

厚生労働科学研究費補助金 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員による相談支援に関する研究

「自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示」

研究分担者 檜垣 高史、高田 秀実

（愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座）

研究協力者 宮田 豊寿（愛媛大学大学院医学系研究科医学専攻分子・機能小児科学）

西 朋子（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

研究要旨

平成27年1月より自立支援事業が実施されているが、それぞれの都道府県等では、相談および自立支援事業の実際の運営において、明確な指針がないため模索している現状がある。自立支援事業の実際の運営の指針を示すために、慢性疾病児童の自立に関して先進的に取組んでいる愛媛県および松山市の自立支援事業の事例を例示した。

平成27年1月より「児童福祉法の一部を改正する法律」が施行され、愛媛県では、愛媛県（都道府県）松山市（中核都市）の両者から委託を受け、特定非営利活動法人ラ・ファミリエ（以下、ラ・ファミリエ）で、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を開始した。相談支援事業、相互交流活動、就職支援を中心に活動を行い、良好な成果が得られた。平成28年度のラ・ファミリエの活動を例示する。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業協議会は、親の会、地域保健、教育、医療、看護、就労支援関係者等の多職種の方々に構成されており、さらには、自立支援事業のプロジェクト委員会を設置し定期的に開催している。委員会は、企業、事業所等の代表者、親の会、教育関連、医療者、自立支援員、社会福祉士らで構成され、愛媛県、松山市の各担当者も参加しており、実効的な委員会となっている。

A. 研究目的

平成27年1月より自立支援事業が実施され、都道府県等は、慢性疾病児童の自立にむけて、自立支援員を配置し、相談支援事業を展開している。しかし、それぞれの都道府県等では、相談および自立支援事業の実際の運営において、明確な指針がないため模索している現状がある。自立支援事業の推進のために、先進的な自立支援の取組みや個

別自立支援計画の運用に関する情報が求められており、本研究班において、1 自立支援事業の実態調査、2 自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示、3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成、4 個別自立支援計画の例示と立て方についての研究が計画された。

このような背景のもと、本分担研究では、自立支援事業の実際の運営指針を示すために、各都道府県等における自立支援事業の

先進的取組や好事例に関する情報を収集しそれを公表することを目的とする。

## B. 研究方法

自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示

自立支援事業の実際の運営指針を示すために、慢性疾病児童の自立に関する先進的な取組や個別自立支援計画の運用について、平成28年度は愛媛県、松山市の特定非営利活動法人ラ・ファミリエ(以下、ラ・ファミリエ)(愛媛県、松山市)における自立支援事業について例示する。

平成29年度は、研究協力者すべてを対象として、先進的な取り組みや好事例について情報を収集して、先進事例・好事例集の作成を視野に入れる。

## C. 研究結果

平成27年1月より自立支援事業が実施されているが、それぞれの都道府県等では、相談および自立支援事業の実際の運営において、明確な指針がないため模索している現状がある。自立支援事業の実際の運営の指針を示すために、慢性疾病児童の自立に関して先進的に取組んでいる愛媛県および松山市の自立支援事業の事例を例示した。

平成27年1月より「児童福祉法の一部を改正する法律」が施行され、愛媛県では、愛媛県(都道府県)、松山市(中核都市)の両者から委託を受け、ラ・ファミリエで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を開始した。相談支援事業、相互交流活動、就職支援を中心に活動を行い、良好な成果が得られた。平成28年度の活動を例

示する。平成28年度にラ・ファミリエで行った相談件数は261件であった。(表1)

### 1 相談支援事業(必須事業)

医師・小児慢性特定疾病児童等自立支援員等が、対象児や保護者に対し、自立や就学・就労、及び生活面での相談に応じたり、関係機関との連絡調整や情報提供を行う。ラ・ファミリエではジョブサロンおよび愛媛大学医学部附属病院、ファミリーハウスあいでの相談を行っている。

ジョブサロン：月～金曜日および第1、第3土曜日(10-17時)に社会福祉士、看護師、自立支援員が自立、就学・就労の相談に応じている。(図1)

愛媛大学医学部附属病院：第2、4木曜日  
愛媛大学医学部附属病院小児科外来面談室での出張相談を行っている。となりの外来では小児循環器外来をはじめ小児科の外来診療が行われており、特に成人先天性心疾患患者についてはシームレスな情報のやりとりが可能である。病院の外来に相談窓口があると、外来を受診した機会に、引き続いて相談を受けることができるので、相談窓口機能としては重要な方法のひとつである。また、必要な診療情報についても共有することが可能である点も大きな利点である。(図2)

