

「第11回北九州市難病対策地域協議会」議事録

1 開会

2 総合保健福祉センター担当理事挨拶

3 出席者紹介

4 協議

(1) 患者等の交流活動について

◎足立座長

本協議会は今回が11回目の開催となります。

毎回構成員の皆さんに積極的なご意見いただきまして、活発な議論が行われています。

本日もぜひ活発なご意見をよろしくお願ひいたします。

本日は患者さんの交流活動、北九州市の次期障害者支援計画につきまして、議論したいと思います。

それでは「議題1 患者等の交流」について、事務局の方からよろしくお願ひします。

●難病相談支援センター相談支援担当 河津係長

相談支援担当の河津です。よろしくお願ひいたします。

前回の協議会で皆さんからいただいたご意見を基に、難病相談支援センターで取り組んできた事や今後取り組む予定の事についてお話ししたいと思います。本日お配りしているお手元の資料6をご覧ください。こちらは難病相談支援センターの事業の中で患者交流に関係する事業を抜粋したものになります。

まず、「ミニなんくるかふえ」についてですが、こちらは難病支援研究会さんと共同で開催いたしました。こちらについては後ほど構成員の山田さんからご報告していただきたいと思います。

次の「難病医療講演会・交流会」です。こちらはR5年2月27日に「難病とともに生きる方の心のケアについて」をテーマに臨床心理士の先生を講師に招き、ご講演をいただいた後に、参加者同士の交流会を行いました。

コロナ禍後、初の講演会と交流会だったので、参加者を少人数にしぼって感染対策を十分に行ったうえで開催いたしました。参加者の皆さんからアンケートで

- ・久しぶりの交流会で楽しく参加できた。
- ・コロナ禍で大きな変化があったが、変わらず話し合える場があることをうれしく思う。
- ・次回も参加したい。
- ・オンラインの交流がどうしても苦手なので、今日は思うようにお話しできてよかった。
- ・沢山話すと沢山心が軽くなる。

等のご意見をいただきました。

次に、今年度の取組となります。

最初に大学訪問です。こちらは就労前の難病の学生が置かれている現状を把握することで、就労支援のあり方や新しい取り組み等を検討したいと思い、市内の大学を訪問し現状把握・情報収集をすることにしました。5月から10月の間に市内の全大学14校を訪問し、保健室の先生や就職指導・キャリア指導の担当の先生方からお話を伺っております。今回の訪問で得た情報を今後難病の学生の交流や就労支援等の取組に活かしたいと考えております。大学訪問のまとめについてはまた、次回以降の協議会でご報告したいと思います。

次に「ピアサポーター養成講習会」と「フォローアップ講習会」です。

こちらは難病患者やご家族の支援について、難病相談支援センターの専門職だけではなく、ピアサポーターと専門職が協同で支援していくことが重要だと考えております。

コロナ禍で R2 年度と 3 年度活動を中止しておりまして、また昨年は福岡県難病相談支援センターさんと合同で福岡市内での開催となり、今回北九州市内で開催するのは 4 年ぶりになりました。

現在、北九州市の難病支援センターで養成したピアサポーターさんが 20 名いらっしゃるんですけども、コロナ禍で交流会等開催できなかったため、ここ数年活躍の場がありませんでした。今後は交流会の開催を徐々に増やしていき、ピアサポーターさんの活躍の場を提供していきたいと思っています。

次の「認知症カフェマスターと難病ピアサポーターの合同研修会」は名前は研修会としておりますが、内容は認知症カフェマスターさんと難病ピアサポーターさんとの交流会となっております。来年 1 月に開催予定なんですけど、こちらは後ほど構成員の田代さんの方からお話ししていただこうと思いますので、よろしくお願ひいたします。

最後に来年 2 月 24 日に「ピア交流会」の開催を予定しております。

こちらは北九州市内で活動している患者会の方々にご案内して、集まっただき、疾病の枠を超えた患者会活動、患者会での情報共有とか、交流ができればと考えております。また結果についてはご報告させていただきたいと思ひます。

◎足立座長

ありがとうございます。それでは、報告の資料 6 にもあります「ミニなんくるかふえ」ですね。

これにつきまして、山田様から説明をよろしくお願ひします。

○山田構成員

今回の「ミニなんくるかふえ」にはですね、難病支援研究会のメンバーとして関わりました。

今回「ミニなんくるかふえ」ですが、テーマを「参加したい人が参加したいスタイルで、参加したいだけ参加できる」ということをございました。

オンライン参加の方も募集をして、定員は感染対策の関係もあって 12 名に絞らせていただきました。ただみなさん「募集人数が少ないので我慢しました」とか「遠慮しました」という方も多かったので、やはり、こういう交流会に行きたいと思われてる方は多かったんじゃないかなとも思ひます。実際は、オンラインは苦手だけれどもこういう対面は行きたいという方が初めて来られて、ケアのことだけでなくいろいろお話されて、来てよかったですよと言って帰られました。患者会を運営されてる方の参加もありまして、患者会同士でも交流とか、現状とかもですね、話しあえてよかったと思ひます。お茶もおやつもない会だったんですけども、アットホームに終われたかなと思ひます。

◎足立座長

ありがとうございます。

「ミニなんくるかふえ」につきまして、ご質問ございませんか。これはどうして「ミニ」とつけたんでしょうか。

○山田構成員

普通に行っている「なんくるかふえ」というのは、4 回目は 100 名を超える参加があったんですね。それで、そこからコロナに入ったんですけども、今回募集人数が 12 名だったので、「ミニ」にさせていただきました。

◎足立座長

100 名から 12 名になるとかなり少ないんですけども、どういう方々が主に参加されましたか。

疾患が偏ってしまうとか。

○山田構成員

今回は時間で分けて一つの時間帯に 3 名で募集だったんですよ。

行きたかったけど 3 名だから申込みませんでしたという話もあったのと、あとは、構成としては患者会の運営の方が 3 名、ケアラーの方が 1 名おられたんですけども、患者会同士の交流がメインにはなると思ひます。オンラインの参加はありませんでした。

◎足立座長

まず先ほどはオンラインの参加が難しいということがありましたが、以前もこれはデバイスの問題やインターネット

等の環境とか様々な問題があって、なかなかオンラインの交流会は難しい場合が多いということでした。従来は100名ぐらいで、今回は久しぶりということで10名ぐらいということだったんですけど、今後どのように行う予定でしょうか。

○山田構成員

そうですね。100名で今までやってきた「なんくるかふえ」っていうのが小倉の魚町商店街で行われるんですね。そのときにお店の方が狭かったのも、なかなか車椅子の方、お家から出られない方の参加が、厳しかったんですね。参加したいって意思はあっても、なかなか参加できないという、ちょっと私たちの的には偏ってしまった内容になっていたという反省もありましたので、今回は、テーマの通り「参加したい人が参加したいスタイルで」っていうことに重点を置きできましたので、今後も一般の商店街とか商業施設とかで、やる場合にはそういう部分がクリアできる場所の選定とか、そういうものが必要になってくるかなと思います。

◎足立座長

特にご質問、ご意見等ございませんか。

それでは先ほどもありましたが、「認知症カフェマスターと難病ピアサポーターの合同研修会」につきまして、田代さんよろしくお願ひします。

○田代構成員

この会議で何回も私は言ったと思うんですけども、認知症だけとか、難病の方だけっていうのはなかなか理解が進まなくて、世間一般には広がらないというのをずっと感じておりました。認知症カフェの方には認知症だけではなくて、発達障害の方だとか、それからいろんな障害をお持ちの方がたくさんおいでになっており、ご一緒できたらなと思っていましたので、ご一緒しませんかというお声掛けいただいて、大変うれしく思っております。

