

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

平成28年度 総括研究報告書

研究代表者 檜垣 高史

（愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座）

平成29（2017）年 5月

目 次

I . 総括研究報告

- 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 -- 2
檜垣高史

II . 分担研究報告

- 1 . 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査 ----- 15
掛江直子

- 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
----- 41
檜垣高史・高田秀実・宮田豊寿・西朋子

- 3 . 小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修の指導要領（案）の作成
----- 52
三平元

- （資料）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に
関する研究協力者の意見 ----- 58

- 4 . 個別自立支援計画の例示と立て方 ----- 68
石田也寸志・大藤佳子・西朋子・西村幸

- （資料）個別自立支援計画の実際
（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ） ----- 70

- III . 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 76

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

「総括研究報告」

研究代表者 檜垣 高史

（愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座）

研究要旨

平成 27 年 1 月より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」という）が実施され、都道府県、指定都市、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（以下「慢性疾病児童」という）の自立にむけて、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）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、また自立支援員の研修機会の需要が大きいものがある。

このような背景のもと、各都道府県等における自立支援事業の実態を把握すること、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、個別自立支援計画の作成および運用に関する具体的な情報を公表することなどが、尚一層の自立支援事業の質的向上のために必要とされている課題でありであり急務である。そこで、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を計画・施行した。

研究分担者

掛江直子（国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室）
三平元（千葉大学附属法医学教育研究センター）
石田也寸志（愛媛県立中央病院 小児医療センター）
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

菅野芳美（北海道療育園旭川小児慢性特定疾病相談室）
福土清美（東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー）
水野芳子（千葉県循環器病センター）
滝川国芳（東洋大学文学部教育学科）
小林信秋（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク）
江口八千代（日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク）

及川郁子（東京家政大学子どもの保健研究室）
落合亮太（横浜市立大学学術院医学群医学研究科看護学専攻がん・先端成人看護学）
林三枝（認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト）
猪又竜（先天性心疾患患者）
和田尚弘（静岡県立こども病院地域医療連携室）
城戸貴史（静岡県立こども病院地域医療連携室）
河原洋紀（三重県難病相談支援センター）
中村ひとみ（三重県難病相談支援センター）
多久島尚美（びわこ学園訪問看護ステーションちょこれと）
三沢あき子（京都府乙訓保健所）
宮田淳子（京都府乙訓保健所）
高橋喜義（大阪難病連）
楠木重範（チャイルド・ケモ・ハウス）
竹内ひかり（岡山市小児慢性特定疾病児童等相談支援センター）
隅田典子（広島大学難病対策センターひろしま小児相談室）
大藤佳子（愛媛県立新居浜病院小児科）
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）
檜木暢子（愛媛大学教育学部特別支援教育講座）
松岡真里（高知大学医学部看護科臨床看護学講座小児看護学）
島津智之（NEXTEP）
中間初子（かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会）
儀間小夜子（NPO 法人こども医療支援わらびの会）

A. 研究目的

本研究においては、都道府県等の自立支援事業の実態を明らかにし、自立支援員研修の指導要領（以下「研修指導要領」という）の作成並びに先進的な自立支援の取組や個別自立支援計画の運用に関する情報収集及び公表を行う。

自立支援事業の実態を明らかにするために、平成 28 年度は都道府県等がこれまでおこなったニーズ調査に関する情報を整理し、それを踏まえ平成 29 年度には自立支援事業の実施状況に関する全国調査を行う。

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 年度は東京都、愛媛県、松山市の事例を報告し、平成 29 年度はその他の都道府県等の事例もまとめて、先進事例・好事例集（案）を作成する。

研修指導要領の作成にあたり、平成 28 年度に現在の自立支援員研修の現状と課題について検討し、それを踏まえて平成 29 年度に研修指導要領を作成する。

自立支援事業に先進的に取り組んでいる民間団体が、全国より複数集まり研修指導要領を発案、検討できる研究体制としていることは、本研究の特色であり、自立支援員による支援活動について複数の都道府県等にヒアリングを行って「全国どの都道府県等でも実施できる相談支援」と「先進事例を参考にした発展的な相談支援」とを区別した研修指導要領の作成を行うことを目的とする。

B. 研究方法

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として、およそ1年3か月の研究期間において、下記の研究を行い、その成果をまとめて公表する。

- 1 自立支援事業の実態調査
(掛江、檜垣、高田)
- 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(檜垣、高田)
- 3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成(三平)
- 4 個別自立支援計画の例示と立て方(石田)

1 自立支援事業の実態調査

都道府県・指定都市・中核市および自立支援事業受託団体を対象に、現状調査アンケートを行い、自立支援事業の現状と課題を把握する。

平成28年度

平成27年に行われたアンケートをもとに、各地域において、自立支援員の確保、自立支援員の活動、自立支援員の研修やスーパーバイズなどの現状、個別支援計画策定における問題点、慢性疾病児童地域支援協議会の開催における懸案事項など、現状の課題についてまとめる。

平成29年度

平成28年度に行ったアンケートの集計結果をもとに、問題点や懸案事項など現状の課題を把握し、本研究班において、アンケート内容を修正改善して、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まって2年間

が経過した平成29年に、すべての自立支援事業受託団体を対象として再度実態把握調査を行い、自立支援員の確保、自立支援員の活動、自立支援員の研修やスーパーバイズなどの現状、個別支援計画策定における問題点、慢性疾病児童地域支援協議会の開催などの現状を再評価する。

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

平成28年度

ラ・ファミリエ(愛媛県、松山市) 難病の子ども支援全国ネットワーク(東京)における自立支援事業について例示する。

各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見を収集する。

平成29年度

都道府県・指定都市・中核市および自立支援事業受託団体(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例示する。

ラ・ファミリエ(愛媛県、松山市) 難病の子ども支援全国ネットワーク(東京)における自立支援事業についての例示をもとにして、有効な事業を推進していくための工夫など、先進事例・好事例集(案)をまとめる。

3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成

平成28年度

難病の子ども支援全国ネットワーク(東京)と国立成育医療研究センターとで取り組んでいる自立支援員に対する研修会の資料等の提供を受け、自立支援員研修会の先行事例についてとりまとめ資料を作成する。

平成29年度

全国で取り組まれている自立支援員研修会の資料や情報をまとめて、研修項目、研修頻度、研修場所などを検討して、自立支援員研修の指導要領（案）の作成を行う。

初期研修会と実践的なアドバンスコースの計画を盛り込む。将来の、自立支援員の活動の手引き（案）の作成をめざすための資料になることを視野に入れて行う。

4 個別自立支援計画の例示と立て方

平成28年度

ラ・ファミリエにおいて用いられている現行の自立支援計画書をもとにまとめて例示する。

平成29年度

全国の情報を収集し、現行の自立支援計画書について好事例を採用したり、改善点や課題をまとめる。

支援内容のタイプを、障害別または課題別にわけた支援計画の立て方をまとめる。臨床心理士などによる発達評価の結果を参考にして個別自立支援計画を立てる。

総括および成果報告

平成29年度（平成30年1～2月ころ）

都道府県・指定都市・中核市および自立支援事業受託団体（研究協力者）すべてを対象として、成果報告会を行う。将来の、自立支援員の活動の手引き（案）の作成をめざすための資料になることを視野に入れて行う。

C. 研究結果

1 自立支援事業の実態調査

（掛江、檜垣、高田）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査

平成27年1月に施行された改正児童福祉法に基づき、新しい小児慢性特定疾病対策の一環として、実施主体では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施している。当該分担研究では、その状況を把握し、得られた好事例などについて調査を行い、結果を広く周知することにより、全国の自立支援事業の充実を図ることを目的としている。

平成27年に行われた都道府県・指定都市・中核市および自立支援事業受託団体を対象にした現状調査アンケートをもとに、各地域において、自立支援員の確保、自立支援員の活動、自立支援員の研修やスーパーバイズなどの現状、個別支援計画策定における問題点、慢性疾病児童地域支援協議会の開催における懸案事項など、現状の課題についてまとめた。

対象実施主体数:112 実施主体の内訳は、都道府県:47、政令指定都市:20、中核市:45である。調査の結果、「療育相談指導」が最も多く9割近い実施主体が実施していた。続いて「学校、企業等の地域関係者からの相談への対応」が5割弱と多く、「情報提供、ピアカウンセリング」は4割程度であった。「巡回相談指導」および「自立に向けた育成相談」は、各々約30箇所で開催される程度であった。自立支援員の配置については、全体で91実施主体(81.3%)が配置済みであり、一方21実施主体(18.7%)

が未配置であった。政令指定都市は1実施主体（5%）のみが未配置であったが、都道府県ならびに中核市は、約20%が未配置であった。また、任意事業の実施については、今回の調査時点では、非常に低い状況であった。本調査は、事業運用開始後1年での調査であったため、当該事業を実施する体制整備の段階である実施主体も多くみられた。

この結果を踏まえて、本研究班において、アンケート内容を修正改善して、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まって2年間が経過した平成29年にも、同様の調査を行い、引き続き情報を収集、発信していくことにより、当該事業の推進に役立てたい。

平成27年に行われた自立支援事業の実態調査のアンケート結果の詳細は、資料を参照。

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(檜垣、高田)

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。

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。

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。

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

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、「病気にな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。

3 就職支援 (任意事業)

こどもの夢プロジェクト 2016～こどもの体といのちを守るお仕事体験～ 2016年8月21日開催

愛媛県最大のショッピングモール(エ

ミフル MASAKI) にて医療関連の仕事を体験出来るイベントを行った。以前より定期的で開催していたが、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 名であった。

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。

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。

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。

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。

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。

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おり、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。

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。

平成28年度のラ・ファミリエの活動の詳細については、資料を参照。

3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成(三平)

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。)を配置する等して、各種支援策の活用の提案及び利用計画の作成、関係機関との連絡調整、相談の内容に応じて関係機関等につなぐ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・就労の円滑化を図ることに努めることとなった。

小慢自立支援員の育成の場を一層充実させるために、本分担研究では、(1)各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見を集め、(2)これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立支援員の研修について情報収集し、(3)児童を対象とした公的な類似の支援員研修について情報収集し、それら(1)～(3)の情報をもとに(4)小慢自立支援員の研修プログラムを提案することを目標にしている。

平成28年度においては、(1)(2)をおこなった。(1)については、小慢自立支援員としての素養、小慢自立支援員と保健師との業務連携、個別の自立支援計画の作成における留意点、就学支援及び就労支援における小慢自立支援員の役割として期待されること、小慢自立支援員の研修に関する

希望等について意見を収集することができた。(2)については、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が共同で主催している自立支援員の研修会の概要について情報を収集することができた。その研修会では、行政職員による制度説明、就労等の専門家による講義のみならず、患者家族から小慢自立支援員に期待すること、個別の自立支援計画の作成について習得できることが分かった。

(1) 各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見の収集

【活動について】

○ 小児慢性特定疾病児童等やその家族への相談支援や関係機関との連携は管内各保健所保健師が行っているが、小慢自立支援事業を受託している当団体の小慢自立支援員は、保健師活動の支援(スーパーバイズ)を行っている。

○ 小慢医療給付更新申請の時期に、事業を受託した当団体の小慢自立支援員は、保健所に行って保健師による相談業務を手伝っている。

○ 相談支援業務を行っている、具体的な支援を提示できず、抽象的な説明となってしまう、以降相談に繰り返し来なくなってしまうことがある。地域の支援関係者のネットワークを作って、それらを駆使できるようにしていきたい。

○ 当病院では、小慢自立支援員による面談を、外来の待ち時間にする工夫をしている。

管内保健所保健師が小児慢性特定疾病

児童等やその家族と面談し、個別自立支援計画の作成が必要となれば、事業を受託している当団体の小慢自立支援員と保健師と一緒に個別自立支援計画を作成している。

小慢自立支援事業における個別自立支援計画は、教育現場における「個別の教育支援計画」や、障害児者対策における「サービス等利用計画」等の既存の支援計画施策と上手く連携する必要がある。

○ 入退院をくりかえす通常の学級に在籍している児童については、教育現場における「個別の教育支援計画」の策定が難しいので、個別自立支援計画の作成が必要であれば小慢自立支援事業において作成するのがよいと思う。

○ 医療的ケア児で、通常級の小学校入学にあたり、調整に苦慮した。教育委員会との調整を支援し、補助員として看護師を配置してくれることになった。

○ ハローワークに就労支援を依頼した場合は、患者本人と企業だけのやり取りになってしまい、なかなか就労に繋がらないことがある。小慢自立支援員が患者と企業を繋げ調整することも大切ではないだろうか。

○ 福祉に関する各般の問題等について社会に認知してもらうにあたっては、患者などの当事者が情報発信することが大事。当事者ではない有識者や専門家はあまり目立たないほうが良い。小慢自立支援員等の支援する立場にあるものは、当事者が情報発信できるよう支援することが大事。

【研修について】

○ 研修会は、東京以外の場所でも実施してほしい。

○ 研修会は、遠いと参加しにくい。

○ 研修会は、年間に複数個所で実施して

ほしい。

○ 事例検討会を開催してほしい。「こういう場合どうする」という演習形式がよい。

○ 小児慢性特定疾病児童等やその家族が、小慢自立支援員に求めていることが明確になると、研修プログラムを作りやすくなるのではないか。

【その他】

小慢自立支援員には、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。

○ 小慢自立支援員は、ハローワークや企業、学校等の関連機関との連携を、いわば水先案内人のように行っていくとよいのではないか。

○ 「傾聴」が重要。「まず聞くこと」が大切。自分の考えを言ってしまうのはよくない。相談は個々によって違うので、押し付けになってはいけない。

小慢自立支援員としての素養、小慢自立支援員と保健師との業務連携、個別の自立支援計画の作成における留意点、就学支援及び就労支援における小慢自立支援員の役割として期待されること、小慢自立支援員の研修に関する希望等について意見を収集することができた。

(2) これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立支援員の研修について情報収集

平成 27 年 1 月より、都道府県等は小慢自立支援員を配置する等して小慢自立支援事業に取り組んでいるが、小慢自立支援員を養成する全国自治体を対象とした公的な仕組みは現在のところない。

小慢自立支援員を養成する全国自治体を対象とした、民間による取組について収集した情報を開催順に以下に記す。

【平成 27 年 2 月 19 日より 2 日間】

(研修会名称)

第 1 回自立支援員研修会

(主催)

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

(場所)

国立研究開発法人国立成育医療研究センター(東京都)

(プログラム)

(1)「小児慢性特定疾病対策の概要」(60 分)(講師：厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課職員)

(2)「国立成育医療研究センター小児慢性特定疾患情報センターにおける役割と展望」(90 分)(講師：国立研究開発法人国立成育医療研究センター、掛江直子)

(3)「病弱教育の実際」(90 分)(講師：関西学院大学教育学部、丹羽登)

(4)「就労の実際」(90 分)(講師：独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター、春名由一郎)

(5)「患者家族からの声」(180 分)(講師：全国心臓病の子どもを守る会、がんの子どもを守る会、胆道閉鎖症の子どもを守る会、あすなる会(若年性関節リウマチ)、つくしの会(軟骨無形成症)、日本コケイン症候群ネットワーク、SSPE 青空の会)

(6)「グループワーク：自立支援計画を作ってみる」(170 分)(講師：赫田久美子)

【平成 27 年 10 月 22 日より 2 日間】

(研修会名称)

第2回自立支援員研修会

(主催)

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

(場所)

京都府立医科大学(京都府)

(プログラム)

(1)「わが国の小児保健・医療の課題」(60分)(講師：国立研究開発法人国立成育医療研究センター、五十嵐隆)

(2)「小児慢性特定疾病対策の概要」(50分)(講師：厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課職員)

(3)「病気や障害のある人の就労の実際」(50分)(講師：独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター、春名由一郎)

(4)「病弱教育の実際」(50分)(講師：文部科学省初等中等教育局特別支援教育課職員)

(5)「公的ポータルサイト『小児慢性特定疾患情報センター』の役割と今後の展望」(30分)(講師：国立研究開発法人国立成育医療研究センター、掛江直子)

(6)「『障害』を表す3つの英語と小児科医のこころ」(50分)(京都府立医科大学小児科、細井創)

(7)「情報交換会」(90分)

(8)「患者家族からの声」(180分)(講師：全国心臓病の子どもを守る会、がんの子どもを守る会、竹の子の会(プラダー・ウィリー症候群)、魚鱗癬の会、日本二分脊椎症協会、日本マルファン協会)

(9)「グループワーク：自立支援計画を作ってみる」(170分)(講師：赤嶺里望)

【平成28年6月16日より2日間】

(研修会名称)

第3回自立支援員研修会

(主催)

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

(場所)

国立研究開発法人国立成育医療研究センター(東京都)

(プログラム)

(1)「わが国の小児保健・医療の課題」(60分)(講師：国立研究開発法人国立成育医療研究センター、五十嵐隆)

(2)「小児慢性特定疾病対策の概要」(50分)(講師：厚生労働省健康局難病対策課職員)

(3)「病気や障害のある人の就労の実際」(50分)(講師：独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター、春名由一郎)

(4)「病弱教育の実際」(50分)(講師：文部科学省初等中等教育局特別支援教育課職員)

(5)「公的ポータルサイト『小児慢性特定疾患情報センター』の役割と今後の展望」(30分)(講師：国立研究開発法人国立成育医療研究センター、掛江直子)

(6)「自立支援事業の実態～東京都での取組～」(50分)(認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、香月雅子、本田睦子)

(7)「情報交換会」

(8)「患者家族からの声」(180分)(講師：全国心臓病の子どもを守る会、軟骨無形成症患者・家族の会、TS つばさの会(結節性

硬化症) 人工呼吸器をつけた子の親の会、全国ファミリー病患者と家族の会、姫と王子の医ケアの会(医療ケアを必要とする子)(9)「グループワーク：自立支援計画を作ってみる」(170分)(講師：赫田久美子)

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よる研修会は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が実施された平成 26 年度(平成 27 年 1 月)より、年に 1 度、連日の平日 2 日間で開催されている。行政職員による制度説明、就労等の専門家による講義のみならず、患者家族から小慢自立支援員に期待することを学べる他、個別の自立支援計画の作成の実習に十分な時間がとられていることが特徴である。

4 個別自立支援計画の例示と立て方

(石田・大藤)

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した。

C. 研究結果

(1) 個別自立支援計画書の事例を例示

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査

研究分担者 掛江 直子(国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室長)

研究要旨

平成27年1月に施行された改正児童福祉法に基づき、新しい小児慢性特定疾病対策の一環として、実施主体では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施している。当該分担研究では、その状況を把握し、得られた好事例等について調査を行い、結果を広く周知することにより、全国の自立支援事業の充実を図ることを目的としている。

調査の結果、「療育相談指導」が最も多く9割近い実施主体が実施していた。続いて「学校、企業等の地域関係者からの相談への対応」が5割弱と多く、「情報提供、ピアカウンセリング」は4割程度であった。「巡回相談指導」および「自立に向けた育成相談」は、各々約30箇所で開催される程度であった。自立支援員の配置については、全体で91実施主体(81.3%)が配置済みであり、一方21実施主体(18.7%)が未配置であった。政令指定都市は1実施主体(5%)のみが未配置であったが、都道府県ならびに中核市は、約20%が未配置であった。また、任意事業の実施については、今回の調査時点では、非常に低い状況であった。本調査は、事業運用開始後1年での調査であったため、当該事業を実施する体制整備の段階である実施主体も多くみられた。本年度も同様の調査を行い、引き続き情報を収集、発信していくことにより、当該事業の推進に役立てたい。

A. 研究目的

平成27年1月に施行された改正児童福祉法に基づき、新しい小児慢性特定疾病対策(以下、小慢対策)の一環として、実施主体では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下、自立支援事業)が実施されている。当該分担研究では、その実施状況を把握し、得られた好事例等について調査を行い、結果を広く周知することにより、全国の自立支援事業の充実を図ることを目的とする。

B. 研究方法

平成28年3月～4月にかけて、厚生労働省健康局難病対策課小児慢性特定疾病係より、全国112実施主体(都道府県:47,政令指定都市:20,中核

市:45)に対して、自立支援事業の実施に関する調査が行われた。本分担研究では、この調査の回答の提供を受け、結果の解析および検討を行った。

C. 研究結果

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況について

(1) 相談支援事業(必須事業)

相談支援事業の実施場所としては、保健所が38.5%(62実施主体/161実施主体)で最も多く、次いで市保健センターが18.0%(29/161)、都道府県等担当課12.4%(20/161)であった(重複回答有り。図1参照)。その内、「子育て世代包括支援センター」として実施している実施主体は全国で6実施主体(5.4%)であった。

