

**厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業(障害者政策総合研究事業)）
分担研究報告書**

就労支援ニーズ調査の研究デザイン

研究分担者 野田 龍也 奈良県立医科大学 講師
研究協力者 三宅 好子 奈良県立医科大学

研究要旨

難病は必ずしも障害を伴うものではないが、日常生活や就労に支障をきたす障害を伴う難病は多い。本研究は、難病当事者を対象として実施した調査の分析を通じて、難病を有する当事者が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している。

本分担研究では、平成 26 年に実施した難病患者へ就労の状況や支援ニーズを尋ねる調査をもとに補充的な分析を行った。就労の意思があるが就労に至っていない人の分布に疾患による大きな偏りは認められなかった。就労希望者のうち、就労系福祉サービスの制度を知っていたのは (25.7%) に留まった。制度を知った場所は患者団体や難病相談・支援センターが多く、行政機関や医療機関で知った割合が低くなっている。また、就労希望者のうち 48.6% が手帳を取得しておらず、障害者手帳未取得の理由として、「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」を合わせると 22.3% に達しており、制度の周知に課題があることが浮き彫りとなった。難病を抱える当事者が福祉就労を含む就業生活を円滑に送るためには、「制度情報の流通」と「個別対応」の二つの側面からの支援が不可欠である。特に、「制度情報の流通」については、ハローワークを含む行政機関や医療機関のスタッフを活用するなど、就労を希望する難病患者が集まりやすい場所やそのような場所に勤務するスタッフが、制度情報の流通の一端を担う仕組みを成熟させることが望ましい。

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、罹病期間が長期化する難病が増加傾向にある。そのため、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、難病のある人も障害者として明確に位置付けられたが、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している。

B. 研究方法

平成 26 年 9 ~ 12 月にかけて、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ものである。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 ヶ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 ヶ所の難病連には、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。

今年度は平成 26 年度に行った分析について、補足的な分析を行った。

1. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」は、どの疾患に多いか。

1) 疾患分布の比較（表 1、図 1）

回答者の疾患分布は患者数の実際の分布（H26 特定疾患（難病）医療受給者証所持者数）と異なる（例えば、潰瘍性大腸炎の群が少ない）。このような場合、疾患ごとの特性はある程度示すことができるが、疾患同士の特性比較はできない（「この疾患はどうか」は言えるが、「どの疾患がどうか」は言えない）。そのため、以下の処理を行った。

2) データの再構成（複数回答処理）

一人で複数の疾患を回答する場合を考慮し、回答冒頭の 3 疾患目までに対してデータの再構成（重複回答の処理）を行った。疾患回答数は、1 疾患目：n=1023 2 疾患目：n=105 3 疾患目：n=17 であった。計 n=1145 のデータとなり、この延べ人数（疾患数ベース）を用いて以後の分析を行った。

3) 標準化

再構成した延べ人数を観察集団、「H26 特定疾患（難病）医療受給者証所持者数」（56 疾患）を基準集団として、間接法による標準化を行い、1 の疾患分布のズレを調整した。（調査対象集団の疾患分布を日本全体の実際の分布に合わせることで、疾患同士の特性比較を行うもの。）

4) クロス集計（図 2・表 2、図 3）

再構成及び標準化を行ったデータで、個別の疾患と就労希望とのクロス集計を行った。単一の疾患では数が小さく、傾向を見るに不適なことがあるため、疾患を 14 の系統（疾患群）にまとめた分析も行った。

2. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」について（以降、標準化は行っていない）

ア. 就労系福祉サービスの制度を知っているか？

・「就労希望ありで就労したいが難しい」及び「就活中」の人を「就労希望あり」とし、「就労希望あり」の回答者を対象に、就労サービスを知っているかについて内訳を集計した（図 4）。

イ. 知っている場合、どこで知ったか？

・就労希望があり、かつ就労福祉サービスの制度を知っている人に対して、どこで知ったかを集計した（図 5）。

ウ. 知らない人は知りたいか？

・制度を知らない場合に、知りたいか否かを集計した（図 6）。

3. 「就労希望あり」（「就労したいが難しい人」や「就活中の人」）で、手帳が無い場合の理由について

・「就労希望あり」の回答者（311 名）のうち、

障害者手帳を取得していないと回答した人を対象に、障害者手帳を取得していない理由を

1. 就労したいと思わない・必要がない
2. 就労したいが難しい
3. 現在、就職活動中または活動する予定
4. その他

の選択肢ごとに分析した(表5、図7)(表6、図8)。

(倫理面への配慮)

本研究は個人を特定できる情報を取り扱わないものの、倫理面及び個人情報等の管理に十分配慮して研究を進めた。

C. 研究結果

1. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」は、どの疾患に多いか。

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、今回調査で回答のあった多くの疾患で就労に困難を抱えるか、現在就活中であった(図2・表2)。どの疾患もまんべんなく就労に困難を抱えており、その程度の差は小さかった。ただし、回答者が少ない疾患では標準化によっても回答のゆがみを補正できないため、結果の解釈には注意が必要である。

回答者のいた9つの疾患群についての集計(標準化済み)でもほぼ同様であったが、特に呼吸器系疾患、骨関節系疾患、神経筋疾患で就労に困難を抱えているまたは就活中である割合が高かった(図3)。

なお、標準化を行わない場合の分布は表3・4の通りである。

2. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」について(以降、標準化は行っていない)

