

## H30 年度 慢性疾病児童等地域支援協議会 議事録

(事務局)

これから平成 30 年度神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会を開催します。

私は子ども家庭課副課長の田村と申します。しばらくの間、進行役を務めさせていただきます。

本会議は神奈川県の「附属機関等の設置及び公開等の要綱」に基づき、発言者の氏名、発言内容等を議事録として公開することとなっております。

会議の開催にあたりまして、子ども家庭課長の中野よりご挨拶させていただきます。

(子ども家庭課長)

本日はお忙しいところ、ご出席いただきありがとうございます。日頃、慢性疾病を抱えるお子さんやご家族を第一線で支えている皆様や有識者の方から、県における慢性疾病のお子さんへの支援を協議していただくために、この協議会を設け、昨年度は慢性疾病を抱えるお子さんの自立と健やかな成長を支援するための自立支援施策をご検討いただき本当にありがとうございました。

その結果、交流の場や情報発信が必要ということで、今年度、交流の場の創設として、8月に自立支援フォーラムを開催いたしました。後ほど議題の中でご報告させていただきますが、8月の下旬に 100 名くらい集まっていただき、当事者の方、いつも支援して下さる関係機関の方、それぞれが自分の中で、これからこういうことをしていきたいと思える力をもたらえた、いいフォーラムだったととても感謝しております。

フォーラムの開催にあたり、委員の方には、いろいろな形でご協力をいただきました。この場をお借りして改めてお礼申し上げます。

もう一つの課題である情報発信につきましては、ホームページを今年度中に開設したいと思っております。

本日は、これまでの結果もご報告させていただきながら、みなさんのご意見を伺い、自立支援事業に役立てていきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

(事務局)

本日の出席者につきましては、お手元の出席者名簿をご覧ください。本日神奈川労働局の斧田委員、難病の子ども支援ネットワークの福島委員が所用によりご欠席です。

また、本年 4 月の人事異動に伴い、新たに教育局支援部特別支援教育課の堀田委員にお願いすることになりました。

それでは議事に入らせていただきます。議事の進行は、神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会設置要綱第 4 条第 3 項の規定により、会長が座長として議事を進行することとなっております。会長よろしく申し上げます。

(座長)

次第にそって進めたいと思います。3の協議事項(1)自立支援事業の今後の方向性について、事務局から資料の説明をお願いします。

(事務局)

昨年度この協議会で、情報の提供・発信、相互交流の実施の方向性をいただき、今年度、2本の事業として実施をしているところです。この事業を今後も大切に育てていきたいと考えています。

まず1点目の情報提供・発信事業です。今年度の内容としましては、一つは、保健福祉事務所が実施する小児慢性特定疾病児童等にかかる相談事業の紹介、各事務所が実施する講演会、交流会事業を紹介するページを作ること、もう一つは、児童の自立に必要な日常生活用具にかかる相談や申請窓口の紹介をしていない状況がありますので、行政情報として、まとめて提供したいと考えております。

次に相互交流事業については、資料1に、平成30年度自立支援フォーラムの結果についてまとめましたのでご覧ください。日程は、平成30年8月29日水曜日の午後、テーマは、「将来について考えよう 慢性疾病と進学・就労」とし、県民のみなさまにご案内し、藤沢市内にある湘南台文化センターのシアターとリハーサル室を使い、慢性疾病児童と家族の状況を県民に伝える場として、また、児童を含めたご家族、支援関係者の交流の場、相互理解につながることを目指して実施しました。

テーマ設定の理由は、昨年度のアンケート調査で、保護者の方は、お子さんの将来の進学や就労を心配されているとありましたので、それを踏まえて設定しました。

また、総合療育相談センター、平塚保健福祉事務所との共催の形をとり、医療と福祉サービス情報の提供を併せて行うことができたらと考え、それぞれが日々行っている事業や業務と関連付け、相乗効果を期待しました。

たとえば、総合療育相談センターが受け持ったところは、リハーサル室でのパラリンピック種目となっているボッチャの体験会です。ボッチャはいつでもどこでも誰でもすぐできるということから、実施しました。

