

資料1 全国の難病当事者を対象とした就労支援における合理的配慮に関するニーズ調査

当事者調査結果 (n=1502)

1. 対象者の属性

回答記入者：本人による回答が85.2%を占めていた。家族による回答も5件(11.1%)あった。

「その他」では親(別居)代筆(2名)、ヘルパーが挙げられていた。

表 1-1 回答記入者 (n=1502)

	度数	割合
本人	1279	85.2%
家族	167	11.1%
その他	5	0.3%
無回答	51	3.4%

性別：対象者の性別をみると、69.4%が女性であった。

表 1-2 性別 (n=1502)

	度数	割合
男性	452	30.1%
女性	1043	69.4%
無回答	6	0.4%

年齢：対象者のうち年齢に関する記述があったのは1449名で、平均は47.5±12.7歳であった。

表 1-3 年齢 (n=1502)

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
1,449	47.5	12.7	14	50.0	76

居住地：対象者が居住している都道府県で最も多いのは、東京都で11.9%であった。

表 1-4 都道府県 (n=1502)

	度数	割合		度数	割合
北海道	102	6.8%	滋賀県	24	1.6%
青森県	11	0.7%	京都府	42	2.8%
岩手県	14	0.9%	大阪府	115	7.7%
宮城県	32	2.1%	兵庫県	48	3.2%
秋田県	10	0.7%	奈良県	18	1.2%
山形県	7	0.5%	和歌山県	12	0.8%
福島県	20	1.3%	鳥取県	14	0.9%
茨城県	29	1.9%	島根県	15	1.0%

栃木県	15	1.0%	岡山県	29	1.9%
群馬県	18	1.2%	広島県	34	2.3%
埼玉県	92	6.1%	山口県	20	1.3%
千葉県	64	4.3%	香川県	5	0.3%
東京都	178	11.9%	徳島県	9	0.6%
神奈川県	108	7.2%	愛媛県	17	1.1%
新潟県	13	0.9%	高知県	6	0.4%
富山県	5	0.3%	福岡県	70	4.7%
石川県	4	0.3%	佐賀県	15	1.0%
福井県	3	0.2%	長崎県	13	0.9%
山梨県	17	1.1%	熊本県	13	0.9%
長野県	24	1.6%	大分県	16	1.1%
岐阜県	17	1.1%	宮崎県	2	0.1%
静岡県	31	2.1%	鹿児島県	10	0.7%
愛知県	97	6.5%	沖縄県	20	1.3%
三重県	20	1.3%	無回答	4	0.3%

同居者：対象者と同居している方に関する方で最も多いのは、配偶者で 51.3%を占めていた。親と同居している方は 34.8%で子または子の配偶者と同居している方は 26.5%であった。「その他」の自由記述欄では、甥や姪といった親戚や義父母のような親戚が挙げられた。特養や老人ホームの入居者も挙げられた。

表 1-5 同居者（複数回答、n=1502）

	度数	割合
一人暮らし	207	13.8%
配偶者	771	51.3%
親	523	34.8%
子または子の配偶者	398	26.5%
兄弟姉妹	165	11.0%
祖父母	38	2.5%
孫	13	0.9%
その他	54	3.6%

主な介助者：対象者を主に介助している方について尋ねたところ、介助は不要という回答が最も多く、68.5%が該当した。介助を受けている方では配偶者が最も多く、15.5%が該当した。親に介助を受けている方は 10.9%、公的ヘルパーを利用している方は 80 名(5.3%)であった。その他の自由記述欄では、おいやめいといった親戚、訪問看護師、要約筆記者、ボランティア、

友人といった方が挙げられた。

表 1-6 主な介助者（複数回答、n=1502）

	度数	割合
介助は不要	1029	68.5%
配偶者	233	15.5%
親	164	10.9%
子または子の配偶者	66	4.4%
兄弟姉妹	34	2.3%
祖父母	3	0.2%
孫	2	0.1%
公的ヘルパー	80	5.3%
私的ヘルパー	14	0.9%
その他	41	2.7%
介助を必要としているが、頼める人がいない	40	2.7%