就労希望ありであった311名のうち、就労系福

祉サービスの制度を知っていたのは80名(25.7%)に留まった(図4)。

制度を知った場所は「同じ疾患や障害のある人や団体」や「難病相談・支援センター」、「職業訓練施設」が多かった(図5)。「市役所(町・区役所等も含む)の相談窓口」や「保健所(保健師)、健康福祉センター等」といった行政機関で知った割合は、それほど高くなかった。難病患者の多くは「医療機関(主治医、看護師、相談員など)」を継続的に受診していると思われるが、就労系福祉サービスの制度を医療機関で知った割合は非常に低かった。

制度を知らない場合(223名)に、制度について「知りたい」と答えた回答者は137名(61.4%)であった。知りたいと答えなかった対象者では、「不要」(32名、14.3%)よりも「わからない」(49名、22.0%)のほうが多かった(図6)。

3. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」で、手帳が無い場合の理由について

「就労希望あり」であった311名のうち、手帳を「取得していない」と回答したのは151名(48.6%)であった。このうち、「就労したいが難しい人」は121名、「就活中の人」は29名であった(1名は未取得理由に回答していないため、集計から外れている)。

「就労したいが難しい人」で障害者手帳を未取得の121名について、その理由を見たところ、「必要がない」(47名、38.8%)がもっとも多く、次いで「取得したいができなかった」(38名、31.4%)であった。「手帳の制度を知らなかった」(14名、11.6%)と「取得をすすめられなかった」(13名、10.7%)を合わせると27名(22.3%)に達した。

D. 考察

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は、難病の当事者の意欲と能力に合わせた就労場所と就労形態が通勤可能な範囲でマッチングされる必要がある。そのためには、適切な情報が適切な対象者へ届くことがもっとも重要である。

また、難病はその種類がきわめて多岐にわたり、症状の動揺性（日内変動や季節変動等）もあるため、単に制度の情報を周知するだけでは不足であり、当事者個人の症状や能力、社会経済状態にあわせた個別対応を行う仕組みが求められる。

すなわち、難病を抱える当事者が福祉就労を含む就業生活を円滑に送るためには、「制度情報の流通」と「個別対応」の二つの側面からの支援が不可欠である。本分担研究では、このうち「制度情報の流通」について担当した。

本調査では、就労希望のあった当事者のうち、就労系福祉サービスの制度を知っていたのは25.7%にとどまり、（比較的最近に大きな改正があった制度であるとは言え）制度情報の流通が著しく遅れていることが明らかとなった。

その原因として本調査から考えられたのは、情報の偏在、ミスマッチである。就労系福祉サービスの制度を知った場所は、患者団体や難病相談・支援センターが多く、行政機関や医療機関で知った割合が低くなっている。患者団体や難病支援センターはすべての難病患者が接触するとは限らないが、行政機関や医療機関はほとんどの難病患者が接触する場所である。それにも関わらず情報の媒介元としての割合が低いということは、それらの機関に就労系福祉サービスの制度情報が伝わっていないか、伝わっていても当事者に届かない消極的な壁が存在することを強く示唆している。行政機関や医療機関は多忙であり、就労のあ

っせんを主業務とする機関ではないため、当事者自身も就労について尋ねる機会はありません。実際、就労系福祉サービスを知らない当事者について、制度について「わからない」と答えた人の割合が22.0%に上ったことは、機関の側から情報周知を行う必要性を示している。

行政機関や医療機関といった多くの当事者が訪れる機関で制度情報を伝達する具体策としては、機関のスタッフ（保健師や医師、一般職員）が積極的に就労意思を確認し、制度利用へつなげる仕組みがあることが望ましい。具体的には、特に難病患者を多く診察するものと思われる神経内科、整形外科、免疫・膠原病内科等の専門医講習会・認定試験の場で就労系福祉サービスについて周知・出題することや、都道府県や広域の単位での講習会、連絡会の場で制度を紹介するなどの取り組みを継続的に行うなどが考えられる。

なお、就労を希望する難病当事者がもっとも訪れる場所として、公共職業安定所（ハローワーク）が挙げられる。ハローワークを除く行政機関や医療機関は就労場所を紹介する機能をほとんど有さないが、ハローワークは就労希望者の能力や状況に合わせて就労をあっせんすることを主たる業務としており、就労系福祉サービスのマッチングには本来最適な場所と思われる。しかし、多くのハローワークには難病の症状や適合する作業を理解する医学的な知識を持った職員がおらず、「就労機会」と「症状理解」のミスマッチが生じている。ハローワークに就労系福祉サービスに知悉した専門職を配置することは困難と思われるが、就労系福祉サービスの存在を紹介することのできる職員を配置することにより、二次医療圏と同程度大きさの圏域にひとつずつ、「就労系福祉サービスを紹介することのできる職業紹介機関」

を置くことができ、場合によって、症状に合わせた個別対応を需要側（企業側）の視点から行うことが可能となる。このように、単に難病の当事者ということではなく、「就労を希望する難病の当事者」が接触する場所に対し、制度情報を周知する仕組みを構築してゆくことも重要と思われる。

制度情報の周知と並んで重要と思われる「症状に合わせた個別対応」については、「就労支援の専門家が症状の専門家ではない。」、「症状についての専門家（医師等）が就労支援の専門家ではない。」、「症状の変動や能力に合わせた作業に詳しい本人や家族が就労制度を知らない（知らされていない）。」といった、人や場所のミスマッチが解消される仕組みが有効であると思われ、これらは「制度情報の流通」と表裏一体の関係にある。

