

小児がん経験者の就労におけるニーズ・課題



CCAJ

財団法人 がんの子供を守る会

Children's Cancer Association of Japan

公益財団法人がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー
樋口明子 横川めぐみ

第4回がん患者・経験者の就労検討会
2014年5月12日（月）

公益財団法人 **がんの子どもを守る会** とは

1968年（昭和43年）に小児がんで子どもを亡くした親たちによって財団法人として設立され、**昨年45周年**を迎えました。

小児がんとは…

白血病や脳腫瘍など数百種類にもものぼる小児悪性腫瘍の総称

好発年齢：乳幼児期ですが学齢期、就学期にかかる疾患

発症数：小児がん全体で年間約**2,000人**

一部の疾患を除けば、原因不明の希少難病です

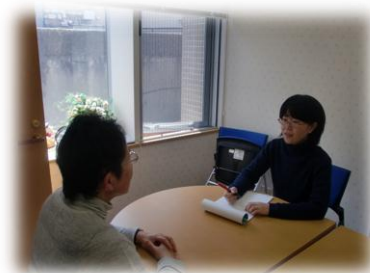


設立当時「**不治の病**」だった小児がんは、今では**約7-8割の子どもたちが治療を終える**ことができると言われています。それでも、小児がん患児やその家族は、さまざまな課題をかかえています。小児がん患児とその家族が直面している困難や悩みを少しでも軽減すべく、患者とその家族が中心となり、医療関係者をはじめとする多くの方々の支援をもとに活動しています。

ソーシャルワーカーによる相談事業を含む多様な事業を、東京の本部および大阪事務所でを行っています。また、全国に21の支部があり、会員であり小児がんの子どもを持つ親等が代表幹事を務め、関連する様々な活動を行っています。

事業内容

- 治療研究助成事業〈治療研究助成事業〉
- 相談事業〈個別相談・子どもを亡くした家族の交流会・キャンプ〉
- 療養援助事業〈療養費助成・ペアレンツハウス・ボランティア〉
- 支部活動
- 広報活動
- 小児がん経験者の会
- 親の会
- きょうだい支援
- 奨学金



運営は会費（年間3000円）と寄付でまかなわれております。会員には小児がん患児家族のみならず、医療関係者、教育保育関係者、一般の方などが支援者として入会されています。

小児がん患児家族のために



相談・情報の提供・心理的支え
病気についての資料
学校との関わり
まわりの人との関わり

セカンドオピニオン

疾患別の会の開催
疾患に関する講演
同じ病気の親同士の出会い

患児への支援
患児同士の交流
小児がん経験者の会への支援

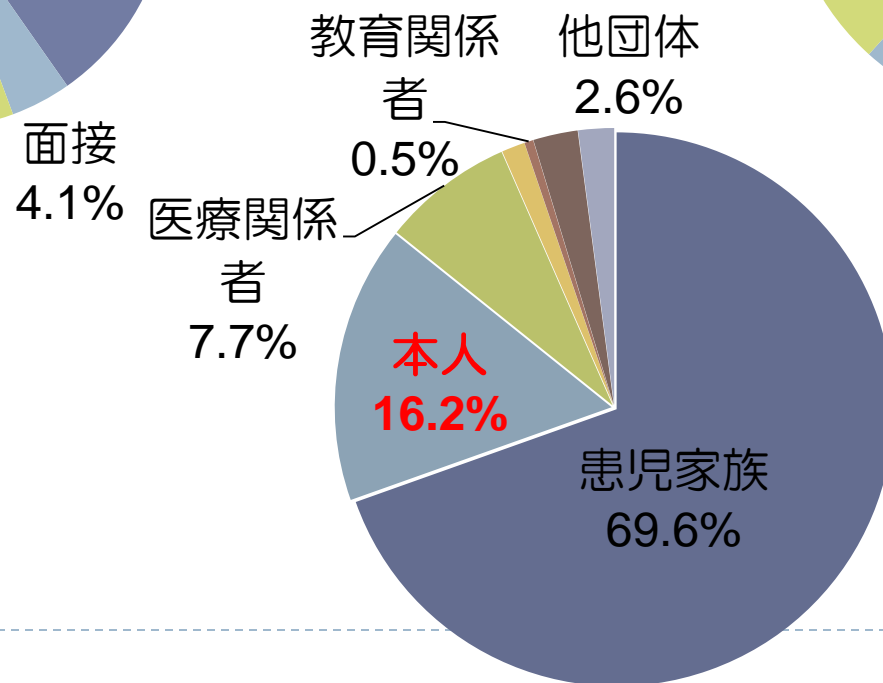
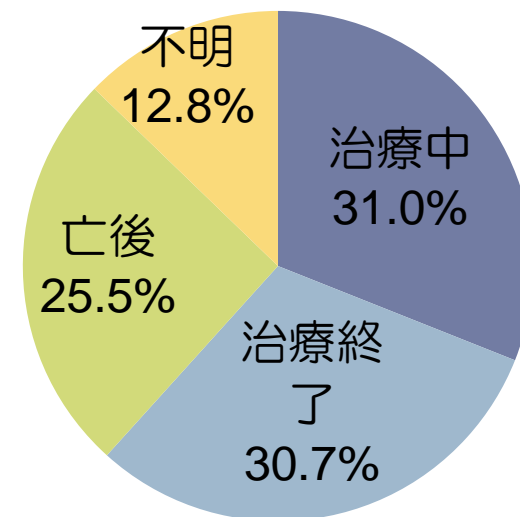
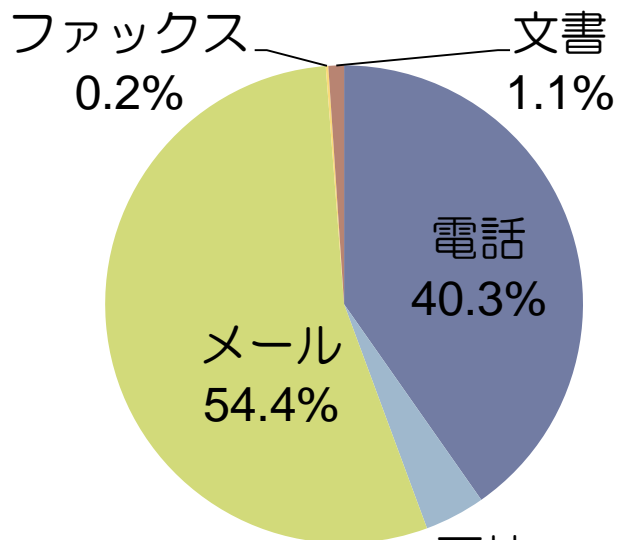
きょうだいへの支援

お子様を亡くした親の交流会

親の会の支援

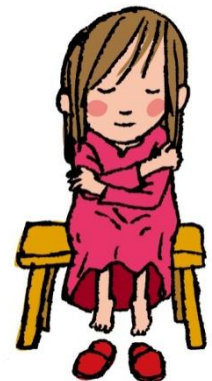
相談事業

2012年度



小児がん経験者からの相談内容

- ▶ 治療のこと
 - 抗腫瘍治療 どこで？ 何ができる？ リスクは？
 - 晩期合併症治療 どこで？ 何をしなければならない？
- ▶ 経済的なこと 受けられる社会制度の限界
- ▶ 日常生活の漠然とした不安
- ▶ 家族や周囲との関係
- ▶ 心身の問題に関すること
 - 自信が持てない、コミュニケーションへの苦手意識
 - 易疲労感、体調の波、容姿や外見のこと、妊孕性のこと
 - 健康管理
- ▶ 将来のこと
 - 進学、就労、結婚などのライフイベント



1997年頃～ がんの子どもを守る会における 小児がん経験者の自立就労支援



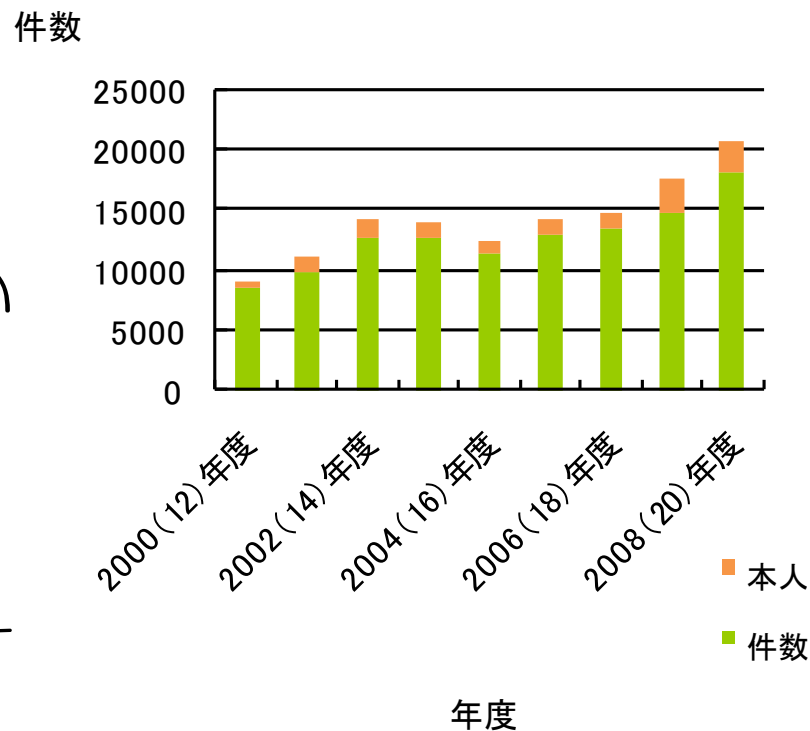
小児がん経験者自身からの相談が増加傾向（10～17%）
自立就労は小児がん患児家族にとっても大きな課題となっている

関東に居住している方であれば
直接支援もできてきたが
遠方の方は電話相談のみの対応

目の前にいる小児がん経験者だけではない
家から出るに出れない小児がん経験者も
潜在しているかもしれない

地域に依らない
小児がん経験者の自立就労支援を目指す

相談件数の推移



小児がん経験者の自立就労に関する調査研究

実態把握及びパイロットスタディ

1. 2008-2010年（真部班）

「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究（H20-がん臨床-一般-001）真部班」

2. 2011年（当会での実態調査）

小児がん患児家族の実態調査

3. 2011-2013年（小澤班）

「がん診療におけるチャイルドサポート（H22-がん臨床-一般-017）小澤班」

1. 眞部班への参加（2008-2010年度）

「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究（H20-がん臨床-一般-001）眞部班」

《背景》

小児がん患児においては慢性的な頭痛や倦怠感、体力の減退など、生活上の不自由はあっても固定した障害ではない。そのため、障害認定されていないことから福祉制度としての自立支援や作業所的な就労支援を利用することができず、就職・自立への移行システムが十分に整備されていない。

《目的》

小児がん患児（小児がん経験者）の自立支援システムの開発

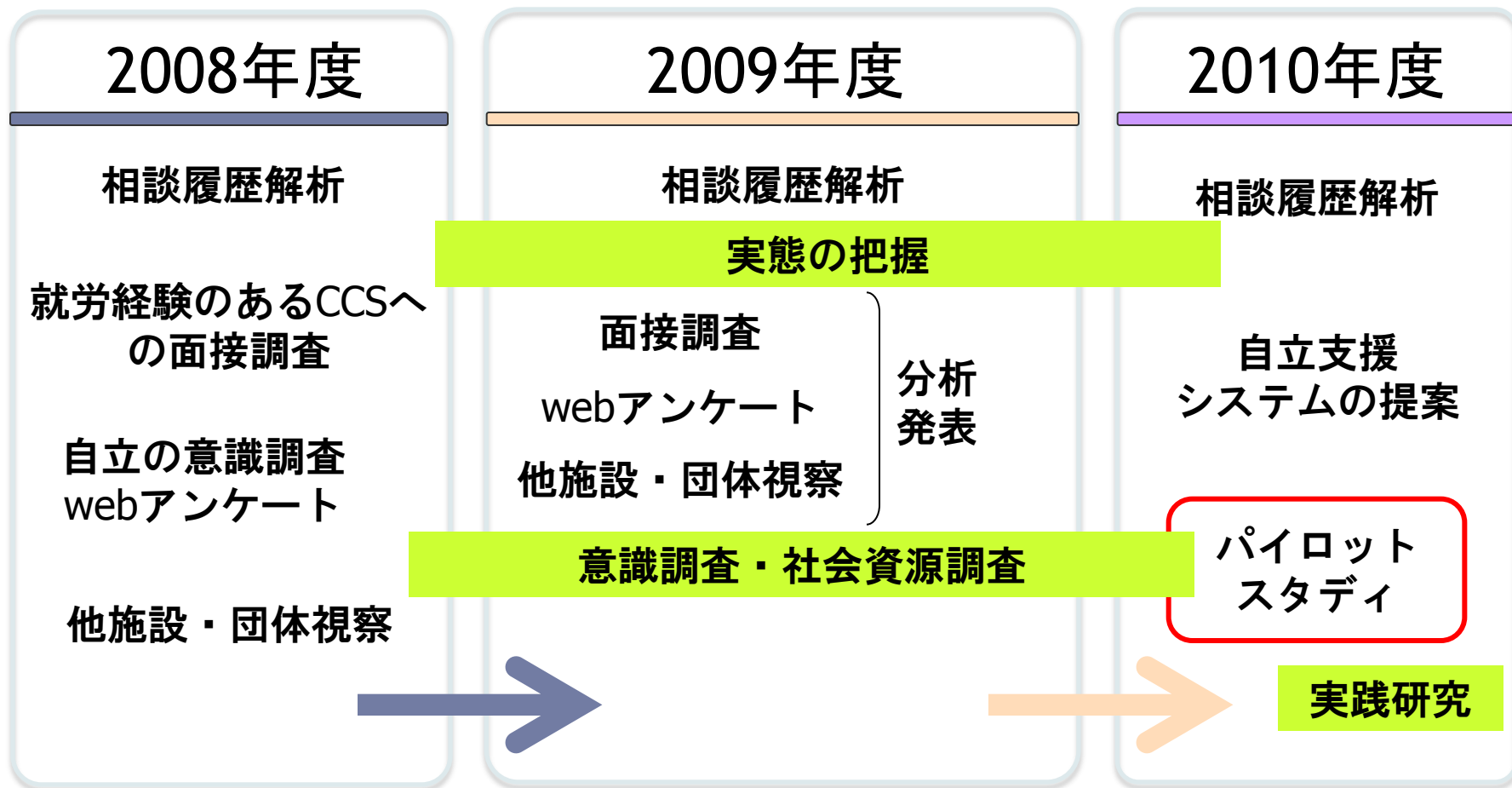
小児がん経験者の望む自立とは？

どんな支援があれば小児がん経験者がスムーズに社会へ旅立てるのだろうか？

潜在している小児がん経験者に対してのアプローチ方法は？

そもそも小児がん経験者の「自立」の定義は？

研究方法・計画



仮説 (真部班 実施にあたって)

治療中

- 長い入院生活
- 学校の長期欠席
- 治療の選択を始めとした親主導型の生活
- 集団生活から守られている生活へ



療養生活

- 感染などからの行動制限
- 親の過干渉
- 理解してもらえない限られた人の中での生活
- 命があるだけでいいという親の思い
- 獲得する能力<失う能力



現在

- 知らない人の中に入ることの抵抗
- 自信の無さ (体力・能力・人との関わり方)
- 過剰なコンプレックス
- 固定障害が無いために福祉制度を利用できない
- 就職時に病名を伝えるか

