

令和5年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 における実態把握事業結果について

保健福祉部健康増進課母子保健係

実態把握事業

目的：地域の小慢児童等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業（努力義務事業）の実施及び利用を促進する事業

愛媛県の本事業における目標

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業の見直し
- ② 任意事業の見直しを踏まえた事業計画の策定（打ち手の検討）

1. 事業の流れについて

令和5年
8月末～10月末

step0

実態把握調査等を実施する

step 1

自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する

11月
～12月中旬

step 2

現在実施している支援等を把握する（現状確認）

step 3

ゴールと現状の差を把握し、課題が何かを特定する

12月中旬
～令和6年2月

step 4

課題解決のための打ち手（施策）の検討

令和6年度～

step 5

打ち手（施策）の実施

2. 事業のアドバイザー、事務局について

アドバイザー

区分	委員名
医療関係者	檜垣高史（国立大学法人愛媛大学院医学系研究科 教授）
	◎小国美也子（鎌倉女子大学児童学部 教授）
	諏訪 亜季子（香川県立大学保健医療大学 助教）
学術関係	掛江直子（国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 SV）
当事者団体	福島慎吾（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）
	陶山えつ子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 副代表理事）
支援者	西朋子（NPO法人ラ・ファミリエ 理事）
	沖侑香里（静岡きょうだい会 代表）
	三好祐也（認定NPO法人ポケットサポート 代表）
教育関係	田添敦孝（東村山市 児童発達支援センターマイム センター長）
自治体	小倉加恵子（鳥取県倉吉保健所 所長）

事務局

PwCコンサルティング合同会社

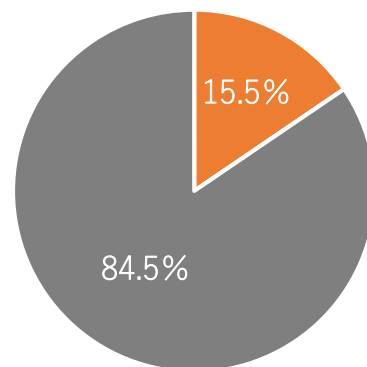
3. 調査結果の概要

本事業における愛媛県の調査は、9～10月の実査期間1か月以上を設けて実施。回答があったのは、調査票を送付した家庭574世帯の約16%にあたる89世帯。受給者証の発送（交付）をする際に、調査票を同封したことで、調査票への意識が向かなかったことが、回収率の低い主な要因と想定される。

調査概要

- 実査期間：
9月20日～10月29日
- 調査対象：
小慢受給者証をもつお子様が
いらっしゃる家庭
- 調査方法：
アンケート調査
※ 受給者証の更新手続きの
案内に調査票を同封

調査票を送付した家庭のうち、
回答があった数（n = 574）



■ 回答あり ■ 回答なし

回収率が低かった要因として想定されること

- 受給者証の更新手続きのご案内に調査票を同封したことで、更新の案内に意識が向いてしまい、調査票への意識が低下した
- 相談先として「ラ・ファミリエ」を回答した者が0人だったため、本調査の回答をしたのは、ラ・ファミリエに普段相談出来ておらず、現状に不満等を持っている方なのではないかと推測（ラ・ファミリエに普段から相談出来ている層は現状に不満なく回答しなかった可能性）
 - 本調査は、特に、ラ・ファミリエにリーチできていない方への施策を検討する上で重要と考える

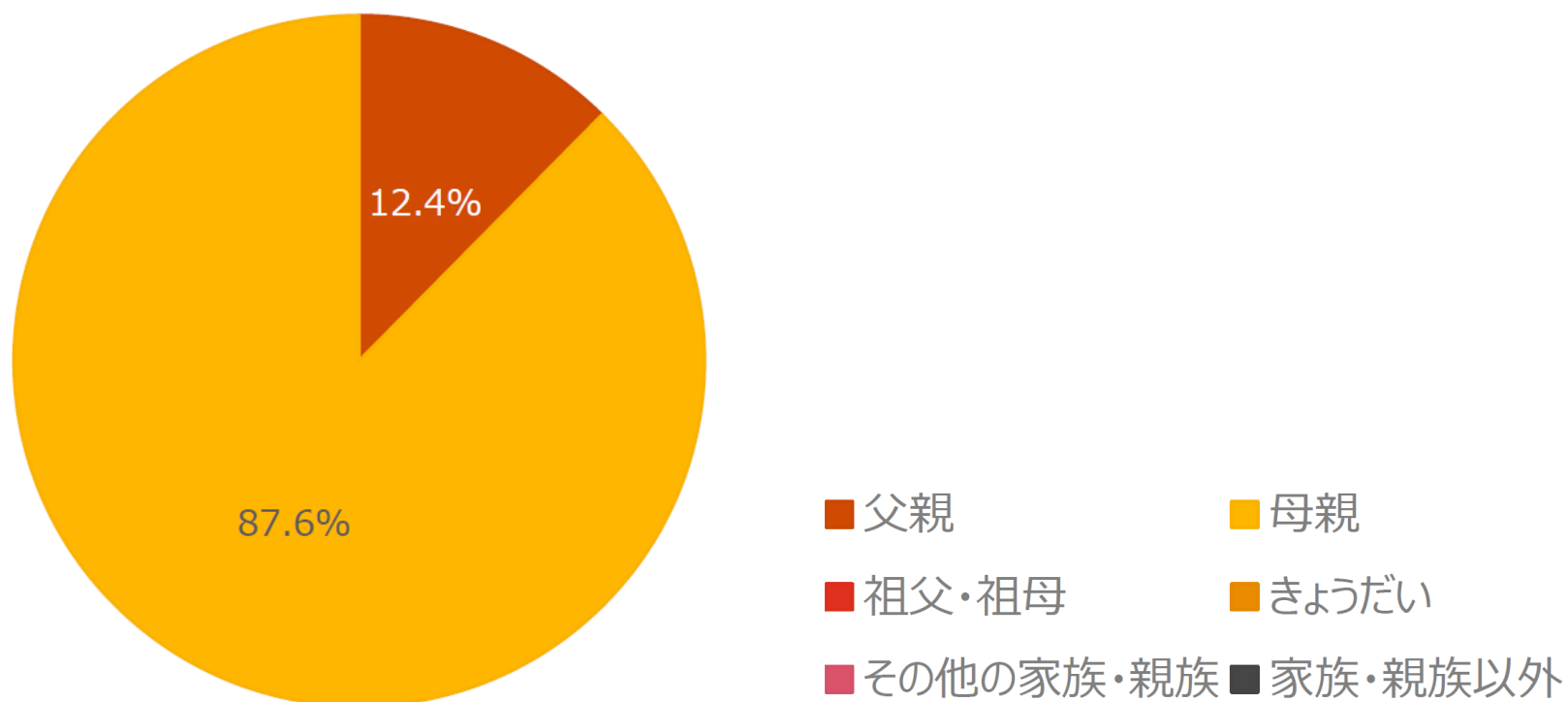
4. 単純集計結果

1

保護者向け調査の結果

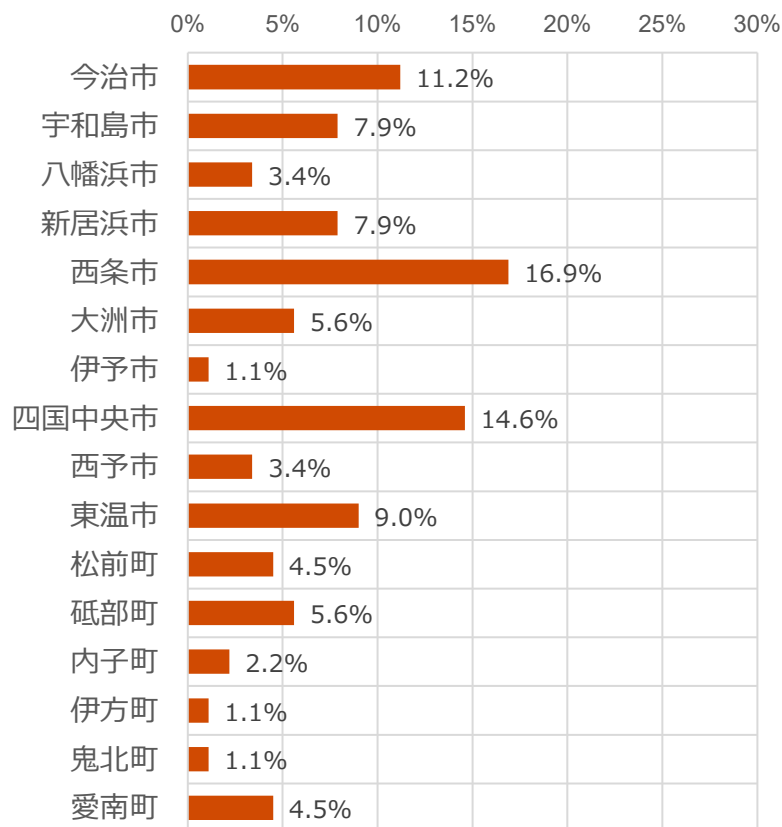
1. 回答結果の概要及び回答者の属性

問1 回答者の属性(n=89)

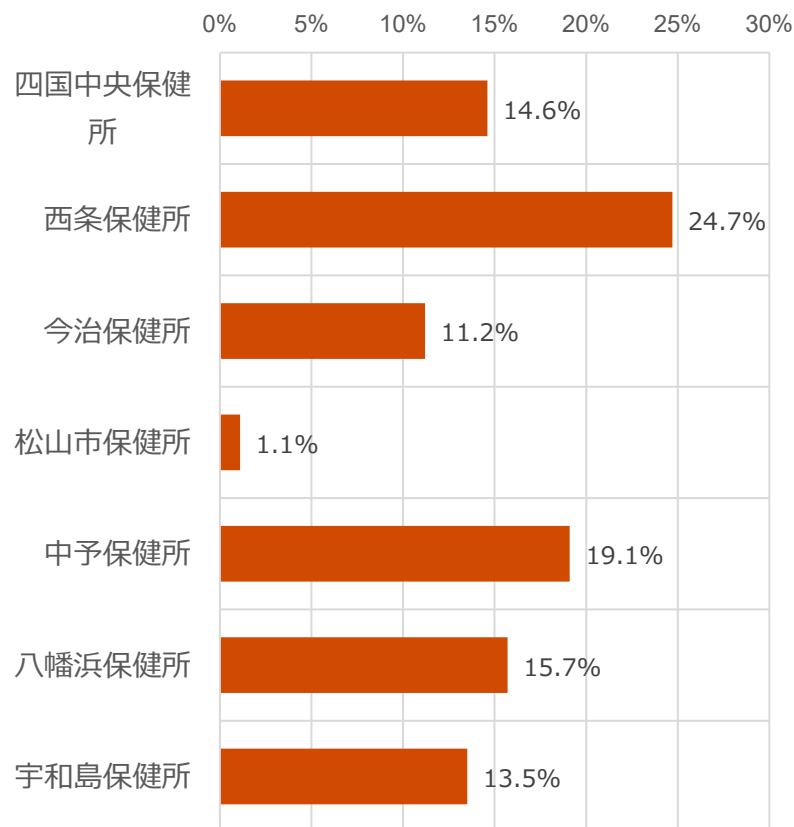


2. 住まいの市町村、医療費助成の申請保健所

問2 お子様のお住まいの市町村(n=89)

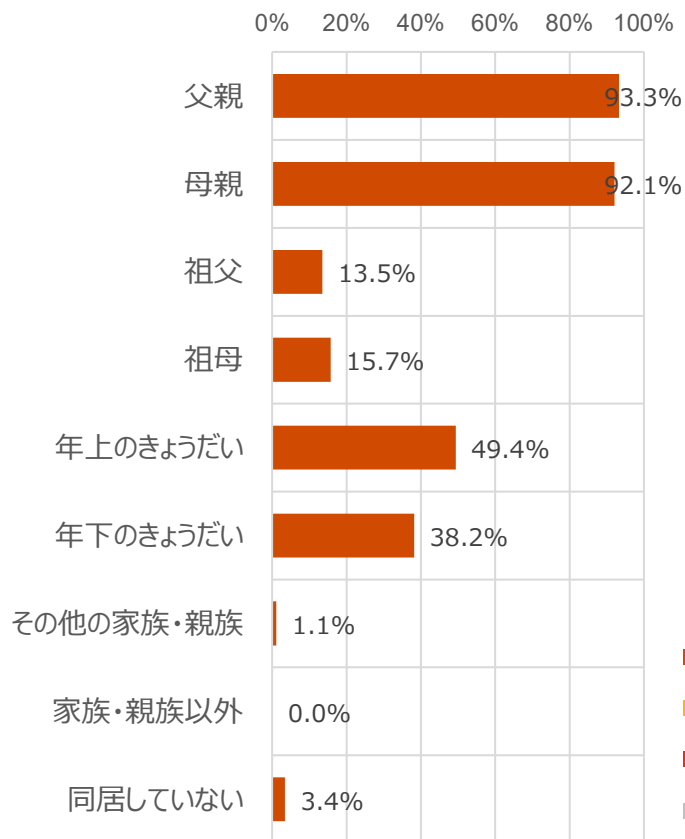


問3 医療費助成を申請した保健所(n=89)

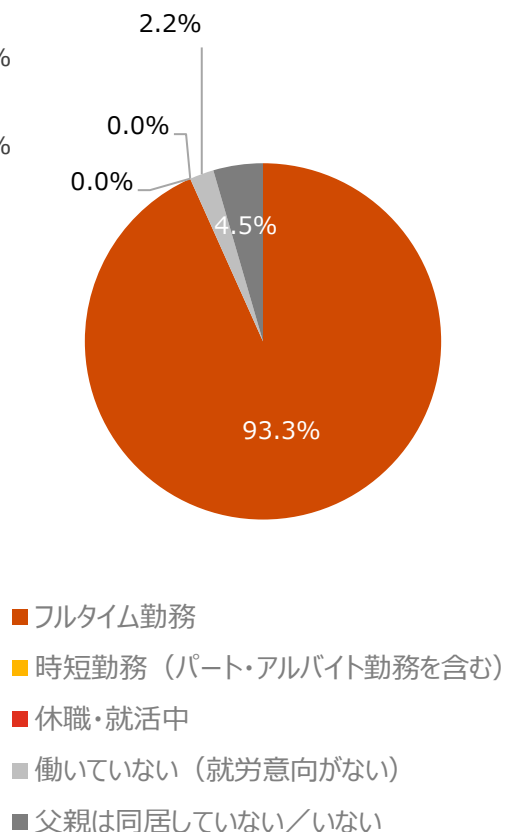


3. 同居状況、同居している両親の就労状況

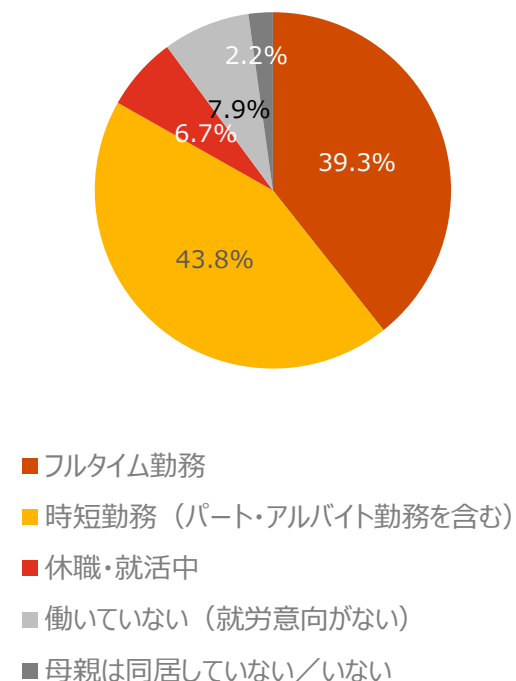
問4 同居している方(n=89、複数選択)



問5-1 同居している
父親の就労状況(n=89)

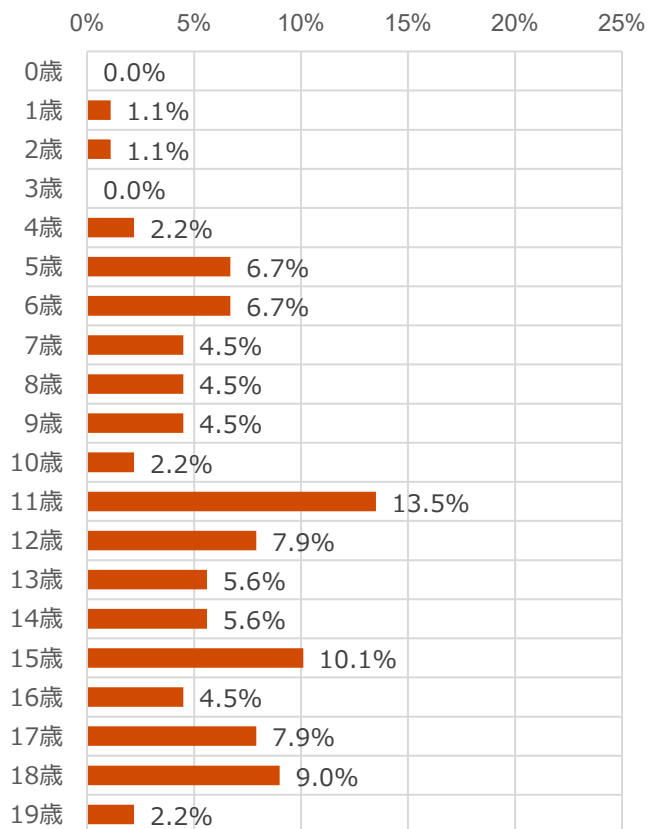


問5-2 同居している母親の就労状況(n=89)

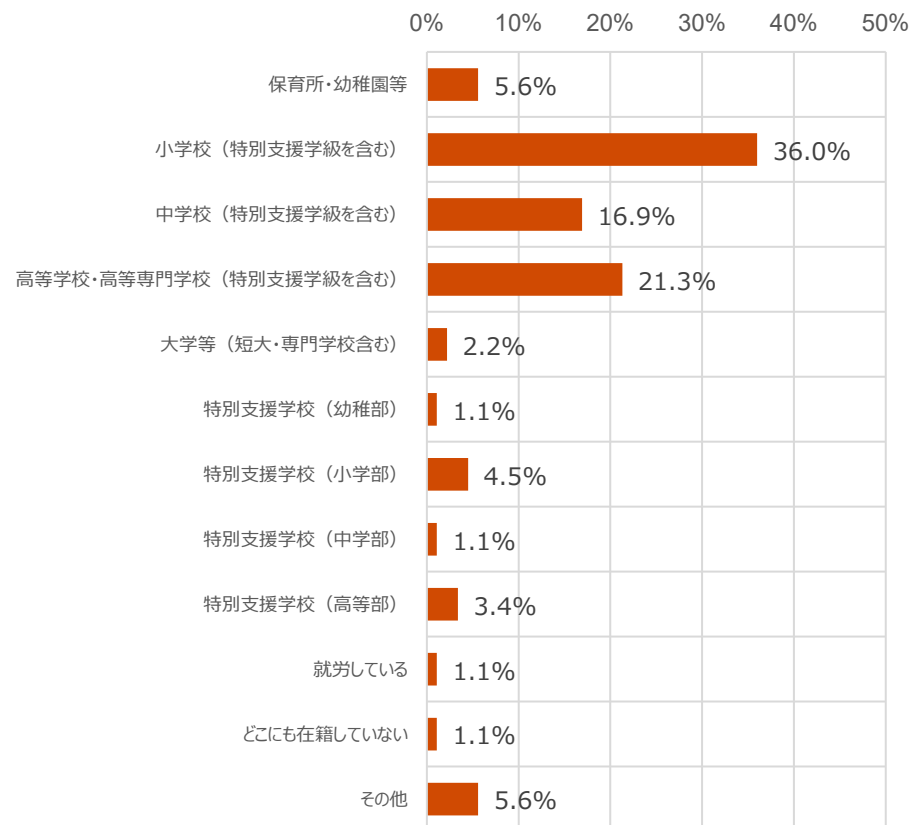


4. 子どもの年齢、在籍する保育・教育機関等

問6 子どもの年齢(n=89)

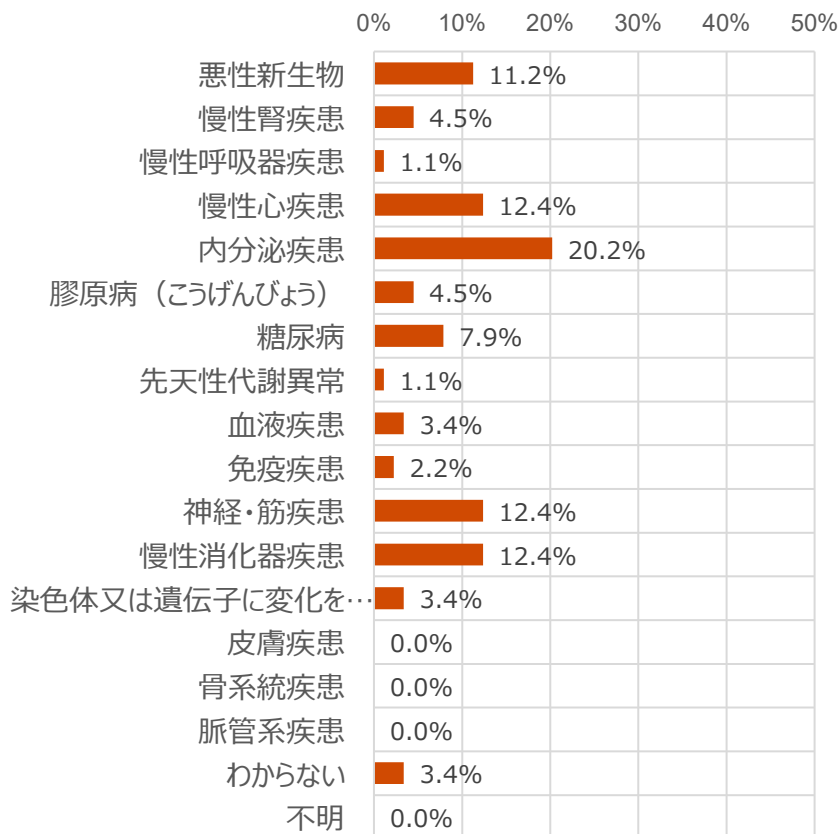


問7 現在在籍している保育・教育機関等(n=89)

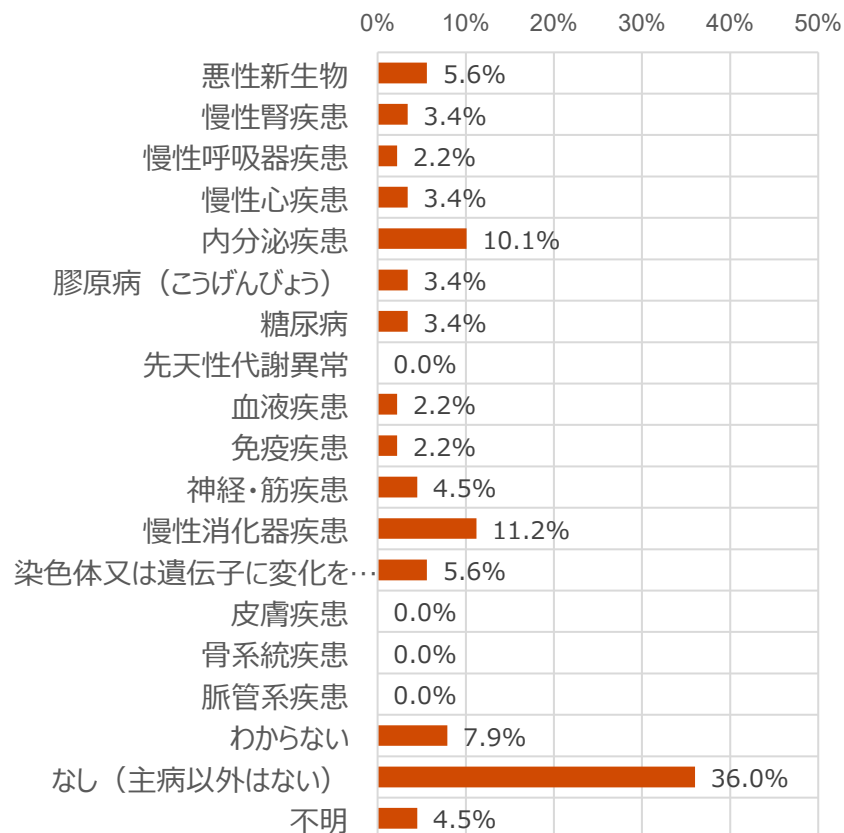


5. 子どもの疾患群名

問8-1 子どもの疾患群名【主病のみ】
(n=89)

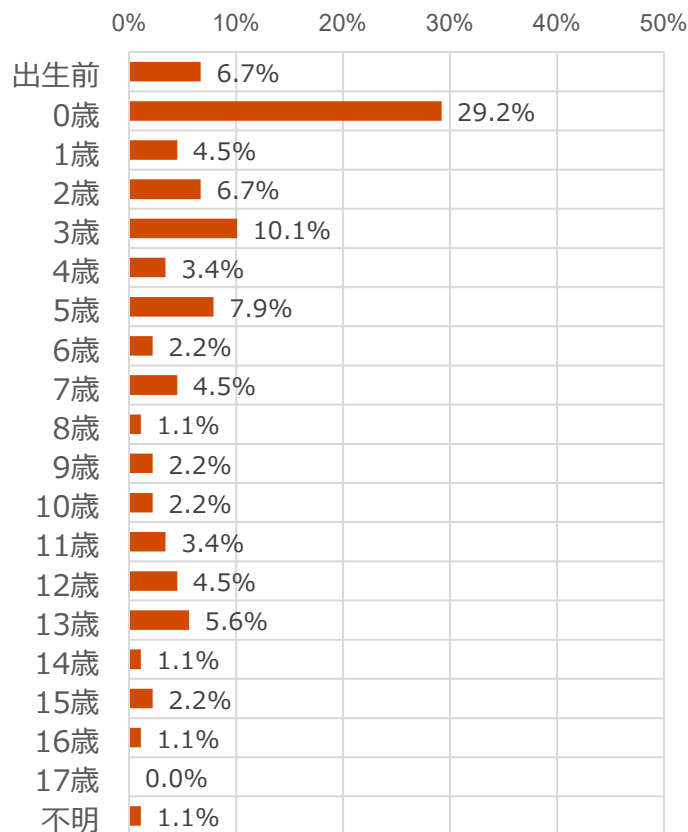


問8-1 子どもの疾患群名【主病以外】
(n=89、複数選択)

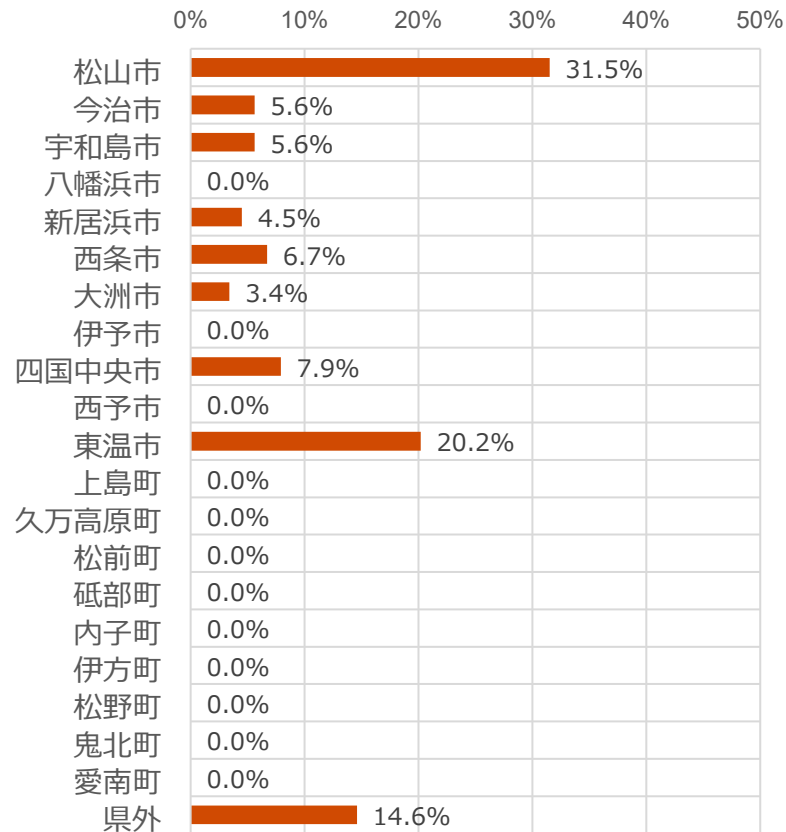


6. 主病の診断時の子どもの年齢、医療機関の所在地

問9 主病の診断を受けた時の子どもの年齢
(n=89)

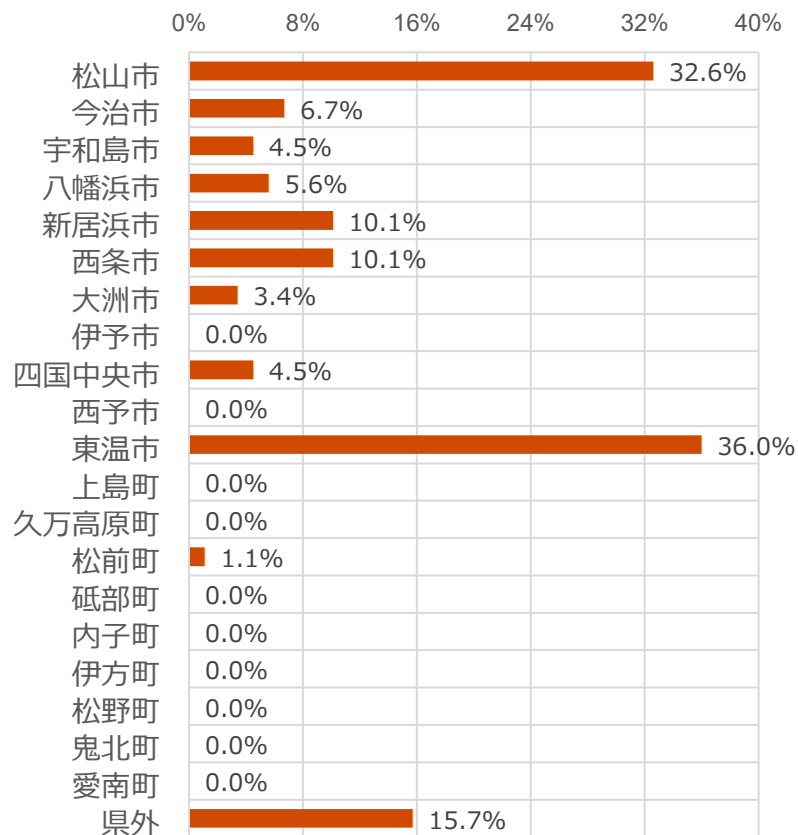


問10 主病の診断を受けた医療機関の所在地
(n=89)

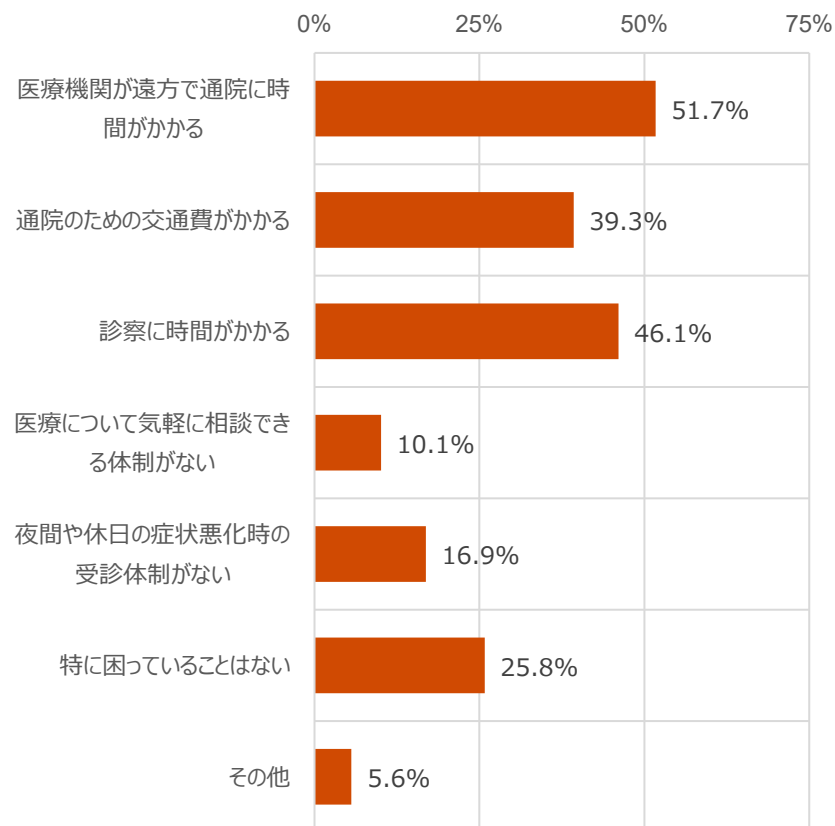


7. 定期的にかかっている医療機関、入院・通院時の困りごと

問11 診断後、定期的にかかっている
医療機関の所在地(n=89)

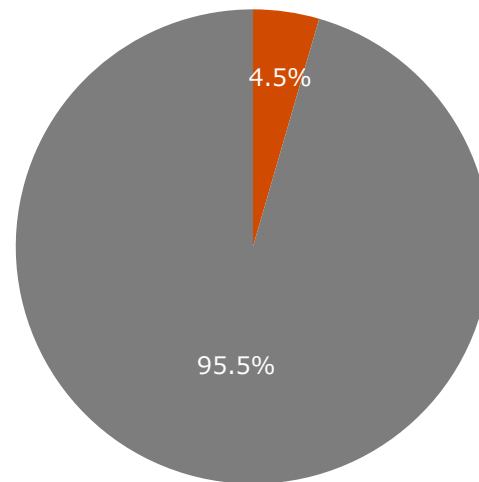


問12 入院や通院をする上で、困っていること
(n=89、複数選択)



8. 同居するきょうだいの小慢受給者証の取得状況

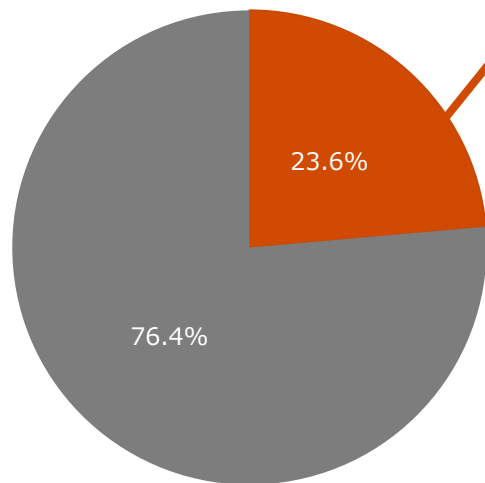
問13 同居しているきょうだいで、
小慢の受給者証をお持ちの方(n=89)



■ いる ■ いない

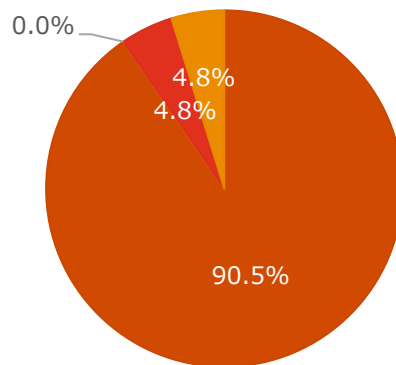
9. 小慢を理由とした入院の状況（回数、日数）

問14-1 小慢を理由とした入院（直近1年間）
(n=89)



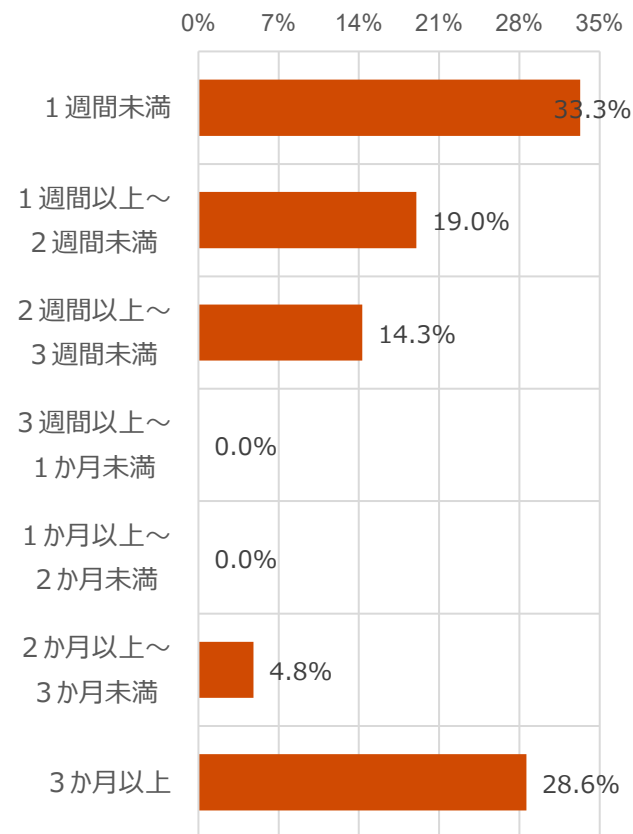
■ 入院した ■ 入院していない

問14-2-1 入院回数
(直近1年間) (n=21)