難病にまつわる支援は、行政あるいは民間での枠組みが整備されつつあるにも関わらず、制度情報の流通が遅れている側面が強く、担当機関や担当専門職の連携の難しさを表している。情報を必要とする人が集まりやすい場所やそのような場所に勤務するスタッフが、制度情報の流通の一端を担う仕組みの精緻化が求められている。

E. 結論

難病患者を対象とした全国調査により、就労の意思があるが実際に就労に結びつかない当事者が多くいることが明らかとなった。難病を抱える当事者が福祉就労を含む就業生活を円滑に送るためには、「制度情報の流通」と「個別対応」の二つの側面からの支援が不可欠である。特に、「制度情報の流通」については、ハローワークを含む行政機関や医療機関のスタッフを活用するなど、就労を希望する難病患者が集まりやすい場所やそのような場所に勤務するスタッフが、制度情報

の流通の一端を担う仕組みを成熟させることが望ましい。

F. 健康危険情報

無（非該当）

G. 研究発表

1. 論文発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

無

2. 学会発表

無

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

無

2. 実用新案登録

無

3. その他

表1 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」は、どの疾患に多いか

| 特定疾患医療受給者証所持者数項目で、今回調査疾患数を対比 | | | | | | | |
|------------------------------|------------------------|-------|--------------------------|---------------|-------|--------|-------|
| 今回調査疾患 | H26 特定疾患(難病)医療受給者証所持者数 | | 差 | 差の絶対値 の乖離率 | | | |
| 潰瘍性大腸炎 | 24 | 2.4% | 潰瘍性大腸炎 | 155116 | 18.6% | -16.1% | 16.1% |
| 全身性エリテマトーデス | 203 | 20.7% | 全身性エリテマトーデス | 61528 | 7.4% | 13.3% | 13.3% |
| 大動脈炎症候群 | 99 | 10.1% | 大動脈炎症候群 | 6101 | 0.7% | 9.3% | 9.3% |
| 重症筋無力症 | 103 | 10.5% | 重症筋無力症 | 20691 | 2.5% | 8.0% | 8.0% |
| 悪性関節リウマチ | 65 | 6.6% | 悪性関節リウマチ | 6433 | 0.8% | 5.8% | 5.8% |
| 特発性拡張型(うっ血型)心筋症 | 1 | 0.1% | 特発性拡張型(うっ血型)心筋症 | 26556 | 3.2% | -3.1% | 3.1% |
| サルコイドーシス | 0 | 0.0% | サルコイドーシス | 24487 | 2.9% | -2.9% | 2.9% |
| 特発性血小板減少性紫斑病 | 1 | 0.1% | 特発性血小板減少性紫斑病 | 24956 | 3.0% | -2.9% | 2.9% |
| 後縦靭帯骨化症 | 15 | 1.5% | 後縦靭帯骨化症 | 35070 | 4.2% | -2.7% | 2.7% |
| クローン病 | 20 | 2.0% | クローン病 | 38271 | 4.6% | -2.5% | 2.5% |
| 網膜色素変性症 | 57 | 5.8% | 網膜色素変性症 | 27937 | 3.3% | 2.5% | 2.5% |
| 原発性胆汁性肝硬変 | 5 | 0.5% | 原発性胆汁性肝硬変 | 21013 | 2.5% | -2.0% | 2.0% |
| 混合性結合組織病 | 30 | 3.1% | 混合性結合組織病 | 10539 | 1.3% | 1.8% | 1.8% |
| パーキンソン病 | 131 | 13.3% | パーキンソン病 | 126211 | 15.1% | -1.8% | 1.8% |
| 間脳下垂体機能障害 ^{*1)} | 6 | 0.6% | 間脳下垂体機能障害 ^{*1)} | 19204 | 2.3% | -1.7% | 1.7% |
| 脊髄小脳変性症 | 47 | 4.8% | 脊髄小脳変性症 | 26250 | 3.1% | 1.6% | 1.6% |
| 多発性硬化症 | 37 | 3.8% | 多発性硬化症 | 18082 | 2.2% | 1.6% | 1.6% |
| 特発性大腿骨頭壊死症 | 5 | 0.5% | 特発性大腿骨頭壊死症 | 16035 | 1.9% | -1.4% | 1.4% |
| 多系統萎縮症(線条体黒質変性症) | 2 | 0.2% | 多系統萎縮症(線条体黒質変性症) | 11956 | 1.4% | -1.2% | 1.2% |
| 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 68 | 6.9% | 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 49631 | 5.9% | 1.0% | 1.0% |
| 再生不良性貧血 | 3 | 0.3% | 再生不良性貧血 | 10428 | 1.2% | -0.9% | 0.9% |
| 特発性間質性肺炎 | 0 | 0.0% | 特発性間質性肺炎 | 7697 | 0.9% | -0.9% | 0.9% |
| モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞病) | 10 | 1.0% | モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞病) | 16086 | 1.9% | -0.9% | 0.9% |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 2 | 0.2% | 筋萎縮性側索硬化症 | 9240 | 1.1% | -0.9% | 0.9% |
| ピュルガー病 | 0 | 0.0% | ピュルガー病 | 6979 | 0.8% | -0.8% | 0.8% |
| 広範脊柱管狭窄症 | 0 | 0.0% | 広範脊柱管狭窄症 | 5632 | 0.7% | -0.7% | 0.7% |
| 天疱瘡 | 0 | 0.0% | 天疱瘡 | 5596 | 0.7% | -0.7% | 0.7% |
| 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 9 | 0.9% | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 4018 | 0.5% | 0.4% | 0.4% |
| 肥大型心筋症 | 0 | 0.0% | 肥大型心筋症 | 3616 | 0.4% | -0.4% | 0.4% |
| 肺動脈性肺高血圧症 | 7 | 0.7% | 肺動脈性肺高血圧症 | 2587 | 0.3% | 0.4% | 0.4% |
| 慢性血栓性肺高血圧症 | 5 | 0.5% | 慢性血栓性肺高血圧症 | 2140 | 0.3% | 0.3% | 0.3% |
| 神経線維腫症 | 2 | 0.2% | 神経線維腫症 | 3794 | 0.5% | -0.3% | 0.3% |
| アミロイドーシス | 0 | 0.0% | アミロイドーシス | 2016 | 0.2% | -0.2% | 0.2% |
| スモン | 0 | 0.0% | スモン | 1473 | 0.2% | -0.2% | 0.2% |
| 原発性免疫不全症候群 | 0 | 0.0% | 原発性免疫不全症候群 | 1458 | 0.2% | -0.2% | 0.2% |
| 膿疱性乾癬 | 1 | 0.1% | 膿疱性乾癬 | 1938 | 0.2% | -0.1% | 0.1% |
| ハンチントン病 | 0 | 0.0% | ハンチントン病 | 897 | 0.1% | -0.1% | 0.1% |
| 重症急性膵炎 | 1 | 0.1% | 重症急性膵炎 | 1730 | 0.2% | -0.1% | 0.1% |
| 亜急性硬化性全脳炎 | 1 | 0.1% | 亜急性硬化性全脳炎 | 88 | 0.0% | 0.1% | 0.1% |
| リンパ脈管筋腫症(LAM) | 0 | 0.0% | リンパ脈管筋腫症(LAM) | 586 | 0.1% | -0.1% | 0.1% |
| 黄色靭帯骨化症 | 3 | 0.3% | 黄色靭帯骨化症 | 3088 | 0.4% | -0.1% | 0.1% |
| 表皮水疱症(接合部型及び栄養障 | 1 | 0.1% | 表皮水疱症(接合部型及び栄養障 | 353 | 0.0% | 0.1% | 0.1% |
| プリオン病 | 0 | 0.0% | プリオン病 | 487 | 0.1% | -0.1% | 0.1% |
| ウェゲナー肉芽腫症 | 2 | 0.2% | ウェゲナー肉芽腫症 | 2176 | 0.3% | -0.1% | 0.1% |
| 結節性動脈周囲炎 | 12 | 1.2% | 結節性動脈周囲炎 | 10674 | 1.3% | -0.1% | 0.1% |
| ミトコンドリア病 | 2 | 0.2% | ミトコンドリア病 | 1246 | 0.1% | 0.1% | 0.1% |
| バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群 | 0 | 0.0% | バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群 | 264 | 0.0% | 0.0% | 0.0% |
| 難治性の肝炎のうちの劇症肝炎 | 0 | 0.0% | 難治性の肝炎のうちの劇症肝炎 | 253 | 0.0% | 0.0% | 0.0% |
| 球脊髄性筋萎縮症 | 1 | 0.1% | 球脊髄性筋萎縮症 | 1094 | 0.1% | 0.0% | 0.0% |
| ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]) | 1 | 0.1% | ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]) | 967 | 0.1% | 0.0% | 0.0% |
| 重症多形滲出性紅斑(急性期) | 0 | 0.0% | 重症多形滲出性紅斑(急性期) | 68 | 0.0% | 0.0% | 0.0% |
| 脊髄性筋萎縮症 | 1 | 0.1% | 脊髄性筋萎縮症 | 797 | 0.1% | 0.0% | 0.0% |
| 拘束型心筋症 | 0 | 0.0% | 拘束型心筋症 | 31 | 0.0% | 0.0% | 0.0% |
| | 983 | | | 835564 | | | |