前に「なんくるかふえ」をこの5階で、カフェオレンジでやったときは本当にたくさんの方たちが参加していただいて、その時に、マスターさんの状況を私が見たときに、ちょっと感動したんですが、マスターさんは何もその難病のことも知らない、いろんな勉強もしてないんだけど、直接皆様とお会いして、本当にそのまま受けとめて、本当に百聞は一見にしかずというのを地でいったような感じだったんですね。それからぜひ一緒にやれたらなとずっと思っていたんですが、先日カフェオレンジも、ここで月2回短い時間ですけども開催をさせていただいております。そこに、今日ご主人がいらっやってます妹尾様の奥様に来ていただきまして、いろいろお話をさせていただいたんですが、認知症の方もマスターさん達も感動して、泣いちゃっているんですね。会うことで、すごくいろんなところで、理解が生まれる。共感ができる。やっぱり人と人が会わないと心が動かないんだなってつくづく思いました。

同じ立ち位置で話をしていくということから、とても思ったのが、「難病の何々さん」「認知症の何々さん」というかぎ括弧つき的人格ではなくて、本当にその人丸ごと込みのつき合いというのが、やっぱりその会った瞬間からできるんだなと、大変心強く思っています。

本当にそういう普通のつき合いができるっていうことはなかなか難しいんですけども、当たり前そういう関係が本当に欲しいなと思ってましたところに、この河津さんたちの企画を呼びかけていただきましたので、喜んで飛びつきました。ご一緒にやっていけたらいいなと思います。

そしてまたですね、こういう機会をたくさん持っていただいて、直接お会いをしてお互いを言葉というか、体温っていうかですね、そういったところで理解をしていけたらいいと思いますし、日常的にカフェオレンジの方に、難病の方達もそれぞれ参加していただければいいですし、私達も難病の皆さんのところの企画に参加をしていって、そこから地域にどんどん広げていけたらなという企画ですので、それがずっと続くようにやりたいなと思っております。

◎足立座長

今、カフェオレンジという、また新しい交流の説明がありましたが、どういったものでしょうか。

○田代構成員

もともとこの5階で、日本でも珍しい、日本で一つか二つしかない常設のカフェだったんですね。認知症対応型の

カフェでした。朝の10時過ぎから夕方の6時まで、年間お休みが10日ぐらいですと行っていたんですが、そこにおいてになる方たちが、認知症に限らず、いろんな癌とかそういう病気をされた方などが多い。また若い方は発達障害の方が非常に多かった。一応認知症カフェというふうに銘打っておりますけど、様々な方々たちがおいでになって、特にカフェマスターさんというボランティアさん、地域の方たちがボランティアをしていただいておりますので、その方たちと一緒に取り組んで会をやっておりました。

ただ今回、ここの2階で月2回やった時にちょっと方針を変えました。

マスターさんがお世話をする側、おいでになる方が受ける側というスタンスではなくて、今リピーターさんが16名ぐらいいらっしゃいますけれど、全部で25名から30名くらいの方がいらっしゃいますが、同じ立場に立って、支援する側、される側ではなく。

それはなぜそうなったかという、「俺たちが、あんたたちにいろんなことを教えてやっとならうよ」と言われたんですよ。それはもう事実だと思って。

だから、もし自分の状況を素直にこうなんだよって話をすると、人を動かすということで、今同じフラットな立場でやっております。その辺は少し変わってきたかなと思います。

一応、認知症対応型カフェですが、いろいろな方を受け入れています。

◎足立座長

カフェマスターは現在、それ程不足はされていないですか。

○田代構成員

コロナが始まる前には200名いらしたんです。それがコロナが始まってから100名に減りました。現実に今活動してくださっている方は30名ぐらいだと思います。

その間ものすごく気になったのは、70代の方たちのいたみが非常に大きくてですね。病気されているとか入院されているとか、ちょっと精神的なとか、それからご主人の認知症の介護が始まったとか。80代の方は意外と元気だったんですけど、70代の方はとてもいたんでらして、これからが心配です。

それで先ほどちょっと出ましたうちも「ミニカフェ」というのを提唱しているんですけど、お世話をする方たちの継続的な体力がなくなっていますので、「ミニカフェ」3人から集まりませんか。お友達と3人で、長く継続することもいいですね、できるところでやってくださいという「ミニカフェ」をお勧めしています。

そういう集まりをたくさんあちこちでないとなかなか行く場所がない。私たちは居場所づくりをやってきましたが、今居場所作りの前に、高齢の方の特に男性なんですが、行く場所をたくさん作ってください。買い物でもいい。病院でもいい。本屋さんでもいい。図書館でもいい。とにかく行く場所をたくさん作ることで人生を全うできますよという運動をやっています。

◎足立座長

ありがとうございました。

カフェマスターさんもコロナの影響で、人数が減ってしまっているということでした。

今お話しが出ましたベーチェット病の会の活動について妹尾様いかがでしょうか。

○妹尾構成員

ベーチェット病に限らず難病と診断された方っていうのは途方に暮れ、誰にどう相談していいかと考えて、まずは、この難病相談支援センターに相談すると思うんですけども、そこでどこにどうつなげていくか、病院の先生だったり、病院の事務だったり、いろんなところで、そういう横の繋がりを大切にしてと言っただけならばと思います。

今さっき言われた認知症カフェなんかでも、基本繋がりで、その病気なら誰々さんそこ行ったら相談乗ってくれるかもよみたいな、ちょっとしたきっかけがまた次へ繋がっていくということも有り得ますので、そういった繋がりを北九州だけじゃなくて、希少難病と言ったら県1人とか2人とかそんな方もいると思うので、ぜひネットワークをつないで、九州は横の繋がりがあると思いますので、これからも続けていただければなと思っています。

◎足立座長

特に恒例の活動は、最近コロナもありましたけども、どうでしょうか。

○妹尾構成員

うちの会議も、コロナが始まってからズームとかラインでやってましたけれども、今年に入って、久しぶりにみんなで集まってやりましょうと博多の方で会場を借りてやりました。15人ぐらい集まったんですけども、みんなもうしゃべる、しゃべる。やっぱりしゃべりたい。聞いて欲しいんですよ。なので、こんなに大変だったんですよ、こういう薬飲んでるんですよっていう話を、みんなに聞いてもらうということで、皆さんすごく楽しかった、よかったって言っていただきましたので、また定期的にやろうかなというふうには思っています。

◎足立座長

だいたい年に1回会って話せるという感じですか。

○妹尾構成員

そうですね、1回か2回かやっています。コロナも落ち着いてきたので回数をふやしていこうかなとは思っています。

◎足立座長

日高様、パーキンソン友の会はどうでしょうか。

○日高構成員

コロナの関係で、3回位ぐらいですかね。集まりがあったと聞いています。

2回目3回目は参加しなかったんですけど、このコロナの間に、やはり亡くなられた方もいてですね。実際行ってみたはいいけど、なかなか話が出ないとか、そういうことがあって、その後の2回は参加してないんですが、一方でカラオケの活動があつてるんですよ。そっちは1回参加したのかな。まだ今、お誘いを受けて、参加しようとかいような状況です。