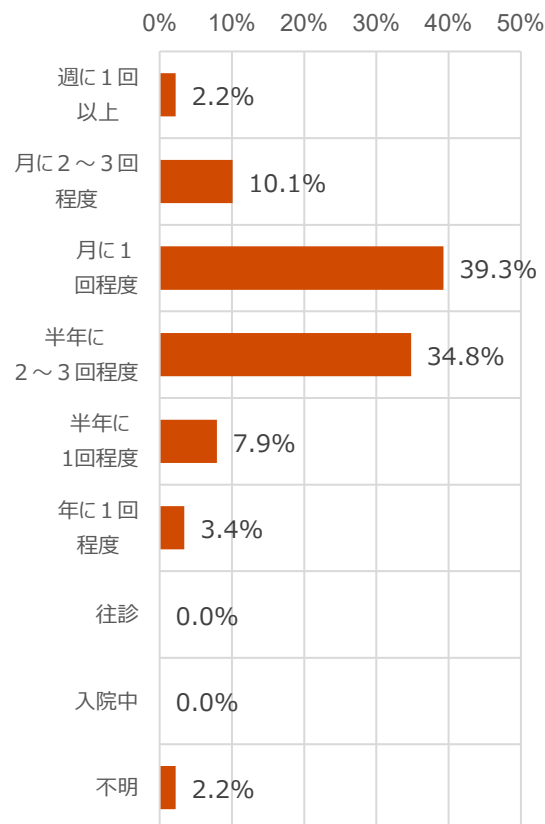
■ 1回～3回 ■ 4回～6回
■ 7回～9回 ■ 10回以上

問14-2-2 おおよその入院日数
(n=21)

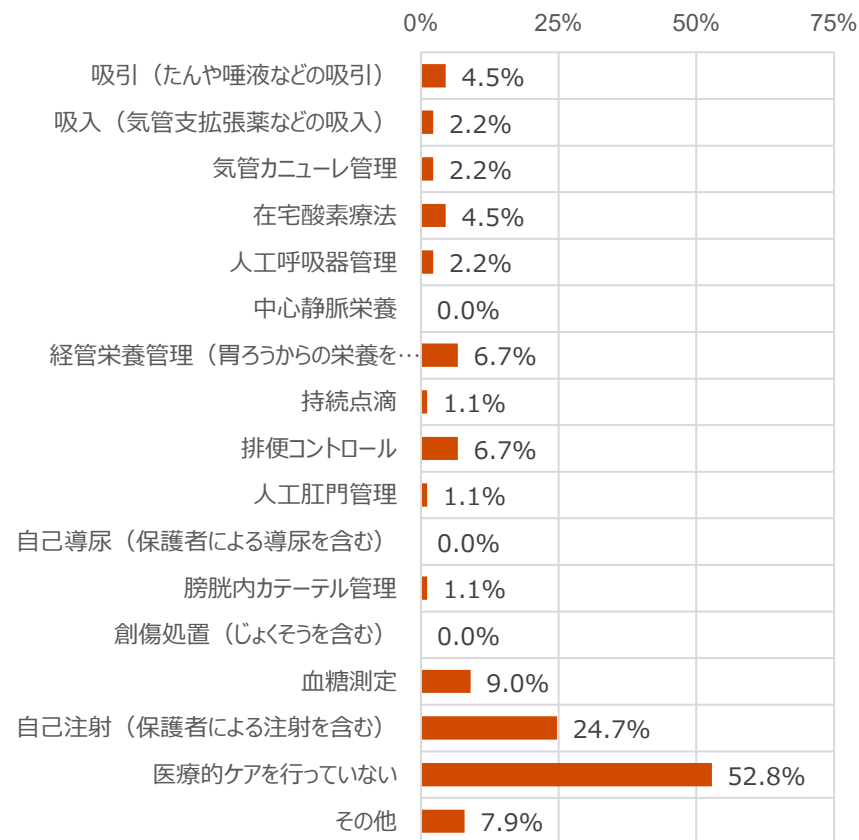


10. 子どもの通院等の状況、医療的ケアの状況

問15 子どもの現在の病院への通院等の状況
(n=89)

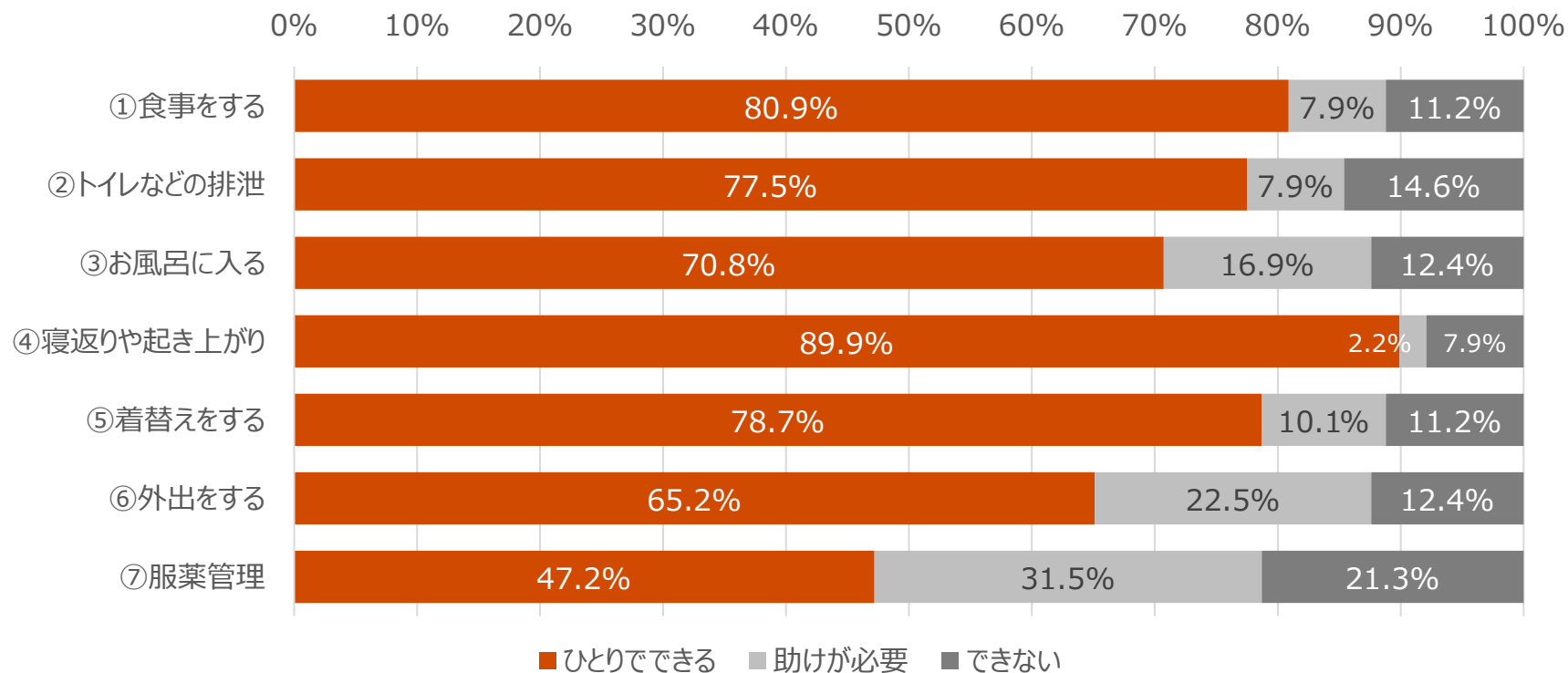


問16 家庭で行って(受けて)いる医療的ケア
(n=89、複数選択)



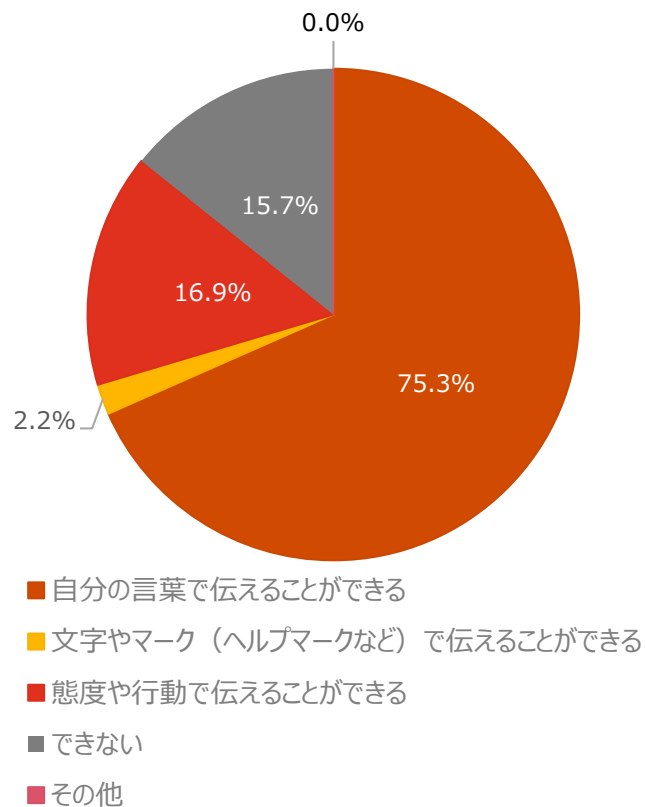
11. 保護者から見た生活の自立度

問17 保護者から見た生活の自立度(n=89)

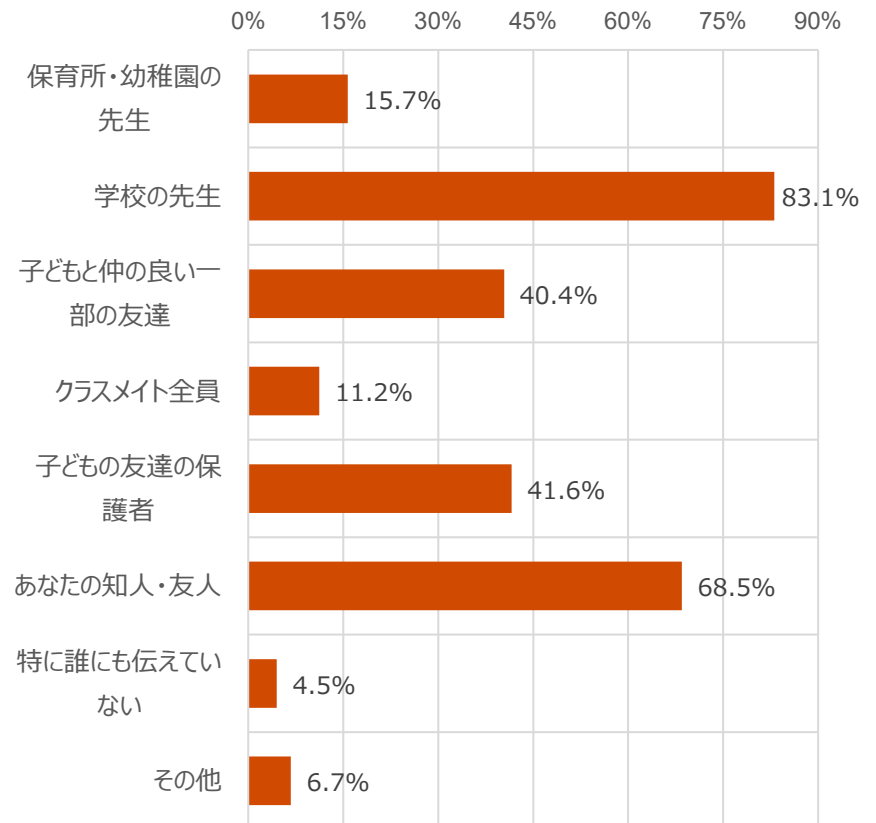


12. 子どもが家族以外の人に体調の変化を伝えられるか、 子どもの病気について家族以外に伝えているか

問18 自分の体調の変化を家族以外の人に
伝えることができるか(n=89)

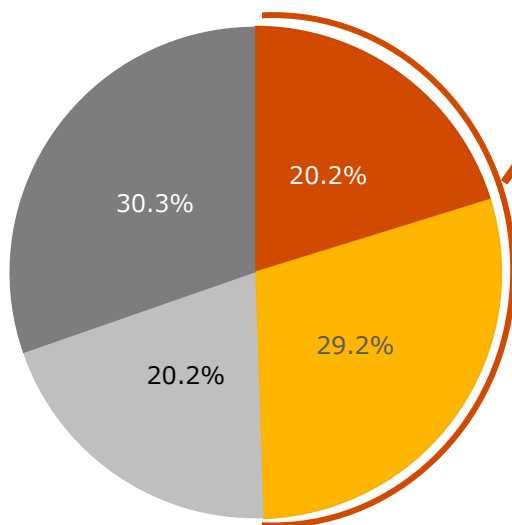


問19 子どもの病気について、
家族以外に伝えている人(n=89、複数選択)



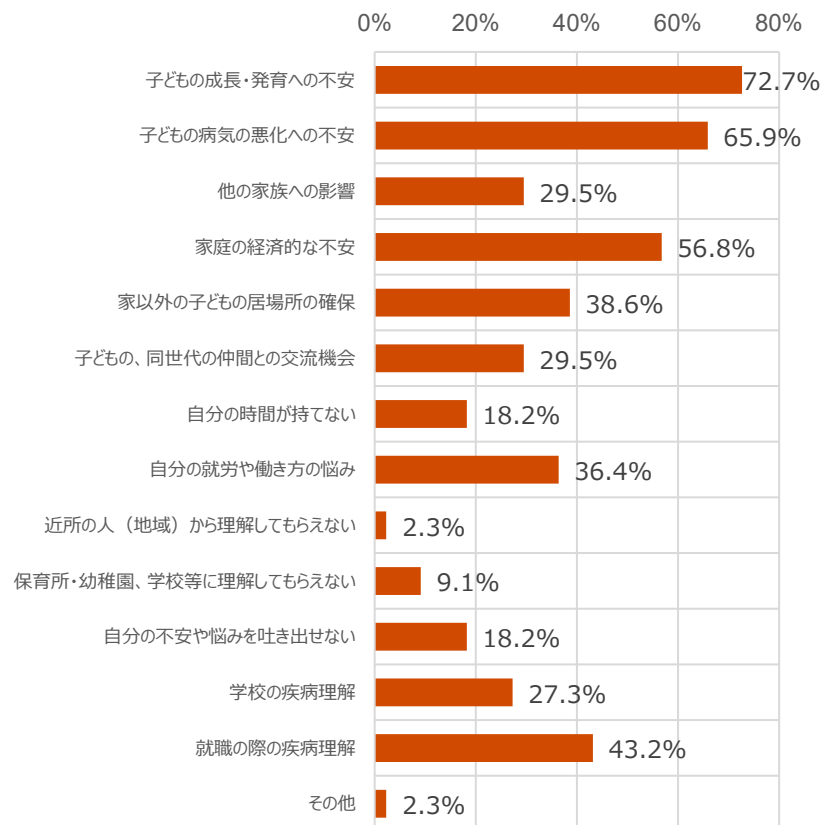
13. 在宅での生活を支えることへの悩み

問20 在宅での生活を支えることの不安や悩み
(n=89)



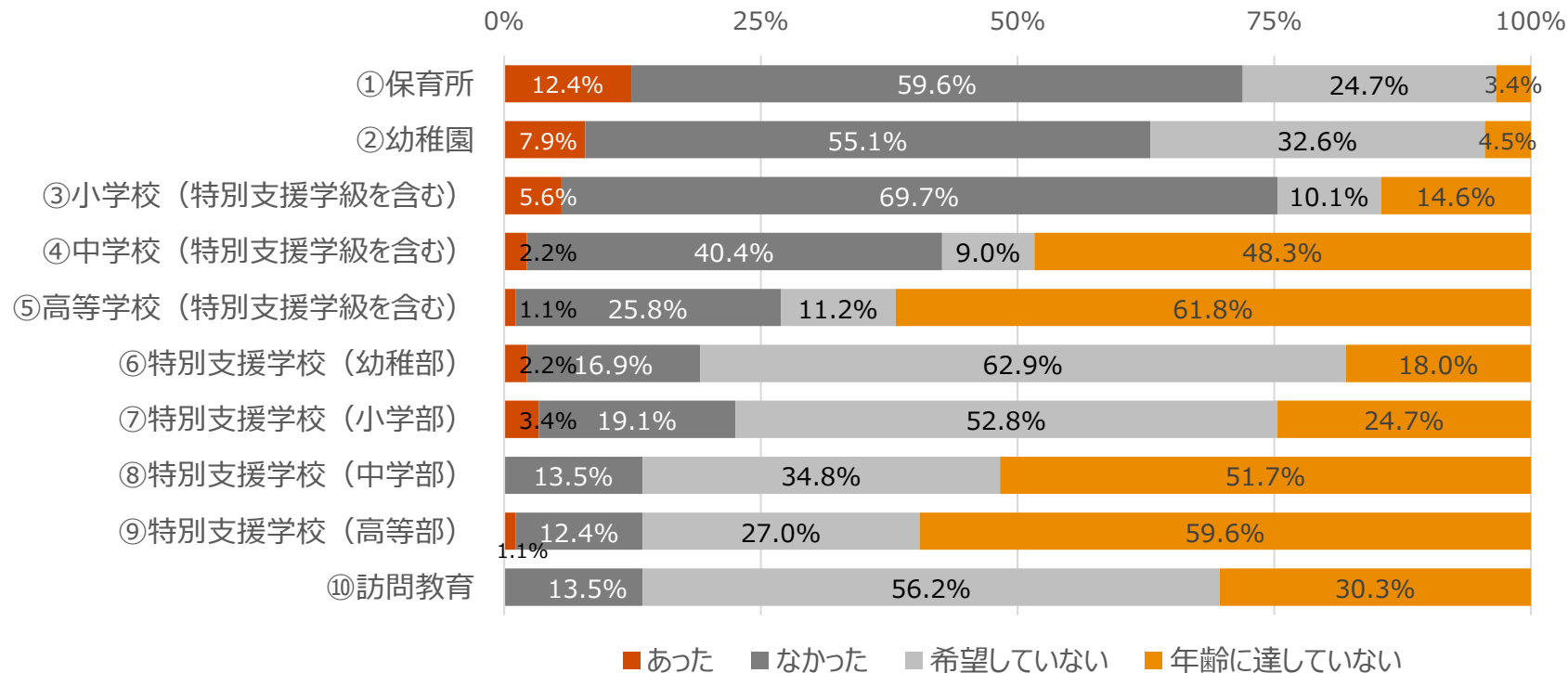
■ ある
 ■ どちらかといえばある
 ■ どちらかといえばない
 ■ ない

問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=44、複数選択)



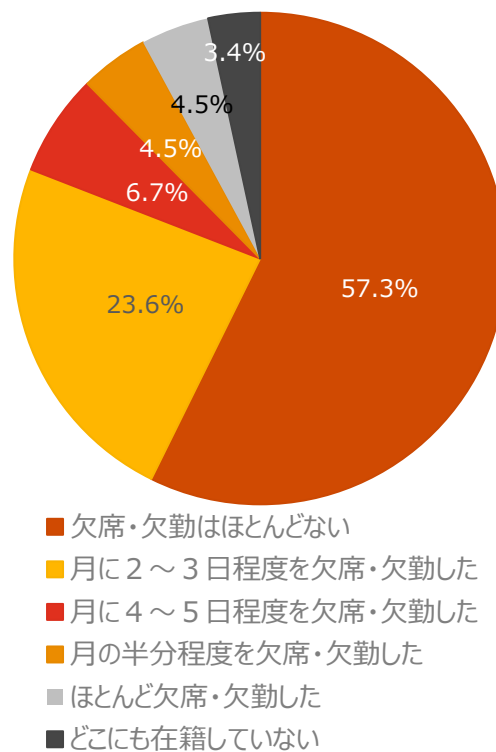
14. 小慢の影響で、入学・入園ができなかった経験

問22 小慢の影響で、希望どおりの入学・入園ができなかった経験(n=89)



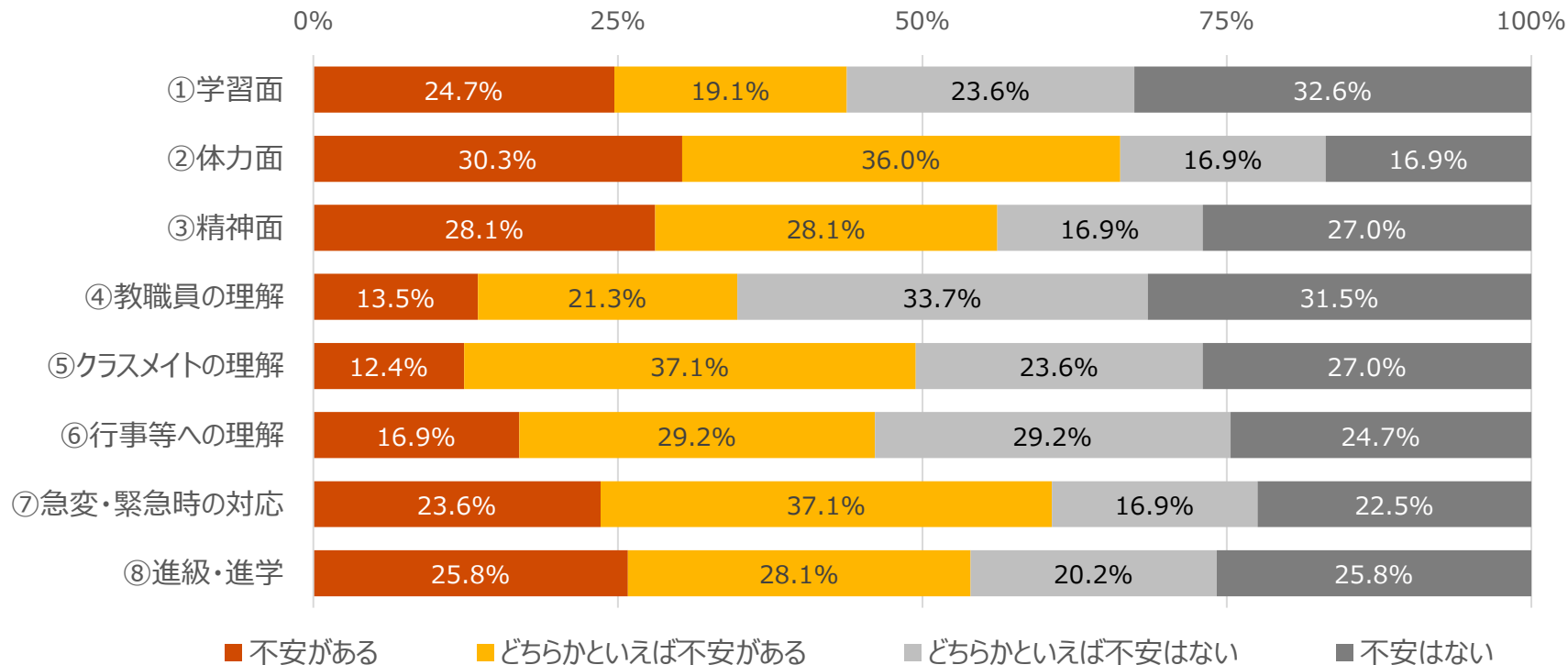
15. 欠席・欠勤状況

問23 欠席・欠勤状況（この1年間）（n=89）



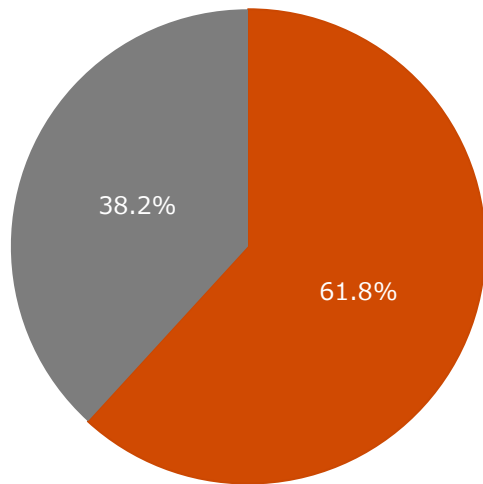
16. 学校や保育所等での活動で、不安に思っていること

問24 学校や保育所等での活動について、不安に思っていること(n=89)



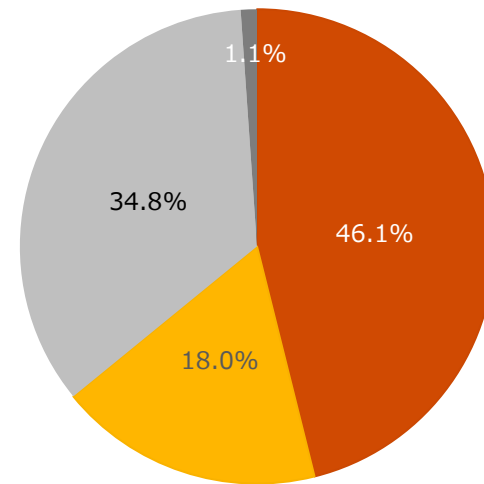
17. 子どもの就労についての不安や悩み、考え

問25 子どもの就労についての不安や悩み(n=89)



■ある ■ない

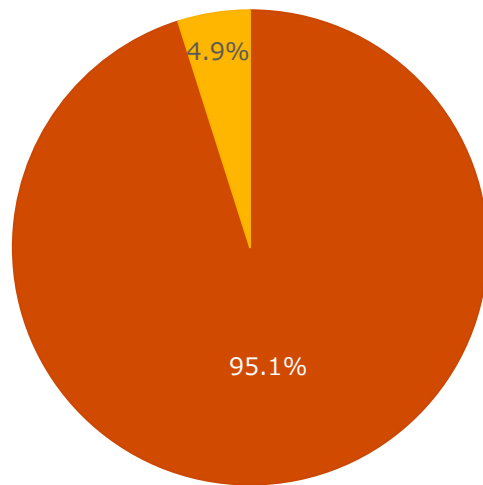
問26 子どもの就労についての考え(n=89)



■ 就労を考えている
■ 就労を考えていない
■ 就労をまだ考えていない または わからない
■ 就労中

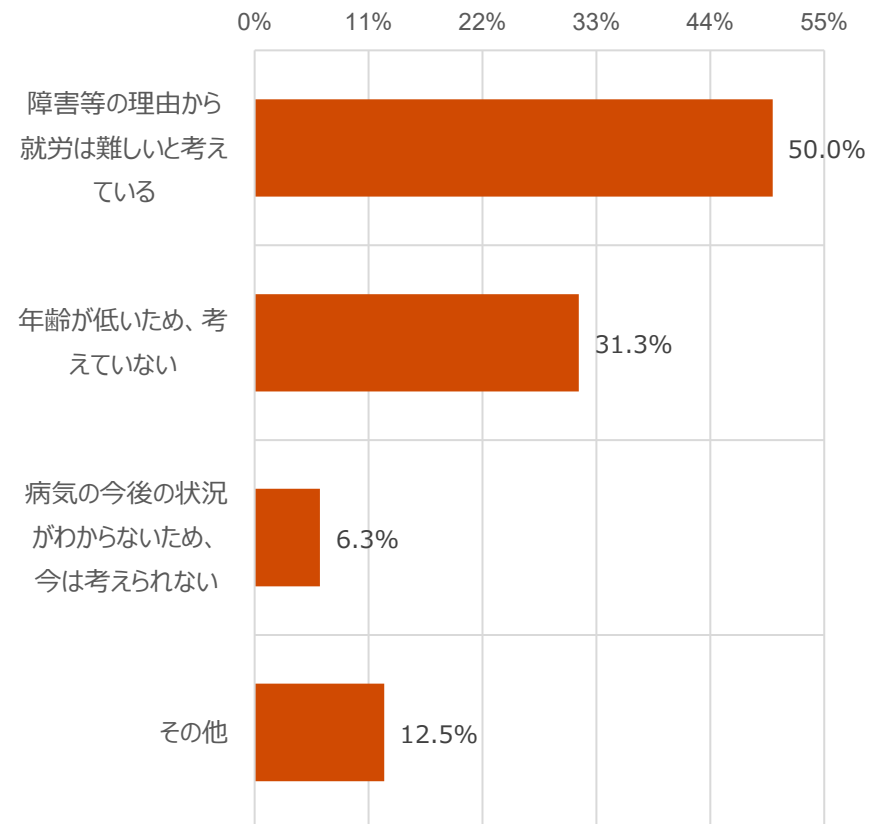
18. どのような就労を考えているか、就労を考えていない理由

問27 どのような就労を考えているか(n=41)



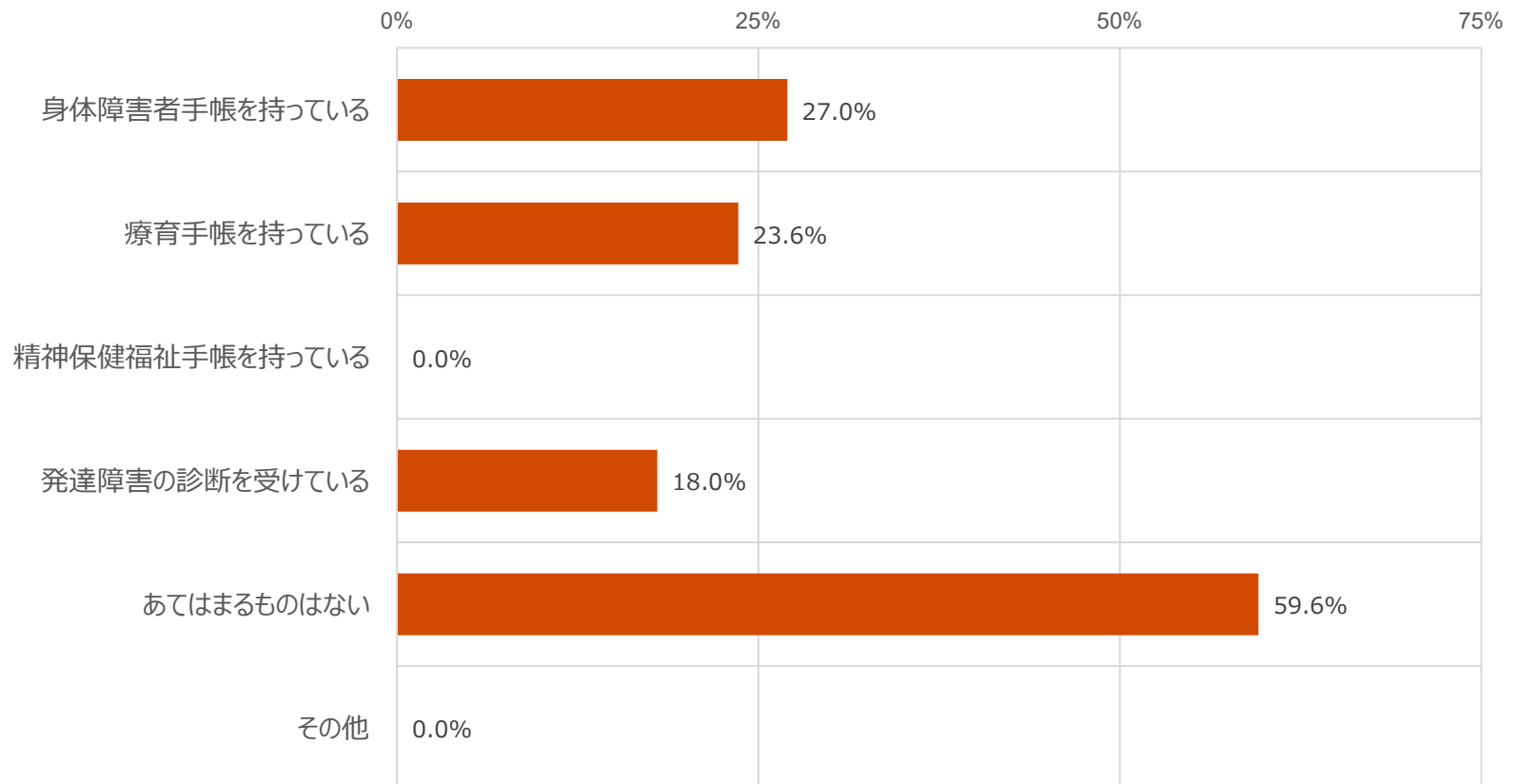
■ 一般就労 ■ 福祉的就労

問28 就労を考えていない理由(n=16)



19. 子どもの心身の状態

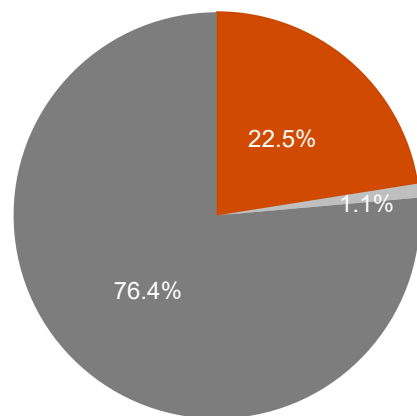
問29 子どもの心身の状態(n=89)



20. 医療や福祉サービスの利用状況、利用していない理由

問32、33は対象となる回答者が1名だったため、割愛しています

問30 通院や通学等以外の医療や福祉
に関するサービスの利用状況(n=89)

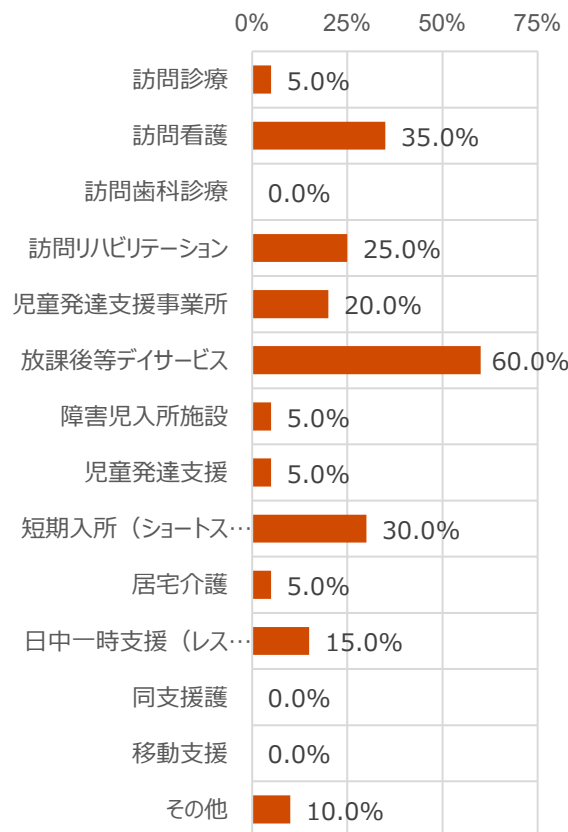


■ 利用している

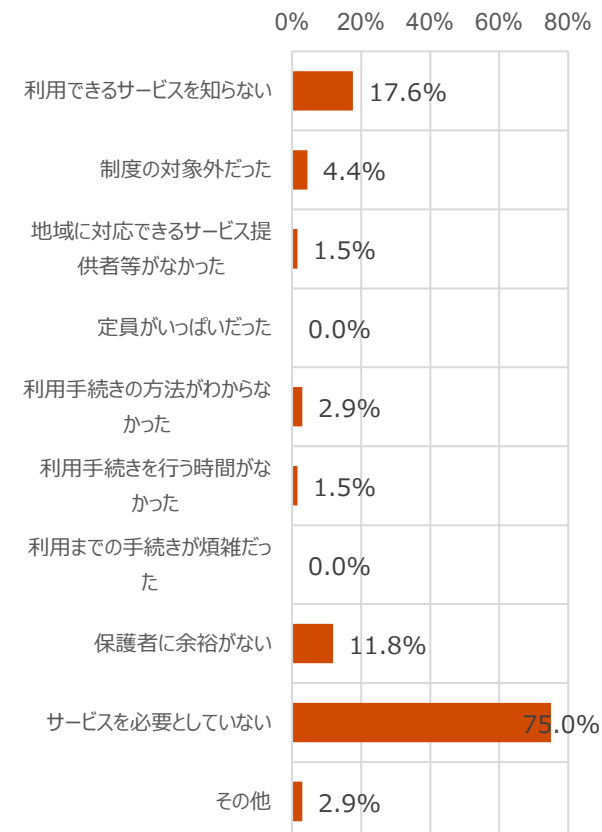
■ 利用したいが、利用できていない

PwC ■ 利用していない

問31 利用しているサービス
(n=20)

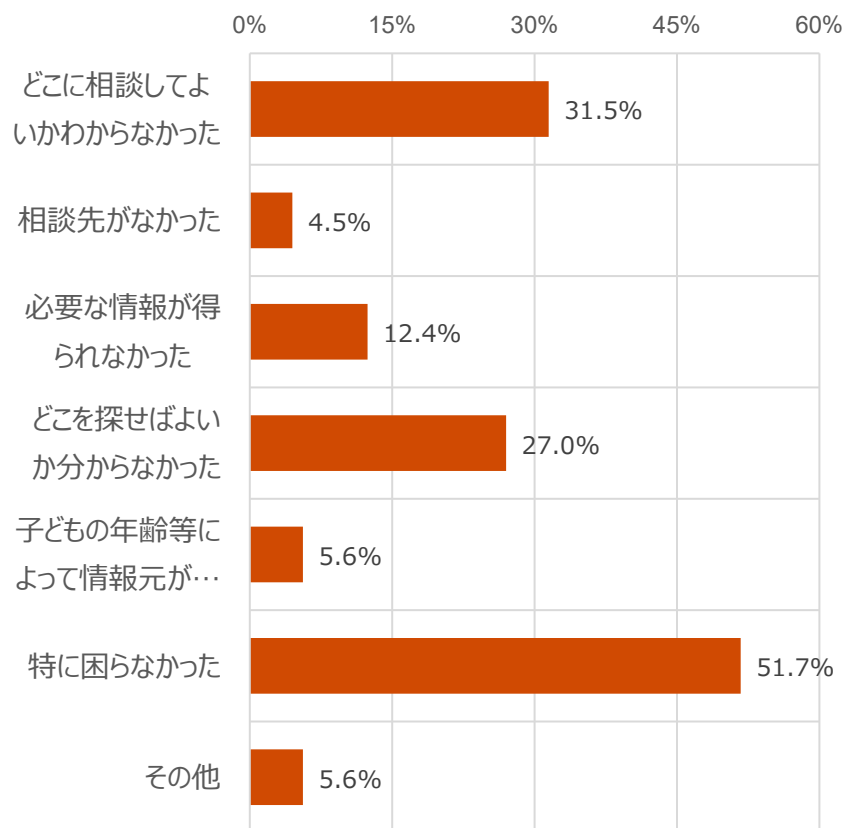


問34 利用していない理由
(n=68)

