

## 小児がん経験者の就労支援のモデル化に関する研究

— プロジェクトから事業化・施策化への展開の分析から —

A Study on Modeling of Employment Support for Childhood Cancer Survivors :  
An Analysis of the Development from a Project to a Program and Policy

山 崎 まどか

Madoka YAMAZAKI

### 論文要旨

小児がん経験者は、長期にわたる闘病生活に伴う影響で、将来や就労に対する不安を抱えることが少なくないが、十分な支援が受けられないといった社会的不利な状況に置かれている。本研究は、当事者の親等が中心となり活動する認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトと、同法人を視察した認定NPO法人ラ・ファミリエによる小児がん経験者等の就労支援の「プロジェクト」を起点に、「事業（プログラム）化」、「施策化」へ展開するプロセスに焦点を当て、就労支援の充実に必要な要素を取り入れたモデル化の仮説を組み立てることを目的とする。事例調査により、アクター間の相互作用や連携・協力の内容を把握し分析した。その結果、研究アクターとの連携では「先進地視察」「当事者含む多様なアクターの参加」、企業協力の応用化では「企業が参加しやすい協議・協働の空間」、自治体・国協力の施策化の展望では「障害認定の柔軟化」「就労に向けて再チャレンジできるような場の提供」等が挙げられ、3つのモデルを提示した。今後、それぞれのモデルの関係性をみながら、従業員のがん等の罹患による就労継続という民間企業の課題や当事者性、当事者と自治体・国対象の調査を通じた施策化の可能性に着目し、就労支援のモデル化の要素の検討を進めていきたい。

キーワード：小児がん経験者、当事者の親、就労支援モデル、プロジェクト、施策化

Keywords : Childhood Cancer Survivors, Parents of parties, Employment Support Model, Project, Policy making

### 1. 研究の背景と目的

わが国における就労支援は、障害者や生活困窮者等を対象に取り組み、昨今はがんや難病等の治療と仕事の両立支援として保健医療分野にも広まりつつある。しかし、小児期に慢性疾患を発症し、医療と長くかかわってきた人への支援は、全容が見えにくく施策があまり進んでいないことが指摘される（野澤ら2019；小俣2021）。その例として、小児がん経験者の多くは、医療の進歩により社会に出られるようになったものの、長期にわたる闘病生活に伴う学びの機会の不足や親子間の自立、治療の影響で生じる晩期合併症<sup>1)</sup>等の課題

があり、将来や就労に対する不安を抱えることが少なくない（石田ら2014）。一方、支援策は病院医療の一環にあり、かつ晩期合併症は障害認定されにくく、福祉や雇用において十分な支援が受けられない、といった社会的不利な状況に置かれている。

こうした中で、就労に困難を感じている小児がん経験者等の自立は、個人の責任でなく、社会全体で支えようと取り組む当事者の親による実践が目される。同時に、その実践は、研究を通じた政策化の模索や、他団体との交流により相互に自地域での活動を発展させていく動きがある。先行地域において、就労支援の事業（プログラム）化や施策化に向けたプロセスに多様なアクターが参加・協力し、その実現を目指してきた。

本研究では、多様なアクターのうち、当事者やその親が運営主体となる次の2団体と、公的な研究プロジェクト、それらの活動に協力する企業に着目する。1つ目は、全国唯一の小児がん経験者の就労施設を設立した「認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト」(新潟県新潟市)である。同法人は、就労の機会に恵まれない小児がん経験者が、働きながら能力や技術等を習得し、将来企業へ就職し、自立した社会生活を営むことができるよう支援していくことを目指して、「プロジェクト」を開始した。当事者の親が中心となって、実践と研究班への参加を通じて、民間企業や自治体等へ働きかけ、組織的に共助の仕組みを生かしつつ、地域発の「事業(プログラム)化」を進めてきた(山崎 2022)。

2つ目は、同法人を視察した「認定NPO法人ラ・ファミリエ」(愛媛県松山市)である。認定NPO法人ラ・ファミリエは、小児がんを含む難病をもつ子どもやその家族を支援するため、医療・福祉・教育分野等の多職種や患者会等で様々なニーズに対応している団体で、就労支援の「プロジェクト」を始める際に、認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトへの視察内容やその工夫を取り入れ、「事業(プログラム)化」を図った。

また、両法人は各担当部局の厚生労働科学研究(以下、厚労科研という)の研究班<sup>2)3)</sup>に属し、パイロット事業として発足されたことや全国の普及に努めてきたという「施策化」の要素をもつ。そして、こうした就労支援の事業や雇用機会を増やすためには、民間企業の参加をどのように広げていけるのかが重要な課題であると同時に、そのプロセスに自治体・国の協力は

どのようにあることが望ましいのかを検討する必要がある。

本研究は、認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトが、多様なアクターへの働きかけにより実施した、小児がん経験者等の就労支援の「プロジェクト」を起点に、関係者との協働による「事業(プログラム)化」、自治体・国による「施策化」へ展開するプロセスに焦点を当て、小児がん経験者の就労支援の充実に必要な要素を取り入れたモデル化の仮説を組み立てることを目的とする。

## 2. 研究方法

### (1) 研究枠組み

図1は、研究の対象を示したものである。上記の小児がん経験者等の就労支援のプロジェクトからの展開プロセスにおいて、本稿では、主に自発性に根差したプロジェクトの段階Ⅰから事業(プログラム)化の段階Ⅱを対象とする。その展開プロセスに影響を与えるアクターとして、「当事者の親が中心となるNPO」と「厚労科研の研究班」、「民間企業」、「自治体・国」を取り上げ、4つのアクター間の相互作用や連携・協力の内容に着目する。これらの分析作業を通して、就労支援のモデル化のための仮説を試みる。