やっぱり一番強く思っているのは、コロナがあつたとかなかったとかじゃないんですけど、やっぱり世代間ギャップというか、結構お年寄りが多いんですよ。自分は若年性のパーキンソン病なので、結構若い。39ぐらいで発症したんで、そこから働きながら、面倒見てたっていうことがありまして、やはり温度差をどうしても感じてしまうんですよ。

働きながら、面倒見る。そういうその面倒見ている時のいろんな思いと、それから、引退してパーキンソン病を発症して面倒を見ている、という人の温度差っていうんですかね。

そういうのは、やっぱり患者会の交流会の中に参加していても、やっぱり何かこう、孤立感じゃないですけど、話し相手がいないなというのは、ちょっと感じているんですよ。

だから、やっぱり若いというか30代40代の頃の話なんですけど、それが60なんで、やっぱり大きな差があるなという感じなんです。患者会に参加することが意味がないわけじゃないんですけど。当然その時間の経過とともに、病気の現状も変わってきますし、個々に応じて個々の症状も違いますし、共有する部分もあるんですけど、共有できて救われる部分もあるし、共有できなくて、話が前に進まないというところもある。非常に複雑な思いで、患者会に参加しているというのが現実です。

◎足立座長

パーキンソンは経過が非常に長いので、世代間の年齢とか病状の差がおおきくて、単に集まる場所とか機会の問題だけじゃなく、集まってもその差があるんで、なかなかそこをまとめていくのは難しいだろうということです。

○日高構成員

そうですね。自分と同じ立場のいないわけではないんですけど、やっぱり人数も少ないし、やっぱり圧倒的に60代・70代の人が多いんですよ。音頭とってる方も80代で、なかなか思うように活動が周知できてないっていうところもありますし、なかなかオンラインも全然できてないし、それはこれから考えていかなければいけないかと思っています。

◎足立座長

膠原病友の会の前小路さんは、ご意見やコロナでの膠原病友の会の活動はどうでしょうか。

○前小路構成員

前回の1月の協議会以降、膠原病友の会では2回の交流会を行いました。

前回の協議会では、北九州地区、福岡市地区、福岡西糸島地区、筑後地区の4ヶ所で、飲食店でミニ交流会を開催したっていうことを申し上げたんですが、今年度は1回目を5月の総会の後に、顧問の草場先生を囲んで、交流会を開催いたしました。この時は15名の参加だったんですが、ほとんど顔なじみの方とか、あと運営委員会で、新しい方はゼロでした。

2回目は先日の10月1日ですが、北九州市の講師派遣事業のお世話になって、薬剤師の先生の講演会と相談会の後、交流会を開催しました。この時も15名の参加だったんですが、ご家族の方も何人か来られていたんですが、その2回を開催しまして、今年度は各地区でのミニ交流会は予定しておりません。

昨年飲食店のミニ交流会にしても、今年度の公共の場所をお借りしての全体の交流会にしても、なかなか会員の参加が少ないっていうのが現状です。

というのも膠原病友の会は、会員さんの高齢化が進んでまして、あと会員の減少ですね。ご病気になられたり、ひどくなって施設に入られたり、亡くられる方もいらっしゃいますし、活動に参加できないってことで、退会される方もいらっしゃいます。今年度も15名の退会がいらっしゃって、もう本当に年々会員数は減っております。

現在126名の会員がいるんですが、北九州の会員さんは本当に数えるほどの数名です。

高齢化によって、その交流会の場所に出向くっていうのが難しいようだし、積極的な方がいないんですね、消極的な方の方がいて、なかなか交流会も人が集まりません。

30種類以上ある膠原病ですけど、その総称の膠原病っていう友の会ですが、活動が始まったのは30年前なんですけど、最近はそのときと違って、膠原病のそれぞれの病気の患者会ができて、個々の活動を皆さんされているので、私どもも対面の交流会の大切さを痛感しているんですが、これからの交流会のあり方に苦慮しているのが現状です。

◎足立座長

疾患が30種類ぐらいありまして、なかなかお互いの理解っていうのは難しいかもわかりませんが、それもまだ時間があって、交流会をして、コロナ禍にも2回開催された。Zoomはいかがですか。

○前小路構成員

Zoomはコロナが始まったときに、ハイブリッドでしようかっていうことで、勉強もしたりしたんですが、立ち消えになっちゃって。もう若い方がいらっしゃらなくて、Zoomがしたいっていう方もアンケートとったんですが、その当時に、145名中、七、八名だけだったんですね。そのことによってちょっと消極的になっちゃって、今の立ち消えです。

◎足立座長

なかなかオンラインの会議は難しそうですね。

○前小路構成員

そうなんですね。はい。

◎足立座長

入江様は、今のお話とかお聞きになられて、何かご意見とかありませんか。

○入江構成員

日頃訪問看護をやって個別の患者様に入っておりますので、そういう患者会の活動っていうのは、あまり聞くことがないというか、そういう外に出るタイプの方があまりおられないので、同じような、ご病気の方もおられるから、逆にちょっと後からお名刺いただくかなと思ったぐらいのことしかなくて。だけど、私は意見を書かしていただいたんですが、ALSの方に多く関わる機会がたまたまありまして、本当家に居たくても居れないっていうか、普通の日

常ができない、日常生活をすることは、サポートがあればできる方々が、そういうサポートを受ける事業所の受け皿がないってところで困っていて、患者会とかで今活動してる飲食店で集まってっていうようなそういう活動まで行けない状況の方に多く接しているの、やっぱりそういう外に出れる方もALSの方ももちろん多くおられるんで、人工呼吸器がついていても外に出たいと出ているとか、一人暮らししているとか、そういう方はうちの利用者さんでおられるんですけど、やっぱり一般的に人工呼吸についての方が、一人暮らしをしているとかいうところが、世間の方にあまり認識がないので。病院から出してあげることが可能だっていうことをですね、やっぱり今できれば広げていけたらなと思ってるレベルで。交流会とかそういうところ参加できたらいいなと思って。逆にALSの方とかは、パソコンは自然でできるので。ズームとかでは全然できて、逆に交流というのは、しようと思ったらズームでもできるんだけどなと思って聞いておりました。

◎足立座長

ALSの方は最近インターフェースも発達してますので、インターネットを使った交流というのは、むしろ慣れておられるだろうってことです。

少し分野は違うかもしれませんが、仕事サポートセンターもそんな患者会とかで交流はありますか。

○大坪構成員

私の場合はその障害のある方たちの交流会という形では大体年 4 回ぐらい開催させていただいております。まずそれこそ、主に来られるのは発達障害の方、精神障害、知的障害の方たちで、どうしてもコミュニケーションがちょっと苦手な方たちが結構多いですんで、どうしてもその交流会になると、何らかの形で間に入るというか、うちの職員が間に入りながら、少しコミュニケーションを図るみたいな形をどうしても取らざるをえないというような状況にはなっています。ただ、やはりそういう交流会というか集まりがあるっていうのか、楽しみになるところはあるみたいですね。結構前からいつあるんですか、みたいな形でご本人たちが連絡を入れてこられたりとか、そういうこともあるんで、貴重な集まりだなと思います。

最近はそれこそ大学に在籍されている難病の方とかALSの方とかもですね、やはり当事者の方たちが集まる場所はどこかないでしょうかみたいな話もやっぱりあったりして、そういう場って大事だなと思います。