相談内容としては、療育相談指導への取組みが最も多く、全体の約9割の実施主体(98実施主体)で実施されている。次に多く実施されている事業は、地域関係者への情報提供であり、54実施主体(48%)で実施されており、次多いのはピアカウンセリングで、49実施主体(44%)で実施されている。巡回相談指導は、31実施主体(28%)で実施されているが、内訳としては中核市での実施率が低かった。また、自立心の育成相談も31実施主体(28%)で実施されているが、政令指定都市での実施率が比較的高かった(図2参照)。その他の取組みとしては、訪問相談、交流会の開催等が挙げられていた。

相談の受付方法としては、来所および電話が多く、メールやFAX、郵送といった媒体を用いている実施主体は少なかった(図3参照)。

相談受付時間は、一日8時間半から8時間45分が一般的で、開始時刻は8時半、終了時刻は17時15分としている実施主体が多かった(図4参照)。

相談受付対象者は、小児医療費受給対象児童としている回答が110実施主体と実施主体の区分に問わず最も多かった。また、小児慢性特定疾病対策の対症疾病ではない他の疾病児童の相談も受付けている実施主体は70実施主体あり、小慢対策の対象であるのかも含めて広く相談を受けている状況が推察される。また、難病患者の相談は47実施主体で、障がい児の相談は50の実施主体において、同じ窓口で受けていた。(図5参照)。

次に、自立支援員の配置についてであるが、91実施主体(81.3%)が1名以上を配置済みであったが、21実施主体(18.7%)が未配置であり、内訳としては、政令指定都市では1実施主体、都道府県では11実施主体、中核市では10実施主体が未配置であった(図6参照)。

自立支援員の配置状況は、90実施主体の回答中1人配置が59実施主体(65.5%)と最も多かった。一方、京都市では118人、堺市では95人、牧方市では29人と、比較的多い人員が配置されているが、いずれも既存の職員に対して発令された兼任の支援員であった(図7,8参照)。自

立支援員の任用方法については、既存の職員に兼任として任命する場合に加え、相談業務委託先の人員を任命するケース(横浜市、愛媛県、鹿児島県等)と、実施主体の職員を増員して発令している実施主体(20実施主体)(図9参照)。任用形態については、先に述べた通り既存の職員等を併任(兼任)としているケースが多いため、常勤雇用で兼任である自立支援員が全体の約9割となった(図10,11参照)。

自立支援員のバックグラウンドとしては、保健師が多く、次に看護師、社会福祉士であった。保健師が多い理由としては、既存の職員が兼任しているためであると推察される(図12参照)。

次に、自立支援員を配置していない21実施主体について、配置していない理由を訊ねた結果であるが、予算や人員が確保できなかった等を含め配置する方向で準備中である実施主体が16実施主体あり、一方で既存の人員で対応できると回答した実施主体が6実施主体あった(表1参照)。

今後の配置予定については、9実施主体で既に配置を予定しており、7実施主体で平成28年度中の配置を予定していた。一方、12実施主体では調査時点で配置の予定がなく、うち6実施主体では既存の体制で対応できているため必要ないと判断し、3実施主体では予算または人材の確保が困難で見通しが立たないとの回答があった(表2参照)。

次に、自立支援員の相談支援スキルの向上のために行なっていることについては、外部研修への派遣との回答が65実施主体と最も多く、次に内部での研修実施が22実施主体と多かった。他方、都道府県で30%、政令指定都市で25%、中核市で36%が特に実施していないと回答した(図13参照)。

個別支援計画の作成の有無については、92実施主体(8割以上)で作成の経験がないことが明らかになった(図14参照)。作成していない理由としては、支援対象者の把握ができていないとの回答が34実施主体と最も多く、次にどのように作成して良いのかわからないとの回答が20実施主体と続いた。また、ニーズがないとの回答

が11実施主体からあったが、その詳細としては、相談内容が計画策定にまで至らなかった、対象者の要望がなかった等が挙げられた。その他、作成に向けて準備中との回答が13実施主体からあった一方で、個別支援計画を作成する必要性を感じていないという回答も多くみられた(図15,表3参照)。なお、個別支援計画を作成している実施主体においても、自立支援員当たりの担当件数にはばらつきがあった(図16参照)。

(2) 療養生活支援事業(任意事業)

次に任意事業であるが、療養生活支援事業については、112実施主体中5実施主体(4.5%)しか実施していないことが明らかになった(図17参照)。先行して実施している実施主体として栃木県が挙げられるが、平成27年度4月より難病事業からの組替えを行い、自立支援事業として開始し、調査時で延べ10名程が利用している状況であった。一方、予算をつけてはいるが利用者がいないと回答した実施主体が3つ(岩手県、盛岡市、那覇市)あった。(表4参照)

療養生活支援事業を実施していない理由としては、ニーズを把握していない、事業を委託できる病院等がない、どのように実施してよいかわからない等の理由が挙げられた。その他、他の制度(難病患者一時入院事業など難病対策に基づくサービス、重度心身障がい児者医療型短期入所整備推進事業などの障害者総合支援法に基づくサービス、在宅医療未熟児等一時受入れ事業、日中一時支援事業など周産期医療対策事業に基づくサービス)によってレスパイトが実施されているために当該事業を実施していないと回答した実施主体も複数あった(図18参照)。

(3) 相互交流支援事業(任意事業)

任意事業である相互交流支援事業については、112実施主体中20実施主体(17.8%)で実施されていた(図19参照)。実施している実施主体は多い順に、大阪府(利用者、延べ約600人)、島根県(370人)、広島県(288人)、静岡県(223人)、愛媛県(140人)、仙台市(133人)であった(表5参照)。

相互交流支援事業を実施していない理由としては、ニーズを把握していない、予算が確保できない、どのように実施してよいかわからない、事業を委託できるNPO等がない等の理由が挙げられた(図20参照)。

(4) 就職支援事業(任意事業)

任意事業である就職支援事業については、112実施主体中4実施主体(3.6%)しか実施していないことが明らかになった(図21参照)。特に愛媛県では全国に先駆けて積極的に取り組んでおり、平成27年度には延べ12名が利用していた(表6参照)。

就職支援事業を実施していない理由としては、ニーズを把握していない、事業を委託できるNPO等がない、予算が確保できない、どのように実施してよいかわからない等の理由が挙げられた。その他、就労についての相談があった場合は、難病患者向けの施策を案内、利用すると回答した実施主体もあったが、多くは検討中の段階であるようであった(図22参照)。

(5) 介護支援事業(任意事業)

任意事業である介護支援事業については、就職支援事業と同様に、112実施主体中4実施主体(3.6%)しか実施していないことが明らかになった(図23参照)。一方、大阪府では積極的に取り組んでおり、平成27年度には延べ333人が利用していた(表7参照)。

介護支援事業を実施していない理由としては、ニーズを把握していない、予算が確保できない、どのように実施してよいかわからない、事業を委託できるNPO等がない等の理由が挙げられた(図24参照)。

(6) その他の自立支援事業(任意事業)

任意事業としてのその他の自立支援事業は、112実施主体中7実施主体(6.3%)で取組まれていた(図25参照)。具体的には、神戸市による学習、通院通学支援や、石川県による患者・家族・医療保健福祉教育関係者向けの研修会や講演会等が挙げられる。また、既存事業を改編した大阪

府の小児在宅支援ネットワーク会議、栃木県の診療放流を超える訪問看護に対する費用の助成事業なども報告された（表 8 参照）。

II. 慢性疾病児童等地域支援協議会の実施状況について

新制度では、地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備することとなり、各実施主体（都道府県、指定都市、中核市）は「慢性疾病児童等地域支援協議会」を設置し、地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を進めていくこととなった。平成 27 年度の現状としては、当該協議会が開催されたのは 112 実施主体中 34 実施主体（30.3%）に留まった（図 26 参照）。

協議会の構成員の所属もしくは種別は様々で、実施主体職員、保健所職員、医療機関職員、患者会・家族会が多かった（図 27 参照）。

協議会を開催した実施主体での主な協議会での議題については、小児慢性特定疾病対策についての方向性等が多く、個別の小児慢性特定疾病児童等の支援方針等の検討は 7 実施主体のみで行なわれていた。また、その他の議題としては、事態調査等の情報収集についての検討が多かった（図 28 参照）。

協議会を開催していない理由については、「自立支援事業の任意事業を実施していないため」という回答が 34 実施主体と最も多く、次に「開催に向けて準備中」が 30 実施主体と多かった。他方、「別の会議等で議論をしているため協議会の開催の必要性を認めなかった」という回答が 17 実施主体から得られた（図 29 参照）。

地域内のニーズの把握方法としては、相談支援の中で要望を聴取するという回答が 74 実施主体と最も多く、次に小慢医療費申請時に申請者から把握、調査を実施、協議会で当事者・患者団体等から聞き取りをすると続いた（図 30 参照）。

III. 小児慢性特定疾病児童手帳について

新制度では、平成 6 年 12 月から実施されて

いる「小児慢性特定疾患児手帳交付事業」を継続実施することとなり、小児慢性特定疾病対策の対象疾患に罹患している児童に対して一貫した治療や指導を行うと共に、その症状が急変した場合に、周囲の者により医療機関等に速やかに連絡が行われ、また、学校生活指導等において関係者が症状を正しく理解し適切な対応が図られるよう、本人の健康状態の記録・かかりつけ医療機関の連絡先等を記入した手帳を交付することにより、小児慢性特定疾病児童の福祉の増進に寄与することを目的としている。

小児慢性特定疾病児童手帳（以下、小慢児童手帳）については、112 実施主体中 73 実施主体（65.2%）で交付されていることが明らかになった（図 31 参照）。公布の時期は、新規認定時に交付している実施主体が多く（図 32 参照）、また小慢児童手帳を所持している者に対する優遇施策がある実施主体は 3 実施主体と少なく、内容としては航路割引（長崎県）や市営駐車場料金の減免（豊中市）等であった（図 33 参照）。一方、小慢児童手帳を交付していない理由としては、予算の確保が困難であること、手帳の有効性を感じない等の理由が多く挙げられた（図 34 参照）。

D. 考察

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況について

必須事業については、概ね事業が開始されている状況が確認された。ただし、本調査を実施した時期は、まだ当該事業が開始されて日が浅かったこと、さらに新制度への移行準備期間が短かったこともあり、ニーズの掘り起こし等が十分ではない点が課題として明らかになった。また、個別支援計画は、どのような対象者に必要であるのか、その内容はどのようなものであるのか、どのように実践されるべきものであるのか等、自立支援員において共通の認識がもたれ、地域格差なく公平・公正に個別支援計画に基づく自立支援が提供されるよう、積極的な取り組みが必要であると考えられる。また、自立支援員の配置については、地域

格差が大きいことが明らかになった。自立支援員という呼称を用いず既存の体制で自立支援を行っている」と推察される地域もあることから、他の制度の資源の共有化、合理化、効率化等の検討も必要であろう。

任意事業については、多くの実施主体が準備中の段階であり、前述同様、ニーズの把握等が十分にできず、具体的な対策の検討が進まなかったと推察される。今後は、先行して実施している実施主体の好事例について更なる調査を行ない、任意事業の進め方についての具体的な方向性および方法を示す必要があると考える。

II. 慢性疾病児童等地域支援協議会の実施状況について

慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業として、各実施主体において地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備することとなっているが、その整備状況は 112 実施主体中 34 実施主体（30.3%）に過ぎないことが明らかになった。本調査を実施した時期は、まだ当該事業が開始されて 1 年余りと日が浅かったこと、さらに新制度への移行準備期間が短かったことが、当該協議会の整備率が低い主な理由であると推察されるが、一方で既にある協議会等で役割を担えると判断して、敢えて当該協議会を整備しなかった実施主体があることも明らかになった。これらのことから、他の制度・事業との資源の共有化、合理化、効率化等の検討も必要であると考えられる。

III. 小児慢性特定疾病児童手帳について

旧制度に遡ると平成 6 年 12 月より小慢児童手帳の交付事業は実施されているが、本調査実施時点で小児慢性特定疾病児童手帳を交付していた実施主体は、112 実施主体中 73 実施主体（65%）であった。厚生労働省母子保健課調べでは、平成 23 年度の交付実施主体の割合は 67.3%であったと

の報告があり、これに比べると平成 27 年度は横ばい、もしくは微減といえる。交付していない理由としては、手帳の有効性を感じていないと回答したのが 14 実施主体もあったことから、小慢児童手帳の有効性について、まずは実施主体の理解を得る必要があると考える。

E. 結論

本調査により、平成 27 年 1 月 1 日より全面施行された小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の初年度の実施状況が明らかになった。

当該事業については、「自立支援」という非常に幅の広い支援を目的としている事業であることから、具体的な取り組みに進む前のニーズ調査や検討等、準備すべきことが多く、予想以上に実施率が低い結果となったようである。

次年度も同様の調査を実施し、各実施主体においてどのように自立支援事業が展開しているかを把握することが必要である。また、好事例に対するヒアリング調査等も実施し、より有益な情報を収集し、広く周知することにより、地域格差なく公平・公正に自立支援が提供されるよう努めていきたい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 / 2. 実用新案登録 / 3. その他 いずれも無し

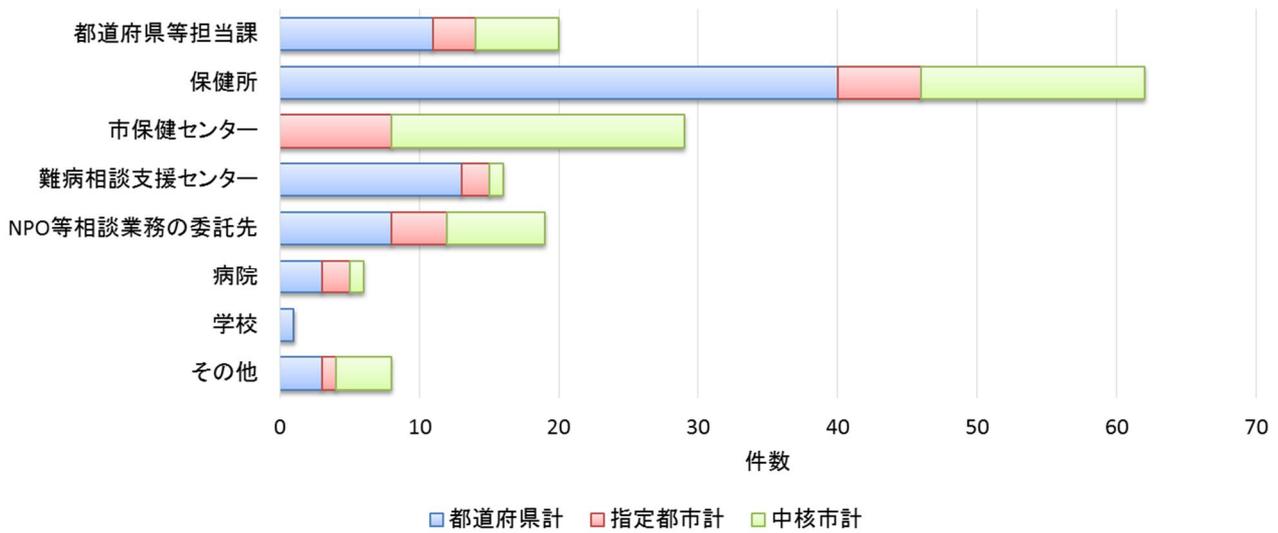


図 1. 相談支援事業-実施場所

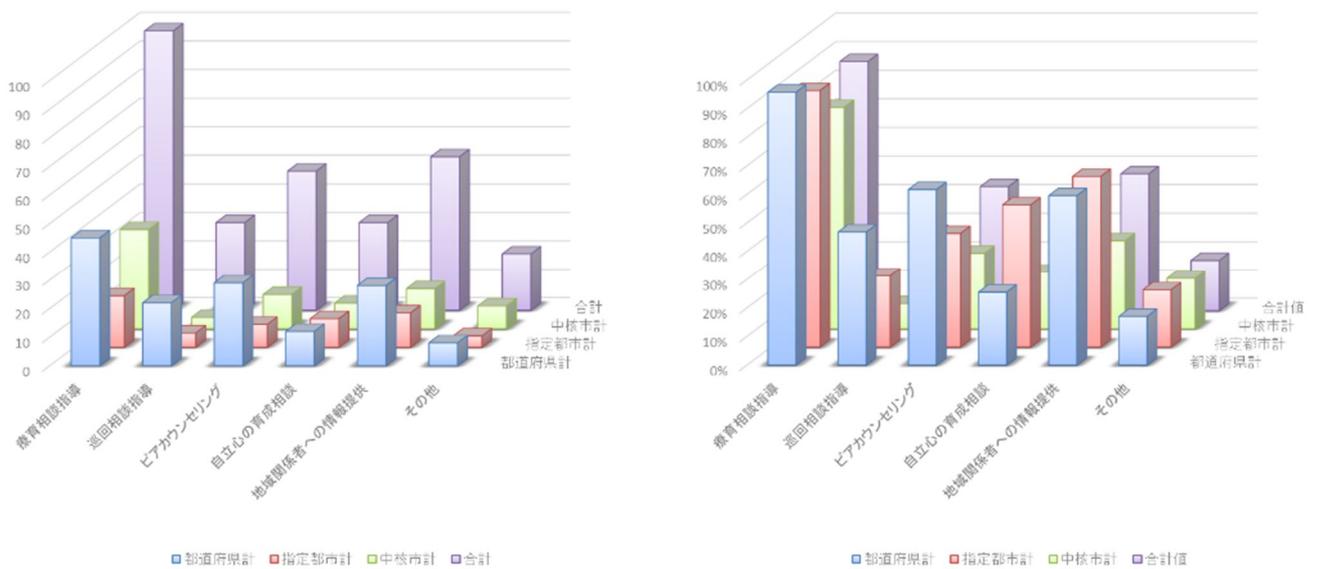


図 2. 相談支援事業-相談内容 (重複回答有り)

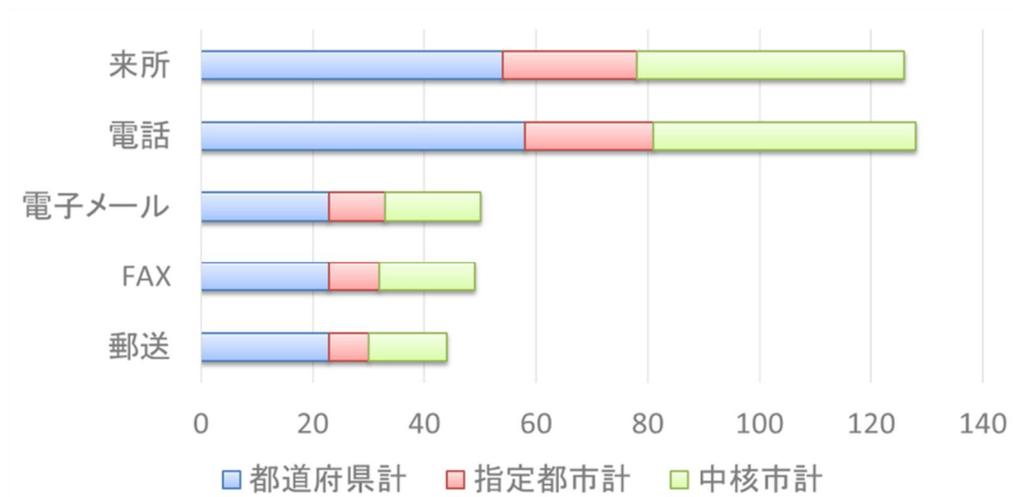


図 3. 相談支援事業-相談受付方法 (重複回答有り)