### (2) 研究方法

方法は事例調査で、文書調査およびインタビュー調査とした。対象は、認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトの運営者A氏(小児がん経験者の親)、認定NPO法人ラ・ファミリエの運営者B氏、

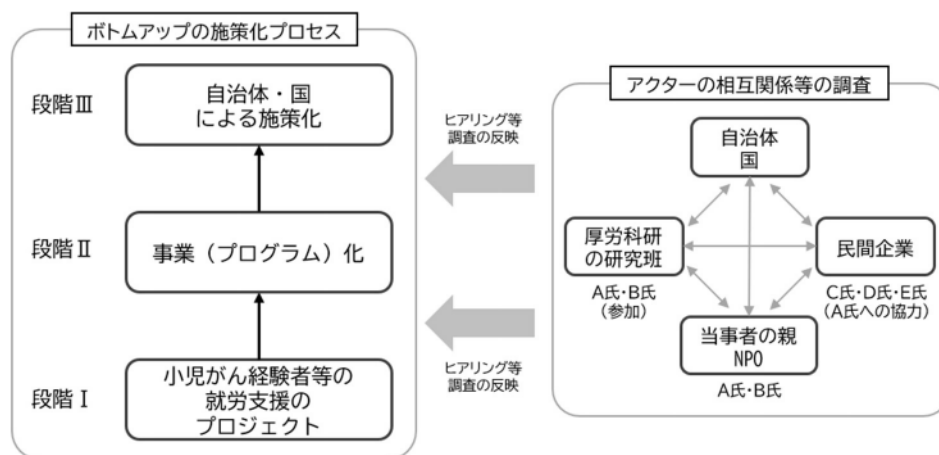


図1 研究枠組み

A氏への協力企業3社のC氏（人事担当／情報・通信）、D氏（経営者／食品品の製造・販売）、E氏（経営者／金融）の5名で、オンラインまたは対面にて、半構造化インタビューを個別に実施した（E氏は業務の都合によりメール対応）。企業の選定は、団体の運営資金や広報等に協力している企業のうち、A氏の紹介による（調査期間：2020年7月～2022年3月）。

調査項目は、A氏には、①小児がん経験者の就労支援の仕組みの実現や促進要因、②当事者の親が中心

となった取り組みの意義、③施策化に向けた取り組みや課題、④他の地域での普及に必要な要素や課題とし、B氏には、①～④の他、視察の契機や地域での実践に役立ったこと等に関する質問を追加している。C氏・D氏・E氏には、小児がん経験者の就労に関する考えや地域での取り組みの現状・課題とした。

