



小児希少難病児の 保護者の就労支援 に関する研究会

報告書

○はじめに

2019年4月1日から、いよいよ働き方改革新法が順次施行されました。働き方改革は、多様な働き方を奨励するものですが、その中で、働く女性のための環境を、企業や社会全体で整えることが大きな柱の一つになっています。

結婚・妊娠・出産・子育てといった祝福に満ちたイベントを経験しながら、社会の一員として女性が働き続けることを可能にすることは、本人の人生を豊かにすると共に、結果として我が国全体の成熟度を高め、国力維持や人口増加にもつながることになります。

私たち健やか親子支援協会は、小児の希少難病の子どもたちとその家族への支援を行うために活動をしている団体です。その活動の中で、患児がいる家庭の保護者(以下、「患児ママ」といいます。)からの要望の一つに、働きたいのに働けない悩みがありました。

患児ママは、度重なる子の急な体調不良や通院・入院などで遅刻・早退・欠勤を繰り返すなかで、次第に周囲の目に耐えられなくなり、退職を余儀なくされることが少なくありません。そのような患児ママは、子の体調が次第に安定してきても、ブランクの長さを痛感する一方で、いつまた急変があるかもしれないと思うと、社会復帰は簡単ではありません。

そこで、働きたい患児ママが在宅ワークなどの方法で少しずつでも働けるように、患者会と有識者の方々、そして実際に在宅ワークの仕事を紹介できる企業・組織の方々とともに、具体的なアクションを起こすことを前提に、意見交換を図るため、3回にわたり研究会を開催いたしました。

さらに、その研究会の内容をそのまま『4 患者会合同ピアサポート』というイベントで患者会の皆さんにも直接聞いていただき、意見交換の機会を持つことができました。

本書は、その4回の会合の様子を報告書にまとめたものです。

いろいろな立場の方にご高覧頂ければ幸いです。是非とも働く意欲のある患児ママへのご理解とご支援を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

2019年
一般財団法人健やか親子支援協会

○はじめに

【目次】*****

○はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	1
○研究会の趣旨・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	2
○開催概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	3
○第1回研究会議事録・・・・・・・・・・・・・・・・	5
○第2回研究会議事録・・・・・・・・・・・・・・・・	15
○第3回研究会議事録・・・・・・・・・・・・・・・・	25
○4 患者会合同ピアサポート開催 議事録・・・・・・・・	35

○研究会趣旨説明

一般財団法人 健やか親子支援協会専務理事・川口耕一

この研究会をスタートさせたのは、患者会「PA-MMAの会ひだまりたんぽぽ」代表の柏木明子さんから「医療制度の面では、救われている一方、母親である自分たちが就労できないことが経済的な面も含めて、課題になっている」という話を伺い、今まで全くそういう認識がなかったことに、正直ビックリしたことがきっかけでした。



働き方改革新法成立以前の当時、そのことを厚生労働省に相談すると、患児ママの就労支援については、今後の課題として考えていかなければならないとの認識でした。そういう経緯から、まず大手就職サイトに患児ママの就労をサポートしてほしいと働きかけました。ところが、興味を持ってもらうことができず、新しい仕事を作り出すことに自分たちは力を注がないと言われてしまい、何とかしなければいけないと考えました。

日本の雇用環境は大きく変わってきています。これまでの日本の社会保障は、正規雇用を前提としたさまざまな仕組みがありますが、そこが大きく変わり、気づいたら非正規職員が増大しているような状況です。その中で、患児ママの就労についてはどういう方向に進んでいくのか全くわかりません。ルールやマッチングの必要性がある中で、そもそも仕事があるのか、ないのであれば作らなければなりません。その工夫をしたいと考え、今回、研究会を立ち上げました。多くの民間企業の方に声をかけ、まず仕事を作り出すところを最初の目標とし、併せて、旅費や宿泊費などの経済的支援についても検討しながら、寄付を募るといことも働きかけていきたいと考えています。

健やか親子支援協会としては、まず「ビジネスマッチングサイト」の構築を考えており、患者と家族を支える仕組みのインフラ構築について検討していきたいと思います。



患者ママ就労支援研究会の検討項目



開催概要

1. 開催回数・開催時期

開催回数：全3回

開催時期：2019年 1月25日（金）13：00～15：00／参加人数：22名

3月1日（金）15：00～17：00／参加人数：18名

3月22日（金）13：00～15：00／参加人数：14名

開催場所：品川カンファレンスセンター会議室

2. 検討内容・目的

○患児ママの就労に関する現状や要望の把握

○企業・団体の就労支援活動の実例及び新規アイデア

○病児保育園との連携

○患児ママの多様な働き方の検討及びマッチングの仕組み作りの検討

○そのほか関連事項（例；成人した患者の就労支援、小児希少難病児の保険の仕組み、医療費以外の目に見えにくい支出の支援など）

3. メンバー

〔委員〕

山口 清次（小児希少難病研究者）／島根大学医学部小児科特任教授、
日本マススクリーニング学会理事長、
NPO法人タンドেমマス・スクリーニング普及協会理事長、
健やか協会理事長

松原 洋一（小児希少難病研究者）／国立研究開発法人国立成育医療研究センター 研究所長、
健やか協会理事

但馬 剛（小児希少難病研究者）／国立研究開発法人国立成育医療研究センター 研究所
マススクリーニング研究室室長、
健やか協会理事

小倉加恵子（小児神経科医師）／森之宮病院小児神経科医師、健やか協会理事

南野奈津子（小児の福祉研究者）／東洋大学ライフデザイン学部生活支援学科教授
（子ども支援学専攻）、健やか協会理事

結城 康博（小児の福祉研究者）／淑徳大学総合福祉学部教授、健やか協会理事

関口 慶太（弁護士）／今井関口法律事務所

萩原なつ子（社会学者）／立教大学社会学部 大学院21世紀社会デザイン研究科教授
日本NPOセンター代表理事

〔患者会〕

柏木 明子／PA-MMAの会 ひだまりたんぽぽ代表、
先天代謝異常症のこどもを守る会代表、健やか協会参与

塚田 功／PKU親の会連絡協議会代表幹事

藤原 和子／日本メープルシロップ尿症の会

山田 実恵／国立成育医療研究センター肝移植家族会ドレミファクラブ

〔プロジェクト統括〕

川口 耕一／健やか協会専務理事

星山 慶子／健やか協会事務局長

〔オブザーバー〕

大島 一博／厚生労働省 老健局 局長

不動寺 龍介／厚生労働省 健康局 難病対策課 企画法令係 主査

草場 万里奈／厚生労働省 健康局 難病対策課 小児慢性特定疾病係

寺本 健人／厚生労働省 健康局 難病対策課 小児慢性特定疾病係

当新 卓也／厚生労働省 社会・援護局 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 企画調整係長

相笠 隼人／厚生労働省 雇用環境・均等局 在宅労働課 在宅労働係

藤岡 淳／JA共済連 開発部 開発企画グループ 課長

福谷 佳子／JA共済連 開発部 生命開発グループ 調査役

4. 全3回の構成

第1回

○開会・あいさつ：趣旨説明

○事例紹介・プレゼンテーション

- (1) 病児と向き合う母親の就労問題について・患者会窓口の有償ボランティア制について
PA-MMAの会 ひだまりたんぽぽ・先天代謝異常症のこどもを守る会
- (2) 小児希少難病児の保護者様向けの就労支援
(株) うるる
- (3) 「やりたいけど出来ない」をゼロに
障害者在宅ワーカー管理から見えた、難病児ママワーカーの就労サポートモデル案について
ヴァルトジャパン (株)
- (4) 高齢者の自立支援・重度化防止と小児希少難病児の保護者を支援する「栄養ケア・サポート事業」
(一社) 在宅栄養ケア推進基金

