

1. 就職支援の概要

社会保障制度の活用とエンプロイアビリティの向上

小児慢性特定疾病のあるお子さんご家族にとって、就職し、働き続けることは、社会で自立した生活を送っていくために、とても重要です。一方で、就職時に「疾患を持っていることを伝えると採用されない」、就職しても「見た目ではわからないことが多いため、上司や同僚から理解が得にくい」「仕事で無理をして体調を崩してしまう」という方もいます。小児慢性特定疾病のある方が利用できる**社会保障制度を知り活用する**と同時に、ご本人の「**雇用される能力（Employability、エンプロイアビリティ）**」を高めることが大切です。小児慢性特定疾病をお持ちの方の疾患、病状、必要な配慮は多種多様です。これら全てを十分に理解している職場に、万全の配慮を受けながら就労することは、なかなか難しいのが実情です。雇用側と雇用される側が、お互いの状況をよく話し合い、必要な就労環境を調整していくことが重要です。

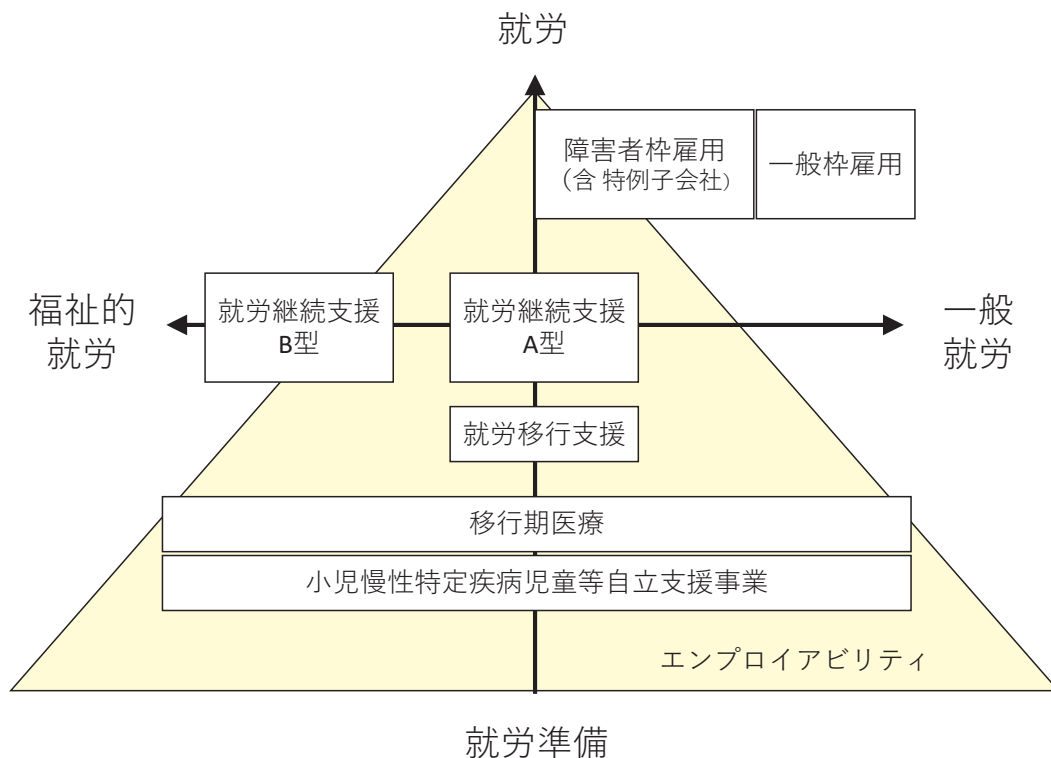


図1 就労支援とエンプロイアビリティ

社会保障制度の活用

就労支援

小児慢性特定疾病をお持ちの方のうち、**障害者手帳**を取得している方は、**障害者枠**を利用して就職することが可能です。従業員を45.5人以上雇用している企業は、全従業員のうち障害者手帳を取得している方の占める割合（法定雇用率）を2.2%以上とする義務があります。障害者枠を利用して就職する場合、障害者手帳を有する方が障害者求人に直接応募する、障害者就職面接会や企業

