

小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修内容骨子

《平成 29 年度研究班案》

研修の構成

《基礎編（総論編）》

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 2 頁
- 小児慢性特定疾病児童等及び家族 6 頁
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援員 9 頁
- 慢性疾病児童等地域支援協議会 14 頁

《実践編（各論編）》

【任意事業の理解】

- 療養生活支援 17 頁
- 相互交流支援 24 頁
- その他自立支援 27 頁

【相談支援演習と関連する施策の理解】

- 介護者支援 30 頁
- 保育所入所、幼稚園入園支援 33 頁
- 就学期の支援 35 頁
- 児童生徒期の支援 38 頁
- 就職支援 42 頁

本文中における略語一覧

- 「小児慢性特定疾病児童等」 → 以下「慢性疾病児童」という。
- 「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成 27 年厚生労働省告示第 431 号）」 → 以下「基本的方針」という。
- 「都道府県、指定都市及び中核市」 → 以下「都道府県等」という。
- 「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」 → 以下「自立支援員」という。
- 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱（厚生労働省健康局長通知の別紙）」 → 以下「事業実施要綱」という。
- 「慢性疾病児童等地域支援協議会」 → 以下「地域支援協議会」という。

【基礎編（総論編）】

項目名	《基礎編 1》小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
目的	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要について理解する
内容	○ 児童福祉法の総則の理解 ○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要の理解
形式	講義

《研修実施における留意点》

（児童福祉法の総則の理解）

- 児童福祉法の総則等に規定されている、全ての児童の権利、国民の努力、児童の保護者の責任、国及び地方公共団体の責務について、研修にて確認するのはどうか。

（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要の理解）

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を規定する児童福祉法等の法令や、基本的方針、事業実施要綱に記載された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要等について、研修にて確認するのはどうか。
- 都道府県等は小児慢性特定疾病児童等及びその家族が必要な医療や支援等を「確実に、かつ、切れ目なく」受けられるように努めなければならない、と基本的方針第1の1に規定されているが、児童や家族にとって「確実に、かつ、切れ目のない」支援とはどのようなことか、研修にて確認するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第1条】

全て児童は、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、適切に養育されること、その生活を保障されること、愛され、保護されること、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることその他の福祉を等しく保障される権利を有する。

【児童福祉法第2条第1項】

全て国民は、児童が良好な環境において生まれ、かつ、社会のあらゆる分野において、児童の年齢及び発達の程度に応じて、その意見が尊重され、その最善の利益が優先して考慮され、心身ともに健やかに育成されるよう努めなければならない。

【児童福祉法第2条第2項】

児童の保護者は、児童を心身ともに健やかに育成することについて第一義的責任を負う。

【児童福祉法第 2 条第 3 項】

国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う。

【児童福祉法第 3 条】

前二条に規定するところは、児童の福祉を保障するための原理であり、この原理は、すべて児童に関する法令の施行にあたって、常に尊重されなければならない。

【児童福祉法第 19 条の 22 第 1 項】

都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。

【児童福祉法施行規則第 7 条の 40】

法第十九条の二十二第一項に規定する厚生労働省令で定める便宜は、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者と行政機関、教育機関、医療機関等の関係機関との連絡調整その他の小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者に必要な支援とする。

【児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項】

都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
- 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
- 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
- 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

【児童福祉法施行規則第 7 条の 41】

法第十九条の二十二第二項第二号に規定する厚生労働省令で定める便宜は、創作的活動、生産的活動等を通じた小児慢性特定疾病児童等及びその家族が相互の交流を行う機会の提供、

社会との交流の促進その他小児慢性特定疾病児童等が将来自立した生活を営むことができるようにするために必要な支援とする。

【児童福祉法第 19 条の 22 第 3 項】

都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。

【児童福祉法第 19 条の 22 第 4 項】

前三項に規定するもののほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

【児童福祉法第 21 条の 5】

厚生労働大臣は、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定めるものとする。

【基本的方針第 1 の 1】

国並びに都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族が必要な医療や支援等を確実に、かつ、切れ目なく受けられるようにするため、当事者である小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施及び充実に努める。なお、施策の実施及び充実に当たっては、小児慢性特定疾病児童等には、小児慢性特定疾病であって、指定難病（難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第五条第一項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の要件を満たさない疾病に罹患している児童及び児童以外の満二十歳に満たない者が含まれることに留意することが重要である。

【基本的方針第 1 の 2】

疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、施策の実施に当たっては、関係機関、関係団体及び疾病児童等に対する医療又は福祉、教育若しくは雇用支援に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）並びに疾病児童等及びその家族が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応が図られることが必要である。

【基本的方針第 1 の 3】

国及び都道府県等が講ずる小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策は、広く国民の理解を得ながら推進されることが必要である。

【基本的方針第 1 の 4】

国及び都道府県等が講ずる小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策は、難病の患者に対する医療等の施策との連携を図る観点から、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(平成二十七年厚生労働省告示第三百七十五号)を踏まえつつ、実施されることが必要である。

【基本的方針第 1 の 5】

国は、改正法施行後五年以内を目途として、法の規定について検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを行う。

項目名	《基礎編 2》小児慢性特定疾病児童等及び家族
目的	小児慢性特定疾病児童等及び家族について理解する
内容	○ 小児慢性特定疾病の概要 ○ 児童の成長・発達の概要 ○ 小児慢性特定疾病児童等の社会参加への障壁 ○ 小児慢性特定疾病児童等に対する必要な配慮 ○ 小児慢性特定疾病児童等自らによる疾病説明の重要性 ○ 小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの状況 ○ 小児慢性特定疾病児童等の保護者の状況
形式	講義

《研修における留意事項》

（小児慢性特定疾病の概要）

- 小児慢性特定疾病の概要については、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページを参照する等して情報収集できることを、研修にて確認するのはどうか。
- 小児慢性特定疾病は疾病数が 700 以上と多く、疾病毎に症状や生活上の制約について理解するのは困難と思われることから、悪性新生物、慢性心疾患、内分泌疾患等、疾病群の特性ごとに、医療面・生活面での各般の問題について、研修にて確認するのはどうか。

（児童の成長・発達の概要）

- 乳児期、幼児期、学童期、思春期等、ライフステージ毎に子どもの発達について、運動・認知・社会性の観点から、研修にて確認するのはどうか。
- 発達障害、高次脳機能障害、コミュニケーション障害の診断基準や発達検査、療育について概要を研修にて確認するのはどうか。
- 慢性疾病児童にとって自立とは「日常生活的に、経済的に自分でできるようになる」ということから「サポートを受けて生活できるようになる」と多様であることを研修にて確認するのはどうか。
- 児童の疾病受容について、研修にて確認するのはどうか。
- 慢性疾病児童が抱える各般の問題について、研修にて確認するのはどうか。
- 慢性疾病児童の不登校・中退・引きこもりの実態について、研修にて確認するのはどうか。
- 小児慢性特定疾病に罹患していた者の抱える問題について、研修にて確認するのはどうか。

