

## 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、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、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、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、「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3-4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。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) 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 $49.5 \pm 10.7$ 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) 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。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環境の整備に付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