

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)

令和6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の自立支援に資する研究
(21FC1017)

「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）」の 発行にあたって

～慢性疾病をのりこえていく子どもたちのために～

このたびは、「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）」をご覧いただきとうもありがとうございます。この取組資料集では、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員（自立支援員）による相談対応モデル集」を新規に追加しました。この相談対応モデルは、自立支援員をはじめとして、保健師や保育・教育関係者、就労関連、などの多くの関係者が、小児慢性特定疾病児童等（小慢児童等）とそこご家族を支援していくにあたり、実際の経験にもとづいて、相談内容やその対応をもとにした架空事例を想定して、調査・研究した結果をまとめて作成されています。身近にいて相談できる自立支援員の役割は大きく、日々の取り組みのノウハウがいたるところに盛り込まれていますので、ぜひお役立ていただければ幸いです。

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（自立支援事業）」は、平成26年に改正された児童福祉法により新たに位置付けられ、平成27年1月から新規に法定事業として開始されました。令和3年度の調査では、「必須事業」の実施率は97%でしたが、任意事業の実施率が低いことが課題となっており、厚生労働省の関係審議会が提出した「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」では、自立支援事業は小慢児童等及びその家族が抱える悩みを受け止める上で、とても意義のある事業であり、必須事業の更なる充実、小慢児童の個別ニーズに合わせた支援や地域の実情を踏まえた任意事業の積極的な展開が必要であることが指摘されました。令和5年10月、障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律などの一部を改正する法律により、実態把握事業が努力義務として追加され、任意事業は努力義務事業となり、自立支援事業を強化するとされました。

子どもたちが、慢性疾病を乗り越えて、成長して発達していくことは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育、就労関連など、子どもに携わるみんなの共通の願いです。～疾病・就園・就学・学習・進学・きょうだい・就職、そして自立と自律・成人期への移行・生涯～へと、ライフステージに合わせた早期からの切れ間のない支援体制の構築をめざしていく必要があります。支援を必要としている対象者やニーズをうまく把握して、地域の社会資源につなぎ、多領域・多職種・専門職が実質的に連携して、支援の必要性を専門家として予測し、積極的にかかわっていくことが大切です。

この取組資料集を紐解いていただければ、解決への糸口が見つかるかもしれません。ぜひご利用いただき、その感想やご意見をお寄せください。みなさまのご経験をさらに積み上げて、内容の充実につなげていきたいと考えております。この素晴らしい自立支援事業がより一層発展し、少しでも多くの子どもたちとそこご家族に届けていくことができれば幸いです。

自立支援事業を契機に、全国の多くの方々と出会い、たくさんのことを学ぶことが本研究班の宝物です。研究協力者をはじめご協力いただきました皆様にはこの場をお借りして心より深謝申し上げます。これからもご指導ご鞭撻のほどどうぞよろしくお願い申し上げます。



研究代表者
愛媛大学大学院医学系研究科
地域小児・周産期学講座／移行期・成人先天性心疾患センター
檜垣 高史

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

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「小慢患者」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「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「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の自立支援に資する研究（以下「本研究」という。）」において、自立支援員、福祉関係者、教育関係者、医療関係者等により「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 2（以下「対応モデル集」という。）」を作成しました。令和3年2月に作成した同相談対応モデル集の続編となります。小慢患者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。

自立支援員をはじめ多くの関係者の皆様のご尽力により、小慢患者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6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2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、小慢患者及び家族の悩みや希望を傾聴し、小慢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、小慢患者及び家族が一層安心できるよう自立支援員が各種施策の活用や助言、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（各種の施策の活用や助言）、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。小慢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】

（自立支援員）宇佐美翔子、越智彩帆、菅野芳美、城戸貴史、瀬藤あすか、中間初子、西朋子

宮崎宏文、日山朋乃、福士清美、本田睦子

（福祉関係者）手嶋佐千子、日和田美幸、横田信也

（教育関係者）榎木暢子、滝川国芳

（医療関係者）落合亮太、木村正人、檜垣高史、三平元

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 目次

【生活全般に関すること】

- 事例12. こどもの発達面や行動面に不安を感じ、心配である。
- 事例13. 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。

【保育所・幼稚園等に関すること】

- 事例14. 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。
- 事例15. (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。

【学校（幼稚園を除く）に関すること】

- 事例16. きょうだいが発病となり、どうしたらよいかわからない。
- 事例17. 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。

参考 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）目次

【生活全般に関すること】

- 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。
- 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。

【保育に関すること】

- 事例3. 保育所に入所できるのかどうか不安である。

【学校に関すること】

- 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わからない。
- 事例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。
- 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。
- 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。
- 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のかどうか不安だ。

【就労に関すること】

- 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。
- 事例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】

- 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。

事例 12

《こどもの発達面や行動面に不安を感じ、心配である。》

保護者は、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という。）の発達面や行動面について不安を感じ、心配して自立支援員に相談することがあります。

発達面の不安として「慢性疾病の症状としての運動・知的発達等の遅れ」、「慢性疾病を要因としない発達の遅れ」等の相談があります。又、行動面の不安として「長期入院、頻回通院、自宅療養等による集団生活への適応の遅れ」、「慢性疾病を要因としない神経発達症によるコミュニケーションの特性」等の他に「療養期間の多くを保護者や医師、看護師ら大人と長く接した事により、大人びた言い回しや考え方をしている小慢患者が同年代の子どもに受け入れられるのか」という相談を受けることもあります。

発達面や行動面が気になる小慢患者の年齢層は、乳児、幼児、学童期及び思春期と幅広いため、自立支援員は、小慢患者及び保護者へ相談内容に応じた支援策について理解を深め、そ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。又、発達面や行動面に関する相談は一度で終わらないことがあり、進学や学習、就労に関する相談にかわっていくこともあります。小慢患者の成長に伴走し、いつでも相談にのることを保護者に伝えておくといよいでしょう。

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、可能な限り把握しておきたいこと
 - 小慢患者の状況
 - ▷ 年齢、疾病名・病状、医療的ケアの必要性の有無
 - ▷ 入院歴、今後の入院の予定、通院頻度
 - ▷ 所属している集団生活や学びの場
 - ◇ 保育所、幼稚園、認定こども園
 - ◇ 小中学校等の通常の学級、通級、特別支援学級
 - ◇ 特別支援学校
 - ▷ 小児慢性特定疾病医療支援の医療受給者証の有無、障害者手帳の有無
 - ▷ 言葉の発達の遅れの有無、基本的な生活習慣の遅れの有無
 - 家族の状況（家族構成、きょうだいについて）
 - 相談に至った経緯
 - ▷ 保護者は具体的にどのような不安を感じているか
 - ▷ 小慢患者本人にとっての困りごと
 - これまでに相談した機関やその相談内容及び受けた支援

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、次に掲げる事項については、患者家族から発言があった際には特に留意しておく。
- 発達検査・知能検査を受けているか
 - 不登校、登校しぶりの状態になってはいないか
 - ▷ 入退院や通院による学習の遅れ、治療による容姿変貌、活動や食事の制限、服薬・自己注射等により保健室を利用する等人と違うことをすること、その他の小児慢性特定疾病に起因する問題が関わっていないか、又はこれらの問題により、いじめやからかいの対象となっていないか
 - 学校生活や学習面での不安があるか
 - ▷ 学習面の不安の有無（授業が難しい、又は簡単過ぎて退屈・苦痛とを感じる、等）
 - ▷ 授業中の気になる様子（立ち歩く、等）
 - ▷ 宿題や提出物の忘れの有無
 - ▷ 級友とのコミュニケーション上の課題の有無
 - ▷ 教諭の対応：患者本人の特性を理解してもらえず、発言・質問を無視・否定されているように感じる。
 - 他に感じている不安の有無
 - ▷ きょうだいのこと
 - ▷ 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》

相談を受けた自立支援員は、患者の年齢や、患者の発達面や行動面の不安の内容や患者や保護者の希望に応じて、患者家族の住む地域の相談機関の対応内容を勧案して、次に掲げる相談機関等を紹介することになる。

【事例12】

- こども家庭センターにおける相談
 - ▷ 市町村の設置する「こども家庭センター（児童福祉法第10条の2）」は、児童及び妊産婦の福祉に関し、児童及び妊産婦の福祉に関する機関との連絡調整を行ったり、心身の状況等に照らし包括的な支援を必要とすると認められる者に対して、包括的かつ計画的な支援を行う。
- 基幹相談支援センターによる相談
- 障害児相談支援
 - ▷ 「児童発達支援」又は「放課後等デイサービス」等の障害児通所支援の利用を想定して、障害児相談支援事業を行う事業所にいる相談支援専門員に相談する。
- 発達障害者支援センターにおける相談
- 教育委員会が行っている教育相談

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

小慢患者が所属する集団生活や学びの場において、様々な合理的な配慮を含む支援をしてもらえるようにすること、必要に応じて小慢患者が障害児通所支援を受けることができるようにすること、保護者の不安が解消するまで伴走すること等が、自立支援員の対応のポイントとなる。

- 小慢患者が所属する集団生活や学びの場において、依頼したい合理的配慮を含む必要な支援を、保護者と一緒に考える。
 - ▷ 所属機関へ希望を伝える際に次に掲げる情報共有シートを活用する。なお、小慢患者や保護者が情報共有シートに情報を記入するにあたっては、自立支援員はそれを支援することが望ましい。
 - ◇ 「病気の子どもの情報共有シート・就園用」（42ページ参照）
 - ◇ 「病気の子どもの情報共有シート・小学生用」（51ページ参照）
 - ◇ 「病気の子どもの情報共有シート・中学生用」（55ページ参照）
 - ◇ 「病気の子どもの情報共有シート・高校生用」（57ページ参照）
- ①に掲げた各種機関・団体（以下「関係機関」という。）の実施している相談対応等の支援策の活用を提案する。
- 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の行う活動に参加し、小慢患者又は保護者同士で情報交換を行う等して不安の解消を図ることを提案する。

③ 《関係機関との連絡調整》

自立支援員が関係機関へ連絡調整することを保護者が希望する場合、保護者は「自立支援員が関係機関へ連絡調整する」ことを事前に関係機関へ伝えておくことが望ましい。

※ 自立支援員が関係機関へ連絡調整することが、保護者から関係機関へ伝わっていない場合、関係機関は自立支援員と情報共有できない可能性がある。

なお、連絡調整にあたっては、事前に関係機関の担当者と「顔の見える関係」ができていることが望ましい。

フォローアップ

◎ 患者家族と再度面談（連絡）する機会があれば

- 関係機関との相談の結果、不安が解消したか尋ね、必要に応じて上記【支援内容】に沿って再度支援する。
- 病状に変化がある場合や、環境の変化があった場合、患者本人の希望を実現するために必要なことを再度一緒に考える。
- 家族（保護者、きょうだい、等）の悩み等にも寄り添って、都度傾聴を行う。