真部班で得られた結果

面接・webアンケートより

- 生活や自立に関する意識において「小児がん経験者だから」、「小児がん経験者の親だから」という明らかな傾向はない
- 健康面や病歴でのネガティブな側面はみられたが、むしろ貢献をしたい、還元をしたい等社会への貢献意欲の高さがみられた
- 経験を分かち合う仲間の存在
- 長期フォローアップの必要性（健康不安の軽減）
- 親への支援・親が相談できる場所の必要性

施設訪問より

小児がん経験者独自の自立支援施設や就労機関を設立することよりも一般就労と障害者雇用枠の両方を視野に入れて、障がい者自立支援施設と若者自立支援施設に共通する機能を活用できるシステムがふさわしいのではないだろうか。

実践研究より

生活習慣を整え、業務及び日々の日記の記載により達成感、自己との向き合うことの意味深さ。理解されないのではなく、理解されるための姿勢。自立と自律。まず目指すところは「**自律**」

2. 小児がん患児家族の実態調査(2011年度)

【調査の概要】

当会では1973年、1986年、2002年の3回にわたり会員を対象に会員実態調査を行っており、2011年に同様の内容で比較検討できるよう調査を行った。本調査は当会調査研究委員会による倫理審査を経て行った。

<方法>

2011年7月の当会会員への所属調査にて患者家族と返信のあった522名、2009年・2010年度に当会の療養費援助事業による助成を受けた小児がん患児家族483名に郵送にて計1,005通の実態調査用紙を送付し、匿名による回答及び返信を依頼した。また、別途、全国の小児がん経験者の会、および小児がん親の会に本調査への協力をもとめ、匿名による10通の協力を得た。

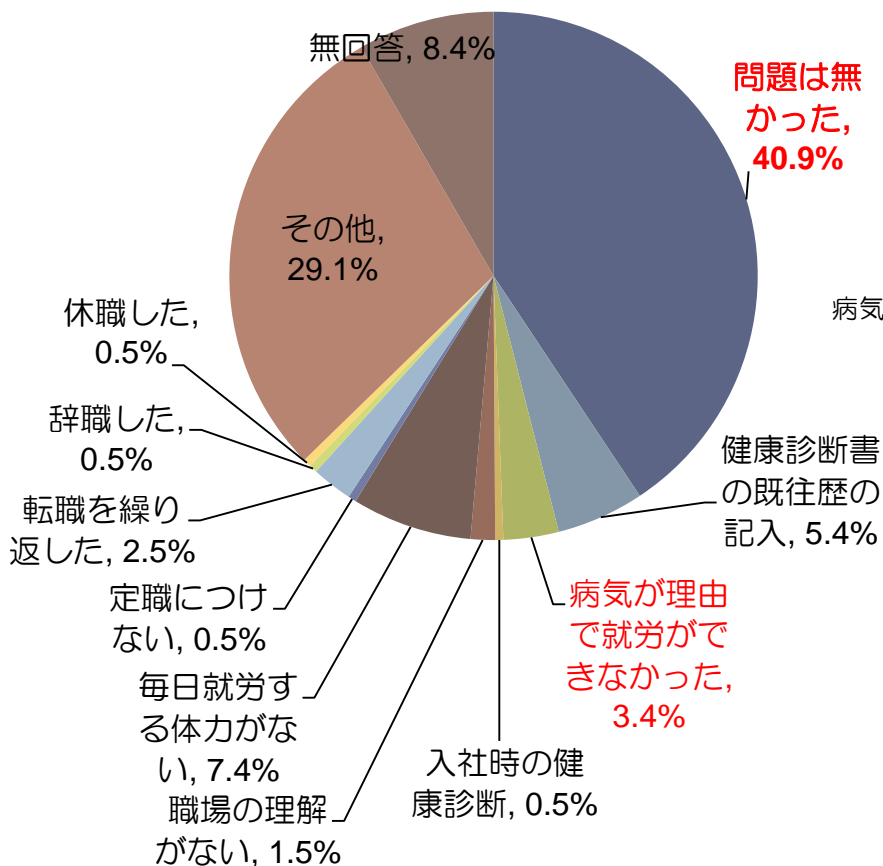
<返信および集計>

2011年10月31日までに回答のあった650通を有効回答とし、分析を行った。
(回収率60.7%)

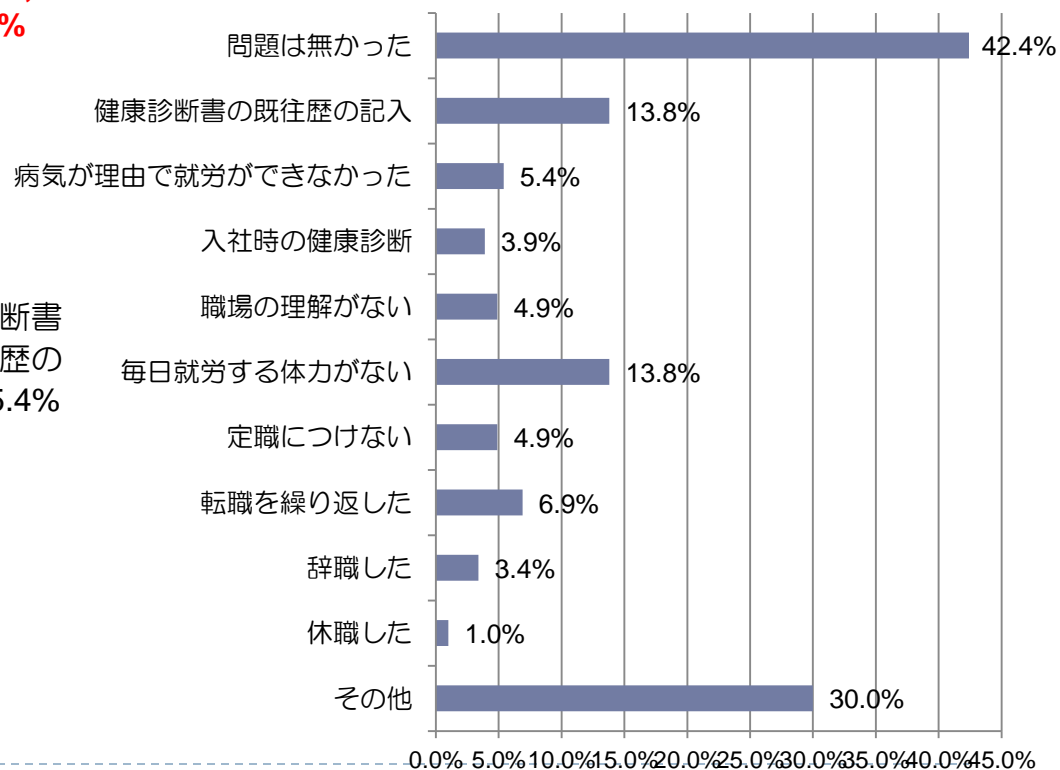
お子さんが病気のこと理由で就労に関して何か問題がありましたか？

n=203

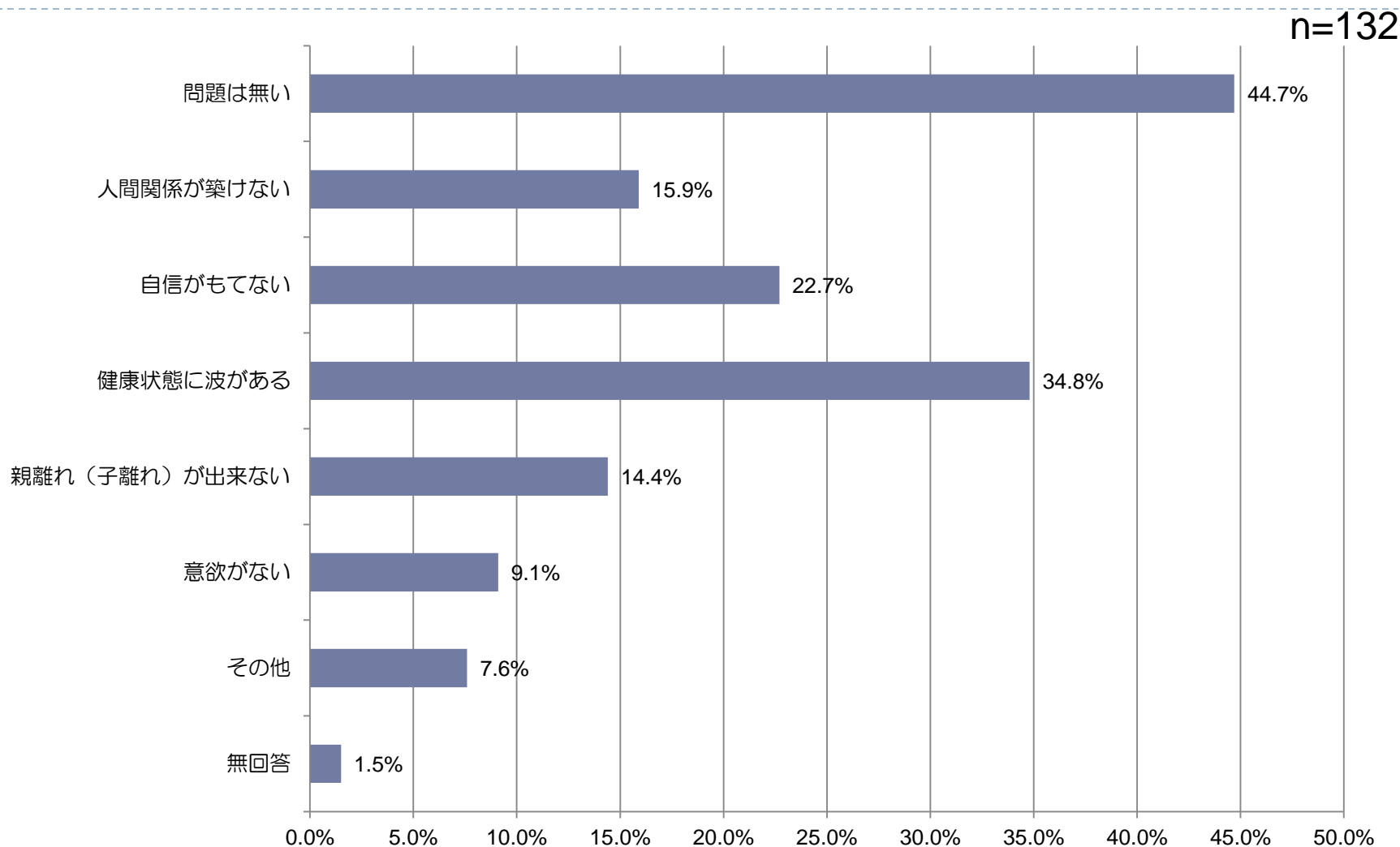
当てはまるものひとつ (SA)



当てはまるもの全て (MA)



お子さんが病気のことが理由で何か生活上で支障や困ったことはありますか？ (20歳以上)



3. 小澤班への参加（2011-2013年度）

「がん診療におけるチャイルドサポート（H22-がん臨床-一般-017）小澤班」

《背景》

真部班での結果を受けて実施。小児がん治療の治癒率の向上に伴い社会人となる小児がん経験者が今後、累積していく。小児がん経験者が社会人として自立し、長期的な自己実現を目指すとき、就労は本人・家族の経済的不安を軽減するだけでなく、生きがいをもたらし、真の自立を得るために不可欠である。成人がん患者の就労課題への取り組みと連携をとりながら、小児がん経験者の自立・就労支援のシステム提言を目指す。

結果：石田先生からのご発表

小澤班を通じて学んだこと

すまいるファーム及びハートリンクの実践より

小児がん経験者の就労支援に対する報道の反響の大きさ
「社会に出れば一人の人間」雇用者は“小児がん経験者だから”雇用するわけではなく、“働く仲間”としての適性を見極める

内閣府主催「困難を有する子ども・若者の相談業務に携わる民間団体職員研修」に参加することにより

小児がん経験者も一般の若者も、引きこもっている現状は同じ
抱えている課題は「掘り起し」
全国160カ所の地域若者ステーション
その他、自治体委託事業施設は230施設

小児がん経験者だけを対象にした就労支援施策を求めることは
「小児がん経験者＝就労困難」というスティグマを生みかねない。
むしろ「小児慢性患者」「難病患者」「がん経験者」「一般青年」
として自立・就労支援を他団体と連携を取りながら、推し進めて
いくことが小児がん経験者にとっていいことなのではないか？
多くの小児がん経験者は自立就労し、社会で活躍をしている

導き出された小児がん経験者の自立支援

1. 多くの小児がん経験者は十分に社会に出て
自立就労が可能であることの**社会啓発**

その上で**困難を抱える小児がん経験者**に対し

1. 十分なインタビュー

親子関係とこれまでの生活歴の聞き取り

2. 適切なスクリーニング

なぜ就労（自立・自律）していないのか

3. 2の結果に基づいた支援提供

4. 社会制度の拡充の実現

従来の相談事業により**個々の状況**に応じたきめ細やかな支援をしていくと同時に、小児がんのみを対象とした就労施設の設置などの新規事業を立ち上げるのではなく、**既存の社会資源を活用**して支援につなげていくことが、居住地域に依らず、また、専門家の支援を受けられることが、十分な自立・就労の促しになるのではないか。

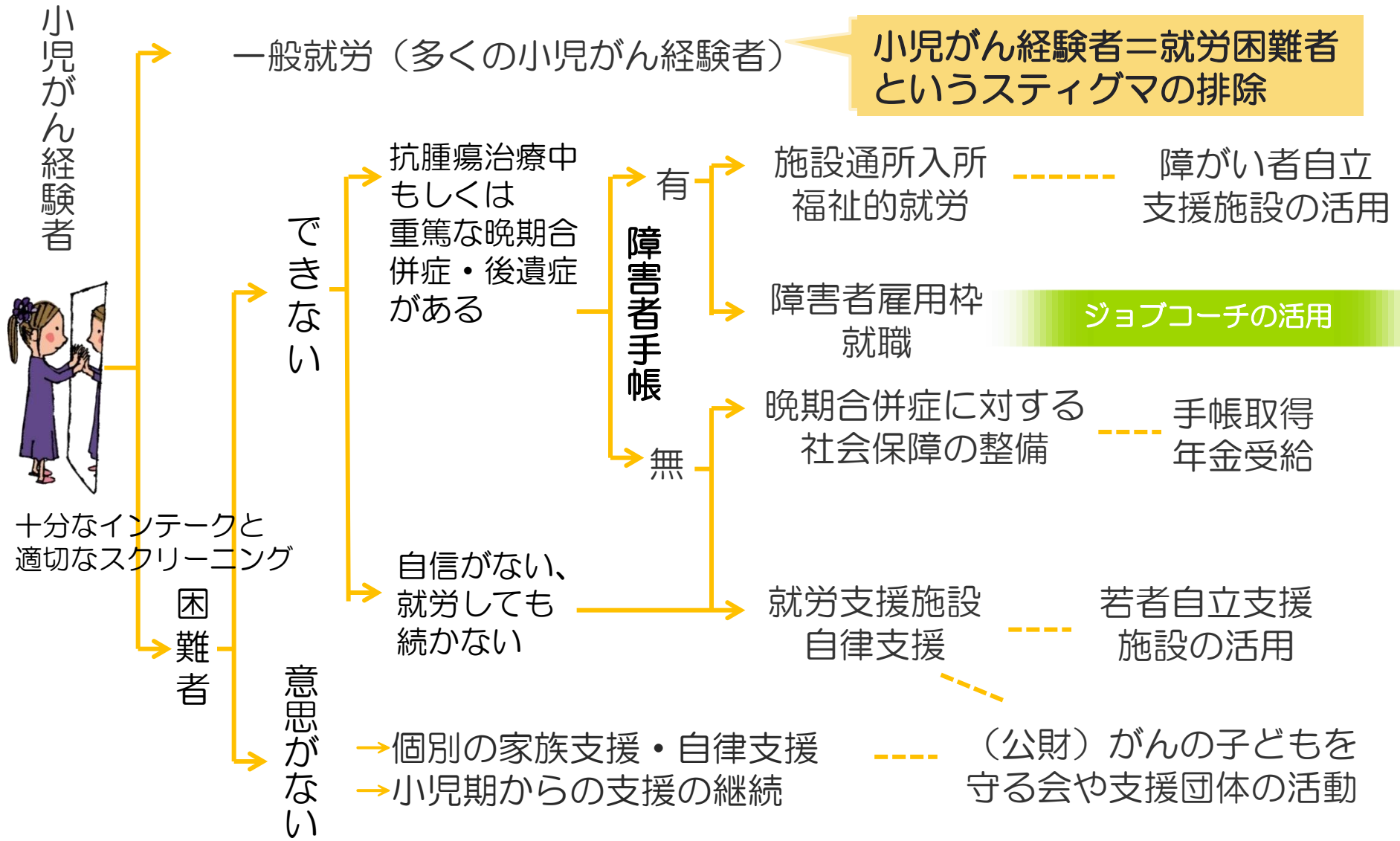
就労が困難な小児がん経験者へ対する スクリーニング（就労していない理由）

- 就労（自立・自律）の意思がない
 - ①結婚している、学生など
 - ②就労する意思がない →個別の家族支援・自律支援
→小児期からの支援の継続
- 就労（自立・自律）したいができない
 - ①重篤な晩期合併症がある
→晩期合併症に対する社会保障の整備
 - ②自信がない、就労しても続かない
（重篤な晩期合併症はない）
→自立（自律）支援