○ディスカッション：質疑応答・フリーディスカッション

[プレゼンター]

- (1) 柏木明子：PA-MMAの会 ひだまりたんぽぽ代表・先天代謝異常症のこどもを守る会代表
健やか協会参与
- (2) 安蘇 透：株式会社うるる 新規事業開発部
- (3) 小野貴也：ヴァルトジャパン株式会社 代表取締役
- (4) 富田 実：一般社団法人在宅栄養ケア推進基金 業務執行理事

第2回

○開会・あいさつ：趣旨説明

○事例紹介・プレゼンテーション

- (1) ショッピングセンターで展開するBPOセンター・キッズスペース付ワーキングルームの運営
mama square事業
大和リース (株)
- (2) 医療的ケア児等の支援について
厚生労働省障害福祉課障害児・発達障害者支援室
- (3) オリーブ守山保育園 保育園の現状
(株) びわこナーシング
- (4) 検体輸送の現状と今後の展開
プラスカーゴ (株)

○ディスカッション：質疑応答・フリーディスカッション

[プレゼンター]

- (1) 信田角一郎：大和リース株式会社 流通建築リース事業部 事業開発課 課長
- (2) 有川 智基：厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室
障害児支援係長
- (3) 角野めぐみ：株式会社びわこナーシング 代表取締役
- (4) 黒川 泰之：プラスカーゴサービス株式会社 取締役 統括本部 オフィスサポート事業部本部長
青野多加志：プラスカーゴサービス株式会社 営業開発本部

第3回

○開会・あいさつ：趣旨説明

○事例紹介・プレゼンテーション

- (1) 番田雄太さんと監督の作品への想い/TK
映画監督
- (2) こどもの病気と保障のあり方の検討
JA共済連
- (3) 育てにくさを感じる親に寄り添う支援について
小児神経内科医師

○ディスカッション：質疑応答・フリーディスカッション

[プレゼンター]

- (1) 古新 舜：コスモボックス株式会社 代表取締役 映画監督・ストーリーコミュニケーター
- (2) 福谷 佳子：JA共済連 開発部 生命開発グループ調査役
- (3) 小倉加恵子：森ノ宮病院 小児神経内科医師・健やか協会理事

小児希少難病児の保護者の就労支援に関する研究会 第1回議事録



議題1／事例紹介（1）

1. 病児と向き合う母親の就労問題について

2. 患者会窓口の有償ボランティア性について

PA-MMAの会ひだまりたんぽぽ代表 先天代謝異常のこどもを守る会代表
柏木明子氏

○はじめに

私たち患児の母親は、子どものことがあってなかなか働けないけれども、いろいろスキルを持っている人もいます。それを活用して、患者会活動を担っていく仕組みづくりができないものか、それをプロデュースしていただきたいと健やか親子支援協会（以下「健やか協会」）にお願いしました。

難病がある子どもの家庭の課題としては、母親の就労だけではなく、病児の預かり保育、子どもの将来的な自立の問題、難病の子どもが大人の診療科へ移行する際のトランジション問題など、いろいろなものが複雑に絡み合っていて、それぞれの家族が抱える問題も、十人十色なのです。



1／病児と向き合う母親の就労問題について～ある母親の例の紹介

母親の就労の難しさとして、日々の治療や定期検診、軽症でも救急外来を受診する必要がある点、また、園や学校からの呼び出しに常に対応できる状態を保持する必要があり、母親の就労には非常な緊張感があり、精神的覚悟と周囲の物理的協力が不可欠です。病児の母が働くためには、隙間時間に取り組める仕事、急な事態でも誰かに交代してもらえる働き方が必要と感じています。

乳児期～ミルクと薬で1日が終わり、健康観察に気の抜けない日々



3時間毎に決められた分量のミルク
（飲みきれない分は鼻チューブより注入） 命を守ってくれる特殊ミルクとお薬

- 食欲や嗜好に関係なく、決まったミルクを決まった分量飲ませなければならない
- 風邪やインフルエンザ、カロリー不足はこの病気の患者にとって脅威！
37℃を超える発熱、嘔吐や食欲不調があれば迷わずかかりつけ病院へ
- 十分なエネルギー補給ができないときは、即入院加療

母親の就労の難しさ

このように、病児が健やかに成長するためには日々の治療、定期検診はもちろん軽い症状でも救急外来を受診する等が必要であり、園や学校からの呼び出しにも、常に対応できる状態でなければならないため、母親が就労するには相当な精神的覚悟と、祖父母等による物理的協力体制が不可欠です。これらの条件が揃う家庭は決して多くはありません。

母親Aは、病児が中学生のころから、自宅近くの理解のある職場で週2日、4時間のパートタイム勤務をさせていただくようになりましたが、皆勤できた月はほとんどなく、数週間から数ヶ月間お休みをいただくこともしばしばあります。

病児の母も働きたい！

**家族の体調を優先に、隙間時間に取り組めるお仕事
急な事態があれば、誰かに交代してもらえるような働き方**

2/患者会窓口の有償ボランティア化について

患者会は、新生児マススクリーニングで病気が発見された児の母親から、“実際にどのような生活をしているのか”、あるいは“食事療法に行き詰まっている”、“両親が高齢化し、自分の将来も不安”、“自立生活は可能になるのだろうか”、“兄弟児の精神的ケアはどうすればいいのか”といったさまざまな相談を受けます。それとともに、患者会では、交流会の開催や家族間のつながりづくり、他の患者会との行動、勉強会への参加など、多様な活動を通じて、家族が安心して生活できる環境づくりに取り組んでいます。しかし、対応しているのは2名だけで、患者会の不安定な運営状況が続いているのが課題となっています。そこで健やか協会の協力を得て患者会窓口を有償ボランティア制にすることで、病児の母の就労問題、患者会活動の担い手不足問題を少しでも緩和していけるのではないかと考えています。

治療に関しては、さまざまな公的支援のおかげで救われていますが、食事療法や通院・入院児にかかる費用、その他の費用がかかることで、経済的に大変だということを、皆さんにイメージしていただけたらと思います。



患者会窓口の有償ボランティア制度について

- 病児の母の就労問題
- 患者会活動の担い手不足問題



**患者会窓口業務に
有償ボランティア制（研修あり）を取り入れることで、
これらの問題の緩和を図りたいと考えています**

健やか親子支援協会さまのご紹介にて

隙間時間に自宅でお仕事経験させていただきました（実際の流れ）

<うるる安蘇さまより> Chatwork（クラウド型チャットツール）経由でお仕事紹介が届く

<母親Aより> 仕事名・お仕事概要・納期・報酬等を確認し、ちょうど時間が取れそうだったのでチャレンジしたいですとお返事

<うるる安蘇さまより> 詳しい手順が記載された仕様書、入力用のスプレッドシート等を共有

<母親Aより> 不明な点をchatworkで阿蘇様に質問しながら作業を開始

作業場所と使用ツール：自宅にて個人のPCを使用

実際の作業に要した日数と時間：3日間（それぞれ4時間、1.5時間、5時間）

お仕事終了後の流れ：完了のご報告（＝納品）→確認をさせていただいて→報酬申請

緊張しましたが、安心感の中無理なく楽しく取り組むことができました

事例紹介（2）

小児希少難病児の保護者向けの就労支援

株式会社うるる 新規事業開発部／安蘇透氏

1／シュフティ事業

当社は、マザーズに上場している企業で、15年前に紙の書類をスキャンしてPDF化し、それを海外のデータ入力センターに送って入力作業をしてもらうというデータ入力事業からスタートしています。その中で名刺を入力してほしいというような依頼が舞い込むようになり、ディレクティングコストだけでは採算が合わないことから、当時はまだ「クラウドソーシング」という言葉はなかったものの、インターネットを使って主婦の方に内職として仕事を提供する「シュフティ事業」