外出能力：対象者の外出能力について複数回答可能な形で尋ねたところ、「独りで可能」という方が最も多く、85%であった。付き添いが必要という方は13.2%、車で送迎が必要という方は11.3%であった。その他の自由記述欄では、入院中などの理由で「外出できない」という回答や、支援機器（例：車いす、杖）を活用している、という回答が挙げられた。

表 1-7 外出能力（複数回答、n=1502）

	度数	割合
独りで可能	1276	85.0%
付き添いが必要	199	13.2%
車で送迎が必要	169	11.3%
その他	54	3.6%

現在の住まい：対象者の現在の住まいで最も多いのは自己または家族の所有で73.4%を占めていた。賃貸は22.5%で、グループホームや福祉施設などを利用している方は9名であった。その他の自由記述欄では、仮設住宅が挙げられた。

表 1-8 現在の住まい（n=1502）

	度数	割合
自己（家族）所有	1103	73.4%
賃貸（民間・公営）	338	22.5%
社宅・公務員住宅	31	2.1%
入院中	7	0.5%
グループホームや福祉施設などを利用	9	0.6%

その他	7	0.5%
無回答	7	0.5%

罹患している難治性疾患：対象者が罹患している難治性疾患で最も多かったのは、全身性エリテマトーデス（systemic lupus erythematosus, SLE）で、530名（35.3%）であった。次に多かったのは慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチーで116名（7.7%）であった。なお、多い順に上位10個の疾患を表10にまとめた。

表 1-9 罹患している難治性疾患（複数回答、n=1502）

疾患番号	疾患名	度数	割合
3	IgA腎症	3	0.2%
18	一次性ネフローゼ症候群	1	0.1%
19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	2	0.1%
41	遠位型ミオパチー	49	3.3%
43	黄色靭帯骨化症	3	0.2%
50	潰瘍性大腸炎	72	4.8%
52	家族性地中海熱	1	0.1%
59	加齢黄斑変性	1	0.1%
63	関節リウマチ	28	1.9%
70	球脊髄性筋萎縮症	1	0.1%
72	強直性脊椎炎	1	0.1%
73	強皮症	25	1.7%
78	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	1	0.1%
79	筋萎縮性側索硬化症	1	0.1%
81	筋ジストロフィー	1	0.1%
90	クローン病	41	2.7%
95	血栓性血小板減少性紫斑病	1	0.1%
98	原発性硬化性胆管炎	2	0.1%
101	原発性胆汁性胆管炎	6	0.4%
102	原発性免疫不全症候群	1	0.1%
104	顕微鏡的多発血管炎	2	0.1%
110	後縦靭帯骨化症	19	1.3%
117	広範脊柱管狭窄症	5	0.3%
118	抗リン脂質抗体症候群	18	1.2%
128	混合性結合組織病	17	1.1%
135	三尖弁閉鎖症	1	0.1%

138	シェーグレン症候群	113	7.5%
141	自己免疫性肝炎	7	0.5%
150	シャルコー・マリー・トゥース病	1	0.1%
151	重症筋無力症	57	3.8%
173	正常圧水頭症	1	0.1%
174	成人スチル病	3	0.2%
176	脊髄空洞症	1	0.1%
177	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	65	4.3%
181	前眼部形成異常	1	0.1%
182	全身型若年性特発性関節炎	1	0.1%
183	全身性エリテマトーデス	530	35.3%
184	先天異常症候群	1	0.1%
205	総動脈幹遺残症	1	0.1%
214	高安動脈炎	36	2.4%
215	多系統萎縮症	17	1.1%
217	多発血管炎性肉芽腫症	1	0.1%
218	多発性硬化症/視神経脊髄炎	4	0.3%
220	多発性嚢胞腎	1	0.1%
223	単心室症	5	0.3%
237	特発性拡張型心筋症	1	0.1%
240	特発性血小板減少性紫斑病	1	0.1%
243	特発性大腿骨頭壊死症	36	2.4%
246	突発性難聴	2	0.1%
250	軟骨無形成症	58	3.9%
261	パーキンソン病	3	0.2%
264	肺動脈性肺高血圧症	7	0.5%
283	皮膚筋炎/多発性筋炎	14	0.9%
288	ファイファー症候群	1	0.1%
289	ファロー四徴症	2	0.1%
294	副甲状腺機能低下症	1	0.1%
303	ベーチェット病	11	0.7%
317	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	116	7.7%
318	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	2	0.1%
324	ミトコンドリア病	1	0.1%
326	無脾症候群	1	0.1%

