

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29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30（2018）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 檜垣高史	-----	1
---------------------------------------	-------	---

### II . 分担研究報告

1 . 平成 28 年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査 掛江直子 (資料) 自立支援事業の実態調査 (平成 28 年度 アンケート調査結果)	-----	8
2 . 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における先進的取り組み事例 檜垣高史・高田秀実 (資料) 自立支援事業の事業運用方法について	-----	36
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 三平元 (資料) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修内容骨子	-----	43

III . 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	140
----------------------	-------	-----

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、急務であると思われ、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した。

平成 28 年度においては、都道府県・指定都市・中核市を対象とした実態調査を行い、また先進事例を例示し、この結果を踏まえて、平成 29 年度には、研究協力者として従事しているすべての自立支援事業受託団体を対象として情報を収集し、情報をまとめて検討し、好事例集を成果物として公表した。自立支援員研修の指導要領（案）を提案し、それにより各都道府県等における自立支援事業の尚一層の質的および量的向上が期待できる。

研究分担者

掛江直子（国立成育医療研究センター 臨床研究センター 生命倫理研究室）	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）
三平元（千葉大学附属法医学教育研究センター）	研究協力者
石田也寸志（愛媛県立中央病院 小児医療センター）	菅野芳美（北海道療育園旭川小児慢性特定疾病相談室）

山田晴絵（旭川市子育て支援部子育て助成課）  
木村正人（東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー）  
福士清美（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）  
福島慎吾（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク）  
本田睦子（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）  
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（NPO 法人チャイルド・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）  
宮田豊寿（愛媛大学大学院医学系研究科小児科学講座）  
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）  
榎木暢子（愛媛大学大学院教育学研究科教育実践高度化専攻特別支援教育）  
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（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）  
事務局  
長谷沙織（愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座）  
谷田美佳（NPO 法人ラ・ファミリエ）

## A. 研究目的

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）の自立に関す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「自立支援員」という）を配置するよう努めることとなった。

現在認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワークと国立成育医療研究センターの共催による自立支援員研修(以下「現在の自立支援員研修」という)が年間約 1 回行われているが、自立支援員研修の需要は多く、全国の複数個所における同質の自立支援員研修の実施が求められている。また多くの都道府県等は、尚一層の自立支援事業の質的向上のため及びより多くの支援を必要としている対象者が、適切な相談支援を受けられるために、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を求めている。

そのため本研究においては、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実効的な情報の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行った調査に関する情報を解析した。それを踏まえ本事業開始後 2 年間が経過した平成 29 年度に自立支援事業の実施状況に関する全国調査を再度行う予定としており、その結果が大いに期待される。

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を取りまとめて報告する。

研修指導要領の作成にあたり、平成 28 年度に検討した自立支援員研修の現状と課題を踏まえて、平成 29 年度に研修指導要領を作成する。

本研究の特色及び独創的な点は(1)自立

支援事業に先進的に取り組んでいる都道府県等ならびに民間団体が、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、(2)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、である。

## 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、平成 28 年度の結果を踏まえて、1 年間の研究期間において、下記の研究を発展させる。

- 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

平成 29 年度

アンケートの集計を平成 28 年度に行った結果をもとに、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および構成メンバーなどの現状を再評価する。アンケート調査は、5月に実施を予定しており、その結果を踏まえてヒアリング調査に発展させる。平成29年度中に収集したアンケート結果及びヒアリング調査の結果から、実際の患者や患者家族が求めている支援内容をできるだけ多くまた具体的に把握できるようにする。

## 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29年度

平成28年度に示したラ・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に加え、上記1で実施する実態調査の結果を踏まえてヒアリング調査を実施し、全国のできるだけ多くの施設からの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。その結果をまとめて好事例集を作成して、成果物として発行する。

## 3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成

### 平成29年度

現在の自立支援員研修に加え、その他の児童等を支援するための類似の支援員研究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。

## 4 個別自立支援計画の例示と立て方

### 平成29年度

全国の情報を収集し、現行の自立支援計

画書についての好事例を採用し、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。

自立支援計画書のひな型を作成自立支援計画書のひな型を作成するとともに、生活水準の向上につながるスコアリングシステムを検討し、各地域の実情を加味した内容に修正して使用できるようにする。

## 総括

### 平成29年度(平成30年1~2月ころ)

都道府県等及び自立支援事業受託団体(研究協力者)等を対象として、成果報告会を行う。(平成30年2月3日、4日に、東京での開催を予定)

## C. 研究結果

### 1 自立支援事業の実態調査

(掛江、檜垣、高田)

### 平成29年度研究成果

平成27年1月に施行された改正児童福祉法に基づき、各実施主体においては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みが進められている。本分担研究では、厚生労働省難病対策課によるアンケート調査によりその実態を把握し、得られた好事例などについては自治体間に周知し、参考としていただくことを目的とする。

本調査の結果から、各実施主体の努力により、必須事業のみならず、任意事業につい

ても、様々な取組みが検討され、前年度に比べて全体としてその取組みが増えていることが確認された。しかしながら、自立支援のニーズ把握、自立支援事業の内容については、未だ試行錯誤もしくは検討中の段階である実施主体も多い現状も把握された。したがって、本研究班において、先行して自立支援に取り組んでいる実施主体の好事例の紹介、実施する際のノウハウ等を周知する等して、自立支援の普及を後押しすることが重要であろう。また、今後、地域格差なく公平・公正に自立支援が対象児童に提供されるよう、自立支援の在り方ならびに具体的な運用について検討を進めていくことが必要である。

平成 28 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、西 )

### 平成 29 年度研究成果

自立支援事業の実際の運営の指針を示すために、平成28年度においては、実態調査を行い、慢性疾病児童の自立に関して先進的に取組んでいる自立支援事業の事例を例示した。

平成 29 年度には、自立支援事業において、積極的に活動する自治体の先進的な事業運用方法を明らかにすることを目的として、研究協力者として従事しているすべての自立支援事業受託団体 13 団体を対象として、調査票より、1)実施施設の背景、2)必須事業

(相談支援事業)の実施状況、3)任意事業(療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、学習支援事業)の実施状況、4)自立支援事業を円滑に運営するコツなどの情報を収集し、全国の情報をまとめて分析し、好事例集を成果物として公表した。13 団体の事業実施状況は、民間事業所が 7 団体、医療機関が 4 団体、保健所が 1 団体であった。委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況をまとめて表に示した(表 1)。先進的取組事例では、地域の医療機関や患者会、保健所などと連携して支援を要する対象者を適切にリクルートする体制があること、多職種連携に基づく学習支援や就労支援、対象者・家族・支援者に対する疾患理解向上に向けた取組みが行われていること等が示された。今後、先進的取組事例を共有し、各自治体に合わせた形で事業が実施され相互に触発され事業が発展することが望まれる。自立支援事業の先進的取組に関する情報を収集し公表することで、全国の都道府県等は、同事業に取り組んでいく一つの指針として当該地区の尚一層の自立支援事業の質的及び量的向上にむけた検討を行うことが可能となるものと思われる。

## 3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成(三平)

### 平成 29 年度研究成果

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)小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修内容骨子を提案することを目標とした。

平成29年度においては、(3)(4)をおこなった。(3)については、「放課後児童支援員」、「相談支援従事者初任者」、「相談支援従事者現任」、「医療的ケア児等コーディネーター」、「ユースアドバイザー」の研修プログラムについて情報収集し、研修項目を俯瞰したところ、「事業の概要」、「支援員の役割」、「支援対象者の理解」、「関連施策との連携」、「支援方法に関する理解」と研修項目を大別することができ、小慢自立支援員の研修についても同様に項目を検討することが妥当ではないかと考えられた。(4)については、(1)~(3)を参考にして、研究協力者の意見に基づき「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》」を作成した。

#### 4 個別自立支援計画の例示と立て方

(石田・大藤)

#### 平成29年度研究成果

自立支援員より情報収集し、作成した個別自立支援計画書をもとに事例を例示し、立て方について研究した。

#### 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

委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況								
事業形態	委託元	委託先	相談 支援事業	任意事業				
				療養生活 支援事業	相互交流 支援事業	就職 支援事業	介護者 支援事業	その他の 自立支援事業 (学習支援)
民間事業所	東京都	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	○*1*4	○*1	○*1*4	○*1	○*1	○*1*4
	神戸市・尼崎市・西宮市	特定非営利活動法人 チャイルド・ケモ・ハウス	○	○*1	○	○	○*1	○
	愛媛県・松山市	特定非営利活動法人 ラ・ファミリエ	○	×	○	○	○	○
	熊本県	認定NPO法人 NEXTEP	○	×	○	×	○	×
	鹿児島県・鹿児島市	かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	○	×	○	×	×	○
医療機関	沖縄県	特定非営利活動法人こども医療支援 わらびの会	○	×	×	×	×	×
	旭川市	社会福祉法人 北海道療育園 旭川小児慢性特定疾病相談室	○	△*1	×	×	×	×
	宮城県・仙台市	東北大学病院小児科 小慢さぽーとせんたー	○	×	×	×	○	×
	静岡県	静岡県立こども病院 地域医療連携室	○	×	×	○*2	×	○*3
	滋賀県	社会福祉法人 びわこ学園 訪問看護ステーションちよこれーと。	○	○	○	×	×	×
保健所	京都府	京都府乙訓保健所	○	×	○	×	×	○*4
難病支援センター	三重県	特定非営利活動法人 三重難病連 三重県難病相談支援センター	○	×	×	×	×	×
	広島県	難病対策センターひろしま (広島大学病院内)	○	×	×	×	○	×

\*1 法人としての活動、\*2 長期療養者就職支援事業、\*3 病院独自の学習支援、\*4 都道府県の事業

表 1

## 平成 28 年度 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 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、各実施主体においては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みが進められている。本分担研究では、厚生労働省難病対策課によるアンケート調査によりその実態を把握し、得られた好事例などについては自治体間に周知し、参考としていただくことを目的とする。

本調査の結果から、各実施主体の努力により、必須事業のみならず、任意事業についても、様々な取組みが検討され、前年度に比べて全体としてその取組みが増えていることが確認された。しかしながら、自立支援のニーズ把握、自立支援事業の内容については、未だ試行錯誤もしくは検討中の段階である実施主体も多い現状も把握された。したがって、本研究班において、先行して自立支援に取り組んでいる実施主体の好事例の紹介、実施する際のノウハウ等を周知する等して、自立支援の普及を後押しすることが重要であろう。また、今後、地域格差なく公平・公正に自立支援が対象児童に提供されるよう、自立支援の在り方ならびに具体的な運用について検討を進めていくことが必要である。

### 研究協力者

森 淳之介（国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室）

石崎 裕義（厚生労働省 健康局 難病対策課 小児慢性特定疾病係）

吉川 莉可（同上）

### 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、各実施主体においては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みが進められている。本分担

研究では、厚生労働省難病対策課によるアンケート調査によりその実態を把握し、得られた好事例などについては自治体間に周知し、参考としていただくことを目的とする。

### B．研究方法

平成 28 年 4 月～平成 29 年 3 月（平成 28 年度）における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みの状況について、平成 29 年 4 月から 6 月にかけて、全国 115 実施主体（都道府県：47，政令指定都市：20，中核市：48）に対して、厚生労

働省難病対策課より回答を依頼する形でアンケート調査が実施された。最終的にすべての実施主体より協力が得られ、回収率は100%であった。

本分担研究では、その結果の集計ならびに解析を担当し、その実態を把握すると共に、先行して取り組まれている好事例などの情報を取りまとめ、本研究班を通じて他の実施主体と広く情報共有を行った。

## C. 研究結果

### I. 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)

事業実施場所としては、保健所・市保健センターが50.3% (85/169) で最多となっており、次いで、実施主体担当課 16.0% (27/169)、NPO 等相談業務の委託先 13.6% (23/169) と続いている。昨年と比較し、実施主体担当課とNPOでの対応が増えている。(重複回答有り。図1参照)。

また、多くの実施主体では療育相談指導を行っているが、巡回相談指導については、中核市における実施率が低い実態が明らかとなった(図2参照)。

相談の受付方法としては、来所や電話が多く、メールやFAX、郵送は少なかった(図3参照)。

相談受付時間は、平日一日8時間前後が一般的であったが、週末(土日)も相談を受けている実施主体も見受けられた(図4参照)。

相談受付対象者は、本調査の対象事業の性格から小児慢性特定疾病対策による医療費受給対象児童が実施主体の区分に問わず一番多い結果となったが、小児慢性特定疾病対策の対象疾病以外の疾病児童や難病患者、障がい児についての相談も併せて受けている実施主体が多い実態が明らかとなった(図5参照)。

自立支援員の配置については、全体で99実施主体(86.1%)が配置済みとなり、昨年度の81.2%から改善がみられた。政令指定都市では未配置の実施主体がなくなり、都道府県ならびに中核市でも、5%前後の改善がみられた(図6参照)。

自立支援員の配置人数は、1人が最も多かった。一方、京都市で120人、千葉県で55人が配置されているとの回答があったが、いずれも既存の職員に対して自立支援員への兼任が発令されていた(図7, 8参照)。また、自立支援員の配置人数が1名もしくは2名の実施主体では、兼任による対応が少ないことも明らかになった。

自立支援員の採用方法については、相談業務委託先の人員を任命するケースもあり、横浜市の自立支援員10人は全て委託先の人員であった。また、実施主体の職員を増員して発令している実施主体も20実施主体あった(図9参照)。

全体としては、既存の職員等に対して併任(兼任)としている実施主体が多く、そのため雇用形態としては常勤雇用をされている者の割合が全自立支援員の9割にのぼった(図10, 11参照)。自立支援員の専門性としては、保健師が多い結果となった。これは保健師である職員が併任しているためであると推察される(図12参照)。

自立支援員を配置していないと回答した16実施主体について、配置していない理由としては、既存の人員で対応できているとの回答が5実施主体と、最も多かった(表1-1参照)。今後の対応については、5実施主体においては既に近年中の配置を予定していた。他方、11の実施主体では今後も配置の予定がなく、うち4実施主体(神奈川県、大津市、豊中市、川崎市)では既存の体制で対応できているため必要ないと判断、3実施主体(郡山市、越谷市、奈良市)では予算または人員、委託先等の確保が困難である

との回答であった（表 1-2 参照）。

自立支援員の相談支援スキルの向上への取組みについては、外部研修への派遣が最も多く、次に内部での研修実施が多かった。他方、都道府県で 12.8%（6/47）、政令指定都市で 10%（2/20）、中核市で 20%（10/48）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については、7 割以上で作成の経験がない状況であるが、昨年度と比較すると約 10%の増加がみられた（図 14 参照）。

個別支援計画を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最も多く 22 実施主体、次にニーズがないとの回答が 19 実施主体と続いた（図 15 参照）。その他の理由としては、相談内容が計画策定にまで至らなかった、対象者の要望がない等が挙げられた。また、対応を検討中との回答がある中、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複数みられた。なお、個別支援計画を作成していると回答した実施主体においても、自立支援員当たりの担当件数にはかなりばらつきがみられた（図 16 参照）。

## (2) 療養生活支援事業（任意事業）

任意事業である療養生活支援事業については、115 実施主体中 9 実施主体（7.8%）しか実施していない実態が明らかになった（図 17 参照）。内訳としては、全国で約 125 名（延べ人数）が利用しており、前年度に比べて約 10 倍となっていた。一方、予算は確保したが利用者がいないと回答した実施主体もみられた（表 2 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」が 36 実施主体と最も多く、次に「事業を委託できる病院等がない」（23 実施主体）、「どのように実施してよいかわからない」（21 実施

主体）、「予算を確保できない」（21 実施主体）等の理由が挙げられた。また、「その他」として、「他の施策において実施されているため」との回答が 10 実施主体からあり、具体的には、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等の障がい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、日中一時支援事業等周産期医療対策事業に基づくサービス等によってレスパイト支援が実施されているため、敢えて当該事業による療養生活支援を実施することはしていないとのことであった（図 18 参照）。

## (3) 相互交流支援事業（任意事業）

相互交流支援事業については、前年度に比べて全体的に微増してはいるが、115 実施主体中 24 実施主体（20.8%）しか実施していない実態が明らかになった（図 19 参照）。

一方、相互交流支援事業を実施している実施主体の状況としては、大阪府で平成 28 年度延べ 379 人が本事業を利用しており、続いて愛媛県 261 人、広島県 200 人、石川県 124 人、滋賀県 111 人、島根県 108 人と、積極的に運用している実施主体があることが確認された（表 3 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」（32 実施主体）、「予算が確保できない」（17 実施主体）、「どのように実施してよいかわからない」（14 実施主体）、「事業を委託できる NPO 等がない」（10 実施主体）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）

就職支援事業については、115 実施主体中 4 実施主体（3.6%）しか実施しておらず、前年からの増減はなかった（図 21 参照）。就職支援事業の具体的

な実施状況については、平成 28 年度山口県で延べ 47 人、愛媛県で 21 人が利用していた（表 4 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」（49 実施主体）、「予算が確保できない」（22 実施主体）、「どのように実施してよいかわからない」（20 実施主体）、「事業を委託できる NPO 等がない」（18 実施主体）等の理由が挙げられた。また、「その他」として、「就労についての相談があった場合は難病患者向けの就労支援の施策を案内、利用する」と回答した実施主体もあったが、多く（23 実施主体）は検討中であった（図 22 参照）。

#### (5) 介護支援事業（任意事業）

介護支援事業については、全体としては前年度からの増減はなく、115 実施主体中 4 実施主体（3.4%）しか実施していない実態が明らかになった（図 23 参照）。一方、積極的に取り組んでいる実施主体は大阪府で、平成 28 年度には延べ 379 人が利用していた（表 5 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」と回答した実施主体が 56 であった。続いて、「どのように実施してよいかわからない」（26 実施主体）、「予算が確保できない」（24 実施主体）、「事業を委託できる NPO 等がない」（20 実施主体）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）

