

令和5年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 分担研究報告書  
「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査」

研究分担者 三平 元（千葉大学附属法医学教室研究センター）  
滝川 国芳（京都女子大学発達教育学部教育学科）  
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

小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という。）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、指定都市、中核市及び児童相談所設置市（以下「都道府県等」という。）は、その実施す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」という。）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「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されている。

自立支援員による相談対応の実態について明らかにされていなかったことから、本研究では令和4年度に、自立支援員による相談対応（小児慢性特定疾病医療費の支給の申請（以下「小慢医療費支給申請」という。）のときに付随して行われる相談対応を除く）の実態について調査（以下「医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査」という。）した。その結果から、自立支援員は各種支援策の概要について理解を一層深め、助言の資質を一層向上させ、連絡調整する可能性のある関係機関を把握し、傾聴の技量を一層向上させることが望ましいと考察された。この考察に鑑み、本年度は自立支援員の一層の資質向上を期して「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」（令和3年2月作成）の続編である「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2（以下「モデル集2」という。）を作成し、その成果を令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による第14回自立支援員研修会において報告した。

又、Web 会議システムを用いて、厚生局の管轄地域単位で自立支援員が集い、自立支援事業の実施状況について意見交換を行った。他地域の自立支援員同士の顔の見える関係性を構築できる機会を提供でき、自立支援員が感じている課題を共有することができた。

これらの研究から、自立支援員の更なる資質の向上のためには「1. 各種支援策の概要を把握」、「2. 支援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築」、「3. 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知」、「4. 「傾聴」、「対応と一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上」の4点が重要な留意点と考えられた。これらに留意して「自立支援員の研修の在り方」を今後検討してゆくのが良いと思われる。

研究協力者

菅野 芳美（社会福祉法人北海道療育園）

福士 清美（国立大学法人東北大学）

宮崎 宏文（合資会社ひよりサービス）

日和田 美幸（合資会社ひよりサービス）

本田 睦子（特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク）

城戸 貴史（地方独立行政法人静岡県立病院機構）

瀬藤 あすか（地方独立行政法人静岡県立病院機構）

越智 彩帆（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

西 朋子（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

日山 朋乃（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

手嶋 佐千子（福岡県医療的ケア児支援センター）

横田 信也（福岡県医療的ケア児支援センター）

中間 初子（かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会）

#### A. 研究目的

全て児童は、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、適切に養育されること、その生活を保障されること、愛され、保護されること、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることその他の福祉を等しく保障される権利を有する（児童福祉法第1条）。又、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（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「告示」という。））。

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、中核市は平成27年1月より、自立支援事業に取り組むこととなった（現在は児童相談所設置市も実施している）。

又、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（告示）こととなった。

自立支援員が相談対応を行っている場所として、保健所、市役所等の地方公共団体の施設、自立支援事業を受託した団体の施設等が、自立支援事業実施主体のウェブサイトにて確認される。また自立支援員が相談対応を行っている場所が、小慢医療費支給申請をする場所と兼ねている地方公共団体と、兼ねていない地方公共団体がある。兼ねていない場合は、小慢医療費支給申請の際に、自立支援員に相談することはできず、自立支援員と相談したい場合は、小慢医療費支給申請とは別の機会に、自立支援員と対

面、電話等により相談することになる。

小慢医療費支給申請の対応をする保健所における、相談支援の実態については「保健所における相談支援の実態調査」(令和2年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 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班)に明らかにされている。しかし、小慢医療費支給申請の対応を行っていない自立支援員による相談対応する場における相談支援の実態については明らかにされていない。そこで令和4年度、本研究分担班において、医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査を行った。自立支援員による対応は(7機関12月の相談対応全4,336件のうち)「1. 各種支援策についての情報提供」744件(17%)、「2. 助言」829件(19%)、「3. 作成した「各種支援策利用計画書等」の児童・保護者との共有」64件(1.5%)、「4. 関係機関との連絡調整」1,269件(29%)、「5. その他対応」1,310件(30%)、「6. 1.~5.に該当せず、傾聴のみ」1,031件(24%) (重複回答あり)であった。

これらの結果を踏まえ、自立支援員は各種支援策の概要について理解を一層深め、助言の資質を一層向上させ、連絡調整する可能性のある関係機関を把握し、傾聴の技量を一層向上させることが望ましいことに鑑み、本年度は自立支援員の一層の資質向上を期して「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2」を作成することとした。

なお医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査において、「小慢児童及び家族が新規相談の際に相談支援のこと

