

難病患者の就労支援プロジェクト アンケート調査を受けて報告会 (センター研究会就労部会)

2022/8/27

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
常務理事 辻 邦夫

本日は、調査結果の中から、話題提供のポイントとなるもの抜き出しています。
気になったり印象に残ったスライドについて、ぜひコメントをお願いします。

目次

1. プロジェクト概要

- a. プロジェクトメンバー
- b. 検討スケジュール

2. 各種調査結果

- a. 難病患者向けアンケート
- b. 企業向けアンケート
- c. 企業向けインタビュー

プロジェクトメンバー

- **プロボノ**
 - 豊島氏：薬剤師、 研究員
 - 豊田氏：IT系事業開発
 - 福永氏：ITエンジニア
 - 松井氏：コンサルタント
- **患者当事者**
 - 岩崎氏：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
 - 重光氏：両育わーるど
 - 秀島氏：NPO法人IBDネットワーク
- **相談員**
 - 川尻氏：群馬県難病相談支援センター相談員、保健師
- **研究者**
 - 春名氏：障害者職業総合センター 副統括研究員
- **JPA（オブザーブ）**
 - 辻：常務理事
 - 大坪：常勤職員

検討スケジュール

定例会	日時	検討内容
第1回	2/13(日) 13:30	PJゴールと検討ステップの合意
第2回	2/27(日) 10:00	PJゴールとKPIの再設定
第3回	3/13(日) 10:00	患者・企業人向けアンケートのレビューと協議
第4回	4/3(日) 11:00	患者アンケートの途中経過&企業インタビュー内容レビュー、施策検討方向性の協議
第5回	4/17(日) 10:00	患者アンケート&企業インタビュー結果のレビュー、施策方向性と施策案協議
第6回	4/24(日) 10:00	成果物レビュー

2. a. 難病患者向けアンケート

難病患者向けアンケート

- 難病患者向けに就業ニーズに関するアンケートを実施
- 期間：2022/3/2－2022/4/3
- 対象：JPA加盟・準加盟団体とフォーラム賛同団体の会員やその関係先団体の会員等で「難病の患者さん」である人
- 内容：27問
 - ・ 性別、年齢、地域等の基本的情報
 - ・ 疾患名その他、障害者手帳、障害年金、特定医療費受給者証の有無
 - ・ 就労状況（雇用・勤務形態、就業先規模・職種、年収、サポート状況等）
 - ・ MHC-SF日本語版を参考にした幸福度調査
 - ・ 現在の就労と希望とのギャップ分析
 - ・ 好事例と困った事例（自由記入）
- 方法：グーグルフォームによるWeb調査
- 結果：208名の回答を受領

基本的情報

- **回答数は208**。昨年9-10月に実施の難病・慢性疾患全国フォーラム2022 難病・長期慢性疾患当事者の就労に関するアンケート調査とほぼ同様の団体の協力を得て実施し、回答数もほぼ**同等数(フォーラム時185名)**の回答を得た。
- 男女比は**女性が56%**とやや多かったが、フォーラムの調査64%より低下。
- **年齢層**は、50歳前後を中心に女性は50前後が多く、男性は60前後がやや多い。**平均は46歳程度**と推測される（**フォーラムの調査は45歳**）。
- 地域は東京・大阪・神奈川・兵庫・埼玉の順に回答者が多く、若干人口比と異なる状況も見られたが、特定の県で特定の疾患が多いという偏りは見られなかった。

2. a. 難病患者向けアンケート ア) 選択回答部分

手帳、医療費助成、障害年金の状況

障害者手帳・特定医療費受給者証・障害年金の有無

- **障害者手帳等**
 身体障害者手帳、療育手帳、
 精神障害者保健福祉手帳を
 持っている ・ ・ **45%**
 (フォーラムの調査 ・ ・ **58%**)
- 指定難病の医療費助成制度
 特定医療費**受給者証**または
 小児慢性特定疾病対策の医
 療費助成の対象となってい
 る ・ ・ **72%**
- **障害年金**
 受給している ・ ・ **29%**

障害者手帳	医療費助成	障害年金	人数	%
無	無	無	35	17%
無	無	有	3	1%
無	有	無	72	35%
無	有	有	5	2%
有	無	無	12	6%
有	無	有	9	4%
有	有	無	28	13%
有	有	有	44	21%
All			208	100%

・ 人数的には手帳：無、医療助成：有、障害年金：無
 が1/3強であり、続いて全て対象となっている層が21%で
 続いた。
 ・ 以下、手帳：無、医療助成：有、障害年金：無にフォー
 ーカスを当てながら考察。

(参考) 手帳、医療費助成の年齢層別状況

(参考) 年齢層別手帳所持の人数、割合

年齢層	対象人数	手帳有	手帳無	所持率
15歳未満	2	2	0	100%
16歳～25歳	12	8	4	67%
26歳～35歳	29	14	15	48%
36歳～45歳	41	16	25	39%
46歳～55歳	69	26	43	38%
56歳～65歳	47	23	24	49%
66歳以上	6	4	2	67%
合計	204	91	113	45%

就労メインの層（働き盛り？）の層
が手帳所持率が低い

(参考) 年齢層別医療費助成の人数、割合

年齢層	対象人数	助成有	助成無	所持率
15歳未満	2	2		100%
16歳～25歳	11	7	4	64%
26歳～35歳	28	19	9	68%
36歳～45歳	40	28	12	70%
46歳～55歳	68	54	14	79%
56歳～65歳	47	34	13	72%
66歳以上	6	5	1	83%
総計	202	149	53	74%

若年層が低く、高年齢層が高い

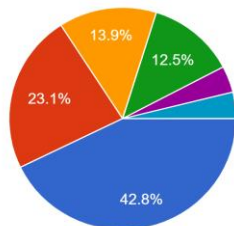
(参考) 疾患別状況 (一番目に記入されている疾患で複数人数のもの)

病名(1疾患目に書かれたもの)	障害者手帳				医療費助成				障害年金			
	人数	有	無	所持率	人数	有	無	所持率	人数	有	無	所持率
全身性エリテマトーデス	32	4	28	13%	32	29	3	91%	32	1	31	3%
もやもや病	27	9	18	33%	26	15	11	58%	27	7	20	26%
クローン病	14	7	7	50%	14	12	2	86%	13	2	11	15%
ギラン・バレー症候群	12	6	6	50%	12	1	11	8%	11	1	10	9%
球脊髄性筋萎縮症	10	9	1	90%	10	10		100%	10	5	5	50%
脊髄性筋萎縮症	10	10		100%	10	8	2	80%	10	6	4	60%
潰瘍性大腸炎	8	4	4	50%	8	7	1	88%	8	3	5	38%
遠位型ミオパチー	7	7		100%	5	4	1	80%	7	5	2	71%
混合性結合組織病	7	1	6	14%	7	7		100%	7		7	0%
プラダーウィリー症候群	5	5		100%	5	3	2	60%	5	4	1	80%
皮膚筋炎	5	1	4	20%	5	4	1	80%	5	1	4	20%
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	5	2	3	40%	5	4	1	80%	5		5	0%
脳脊髄液減少症	4	2	2	50%	4	1	3	25%	4	3	1	75%
シェーグレン症候群	3		3	0%	3	2	1	67%	3		3	0%
マルファン症候群	3	3		100%	3	3		100%	3	2	1	67%
下垂体機能低下症	3	1	2	33%	3	2	1	67%	3		3	0%
筋萎縮性側索硬化症	3	3		100%	3	3		100%	3	3		100%
成人スティル病	3	1	2	33%	3	2	1	67%	3	1	2	33%
全身性強皮症	3		3	0%	3	3		100%	3		3	0%
フェニルケトン尿症	2	1	1	50%	2	2		100%	2		2	0%
筋ジストロフィー	2	2		100%	2	2		100%	2	2		100%
視神経脊髄炎	2	1	1	50%	2	2		100%	2	1	1	50%
重症筋無力症	2	1	1	50%	2	2		100%	2	2		100%
線維筋痛症	2	1	1	50%	2		2	0%	2	1	1	50%
多発性筋炎	2		2	0%	2	2		100%	2		2	0%
脳脊髄液漏出症	2		2	0%	2		2	0%	2		2	0%
慢性腎臓病	2	2		100%	2	1	1	50%	2	1	1	50%

年収：年齢層、性別

- 200万円未満の層が43%、次いで200～400万円が23%。600万円以上の層も16%あるが、200万円未満の層の割合が一般健常者より多いか？（要調査）
- 医療費助成（有）手帳（無）年金（無）＜黄色枠＞に注目してみると、年収、年齢層は平均的な値であったが、女性が多い傾向がみられた。
- 対象人数は少ないが、全般的に障害年金受給者の年収がやや低め＜緑枠＞
- 手帳&助成を受けているのは男性が多い＜青字＞
- 女性は手帳を持っていない人が多い＜丸囲み＞

Q2-8. 「現在の」または「直近の」職場での年収
208 件の回答



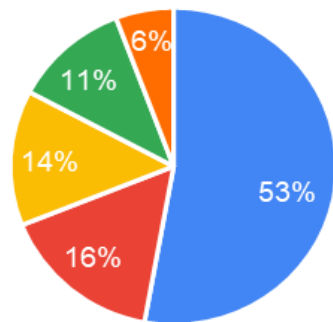
- 200万円未満
- 200～400万円
- 400～600万円
- 600～1,000万円
- 1,000万円以上
- わからない

