

厚生労働省

資料2-5

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ(第1回)

2019年9月4日

# 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業について

国立大学法人 愛媛大学

大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

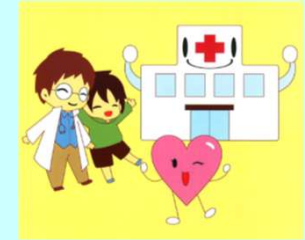
檜垣 高史



# 自立支援事業活性化のポイント

## 1 情報収集と情報共有

厚労科研(檜垣班)、生活実態調査など  
実施状況調査(厚生労働省難病対策課実施)



## 2 自立支援事業(相談支援事業+任意事業)の充実

### 1) 相談支援事業の充実

ニーズの把握・相談窓口機能・周知

### 2) 任意事業の展開が重要 ← 子どもたちにとって必要な事業

ニーズの把握から事業化へ

民間企業や、他領域・多領域の参画

## 3 好事例・成功事例集作成

具体的な成功事例・ノウハウの共有

自治体間の連携促進

事例集作成への協力団体リスト、研究協力者リストを作成

## 4 自立支援員の育成・サポート

自立支援員研修の充実・強化

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の手引き」の作成

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

## 【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1 / 2（都道府県・指定都市・中核市 1 / 2）

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

## <必須事業>（第19条の22第1項）

### 相談支援事業



#### <相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

### 小児慢性特定疾病児童自立支援員



#### <支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案 等

## <任意事業>（第19条の22第2項）

### 療養生活支援事業



ex

- ・レスパイト
- 【第19条の22第2項第1号】

### 相互交流支援事業



ex

- ・患児同士の交流
  - ・ワークショップの開催 等
- 【第19条の22第2項第2号】

### 就職支援事業



ex

- ・職場体験
  - ・就労相談会 等
- 【第19条の22第2項第3号】

### 介護者支援事業



ex

- ・通院の付き添い支援
  - ・患児のきょうだいへの支援 等
- 【第19条の22第2項第4号】

### その他の自立支援事業

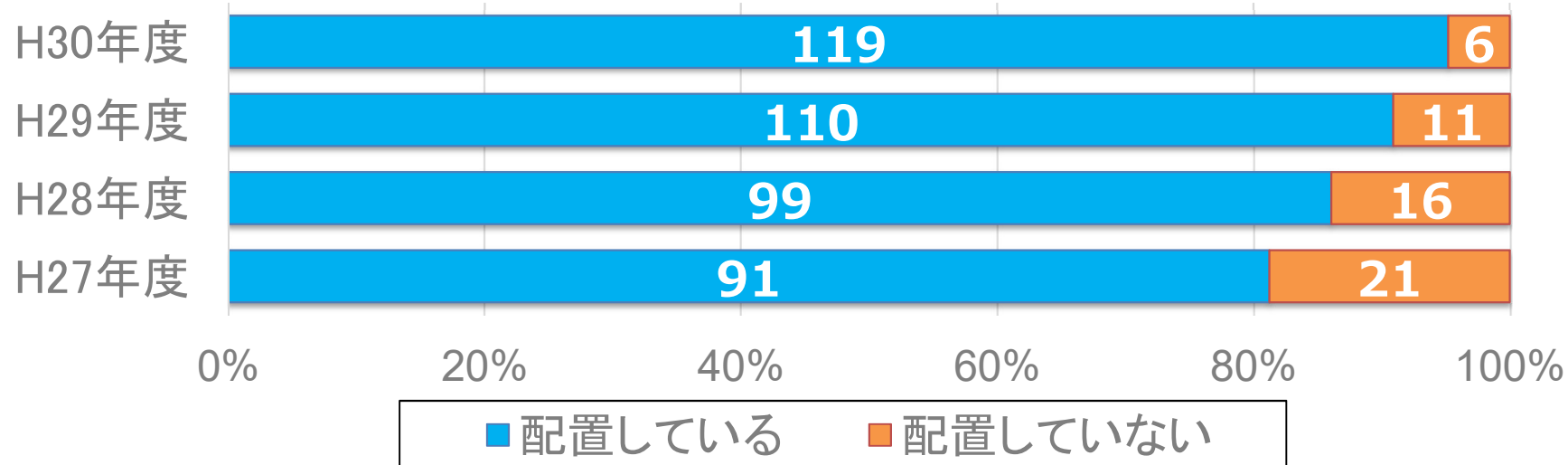


ex

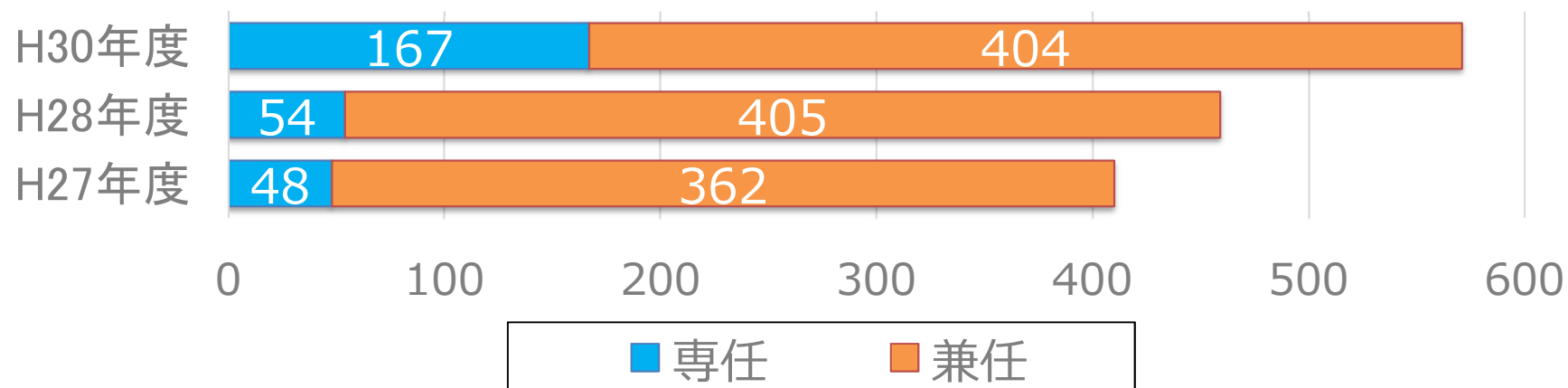
- ・学習支援
  - ・身体づくり支援 等
- 【第19条の22第2項第5号】

# 相談支援事業（必須事業）

## 自立支援員等の配置について（配置の有無）

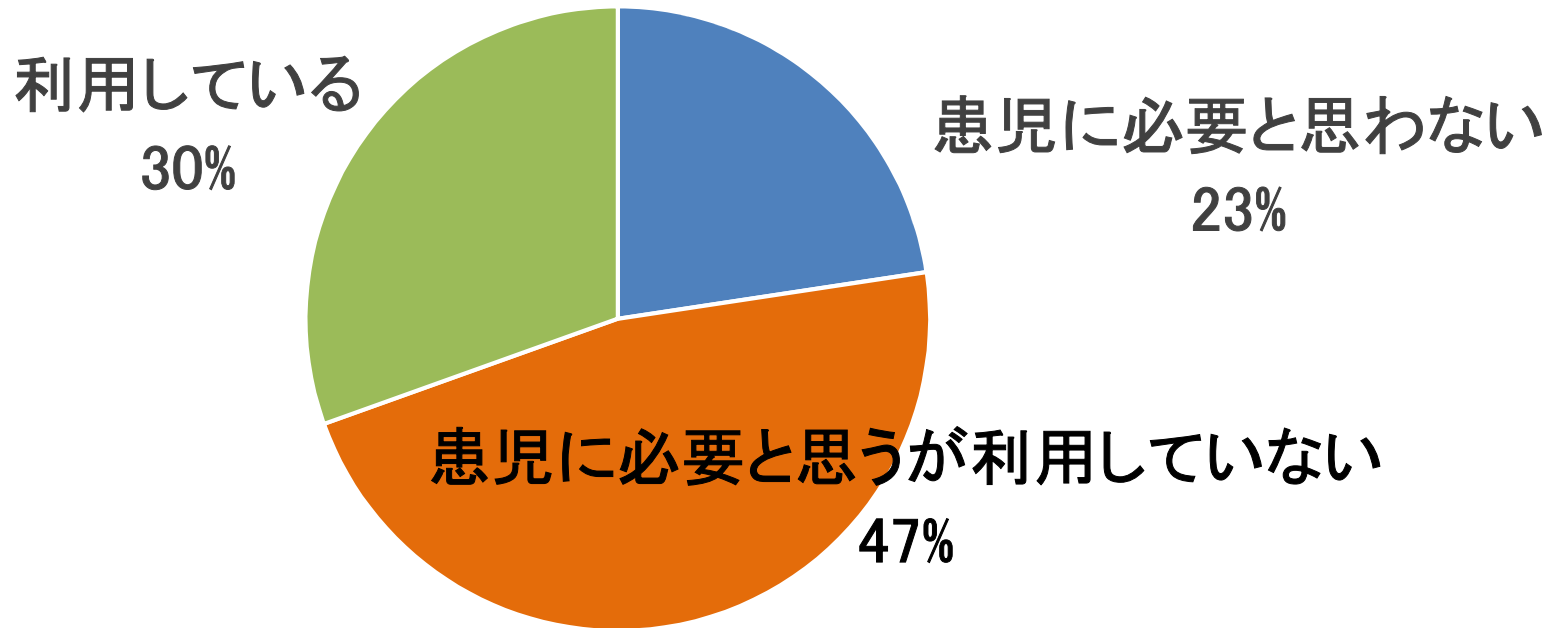


## 自立支援員等の配置について（専任・兼任の人数推移）



# 自立支援事業の利用状況

小慢患児とその保護者を対象とした実態調査では、約半数の47%が「必要としているが利用していない」と回答し、23%が「自立支援事業を必要としない」、30%が「利用している」と回答した(n=4890)。

