

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

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（以下「小慢児童」という。）並びにそのきょうだい及び保護者（以下「家族」という。）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した「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。）」が2015（平成27）年1月より開始されました。

小慢児童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、その実施する小慢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こととなっております。

このたび「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（以下「本研究」という。）」において、小慢自立支援員、福祉関係者、教育関係者、医療関係者、地方公共団体職員等により「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（以下「対応モデル集」という。）」を作成しました。小慢児童及びその家族からの相談対応にあたり、本対応モデル集を参考にいただければ望外の喜びです。

小慢自立支援員をはじめ多くの関係者の皆様のこれまでのご尽力により、小慢児童及びその家族が安心して暮らすことのできる地域社会が実現してきたことと存じます。皆様に心より感謝を申し上げます。

令和3年2月1日

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)

研究分担者 三平 元

(千葉大学附属法医学教育研究センター)

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の構成

本対応モデル集では、各種施策の情報提供のみで終わらず、患者及び家族の悩みや希望を傾聴し、患者の病状や家族の状況、主治医の意見等を踏まえた上で、患者及び家族が一層安心できるよう小慢自立支援員が各種施策の活用の提案や助言、関係機関との連絡調整を行う必要のある事例のうち、相談頻度の多いものについて取り上げました。なお、実際の事例ではなく、研究班で想定した架空の事例であることを申し添えます。

本対応モデル集は

【小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例】

【把握しておきたい知識】

【平時より準備しておきたいこと】

の3つのパートで構成されます。

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例」においては、

患者及び家族の悩みや希望を傾聴する際に把握しておきたい項目を列挙しました。様々な支援方法について、①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、②助言（各種の施策の活用の提案）、③関係機関との連絡調整、④その他の支援、に分類・整理しました。患者及び家族から再度の相談があった際のフォローアップの要点について記載しました。

「把握しておきたい知識」においては、

上述の各種支援策について概要を述べ、その根拠法令や資料のリンク先アドレスを付記しました。

「平時より準備しておきたいこと」においては、

相談対応が円滑にできるよう、あらかじめ揃えておきたい資料や、関係機関や施策の担当者との顔の見える関係構築について記載しました。

地域によっては本対応モデル集に記載した対応をすることが難しい場合もあります。その際はどうかご容赦ください。また、本対応モデル集には記載していない対応も多々あることと存じます。どうか研究班へご意見をお寄せいただけますと幸いです。

【研究班事務局】〒791-0295 愛媛県東温市志津川 454

愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座

【対応モデル集作成担当者】

（小慢自立支援員）伊藤智恵子、赫多久美子、川井美早紀、菅野芳美、城戸貴史、多久島尚美

手嶋佐千子、中間初子、西朋子、菅崎宏文、日山朋乃、福士清美、本田睦子

（福祉関係者）日和田美幸、儀間小夜子、安真理

（教育関係者）檉木暢子、塩之谷真弓、滝川国芳、福田篤子

（医療関係者）落合亮太、木村正人、楠木重範、島津智之、檜垣高史、三平元

（地方公共団体職員）宇敷裕香里、飛田あさみ、山田晴絵

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 目次

【生活全般に関すること】

1. 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
てしまい経済的に不安である・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
2. 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
・・ 10

【保育に関すること】

3. 保育所に入所できるかどうか不安である・・・・・・・・・・・・・・・・ 13

【学校に関すること】

4. 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
・・ 20
5. 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・・・・・・・・ 27
6. 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
・・ 34
7. 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・・・・ 40
8. 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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 48

【就労に関すること】

9. 学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安・・・・・・・・ 52
10. 職場において、業務内容が体力的につらい・・・・・・・・・・・・・・・・ 64

【医療に関すること】

11. 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・・ 75

事例 1

《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。》

慢性疾病の治療のために入院することが決まった際、誰が入院する児童に面会に行ったり付き添ったりするのか、保護者は仕事を休むことになるのか、医療費以外にかかる生活費はどれだけ必要になってくるのか、きょうだいの面倒はだれが見るのか等、様々な不安がでてきます。また入院治療の必要性を主治医より告げられショックをうけて、生活がどうなっていくのか想像をめぐらすこともできなくなってしまうこともあり得ます。

相談を受けた小慢自立支援員は、患者及び保護者に様々な支援策の活用を提案できるよう日頃から準備をしておきましょう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
 - 子どもと家族の状況の確認（児の年齢、慢性疾病名・病状、入院期間の予定、医療的ケアの有無、障害者手帳の有無、特別児童扶養手当の受給の有無、家族構成（身近な支援者）、家族内での意思決定者、きょうだいについて）
 - 医療機関の相談窓口の有無やその担当者（地域連携室の看護師、医療ソーシャルワーカーなど）を保護者が把握しているか
 - 医療機関の面会・付添の規則（時間、付添可能者、等）、「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」の有無
- 入院付き添いを希望する時間・頻度、理由の確認
- 保護者の現在の就労状況（社会保険加入の有無、雇用形態（「通常の労働者（正社員、常勤等）」「短時間労働者（パートタイム労働者）」）、年次有給休暇の残り、自営業なのか、等）、付添開始後の就労に関する希望
- 就労に関する不安の他に、不安がないか
 - ▷ きょうだいの養育
 - ▷ 保護者の心身の負担

◎ 患者本人の状況や保護者の希望等を整理する

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋）

支援内容

① 《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》

- 「特別児童扶養手当」
- 「障害児福祉手当」
- 「介護休業給付」
- 「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」
- 「母子父子寡婦福祉資金貸付事業」
- 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
- 「ひとり親家庭への支援」（患者のきょうだいへの支援）
 - ▷ ひとり親家庭等日常生活支援事業
 - ▷ ひとり親家庭等生活向上事業のうちの「子どもの生活・学習支援事業」

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

- 上記①《各種機関・団体の実施している支援策》の活用を提案する。
- 病院の相談窓口にも相談していただくことを勧める。
- 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に問合せすることを勧める。

③ 《関係機関との連絡調整》

- 患者及び保護者の希望に応じて、上記①《各種機関・団体の実施している支援策》を所管している機関や、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連携する。

【事例1】

④ 《その他の支援》

- 就労に関すること以外の不安・悩みへの相談対応

フォローアップ

- ◎ 保護者の悩み等に寄り添って、都度傾聴を行う。

把握しておきたい知識

◎ 「特別児童扶養手当」の概要

- 特別児童扶養手当等の支給に関する法律第3条（一部抜粋）；国は、障害児の父若しくは母がその障害児を監護するとき（中略）は、その父若しくは母又はその養育者に対し、特別児童扶養手当（中略）を支給する。
- 特別児童扶養手当について；精神又は身体に障害を有する児童について手当を支給することにより、これらの児童の福祉の増進を図ることを目的としています。

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/huyou.html>（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2021/1/17））

◎ 「障害児福祉手当」の概要

- 障害児福祉手当について；重度障害児に対して、その障害のため必要となる精神的、物質的な特別の負担の軽減の一助として手当を支給することにより、特別障害児の福祉の向上を図ることを目的としています。

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/hukushi.html>（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/11/28））

◎ 「介護休業給付」の概要

- 雇用保険法第61条の4（一部抜粋）；介護休業給付金は、被保険者が、介護休業をした場合において、当該介護休業を開始した日前二年間に、みなし被保険者期間が通算して十二箇月以上であつたときに、支給単位期間について支給する。
- 労働者は介護休業期間中に労務を提供しないので、事業主に給与を支払う義務はなく、原則として無給です。ただし、会社によっては給与が支給される場合もありますので、就業規則を確認しましょう。雇用保険の被保険者の方が介護休業をした場合、一定の要件を満たすと「介護休業給付」の支給が受けられます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyoukintou/ryouritsu/otoiwase_roudousya.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/11/16））

- Q&A ～介護休業給付～：

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000158665.html>（厚生労働省ウェブ

サイト（最終閲覧 2020/11/16）

- 問合せ先：公共職業安定所（ハローワーク）
- ◎ 「失業等給付における求職者給付のうちの基本手当」（雇用保険法第 10 条、13 条）
- https://www.hellowork.mhlw.go.jp/insurance/insurance_basicbenefit.html（ハローワークインターネットサービスウェブサイト（最終閲覧 2020/11/28））
- 「特定理由離職者」：常時本人の看護を必要とする親族の疾病、負傷等のために離職を余儀なくされた場合のように、家庭の事情が急変したことにより離職した者
- ◎ 「生活保護制度」の概要
- 生活保護制度は、生活に困窮する方に対し、その困窮の程度に応じて必要な保護を行い、健康で文化的な最低限度の生活を保障するとともに、自立を助長することを目的としています。
- https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/seikatsuhogo/index.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/11/28））
- ◎ 「母子父子寡婦福祉資金貸付金制度」の概要
- 都道府県は、配偶者のない女子で現に児童を扶養しているもの又はその扶養している児童（中略）に対し、配偶者のない女子の経済的自立の助成と生活意欲の助長を図り、あわせてその扶養している児童の福祉を増進するため、次に掲げる資金を貸し付けることができる。（母子及び父子並びに寡婦福祉法第 13 条の一部抜粋）
 - 法第十三条第一項第四号に規定する政令で定める資金は、次に掲げる資金とする。（母子及び父子並びに寡婦福祉法施行令第 3 条の一部抜粋）
 - ▷ 配偶者のない女子が当該配偶者のない女子となつた事由の生じたときから七年を経過する日までの期間中の生活を維持するのに必要な資金
 - ▷ 配偶者のない女子が失業している期間中の生活を維持するのに必要な資金
- ※ 父子についても、同法に同様に規定されている。
- ◎ 「ひとり親家庭等日常生活支援事業」の概要
- この事業は、母子家庭、父子家庭及び寡婦が、修学等の自立を促進するために必要な事由や疾病などの事由により生活援助、保育サービスが必要な場合又は生活環境等の激変により、日常生活を営むのに支障が生じている場合に、その生活を支援する者（以下、「家庭生活支援員」という。）を派遣するなど、母子家庭、父子家庭及び寡婦の生活の安定を図ることを目的とする。（ひとり親家庭等日常生活支援事業実施要綱より抜粋）
- <https://www.mhlw.go.jp/content/11900000/000627778.pdf>（最終閲覧 2020/12/6）

【事例 1】

◎ 「ひとり親家庭生活向上事業」の概要

- 母子及び父子並びに寡婦福祉法第 31 条の 5（一部抜粋）；都道府県及び市町村は、母子家庭の母及び児童の生活の向上を図るため、母子・父子福祉団体と緊密な連携を図りつつ、（中略）「母子家庭生活向上事業」（中略）を行うことができる。
- 母子家庭及び父子家庭並びに寡婦は、家計管理、育児や自身の健康面の不安など生活の中に多くの問題を抱えている。また、こうした家庭の子どもは、日頃から親と過ごす時間も限られ、家庭内でのしつけや教育等が十分に行き届きにくい。このため、親自身が生活の中で直面する諸問題の解決や子どもの生活・学習支援を図り、母子家庭及び父子家庭並びに寡婦の地域での生活を総合的に支援することを目的とする。（ひとり親家庭等生活向上事業実施要綱より抜粋：
<https://www.mhlw.go.jp/content/11900000/000627789.pdf>（最終閲覧 2020/12/6）
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000097604.html>（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/6））
- ひとり親家庭生活向上事業のうちの「子どもの生活・学習支援事業」：ひとり親家庭の子どもに対し、放課後児童クラブ等の終了後に、基本的な生活習慣の習得支援、学習支援や食事の提供等を行い、ひとり親家庭の子どもの生活の向上を図る。

◎ 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
例)

- 広島市：小児慢性特定疾病医療費助成の対象となっているお子さんが、小児慢性特定疾病医療受給者証に記載のある県外の指定医療機関で専門的な治療や検査を受けるための交通費の一部を助成します。
<https://www.city.hiroshima.lg.jp/site/syounimannsei/4648.html>（広島市ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/6））
 - 福山市：小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給資格を有している小児慢性特定疾病児童等が、福山市外の医療機関で臓器移植等を受けた場合に、交通費等の一部を補助する制度です。
<http://www.city.fukuyama.hiroshima.jp/site/kosodate/131506.html>（福山市子育て支援サイト（最終閲覧 2020/12/6））
 - 他のいくつかの地方公共団体においても、小児慢性特定疾病児童等を対象とした交通費の支援が行われている。
- ※ 子供の通院に母親が付き添う場合のように、患者の年齢や病状からみて、患者を一人で通院させることが危険な場合には、患者の通院費のほかに付添人の交通費（通院のために通常必要なものに限り）も医療費控除の対象となります。入院している子供の世話をするために母親が通院している場合は、患者である子供自身が通院していないことから、母親の交通費は、医療費控除の対象とはなりません。

(<https://www.nta.go.jp/law/shitsugi/shotoku/05/20.htm>（国税庁ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/6））

◎ 「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

- 小児がん拠点病院の指定要件 → 5 患者の発育及び教育等に関して必要な環境整備 → 「(5)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が整備されていること。」

(<https://www.mhlw.go.jp/content/000535811.pdf>（小児がん拠点病院等の整備について；厚生労働省通知 2019/8/6））

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業「介護者支援事業」による「家族の付添宿泊支援」

例)

- ▷ 京都府：長期療養児家庭支援事業；お子さんの入院の付添のために宿泊施設の利用が必要となった場合、宿泊予約のお手伝いと、宿泊料金を京都府が一部負担し、ご家族の精神的、経済的負担感を軽くすることを目的とした制度です。

(https://www.pref.kyoto.jp/kentai/syouman/jigyo_07tyoukiryouyouji.html（京都府ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/6）））

平時からしておきたい準備

◎ 上記①《各種機関・団体の実施している支援策》に関する資料

◎ 関係機関との顔の見える関係の構築

- 上記①《各種機関・団体の実施している支援策》を所管している機関の担当者
- 地域の病院の医療ソーシャルワーカー
- 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

【事例2】

事例 2

《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。》

慢性疾病にかかっている児童の将来の医療費を心配して、経済的な負担を軽減させるために「民間の医療保険」の加入ができるのか、という相談をうけることがある。小慢自立支援員が各種の民間の医療保険の仕組みについて理解し、説明することは難しいが、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、障害者扶養共済制度等の公的な仕組みについて情報提供する。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
 - 慢性疾病名、治療状況（手術歴、入院歴等）、治療終了時期
 - 民間の医療保険に入りたい理由
 - 障害者手帳の有無
- ◎ 患者本人の状況や保護者の状況、希望等を整理する。

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変）

支援内容

- ① 《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》
 - ※ 民間の相談窓口や個別の保険商品に関する情報提供は難しい。
 - 民間の医療保険に入りたい理由が、経済的な負担の軽減であるならば、公的な支援施策について紹介する。
 - ▷ 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
- ▷ 障害者扶養共済制度
等

- 「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（以下「患者・家族会」という。）」が民間の医療保険についての情報を持ちあわせているかもしれないので、患者・家族会を紹介する。

② 《助言（各種の施策の活用の提案）》

- 民間の医療保険を契約するならば、保険金が支払われる要件について患者・保護者が正確に理解しておくことが大切であることを伝える。
- 通院している医療機関の医療ソーシャルワーカー等に相談してみることを勧める。

③ 《関係機関との連絡調整》

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、障害者扶養共済制度等の公的仕組を担当する機関。

フォローアップ

- ◎ （患者や保護者が相談に訪れた場合）患者・保護者の不安が軽減されたかどうか伺い、必要に応じて上記【支援内容】について再度取り組む。

把握しておきたい知識

◎ 小児慢性特定疾病医療費の支給

- 子どもの慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、治療期間が長く、医療費負担が高額となります。小児慢性特定疾病対策は、児童の健全育成を目的として、疾患の治療方法の確立と普及、患者家庭の医療費の負担軽減につながるよう、医療費の自己負担分を補助するものです。

<https://www.shouman.jp/assist/outline>（小児慢性特定疾病情報センターウェブサイト（最終閲覧 2020/11/22））

- 小児慢性特定疾病医療支援とは、都道府県知事が指定する医療機関に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の状態が当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療をいう。（児童福祉法第 6 条の 2 より一部引用）

◎ 難病の患者に対する「特定医療費」の支給

- 「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成 26 年法律第 50 号）に基づき指定される

【事例2】

指定難病について、治療方法の確立等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進することに加え、効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援する制度です。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/11/22））

- 都道府県は、支給認定を受けた指定難病の患者が、支給認定の有効期間内において、特定医療のうち、指定医療機関から受けるものであって当該支給認定に係る指定難病に係るものを受けたときは、厚生労働省令で定めるところにより、当該支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者に対し、当該指定特定医療に要した費用について、特定医療費を支給する。（難病の患者に対する医療等に関する法律第5条より一部引用）

◎ 高額療養費制度

- 医療費の家計負担が重くならないよう、医療機関や薬局の窓口で支払う医療費が1か月（暦月：1日から末日まで）で上限額を超えた場合、その超えた額を支給する「高額療養費制度」があります。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuuhoken/juuyou/kougakuiryou/index.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/11/22））