分析は、調査で得られたデータから表1を用い、「当事者活動」、「厚労科研プロジェクト」、「民間企業との連携」、「自治体・国の協力」の視点で、「プロ

表1 段階別の各アクターによる取り組みの変遷

時期(年)	ハートリングワーク（患者会活動含む）	ハートリングワーク	ラファミエの活動背景・内容	厚労科研プロジェクト	企業との連携
1997(H9)～ 2005(H17)	小児がん経験者が民間団体に加入してないために、 クラブが立ち上げられず、補給が課題になる等の問題 ・患者会研究会でアンケート実施 ハートリング設立(2005.6) ハートリング共済制度(2005.8)	小児がん患者会の呼びかけで、難病を もち子どもと家族が入院中等に利用す る済否差の必要性の認識 ファミリアハウスを作る会設立 (2001.5) NPO法人化、ハウス設立(2002.8) ・小児支援相談事業(県より委託)	小児がん患者会の呼びかけで、難病を もち子どもと家族が入院中等に利用す る済否差の必要性の認識 ファミリアハウスを作る会設立 (2001.5) NPO法人化、ハウス設立(2002.8) ・小児支援相談事業(県より委託)	・H20-22 小児がん長期生存者 を対象とした民間保険加入に関 する研究等参加	・厚労科研プロジェクトの 商品設計 ・共済・再保険制度の導入
2005(H17)～ 2008(H21)	・全国患者会支部、院内設置の患者会等での講演 ・ハートリング通信発行 小児がん経験者の職から職務に関する相談増加 NPO法人ハートリングワーキングプロジェクト設立 (2011.10)	・H22-24地域ICT活用広域連携事業 (総務省委託)「地域域子育て療育相 談コンシェルジュサービス事業」 小児がん等で就労に苦悩に悩む親子に い子ど もたちの状況への問題意識 WAN活動「習性疾患をのりこえていく 子どもたちのジョブプロジェクト」 ・厚労省委託「ひとり親くばり支援事業」 プロジェクト委員会(自立支援委員会)	・H22-24地域ICT活用広域連携事業 (総務省委託)「地域域子育て療育相 談コンシェルジュサービス事業」 小児がん等で就労に悩む親子に い子ど もたちの状況への問題意識 WAN活動「習性疾患をのりこえていく 子どもたちのジョブプロジェクト」 ・厚労省委託「ひとり親くばり支援事業」 プロジェクト委員会(自立支援委員会)	・新聞記事掲載 ・チャリティ事業協力	・難病活動団体での講演等 による寄付金集め ・支援自営職の設置・営業
2018(H25)～ 2014(H28)	・患者会連携支援での講演 ・県小児自立支援事業検討会参加 プロジェクト委員会参加 認定NPO法人取組(2015.4) 小児がんを主に対象とした重篤な ・厚労省委託の生体からの相談対応 ・フォローアップ研究助成団体(共済加入者の治療後 の2次がんや再発等) ・県府フォローアップ手帳配布開始	小児がん等で就労に悩む親子に い子ど もたちの状況への問題意識 WAN活動「習性疾患をのりこえていく 子どもたちのジョブプロジェクト」 ・厚労省委託「ひとり親くばり支援事業」 プロジェクト委員会(自立支援委員会)	小児がん等で就労に悩む親子に い子ど もたちの状況への問題意識 WAN活動「習性疾患をのりこえていく 子どもたちのジョブプロジェクト」 ・厚労省委託「ひとり親くばり支援事業」 プロジェクト委員会(自立支援委員会)	・H28-28 小児慢性特定疾病患 者自立支援画による相談支援 に関する研究等参加	・場の提供、委託費、 利用する社員からの応援
2015(H27)～ 2017(H29)	・県内難病支援団体の運営参加 ・難病支援センター主催セミナー協力 ・チャイルドドリームプロジェクト(入院中の子どもたち へのライブ配信イベントの類似体験、遠隔授業) ・共済加入者データの解析、学会発表	小児自立支援事業(県・市より委託) 県難病支援事業は任意 ・ジョブサロン開設、交流会 ・職業体験活動、勤労団体 ・難病支援への支援自営職設置 プロジェクト委員会への企業参加	小児自立支援事業(県・市より委託) 県難病支援事業は任意 ・ジョブサロン開設、交流会 ・職業体験活動、勤労団体 ・難病支援への支援自営職設置 プロジェクト委員会への企業参加	・H28-28 小児慢性特定疾病患 者自立支援画による相談支援 に関する研究等参加	・コロナ禍の小児がん資金日間 がん対策事業セミナーの開催 (一翌年、県共済へ) ・『小児がんの子どもによりそう 定期新金』による寄付
2017(H29)～ 現在	・県内難病支援団体の運営参加 ・難病支援センター主催セミナー協力 ・チャイルドドリームプロジェクト(入院中の子どもたち へのライブ配信イベントの類似体験、遠隔授業) ・共済加入者データの解析、学会発表	民間助成金にて、入院中・復学支援の ための支援者育成 地域と子ども×らい健康室(2021.1)	民間助成金にて、入院中・復学支援の ための支援者育成 地域と子ども×らい健康室(2021.1)	・H28-28 小児慢性特定疾病患 者自立支援画による相談支援 に関する研究等参加	・コロナ禍の小児がん資金日間 がん対策事業セミナーの開催 (一翌年、県共済へ) ・『小児がんの子どもによりそう 定期新金』による寄付

ジェクト」が始まる背景から「事業（プログラム）化」、「施策化」に至るプロセスを整理・分類した。時期区分は、特に事業（プログラム）化にかかわる出来事をまとめるとし、各アクターの相互作用のプロセスや連携・協力の内容を分析した。

なお、施策化について、職場体験や就労相談会等を例にした就職支援が、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、小慢自立支援事業という）のうちの任意事業に掲げられ、認定NPO法人ラ・ファミリエの事業展開の中で県・市から支援がなされている。

本研究は、日本福祉大学大学院倫理審査で承認を受けている（承認番号：21-020, 21-033）。調査への協力は自由意思によるものとし、研究協力者に研究の趣旨等を文書および口頭で説明し、調査協力と情報公開について同意を得た。

### （3）用語の定義

プロジェクトとは、一般的に目的を達成するための計画や事業を指し、「前に進める」といった意味を持つが、ここでは、「小児がん経験者等が自立した社会生活を営むことができるよう支援することを目的に、就労機会を広げるための事業展開に向けて、多様なアクターの自由参加により試行錯誤しながら取り組まれること」とする<sup>4)</sup>。

事業化とは、一般的に生産・営利等の目的で商品化することや、大きく社会に貢献するような仕事の意味で用いられる。本研究では、プログラム化と同義で、小児がん経験者等の支援に向けて、「社会的意義が認められた取り組みで、実行のための予算・計画・担当等の条件を整備し、継続性あるものとなるよう協議・検討されていく過程」とする。

施策化とは、行政計画の策定・見直しと事業の企画・立案を指すことが多く、ここでは、「国による施策及び事業の企画・立案、それに基づく自治体による施策及び事業の企画・立案に加えて、自治体独自の取り組みを含めるもの」とする。

## 3. 結果

2団体の実践から、就労支援の「プロジェクト」の「事業（プログラム）化」がどのように進んでいるか（段階Ⅰ～Ⅱ）、アクター間の相互作用や連携・協力の内容の分析結果を、表に沿って述べていく。また、施策化（段階Ⅲ）については、相談支援を中心とした取

り組みからの展望も含めて、自治体アクターとの連携を視野に触れることとする。

### （1）認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト

#### ①当事者の親が中心となった活動

就労支援のプロジェクトの始まりは、小児がんの治療後に生命保険に加入できないことから生じる問題への対応として設立された「ハートリンク共済」という共済事業であった（林 2010）。万が一の再発時の生活保障を支え合う仕組みで、その普及活動を重ねる中で、親たちから子どもの就労の悩みが聞かれるようになり、A氏が中心となって、新潟から始めた就労施設を全国へ広めようと、2011年に法人を設立し、2013年に「はとりんく喫茶」を開業した。