シアターでは、小児科専門医である国立成育医療研究センターの窪田満医師による講演、続いて先天性疾患を抱えながら就職をしたご本人、代謝異常の疾患を抱える高校生の保護者、そして特別支援学校の教員による発表でした。

各セッションの概要は、講演内容の(1)から(4)の記載の通りです。

リハーサル室でボッチャを通しての相互交流の場を作りました。

資料1の2ページ目をご覧ください。当日の参加者のアンケートの結果をまとめです。当日は96名の参加があり、54件のアンケートを回収することができました。回答者の属性は、左側の欄の回答者の欄の通り、本人やご家族が19件の35.2%で一番多くなっていま

す。

その下からは各セッションの感想となっており、小児科専門医による講演から体験談③の教員まで、アンケートの結果が出ております。各セッションとも、良かったという割合が80%以上になっています。続いて自由記載で参加者のコメントを記載しております。

2本の事業の今年度の進捗状況ですが、相互交流事業については、今、ご説明した通り、自立支援フォーラムを8月29日に実施をしたところです。情報の提供・発信事業につきましては、ホームページを製作途中です。公開できるようになりましたら、みなさま方にご連絡します。

(座長)

今年度は、自立支援フォーラム、それからまだ中身が確定していませんが、情報の提供・発信のためのサイトを作るということです。前半のフォーラムですが、山口委員は、ご出席いただいて感想はありますか。

(山口委員)

内容はとてもよかったので、もっと早くから準備されていたらいろいろ案内ができたと思いました。8月の終わりの週で平日だったこともあり、学校が始まっていたり、仕事で休めなかったりで、せっかくいい内容で聞きたかったけれども出られなかった、という声がありました。私が会場を見た限り、行政関係の方の割合が多くて、当事者の方は少なかったように思えました。もっと大勢の人に聞いてもらえたらよかったというのが第一印象でした。

広報ですが、内容がよかったので、もっと小慢の患者さんに広く案内ができたならよかったのではないかと残念に思いました。

慢性疾患で患者会を作っているところは少ないと思いますが、こども医療センターの図書室で受付をされている患者会など、もっと早く情報提供して、広報できたらよかったのではないかと思います。

(座長)

内容としてはよかったけれども、周知について工夫が必要ではないか、というご提案でした。

全然違う話ですが、県の社会福祉協議会とピアグループの発表会を毎年やっていますが、開催まで2か月以内になって広報をすると人が集まらないです。2か月半、3か月近く前から動くより前は人が来てくれるようになり、広報を始める時期の検討は大事です。また、手法は、いろいろありますが、今は、紙をまかなくても広報できるので、例えばちらしを1枚作ったらファイルにして、メールで流したり、ツイッターやフェイスブックを使って開催の案内を関係者で拡散してもらうというのは、よくやる手法です。電子情報化して、電子媒体で拡散するのは2か月、3か月くらい前から始められると効果があると思います。

また、先ほどの山口委員のご発言は、もっと優先的に情報を提供すべきところがあったという意味の発言と理解し、そのように受け取ってもらいたいです。

それから資料にある範囲で、自立支援フォーラムの中身について、ご意見や感想がございましたらお願いします。

(山口委員)

もう一点、保健福祉事務所に小慢を申請している人には、ちらしを同封したということでしたが、申請案内には年間予定などいろいろな書類が同封されており、見落とすこともあります。それだけで広報したというのではなく、財政的な問題があるのかもしれませんが、もっと近くなったら再度広報をという声もありました。

今回、心臓病の子どもを守る会からは 10 人くらい参加したのですが、平日だとしても、夏休みのもう少し前半だったらもっと集まったのではないかと思います。

(座長)

1 回で全部がうまくいくとは思わず、実施結果から、反省材料や次に開催するときの課題と受け止めてください。

たしかに最近、夏休みは 8 月いっぱいではなく少し早く終わります。8 月の最終週は、学校が始まりどうしても出にくい状況はあると思います。学校が始まる前の時期や 9 月の土日を候補としながら、次の開催時期を議論してもらえればと思います。

(星野副会長)