その他の自立支援事業については、前年度に比べ微増ではあるが、115 実施主体中 12 実施主体（10.4%）において取り組んでいる実態が明らかになった（図 25 参照）。

その他の自立支援事業として実施している事業については、「学習支援」に取り組んでいる実施主体が 4 実施主体（京都府、愛媛県、鹿児島県、神戸市）あり、

また、「研修会や講演会等」を開催している実施主体も 4 実施主体（石川県、徳島県、八王子市、福山市）が報告された（表 6 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

平成 28 年度の現状としては、慢性疾病児童等地域支援協議会が開催されたのは 115 実施主体中 40 実施主体（34.8%）で、前年度に比べて微増であった（図 26 参照）。

慢性疾病児童等地域支援協議会の構成員は実施主体により様々であるが、主な構成員としては、実施主体職員、保健所職員、医療関係者、患者会・家族会が挙げられる（図 27 参照）。

慢性疾病児童等地域支援協議会での主な議題は、小児慢性特定疾病対策についての方向性、小児慢性特定疾病児童等の課題の共有と対応等であり、個別の児童の支援方針等の検討はあまりされないようであった（図 28 参照）。

慢性疾病児童等地域支援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」と回答した実施主体が 31 と最も多く、次に「開催に向けて準備中」が 22 実施主体であった。一方、「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 14 実施主体で見られた（図 29 参照）。

慢性疾病児童等地域支援協議会における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」という回答が最も多く 78 実施主体、次に「小児慢性特定疾病医療費申請時に申請者から把握する」との回答が 59 実施主体、「協議会で当事者・患者団体等から聞き取り」をするとの回答が 40 実施主体であった。また、「自治体独自調査を実施」と回答した実施主体が 25、「把握方法について検討中」との回答した実

施主体が 23 であった。一方、特に把握のための取組みを行う予定はないと回答した実施主体は 10 であった（図 30 参照）。

### III. 小児慢性特定疾病児童手帳について

小児慢性特定疾病児童手帳の交付については、78.3%（90/115）の実施主体で交付されている実態が把握され、前年度に比べ増加していることが確認された（図 31 参照）。

主に、小児慢性特定疾病児童手帳の交付時期については、小児慢性特定疾病医療費助成の対象として新規に認定された時に交付している実施主体が 68 と最も多かった（図 32 参照）。

また、小児慢性特定疾病児童手帳所持者に対する優遇施策については、何らかの優遇施策を設けている実施主体は 8 実施主体にとどまる実態が明らかになった（図 33 参照）。

さらに、小児慢性特定疾病児童手帳を交付していない主な理由としては、「手帳の有効性を感じないため」（12 実施主体）、「予算が確保出来ないため」（10 実施主体）であった（図 34 参照）。

### D. 考察

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施については、必須事業である相談支援事業では前年度同様に各実施主体において取り組まれていることが確認された。また、自立支援員の配置状況については、前年度に比べて対応が進んでいることが確認され、未だ配置されていない実施主体においても、近年中に配置を予定していることが明らかになった。一方、自立支援員という呼称を用いず既存の施策の延長で自立支援を実施していると推察される実施主体があることも確認された。

自立支援を受けるべき対象児童が、適切に自立支援を受けることができる状況を確保しつつ、制度の合理化、効率化の検討も必要であるかもしれない。

個別支援計画の作成については、どのような対象者に必要であるのか、当該個別支援計画の内容や目的はどのようなものであるか等、具体的にどのように運用されるべきものであるのかについて自立支援員間でも認識が共有されていない現状が推察される。個別支援計画については、他の施策においても既にあること、小児慢性特定疾病対策の対象児童の一部では既に他の施策を利用していること等もあり、現場でその必要性、役割について、曖昧な状況であることは否めない。したがって、今後、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対象児童に提供されるよう、個別支援計画の在り方ならびに運用についての具体的な整理が必要であろう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における任意事業の実施状況については、全体として前年度に比べ取組みを始めた実施主体が増えていることが確認された。しかしながら、現状としては相互交流支援事業を実施している実施主体が全体の約 20%、療育生活支援事業は約 8%、就職支援事業は約 4%、介護支援事業は約 3%と、いずれもその実施率は低い。この主な原因としては、任意事業としてどのようなニーズがあるのか、どのような支援事業を提供できるのか等の情報が不足していることが挙げられる。ニーズ情報については、実施主体における独自調査や小児慢性特定疾病児童等生活実態調査等の結果を利用し、適切に把握していくことで対応が可能であろう。また、どのような支援事業を提供できるかについては、本研究班における好事例集を参考に検討が可能になると考える。

慢性疾患児童等地域支援協議会の開催状況については、全実施主体の約 35%において開催されており、これは前年度に比べるとわずかに増加していることが明ら

かになった。慢性疾患児童等地域支援協議会を開催していない主な理由としては、任意事業を実施していないことが挙げられており、前述の任意事業の充実と併せて、今後の改善が期待されることである。

小児慢性特定疾病児童手帳の交付については、約80%の実施主体において交付されている実態が明らかになった。一方で、手帳の有効性を感じていない、当該手帳に替わるものを交付しているという実施主体があることから、本手帳交付の意義を再検討することも必要であるかもしれない。また、交付された手帳を、利用者である小児慢性特定疾病児童等がどのように利用しているか、役に立っているのか等についても、別途調査し、当該手帳を小児慢性特定疾病児童等の療養生活により役立つものにするための検討が必要であろう。

#### E . 結論

平成 27 年 1 月 1 日より改正児童福祉法に基づき施行された小児慢性特定疾病対策において自立支援事業も拡充された。各実施主体の努力により、必須事業のみならず、任意事業についても、様々な取組みが検討され、平成 28 年度では、前年度に比べて、全体としてその取組みが増えたことが確認された。しかしながら、

自立支援のニーズ把握、自立支援事業の内容については、未だ試行錯誤、もしくは検討中の段階である実施主体も多い。したがって、本研究班において、先行して自立支援に取り組んでいる実施主体の好事例の紹介、実施する際のノウハウ等を周知する等して、自立支援の普及を後押しすることが重要であろう。また、今後、地域格差なく公平・公正に自立支援が対象児童に提供されるよう、自立支援の在り方ならびに具体的な運用について検討を進めていくことが必要である。

#### F . 健康危険情報

なし

#### G . 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

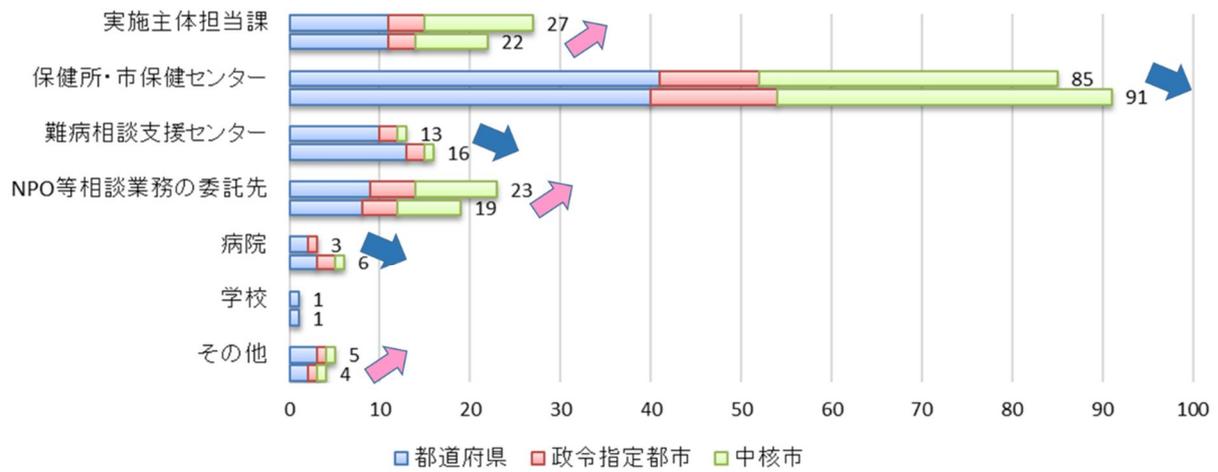
##### 2. 学会発表

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



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 1. 相談支援事業-実施場所

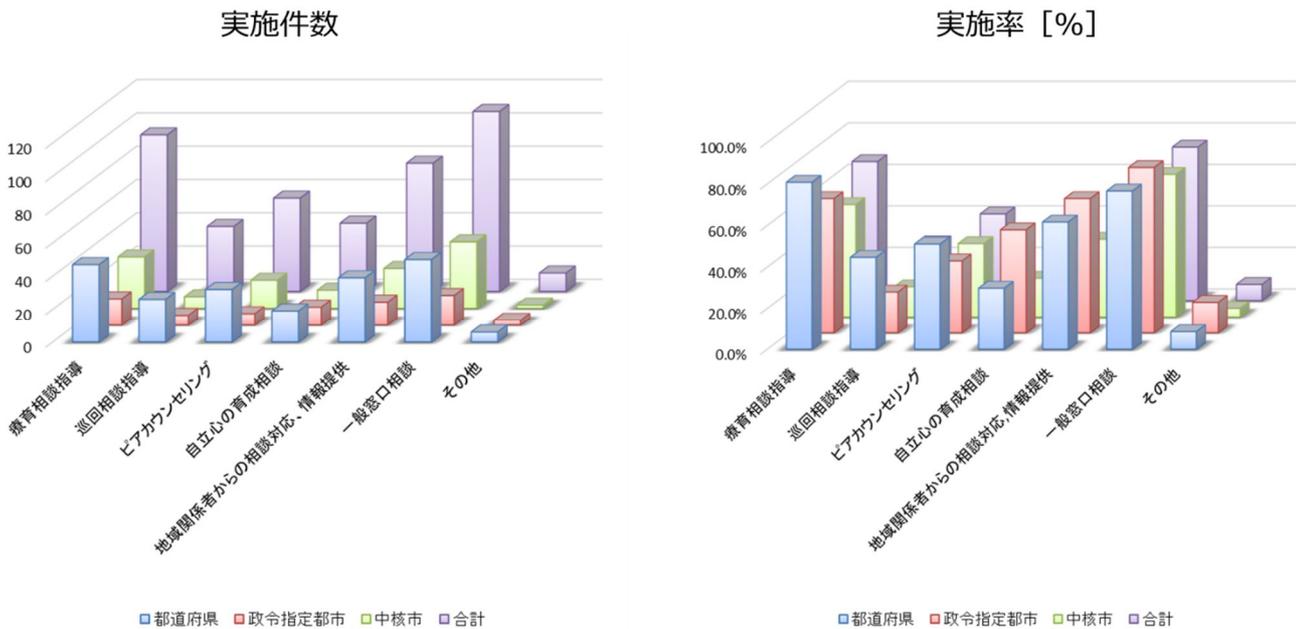
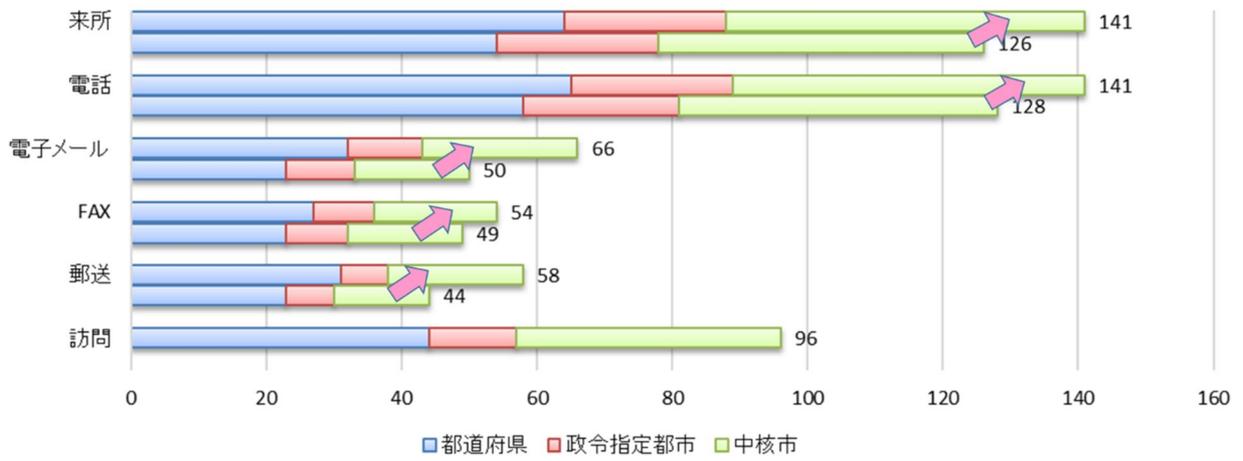