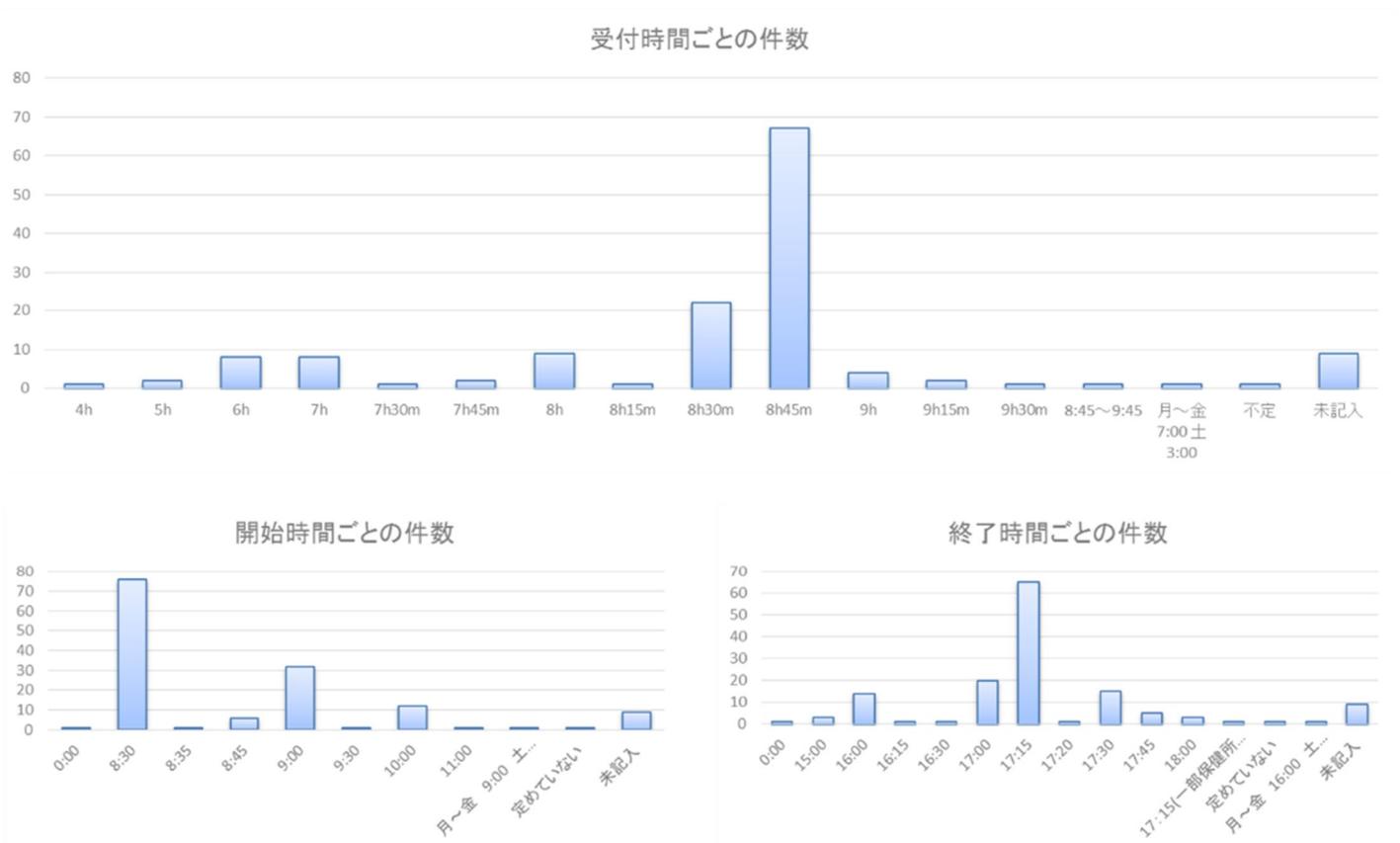


図 4. 相談支援事業-相談受付時間

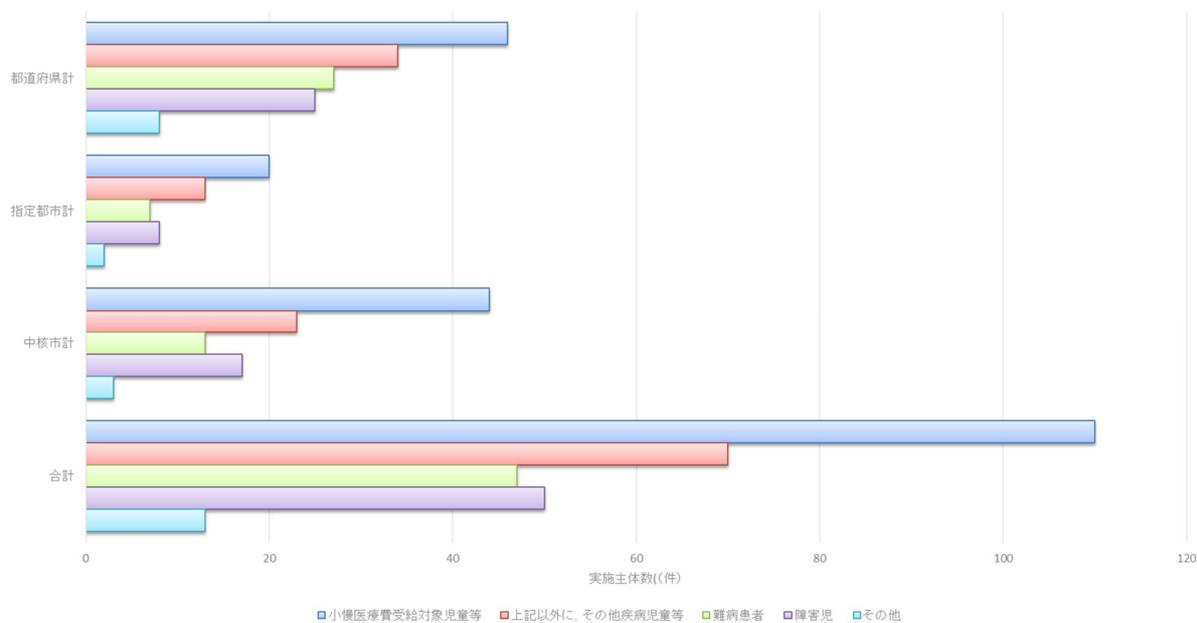


図 5. 相談支援事業-相談受付対象者

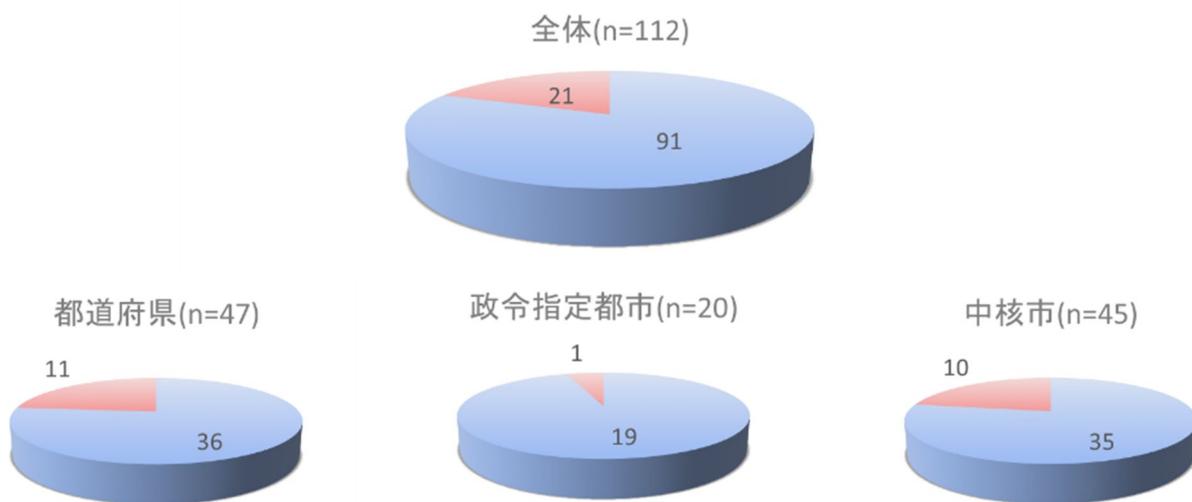


図 6. 相談支援事業-自立支援員などの配置有無

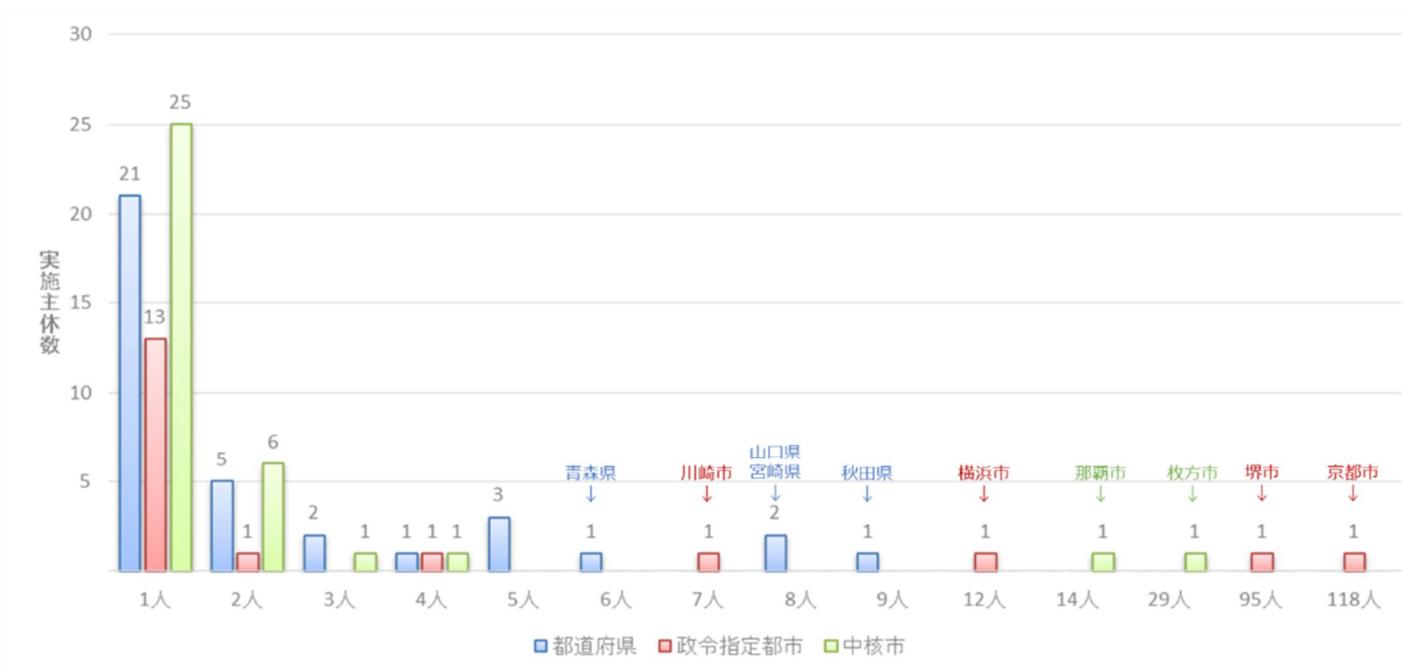
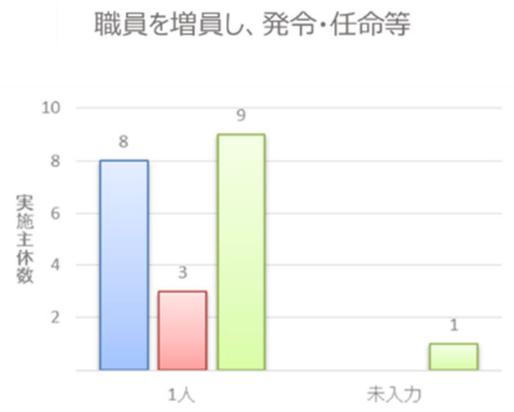
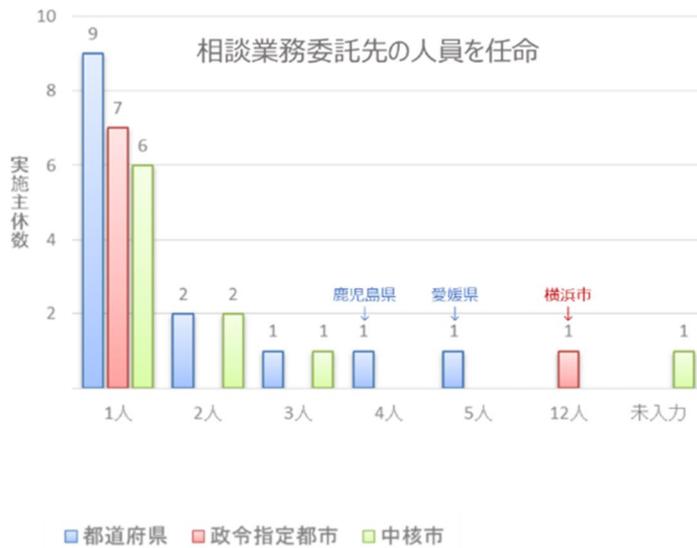


図 7. 相談支援事業-配置数

既存の人員に対し発令・任命等

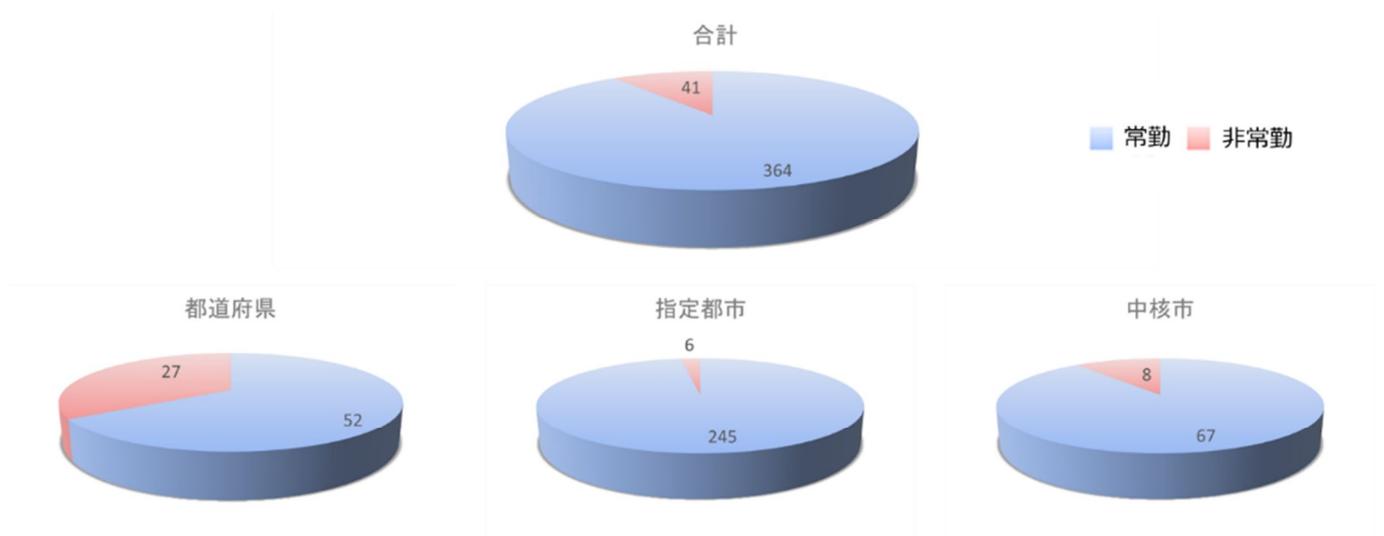


図 8. 相談支援事業-既存の人員に対し発令・任命等を行っている実施主体



※ 未入力はいずれも 那覇市

図 9. 相談支援事業-業務委託先の任命状況と増員状況



※京都市と堺市が他の実施主体と比較して大きな数字となっている。(213/239 ≒ 89%)

図 10. 相談支援事業-自立支援員の任用形態

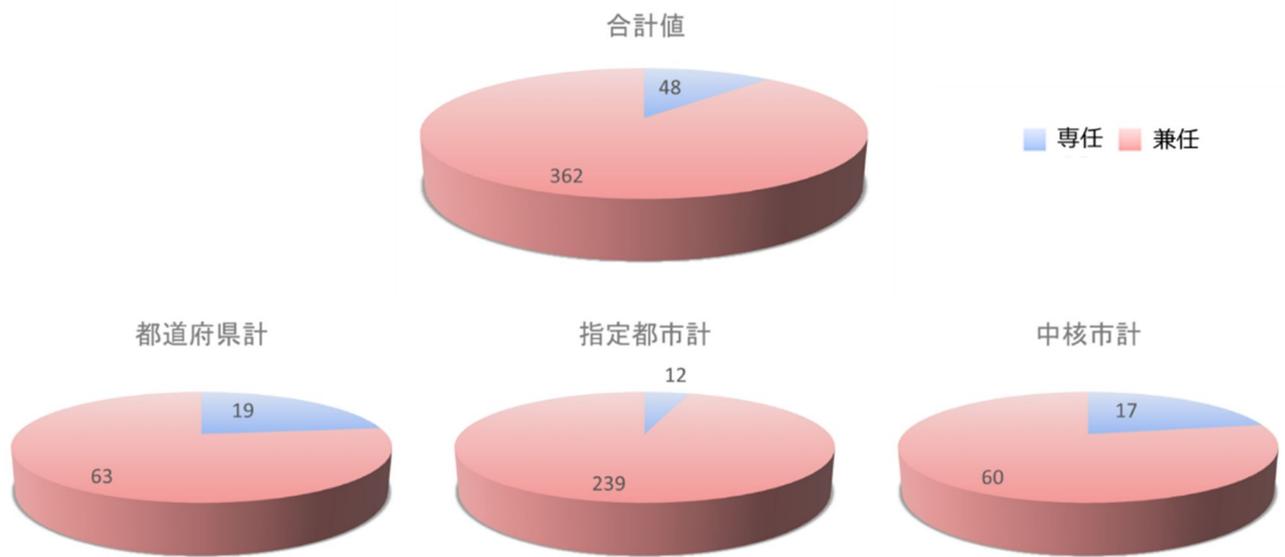


図 11. 相談支援事業-自立支援員の専任・兼任の別

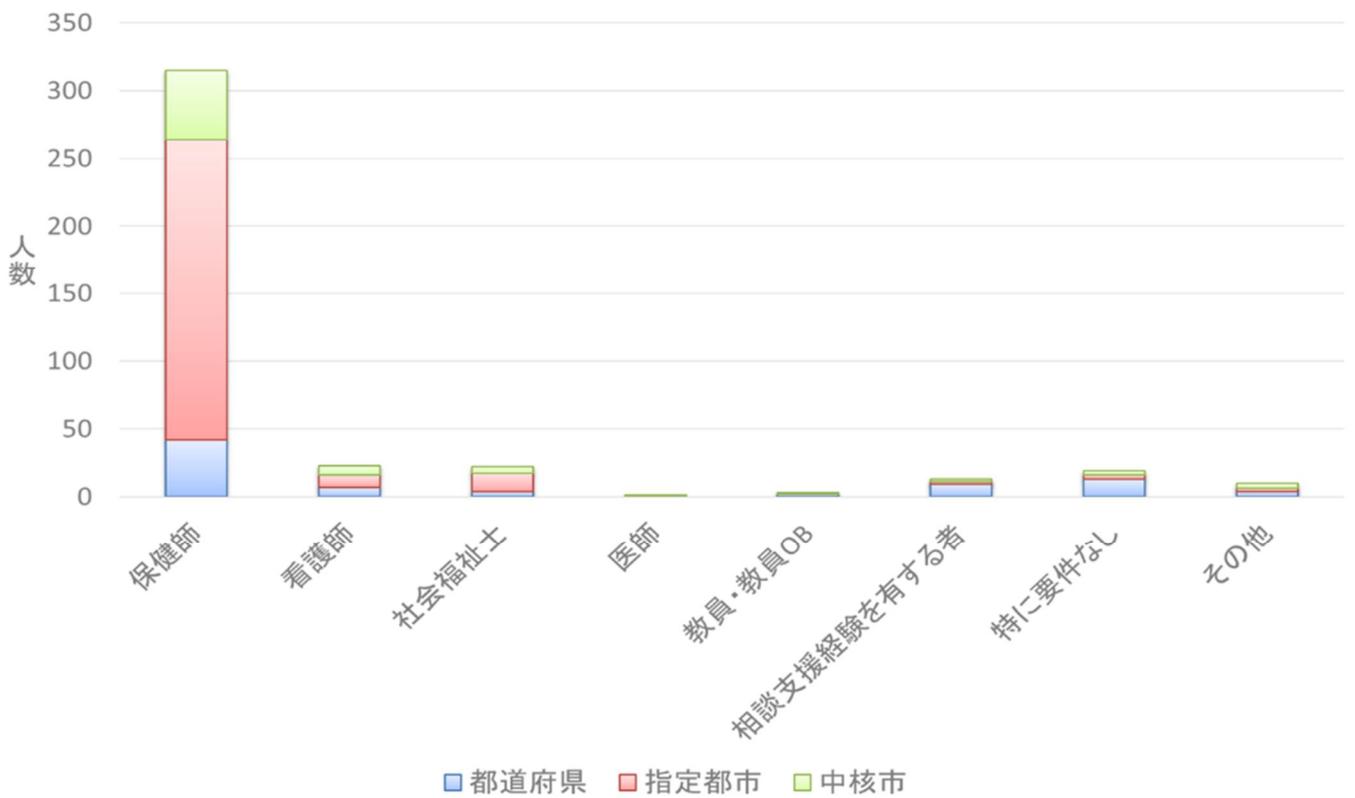


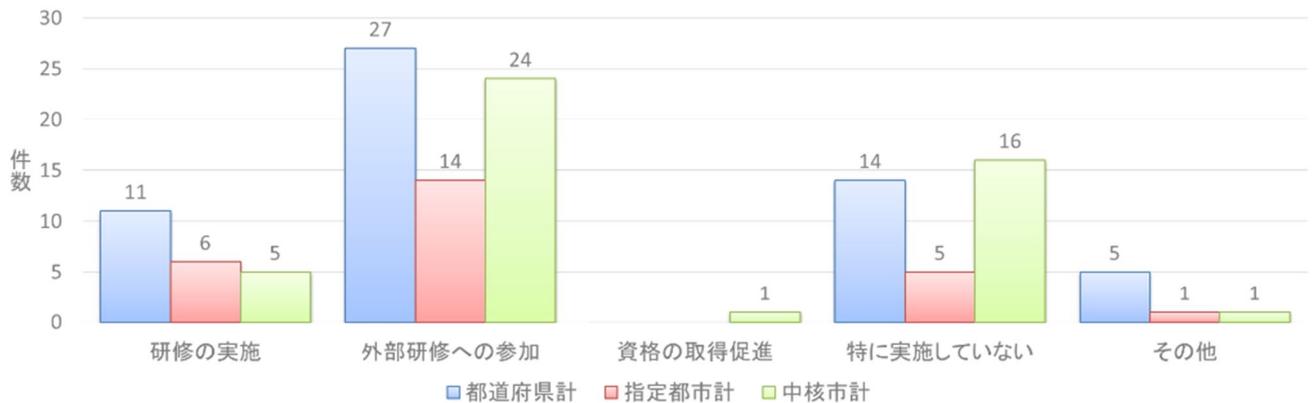
図 12. 相談支援事業-自立支援員の職種・資格

表 1. 相談支援事業-自立支援員を配置していない理由

理由	件数	実施主体名
既存の人員・体制で対応できるため	6	神奈川県、島根県、相模原市、大津市、東大阪市、越谷市
予算が確保できなかったため	5	島根県、沖縄県、盛岡市、高崎市、東大阪市
募集したが人員を確保できなかったため	3	鳥取県、大分県、奈良市
配置する方向で準備中	8	山形県、埼玉県、千葉県、新潟県、鳥取県、徳島県、沖縄県、柏市
その他	2	北海道、豊中市

