

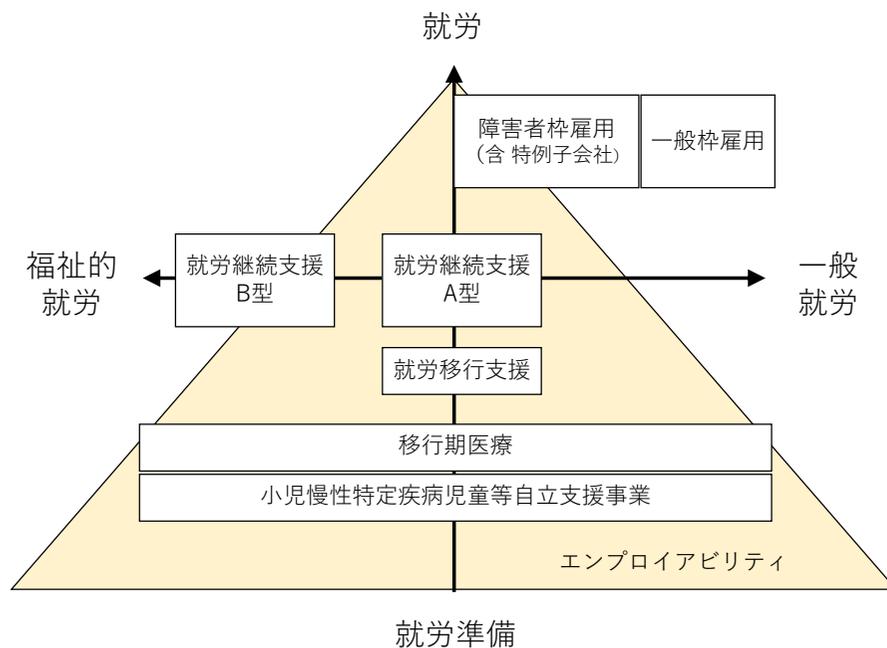
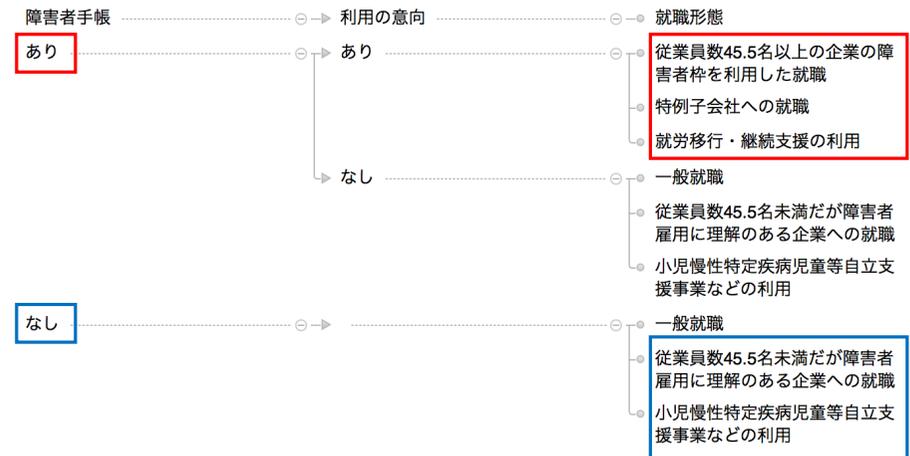
厚生労働省科学研究費補助金
 (難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))
 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

2020年度 成果報告会(2021年2月11日)

就職支援に関する情報収集・分析

愛媛大学 檜垣高史
 横浜市立大学 落合亮太
 先天性心疾患患者本人 猪又 竜
 東洋大学 榎本淳子
 静岡県立こども病院 城戸貴史
 認定NPO法人 ラ・ファミリエ 西 朋子
 公益財団法人 日本訪問看護財団 西村 幸
 認定NPO法人 ハートリンクワーキングプロジェクト 林 三枝
 東京情報大学 水野芳子