をスタートし、そこから企業が在宅の方に仕事を依頼できるマッチングの仕組みをつくって進めてきました。クラウドソーシング自体はビジネスとして成長過程にありますが、伸びが期待以上にないため、ならば、仕事をしたいという人と一緒にクラウド上で仕事をしようということで、CGS（Crowd Generated Service）という新事業を立ち上げました。

2／NJSS（エヌジェス）：入札情報速報サービス

官公庁や市町村に掲載される入札情報を200～300人の主婦の方に対して、担当エリアを設定し、作業をしてもらっています。PDFをダウンロードし、コピペしてデータ化するサービスです。機械ではできない分野で、過去の入札情報1000万件以上を収集しています。



毎月20～30万円の仕事をしている方もいて、在宅ワークのスタンダード化を図っていかうとしています。そのほか、スキルのある方に同時通訳を依頼するサービスや、スマホで子どもと一緒に散歩しながら、空き家や看板の写真を撮る調査サービスなど、いろいろな切り口でサービスを生み出しています。

3/ キャンサーペアレンツ、東京都ひとり親支援事業

「キャンサーペアレンツ」という団体の会員に対して働く機会を提供しています。登録者約39万人の中には末期ガン患者もいて、そういう人たちに支えられていたことに気づき、もっと働きやすくして、いろいろな人に働く機会を提供したいと考えています。そのほか、「東京都ひとり親支援事業」を3年継続しています。支援会社として、ひとり親世帯への在宅就労支援プログラムの提供を行っています。



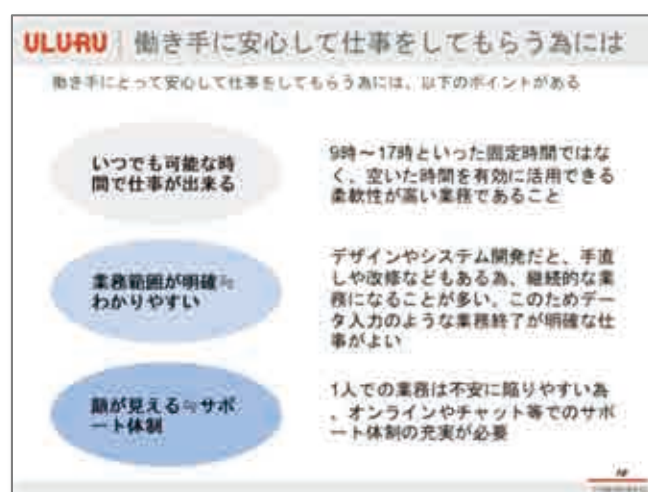
4/ 働き手に安心して仕事をしてもらうためには

働き手とうるる、仕事提供側の3者で想いはそれぞれです。働き手は多様な環境にあり、今日はできるけど、明日できなかつたらどうしようなど、不安が多い。私たちうるるサイドとしては、きちんとマネージメントして納品しなければいけません。発注元の企業側はうるるに任せており、その先の作業者にアウトソースしてもいいが、納期はきちんと守ってほしいと考えています。在宅ワーカーにとっては、いつでも可能な時に仕事ができ、業務範囲が明確でわかりやすい、サポート体制がしっかりしていることで、不安の解消や安心感があります。企業サイドとしては、情報管理やセキュリティが完璧か、納期が100%守られるか、きちっとしたコスト管理ができているかを求めています。

ソリューション事例の「KAMIMAGE」は、レシートやアンケートなどをクラウド上でデータ化し、情報を分割して入力する仕組みです。個人情報リスクを回避することで、働き手が可能な時間に作業できるようになっています。

うるるは、在宅ワークの方に支えられている会社なので、就労支援を必要とする人が働きやすくなればいいという考えで、

それを会社のビジョンとして掲げており、オンライン説明会やチャットによるサポート、教育研修などを実施しています。これまでのノウハウや仕組みによって協力できれば、一人でも多くの人に仕事をしてもらえると考えています。



事例紹介（3）

「やりたいけどできない」をゼロに

～障がい者在宅ワーカー管理から見た、難病児ママワーカーの就労サポートモデル案について

ヴァルトジャパン株式会社代表取締役／小野貴也氏

1／障がい者ワーカー支援の実績

当社の特徴は、全国の障がい者約6,000名以上をネットワーク化していることです。これまで障がい者の方が仕事をしたい、頑張りたいと思った時に、すぐに仕事ができる環境が圧倒的に不足していました。そこで当社では、一般企業から仕事を受託し、それを全国の障がい者に再委託する企業として、4年ほどビジネスを展開してきました。これまでの経験を踏まえて、患児ママの就労支援に協力ができるのではないかと考えています。

我々が支援している障がい者の約70%が精神障がいを持つ方です。身体障がい者の多くは企業に就職しており、最近、精神障がい者の雇用が義務化され、企業は積極的に雇用

しています。一方で、精神障がい者は、時間はあっても体調に波があり、働ける時間が確保しづらいことが課題です。限られた時間で、どれだけ仕事に着手できるかという点は、患児ママも環境的には同じではないかと考えています。



2／課題解決の第一歩は、ママのスケジュール改造

課題解決の方法として、スケジュールの大改造をモデル案として考案しました。一人一人が抱えている課題やスケジュールは違っても、概ね時間がないのが共通しています。急に病院に呼ばれるなど、自分でコントロールできないことが1日の中で多く、この1日のスケジュールを大改造していく必要があると思います。空いた1時間で仕事をしようという気になるかどうか、本当はやりたいけれども、やろうと決めるまでの第一歩に高いハードルがあります。そこで、パートナーの協力で、ママのスケジュールで空白が作れる時間帯はどこか、そこをブラッシュアップしていく。仕事ができる生活環境がなければ持続できません。

そこは、うつ病や統合失調症のような体調に波のある人をサポートしてきた際の課題と同じです。時間はある、意欲はある、手元に仕事はある、でも、途中で諦めて辞めてしまう、他の事が気になって品質が悪くなる、最後までやりきれない状況が生じます。プロジェクトを成功させるためには、専門家との定例オンライン面談を通じて、タイムスケジュールのノウハウ、仕事ができる環境づくりをサポートする体制を作っていく必要があります。学校や医療機関なども、こうした時間の改革を支援できる制度があると、患児ママたちが継続して仕事ができる世界に近づいていけると考えています。



3/TEAMの相互サポート

仕事を獲得できるようになったら、次の段階ではコミュニティ形成が重要です。自分たちと同じ境遇の人、同じ境遇で仕事をしている仲間がいるという環境づくりも、仕事を持続可能にしていくために必要と考えます。

当社がサポートする障がい者TEAMは、全国各地に展開しており、パソコンを使用した仕事が約85%で、なかにはベッドメイキングなど、清掃業界の仕事もあります。障がい者が継続して仕事ができるポイントがあり、それは、患児ママにも共通します。

在宅ワーカーとしてオンライン上で働く作業チームとの間に品質管理部があり、社員だけでなく、障がい者にも業務委託しています。例えば、ママたちが50%しか仕事ができなかった場合に、残りの50%を品質管理部が担い、100%にしてクライアントに納品するのです。