表 2. 相談支援事業-自立支援員の今後の配置予定

有無	件数	実施主体名
有	9	山形県、埼玉県、千葉県、新潟県、鳥取県、徳島県、大分県、沖縄県、柏市
無	11	神奈川県、島根県、相模原市、盛岡市、高崎市、越谷市、横須賀市、大津市、東大阪市、豊中市、奈良市
未定	1	北海道



- ・岩手県 : 先進的に取組んでいる都道府県への視察
- ・群馬県 : 庁内の難病に関する研修に参加
- ・山梨県 : 自己学習。(平成27年度研修会へ申し込んだが、定員越えて参加できなかった。平成28年度研修会への受講希望あり。)
- ・高知県 : 事例検討の機会を持つようすすめている。
- ・大分県 : 小児更新時の状況把握シートや訪問等による支援状況を担当保健師全員で、全ケースの支援方針の検討を実施
- ・新潟市 : 小児慢性特定疾病に関する制度等について実務的な研修
- ・富山市 : 国立成育医療センターが実施する自立支援員研修会を受講した職員からの伝達研修
- ・和歌山市 : 平成28年度に研修受講予定

図 13. 相談支援事業-スキル向上対応状況

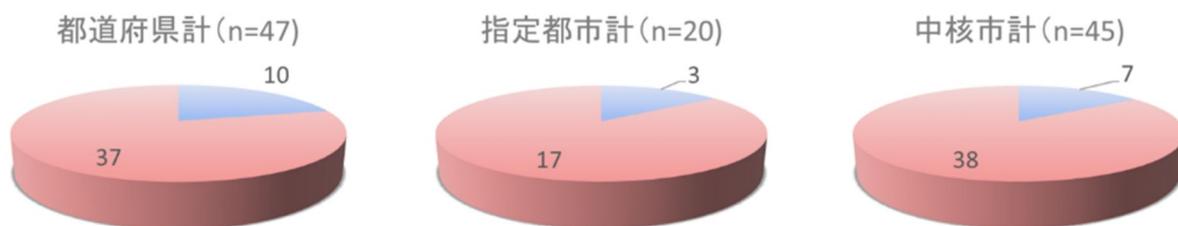
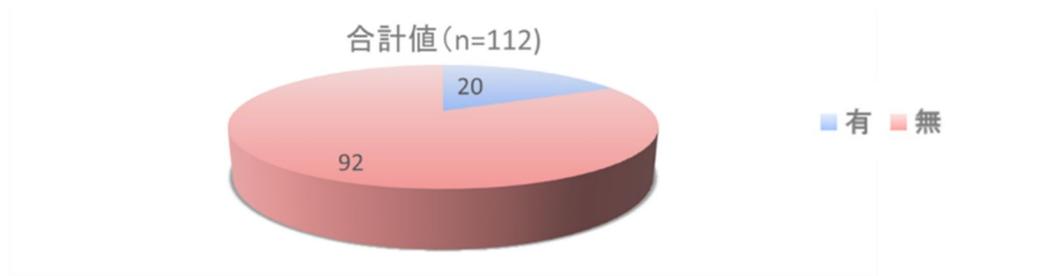


図 14. 相談支援事業-個別支援計画の作成有無



図 15. 相談支援事業-個別支援計画を作成していない理由

表 3. 相談支援事業-個別支援計画を作成していないその他の理由

- ・北海道 : 平成28年度に設置する慢性疾病児童等地域支援協議会の中で検討する。
- ・宮城県 : 支援機関へのつなぎを主としているため。
- ・秋田県 : ニーズ調査により必要な事業を把握中
- ・埼玉県 : 自立支援員未配置。
- ・長野県 : 保健所での療育相談を行う中で、必要に応じて実施を検討していく。
- ・岐阜県 : 相談対応事例はあるが、計画策定までを必要とする事例は今のところなし
- ・静岡県 : 業務委託先しているため、病院の支援方法を踏襲している。
- ・愛知県 : 実施に向けて検討中 (実施時期未定)
- ・滋賀県 : 相談の内容に応じて、相談支援、関係機関調整を行っている
- ・奈良県 : 事業の体制がとれていない
- ・山口県 : 今後検討予定
- ・徳島県 : ・呼吸器装着患児等訪問は行っているが、個別支援計画までは至っていない。・災害時等緊急時対応のみの関わり。・申請受付業務が主となるため。
- ・高知県 : 相談から計画策定にまで至っていない。
- ・熊本県 : 委託期間が短かったため、実施に至らなかった
- ・大分県 : 訪問や関係機関との調整などアセスメントし支援はしているが、訪問記録や調整会議の事業報告書に記録しており、個別支援計画書という形式では作成していない。
- ・さいたま市 : 継続する個別支援は、従来からある支援として保健センターで担っているため
- ・川崎市 : 検討中
- ・新潟市 : 今後、ニーズに応じて必要があれば作成について検討する。
- ・名古屋市 : 継続支援対象者となっているものは、母子保健支援を実施
- ・岡山市 : 個別支援計画は継続的支援が必要な場合に作成するという認識をしており、現状ではそのような継続的支援が必要な相談がないため。
- ・富山市 : 平成27年度は、入園・就学といったライフイベントの際に短期的に支援を必要とされる方の支援に、短期間の支援で問題解決したため、計画作成には至らなかった。
- ・豊田市 : 療養調査に基づき相談を実施し、必要に応じて電子記録を作成をしているため
- ・東大阪市 : 新規・更新時面接にて、アンケートを実施し、現状把握と支援の必要の有無についてアセスメントを行う。
- ・豊中市 : 支援の過程で保護者と話し合い、また障害等の他部局の支援計画を利用しているため
- ・枚方市 : 要フォローの場合支援方針は立てるが、雛形等は無し
- ・姫路市 : アンケートを実施し検討中
- ・久留米市 : 作成の準備をしていたが、1回の面接で終了し、継続した支援に繋ぐ相談者がいなかったため。
- ・大分市 : 訪問や関係機関との調整などアセスメントし支援はしているが、訪問記録や調整会議の事業報告書に記録しており、個別支援計画書という形式では作成していない。

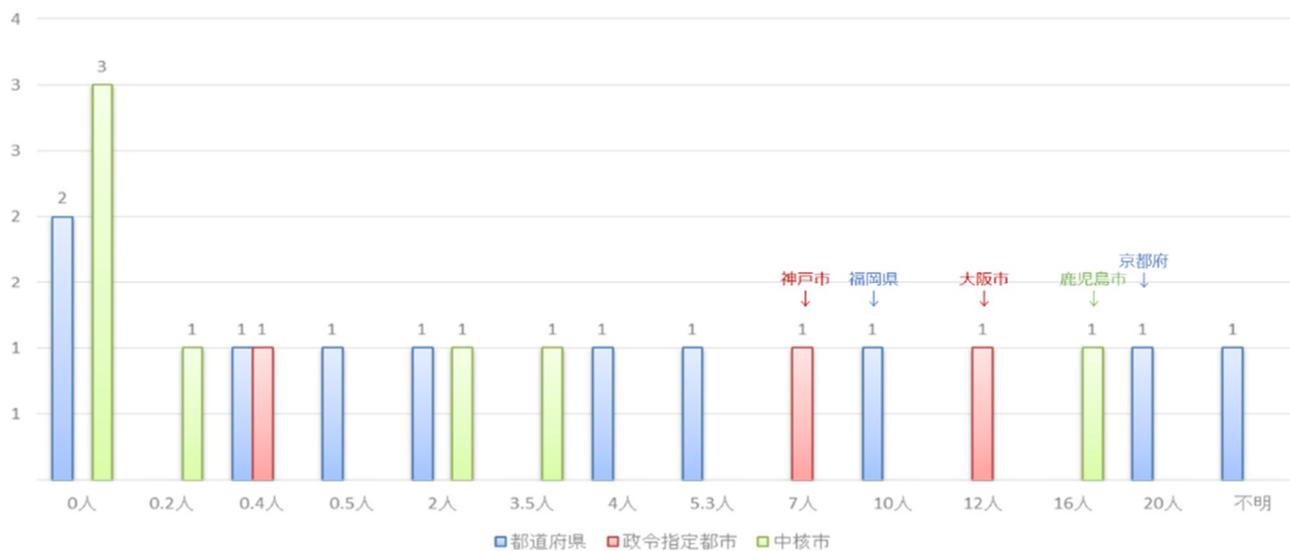


図 16. 相談支援事業-個別支援計画の支援員一人当たりの平均担当件数

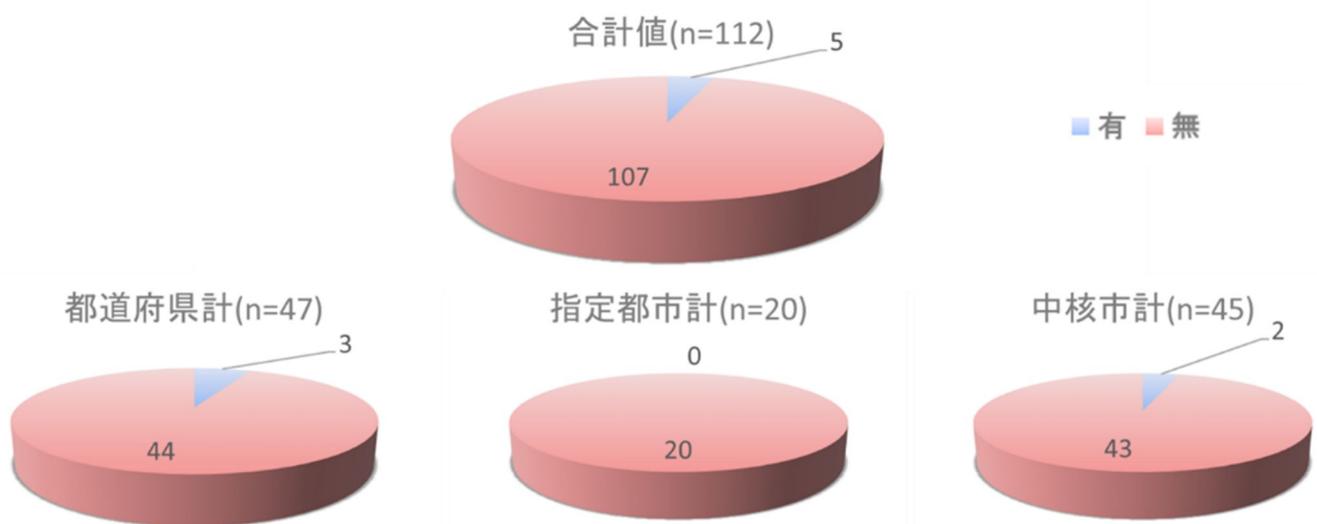


図 17. 療養生活支援事業-実施の有無

表 4. 療養生活支援事業-実施している実施主体の状況

実施主体名	H27 年度利用延べ人数 (人)	H27 年度予算額 (千円単位)
岩手県	0	2,789
栃木県	約 10	38,000
滋賀県	2	0
盛岡市	0	390
那覇市	0	807

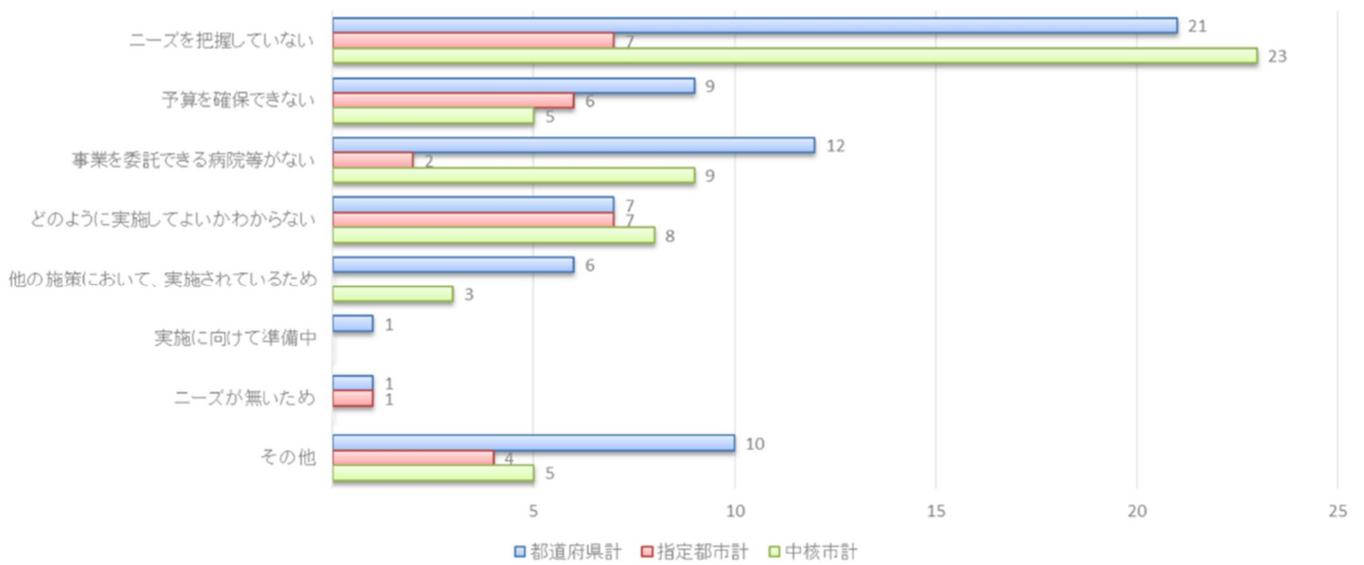


図 18. 療養生活支援事業-実施していない理由

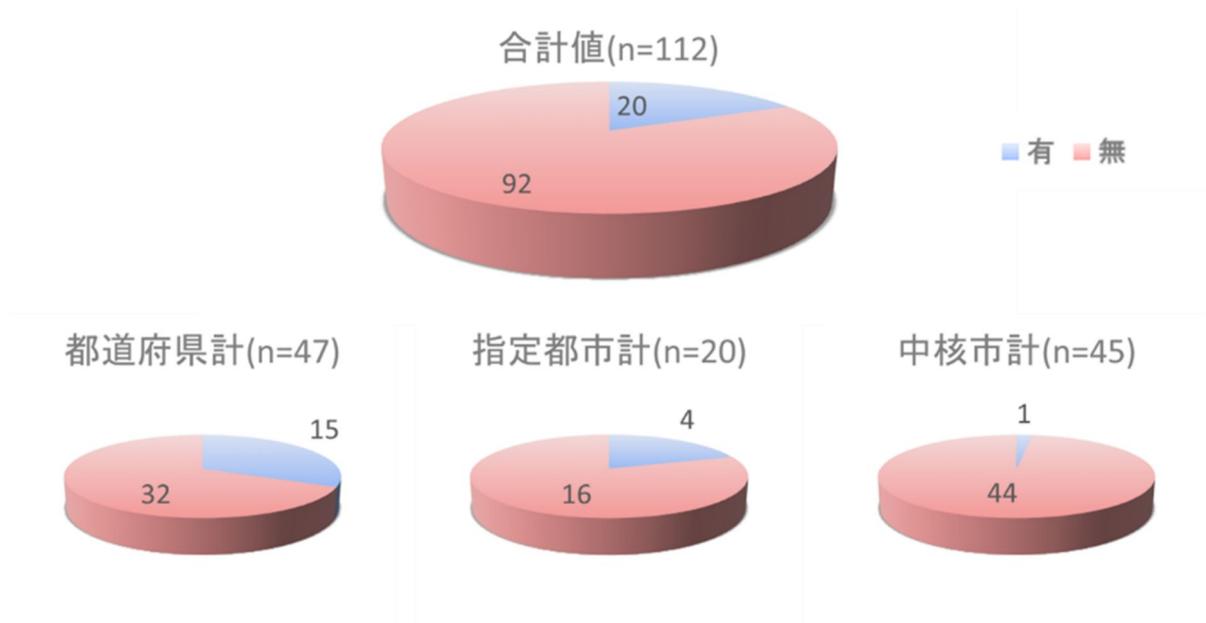


図 19. 相互交流支援事業-実施の有無

表 5. 相互交流支援事業-実施している実施主体の状況

実施主体名	H27 年度利用延べ人数 (人)	H27 年度予算額 (千円単位)
埼玉県	5 0	4 0 2
山梨県	1 5	7 7
静岡県	2 2 3	7 2
滋賀県	5 9	9 9 5
京都府	3 0	1,6 0 0
大阪府	5 9 4	1 7,7 0 0
鳥取県	5 ~ 1 0	2 4 4 (実績 33)
島根県	3 7 0	4 9 6
岡山県	2 6	9 8
広島県	2 8 8	8 7 4
徳島県	9	4 8 2
香川県	1 0	5 0
愛媛県	1 4 0	3,5 4 4
大分県	8	3 0 0
宮崎県	2 5	5 0 5
札幌市	4 0	0
仙台市	1 3 3	3 9 5
堺市	4 0	0
岡山市	5 7	1 0 0
倉敷市	2 0	6 4