（小児慢性特定疾病児童等の社会参加への障壁）

- 小児慢性特定疾病児童等の社会参加への障壁について、研修にて確認するのはどうか。

- 慢性疾病児童の就学、社会参加の実態について、研修にて確認するのはどうか。
- 小児慢性特定疾病に罹患していた者の就労の実態、就労阻害要因について、研修にて確認するのはどうか。
- 児童の成長過程において一般的に経験することが望ましい体験を、疾病や障害があることで経験できないことについて、研修にて確認するのはどうか。

（小児慢性特定疾病児童等に対する必要な配慮）

- 小児慢性特定疾病児童等に対する必要な配慮について、研修にて確認するのはどうか。

（小児慢性特定疾病児童等自らによる疾病説明の重要性）

- 児童が自らの疾病のことを他人に伝えることの意義について、研修にて確認するのはどうか。
- 社会で働くに当たり企業や周りの方の理解を得るために、患者は自らの疾病や治療等について詳しく知っておき、他人に説明できる必要があることを、慢性疾病児童や家族に理解してもらうよう、通院時や入院時、学校教育の場、相談の機会等において自立支援員その他の関係者は努める必要があることを研修にて確認するのはどうか。
- 疾病や障害によっては、児童が「生活上、支援や配慮を受けたいことを自ら他人に伝える」ことができるようになるよう、慢性疾病児童に接する保護者、学校関係者、医療従事者等は、児童に「疾病について理解させる」、「自己決定能力を高めさせる」、「自己管理能力を高めさせる」、「自分の疾病のことを他人に説明する練習をさせる」等に留意することが重要であることを、研修にて確認するのはどうか。

（小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの状況）

- 慢性疾病児童のきょうだいの状況や福祉に関する各般の問題について、研修にて確認するのはどうか。

（小児慢性特定疾病児童等の保護者の状況）

- 慢性疾病児童を養育している保護者の悩みや気持ち、身体的及び精神的負担、生活状況、就労、社会参加について、研修にて確認するのはどうか。
- 慢性疾病児童の保護者の自責の念や疾病受容について、研修にて確認するのはどうか。
- 慢性疾病児童や家族のことについて、研修にて当事者から話を聞くのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第6条の2】

この法律で、小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者（以下「児童等」という。）が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであつて、療養のために多額の費用を要するも

「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」報告書
別添資料

のとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。

項目名	《基礎編 3》小児慢性特定疾病児童等自立支援員
目的	小児慢性特定疾病児童等自立支援員に求められていることを理解する
内容	○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員に求められる資質 ○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の業務内容 ○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の守秘義務
形式	講義

《研修実施における留意事項》

（小児慢性特定疾病児童等自立支援員に求められる資質）

- 自立支援員は、一人一人のニーズを受け止めて、それぞれに必要なサポートをすることが大切である、ということを研修会にて確認するのはどうか。
- 患者家族から話を聞いてどのような支援が必要なのか「家族の側に立って考えることができる」支援員を養成できる研修とするのはどうか。
- 自立支援員にとって「傾聴」「まず聞くこと」が大切であること、相談は個々によって違うので、自分の考えを押し付けるようなことはしないよう注意することを、研修にて確認するのはどうか。
- 自立支援員には、多様性を受容でき、コーディネートできる技量が問われていることを研修にて確認するのはどうか。
- 相談支援における基本態度、コミュニケーションスキルについて、研修にて確認するのはどうか。

（小児慢性特定疾病児童等自立支援員の業務内容）

- 都道府県等は小児慢性特定疾病児童等及びその家族が必要な医療や支援等を「確実に、かつ、切れ目なく」受けられるように努めなければならない（基本的方針第1の1）ことを、自立支援員は研修にて再認識できるようにするのはどうか。
- 事業実施要綱にある自立支援員の業務内容「自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ」、「関係機関との連絡調整等」、「慢性疾病児童等地域支援協議会への参加」について、概略を研修にて確認するのはどうか。
- 「関係機関との連絡調整等」業務がより円滑にすすむよう、自立支援に係る各種支援策や施策について、網羅的に概要を把握できるようにするのはどうか。
- 自立支援員は「各関連機関への橋渡し」「社会資源につなげる窓口・相談拠点（ハブ）」として期待されていることを、研修にて確認するのはどうか。自立支援員は様々な知識や地域の支援資源を活用して、就学や就労に関すること等、医療機関や教育機関のみでは解決できない問題を多面的にアドバイスできるよう研修するのはどうか。
- 自立支援員は、地域の支援資源を十分に把握することが重要であることを、研修にて確認するのはどうか。

- 「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援」と「障害児相談支援」の類似点と相違点について、研修にて確認するのはどうか。これらの支援の根拠法令、目的、役割、支援対象、方法等について類似点や相違点を確認することで、小慢自立支援員の立ち位置がわかりやすくなるのではないか。
- 小児慢性特定疾病医療費の支給の申請業務や相談対応、療育指導に関わる保健所保健師が自立支援員を兼任しない場合における、保健所保健師と自立支援員との連携や役割分担について、研修にて確認するのはどうか。
- 地域支援協議会における自立支援員の役割について、研修にて確認するのはどうか。地域支援協議会にて関係機関や患者会等の地域支援協議会参加者と顔を合わせ、その後、地域支援協議会参加者を訪問したり、各機関の業務内容等について情報交換したりすることで、なお一層各関係機関との連携がしやすくなるのではないか。

(小児慢性特定疾病児童等自立支援員の守秘義務)

- 個人情報保護について、研修にて確認するのはどうか。
- 相談を受けた際どの程度まで個人情報を得るべきか、個人情報を関係機関と共有するにあたっての同意をとることについて、研修にて確認するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第 19 条の 22 第 1 項】

都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。

【児童福祉法施行規則第 7 条の 40】

法第十九条の二十二第一項に規定する厚生労働省令で定める便宜は、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者と行政機関、教育機関、医療機関等の関係機関との連絡調整その他の小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者に必要な支援とする。

【基本的方針第 7 の 3】

小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、都道府県等は、その実施する小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立

支援策の活用を提案する等に取り組むよう努める。

【事業実施要綱：2 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について】

(1) 目的

小児慢性特定疾病児童等の成人後の自立が円滑に進むよう、小児期から成人期にかけて切れ目のない支援を行う必要がある。このため、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下「自立支援員」という。)による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、小児慢性特定疾病児童等の自立促進を図る。

【事業実施要綱：2 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について】

(2) 自立支援員の業務の根拠規定

法第 19 条の 22 第 1 項

「都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。」

【事業実施要綱：2 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について】

(3) 自立支援員の業務内容

自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ

小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。

関係機関との連絡調整等

小児慢性特定疾病児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供等を行う。

慢性疾病児童等地域支援協議会への参加

都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会(以下「協議会」という。)の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。

【事業実施要綱：2 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について】

(4) 個別支援の対象

基本的な考え方

2(1)の趣旨を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等の健康、教育等の状態に照らして、成人後に、生活の自立や一般就労が可能と考えられる児童等のうち、円滑な自