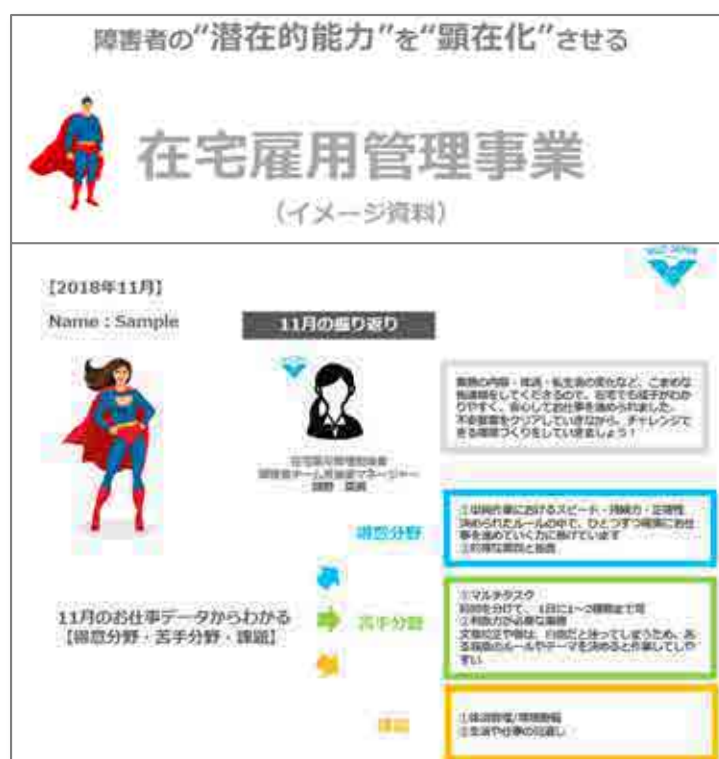


この品質管理を全国の障がい者TEAMのメンバーがサポートすることで、仕事をシェアしながら品質を100%にしていくことが可能となります。それゆえ、仕事ができる環境になった時点ですぐに始めて、100%までの品質にならなかったとしても、報酬はしっかりと獲得できる仕組みとなっています。

4／在宅雇用に向けて

今後、在宅雇用につなげていきたいというビジョンを持っています。法定雇用率2.2%という障がい者雇用の義務があるため、再委託している先の障がい者が、発注主の企業に雇用されるケースが生まれています。毎日仕事を出している場合、その仕事データを日報として報告しているため、発注主が障がい者を雇用したい場合にそのデータを共有することで、引き続き同じ仕事を続けながら雇用契約を結ぶことができる、そういう流れができています。企業にとっては、障がい者を雇用する際に、どんな仕事をどれくらいできるのかを知りたいわけです。今までは、履歴書でしか判断できなかったものを、日報データによって、その人が戦力になるのかどうかを把握できます。

患児ママについても、企業が戦力としてしっかり雇用できるような制度設計や仕組みをつくっていくべきと考えています。業界内で認知は広がっていますが、まだまだ課題があり、企業サイドも不安や疑問の要素を持っているので、社会的弱者の就労支援を行う業界自体も、積極的に社会に訴えていく必要があると感じています。



高齢者の自立支援・重度化防止と、小児希少性難病児の保護者を支援する
“栄養ケア・サポート事業”

1／高齢者の栄養ケアを支える在宅ワーク

A portrait of a middle-aged man with thinning hair, wearing a dark suit, white shirt, and a patterned tie. He is looking upwards and to the right with a thoughtful expression. The background is a plain, light-colored wall.

ことになりました。当法人の活動目的は地域医療の維持存続、在宅医療整備。在宅医療整備の根幹は、後期高齢者が病気を持っていても、重症化させない、自らの健康は自分で守る、それが将来にわたって地域医療を守ることに繋がると考えており、



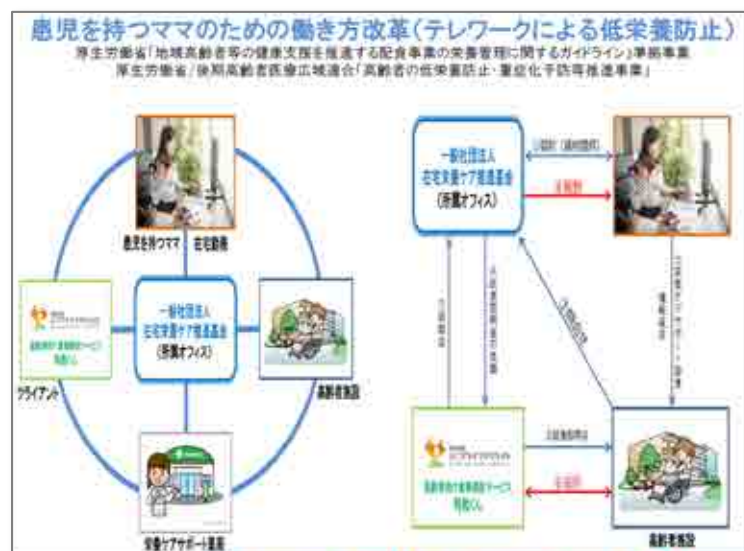
その一つとして、低栄養の予防が必須です。しかし、高齢者の介護施設や特別養護老人ホームなどの給食の維持について、人口減少により、大手企業が撤退をし始めており、その対策を含めて、フリーズ品の使用などで省人化・省力化を図ることで、今の給食体制を整備していこうと考えています。

2/ 患児ママの在宅テレワークで地域を支える

低栄養防止事業は、調剤薬局が起点となって、大学関係者、摂食障害学会の先生たちと一緒に作った「栄養ケア支援システム」というアプリケーションを使用します。看護師がいなくても低栄養のチェックが可能で、課題を抽出した上でアドバイスできるアプリケーションを調剤薬局に供給し、それによって低栄養の早期発見から早期の医療外来へとつなげていくという保険事業を厚生労働省と一緒に進めています。

同時に平成29年度から、「地域高齢者の健康支援を推進する配食事業の栄養管理に関するガイドライン」が設けられ、株式会社シニアライフクリエイト（「宅配クック123」という全国で1日8万食を供給している企業で、親会社は伊藤忠、ファミリーマート）がいち早く参画を表明しました。ガイドラインとして、配食業者に顧客の栄養状態の確認や身体状況の確認などが設けられているので、ここに栄養ケア支援システムのアプリケーションを用います。

在宅配食のお弁当のおかずを使って、病院給食、特養老人ホームなどの高齢者施設の給食体制を整えます。すべてフリーズの体制になっているので、地域のスタッフが永続的に供給できる体制が今後整備されていきます。こうした給食体制を全国、特に地方の医療機関や特別養護老人ホームの



のオーナー、先生に紹介する役目を患児ママに手伝ってもらいたいと考えています。受注すれば、シニアライフクリエイトから供給されている活動原資から、患児ママたちに月々、一定金額を支給できる仕組みです。基本的にはテレワークで、家庭内で電話・FAX・メールを使って、資料を対象施設にアナウンスしていただきます。

地方の病院や社会福祉法人のオーナーは、給食維持に苦勞しており、賛同してもらえるケースが多く、患児ママの受注確度も高まります。こうした仕組みを全国に広げていきたいと考えています。さらに万が一、患児ママに何があった場合でも、お子さんに権利がいくような形でお金が回る設計も考えています。共済とは異なるけれども、共済的な動きができる仕組みができればいいなと考えています。



議題（2）／フリーディスカッション

司会進行／まず、柏木さんにうるるさんとの仕事について感想を伺いたと思います。

柏木／健やか協会の紹介で、うるるの在宅ワークを経験させていただきました。最初は、ネットを通じて自宅にしながら仕事ができるのは素晴らしいと思いましたが、初めの取っ掛かりのところで、自分にまずできるのかという不安がありました。実際に安蘇さんにお会いして、パソコン画面を見ながら、どう進めていくのか具体的な話をいただき、わからないことはツールを使って聞ける体制をつくっていただいたので、なんとかできたと思います。実際の仕様書



