

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

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 分担研究報告書

研究分担者 野田 龍也 奈良県立医科大学 健康政策医学講座 講師

研究要旨

本研究は、難病患者を対象に就労系福祉サービスの利用実態について全国規模で行われた初の実態調査を分析したものである。調査の結果、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、難病患者のほか、難病に関係する関係者、特に医療関係者の制度理解の必要性が示唆されており、重点的な周知の対象となり得ると考えられた。今後、難病患者へサービスを周知する際には、本研究で明らかとなったいくつかの層へ重点的な施策を行うことが望ましい。また、就労支援のあり方についても、本研究で明らかとなったニーズに合わせた施策や対応を行っていくことが望ましい。

A．研究目的

難病の罹患は必ずしも障害を伴うとは限らないが、就労に支障をきたす障害を伴う難病は多い。また、医療技術の発展により、難病の多くが慢性化する傾向がある。これらの理由から、難病のある人への就労支援が重要な政策課題となっている。平成 25 年に施行され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、今後福祉サービスの利用が増大することが予想される。しかしながら、これまで難病と就労系福祉サービスの利用実態の相関に関する調査はほとんど行われていない。難病の多くは長期にわたる治療を必要とし、症状も多彩であることから、社会が供給すべき支援ニーズは多様である。難病のある人が福祉就労を含む就業により社会生活への参加を進め、難病に罹患しても地域の中で尊厳を持って生きられ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、難病当事者、就労系福祉サービス機関、就労支援機関等を対象として実施した「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調査」の分析を通じて、医療を受けつつ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。

B．研究方法

1．就労支援ニーズ調査

平成 26 年 9～12 月にかけ、難病患者を対象に、就労の状況や支援ニーズを尋ねる質問紙法による調査を実施した。まず、日本難病・疾病団体協議会（JPA）を通じ、JPA に加入している全国 39 ケ所の難病連へ就労支援ニーズ調査への協力を打診し、協力を得られた難病連へ、各難病連に加入する難病患者への調査票配布を依頼した。2 ケ所の難病連には、直接、協力を依頼した。配布した調査票は 3000 通である。

調査項目は患者個人の基本属性のほか、病名、現在の生活環境、障害者手帳の受給状況、就労系障害福祉サービスの利用状況、就労状況などである。回答は無記名とし、連結不可能匿名化データとして収集した。回収された調査票は、電子データの形にまとめられた後、データクリーニングを行った。

本調査は、野田を含む研究分担者や各研究協力者の協力の下、研究代表者の深津（国立障害者リハビリテーションセンター）が実施した。

## 2. 調査の分析

データクリーニングが終了した匿名化済み電子データを本分担研究者（野田）が受け取り、分析を行った。

まず、設問ごとの単変量での結果（度数分布）を算出し、回答者の集団的な特性を把握した。次に、関連があると思われる項目同士について二変量の分析、具体的にはクロス集計（カテゴリ変数同士）または平均値の比較（カテゴリ変数×連続変数）を行った。

分析にあたっては、回答者の全体像及び固有の事情を把握するための基本属性のほか、(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) 就労希望の有無と社会経済状態との関連、(4) 現在または過去に利用した就労系福祉サービスと回答者の基本属性、作業内容等との関連、(5) 過去に利用したが現在は利用していない就労系福祉サービスと回答者の基本属性等との関連について、特に着目した。

今回の調査は政策上、臨床上のニーズや優先順位を洗い出し、提言することを目的としているため、標本数に左右されがちな統計学的有意性よりは実際の数値の差が重要である。そのため、本分析では統計学的な検定は解釈の参考と

するに留め、結果の解釈に際しては実質的な差に着目した。

## 3. 倫理審査

本分担研究は、国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認および公立大学法人奈良県立医科大学医の倫理委員会の承認を得て行った。

## C. 研究結果

調査項目ごとの結果及び特に着目した相関について、以下に示す。なお、調査票（調査項目）及び調査結果の詳細については、付属資料に添付した。

### 1. 調査に関する結果

3000 通の調査票を配布し、有効回収は 1023 通であった。調査票は難病のある人を個別に特定して配布したのではなく、各団体を通じて配布したため、調査票のすべてが対象基準に該当する人に配布されたことを確認できない。そのため、正確な有効回収率は算出できないが、少なくとも 34.1%であった。

