労継続支援B型	51	22.3%
わからない	56	24.5%

今後利用を検討したい方が利用する際に受けた配慮(表3-13)としては、作業の

「時間」「内容」「場所」や通院・ケア等への配慮が多かった。自由記載には、「体調が悪くなった時少し休ませてもらうことが言いやすい職場」「急に体調を崩した時に対応してくれる環境」「通勤方法、距離」「家からなるべく近いところ」「トイレ」などが挙げられた。

表3-13 利用する際に受けた配慮 (複数回答、n=229)

	度数	割合
作業時間	162	70.7%
作業内容	153	66.8%
作業場所	128	55.9%
通院・ケア	128	55.9%
休憩時間	87	38.0%
コミュニケーション	66	28.8%
作業の進め方	60	26.2%
休憩場所	53	23.1%
作業を助ける支援機器	34	14.8%
その他	9	3.9%

4. 就労の状況

最近6か月の就労状況(表4-1)は、「就労している」「就労していない」が約半数ずつであった。

表4-1 最近6か月の就労状況 (n=889)

	度数	割合
就労している	459	51.6%
就労していない	415	46.7%
無回答	15	1.7%

また「就労している」と答えた人の現在の主な就業形態(表4-2)は、「会社員・公務員(フルタイム)」が最も多く、「パート・

アルバイト」「自営業者または家族従事者」「請負」のほか、「就労移行/就労継続支援事業」や「地域活動支援センター」の利用があった。

表 4-2 主な就業形態 (n=459)

	度数	割合
自営業者または家族従事者	59	12.9%
請負	9	2.0%
会社員・公務員 (フルタイム)	189	41.2%
会社員・公務員 (フルタイム以外)	28	6.1%
パート・アルバイト	136	29.6%
就労移行/就労継続支援事業所	25	5.4%
地域活動支援センター	11	2.4%
わからない	1	0.2%
無回答	1	0.2%

さらに、上記で「会社員または公務員」として就労している人が障害者雇用であるかないかを表 4-3 に示した。

表 4-3 障害者雇用の状況

	フルタイム (n=189)		フルタイム 以外 (n=28)	
	度数	割合	度数	割合
障害者雇用 である	24	12.7%	10	35.7%
障害者雇用 ではない	156	82.5%	16	57.1%
わからない	6	3.2%	1	3.6%
無回答	3	1.6%	1	3.6%

一方、最近6か月「就労していない」と答えた人が就労していない理由(表 4-4)としては、「体力低下」や「治療に専念」の

他に、「適職がない」といった理由も挙げられた。自由記載には、「就労したことがあるが、何度も上手くいかなかったのであきらめた」「10代からの障害で就労経験がなく自信がない」「難病があるから就労できないと思っていた。今は外に出ることが必要だと思う」「近くに働く場所の情報がない」「激しい痛みで出勤できず、職場に迷惑がかかるかもしれないと思う」「たびたび動けなくなるので迷惑をかけてしまう」「人間関係が苦手」「記憶力の低下」「双極性障害があり、難しい」「視覚障害」「薬の副作用で不眠、昼夜逆転」「大腿骨頭壊死、ヘルニアが重なった」「車椅子で通勤が困難」などがあった。

表 4-4 就労していない理由 (複数回答、n=415)

	度数	割合
体力低下	219	52.8%
治療に専念	151	36.4%
適職がない	107	25.8%
家事・学業に専念	102	24.6%
働く必要がない	46	11.1%
常に介護が必要	39	9.4%
高齢	35	8.4%
その他	74	17.8%

同じく、最近6か月「就労していない」と答えた人の就労の希望(表 4-5)については、半数以上の人「就労したいが難しい」状況であった。自由記載には、「体力が向上したのち就労を希望する」「子供の手が離れたら働きたい」「現在の全身の痛みが軽減したら検討したい」「内職したい。自分のペースでできるもの」などがあった。

表 4-5 就労の希望 (n=415)

	度数	割合
就労したいが難しい	235	56.6%
就労したいと思わない・必要がない	78	18.8%
現在、就職活動中または活動する予定	44	10.6%
その他	25	6.0%
無回答/無効回答	33	8.0%

さらに、就労する上での希望 (表 4-6) としては、「職場での病気への理解」「就労支援」「状態に応じた休息」「在宅就労」「バリアフリー」などが挙げられた。自由記載には、「社会保険加入」「始めは短時間で、慣れてきたら徐々に時間を増やす様な形」「無理のない程度で、年齢と合わせて自立できるような仕事」「医療費、生活費になるだけの給料」「疾患のために通院、治療が必要で、そのための休憩時間を取得しても、他の従業員の不満をかう恐れがあり利用しづらい」などがあつた。

表 4-6 就労する上での希望 (複数回答、n=415)

	度数	割合
職場での病気への理解がほしい	232	55.9%
就労支援をしてほしい	193	46.5%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	166	40.0%
今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	118	28.4%
在宅就労	111	26.7%
バリアフリー環境	87	21.0%
職場までの交通手段の補助	77	18.6%
障害者雇用率制度下で働きたい	54	13.0%

ワークシェア	44	10.6%
職場で身体介護サービスを利用したい	17	4.1%
職場で医療ケアができる状況	10	2.4%
その他	20	4.8%

5. 家計の状況

主な収入源 (表 5-1) としては、「給料・賃金・工賃」「年金」のほか、「手当」「事業・財産収入」「生活保護」「仕送り」が挙げられた。

表 5-1 主な収入 (複数回答、n=889)

	度数	割合
給料・賃金・工賃	454	51.1%
年金	285	32.1%
手当	47	5.3%
事業・財産収入	40	4.5%
生活保護費	24	2.7%
仕送り	20	2.2%
その他	156	17.5%

D. 考察

本研究は、難病のある当事者の福祉的就労ニーズを明らかにすることを目的として、当事者団体を通じて質問紙を配布し、889名の回答を分析した。

まず罹患している疾患については130種のうち、回答があつたのは57種であつた。回答のなかつた73疾患については、医療機関や学会の協力を得るなど、別途、質問紙の配布方法を考える必要がある。

次に障害者手帳の取得については約6割が未取得であり、さらに未取得理由の約6割は「必要がない」というものであつた。また「取得をすすめられなかつた」あるいは