を送っていただき、そこでできるかできないかを確認できたのは安心感がありました。患者会でも、アンケートで在宅の仕事をしてみたい人と聞くと、結構な数の人がやってみたいと答えますが、「実際にどうですか？」といって、「はい」という人は何人いるか。やはり取っ掛かりのところで、自分にできるかどうかという不安が大きいと思うので、その部分の説明やサポートの仕組みなど、安心できるものが提供できると、チャレンジする人が増えると思います。

うるる／うるるでは、プロジェクトを始める際に、オンラインで説明会を行い、迷われている人には、3回くらいオンラインで参加できることを説明しています。参加する人については、テストサンプルの仕事から始めてもらうかたちにしています。「今日やる



と言って、明日できなかったらどうするか？」という質問をよく受けますが、当社のノウハウとして、クライアント側から期日に100%納品といわれているので、そこを逆算して、100%になるように検品などのタイミングや、ダメだった時のカバーリングのタイミングを設計しながら進めています。実際に細切れの時間で仕事をしてもらった方が、できる人が集まりやすいというのはあります。とはいえ、どうしてもできない場合もあるの

ので、そこは何重にもバックアップ体制を敷いてクライアントに確実に納品できるようにしています。

委員（患者会）／本日は、こういう機会を作っていただき、為になり、ありがたいと思っています。個人的な感想として、昔から患者会は、患者個人の属性についてはあまり立ち入らないことが不文律になっていました。実際、それぞれの患者会のご家族の職業や家族構成、社会的な関わり方については、全く調べていないし、むしろ把握しないようにしてきたという経緯があります。個人的に顔を合わせて、一人一人にどうしているのかという形での働き方の把握は、それぞれの時代で理解していますが、会として一つまとまったものとしては持っていないことを伝えておきたいと思います。その上で、今日話をどのように会員に周知したら理解してもらえるのか、これから考えてみないといけないと思います。全国に5つある地域の患者会の協議会体制を持っているので、その患者会を通して、会員にどう話していくのか、報告書がまとまった段階で、正規なものとして話ができればありがたいと思っています。

委員（患者会）／こういう機会ができたというのは、大変素晴らしいと思います。私の娘はもう30歳なので時代が異なるとは思いますが、病気がわかった段階で、この子を育ていくためには、母親は仕事には就けないと病院の先生に言われました。保育園もゼロ歳からは入れませんでした。そうすると、子どもが大きくなってもう一度社会に戻りたいと思った時に、ずっと働いてきた人とは歴然と差ができてしまい、パートの仕事くらいしかなく、今はフルタイムで働いていても、給料自体それほど多くはない仕事をしています。例えば、パートで働きながら空いた時間で仕事をしたいという方にも、在宅ワークがあればいいと思います。もう一つは、ある程度子どもが大きくなって、フルで仕事ができるようになった時に戻れる仕組みがあるといいなと思いました。子どもに力を入れてしまったがために離婚してしまったひとり親家庭は結構あり、そういうお母さんがフルで働く時に、今の私の年収で考えると無理だなと感じます。そういうところでも、先ほどのようにフィーが提供される仕事があればいいし、やった分だけきちんと報酬がもらえる仕組みは大切だと感じました。

委員（患者会）／私は今、週3日パートに行っていますが、子どもが二人いて、それぞれ年に1回くらいは入院している状況ですが、会社の理解があったのと、両親が健在ということで、自分は働くことができます。周りのお母さんたちを見ると、子どものケアもあるけれども、自分が働いてしまってもいいのかという精神的な不安もあり、一歩踏み出せない方もいます。フルで働いている方は、お子さんの病気が発覚する前からフルで仕事

をされていて、1回やめて復帰した方がほとんどです。なかなか病児を抱えていると、フルで働くのは物理的にも難しいと思います。仕事紹介の仕組みもありますが、子どもに何かあった時の病児保育の必要性も感じます。

司会進行／やりたくても自信がない、自分のスキルが時代に追いついていないのではないかと、そう思っている方が多いと思います。しかし、30%の達成度でもいいといってくれる会社があるわけですから、そこでどんどん自分のスキルを身につけていった方がいいし、それをもっと表に出していきたいと考えています。

うるる／仕事を紹介しても「忙しいので」と断られたこともあります。「できる時間があったらやってください」というやりとりを普段からしています。

柏木／気持ちも楽だし、はっきりと納期を示していただけます。「3日以内にこれくらいのボリュームで、どこまで時間がとれそうですか」と具体的に話をいただけるので、判断しやすく、助かります。

司会進行／一人だと大変ですが、患者会の中で2～3人でチームを組んでできる方法もあるということなので、そういう体制でやっていければ、心のケアもできるのではないかと思います。

委員（医師）／まず小児神経学会の役員から、「患者会に対して積極的に応援したい気持ちがあることを伝えてほしい」ということでした。今回のご発表に関する感想につきまして、柏木さんがおっしゃっていた公的な助成がないところでの家計の支出がすごく多いというのは、障がいのある方の家庭と接していてもよく耳にします。北海道の全道調査では障がい児を抱えている家庭が一般の子どもを持つ家庭よりも貧困状態にあるという結果が出ています。こうした現状に対してしっかり応援していくことが必要だと思います。生活費という公的サービスがない部分については、今回ご紹介のあった就労サポートなどの民間サービスと当事者をつなげるようなシステムが必要だろうと思います。また行政の方々には、例えば、障がい者に対しての雇用率の配慮があるように介護者に対しての雇用率を配慮するなど、新たな視点での施策をご検討頂きたいと希望を持っています。最後に、在宅栄養ケアの老人期の栄養管理をサポートするシステムのご紹介については、雇用支援としての側面以外にも、障がいや疾病のある児が地域で自立生活する上でのサポートともなるシステムだと感想を持ちました。

栄養ケア推進基金／今回、病児を抱えるお母さんたちの人生が大きく変わるんだという話をいただき、それならば、同じように支援ができるのではないかと思います。真ん中に病院や社会福祉法人を置いて、うまく融合させることで、お母さん方の安定収入をできるだけ早く、我々が手伝いをして受注を決めることで、一定の金額について保険的なかたちで維持できると思います。一定期間仕事をして、あとはお子さんのケアだけに集中できるという形のものをつくってあげたい。そういったことで連携しています。

司会進行／患児ママ含め、家族、地域、地元の医師、地元の福祉施設が一緒になって、お母さんの仕事を作りましょうという発想で、こんな仕事の作り方・考え方があるのかと、ならば、ぜひ全国展開したいということで、最初に柏木さんに聞いていただきました。

地域の課題解決に貢献できて、患児ママにもプラスになる、そういう就労のあり方も、今後検討しなければいけないなと思います。

また本日、JA共済さんに来ていただいたのは、希少難病では保険加入が難しいと



いう話をしていた時に、実は新生児マススクリーニングで約100万人の赤ちゃんが受検するという話をしたら、「すごい数ですね」と言われ、「100万人が対象ということであれば、いろいろなところにつながるし、いろいろなものを見ていただける。だったら、保険の考え方は全く変わってきますよ」と、希望が見えてきて、昨年5月からやりとりさせていただきました。就労支援だけでなく、保険、交通関係、生活用品でも、うまく民間企業のバックアップの仕組み、インフラができるのではないかと考えていて、民間企業をもっと誘い込む仕組みを作りたいと考えています。

委員（福祉政策研究者）／非常に勉強になりましたし、知らないことがたくさんあり、自分だったらどうするだろうなということも考えながら聞いていました。素朴な疑問として、病児保育でそういうお子さんを抱えている家庭の場合、前の晩には問題はなかったけれども、次の朝に何かが起きるということも少なからずあると思うのですが、その場合、会社で残った仕事は片付けてしまうということなのでしょうか。