把握しておきたい知識

◎ 知的障害

- 知的障害とは、一般に、同年齢の子供と比べて、「認知や言語などにかかわる知的機能」の発達に遅れが認められ、「他人との意思の交換、日常生活や社会生活、安全、仕事、余暇利用などについての適応能力」も不十分であり、特別な支援や配慮が必要な状態とされている。また、その状態は、環境的・社会的条件で変わり得る可能性があると言われている。

（「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；

https://www.mext.go.jp/content/20210629-mxt_tokubetu01-000016487_02.pdf

（最終閲覧2024/2/7）より引用）

◎ 言語障害

- 言語障害とは、発音が不明瞭であったり、話し言葉のリズムがスムーズでなかったりするため、話し言葉によるコミュニケーションが円滑に進まない状況であること、また、そのため本人が引け目を感じるなど社会生活上不都合な状態であることをいう。

（「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；

https://www.mext.go.jp/content/20210629-mxt_tokubetu01-000016487_02.pdf

（最終閲覧2024/2/7）より引用）

【事例12】

◎ 自閉症

- 自閉症とは、①他者との社会的関係の形成の困難さ、②言葉の発達の遅れ、③興味や関心が狭く特定のものにこだわることを特徴とする発達の障害である。その特徴は3歳くらいまでに現れることが多いが、成人期に症状が顕在化することもある。中枢神経系に何らかの機能不全があると推定されている。

（「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；

https://www.mext.go.jp/content/20210629-mxt_tokubetu01-000016487_02.pdf

（最終閲覧2024/2/7）より引用）

◎ 情緒障害

- 情緒障害とは、周囲の環境から受けるストレスによって生じたストレス反応として状況に合わない心身の状態が持続し、それらを自分の意思ではコントロールできないことが継続している状態をいう。情緒障害の状態の現れ方や時期は様々であり、状況に合わない心身の状態を自分の意思ではコントロールできないことにより、学校生活や社会生活に適応できなくなる場合もある。また、子供本人は困難さを感じているにもかかわらず、その困難さが行動として顕在化しないため、一見すると学校生活や社会生活に適応できているように見えてしまう場合もある。

（「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；

https://www.mext.go.jp/content/20210629-mxt_tokubetu01-000016487_02.pdf

（最終閲覧2024/2/7）より引用）

◎ 学習障害

- 学習障害とは、全般的に知的発達に遅れはないが、聞く、話す、読む、書く、計算する又は推論するといった学習に必要な基礎的な能力のうち、一つないし複数の特定の能力についてなかなか習得できなかつたり、うまく発揮することができなかつたりすることによって、学習上、様々な困難に直面している状態をいう。

（「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；

https://www.mext.go.jp/content/20210629-mxt_tokubetu01-000016487_02.pdf

（最終閲覧2024/2/7）より引用）

◎ 注意欠陥多動性障害

- 注意欠陥多動性障害とは、身の回りの特定のものに意識を集中させる脳の働きである注意力に様々な問題があり、又は、衝動的で落ち着きのない行動により、生活上、様々な困難に直面している状態をいう。

（「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；

https://www.mext.go.jp/content/20210629-mxt_tokubetu01-000016487_02.pdf

（最終閲覧2024/2/7）より引用）

◎ 基幹相談支援センター

- 地域における相談支援の中核的な役割を担う機関として、次に掲げる業務を総合的に行うことを目的とする施設。
 - ▷ 障害者等が障害福祉サービスその他のサービスを利用しつつ、自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、地域の障害者等の福祉に関する各般の問題につき、障害者等、障害児の保護者又は障害者等の介護を行う者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の主務省令で定める便宜を供与するとともに、障害者等に対する虐待の防止及びその早期発見のための関係機関との連絡調整その他の障害者等の権利の擁護のために必要な援助を行う事業（次号に掲げるものを除く。）
 - ▷ 障害福祉サービスの利用の観点から成年後見制度を利用することが有用であると認められる障害者で成年後見制度の利用に要する費用について補助を受けなければ成年後見制度の利用が困難であると認められるものにつき、当該費用のうち主務省令で定める費用を支給する事業
 - ▷ 身体障害者の福祉に関し、必要な情報の提供を行うこと。
 - ▷ 身体障害者の相談に応じ、その生活の実情、環境等を調査し、更生援護の必要の有無及びその種類を判断し、本人に対して、直接に、又は間接に、社会的更生の方途を指導すること並びにこれに付随する業務を行うこと。
 - ▷ 知的障害者の福祉に関し、必要な情報の提供を行うこと。
 - ▷ 知的障害者の福祉に関する相談に応じ、必要な調査及び指導を行うこと並びにこれらに付随する業務を行うこと。
 - ▷ 精神障害者から求めがあつたときは、当該精神障害者の希望、精神障害の状態、社会復帰の促進及び自立と社会経済活動への参加の促進のために必要な指導及び訓練その他の援助の内容等を勘案し、当該精神障害者が最も適切な障害福祉サービス事業の利用ができるよう、相談に応じ、必要な助言を行う。
(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、身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律より引用)

◎ 障害児相談支援

- 障害児相談支援とは、障害児支援利用援助を行うことをいう。
 - ▷ 障害児支援利用援助とは、通所給付又は通所給付の変更の申請に係る障害児の心身の状況、その置かれている環境、当該障害児又はその保護者の障害児通所支援の利用に関する意向その他の事情を勘案し、利用する障害児通所支援の種類及び内容その他の内閣府令で定める事項を定めた計画（以下「障害児支援利用計画案」という。）を作成し、給付決定等が行われた後に、指定障害児通所支援事業者等その他の者との連絡調整その他の便宜を供与するとともに、「障害児支援利用計画」を作成することをいう。
 - ◇ 障害児通所支援とは、児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、居

【事例12】

宅訪問型児童発達支援及び保育所等訪問支援をいい、障害児通所支援事業とは、障害児通所支援を行う事業をいう

- ・ 児童発達支援とは、障害児につき、児童発達支援センターその他の内閣府令で定める施設に通わせ、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練その他の内閣府令で定める便宜を供与することをいう。
- ・ 放課後等デイサービスとは、学校教育法（昭和二十二年法律第二十六号）第一条に規定する学校（幼稚園及び大学を除く。）に就学している障害児につき、授業の終了後又は休業日に児童発達支援センターその他の内閣府令で定める施設に通わせ、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他の便宜を供与することをいう。
- ・ 保育所等訪問支援とは、保育所その他の児童が集団生活を営む施設として内閣府令で定めるものに通う障害児又は乳児院その他の児童が集団生活を営む施設として内閣府令で定めるものに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ことをいう。

（児童福祉法第6条の2の2の一部を抜粋）

◎ 児童発達支援センター

児童発達支援センターは、次の各号に掲げる区分に応じ、障害児を日々保護者の下から通わせて、当該各号に定める支援を提供することを目的とする施設とする。

- 一 福祉型児童発達支援センター 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
- 二 医療型児童発達支援センター 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及び治療

（児童福祉法第43条）

◎ 発達障害者支援センター

- 発達障害者支援センターは次に掲げる業務を行う。

- ▷ 発達障害の早期発見、早期の発達支援等に資するよう、発達障害者及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言を行うこと。
- ▷ 発達障害者に対し、専門的な発達支援及び就労の支援を行うこと。
- ▷ 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し発達障害についての情報の提供及び研修を行うこと。
- ▷ 発達障害に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこと。
- ▷ 前各号に掲げる業務に附帯する業務

（発達障害者支援法第14条より引用）

平時からしておきたい準備

- ◎ 《病気の子どもの情報共有シート》（42～60ページ参照）（当研究班作成）の記入方法の確認
- ◎ 患者家族へ配布できる上記①《各種機関・団体の実施している支援策》に関する案内資料
- ◎ 関係機関・団体の担当者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・団体の担当者
 - 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

事例 13

《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。》

自傷行為は、うつ病、摂食障害、パニック障害、解離性障害、外傷後ストレス障害、境界性パーソナリティ障害、行為障害、アルコール・薬物乱用など、さまざまな心の問題で見られます。しかしその一方で、一般の中学生・高校生の約1割に自傷行為の経験があり、その意味では、青少年によく見られる現象でもあります。慢性疾病にかかっているこどもは、疾病があるゆえの将来への不安や、心身の変調等により心に傷つきを抱えていて、自傷行為に及んでしまうことがあります。それを知ったご家族も心配や不安、苦しみを感じることでしょう。

小慢自立支援員は、患児の自傷行為の相談を受けたとき、どのようにすれば患児や家族が安心した生活を送ることができるのか、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

- ◎ 相談を受けた際、小慢患者の状態が命に関わる状態かどうか。緊急性が高い場合は救急車を呼び、病院へ向かうように伝える。
- ◎ 小慢患者の状態が命に関わる状態ではない、落ち着いている場合、現在の状況を傾聴しながら、以下について把握する
 - 小慢患者と家族の状況について
 - ▷ 小慢患者の状況：年齢・学年、疾病名・病状、入院の予定、医療的ケアの有無、障害者手帳の有無、本人の発達状況や特性の有無（苦手なことや得意なこと）、登校状況、学校での様子（いじめの有無）
 - ▷ 家族の状況：家族構成、きょうだいの様子、保護者の心の負担
 - 小慢患者の疾患について
 - ▷ 医師からの行動制限の有無、配慮事項の確認
 - ▷ 疾病の発症時期や、疾病による本人のストレスはどんなことだったか
 - ▷ 長期罹患により心理士やカウンセラーが定期的にフォローしていたのか、現在もカウンセリングは継続しているのか
 - ▷ 療養状況：入院頻度、通院頻度
 - ▷ 自閉スペクトラム症や学習障害等「神経発達症」と診断されているか
 - ▷ 発達検査の有無とその結果
 - ▷ 児童精神科医の受診の有無

● 小慢患者の自傷行為について

▷ こころのSOSサイン

- ◇ 朝、起きられない。
- ◇ 睡眠のリズムがくずれている。
- ◇ 食欲がない、あるいは食べすぎる。
- ◇ 急激にやせたり太ったりする。
- ◇ (特に朝) 頭痛や腹痛を訴える。
- ◇ 元気がない、顔色が悪い。
- ◇ 学校に行きたがらない、行かない。
- ◇ 無口になった、家族と話さなくなった。
- ◇ 一人で部屋にこもりがちになった。
- ◇ イライラしている、ちょっとしたことで怒りっぽくなった。

▷ 自傷行為の種類や程度

- ▷ どのような時に自傷行為をしてしまうのか、自傷行為の頻度
- ▷ 自傷行為はいつ頃から始まったのか
- ▷ 自傷行為が始まったときの本人がおかれている環境や慢性疾病の状態
- ▷ 自傷行為以外に精神的に困っていることの把握 (過食おう吐、拒食症等)
- ▷ 家族との関わりはどのように行われているのか
- ▷ 周りに本人が話をできる人がいるのか、本人の交友関係
- ▷ 主治医や周りの人が自傷行為について知っているか
- ▷ 本人が落ち着ける環境はあるか