内容は、ライフサポートとスキルサポートの2本柱で、前者は社会保険等が整備されており、後者は喫茶での接客や簡単な調理等の職業訓練に加えて、資格取得を目指すための受講費補助も行っている。応募の多くは、就業経験のある20～30代で、体力や能力等に合わない業務を課されるといった度重なる苦労のもと、引きこもりがちとなり、親や病院等からの相談がきっかけとなっていた。採用後、働きながらの職業訓練に、本人が規則正しく楽しみを持って通うようになり、家族の安心につながるケースも少なくない。

職業訓練の内容は、一般的な教育に加えて病気経験に対応したもので、例えば、ミーティングで自分の病気を話すことにより、伝える能力の習得とともに、仲間を理解し協力し合う関係を築くことや、保護者面談で家庭や本人の変化から成長を共有し、親子間の自立につなげている（林 2020）。就労体験によって感じたことや学びは様々にあり、厚労科研公開シンポジウムや会報誌にて関係者へ発信する機会をつくり、アンケート結果からも多くの参加者の励みとなっていた（ハートリンク 2014）。さらに、職業訓練を経て就職した後、二次がん発症等により就労継続が難しくなった場合に「戻れる場」を保障している。

同法人の全国初の取り組みは注目され、各地から視察や講演、会議出席等の依頼が続き、認定NPO法人ラ・ファミリエとの交流もこの頃からである。患者会愛媛支部での講演後に視察があり、慢性疾患のある子どもたちの自立支援という共通の悩みがあることを知り、同法人も対象を「小児がん経験者」から、「小児がん経験者を主とした難病疾患で能力的・体力的に就

「労が困難な人たち」へと拡大した。

2015年には、児童福祉法改正に伴う小慢自立支援事業が始まり、同法人は就職支援事業（任意で自治体による実施率は1割程度、新潟県・新潟市は未実施）に取り組もうとする全国の個人・団体からの相談を受け付けるようになった。最近では、難病支援においても運営協力をして、就労支援に関する知識やノウハウ等が活かされている。

一方、小児がん経験者にとって重要な長期フォローアップについても対応している。ハートリンク共済加入者の2次がんや再発による保険請求が増加傾向にあることから、研究助成をはじめ、本人が管理する長期フォローアップ手帳の配布、加入者のデータ解析、就労に至るまでの入院中の子どもたちの交流・学習支援にも取り組みを広げながら、事業を展開している。

## ②就労支援プロジェクトの後押しとなった厚労科研プロジェクト

プロジェクトの発足やその裏付けとなる実態調査は、厚労科研の研究班とともに取り組まれた。A氏は、晩期合併症の予防・早期発見・治療にかかる医療費負担や、雇用政策への問題意識がある。がん対策で、小児がん対策が重点施策となる流れで行われていた、自立・就労をテーマとした研究班へ参画しており、就労施設の必要性を提起した。それにより、後継の研究班で、本プロジェクトをパイロット事業として試行することとなった。

研究の結果、多様性に対応するシステムと就労困難者への社会保障の充実が求められ、高度の晩期合併症の場合は障害者手帳を含む社会保障制度の拡大、社会性や経験等の不足の場合は小児がんの特化した施設の増設と既存施設の活用等、といった方向で進める必要性を提言した（小澤 2014）。この提言は、第3期がん対策推進基本計画に向けた議論の場で、当事者委員からの後押しもあって共有され、課題と対応の重要性について明記されたことへの寄与があった（厚生労働省 2017；2018）。

一方、厚労科研のみでは、研究課題や期間、他の政策の流れとの関係等によって、実態に迫ることや実効性、継続性の課題がある。例えば、共済事業の発足要件を考え、ノウハウを発信する必要性が提起されたが（真部 2011）、その後国の議論では取り上げられていない。就労支援事業においても、障害認定の適応枠の拡大を目指した検討が行われたが、障害者総合福祉法

案の議論を背景に、小児期医療から成人期医療への移行の課題について検討されていたことから、新たな調査はなされなかった。また、研究課題が小児がん拠点病院の基準の考案である、自立・就労困難者への支援システムを指摘するに留まったと推測される。A氏によれば、今後就労施設は自治体の財政や人口等を考慮し、小児がん拠点病院の地域ブロック単位での設置が求められる。

## ③民間企業との連携

まだ施策化に至らない事業（プログラム）化の段階において、特に民間企業による協力が欠かせない。調査結果から、次の3点に注目する。第1に、プロジェクトを始める初期費用と運営資金が必要となる。前者は、「チャリティ事業」や「奉仕活動団体での講演」等による寄付集めへの協力である。初年度はカルチャースクールの受講費を賄うため新潟県の職業開発訓練委託、2年間はハートリンク共済から支援した他、多くは寄付金により稼働させることができた。後者の一例は、「支援自販機の導入」で、次のような設置先拡大の工夫がみられる。

支店より社会貢献活動として、自動販売機の売上の一部を同法人へ寄付する支援自販機の提案があった。A氏は支店長や営業担当を対象に講演し、それを聞いた営業担当から企業や病院等への説明・設置により、小児がん経験者や団体の存在を伝えていく機会となる。注目されるのは、一般的に支援自販機は20～30台が限界と言われる中、同法人では200台に上る点である。設置拡大の背景には、A氏が支社長の交代後に改めて設置を促すことや個々の企業へ相談する等の地道な努力があった。それとともに、同支店の協力体制と導入先企業の取り組みがあり、異動先や、利用率の高い工場の職員食堂に設置する等の自発的な工夫が把握された。設置の9割は県内で、地域での互いのネットワークが生かされた事例といえる。