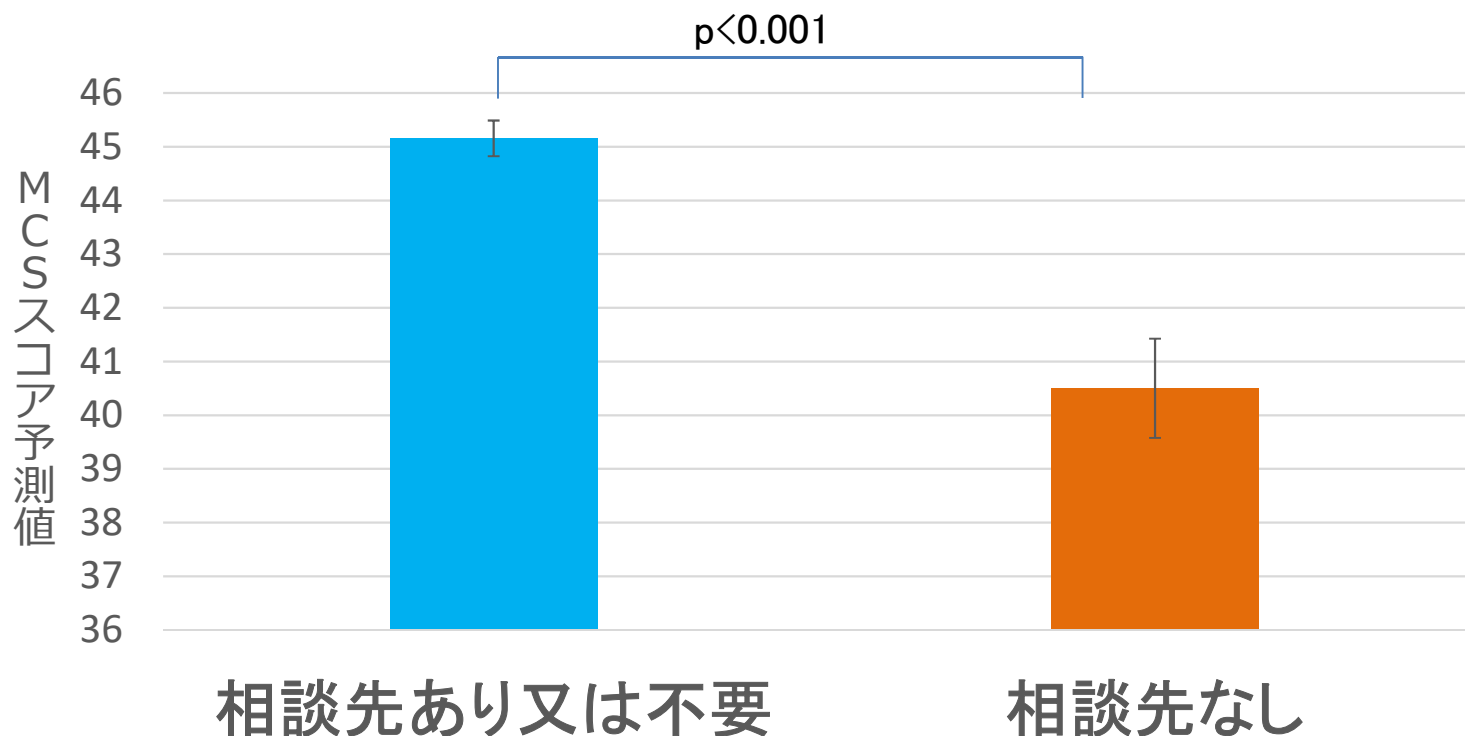


注) 未回答は集計から外している

出典: 平成30年度厚生労働行政推進調査事業費(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))  
「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」(賀藤班)  
慢性疾患を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する実態調査 掛江直子先生の資料より

# ストレスや悩みの相談先の有無と保護者のQOLの関係

ストレスや悩みの相談先がないと回答した保護者のQOLスコアは、相談先がある又は不要と回答した保護者と比べて、有意に低かった(n=2184)。



注1) 未回答は集計から外している

注2) 保護者のMCSスコアを結果因子、相談先の有無を説明因子とし、線形重回帰分析を行った。患児の性、年齢および保護者申告の罹病期間、保護者と患児の続柄、経済状況、学校や病院との関係性、人的支援の有無、障害や医療的ケアの有無で調整した。

出典: 平成30年度厚生労働行政推進調査事業費(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))

「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」(賀藤班)

慢性疾患を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する実態調査 掛江直子先生の資料より



# 相談支援事業

- ニーズの把握
- 相談窓口機能
- 周知、案内

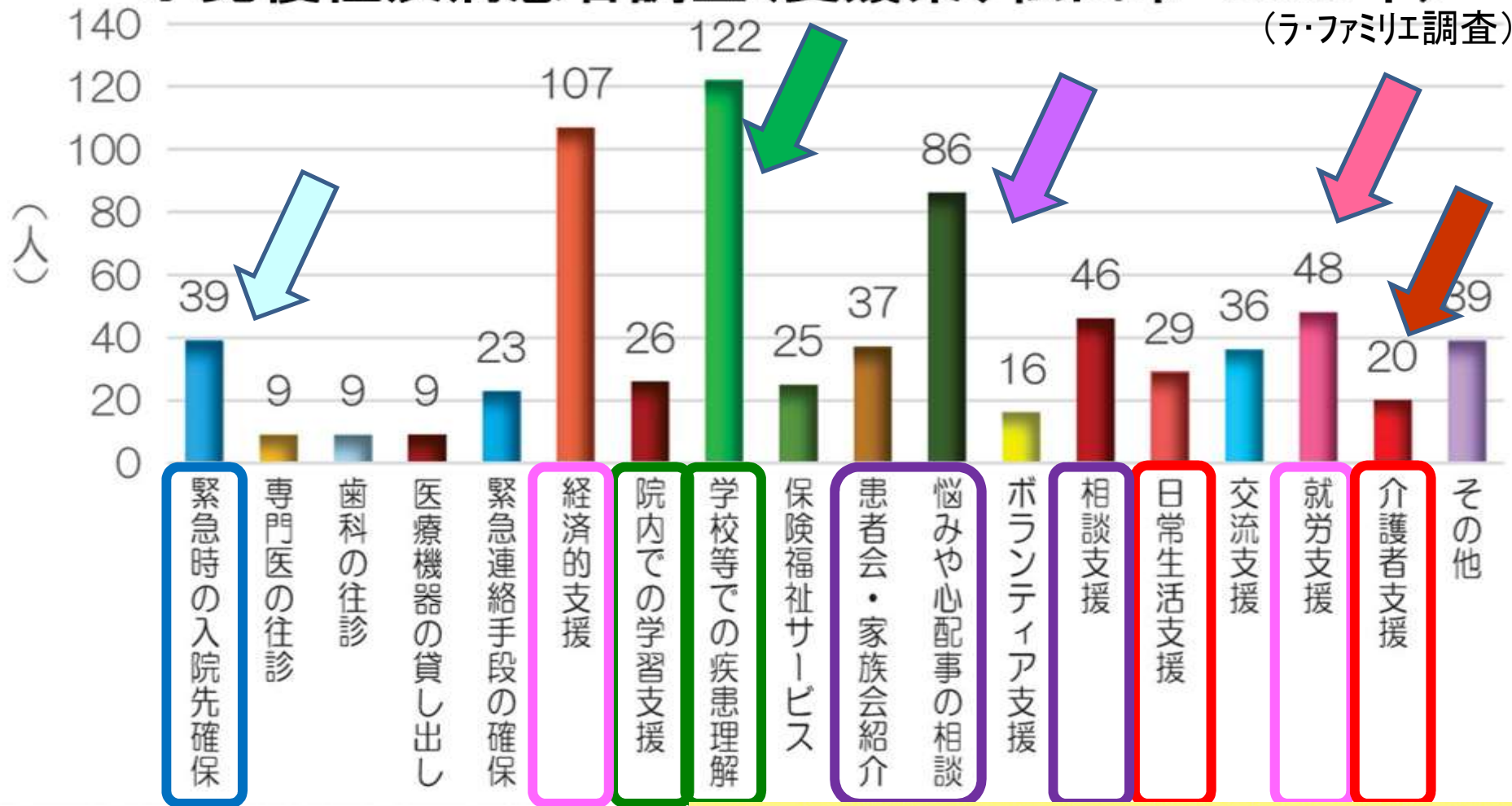




# 今後希望するサービスや支援

## 小児慢性疾患患者調査(愛媛県、松山市 2016年)

(ラ・ファミリエ調査)



平成28年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業完了報告書(愛媛県・松山市)

### 医療

緊急時の入院先確保  
緊急連絡手段の確保

### 相談支援

悩みや心配事の相談  
相談支援

### 就学・学習

学校等での疾患理解  
院内での学習支援

### 就労・経済

経済的支援  
就労支援

### 介護者支援

きょうだい児



# 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～R2年度 自立支援事業における重要課題と今後の展望

### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の手引き」作成

H28-29先行研究により作成した、「先行事例・好事例集」「自立支援員研修の指導要領骨子案」等を踏まえて、自立支援員活動の手引き、自立支援事業の運営に関する指針等を盛り込む

ニーズのアセスメント（事業実施側および利用者）

### 実態調査（経年的比較）

現状と課題の把握・好事例情報収集  
現状調査・アンケート

### 事業評価：モニタリング・質の検討

各自治体の「強み」を評価

ニーズに即した自立支援員  
研修教材の作成

相談支援の質の向上・資格認定  
支援者支援（スーパーバイズ・メンター）

### 自立支援事業の実効的展開に関する研究

### 医療-教育-福祉との連携・情報共有

保健所における相談支援に関する研究

学習支援、就学・就園に関する研究

就労（就活）支援に関する研究

きょうだい支援に関する研究

移行支援との連携に関する研究

各自治体における自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実

# 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

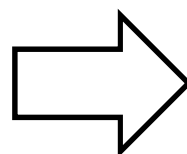
H30～R2年度 自立支援事業における重要課題と今後の展望

## 成果報告会

平成31年2月2～3日  
家の光会館 コンベンションホール(東京)