*1) 間脳下垂体機能障害 : PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症
 間脳下垂体機能障害、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、神経線維腫症は今回集計においては疾患群としての小計数

図1 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」は、どの疾患に多いか

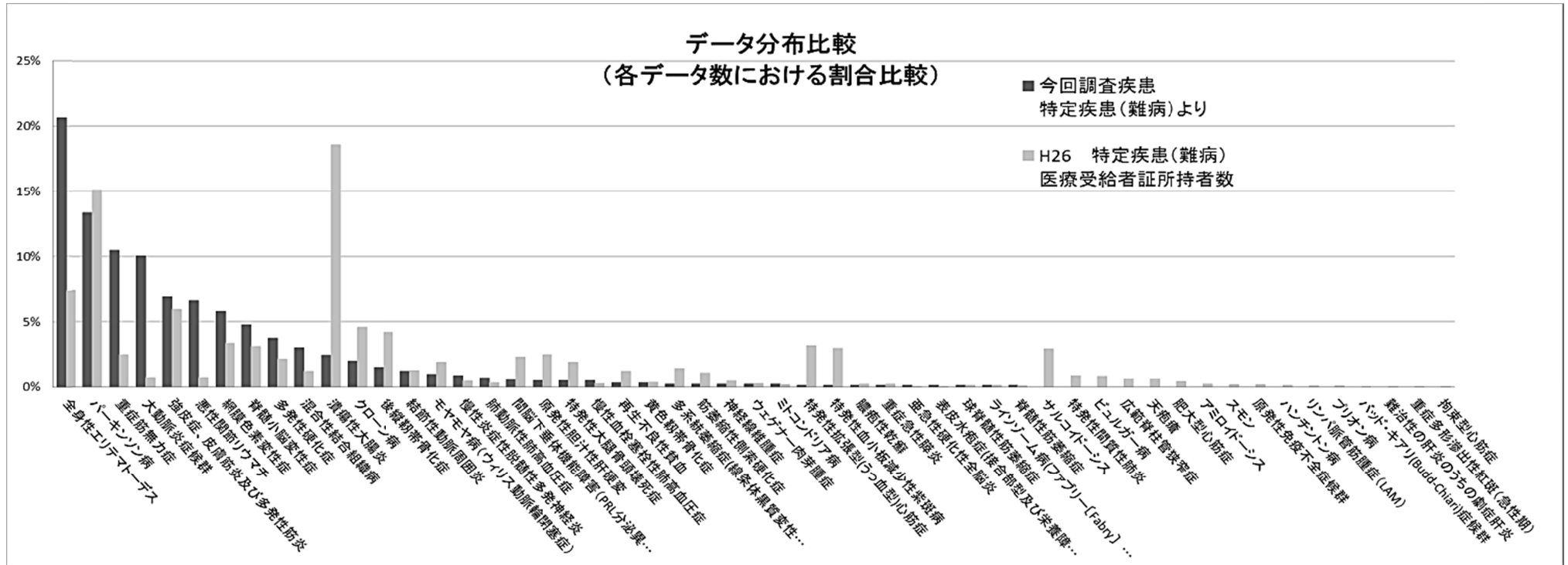


図2 個別の疾患と就労希望とのクロス集計（標準化データ）

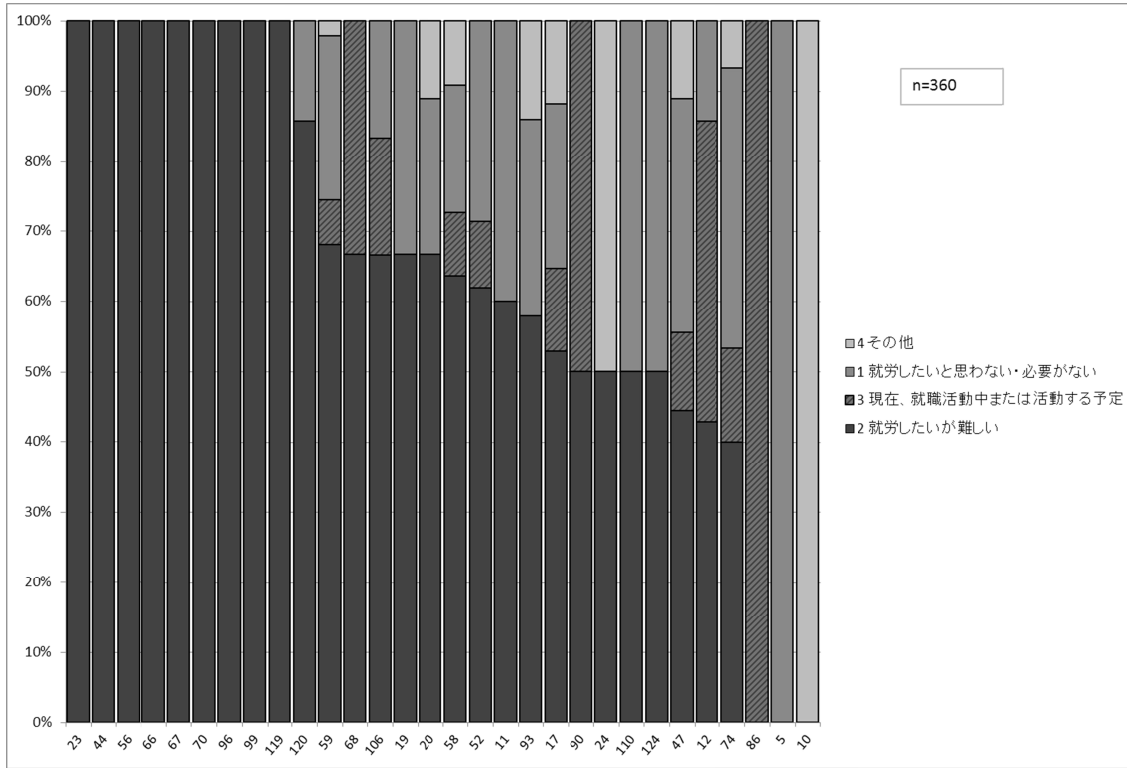


表2 個別の疾患と就労希望とのクロス集計（標準化データ）

| |
|--|
| 23:ADH分泌異常症 |
| 44:筋萎縮性側索硬化症 |
| 56:多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群) |
| 66:慢性炎症性脱髄性多発神経炎 |
| 67:ミトコンドリア病 |
| 70:ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む。) |
| 96:クローン病 |
| 99:原発性胆汁性肝硬変 |
| 119:黄色靱帯骨化症 |
| 120:後縦靱帯骨化症 |
| 59:パーキンソン病 |
| 68:モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症) |
| 106:強皮症 |
| 19:大動脈炎症候群 |
| 20:多発性筋炎・皮肩筋炎 |
| 58:多発性硬化症 |
| 52:脊髄小脳変性症 |
| 11:悪性関節リウマチ |
| 93:潰瘍性大腸炎 |
| 17:全身性エリテマトーデス |
| 90:慢性血栓塞栓性肺高血圧症 |
| 24:下垂体機能低下症(下垂体前葉機能低下症) |
| 110:混合性結合組織病 |
| 124:特発性大腿骨頭壊死症 |
| 47:重症筋無力症 |
| 12:結節性動脈周囲炎 |
| 74:網膜色素変性症 |
| 86:肺動脈性肺高血圧症 |
| 5:再生不良性貧血 |
| 10:ウェグナー肉芽腫症 |