を知った場面」、「その他関係者による相談」「連絡調整した関係機関」の設問の回答選択肢「母子保健関係機関(者)」について、「(母子保健関係機関にある)乳幼児保健担当部署(者)」、「(母子保健関係機関にある)小慢医療費支給申請担当部署(者)」、「(母子保健関係機関にある)小学生以上のこどもの相談担当部署(者)」のいずれも含まれることから、再調査(以下「母子保健関係再調査」という。)を行い、詳細を明らかにすることとした。

又、全国各地の自立支援事業の実施状況及び相談支援の課題を把握するために、昨年度に引き続き、厚生局の管轄地域ごとの自立支援員を参加者とした、Web会議システムを用いた「小児慢性特定疾病児童等自立支援員によるより良い支援の在り方に関する意見交換会」(以下「ブロック会議」という。)を行うこととした。

## B. 研究方法

令和2年度に行われた「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」において「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。そこでは、自立支援員が頻繁に相談対応するであろう架空の11事例について対応モデルを示した。その際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おらず、今後の検討課題と考察された。その考察に基づき、自立支援員として相談支援をしている研究協力者と、対応がやや難しいと思われる架空事例を掲げ、対応モデル集の続編(モデル集2)を作成することとした。又、母子保健関係再調査のために、研究者に

ヒアリングを行った。

又、Web 会議システムを用いて、北海道厚生局管轄地域内の自立支援員、関東信越厚生局管轄地域内の自立支援員をそれぞれ対象としたブロック会議を行い、自立支援員による支援の周知啓発等について意見交換を行った。

### C. 研究結果

(1) 次に掲げる架空事例について対応モデルを作成した。

- こどもの発達面や行動面に不安を感じ、心配である。
- こどもが自傷行為をしているが、どうしたらよいかわからない。
- 慢性疾病があるため、幼稚園に入園できるのかどうか不安である。
- (幼稚園・保育所からの相談) 保護者からの要望にこたえることができず困っている。
- きょうだいが不登校となり、どうしたらよいかわからない。
- 親の転勤が決まり、こどもが転校することになるが、新しく通学する学校が、こどもの病気のことを理解してくれるのかどうか不安である。

研究成果を、令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による第14回自立支援員研修会において報告(図1)した。又、対応モデルについてはモデル集2として「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集(第2版)」に掲載した。

#### (2) 母子保健関係再調査

a. 「小慢児童及び家族が新規相談の際に相談支援のことを知った場面」

→回答「母子保健関係機関(者)」92件のうち

《母子保健担当部署(者)》4件

《小慢医療費支給申請担当部署(者)》83件

《その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる部署(者)》5件

b. 「その他関係者による相談」

→回答「母子保健関係者」140件のうち

《母子保健担当者》48件

《小慢医療費支給申請担当者》16件

《その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる者》76件

c. 「連絡調整した関係機関」

→回答「母子保健関係者」155件のうち

《母子保健担当部署》74件

《小慢医療費支給申請担当部署》7件

《その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる部署》74件

#### (3) 北海道ブロック会議

日時：令和5年10月14日(土)

10時～12時

参加者の所属する自治体：

- 北海道
- 札幌市
- 旭川市

会議開催前ヒアリング(他の自立支援員に聞きたいこと、気になっていること)：

- 当事者活動の立ち上げ支援を行っているか？ 行っている場合どう行っているか？(「当事者本児・家族同士の交流会(茶話会)等を定期的に行いたい」等の問い合わせがあった場合、その要望に対しての支援方法や、当事者同士が主導で行えるよう移行

の時期や方法)

- 努力義務事業の活動内容、予算化の仕方、周知方法
- どのような相談が多いか？ 相談対応を通して自立を促す働きかけを行っているか？ その際ツールを使っているか？
- コロナ禍の影響により、当初予定していた関係機関との連携体制構築が進んでいない。
- 就学等教育関連の相談の際の連携先
- 他機関との情報共有のためのツール
- どういった努力義務事業を行っているのか？

#### 自立支援員による支援の周知啓発：

- 受給者証のお知らせと一緒に同封
- 小慢受給者証申請の時の聞き取りシートに、自立支援員に共有しているかどうか同意を得る欄がある。同意得られたら、自立支援員から電話連絡
- 医療機関にチラシ配布
- 相談支援事業所にチラシ配布
- 相談支援を継続していくことで、いろんな機関とやりとりしていくなかで相談も少しずつ増えてきた。