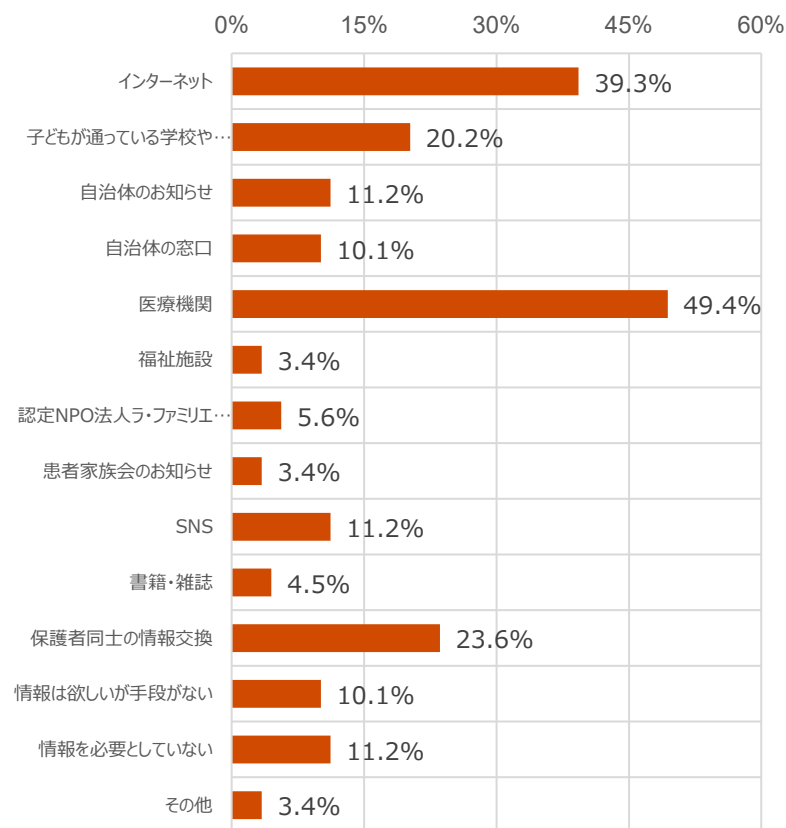


21. 医療や福祉サービスの情報入手に関する困りごと、方法

問35 医療・福祉サービス等の情報を入手する際に
困ったこと(n=89)

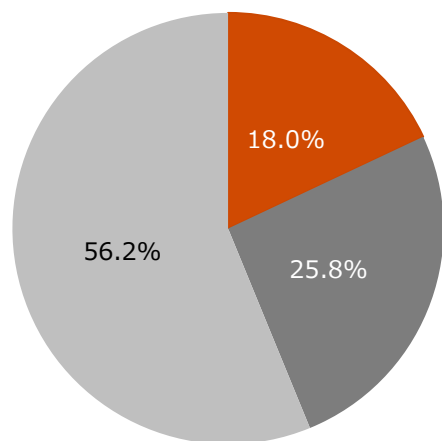


問36 医療や福祉サービスの情報の入手方法
(n=89)



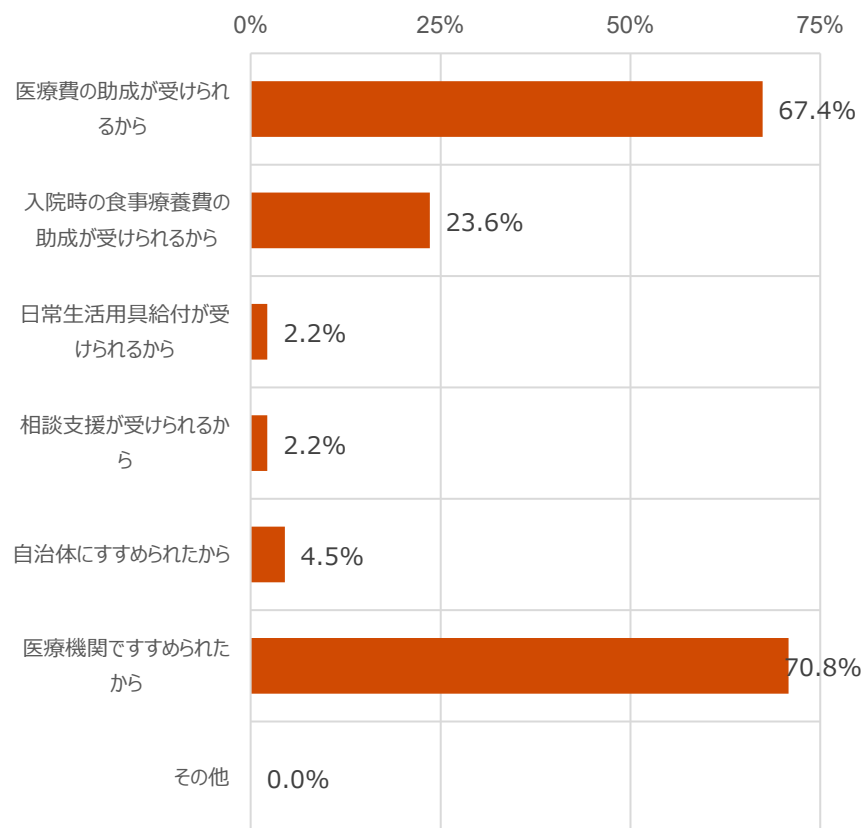
22. 自立支援事業の説明を受けたか、医療費助成を申請した理由

問37 医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、自立支援事業の説明を受けたか(n=89)



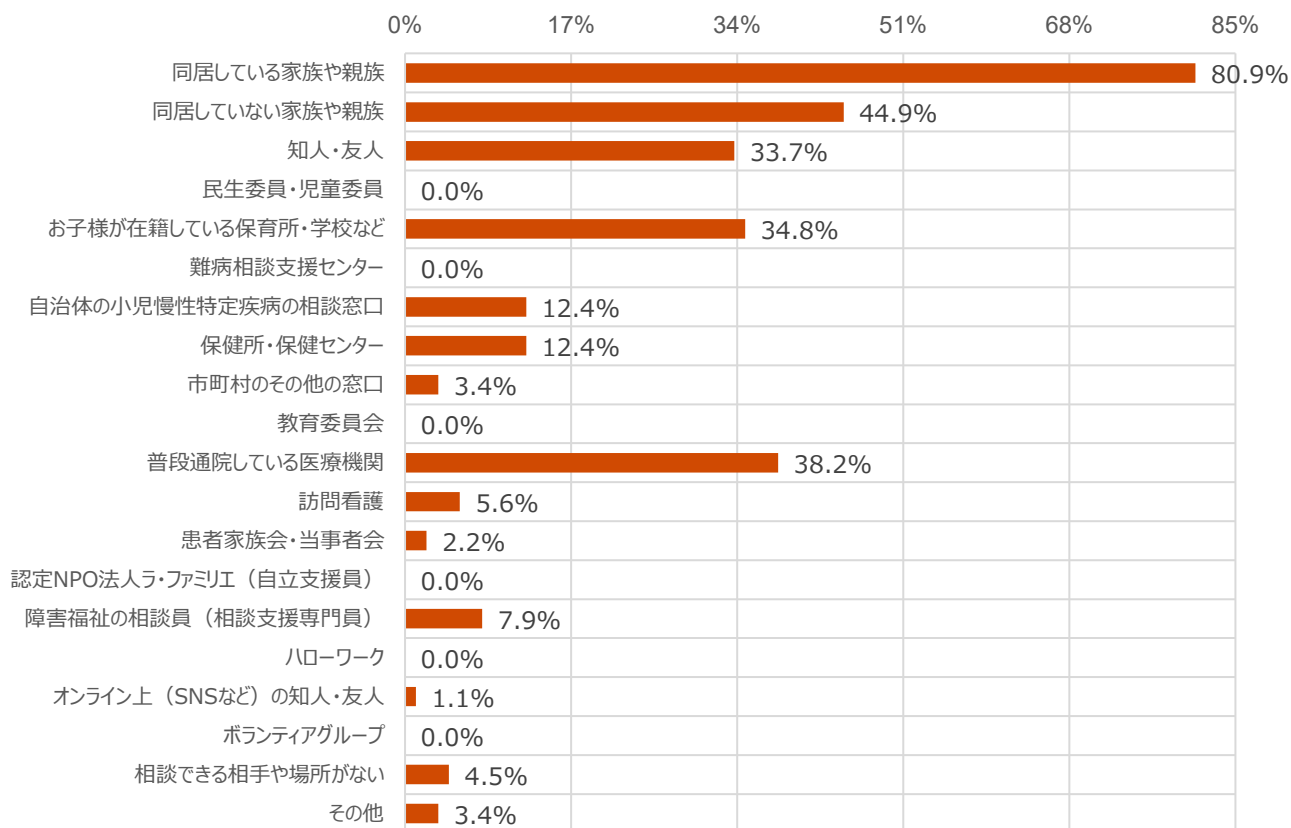
■ 説明を受けた
■ 説明を受けていない
■ わからない／覚えていない

問38 子どもの小慢医療費助成を申請した理由(n=89)



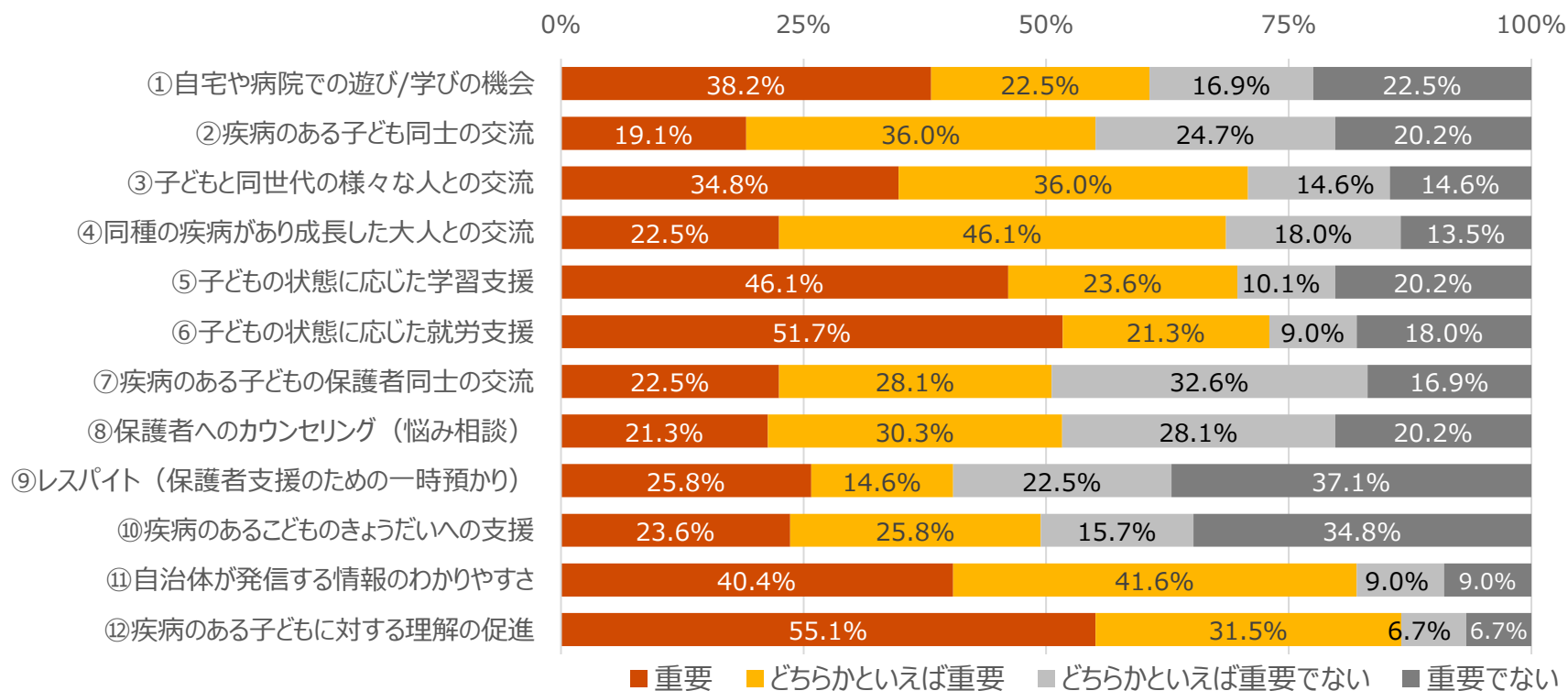
23. 子どもについて相談できる相手や場所

問39 子どもについて相談できる相手や場所
(n=89)



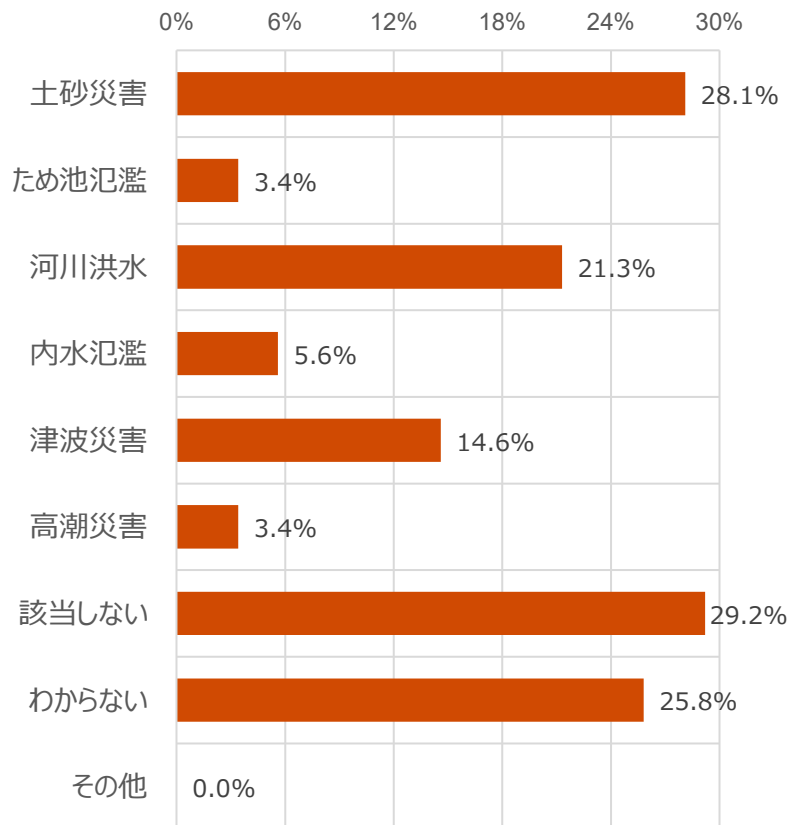
24. 子どもの成長や自立のために必要なことの重要度

問40 子どもの成長や自立のために必要なことの重要度(n=89)

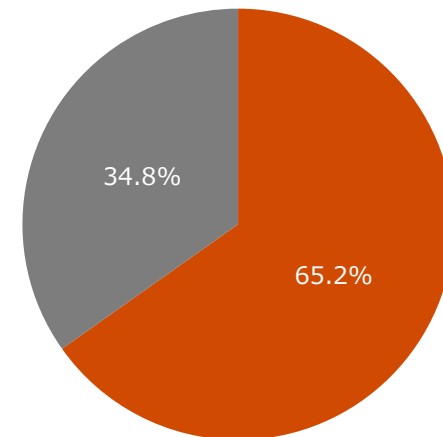


25. [災害対策] 危険区域、避難方法の家族での話し合い

問42 住んでいる地域は、危険区域に該当するか
(n=89)



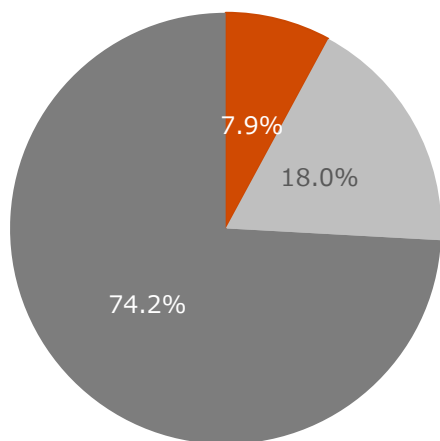
問43 災害に備えて、避難方法などについて
家族での話し合いをしているか(n=89)



■ はい ■ いいえ

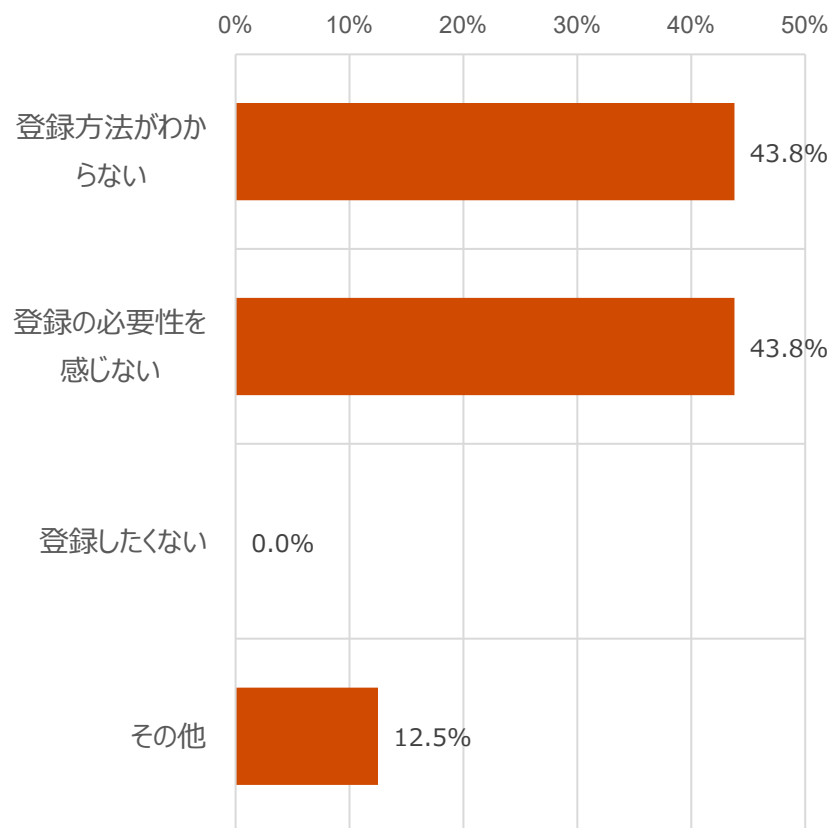
26. [災害対策] 避難行動要支援者名簿への記録、未登録の理由

問44 避難行動要支援者名簿への登録(n=89)



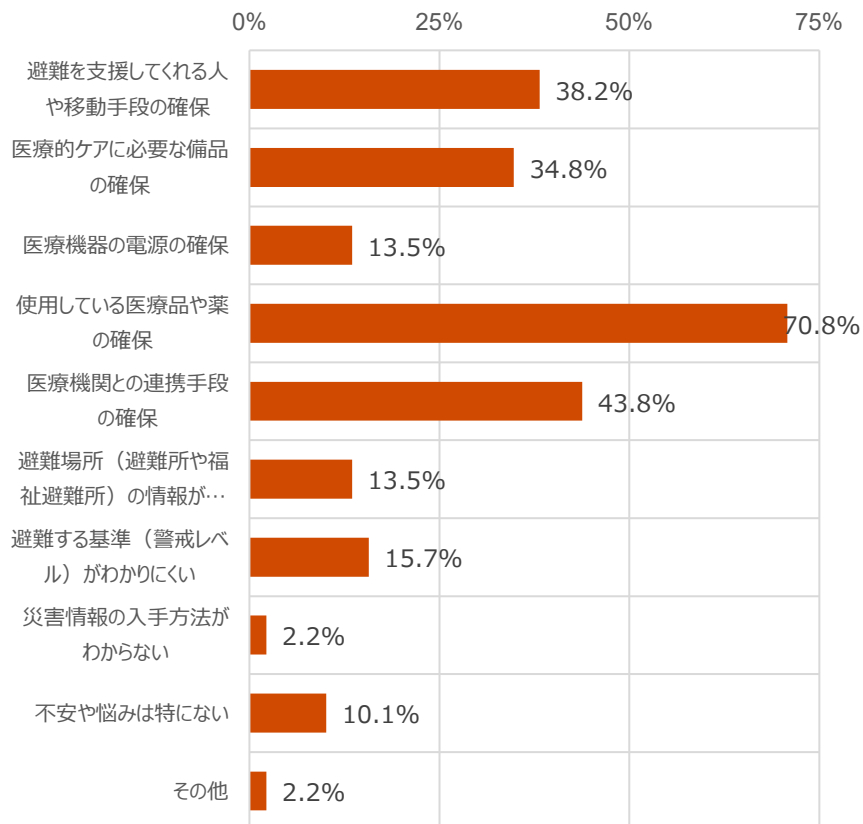
- 登録している
- 名簿は知っているが登録していない
- 名簿自体を知らない

問45 登録されていない理由(n=16)

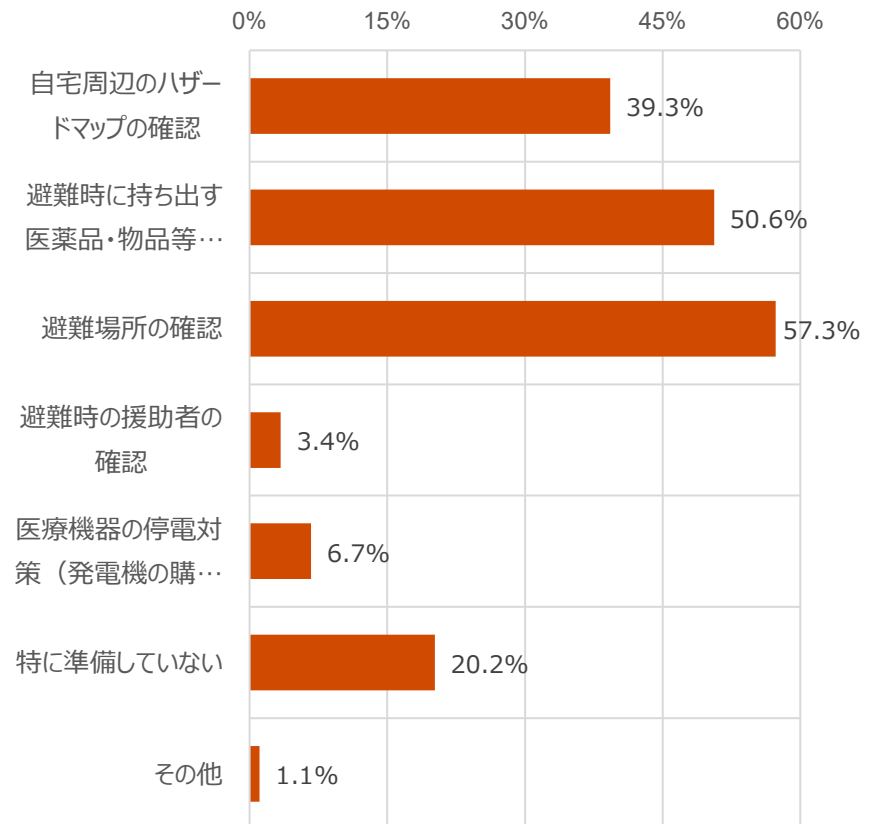


27. [災害対策] 災害時の不安や悩み、災害に備えた準備

問46 災害時の不安や悩み(n=89)

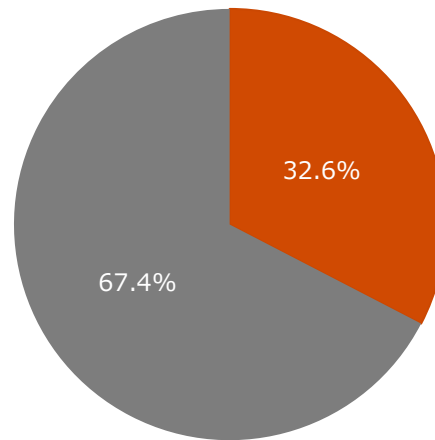


問47 災害に備えた準備(n=89)



28. [災害対策] 災害に備えた保健師訪問の必要性

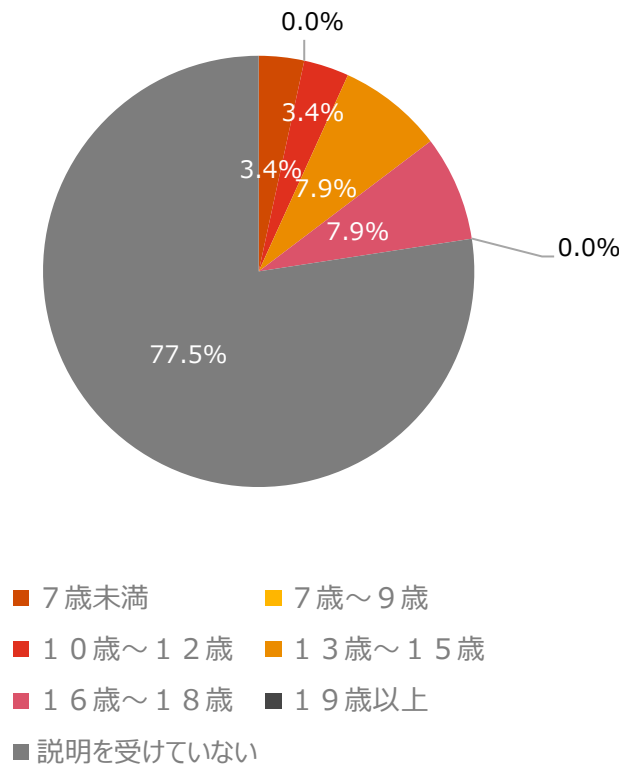
問48 災害に備えた保健師の訪問の必要性
(n=89)



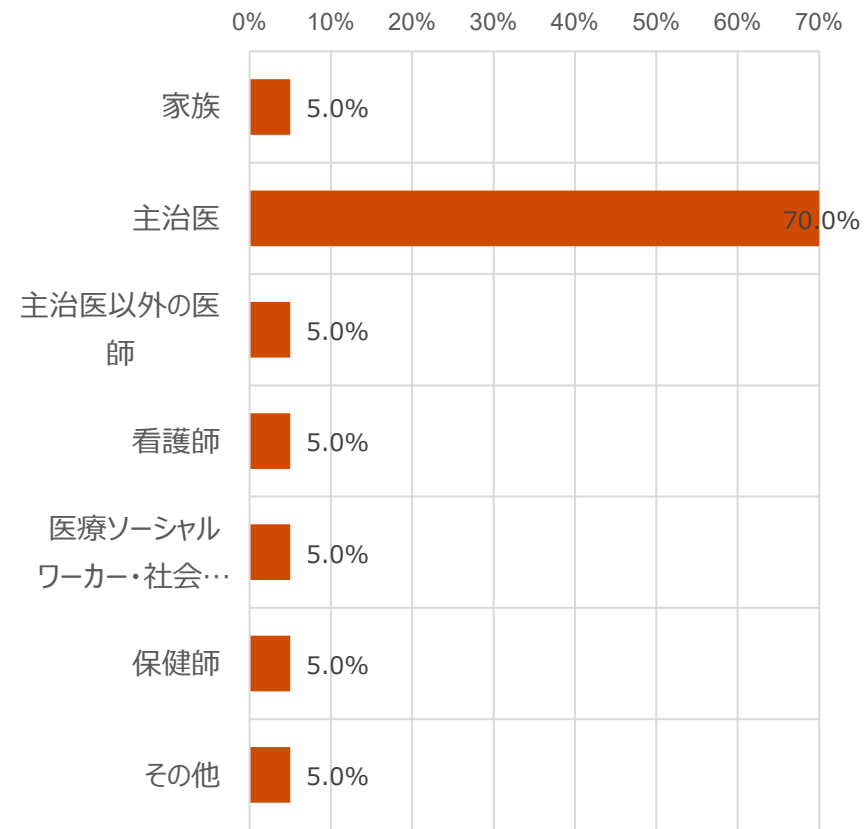
■ 必要だと思う ■ 不要だと思う

29. [移行期] 初めて説明を受けた時期、人

問49 小児診療科から成人診療科への移行について、初めて説明を受けた時期(n=89)

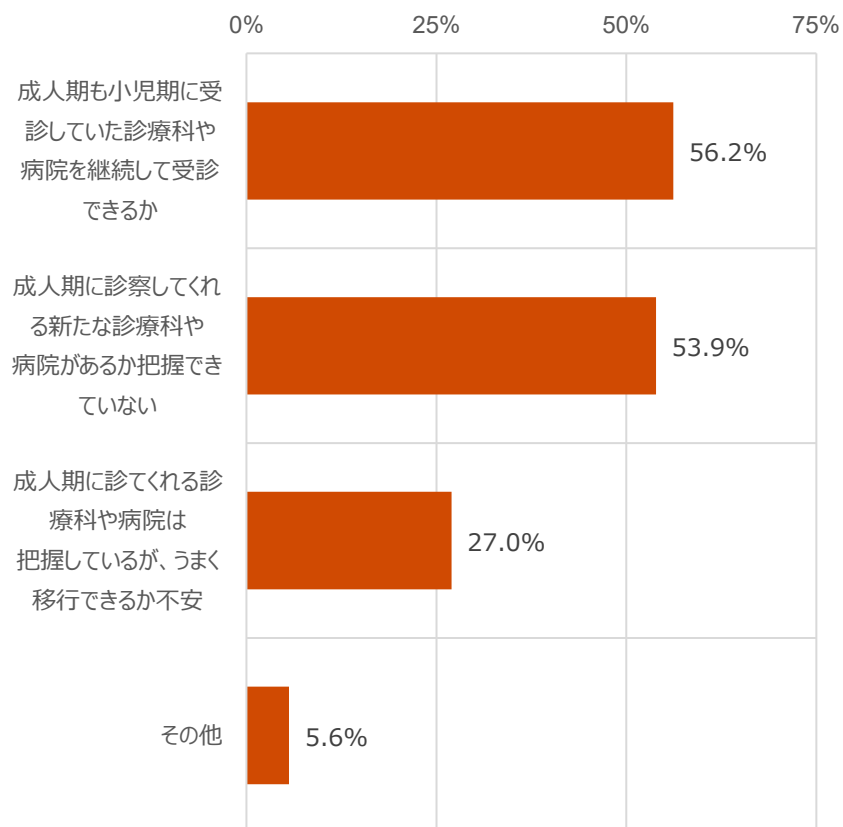


問50 成人診療科への移行の説明を受けた人 (n=20)

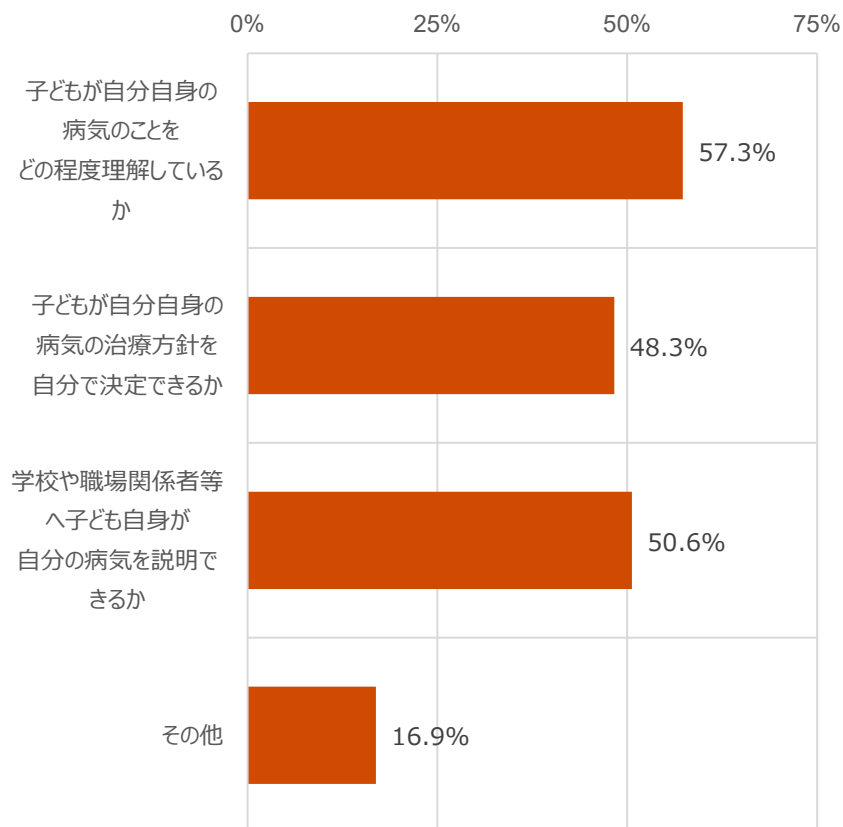


30. [移行期] 不安なこと（医療、自立）

問51 成人期への移行で不安なこと【医療】
(n=89)

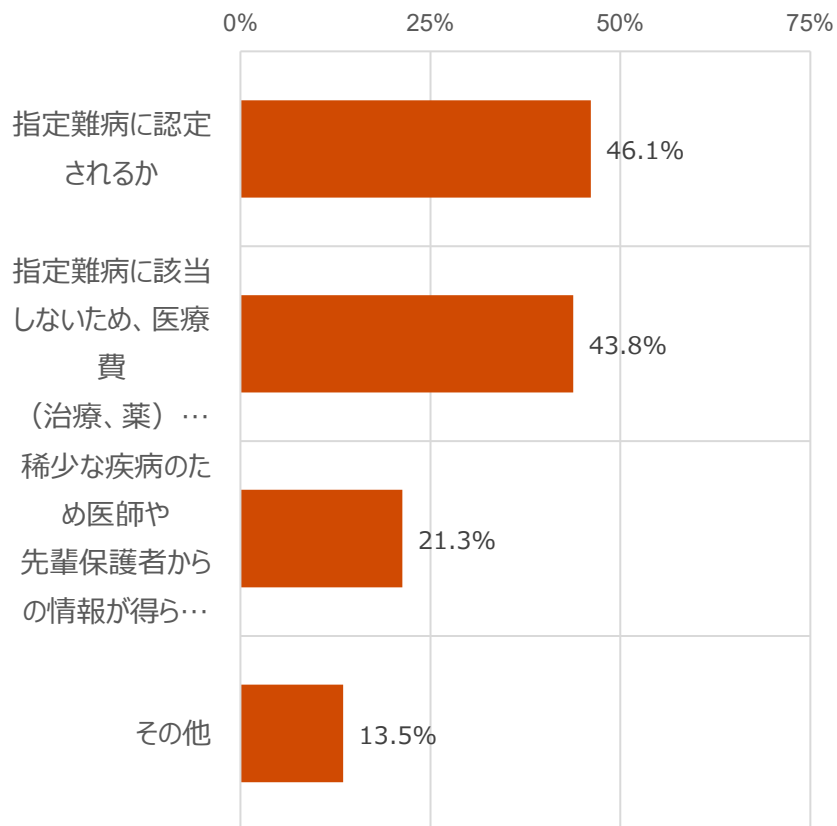


問52 成人期への移行で不安なこと【自立】
(n=89)

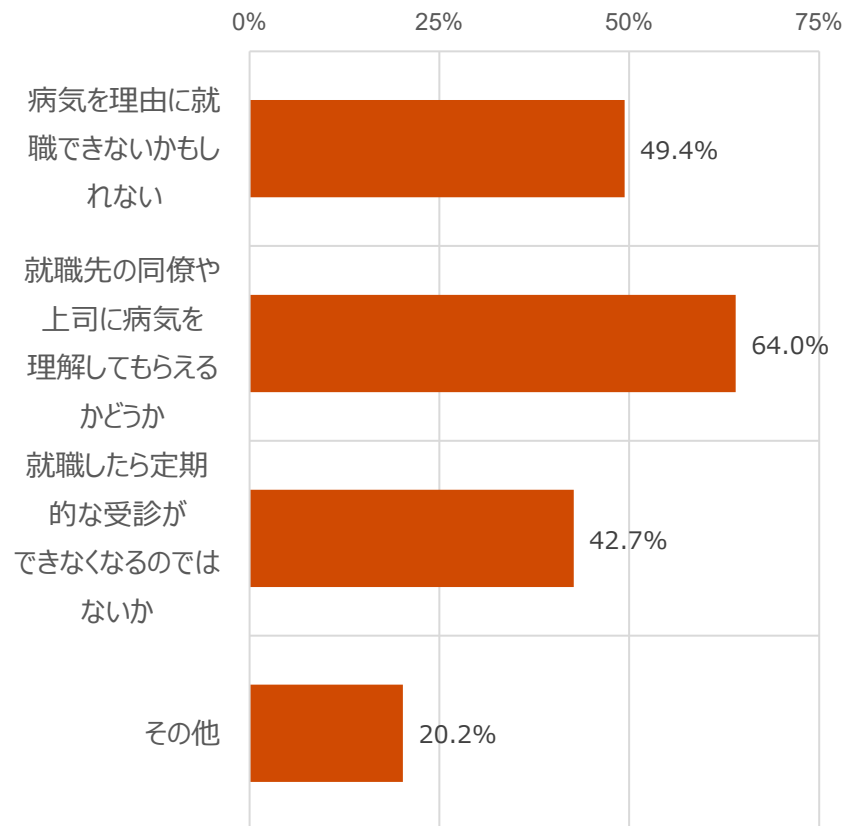


31. [移行期] 不安なこと（助成等、就労）

問53 成人期への移行で不安なこと【助成等】
(n=89)

