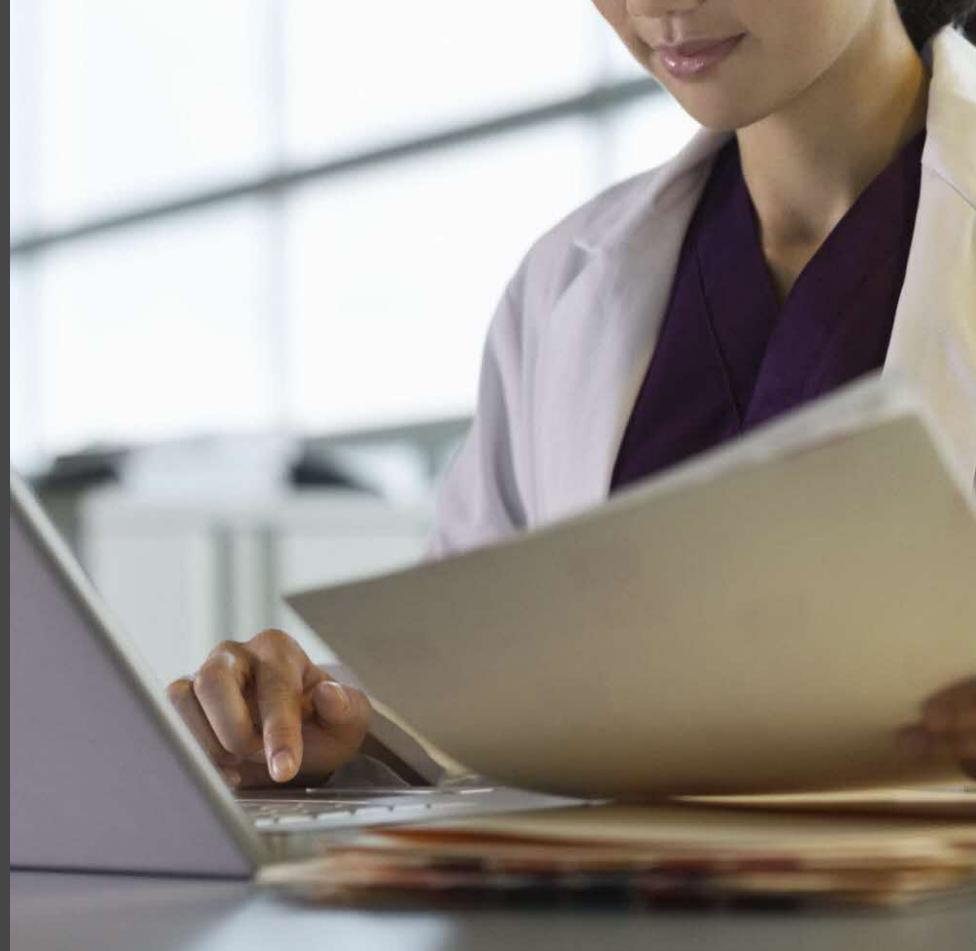


令和6年度難病等制度推進事業 課題番号1

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業推進事業 立ち上げ支援

自立支援員業務手引き



PwCコンサルティング合同会社
令和7年3月



目次

1.	はじめに 全国の自立支援員の皆様へ	03
2.	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置付け	05
	• 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容・目的	06
	• 必須事業	07
	• 努力義務事業	10
3.	自立支援員への期待	13
	• 自立支援員の役割・業務	14
	• 自立支援員に求められる要件等	20
4.	自立支援員の活躍事例	22
	• 概要	23
	• 東京都	24
	• 愛媛県	31
	• 静岡県	41
	• 水戸市	51
5.	自立支援事業に係る参考リンク集	54
6.	おわりに	57
	Appendix)自立支援事業おけるチラシ案	59

0

はじめに

はじめに 全国の自立支援員の皆様へ

- 「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。）」という言葉だけ聞くと、小児慢性特定疾病って何？、疾病がたくさんあるけど全部覚えられないの？、自立の支援として何をすればよいの？と、多くの疑問が浮かぶことと思います。
- この多くの疑問があることにより、自立支援員に任命されたが、何をして良いのかわからない、何から始めてよいかかわからない、自分には荷が重い、という状況になってしまったり、都道府県等の自治体のご担当者も何を願えば良いのかわからない、といったお話をお伺いしました。
- こうした悩みにお応えするため、今般、自立支援員として最前線で活躍している方たちからご意見をいただき、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員の手引き」を作成いたしました。
- 手引きをご覧いただき、自立支援員には、特別な資格や能力が必要なのではなく、小児慢性特定疾病のある子どもとその家族の力になりたい、という想いが最も大切である、ということをご理解いただきたいと思います。
- 「手引き」とは、「情報を提供するなどして手助けすること」という意味があります。本手引きが、自立支援員の皆様の手助けの一助となるとともに、自立支援員の皆様が小児慢性特定疾病のある子どもとその家族に情報を提供し手助けできるきっかけになることを願っております。

1

小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業の位置付け

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容・目的

～事業の目的・対象～

厚生労働省から発出されている「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱」（以下「要綱」という。）に記載されている、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。）について、要約しています。

目的

- 慢性的な疾病を抱える子どもやその家族は、治療が長期間にわたるため、身体的、精神的、経済的に困難な状況に置かれている。このような状況より、子どもの育成や将来に不安を抱えている子どもやその家族への支援を実施する必要がある。その支援として、本事業は位置付けられており、慢性的な疾病を抱える子どもたちが社会で自立した生活を送れるような支援を提供することを目的としている

主体

- 都道府県
 - 指定都市
 - 中核市
 - 児童相談所設置市
- ※事業を実施するに当たって、適切な者に委託することが可能

対象

対象疾患群

- | | | |
|------------|------------|-----------------------|
| 1. 悪性新生物 | 6. 膠原病 | 11. 神経・筋疾患 |
| 2. 慢性腎疾患 | 7. 糖尿病 | 12. 慢性消化器疾患 |
| 3. 慢性呼吸器疾患 | 8. 先天性代謝異常 | 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 |
| 4. 慢性心疾患 | 9. 血液疾患 | 14. 皮膚疾患 |
| 5. 内分泌疾患 | 10. 免疫疾患 | 15. 骨系統疾患 |
| | | 16. 脈管系疾患 |

対象年齢

- 慢性的な疾病を抱える18歳未満の児童やその家族
- ※慢性的な疾病を抱える者が18歳時点において本制度の対象となっており、今後も引き続き治療が必要である場合は、20歳未満の者も対象とする

2-1. 必須事業

必須事業

相談支援

～相談支援事業～

目的

- 慢性的な疾病を抱える児童とその家族について、適切な医療や保育に関する支援を行い、児童の自立心を確立させ、必要な情報の提供を行うことによって、日常生活上での悩みや不安を解消する
- 都道府県等は、相談員が小児慢性特定疾病児童等（以下、「小慢児童等」という）とその家族の持つ様々なニーズを聞き、それに対応した支援（下記支援例を参照）を実施する

事業概要



事業内容

支援例

① 療育相談指導

医師からの指導に基づき、小慢児童等の家族に対して、家庭での看護や栄養、歯科保健に関する指導を行う。他に福祉制度の紹介や、精神的支援、学校との連絡調整など、日常生活に関して相談を行い、必要な支援を提供する

② 巡回相談指導

在宅指導が必要な小慢児童等に対し、専門医師等が関係各機関と調整の上、巡回して相談指導を行う。相談内容に応じて、訪問指導を実施する

③ ピアカウンセリング

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での不安などの相談を受け、家族の不安を解消するために、これまでの経験より助言を行う

④ 自立心の育成相談

小慢児童等が症状を認識し、社会との関わりを構築するための自立に向けた心理面の相談を実施する

⑤ 地域関係者への情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業に対し、疾病の理解を促進するための情報提供を実施する

2-2. 必須事業

必須事業

自立
支援員

～自立支援員の配置～

目的

- 小慢児童等の自立を進めるため、幼少期から切れ目のない支援を実施する必要がある。その支援として、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。）が各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、小慢児童等の自立を促進させることを目的とする
- 小慢児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報や支援を提供して助言を行う。その際、自立支援員が中心となって関係機関と連携する
- 自立支援員が実施する具体的な業務内容について、次項に詳細を記載する

事業内容

事業概要



2-3. 必須事業

必須事業

自立
支援員

～自立支援員の配置～

事業内容

つなぐ支援

個別支援の考え方

- 関係機関との連携を行い、現場の課題を解消するための支援を実施する

① 自立支援の計画の作成・フォローアップ

子どもの自立や就労に向けて、計画を策定する。計画を策定する際は、保護者、子どもの意見をしっかり聴くことが重要である。計画を立てたら、その計画に沿って関係機関と連携したり、連携先のサービスを活用するなどのコーディネートを行い、関係機関とともに自立に向けた支援を実施する

② 関係機関との連携

①の計画の策定や、必要な支援情報を保護者に伝えるために、関係機関との連携が必要である。仲間作りを積極的に行い、小慢児童等と関わりがある学校や企業と連携し、現在実施している支援策についての情報提供を行う

連携方法例) ・学校の場合、教育委員会や校長会などと連携する

・企業の場合、ハローワークと連携する

・家族会・患者会の場合、公式ホームページに記載されているメールアドレスやSNSに直接連絡を取る

③ 地域支援協議会への参加

都道府県等が協議会を開催している場合には、当該協議会の構成員として会議に参加し、自立支援員として現場の意見を関係者に伝える役割がある。現場の課題や保護者のニーズを関係者に伝える貴重な機会となる

- 小慢児童等の自立を円滑に進め、小児期から成人期にかけて切れ目のない支援として、個別支援を実施する

① 基本的な考え方

円滑な自立や就労への移行のために、小慢児童等の健康、教育等の状態に合わせて、支援が必要な場合は幼少期から支援を実施する

② 支援対象者

一般就労を希望するものの、一般就労に至らない方で、一人での生活が可能な者のうち個別支援を行うことが必要な者を主な対象としている。これは、小慢児童等の状態は様々であるが、自立や就労が可能である状態にも関わらず、自己肯定感の低下等により自立できない場合に有効である。なお、障害福祉施策や障害児支援施策の対象となる者については、それらの支援が活用可能である。

3-1. 努力義務事業

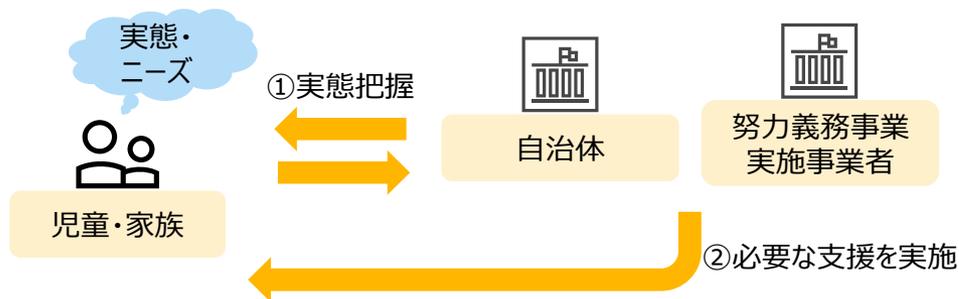
努力義務
事業

～実態把握事業～

目的

- 都道府県等は、小慢児童等やその家族のニーズを把握し、必要な支援（療養生活支援・相互交流支援・就職支援・介護者支援など）を実施することによって、小慢児童等の療育や自立促進を目的とする
- 都道府県等は、小慢児童等とその家族の状況や必要なサービスを把握するために、実態把握を行う。明らかになったニーズより、都道府県等又は都道府県等より委託されている努力義務事業実施事業者が、必要とされる支援・サービスを実施する