すべての都道府県の在住者から回答を得たが、20 通以上の回答があったのは、北海道（31 通）、岩手県（52）、茨城県（28）、埼玉県（133）、千葉県（23）、東京都（299）、神奈川県（42）、静岡県（45）、滋賀県（67）、大阪府（29）、兵庫県（56）、和歌山県（48）、愛媛県（21）、熊本県（21）であり、東日本からの回収が多い傾向にあった。

### 2. 調査項目ごとの結果

#### 2-1. 回答者の基本属性

全体の回答数は 1023 である。

回答はほとんどが本人により（91.7%）、次いで家族（7.2%）による回答であった。

回答者の性別は男性が29.0%、女性が71.0%と女性が多かった。年齢は、3歳から85歳までまんべんなく分布しており、平均値は52歳、中央値は53歳であった。

同居者（複数回答）は配偶者が56.1%と最も多く、次いで子または子の配偶者（29.6%）、親（26.8%）と続いた。一人暮らしとの回答は14.0%であった。

主な介助者（複数回答）は配偶者が最も多く（21.6%）、次いで親（8.9%）、公的ヘルパー（6.7%）、子または子の配偶者（4.8%）であった。一方、60.7%が「介助は不要」と回答した。

外出の可能性（複数回答）については、独りで可能と答えたのが70.3%であったが、付き添いが必要との答えが14.7%、車での送迎が必要との答えが10.9%であった。難病のある人に特有の回答として、「日によって異なる」との症状の変動性を示すものがあった。

現在の住まいは、自己（家族）所有が79.3%と圧倒的に多く、次いで賃貸（民間・公営）の13.7%であった。

現在罹患している難治性疾患名（複数回答）については、多くの回答者が一つを選択したが（917/1022名；89.7%）、2疾患の併存を回答した方が88名（8.6%）、3疾患の併存が16名（1.6%）、12疾患の併存が1名（0.1%）であった。調査項目の130疾患のうち、68疾患について該当者がおり、最多は全身性エリテマトーデス（SLE）の203名（19.9%）、次いでパーキンソン病の131名（12.8%）、重症筋無力症の103名（10.1%）、高安動脈炎（大動脈炎症候群）の99名（9.7%）であった。130疾患を14の疾患群（血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患、代謝系疾患、神経・筋疾患、視覚系疾患、聴覚・平衡機能系疾患、循環器系疾患、呼吸器系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、骨・関節系疾患、腎・泌尿器系疾患、スモン）に再分類して集計したところ、スモン以外の13の疾患群で回答があった。免疫系疾患が

47.0%で最多であり、次いで神経・筋疾患の31.6%であった。他の疾患群は10%未満であった。

障害者手帳の所持状況（複数回答）は、無回答（46名）を除いた976名中、所持は392名（40.2%）であり、未所持は584名（59.8%）であった。手帳の種別では、手帳取得なしが59.0%で最多（手帳取得なし+所持を選んだ誤回答あるいは誤入力1回答あったため、上記の59.8%とは異なる。誤回答を除いた未所持率は59.8%である。）、身体障害が38.1%、精神障害が2.1%、療育が0.8%であった。

手帳未取得の理由としては、回答対象となる584名のうち、「必要がない」が56.3%で最多、次いで「取得したいができなかった（「対象に該当しないと言われた」など）」が20.7%、「手帳の制度を知らなかった」と「取得をすすめられなかった（「1,2級でないとあまり意味がない」と医療機関等と言われたなど）」が同数で7.3%であり、「取得したくなかった」は0.7%に留まった（無回答は9名）。

## 2-2. 就労系福祉サービスの認知・利用

就労系福祉サービス制度の認知度については、無回答の38名を除く、290名（29.4%）が「知っていた」と答え、「知らなかった」のは695名（70.6%）であった。