図 2. 相談支援事業-相談内容（重複回答有り）



※ 上がH28年度、下がH27年度。「訪問」はH27年度のアンケートの項目に無かったため比較なし。

図 3. 相談支援事業-相談受付方法（重複回答有り）

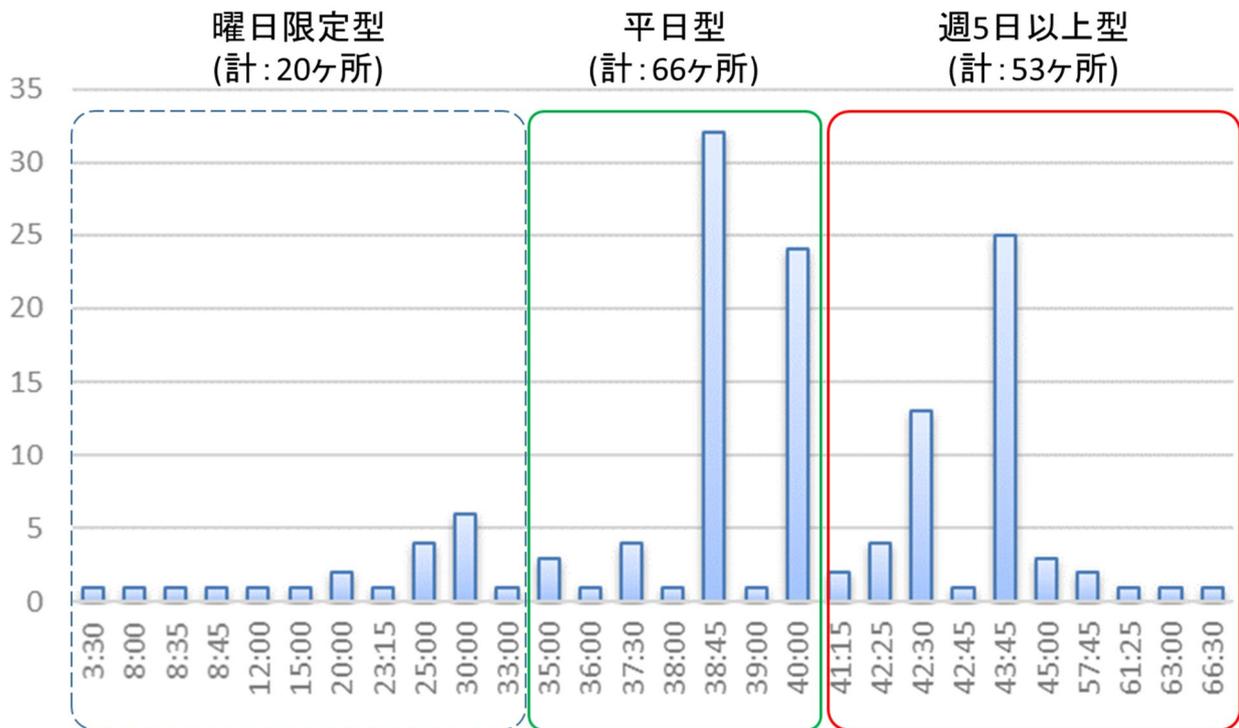


図 4. 相談支援事業-1 週間の総受付時間

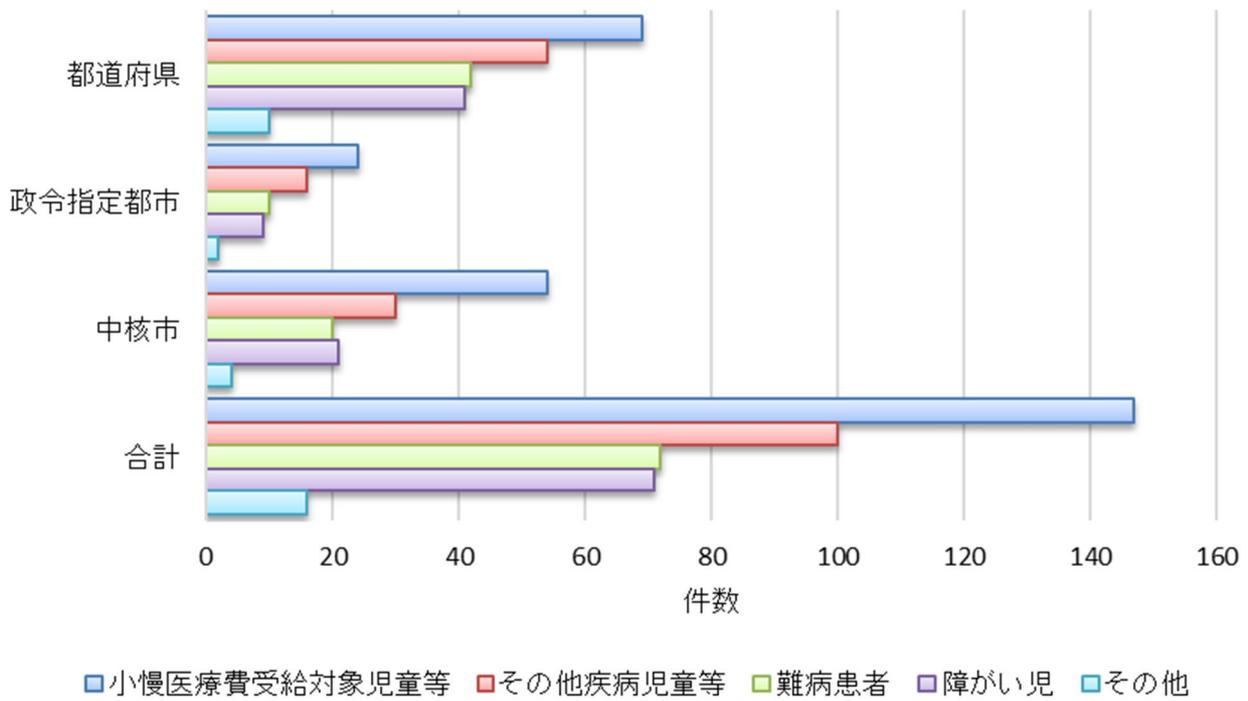
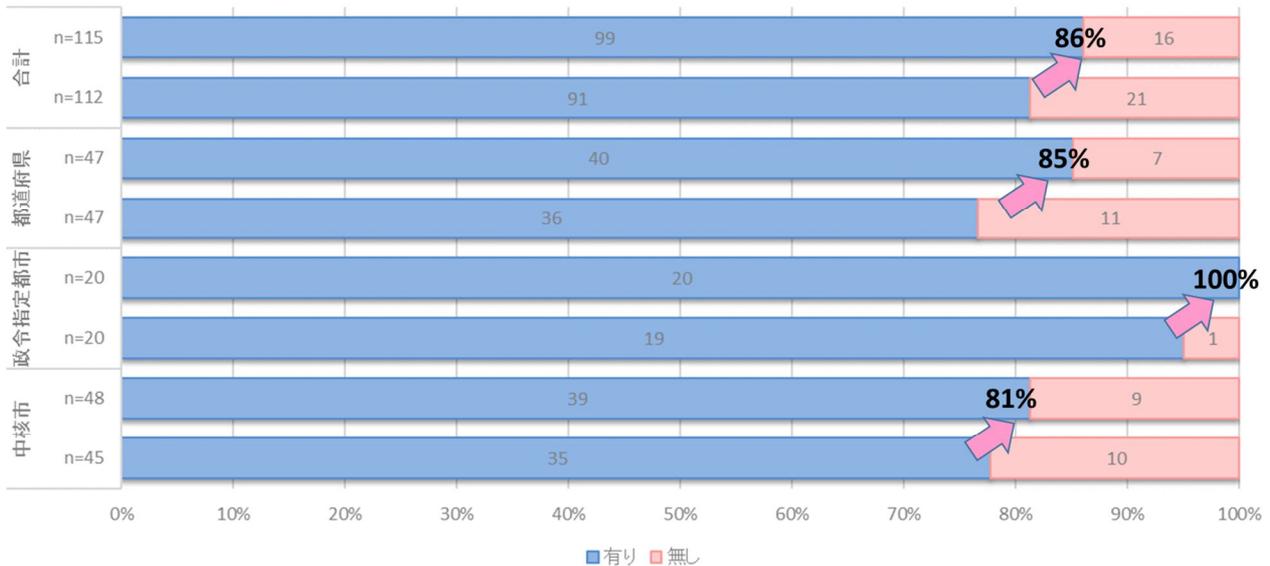


図 5. 相談支援事業-相談受付対象者



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 6. 相談支援事業-自立支援員などの配置有無

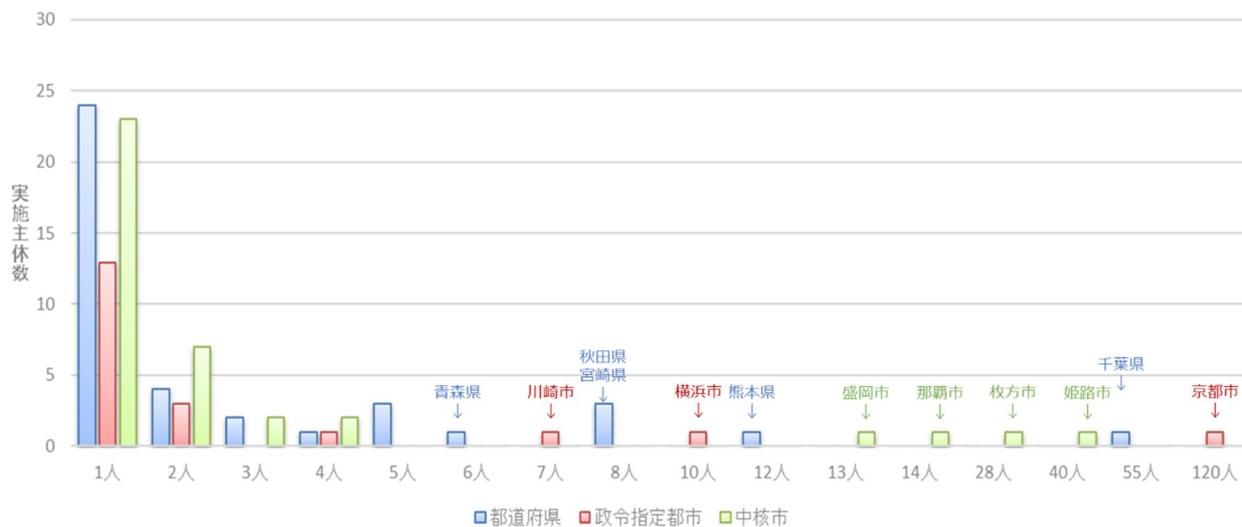


図 7. 相談支援事業-配置数

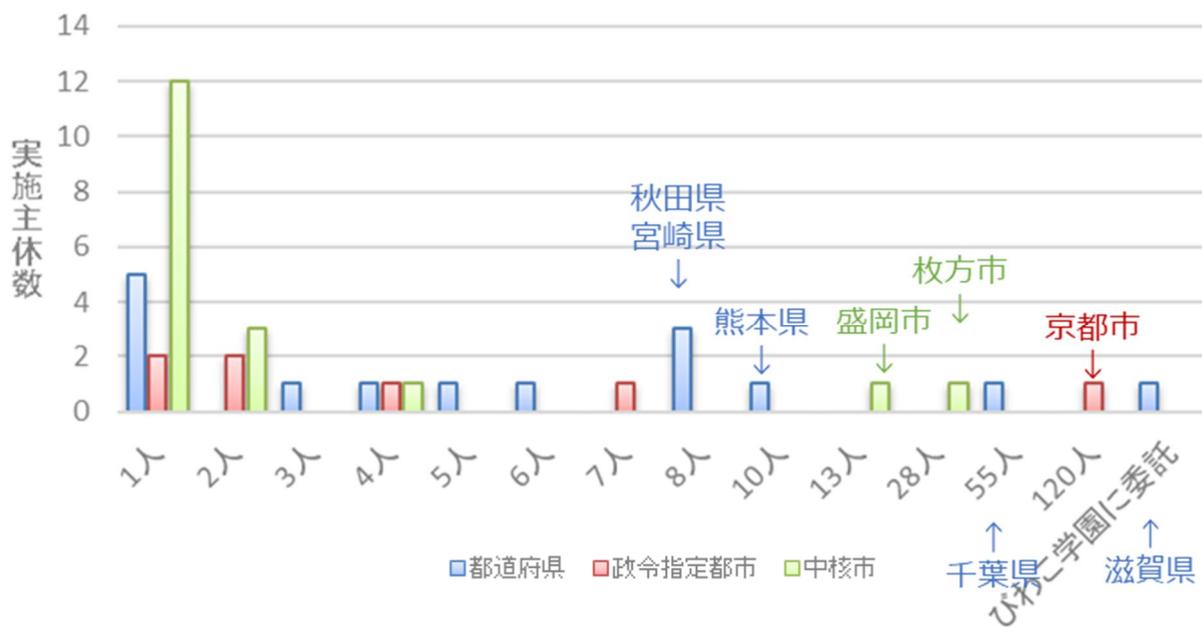


図 8. 相談支援事業-既存の人員に対し発令・任命等を行っている実施主体

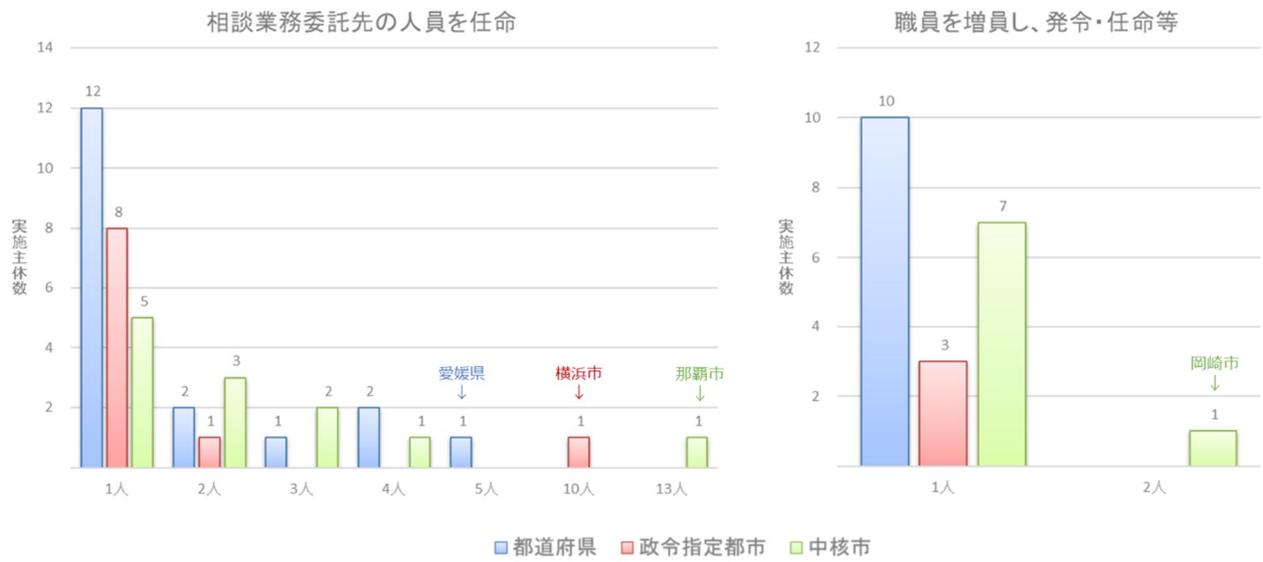


図 9. 相談支援事業-業務委託先の任命状況と増員状況

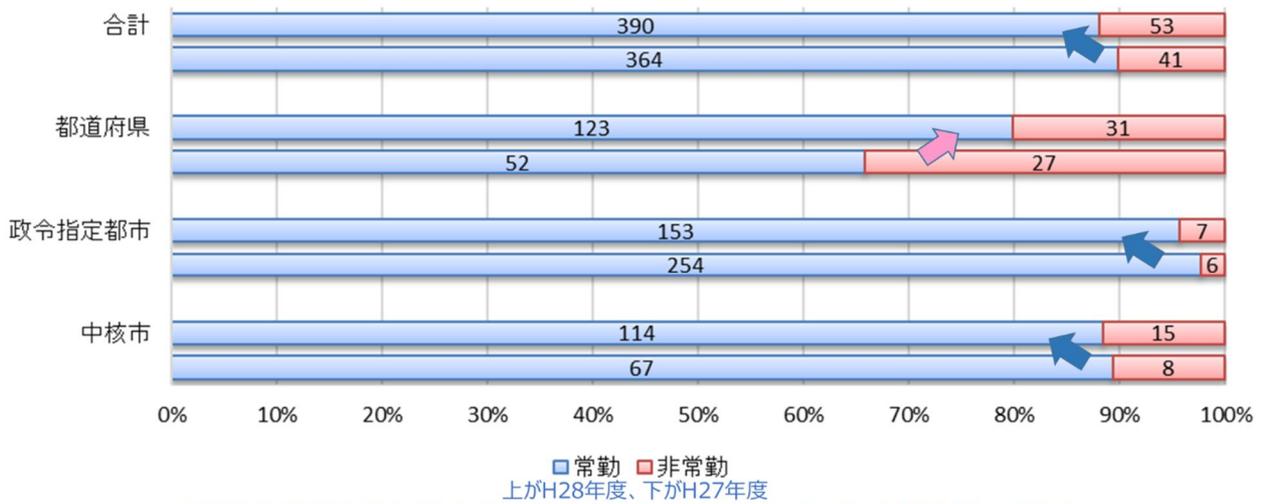


図 10. 相談支援事業-自立支援員の任用形態

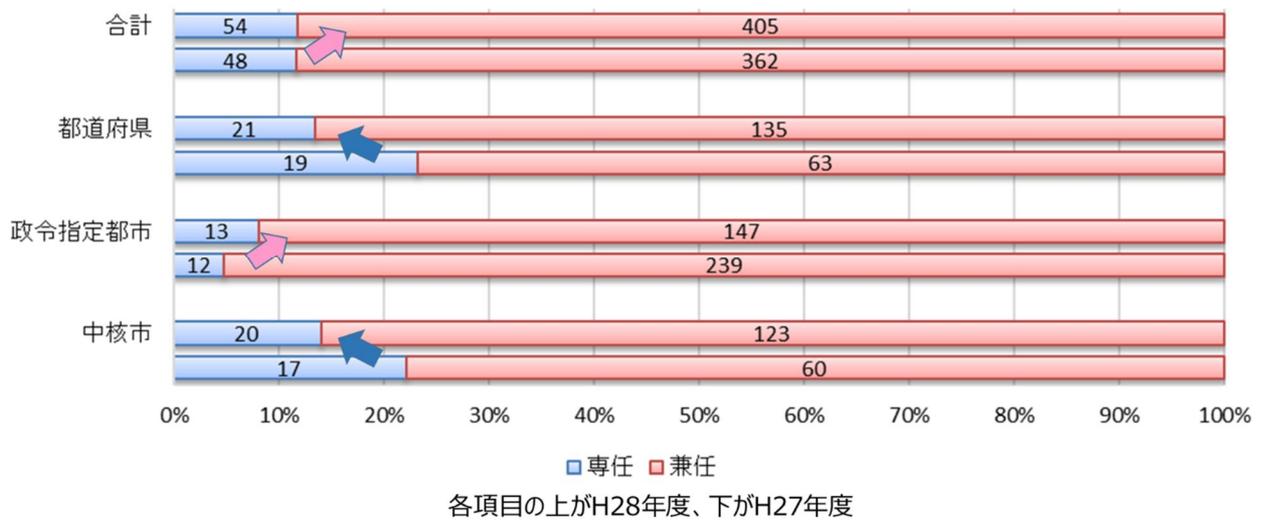


図 11. 相談支援事業-自立支援員の専任・兼任の別

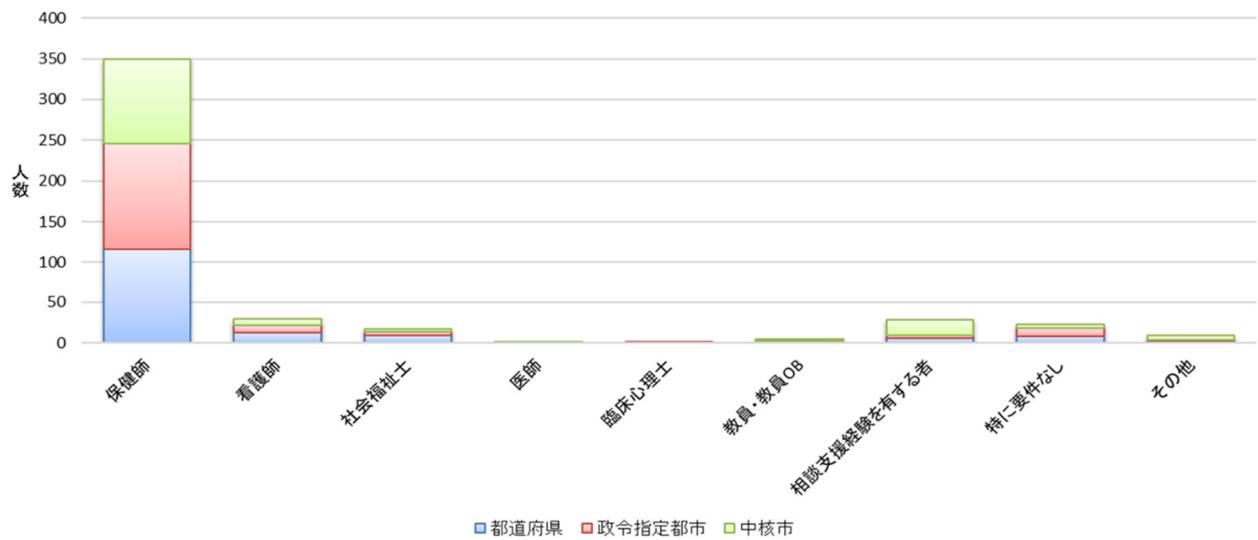


図 12. 相談支援事業-自立支援員の職種・資格

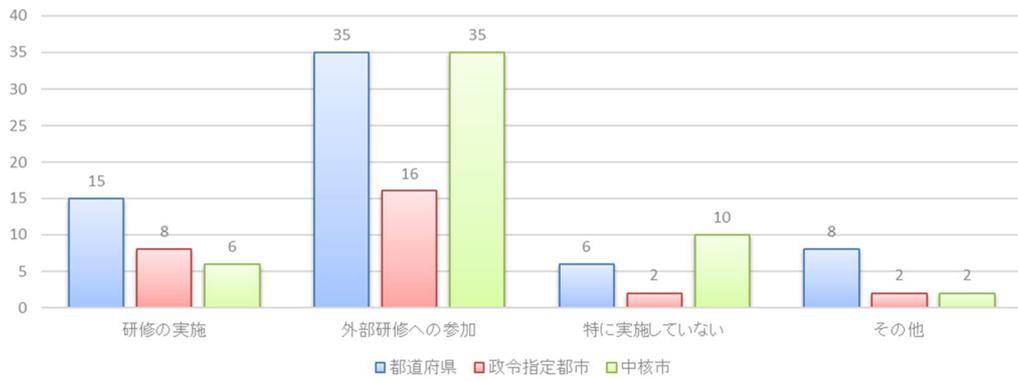
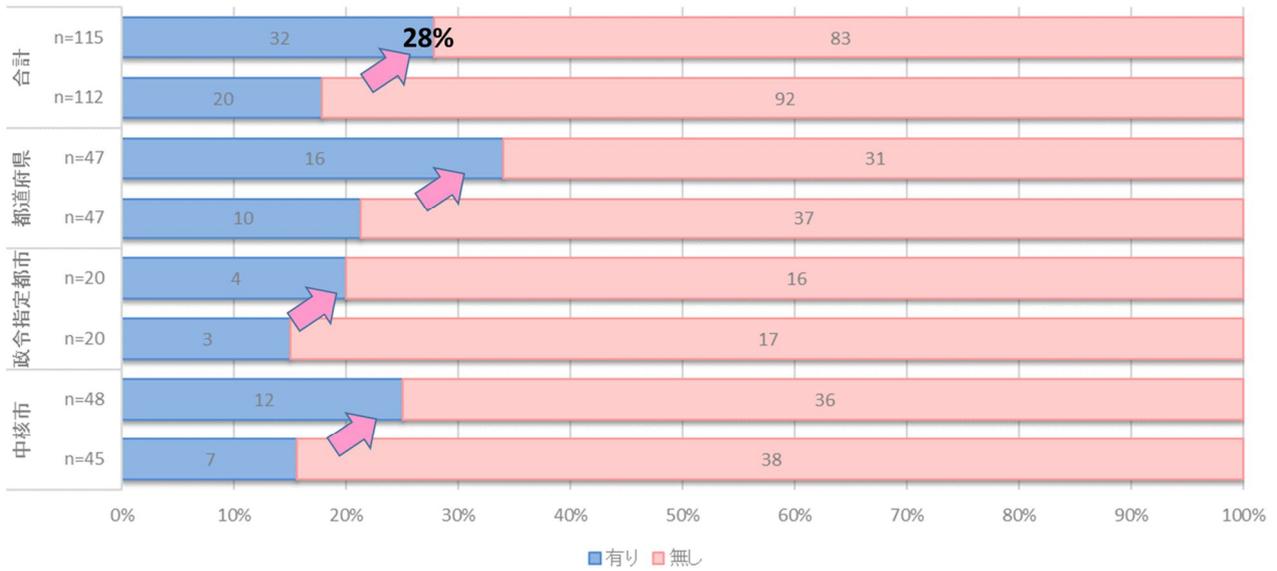


