

難病患者の福祉サービス活用による ADL向上に関する研究

平成28年度 報告書【抜粋版】

この報告書は、平成28年度において厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）（研究代表者 深津 玲子）を受け、実施した研究の成果である

平成29（2017）年 3月

目 次

I. 総括研究報告

- 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究 ----- 1
深津 玲子

II. 分担研究報告

1. 休職者の復職における就労系福祉サービス利用に関する研究 ----- 5
今橋 久美子

(資料) 休職中の就労系福祉サービス利用実態調査用紙 ----- 7
2. 難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究 ----- 9
今橋 久美子 野田 龍也
3. 福祉サービス活用による就労支援シンポジウム ----- 11
深津 玲子 糸山 泰人

(資料) 「あなたの「働きたい」を応援します！」
福祉サービス活用による就労支援シンポジウムー佐賀 報告集 ----- 17

I 総括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

総括研究報告書

難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究

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

「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事業（福祉的就労）の利用については活用されているとは言い難い。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（就労移行支援、就労継続A型、B型）を利用し、ADL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た地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知に効果的な普及法を開発・提言する。研究初年度である28年度は、①東京都、埼玉県の就労系福祉サービス事業所を対象に、休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査を行い、有効回答45カ所中「休職中の人が事業所の利用を希望したことがある」は4事例、「利用したことがある」は1事例であった。この事業所に聞き取り調査を行った結果、介入の結果元の職場に復職可能とした好事例であった。②難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究におけるサービス開始時の症例登録（6例）および初回評価（World Health Organization Quality of Life 26、World Health Organization Disability Assessment Schedule、Barthel Index）を行った。③難病相談支援センターを中核とした地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知を目的とした就労支援シンポジウムの基本企画を決定し、佐賀市において佐賀難病相談支援センターと共催した。また就労支援シンポジウム開催半年後となる札幌市において、当時の実行委員会に対し、個人の意識の変化および支援ネットワークの広がり等について調査した。シンポジウム企画は高評価で、参加者、実行委員個人の知識・意識にはプラスの変化があるが、ネットワークの広がりには結びついていないことが示唆され、今後の検討課題である。なお当研究では障害者総合支援法の対象となる疾病（平成29年3月現在332疾病）を難病と定義する。また同研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理委員会の承認を経て実施し、対象者のプライバシー保護に十分配慮し実施した。

＜研究分担者＞

糸山 泰人 国際医療福祉大学 副学長

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

野田 龍也 奈良県立医科大学
公衆衛生学講座 講師

＜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

中村めぐみ 国立障害者リハビリテーションセンター 病院

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

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事業の利用（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25～27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（就労移行支援、就労継続A型、B型）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、効果を検証する。研究初年度である28年度は、①休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査、②難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究、③福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催、を行った。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

- ① 休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査；埼玉県および東京都の就労系福祉サービス事業所のうち、主たる対象者に「難病等」を含む103カ所に質問紙調査を行った。質問項目は「休職中の人を利用希望したことがあるか」「休職中の人を利用したことがあるか」。
- ② 難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究；今年度は研究初年度であるので、就労系福祉サービス利用が決定し、開始直前の難病患者の登録と評価を行った。被験者は、平成28年10月以降に国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局で利用決定した難病患者連続例で、6名であ

る。評価はWorld Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0)およびBarthel Index (BI)を行った。

- ③ 福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催；基調講演2件（福祉系就労支援研究および労働・障害者雇用分野研究の成果報告）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）を基本企画とし、当研究班とシンポジウムを共催する難病相談支援センターを募集した。またシンポジウム開催が地域支援ネットワーク構築にどのように資するかを検討するためシンポジウム開催半年後となる札幌シンポジウム実行委員会（医療、福祉、労働、当事者の委員よりなる）にアンケート調査を行った。

C. 研究結果

- ① 休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査；有効回答48.5%(45カ所)で、「休職中の人が事業所の利用を希望したことがある」は4カ所、「利用したことがある」は1カ所であった。この事業所に聞き取り調査を行った結果、介入の結果元の職場に復職可能とした好事例であった。
- ② 難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究；6名の対象者に利用開始時の評価を行った。
- ③ 福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催；平成29年1月29日に佐

