

## 東京都における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組

楠 美帆

東京都 福祉保健局 少子社会対策部 家庭支援課

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的として、相談支援事業や自立支援員による支援などを行うもので、東京都では、難病の子どもの支援に取り組んでいるNPO法人への委託により実施している。

また、平成27年度から平成28年度にかけて、都内の小児慢性特定疾病児童等とその家族の生活実態及び支援に対するニーズの把握・明確化を目的とした調査を実施した。調査は小児慢性特定疾病児童等の保護者6,690人を対象に実施、有効回収数は2,579件（有効回答率38.6%）であった。

調査の結果、保護者は主に「兄弟姉妹」「保護者自身」「情報入手」「学校生活」「就労・相談先」の「6つの困り」を抱えていた。また、児童等の育ちや自立のために必要と思うものについて「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報」「分かりやすい相談窓口」「福祉サービスに関するわかりやすい情報」「学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進」「個々の状態に応じたサービス利用計画や調整」について必要と思う割合が高い結果となった（5大ニーズ）。

調査結果は地域関係機関に還元するとともに、明らかとなった課題やニーズを元に、児童やその家族の相互交流等の場を提供する交流会を平成29年度から実施。企画運営は、自立支援事業ピアサポートの実施場所である都内2医療機関との協働により行っている。平成29年度は計5回開催し、児童及び家族等101人、関係機関56人の参加があった。保護者アンケートでは9割以上が「満足できた」「今後も参加したい」と回答。関係機関アンケートでは「患者・家族の声を聞くことができよかった」等の声があった。平成30年度は周知方法等の変更により、予定回数5回のうち4回までの開催で、児童及び家族等269人、関係機関33人の参加があった。

調査からは、保護者が抱える“6つの困り”と“5大ニーズ”について、情報提供の必要性が示唆されており、これらをテーマに開催した交流会では、多様な状態像がありニーズを捉えにくい小慢児や保護者に対し、現状に即したものが提供できたと考えるが、より多くの保護者が参加できるよう、内容・周知方法・参加し易さ等、更に工夫をしていく必要がある。また、個々の状態に応じた支援には関係機関への理解と連携の促進が求められる。