（「年収」は低い順で1から5で数値化）

障害者手帳	医療費助成	障害年金	人数	年収	年齢層	性別
無	無	無	35	2.1	45.4	0.4
無	無	有	3	1.5	36.7	0.3
無	有	無	72	2.2	46.8	0.3
無	有	有	5	1.8	56.0	0.2
有	無	無	12	2.0	47.5	0.4
有	無	有	9	1.5	37.8	0.3
有	有	無	28	2.5	44.6	0.8
有	有	有	44	1.8	46.4	0.5
All			208	2.1	46.5	0.5

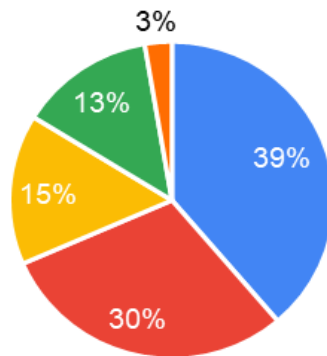
年収：手帳有無

収入 手帳 有



- 200万円未満
- 200～400万円
- 400～600万円
- 600～1,000万円
- 1,000万円以上

収入 手帳 無

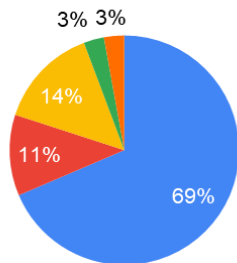


- 200万円未満
- 200～400万円
- 400～600万円
- 600～1,000万円
- 1,000万円以上

200万円未満と200-400万円の層に大きな違い
400万円より上の層の構成は似通っている

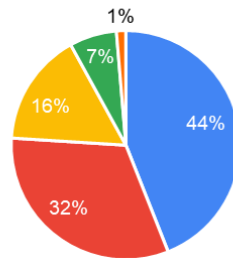
年収:手帳と性別

手帳 有 女性



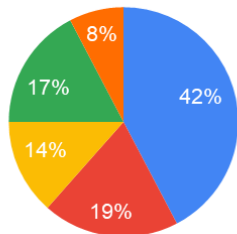
■ 200万円未満 ■ 200～400万円 ■ 400～600万円
■ 600～1,000万円 ■ 1,000万円以上

手帳 無 女性



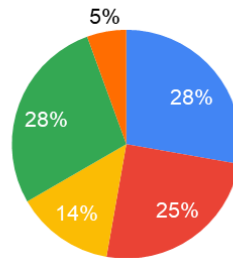
■ 200万円未満 ■ 200～400万円 ■ 400～600万円
■ 600～1,000万円 ■ 1,000万円以上

手帳 有 男性



■ 200万円未満 ■ 200～400万円 ■ 400～600万円
■ 600～1,000万円 ■ 1,000万円以上

手帳 無 男性



■ 200万円未満 ■ 200～400万円 ■ 400～600万円
■ 600～1,000万円 ■ 1,000万円以上

雇用形態

- 正規、非正規ともに約40% （フォーラム調査時は正社員が53%）

Q2-1. 「現在の」または「直近の」雇用形態

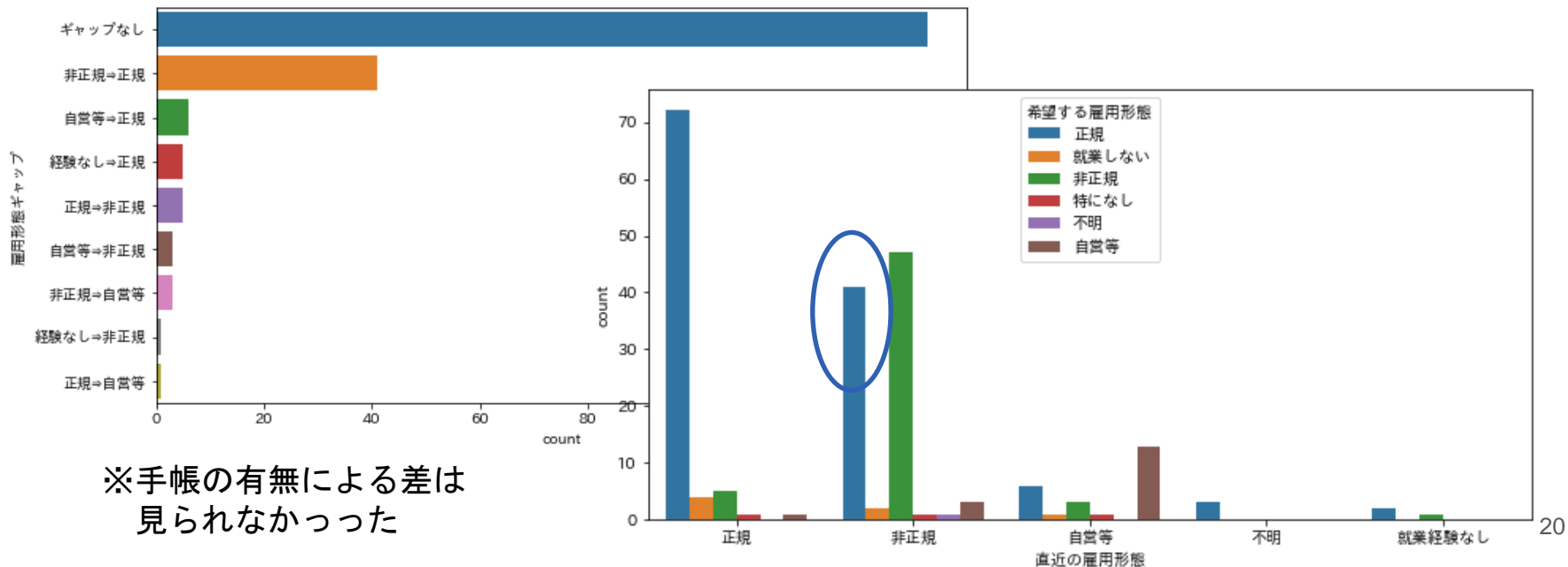
208 件の回答



ギャップ分析

雇用形態 現状と希望のギャップ傾向

- 雇用形態についてはギャップがあるケースは約3割程度であった
- **正規雇用を望む非正規雇用者の割合が相対的に高い**（全体の約20%、非正規の40%程度）



年齢層と希望雇用形態とのギャップ

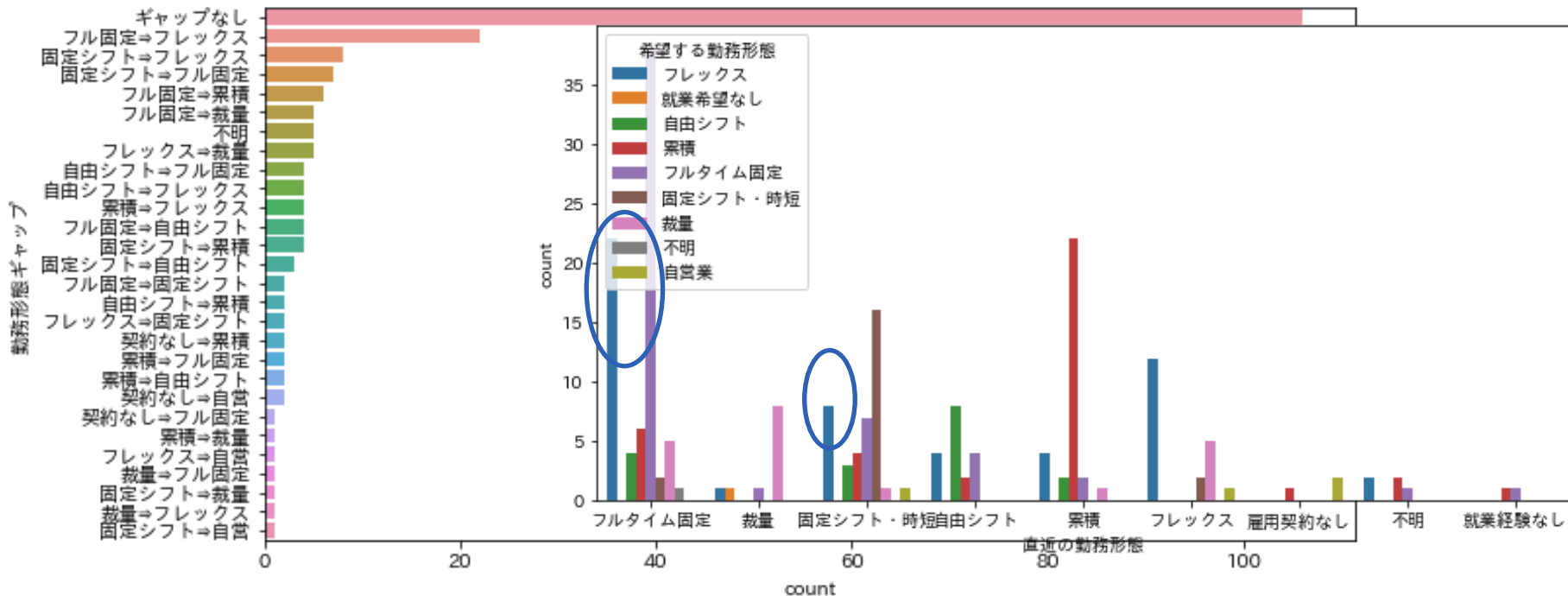
(参考) 年齢層別雇用形態へのギャップ

年齢層	人数	ギャップ有 の人数	率
15歳未満	2	2	100%
16歳～25歳	12	7	58%
26歳～35歳	29	10	34%
36歳～45歳	42	7	17%
46歳～55歳	70	28	40%
56歳～65歳	47	10	21%
66歳以上	6	1	17%
総計	208	65	31%