賀市において佐賀難病相談支援センターと共催でシンポジウムを開催した。参加者71名。また札幌シンポジウムの実行委員会への調査では、委員個人の意識・知識の変化は概ねあるが、就労移行に関する相談増加やあらたなネットワーク構築には結びついていないことがうかがわれた。

D. 考察

難病患者の就労系福祉サービスの利用がQOL, ADLを変化させるのか、という検討は同サービスのエビデンスを明らかにする上で重要と考える。休職期間中の就労系福祉サービスの利用については、主治医が「より効果的かつ確実に復職につながる事が可能」と判断すれば支給決定が可能、と今後厚労省より通知される予定である。就職後に疾病を発症し、診断・治療のため一定期間休職し、復職を希望する難病患者は多く、現時点ではほとんど活用されていないが今後重要な選択肢の一つとなる。次年度はサービス利用開始時のケースをさらに増やすとともに、サービス利用1年後の評価を開始し、サービス利用の効果について検討する。また就労支援シンポジウムについては、シンポジウム企画は参加者に高い評価を受けるが、それが地域の支援ネットワーク拡大を進める契機とするにはさらに検討が必要である。来年度は3カ所でシンポジウム開催を予定しており、さらに検討を重ねたい。

E. 結論

難病患者が就労系福祉サービス事業（就労移行支援、就労継続A型、B型）を利用し、

ADL、QOL向上をはかる手法を開発、提言することを目的とし、研究初年度である今年度は、①休職者の復職における就労系福祉サービス利用の実態調査、②難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究におけるサービス開始時の症例登録および初回評価、を行った。また難病相談支援センターを中核とした地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知を目的とした就労支援シンポジウムの基本企画を決定し、佐賀市において佐賀難病相談支援センターと共催した。

I. 特許取得・実用新案登録・その他
無し

F. 健康危険情報
特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Imahashi K, Fukatsu R, Nakajima Y, Nakamura M, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Perceptions regarding a range of work-related issues and corresponding support needs of individuals with an intractable disease. Intractable Rare Dis Res. 2016;5(3):202-206. DOI: 10.5582/irdr.2016.01041

2. 学会発表

中村めぐみ 就労支援における福祉サービス活用の普及 第26回全国難病センター研究会 2016.11.5 東京

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）
無し

Ⅱ 分担研究報告

休職中の就労系福祉サービス利用実態調査

＜本調査へのご協力をお願い＞

本調査は、就労系福祉サービス機関（就労移行支援事業所、就労継続支援事業所）において休職中の方の利用実態を把握することを目的としています。

ご回答頂きましたら、同封の返信用封筒にて、平成 28 年 7 月 31 日までにご投函ください（切手は不要です）。

研究代表者：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 深津 玲子

＜＜本調査に対するお問い合わせ先＞＞

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
埼玉県所沢市並木 4 丁目 1 番地
Tel: 04-2995-3100（内線 3006）
メール：nanbyo@rehab.go.jp
担当：中村・深津

以下、設問にお答えください。

記入日： 年 月 日

（フリガナ

）

事業所名称：

事業所番号（10 ケタのもの）：

事業所番号がご不明な場合は、以下の枠内の項目をご記入ください

指定機関：（記入例：埼玉県）

法人種別（該当するものに○をつけてください）：

1. 社会福祉法人 2. NPO 法人 3. 一般（財）法人 4. 企業 5. 自治体
6. 事業団 7. その他（ ）

事業所所在地：

電話番号：

FAX 番号：

メールアドレス：

主たる対象者（該当するものに○をつけてください。複数回答可能）：

1. 身体障害（1-1. 肢体不自由 1-2. 視覚障害 1-3. 聴覚障害 1-4. 内部障害）
2. 知的障害 3. 精神障害 4. 発達障害 5. 難病

サービスの種類（該当するものに○をつけてください。複数回答可能）：

就労移行支援・就労継続支援 A 型・就労継続支援 B 型

利用定員：（複数の場合はそれぞれの定員をお書きください。）

以下の質問について、該当するものに○をつけてください。

はじめに、休職中の人の利用についてお尋ねします。

問1. 休職中の人が貴事業所の利用を希望したことがありますか。

1. ある	2. ない
-------	-------

問2. 問1で「ある」場合、実際に利用しましたか。

1. 利用した	2. 利用しなかった
---------	------------

問3. 問2で「利用しなかった」場合、理由は何ですか。

()