333	網膜色素変性症	76	5.1%
334	もやもや病	58	3.9%
341	ライソゾーム病	3	0.2%
347	両大血管右室起始症	1	0.1%
349	リンパ脈管筋腫症	1	0.1%

表 1-10 罹患している難治性疾患の上位 10 位（複数回答、n=1502）

疾患番号	疾患名	度数	割合
183	全身性エリテマトーデス	530	35.3%
317	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	116	7.7%
138	シェーグレン症候群	113	7.5%
333	網膜色素変性症	76	5.1%
050	潰瘍性大腸炎	72	4.8%
177	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	65	4.3%
250	軟骨無形成症	58	3.9%
334	もやもや病	58	3.9%
151	重症筋無力症	57	3.8%
041	遠位型ミオパチー	49	3.3%

2. 障害者手帳の取得状況

障害者手帳の取得状況：障害者手帳を取得していない方は 912 名（60.7%）で、1 級、2 級を取得している方が 10%前後ずつを占めていた。

表 2-1 障害者手帳の取得状況（複数回答、n=1502）

	級	種類	度数	割合
身体障害者手帳	記載なし	1 種	1	0.1%
		2 種	0	0.0%
	1 級	1 種	69	4.6%
		2 種	5	0.3%
		記載なし	90	6.0%
	2 級	1 種	65	4.3%
		2 種	12	0.8%
		記載なし	75	5.0%
	3 級	1 種	23	1.5%
		2 種	21	1.4%
		記載なし	51	3.4%
	4 級	1 種	6	0.4%

		2種	35	2.3%
		記載なし	43	2.9%
	5級	1種	0	0.0%
		2種	12	0.8%
		記載なし	18	1.2%
	6級	1種	0	0.0%
		2種	9	0.6%
		記載なし	10	0.7%
	7級	1種	0	0.0%
		2種	1	0.1%
		記載なし	2	0.1%
	精神障害者保健福祉手帳	1級		5
2級		26	1.7%	
3級		18	1.2%	
療育手帳	A(重度)		7	0.5%
	B(その他の場合)		19	1.3%
取得していない			912	60.7%

障害者手帳未取得の理由：障害者手帳を取得していない理由について尋ねたところ、「必要がない」という方が最も多く、586名(64.3%)であった。また、「取得したいができなかった」という方も14.4%を占めていた。

表 2-2 精神障害者手帳を取得していない理由 (n=912)

	度数	割合
必要がない	586	64.25%
手帳の制度を知らなかった	35	3.84%
取得したいができなかった(「対象に該当しない」と言われたなど)	131	14.36%
取得をすすめられなかった(「1.2級でない」とあまり意味がない」と医療機関等と言われたなど)	54	5.92%
取得したくなかった	9	0.99%
その他	49	5.37%
無回答	43	4.71%
不正回答	5	0.55%

3. 就労系障害福祉サービスの利用状況や意向

就労系障害福祉サービスの認知：就労系障害福祉サービスについて知っているかどうかを尋ねたところ、「知っていた」という方は37.8%であった。

表 3-1 就労系障害福祉サービスの認知 (n=1502)

	度数	割合
知っていた	568	37.8%
知らなかった	916	61.0%
無回答	18	1.2%

就労系障害福祉サービスを知ったきっかけでいずれかに「知っていた」ものとみなして集計した。

就労系障害福祉サービスについて知ったきっかけ：就労系障害福祉サービスを知っていた方にそのきっかけを尋ねたところ、最も多かったのは「同じ疾患や障害のある人や団体」で167名(29.4%)であった。次は「職業訓練施設(ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、職業訓練校など)」で140名(24.6%)であった。医療機関を介して知った方は12名(4.6%)、保健所、健康福祉センター等を介して知った方は16名(6.2%)であった。