障害を有する方の雇用

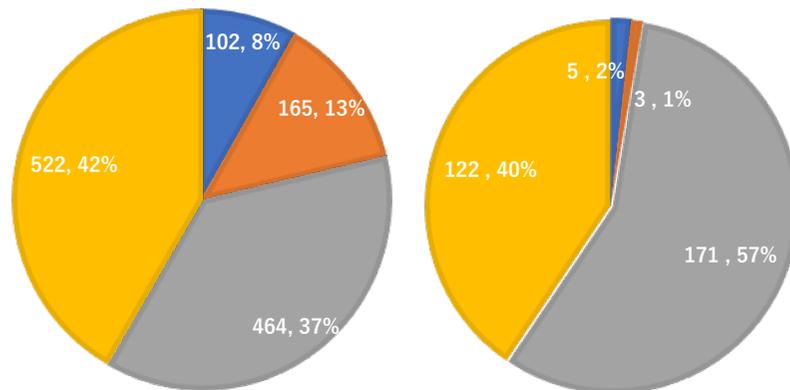


小児慢性特定疾病を有する患者の雇用に関する企業対象調査

- 先行研究は
 - 厚労省等による障害者雇用全般に関する企業対象調査
 - 患者団体等による患者対象の就労実態調査
- 小慢患者に特化した企業対象調査はなかった
- 2018年度、**従業員50名以上**
 2019年度、**中小企業**中心の研究会会員企業対象に調査を実施

小慢患者の雇用経験

■ 経験あり_一般枠 ■ 経験あり_障害者枠 ■ 経験なし_興味あり ■ 経験なし_興味なし



46人以上企業

45人以下企業

就職の際の紹介元（抜粋）

	n	%
ハローワーク	136	57.4
地域障害者職業センター	69	29.1
障害者就業・生活支援センター	62	26.2
学校・各種学校	49	20.7
職業能力開発校	40	16.9
障害者向け転職支援サービス	33	13.9
障害者向け面接会	31	13.1
個人的紹介	25	10.5
行政機関	24	10.1
就労移行支援・継続支援AB・作業所	21	8.9

提示した仮想事例

- ▶ 先天性心疾患（生まれつきの心臓病）を有する患者
- ▶ 専門学校卒
- ▶ 月1回通院
- ▶ 階段は頑張れば登れるが疲れる
- ▶ 重いものは持てない
- ▶ 長時間勤務は難しい
- ▶ 利尿剤を内服しており、30分から1時間に1回ほどの頻度でトイレに行く必要がある
- ▶ 身体障害者手帳3級を有しており、一般枠での就職が難しい場合には 障害者枠の利用も視野に入れている

先天性心疾患を知っているか

N=1516

	n	%
よく知っている	232	15.3
名前だけ知っている	857	56.5
知らない	427	28.2

雇用にあたって知りたいこと

N=1516

	n	%
どのような配慮が必要か	1110	73.2
労働意欲があるか	828	54.6
パソコンや語学などのスキルがあるか	625	41.2
能力的に貢献できるか	564	37.2
突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか	560	36.9
一般的マナーを身につけているか	539	35.6
本人が体調悪化前に相談できるか	533	35.2
本人が障害特性や必要な配慮を説明できるか	382	25.2
自分にできることを率先してやってくれるか	366	24.1
主治医をはじめ外部機関の支援をえられるか	344	22.7

「何を配慮すれば、何ができるのか」を企業は知りたがっている

自立支援員がいたら役立つか

N=1516

	n	%
とても思う	337	22.2
まあ思う	668	44.1
どちらとも言えない	389	25.7
あまり思わない	73	4.8
思わない	49	3.2

3人に2人が、自立支援員が役に立つと回答

自由記述：先天性心疾患

- コミュニケーションが取れるかが心配
- スキルが判断できない。
- ただでさえ人手不足で現在の社員がオーバーワーク気味なので、そのような職場で障害を持つ方がやっていけるかどうか、正直不安だし、仮に受け入れた場合、それが理由で更に負担増になる社員が出てくるのが怖い。
- できる限り採用したい。ただ現実的には難しい。
- デスクワークなら問題ない。長時間がどれくらいの時間にあたるかによるが、週40時間勤務が難しいようならば障害者枠のパート社員としての採用しかできないかもしれない。
- トイレに頻繁に行くのであれば、きちんとした仕事をする時間がないと思う。
- 急に具合が悪くなったときの対応の仕方を事前に教えておいてほしい。
- 疾患の有無に関わらず魅力があれば、採用する。
- 周囲の人の理解と協力が必要。適宜、休憩時間が遠慮なくとれるような雰囲気、環境づくりをする。通常、たばこを吸う人は5分から10分程度何回も喫煙所に行ってるが休憩とは言わずに行っているので遠慮する必要はない。月1回程度の通院は健常者でも多いので心配ない。偏見を持たず誰とでも何でも話ができるようにすることが重要だと思う。
- 障害の特性か本人の資質かの見極めが難しい
- 本人が無理な時に意思表示してくれれば特に問題ないと思う。