◎足立座長

ありがとうございます。

薬剤師会はいかがでしょう。患者会とかは。

○上山構成員

薬剤師会の上山です。

薬剤師の方では、薬剤師会として、区役所とかにお薬の知識の講演会とかをしている薬剤師もたくさんいらっしゃるんで、依頼があれば、積極的に参加されている薬剤師もたくさんいるけれど、直接的な交流会とのかかわりが常にあるかと言われると、それはありませんが、公益社団法人の方で、カフェっていうのをやっておりますので、そちらでも公益事業ですので依頼があればご利用できるという感じで、障害の方も難病の方も依頼があればご自由に利用できるという感じです。

◎足立座長

難病ネットワークの方いかがですか。かなり難病ネットワークの方は積極的にやる部分かと思うんですけど。

○原田構成員

患者会ってことになれば、ネットワークではなくて、患者相談支援員の方がほとんど対応してるんですけど、私たち難病ネットワークはほとんどが重症神経難病患者さんに対応させていただいているので、北九州市と福岡市の政令指定都市を除く、他の圏域の保健所が主催するALSの患者さんご家族の交流会には呼んでいただいて、そこで、軽症の方から進行した方まで、一緒にお話をさせていただいて、中には、将来の自分を見るようでとても辛かったっていう方もいらっしゃるんですけど、こうやって工夫したらいいよとか、患者さん自身がこんなふうにしたら少し楽

になるよかっていう交流会を通してすごい私も勉強させていただくことが多くて、そういったところでは、交流会という形で参加させていただいています。

◎足立座長

松本さんは福祉のネットワークでどうでしょうか。

○松本構成員

基幹相談支援センターの松本と言います。基幹相談支援センターの中に小児慢性特定疾病支援室というのがあり、(疾患の)種類が788あるのですが、そういう難病を持つ子のお母さんたちからも、「同じ疾患を持つ子供同士、親同士でつながりたい」という相談はたびたび寄せられます。

私達も、どこでどんな活動がなされているか、どんなネットワークがあるのかを具体的に知っておかないと「つなぐ」ことが出来ないの、実態把握は重要だと思っています。またそれぞれの会の運営に当事者やご家族が悩んでいたら、何らかの形でそれを一緒に考えるしくみがあればいいなと感じています。

◎足立座長

商工会議所の梅林さん、これにつきまして何か商工会議所、ご意見等よろしいですか。

○梅林構成員

今の会議所の立場としてはその交流会とか、関係している部分はほとんどないかなと思うんですけど、ただ、会議所が経営者側の団体でして、例はいろいろ違うかもしれないですけど、今度の合理的配慮の義務化とか、そういったところでは経営者の皆様に、機関誌を通じてご理解いただくとか。ご理解いただくツールとして、まずは経営者側にはなりますけども、落とし込みっていうのは、会議所としてもう少しできるのかなと思っていますので、何か情報発信とか、階層別に行う上で経営者とか、管理職とかそういったところに落とし込むツールとしてはご活用いただけるんじゃないかなと思っています。

◎足立座長

医療者側の意見ですけど。藤崎先生、どうですか。

○藤崎構成員

北九州市歯科医師会の藤崎です。

歯科医師会としてはですね、歯科医療を通して、患者さんのお口を見るのが常なので、家族との交流会とかには、参加の要請もありませんし、多分個別の歯医者さんでは、参加したことがあるかもわかりませんが、会としては、参加をしたことがないと思います。

私は肢体不自由児の「あゆみの会」の理事を長年させてもらっていて、歯医者以外の活動をさしてもらってるんですが、ここにお集まりの皆さんのお話はよくわかります。

軽い方の肢体不自由の方は、お友達同士になるし、みんな家族会もありますし、そこで悩みがあったりとか、いろんな交流を深めて、皆さんと一緒に横の繋がりを持ってですね、行っております。そこでまた歯科医師という、独特の立場から、お口の健康状態とかですね、食支援とか、そういう相談をついつい受けて、それが我々にとっては一番の協力かなと思っています。歯科医師会は、協力体制をとっておりますので、いつでもご相談を受けたいと思っています。

○山下構成員

北九州市医師会の山下と申します。

この難病という大きな括りの中でですね、一つ一つに関わってるかということ、正直申しまして関わっておりません。医療現場では、勤務医とか、診療所の先生方が密に関わってあると思うんですけど、それを総括して、医師会として把握はしておりません。今までの話を聞いていて、医師会で何か協力できるかなとか、何か一緒にできるかなっていうのを考えております。それは逆に皆様のお知恵を拝借して、医師会こういうとこでやってよ、とか言っていた方がですね。それができるかできないかはちょっとわかりませんが、本当積極的に提案していただいた

ら、私が窓口になって、責任もっていたしますので、よろしく願います。

◎足立座長

ケアマネット21の白木さん、いかがでしょうか。

○白木構成員

ケアマネット 21 は高齢のケアマネージャーの団体でございます。

私たちもやはり難病の方々ですね、特にALSとかとか様々な難病になられて、ご支援をさせていただくこともあるんですが、実際にはやはり難病のことについてあまり学ぶ機会がないということ、ケアマネージャーの大多数は、最近介護福祉士さんの方が多いので、どうしても医療との連携が苦手だとか、医療的な視点が薄いというところもありますので、先月ですね私達も難病を学ぼうということで、安藤所長だとか於保さんとか、あと日高さんにも来ていただいて、家族の立場から、当事者の方にも来ていただいて、やはりケアマネージャーとしてどのような視点でご支援ができるのかっていうことを、1日かけて学ばさせていただきました。

60名、70名近い参加者でしたが、とても印象深い研修会で、アンケート結果の中にも、やはり難病の方を知らなかったとか、家族の思いをやはり私たちがどう支援できるのかってことを真剣に考えさせていただいた1日だと思います。

一つのインフォーマル資源として、やはりこのような患者交流会だとか、なんくるかふえさんの存在だとか、そういったことを在宅支援者から提案するっていうところでも、やはりケアマネージャーが社会資源を知るっていうことの意味合いでも、今回はとても学びができましたので、できれば、今後継続して、年に1回は難病を学ぶっていうテーマでいきたいなっていうことを委員の皆さんと話したところです。

あと、制度的には、来年度ケアマネジメントの中でも、ケアマネージャーの育成プログラムですね、法定研修なんかに、難病の支援というものが、項目としても入りました。ただ1日ぐらいの研修ですので、すべての難病を学ぶってことはできないんですが、難病の方々の支援のありようっていうところについては、学ぶ機会ができたのは、法定研修に入ったことはすごく意義深いものだなと感じております。

◎足立座長

ありがとうございました。皆様方のご意見聞いて、何か追加して発言をお願いします。

○日高構成員

パーキンソン病の患者さんの活動に参加しながら、ちょっと痛切に感じていることがあるんですけど、患者会の交流会自体ものすごく自分も大事だなと思いつつ参加しているんですけど、交流が難しい方もいると思うんですね。そういう時に、交流会には参加できなくても、1人だけでも、隣に寄り添ってくれる人がいるだけでも、自分は全然違うと思うんですね。だから、その患者会っていうことももちろん大切にしながら、そういった視点からいろんな発想だとか物事を考えていくような取り組みができればいいなと思うんですね。

ケアマネージャーの方というのはそういう意味でいうと、非常にありがたい存在。本当大切な存在であるということは、もう痛切に常日頃から感じています。

自分の妻も、いろんなところにデイケアに行っているんですね。でも結果的に、やっぱりこう満足できないところがあって、その高齢者が多いので、同じ病気を持ってる人がいないんですね。