僕が接する患者さんは、医療的ケアのあるお子さんが多く、その特徴かもしれないのですが、開催時期が土日だとお父さんも来てくれてご家族連れで参加しやすいと思います。

平日だったので自分も行けなかったのですが、講演会はいろいろな方からよかったと聞いたので、行けなくて残念でした。ボッチャの体験はどうだったのでしょうか。アンケートはとっていないですか。

(事務局)

ボッチャについては、36 人が体験してくれました。アンケートはとっていませんでした。

(古塩委員)

36 人というのは、どのような属性でしたか。患者さん、ご家族、行政、または学校の先生だったのでしょうか。

(事務局)

半分くらいは行政や学校の先生で興味のある方が体験され、ご家族で、お母さんと車いす

のお子さんと対戦したり、初めて会ったお子さん同士で、お兄さんと来て対戦しました。お子さんに声をかけると、みんな楽しかったという感想が聞けたところです。ご本人が体験したのは10～15人くらいだったと思います。

(星野委員)

広報に関し、県のお他課と仕事をする中で、いくつか会議があり、誰もその会議が公開されていることを知らないのです。これはプレス発表をした方がよいと思います。特に今回の講演会はとてもよかったと聞いているので、プレス発表をして、新聞やテレビが入り込んでくると、宣伝効果があつて、一般の方の目にも止まるのではないかと思います。今日の会議などいい結果につながっており、こういう会議をやつてることを発表してみるのはいかがでしょうか。

また、フォーラムのことではないのですが、先ほど、今後の方向性の中で、行政の情報提供の場を作るお話がありましたが、医療課が今年度、政令市を含めた各行政の福祉や相談の窓口一覧を作りました。県の小児在宅医療連携拠点事業のホームページの中に公表され、この拠点事業の予算で作ったものです。現在、小児在宅療養ナビおひさまというサイトの中に専用ページを準備しているところで、そこに全部持ってくる予定になっています。医療的ケア児のことに偏っていますが、一応お伝えしておきます。

(山口委員)

自立支援協議会は各自治体で行われています。心臓病の子どもを守る会の全国の集まりの中で、どんな自治体は何をしているかという報告があるのですが、神奈川県は、他の自治体を実施するような、ある団体に委託して、その団体に関係する対象疾病に偏ってしまいがちな方法を取らず、支援を必要としている小慢の子どもたちのことを考えていまいしょうという方向性は、とてもいいと思っています。

(座長)

広報については、戦略的に考えてほしいと思います。しばらく、自立支援フォーラムは続けた方がいいですが、継続にあたり、大勢の人に参加してもらい広げていく時期は、いろんな広報をした方がいいです。問題は、それがしばらく続いた後、今まで当事者と家族の会が組織されていないところに当事者組織が組織されていく時期が来た時です。それは小児慢性特定疾病全体で作るのか、あるいは種別、抱えていらっしゃる課題ごとで作るかは、状況によりませんが、このようなタイミングでは、広く広報するのを縮小した方がいいです。最初の段階は、広く大勢の人に知っていただくために、積極的に広く広報した方がいい。タイムスケジュールとしては、最初の3年間くらいです。その後、規模が大きくなってきた段階で次のステップを考え、集まってくれる人たちの中で自然発生的に当事者グループを作っていくような傾向が見えてきたときには、広報のしかたも、改めて考え直します。私は、セル

フヘルプ関係の知り合いがたくさんいますが、その人たちの中には、対外的に顔と名前をさらして活動することについて早い段階では遠慮され、あるいは意識的にそういうことはないというグループの方もいらっしゃいます。その部分を意識して、時間軸の中で、どのようにフォーラムの成果を次につなげていくのかを考えて、広報戦略を練る方がいいと思います。

ただ、最初に 100 人近く集まったというのは、短期間の中で言えば、それなりの評価をしていいのだと思います。しばらくはその 100 人の輪を広げる努力を進めることが必要だろうし、そこへ多くの関係者がつながることが求められているのだとしたら、積極的な広報戦略をとられる方がいいというのは間違いないと思います。

ほかにご意見や感想がありましたらどうぞ。

(山口委員)

就労関係の方の参加がなかったように思えるのは残念でした。「2 つの会社を経験して」というテーマで講演した方は、心臓病の子どもを守る会の会員の方ですが、彼女が話すと決まった段階で、その方たちにも広報がされていたと思うのです。

