

事業形態別の好事例の紹介

4.1 民間事業所が中心となっている事例

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

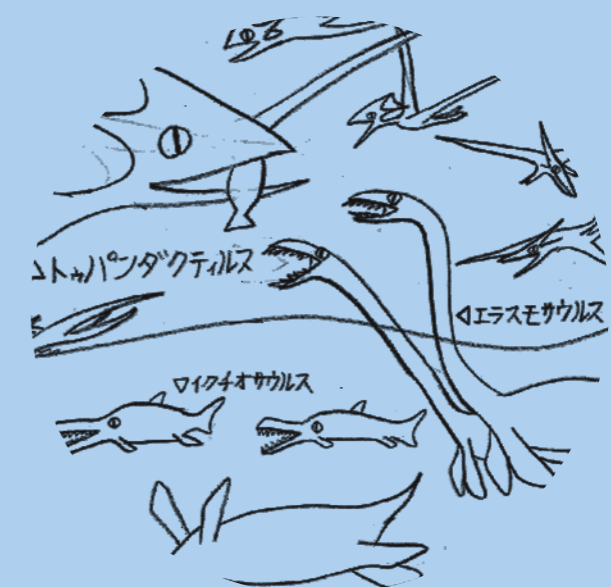
特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス

特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

認定NPO法人NEXTEP

かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会

特定非営利活動法人こども医療支援わらびの会



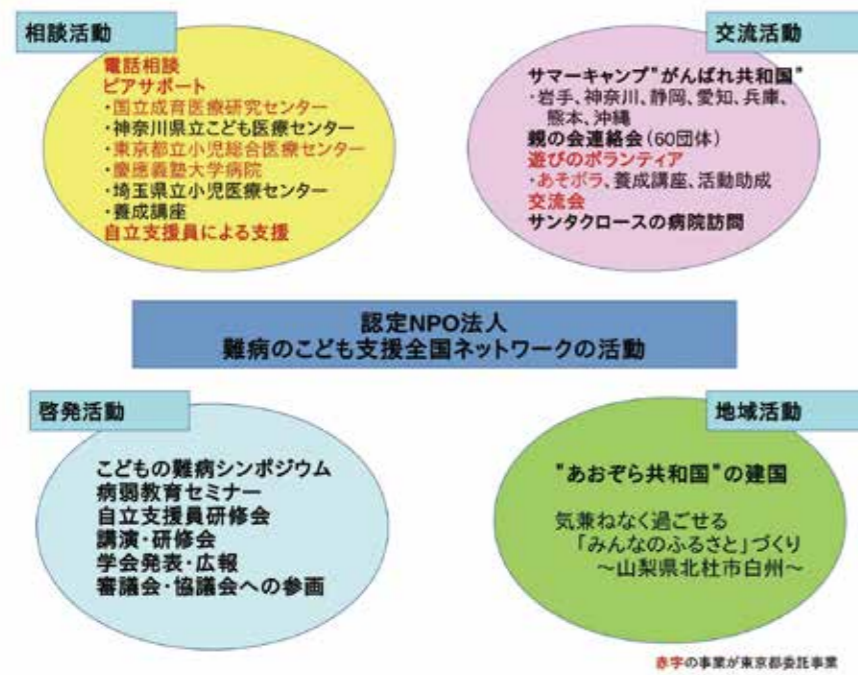
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施主体となる都道府県・指定都市・中核都市の名称と人口



名称: 東京都
 人口: 13,173,937人
 (平成29年9月 中核市の八王子市を除く)
 小児慢性特定疾病受給者証申請数 6,690人
 (平成27年8月)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を受託している組織の概要

名称: 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
 構成員: 難病や慢性疾病・障害のある子どもとその家族、医療職、教育職、福祉職ほか
 主な活動内容: 相談活動、交流活動、啓発活動、地域活動



過去の活動状況:

- 1988年8月 前会長の小林信秋ら親たちと心ある医師が集まってスタート
こどもの難病電話相談室がはじまる
- 1989年9月 第1回こどもの難病シンポジウム開催
- 1990年10月 第1回親の会連絡会
- 1992年8月 第1回サマーキャンプ“がんばれ共和国”が700名を集めて開催
- 1998年2月 難病のこども支援全国ネットワークが創立
- 1999年10月 特定非営利活動法人(NPO)の認証
- 2005年3月 国立成育医療センターでピアサポート活動がはじまる
- 2008年9月 第60回保健文化賞受賞
- 2009年2月 国税庁から認定NPO法人として認定
- 2011年7月 山梨県北杜市白州に3000坪の土地の提供を受け、レスパイト施設“あおぞら共和国”建設プロジェクトスタート
- 2012年12月 国連「アジア・太平洋障害者の十年」功労者として内閣総理大臣表彰
- 2015年11月 健康寿命をのばそう！アワード(母子保健分野)厚生労働大臣団体部門優秀賞受賞

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者の背景

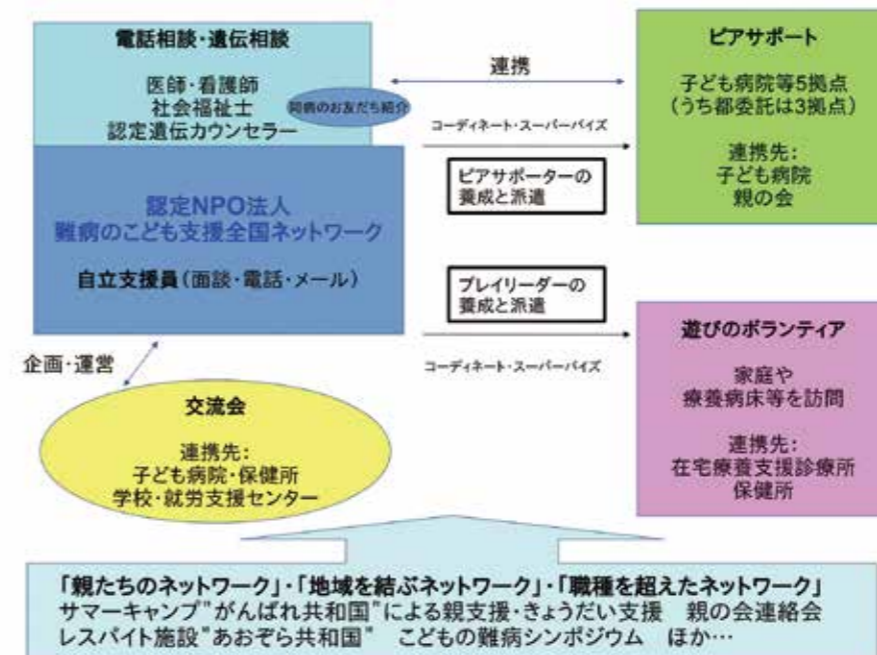
職種: 自立支援員6名
 専門資格の有無と種類: 社会福祉士、おもちゃコンサルタント、教員免許所持者、相談支援専門員等含む
 専任・兼任: 専任と兼任

事業実施状況

事業形態	委託元	委託先	必須事業		任意事業				
			相談支援事業	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業(学習支援)	
民間事業所	東京都	NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク	○ *1*4	○ *1	○ *1*4	○ *1	○ *1	○ *1	○ *1*4

*1 法人としての独自事業 *4 都委託事業

支援体制(都委託事業を中心にみた模式図)



事業の実際

ニーズの把握

東京都福祉保健局が都内に在住する慢性疾病を抱える児童等とその家族を対象に、生活実態や支援ニーズ等に関する調査を以下の通り実施した。

目的: 都内(中核市である八王子市を除く)の小児慢性特定疾病児童等とその家族の生活実態及び支援に対するニーズを明確にし、自立支援に資する。

実施時期: 平成27年11月20日から平成27年12月21日

対象者: 平成27年8月1日現在、小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けている児童等の保護者6,690人

方法: 自記式アンケート(郵送法)

回答状況: 有効回答数 2,579 件(有効回答率 38.6%)

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kodomo/kosodate/josei/syoman/houkokusyo.html>