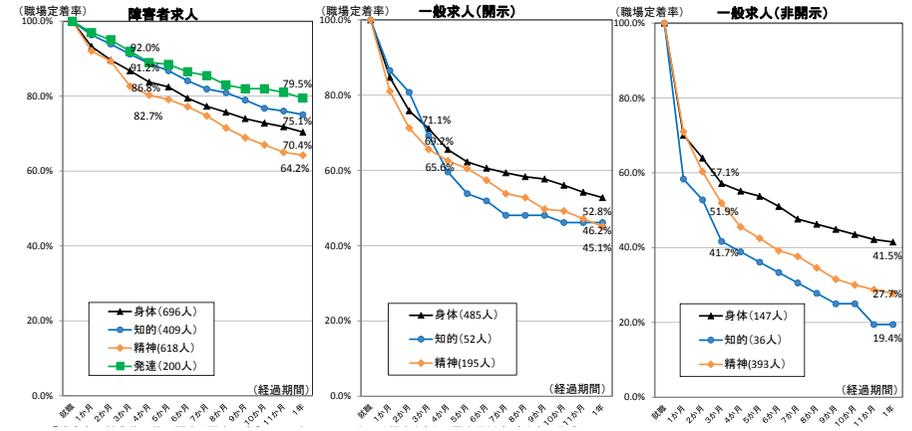
障害者雇用のメリット

	n	%
多様性の理解	249	61.8
働き手確保	155	38.5
職場環境改善	153	38.0
企業イメージ	147	36.5
SDGs	128	31.8
助成金	121	30.0
多様な価値観	114	28.3
法定雇用率	109	27.0

企業対象調査のまとめ

- 社会は小児期発症疾患を知らない、そして、甘くない
- しかし、興味を持っている企業は一定数いる
- 障害者雇用枠の利用は有効な可能性
- どんな配慮をすれば、何をしてもらえるのが企業の主な関心事

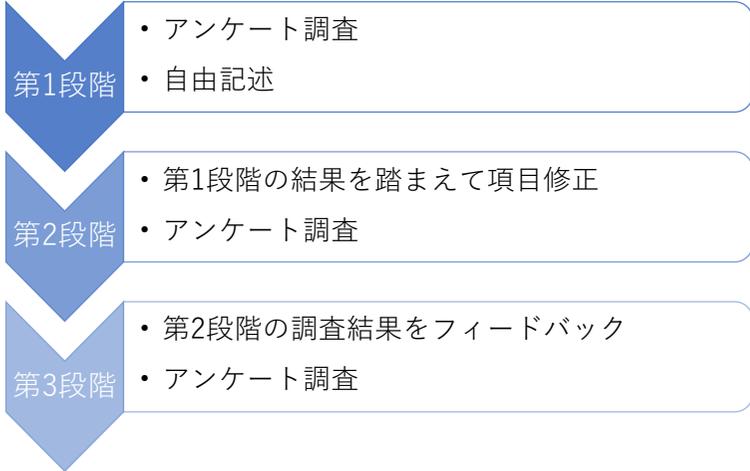
疾患開示状況と職場定着率



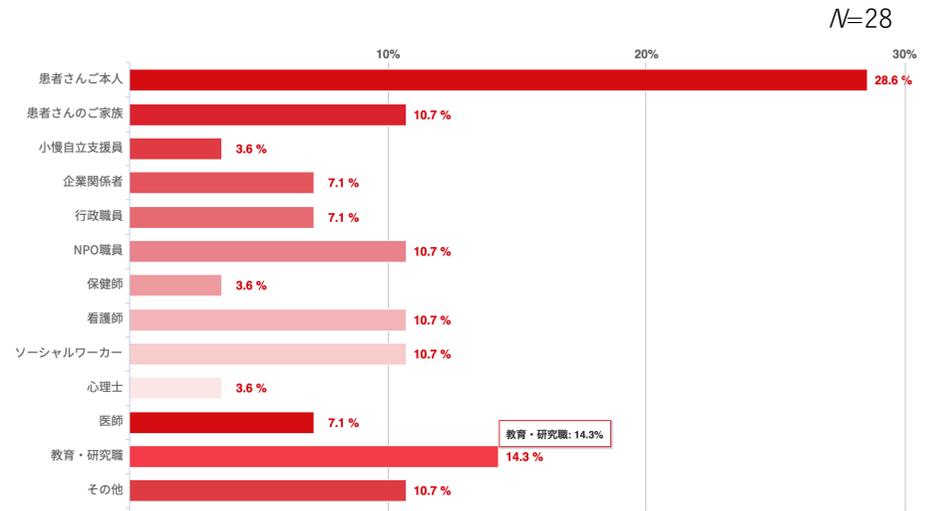
中村裕一郎、障害者雇用の現状と課題 (http://www.zenjukyo.or.jp/small_info/29kantou_kaigi_1004-1.pdf)