ピアカウンセリング：病気や障害のある子どもと家族を支援するためにファミリーハウスやジョブサロンで、下記の親の会と連携をとりながら、ピアカウンセリングを行っている。

- ・がんの子どもを守る会 愛媛支部
- ・愛媛県心臓病の子どもを守る会
- ・愛媛県重症心身障害児(者)を守る会

- ・特定非営利活動法人 SIDS 家族の会
- ・クオレの会
- ・公益社団法人日本てんかん協会愛媛支部
- ・日本ダウン症協会 愛媛支部
- ・JDDネット愛媛(日本発達障害ネットワーク愛媛)
- ・ティンクル～行き場のない子ども&親の会～

## 2 相互交流活動 (任意事業)

媛っこすくすく愛キャンプ 2016年8月6日～7日開催(図3-1～5)

患児とその保護者、きょうだい、医療従事者、ボランティアを交えて、1泊2日の行程でキャンプを行っている。平成28年8月6日～7日、愛媛県愛南町にて総勢120名の参加者を得て開催された。

1日目、子どもたちは地元消防の協力を得て、AEDの講習を受けたあと、周辺の散策を兼ねてオリエンテーリングを行った。その間、保護者は子ども達と離れ、「病気に関する自己理解を進めるために」をテーマに勉強会を行った。その他、就労に関する内容や、自立支援教育に関する内容の勉強会もレクリエーションの間に行い、楽しみながらも自立に向けた意識付けを行う機会となっている。夕食は飲食店、企業などのご協力のもと、バーベキューを行い、相互交流を深めることができた。2日目は川遊びを行い、普段水遊びを我慢している子ども達も、医療スタッフの見守るなか、川遊び

を行うことが出来るなど経験を増やすことができた。製菓業の協力によるカップケーキ作りや、講師指導の絵手紙教室、愛媛大学教育学部の学生によるスタンプラリー等を企画しておこなった。患児、保護者とそのきょうだい、自立支援員、医療スタッフのみならず、松山市の企業、地元病院、役場のスタッフ、愛媛大学教育学部など多くの職種が連携した活動の場となっている。

レッツ・アチーバス 2016年12月29日開催

ラ・ファミリエ、ジョブサロンにおいて、講師を招いて、アチーバス体験でカードゲームを行った。(アチーバス:遊びながらリーダーシップと思いやりが学べる研修、教育ボードゲーム)

料理教室 2017年3月25日開催

初の試みとして料理教室を行った。講師を招き、主に高校生以上の心疾患児と家族の方、スタッフを含め15名が参加した。減塩食をテーマに料理の基本である出汁の取り方、ご飯の炊き方を中心に調理を行った。試食会後には、心疾患の患児と家族で交流会も行った。(図4)

## 3 就職支援 (任意事業)

こどもの夢プロジェクト 2016～こどものいのちを守るお仕事体験～ 2016年8月21日開催(図5)

愛媛県最大のショッピングモール(エミフル松前)にて医療関連の仕事を体験出来るイベントを行った。以前より定期

的に開催していたが、今年は開催時刻前から行列ができる盛況ぶりであった。医師、看護師、助産師、検査技師、救命救急師などの体験ができる。関連する医療スタッフ以外にも、看護学科学生、そして小児慢性特定疾患の患児もスタッフとして参加している。その他、保育科学生による遊び体験やバルーンアートコーナー、献血車を設け、ステージにて音楽演奏もおこなった。

#### 職業体験・見学(事業所見学、事業所実習)

一般企業、就労継続支援A型事業所、B型事業所で見学、実習を行った。今年度は15カ所の事業所の協力を得られた。実績は、就労支援21件、就労が決定したのは、A型事業所1名、B型事業所3名、一般企業3名、共同生活援助1名、未定1名。

#### 職能研修(パソコン研修、マナー研修等)

今年度は、マナー研修を1回実施。また月1回パソコン研修を行っており、ラインスタンプを完成させることを目標にしている。(図6)

#### 4 その他自立支援事業 (任意事業)

##### 学習支援

愛媛大学教育学部のボランティアなどを通じて、患児に対して学習支援を行っている。今年度の支援者は8名であった。また、学習支援研修会を2016年11月19日に開催した。病児の家族、医師、看護師、保健師、教師、学生を含む46名が参加した。(図7)

##### きょうだい支援

病児のきょうだいは様々な問題を抱えており、それらに対する支援を行っている。ガーランド作り：松山市を拠点とするイタリアンレストランにおいてガーランド作りを行った。(図8)