◎ 小慢患者本人及び保護者の気持ちや希望等、情報を整理する

	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)

- ※ 初対面の自傷行為をしている小慢患者本人から現状の状況や気持ち、将来の希望を伺うことは難しい可能性がある。自傷行為について批判することはせず、自分を傷つけてしまうほどつらいという気持ちをしっかりと受け止める。

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》

- 身近にある地域の相談窓口（ウェブサイト「厚生労働省 こころもメンテしよう」より引用）
 - ▷ 保健所、保健センターなど
不眠、うつなど、こころの病気に関する不安や悩みのほか、家庭内暴力やひきこもり、不登校など思春期の問題に関する相談、アルコール・薬物などの依存症に関する相談などを受け付けている。医師などのこころの専門家に相談することもできる。
 - ▷ 精神保健福祉センター
こころの健康相談から精神医療に関わる相談、アルコール・薬物乱用、思春期・青年期の相談などに応じている。こころの病気に関する不安があるとき、医療が必要かどうかとも相談できる。近隣の医療機関などを紹介してもらうことも可能である。
- 医療機関（ウェブサイト「厚生労働省 こころもメンテしよう」より引用）
 - ▷ 精神科、精神神経科
「精神科」、「精神神経科」と名前は違うが、実質的にやっていることは同じ。どれかが書いている場合や、併記してある場合は、心の病気を専門に診る医療機関である。
 - ▷ 心療内科
「心療内科」は、ストレスなど心理的な要因で体に症状（胃潰瘍、気管支ぜんそくなど）が現れる「心身症」をおもな対象としている。しかし、「心療内科」とあっても、実際にはこころの病気を診ている医療機関もある。ただし、軽いうつ病や神経症など一部のこころの病気しか診ないところもある。
 - ▷ 小児科
「小児科」では、子どもの病気全般を診ており、一部の小児科では発達障害や子どもの心身症を専門としているところもある。中学生以下で、不登校やストレスによる体の不調などで困っているときにはまず相談してみてもよいかもしれない。

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

自立支援員が「自傷行為をすることも」や「その家族」へ対応する際には、次に掲げる「ゲートキーパーの心得」を参考にする。

- 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勞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

(誰でもゲートキーパー手帳 (厚生労働省) より引用)

特に家族へ対応するときの基本的姿勢として

- 家族を評価しない。
- 家族も自傷行為をすることもと同様に苦悩を抱えている場合が多いので、家族の言葉や気持ちを認め、理解しようとする態度を示す。
- 起きた出来事の確認だけでなく、家族の苦しみや不安も話題として取り上げる。

(自殺未遂患者への対応 (日本臨床救急医学会) より引用、一部改変)

- 相談者の話を伺いながら、【初期対応】に掲げた事項等を把握し、状況に応じた上記①《各種機関・団体の実施している支援策》に掲げた相談先へいってみることを提案する。
- 自傷行為をすることもやその家族を支援する小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の努力義務事業、その他の公的事業が地域で行われていれば、紹介する。

③ 《関係機関との連絡調整》

自立支援員が関係機関へ連絡調整することを保護者が希望する場合、保護者は「自立支援員が関係機関へ連絡調整する」ことを事前に関係機関へ伝えておくことが望ましい。

※ 自立支援員が関係機関へ連絡調整することが、保護者から関係機関へ伝わっていない場合、関係機関は自立支援員と情報共有できない可能性がある。

なお、連絡調整にあたっては、事前に関係機関の担当者と「顔の見える関係」ができていくことが望ましい。

- 本人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。

フォローアップ

患者家族と再度面談 (連絡) する機会があれば、関係機関との相談の結果、不安が解消したか尋ね、必要に応じて上記【支援内容】に沿って再度支援する。

把握しておきたい知識

◎ 子どものSOSサイン: 「自分を傷つける」というサイン

- ストレスから自分を傷つける行為が、10代から20代を中心とした若い世代にみられます。リストカット、たばこの火を押しつける、ピアス穴を過剰にあけるなどのほか、髪の毛を抜く抜毛症などもあります。リストカットをしたからといって自殺したいと思っていないとは限りません。これらの行為には、自分の体を傷つけることで、精神的な苦痛を和らげようとする

【事例13】

気持ちが隠れていることがあります。

▷ 自傷行為について

- ◇ 怒り、空虚感、寂しさ、劣等感などの感情が抑えられず、自分を傷つける。
- ◇ くりかえし行うことが多い。
- ◇ 次第に常習化する。
- ◇ 複数の方法や手段で行うこともある。
- ◇ 自尊心が低く、自己否定的なことが多い。
- ◇ 虐待が原因となる場合もある。

▷ 自傷行為を行う子どもに対して

- ◇ 自傷行為を責めない。
 - ◇ なぜ行うのか、そんなことをして何になるのかなどと問い詰めない。
 - ◇ 精神的ストレスから、自分を傷つける人もいることを伝える。
 - ◇ 「自分を傷つきたいほど、つらいんだね」など、苦しい気持ちに寄り添う。
 - ◇ 傷つけなくなったとき、いつでも話を聞く準備があることを伝える。
 - ◇ 「そばにいる」「一緒に治していこう」と、支えになることを伝える。
- 自傷のすべてがこころの病気ではありませんが、中には、統合失調症、うつ病、摂食障害、境界性パーソナリティ障害、解離性同一性障害など、こころの病気が重なっていることがあります。また自傷行為は自殺とは区別して考えることが必要ですが、継続して行われる場合には長期的に自殺につながってしまうことも少なくありません。自傷行為は、子どものこころがSOSを出している証拠。ゆっくりと話を聞きながら、こころの専門家に相談してみることをお勧めします。

（「こころもメンテしよう～ご家族・教職員の皆さんへ～」）；

https://www.mhlw.go.jp/kokoro/parent/mental/sos/sos_03.html

（2024年2月8日最終閲覧）（厚生労働省ウェブサイト）

◎ 家族だからこそ気づきやすいSOSサイン

- ストレスをためている、こころの健康状態が優れないときに、一般的によく出てくる「こころのSOSサイン」もあれば、一緒に生活する家族だからこそ気づきやすいサインもあります。ここでは、ご家庭だから出てきやすいSOSサインをご紹介します。「何だかこれまでと様子が異なる」「以前はこんなことはなかったのに……」など、SOSサインに気づくには日頃のコミュニケーションが大事です。早めにキャッチして、気になるときは子どもの話をじっくり聞くようにしましょう。
- ▷ 朝、起きられない。
 - ▷ 睡眠のリズムがくずれている。
 - ▷ 食欲がない、あるいは食べすぎる。
 - ▷ 急激にやせたり太ったりする。

- ▷ (特に朝) 頭痛や腹痛を訴える。
- ▷ 元気がない、顔色が悪い。
- ▷ 学校に行きたがらない、行かない。
- ▷ 無口になった、家族と話さなくなった。
- ▷ 一人で部屋にこもりがちになった。
- ▷ イライラしている、ちょっとしたことで怒りっぽくなった。

● 周囲の人たちにも様子を聞いてみましょう

もしかすると、いつも一緒にいるからこそ気づきにくいということもあるかもしれません。近すぎて、当たり前になってしまうのでしょうか。また、家族に心配をかけまいとしているかもしれません。そのような場合、家族以外の方がサインをキャッチすることもあるでしょう。

「前はすごく元気に挨拶してくれたのに、最近してくれないのよ、何かあったの?」「最近、お友達と遊ばなくなったんじゃない?」といったかたちで、SOSサインを知らされることもあるでしょう。ですから、子どもの友達、友達のご両親など、子どもを取り巻くネットワークと、日頃からコミュニケーションを深め、相談できる関係を築いていくことも大切です。

(「こころもメンテしよう～ご家族・教職員の皆さんへ」);

https://www.mhlw.go.jp/kokoro/parent/family/notice/notice_01.html

(2024年2月8日最終閲覧) (厚生労働省ウェブサイト))

◎ 家族で子どもと向き合うポイント

- 子どものこころの不調に気づいたときは、家族として心配も大きいでしょう。そんなことあってほしくないという思いもあるでしょう。まずは、こころの病気について正しい知識を得ること、そして偏見をもたないことが大切です。そのうえで、動揺したり感情的になったりせず、冷静に対応しましょう。いちばん気持ちが揺れ動いているのは、子ども自身ですから、家族はじっくりと落ち着いて話を聞くことが大切です。子どもと話をするときには、次のようなことを心がけましょう。

▷ 話を聞く姿勢

- ◇ 話を聞くことに集中する (何かをやりながら片手間に聞くことはしない)。
- ◇ 子どもの気持ちに共感し、受容する。
- ◇ 子どもがどのように感じているか、子どもの気持ちで理解する。
- ◇ 親としての意見や、思いを押しつけない。

▷ 話を聞く時の具体的なノウハウ

- ◇ 子どもが話した内容を、時々くりかえす。
- ◇ とくに「つらい」「悲しい」「不安」など感情を表す言葉は伝え返す。「つらいのね」など。
- ◇ 答えが「イエス」「ノー」にならないよう、できるだけ「HOW」で聞く。
- ◇ 言葉で伝えきれない場合には、紙に書いてもらう。
- ◇ これまでどんなふう to 困難に対処してきたか聞く。

▷ 聞いた話を活かす

- ◇ 話したことの記録（メモ）をとっておく。
- ◇ 必要に応じて、スクールカウンセラー、養護教諭、教職員、専門家などに相談する。
- ◇ 子どもとじっくり話し、本人が納得したうえで受診を勧める。
- 子どものこころの状態によっては、教職員や養護教諭、こころの専門家に相談することが必要になります。聞いた内容によっては、「このことは先生に伝えて相談したほうがよいことだから～」と、説明してから第三者に伝えるようにしましょう。本人が隠したいと思うことはできるだけ秘密にするけれど、健康や安全に関わることについては秘密にできないこともあるということを伝えましょう。

（「こころもメンテしよう～ご家族・教職員の皆さんへ～」）；

https://www.mhlw.go.jp/kokoro/parent/family/corresponds/corresponds_01.html

（2024年2月8日最終閲覧）（厚生労働省ウェブサイト）

◎ 子どもを病院につれていくときのコツ

- どんな病気であれ、子どもは病院に行きたがらないものです。まして、こころの病院となると、ますます敷居が高く感じられることでしょう。行きたくない、病気であると認めたくないという、子どもの気持ちに寄り添うことも必要です。しかし、こころの病気は、早めの治療ほど回復も早いといわれています。無理強いせず、子どもの気持ちを受け止めながら、受診を促していかなくてはなりません。