問4. 現在、休職中の人が貴事業所を利用していますか。利用している場合は人数をお書きください。

1. 利用している：() 名	2. 利用していない
-----------------	------------

以下は、貴事業所が提供するサービス全般についてお尋ねします。

問4で、利用していると回答された方は、次の問5～9へお進みください。

その他の方は、ここで終了です。同封の封筒に入れご返送ください。ご協力、ありがとうございました。

以下の設問は、現在、休職中の人を受け入れている事業所の方へお伺いいたします。

問5—問9. 現在貴事業所を利用中である休職中の人の利用状況についてお答えください。

(休職中の利用者が10名を超える場合は、サービス利用を開始した順に10名分お書きください。)

	問5	問6	問7	問8	問9
利用者	障害者手帳 0. なし 1. 身体 2. 知的 3. 精神	障害が難病、発達障害、高次脳機能障害に該当するか	平均 通所日数 (日/月) 小数点以下 四捨五入	賃金/工賃 等の有無	利用予定期間
例)	1	非該当、 <u>難病</u> 、発達、高次	16	あり	3ヶ月
1		非該当、難病、発達、高次			
2		非該当、難病、発達、高次			
3		非該当、難病、発達、高次			
4		非該当、難病、発達、高次			
5		非該当、難病、発達、高次			
6		非該当、難病、発達、高次			
7		非該当、難病、発達、高次			
8		非該当、難病、発達、高次			
9		非該当、難病、発達、高次			
10		非該当、難病、発達、高次			

これで終了となります。同封の封筒に入れご返送ください。
ご協力ありがとうございました。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告書

難病患者の就労系福祉サービス活用による QOL 向上に関する研究

研究要旨

本研究では難病患者における就労系福祉サービス利用と QOL の関係を明らかにすることを目的とする。16 歳以上 65 歳未満の難病患者を対象とし、同サービス利用開始時と 1 年後の World Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0) および Barthel Index (BI) の得点を比較する。初年度末現在で 6 名を登録した。

＜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

野田龍也

奈良県立医科大学 公衆衛生学講座 講師

＜研究協力者＞

中村めぐみ

国立障害者リハビリテーションセンター

A. 研究目的

難病患者の支援に関する研究は、主として保健および労働の分野で進められ、一定の成果を上げている。一方福祉の分野においては、生活介護等の支援が中心で、就労系福祉サービスを活用して社会参加を進めることにより、難病患者の QOL 向上を図る研究は行われていない。難病が障害者総合支援法の対象として明確に位置づけられ、その対象疾病も 332 と飛躍的に増加したことを受け、就労系福祉サービス事業所がもつ現行の施設環境、多様な作業プログラムを利用し、難病患者の就労を含む社会参加への支援を行い、QOL 向上を図ることは、我が国の難病施策に資するところ大きい。

本研究で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を利用し、QOL 向上をはかることが可能かを明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

対象：就労系福祉サービスを利用する 16 歳以上 65 歳未満の難病患者。難病は障害者総合支援法の対象 332 疾病と定義する。

方法：同サービス利用開始時と 1 年後の World Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0) および Barthel Index (BI) を比較する。

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（中間報告）

倫理審査委員会の承認を経た平成 28 年 10 月から調査を開始し、同年度末現在該当者 6 名を登録した。

表 対象者のプロフィール

事例	性別	年齢	病名
1	男	49	後縦靱帯骨化症
2	男	21	脊髄髄膜瘤
3	男	40	神経線維腫症
4	男	40	後縦靱帯骨化症
5	男	29	網膜色素変性症
6	男	30	脊柱管狭窄症

