

て不可能ではないと思っています。

(MaM) ありがとうございます。本当に貴重なお時間を割いて頂きましたがこれで終わりたいと思います。理事長とも相談して頂けるような話や全県的な医療を考えるという意味でも検討して頂くというような方向で進めたい。今日は本当にお忙しい中お集まり頂きましてありがとうございました。

(了)

## 第6回群馬県知的障害者の医療を考える会（議事録）

平成18年3月23日

ウェルサンピア高崎

(YA) 予定の時刻になりましたので、これから群馬県知的障害者の医療を考える会、第6回会合を開催します。まず最初に群馬大学大学院、三國教授にご挨拶をお願いします。

(MaM) 皆さんこんばんは。年度末のお忙しい所にお越し頂きありがとうございます。後ほど前回の会議のまとめのお話があるかと思いますが、この会を数えて当初の地域移行の中で医療をどう考えるかというような所から始まって知的障害者の医療をどういうふうにしていくのか、例えば障害者医療センターみたいなのがやっぱり欲しいんだというのが高橋さんから指摘があって、実際にどういうのだろうと思いますが、そういう中で今それぞれ色んな役割を果たしている地域の病院がそれを上手くネットワークをつくりながら支えていけるようなものをつくっていかうという話しも随分とあって、その中でどうやって地域におられる方、施設におられる方達のニーズをコーディネートして医療に結びついていくかという所が大変大きな役割ではないかという事が話題になり、そのコーディネート役をどこが担っていくのか。一つとしてはもちろん「国立のぞみの園」ですね、中にそういうコーディネート機能を持った部署ができるというのは一つ期待される所でありまして、しかしもう一方では県全体としてどうするのかというような事を考えていかなきゃならないという面でも、この会議の中でもっと煮詰めて要望書のような物をつくって検討して頂くというような方向が必要なのではないかという事が話し合われて、随分問題点が明らかになり方向性もついてきているかと思えます。この年度末の本当にお忙しい中申し訳ありませんが、しばらくお知恵を拝借してなんとかこの知的障害者の医療を考える方向付けをして要望書のようなものをまとめられるようになればと願っている所です。是非活発にご議論頂ければと思います。お手元の議事進行次第に従って前回の議事録を事務局からご説明頂いてご確認頂きたいと思えます。よろしくをお願いします。

(YM) 前回の議事の要約に入る前に、若干資料のご説明をします。まず今日の出席者の名簿、議事次第、前回第5回の議事録、資料として「手をつなぐ育成会」の全国誌からコピーしたのですが、「かかりつけ医がいますか？」というこの特集号の部分、後ほど加藤さんからご説明頂きますが、千葉県市川市の「手をつなぐ育成会」親の会がつくった説明カード等についての部分、それから千葉県が受診サポート手帳というのをつくっており、その関係の資料を入手する事ができましたので、これも加藤さんからご説明頂きますが、その実際の受診サポート手帳という物は黄色のこういう物ですが（実際に見せる）つづら折りのようなもので、色がちょっと違いますが急遽つくったものです。その関係資料が一式。それから群馬県歯科医師会が『30年の歩み』というものを発行されたそうでこれを付けております。まず前回11月24日、前橋商工会議所での第5回会議の経過をご説明します。前回の議題といたしますか関連事項説明で、県の方からは障害者自立支援法につい

て岩崎補佐からご説明頂きました。これについては議事録の3ページ目以降ですが、今回の障害者自立支援法についてはポイントが5つあると。資料に基づいてご説明頂いたわけですが、そのポイントの一つは身体、知的、精神とばらばらになっていたサービス制度の体系を一元化して実施主体を市町村に一元化するという事。2番目として利用者本位のサービス体系に再編をしていると。これまで施設部分だけだと33種類に分かれていた施設体系を6つの事業に再編するとか、今年の10月から5年間かけてその再編を行っていくとか、あるいはまた介護給付、訓練等給付という制度がつけられるという話がありました。3番目として就労支援という観点では新たな就労支援事業を行って雇用政策との連携を強化していると。就労移行支援とか就労継続支援とかそういう事業が行われるというお話がありました。4点目としては支給決定を透明化あるいは明確化するというような事があります。支援の必要度に関する客観的な尺度や障害程度区分という考え方を導入して審査会を設けて支給決定プロセスを透明化していくという、これについては介護保険のような6段階ぐらいになるだろうというお話でございました。5番目としては財源の問題ですが、安定的な財源を確保するという事で利用者にも応分の費用を負担して頂く、原則1割負担が導入されると。それと同時にまた国も費用負担についてその責任を強化するという事です。施設関係はこれまでも支援費という事で国が負担したわけですが、ホームヘルプとかデイとかグループホーム等の在宅居宅サービス関係は補助金という形で、言うなれば市町村がそれをかぶると、国が必ずしも財源がない時にはそこをネグルというような事があり、今回はその居宅サービス部分も負担金で国の責任を明らかにしたと。こういう5つのポイントがあるというご説明がありました。また利用者負担への配慮ということで原則1割、定率負担1割で月額いくらかと決まってくる訳ですが、低所得者対策として個別に減免する制度とか補足を給付するとか社会福祉法人減免とか、そういう非常に複雑な制度になっているという説明でした。また県としては市町村に対して自立支援法の施行準備委員会を立ち上げてこれを広めていくということでした。市町村としては地域生活支援事業として移動支援とか手話通訳の事業があります。その次の事項としては6ページの下の方からですが、石崎次長から神経難病医療ネットワークの話がありました。まず難病対策として昭和47年から国が「難病対策要綱」を策定しまして、現在はいわゆる難病というのは121疾患が対象となっていますが、そのうちベーチェットとかパーキンソンとかの45疾患が特定疾患治療研究事業として医療費の公費負担対象となっています。16年度末の受給者は県内は8600人くらいということでした。難病対策の推進事業という事でいろいろ相談会や患者訪問とかをしています。実績としてはのべ約8400件の相談で訪問は470件ほどありました。神経難病の医療ネットワーク推進事業という事については、入院治療を必要とする神経難病患者の適時適切な入院施設の確保を図るため平成11年12月から群馬大学で実施している。二次医療圏ごとに各基幹協力病院を1施設以上設け、その周辺の62の病院でネットワークを構築していると。神経難病の医療専門員を1名配置している。実績としては17年の4月～10月の半年で入院施設の確保という

