

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））  
総括研究報告書

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

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 臨床研究開発部長

研究要旨

平成28年4月より障害者差別解消法が施行され、社会的障壁の除去を必要とする障害者のため、合理的配慮がされなければならないと規定された。同法の対象となる障害者には難病のあるひと含まれる。しかしながら、障害福祉制度利用について近年整備された難病においては、他の障害に比べ、就労移行支援において必要な合理的配慮に関する調査はほとんど行われていない。多くの難病が長期にわたる治療を必要とし、また心身機能は固定ではなく変化するという特性から、必要な合理的配慮は多様である。難病のある人の就労支援の場面における合理的配慮について現段階では未整備であり、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るため、障害者差別解消法のなか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、就労系福祉サービス機関、就労支援機関、難病研究者等を対象として、就労移行支援を利用する際に必要な合理的配慮について調査し、その内容を難病疾病別に取りまとめ、全国の就労系障害福祉サービス事業所や、関係機関に提供し、難病のある人の就労支援に活用することである。当研究は 全国の就労系福祉サービス機関を対象とした合理的配慮の実態調査、 全国の難病当事者を対象とした合理的配慮に関するニーズ調査、 厚労省難治性疾患政策研究事業指定難病班研究者等を対象とした疾病別合理的配慮に対するニーズ調査、よりなる。初年度は、 全国20都道府県に設置された、主たる対象者に難病を記載している就労系福祉サービス事業所2,112か所、 平成25年度調査で就労支援サービス利用の多かった難病10疾病の当事者団体2,486人、 平成25年度調査で就労支援サービス利用の多かった25疾病の難病研究班代表者（18名）を対象に質問紙調査を行い、結果を集計分析し、事業所等における必要な合理的配慮について疾病ごとに整理し、マニュアル を作成中である。なお当研究では障害者総合支援法の対象となる358疾病を難病と定義する。

< 研究分担者 >

横山 和仁 順天堂大学大学院医学研究  
科 衛生学講座 教授  
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  
(JPA) 理事参与  
黒沢 美智子 順天堂大学大学院医学研究  
科 衛生学講座 准教授  
武藤 剛 順天堂大学大学院医学研究  
科 衛生学講座 助教  
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  
二宮 充喜子 国立障害者リハビリテーシ  
ョンセンター病院 神経内  
科医長  
石渡 博幸 国立障害者リハビリテーシ  
ョンセンター自立支援局  
総合相談支援部長

A. 研究目的

難病のある人が、就業生活を通じた社会参加を果たすために就労支援を利用する際に必要な合理的配慮について検討するために、現在の就労系福祉サービス機関等における配慮の実態を、全国の事業所を対象として調査し事例収集することで、解決すべき合理的配慮に関する課題を明らかにし、現在就労支援サービスを受けている、あるいは希望する難病当事者に対象に、事業所でサービスを受ける上で必要な合理的配慮

について調査することで、難病のある人の多様な状況に応じたニーズを明らかにし、難病班研究者を対象に疾病別の医療的ニーズに基づく合理的配慮について調査し、これらを難病疾病ごとに整理することにより、就労系福祉サービス機関等における講ずべき合理的配慮についてマニュアルとしてまとめ、対応を提示する。なお当研究では、難病とは障害者総合支援法の対象となる疾病と定義する。

B. 研究方法

全国の就労系福祉サービス機関を対象とした合理的配慮の実態調査：下記都道府県に設置され、主たる対象者に難病を記載している就労系福祉サービス事業所に、難病患者の就労移行支援を利用する際に行っている合理的配慮等について質問紙調査を行った。  
沖縄県、新潟県、秋田県、富山県、青森県、群馬県、埼玉県、岐阜県、福井県、和歌山県、栃木県、千葉県、熊本県、岡山県、神奈川県、大分県、島根県、三重県、福島県、北海道  
なおこれらは深津が実施した全国事業所調査（H25）で回答率が高く、調査に協力的であった自治体である。