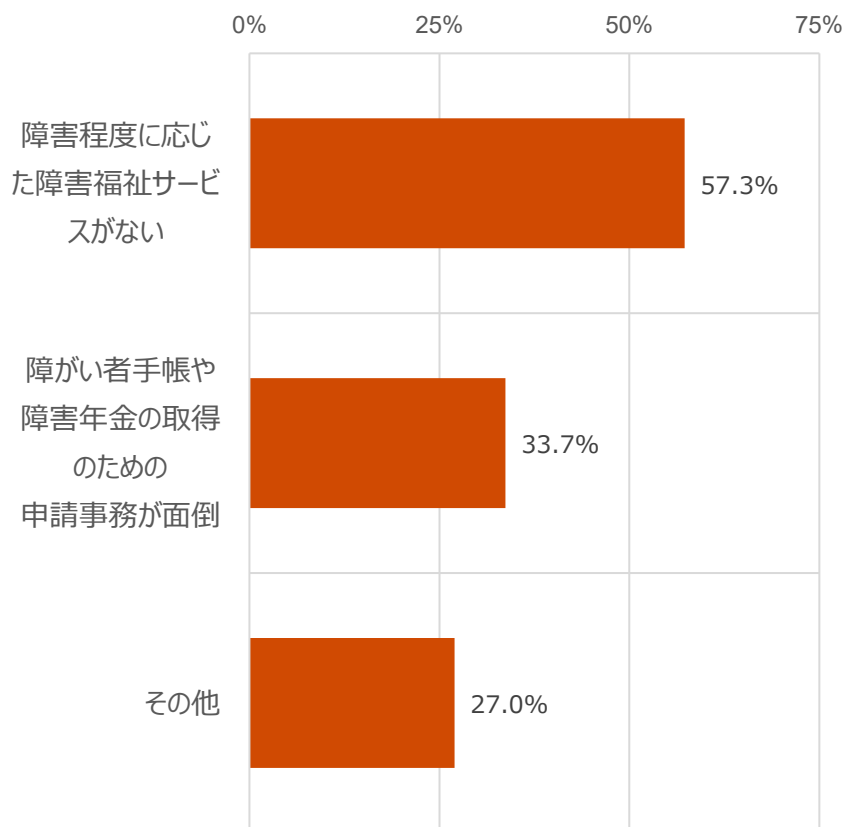


問54 成人期への移行で不安なこと【就労】
(n=89)

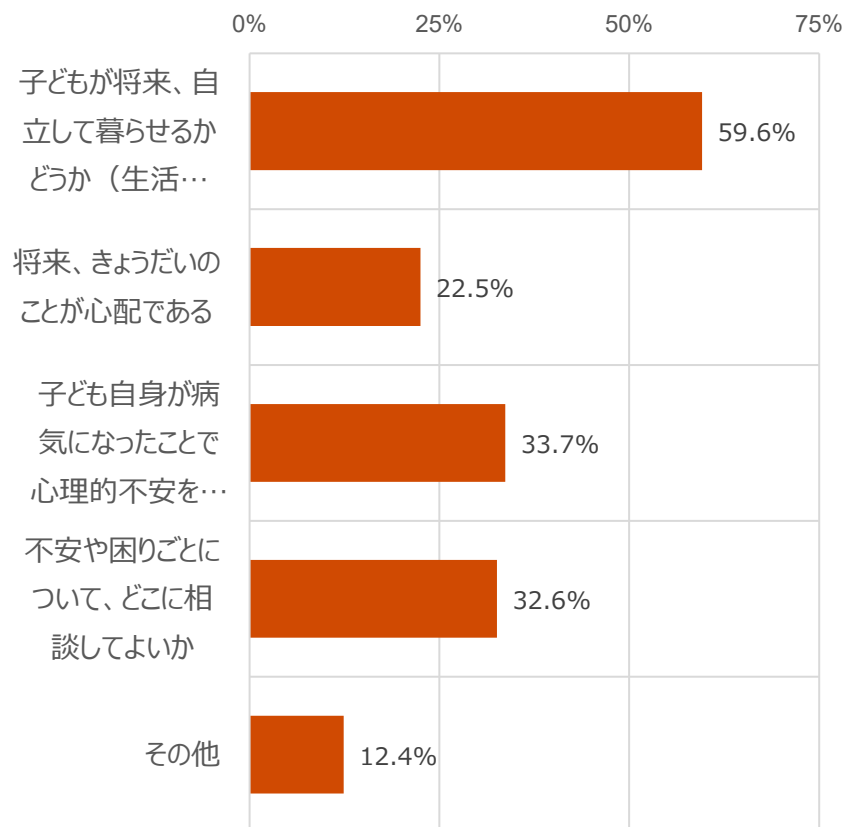


32. [移行期] 不安なこと（福祉、生活・相談）

問55 成人期への移行で不安なこと【福祉】
(n=89)

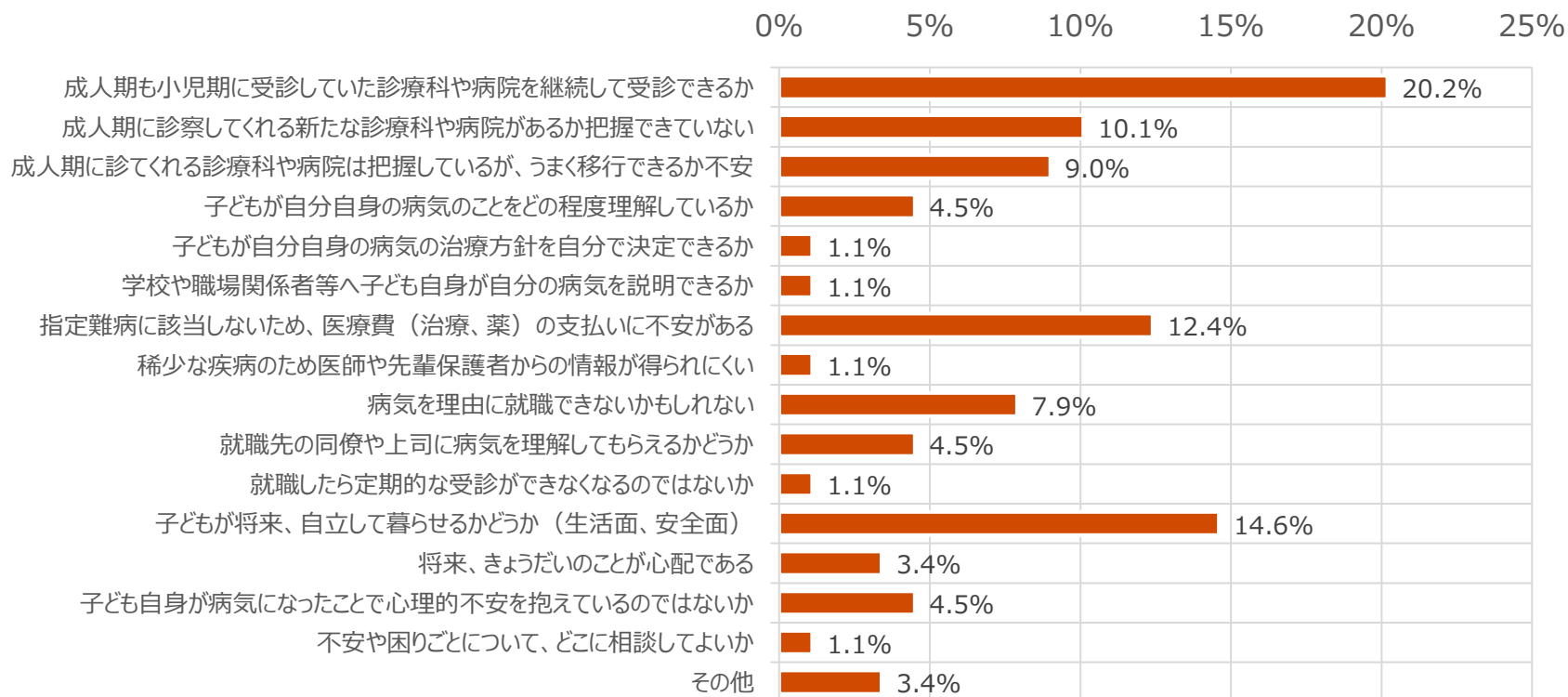


問56 成人期への移行で不安なこと【生活・相談】
(n=89)



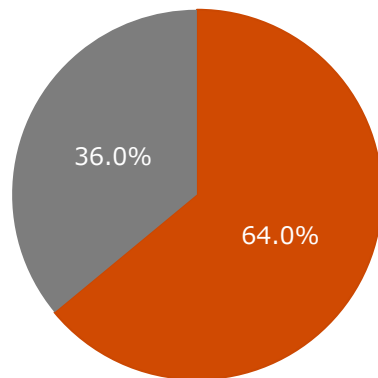
33. [移行期] 最も不安なこと

問57 成人期への移行で最も不安なこと(n=89)



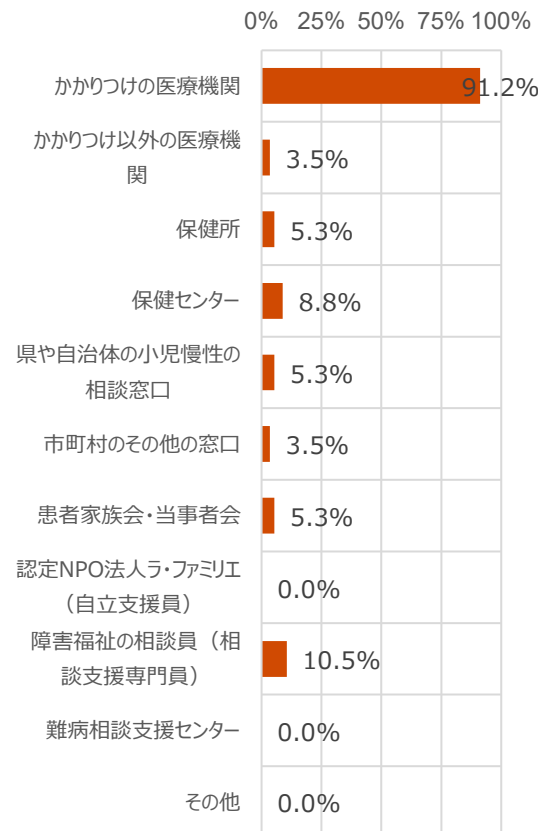
34. [移行期] 相談先の有無、相談先の詳細、相談先がない理由

問58 成人期への移行にあたっての
相談先の有無 (n=89)

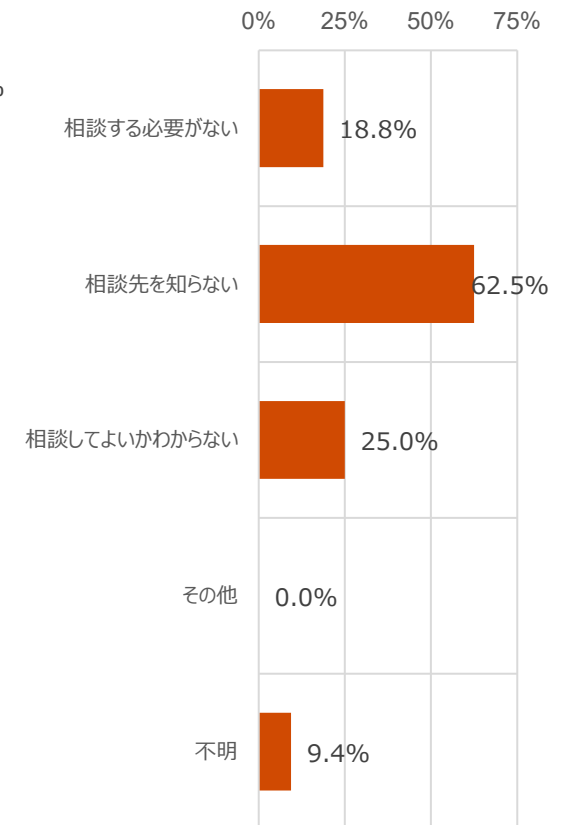


■ ある ■ ない

問59 成人期への移行での
相談先(n=57、複数選択)

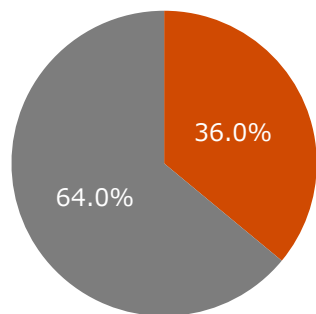


問60 成人期への移行に
関する相談先がない理由
(n=32、複数選択)

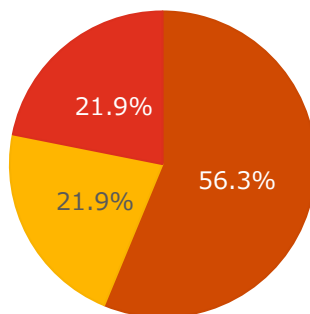


35. [移行期] 把握している医療機関の詳細、支援機関の必要性

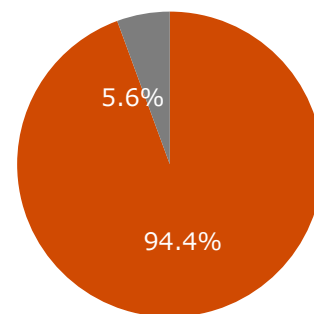
問61 現在通院している医療機関
以外に、自宅周辺に治療が可能な
医療機関はあるか (n=89)



問62 把握している医療機関の
内容(n=89)



問63 成人期への移行に関する
支援機関の必要性(n=89)



■ 把握している ■ 把握していない

■ 小児科
■ 小児科以外
■ 小児科と小児科以外の診療科の両方

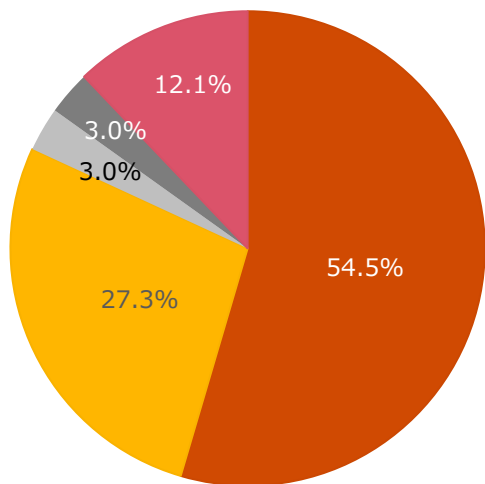
■ 必要だと思う ■ 必要だと思わない

2

子ども向け調査の結果

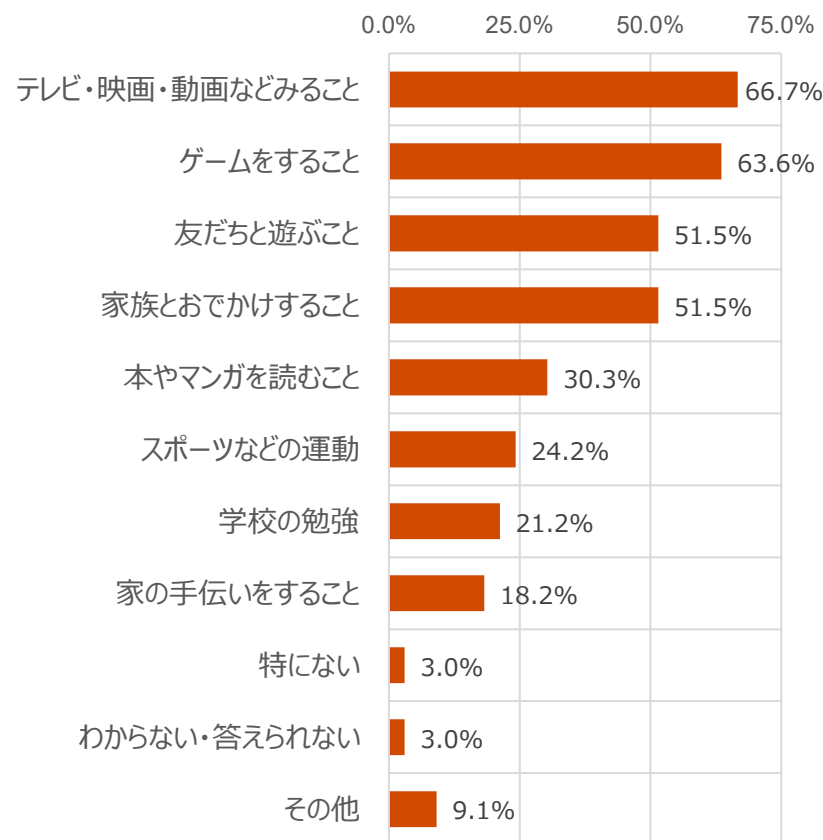
1. 今の生活は充実しているか、楽しいことは何か

問1 いまの生活は充実しているか (n=33)



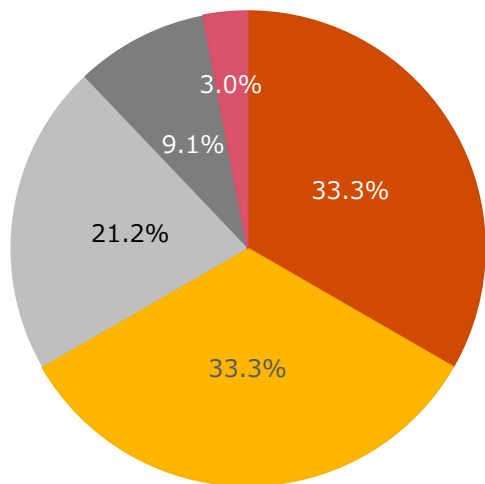
■ 充実している
 ■ どちらかといえば充実している
 ■ どちらかといえば充実していない
 ■ 充実していない
 ■ わからない・答えられない

問1 いまの生活の中で、楽しいこと (n=33、複数選択)



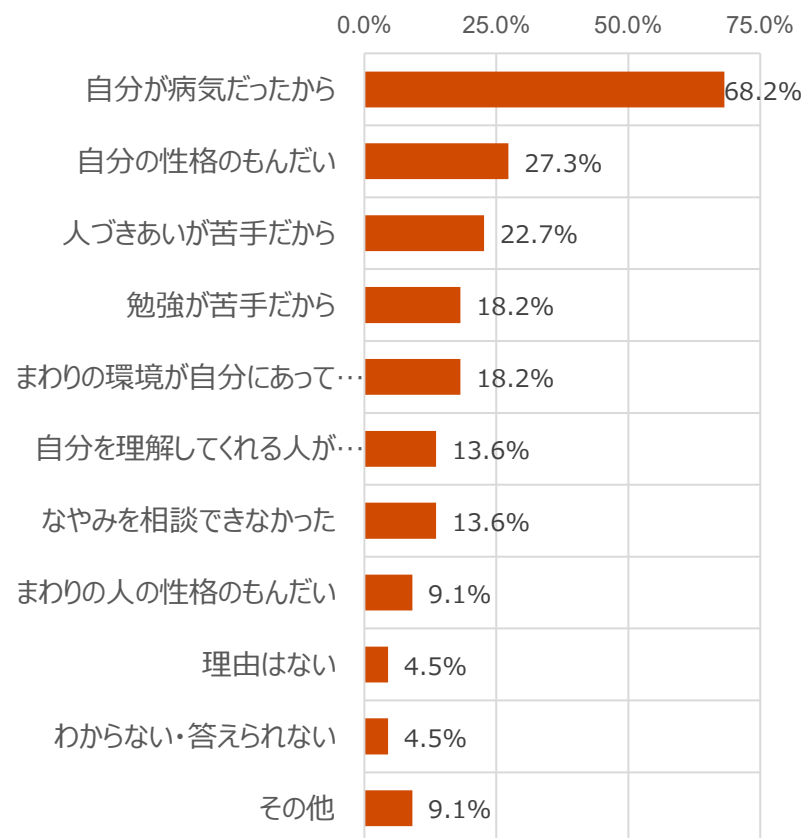
2. 生活で思い通りにならなかったこと

問3 生活で思い通りにならなかったこと (n=33)



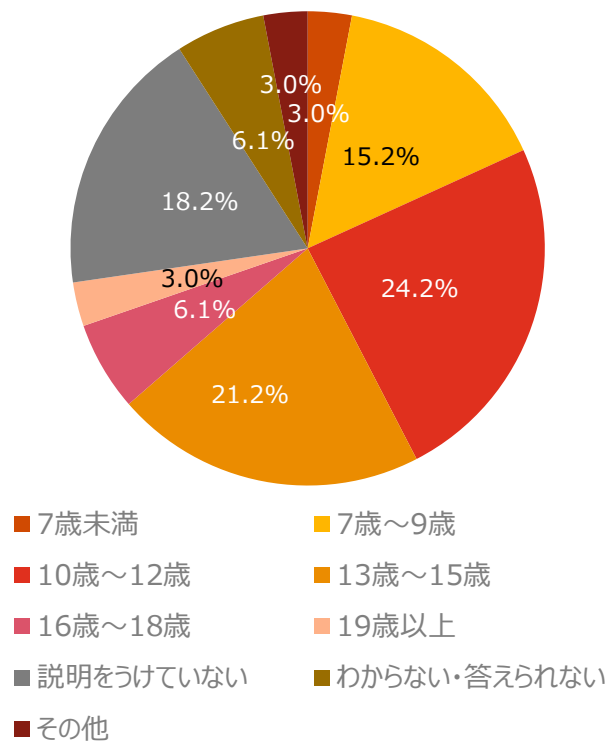
■ あった
■ どちらかといえばあった
■ どちらかといえばなかった
■ なかった
■ わからない・答えられない

問4 思い通りにならなかった理由 (n=33、複数選択)

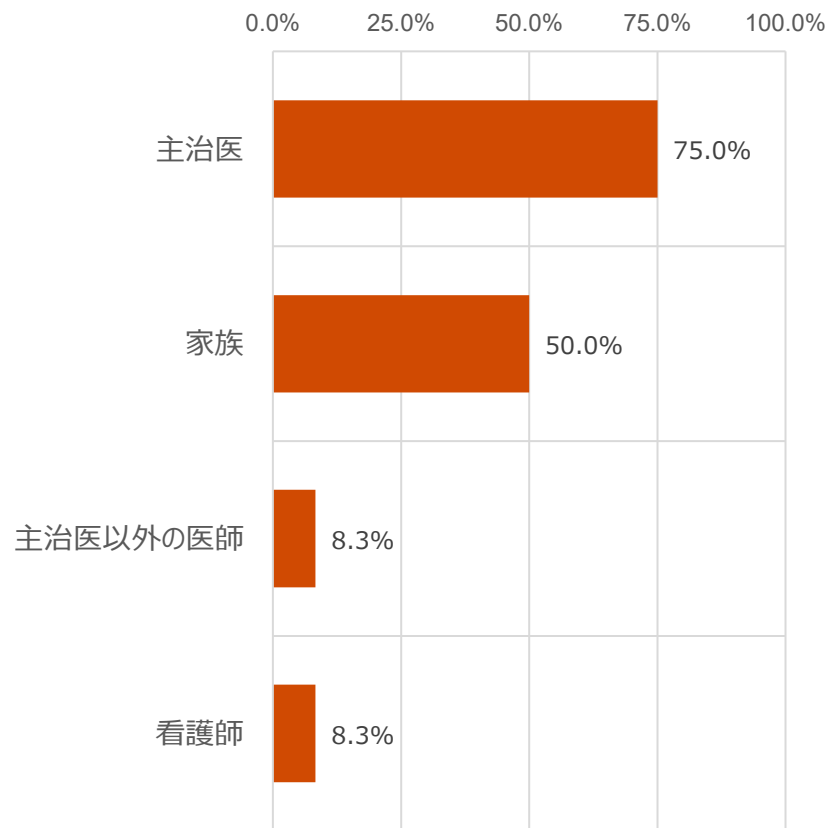


3. 移行期の説明についていつ、誰から説明を受けたか

問5 成人後の病気との付き合い方について
初めて説明を受けた時期 (n=33)



問6 誰から説明を受けたか (n=33、複数選択)



5. 集計・分析結果

1. 全体の傾向（不安や悩み）

単純集計の結果（全体の傾向）

不安や悩み

- 入院や通院をする上での困りごとは「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」が約 5 割超と最も多く、次点は「診察に時間がかかる」の約 5 割弱
- 「特に困っていることはない」と回答したのは全回答者の約 3 割を占める
- 在宅での生活を支えることへの悩みが「ある」または「どちらかといえばある」と回答したのは約 5 割
 - 詳細な不安としては、「子どもの成長・発育への不安」が約 7 割超と最も多く、次点は「子どもの病気の悪化への不安」の約 7 割弱
- 学校や保育所等での活動について、全項目で 3 割以上が、不安が「ある」または「どちらかといえばある」と回答
 - 詳細な不安としては、「体力面」を回答したのが約 7 割と最も多く、次点は「急変・緊急時の対応」の約 6 割
- 子どもの就労についての悩みが「ある」と回答したのは約 6 割
 - 子供の年齢が高くなるほど、就労についての悩みが「ある」と回答する割合は高くなり、「16～20歳」では、約 8 割が「ある」と回答※
- 医療や福祉サービスの情報入手について、約 5 割は困りごとについて回答（約 5 割が「特に困らなかった」と回答）
 - 詳細な困りごととしては、「どこに相談してよいかわからなかった」が全回答者の約 3 割と最も多く、次点は「どこを探せばよいかわからなかった」の約 3 割
- 子どもの成長や自立のために必要なこととして、全項目で「重要」または「どちらかといえば重要」が 4 割以上を占める
 - 特に、「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもの状態に応じた就労支援」において、回答者の 5 割以上が「重要」と答え、2 割以上が「どちらかといえば重要」と回答
- 成人期への移行で不安なことについて、各項目について最も多かった選択肢は下記の通り
 - 【医療】——「成人期も小慢期に受診していた病院等を継続受診できるか」の約 6 割
 - 【自立】——「子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか」の約 6 割
 - 【助成等】——「指定難病に認定されるか」の約 5 割
 - 【就労】——「就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるかどうか」の約 6 割
 - 【福祉】——「障害程度に応じた障害福祉サービスがない」の約 6 割
 - 【生活・相談】——「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」の約 5 割

2. 全体の傾向（不安や悩みの相談先）

単純集計の結果（全体の傾向）

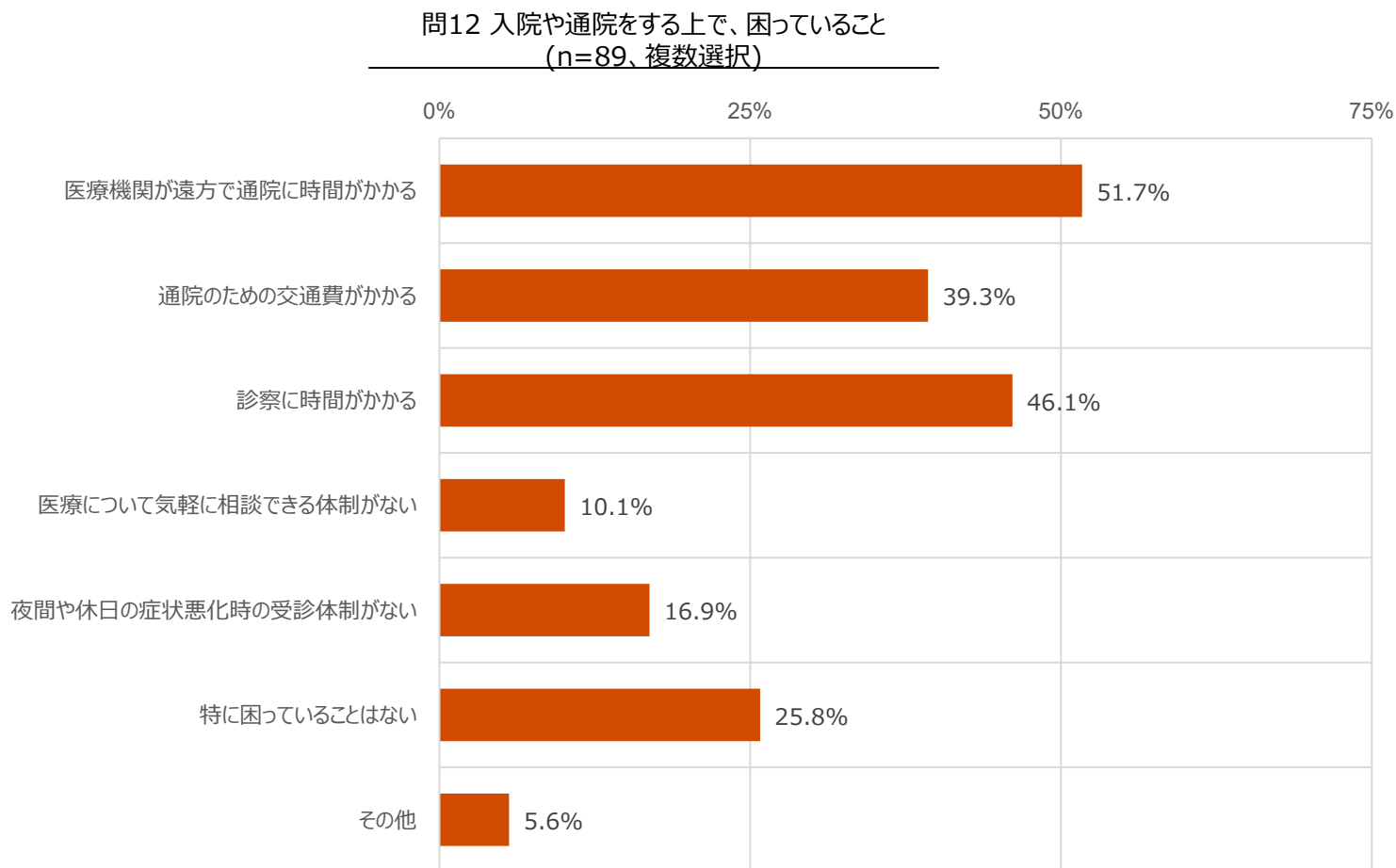
不安や悩みの相談先

- 医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、
 - 自立支援事業の説明を受けたか「わからない／覚えていない」と回答した者が約 6 割と最も多く、次点は「説明を受けていない」の約 3 割
- 子どもについて相談できる相手や場所は、
 - 「同居している家族や親族」の約 8 割が最も多く、
「自治体の小慢の相談窓口」や「保健所・保健センター」は約 1 割
- 成人期への移行にあたっての相談先が
 - 「ある」と回答したのが約 6 割で、そのうち約 9 割が相談先として「かかりつけの医療機関」と回答
 - 「ない」と回答したのが約 4 割で、そのうち約 6 割が「相談先を知らない」と回答
- 現在通院している医療機関以外に、自宅周辺で治療可能な医療機関を把握しているのは約 4 割に留まり、その約 6 割がその医療機関について「小児科」と回答
- 成人期への移行に関する支援機関の必要性について、約94.4%が「必要だと思う」と回答

3. [不安や悩み] 入院や通院をする上での困りごと

入院や通院をする上での困りごとは「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」が約 5 割と最も多く、次点は「診察に時間がかかる」の約 5 割でした。

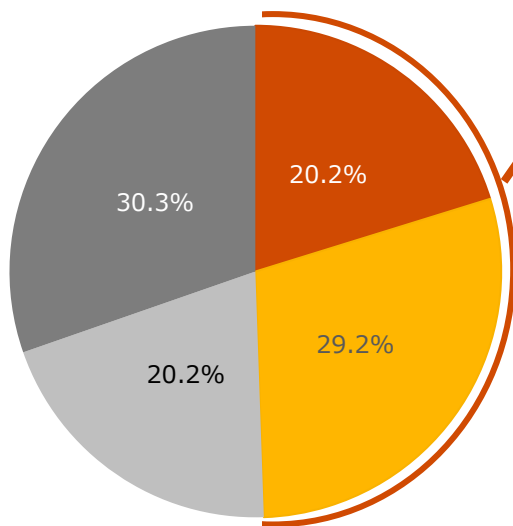
「特に困っていることはない」と回答したのは全回答者の約 3 割を占めています。



4. [不安や悩み] 在宅での生活を支えることへの悩み

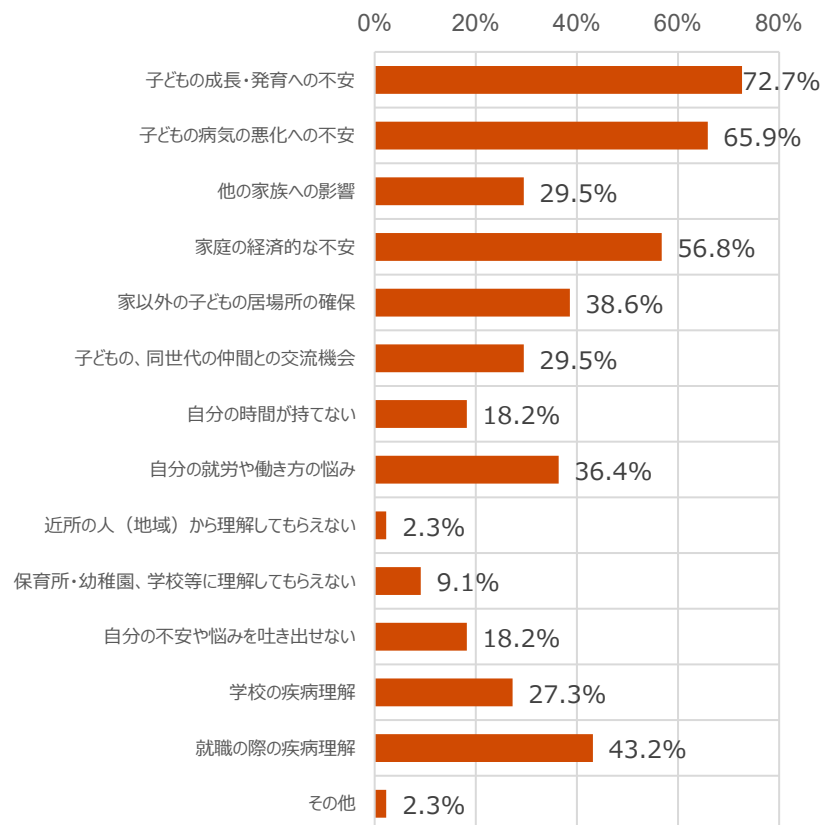
在宅での生活を支えることへの悩みは、約 5 割が「ある」または「どちらかといえばある」と回答しました
不安や悩みの詳細としては、「子どもの成長・発育への不安」が約 7 割と最も多く、次点は「子どもの病気の悪化への不安」で約 7 割を占めています。

問20 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
(n=89)



■ ある ■ どちらかといえばある ■ どちらかといえばない ■ ない

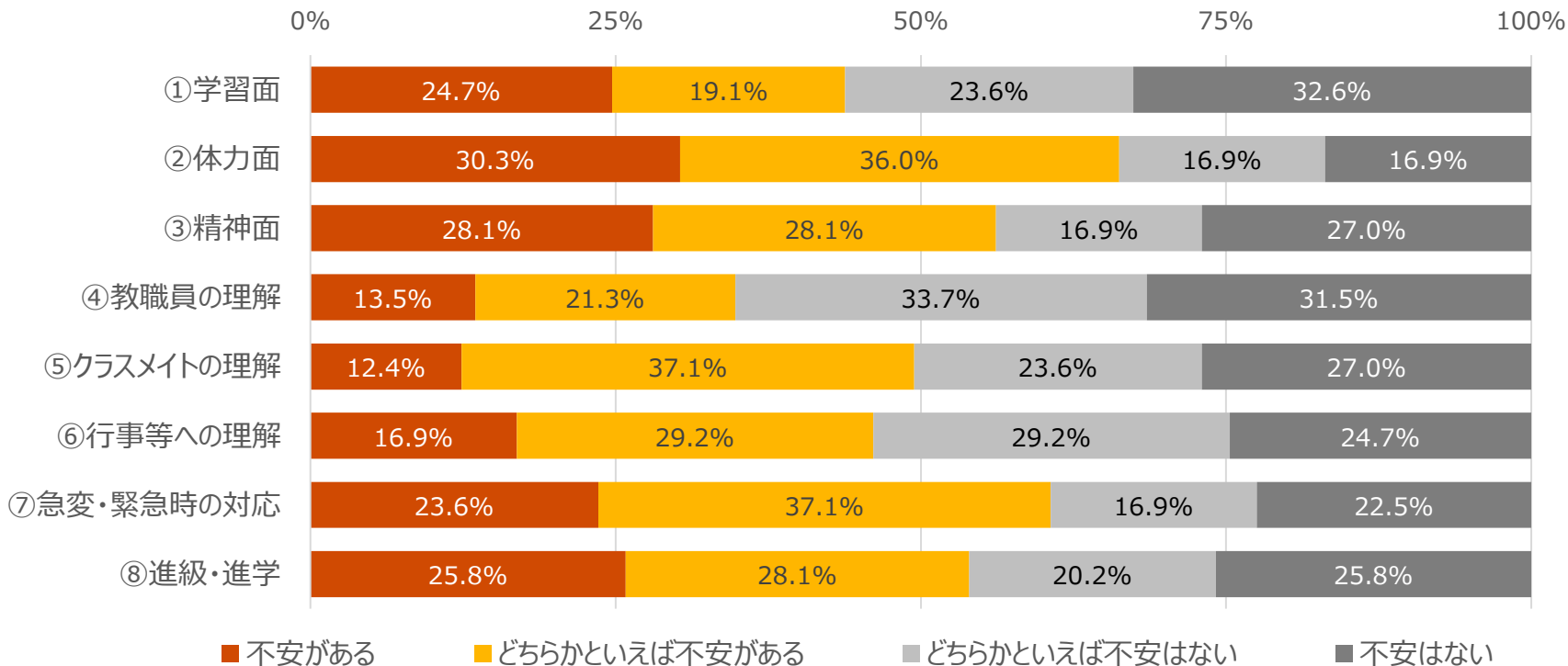
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=44、複数選択)