▷ いきなり受診を勧めるのではなく、まずは本人のつらさに共感する。

（例）「眠れないのね、つらいね」「いろんな声が聞こえたら、気持ちが休まらなくて大変ね」

▷ そのうえで、病院に行くほうが楽になるのでは？と提案してみる。

（例）「お薬で眠れたほうが楽になるんじゃないかな」「お医者さんに相談したら気持ちが休まる方法を教えてくれるかもしれないね」

▷ 「あなたはどこか変だ」「あなたは病気だ」と言われると抵抗を感じる。本人と症状を分けて話す。

（例）「あなたを苦しめている、不安（あるいは「眠れなさ」「気になりやすさ」等）を軽くするために、病院にいったらいい？」

- 病院に行きたがらなくても、実際につらい状態であることは本人も感じています。つらさに共感したうえで、病院に行くほうが本人も楽になると伝えるとよいでしょう。また、「あなた＝おかしい＝病気」という説明ではなく、「あなたを苦しめている、〇〇」というように、「あなた」と「病気の症状」を分けて話すことが大事です。たとえば、「あなたの毎日を不便にしている〇〇、あなたを苦しめている××を軽くするために病院で相談してみない？」と伝えると、抵抗が少ないでしょう。

（「こころもメンテしよう～ご家族・教職員の皆さんへ～」）

https://www.mhlw.go.jp/kokoro/parent/family/corresponds/corresponds_02.html

（2024年2月8日最終閲覧）（厚生労働省ウェブサイト）

◎ カウンセリングについて

- 「カウンセリング」の元々の意味は「相談」、「助言」のことですが、こころの診療においては、医師やカウンセラーが心の悩みを聴き、こころの専門家としての視点から指導や援助を行う治療を意味しています。指導や援助といっても、医師やカウンセラーは具体的な指示をすることもあれば、ただ話をまとめるだけのこともあり、また治療にかかる時間についても様々です。

悩んでいたり、つらい気持ちのときには、自分の気持ちがよくわからなかったり、どうしたらよいのか迷ってしまうこともあるでしょう。自分のことを話し、それをしっかり聴いてもらうことで、問題点が整理できたり、解決への糸口が見つかったりします。

カウンセリングは、どうしたらよいのかのアドバイスを受けたり、答えを出してもらったりするためものではありません。自分自身の力で直直っていくきっかけをつくったり、気持ちや考え方を整理していくサポートを行ったりするのがカウンセリングなのです。

▷ カウンセリングを受けるメリット

- ◇ 話をしっかり聴いてもらえる
- ◇ 自分の考え方のくせや意外な長所に気づくことができる
- ◇ 今抱えている問題を整理できる
- ◇ 考え方を今の状況に適したものに切り換えられる
- ◇ 人とうまくつきあうための自分なりの方法を見つけられる
- ◇ 人として成長できる

（「こころもメンテしよう 若者のためのメンタルヘルスブック」

<https://www.mhlw.go.jp/kokoro/parent/docs/book.pdf>

（2024年2月8日最終閲覧）（厚生労働省）

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》に関する資料の準備
- ◎ 地域の「こどもの自傷行為」に相談対応できる機関を把握
- ◎ 関係機関の担当者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 14

《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。》

小児慢性特定疾病児童（以下「小慢児童」という。）が通っている幼稚園の数は明らかにされていないが、医療的ケア児が在籍する幼稚園は全国8,661園のうち253園（2.9%）（令和3年度）あり、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律施行前の令和元年度と比較するとやや増えて（全国9,034園のうち231園（2.6%））います。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員として保護者の不安を傾聴し、どのような情報提供・助言ができるのか、そして、小慢児童等の将来をイメージした自立支援を心がけながら、どのように対応すればよいのか、就園に向けた悩みや不安を共有し幼稚園入園に向けて一緒に考え取り組んでいく必要があります。

また、入園後もいつでも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、可能な限り把握しておきたいこと
 - 患者の状況・状態について
 - ▷ 疾病名、病状、小児慢性特定疾病医療支援の医療受給者証の有無、障害者手帳の有無、医療的ケアの必要性の有無
 - ▷ 発達面や行動面について保護者が心配していること
 - ▷ これまで通っている機関（保育所、児童発達支援センター、児童発達支援事業所、等）
 - 家族の状況
 - ▷ 家族構成
 - ▷ 保護者の就労状況
 - ▷ きょうだいの所属（保育所、幼稚園、小学校、他）
 - 幼稚園の入園を希望する理由
 - 主治医の意見
 - ▷ 集団生活が可能か
 - ▷ 集団生活における注意点や配慮事項
 - これまでに相談した機関やその相談内容及び受けた支援

◎ 本人の状況や保護者の希望等、情報を整理する

	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》

- 相談者の住む地方公共団体が、幼稚園入園に関する相談を行ってれば、その相談窓口に関する情報
- (自立支援員が事前に情報収集している) 小慢児童が通える幼稚園に関する情報

② 《助言 (各種の施策の活用の提案)》

- 幼稚園の入園に向けて、集団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たうえで
 {入園を希望する幼稚園が具体的に決まっていない場合}
 (自立支援員が事前に情報収集している) 小慢児童が通える幼稚園に関する情報をもとに、その小慢児童が通えそうな幼稚園を保護者と一緒に考えて、保護者へその幼稚園に問い合わせをしてみるよう勧める。
- {入園を希望する幼稚園が決まっている場合}
 入園を希望している幼稚園に問い合わせをしてみるよう勧める。
- 保護者が、入園を希望する幼稚園へ、疾病の状態や状況、小慢児童や保護者の気持ちや希望を的確に伝えることができるよう、《病気の子どもの情報共有シート・就園用》を保護者と一緒に作成し、シートを幼稚園へ提出する等と活用することを保護者へ提案する。
- 必要に応じて、医師が作成する意見書を準備することを提案する。
 - ▷ 疾病名、服薬内容、医療的ケアの内容、緊急時の対応方法、食事や運動等の集団生活上の制限や注意点等を記載してもらう。
- 入園を希望する幼稚園を見学することを提案する。
 - ▷ 保護者の希望に応じて、自立支援員も同行する。
 - ▷ 一斉見学会や、見学可能な行事等の機会を利用することを提案する。

【事例14】

③ 《関係機関との連絡調整》

自立支援員が関係機関へ連絡調整することを保護者が希望する場合、保護者は「自立支援員が関係機関へ連絡調整する」ことを事前に関係機関へ伝えておくことが望ましい。

※ 自立支援員が関係機関へ連絡調整することが、保護者から関係機関へ伝わっていない場合、関係機関は自立支援員と情報共有できない可能性がある。

なお、連絡調整にあたっては、事前に関係機関の担当者と「顔の見える関係」ができていることが望ましい。

- 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、入園を希望する幼稚園、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絡調整する。

フォローアップ

◎ 保護者と再度面談（連絡）する機会があれば

- 幼稚園に入園できた場合
 - ▷ 困りごとがないか伺う。
- 幼稚園に入園できない場合
 - ▷ 保育所や保育所以外の小慢児童を預かる仕組みの利用を保護者と一緒に検討する（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。」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）参照）

把握しておきたい知識

◎ 幼稚園の目的

- 幼稚園は、義務教育及びその後の教育の基礎を培うものとして、幼児を保育し、幼児の健全な成長のために適当な環境を与えて、その心身の発達を助長することを目的とする。（学校教育法第22条）
- 幼稚園における教育は、前条に規定する目的を実現するため、次に掲げる目標を達成するよう行われるものとする。（学校教育法第23条）
 - 一 健康、安全で幸福な生活のために必要な基本的な習慣を養い、身体諸機能の調和的発達を図ること。
 - 二 集団生活を通じて、喜んでこれに参加する態度を養うとともに家族や身近な人への信頼感を深め、自主、自律及び協同の精神並びに規範意識の芽生えを養うこと。
 - 三 身近な社会生活、生命及び自然に対する興味を養い、それらに対する正しい理解と態度及び思考力の芽生えを養うこと。
 - 四 日常の会話や、絵本、童話等に親しむことを通じて、言葉の使い方を正しく導くとと

もに、相手の話を理解しようとする態度を養うこと。

五 音楽、身体による表現、造形等に親しむことを通じて、豊かな感性と表現力の芽生えを養うこと。

◎ 病弱・身体虚弱のある幼児などに見られる行動等の特徴

対象となる病気の種類が多く、病気の状態や背景なども多様ですが、比較的多く見られる疾患は、気管支喘息、腎臓病、筋ジストロフィー、悪性新生物、心臓病、糖尿病、血友病、整形外科的疾患、てんかん、重症心身障害、アレルギー疾患、肥満などです。病弱・身体虚弱のある幼児などは、以下のような行動的、心理的特徴が現れることがあります。

- 医師や看護師、心理の専門家等による治療だけでなく、日常生活への不安、病気や治療への不安、生活規制等によるストレスなどを病弱・身体虚弱のある幼児などなりに感じている。
- 入院時に家族や友達と離れた孤独感などから、心理的に不安定な状態に陥りやすく、健康回復への意欲を減退させている場合が多い。
- 家族や先生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自己不全感をもちやすい。
- 長期にわたる療養経験から、積極性、自主性、社会性が乏しくなりやすい等の傾向が見られる。
- 乳幼児期に手術等を受けている場合には、その治療過程で運動や日常生活上での様々な制限を受けていることが多いため、発達に必要な体験が不足することがある。
- 病気によっては、病院へ入院し、退院後も引き続き通院や感染症予防等が必要なことがあるため、退院後すぐに入院前にいた園等に通園することが難しい場合がある。
- 食物アレルギーのある幼児の中には、食べてはいけない食物を、保護者や担任等が知らないうちに食べたり触れたりして、その結果、アレルギー症状が出てしまい、身体を掻かきむしったり、泣き出したりすることがある。
- 病弱・身体虚弱のある幼児などの年齢等によっては、自分の状況が理解できず、あるいは遊びに夢中になるあまり、生活規制等を守らずに行動したりすることがある。

(「障害のある幼児と共に育つ生活の理解と指導 (令和5年3月)」)

文部科学省・厚生労働省・内閣府；

https://www.mext.go.jp/content/20230309-mxt_youji-000028051_11.pdf

(最終閲覧2024/2/4)

◎ 病弱・身体虚弱のある幼児などの抱える困難さに応じた支援の手立て

困難さに応じた支援の手立てとしては以下が考えられます。

- 病気の特性や状態、体力等を十分に考慮しながら様々な活動が展開できるように工夫する必要がある。特に、活動が過重負担となり、そのために病気の状態や健康状態を悪化させるということがないようにする必要がある。当該幼児が、園生活を継続して楽しむためには、心身が健康であることが重要であり、そのためには、必要な服薬を守る、無理せず心身の状態