事では3件、療養相談というのは約400件ぐらいだった。難病相談支援センターというのを平成16年から群馬大学に委託してやっと開設した。難病相談支援員を1名配置しているというお話でしたが、現在の課題としては地域支援を中心とする保健・医療・福祉の連携による地域医療ネットワークの樹立が必要というお考えを示されたわけです。このシステムには当初県の事業予算が入っていたようですが、現在は予算化されてなくて自主的に運営されています。その神経難病ネットワークの補足説明として、そもそもはALSの患者さんを入院させる場所がなくて病院間で融通し合うような形でこれが生まれてきたというようなご説明もありました。実際にそのネットワークを運営しているのが約20名の神経内科、小児科の先生グループだというようなお話もあった。また県の話としていわゆる空床確保という事については救急という事でやっている。それから小児の救急、周産期・母子医療センター、精神科救急で空床を確保するという話がありましたが、神経難病ネットワークは空床を確保するという事ではなくてお互いに必要な時に融通し合うという形でやっているということでした。それから色々議論がありまして、県の医療という事で三次は例えば前橋日赤や高病の救命センターで、二次は10の二次医療圏ごとに63の病院がある。一次救急は在宅当番医として開業医の先生が、休日は在宅当番に、あるいは前橋の夜間急病センターは夜の8時～12時までという形で一次救急をやっている。また、知的障害者の医療という事では色々なレベルがあり、高度な医療が必要な部分もあるし、眼科や耳鼻科や歯科含め初期の診療が必要な部分があるし、急変した後の繋ぎの問題、そういう3種類くらいの対応が必要なのではないかという議論があった。それに対して、眼科、耳鼻科に対応するような部分と色んな身体的な合併症の部分と、それからいわゆる精神症状が出た場合の医療という整理を三國座長がされました。それから保護者の方からは疾病ごとの対応という事ばかりでなくて障害者を丸ごと面倒をみてもらえるようなそういう医療センターが県内に一つ欲しいという要望もあった。またそういう問題は政策医療という形で捉えられるが、そういうものに対してはそれなりの税金を積み込んでいく事が必要になるので、むしろ公的な県立病院等がやるべきではないかという意見等があった。県の方からは県立病院の話が出まして、群馬の場合は全部高度特殊医療という事で心臓血管、小児、精神、がんの4つの柱があり、県立病院の場合は医務課ではなくて病院局という別のセクションがやっている。医務課としてはそういう障害者医療センター的な機能というものを例えばどこかの病院に担ってもらうような事はできないかという質問に対して、県の中では医療サイドの問題と障害サイドの問題等があるということでしたが、連携の必要性は強調していました。またそういう話しの中から、神経難病ネットワークの例でみるごとく、医療機関あるいはドクター間をコーディネートする立場の存在が非常に有効で機能しているので、そういうのが一つのモデルにならないかという意見もあった。実際問題空床という事について、小児救急の場合は国の補助と県の補助とで1日7万円くらい補助しているが、神経難病の場合はそういう行政経費を使ってなく、必要な問題として患者のニーズを医療機関にどう繋げるかという事で医療においてもコーディネートする立

場の人が必要なのではないか、あるいはそういう形にするとコストをかけないでできるのではないかというような議論があった。また医療機関サイドからみるとある意味そういう障害を持っている方についての情報が少なく、その情報を埋めてもらえる事が必要で、そういう事がコーディネーターの仕事で橋渡しをして頂ければという意見があった。そういう事について、例えば群馬大学のメディカルソーシャルワーカーの例示があった。また、例えば施設の方からは入所利用者全員についての対応の仕方として、協力医療機関にまず受診させてカルテを予めつくっておき、それぞれの専門分野ごとに迅速に情報を伝達して早く対応してもらえるような対応をとっている入所施設が紹介された。のぞみの園の立場についても色々説明しました。この会がそもそも発足するにあたって地域移行という事を念頭に置いていて、知的障害者の方は医療へのアクセスについて、一般の方と比べると機会の問題や色々な意味で不利な部分や不十分な部分がある。そういう点で医療へのアクセスを確かなものにするネットワークが必要ではないかという事でこういう会を立ち上げたが、知的障害者福祉協会のアンケート調査や「手をつなぐ育成会」のアンケート調査を踏まえると、それはのぞみ周辺だけの話しではなくて県内全体に関係する問題ではないかという認識を持つようになった。これは単なる「のぞみ」だけの話しというよりももっと全県的な話しではないかという認識の中で、ある意味県においても医療・福祉の面から色々のご協議頂ければというような意見もあった。そういう点ではこの2年間の中で一番最も核心に一步近づいて来たと感じさせる会議であった。ただ、まだそれぞれ色々な立場や事情もありますので、さらにもっと色々議論を進めていく必要があると思った次第です。ちょっと一方的だったかも知れませんが、そういう流れであったかと思います。もし言い足りない事があればどうかお願いしたいと思います。

(MaM) どうもありがとうございました。議事録で前回の話し合いをざっと振り返って頂きました。これに関してどなたでもいいので伺ってみたいという事があればご意見等お出し頂ければと思います。いかがでしょうか。そういう障害者医療センターのようなものができれば本当はいいんだという中で、しかしなかなかそれは経済的には難しいと。そういう中で次の一つとしてはそういう色々な病院と地域を結ぶようなコーディネート役が必要ではないかという難病ネットワークのような事がモデルとして話されて、それじゃそういったものをどこに置くのだというような所から県と国立のぞみとの間で色々なやり取りがあったのがご記憶に新しい所かと思います。のぞみの園としてはこんなふうに理事長さんなんかと協議されたとかこういう事はあるのでしょうか。

(YM) 前回の議論でこういう議論があったという事は伝えてありますが、やはりまだ色々で…。例えば確かに神経難病ネットワークというのはとても上手くいっている例かも知れませんが、知的障害者について対象となる患者さんの数のオーダーが相当違うと思います。神経難病といった時に担当医といいますかそういう面では神経内科というのは誰でも思い浮かぶと思いますが、知的障害者といった時には知的障害科というか知的障害医とかすぐそういう対応がなかなかしにくい部分があるだろうと。そうなる少し的が幅広いといい

ますか、その辺を色々考慮しなければならないのかなと感じます。

(MaM) ありがとうございます。そういう意味では神経難病のように単純にはいかないという事ですが、救急のシステムで考えれば精神症状が出ている時の救急はそれなりに整備されているわけですし、身体合併症の場合にも早急な対応が必要でそのネットワークはあるわけです。それをコーディネートするのが大事ではないかという事で、のぞみの中でもご検討して頂いているというような事でありましたが、県の方では11月のこの会議の後で神経難病に似たようなネットワークを上手くつくっていくという事に関して、知的障害についてどうするかという内部的話し合いとか何か進展した部分はあるのでしょうか。

(AI) 特に詰めていません。

(YA) 知的の方が例えば身体的な事で医療機関にかかった時、身体的な病気だからその身体関係の専門家が診ればそれですむのかどうか。例えば、精神的な症状がある時には精神科のコンサルテーションが必要になりますが、身体的な病気だからと精神科のコンサルテーションがない状況の病院に連れて行けばいいと断言できるのかなと。やはりそういう事がありうるという事で連れて行く病院に精神科の先生がいる所がいいという気はするのですが。万が一何らかの症状があった時にどう対応したらいいかすぐ答えが必要な場合はないのだろうかという事はちょっと感じますが…。

(MaM) 現実的には総合病院でなおかつ精神科が配置されていて連携医療に関わっている事が現実に展開しているわけですからそういった所で診て頂けるような仕組みが上手くできればいいわけですね。色々な病院が障害者マークを後ろに付けた車であれば病院の正面玄関につけてもすぐ駐車場におかなくても診て頂けるような仕組みとか色々良い所があるわけですね。それなりにそういう事に対応していくような方向性がこういう話し合いの中からでも生まれてくればいいというふうには思っておりますが。