5. [不安や悩み] 学校や保育所等での活動についての不安

学校や保育所等での活動についての不安は、「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答があったのは「体力面」が約7割と最も多く、次点は「急変・緊急時の対応」で約6割を占めています。

問24 学校や保育所等での活動について、不安に思っていること(n=89)

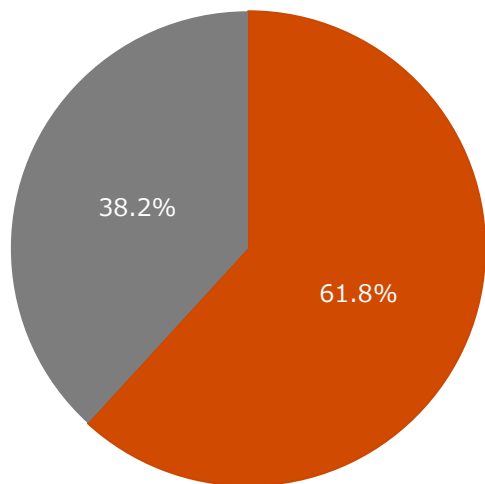


6. [不安や悩み] 子どもの就労についての不安や悩み

子どもの就労についての不安や悩みは、回答者の約 6 割が「ある」と回答しました。

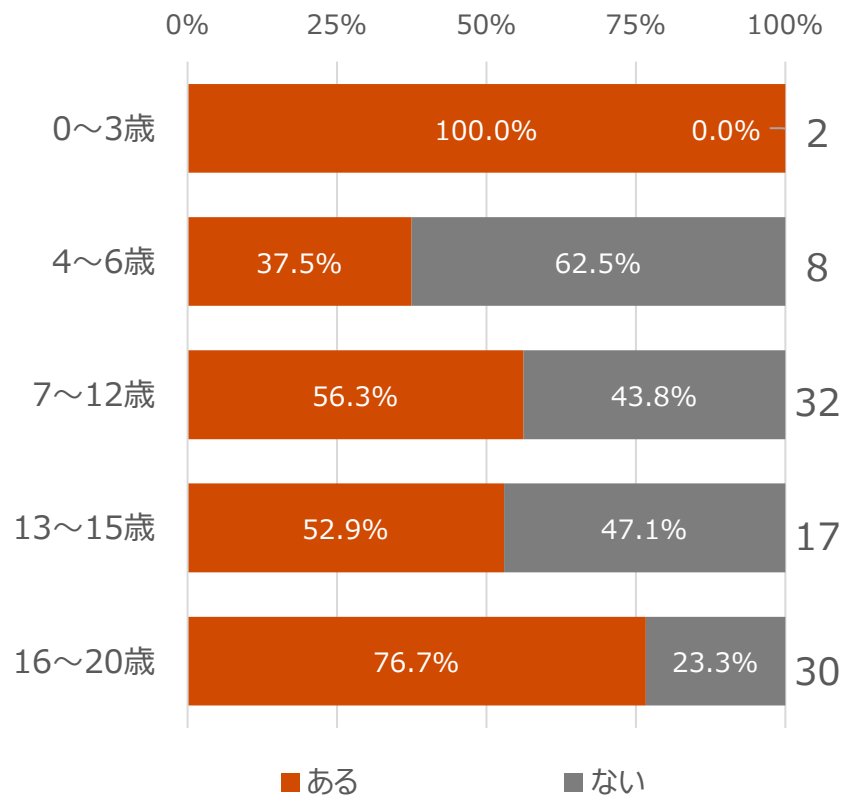
「0～3歳」である場合を除き、子どもの年齢が高くなるほど、就労についての不安や悩みが「ある」と回答する割合は高くなり、「16～20歳」では、約 8 割が「ある」と回答しました。

問25 子どもの就労についての不安や悩み(n=89)



■ある ■ない

問6 子どもの年齢×
問25 子どもの就労についての不安や悩み(n=89)



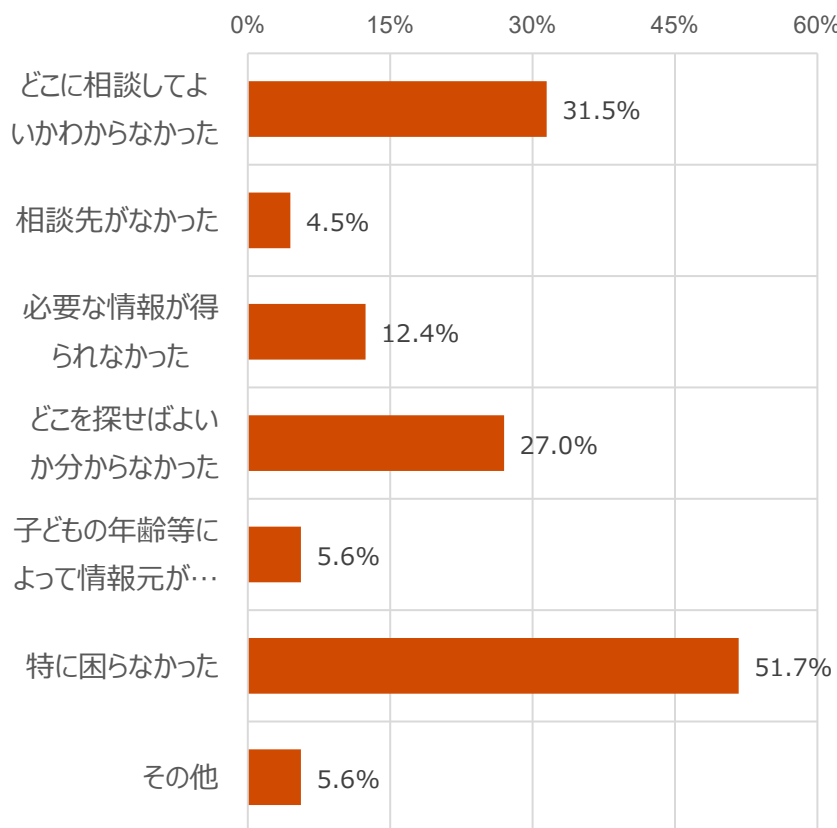
■ある ■ない

7. [不安や悩み] 医療や福祉サービスの情報入手に係る困りごと等

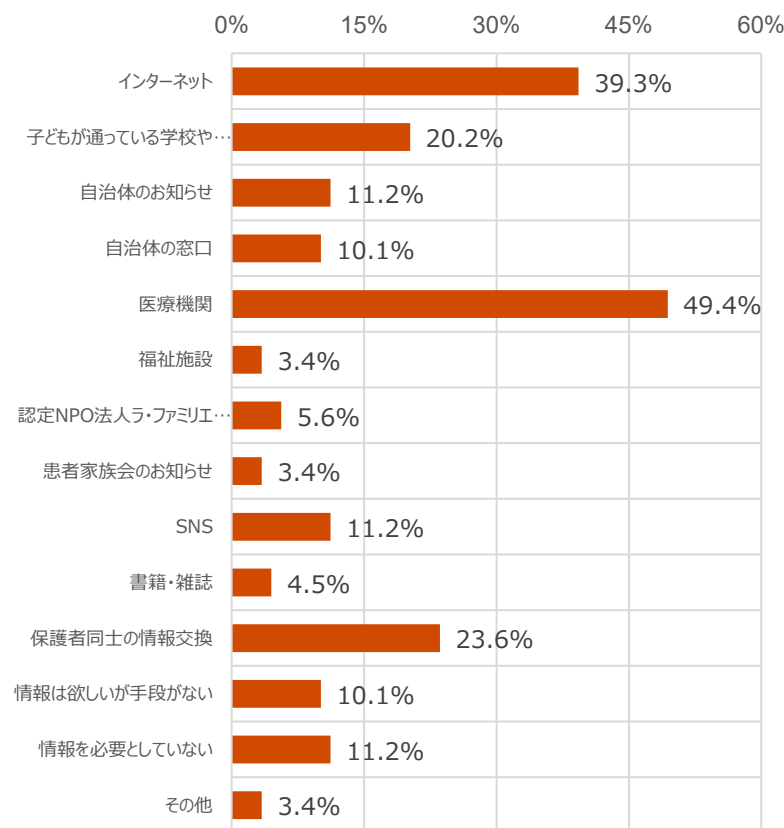
医療や福祉サービスの情報入手する際の困りごととして、「特にこまらなかつた」の約 5 割が最も多く、次点は「どこに相談してよいかわからなかつた」で約 3 割でした。

医療や福祉サービスの情報入手方法としては、「医療機関」の約 5 割が最も多く、次点は「インターネット」の約 4 割でした。

問35 医療・福祉サービス等の情報入手する際に
困ったこと(n=89)



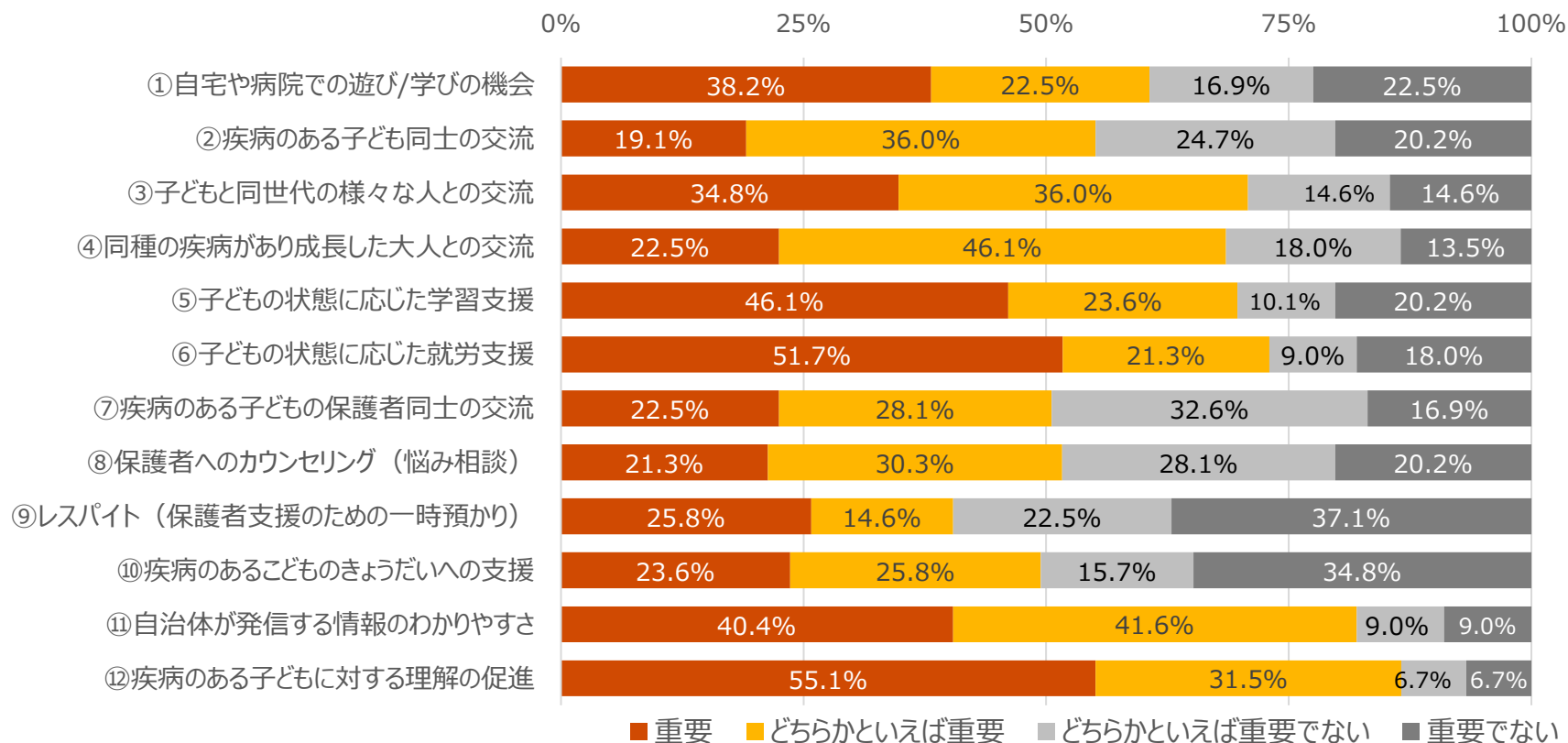
問36 医療や福祉サービスの情報の入手方法
(n=89)



8. [不安や悩み] 成長や自立のための重要度

成長や自立のために必要なこととして、特に「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもの状態に応じた就労支援」について、回答者の5割以上が「重要」と答え、2割以上が「どちらかといえば重要」と回答しました。

問40 成長や自立のための必要なことの重要度(n=89)



9. [不安や悩み] 成人期への移行に係る不安（医療, 自立, 助成等）

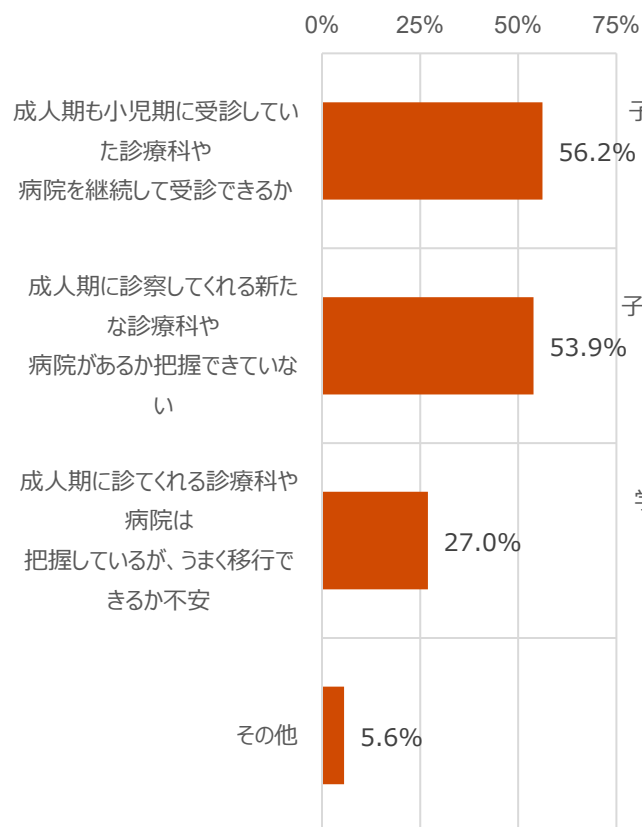
成人期への移行で不安なことは、

【医療】では、「成人期も小児期に受診していた病院等を継続受診できるか」が約 6 割と最も多く、

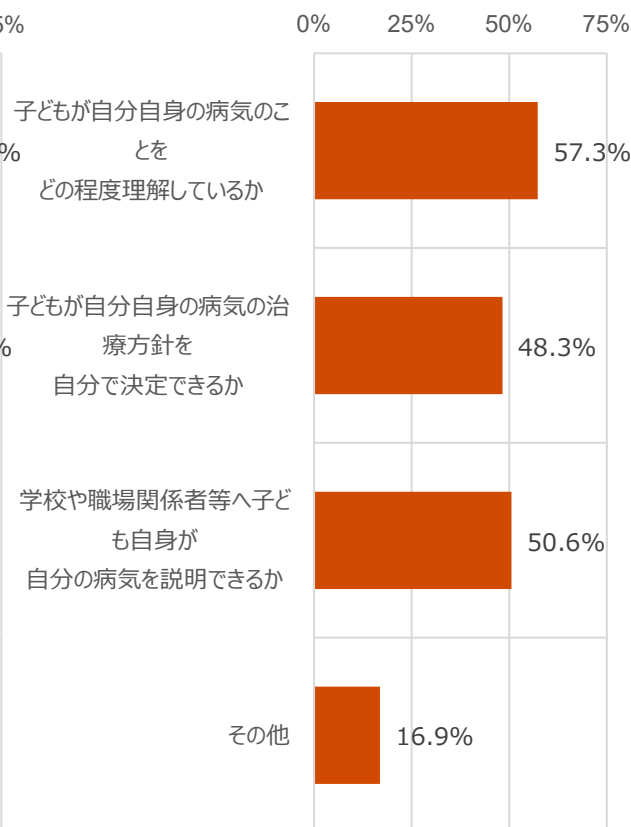
【自立】では、「子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか」が約 6 割と最も多く、

【助成等】では、「指定難病に認定されるか」が約 5 割と最も多い結果となりました。

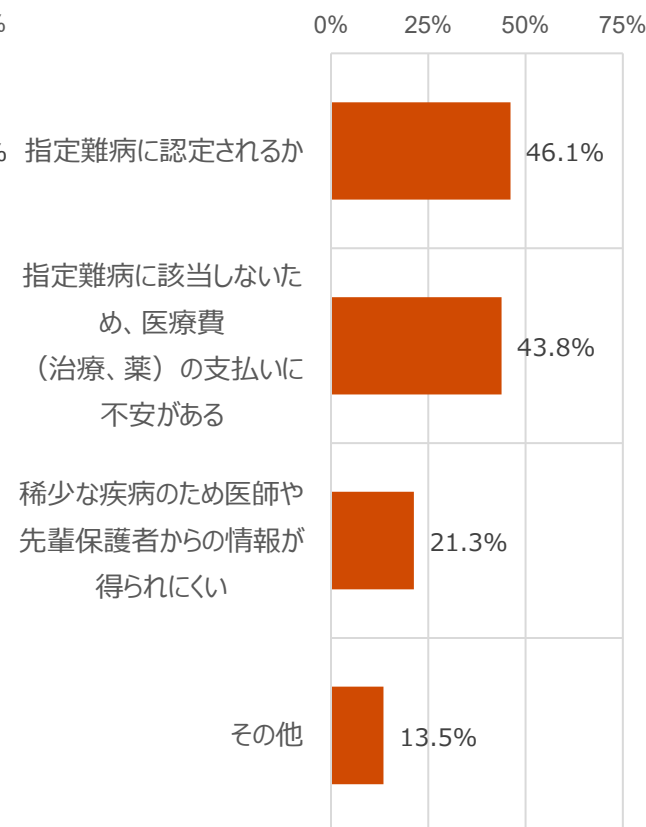
問51 成人期への移行で不安なこと
【医療】(n=89)



問52 成人期への移行で不安なこと
【自立】(n=89)



問53 成人期への移行で不安なこと
【助成等】(n=89)



10. [不安や悩み] 成人期への移行に係る不安（就労,福祉,生活・相談）

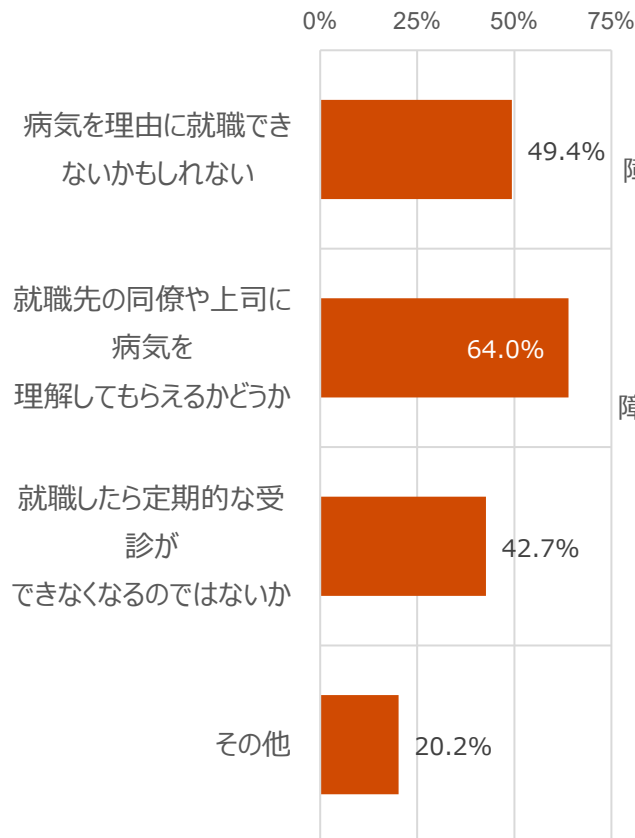
成人期への移行で不安なことは、

【就労】では、「就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるかどうか」が約 6 割と最も多く、

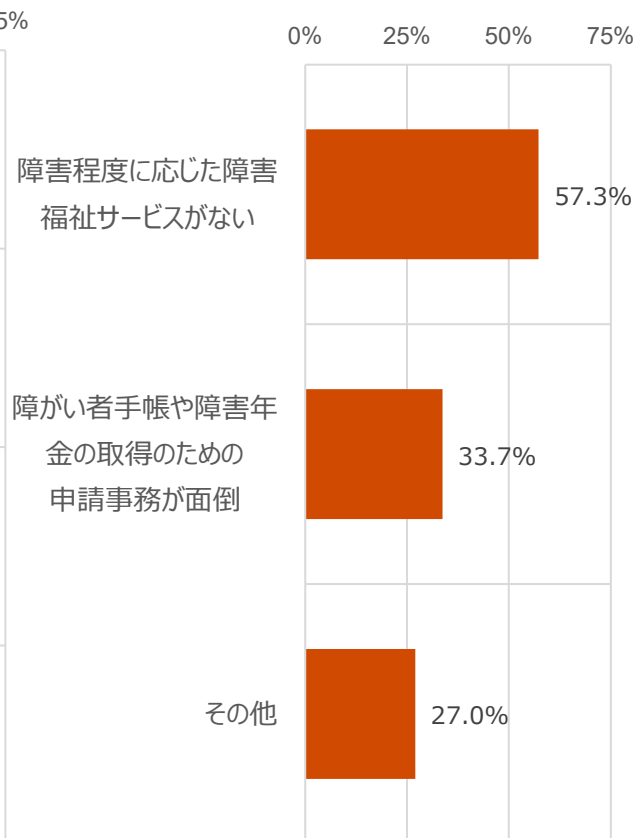
【福祉】では、「障害程度に応じた障害福祉サービスがない」が約 6 割と最も多く、

【生活・相談】では、「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」が約 5 割と最も多い結果となりました。

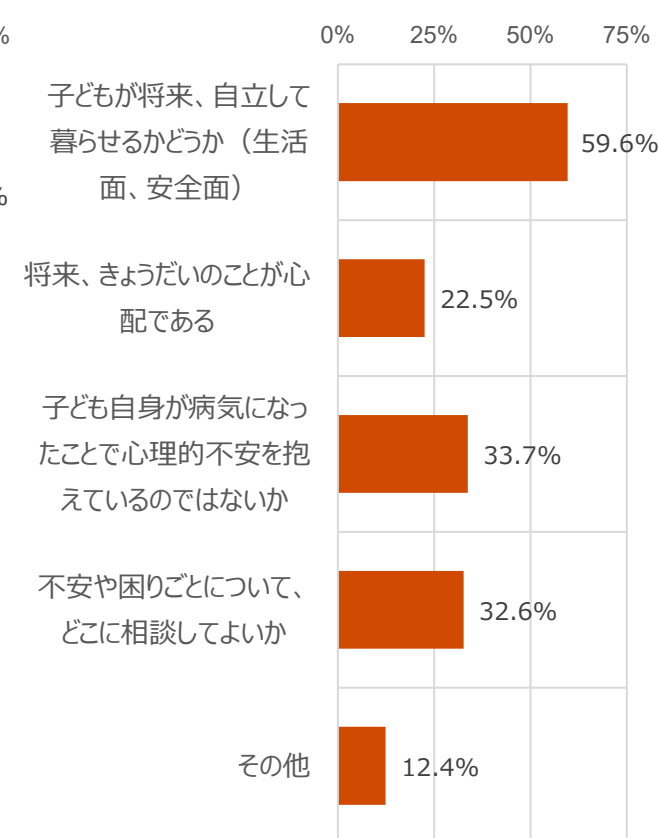
問54 成人期への移行で不安なこと
【就労】(n=89)



問55 成人期への移行で不安なこと
【福祉】(n=89)



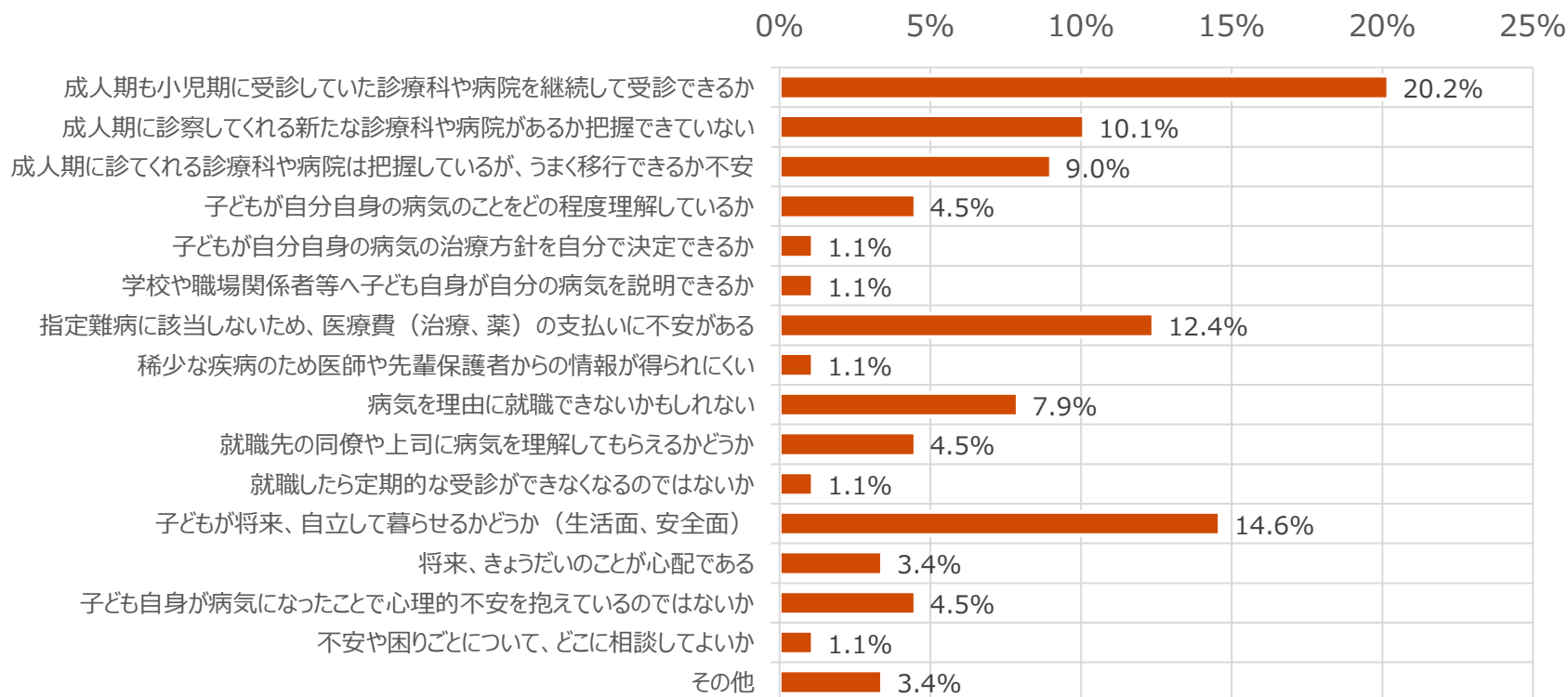
問56 成人期への移行で不安なこと
【生活・相談】(n=89)



11. [不安や悩み] 成人期への移行で最も不安なこと

成人期への移行で最も不安なことは、「成人期も小慢期に受診していた病院等を継続受診できるか」が約2割と最も多く、次点は「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」の約1割でした。

問57 成人期への移行で最も不安なこと(n=89)

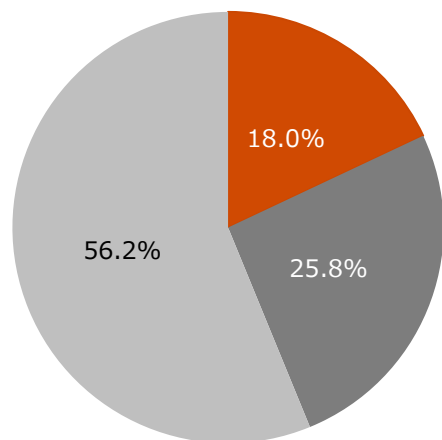


12. [不安や悩み] 申請や更新時の説明有無、相談先

医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、自立支援事業の説明を受けたか「わからない／覚えていない」と回答した者が約 6 割と最も多く、次点は「説明を受けていない」の約 3 割でした。

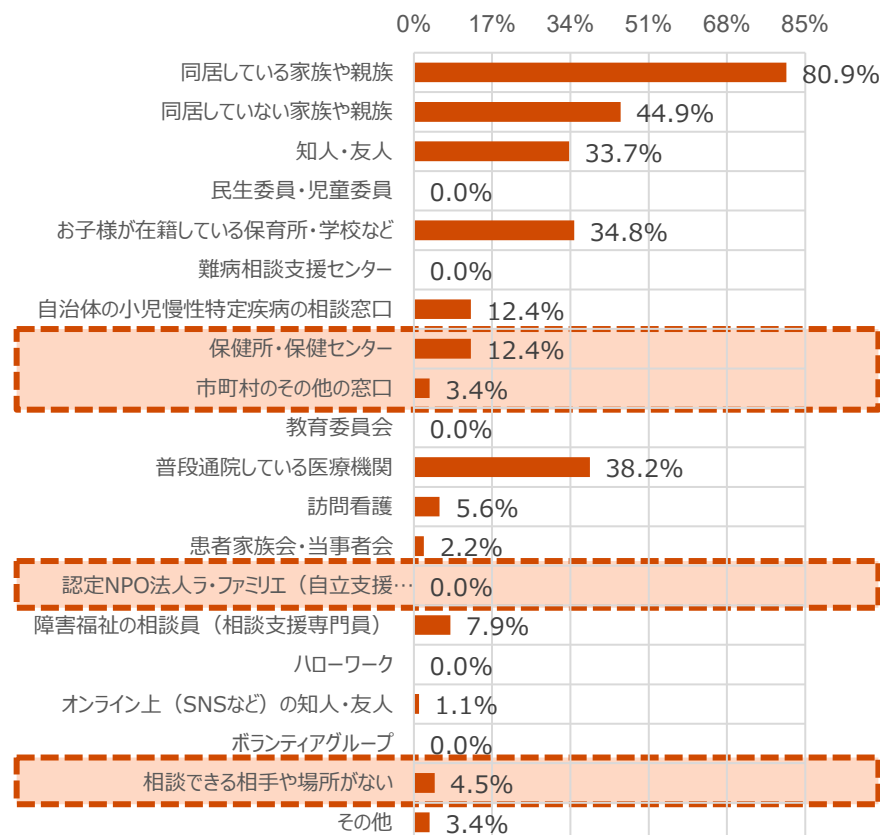
子どもについて相談できる相手や場所は「同居している家族や親族」の約 8 割が最も多く、「自治体の小慢の相談窓口」や「保健所・保健センター」は約 1 割に留まっています。

問37 医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、自立支援事業の説明を受けたか(n=89)



■ 説明を受けた
■ 説明を受けていない
■ わからない／覚えていない

問39 子どもについて相談できる相手や場所(n=89)

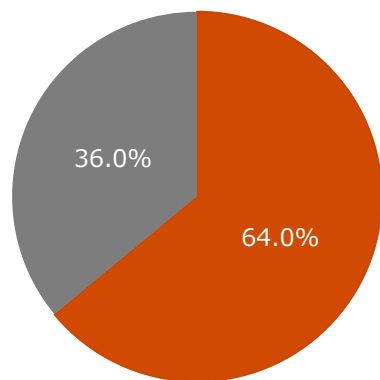


13. [不安や悩み] 移行期に関する相談先

成人期への移行にあたっての相談先が「ある」と回答したのが約 6 割で、そのうち約 9 割が相談先として「かかりつけの医療機関」と回答しました。

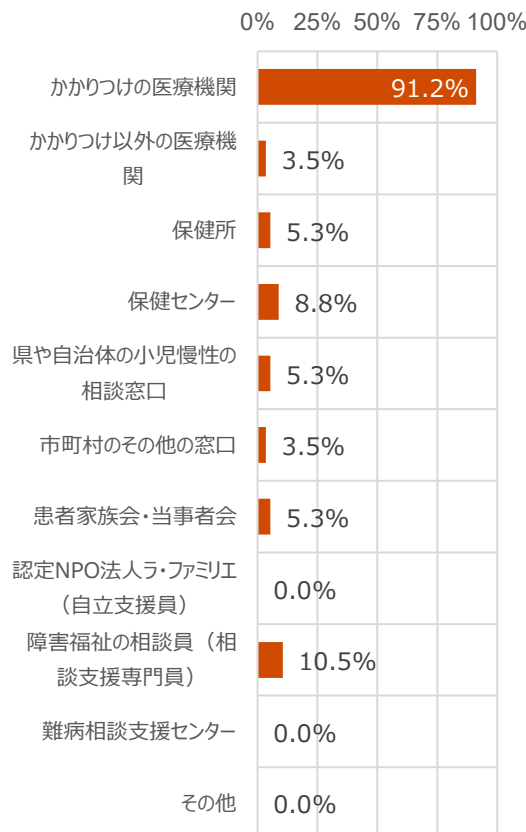
成人期への移行にあたっての相談先が「ない」と回答したのが約 4 割で、そのうち約 6 割が「相談先を知らない」と回答しました。

問58 成人期への移行にあたっての
相談先の有無 (n=89)

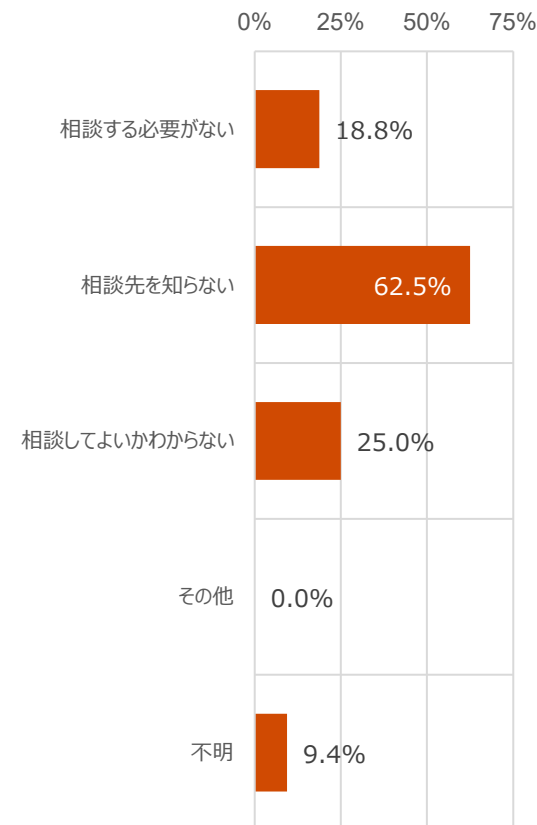


■ ある ■ ない

問59 成人期への移行での
相談先(n=57、複数選択)



問60 成人期への移行に
関する相談先がない理由
(n=32、複数選択)

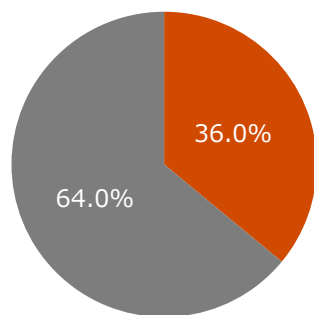


14. [不安や悩み] 把握している医療機関、支援機関の必要性

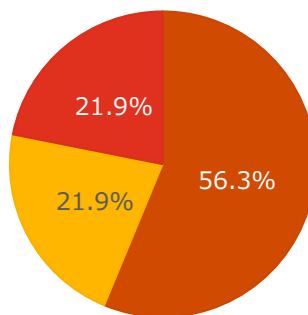
現在通院している医療機関以外に把握している医療機関について、約 4 割が「把握している」と答え、そのうち約 6 割が「小児科」という結果となりました。

また、成人期への移行に関する支援機関の必要性については、約94.4%が「必要だと思う」と回答しました。

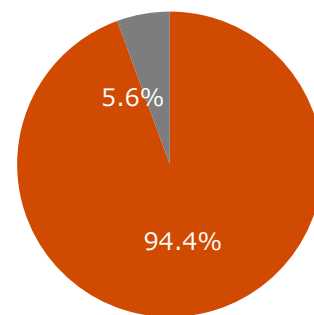
問61 現在通院している医療機関
以外に、自宅周辺に治療が可能な
医療機関はあるか (n=89)



問62 把握している医療機関の
内容(n=89)



問63 成人期への移行に関する
支援機関の必要性(n=89)



■ 把握している ■ 把握していない

■ 小児科
■ 小児科以外
■ 小児科と小児科以外の診療科の両方

■ 必要だと思う ■ 必要だと思わない

15. クロス集計結果の概要

クロス集計の 目的及び観点

- 子どもの状態像（医療的ケアの有無、障害者手帳の有無）によって
共通するニーズおよび異なるニーズを抽出することにより、
対応できていないニーズを洗い出し、事業の見直しや新たな事業の検討に活用する