D. 考察・結論

次年度も訓練前の登録を継続する。来年度は 1 年後評価についても行い、訓練効果について分析する。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・取得状況

なし

福祉サービス活用による就労支援シンポジウム開催

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、福祉的就労については活用されているとは言い難い。本研究の目的は、障害福祉の制度周知に効果的な普及法のひとつとして、地域で就労移行についてのシンポジウムを難病相談支援センターと共催し、同センターを中核とした地域の就労支援ネットワークの構築に寄与することである。研究初年度である今年度はシンポジウムの基本企画を作成し、佐賀県難病相談支援センターと共催し、シンポジウムを開催した。また先行して昨年度就労移行支援シンポジウムを開催した札幌実行委員会に対して、シンポジウムの企画・実行がその後のネットワークの構築の推進にどのように効果があるかをアンケート調査した。

＜研究分担者＞

深津 玲子 国立障害者リハビリテーションセンター 病院
糸山 泰人 国際医療福祉大学 副学長

＜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
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所 所長

いては活用されているとは言い難い。われわれは25～27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）。本研究の目的は、障害福祉の制度周知に効果的な普及法のひとつとして、地域で就労移行についてのシンポジウムを難病相談支援センターと共催し、同センターを中核とした地域の就労支援ネットワークの構築に寄与することである。また同時に地域でのシンポジウム開催による効果を検証することである。

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、福祉的就労につ

B. 研究方法

1) 難病のある人の就労移行支援に関するシンポジウムの開催；自治体の難病相談・支援センターと協力調整を行い、就労移行についてのシンポジウムを共催し、就労系

福祉サービス制度周知の実践と地域の就労支援ネットワーク構築の促進を行う。

2) シンポジウムの効果調査；シンポジウム開催による制度の周知効果および就労支援ネットワークの変化について、講習会開催直後、半～1年後にアンケート調査を行う。シンポジウムのプログラムの基本的な枠組みは表1の通り。なお当研究では障害者総合支援法の対象となる332疾患を難病と定義する。

表1 シンポジウムの基本企画

福祉系就労支援研究から（深津）
労働・障害者雇用分野の研究から（春名）
パネルディスカッション （糸山・堀込）
地域の支援機関（難病相談支援センター、ハローワーク、地域の事業所、当事者等）

C. 研究結果

1) 難病のある人の就労移行支援に関するシンポジウムの開催；佐賀県難病相談支援センターと共催で、平成29年1月29日に佐賀市において就労支援シンポジウムを開催した。参加者は71名であった。参加者の性別、年代等内訳については、図1に示した。また同シンポジウムの詳細については、参考資料として掲載したので、参照されたい。

2) シンポジウムの効果調査；先行して平成28年3月21日に札幌において開催した就労シンポジウムを研究班と共催した「札幌開催実行委員会」に対して、開催半年後のアンケート調査を行った。結果は表2に示した。

D. 考察

今回佐賀で共催した難病のある人の就労移行支援に関するシンポジウムについては札幌とほぼ同様の基本企画でおこない、75%の出席者が良いと評価し、概ね好評と言える。出席者の年代は20～60歳代であり、とくに40・50歳代で半数を超えた。就労年齢の方が多く出席したことがわかる。出席者のバックグラウンドとしては、患者・家族が約半数であるが、企業関係、就労支援機関からの出席も多く、関心の高さを示す。同シンポジウムは当日佐賀ローカルニュース（NHK）、佐賀新聞（図2）で報道された。こういったマスコミの効果が現れるのかも含め、来年度再度アンケート調査を行う。次に先行して開催した札幌シンポジウムの半年後効果であるが、自分自身の意識や知識の変化は概ねあるが、就労移行に関する相談や新たな業務の増加には結びついていないようだ。引き続き地域の支援ネットワーク構築の促進のきっかけとなるようなシンポジウムのあり方について検討していく。