#### 努力義務事業取組状況：

- 相互交流：交流会
- 命と笑顔の発表会（こういう風に病気と向き合ってきたんだよという発表）
- 来年度から就労支援と学習支援を進めていきたい。講演会などから。
- 「予算取りが大変だ」財政からなかなか認められない。
- ガイドブックを作成している。

- 子どもたちがやってみたいと思えるような、自分の病気のことや働く自分を考えられるようなシートを作成中。大学と共同研究
- 口腔ケアの講演

#### 挙げた課題：

- 「医療機関との連携がちょっと難しくて」医療機関以外の立場である自立支援員の必要性を感じていない人も。自立支援事業を知らない病院も多い。
- 予算の獲得。病気のない子たちと同じ土俵で戦っていないといけない子どもたちを支援できるように、任意事業をとっていきたい。生活困窮家庭などの学習支援はすごく進んでいるが、病気のある子どもたちの学習支援はなかなか進めない。：小慢の子達に学習支援や就職支援をして、その後どうなったか長期的な目で追跡していけると、効果が見せられるのか。
- 社会性やコミュニケーション能力の涵養の必要性

#### (4) 関東信越ブロック会議

日時：令和5年11月29日（水）

14時～16時

#### 参加者の所属する自治体：

- 茨城県
- 水戸市
- 栃木県
- 群馬県
- 前橋市
- 埼玉県
- 川越市

- 千葉市
- 船橋市
- 東京都
- 神奈川県
- 横浜市
- 新潟県
- 新潟市
- 山梨県
- 長野県
- 長野市

会議開催前ヒアリング（他の自立支援員に聞きたいこと、気になっていること）：

- 各県の自立支援員の人数や配置先、活動内容等
- 任意事業の取り組み状況
- 交流会の開催時期
- 中核市における自立支援員の活動実態（県自立支援員との連携、独自で行っている必須事業、努力義務事業の内容と工夫した点、地区保健師との連携など）
- 小児慢性特定疾病児童手帳の活用状況
- 学習支援と就労支援：どのような事を行っているか
- 自立支援員が、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を策定することの支援を行うとされているが、具体的にどのような計画を策定しているか様式等があれば聞きたい。
- 他県の取組について。

自立支援員による支援の周知啓発：

- ダイレクトメールの出し方（父宛に出したら母と子に届いていないことが多かった）
- 経費を削減しつつ。年間スケジュール

ルが決まっていると受給者証のお知らせと一緒に同封できる。

- 保健所の保健師さんからチラシを配ってもらう。
- 地域のフリーペーパーに掲載。
- 医療機関の小児科宛にチラシを送る。医療センター宛に送る。
- 当事者団体にお知らせ。
- 教育委員会に周知する。
- ホームページ、SNS

努力義務事業取組状況：

- 相互交流支援、きょうだい支援の具体的な取組内容について報告

挙げた課題：

- 地域への事業の周知啓発（「毎年課題に挙がる」と言う人が複数）

## D. 考察

### （１）モデル集２の作成

モデル集２の作成にあたり、自立支援員である研究協力者と協議した要点を次に掲げる。

- 自立支援員は、各種支援施策を紹介できるようにするために、多くの支援施策について、概要を把握しておかなければならない。又、それらの施策を所管する機関の担当者と、顔の見える関係性を相談前（平時）より構築しておくべきである。
- 医療機関から紹介されて、自立支援員による相談をうけることが多いことから、自立支援員は、管轄の地域にある医療機関の職員（医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等）と顔の見える関係性を相談前（平時）より構築しておくべきである。

- 自立支援員は、小慢児童やその家族、関係者からの話をよく聞くこと。情報提供や助言、関係機関との連絡調整を行うことなく、傾聴のみで対応が終了することもある。傾聴の技量を一層向上させる必要がある。
- 自立支援員は、各種支援施策における支援と同等の支援を必ずしも行う必要はない。傾聴後、小慢児童・家族と「一緒に」対応方法を考え、小慢児童・家族にとって妥当と思われる支援施策の概要について、小慢児童・家族にわかりやすく伝え、その支援施策を利用することを勧めるのが役目。
- 各種施策の情報提供や、関係機関の窓口を案内して相談対応が終了することもあるが、関係機関へ相談する際の準備を一緒に行ったり、関係機関へ同行したり、その後課題が解決したか再度連絡をしてもらい必要に応じて支援を継続する、といった「伴走」する姿勢を見せる（感じてもらう）ことも、小慢児童・家族の安心につながるかもしれない。また、課題が一旦解決したとしても、しばらくして別の課題が発生し、再度自立支援員に相談することもありうることから「いつでも相談にくるといいですよ」と伝えるとよい。
- 相談を多く受けることで、その地域で実施されている支援施策では不十分な支援すべき内容が明らかになる。すなわち、それが努力義務事業のニーズともいえる。