事業概要



事業内容

①実態把握事業

- 小児慢性特定疾病児童等とその家族の現状やニーズ、また、現状の支援では対応できていない困りごとを明らかにする
 - 実態把握調査モデル調査票 (<https://www.mhlw.go.jp/content/001277467.pdf>) を基に、調査項目を作成し、調査を実施する
- 必要な支援として努力義務事業を検討する際に、調査結果を基に自治体の目指すべき姿と現状の差分から課題を特定する。その後、特定された課題を解決するための打ち手を検討する
 - 実態把握調査の実施～打ち手の検討までは、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル」(<https://www.mhlw.go.jp/content/001277466.pdf>) を参考にする

3-2. 努力義務事業

努力義務
事業

～自立支援～

事業内容

② 必要な支援

療養生活支援事業

- 小慢児童等とその家族が地域で安心して暮らすことができるように、小慢児童等の居場所を確保し、療養生活の改善を図る
- 相談支援事業や実態把握調査によって明らかになったニーズや実態を踏まえ、必要な療養上の管理ができる方が小慢児童等を一時的に預かり、日常生活上の世話などの支援を行う

例：医療機関等によるレスパイト事業の実施など

相互交流支援事業

- 小慢児童等がお互いに交流したり、ボランティア等と交流したりすることで、コミュニケーション能力の向上や自立の促進を図る
- 相談支援事業や実態把握調査によって明らかになったニーズや実態を踏まえ、小慢児童等やその家族が相互交流できる企画を考え、交流する機会を提供する

例：ワークショップの開催、小慢児童等同士の交流、他の小慢児童等の家族との交流など

就職支援事業

- 働く意欲がありながら、病気によって就職が阻害されている子どもに対して、就労の支援を行い、小慢児童等の自立と社会参加の推進を図る
- 相談支援事業や実態把握調査によって明らかになったニーズや実態を踏まえ、関係機関と連携して雇用情報の提供を行うなど、就労に関する必要な支援を提供する

例：過去に小慢児童等であった人の就労に関する講演会の実施、職場体験、職場見学及び職業訓練、資格取得支援、ハローワーク等の就労支援機関との連携、雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関することなど

3-3. 努力義務事業

努力義務
事業

～自立支援～

事業内容

② 必要な支援

介護者支援事業

- 小慢児童等の療養生活を改善したり、家庭環境を向上させるために、小慢児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図る
- 相談支援事業や実態把握調査によって明らかになったニーズや実態を踏まえ、介護者の負担を軽減させるために必要な支援を行う

例：小慢児童等の通院時の付添い支援、家族の付添い宿泊支援、小慢児童等のきょうだいの預かり支援、家族向け介護実習講座など

その他の自立支援事業

- 病気やそれによる入院により、学校生活などでの勉強に遅れがあったり、他の子どもと交流して社会性を培う機会が少ない児童について、必要な支援を行うことを目的とする
- 相談支援事業や実態把握調査によって明らかになったニーズや実態を踏まえ、自立に必要な支援を行う

例：長期入院等による学習の遅れについての学習支援、自立に向けた健康管理等の講習会、コミュニケーション支援など

2

自立支援員への期待

1. 自立支援員の役割・業務

自立支援員の具体的な役割は、「①利用者からの相談を受ける」ことと、「②悩みをつなぐ」ことです。

自立支援員の役割 総論

役割

- 自立支援員の役割は、簡単に伝えと
 - 小児慢性特定疾病のある子どもやその保護者（以下「利用者」という。）から相談を受けること
 - 受けた相談をその悩み事が解決できそうな関係機関につなぐことの大きく2点です。

<つなぐイメージ図>



支援を実施する前に

- このため、まずは利用者からの相談を真摯に傾聴し、悩みを受け止めることが大切です。
- 悩みを受け止めた後、その悩みを自立支援員が一人で解決する必要はありません。悩みを解決できそうな関係者や関係機関に自立支援員から、相談を行い、その悩みをつないでいくことがとても重要です。
- 「自立支援員が解決しなくても良い」「話を聞いて悩みをつないでいく」「これなら私にもできるかも」と思っただけで済むのでしょうか。そうなんです、小児慢性特定疾病と聞くと、とても多くの疾病があり、様々な症状の方がいる、この疾病のすべてを知らないといけないのか、様々な社会保障制度を知らないといけないのかなど、様々な気構えが生じるのかと思います。
- もちろん、疾病のこと、社会保障制度のこと、知っていた方が良いことは間違いありません。しかし、もっと自立支援員の業務を行っていく上では、もっと大切なことが多くあると考えています。この大切なことを紹介いたします。
- この手引きを最後までご覧いただいた後、自立支援員の業務の第一歩を踏み出せていることを願っております。

2-1. 自立支援員の役割・業務（利用者から相談を受ける）

自立支援員の役割のうち、「①利用者から相談を受ける」について、まずは相談者に信頼してもらい、安心して相談してもらうことが重要です。

①利用者から相談を受ける

相談者の悩み

- 小児慢性特定疾病のある子どもは、多くの方が出生時から疾病がありますが、中には出生後に発病したり、重い障害が残ってしまう場合もあります。慢性的な疾病であり完全治癒というよりは、疾病と付き合いながら生活をしていく家族が多くいらっしゃいます。
- 「子どもはその後どのような経過をたどるのだろうか」、「生活をやっていけるだろうか」、「学校には行けるのだろうか」、「きょうだいの子育てはどうしよう」、「子どもは大切だけど、自身の時間が無くてとてもつらい」等、保護者の悩みは尽きません。
- このような様々な悩みを抱えている保護者ですが、各自治体が実施した利用者向けのアンケート調査を見ると、多くの自治体で、「家族・親族」、「医療機関医師」への相談が多く占めております。もちろん、いつも身近にいる家族や定期的に行く医療機関の医師に相談することは大切ですが、それだけで悩みを解決することは難しいです。
- だからこそ、自立支援員が保護者の相談をしっかりと聞いて、解決するためのつなぎを行うことがとても重要になってくるのです。

相談の聴き方

- こうした様々な悩みを抱えた保護者から相談をしてもらうことは、実は簡単なことではありません。保護者の立場からすると、悩みが多岐に渡っていたり、複雑であったりすることから、どの悩みを誰に相談したらよいか、自分の悩みをそもそも聞いてもらえるのか、ということにも悩んでしまい、自立支援員に自身の悩みを話しても良いものかどうかの判断ができません。
- こうした保護者から相談をしてもらうためには、
 - 保護者に信頼してもらう
 - 安心して相談してもらうということがとても重要です。

2-2. 自立支援員の役割・業務（利用者から相談を受ける）

自立支援員の役割のうち、「①利用者から相談を受ける」について、相談をよく聴き、中長期的な視点から支援を実施する必要があります。

①利用者から相談を受ける

相談の聴き方

- 保護者に信頼してもらうためには、自身が責任をもって保護者の話を聴くという誠意や姿勢、保護者のみならず家族のことも含めて一緒に考えていこうという姿勢、それに加え、可能であれば豊富な知識が重要であると考えます。
- まずは、よく相談に来てくれたということを声掛けし、相談者の話を傾聴して、相談内容を受け入れる姿勢が大事です。そのような姿勢を示すことで信頼を構築し、相談者の不安をとりのぞけたり、相談者も気兼ねなく相談してもらえたりするようになります。
- 安心して相談してもらうためには、保護者の話を遮断することなく聴く傾聴の姿勢、寄り添う姿勢、あなたの味方であるという姿勢を示し、保護者が自然に話せるような雰囲気づくりも心掛けていただきたいです。

相談を踏まえた支援

- 現在、全国の自立支援員は実態として相談支援を行っている場合が多く見られます。
- 自立支援員が相談支援を行う際には、子どもの自立につながるものである必要がありますので、一朝一夕には解決できるものではありません。このため、中長期的な視点で先を見据えた支援を考える必要があります。
- 子どもが自立するためには、日々苦しい生活を送るのではなく、日々笑っていられる時間が多いことが大切ですが、そのためには保護者の心に少しでも余裕を作ったり、不安を解消したりすることがとても大切です。このため、相談支援の中では様々なサポートを行うことも必要です。
- 具体的な支援例としては、
 - 具体的な相談では無くとも、親身になり保護者の気持ちに寄り添い話を聴く
 - 障害福祉の申請、学校の申請などについて役所の窓口や学校に同行する
 - 対面で会った時以外でも時間が空いてしまった時などには、様子を伺うための連絡を行う等です。

2-3. 自立支援員の役割・業務（利用者から相談を受ける）

自立支援員の役割のうち、「①利用者から相談を受ける」について、相談をよく聴き、中長期的な視点から支援を実施する必要があります。

①利用者から相談を受ける

相談を踏まえた支援

- 一方、漠然と様々なことに悩んでいる、という方も少なくありません。相談支援は、相談者である保護者の心のもやもやをひも解いていく機会でもあります。そのような時は話を一つ一つ丁寧に伺いし、第三者として問題点の整理や悩みごとの整理を一緒にしてあげることも大切です。
- 最近では、国でも子どもの意見を直接聴く取組を実施しており、令和4年6月に成立し、翌年4月に施行された、こども基本法においては、国や地方公共団体は、こども施策の策定、実施、評価に当たっては、こどもまたはこども養育する者の意見を反映させるために必要な措置を講ずるものとなっています。つまり、保護者だけでなく、子どもの意見を尊重することも極めて重要となってきております。
- 小慢のある子どもであっても、こども基本法の理念は同様ですので、保護者だけでなく、子ども自身にも話を聴く機会を作っていくことが必要です。子ども自身が相談支援の場に来ることは難しいかもしれませんので、子どもも参加したくなるようなイベントを企画し、参加した子どもに意見を聴くという手法などの工夫が大切になります。

3-1. 自立支援員の役割・業務（悩みをつなぐ）

自立支援員の役割のうち、「②悩みをつなぐ」について、まずは相談できる仲間をつくる必要があります。

②悩みをつなぐ

- 前頁でもご紹介したように保護者の悩みは複雑・多岐です。この悩みを自立支援員が一人で解決することは不可能だと言えます。不可能だからこそ、その悩みを解決できる人たちにつないでいくことが重要になります。
- それでは、自立支援員がお預かりした悩みは、どのように解決できそうな人に相談するのが良いでしょうか。自立支援員の立場（行政機関が担当、行政機関からの受託）にもよりますが、とにかく相談できる仲間を増やしていただきたいです。
- 4つの仲間の見つけ方をご紹介します。

仲間の見つけ方①（協議会への参加）

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を管轄する都道府県等は、「小児慢性特定疾病対策地域協議会」を実施することが求められております。
- この協議会は、医療、福祉、教育、当事者等様々な関係者が一堂に会し、自立支援事業等について議論する場です。
- この協議会を都道府県等が実施している場合には、積極的に参加していただき、協議会のメンバーとつながっていただきたいです。

仲間の見つけ方②（つなぐ先の積み重ね）

- 保護者から相談を受け、どこに話をしに行ったらよいか分かった場合には、初めてであっても問い合わせをしていく必要があります。
- 最初は知らない仲ですが、様々な相談を受ける中で担当者を知り、今後の連携先としてつながっていただきたいです。その際、相手のこと、相手の組織についての特徴も把握できると良いです。
- このような具体的な事例の積み上げが、自立支援員の知識、経験、ネットワークを充実させることにもつながります。

3-2. 自立支援員の役割・業務（悩みをつなぐ）

自立支援員の役割のうち、「②悩みをつなぐ」について、まずは相談できる仲間をつくる必要があります。

②悩みをつなぐ

仲間の見つけ方③（委託元経由の紹介）

- 行政から受託を受けている場合には、委託元の行政が様々な関係機関を紹介している例もあります。

仲間の見つけ方④（研修や意見交換会に参加）

- 国立成育医療研究センター等で実施している研修や都道府県等が実施する研修は、自身の知見を豊富にする機会であるとともに、ネットワークを広げる機会でもあります。ネットワークを広げるためにも研修等には積極的に参加することが望まれます。
- 小慢児童等の自立支援に資する研究（檜垣班）にて、「ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会」を実施しています。全国をブロックに分けて小児慢性特定疾病児童等自立支援員の意見交換会を実施しており、自立支援員同士の情報交換により、各都道府県でネットワークを広げることができます。
- 悩みをつないでいくために、関係機関や関係者に連絡をしていくと、「自立支援員とは？」と最初に聞かれ、そもそも自立支援員のことを知らない方たちが多いことやそれによる障壁が出てくることがあります。
- 行政機関が自立支援員を実施している場合には上記の課題はありませんが、知名度を上げる取組としては下記の方法が考えられます。
 - 行政機関からの委託を受けている証明書や任命書を発行してもらう
 - 名刺に「〇〇自治体受託 小児慢性特定疾病児童等自立支援員」と記載する