全国の難病当事者を対象とした合理的配慮に関するニーズ調査：H29年度は、深津が実施した全国事業所調査（H25）で、就労系福祉サービス事業所を利用する患者の多い10疾病（脊髄小脳変性症、網膜色素変性症、潰瘍性大腸炎、クローン病、関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、

パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病)を選択し、その疾病当事者団体に調査協力を依頼し、就労移行支援を利用する際の社会的障壁と必要な合理的配慮について質問紙調査を行った。

厚労省難治性疾患政策研究事業指定難病班研究者等を対象とした疾病別合理的配慮に対するニーズ調査：H29年度は、深津が実施した全国事業所調査(H25)で、全国で10名以上の利用者がいた25疾患についてその研究代表者に疾病別の医療的ニーズに基づく合理的配慮について質問紙調査を実施した。

## B. 研究結果

就労系福祉サービス事業所2,112(就労移行348、就労継続A型728、B型1,036)カ所に難病患者の就労移行支援を利用する際に行っている合理的配慮等についてアンケート調査を行った。30年2月20日時点で回収率40%(854件)。現在難病のある人が利用していると回答した事業所は286(33%)でこれは25年度調査(n=6,053)の16%に比べ増加している。(図1)また過去5年間についても利用有りが364(43%)で25年度調査の19%に比べ増加している。(図2)過去5年間利用がないと回答した事業所にその理由を聞いたが、「利用相談がない」が91.7%で、これは25年度調査の90.7%と変わらなかった。(図3)難病患者を受け入れる際に把握したい情報として80%以上の事業所が挙げた項目が、「事業所が注意しなければならない疾病特

有の注意事項」「本人が自分自身の疾病をどれだけ理解しているか、自身で行っている体調管理について」「主治医の意見書など医療情報」であった。

(図4)調査した事業所全体で提供しているサービス、していないサービスを表2にまとめた。利用者の多い難病疾患は表3にあげた通りである。障害者総合支援法の対象となる難治性疾患はH25年度が130、H29年度は358と増えている。今回の調査で利用者が最も多かったダウン症候群と第3位の筋ジストロフィーはH25年度には対象疾病ではなかった。事業所を利用する障害者手帳を取得していない者は21%でありH25年度より増加している。(図5)事業所を利用する難病患者が行っている。主な作業内容は図6の通りで軽作業、パソコンなど情報関係、清掃が多い。難病疾病ゆえの配慮を行っていると回答した事業所は68%であり(図7)、その配慮項目は多い順に「負荷(重いものの運搬負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している」「体調に合わせて仕事時間の変更」「来所中の体調確認」などであった。(表4)また事業所が考える今後の改善点として最も多くの事業所が挙げた項目は「難病のある人が可能な仕事を増やす」であった。(表5)事業所を利用する患者の多い10疾病のうち全国パーキンソン病友の会を除く9疾病団体より了承を得て、15歳(中学卒業後)～65歳の当事者2,486名に就労移行支援を利用する際に必要な合理的配慮等についてアンケート用紙を配布し調査を行った。30年2月20日時点で

回収率42% (1,047件)。男性243人、女性802人、性別無回答2人、平均年齢49歳 (表6)。障害者手帳は66%が所持せず、所持する者では身体障害者手帳が最も多かった (図8)。就労系福祉サービスの利用経験があるという回答は61人 (5.9%) で、これは平成26年度当事者調査 (深津) の結果6% (n=889) と同様であった。就労系福祉サービスに関する知識については、この制度を知っているという回答は360人 (34.4%) で平成26年度調査の29.2%より増加していた。またこの制度を知らないと回答した群 (674人) は、323人 (48%) が「今後この制度について知りたい」と回答し、就労系福祉サービスの潜在的利用ニーズがあることが明らかとなった (図10)。就労系福祉サービスの利用経験がある難病のある人に、疾患について配慮を受けているか、という質問に対し「十分受けている42.6%」「受けているが足りない37.7%」「受けていない8.2%」「わからない11.5%」という回答であった (図11)。受けている配慮として多く上がった項目は「負荷 (重い物の運搬、姿勢、時間、量) の軽減」「通院日の優先」「事業所内での体調の把握」「送迎サービス」などであった。