### （３）（４）ブロック会議

対面ではなく Web 会議システムではあるが、他地域の自立支援員同士の顔の見える関係性を構築できる機会を提供でき、自立支援員が感じている課題を共有することができた。主な課題としては、

- 自立支援員による支援を知らない医療関係者の多さ
- 自立支援事業の周知の難しさ
- 努力義務事業として学習支援を行うことの難しさ
- 小慢児童の社会性やコミュニケーション能力の涵養

「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ」が令和２年１月に発表されてから３年が経過した。

とりまとめによると

小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するためには、医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援のあり方を考え、連携して対応していくべきである。その際には、相談支援事業を通じて、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。）等がニーズや課題を把握していくことがまずは重要であり、自立支援員の更なる資質の向上も必要となってくる。資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要との意見もあった。

とされている。相談を受ける立場にある自立支援員がニーズや課題を把握していくためには、相談を多く受けることが重要と考

えられる。しかし、相談を多く受けるには「準備」が必要であり、本研究から、その必要な準備として、次のように整理できると考えられる。

【相談支援にあたっての準備】

- 各種支援策の概要を把握
- 支援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築
- 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知
- 「傾聴」、「対応を一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上

「自立支援員の研修」においては、以上の4点に特に留意すると良いと思われる。

#### E. 結論

モデル集2を完成させ、ブロック会議を実施した。

自立支援員の更なる資質の向上のためには「1. 各種支援策の概要を把握」、「2. 支

援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築」、「3. 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知」、「4. 「傾聴」、「対応を一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上」の4点が重要な留意点と考えられた。これらに留意して「自立支援員の研修の在り方」を今後検討してゆくのが良いと思われる。

#### F. 研究発表

- 「「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」の紹介」令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第13回自立支援員研修会、令和5年7月28日
- 「こどもが教育を受けることを支援するために知っておきたい施策・関係機関」令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第14回自立支援員研修会、令和5年11月8日

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

なし





# こどもが教育を受ける ことを支援するために 知っておきたい 施策・関係機関

令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業  
第14回自立支援員研修会（令和5年11月7～8日）

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）  
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究  
研究分担者 三平 元（千葉大学付属法医学教育研究センター）

1

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員



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「小慢基本方針」という。）

### 【小慢基本方針 第七の三】

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。

2

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の目的

|    | 相談支援事業                                                                                                                     | 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援                                                                                                                                                     |
|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 目的 | 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等とその家族について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、 <b>日常生活上での悩みや不安等の解消及び小児慢性特定疾病児童等の健康の保持増進及び福祉の向上</b> を図る。 | 小児慢性特定疾病児童等の自立が円滑に進むよう、小児期から成人期にかけて <b>切れ目のない支援</b> を行う必要がある。<br>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 <b>自立促進</b> を図る。 |
| 内容 | 1. 療育相談指導<br>2. 巡回相談指導<br>3. ピアカウンセリング<br>4. 自立心の育成相談<br>5. 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供                                    | 1. 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<br>2. 関係機関との連絡調整等<br>3. 慢性疾病児童等地域支援協議会への参加                                                                                               |

3

## 小慢自立支援員による相談対応の調査

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。）の配置の状況については、調査がなされており、多くの地方公共団体において小慢自立支援員は配置されている。