◎ 障害者扶養共済制度

- 「障害者扶養共済制度」は、障害のある方を育てている保護者が毎月掛金を納めることで、保護者が亡くなった時などに、障害のある方に対し、一定額の年金を一生支給するというものです。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000195619.html>（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/11/22））

平時からしておきたい準備

- ◎ 患者・家族会との連携
- ◎ 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、障害者扶養共済制度等の公的仕組の資料

事例 3

《慢性疾病があるため、保育所に入所できるのかどうか不安だ。》

服薬や医療的ケア等の医療や、運動制限などの生活上の特別な配慮を要する小児慢性特定疾病児童を保育できる保育所は多くはない。就労等の理由により児童の保育を希望する保護者は、児童を保育所に入所させることができるのかどうか不安なことが多い。

小慢自立支援員は、保護者の不安を傾聴し、それまでの保護者の療育や保育所入所にむけた情報収集等の努力をねぎらい、市町村の保育所管課等の関係機関を紹介するだけではなく、これまで保護者がかかわった支援関係者が保育所入所にむけてどう支援してきたのか確認したうえで、保育における特別な配慮事項について整理し、市町村保育所管課との相談、保育所訪問等、保育所入所にむけた計画を保護者と一緒に立てていく。

また小児慢性特定疾病児童のきょうだいについて心配ごとはないか、できる支援はないか配慮することも重要である。慢性疾病の症状の経過によっては、保育所入所後も医療や福祉、教育に関する様々な問題がおきる可能性があることから、保護者がいつでも小慢自立支援員に相談できるよう、信頼関係を構築しておくことも大切であろう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
 - （把握に際し、「就園に向けた情報共有シート（研究班試作版）」を活用する（本資料集 148 ページ参照））
 - 患者の状況の確認
 - ▷ 疾病・障害について：慢性疾病名・病状、医療的ケアの有無、障害の有無
 - ▷ 発達について：言葉・表現、理解力、社会性
 - 家族の状況の確認
 - ▷ 家族構成員の健康状態
 - ▷ 患者のきょうだいの所属（保育所、幼稚園、学校、等）
 - ▷ 同居する親族が患者の養育を支援できるかどうか
 - ▷ 緊急時等に連絡する人が就労しているかどうか
 - 保護者が、子ども・子育て支援法施行規則第1条の5に定める事由に該当するかどうか
 - 一 一月において、四十八時間から六十四時間までの範囲内で月を単位に市町村が定める時間以上労働することを常態とすること。
 - 二 妊娠中であるか又は出産後間がないこと。

【事例3】

- 三 疾病にかかり、若しくは負傷し、又は精神若しくは身体に障害を有していること。
 - 四 同居の親族（長期間入院等をしている親族を含む。）を常時介護又は看護していること。
 - 五 震災、風水害、火災その他の災害の復旧に当たっていること。
 - 六 求職活動（起業の準備を含む。）を継続的に行っていること。
 - 七 次のいずれかに該当すること。
 - イ 学校教育法第一条に規定する学校、同法第二百二十四条に規定する専修学校、同法第三百三十四条第一項に規定する各種学校その他これらに準ずる教育施設に在学していること。
 - ロ 職業能力開発促進法（昭和四十四年法律第六十四号）第十五条の七第三項に規定する公共職業能力開発施設において行う職業訓練若しくは同法第二十七条第一項に規定する職業能力開発総合大学校において行う同項に規定する指導員訓練若しくは職業訓練又は職業訓練の実施等による特定求職者の就職の支援に関する法律（平成二十三年法律第四十七号）第四条第二項に規定する認定職業訓練その他の職業訓練を受けていること。
 - 八 次のいずれかに該当すること。
 - イ 児童虐待の防止等に関する法律（平成十二年法律第八十二号）第二条に規定する児童虐待を行っている又は再び行われるおそれがあると認められること。
 - ロ 配偶者からの暴力の防止及び被害者の保護等に関する法律（平成十三年法律第三十一号）第一条に規定する配偶者からの暴力により小学校就学前子どもの保育を行うことが困難であると認められること（イに該当する場合を除く。）
 - 九 育児休業をする場合であって、当該保護者の当該育児休業に係る子ども以外の小学校就学前子どもが特定教育・保育施設、特定地域型保育事業又は特定子ども・子育て支援施設等（以下この号において「特定教育・保育施設等」という。）を利用しており、当該育児休業の間に当該特定教育・保育施設等を引き続き利用することが必要であると認められること。
 - 十 前各号に掲げるもののほか、前各号に類するものとして市町村が認める事由に該当すること。
 - 保育所入所を希望する時期、理由
 - 保育所利用時に希望する配慮の有無と内容（哺乳・食事、排泄、睡眠、遊び・行動）
 - 主治医の意見（集団生活が大丈夫なのか、保育における留意点・配慮事項、等）
 - 既に支援関係者に相談しているか
 - 病院の医療ソーシャルワーカー
 - 市町村の保育所管課の入所担当者
 - 市町村保健センターの保健師
- 等

◎ 患者本人の状況や保護者の状況、希望等を整理する。

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変）

支援内容

① 《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》

- 自治体が作成している保育所入所に係るガイドブック等の紹介
- 市町村の保育所管課の入所を担当する窓口や、利用者支援専門員を紹介
- 障害児以外の児童との集団生活への適応に不安がある場合は「保育所等訪問支援」について紹介
- 必要に応じて「保育所以外の子どもを預かる仕組み」を紹介
 - ▷ 幼稚園
 - ▷ 認定こども園
 - ▷ 障害児入所施設（児童福祉法第42条）
 - ▷ 児童発達支援センター（児童福祉法第43条）
 - ▷ 子育て短期支援事業（児童福祉法第6条の3第3項）
 - ▷ 一時預かり事業（児童福祉法第6条の3第7項）
 - ▷ 病児保育事業（児童福祉法第6条の3第13項）
 - ▷ 子育て援助活動支援事業（児童福祉法第6条の3第14項）

② 《助言（各種の施策の活用の提案）》

- 保育所入所にあたっての障壁や不安、保育所生活に必要な支援や配慮について保護者と一緒に整理して、保育所入所にむけた対応を検討する。
- 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から情報を得ることを提案する。
- 保育所の見学（園庭開放の機会を利用する等）を勧める。その際、患者本人と一緒に行くことを勧める。なお、保護者の希望があれば、小慢自立支援員も同行することを検討する。
- 市町村保健センターの母子保健を担当する保健師に保育所入所について相談したことがない場合は、相談してみることを提案する。

【事例3】

- 必要に応じて、「慢性疾病名、服薬、医療的ケア、緊急時の対応方法、できないこと、配慮すべきこと、集団生活上のポイント、等」について記載した医師の作成する意見書等を準備することを保護者に勧める。（保育所としては、集団生活が可能であるという医療者の判断があらかじめあると保育可能かどうか検討しやすい。また、医師の考える保育上の留意点について、正確に保育所へ伝わるよう、意見書があるとよい。）
- 必要に応じて、障害者手帳（身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳）の取得を提案する。
- 保育所の利用が難しそうであれば、上記の「保育所以外の子どもを預かる仕組み」の利用を提案する。

③ 《関係機関との連絡調整》

- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は、市町村の保育所管課に連絡し、保育所入所に関する情報交換を行う。そのうえで、保護者へ市町村の保育所管課と相談するよう提案する。
- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は、希望する保育所が慢性疾病児童や障害児を保育することができるか、保育所に問い合わせる。その際、保育をするにあたっての保育士が感じる障壁や不安を把握する。
- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は、上記の「保育所以外の子どもを預かる仕組み」に連絡し、仕組みの利用について情報交換を行う。そのうえで、保護者へそれらの仕組みの担当者と相談するよう提案する。

④ 《その他の支援》

- 保護者からの希望があれば、地域の相談支援専門員等に居住地やその近隣に前例があるかを聞く。

フォローアップ

- ◎ 保護者と連絡を取れる、または面談できるのであれば、（保育所入所できた場合）その後の生活の様子等を伺う。適切な支援や配慮をうけているか、保護者、こども、保育園の困り感がないかを確認する。
- ◎ 保護者と連絡を取れる、または面談できるのであれば、（保育所入所できなかった場合）必要に応じて、保育所以外の子どもを預かる仕組みの利用を検討したり、養育の方法について保護者と一緒に考える。

把握しておきたい知識

- ◎ 「児童発達支援センター」（児童福祉法第43条）の概要
障害児を日々保護者の下から通わせて、日常生活における基本的動作の指導、独立自活に必要な知識技能の付与又は集団生活への適応のための訓練をすることを目的とした施設。

- ◎ 「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
 - 保育所、幼稚園、認定こども園、小学校、特別支援学校、乳児院、児童養護施設等の、児童が集団生活を営む施設に通う、又は入所する障害児につき、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。
 - 保育所等訪問支援の効果的な実施を図るための手引書
(<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihoke-nfukushibu/0000166361.pdf>（最終閲覧 2020/12/6））

- ◎ 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
短期入所生活援助（ショートステイ）事業と夜間養護等（トワイライトステイ）事業がある。
(2015/5/21 厚生労働省通知別紙「子育て短期支援事業実施要綱」
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-11901000-Koyoukintoujidoukateikyoku-Soumuka/0000152996.pdf>)
 - 短期入所生活援助（ショートステイ）事業
市町村は、保護者が疾病、疲労その他の身体上若しくは精神上又は環境上の理由により家庭において児童を養育することが一時的に困難になった場合や経済的な理由により緊急一時的に母子を保護することが必要な場合等に実施施設において養育・保護を行うものとする。
 - 夜間養護等（トワイライトステイ）事業
市町村は、保護者が、仕事その他の理由により平日の夜間又は休日に不在となり家庭において児童を養育することが困難となった場合その他の緊急の場合において、その児童を実施施設において保護し、生活指導、食事の提供等を行うものとする。

- ◎ 「一時預かり事業」（児童福祉法第6条の3第7項）の概要
家庭において保育を受けることが一時的に困難となった乳幼児について、主として昼間において、保育所、幼稚園、認定こども園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。

- ◎ 「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
 - 子ども及びその保護者が、確実に子ども・子育て支援給付を受け、子ども・子育て支援を円

【事例3】

滑に利用できるよう、子ども及びその保護者の身近な場所において、地域の子ども・子育て支援に関する各般の問題につき、子ども及びその保護者に係る状況の把握、必要な情報の提供及び助言並びに相談及び指導、子ども及びその保護者と市町村、特定教育・保育施設、特定地域型保育事業者等との連絡調整等、子ども及びその保護者に必要な支援を総合的に行う事業。

- 利用者支援事業実施要綱

(<https://www.mhlw.go.jp/content/000638480.pdf> (内閣府・文部科学省・厚生労働省通知 2020/3/27))

◎ 「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

- 子育て援助活動支援事業（ファミリー・サポート・センター事業）は、乳幼児や小学生等の児童を有する子育て中の労働者や主婦等を会員として、児童の預かりの援助を受けることを希望する者と当該援助を行うことを希望する者との相互援助活動に関する連絡、調整を行うものです。
- 子育て援助活動支援事業（ファミリー・サポート・センター事業）実施要綱
(<https://www.mhlw.go.jp/content/000638485.pdf> (厚生労働省通知 2020/3/27))

◎ 医療的ケア児保育支援モデル事業の概要 (https://www.cao.go.jp/bunken-suishin/kaigi/doc/teianbukai99shiryoku3_2.pdf (最終閲覧 2020/11/28))

◎ 「保育所での医療的ケア児受け入れに関するガイドライン（医療的ケア児の受け入れに関する基本的な考え方と保育利用までの流れ）」（保育所における医療的ケア児への支援に関する研究会）（平成31年3月）

(https://www.mizuho-ir.co.jp/case/research/pdf/h30kosodate2018_0102.pdf (最終閲覧 2020/11/28))

◎ 「医療的ケアを必要とする子どもの保育実践事例集」（社会福祉法人全国社会福祉協議会全国保育士会）（令和元年5月発行）

平時からしておきたい準備

◎ 以下の機関の担当者や支援者と顔の見える関係を構築

- 市町村の保育所や幼稚園、認定こども園の所管課
- 市町村保健センター、保健所
- 教育委員会（保育所入所後、就学を見据えて）
- 相談支援専門員
- 障害者等への支援の体制の整備を図るため、関係者により構成される協議会（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 89 条の 3 に規定された協議会)

- 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地方公共団体の整備する体制（児童福祉法第 56 条の 6 第 2 項に規定された体制）
- ◎ 小児慢性特定疾病児童の保育が可能な保育所や看護師が常駐している保育所について情報収集
- ◎ 地域の保育所や幼稚園、認定こども園の一覧や特別支援の有無などの情報
- ◎ 「保育所入所経験のある小児慢性特定疾病児童の保護者を対象とした交流の場」の企画について慢性疾病児童等地域支援協議会等にて意見陳述

事例 4

《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かわからない。》

就学は病気や障害の有無にかかわらず、大きな出来事ですので、保護者も児童も期待と不安を抱えています。小慢児童の場合、学習と体調、必要な支援など、学校と相談しながらより良い学習環境を整えていく必要があります。

就学前に慢性疾病と診断された場合は、就学前年度の早い段階で、市町村教育委員会や近隣の小学校に連絡し、入学を予定しているので必要な支援をしてほしいことを伝えます。学校に連絡すると小学校の管理職、就学相談担当者と今後について相談することができます。

就学前年度の10月に就学时健康診断があり、これを受けて学籍簿がつくられます。入学直前に診断された場合、就学予定の学校が決まっているので、その学校に直接状況を伝える必要があります。保護者は診断による不安や混乱と就学への不安により、どのように相談したらよいか、わからなくなることがあります。不安の内容を聞き取りながら、疾病の状況と必要な支援について整理し、学校に伝えるサポートをしていきましょう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する。
 - 患者の状況（慢性疾病名・病状、障害の有無、医療的ケアの有無、治療の状況、今後の治療方針、自己管理（自己注射、服薬等）ができるかどうか、等）
 - 主治医の保護者への説明内容（疾病のこと、学校生活における留意点、等）と主治医から説明を受けた保護者の学校生活への思い（不安、前向きに準備を進めたい、等）
 - 認定こども園や幼稚園、保育所に通っているか
 - 現在通園している認定こども園や幼稚園、保育所等での配慮
 - 入学する予定の学校について保護者の把握している情報（学校の相談対応者、通級による指導や特別支援学級の有無、看護師配置の有無、等）
 - 既に市町村教育委員会へ相談しているか
 - 「障害児支援利用計画」が作成されているか
 - 患者本人や保護者が希望する小学校での配慮事項

◎ 患者本人の状況や保護者の状況、希望等を整理する。

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変）

支援内容

① 《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》

- 市町村教育委員会（就学事務担当者）による相談や支援を行う体制
- 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による相談
- 「先輩の保護者等の経験に学ぶ機会」（地域で開催されていれば）

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

- 「相談したいこと」を保護者と一緒に考え整理する。
 - ▷ 保護者自身が、患者の状態、教育内容や方法に関する意向、学校への希望を伝えられるよう、「病気の子ども情報共有シート（研究班試作版）」（本資料集 163 ページ参照）の活用を提案し、必要に応じて作成を支援する。
 - ▷ 保護者面談、学校見学
- 「相談先」を案内し、保護者が相談先へ連絡して、面談や学校見学の希望を伝えることを勧める。
 - ▷ 市町村教育委員会の就学事務担当者
 - ▷ （又は）入学を予定している（希望する）小学校の、校長や教頭等の管理職
- 「先輩の保護者等の経験に学ぶ機会」が地域で開催されることがあれば、参加することを勧める。
- 就学先決定（1/31 まで）後に、慢性疾病にかかったり、症状が増悪した場合、市町村教育委員会（就学事務担当者）へ「早めに」連絡することを勧める。

③ 《関係機関との連絡調整》

- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は市町村教育委員会の就学事務担当者に連絡し、情報の共有、打合せの実施の検討等を行う。

【事例4】

④ 《その他の支援》

- 想定される入学後の困難さや必要とされる支援・配慮について、保護者と一緒に考える。

フォローアップ

◎ 保護者から再度相談があれば

- 教職員からの説明の内容で理解が難しいこと等について補足説明する。
- 小学校入学後
 - ▷ 患者が、授業内容が分かり学習活動に参加している実感・達成感をもちながら、充実した時間を過ごしつつ、生きる力を身に着けているか、保護者に聞いてみる。
 - ▷ 入学前に抱いていた不安は解消したか、新たな不安が生じていないか聞いてみる。
- 「提供可能な合理的配慮」と「基礎的環境整備」の限界をこえた患者家族からの要望について、患者家族と学校と一緒に考える。

把握しておきたい知識

※ 就学に関する相談対応をするにあたり、市町村教育委員会による教育相談や就学先の決定についての理解は必須と考えられる。

「第2編 教育相談・就学先決定のモデルプロセス（教育支援資料 ～障害のある子供の就学手続と早期からの一貫した支援の充実～）（平成25年10月文部科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）」を把握しておくことが望ましい。