立・就労への移行のために、個別支援を行うことが必要と考えられる者を主な対象とする。なお、自立支援は成長過程に応じて実施することが適当であり、支援の対象児童等は、必ずしも就職活動中又はその直前の時期の者に限らず、必要がある場合には、幼少期からの支援を実施すること。

支援対象者

具体的には、一般就労を希望するものの一般就労に至らない症状及び発達程度の小児慢性特定疾病児童等が想定される。このため、例えば、症状等に照らして、自立・就労支援に先立って、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成 17 年法律第 123 号）等の障害者福祉施策や発達障害者支援法（平成 16 年法律第 167 号）に基づく発達障害者支援施策等による支援を行うことが適当な者については、まずはそれらの対策によることが適当である。また、支援を必要とする小児慢性特定疾病児童等に集中的な支援を実施する観点から、自立・就労能力の面で一般の児童との相違点があり見られない小児慢性特定疾病児童等については、支援の優先度は低いものと考えられる。このほか、親を亡くしたこと等の事情により、個別の自立支援の必要性が比較的高い小児慢性特定疾病児童等も支援の対象にするなど配慮することもある。

【事業実施要綱：2 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について】

（５）個別支援の流れ

支援対象者の選定

都道府県等は、ホームページその他の方法による募集、個別の療育相談等の相談対応、市町村、学校及び医療機関との連携等により、支援対象となり得る者を把握する。支援対象者は、都道府県等に対して自立支援員による個別支援を求めてきた者の中から、上記 2（４）を踏まえ、都道府県等において選定するものとする。なお、協議会では、関係機関の連携及び情報共有、地域における課題検討等を行うことを目的としており、構成員も関係機関の代表等を想定しているため、自立支援員による個別支援の対象となる者の選定や自立に向けた支援計画の策定を行うことは想定していない。

自立支援員による支援の実施

自立支援員は、協議会の構成員として協議会に参加し、また、都道府県等の小児慢性特定疾病対策の担当部局との連携の下、地域における支援対策及び支援機関、地域における課題等を把握し、上記 2（３）及び の支援を行う。

【事業実施要綱：2 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について】

（６）自立支援員の要件等

上記 2（３）の業務内容に照らし、業務を適切に実施できる者であればよく、特段

の資格要件等は設けない。例えば、保健師、就労支援機関での相談支援経験者、その他相談支援業務に従事した経験のある者等が想定される。

【個人情報の保護に関する法律第 83 条】

個人情報取扱事業者（その者が法人（法人でない団体に代表者又は管理人の定めのあるものを含む。第八十七条第一項において同じ。）である場合にあっては、その役員、代表者又は管理人）若しくはその従業者又はこれらであった者が、その業務に関して取り扱った個人情報データベース等（その全部又は一部を複製し、又は加工したものを含む。）を自己若しくは第三者の不正な利益を図る目的で提供し、又は盗用したときは、一年以下の懲役又は五十万円以下の罰金に処する。

項目名	《基礎編 4》慢性疾病児童等地域支援協議会
目的	地域における連携体制構築の重要性について理解する
内容	- 慢性疾病児童等地域支援協議会の概要 - 関係施策との連携の実際
形式	講義

《研修実施における留意点》

（慢性疾病児童等地域支援協議会の概要）

- 自立支援員は、都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行うことを研修にて確認するのはどうか。
- 地域支援協議会にて関係機関や患者会等の地域支援協議会参加者と顔を合わせ、その後、地域支援協議会参加者を訪問したり、各機関の業務内容等について情報交換したりすることで、なお一層各関係機関との連携がしやすくなるのではないかな。

（関係施策との連携の実際）

- 自立支援員は、地域の支援資源を十分に把握し、患者・家族を適切な機関につなげることが重要であることを、研修にて確認するのはどうか。
- いくつかの自治体における関連施策との連携体制について、研修にて確認するのはどうか。研修で得た他地域での連携に関する情報を参考にすることで、連携体制をより一層充実させることができると思われる。
- 地域の支援関係者や支援活動を多く把握する方法について、いくつかの事例を研修にて確認するのはどうか。自立支援員は平時より、支援団体や支援機関といった患者家族支援に資する資源をより多く把握する努力をすることによって、患者家族へ支援情報をより多く提供できるのではないかなと思われる。
- いくつかの自治体における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と移行期医療支援施策との連携体制や、小児診療科から成人診療科への診療科変更に関した、自立支援員による相談支援のいくつかの事例について研修にて情報共有するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項】

都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
- 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

- 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
- 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
- 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

【児童福祉法施行規則第7条の41】

法第十九条の二十二第二項第二号に規定する厚生労働省令で定める便宜は、創作的活動、生産的活動等を通じた小児慢性特定疾病児童等及びその家族が相互の交流を行う機会の提供、社会との交流の促進その他小児慢性特定疾病児童等が将来自立した生活を営むことができるようにするために必要な支援とする。

【児童福祉法第19条の22第3項】

都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。

【児童福祉法第56条の6第2項】

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。

【基本的方針第4の1】

小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、患児同士や患児と患児であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

【基本的方針第4の2】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、疾病児童等を支援する関係機関等の間で、共通認識を持って、連携した支援を行うことが重要であることから、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事

者、福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努める。

【基本的方針第４の３】

都道府県等は、疾病児童等及びその家族に対して支援を行っている地域の患者会、家族会、特定非営利活動法人等の協力の下に、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を円滑に実施するよう努める。

【基本的方針第７の１】

疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。

《実践編（各論編）》

【任意事業の理解】

項目名	《実践編 1》療養生活支援
目的	任意事業：療養生活支援事業の実際について理解する
内容	○ 任意事業：療養生活支援事業の概要 ○ 任意事業：療養生活支援事業の実際 ○ 療養生活に関する施策
形式	講義

《研修実施における留意点》

（任意事業：療養生活支援事業の概要）

- 療養生活支援事業に関して、児童福祉法、基本的方針、事業実施要綱における記載内容を研修にて確認するのはどうか。

（任意事業：療養生活支援事業の実際）

- 任意事業として行われている「療養生活支援」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。

（療養生活に関する施策）

- 「放課後児童健全育成事業」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「短期入所生活援助（ショートステイ）事業」、「夜間養護等（トワイライツステイ）事業」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「放課後等デイサービス」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「一時預かり事業」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「居宅介護（ホームヘルプ）」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「重度訪問介護」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「重度障害者等包括支援」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「短期入所（ショートステイ）」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「療養介護」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「生活介護」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「障害児支援利用援助」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「継続障害児支援利用制度」について、研修にて確認するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項】

都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に

掲げる事業を行うことができる。

- 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
- 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
- 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
- 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

【児童福祉法第 19 条の 22 第 3 項】

都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。

【基本的方針第 4 の 1】

小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、患児同士や患児と患児であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

【事業実施要綱 別添 1】

療養生活支援事業

1. 目的

小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、もって、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善を図ることを目的とする。

2. 事業内容

医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かることができる医療機関その他適切な場所の確保に努めること。