事業所を利用する患者の多い25疾病の研究班 (18) に、就業に関する質問紙調査を行った。30年1月4日時点で下記22疾病 (16班) について回答があった。脊髄小脳変性症、モヤモヤ病、網膜色素変性症、関節リウマチ、パーキンソン病、脊髄空洞症、多発性硬化症、重

症筋無力症、潰瘍性大腸炎、クローン病、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、後縦靭帯骨化症、正常圧水頭症、サルコイドーシス、下垂体前葉機能低下症、IgA腎症、一次性ネフローゼ症候群、再生不良性貧血

就業に影響する症状は、構音障害、歩行障害、てんかん、視力障害、関節痛、排尿障害、下痢、呼吸困難、全身倦怠感等で、疾患別で様々であった。同一疾患であっても重症度によって大きく異なっていた。就業可能性も重症度や症状によるところが大きく、就労支援の必要性が確認された。各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への意見は具体的な記載が多く、就労系障害福祉サービス事業所や難病のある人を雇用する企業に直接役立つものであった。産業保健職への意見の中には「かかりつけ医からの情報収集による病状の把握」、「就業上の困難がある場合は主治医とのコミュニケーション」、「個々の病状に応じて主治医との相談」などの意見があり多様な症状を示す難病については主治医と産業医が情報を共有することが難病のある人の就労支援に重要であることが示唆された。

### C. 考察

難病のある人の就労系福祉サービス事業所の利用は平成25年度に比べ明らかに増加しているが、いまだ利用のない事業所の理由の大半は「来談そのものがない」であり、制度の周知が不十分であることが示唆される。事業所が難

病のある利用者を受け入れる場合に把握したい情報として、主治医の意見書など個人の医療情報、事業所が注意しなければならない疾患特有の医療情報（注意事項）、自己管理（本人がどれだけ自分の疾病を理解しているか、自身で行っている体調管理）の3点がほぼ同数で全体を占めた。利用者の多い難治性疾患として、新たに障害者総合支援法の対象となったダウン症候群、筋ジストロフィーが上位に加わった。障害者手帳を持たない利用者は25年度調査に比べ増加し、手帳が無くとも医師の診断書等を持って障害福祉サービスを利用できる制度についてはある程度浸透した可能性がある。主な作業内容は平成25年度調査とほとんど変わらないが、今後改善したいこととして、難病のある人が可能な仕事を増やしている、と言う事業所回答が35%と最も高く、今後に期待される。

難病当事者の調査では、いまだ就労系福祉サービス利用の経験者は少ないが、制度について知りたい、と言う回答が未利用者の半数あり、潜在的利用ニーズがあることを示唆している。またすでに事業所を利用している難病のある人で、疾患についてなんらかの配慮を受けている、という回答は80%にのぼり、配慮を受けていないという回答は8.2%であった。今後も改善は求められるが、すでに事業所で実施されている配慮、今後の課題となる配慮について今後整理していきたい。今年度は当事者調査を行った15疾患について、事業所等における必要な合理的配慮に

ついて疾病ごとに整理し、マニュアルを作成した（平成30年3月末日発行予定）。巻末に全身性エリテマトーデスを参考として掲載した。次年度は当事者および研究者調査を引き続き行うとともに、事業所において事例収集も行い、各疾病別臨床班研究者から得られた臨床サイドの合理的配慮ニーズに関して、法律的・職域産業保健の観点から検討し、100疾患以上の難病疾患について疾病別合理的配慮マニュアルを作成する予定である。

D. 健康危険情報

特になし

E. 研究発表

1. 論文発表

無し

2. 学会発表

第28回全国難病センター研究会

（2017.11.5 東京）

F. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

無し

G. 特許取得・実用新案登録・その他

無し