疾患開示しているほど、職場定着率は高い
しかし、疾患開示はご本人の意志による

患者さん・ご家族と支援者が 就労に向けた準備のために共有すべき情報 デルファイ調査



患者さん・ご家族と支援者が 就労に向けた準備のために共有すべき情報



小慢患者さんご本人・ご家族と支援者が
就労に向けた準備のために、以下の情報を共有することは
どれくらい重要だと、あなたはお考えになりますか。

N=28

病状と就労	同意率
現在の通院頻度はどのくらいか	100.0
どのような時に体調を崩しやすいと感じているか	100.0
薬を服用しているか、それに伴って生活に生じる影響にはどのようなものがあるか	96.4
就労にあたって不安なことは何か	96.4
主治医からどのような仕事（デスクワーク、立ち仕事など）が適切と言われているか	92.9

社会福祉制度の利用状況	同意率
障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後、取得の予定はあるか	96.4
障害者雇用枠を利用する意向はあるか	92.9
障害年金を受給しているか、受給していない場合、今後、受給の可能性はあるか	89.3
医療機関以外に、支援機関や場所（障害福祉サービスなど）を利用しているか	82.1

小慢患者さんご本人・ご家族と支援者が
就労に向けた準備のために、以下の情報を共有することは
どれくらい重要だと、あなたはお考えになりますか。

N=28

労働意欲	同意率
働きたいという気持ちはあるか	100.0
仕事を通してどんなことをしたいか（経済的自立、社会とつながりを持つなど）	96.4
生活に必要な費用はどのくらいか	85.7
仕事以外にどれだけ収入（年金、親からの仕送り、配偶者の収入など）が見込めるか	82.1

希望する就労形態	同意率
希望する1週間の勤務日数はどのくらいか	100.0
希望する1日の勤務時間はどのくらいか	100.0
どのような勤務形態（常勤、非常勤、就労移行支援など）を希望しているか	96.4
どのような会社・業種・職種で働きたいか	92.9
勤務地（実家から通える範囲、同一県内など）に希望はあるか	92.9
通勤方法（交通機関、時間）に希望はあるか	92.9

小慢患者さんご本人・ご家族と支援者が
就労に向けた準備のために、以下の情報を共有することは
どれくらい重要だと、あなたはお考えになりますか。

N=28

アピールポイント	同意率
仕事上のアピールポイント（できることや強み）は何か	89.3
ビジネスマナー（挨拶、身だしなみ、報告・連絡・相談など）を身につけているか	89.3
アルバイトを含めて職務経験はあるか	82.1
Word、Excel、Powerpoint（Wordなら目次機能、Excelならマクロなど）を使えるか	82.1
仕事に役立つ特技（語学、プログラミング、コミュニケーション力など）はあるか	82.1

必要な配慮	同意率
手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか	100.0
作業環境として、避けたいもの・配慮を望むもの（音、照度、においなど）はあるか	96.4
物理的にどのようなバリアフリー対応（スロープや点字など）が必要か	96.4
どのような業務量や作業内容を希望するか	92.9
周囲から支援を得たい業務や動作は何か	92.9

小慢患者さんご本人・ご家族と支援者が
就労に向けた準備のために、以下の情報を共有することは
どれくらい重要だと、あなたはお考えになりますか。

N=28

周囲への説明	同意率
仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か	100.0
仕事をするにあたり、自分の病気について何を、どこまで、誰に伝えたいか	96.4
自分の病気の特徴や必要な配慮について、普段、周りの人にどのように説明しているか	92.9
困った時、周りに相談できる人はいるか	92.9
困った時、周りの人にそれをどう伝えているか	92.9