しかし、小慢自立支援員による相談対応の実態については、明らかにされていない。そこで、相談対応の実態を調査した。

（調査期間）2022年4月～2023年3月（12か月間）

（調査対象）

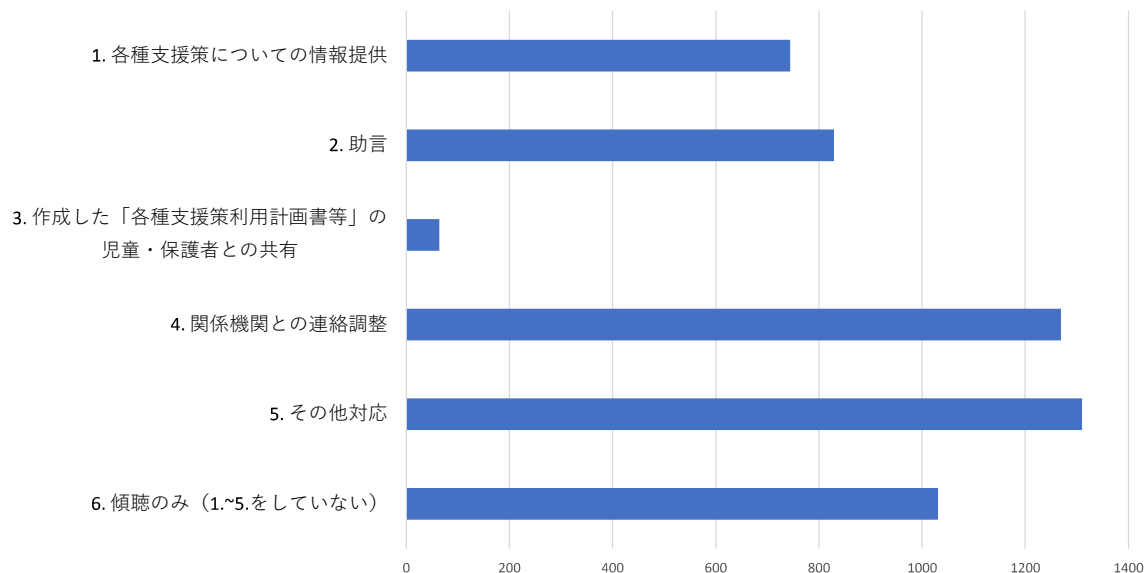
旭川市、宮城県、仙台市、いわき市、東京都、静岡県、愛媛県、松山市、鹿児島市の9地方公共団体が小慢自立支援員による相談支援を委託した7団体

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査」2022年度厚生労働科学研究より引用

4

## 調査結果：対応の内訳

7調査対象団体（機関）より12か月分、合計84月分のデータを得ることができた。  
相談対応件数は4336件で、平均すると1調査対象団体（機関）1月あたり51.6件であった。



「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査」2021年度厚生労働科学研究より引用

5

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

- 患者本人や家族からの相談を、傾聴する
- 患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える
- 患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める
- 患者本人や家族に、相談後も寄り添う

6

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

### ・患者本人や家族からの相談を、傾聴する

相談例)

- 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。
- 親の転勤が決まり、子どもが**転校**することになるが、新しく通学する学校が、こどもの病気のことを理解してくれるか不安である。
- 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。
- 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のか不安である。
- 長期の入院治療が終わり退院することが決まったが、**復学後クラスメイトと馴染めるか**不安である。
- 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。
- 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**がどうしたらよいのか。
- **きょうだい**が**不登校**になり、どうしたらよいかわからない。
- **学習の遅れ**や障害があるため、就労できるのか不安。

### ・患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える

### ・患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める

### ・患者本人や家族に、相談後も寄り添う

7

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

### ・患者本人や家族からの相談を、傾聴する

「疾病や障害の内容・状態・治療」、「これまで受けた支援」等のほかに患者本人と保護者の「現在の状況・気持ち」、「将来の希望」をそれぞれ把握する。

◎ 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)

### ・患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える

### ・患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める

### ・患者本人や家族に、相談後も寄り添う

8

## 「傾聴」における参考情報：ゲートキーパーの心得

- ・ 自ら相手とかかわるための心の準備をしましょう
- ・ 温かみのある対応をしましょう
- ・ 真剣に聴いているという姿勢を相手に伝えましょう
- ・ 相手の話を否定せず、しっかりと聴きましょう
- ・ 相手のこれまでの苦労をねぎらいましょう
- ・ 心配していることを伝えましょう
- ・ わかりやすく、かつゆっくりと話をしましょう
- ・ 一緒に考えることが支援です
- ・ 準備やスキルアップも大切です
- ・ 自分が相談にのって困ったときのつなぎ先（相談窓口等）を知っておきましょう
- ・ ゲートキーパー自身の健康管理、悩み相談も大切です



誰でもゲートキーパー手帳（厚生労働省作成）より抜粋

誰でもゲートキーパー手帳

検索

9

## 「傾聴」における参考情報：面談に当たっての留意事項

- ・ 保護者が心を開いて話せる雰囲気をつくるために、静かでくつろげる環境設定に配慮すること
- ・ 保護者の抱えている悩みを受け止めるという共感的理解に努め、相互の信頼関係を築くこと
- ・ 相談が単なる質問や調査に終わることのないよう留意し、保護者の教育に対する意向等に十分耳を傾けること
- ・ 保護者がうまく関わっている点を伝えるなどして不安を和らげるような対応を心掛けること
- ・ 保護者のもつ情報が少なかったり、偏っていたりする場合には、適切な情報を提供すること
- ・ 面談担当者には個人情報に関する守秘義務があることを保護者に伝えておくこと



