

目 的

本研究では、
小児慢性特定疾病児童等自立支援員が行う教育支援の役割と現状を把握した上で、
小中学校、高等学校等の学校関係者を対象として、
「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」「自立支援員」の
認知度向上のための情報提供ツールとしての
パンフレット（またはチラシ）作成に向けた
内容と周知方法について検討することを目的とした。

背 景

必須事業として相談事業が位置づけられ、
自立支援員は小児慢性特定疾病児童等、その保護者、小慢児童等を受け入れる学校等からの相談対応を行い、疾病理解促進のための情報提供と理解啓発を行うこととなっている。

また、努力義務事業として、「学習支援」などの小慢児童等の自立に欠くことのできない教育支援に関する調整をしたり、実際に教育支援を行ったりことが求められている。

背景

先行研究で、自立支援員等が、教育支援に関する情報共有や整理・検討を行う際に活用できる「情報共有シート（就学）」を作成した。このシートは小慢児童の実態や本人・保護者のニーズを学校教育の視点から把握し、教育委員会が学校との話し合いに役立つことができ、合理的配慮のための情報源となることが確認された。

その一方で、学校関係者には本事業や自立支援員の存在と役割がほとんど認知されていない。

このことは、自立支援員が小慢児童等の教育支援を学校関係者と連携して行う際の障壁となっており、より良い連携のための「小慢児童等自立支援事業」、「自立支援員」に関する認知度向上のための方略を検討する必要がある。

方法

研究分担者および研究協力者が参加するWeb会議（Zoom）により、分担班（教育）の会議を開催し、自立支援員が小慢児童等の就学や教育支援において果たす役割を確認する。

また、自立支援員による活動の現状に関する知見を収集する。

さらに、学校関係者と自立支援員との連携に関する課題を明らかにし、情報共有の仕組み作りや改善策につながるための情報提供ツールとしてのパンフレット（またはチラシ）作成について協議する。

（倫理面への配慮）

本分担研究は、京都女子大学研究倫理基準に基づき、倫理的配慮を十分に行ったうえで実施した。

結 果

3回のWeb会議による意見交換と合意形成の概要

(1) 自立支援員の役割と現状

- ・医療・福祉・教育のハブとして機能し、本人、保護者と医療関係者との橋渡しや学校生活上の困難解決を支援する役割がある。
地域や個々の自立支援員の専門性に左右されやすい現状がある。
- ・自立支援員には、保健師、社会福祉士、精神保健福祉士等の資格保持者や相談業務経験者が多い。
- ・学齢期・思春期に応じた教育・復学支援、卒後の就労支援に関する相談が日常的多くある。

結 果

3回のWeb会議による意見交換と合意形成の概要

(2) 学校現場の課題

- ・子どもの病名のみでは、学校対応を求めることは困難であり、
教員は学校以外の機関による外部支援を活用することに不慣れである。
- ・自立支援員による教育支援という場合、学校教育における「どのような場面でどのようなことを支援してくれるのか」を明確化した情報提供が求められる。
- ・昨年度までの研究成果として情報共有シートの活用により、
保護者と教員との橋渡しが有効に行う事ができることを確認している。
しかしながら、学校関係者は、小慢児童等自立支援事業や自立支援員による支援を求める機会は極めて少ないため、
情報共有シートの積極的な活用にはつながっていない。

結 果

3回のWeb会議による意見交換と合意形成の概要

(3) 周知ツールとしてのパンフレット（チラシ）の設計方針

- A4サイズ1枚の様式とし、
表面に「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」概要と対象範囲と
キャッチコピーを明記する。
裏面に「このような時には自立支援員とつながると良い」と伝わる
複数の事例を記載する。
- デザイン：ポップで親しみやすく、詳細情報は二次元コードを
掲載するなどして、より詳しい情報提供を行なっている
Webページを紹介するなどして補完する。

結 果

3回のWeb会議による意見交換と合意形成の概要

(3) 周知ツールとしてのパンフレット（チラシ）の設計方針

・＜内容＞

自立支援員が関わる子どもの対象範囲、学習支援の範囲を
明記する。

・＜周知方法＞

周知ツールは、都道府県教育委員会や市区町村教育委員会経由で
学校長宛てに送付するとともに、
自立支援員が個別に学校、病院内学級、特別支援学校等に
アプローチして周知を図る。

結 果

3回のWeb会議による意見交換と合意形成の概要

(3) 周知ツールとしてのパンフレット（チラシ）の設計方針

・<内容>

自立支援員が関わる子どもの対象範囲、学習支援の範囲を明記する。

・<周知方法>

周知ツールは、都道府県教育委員会や市区町村教育委員会経由で学校長宛てに送付するとともに、自立支援員が個別に学校、病院内学級、特別支援学校等にアプローチして周知を図る。

結 果

3回のWeb会議による意見交換と合意形成の概要

(4) アクションプラン

・令和8年1月まで、周知ツールとしてのミニマム版パンフレット（チラシ）を作成する。

・令和7年度内に令和8年度の倫理審査に向けた準備とアンケートの設計を行う。

※ QRコードでアンケート（Googleフォームを予定）を添付

・令和7年度成果報告会に向けてパンフレット（チラシ）試作案を完成する。

考 察

小児慢性特定疾病児童等自立支援員は、医療・福祉・教育のハブとして機能し、本人や保護者と医療機関、学校との橋渡しを担う重要な役割を果たしている。

しかしながら、その活動は個々の自立支援員の専門性に依存しやすく、地域差も少なくなく、標準化された情報提供や連携体制の整備が不十分であることが明らかとなった。

また、学齢期や思春期に応じた教育・復学支援、卒後の就労支援に関する相談が多いことから、小中学校、高等学校等の学校教育現場との協働が重要であることが確認された。

学校関係者は、児童生徒の病名のみで必要となる教育支援に関する対応を判断することは困難である。

加えて、学校外の専門機関による支援の活用に不慣れな現状がある。

特に「自立支援員がどのような場面で、どのような支援を行うのか」ということに関する情報が十分に共有、理解されていないことが、連携の障壁となっている。

情報共有シートの活用は、保護者と教員の橋渡しに有効であることが確認されたが、制度や役割の認知度向上にはさらなる工夫が必要である。

その工夫の一つとして、パンフレット（チラシ）の作成と広報があり、その設計方針として、概要や対象範囲を簡潔に示し、具体的な事例を提示することは、教員が「どんな時に自立支援員を活用できるか」をイメージする上で有効であることを確認した。

また、例えば二次元コードを活用したWeb情報の補完により、地域差や詳細情報へのアクセスを容易にすることが期待できる。

その一方で、周知方法については、都道府県教育委員会や市区町村教育委員会経由の配布に加え、自立支援員による直接的なアプローチが必要であり、制度浸透には教育委員会との連携強化が不可欠であることを確認した。

学校の先生方へ

病気になる子どもの学校生活 困ったらここへ!



こんな時には
自立支援員に相談!



病気になる子どもが安心して
学校生活を送るための支援を行います

ここでの自立支援員とは、小児慢性特定疾病児童等自立支援員です



詳しくはこちら!
小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業 情報ポータル

対象:
小児慢性特定疾病の
ある子どもと家族

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 (24FC1020)

こんな時に 相談してください



自立支援事業の
詳細はこちら
小児慢性特定疾病
児童等自立支援事業
情報ポータル



自立支援事業
相談窓口マップ
各自治体の
相談窓口を
掲載しています

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 (24FC1020)