仲間を増やす

4-1. 自立支援員に求められる要件等

要綱に記載されている自立支援員に求められる要件として、実際に自立支援員として働いている方の資格、経験、求められるスキル及びマインドセットがあります。

自立支援員に求められる要件

要件

- 要綱には、以下の要件が記載されています。
 - 業務内容に照らし、業務を適切に実施できる者であればよく、特段の資格要件等は設けない。
 - 例えば、保健師、就労支援機関での相談支援経験者、その他相談支援業務に従事した経験のある者等が想定される。

要綱によると、資格よりも実務経験を重視している傾向が見受けられます。実際に現場で、自立支援員として働いている方の資格求められるスキルなどの実態は以下のとおりです。

実際に働いている方の資格等

- 社会福祉士
- 精神保健福祉士
- 教員免許
- 保育士
- 管理栄養士
- 介護士
- 相談支援専門員（障害福祉）
- 看護師、医療的ケア児支援コーディネーター

どのような経験をされた方か

- 就労支援の相談員
- 子どもと接する機会のある方

業務上の実態

4-2. 自立支援員に求められる要件等

要綱に記載されている自立支援員に求められる要件として、実際に自立支援員として働いている方の資格、経験、求められるスキル及びマインドセットがあります。

自立支援員に求められる要件

働く上で、どのようなことを求められるか

- 関係機関と連携する際、第三者の立場を意識することが重要。連携する機関に対して、味方でも敵でもなく、あくまで第三者として関わっていく
- 自立支援員には資格等によって得意分野が異なるが、得意分野に支援が偏ると、利用者のニーズに応えることができない。相談支援は個別性が高いので、支援が偏らないようにする
- 関係機関との連携や他者に状況を説明する際に、法律や行政の制度を知っておくと有意に働くことが多い
- 支援は基本的に傾聴から始まるので、しっかり相手の話を聴き、利用者にとってこの人なら話しても良いと思ってもらえる雰囲気作りも、信頼を得るために必要
- 基本的なことであるが、情報は関係機関につないでいくが、利用者にとって許可を得て必要最低限の関係者にとどめるなど、守秘義務を順守することも重要

働く上でのマインドセット

- 相談があった際に、相談があった保護者のみならず、子ども本人、その家族のためにしているのかを常に考える
- 保護者の意見が全て子どもと同一では無い場合もあり、子どものためにしているかという軸をずらさないこと
- 一方、子どもの意見を尊重することは大事であるが、「子どもの将来の最善」を目指すということを意識すべき。保護者や子どもの今の気持ちを受け止めつつ、将来に向けてのネットワークを構築していく。例えば、就園、就学、と次のステップを見据えながら、ひとつずつつなぎ、切れ目ない支援をしていくことで、ライフステージを見通していく

3

自立支援員の活躍事例

東京都（外部委託されている事例）

愛媛県（外部委託されている事例）

静岡県（病院に外部委託されている事例）

水戸市（保健師が活躍されている事例）

0. 概要

自立支援員が活躍されている事例として、東京都、愛媛県、静岡県、水戸市で実施している内容を以下の項目に沿ってまとめています。

事例	<ul style="list-style-type: none"> • P24：東京都（患者団体であるNPO法人に委託されている事例） • P31：愛媛県（病気の子どもを支援しているNPO法人に委託されている事例） • P41：静岡県（病院に外部委託されている事例） • P51：水戸市（自治体の職員である保健師が活躍されている事例） 		
項目	大項目	中項目	小項目
	自己紹介	-	-
	支援の流れ	-	-
	必須事業	相談支援	<ul style="list-style-type: none"> • 相談受付の流れ • 実際に受けている相談内容 • 相談に対する対応 • 相談対応に関するノウハウや相談者のニーズの蓄積の仕方 • 相談支援の工夫点 • 相談があった個別支援事例
		関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 委託元との情報共有の方法 • 関係機関との連携体制の構築の仕方 • 関係機関との連携方法 • 関係機関との連携の工夫点
	努力義務事業	実施内容	<ul style="list-style-type: none"> • 相談を受ける際にどのようなことを意識しているか • 相談を受ける際に困ったことやその解決方法はあるか • 努力義務事業を実施する際に参加者を効果的な集める工夫
	強み	-	-
	ソフト面	-	<ul style="list-style-type: none"> • 自立支援員の業務におけるモチベーションややりがい • 自立支援員に必要なマインドや自立支援員だからこそ果たせる役割 • 読者である自立支援員へのメッセージ

1-1. 東京都（外部委託されている事例）

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

自己紹介

私たちの団体は、難病や障害のあるこどもを持つ親と医療者で立ち上がった団体です。相談者と同じ目線を持ちながら、親たち・地域の人たち・さまざま職種の人たちのネットワークを通して、相談に来られたお子さんと家族にとって、どのようにするといいのか一緒に考えて対応しています。

委託されている事業

- ・ 必須事業、努力義務事業（相互交流支援事業）



写真：ホームページ冒頭

支援の流れ



児童・家族

以下の方法で自立支援員に相談

- ・ 電話相談
- ・ ピアサポート
- ・ 東京都自立支援事業専用電話
- ・ LINE
- ・ 団体事業の活動（ex. キャンプなどのイベント等）



自立支援員

・ 適切な関係機関に相談



関係機関

1 - 2 . 東京都（外部委託されている事例）

相談受付の流れ

- 紙媒体経由：小慢リーフレット（小慢医療受給者証所持有者に送付）、ポスター、カード、当団体機関紙
- Web経由：当団体HP、東京都HP
- 医療者からの紹介：ピアサポート、電話相談
- その他：ピアサポート、電話相談、あそびのボランティア、キャンプ、自立支援交流会などでの会話から自立支援員につながる

相談の受け方

- 対面、電話、LINE、メール

相談内容の蓄積方法

- 相談内容等の記録を取って保管している

東京都との情報共有

- 委託元と月1回のミーティングを実施しており、個人情報が入らないように情報を共有している



写真：電話相談のポスター



写真：LINE相談のポスター

1 - 3 . 東京都（外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

実際に受けている相談内容

- 就園・就学に関する不安なこと
- 園・学校での不安、困りごと
 - 園・学校での過ごし方
 - 学習
 - 不登校、出欠扱い
- 制度、社会資源について
- 同じ立場の人（ピアサポートや親の会）と話したい
- その他（旅行時の支援）

相談を受ける際に意識すること

- 相談を受ける際に、お子さんにとって、何がいいのかを一番に考えて対応することを意識している。併せて、家族の心等のフォローを行うようにしている
- 相談を受ける際に困ったことがあれば、そのケースに合わせて、各関係機関の方に相談するなど、ケースに応じて対応している

相談に対する対応

- 既存の制度が使える部分については、これまでの好事例を紹介する
- 福祉サービスを活用するなど、行政へ働きかけることをアドバイスする
- 相談内容に応じて、必要があれば学校等に同行するなど、最善の方法を一緒に考える

1-4. 東京都（外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

相談があった個別支援事例

- **事例1**：数年の入院生活を経て退院予定の医療的ケアを要する子どもの家族より、病院側で医療的ケア児の在宅情報がなく、退院後の生活がイメージできないと相談を受けた
 - 対象児と同様の医療的ケアがある子どもがいる家族を複数紹介し、自宅訪問にも同行し、実際に生活の様子を見る機会を設けた。その結果、退院後の見通しがつき安心して退院することができた
 - 退院後もあそびのボランティアで関わり、事後フォローを行った
- **事例2**：通常の学級に在籍している医療的ケアや知的な障害がない肢体不自由がある児童の家族より、子どもと親は、家族の付き添いなしの学校生活を希望しているが、学校側が難色を示しているとの相談を受けた
 - 教育委員会と学校側との話し合いに同席したところ、家族の付き添いが解消した
 - 数年後に、宿泊をとまなう行事へ参加され、継続して支援を実施した
- **事例3**：疾病の影響で体幹が弱く、構音障害がある子どもの家族より、就学相談で教育委員会と学校に対して不信感があると相談を受け、面談の中で通常の学級と特別支援学級で迷っているという話があった
 - 保育園とも連携し、どのようにしたら本人が楽しく過ごせるかを第一に家族とも話し合った。その結果をふまえて、教育委員会や学校と家族との話し合いに同席し、特別支援学級に籍を置き、科目に応じて通常の学級に通うという希望どおりの結果となった

1 - 5 . 東京都（外部委託されている事例）

必須事業

関係機関との連携

連携している関係機関

- **病院**：相談事例を通してつながり、ピアサポートの活動や他事業にて関わりがある
- **東京都**：相談事例やイベントを通してつながり、月1回ミーティングを開催している
- **特別支援学校、普通学校**：相談事例を通してつながりがある
- **保健所**：相談事例や東京都を介してつながりがある
- **親の会**：2ヶ月に1回、定例会議を開催している
- **NPOなどの他団体**：研修会やすでに関係のある団体から紹介された

関係機関との連携関係構築の方法

- **保健所**：保健所向けに、自立支援事業の話をする場を設ける
- **病院**：ピアサポートを行っている病院などに、自立支援事業の話をする場を設ける
- **親の会**：定期的に親の会と情報交換する会議を行う

関係機関との情報共有方法

- 対面、メール、電話を用いて、適宜、必要に応じて情報を共有している
- 東京都と定期的にミーティングを行い、都度行政への働きかけを実施している

関係機関との連携体制を形骸化させない工夫

- 関係機関との連携のために、病院や行政等と日頃から顔を合わせてのコミュニケーションを取るなど、相談しやすい関係をつくるよう心掛けている

1-6. 東京都（外部委託されている事例）

努力義務
事業

努力義務事業実施内容

- **あそびのボランティア**：研修を受けたボランティアが、訪問又はオンラインで遊びを通して楽しく過ごす（月に1～2回）
- **交流会**：学校生活、就労などテーマを設けて、会場やオンラインにて交流会を開催（年に4～5回）
- **学習支援**：長期入院等により学習に遅れが生じている小児慢性特定疾病児童（小中学生）に対し、訪問又はオンラインにて学習支援を実施（月に1～4回）
※委託先：東京子どもホスピスプロジェクト
- **その他**：必要に応じて、団体の事業（ex.キャンプなど）でイベントを実施

参加者を効果的な集める工夫

- 受給者証の送付と一緒にではなく、交流会のみの案内でチラシを郵送
- 交流会のチラシの裏面を利用して、あそびのボランティアなど、他の努力義務事業の案内を行う



写真：病院であそびのボランティアを実施している様子



写真：自宅であそびのボランティアを実施している様子

1-7. 東京都（外部委託されている事例）

患者団体の強み

- スタッフが同じ疾病を持つ児童を育てた経験のある親という立場でもあるので、ピアサポートの立場からでも対応できる
- 当事者（家族）、医療、教育、福祉、行政とさまざまな職種の方を自立支援員としているので、相談内容において臨機応変に対応できる

自立支援員に必要なマインドや自立支援員だからこそ果たせる役割

- 小慢の制度は自由性があるので、既存の制度にとらわれずに、小慢児童等やその家族にとって何が必要なのか、何が良いかを考え、今まで手が届いていないところに着目してサポートできる

自立支援員の業務におけるモチベーションややりがい

- 既存の制度に乗らない方等の相談対応をしたことで、相談者のエンパワーメントができたこと
- 「気に掛けてもらって、その1つ1つの思い出がこのような日々の支えになっていることを実感してます」等のご家族からメッセージをいただいたこと