図 13. 相談支援事業-スキル向上対応状況



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 14. 相談支援事業-個別支援計画の作成有無

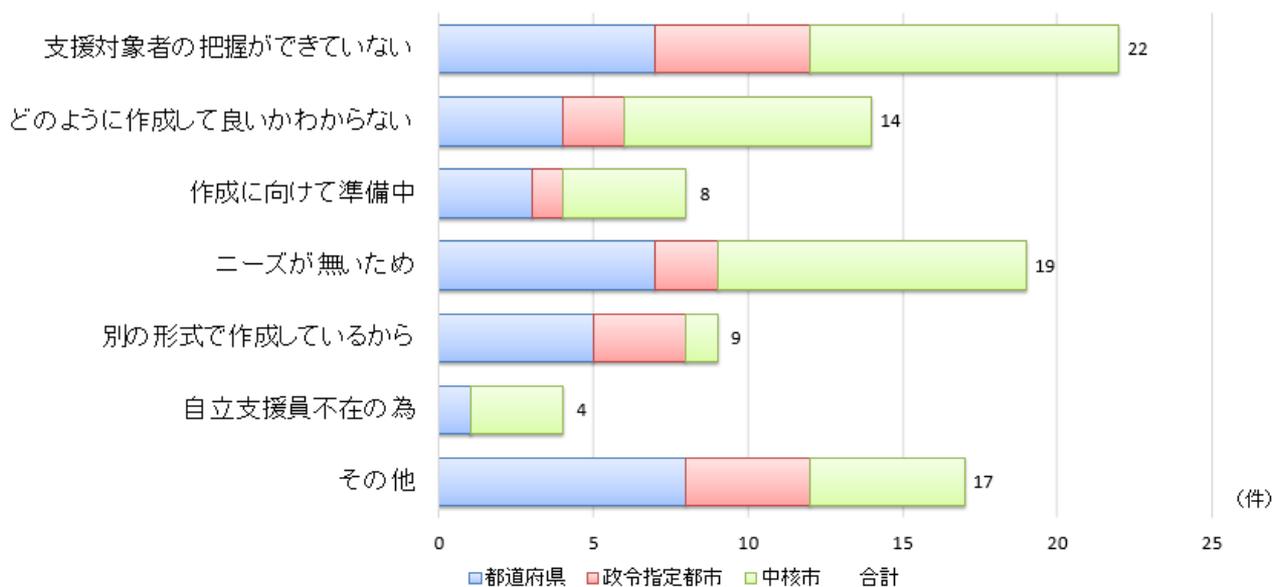


図 15. 相談支援事業-個別支援計画を作成していない理由

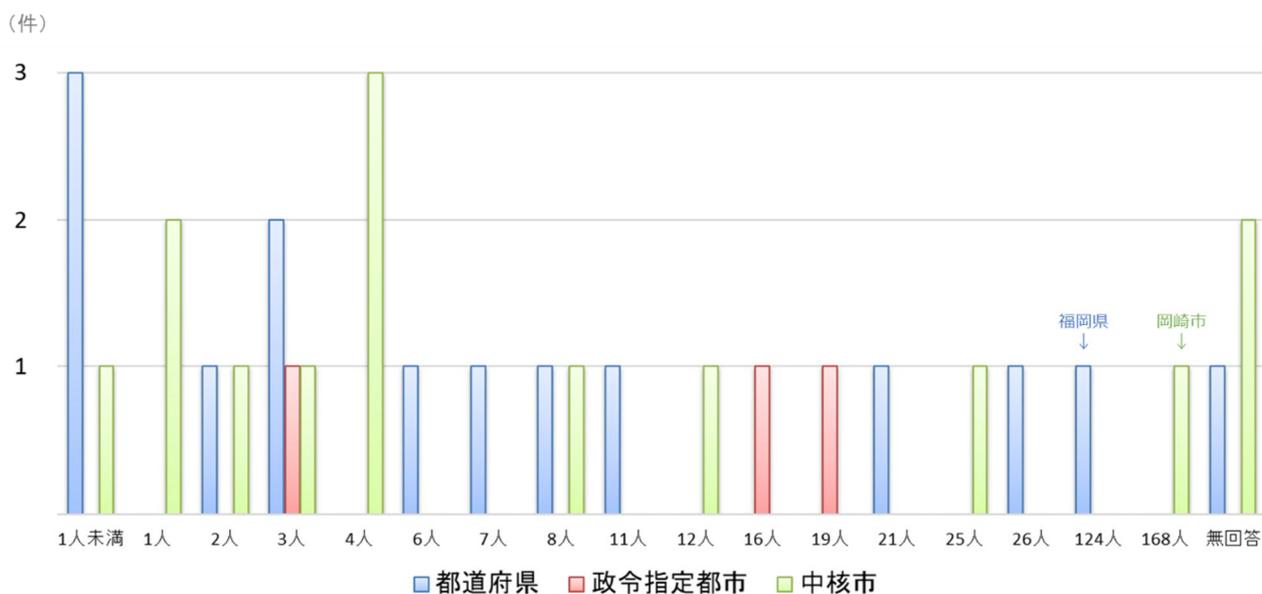
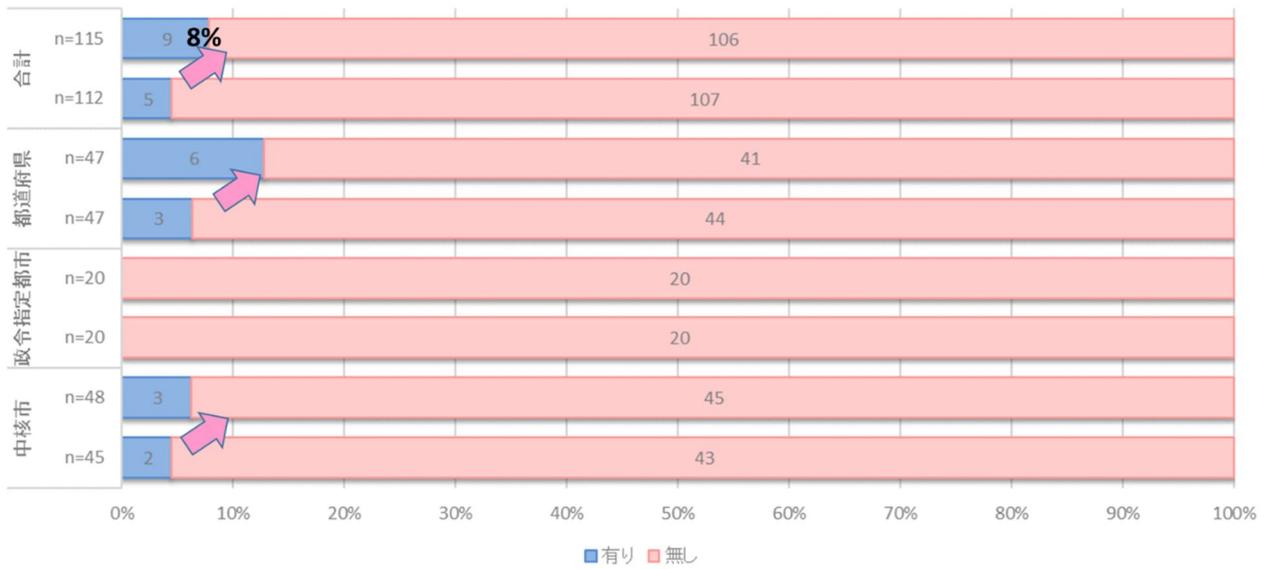


図 16. 相談支援事業-個別支援計画の支援員一人当たりの平均担当件数



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 17. 療養生活支援事業-実施の有無

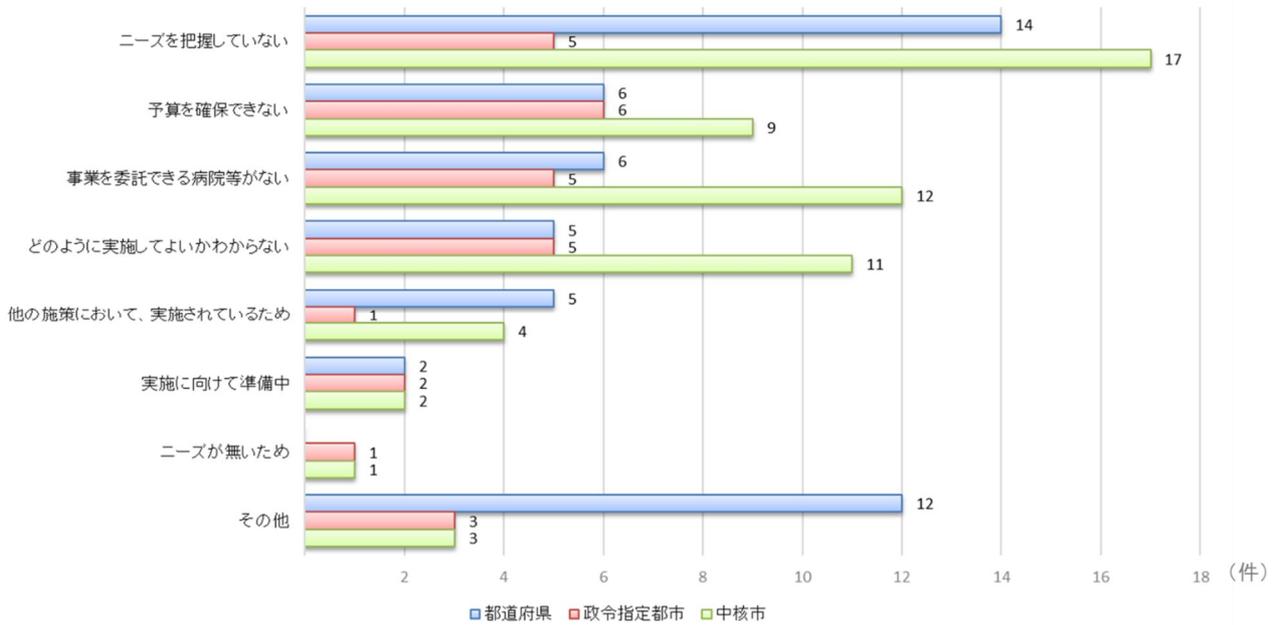
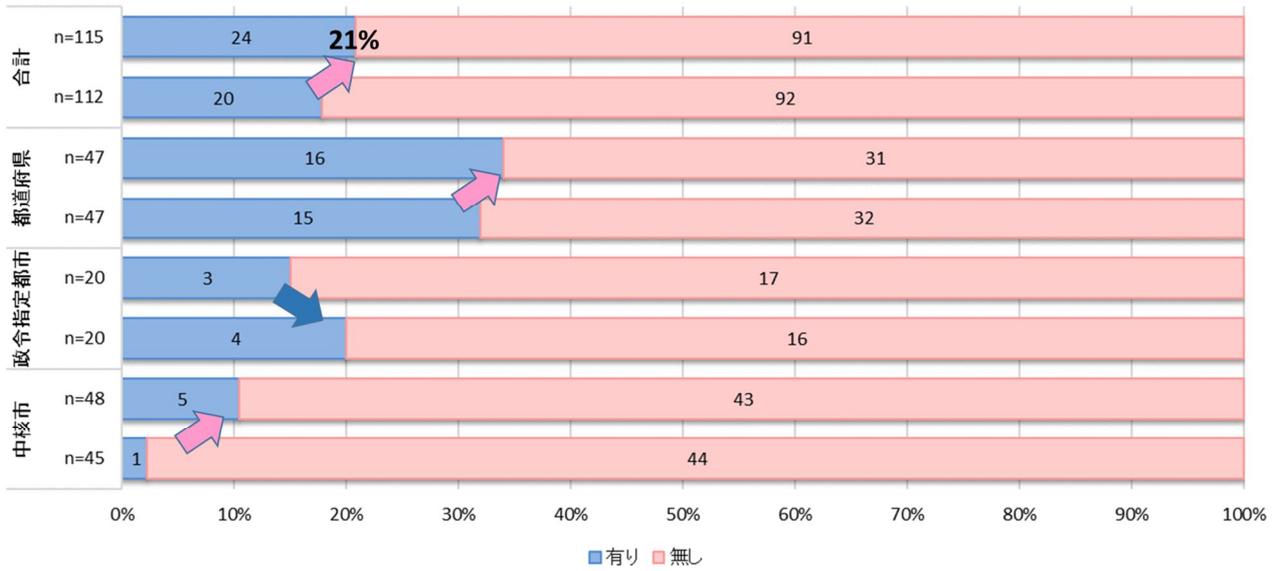


図 18. 療養生活支援事業-実施していない理由



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 19. 相互交流支援事業-実施の有無

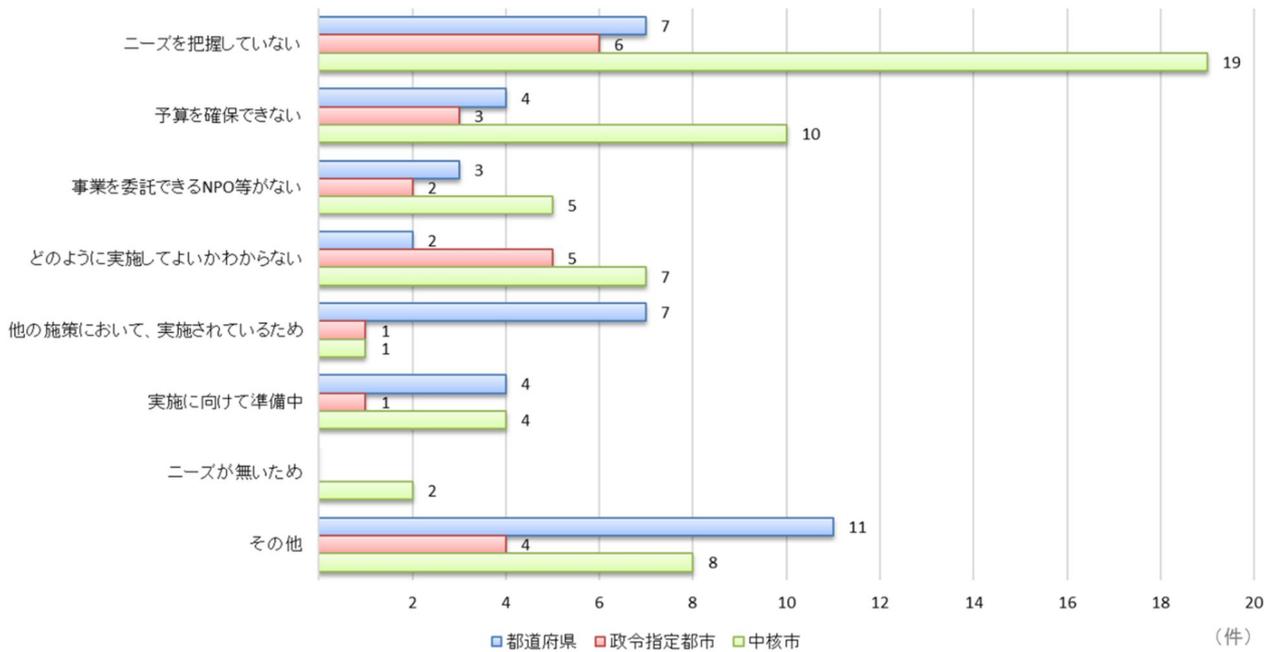
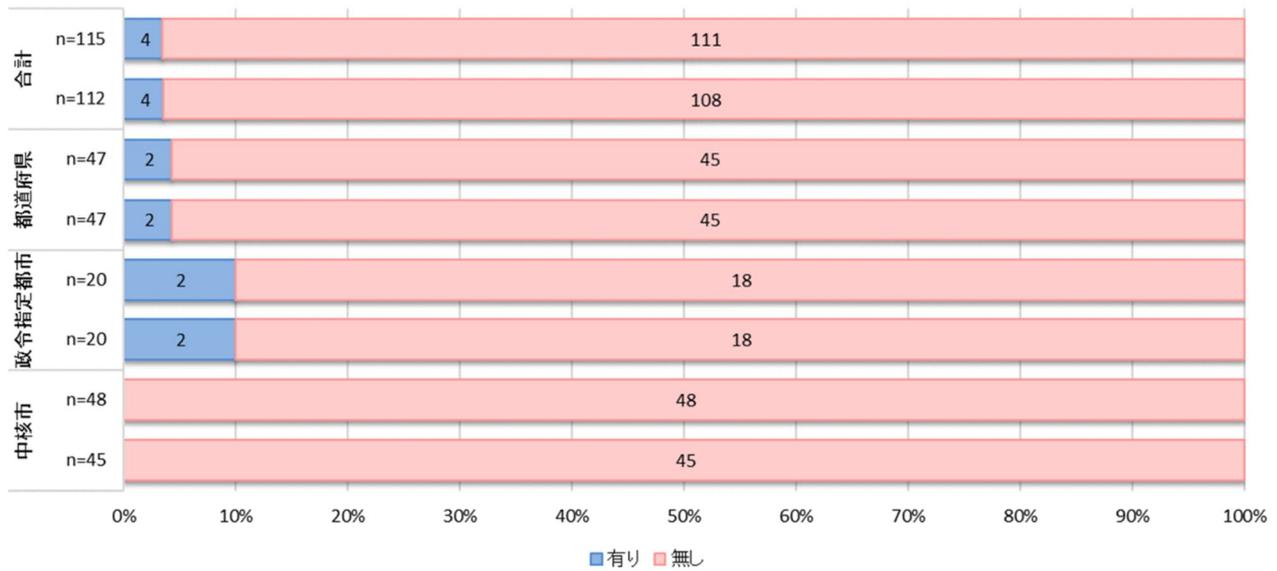