障害のある子供の教育支援の手引き（令和3年6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

障害のある子供の教育支援

検索

10



## 「傾聴」に際して

学校や教育委員会等には相談機能があるのに  
なぜ、自立支援員を訊ねてきたのでしょうか？



11

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

- 患者本人や家族からの相談を、傾聴する
- 患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える

### ♡ 一緒に考えることが支援

一人で悩みを抱えている人は、孤独感や絶望感を感じているため、支援者が話をよく聴き、一緒に悩み、考えること自体が支援になります。支援者の中には、「自分は支援など何もできない」と思う方もいらっしゃいますが、一緒に考えてくれる人がいることは、孤立を防ぎ、安心を与えます。

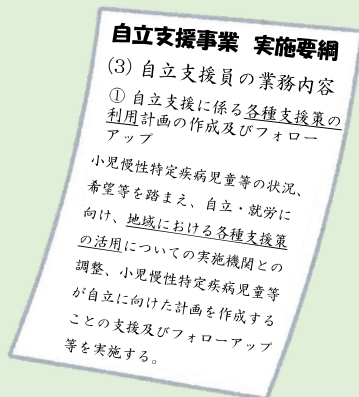
ゲートキーパー養成研修用テキスト(内閣府)より引用

- 患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める
- 患者本人や家族に、相談後も寄り添う

12

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

- 患者本人や家族からの相談を、傾聴する
- 患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える
- 患者本人や家族へ、**各種支援策**の利用を勧める



- 患者本人や家族に、相談後も寄り添う

13

## 地域における各種支援策の活用 | (教育委員会)



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱  
第3 事業内容  
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（必須事業）  
(3) 自立支援員の業務内容  
① 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。

## 障害のある子供の早期発見と早期支援

障害のある子供の情報を把握するために、早期からの支援を行っている機関と連携を図ることが重要である。

具体的には、**市区町村教育委員会**が、認定こども園・幼稚園・保育所、児童発達支援センター、障害児通所支援事業所、障害児入所施設、就学前の支援機関、その他の医療や福祉、保健の関係機関など、**早期からの教育・支援を行っている機関**と連携し、次のような取組を行うことによって、相談の対象となる子供の把握が円滑にできるようになると考えられる。

- 早期からの教育・支援を行っている機関への就学に関する情報の提供
- 早期からの教育・支援を行っている機関を通した、**本人及び保護者への教育相談に関する情報の提供**（就学に関するパンフレットの配布、教育相談の案内等の配付）
- 早期からの教育・支援を行っている機関を通した、**本人及び保護者への特別な支援に関する研修の機会の提供**
- 早期からの教育・支援を行っている機関における**個別の支援計画の作成への参画**
- 早期からの教育・支援を行っている機関における**ケース会議への参加**
- 教育委員会や学校等が行う教育相談や支援（教育センターの相談等）の提供

（障害のある子供の教育支援の手引き（令和3年6月文部科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）18ページより抜粋）

14

## 地域における各種支援策の活用 2（特別支援教育コーディネーター）



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

第3 事業内容

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（必須事業）

(3) 自立支援員の業務内容

① 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。

### 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（通知）（平成19年4月1日文科科学省初等中等教育局長））

### 特別支援教育コーディネーター

**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**。

（特別支援教育の推進について（通知）（平成19年4月1日文科科学省初等中等教育局長））

15

## 地域における各種支援策の活用 3（合理的配慮を含む必要な支援）



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

第3 事業内容

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（必須事業）

(3) 自立支援員の業務内容

① 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。

### 教育内容・方法（例）

- ・ 病気等により実施が困難な学習内容等について、主治医からの指導・助言や学校生活管理指導表に基づいた変更・調整
- ・ Web会議システムを活用したリアルタイムのコミュニケーション、同時双方向型の授業配信

### 支援体制（例）

- ・ 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
- ・ 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

### 施設・設備（例）

- ・ 心臓病等のため階段を使用しての移動が困難な場合や子供が自ら医療上の処置（二分脊椎症等の自己導尿等）を必要とする場合等に対応できる施設・設備を整備
- ・ 色素性乾皮症の場合の紫外線カットフィルム