(YM) 前回医療サイドの方から患者さんについての情報が欲しいというようなお話がありました。今日この後資料説明の所で「手をつなぐ育成会」の加藤さんが、千葉県市川市でのそういう事を考えた事例紹介と、千葉県自身が知的の方が受診する際に色々な説明をいちいち言わなくてすむような工夫をしているその資料を入手されましたので、まずお話しをお願いしたいと思います。

(MaM) 分かりました。それでは前回の議事録に関してはよろしいでしょうか。では3番目の議事次第で、「手をつなぐ育成会」の加藤さんの方からお話しして頂きます。よろしくお願いいいたします。

(MK) 皆さんこんばんは。今日は貴重なお時間をこのような資料説明に私を指名させて頂きまして大変有り難く感謝申し上げます。実は「全日本手をつなぐ育成会」という全国組織があります。毎月「手をつなぐ」という冊子が希望する会員の所に配布されています。その特集号として皆様のお手元に配ってある「かかりつけ医いますか？」というタイトルで載っていました。網野先生から是非この会で話したらどうかとわざわざお話し頂きましたので、早速群馬県の育成会を通して千葉県の市川市「手をつなぐ親の会」の方から様々

な資料を送って頂きました。まずは群馬県でも重心の中に高崎市あるいは前橋市、富岡とか安中とか市を中心にそれぞれの手をつなぐ親の会または育成会というのがあります。この千葉県にも市川市の「手をつなぐ親の会」の会員の方がアンケート調査を会員向けに行ったという事なのです。そのアンケートの中で日常生活に関する10項目の中で最も解答が多かったのが医療機関に関する事でした。生活する上でとても頼りにしたい存在であるにもかかわらず沢山の辛い経験をしているからという事です。資料の12ですが、この発達障害というはもちろん知的障害だけにかかわらず身体障害の方でも重複障害を持っている方が沢山いらっしゃる。そういう方も全部含めて非常に環境の変化に対応しにくかったり、対人関係が困難なために近所のどのお医者さんにも診てもらえるというのが本来なのですが、なかなか思うようにはかかれぬという中でこの千葉県の親の会の方がお医者さんと座談会を行ってそれをまとめ、県の方へそれを投げかけたという話しです。それで千葉県の障害政策の方と、医師会とそして「手をつなぐ育成会」と3者でドッキングして受診サポート手帳というのを県がつくり、全県にいる障害を持っていてこういう手帳が必要な方全員にお配りして、この受診サポート手帳を皆さんが持ってお医者さんにかかっている。普段同じお医者さんにかかっている場合はその子どもの状態を話せばよくわかるのですが、緊急の場合だとかあるいは入院して先生が日替わりする場合があります。親はその都度どういう薬を飲んでます、こういう事をしてますという説明がすごく負担になってくるので、カルテの中にコピーしたものを入れといて頂ければ、どの先生が見ても分かるのではないかという事なのです。ただ私がこれを受け取った時に歯医者さんにかかるというのが入ってなかったのも、この中に歯医者さんにかかることも入れればかえっていいのかなと感じました。折角県の障害政策課の皆さんが来ていらっしゃいますし群馬県の医師会の方もいらっしゃいますので、この「知的障害者の医療を考える会」の中で最終的に群馬県もこういう受診サポート、同じであっても結構ですがこういうものができればこの研修会の成果になるのではないかなと感じています。この中にはお医者さんからのメッセージも会員向けに入っています。私達もなるほどと感じる事がたくさんありますので、お時間がありましたらこれを是非読んで頂いて一人でも多くの先生方が障害者に対してご理解頂ければ本当に有り難いと思います。細かく説明すると時間がかかりますので私の希望と致しまして、是非群馬県でもこういうものを来年度でいいですから予算を取ってつくって頂ければ本当に有り難いと思いますのでどうぞよろしく願いいたします。

(AI) 先程振られた時は失礼いたしました。この前の時もちよっとお話ししましたが、今日は医務課長さんがおられません、医療と福祉の部分の関わりの問題を考えさせて頂いておりますけれども、加藤さんのお話しの歯科の部分について、先生に協力頂いてアンケートをとらせて頂きました。まとめという形で皆さんにご報告させて頂いたと思いますが、今年度は小児科の先生方に対してアンケートを実施しています。医師会さんのご協力を頂き、また小児科医会ともお話しをさせて頂きまして、相当数がありますが、知的、身体含めそういう方に対する受け入れの問題とか、また小児科の受け入れの問題それからあとは

発達障害等々の周辺の診断といいますか診て頂く事も含めてアンケートという形でやっております。まとめは年度末に来てしまったものですから来年にかかってしまいました。また今後一般の内科、精神科等々この後までやっていきたいなと思います。それからもう一点、実は私ども福祉という部分ですのでこのようなお話をさせて頂きましたが、療育という立場で取り組んでいるつもりでありまして、私どもの組織で療育体制整備検討委員会の推進事業で、生まれてから保育園幼稚園それから学齢期というふうに入っていく中で支援がなかなか一貫性がとれていない部分がありまして、そういう状況を少しでも整備する事業に取り組んでいる所ではありますが、その中で例えば非常に個人情報の問題等もありますがどう情報をつないでいくかが課題としてなっております、療育という立場から今のサポートファイル的な物を考えています。この検討委員会の中でサポートファイルという内容でこの手帳みたいに医療機関の受診に特化していませんが、少し大きなファイル、持ち運びに邪魔になるようなものではありませんけれども、もう二回りくらい大きなものにしたいと思っています。その中に例えばお子さんのプロフィール、また好きな事だとかコミュニケーションのとり方とかお子さんに関わる部分、それからその方に今どこがどのような形で療育とか関わっているか、それからまた医療機関等についてもいつどのように医療負担がかかっているか、そういう事をここにどんどん入れていけるように増やしていける一つのファイルという形で保護者の方なりに持って頂く。保護者の方は例えば保育園に入る時、これは先生方に知っておいて頂きたい時に見せる、また場合によってはそれを医療機関にも持参して参考にして頂く。それからまた学校に上がる時はそれを学校の先生方に理解して頂きその上に立って色々な対応をして頂くというように使えるサポートファイルという形で検討し準備をしています。来年度からそれを取りあえず「マザー&チャイルド」という形で徐々にではありますが全県的にそのサポートファイルを広げていきたいと思っています。このサポート手帳よりももう少し広くもう少し中身を濃くやりたい。最終的にちゃんとしたものができあがって必要な所に配っていききたいと思っています。

(MaM) どうもありがとうございました。

(MK) 今ご説明頂きまして、サポートファイルができるという事で赤ちゃんから学齢期から全ての事に通じるという事は非常に有り難いと思います。ただお医者さんにかかる事は別問題なんですよね親からしてみると。というのはこれはどうしても緊急なのです。例えば子どもが急にお腹痛くなって親はあたふたする。普段飲んでる発作の薬だとか色々な薬を飲んでる方がものすごくいます、その時にお医者さんに何の薬を飲んでますかと聞かれた時に親はえーとなんだったっけで終わって、実際にその薬を持って行くぐらいの余裕があってお医者さんに行ければ良いのですが、そういう事がない。その時にこの中に飲んでる薬だとかが明記してあってばって見せられる簡易さというのかな、それが親にとっては有り難いのがこの手帳なのです。これは普通の国民健康手帳であればその中にすっぽりいつも入れて携帯できると。カードだったらカードとクリップで挟んで持っていればいつでも携帯できるというのがすごく保護者にとっては良いなという感じがします。知的障害