小児慢性特定疾病等自立支援事業にかかる予算
自立支援事業としては無し。難病患者支援センター運営事業としては17,623千円

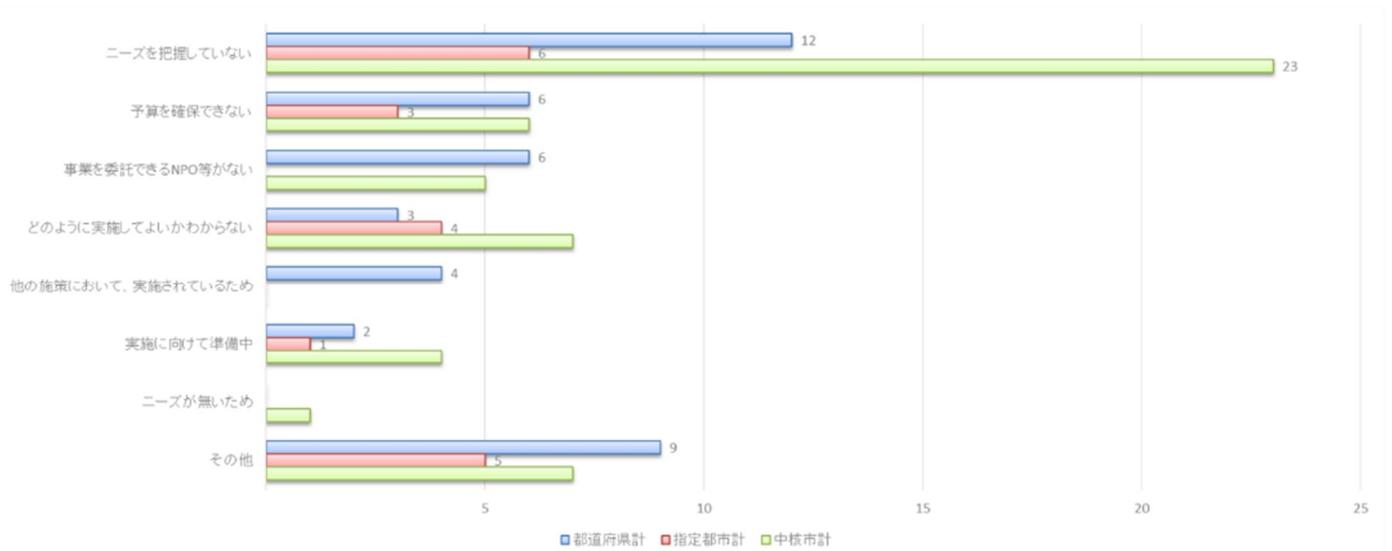


図 20. 相互交流支援事業-実施していない理由

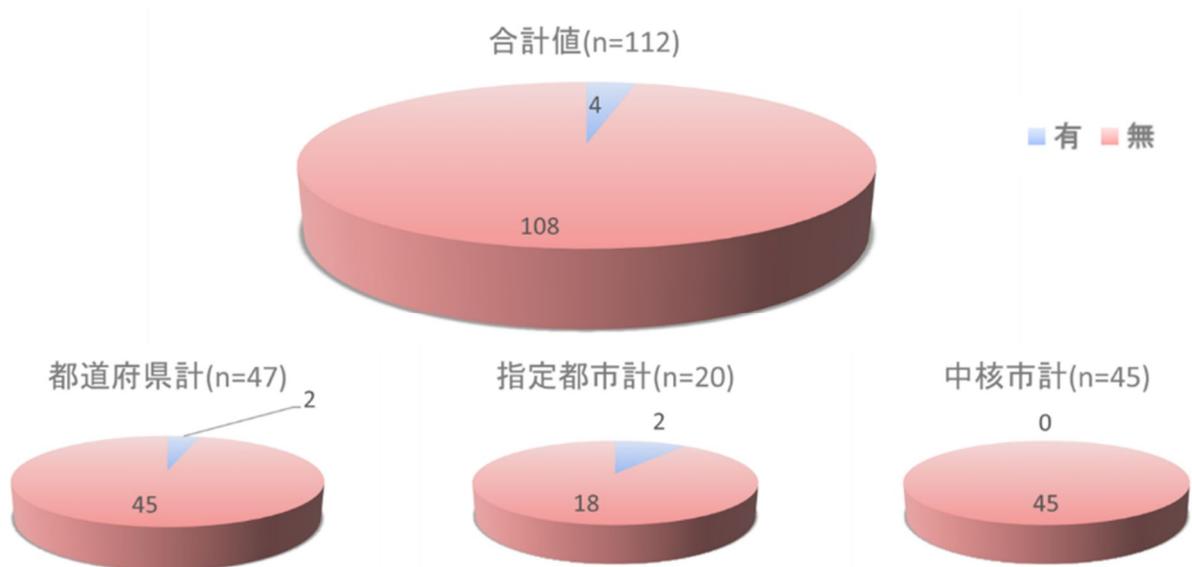


図 21. 就職支援事業-実施の有無

表 6. 就職支援事業-実施している実施主体の状況

実施主体名	H27 年度利用延べ人数 (人)	H27 年度予算額 (千円単位)
三重県	1	2,977
愛媛県	12	632
堺市	4	0
神戸市	1	7,727

* 自立支援事業全体（総額）
 ** 自立支援事業としては無し。難病患者支援センター運営事業としては17,623千円。
 *** 相談支援事業含めた委託費総額

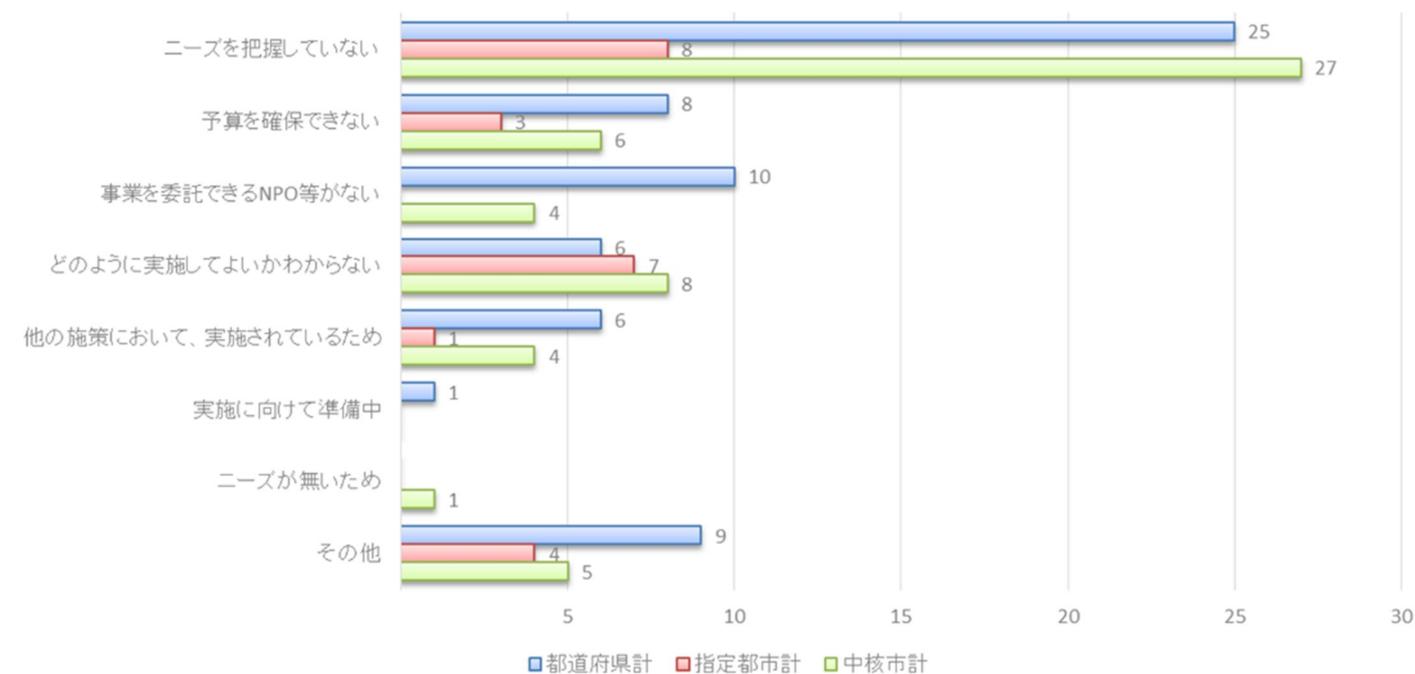


図 22. 就職支援事業--実施していない理由

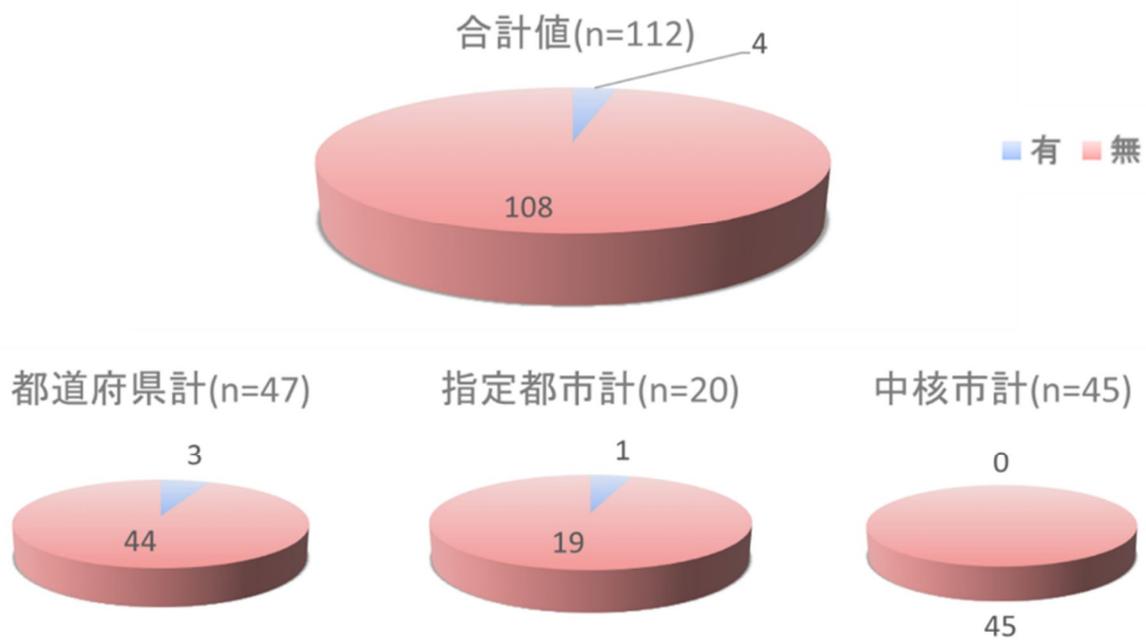


図 23. 介護支援事業-実施の有無

表 7. 介護支援事業-実施している実施主体の状況

実施主体名	H27 年度利用延べ人数 (人)	H27 年度予算額 (千円単位)
栃木県	約 10	3,500
京都府	6	200
大阪府	333	17,700
仙台市	0	6,566

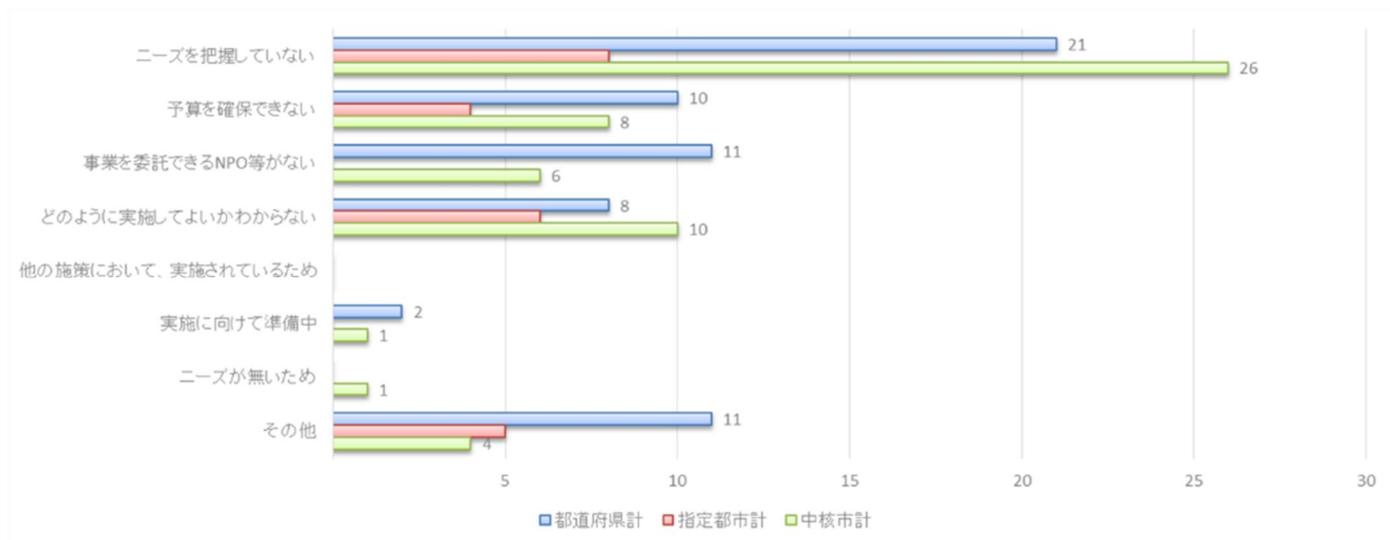


図 24. 介護支援事業-実施していない理由

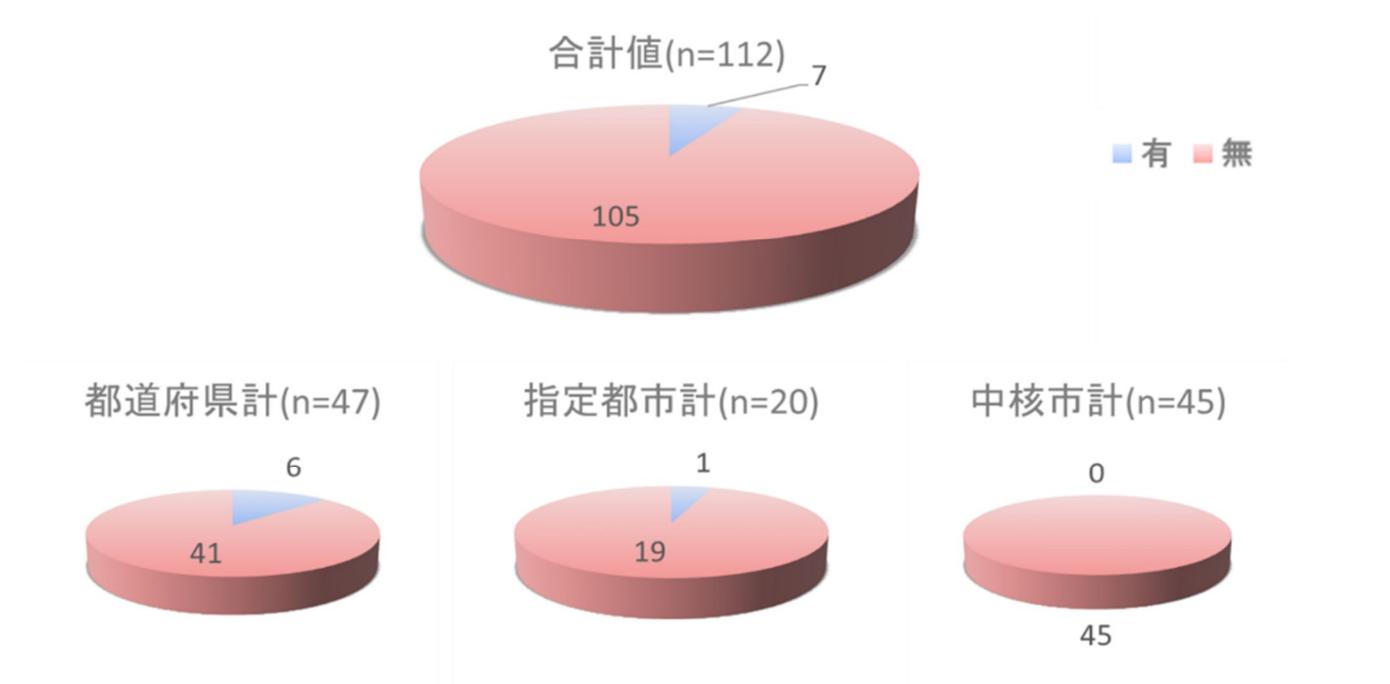


図 25. その他の自立支援事業-実施の有無

表 8. その他の自立支援事業-実施主体の状況

実施主体名	事業の概要	事業の開始時期	新規 or 改編	対象者要件
栃木県	診療報酬を超える訪問看護に対する費用の助成	記載無し	既存事業の改編	記載無し
東京都	詳細記載無し	平成27年4月	新規	小児慢性特定疾病医療受給者
石川県	研修会・講演会	平成27年7月～平成28年3月	新規	患者・家族・医療保健福祉教育関係者
京都府	詳細記載無し	平成28年3月	新規	記載無し
大阪府	小児在宅支援ネットワーク会議	平成27年4月	既存事業の改編	在宅療養児を支援する医療機関・地域の関係機関
大分県	別紙	平成27年7月	既存事業の改編	別紙
神戸市	学習、通院・通学支援	平成27年4月	新規	小児慢性特定疾病医療受給者