読者である自立支援員へのメッセージ

ひとりで抱え込まないで、同じ自立支援同士、横のつながりを作って、一緒に考えていきましょう。

2-1. 愛媛県（外部委託されている事例）

認定NPO法人ラ・ファミリエ

自己紹介

認定NPO法人ラ・ファミリエは、愛媛県松山市に拠点を置き、難病や慢性的な疾病を持つ子どもとその家族を支援する団体です。2002年8月30日に設立され、2018年6月1日から認定NPO法人として活動しています。

① ファミリーハウスあいの運営：遠方から松山市近郊の医療機関へ入院や通院する子どもと家族のための滞在施設「ファミリーハウスあい」を、愛媛県の指定管理者として運営しています。

② 地域子どものくらし保健室の開設：慢性疾病のある子どもとその家族への相談窓口として「地域子どものくらし保健室」を開設し、愛媛県と松山市からの委託されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業などを中心に行っています。

委託されている事業

- ・ 必須事業
- ・ 努力義務事業（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）

生活について
どこに何から相談したら良いかわからない、どうしようもないことを相談したい

病気について
・同じ病気の人を助けて欲しい
・病気を受け入れるためにはどうすれば？

就学、就労について
・病気があっても入園・進学できる？
・学校での過ごし方や、入塾中の学習が気になる、どのような仕事ができるのか、就労先はどうしよう

使えるサービスについて
・どんなサービスが利用できるの？
・手帳や年金の申請、どうすればいい？

愛媛県・松山市委託 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

ラ・ファミリエは、病気のある子どもとその家族の悩みに寄り添います。

- 地域子どものくらし保健室**
- 相談支援**
・就学や就学、学校生活など生活全般のお悩みについての相談に応じます。
・同じような病気や障がいのある人たちの間で行われる「ピアカウンセリング」も行っていきます。
- 就職支援**
県内の事業所の見学や実習に同行。職能体験も行います。
- 学習支援**
長期入院や療養中の子どもたちへの学習支援をしています。
- きょうだい支援**
患児のきょうだいに向けたイベント、勉強会などを開催しています。
- 相互交流支援**
交流会やキャンプなどを開催しています。
- その他**
 - 学習支援ボランティア育成
学生や社会人を対象に研修会を実施しています。
 - 研修会の開催
病気のある子どもに関わる様々な研修会を開催しています。
 - 移動相談カー（2525号）
・相談に出ることが難しい、遠隔地に住んでいる方には、ご自宅までまいります。
・イベント等にも出店しています。
- ファミリーハウスあい**
病気のある子どもとその家族のための宿泊施設です。県内の医療機関に入院・通院中の子どもおよび家族であればどなたでもご利用できます。
 - ・付き添いの家族などの宿泊・休憩・洗濯等
 - ・医療や福祉に関するグループでの会合等



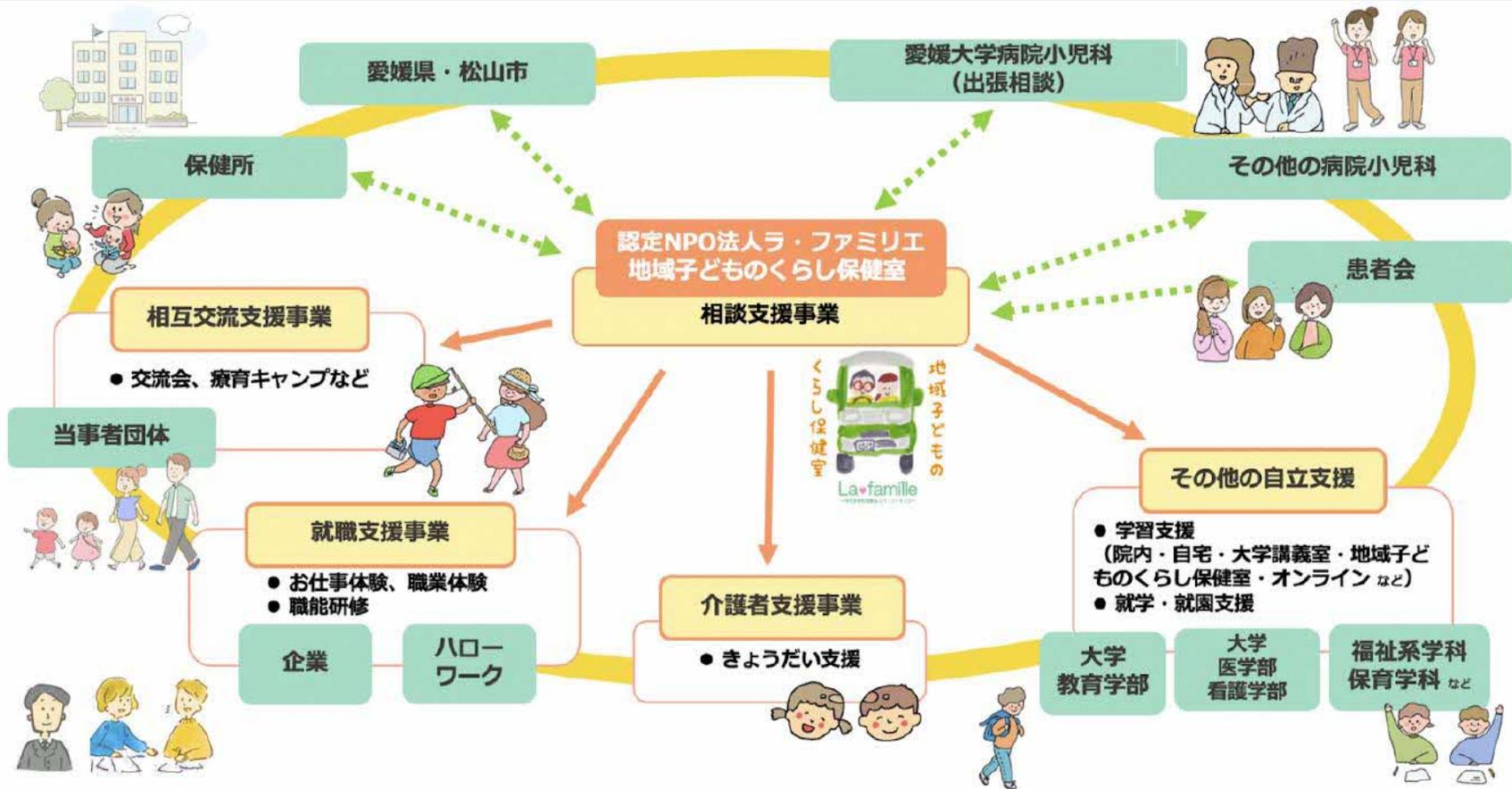
認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室
〒790-0813 愛媛県松山市萱町4丁目7-2 カネ宮ビル1階
TEL/FAX 089-916-6035 MAIL: lafamille@cc-sodan.jp
HP: <http://npo-lafamille.com/hoken/>

※お問い合わせ、ご相談は、お電話またはメール、公式LINEよりお気軽にご連絡ください。



2-2. 愛媛県（外部委託されている事例）

自立支援事業の全体像



2-3. 愛媛県（外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

相談受付の流れ

- **家族からの直接の問い合わせ**：チラシ・ポスター・HP経由や、ラ・ファミリエが新聞・ニュースに出たものを見て等
- **医療機関からの紹介**：主治医・看護師・MSWからの紹介
- **その他**：保健所・当事者の会・知人からの紹介。様々なイベント活動経由等

相談の受け方

- **対面**：病院の外来・病棟や法人の事務所、自宅訪問、ファミリーハウスあい、保健所、研修会、講演会、交流会、出張イベント等
- **非対面**：電話、メール、公式LINE、Facebook、Instagram、HPのお問い合わせフォーム、ビデオ会議システム（Zoom等）

※非対面の場合、基本的には連絡を受けた後に、ご本人とご家族に会うようにしています

相談内容の蓄積方法

- 共有システムである、クラウド型のデータ管理ツール（kintone）を利用し、相談記録を蓄積している

愛媛県との情報共有

- 年6回の会議にて、相談者のニーズや相談対応に関する報告・協議を行う
- その他、必要があれば、委託元に随時連絡をとる



写真：相談を受けている時の様子

2-4. 愛媛県（外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

実際に受けている相談内容

- ・ 就園・就学する段階の不安なこと
- ・ 園・学校等の生活で不安なこと
 - 学習
 - 学校での人間関係
 - 教師の理解
 - 体調に合わせた過ごし方
 - 登校しぶり・不登校
 - 入院中の教育
- ・ 就活、就労継続で不安なこと
- ・ 家計のこと
- ・ きょうだい児のこと
- ・ 子どもの発達が気になること
- ・ 子どもの恋人との関係性や、将来の妊娠・出産に関する不安なこと
- ・ 同じような立場の人と話したいこと
- ・ ピアカウンセリングの希望
- ・ 制度に関する疑問

相談を受ける際に意識すること

- ・ 子ども本人と、家族の意見・思いを聴く、傾聴の姿勢をとる
- ・ 本質的な課題や、主訴以外に話を聞いた方が良い必要な背景などを意識する
- ・ 相談を受ける際は、中立的な立場を保つ
- ・ 相談者のプライバシーと守秘義務を守る

相談に対する対応

- ・ 相談者のニーズに応じて柔軟にアプローチをする。主に①～⑤の対応を実施している
- ① **初期対応**：主訴、現在の状況の聞き取りを行い、不安なことなどを傾聴する
- ② **情報提供**：求めている情報や必要な情報を提供する。例えば、現在ある制度や支援を実施している機関・団体の詳細など
- ③ **助言**：これからすると良い対応について助言したり、今後実施すると良いことを一緒に考える
- ④ **関係機関との連絡調整**：新しくつながると良い関係機関を紹介する。今関わっている関係機関とも情報共有を行い、それぞれの役割を整理して、今後の動きの調整などを実施する。状況に応じて、別の支援機関へ一緒に行くこともある
- ⑤ **その後のフォローアップ**：相談を受けて、①～④の対応をした後に、どのような状況かを確認する

2-5. 愛媛県（外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

相談を受ける際に困った場合の対処方法

- 相談者がうまく言葉にできない場合
 - 相談者の言葉を繰り返したり、「もしかしてこういうこと？」と確認しながら理解を深めていく
 - 具体的な例をあげてもらいながら、話を整理する
- 相談者が感情的になって、冷静に話せない場合
 - 共感と傾聴を意識し、相談を聴く側は冷静さを保って、優しく穏やかに話を聴く
- 相談者が自身の状況や問題に関する情報を隠してしまう場合
 - まずは、自立支援員が信頼できる存在であることが伝わるように安心感を与え、信頼関係を築いていく
 - そして、簡単な質問から始め、徐々に情報を得ていく。最初から深い話を引き出すのではなく、段階的に質問をする
- 相談者が支援者の介入を求めているように見える場合
 - 相談者は、解決策を求めている場合もあれば、単に話を聞いてほしい場合もある
 - 解決策を求めていなくとも、状況を整理していくと、その後相談者が自分のペースで決断することもできる
- 相談者が、支援者が介入できないほど疲弊している場合
 - 十分に話を聴き、今後受けられる支援の選択肢を考えつつ、本人と一緒に選択肢の中から選んでいく
- 既存のサービス等で相談者の悩み事が解決できない場合
 - 全て解決することが難しい場合でも、何か少し問題が改善することはないかを考える（努力義務事業でできることはないか等）
 - 情報共有の意味も込めて、関係機関等に相談してみる