は本当にもう十人十色、世話がなく簡単にかかれる子どもさんは地域のお医者さんにかかっている子どもはたくさんいます。ただもどちらかと言えば自閉的傾向の強い子どもさんでいろんなパニックを起こしたり、あるいは特別な事が身に付いてしまってそれで許せないというような子どもさんがいる場合は、特にこういう受診サポートがあると親にとっては有り難いのではないかなという感じがします。ただこれをお医者さんが見た時はどうなのかなと、ちょっとそれもお意見として聞きたいなと思います。

(SS) てんかん協会の県支部の代表という形で患者さんの代表なのに医者がやってるのはちょっとおかしいのですが、今群馬県でだいたい150~160名てんかん協会の会員がいて、そのうちの30名くらい5分の1がドクターです。おそらく群馬県の中のある程度でてんかんを診ているドクターは皆てんかん協会に入っている。ですからてんかんという形でかかった時にある程度相談という形でやっていますので、相談を受けた時に誰に診てもらっているのと言った時に大体誰がどうだというのが分かります。僕の知らないドクターが診ていると「うーん」という感じになっちゃいますが、そうすると診療の内容もある程度分かるし、もしも「うーん」であればこちらからそのドクターに連絡して色々できますし、そういう形で全部ではありませんが群馬県の中でてんかんの医療をやっているドクターに関しては自然とネットワークができています。大体1年に1回くらい4月の第1土曜日にドクター部会として集まっています。そういう形でドクター同士がお互いを分かっているのので診療の内容、水準が分かります。狭い分野かも知れませんが、お医者さん同士がネットワークを持っていると、誰にかかっているかどの程度でどういうふうに行っているのかがさっと分かってしまうという事もある。おそらく知的障害の人は医療では知的障害でかかるのではなくて身体的な所にかかるわけですから、その所で普段誰が診ているにせよそういう子ども達を割合素直に診てくれるかとかそういう情報が患者さんに伝われば良いわけですね。そういう形でできればコーディネーターがいれば一番素直なのかなと思っていますが、疾患によってはドクターの方が患者さんたちよりはもっとしっかりしたネットワークを持っている場合もあります。

(MK) こういう受診サポートがあった方がよろしいでしょうか。

(SS) 例えばてんかん協会の例会とかで相談を受ける時にどの先生に診て頂いていますか、いつ頃からですか、今その先生から頂いているお薬はどういうお薬ですかというのは聞きますね。ですから患者さんに薬の内容を知りたいと言えば、今はコンピューターですから処方箋の通知そのものは患者さんにお渡ししますしそれを貼っておいてもらえば一番いいわけです。そういう形で薬の内容とかはてんかん医療に関して非常に重要な情報ですので、絶対あったほうがいいと思います。

(MaM) ちょっとお話しを戻したいのですが、先程県としてはサポートファイルを拡大していく方向でやっていこうというご説明がありましたが、きちっとした資料として大変貴重なものと思います。先程の加藤さんからのご説明やこの資料を拝見しますと、アンケートをとった後、医療者と座談会をやってそれで事例集をつくり、そういう所からこういう

ものが抽出してきているというような非常にきめ細かい対応をしているのがよく分かりましたが、そういう意味で県の医師会の方とそういうファイルをつくらうとしている事に関わっておられるのでしょうか。

(KS) 今始めてお聞きしましたが、ここは市川市ですよ。この間も実は介護保険の研修会で市川市の会長さんをお呼びしたのですが、市川市は特異的によくやっている所なので。ですからそれを全部倣うというのはなかなか大変だと思いますけれども、私は今始めてお聞きしたサポートファイルの方がですね、もしできれば医療側としてはそういうしっかりしたものの方がいいのではないかと思います。やはり受診者の側も例えばC型肝炎の人はC型肝炎の手帳を、糖尿病の患者さんも皆さん手帳をお持ちですし、それなりに受診する側も自覚してこれを持っていくという姿勢もないと、総合的な努力は必要だと私は思いますけれども。

(AI) サポートファイルはさっきも申しましたように療育をメインにしています。ですから障害のお子さんの内容の部分はもう少し書きやすくもう少しボリュームがありますし、かなりお子さんの全体像がみえるような内容に仕上がっていると自負する訳ではありませんが思っています。そういう意味ではお医者さんにかかってくるものではないので、それを工夫して頂けるかなと思います。療育という流れの中で医療機関の部分についても取り込んでありますのでよろしくお願いします。先生が仰るような何か工夫をしてもいいのかなというふうには思いますけれども。

(ZO) 最終バージョンができる前に障害者の方のご意見だとかを聞いて使いやすいような工夫とかそういう機会があるのかどうか。できれば聞いて使う方に分かりやすいような形という事の意見も聞かれたらどうかなと思います。

(SS) 実務者レベルと2つなっているんですよ。それで上の方には僕も一応入れさせて頂いてるんですよ。

(AI) はい、ワーキングといいますか検討委員会の中でずっと叩いてきた。

(SK) 団体の方は入っていないの？

(AI) 今日は資料がほとんどないので、いっぱい書いてあるものですから。

(SS) 県としても医療という形でなくて療育という形で動いているのですね。療育という形で動いていて実際に子どもたちをみて親として接している人達のレベルと一応その機関でドクターなりそういう形の中で2つの機関、僕も一応その中でやらせて頂いているのですが、ただなかなか実際的には細かい部分は大変で1年に1回か2回ですよ。

(AI) そうですね、また今度お世話になりますよね。検討というかそのワーキングといいますか療育をなさっている方々、実際に現場でやっている方々が中心になってつくっているわけですよ。

(SS) 結局子ども達がお母さん達家族の方が来た時にどこに受診なりどこを相談してそれじゃどういふような療育機関を経て学校に繋げていくというか、その筋道の担当の大体メインの人達が集まっての実務者会議という形になっているんですよ。確かにその所

で言われたように医療としてのあれはちょっとないので…。

(AI) そうですね、ちょっと切り口は違います。

(SS) 今言われたような形でまた会議の時にはドクターとしてちょっと主張させて頂ける形にしますけれども。

(MM) このサポート手帳を見るとよくできていると思う。これは要約だけですよ。何を気を付ければいいかとかちょっとした擦り傷なんかで行かなきゃならないという時に本当はその方を全部まとめて理解して診るのが一番いいんでしょうが、そこまでいなくても言い訳ですから、こういう事に白衣を脱いでくれないかとかその程度にしてくれれば楽だとかそういうのは逆に医師の方にとっても忙しい中有り難いですね。その人の膨大な資料を渡されて全部読めって言われてもなかなかどこを読んでもいいのかわからないという所もかなりあるのではないかと思います。

(AI) そんなふうに膨大なものじゃありませんので、はい。

(MM) これは常に持ち歩けますしつくるのはそんなに大変ではないような感じもします。療育という場合はある時期学校に入らずずっと何年も付き合うという、その療育施設だとそういう理解、その程度のファイルみたいなものが必要だろうとは思いますが、やはり両方あればいいかなという気はします。診る側としてはそうじゃないかなと…。