好事例・先進事例などの  
情報収集・共有

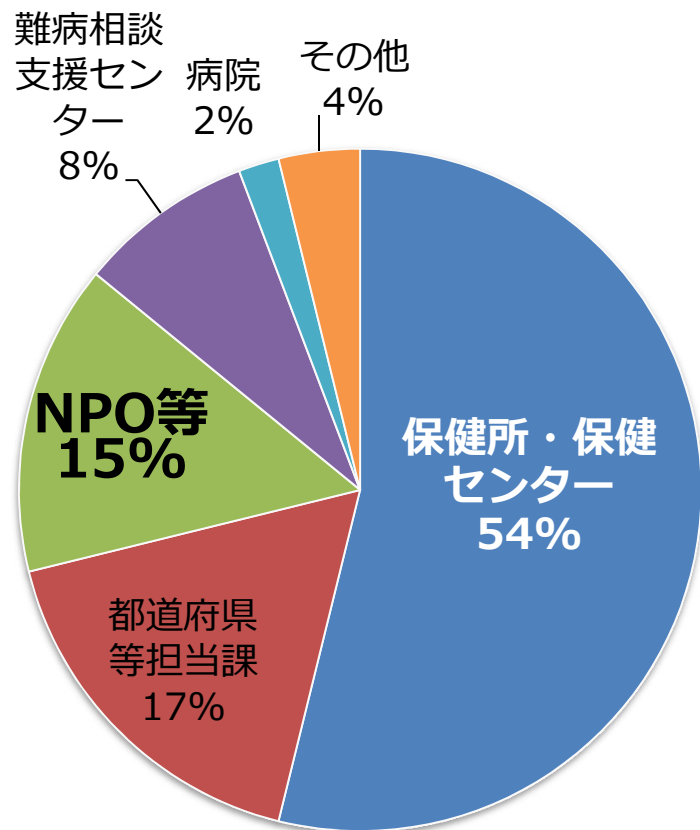


課題を抽出・共有  
課題に対する研究を提案

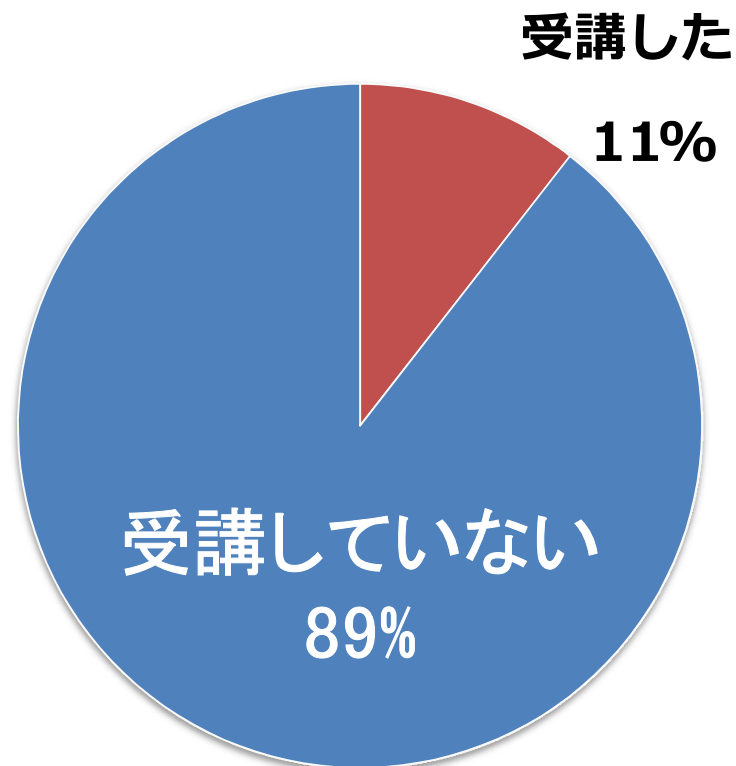
# 保健所における小児慢性特定疾病児童等 相談支援等に関する調査研究

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(檜垣班)(H30-難治等(難)-一般-017

● 三沢 あき子先生ら 京都府山城南保健所



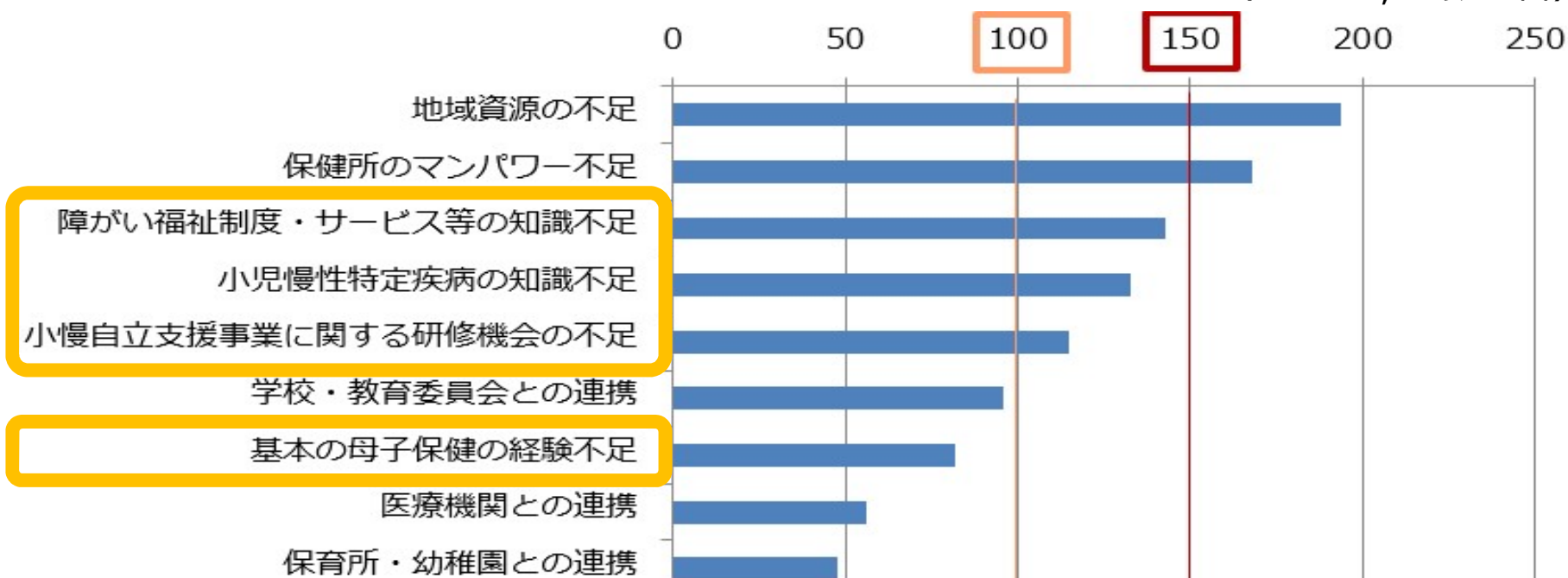
**小慢自立支援員の配置状況**  
(n=156：都道府県・指定都市・中核市)



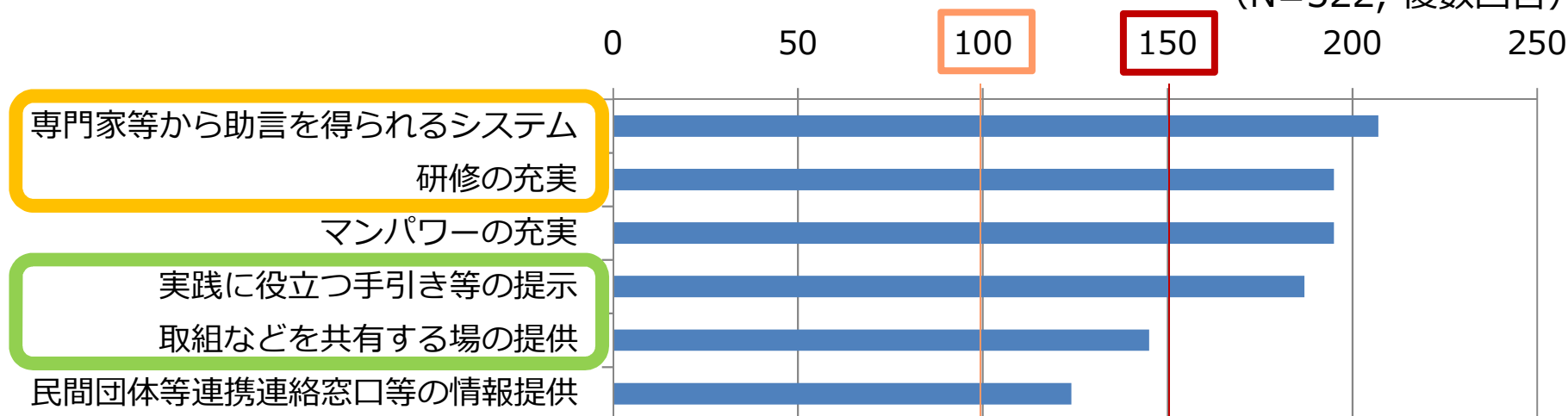
**小慢自立支援員研修会受講状況**  
(n=266：都道府県・指定都市・中核市)

# 保健所で小慢児童等支援を実施していくうえでの課題

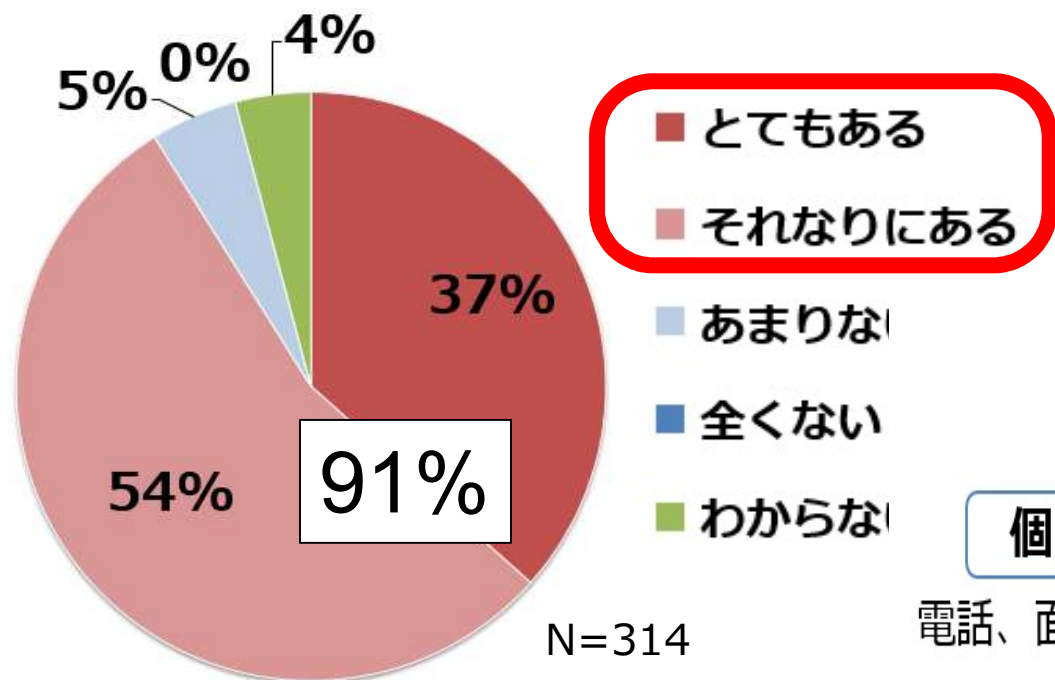
(N=318, 複数回答)



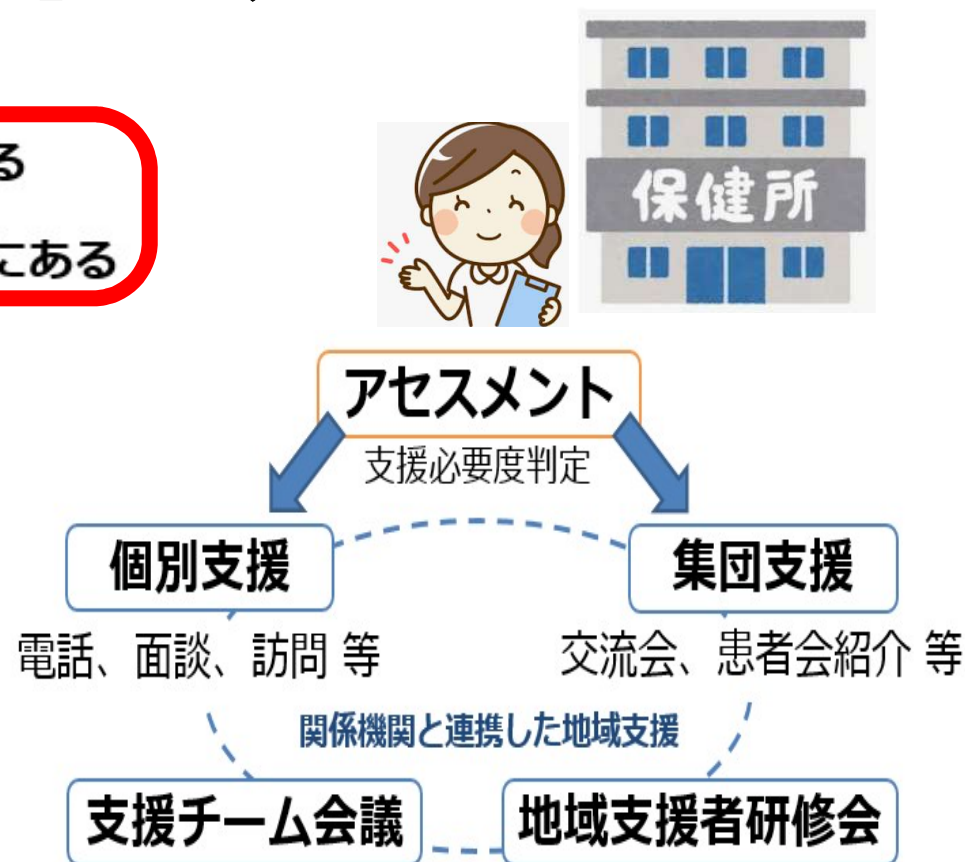
(N=322, 複数回答)