- 16-25歳：最初の就職時、新卒時にギャップ有りが多い。希望の雇用形態に就けない？
- 46-55歳：子育ての終盤？、責任も重くなり一方、今後のキャリアも見えはじめる時期。
- 36-45歳ではギャップ意向は低い
- 年齢層でのばらつきが大きい年齢ステージごとの悩みが違う？

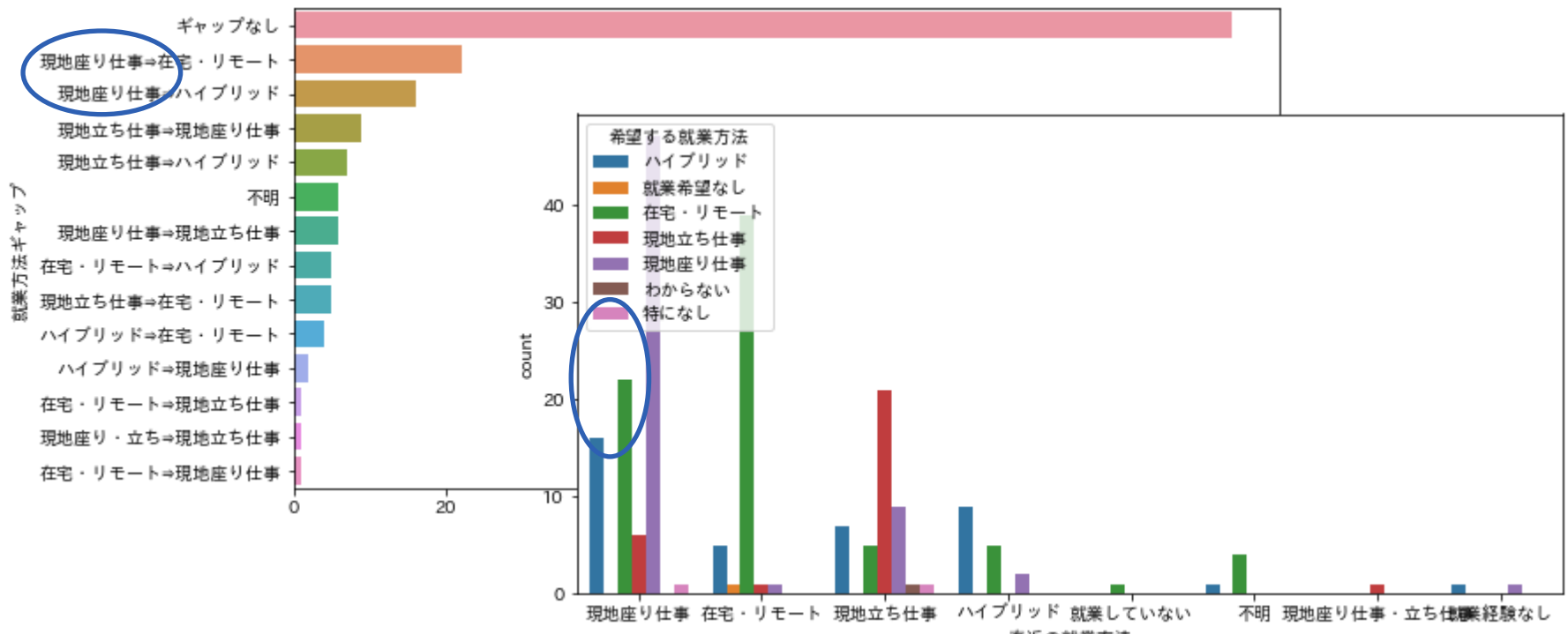
勤務形態 現状と希望のギャップ傾向

- ギャップがある場合、**フレックス勤務を望む割合が相対的に高い。**



就業方法 現状と希望のギャップ傾向

- 就業方法についてはギャップがないケースも多いが、在宅・リモートやハイブリッドを望む就業者の割合が相対的に高い。

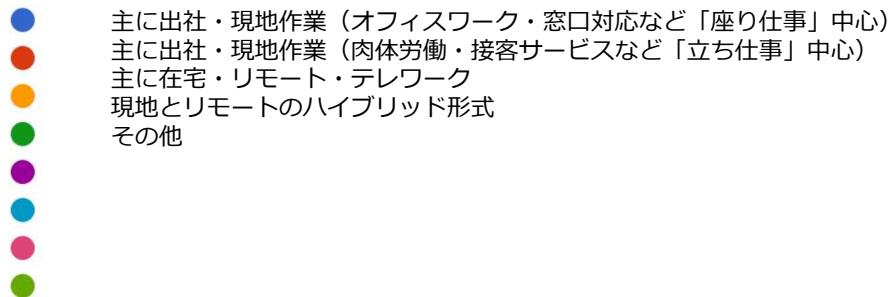
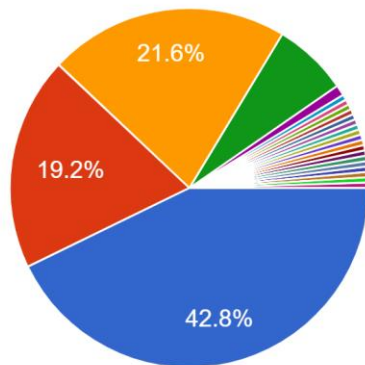


就業方法

- リモートワークは22%、現地とリモートのハイブリッドは7% 計：約3割

Q2-3. 「現在の」または「直近の」主な就業方法

208 件の回答

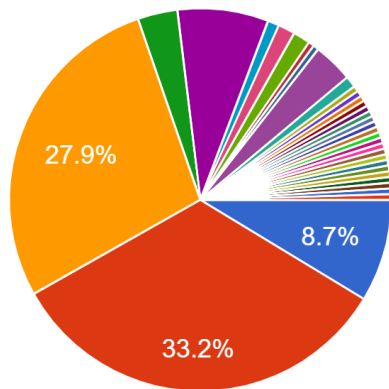


▲ 1/3 ▼

職業分類

Q2-5. 「現在の」または「直近の」職業分類（主たる職務）

208 件の回答

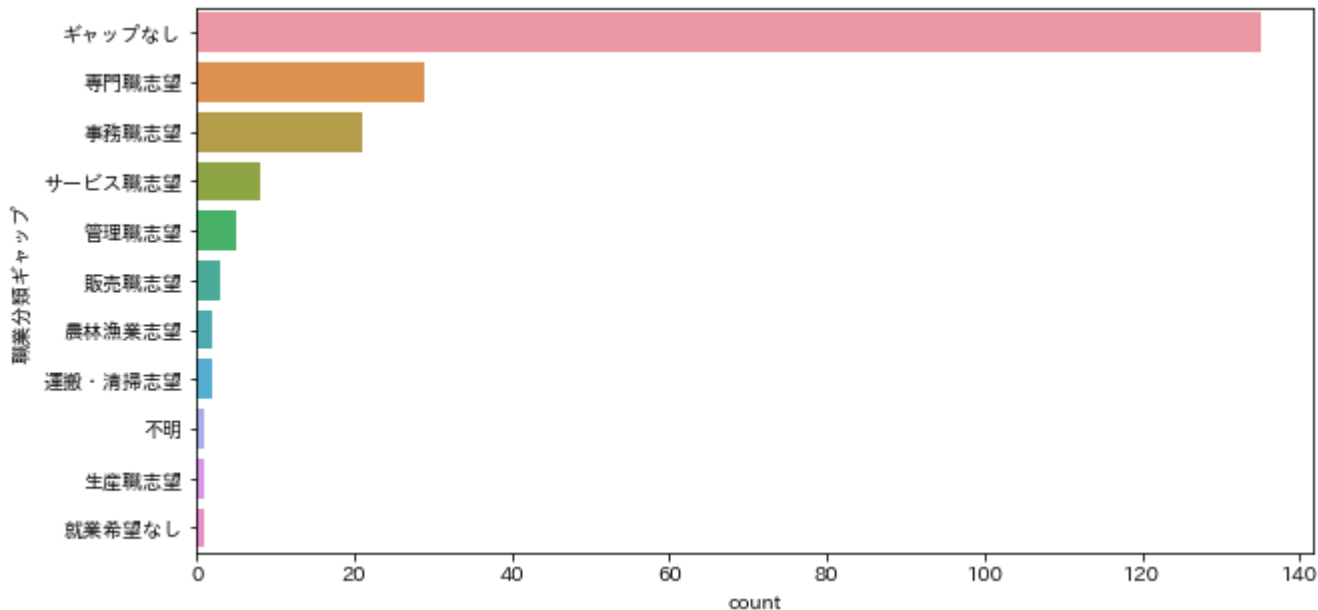


- 管理的職業（議員・役員・管理職等）
- 専門的・技術的職業（研究者/教師・...）
- 事務（各種事務員）
- 販売（商品販売・営業等）
- サービス職業（介護/保健サービス・...）
- 保安職業（自衛官・警察官・警備員等）
- 農林漁業（農業・漁業・林業等）
- 生産工程（機器制御・整備・検査等）