(星野副会長)

就労関係の方というのは、就労支援センターの方という意味ですか。

(山口委員)

そうです。みえていたのかもしれませんが。

彼女は、障がい者雇用でやっていくのか、ホームページから探すのがいいのか、一般がいいのか、その実例をパワーポイントまで作って話をしていました。最初に就労したところは障がい者雇用で入ったのに全然配慮がなかったということで、なぜ酸素までつけているのに配慮がないのかと聞きながら思いました。そういう話は、就労機関の方に聞いてもらいたかったなと思いました。

そのあと、自分の力で探した就労先では、自分のためにそういうセクションを作ってくれたという話もしていました。

(星野副会長)

実際、この参加者の「福祉職、行政職、その他」の中で、どのくらい就労支援関係の方がいらっしゃったのか、わかりますか。

(事務局)

そこまではデータをとっていません。

(座長)

障がい者支援系の事業所の就労支援関係者は、ほとんど来られないと思います。

広報の問題ではなくて、そもそもそういうところにいる人がここに関心を持っていたか、開く側の思いと受け止め方の思いが擦りあうのは、時間がかかると思ってください。

時間をかけて少しずつ関心をこちらに向けてもらう努力を継続していくしかないと思います。少しでも心あるところが関心を持って、少なくとも何人か出てきてくれるようになればそれは間違いなく一歩前進だと思いますので、よろしくをお願いします。

(古塩委員)

うちの病院にもご相談いただいて、小児がんの方のお話も考えたのですが、平日だと働いている方はお話しすることはできないということ、相談した小児看護専門看護師から聞きました。

どなたに来ていただきたいのかで、平日がいいのか、土日がいいのか、次年度以降は考えた方がよいと思いました。

(座長)

そうですね。夏休みの最終週でない平日を使えば、お子さん本人と保護者のうちの女性が主たるターゲットになるだろうと思います。土日を使えば家族の中でもお父さんが来てくれる可能性が高まります。

また、ご本人以外で関心があっても仕事がある方は、なかなか出にくくなります。業務としてここへ保健福祉の関係者が出張できるか、と考えるとそれも厳しい状況があります。そうすると、土曜日の午後設定とする、という選択もあります。

この次に開催するときには、どこに一番集まってほしいかを考え、その時期で設定すると、若干参加が難しくなってしまう対象者がいることも承知した中で選ぶしかないと思います。ご本人ご家族中心であれば、逆に保健福祉の関係者は少し参加の期待が薄くなるかもしれません。

それでも、こういうことが社会では話題になっていて、神奈川県は意識して取り組みをしていることを知らせるために、広報しておくことは意味があります。ちらしやポスターがまかれることで間違いなく目にし、それはとても意味がありますので、そういうことも含めてご検討いただければと思います。

(山岡委員)

私は、参加できなかったのですが、皆さんのお話を聞いて、とても充実した内容だったと感じました。就労のことは、アンケートの中でも希望の多かった話でしたので、参加できればよかったです。疾患をもったお子さんとご家族の方も聞きたいお話だったのではないかと

と思います。

会場の都合や天気などその日の状況もありますが、充実したよい内容であるので、継続開催をお願いしたいと思いました。

(座長)

アンケート調査で 8 割以上の方がよかったと答えてくださっているということは、安心して次もやってください、という回答ではないかと思います。

(堀田委員)

内容的には山口委員もよかったとおっしゃっていますし、この資料を見ただけでも特別支援学校の視点からも興味深いものでした。

講演がありつつ、ボッチャの体験もあり、参加者としては、話だけでなく、体を動かす関りの中での交流を深めることができ、参加を促すことになると思います。これも次回につなげていただけたらと思います。

あと、進学・就労という点では、特別支援学校の教員も実際に進路の支援をしており、この内容で期日が合えばと思います。夏季休業中は教員が研修に参加できる期間もありますので、もう少し時期が前になるといいとも思いました。

(座長)

他にご発言はありますか。

資料 2 につきまして、事務局から説明はありますか。

(事務局)