第2には、「活動場所の提供」で、就労施設は地元最大のメディアである新聞社の支援を受け、所有する高層ビルの1階に位置する。喫茶店を運営する就労施設の設立にあたり、採算が合うよう事業内容や場所を検討していたところ、新聞社の提案でコーヒーを1杯200円で提供する代わりに、委託費を受けられることとなった。また、喫茶の利用は、社員のみや社員と外部の人との打ち合わせであることから、社員等との会話や配慮のもと訓練ができるという強みもある。本人

たちは社員による声かけが励みになる一方、社員たちも小児がん経験者を身近に感じ関心をもつきっかけとなり、中には関連会社の採用につながった人もいる。

第3に、事業（プログラム）化の発展性の観点から、対象を広げる形での企業との「イベント運営の協働」である。同法人では、小児がんやその経験者の自立支援の理解促進のみならず、その時々ニーズに応じた取り組みを企業と試みてきた。例えば、新型コロナウイルス感染症拡大に伴い、入院中の子どもたちが家族との面会を制限された状況を踏まえ、楽しみを持てるようにとチャイルドドリームプロジェクトという観光・イベントの疑似体験、遠隔授業を見据えたライブ配信を始めた。また、がん検診受診率低下によるがん発見の遅れへの対応として、地域独自のがん対策事業を掲げてシンポジウムを開催し、就労支援企画も実施されている。同事業は、県による後援から共催へと前進し、行政事業に位置付けられた。

一方、協力企業にとっても、それぞれ活動の意義を感じている。新聞社では報道機関として県民への貢献に存在意義があり、困難を感じる人たちの存在について、団体がより活動しやすくなる、行政が少しずつでも変わるようにと周知している。製造・販売では、企業同士がつながっていくことは企業としての大きなメリットになる。こうした地域における様々なつながりの中から、新たな貯金商品を生み出した企業もある。治療への支援が拡充されつつある一方、社会に出ようとする時の支援が整っていない現状、他の企業の取り組みを知り、県内における支援の輪の広がりを実感し、支援活動を開始・拡大していった。

また、行政や社会への期待は、就労に向けて再チャレンジできるような場が提供されることや、調査研究や治療にかかる経済的負担への支援等が挙げられた。

## （2）認定NPO法人ラ・ファミリエ

### ①視察で得られた実践への示唆

同法人は、小児がんの患者会の呼びかけにより設立された、難病のある子どもと家族のための滞在施設に始まる。その中で、相談支援の事業を愛媛県から委託され（小慢支援相談事業）、その後地域で多様な事業を展開し、現在は、「小慢自立支援事業」を愛媛県・松山市から委託され、厚労科研の研究班としても全国における事業の推進に取り組んでいる。

就労支援のプロジェクトのきっかけは、小児がん等の経験者が副作用や二次障害等により、就労しづらい

状況にあることへの問題意識から、法人役員の医師の提案でB氏が病院へ出張相談を始めたことであった。同時期に、県内の患者会主催の講演会でA氏らの取り組みを知り、就労の前にステップが必要と考えられる小児がんや先天性心疾患等の経験者の実態把握を目的に、「慢性疾患をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト」を立ち上げた（2014社会福祉振興助成事業）。

実態調査では、先進地視察として「はーとりんく喫茶」を訪問し、B氏と医師の他、就労支援事業所、企業も同行した。訪問者が視察を振り返り学びとなったこととして、ある程度理解の得られる環境での業務が社会参加への一歩として大切であることや、治療中から将来を見据えた教育が重要であると同時に、ジョブコーチ等の教育担当の人材確保が求められること、A氏の病気に対する知識の豊富さと個別に課題を与える細やかな指導、会員の支援や支援自販機の設置、企業と協働したイベント等による資金の集め方等が挙げられた（認定NPO法人ラ・ファミリエ2015）。これらの内容は、職能研修や新聞社との連携、支援自販機の設置等の実践に反映されている。

このようなジョブプロジェクトでの取り組みや協議、小慢支援相談事業受託の実績等を積み重ねてきており、児童福祉法改正に伴う小慢自立支援事業の開始にあたり、愛媛県・松山市から委託されるに至った。そのうち、ジョブプロジェクトは就職支援事業につながり、愛媛県・松山市は全国で数少ない実施地域にあたる。

### ②当事者の運営参加

同法人は、多様なアクターにより構成されており、その中で患者会をはじめ当事者やその親の運営参加・協力も広がっている。

例えば、プロジェクト委員会（③で詳述）において推進力のある企業経営者は、地元で名高い中小企業で、小児がん経験者の親の立場でもあり、同委員会の委員と理事会の役員に就いている。子どもの就労等について同法人へ相談されたのが始まりで、プロジェクトに参加するようになり、その委員からの紹介で他の企業経営者等が委員会に加わったことで、事業が大きく進展した。

法人スタッフについても、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、小慢自立支援員という）として、過去に相談支援で出会ったデザイナー歴と病気の経験

を持つ人を採用している。ちらしの制作と在宅で子どもたちに楽しく作り方を教えるだけでなく、ピアカウンセリングも担当できる。当初は相談する側であった人が、今では支える側に変化し協働しており、それによって支え合いの視点をより多く取り入れることができると考える。