図3 疾患群と就労希望とのクロス集計（標準化データ）

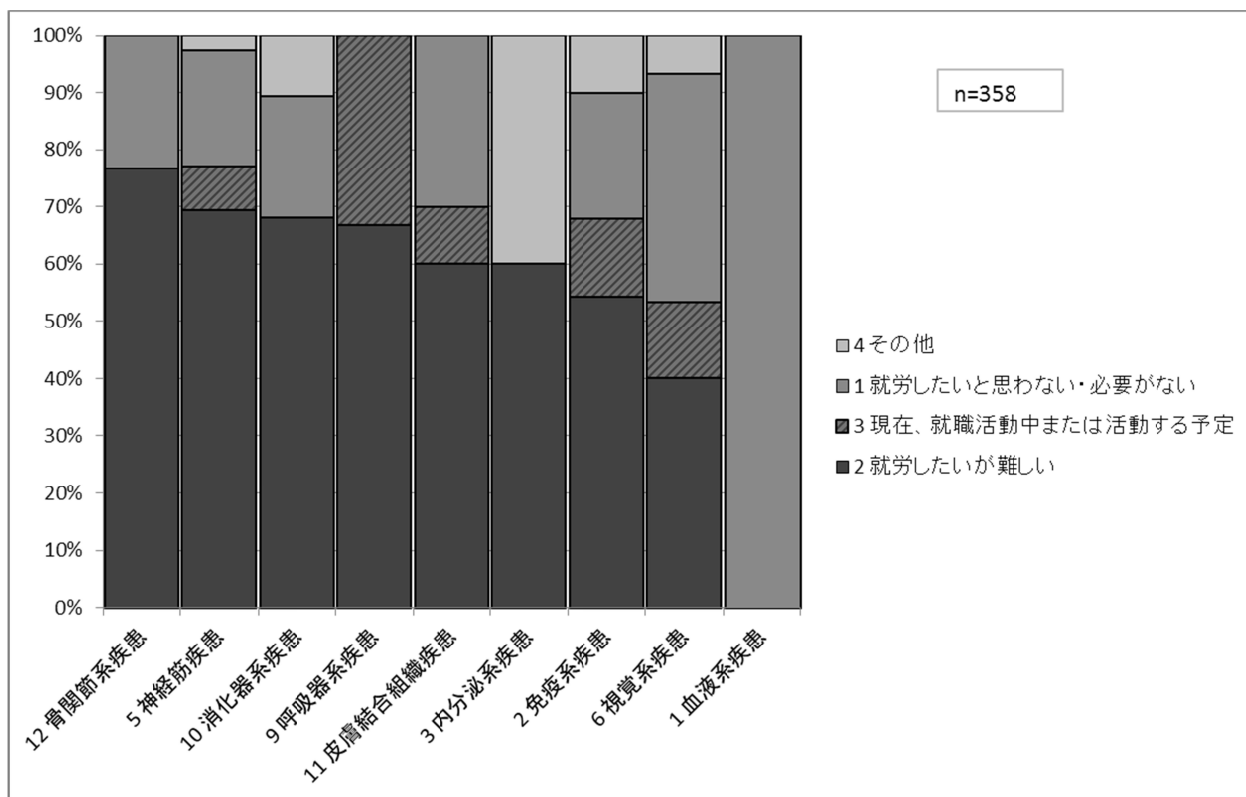


表3 個別の疾患と就労希望とのクロス集計（標準化を行っていないデータ）

| | 1 就労したい と思わない、必 要がない | 2 就労したい が難しい | 3 現在、就職 活動中または 活動する予定 | 4 その他 | 合計 |
|--|----------------------------|-----------------|-----------------------------|-------|-----|
| 59 パーキンソン病 | 18 | 52 | 5 | 2 | 77 |
| 17 全身性エリテマトーデス | 20 | 47 | 10 | 10 | 87 |
| 11 悪性関節リウマチ | 13 | 21 | 3 | 2 | 39 |
| 19 大動脈炎症候群 | 10 | 20 | 6 | 2 | 38 |
| 52 脊髄小脳変性症 | 8 | 18 | 3 | 0 | 29 |
| 47 重症筋無力症 | 11 | 17 | 4 | 4 | 36 |
| 15 シェーグレン症候群 | 8 | 16 | 4 | 3 | 31 |
| 58 多発性硬化症 | 3 | 11 | 1 | 1 | 16 |
| 20 多発性筋炎・皮筋炎 | 4 | 11 | 0 | 1 | 16 |
| 74 網膜色素変性症 | 10 | 10 | 3 | 2 | 25 |
| 106 強皮症 | 3 | 10 | 2 | 0 | 15 |
| 120 後縦靭帯骨化症 | 1 | 6 | 0 | 0 | 7 |
| 110 混合性結合組織病 | 4 | 5 | 1 | 1 | 11 |
| 93 潰瘍性大腸炎 | 2 | 4 | 0 | 1 | 7 |
| 12 結節性動脈周囲炎 | 1 | 3 | 3 | 0 | 7 |
| 66 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 0 | 3 | 0 | 0 | 3 |
| 96 クローン病 | 0 | 3 | 0 | 0 | 3 |
| 14 抗リン脂質抗体症候群 | 2 | 2 | 1 | 0 | 5 |
| 68 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症) | 0 | 2 | 1 | 0 | 3 |
| 90 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 | 0 | 2 | 1 | 0 | 3 |
| 9 アレルギー性肉芽腫性血管炎 | 1 | 2 | 0 | 0 | 3 |
| 16 成人スティル病 | 0 | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 21 ベーチエツト病 | 0 | 2 | 0 | 1 | 3 |
| 99 原発性胆汁性肝硬変 | 0 | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 86 肺動脈性肺高血圧症 | 1 | 1 | 2 | 0 | 4 |
| 72 加齢黄斑変性 | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 |
| 23 ADH分泌異常症 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 24 下垂体機能低下症(下垂体前葉機能低下症) | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| 26 偽性副甲状腺機能低下症 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 41 HTLV-1関連脊髄症(HAM) | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 43 ギラン・バレー症候群 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 44 筋萎縮性側索硬化症 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 55 線条体黒質変性症 | 2 | 1 | 0 | 0 | 3 |