図 20. 相互交流支援事業-実施していない理由



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 21. 就職支援事業-実施の有無

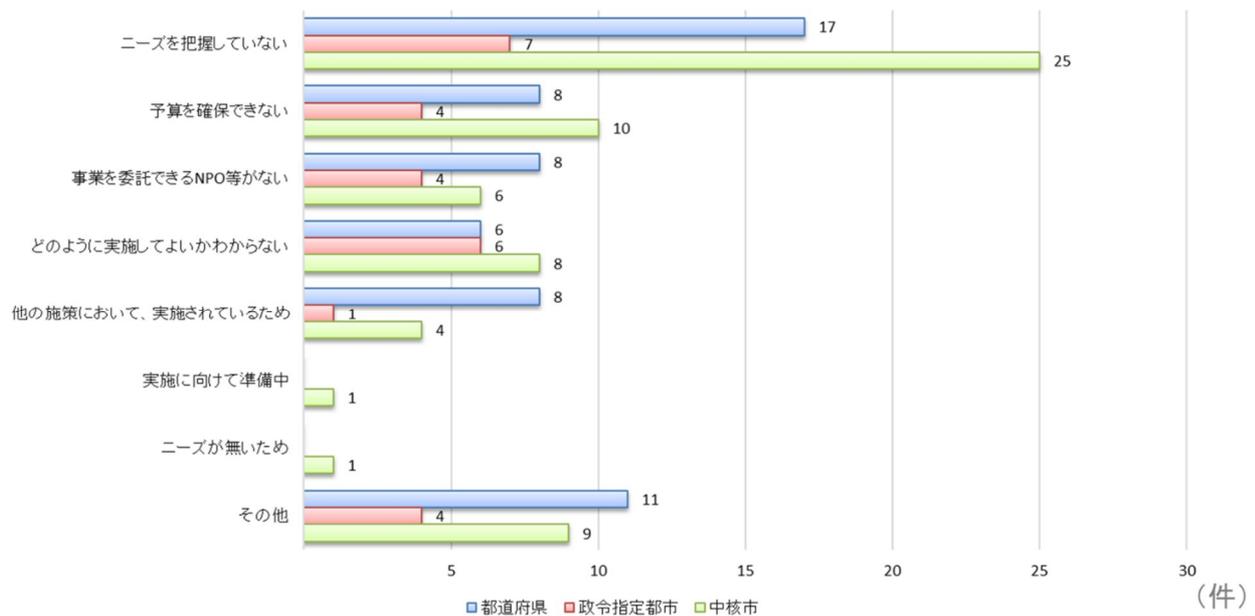
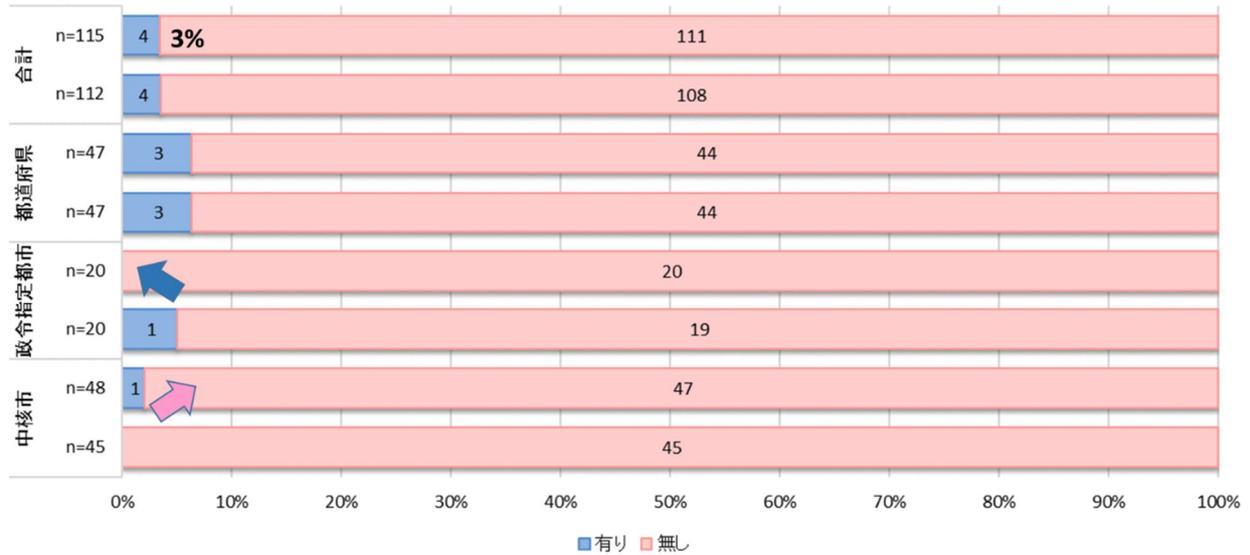


図 22. 就職支援事業-実施していない理由



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 23. 介護支援事業-実施の有無

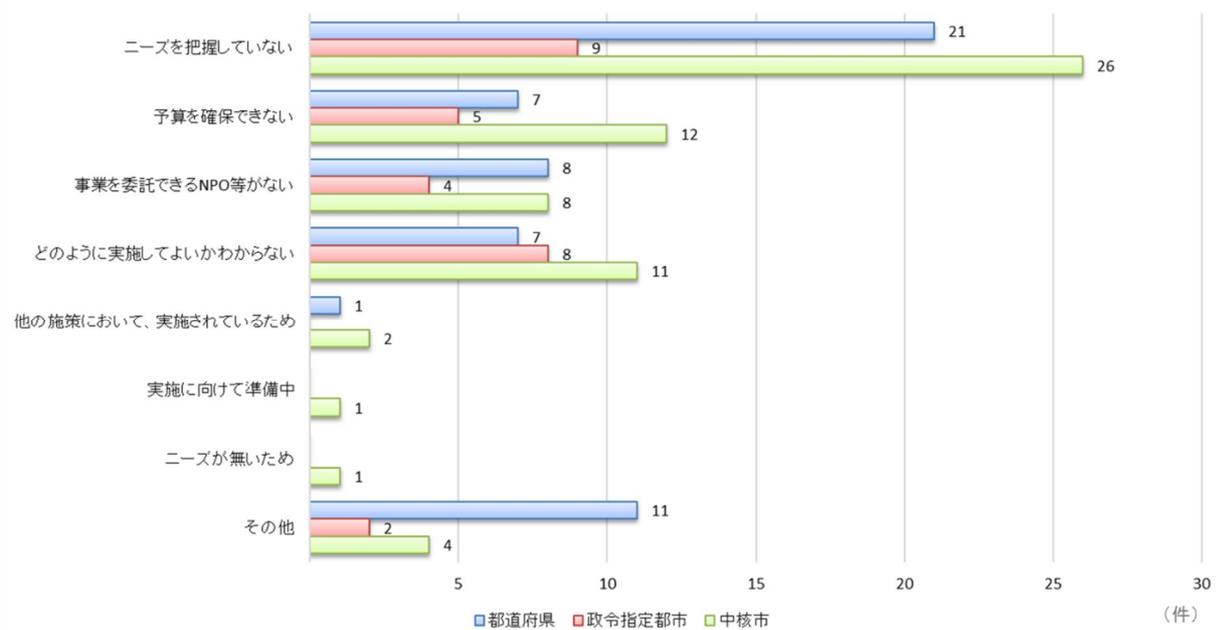
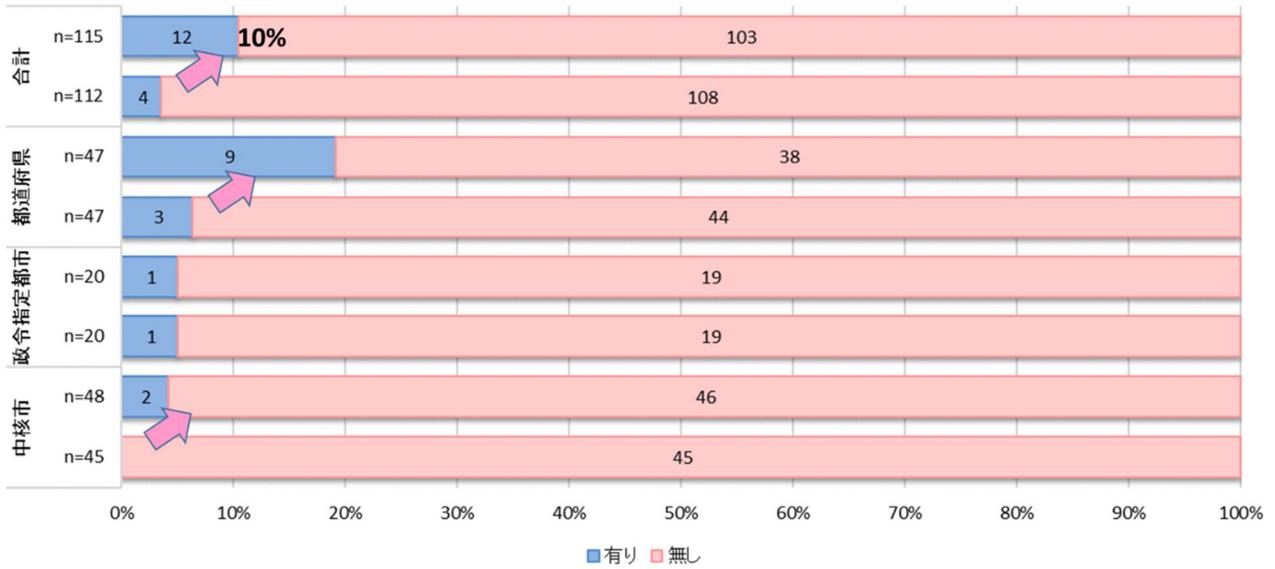
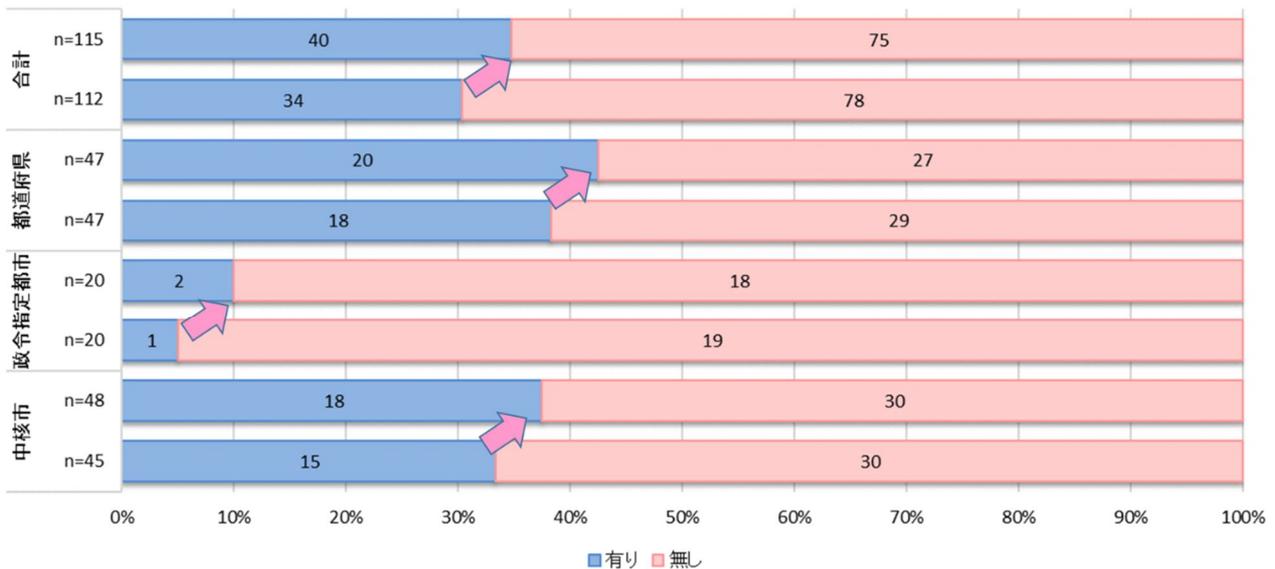