就労系福祉サービスを「知っていた」と回答したうち、制度を知ったきっかけを尋ねたところ、「同じ疾患や障害のある人や団体」が22.9%で最多であり、次いで「難病相談・支援センター」が17.0%、職業訓練施設が12.6%であり、「市役所（町・区役所等も含む）の相談窓口」が9.5%であり、「医療機関（主治医、看護師、相談員など）」は3.6%に留まった。

就労系福祉サービスを「知らなかった」と回答したうち、今後この制度について知りたいかについて尋ねた設問では、「知りたい」が52.3%で最多であった。一方、「不要」が25.5%、「わからない」が20.1%と半分近くを占めた。

就労系福祉サービス(就労移行支援事業、就労継続支援A型事業、就労継続支援B型事業)の利用経験は、未経験者が893名(93.5%)と圧倒的に多く、利用経験者は62名(6.5%)であった。ただし、直前の分岐設問の影響を受け、未回答が68名となった。

### 2-3. 就労系福祉サービス利用経験者の状況

就労系福祉サービスの利用経験がある62名を対象に、利用の詳細について複数の設問で尋ねた。まず、利用したことのあるサービス(複数回答)では、就労継続支援B型事業が32.1%、就労移行支援事業が30.1%、就労継続支援A型事業が28.3%とほぼ横並びであった。次に、利用を開始した時期では、平成25年4月の障害者総合支援法施行後との回答が55.6%で最多であり、続いて平成18年4月~平成25年3月までの障害者自立支援法の施行期間中が33.3%、平成18年3月以前が11.1%であった。平均通所日数は、1週間あたり、平均で3.9日であり、中央値も4日間であった(8日以上を記入した外れ値を除外した)。平均就労時間は、1日あたり、平均で4.9時間であり、中央値も5時間であった(24時間以上を記入した外れ値を除外した)。平均工賃は、1ヶ月あたり、平均で31,913円であり、中央値は12,000円であった(20万円以上を外れ値として除外した)。作業内容を20種類から選択した設問(複数回答)では、「軽作業」が26.4%で最多、次いで「パソコンなど情報関連」の19.5%、「一般事務」の10.3%、「販売」と「清掃」がそれぞれ6.9%となっていた。「その他」は4.6%であり、本調査票の設問で、就労系福祉サービスの作業内容はほぼ網羅されていることが伺われる。事業所で疾患への配慮を受けているかについては、「十分に受けている」が37.5%、「受けているが足りない」が39.2%、「受けていない」が19.6%であり、後者2つを合わせると、十分な配慮を受けていると感じていない回答者が58.9%に達していた。

就労系福祉サービスの経験者のうち、作業への配慮を「十分に受けている」「受けているが足りない」と答えた42名を対象に、受けている配慮の内容を尋ねたところ(複数回答)、「作業内容」が19.8%、「通院・ケア」が17.0%、「作業時間」が16.0%と多く、次いで「休憩時間」が11.3%、「作業の進め方」が10.4%であり、「作業場所」や「休憩場所」、「作業を助ける支援機器」、「コミュニケーション」は10%未満であった。また、今後受きたい配慮については、「通院・ケア」と「作業内容」が15.4%と多く、次いで、「休憩場所」が12.3%、「コミュニケーション」が10.1%と続いた。一方、作業への配慮について「受けていない」と答えた20名を対象に、今後受きたい配慮を尋ねたところ(複数回答)、「通院・ケア」が5名、「休憩時間」と「作業の進め方」が3名、「作業時間」、「作業場所」、「コミュニケーション」が2名であった(回答数が少ないため、実数で示す)。

就労系福祉サービスをかつて経験し、現在は経験していない対象者に現在利用していない理由を尋ねた設問には27名が回答し、「病状変化があり、治療に専念することになった」と「作業内容に不満、困難があった」が6名、「通常の事業所(企業など)に就職した」が5名、「設備や環境に不満、困難があった」が4名、「収入が少なく利用を中止した」と「その他」が3名であった。