クロス集計の結果（状態像による違い）

対応
ページ

- 成長や自立のために必要なことの重要度としては、障害者手帳の有無、医療的ケアの有無いずれにも関わらず、
「疾病のある子どもに対する理解の促進」「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が高く認識されている

32,33

- 障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、下記項目について回答割合が高い
 - 入院や通院をする上での困りごと：「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」
 - 在宅での生活を支えることについての不安：
「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」「他の家族への影響」「家以外の子どもの居場所の確保」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：「教職員の理解」
 - 子どもの就労についての不安や悩み：「ある」
 - 成長や自立のための重要度：すべての項目で割合が高く、特に
「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」「疾病のあるこどものきょうだいへの支援」

22
24
26
28
30
32

- 医療的ケアの有無に関わらず、子どもの就労についての不安や悩みは、5割以上が「ある」と回答
- 医療的ケアなしの方が、医療的ケアありに比べ、下記項目について回答割合が高い
 - 入院や通院をする上での困りごと：「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」「診察に時間がかかる」
- 医療的ケアありの方が、医療的ケアなしに比べ、下記項目について回答割合が高い
 - 在宅での生活を支えることについての不安：「子どもの病気の悪化への不安」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：すべての項目で割合が高く、特に「学習面」
 - 成長や自立のための重要度：「疾病のある子ども同士の交流」「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」

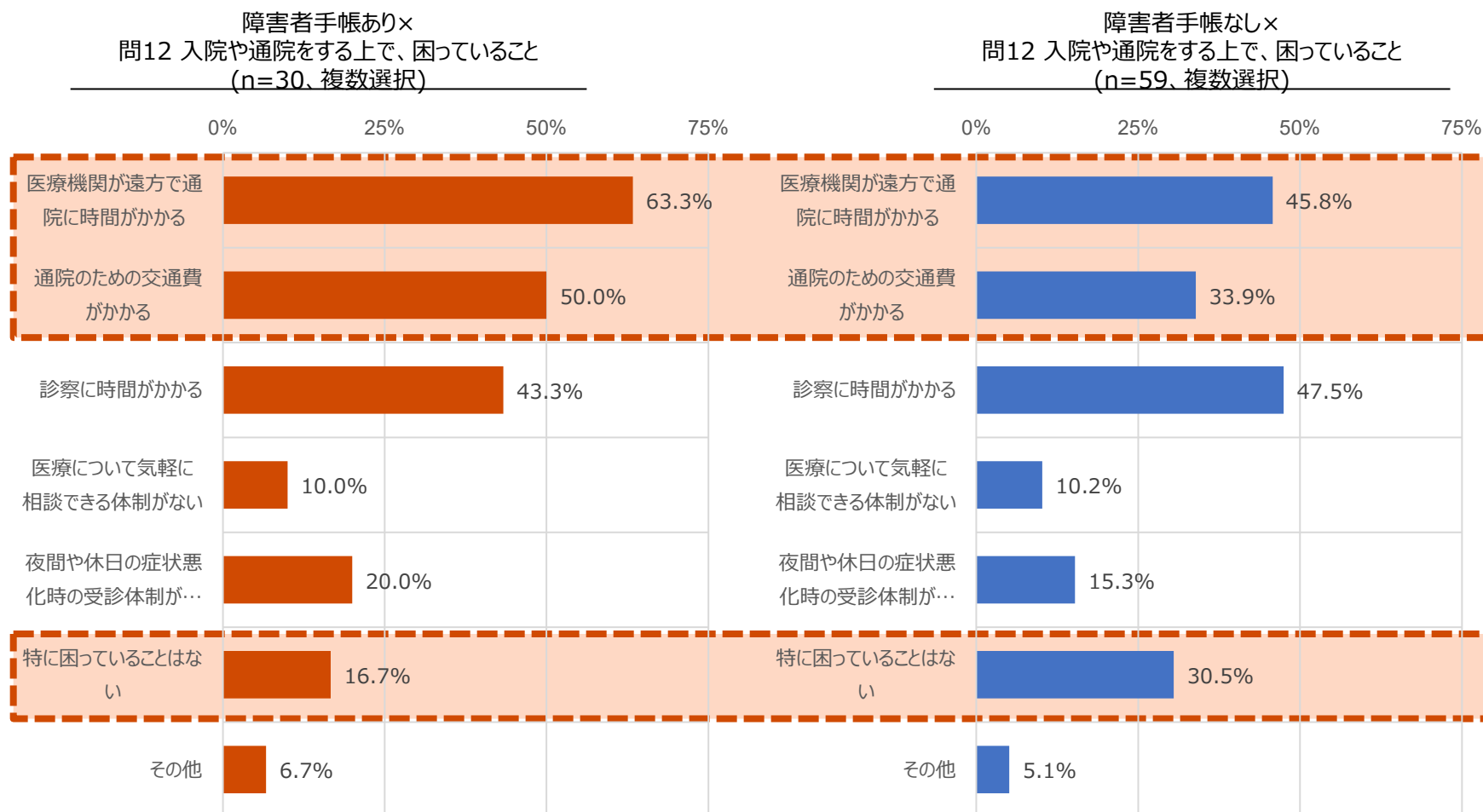
23
25
27
29
31
33

21

不安
や
悩み

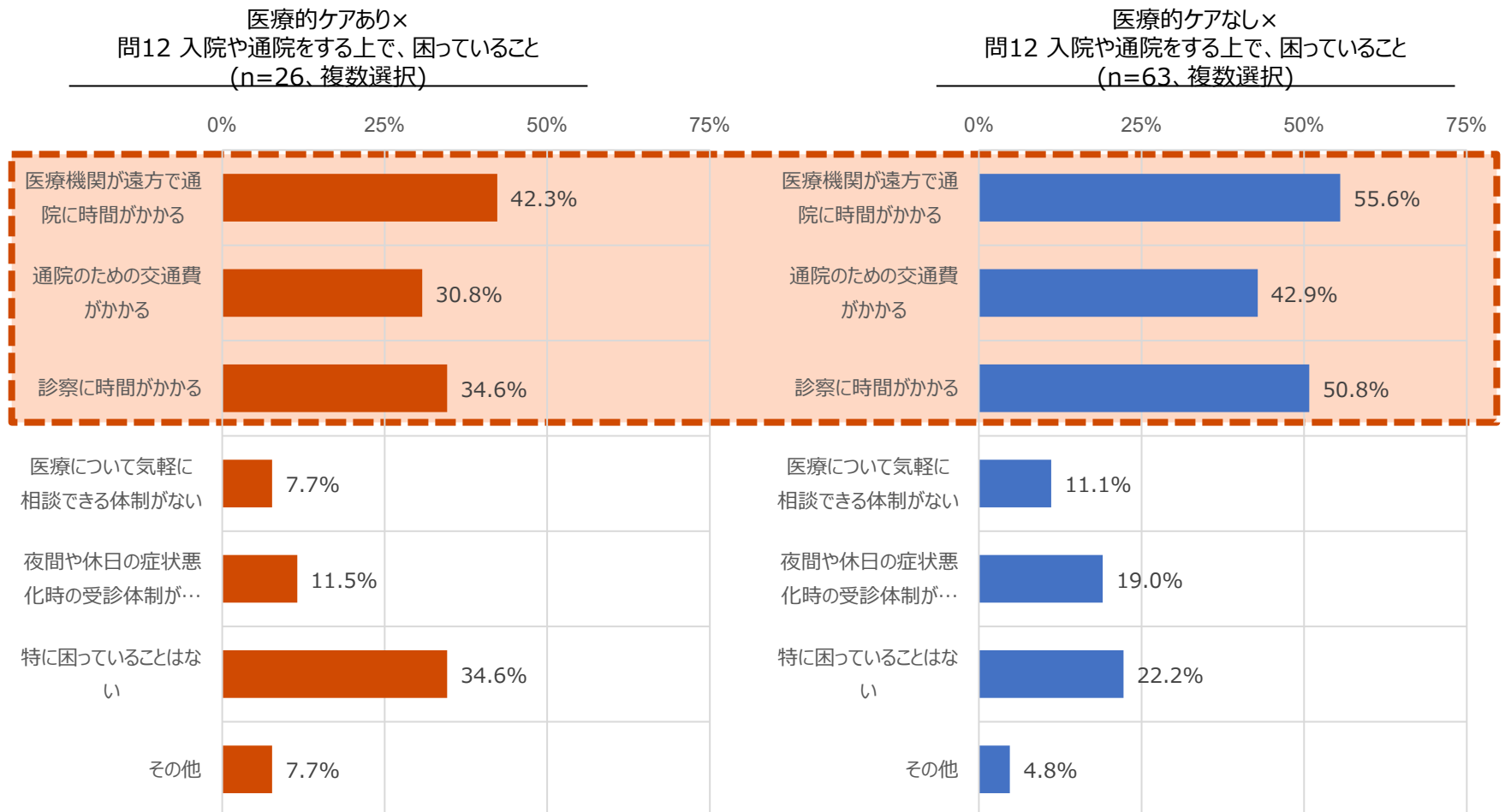
16. [ニーズの詳細] 入院や通院をする上での困りごと（障害有無）

入院や通院をする上での困りごとについて、障害者手帳の有無で大きな差がみられた上位2つは、「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」で、障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、いずれも回答割合が高い結果となりました。



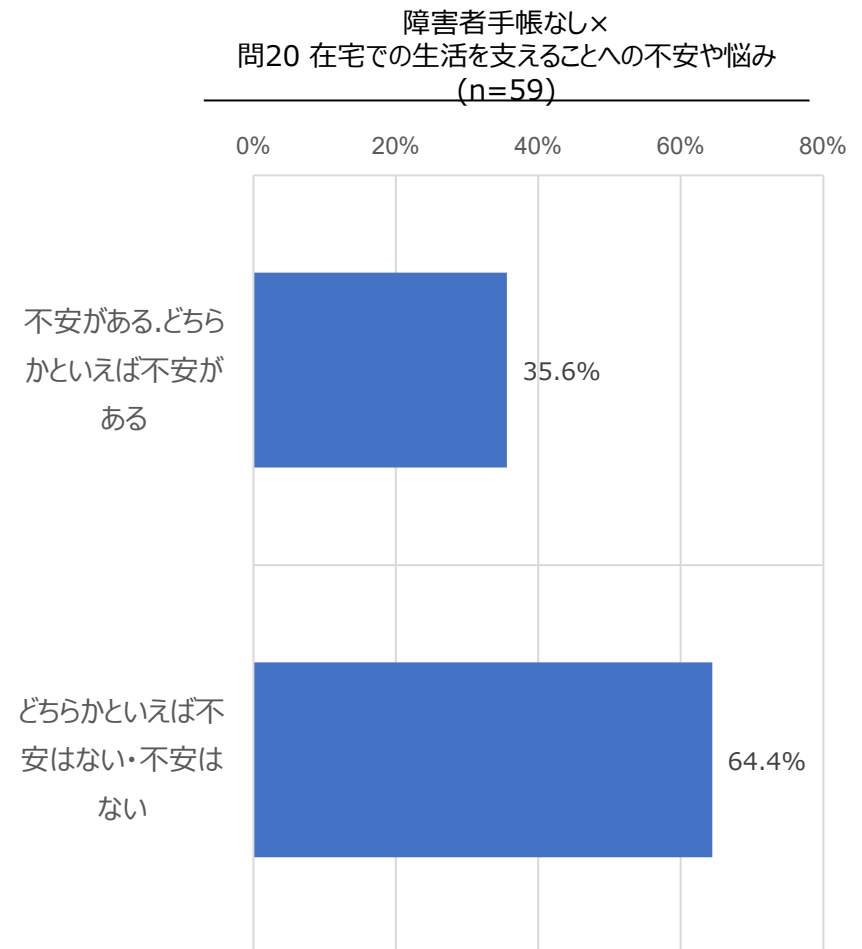
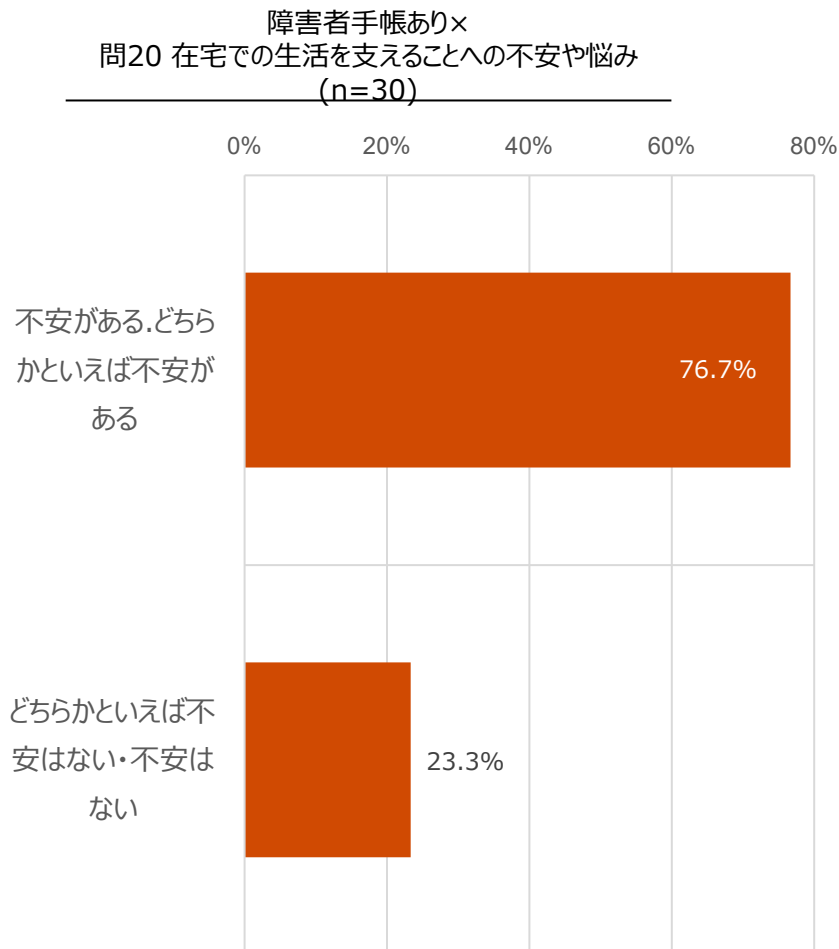
17. [ニーズの詳細] 入院や通院をする上での困りごと（医ケア有無）

入院や通院をする上での困りごとについて、医療的ケアの有無で大きな差がみられた上位3つは、「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」「診察に時間がかかる」で、医療的ケアなしの方が、医療的ケアありに比べ、いずれも回答割合が高い結果となりました。



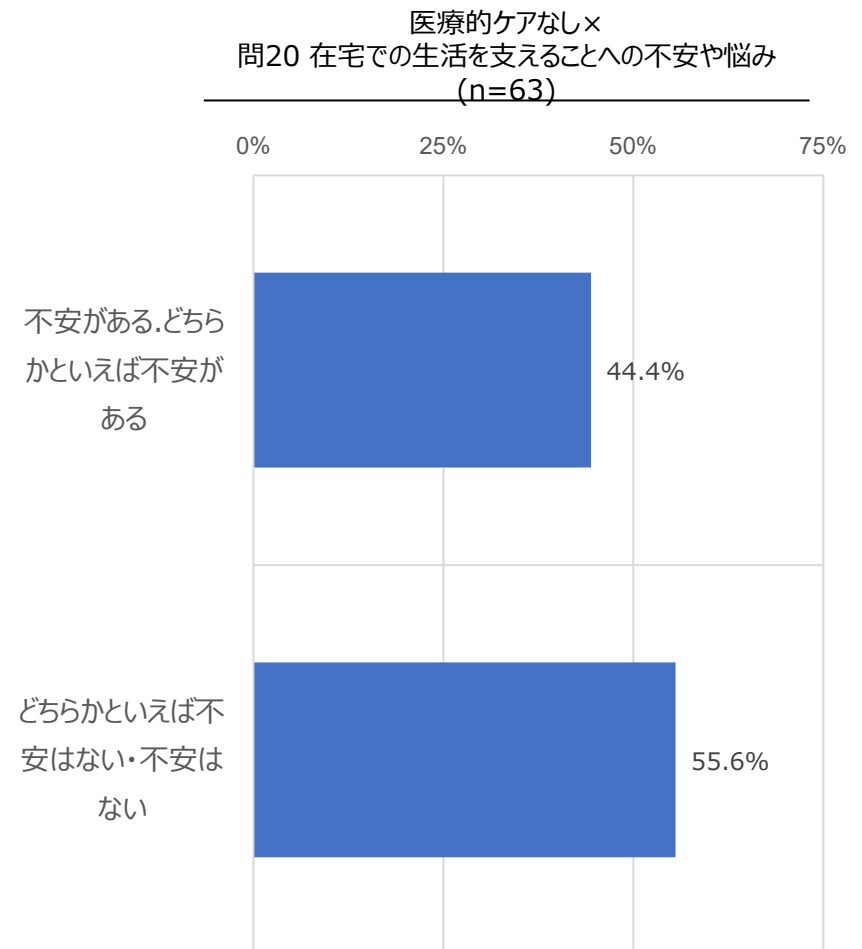
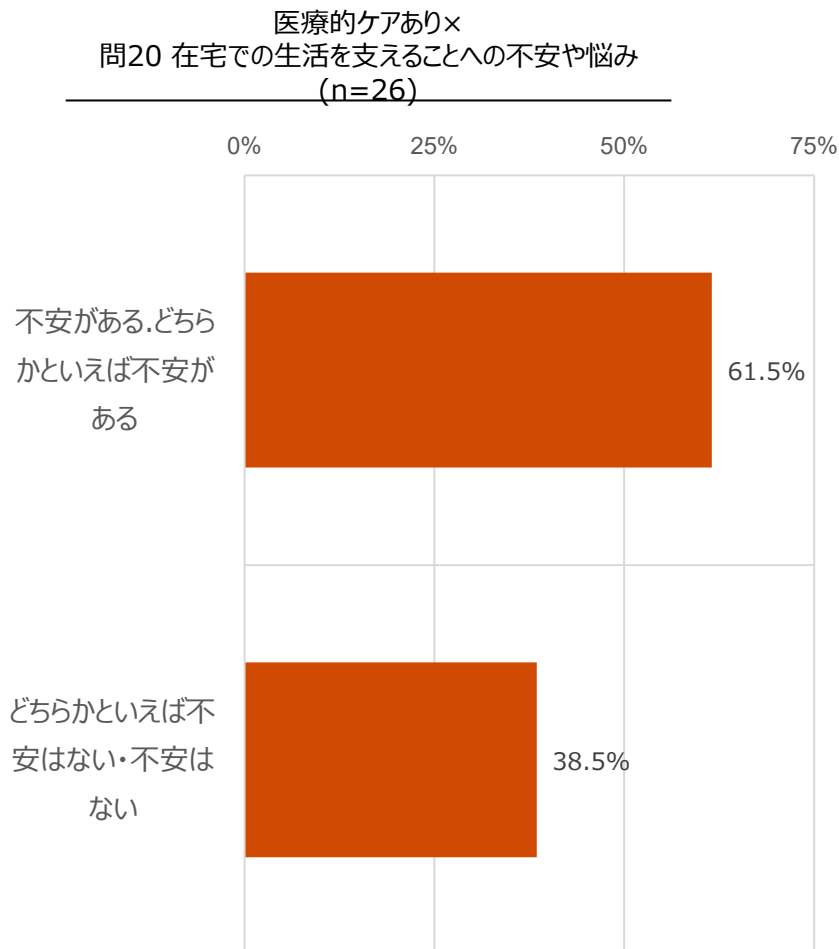
18. [ニーズの詳細] 在宅での生活を支えることへの悩み①（障害有無）

在宅での生活を支えることについては、障害者手帳ありの方の約 8 割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに比べ、障害者手帳なしで同様の回答をした割合は約 4 割に留まっています。



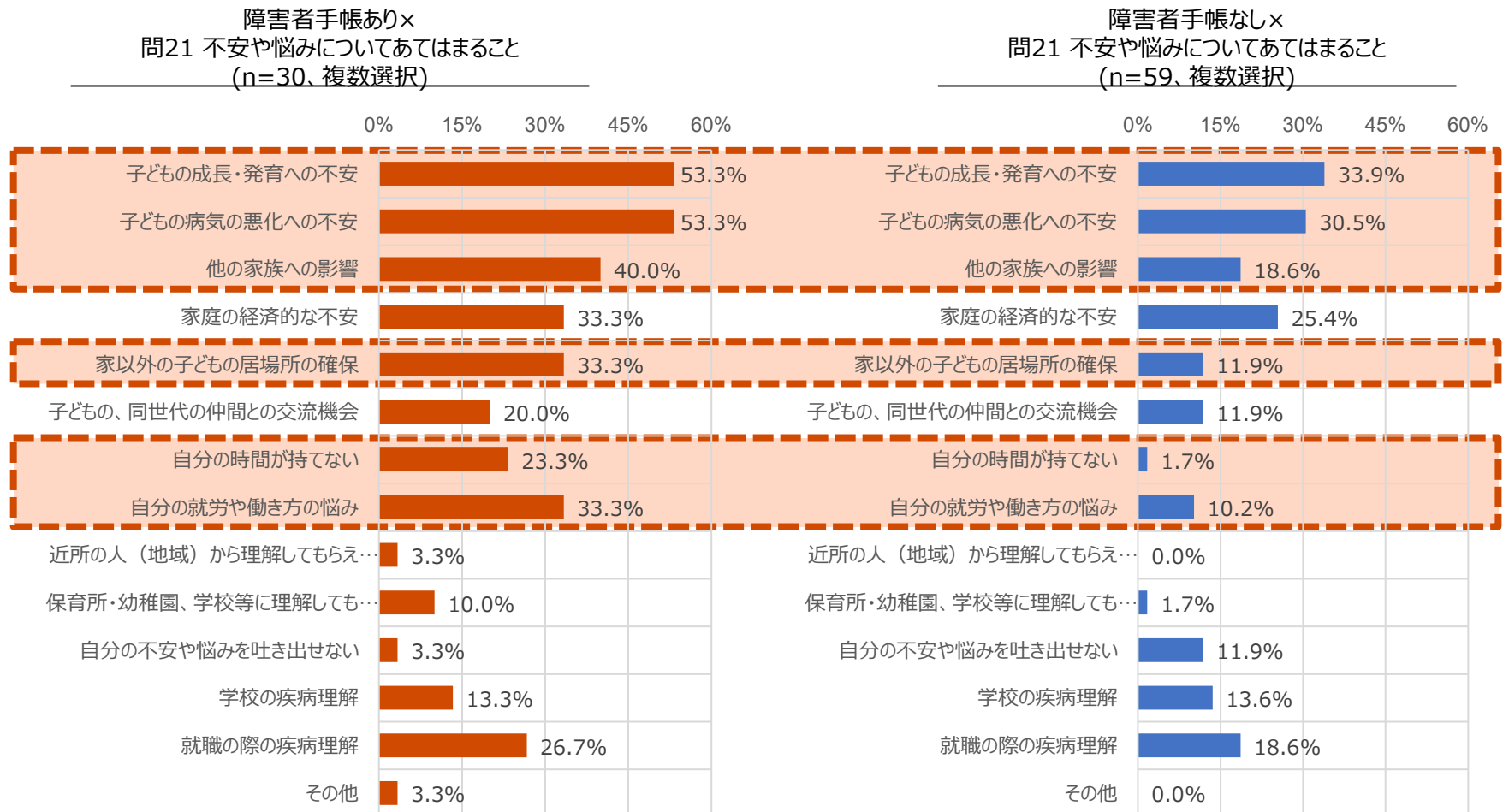
19. [ニーズの詳細] 在宅での生活を支えることへの悩み①（医ケア有無）

在宅での生活を支えることについては、医療的ケアありの方の約6割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに比べ、医療的ケアなしで同様の回答をした割合は約4割に留まっています。



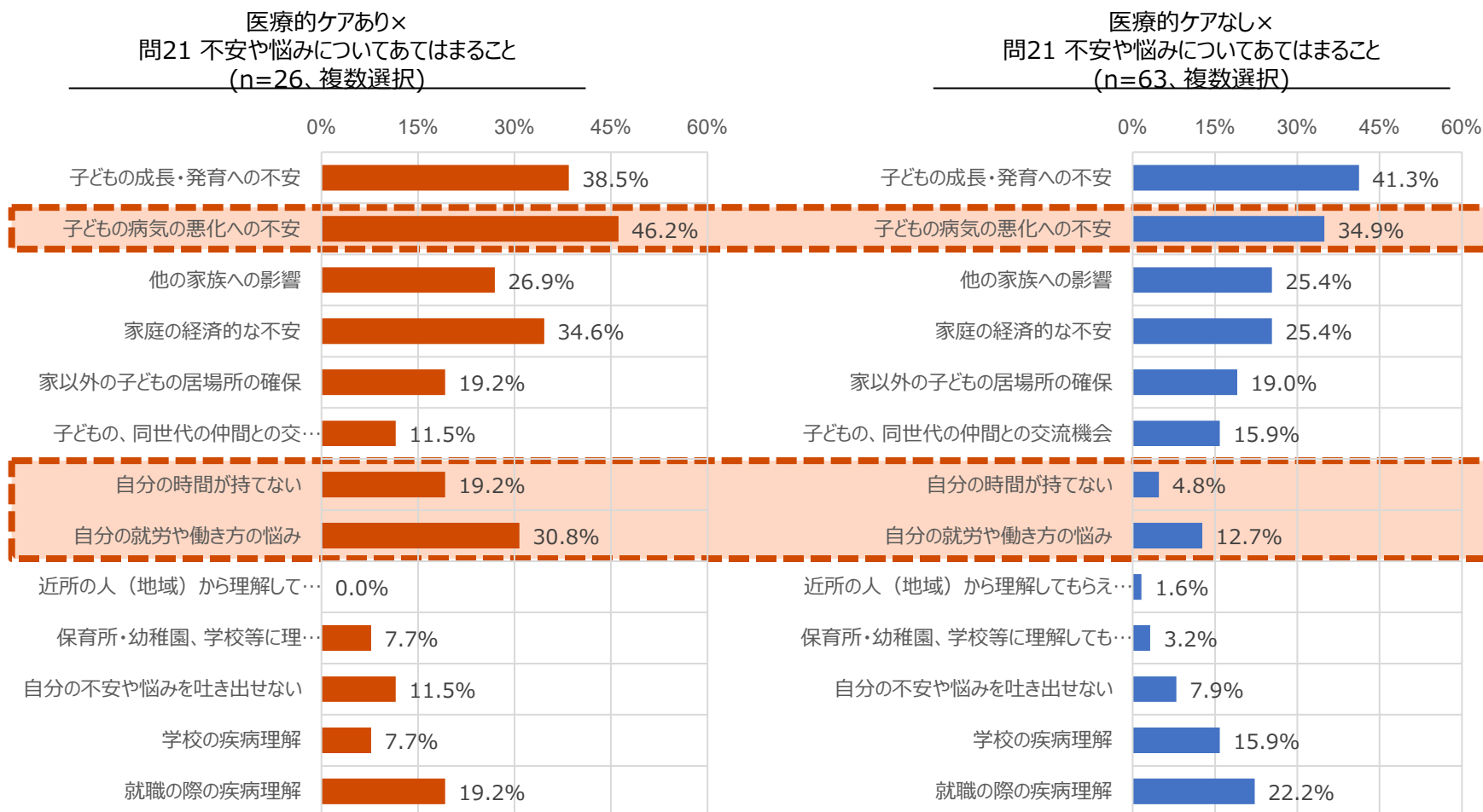
20. [ニーズの詳細] 在宅での生活を支えることへの悩み②（障害有無）

障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、特に「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」「他の家族への影響」「家以外の子どもの居場所の確保」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」について回答割合が高い結果となりました。



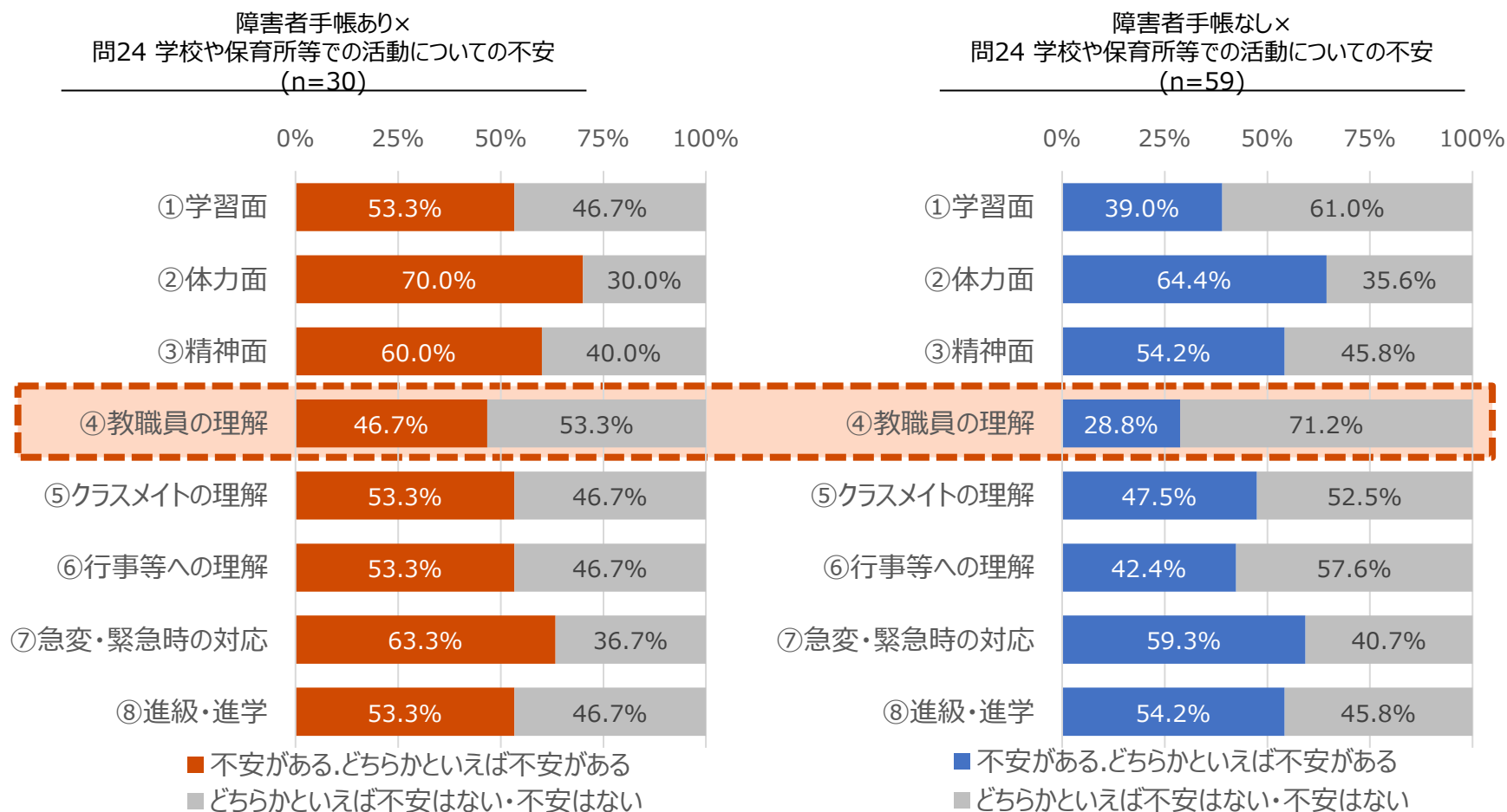
21. [ニーズの詳細] 在宅での生活を支えることへの悩み②（医ケア有無）

医療的ケアありの方が、医療的ケアなしに比べ、特に「子どもの病気の悪化への不安」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」について回答割合が高い結果となりました。



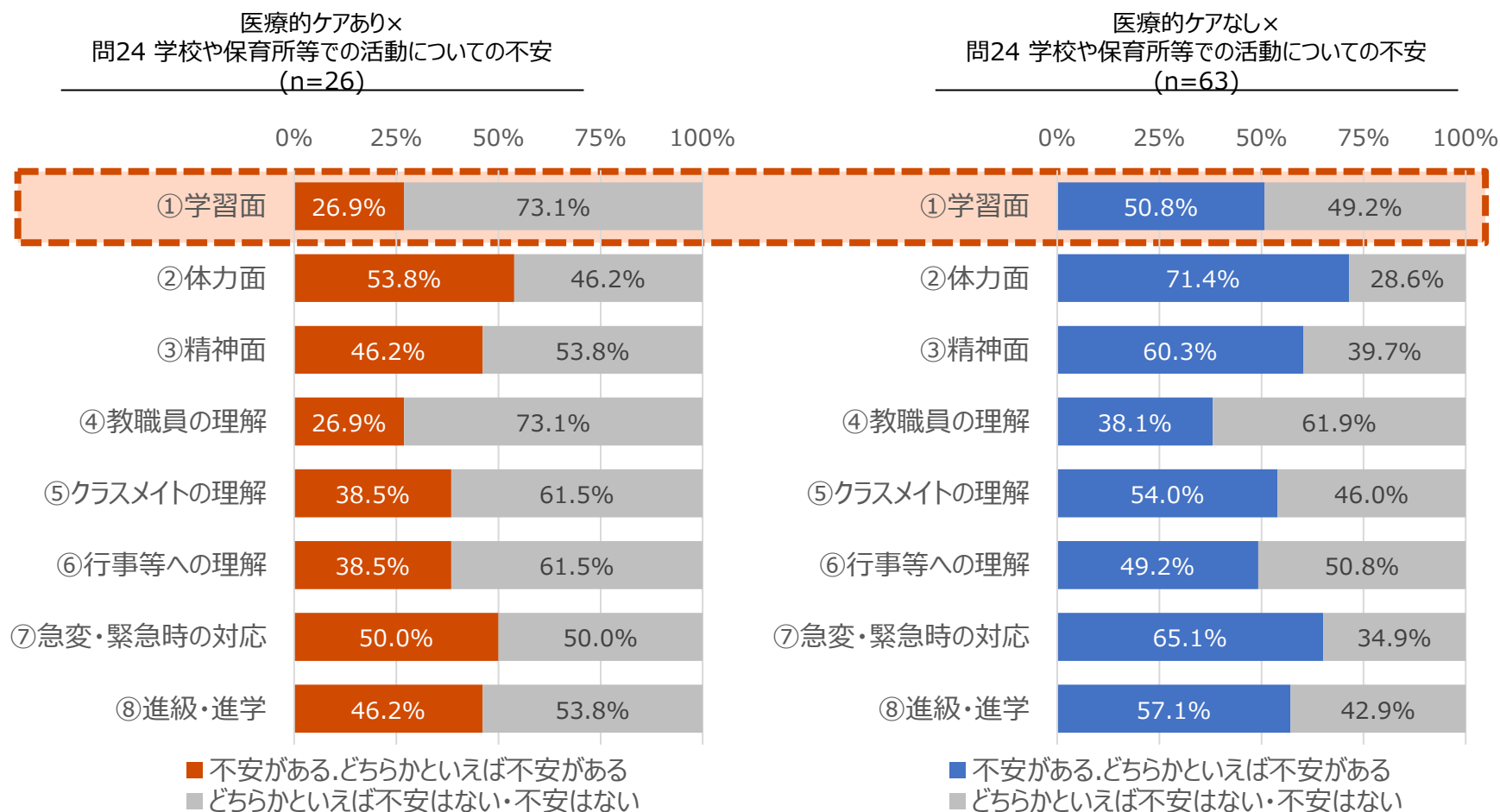
22. [ニーズの詳細] 学校や保育所等での活動についての不安（障害有無）

障害者手帳の有無で最も大きな差がみられたのは、「教職員の理解」で、障害者手帳ありの約5割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに比べ、障害者手帳なしの同様の回答は約3割でした。



23. [ニーズの詳細] 学校や保育所等での活動についての不安（医ケア有無）

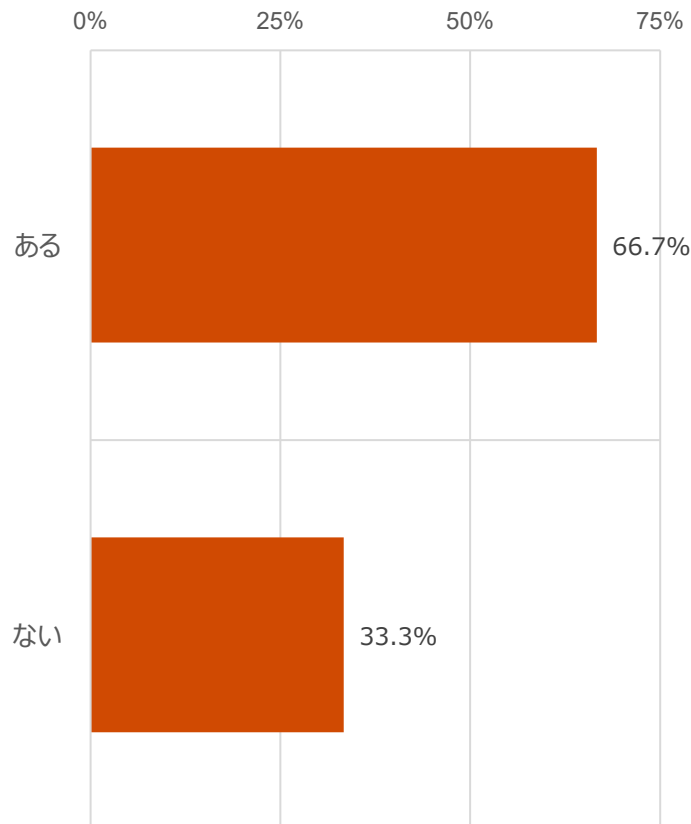
医療的ケアなしの方が、医療的ケアありに比べ、全ての項目で「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」の回答割合が高く、最も大きな差がみられたのは「学習面」でした。



