

2015/6003B

厚生労働科学研究費補助金  
障害者政策総合研究事業（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 25 ～ 27 年度 総合研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成 28 (2016) 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金  
障害者政策総合研究事業（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 25 ～ 27 年度 総合研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成 28 (2016) 年 3 月

## 目 次

I. 総合研究報告	
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. 研究成果の刊行に関する一覧表 -----	11
III. 研究成果の刊行物・別刷	
在宅における就労移行支援事業ハンドブック-----	13
就労福祉系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-----	63
「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」研究概要-----	103
別刷・Research on Utilization of National Employment Welfare Service by Persons with Intractable Diseases in Japan 【LIFE: International Journal of Health and Life-Sciences】 -----	111
別刷・神経難病患者の就労支援 【OTジャーナル】 -----	119
学会抄録【9th International Conference on Healthcare and Life Science Resea rch (ICHLSR), KUALA LUMPUR (MALAYSIA)】 -----	125

# I 総合研究報告

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

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、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 20%にとどまっていた。

26 年度は、③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、④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。③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。④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、⑤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、⑥26 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、⑦3 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。⑤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

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

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

<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

1. 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。また平成25年「障害者の日常生活及び社会生活障害者総合支援法（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、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行されたことを受け、難病のある人への支援制度は急速に整備されている。しかし特に障害福祉制度の利用については、当事者を含め関係機関での周知度は低く、活用されているとは言い難い。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。

研究初年度である25年度は、全国の就労系福祉サービス機関における難病のある人の利用実態、難病のある人が医師の意見書等により障害福祉サービスが利用可能となったことがどの程度医師に周知されているか、を調査することを目的とした。

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における就労移行支援事業ハンドブックを発行することも目的とした。

研究3年目である27年度は、調査結果の詳細な分析および事業所・難病当事者に対するヒアリング調査による事例収集を行い、3年間の調査知見を元に、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発行し、普及のためのシンポジウムを開催することを目的とした。

2. 研究方法

1) 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(25年度実施)

全国の就労移行支援事業所 2,655 か所、就労継続支援 A 型事業所 1,725 か所、就労継続支援 B 型事業所 8,103 か所、計 12,483 か所を対象に、自記式質問紙調査を行った（悉皆調査）。質問紙を対象の事業所に郵送し、国立障害者リハビリテーションセンターで回収し集計、分析した。質問項目は難病のある人の利用について、事業所が提供するサービス、利用者に対する配慮等 16 項目（25 年度総括・分担研究報告書巻末資料参照）。

2) 医師に向けた難病が障害福祉サービスの対象となることへの意識調査（25 年度実施）

中核市 A 市の医師会会員 311 名を対象にして、郵送で質問用紙を送付し回答を得た。

3) 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査（26 年度実施）

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、現在の就労系福祉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（26 年度総括・分担研究報告書巻末資料参照）。

4) 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（26 年度実施）

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方について検討し、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。

5) 就労支援ニーズに関する当事者および事業所支援者のヒアリング調査（27 年度実施）

①就労支援ニーズについて当事者ヒアリング調査；職場で受けた／受けている／受けたい具体的な配慮、就労する上での要望・意見、福祉的就労についてどのようにとらえているかなどを聞き取り調査。

②支援事例について就労系福祉サービス事業所支援者ヒアリング調査；職場で行っている／行ったことがある具体的な配慮、今後行うべき配慮、支援する上での要望・意見、難病のある利用者についてどのようにとらえているかなどを聞き取り調査。

6) 「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（27 年度実施）；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

#### 1) 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 (25年度実施)

有効回答数は 6,053 か所 (48.5%) であった。

そのうち、調査日 (平成 25 年 12 月) に難病のある人が利用していると回答した事業所は、回答総数の 16%にあたる 960 (就労移行 148、就労継続A型 185、B型 627) か所で 1,599 人である。難病のある利用者の 74%が障害者手帳を所持 (身体 44%、知的 21%、精神 9%)。また利用者の難病は 94 疾病で、利用者の多い順に脊髄小脳変性症 (11.3%)、モヤモヤ病 (8.3%)、網膜色素変性症 (7.8%)。利用者のいない疾患は 37 疾患であった。