(SS) これは本当にその受診の時のサポートにまとまって…。

(MK) そうなんです、受診だけなんですこれは。

(SS) それはそれで必要十分なあれが入っていると思いますよね。

(MK) よく心臓疾患のある赤ちゃんが小さい時に心臓手術なんかしてそれでそこで手術するともうずっとその小児科で診てもらう人が多いですよ。なかなか他のお医者さんに変えるというのが非常に親としても不安です。また新しいお医者さんから心臓手術したその最初の事からずっと延々と話しをして、それでこういう薬を下さいという事もうすごく親にしてみれば私もう負担なんです。だから結局小児科でかかっていた人はずっと小児科のままお医者さんうちの子の状態知っているからっていうんでかかっているケースが多いんですよ。やっぱりある程度の所で普通の内科あるいは外科に切り替えていけない時期もあると思うんです。それでだいたい病気にかかるっていうのは若いうちはないんですよ。やっぱりこの子達も30過ぎたり40近くなってくると糖尿病です、肝臓が悪くなりましたあるいは他の病気が出てきたというケースが実際には多い訳です。そういう時に日々親が抱えている非常に悩んでいる事をこういう中にちょっと書いて先生に実はうちの子はこうなんですという事を見せて、それで先生がなるほどと納得してくれてそれがわかってきて2回3回というふうにかかりつけられるというかそれが親として非常に安心なんです。将来に向けては、ですから今皆様のお手元に配っているのはコピーしたもので紙が薄いけれども実際は今少し厚いです。保険証ぐらいの厚さのものなんです。今先生が仰ったようにそんなに大変なものじゃないと思うんですよ、これつくるのは。

(SK) そうですね、たいしたあれじゃないと思うんですよ。災害時の防災カードつくって

ありますよね。身体障害者福祉団体連合会を介してやってますのでそんなに大して費用もかからないと思いますので検討させて下さい。

(MK) あれでいいと思うんですよね。

(SK) 分かりました、いいと思います。

(MK) 是非これ、この会の結集としてこのようなものができれば成果があるんじゃないかなと。

(SK) それで結集になっちゃう…。(笑) 承知しました。

(MK) よろしくお願ひします、すみません。

(SS) いわゆるキャリアオーバーの問題ですよね。20歳を過ぎても小児科のドクターが診ているのは小児科のドクターが患者さんの手放しが悪いのではなくて、小児科の医者は割合と細かい所まで気をつかうのですが、内科のお医者さんは割合とドライというわけではありませんけれども(笑)、親がどうしても小児科を離れなくなるのです。小児科の医者とすればやはり20歳を過ぎれば内科のお医者さん達に渡したいと。ですけれども渡すべき所がない、親がみてくれないという所は事実なんです。ですからやはりその医療機関の中で心臓だとかてんかんも含めてそういうふうな形でやってるドクターが分かってオープンな形になっていけばそういう所にどんどん廻していきたいのが小児科の立場と思う。

(ZO) じゃ取りあえずドライな内科医に…。(笑) もう先生の仰る通りなのですが、通常内科医は自分で訴えのできる方を診てるのがある意味内科医だと思うのですが、知的障害者の方は具合が悪い所を自分で表現できない方もいらっしゃる中でなかなか診られないという気持ちになってしまったりするわけです。私もそういう一人ですが、だんだんこの検討会の中で色々理解を深めていると、やはりその橋渡しをするのであればこういう手帳みたいなものではないかと思ったり、機嫌が悪いというだけでじゃあ一体どこが痛いかなんて言えない方もいらっしゃるわけで、例えば同じような症状があつてこの先生に診てもらつたらこういう病気だったと記載してあればそこも検討しながら診ていく事もできるかなという事もあつたりしますので、こういうのは大事かなと。またその家族の方が付き添えなくて他の方が連れて行く場合もあると思う。そういう場合今までの経過も分かりませんので、やはりこうした形でコンパクトにまとめてあつて非常に便利かなと思いますので、少しウエットになるように…。(笑)

(MK) 特に施設に入所している方が夜に病気になった時、施設は病気になった時に職員が交代で寝泊まりしているわけです。そういう時に急に本人が苦しみだした時にあれこの子一体どうしたんだろうという事が起きる場合がものすごくあるわけです。そういう時にこうものがあるとこれを持ってすぐにお医者さんに行けるといふ、これは施設の職員にとつても非常に有り難いものではないかなと、保護者だけじゃなくて子どもたちを面倒診ている職員にとつても非常に心強いのではないかなと思います。

(MaM) 施設の方ではご意見いかがですか。

(NM) 私達の施設ではこういうコンパクトではないですけども、A4サイズのファイ

ルで出生から今まで全部細かく記載して、私は看護師ですが私が行かなくても他の職員が先生にこのファイルを渡すだけで全て話しが通るようにできています。

(SS) 施設長としてはですね、とにかく何かあって当直のドクターとかバイトのドクターもいるわけですが、24時間いつでもいいから施設長に連絡しろと。僕が飛んで行って例えば小児医療センターとか大学だとかに直接紹介すると。カルテという形でありますからこれは本当に緊急の時の受診であって、施設に入所している人間がこういう事をするところちょっと悲しいと思います…。

(MaM) 県の方でも医療に受診サポートでこういうものをつくる事も検討頂けるという事ですし、サポートファイルをつくっておられる中で障害者家族の意見も聞いてもらえる方向の事も検討頂けるという事なので、大変この情報の議論は良かったんじゃないかなと思います。それぞれの所で色んな工夫をしながら施設の方でも準備を色々やっておられる訳ですね。そういう意味では実態がだいぶ分かってきて良かったと思いますが、ここで事例集みたいなのを市川の方で出しているという話ですが、これは入手できるのですか。

(MK) それ言ったのですけれども、実際に書き込んだものは送っては頂けませんでした。どうして送ってくれなかったかは分からないですが、取りあえず内容的にはこういうもので、書く事というのはその子どもさん一人一人全部違いますから、1つだけ送ってもあれなのかなという感じはあったのですが、書いたものは送っては頂けなかったです。

(MaM) 分かりました。それから医療座談会をやったわけですね。その中で事例集をまとめた資料の13の所に書いてありますよね。これについてはこれ以上の資料はないわけですね。

(MK) はい、それを県サイドに持って行って医師会とお話しをしてこういうものがサイズ的にできあがって県の方から出して頂いたということです。発端は市川市「手をつなぐ親の会」が発端になりましてお医者さんと色んな懇談会を開いてそれで県サイドに持って行って県の方から千葉県内にお配りしたという経過らしいです。

(SS) 僕が小児医療センターにいる時、小児の夜間救急でお医者さんにかかる前にということで、若いお母さん達全員に配ると医務課の方で出したパンフがありますね。ドクターにかかる前にちょっと様子見てここだったらば受診しなさいここだったらばちょっと様子見てもいいでしょうという、小さい値段でいうと50円くらいのパンフレットを作ったですよ。それから教育委員会の方でも…。

(SK) 50の挨拶などのようなものですか。

(SS) そうそう、そういうふうなパンフレットをやってますよね。そういうふうな形で医師会の方に知的障害だとか何か障害の持つ方が受診した時にという形でそういうパンフレットみたいのをつくって配って頂いて、これを皆さんに持たせる時の簡単な小冊子をつくって医師会の方でやって頂くと我々いいかも知れないですよ。かなり県も小冊子の中で面白いって言っちゃうといけませんけれども、非常に参考になるものをつくっていると思いますけれども。