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_05.pdf

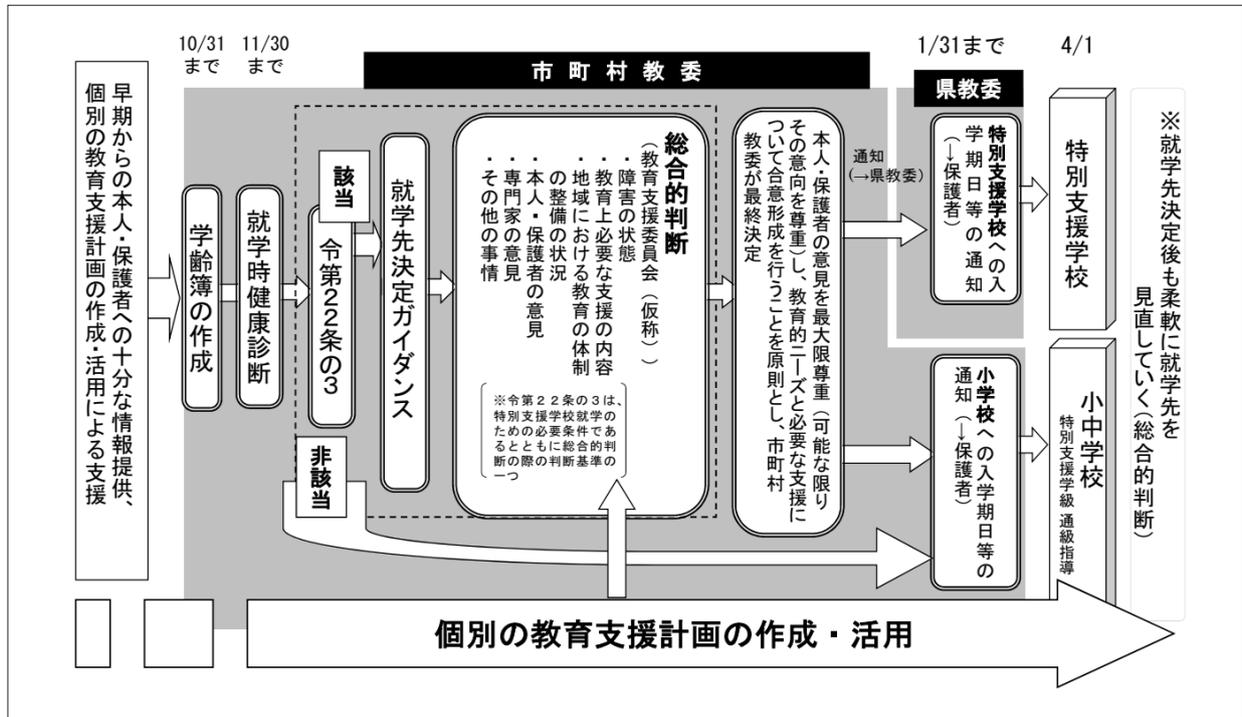
◎ 特別支援教育の理念

- 特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行うものである。また、特別支援教育は、これまでの特殊教育の対象の障害だけでなく、知的な遅れのない発達障害も含めて、特別な支援を必要とする幼児児童生徒が在籍する全ての学校において実施されるものである。さらに、特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒への教育にとどまらず、障害の有無やその他の個々の違いを認識しつつ様々な人々が生き生きと活躍できる共生社会の形成の基礎となるものであり、我が国の現在及び将来の社会にとって重要な意味を持っている。（「特別支援教育の推進について」（平成19年4月1日文部科学省通知）

https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧2021/1/10）

◎ 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）

「教育支援資料～障害のある子供の就学手続と早期からの一貫した支援の充実～」



（平成 25 年 10 月文部科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）の参考資料より抜粋；

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/__icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_16.pdf（最終閲覧 2020/12/30）

◎ 保護者からの相談への対応や早期からの連携

- 各学校及び全ての教員は、保護者からの障害に関する相談などに真摯に対応し、その意見や事情を十分に聴いた上で、当該幼児児童生徒への対応を行うこと。その際、プライバシーに配慮しつつ、必要に応じて校長や特別支援教育コーディネーター等と連携し、組織的な対応を行うこと。また（中略）、小学校及び特別支援学校において障害のある児童が入学する際には、早期に保護者と連携し、日常生活の状況や留意事項等を聴取し、当該児童の教育的ニーズの把握に努め、適切に対応すること。（「特別支援教育の推進について」（平成 19 年 4 月 1 日文部科学省通知）

https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10）

◎ 「先輩の保護者等の経験に学ぶ機会」

- 幾つかの自治体では、障害のある子供の保護者や一般の参加者を対象に、障害のある子供の学校教育の理解を図るための会などが開催され、学校教育の状況が紹介されるとともに、保護者の体験発表等も行われている。自治体とは別に、関係団体等の主催により行われるものもあり、これらの取組と適切な連携を図ることも重要である。また、特別支援学校を会場に

【事例4】

して、就学を考えている保護者が在校生の保護者の話を聴く機会が設定されることもある。直接のやりとりが可能なため、就学を考えている保護者の不安や疑問に丁寧に応じることができる。（「第2編 教育相談・就学先決定のモデルプロセス（教育支援資料 ～障害のある子供の就学手続と早期からの一貫した支援の充実～）（平成25年10月文部科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）」より抜粋。

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_05.pdf（最終閲覧 2020/12/30）

◎ 特別支援教育支援員

- 小・中学校において障害のある児童生徒に対し、食事、排泄、教室の移動補助等学校における日常生活動作の介助を行ったり、発達障害の児童生徒に対し学習活動上のサポートを行ったりする。（「特別支援教育支援員」を活用するために（平成19年6月文部科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）：

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/002.pdf（最終閲覧 2020/12/30）

- 障害のある幼児児童生徒の学習上・生活上の支援を行うため、教育委員会の事業等により特別支援教育に関する支援員等の活用が広がっている。この支援員等の活用にあたっては、校内における活用の方針について十分検討し共通理解のもとに進めるとともに、支援員等が必要な知識なしに幼児児童生徒の支援に当たることのないよう、事前の研修等に配慮すること。（「特別支援教育の推進について」（平成19年4月1日文部科学省通知）

https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10）

◎ 合理的配慮に当たり得る配慮の具体例

- 「合理的配慮」とは、障害者が他の者との平等を基礎として全ての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。（障害者の権利に関する条約第2条）
- 文部科学省所管事業分野における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針（https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2019/04/11/1339465_0100.pdf（最終閲覧（2020/12/30）））に記載されている具体例の一部（主に肢体不自由、医療的ケア、慢性疾病等に関するもの）を以下に抜粋する。

- ▷ 車椅子利用者のために、キャスター上げ等の補助をし、又は段差に携帯スロープを渡すこと。
- ▷ 配架棚の高い所に置かれた図書やパンフレット等を取って渡したり、図書やパンフレット等の位置を分かりやすく伝えたりすること。
- ▷ 疲労を感じやすい障害者から別室での休憩の申出があった際、別室の確保が困難である場合に、臨時の休憩スペースを設けること。

- ▷ 移動に困難のある学生等のために、通学のための駐車場を確保したり、参加する授業で使用する教室をアクセスしやすい場所に変更したりすること。
- ▷ 目的の場所までの案内の際に、障害者の歩行速度に合わせた速度で歩いたり、介助する位置（左右・前後・距離等）について、障害者の希望を聞いたりすること。
- ▷ 支援員等の教室への入室、授業や試験でのパソコン入力支援、移動支援、待合室での待機を許可すること。
- ▷ 肢体不自由のある児童生徒等に対し、体育の授業の際に、上・下肢の機能に応じてボール運動におけるボールの大きさや投げる距離を変えたり、走運動における走る距離を短くしたり、スポーツ用車椅子の使用を許可したりすること。
- ▷ 日常的に医療的ケアを要する児童生徒等に対し、本人が対応可能な場合もあることなどを含め、配慮を要する程度には個人差があることに留意して、医療機関や本人が日常的に支援を受けている介助者等と連携を図り、個々の状態や必要な支援を丁寧に確認し、過剰に活動の制限等をしないようにすること。
- ▷ 慢性的な病気等のために他の児童生徒等と同じように運動ができない児童生徒等に対し、運動量を軽減したり、代替できる運動を用意したりするなど、病気等の特性を理解し、過度に予防又は排除をすることなく、参加するための工夫をすること。
- ▷ 治療等のため学習できない期間が生じる児童生徒等に対し、補講を行うなど、学習機会を確保する方法を工夫すること。
- ▷ 理工系の実験、地質調査のフィールドワークなどでグループワークができない学生等や、実験の手順や試薬を混同するなど、作業が危険な学生等に対し、個別の実験時間や実習課題を設定したり、個別のティーチング・アシスタント等を付けたりすること。

◎ 行政不服審査制度

- 新たな就学先決定の仕組みにおいては、市町村教育委員会が、本人・保護者に対し十分情報提供をしつつ、本人・保護者の意見を最大限尊重し、本人・保護者と市町村教育委員会、学校等が教育的ニーズと必要な支援について合意形成を行うことを原則とした上で、最終的には市町村教育委員会が、児童生徒の就学先を決定する。（「第2編 教育相談・就学先決定のモデルプロセス（教育支援資料 ～障害のある子供の就学手続と早期からの一貫した支援の充実～」）（平成25年10月文部科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）」より抜粋。
https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_05.pdf（最終閲覧 2020/12/30）
- 合意形成に至らなかった場合は、「行政不服審査制度」により、不服申立てをすることができる。
- 行政庁の違法又は不当な処分その他公権力の行使に当たる行為に関し、国民が簡易迅速かつ公正な手続の下で広く行政庁に対する不服申立てをすることができるための制度（行政不服審査法第1条の一部抜粋）

【事例4】

◎ 就学義務の猶予又は免除について

- 日本国民や日本の国籍を有する学齢の子の保護者に対して、就学義務が猶予又は免除される場合とは、学校教育法第18条により、病弱、発育不完全その他やむを得ない事由のため就学困難と認められる場合とされています。ここでいう「病弱、発育不完全」については、特別支援学校における教育に耐えることができない程度としており、より具体的には、治療又は生命・健康の維持のため療養に専念することを必要とし、教育を受けることが困難又は不可能な者を対象としているところです。

(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/shugaku/detail/1422228.htm 文部科学省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/30））

平時からしておきたい準備

◎ 以下の機関の担当者や支援者と顔の見える関係を構築

- 市町村教育委員会の就学事務担当者
- 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

事例 5

《慢性疾病のことに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。》

在学中に慢性疾病に罹患し、定期的に通院しながらも、再び学校へ通えるようになったとき「クラスメイトに病気のことをどのように説明しよう」「説明した後、どのような反応を見せるのだろう」と考えてしまうことはよくあります。また、クラス替えがあるたびに、「また説明しなきゃいけないけどどうしよう」と悩むこともあります。学校の先生への相談方法がわからない、先生に相談したけどやっぱり心配、ということで小慢自立支援員に相談にくることがあります。クラスメイトへの説明後も、学校生活や進学、就労等、様々な問題がおきたり不安が生じたりする可能性があることから、患者自身や保護者がいつでも小慢自立支援員に相談できるような信頼関係を日頃から構築しておくことも大切でしょう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する。
 - 患者の状況の確認
 - ▷ 年齢・学年
 - ▷ 進学、進級、長期入院後の復学、のタイミングかどうか
 - ▷ 慢性疾病名・症状、服薬やケアの内容、障害の有無、医療的ケアの有無
 - ▷ セルフケアが必要な場合、どの程度手技を習得しているか
 - ▷ 疾病により「教職員やクラスメイトから助けを得る必要に迫られる事態」が起こる可能性があるか
 - ▷ 患者本人の疾病への理解の程度（疾病名、薬の副作用、今後起こりえる症状、予後等医師が家族へは伝えているが患者へは伝えていないことがあるか、等）
 - 家族の状況の確認（家族構成、等）
 - 患者は、クラスメイトに自分の疾病のことを伝えることについて、どのような不安や希望を抱いているか
 - ▷ 以前説明した後にいじめられたので、また説明するのは嫌だ
 - ▷ 疾病のことが、あまりよくわからないので、説明が難しい
 - ▷ できることならば、担任教諭か親がクラスメイトに説明してほしい
 - ▷ 本当はクラスメイトに黙っていたい

【事例5】

- 医療機関に関すること
 - ▷ 通院している医療機関
 - ▷ 患者・家族へ、担当医師がどのように疾病のことを説明しているか
 - ▷ クラスメイトに自分の疾病のことを伝えることについて、担当医師や看護師、医療ソーシャルワーカーと相談したことがあるか
- 学校に関すること
 - ▷ これまで教職員へ疾病のことについて伝えているか、どう伝えているか
相談しやすい教職員はだれか
 - ◇ 担任教諭
 - ◇ 養護教諭
 - ◇ 部活動顧問、部活動指導員
 - ◇ スクールカウンセラー
 - 等
 - ▷ 教職員はどのように疾病のことを理解しているか
 - ▷ これまでどのような対応をしているか
 - ◇ 関係者間での情報共有
 - ◇ 合理的配慮
 - 等
- 学校や医療機関以外の関係者（下記）と相談をしているか、どのように相談をしているか
 - ▷ 都道府県・指定都市教育委員会が所管する教育相談機関
 - ▷ 相談支援専門員
 - ▷ 保健所又は保健センターの保健師
 - ▷ 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
 - ▷ 民生委員・児童委員
 - 等

◎ 患者本人の状況や保護者の状況、希望等を整理する。

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

(文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋)

支援内容

① 《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》

- 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、が作成している資料（ウェブサイト、啓発ツール、冊子、等）
- 学校生活について助言をしてくれる医療機関（拠点病院、等）
- 地域における特別支援教育のセンター的機能

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

- 患者本人の気持ち・希望、年齢などをふまえて、以下の支援について提案

▷ 説明方法についての確認

- ◇ 患者が、クラスメイトの前で「口頭説明」
 - ◇ 患者が、クラスメイトの前で「あらかじめ作成しておいたメモを読む」
 - ◇ 保護者が、クラスメイトの前で説明
 - ◇ 教諭が、クラスメイトの前で説明
- 等

- ▷ どのようなことをクラスメイトに説明するか、患者と家族と一緒に考える。必要に応じて下記の表を参考にして、自分のことや気持ちについて「患者自身が」整理する。

自分のこと	
疾病のこと	
みんなに知っておいてほしいこと	
みんなから言われたくないこと	
みんなに伝えたいこと	

- ▷ クラスメイトの反応を予想して、対応方法を一緒に考える。

- ◇ よそよそしさ：「今まで通り接してほしい」等、患者の希望をクラスメイトに伝える。
- ◇ 過剰な気遣い：気遣いしてくれることへの感謝の気持ちを伝えながら、「あまり気遣いしてほしくない」ことや又は「配慮してほしいこと」等、患者の希望をクラスメイトに伝える。
- ◇ いじめ：学校の教職員、地方公共団体の職員その他の児童等からの相談に応じる者及び児童等の保護者は、児童等からいじめに係る相談を受けた場合において、いじめの事実があると思われるときは、いじめを受けたと思われる児童等が在籍する学校への通報その他の適切な措置をとるものとする。（いじめ防止対策推進法第23条）

- ▷ 説明する練習を行うことをすすめる（練習する場：相談機関、家庭、等）

- ▷ 患者・保護者が、又は患者・家族の了承のもと小慢自立支援員が、教頭へ「校長はじめ学校内教職員全体が患者について理解及び配慮すること（年度が変わるときには、確実に情

【事例5】

報を引継ぐことを含む)」をお願いする。お願いした後、具体的に配慮してもらえそうな内容を確認する。

参考：教育支援資料（文部科学省）

3 病弱・身体虚弱の子供の教育における合理的配慮の観点

《②-2 子供、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮》

病状によっては特別な支援を必要とするという理解を広め、病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、子供、教職員、保護者の理解啓発に努める。（ペースメーカー使用者の運動制限など外部から分かりにくい病気とその病状を維持・改善するために必要な支援に関する理解、心身症や精神疾患等の特性についての理解、心臓発作やてんかん発作等への対応についての理解等）

- ▷ 保護者が集まる懇談会等での保護者による説明の内容について、一緒に考える。
- ▷ 医療的ケアを要する障害児の場合、必要に応じて「主治医に、学校医あての、病状や学校生活における配慮事項を記載した「診療情報提供書」を作成してもらう」ことを保護者に提案する。

③ 《関係機関との連絡調整》

- 患者自身又は保護者の希望があれば、小慢自立支援員は、学校へ連絡し、クラスメイトへの説明について教職員と情報交換を行う。そのうえで、保護者へ学校の教職員と相談するよう提案する。