資料 2 については、平成 30 年 10 月 31 日現在の神奈川県を受給者の状況になります。

県の受給者数は 1,698 人。去年、同じような時期に平成 29 年 10 月 1 日現在でお話させていただいているところですが、比べると若干 30 人程減っています。また、去年と違うところは疾患群が 4 月から 2 つ増え、14 疾患群から 16 疾患群になっています。15、16 に骨系統疾患群、脈管系疾患群が追加されました。疾患群ごとの受給者数の傾向としては、去年お示した状況と変わりません。保健福祉事務所別の受給者数は、平塚が一番多い状況です。

また、2 ページ目は年齢別にみたもので、去年と比較して大きな変化は見られません。

(座長)

小児慢性特定疾病医療費助成事業の制度の運用上の状況で、全体の数についてご報告をお聞きしました。これについては、ご報告をお聞きした状況でよろしいですか。

(山口委員)

小慢もあと 5 年ぐらいで国は見直しをしようという予定ですよ。申請する人が少なく小慢の制度がなくなると困ります。自立支援事業も充実していかないと、本当になくなってしまったら困ると思っています。申請している人がこの数であって、申請をしていない中で、疾病を持っている人はもっともっといらっしやるはずなのです。

この委員会が始まった頃に言いましたが、小児医療が充実しているので、毎年申請書を出して意見書をとって、という手間暇かかる小慢を申請しない人が多くなっている傾向があるというのはとても残念です。見直しの際、小慢利用者はいないじゃないか、みたいな国の結論にならなければいいと心配しています。

#### (事務局)

医療費の助成制度というところで、それまでの研究事業をステップアップした形で平成 27 年 1 月から始まり、今年で 3 年たっています。よくあるのは、ひとつ法律を作って、ある一定の時期に、きちんとこの法律の体系として機能しているかの見直しがあったり、本当に必要とされているところへ必要とされているものが届いているか、という具体的な見直しも必要であるので、こういったことを国はやりたいのだと私たちは思っております。

今、山口委員がおっしゃっていただいたところ、私たちもここでは、医療受給者証を持つ、医療費の受給を受けている方をピックアップさせていただいていますが、県内には、疾患に罹患しているが医療を常時必要としていない、という児童の方もたくさんいらっしやるということを承知しています。

今回、このフォーラムを開催する中でもそこは注意をしたところで、いろいろな年齢層の中で、医療費の受給を受けていないお子さんにも情報が届くように、学校や、今、ご出席いただいている特別支援学校にも情報を提供させていただきました。

#### (星野副会長)

小児慢性特定疾病の認定というのは、1 つ 1 つの疾患は、今までだったら簡単に認定されていたものが、なかなか認定されない基準になっている反面、対象疾患は増えているので、方向性としては、広く浅く、という方向性に変ってきているのだろうという印象を受けます。

僕が医者になった頃は、喘息、と書けば通ったものが、今は、喘息で通そうとしたらけっような治療をしていないと対象になりません。でもこれまで希少疾患だった病気も対象に入ってきているので、考え方を変えれば、たとえば喘息は、ガイドラインにより病院には管理のためにかかって治療のためにはかからなくてすむような病気に変ってきているなど、小児慢性特定疾病の考え方が変わってきているのだと医者の立場からは思います。

#### (山口委員)

心臓もそうですね。心臓疾患であれば昔は全員とれていたのが今はとりにくくなってい

ます。

(星野副会長)

そういった点を国に対してアピールをしていくことも、もしかすると大事なのかもしれません。今のところそういう考え方なのだと思います。

(座長)

この会議がスタートをしたところに議論していますが、単純に医療費をどこでサポートしていくかだけであれば、別の制度である、市町村の小児医療費の助成制度でサポートされることでよいわけです。

問題は、この小慢といわれる16疾患群の疾病の方に関して、社会的にどういう課題があるのか考える場面が、個別の医療費の支給だけであると、お金のこと以外のニーズが見えなくなってしまう。その部分にどう光をあて、社会的にどう対応するかが求められています。つまり小慢のルートで医療費の助成をするかしないかが問題なのではなく、また、受給対象者を増やすことが最大の目標ではなくて、その対象の疾患の人たちが社会に対して、声を出して、社会の側がそれを受け止められるような相互のやりとりが成立することが大事なのです。