合同説明会に参加して就職先を探す、ハローワークを介して就職先を探す、特別支援学校や就労移行・継続支援事業（後述）などを経て就職に向けた準備をしつつ就職先を探すといった方法があります。また、障害者手帳を取得している方は、様々な状況により就労が難しい場合にも**就労移行支援、就労継続支援 A 型、就労継続支援 B 型**を利用することができます。就労移行支援は一般企業への就職に向けた準備を行う事業です。就労継続支援 A 型は現時点では一般企業への就職が不安や困難があるものの、将来的に就労が可能な方が、雇用契約に基づいて（最低賃金以上の賃金を確保して）働ける制度です。就労継続支援 B 型は雇用契約に基づく就労が難しい方に、授産的な活動として利用していただくものです。ご本人の特性に応じて、これらの制度利用を提案するのも一案です。

障害者枠での雇用は障害者手帳を取得している方が対象であり、小児慢性特定疾病や難病と認定されていても利用することはできません。しかし、難病と認定されている方は**ハローワークに配置された難病患者就職サポーターなどによる就労支援**を受けることができます。また、障害者枠を利用した就労はできないものの、難病と認定されている方は就労移行支援、就労継続支援 A 型、就労継続支援 B 型の利用は可能です。さらに、一部の地域では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の中で、難病相談支援事業や関連 NPO などと連携しつつ、就職支援を提供しています。小児慢性特定疾病自立支援事業においては、**自治体内での支援体制を把握し、平時から連携体制**をとっておくことで、小児慢性特定疾病をお持ちの方の就労を支援することが可能になります。

所得保障と医療費助成

就労支援以外では、就労が難しい方の生活を支える所得保障制度として、障害者年金（20 歳以上の場合）があります。ただし、受給にあたっては、外出困難で室内での生活が中心であるなど、一定の条件があります。

生活の負担を減らすという観点からは、医療費助成の活用も重要です。年齢、病状、自治体によって利用できる医療費助成が異なりますので、**成人後を見据えて、医療費助成制度利用を計画**することが重要です。障害者手帳を持っている場合、すべての年代で、入院・外来治療ともに**重度心身障害児者医療費助成制度**を利用できます。ご本人が 20 歳未満の場合、手術にかかる費用に対しては、**自立支援医療（育成医療）、小児慢性特定疾患に対する医療費助成、子ども医療費**（自治体により対象年齢が異なる）などを利用できます。外来通院では小児慢性特定疾患に対する医療費助成、子ども医療費が利用可能です。ご本人が 20 歳以上の場合、手術にかかる費用に対しては**自立支援医療（更生医療）**が利用できますが、利用には障害者手帳が必要です。難病認定を受けていれば入院・外来治療ともに**難病に対する医療費給付**を受けることができます。

エンployアビリティの向上

近年、小児慢性特定疾病を持ちながら成人になる方が増えており、小児期医療から成人期医療への**移行期医療**（移行医療、移行支援などとも呼ばれます）が注目されています。移行支援においては、小児期医療機関（小児科など）から、成人期に適した医療機関（大学病院など、適切な機関は疾患・病状・地域によって異なる）への移行に加え、小児慢性特定疾病のある方ご自身の**疾患理解**

やセルフケア獲得が重要とされています。このため、主に小児医療従事者が中心となり、患者さんへの教育支援を行う医療機関が増えています。また、平成 29 年度には、厚労省が各都道府県に、移行期医療を推進する移行期医療支援センターを設置するよう通知しています。

移行期医療が目指す患者さんご自身の疾患理解やセルフケア獲得は就労支援においても重要です。「見た目ではわからないことが多いため、上司や同僚から理解が得にくい」「仕事で無理をして体調を崩してしまう」という現状の解決には、小児慢性特定疾病をお持ちの方ご自身が自身の状況を伝え、雇用者側と必要な就労環境について話し合っていくことが求められます。