E. 結論

佐賀難病相談支援センターと共催し、就労移行についてのシンポジウムを行った。また昨年度開催した札幌シンポジウムを共催した札幌実行委員会に対して、半年後のアンケート調査を行った。難病のある人への就労移行支援についての関心は当事者・家族のみならず企業、就労支援機関でも高いことがうかがわれるが、シンポジウムを企画・実行することで地域の支援ネットワークの構築の促進に結びつけるためには、さ

らに検討が必要と考えられた。

ンター研究会 2016.11.5 東京

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

中村めぐみ 就労支援における福祉サービス活用の普及 第26回全国難病セ

無し

2. 特許取得

無し

3. 実用新案登録

無し

4. その他

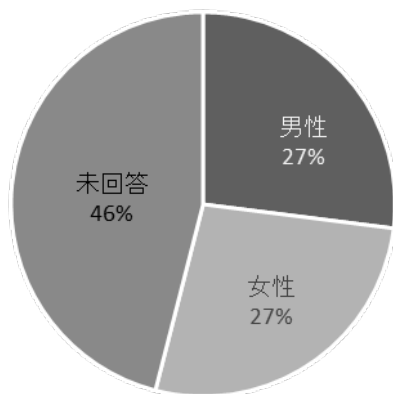
無し

図1：就労支援シンポジウム・佐賀 アンケート集計結果

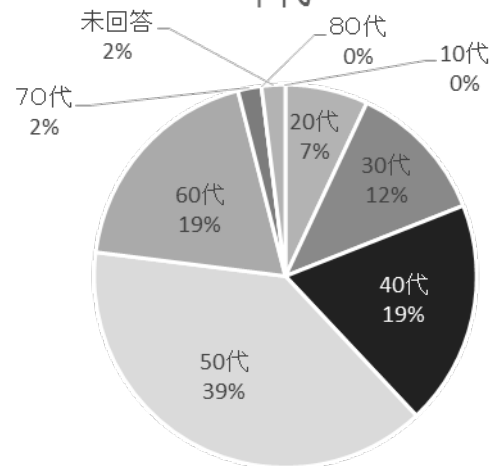
参加人数 71名

アンケート有効回収率 73.3%

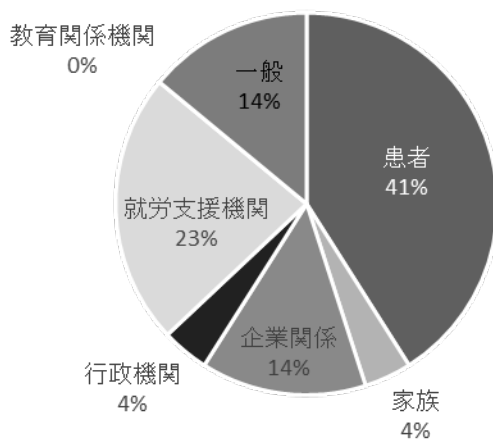
性別



年代



難病センターとの関係



シンポジウムを知ったきっかけ

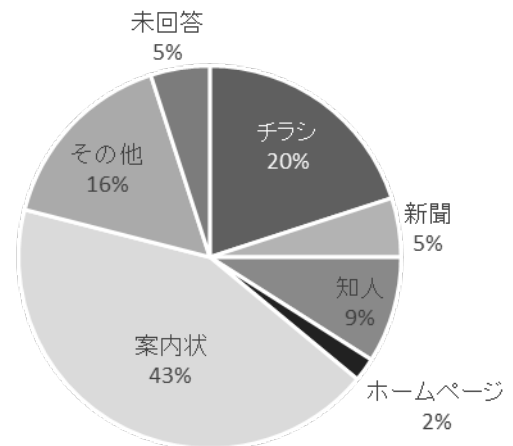


図 1 続き

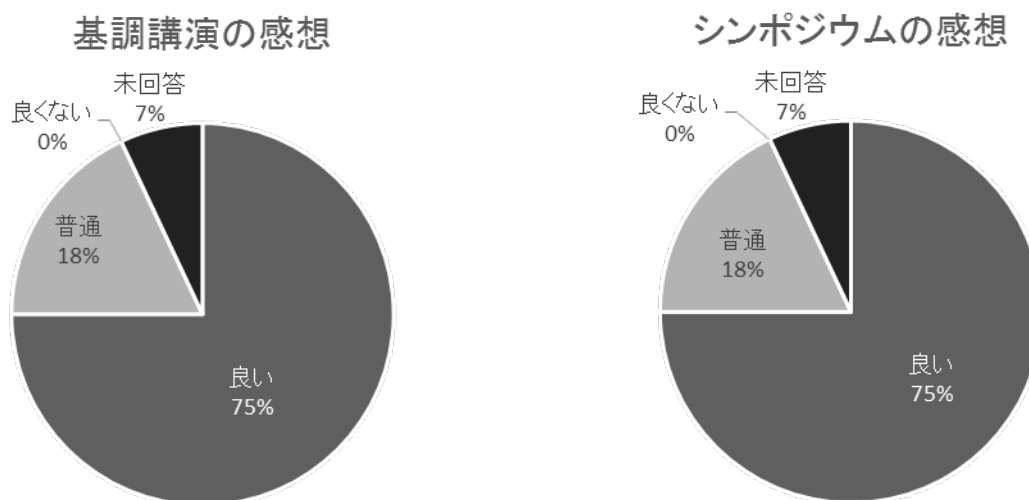


図2：佐賀新聞 2017. 2. 9 朝刊



表2 「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム札幌」実行委員会
アンケート調査結果

1. あなたの職種をお答えください。

- ①医療ソーシャルワーカー(社会福祉士)
- ②地域包括支援センター社会福祉士
- ③障がい者相談支援専門員
- ④看護師 社会福祉士
- ⑤事務職(社会福祉士)
- ⑥事務職(社会福祉士)
- ⑦患者支援団体役員
- ⑧ソーシャルワーカー

2. シンポジウムの開催によって、あなたの福祉的就労の知識は増えましたか。

- ①間違えなく増加しました。
- ②増えました。
- ③現場の感覚の通り、難病患者が福祉的就労につながっていないという実態が理解できました。今後そのような実態をどのように地域で変えていくかが課題。