調査結果から明らかになったこと

調査結果から、医療的ケアや日常生活動作において、介助を必要としない児童等はそれぞれ7割おり、学校等にほぼ毎日出席・出勤している児童等は約9割いることが分かった。こうした状況から、地域の中では、慢性疾病を抱えていない児童等と同様に日常生活を送っているように見えることもあると考えられるが、約7割の児童等は医師の処方により薬を定期的を使用しており、保護者は様々な困りを抱えている実態が明らかになった。

6つの困り

- 1 兄弟姉妹のいる児童等の保護者は、兄弟姉妹について
- 2 保護者自身について
- 3 福祉サービス等の情報入手について
- 4 学校生活について
- 5 児童等の就労について
- 6 相談先について

5大ニーズ

- 1 「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報」
- 2 「分かりやすい相談窓口」
- 3 「福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報」
- 4 「学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進」
- 5 「個々の状況に応じたサービス利用計画や調整」

必須事業の実施状況

● 相談支援

電話相談

医師、看護師、社会福祉士、精神保健福祉士、認定遺伝カウンセラーなど専門職の相談員が難病や慢性疾病・障害のある子どもを育てる家族からの医療・教育・福祉などに関する相談に応じる。

電話相談室: 月～金 11:00～15:00

希望者には「お友だち紹介」も行なっている。(東京都からの委託事業)

遺伝相談: 毎月第1・3水曜日の11:00～15:00

認定遺伝カウンセラーが相談に応じる。

遺伝(先天異常)特別相談: 原則毎月第4金曜日の14:00～17:00

臨床遺伝専門医が先天異常のある子どもを育てる家族からの療育や遺伝科へのかかり方などに関する相談に応じる。

ピアサポート

難病や慢性疾病・障害のある子どもを育てた経験のある人たちをピアサポーターとして養成し、その体験的な知識を活かした相談活動を行なう。病院から部屋やカウンターの提供を受け、共感とわかち合いの視点から、相談者のエンパワメント、すなわち自己決定力支援を企図している。

ピアサポーター養成講座の開講(年2回)

国立成育医療研究センター／毎週火・木・金の10:00～16:00(東京都からの委託事業)

東京都立小児総合医療センター／毎週火・木・金の10:00～16:00(東京都からの委託事業)

慶應義塾大学病院／実施日不定期(月2回) 10:00～15:00(東京都からの委託事業)

神奈川県立こども医療センター／毎週火～金の10:00～15:00

埼玉県立小児医療センター／毎週火～金の10:00～16:00

定例ミーティングによるフォローアップと研修の場の提供

自立支援員による支援

関連機関との調整、自立支援計画の作成とフォローアップのほか、保護者が教育委員会や学校、障害福祉部門との打ち合わせを行なう際に、事前に話し合いの進め方などを助言するほか、制度や他の自治体における事例についての情報提供などを行なう。(東京都からの委託事業)

任意事業に資する取組の実施状況
(自治体からの補助のない団体独自の取組も含む)

● 療養生活支援事業

レスパイト施設“あおぞら共和国”

難病や慢性疾病・障害のある子どもたちとその家族が、季節や自然を楽しみながら気兼ねなく過ごせる「みんなのふるさと」として、山梨県北杜市白州に建国中のレスパイト施設“あおぞら共和国”は、将来的には診療所を兼ね備えた「小児ホスピス」としての機能も企図している。延べ宿泊利用者はすでに3,000名を超えている。



“あおぞら共和国”の完成イメージ

● 相互交流支援事業

サマーキャンプ“がんばれ共和国”

難病や慢性疾病・障害のある子どもたちとその家族を対象に「友だちつくろう」を合い言葉に岩手、神奈川、静岡、愛知、兵庫、熊本、沖縄の各地で開催している。キャンプのモットーは「安心と安全」。医師や看護師たちで構成される医療班のサポートのもと、吸引や経管栄養などの濃厚な医療的ケアを日常的に必要なとしている子どもたちでも安心して参加できるとともに、家族や世代を超えた経験交流の場ともなっている。日ごろの多忙な子育てに追われている親たちや、日ごろは我慢を余儀なくされることの多いきょうだい児たちの心のケアにも配慮したプログラムも行われるなど、家族支援にも大きな関心を向けている。