一方で、医療に関連して求められる疾患理解やセルフケアと、就労に関連して求められる疾患理解やセルフケアは、若干異なります。医療に関しては、正しい病名、今後起こりうる合併症とその予防、内服、定期受診などが重要となりますが、就労に関しては、規則正しい生活習慣やマナーの獲得、労働意欲の育成に加え、周囲の人が納得できるような病気の説明が重要です。患者さんご自身の説明が難しい場合には、パンフレットなどの説明資料を作成することも一案です。就労に関連した疾患理解やセルフケア獲得に関しては、医療機関における移行期医療に加え、小児慢性特定疾病自立支援員や各支援体制関係者の共同が必要です。

2. 就職支援分担研究班による調査結果

企業対象調査

目 的

本研究班では 2018 年度に障害者雇用が義務付けられている従業員 50 名以上の企業の人事・教育部門担当者を対象にアンケート調査を行いました¹⁾。さらに、2019 年度には、障害者雇用率制度の対象外となる、より小さな規模の企業も対象に含め調査を行いました。調査の目的は、小児慢性特定疾病のある方の就労に関する雇用者側の認識を把握し、今後の小児慢性特定疾病自立支援事業の基礎資料とすることです。

方 法

調査には Web アンケートを用いました。2018 年度調査の対象はモニター会社登録者のうち、従業員 50 名以上の企業の人事・教育部門に所属する 20 歳以上の男女としました。2019 年度調査の対象は、中小企業の活性化を目的とする研究会の会員のうち、人事・教育を担当する 20 歳以上の男女としました。

2018 年度調査と 2019 年度調査では共通のアンケートを用いて、小児期発症疾患を有する方の雇用経験、架空の先天性心疾患患者（利尿剤内服、長時間勤務困難、障害者手帳 3 級）と小児が

1) 2018 年 4 月より障害者雇用率制度における法定雇用の基準が、従業員 45.5 名以上の企業まで引き下げられましたが、調査を実施した 2019 年 1 月時点では対応準備中の企業も多いことが考えられました。そのため、2018 年度の調査では、既に雇用経験を有する可能性が高い従業員 50 名以上の企業を調査対象としました。

ん患者（疲れやすい、障害者手帳なし）各1名の雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと等を尋ねました。また、2019年度調査に限り、小児期発症疾患患者を雇用するメリットに関する対象者の認識を尋ねました。

方法：仮想事例1

- ▶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

方法：仮想事例2

- ▶小児がんを経験した患者
- ▶専門学校卒
- ▶月1回通院
- ▶成長ホルモン異常があり、体力がなく疲れやすい
- ▶障害者手帳は取得しておらず、障害者枠を利用した就労は難しい

結果：対象者の概要

アンケートの結果、計 1,516 名から有効回答を得ました（2018 年度調査 1,113 名、2019 年度調査 403 名）。対象者の所属する企業の従業員数は 46 人以上の大企業が 1,215 名（80.1%）、45 人以下の中小企業が 301 名（19.9%）でした。