2-6. 愛媛県（外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

相談支援事例

例：「病気による制限などがあり、就職活動がうまくいかない」

- 相談者の不安の内容を傾聴する。情報共有シート（<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%E6%83%85%E5%A0%B1%E5%85%B1%E6%9C%89%E3%82%B7%E3%83%BC%E3%83%88>）も活用し、下記の事項を確認しながら、課題を把握・分析して何を望んでいるかを明確にする。保護者、主治医、MSW、企業等にもアセスメントを行う
 - 本人の病気の状態や治療の状況
 - 障害者手帳の有無
 - 今までの学校での配慮事項
 - 主治医の先生の就労に関する見解や必要な配慮
 - 身体以外の配慮事項、知的・発達として気になる事項
 - 本人が自分の病気を理解しているか、説明できるか
 - 希望の就労形態（一般就労、障害福祉サービス、フルタイム、パートタイム）、職種
 - 保護者の見解、希望 等々
- 下記のような関係機関を紹介・連携しながら相談者と今後の方向性を考えていく（関係機関につなぐ際、希望に応じて自立支援員が同行）
 - ハローワークの難病患者就職サポーター
 - 障害者職業センター（職業評価、ジョブコーチ等）
 - 障害者就業・生活支援センター
 - 通院している病院のMSW（両立支援コーディネーター） 等々
- 必要に応じて、自分の病気を理解し、説明できるかを練習したり、職場や事業所を見学する機会を設ける

2-7. 愛媛県（外部委託されている事例）

必須事業

関係機関
との連携

連携している関係機関

- **医療**：県内基幹病院、訪問看護
- **就労**：ハローワーク、障がい者職業センター、就労継続支援事業所
- **保育・教育**：学校、保育園、幼稚園
- **行政**：小慢の担当課、保育幼稚園課、障害福祉課、教育委員会、保健所、子ども総合相談センター、児童相談所、こども相談窓口、
- **その他**：企業、他団体のNPO法人

関係機関との情報共有方法

- 関係機関とは、ケース会議にて情報共有やすり合わせ、方向性の確認、役割分担を実施している
- 実際のケースを通して連携したり、新しい情報や定期的な状況確認のために、随時連絡している

関係機関との関係構築の方法

- 相談事例を通してつながった
- すでにつながっている機関から紹介してもらった
- 研修会や地域イベント活動、ケース会、地域の企業ネットワークへ参加した
- パンフレットや資料を提供し、自分たちのできること・役割を明確にした

関係機関との連携体制を 形骸化させない工夫

- 各機関の担当者がどのように関わるのか、何を提供するのか、それぞれの役割を明確にする
- 顔の見える関係づくりを意識し、まずは信頼関係を築く。子どものためのアプローチであることを意識する

2-8. 愛媛県（外部委託されている事例）

努力義務
事業

努力義務事業実施内容

- **相互交流支援事業**：年1回の宿泊キャンプ（媛っこすくすく愛キャンプ）、月0.5～1回程度の交流会
- **就職支援事業**：就職活動に関する相談、就職活動のための研修（電話・履歴書・面接練習）、技能研修（PCのoffice研修：就労移行につながるまでの間、iPad研修）、マナー研修、就労に関する研修や講演会
- **介護者支援事業**：きょうだい支援事業として、きょうだい対象の交流会、きょうだい支援に関する研修や講演会
- **その他の自立支援事業**：学習支援（入院中・自宅療養中の子どもたちが対象）、その他研修会の実施

参加者を効果的に集める工夫

- 子ども対象の交流会：参加してみたい（楽しそう）なテーマか、参加しやすい日程か
- 大人対象の講演会：気になるテーマか、参加しやすい日程か
- 周知方法：保健所、病院、HP、SNS（公式LINE、Instagram、Facebook）、大学、当事者の会



写真：相互交流支援の様子



写真：マナー研修の様子

2-9. 愛媛県（外部委託されている事例）

病児支援をしていたNPO法人としての強み

- **専門的な支援の積み重ね**：病気のある子ども・家族の生活や福祉に関する知識と経験を積み重ねている。スタッフの異動なども少なく、ノウハウを蓄積できている
- **柔軟な支援の提供**：病気のある子どもや家族は、急な支援が必要なことがあり、NPOの場合は迅速で柔軟な対応が可能。柔軟に対応できる体制を整えている
- **地域社会との連携**：地域社会との密接なつながりがある。必要な情報やサービスをスムーズに提供できるネットワークを構築している
- **信頼の確保**：NPOという立場から、純粋に子どもたちの福祉を考えた支援が行える

小児科医が代表であることの強み

- **専門知識と経験の豊富さ**：小児科医が代表であることで、病児支援の活動において深い医学的知識を活かすことができる
- **専門家とのネットワーク**：院内や地域内の医療ネットワークに加え、医療以外の専門家とも連携している
- **信頼と安心の確保**：専門知識を持つ医師が運営する団体であるので、より安心して支援を受けられると感じる方もいる

2-10. 愛媛県（外部委託されている事例）

自立支援員に必要なマインドや自立支援員だからこそ果たせる役割

- 子どもたちの成長に長いスパンで関わっていくことができる
- 子どもたちはライフステージに応じて、関わる大人が変化していく。その中で、随時おかれている状況を整理しながら、一緒により良い道筋を考え、必要な関係者・機関とつないで仲間を増やしていく

自立支援員の業務におけるモチベーションややりがい

- **子どもたちの成長を見守る喜び**：子どもたちが病気と付き合いながら成長していく過程を見守ることができること。子どもたちが少しずつ自信を持ち、自立への道を歩んでいく姿を見ることがモチベーション
- **子どもとの時間**：子どもたちと楽しいこと、ワクワクする経験を積み重ねられること
- **貢献**：活動を通じて、誰かの人生にポジティブな変化をもたらすことができる
- **生活に関する多様な知識を得ることができる**：地域資源、制度など相談事例を通して様々な知識を得ることができる

読者である自立支援員へのメッセージ

いつも子どもたちやご家族のために頑張ってくださっている皆さん、本当にありがとうございます。皆さんのサポートがあるからこそ、不安な状況にいる人たちが前向きに歩みを進められることもあると思います。

支援の現場では、いろいろな悩みや課題があるかもしれませんが、でも、皆さんの一言やちょっとした気づきが、相手の心を軽くしたり、元気を与えたりしているかも、と思います。

相手の思いを丁寧に「聴く力」と、必要な支援や関係機関と「つなぐ力」を大切に。そして、支援を通じて、私たち自身も学び、成長できるように「共に成長する仲間」を増やしながらかわっていきましょう。

3-1. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

静岡県立こども病院（静岡県より必須事業を委託されている）

自己紹介

静岡県立こども病院は、静岡県の小児三次医療を担っています。県内外から様々な慢性疾病のある子どもが、治療を求めて受診しています。

静岡県立こども病院の医療ソーシャルワーカーが、静岡県から自立支援員を受託しています。医療ソーシャルワーカーとして、日々、様々な慢性疾病のある子どもとそのご家族を支援していることが、自立支援員としての強みになっています。

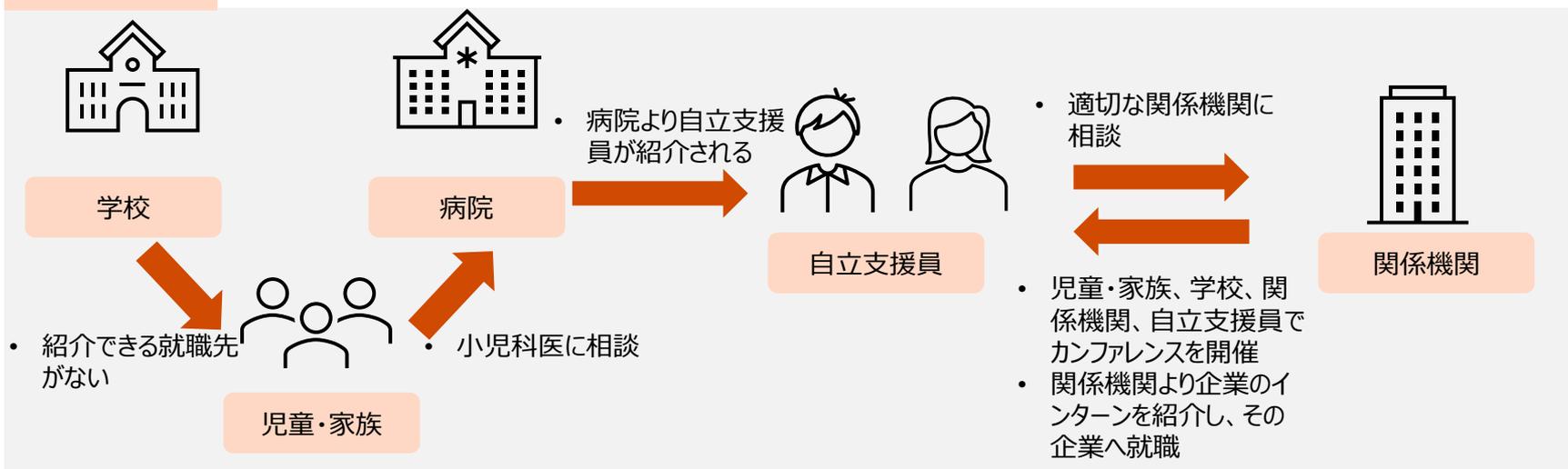


写真：静岡県立こども病院

委託されている事業

- 必須事業（自立支援員の配置）

支援の流れ



3-2. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

相談の受け方

- **慢性疾病児と家族（静岡県立こども病院に受診している場合）**
 - 慢性疾病児とその家族が、直接相談に来る
 - 慢性疾病児と家族が、医師、看護師、薬剤師、管理栄養士、リハビリ・スタッフ、事務などの多職種に対して、「生活の困りごと」や「社会保障制度に関すること」を相談した場合、それらの多職種から自立支援員（MSW）が紹介される
- **慢性疾病児と家族（静岡県立こども病院に受診していない場合）**
 - 静岡県立こども病院に受診していない場合は、保健所保健師、小児科を有する他病院の医療スタッフが、慢性疾病児とその家族の「生活の困りごと」や「社会保障制度に関すること」などの相談にも対応している
- **慢性疾病児の成長に関わる他機関からの紹介**：県内外の保健所、医療機関、療育センター、園、学校、児童福祉施設、行政機関などから、「園・学校での配慮を主治医に確認してほしい」、「社会保障制度が取得できるか知りたい」などの相談を受け、自立支援員（MSW）が対応する
- **その他**：全国の自立支援員、全国の小児医療の中核となる病院の医療ソーシャルワーカーからの、慢性疾病児とその家族の「生活の困りごと」や「社会保障制度に関すること」などの相談にも対応している

相談の受け方

- 対面と電話が最も多い
- 他機関からは、電話や部署共有のメールにくる場合もある

静岡県との情報共有

- 相談内容などを集計し、委託元である静岡県には、年度末に、指定様式を用いて実績を報告している

相談者内容の蓄積方法

- 相談内容については、紹介ルート、慢性疾病児の属性、小慢の疾患群・疾患名、相談内容などを集計している

3-3. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

実際に受けている相談内容

- 慢性疾病児が利用できる医療費助成制度、障害者手帳、特別児童扶養手当、障害児福祉手当など**社会保障制度**に関する相談
- 小児期から成人期で変化する**社会保障制度**に関する相談
- 慢性疾病児が利用できる地域の**社会資源**(療育機関や相談支援専門員、訪問看護など)に関する相談
- 県内の各保健所が主催する慢性疾病児とその家族向けの**相談会・講演会**開催に関する相談(講師の候補や開催方法など)
- 全国の自立支援員、全国の小児医療の中核となる病院の医療ソーシャルワーカーからの**ケース対応**(経験の有無)に関する相談

相談に対する対応

- 社会保障制度の相談**：管轄する行政機関に、基準や申請方法を確認する。次に、主治医等に、慢性疾病児がそれらの社会保障制度の基準に該当するかどうかを確認する。その後、それらの確認事項を慢性疾病児とその家族にフィードバックをする。同じ疾病でも、病状や地域で使える制度に違いがあり、慢性疾病児一人ひとりに合わせたオーダーメイド的な対応を実施している
- 地域で利用できる社会資源の相談**：慢性疾病児が生活する地域の保健福祉センター保健師、行政機関の児童福祉や障害福祉を管轄する担当者、相談支援専門員、医療的ケア児コーディネーターなどと連携しながら対応している