- ④広い意味での知識をえることはできたが、直接実践に役立つかといえ、自己学習などが必要。引き出しがふえたことは確か。
- ⑤はい、実際に福祉的就労を利用されている当事者の方、事業者の方、研究者などの方からお話を聞くことができ、具体的な事例を知ることができましたし、制度についても知ることができました。
- ⑥はい、まずはどこに問い合わせたらよいものか、その知識を得ることができました。
- ⑦大変多くのことを学びました。
- ⑧ハローワークのAさんやA型事業所のBさんのご講演で、病院の外での支援体制についての理解が深まりました。

3. シンポジウムの開催によって、どのような成果があったと感じていますか。

- ①自分自身の意識が高まった事で、就労を視野に入れた相談を受ける事に繋がっている。
- ②ネットワーク構築。
- ③特に医療関係者に障害福祉サービスを理解してもらうきっかけになったと感じています。今後医療と障害福祉の密接な連携ができる機会が増えていくことを期待しています。
- ④多職種が関心をもつ機会となった
- ⑤市内、道内で事業所を運営している方々と知り合うことができたので、必要な場合には気軽に相談できるようになると期待しています。
- ⑥就労の機会の確保、社会参加の重要性について改めて考え直す機会となりました。
- ⑦難病患者を取り巻く多職種の方々と知り合いになり、同時に多くの有効な社会資源とそ

表2 続き

の活用について知識を得ることができました。

⑧堀越先生のご講演で、ソーシャルワーカーの外来業務の重要性を再認識することができました。

4. シンポジウム開催後、あなたの仕事上で福祉的就労に関する相談や業務は増えましたか。

①今までなかったですが、数件の相談が入っております。

②現在は高齢者領域の業務であるため、福祉的就労に関する業務にはあまり関与しない。

③増えていない。

④具体的に就労に関する相談を受ける機会がなかった。

⑤現在は相談援助職ではないので、具体的な相談を受けるわけではないのですが、ここ数ヶ月で数人の若い難病患者さんから就労の悩みを打ち明けられました。難病患者さんに関しては、福祉的就労を希望される方はほとんどなく、配慮を受けながら一般企業等で働き、生活できるだけ給料が欲しいとの希望がほとんどです。昔に比べると福祉的就労の場が広がって選択肢が増えているのは喜ばしいと思いますが、福祉的就労に結びついた例は残念ながらあまり聞かないように思います。