【事例14】

に応じて活動に参加できるかできないかを判断する、必要なときに必要な支援を求める、食物アレルギーのある幼児が食物制限を守って食事をするといったことなどの必要性について、園での生活等を通して幼児なりに理解できるように配慮することが大切である。

- 病弱・身体虚弱のある幼児などが、自分の病気を正しく理解し、自己コントロールを図りながら、適切に活動に参加したり、薬を服薬したりすることは難しい。特に、薬の管理は園が適切に行い、必要に応じて服薬をさせることが求められる。しかし、継続的に服薬が必要な幼児にとっては、適切な時間に適切な量を服薬する意識を高める必要がある。就学後、また将来を見通して、服薬が必要な際には、適切な時間や量について、少しずつ意識できるように、先生が声掛け等を行うことが大切である。なお、医療機関等からの指示に基づいた薬の管理や服薬に十分留意する必要がある。
- 心臓疾患や手術後の幼児については、運動の規制がある場合が多い。周りの幼児が体を思い切り動かし活動していれば、自分も同じように参加し、活動したいと思う。そのような当該幼児の気持ちを理解するとともに、適宜、当該幼児に現在の体の状況を伝え、自分の病気や体調管理について自覚を促す支援が大切である。一方で、運動の規制があっても、医療機関等との話合いで、できる活動や程度を確認し、必要以上に制限をすることなく、その年齢、その学年にふさわしい様々な活動や学びが展開できるようにすることも必要である。
- 食物アレルギーのある幼児の中には、食べてはいけない食物を先生などに分からないようにして食べたり触れたりして、その結果、アレルギー症状が出てしまい、呼吸困難になったり、身体を掻きむしったり、泣き出したりする場合がある。食物アレルギーについては、誰が何を食べてはいけないのかを園内で共通理解を図り、緊急時の対応としてのエピペンの取扱いなどについても研修を受けることが考えられる。
- 先生は、対象の幼児の病気について、正しい知識を得るとともに、当該幼児の気持ち（治療への不安や園生活への不安など）を理解した上で指導に当たることが大切である。さらに保護者の同意が得られれば、必要に応じて周りの幼児へも病気のことや関わり方について伝え、幼児同士の適切な関わり合いができるようにする。
- 病状等によっては、集中的な治療が必要なため在園途中に長期入院になり、計画どおりの支援が進められない場合がある。また、病院を退院して登園できるようになったとしても、寛解（病気を抑えることができている状態）であり、その後、何年も通院・服薬を続けて完治を目指す場合がある。その際には、通院や体調不良、服薬による不調等で欠席することがあるため、家庭や医療機関、療育機関等との連携を図り、登園できるときは、円滑に園生活ができるようにすることが重要である。また、他の幼児にも理解を促し、幼児同士の適切な関わりができるようにすることも大切である。

（「障害のある幼児と共に育つ生活の理解と指導（令和5年3月）」

文部科学省・厚生労働省・内閣府；

https://www.mext.go.jp/content/20230309-mxt_youji-000028051_11.pdf

（最終閲覧2024/2/4）

平時からしておきたい準備

- ◎ 《病気の子どもの情報共有シート・就園用》（42ページ参照）（当研究班作成）の記入方法の確認
- ◎ 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、幼児の集団生活の場について情報交換
- ◎ 地域の小慢児童の通える幼稚園を把握
- ◎ 小慢児童の通える各幼稚園及び保育所に関する資料（幼稚園のパンフレット等）の準備
- ◎ 関係機関の担当者との顔の見える関係の構築
 - 幼稚園入園の相談を担当する地方公共団体の窓口
 - 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
 - 小慢児童の通える幼稚園
 - 小慢児童の通える保育所

事例 15

《（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。》

自立支援員は、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という。）及び家族から相談を受けるほかに、医療や保健、福祉、教育、就労等の関係機関や支援団体の関係者からも相談を受けます。

相談内容は、相談者の職種や立場により様々ですが、幼稚園や保育所（以下「園」という。）から自立支援員への相談には、小児慢性特定疾病を発症し配慮が必要となったケースに対して「保護者からの要望に応えることができずに困っている」という内容の相談があります。

保護者からの要望に応えることが困難な場合、園はどのように対応すれば良いのか、又、どのような適切な対応の方法があるのか、自立支援員は相談者と一緒に検討し、より良い支援へと導くことができるように努める必要があります。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

- ◎ 園からの相談内容を傾聴しながら、次に掲げる事項について把握する
 - 保護者からの要望の具体的な内容
 - 患者家族
 - ▷ 患者の状況：年齢、疾病名、病状、障害の有無、医療的ケアの必要性の有無
 - ▷ 患者の発達：言語・表現、理解力、社会性
 - ▷ 家族の状況：家族構成、保護者の就労状況、きょうだいや保護者の身体的・精神的・社会的状況
 - 園の困りごと
 - 園のこれまでの具体的な対応
 - ▷ 職員の加配
 - ▷ 保育所等訪問支援の利用
 - ▷ その他合理的な配慮
 - 主治医の意見
 - ▷ 集団保育は可能か、集団生活における注意点や配慮事項はあるか等
 - （他の関係機関に相談している場合）相談内容

支援内容

園職員から相談を受けた自立支援員は、園としては手を尽くしたことを踏まえ、園のそれまでの保護者に対する様々な対応を労い、必要があれば「保護者と自立支援員との面談」ができるよう園職員に依頼する。

フォローアップ

保護者と面談することになった自立支援員は、患者本人の状況や保護者の希望等を整理して、対応を一緒に検討する。

◎ 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）

◎ こども同士で育ち合う機会や、保護者以外のおとなと関わる機会、様々な社会文化や自然等の環境に触れる機会を保障するために、「現在通っている園の通園継続に納得できる方法」又は「別の生活の場」を模索すべく次に掲げる機関に繋げる。保護者がこれらの機関を訪問する際に、自立支援員は必要に応じて保護者に同行することも考えられる。

- こども家庭センター
- 市町村の保育所を所管する部署
- 市町村の障害福祉を所管する部署
- 市町村の子育て支援を所管する部署
- 保護者の住む地方公共団体が、幼稚園教育に関する相談を行っていれば、その相談窓口

◎ 患者家族と再度面談（連絡）する機会があれば、状況を伺い、必要に応じて対応を一緒に考え、こどものウェルビーイングの向上を目指す。

把握しておきたい知識

◎ こども家庭センター

こども家庭センターは、次に掲げる業務を行うことにより、児童及び妊産婦の福祉に関する包括的な支援を行うことを目的とする施設

一. 前条第一項第一号から第四号までに掲げる業務を行うこと。

（※ 前条第1項第1～4号とは

1. 児童及び妊産婦の福祉に関し、必要な実情の把握に努めること。
2. 児童及び妊産婦の福祉に関し、必要な情報の提供を行うこと。
3. 児童及び妊産婦の福祉に関し、家庭その他からの相談に応ずること並びに必要な調査及び指導を行うこと並びにこれらに付随する業務を行うこと。
4. 児童及び妊産婦の福祉に関し、心身の状況等に照らし包括的な支援を必要とすると認められる要支援児童等その他の者に対して、これらの者に対する支援の種類及び内容その他の内閣府令で定める事項を記載した計画の作成その他の包括的かつ計画的な支援を行うこと。

（※ 内閣府令で定める事項：

- ① 心身の状況等に照らし包括的な支援を必要とすると認められる要支援児童等その他の者（以下この条において「要支援児童等その他の者」という。）の意向
- ② 要支援児童等その他の者の解決すべき課題
- ③ 要支援児童等その他の者に対する支援の種類及び内容
- ④ 前三号に掲げるもののほか、市町村長が必要と認める事項))

二. 児童及び妊産婦の福祉に関する機関との連絡調整を行うこと。

三. 児童及び妊産婦の福祉並びに児童の健全育成に資する支援を行う者の確保、当該支援を行う者が相互の有機的な連携の下で支援を円滑に行うための体制の整備その他の児童及び妊産婦の福祉並びに児童の健全育成に係る支援を促進すること。

四. 前三号に掲げるもののほか、児童及び妊産婦の福祉に関し、家庭その他につき、必要な支援を行うこと。

（児童福祉法第10条の3、児童福祉法施行規則第1条の39の2より抜粋）

◎ 障害児通所支援

障害児通所支援とは、児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、居宅訪問型児童発達支援及び保育所等訪問支援をいい、障害児通所支援事業とは、障害児通所支援を行う事業をいう。（児童福祉法第6条の2の2第1項）

● 児童発達支援

児童発達支援とは、障害児につき、児童発達支援センターその他の内閣府令で定める施設

に通わせ、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練その他の内閣府令で定める便宜を供与すること（児童福祉法第6条の2の2第2項）

● 保育所等訪問支援

保育所等訪問支援とは、保育所その他の児童が集団生活を営む施設として内閣府令で定めるものに通う障害児又は乳児院その他の児童が集団生活を営む施設として内閣府令で定めるものに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こと（児童福祉法第6条の2の2第6項）

（※ 内閣府令で定める施設：乳児院、保育所、児童養護施設、幼稚園、小学校（義務教育学校の前期課程を含む。）、特別支援学校、認定こども園、その他児童が集団生活を営む施設として市町村が認める施設（児童福祉法施行規則第1条の2の5の一部抜粋）

◎ 教育的ニーズ

- 教育的ニーズとは、子供一人一人の障害の状態や特性及び心身の発達の段階等（以下「障害の状態等」という。）を把握して、具体的にどのような特別な指導内容や教育上の合理的配慮を含む支援の内容が必要とされるかということを検討することで整理されるものである。
- 対象となる子供の教育的ニーズを整理する際、最も大切にしなければならないことは、子供の自立と社会参加を見据え、その時点でその子供に最も必要な教育を提供することである。そうした教育的ニーズを整理するには、三つの観点（①障害の状態等、②特別な指導内容、③教育上の合理的配慮を含む必要な支援の内容）を踏まえることが大切である。

（障害のある子供の教育支援の手引 https://www.mext.go.jp/content/20210629_mxt_tokubetu01-000016487_01.pdf より抜粋）

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と、乳幼児の集団生活の場について情報交換
- ◎ 地域の小慢児童の通える幼稚園及び保育所を把握
- ◎ 小慢児童の通える各幼稚園及び保育所に関する資料（パンフレット等）の準備
- ◎ 関係機関の担当者との顔の見える関係の構築
 - 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
 - 小慢児童の通える幼稚園
 - 小慢児童の通える保育所
 - こども家庭センター
 - 市町村の保育所を所管する部署

【事例15】

- 市町村の障害福祉を所管する部署
- 市町村の子育て支援を所管する部署
- 保護者の住む地方公共団体が、幼稚園教育に関する相談を行っていれば、その相談窓口

事例 16

《きょうだい那不登校となり、どうしたらよいかわからない。》

小慢患者が治療のために入院することになると、誰が入院する小慢患者に面会に行ったり付き添ったりするのか、その兄弟姉妹（以下「きょうだい」という。）の面倒は誰が見るのか等、保護者は様々な不安や悩みを感じます。