（障害のある子供の教育支援の手引き（令和3年6月文科科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）181～183ページより抜粋）

16



## 地域における各種支援策の活用 4（長期欠席（不登校等））



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

第3 事業内容

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（必須事業）

(3) 自立支援員の業務内容

① 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。

### 不登校の要因（コロナ禍前）

①【国公立】合計（小・中）

| 区分               | 不登校児童生徒数 | 学校に係る状況 |           |           |        |         |             |             |            | 家庭に係る状況    |         |        | 本人に係る状況     |        | 左記に該当なし |
|------------------|----------|---------|-----------|-----------|--------|---------|-------------|-------------|------------|------------|---------|--------|-------------|--------|---------|
|                  |          | いじめ     | 関わりをめぐる問題 | めぐる職員との関係 | 学業の不振  | 進路に係る不安 | クラブ活動等への不適応 | めぐる学校のきまり等を | 進級時の転編入適学、 | 急激な生活環境の変化 | 親子の関わり方 | 家庭内の不和 | 生活リズムの乱れ、非行 | 無気力、不安 |         |
| 主たるもの            | 181,272  | 563     | 27,405    | 2,852     | 13,131 | 1,781   | 1,215       | 2,058       | 6,127      | 5,635      | 18,453  | 3,345  | 16,441      | 72,398 | 9,868   |
|                  |          | 0.3%    | 15.1%     | 1.6%      | 7.2%   | 1.0%    | 0.7%        | 1.1%        | 3.4%       | 3.1%       | 10.2%   | 1.8%   | 9.1%        | 39.9%  | 5.4%    |
| 主たるもの以外にも当てはまるもの |          | 395     | 10,465    | 2,506     | 17,009 | 3,066   | 1,608       | 2,374       | 3,418      | 3,469      | 18,148  | 3,380  | 12,014      | 19,676 |         |
|                  |          | 0.2%    | 5.8%      | 1.4%      | 9.4%   | 1.7%    | 0.9%        | 1.3%        | 1.9%       | 1.9%       | 10.0%   | 1.9%   | 6.6%        | 10.9%  |         |

（「令和元年度 児童生徒の問題行動・不登校等生徒指導上の諸課題に関する調査結果について」（文部科学省）より抜粋）

17

## まずは、学校・教育委員会に相談

教室や家庭以外にも  
多様な学びの場や支援の仕組みがあります。



不登校の児童生徒のための**相談**や**学習**の場、  
保護者の方を支援する様々な制度やサービスがあります。



まずは、学校・教育委員会に相談

① 教育委員会（不登校相談担当）

お子さんの不登校が続く場合等学習や生活に不安がある場合は、まずは、教育委員会の不登校相談担当まで御相談下さい。学校生活の悩みや相談、学校内外の学びの場や相談機関を紹介します。

紹介・接続

②

保護者の会

不登校のお子さんを持つ保護者同士が、情報交換を行ったり不安や悩みを共有したりすることができます。



③

教育支援センター

各地域の教育委員会が開設していて、一人一人に合わせた個別学習や相談等を行います。公共施設の中にあることが多く、利用料は基本的に無料です。

④

フリースクール等

学校や教育支援センター以外の、日中の時間帯に不登校の子供が学習をしたり、興味のあることに取り組んだりできる場所です。一定の要件を満たせば、在籍校での出席認定や成績評価の対象になります。

⑤

学びの多様な学校  
（いわゆる不登校特例校）

通常の学校に行きづらいお子さんのために、通常の学校より授業時間数が少ないなど、柔軟に学ぶことができる学校（小・中・高等学校等）のことです。

⑥

夜間中学

学齢期を過ぎた方が夕方から夜にかけて通う中学校のことです。学齢生徒についても、一定の要件を満たせば、在籍校での出席認定や成績評価の対象になります。

（「教育機会確保法の周知に関するパンフレット」より一部抜粋）

18

## まずは、学校・教育委員会に相談

### ⑦ 学校内の専門家等

また、学校内にも落ち着いて過ごせる場所や相談に乗ってくれる専門家があります。  
これらの教室の利用や相談を希望する場合は、各学校や教育委員会にお問合せください。

#### 学校

##### 校内教育支援センター

学校には行けるけれど自分のクラスには入れない時や、少し気持ちを落ち着かせてリラックスしたい時に利用できる、学校内の空き教室等を活用した居場所のことです。お子さんのペースに合わせて相談に乗ってくれたり学習のサポートをしてもらったりします。