(KS) 市川市医師会の土橋先生の所を読んでいたのですが、我々医療提供側も講習会とか研修会とか何かするという必要性を肌で感じているのですが、その節はまた県の方もよろしくお願ひしたいと思います。感想としては色々議論がありましたけれども、サポート手帳を改めてイエローページみたいにしてですね、2冊にするとあっちいたりこっちいたりまた小さすぎてもどこかで無くしちゃうし、大きければ大きい程やはりしっかりしたものを持って前半はサポート手帳、後半はイエローページにしてこれと同じようなものをやるというのも一つではないかと思ひます。あまりものを沢山つくるという事はかえって良くないというふうに思ひておひります。

(MaM) ありがとうございます。色々ご意見ある所でまとめたいと思ひます。色んなご意見出たわけですが、今の鈴木先生のお話のように一体化したような形で使うなり、非常に単純化した格好でしかし必要な事がパツと掴まえられる情報も医療側としては欲しいでしょうし、きめ細かく配備されていると思ひるので、こういうものが何とか活かす形で作れるようにご検討頂きたいと思ひておひります。それから医師会としても障害を持った方達の医療を確保していくための色んな情報をしっかり研修したり、情報を交換したりするというような場も必要と先生仰って下さっているので、一層そういう事が活発になって地域の中でいらっしゃる方の医療の確保が一步進めばいいなと思ひます。今市川の例が紹介されて議論されてきましたが、よろしいでしょうか。

(MK) どうもありがとうございます。先程鈴木先生から研修も必要と力強いお言葉を頂いたのですが、私ども県の育成会といたしましては群馬県内の保護者会研修会というのを毎年1回やっています。是非18年度は医療に関する保護者会研修会を立ち上げたいと思ひますので、その時は是非先生方にご出席頂きまして保護者と先生達の間でディスカッションして頂ければ有り難いと思ひますので是非よろしくお願ひいたします。今日は本当にありがとうございました。

(MaM) どうもありがとうございました。それでは議題として次の方に移らせて頂きます。自由討議ということですが、これまで議論になってきた件ですね。歯科眼科耳鼻科受診上の問題、休日夜間の受診上の問題、入院時の付き添い負担の問題それから待ち時間待合いの問題、駐車場の問題等々ですね。知的障害者の医療を確保していくためにこれまで議論してきた点でございますが、こういった点で何かご意見とか情報をお寄せ頂ければ有り難いのですがいかがでしょうか。

(YA) 例えは前回あるいは前々回の議論の中にも医療機関側からの話しとして知的障害の方への対応の仕方というのはあまり経験がない事が多いと。そうした場合どういふふうに対応したらいいかという事について研修会とか講習会とかが必要ではないかなという議論がありました。そういう問題の時「のぞみの園」とかあるいは知的障害者福祉協会さんにおいては知的障害の方々への対応の仕方という事についてこれまでの長い色々な事例なり経験なりを持っておられるわけです。こういう事例の時にはこういう対応をしてやると例えは本人がおとなしくなって素直に流れに乗っていったとかですね、そういうような事を

お話しする事はおそらくできると思う。あるいは実際にそういう方が沢山来られる医療機関なり診療所なりについても色々な事例を持っている。従ってそういう方々に講師になって頂いてそういうノウハウを広げるような事は一つ考えられるのかなど。前々回だったと思いますが、歯科の部分で事例があったかと思います。埼玉県でしたか、そういう研修会のような…。

(KY) 埼玉県と神奈川県でしょうね。

(YA) 先生そういうお話しされましたですね。

(KY) 群馬県でも障害者歯科協力医研修会ということで年2回やっております。それは我々歯科医師のみならず施設の職員の方々、あと養護学校の方にもお声がかけして研修会を年2回やっております。17年度に関しては障害を持ったお子様達の摂食嚥下というテーマで昭和大学歯学部に向井先生に講演頂きました所、かなりの施設の職員の方々も含め150名以上の方が集まって頂きました。また3月の3日だったかな、最初の木曜日に小児医療センターを立ち上げて丁度半年経ちましたので、小児医療センター歯科の木下医長と我が歯科総合衛生センターの斉藤委員とで、施設職員への研修会という事で先進的歯科医療の実際という事で、小児医療センターでは全麻症例を含めた事例発表のあと斉藤委員は知的障害を持っていらっしゃる方の摂食嚥下障害ですね、食べられない飲み込めない元々口の中に入れられないという方への訓練を事例発表させて頂きました。他県でみると静岡県は年2回日曜日をフルに使いまして、その受講者の先生方には静岡県知事の名前で相談医という事でプレートを発行しています。今日は橋本課長がいらっしゃらないですが、橋本課長はそれを知っていると思います。また神奈川県でも埼玉県でもかなりの障害者歯科医療に関して埼玉県もかなりの5回くらいのコース授業ですね。あと神奈川県でも3~4回のコース授業を県行政からの予算を頂いてやっています。群馬県ではなかなか…。(笑)協力医勉強会にしても施設職員のための勉強会にしても県歯科医師会の予算でやっております。委託費は別でございますけれども。以上でございます。

(SK) そう、だから橋本さん来なかったんですね。(笑)

(YA) 橋本課長は今日出席の予定だったのですが、今朝になって急に都合が悪くなったのです。ひょっとして何かいい話があるのかなと、ただ県の内示は来週だそうで…。

(KY) もう一カ所折角持ってきた資料なので説明させて頂ければ。ここに30年の歩みがございまして、これは1974年の3月に群馬県の歯科医師会の1階の所に歯科総合衛生センターということで障害者歯科医療センターをオープンしました。最初は週1日現在は週5日やっています。その30年の歩みです。2006年ですから32年かかったわけですが、実は色んな資料があっちやこっちに分散しておりまして集めるのに2年くらいかかりました。大体これが群馬県でやっている障害者歯科医療の実際という事でみて頂ければ。それでまたネットワーク…ネットワークまで言っちゃったら話しがまずいのでしょうか、38~39ページあたりにそういうことをやっているという事です。

(YA) 前々回の丁度最後の頃に山脇先生から他県での状況についてそういうご説明頂いて

まあなるほどと、特に静岡県が相談医という形でプレートまで発行しているという所は非常に参考になると感じた所です。そういう点で群馬県の中で障害者への医療という事をもう少し進めようという事であるならば、例えばあまり経験がないという医療機関あるいはそういうドクターに対して全県的に研修会なり講習会なりを企画してやっていくというような考えは一つあるのではないかなと。そういう場合、では費用やなんやらどうするのかということになるとそれはまた行政としても色々と考えなきゃいけない部分もあるでしょうが、そういう必要性をもし感じて頂けるのならやはり県なり県の医師会なりそういう方々が企画をする場に参加されるといいなあと思います。そうした場合知的障害の方々への対応について、講師といいますか支援のケーススタディといいますかそういうお話しはできるかと思います。あるいはまた清水先生をはじめとして多くの障害者の方々を診ている医療機関の先生にも講師になって頂いて知恵なりノウハウなりを伝達するといいますか、全体的に底上げを図るといいますか普及するといいますか、そういう考えというのはあり得るのかなと思います。ちょっと差し出がましいかも知れませんが。