そのために必要なのは、この事業の対象者としての人だけではなくて、同じ病気を抱えている人たちが集まって必要なことをディスカッションし、さらに県なり関係者へ伝えていくことできるような状況になることが一番大事であって、そのためにフォーラムでまずは人が集まるのが大事だと思います。単なる医療費助成制度だけでは人は集まりません。

何が困りごとで、その子どもを抱えている状態で、たとえば幼稚園や小学校へ入るタイミングで何が家族にとって大変なのか、その情報提供をどうしたいのかといった話を、当事者の声として拾うことが必要だと思うのです。そこが別のフレームでできるなら助成の制度はどうでもいい、といっては失礼だけど、これはある部分を把握した数字でしかないということ認識したうえで、できるだけ全体の声を拾う努力をすることを継続してやるべきです。

事務局の方から、交流の場の創出と情報の提供・発信の今後について、可能な範囲でけっこうですので、少しコメントいただけることがあればいかがでしょう。

(事務局)

アンケートの結果を踏まえれば、参加者からよかったという評価を得られています。自由意見の中にも自分の子どもに聞かせたかったというようなコメントが出ており、それは素直にうれしいです。その方たち同士、家族での話の中、地域の中、いろいろなところで普通に話ができる環境が生まれていけばいいと考えています。

そういう環境にすぐなるかは別ですが、自立支援事業としての相互交流事業は、そういう

観点を踏まえながら、来年度以降も続けていければと考えているところであります。情報提供・発信につきましては、ホームページ公開後、皆様に見ていただきながら、こんなこともあるんじゃないかという、お話を伺うこともできるのではないかと思います。

(座長)

事務局からのコメントにご意見や注文はありますか。

(山口委員)

こういったフォーラムをやっていくことはいいことだと思っています。次年度どんなテーマにということを考えなければならないということですよ。

私たちの会は神奈川県心身障害児者父母の会連盟にも所属しているのですが、県の健康危機管理課、知的障がいの会、自閉症の会、心臓病の子どもを守る会で、災害の時にどんな対応をしたらよいのか、それぞれの団体で考えていることや県に理解しておいてもらいたいことなどの話し合いがありました。東日本大震災を教訓にしていかなければならないことがあるし、心臓病の子ども他の疾患の子ども、酸素ボンベが必要だったり薬を常時飲まなければならない子たちなので、そういった災害についてのフォーラムがあってもいいのかと思いました。

もう一つは教育の方なのですが、パイロット校が、3校から今年増えたんですよ。

(堀田委員)

インクルーシブ教育実践推進校ですね。11校増え、14校になります。この10月に示されて、平成32年度からの受け入れになります。

(山口委員)

パイロット校についても療育手帳を持っているお子さんのお母さんたちなど、もっと詳しく知りたいと思っている方が多く、私たちも教育委員会に相談して話に来てもらいたいと思っているくらいです。今のところその2つですが、そういったフォーラムができると思います。

(座長)

ターゲットをどう考えるか、といったときに、災害時の話というのは、保護者の方、小慢満だけでなく障がいのあるお子さんを抱えている家族の方たちの中で一定期間活動してきた方の中では、一般的に高いニーズです。ただ、この段階でやるのが適当なのか議論した方がいいです。

もう一方で、たとえば養護学校へ入る前と後の関係をどのように接続するか、というのは、いつでも起きている昔からの課題だし、逆に養護学校に在籍しているときと卒業するとき

の関係をどう接続するかも課題だと思います。若い当事者に参加してもらったとしたら、入る前と入る後をどう接続するかということの中で、今言われた特定のいくつかのことも含めながら教育の場面との関係を整理するというは一つのやり方で、これは、かなり多くの人に関心のあるところだと思います。

災害の話もみんなが関係ないわけではなく、そのテーマにどれくらい広がりがあるか、整理は必要かと思います。

(山口委員)

教育については、今回のフォーラムで、特別支援学校のお話もありましたが、そういう話は皆さん関心があるし、聞きたいのではないかと思います。教育については、もっと幅広く関心があると思います。