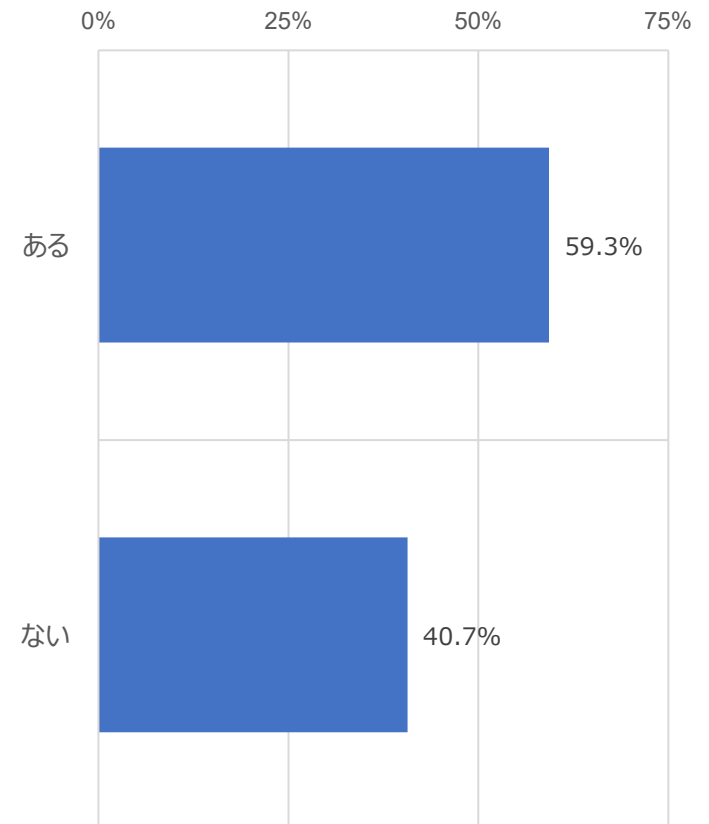
24. [ニーズの詳細] 子どもの就労についての不安や悩み（障害有無）

障害の有無に関わらず、子どもの就労についての不安や悩みは、5割以上が「ある」と回答しました。

障害者手帳あり×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=30)



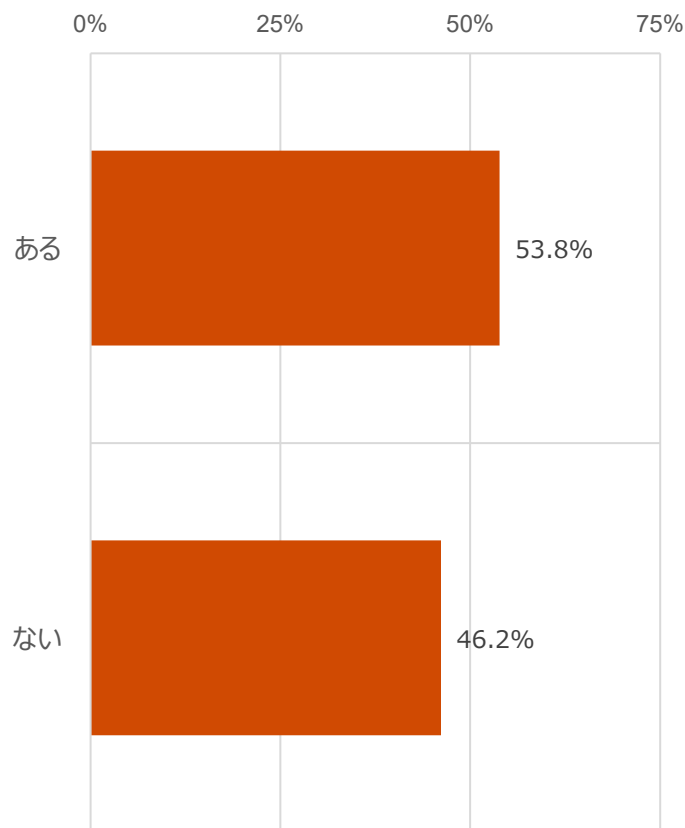
障害者手帳なし×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=59)



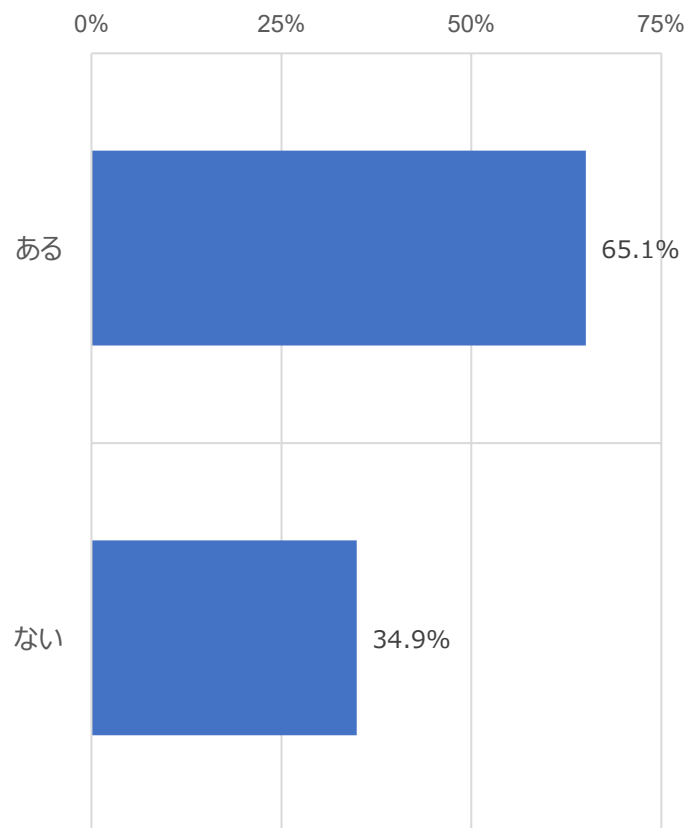
25. [ニーズの詳細] 子どもの就労についての不安や悩み（医ケア有無）

医療的ケアの有無に関わらず、子どもの就労についての不安や悩みは、5割以上が「ある」と回答しました。

医療的ケアあり×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=26)



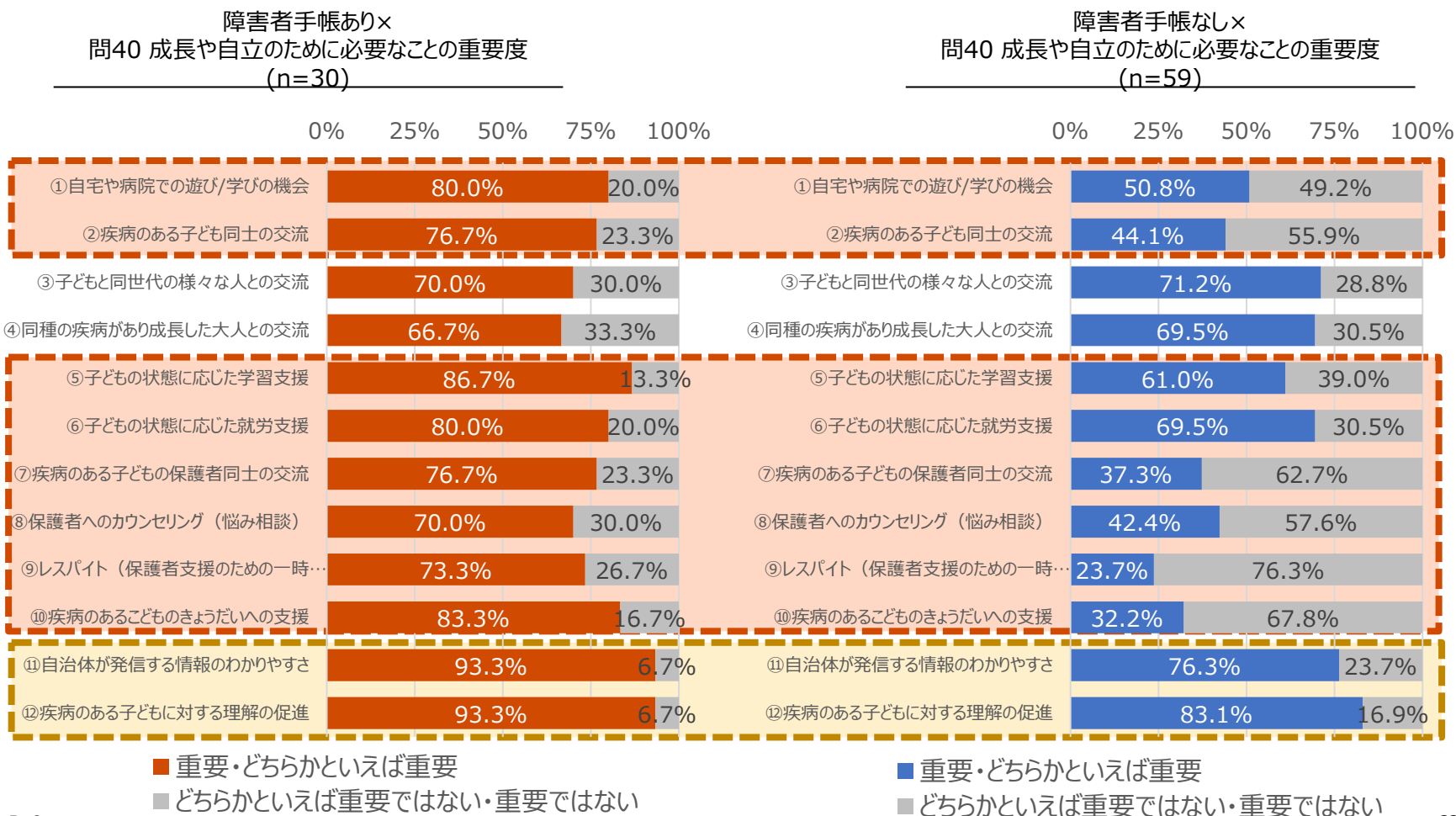
医療的ケアなし×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=63)



26. [ニーズの詳細] 成長や自立のための重要度（障害有無）

障害者手帳の有無に関わらず、「疾病のある子どもに対する理解の促進」「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が成長や自立のための重要度としては高く認識されています。

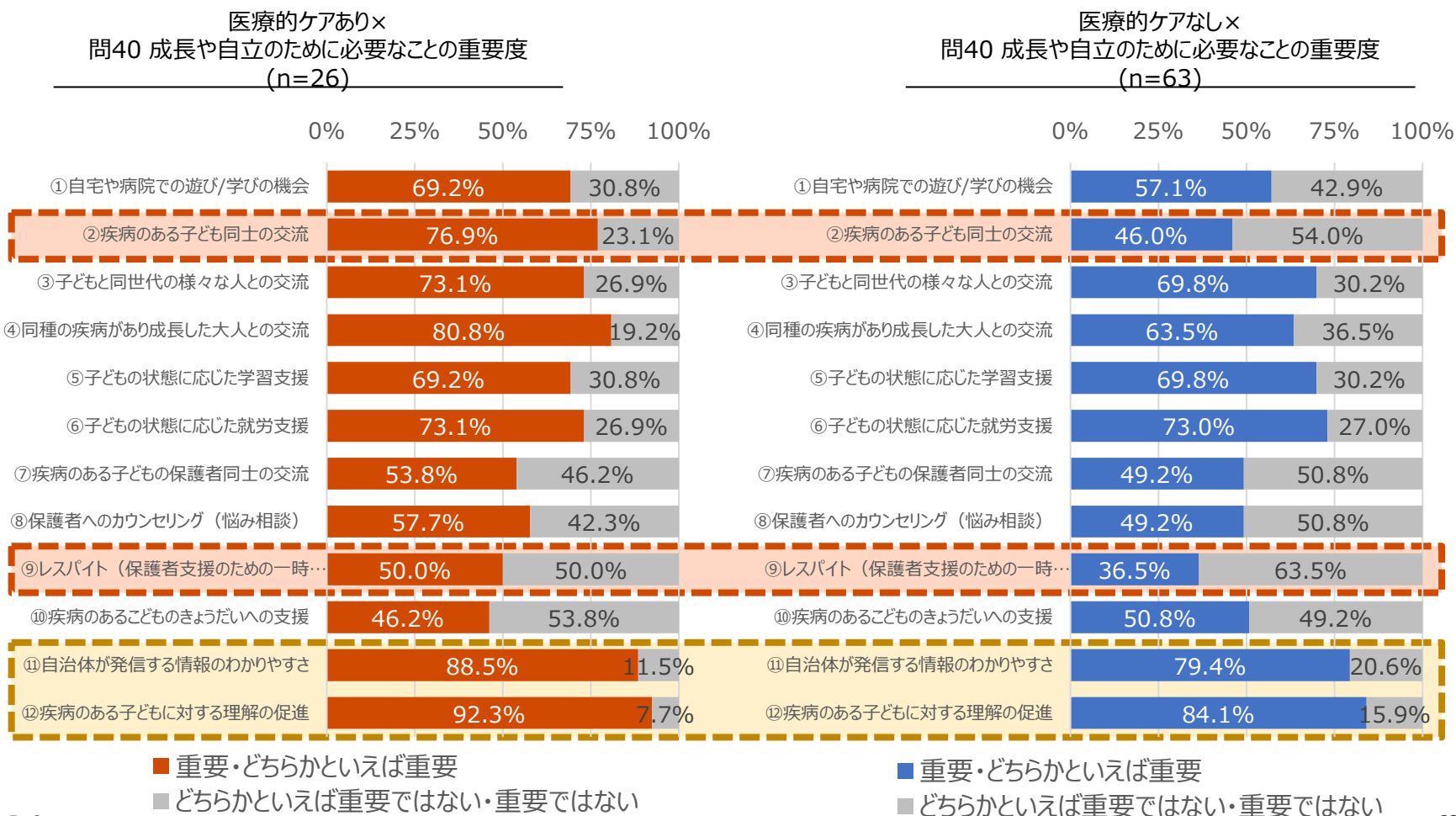
障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、様々な選択肢で割合が高く、特に「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」「疾病のあるこどものきょうだいへの支援」で違いがみられました。



27. [ニーズの詳細] 成長や自立のための重要度（医ケア有無）

医ケアの有無に関わらず、「疾病のある子どもに対する理解の促進」「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が成長や自立のための重要度としては高く認識されています。

医ケアありの方が、医ケアなしに比べ、「疾病のある子ども同士の交流」「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」について回答する割合が高い結果となりました。



28. 単純集計およびクロス集計を踏まえた課題抽出

単純集計およびクロス集計を踏まえ、抽出された課題

単純集計（全体の傾向）	相談窓口の周知	・ 障害者手帳の有無、医療的ケアの有無いずれにも関わらず、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が重要視されている ・ 県民の間で、自治体や保健所等の窓口が相談先として認識されていない ➢ 各種窓口が相談先として認識されていない要因としては、自立支援事業の説明を適切に実施できていない等、<u>各種窓口が各接点において適切に対応ができていないことや、広報・周知が適切にできていないことが考えられる</u> ➢ まず、<u>自治体やラ・ファミリエ等の窓口が相談対応可能な場所であることを、広報・周知することが重要</u>だと考えられる
	就労支援	・ 全体として、子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた就労支援」が重要と答える回答者が多い ➢ 「<u>子どもの状態に応じた就労支援</u>」は、<u>属性に関わらず多くの方からの支援ニーズが高い</u>と考えられる
	学校や保育所等との連携	・ 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「疾病のある子どもに対する理解の促進」が重要と答える回答者が多い ・ 障害者手帳ありの方は、なしの方に比べ、「教職員の理解」を学校や保育所等での活動における不安として挙げる方が多い ➢ <u>子どもにとって家以外の居場所となり得る学校や保育所等に、「疾病のある子どもに対する理解」が促進されることが属性に関わらず多くの方からのニーズが高い</u>と考えられ、特にその傾向は障害者手帳をもつ方に顕著である
	移行期	・ 成人期への移行に関する支援機関の必要性について、約94.4%が「必要だと思う」と回答 ・ <u>成人期への移行に関する支援機関へのニーズはかなり高い</u>と考えられる
クロス集計（状態像による違い）	学習支援	・ 医療的ケアなしの方は、ありの方に比べ、学校や保育所等での活動における不安として「学習面」を挙げる方が特に多い ➢ <u>医療的ケアありの方は、特に学習面に関する支援ニーズが高い</u>と考えられる
	一時預かり	・ 障害者手帳ありの方は、なしの方に比べ、成長や自立のために必要なことの重要度として「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」「疾病のある子どものきょうだいへの支援」を挙げる方が多い ・ 医療的ケアありの方は、なしの方に比べ、成長や自立のために必要なことの重要度として「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」を挙げる方が多い ➢ <u>小慢子どもやその兄弟の一時預かりは、親の負担経験のための支援として、特に障害者手帳または医療的ケアありの中で、ニーズが高い</u>と考えられる

1

疾患群ごとのクロス集計

1. 疾患群ごとのクロス分析の観点

疾患群ごとのクロス分析は、医療機関の担当科等によって移行期の支援や説明の仕方に違いはないかという観点で実施しました。

分析の目的

- 医療機関の担当科等による移行期の支援や説明の仕方に係る違いを明らかにする

疾患群



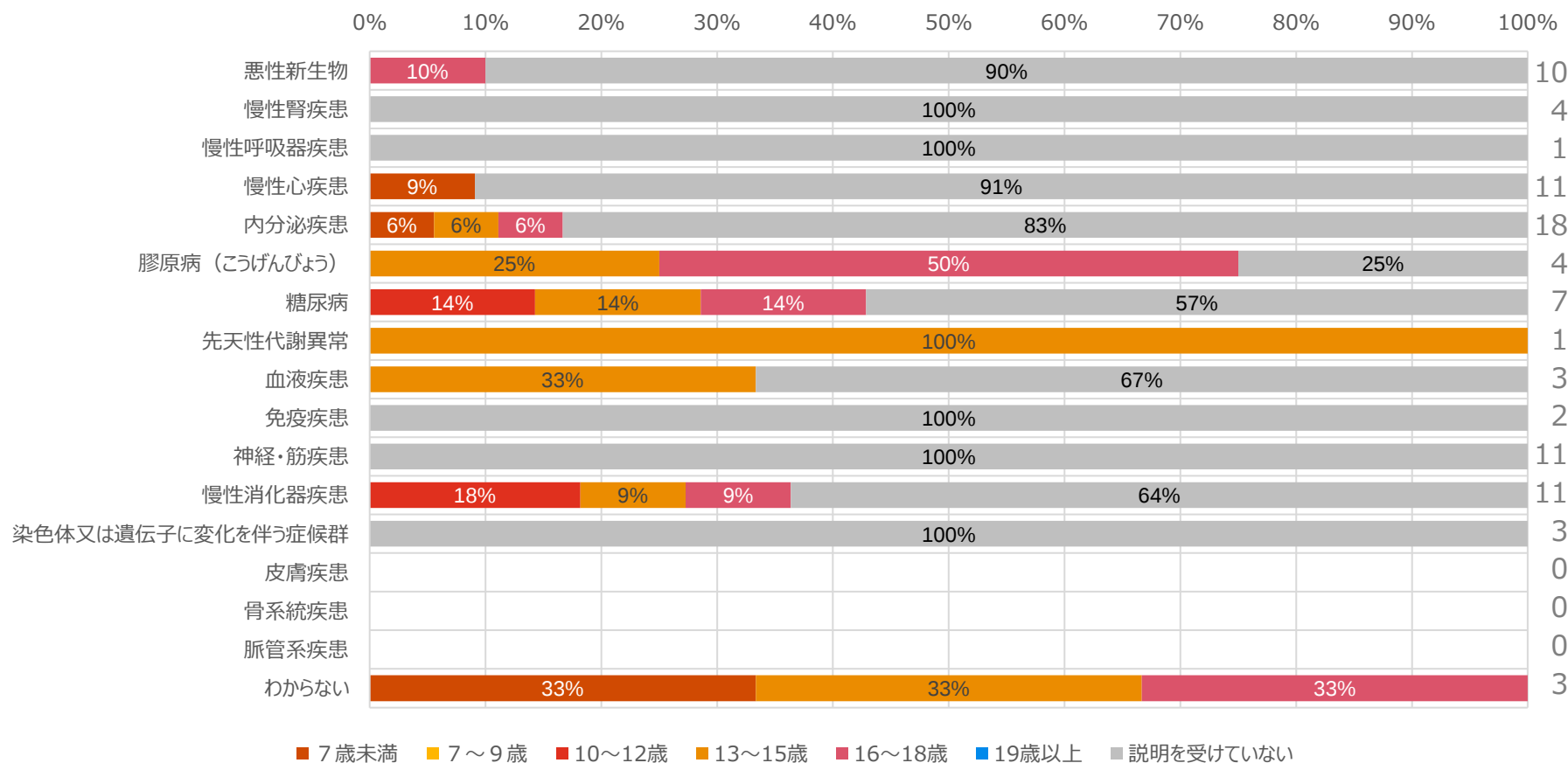
移行期の支援や説明

- 問49 移行について初めて説明を受けた時期
- 問50 移行について誰から説明を受けたか
- 問58 移行期において相談できる人や機関はあるか
- 問59 移行期において相談できる人や機関

2. 移行について初めて説明を受けた時期

初めて説明を受けた時期は、ほとんどの疾患群において共通して「説明を受けていない」と回答した割合が最も多い結果となりました。

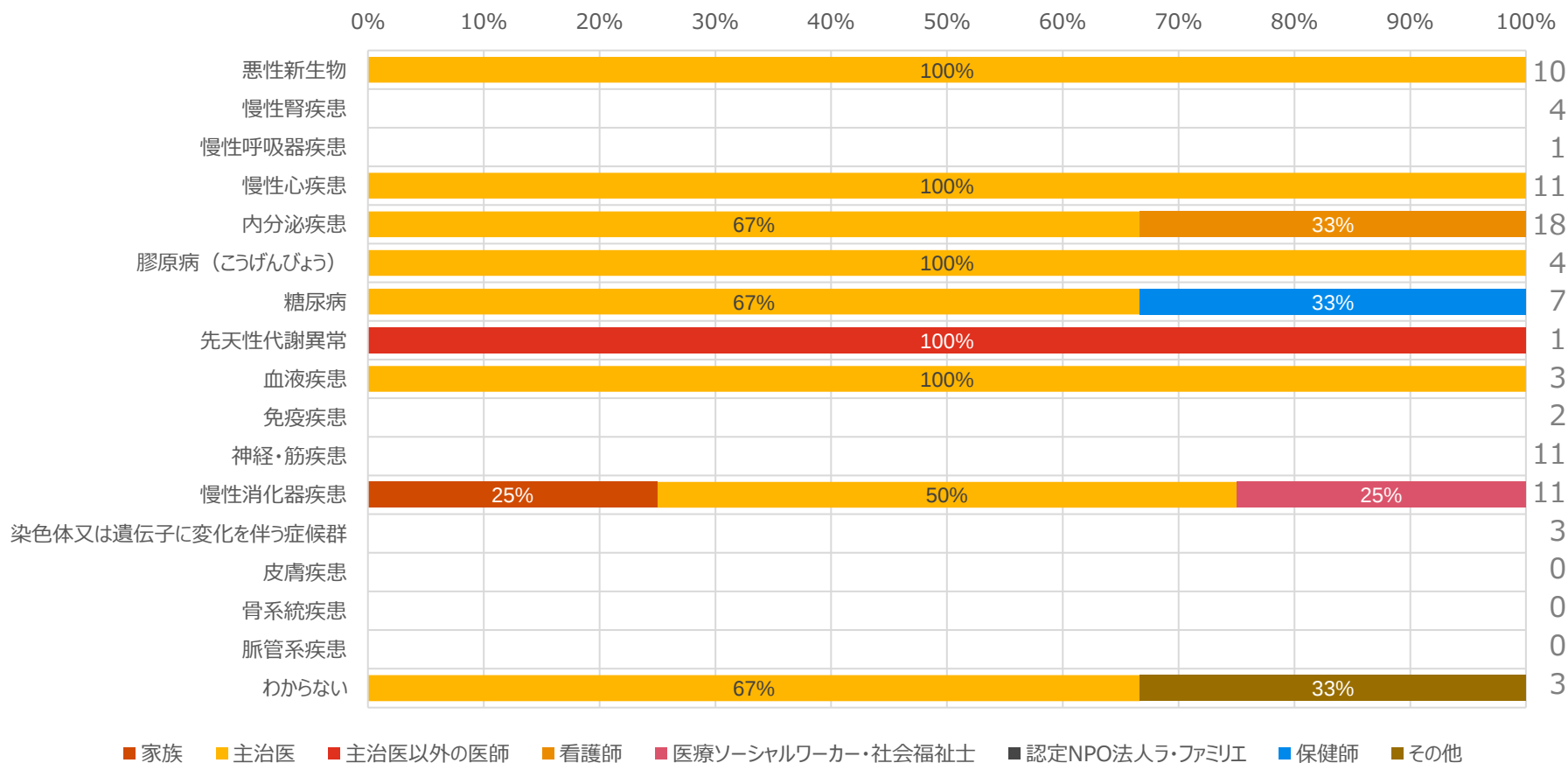
疾患群【主病】×問49 移行について初めて説明を受けた時期



3. 移行について誰から説明を受けたか

移行について説明を受けたのはほとんどの疾患群において「主治医」が最も多い結果となりました。

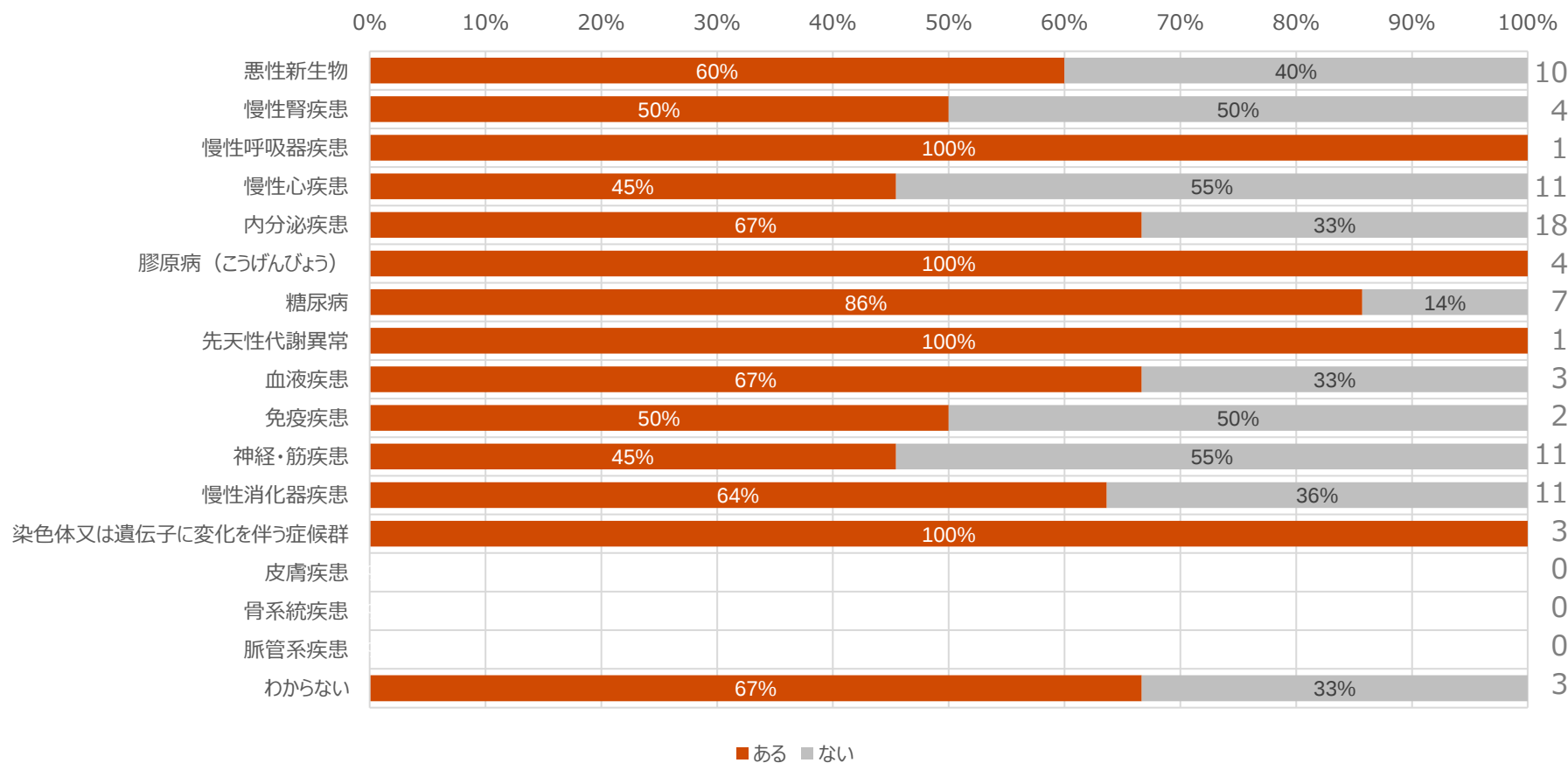
疾患群【主病】×問50 移行について誰から説明を受けたか



4. 移行期において、相談できる人や機関はあるか

移行期において、相談できる人や機関は、ほとんどの疾患群で「ある」と回答した割合の方が、「ない」と回答したものより多い結果となりました。

疾患群【主病】×問58 移行期において、相談できる人や機関はあるか



5. 移行期において、相談できる人や機関

いずれの疾患群においても、「かかりつけの医療機関」が8割以上と最も多い結果となりました。

疾患群【主病】×問59 移行期において、相談できる人や機関（複数選択）

	かかりつけの医		かかりつけ以外保健所		保健センター	県や自治体の小	市町村のそ	他患者家族会・当	認定NPO法人	障害福祉の相	謬難病相談支援	その他	
悪性新生物	83%	17%	17%	0%	0%	17%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	6
慢性腎疾患	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2
慢性呼吸器疾患	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1
慢性心疾患	80%	0%	20%	0%	0%	20%	0%	0%	20%	0%	0%	0%	5
内分泌疾患	92%	0%	0%	17%	8%	0%	0%	0%	8%	0%	0%	0%	12
膠原病	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	4
糖尿病	100%	0%	0%	0%	0%	0%	17%	0%	0%	0%	0%	0%	6
先天性代謝異常	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1
血液疾患	100%	0%	0%	0%	0%	0%	50%	0%	0%	0%	0%	0%	2
免疫疾患	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1
神経・筋疾患	80%	0%	0%	20%	20%	0%	20%	0%	40%	0%	0%	0%	5
慢性消化器疾患	86%	0%	0%	14%	14%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	7
染色体又は遺伝子に変化を伴	100%	33%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	67%	0%	0%	0%	3
皮膚疾患	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
骨系統疾患	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
脈管系疾患	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
わからない	100%	0%	50%	50%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2

※ 疾患群によっては、「保健所」「保健センター」「患者家族会・当事者会」「障害福祉の相談員（相談支援専門員）」が5割以上となっているが、いずれの疾患群も母数が少ないことに注意

2

不安がある人となない人との
差の分析

1. 不安がある人となない人の差の分析の観点

不安がある人となない人を設問を基に定義し、それぞれを、不安の有無の違いが表れると想定される設問とクロス集計を実施しました。

分析の目的

- 不安の有無の違いがどのような要因によって表れるのかを明らかにする

不安がある人となない人の定義

- 問12 入院や通院をするうえでの困りごと
 - 選択肢 6「特に困っていることはない」のみを回答している者を、「入院や通院をするうえでの**不安がない人**」、それ以外を「入院や通院をするうえでの**不安がある人**」として定義
- 問20 在宅での生活を支えるうえでの不安
 - 「ある」または「どちらかといえばある」を回答している者を「在宅での生活を支えるうえでの**不安がある人**」、
「ない」または「どちらかといえはない」を回答している者を「在宅での生活を支えるうえでの**不安がない人**」として定義
- 問25 子どもの就労についての不安
 - 「ある」と回答している者を「子どもの就労についての**不安がある人**」、
「ない」と回答している者を「子どもの就労についての**不安がない人**」として定義



不安の有無の違いの候補

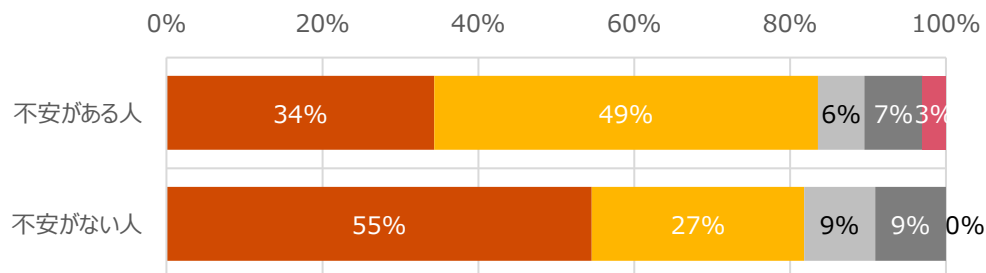
- 不安がある人となない人の違いを分析し、不安が生じる理由を推定するため、下記の項目についてクロス集計を実施
 - 問5-2 同居している母親の就労状況
 - 問14-1 直近1年間の入院の有無
 - 問18 子どもが、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができるか
 - 問30 医療や福祉に関するサービス
 - 問39 子どもについて相談できる相手や場所
 - 「家族や親族」のみの方、それ以外に相談できる相手がいる方、相談できる相手がいない方の3つに分類

2. 同居している母親の就労状況

入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、フルタイム勤務の方が少なく、時短勤務の方が多く、子どもの就労についての不安がある人についてはその逆の傾向となっていました。

入院や通院をするうえでの不安の有無

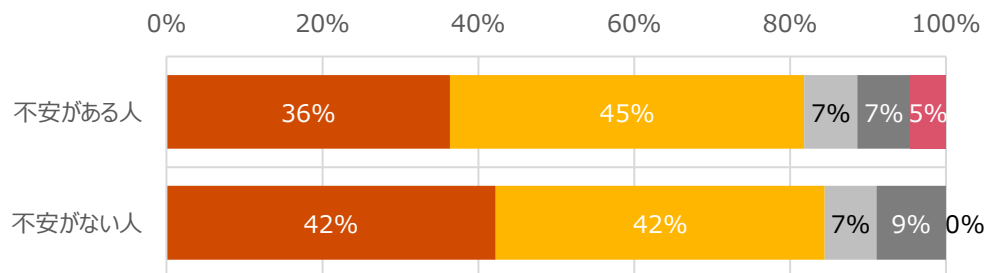
- 入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、フルタイム勤務の方が少なく、時短勤務の方が多い



■ フルタイム勤務 ■ 時短勤務 ■ 休職・就活中 ■ 働いていない ■ 母親は同居していない/いない

在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

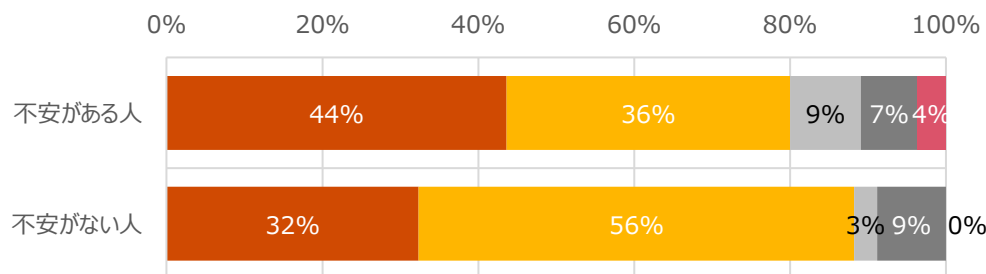
- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人となない人において、同居している母親の就労状況に有意な差はみられない



■ フルタイム勤務 ■ 時短勤務 ■ 休職・就活中 ■ 働いていない ■ 母親は同居していない/いない

子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、フルタイム勤務の方が多く、時短勤務の方が少ない



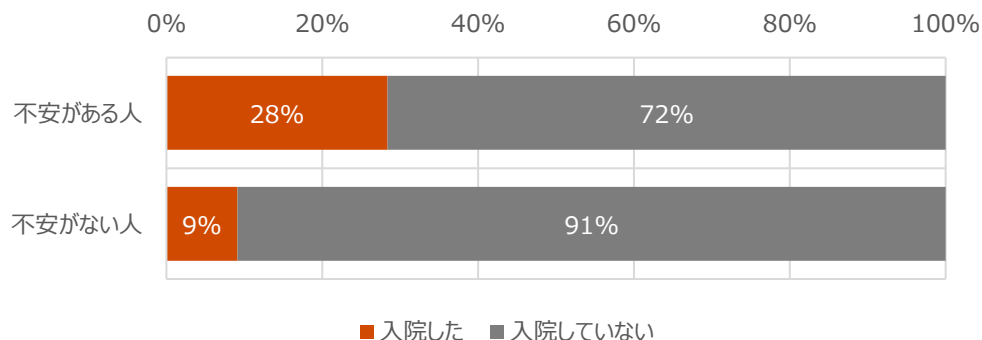
■ フルタイム勤務 ■ 時短勤務 ■ 休職・就活中 ■ 働いていない ■ 母親は同居していない/いない