例)

幼少期発症、親子で来所した20代半ばの青年
初発から10年に渡り再発を繰り返し、現在は無治療なものの“自宅療養”して
いる30代前半の青年の母親
幼少期発症、明確な晩期合併症はなく、うまくいかないのは小児がんの
闘病のトラウマだと相談が継続している女性

小児がん経験者の自立（自律）就労



自立・就労に困難を抱える小児がん経験者の自立支援

総合的な相談から自立・就労に関する潜在的なニーズを引出し自立への意識づけ及び具体的相談へつなげる



何とかしたいとは思いつつも
自宅に引きこもっていたり
外に出ることがあまりできない

自立への意思はあるが、体力的課題や晩
期合併症のために適切な就労ができない。
自信が持てず、自尊心が育まれていない。
社会性がない。

就労ができている、もしくは何らかのきっか
けや就労の場があれば、すぐに就労ができ
る意欲と自尊心、自信を持っている。

ジャンプ

自立（就労）支援

ホップ

ステップ

自律支援

生活支援

	自律支援	生活支援	自立（就労）支援
内容	親子関係の再構築 家族以外の第三者が関与することへの 抵抗感を無くす ひとりで活動できるようになる 自律・自立（就労）への意識化	生活習慣の見直し 自律・自立（就労）の目標設定 目標達成までの計画立案と実施 仲間との交流 他者との交流、雑談力を身につける	お金をもらって働くことへの責任の理解 就労訓練 できること・できないことの整理 就職面接の準備（どう自分自身を説明するか）
守る会 1997年頃～	<ul style="list-style-type: none"> 親子面接、分離面接 （親以外の話し相手） 居場所の確保 グループワーク 	定期的なボランティア （約束順守・時間通りの生活） 事務作業を通じて得て・不得手を考える 交流によるコミュニケーションスキル向上 関係機関との協働（サポステ）	ペアレントハウス及び宿泊施設の賃金労働 関係機関との協働（対がん協会の勤務、 企業の面接、CANSOLのインターンシップ） 企業への理解の促進
	小児がん経験者向けガイドブック 及び 就労支援ガイドブックの作製（桜井さんとの協働）		
他機関		「子ども・若者育成支援推進法」（平成22 年4月施行）によって全国160カ所にある地 域若者ステーションの活用	ハートリンクワーキングプロジェクト、すま いなるファーム、ハローワーク、左記サポートス テーション、障がい者施設や福祉就労の活用
行政	小漫対策：より具体的かつ充足した教育・自立・就労支援施策の充実 難病対策：重篤で長期かつ高額な医療費が必要な治療が必要、もしくは、著しく生活に影響のある晩期合併症に対する 医療費助成の獲得と難病 指定を受け、社会制度を活用することで生活基盤の確保 がん対策：就職時から活用できる就労支援・施策の充実		
企業・社会	小児がんへの正しい理解		

がんの子どもを守る会での実践

- ▶ 安心して心地よく過ごせる空間の提供
- ▶ 人と接する機会の提供
- ▶ 経験の整理
- ▶ 仲間とつなぐ
- ▶ 軽作業を通じた社会訓練
- ▶ 自立（自律）のためのガイドブック
- ▶ 母子密着からの離脱
- ▶ 親子別々の相談
- ▶ 就労に困難を抱えている
保護者のグループワーク
- ▶ 保護者向け働き方ガイド

出かける場所
居場所

社会の窓口

孤独感の軽減

コミュニケーション
/ ソーシャルス
キルの習得

気づきを
得る

自立へのイメージ
を描く

達成感や自信を
積み重ねる

動きのある社会制度

現在、取り組まれている小児がん関連の施策

- **がん対策推進基本計画**

 - 「がんと就労」就労検討会の設置

 - 拠点病院に社会保険労務士の設置

- **特定疾患・難病対策の法制化**

 - 昨年度より難病患者就職サポーターが導入

- **小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し**

 - 新たな事業として「自立支援事業」が予算化

 - 平成27年1月1日施行を目指して内容の詰め作業

- **「子ども・若者育成推進法」**（平成22年4月施行）

当会で取り組んできた社会活動

(小児がん経験者の自立に関わる項目を抜粋)

• がん対策推進基本計画

「がんと就労」小児も対象となるよう要望

就労経験の無い小児がん経験者への対策との違い

• 難病対策の法制化

医療費助成の対象に：重篤な晩期合併症及び20歳をまたがって再発治療を繰り返す小児がん経験者

医療費助成の対象にならない小児がん経験者も難病の福祉サービス受給の対象に

• 小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し

小児期から継続した自立支援の重要性を訴えかけ要望

(名ばかりの地域格差のある施策にならないよう改めて要望)

• 正しい理解・社会啓発

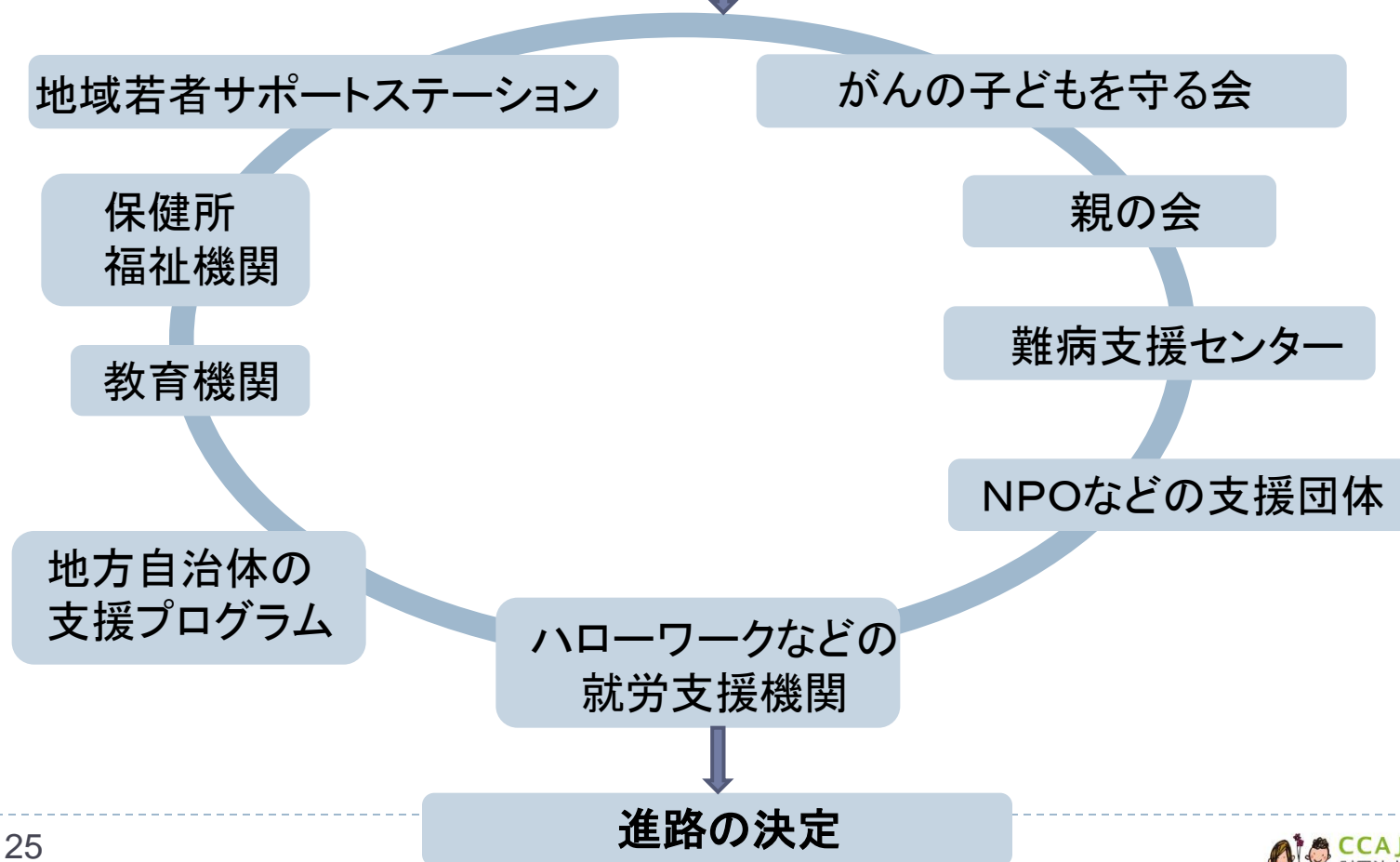
多くの小児がん経験者は社会に出て自立就労が可能

「小児がん経験者=就労困難」というスティグマの払拭

これからの小児がん経験者支援



支援を必要としている
小児がん経験者・家族





資 料

真部班への参加（2008-2010年度）

「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究（H20-がん臨床-一般-001）真部班」

《背景》

小児がん患児においては慢性的な頭痛や倦怠感、体力の減退など、生活上の不自由はあっても固定した障害ではない。そのため、障害認定されていないことから福祉制度としての自立支援や作業所的な就労支援を利用することができず、就職・自立への移行システムが十分に整備されていない。

《目的》

小児がん患児（小児がん経験者）の自立支援システムの開発

小児がん経験者の望む自立とは？

どんな支援があれば小児がん経験者がスムーズに社会へ旅立てるのだろうか？

潜在している小児がん経験者に対してのアプローチ方法は？

そもそも小児がん経験者の「自立」の定義は？

仮説 (真部班 実施にあたって)

治療中

- 長い入院生活
- 学校の長期欠席
- 治療の選択を始めとした親主導型の生活
- 集団生活から守られている生活へ



療養生活

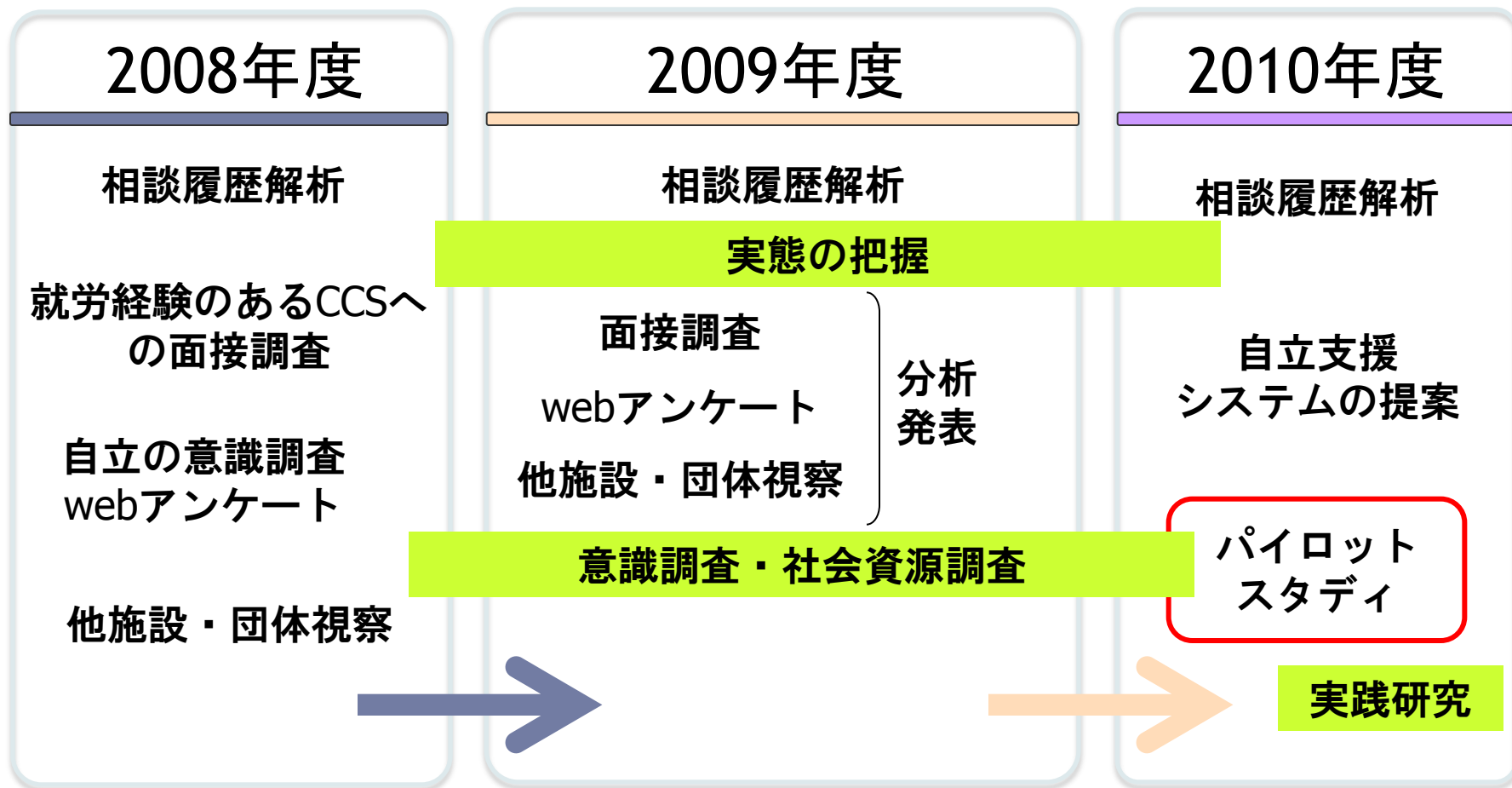
- 感染などからの行動制限
- 親の過干渉
- 理解してもらえない限られた人の中での生活
- 命があるだけでいいという親の思い
- 獲得する能力<失う能力



