

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事業の発展に資する研究

「自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成」

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）

滝川 国芳（京都女子大学発達教育学部学科  
京都教育大学大学院連合教職実践研究科）

檜木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科教授）

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）

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。

小慢自立支援員による相談支援のな お一層の充実を目指し、本分担研究では相談対応における参考資料としての「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」を作成した。

## 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・小慢さぽーとセンター）

宮崎宏文（なないろくれよん福祉センターこども相談部）

日和田美幸（なないろくれよん福祉センターこども相談部）

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）

城戸貴史（静岡県立こども病院地域医療連携室）

伊藤智恵子（福井県小児慢性特定疾病児童等自立支援相談所）

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。）

川井美早紀（NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス）

楠木重範（チャイルド・ケモ・クリニック）

西朋子（認定 NPO 法人ラ・ファミリエ）

日山朋乃（認定 NPO 法人ラ・ファミリエ）

手嶋佐千子（北九州市小児慢性特定疾病支援室）

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）

赫多久美子（立教大学）  
塩之谷真弓（中部大学幼児教育学科）  
山田晴絵（旭川市役所）  
飛田あさみ（旭川市役所）  
宇敷裕香里（千葉市役所）

## 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（児童福祉法第1条）。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（平成27年厚生労働省告示第431号）。

そこで、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、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（以下「小慢自立支援事業」という。）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。

そこで本研究において、小慢自立支援員の育成の場や、小慢自立支援員の実際の活動場面において、参考となりうる相談対応事例集を作成することとした。

2018年度においては、小慢自立支援員として相談支援をしている研究協力者に、それまでの相談支援経験をもとに、どのような相談をうけるか架空事例の作成を依頼し、架空事例を収集した。

2019年度から2020年度においては、2018年度に収集した架空事例のうち11の事例に対するモデル対応について検討し、2020年度はそれらの検討をもとに「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」を作成することとした。

## B. 研究方法

小慢自立支援員として相談支援をしている研究協力者に、架空事例に対してどのように対応するかヒアリングし、以下についてまとめた。

1. 相談内容を患者及び家族より聴取するにあたり特に把握しておきたいこと
2. 情報提供の内容
3. 助言の内容
4. 関係機関への連絡調整について
5. その他の支援
6. 把握しておきたい知識
7. 平時からしておきたい準備

## C. 研究結果

検討した11の架空事例(表1)は【生活全般】、【保育】、【学校】、【就労】、【医療】の5つの分野に大別された。11の各架空事例における「把握しておきたい知識」を抜粋し分野別に整理した(表2~6)。**【生活全般】**分野は14、**【保育】**分野は7、**【学校】**分野は29、**【就労】**分野29は、**【医療】**分野は2、と合計81の「把握しておきたい知識」がピックアップされた。11の架空事例のモデル対応を網羅した「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」を作成し、研究班が運営するウェブサイトに公開した。( <https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/wp-content/uploads/2021/03/mokuji02.pdf>)

### 《考察》

本研究においてモデル対応を検討した11事例は、小慢自立支援員が頻繁に相談対応するであろう内容と考えられる。しかし小

慢児童やその兄弟姉妹の「非行」、「性的逸脱行動」、「自殺未遂」等の深刻な事例については検討されていない。今後の検討課題と考えられる。

モデル対応に関する検討を重ねている中で、小慢自立支援員には、相談対応するにあたり、多岐にわたる支援施策や事業の概要について把握している必要があることが分かった。今後、小慢自立支援員の研修等が開催される場合、本研究にて検討された「把握しておきたい知識」について学ぶ機会があってよいのではないかと考えられる。

また、小慢自立支援員の多くは「悩みや不安について共感の気持ちをもって時間をかけて傾聴するだけでも、患者自身や家族は安心する印象がある」との意見を持っていた。相談対応として、必ずしも情報提供や助言、関係機関へつなぐ必要はないことが分かった。

本研究にて作成された「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」について、小慢自立支援員その他の関係者より助言いただき、今後、内容の検討、必要に応じた改変・増補を行い、「改訂版」を作成するとよいのではないかと考えられる。

## D. 健康危険情報

なし

## E. 研究発表

2021年2月11日に、本研究班が主催する成果報告会にて本報告書の内容を発表した。

## F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(表1)

分野	架空事例
生活全般	慢性疾病にかかっている児童の入院に付き添ってあげたいが、就労できなくなってしまう経済的に不安である
生活全般	慢性疾病にかかっているが、民間の医療保険に入れるのかどうか知りたい
保育	保育所に入所できるかどうか不安である
学校	小学校入学前に慢性疾病を診断され、学校にどう相談したらよいかわからない
学校	慢性疾病のことについて児童がクラスメイトにどう説明したらよいかわからない、説明した後クラスメイトがどのような反応をするか不安である
学校	慢性疾病にかかっていることで児童がいじめを受けているがどうしたらよいか
学校	教諭や級友から慢性疾病についての理解が得られず、児童が「学校へ行きたくない」といい始めた。学校とのやりとりを含めどうしたらよいかわからない
学校	進学する中学校が、児童に対して慢性疾病にかかっていることを配慮してくれるかどうか不安だ
就労	学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安
就労	職場において、業務内容が体力的につらい
医療	小児診療科から成人診療科へ移行したが、医師や看護師の対応の違いに悩んでいる