うるる／ケースバイケースですが、作業していただく期間をある程度、取っています。30分～1時間程度の仕事であっても、3日間くらいのうちに、早めのできるのであればすぐに納品していただいても構わないし、もし1日目・2日目で、まずいという事態が起きた場合は、連絡くださいというコミュニケーションをとっています。

委員（福祉政策研究者）／家族の協力という話が出ていましたが、そのあたりは？

委員（患者会）／私の場合、夫は働いており、家のことや子どものことは自分がやるのが当然と思っていたので、そこを分担してしっかり時間を作り出すというようなところからスタートするという発想には、目から鱗で驚きました。もう18年経つので、お父さんが今からバトンタッチといっても、薬の名前も一つか二つ言えるかどうかなので、すぐに交代はできません。でも、早い段階からそういうことを念頭に、お母さん一人でやっていくのではないという病院側からの教育も含めて、お父さんお母さんがストレスないよう、どのようなサポーターがいるのかということを確認しながら、治療だけではなく、協力体制も含めて、生活までトータルでみていくかたちがあると、確かに素晴らしいと感じました。

委員（福祉政策研究者）／お父さん側の意識改革も含めて大切ですね。

オブザーバ（厚生労働省）／先ほどの就労率の話はすぐにはできることではなくて、中長期的に考えていくことですが、実は行政にできることはあまりなくて、国は制度の枠組みを作ることが主なので、例えば、病児の預け先を制度で増やして加工することはできるので、そういうところの支援が厚生労働省としての役割なのかなと思いました。

司会進行／いろいろなアイデアをいただきながら、小さな事例を成功させていきたいということで、まず小さなポータルサイトをスタートしてきたいと考えています。そのために、いろいろな企業に対してポータルサイトを作るための参加協力を働きかけています。どんどん仲間を募りながら、新しい仕組みの中心になるポータルサイトをつくりたいと思っています。

オブザーバ（厚生労働省）／仕事を委託したいという人はたくさんいて、例えば、ドクターの研究だと事務方が足りないというニーズがあります。仕事を下ろしたいけど下ろせないというところがたくさんあって、そういうところとやかにマッチングさせて、クオリティコントロールしていくことが課題なのかなと思いました。

オブザーバ（厚生労働省）／在宅ワークの担当をしています。話を伺って、まさに今我々が進めている話が出てきました。納期がちゃんと示される、報酬も受け取れる、というところで安心できたという話だったが、今クラウドソーシングが広がる中で、そこで働いている人は労働者ではなく、いろいろな規制がかからない自営業者の方々なので、働く環境整備をどうするかというのを検討しているところです。実際、クラウドソーシングで働く人がいろいろなトラブルに見舞われるケースが多くみられます。業務内容がはっきりしていない、いざ納品したら何度もやり直しをさせられた、報酬の基準が示されていなくて支払われない、納期も口頭で約束しているなど、そういう不安定な状況を改善する方向で、雇用に似ているけれども自営業の方の働く環境を整備するということに取り組んでいます。

司会進行／以前、厚生労働省から交通費について面白いアイデアをいただきました。小児慢性特定疾患手帳（小慢手帳）を交通費削減に利用できるのではないかとということで、例えば、航空会社と話をしている時に、自分たちは患者と保護者の交通費割引などをしたいけれども、ルールをどうしていいかわからなかったが、もし小慢手帳を使ってもらえば利用できそうだと。それは鉄道会社も同じ考え方だったので、そのあたりの整理をして、そういう仕組みを作っていきたいと考えています。

オブザーバ（JA共済）／健やか協会から小児希少疾患の方で、例えば東京の病院でないと医療を受けられない方がいて、交通費や宿泊費などで困っているというところからお話をいただきました。共済保険の仕組みは、皆様からお金をいただいて、何かあった方に渡すという業務です。100万人という話がありましたが、保険共済にマッチしていると感じています。経済的な支援や予防、悪化しないためのサービスというものにも力を入れてきているので、そういうサービスという形で何かできるのではないかと思います。

委員（医師）／初歩的な質問ですが、希少難病を持つ家族に仕事を出すというのは、ビジネスとしてメリットはあるのでしょうか。

ヴァルトジャパン／経済的なメリットがなければ、民間企業は動きづらいと認識しています。我々としては、もともと働きたいと思った時に働ける環境が乏しい障がい者、社会的弱者に特化して、彼らに活躍できる機会を提供するというコンセプトでやっているの、その中でいかにビジネスとして持続可能にしていくかということを工夫してビジネスモデルを考えてやっています。我々は社会的課題をビジネスで解決していくというテーマを持って取り組んでいるので、そういう意味では、やりたかったところのど真ん中でビジネスをしています。

社会進行／社会保障制度が大きく変わりつつある中で、特に雇用と社会保障がリンクするような仕組みというのは、今のままで大丈夫なのかということを根幹の部分で感じています。特にその中でも、患児ママとなると、制度と制度の谷間にいて、なかなか救済してもらえなかった、気づいてもらえなかったという立場だったと思います。子どもの医療に関してはなんとか救われる、でも、救われた後の経済的な面でも救われなければならないのではないかという視点を持ってやってきました。その中でも、本日発表していただいた3社は、仕事をとにかく作ってみたい、今まで注目されてこなかった人たちに、仕事をなんとか作っていきたいということで、考えていただいています。効率的には悪いかもしれないし、むしろ病気がない人の方が仕事を出しやすいでしょう。でも弱者のために仕事を作り出すという信念を持つ皆様と協力しながら、実際に患児ママの仕事をどう作っていくのか進めていきたいと思っています。マッチングしていても、なかなか皆さんがやりたい仕事・いい仕事というのは見つからないかもしれません。過去には大手就職サイトを運営している企業何社かと話をしましたが、忙しいのに障がい者や弱者のために仕事を作り出すなんて無理だと言って、相手にされませんでした。けれども、こういう形で弱者の方に寄り添い、社会的課題を解決したいという思いを持っておられる会社があって、そういう会社を支援したいからアウトソーシングするという会社も増えてきています。そういうものをつなげていくという仕組みをまず作れたらなと考えています。いろいろな人たちの立場を考えながら、共生社会を作り上げていきたいと思っています。ぜひともスタートしたいと思うので、まずポータルサイトから、小さなものでも作り上げたいと考えています。

委員（医師）／第1回ということで、新しい話ばかりで勉強させていただきました。第2、3回もあるので、もっと理解が深まり、いいアイデアも出てくると思います。希少難病カードも発展させられるのではないかと思います。





小児希少難病児の保護者の就労支援に関する研究会

第2回議事録



議題1／事例紹介（1）

ショッピングセンターで展開するBPOセンター キッズスペース付ワーキングルームの運営 mama square（ママ スクエア）事業

大和リース株式会社 流通建築リース事業部 事業開発課
信田角一郎氏

1／ママの就労支援とまちづくり

2019年1月からスタートした「mama square事業」は、単なるママの就労支援ではなく、患児ママの就労にも利用していただけるものではないかと考えています。弊社は
大和ハウスグループの会社で、来年度で60周年を迎えます。流通建築リース事業部は、主に店舗の建築から商業施設の開発を手がけるようになり、全国で158箇所を運営しています。地域活性化、地方創生ということで、各地域のNPO法人と一緒にまちづくりを行う法人を立ち上げ、全国8箇所で子育て支援や食育、シニア支援などのワークショップを商業施設の一角で行い、市民活動の活性化、商業施設の集客につなげる取り組みを行っています。その商業施設の中で、「mama square事業」を展開し、ママの就労支援を行っています。