写真：相談を受けている時の様子

3-4. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

必須事業

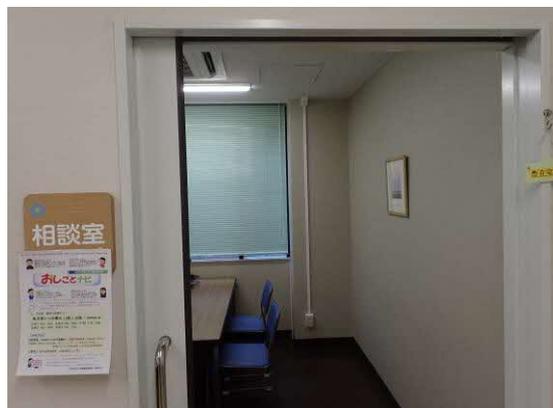
相談支援

実際に受けている相談内容

- 慢性疾病児の**就園・園生活、就学・学校生活、就労・就労継続・復職**に関する相談

相談に対する対応

- 就園・園生活に関する相談**：主治医、就園を管轄する行政機関の担当者、園の嘱託医、園の管理職などと連携しながら対応している。必要に応じて、それらの関係者とカンファレンスを調整し、慢性疾病児の就園・園生活に必要な配慮や支援の方策を検討する
- 就学・学校生活に関する相談**：主治医、教育委員会、就学・学校生活に関する学校の関係者などと連携して対応している。必要に応じて、それらの関係者とカンファレンスを調整し、慢性疾病児の就学・学校生活に必要な配慮や支援の方策を検討している。医療的ケア児の場合は、前述の他機関専門職に加えて、訪問看護師、医療的ケア児コーディネーター、学校の嘱託医との連携が求められることもある
- 就労・就労継続・復職に関する相談**：主治医、慢性疾病児が通っている学校の就労支援担当者、ハローワークと連携して対応している。就労支援は、慢性疾病児の年齢やニーズに合わせて対応している。例えば、中学生・高校生年代については、就労に関する漠然とした不安に対して、就労するために必要なことをアドバイスする。大学生・既卒者などについては、具体的な就職活動・会社への配慮の伝え方・復職の支援を実施している。必要に応じて、関係者とのカンファレンスを調整している



写真：就労相談室の様子



写真：出張就労相談の様子

3-5. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

実際に受けている相談内容

- 入院中の慢性疾病児の**学習支援**に関する相談

相談に対する対応

- 入院中の慢性疾病児の学習支援に関する相談**：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは別に、病院独自の取り組みとして、静岡大学教育学部と連携して対応している。静岡大学教育学部の学生が、入院中の慢性疾病児の学習支援を担当しており、子どもの病態に合わせて、対面とWebのハイブリットで対応している。また、毎年度、静岡大学の学生は、慢性疾病児の学習支援を卒業研究として、より良い学習支援が提供できるようにバージョンアップしている



写真：対面の学習支援の様子



写真：オンラインの学習支援の様子

3-6. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

相談支援の工夫点

- ・ 漠然とした不安を抱えている慢性疾病児や家族の場合は、一つ一つ不安に思っていることを傾聴し、整理していく。また、整理した内容を主治医などの医療スタッフや地域の支援機関に、自立支援員が橋渡し役となって、情報や支援策を共有する
- ・ 社会保障制度に関する相談については、使える制度などを一つにまとめたものと、各制度の概要、相談先など、具体的な資料をセットにして提示する。また、社会保障制度については、地域によって見解が分かれる場合もある。知識や経験があっても、必ず行政機関の担当部署に基準や申請方法を確認している

相談を受ける際に困ったこと

- ・ 医療的ケア児等の家族の学校への付き添い
- ・ 医療的ケア児の就園できるところが少ないこと
- ・ 動く医療的ケア児のショートステイが県内には皆無に近いこと
- ・ 静岡県立こども病院では、高校生以上の年代に対する院内学級がないこと
- ・ 慢性的な疾病を持つ高校生以降の年代の就労に関する相談

対処方法

- ・ **全体：**
 - 全国の小児医療の中核となる病院の医療ソーシャルワーカーから、事例に関する経験や改善策などを収集する
 - 他機関が協力することで解決したケースも少なくないため、積極的に地域の関係者と顔の見える関係を構築する
- ・ **学習支援：**静岡大学教育学部の石川准教授と連携して、静岡大学教育学部の学生が、入院病児に学習支援を実施できる体制を整えた。現在は、学習意欲があれば、高校生だけではなく、小中学生でも対応できる体制となっている
- ・ **就労支援：**業務提携をしているハローワーク静岡の長期療養者・就労支援ナビゲーターが、月2回、静岡県立こども病院に「出張就労相談」ができる体制を整えた。その結果、慢性疾病児とその家族が、病院を受診する合間に就労相談ができるようになった

3-7. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

必須事業

相談支援

相談があった個別支援事例

- **事例1**：慢性疾病児に医療的ケアがあり、家族の学校への付き添いに関して相談を受けた。関係機関と協議し、地元の訪問看護師が学校に訪問することが可能となり、家族の付き添いが解消した
- **事例2**：医療的ケア児が就学できるところが少なかったが、市町村の教育委員会と連携して、学校に看護師が配置できるようになった
- **事例3**：心疾患がある慢性疾病児が、高校から「紹介できる就労先がない」と言われ相談に来た。ハローワークにつなげ、慢性疾病児とその家族、自立支援員（MSW）、主治医、学校、ハローワークでカンファレンスを行った。その結果、心疾患に配慮できる企業が見つかり、インターン（職場実習）後に、その企業に就職できた
- **事例4**：白血病で入院した病児が高校1年生であったため、休学して1年の留年することになった。学力低下を防ぐために、静岡大学教育学部から学生を派遣し、学習支援を開始した。入院加療から外来加療へ移行する時期を目途に、慢性疾病児とその家族、自立支援員（MSW）、主治医、高校とカンファレンスを開催し、スムーズに復学できる体制を整えた

3-8. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

必須事業

関係機関
との連携

連携している関係機関と関係構築の方法

- **医療ソーシャルワーカー**：医療ソーシャルワーカーの職能団体である静岡県医療ソーシャルワーカー協会を通じて、定期的に講演会を開催し、顔の見える連携体制を構築している
- **病院内**：就園、就学のために、主治医やリハビリスタッフとのカンファレンスを調整している
- **母子保健を担当する保健福祉センター保健師**：療育指導連絡票など医療情報を提供しながら、連携体制を構築している
- **圏域の保健所保健師**：年度初めに情報交換会を開催している。また、各圏域保健所が企画する講演会のテーマや講師などについてアドバイスをしている
- **行政機関の児童福祉・障害福祉の担当者**：電話連絡等で、慢性疾病児が社会保障制度を利用できるかなどを確認している
- **ハローワーク**：ハローワークを紹介することが多かったが、当事者がハローワークに行くことの敷居が高かったため、ハローワーク静岡と連携した（長期療養者就労支援事業）
- **静岡大学教育学部**：静岡大学の学生が入院中の病児に学習支援を実施している

関係機関との連携内容

- **医療ソーシャルワーカー**：慢性疾病児が地域で利用できる社会資源の共有や受診時のフォローなどで連携している
- **病院内**：主治医、看護師、薬剤師、管理栄養士、リハビリスタッフと、地域他機関専門職とのカンファレンス等を調整し、慢性疾病児の病状や生活面での配慮などを共有している
- **母子保健を担当する保健福祉センター保健師**：在宅で生活する慢性疾病児について、育児相談や地域で利用できる療育サービスなどについて連携している
- **圏域の保健所保健師**：慢性疾病児とその家族向けの講演会の開催や小慢の申請に来た際の家族の相談についてアドバイスをしている
- **行政機関の児童福祉・障害福祉の担当者**：慢性疾病児が利用できる社会保障制度や社会資源が円滑に利用できるように連携している。障害者就労や障害福祉サービス利用を希望する場合は、障害者手帳の取得の可能性について確認している
- **ハローワーク**：就労支援を希望する慢性疾病児の病状、就労面での配慮を共有している。また、院内の成人移行支援の会議に参加して、就労支援の実績をフィードバックしている。学会等でも就労支援の実績を積極的に報告している
- **静岡大学教育学部**：病棟の受け入れ調整、病児と学生の橋渡しをしている。さらに、学生の慢性疾病児の学習支援に関する卒業研究に協力し、より良い学習支援への発展に協力している

3-9. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

必須事業

関係機関
との連携

関係機関との情報共有方法

- 顔の見える連携を心がけており、遠隔地の場合は、ハイブリット（対面とWeb会議）でカンファレンスを実施している。県内の連携機関にも定期的に訪問している
- 各機関の連携の窓口を把握するようにしている

関係機関との連携体制を 形骸化させない工夫

- 静岡大学教育学部学生の卒業研究に毎年度協力している。その結果を、院内の医師、看護師、コメディカルに発表している。卒業研究は、入院病児へのより良い学習支援の方策に寄与している
- 園、教育、就労の関係機関は、医療のことに詳しくない。それらの関係者が慢性疾病児の対応に不安を抱えている場合は、主治医、看護師、薬剤師、管理栄養士、リハビリ・スタッフなどの医療専門職と顔の見えるカンファレンスを開催し、支援機関の不安軽減に努めている
- ハローワークや静岡大学の学生などが、病院の中で支援を行う場合の不安は特に強い。慢性疾病児の支援の場に小慢自立支援員が同席することや、院内の関係者に支援活動が周知できるように、ポスター掲示や定期的な勉強会などを行っている

病院であることの強み

- **専門科との連携**：主治医、看護師、薬剤師、管理栄養士、リハビリ・スタッフなど、医療の専門家とタイムリーに連携することができる。また、医療ソーシャルワーカーは病院の窓口機能を持っているため、地域の様々な領域や機関の専門職の連携を円滑にコーディネートできる
- **当事者とその家族の接触機会の多さ**：地域の小児医療の中核病院であれば、様々な慢性的な疾病を抱える児童とその家族と出会うことができる。周産期や小児の急性期を担う中核病院であれば、出産前後の段階から慢性的な疾病を抱える児童とその家族に関わることができる

3-10. 静岡県（病院に外部委託されている事例）

自立支援員に必要なマインドや自立支援員だからこそ果たせる役割

- 子どもは、ころもからだも成長していく存在ということを常に意識する
- 子どもの未来につながるような支援を考える
- 自立支援員は、伴走的な支援だけではなく、積極的傾聴も求められる

自立支援員の業務におけるモチベーションややりがい

- 自立支援員になれば、組織や経営（診療報酬）にしばられず、慢性的な疾病を抱える児童とその家族を中心においた支援ができる
- 患者・家族、医療、福祉、教育、保健など、多領域からあらゆる期待が求められている
- それらの様々な領域や機関の専門職をつなげることができる

読者である自立支援員へのメッセージ

慢性疾病を持って成長する子どもは、様々な生きづらさを抱えています。また、子育てをしている親やきょうだいも様々な葛藤を抱えています。知識や経験がないと不安になるかもしれませんが、慢性疾病児とその家族の不安に寄り添えるように研鑽していただきたいです。

4-1. 水戸市（保健師が活躍されている事例）

水戸市（自治体の職員である保健師が活躍されている事例）

自己紹介

令和2年4月に中核市の認定を受けたことから、水戸市での小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まりました。初めは、事業の準備ができていない状況で移管を受けたことや、コロナ禍により保健師は多忙であることから事業が推進できていませんが、定期的な面談等を実施するなど小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施しています。

例えば、受給者証申請時には小慢患者とその家族と面談をするなど、個別相談を受けています。患者の意向をしっかりと把握するために、令和4年12月にモデル調査票を参考に実態把握調査を実施いたしました。また、災害時支援も必要だと考えており、重症患者認定を受けた方を対象に、情報提供を行っています。