調査の中で学んだこと

多様な視点で項目を検討することが重要！

第1段階の項目

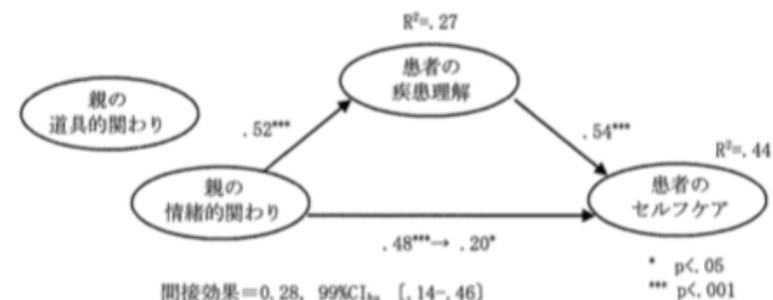
- 急に体調を崩し、数日単位で仕事を休む可能性はあるか (93%)
- 長期休職の可能性はあるか (89%)

いただいたコメント

- このような可能性は、健常者でも働き方によってはあり得ることで、これから就職のために頑張ろうとしている人に、就労意欲を削ぐようなことをわざわざ聞く必要があるでしょうか。

第2段階の項目

- 手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか (100%)



親は私が病気のことで困った時や辛い時に共感している
 親は私が病気に関する悩みや不安を相談したくても聞かない (逆転)
 親は私の体調を気にかけている
 親は私が病気の管理をできるように励ましている
 親は治療方針などの選択・決定の時に、私の意思を尊重している
 親は病気を持つ私に冷たい (逆転)

久保ら. 小児保健研究. In press

親の支援的な関わりが重要。移行支援はご家族の支援から

情報共有シート作成中

フリガナ お名前	男・女	生年月日	(歳)
記入者	本人 ・ ご家族 (お名前)	続柄	
住 所	連絡先	緊急連絡先	続柄
通院先	主治医	連絡先	
疾患の正式な名称	通院頻度	服薬	あり・なし
		服薬による生活への影響	
身体障害者 (級) ・ 精神 (級) ・ 療育 (度)	障害者手帳など	小慢 ・ 難病 ・ その他 ()	
		無 → 取得の確認をしたことが ある ・ なし	
障害者雇用枠利用の意向	医師から勧められている仕事の内容		
これまでに頑張ってきたこと	仕事上のアピールポイント		
周囲から支援を得たい業務や動作	ストレス・疲労を感じやすい場面や対処方法		

先天性心疾患だけでも たくさんバリエーションがあります

心室中隔欠損

- 心臓の中の壁に穴が開いている

ファロー四徴症

- 心臓から肺に伸びる血管が細い + 心室中隔欠損

完全大血管転位

- 心臓から肺に伸びる血管と体に伸びていく血管が入れ替わっている

単心室

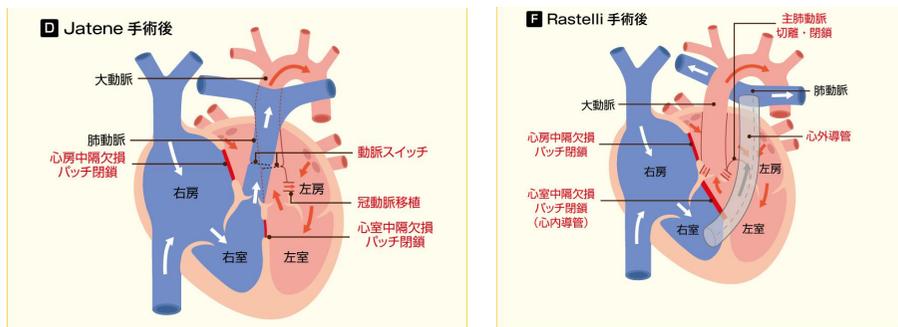
- 左右両方にあるはずの心臓の部屋が左右どちらかしかない



同じ病気でも手術方法が違います

完全大血管転位

◦ 心臓から肺に伸びる血管と体に伸びていく血管が入れ替わっている



血管を付け替える

人工血管で交通整理する

人によって病状が違います

年に1回病院に通っている

月に1回病院に通っている

学校の体育ではマラソン以外は普通に行っていた

体育は基本的に見学していた

8時間×5日間働けるが、週末は寝て体を休めている

5時間×2日間程度で無理なく働きたい

車椅子を使っている

酸素を使っている

わからないからスタートする

自分を知る

制度を知る

自分を知ってもらう

周囲と調整する

無理をしない

完璧に整った場所はない

あなたのことを 主観的・客観的に知りたい

病状

意欲

強み

必要とする配慮

そのための説明

ご家族、主治医、学校の先生、その他の支援者など
第三者の意見も重要

まとめ

- 個別支援と地域資源をつなぐ支援
両方が必要
- 「わかってもらえない」ではなく
どうすれば伝わるかを一緒に考える
- カレント・ベストな環境を作ろう！