# 小慢相談支援事業における保健所の果たす役割はどの程度だと思いますか？



● 三沢 あき子先生ら 京都府山城南保健所



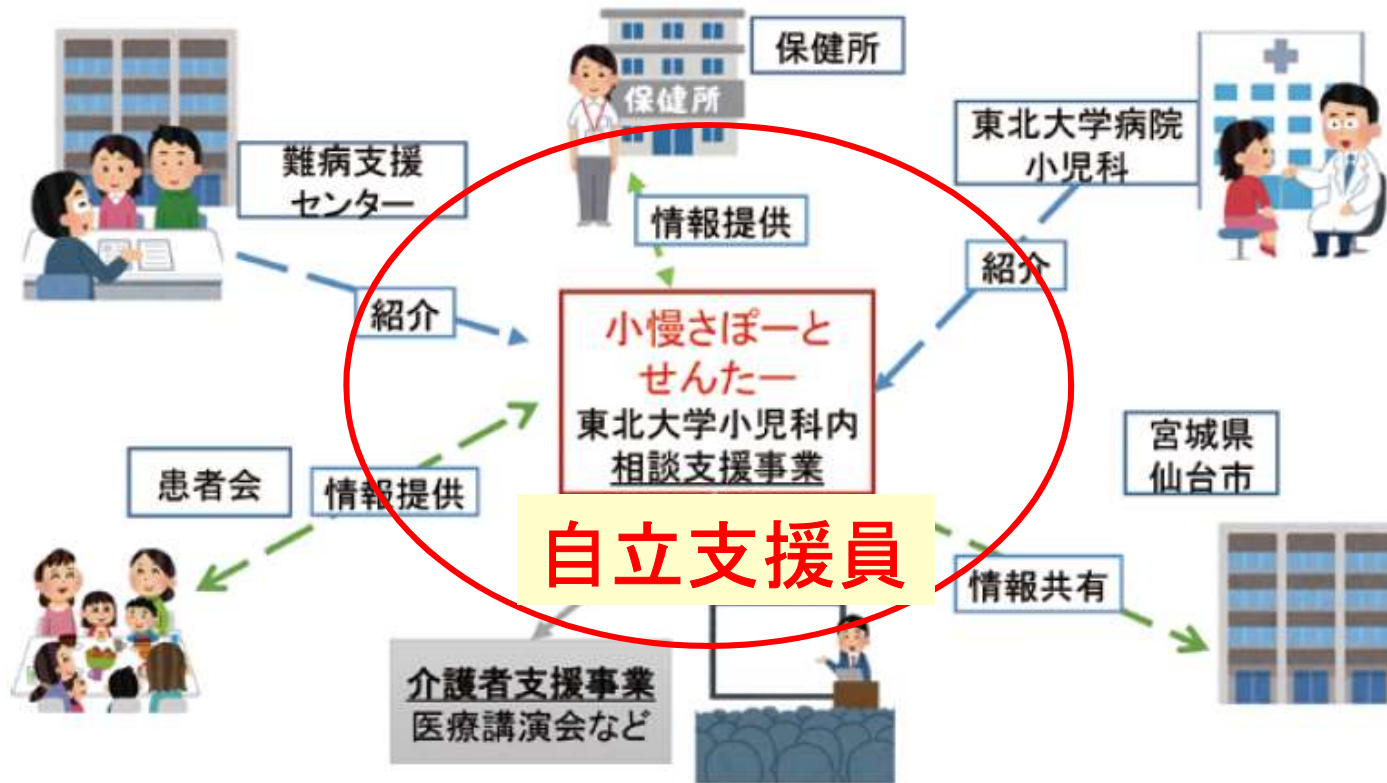
保健所での課題……

相談窓口 ➡ ニーズの把握 ➡ 任意事業への展開

保健師 ≠ 小慢自立支援員 ➡ 小慢自立支援員研修会受講



支援体制



大学病院小児科内に設置  
病院の関連機関と連携がとりやすい。

# 福島県における取り組み

好事例・成功事例



福島県立医科大学附属病院との連携

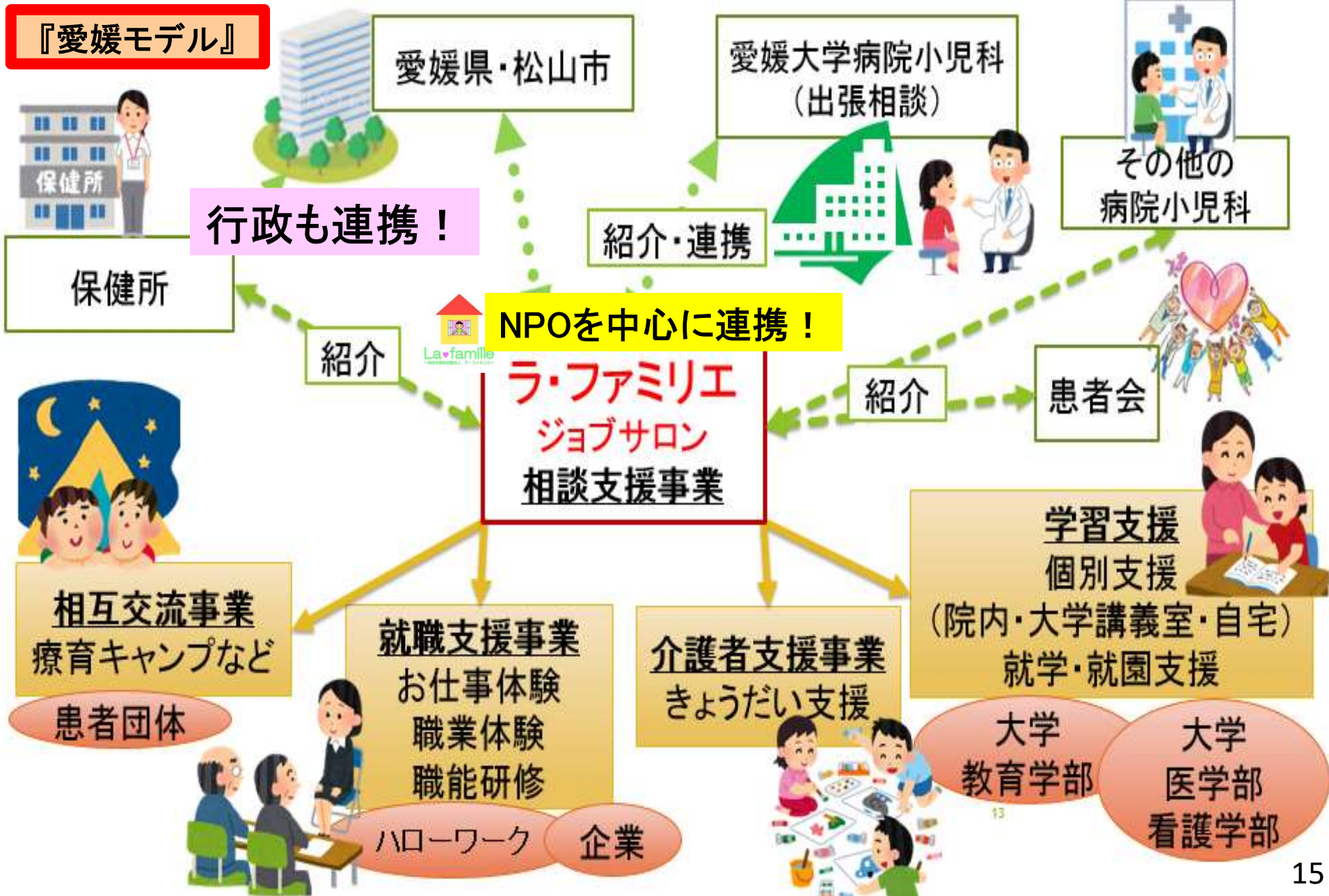


小慢自立支援員の交流



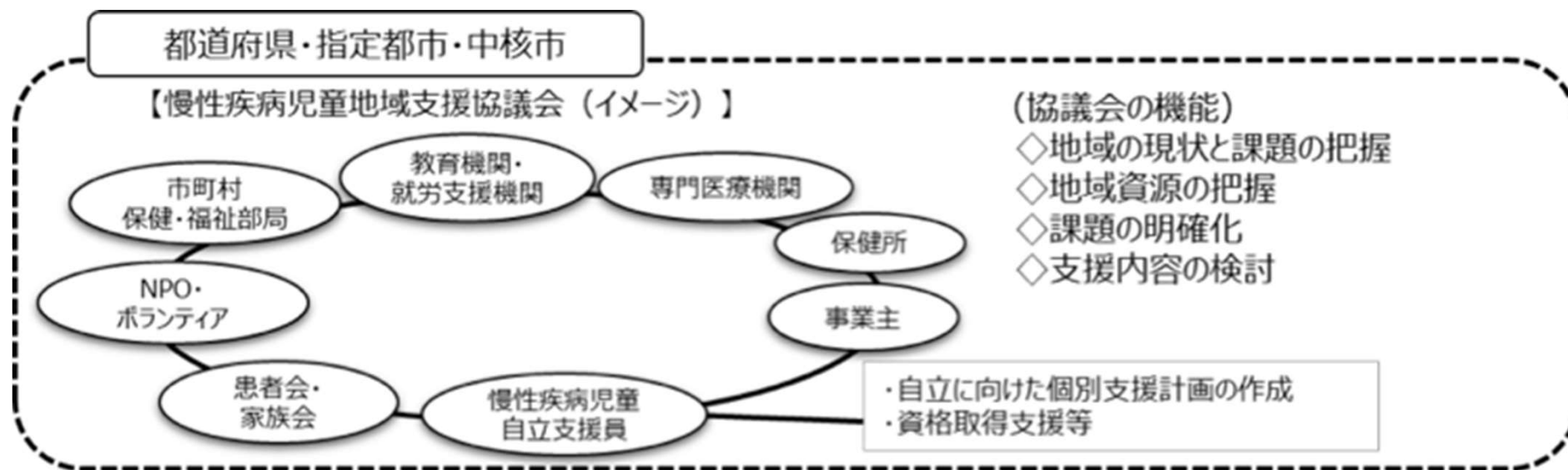
# 愛媛県・松山市における取り組み

好事例・成功事例

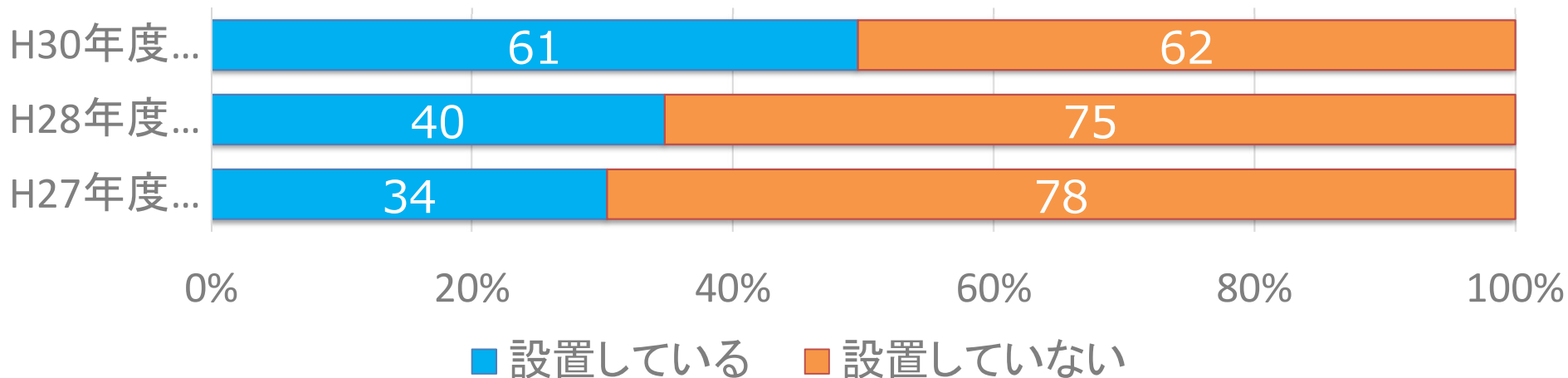




# 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業



## 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移



慢性疾病児童地域支援協議会運営事業

『愛媛モデル』

【事業の目的・内容】

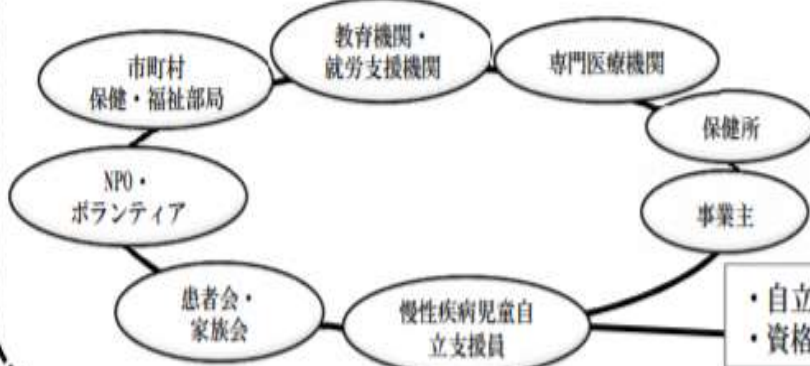
地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備する。