【児童福祉法第6条の3第2項】

この法律で、放課後児童健全育成事業とは、小学校に就学している児童であつて、その保護者が労働等により昼間家庭にいないものに、授業の終了後に児童厚生施設等の施設を利用して適切な遊び及び生活の場を与えて、その健全な育成を図る事業をいう。

【児童福祉法第6条の3第3項】

この法律で、子育て短期支援事業とは、保護者の疾病その他の理由により家庭において養育を受けることが一時的に困難となつた児童について、厚生労働省令で定めるところにより、児童養護施設その他の厚生労働省令で定める施設に入所させ、その者につき必要な保護を行う事業をいう。

【児童福祉法第6条の3第4項】

この法律で、放課後等デイサービスとは、学校教育法（昭和二十二年法律第二十六号）第一条に規定する学校（幼稚園及び大学を除く。）に就学している障害児につき、授業の終了後又は休業日に児童発達支援センターその他の厚生労働省令で定める施設に通わせ、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他の便宜を供与することをいう。

【児童福祉法第6条の3第7項】

この法律で、一時預かり事業とは、家庭において保育（養護及び教育（第三十九条の二第一項に規定する満三歳以上の幼児に対する教育を除く。）を行うことをいう。以下同じ。）を受けることが一時的に困難となつた乳児又は幼児について、厚生労働省令で定めるところにより、主として昼間において、保育所、認定こども園（就学前の子どもに関する教育、保育等の総合的な提供の推進に関する法律（平成十八年法律第七十七号。以下「認定こども園法」という。）第二条第六項に規定する認定こども園をいい、保育所であるものを除く。第二十四条第二項を除き、以下同じ。）その他の場所において、一時的に預かり、必要な保護を行う事業をいう。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第5条第2項】

この法律において「居宅介護」とは、障害者等につき、居宅において入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第1条の3】

法第五条第二項及び第三項に規定する厚生労働省令で定める便宜は、入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の生活全般にわたる援助とする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第5条第3項】

この法律において「重度訪問介護」とは、重度の肢体不自由者その他の障害者であって常時介護を要するものとして厚生労働省令で定めるものにつき、居宅又はこれに相当する場所として厚生労働省令で定める場所における入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜及び外出時における移動中の介護を総合的に供与することをいう。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第1条の4】

法第五条第三項に規定する厚生労働省令で定めるものは、重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する障害者であって、常時介護を要するものとする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第5条第9項】

この法律において「重度障害者等包括支援」とは、常時介護を要する障害者等であって、その介護の必要の程度が著しく高いものとして厚生労働省令で定めるものにつき、居宅介護その他の厚生労働省令で定める障害福祉サービスを包括的に提供することをいう。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第6条の3】

法第五条第九項に規定する厚生労働省令で定める障害福祉サービスは、居宅介護、重度訪問介護、同行援護、行動援護、生活介護、短期入所、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援及び共同生活援助とする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第5条第8項】

この法律において「短期入所」とは、居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により、障害者支援施設その他の厚生労働省令で定める施設への短期間の入所を必要とする障害者等につき、当該施設に短期間の入所をさせ、入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第5条】

法第五条第八項に規定する厚生労働省令で定める施設は、障害者支援施設、児童福祉法第七条第一項に規定する児童福祉施設その他の次条に定める便宜の供与を適切に行うことができる施設とする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第6条】

法第五条第八項に規定する厚生労働省令で定める便宜は、入浴、排せつ及び食事の介護その他の必要な支援とする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第5条第6項】

この法律において「療養介護」とは、医療を要する障害者であって常時介護を要するものとして厚生労働省令で定めるものにつき、主として昼間において、病院その他の厚生労働省令で定める施設において行われる機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理の下における介護及び日常生活上の世話の供与をいい、「療養介護医療」とは、療養介護のうち医療に係るものをいう。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第2条の3】

法第五条第六項に規定する厚生労働省令で定める施設は、病院とする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第5条第7項】

この法律において「生活介護」とは、常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定める者につき、主として昼間において、障害者支援施設その他の厚生労働省令で定める施設において行われる入浴、排せつ又は食事の介護、創作的活動又は生産活動の機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第2条の4】

法第五条第七項に規定する厚生労働省令で定める障害者は、次条に規定する施設において、入浴、排せつ及び食事等の介護、創作的活動及び生産活動の機会の提供その他の支援を要する障害者であって、常時介護を要するものとする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第2条の5】

法第五条第七項に規定する厚生労働省令で定める施設は、障害者支援施設その他の次条に定める便宜を適切に供与することができる施設とする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第2条の6】

法第五条第七項に規定する厚生労働省令で定める便宜は、入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事、生活等に関する相談及び助言その他の必要な日常生活上の支援並びに創作的活動及び生産活動の機会の提供その他の身体機能又は生活能力の向上のために必要な支援とする。

【児童福祉法第6条の2の2第7項】

この法律で、障害児支援利用援助とは、第二十一条の五の六第一項又は第二十一条の五の八第一項の申請に係る障害児の心身の状況、その置かれている環境、当該障害児又はその保護者の障害児通所支援の利用に関する意向その他の事情を勘案し、利用する障害児通所

支援の種類及び内容その他の厚生労働省令で定める事項を定めた計画（以下「障害児支援利用計画案」という。）を作成し、第二十一条の五の五第一項に規定する通所給付決定（次項において「通所給付決定」という。）又は第二十一条の五の八第二項に規定する通所給付決定の変更の決定（次項において「通所給付決定の変更の決定」という。）（以下この条及び第二十四条の二十六第一項第一号において「給付決定等」と総称する。）が行われた後に、第二十一条の五の三第一項に規定する指定障害児通所支援事業者等その他の者（次項において「関係者」という。）との連絡調整その他の便宜を供与するとともに、当該給付決定等に係る障害児通所支援の種類及び内容、これを担当する者その他の厚生労働省令で定める事項を記載した計画（次項において「障害児支援利用計画」という。）を作成することをいう。

【児童福祉法施行規則第1条の2の4第1項】

法第六条の二の二第七項に規定する同項に規定する障害児支援利用計画案（以下「障害児支援利用計画案」という。）に係る厚生労働省令で定める事項は、法第二十一条の五の六第一項又は第二十一条の五の八第一項の申請に係る障害児及びその家族の生活に対する意向、当該障害児の総合的な援助の方針及び生活全般の解決すべき課題、提供される障害児通所支援の目標及びその達成時期、障害児通所支援の種類、内容、量及び日時並びに障害児通所支援を提供する上での留意事項とする。

【児童福祉法施行規則第1条の2の4第2項】

法第六条の二の二第七項に規定する障害児支援利用計画に係る厚生労働省令で定める事項は、障害児及びその家族の生活に対する意向、当該障害児の総合的な援助の方針及び生活全般の解決すべき課題、提供される障害児通所支援の目標及びその達成時期、障害児通所支援の種類、内容、量、日時、利用料及びこれを担当する者並びに障害児通所支援を提供する上での留意事項とする。

