

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））

総括研究報告概要

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 第三診療部長

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人も含まれる。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、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を目的とした。具体的には、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。今年度は、新たに11団体の協力を得て、当事者998名に追加調査を行った。また、昨年度に追加して新たに難病研究班11班より27疾患についての回答があった。これらの結果に基づき、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。なお本研究では研究を開始した平成29年度における障害者総合支援法の対象難病358疾病を難病と定義した。

< 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、  
現在就労系福祉サービスを受けている、あるいは希望する難病当事者を対象に、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。なお本研究では、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：昨年度集計した就労系福祉サービス事業所からの回答854件の分析を行った。全国20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、難病患者がサービスを利用する際に行っている合理的配慮等について、H29年度に、質問紙調査を行い、854カ所より回答を得ていた(回収率40%)。

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は、9つの疾病団体の協力を得て、15歳～65歳の当事者2,486名に質問紙調査を行った。H30は、新たに11団体の協力を得て、当事者1,011名に追加調査を行った。

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は、H25年度の調査で事業所を利用する患者の

多かった25疾病(18研究班)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。H30は、新たに27疾患(11研究班)に調査を実施した。対象疾患は血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患、代謝系疾患、神経・筋疾患、聴覚・平衡機能系疾患、循環器系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、骨・関節系疾患から選ばれた。

### C. 研究結果

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：就労系福祉サービス事業所からの回答854件の分析は以下の通り。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(以下「25年度調査」という)(n=6,053)の16%に比べ増加している。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。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。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。また難病疾病ゆえの配慮を行っているという回答した事業所は68%であり、その配

慮項目は多い順に「その日の体調に合わせ仕事内容を変更できる」「体調に合わせ仕事時間の変更」「来所中の体調確認」などであった。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。

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：昨年度調査と合わせ、合計3,511名に調査を行い、1,502名より回答を得た(回収率43%)。回答のあった疾病は66である。男性452人、女性1,043人、性別無回答6人、平均年齢47.5歳。障害者手帳は60.7%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。就労系福祉サービスの利用経験があるという回答は115人(7.7%)で、これは平成26年度当事者調査(深津)の結果6%(n=889)よりやや増加していた。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568人(37.8%)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いう回答した群(916人)中、434人(47.4%)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。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32.2%」「受けていない7.8%」「わからない・その他15.6%」という回答であった。受けて

いる配慮として多く上がった項目は「その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる」「通院日の優先」「体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)」「事業所内での体調の把握」などであった。

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：昨年度調査に続き、今年度は新たに27疾患を研究する難治性疾患政策研究事業11班に調査票を郵送した。昨年度調査と合わせ、合計29研究班42疾病について研究代表者に質問紙調査を行い、21研究班30疾病について回答を得た。就業割合は男女とも原発性胆汁性胆管炎、特発性血小板減少性紫斑病、混合性結合組織病で高く、全身性アミロイドーシスでは低かったが、就労状況は同一疾患であっても病型や重症度により異なること等が示された。就業に影響する症状は、筋力低下、構音障害、呼吸困難、消化器症状、神経症状、眼症状、皮膚症状、全身倦怠感、発熱、貧血、関節炎、歩行困難等、様々である。いずれの疾病でも、就業可能性は重症度や症状によるところが大きく、きめ細かい就労支援の必要性が確認された。

マニュアル作成；事業所・当事者・難病研究者調査の知見を盛り込み、41疾病について疾病ごとに必要な合理的配慮、当事者の声をまとめ「就労系福祉サービス事業所における難病のある

人への合理的配慮マニュアル～患者さんの声を集めて作りました～」を発行した。今後厚労省および国立障害者リハビリテーションウェブサイトにて公開予定。

#### D. 考察

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多くはないが、制度について知りたい、と言う回答が未利用者の半数近くあり、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75%にのぼり、配慮を受けていないという回答は7.8%であった。

今年度は事業所調査、当事者調査、および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、41疾病の難病について疾病別合理的配慮マニュアルを作成した。なお作成したマニュアルについては今後国立障害者リハビリテーションセンター、厚生労働省のHP等で公表する予定である。

#### E. 健康危険情報 特になし

#### F. 研究発表

1. 論文発表  
無し
2. 学会発表

- 深津玲子，今橋久美子. 就労系福祉サービス事業所の利用環境調査結果について，全国難病センター研究会第30回研究大会，札幌，2018-11-03.

Research, Bangkok, Thailand , 2018, 2018-07-13.
- Fukatsu R. Research on Publicization of National Employment Welfare Service for Persons with Intractable Diseases in Japan, 4th International Conference on Healthcare & Life-Science

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）  
無し

H. 特許取得・実用新案登録・その他  
無し