(表2) 把握しておきたい知識 (生活全般分野)

<b>【生活全般】</b>
「特別児童扶養手当」の概要
「障害児福祉手当」の概要
「介護休業給付」の概要
「失業等給付における求職者給付のうちの基本手当」
「生活保護制度」の概要
「母子父子寡婦福祉資金貸付金制度」の概要
「ひとり親家庭等日常生活支援事業」の概要
「ひとり親家庭生活向上事業」の概要
小児慢性特定疾病児童等を対象とした地方公共団体による交通費の支援
「家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる施設」等の概要
小児慢性特定疾病医療費の支給

難病の患者に対する「特定医療費」の支給
「高額療養費制度」の概要
「障害者扶養共済制度」の概要

(表3) 把握しておきたい知識 (保育分野)

<b>【保育】</b>
「児童発達支援センター」(児童福祉法第43条)の概要
「保育所等訪問支援」(児童福祉法第6条の2の2第6項)の概要
「子育て短期支援事業」(児童福祉法第6条の3第3項)の概要
「一時預かり事業」(児童福祉法第6条の3第7項)の概要
「利用者支援事業」(子ども・子育て支援法第59条第1号)の概要
「子育て援助活動支援事業」(児童福祉法第6条の3第14項)の概要
「医療的ケア児保育支援モデル事業」の概要

(表4) 把握しておきたい知識 (学校分野)

<b>【学校】</b>
特別支援教育の理念
障害のある児童生徒の就学先決定について(手続きの流れ)
保護者からの相談への対応や早期からの連携
「先輩の保護者等の経験に学ぶ機会」
特別支援教育支援員
合理的配慮に当たり得る配慮の具体例
行政不服審査制度
就学義務の猶予又は免除について
特別支援教育に関する校内委員会
地域における特別支援教育のセンター的機能
子供、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮
「スクールカウンセラー」
「スクールソーシャルワーカー」
「部活動指導員」
個別の教育支援計画の活用、引き継ぎ
診療情報提供書
「いじめに係る相談を受けた場合」の対応
生徒指導上の留意事項

電話やメール等, いじめの通報・相談を受け付ける体制
法務省の人権擁護機関
教育活動等を行う際の留意事項等: 交流及び共同学習、障害者理解等
特別支援教育コーディネーター
児童生徒の立場に立った柔軟な学級替えや転校等の対応
小・中学校等における病気療養児に対する同時双方向型授業配信を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い
不登校児童生徒が自宅において ICT 等を活用した学習活動を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い
「生活の自己管理」をする力
通常の学級における「適切な校内体制」の整備
「自己不全感」
教育活動等を行う際の留意事項: 学校間の連絡

(表 5) 把握しておきたい知識 (就労分野)

<b>【就労】</b>
「長期療養者就職支援事業」における支援の概要
「在宅就業障害者支援制度」の概要
「就労移行支援事業」における支援の概要
「就労継続支援事業」における支援の概要
「就労定着支援」の概要
「IT パスポート」の概要
「療養・就労両立支援指導料 (B001-9)」の概要
教育活動等を行う際の留意事項: 進路指導の充実と就労の支援
「公共職業安定所 (ハローワーク)」(職業安定法第 8 条) における支援の概要
「地域障害者職業センター」(障害者の雇用の促進等に関する法律第 22 条) における支援の概要
「障害者就業・生活支援センター」(障害者の雇用の促進等に関する法律第 28 条) における業務の概要
「難病相談支援センター」(難病の患者に対する医療等に関する法律第 29 条) における支援の概要
「地域若者サポートステーション」(青少年の雇用の促進等に関する法律第 24 条) における支援の概要
「新卒応援ハローワーク」における支援の概要

「わかものハローワーク」、「わかもの支援コーナー」、「わかもの支援窓口」における支援の概要
「若年者のためのワンストップサービスセンター（ジョブカフェ）」における支援の概要
「ジョブサポーター」の役割の概要
「高等学校就職支援教員（ジョブ・サポート・ティーチャー）」の役割の概要
「インターンシップコーディネーター」による支援の概要
「就職支援ナビゲーター」による支援の概要
「職場適応援助者（ジョブコーチ）」（障害者の雇用の促進等に関する法律第 20 条第 3 号）による支援の概要
「難病患者就職サポーター」による支援の概要
「在宅就業支援団体」
「両立支援コーディネーター」による支援の概要
「障害年金」
「傷病手当金」
生活困窮者自立支援制度の「就労訓練事業」における支援の概要
「障害者職業生活相談員」
「合理的配慮」

(表 6) 把握しておきたい知識（医療分野）

<b>【医療】</b>
「小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業」
移行期医療支援センターの概要について