

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

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り、障害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た。当研究では障害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 年度開始した。

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 20%にとどまっていた。

26 年度は、難病当事者 3000 人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、その知見をもとに「在宅における就労移行支援事業ハンドブック」を作成し、支援対象、手法等を提言した。については 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利用者は 6%にとどまり、認知度も 30%未満であった。しかしサービス未利用者の約 30%が利用を検討したいと回答し、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。と同時に、制度の周知が不十分であると考えられた。については、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、「在宅における就労移行支援事業ハンドブック」を作成した。

27 年度は、就労系福祉サービスを利用している（いた）当事者および難病のある人を支援した実績のある就労系福祉サービス事業所に対して、半構造化面接法を用いてヒアリング調査による事例収集をおこない、26 年度に行った難病当事者対象の支援ニーズ調査の補充的分析を行い、3 年間の調査で得られた知見にもとづき「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」を作成した。については当事者ヒアリングを 26 名に、事業所ヒアリングを 12 事業所、15 支援事例について調査した。

なお当研究においては総合支援法の対象疾病を難病と定義し、平成 25, 26 年度調査では難治性疾患克服研究事業 130 疾患および関節リウマチを、27 年度ヒアリング調査では 151 疾患（平成 27 年 1 月改正）を、「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」においては 332 疾患（平成 27 年 7 月改正）を難病とした。

< 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

今橋 久美子 国立障害者リハビリテーションセンター 研究所 研究員

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

中村めぐみ 国立障害者リハビリテーションセンター 病院

A. 研究目的

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、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、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支援手法を提言することを目的とする。25年度に全国の就労系福祉サービス事業所の悉皆調査、26年度に全国の難病患者3000名の調査をおこない、27年度は調査結果の詳細な分析および事例収集を行い、成果物として就労系福祉サービス事業所対象の支援ハンドブック作成、普及のためのシンポジウムを開催する。

B. 研究方法（27年度実施分）

難病のある人の就労に関するヒアリング調査（今橋・中島・糸山）：就労系福祉サービスを利用している（いた）当事者および難病のある人を支援した実績のある就労系福祉サービス事業所に対して、半構造化面接法を用いてヒアリング調査による事例収集をおこなった。質問は、職場の配慮に関する項目、福祉的就労についてどうとらえているか（当事者）、難病のある利用者についてどのようにとらえているか（事業所）などである。

就労支援ニーズ調査の研究デザイン（野田）：昨年度、全国の地域難病連に配布した調査票3,000通の統計分析について、とくに就労の意志があるが就労に至っていない難病患者群について、補足的な分析を行った。調査票は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など34問。就労したいが難しい人、就活中の人の1) 多い疾患、2) 就労系福祉サービスの認知度、3) 障害者手帳取得、についてさらに分析を行った。

「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」作成および「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム」開催（深津・今橋）；就労系福祉サービス事業所に対する利用実態調査、難病当事者に対する就労支援ニーズ調査、およびヒアリング調査の知見をもとに、就労系福祉サービス事

業所対象の支援ハンドブックを作成。
また地域において福祉サービスを活用した就労支援について普及するシンポジウムを地方都市（札幌）にて開催。

（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の倫理審査委員会の承認を経て実施した。

C. 研究結果

難病のある人の就労に関するヒアリング調査

- 1) 就労支援ニーズについて当事者ヒアリング調査；26例を収集。
10代～60代、男性13名、女性13名。疾患群は、神経・筋10名、免疫（膠原病）6名、消化器3名、内分泌1名、皮膚・結合組織1名、呼吸器1名、上記の複合1名、現在の就業状況は、正規6名、パート2名、無職5名、A型事業所1名、B型事業所8名、就労移行1名。紹介元は、主にハローワーク、福祉事務所、特別支援学校。
- 2) 支援事例について就労系福祉サービス事業所ヒアリング調査：12事業所、15事例を収集。就労移行2、A型事業所1、B型事業所9。
20代～60代、男性10名、女性5名。疾患群は、神経・筋4名、免疫（膠原病）3名、消化器2名、内分泌1名、呼吸器1名、腎・泌尿器2名、骨・関節1名、現在の就業状況は、復職1名、就労移行1名、B型事業所12名、自宅療養

1名であった。紹介元は、主にハローワーク、福祉事務所、当事者会であった。

就労支援ニーズ調査の研究デザイン

1) 標準化を行ったデータを対象に疾患別に確認したところ、どの疾患もまんべんなく就労に困難がある。

3) 就労の意志があるが就労に至っていない群で、就労系福祉サービスを知っていたのは25.7%にとどまり、制度を知った場所は当事者団体、難病相談支援センターであり、医療機関は著しく低かった。制度を知らない場合、「知りたい」という回答は61.4%で、「不要（14.3%）」より「わからない（22.0%）」の方が多かった。

4) 就労したいが難しい人で障害者手帳未取得の理由は、「必要ない（38.8%）」「取得したいができない（31.4%）」「手帳制度を知らなかった・すすめられなかった（22.3%）」であった。