▲ 1/5 ▼

職業分類 現状と希望のギャップ傾向

- 職業分類についてはギャップがないケースが多いが、**専門職および事務職の志望者が相対的に多い**



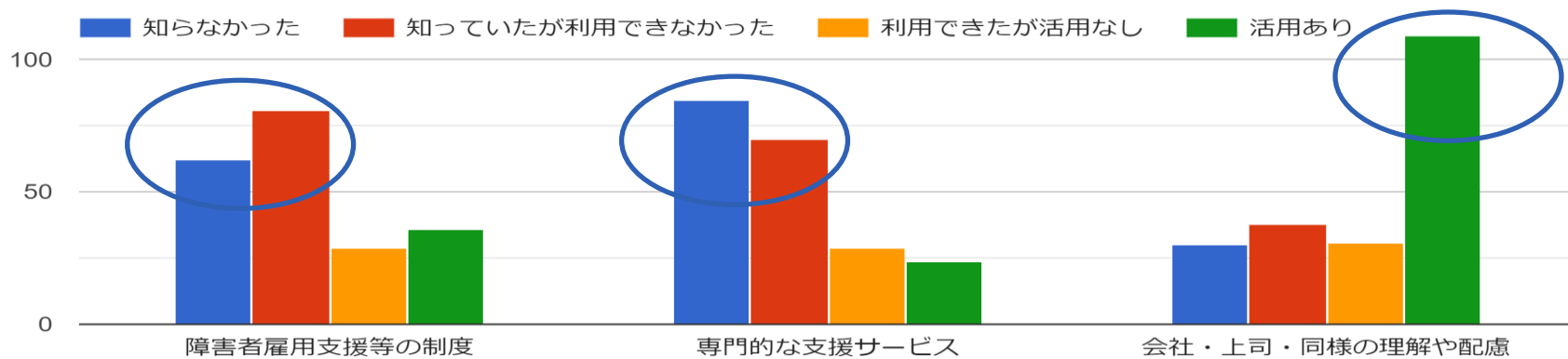
サポート状況

職場での就労サポート状況（現在、又は直近）

- ・ 障害者雇用支援等の制度
- ・ 専門的な支援サービス
- ・ 会社・上司・同僚の理解や配慮

(0 知らなかった 1 知っていたが利用できなかった 2 利用できたが活用なし 3 活用あり)

Q2-7. 「現在の」または「直近の」職場での就労サポート状況



社内での個別対応に頼っている状況が見てとれる

患者の制度理解度と活用実績の関連

- 障害者雇用支援等：手帳所持者は高い（年金の有無で差あり）。非所持は低く、医療費助成（有）他は（無）者は障害者だがスコアが低い
- 専門的な支援サービス：障害年金受給者に高い傾向。手帳非所持は論外。
- 会社・上司・同僚の理解や配慮：利用可能であるが、手帳所持者の方が職場での理解や配慮の活用スコアが高く、非所持者は活用未満の状況。

(0 知らなかった 1 知っていたが利用できなかった 2 利用できたが活用なし 3 活用あり を数値化)

障害者手帳	医療費助成	障害年金	人数	障害者雇用支援等の制度	専門的な支援サービス	会社・上司・同僚の理解や配慮
無	無	無	35	0.7	0.7	1.7
無	無	有	3	1.0	1.3	2.0
無	有	無	72	0.8	0.7	2.0
無	有	有	5	0.8	0.8	1.6
有	無	無	12	1.5	1.0	2.3
有	無	有	9	2.3	1.6	2.8
有	有	無	28	1.3	0.9	1.9
有	有	有	44	2.0	1.4	2.4
All			208	1.2	1.0	2.1

幸福度調査

幸福度調査結果

- ・ 今回患者アンケートの総平均

- MHC総得点： 35.0

- 感情的幸福： 7.9

- 社会的幸福： 11.9

- 精神的幸福： 15.2

(参考) H30年筑波研究学園都市の事例
(7,000人強) の総平均

- MHC総得点： 28.7

- 感情的幸福： 7.0

- 社会的幸福： 9.1

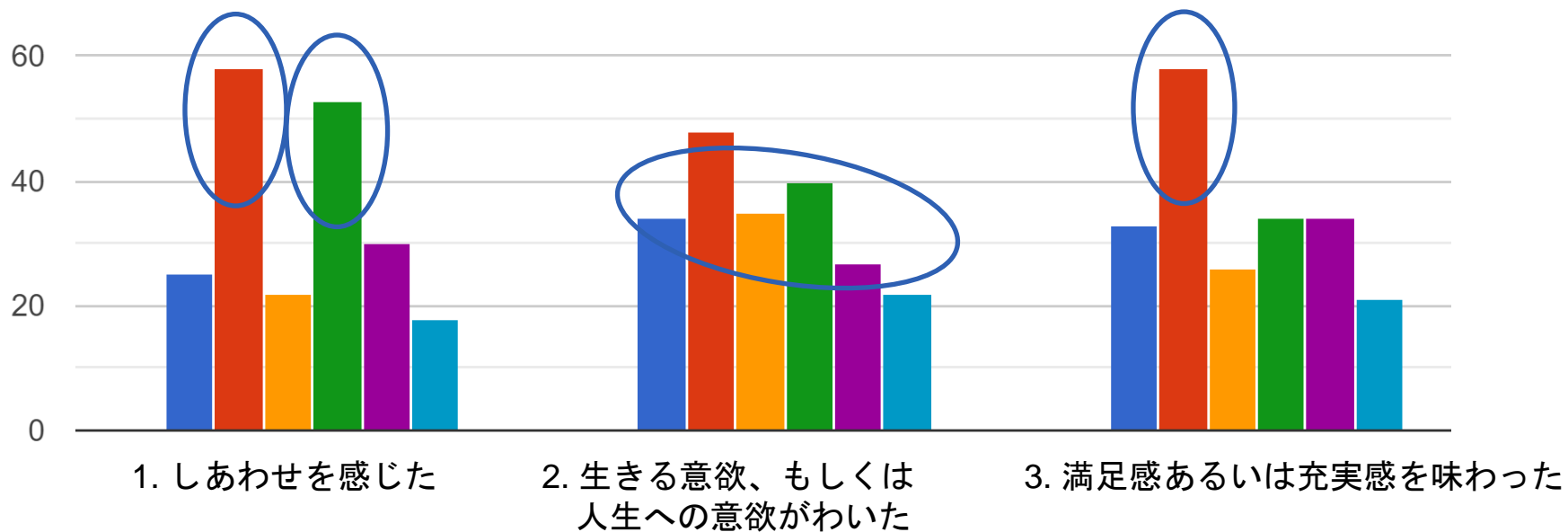
- 精神的幸福： 12.7

- 全般的な傾向としては、健常者より絶対的な幸福度が高い
- 以下、**平均値での報告**となります。

例：感情的幸福

ここ2週間の間にとれくらい頻繁にこのように感じましたか？

■ 皆無 ■ 一度か二度 ■ 一週間に一回 ■ 一週間に2-3回 ■ ほぼ毎日 ■ 毎日



社会的幸福

ここ2週間の間にどれくらい頻繁にこのように感じましたか？

■ 皆無 ■ 一度か二度 ■ 一週間に一回 ■ 一週間に2-3回 ■ ほぼ毎日 ■ 毎日

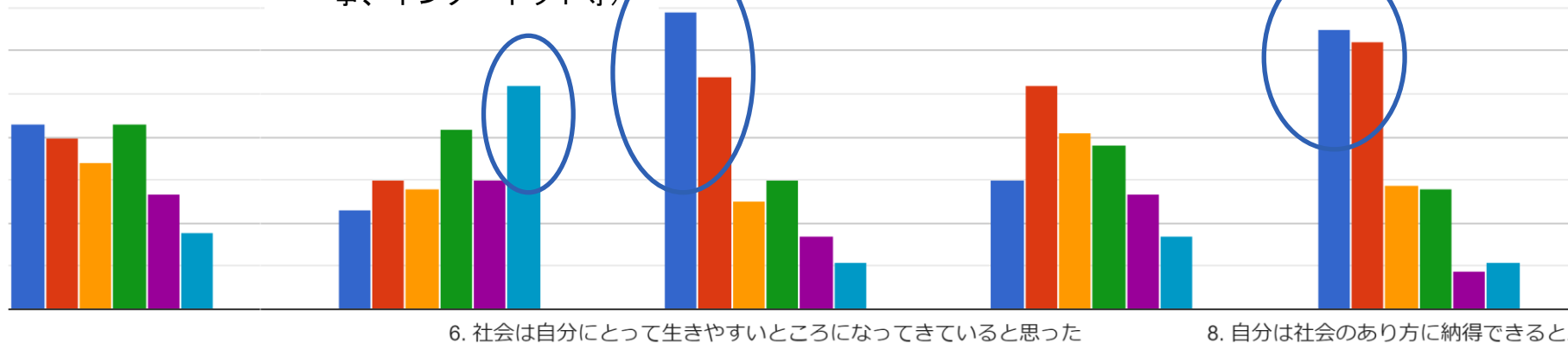
4. 自分は社会に貢献することができる

5. 自分は何らかのコミュニティに属していると思った
(家、学校、会社、習い事、インターネット等)