(AI) 先程小児科の先生方に対してアンケートの実施をしていると申しましたが、その結果を見て色々考える所もあるかなと。地域の先生方とお話しをさせて頂きまして自閉症だけじゃなくて知的の方もかなり診ていらっしやると聞いています。また小児科の先生方に対して三國先生も11月でしたか、自閉症の関係で小児科の先生方に対して保健予防課が主催になって研修会という形でやらせて頂いた。これも今後自閉の方が中心になりますが、研修会は引き続きやっていくという予定になっています。もう一点さつき木下先生の話が出ましたが、実はこの前自閉症協会の関係の方が集まる機会がありましたので、ちょうど障害歯科という事で小児医療センターの内容とか木下先生の色んな想いをを障害者の親子さん方にお話しをして頂く機会を設けました。木下先生もまたそういう場面場面で色々お話しをしたいという事ですので、もし団体さんの方でもそういう要望があれば、橋渡しと言いますか間に入ってもいいと思っています。

(MaM) ありがとうございます。

(ZO) 一般医の立場でなんですけれどもその講演会や研修会についてですが、自分の診療範囲の事で手一杯でそれ以外の所に行くという事は大変な事だと思うんですね。そういう中でもやはり必要な場合がありますが、そういう講演会のものを例えばビデオに収録しておいてもらって例えばそれを「のぞみの園」に置いて必要な時に借り出すような形とか、後は私どもが困難なものは患者さんとのコミュニケーションをどうとつたらいいかという事になる訳です。こういう点は全く初心者といってもいいと思いますが、「のぞみの園」の花岡先生だとか清水先生なんか色んな経験がおありだと思いますが、例えば診療の風景とかを長い時間かかるとは思います、ビデオをつくって頂いたりするとこのような待遇をしたらいいかという事が分かるかと思うんですね。一般的な講演ですと「帯に短したすきに長し」でなかなか具体的に今自分の診ている患者さんに一体どう対応したらいいのか分からないのが実際だと思いますので、是非「のぞみの園」あるいは清水先生、



時間をかけて対応マニュアルじゃないですけど、それを実際ビデオのような形でという事もお願いできればというふうな一般内科医ドライの…。

(YA) いや先生がドライなんて私は全然思いませんが、ここに出てきて頂いて有り難いと思っています。今日のぞみの診療所長が出ていませんが、実は彼はこの3月でうちを辞めます。彼は小児神経で国立精神神経センターから来て3年くらい経ちますが、結局うちのような福祉施設の中の診療所というのは彼のような専門医にはあまり魅力がないのではないかなど。去年の11月の会議の時には腹を決めていたようで、なんか変な事言うなど思っていたのですが。それで急に常勤医がいなくなる状況になるので困って2月から医事新報で公募し、やっと専門医ではないですが470名の利用者を診る必要があるので後釜を見つける事ができました。基本的にうちは福祉施設なものですからいわゆる専門医、あるいは何か研究したいというそういう志向のある人にとってはあまりいい環境ではない。MRIのような機器こそ入れてあるものの実際は居ついてもらえないのが現実です。従って本来ならば私どもの所から色んな専門的なノウハウなりを発信するようになればいいのですが、実際問題としては結局利用者の健康管理をするというのがある意味関の山と言わざるを得ない。ただ小児神経でしかもうちは臨床心理士を抱えているという事で県内のいわゆる自閉症なりあるいは色々問題行動のあるケースの方、色々医療機関を回ってなかなか折り合いが悪くて最後に駆け込み寺的な形でなんとかうちに留まって来ているというケースも確かにいる事はいる。所長がいなくなるという事でなんか裏切られたという反応を示される親御さんがおられて、群馬県内のケースが多いので非常勤でもかまわないから小児神経の専門家をよこしてもらえないかと国立精神神経センターの方に申し入れてはいます。まだその確約がないのでそういう点で群馬県あるいは群馬県内のそういう方々にご迷惑をかけるかなというのが現実です。医療の関係の専門的な事はちょっと難しかったのですが、ただ福祉サイドの職員はこれは本物でありますので、そういう障害者の方への日常的なケアという事については間違いなく蓄積してきたものがございますので、色んな技術なりノウハウ等を示す事はできると思っています。

(MaM) ありがとうございます。他にはいかがですか。そういう研修会とかビデオの話しが出た訳ですが、ただ先程歯科の話しを伺っているとやはり障害者医療センターみたいなものができたらいいのではないかなというのがまた想いとしては前回の議論に近いみたいですがけれどもやはりしますですねえ。

(SS) 小児医療にできて本当にすっきりしたと思いますよ。歯科センターの方で診て頂いてた患者さんも麻酔がどうだこうだという事で東京に行くいかないという形で非常に悩んでた患者さんはいっぱいいるのですけれども、小児医療センターで全てそれができると。

(KY) 年齢制限されなければいいのですけれどね。

(SS) それは僕も思います。消極的な意味でのキャリオーバーという問題になりますが、障害児で本当に重症な場合はもうキャリオーバーという問題なしでやらなくてはいけないと思いますので、それはだんだん歯科の方であれば小児医療センターの方で変えて頂くと

いう形でいいのではないですか。

(KY) そのようにお願いしたいのですけれどもなかなか病院局の方で…。

(SS) 20歳だって体重が10キロぐらいにしか達しない障害者もいるわけですよ。ですからそれはもう病院局の方で患者さんの方から病院局にお願いして…。

(KY) 基本的に18歳未満で受診してればいくつになってもいいとは木下先生は言っているのですが、ただ受診歴がないと18歳を超えて初診の時に非常に困難だという話しです。

(SS) 小児医療センターは準備段階からやりましたが、3歳児未満を対象にするという形でやりました。ベッドもみんな小さいトイレもこんな小さいトイレしかなかったのです。それをもう20年経ってもう20何歳、30歳になって小児医療センターに関わるのは病気によっては普通だよと。そういう人達の医療としての年齢制限する事なしにやろうよという形で、あまりいい意味ではないのですけれども、年齢が来たら何でもかんでも切るという事ではないのです。神奈川だとかの小児医療センターはもう全部切っちゃってますから。群馬の小児医療センターは年齢が来たからはい、という形では切りませんので僕が診ている患者さんでも20歳過ぎる人いっぱいいます。

(KY) ここで小児医療センターだよりということで、No.2平成18年2月ですが、歯科の受診で12歳～15歳で6%、15歳～18歳で6%、18歳～22歳が2%、22歳以上が6%という初診時の年齢になっているみたいです。

(SS) 小児医療センターは初診時の年齢をみますと1ヶ月の新生児が大体30%くらいで、1歳までが大体40～50%に近いですね。3歳までになってきますとこれは本当に70～80%になります。小児医療センターは1人1カルテですから番号でいうと1700か1800カルテ番号ができます。群馬県の出生数が大体1万8000～1万9000ですので、群馬県で生まれた人の約1割がセンターを受診している事になります。小児医療センターの初診時の60～70%が3歳以前と非常に小さいけれども、3歳の子どもだって20年すれば23になるわけですから、その年齢制限は病院局にお願いして必要なのだからやっているの、年齢では区切れないのだからそれはやめて欲しいという形で言っているのではないかと思います。