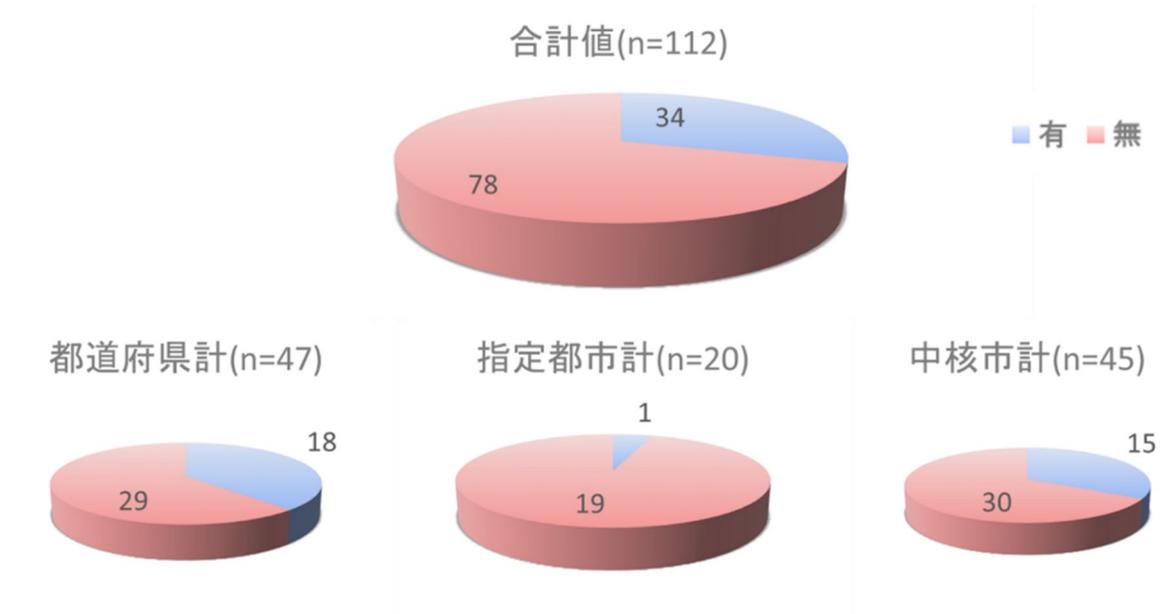


図 26. 慢性疾病児童等地域支援協議会-実施の有無

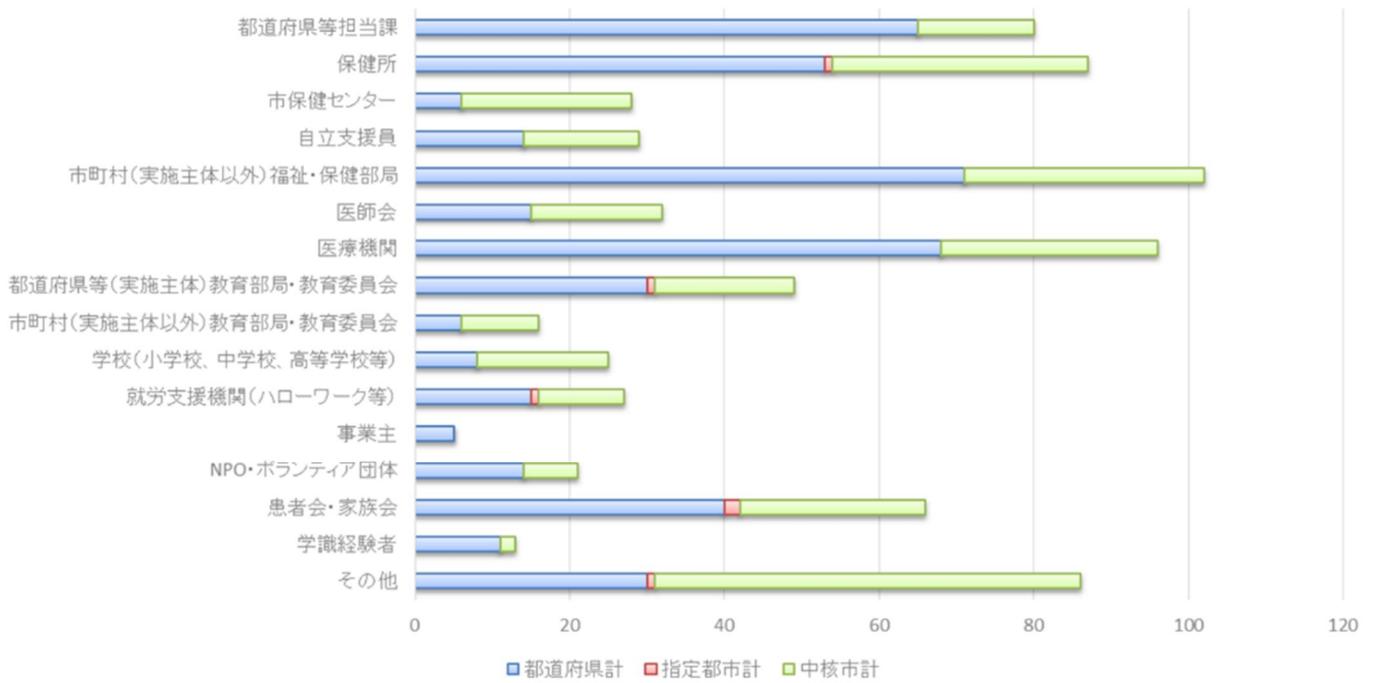


図 27. 慢性疾病児童等地域支援協議会-構成員の所属などの種別について

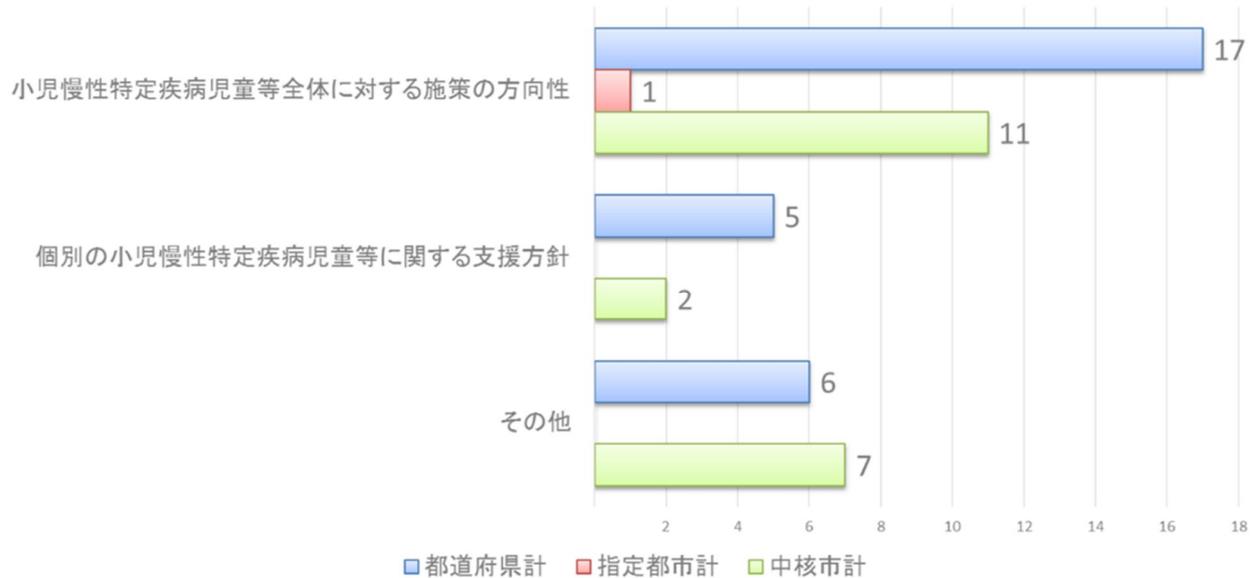


図 28. 慢性疾病児童等地域支援協議会-主な議題について

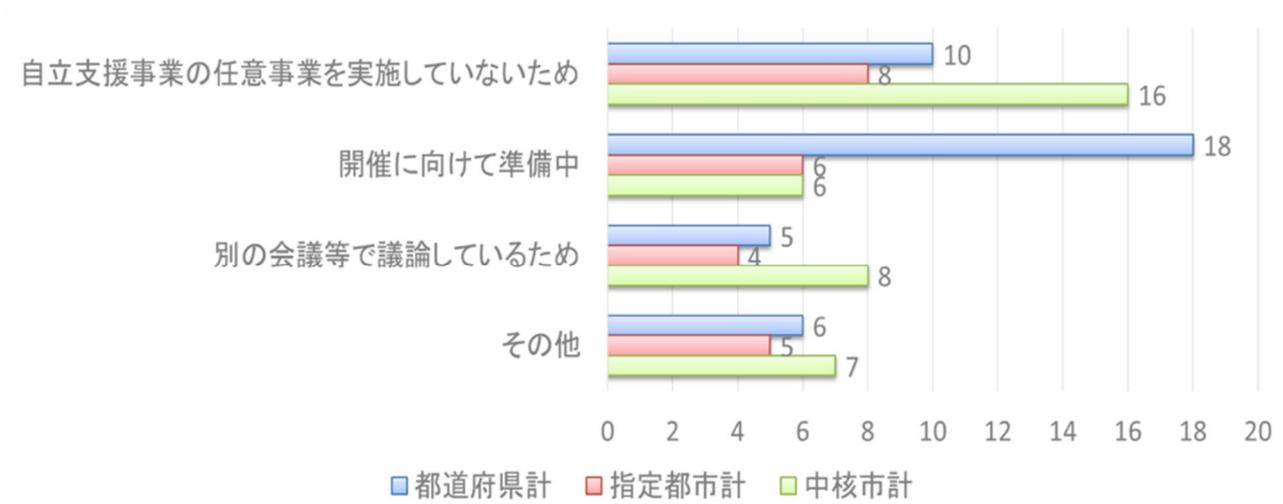


図 29. 慢性疾病児童等地域支援協議会-開催していない理由

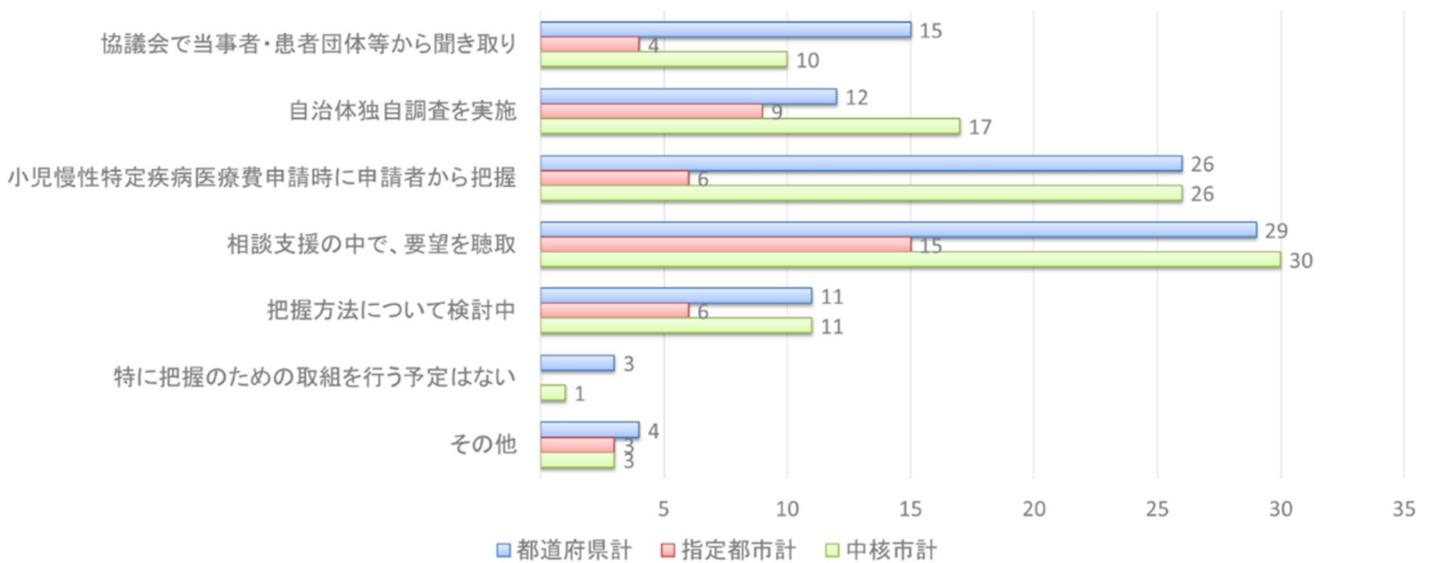


図 30. 慢性疾病児童等地域支援協議会-ニーズの把握方法

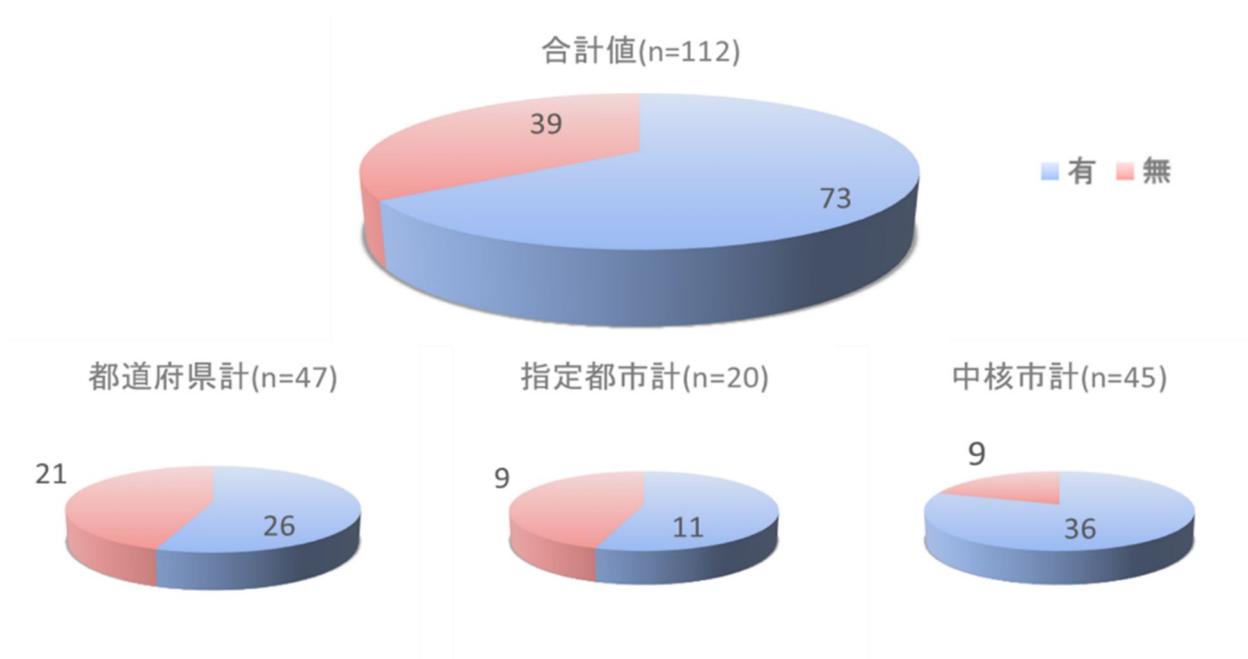


図 31. 小児慢性特定疾病児童手帳について-交付の有無

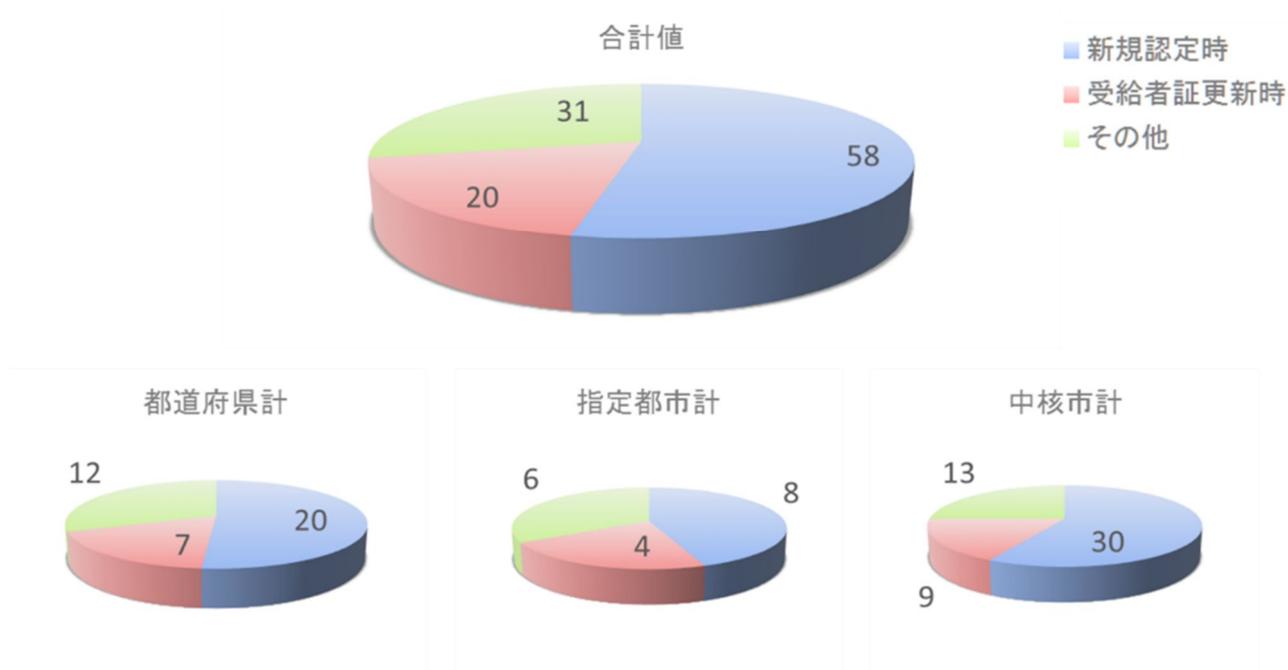


図 32. 小児慢性特定疾病児童手帳について-交付の時期

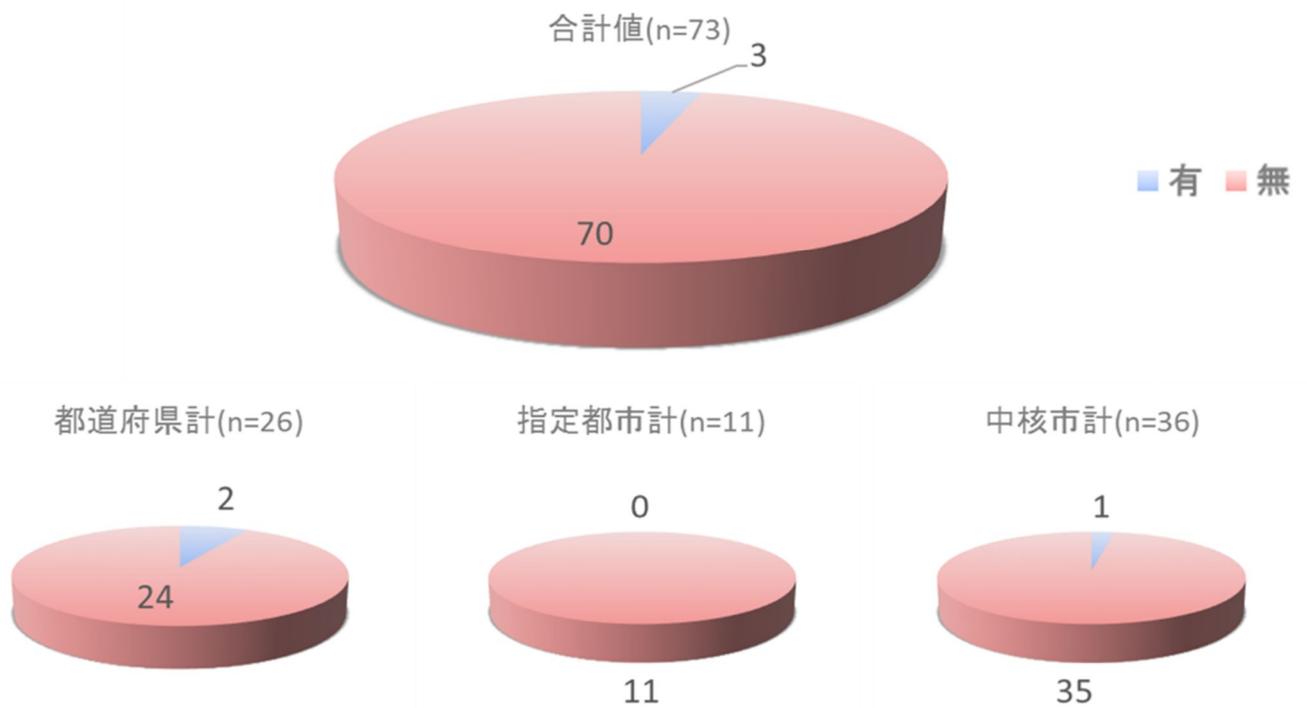


図 33. 小児慢性特定疾病児童手帳について-優遇世策の有無

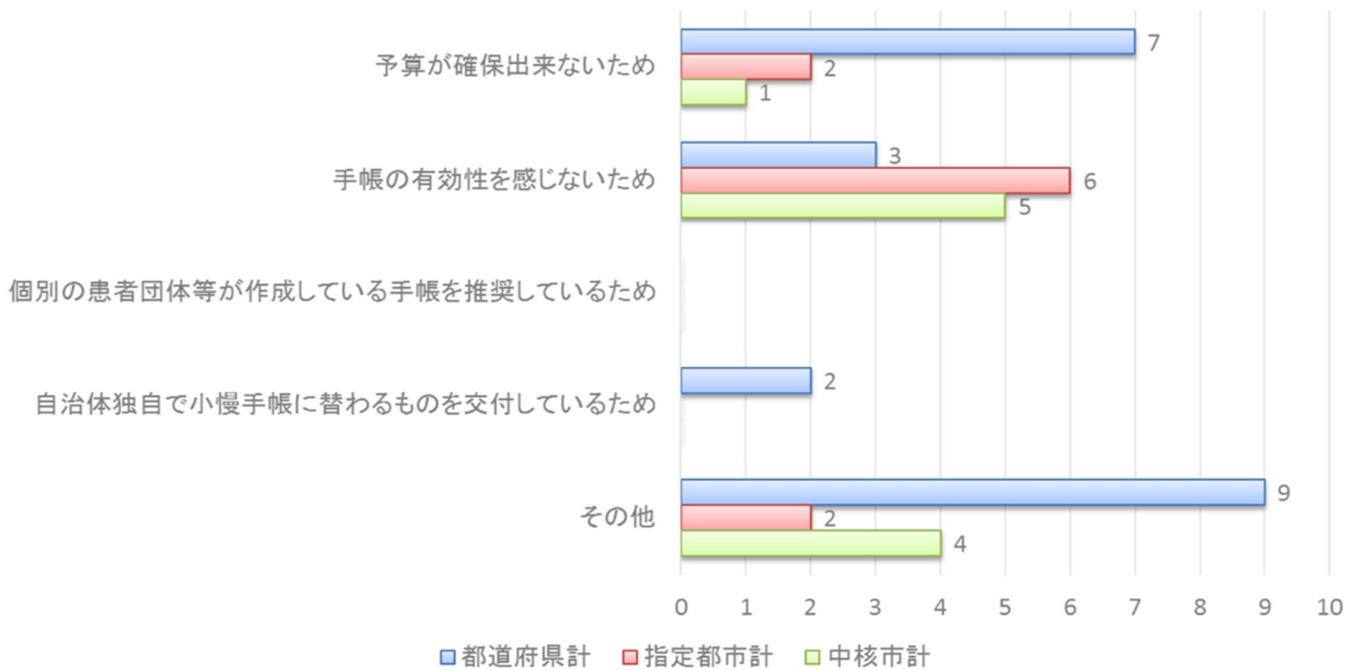


図 34. 小児慢性特定疾病児童手帳について-交付していない理由

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

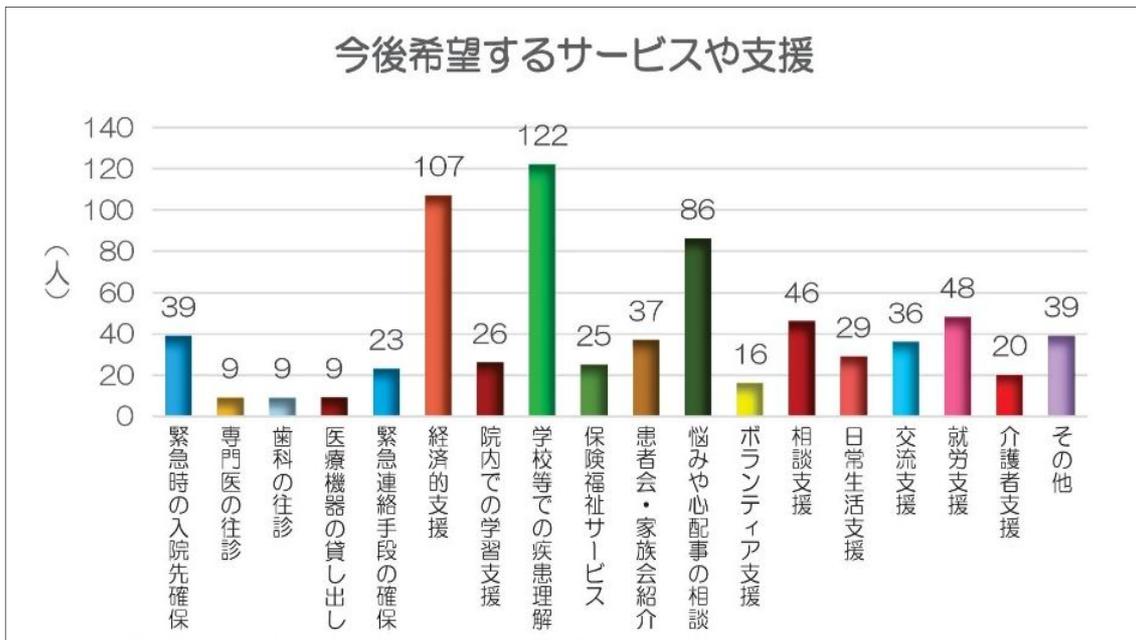


図10 愛媛県内の小児慢性疾患医療費受給対象者に対するアンケート

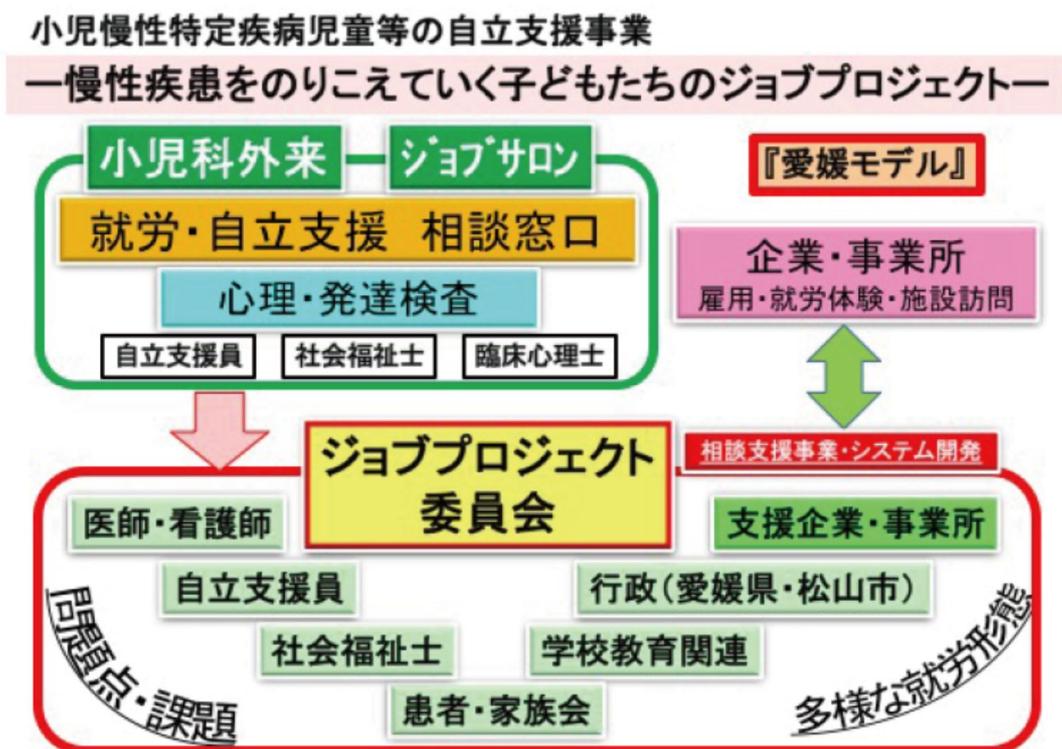


図11 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 プロジェクト委員会『愛媛モデル』

『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)