フォローアップ

- ◎ 患者と面談する機会があれば、患者の気持ちやクラスメイトの反応について伺い、
 - うまくいったことについて、患者本人に褒める（自信をつけてもらう）。
 - うまくいかなかったことについては、対応を一緒に考える。

把握しておきたい知識

◎ 特別支援教育の理念

- 特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行うものである。また、特別支援教育は、これまでの特殊教育の対象の障害だけでなく、知的な遅れのない発達障害も含めて、特別な支援を必要とする幼児児童生徒が在籍する全ての学校において実施されるものである。さらに、特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒への教育にとどまらず、障害の有無やその他の個々の違いを認識しつつ様々な人々が生き生きと活躍できる共生社会の形成の基礎となるものであり、我が国の現在及び将来の社会にとって重要な意

味を持っている。（「特別支援教育の推進について」（平成 19 年 4 月 1 日 文部科学省通知）
https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10））

◎ 特別支援教育に関する校内委員会

- 各学校においては、校長のリーダーシップの下、全校的な支援体制を確立し、発達障害を含む障害のある幼児児童生徒の実態把握や支援方策の検討等を行うため、校内に特別支援教育に関する委員会を設置すること。委員会は、校長、教頭、特別支援教育コーディネーター、教務主任、生徒指導主事、通級指導教室担当教員、特別支援学級教員、養護教諭、対象の幼児児童生徒の学級担任、学年主任、その他必要と思われる者などで構成すること。なお、特別支援学校においては、他の学校の支援も含めた組織的な対応が可能な体制づくりを進めること。（「特別支援教育の推進について」（平成 19 年 4 月 1 日 文部科学省通知）

https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10））

◎ 地域における特別支援教育のセンター的機能

- 特別支援学校においては、これまで蓄積してきた専門的な知識や技能を生かし、地域における特別支援教育のセンターとしての機能の充実を図ること。特に、幼稚園、小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校の要請に応じて、発達障害を含む障害のある幼児児童生徒のための個別の指導計画の作成や個別の教育支援計画の策定などへの援助を含め、その支援に努めること。また、これらの機関のみならず、保育所をはじめとする保育施設などの他の機関等に対しても、同様に助言又は援助に努めることとされたいこと。特別支援学校において指名された特別支援教育コーディネーターは、関係機関や保護者、地域の幼稚園、小学校、中学校、高等学校、中等教育学校及び他の特別支援学校並びに保育所等との連絡調整を行うこと。（「特別支援教育の推進について」（平成 19 年 4 月 1 日 文部科学省通知）

https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10））

◎ 子供、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮

- 病状によっては特別な支援を必要とするという理解を広め、病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、子供、教職員、保護者の理解啓発に努める。（ペースメーカー使用者の運動制限など外部から分かりにくい病気とその病状を維持・改善するために必要な支援に関する理解、心身症や精神疾患等の特性についての理解、心臓発作やてんかん発作等への対応についての理解等）（教育支援資料（平成 25 年 10 月 文部科学省作成）第 3 編「障害の状態等に応じた教育的対応 5 病弱」より抜粋）

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_10.pdf（最終閲覧 2021/1/2））

【事例5】

◎ 「スクールカウンセラー」

- 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。（学校教育法施行規則第 65 条の 2）
- SCは、心理に関する高度な専門的知見を有する者として、不登校、いじめや暴力行為等問題行動、子供の貧困、児童虐待等の未然防止、早期発見及び支援・対応等や学習面や行動面で何らかの困難を示す児童生徒、障害のある児童生徒・保護者への支援に係る助言・援助等のため、これらを学校として認知した場合や災害等が発生した場合等において、様々な技法を駆使して児童生徒、その保護者、教職員に対して、カウンセリング、情報収集・見立て（アセスメント）や助言・援助（コンサルテーション）を行う。

（https://www.mext.go.jp/component/b_menu/shingi/toushin/_icsFiles/afieldfile/2017/07/27/1381051_2.pdf（最終閲覧 2021/1/1）児童生徒の教育相談の充実について～学校の教育力を高める組織的な教育相談体制づくり～（報告）より抜粋）

◎ 「スクールソーシャルワーカー」

- 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。（学校教育法施行規則第 65 条の 3）
- SSWは、児童生徒の最善の利益を保障するため、ソーシャルワークの価値・知識・技術を基盤とする福祉の専門性を有する者として、学校等においてソーシャルワークを行う専門職である。スクールソーシャルワークとは、不登校、いじめや暴力行為等問題行動、子供の貧困、児童虐待等の課題を抱える児童生徒の修学支援、健全育成、自己実現を図るため、ソーシャルワーク理論に基づき、児童生徒のニーズを把握し、支援を展開すると共に、保護者への支援、学校への働き掛け及び自治体の体制整備への働き掛けを行うことをいう。

（https://www.mext.go.jp/component/b_menu/shingi/toushin/_icsFiles/afieldfile/2017/07/27/1381051_2.pdf（最終閲覧 2021/1/1）児童生徒の教育相談の充実について～学校の教育力を高める組織的な教育相談体制づくり～（報告）より抜粋）

◎ 「部活動指導員」

- 部活動指導員は、中学校におけるスポーツ、文化、科学等に関する教育活動（中学校の教育課程として行われるものを除く。）に係る技術的な指導に従事する。（学校教育法施行規則第 78 条の 2）

◎ 個別の教育支援計画の活用、引き継ぎ

- 個別の教育支援計画の活用に当たっては、例えば、就学前に作成される個別の支援計画を引き継ぎ、適切な支援の目的や教育的支援の内容を設定したり、進路先に在学中の支援の目的や教育的支援の内容を伝えたりするなど、就学前から就学時、そして進学先まで、切れ目ない支援に生かすことが大切である。（特別支援学校教育要領・学習指導要領解説 総則編（幼

稚部・小学部・中学部）（平成30年3月文部科学省作成）

https://www.mext.go.jp/content/20200407-mxt_tokubetu01-100002983_02.pdf（最終閲覧2013/1/3）

◎ 診療情報提供書

- 診療情報提供料（I）：保険医療機関が、児童福祉法第56条の6第2項に規定する障害児（※）である患者について、診療に基づき当該患者又はその家族等の同意を得て、当該患者が通学する学校教育法（昭和22年法律第26号）第1条に規定する小学校、中学校、義務教育学校、中等教育学校の前期課程又は特別支援学校の小学部若しくは中学部の学校医等に対して、診療状況を示す文書を添えて、当該患者が学校生活を送るに当たり必要な情報を提供した場合に、患者1人につき月1回に限り算定する。（※ 日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児）

参考資料

- ◎ 国立がんセンター小児がん情報サービスウェブサイトにあるQ&A「診断が付き、入院することが決まりました。病名などの詳細について先生やクラスメートに話したほうがいいのでしょうか。」
https://ganjoho.jp/child/support/school/study_qa/study01.html（国立がんセンター小児がん情報サービスウェブサイト（最終閲覧（2020/11/22）））
- ◎ 認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワークウェブサイト「病気を周りの人に知らせたくありません。でも、クラスの友達にはなんと説明すればいいのでしょうか？」
<https://japan-iddm.net/first-time/questions/>（認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワークウェブサイト（最終閲覧（2020/11/22）））

平時からしておきたい準備

- ◎ 「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」が作成している資料（ウェブサイト、啓発ツール、冊子、等）
- ◎ 関係機関の担当者との顔の見える関係づくり
 - 都道府県及び市町村教育委員会の特別支援教育担当職員、就学事務担当職員

事例 6

《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。》

いじめは、いじめを受けた児童生徒の教育を受ける権利を著しく侵害し、その心身の健全な成長及び人格の形成に重大な影響を与えるのみならず、その生命又は身体に重大な危険を生じさせるおそれがあるものである。

個々の行為が「いじめ」に当たるか否かの判断は、表面的・形式的にすることなく、いじめられた児童生徒の立場に立つことが必要である。いじめられていても、本人がそれを否定する場合が多々あることを踏まえ、当該児童生徒の表情や様子をきめ細かく観察するなどして確認する必要がある。

小慢自立支援員は、いじめに係る相談を受けた場合、家族が学校を始めとした対応機関と連携していることを確認し、患者家族が安心して暮らしていけるよう患者家族に寄り添い続けることが大切であろう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する。
 - 患者について（年齢、慢性疾病名、発症時年齢、症状、行動制限の有無、治療状況、学校での配慮の必要性、等）
 - 患者は、どのような「心身の苦痛」を感じているか
 - ▷ 以下に掲げる重大事態が生じた疑いがあるか
 - ◇ 自殺を企図した
 - ◇ 身体に重大な障害を負った
 - ◇ 金品等に重大な被害を被った
 - ◇ 精神性の疾患を発症した
 - 患者は、どのような「児童等と一定の人的関係にある他の児童等が行う心理的又は物理的な影響を与える行為」を受けているか
 - 不登校、登校しぶりの状態になっていないか
 - 主治医、かかりつけ医等の医療従事者に、いじめについて相談しているか
 - 既に学校へ相談しているか
 - ▷ 誰に相談しているのか（学級担任、養護教諭、スクールカウンセラー、スクールソーシャルワーカー、教頭、校長等）
 - ▷ 学校はどのような対応策を講じているのか

- 学校に関わる人々と、慢性疾病に関してどの程度情報共有できていたか
 - ▷ 教職員：校長、教頭、学級担任、養護教諭、等
 - ▷ クラス：児童生徒、その保護者、等
- ◎ 保護者からの相談の場合、可能であれば患者本人から思いを聞く。
- ◎ 患者本人の状況や保護者の状況、希望等を整理する。

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変）

支援内容

患者本人、保護者の希望、学校における対応状況を踏まえて、小慢自立支援員は、相談機関等を紹介したり、学校との連携を模索したりする。なお、いじめられている患者にも責任があるという考え方はあってはならず、「あなたが悪いのではない」ことをはっきり伝えるなど、自尊感情を高めるよう留意する。

① 《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》

- 相談対応機関について情報提供する
 - ▷ 学校
 - ▷ 教育相談センター
 - ▷ 地方公共団体が独自に設置する総合的な子どもの相談窓口
 - ▷ その他公的相談
 - ◇ 24時間子供 SOS ダイヤル（0120-0-78310）
 - ◇ 都道府県警察の少年相談窓口
 - ◇ 子どもの人権 110 番（0120-007-110）
 - ◇ 子どもの人権 SOS-e メール
 - ◇ 子どもの人権 SOS ミニレター
 - ◇ SNS（LINE）による人権相談

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

- （学校にまだ相談していない場合）学校の教職員（学級担任、校長、教頭等の管理職）に相談することを勧める。保護者の希望に応じて（可能であれば）小慢自立支援員が学校の教職

【事例6】

員との面談に同伴する。

- （学校に既に相談している場合）学校の対応が、患者家族の希望に沿わない場合、以下に掲げた「学校にさらに取り組んでもらいたいこと」を患者家族と一緒に考え、それを学校に提案することを勧めたり、都道府県警察の少年相談窓口や法務省の人権擁護機関へいじめについて相談することを勧める。
 - ▷ 複数の教職員の協力による患者の見守り
 - ▷ いじめた児童生徒の別室指導、出席停止制度の活用
 - ▷ 「慢性疾病にかかっていることによる学校生活上の留意点」についての一層の理解及び教職員間での情報共有
 - ▷ 合理的配慮
等
- 小慢自立支援員は、相談対応しているなかで、「患者の強み（良いところ、頑張れるところ）」に気づいた場合は、患者家族へ「患者の強み」について伝える。
- 小慢自立支援員は、相談対応しているなかで、患者のいいところ、頑張っているところ、できたこと、可能性などの「患者の強み」に気づいた場合は、患者家族へその「強み」を伝える。（適切に「ほめる」「認める」ことで自尊心を高め、「頑張る力」を引き出すことが大切である。）
- 登校しぶり・不登校の場合、別室登校、教育支援センター、不登校特例校、ICTを活用した学習支援、フリースクール、中学校夜間学級等の活用を提案する。

③ 《関係機関との連絡調整》

- 患者家族の希望に応じて
 - ▷（学校へまだ相談していない場合）小慢自立支援員が学校へ連絡する。
 - ▷（学校に相談しているが患者家族が学校の対応に納得していない場合）小慢自立支援員が学校へその旨連絡する。または法務省の人権擁護機関へ連絡する。
- 保護者の希望があれば、小慢自立支援員は学校に連絡し、学校の取組状況を把握する。その取組状況を保護者に伝え、そのうえで上記に掲げた「学校にさらに取り組んでもらいたいこと」を保護者と一緒に考え、学校に提案する。
 - ▷ 学校の教職員に、「慢性疾病にかかっていることによる学校生活上の留意点」について理解を深めてもらう。

フォローアップ

患者家族と継続的に関わることがあれば、以下について留意する。

- ◎ 患者家族と小慢自立支援員とのコミュニケーションにおいて以下について把握する
 - 少なくとも3か月以上、いじめに係る行為が止んでいるか
 - 患者は、学校において、安心して学習その他の活動に取り組んでいるか

- 患者は、心身の苦痛を感じていないか
 - 患者に、心的外傷後ストレス障害等のいじめによる後遺症や精神性の疾患が発症していないか
 - 患者家族は、学校の対応について納得しているか
- ◎ 学校の対応に不満がある場合、法務省の人権擁護機関に相談できることを、患者家族へ紹介する。
- ◎ 学校での適切な対応といじめ再発防止のために
- 学年が変わったら、新しい担任に「慢性疾病にかかっていることによる学校生活上の留意点」や合理的配慮等についてあらためて説明する。
 - クラスメイトが、患者の慢性疾病のことを理解できるよう
 - ▷ 患者が、自分の慢性疾病のことを、クラスメイトに説明できるようにする。
 - ▷ 学級担任が、患者の慢性疾病のことを、クラスメイトに理解できるように説明する。
 - 患者に、患者の強み（良いところ、頑張れるところ）について自覚してもらう。

把握しておきたい知識

- ◎ 「いじめに係る相談を受けた場合」の対応
- 学校の教職員、地方公共団体の職員その他の児童等からの相談に応じる者及び児童等の保護者は、児童等からいじめに係る相談を受けた場合において、いじめの事実があると思われるときは、いじめを受けたと思われる児童等が在籍する学校への通報その他の適切な措置をとるものとする。（いじめ防止対策推進法第 23 条第 1 項）
- ◎ 生徒指導上の留意事項
- 障害のある幼児児童生徒は、その障害の特性による学習上・生活上の困難を有しているため、周囲の理解と支援が重要であり、生徒指導上も十分な配慮が必要であること。特に、いじめや不登校などの生徒指導上の諸問題に対しては、表面に現れた現象のみにとらわれず、その背景に障害が関係している可能性があるか否かなど、幼児児童生徒をめぐる状況に十分留意しつつ慎重に対応する必要があること。そのため、生徒指導担当にあっては、障害についての知識を深めるとともに、特別支援教育コーディネーターをはじめ、養護教諭、スクールカウンセラー等と連携し、当該幼児児童生徒への支援に係る適切な判断や必要な支援を行うことができる体制を平素整えておくことが重要であること。（「特別支援教育の推進について」（平成 19 年 4 月 1 日文部科学省通知）
- https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10）
- ◎ 電話やメール等、いじめの通報・相談を受け付ける体制
- 24 時間子供 SOS ダイヤル（0120-0-78310）
- いじめ問題やその他の子供の SOS 全般に悩む子どもや保護者等が、いつでも相談機関に相談できるよう、都道府県及び指定都市教育委員会が夜間・休日を含めて 24 時間対応可能な

【事例6】

相談体制を整備。

<https://www.mext.go.jp/ijime/detail/dial.htm>（文部科学省ウェブサイト（最終閲覧 2020/11/22））

● 都道府県警察の少年相談窓口

各都道府県警察では、お子さんのことで悩みを抱えているご家族やいじめ、犯罪等の被害に遭い、悩んでいる子ども自身のために、少年相談窓口を開設しています。

<https://www.npa.go.jp/bureau/safetylife/syonen/soudan.html>（警察庁ウェブサイト（最終閲覧 2021/1/2））

● 子どもの人権 110 番（0120-007-110）

「いじめ」や体罰、不登校や親による虐待といった、子どもをめぐる人権問題は周囲の目につきにくいところで発生していることが多く、また被害者である子ども自身も、その被害を外部に訴えるだけの力が未完成であったり、身近に適切に相談できる大人がいなかったりする場合が少なくありません。「子どもの人権 110 番」は、このような子どもの発する信号をいち早くキャッチし、その解決に導くための相談を受け付ける専用相談電話であり、子どもだけでなく、大人もご利用可能です。電話は、最寄りの法務局・地方法務局につながり、相談は、法務局職員又は人権擁護委員がお受けします。相談は無料、秘密は厳守します。