3. 直近 1 年間の入院の有無

いずれの場面における不安においても、不安がある人の方が、不安がない人に比べ、直近 1 年間で入院したことのある割合が高い結果となりました。

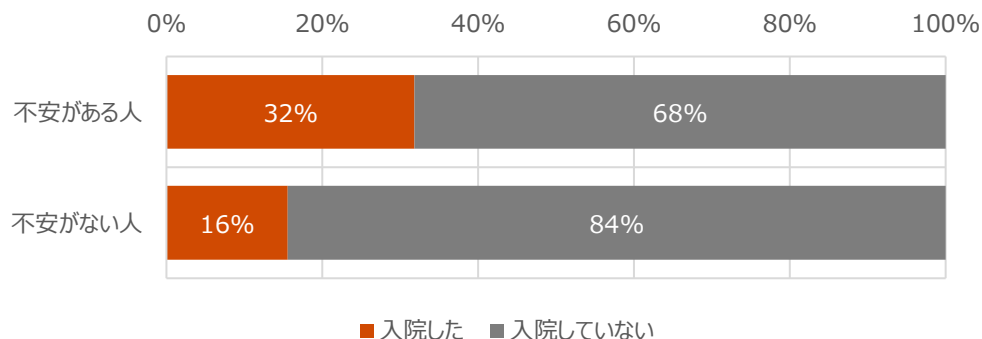
入院や通院をするうえでの不安の有無

- 入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、直近 1 年間に入院した割合が高い



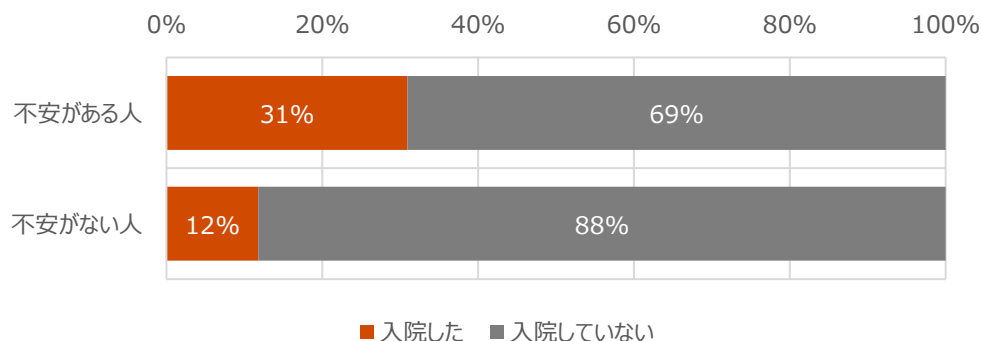
在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、直近 1 年間に入院した割合が高い



子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、直近 1 年間に入院した割合が高い

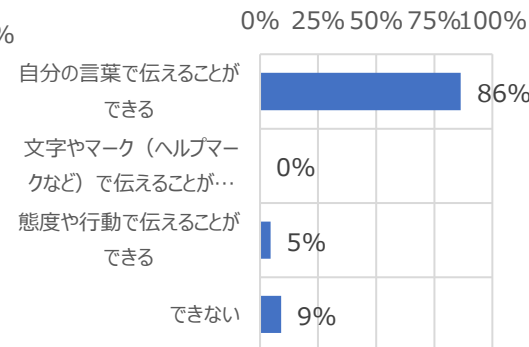
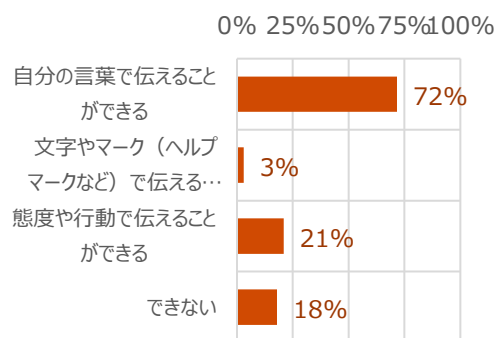


4. 子どもが、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えられるか

入院や通院をするうえでの不安、在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、ない人に比べ、子どもが「自分の言葉で伝えられる」割合が低く、子どもの就労についての不安がある人は、ない人に比べ、当該割合が高い結果となりました。

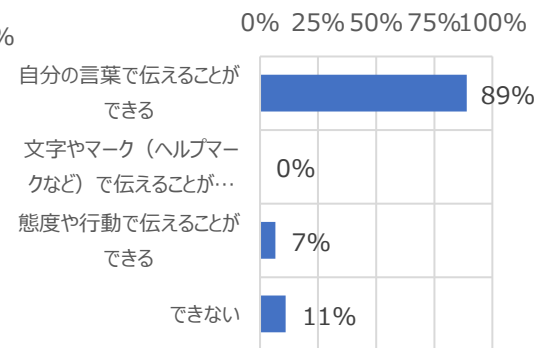
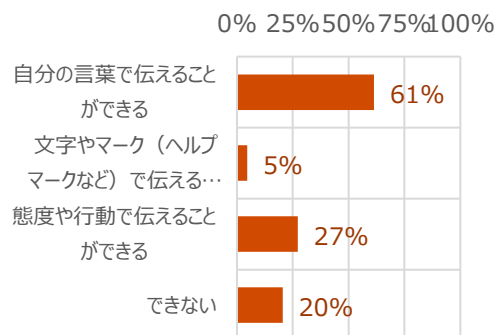
入院や通院をするうえでの不安の有無

- 入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、「子どもが自分の言葉で伝えられる」割合が低く、「態度や行動で伝えられる」割合が高い



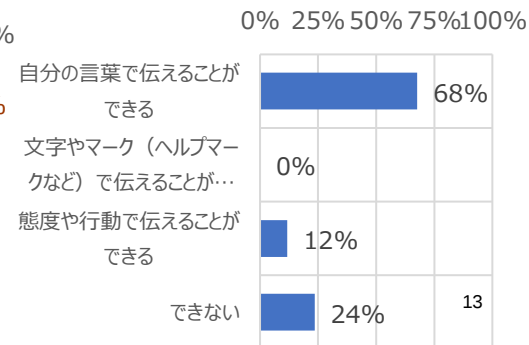
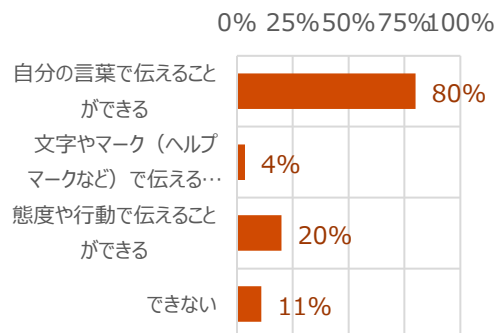
在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、「子どもが自分の言葉で伝えられる」割合が低く、「態度や行動で伝えられる」割合と「できない」割合が高い



子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、「自分の言葉で伝えることができる」割合が高い

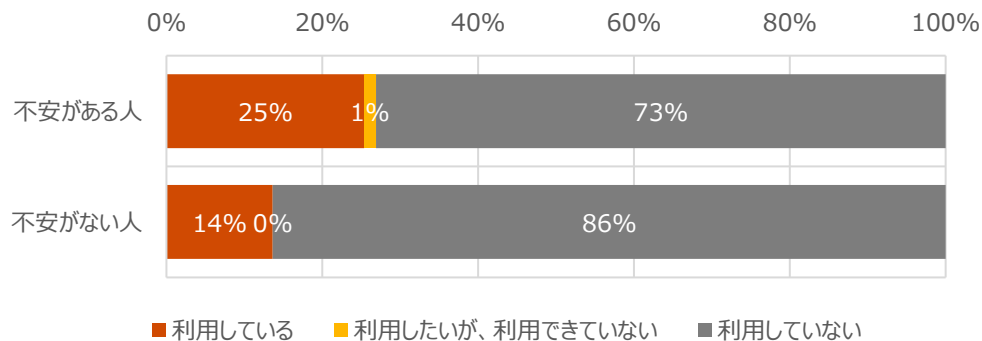


5. 医療や福祉に関するサービスの利用状況

入院や通院をするうえでの不安、在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、ない人に比べ、医療や福祉に関するサービスを「利用している」割合が高い結果となりました。

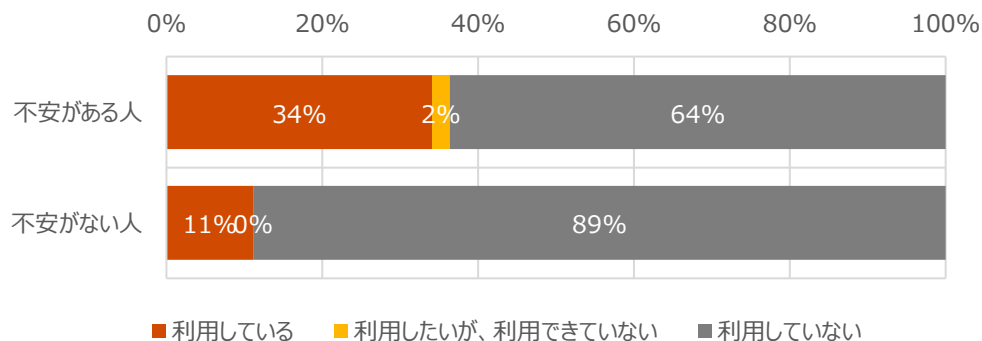
入院や通院をするうえでの不安の有無

- 入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、医療や福祉に関するサービスを「利用している」割合が高い



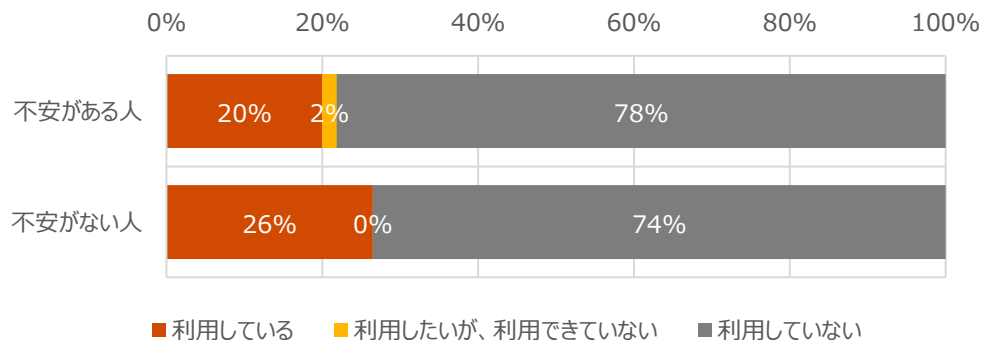
在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、医療や福祉に関するサービスを「利用している」割合が高い



子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人とない人において、医療や福祉に関するサービスの利用状況に有意な差はみられない

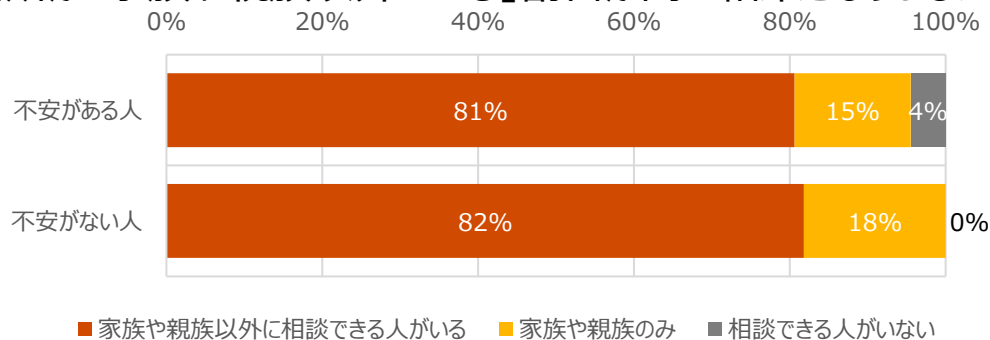


6. 子どもについて相談できる相手や場所

入院や通院をするうえでの不安、在宅での生活を支えるうえでの不安がある人となない人は、子どもについて相談できる相手や場所に有意な差はみられませんでした。子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、相談できる相手や場所が「家族や親族以外にいる」割合が高い結果となりました。

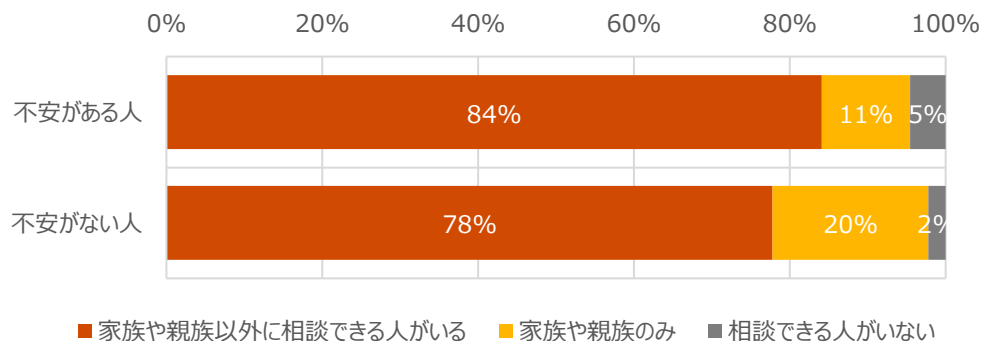
入院や通院をするうえでの不安の有無

- 入院や通院をするうえでの不安がある人となない人において、子どもについて相談できる相手や場所に有意な差はみられない



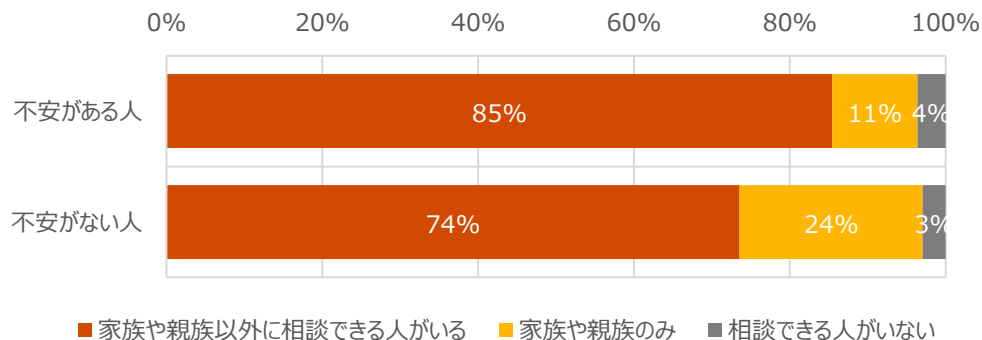
在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人となない人において、子どもについて相談できる相手や場所に有意な差はみられない



子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、子どもについて相談できる相手や場所として「家族や親族以外にいる」の割合が高く、「家族や親族のみ」の割合が低い



7-1. 不安がある人となない人の差の分析を踏まえた考察①

入院や通院をする、在宅での生活を支えるうえでの不安は、いずれも子どもの病状や障害の程度が重い場合の方が高い傾向にあることが想定され、寄り添った支援が必要になると考えられます。

入院や通院をするうえでの不安・在宅での生活を支えるうえでの不安

分析 結果

- 不安がある人は、下記の傾向にある
 - ✓ 直近 1 年間に入院した割合が高い
 - ✓ 子どもが自分の体調を言葉で伝えられる割合が低い
 - ✓ 子どもが自分の体調を伝えられない割合が高い
 - ✓ 医療や福祉に関するサービスを利用している割合が高い
 - ✓ 同居している母親がフルタイム勤務されている割合が低い

考察

- 以下の分析結果を踏まえると、「入院や通院をするうえでの不安」と「在宅での生活を支えるうえでの不安」がある方は、子どもの病状や障害の程度が重い傾向にあるのではないかと考えられる
 - ✓ 不安がある人は、直近 1 年間に入院した割合が高い
 - ✓ 不安がある人は、子どもが自分の言葉で体調の変化を伝えられる割合が低い
- 病状や障害の程度が重い傾向にあることから、下記の結果につながったことも考えられる
 - ✓ 医療や福祉に関するサービスを利用している割合が高い
 - ✓ 同居している母親がフルタイム勤務されている割合が低い

結論

- 病状や障害の程度の重い子どもをもつ親の方が、入院や通院をするうえでの不安と在宅での生活を支えるうえでの不安を抱えやすいことがわかった
- 打合せ資料の結果も踏まえ、医療的ケアや障害者手帳をもつ場合のニーズの高い事柄に対する施策を検討する必要があると考えられる

7-2. 不安がある人となない人の差の分析を踏まえた考察②

子どもの就労についての不安は、子どもの障害の程度が軽い場合の方が抱えやすい傾向にあることが想定され、特にそういった方々に対しての就労支援の提供が必要になると考えられます。

子どもの就労についての不安

分析結果

- 不安がある人は、
 - ✓ 同居している母親がフルタイム勤務されている割合が高い
 - ✓ 直近1年間に入院した割合が高い
 - ✓ 子どもが自分の言葉で体調の変化を伝えられる割合が高い
 - ✓ 子どもについて相談できる相手や場所が、家族や親族以外にいる割合が高い

考察

- 以下の分析結果を踏まえると、「子どもの就労についての不安」がある方は、子どもの障害の程度が軽い傾向にあるのではないかと考えられる
 - ✓ 子どもが自分の言葉で体調の変化を伝えられる割合が高い
- 一方、以下の分析結果では、「子どもの就労についての不安」がある方は、子どもの病状が重い傾向にあることが想定される
 - ✓ 直近1年間に入院した割合が高い
- 障害の程度が軽い傾向にあることから、下記の結果につながったことも考えられる
 - ✓ 同居している母親がフルタイム勤務されている割合が低い
- また、子どもの障害の程度が軽ければ、一般就労の可能性も高いため、外部に相談できる相手や場所を積極的に探しに行ったのではないかと考えられる
 - ✓ 子どもについて相談できる相手や場所が、家族や親族以外にいる割合が高い

結論

- 子どもの障害の程度が軽い傾向にある親の方が、就労についての不安を抱えやすいことが分かった。この傾向の背景として、障害の程度が軽い方が一般就労への期待が大きく、逆に障害の程度が重い方が、就労に対する諦めの気持ちが生じてしまうことがあると考えられる
- 打合せ資料の結果も踏まえ、特に障害の程度が軽い方について就労支援を提供するとともに、不安がない方についても相談できる場所があるということを認識してもらえよう、相談窓口を積極的に広報・周知することが重要だと考えられる

6. 現状の課題とあるべき姿

現状の課題 (As Is)

- 愛媛県内で地域によって提供できる支援に偏りがある
(中予で支援が充実し、南予と東予での支援が十分でない)
- 県民全体に共通するニーズを把握できていない
 - 県民に自治体やラ・ファミリエ（自立支援事業委託先）の窓口が、相談先として認識されていない
(実態把握調査より)
 - 子どもの状態に応じた就労支援及び疾病のある子どもに対する理解の促進が、ニーズとして高い（実態把握調査より）
- 状態像によって異なるニーズを把握できていない
 - 障害者手帳ありや医療的ケアありの子どもをもつ親は、レスパイト（一時預かり）へのニーズが高い（実態把握調査より）
 - 医療的ケアありの子どもは、学習面及び疾病のある子ども同士の交流へのニーズが高い（実態把握調査より）

あるべき姿 (To Be)

- 利用者が、県内のどこにいても、同様の支援が受けられる
- 属性が異なる場合でも共通するニーズを把握し、努力義務事業等に対応し、努力義務事業の利用を促進する
 - 自治体やラ・ファミリエの窓口を、相談先としてより周知し、努力義務事業や関係機関へつなげる
 - 子どもの状態に応じた就労支援を県民に提供し、就労に関する不安を解消する
- 属性によって異なるニーズを把握し、努力義務事業等に対応し、努力義務事業の利用を促進する
 - 特に障害者手帳または医療的ケアありの方に対し、小慢の子どもやそのきょうだいの一時預かり支援を提供し、家族の負担を軽減する
 - 特に医療的ケアありの方に対し、学習支援や疾病のある子ども同士の交流促進支援を提供し、学習や交流への不安を解消する

7. 必須・努力義務事業の見直し案 (アドバイザー、事務局からの提案)

1. 愛媛県様・松山市様ご提案内容のまとめ

今回ご提案させていただく内容を県庁・保健所、松山市・保健所自立支援員の役割ごとに整理しました。それぞれの打ち手が補完し合うことで、具体的なニーズの把握や支援の質向上につながると考えられます。

打ち手（施策）	愛媛県庁・保健所 （Todo）	松山市・保健所（Todo）	自立支援員（ラ・ファミリエ） （Todo）
1 広報・周知	- 県HPの充実化 - パンフレット等の作成・配布	- 市HPの充実化 - パンフレット等の作成・配布 - 避難行動要支援者名簿の必要性の周知	—
2 事業の拡大と多様化	- 講演会やリーフレット等による情報提供 - 移行期医療支援の実施 - 市やラ・ファミリエと連携し、すでに実施している事業の広報周知	- 講演会やリーフレット等による情報提供 - 就労支援の実施 - 子ども、保護者の交流支援、ピアサポートの実施 - 県事業の広報周知	- 就労支援、学校や保育所等との連携、移行期、学習支援それぞれにおいて、現事業の継続と強化 - 県・市保健所との連携強化
3 継続的なニーズ把握の仕組みづくり	- お尋ね表の作成、配布 - 保健師が個別に面談を実施し、相談に対応することで窓口との接点の増加	- お尋ね表の作成、配布 - 保健師が個別に面談を実施し、相談に対応することで窓口との接点の増加	ラ・ファミリエに寄せられた相談を県や市に共有
4 支援範囲の検討	医療的ケア児、障害児に対する支援に関するすみわけ等について、関係者で集まり議論・検討を実施		

2. 広報・周知

窓口や自立支援事業について、周知するために、HPの充実化やパンフレット等の配布をすることにより、広報・周知の実施を提案します。

課題

- ・ 県民の間で、自治体や保健所等の窓口が相談先として認識されていない
- ・ 各種窓口が各接点において適切に対応できていない

概要

- ・ 県・市のHPを充実化することによりで相談支援を実施していることを分かりやすいように記載
- ・ 小慢受給者およびその保護者に対し、直接事業の案内ができるよう、接点を持つ機会を増やす
- ・ パンフレット等の配布によって事業の広報・周知を充実化

HPの 充実化

- ・ 愛媛県、松山市両自治体のHP上で、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の説明があまりされておらず、ラ・ファミリエのHPに飛ぶような仕様になっているが、飛んだ先のラ・ファミリエのHPも、どのような支援が受けられるのかが利用者にわかりづらい
 - 具体的にどのような支援を受けられるか、どのような相談ができるのか等の事業の説明を自治体HP上でも記載
 - 飛んだ先のURLをより分かりやすいページ（例：<http://www.npo-lafamille.com/hoken/syouman.html>）への変更を提案
- ・ 相談支援事業の委託先はラ・ファミリエではあるものの、いきなり外部委託先のラ・ファミリエに相談に行くことに抵抗がある方もいるため、まずは保健所の窓口等でも不明点や困りごとの相談ができる旨をHP上に記載し、ラ・ファミリエにつながる前にワンクッションおいてから気軽に相談ができるようにすることで利用者の安心感につながる
- ・ LINEでの相談は気軽に利用することができ、支援への入り口として適しているため、自治体およびラ・ファミリエのHP上でもLINEのQRを貼付し、案内するのがよいのではないかと

パンフレット 等の作成・ 配布

- ・ 自立支援事業でどのようなことをしているのか、どのような相談が受けられるのか、ラ・ファミリエがどのような団体なのかといった案内を県や市が主体で広報・周知する
- ・ 保健所の窓口等でも不明点や困りごとの相談ができる旨をパンフレットに記載し、ラ・ファミリエにつながる前にワンクッションおいてから気軽に相談ができるようにすることで利用者の安心感につながる
- ・ ラ・ファミリエのLINEや、HPもパンフレット上に記載し、利用者が気軽に相談できるようにする
- ・ 更新の申請案内の際に同封、もしくは単独配布することで確実に利用者のもとに届ける

災害対策 (松山市)

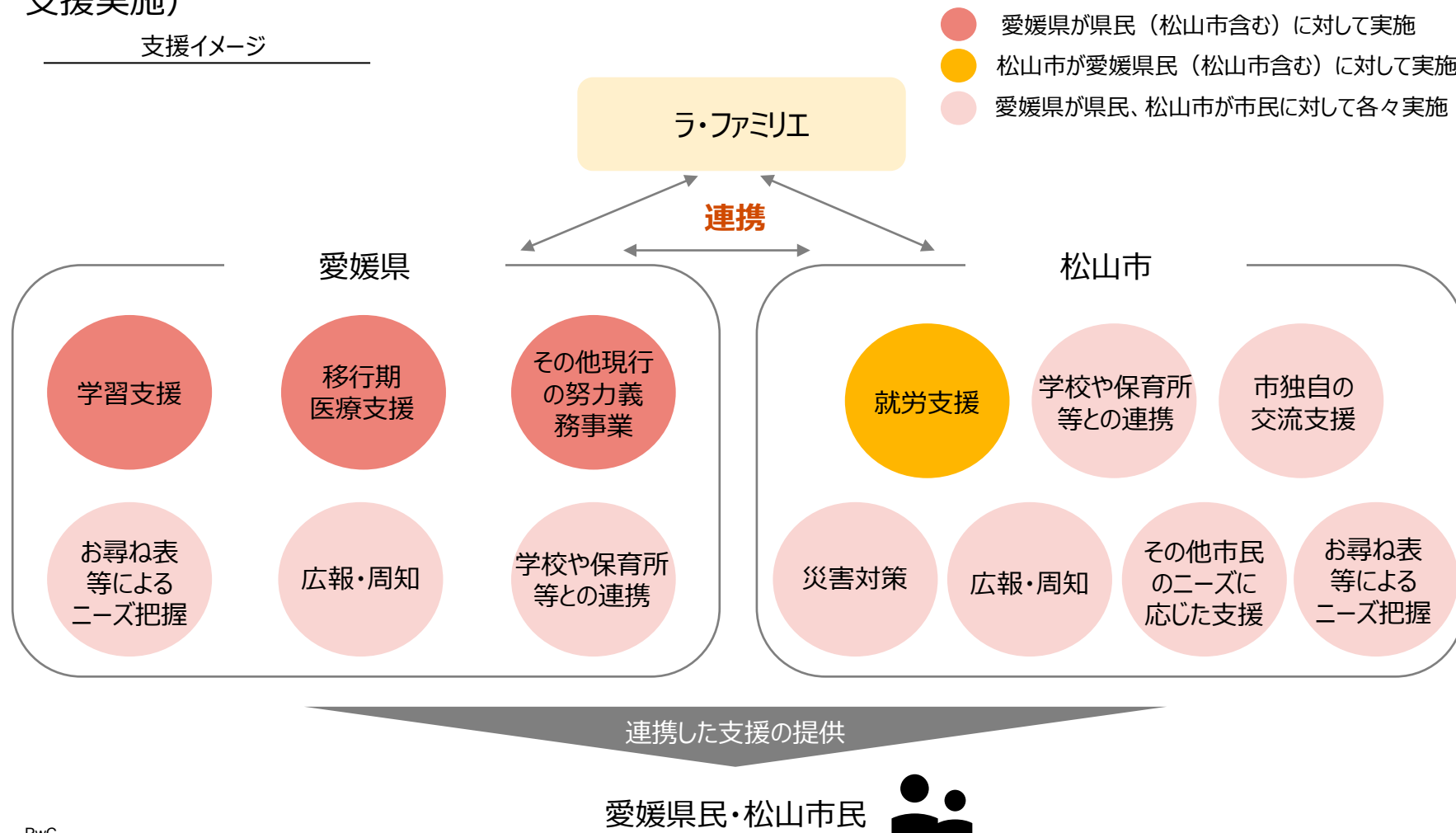
- ・ 避難行動要支援者名簿が対象となる方々に対して、その必要性を明記、言及したうえで、窓口や郵送で個別に申請依頼を実施
- ・ 個別の申請依頼以外にも、HPの掲載やビラの作成等が有効

1. 事業の拡大と多様化のイメージ

事業の拡大と多様化をする上での、すみ分けのイメージ図を描きました。

現在、愛媛県が松山市を含む県全体に支援を提供していることから、愛媛県と松山市で協働し、補完し合い、県民・市民に必要な支援を提供する形を提案します。（ニーズが高いものは両自治体から支援実施）

支援イメージ



3. 事業の拡大と多様化（県実施）

愛媛県（松山市含む）でニーズの高かった事業について、ラ・ファミリエだけでなく、県や保健所と連携して実施することを提案します。事業の広報・周知については市とも連携することが望ましいです。

課題

- ・愛媛県（松山市含む）において、①学校や保育所等との連携、②移行期、③学習支援のニーズが特に高い
- ・支援が中予に偏っており、県内で提供できる支援に差がある

概要

- ・県全体で特にニーズが高かった①学校や保育所等との連携、②移行期、③学習支援はすでに自立支援事業の委託先であるラ・ファミリエで実施されているが、ラ・ファミリエの拠点である、地域子どもの暮らし保健室は松山市に設置されており、松山市がある中予地域に支援が集中している
 - お住いの地域にかかわらず、**県内のより多くの受給者が当該支援を受けられるように事業範囲の拡大や支援の多様化を提案**
- ・必須事業および努力義務事業の実施をラ・ファミリエに委託しているが、**県や保健所と連携して実施することを提案**
- ・また、すでに上記支援を提供していることを知らない受給者もいることが想定されるため、広報・周知と合わせて実施する必要がある
- ・実施主体は県だが、**広報・周知等については、市とも連携して実施**

①学校や 保育所等との 連携

- ・県の慢性疾病児童地域支援協議会に、校長会や教育委員会の担当者に参加いただくことで、学校側の理解促進につなげる
- ・自立支援員がすべての地域に赴き、学校との調整を実施するのは困難であるため、県や市が「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）作成の情報共有シートの活用を受給者に促す（<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/>）

②移行期

- ・移行期医療において不安を抱えている方や支援を必要としている方に対し、**自治体からの情報提供**が重要
- ・移行期医療の概要や、自立に向けてこのような準備を進めていくのがよいというロードマップを示した患者向けのリーフレットやパンフレットを作成し、自治体の窓口や小慢患者が通う医療機関において配布（参考：千葉県移行期医療支援センター資料
<https://www.pref.chiba.lg.jp/shippei/alle-nan/ikoukiiryoyou/ikoukiiryoyoucenter.html>）
 - ・ その際、パンフレットにラ・ファミリエのキャンプで実施している自立に向けた訓練の内容等も参考にし、作成

③学習 支援

- ・引き続き、ラ・ファミリエによるオンライン学習支援の実施を継続
- ・R4年度時点で、ラ・ファミリエの学習支援を提供した方々は15名であり、より多くの対象者が支援を受けられるよう、保健所や県・市のHPにおいて、学習支援の広報・周知を実施
- ・学習支援の支援者であるボランティアの募集も県や市と連携して実施
- ・学習支援の体制充実のため、支援者のOJT（On the Job Training）を推奨

3. 事業の拡大と多様化（市実施）（2/2）

松山市が県民全体に向けて就労支援を実施することに加え、松山市独自でニーズの高かった交流支援について、ラ・ファミリエと連携することにより、支援を多様化することを提案します。

課題

- ・愛媛県（松山市含む）において、就労支援のニーズが高い
- ・松山市においては、子どもの交流支援、保護者の交流支援へのニーズが高い

概要

- ・愛媛県全体（松山市含む）でニーズの高かった就労支援について、企業が集中している松山市主催での実施を提案
- ・松山市でニーズの高かった子ども・保護者の交流支援についてはラ・ファミリエで実施されているが、市、保健所、ラ・ファミリエとの連携による支援の多様化を提案
 - ・また、すでに上記支援を提供していることを知らない受給者もいることが想定されるため、広報・周知と合わせて実施する必要がある

①就労支援

- ・松山市に企業が多く集まっていることもあり、就労支援は松山市から県民全体に向けた支援の実施を提案
- ・ハローワーク等と連携し、就労が近づく年齢である13～20歳の患者や家族に対し、就労準備に関する講演会やワークショップを実施
- ・子どもと保護者、それぞれ異なるカリキュラムを用いて講演会やワークショップ、職場見学・職場体験等も実施
 - ・企業と連携し、職場見学や職場体験を実施することで、企業との関係性を構築することができ、小慢患者や疾病に対する企業側の理解促進にもつながる
- ・就職活動に向けた相談等、就労に係る個別の支援は引き続きラ・ファミリエで担当
- ・市が主体となり、就労に向けて必要なことについて、講演会やリーフレット等で情報提供を実施（県と連携しながら）

交流支援

※県でも同様の手法での支援が可能

- ・ニーズの高かった、親同士、子ども同士の交流支援について、それぞれの交流会および親のピアカウンセリングを実施
- ・すでにラ・ファミリエ主催で県民全体を対象にした交流会を実施しているため、窓口での利用者との接点や受給者証の更新案内の際等で広報・周知をすることで、ニーズに対応
 - ・市や保健所職員もラ・ファミリエ実施の交流会に参加することで、小慢受給者やその家族の方々と関係性を構築できるだけでなく、ラ・ファミリエとも気軽に連携ができるような関係性が構築できる
- ・ラ・ファミリエがすでに実施している交流会に加え、松山市民を中心とした交流会を実施することで、より市民にフォーカスを充てた支援が可能（案内の際、近隣市からの参加を妨げるものではありません等の説明が必要）
- ・ラ・ファミリエ実施のものに限らず、ラ・ファミリエと連携し、松山市や市の保健所が主体となって交流会を実施
- ・参加者を広く募るため、小慢の子どもや家族と関係が深い医療機関、学校、訪問看護等の事業所とも連携して広報・周知を実施

保護者交流会

- ・子どもの交流会については、対面で開催し、工作や料理等のワークショップを通じた交流にすることで、自然な交流が可能になる
- ・保護者の交流会については、オンライン、対面いずれも開催することで、さまざまな事情を抱える方の参加が可能

ピアカウンセリング

- ・ラ・ファミリエがそれぞれの親の会と連携し、ピアカウンセリングを実施しているため、受給者証の更新案内の際等で、受給者家族に事業を案内
- ・それぞれの患者会の対象や連絡先等をまとめた一覧を配布するだけでも効果的であると推定

4. 継続的なニーズ把握の仕組みづくり

地域ごとに、継続的にニーズを把握する仕組みを構築することで、その時々に応じた小慢受給者のニーズへの対応が可能となります。

課題

- ・ 支援が中予に偏っており、県内で提供できる支援に差がある
- ・ 地域ごとの特性やニーズを把握できていない

概要

- ・ 受給者証更新申請手続きの際、小慢受給者またはその保護者にお尋ね表（簡単なアンケート）に回答していただくより、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握することを提案
 - 地域ごとのニーズや特性に応じた支援が可能になる
 - 個人がわかるようなお尋ね表にすることで、保健師の訪問の希望や相談対応等、個々に応じた支援が可能になる
- ・ 加えて、ラ・ファミリエに寄せられた相談を県や市に共有することでニーズや困りごとの把握が可能

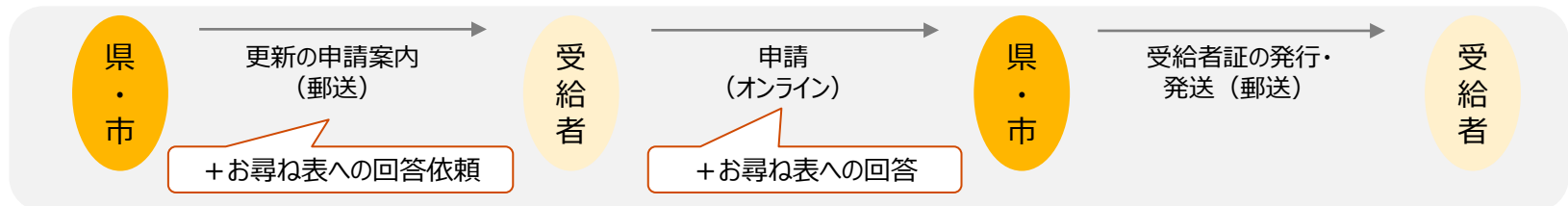
お尋ね表

- ・ 個々の受給者のニーズをその時々に応じて把握し、対応するため、お尋ね表を作成（オンライン上のフォームを想定）
- ・ 現状の困りごとや、保健師の自宅への訪問の希望や、保健師や自立支援員への相談の希望等を伺う
- ・ 自由記述欄も設けることで、具体的な困りごとに対しても支援できるようにする
- ・ 申請手続きの度に、お尋ね表による簡単な調査を実施することで、継続的なニーズの把握につながる
- ・ 更新の申請案内書類に同封することで受給者に確実に届くようになる
- ・ お尋ね表送付の際、相談窓口や自立支援事業の案内も併せて同封することで、事業や窓口の周知にもつながる

接点の増加

- ・ お尋ね表において、相談や訪問を希望すると回答した方については、当該地域の保健師が個別に面談を実施し、相談に対応することで窓口との接点を増やす
- ・ 特に気になる方については、ラ・ファミリエにつなぐだけでなく、保健所からの訪問等も実施することで、受給者と保健所との関係構築にもつなげる

（更新）小慢受給者証交付フロー



5. 支援範囲の検討

今後、医療的ケア児、障害の関係者とも連携を取りながら、すみわけについて検討していく必要があると考えられます。また、県・市・ラ・ファミリエで連携した支援を提供することが重要です。

課題

- 親の負担経験のための支援として、特に障害者手帳または医療的ケアありの中で、小慢子どもやその兄弟の一時預かりのニーズが高い
- 医療的ケア児や障害児について、ラ・ファミリエがどこまで相談対応ができるか、支援ができるかが不明

概要

- 障害者手帳ありの方と医療的ケアありの方の一時預かりについては、小慢の範囲で支援すべきか要検討
- 小慢自立支援事業の委託先であるラ・ファミリエ、医療的ケア児支援センター、障害福祉関係者、県、市、保健所担当者と集まり、どこまでを小慢の自立支援事業の支援範囲とするのかのすみわけを検討する必要がある
- 検討の場としては、協議会のような場所で有識者を交えての議論を推奨
- また、医療的ケアや障害等の協議会間の連携をすることで、情報共有を実施するのがよいだろう