##### スクールカウンセラー

児童生徒の心のケアや、ストレスへの対処法心理の専門家で、教育委員会から学校などに派遣または配置される方のことです。公認心理師や臨床心理士などの資格を持っている方が多いです。

##### スクールソーシャルワーカー

児童生徒やその保護者に福祉・医療的な支援が必要な場合に、福祉の窓口につないでくれたり、手続きの補助などをしてくれたりする福祉の専門家で、教育委員会から学校などに派遣または配置される方のことです。社会福祉士や精神保健福祉士などの資格を持っている方が多いです。



(「教育機会確保法の周知に関するパンフレット」より一部抜粋)

19

## 地域における各種支援策の活用 5 (いじめ)



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

第3 事業内容

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 (必須事業)

(3) 自立支援員の業務内容

① 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。

### いじめに係る相談を受けた場合

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)

### いじめられた児童生徒又はその保護者への支援

いじめられている児童生徒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」ことをはっきりと伝えるなど、自尊感情を高めるよう留意する。

(いじめ防止等のための基本的な方針

〔別添2〕学校における「いじめの防止」「早期発見」「いじめに対する措置」のポイント)

1. 〔助言〕学校(担任、教頭(副校長))へ通報
2. 〔情報提供〕24時間子供SOSダイヤル
3. 〔情報提供〕都道府県警察の少年相談窓口
4. 〔情報提供〕子供の人権110番
5. 〔情報提供〕SNS(LINE)による人権相談

20

## 平時からしておきたい準備（顔の見える関係づくり）



♡ 顔の見える関係を作っておきたい

【教育委員会】

- ☒ 「就学事務担当 職員」
- ☒ 「特別支援教育担当 職員」
- ☒ 「不登校相談担当 職員」

【特別支援学校（病弱）】

- ☒ 「特別支援教育コーディネーター」

21

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

- 患者本人や家族からの相談を、傾聴する
- 患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える
- 患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める
- 患者本人や家族に、相談後も寄り添う

各種施策の情報提供や、関係機関の窓口を案内して相談対応が終了することもあるが、関係機関へ相談する際の準備を一緒に行ったり、関係機関へ同行したり、その後課題が解決したか再度連絡をしてもらい必要に応じて支援を継続する、といった「伴走」する姿勢を見せることも、患者・家族の安心につながるかもしれない。また、課題が一旦解決したとしても、しばらくして別の課題が発生し、再度自立支援員に相談することもありうる。「いつでも相談にくるといいですよ」と伝えましょう♡

22

## 高みを目指して：自立支援員による支援を更に知ってもらう



- あなたの地域において、**どれだけの小児慢性特定疾病児童等やその家族**が「小児慢性疾病児童等自立支援員による支援」のことを知っていますか？
- あなたの地域において、**どれだけの医療関係者**が「小児慢性疾病児童等自立支援員による支援」のことを知っていますか？
- あなたの地域において、**どれだけの教育関係者**が「小児慢性疾病児童等自立支援員による支援」のことを知っていますか？



### あなたのいる自治体では

「小児慢性特定疾病医療支援を受けている者」以外の小児慢性特定疾病児童等にも「自立支援員による支援」のことを知らせる工夫をしていますか？

小児慢性特定疾病児童等やその家族から相談を受けることの多い医療関係者や教育関係者が「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援」を知らないということになっていませんか？

23

## 高みを目指して：自立支援員が任意事業を発案！？



### ○委員

自立支援事業の中でも任意事業をこれから活性化させていきたいというのが国の方針とは思いますが、それをどのようにやっていくか、様々やり方があると思う。（中略）

もっと自立支援員が幅広く相談を受けるようにすると良いと思う。相談をたくさん受けると、その対応の中でこういう任意事業があるといいなというアイデアが絶対に浮かぶはず。自立支援員をやっている方から、相談対応だけではできないのでこういう事業をやったかどうかというアイデアが出てくると思う。（中略）

自立支援員が相談を受ける回数を抜本的に増やすような取り組みをすると良いかと思う。

（令和4年度 千葉県慢性特定疾病児童等地域支援協議会 意見等要旨より抜粋）

24



# 自立支援員による相談対応モデル集



小児慢性特定疾病児童等  
自立支援事業取組資料集

令和3年2月

厚生労働科学研究費補助金  
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  
(H30-難治等(難)一般-017)



相談対応モデル集第2版を  
鋭意作成中です！



ご清聴  
ありがとうございました



自立支援員による相談対応モデル集 検索