こうした視点は、将来を見据えた活動にもみられる。B氏は、講演依頼や様々な相談を積極的に引き受けており、それは今他人事であっても、いつか自分事になる瞬間に思い出してもらえる存在になりたいという願いと、紹介・相談できる信頼する相手を多くつくることを大切にしていることによる。同法人代表の研究班も、相談相手をつくらうと全国のネットワーク化を求めたことがきっかけであり、小慢自立支援事業を実施する全団体に参加を呼びかけ、一緒に参加してつくるというスタンスをとっている。これらの取り組みは、事業（プログラム）化のプロセスに当事者性を高めているといえる。

### ③民間企業との連携

同法人の事業（プログラム）化における企業との連携には、次の2つが注目される。第1には、プロジェクト発足当初の視察から、企業が参加した点である。それにより、多様な視点で視察できるだけでなく、プロジェクト委員会で、それぞれの立場から主体的に協議に参加することができ、各領域でのつながりや当事者性が育まれるのではないかと考える。例えば、支援自販機の導入について、視察後に提案・協議がなされ、企業委員のつながりによって各企業で講演することとなり、参加した社員たちから自社でも支援できるのではないかと声が上がって合意形成されるというように、徐々に設置先が拡大した。

第2には、プロジェクト委員会を通じて、就労相談からケース検討に近い協議も行われている点である。企業委員から、就労体験の提案や地域の企業を紹介してもらえる等の具体的な話に進んでいく。その協議の先には、子どもたちの幸せがあり、何かがあったら誰かが動いてくれるという専門性と実行力が思いにつながる空間となっている。

### ④施策化の展望

こうした場を可能としているプロジェクト委員会とは、小慢自立支援事業の推進のために自治体が設置する会議とは別に、独自で設置した会議体である。全国

的な傾向として、慢性疾患のある子どもたちの施策の議論は、就労支援に行き着かないことが少なくないため、独自の委員会をつくることにより、具体的な対応策について協議・協働することができたのではないかと考える。現在、同委員会は、県の委託で小慢自立支援事業のコンソーシアムへと発展し、各事業の軸となる重要な役割を果たしている。

一方、小児がん経験者の就労では、身体面の配慮の必要性から、緩やかにスキルを高められるよう、就労移行支援事業を利用した上で、就労継続支援B型や在宅でできることを見つけているが、就職につなげるために、何とか身体障害者手帳または療育手帳を取得できる方法を探している実態がある。身体障害者手帳の取得のしにくさに対する問題認識は、認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトと同様で、A氏が小慢対策の研究班へ参加協力する等、相互に影響し合いながらともに取り組んでいる。

## 4. 総合考察と結論

これまでの調査結果の記述を踏まえて、総合的な考察を試みる。共通するのは、「当事者活動」から始まる「ボトムアップ型」で事業（プログラム）化されている点である。当事者とその家族の幸せを願い、既存の病院医療や福祉・雇用のシステムの枠組みを超えて、自発的に取り組みを続けてきた活動のベースがあり、その活動の中から就労支援プロジェクトが生まれた。

そして、就労の準備のために、「病気経験に対応した職業訓練」等があり、中でも闘病経験やそれに伴う就業経験を仲間同士で分かち合い、助け合う中で主体性が生まれ、少しずつ自信をつけていくことは、このような場であるからこそ体験することができる。本人と親の関係への働きかけにおいても、運営主体が当事者の親であることによって伝わることもある。また、就職した後にも「戻れる場」があることは、本人や家族が失敗を恐れずに挑戦する、乗り越える力になる可能性や、受け入れてもらえる場の存在自体が心の支えとなりうるもので、事業（プログラム）化さらには施策化に重要な要素になると考えられた。

以下では、小児がん経験者の就労支援のモデル化の仮説に向けて、それぞれの協力・連携のアクター別に、考察する。

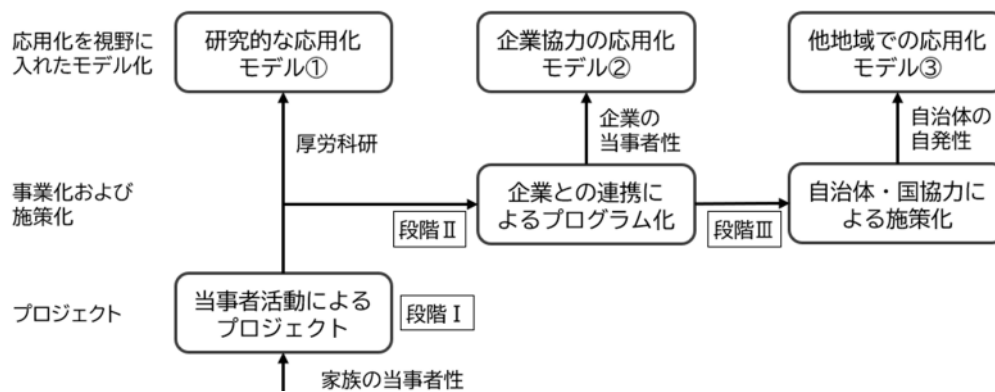


図2 小児がん経験者の就労支援推進のモデル

(1) 研究アクターとの連携

第1には、「先進地視察」を行う点である。視察を通じて、認定NPO法人ラ・ファミリエが職業訓練や企業との協力関係の構築等の実際を知り、事業（プログラム）化に反映された。それは一方のことだけでなく、共通の悩みが共有されたことにより、認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトにおいても、小児がんを主とした他の小児慢性疾患も対象とし、さらに難病支援にもかかわりを広げていく等、双方の就労支援の事業（プログラム）化に影響を与えていた。