現在

- 知らない人の中に入ることの抵抗
- 自信の無さ (体力・能力・人との関わり方)
- 過剰なコンプレックス
- 固定障害が無いために福祉制度を利用できない
- 就職時に病名を伝えるか

研究方法・計画



webアンケートによる自立に関する意識調査

▶ リクルート方法

- ▶ (財)がんの子供を守る会ホームページにて周知
- ▶ QRコードつきチラシを配布
- ▶ 全国の小児がん親の会・小児がん経験者の会を通じて呼びかけ

▶ 調査期間

2008年11月10日～2009年3月31日（4ヵ月半）

▶ 内容/方法

内閣府制作統制官実施の「青少年の社会的自立に関する意識調査（2004）」を参照し、一般青少年との比較を可能に。全部で50問程度のアンケートを作成し、web上に掲載

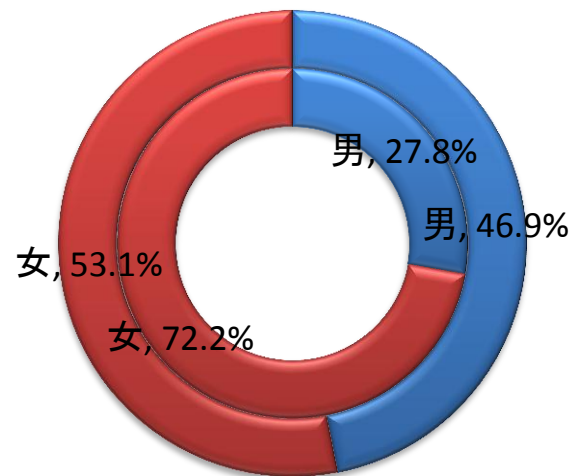
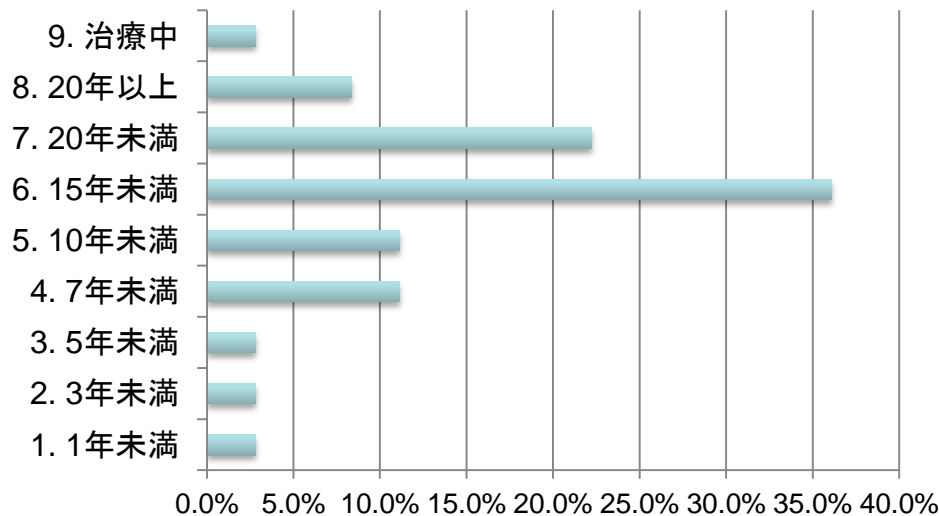
▶ 倫理的配慮

- ▶ (財)がんの子供を守る会調査研究委員会にて承認
- ▶ 調査は無記名で個人が特定されないこと、研究以外の目的では使用しないこと、研究への承諾は自発的な意思によることを明記

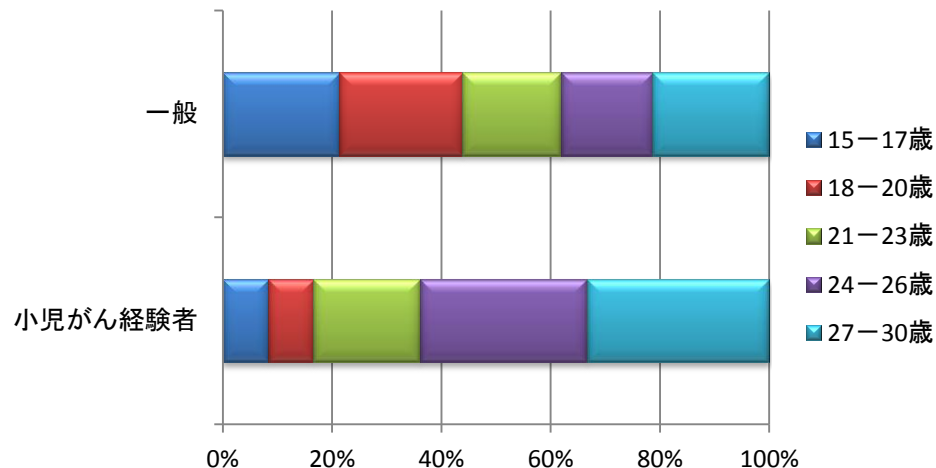
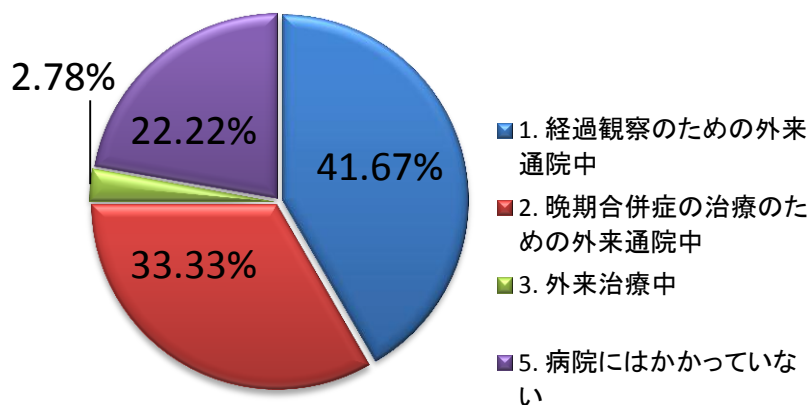
回答者属性

回答者	回答者数 内訳	診断名	備考
小児がん 経験者	55名 男18名 女37名	白血病(24) 悪性リンパ腫(7) 網膜芽腫(7) 脳腫瘍(6) 神経芽腫(3) 骨軟部腫瘍(4) その他(4)	・回答者年齢層 11～56才 (平均28才)
保護者	133名 父32名 母101名	白血病(61) 悪性リンパ腫 (13) 網膜芽腫(6) 脳腫瘍(24) 神経芽腫(14) 骨軟部腫瘍(7) 肝腫瘍(4) その他(6)	・子どもが10才以下(60名)

