

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。そこで難病患者の就労支援に資する目的で、地域で開催する就労支援シンポジウムの基本企画プログラムを作成しパッケージ化した。基本企画プログラムは、基調講演2件（労働・障害者雇用分野および就労系福祉サービス研究の成果を元にした、両立支援から障害者雇用、就労系福祉サービスまで難病患者の就労の幅広い選択肢についての総論的講義）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）で構成し、昨年度までの5県開催に加え、今年度は千葉県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。6県の基本企画プログラムは全て同一で、基調講演2件はすべて障害者職業総合センターの春名由一郎と国立障害者リハビリテーションセンターの深津玲子が行った。今年度は基調講演2件を各30分の動画にまとめ、千葉県シンポジウムでビデオ上映としたところ、おおむね好評であった。動画は国立障害者リハビリテーションセンターウェブサイト公開、視聴可能とした。

研究分担者：深津玲子\*、糸山泰人\*\*

研究協力者：伊藤たてお\*\*\*、  
春名由一郎\*\*\*\*、堀込真理子\*\*\*\*\*

\*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

\*\*\*日本難病・疾病団体協議会（JPA）

\*\*\*\*障害者職業総合センター

\*\*\*\*\*東京コロニー職能開発室

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

平成 29 年度に地域で開催する就労支援シンポジウムの基本プログラムの検討を行い、基調講演 2 件（労働・障害者雇用分野および就労系福祉サービス研究の成果を元にした、両立支援から障害者雇用、就労系福祉サービスまで難病患者の就労の幅広い選択肢についての総論的講義、当研究班より同一講師で提供）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）とした。同プログラムを用いて、地域で就労支援シンポジウム共催を希望する難病相談支援センターを全国に募集し、平成 30 年度は千葉県総合難病相談支援センターと共催した。また平成 30 年度には基調講演 2 件を各 30 分の動画とし、シンポジウムで使用した。シンポジウム参加者にアンケート調査を行った。DVD 化した講演は、講演 1；難病のある人の就労支援～障害福祉サービス活用による就労支援について～（国立障害者リハビリテーションセンター深津玲子）、講演 2；難病のある人の就労支援～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～（障害者職業総合センター春名由一郎）、講演時間各 30 分。

## 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

千葉県総合難病相談支援センターと共催し、平成 30 年 12 月 14 日ペリエホールにて就労支援シンポジウムを開催した。参加者は 34 人、参加者プロフィールを図 1 に示す。シンポジウム全体についての評価は、良い 79%、普通 21%、基調講演についての評価は、良い 68%、普通 26%、良くない 2.6%、パネルディスカッションについての評価は、良い 85%、普通 12%、無回答 1.3%であった（図 2）。基調講演をビデオ上映としたことに対する具体的記載による感想としては、「一定時間でスケジュールが進む」「非常に効率的」など肯定的意見と、「あたたかみがない」「スクリーンと資料と交互に見るのが大変」などがあつた。

## D．考察・結論

平成 30 年度は、29 年度に 5 県で開催した就労支援シンポジウムと同一の企画プログラムを用いて千葉県でのシンポジウム開催を追加した。新たに基調講演を各 30 分の動画として、シンポジウムでビデオ上映するという試みを行った。基調講演でこれまでの調査研究に基づく、両立支援から障害者雇用、就労系福祉サービスまで難病患者の就労の幅広い選択肢について総論的講義を受け、次いでパネルディスカッションで、難病相談支援センター、産業保健総合支援

センター、公共職業安定所、障害者就業・生活支援センターの支援者がパネリストをつとめ、具体的な事例等を知るという基本プログラムは、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。基調講演は難病患者の就労支援に関する現状の労働・障害者雇用分野の調査研究、就労系福祉サービスの調査研究を実施している研究者の最新の知見を元に作成しており、エビデンスに基づく講義として全国共通に普及するものとする。今後動画を利用した地域よりフィードバックを得て、内容を改善していくことが必要と考える。また「あたた

かみがない」などの否定的意見については、今後も検討が必要である。

F．健康危険情報 なし

G．研究発表

- ・ 深津玲子，障害福祉サービス活用による就労支援について(基調講演)，難病患者就労支援シンポジウム，千葉県，2018-12-14.

H．知的財産権の出願・取得状況 なし