入院や遠方の医療機関への通院等、小慢患者の療養生活の変化により、保護者のみならずそのきょうだいを取り巻く環境にも変化があります。きょう代いは、保護者と過ごす時間が減ることで孤独感を感じたり、同胞の疾病について大きな不安を抱えたり、又不登校となることもあります。

保護者は、小慢患者のことだけではなく、そのきょうだいのことでも悩みます。自立支援員は、きょうだい及び保護者に対して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

- ◎ 悩みや不安の内容を傾聴しながら、可能な限り把握しておきたいこと
 - 小慢患者の状況
 - ▷ 年齢（学年）、疾病名、病状、医療的ケアの必要性の有無
 - ▷ 入院の予定、通院先の医療機関名（遠方か？）、通院頻度
 - ▷ 小児慢性特定疾病医療支援の医療受給者証の有無、障害者手帳の有無
 - 家族の状況
 - ▷ 家族構成、家族内での意思決定者、親戚などの身近な支援者
 - ▷ 保護者の就労状況（正社員、短時間労働者、自営業、無職等）
 - きょう代いの状況
 - ▷ きょう代いの人数、年齢（学年）
 - ▷ 生活習慣（食事回数、食事バランス、起床時間、就寝時間（就寝前のスクリーン視聴状況）、中途覚醒）
 - ▷ 心身の不調（食欲低下、頭痛、腹痛、無気力、気分の浮き沈み等）
 - ▷ 学校へ行っていない間、何をして過ごしているか
 - ▷ 家事や小慢患者の日常生活上の世話を過度に行っていないか
 - ▷ 自傷行為、暴言・暴力、自己又は他人の徳性を害する行為をする性癖
 - ▷ 家庭の外できょう代いの気持ちを聞いてくれる人の有無

- きょうだいと家族の関係性
 - ▷ きょうだいの、家族内で話したり相談する相手の有無
 - ▷ 保護者がいない時に、きょうだいと一緒に過ごす家族構成員の有無
 - ▷ 保護者は、きょうだいの気持ちを把握できているか
- きょうだいの学校との関わり
 - ▷ 学校に行きづらくなった時期はいつ頃か、その当時の家庭や学校でのきょうだいの状況はどうだったか
 - ▷ 学校とどのような相談をしたか
 - ▷ 学校はきょうだいの状況を把握できているか
 - ▷ 学校は、どのような対応をしてくれたか
 - ▷ 学校における、好きな活動
 - ▷ いやがらせやいじめの有無
 - ▷ 教職員による体罰や暴言等、不適切な言動や指導の有無
 - ▷ 学業不振

◎ きょうだい及び保護者それぞれの、現在の状況や気持ち、希望等を整理する

	現在の状況・気持ち	将来の希望
きょうだい		
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）

※ 状況や希望について整理するにあたっては、自立支援員は状況に応じて、きょうだい、保護者と別々に面談することも考慮する。

- ▷ きょうだいは、気持ちや希望を保護者の前では言わないことがある。
- ▷ 保護者の希望ときょうだいの希望が異なることがある。

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》

● 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。学校生活の悩みの相談や、学校内外の学びの場や相談機関を紹介します。（文部科学省「教育機会確保法パンフレット」より引用）

- 身近にある地域の相談窓口（ウェブサイト「厚生労働省 こころもメンテしよう」より引用）
 - ▷ 保健所、保健センターなど
不眠、うつなど、こころの病気に関する不安や悩みのほか、家庭内暴力やひきこもり、不登校など思春期の問題に関する相談、アルコール・薬物などの依存症に関する相談などを受け付けている。医師などのこころの専門家に相談することもできる。
 - ▷ 精神保健福祉センター
こころの健康相談から精神医療に関わる相談、アルコール・薬物乱用、思春期・青年期の相談などに応じている。こころの病気に関する不安があるとき、医療が必要かどうかとも相談できる。近隣の医療機関などを紹介してもらうことも可能である。
- 医療機関（ウェブサイト「厚生労働省 こころもメンテしよう」より引用）
 - ▷ 精神科、精神神経科
「精神科」、「精神神経科」と名前は違うが、実質的にやっていることは同じ。どれかが書いている場合や、併記してある場合は、心の病気を専門に診る医療機関である。
 - ▷ 心療内科
「心療内科」は、ストレスなど心理的な要因で体に症状（胃潰瘍、気管支ぜんそくなど）が現れる「心身症」をおもな対象としている。しかし、「心療内科」とあっても、実際にはこころの病気を診ている医療機関もある。ただし、軽いうつ病や神経症など一部のこころの病気しか診ないところもある。
 - ▷ 小児科
「小児科」では、子どもの病気全般を診ており、一部の小児科では発達障害や子どもの心身症を専門としているところもある。中学生以下で、不登校やストレスによる体の不調などで困っているときにはまず相談してみてもよいかもしれない。

② 《助言（各種の施策の活用）の提案》

- きょうだいと保護者が一緒に過ごす時間の確保の工夫

きょうだいが保護者と一緒に過ごす時間が、きょうだいにとって十分ではないときに、きょうだいが不登校になってしまう背景として、下記のような例がある。

- 保護者が小慢患者の入院の付き添いを行なっている。日中に保護者が自宅へ帰宅するタイミングがある場合、きょうだいは保護者に会うために日中は自宅にいたいという気持ちから、結果的に不登校となる。
- 保護者が小慢患者の入院の付き添いから夜に自宅へ帰る場合、きょうだいは夜が保護者と過ごせる時間となり、就寝時間が遅くなる。結果として朝起きることができず、不登校となる。
- きょうだいが保護者と一緒に過ごす時間が、きょうだいにとって十分ではないときに、きょうだいは「不安」や「寂しさ」、「小慢患者への嫉妬」等を感じ、精神的に不安定になりうる。その不安定な状況が続く中、学校でトラブルがあって不登校となる。

【事例16】

- ▷ きょうだいと保護者が一緒に過ごす時間を作れるよう、下記を提案する。
 - ◇ 親戚等に小慢患者の付き添いを依頼してみる。
 - ◇ オンラインで、病棟に付き添う保護者と自宅等にいるきょうだいが話す時間をもつ。
- ▷ 保護者ときょうだいが一緒に過ごすときに、下記の心がけや工夫について保護者へ伝える。
 - ◇ 保護者がきょうだいに「今日はあなたと一緒に過ごすよ」、「あなたが大切だよ」と言葉にして伝えたり、ハグやスキンシップをしたりする等、愛情表現はストレートに行い、きょうだいに気持ちが明確に伝わるようにする。
 - ◇ 「いつもお留守番してくれて、ありがとうね」など、理由をわかりやすく説明して、感謝の気持ちを言葉にして伝える。
- きょうだいが安心して過ごすことのできる居場所づくり
 - ▷ きょうだいが保護者と一緒に過ごす時間を少しでも確保することのほか、きょうだい本人の「しんどさ」を軽減するために、下記のような方法を提案する。
 - ◇ きょうだいが、何気ない会話から自分の気持ちについて話せる人ができるよう、保護者と一緒に模索していく。
 - 学校の教諭、養護教諭、習い事の先生、クラスメイト、部活等の友人、小慢患者を同胞にもつきょうだい等
 - ◇ きょうだいが、安心して過ごせる居場所ができるよう、保護者と一緒に模索していく。
 - きょうだい支援の行事への参加
 - ・ 小慢自立支援事業（努力義務事業）による行事
 - ・ その他、地域の患者・家族会、きょうだいや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行う行事
- きょうだいの学びの場
 - ▷ 教育委員会（不登校相談担当）に相談することを勧める。

教育委員会は学校生活の悩みの相談や、次に掲げる学校内外の学びの場や相談機関を紹介します。

 - ◇ 保護者の会
 - ◇ 教育支援センター
 - ◇ フリースクール等
 - ◇ 学びの多様化学校（いわゆる不登校特例校）
 - ◇ 夜間中学
 - ◇ 学校内の専門家等
 - 校内教育支援センター
 - スクールカウンセラー

■ スクールソーシャルワーカー

（文部科学省「教育機会確保法パンフレット」より引用）

● きょうだいの心の安定

- ▷ 心身の不調がある場合、上記①《各種機関・団体の実施している支援策》に掲げた医療機関の受診を提案する。
 - ◇ 平時より把握している「小慢患者のきょうだいの心身の不調に対応する医療機関」を紹介。
 - ◇ 小慢患者の主治医に相談し、適切な医療機関や診療科を紹介してもらう。

③ 《関係機関との連絡調整》

自立支援員が関係機関へ連絡調整することを保護者が希望する場合、保護者は「自立支援員が関係機関へ連絡調整する」ことを事前に関係機関へ伝えておくことが望ましい。

※ 自立支援員が関係機関へ連絡調整することが、保護者から関係機関へ伝わっていない場合、関係機関は自立支援員と情報共有できない可能性がある。

なお、連絡調整にあたっては、事前に関係機関の担当者と「顔の見える関係」ができていくことが望ましい。

- 本人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。

フォローアップ

面談できる機会があった場合、きょうだいや保護者の気持ちや希望を伺い、上記に掲げる支援を繰り返す。

把握しておきたい知識

◎ 不登校児童生徒

- 相当の期間学校を欠席する児童生徒であって、学校における集団の生活に関する心理的な負担その他の事由のために就学が困難である状況として文部科学大臣が定める状況（何らかの心理的、情緒的、身体的若しくは社会的要因又は背景によって、児童生徒が出席しない又はすることができない状況（病気又は経済的理由による場合を除く。）とする。）にあると認められるものをいう。

（義務教育の段階における普通教育に相当する教育の機会の確保等に関する法律及び義務教育の段階における普通教育に相当する教育の機会の確保等に関する法律第二条第三号の

就学が困難である状況を定める省令より引用)

◎ 不登校児童生徒数

- 近年、不登校児童生徒数が増加し続け、令和3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」では、小学校及び中学校で約24.5万人、高等学校を合わせると約30万人に上り過去最高となるなど、生徒指導上の喫緊の課題となっております。また、同調査からは、90日以上の不登校であるにもかかわらず、学校内外の専門機関等で相談・指導等を受けていない小・中学生が約4.6万人に上ることも明らかとなっております。

（「誰一人取り残されない学びの保障に向けた不登校対策について」

https://www.mext.go.jp/content/20230418-mxt_jidou02-000028870-aa.pdf

（令和6年2月7日最終閲覧）（令和5年3月31日；文部科学省通知）

◎ 教育機会確保法パンフレット

この法律は学校以外の場所で行う多様な学習活動の重要性について書かれており、不登校の子供たちに対する支援や夜間中学における就学の機会の提供等を規定している法律です。

