

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））
研究分担報告書

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
研究分担者：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

研究要旨

難病のある人の就労系障害福祉サービスの利用状況および支援ニーズを明らかにする目的で質問紙調査を実施した。15～64歳の難病のある人を対象に当事者団体を通じて3511名に配布し1502名（有効回答42.9%）から回答を得た。就労系障害福祉サービスの認知度は4割未満と低く、同サービスの利用経験者は、回答者の8%未満にとどまった。未利用者の約2割が利用を検討したいと回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。就労していない人の約半数は「就労したいが難しい」と回答し、働いていない主な理由として「体力低下」を挙げた。就労系障害福祉サービスの利用を検討したい人が今後受けたい配慮として最も多かったのは「負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減」であった。また、サービスを利用し配慮を受けている人のうち約4割が現在、当該の配慮を受けていることが明らかになった。これらの結果に基づいて「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」を作成した。

A．研究目的

本研究は、難病当事者を対象に、働く際に必要な合理的配慮について調査し、その内容を取りまとめ、全国の就労系障害福祉サービス事業所や企業、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。

B．研究方法

全国20の疾病団体の協力を得て、15歳～65歳の当事者3,511名に質問紙を配付した。

倫理的配慮

調査は所属する施設の倫理委員会の承認を経て実施した。調査データは個人が特定

できないようにされたデータのみを使用した。

C．研究結果

1. 対象者の属性(n=1,502)

1,502名より回答を得た。（回収率42.9%）

回答記入者は「本人」が85.2%を占めていた。「家族」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。

対象者の性別は、69.4%が女性であった。年齢は1449名に記述があり、平均は47.5±12.7歳であった。

対象者の居住地（都道府県）で最も多いのは、東京都で11.9%であった。

同居者で最も多いのは「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、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。

主な介助者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、甥や姪といった親戚、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。

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。

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。

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。

2. 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。

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。

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について、就労系障害福祉サービスを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。

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(主治医、看護師、相談員など)」を介して知った方は12名(4.6%)、「保健所(保険師)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。

就労系障害福祉サービスの情報取得希望について、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。

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。

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。

就労系障害者福祉サービスの利用を開始した時期について尋ねたところ、「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。

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。

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。

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とれた。

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。

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。

配慮を受けていると回答した方に、現在

受けている配慮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。

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け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。

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。

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。自由記述欄では、「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」という回答が挙げられた。

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。

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。自由記述欄では、「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」という回答が挙げられた。

4. 就労の状況

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。

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。

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。

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。

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。

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。

5. 家計の状況

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。

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。

D. 考察

本研究は、難病の当事者の福祉的就労ニーズを明らかにすることを目的として、当事者団体を通じて質問紙を配布し、1502名の回答を分析した。

障害者手帳の取得については約6割が未取得であり、さらに未取得理由の約6割は「必要がない」というものであった。また「取得をしたいができなかった」「取得をすすめられなかった」方は併せて2割程度存在した。一方で、「手帳の制度を知らなかった」方が4%にのぼり、制度に関する情報の周知が十分ではないことがうかがわれた。

就労系障害福祉サービスの認知度は4割

未満と低く、障害者手帳と同様に、障害者総合支援法やそれに定める障害福祉サービス全般に関しても十分には知られていないことが示唆された。またサービスに関する情報源としては、他の当事者や当事者団体が3割を占めたのに対し、保健所、健康福祉センター、医療機関などはあわせて1割程度にとどまっていた。サービスを知らなかった人の約半数が「知りたい」と回答していることから、診断治療の過程で必ず関わる保健・医療機関においても福祉サービスの情報が得られるような仕組みが必要と考えられた。

就労系サービスの利用経験者は、回答者の8%程度で、そのうち約3割は難病が障害者総合支援法の対象となった平成25年度以降に利用開始していた。未利用者の約2割が利用を検討したいと回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかになった。また、就労系サービス利用時に受けたい配慮について、利用を検討したいと回答した方の半数が「負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減」を挙げた。

また最近6か月の状況については、回答者の約半数が就労しており、その就業形態は正社員、正社員以外がそれぞれ約4割を占めた。一方、就労していない人の約半数は「就労したいが難しい」と回答し、働いていない理由として約5割が「体力低下」を挙げた。

事業所で今後受けたい配慮について、すでに利用し配慮を受けている人では「難病

のある人が可能な作業を増やしている」が最も多かった。配慮を受けている人のうち、現在その配慮を受けているのは約15%であった。

サービス利用経験があるものの現在配慮を受けていない人が今後受けたい配慮では、「関係医療機関との情報交換」が最も多かった。現在その配慮を受けているのは約1割であった。

サービスを現在は利用していないが利用を検討したい人では「負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減」が最も多かった。配慮を受けている人のうち約4割が現在当該の配慮を受けていることが明らかとなった。

E．結論

難病のある人の就労系福祉サービス利用状況とニーズを明らかにした。これらの結果に基づいて「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」を作成した。

F．健康危険情報 特になし

G．研究発表

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．第30回全国難病センター研究大会．2018/11/3-4、札幌．

H．知的財産権の出願・取得状況 なし