対応するそこにいる職員も認知症とか、高齢者相手にしているので、パーキンソン病を相手にしているわけじゃないんですね。そういう意味でいうとちょっとした孤立感もあるわけですよ。なので、そういったわかってくれる人が1人だけでもいると、全然違うと思うんですね。

患者会の交流ということだけじゃなくて、一つの視点として、そういうとらえ方をしながら物事を考えていくようなことを今後考えていけないかなというふうに思っています。

◎足立座長

ありがとうございました。

○白木構成員

もうおっしゃる通りで、やはりALSの方の軽度の方においても、やはり高齢者のデイサービス・デイケアってどうしても高齢者の方が多いので、満足できなかったりだとか、そういったところでの、やはり集団の中の孤立だとか集団の中の孤独感っていうのはすごく感じてらっしゃるんだろうなっていうところは、私たちが支援しながら感じるところがあるかと思います。

そういった意味では、ケアマネージャーがやはり家族の理解だったり、本人さんにできるだけあった事業所サービスを提供できるっていうところを考えていかないといけないなというところでは、おっしゃる通り患者会だけではなく、支援者とのやはり交流の中で、私たちが実践から学ばさせていただきたいと思っています。

◎足立座長

入江様、訪問看護ステーションの立場から、何かご意見はありますか。

○入江構成員

訪問看護の立場としてはですね、よくパーキンソンの方に限らず、障害をお持ちのお子様の親御さんでも、すごく今まで1人で頑張ってきたんだなっていう方に、結構突然出合いがあったりとかすることがあって、情報ってすごく今溢れているけれど、探そうと思っても、何か情報が、意外に流れていなかったりすることもあるので、市の方に協力してもらってなのか、そういう患者さんの会の方に協力してもらってなのかはわからないのですが、やはり1人じゃないよって、こう理解してくれる人はいるよっていうことをですね、それが訪問看護だったりする場合もありまして、本当とても悪い状況じゃないと、看護師さんにつき合えないっていうことではなく、やっぱり進行していく難病の方のメンタル的なところでわかってくれてる人がいるっていうことの、大切さっていうのは、他のご病気の方もそうなんですけど、すごくやっぱり感じます。

訪問看護は、点滴したりとか、いろいろ処置がないと頼めないのかなあとか思われたりもするんですけど、メンタル的なところで、精神科の訪問看護っていうわけではなくって、一般の訪問看護師が、すごく軽い状況からでもおつき合いとかを希望すれば、特定疾患の医療証を受給されてる方でしたら、その利用もしやすいんじゃないかなあと。意外に皆さん悩んで悩んで、やっと繋がっていくっていうことがあるけど、それまでの苦しみのっていうのもあったらあんなあつということは、よく出会った後に感じることもありますので。

訪問看護ステーションも、すごくコロナ禍で増えています。やっぱり病院の中だけでの活動じゃなく、それ以外にもあるんだなっていうところで、若い看護師さんが立ち上げたりとかしてですね。在宅に今おられる方へのサポートっていうのは、頼みやすくなっていると思いますので、ぜひそういうところにもちょっと頼っていただくといいかなと思います。

◎足立座長

その他何かご意見がある方いらっしゃいませんか。

それでは少し時間もおして参りましたので、まず、次の議題の「次期障害者支援計画」をお願いします。

(2)次期障害者支援計画について

●障害福祉企画課 山口係長

企画調整係長の山口と申します。本日は、次期北九州市障害者支援計画に関してお時間をいただきまして、ありがとうございます。現行の、この計画が令和5年度、今年度で終了いたしますことから、現在市の**付属機関**でございます北九州市障害者施策推進協議会の方で、ご議論していただきながら、次期北九州市障害者支援計画の策定を進めているところでございます。

それではまず、右上に資料の7と書かれております、次期北九州市障害者支援計画の資料をご覧くださいければと思います。計画の概要についてですけれども、この資料7の真ん中より下あたりの図の方をご覧くださいければと思います。

北九州市障害者支援計画は、①北九州市障害者計画と②北九州市障害福祉計画そして③北九州市障害児福祉計画この三つの計画を包含したものとなっております。

予定といたしましては計画期間は令和6年度から11年度までを予定しております。

まず①の障害者計画ですけれども、障害者基本法に基づき策定が義務づけられておりまして、内閣府が策定いたします、障害者基本計画を基本といたしまして、障害福祉サービスのみならず、防災対策、雇用、社会参加など、障害福祉全般について、幅広い事項を規定する計画でございます。

計画期間は6年度から11年度までの6年間を予定しております。

②の障害福祉計画と③の障害児福祉計画これは、障害者総合支援法、児童福祉法に基づき、それぞれ策定の方が義務づけられております。

この②と③の計画は、障害のある人や障害のあるお子さんの地域生活を支援するための障害福祉サービス等や障害児通所支援等を提供するための体制の確保を計画的に図ることを目的としてございます。こちらの計画期間は6年度から8年度までの3年間を予定しております。そのため、②と③の計画の改定に合わせまして、①の計画の中間見直しを行いたいと考えております。

次のページ以降に、①障害者計画の体系や施策分野の見直し、A3の横表の資料ですね。そしてその下以降に、①障害者計画の各分野におきまして、難病に関するところをピックアップして資料としてお付けさせていただいております。

皆様から特にこの各施策について、ご意見をいただけたらと考えております。

どうぞよろしく願いいたします。

◎足立座長

ありがとうございます。いかがでしょうか。

●難病相談支援センター 安藤所長

もう少しだけ補足をさせてください。今回の意見をいただくにあたって事前に、皆さんにご意見をいただきました。その際いただいた意見の結果が、資料8にまとめてございます。すでに先ほどの議論の中で少し紹介されたり、その意見をもとに意見交換が出されたかなと思います。

ここで内容については詳しく私からお話するよりも、ご意見を寄せていただいた方々から、生の思いをここで語り合って意見を出し合っているのがよろしいかなと思うんですけれども、一言だけ、どういうご意見であるかということをお願いして、私どもとして理解しているのは、計画書というのは行政が案を出して、今回もこういうことをやっています、こういうものを推進しますということを整理してお示したわけなんですけど、それに対して今回事前にいただいた意見というのは非常に本質的な部分でして、こういった言葉が入れているけれども、それが心から寄り添うという気持ちが込められているか、といった一歩踏み込んだご意見をいただいております。

基本的にはすでに先ほど一旦言及されたかと思うんですけど、もう一度ご自身のお言葉で、いただきたいなと思いますし、あるいは重度訪問介護の現状についても、行政計画では推進しますというふうに書くんですけれども、地域の実情としてなかなか利用できない、地域で暮らすのを実現したいんだけど、そこに至らないっていう切実なところについても、ご意見頂戴しております。

また就労に関しても、実際には退社せざるをえなかったっていうような体験も実際にありましたねっていうようなご意見もあります。個別の出来事に対してここで報告することができないんですけれども、こういったご意見を受けた上で、ここで意見交換、次期計画になにをこの協議会として、盛り込んでいって欲しいかというところを皆様方で意見交換していただければというふうに思います。

◎足立座長

それでは集約の結果の資料8、多くのご意見をいただきました妹尾様お願いします。

○妹尾構成員

難病の周知に関して、一つ一つ違う難病だとか、いろんな認知症も含めて、障害も含めて、どうやって周知していくか、みなさんに知ってもらわなければならないのはやっぱり、何か小冊子とかハンドブックみたいなのを作ったらいいなと思っていました。私は障害者スポーツセンターアレアスというところによく行くのですが、そこにはロビーに各障害の方々の特徴等、どんなことに気をつけたらいいかっていうところをポスターで大きく障害別にかいてあったりして、とてもわかりやすい。