⑥これまで敬遠していたともいえる就労支援に関する相談により積極的にのることができるようになりました。ただ、医療的ケアを必要とする方々の就労は未だ実現には程遠い位置にあります。就労を希望する人にその機会を平等に与えられる社会とするためにはまだまだ不足している部分があると思いました。

⑦関係者からの問い合わせや、講演、執筆などの内容を豊富にすることができました。また、患者や家族の方々へのアドバイスに良い方向での変化が出たと思います。

⑧変化はありません。外来ソーシャルワークが根付いている病院ですので、随時、相談を受け付けております。

5. シンポジウム開催後、新たなスキルを実践していますか。

①スキルとまでは行かないが、新しい知識や情報を取り入れながら実践している。

②若年認知症支援での活用の検討。アクティブシニアの活躍の場の創造のための参考。

③特にない。

④していません。

⑤難病患者さんが望む仕事と、福祉的就労の仕事内容・給与にミスマッチが生じているように思うので、もっとデスクワークや頭脳労働を必要とする仕事を受注できないかと考え、あちこちに打診したり話を聞いたりしています。今のところ、単純労働の仕事は時々見つかるのですが、デスクワークに絞るとなかなか仕事の拡大は難しいと実感しています。

⑥事務局メンバーで開催している勉強会でも福祉的就労を取り上げ、より一層学びを皆で深めました。今後はそれらの知識を活用しながら、医療的ケアを必要としている方々の社会参加へ繋げていきたいと思います。

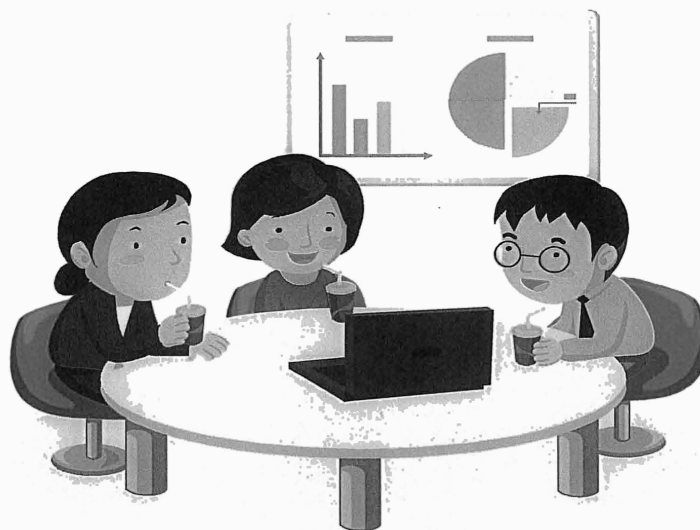
⑦他の職種の方々との連携に役立っていると思います。

⑧患者さんやご家族の就労状況について、詳しくアセスメントするように心がけています。

『あなたの『働きたい』を応援します！！』
～福祉サービス活用による就労支援シンポジウム～

日時 平成29年1月29日（日）13:30～16:00

場所 佐賀県駅北館 3階ホール



主催：難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究（研究代表者 深津玲子）

共催：佐賀県難病相談支援センター 認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク

後援：佐賀県・佐賀市・NHK佐賀放送局・佐賀新聞社・朝日新聞社・読売新聞西部本社・
毎日新聞社・西日本新聞社（順不同）

(式次第)