（「教育機会確保法パンフレット」https://www.mext.go.jp/content/20231017-app_ope02-000028870_2.pdfより引用）

- ※ 教育機会確保法は「義務教育の段階における普通教育に相当する教育の機会の確保等に関する法律」の略称法令名

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》に関する資料の準備
- 地域の「小慢患者のきょうだいの心身の不調に対応する医療機関」を把握
- 地域の「きょうだい支援活動をしている団体」を把握
- 地域における「きょうだい支援の行事」を把握
- 関係機関の担当者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
 - ▷ 小慢患者のきょうだいの心身の不調に対応する医療機関
 - ▷ 地域の患者・家族会、きょうだいや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 17

《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かどうか不安である。》

小慢患者が、自立支援員の支援地域外へ転出する場合、転出先での生活に様々な不安を抱くことがあります。相談を受けた転出前の地域の自立支援員（以下「転出前自立支援員」という。）は、小慢患者及び保護者の思いを把握し、転出先の地域の自立支援員（以下「転出先自立支援員」という。）等を保護者へ紹介する等して、小慢患者及び保護者の不安の軽減に努める必要があります。

自立支援員は、平時より地域内の関係機関の担当者との顔の見える関係性の構築に努めることはもとより、地域間連携が円滑に行われるよう、地域外の多くの自立支援員と交流しておくとい良いでしょう。

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、可能な限り把握しておきたいこと
 - 小慢患者のこと
 - ▷ 年齢（学年）、疾病名
 - ▷ 疾病の状態
 - ◇ 継続して医療又は生活規制を必要とする程度
 - ◇ 持続的に又は間欠的に医療又は生活の管理を必要とする程度
 - ▷ 医療的ケアの実施状況、使用中の機器や補装具
 - ▷ 小児慢性特定疾病医療支援の医療受給者証の有無、障害者手帳の有無
 - ▷ 現在在籍している学びの場
 - ◇ 小中学校等の通常の学級、通級、特別支援学級
 - ◇ 特別支援学校
 - ▷ これまで学校で受けてきた「特別な指導」や「合理的配慮を含む支援」の内容
 - ▷ 学校に関すること以外の、小慢患者にとっての不安や心配事
 - 家族のこと
 - ▷ 家族構成
 - ▷ 保護者にとっての不安や心配事
 - ▷ きょうだいに関する心配事
- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、次に掲げる事項については、患者家族から発言があった際には特に留意しておく

- 小慢患者の生活管理に関すること
 - ▷ 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
 - ▷ 学業不振はなかったか
 - ▷ 毎日登校していたか、登校しぶり（不登校）の傾向があったか

◎ 患者本人や保護者の状況や気持ち、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）

支援内容

相談を受けた転出前自立支援員は、転出先の地域における自立支援を行うことは基本的にはありません。転出先自立支援員が転校先の学校生活をはじめとした不安や心配事に適切に対応することができるよう、転出前自立支援員は、小慢患者及び保護者に対して、気持ちや希望を傾聴した上で、小慢患者及び保護者へ転出先自立支援員に相談することを勧めるとよいでしょう。

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》

- 転出先自立支援員の連絡先

② 《助言（各種の施策の活用の提案）》

- 転出先の地域にも、自立支援員がいることを小慢患者及び保護者へ伝え、転出先自立支援員と、転校先の学校に依頼したい「特別な指導」や「合理的配慮を含む支援」について一緒に考えることを勧める。

- 転出前自立支援員が転出先自立支援員に、これまでの自立支援の内容を申し送る場合には、保護者の同意が必要です。申し送り事項について小慢患者及び保護者と一緒に考えると良いでしょう。

③ 《関係機関との連絡調整》

転出前自立支援員が転出先自立支援員へ連絡調整することを保護者が希望する場合、保護者は「転出前自立支援員が転出先自立支援員へ連絡調整する」ことを事前に転出先自立支援員へ伝えておくことが望ましい。

フォローアップ

転出後、保護者から転出前自立支援員に連絡がくることがある。「地域外だから対応しません」とは言わず、転出先での状況や小慢患者や保護者の気持ち等を傾聴し、基本的には転出先自立支援員と相談することを勧める。

把握しておきたい知識

- ※ 転出先自立支援員は、転入してくる小慢患者及び保護者より相談を受ける際、以下を参考にする。
- 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（令和3年2月）
 - ▷ 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わからない。」
 - ▷ 事例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。」
 - ▷ 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。」

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の構築
 - 他の地域の自立支援員
 - ▷ 自立支援員の研修の場に参加する。
 - ▷ 複数地域の自立支援員同士で意見交換できる場に参加する。

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
その他				

保護者情報（園に紹介する前に保護者に確認する）

保護者の意向・気持ち	（なぜ入園させたいのかなど）
集団生活への理解	（医師の判断と齟齬が無いかどうかなど確認）
家族構成・配慮が必要な家族背景	

園の調整内容（聞き取り者が記載）

年齢相応のクラスでよいか	（入園の時期によって、クラス人数・担任配置人数に関わるので注意）
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病 （取得していない場合は「なし」と記載）
加配の必要性	要・不要 └─▶ 理由：（何のために誰を配置するのが適当か決める） 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	（必要がない場合は「なし」と記載）
地域連携機関の有無	あり・なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政） （利用の有無と内容等を記載）
その他	（上記以外で記載しておいた方が良いことがあれば）

疾患の特徴や集団生活上のポイント

子どもの疾患に応じた疾患の特徴や集団生活上のポイントが記載していると、園の受け入れのハードルを下げることに繋がる。事例の子どもに対応した症状に応じたポイントや将来の見通しなどを記載する。また、疾患の特性など自立支援員や保育所等が理解していると良いと思われる内容などを記載してもよい。可能であれば医療機関に記載してもらう

【氏名： _____】 【年齢： 歳 か月 】 【 男児・女児 】
 【病名： _____】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）			
受診状況			
治療内容			
就園/集団生活が可能か （医師の許可）			
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア （医ケアが有る場合は内容 を選択し詳細をお書き下さい）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 〔 _____ 〕
体調・症状（早期発見・ 早期対応方法）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	食事	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
排泄		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
睡眠		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
遊び 行動	身体機能 （運動機能）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	環境・場所 （室内・園庭・ 屋外）散歩	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

2018 年度～2020 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（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
 分担研究：小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析 による作成

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
その他				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	
集団生活への理解	
家族構成・配慮が必要な家族背景	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 ↳ 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	
地域連携機関の有無	あり・なし ↳ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
その他	

疾患の特徴や集団生活上のポイント

2018 年度～2020 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（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
 分担研究：小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析 による作成

【氏名： Aちゃん】 【年齢： 3歳7か月】 【男児・女児】
 【病名 急性リンパ性白血病】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)	A 大学病院 (主治医：A 先生)		
受診状況	全ての入院治療が終わり、2～3週に1回、定期的に外来受診をしている。		
治療内容	維持療法として、①メトトレキサート (週1回・朝夕)、②メルカプトプリン (毎日・寝る前)、③バクタ (毎週水木曜に朝夕) の内服をしている。今後15カ月間続く。		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	退院後いつからでも可能		
	配慮の有無		詳 細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	医ケア：吸引 (鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内) 経管栄養 (経鼻、経口、胃瘻) 導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 ()
体調・症状 (早期発見・早期対応方法)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	内服治療 (メルカプトプリン) のため、免疫機能が低下しているので、感染予防対策が必要。
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	外傷による出血や鼻出血が止まらない時は、救急搬送または主治医への連絡が必要。

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳 細
		有	無	
食 事	哺 乳	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	食 事	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	生ものの摂取が禁止されている (バクタ内服中はずっと)。皮の薄い果物や生野菜は控える必要がある。水筒はストロー式の物はかびやすいので使用しない。
	排 泄	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	睡 眠	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	

遊 び 行 動	身体機能 (運動機能)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	治療や安静によって体力が低下している。他の子どもと同じように動けないことがあるので配慮が必要。医師の許可があるまで、ジャンプは禁止されている(ステロイド療法による骨粗鬆症の可能性があるため)。
	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	プール、泥遊び、砂遊びは禁止されており、医師の指示で徐々に進めている。動物や生き物には、医師の指示があるまで触れてはいけない。埃っぽい場所は避ける(マット運動、工事現場、掃除の場など)
発 達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
そ の 他		手洗い石鹸は個人の物を使用する。運動会などのイベントの参加はその都度主治医へ相談する。インフルエンザ、水痘流行時は登園しない。		

保護者情報

保護者の意向・気持ち	早く普通の生活を送らせたいので通園させたいが、通園することによって感染症に罹患するのではないかと心配している。
集団生活への理解	薬の副作用で脱毛があり、他の子どもから何か言われるのではないかと心配している。主治医からは数か月で髪は生えてくると言われている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父 38 歳、母 36 歳、妹 1 歳 (保育園) と姉 6 歳 (小学 1 年生) の 5 人家族。

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで問題ない。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要 ・ 不要 ↳ 理 由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	あり ・ なし ↳ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師 (行政)
その他	なし

疾患の特徴や集団生活上のポイント

Aちゃんは標準リスク群に分類されるため、再発のリスクは低い。今後1年間ぐらいいは内服治療が必要となるため感染しやすい状況が続くが、保育所で感染症が流行していなければ、マスクは着用しなくて良い。生ものの摂取禁止やジャンプの禁止は、定期受診で状況を見ながら徐々に許可されていく。9か月の長期入院生活で体力が低下し疲れやすいため、活動は休憩しながら無理をさせないようにする必要がある。

【氏名： Fちゃん】 【年齢： 4歳 2か月】 【男児・女児】
 【病名： 1型糖尿病】

医学的な状況

医療機関名（主治医／担当医）	F大学病院 小児科 F先生		
受診状況	毎月1回定期受診		
治療内容	インスリン注射 2回／日（朝食前、夕食後）		
就園／集団生活が可能か（医師の許可）	血糖測定と低血糖に対する対処について配慮が必要。その他生活上の制限はないため、集団生活は可能。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア（医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、 血糖測定 、インシュリン注射、与薬、その他 （本人が自分で手指を消毒、穿刺針を使って血液を採取、 血糖測定機器を用いて測定。見守りと値の確認が必要。 ）
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	① 血糖測定の実施：①食前と食後、②低血糖症状（「元気がない」「冷汗がでる」「強い空腹感がある」「手が震える」など）がある時。 ② 低血糖の時にはぶどう糖かお菓子を食べる必要がある（補食）。本人が持参。園にも常備する必要がある。 ③ 血糖値と食事までの時間等で、補食内容と量の指示がある。園での具体的な対応は医師から指示を得ることになっている。
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	血糖値が60未満の場合には、補食後30分後に再度血糖測定をして70以上になるまで補食と血糖測定を繰り返す。それでも回復しない場合は、保護者に連絡して、救急車を要請。