(星野副会長)

災害に関しては、3年くらい前に在宅療養児のための防災文化祭という題名で、こども医療センターでイベントをやったのですが、たった1日で500人くらい来場がありました。とても関心が高いことがわかりました。

障がい児向けのお祭りだったのですが、一般の方に来てもらおうと思ってそういう広報をしたんです。一般の方の防災関係の方にシンポジウムに入ってもらって、その方に後で話をしたら、人の集まり方に驚いたと言われました。普通、防災関係のイベントをやっても人が集まらない、それが障がい関係者向けにやるとこんなに来るんだということに驚いたと言っていました。

やっぱり障がいのある方の関心度は一般の方よりずっと高いことがわかりました。けれど障がい者だけを対象とするときっと訴求力が劣るし、当事者の方がどれだけ一般社会の中で生活するかで自助共助が変わるので、もし考えるならそういう取り組みにした方がいいのではないかと思います。

僕が主催したイベントは、また、あらためてどこかでやろうと思いますが、やってみて大変だと思いました。現状で障がい児者向けの答えが簡単には出せず、みんなで考えましょう、というところがそのときは落としどころでした。

(座長)

そういうことになりますね。福祉避難所の話一つとっても市町村レベルではけっこう大変です。障がいに応じた個別対応みたいな話になると課題認識はしてもらえないかもしれないけど、その後の話になるとお手上げです。横須賀の方では自閉症児の災害時のお子さんの薬の備蓄を市に申し入れをしたことがありますけど、そういうところから始まって、集団の中でお子さんの支援をどういうふうに確保するか、たとえば日常と違う中で PTSD 周辺症状が出てしまうお子さんをどう考えたらいいいのか、という話になると大変です。しなくてい

いということではないですが、障がいのあるお子さんを抱える保護者の方は災害時の対応というのは心配していらっしゃるの、やればその層は確実に来てくれます。ただテーマとしては、幅は広いけど、広がりには一定の制限がかかるということで、理解していただければいいのかなと思います。

(星野副会長)

今、古塩さんがうちの病院でがんばっているのは、障がい児も要援護者登録しましょう、というキャンペーンです。ただ、要援護者がどう扱われるかというところに大きな問題を感じているところです。

(古塩委員)

今、院内で配れるリーフレットを、医療的ケア児に限らず、病気を抱えるお子さんが災害のことを親と一緒に考えてもらえることができるようなものを作成中です。

(座長)

他にコメントはありますか。

(星野副会長)

医療課と障害福祉課とやっている今年度と来年度の予定をお話しておきたいと思います。だいぶこの仕事と重なっています。

医療課とやっている小児等在宅医療連携事業については、引き続き来年度も続けていく予定です。モデル地区を選定してモデル地区事業を展開しています。ついこの間、第1回の会議がありました。

モデル事業と並行して、政令市も含めた市町村意見交換会をやっていて、各市町村の医療と福祉の担当者に集ってもらい、小児の在宅医療について、情報交換する場を作っています。できれば僕は今後、その場に教育を入れたいと思っているのですが、まだそこまでいってないです。

今年度から障害福祉課と一緒に始めた事業として、医療的ケア児等支援者及びコーディネーター養成研修事業があります。医療的ケア児の領域では、地域のコーディネーターがいません。大人だとケアマネさんがやってくれるようなことをやってくれる人がいない。そういう人を養成しようという事業ですが、困っています。なぜかというコーディネーターが何かははっきりしない。また、それに対して介護保険のような制度がバックにないので、お金がつかえません。誰かがコーディネーターをやりますと言って、やりましょうと養成したとしても職業にならないのです。

地域格差も大きく、コーディネーターがいてもお金がつかないだけでなく、とうてい1人ではできません。地域によって使えるリソースも違うため、地域ごとにやれることが違って

いて、どういう方向性にもっていこうかと悩んでいるところですが、そういう方向性にあるということだけお伝えします。事業が重ならないようにうまく、こちらの事業を組み立てていっていただければと思います。

(座長)

今後の方向性などについて期待することはありますか。

(星野副会長)