### 2-4. 就労系福祉サービス利用未経験者の状況

就労系福祉サービスの利用経験がない893名を対象に、今後利用を検討したいか尋ねたところ、「検討したい」は28.0%であり、「不要である」が36.5%、「わからない」が30.1%であった。このうち、「検討したい」と答えた242名に利用を検討したいサービスを尋ねたところ(複数回答)、「就労移行支援」が35.2%で最多、「就労継続支援A型」が25.2%、「就労継続支援B型」が18.6%と続いたが、「わか

らない」も 21.0%あった。また、実際に利用する場合に受けたい配慮としては、「作業時間」が 18.6%で最多、「作業内容」が 17.4%、「作業場所」が 14.6%、「通院・ケア」が 14.5%であり、「休憩時間」や「休憩場所」、「コミュニケーション」は 10%未満であった。

## 2-5 . 回答者の就労の状況

調査対象者全員を対象に、就労状況を尋ねたところ、過去 6 ヶ月間に就労(福祉的就労を含む。)していたのは 48.3%で、就労していなかった 51.6%とほぼ同数であった。

次に、就労していた 482 名を対象に、就業形態を尋ねたところ、「会社員・公務員(フルタイム)」が 39.6%で最多であり、「パート・アルバイト」の 29.0%、「自営業者または家族従事者」の 14.7%が続いた。「就労移行/就労継続支援事業所」は 5.4%、「地域活動支援センター」は 2.5%であった。このうち、「自営業者または家族従事者」、「請負」、「会社員・公務員(フルタイム)」、「会社員・公務員(フルタイム以外)」に該当した 290 名の雇用形態については、「障害者雇用ではない」が 83.8%と圧倒的に多く、「障害者雇用である」は 12.4%であった。

過去 6 ヶ月間に就労していなかった 482 名を対象に就業していない理由を尋ねたところ、「体力低下」(26.9%)、「治療に専念」(19.8%)が多く、次いで回答者の 1 割前後が「家事・学業に専念」(12.1%)、「適職がない」(11.7%)、「高齢」(10.2%)と答えた。「働く必要がない」を理由とした回答者は 6.3%と少なかった。就労希望の度合いは、「就労したいが難しい」が 60.0%で最多を占め、「就労したいと思わない・必要がない」が 24.3%、「現在、就職活動中または活動する予定」が 10.0%であった。今後就労する上で希望することとしては、「職場での病気への理解がほしい」が 20.5%で最多、「就労支援をしてほしい」が 17.0%、「状況に

応じて休憩時間や休暇がほしい」が 14.7%であった。

## 2-6 . 回答者の経済状況

調査対象者全員を対象に、家計(経済状況)を尋ねたところ、おもな収入(複数回答)として、「給料・賃金・工賃」(39.8%)と「年金」(34.1%)が多く、他は 5%未満であった。

本人の年収は平均 227.5 万円であり、中央値は 130 万円、回答者の 95%の年収は 0 - 965 万円の間であり、年収を 0 と回答したのは 109 名(13.4%)であった。

本人の年収のうち、就労による所得は平均 175.7 万円であり、中央値は 81 万円、回答者の 95%の就労所得は 0 - 941.25 万円の間であり、就労所得を 0 と回答したのは 164 名(31.1%)であった。ただし、無回答が 496 名と回答対象者の半数近くに達しており、結果の解釈には留意が必要である。

世帯年収については、平均 553.5 万円であり、中央値は 400 万円、回答者の 95%の世帯所得は 72.6 - 1500 万円の間であり、世帯所得を 0 と回答したのは 7 名(1.1%)であった。なお、世帯年収についても、無回答が 621 名と回答対象者の 6 割を超えており、結果の解釈には留意が必要である。

## 3 . 項目間の関連性(クロス集計等)

### 3-1 . 障害者手帳の所持/未所持の要因

障害者手帳の所持/未所持と福祉的就労の認知・従事状況との関連を探るため、障害者手帳の所持/未所持について、いくつかの項目とクロス集計を行った。(再掲となるが、障害者手帳の所持状況(複数回答)は、集計対象の 976 名中、所持は 392 名(40.2%)であり、未所持は 584 名(59.8%)であった。)