難病といっても種類が多くて、どんな病気がどんな症状があるかっていうのは、ものすごくわかりづらいところあるんですけども、それを医療の方とか協力してもらいながら、小冊子か何かにまとめていただければ、それを市役所や区役所、難病相談支援センターとかそういうところに配布したら、みなさんの目に届くかなあと。

こういう時にはこういうところに相談したらいいんだねっていうのも、先ほどもあった相談窓口、そういうのもあったら、なにかのきっかけにはなるのかなと思っています。

私たち患者会にしてもですね。パーチェット病一つとってもいろんな症状の患者さんがおられて、私はもう目の症状ですけども、腸管型とか神経型とか、私、全然もうわかんないから違う疾患の同じ症状の方に相談受けたりするんですよ。疾病の名称にかかわらず、垣根を越えて横の繋がりにってというのは大事だと思っていますんで、やはりそういう何かあったときに、誰かがどっかの目に引っかかるみたいなところを、こういう、大きい計画の中で進めていただければと考えております。

●障害福祉企画課 樋口課長

障害の方に対する理解促進、現在の取組のところでも申し上げますと、例えば障害者差別解消法は来年の4月に一部改正が行われるんですけども、これまでも条例を実は策定をしております、今回いろいろあって改正を行うんですけども、それに向けた冊子というのを作っております、その中で、一部ではありますけれども、障害がある方の特性に応じた、要は内容と、あとそれに対する合理的配慮ですね、どういった配慮が必要となるかを盛り込んだ冊子を作っております、そちらを配布しておるといった状況であります。

また今後、新しい改正といったところがございますので、また改めて周知を踏まえて、皆さん方にそうした理解をいただきたいと思っています。

○足立座長

では次に日高さん。

○日高構成員

一言で言うと、すべてのアンケートを一応寄り添うというキーワードでまとめて、書かせていただきました。

今から言う話は、この支援計画に繋がるかどうか分かりませんが、自分の体験の一つです。

自分自身が管理職を目指そうとして頑張っていたわけですよ。市内の公立学校で勤めているんですけども、校長に今年の6月ぐらいに辞めるかもしれないと伝えました。

そういう時にですね、そんなことを言うんじゃない、ということを言われて、もちろん本当その時は愕然としました。その校長は自分の嫁さんのことも知っているんですよ。そのことを知った上で、そういうことを言ってきたので。立場上そういうことを言わざるをえないのかなと思いましたが、全然わかってきてない。ということがあって、ショックを受けたわけですよ。

一つ思ったのは、やっぱり障害を持っている方のことをわかっているつもりでも、健常者から見て時には正直わずらわしく感じることもあるんじゃないかなっていうのは、自分も嫁さんが健常じゃなくなりましたので、両方の気持ちがわかるつもりではいるんですけど、正直そういう気持ちもあるんじゃないかなっていう気持ちは、あるですよ。別の管理職からは、あなたのごことはわかっているというふうになんか言われて、自分の方から伝えたい部分、わかって欲しいことを言う機会も奪われたこともあったんですよ。

それ以上のショックだったのは、自分が仲良くしていた同じ職場の以前勤めていたときのメンバー、結構街に出て夜遅くまで飲み明かすような仲間がいたんですけど、家族の状況とかを知ってもらっているんですけど、その話題

に触れようとする、全部避けて、結局はこっちが話す機会を、こっちは何となく話出るんだけど、全部避けていく。それはもう明らかにそういう対応を感じたんで、もうその会とかその集まりにはもう参加できない、というようなこともありました。

だから、同じ目線に立って寄り添ってもらえない苦しさ、それと悲しさですね。それはもういやという程この十年間で、感じてきました。

障害を持っての方も、経験っていう壁だけは、多分どんなに支援が充実していても、多分共有できないんですよね。だからこそ、その乗り越えられない壁があるからこそ、やっぱり寄り添っていかうとする気持ちがなかったら、孤立していくんじゃないかな、というふうには、正直思っています。

自分の経験だけかもしれないんですけど、やっぱりそれは自分の心の傷として、ずっと残っているんで、そういう経験だけはですね、ケアラーも含めて、障害を持っている方には経験してほしくないかなというふうに思ってます。

◎足立座長

患者会或いは違う患者さんのグループ等の交流を深めて、孤立していかないようなそういった交流の会を作っていくしかないのかなと思います。

では前小路さん、お願いします。

○前小路構成員

事前アンケートいただいた中で一つ取り上げるとすれば、就労支援のことなんですが、19年前に発病しました時に、私は職場で経理という持ち場で働いていたんですが、その時の頃に比べると、現在は就労支援について、様々な支援があると思ってるんですが、現職っていうか、仕事している途中で、難病になった時に、その会社が受け入れをどういうふうに意識してるかなっていうのが今でも疑問に思っていて、私の場合、2ヶ月の入院生活の後、元の職場に戻ったんですが、中小企業でしたので、経営者側の意識がそこまでなくて、なかなか通院もままならない状況でした。

私が思うのは、特定疾患の受給者証を発行していただいた時に、もしできるならば、仕事をしている職場に何らかのフォローがあって、経営者の方の意識をしていただくといいかなって思うし、そういう機関があるのかなって思ってます。

合理的配慮の義務化をうたってるんですけど、中小企業の社長さんは現実主義で、なかなか受入れる体制が育ってないと思うんですね。なので、意識のところ、行政の方から指導していただくと、もっと働きながら難病の治療をするっていう方のためにもいいんじゃないかなって思います。

◎足立座長

事務局からお話伺えますか。

●障害福祉企画課 樋口課長

今お話いただきました、障害のある方への就労支援ですね。そもそもの話なんですけども、障害を理由とする差別というものがそもそも禁止されております。

そういったところもありまして、先ほど言いました相談窓口ですが、障害のあるなしにかかわらず就労に関するところはハローワークがあります。そちらの方で雇用に関する全般的な相談といったものを受けておりまして、例えば、事業主の方に対する助言や指導そういったものも含めて行っておりますし、また万一紛争になった場合、そういった場合の解決に向けた支援といったところも行っております。

困難事例、そういった場合には、労働局に相談してハローワークの方で対処していくというような体制もとられておりますので、一連としての動きとしてのハローワークの窓口として、行うことができるという形になっております。

○前小路構成員

働いているときは、いろいろ何かというと働きにくい状況に追い込まれるんですね。なるべく波風立てないように、通院もしていましたし、働きにくい状況でも我慢してやっていたというのがあって、仮にそれを問題視すると、も

うそこで働けなくなっちゃうんですね。

無理かもしれないんですけど、特定疾患受給者証を発行した段階で、何らかの指導があればいいかなと思うんですけど。やっぱり働きにくいっていうのが前提にあって、問題を起こしたくない、退職に追い込まれたくないっていうのがありましたけど。

仕事を探すっていう段階の就労支援は、本当に改善されたと思っていて、以前に比べると、窓口が広がったかなって思うんですけど、働いてるときに、難病になってしまうと、どういうふうに会社に話していいのか、どういうふうな働き方を希望しているかっていう自分の意見を吸いあげてもらってということが、できないかなって思う。