##### きょうだい支援について考える交流会

2016年7月22日開催

講師を招き、講演会を行った。病児の親、きょうだい、看護師、保育士、支援者、学生など約30名が参加した。

##### きょうだい支援交流会 2017年3月4日開催

成人期のきょうだい交流会を開催した。きょうだい2名、親の会1名の参加があり、きょうだい同士でそれぞれの思いを話した。今後、彼女らを中心に、きょうだい支援の輪が広がっていくと思われる。そこできょうだい支援の成人の会(15歳以上)を発足することとなった。(図9)

##### 愛媛県内小児慢性疾患医療費受給に関するアンケート

小児慢性特定疾患児童とその家族の生活状況を把握し、今後の支援のあり方を検討する目的で実施した。対象1263名、回答402名(回収率31/.8%)

松山市以外の市町村居住の方のほうがサービスや支援を希望していて、緊急時の入院先の確保や相談支援、交流支援など遠隔地特有の課題がうかがえた。今回の

アンケートにより、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を知らないという意見もあり、特に遠隔地への周知が今後の課題である。

希望する相談内容としては、就職に関すること、経済的支援、就学・学習関連、緊急時の入院先、患者会・家族会の紹介などが上位を占めていた。(図10)

#### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業委員会の開催

27年度の事業開始より、プロジェクト委員会を設置している。28年度は年間5回の委員会を行った。委員会メンバーは、企業、事業所等の代表者、親の会、教育関連、医療者、自立支援員、社会福祉士らで構成されていて、オブザーバーとして愛媛県、松山市の各担当者も参加している。多職種によって構成されており、本委員会において、就職が決定するなど実効的な委員会となっている。(図11、12)

#### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業協議会の開催

自立支援事業では、県が関係者を集めて事業内容について協議する機関を設けることになっている。愛媛県の協議会は、親の会、地域保健、教育、医療、看護、就労支援関係者等の多職種の方々を集めた10人の委員で構成している。松山市は独自では協議会を開催していないが、本協議会に松山市の担当者も出席しており、情報共有を可能にしている。

#### 成果報告会 ～就労に関するシンポジウム～

ム 2017年2月5日開催

愛媛大学医学部創立40周年講堂にて、平成28年度小児慢性特定疾患児童等自立支援事業報告会を開催した。130名の参加者が訪れ、県外からの参加者もみられた。それぞれの立場からの発表が行われた。きょうだいの立場からや、患者本人の就労についての報告などがあった。

#### D. 健康危険情報

なし

#### E. 研究発表

なし

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

	対面相談	サロン来社	電話相談	関係機関相談	支援相談	ピアカウン セリング	病院相談	学習支援	メール相談	合計
4月		3	3	0	2	4	2	4		18
5月		4	3	0	5	2	0	3		17
6月		5	3	1	6	0	5	3		23
7月		4	0	0	5	1	1	7		18
8月		10	0	0	11	2	4	1		28
9月		7	2	2	1	5	3	0		20
10月		6	7	0	2	1	1	0		17
11月		3	7	7	1	3	1	1		23
12月		4	6	0	1	3	3	10	1	28
1月		3	3	0	1	2	1	5	9	24
2月		0	2	0	1	2	0	7	5	17
3月		2	4	3	3	2	4	5	5	28
合計		51	40	13	39	27	25	46	20	261

表1 平成28年度のラ・ファミリエにおける相談件数



図1  
ジョブサロン(ラ・ファミリエ)  
における相談の様子



図2  
愛媛大学医学部附属病院小児科外  
来面談室における相談の様子





図3 - 1 姫っこすくすく愛キャンプ (2016年8月6日～7日、愛媛県 愛南町)



図3 - 2  
教育支援・自立支援教育などの勉強会



図3 - 3  
こどもの救命救急講習



図3 - 4  
バーベキュー



図3 - 5  
川遊び



図4 料理教室



図5 就職支援

こどもの夢プロジェクト2016～こどものいのちを守るお仕事体験(2016年8月21日)

左：超音波検査体験

右：AED体験



図6 職能研修(左：パソコン研修、右：マナー研修)