障害者手帳の所持群と未所持群を比べると、女性(所持率 35.8%)より男性(51.0%)で所

持率が高かった。また、所持群は未所持群より2.2歳ほど高齢であるが、ほとんど差はない。居住地（都道府県）による保持率の差は大きかったが、調査票配布に協力いただいた難病連ごとに、参加している患者さんの疾患分布が異なることが原因と考えられ、結果の解釈には留意が必要である。

一方、疾患による所持率の差は大きかった。対象疾患を13の疾患群に分けて分析したところ、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。

また、障害者手帳の所持は就労状態とも密接に関わっていた。最近6ヶ月間に就労している人では52.8%が手帳を所有していたが、そうでない人では42.5%であった。業務形態で見ると、就労移行/就労継続支援事業所では手帳の所有率が高かったが（75.0%）、パート・アルバイトでは手帳の保持率が低い（21.7%）。障害者雇用との関係では、障害者雇用をされている人では手帳所有率は94.3%であったが、そうでない場合は24.1%であった（障害者雇用では原則として障害者手帳が必要である）。

最近6ヶ月間に就労していない人については、就労していない理由と手帳の所有率に明らかな関係性を認めなかったが、就労の希望との関係については、就労の意思はあるが現状は困難な人は、就労の意思がない人や就職活動中の人に比べて所持率が高かった。

障害者手帳の所持と収入とは大きな関連があった。主な収入源として生活保護費を上げた人の所有率は72.5%、年金を挙げた人は62.7%、手当を挙げた人は60.1%であるが、給料・賃金・工賃を挙げた人では30.4%であった。また、非所持群は所持群に比べて、本人の年収総額は平均で32.9万円高く、本人の就労所得では62.5万円高く、世帯年収では67.2万円高い。総じて、収入状況が高いほ

ど所持率が低く、特に本人の就労所得における相対的な差が最も大きい。

### 3-2. 就労系福祉サービス未利用の要因

就労系福祉サービスの存在を知りつつも利用経験がない人は304名（29.7%）であった。

利用経験がない人は、男性（76.8%）より女性（84.3%）に多かったが、年齢による差はほとんど認めなかった。また、疾患種別による差もほとんど認めなかった。

一方、経済状況との関連は大きく、（サービスの存在を知りつつ）利用経験のない人は、利用経験のある人に比べ、本人の年収が121.5万円高かった。また、本人の就労所得では110.9万円高く、世帯収入では163.9万円高かった。

### 3-3. 就労系福祉サービス利用の要因

就労系福祉サービスの利用経験がある人（62名）を対象に、サービスの類型により作業内容や就労上の配慮などに違いがあるかを分析したが、分析対象者が少ないため、意味のある結果を得ることはできなかった。

就労系福祉サービスを過去に利用していたものの今は利用していない人（27名）を対象に、サービスの類型により作業内容や就労上の配慮などに違いがあるかを分析したが、分析対象者が少ないため、意味のある結果を得ることはできなかった。

福祉就労以外を含めた全体的な就労希望と主な収入源との関連を見たところ、主な収入源が仕送りの場合は就労を希望する割合が高く、生活保護が主な収入源の場合は、就労したいが難しいと答える割合が高かった。

## D. 考察

本研究は、難病患者の就労状況に関する初の  
大規模調査であり、得られた結果に対して、記  
述疫学的な実態把握と要因分析の 2 つの面か  
ら考察を行う。

なお、今回の調査は、福祉系就労サービスの  
周知・向上に資することを目的として、政策上、  
臨床上必要な知見を得ることが目的であり、  
個々の設問には回答(対象)者が少ないものが  
ある。そのため、標本数の影響を受けるととも  
に、有意差のあるなしで意味のあるなしを判断  
されがちな統計学的な検定は敢えて結果を示  
さないこととし、統計学的な検討は実数値に  
よって行っている。