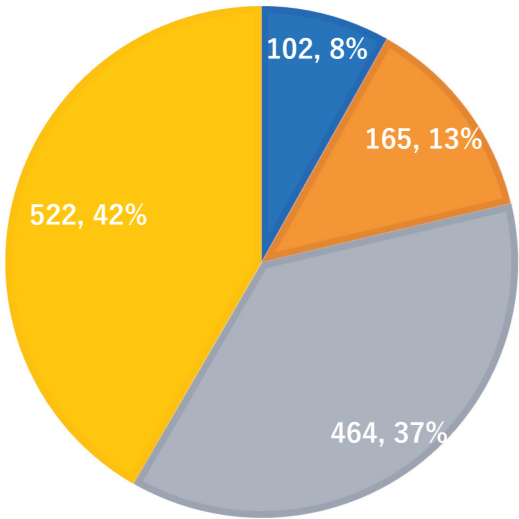
結果：対象者背景

		全体 (n=1516)		46人以上 (n=1215)		45人以下 (n=301)		p
		n	%	n	%	n	%	
従業員数	1000人以上	458	30.2	458	37.7	0.0	0.0	0.000
	300-999人	253	16.7	253	20.8	0.0	0.0	
	100-299人	298	19.7	298	24.5	0.0	0.0	
	46-99人	206	13.6	206	17.0	0.0	0.0	
	1-45人	301	19.9	0	0.0	301.0	100.0	
人事採用への 関与状況 (複数回答)	人事担当部署に所属	810	53.4	773	63.6	37	12.3	0.000
	採用面接などの 試験官を担当	702	46.3	633	52.1	69	22.9	0.000
	採用・不採用の判断 に関与	748	49.3	654	53.8	94	31.2	0.000
	経営者として人事に 関与	748	49.3	191	15.7	258	85.7	0.000

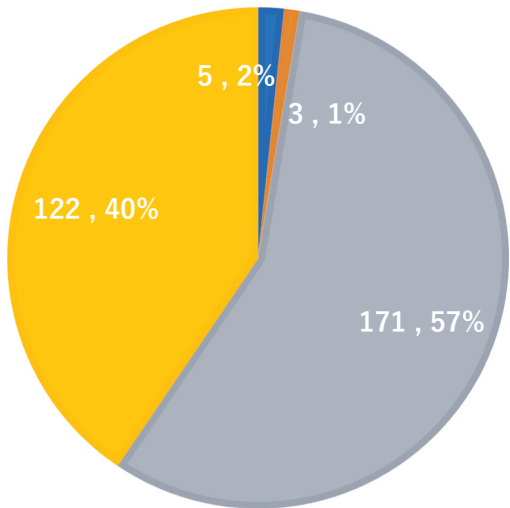
小児期発症疾患を有する方の雇用経験に関しては、「一般枠で雇用経験あり」と回答した方は大企業 102 名（8.4%）、中小企業 5 名（1.7%）、「障害者枠で雇用経験あり」と回答した者は 165 名（13.6%）、中小企業 3 名（1.0）でした。また、「雇用経験はないが興味はある」と回答した者は大企業 464 名（38.2%）、中小企業 171 名（56.8%）でした。全体的に雇用経験は少ないものの、障害者枠での雇用経験が相対的に多く、また興味を持っている企業は一定数いることが示されました。

小児期発症疾患を持つ方の雇用経験

■ 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

結果：仮想事例1（先天性心疾患患者）の雇用

仮想事例1が有する先天性心疾患に対する認知度は、企業規模によらず「名前だけ知っている」と回答した者が5割台でした。

先天性心疾患を知っているか

	全体 (n=1516)		46人以上 (n=1215)		45人以下 (n=301)		p
	n	%	n	%	n	%	
よく知っている	232	15.3	212	17.4	20	6.6	0.000
名前だけ知っている	857	56.5	696	57.3	161	53.5	
知らない	427	28.2	307	25.3	120	39.9	

雇用可能性（複数回答）に関しては、大企業では「非正規社員（障害者枠）の可能性あり」368名（30.3%）、「短時間労働者（障害者枠）の可能性あり」350名（28.8%）、「正規社員（障害者枠）の可能性あり」334名（27.5%）の順で多く、障害者枠での雇用が上位を占めました。一方、中小企業では「短時間労働者（障害者枠）の可能性あり」125名（41.5%）、「短時間労働者（一般枠）の可能性あり」92名（30.6%）、「非正規社員（障害者枠）の可能性あり」78名（25.9%）の順で多く、一般雇用枠と障害者枠での雇用が混在していました。

仮想事例の雇用可能性

	全体 (n=1516)		46人以上 (n=1215)		45人以下 (n=301)		p
	n	%	n	%	n	%	
正規社員（一般枠）の可能性あり	297	19.6	256	21.1	41	13.6	0.004
非正規社員（一般枠）の可能性あり	237	15.6	193	15.9	44	14.6	0.588
短時間労働者（一般枠）の可能性あり	336	22.2	244	20.1	92	30.6	0.000
正規社員（障害者枠）の可能性あり	402	26.5	334	27.5	68	22.6	0.085
非正規社員（障害者枠）の可能性あり	446	29.4	368	30.3	78	25.9	0.136
短時間労働者（障害者枠）の可能性あり	475	31.3	350	28.8	125	41.5	0.000
在宅ワーク雇用の可能性あり	114	7.5	69	5.7	45	15.0	0.000
雇用は難しい	411	27.1	329	27.1	82	27.2	0.954