親の会連絡会

難病や慢性疾病・障害のある子どもをもつ親たちを主たるメンバーとする親の会が経験交流や情報交換のために定期的に開催している親の会連絡会はすでに100回を超える歴史を有している。現在60団体が名を連ねており、関東および関西地区の定例会議の開催、研修旅行、学会などへのブース出展を行っているほか、特定の問題に関するワーキンググループを立ち上げ、社会や行政への政策提言を行なうこともある。小慢の二度にわたる法制化の際にも大きな役割を果たしてきた。

こどもの難病シンポジウム

難病や慢性疾病・障害のある子どもとその家族の生活を豊かなものにするためには、知ってほしいこと・配慮してほしいことなどを、支援者のみならず、より多くの人たちに理解をしてもらう必要がある。こうした子どもたちとその家族のQOL(いのちの輝き)を高めることをテーマにした、こどもの難病シンポジウムは、立場や職種を超えた横断的な意見交換や学びの場として高い評価を受けている。

レスパイト施設“あおぞら共和国”(再掲)

レスパイト施設“あおぞら共和国”は、難病や慢性疾病・障害のある子どものその家族、ボランティア、対人援助の専門職、地域の人々との交流の場としても大きな機能を有している。

交流会

都の実態調査の結果を踏まえて「6つの困り」と「5大ニーズ」をテーマとした子どもと家族の交流会を開催する。(東京都からの委託事業)

● 就職支援事業

電話相談・ピアサポート・自立支援員による支援(再掲)

雇用・就労に関する情報の収集や提供は、電話相談やピアサポート、自立支援員による支援においても随時行われている。

● 介護者支援事業

サマーキャンプ“がんばれ共和国”・レスパイト施設“あおぞら共和国”(再掲)

サマーキャンプ“がんばれ共和国”やレスパイト施設“あおぞら共和国”による親支援、きょうだい支援は、難病や慢性疾病・障害のある子どもを育てている介護者にとっての身体的・精神的な負担の軽減になっている。

● その他の自立支援事業

遊びのボランティア・プレイリーダー

治療や検査そして制約の多い環境のもと、寂しさと恐怖・苦痛を感じていることの多い療養病床等や在宅療養中の子どもたちと遊びを通じて楽しく過ごすことのできる遊びのボランティアを養成するとともに、このような活動が広がるように支援する。プレイリーダー養成講座の開講(年2回) 定例ミーティングによるフォローアップとプレイリーダーの活動助成、研修の場の提供。

あそボラ

プレイリーダーが自宅や病院等を訪問して、在宅療養中や長期入院中の子どもたちと遊びを通じて楽しく過ごすとともに、地域から孤立しがちな家族に対する支援を行なう。

(東京都からの委託事業)



あそボラ

● 工夫、大切にしていること

- ・難病や慢性疾病・障害のある子どもと家族のそばに居ること。
- ・法や制度のなかだけでなく、子どもと家族にとっていちばんよいのは何かをいっしょに考えること。
- ・民間活動のよさをフルに発揮して、子どもたちと家族を支えること。
- ・子どもと家族のことをよく知る、そんな関係性を創りあげること。

● 課題・今後の予定

難病や慢性疾病・障害のある子どもとその家族を支える、親の会や支援団体による体験的な知識は、インフォーマルな社会資源としてますます重要性を増してくるものと考えられる。こうした子どもたちとその家族の地域生活を支えるためには、医療・教育・福祉の専門職が包括的かつ横断的な支援を実現するためにそれぞれの「のりしろ」を少しずつ伸ばし、体験的な知識を有する親の会や支援団体などのレイ・エキスパートたちと協働しながら、両輪となって支援を行っていきたい。

【参考文献】

- 福島慎吾, "家族支援とピアサポート", 小児慢性疾患療養育成指導マニュアル, 診断と治療社, 2006, 61-65
 福島慎吾, "難病のこども支援全国ネットワーク", ガイダンス子ども療養支援, 中山書店, 2014, 225-231
 滝川国芳・福島慎吾, "スクールソーシャルワーカーや小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携", 共生時代の特別支援教育 第3巻 連携とコンサルテーション, きょうせい, 2017, 125-134