6. 社会は自分にとって生きやすいところになってきていると思った

7. 人は基本的に善良だと感じた

8. 自分は社会のあり方に納得できると思った



6と8については、手帳のある方の54%、ない方にとっては、63%が、「皆無」or「1度か2度」を選択

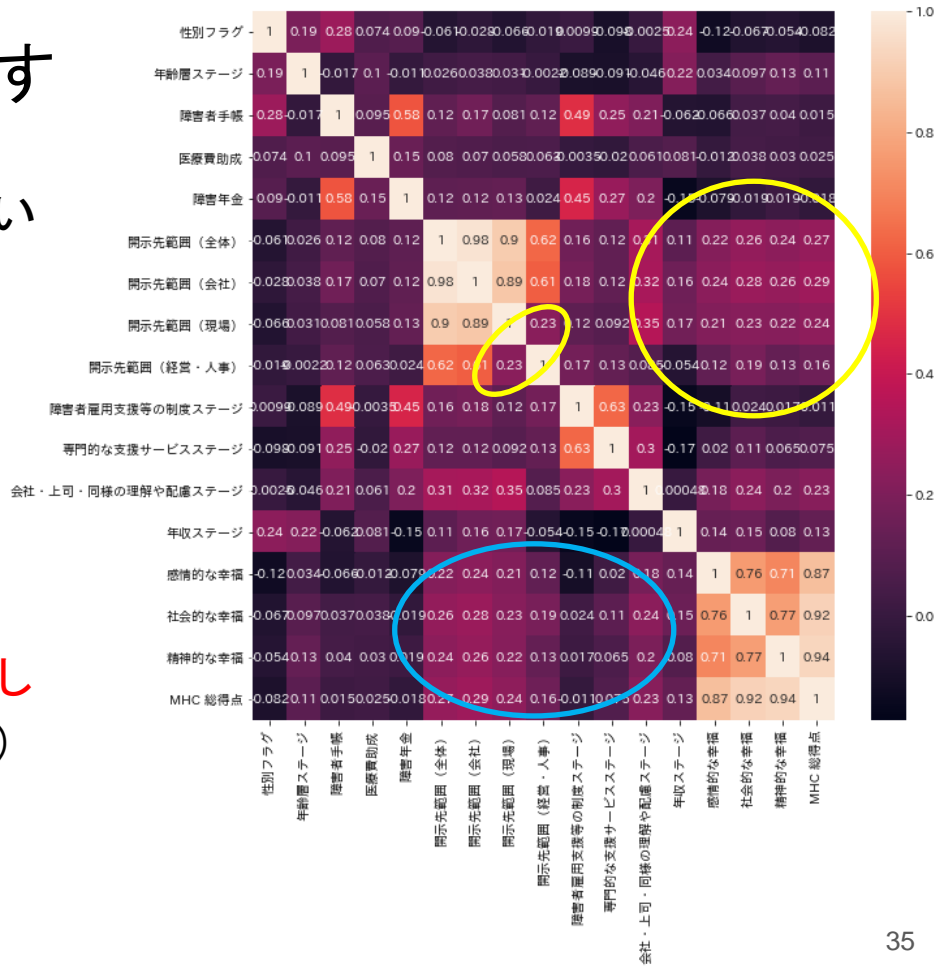
手帳・医療費助成・障害者年金と幸福度の関係

- 手帳保持者は「社会的な幸福度」が高い傾向
- 手帳のみ保持者が幸福度が高い
- 医療費助成なしの年金受給者は幸福度が低い（該当患者数は少ないが）

障害者手帳	医療費助成	障害年金	人数	MHC総得点	感情的な幸福	社会的な幸福	精神的な幸福
無	無	無	35	35.6	8.6	11.3	15.6
無	無	有	3	17.7	4.0	7.3	6.3
無	有	無	72	34.3	8.0	11.8	14.5
無	有	有	5	41.0	9.6	12.2	19.2
有	無	無	12	41.7	9.2	15.2	17.4
有	無	有	9	21.3	4.8	7.2	9.3
有	有	無	28	34.3	7.8	11.6	15.0
有	有	有	44	37.5	7.9	12.9	16.8
All			208	35.0	7.9	11.9	15.2

幸福度と関連の高い項目を探す

- 全般的には強い相関を示す項目はない
- 開示範囲が大きいと幸福度が上がる傾向がある（黄色の大きな円）
- 制度や支援サービス（水色円右側）よりも、会社や職場の理解（水色円左側）に、より幸福度が上がる傾向がある
- 現場に話していても経営人事には話していない人が多い（黄色の小さな円）



性別・年齢ごとの幸福度傾向

- 男性50歳前後の幸福度が低い。
- 男女とも60歳前後の幸福度は高い。
- 男女とも20歳前後の幸福度が極めて低い。
(サンプル数は少ない)
- 全般的には女性の方がやや幸福度が高い傾向
- 雇用形態のギャップ傾向と似ている？

<勝手な考察>

- ・ 就業年齢になると社会に出て色々な現実直面し幸福度が下がる
- ・ しばらくするとおおむね持ち直す
- ・ 50歳前後になると男性を中心に出世や昇進等の壁や将来への不安などを実感し幸福度が下がる
- ・ 60歳前後で再び持ち直す

性別	年齢層	人数	MHC 総得点 _scale
女性	20	6	-0.8
	30	21	0.1
	40	20	0.1
	50	41	0.1
	60	16	0.5
	70	2	-0.6
男性	10	1	1.4
	20	3	-0.9
	30	6	0.1
	40	18	0.1
	50	26	-0.6
	60	29	0.3
	70	3	0.1

年収と幸福度

- 年収200万未満は幸福度はそれほど悪くない（あまり本格的に就業していない層である可能性が高い？）。
- 年収が200～400万の層が最も幸福度が低い。特に感情面、社会面が顕著に低い。
- 年収400万を超えてくると感情的な幸福を中心に幸福度が改善。
- 年収600～1000万の層は社会的な幸福度が主に高くなる。
- 年収1000万以上の層は幸福度がかなり高い（サンプル数があまり多くないが）

職場への開示状況と幸福度

- 現場レベルではある程度オープンにしている人も多い。（59名）
- 現場レベルで誰にも伝えていない人も多い。（50名）
- 上司だけ、または、上司と信頼できる同僚だけが知っているケースも多い。
（計54名）

- 幸福度の傾向としては、フルオープンにしている人の幸福度が最も高い。
- 現場で上司だけが知っている状態の幸福度が最も低い。
- 未開示または信頼できる同僚にのみ開示している人の幸福度がやや低い。

経営・人事レベルへの開示状況と幸福度の関係

- 職場同様、オープンになると幸福度が上がる傾向がある。特に経営層が把握していると幸福度が高い。
- 一方で、経営層・人事に伝えていない人が半数近くおり、現場に伝えていても会社に正式に伝えていないことも多い実態が読み取れる。

クラスタ分析

- クラスタ 0（幸福度が低い層）
 - 50名（25%）
 - 特徴
 - 女性の割合が高い
 - 非正規雇用が多く年収が低い
 - 制度・サービスの活用度が低い
 - 職場の理解度が低い
 - 職場への開示状況が低い
 - 就労目的は「家計・お金」
 - 立ち仕事の割合が高い



- クラスタ 1（幸福度が高い層）

- 67名（35%）

- 特徴

- 女性の割合が高い
- 非正規雇用が多く年収が低い
- 制度・サービスの活用度が高い
- 職場の理解度が高い
- 職場への開示状況が高い
- 就労目的に「才能・生きがい」も多い
- 座り仕事・リモートの割合が高い
- 地域差が顕著（東京・神奈川の事例）



- クラスタ 2（幸福度が中程度の層）

- 75名（40%）

- 特徴

- 男性の割合が高い
 - 正規雇用が多く年収が高い
 - 制度・サービスの活用度は低い
 - 職場の理解度は比較的高い
 - 現場への開示状況は高いが経営・人事には未開示が多い
 - 就労目的は「家計・お金」
 - 座り仕事の割合が高い



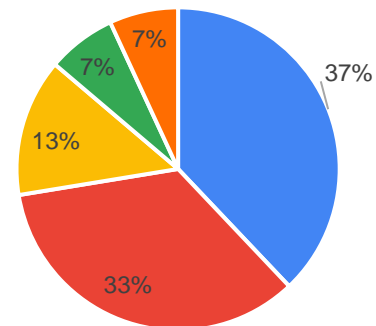
2. a. 難病患者向けアンケート イ) 自由回答

患者の声 1

- Q5-1. 就職活動、または就労中に経験した困ったことがあれば記入をお願いします（任意）
- 記述数 115件
- うち、就職活動 30件、就労中 85件

就職活動中に経験した困ったこと 30件の内訳

- 面接に関するもの 11
- 希望する就職先が見つからない 10
- 現状の制度に対して 4
- 支援機関に関するもの 2
- 内定取り消しや辞退 2



テキスト分析 <https://textmining.userlocal.jp/>

<https://textmining.userlocal.jp/results/mVV222S6VNNgB8BDwvmrZJBicuisBVCx>

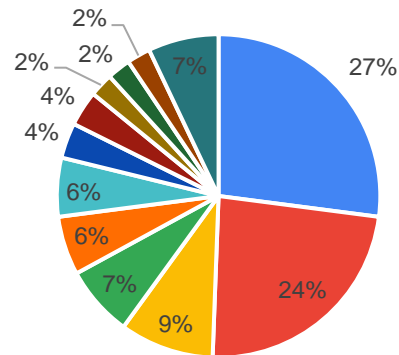
- 面接に関するもの 11
- 希望する就職先が見つからない 10
- 現状の制度に対して 4
- 支援機関に関するもの 2
- 内定取り消しや辞退 2