◎足立座長

なかなか難しい問題だと思うんですけども、個人情報もございますし。行政としても、企業側に具体的に説明って難しいと思いますけど、一般的な意味で特定疾患を取った方というのは、もうこういった障害を持つてる可能性があるんで、ご支援とご配慮をお願いしますみたいな、そういう通達みたいなのかを出せるかな、ということかということかだと思います。そこまでは踏み込めないかなとも思いますけれども。

●障害福祉企画課 樋口課長

先ほどちょっとお話いただきました障害等の理解というところが重要になってくるかなと思います。そういった取り組みとしては、事業主の方も含めて商工会議所さんの協力を賜りながら、障害差別解消法の改正の講演とかをさせていただいたり、先ほどのチラシを配ったりといったものを通じて、みなさんの意識改革というのも一つの手法かなと思っています。

◎足立座長

入江さんは重度訪問看護の事業所がないということですけど、これはどういったことでしょうか。

○入江構成員

重度訪問介護ですね。私たちは看護師なので、介護の方の代わりにはどうしてもなれなくて。重度訪問介護というものが、一般のヘルパーさんとはちょっと違って、長時間、24 時間の体制で、特にALSの進行難病の方で、吸引とか胃ろうとかいうケアも一定の研修を行いながら、ご家庭で24時間、入院したときでも24時間付き添う、病院内でヘルパーさんが付き添うこととか、通院のもちろん介助の時もいつも一緒にいてくださるという存在になって、特にお若い方の進行性の難病になられた方がやはり病気がひどくなったら、ALSの方は特に死を選ぶ方も今だかつておられる。イメージとしては、生きていかれないみたいなどころもあってですね。なかなかそうじゃないんだよ、気管切開して人工呼吸器つければ、生きてって自由もあるんだよっていうことを、私たちが訪問看護として接する中で、安心して重度介護もあるから、24 時間ついてくれるから、家にいるからって、すごく大きな声では全然言えない、受け皿がない現状があります。

今年か去年の研修会で、北九州市の保健福祉局の方だったんじゃないかなと思うんですけど、北九州市の中では重度訪問介護を使っている方は27人しかいませんっていうことをお聞きしました。その中で、4 人ぐらいうちの患者さんだけだなんて思って。事業所がやっぱりないというか。使ってる方がそれだけでも、事業所として活動してる、しようとするところがあるんだよ、ならいいんですけど。看板だけはいっぱい上がってるんですけど、どなたに聞いても、やらないよっていうことを言われてしまって。

本当に辛いALSの方が自由を手に入れたくても手に入れられなくて、うちの利用者さんがネット上で検索して、たまたま壱岐の事業所さんで、ヘルパー事業所さんでそういう、壱岐の島の中でやってるところを見つけて、北九州に来てくれないかみたいなどころでオファーをしたところから始まって、今もその事業所を使ってる方が、うちの利用者さんとそのあとに広がって、4 名ほどおられます。

壱岐の事業者さん頼りで、ALSの人が 24 時間介護をされるっていうのは、この先がないんじゃないかなと思って、知っている事業所さんに頼み込んで重度訪問介護で 24 時間ついてくれないかっていうことで、先日、病院から退院してもらった方がおられますけど、すごく間口が狭くて、本当に選択するとかいうところじゃないんじゃないかなっ

ていうところもあるし、意外に医療者が、知識がとても少なく、その病院も入院をさせていただきありがたい病院ですけど、在宅に帰そうというところを配慮してくれなくて、閉じ込められているという現状を私は見たなということが最近ありました。

ヘルパーさんも、家に帰るにあたって、病院内でも一緒に過ごしていただかないといきなり家に帰って、その方のケアができないので、一応前の研修会の時にも、役所の方に、病院の方に通達で、コミュニケーション障害のある方は、24時間の重度介護が、同行入院ができますっていうことが厚生労働省から、通達がおりてるはずなのに、それを拒否される病院がほとんどで、だからこそ家に帰れないっていう面もあるから、そこもおかしいから指導していただきたいということもお願いしました。

ALSの方が帰るにあたって、マンションを借りるというところも、不動産屋さんによっては、オーナーが障害者の人は入居できないって言われましたということで何件もお断りをされて、どうなってるのかな、全然差別解消されていないっていうのを、最近ちょっと体験をしましたので、そういうことがやっぱり、本当に最低のレベルのことなんじゃないかな、家に帰りたいと思って帰ろうと思ったら家を貸してくれないというところもどうなってるんだろう。

やっぱり、啓蒙活動として具体的に、何ができるんだろうとかかですね。いろいろ、私たちも考えてるんですけど、一緒に北九州市の方々と、そういう障害があっても、全然就労もご本人もできるし、家族も仕事を辞めなくても、そういう重度訪問介護とかあるんだよとかいうことも、知っていただきたいし、その重度訪問介護の事業所がやっぱり活動しようと思うようなサポートを、お願いしたいなと思います。

◎足立座長

対応は可能でしょうか。

●障害福祉企画課 樋口課長

重度訪問介護についてご意見いただきました。重度訪問介護の方に対する支援の事業者というのは、市内である程度数があるんですけども、実際に今お話ありました通り、24時間対応をご相談をしたときには、対応できる事業所というのはほぼ限られていて、ある程度一定期間おかないと人が集められないという話を受けて、実際は待っていても、すいません駄目でしたというケースがあるというような実態については、私の方も重度訪問介護を担当してるので、充分承知しております。お話につきましては、市として、どういった、何ができるかといったところを、今後考えて参りたいと思っております。

◎足立座長

私からは、分野6保健医療の推進のところにAIが入っていますけれども、この分野にAIを活用されるという実績等は何かありますか。

●障害福祉企画課 山口係長

具体的な例で上げますと、障害の方のスマホのアプリ、窓口での情報伝達ですね。昨年度「障害者情報アクセシビリティ・コミュニケーション施策推進法」が施行されまして、障害のある方に対する情報伝達といったところの重要性について、法律上で規定されております。

そういったところも考えまして、いかにして情報を伝達するかといったところについても、こういったAIとかICTですね、そういったところを踏まえて対応していきたいといったところがありますし、また、事業としては取組の途中なんですけども、大学と企業と連携して、手話の関係でございまして、手話通訳の方がいらっしゃらなくても、AIによって手話通訳ができるとか、あとは聴覚障害のある方とのコミュニケーションとして窓口でしゃべった内容が文字化されて表示されるような、そういったところをAIとして活用できるというふうに考えています。

このような支援を含めて、引き続き考えていきたいと考えております。

◎足立座長

その他に何かご意見、ご要望はありますか

○原田構成員

先ほどの重度訪問介護の件ですけど、北九州市に限らず福岡県の事業所自体がほとんどなくて、私たちも退院の調整を病院のソーシャルワーカーから依頼を受けて、在宅に戻すためのチームをさせていただいているんですけど、基本的に1ヶ所からは難しいので、私たちがやることは、重度訪問介護の事業者さんから別の事業者さんを紹介してもらって、そこから3ヶ所から4ヶ所、1人の方に入らせていただいて、24時間に近い状態で今やっっている状態です。

あと病院のコミュニケーション支援に関しては、福岡市に限っては、1入院につき150時間以内というふうに決まりがあって、1日が10時間以内というふうに決まっています。

ですので、皆さん日中入ったら夜間がないということと、あと、コロナ禍で病院が患者さん以外の方を病室に入れるっていうのがまだ難しく、コミュニケーション支援に限ってはちょっとうまくまだ回っていないという状況ですけど、重度訪問介護であったりとか、在宅に戻す時へのご相談っていうのは、難病ネットワークの方で随時対応させていただいて、福岡県内全域が私達対象となっていますので、ご相談いただければ、私たちのネットワークの中で、重度訪問介護の事業者さんですね、壱岐の方やそういった県外からもかなり協力し合っって今やっっている状態ですので、一言ご相談いただければ、例えば門司の方に関しては山口の方からちょっとご相談させていただいたりとか、そういった県域を超えても私達対応できますので、ご相談いただければなと思っております。