図 24. 介護支援事業-実施していない理由



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 25. その他の自立支援事業-実施の有無



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 26. 慢性疾病児童等地域支援協議会-実施の有無

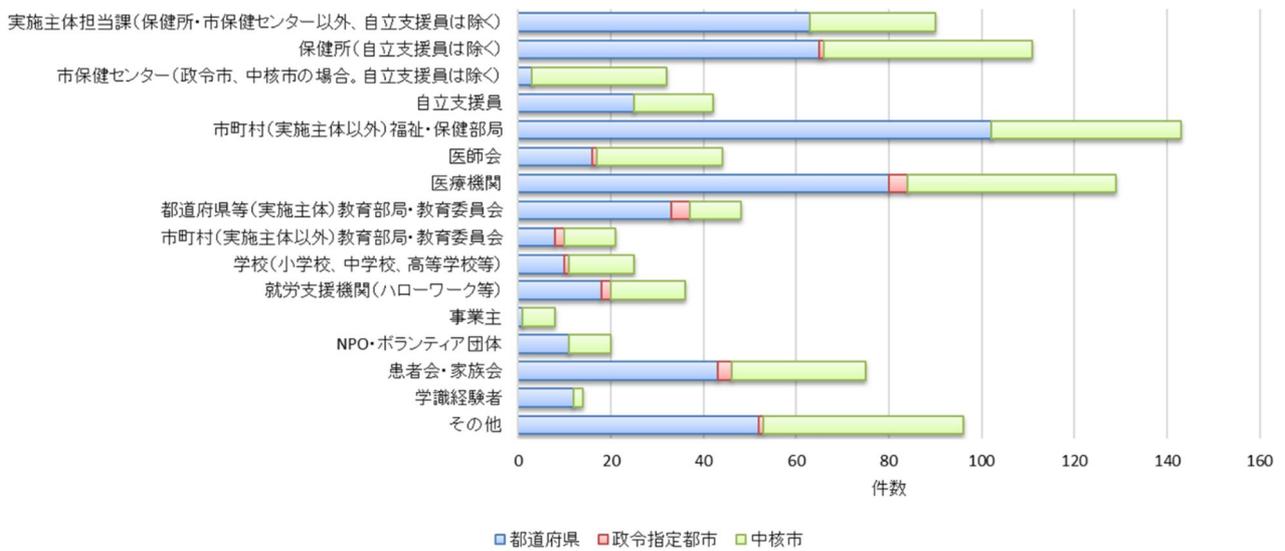


図 27. 慢性疾病児童等地域支援協議会-構成員の所属などの種別について

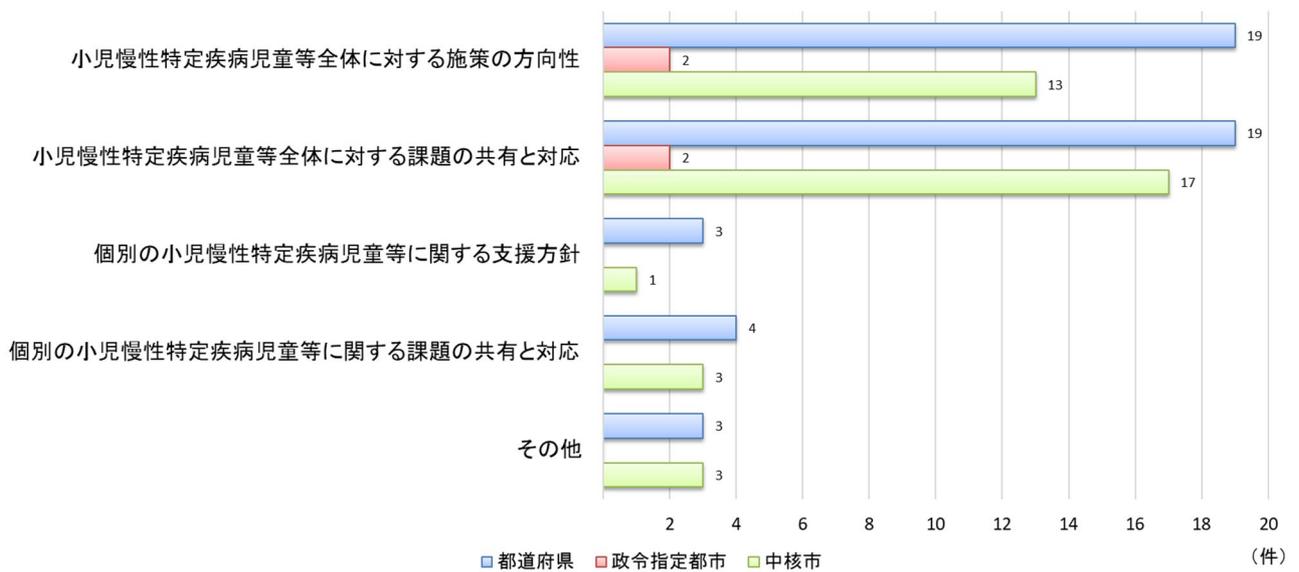


図 28. 慢性疾病児童等地域支援協議会-主な議題について

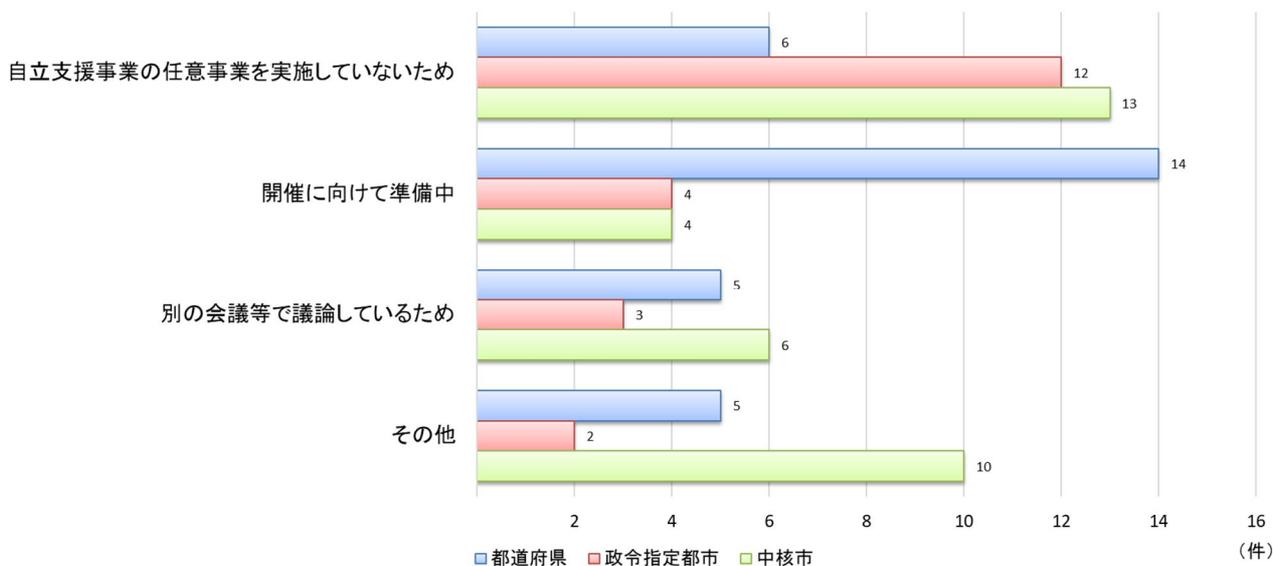


図 29. 慢性疾病児童等地域支援協議会-開催していない理由

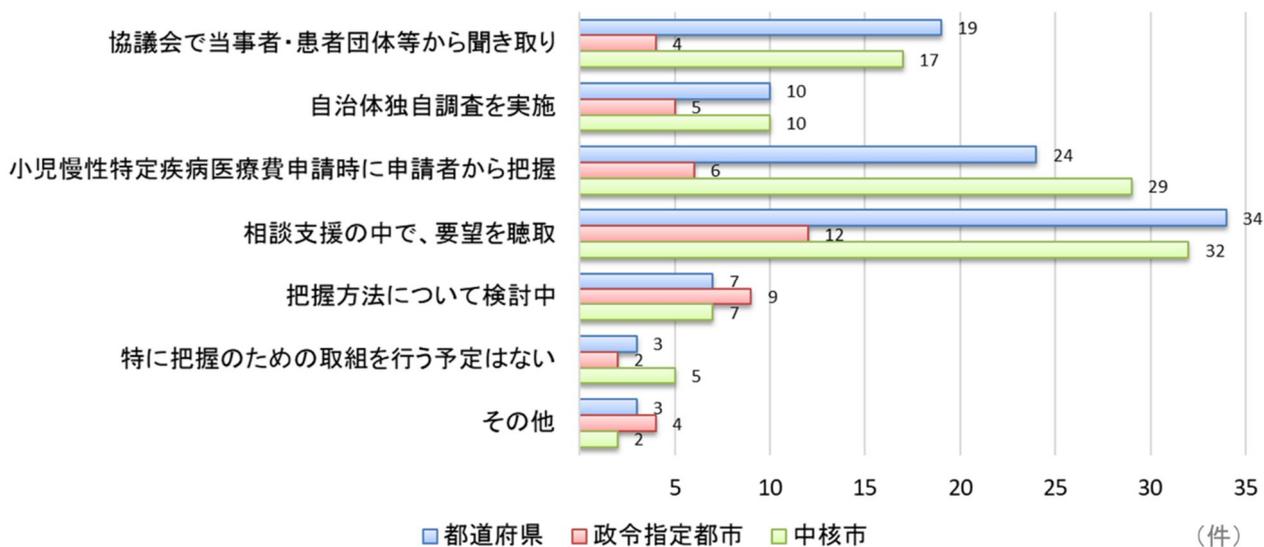
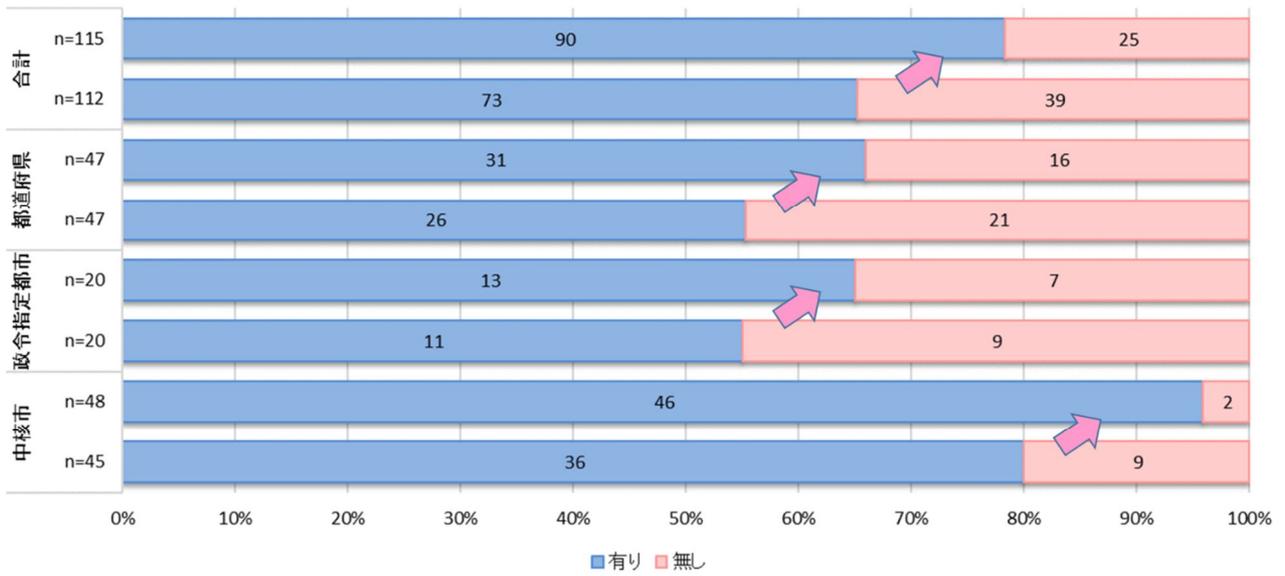


図 30. 慢性疾病児童等地域支援協議会-ニーズの把握方法



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 31. 小児慢性特定疾病児童手帳について-交付の有無

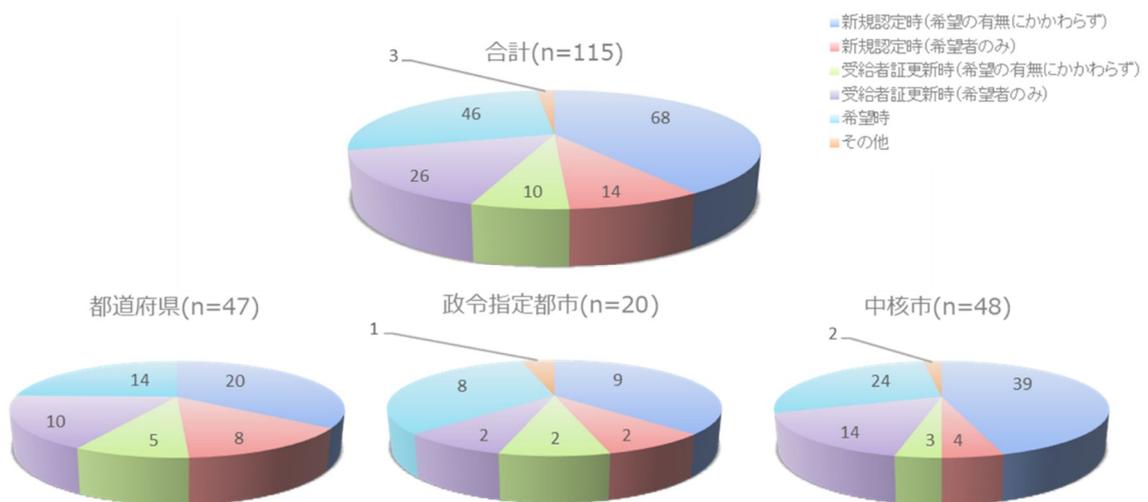
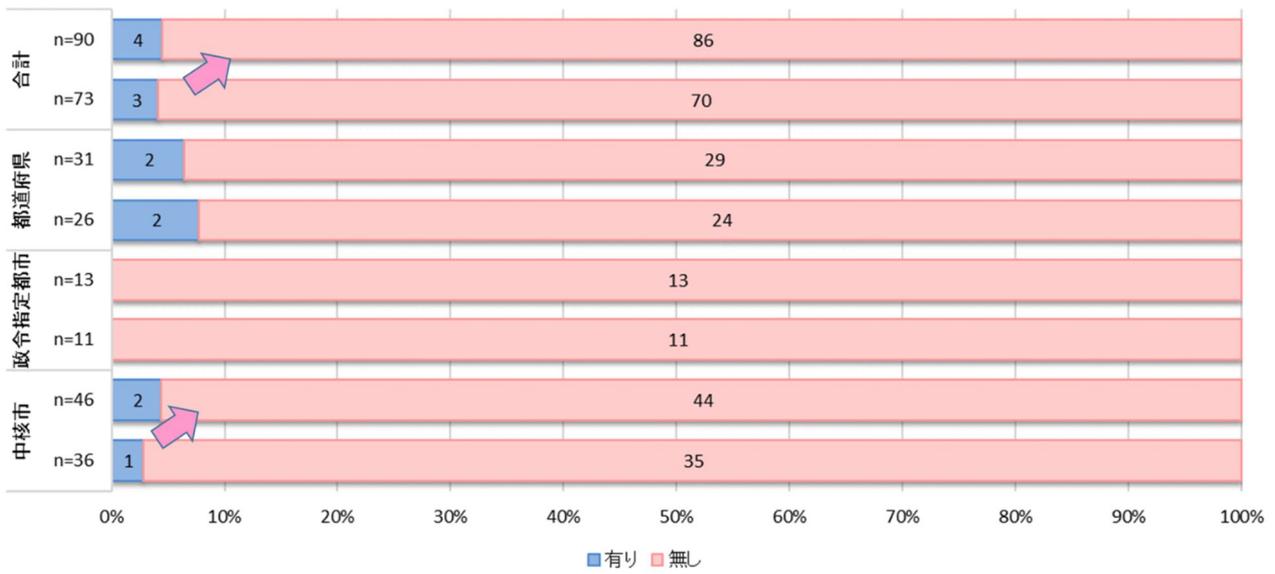


図 32. 小児慢性特定疾病児童手帳について-交付の時期



各項目の上がH28年度、下がH27年度

図 33. 小児慢性特定疾病児童手帳について-優遇施策の有無

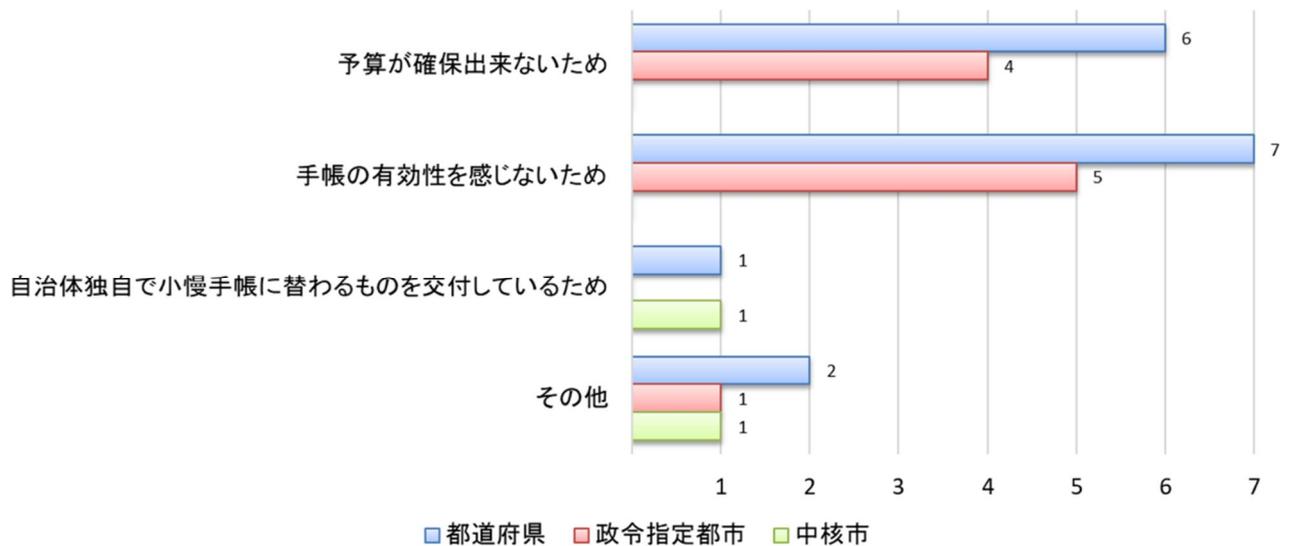


図 34. 小児慢性特定疾病児童手帳について-交付していない理由

表 1-1. 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	5	神奈川県、横須賀市、大津市、東大阪市、豊中市
予算が確保できなかったため	4	島根県、沖縄県、高崎市、豊中市
募集したが人員を確保できなかったため	1	鳥取県
配置する方向で準備中	1	沖縄県
その他	6	北海道、埼玉県、郡山市、越谷市、奈良市、呉市

表 1-2. 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	5	埼玉県、大阪府、鳥取県、沖縄県、高崎市
無	11	神奈川県、川崎市、八戸市、郡山市、越谷市、横須賀市、大津市、東大阪市、豊中市、奈良市、呉市
未定	1	北海道

【有の実施主体の配置予定時期】

- ・ 埼玉県 : 平成29年4月から
- ・ 大阪府 : 平成30年6月
- ・ 鳥取県 : 平成29年8月
- ・ 沖縄県 : 平成31年4月
- ・ 高崎市 : 平成30年4月

【無または未定の理由】

- ・ 神奈川県、大津市、豊中市 : 既存の職員で対応できるため。
- ・ 川崎市 : H29より神奈川県立こども医療センターに本事業の委託も行っており、現状では必要ないと考えている。
- ・ 郡山市 : 委託先が確保できないため、既存の人員で対応していく
- ・ 越谷市 : 予算が確保できない。定数の確保ができない。
- ・ 奈良市 : 人材確保を試みているが、困難な状態が継続している。
- ・ 北海道 : 慢性疾病児童等地域支援協議会 (H28設置済) の中で検討する。
- ・ 八戸市 : 対象者のニーズ調査中のため
- ・ 東大阪市 : 予算、人員確保、役割等課内で十分な検討が必要。
- ・ 呉市 : H28年度に事務移譲を受け、事業内容を検討中の為
- ・ 横須賀市 : 配置の必要性が低い

表 2. 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	利用延べ人数(人)		H28年度予算額 (千円単位)
	H27年度	H28年度	
岩手県	0	10	1,154
栃木県	約10	約10	1,700
群馬県	-	0	0
滋賀県	2	29	5,958
香川県	-	0	7,316
福岡県	-	0	0
盛岡市	0	2	3,892
高松市	-	18	0
那覇市	0	56	910

表 3. 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	利用延べ人数（人）		H28 年度予算 (千円単位)
	H27 年度	H28 年度	
栃木県		約 70	3,000
群馬県		24	59
千葉県		57	145
石川県		124	765
滋賀県	59	111	1,500
京都府	30	62	1,600
大阪府	594	379	19,793
鳥取県	5 10	(回答無)	567
島根県	370	108	662
岡山県	26	19	743
広島県	288	200	577
徳島県	9	8	19
香川県	10	11	62
愛媛県	140	261	3,544
大分県	8	20	175
宮崎県	25	38	505
札幌市	40	80	0
名古屋市		36	474
柏市		21	30
豊橋市		12	44
堺市	40	20	0
倉敷市	20	25	60
福山市		11	72
宮崎市		86	120