難病のある人が利用していない理由は、「利用相談がない」(91%)、「人的・設備的体制がない」(2.2%)、「医療ケアの頻度が高い」(2.0%)、「作業項目がない」(1.0%) であった。

現在利用中の方の平均通所日数は 17.5 日/月、平均賃金・工賃/月は就労継続 A 型事業所で 66,212 円、B 型事業所で 14,851 円。おもな作業内容は軽作業が半数以上を占め (55.4%)、ついでパソコンなど情報関連、清掃であった。

難病のある利用者に対する配慮については、68%の事業所が有りと回答。内容は作業内容が 464 件、作業時間 (278 件)、通院

(278 件)、作業場所 (271 件)、休憩 (243 件)、作業の進め方 (232 件)、コミュニケーション (209 件) であった。

2) 医師に向けた難病が障害福祉サービスの対象となることへの意識調査 (25 年度実施)

有効回答数は 127 名 (40.8%) であった。その中で、難病のある人が医師の意見書等により障害福祉サービスが利用可能となったことを知る医師は回答総数の 20.5%にあたる 26 名であった。

3) 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査 (26 年度実施)

有効回答数は 1023 通 (34.1%) であった。年齢が 3~85 歳に分布したため、このうち労働年齢 16~64 歳に該当する 889 名の解析も別途行った。ここでは 889 名の解析結果を述べる。1023 名の分析結果については平成 26 年度総括・分担研究報告書 p17~25 を参照されたい。

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。難病疾病は 68 種である。障害者手帳は 42.6%が取得、内訳は身体障害者手帳 331、精神障害者保健福祉手帳 21、療育手帳 8 である。一方手帳を取得していない理由は、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人は 29.2%、知らなかった 68.7%。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%、職業訓練施設 18.1%、市役所 13.1%、インターネット 11.9%、家族・知人等 11.9%、保健所 6.2%、医療機関 4.6%、その他 18.8%である。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%であった。

就労系福祉サービス利用経験者（利用中を含む）は6.4%。利用経験者の利用開始時期は平成25年4月（障害者総合支援法改正）以降が50.9%であった。利用経験のない人の今後の利用意向は、検討したい29.1%、不要33.0%、わからない30.5%、その他5.2%。

今後利用を検討したい人が利用する際に受けたい配慮は、作業時間70.7%、作業内容66.8%、作業場所55.9%、通院・ケア55.9%、休憩時間38.0%、コミュニケーション28.8%（n=229、複数回答）。

最近6ヶ月の就労状況は、有51.6%、無46.7%（n=889）。就業している人の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。会社員・公務員のうち障害者雇用は15.7%（n=217）。一方就労していない人の理由は体力低下52.8%、治療36.4%、適職がない25.8%（n=415、複数回答）。就労していない人の就労希望は、就労したいが難しい56.6%、必要がない18.8%、就活中10.6%、その他・無回答14.0%であった。また就労していない人の事業所への希望は、病気への理解がほしい55.9%、就労支援をしてほしい46.5%、状態に応じて休憩・休暇がほしい40.0%、今までの経験を生かしたい・やりがいのある仕事がしたい28.4%、在宅就労26.7%、バリアフリー環境21.0%等であった（複数回答）。

項目間の関連性（クロス集計等）では、疾患群別の手帳取得率で、視覚系疾患（86.2%）が高く、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%）では低かった。ま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人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。

4) 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（26年度実施）

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  
(当報告書 p13)。

5) 就労支援ニーズに関する当事者および  
事業所支援者のヒアリング調査 (27 年度実  
施)

① 就労支援ニーズの当事者ヒアリン  
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。

6) 「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 (27 年度実施) ; 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 63  
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。詳細は平成 27 年度  
総括・分担研究報告書 p75 参照。

#### D. 考察

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  
サービス等の利用対象となり、今後、難病  
のある人の福祉サービス利用が増大するこ  
とが見込まれるとともに、その活用につい  
ての在り方を検討することが重要な課題と  
なり、このことを踏まえ、当研究を平成 2  
5~27 年度に実施した。