表 3-2 就労系障害福祉サービスについて知ったきっかけ (複数回答、n=568)

	度数	割合
医療機関(主治医、看護師、相談員など)	39	6.9%
市役所(町・区役所等も含む)の相談窓口	60	10.6%
保健所(保健師)、健康福祉センター等	27	4.8%
難病相談・支援センター	109	19.2%
同じ疾患や障害のある人や団体	167	29.4%
職業訓練施設(ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、職業訓練校など)	140	24.6%
インターネット	108	19.0%
家族・親戚・知人・友人	66	11.6%
その他	94	16.5%

就労系障害福祉サービスの情報取得希望：就労系障害福祉サービスを「知らない」と回答した方に今後も知りたいかどうかを尋ねたところ、「知りたい」という方が47.4%を占めていた。一方で、「不要」という方は244名(26.6%)であった。

表 3-3 就労系障害福祉サービスの情報取得希望 (n=916)

	度数	割合
知りたい	434	47.4%
不要	244	26.6%

わからない	213	23.3%
その他	16	1.7%
無回答	5	0.5%
不正回答	4	0.4%

就労系障害福祉サービスを知らなかった方に限って集計した。

就労系障害福祉サービスの利用経験：就労系障害福祉サービスの利用経験について尋ねたところ、「現在利用している または利用したことがある」という方は115名(7.7%)であった。その他の自由記述欄では、「就労するつもりはないが制度自体を知る必要はあると思う。」「今のところ必要ないが将来必要になった時には知りたい」という回答が挙げられた。

表 3-4 就労系障害福祉サービスの利用経験 (n=1502)

	度数	割合
現在利用している または利用したことがある	115	7.7%
利用したことはない	1360	90.5%
無回答	27	1.8%
不正回答	0	0.0%

現在利用している就労系障害福祉サービスに関する質問で「就労移行支援」、「就労継続支援 A 型」、「就労継続支援 B 型」のいずれかに がついている場合は、「現在利用している または利用したことがある」とみなして集計した。

就労系障害福祉サービスを利用した経験のある方に、その種類を尋ねたところ、就労継続支援 B 型事業が最も多く 40.9%であった。

表 3-5 利用したことのある就労系障害福祉サービスの種別 (複数回答、n=115)

	度数	割合
就労移行支援事業	41	35.7%
就労継続支援 A 型事業	28	24.3%
就労継続支援 B 型事業	47	40.9%
わからない	11	9.6%

就労系障害福祉サービスを利用したことがある方に限って集計した。

「平成 25 年 4 月～平成 29 年 3 月 (障害者総合支援法施行後)」と回答した方が最も多く 35.7%であった。

表 3-6 就労系障害福祉サービスの利用を開始した時期 (n=115)

	度数	割合

平成 29 年 4 月以降（障害者総合支援法の対象が 358 疾病に拡大後）	16	13.9%
平成 25 年 4 月～平成 29 年 3 月（障害者総合支援法施行後）	41	35.7%
平成 18 年 4 月～平成 25 年 3 月（障害者自立支援法施行後）	29	25.2%
平成 18 年 3 月以前	16	13.9%
無回答	9	7.8%

1 週間あたりの平均通所日数は平均 4.2 日、中央値 5 日であった。

表 3-7 1 週間あたりの平均通所日数 (n=115) 7 日を超える回答は除外した。

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
95	4.2	1.4	1	5.0	6

1 日あたりの平均就労時間は平均 4.8 日、中央値 5 日であった。

表 3-8 1 日あたりの平均就労時間 (n=115) 24 時間を超える回答は除外した。

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
93	4.8	1.3	1	5.0	7

1 か月あたりの平均工賃、賃金は平均 33,249 円、中央値 15,000 円であった。標準偏差は 39,687 円と大きく、個人差が大きい状況がみてとれた。

表 3-9 1 か月あたりの平均工賃、賃金 (n=115)

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
80	33,248.6	39,686.9	400	15,000.0	170,000