実施主体：都道府県・指定都市・中核市

都道府県・指定都市・中核市

愛媛県+松山市

【慢性疾病児童地域支援協議会(イメージ)】



(協議会の機能)

- ◇地域の現状と課題の把握
- ◇地域資源の把握
- ◇課題の明確化
- ◇支援内容の検討

- ・自立に向けた個別支援計画の作成
- ・資格取得支援等

学校・教育員会  
就園・就学相談・学習支援

企業・事業所  
雇用・就労体験・施設訪問

検討内容を踏まえて、自立支援事業を実施

検討内容を踏まえて  
事業化

実務者レベルの実効的な委員会



プロジェクト委員会

相談支援事業・システム開発

医師・看護師

支援企業・事業所

自立支援員・相談支援員

行政(愛媛県・松山市)

社会福祉士

学校教育関連

患者・家族会

多様な就学・学習・就労形態

問題点・課題

# 『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業プロジェクト委員会』

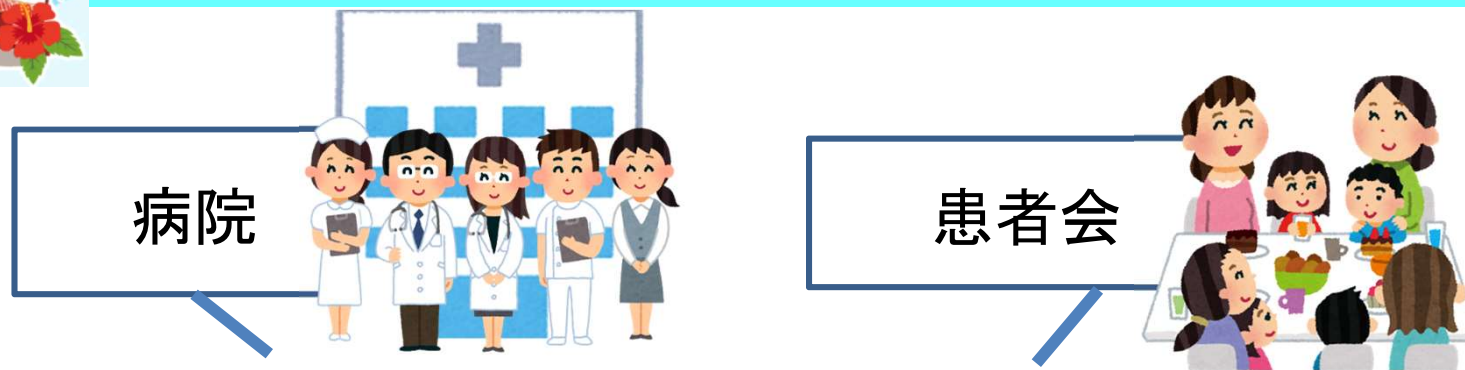






# 沖縄県における取り組み

好事例・成功事例



**こども医療支援わらびの会**  
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター・県立北部病院  
**相談支援事業のうちピアカウンセリングを受託**

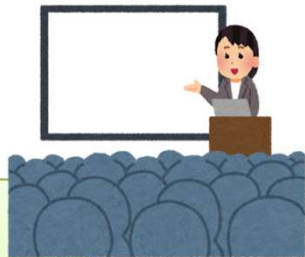
**ピアカウンセリング**

患者会

患者会の紹介

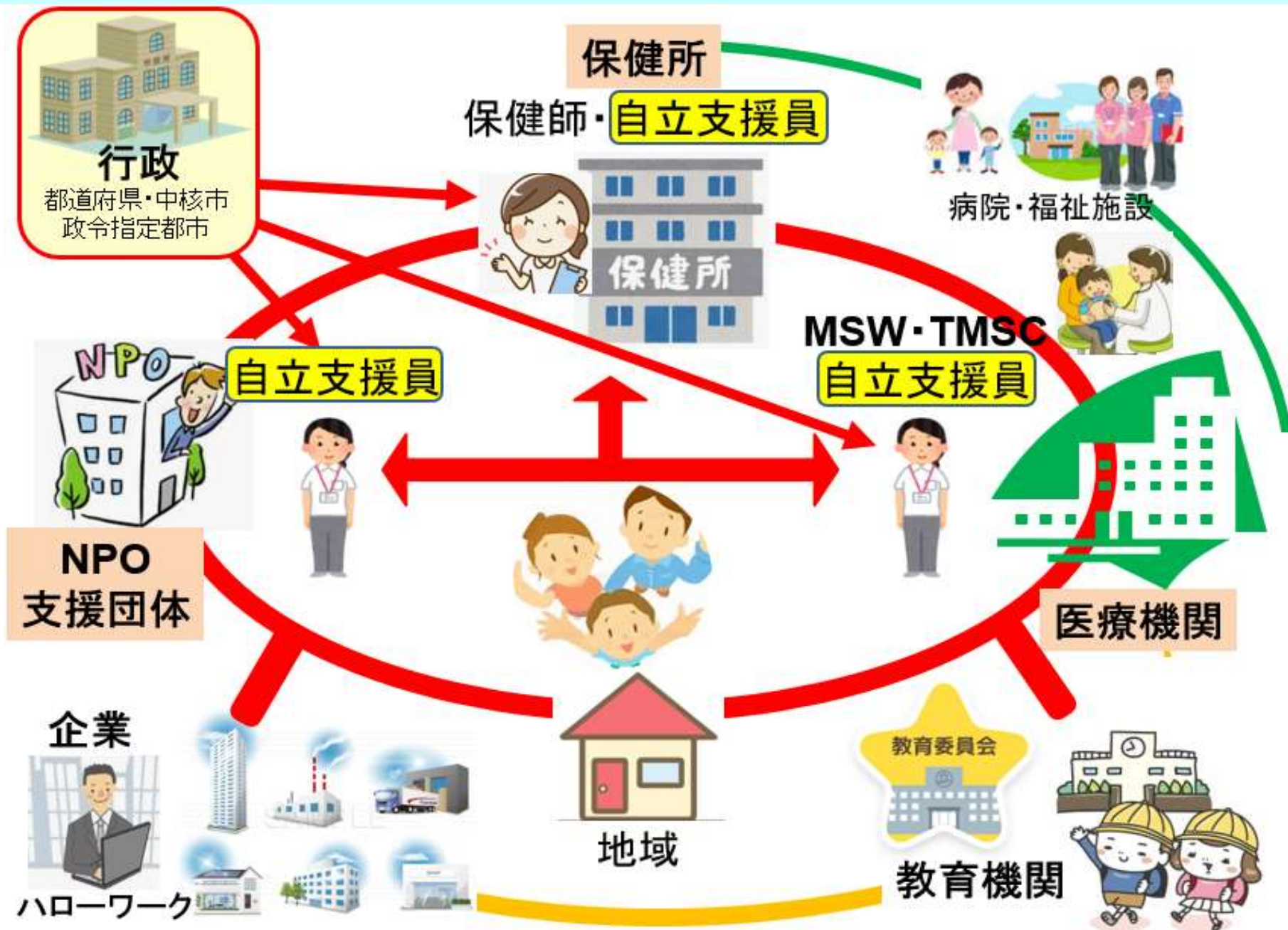


勉強会  
病児者家族対象



保健所

# 自立支援事業の連携モデル



# 自立支援事業のうち任意事業について

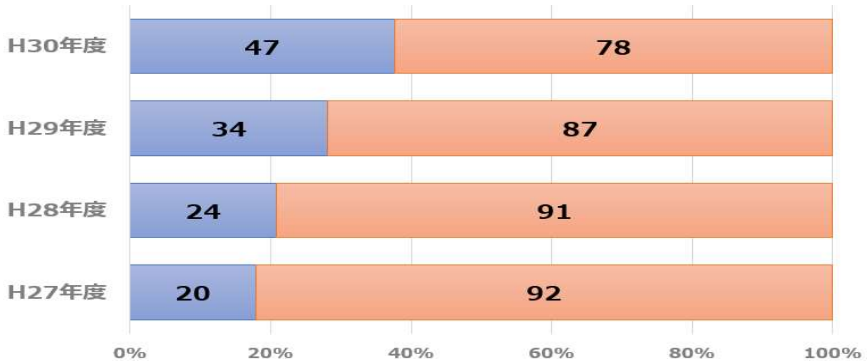
■ 実施している ■ 実施していない



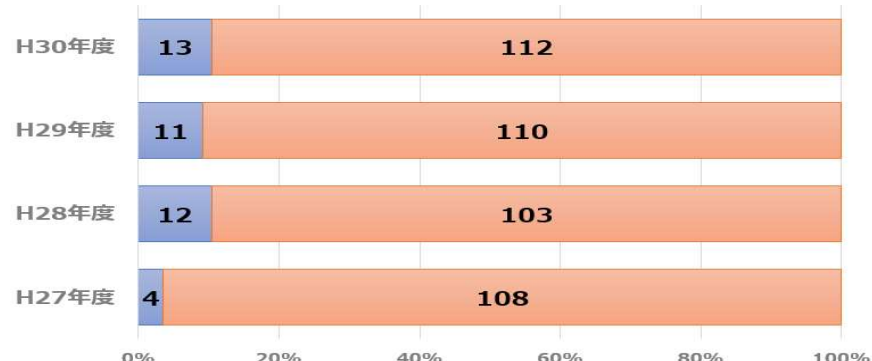
療養生活支援事業の推移



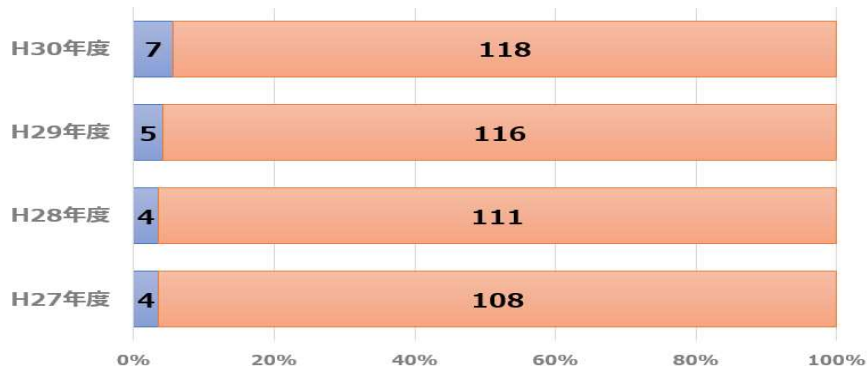