難病のある人の就労には、①企業等での  
就業、②就労系障害福祉サービス (就労移  
行支援・就労継続支援 A 型、同 B 型) の利  
用、③その他 (自営など)、がある。企業等  
での就業については、一般雇用、障害者雇  
用に関して調査研究\*<sup>1, 2</sup>および研究成果物  
\*<sup>3, 4</sup>がある。一方で就労系福祉サービスの  
利用実態、ニーズについてはこれまで調査  
研究が実施おらず、当研究が大規模調査と  
しては初のものとなる。

障害者総合支援法に続き、平成 27 年難病法が施行されたことを受け、当研究期間中に、難病のある人への支援制度は急速に整備された。しかし制度はあっても運用が十分になされていない、というのが現況である。難病のある人が就労系福祉サービスを活用することによって社会参加を果たす上での課題として、今回当研究によって明らかになったことは、「制度情報の流通」と「難病の特性を踏まえた支援サービス」の 2 点である。

まず制度情報の流通について述べる。平成 25 年度実施した全国の就労系福祉サービス事業所の悉皆調査の結果、難病のある人の利用は全事業所の 15%にとどまっております。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。それを裏付けるように、26 年度の調査でも、難病当事者の同サービス認知度は 30%未満であり、情報の提供が不十分であると考えられる。また同サービス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。難病相談支援センターは難病法においても難病のある人の療養生活環境整備事業の重要な柱の一つと位置づけられたことから、今後も情報提供の場として重要であることは間違いないが、すべての難病患者が訪れているわけではない。一方で難病の特徴として、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、これら機関の側からも情報周知を行う必要性を示してい

る。障害者総合支援法により難病患者が障害者として福祉サービスの利用ができるようになり、そのために医師の意見書が必要であることについて知っている医師は 20%にとどまり、医師への周知が不十分であり、運用を妨げている可能性が大きい。この制度を知らなくとも、関心をもつ医師は回答者の 3 分の 2 程度あることから、周知の方法を考慮することにより医師への周知を徹底することができ、延いては障害者総合支援法の円滑な運用に役立つと考えられる。

次に難病の特性を踏まえた支援サービスについて述べる。難病のある人はその経過中に身体障害（肢体、視覚、聴覚、言語、内部）や精神障害（高次脳機能障害など）、知的障害を併発することがある。こういった従来の機能障害は、これまでも就労系福祉サービス事業所の対象である。すなわち障害者総合支援法施行前より、難病のある人が障害者手帳を取得して、サービスを利用することはあった。こういった従来の機能障害に加え、「症状の変化」「機能障害にはとらえにくい疲れやすさなど」が見られることが難病の特徴である。「症状の変化」には「進行性の症状を有する」「大きな周期でよくなったり（寛解）悪化したりする（再発）」といった年単位の変化から「日によって症状が変化する」「1 日の中で症状の変化がある」といった日単位の変化もある。労働・障害者雇用分野における調査研究においても、難病による就労困難性の最大要因は「全体的疲れやすさ等の体調変動」と報告されている\*<sup>2</sup>。病気の状態や症状、治療は個人によって異なるため、個々の症状に応じた理解と作業内容・時間等の就労環境への配慮が必要となる。25 年度に調査した、

難病のある利用者がいる事業所において難病疾病ゆえに配慮している事項と26年度に調査した難病のある人が働く場への配慮として希望する事項はよく一致していた。すなわち「作業内容」「作業場所」「作業の進め方」「作業時間」「休憩」「通院」などはすでに事業所側に経験がある、あるいは整備されている。当事者側の希望にある「今までの経験を生かしたい、やりがいのある仕事がしたい」という項目については、今後事業所の作業内容を拡大していく必要がある。従来の機能障害のある人に対して、「支援ニーズベース」で作業内容、進め方、作業時間等を柔軟にかえてきた経験、身体障害者を対象としてきた事業所では施設の物理的環境が整備されている(送迎も含め)こと、は障害福祉サービス事業所が難病のある人の多様な状況に応じた支援の一つとして潜在的能力が高いことを示している。今後はこれに加え「症状の変化」「機能障害にはとらえにくい疲れやすさ」という難病の特性を踏まえた個別支援を行い、難病事例の蓄積を図ることが重要と考える。難病の特性を踏まえた支援のポイントとして下記をあげる。①働くための体力や生活リズムの調整、適性への配慮を含めた就職(復職を含む)活動支援、②通勤への配慮、作業内容の配慮(機能障害がなくとも易疲労性)、③体調や病状変化への配慮(定期的な体調確認)、④勤務する会社に対して、疾病の特徴や必要な配慮事項の説明(利用者の疾病に対する理解)、⑤職歴など経験を生かした配慮(経験や技能を生かせる作業内容の提案)、⑥医療機関との連携。