本調査は難病連を通じて 3000 通を配布し、  
1023 通の返送を得た。3000 通のすべてが対象  
者に配布されたかを確認することはできない  
ため、真の回収率は 34.1%またはそれ以上であ  
る。回収率が 3 割を超えたことは同種の調査と  
比較して遜色はない。むしろ、回収率が下がり  
がちな間接的送付であった点を考慮すると、本  
回収率は、本件に対する回答者ご本人や関係団  
体の熱意を反映していると考えられる。

回答者の居住地は全体に東日本が多く、人災  
の難病患者の分布からは偏りがある。そのため、  
結果の解釈には選択バイアス上の留意が必要  
である。また、今後の同種調査においては、医  
療機関や学会その他の全国機関を通じての配  
布を併用するなど、地域の偏りを平準化する工  
夫が行われることが望ましい。

回答者の属性としては、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おり、結  
果の解釈には注意が必要である。

外出可能性については、独りで可能との回答  
が 70.3%であり、本調査の回答者の多くは自立  
可能な状態にあることが推測される。ただし、  
「日によって変わる」との回答も散見された。  
今後の調査や施策においては、難病患者に特徴

的な症状の動揺性についても留意する必要が  
ある。

現在罹患している疾患は、単一疾患が 89.7%、  
2 疾患以上の重複の回答が 10.3%であり、現状  
に近い状態を表していると考えられる。疾患群  
別では、免疫系疾患(全身性エリテマトーデス  
など)が 47.0%と半数近くを占めており、2 位  
の神経・筋疾患(重症筋無力症など)の 31.6%  
を合わせると、この 2 分類で回答者の 8 割近  
くを占めている。これは実際の難病患者の分布  
から遠いものではないが、本調査の結果を解釈  
する際には留意すべき点である。

障害者手帳は回答者の 40.2%が所持してい  
たが、所持していない場合の理由としては、「必  
要がない」が過半数であった。一方、「対象に  
該当しないと言われた」が 20.7%であり、「制  
度を知らなかった」や「取得をすすめられな  
かった」を合わせると、35.3%が不認知や医療  
機関等による取得への消極性といった理由で  
取得なしとなっている。制度への理解は一定程  
度進んでいると思われるが、周知不足に起因す  
るとされる未取得者も一定割合存在するこ  
とが明らかとなった。

就労系福祉サービスの認知度は、本調査では  
29.4%に留まり、本調査の回答者は福祉施策に  
親和性、積極性がある集団であることを考え合  
わせると、難病患者全体に対する就労系福祉  
サービスの周知は、今後、優先的に推進する余  
地があると考えられた。

これらの認知の要因分析として、就労系福祉  
サービスを知ったきっかけを尋ねると、患者・  
障害者の団体が 22.9%で最多であり、「難病相  
談・支援センター」と「市町村の相談窓口」が  
それぞれ 1 割程度であり、この 3 機関・団体  
が、就労系福祉サービスの周知の主流であるこ  
とが分かった。一方、医療機関およびそのス  
タッフから知ったと答えた回答者は 3.6%に留  
まり、予想よりも大幅に低い結果となっている。  
これは、実際に医療機関での周知が不足してい  
る可能性を示唆するとともに、難病患者が通院

するような医療機関では、院内に「難病相談・支援センター」を併設していることも多いことから、設問構造上の結果である可能性もある。（今後の同種調査では、医療機関での周知を特定できる設問を設けることが望ましい。）

就労系福祉サービスを知らなかった回答者について、制度への理解意欲を尋ねた設問では、過半数が知りたいと回答している。一方、「わからない」が20.1%を占めており、就労系福祉サービスが広く周知される途上にあることを推測させた。

就労系福祉サービスの利用経験がある回答者（62名）の利用サービスは、就労継続支援A型、B型、就労移行支援事業の3つがほぼ横並びであった。3つの形態がまんべんなく利用されていることが分かる。また、障害者総合支援法施行（平成25年4月）以後の就労が半数であり、就労系福祉サービスへの周知は、ここ数年で広がりつつある展開期であることが示唆された。

週あたりの就労日数及び1ヶ月あたりの賃金の中央値は、それぞれ4日間と12000円であった（特に賃金については高額回答者の影響を受けやすいことから、中央値を用いて「就労者の標準的な賃金は12000円」と解釈することが適切である）。