<http://www.moj.go.jp/JINKEN/jinken112.html>（法務省ウェブサイト（最終閲覧 2021/1/2））

● 子どもの人権 SOS-e メール

https://www.jinken.go.jp/soudan/PC_CH/0101.html（法務省ウェブサイト（最終閲覧 2021/1/2））

● 子どもの人権 SOS ミニレター

法務省の人権擁護機関では、学校における「いじめ」や体罰、家庭内での虐待などの問題に対する活動として、全国の小学校・中学校の児童・生徒に「子どもの人権 SOS ミニレター（便箋兼封筒）」を配布し、これを通じて教師や保護者にも相談できない子どもの悩みごとを的確に把握し、学校及び関係機関と連携を図りながら、子どもをめぐる様々な人権問題の解決に当たっています。

「子どもの人権 SOS ミニレター」に相談したいことを書いて、裏面の封筒部分を切り取り、便せん部分を入れてポストに投函すると、最寄りの法務局・地方法務局に届きます。切手を貼る必要はありません。

法務局・地方法務局では、人権擁護委員や法務局職員が、希望する連絡方法（手紙・電話）で返事をします。

困ったことがあれば、配布された「子どもの人権 SOS ミニレター」を使って、ぜひご相談ください。

http://www.moj.go.jp/JINKEN/jinken03_00013.html（法務省ウェブサイト（最終閲覧 2021/1/2））

● SNS（LINE）による人権相談

差別・いじめ・DV・ハラスメント・インターネット上の誹謗中傷などについて、一人で悩みを抱えていませんか？法務省の人権擁護機関では、人権に関する相談を LINE 上で受け

付けています。人権問題に詳しい法務局の職員等がお話を聞いて、悩んでいる皆様の力になります。

http://www.moj.go.jp/JINKEN/jinken03_00034.html（法務省ウェブサイト（最終閲覧 2021/1/2））

◎ 法務省の人権擁護機関

- 国の機関として人権擁護に取り組んでいる法務省人権擁護局、その地方支分部局である法務局、地方法務局及び支局と、法務大臣が委嘱する人権擁護委員とを合わせて、「法務省の人権擁護機関」と呼んでいます。法務省及び法務局は、人権擁護委員が組織する人権擁護委員連合会及び人権擁護委員協議会と協力して、様々な人権擁護活動を行っています。

<http://www.moj.go.jp/JINKEN/jinken120.html>（法務省ウェブサイト（最終閲覧 2021/1/2））

- 人権侵害を受けた方へ

http://www.moj.go.jp/JINKEN/index_chousa.html（法務省ウェブサイト（最終閲覧 2021/1/2））

参考資料

- ◎ いじめの問題に対する施策（文部科学省ウェブサイト）

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/seitoshidou/1302904.htm（最終閲覧 2021/1/1）

- ◎ いじめの防止等のための基本的な方針（文部科学大臣決定、最終改定平成 29 年 3 月 14 日）

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/detail/_icsFiles/afieldfile/2019/06/26/1400030_007.pdf（最終閲覧 2021/1/2）

- ◎ いじめ対策に係る事例集（文部科学省平成 30 年 9 月作成）

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/seitoshidou/_icsFiles/afieldfile/2018/09/25/1409466_001_1.pdf（最終閲覧 2021/1/2）

- ◎ 法務局による相談・救済制度のご案内（法務省人権擁護局作成リーフレット）

<http://www.moj.go.jp/content/001326919.pdf>（最終閲覧 2021/1/2）

平時からしておきたい準備

- ◎ 小慢自立支援員は、患者家族との関わりが始まり信頼関係が構築できたならば、学校でのいじめが起きる前に、教職員が慢性疾病や障害の特性の理解を深め、いじめ未然防止に取り組んでもらうよう、家族に教職員と十分にコミュニケーションをとることを勧める。

- ◎ 以下の機関との顔の見える関係の構築

- 学校運営協議会（地方教育行政の組織及び運営に関する法律第 47 条の 5）の委員
- 学校、PTA、地域の関係団体等による「いじめの問題について協議する機会」の構成員

- ◎ フリースクール等の民間施設に関する情報収集

事例 7

《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。》

通学している子どもたちは、1日の大半を学校で過ごします。その中で、教員や学級の児童生徒など、様々な人と関わりながら生活をしていきますが、病気のある子どもたちはどうしてもマイノリティになりがちで、病気のない人からの理解が得られず、周囲からの言葉や対応に傷つくことがあります。本人の気持ちや考えに寄り添いながら、どのようなことで理解が得られてないと本人が感じているのか、整理していく必要があります。病気のない人に理解してもらうには、まず病気のことを知ってもらわなくてはなりません。周囲の人は病気について正しく理解できているか、どういったことが変わると本人が安心して学校生活を送れるか、どのような方法をとると良いか、一つひとつ確認をしながら、本人やご家族、学校、そして関係機関と連携して、作戦を立てていきましょう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する。

● 患者・保護者の現在の状況

- ▷ 年齢・学年、在籍している学校・学級（通常の学級、特別支援学級、等）、家族状況（きょうだい、養育支援者、等）、慢性疾患名・病状、患者の疾病の理解・受容、生活規制の有無、学校生活での注意点
- ▷ 生活の自己管理をする力
 - ◇ 必要な服薬を守る力
 - ◇ 自身の病気や障害の特性等を理解した上で心身の状態に応じて参加可能な活動を判断する力（自己選択・自己決定力）
 - ◇ 必要なときに必要な支援・援助を求めることができる力
- ▷ 「学校へ行きたくない」と言う前、学校においてどういう状況であったか
 - ◇ 集団参加できていたか
 - ◇ どういう活動が好きだったか
- ▷ いじめを受けていないか
- ▷ 教職員による体罰や暴言等、不適切な言動や指導がなかったか
- ▷ 学業の不振がないか

- 毎日登校できているか、登校しぶり（遅刻や欠席する日が増えている）の傾向にあるか
 - 以下に掲げる特別な配慮について教職員（担任教諭の他の教諭（養護教諭、教科担当教諭）や級友が理解しているか
 - ▷ 疲労度、休憩時間の取り方
 - ▷ 教室環境（紫外線カットフィルムの貼付、紫外線カット蛍光灯の使用、等）、教室の座席配置
 - ▷ 体育の実技、体育の運動量（実技を実施可能なものに変更、等）
 - ▷ 理科の観察・実験
 - ▷ 家庭科の調理実習（アレルギー等のために使用できない材料を別の材料に変更、等）
 - どのような部分で理解が得られないのか確認する（実際に理解が得られないと感じたことは、どういうことであったのか把握する）
 - ▷ 級友は理解しているか
 - ▷ 学級担任の他の教諭（養護教諭、教科担任）の理解はあるのか
 - 今までの、保護者の学校への対応
 - ▷ 患者と保護者・教職員との情報共有の機会があったか
 - 今までの、学校の対応
 - ▷ 慢性疾病に関する配慮（校内支援体制の整備）
 - ◇ 級友への説明等の配慮
 - ◇ 教職員間での情報共有
 - ◇ 授業における配慮
 - ◇ 授業以外の活動への配慮
 - ▷ 登校しぶりへの対応
 - 患者や保護者の希望
- ◎ 患者・保護者の状況・希望を整理する。

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変）

- 状況、希望について整理するにあたっては、小慢自立支援員は患者、保護者と別々に面談することが望ましい（保護者の希望と患者の希望が異なることがある。保護者の希望だけを聞

【事例 7】

かないようにする)。

支援内容

① 《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》

- 登校しぶりに対して、学校（学級担任、養護教諭、特別支援教育コーディネーター、等）が対応可能であることを説明

② 《助言（各種の施策の活用の提案）》

- 学校に要望する合理的配慮を患者や保護者と一緒に考え、保護者自らが学校へ伝えることができるようにする。場合によっては、小慢自立支援員と一緒に説明する。

▷ 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮

▷ 専門性のある指導体制の整備

◇ 主治医や保護者からの情報に基づく適切な支援

◇ 日々の体調把握のための保護者との連携

◇ 緊急の対応が予想される場合の全教職員による支援体制の構築

◇ 医療的ケアが必要な場合には看護師等、医療関係者との連携を図る

▷ 子供、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮

- いじめや教員による不適切な言動や指導等が不登校の原因となっている場合、学級替えや転校の希望を学校に伝えることもできることを助言する。

③ 《関係機関との連絡調整》

- 学校との連絡：保護者の承諾のもと、教頭等を窓口として、以下について学校から聴取する。

▷ 登校しぶりについて把握しているか、体調不良による遅刻欠席ではないことを理解しているか

▷ これまでの患者への教育対応の留意事項

④ 《その他の支援》

- 学校が行う教育支援に関する会議に招聘された場合は、参加する。

フォローアップ

◎ 患者の登校状況について確認する。

◎ 「生活の充実」、「心理的な安定」、「意欲の向上」が得られたか確認する。

◎ 必要に応じて、学校に依頼したい教育対応（合理的配慮）について再度患者や保護者と一緒に検討する。

把握しておきたい知識

◎ 教育活動等を行う際の留意事項等：生徒指導上の留意事項

- 障害のある幼児児童生徒は、その障害の特性による学習上・生活上の困難を有しているため、周囲の理解と支援が重要であり、生徒指導上も十分な配慮が必要であること。特に、いじめや不登校などの生徒指導上の諸問題に対しては、表面に現れた現象のみにとらわれず、その背景に障害が関係している可能性があるか否かなど、幼児児童生徒をめぐる状況に十分留意しつつ慎重に対応する必要があること。そのため、生徒指導担当にあっては、障害についての知識を深めるとともに、特別支援教育コーディネーターをはじめ、養護教諭、スクールカウンセラー等と連携し、当該幼児児童生徒への支援に係る適切な判断や必要な支援を行うことができる体制を平素整えておくことが重要であること。（「特別支援教育の推進について」（平成 19 年 4 月 1 日文部科学省通知）

https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10）

◎ 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

- 障害のある幼児児童生徒と障害のない幼児児童生徒との交流及び共同学習は、障害のある幼児児童生徒の社会性や豊かな人間性を育む上で重要な役割を担っており、また、障害のない幼児児童生徒が、障害のある幼児児童生徒とその教育に対する正しい理解と認識を深めるための機会である。このため、各学校においては、双方の幼児児童生徒の教育的ニーズに対応した内容・方法を十分検討し、早期から組織的、計画的、継続的に実施することなど、一層の効果的な実施に向けた取組を推進されたいこと。なお、障害のある同級生などの理解についての指導を行う際は、幼児児童生徒の発達段階や、障害のある幼児児童生徒のプライバシー等に十分配慮する必要があること。（「特別支援教育の推進について」（平成 19 年 4 月 1 日文部科学省通知）

https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10）

◎ 子供、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮

- 病状によっては特別な支援を必要とするという理解を広め、病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、子供、教職員、保護者の理解啓発に努める。（ペースメーカー使用者の運動制限など外部から分かりにくい病気とその病状を維持・改善するために必要な支援に関する理解、心身症や精神疾患等の特性についての理解、心臓発作やてんかん発作等への対応についての理解等）（教育支援資料（平成 25 年 10 月文部科学省作成）第 3 編「障害の状態等に応じた教育的対応 5 病弱」より抜粋）

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_10.pdf（最終閲覧 2021/1/2）

【事例 7】

◎ 合理的配慮に当たり得る配慮の具体例

- 「合理的配慮」とは、障害者が他の者との平等を基礎として全ての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。（障害者の権利に関する条約第 2 条）
- 文部科学省所管事業分野における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針（https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2019/04/11/1339465_0100.pdf（最終閲覧（2020/12/30）））に記載されている具体例の一部（主に肢体不自由、医療的ケア、慢性疾病等に関するもの）を以下に抜粋する。
 - ▷ 車椅子利用者のためにキャスター上げ等の補助をし、又は段差に携帯スロープを渡すこと。
 - ▷ 配架棚の高い所に置かれた図書やパンフレット等を取って渡したり、図書やパンフレット等の位置を分かりやすく伝えたりすること。
 - ▷ 疲労を感じやすい障害者から別室での休憩の申出があった際、別室の確保が困難である場合に、臨時的休憩スペースを設けること。
 - ▷ 移動に困難のある学生等のために、通学のための駐車場を確保したり、参加する授業で使用する教室をアクセスしやすい場所に変更したりすること。
 - ▷ 目的の場所までの案内の際に、障害者の歩行速度に合わせた速度で歩いたり、介助する位置（左右・前後・距離等）について、障害者の希望を聞いたりすること。
 - ▷ 支援員等の教室への入室、授業や試験でのパソコン入力支援、移動支援、待合室での待機を許可すること。
 - ▷ 肢体不自由のある児童生徒等に対し、体育の授業の際に、上・下肢の機能に応じてボール運動におけるボールの大きさや投げる距離を変えたり、走運動における走る距離を短くしたり、スポーツ用車椅子の使用を許可したりすること。
 - ▷ 日常的に医療的ケアを要する児童生徒等に対し、本人が対応可能な場合もあることなどを含め、配慮を要する程度には個人差があることに留意して、医療機関や本人が日常的に支援を受けている介助者等と連携を図り、個々の状態や必要な支援を丁寧に確認し、過剰に活動の制限等をしないようにすること。
 - ▷ 慢性的な病気等のために他の児童生徒等と同じように運動ができない児童生徒等に対し、運動量を軽減したり、代替できる運動を用意したりするなど、病気等の特性を理解し、過度に予防又は排除をすることなく、参加するための工夫をすること。
 - ▷ 治療等のため学習できない期間が生じる児童生徒等に対し、補講を行うなど、学習機会を確保する方法を工夫すること。
 - ▷ 理工系の実験、地質調査のフィールドワークなどでグループワークができない学生等や、実験の手順や試薬を混同するなど、作業が危険な学生等に対し、個別の実験時間や実習課題を設定したり、個別のティーチング・アシスタント等を付けたりすること。

◎ 特別支援教育コーディネーター

- 各学校の校長は、特別支援教育のコーディネーター的な役割を担う教員を「特別支援教育コーディネーター」に指名し、校務分掌に明確に位置付けること。特別支援教育コーディネーターは、各学校における特別支援教育の推進のため、主に、校内委員会・校内研修の企画・運営、関係諸機関・学校との連絡・調整、保護者からの相談窓口などの役割を担うこと。また、校長は、特別支援教育コーディネーターが、学校において組織的に機能するよう努めること。（「特別支援教育の推進について」（平成19年4月1日文部科学省通知）

https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10）

◎ 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

- いじめが原因で不登校となっている場合等には、いじめを絶対に許さないき然とした対応をとることがまずもって大切であること。また、いじめられている児童生徒の緊急避難としての欠席が弾力的に認められてもよく、そのような場合には、その後の学習に支障がないよう配慮が求められること。そのほか、いじめられた児童生徒又はその保護者が希望する場合には、柔軟に学級替えや転校の措置を活用することが考えられること。また、教員による体罰や暴言等、不適切な言動や指導が不登校の原因となっている場合は、不適切な言動や指導をめぐる問題の解決に真剣に取り組むとともに、保護者等の意向を踏まえ、十分な教育的配慮の上で学級替えを柔軟に認めるとともに、転校の相談に応じることが望まれること。（「不登校児童生徒への支援の在り方について」令和元年10月25日文部科学省通知：

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/seitoshidou/1422155.htm（最終閲覧 2021/1/3）

◎ 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

- 小・中学校等では、病院や自宅等で療養中の病気療養児に対する学習支援として同時双方向型授業配信やそれを通じた他の児童生徒との交流を行っている場合があり、それにより病気療養児の教育機会の確保や学習意欲の維持・向上、学習や学校生活に関する不安感が解消されることによる円滑な復学につながるなどの効果が見られている。このような状況を踏まえ、病気療養児に対する教育の一層の充実を図るため、小・中学校等において同時双方向型授業配信を行った場合、校長は、指導要録上出席扱いとすることができる（「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等について」（平成30年9月20日文部科学省通知：

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1410027.htm（最終閲覧 2021/1/3）

◎ 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

- 不登校児童生徒の中には、学校への復帰を望んでいるにもかかわらず、家庭にひきこもりが

【事例 7】

ちであるため、十分な支援が行き届いているとは言えなかったり、不登校であることによる学習の遅れなどが、学校への復帰や中学校卒業後の進路選択の妨げになっていたりする場合があります。このような児童生徒を支援するため、我が国の義務教育制度を前提としつつ、一定の要件を満たした上で、自宅において教育委員会、学校、学校外の公的機関又は民間事業者が提供する ICT 等を活用した学習活動を行った場合、校長は、指導要録上出席扱いとすること及びその成果を評価に反映することができる（「不登校児童生徒への支援の在り方について」令和元年 10 月 25 日文部科学省通知別記 2：

https://www.mext.go.jp/content/1422155_001.pdf（最終閲覧 2021/1/3）

◎ 「生活の自己管理」をする力

- 病弱教育では、病気の自己管理能力を育成することは重要な指導事項の一つである。そのため、病弱児にとって必要な生活規制とは、他人からの規制ではなく「生活の自己管理」と考えて取り組むことが大切である。また、「生活の自己管理」をする力とは、運動や安静、食事などの日常の諸活動において、必要な服薬を守る力、自身の病気や障害の特性等を理解した上で心身の状態に応じて参加可能な活動を判断する力（自己選択・自己決定力）、必要なときに必要な支援・援助を求めることができる力などを意味する。（教育支援資料（平成 25 年 10 月文部科学省作成）第 3 編「障害の状態等に応じた教育的対応 5 病弱」より抜粋：