雇用にあたって知りたいことに関して、全対象者のうち3分の1以上が「該当する」と回答した項目は多い順に、「どのような配慮が必要か」「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「能力的に貢献できるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」「一般的マナーを身につけているか」「本人が体調悪化前に相談できるか」でした。

企業規模別の比較では大企業で「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」との回答が多く、中小企業では「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「能力的に貢献できるか」「本人が体調悪化前に相談できるか」「自分にできることを率先してやってくれるか」との回答が多い傾向でした。就職に向けた支援としては、これらに関する情報の整理や、スキル獲得が重要と思われます。

雇用にあたって知りたいこと

	全体 (n=1516)		46人以上 (n=1215)		45人以下 (n=301)		p
	n	%	n	%	n	%	
どのような配慮が必要か	1110	73.2	891	73.3	219	72.8	0.840
労働意欲があるか	828	54.6	640	52.7	188	62.5	0.002
パソコンや語学などのスキルがあるか	625	41.2	478	39.3	147	48.8	0.003
能力的に貢献できるか	564	37.2	434	35.7	130	43.2	0.016
突然の欠勤や長期休業の可能性があるか	560	36.9	475	39.1	85	28.2	0.001
一般的マナーを身につけているか	539	35.6	425	35.0	114	37.9	0.348
本人が体調悪化前に相談できるか	533	35.2	412	33.9	121	40.2	0.041
本人が障害特性や必要な配慮を説明できるか	382	25.2	314	25.8	68	22.6	0.245
自分にできることを率先してやってくれるか	366	24.1	268	22.1	98	32.6	0.000
主治医をはじめ外部機関の支援をえられるか	344	22.7	274	22.6	70	23.3	0.794
知りたいこと_その他	10	0.7	8	0.7	2	0.7	1.000

雇用にあたって心配なことについて、全対象者のうち3分の1以上が「該当する」と回答した項目は多い順に、「適当な仕事があるか」「勤務時間を配慮できるか」「バリアフリー対応できるか」「公平に給与・昇給昇格などを検討できるか」でした。

企業規模別の比較では、大企業では「勤務場所を配慮できるか」「部署異動を配慮できるか」「雇用トップの理解が得られるか」との回答が多く、中小企業では「バリアフリー対応できるか」「公平に給与・昇給昇格などを検討できるか」「従業員が障害特性を理解できるか」「雇用継続困難時に受け皿があるか」「長期休業した場合対応できるか」との回答が多い傾向でした。

「適当な仕事があるか」に関しては、小児期発症疾患を有する方ご自身が「何ができて、何ができないか」を整理して伝えることが重要と思われます。また、特に中小企業の方が気にされていた他の職員との公平性についても、「**周囲の人が納得できるような病気の説明**」が重要と考えられます。

雇用にあたって心配なこと

	全体 (n=1516)		46人以上 (n=1215)		45人以下 (n=301)		p
	n	%	n	%	n	%	
適当な仕事があるか	1059	68.6	825	67.9	215	71.4	0.267
勤務時間を配慮できるか	631	42.5	529	43.5	115	38.2	0.094
勤務場所を配慮できるか	504	38.4	501	41.2	81	26.9	0.000
バリアフリー対応できるか	328	36.4	422	34.7	130	43.2	0.006
公平に給与・昇給昇格などを検討できるか	518	34.9	387	31.9	142	47.2	0.000
従業員が障害特性を理解できるか	493	32.5	371	30.5	122	40.5	0.001
雇用継続困難時に受け皿があるか	407	27.1	323	26.6	111	36.9	0.000
長期休業した場合対応できるか	428	28.6	310	25.5	101	33.6	0.005
部署異動を配慮できるか	152	12.5	178	14.7	11	3.7	0.000
雇用にトップの理解が得られるか	165	9.6	136	11.2	10	3.3	0.000
転勤を配慮できるか	71	5.3	77	6.3	3	1.0	0.000
その他	22	1	11	0.9	4	1.3	0.515