2／「mama square事業」とは

育児中の主婦は、就活と保活を同時にやらなければなりません。それをなくそうということで、4年程前に「株式会社ママスクエア」という会社が立ち上がりました。そのミッションが「子どものそばで働ける世の中に」ということで、私たちはそこに共感し、FCという立場で参画しています。保育園でもない、在宅でもない新しいワーキングスタイルとして商業施設で展開しています。労働力人口が10年で275万人減り、シニア雇用の動きが活発化する中で、今まで働けなかった主婦の方に目を向けました。働きたいけれども働けない主婦が推定で156万人おり、その方々の要望が、保育施設に預けられない、空気がない、費用が高いなど、またフルではなく働きたい、希望通りのシフトで働きたい、配偶者控除枠内で働きたい、育児に理解のある職場で働きたい、従前のキャリアを活かしたいというものである一方、子どもを完全に預けっぱなしにすることに不安を持つ人もいます。

それを解決するのが「ママスクエア」で、職場に行くのではなく、いつも買い物に行く場所に、子連れで数時間仕事をしに行くというものです。“仕事に行く”ではなく、“仕事がある、仕事がある”という仕組みです。職場の仲間は子育て中のママなので、お互いの環境を理解し合い、勤務時間も調整し合います。現在、ママスクエアは20箇所あり、子どもがガラス越しにいる安心感が大きいのも特徴です。商業施設の中にある50坪くらいの区画で、ワーキングルームは、BPOセンターとして各企業から受託したアウトソーシング業務を行うオフィスワークスペースとなっており、隣にある託児スペースには、キッズスタッフが常駐し、親子で食事をするスペースや休憩場所が備えられています。企業側としては、採用コストが上がっており、アウトソーシングしなければならない状況です。コア事業のみ社員が担い、それ以外の部分はアウト



ソースしています。働きたいお母さんが大勢いるため、現在20名の募集枠に100名が応募するような状況で、大和リースの複合商業施設158箇所中30箇所にママスクエア事業の展開を考えており、オフィスワーク経験者のママを中心に採用します。非常に能力が高く、なかにはTOEIC800点以上の人や簿記資格を持つ人なども活躍しており、採用コストを抑え、優秀な人材を確保できます。実際の業務としては、コールセンターの受信型・発信型（インバウンド・アウトバウンド）、WebやSNSアプリのデバッグ作業、データ入力、伝票チェックなどのバックオフィス業務をはじめ、専門性の高い領域の業務にも拡大し、2019年度で13拠点を開設予定です。

3/ 患児ママとママスクエアを結ぶ

患児ママの場合は、お子さんの容態事情によるとは思いますが、キッズスタッフの関わり方に違いがないのであれば、対応可能と思います。何かしら協力できればと考えており、我々の商業施設だけでなく、ダイワハウスグループの流山にある最新型の物流拠点でもママスクエアを展開しているので、さまざまな場面で、こうした事業を通じて社会貢献したいと考えています。



事例紹介（2）

医療的ケア児等の支援について

厚生労働省 社会・援護局 障害福祉保健福祉部 障害福祉保健福祉課
障害児・発達障害者支援室 障害児支援係長 / 有川知基氏

1／医療的ケア児の支援策

医療的ケア児は、平成17年には1万人弱だったのが、平成28年のデータでは1万8千人を超えており、この10年で8割増えています。そのいちばんの要因としては、医学が進歩したことで、今までは生後亡くなっていた人が、医療的ケアを受ければ生活できる基盤が整ってきたことにあります。厚生労働省でもここ数年、障害児通所支援の児童発達支援や放課後等デイサービスなど、医療的ケア児に関する支援に力を入れています。平成30

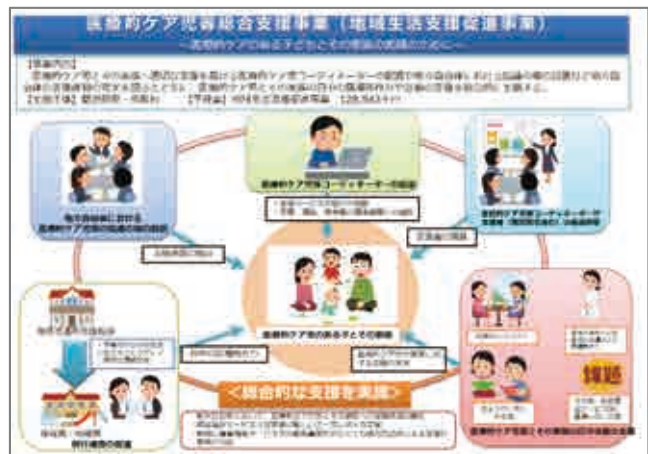


年の障害福祉サービス報酬改定でいえば、こうした事業所に看護師を配置し、その方が医療的ケア児に対して支援を行った場合に、それにかかる人件費用は報酬として算定することや、各自治体が策定する障害児福祉計画の中で、平成30年度末までに市町村ごと、あるいは圏域ごとに、医療的ケア児に関する教育や福祉、医療に関する関係者を集めた協議の場を設置するようにお願いしています。

2／医療的ケア児等総合支援事業とは

障害児福祉計画の一環で、医療的ケア児等総合支援事業を推進しているところです。なかでも、医療的ケア児等コーディネーター養成研修は、各市町村において医療的ケアが必要なお子さんの支援を取りまとめる役割を持つ人の研修事業で、平成29年から行ってきました。それとほぼ同時に、医療的ケア児の支援促進モデル事業というものが始まっています。医療的ケアが必要なお子さんに対してどのような支援が適当なのか、特に医療的ケアを受けつつ、障害児支援サービスも利用しながら、保育園や幼稚園に行くような小さなお子さんに対して、どのような支援が適切なのかといった課題に対して、全国的にみると認識が十分に取れていないという現状があり、この医療的ケア児促進モデル事業によって、そうした意欲的に取り組む自治体の協力で、併行通園などの支援のあり方を検討してきた経緯があります。

医療的ケア児等コーディネーター養成研修
でいえば、平成29年の開始時点で67自治
体のうち、9自治体程度の実施状況で、平
成30年は若干増えたものの、それでも全
体の6割くらいの自治体しか補助を利用し
ていないのが実情です。モデル事業に関し
ては、全国で6自治体程度実施していただ
きたいと考えていますが、実際、平成30
年度は1自治体と、モデル事業としても



なかなか取り組みが難しい状況です。その一つの要因として、コーディネーターを養成した
際に、実際にコーディネーターを自治体で配置しようとするとお金がかかるため、十分に行
えないという背景があるとの報告が自治体から寄せられています。そこで、これまでバラバ
ラに行っていた医療的ケア児に関する施策を、平成31年に総合支援事業として一本化した
上で、配置に関するお金についても、国として拠出していくと掲げているところです。

平成31年度から新規に実施されることとして、医療的ケアが必要なお子さんがまず中心に
あり、地方自治体における協議の場を設置し、そこから支援策を検討してもらう。自治体と
しても、医療的ケア児等コーディネーターを配置する必要があるの、この部分でも支援に
つながっていきます。各関係機関が、総合支援事業を通じて連携し、最終的に医療的ケアが
必要なお子さんとその家族を支援していきます。

こうした施策に加え、障害福祉サービス等と重複しない支援ということで、今までのように
用途が限定されるものではなく、総合支援事業の一部として、他の補助金と二重取りになら
なければ、創意工夫次第で、医療的ケア児に関する支援を総合的に行えるという点が、平成
31年からの事業の特徴になっています。意欲的に取り組みたいという自治体に関しては、
この事業を活用していただき、地域の団体や事業者さんからしても、新たな取り組みを自治
体に提案するきっかけにもなると考えています。厚生労働省ホームページの医療的ケア児担
当者合同会議のページで、医療的ケア児とその家族に対する支援策を紹介しているので、ご
覧いただきたいと思います。