人員が足りないため人員要求をしていますが、人が補充されていないので、支援が属人化しないように引継ぎを進めています。

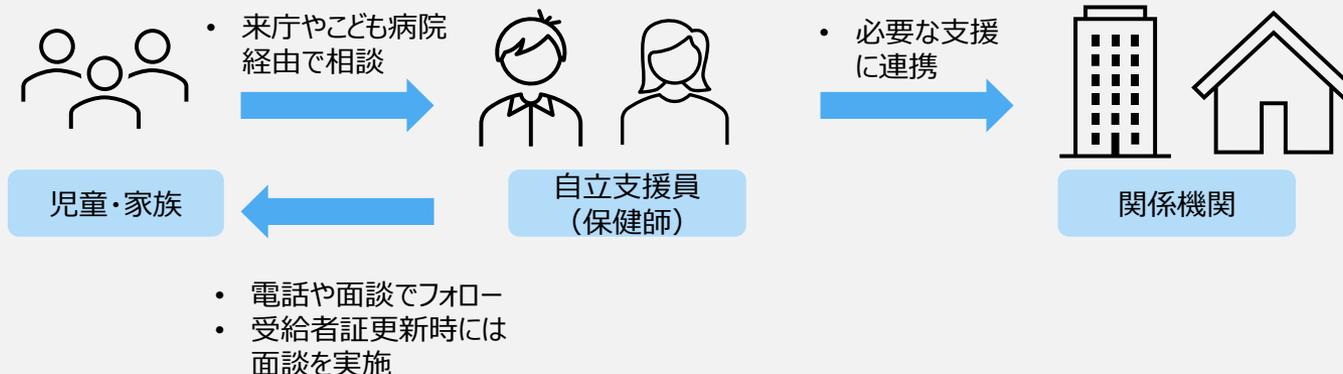


写真：ホームページ冒頭

事業実施主体

- 本庁にて必須事業を実施し、自治体の保健師が活躍されている

支援の流れ



4-2. 水戸市（保健師が活躍されている事例）

必須事業

相談支援

相談の受け方

- 子どもやその家族が、こども病院から水戸市に来られた際に面談する
- 自力で相談窓口までたどり着いた方には、現在の制度の話をして必要な支援につなげる
- 面談で困っていることを聞き、病状や学年を踏まえた状況を聞き、関係機関へ連携する。その後、電話や面談でフォローをする
- 受給者証の更新のタイミング（相談者にとっては聞きやすいタイミング）で全員と面談しているので、面談記録を確認しながら事後フォローを実施している

相談の受け方

- 対面・訪問・電話
- 更新の面談時などに来庁されることが主流

実際に受けている相談内容・対応

- 低年齢の子どもが多いので、就学や進学に伴う制度に関する質問や、移行期に関する制度のご相談が多い。自発的に制度を利用したいという方には、面談をして、制度について説明してから、一緒に障害福祉課まで行くこともある
- 既存の制度を利用する際に、自身で手続きできる方は、手続き後の状況を確認している
- 就園に関する手続きを際は、役所の窓口まで同行し、子どもやその家族の就園する際の希望などをお伝えしている

相談支援の工夫点

- 相談に来る方は相談に来ることに勇気が必要なので、相談を受ける際には困りごとを解決することを意識する

4-3. 水戸市（保健師が活躍されている事例）

必須事業

関係機関
との連携

関係機関との連携体制の構築の仕方

- ケースごとに関係機関にまずは教えてほしいという形でお聞きする。関係者が異動した場合は、前の相談内容をお示しして、不明点を聞きやすいようにする
- どこに相談して良いか分からないときは、内部以外の場合は県の自立支援員・子ども病院・難病の子ども支援全国ネットワークに電話して相談（例：家族会や、医療的ケア児の私立就学に関するご相談など）してみる。まずは担当課に相談し、つなぎ先を探していく
- 講演会や相談会、会議に、県の保健師と一緒に参加させてもらう

関係機関との連携の工夫点

- 自立支援員や自治体が関係機関や患者団体を把握して連絡を取り、多領域の関係機関も活用している

特定の保健師に属人化しないよう、引継ぎとして実施すること

- 引き継げる場合は、引き継ぐ保健師も訪問について行ったり、電話をしたりして引き継いでいる。少しずつ、子どもやその家族に顔を知ってもらう機会を設けている
- 中核市では家庭訪問の機会があるが、県では家庭訪問をしたことがない保健師の方がいる。これまでは、県の保健師と一緒に当事者に訪問する機会もあったので、一緒に訪問ができる機会があると良い。養育訪問など、母子保健課と連携して家庭訪問を実施することも良い

4

自立支援事業に係る
参考リンク集

1 - 1 . 自立支援事業に係る参考リンク集

事業を実施するにあたって参考になるリンク集を掲載しております。それぞれの状況に合わせてご活用ください。

小児慢性特定疾病の概要

- ✓ 小児慢性特定疾病について、医療費助成や自立支援事業の基本的な情報について知りたい方は下記を確認してください。
- ✓ 厚生労働省「小児慢性特定疾病の概要」(<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>)

小児慢性特定疾患児童等自立支援事業 立ち上げ・見直し

- ✓ 小児慢性特定疾患児童等自立支援事業における立ち上げ・見直し手順を整理しています。各自治体が自立支援事業の立ち上げおよび見直しを実施するうえで、多く寄せられる質問事項をP.25～p.33に記載していますので、ご活用ください。
- ✓ 厚生労働省「小児慢性特定疾患児童等自立支援事業 立ち上げ・見直し手順マニュアル」(<https://www.mhlw.go.jp/content/001277466.pdf>)

小児慢性特定疾病対策

- ✓ 小児慢性特定疾病対策の詳しい内容（対象疾病や対象基準等）につきましては、下記のホームページをご確認下さい。
- ✓ 小児慢性特定疾病情報センター (<https://www.shouman.jp/>)

自立支援員研修会

- ✓ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員として支援活動に従事している方、従事する予定の方を対象に、小児慢性特定疾病対策の制度やしぐみを知り、小児慢性特定疾病とその家族からの話題提供を受け、「自立支援員」として地域で活躍できる人材を育成することを目的とした自立支援員研修会が開催されています。研修会の案内が掲載されているので、下記をご確認ください。
- ✓ 小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト「移行支援・自立支援情報共有サイト」(https://transition-support.jp/jiritsu/workshop/015_2)

研究班による情報ポータルサイト

- ✓ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に寄与する研究班によって運営されている、自立支援事業に関する情報ポータルサイトです。自立支援事業の概要や他取組事例を知りたい場合は、下記をご確認ください。
- ✓ 「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」研究班（檜垣班）「小児慢性特定疾病自立支援事業情報ポータル」(<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>)

1 - 2 . 自立支援事業に係る参考リンク集

事業を実施するにあたって参考になるリンク集を掲載しております。それぞれの状況に合わせてご活用ください。

相談を受けて情報を蓄積する・他機関に共有する場合

- ✓ 就園・就学・就労のための情報を他機関に共有する際のシートが下記に公開されています。就園・就学・就労の悩みに関する相談があった場合に、活用してください。
- ✓ 小児慢性特定疾病自立支援事業情報ポータル「情報共有シート」 (<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%E6%83%85%E5%A0%B1%E5%85%B1%E6%9C%89%E3%82%B7%E3%83%BC%E3%83%88/>)

相談対応について困っていることがある場合

- ✓ 下記の相談対応モデル集には、「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」に詳しく記載されています。
- ✓ 相談対応モデル集を活用し、相談者に対応する中で、普段より準備しておく良い知識について確認すると効果的です。
- ✓ 小児慢性特定疾病自立支援事業情報ポータル「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」 (<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/consultation/677/>)

5

おわりに

おわりに

- 小児慢性特定疾病の自立支援員は、業務内容や役割が不明瞭であったり、自立支援を一人に対応する必要があると考えている方が多いと聞きます。
- まずは、自立支援員だけではなく、地域内の様々な関係機関の方とチームとなって、それぞれの強みを活かして対応していくことを認識いただくだけでも構いません。
- 本手引きを読んで自立支援員の役割や他自治体での事例を知っていただき、ご自身の日々の業務の参考にしていただけますと幸いです。
- また、本手引きを通して、「子どもやその家族のためになっているのか」を、関係機関が集まったチーム全体で考えていただくと、より効果的で子どもやその家族の満足度の高い支援になると考えます。複数の者で協働することによって、子どもやその家族のための支援が生まれることを期待します。
- 自己の責任によらず、生まれつき、または突然発症する、完治しない慢性的な疾病をかかえ、自己肯定感が低い、生きづらい、就学・就職等に困っていると感じる子どもや家族が多くいます。自立支援員が中心となって関係機関と連携することで、必要な支援を実施できると考えています。
- 自立支援員を中心とした、小児慢性特定疾病等自立支援事業の実施により、小児慢性特定疾病を抱える子どもとその家族が、少しでも安心して笑顔になれることを切に願います。

Appendix

自立支援事業おけるチラシ案

1 - 1 . 自立支援事業おけるチラシ案（相談窓口に関するリーフレット）

自立支援事業を周知する際のチラシ案について、令和6年度に伴走支援をした高知県の事例を掲載しております。それぞれの状況に合わせてご活用ください。

チラシ提案前

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業では、慢性疾病を持つお子さん(20歳未満)、そのご家族の方々からの相談を受け、必要があれば関係機関と連携して問題の解決を図ります。一人で悩まないで、まずはご相談ください。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

福祉保健所・保健所
本人・家族
市町村

公共職業安定所
医療機関・かかりつけ医
学校(小・中・高・大学等)
障害福祉サービス事業所など
保育園・幼稚園

高知県・高知市
小児慢性特定疾病の
お子さんと保護者の方の
相談窓口

慢性疾病を持つ
お子さん、そのご家族
となたでもお気軽に
ご相談ください

高知県・高知市
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

〒780-0002
高知県高知市新本町一丁目14-6 1階

	高知県 (高知市外)の方	高知市の方
TEL	088-855-6258	088-821-6722
FAX	088-855-6257	088-821-6722
メール アドレス	info@kochi-nan dyoshien.com	
開所日	月～土 (祝祭日を除く)	月～金 (祝祭日を除く)
相談受付時間 (受付時間)	午前9時30分～午後5時15分 (午前9時00分～午後5時45分)	

■アクセス
JFR高知駅北口からすぐの交差点を西へ約30m

高知家 高知市

高知県・高知市
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
委託運営 特定非営利活動法人高知県障害児発達支援協議会

現在のチラシ表面 ①②

小児慢性特定疾病と診断された…

不安…
どうすればいいの…
相談したい

学校生活大丈夫かしら？

医療費助成や福祉制度が
利用できるの？

日常生活でどんなことに
気をつけたいの？

同じ病気の方・同じ病気の
子どもを持つ方と交流したい

病気に関する
勉強会もしているの？

患者会ってあるの？

就労の相談をしたい

慢性疾病を持つお子さん、そのご家族
となたでもお気軽にご相談ください。

④

⑦ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のご案内

●お子さんの自立に向けた計画作成・
フォローアップ
自立した生活を送れるよう、お子さんの健康や、
教育等の状況に合わせて、関係する機関(病院・学
校など)と連絡調整し、自立に向けた計画を作成し
支援します。
また、お子さんの状況・希望などを踏まえ、フォ
ローアップを行います。

●電話・面談・訪問・メールによる
各種相談支援
療養・日常生活・介護・保健福祉サービスの利用
方法・入居・就学・学校生活・就職…などについて
のご相談をお受けします。

●ピアサポート
【ピアとは仲間という意味です。慢性疾病を持ち
ながら成人された方やそのご家族が、同じ立場で不
安や悩み、思いをお聞かせします。

●交流会
仲間づくり、情報交換を目的とした患者・家族の
交流会を開催します。

●学習会
医師等を講師に招き、学習会を開催します。

●小児慢性特定疾病に関する情報の提供
病院に関する情報や、各機関・団体等が実施
している支援についての情報提供を行います。

⑤

電話・面談の相談受付時間

午前9時30分～午後5時15分
小児慢性特定疾病児童等自立支援員
が相談をお受けします。
書面や日常生活の悩みや不安など
どのようなことでもご相談ください。
※自立支援員は、急病等で不在の場合もあります。