介護者支援事業の推移



相互交流支援事業の推移



その他の自立支援事業の推移



就職支援事業の推移

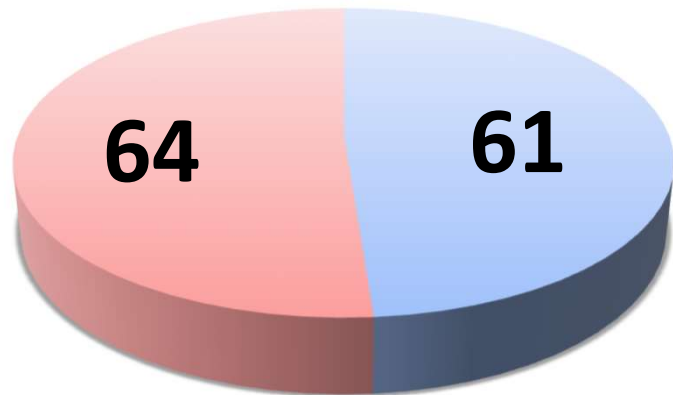
任意事業：  
増加傾向にあるが、依然として  
低い実施状況に留まっている。



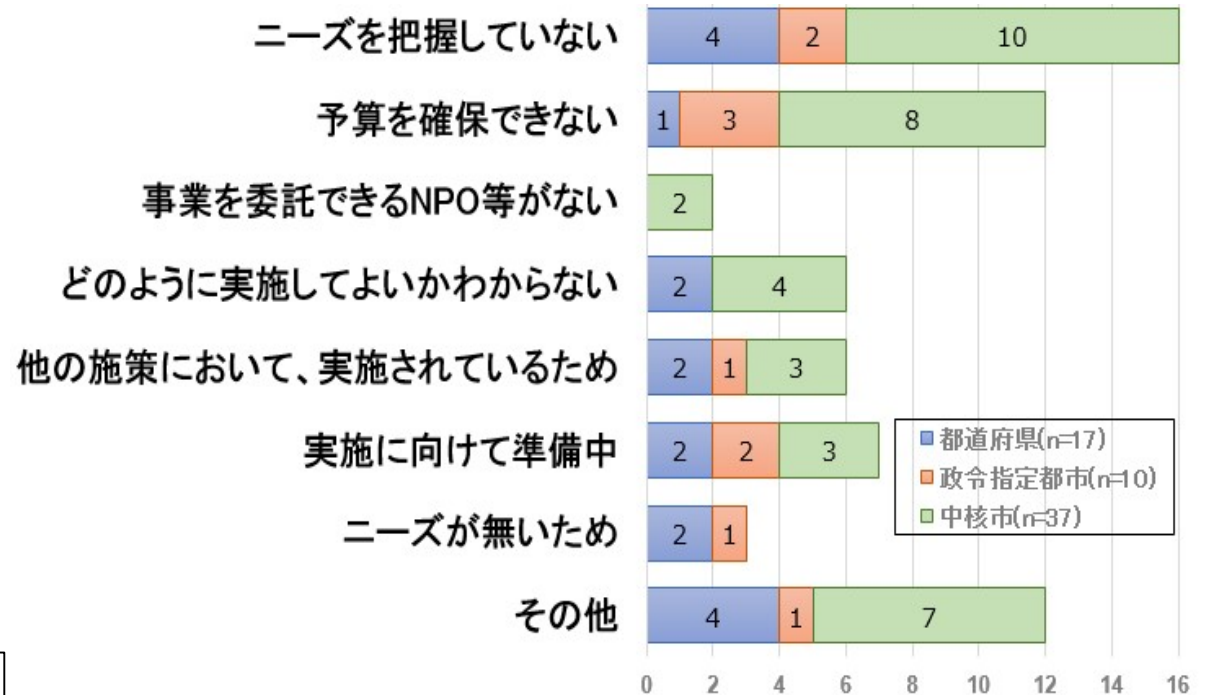
# 自立支援事業のうち任意事業について

## 任意事業の実施状況

全国 (n=125)



■ 実施している ■ 実施していない



### 任意事業を行っていない最大の理由

どのような任意事業が求められているのかが把握できていないこと、  
予算が確保できないこと、実施方法がわからない等が挙げられている。

→ 具体的な対応を検討する必要がある。(成功事例の紹介等)

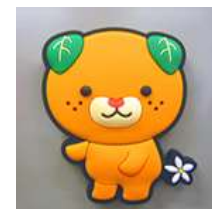
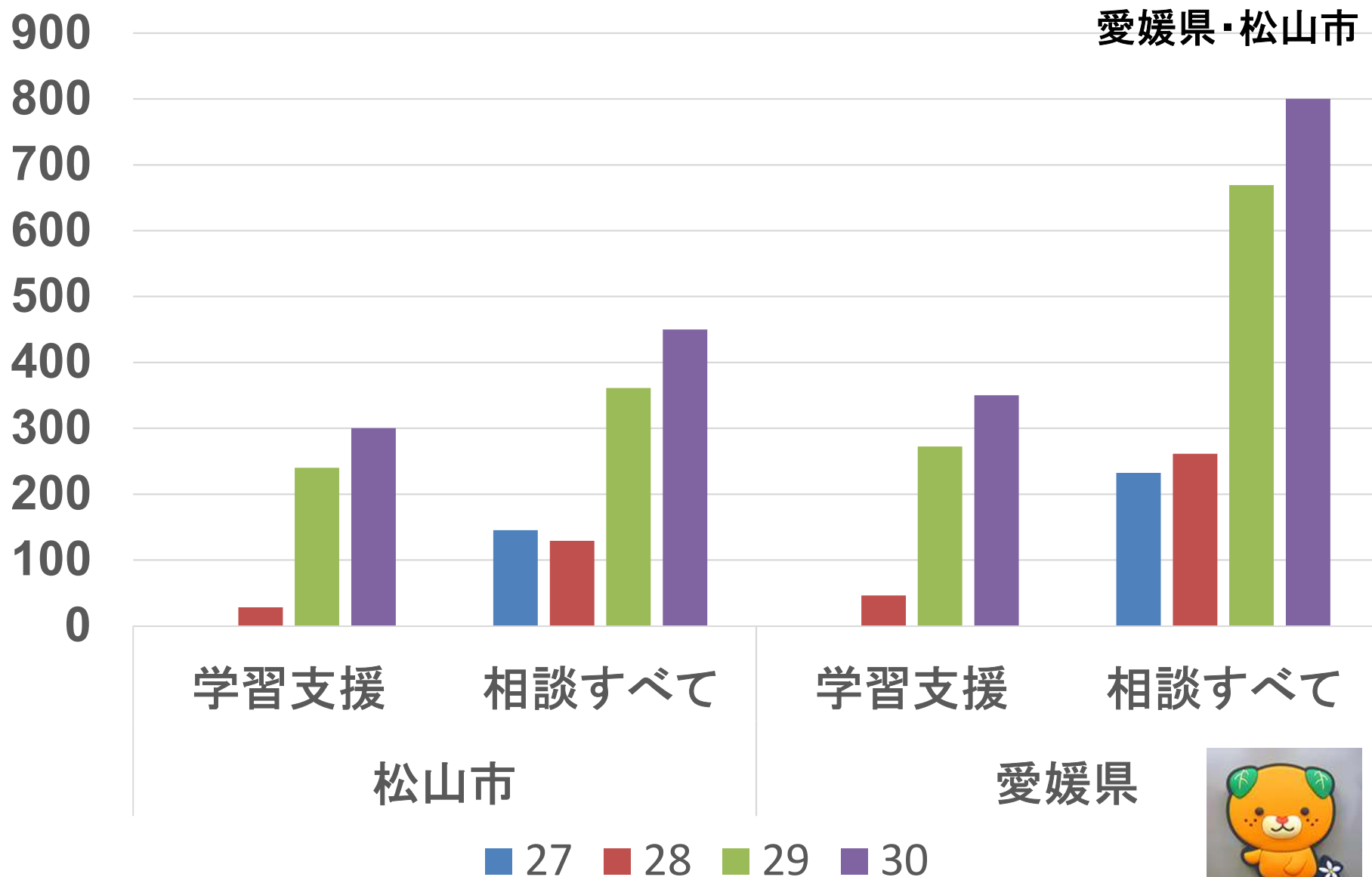
# その他の支援事業

## 就園・就学・学習支援



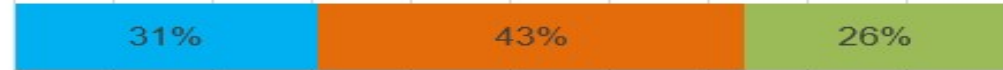


# 相談支援件数、就学・学習支援件数の推移



# 自立支援の要否と保護者の養護教諭との関係性

養護教諭の無理解に苦しんだ経験がない  
(n=2383)



ある(n=544)



わからない(n=331)



# 自立支援の要否と学校/園と病院の連携

学校/園と病院との連携が悪く  
苦しんだ経験なし (n=2357)



学校/園と病院との連携が悪く  
苦しんだ経験あり (n=569)



わからない (n=310)



■ 自立支援が患児に必要と思わない ■ 患児に必要と思うが利用していない ■ 利用している

注)未回答は集計から外している

出典:平成30年度厚生労働行政推進調査事業費(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))

「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」(賀藤班)