【児童福祉法第6条の2の2第8項】

この法律で、継続障害児支援利用援助とは、通所給付決定に係る障害児の保護者（以下「通所給付決定保護者」という。）が、第二十一条の五の七第八項に規定する通所給付決定の有効期間内において、継続して障害児通所支援を適切に利用することができるよう、当該通所給付決定に係る障害児支援利用計画（この項の規定により変更されたものを含む。以下この項において同じ。）が適切であるかどうかにつき、厚生労働省令で定める期間ごとに、当該通所給付決定保護者の障害児通所支援の利用状況を検証し、その結果及び当該通所給付決定に係る障害児の心身の状況、その置かれている環境、当該障害児又はその保護者の障害児通所支援の利用に関する意向その他の事情を勘案し、障害児支援利用計画の見直しを行い、その結果に基づき、次のいずれかの便宜の供与を行うことをいう。

一 障害児支援利用計画を変更するとともに、関係者との連絡調整その他の便宜の供与を行うこと。

二 新たな通所給付決定又は通所給付決定の変更の決定が必要であると認められる場合において、当該給付決定等に係る障害児の保護者に対し、給付決定等に係る申請の勧奨を行うこと。

【児童福祉法施行規則第1条の2の5】

法第六条の二の二第八項に規定する厚生労働省令で定める期間は、障害児の心身の状況、その置かれている環境、当該障害児の総合的な援助の方針及び生活全般の解決すべき課題、提供される障害児通所支援の目標及びその達成時期、障害児通所支援の種類、内容及び量、障害児通所支援を提供する上での留意事項並びに次の各号に掲げる者の区分に応じ当該各号に定める期間を勘案して、市町村が必要と認める期間とする。ただし、第三号に定める期間については、当該通所給付決定又は通所給付決定の変更に係る障害児通所支援の利用開始日から起算して三月を経過するまでの間に限るものとする。

一 次号及び第三号に掲げる者以外のもの 六月間

二 次号に掲げる者以外のものであつて、次に掲げるもの 一月間

イ 障害児入所施設からの退所等に伴い、一定期間、集中的に支援を行うことが必要である者

ロ 同居している家族等の障害、疾病等のため、指定障害児通所支援事業者等（法第二十一条の五の三第一項に規定する指定障害児通所支援事業者等をいう。以下同じ。）との連絡調整を行うことが困難である者

三 通所給付決定（法第二十一条の五の五第一項に規定する通所給付決定をいう。以下同じ。）又は通所給付決定の変更により障害児通所支援の種類、内容又は量に著しく変動があつた者 一月間

項目名	《実践編 2》相互交流支援
目的	任意事業：相互交流支援事業の実際について理解する
内容	○ 任意事業：相互交流支援事業の概要 ○ 任意事業：相互交流支援事業の実際
形式	講義

《研修実施における留意点》

（任意事業：相互交流支援事業の概要）

- 相互交流支援事業に関して、児童福祉法、児童福祉法施行規則、基本的方針、事業実施要綱における記載内容を研修にて確認するのはどうか。

（任意事業：相互交流支援事業の実際）

- 任意事業として行われている「相互交流支援事業：小児慢性特定疾病児童等同士の交流」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「相互交流支援事業：小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者との交流」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「相互交流支援事業：小児慢性特定疾病児童等と他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「相互交流支援事業：小児慢性特定疾病児童等とボランティア等との交流」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「相互交流支援事業：ワークショップの開催」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうかワークショップの開催
- 相互交流支援事業において、児童のコミュニケーション能力が向上し、児童の社会性の涵養が図られ、児童の自立が促進されるような工夫について、いくつかの自治体の取組を研修にて確認するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項】

都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業

- 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
- 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
- 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

【児童福祉法第 19 条の 22 第 3 項】

都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。

【児童福祉法施行規則第 7 条の 41】

法第十九条の二十二第二項第二号に規定する厚生労働省令で定める便宜は、創作的活動、生産的活動等を通じた小児慢性特定疾病児童等及びその家族が相互の交流を行う機会の提供、社会との交流の促進その他小児慢性特定疾病児童等が将来自立した生活を営むことができるようにするために必要な支援とする。

【基本的方針第 4 の 1】

小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、患児同士や患児と患児であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

【事業実施要綱 別添 2】

相互交流支援事業

1. 目的

小児慢性特定疾病児童等が相互に又はボランティア等と交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報の交換及び社会性の涵養を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立の促進を図ることを目的とする。

2. 事業内容

以下の相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

- ア 小児慢性特定疾病児童等同士の交流並びに小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者及び他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交

流

イ 小児慢性特定疾病児童等とボランティア等との交流

ウ ワークショップの開催 等

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。

項目名	《実践編 3》その他自立支援
目的	任意事業：その他自立支援事業の実際について理解する
内容	○ 任意事業：その他自立支援事業の概要 ○ 任意事業：その他自立支援事業の実際
形式	講義

《研修実施における留意点》

（任意事業：その他自立支援事業の概要）

- その他自立支援事業に関して、児童福祉法、基本的方針、事業実施要綱における記載内容を研修にて確認するのはどうか。

（任意事業：長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援の実際）

- 任意事業として行われている「その他自立支援事業：長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援」の内容及実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。

（任意事業：身体作り支援の実際）

- 任意事業として行われている「その他自立支援事業：身体作り支援」の内容及実施方法等について、いくつか研修にて確認するのはどうか。

（任意事業：自立に向けた健康管理等の講習会の実際）

- 任意事業として行われている「その他自立支援事業：自立に向けた健康管理等の講習会」の内容及実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 「疾病の自己管理方法を習得することの意義を児童自ら理解できる機会」を設けている都道府県等の取組について、いくつか研修にて確認するのはどうか。

（任意事業：コミュニケーション支援の実際）

- 任意事業として行われている「その他自立支援事業：コミュニケーション支援」の内容及実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 「児童が自分の疾病のことを他人に伝えることの意義について児童や家族が知ることができる機会」を設けている都道府県等の取組について、いくつか研修にて確認するのはどうか。

（任意事業：小児慢性特定疾病児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的としたその他自立支援の実際）

- 任意事業として行われている「小児慢性特定疾病児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的とした支援」の内容及実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項】

都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
- 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
- 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
- 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

【児童福祉法第 19 条の 22 第 3 項】

都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。

【基本的方針第 4 の 1】

小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、患児同士や患児と患児であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

【基本的方針第 7 の 7】

小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、学校教育段階から疾病の自己管理方法の習得のための支援を行うことや、資格取得等により疾病の状態等に合わせて働きやすい仕事に就けるよう、就労支援機関等の協力の下での相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施等に取り組むことが重要である。

【事業実施要綱 別添 5】

その他自立支援事業

1. 目的

慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻

害されている小児慢性特定疾病児童等について、別添 1 から 4 までに掲げる事業以外の必要な支援を行い、もって小児慢性特定疾病児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的とする。

2．事業内容

以下の自立に必要な支援を行う。

- ア 長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援
- イ 身体作り支援
- ウ 自立に向けた健康管理等の講習会
- エ コミュニケーション支援 等

3．留意事項

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。

【相談支援演習と関連する施策の理解】

項目名	《実践編 4》介護者支援
目的	介護者に関する相談支援の実際について理解する
内容	○ 任意事業：介護者支援事業の概要 ○ 任意事業：介護者支援事業の実際 ○ 介護者への支援施策 ○ 介護者に関する相談支援の実際
形式	講義、演習