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳 細
		有	無	
食 事	哺 乳	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	食 事	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	食事やおやつは他の園児と同じでよい。 何からの理由で食事を食べられないと低血糖を起こすことがある。 食前・食後の血糖測定。低血糖時には食事やおやつ以外の補食（ぶどう糖やお菓子など）が必要。
排 泄		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
睡 眠		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
遊 び 行 動	身体機能 (運動機能)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	運動や活動の制限は不要。活動量が普段より多くなると低血糖が起こりやすくなるため、活動中や活動後の症状に注意が必要。
発 達	言葉／表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
そ の 他				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	家の近くの保育園では入園を断られた。小学校に入る前に、同じ年代のお子さんとの集団生活を体験してほしい。近所のお友達が行っているので、本人も楽しみにしている。
集団生活への理解	一生、インスリン注射や血糖測定をしなくては行けないと知った時にはとてもショックだった。でも、そのこと以外には特別なことはないので、みんなと一緒に普通の生活をしてほしい。
家族構成・配慮が必要な家族背景	両親共働き。父方祖父母が近所に住んでおり、面倒をみてくれるので頼っている。

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応でよい
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	<div style="display: flex; align-items: flex-start;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-right: 5px;">要</div> <div> <ul style="list-style-type: none"> ・ 不要 ↳ 理由：血糖測定や低血糖の対応が必要なため、看護師がいる方が望ましい。 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者 </div> </div>
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	<div style="display: flex; align-items: flex-start;"> <div style="margin-right: 5px;">あり</div> <div> <ul style="list-style-type: none"> ・ なし ↳ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政） </div> </div>
その他	血糖測定は、安全に落ち着いてできるように配慮が必要。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

他の園児と一緒に活動することが可能であるが、血糖値のコントロールのために血糖測定や補食が必要なため、保育士をはじめ周りの理解や協力が欠かせない。今後、病状によってはインスリンポンプによるインスリン注射も考えている。

《病気の子どもの情報共有シート・小学校就学用》

病気の子どもの 情報共有シート 小学校就学用		ふりがな	生年月日 年 月 日 (年齢 歳)
		氏名	
医療機関の情報		主な医療機関	その他の医療機関
希望・ 願い	本人 (聞き取り可 能な場合)	[現在]	
		[将来] ()年後	
	保護者	[現在]	
		[将来] ()年後	
本人の 様子	病気の 状況	※ 学校で必要な配慮を受けるための情報なので、ご要望と関連付けてご記入ください	
		[疾患名・診断名]	
		[治療の状況・手術歴など]	
		[服薬] (臨時薬を含む)	
		[医療的ケアの内容と頻度] (医ケアが有る場合)	
		[主治医から本人への説明内容]	
		[生活上の配慮事項] (食事や休息など、医師からの指示内容を踏まえて記入)	
		[今後の見通し]	

《病気の子どもの情報共有シート・小学校就学用》

家庭・ 地域生活 の状況		
	[遊び・ことば・かずなど]	
	[運動・動作]（身体の使い方、必要な補助具など）	
	好きなこと 得意なこと 〈強み〉	[生活スキル]（身辺自立：着替え、食事、排泄、身の回りのものの取扱い、など）
	苦手なこと 〈困難さ〉	[集団の中での動き]（同年代の友だちと同じペースで活動できるか、など）
	[子ども同士の関わり、大人との関係など]	
希望する支援	[基礎的環境整備（学校としての施設設備、人員配置など）]	
	[合理的配慮（個別に必要なこと、支援方法など）]	

【作成】

〈記入日〉

〈記入者〉

《病気の子どもの情報共有シート・小学校復学・転入用》

病気の子どもの 情報共有シート 小学校復学・転入用		ふりがな		生年月日 年 月 日 (年齢 歳)
		氏名		
		現在の学年	第 ____ 学年	
医療機関の情報		主な医療機関	その他の医療機関	
希望・ 願い	本人 (聞き取り可能な場合)	[現在]		
		[将来] ()年後		
	保護者	[現在]		
		[将来] ()年後		
本人の 様子	※ 学校に必要な配慮を受けるための情報なので、ご要望と関連付けてご記入ください。			
	[疾患名・診断名]			
	[治療の状況・手術歴など]			
	[服薬] (臨時薬を含む)			
	[医療的ケアの内容と頻度] (医ケアが有る場合)			
	[主治医から本人への説明内容]			
	[生活上の配慮事項] (食事や休息など、医師からの指示内容を踏まえて記入)			

《病気の子どもの情報共有シート・小学校復学・転入用》

		[今後の見通し]
	家庭・ 地域生活 の状況	
	好きなこと 得意なこと 〈強み〉 苦手なこと 〈困難さ〉	[学習]
		[運動・動作]（身体の使い方、必要な補助具など）
		[生活スキル]（身辺自立：着替え、食事、排泄、身の回りのものの取扱い、など）
		[集団の中での動き]（同年代の友だちと同じペースで活動できるか、など）
		[子ども同士の関わり、大人との関係など]
希望する支援	[基礎的環境整備（学校としての施設設備、人員配置など）]	
	[合理的配慮（個別に必要なこと、支援方法など）]	

【作成】

〈記入日〉

〈記入者〉

《病気の子どもの情報共有シート・中学生用》

病気の子どもの 情報共有シート 中学生用		ふりがな		生年月日 年 月 日 (年齢 歳)
		氏名		
		現在の学年	第 ____ 学年	
医療機関の情報		主な医療機関		その他の医療機関
希望・願 い	本人 (聞き取り可 能な場合)	[現 在]		
		[将来、進学に向けて] (中学校卒業後のこと)		
	保護者	[現 在]		
		[将来、進学に向けて] (中学校卒業後のこと)		
本人の 様子	病気の 状況	[疾患名・診断名]		
		[治療の状況・手術歴など]		
		[服薬] (臨時薬を含む)		
		[医療的ケアの内容と頻度] (医ケアがある場合)		
		[主治医から本人への説明内容]		
		[生活上の配慮事項] (食事や休息など、医師からの指示内容を踏まえて記入)		

《病気の子どもの情報共有シート・中学生用》

		[今後の見通し]
	家庭・ 地域生活 の状況	
好きなこと 得意なこと 〈強み〉 苦手なこと 〈困難さ〉		[学習] (好きな教科、苦手な教科、読み・書き・計算、板書等に関する事など)
		[運動・動作] (身体の使い方、必要な補助具など)
		[生活スキル] (身辺自立：着替え、食事、排泄、身の回りのものの取扱い、など)
		[集団の中での動き] (同年代の友だちと同じペースで活動できるか、など)
		[対人関係]
進学・復学に向けて の希望		[基礎的環境整備（学校としての施設設備、人員配置など）]
		[合理的配慮（個別に必要なこと、支援方法など）] (進学先・復学先への引継ぎ、入試における配慮など)

【作成】

〈記入日〉

〈記入者〉

《病気の子どもの情報共有シート・高校生用》

病気の子どもの 情報共有シート 高校生用		ふりがな		生年月日 年 月 日 (年齢 歳)
		氏名		
		現在の学年	第 ____ 学年	
医療機関の情報		主な医療機関		その他の医療機関
希望・ 願い	本人	[現在]		
		[将来、進学・就職に向けて] (高校卒業後) ()年後		
	保護者	[現在]		
		[将来、進学・就職に向けて] (高校卒業後) ()年後		
本人の 様子	病気の 状況	[疾患名・診断名]		
		[治療の状況・手術歴など]		
		[服薬] (臨時薬を含む)		
		[医療的ケアの内容と頻度] (医ケアがある場合)		
		[主治医から本人への説明内容]		
		[生活上の配慮事項] (食事や休息など、医師からの指示内容を踏まえて記入)		

《病気の子どもの情報共有シート・高校生用》

		[今後の見通し]
	家庭・ 地域生活 の状況	
	好きなこと 得意なこと 〈強み〉 苦手なこと 〈困難さ〉	[学習] (好きな教科、苦手な教科、読み・書き・計算等に関すること、学習空白など)
		[運動・動作] (身体の使い方、必要な補助具など)
		[生活スキル] (身辺自立：着替え、食事、排泄、身の回りのものの取扱い、など)
		[集団の中での動き] (同年代の友だちと同じペースで活動できるか、など)
		[対人関係]
進学・復学に向けて の希望	[基礎的環境整備（学校としての施設設備、人員配置など）]	
	[合理的配慮（個別に必要なこと、支援方法など）] (進学先・復学先への引継ぎ、入試・就活における配慮など)	

【作成】

〈記入日〉

〈記入者〉

就職支援に関する情報共有シート 試作版 ^注

年 月 日 作成

フリガナ お名前	男・女	生年月日	(歳)
記入者	本人 ・ ご家族 (お名前		続柄)
住 所	連絡先	続柄	
	緊急連絡先		
通院先	主治医	連絡先	
疾患の正式な名称	通院頻度		
	服薬 あり・なし		
	服薬による生活への影響		
障害者手帳など	身体障害者 (級) ・ 精神 (級) ・ 療育 (度)		
	小慢 ・ 難病 ・ その他 ()		
	無 → 取得の確認をしたことが ある ・ なし		
障害者雇用枠利用の意向			
医師から勧められている仕事の内容			

仕事を通してやりたいこと	就労にあたって不安なこと
これまでに頑張ってきたこと	仕事上のアピールポイント
周囲から支援を得たい業務や動作	ストレス・疲労を感じやすい場面や対処方法
どのような時に体調を崩しやすいか	安心して仕事をするために必要なこと

注：2021年1月時点までの調査結果に基づく試作版です。

最新版は研究班HP (<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>) に公開予定です。

希望する会社・業種・職種	
正規職員 ・ 非正規職員 ・ 短時間労働者 希望する勤務形態 就労移行支援 ・ 就労継続支援A型 ・ 就労継続支援B型 その他（ ）	
希望する勤務時間	週 日 ・ 1日 時間 時間外勤務 可 ・ 不可
希望する業務量や作業内容	
希望する通勤方法や時間帯 電車 ・ バス ・ 自家用車 ・ 徒歩 ・ その他（ ）	
希望する勤務地	
必要なバリアフリー対応	
今までに働いた経験（アルバイト含む）	Officeの使用経験
仕事に役立つ特技	持っている資格・検定

自分の病気の特徴や必要な配慮について普段周りの人にどのように説明していますか
困った時に相談できる人・医療機関以外の患者会やNPO法人などの相談場所がありますか
仕事をするにあたり、自分の病気について何をどこまで誰に伝えたいですか
仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことはありますか

注：2021年1月時点までの調査結果に基づく試作版です。
 最新版は研究班HP (<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>) に公開予定です。

**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)**

令和6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の自立支援に資する研究
(21FC1017)