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_10.pdf（最終閲覧 2021/1/2）

◎ 通常の学級における「適切な校内体制」の整備

- 小中学校では、①病弱教育に関する専門的知識や技能を有する教職員がいない、②特別支援学校と比べて施設設備等についての整備や、個々の病気や障害の状態に応じた十分な体制が構築されていないことが多い。このため、特に病弱児で、他の障害を併せ有する場合、日常的に医療的ケアを必要とする場合、行動上の課題がある場合など、病気や障害の種類や程度によっては、安全面について特別な配慮等を必要とすることがあるので、養護教諭や保健主事と特別支援教育コーディネータとが協力して、適切な校内体制を整備することが必要である。（教育支援資料（平成 25 年 10 月文部科学省作成）第 3 編「障害の状態等に応じた教育的対応 5 病弱」より抜粋：

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_10.pdf（最終閲覧 2021/1/2）

◎ 「自己不全感」

- 病気の子供は、家族や教職員など自分に関わってくれる人に対して、心配をかけることは悪いことだと思ったり、病気の回復が思わしくなかったりすることで強い自己不全感をもちやすい。そのため、子供のいいところ、頑張っているところ、できたこと、可能性などを見つ

けて、適切に「ほめる」「認める」ことで自尊感情を高め、「頑張る力」を引き出すことが大切である。病気の子供が、病気などの困難を乗り越えていくための原動力（レジリエンス：resilience）の大切な要素の一つとして、自分のことを「気にかけてくれている人がいる」「助けてくれる人がいる」と思えることがある。そのため、教育の場でも教職員が、子供に継続的に声をかけ、「見ているよ」というサインを送ることも大切なことである。（教育支援資料（平成25年10月文部科学省作成）第3編「障害の状態等に応じた教育的対応 5 病弱」より抜粋）

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_10.pdf（最終閲覧 2021/1/2）

平時からしておきたい準備

- ◎ 関係機関の担当者との顔の見える関係づくり
 - 教育委員会の特別支援教育を所管する部署
- ◎ 小児慢性特定疾病児童等を受け入れる学校へ、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。

事例 8

《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。》

小学校では、教職員やクラスメイトが疾病を理解し配慮をしていたとしても、中学校に進学すると、慢性疾病にかかっていることを知らない新たなクラスメイトが増え、教科担任制となるため複数の教職員が疾病のことを理解してくれるかと不安になります。小慢自立支援員は、小学校在学中から患者本人や家族に寄り添い、小中学校連絡会での疾病に関する確実な申し送りを小学校教員にお願いしたり、必要があれば中学校に保護者とともに出向いて希望する対応について説明したりして、中学校生活に慣れ不安が解消するまで患者本人や家族に寄り添うことが大切です。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
 - 患者の状況の確認（慢性疾病名・病状、医療的ケアの有無、通院頻度）
 - 患者自身が疾病のことを、どう感じているか（疾病の理解、疾病への思い、等）
 - 患者自身の自己管理能力がどの程度なのか
 - 患者自身が中学校生活について、どう思っているか（期待・不安の内容、等）
 - 主治医による患者や保護者への説明内容（必要な配慮、等）について
 - 小学校におけるこれまでの配慮や支援の内容について
 - 疾病のことを話せる友人がいるか
 - 進学先の中学校について（公立か私立か、通常の学級か特別支援学級、特別支援学校か、通学方法、等）
 - 患者や保護者の中学校に望む配慮について
 - ▷ 教職員の対応（例：教職員間の情報共有・共通の対応、患者と友人との関係性への気配り）
 - ▷ 授業・学校生活に関すること
 - ◇ 指導方法・内容（例：見やすい教材の提示、座席の位置、等）
 - ◇ 教室移動における介助
 - ◇ 医療的ケアの場所、ソファ等の中教室内の休憩スペースの提供
 - ◇ 疾病特性に応じた教材教具の使用の理解
 - ▷ 学校行事・部活動に関すること

◎ 本人・保護者の状況・希望を整理する

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変）

支援内容

① 《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》

- 小学校から中学校へ「支援に関する情報を引き継ぐ仕組み」があることを説明。
- 特別支援学校のセンター的機能（教育に関する助言又は援助）があることを説明。

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

- 学校における基礎的環境整備、教職員に期待する合理的配慮事項を、患者本人及び保護者と一緒に考える。
「病気の子どもの情報共有シート（研究班試作版）」（本資料集 167 ページ）の活用
- 保護者が、現在通っている小学校に「患者への配慮や支援に関する情報について進学先へ引継ぎを行う」よう依頼することを提案。
- 保護者へ、希望する配慮事項を進学する予定の中学校へ説明するために、中学校を訪問し教職員と面談することを提案する。

③ 《関係機関との連絡調整》

- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は、小学校に対して「患者への配慮や支援に関する情報について進学先へ引継ぎを行う」ことを依頼する。
- 希望する配慮事項を進学する予定の中学校へ説明するために、保護者へ中学校を訪問することを勧めたうえで、保護者からの希望があれば、その際に同行する。

フォローアップ

◎ 患者・保護者と連絡を取れる、または面談できるのであれば、

- 中学校入学後、不安は解消したか、新たな不安が生じていないか聞いてみる。
- 教職員からの説明の内容で理解が難しいこと等について補足説明する。
- 学校による合理的配慮の限界をこえた案件について、どう対応するか一緒に考える。

【事例8】

- 患者自身が、配慮してほしいことを自分で説明できるようになるために、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機会（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業・相互交流支援事業等）があれば紹介する。

把握しておきたい知識

- ◎ 教育活動等を行う際の留意事項：学校間の連絡
 - 障害のある幼児児童生徒の入学時や卒業時に学校間で連絡会を持つなどして、継続的な支援が実施できるようにすることが望ましいこと。（「特別支援教育の推進について」（平成19年4月1日文部科学省通知）
https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10）
- ◎ 個別の教育支援計画の活用、引き継ぎ
 - 個別の教育支援計画の活用に当たっては、例えば、就学前に作成される個別の支援計画を引き継ぎ、適切な支援の目的や教育的支援の内容を設定したり、進路先に在学中の支援の目的や教育的支援の内容を伝えたりするなど、就学前から就学時、そして進学先まで、切れ目ない支援に生かすことが大切である。（特別支援学校教育要領・学習指導要領解説 総則編（幼稚園・小学部・中学部）（平成30年3月文部科学省作成）
https://www.mext.go.jp/content/20200407-mxt_tokubetu01-100002983_02.pdf（最終閲覧 2013/1/3）
- ◎ 地域における特別支援教育のセンター的機能
 - 特別支援学校においては、これまで蓄積してきた専門的な知識や技能を生かし、地域における特別支援教育のセンターとしての機能の充実を図ること。特に、幼稚園、小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校の要請に応じて、発達障害を含む障害のある幼児児童生徒のための個別の指導計画の作成や個別の教育支援計画の策定などへの援助を含め、その支援に努めること。また、これらの機関のみならず、保育所をはじめとする保育施設などの他の機関等に対しても、同様に助言又は援助に努めることとされたいこと。特別支援学校において指名された特別支援教育コーディネーターは、関係機関や保護者、地域の幼稚園、小学校、中学校、高等学校、中等教育学校及び他の特別支援学校並びに保育所等との連絡調整を行うこと。（「特別支援教育の推進について」（平成19年4月1日文部科学省通知）
https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10）
- ◎ 子供、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮
 - 病状によっては特別な支援を必要とするという理解を広め、病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、子供、教職員、保護者の理解啓発に努める。（ペースメーカー使用者の運

動制限など外部から分かりにくい病気とその病状を維持・改善するために必要な支援に関する理解、心身症や精神疾患等の特性についての理解、心臓発作やてんかん発作等への対応についての理解等）（教育支援資料（平成25年10月文部科学省作成）第3編「障害の状態等に応じた教育的対応5 病弱」より抜粋）：

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_10.pdf（最終閲覧 2021/1/2）

◎ 合理的配慮に当たり得る配慮の具体例

- 「合理的配慮」とは、障害者が他の者との平等を基礎として全ての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。（障害者の権利に関する条約第2条）
- 文部科学省所管事業分野における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針（https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2019/04/11/1339465_0100.pdf（最終閲覧（2020/12/30）））に記載されている具体例の一部（主に肢体不自由、医療的ケア、慢性疾病等に関するもの）を以下に抜粋する。
 - ▷ 車椅子利用者のためにキャスター上げ等の補助をし、又は段差に携帯スロープを渡すこと。
 - ▷ 配架棚の高い所に置かれた図書やパンフレット等を取って渡したり、図書やパンフレット等の位置を分かりやすく伝えたりすること。
 - ▷ 疲労を感じやすい障害者から別室での休憩の申出があった際、別室の確保が困難である場合に、臨時的休憩スペースを設けること。
 - ▷ 移動に困難のある学生等のために、通学のための駐車場を確保したり、参加する授業で使用する教室をアクセスしやすい場所に変更したりすること。
 - ▷ 目的の場所までの案内の際に、障害者の歩行速度に合わせた速度で歩いたり、介助する位置（左右・前後・距離等）について、障害者の希望を聞いたりすること。
 - ▷ 支援員等の教室への入室、授業や試験でのパソコン入力支援、移動支援、待合室での待機を許可すること。
 - ▷ 肢体不自由のある児童生徒等に対し、体育の授業の際に、上・下肢の機能に応じてボール運動におけるボールの大きさや投げる距離を変えたり、走運動における走る距離を短くしたり、スポーツ用車椅子の使用を許可したりすること。
 - ▷ 日常的に医療的ケアを要する児童生徒等に対し、本人が対応可能な場合もあることなどを含め、配慮を要する程度には個人差があることに留意して、医療機関や本人が日常的に支援を受けている介助者等と連携を図り、個々の状態や必要な支援を丁寧に確認し、過剰に活動の制限等をしないようにすること。
 - ▷ 慢性的な病気等のために他の児童生徒等と同じように運動ができない児童生徒等に対し、

【事例8】

運動量を軽減したり、代替できる運動を用意したりするなど、病気等の特性を理解し、過度に予防又は排除をすることなく、参加するための工夫をすること。

- ▷ 治療等のため学習できない期間が生じる児童生徒等に対し、補講を行うなど、学習機会を確保する方法を工夫すること。
- ▷ 理工系の実験、地質調査のフィールドワークなどでグループワークができない学生等や、実験の手順や試薬を混同するなど、作業が危険な学生等に対し、個別の実験時間や実習課題を設定したり、個別のティーチング・アシスタント等を付けたりすること。

平時からしておきたい準備

- ◎ 関係機関の担当者との顔の見える関係づくり
 - 都道府県及び市町村教育委員会の就学事務担当者（中等教育学校を希望する場合は窓口が都道府県教育委員会になる）
 - 特別支援学校のセンター的機能の担当者（多くの学校では特別支援教育コーディネーター）
 - 地域の学校の養護教諭、教育相談担当

事例 9

《学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安である。》

小慢自立支援員は、患者の就労に関する悩みや不安を保護者から聞いたり、患者本人から相談を受けることがある。就労に関する相談を受ける時期は幅広く、必ずしも就職活動中又はその直前の時期とは限らない。患者が幼少の頃、保護者から「将来就職できるのかどうか不安だ」と相談を受けることもある。

就労に関する相談を受けた小慢自立支援員は、患者の希望を傾聴し、様々な就労関連施策を紹介するとともに、患者の「雇用され得る能力（エンプロイアビリティ）」や「職業準備性」に関する自己理解を促すことも必要であろう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
 - 学年・年齢、在学中であれば出席・欠席の状況、学習の遅れの程度、疾病の確認、障害の確認、障害者手帳（身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳）の有無、発達の状況（苦手なことや得意なこと）（発達検査の結果）。
 - 患者自身が、疾病のことや、生活上の制限について、理解していて、他人へ説明できるのか。
 - 就労についての主治医の見解。
 - 就労に関する本人の希望や目標と、家族のとらえ方。
 - ▷ 雇用形態：通常の労働者（正社員）、短時間労働者（パートタイム労働者）
 - ▷ 一般就労（一般枠、障害者枠）、障害福祉サービス（就労移行支援、就労継続支援 A 型、就労継続支援 B 型）
 - 就労に関する公的な機関や事業をすでに利用しているか。
 - ▷ 障害者就業・生活支援センター
 - ▷ 新卒応援ハローワーク
 - ▷ 長期療養者就労支援ナビゲーター等
 - 学校の進路相談、就労相談に関する対応。
 - 学校生活において、これまで配慮してもらっていた内容。
 - 職場における合理的配慮の必要性について
 - ▷ 勤務回数（週〇〇日）

【事例9】

- ▷ 勤務時間・休憩時間（本人が可能な1日の時間）
- ▷ 勤務形態（在宅勤務、時差通勤、変形労働時間制、時短勤務、等）
- ▷ 通院の頻度
- ▷ 職場での医療処置の必要性の有無
- ▷ 環境整備の必要性の有無（バリアフリー設備、室温、ストマ対応のトイレ、等）

- 希望企業の中での就労作業内容の確認

◎ 患者本人の状況や保護者の希望等を整理する

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋）

支援内容

① 《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》

- 公共職業安定所（ハローワーク）
 - ▷ 新卒応援ハローワーク
 - ▷ わかものハローワーク
 - ▷ 障害者ハローワーク
 - ◇ 長期療養者就労支援ナビゲーター
 - ◇ 難病患者就職サポーター
- 障害者就業・生活支援センター
- 地域障害者職業センター
- 難病相談支援センター
- 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による、就労に関する取組等
- 障害者の雇用の促進等に関する法律に基づく障害者雇用の概要
- 「就労移行支援」「就労継続支援」の概要
- 学校の進路担当教職員による支援
- 「在宅就業障害者支援制度」の概要

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

- ①に掲げた施策を所管する機関（公共職業安定所（ハローワーク））等へ連絡し、相談してみることを提案する。
- 患者自身が、疾病のことや、生活上の制限について、他人へ説明する練習をすることを勧める。
- 必要に応じて、児童相談所にて発達検査をうけ、療育手帳を取得することを提案する。
- 資格取得（「パソコン（word、excel 等）関係」、「IT パスポート試験」等）を勧める。
- 職場見学・体験を勧める。
- 「エンプロイアビリティチェックシート」を用いて、「企業で雇用され活躍するために必要とされる能力」や「訴求力のある自己 PR 材料」を洗い出すことを提案する。
- 「就労にむけた情報共有シート（研究班試作版）」（本資料集 186 ページ参照）を活用して、採用面接の準備を一緒に行う。

③ 《関係機関との連絡調整》

- 患者家族の希望に応じて、①に掲げた施策を所管する機関（公共職業安定所（ハローワーク））等へ連絡し、患者家族と施策担当者を繋げる。
- （高等学校在学中の場合）進路を担当する教職員、特別支援教育コーディネーターへ連絡し、患者家族と担当者を繋げる。

④ 《その他の支援》

- 必要に応じて、①に掲げた施策を所管する機関（公共職業安定所（ハローワーク））等と同行する。

フォローアップ

◎ 患者家族に再度会うことがあれば

- 就労にむけた活動の進捗を伺う。
- 就職できたかどうか確認し、就職できた場合は勤務状況や不安の有無等を伺い、就職できなかった場合は患者家族の希望に沿って対応する。

把握しておきたい知識

【事業・制度】

◎ 「長期療養者就職支援事業」における支援の概要

- がん、肝炎、糖尿病等により、長期療養（経過観察・通院等）が必要な方の就職支援相談員（就職支援ナビゲーター）をハローワークに配置。がん診療連携拠点病院等とも連携し、個々の希望や治療状況を踏まえた職業相談・職業紹介等を実施しています。

【事例 9】

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000065173.html>（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「在宅就業障害者支援制度」の概要

- 在宅就業障害者及び在宅就業支援団体に仕事を発注した事業主に対し、在宅就業障害者に対する年間の支払総額に基づき、障害者雇用納付金制度における在宅就業障害者特例調整金及び在宅就業障害者特例報奨金を支給することにより、事業主による在宅就業障害者への発注を奨励し、在宅就業障害者の仕事の確保を支援する。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000128291.pdf>（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/20））

- https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakoyou/shisaku/shougaisa/07.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「就労移行支援事業」における支援の概要

- 就労を希望する障害者であって、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を行います。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/service/naiyou.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「就労継続支援事業」における支援の概要