15歳～30歳の回答者属性



一般青年集団の属性



結果

→ 「職業生活」「社会生活」「家庭生活」「人生観」「親子関係」の多くの設問で、一般青少年及びその保護者の回答との間に差異は見られず

→ 例えば：

一 小児がん経験者への設問

「現在の生活の満足度」

「普段している家事」などの生活習慣

「考え方や生き方についてあてはまること」

一 保護者への設問

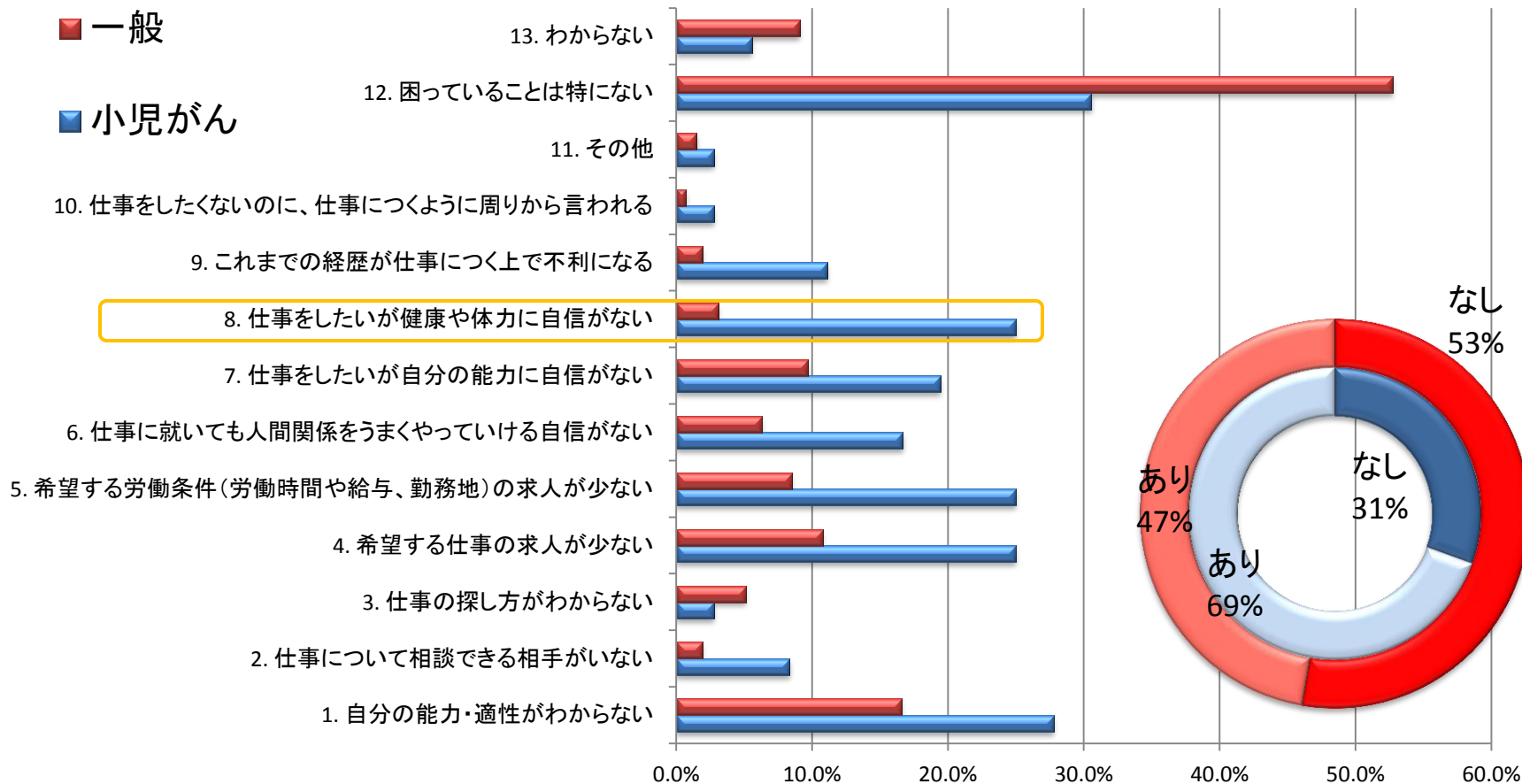
「日ごろから子どもに言っていること」

「子どもの性格をどう思うか」

「人生観のなかで大切に思うこと」

仕事について困っていることや不安はあるか

N=55

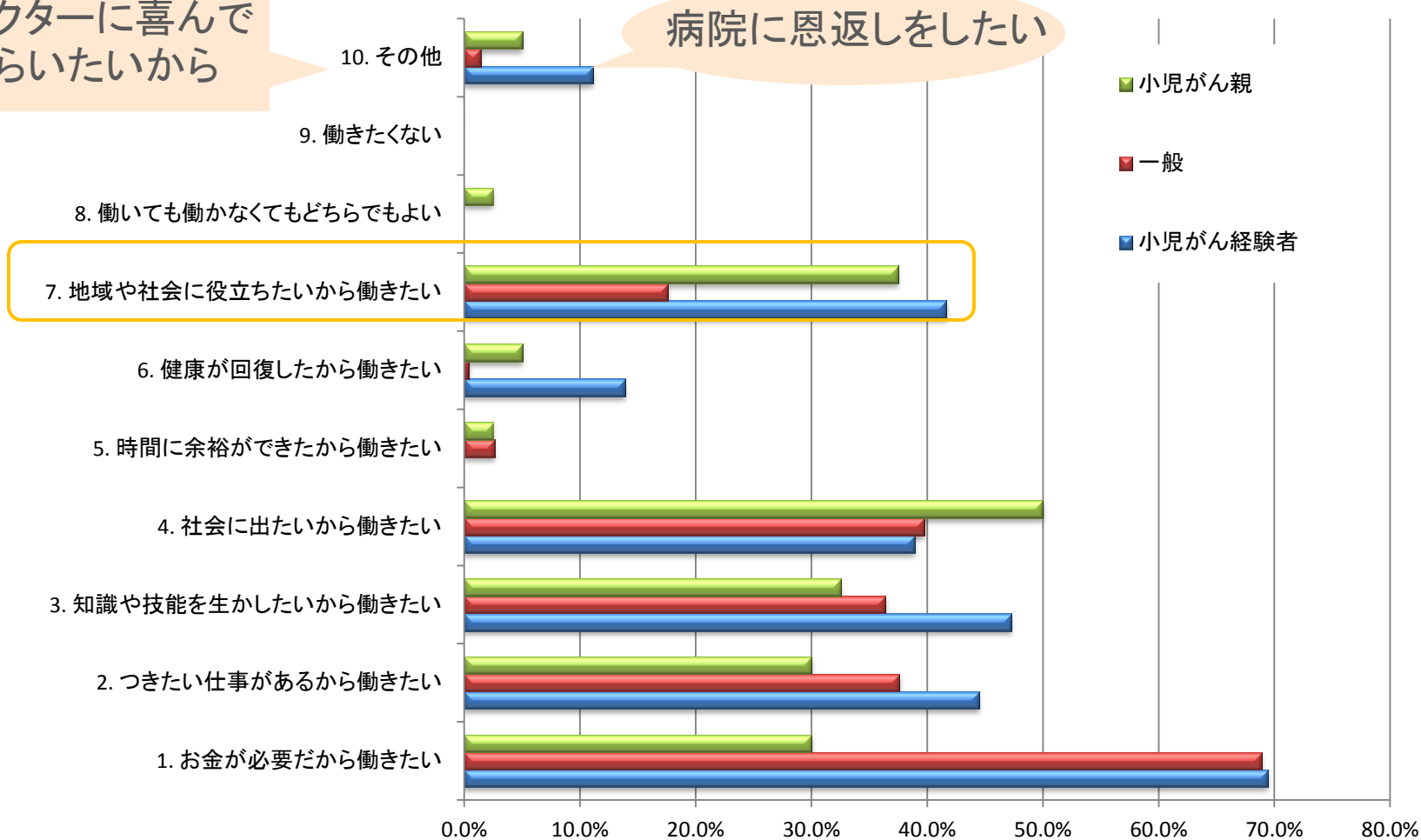


就職についてどのように考えているか

N=55

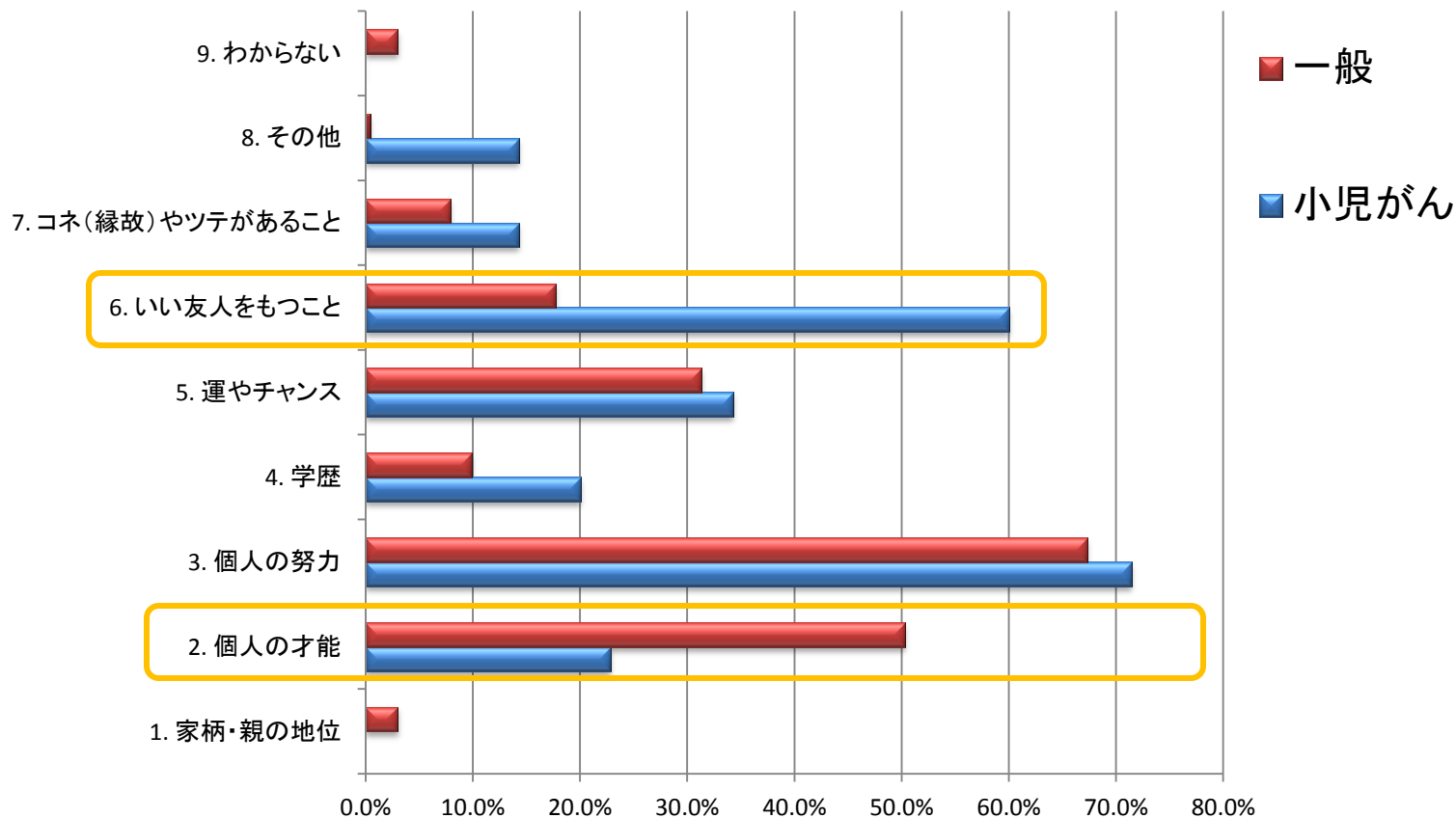
ドクターに喜んで
もらいたいから

病院に恩返しをしたい

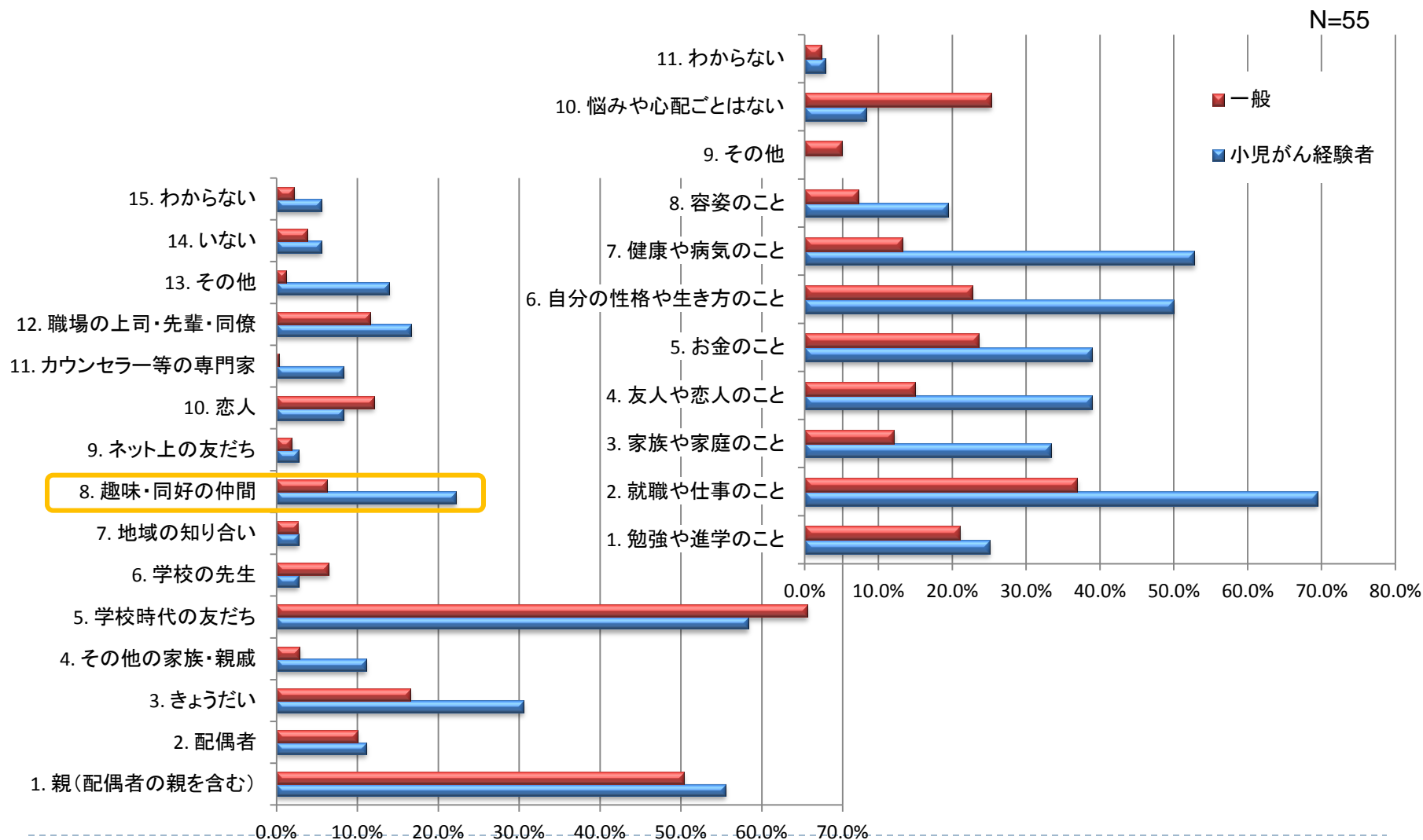


社会生活を送るうえで重要なものは

N=55

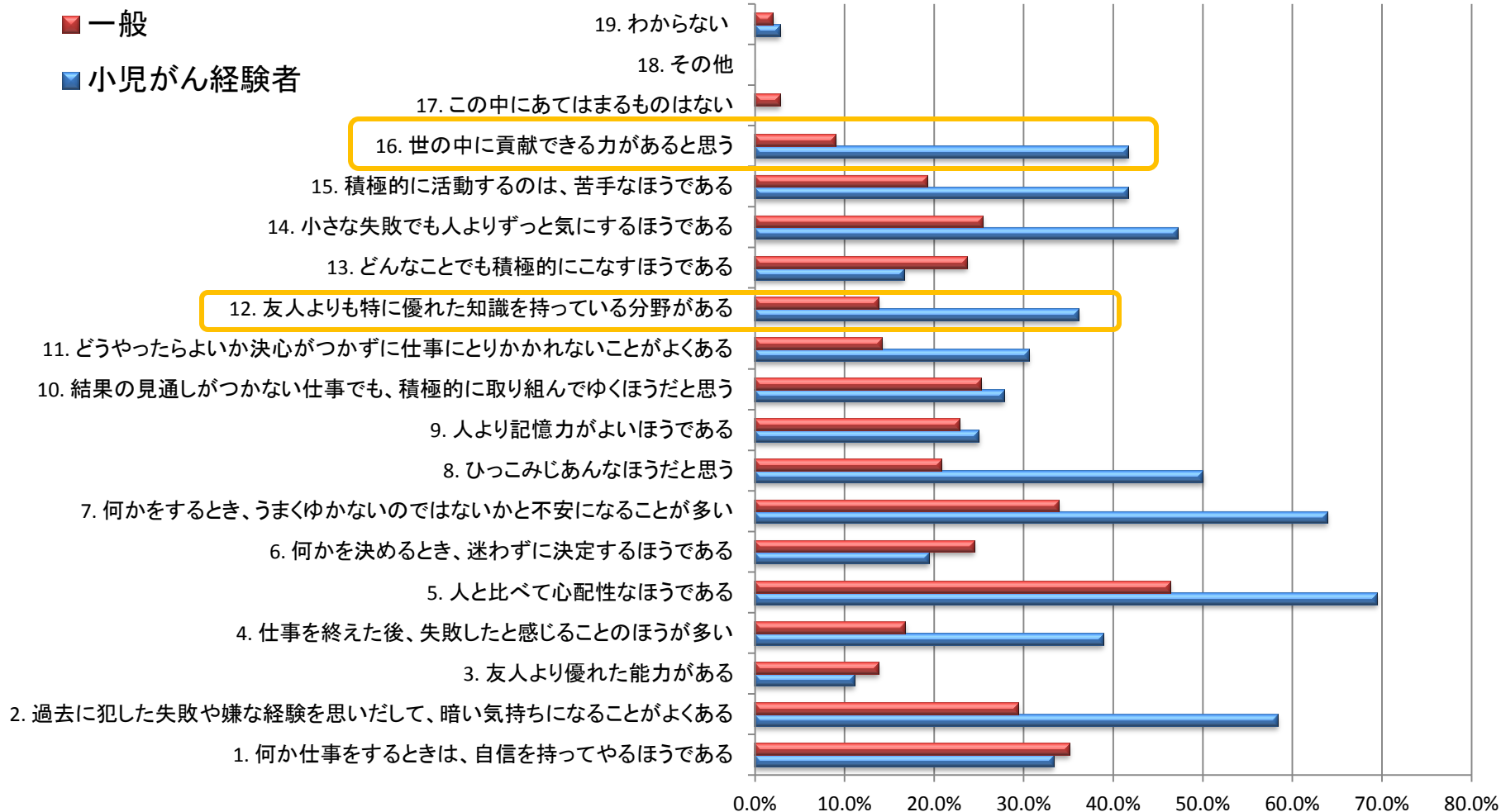


悩みや心配事はあるか



あなたにあてはまるものを

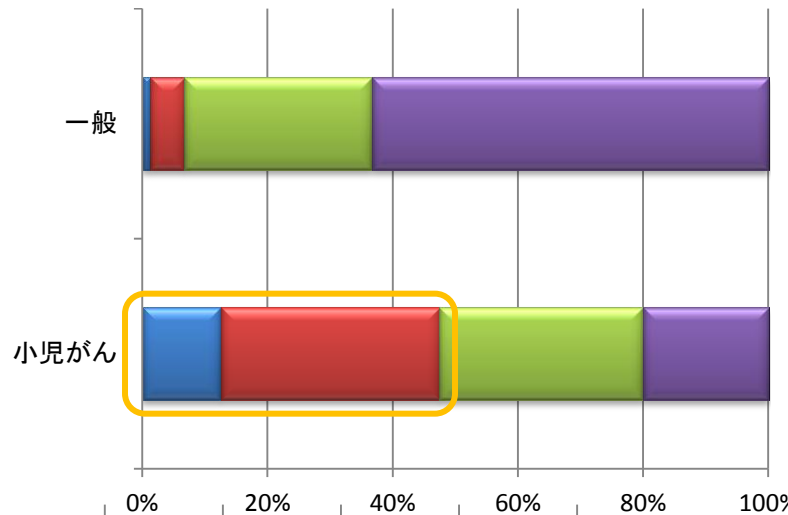
N=55



保護者からみた小児がん経験者

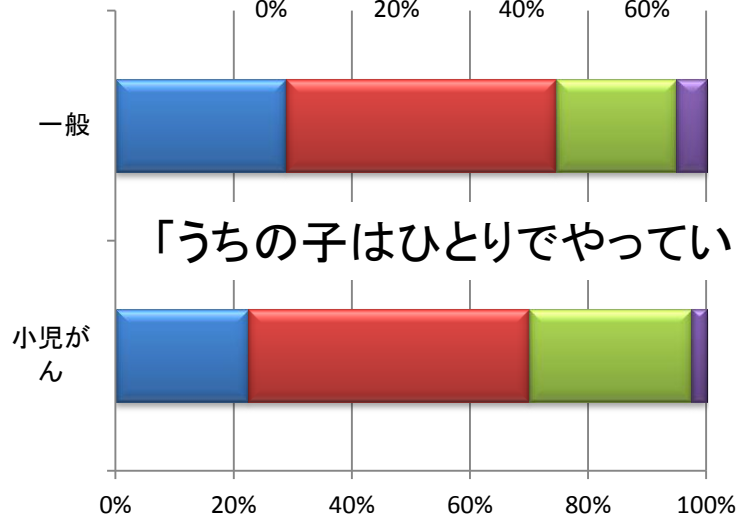
N=73

「うちの子はずっと結婚できない」

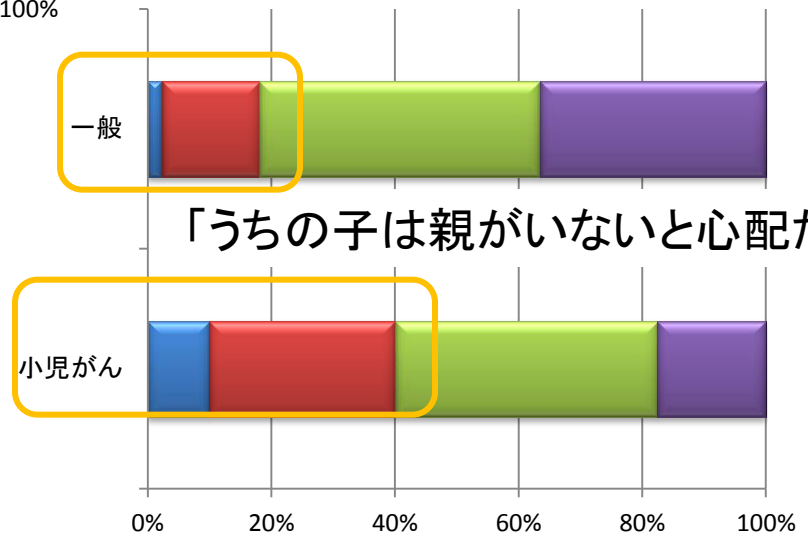


- 1. そう思う
- 2. どちらかというと思う
- 3. どちらかというと思わない
- 4. 全くそう思わない