就労の内容については、軽作業が1/4で最多であったが、「パソコンなどの情報関連」と「一般事務」を合わせると20.8%であり、事務所等での就労が一般化していることが見て取れる。なお、「その他」は4.6%であり、本調査の設問は就労系福祉サービスの作業内容をほぼ網羅していた（今後の調査の参考になると思われる）。

就労時には、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」と回答していた。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。受けている配慮として

は、「作業内容」と「通院・ケア」が2割近くであったが、「作業場所」や「休憩時間」等については1割未満であり、今後受たい配慮もほぼ同様の傾向であった。これらより、就労時の配慮としては、「作業内容」と「通院・ケア」のニーズが一番高いが、同時に、「作業場所」や「休憩時間」、「コミュニケーション」について、今後重点的に施策や対応を実施していく必要性があると考えられた。

就労系福祉サービスの利用をやめた理由としては、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の未経験者（893名）の要望としては、「不要である」が最多の36.5%であったが、「わからない」が30.1%と、今後の周知の必要性が示唆された。利用を検討したいと回答した人のうち、就労時に受たい配慮はサービス経験者と同様であった。就労系福祉サービスの経験、未経験を問わず、「作業内容」と「通院・ケア」への配慮が最大のニーズであり、かつ「作業場所」や「休憩時間」、「コミュニケーション」への配慮も一定程度のニーズがあることが明らかとなった。

調査対象者全員の就労状況としては、福祉系以外の何らかの企業・行政機関または自営業に所属・従事しているとの回答は83.3%であり、回答者の多くは就労状態にあることが分かる。

一方、就労していない場合の理由としては、半数が「体力低下」や「治療への専念」を挙げており、就労からの離脱に関しては疾病が大きく影響していることが明らかとなった。つまり、難病の罹患自体が就労を阻害するとは限らないが、仕事を継続できるか否かは、症状の増悪が大きく関係しており、症状の動揺性や長期的な変動に留意した対応や施策が望まれる。

就労に際しての希望としては、「病気への理解」と「就労支援」を合わせると37.5%であり、



職場に対して疾患の基礎知識と適切な対応を平易に説明できる疾患別ツールの開発や、就労支援の充実、標準化、文書による職場内支援策の例示などの公的な対策が望まれる。

回答者の経済状態としては、本人年収の中央値が年間 130 万円、世帯所得の中央値が 400 万円と、国民全体の平均を若干下回っていた。ただし、収入に関する設問は、回答対象者の半数が無回答としており、本結果をそのまま施策等に用いるには注意を要する。

障害者手帳の所持の要因を分析したところ、疾患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、同種の調査においては、疾患と所持率の差に着目して対応することが望まれる。

所持率に関係する他の要因としては、収入との関連が大きかった。おおむね、収入の高い回答者は障害者手帳を所持しておらず、これは福祉的就労と紐付けられる障害者手帳を所持する必要性が低くなるためと推測された。所持率の差は、特に本人の就労所得の多寡ともっとも関係しており、その点でも上記の推測を裏付けるものとなっている。一方で、就職活動中の回答者の手帳所持率は低くなっており、就労に関する制度の周知が必要な層であると考えられた。

就労系福祉サービスの利用要因を分析したところ、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・年齢や疾患種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。

就労系福祉サービスの利用経験がある回答者を対象に、利用内容を分析したが、対象者が 62 名と少なかったため、意味のある結果を得ることはできなかった。今後、就労系福祉サービスの利用経験者を対象として、サービスの類型や作業内容、就労上の配慮、社会経済状態の関連を調査することが望ましい。

## E . 結論

本研究は、難病患者の就労状況に関する初の大規模調査であり、実態把握と要因分析を行った。その結果、就労系福祉サービスについて、難病患者及び難病に関係する関係者、特に医療関係者に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。

## F . 健康危険情報

なし

## G . 研究発表

なし

## 2 . 学会発表

なし

## H . 知的財産権の出願・登録状況

なし