小児慢性特定疾病等自立支援事業にかかる予算  
難病患者支援センター運営事業としては22,327千円

表 4. 就職支援事業-実施している実施主体の状況

実施主体名	利用延べ人数（人）		H28 年度予算 (千円単位)
	H27 年度	H28 年度	
山口県		47	123.8
愛媛県	12	21	632
堺市	4	5	0
神戸市	1	(回答無)	7,272

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22,327千円

表 5. 介護支援事業-実施している実施主体の状況

実施主体名	利用延べ人数（人）		H28 年度予算 (千円単位)
	H27 年度	H28 年度	
栃木県	約10	約10	2,700
京都府	6	1	202
大阪府	333	379	19,793
和歌山市		12	63

表 6. 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)	(記載無)	(記載無し)
東京都	(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4月	新規	患者・家族・医療保健福祉教育関係者
京都府	長期入院中の学習支援	平成28年9月	新規	京都府立高等学校に通う以下の要件を満たした小児慢性特定疾病児童等 (1)義務教育期間を終了した満20歳未満の者 (2)主治医に学習が可能と診断を受けた者 (3)主治医が30日以上入院を要すると判断した者
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
徳島県	各保健所において小児慢性特定疾病児童等に関する研修会，講演会を開催している。	平成28年4月	既存事業の改編	(記載無し)
愛媛県	学習支援、きょうだい支援	平成27年4月	新規	特になし
鹿児島県	病院での学習支援	平成27年	新規	対象医療機関に入院している小児のうち希望者
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
八王子市	講演会を開催	平成28年4月	新規	患者とその家族及び支援関係者
福山市	自立に向けた健康管理等に関する講演会	平成29年4月	新規	小児慢性特定疾病で治療中の者及びその家族，小児慢性特定疾病で治療していた者，小児慢性特定疾病と診断されたが，未治療の者
大分県	サマーキャンプ	平成27年7月	既存事業の改編	小児糖尿病患者とその家族

厚生労働省 平成 29 年度 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（研究代表者：檜垣高史）

分担研究報告：「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における先進的取り組み事例」

高田秀実、関根沙綾、西朋子、落合亮太、滝川国芳、榎木暢子、大藤佳子、掛江直子、三平元、檜垣高史

## 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、平成28年度においては、実態調査を行い、慢性疾病児童の自立に関して先進的に取り組んでいる自立支援事業の事例を例示した。

平成29年度には、自立支援事業において、積極的に活動する自治体の先進的な事業運用方法を明らかにすることを目的として、研究協力者として従事しているすべての自立支援事業受託団体13団体を対象として、調査票より、1)実施施設の背景、2)必須事業(相談支援事業)の実施状況、3)任意事業(療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、学習支援事業)の実施状況、4)自立支援事業を円滑に運営するコツなどの情報を収集し、全国の情報をまとめて分析し、好事例集を成果物として公表した。13団体の事業実施状況は、民間事業所が7団体、医療機関が4団体、保健所が1団体であった。委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況をまとめて表に示した(表1)。先進的取り組み事例では、地域の医療機関や患者会、保健所などと連携して支援を要する対象者を適切にリクルートする体制があること、多職種連携に基づく学習支援や就労支援、対象者・家族・支援者に対する疾患理解向上に向けた取り組みが行われていること等が示された。今後、先進的取り組み事例を共有し、各自治体に合わせた形で事業が実施され相互に触発され事業が発展することが望まれる。自立支援事業の先進的取組に関する情報を収集し公表することで、全国の都道府県等は、同事業に取り組んでいく一つの指針として当該地区の尚一層の自立支援事業の質的及び量的向上にむけた検討を行うことが可能となるものと思われる。

キーワード：小児慢性特定疾病、自立支援、移行期医療、多職種連携

### A.はじめに

この25年で重度の小児期発症疾患を有し成人期に達する患者は増加し、近年では約90%が成人期を迎えるようになった(Blum, 1995)。そのため、現在では小児期だけでなく慢性疾患を抱える小児の成人期への移行、長期の療養と社会生活の支援、自立に向けた心のケアを含む総合的な対策の必要性が指摘されている(大澤, 2016)。

小児期発症疾患を有する患者の医療費を含む社会生活支援を目的とした制度として、本邦では小児慢性特定疾患治療研究事業が従来から実施されてきた。小児慢性特定疾病情報センター(2014)は、同事業は児童福

祉法の中で、小児期発症の慢性疾患である小児慢性特定疾患を抱える子どもとその家族への公的な支援策として一定の役割を果たしてきたが、医療費助成が裁量的経費によるものであることや、自立支援に関する取り組みが不十分であるなどの課題を指摘している。そのため、これらを踏まえて、平成27年1月の児童福祉法の改正とあわせて同事業の内容が見直され、医療費助成制度は義務的経費化されるとともに、対象となる疾患の拡充(2017年7月24日時点で14疾患群722疾病)、および新規の法定事業として小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が追加された。

厚生労働省(2016)は、新規事業である小児慢性特定

疾病児童等自立支援事業(以下、自立支援事業)は、都道府県・指定都市・中核市といった自治体が主体となり、幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る目的で実施されるものとしている。そのため、同事業では必須事業として、療育相談や巡回相談指導事業をはじめとした「相談支援事業」、および「小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下、自立支援員)による支援事業」が位置づけられている。さらに、任意事業として、「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」などを行うことが推奨されている。

一方で、厚生労働省の調査により、自立支援事業の運営状況には自治体間で差異があることが指摘されている(厚生労働省, 2016)。その理由として、同事業は法定化されて間がないために実際の事業運営方法に明確な指針がないこと、事業予算の半分を自治体が負担する応分負担であることなどが推測される。

以上から、本研究では自立支援事業において、積極的に活動する自治体の先進的な事業運用方法を明らかにすることを目的とする。これらに関する情報を収集・整理することは、今後、同事業に取り組んでいく自治体にとって一つの指針となり得ると考える。

## B. 方法

### 1. 研究デザイン

本研究は自記式調査票を用いた横断的研究である。

### 2. 対象

対象は、厚生労働省科学研究費補助金事業「小児慢性特定疾病児童等の自立支援員による相談支援に関する研究(研究代表者：檜垣高史)」に研究協力者として従事している、自立支援事業受託団体13団体とした。なお、これらは自立支援を先進的に実施する団体として、研究代表者が関与する自立支援事業実施施設から機縁法を用いて選出されている。

### 3. 調査方法

下記の内容1)~4)を含む調査票を対象者に送り、各内容について自由記述にて回答を求めた。返送にて得られた調査票より、それぞれの団体の先進的な取り組みに関する情報を質的に整理した。

### 1) 実施施設の背景

### 2) 必須事業(相談支援事業)の実施状況

### 3) 任意事業(療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、学習支援事業)の実施状況

### 4) 自立支援事業を円滑に運営するコツ

調査に先立ち、独自の調査票項目の妥当性を確保するため、研究に協力する小児科医2名と自立支援員1名に、調査票の確認を依頼し、その後、必要な修正を加えた。また、実態に即した分析を行うために、研究者は事前に2日間、自立支援事業を実施する愛媛県の団体の活動および神奈川県における小児慢性特定疾病を有する患者の相互交流支援事業に参加し、小児慢性特定疾病を有する患者とその支援事業に関する理解を深めた。

### 4. 調査期間

調査期間は、2017年10月~11月であった。

### 5. 倫理面への配慮

研究の過程において、研究目的、方法、個人や団体を特定できる情報は匿名化し第三者には明かさないと、調査への参加は自由意思であり調査協力をしないことによる不利益は生じないことを説明し、調査票の返送を持って同意とした。

## C. 結果

調査票を送った13団体のうち、12団体から回答を得た(回収率92.3%)。内訳は、民間事業所が7団体、医療機関が4団体、保健所が1団体であった。委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況を、表に示す。以下、事業形態別に行なわれている事業内容を詳述する。なお、本文中の『』は調査で得られた対象者からの実際の記載内容を示す。

### 1. 民間事業所

#### 1) NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

NPO 法人難病のこども支援全国ネットワークは、難病・慢性疾患・障害のある子どもの親、医療職、福祉職、教育職などから構成され、難病の子どもの支援に力を入れている団体である。同団体における相談支援事業は、電話、またはピアサポート拠点病院や同団体の事務所にて実施されている。電話相談では福祉職などが平日日中に対応している。ピアサポート拠点病院

では病気や障害のある子どもを育てた・育てている経験者が週3回相談の対応している。事務所では、自立支援員が平日日中に相談に応じている。

NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウスは、小児がんの支援を中心に活動する団体である。同団体における相談支援事業は、保健所や支援中の家族からの紹介を受け、看護師や教師、ヘルパーなどの資格を持った自立

委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況			任意事業					
事業形態	委託元	委託先	相談支援事業	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業(学習支援)
民間事業所	東京都	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	○*1*4	○*1	○*1*4	○*1	○*1	○*1*4
	神戸市・尼崎市・西宮市	特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス	○	○*1	○	○	○*1	○
	愛媛県・松山市	特定非営利活動法人 ラ・ファミリエ	○	×	○	○	○	○
	熊本県	認定NPO法人 NEXTEP	○	×	○	×	○	×
医療機関	鹿児島県・鹿児島市	かこしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	○	×	○	×	×	○
	沖縄県	特定非営利活動法人こども医療支援わらびの会	○	×	×	×	×	×
	旭川市	社会福祉法人 北海道療育園 旭川小児慢性特定疾病相談室	○	△*1	×	×	×	×
	宮城県・仙台市	東北大学病院小児科 小慢さばーとせんたー	○	×	×	×	○	×
	静岡県	静岡県立こども病院 地域医療連携室	○	×	×	○*2	×	○*3
	滋賀県	社会福祉法人 びわこ学園 訪問看護ステーションちよこれーと。	○	○	○	×	×	×
	京都府	京都府乙訓保健所	○	×	○	×	×	○*4
難病支援センター	三重県	特定非営利活動法人 三重難病連 三重県難病相談支援センター	○	×	×	×	×	×
	広島県	難病対策センターひろしま (広島大学病院内)	○	×	×	×	○	×

\*1 法人としての活動 \*2 長期療養者就職支援事業 \*3 病院独自の学習支援 \*4 都道府県の事業

同団体は、任意事業として「相互交流支援事業」を実施している。日常生活でできる遊びの紹介や、子どもの成長や自立のサポート方法・保護者のセルフケアについての講話などのイベントを企画・開催している。

## 2) NPO 法人三重難病連

NPO 法人三重難病連は、難病相談支援センターを運営する難病連と患者会によって構成されている。同団体における相談支援事業は、自立支援員への連絡票または来所、電話・FAX・郵送によって、平日日中、難病相談支援センター、基幹相談支援センター、保健所にて行われている。同団体では、任意事業は実施していない。三重難病連の支援体制の特徴は、この団体が、自立支援事業を委託した自治体庁舎の1階にあり、保健所などの行政機関に近く、医療機関なども比較的側にあるため、他機関との連携を取りやすい点である。また、相談支援件数が事業所から関連機関への電話回数を含め、年間述べ500件以上となっている。入園、就学、学校生活、進学、将来の就職、結婚、日常生活用具の給付など幅広く情報提供をしている。

## 3) NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス

相談員がそれぞれの専門性や経験、特性を考慮しながら役割分担をして実施している。相談は、平日日中に同事業所にて行うのに加え、年に2回ワークショップでの個別相談会や、年に1回保健所にて行われている。

同団体では、任意事業の「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「学習支援事業(その他の事業)」を実施している。「療養生活支援事業」ではレスパイトケア、「相互交流支援事業」と「就職支援事業」では年に数回ワークショップなどのイベントを実施している。また、「学習支援事業(その他の事業)」では、幼児から高校生に対して、地域の大学と連携し、ボランティアが病児の自宅や入院中の病院の病室にて、月2回1時間程度の支援を行なっている。

## 4) NPO 法人ラ・ファミリエ

NPO 法人ラ・ファミリエは、小児慢性疾患児への支援活動を行う団体である。同団体は自治体が設置する慢性疾病児童地域支援協議会とは別に、独自に自立支援委員会を構成している。構成員は医師、看護師、患者会、企業、行政などであり、ここで相談のあった事例について、個別の支援方を検討している。

ラ・ファミリエにおける相談支援事業は、大学病院小児科外来に同団体の職員が出張する形で行われている。これ以外にも、その他の病院の小児科医や行政の保健師から紹介を受け相談を受けることもある。

同団体は必須事業である相談支援事業以外にも、「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護支援事業」「学習支援事業(その他の事業)」など、幅広い任意事業を実施している。各事業は、相談支援事業で受けた個別の相談内容に応じて、任意事業が紹介されるという流れで行われている。「相互交流支援事業」では療育キャンプ、「就職支援事業」では就労体験やマナー研修、「介護支援事業」では、きょうだい支援、「学習支援事業(その他の事業)」では近隣大学の教育学部と看護学部の大学生ボランティアによる個別学習支援などが実施されている。

ラ・ファミリエの支援体制の特徴として、理事が医療機関、行政、患者団体、教育機関、地域の企業など多くの職種から構成され、幅広い連携が取りやすいという点、事業受託以前から出張相談や療育キャンプを独自に実施している点があげられる。

#### 5) 認定 NPO 法人 NEXTEP

認定 NPO 法人 NEXTEP は、小児専門の訪問看護・ヘルパー、障害児通所支援事業(重症心身障害児)などの小児在宅支援事業などを行っている団体である。同団体における相談支援事業は、電話及びメール、ホームページ、イベント(就園・就学相談会など)内で行われている。相談は医師や看護師が受けている。同団体では、任意事業である「相互交流支援事業」を、イベントを中心に実施している。

#### 6) NPO 法人子ども医療支援わらびの会

NPO 法人子ども医療支援わらびの会は、さまざまな疾患の親の会や患者会などの団体が1つにまとめ、病児本人やその親が中心となって、ピアサポート活動などを実施している。

同団体の相談支援事業は、ポスターやチラシ、知人・家族、医療職、親の会からの紹介によって、平日日中に行われている。相談は主に親の会の代表者や役員、ピアサポーター(同法人の会員、ピアサポートセミナー受講者)が、県の病院の小児科外来で月5回、病院玄関フロアで月1回実施している。その後、相談内容により、それぞれの親の会に紹介されている。同団体は、

任意事業は実施していない。

子ども医療支援わらびの会の支援体制の特徴は、子どもやその保護者が、同じ疾患を持つ本人やその保護者の体験や経験から情報を得られることである。

#### 7) かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会

かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会は、小児難病・小児慢性特定疾患の患児、患児家族がお互いに励ましあい助け合うと共に情報交換をしながら交流を深め、難病・小児慢性特定疾患について正しい知識を学ぶことを目的とした団体である。

同団体において相談支援事業は、県の大学病院、市立病院、保健所、患者会からの紹介で、市の障害者や難病患者の保健福祉の増進を図る拠点施設内で平日日中に実施されている。相談者の話を代表が面談で聞き取り、内容に応じて、看護師・社会福祉士・精神保健福祉士・介護福祉士が対応している。

同団体では任意事業の「相互交流支援事業」として、交流会が月1回行われている。また、「学習支援事業(その他の事業)」では、県の大学病院小児科にこの団体のボランティアが月に1回訪問して実施している。

## 2. 医療機関

### 1) 社会福祉法人 北海道療育園

北海道療育園は、重症心身障害児(者)施設である。同団体がある自治体では、自立支援を行うにあたり、『主治医とコンタクトが取りづらい』、『医師へ相談しづらい』といった現場の声を事前に把握していた。そのため、委託先を福祉系の事業所ではなく医療機関で北海道療育園としたという経緯がある。

北海道療育園における相談支援事業は、スタッフである看護師が自立支援員として、市の障害者福祉センターにおいて平日日中に行っている。相談は、小児慢性特定疾患の助成申請窓口の保健所や、医療機関の医師や医療ソーシャルワーカー、小中学校のコーディネーター、児童相談所、発達支援事業所などから紹介されている。また、電話がけや家庭訪問なども積極的に実施している。同団体では任意事業は実施していない。

同団体の支援体制の特徴は、相談支援員が看護師であるため、医療的な相談に強い点、障害者福祉センター内で相談業務を行っているため、福祉的な相談に対して関係職と連携しやすいという点である。

## 2)小慢さぼーとせんたー

小慢さぼーとせんたーは、東北大学病院小児科内に設置されている。同団体における相談支援事業は、難病支援センターからの紹介や病院の小児科ホームページ・リーフレットを見た対象者から連絡を受け実施されている。面談の場合は主に大学病院の小児科にて、電話の場合には平日日中、心理士の資格を持った自立支援員などが対応している。

同団体では、任意事業の「介護支援事業」を実施している。事業はイベント形式で実施されており、医療講演会などの講演会を、医療職を招いて年に4回程度行っている。講演会には、病気を持つ子どもとその親、保健所職員、訪問看護ステーションの看護師とスタッフ、介護士、小中高の教員、病院に勤める社会福祉士などの職種が参加している。

小慢さぼーとせんたーの支援体制の特徴は、大学病院小児科内に設置されているため病院の関連機関と連携がとりやすいことである。任意事業で開催する講演会には、病気を持つ子どもやその親をはじめ多職種が参加しており、医師などの講義などから慢性的な疾患を持つ子どもたちの支援で考慮すべき医療的な知識を当事者、専門職同士で共有し、どのような支援が必要か検討する機会となっている。

## 3)静岡県立こども病院 地域医療連携室

静岡県立こども病院は、県の中核を担う子ども病院である。同施設における相談支援事業は、子ども病院内の地域連携室にて、平日日中、医療ソーシャルワーカーが主に相談を受けている。紹介経路は、子ども病院内の医師や看護師などの医療職、学校や福祉保健センター、ハローワーク、患者会である。相談によって得られた情報に応じ、学習・就職支援を実施している。