慢性疾病を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する実態調査 掛江直子先生の資料より

# 岡山市における取り組み

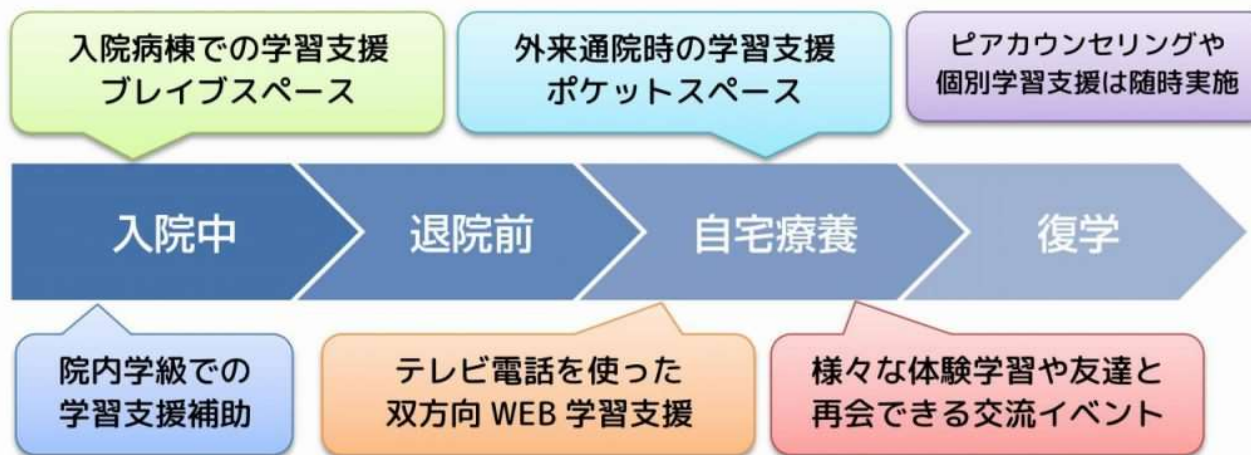
好事例・成功事例

病気を抱える子どもたちの学習・復学・自立を支援する



任意事業

## 相互交流支援事業



学習指導は大学生ボランティアが担当しています！



相互交流支援の中に、学習や復学などの心配がある。

任意事業の展開へ……。

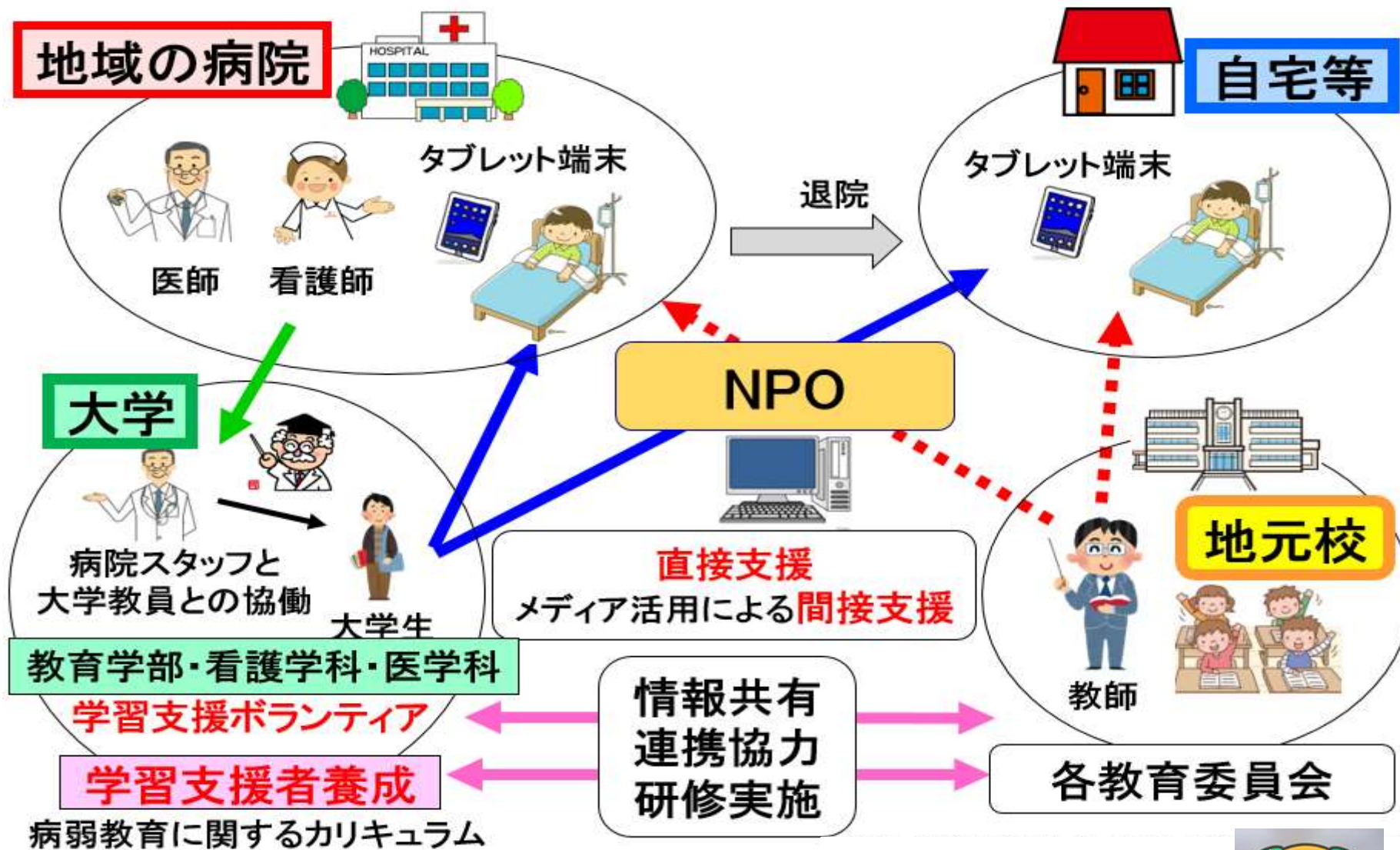


支援経験のある、小児に対する専門性を持った事業所が担当することは重要である。

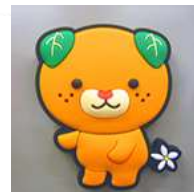
代表理事：三好祐也様

# 病気療養児の学習支援

好事例・成功事例



**医療-福祉-教育の連携・情報共有**





任意事業

# 就職支援事業 就職・就労継続支援



厚生労働省科学研究費補助金  
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（分担研究報告書）

（H30 - 難治等(難) - 一般 - 017）

## 小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する企業対象調査

● 落合亮太先生ら(横浜市立大学)

表1 調査に用いた仮想事例

### 事例1：先天性心疾患を有する患者

専門学校卒

月1回通院

階段は頑張れば登れるが疲れる

重いものは持てない

長時間勤務は難しい

利尿剤を内服しており、30分から1時間に1回ほどの頻度でトイレに行く必要がある

身体障害者手帳3級を有しており、一般枠での就職が難しい場合には障害者枠の利用も視野に入れている

### 事例2：小児がんを有する患者

専門学校卒

月1回通院

成長ホルモン異常があり、体力がなく疲れやすい

障害者手帳は取得しておらず、障害者枠を利用した就労は難しい

#### 目的

**企業の視点から明らかにする**

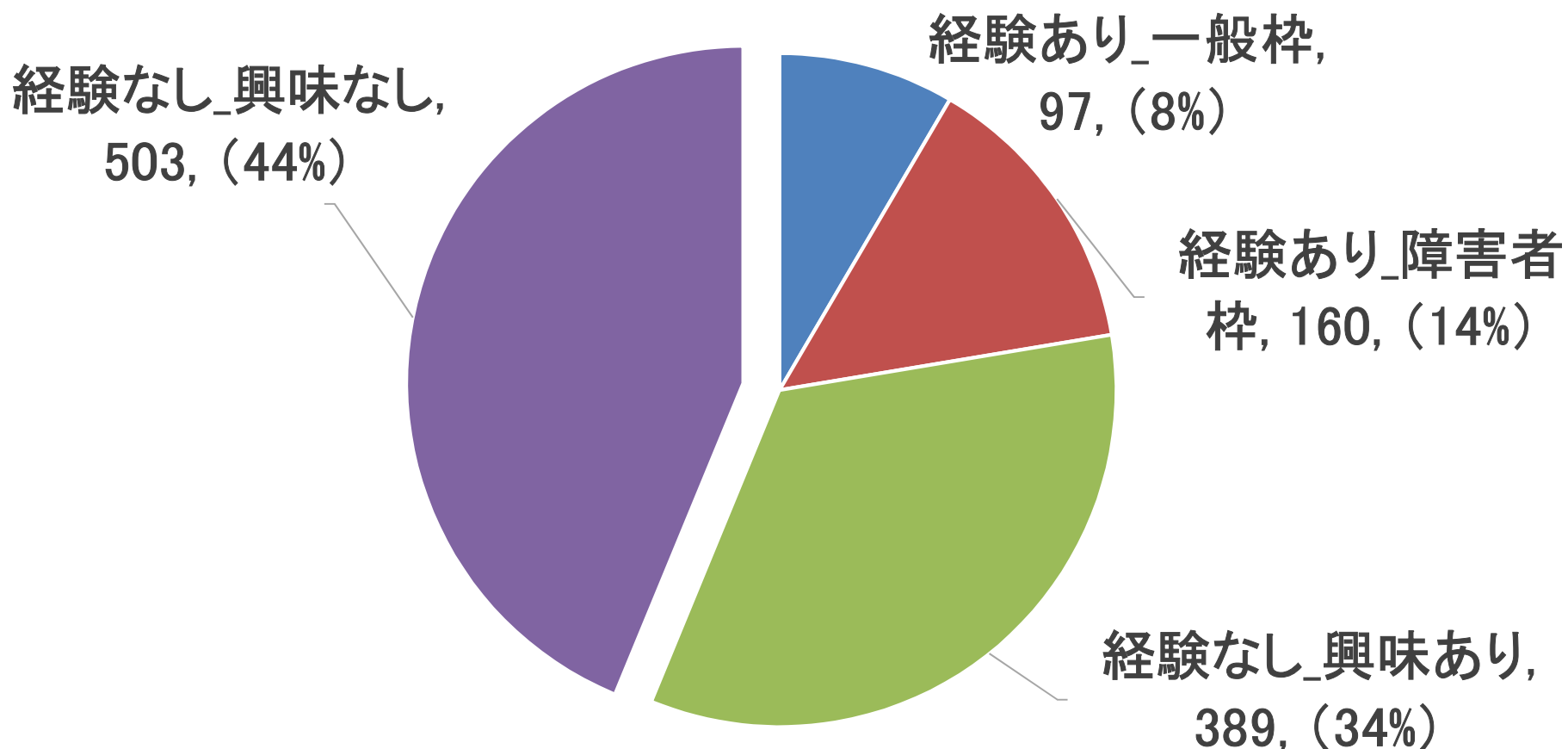
#### 対象と方法

**3354名(自記式質問)**

**障害者雇用を義務付けられている  
従業員50名以上の企業の、人事・  
教育部門に所属**

# 小慢患者の雇用経験

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(檜垣班) n=1113  
小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する企業対象調査



■ 経験あり\_一般枠 ■ 経験あり\_障害者枠 ■ 経験なし\_興味あり ■ 経験なし\_興味なし

# 仮想事例：疾患を知っているか

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(檜垣班) n=1113  
小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する企業対象調査

	先天性心疾患		小児がん	
	n	%	n	%
よく知っている	206	18.5	208	18.7
名前だけ知っている	635	57.1	816	73.3
知らない	272	24.4	89	8.0



# 小慢患者に行なっている配慮(抜粋)

n=221

	n or mean	% or SD
短時間労働	<u>117</u>	<u>52.9</u>
長期休暇しても雇用継続	<u>76</u>	<u>34.4</u>
フレックス制	<u>57</u>	<u>25.8</u>
職務内容の配慮	28	12.7
障害者のインターン受付	28	12.7
在宅ワーク	25	11.3
生活に関する相談支援体制	23	10.4
<u>主治医と職務環境について相談</u>	<u>23</u>	<u>10.4</u>
能力開発機会の提供	21	9.5
従業員の幸せを最優先	20	9.0
<u>外部機関との連携支援体制</u>	<u>14</u>	<u>6.3</u>

# 雇用にあたり心配なこと(抜粋)

n=1113

	先天性心疾患		小児がん	
	n	%	n	%
<u>適当な仕事があるか</u>	<u>741</u>	<u>66.6</u>	<u>767</u>	<u>68.9</u>
<u>勤務時間を配慮できるか</u>	<u>486</u>	<u>43.7</u>	<u>475</u>	<u>42.7</u>
<u>勤務場所を配慮できるか</u>	<u>462</u>	<u>41.5</u>	<u>391</u>	<u>35.1</u>
バリアフリー対応できるか	368	33.1	198	17.8
公平に給与・昇給昇格などを検討できるか	342	30.7	328	29.5
従業員が障害特性を理解できるか	317	28.5	321	28.8
長期休業した場合対応できるか	280	25.2	298	26.8

# 雇用にあたり知りたいこと(抜粋)

n=1113

	先天性心疾患		小児がん	
	n	%	n	%
<u>どのような配慮が必要か</u>	<u>806</u>	<u>72.4</u>	<u>746</u>	<u>67.0</u>
<u>労働意欲があるか</u>	<u>572</u>	<u>51.4</u>	<u>518</u>	<u>46.5</u>
<u>パソコンや語学などのスキルがあるか</u>	<u>440</u>	<u>39.5</u>	<u>353</u>	<u>31.7</u>
<u>突然の欠勤や長期休業の可能性があるか</u>	<u>438</u>	<u>39.4</u>	<u>393</u>	<u>35.3</u>
<u>能力的に貢献できるか</u>	<u>397</u>	<u>35.7</u>	<u>413</u>	<u>37.1</u>
<u>一般的マナーを身につけているか</u>	<u>391</u>	<u>35.1</u>	<u>287</u>	<u>25.8</u>
<u>本人が体調悪化前に相談できるか</u>	<u>354</u>	<u>31.8</u>	<u>352</u>	<u>31.6</u>

# 仮想事例：自立支援員がいれば役立つか

n=1113

	先天性心疾患		小児がん	
	n	%	n	%
<u>とても思う</u>	<u>149</u>	<u>13.4</u>	<u>120</u>	<u>10.8</u>
<u>まあ思う</u>	<u>540</u>	<u>48.5</u>	<u>462</u>	<u>41.5</u>
<u>どちらとも言えない</u>	<u>325</u>	<u>29.2</u>	<u>385</u>	<u>34.6</u>
あまり思わない	58	5.2	88	7.9
思わない	41	3.7	58	5.2