小児慢性特定疾病児童等自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者が大企業 775 名（63.8%）、中小企業 230（76.4%）であり、中小企業でニーズが高い傾向にありました。これは、障害者雇用の担当部門・担当者などが不在であることが一因と考えられます。

自立支援員がいたら役立つか

	全体 (n=1516)		46人以上 (n=1215)		45人以下 (n=301)		p
	n	%	n	%	n	%	
とても思う	337	22.2	207	17.0	130	43.2	>0.001
まあ思う	668	44.1	568	46.7	100	33.2	
どちらとも言えない	389	25.7	336	27.7	53	17.6	
あまり思わない	73	4.8	62	5.1	11	3.7	
思わない	49	3.2	42	3.5	7	2.3	

結果：仮想事例2（小児がん患者）の雇用

仮想事例2が有する小児がんに対する認知度は、企業規模によらず「名前だけ知っている」と回答した者が7割台でした。雇用可能性（複数回答）に関しては、企業規模によらず「短時間労働者（一般枠）の可能性あり」が最多で、大企業で「雇用は難しい」との回答が多い傾向でした（大企業41.7%、中小企業34.2%）。

雇用にあたって知りたいことでは、企業規模によらず「どのような配慮が必要か」が最多でした。企業規模別の比較では、中小企業で「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「能力的に貢献できるか」「自分にできることを率先してやってくれるか」との回答が多い傾向でした。

雇用にあたって心配なことでは、企業規模によらず「適当な仕事があるか」が最多でした。企業規模別の比較では、大企業では「勤務時間を配慮できるか」「勤務場所を配慮できるか」「部署異動を配慮できるか」「雇用にトップの理解が得られるか」「転勤を配慮できるか」との回答が多く、中小企業では「バリアフリー対応できるか」「公平に給与・昇給昇格などを検討できるか」「従業員が障害特性を理解できるか」「雇用継続困難時に受け皿があるか」「長期休業した場合対応できるか」との回答が多い傾向でした。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者が大企業664名（54.7%）、中小企業230（73.6%）であり、中小企業でニーズが有意に高かった。

全体的な回答傾向は事例1・2で類似していました。

とても思う	337	22.2	207	17.0	130	43.2	0.000
まあ思う							
どちらともいえない							
あまり思わない	73	4.8	62	5.1	11	3.7	
思わない	49	3.2	42	3.5	7	2.3	

事例2（小児がん患者）についても
結果は同様

結果：障害者雇用のメリット

2019年度調査に限り、小慢患者を雇用するメリットを対象者に尋ねたところ、全対象者のうち3分の1以上が「該当する」と回答した項目は多い順に、「多様性に対する社員の理解促進」「働き手の確保」「職場環境改善」「企業イメージの向上」でした。

企業規模別の比較では、大企業で「多様性に対する社員の理解促進」「職場環境改善」「企業イメージの向上」「法定雇用率の遵守」との回答が多く、中小企業では「助成金（特定求職者雇用開発助成金など）」「特になし」との回答が多い傾向でした。

障害者雇用のメリット

	全体 (n=403)		46人以上 (n=112)		45人以下 (n=291)		p
	n	%	n	%	n	%	
多様性の理解	249	61.8	82	73.2	167	57.4	0.003
働き手確保	155	38.5	44	39.3	111	38.1	0.833
職場環境改善	153	38.0	52	46.4	101	34.7	0.030
企業イメージ	147	36.5	51	45.5	96	33.0	0.019
SDGs	128	31.8	36	32.1	92	31.6	0.919
助成金	121	30.0	25	22.3	96	33.0	0.036
多様な価値観	114	28.3	24	21.4	90	30.9	0.058
法定雇用率	109	27.0	61	54.5	48	16.5	0.000
その他	13	3.2	4	3.6	9	3.1	0.761
特になし	22	5.5	2	1.8	20	6.9	0.044