《研修実施における留意点》

（任意事業：介護者支援事業の概要）

- 児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項第 4 号、事業実施要綱別添 4 について、研修にて確認するのはどうか。

（任意事業：介護者支援事業の実際）

- 任意事業として行われている「介護者支援事業：小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「介護者支援事業：家族の付添宿泊支援」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「介護者支援事業：小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「介護者支援事業：家族向け介護実習講座」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的及び精神的負担の軽減に資するその他介護者支援事業」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 慢性疾病児童のきょうだいを支援する都道府県等の取組について、研修にて確認するのはどうか。
- 小児慢性特定疾病児童等を亡くした遺族の不安の緩和又は解消に資する都道府県等による支援や、民間の団体等と連携した支援について、研修にて確認するのはどうか。

（介護者への支援施策）

- 「養育支援訪問事業」について研修にて確認するのはどうか。

（介護者に関する相談支援の実際）

- 自立支援員とピアサポート活動実施者とのいくつかの連携事例について、研修にて確認するのはどうか。
- 慢性疾病児童のきょうだいについて気に掛ける保護者への相談支援のいくつかの事例について情報共有するのはどうか。
- 病院に入院している慢性疾病児童が退院する際の、自立支援員による相談支援のいくつかの事例について情報共有し、「退院時における保護者の一般的な悩み」、「関連機関との連携」について確認するのはどうか。
- 介護者支援に関する「各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ」の演習を研修にて行うのはどうか。なお、PDCA（Plan（計画）→ Do（実行）→ Check（評価）→ Act（改善））サイクルを念頭において実践的に演習するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項】

都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
- 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
- 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
- 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

【児童福祉法第 19 条の 22 第 3 項】

都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。

【基本的方針第 4 の 1】

小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、患児同士や患児と患児であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等

の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

【事業実施要綱 別添 4】

介護者支援事業

1．目的

小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉の向上を図ることを目的とする。

2．事業内容

以下の介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

- ア 小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添
- イ 家族の付添宿泊支援
- ウ 小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援
- エ 家族向け介護実習講座 等

3．留意事項

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。

【児童福祉法第6条の3第5項】

この法律で、養育支援訪問事業とは、厚生労働省令で定めるところにより、乳児家庭全戸訪問事業の実施その他により把握した保護者の養育を支援することが特に必要と認められる児童（第八項に規定する要保護児童に該当するものを除く。以下「要支援児童」という。）若しくは保護者に監護させることが不適當であると認められる児童及びその保護者又は出産後の養育について出産前において支援を行うことが特に必要と認められる妊婦（以下「特定妊婦」という。）（以下「要支援児童等」という。）に対し、その養育が適切に行われるよう、当該要支援児童等の居宅において、養育に関する相談、指導、助言その他必要な支援を行う事業をいう。

項目名	《実践編 5》保育所入所、幼稚園入園支援
目的	保育所入所、幼稚園入園に関する相談支援の実際について理解する
内容	○ 障害児に関する保育施策 ○ 保育所入所、幼稚園入園に関する相談支援の実際
形式	講義、演習

《研修実施における留意点》

（障害児に関する保育施策）

- 障害児保育について、研修にて確認するのはどうか。
- 「医療的ケア児保育支援モデル事業」について、研修にて確認するのはどうか。
- 保育所等訪問支援について、研修にて確認するのはどうか。

（保育所入所、幼稚園入園に関する相談支援の実際）

- 保育所入所、幼稚園入園に関して、自立支援員による相談支援のいくつかの事例について情報共有し、「保護者の一般的な悩み」、「連携しうる支援施策」について確認するのはどうか。
- 保育所入所、幼稚園入園にあたっての、「各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ」の演習を研修にて行うのはどうか。なお、PDCA（Plan（計画）→ Do（実行）→ Check（評価）→ Act（改善））サイクルを念頭において実践的に演習するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第 6 条の 2 の 2 第 5 項】

この法律で、保育所等訪問支援とは、保育所その他の児童が集団生活を営む施設として厚生労働省令で定めるものに通う障害児につき、当該施設を訪問し、当該施設における障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援その他の便宜を供与することをいう。

【児童福祉法第 56 条の 6 第 2 項】

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。

【多様な保育促進事業の実施について 別添 3（厚生労働省通知 雇児発 0417 第 4 号 平成 29 年 4 月 17 日）】

医療的ケア児保育支援モデル事業実施要綱

1 事業の目的

人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（以下「医療的ケア児」という。）が、保育所等の利用を希望する場合に、受入れが可能となるよう、保育所等の体制を整備し、医療的ケア児の地域生活支援の向上を図ることを目的とする。

2 実施主体

（略）

3 事業の内容

都道府県等において看護師、准看護師、保健師、助産師（以下「看護師等」という。）を雇い上げ、保育所等に必要に応じて看護師等を派遣する等の取組を行い、保育所等において医療的ケア児の受入れを可能とする体制を整備し、地域生活支援の向上を図る事業。

項目名	《実践編 6》就学期の支援
目的	就学にかかる相談支援の実際について理解する
内容	○ 就学期の支援施策 ○ 就学にかかる相談支援の実際
形式	講義、演習

《研修実施における留意点》

（就学期の支援施策）

- 小中学校（通常の学級（通級指導教室） 特別支援学級） 特別支援学校、高等学校の概要について、研修にて確認するのはどうか。
- 「障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（文部科学省通知）」や「教育支援資料（文部科学省）」の概要について、研修にて確認するのはどうか。

（就学にかかる相談支援の実際）

- 小学校、中学校、高等学校への就学に関して、自立支援員による相談支援のいくつかの事例について情報共有し、一般的な保護者の悩みを確認し、連携しうる支援施策について確認するのはどうか。
- 就学にかかる支援に関する「各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ」の演習を研修にて行うのはどうか。なお、PDCA（Plan（計画）→ Do（実行）→ Check（評価）→ Act（改善））サイクルを念頭において実践的に演習するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【基本的方針第 1 の 2】

疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、施策の実施に当たっては、関係機関、関係団体及び疾病児童等に対する医療又は福祉、教育若しくは雇用支援に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）並びに疾病児童等及びその家族が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応が図られることが必要である。

【基本的方針第 4 の 2】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、疾病児童等を支援する関係機関等の間で、共通認識を持って、連携した支援を行うことが重要であることから、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事

者、福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努める。

【基本的方針第 7 の 1】

疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。

【障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（文部科学省通知 25 文科初第 756 号 平成 25 年 10 月 4 日）】

第 2 早期からの一貫した支援について

1 教育相談体制の整備

市町村の教育委員会は、医療、保健、福祉、労働等の関係機関と連携を図りつつ、乳幼児期から学校卒業後までの一貫した教育相談体制の整備を進めることが重要であること。また、都道府県の教育委員会は、専門家による巡回指導を行ったり、関係者に対する研修を実施する等、市町村の教育委員会における教育相談体制の整備を支援することが適当であること。