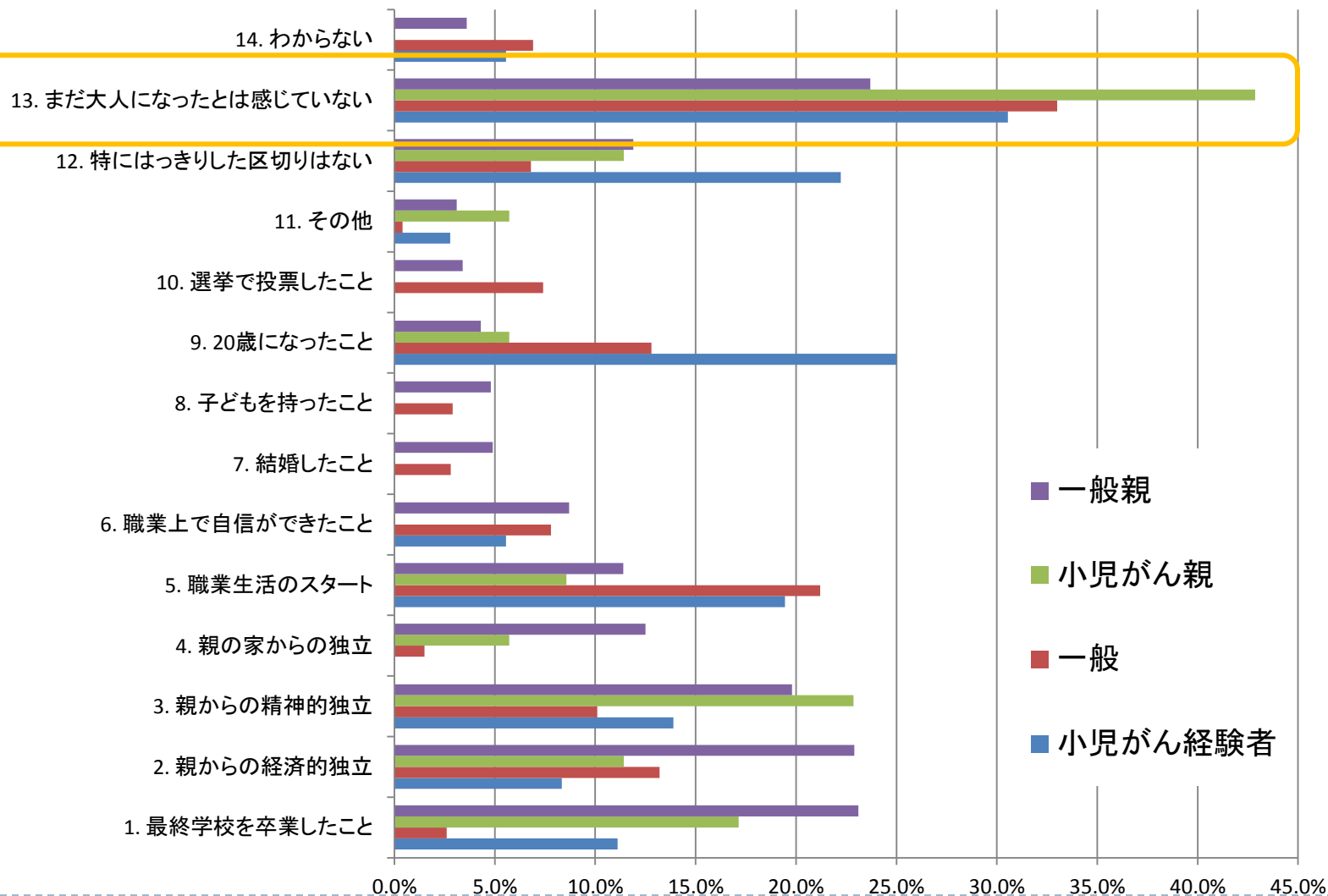
「うちの子はひとりでやっていける」



「うちの子は親がいないと心配だ」



大人になったと自覚したきっかけ



相談履歴分析

目的

- ▶ 1973年より行っている(財)がんの子供を守る会で受けている相談履歴の解析を行うことで潜在している小児がん経験者および家族のニーズを明らかにし、現況を把握することを目的とした

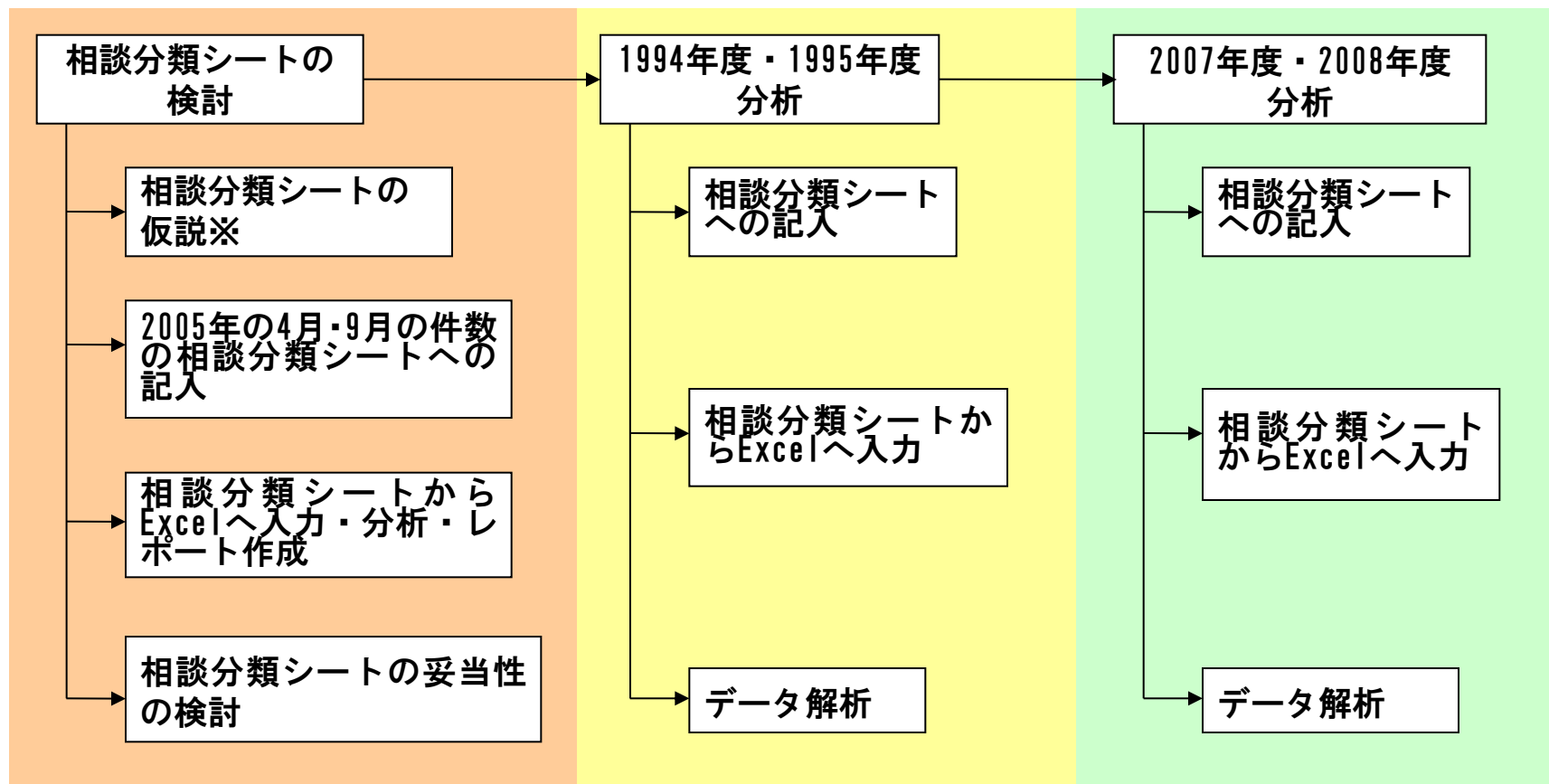
方法

- ▶ 相談記録のうち、確実な数が確保でき、且つ十分な情報が記録されていると思われる分析相談記録の最古年度を1994年度とし、分析対象年度を1) 1994年度、1995年度、2) 2007年度、2008年度の2群とした。これらの記録を、相談分類シートに入力し、分析を行った。

倫理面への配慮

- ▶ 本研究実施に際しては(財)がんの子供を守る会調査研究委員会にて倫理審査の承認を得た。①ヘルシンキ宣言に則り、患者の利益を最優先に考えて実施する。②得られたデータは個人情報保護法を厳重に順守し、研究目的以外には使用しない。

相談履歴分析手順



※比較対象としてがん診療連携拠点病院の緩和ケア及び相談支援センターに関する調査(2008年に厚生労働省委託事業研究)を用い、当会で使用している相談件数集計表との齟齬を検討し、完成させた。

結果

- ▶ がん診療連携拠点病院相談支援センターでの相談

総数調査期間：2008年2月25日～3月10日

回収相談記入シート数： 6,393

調査対象施設数： 353（施設全数）

- ▶ 当会での相談（調査対象件数）

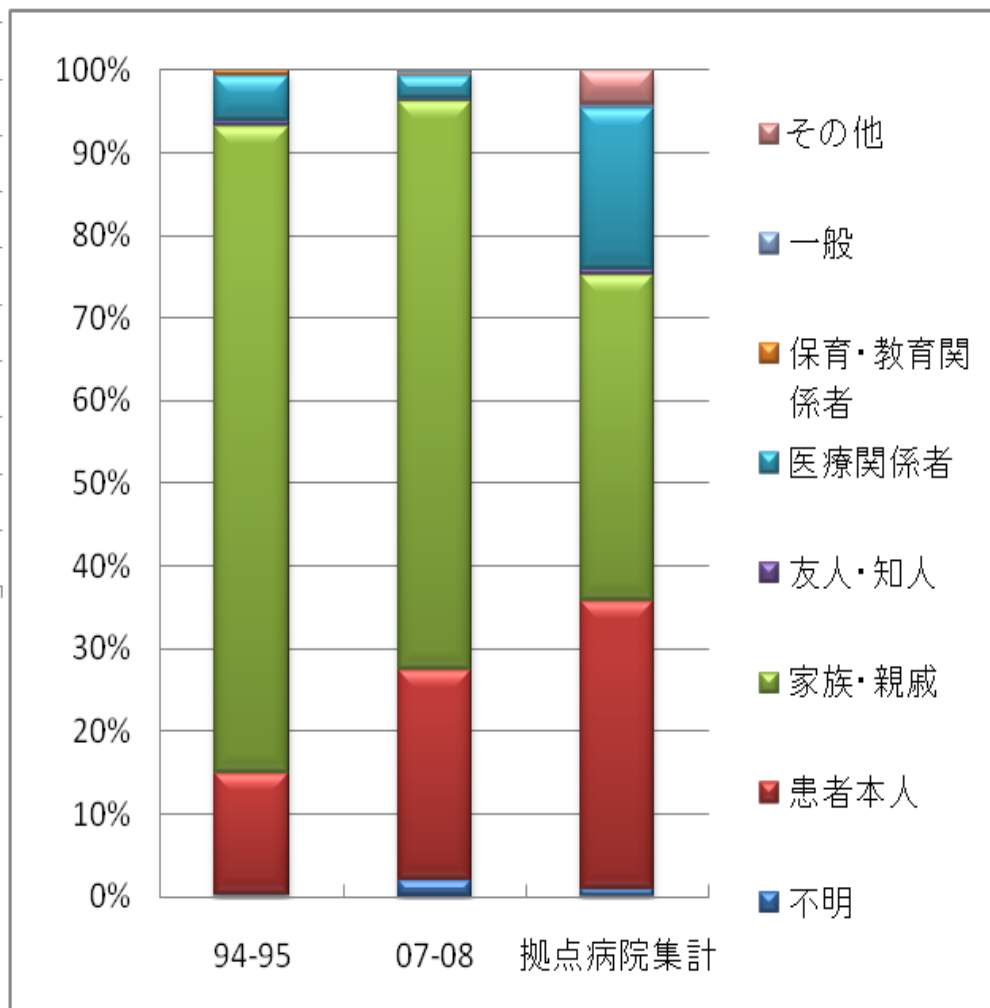
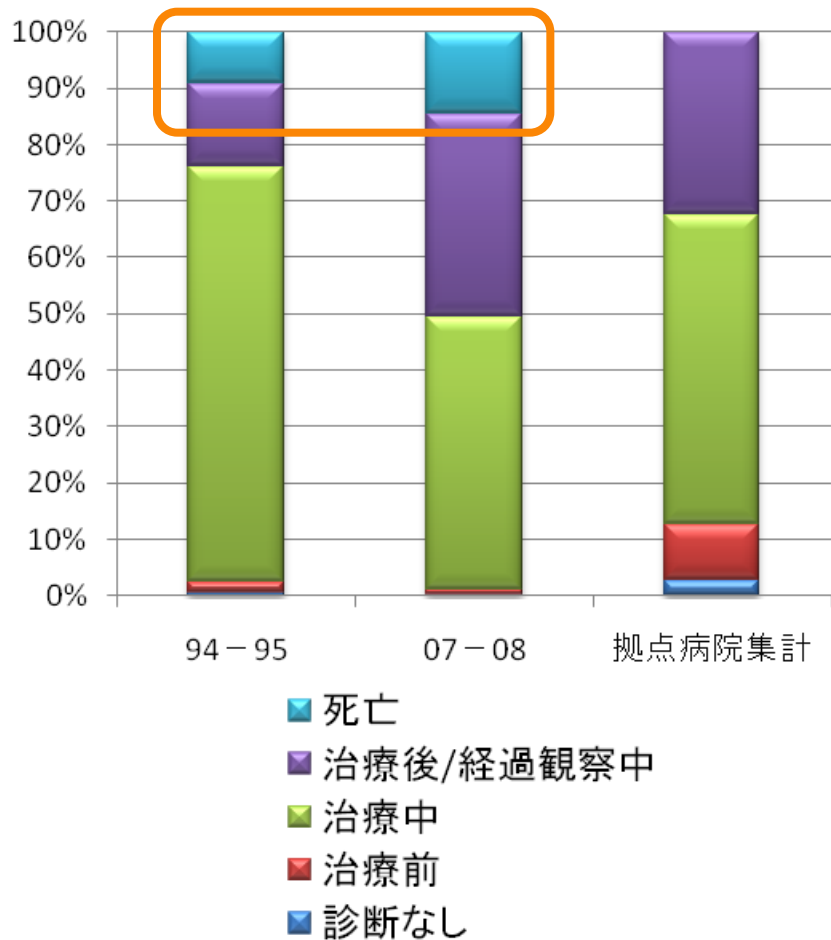
総数：1994年度 218