詳細別紙

就労中に経験した困ったこと 85件の内訳

- 疾患由来の症状からくる困難 23
- 周囲の理解 20
- 休暇 8
- 仕事内容とのギャップ 6
- 収入 5
- 通勤 5
- 物理的な職場環境 3
- 評価・キャリア 3
- 制度 2
- 支援・サポート 2
- 退職 2
- 特になし 6

テキスト分析 <https://textmining.userlocal.jp/https://textmining.userlocal.jp/results/bweikqfGD3xswyt8g4Ze3792TDocX6rR>



- 疾患由来の症状からくる困難 23
- 周囲の理解 20
- 休暇 8
- 仕事内容とのギャップ 6
- 収入 5
- 通勤 5
- 物理的な職場環境 3
- 評価・キャリア 3
- 制度 2
- 支援・サポート 2
- 退職 2
- 特になし 6

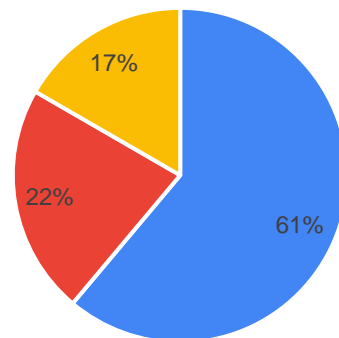
詳細別紙

患者の声 2

- Q5-2.就職活動、または就労中における成功事例や有効だったサポート等があれば記入をお願いします（任意）
- 記述数 108件
 - うち、就職活動 17件
 - 就労中 91件

就職活動中に成功事例や有効だったサポート 17件の内訳

- 制度、公的支援機関 11
- 自己の工夫 4
- 就職支援：民間 3



テキスト分析 <https://textmining.userlocal.jp/>

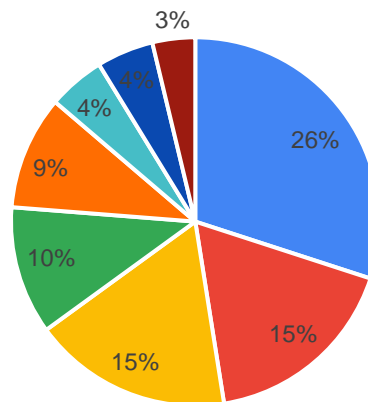
<https://textmining.userlocal.jp/results/L4gmkXDv4EB6qH6NxxkPA5hYNRDcDovM3>

■ 制度、公的支援機関 11 ■ 自己の工夫 4 ■ 就職支援：民間 3

詳細別紙

就労中に成功事例や有効だったサポート 91件の内訳

- 会社側の個別的配慮 24
- 会社側の制度等 14
- 周囲の理解・告知 14
- 自己の工夫等 9
- 公的制度、公的支援機関 8
- キャリア・職種について 4
- 環境整備（物理的な） 4
- その他 3
- 特になし 11



- 会社側の個別的配慮 24
- 会社側の制度等 14
- 周囲の理解・告知 14
- 自己の工夫等 9
- 公的制度、公的支援機関 8
- キャリア・職種について 4
- 環境整備（物理的な） 4
- その他 3

テキスト分析 <https://textmining.userlocal.jp/>

<https://textmining.userlocal.jp/results/3kgjQAtAVEjJNtNgsK3AxRuChVs1Byon>

詳細別紙

テキスト分析 <https://textmining.userlocal.jp/>

- 困った事 就職時
<https://textmining.userlocal.jp/results/mVV222S6VNNgB8BDvvmrZJBicuisBVCx>
- 困った事 就労中
<https://textmining.userlocal.jp/results/bweikqfGD3xswyt8g4Ze3792TDocX6rR>
- 良かったこと 就職時
<https://textmining.userlocal.jp/results/L4gmkXDv4EB6qH6NzkPA5hYNRDcDovM3>
- 良かったこと 就労中
<https://textmining.userlocal.jp/results/3kgjQAtAVEjJNtNgsk3AxRuChVs1Byon>

2. b. 企業向けアンケート

企業向けアンケート 難病患者就労支援状況把握調査

調査目的 難病患者雇用促進を目的とした政策提言を行うための実態調査

調査方法 インターネットモニター調査

調査地域 全国

内容 スクリーニング+本調査

●スクリーニング

- ・対象者条件：20-59歳の一般男女個人
- ・設問数（サンプル数）：3問（2,735名）
- ・本調査対象者条件：企業にて難病患者雇用に関わっている方
経営する企業で難病患者雇用に関わっている方
- ・スクリーニング配信条件：下記合致者に優先配信

共通条件）2021年5月実施法人パネル

【職業】会社員（係長クラス／課長クラス／部長クラス／経営者）

【職種】人事・教育

※「マスコミ・広告・市場調査」の業種は除外

企業向けアンケート 本調査

- ・ スクリーニング調査
 - 1 「難病」について、定義や具体的な病名を理解している
 - 2 このアンケート回答前から「難病」でも働ける人がいることを知っている
 - 3 勤めの企業において難病患者を雇用、または就労継続支援した事がある
- 本調査
 - ・ 設問数：10問
 - ・ 本調査対象者条件：
 - 企業にて難病患者雇用に関わっている方
 - 経営する企業で難病患者雇用に関わっている方
 - ・ 抽出 101名

スクリーニング結果 1

- 回答者数 2,735名

性別 男性90.8% 女性9.2%

年代 20-29歳 4名、30-39歳 103名、40-49歳 782名、50-59歳 1,846名

地域 東京都 18.4%、神奈川 10.1%、大阪府 7.6%、埼玉県 6.6% . .

役職 係長 6.4%、課長 18.9%、部長 13.8%、経営者 60.9%

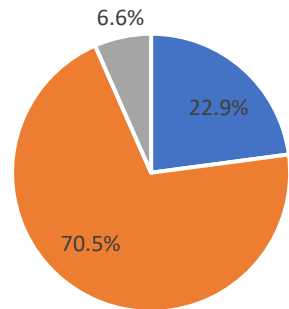
職種 経営・経営企画 52.3%、人事教育 43.7%、総務 18.5% . .

- 回答者の性別は男性が多い。年齢層は50前後を中心に人事担当者係長以上
- 東京・大阪・神奈川等の都市圏からの回答が多く、概ね人口比率の通り。

スクリーニング結果 2

- 「難病」について、どの程度ご存じですか？

・定義や具体的な病名を理解している	22.9%
・「難病」という言葉を聞いたことがある	70.5%
・わからない	6.6%

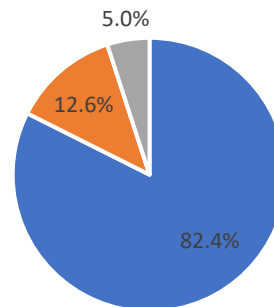


- 難病の認知度は23%，世代が上がるほど低くなる。

スクリーニング調査 2

- 定義や具体的な病名を理解している、626名の方への質問
- このアンケートに回答する前から「難病」でも働ける人がいることを知っていますか？

・ 知っている	82.4%
・ 知らない	12.6%
・ わからない	5.0%

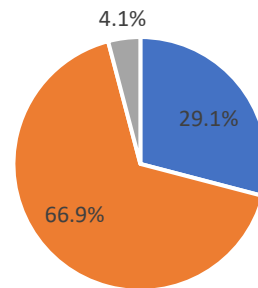


- 定義や具体的な病名を理解していても、難病だと働けないと思っている人やわからない人が18%。世代が上がると高くなる。

スクリーニング結果 3

- このアンケートに回答する前から「難病」でも働ける人がいることを知っている、518名の方への質問
- 勤めの企業において難病患者を雇用、または就労継続支援した事がありますか？

・ ある・はい	29%
・ いいえ	67%
・ わからない	4%



スクリーニング結果 → アンケート全体の5.5% 多い？少ない？__

本調査結果 1

※ 対象となった病名

潰瘍性大腸炎	16	アルポート症候群	1	多発性筋炎	1	＜症状的記載＞ 関節疾患 手指の可動域が減少 血がとまらなくなる 血液が凝固してしまう 視覚障害 視野狭窄 精神疾患 発達障害 身体や知的や精神の障害 多数
クローン病	10	ギランバレー症候群	1	多発性硬化症	1	
パーキンソン病	9	サルコイドーシス	1	大腿骨頭壊死	1	
膠原病	5	バージャー病	1	脳脊髄液減少症	1	
もやもや病	4	悪性関節リウマチ	1	慢性腎不全	1	
全身性エリテマトーデス	4	黄色靭帯骨化症	1	網膜色素変性症	1	
癌	4	下垂体前葉機能低下症	1	PTSD	1	
ALS	3	肝炎	1	パニック障害	1	
てんかん	2	橋本病	1	高次脳機能障害	1	
ベーチェット病	2	後縦靭帯骨化症	1	自閉症スペクトラム障害	1	
メニエール病	2	好酸球性副鼻腔炎	1	統合失調症	1	
筋ジストロフィー	2	混合性結合組織病	1			
肥大型心筋症	2	再生不良性貧血	1			
アスペルガー	2	重症筋無力症	1			
うつ病	2	神経性難治性疼痛	1			
		神経線維腫	1			
		全般性不安神経障害	1			
		多発性のう胞腎	1			
					＜その他の回答＞	
					忘れた	5
					回答を控える	4
					病名はわからない	3