主な作業内容について複数回答形式で尋ねたところ、軽作業が最も多く、44 名（38.3%）であった。パソコンなど情報関連の作業も多く、26 名（22.6%）であった。

表 3-10 主な作業内容（複数回答、n=115）

	度数	割合
一般事務	13	11.3%
電話交換等の受付業務	3	2.6%
パソコンなど情報関連	26	22.6%
農業・畜産	0	0.0%
クリーニング	3	2.6%
販売	17	14.8%
清掃	16	13.9%
飲食店・喫茶	5	4.3%
介護	1	0.9%
配達	4	3.5%

リサイクル	8	7.0%
シュレッダー	2	1.7%
軽作業	44	38.3%
印刷	6	5.2%
製造	10	8.7%
食品加工	10	8.7%
木工	1	0.9%
縫製	9	7.8%
鍼灸	2	1.7%
その他	24	20.9%

表 3-11 主な作業内容・その他の回答（自由記述）

営業 不動産業全般 アロマセラピスト 製品検査 かんたんな調理

利用している事業所での配慮の有無について尋ねたところ、「十分に受けている」という方は 49 名（42.6%）で、次いで「受けているが足りない」という方は 37 名（32.2%）であった。受けていないという方も 7.8%を占めていた。

表 3-12 利用している事業所での配慮の有無（n=115）

	度数	割合
十分に受けている	49	42.6%
受けているが足りない	37	32.2%
受けていない	9	7.8%
わからない	9	7.8%
その他	3	2.6%
無回答	6	5.2%

配慮を受けていると回答した方に、現在配慮を受けているについて尋ねたところ、「8.その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる」、「27.通院日の優先」という回答が最も多く、46名(40%)であった。また、今後受けたい配慮について尋ねたところ、「10.難病のある人が可能な作業を増やしている」が最も多くなっていた。

表 3-13 利用時に受けている配慮と今後受けたい配慮(複数回答、n=115)

		現在受けている配慮		今後受けたい配慮	
		度数	割合	度数	割合
移動設備	1.送迎サービス(自宅や最寄り駅)	32	27.8%	6	5.2%
	2.事業所内のバリアフリー	25	21.7%	5	4.3%
	3.車での通所	16	13.9%	2	1.7%
	4.歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	34	29.6%	6	5.2%
	5.事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	14	12.2%	10	8.7%
仕事内容や進め方	6.これまでの経験が生かせる仕事の提案	18	15.7%	21	18.3%
	7.希望する仕事につける	17	14.8%	17	14.8%
	8.その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	46	40.0%	9	7.8%
	9.仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	27	23.5%	7	6.1%
	10.難病のある人が可能な作業を増やしている	18	15.7%	22	19.1%
仕事場所	11.症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	29	25.2%	9	7.8%
	12.明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	29	25.2%	11	9.6%
仕事時間	13.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)	41	35.7%	16	13.9%
	14.天候や体調を考慮した来所日の調整	30	26.1%	13	11.3%
休息・負担軽減	15.休息場所(横になれる場所など)の用意	31	27.0%	18	15.7%
	16.定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	29	25.2%	7	6.1%
	17.当番制の業務の免除	10	8.7%	8	7.0%
	18.負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	44	38.3%	10	8.7%
	19.在宅勤務ができる	9	7.8%	19	16.5%

医療介助	20. 事業所内での体調の把握	40	34.8%	13	11.3%
	21. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	18	15.7%	14	12.2%
	22. 関係医療機関との情報交換	11	9.6%	14	12.2%
	23. 通院の付き添い	5	4.3%	5	4.3%
	24. 医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）の対応	2	1.7%	5	4.3%
	25. 服薬管理	7	6.1%	5	4.3%
	26. 食事制限や嚥下状態に対応した食事	8	7.0%	6	5.2%
	27. 通院日の優先	46	40.0%	7	6.1%
	28. トイレや食事の介助	8	7.0%	3	2.6%
就労支援	29. 適性への配慮を含めた就職活動支援	25	21.7%	17	14.8%
	30. 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	19	16.5%	17	14.8%
コミュニケーション	31. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	27	23.5%	12	10.4%
	32. スタッフや他の利用者の疾病についての理解	29	25.2%	12	10.4%
	33. 利用者同士が交流する機会	32	27.8%	12	10.4%