●面談の場合はできるだけご予約
ください。
●相談は無料です。
●秘密は厳守します。

高知県(高知市外)の方(高知日・月～土)
TEL 088-855-6258
FAX 088-855-6257

高知市の方(高知日・月・水・金)
TEL 088-821-6722
FAX 088-821-6722

相談受付時間 午前9時30分～午後5時15分
(隔 所 開 閉 午前9時00分～午後5時45分)

現在のチラシ裏面 ③⑥

所見

- ① 三つ折りになっているため、開かないと内容がわからず、相談窓口について興味がある方しか中身を確認しにくい
- ② オンラインで見える場合、内容を読み進めにくい
- ③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている

- ④ 相談後、どのような支援を受けられるかがわかるような、対応内容が記載されていない
- ⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない
- ⑥ 交流会や学習会の存在は周知されているが、内容からイメージがつかないところもある
- ⑦ タイトルの表現が固く、興味を持ちにくい

1 - 2 . 自立支援事業おけるチラシ案（相談窓口に関するリーフレット）

自立支援事業を周知する際のチラシ案について、令和6年度に伴走支援をした高知県の事例を掲載しております。それぞれの状況に合わせてご活用ください。

チラシ提案後

	所見	ご提案内容
<p>①② 高知県・高知市 小児慢性特定疾病のお子さんと保護者の方の</p> <p>③ なんでも相談窓口</p> <p>悩んでいることなど、 どんなことでも気軽に相談してください。 必要があれば関係機関と連携して、問題の解決を図ります ※相談は無料です。秘密は厳守します。</p> <p>④ 相談対応の例</p> <p><相談窓口></p> <ul style="list-style-type: none"> ⑤ LINE : TEL : メールアドレス : 相談受付時間 : <p>LINE 二次元 コード ⑤</p> <p>他の支援について、詳しく知りたい方は裏面をご確認ください</p>	<p>① 三つ折りになっているため、開かないと内容がわからず、相談窓口について興味がある方しか中身を確認しにくい</p> <p>② オンラインで見える場合、内容を読み進めにくい</p> <p>③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている</p> <p>④ 相談後、どのような支援を受けられるかがわかるような、対応内容が記載されていない</p> <p>⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない</p>	<p>① チラシ形式ではなく、<u>ポスター掲示できる形式</u>に変更</p> <p>② オンラインでチラシを見る場合に、上から下に<u>内容を読み進めやすい内容</u>に変更</p> <p>③ <u>記載する内容を表面と裏面で分けて記載</u>し、表面は相談につながりやすい記載にする</p> <p>④ 相談イメージを持ちやすいよう、<u>どのような相談を受けて対応しているか</u>を記載する</p> <p>⑤ <u>LINE相談ができることを記載</u>し、相談しやすいように<u>二次元コードを記載</u>する</p>

提案したチラシ表面

1 - 3 . 自立支援事業におけるチラシ案（相談窓口に関するリーフレット）

自立支援事業を周知する際のチラシ案について、令和6年度に伴走支援をした高知県の事例を掲載しております。それぞれの状況に合わせてご活用ください。

チラシ提案後

③⑦ 他にも様々なお悩みに対応したり、お子さんの育ちを応援したりしています！

自立支援事業として、下記の支援を実施しています！
交流会や学習会については、今後LINEで発信していくので、LINEの友達追加をしてみてください。⑤

ピアサポート

「ピア」とは仲間という意味です。慢性疾病を持ちながら成人された方やそのご家族が、同じ立場で不安や悩み、思いをお聞きます。

LINE
二次元
コード

写真

⑥

交流会

仲間づくり、情報交換を目的とした患者・家族の交流会を開催します。
実際に参加した方の感想：「XXXXX」⑥

学習会

医師等を講師に招き、学習会を開催しています。
実際に参加した方の感想：「XXXXX」⑥

写真

⑥

お子さんの自立に向けた計画作成・フォローアップ

自立した生活を送れるよう、お子さんの健康や、教育等の状況に合わせて、関係する機関と連携調整し、自立に向けた計画書を作成し支援します。また、お子さんの状況・希望などを踏まえ、フォローアップを行います。

所見

- ③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている
- ⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない
- ⑥ 交流会や学習会の存在は周知されているが、内容からイメージがつかないところもある
- ⑦ タイトルの表現が固く、興味を持ちにくい

ご提案内容

- ③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容を分けて記載する
- ⑤ 可能であれば、公式LINEにて、交流会や学習会を周知する旨を記載する
- ⑥ 参加を検討する方にとって、参加のハードルを下げるため、可能であれば交流会や学習会に参加した方の簡単な感想や実際の様子が分かる写真を記載する
- ⑦ 興味を持っていただけるよう、タイトルを柔らかい表現にする

2-1. 自立支援事業におけるチラシ案（交流会・ピアサポート相談のチラシ）

自立支援事業を周知する際のチラシ案について、令和6年度に伴走支援をした高知県の事例を掲載しております。それぞれの状況に合わせてご活用ください。

チラシ提案前

① 交流会・ピアサポート相談

② お問合せ(詳細・ご予約は裏面)
小児慢性特定疾病児童等自立支援員まで
● 特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会 ●
【住所】高知市新本町一丁目14-6 1階 (こうち難病相談支援センター内)
【電話】088-855-6258 【FAX】088-855-6257

③ 難病を持つお子さん、そのご家族・関係者等を対象に、中央福祉保健所管内で交流会・ピアサポート相談をします。
ピアサポーターや自立支援員が、ご本人やご家族のお話を伺います。病気や将来のこと、日常生活、学校生活、子育てなど気になること、不安なこと、どんなことでも結構です。一度話してみませんか？気軽に、お問い合わせ、ご予約ください。

現在のチラシ表面

④ 申し込み方法
【電話】088-855-6258 (受付:月~土 9時30分~17時15分)
小児慢性特定疾病児童等自立支援員まで、ご連絡ください。
(①お名前 ②ご住所 ③電話番号 ④お子さんの疾病名などをお伺いします)
【郵送】〒780-0062
高知市新本町一丁目14-6 1階 (こうち難病相談支援センター内)
特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会
高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援員 宛 に郵送ください。
【FAX】088-855-6257 まで「申込書」をFAXください。

⑤ 2024年6月14日(金)17:00までに、お申し込みください。
(定員に空きがあれば、当日の参加も受け付けます。お気軽にご相談ください。)

参加される方のお名前	慢性特定疾病(難病)を持つお子さんとの関係	交流会	ピア相談
	本人・父・母・その他家族()		
	その他(機関名・職種等)()		
	本人・父・母・その他家族()		
	その他(機関名・職種等)()		
	本人・父・母・その他家族()		
	その他(機関名・職種等)()		

現在のチラシ裏面

所見

- ① 交流会でできること、ピアサポートで相談できること具体的な内容が記載されていない。交流会やピアサポートの雰囲気がかめないので、参加してどのような効果があるのか実感しづらい
- ② 申し込みにも必ずしも必要でない情報がある
- ③ 「小児慢性特定疾病を持つ」「難病を持つ」という表現が使われている
- ④ 申込方法が、電話・郵送・FAXとなっており、気軽に申し込みにくい
- ⑤ 裏面の情報は申し込み方法のみになっている

2-2. 自立支援事業におけるチラシ案（交流会・ピアサポート相談のチラシ）

自立支援事業を周知する際のチラシ案について、令和6年度に伴走支援をした高知県の事例を掲載しております。それぞれの状況に合わせてご活用ください。

チラシ提案後

高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（高知県委託事業）

③ 慢性特定疾病 難病を持つ子どもの
交流会・ピアサポート相談

③ 難病を持つお子さん、そのご家族・関係者等を対象に、中央東福祉保健所管内で交流会・ピアサポート相談をします。
ピアサポーターや自立支援員が、ご本人やご家族のお話をお聞きます。
病気や将来のこと、日常生活、学校生活、子育てなど気になっていること、不安なこと、どんなことでも結構です。一度話してみませんか？
気軽に、お問い合わせ、ご予約ください。

6月
6/15 土
13:30 ~ 15:30

開催場所
香南市
のいちふれあいセンター
3階 第1和室
香南市野市町西野534-1

ご予約
ピアサポート相談
(定員3組) **①**
予約が必要です。
裏面をご覧ください。
※ 予約後のキャンセル可
気軽にお申し出
ください

その他
● 託児はありませんが、キッズスペースを用意しています。
● ご相談のない方でも、お子さんと気軽にお立ち寄りください。

ピアサポートとは？
(ピアサポーター)
ピアとは「仲間」という意味。
難病を持ちながら成人された方、
難病を持つお子さんを育てた方など、
同じ立場の仲間が、サポーターとして活動しています。
相談会では、ピアサポーターが
お話をお聞きます。

① 交流会
交流会ではXXを実施します。
<参加者の感想>
「XXXXX」

② ④

申込・予約方法：
右の二次元コードから申し込み、または下記問い合わせまでご連絡ください。
申込期限：
XXXX

二次元
コード

所見

- ① 交流会でできること、ピアサポートで相談できること具体的な内容が記載されていない。交流会やピアサポートの雰囲気がかめないので、参加の敷居が高く感じられる
- ② 申し込みにも必ずしも必要でない情報がある
- ③ 「小児慢性特定疾病を持つ」「難病を持つ」という表現が使われている
- ④ 申込方法が、電話・郵送・FAXとなっており、気軽に申し込みにくい

ご提案内容

- ① 参加イメージを持ちやすくするため、過去に実施したもののうち、交流会でできることが分かる感想やピアサポート相談をした方の感想を掲載する
- ② 関連性の低い情報は記載せず、気軽に申し込めるよう、表面に申し込み方法を記載する
- ③ 「小児慢性特定疾病を持つ」「難病を持つ」という表現を避ける
- ④ 電話・郵送・FAXの申し込みではなく、気軽にオンラインで申し込みができるようにする。二次元コードを記載する

2-3. 自立支援事業おけるチラシ案（交流会・ピアサポート相談のチラシ）

自立支援事業を周知する際のチラシ案について、令和6年度に伴走支援をした高知県の事例を掲載しております。それぞれの状況に合わせてご活用ください。

チラシ提案後

交流会・ピアサポート相談では なにをするの？

X/X (X) XX:XX~XX:XXに交流会・ピアサポート相談を実施しています！

キッズスペースも用意していますので、
ご相談がない方でも、お子さんとお気軽にお立ち寄りください。

交流会 (X室) ⑤

お子さんやご家族の交流会はX室で実施しています。途中入室・途中退出可能ですので、気軽にご参加ください。

ピアサポート相談 (Y室) ⑤

難病とともに成人された方、難病のお子さんを育てた方など、同じ立場の仲間が、サポーターとして活動しています。相談会では、日常生活、学校生活、子育てなど気になっていること、普段不安に思っていることなど、気軽に相談してください。

※相談会では、ピアサポーターがお話をお聞きますので、予約が必要です。

ピアサポートでの相談例 ⑤



写真 ⑤

所見

⑤ 裏面の情報は申し込み方法のみになっている

ご提案内容

⑤ 交流会とピアサポート相談が同時にどう行われるかなど、それぞれの実施イメージがわかりやすいように、詳細を明記する

相談することの敷居を下げるため、ピアサポートで相談できることの具体的な内容をや写真に記載する

例：

「学校生活で困っていることがあるが、どのようなサポートをされていたか」

「普段不安に思っているXXについて、同じような経験はあるか」

Thank you

www.pwc.com/jp

© 2024 PricewaterhouseCoopers Japan LLC. All rights reserved.

PwC refers to the PwC network member firms and/or their specified subsidiaries in Japan, and may sometimes refer to the PwC network. Each of such firms and subsidiaries is a separate legal entity. Please see www.pwc.com/structure for further details.

This content is for general information purposes only, and should not be used as a substitute for consultation with professional advisors.