| 56 多系統萎縮症(線条体黒質変性症、 オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群) | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 67 ミトコンドリア病 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 70 ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む。) | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 77 突発性難聴 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 119 黄色靭帯骨化症 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 123 特発性ステロイド性骨壊死症 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| 124 特発性大腿骨頭壊死症 | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 |
| 125 前縦靭帯骨化症 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 76 特発性両側性感音難聴 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| 5 再生不良性貧血 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 10 ウェゲナー肉芽腫症 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 100 自己免疫性肝炎 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 126 IgA腎症 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| | 127 | 288 | 52 | 33 | 500 |

表4 疾患群と就労希望とのクロス集計（標準化を行っていないデータ）

| | 1 就労したい | 2 就労したいが 難しい | 3 現在、就職 活動中または 活動する予定 | 4 その他 | 合計 |
|-------------|---------|-----------------|-----------------------------|-------|-----|
| 1 血液系疾患 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 2 免疫系疾患 | 59 | 126 | 27 | 20 | 232 |
| 3 内分泌系疾患 | 0 | 3 | 0 | 1 | 4 |
| 5 神経筋疾患 | 42 | 110 | 14 | 7 | 173 |
| 6 視覚系疾患 | 10 | 11 | 4 | 2 | 27 |
| 7 聴覚平衡機能系疾患 | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 |
| 9 呼吸器系疾患 | 1 | 3 | 3 | 0 | 7 |
| 10 消化器系疾患 | 3 | 9 | 0 | 1 | 13 |
| 11 皮膚結合組織疾患 | 7 | 15 | 3 | 1 | 26 |
| 12 骨関節系疾患 | 2 | 10 | 0 | 1 | 13 |
| 13 腎泌尿器系疾患 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| | 127 | 288 | 52 | 33 | 500 |