同団体では任意事業は実施していない。しかし、病院が自立支援事業だけでなく、その他さまざまな事業や支援方法に積極的に取り組んでいるため、独自の支援体制がある。例えば、病院と労働局との協力提携体制や、病院と県の大学の教育学部とが連携し学生がボランティアとして子どもを支援する体制がある。また、病院と学校とが連携し、合同のカンファレンスなどで子どもの情報を共有するなどの体制もある。

静岡県立こども病院の支援体制の特徴は、就職、学習、就学・復学支援が、学校など他機関の協力を得な

がら実施できている点である。また、自立支援員が患者団体や支援団体に対して、社会福祉制度の紹介、20歳以降に使える制度の紹介、就園・教育支援、就労支援など、要望に応じて講演会を開催している点も特徴である。

## 4)難病対策センターひろしま

難病対策センターひろしまは、広島大学病院内の自治体の難病対策センター内に、小児慢性特定疾病の自立支援員を配置して活動している。同団体における相談支援事業は、難病対策センター内の相談室で、大学病院の看護師が実施している。紹介経路は保健所や医師、患者会であり、小児慢性特定疾病の子どもの保護者が対象である。

同団体では、任意事業は「介護支援事業」を、月に1~3回程度実施し、保健所や自治体と共催して医療講演会・交流会、家族のつどいなどを行っている。

同団体の支援体制の特徴は、難病支援センターと連携して支援を行うことができる点である。

## 3.保健所

### 1)京都府乙訓保健所

京都府乙訓保健所は、人口約15万人の圏域を管轄する保健所である。同施設における相談支援事業は、医師と保健師が平日日中、保健所にて実施している。また、小児慢性特定疾病の新規申請時だけでなく、年に1回の継続申請時に保護者全員に対してアンケートを行い、相談ができる機会をつくっている。支援必要度が高い児と保護者に対しては、訪問を実施している。

同施設では、任意事業の「相互交流支援事業」を行っている。患者・家族支援団体や児童精神科医、小児内分泌専門医を講師として招き、病院と共催するなどして、保護者対象の講演会・交流会を実施している。その他、任意事業とは別に、京都府の事業として、学校生活や集団生活での支援、学習支援に力を入れている。学校生活や集団生活の支援では、保健所が養護教育部会、特別支援学校などと連携し個別の調整をしている。学習支援では、京都府立高等学校に在籍する小児慢性特定疾病もしくは知事が認める児童のうち、概ね30日以上入院を要する場合に、病院等への学習サポーター(在籍校の非常勤講師等高校生への学習指導ができる者)を派遣し、状況に応じた支援を行うという

体制がある。

同保健所の支援体制の特徴は、保健所は小児慢性特定疾病の申請や更新窓口であり、申請分から支援対象の全数が把握でき、支援につながりやすい点である。

#### D. 考察

この研究は、私たちの知る限り、自立支援事業における先進的取り組み事例をとりまとめた最初の研究である。丹羽ら(2002)は、小児慢性疾患を有する患者の社会的自立を規定する因子は医療側(十分な知識に基づく適切な医療の提供など)、患者側(疾患の重症度、後遺症、投薬、再手術、病気の適切な理解など)、社会側(教育・就職に関する支援、社会保険制度、福祉体系、病気の適切な理解)の3側面に分けられると述べている。自立支援は、社会側の因子であると考えられるため、以下、これらの点から考察する。

##### 1. 教育・就職に関する支援

本研究結果から、本研究で先進的取り組み事例として取り上げられた団体は、教育や就職支援に関してさまざまな職種や団体と協働して支援を実施していることが示された。多職種連携に基づいた支援を実施していた団体は全12団体中、学習支援事業は5団体、就職支援事業は2団体であった。連携先は、医療機関の医師、患者団体、学校の担当教員や大学生ボランティア、ハローワークや企業職員などであった。横谷ら(2013)は、トランジションは医療だけでなく、心理社会的、教育的、就業関連のニーズ全般に関わるものであり、医師や看護師、臨床心理士、医療社会福祉士、保育士、学校教員、チャイルドライフスペシャリストといった多職種との連携が不可欠であると述べている。

以上から、多職種の協力のもと、学習、就職支援を実施することは重要であると考えられる。そのためには、例えば、学習支援を実施する上では委託元の自治体にある大学の教育学部などと連携している団体が多いなど、他の団体の連携方法を参考に、それぞれの自治体で協力を得られそうな機関や団体を検討し見つけていく必要がある。また、自立支援に関わる団体が開催するイベントや、多職種が参加するイベントに積極的に参加し、関係性を構築する機会を持つことが必要と考えられる。

##### 2. 社会保障制度・福祉体系

本研究結果から、対象者の適切な紹介経路と、継続

的な相談支援の必要性が示唆された。本研究で先進的取り組み事例として取り上げた団体は、相談支援事業において、地域の医療機関や患者会、保健所などと連携して支援を要する対象者を適切にリクルートする体制を有しており、さらに、小児慢性特定疾病の申請時や関連機関から紹介を受けた一時点に限らず、継続的に対象者に相談支援を行っていた。小児慢性特定疾病に関しては、20歳を超えると医療費助成制度の対象外となり、また特別児童扶養手当や障害児福祉手当も適用されなくなる。そのため、成人期を対象とした医療費助成制度の利用、障害者年金の申請など、新たな制度利用を検討する必要がある。落合ら(2008)は、患者・家族が必要に応じて複雑な福祉制度を適切に利用できるよう、相談者や正確な情報を得る手段が必要であると述べている。また、20歳以上の患者が必要とする医療制度として、「就労や福祉の相談に乗ってくれるスタッフ」のニーズが高いことを示している。

本研究と先行研究の結果から、自立支援事業においては、ニーズの高い対象者を適切にリクルートし、そのうえで小児期はもとより成人期の自立を視野に入れ、子どもやその家族を継続的に支援できる環境が必要であると考えられる。例えば、NPO法人ラ・ファミリエでは、大学病院の小児科に出向いて相談を受ける経路や、その他の病院の小児科医師、行政の保健師から紹介を受ける体制が確立されていた。また、NPO法人三重難病連では小児慢性特定疾病受給者証更新書類にアンケートや自立支援員への連絡票を同封するなどしている。このような紹介経路の工夫が共有されることが必要だろう。

##### 3. 病気の適切な理解

本研究結果から、患者・家族に加え、自立を支援する側も疾患を理解する必要性が示唆された。先進的取り組み事例では、医師や看護師などの医療職により、慢性疾患に関する講演会や勉強会が行われていた。講演会には、患者や家族、看護師、教員、福祉職などが参加し、疾患に関する医学的知識や、慢性疾患を持つ子どもへの適切な対応の仕方などが紹介されていた。

小児慢性特定疾患を有する患者の自立に向けては、本人が疾患を理解し、環境を整える必要性を周囲が理解できるように説明する力が必要である。そのために落合ら(2008)は、医療職が親の意向も尊重しつつ、早

い段階から患者の年齢や性格を考慮した手法で、患者本人に疾患に関する情報を提供する必要があると述べている。そのうえで、周囲に疾患について説明する機会を設けることが今後必要となってくると考えられる。

支援者の一員である教員の疾患理解について神道ら(2016)は、教員が子どもの病名や自己管理方法などを理解することが、内服や自己注射などの療養行動の促進や見守り、他の子どもと同様の生活できるような配慮につながると述べている。本研究の先進的取組事例で行われていたように、支援者側の知識を増やすための事業も自立支援事業の重要な役割だろう。

#### 4. 研究の限界と課題

本研究では対象となる団体が機縁法により選ばれたため、調査対象が限定的である。そのため、好事例として十分なデータを得られたとは言い切れない。したがって、その他の自治体での実施状況についても情報収集する必要があると考える。

#### E. 結論

本研究により小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において先進的取組を実施する12団体の事業実施状況が明らかになった。先進的取組事例では、地域の医療機関や患者会、保健所などと連携して支援を要する対象者を適切にリクルートする体制があること、多職種連携に基づく学習支援や就労支援、対象者・家族・支援者に対する疾患理解向上に向けた取組が行われていること等が示された。今後、先進的取組事例を共有し、各自自治体に合わせた形で事業が実施され相互に触発され事業が発展することが望まれる。

#### 謝辞

調査にご協力いただいた自立支援事業受託団体の方々に、心から感謝申し上げます。

#### 引用文献

Blum RW(1995): Transition to adult health care: Setting the stage. J Adolesc Health,17,3-5.

神道那実,大西文子,増尾美保(2016)慢性疾患を持つ子どもの社会復帰過程における専門職の支援-専門職へのインタビューから-.日本小児看護学会,25,36-42.

厚生労働省.小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みについて(閲覧日:2017年7月24日)

<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai->

12601000-Seisakutoukatsukan-

Sanjikanshitsu\_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf

丹羽公一郎,立野滋,建部俊介,他(2002):成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点.J Cardiol,39,259-266.

落合亮太,檜垣高史,賀藤均,他(2015):成人先天性心疾患患者の医療費負担と社会保障制度利用に関する実態調査.日本成人先天性心疾患学会,4,55-68.

落合亮太,佐藤秀郎,村上新,他(2008):成人先天性心疾患患者の親が成育医療に対して抱く要望.心臓,40,1094-1102.

大澤真木子(2016):小児慢性特定疾患と指定難病.医学のあゆみ,9,1111-1116.

小児慢性特定疾病情報センター(2014).児童福祉法の一部を改正する法律の公布について(閲覧日:2017年7月24日)

[https://www.shouman.jp/pdf/contents/kojihatsu\\_0530\\_9.pdf](https://www.shouman.jp/pdf/contents/kojihatsu_0530_9.pdf)

横谷進,落合亮太,小林信秋,他(2014):小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言.日本小児科学会雑誌,118(1),98-106.

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 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

「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）小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修内容骨子を提案することを目標とした。

平成 29 年度においては、（３）（４）をおこなった。（３）については、「放課後児童支援員」、「相談支援従事者初任者」、「相談支援従事者現任」、「医療的ケア児等コーディネーター」、「ユースアドバイザー」の研修プログラムについて情報収集し、研修項目を俯瞰したところ、「事業の概要」、「支援員の役割」、「支援対象者の理解」、「関連施策との連携」、「支援方法に関する理解」と研修項目を大別することができ、小慢自立支援員の研修についても同様に項目を検討することが妥当ではないかと考えられた。（４）については、（１）～（３）を参考にして、研究協力者の意見に基づき「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》」を作成した。

## 研究協力者

菅野芳美（旭川市小児慢性特定疾病相談室  
（北海道療育園））

山田晴絵（旭川市子育て支援部子育て助成  
課）

木村正人（東北大学病院小児科・小慢さぼー  
とせんたー）

福士清美（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）

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）  
楠木重範（NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス）  
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則り、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》を作成することを目標とし、平成29年度は(3)(4)を行った。

## B. 研究方法

### (3) 児童を対象とした公的な類似の支援員研修

- 「放課後児童支援員」
- 「相談支援従事者初任者」
- 「相談支援従事者現任」
- 「医療的ケア児等コーディネーター」
- 「ユースアドバイザー」

の研修プログラムについて情報収集し、内容を整理した。

### (4) 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》の作成

(1)~(3)の情報をもとに、研究班会議で協議し案を作成した。

## C. 研究結果

### (3) 児童を対象とした公的な類似の支援員研修

複数の類似の支援員研修の項目を俯瞰すると、「事業の概要」、「支援対象者の理解」、「支援員の役割」、「関連施策との連携」、「支援方法に関する理解」と研修項目を大別することができた(表1)(表2)。小慢自立支援員の研修についても同様に項目を検討することが妥当ではないかと考えられた。

### (4) 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》の作成

(1)~(3)を参考にし、小慢自立支援員、支援関係者、小児慢性特定疾病にり患していた者で構成された研究班の研究協力者の意見に基づき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》(別添資料)を作成した。作成にあたり、以下の点が特に重要ではないかと研究班にて総意形成された。

「児童福祉法」、「児童福祉法施行規則」を理解する。

「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」を理解する。

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱」を理解する。

「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」、「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」に規定されている福祉サービスについて理解する。

その他児童福祉並びに教育に関する法令について理解する。

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り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」等と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、どこと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。

これら重要事項をもとに「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》」の項目を以下のように作成した。

=====

#### 《基礎編（総論編）》

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業  
小児慢性特定疾病児童等及び家族

小児慢性特定疾病児童等自立支援員  
慢性疾病児童等地域支援協議会

#### 《実践編（各論編）》

##### 【任意事業の理解】

療養生活支援  
相互交流支援  
その他自立支援

##### 【相談支援演習と関連する施策の理解】

介護者支援  
保育所入所、幼稚園入園支援  
就学期の支援  
児童生徒期の支援  
就職支援

=====

それぞれの項目ごとに、「目的」「内容」「形式」「研修実施における留意点」「研修にて確認しておきたい関連資料等」を作成した。

本研究の限界点と今後の課題としては  
(a)「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》」は研究協力者の意見をもとに作成されており、研究協力者ではない患者、家族、医療従事者、福祉関係者、教育関係者、就労関係者、地方自治体職員の意見が反映されていない。したがって、今後本研究成果をもとに、なお一層多面的に研修の在り方について協議された上で骨子が完成されることが望ましい。  
(b)「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》」には、現に各自治体で行われている支援に関する情報について研修会にて参加者と共有することを提案しているが、支援に関する情報はまだ十分に収集されていない。したがって、今後各自治体で行われている支援に関する情報を収集し、研修教材として整

理する必要がある。

E. 研究発表

なし

D. 健康危険情報

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(表1)

	【支援員】	【研修内容】
事業の概要	放課後児童支援員	放課後児童健全育成事業の目的及び制度内容
		放課後児童健全育成事業の一般原則と権利擁護
		子ども家庭福祉施策と放課後児童クラブ
	相談支援従事者初任者	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の概要
	相談支援従事者現任	障害者福祉の動向について
	医療的ケア児等コーディネーター	支援の基本的枠組み
		福祉の制度
	訪問看護の仕組み	
ユースアドバイザー	制度の概要及び業務の内容	
支援対象者の理解	【支援員】	【研修内容】
	放課後児童支援員	子どもの発達理解
		児童期（6歳～12歳）の生活と発達
		障害のある子どもの理解
		特に配慮を必要とする子どもの理解
	相談支援従事者初任者	
	相談支援従事者現任	
	医療的ケア児等コーディネーター	障害のある子どもの成長と発達の特徴
		疾患の特徴
		生理
	本人・家族の思い	
ユースアドバイザー	若者を取り巻く現状	
	若者の抱える問題（コンプレックスニーズを持つ若者の理解のために）	
支援員の役割	【支援員】	【研修内容】
	放課後児童支援員	放課後児童支援員の仕事内容
		放課後児童クラブの運営管理と運営主体の法令の遵守
	相談支援従事者初任者	
	相談支援従事者現任	
	医療的ケア児等コーディネーター	医療的ケア児等コーディネーターに求められる資質と役割
ユースアドバイザー	ユースアドバイザーの役割と養成	
関連施策との連携	【支援員】	【研修内容】
	放課後児童支援員	保護者との連携・協力と相談支援
		学校・地域との連携
	相談支援従事者初任者	障害児者の地域生活支援
		協議会の役割と活用
	相談支援従事者現任	協議会について
	医療的ケア児等コーディネーター	支援チーム作りと支援体制整備/支援チームを育てる
		支援体制整備事例
		医療、福祉、教育の連携
	地域の資源開拓・創出方法	
ユースアドバイザー	関係分野の制度の概要、関係法規等（社会の仕組み）	
	ネットワーキング	

(表2)

支援方法に関する理解	【支援員】	【研修内容】
	放課後児童支援員	放課後児童クラブに通う子どもの育成支援 子どもの遊びの理解と支援 障害のある子どもの育成支援 子どもの生活面における対応 安全対策・緊急時対応
	相談支援従事者初任者	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における計画作成とサービス提供のプロセス 相談支援の基本姿勢 ケアマネジメント（概論） ケアマネジメントの実践 相談支援における権利擁護と虐待防止
	相談支援従事者現任	地域生活支援事業について 障害者ケアマネジメントの実践（演習） スーパーバイズ
	医療的ケア児等コーディネーター	日常生活における支援 救急時の対応 意志決定支援 ニーズアセスメント 家族支援 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点 NICUからの在宅移行支援 児童期における支援 学齢期における支援 成人期における支援 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援
	ユースアドバイザー	海外の若者自立支援の例 相談における基本的態度と心得等 インテークと状況把握 支援計画作成のための評価 グループワーク 生活支援 就職（就学）支援 家族支援 フォローアップ 個人情報の取扱い アウトリーチ（訪問支援）の方法 ひきこもり、不登校等を中心に - 非行等幅広い分野におけるアウトリーチ（訪問支援）の手法 アウトリーチ（訪問支援）に係る現場の実践例

## 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が、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。

【基本の方針第 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。

【基本の方針第 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。

【基本の方針第 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。

【基本の方針第 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。

【基本の方針第 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り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、就労障害要因について、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おうよう、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、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。

### 【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と。

(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とと思われる。
- 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に努めなければならない。

【基本の方針第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。

【基本の方針第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。

【基本の方針第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。

【基本の方針第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（トワイライトステイ）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。

【基本の方針第 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。

【基本の方針第 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：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」の内容や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。
- 「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。
- 「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。

《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。

【基本の方針第 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。

【基本の方針第 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相当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。

【基本の方針第 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。

【基本の方針第 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。

【基本の方針第 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り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

【基本の方針第 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。

【基本の方針第 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。

【基本の方針第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。

【基本の方針第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。

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍 なし

雑誌 なし

その他

難治性疾患等政策研究（難治性疾患政策研究）H28-難治等（難）-一般-036

「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」研究班

（研究代表者：檜垣高史）

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「好事例集」