

平成30-令和2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自立支援事業の発展に資する研究（H30 - 難治等（難） - 一般 - 017）

自立支援事業実施手引き 自立支援員研修教材作成

研究分担者

千葉大学付属法医学教育研究センター

三平 元

架空事例

小慢相談
コーナー



こんど進学する中学校が、息子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なんです

架空事例



どちらの中学校に行く予定ですか？
中学校の校長先生に相談するといいですよ。
こちらが電話番号です。

架空事例



【（補足）成果報告会での口頭説明】

（母）小慢相談コーナーに行って相談してみたけど・・・
学校の電話番号を紹介してもらったけど・・・

支援者の皆様は、どのように対応していますか？
保護者の皆様は、どう対応してもらえると嬉しいですか？

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)

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。

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 (令和2年1月)

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。

本研究班において
自立支援員が相談対応するにあたっての参考資料
「相談対応モデル集」
を作成しました



千葉県マスコットキャラクター「チーバくん」

架空事例

【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。
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。

【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。

【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。
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。
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。
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。
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

【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。
10. 職場において、業務内容が体力的につらい。

【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。

構成

【小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例】

- 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
- 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
- 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

【把握しておきたい知識】

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

【平時より準備しておきたいこと】

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

作成・検討メンバー

(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、筥崎宏文、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)

檜木暢子、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

対応モデル集の紹介

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)
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
【事例 8】

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。

支援の要点等について
300～500字程度で説明
しています

対応モデル集の紹介

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

患者・家族からの訴えを傾聴しながら把握すべき事項について、列挙しました。

対応モデル集の紹介

- 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)

患者・家族からの訴えを傾聴し、それぞれの気持ち、希望を整理する表を紹介しました。

対応モデル集の紹介

【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__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。

患者・家族の訴えを傾聴したら、支援をはじめます。

対応モデル集の紹介

【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。
 - 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。

患者・家族が、繰り返し
自立支援員と相談するこ
とがある場合の、フォ
ローの要点を列挙

対応モデル集の紹介

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あたっては、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、就学前から就学时、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））

相談支援を行う上で把握しておきたい知識（法令、通知、公的施策等を列挙

対応モデル集の紹介

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

相談支援が円滑にすすむよう平時からしておきたい準備について列挙しました。

架空事例

小慢相談
コーナー



こんど進学する中学校が、息子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なんです

架空事例



【(補足) 成果報告会での口頭説明】

保護者の皆様が勇気づけられるような支援を提供できるよう、対応モデル集を作ってみました。

『困ったら「また」支援員に相談してみよう』
と思ってもらえるといいですね。

さいごに



- 保護者に頼られる小慢自立支援員を支援すべく、ひきつづき対応モデル集を充実させていきたいと思えます。
- 相談対応にあたっている皆様、患者・保護者の皆様より、対応モデル集についてのご意見をいただけますと幸甚です。