- （就労継続支援 A 型（雇用型））通常の事業所に雇用されることが困難な障害者のうち適切な支援により雇用契約等に基づき就労する者につき、生産活動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その他の必要な支援を行います。
- （就労継続支援 B 型（非雇用型））通常の事業所に雇用されることが困難な障害者のうち通常の事業所に雇用されていた障害者であってその年齢、心身の状態その他の事情により引き続き当該事業所に雇用されることが困難となった者、就労移行支援によっても通常の事業所に雇用されるに至らなかった者その他の通常の事業所に雇用されることが困難な者につき、生産活動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その他の必要な支援を行います。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/service/naiyou.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「就労定着支援」の概要

- 生活介護、自立訓練、就労移行支援又は就労継続支援（以下「就労移行支援等」という。）を利用して、通常の事業所に新たに雇用された障害者の就労の継続を図るため、企業、障害福祉サービス事業者、医療機関等との連絡調整を行うとともに、雇用に伴い生じる日常生活又は社会生活を営む上での各般の問題に関する相談、指導及び助言等の必要な支援を行います。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/naiyou.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「IT パスポート」の概要

- IT パスポート試験は情報処理技術者試験の一試験区分であり、「情報処理の促進に関する法律」に基づく国家試験です。
- IT パスポート（iパス）は、IT を利活用するすべての社会人・これから社会人となる学生が備えておくべき IT に関する基礎的な知識が証明できる国家試験です。具体的には、新しい技術（AI、ビッグデータ、IoT など）や新しい手法（アジャイルなど）の概要に関する知識をはじめ、経営全般（経営戦略、マーケティング、財務、法務など）の知識、IT（セキュリティ、ネットワークなど）の知識、プロジェクトマネジメントの知識など幅広い分野の総合的知識を問う試験です。

<https://www3.jitec.ipa.go.jp/JitesCbt/html/about/about.html>（IT パスポート試験ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「療養・就労両立支援指導料（B001-9）」の概要；

- 療養・就労両立支援指導料は、就労中の患者の療養と就労の両立支援のため、患者と患者を雇用する事業者が共同して作成した勤務情報を記載した文書の内容を踏まえ、就労の状況を考慮して、療養上の指導を行うこと及び当該患者が勤務する事業場において選任されている「産業医等」に就労と療養の両立に必要な情報を提供すること並びに診療情報を提供した後の勤務環境の変化を踏まえ療養上必要な指導を行った場合を評価するものである。

<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/remuneration/index.html>（治療と仕事の両立支援ナビ（最終閲覧 2020/12/20））

【機関】

◎ 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

- 障害のある生徒が、将来の進路を主体的に選択することができるよう、生徒の実態や進路希望等を的確に把握し、早い段階からの進路指導の充実を図ること。また、企業等への就職は、職業的な自立を図る上で有効であることから、労働関係機関等との連携を密にした就労支援を進められたいこと。（「特別支援教育の推進について」（平成 19 年 4 月 1 日文部科学

【事例 9】

省通知)

https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf（最終閲覧 2021/1/10）

- 公共職業安定所長は、学生生徒等の職業紹介を円滑に行うために必要があると認めるときは、学校の長の同意を得て、又は学校の長の要請により、その学校の長に、公共職業安定所の業務の一部を分担させることができる。（職業安定法第 27 条「学校による公共職業安定所業務の分担」）

◎ 「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

- 民間の職業紹介事業等では就職へ結びつけることが難しい就職困難者を中心に支援する最後のセーフティネットとしての役割を担っています。また、地域の総合的雇用サービス機関として、職業紹介、雇用保険、雇用対策などの業務を一体的に実施しています。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/hellowork.html

（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「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

- 障害者一人ひとりのニーズに応じて、職業評価、職業指導、職業準備訓練及び職場適応援助等の各種の職業リハビリテーションを実施するとともに、事業主に対して、雇用管理に関する専門的な助言その他の支援を実施

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000126375.pdf>

（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「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

- 雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関ネットワークを形成し、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な相談・支援を行っています。

<https://www.mhlw.go.jp/content/000525099.pdf>（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「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

- 難病患者等の療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面接などによる相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者等がもつ様々なニーズに対応することを目的としています。

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>（難病情報センターウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「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；

- 地域若者サポートステーション（愛称：「サポステ」）では、働くことに悩みを抱えている 15 歳～ 49 歳までの方に対し、キャリアコンサルタントなどによる専門的な相談、コミュニケーション訓練などによるステップアップ、協力企業への就労体験などにより、就労に向けた支援を行っています。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/jinzaikaihatsu/saposute.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

- <http://saposute-net.mhlw.go.jp/index.html>（地域若者サポートステーションウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「新卒応援ハローワーク」における支援の概要；

- 大学院・大学・短大・高専・専修学校などの学生や、これらの学校を卒業した方を対象に、様々な就職支援を行っています。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000132220.html>（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「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；

- 正社員就職を目指す若者（おおむね 35 歳未満）を対象に、就職支援ナビゲーターによるきめ細かな支援などの様々なサービスを無料で行っています。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000181329.html>（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「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；

- ジョブカフェは若者が自分に合った仕事を見つけるためのいろいろなサービスを 1 か所で受けられる場所です。ジョブカフェでは、各地域の特色を活かして就職セミナーや職場体験、カウンセリングや職業相談、職業紹介などさまざまなサービスを行っています。また、保護者向けのセミナーも実施しています。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/jakunen/jobcafe.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

【支援者】

◎ 「ジョブサポーター」の役割の概要

- 新卒者の就職支援を専門とする職業相談員

【事例 9】

◎ 「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

- 進路指導主事等と連携して、就職希望生徒に対する就職相談、求人企業の開拓などを行う。

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/05010502/018.htm（文部科学省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

- 「インターンシップコーディネーター」による支援の概要

- 事業内容としては、高等学校普通科等におけるインターンシップ実施を定着させるために、教育委員会にインターンシップをコーディネートする外部人材を配置し、地域の経済団体や企業等に対して高校生のインターンシップを支援する協力を得ます。具体的には、新たなインターンシップの受入先を開拓することや、個々の学校のニーズを把握し、そのニーズに応じたインターンシップの提案・マッチングを行います。

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/detail/1350144.htm（文部科学省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「就職支援ナビゲーター」による支援の概要；

- 厚生労働省では、がん等により長期にわたる治療等が必要な方の就職支援を目的に、平成 25 年度からハローワークに専門相談員（就職支援ナビゲーター）を配置し、がん診療連携拠点病院等のがん相談支援センター等への出張相談などを行う事業（長期療養者就職支援事業）を実施しています。

<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000630963.pdf>（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「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；

- 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業は、障害者の職場適応に課題がある場合に、職場にジョブコーチが出向いて、障害特性を踏まえた専門的な支援を行い、障害者の職場適応を図ることを目的としています。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakoyou/06a.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「難病患者就職サポーター」による支援の概要；

- ハローワークの障害者の専門援助窓口に「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センター別ウィンドウで開くと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/>

[nansapoH29.pdf](#) (厚生労働省作成資料 (最終閲覧 2020/12/12))

◎ 「在宅就業支援団体」

- 在宅就業障害者の希望に応じた就業の機会を確保し及び在宅就業障害者に対して組織的に提供することその他の在宅就業障害者に対する援助の業務を行う法人が申請し、厚生労働大臣が登録した法人。

◎ 「特別支援教育コーディネーター」による支援の概要

- 特別支援教育コーディネーターは、保護者や関係機関に対する学校の窓口として、また、学校内の関係者や福祉、医療等の関係機関との連絡調整の役割を担う者として、位置付けられます。

(https://www.nise.go.jp/kenshuka/josa/kankobutsu/pub_c/c-59/c-59_01.pdf (最終閲覧 2020/12/30))

◎ 「両立支援コーディネーター」による支援の概要

- 両立支援コーディネーターとは、治療と仕事の両立に向けて、支援対象者、主治医、会社・産業医などのコミュニケーションが円滑に行われるよう支援する者とされています。支援対象者が治療と仕事を両立できるよう、それぞれの立場に応じた支援の実施及び両立支援に関わる関係者との調整を行うことがその役割として求められています。

(<https://www.research.johas.go.jp/ryoritsucool/> 独立行政法人労働者健康安全機構労災疾病等医学研究普及サイト (最終閲覧 2020/12/20))

- 「治療と仕事の両立支援体制の確立」

https://www.johas.go.jp/Portals/0/data0/kinrosyashien/pdf/chiryo_syurou_ryoritusientaisei4.pdf (独立行政法人労働者健康安全機構作成資料 (最終閲覧 2020/12/20))

【資料】

◎ 「高等学校キャリア教育の手引き」

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/1312816.htm (文部科学省ウェブサイト (最終閲覧 2020/12/20))

「第6節 効果的なインターンシップの在り方 (普通科に焦点を当てて)」

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/__icsFiles/afieldfile/2011/11/04/1312817_17.pdf (最終閲覧 2020/12/20)

◎ 「がん患者等の採用と定着のススメ …長期療養者の雇用に向けて…」 (平成30年3月、厚生労働省)

https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/cyoki_320

【事例 9】

pdf

- ◎ 「ハローワークとの連携による就職支援導入マニュアル ～療養の先にしごとが見える～」(平成 31 年 3 月、厚生労働省)

<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000497401.pdf>

- ◎ 「就職支援ガイドブック - 長期療養者とともに就職をめざす -」

- 経験豊富な就職支援ナビゲーターや医療機関のがん専門相談員をはじめとした医療機関の方々にヒアリングした結果を踏まえ、支援に関するノウハウをとりまとめています。(厚生労働省作成資料 (令和 2 年 3 月))

<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000626120.pdf> (最終閲覧 2020/12/20))

- ◎ 「治療と仕事の両立支援ナビ」(Web サイト) ;

<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/index.html>

- ◎ 「障害者の在宅就業支援ホームページ・チャレンジホームオフィス」

- IT 技術の飛躍的発達と高速通信網の整備により、職場環境や業務形態にも大きな変化をもたらしました。その結果会社だけでなく、自宅やその他の場所でも業務を行うことができるようになり、通勤困難な障害者の方にも在宅での就業が可能になりました。本「チャレンジホームオフィス」はこれらの方々の就業の機会を促進するために、企業および就業希望の障害者の方に支援情報を提供します。

<https://www.challenge.jeed.or.jp/> (独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 (最終閲覧 2020/12/20))

- ◎ 「労働者等のキャリア形成における課題に応じたキャリアコンサルティング技法の開発に関する調査・研究事業」

- キャリアコンサルタント・キャリアコンサルティングの質向上を図るため、労働者属性別のキャリア形成における課題に応じたキャリアコンサルティング技法が開発された (厚生労働省、平成 29 年度)。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/jinzaikaihatsu/career_consulting_gihou.html (厚生労働省ウェブサイト (最終閲覧 2020/12/12))

- 正規雇用で働くことに対して今一つ自信が持てない方や、自己 PR などに自信がない方の経験を振り返り、若者就職基礎能力や社会人基礎力で示される、企業で雇用され活躍するために必要とされる能力を洗い出し、訴求力のある自己 PR 材料を洗い出すためのシート (エンプロイアビリティチェックシート)

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11800000-Shokugyououryokukaihatsuky>

[oku/0000198685.pdf](#) (厚生労働省資料 (最終閲覧 2020/12/12))

平時からしておきたい準備

- ◎ 以下に掲げる支援者や機関・団体の担当者との「顔の見える関係」の構築
 - 高等学校就職支援教員（ジョブ・サポート・ティーチャー）
 - 特別支援教育コーディネーター
 - 就職支援ナビゲーター
 - 難病患者就職サポーター
 - 両立支援コーディネーター
 - 職場適応援助者（ジョブコーチ）
 - 病院の医療ソーシャルワーカー等の相談担当者
 - 公共職業安定所（ハローワーク）
 - 障害者就業・生活支援センター
 - 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
- ◎ 就労に関する勉強会等の受講

事例 10

《職場において、業務内容が体力的につらい。》

アルバイトをしている、若しくは高等学校等を卒業し就職している小児慢性特定疾病児童等又はその保護者が、就業の心身への負担について小児慢性特定疾病児童等自立支援員に相談することがある。

小慢自立支援員は、患者の悩みを傾聴し、患者の希望に沿って支援施策の活用を提案したり、今後の生活について一緒に考えていく。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
 - 本人の状態（疾病名・治療経過等）
 - 就労形態
 - ▷ 雇用形態：通常の労働者（正社員）、短時間労働者（パートタイム労働者）
 - ▷ 一般就労（一般枠、障害者枠）、障害福祉サービス（就労移行支援、就労継続支援 A 型、就労継続支援 B 型）
 - 各障害者手帳（身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳）の有無
 - 職場への病気の告知の有無（どの程度、伝えているか）
 - 職場にて、配慮をしてもらっていたか
 - 現在の職場における就労意思
 - ▷ 辞めたい、もうやめる意思を固めている、転職を考えている
 - ▷ 何か工夫（配置換え、等）して現在の職場での就労を継続したい
等
 - 既に他の機関で相談しているか（どこに相談したらよいか、わからなかったのか）
 - ▷ 公共職業安定所（ハローワーク）
 - ▷ 医療機関
等

◎ 患者本人の状況や保護者の希望等を整理する

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

(文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋)

支援内容

① 《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》

- 以下の就労に関する公的機関を紹介
 - ▷ 公共職業安定所（ハローワーク）
 - ▷ 地域障害者職業センター
 - ▷ 障害者就業・生活支援センター
 - ▷ 地域若者サポートステーション
 - ▷ 難病相談支援センター
- 等
- 失業等給付における求職者給付のうちの基本手当
- 傷病手当
- 障害年金

② 《助言（各種の施策の活用の提案）》

- 本人の就労意欲の確認と、「どういう配慮（合理的配慮）があれば、仕事を継続できるか」患者と一緒に考える。
 - ▷ 労働時間の短縮（1日の労働時間を短くするあるいは、週あたりの休みを増やす）
 - ▷ 業務内容の工夫（本人が体力的につらいと訴えている業務内容を減らせるか、補助がつかか）
- 「できること、得意なこと」、「できないこと」を、患者と一緒に整理する。
- 勤務している職場に「障害者職業生活相談員」がいれば、相談にのってもらうことを勧める。
- 現在の職場をやめたいのであれば、今後どうするか一緒に考え、①に掲げた機関を紹介する。
 - ▷ 「エンプロイアビリティチェックシート」を用いて、「企業で雇用され活躍するために必要

【事例10】

とされる能力」や「訴求力のある自己PR材料」を洗い出すことを提案する。

- ▷ 「就労にむけた情報共有シート（研究班試作版）」（本資料集 186 ページ参照）を活用して、採用面接の準備を一緒に行う。

③ 《関係機関との連絡調整》

- ①に掲げた公的機関との連絡調整（※ 関係機関を紹介するにあたり、医師の意見書が必要なことがある）

フォローアップ

- ◎ （再度相談にこられた際）課題の整理を行い、対応を一緒に考えていく。

把握しておきたい知識

【事業・制度】

- ◎ 「長期療養者就職支援事業」における支援の概要

- がん、肝炎、糖尿病等により、長期療養（経過観察・通院等）が必要な方の就職支援相談員（就職支援ナビゲーター）をハローワークに配置。がん診療連携拠点病院等とも連携し、個々の希望や治療状況を踏まえた職業相談・職業紹介等を実施しています。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000065173.html>（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

- ◎ 「在宅就業障害者支援制度」の概要

- 在宅就業障害者及び在宅就業支援団体に仕事を発注した事業主に対し、在宅就業障害者に対する年間の支払総額に基づき、障害者雇用納付金制度における在宅就業障害者特例調整金及び在宅就業障害者特例報奨金を支給することにより、事業主による在宅就業障害者への発注を奨励し、在宅就業障害者の仕事の確保を支援する。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000128291.pdf>（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/20））

- https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakoyou/shisaku/shougaisha/07.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

- ◎ 「就労移行支援事業」における支援の概要

- 就労を希望する障害者であって、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を行います。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/naiyou.html (厚生労働省ウェブサイト (最終閲覧 2020/12/20))

◎ 「就労継続支援事業」における支援の概要

- (就労継続支援 A 型 (雇用型)) 通常の事業所に雇用されることが困難な障害者のうち、適切な支援により雇用契約等に基づき就労する者につき、生産活動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、必要な訓練その他の必要な支援を行います。
- (就労継続支援 B 型 (非雇用型)) 通常の事業所に雇用されることが困難な障害者のうち通常の事業所に雇用されていた障害者であってその年齢、心身の状態その他の事情により引き続き当該事業所に雇用されることが困難となった者、就労移行支援によっても通常の事業所に雇用されるに至らなかった者その他の通常の事業所に雇用されることが困難な者につき、生産活動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その他の必要な支援を行います。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/naiyou.html (厚生労働省ウェブサイト (最終閲覧 2020/12/20))

◎ 「就労定着支援」の概要

- 生活介護、自立訓練、就労移行支援又は就労継続支援 (以下「就労移行支援等」という。)を利用して、通常の事業所に新たに雇用された障害者の就労の継続を図るため、企業、障害福祉サービス事業者、医療機関等との連絡調整を行うとともに、雇用に伴い生じる日常生活又は、社会生活を営む上での各般の問題に関する相談、指導及び助言等の必要な支援を行います。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/naiyou.html (厚生労働省ウェブサイト (最終閲覧 2020/12/20))