1995年度 474 小計 692件

2007年度 1,414

2008年度 1,734 小計 3,148件

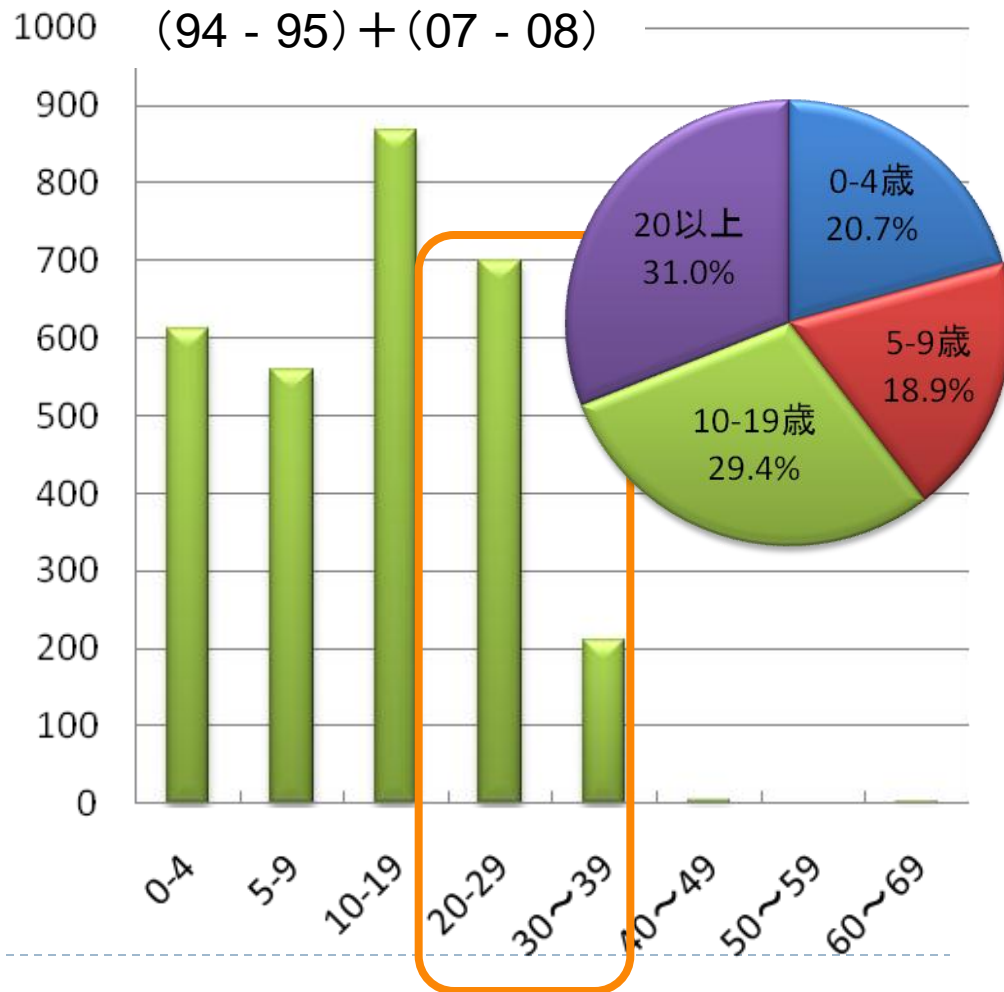
相談者属性



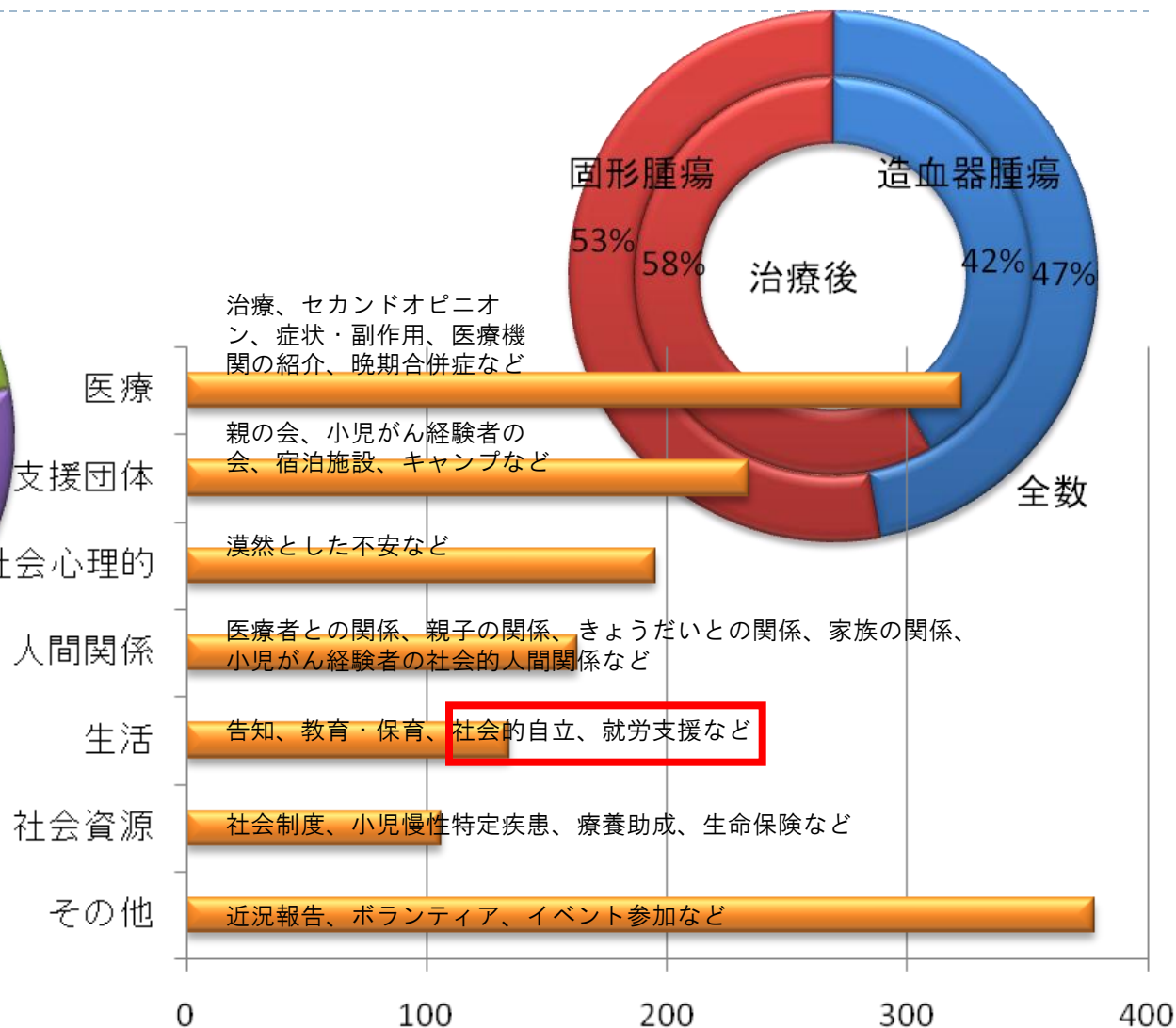
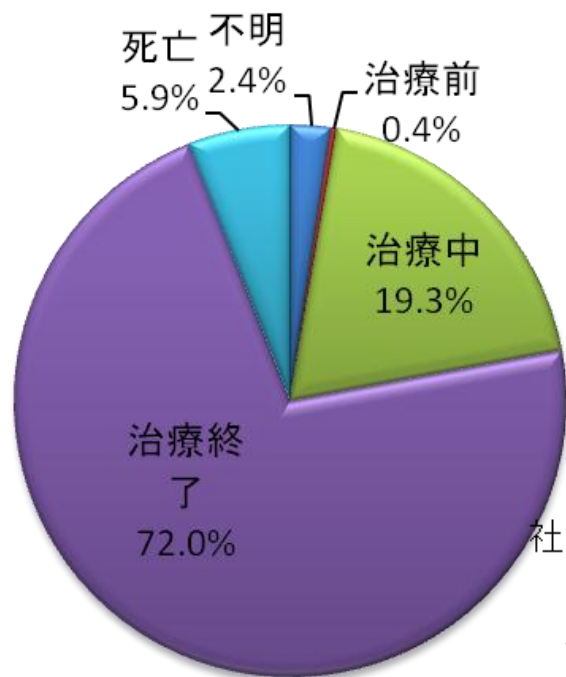
患者年齢

年齢(才)	94-95	07-08	拠点病院 集計
19歳以下	516	1522	74(1.2%)
20-29	96	603	49
30~	2	209	141
40~49	0	4	381
50~59	0	0	995
60~69	0	3	1293
70~	0	0	2293
不明	0	6	1006
無回答	0	0	185
合計	614	2347	6417

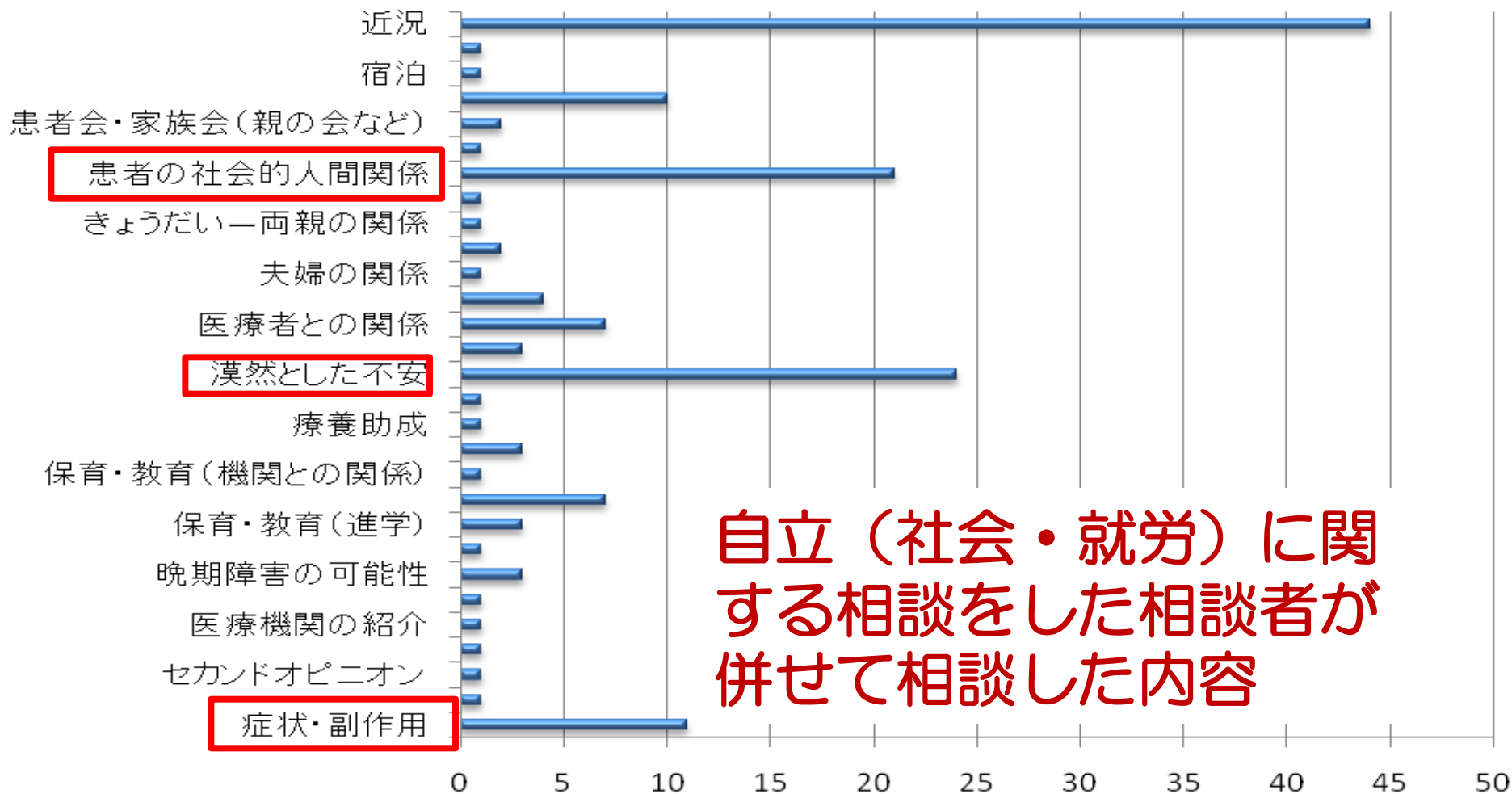
当会での年齢分布
(94 - 95) + (07 - 08)



20歳以上の相談



治療後の20歳以上の相談



自立（社会・就労）に関する相談をした相談者が併せて相談した内容

面接・webアンケートより

- 生活や自立に関する意識において、「小児がん経験者だから」、「小児がん経験者の親だから」という明らかな**傾向はない**
- 健康面や病歴でのネガティブな側面はみられたが、むしろ貢献をしたい、還元をしたい等**社会への貢献意欲**の高さがみられた
- 経験を分かち合う仲間の存在
- 長期フォローアップの必要性（健康不安の軽減）
- 親への支援・親が相談できる場所の必要性

就労経験のあるCCCSへの面接調査

対 象

- ▶ 当会会員で本調査の趣旨を理解し、就労経験のある18歳以上の小児がん経験者30名

方 法

- ▶ 小児がん治療の経歴、生活歴、就労に至った経緯などヒアリングガイドにのっとり90分程度の半構造化面接を行った。

Question? 採用試験時の病気の説明の有無、働く工夫、困ったこと
将来のこと、自立とは

結 果

- ▶ 22歳～48歳（平均26.8歳）男性10名、女性20名
- ▶ ALL(8) 悪性リンパ腫(6) AML(3) 横紋筋肉腫(3) 網膜芽細胞腫(2) 骨肉腫(2) 脳腫瘍(2) Ewing肉腫(1) 神経芽細胞腫(1) LCH(1)

結果

- 年齢：23歳～44歳（平均30.1歳）
- 性別：男性10名、女性20名
結婚：既婚6名（うち1名男性）
- 疾患：**造血器腫瘍（16）**
ALL(8) リンパ腫(5) AML(3)
固形腫瘍（14）
脳腫瘍(4) 横紋筋肉腫(3) 骨肉腫(2)
網膜芽細胞腫(2) Ewing肉腫(1)
神経芽細胞腫(1) LCH(1)
- 最終学歴：高校10名 専門5名 大学13名 大学院2名

結果

- ▶ 晩期合併症の有無：有り12名（通院中10名）
- ▶ 肝炎・内分泌・女性ホルモン補充・白内障
視力・視野・二次がん・精神遅滞
- ▶ 手帳の有無：有り4名（身体・視力・精神）
現在も就労：12名
- ▶ 就労していない理由：結婚・就学・療養
- ▶ 職種：医療福祉職10名
看護師(2) 保育士(2) 福祉職(2)
PT(1) SW(1) 介護(1) 医療事務(1)

内容分析 結果

就労の動機

- 自分では自立しなくてはいけない、働くことは当たり前だと思っていた。
 - 高校に入ったときに就職を考え、晩期合併症があるので、知識を得るために勉強をしなければと思っていた。
 - これからどうやって生活するかを考えて資格をとった
 - 結婚できないかも、と思っていたから手に職をと思った
- 早くからの就労意識 10名
7名が死別・離別などで両親がいない
4名が障がい者手帳取得者

内容分析 結果

就労にあたっての苦勞

- 多くの方が病名を伝えていた。病名を伝えたことによって**弊害があった人は、いなかった。**
- 伝えていない人の理由は**特に伝えることもないから**というものが多かった
- **体力的**、疲れやすいこと、健康管理に気をつけること、人間関係、新しいことにチャレンジする**勇気がない**、**病気を言い訳**にしていることも理解しているが、自分の逃げ道を探している。

内容分析 結果

職業選択の理由

- 普通に就職できないのではないかと賭けのような気分。焦りはあった。
- 病気になった時から病気に関わる仕事につきたかった
- 今までの経験を活かせる仕事を
- 子どもと接する仕事をしたくて
- 医療の世界を避けていた
- 仕事のイメージは描けず公務員だったら安定しているかなと思ったが失敗した
- 看護師になりたかったが医師からも無理だろうと言われた

内容分析 結果

職業選択の理由

親からは働かないでいいと言われたが…

- 働かないで家にいてもいいと言われたこともあったが、働かないという選択肢はなかった。
- 生活をするのにお金がかかることがわかった。保険料や年金などにもお金がかかる。家にいてもやることもないし暇。
- 家にいると考え込んでしまう。外に出るといろいろなことを教えてもらえるし、人と接する事もできる。