第2には、「当事者含む多様なアクターの参加」である。保健医療政策で研究が行われる場合、特殊性が高いことから医療従事者や研究者が中心となりやすく、治療後、数年以上先に直面する就労の課題は、優先順位は高くないことが想像される。それは、政策立案・実施において、把握された課題解決のために設定される厚労科研（武田 2021）では、小児がんの就労が課題化されにくい上に、保健医療政策で受け止めきれないことから、議論に取り残されやすい状況にあったからではないか、と推測される。

先行実践では、当事者の親が研究に主体的にかかわり、課題の共有や具体的な対応案の検討がなされてきた。多様なアクターが研究対象としてだけでなく、実施主体として加わることによって、新たな発想や知識等から、既存の仕組みを改善していく力になるとともに、発信や普及においても主体的になり、それぞれのフィールドを活かした取り組みにつながっていくことが期待される。そして、就労支援の充実のためには、雇用する側の「企業の参加」が今後ますます重要になってくると考えられた。

(2) 企業協力の応用化

先行実践では、企業協力により、働きながらの職業訓練や体験の機会、さらにはスキルアップのための受講等が実現されている。資金面のみでなく、励ましの言葉や社会に向けた普及活動等を通じて、応援してもらっているという気持ちの面でのサポートにもなる。

こうした企業の参加・連携を促進するためには、「企業が参加しやすい協議・協働の空間」が必要と考える。病院医療を軸としたシステムでは、企業との接点をもってアプローチしていくことの難しさがあり、患者会等からの要望にも、企業やハローワークへの普及活動、就労後の支援制度の整備等が挙げられている（小児・AYA世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ 2022）。先行実践では、企業の事業協力や受け入れをより広げていく課題は残されているものの、地域に根ざした企業が活動主体に加わることによって、ネットワークが発揮され、発展的に取り組まれていることが窺われた。特に、個別支援レベルの就労問題にかかわる協議に、企業が積極的に参加・行動しており、企業同士のつながりによって地域での支え合いが生まれている点は注目される。

一方、前述のプロジェクト委員会のように、行政主催で立ち上げられた会議体でないからこそ実現できることもあるのではないかと考える。自治体における就職支援事業の実施率は微増しているが、2022年度で12.0%と1割程度である。また、慢性疾患児童等地域支援協議会の設置率は54.9%と半数程度で、内容は施策の方向性や全体に対する課題の共有と対応となっており、個別の支援方針等について議論されている地域はほとんどない（掛江 2023）。施策化に向けては、どのように取り入れていくか検討が必要である。



### (3) 自治体・国協力の施策化の展望

先行実践にあるような就労施設を求める当事者の声がある一方、国への要望としては、「障害認定の柔軟化」や「就労に向けて再チャレンジできるような場の提供」、「調査研究や治療にかかる経済的負担への支援」が挙げられた。特に、障害者雇用率制度の対象となるよう、障害者手帳の認定基準や運用が緩和されること、医療費負担の軽減については長年求められてきた。小児がんは、仕事・職場とのマッチングや職場定着支援について個々の努力による面が大きく、また、慢性疾患においては医療費の問題は就労と密接に関わる。就労の実現性を高めるために制度化を視野に入れる必要があると考えられる（山崎 2021）。

さらに、「小慢自立支援事業の各地での実施・普及」についても、当事者やその家族等が望んできたものである。厚労科研等を通じて、自治体でのニーズ把握や実施方法の提示、予算化に向けた新たな試みが進められており、本研究においても、実践につながる仕組みの検討の一助となるよう継続していきたい。

一方、活動の基盤には、「共済事業による共助」があり、小児がん経験者が社会へ一歩踏み出すことを応援する仲間を増やし、共助が広がっていく可能性もみられた。菱ヶ江（2020）は、治療終了後に生じる様々な影響は、制度政策によって発生の予防や状況の改善ができるものでなく、現状では患者会での小児がん経験者同士の情報交換や学び合い、支え合いが当事者にとって大変貴重なものであることを述べている。

また、施策化の議論において、「小児がん＝就労困難」というスティグマを生みかねないとの指摘もあり（樋口 2014）、同時に正しい知識を普及していくことも重要となる。当事者活動の良さや工夫を生かした就労支援の充実のために、施策化に向けた模索と働きかけにおいても、当事者参加を大切に、多様なアクターで一緒に取り組んでいく必要がある。

以上のアクター別の考察から、小児がん経験者の就労支援の充実に必要な要素を取り入れたモデル化の仮説を図2の通り提示する。段階Ⅰ～Ⅲとモデル化①～③の組み合わせを示すものである。Ⅰは「就労支援のプロジェクト開始までの活動」、Ⅱは「事業（プログラム）化までの一連の活動」、Ⅲは「施策化の活動」とする。当事者やその親が運営主体となった当事者活動によるプロジェクトについて、他地域での応用化に3つのレベルがあると仮定し、厚労科研プロジェクト、民間企業との連携によるプログラム化、自治体・国の

協力による施策化のモデル①～③があることを表している。

## 5. 今後の課題

本稿では、当事者活動により自発的に始まった小児がん経験者の就労支援のプロジェクトを起点に、事業（プログラム）化、施策化にかかわるアクター間の相互作用や連携・協力の内容を把握する中で、仮説を提示した。他の地域で実践されるために必要な要素の一部や施策化に向けた課題を整理し、小児がん経験者等の就労支援のモデル化に向けて一定の示唆を得ることができたといえる。