結 論

本調査から、以下の4点が示唆されました：

1. 多くの企業が小児期発症疾患を有する方の雇用経験を持たないが、4割が雇用に興味を持っている。
2. 雇用にあたり企業が知りたいことは、「どのような配慮が必要か」「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「能力的に貢献できるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」「一般的マナーを身につけているか」「本人が体調悪化前に相談できるか」などである。
3. 雇用にあたり企業が心配なことは「適当な仕事があるか」「勤務時間を配慮できるか」「バリアフリー対応できるか」「公平に給与・昇給昇格などを検討できるか」などである。

4. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員は、小児慢性特定疾病患者と雇用に興味を持つ企業との橋渡しに加え、企業が知りたいこと、心配なことに関して、患者本人やご家族と話し合い、対応方法を検討することが必要である。

就労に向けて当事者・支援者が確認・検討していくべき項目に関する調査

目 的

企業対象調査の結果をもとに、患者本人、家族、小児慢性特定疾病児童等自立支援員、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や移行期医療に従事する医療・福祉専門職を対象としたアンケート調査を実施しました。本調査の目的は、小児慢性特定疾病等を有する方の就労に向けて、ご本人やご家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目を選定することです。

方 法

複数回のアンケートからなるデルファイ法という手法を用いました。デルファイ法は専門的知識や経験を有する方（以下、有識者）にアンケート調査を行い、その結果をフィードバックしつつ回答を繰り返すことで、有識者の意見をまとめていく方法です。本調査では、有識者として、小児慢性特定疾病等を有し就職しているご本人、ご家族、小児慢性特定疾病児童等自立支援員、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や移行期医療に従事する医療・福祉専門職を対象としました。デルファイ法におけるアンケート調査回数は3回としました。

アンケートでは、「病状と就労」「社会福祉制度の利用状況」「労働意欲」「希望する就労形態」「アピールポイント」「必要な配慮」「周囲への説明」の計6トピック、全55項目について、「小児慢性特定疾病等を有する患者さんご本人やご家族が、必要に応じて小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、就労に向けて以下の情報を確認・検討していくこと」の重要性を尋ねました。回答の選択肢は「とても重要である」「まあ重要である」「どちらとも言えない」「あまり重要でない」「全く重要でない」の5段階方式とし、「とても重要である」または「まあ重要である」と回答した対象者の割合を「同意率」とし、同意率80%以上の項目を「確認・検討していくべき項目」としました。同意率60%未満の項目は次回以降のアンケートでは削除しました。

結果：対象者の概要

2020年12月現在で、1回目のアンケート調査が終了しています。1回目のアンケートでは全29名の対象者のうち、28名の方から回答を得ました。対象者の内訳は、ご本人9名、ご家族3名、教育研究職3名、看護師3名、ソーシャルワーカー2名、医師2名など、多様でした。

対象者背景		n=28	
		人数	%
立場（多重回答）	患者本人	9	32.1
	患者家族	3	10.7
	小慢自立支援員	1	3.6
	企業関係者	1	3.6
	行政職員	2	7.1
	NPO職員	1	3.6
	保健師	1	3.6
	看護師	3	10.7
	ソーシャルワーカー	2	7.1
	心理士	1	3.6
	医師	2	7.1
	教育・研究職	3	10.7
	その他	6	21.4
性別	女性	18	64.3
	男性	10	35.7
年齢	25-29	4	14.3
	30-34	3	10.7
	40-44	4	14.3
	45-49	3	10.7
	50-54	4	14.3
	55-59	5	17.9
	60-64	4	14.3
	65-69	1	3.6

結果：同意率

1回目のアンケート調査時点では、全55項目中、41項目において同意率が80%以上でした。同意率が100%だった項目は「労働意欲があるか」「自分自身では行うことが難しく、周囲から支援を要する業務や動作は何か」「どのような業務量や作業内容を希望するか」「困った時、周囲に相談し解決できるか」でした。一方、同意率60%未満だったのは「仕事を通してどのような社会貢献をしたいか」「入社したら、いずれリーダーや責任者になりたいか」「どのような規模の企業に就職したいのか」の3項目でした。