図4 就労希望ありであった311名のうち、就労系福祉サービスの制度を知っていたか？

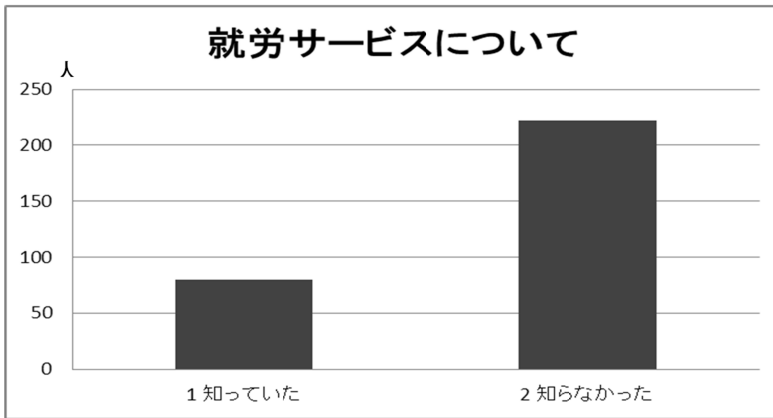


図5 制度を知った場所は？

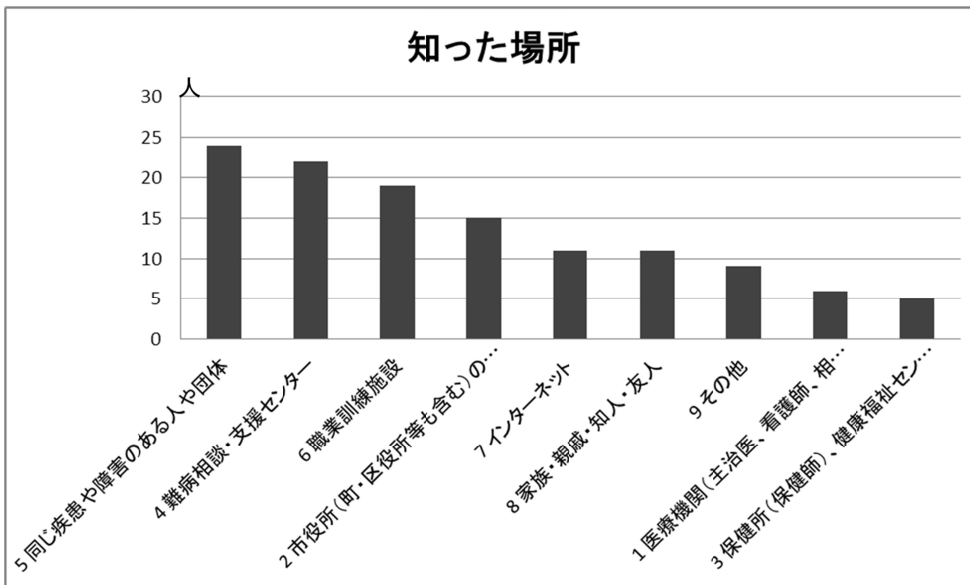


図6 制度を知らない人は制度について知りたいか？

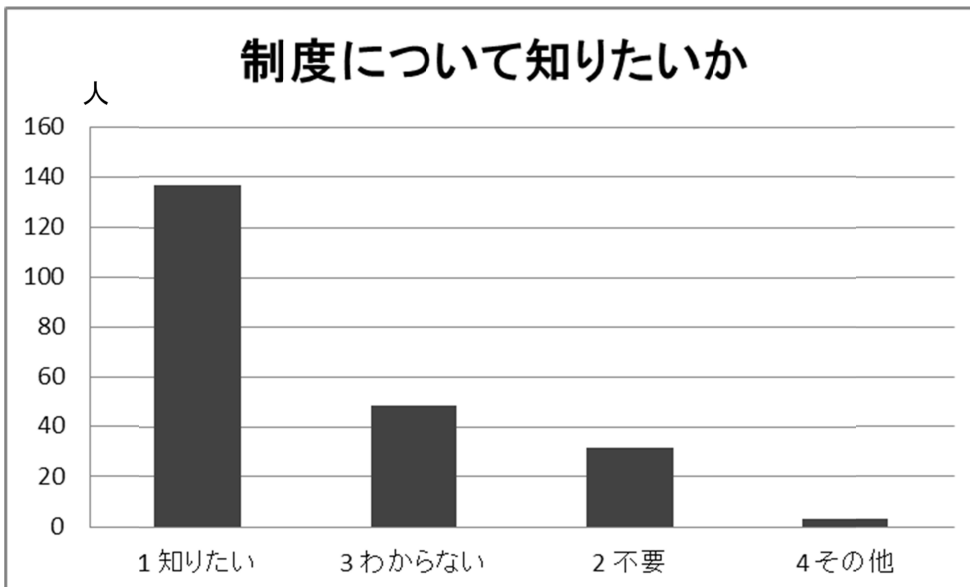


表5 「就労したいが難しい」+「障害者手帳を取得していない」と回答した人の理由

| 手帳がない理由 | | 度数 |
|-------------|----------------|-----|
| 2 就労したいが難しい | 1 必要がない | 47 |
| | 3 取得したいができなかった | 38 |
| | 2 手帳の制度を知らなかった | 14 |
| | 4 取得をすすめられなかった | 13 |
| | 6 その他 | 9 |
| | 合計 | 121 |

図7 「就労したいが難しい」+「障害者手帳を取得していない」と回答した人の理由（グラフ）

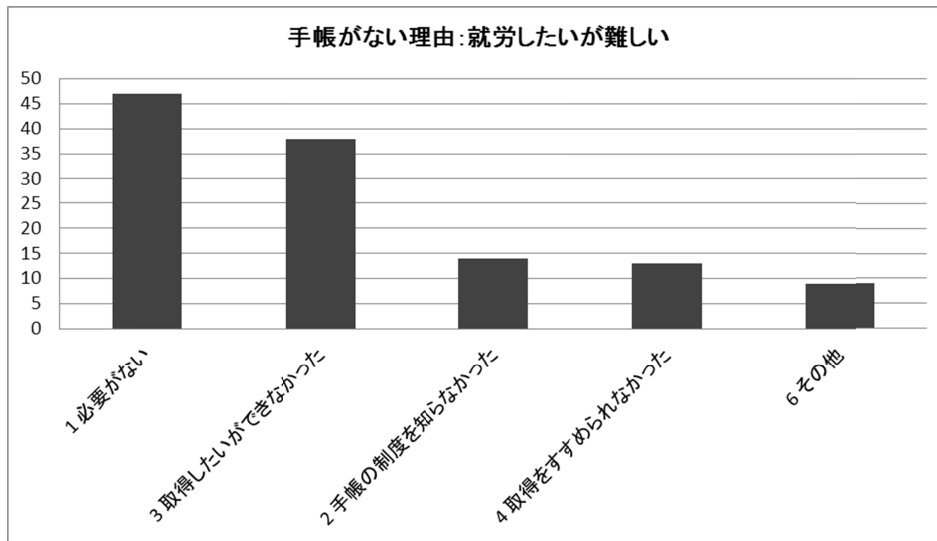


表 6 「現在、就職活動中または活動する予定」 + 「障害者手帳を取得していない」と回答した人の理由

| 手帳がない理由 | | 度数 |
|---------------------|----------------|----|
| 3 現在、就職活動中または活動する予定 | 1 必要がない | 12 |
| | 3 取得したいができなかった | 10 |
| | 4 取得をすすめられなかった | 4 |
| | 6 その他 | 2 |
| | 2 手帳の制度を知らなかった | 1 |
| | 合計 | 29 |

図 8 「現在、就職活動中または活動する予定」 + 「障害者手帳を取得していない」と回答した人の理由 (グラフ)