◎ 「療養・就労両立支援指導料 (B001-9)」の概要

- 療養・就労両立支援指導料は、就労中の患者の療養と就労の両立支援のため、患者と患者を雇用する事業者が共同して作成した勤務情報を記載した文書の内容を踏まえ、就労の状況を考慮して、療養上の指導を行うこと及び当該患者が勤務する事業場において選任されている「産業医等」に就労と療養の両立に必要な情報を提供すること並びに診療情報を提供した後の勤務環境の変化を踏まえ療養上必要な指導を行った場合を評価するものである。

<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/remuneration/index.html> (治療と仕事の両立支援ナビ (最終閲覧 2020/12/20))

【事例10】

◎ 「障害年金」

- 障害年金は、病気やケガによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、現役世代の方も含めて受け取ることができる年金です。障害年金には「障害基礎年金」「障害厚生年金」があり、病気やケガで初めて医師の診療を受けたときに国民年金に加入していた場合は「障害基礎年金」、厚生年金に加入していた場合は「障害厚生年金」が請求できます。

<https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/jukyu-yoken/20150401-01.html>

日本年金機構ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/31）

◎ 「傷病手当金」

- 被保険者（中略）が療養のため労務に服することができないときは、その労務に服することができなくなった日から起算して三日を経過した日から労務に服することができない期間、傷病手当金を支給する。（健康保険法第 99 条）

◎ 「失業等給付における求職者給付のうちの基本手当」（雇用保険法第 10 条、13 条）

https://www.hellowork.mhlw.go.jp/insurance/insurance_basicbenefit.html（ハローワークイ

ンターネットサービスウェブサイト（最終閲覧 2020/11/28）

【機関】

◎ 「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

- 民間の職業紹介事業等では就職へ結びつけることが難しい就職困難者を中心に支援する最後のセーフティネットとしての役割を担っています。また、地域の総合的雇用サービス機関として、職業紹介、雇用保険、雇用対策などの業務を一体的に実施しています。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/hellowork.html

（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「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

- 障害者一人ひとりのニーズに応じて、職業評価、職業指導、職業準備訓練及び職場適応援助等の各種の職業リハビリテーションを実施するとともに、事業主に対して、雇用管理に関する専門的な助言その他の支援を実施。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000126375.pdf>

厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/20）

◎ 「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）における支援の概要

- 雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関ネットワークを形成し、障害者の身近な地域に

において就業面及び生活面における一体的な相談・支援を行っています。

<https://www.mhlw.go.jp/content/000525099.pdf>（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「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

- 難病患者等の療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面接などによる相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者等がもつ様々なニーズに対応することを目的としています。

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>（難病情報センターウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「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

- 地域若者サポートステーション（愛称：「サポステ」）では、働くことに悩みを抱えている 15 歳～ 49 歳までの方に対し、キャリアコンサルタントなどによる専門的な相談、コミュニケーション訓練などによるステップアップ、協力企業への就労体験などにより、就労に向けた支援を行っています。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/jinzaikaihatsu/saposute.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

- <http://saposute-net.mhlw.go.jp/index.html>（地域若者サポートステーションウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「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

- 正社員就職を目指す若者（おおむね 35 歳未満）を対象に、就職支援ナビゲーターによるきめ細かな支援などの様々なサービスを無料で行っています。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000181329.html>（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「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；

- ジョブカフェは若者が自分に合った仕事を見つけるためのいろいろなサービスを 1 か所で受けられる場所です。ジョブカフェでは、各地域の特色を活かして就職セミナーや職場体験、カウンセリングや職業相談、職業紹介などさまざまなサービスを行っています。また、保護者向けのセミナーも実施しています。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/jakunen/jobcafe.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

【事例10】

◎ 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

- 直ちに一般就労することが難しい方（長期離職者、ニート・ひきこもり、心身に課題があったり、精神疾患を抱える方、生活保護受給者など）のために、その方に合った作業機会を提供しながら、個別の就労支援プログラムに基づき、一般就労に向けた支援を中・長期的に実施する、就労訓練事業（いわゆる「中間的就労」）もあります。
- 例えば、毎日の就労が難しい、体調の変化でときどき休んでしまうという方に対しては、就労日数や一日の就労時間を少なくしたり、まわりの従業員の理解を求めつつその方が休んだときの仕事をカバーしたりするなどの配慮をします。あるいは、集中力が必要な複雑な仕事はまだできないという方の場合は、他の従業員の方が行っている業務のうち、その方に合った業務をいくつか切り出して、一人分の仕事にします。また、これとあわせ、必要に応じて、身だしなみや健康管理に関する指導やビジネスマナーやコミュニケーションに関する支援などを行います。

https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12000000-Shakaiengokyoku-Shakai/syuro_pamph.pdf（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/20））

【支援者】

◎ 「ジョブサポーター」の役割の概要

- 新卒者の就職支援を専門とする職業相談員

◎ 「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

- 進路指導主事等と連携して、就職希望生徒に対する就職相談、求人企業の開拓などを行う。

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/05010502/018.htm（文部科学省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「インターンシップコーディネーター」による支援の概要

- 事業内容としては、高等学校普通科等におけるインターンシップ実施を定着させるために、教育委員会にインターンシップをコーディネートする外部人材を配置し、地域の経済団体や企業等に対して高校生のインターンシップを支援する協力を得ます。具体的には、新たなインターンシップの受入先を開拓することや、個々の学校のニーズを把握し、そのニーズに応じたインターンシップの提案・マッチングを行います。

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/detail/1350144.htm（文部科学省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「就職支援ナビゲーター」による支援の概要

- 厚生労働省では、がん等により長期にわたる治療等が必要な方の就職支援を目的に、平成25年度からハローワークに専門相談員（就職支援ナビゲーター）を配置し、がん診療連携

拠点病院等のがん相談支援センター等への出張相談などを行う事業（長期療養者就職支援事業）を実施しています。

<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000630963.pdf>（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「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

- 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業は、障害者の職場適応に課題がある場合に、職場にジョブコーチが出向いて、障害特性を踏まえた専門的な支援を行い、障害者の職場適応を図ることを目的としています。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakoyou/06a.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「難病患者就職サポーター」による支援の概要

- ハローワークの障害者の専門援助窓口に「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センター別ウィンドウで開くと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/nansapoH29.pdf>（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「特別支援教育コーディネーター」による支援の概要

- 特別支援教育コーディネーターは、保護者や関係機関に対する学校の窓口として、また、学校内の関係者や福祉、医療等の関係機関との連絡調整の役割を担う者として、位置付けられます。

https://www.nise.go.jp/kenshuka/josa/kankobutsu/pub_c/c-59/c-59_01.pdf（最終閲覧 2020/12/30））

◎ 「両立支援コーディネーター」による支援の概要

- 両立支援コーディネーターとは、治療と仕事の両立に向けて、支援対象者、主治医、会社・産業医などのコミュニケーションが円滑に行われるよう支援する者とされています。支援対象者が治療と仕事を両立できるよう、それぞれの立場に応じた支援の実施及び両立支援に関わる関係者との調整を行うことがその役割として求められています。

<https://www.research.johas.go.jp/ryoritsucoo/> 独立行政法人労働者健康安全機構労災疾病等医学研究普及サイト（最終閲覧 2020/12/20））

【事例10】

- 「治療と仕事の両立支援体制の確立」

https://www.johas.go.jp/Portals/0/data0/kinrosyashien/pdf/chiryosyurou_ryoritusementaisei4.pdf（独立行政法人労働者健康安全機構作成資料（最終閲覧 2020/12/20））

- ◎ 「障害者職業生活相談員」

- 障害者を5人以上雇用する事業所では、「障害者職業生活相談員」を選任し、その者に障害のある従業員の職業生活に関する相談・指導を行わせなければなりません。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/jigyounushi/page10.html 厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/31）

【資料】

- ◎ 「高等学校キャリア教育の手引き」

- https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/1312816.htm（文部科学省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/20））

- 「第6節 効果的なインターンシップの在り方（普通科に焦点を当てて）」

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2011/11/04/1312817_17.pdf（最終閲覧 2020/12/20）

- ◎ 「がん患者等の採用と定着のススメ …長期療養者の雇用に向けて…」（平成30年3月、厚生労働省）

https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/cyoki_320.pdf

- ◎ 「ハローワークとの連携による就職支援導入マニュアル ～療養の先にしごとが見える～」（平成31年3月、厚生労働省）

<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000497401.pdf>

- ◎ 「就職支援ガイドブック ー長期療養者とともに就職をめざすー」

- 経験豊富な就職支援ナビゲーターや医療機関のがん専門相談員をはじめとした医療機関の方々にヒアリングした結果を踏まえ、支援に関するノウハウをとりまとめています。（厚生労働省作成資料（令和2年3月））

<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000626120.pdf>（最終閲覧 2020/12/20）

- ◎ 「治療と仕事の両立支援ナビ」（Web サイト）

<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/index.html>

◎ 「障害者の在宅就業支援ホームページ・チャレンジホームオフィス」

- IT技術の飛躍的発達と高速通信網の整備により、職場環境や業務形態にも大きな変化をもたらしました。その結果会社だけでなく、自宅やその他の場所でも業務を行うことができるようになり、通勤困難な障害者の方にも在宅での就業が可能になりました。本「チャレンジホームオフィス」はこれらの方々の就業の機会を促進するために、企業および就業希望の障害者の方に支援情報を提供します。

<https://www.challenge.jeed.or.jp/>（独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構（最終閲覧 2020/12/20））

◎ 「労働者等のキャリア形成における課題に応じたキャリアコンサルティング技法の開発に関する調査・研究事業」

- キャリアコンサルタント・キャリアコンサルティングの質向上を図るため、労働者属性別のキャリア形成における課題に応じたキャリアコンサルティング技法が開発された（厚生労働省、平成 29 年度）。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/jinzaikaihatsu/career_consulting_gihou.html（厚生労働省ウェブサイト（最終閲覧 2020/12/12））

- 正規雇用で働くことに対して今一つ自信が持てない方や、自己 PR などに自信がない方の経験を振り返り、若者就職基礎能力や社会人基礎力で示される、企業で雇用され活躍するために必要とされる能力を洗い出し、訴求力のある自己 PR 材料を洗い出すためのシート（エンプロイアビリティチェックシート）

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11800000-Shokugyououryokukaihatsukyoku/0000198685.pdf>（厚生労働省資料（最終閲覧 2020/12/12））

◎ 「合理的配慮」

- 全ての事業主は、その雇用する障害者である労働者の障害の特性に配慮した職務の円滑な遂行に必要な施設の整備、援助を行う者の配置その他の必要な措置を講じなければならない。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000082153.pdf>（最終閲覧 2020/12/31）雇用の分野における障害者と障害者でない者との均等な機会若しくは待遇の確保又は障害者である労働者の有する能力の有効な発揮の支障となっている事情を改善するために事業主が講ずべき措置に関する指針（平成 27 年厚生労働省告示第 117 号）より一部抜粋）

- 合理的配慮の事例の例示（上述の指針より一部抜粋）
 - ▷ 業務指導や相談に関し、担当者を定めること。
 - ▷ 移動の支障となる物を通路に置かない、机の配置や打合せ場所を工夫する等により職場内での移動の負担を軽減すること。
 - ▷ 机の高さを調節すること等作業を可能にする工夫を行うこと。

【事例10】

- ▷ スロープ、手すり等を設置すること。
- ▷ 体温調整しやすい服装の着用を認めること。
- ▷ 出退勤時刻・休暇・休憩に関し、通院・体調に配慮すること。
- ▷ 本人のプライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明すること。
- ▷ 本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること。
- ▷ 仕事内容等をメモにする、一つずつ業務指示を行う、写真や図を多用して作業手順を示す等の対応を行うこと。

平時からしておきたい準備

- ◎ 以下の就労に関する公的機関の職員と顔の見える関係を構築
 - 公共職業安定所（ハローワーク）
 - 地域障害者職業センター
 - 障害者就業・生活支援センター
 - 地域若者サポートステーション
 - 難病相談支援センター

事例 11

《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。》

移行期医療における課題には、大きく分けて、医療体制と患者自立支援の2つの側面がある。近年、将来成人診療科における診療が可能な疾病にかかっている小慢患者が、自身の疾病を理解し、自己決定をするための準備を整えることにより、成人期医療へ円滑に移行できるための支援を含めた移行期医療支援体制の構築について都道府県は取り組むこととなった。

成人診療科へ移行（転科）後、患者が小児診療科と成人診療科における医療従事者の対応の違いに悩むことがある。小慢自立支援員は、患者が小児診療科にかかっていた時より関わりがあった場合は、患者に寄り添い、悩みを傾聴していくことが重要である。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 悩み・不満・不安の内容を傾聴（悩みながらも受診していたことをねぎらいながら）しながら、以下について把握する
- 慢性疾病名、年齢、移行先病院名と科名
 - 患者自身の疾病の理解度・説明能力、自己管理能力
 - 患者自身が悩みを訴えているのか、患者の悩みを保護者が代弁しているのか、保護者自身の悩みを訴えているのか、把握する
 - 悩みの具体的内容（どのような対応の違いなのか、等）
 - 成人診療科への移行の理由や経緯
 - 成人診療科への移行にむけた、これまで受けてきた支援
 - 患者自身は、今後受診についてどのようにしたいのか（「小児科に戻りたいのか」という質問は、戻れない状況もあるので、注意が必要。）
 - 患者自身は、成人診療科に何を期待しているか

【事例11】

◎ 患者本人の状況や保護者の希望等を整理する

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変）

支援内容

① 《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》

- 病院内にある、移行に関する相談部門
- 移行期医療センターのコーディネーター

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

- 小児診療科と成人診療科のギャップについて、患者自身又は保護者と一緒に整理して、それぞれのギャップについて対応を一緒に考える。
 - ▷ 患者自身（又は家族）が、医師や看護師に「聞きたいこと」や「伝えたいこと」を事前に一緒に整理する。（紙に質問したいことを、診察前に書いておく、等）
 - ▷ 成人診療科以外の場にて対応できることはないか、整理し、対応を一緒に考える。

③ 《関係機関との連絡調整》

- 患者自身（又は家族）から要望があれば、以下につなげる。
 - ▷ 病院内にある、移行に関する相談部門
 - ▷ 移行期医療センターのコーディネーター

④ 《その他の支援》

- 成人診療科を受診する理由や必要性について、患者と一緒に考えていく

フォローアップ

- ◎ 患者自身や家族から、再度相談があれば、対応する。

把握しておきたい知識

- ◎ 「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」
- 国は、小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、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を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。（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第3(2)オより一部抜粋、
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000099473.pdf>（最終閲覧 2020/12/30）
 - 国は、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、モデル事業を実施し、小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。また、都道府県等は、そのガイドを活用し、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の推進に努める。（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第三の五より抜粋、
https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000146624.pdf（最終閲覧 2020/12/30）
- ◎ 「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」（健難発 1025 第 1 号平成 29 年 10 月 25 日厚生労働省健康局難病対策課長通知別紙：
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf>）
- ◎ 移行期医療支援センターの概要について
- 移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター（仮称））の役割
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000176341.pdf>（厚生労働省作成資料（最終閲覧 2020/12/20））
 - ▷ 成人期の小児慢性疾患の患者に対応可能な医療機関の情報を把握・公表
 - ▷ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援
 - ▷ 患者自律（自立）支援を円滑に進めるための必要な支援
- ◎ Transition support 情報共有サイト（小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援）
[\(https://transition-support.jp/\)](https://transition-support.jp/)（最終閲覧 2020/12/30）

【事例11】

- ◎ 「成人移行支援コアガイド」（厚生労働科学研究の成果物）

<https://transition-support.jp/wp-content/uploads/2020/05/%E6%88%90%E4%BA%BA%E7%A7%BB%E8%A1%8C%E6%94%AF%E6%8F%B4%E3%82%B3%E3%82%A2%E3%82%AC%E3%82%A4%E3%83%89%E6%A0%A1%E6%AD%A3%E7%94%A8200512.pdf>（最終閲覧 2020/12/20）

- ◎ 成人先天性心疾患の診療を行っている医療機関の一覧（日本成人先天性心疾患学会のウェブサイト）

<http://www.jsachd.org/specialist/list-facility.html>（最終閲覧 2020/12/20）

平時からしておきたい準備

- ◎ 以下の関係者と顔の見える関係を構築する。
- 移行医療支援センターのコーディネーター
 - 難病相談支援センター
- ◎ 小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者養成研修事業に参加する。
- ◎ 地域の小児診療科から成人診療科への移行の現状について情報収集しておく。
- ◎ 地域での成人診療科移行における困り感について整理し、必要に応じて慢性疾病児童等地域支援協議会にて意見陳述を行う。