「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」作成および「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム」開催；支援ハンドブックは第1章に平成25、26年度実施した事業所および難病当事者の大規模調査の結果をもとに「難病のある人について知っておきたいこと」とし、第2章に平成27年実施したヒアリング調査で収集した事例を参考に「事例から見た支援のポイント」とし、第3章として資料をおく構成とした。印刷物および

Webでのダウンロードを作成した(当報告書33ページ)。就労支援シンポジウムは平成28年3月21日札幌にて開催した。福祉的就労、労働・障害者雇用、医療ソーシャルワークとしての就労支援について総論的発表に加え、札幌で地域支援に当たるハローワーク、就労継続A型事業所の支援者および当事者から発表を行った。参加者110人。詳細は当報告書75ページ。

D. 考察

27年度は25,26年度の調査結果「難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は全体の16%にとどまり、利用者がいない理由は、そもそも利用相談がない、という回答が77%に及んだことより制度の周知が不十分である」「難病当事者調査で就労系福祉サービス利用経験者は回答総数の6%、制度の認知度30%にとどまり、制度の周知が不十分であることが明らかとなったが、一方で制度について知りたいという回答が56%あり、潜在的なニーズが示唆された」ことを受け、ヒアリング調査を行うとともに、制度普及のためのハンドブック作成およびシンポジウム開催を行った。

ヒアリング調査では、事業所のポテンシャルの高さ(難病患者の求める配慮の多くが整備されている)と、新規就労だけでなく、復職へ向け体力回復、働くリズムを整える場所として活用する方法が明らかとなった。一方で現在の就労系福祉サービスの作業項目に難病当事者が「やりがい」を見つけないという点も指摘された。

当事者調査の補的分析では、就労希望のある難病当事者のうち、就労系福祉サー

ビスの制度を知っていたものは25.7%にとどまり、制度普及が遅れていることが示された。制度を知っていた人が情報を入手した場所は患者団体、難病相談支援センターが多く、行政、医療機関は少ないという26年度の調査結果から、この制度情報の流通が遅い原因として、情報の偏在、ミスマッチが考えられる。難病の特徴として、医療、行政機関にはほとんどの当事者が接触していると考えられ、これら期間の側から情報周知を行う必要性を示している。

当研究の知見を元に作成した支援ハンドブックおよび就労支援シンポジウムプログラムは、難病対策における新たな施策の浸透に役立つと考える。

E. 結論

今後福祉サービスを活用する方法の開発および普及が難病患者のADL向上に寄与すると考えられる。難病患者・家族、支援者に障害福祉制度の情報発信を行い、改めて制度の周知を図ることにより新たな難病対策施策の浸透に役立つと考えられた。

F. 健康被害情報

特になし

G. 研究発表

・論文発表

・[Fukatsu R, Imahashi K, Nakajima Y, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Research on Utilization of National Employment Welfare Service by Persons with Intractable Diseases in Japan.](#)

International Journal of Health and Life-Sciences.(in press)

・ Suzuki N, Aoki M, Warita H, Kato M, Mizuno H, Shimakura N, Akiyama T, Furuya H, Hokonohara T, Iwaki A, Togashi S, Konno H, Itoyama Y. FALS with FUS mutation in Japan, with early onset, rapid progress and basophilic inclusion. Journal of Human Genetics. 2015 Oct;60(10):653-4. doi: 10.1038/jhg.2015.93.

・ 深津玲子, 難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態：現状と今後の課題, 難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会 第3回報告書. 2015. p. 10-19.

・ 深津玲子, 神経難病患者の就労支援. 作業療法ジャーナル, 2014. 49(1): p. 38-42.

・ Lucchinetti CF, Guo Y, Popescu BF, Fujihara K, Itoyama Y, Misu T: The pathology of an autoimmune astrocytopathy: lessons learned from neuromyelitis optica. Brain Pathol. 2014 Jan;24(1):83-97. doi: 10.1111/bpa.12099. Review.

・ 学会発表

・ Fukatsu R, Imahashin K, Nakajima Y, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Research on Utilization of National Employment Welfare Service by Persons with Intractable Diseases in Japan, The 9th International Conference on Healthcare and Life Science Research, Kuala Lumpur, Malaysia, 2015-12-28.

・ Imahashi K, Fukatsu R, Nakajima Y, Nakamura M, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Perceptions and support needs of individuals with intractable diseases

regarding a range of work-related issues. The 9th International Conference on Healthcare and Life Science Research (ICHLSR). Kuala Lumpur, Malaysia, 2015-12-28

・ 深津玲子, 今橋久美子, 中島八十一, 野田龍也, 春名由一郎, 伊藤たてお, 水谷幸司, 堀込真理子, 中村みぐみ, 糸山泰人, 難病のある人の就労系障害福祉サービス利用に関する調査研究, 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 仙台, 2015, 2015-11-14.

・ 深津玲子, 今橋久美子, 中島八十一, 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, 日本難病医療ネットワーク学会, 鹿児島市, 2014, 2014-11-14

・ 深津玲子, 「調査研究に基づくパネルディスカッション:福祉系就労支援研究から」, 公開フォーラム「難病のある人の就職×職場定着支援」, 東京, 2015, 2015-11-03.

H. 知的所有権の出願・取得状況(予定を含む。)

なし。