就労系福祉サービスの利用経験者は、難病当事者の回答者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、不十分ではあるが、ここ数年で広がりつつあることは示唆する。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は明らかとなった。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。我々の調査では、平成25年12月に事業所を利用している難病のある人の約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のある人は手帳所持者を含めれば、厚労省発表よりは相当多いと思われる。しかしその大半は従来の機能障害のある人、として利用しているわけで、新しい制度のもと難病の特性をふまえたサービス提供・利用はこれからである。当研究の成果物として「在宅における就労移行支援事業ハンドブック」「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」を刊行した。また28年3月に当研究の知見を元に「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」を開催し、研究者と地域の支援者をシンポジストとし、地方都市での情報普及の一つの形を提案した。これらが今後難病対策における新たな施策の浸透に役立つことを願っている。

## E. 結論

障害者総合支援法に難病のある人が障害者として位置づけられ、障害福祉サー

ビスを受けられることになった制度改正について、当事者、支援者、医療関係者にはまだ十分知られておらず、改めて周知を図ることにより難病のある人の障害者施策の浸透に役立つと考えられた。また障害福祉サービス事業所が難病のある人の多様な状況に応じた支援の一つとして潜在的能力が高いことが示され、今後はこれに加え「症状の変化」「機能障害にはとらえにくい疲れやすさ」という難病の特性を踏まえた個別支援を行い、難病事例の蓄積を図ることが重要と考える。難病患者・家族、支援者、に障害福祉制度の情報発信を行い（特に医療機関・行政機関からの情報提供）、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。

#### 参考文献

1. 春名由一郎：難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究，独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター，2011
2. 春名由一郎：難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究，独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター，2015
3. 春名由一郎・伊藤美千代：難病のある人の就労のためのワークブック，厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究（研究代表者 西澤正豊）」，2013
4. 春名由一郎：難病のある人の就労支援のために，独立行政法人高齢・障害者雇

用支援機構 障害者職業総合センター，2011

#### F. 研究発表

- |                |     |
|----------------|-----|
| 口頭発表           | 10件 |
| 原著論文による発表      | 13件 |
| それ以外（レビュー等）の発表 | 8件  |

主なもの

##### ・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. LIFE: International Journal of Health and Life-Sciences Special Issue, 2015. 1(1): p. 172-179.
- 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.
- ・学会発表
  - 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, 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, 中村めぐみ, 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.
  - 深津玲子, 「福祉系就労支援研究から」, 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・札幌, 札幌, 2015, 2016-03-21.
- G. 知的所有権の出願・取得状況 (予定を含む。)
- なし。

## Ⅱ 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

冊子

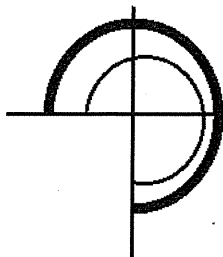
冊子名	URL	出版年
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援について」研究概要	<a href="http://www.rehab.go.jp/info/file/employmentresearch.pdf">http://www.rehab.go.jp/info/file/employmentresearch.pdf</a>	2016
就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック	<a href="http://www.rehab.go.jp/info/file/fukushihihandbook.pdf">http://www.rehab.go.jp/info/file/fukushihihandbook.pdf</a>	2016
在宅における就労移行支援事業ハンドブック	<a href="http://www.rehab.go.jp/info/file/workinhandbook.pdf">http://www.rehab.go.jp/info/file/workinhandbook.pdf</a>	2015