配慮を「十分に受けている」または「受けているが足りない」と回答した方に限って集計した。

就労系障害福祉サービスの利用経験があるものの、配慮を受けていないと回答した方に、今後受たい配慮について尋ねたところ、22.関係医療機関との情報交換という回答が最も多く5名（55.6%）だった。

表 3-14 配慮を受けていない方が今後受たい配慮（複数回答、n=9）

		度数	割合
移動設備	1. 送迎サービス（自宅や最寄り駅）	2	22.2%
	2. 事業所内のバリアフリー	0	0.0%
	3. 車での通所	1	11.1%
	4. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	0	0.0%
	5. 事業所の設備・機器（ドアノブ、机など）が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	0	0.0%
仕事内容や進め方	6. これまでの経験が生かせる仕事の提案	4	44.4%
	7. 希望する仕事につける	2	22.2%
	8. その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	2	22.2%
	9. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	2	22.2%

	10.難病のある人が可能な作業を増やしている	2	22.2%
仕事場所	11.症状に応じて適切な仕事場所の配慮（移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など）	0	0.0%
	12.明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	3	33.3%
仕事時間	13.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）	2	22.2%
	14.天候や体調を考慮した来所日の調整	0	0.0%
休息・負担軽減	15.休息場所（横になれる場所など）の用意	2	22.2%
	16.定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	2	22.2%
	17.当番制の業務の免除	1	11.1%
	18.負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減	4	44.4%
	19.在宅勤務ができる	1	11.1%
医療介助	20.事業所内での体調の把握	3	33.3%
	21.起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	1	11.1%
	22.関係医療機関との情報交換	5	55.6%
	23.通院の付き添い	0	0.0%
	24.医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）の対応	0	0.0%
	25.服薬管理	0	0.0%
	26.食事制限や嚥下状態に対応した食事	0	0.0%
	27.通院日の優先	2	22.2%
	28.トイレや食事の介助	0	0.0%
就労支援	29.適性への配慮を含めた就職活動支援	2	22.2%
	30.復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	3	33.3%
コミュニケーション	31.障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	2	22.2%
	32.スタッフや他の利用者の疾病についての理解	4	44.4%
	33.利用者同士が交流する機会	2	22.2%

調査時点で配慮を「受けていない」と回答した方に限って集計した。

就労系障害福祉サービスを「利用している または利用したことがある」という方に、調査時点でサービスを利用していない理由を尋ねたところ、「通常の事業所(企業など)に就職した」という方が29名と多かった。

表 3-15 就労系障害福祉サービスを利用していない理由（複数回答、n=115）

	度数	割合
通常の事業所（企業など）に就職した	29	25.2%
病状変化があり、治療に専念することになった	14	12.2%
作業内容に不満、困難があった（やりがいのある作業が少ない、就職につな	7	6.1%

がる訓練や支援がない等)		
設備や環境に不満、困難があった(通所が困難、段差がある・スロープがないなど建物が利用しづらい、休憩室がない等)	6	5.2%
収入が少なく利用を中止した	7	6.1%
その他	13	11.3%

質問紙の構成上、現在利用しているまたは利用したことがある方に限って集計した。現在利用している方も含まれるため、割合の解釈には注意が必要である。

調査時点で就労系障害福祉サービスを利用していない方に利用意向について尋ねたところ、「検討したい」、「不要である」、「わからない」という方がそれぞれ3割前後を占めていた。

表 3-16 就労系障害福祉サービスを利用していない方の利用意向 (n=1360)

	度数	割合
検討したい	253	18.6%
不要である	555	40.8%
わからない	448	32.9%
その他	78	5.7%
無回答	18	1.3%
不正回答	8	0.6%

就労系障害福祉サービスを利用していない方の利用意向・その他の回答(自由記述)

就労不可能と考えているため、家族のサポートのため困難、夫の介護があるので働きに出るのは難しい、将来的には検討したい、現在の全身の痛みが軽減してから、症状が悪化すれば利用を考えたい