本調査結果 2

※ 難病の従業員（患者）の雇用形態（複数選択可）

- **フルタイム・固定労働時間制** 54.5%
- **フルタイム・フレックスタイム制** 28.7%
(例) 裁量労働と固定労働の中間
- **フルタイム・裁量労働制／みなし労働時間制** 21.8%
(例) あらかじめ決めてある時間は働いたものとみなして、給与を支払うもの。
- **パートタイム・固定シフト制（時短勤務含む）** 29.7%
- **パートタイム・自由シフト制（アルバイト等）** 15.8%
- **変形労働時間制** 17.8%
(例) 一定の期間を単位として、その期間内であれば1日8時間を超えても、残業代の追加の支払をしないもの。繁忙期デパート等
- **わからない** 5%
- **その他** 0%

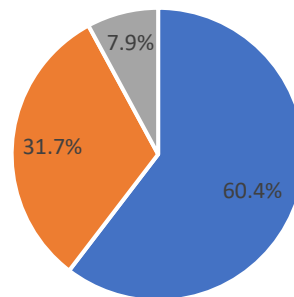
- **難病の従業員 固定労働60% パートタイム固定30%**
- **固定労働体制が多くフレックス、多様化が少ない傾向**

患者調査よりフルタイムが高めか・・・

本調査結果 3

※ 難病患者の方の雇用において、「法定雇用率」に算定される障がい者雇用枠を使用していますか。（単一回答）

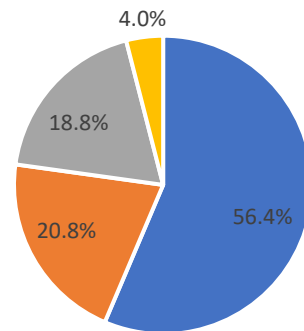
- 使用している 60.4%
(患者調査より高め)
- 使用していない 31.7%
- わからない 7.9%



本調査結果 4

※ **がんや精神疾患の従業員（患者）への休暇制度や勤務形態を取り入れていますか。（単一回答）**

- **取り入れている** 56.4%
- **取り入れていないが、導入を検討中である** 20.8%
- **取り入れておらず、導入の検討もしていない** 18.8%
- **わからない** 4.0%



- **がん・精神の休暇制度有，検討が77%に上る。**

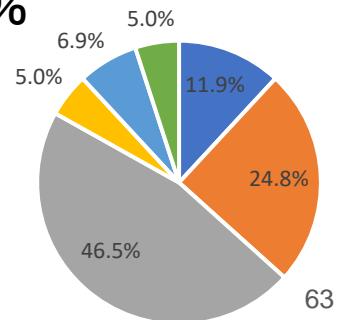
本調査結果 5

※ お勤めの企業は、**難病の従業員（患者）への休暇制度や勤務形態（通院等の優遇）**を取り入れていますか。（単一回答）

- 難病に特化して積極的に取り入れている 11.9%
- がんや精神疾患と同内容・制度として取り入れている 24.8%
- **制度はないが柔軟に対応している 46.5%**
- 取り入れていないが、導入を検討中である 5.0%
- 取り入れておらず、導入の検討もしていない 6.9%
- わからない 5.0%

- 難病に特化した制度は12%と低いが、がんや精神と同内容と合わせると37%
- 柔軟に対応している47%・・・がんなどの制度が適用されていないところか？
- 上記を合わせて83%

（内容はさまざまかもしれないが、多くの会社は対応していると考えている）

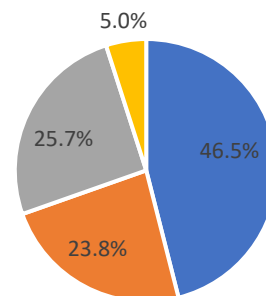


本調査結果 6

※ 社内における**難病の従業員（患者）**に対する支援の体制や運用フローはありますか。

（難病に特化したものはないが、**がんや精神疾患の従業員（患者）の制度**を使用している場合も選択してください。）（単一回答）

- **相談窓口や運用フローが定義され、実際に運用されている** 46.5%
- **相談窓口や産業医はあるが、あまり使われていない** 23.8%
- **特に相談窓口や対応内容も決められていない** 25.7%
- **わからない** 5.0%



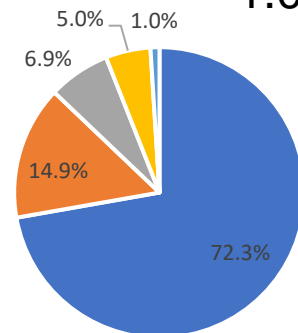
★概ね半分が引用され、多くは準備されているが、前問に比べて下がっており、従業員が満足して利用できている、従業員に応えられているかは？

本調査結果 7

※ 雇用（採用）時において、難病の有無をどのように判断しますか。
（単一回答）

- 要求されるスキルを満たしていれば気にしない 72.3%
- 法定雇用率に求められる障がい者雇用枠を使用できれば気にしない 14.9%
- 対応できる業務の幅や時間の制約からネガティブに判断する 6.9%
- 業務継続性の観点でネガティブに判断する 5.0%
- その他 1.0%

- 要求されるスキルを満たしていれば気にしない 72%
- 採用時に難病をネガティブだと思う人事担当者 12%



★スキルを満たしていれば気にしないが70%を超えており実体・ホンネはココ？
★実際に雇用経験のある人事で、ネガティブだと思う人が一定いるのは事実
★法定雇用率を使用できる≡義務を果たせている、という考えはないか要検証

本調査結果 8

どういった支援があれば難病患者の就労が促進されると思いますか。優先順位が高い順に第5位までご回答ください

<設定した設問一覧>

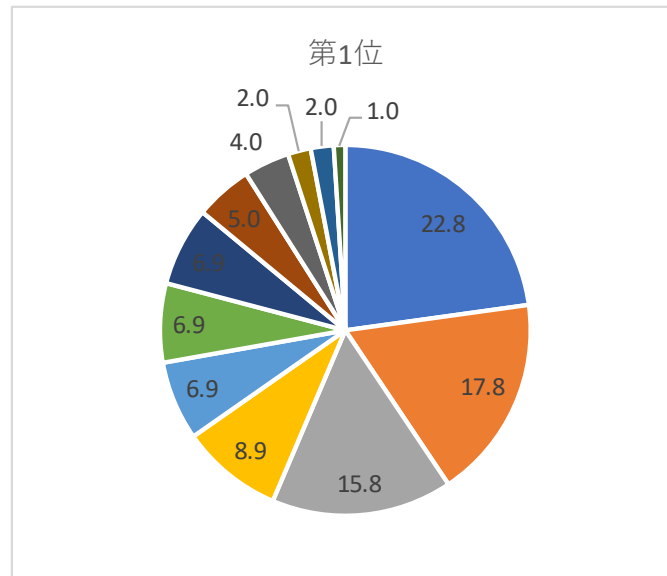
- 1 企業側の自由な働き方の整
- 2 障害者・難病者の社内サポート体制の構築
- 3 支援機関や第三者による定期的な定着フォロー
- 4 障害者側のスキルアップの機会
- 5 トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）
- 6 社内における認知啓発にむけた資料や研修
- 7 障害者就労の必要性についての社会的認知の向上
- 8 助成制度・補助金の拡充
- 9 障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）
- 10 取り組みに対する表彰
- 11 企業フェーズに応じたモデルケースの紹介
- 12 その他

一番大事なものはなにか？

第1位 (％)

助成制度・補助金の拡充	22.8
企業側の自由な働き方の整備	17.8
障害者・難病者の社内サポート体制の構築	15.8
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	8.9
障害者側のスキルアップの機会	6.9
トライアル雇用の制度・助成(インターン、事前アルバイトも含む)	6.9
障害者雇用に関する法律の改正(雇用率算入)	6.9
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	5.0
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	4.0
社内における認知啓発にむけた資料や研修	2.0
その他	2.0
取り組みに対する表彰	1.0

※ 助成制度の次には、社会や企業側の取り組みが並ぶ

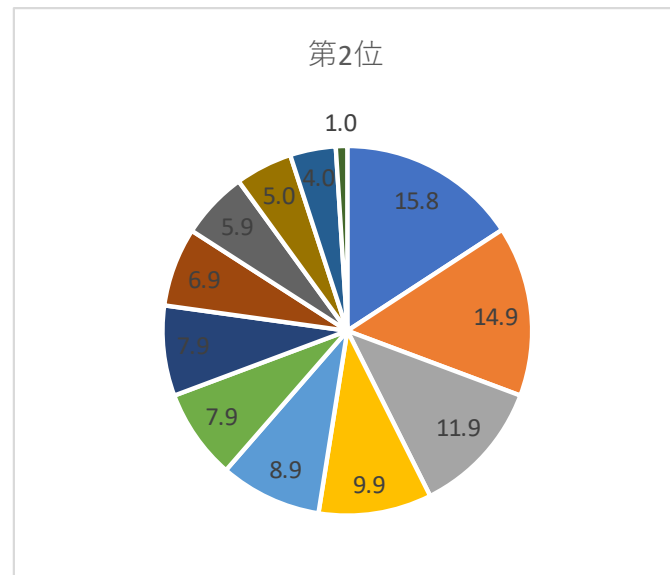


2番目に大事なものはなにか？

第2位 (％)

