**病気のこどもたちの支援の最先端**

**―自立支援員の活動を振り返る―**

静岡県立こども病院　地域医療連携室　城戸貴史

**要旨**

　演者は小児慢性特定疾病自立支援員を静岡県から受託している。病気を抱えながらも20歳超え、セ成人を迎えることができるようななったこどもたちの学習支援や就労支援のシステムを作るのが役目である。その活動を振り返ると、医療ソーシャルワーカーの業務は、「医療と福祉を橋渡し役」から「新たな社会資源を作りだし、橋渡しをする役割」に変化していることを感じた。今回はそれらの活動を報告する。

**１ はじめに**

　医学の進歩により、重症な疾病であっても成人を迎えるこどもが増えている。そのなかで、社会的自立へのニーズが高まっている。それを背景に、2015(平成27)年の児童福祉法改正において、慢性疾患児の自立支援が盛り込まれた。しかしながら、具体的な支援策は示されておらず、全国で試行錯誤の状況が続いている。

筆者は、静岡県から小児慢性特定疾病児童自立支援員(以下、自立支援員)として、全国の先駆的な事例を取り入れた支援策をいくつか開発した。そして、その支援策を関係者に広げる勉強会を開催している。今回は、その勉強会の振り返りを中心に報告する。

**２ 勉強会開催**

①6月7日　 国立成育医療研究センター

全国の自立支援員対象

②10月24日　浜松市

　西部地区のＭＳＷ

③11月26日　沼津市

東部地区の医療、福祉、保健、教育の関係者

**３ 結果(振り返り)**

　アンケートによる満足度は高かった。講演終了後、相談できるところは増えた。

①、③の勉強会については、講義終了後に参加者とのディスカッションが行われた。参加者の声として、「参考にはなったが、保健師ではできそうにない。」「こども病院は恵まれているからできる。それ以外の医療機関ではできない。」など「ない。」という意見が多かった。

　支援策は汎用性を意識した。関係機関と連携することができれば、支援が展開できるようになっている。「ない。できない。」というネガティブな意見を聞くたびに挫けそうになった。

**４ おわりに(気づけたこと・新たな発見)**

「ない。」ということを言われ続けて気づいたことがある。「ない。」ということに気づいたからこそ、新しいものを作るができる。

それに気づいた後、「ない。」と言われたときに、深めてみると新たな可能性が見えてくる。

**倫理的配慮**

　個人を特定する情報はない。資料等については、関係者に事前に許可を得ている。