2 個別の教育支援計画等の作成

早期からの一貫した支援のためには、障害のある児童生徒等の成長記録や指導内容等に関する情報について、本人・保護者の了解を得た上で、その扱いに留意しつつ、必要に応じて関係機関が共有し活用していくことが求められること。

このような観点から、市町村の教育委員会においては、認定こども園・幼稚園・保育所において作成された個別の教育支援計画等や、障害児相談支援事業所で作成されている障害児支援利用計画や障害児通所支援事業所等で作成されている個別支援計画等を有効に活用しつつ、適宜資料の追加等を行った上で、障害のある児童生徒等に関する情報を一元化し、当該市町村における「個別の教育支援計画」「相談支援ファイル」等として小中学校等へ引き継ぐなどの取組を進めていくことが適当であること。

3 就学先等の見直し

就学時に決定した「学びの場」は、固定したものではなく、それぞれの児童生徒の発達の程度、適応の状況等を勘案しながら、柔軟に転学ができることを、すべての関係者の共通理解とすることが適当であること。このためには、2 の個別の教育支援計画等に基づく関係者による会議等を定期的の実施し、必要に応じて個別の教育支援計画等を見直し、就学先等を変更できるようにしていくことが適当であること。

4 教育支援委員会（仮称）

現在、多くの市町村の教育委員会に設置されている「就学指導委員会」については、

「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」報告書
別添資料

早期からの教育相談・支援や就学先決定時のみならず、その後の一貫した支援についても助言を行うという観点から機能の拡充を図るとともに、「教育支援委員会」(仮称)といった名称とすることが適当であること。

項目名	《実践編 7》児童生徒期の支援
目的	児童生徒の学習面や生活面に関する相談支援の実際について理解する
内容	○ 児童生徒の支援施策 ○ 児童生徒の学習面や生活面に関する相談支援の実際
形式	講義、演習

《研修実施における留意点》

（児童生徒の支援施策）

- 「児童生徒の教育相談」について概要を研修にて理解するのはどうか。
- 「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」の概要について研修にて理解するのはどうか。
- 「子ども・若者支援地域協議会」の概要について研修にて理解するのはどうか。

（児童生徒の学習面や生活面に関する相談支援の実際）

- 児童生徒期の支援に関する「各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ」の演習を研修にて行うのはどうか。なお、PDCA（Plan（計画）→ Do（実行）→ Check（評価）→ Act（改善））サイクルを念頭において実践的に演習するのはどうか。
- 自立支援員による児童生徒の学校生活に関する相談支援の事例についていくつか情報共有し、医療や教育等の関連機関との連携について確認するのはどうか。その際、教育による相談支援の仕組みについても確認するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第 19 条の 22 第 1 項】

都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。

【基本的方針第 4 の 2】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、疾病児童等を支援する関係機関等の間で、共通認識を持って、連携した支援を行うことが重要であることから、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努める。

【基本的方針第 7 の 1】

疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。

【基本的方針第 7 の 3】

小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、都道府県等は、その実施する小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努める。

【基本的方針第 7 の 7】

小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、学校教育段階から疾病の自己管理方法の習得のための支援を行うことや、資格取得等により疾病の状態等に合わせて働きやすい仕事に就けるよう、就労支援機関等の協力の下での相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施等に取り組むことが重要である。

【学校教育施行規則第 65 条の 2】

スクールカウンセラーは、小学校における児童の心理に関する支援に従事する。

【学校教育施行規則第 65 条の 3】

スクールソーシャルワーカーは、小学校における児童の福祉に関する支援に従事する。

【児童生徒の教育相談の充実について（文部科学省通知 28 文科初第 1423 号 平成 29 年 2 月 3 日）】

（１）未然防止，早期発見及び支援・対応等への体制構築

これまでの教育相談は，どちらかといえば事後の個別事案への対応に重点が置かれていたが，今後は不登校，いじめや暴力行為等問題行動，子供の貧困，虐待等については，事案が発生してからのみではなく，未然防止，早期発見，早期支援・対応，さらには，事案が発生した時点から事案の改善・回復，再発防止まで一貫した支援に重点を置いた体制づくりが重要であること。

（２）学校内の関係者がチームとして取り組み，関係機関と連携した体制づくり

学校内の関係者が情報を共有し、教育相談にチームとして取り組むため、既存の校内組織を活用するなどして、早期から組織として気になる事例を洗い出し検討するための会議を定期的 to 実施し、解決すべき問題又は課題のある事案については、必ず支援・対応策を検討するためのケース会議を実施することが必要であること。

(3) 教育相談コーディネーターの配置・指名

学校において、組織的な連携・支援体制を維持するためには、学校内に、児童生徒の状況や学校外の関係機関との役割分担、SC や SSW の役割を十分に理解し、初動段階でのアセスメントや関係者への情報伝達等を行う教育相談コーディネーター役の教職員が必要であり、教育相談コーディネーターを中心とした教育相談体制を構築する必要があること。

(4) 教育相談体制の点検・評価

学校において、教育相談体制が児童生徒の安心した学校生活、家庭生活の維持・改善に資するものであるかを評価するため、児童生徒及び保護者からの意見聴取等を行い、利用者も含めた教育相談体制の見直しを必要に応じて行うことが重要であること。また、教育委員会は SC 及び SSW の活動方針を明確にするため、具体的な SC 及び SSW の活動計画を策定、実施し、効果等を検証するなどし、定期的に評価を行う必要があること。

(5) 教育委員会における支援体制の在り方

教育委員会は、学校や域内の教育支援センター等において SC 及び SSW が適切に活動でき、児童生徒の安心した学校生活及び適切な環境が構築されるような支援体制を構築する必要があること。

(6) 活動方針等に関する指針の策定

「児童生徒の教育相談の充実について」において示された SC ガイドライン、SSW ガイドラインを参考とし、SC 及び SSW の効果的な活用のための「活動方針等に関する指針」を策定又は見直しを行い、教育相談の更なる充実を図ること。

【子ども・若者育成支援推進法第 13 条】

(子ども・若者総合相談センター)

地方公共団体は、子ども・若者育成支援に関する相談に応じ、関係機関の紹介その他の必要な情報の提供及び助言を行う拠点(第二十条第三項において「子ども・若者総合相談センター」という。)としての機能を担う体制を、単独で又は共同して、確保するよう努めるものとする。

【子ども・若者育成支援推進法第 15 条第 1 項】

(関係機関等による支援)

国及び地方公共団体の機関、公益社団法人及び公益財団法人、特定非営利活動促進法(平成十年法律第七号)第二条第二項に規定する特定非営利活動法人その他の団体並びに学識経験者その他の者であって、教育、福祉、保健、医療、矯正、更生保護、雇用その他の子ども・

若者育成支援に関連する分野の事務に従事するもの（以下「関係機関等」という。）は、修学及び就業のいずれもしていない子ども・若者その他の子ども・若者であって、社会生活を円滑に営む上での困難を有するものに対する次に掲げる支援（以下この章において単に「支援」という。）を行うよう努めるものとする。