(KY) ありがとうございます。力強い…。

(MaM) その他今まで議論になってないような点でも結構ですのでいかがでしょうか。高橋さん何かありますか。

(KT) この受診サポート手帳、この話しを聞いて非常に強く感じたのですが、色々な話しが形になったという事なんでしょうね、形になった。極端に言えばこの会も色々な事を話し合っているわけですよ。色々な情報がもういっぱい貯まってきている段階だと思う訳です。けれどもこれを単に続けているだけだと形にならないですね。生意気な事言っただけで申し訳ないですが、私は形にする事が大事だと思います。例えばこれは受診する歳の非常に便利なお医者さんにとっても患者さんにとっても便利だというそういう形のものなのですよ。アンケートをとってこうだあだという結果は出ている。それに対して考察はして

いるがなかなか形にならない。どうやって形にするかっていうと、例えば今まで話し合っ  
て来た事をお医者さんの立場診る方の立場で、こういう障害者が来た時にはこういう対応  
が考えられるだろうというふうにそれを整理する事、それからそういう事はお医者さんば  
かりに任せているのではなくて、我々保護者も十分意を尽くしてお医者さんに診てもらわ  
なくてはなりませんから、診てもらう方は自分の子どもがこういう状態になった時にはこ  
んな気持ちでとか、それぞれ診る方もかかる方にもアドバイスみたいなものが整理されて  
いるそういうマニュアルをつくる。例えば今日は患者さんがうんと困る事に対してこうい  
うふうに対応したらいいのではないかという事を整理をしてみました。皆さんこれにつ  
いてどんな感想を持つかどんな意見をもつかあるいは付け足す項目があるかというふう  
にしてマニュアルを一つ一つ形にしていく、そういう事が大事だと思うのです。お金があ  
れば滋賀県のように県にこれつくったらとか各病院に全部それを配るとかね、そういう事  
をしていけるのではないだろうか。生意気な事言って申し訳ないですが、アンケートや話  
し合いは形にならないと疲労に終わりやしないかと思うので、そういう方向に持って行く  
努力、形にする努力が我々にも必要ではないかという事を最後で言いたかったのです。

(Ma) 大事なお指摘と思うんですね。今日の中ではいくつか実現の方向に進もうという  
ような所も出てきたのん、高橋さんが言われるのはもう一段踏み込んで研修会やるなりな  
んなりするのであればそういうマニュアルまできちんとつくっていきこうという事で、その  
点は大変大事なお指摘だったと思います。それをどうやってつくるかが大変なんですよ  
ねこれがね。

(SS) そういう所の個々の対応をマニュアルにするのはもう大変だと思う。だけど事例集  
であるとマニュアルを読むよりはものすごく参考になる事がいっぱいある。ですから千葉  
の方で事例集が付いてこられなかったというのは何か理由があると思いますが、やはりマ  
ニュアルをつくるよりは事例集をつくったのはその所であると思う。そういう事例集を  
つくるのにも始めの話しに戻りますが、コーディネーターがそういう事例を集める  
のに先頭に立ってやってくれると非常にいい事例が集まってくるかなと思います。

(MaM) 色々な意見が出るんですね。いずれにしても高橋さんが危惧される点というのは  
折角こうやって熱心に貴重な時間を割いて頂いているわけですから、ただ疲れたと言われ  
たのでは本当にもったいないので、そういう事にならないような所にいけばいいわけです。  
今日色々具体的な所も随分出てきた訳ですけども、茂木さんコーディネーターの立場か  
らいかがですか。ご意見頂きたいと思います。

(IM) 今仰ったコーディネーターとちょっと立場が違うのでこの場で意見を言うのはあれ  
なのかなと思いますが、先程高橋さんが仰ったように何かこのお話し合いの結果というの  
が知的障害のある方が医療を受けるのにいい方向に行くような形になればいいと思いま  
すし、先程のサポート手帳を是非つくって頂けるということで期待していますが、その時  
にお願いしたい事としまして、漏れのないようにというか全ての障害者の方がその手帳を  
利用できるように、私が関わっている方は知的障害がとても軽い方が多くて、一見しただけ

では病院にかかった時に障害があるとは思われなくて一人で病院に行けるような人もいます。ただ実際はお医者さんからの説明とかを理解していなかったり、あと自分の症状をきちんと説明できない方がいますが、そういう方にとってもこの手帳とかで伝えきれない部分をフォローできるのではないかと思いますので、是非重度の障害の方だけではなくて軽度の障害の方にもこの手帳が利用できるようにして頂ければと思います。

(MaM) 突然振りまして、大変貴重なご意見頂きましてありがとうございます。県の方でもつくる方向で考えてくださるという事ですし、サポートファイル等つくってるわけですからそういうものとの関係をどうするかという事も含めて色々実現して頂きたいと思っておる所です。ご意見頂ければと思っているのですが、施設の方からだと佐々木さん、何か今までの議論聞いておられていかがでしょうか。

(TS) まず1点目ですが、サポートファイルを先程県の方からお聞きしたのですけれども、マザー&チャイルドからスタートという事で成人の方に対しては今後どうするのかという点です。なぜかと言いますと、自立支援法が始まると事業によっては1年から2年でたぶん施設間を移動という事になり、そうすると各施設の個別訓練計画とか養育記録とか医務日誌主治医にかかっているとか、そういうの全部別個だと思うのですよ施設によって。やらなきゃいけない事はちゃんとやっていますが、そうした場合に統一がとれていた方がいいのではないかなど、次の事業に移るためにいいのかどうかは別にしても。それと先程 VTR の話しが出ましたが、確かに知的の方でも研究会を別個に色々やっていて、最近プライバシーの問題が非常にあって逆に親の承諾を受けてこの人達に公開しますけどいいですかと喋って見せて、研究会が終わった後での話しはその子がいたのは無しにしてねという状態でとって持って行くケースが多いのです。ですから事例なんかでもイニシャルじゃ今駄目ですね。その状況が分かっちゃうというので A 君 B 君 C 君という形で、例えば撮ったものを「のぞみの園」に置くという以前の問題で撮らせて頂けるかどうかケースが選べるかどうか、先生方が求めているようなケースが果たして撮れるかどうかというのはまた別問題になってきてしまうのではないかという気がしました。

(MaM) 貴重なご指摘頂きました。一つは自立支援法に関連して各施設で持っている色々なファイルが施設間移動の時に統一的にしていかなきゃまずいだろうというようなお話しですが、そういう点について県の方では議論されているのでしょうか。

(YT) 特にそこまでは検討していませんが、ただそれぞれの、先程村川さんの方でもお話しがありましたが、施設では出生の頃から現在に至るまで細かい情報について公開されたものがあります。自立支援法の場合には事業によってどういう取り組みが必要かという事、サービスを提供する内容について個別支援計画だとか細かくつくってそれに基づいて支援していく形になってますので、内容がそれぞれ違って来る可能性はあるかとは思いますが。ただ基本的な例えばさっきの療育の方を中心とした話しなんかそうですが、人が変わってもその人それぞれの情報を共有できるようなもの、個人の属性とか特性とかそういうものについては同じ様な形で捉えられていくのではないかと思います。