司会進行 NHKキャスター 野方美郷 氏

- 1 挨拶 国際医療福祉大学 副学長 糸山 泰人 氏 13:30
- 2 基調講演 13:31~14:30
「障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識」
高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎 氏
「難病のある人の就労系福祉サービス利用の現状」
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 深津玲子 氏
休憩 10 分間
- 3 シンポジウム 14:40~16:00
座長 糸山泰人 氏 深津玲子 氏
(パネリスト)
高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名 由一郎 氏
ハローワーク佐賀 事業所部門 主任雇用指導官 中山 朝生 氏
高齢障害求職者雇用支援機構 佐賀障害者職業センター 木野 季朝 氏
株式会社アイエスエフネットライフ佐賀 所長 本橋 誠 氏
株式会社九州ダイエットクック 田中 昭彦 氏
佐賀県難病相談支援センター 三原 睦子
- 4 質疑
- 5 終了 16:00

開会挨拶

【司会】

本日はお忙しい中、シンポジウム『「あなたの働きたいを応援します！」福祉サービス活用による就労支援シンポジウム』にお越しいただきありがとうございます。本日全体の司会進行を務めさせていただきます NHK 佐賀放送局の野方美郷(のがたみさと)です。どうぞよろしくお願いいたします。それでははじめに、主催者を代表しまして国際医療福祉大学副学長糸山泰人よりあいさつを申し上げます。

国際医療福祉大学 副学長 糸山泰人

ただいまから『「あなたの働きたいを応援します！」福祉サービス活用による就労支援シンポジウム』開催させていただきます。今ご紹介に預かりました国際医療福祉大学副学長の糸山です。どうぞよろしくお願いいたします。今日はせっかくのお休みなのに、大変多くの方々がこのシンポジウムにお集まりいただきまして本当にありがとうございます。ここにおられる方はご存知のように、難病という大変困った病気があります。原因がわからなくて、治療法がなくて、いろんな生活に影響を及ぼすような病気—こういう病気に対しましてわが国では 1972 年、今から 45 年前に難病対策事業—この事業ではこういう難病の原因を解決しよう、そして治療法を開発しよう、そして困っている方々の医療費を助成しようという形でスタートいたしました。これは世界にないような素晴らしい事業であり、もうみなさんご存知のように、平成 27 年にこれが法制化されて、

より盤石なものとなって、今事業となって具体的に進んでおります。多くの難病の患者さんは、数も増えて、こういう恩恵に預かる方も増えております。何よりも素晴らしいことは、医学の発展とあいまって、治療法とかお薬が色んなところに出てきている。そうした中で多くの難病の患者さん方の社会参加が可能になってきております。非常に素晴らしいことでありますけれど、なお多くの患者さんが望んでおられる就業—働きたい—ということがまだまだ十分には行なわれておりません。患者さん本人、またご家族のみなさん、そして医療の分野の方々、多くの方々が努力してやっとこういう就業というのが結びつくのでありますが、十分ではありません。そうした中、平成 25 年に障害者総合支援法が施行され障害者の範囲に難病患者さんが定義として入ることになりました。多くの福祉サービスが利用できることになりましたけれども、まだ十分ではないということで、厚労省の方から、難病のある方が福祉サービスを利用して就業の支援をしようという研究班が立ち上がりまして、その代表の研究者が深津先生です。今日あとで基調講演をしていただきますけれど、その深津先生の研究班が、福祉サービスの利用は多いけれど、難病の患者さんは増えていて十分ではない、社会ではいろいろな問題があるためシンポジウムをしてより良い活動を、制度を作りたい、理解を深めたいということでスタートしたのがこのシンポジウムであります。昨年は札幌で行われて大変好評で、今回は佐賀で行われます。今日は 2 時間半という長い時間ではありますが、みなさま、今のこういう難病患者さんに対する就業支援に関するいろんな問題点が

出ていること、また佐賀で今後に向けていること
を今日いろいろ話し合っていただければ、大変
我々としてはありがたく感じます。どうぞよろしくお
願いいたします。

【司会】

それでは、これより基調講演に入ります。ご講演
いただくのは、高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター春名由一郎先生より
「障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識」
について願いいたします。先生のプロフィール
は、プログラムをご覧ください。では願いいたし
ます。