今後、それぞれのモデルの関係性をみながら、従業員のがん等の罹患による就労継続支援、いわゆる治療と仕事の両立支援への対応という民間企業の課題や当事者性、今回分析対象とできなかった当事者と自治体・国対象の調査結果からの施策化の可能性に着目し、就労支援のモデル化の要素の検討を進めていきたい。

## 謝 辞

本調査にご協力を賜りました認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトおよび認定NPO法人ラ・ファミリエ、協力企業の皆様に心より感謝を申し上げます。また、本研究をご指導いただきました平野隆之先生に深く感謝申し上げます。

（やまざき まどか：福祉社会開発研究科社会福祉学専攻博士課程 2020年度入学）

## 注

- 1) 小児がんでは、患者が発育途中であることから、成長や時間の経過に伴い、がんそのものからの影響や、薬物療法、放射線療法等の治療の影響によって合併症が生じることがある。合併症の種類は多様で、がんの種類や治療内容、治療を受けた時の年齢等に応じ、成長発達の異常（低身長、甲状腺機能低下による疲れやすさ等）、臓器異常（免疫機能低下等）、二次がん（もとの病気とは異なる種類のがん）等が生じやすく、中には治療終了後、何十年も経過してから症状があらわれることもある（国立がん研究センター 2023）。
- 2) 2011～2013年度、がん診療領域に存在する子どもへの支援体制の構築を目的とした「がん診療におけるチャイルドサポート」（研究代表：小澤美和）の分担研究として、「小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの

構築, 情報発信」(分担班代表: 石田也寸志) が実施された。小児がん経験者の就労困難者への聞き取り調査や、パイロット事業によって支援体制の可能性と課題を抽出し、提言がなされた。

- 3) 2016年度以降, 小慢自立支援事業の活性化を目的に, 事業の実態把握や好事例の提示等の研究が進められている(研究代表: 檜垣高史)。
- 4) 本研究対象の当事者の親が中心となっている, 認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトにも影響を受け定義している。

## 文献

林三枝 (2010) 「ハートリンク共済への道」NPO法人血液情報広場・つばさ編『Newsletter ひろば 2010年2月号』([http://tsubasa-npo.org/hirobaPDF/Newsletter10\\_02.pdf](http://tsubasa-npo.org/hirobaPDF/Newsletter10_02.pdf), 2021.4.30) 17.

林三枝 (2020) 「第5回小児がんフォローアップ研究オンラインシンポジウム: 小児がん患者への就労支援について」。

ハートリンク (2014) 「小児がん経験者自立支援シンポジウム」『ハートリンク通信』5, 4-9.

樋口明子・横川めぐみ (2014) 「小児がん経験者の就労におけるニーズ・課題 第4回がん患者・経験者の就労支援のあり方に関する検討会(資料3)」(<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000045637.pdf>, 2021.4.30)。

菱ヶ江恵子 (2020) 「小児がん経験者が患者会へ参加するプロセスに関する研究」(<https://syounigankeikensyanokai.com>, 2022.8.27)。

石田也寸志・林三枝・井上富美子・ほか (2014) 「小児がん経験者の自立・就労に関する横断的実態調査」『日本小児血液・がん学会雑誌』51 (5), 482-492.

掛江直子 (2023) 「令和3年度～令和5年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班成果報告会資料『小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題』」。

国立がん研究センター (2023) がん情報サービス「がんの子どもへの晩期合併症/長期フォローアップ」([https://ganjoho.jp/public/support/child\\_care/follow\\_up.html](https://ganjoho.jp/public/support/child_care/follow_up.html), 2023.4.29)。

厚生労働省 (2017) 「第66回がん対策推進協議会(議事録)」(<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000165402.html>, 2020.7.25)。

厚生労働省 (2018) 「第3期がん対策推進基本計画」。

真部淳 (2011) 『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』平成22年度厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業報告書。

野澤祥子・住吉智子 (2019) 「成人先天性心疾患患者の就労に関する質的研究」『日本小児看護学会誌』28: 173-181.

認定NPO法人ラ・ファミリエ (2015) 『『慢性疾患をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト』平成26年度独立行政法人福祉機構社会福祉振興助成事業小児慢性疾患児(者)自立支援事業報告書』。

小俣智子 (2021) 「小児がん患者に対する支援体制の現状と課題 — 小児がん拠点病院訪問調査から —」『武蔵野大学

人間科学研究年報』10: 27-46.

小澤美和 (2014) 『がん診療におけるチャイルドサポート』平成23-25年度厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業総合研究報告書. 10-13.

小児・AYA世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ (2022) 「第四期がん対策推進基本計画策定に向けた小児がん患者・家族からの要望」(<http://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/2022/05/e4062dc2cb942a2640c9de9e2f7f9e08.pdf>, 2022.7.10)

武村真治 (2021) 「日本の健康関連研究開発の政策と制度」『保健医療科学』70 (1): 2-12.

山崎まどか (2021) 「障害等認定の有無がもたらす就労支援システムの差異に関する比較研究: 小児がん経験者の支援プログラム開発の独自性の視点から」『一般社団法人日本保健医療社会福祉学会第31回大会抄録集』31-32.

山崎まどか (2022) 「小児がん経験者の就労支援のシステム形成の要素に関する研究 — 認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトの事例調査を通して —」『福祉社会開発研究』17: 41-50.