○山田構成員

今回意見集約していただいたんですけども、この中にはですね本当にたくさんのキーワードが、詰まっていると思います。なかなかこの数時間の会議の中でそれを共有することは難しいんだっていうのを、一つ一つそれを取り入れることは難しいなっていうふうに思っているんですけども、さっきパーキンソン病友の会日高さんが言われたみたいに、同じ目線に立って理解してもらえない苦しさっていうのを、支援する側と支援される側を分けるつもりはないのですが、支援する側の方にまず、そういう寄り添う気持ちを持たねばというふうに言われたので私は大きく共感しました。

日高さんと以前話したときに、お聞きしたのがヘルプマークの普及を市をあげて行っていると思うんですが、私も付けているんですけども、やはりそれをつけて困っている感じがあったらお手伝いすることありませんかっていうふうに声をかけていってくださいと私は広げているんですが、パーキンソン病の方はつまづいて転んだとしても、全く知らない人から起き上がる手伝いをされると、余計に体が固まってしまって、いよいよ立てなくなるから介護者に全部任せて欲しいんだ、手を出して欲しくないっていう言葉を聞いたときに、私自身も本当に知らなかったと思い、とてもはっとしました。

そういう難病の現状とか違いとかそういうのって、みんなに理解してもらうのは本当に難しいっていうことですね。やっぱり日高さんが言われてましたが、難しいことっていうのは、正解は一つじゃないんだっていうことを、共通認識しなきゃいけないなと思いました。

それと、妹尾さんが言われていた周知について、パンフレット等、そして事務局の方からそういう冊子を作る予定があるという答えがあったんですけども、今までもいろいろな成果物っていうのは作られてきて、いろんな病院とかに置かれているのを見かけますけれども、難病を告知されたその日というのは、絶望してやはりそういうのって全く目に入らないと思うんですね。

私はIBD友の会の理事をして潰瘍性大腸炎、クローン病の患者会なんですけれども、娘さんが潰瘍性大腸炎の方のご家族から、相談があって、今絶望しています、娘さんが自死された。潰瘍性大腸炎といたら、患者数も研究も進んでいて、お薬もたくさんあって、治療法っていっぱい選択肢があると思うんですね。それでさえ、やはりそういうふうに自分で命を絶ってしまう人がまだいらっしやるんだっていうことを聞いて、私は本当にショックでしたし、無念さを感じたことがありました。

このパンフレット等の使い方なんですけれども、やはり置いておくだけではちょっと不十分なのかなっていうふうに思います。やっぱり手渡しができる状況にないといけないなと思うし、さっき先生が医師会の方に「何々してください

いね」となげてくださって言われたんですけども、病院の方で告知されたその日に、何らかの相談場所の連絡先というか、相談先っていうのを、まずその人に手渡ししなければと思うんですね。せめて基幹病院とか難病協力病院のレベルまでは、やはりソーシャルワーカーとか、診断を受けたそのあとに繋がるような具体的なところをやっ
ていかななくちゃいけないんじゃないかなっていうふうに、最近思います。

それは病院だけに限らず、医療証の申請に来られた時や介護ステーションの方からお渡しするとか、いろいろある
と思いますので。そういう具体的なども必要なんじゃないかなということも妹尾さんのお話の時に思いました。
それから前小路さんの仕事についてのお話があったときに、やっぱりIBDも、いろんな就労についてとても困難を
抱えていますので、手帳がない中等症から軽症の方ですね。一般就労できるけれども、調子が悪くなると、働けな
いっていう方たちが、どの支援にも当てはまらないし、福祉就労とかもあるけれども、やりがいの部分では、もっと
やりたいっていう方ももちろん多いですね。狭間で悩んでおられる方もたくさんいます。

そして、梅林さんの方に聞きたいんですけども。

中小企業等ですね、来年 4 月から合理的配慮義務化っていうことが決まったんですけども、やはり中小企業等
に対して、合理的配慮についてどう理解を進めていかれるのかって言う、何か具体的なところ、研修会なり、アクシ
ョン等があればお聞きしたいなと思います。

○梅林構成員

実際に合理的配慮の義務化については、市役所からの情報共有いただいてまして、大体今一万会員ぐらいが登録
しているんですけども、そこが各業種ごとに部会があって、例えば機械金属部会とか、そういう部会があって、定期
的に会議を開いてますんで、そこに合理的配慮のご説明の機会を、それは市役所の方に来ていただくんですけど、
そういうご説明をしていただく機会を全部会で実施するように、号令を出しています。

あとは先ほど市の方からございました、チラシの配布はあるんですけど、基本的にはそういう会議に来ていただい
て、その会議には経営者とか、また総務関係の企業の管理職の方が来て、そういった方への直接的な説明という
機会を必ず設けるようにしています。

○山田構成員

ありがとうございます。ぜひお願いしたいと思います。

最後に情報の提供等ですね。情報が今あふれているように思うんですけども、やっぱりありそうで届かないです
ね、必要などころには届いてないなっていうのは、感じています。

当事者もケアラーもそうなんですけれども、やはり結構毎日いっぱいいっぱい、余裕がないんですね。生活をす
るだけで余裕がない状況がほとんどだと思います。

やはり情報を取りに行くっていう行為行動を起こすためには少し余裕が必要なのかな、余裕ができた時点でやっと、
という感じなのかなっていうような現状もあると思います。

ちょっとこの難病対策地域協議会に提案してみたかったことが一つあるんですけども、今回皆さんに見ていただ
いた障害者支援計画は、障害者計画の中に難病が入ったので、難病にそっていない部分というのが結構あるよう
に感じるんですね。だから、やはり難病にそった支援をするっていうのは、やっぱり難病の実態を調査しなければい
けないんじゃないかなと思っています。障害者全体での実態調査っていうのは、これを作る前に行われていて、そ
の中にも難病の方の回答はあったんですけども、やっぱり難病の方に特化した実態調査っていうものは、この協
議会でというか、何らかの形で実施できないのかなっていうふうに思います。

それとあと難病相談支援センターの方の報告書も今日見せていただいたんですけども、相談事例はたくさん入
ってきていると思うんですね。その相談事例の中に支援の種があるんじゃないかなと思っています。どこに行っても
解決できないっていうところが、相談に上がってくると思いますので、そこをもう少し分析して、難病の支援とい
うのにつなげられないのかなっていうふうに思っています。なので、相談事例の蓄積を生かして、さらに難病に特化
した実態調査を実施できるようなところがないのかなっていうような要望といいますか、そういうものを提案したいと思

います。

◎足立座長

最後に原田さんをはじめ皆様には積極的にご発言いただきまして、ありがとうございました。特に山田様には本日の内容をまとめていただきました。

本日いただいた意見を、同じ目線の難病に特化した次期障害者支援計画の策定にぜひ生かしていただきたいと思っています。

それでは最後に報告事項につきまして事務局から説明をお願いします。

5 その他報告事項

●難病相談支援センター 岡田係長

資料9, 資料10に基づき報告。

◎足立座長

本日は長時間にわたって、積極的にご意見をいただきまして、本当にありがとうございました。

6 閉会