1回目調査結果（概要）		n=28
トピック	項目	同意率†
病状と就労について	通院頻度、および通院でいつ、どのくらい休暇を必要とするか	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）を勧められているか	92.9
	薬を服用しているか、それに伴い仕事に生じる影響にはどのようなものがあるか	92.9
	安定して仕事をし続けるために必要なことは何か	92.9
	就労することで、病状が悪化する可能性はあるか	85.7
社会福祉制度の利用状況について	障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後の取得の可能性はあるか	92.9
	障害者雇用枠を利用する意向があるか	92.9
	医療機関以外に支援機関を利用しているか	82.1
	障害年金を受給しているか、今後の受給の可能性はあるか	78.6
	疾患が難病か、難病認定されているか、申請する気があるか	75.0
	就労相談（ハローワークなど）に行ったことはあるか	60.7
労働意欲について	労働意欲はあるか	100.0
	生活に必要な費用はどのくらいか	82.1
	おおよそどれくらいの年収を得たいか	75.0
	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	71.4
	仕事を通してどのような社会貢献をしたいか	50.0
	入社したら、いずれリーダーや責任者になりたいか	42.9
希望する就労形態について	どのような勤務形態（常勤、非常勤、就労移行支援、A型、B型、在宅就労など）を希望しているか	96.4
	希望する1日の労働時間はどのくらいか	96.4
	希望する1週間の勤務日数はどのくらいか	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
	どのような企業・業種で働きたいか	89.3
	通勤方法（交通機関、時間）に希望はあるか	89.3
	休日の取り方（平日休み希望など）に希望はあるか	82.1
	休憩の取り方に希望はあるか	82.1
	時間外勤務は可能か	78.6
	転勤は可能か	78.6
アピールポイントについて	どのような規模の企業に就職したいのか	50.0
	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	92.9
	仕事上のアピールポイント（できることや強み）は何か	92.9
	職務経験がある場合、退職の理由は何か	82.1
	どのような資格・検定を持っているのか	82.1
	仕事に役立つ特技（英語など）はあるか	82.1
	自身のこれまでの経験をどのように仕事に活かしたいか	78.6
	Word、Excel、Powerpoint（wordなら目次機能、excelならマクロ等）を使えるか	78.6
	アルバイトを含めて職務経験はあるか	75.0
	履歴書を書いたことがあるか	71.4
必要な配慮について	自分自身では行うことが難しく、周囲から支援を要する業務や動作は何か	100.0
	どのような業務量や作業内容を希望するか	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、屋外作業、高所、閉所）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
	ストレスなどを感じやすい状況・場面はあるか	92.9
	ストレス・疲労への対処方法として自分で取り組めることはあるか	92.9
	ストレス・疲労への対処方法として周囲に配慮してほしいことはあるか	92.9
	急に体調を崩し、数日単位で仕事を休む可能性はあるか	92.9
	業務を安定して遂行するために必要とする機器や設備はあるか	89.3
	長期休職の可能性はあるか	89.3
	体調悪化前のサインに気づけるか	89.3
	安定して作業に取り組むために必要とする配慮（集中力を維持する工夫や休憩の取り方など）はあるか	82.1
	ストレス・疲労のサインに気づけるか	82.1
周囲への説明について	困った時、周囲に相談し解決できるか	100.0
	自分の病気の特徴を周りの人に説明できるか	96.4
	本人が障害特性や必要な配慮を説明できるか	96.4
	自身の疾患に関する情報の、何を、どこまで、誰に伝えたいか	89.3
	疾患を伝えることで会社にどのように対応してほしいか	85.7

† 「とても重要」＋「まあ重要」と回答した方の割合

90%以上

80-89%

60%未満

これからの展開

今後、2回目、3回目のアンケート調査を行い、「確認・検討していくべき項目」の選定を行う予定です。さらに、企業対象調査の結果も踏まえて、小児慢性特定疾病を有する方、ご家族、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者が共に利用できる「情報共有シート」の完成を目指しています。