# 就職（就職・就労継続）支援について

研究成果

就労における課題が、  
**企業の視点から**明らかにされた。

就職  自立

社会参加へのひとつの形態

就労支援における**自立支援員の役割**を検討できる

**早期介入**が可能

**自立支援事業の特徴！**

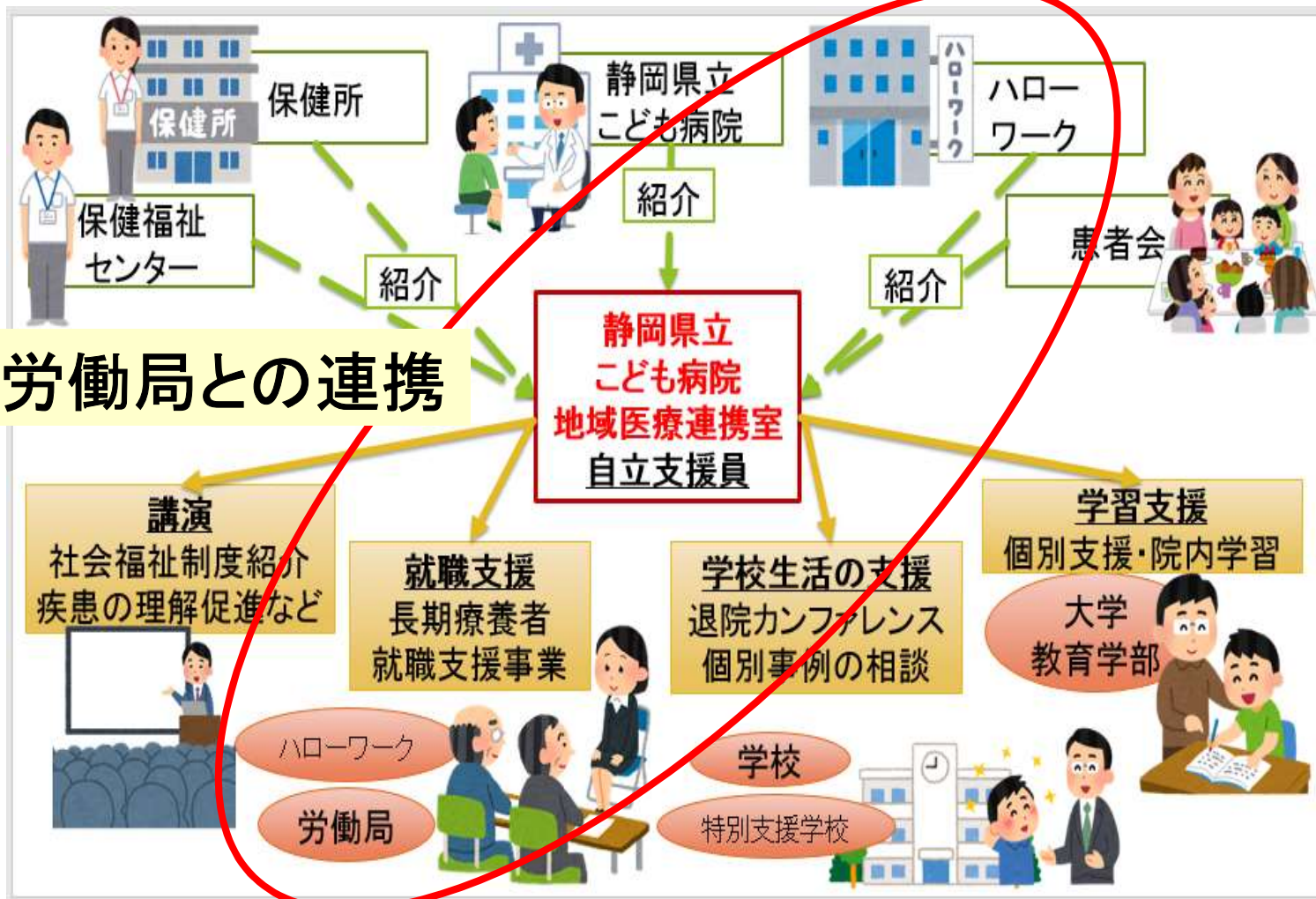
さあ就職と思って悩んだのではちょっと間に合わない  
早い段階から相談・支援していくのは非常に大切

医療分野と就労分野などが有機的連携

Employability

身体障害者（内部障害者）の自立・就労に向けて、  
サポート（支援・教育）するシステム構築が必要！

# 静岡県内のハローワーク担当者対象 「こども病院見学と小児科医との情報交換会」開催



県の労働局との連携



任意事業

# 介護者支援事業 きょうだい児支援

病児の  
きょうだいの支援  
について



# 小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析

2018-2020年度厚労科研「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」  
(三平 元先生作成)

連絡先を把握できたきょうだい支援を行っている団体164に、「活動の地域」「きょうだい支援の内容」等について質問紙調査を行った(2019年2～3月)。団体名と調査結果の公表に同意した92団体について分析した。

活動地域	団体数
全国単位	32
北海道	3
東北	4
関東信越	31
東海北陸	7
近畿	12
中国	5
四国	1
九州・沖縄	4

※重複あり(複数地域で活動している団体)

92団体のうち80団体より  
2019年度実施予定の取  
組事例集の作成に協力  
可能と回答を得られた

きょうだい支援の内容	団体数	割合
きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援	46	(50%)
啓発活動：講演会・シンポジウムを開催(※)	41	(45%)
きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動	37	(40%)
きょうだい同士の語り合いの場づくり	36	(39%)
きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動	36	(39%)
啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布(※)	26	(28%)
きょうだい支援に関する研修会を実施	24	(26%)
きょうだいと保護者のふれあい促進企画	23	(25%)
啓発活動：※を除くその他啓発活動	20	(22%)
きょうだいを含む家族の付添宿泊支援	17	(18%)
その他きょうだい支援	14	(15%)
きょうだいへのグリーフケア	8	(9%)
病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援	6	(7%)
自宅訪問してきょうだい支援	5	(5%)



# 支援者支援 自立支援員の 研修・育成・サポート



# 小慢自立支援員を支援する現在の取組と課題

## 小慢自立支援員の育成・サポート

いろいろな能力を持っている人が自立支援員として活躍  
1人でできる事業ではない → チームを作ることが必要

## 小慢自立支援員研修会

自立支援員の質的向上！

【分担研究】

どのような知識と行動が必要か整理されてきている！

自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

研修内容骨子案

基礎編  
応用編

自立支援員研修会(難病ネット・成育)に  
盛り込んで、いっしょに協力して行う。

検証

方向性を検討

自立支援員研修会の充実・強化、全国にひろげる

各自治体職員・支援団体自立支援員をはじめとする参加率の向上

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 第7回 自立支援員研修会

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介」

～慢性疾患を乗り越えていく子どもたちのために～

小児慢性特定疾病児童及びそのご家族からの相談内容を下記に例示しています。  
 新生児・乳児、幼児、小学校・中学校・高校生・高校卒業後から、ひとつずつ選択して  
 具体的な支援を考えてください。

厚生労働省科学研究 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  
 【分担研究】自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成 より

ライフ ステージ	相談内容
新生児	医療的ケアを必要とする状態で NICU を退院することになったが、どのような生活となるのかイメージが湧かず、自宅で暮らしていくことができるのかどうか心配である。
新生児	医療費の助成制度、特別児童扶養手当、障害者手帳について知りたい。
新生児	居住する市町村では、利用したい日常生活用具が給付されないがどうしたらよいか。
乳児	外見上健常児と変わらない慢性疾病児童の成長の過程において、今後どのような問題が起こり得るのか、同じ病気の子どもをもつ保護者から聞きたい。
乳児	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。
乳児	自宅と入院付添している遠隔地での二重生活が、経済的に負担となってしまっているがどうしたらよいか。
乳児	人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを必要としている入院児童が、1年後に退院することになったが、どのような生活になるのか何も想像がつかず不安である。
幼児	慢性疾病にかかっている児童を受け入れてくれる保育所をどう探せばよいのかわからない。
幼児	祖父母介助をしてくれる看護師のいる保育所があるか知りたい。
幼児	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。
幼児	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。
幼児	通学支援や学校で受けられる支援について、小学校入学前に知っておきたい。

小学生	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。
小学生	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。
小学生	入退院を繰り返してあまり学校へ行けず学力が低下している子への学習支援をして欲しい。
小学生	慢性疾病治療のため長期入院しているが、退院し学校に戻る際に留意すべきことについて知りたい。
小学生	地域の中学校か、特別支援学校のどちらに進学するのがよいか悩んでいる。
小学生	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。
中学生	市町村による児童への医療費助成が中学生で終了するので、他の医療費助成の制度を利用したい。
中学生	同年代の慢性疾病患児と交流する機会が欲しい。
中学生	慢性疾病があるため、上層階にある教室へ行けない。
中学生	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。
中学生	進学する高等学校が、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。
高校生	20歳になり小児慢性特定疾病医療費の支給を受けられなくなった時、代わりとなる医療費助成の制度があるのか教えてほしい。
高校生	慢性疾病治療のための入院により、由尿日数が不足して進級できないかもしれず不安である。
高校生	大学に通うために転居する地域に、慢性疾病を見てもらえる医療機関はどこにあるか。
高校生	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。
高校生	高等学校卒業後の就労先が決まらないがどうしたらよいか。
高校卒業後	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。
高校卒業後	慢性疾病にかかっているが、生命保険に入れるのかどうか知りたい。
高校卒業後	障害年金について教えてほしい。
高校卒業後	就労を希望する慢性疾病患者へ、どのような支援があるのか教えてほしい。
高校卒業後	慢性疾患を持っていても●●●(例:看護師)になれるのか。
高校卒業後	職場において、業務内容が体力的につらい。

## (相談事例) ~どうしたらよいか? ~が不安である。 など

### 【対応】←どんどん書き足す ←後で整理していく

- (まず最初の対応:相談者と支援者との関係づくり、状況・希望等の聞き取り・傾聴 等)
- (支援内容:「各種相談支援の個別支援計画」の作成、関係機関との連絡調整 等)

※ 児童・保護者の心理状況や希望を踏まえ、各種支援策の紹介だけではなく、必要に応じて、児童・保護者が安心して暮らしていけるよう伴走型・継続的支援を行う。

### 【検討事項】←後で皆で検討しておきたいことなど、備忘録的な事柄

- 本モデル集(自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材)を、作成をしていく上での検討事項

### 【把握しておきたい知識】←小慢自立支援員研修の機会における履修項目となりうる

- 各種公的支援策など自立支援研修で仕組みについて学ぶ  
制度を知っておかないと、アドバイスできない

### 【平時からしておきたい準備】←相談を受けた際に、円滑に十分な支援が行えるような事前の準備

- 各地域における社会資源の把握、関係機関との情報共有

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目指すところ

- 相談支援事業は、**潜在的なニーズ**がある。  
なお一層周知され、利用される意義がある。
- 担当する小慢自立支援員のなお一層の**質的向上**が求められる
  - 小慢自立支援員のための研修会の充実・強化
  - 講習事業の全国展開、参加率向上
- **任意事業の実施・活性化**が不可欠
  - 具体的な好事例・成功事例・ノウハウなどの**情報収集・共有**
    - 厚生労働省科学研究などによる
  - 事業の一部だけでも、得意分野のある地域の資源に委託する
    - 地域資源を知る
  - 自治体間の**連携促進**(都道府県と中核市などの連携)
- 医療-福祉-教育-就労の**機能的融合と早期介入**
- 自立支援(自立支援員)-移行支援(移行期支援コーディネーター)