

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  
「個別自立支援計画の例示と立て方」

研究分担者 石田也寸志（愛媛県立中央病院 小児医療センター）  
研究協力者 大藤佳子（愛媛県立新居浜病院小児科、NPO 法人ラ・ファミリエ）

## 研究要旨

平成 27 年 1 月より実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、都道府県、指定都市、中核市は、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。）が個別支援の対象となる者の自立に向けた支援計画（以下「個別自立支援計画」）を作成し、必須事業である相談支援事業を行ことになった。現在、認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センターの共同主催における自立支援員研修会において、個別自立支援計画の立て方について研修できるが、全国の小慢自立支援員が受講することは難しい現状にある。

本分担研究では、現在 NPO 法人ラ・ファミリエにおいて用いられている現行の小慢自立計画書を例示し、小慢自立支援員が円滑に個別自立支援計画を作成できるよう立て方の研究を行った。

## 研究協力者

西朋子（NPO 法人ラ・ファミリエ）  
西村幸（松山市障がい者南部地域相談支援センター）

成できていない。本分担研究では、現在 NPO 法人ラ・ファミリエにおいて用いられている現行の個別自立計画書を例示し、立て方について研究する。

## A. 研究目的

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業である相談支援事業を行うために、現在、認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センターの共同主催における自立支援員研修会において、個別自立支援計画の立て方について研修できるが、全国の小慢自立支援員が受講することは、開催回数や定員が少ないために難しく、ほとんどの小慢自立支援員が個別自立支援計画を作

## B. 研究方法

NPO 法人ラ・ファミリエの自立支援員より情報収集し、現在までに作成した個別自立支援計画書をもとに 2 事例を例示し、立て方について研究する。

## C. 研究結果

### （1）個別自立支援計画書の事例を例示

NPO 法人ラ・ファミリエの自立支援員が作成している個別自立支援計画書は、障害児者対策における「サービス等利用計画」を

雛型にしている。実際の事例をもとに、2 事例の個別自立支援計画書を例示した。

事例 1 は、QT 延長症候群およびてんかんの 6 歳男児で、就学時には医療との連携が必要で、自立支援員が相談を受け、個別自立支援計画書を作成した。個別自立支援計画を作成するために主治医から情報を収集するとともに、関係機関がケース会議を行い、自立支援員は保育園や学校にも訪問して、情報収集した。就学先が決定したが、今後も継続して支援を行うため、モニタリング報告書も作成した。

事例 2 は、12 歳で脳腫瘍を発症し、VP シャント術と腫瘍摘出術を受け、その後多剤併用化学療法および全脳全脊髄照射および局所の放射線照射を受けた 32 歳女性。仕事が長続きしないため相談を受け、適性検査や知能検査を行い、ハローワーク等の関係機関で調整し、個別自立支援計画書を作成した。その後、就労につながったが、継続して支援を行い、福祉サービス等の検討も行っていく必要がある事例である。

## ( 2 ) 個別自立支援計画の立て方

個別自立支援計画を作成するためには、個別支援の対象となる者のアセスメントが重要である。アセスメントの具体策としては、個別支援の対象となる者および家族が希望する生活を把握すること、疾病を理解するために、正確な医療情報を把握すること、発達過程や現時点での発達の把握に努めるとともに、療育手帳の有無や教育課程などの情報も把握すること、家族の状況や背景、地域の状況や環境を把握し、家族支援の必要度( 緊急性や重要性を含め ) を把握することである。アセスメントのた

めには、関係機関の連携が重要となるが、小慢自立支援員や自立支援事業が、教育委員会等の関係者に知られていないことが多く、慢性疾病児童等地域支援協議会からの協力依頼および周知が必要と考えられた。

## 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