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

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修の指導要領（案）の作成」

研究分担者 三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

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。）を配置する等して、各種支援策の活用の提案及び利用計画の作成、関係機関との連絡調整、相談の内容に応じて関係機関等につなぐ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・就労の円滑化を図ることに努めることとなった。

小慢自立支援員の育成の場を一層充実させるために、本分担研究では、（１）各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見を集め、（２）これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立支援員の研修について情報収集し、（３）児童を対象とした公的な類似の支援員研修について情報収集し、それら（１）～（３）の情報をもとに（４）小慢自立支援員の研修プログラムを提案することを目標にしている。

平成 28 年度においては、（１）（２）をおこなった。（１）については、小慢自立支援員としての素養、小慢自立支援員と保健師との業務連携、個別の自立支援計画の作成における留意点、就学支援及び就労支援における小慢自立支援員の役割として期待されること、小慢自立支援員の研修に関する希望等について意見を収集することができた。（２）については、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が共同で主催している自立支援員の研修会の概要について情報を収集することができた。その研修会では、行政職員による制度説明、就労等の専門家による講義のみならず、患者家族から小慢自立支援員に期待すること、個別の自立支援計画の作成について習得できることが分かった。

研究協力者

江口八千代（日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク）

菅野芳美（旭川市小児慢性特定疾病相談室（北海道療育園））

及川郁子（東京家政大学子どもの保健研究室）

福士清美（東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー）

落合亮太（横浜市立大学大学院医学群医学研究科看護学専攻がん・先端成人看護学）

水野芳子（千葉県循環器病センター）

林三枝（認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト）

滝川国芳（東洋大学文学部教育学科）

小林信秋（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク）

猪又竜（先天性心疾患患者）

和田尚弘（静岡県立こども病院地域医療連

携室)
城戸貴史(静岡県立こども病院地域医療連携室)
河原洋紀(三重県難病相談支援センター)
中村ひとみ(三重県難病相談支援センター)
多久島尚美(びわこ学園訪問看護ステーションちょこれーと)
三沢あき子(京都府乙訓保健所)
宮田淳子(京都府乙訓保健所)
高橋喜義(大阪難病連)
楠木重範(チャイルド・ケモ・ハウス)
竹内ひかり(岡山市小児慢性特定疾病児童等相談支援センター)
隅田典子(難病対策センターひろしま小児難病相談室)
大藤佳子(愛媛県立新居浜病院小児科)
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)
島津智之(認定 NPO 法人 NEXTEP)
中間初子(かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会)
儀間小夜子(NPO 法人こども医療支援わらびの会)

A. 研究目的

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。また、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。そこで、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、指定都市、中核市(以下「都道府県等」という。)は、平成27年1月より、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こととなった。小児慢性特定疾病児童等の成人後の状況を見ると、多くの者が就労し、又は主婦等として自立した生活を営んでいるが、一方で、求職活動を行ったが就労できない者もいるなど、成人期に向けた切れ目のない支援により、一層の自立促進を図る必要がある。このため、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(以下「小慢自立支援員」という。)を配置し、小慢自立支援員による各種支援策の活用提案及び利用計画の作成、関係機関との連絡調整、相談の内容に応じて関係機関等につなぐ等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図ることに努めることとなった。小慢自立支援員の要件として、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が、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られていない。一方で、「小慢自立支援員のための体系的な研修会」や「小慢自立支援員をスーパーバイズする機関」といった「小慢自立支援員の育成の場」の設置を求める声がある。

本分担研究では、(1)各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見を集め、(2)これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立

支援員の研修について情報収集し、(3)児童を対象とした公的な類似の支援員研修について情報収集し、それら(1)~(3)の情報をもとに(4)小慢自立支援員の研修プログラムを提案することを目標にしている。平成28年度は(1)(2)を行った。

B. 研究方法

(1) 各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見の収集

平成29年2月3日~3月18日の期間に、旭川市、宮城県、仙台市、東京都、静岡県、三重県、滋賀県、京都府、大阪府、神戸市、尼崎市、西宮市、岡山市、広島県、広島市、呉市、愛媛県、松山市、熊本県、鹿児島県、鹿児島市、沖縄県の22都道府県等における小慢自立支援員又は小慢自立支援事業を受託している団体の関係者、児童期に慢性疾病にかかっていた者より、小慢自立支援員の活動及び研修についての意見を収集した。

(2) これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立支援員の研修について情報収集

平成27年2月19日及び20日、平成27年10月22日及び23日、平成28年6月16日及び17日の3回にわたり、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークと国立研究開発法人国立成育医療研究センターが共同で主催した「自立支援員研修会」について、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークより情報を収集した。

C. 研究結果

(1) 各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見の収

集

【活動について】

○ 小児慢性特定疾病児童等やその家族への相談支援や関係機関との連携は管内各保健所保健師が行っているが、小慢自立支援事業を受託している当団体の小慢自立支援員は、保健師活動の支援(スーパーバイズ)を行っている。

○ 小慢医療給付更新申請の時期に、事業を受託した当団体の小慢自立支援員は、保健所に行って保健師による相談業務を手伝っている。

○ 相談支援業務を行っている、具体的な支援を提示できず、抽象的な説明となってしまう、以降相談に繰り返し来なくなってしまうことがある。地域の支援関係者のネットワークを作って、それらを駆使できるようにしていきたい。

○ 当病院では、小慢自立支援員による面談を、外来の待ち時間に工夫をしている。

管内保健所保健師が小児慢性特定疾病児童等やその家族と面談し、個別自立支援計画の作成が必要となれば、事業を受託している当団体の小慢自立支援員と保健師とで一緒に個別自立支援計画を作成している。

小慢自立支援事業における個別自立支援計画は、教育現場における「個別の教育支援計画」や、障害児者対策における「サービス等利用計画」等の既存の支援計画施策と上手く連携する必要がある。

○ 入退院をくりかえす通常の学級に在籍している児童については、教育現場における「個別の教育支援計画」の策定が難しいので、個別自立支援計画の作成が必要であれば小慢自立支援事業において作成するのが

よいかと思う。

○ 医療的ケア児で、通常級の小学校入学にあたり、調整に苦慮した。教育委員会との調整を支援し、補助員として看護師を配置してくれることになった。

○ ハローワークに就労支援を依頼した場合は、患者本人と企業だけのやり取りになってしまい、なかなか就労に繋がらないことがある。小慢自立支援員が患者と企業を繋げ調整することも大切ではないだろうか。

○ 福祉に関する各般の問題等について、まずは社会の認知を高めることが重要で、患者等の当事者が情報発信することが非常に良い。当事者ではない有識者や専門家が啓発することは意義のあることであるが、当事者が前面に出て行くほうが更に良いのではないだろうか。小慢自立支援員等の支援する立場にあるものは、当該地域に情報発信能力の高い当事者がいれば、当事者が積極的に情報発信できるような環境を作ること考えて欲しい。

【研修について】

○ 研修会は、東京以外の場所でも実施してほしい。

○ 研修会は、遠いと参加しにくい。

○ 研修会は、年間に複数個所で実施してほしい。

○ 事例検討会を開催してほしい。「こういう場合どうする」という演習形式がよい。

○ 小児慢性特定疾病児童等やその家族が、小慢自立支援員に求めていることが明確になると、研修プログラムを作りやすくなるのではないかと。

【その他】

○ 小慢自立支援員には、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。

○ 小慢自立支援員は、ハローワークや企業、学校等の関連機関との連携を、いわば水先案内人のように行っていくとよいのではないかと。

○ 「傾聴」が重要。「まず聞くこと」が大切。自分の考えを言ってしまうのはよくない。相談は個々によって違うので、押し付けになってはいけない。

小慢自立支援員としての素養、小慢自立支援員と保健師との業務連携、個別の自立支援計画の作成における留意点、就労支援及び就労支援における小慢自立支援員の役割として期待されること、小慢自立支援員の研修に関する希望等について意見を収集することができた。

(2) これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立支援員の研修について情報収集

平成 27 年 1 月より、都道府県等は小慢自立支援員を配置する等して小慢自立支援事業に取り組んでいるが、小慢自立支援員を養成する全国自治体を対象とした公的な仕組みは現在のところない。

小慢自立支援員を養成する全国自治体を対象とした、民間による取組について収集した情報を開催順に以下に記す。

【平成 27 年 2 月 19 日より 2 日間】

(研修会名称)

第 1 回自立支援員研修会

(主催)

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

(場所)
国立研究開発法人国立成育医療研究センター(東京都)
(プログラム)
(1)「小児慢性特定疾病対策の概要」(60分)(講師:厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課職員)
(2)「国立成育医療研究センター小児慢性特定疾患情報センターにおける役割と展望」(90分)(講師:国立研究開発法人国立成育医療研究センター、掛江直子)
(3)「病弱教育の実際」(90分)(講師:関西学院大学教育学部、丹羽登)
(4)「就労の実際」(90分)(講師:独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター、春名由一郎)
(5)「患者家族からの声」(180分)(講師:全国心臓病の子どもを守る会、がんの子どもを守る会、胆道閉鎖症の子どもを守る会、あすなる会(若年性関節リウマチ)、つくしの会(軟骨無形成症)、日本コケイン症候群ネットワーク、SSPE 青空の会)
(6)「グループワーク:自立支援計画を作ってみる」(170分)(講師:赫田久美子)

【平成27年10月22日より2日間】

(研修会名称)

第2回自立支援員研修会

(主催)

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

(場所)

京都府立医科大学(京都府)

(プログラム)

(1)「わが国の小児保健・医療の課題」(60分)(講師:国立研究開発法人国立成育医療

研究センター、五十嵐隆)

(2)「小児慢性特定疾病対策の概要」(50分)(講師:厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課職員)

(3)「病気や障害のある人の就労の実際」(50分)(講師:独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター、春名由一郎)

(4)「病弱教育の実際」(50分)(講師:文部科学省初等中等教育局特別支援教育課職員)

(5)「公的ポータルサイト『小児慢性特定疾患情報センター』の役割と今後の展望」(30分)(講師:国立研究開発法人国立成育医療研究センター、掛江直子)

(6)「『障害』を表す3つの英語と小児科医のこころ」(50分)(京都府立医科大学小児科、細井創)

(7)「情報交換会」(90分)

(8)「患者家族からの声」(180分)(講師:全国心臓病の子どもを守る会、がんの子どもを守る会、竹の子の会(プラダー・ウィリー症候群)、魚鱗癬の会、日本二分脊椎症協会、日本マルファン協会)

(9)「グループワーク:自立支援計画を作ってみる」(170分)(講師:赤嶺里望)

【平成28年6月16日より2日間】

(研修会名称)

第3回自立支援員研修会

(主催)

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

(場所)

国立研究開発法人国立成育医療研究センター(東京都)

(プログラム)

(1)「わが国の小児保健・医療の課題」(60分)(講師：国立研究開発法人国立成育医療研究センター、五十嵐隆)

(2)「小児慢性特定疾病対策の概要」(50分)(講師：厚生労働省健康局難病対策課職員)

(3)「病気や障害のある人の就労の実際」(50分)(講師：独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター、春名由一郎)

(4)「病弱教育の実際」(50分)(講師：文部科学省初等中等教育局特別支援教育課職員)

(5)「公的ポータルサイト『小児慢性特定疾患情報センター』の役割と今後の展望」(30分)(講師：国立研究開発法人国立成育医療研究センター、掛江直子)

(6)「自立支援事業の実態 ～東京都での取組～」(50分)(認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、香月雅子、本田睦子)

(7)「情報交換会」

(8)「患者家族からの声」(180分)(講師：全国心臓病の子どもを守る会、軟骨無形成症患者・家族の会、TS つばさの会(結節性硬化症)、人工呼吸器をつけた子の親の会、全国ファミリー病患者と家族の会、姫と王子の医ケアの会(医療ケアを必要とする子))

(9)「グループワーク：自立支援計画を作ってみる」(170分)(講師：赫田久美子)

施された平成 26 年度(平成 27 年 1 月)より、年に 1 度、連日の平日 2 日間で開催されている。行政職員による制度説明、就労等の専門家による講義のみならず、患者家族から小慢自立支援員に期待することを学べる他、個別の自立支援計画の作成の実習に十分な時間がとられていることが特徴である。

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

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よる研修会は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が実

平成 28-29 年度厚生労働科学研究

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員の相談支援に関する研究」

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する研究協力者の意見

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、研究協力者の意見を、生労働省通知（2016/6/10）載内容の順に沿ってまとめた。

意見ヒアリング日時

- ・ 2017/2/4 平成 28 年度第 1 回班会議（愛媛）
- ・ 2017/2/23 大阪難病連視察、チャイルドケモハウス視察
- ・ 2017/3/17 かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会
- ・ 2017/3/18 NPO 法人こども医療支援わらびの会

【小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的】

児童福祉法第 19 条の 22 の規定に基づき、慢性的な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育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、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事業を行うことを目的とする。（2016/6/10 通知）

平成 25 年に未熟児保健活動が県型保健所から市町村へ業務が移譲したので、当県保健所の母子保健は小慢施策に関する活動に専念できるようになった。

慢性疾病児童や障害児への支援は以前より行っていたが、これが小慢自立支援事業という法定事業となったため、喜んでいるし、更により良いものにするチャンスだと感じている。

福祉に関する社会の認知や取組の促進には「はやり」がある。例えば今は LGBT がそうかもしれない。

いい福祉的取組があれば報道を利用して、その取組を社会に知ってもらうことが大事。

【事業の実施主体】

事業の実施主体は、都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。（2016/6/10 通知）

当市においては、自立支援員は当市より事業を受託した当団体の一人である。そのためやれることに限界があるため管内保健師と連携して自立支援事業の業務を行っている。

事業を受託した当団体は、難病患者支援と一緒に小慢患者支援もこれまで10年近く行ってきた。

事業を受託した当団体は、もともと重症心身障害児者への支援にとりくんでいる。

当団体は、事業を当団体へ委託した自治体以外の地域も、これまで支援範囲としていた。

=== 相談支援事業について ===

【相談支援事業の目的】

都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等とその家族について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、日常生活上での悩みや不安等の解消及び小児慢性特定疾病児童等の健康の保持増進及び福祉の向上を図る。(2016/6/10通知)

医療機関においては、福祉に関する各般の問題や悩みについて、医師やMSWに聞いても解決しないことがあり、児童患者にとって相談する場がないことがある。

相談されて、その場で100%回答するのは無理であろう。

【療育相談指導】

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小児慢性特定疾病児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。(2016/6/10通知)

18-20歳の患者の生活費の相談を受けることがある。

障害者福祉センターに小慢自立支援相談の窓口を設置しており、障害福祉の相談員も同じ場所にいる。

学校のことについては、教育の立場の方のアドバイスが必要である。医療と福祉と教育の連携が重要である。

【巡回相談指導】

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小児慢性特定疾病児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上、出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。(2016/6/10通知)

個別支援として、患者の自宅へ訪問することがある。

【ピアカウンセリング】

小児慢性特定疾病児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小児慢性特定疾病児童等の家族の不安の解消を図る。(2016/6/10通知)

小慢自立支援事業を受託して、まずピアカウンセリング事業に取り組んだ。
ピアカウンセラーの研修を年1回独自に行っている。レベルアップ研修も行っている。
ピアカウンセラーは15人程登録されている。
ピアカウンセリングでは、病院のこと、福祉制度のことが話題になったり、不安感を傾聴したりしている。
ピアカウンセリングを行うにあたっては、一定の知識をもつ必要がある。紹介先をしっかりとっておく必要がある。

【自立心の育成相談】

小児慢性特定疾病児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面の相談を行う。(2016/6/10 通知)

親が子どもを甘やかすことは、子どもにとって悪影響をおよぼすこともある。

自立とは、支援を得ながらも親から離れること、とも考えられる。

「～ができないから手伝ってください」と自ら言えるようになることが、自立とも考えられる。これが出来るようになるための練習の場が学校ではないだろうか。「助けられ上手」になることが大事。

児童は、何より自分自身の疾病のことを理解することが大事。児童が自分の疾病のことを十分に理解しておらず、親が色々世話してしまうと、児童はなかなか自立せず、後になって結局は児童が苦勞する。また小慢自立支援員も苦勞するのではないか。

「この病気は治らないけど幸せに生きていける」と言えるのは疾病をもつ先輩の役割。是非疾病をもつ先輩のような立場の者を活用してほしい。

【学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供】

小児慢性特定疾病児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。(2016/6/10 通知)

事業を受託した当団体は、医療的ケア児童を受け入れてくれる学校を増やしている。

=== 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 ===

【小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援を実施する趣旨】

小児慢性特定疾病児童等の成人後の状況を見ると、多くの者が就労し、又は主婦等として自立した生活を営んでいるが、一方で、求職活動を行ったが就労できない者もいるなど、成人期に向けた切れ目のない支援により、一層の自立促進を図る必要がある。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、自立・就労の円滑化を図る。(2016/6/10 通知)

【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。(2016/6/10 通知)

小慢個別支援計画は、教育現場における支援計画や、障害児者対策における支援計画等の既存の支援計画施策と上手く連携する必要がある。

特別支援学校に在籍している生徒には、全員個別支援教育計画を作成していて、医療、就労についても必ず検討される仕組みになっている。小慢自立支援事業における個別支援計画作成においては、何らかの連携ができる可能性がある。

通常の学校に在籍している生徒においては、個別支援教育計画の作成は必須ではないため、個別支援計画の作成は必要であれば小慢自立支援事業において行うのがよいかもしいない。

小慢自立支援事業における個別支援計画の作成の対象者について今後検討をすることになるのだろうが、入退院をくりかえす児童については、教育現場における個別支援教育計画の策定が難しいので、個別支援計画の作成が必要であれば小慢自立支援事業において作成するのがよいかと思う。

【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。(2016/6/10 通知)

保健師が個々の小慢対象疾患を理解することには、限界があるので、医療機関と連携して病状や療養上の注意点等情報共有することが大事である。

病院、訪問看護ステーション、幼稚園と連携して、児童家族への支援を行っている。

【協議会への参加】

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。(2016/6/10 通知)

【個別支援の対象：基本的な考え方】

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。(2016/6/10 通知)