自立とは

経済的

- 一人暮らしをすること
- 自分の収入だけで生活できること
- 社会の中で何らかの役割を得る仕事に就くこと

内面性（既婚者、年齢の高い人に多かった）

- 自分の責任で判断すること
- 自分の進む方向を自分で選べること。誰かのせいにするのではなく責任をもつこと。
- その人の持っている能力を生かした生活ができること

内容分析 考察

- ▶ 病名を伝えている者、伝えずに就労している者への工夫については**大きな差異は見られなかった。**
- ▶ **病気の経験**が就労や自立に対して影響を少なからず与えている
- ▶ **親の意向**や手帳の有無も就労の意識や職業選択には影響を与えている
- ▶ 造血器腫瘍、固形腫瘍では障がい者手帳を活用しているかの差はあったが**大きな差はみられなかった**
- ▶ その影響の大小や工夫に関しては、それぞれであり、**因果関係は見つけられなかった**

結語

□ 今回の対象者は

- 就労の経験のある者
- 研究内容の趣旨に同意している者

であり

また**目的も就労の現況を知る**ことだったことから
就労の苦労が語られることはほとんどなかった。

他施設・団体視察

- ▶ 目的
既存の社会制度・資源を知る
- ▶ 方法
国内外の隣接領域の施設・団体をインターネット及び当会が加盟している小児がん国際親の会連盟、APOSW (Association of Pediatric Oncology Social Work) にて情報を収集し、そのうち多分野・多地域での実践を行っている施設を選び、訪問を行った
- ▶ 期間
2007年4月～2008年3月

施設名	対象	形態	運営団体
① 札幌市地域活動支援センター「アラジン」	身体障がい者（手帳保持者）	通所	財団法人 難病連
② アトリエブラヴォ	知的障がい者	通所	社会福祉法人 福岡障害者文化事業協会 知的障害者通所授産施設 JOY倶楽部プラザ
③ スワン工舎新座	心身障がい者 主に知的障がいの手帳保持者	通所	社会福祉法人 ヤマト自立センター
④ おあしす福社会	精神障がい者	通所/ 入所	社会福祉法人 おあしす福社会
⑤ あかり家	障がい者（精、身、知）	通所	特定非営利法人障がい者就労支援の会
⑥ 社団法人 やどかりの里	精神障がい者 （主に慢性の統合失調症）	通所/ 入所	社団法人 やどかりの里
⑦ 横浜やまびこの家	自閉症児	通所/ 入所	社会福祉法人 横浜やまびこの里
⑧ ワークアシスト仲町台	自閉症 発達障がいのある人	通所	社会福祉法人 横浜やまびこの里
⑨ 風のすみか	若者	通所	NPO文化学習協同ネットワーク
⑩ TISC埼玉若者自立支援センター 埼玉	若者とその保護者	通所	NPO法人 「育て上げ」ネット

	事業内容	目的
①	リサイクルショップで手芸品の販売／病院の売店や難病センターでの受け付け	生きがいや就労機会の提供
②	絵画・オブジェ・陶芸作品などの制作／販売・デザインの受注・グッズの制作／販売・作品展・ワークショップ・アートのライブの開催、など	一人ひとりが日々感性を磨きながら、アーティストとして自立することをめざす
③	パンの製造と販売・クリーニング・安全靴の洗浄	障がい者の自立（働くこと）と参加・就労支援・地域で自立して暮らすこと
④	就労継続支援・小規模通所授産施設・共同作業所・地域活動支援センター・グループホーム・作業所家族会	「病気からの回復のみの回復ではなく、人々の偏見、精神医療の弊害によってもたらされる障がい、自己決定を奪われていること、壊された夢などからのリカヴァリ（その人の人生の回復）」
⑤	電子書籍の制作／ヘルパー支援	障がいがあっても社会貢献が可能ということの理解
⑥	福祉工場／援護寮／作業所／グループホーム／生活支援センター／通所授産施設／活動支援センター／セルフヘルプ活動／労働支援プロジェクト／ホームヘルパー事業	住まいの確保と収入を得ること。一般就労を継続できないメンバーの雇用。病気や障がいがあっても健康を守って暮らすこと、働くこと。
⑦	自閉症児者への生活支援として、ケアホーム、通所の相談支援センターと多くの選択肢を持ちながら地域での支援を行う。アルミ缶のリサイクル、携帯電話の充電機のパッケージ、車の部品のパッケージなどを請け負う。	「親が安心できる」施設。一般就労を目指すのではなく親の庇護後の生活施設としての機能を目指す。
⑧	地域の中で、建物の掃除やポスティング、所内でのチラシ折りなどの請負作業を行う。また、ジョブコーチを職場に派遣し、就職活動の支援を行う。	
⑨	不登校をしている子どもたちへの居場所（フリスペースコスモ）の提供・コミュニティーベーカーリー（風のすみか）・研修、実習を行い働きながら働くことを学ぶ（こすもワーキングスクール）・総合相談センター（みたか地域若者サポートステーション）・地域の学習塾（文化学習センター）	自分で考え、自分自身で判断すること。みんなと一緒に新しい考えを作ること。強制をせず、待つことで内在している同期に働きかけること。自己肯定感を持つこと。
⑩	生活改善／商店街から依頼を受けた雑用／商店街やビルの清掃／近隣の農家から依頼を受けて「援農」活動／提携企業での企業実習／ITジョブトレ／ジョブトレ卒業者のフォローアップ／自宅以外の出かける場所の提供	若者が「働く」と「働き続ける」を獲得するための支援。学齢期の若者への支援。保護者への支援。

<p>⑨</p>	<p>不登校をしている子どもたちへの居場所（フリースペースコスモ）の提供・コミュニティーベーカリー（風のすみか）・研修、実習を行い働きながら働くことを学ぶ（こすもワーキングスクール）・総合相談センター（みたか地域若者サポートステーション）・地域の学習塾（文化学習センター）</p>	<p>自分で考え、自分自身で判断すること。みんなと一緒に新しい考えを作ること。強制をせず、待つことで内在している同期に働きかけること。自己肯定感を持つこと。</p>
<p>⑩</p>	<p>生活改善／商店街から依頼を受けた雑用／商店街やビルの清掃／近隣の農家から依頼を受けて「援農」活動／提携企業での企業実習／ITジョブトレ／ジョブトレ卒業者のフォローアップ／自宅以外の出かける場所の提供</p>	<p>若者が「働く」と「働き続ける」を獲得するための支援。学齢期の若者への支援。保護者への支援。</p>

他施設・団体視察

障がい者自立支援施設

- 障がいの受容
- 疾患との寄り添い
- ジョブコーチの活用
- △手帳の利用
- △自立支援法・障害者福祉法等
の法制度活用

若者自立支援施設

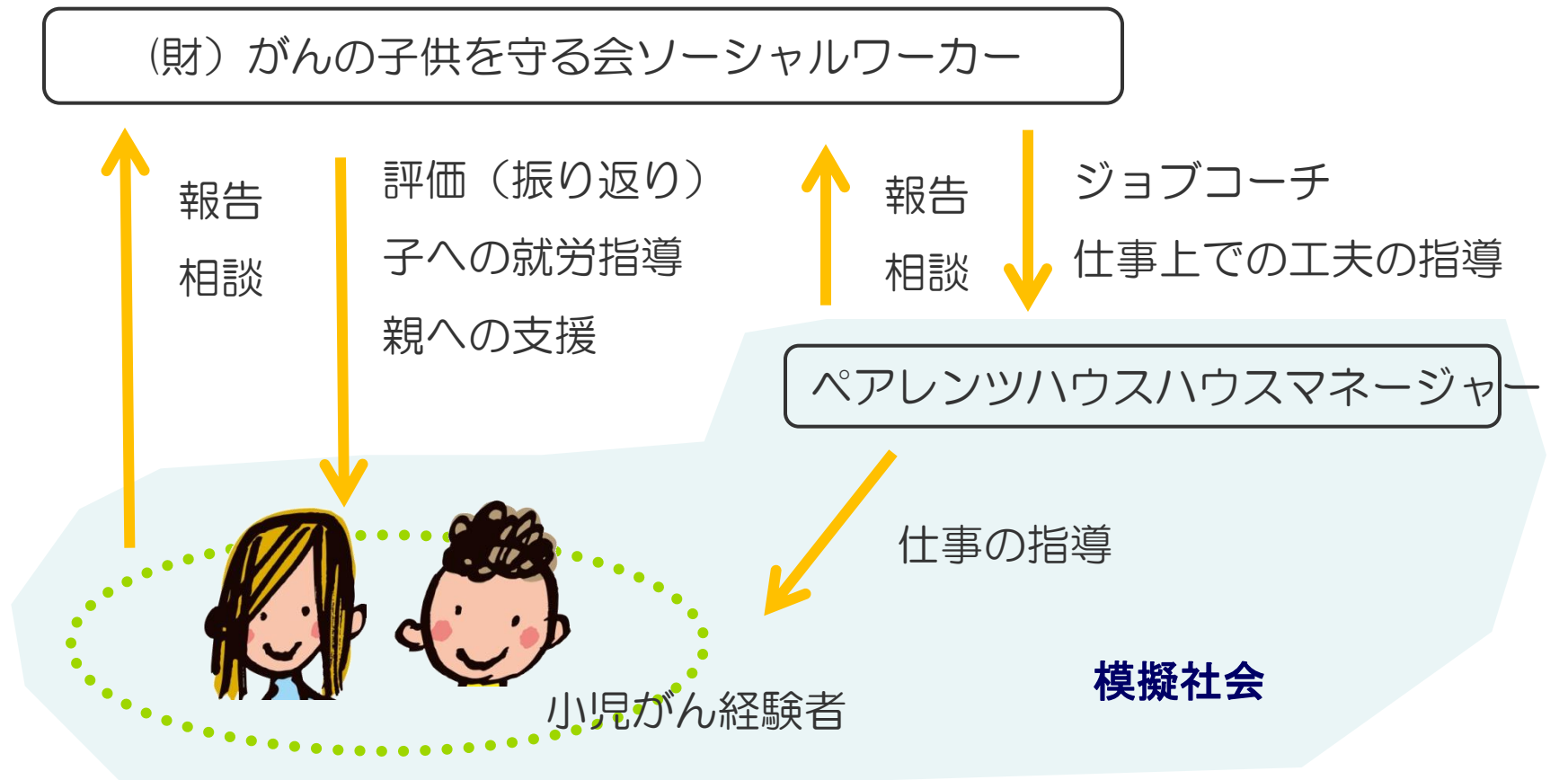
- 引きこもりからの脱出
- 一歩のあと押し
- 苦手な対人関係の克服
- ジョブコーチの活用
- △一般就労



小児がん経験者自立支援

一般就労と障害者雇用枠の両方を鑑みて
障がい者自立支援施設と若者自立支援施設に共通する項目を強め
特に既存の若者自立支援施設を活用できるシステムが
ふさわしいのではないだろうか

自立支援実践研究



就職することがゴールではなく自分らしく生活できる
ことを目指し自己肯定感の向上を目標とする

実践研究

研究期間

- ▶ 2010年8月10日～2011年2月28日

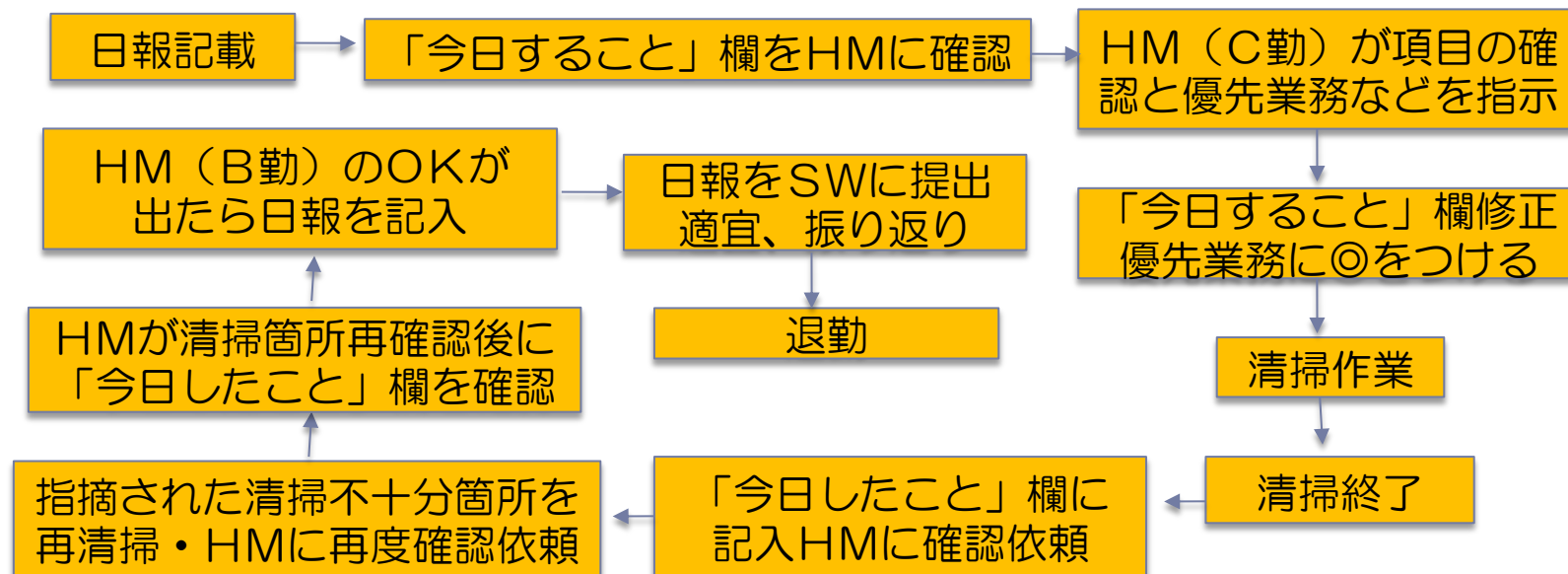
対象

- ▶ 自立を望んでいるが何らかの理由で叶えることの出来ない診断時0-18歳で、現在20歳以上の小児がん経験者とその保護者、但し、現在活動性の腫瘍病変がなく、抗腫瘍治療終了後1年以上経過している者

実践研究

一日の流れ

※HM:ハウスマネージャー



1名が現在、アフラックペアレンツハウス大阪にて実践。就労が目的ではなく、これまでのことと今後のことの整理をし、自分のことを自分で決め、考える力をつけることを目標とした。仕事の斡旋や具体的な就労支援をすることが「自立支援」ではなく、「自立」をするための「自律」を支えることが重要。

自立と自律

▶自立 (independence)

他の援助や支配を受けず自分の力で身を立てること。ひとりだち。

▶自律 (autonomy)

自分で自分の行為を規制すること。

外部からの制御から脱して、自身の立てた規範に従って行動すること。

広辞苑より

※出来ないことを相手に伝え、援助を求め、助けてもらい実行できれば「自律」

考 察

- 本人が安心して出かけられる場・機会の提供
 - 仲間や先輩に出会う
 - 社会との接点
- 潜在的・個別的なニーズへの対応
 - 相談に対応するSWなどのスキルアップ
 - 自立（自律）支援を提供するシステムの整備
- 小児がん（病気）への正しい理解を深める
 - 本人のエンパワメント・強みの強化
 - 社会への働きかけ