こども医療センターの現状もお伝えしておきます。こども医療センターは大きな課題をいくつか抱えていて、その中の一番、今後どう動かしていこうかと考えているのは、成人移行期支援の話です。年齢がだんだん大人になっていく患者さん方にどう支援していったらいいのかということに今話題になっています。自立支援の就学就労にもかかわってくる話ですが、こども医療らしい、移行期支援をどうしていこうかということがようやく議論され始めたところですよ。

もう一つこれは、病院の中の話ですが、重症疾患の子が集約化されているせいか、多分大学病院もそうだと思いますが、重い子しか来ないものですから、病棟の配置で、看護師の目の届かない病室に入れる子は来ません。その代わりに、看護師さんが常に目をかけておかなければいけない病室はいっぱい、毎日ベッドのやりくり本当に苦労しているところですよ。

これは数字には表れず、占床率は80%程度です。20%空いてるじゃないと言われるかもしれないけど、空いてるのは端だけで、重い患者さんが入れば動けなくなりそうです。

移行期支援と病棟をどうしていこうか、というのが今、こども医療センターの課題です。

(座長)

20年以上前に、大学の医学部の附属病院の小児科から、もう勘弁してくれみたいな話を聞いた記憶がありますが、そうした問題がこども医療センターのようなところに移ってきているのですよ。

(星野副会長)

一般病院の小児科病棟は余裕があり、理解もあり、受け入れていただけようになっています。

(座長)

重症心身障がい児者の施設が神奈川では少ないのです。いろんな統計があるが人口規模では、重症心身障がい児者にあたる方は、2,000人を超えてもおかしくないです。親の会で把握できているのが20年前の状況で1,000人いかず、組織化されているのが半分以下で、重心の施設は、県内のキャパが当時300くらいでした。状況によっては通所で利用できる

施設が横浜をはじめ、大和にもいくつかありました。通常そこが、小児科の病状の重いお子さんの治療が終わり、状態の安定したときに、親御さんが一番納得のできる受入先ではあるのですが、限られていました。

これも30年以上前にこども医療センターの重心病棟を見学させていたのですが、間違いなく県内で一番重いお子さんが入所なさっていました。障がいの重い子がいらっしやることで、親御さんも含めて家庭的に厳しい環境になってしまっている家庭もありました。

10年くらい前に県内のごく一般の、医療機関運営でない重心の施設に関わりがあって定期的に通っていたことがあります。それは後からできた新しい施設で、親御さんとお子さんの関係がよく、サービスの裾野の広がりがお子さんと親御さんの関係を壊すことなく、施設をうまく利用しながら生活が成り立つケースもありました。

障がい系の施設は、増やすという話にはなかなかならないのですが、施設の適正な配置については、まだ必要な部分があるということです。そうしないと、こども医療センターで、まずは医療的な対応が必要なお子さんの対応ができないとか、大学病院の小児科で、新規のお子さんの受け入れができないという状況が、ますます厳しくなっていくのではないかと思います。

あとはいかがでしょう。次第では協議事項(2)でその他というのがあるので、多分この後どうするのか、という話があるのかと思いますが、事務局から何かあればお願いします。

(子ども家庭課長)

12月で2年間の任期が満了ということで、本当にありがとうございました。

今後のことにつきましては、また、事務局で体制を整えた中で個別にお願いしたいと思いますので、よろしくお願いたします。

(座長)

2年間、どのくらい議論できたか自信はないのですが、少しではあっても事業が前へ進めたのかなということ、山口委員がおっしゃったように全体を考えて必要な事業を、まだ十分ではないかもしれないけれども、まずスタートはできたというところまでなのかなと思います。

次の体制がどうなるのかはわかりませんが、引き続き、医療的な対応が必要な小児慢性特定疾病のお子さんたち、あるいはそのご家族の方たちのための取り組みがいい方向にいくことを期待しております。よろしいでしょうか。今日はありがとうございました。

(事務局)

ありがとうございました。来年度は、いただいたご意見、ご提案を踏まえながら改めて準備を進めて、今年度スタートした事業を少しでも大きく育てていきたいと考えております。

以上を持ちまして、神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会を閉会します。本日は、まこ

とにありがとうございました。