

支援、作業工程の工夫が多く認められた。具体的には、送迎や歩行時の見守り、不調時の休憩、専用の椅子の用意等である。また今後さらに改善したい配慮の内容として、作業内容、作業の進め方、コミュニケーション等が挙げられた。加えて就労継続支援 B 型事業所では PC の台数増加、休息スペースの確保、手すりの設置等、設備的体制の整備が多く挙げられた。こういった結果からは、事業所が新たな利用者である難病のある人を受け入れるための配慮を心がけていることがうかがわれる。

## まとめ

平成 25 年度より障害者総合支援法が施行され、難病のある人が障害者として福祉サービスを利用できるようになった。平成 25 年度の時点で、就労系福祉サービス事業所の約 16% で難病のある人が利用しており、20% で過去 5 年間に難病者が利用していた。難病のある利用者がいない事業所において、その理由の大半は「利用相談がない」であり、当事者への周知が不十分である可能性が考えられた。また現在利用中の人の 75% は何らかの障害者手帳を所有しており、逆にいえば障害者手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知が不十分である可能性がある。

## おわりに

難病の特徴として、疾患により機能障害は固定せずに数年以上かけて進行したり、体調や服薬の状況によって症状が変動したりすることがある。将来的に機能障害が進行する可能性があっても、合併症は予防できる場合もある。また多くの難病

患者は、機能障害としてはとらえにくい、疲れやすさ、痛み（関節の痛み、腹痛等）等がみられ、これらが日常生活や職業生活に影響を及ぼすこともある。このように難病のある方の状態は、従来の「固定する」障害とは異なる。今後就労系福祉サービス機関において、個々の症状に応じた通院や休憩等への理解や配慮が適切に行われるには、OT を含む医療専門職の働きが期待されることである。

## 文献

- 1) 春名由一郎、他：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 年 4 月 (<http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/houkoku/houkoku103.html>)
- 2) 上村俊一（研究主幹）：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 年 4 月 (<http://www.nivr.jeed.or.jp/download/kyouzai/kyouzai36.pdf>)
- 3) 厚生労働省委託事業「難病の雇用管理のための調査・研究会」（編）：難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン。2007 年 3 月 (<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1528>)
- 4) 厚生労働省委託事業「難病の雇用管理のための調査・研究会」（編）：難病（特定疾患）を理解するために ～事業主のための Q & A～。2007 年 3 月 (<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1528>)
- 5) 荻部 隆（研究主幹）：難病就業支援マニュアル。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。2008 年 3 月 ([http://www.nivr.jeed.or.jp/research/kyouzai/25\\_nanbyou.html](http://www.nivr.jeed.or.jp/research/kyouzai/25_nanbyou.html))
- 6) 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。厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業報告書、2014 年 3 月 (<http://mhlw-grants.niph.go.jp/>)

## Research on Utilization of National Employment Welfare Service by Persons with Intractable Diseases in Japan

Reiko Fukatsu<sup>a</sup>, Kumiko Imahashi<sup>a</sup>, Yasoichi Nakajima<sup>a</sup>, Tateo Ito<sup>b</sup>, Mariko Horigome<sup>c</sup>, Yuichiro Haruna<sup>d</sup>, Tatsuya Noda<sup>e</sup>, Yasuto Itoyama<sup>f</sup>

<sup>a</sup> National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities, Namiki4-1, Tokorozawa, Saitama, Japan

<sup>b</sup> Japan Patients Association

<sup>c</sup> Tokyo Colony Welfare Corp.

<sup>d</sup> National Institute of Vocational Rehabilitation

<sup>e</sup> Nara Medical University

<sup>f</sup> International University of Health and Welfare

### Abstract

With the revision of the Services and Supports for Persons with Disabilities Act in 2013 to provide welfare service to patients with Intractable Diseases (IDs) and the enactment of a new act for these patients in 2015, employment support (ES) service for them has become an important issue in Japan because of the chronicity of many of the diseases. The objective of this research is to examine utilization of the ES welfare services, and to identify care expected from ES service providers and their current efforts. A questionnaire was mailed to every registered provider in Japan (12,483 locations). Among 6,053 respondents, 16 percent reported patients with IDs using their services, and that among them, 74 percent had a certificate of person of disabilities, which is not required under the current Act. As for the reasons for reporting non-utilization, the percentage of “absence of inquiry” was 77 percent, while that of “needed medical care,” “insufficient staff/facilities” and “lack of appropriate work” were all less than 3 percent. The result shows that dissemination of the ES service is still insufficient, and patients with IDs, their families, support providers and medical professionals need to be familiarized with the service in detail.

## **Perceptions and Support Needs of Individuals with Intractable Diseases Regarding a Range of Work-Related Issues**

Kumiko Imahashi<sup>a</sup>, Reiko Fukatsu<sup>a</sup>, Yasoichi Nakajima<sup>a</sup>, Megumi Nakamura<sup>a</sup>, Tateo Ito<sup>b</sup>, Mariko Horigome<sup>c</sup>, Yuichiro Haruna<sup>d</sup>, Tatsuya Noda<sup>e</sup>, Yasuto Itoyama<sup>f</sup>

<sup>a</sup> National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities, Namiki4-1, Tokorozawa, Saitama, Japan

<sup>b</sup> Japan Patients Association

<sup>c</sup> Tokyo Colony Welfare Corp.

<sup>d</sup> National Institute of Vocational Rehabilitation

<sup>e</sup> Nara Medical University

<sup>f</sup> International University of Health and Welfare

### Abstract

A number of persons with intractable diseases (IDs) experience work-related problems that could lead to job loss. The objective of this study is to obtain perceptions and support needs of individuals with IDs regarding a range of work-related issues. People aged 15 to 64 years old with one of 130 designated chronic diseases were invited to participate in the study. Data were collected through a self-report questionnaire. 3,000 questionnaires were mailed with assistance of patient organizations. The questions included demographic variables, family concerns, employment/supported employment, work accommodations, and other aspects of their lives. Among 889 respondents, 47 percent reported being unemployed due to fatigue and/or long-term treatment. Nearly half of the unemployed respondents reported that they had been unable to work despite their willingness to do so. Their common accommodation requests included flexible work hours, working at home and job/workplace modification. Only 30 percent knew of job training programs and supported work available for persons with disabilities. The results of the study are relevant for employees, employers and occupational health/human resource professionals. In order to promote sustainable work for persons with IDs, the issue of reasonable accommodations for them needs to be addressed in future research.

Key words: Intractable, Chronic Disease, Employment, Supported, Social Welfare