小慢申請に際し、孤立してしまっている家族を見逃さないことに留意している。

【個別支援の対象：具体的な支援対象者の例】

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等の障害者福祉施策や発達障害者支援法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あま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考えられる。(2016/6/10 通知)

【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、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。(2016/6/10 通知)

当病院には、当県内の小児慢性特定疾病児童のおよそ 8 割が受診していて、その児童と家族へは小慢自立支援事業について周知できるが、当県は大きいので、他地域への当事業に関する周知が課題である。

当市は当県と隣市と一緒に小慢自立支援事業の周知に努めている。

小慢医療給付申請の際に、講演会のことや小慢自立支援事業のことについて、患者家族への周知を保健師にお願いしている。

対応事例数が少ない。対象となりうる患者家族への周知が足りないことが課題。

小慢自立支援事業のニーズがない、という感想を自治体から伺うことがあるが、ニーズを掘り起こすやり方を変えれば増える。

相談できる、という周知だけでは、ニーズが増えない。

医師会員、特別支援学校、児童相談所へ小慢自立支援事業についての案内を配布し周知に努めたところ、平成 27 年の相談件数が約 150 件だったのが、平成 28 年は約 500 件となった。

当県では、管内保健所保健師が、小慢新規申請においては全家族と面談し、継続申請においては、アンケートを行い必要あれば面談している。

管内保健所保健師が小慢児童家族と面談し、個別支援計画の作成が必要そうであれば、

事業を受託している当団体の小慢自立支援員と保健師とで一緒に個別支援計画を作成している。

小慢医療給付の申請において、北海道や高知県でおこなっているアンケートを参考にした家族へのアンケートを開始した。

小慢医療給付更新申請の時期は、事業を受託した当団体の自立支援員は、保健所に行って保健師による相談業務を手伝っている。

【個別支援の流れ：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、「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」及び「関係機関との連絡調整等」を行う。(2016/6/10 通知)

医療的ケア児で、通常級の小学校入学にあたり、調整に苦慮している。教育委員会との調整を支援し、補助員として看護師を配置してくれることになった。

匿名の電話相談が多い。匿名の相談では、フォローができない。中間支援のようになっている。

相談事業に際し、匿名の相談があるとのことだが、それは、慢性疾病に対する社会の認知が低かったり、我が子の病気のことを隠したがる風土、等によるのだと思う。

小慢児童家族への相談支援や関係機関との連携は管内各保健所保健師が行っているが、小慢自立支援事業を受託している当団体は保健師活動の支援を行っている。

相談支援業務を行っている、具体的な支援を提示できず、抽象的な説明となってしまう、以降相談に繰り返し来なくなってしまうことがある。支援関係者のネットワークを作って、それらを駆使できるようにしていきたい。

当病院では、自立支援員による面談を、外来の待ち時間にする工夫をしている。

【自立支援員の要件等】

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(2016/6/10 通知)

もともと看護師をしていた。

もともと外来クラークをしていた。

小慢自立支援員には、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。

小慢自立支援員は、ハローワークや企業、学校等の関連機関との連携をいわば水先案内人のように、おこなっていくとよいのではないかと。

「傾聴」が重要。「まず聞くこと」が大切。自分の考えを言ってしまうのはよくない。相談は個々によって違うので、押し付けにはいけない。

(自立支援員研修について)

こういう場合どうする、といったケース検討会があるとよい。

小慢自立支援事業の核となるものを明確にすると、小慢自立支援員研修のプログラムは作り易くなるのではないか。

=== 任意事業 ===

【療養生活支援事業】

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。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。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。(2016/6/10 通知)

レスパイト事業として2か所の一般病院に協力してもらっている。

【相互交流支援事業】

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。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ワークショップの開催等

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。(2016/6/10 通知)

人工呼吸器をつけた児童の親を集めて茶話会・交流会を企画するが、児童と親が移動するにあたり、移動支援ができないため、企画実施を断念することもある。

交流会・研修会など、集団を対象とした企画を行うが、対象と思われる家族の参加が少ない。しかし、参加した家族は、満足していた。

10年程前より、児童だけが参加するキャンプを企画実施しており、今では昔参加した者がリーダーとなって引き続きキャンプを運営している。

患者家族の集いを年3回企画実施しているが、その企画のお知らせを対象と思われる患者家族へ郵送できない。小慢医療給付申請の際に、お知らせするしか方法がない。

患者家族の集いを行う場所を選定するにあたり、管内における公平性を考えると、場所の決定が難しい。

【就職支援事業】

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病にり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。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

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。(2016/6/10 通知)

県より、主に就労支援を行ってほしいと、当病院は小慢自立支援事業を託されている。病気のことをどこまで会社に伝えるか、という相談を受ける。

小慢患者は、自分のことについて友人には説明できるが、職場関係の人へは説明できていないことがある。

ハローワークと病院とで、連携契約を行っている。

ハローワーク、学校、病院とで個別ケースについて協議している。

就労に自信のなかった患者に、就労支援を行ったら、患者は就労に関し自信がついた。

就労支援は、これから取り組む。難病施策、障害施策のノウハウを体得していきたい。

就労支援は、小児期発症の慢性疾病であれば年齢に関係なくやっている。

就労相談については、小慢自立支援員と保健師とで一緒に情報収集し、児童家族へ寄り添って支援している。

就労支援は、就労そして就労が継続していることを見届けることが大事。

就職活動の際、病気のことを告知すると、雇用機会が減る印象があるが、就労中にトラブルが発生することがある。公務員の就職の場合、病気のことを告知しない傾向を感じる。

ハローワークに就労支援を依頼した場合は、患者本人と企業だけのやり取りになってしまい、なかなか就労に繋がらないことがある。支援者が患者と企業を繋げ調整することも大切ではないだろうか。

病気があって学習の力が低いことに困っている。

【介護者支援事業】

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。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

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。(2016/6/10 通知)

児童の療養や、児童に付き添って学校に行ったりするために、母親は仕事をやめたり、パートの時間を短縮したりしている現状があり、経済的状況が悪化する事例がある。親は子どもへ指導しないといけない。

病院近接の家族滞在施設は、近年、医療的ケア児童の利用が増えている。病院近接の家族滞在施設は普通の生活の再構築の場として、小慢自立支援事業や小慢自立支援員との連携を模索していきたい。

きょうだい支援を当法人のボランティアが行っている。

介護者支援を、小慢自立支援員の活動として認めてもらえるとありがたい。

【その他の自立支援事業】

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。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

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。(2016/6/10 通知)

福祉に関する各般の問題等について社会に認知してもらうにあたっては、患者などの当事者が情報発信することが大事。当事者ではない有識者や専門家はあまり目立たないほうが良い。小慢自立支援員等の支援する立場にあるものは、当事者が情報発信で

きるよう支援することが大事。

(学習に関することについて)

病弱の子があつまる支援学級は、生徒数が少ない。子どもの成長にとっては友人に囲まれていることも大事であり、夜間の学校の活用についても検討している。

当団体は、当県内の大学と連携して、遠隔授業について模索している。

教育現場では、まだまだ疾病への理解が進んでいるわけではなさそうな印象がある。

特別支援教育の現場においても、病弱教育の理解が十分ではないこともある

医療と教育が連携することに対し、診療報酬上の算定ができるようになるとういのではないか。

疾病に対する治療があることや、疾病そのもの等により、勉強が遅れている。塾に行ければよいが、いけない場合は寄り添って学習支援している。

特別支援学校による教育では足りない。追加で学習支援することで、もうちょっとでできるようになることがある。

教員免許をもっていて、現在主婦をしている方に、学習支援をお願いしている。

《その他の意見》

障害福祉の相談員は、医療的ケア児への対応を苦手としていることもある。

事業費で臨時職員を事務員として雇っている。

小慢自立支援事業は2年目となり、ようやく軌道に乗ってきた。

地域によっては、慢性疾病にかかっていることを隠す風土がある。

障害児者への支援と小慢児童への支援は、支援者にとって悩みが共通する部分がある。

病棟にゆるキャラを呼ぶ企画を行った。

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。個別自立支援計画書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 シヤ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

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」

資料 個別自立支援計画の実際（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

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、特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

西朋子（特定非営利活動法人ラ・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）

個別自立支援計画の実際

事例 1

サービス等利用計画案

申請者の現状（基本情報）

モニタリング報告書（継続サービス利用支援）

事例 2

サービス等利用計画案

申請者の現状（基本情報）

申請者の現状(基本情報)

氏名	平成23年9月8日	所属支援事業名	ラ・ファミリエ	登録氏名担当者	〇〇 〇〇
----	-----------	---------	---------	---------	-------

1. 概要(支援経過・現状と課題等)
 在胎34週5日、体重2600gで出生。出生時呼吸障害を認め、NICUに入院し、心室中隔欠損と診断され、2011年10月に心臓修復術を施行された。2014年1日に突然意識消失、心臓停止となり、蘇生後、意識性けいれんを認め、意識は回復したが、持続性性感染症と診断された。抗てんかん薬を服用し、運動発作障害や高次脳機能障害が併存したため、3月に西京ロコ病院に転院し、リハビリテーション(双子瘻状、片側瘻状、言語瘻状)を開始され、退院した。2015年10月遺伝子検査の結果、QT延長症候群と診断され、円形治療を開始された。保育園では、看護師配置あり、AEDを常に携帯している。10月末に保育園で野外活動中に夜更、心臓停止を認め、AEDと心臓蘇生が施行され、県立新ロコ病院に緊急搬送され、京成大平へ転院した。2回心臓停止(心室細動)の既往があるため、ペースメーカーを植え込みたいが、植え込みが味覚障害にはされず、AEDの携帯は今後も必要である。
 課題: ①夜更発作や心室細動により、意識消失を起こす可能性がある。
 ②緊急時の対応が円滑に行えるよう、連携体制を確立する。

2. 申請者の状況

氏名	古〇 心〇	生年月日	平成22年8月〇日	年齢	6歳
住所	愛知県西条市〇〇		電話番号		
	[特定・普通・グループ/ケアホーム・入所施設・居宅訪問・その他]		FAX番号		
お住まいの疾患	QT延長症候群、てんかん	医療区分	1・2・3・4・5・6	性別	男・女

家族構成 ①本親、養子、主たる介護者を記入
 母子家庭で、母親(口〇)と二人暮らし。母はパート勤務で、本親の状況に合わせて、仕事量を調整しているが、近所に母方祖母が住んでいるため、協力は得られる。
 支援機関 ①本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)
 ①京成大平州医病院小児科 小児看護婦: 口〇先生、小児神経: 口〇先生
 ②県立新ロコ病院小児科 口〇先生
 ③西京ロコ病院小児科、リハビリテーション科 (口〇理学療法士、口〇作業療法士、口〇言語聴覚士)
 ④〇〇保育園 〇〇看護師
 ⑤通園施設: 〇〇園
 ⑥ラ・ファミリエ 〇〇自立支援員、〇〇相談支援専門員
 ⑦西条市消防 (緊急搬送時の依頼、保育園への併生・AED携帯)

生活状況 ①受給保護者あり
 保育園と通園施設に通っている。
 田中ピエー成幼館検査: 平成23年3月(検査時年齢: 6歳0ヶ月)
 知能指数: 64 精神年齢: 3歳10ヶ月
 ・能力は比較的高とまっている
 ・物の名前や用途に知えて、反対語や同音異義も身に付けてきているが、
 数知字は2割まで
 ・文章表現は未熟で、自分の言葉で答えたり、文を記憶したりするのはいい
 医療状況 ①受給保護者あり、②本人、③兄弟、④祖父母等
 ①京大平州医病院小児科: 月1日
 小児看護婦: 〇〇先生、小児神経: 〇〇先生
 ②県立新ロコ病院小児科 〇〇先生: 3か月1日
 ③西京ロコ病院小児科、リハビリテーション科 (〇〇理学療法士、〇〇作業療法士、〇〇言語聴覚士)
 : 週1日

本人の志願(希望・要望)
 親しい保育園や学校に行きたい。
 支援の志願(希望・要望)
 ・来年の小学校入学を控え、通学先について悩んでいるが、安心して学校生活が送れるように、対応してほしい。医療機関との連携や緊急時の搬送について、事前にケース会議を行ってほしい。

3. 支援の状況

	名称	連携機関・担当者	支援内容	頻度	備考
①的支援(障害者福祉サービス、介護保険等)	児童発達支援	〇〇園	養育	週1回	
その他の支援	特別児童扶養手当: 知的障害(持続性感染症による高次脳機能障害)を以て	県立新ロコ病院小児科 口〇先生			

サービス等利用計画案 (事例1)

利用者氏名(児童氏名)	古〇心〇	居住区分	1・2・3・4・5・6	相談支援事業名	ラ・ファミリエ
保護者氏名	古〇〇	本人との職柄	母	計画作成担当者	〇〇〇〇
障害福祉サービス受給者証番号		通所受給者証番号		利用者同意署名欄	
地域相談支援受給者証番号					
計画作成日	平成28年9月8日	モニタリング期間(開始年月)			

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	<p>【家族】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・来年の小学校入学を控え、進学先について特別支援学校と支援学校のどちらがいいのか悩んでいる。 ・進学した後の学校と医療の連携について不安を感じている。
----------------------------	--

総合的支援の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・進学先についての情報提供をするともに、医療との連携について一緒に考え、本児が楽しく学校生活を送れるように支援していく。 ・学校と医療との連携を図れるように支援していく。 ・進学先についての情報提供を行い、早い時期に進学先を決められるように支援していく。
長期目標	
短期目標	

優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス(種類・内容・量(頻度・時間))	医療・福祉のための本人の役割	評価時期	その他留意事項
1	進学先(特別支援学校か特別支援学校か)で悩んでいる。	適切な情報提供を行い、進学先を決められるように支援していく。	6か月	特定非営利活動法人 自立支援員 相談支援専門員 〇〇〇〇	情報の中から、本児に合った進学先を見つけていきたいと思います。	6か月	
2	進学後の医療と学校の連携をとってもらえるのが不安。	進学後の学校と医療との連携が図れるように、ケア会議等の機会を作っていく。	12か月	特定非営利活動法人 自立支援員 相談支援専門員 〇〇〇〇	不安な事や疑問な事をケア会議等の場で伝えていきたいと思います。	12か月	
3							

モニタリング報告書(継続サービス利用支援)

症例1

利用者氏名(児童氏名)	古〇心〇	医療区分	1・2・3・4・5・6	相談支援事業者名	ラ・ファミリエ
保護者氏名	古〇〇	本人との住所		計画作成担当者	〇〇〇〇
障別福祉サービス受給者番号		利用者負担上限額		利用者同意署名欄	
地域相談支援連絡者電話番号		通所連絡者電話番号			
計画作成日	平成28年9月8日	モニタリング実施日	平成29年3月15日		

総合的な援助の方針

全体の状況

自立支援員、保育園園長・看護師・主任、母、OODrなどヒカソアプランを行った。在籍していた保育園から学校への引き継ぎ書や支援計画等、しっかりと関係が築けている。放課後等デイサービスの利用が現状難しく(事業所に断られた)、長期休養時の預け先が1か所見つかっているだけであり、今後の課題である。また、保育園と違い、学校は在校時間が短くなる為、母は就業時間を午前までと変更するとの事、経済的な問題が今後出てきそうであるので、こちらも今後の検討課題となる可能性がある。

優先順位	支援目標	達成時期	サービス提供状況 (事業費からの割合等)	本人の感想・満足度	支援目標の達成度 (サービスの充足度)	今後の課題・解決方法	計画作成の必要性			その他留意事項
							サービス提供の必要性	サービスの量	期間計画の必要性	
1	適切な情報提供を行い、進学先を決められるように支援していく。	6か月	関係機関でカンファレンスをを行った。	疑問な事は色々聞く事が出来ました。	保育園⇒学校への引き継ぎは丁寧にされていた。	本児の成長に合わせた関わりを行っていくようにする。	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> 有	特別支援学級への進学が決定したため、この支援目標は終了とする。
2	進学後の学校と医療との連携が図れるように、ケア会議等の機会を作っていく。	12か月	進学を前に、Dr.にも入ってもらってケア会議を行った。	学校とDr.との連携を取ってもらった事が出来ました。	Dr.の見解などを、学校関係者にも知ってもらった事が出来た。	今後もケア会議の機会を持つようにしていく。	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> 有	
3							<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> 有	

申請者の現状(基本情報)

氏名		特設支援事業番号	ラ・ファミリエ	所属施設番号	00 00
----	--	----------	---------	--------	-------

1. 概要(支援経過・現状と課題等)

小児麻痺症(1996年、12歳発症、VPシャフトあり、難治性中耳炎・難聴(両側補聴器使用)のため、定期的に成規大子病館に通院中、左看護婦免許を取得しているが、体調や通院が理由であり、仕事が長続きしない。

課題: 難聴とコミュニケーションが苦手なために、職場での仕事や人間関係がうまくいかない。

2. 申請者の状況

生 年	口年 口月 口日	生年月日	昭和59年10月0日	年 齢	32歳
住 所	成規県四倉市〇〇			電話番号	
	[特定・普通・グループ/ケアホーム・入居施設・居宅訪問・その他]			FAX番号	

障がいまたは疾患名	小児麻痺症・難聴	障害区分	1・2・3・4・5・8	性別	男 - 女
-----------	----------	------	-------------	----	-------

家族構成 世帯、養子、主たる介護者を記入

両親と3人暮らし

就業履歴 本人と関わりを持つ機関・人物等(敬称)

- 成規障害者職業センター
所長 〇〇君 [適性検査]
- ハローワーク四倉 [職場の紹介]
- 特定事業所労働者 ラ・ファミリエ
白支支援員 〇〇
相談支援専門員 〇〇

主治医 受診回数等

成規大子に通院しながら、近くのタイサービスでパート勤務している。仕事が十分できず、勤務時間も少なくなっている。

WAB-Ⅲ検査: 平成29年3月(検査時年齢: 32歳)
 全検査IQ: 63 言語性IQ: 63 動作性IQ: 63
 言語理解: 71 知識統合: 70 作動記憶: 70 処理速度: 66
 ・全体的な知的機能の低下、全領域間で明らかな差はない
 ・難聴が原因を過しが多く、音むと反応のない時間が長くなる

現在の状況 収入、支出、貯蓄、借入金

- 成規大子肥子病館
耳鼻科 〇〇円
内科 〇〇円、1回/月
小児科 〇〇円、2-3回/月

本人の志願(意向・希望)

- 就労して自立した生活を造りたい。
- 職場では、体調・病態受診等に配慮をしてもらいたい。

家族の志願(意向・希望)

仕事が長続きして、ある程度収入も得て、自立してほしい。

3. 支援の状況

	名称	提供機関/提供者	支援内容	頻度	備考
④的支援(障害者厚生サービス、介護保険等)					
その他の支援	手帳は取得していない				

サービス等利用計画案 (事例2)

利用者氏名(児童氏名)	〇部 〇美	居住区分	1・2・3・4・5・6	相談支援事業名	ラ・ファミリエ
保護者氏名		本人との職務		計画作成担当者	〇〇 〇〇
障害種別サービス等給付番号		通所受給者証番号		利用者同意署名欄	
地域相談支援受給者証番号		サービス期間(開始年月)			
計画作成日	平成28年12月20日				

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)

- 就職して自立した生活を送りたい。
- 職場では、体調・病院受診等に配慮してもらいたい。
- なるべく自宅近く(自宅は西条市)の職場で働きたい。

総合的な援助の方向

- 関係機関と連携を取りながら、就職支援を行い、本人の望む自立した生活が送れるように支援していく。
- 就労だけでなく、生活面での支援も行いながら、自立した生活が送れるように支援していく。
- 見学等を重ねながら、本人の希望に沿った就労先を見つけれられるように支援していく。

優先順位	将来すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス 種別・内容・量(頻度・時間)	関係機関のための 本人の役割	評価時期	その他留意事項
1	就職したい	関係機関と連携を取りながら、本人の希望に沿った就労先が見つけられるように支援していく。	6か月	- 要配慮障害者職業センター 所長 〇〇氏 /適宜 - ハローワーク西条 /適 - 特定非営利活動法人 ラファミリエ 自立支援員 〇〇 〇〇 /適宜 相談支援専門員 〇〇 〇〇	- 見学や体験など、色々な事に取り組みてください。	6か月	- 職場にハンディがあるので、コミュニケーションには留意して下さい。
2	自立した生活を送りたい	生活面での支援も行っている。また、医療機関とも連携を取りながら、将来自立した生活が送れるように支援していく。	6か月	- 愛媛大学医学部附属病院 耳鼻科 〇〇Dr. 1回/月 内科 〇〇Dr. 〇〇Dr. 2~3回/年 小児科 〇〇Dr. 〇〇 〇〇 /適宜 - 特定非営利活動法人 ラファミリエ 自立支援員 〇〇 〇〇		6か月	- 聴覚にハンディがあるので、コミュニケーションには留意して下さい。
3							

研究成果の刊行に関する一覧表

・なし