助成制度・補助金の拡充	15.8
障害者雇用に関する法律の改正(雇用率算入)	14.9
障害者・難病者の社内サポート体制の構築	11.9
トライアル雇用の制度・助成(インターン、事前アルバイトも含む)	9.9
障害者側のスキルアップの機会	8.9
企業側の自由な働き方の整備	7.9
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	7.9
社内における認知啓発にむけた資料や研修	6.9
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	5.9
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	5.0
取り組みに対する表彰	4.0
その他	1.0

※ 制度的な要望が増加

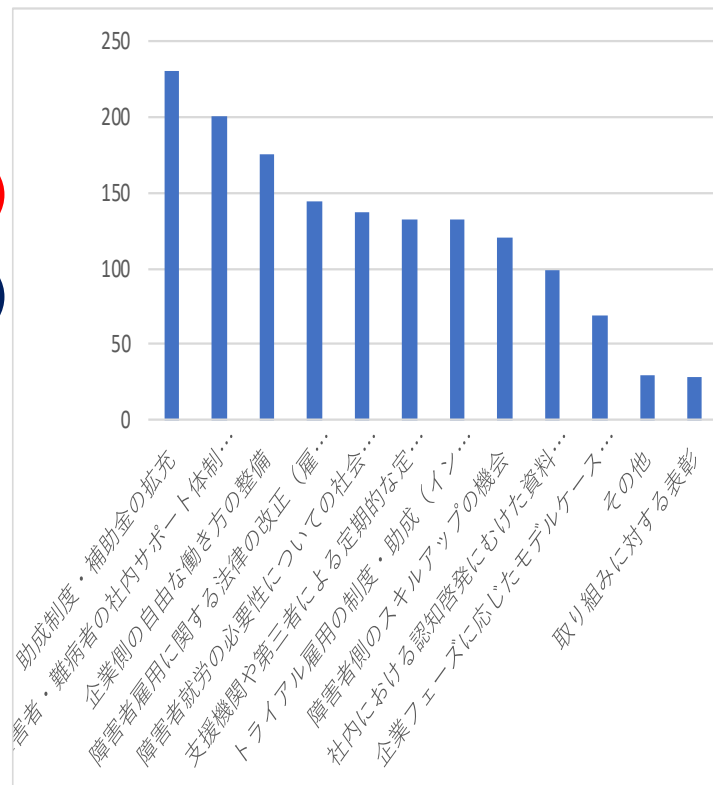


スコア化してみた：1番目に重視する点の順番で、1位は5点×5=25、2位は4点×5=20・・・ 2番目に重視する点の順番で、1位は5点×4=20、2位は4点×4=16・・・

Q8 どういった支援があれば難病患者の就労が促進されると考えますか。

優先順位が高い順に第5位までご回答ください。

支援策	スコア
助成制度・補助金の拡充	231
障害者・難病者の社内サポート体制の構築	201
企業側の自由な働き方の整備	175
障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	145
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	138
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	133
トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	133
障害者側のスキルアップの機会	121
社内における認知啓発にむけた資料や研修	99
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	69
その他	30
取り組みに対する表彰	28



第1位	第2位	第3位	第4位	第5位
助成制度・補助金の拡充	助成制度・補助金の拡充	障害者・難病者の社内サポート体制の構築	障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	支援機関や第三者による定期的な定着フォロー
企業側の自由な働き方の整備	障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	企業側の自由な働き方の整備	社内における認知啓発にむけた資料や研修	障害者就労の必要性についての社会的認知の向上
障害者・難病者の社内サポート体制の構築	障害者・難病者の社内サポート体制の構築	支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	助成制度・補助金の拡充
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	障害者側のスキルアップの機会	トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	障害者・難病者の社内サポート体制の構築
障害者側のスキルアップの機会	障害者側のスキルアップの機会	トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	社内における認知啓発にむけた資料や研修
トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	企業側の自由な働き方の整備	障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	企業側の自由な働き方の整備	トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）
障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	助成制度・補助金の拡充	障害者側のスキルアップの機会	障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	社内における認知啓発にむけた資料や研修	社内における認知啓発にむけた資料や研修	助成制度・補助金の拡充	企業側の自由な働き方の整備
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	障害者・難病者の社内サポート体制の構築	企業フェーズに応じたモデルケースの紹介
社内における認知啓発にむけた資料や研修	企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	障害者側のスキルアップの機会
その他	取り組みに対する表彰	その他	取り組みに対する表彰	その他
取り組みに対する表彰	その他	取り組みに対する表彰	その他	取り組みに対する表彰

- ・ 欲しい支援は助成金・補助金制度拡充23%、企業側の自由な働き方整備18%、社内サポート体制16%
- ・ 「スキルアップの機会」は好位まま、「モデルケース」「表彰」は下位まま。「啓発」は追い込むが・・・。

（「障害者のスキルアップの機会」は、Q7「要求されるスキルを満たしていれば気にしない」が多いことと矛盾しない。
（社内における認知啓発にむけた資料や研修はあとからでもよく、企業フェーズに応じたモデルケースの紹介は不要か？）

本調査結果 9

※ 就労が促進される支援の具体的な制度名（フリー記入）

1位【働き方に関する回答】	28	3位以降	【補償、手当】	3
・時短勤務	13		・傷病手当金	2
・フレックスタイム制	7		・休業補償	1
・在宅勤務、リモートワーク	3			
・時差勤務	1		【その他1】	3
・裁量労働制度	1		・さまざま、いろいろ	2
・特別な勤務形態	1		・優遇措置	1
・シフトの都合を優先的に あわせる	1			
・通院などの時間を事前に告知、 それ以外の時間のなかで調整 しながら働けるシステム。	1		【その他2】	9
			・答えられない	4
			・分からない	3
			・詳しくは不明	2

★使われている制度は限られたものに集中傾向があり、導入は比較的簡易ではないか？

本調査結果 9

※ 就労が促進される支援の具体的な制度名（フリー記入）

2位【休暇に関する回答】

19

・療養休暇、治療休暇、病気休暇等	7	・週休3日制	1
※通院等による有給休暇	1	・特別休暇	1
※通院は欠勤にならない	1	・有給休暇	1
※リボンス休暇	1	・時間単位の有給休暇制度	1
※がんなど特定の病気の場合休暇とは 見なさない（ある程度有休消化は必要）	1		
・積立休暇	1		
・自由に休みが取れる制度	1	【休職】	4
・健康診断休暇	1		
・制度でないが体調や病院など通院自己申告	1	休職制度、有給休職	2
		※医師診断書による休養、休職。	1
		※がん治療の休職制度	1

（※は、上記制度に含まないが似通ったもの）

2. c. 企業インタビュー

2. c 企業インタビュー サマリ (2社)

- 病気が何かは関係がない。何ができて、何ができないかが重要。
- 難病に特化した支援制度はなく、全社員一律の勤務・休暇制度を提供
- 障害者と一般社員の評価制度や給与体系は同じ
- 一部企業は週20時間未満の人でも働けるショートタイムワークを導入
 - 導入を推進するために、国の認定制度や助成金などが欲しい
 - 労働時間が短くても、法定雇用率を積算制度にして算入しやすくして欲しい
 - 企業側に正社員化するニーズはない
- 把握している障害者の数は少ない（病気を開示する社員が少ない）
- 必要なスキルを持つ障害者を募集してもなかなかマッチングしない
- 難病は病状や経過が人それぞれことなるため、ひとまとめにして対応することが難しい

最後に

その他の課題

- 法定雇用率の議論・・・JEED大規模調査
- 障害者と難病患者への支援の状況、難サポさん
- 両立支援
 - ・ 患者がスイッチを押す（がんもそこでまず引っかかっている）
 - ・ 現物給付ではない
 - ・ 医療側からの見解の内容
- 企業への助成の在り方・・・助成金、補助金、法人税の優遇、3-5年間の措置等・・・
- 導入制度のばらつき
 - ・ 例：病気休暇・・・期間（〇日間）、有給・無給、ボーナスや考課への反映、
- 休職期間とその回数、失業保険の期間等
- 健康づくり、子育て制度（社会保険料減免）等との関連
- SDGs、平等・公平・公正
- 労働損失からの検討・・・全がん連さんの検討
- 目標値の設定や予算措置
- 諮問委員会や議員、議連は？ 他の患者会組織や支援団体との連動

以上

MHC-SF日本語版を参考にした幸福度調査

回答：皆無／一度か二度／一週間に一回／一週間に2-3回／ほぼ毎日／毎日

1. しあわせを感じた
2. 生きる意欲、もしくは人生への意欲がわいた
3. 満足感あるいは充実感を味わった
4. 自分は社会に貢献することができる

5. 自分は何らかのコミュニティに属していると思った
(家、学校、会社、習い事、インターネット等)
6. 社会は自分にとって生きやすいところになってきていると思った
7. 人は基本的に善良だと感じた
8. 自分は社会のあり方に納得できると思った

9. 基本的に自分の性格は好きだ
10. 日常の責務をこなすのが得意である
11. あたたく信頼のおける人間関係があると思った
12. 人としてさらに成長し、より良い人間になろうと思う経験をした
13. 自分の考えや意見を自信をもって表現できると思った
14. 自分の人生に方向性、あるいは意味がある