就労系障害福祉サービスの利用を「検討したい」と回答した方に、実際に利用してみたいサービスを複数回答形式で尋ねたところ、「就労移行支援事業」が最も多く、116名(45.8%)であった。「わからない」という回答も37.9%を占めていた。

表 3-17 実際に検討したい就労系障害福祉サービス(複数回答、n=253)

	度数	割合
就労移行支援事業	116	45.8%
就労継続支援 A 型事業	61	24.1%
就労継続支援 B 型事業	37	14.6%
わからない	96	37.9%

就労系障害福祉サービスの利用を検討したいと回答した方に、利用時に受けたい配慮について複数回答形式で尋ねたところ、18. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減という回

答が最も多く、51.4%を占めていた。

表 3-18 就労系障害福祉サービスの利用を検討したい方が受けた配慮（複数回答、n=253）

		度数	割合
移動設備	1.送迎サービス（自宅や最寄り駅）	64	25.3%
	2.事業所内のバリアフリー	50	19.8%
	3.車での通所	42	16.6%
	4.歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	28	11.1%
	5.事業所の設備・機器（ドアノブ、机など）が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	48	19.0%
仕事内容 や進め方	6.これまでの経験が生かせる仕事の提案	107	42.3%
	7.希望する仕事につける	97	38.3%
	8.その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	104	41.1%
	9.仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	51	20.2%
	10.難病のある人が可能な作業を増やしている	96	37.9%
仕事場所	11.症状に応じて適切な仕事場所の配慮（移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など）	101	39.9%
	12.明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	93	36.8%
仕事時間	13.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）	117	46.2%
	14.天候や体調を考慮した来所日の調整	69	27.3%
休息・負担 軽減	15.休息場所（横になれる場所など）の用意	64	25.3%
	16.定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	37	14.6%
	17.当番制の業務の免除	46	18.2%
	18.負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減	130	51.4%
	19.在宅勤務ができる	102	40.3%
医療介助	20.事業所内での体調の把握	50	19.8%
	21.起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	38	15.0%
	22.関係医療機関との情報交換	34	13.4%
	23.通院の付き添い	13	5.1%
	24.医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）の対応	12	4.7%
	25.服薬管理	11	4.3%
	26.食事制限や嚥下状態に対応した食事	15	5.9%
	27.通院日の優先	99	39.1%
	28.トイレや食事の介助	15	5.9%
就労支援	29.適性への配慮を含めた就職活動支援	88	34.8%
	30.復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説	79	31.2%

	明		
コミュニケーション	31.障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	27	10.7%
	32.スタッフや他の利用者の疾病についての理解	81	32.0%
	33.利用者同士が交流する機会	49	19.4%

就労系障害福祉サービスの利用を検討したい方が受けたい配慮・その他の回答（自由記述）

「体調が悪くなった時少し休ませてもらうことが言いやすい職場」「急に体調を崩した時に対応してくれる職場環境」「通勤方法、距離」「家からなるべく近いところ」「トイレ」

4. 就労の状況

最近6か月の就労状況:最近6か月の就労状況について尋ねたところ、就労者は869名(57.9%)、非就労者は620名(41.3%)であった。

表 4-1 最近6か月の就労状況 (n=1502)

	度数	割合
就労している	869	57.9%
就労していない	620	41.3%
無回答	11	0.7%

現在の主な就業形態に関する質問で「わからない」以外のいずれかの回答があった場合、「就労している」とみなした。同様に、就労していない理由に関する質問でいずれかの回答があった場合、「就労していない」とみなして集計した。

就労している方に現在の主な就業形態について尋ねたところ、正社員/正規職員が40.5%と最も多くを占めていた。就労移行/就労継続支援事業所と回答した方は37名(4.3%)であった。

表 4-2 現在の主な就業形態 (n=869) 就労している方に限って集計した。

	度数	割合
正社員/正規職員	352	40.5%
正社員以外/正規職員以外(派遣・契約・パートタイム等)	343	39.5%
在宅就業/家内労働	15	1.7%
自営業/家族従事者	95	10.9%
就労移行/就労継続支援事業所	37	4.3%
その他	17	2.0%
わからない	0	0.0%
無回答	5	0.6%
不正回答	5	0.6%