図7 学習支援



図8  
きょうだい支援



図9 きょうだい支援交流会

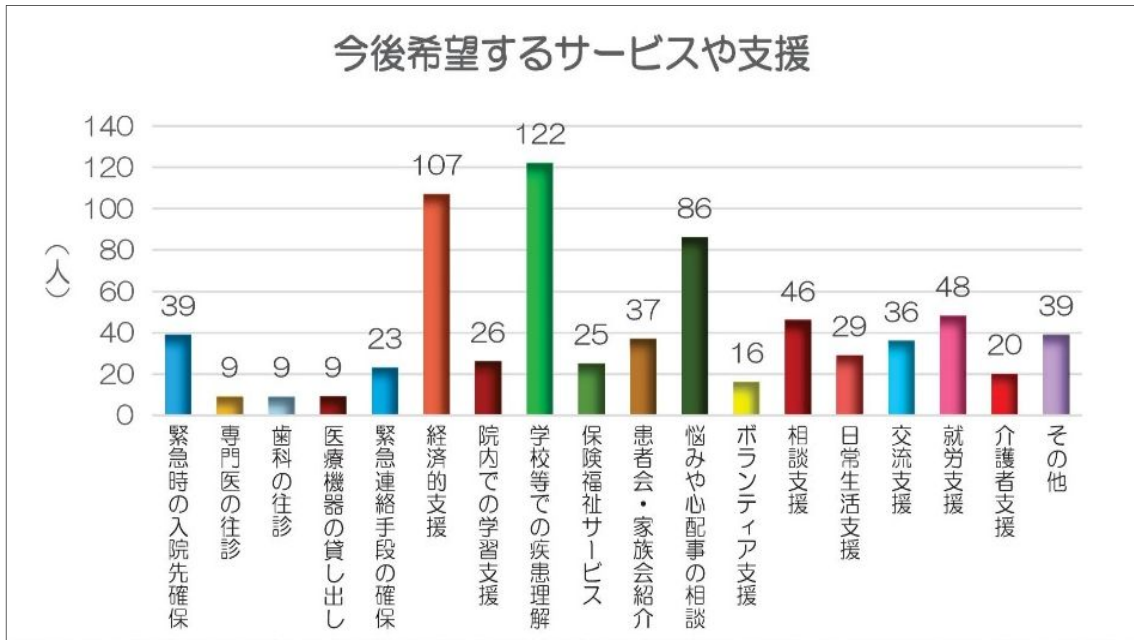


図10 愛媛県内の小児慢性疾患医療費受給対象者に対するアンケート

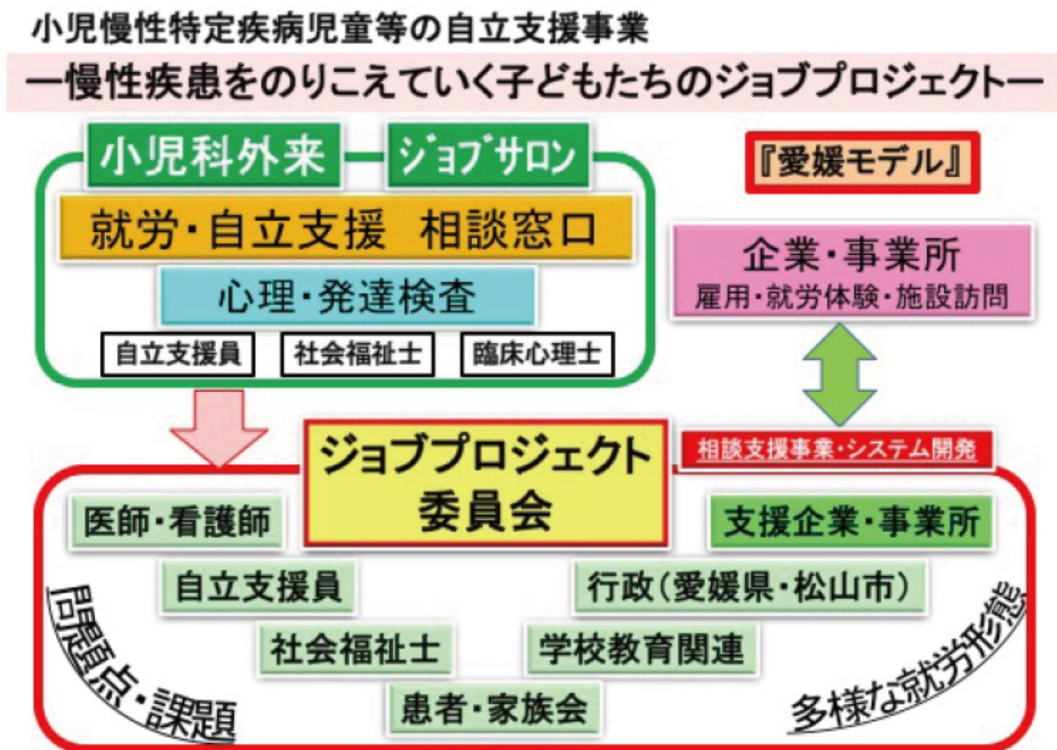


図11 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 プロジェクト委員会『愛媛モデル』

『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』



図12  
プロジェクト委員会の様子



図13 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業成果報告会  
～就労に関するシンポジウム～ (2017年2月5日)