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
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. LIFE	LIFE ; International Journal of Health and Life Sciences,		印刷中	2015
深津玲子	神経難病患者の就労支援	作業療法ジャーナル	49(1)	38-42	2015
深津玲子, 今橋久美子, 中島八十一	難病のある人の全国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機関誌	2(1)	38	2014
今橋久美子, 深津玲子, 小田島明, 小松原正道, 四ノ宮美恵子, 江藤文夫	障害者福祉サービス利用者のクオリティ・オブ・ライフに関する研究	国立障害者リハビリテーションセンター研究紀要	34	41-48	2014
Imahashi, K ; Fukatsu, R ; Nakajima, Y ; Kamezawa, Y ; Nakamura, M	The Support Systems for Persons with Cognitive Disorder due to an Acquired Brain Injury	Joining Hands	5	6-7	2014
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.	Jan;24(1)	83-97	2014



### Ⅲ 研究成果の刊行物・別刷



# 在宅における 就労移行支援事業ハンドブック

「在宅における就労移行支援」のあり方研究会

平成 26 年度厚生労働科学研究

「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」



## はじめに

このハンドブックは、障害者の就労移行支援事業を、利用者が在宅で円滑に利用できるようにするためのポイントを整理したものです。

一般的な就労移行支援のガイドブック<sup>1</sup>はすでに参考になるものが多々ありますので、ここでは「在宅利用」に特化した重点のみを記載いたしました。

就労移行支援事業を現在実施している事業所の方々はもとより、地域就労サービスの要である自治体や相談支援事業所の皆さま、また在宅就労をこれまで地域で支えて来られた支援団体の方々等の活用を想定して取りまとめております。

ここ数年のITの飛躍的な進化に伴い、障害のある方の在宅就労の機会は着実に増えつつあり、重い障害や疾病のある方にとって希望の働き方となっています。2011年(平成23年)に批准した障害者権利条約は労働における「合理的配慮」を明確に謳っておりますが、在宅就労という手段は、働く場所の配慮という点でも社会の大きな期待を担っているといえるでしょう。

平成24年、就労継続支援事業A型およびB型においてはその流れがいち早く組み入れられ、利用日数に制限のあったそれまでの「施設外支援」の枠ではなく、正式に「在宅において利用する場合の支援」が定められました。現在、実施事業所も少しずつ出てきています。

平成27年度からは、就労移行支援事業においても在宅での利用が可能となります。在宅と言えども、働くことを希望する人を対象とし、必要な就労準備を経て職業へつなげていくプロセスは、通所の就労移行支援と全く同じであり、事業所が担う役割にも何ら変わりはありません。自宅という環境ゆえに予想される留意点を事前に準備しておけば、通所の場合と同様に、個別の課題に真摯に向き合い対応することで、それらはノウハウとして蓄積していくことでしょう。

在宅での就労移行支援事業の実施意義が、関係各位に十分ご理解いただけるものとなるよう、祈念してやみません。当ハンドブックがその一助となれば幸いです。

なお、当ハンドブックを制作するための研究は、「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25年度障害者対策総合研究事業)」の小研究班の位置づけです。進めるにあたってご尽力いただいた関係者の皆様に深く感謝いたします。

---

<sup>1</sup>当ハンドブックにおいて、就労移行支援の運営に係わる基本知識は、「就労移行支援ガイドブック」(公益社団法人日本フィランソロピー協会、平成23年度障害者総合福祉推進事業)を参考にしています。



## 目次

1	在宅での就労移行支援事業とは	
1-1	制度の必要性について	1
1-2	制度のイメージと役割	2
1-2-1	制度のイメージについて	2
1-2-2	制度の役割について	6
2	在宅での就労移行支援の進め方のポイント	
2-1	受け入れ準備	9
2-1-1	利用対象者について	9
2-1-2	実施事業所について	13
2-2	インテークから個別支援計画	16
2-2-1	面談～支給決定期間の評価	16
2-2-2	個別支援計画	18
2-3	作業指導・就労訓練	19
2-3-1	在宅就労のための準備訓練	19
2-3-2	職業準備のための支援ポイント	24
2-4	職場開拓	25
2-4-1	在宅雇用の場合の職場開拓・事業主支援	25
2-4-2	雇用以外の在宅就労の選択肢	28
3	資料編	
資料1	就労移行支援のためのチェックリスト	29
資料2	障害者総合支援法の対象疾病一覧	35
資料3	障害者の就労支援の枠組み	37
	研究班委員メンバー	39