就労している方に障害者雇用による就業の有無について尋ねたところ、障害者雇用であると

いう方は134名(19.3%)であった。

表 4-3 障害者雇用による就業の有無 (n=695)

	度数	割合
障害者雇用である	134	19.3%
障害者雇用ではない	520	74.8%
わからない	28	4.0%
無回答	12	1.7%

「自営業者または家族従事者」、「請負」、「会社員・公務員(フルタイム)」、「会社員・公務員(フルタイム以外)」のいずれかの回答があった方に限って集計した。

就労していない方にその理由を複数回答形式で尋ねたところ、体力低下が最も多く、300名(48.4%)を占めていた。また、治療に専念という方も200名(32.3%)を占めていた。

表 4-4 就労していない理由(複数回答、n=620) 就労していない方に限って集計した。

	度数	割合
治療に専念	200	32.3%
高齢	64	10.3%
体力低下	300	48.4%
常に介護が必要	53	8.5%
家事・学業に専念	191	30.8%
適職がない	120	19.4%
働く必要がない	79	12.7%
その他	130	21.0%

就労していない方に就労の希望を尋ねたところ、「就労したいが難しい」という回答が最も多く297名(47.7%)だった。また、「現在、就職活動中または活動する予定」という方も79名(12.7%)を占めていた。

表 4-5 就労の希望 (n=622) 就労していない方に限って集計した。

	度数	割合
就労したいと思わない・必要がない	146	23.5%
就労したいが難しい	297	47.7%
現在、就職活動中または活動する予定	79	12.7%
その他	52	8.4%
無回答	41	6.6%
不正回答	7	1.1%

就労していない方に、就労する上でどんな配慮を希望するか尋ねたところ、「職場での病気へ

の理解がほしい」という回答が最も多く、448名(72.3%)であった。職場で医療ケアができる状況を望む方は20名(3.2%)で、バリアフリー環境を求める方(27.7%)のほうが多かった。

表 4-6 就労する上での希望(複数回答、n=620) 就労していない方に限って集計した。

	度数	割合
就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	298	48.1%
職場での病気への理解がほしい	448	72.3%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	335	54.0%
障害者雇用率制度の下で働きたい	97	15.6%
職場で身体介護サービスを利用したい	30	4.8%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	20	3.2%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	68	11.0%
今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	262	42.3%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	172	27.7%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	162	26.1%
在宅就労	225	36.3%
その他	25	4.0%

5. 家計の状況

主な収入: 主な収入について尋ねたところ、「給料・賃金・工賃」という回答は454名(51.1%)であった。年金も285名(32.1%)の方が該当していた。生活保護費という回答は24名(2.7%)であった。

表 5-1 主な収入(複数回答、n=1502)

	度数	割合
給料・賃金・工賃	856	57.0%
年金	490	32.6%
手当	58	3.9%
生活保護費	37	2.5%
仕送り	21	1.4%
事業・財産収入	58	3.9%
その他	236	15.7%

表 5-2 主な収入・その他の回答(自由記述)

収入なし	9名
配偶者の収入・年金	32名

家族の収入・年金	13名
奨学金	1名
投資	5名
養育費	1名

年収：ご本人の年収は中央値 180 万円、平均 261.2 万円、そのうち就労による所得は中央値 180 万円、平均 268 万円であった。標準偏差はそれぞれ 280.2 万円、314.1 万円と大きく、個人差が大きいことがみてとれた。世帯全体の年収は中央値 500 万円、平均 590.7 万円であった。こちらも標準偏差は 485.7 万円と大きく、世帯間の差が大きかった。

本人の年収（万円 / 年）

表 5-3 本人の年収（万円、n=1502）

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
1,023	261.2	280.2	1	180.0	5,000

表 5-4 本人の年収のうち、就労による所得（万円、n=1502）

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
677	268.0	314.1	1	180.0	5,000

表 5-5 世帯全体の年収（万円、n=1502）

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
958	590.7	485.7	6	500.0	8,000