

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告書

難病患者の就労系福祉サービス周知に関する研究

研究要旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス（福祉的就労）については活用されているとは言い難い。そこで昨年度より福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの基本企画を作成し、今年度は4カ所の難病相談支援センターと当研究班でシンポジウムを共催した。基本プログラムを、基調講演2件（福祉系就労支援および労働・障害者雇用分野研究の成果報告）と、難病相談支援センターが構成するパネルディスカッション（地域の医療、福祉、保健、労働関係者と当事者等をパネラーとする）とし、沖縄県、群馬県、高知県ならびに福岡県で開催した。いずれも参加者に高い評価を受けた。基調講演で総論的な知識を得て、パネルディスカッションで具体的な事例等を知ることは、参加者にとって有意義であり、高評価につながったと考えられる。シンポジウムの開催が、地域の支援ネットワーク拡大を進める契機とするにはさらに検討が必要である。来年度はさらに2カ所でシンポジウム開催を予定しており、シンポジウム企画のパッケージ化に向け検討を重ねたい。

研究分担者：深津玲子*、糸山泰人**、野田龍也***

研究協力者：三宅好子***

* 国立障害者リハビリテーションセンター

** 国際医療福祉大学

*** 奈良県立医科大学

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス（福祉的就労）については活用されているとは言い難い。われわれはH25～27年度に難病患者および全国の作業所を対象に大規模調査を行い、難病患者で作業所利用経

験者はきわめて少なく、福祉的就労を「知らなかった」という回答が70%に及んだ（有効回答数1023）。一方、職場で受けたい配慮として難病患者があげた項目（作業時間・内容・場所、通院・ケア等）は、作業所で「すでに行っている配慮」の項目と一致していた。すなわちすでにある程度環境が整備され、支援ニーズベースの就労系福祉サービス事業所を活用することで、難病患者の日中活動の幅を広げ、ADL、QOL向上を図ることが期待できる。本研究の目的は、主として在宅生活をおくる難病患者が就労系福祉サービス事業所を利用し、ADL、QOL向上をはかる手法を開発、提言することである。同時に、難病相談支援センターを中核とし、障害

福祉制度周知および地域支援ネットワーク構築の推進に益するために効果的なシンポジウム開催を実施し、そのパッケージ化を試みる。

B．研究方法

基調講演 2 件（福祉系就労支援および労働・障害者雇用分野研究の成果報告）と、難病相談支援センターが構成するパネルディスカッション（地域の医療、福祉、保健、労働関係者と当事者等をパネラーとする）を基本企画とし、4 カ所の難病相談支援センターと当研究班でシンポジウムを共催した。シンポジウム参加者にアンケート調査を行った。

倫理的配慮

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において承認され、厚生労働省・文部科学省が作成した疫学研究に関する倫理指針（平成 14 年 7 月 1 日施行）に則って実施した。

C．研究結果

沖縄県、群馬県、高知県ならびに福岡県で開催し、参加人数はそれぞれ 66 名、57 名、15 名、99 名であった（表 1）。福祉的就労を含む難病のある人の就労および就労支援にかかる基調講演に加え、地域で就労を支援する支援者（難病相談支援センター、ハローワーク、就労系福祉サービス事業所、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター）および実際に支援サービスを利用して就職した難病当事者と企業がパネリストをつとめるパネルディスカッションの構成は、参加者に高い評価を受けた（図 1, 2, 3,

4）。それぞれのシンポジウムのプログラムおよび内容については付録を参照されたい。

D．考察・結論

今回構成した基本プログラムにおいて、基調講演で総論的な知識を得て、パネルディスカッションで具体的な事例等を知るとは、参加者にとって有意義であり、高評価につながったと考えられる。シンポジウムの開催が、地域の支援ネットワーク拡大を進める契機とするにはさらに検討が必要である。来年度はさらに 2 カ所でシンポジウム開催を予定しており、シンポジウム企画のパッケージ化に向け検討を重ねたい。

F．健康危険情報 なし

G．研究発表

1. 深津玲子, 今橋久美子, 中村めぐみ, 難病患者の就労支援に関する地域シンポジウム開催について: パッケージ化の試み, 全国難病センター研究大会第 29 回研究大会, 熊本市, 2017, 2018-02-11.
2. 深津玲子, 今橋久美子, 中村めぐみ, 春名由一郎, 堀込真理子, 伊藤たてお, 野田龍也, 糸山泰人, 就労系障害福祉サービスの周知に関する研究—難病相談・支援センターとの共同による地域シンポジウム開催の試み—, 第 5 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 石川県, 2017, 2017-09-29.
3. 深津玲子, 難病のある人の福祉系就労支援に関する研究, 第 88 回日本衛生学会学術総会シンポジウム, 東京, 2017, 2018-3-18.

H. 知的財産権の出願・取得状況 なし

表1

開催地	開催日	参加人数
佐賀県	2017.1.29	71名
沖縄県	2017.10.22	66名
群馬県	2017.11.21	57名
高知県	2017.12.2	15名
福岡県	2018.1.26	99名

図1: 沖縄

2017年10月22日開催 参加人数 66名

パネラー: ハローワーク統括職業指導官、就労系福祉サービス事業所(移行、A型) 難病相談・支援センター

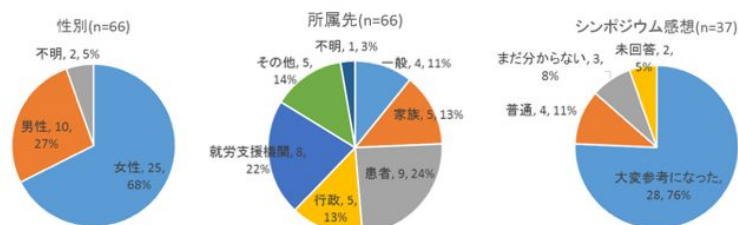


図2: 群馬

2017年11月21日開催 参加人数 57名

パネラー: 障害者職業センター、公共職業安定所、難病相談支援センター

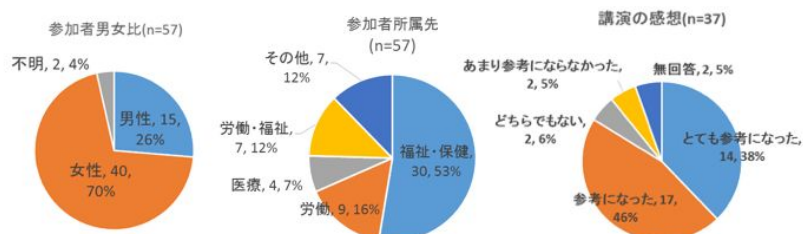


図3:高知 2017年12月2日開催

パネラー:産業保健総合支援センター、労働局職業安定部

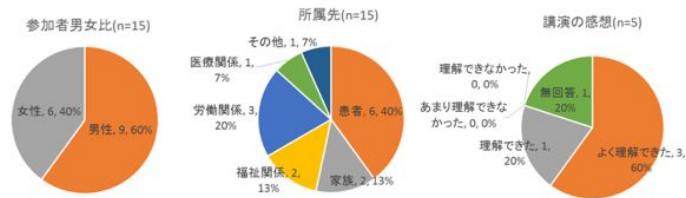


図4:福岡

2018年1月26日開催 参加人数 99名

パネラー:ハローワーク難病患者就職サポーター、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所、当事者および彼を雇用する企業の人事担当課長