- 一 社会生活を円滑に営むことができるようにするために、関係機関等の施設、子ども・若者の住居その他の適切な場所において、必要な相談、助言又は指導を行うこと。
- 二 医療及び療養を受けることを助けること。
- 三 生活環境を改善すること。
- 四 修学又は就業を助けること。
- 五 前号に掲げるもののほか、社会生活を営むために必要な知識技能の習得を助けること。
- 六 前各号に掲げるもののほか、社会生活を円滑に営むことができるようにするための援助を行うこと。

【子ども・若者育成支援推進法第 19 条第 1 項】

（子ども・若者支援地域協議会）

地方公共団体は、関係機関等が行う支援を適切に組み合わせることによりその効果的かつ円滑な実施を図るため、単独で又は共同して、関係機関等により構成される子ども・若者支援地域協議会（以下「協議会」という。）を置くよう努めるものとする。

項目名	《実践編 8》就職支援
目的	就職に関する相談支援の実際について理解する
内容	○ 任意事業：就職支援事業の概要 ○ 任意事業：就職支援事業の実際 ○ 就労施策の理解 ○ 就職に関する相談支援の実際
形式	講義、演習

《研修実施における留意点》

（任意事業：就職支援事業の概要）

- 児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項第 3 号、事業実施要綱別添 3 について、研修にて確認するのはどうか。

（任意事業：就職支援事業の実際）

- 任意事業として行われている「就職支援事業：職場体験、職場見学及び職業訓練」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「就職支援事業：資格取得支援」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「就職支援事業：ハローワークその他就労支援機関との連携」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。
- 任意事業として行われている「就職支援事業：雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関すること」の内容や実施方法等について、いくつかの実例を研修にて確認するのはどうか。

（就労施策の理解）

- 就労に関する公的施策について、概要を研修にて確認するのはどうか。
- 「就労移行支援」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「就労継続支援」について、研修にて確認するのはどうか。
- 「長期療養者就職支援事業」について、支援事例を踏まえて研修にて確認するのはどうか。
- 「労働者が情報通信技術を利用して行う事業場外勤務（テレワーク）」について、支援事例を踏まえて研修にて確認するのはどうか。

（就職に関する相談支援の実際）

- 小児慢性特定疾病に罹患していた者の就労、社会参加の実態について、研修にて確認するのはどうか。
- 就労訓練支援として、生活リズムを確立すること、コミュニケーション能力を身に

着けることが重要であることも研修にて確認するのはどうか。

- 社会で働くに当たり企業や周りの方の理解を得るために、患者は自らの疾病や治療等について詳しく知っておき、他人に説明できる必要があることを、慢性疾病児童や家族に理解してもらうよう、通院時や入院時、学校教育の場、相談の機会等において自立支援員その他の関係者は努める必要があることを研修にて確認するのはどうか。
- 就職支援に関する「各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ」の演習を研修にて行うのはどうか。なお、PDCA（Plan（計画）→ Do（実行）→ Check（評価）→ Act（改善））サイクルを念頭において実践的に演習するのはどうか。
- 小慢自立支援員による就労に関する支援のいくつかの事例について情報共有し、地域の就労支援に関する施策や民間団体による就労支援活動について、研修にて確認するのはどうか。

《研修にて確認しておきたい関連資料等》

【児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項】

都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
- 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
- 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
- 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

【基本的方針第 4 の 1】

小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、患児同士や患児と患児であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

【基本的方針第 4 の 2】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、疾病児童等を支援する関係機関等の間で、共通認識を持って、連携した支援を行うことが重要であることから、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努める。

【基本的方針第 7 の 1】

疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。

【基本的方針第 7 の 7】

小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、学校教育段階から疾病の自己管理方法の習得のための支援を行うことや、資格取得等により疾病の状態等に合わせて働きやすい仕事に就けるよう、就労支援機関等の協力の下での相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施等に取り組むことが重要である。

【事業実施要綱 別添 3】

就職支援事業

1. 目的

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病に罹患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性特定疾病児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立と社会参加の一層の推進を図ることを目的とする。

2. 事業内容

以下の就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

ア 職場体験、職場見学及び職業訓練

イ 資格取得支援

ウ ハローワークその他就労支援機関との連携

エ 雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関すること 等

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、都道府県等における就労支援に関する部署及び関係機関との円滑な連携に努めること。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第 5 条第 13 項】

この法律において「就労移行支援」とは、就労を希望する障害者につき、厚生労働省令で定める期間にわたり、生産活動その他の活動の機会の提供を通じて、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第 6 条の 8】

法第五条第十三項に規定する厚生労働省令で定める期間は、二年間とする。ただし、専らあん摩マッサージ指圧師、はり師又はきゅう師の資格を取得させることを目的として次条に規定する便宜を供与する場合にあっては、三年又は五年とする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第 6 条の 9】

法第五条第十三項に規定する厚生労働省令で定める便宜は、就労を希望する六十五歳未満の障害者であって、通常の事業所に雇用されることが可能と見込まれるものにつき、生産活動、職場体験その他の活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練、求職活動に関する支援、その適性に応じた職場の開拓、就職後における職場への定着のために必要な相談その他の必要な支援とする。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第 5 条第 14 項】

この法律において「就労継続支援」とは、通常の事業所に雇用されることが困難な障害者につき、就労の機会を提供するとともに、生産活動その他の活動の機会の提供を通じて、その知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則第 6 条の 10】

法第五条第十四項に規定する厚生労働省令で定める便宜は、次の各号に掲げる区分に応じ、当該各号に定める便宜とする。

- 一 就労継続支援 A 型 通常の事業所に雇用されることが困難であって、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して行う雇用契約の締結等による就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援
- 二 就労継続支援 B 型 通常の事業所に雇用されることが困難であって、雇用契約に基づく就労が困難である者に対して行う就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援

全般的な留意事項について

- 自立支援員が普段の相談の時には聞くことのない患者家族の抱える問題や想いについて、知ることができるよう研修カリキュラムを組むのはどうか。また研修の際に、小児慢性特定疾病に罹患していた者や家族の声が聴けるよう、地域で活動している患者会等に研修の協力を依頼するのはどうか。
- グループディスカッション等、研修参加者どうし顔の見える関係を構築できるような研修形式を取り入れるのはどうか。事例を提示して「どのような仕組・制度を使うといいか」と受講者に問いかけ、「私の地域では、この仕組・制度を使っています」「なるほど、そのように工夫すればその仕組・制度をうまく使えるのか」など受講者が意見を言い合えるスタイルで研修をするのはどうか。
- 公的な支援施策を理解するにあたっては、支援例をいくつか紹介し、「このような事例において、〇〇施策を活用します」と、例示をしてから施策の解説をするのはどうか。
- 地域のネットワーク構築の必要性は理解していても、具体的な手法や、どこつながればいいのか？「自分たちがつながっているのはここだけでいいのか？」という不安を全国で活躍している自立支援員達は感じているだろう。研修に参加する者が、その者が担当する地域における関連機関を再確認でき、その地域における連携における課題を再認識できるような研修をするのはどうか。