3／医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）について

医療的ケアが必要なお子さんが生活する上で、痰の吸引や人工呼吸器などのデバイスを装着
している場合、家で過ごす分には親御さんの目も届きますが、外出時、特に旅行先などで急
に症状が悪化した場合には、現地の病院にかかる必要が生じます。しかし、医療的ケアに必
要な内容はお子さんごとに異なるため、現地の病院や救急救命士がその情報を直ちに把握で

できる状態になく、それが大きな懸念となっています。そのため、これまで親御さんがお子さんの情報をメモ帳などに記載して持ち歩くことで、出先で症状が悪化した場合に医師や救急救命士に見せ、さらに口頭で情報を付加するなどにより対処していました。

しかし、正しく情報が伝わるかどうかは明確ではなく、個人が作成する記録ではフォーマットが一致しないので、伝わらない情報が生じてしまいます。それを解決するためにできたのが、「医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）」です。親御さんが作られている記録をすべて電子的なフォーマットに入力、それをクラウドに保存し、他の地域の医師や救急救命士が



見られるようにすることで、お子さんに対する支援内容が分かる仕組みとなっています。独自のメモを持つ必要がなく、失くすリスクもない。医師に内容を確認してもらうことで記載内容の正確性については担保できます。実際に症状が悪化した場合は、旅先などの現地の医師に確認していただくシステムを想定しています。

2020年の本格運用を実施するため準備を進めており、2019年度中にプレ運用をスタートする予定で、2019年1～3月まで事前登録を呼びかけています。ここで登録されると、プレ運用がスタートした際に、案内のメールを送付することができるようになっています。

事例紹介 (3)

オリーブ守山保育園～保育園の現状

株式会社びわこナーシング代表取締役／角野めぐみ氏

私はもともと看護師として重症心身障害児の医療施設で働いていた経験があり、訪問看護を手がける中で、地域の課題が見えてきました。生まれた子どもに疾患があるのが判明すると、多くの母親が何で自分の子が…という思いで、それが日常生活にも影響します。お母さんのせいではないと話しても、自分を責めてしまう。家を出るのは病院で受診する時だけになり、外出時は呼吸器を持って出なければならないというようなことが続く中で、お母さんは、自分の子どもの病気を受け入れるようになります。一方、滋賀県は持ち家世帯が多く、共働きで子どもが生まれても働き続けるお母さんが多くいますが、子どもの病気のために、受診やリハビリなどで病院に通



わなければならないと、保育園に預けることもできず、なかなか就労できません。呼吸器をつけていると、入園できないという現状の中で、なぜなのかという疑問をずっと持っていました。

10年以上前から保育園を作り、普通の子どもたちと同じように病気を持つ子どもたちを育てていきたいと思っていましたが、そういう制度がありませんでした。発達が遅れている子どもとどう関わっていけば、この子を伸ばすことができるかを考えた時に、保育士の力が大きく、保育士と一緒にそれが可能だと思い、保育園を作ったのです。経済的に持続できなければ意味がないので、継続可能な事業でなければなりません。滋賀県の場合、市の認可保育園では、市をまたいで子どもたちを預かることができないため、認可外保育園しかありません。認可外保育園の場合、ある程度の看護師の数が必要になるので、ずっと実現できずにいましたが、内閣府が企業主導型保育園という制度をつくったことから、これを利用してできると考えました。社会と分離しない、分け隔てなく普通に当たり前の子育てをしてほしいし、医療的ケア児を抱えたお母さんにも就労してほしいという思いがあり、どこにでもある保育園と同じ制度を使ってやっていこうということで始めました。

今、健常児9名、医療的ケア児10名で、来年度に24名にするために増床しています。脳腫瘍やSEDC（先天性脊椎骨端骨異形成）、アデノウィルス感染症による慢性肺疾患、気管軟化症、4P欠失症候群などの子どもさんがいて、在宅酸素、胃ろう、人工呼吸器をつけたお子さんがいます。気管切開をしている子は、痰の吸引が必要なので、認可保育園では預かってもらえず、うちで預かっています。スタッフは保育士が常勤5名、非常勤6名、



看護師が常勤3名、非常勤3名、保育支援員3名、管理栄養士1名、栄養士1名、事務2名というメンバー構成で、普通の保育園と同じように日々生活を送っています。

ある父親は、重度の障害のあるこの子を預けて働きに行くことが、この子にとってどのようなメリットがあるのかと悩んでいました。でも、こうして健常児たちと同じ環境下で友だちとして一緒にいる姿を見て、涙を流していました。その姿を見て、自分たちのやっていることが間違いではなかったと感じました。

アデノウィルスで24時間の酸素吸入が必要になった子は、部屋の中に濃縮酸素器があります。最初は他の子どもたちが走り回るので、チューブに引っかかるのではないかと心配していましたが、子どもたちは上手に避けています。子どもたちが一緒に遊んでいる姿から学ぶことがたくさんあります。

体調不良の子も預かっていて、急に発熱したり、体調が悪くなったりした場合も、看護師を専任で配置しており、保健室も完備しているので、お母さんの調整がつくまで、そのまま預かることができます。病児病後児保育も行っているので、インフルエンザでも水疱瘡でも預かっています。呼吸器系で重篤なお子さんが退院してきた場合、いきなり集団に入るのは難しいので、病後保育で数日間経ってから、徐々に保育室に移るようなかたちにすることで、お母さんは働き続けることができます。

「生まれてきた命が育つ権利・学ぶ権利・交流する権利を平等に」ということを考えてお

スタッフ

・園長（看護師）・・・小児保健医療センターでの看護師長、守山市子ども園での看護師、食育指導士、業務コーディネーター

* 保育士 常勤5名 非常勤6名

こども園や重症心身障害者施設での勤務経験

* 看護師 常勤3名 非常勤3名

* 保育支援員3名

* 管理栄養士1名 栄養士1名

* 事務 2名

定員19名 健常児9名 医療的ケア必要な児10名

脳腫瘍

18トリソミー

先天性脊椎骨端骨異形成（SEDC）

アデノウィルス感染症による慢性肺疾患

気管軟化症

4p欠失症候群

HOT、胃瘻、長老、持続吸引、吸引、気管切開、人工呼吸器（NPPV）

り、うちで預かることによって地域の企業とも提携し、地域で働く子育て世代が安心して働ける環境を整備することを目的としています。訪問看護が併設されており、1月から児童発達支援と放課後等デイサービスも行っています。

また、リハビリや療育を併用しています。預かっている子どもたちは、時に受診外に休まなければならないことが出てきます。訪問看護にセラピストや看護師も大勢配置しており、理学療法士やセラピスト、作業療法士、言語聴覚士もいるので、ここでリハビリをやればいいのかということでスタートしました。近隣の小児保健センターと連携し、数カ月には1回はそちらで評価をしてもらい、日々のリハビリはうちでやることで、お母さんたちはわざわざ連れて行かなくてもよくなりました。保育園とリハビリや療育のための移動を保育士や看護師が担うことで、お母さんは休みや早退などせずに働き続けることができます。

今後はNPO法人を設立し、ボランティア講座や障害児と健常児が一緒にできるキャンプなどを開催します。そこに学生ボランティアなどが参加することで、医療児ケアのことを知ってもらう機会になればいいと考えています。地域と一緒に地域の人材を大切に、将来を担う子供を育てるということで、保育園を運営していきたいと考えています。



事例紹介 (4)

検体輸送の現状と今後の展開

プラスカーゴサービス株式会社 取締役
総本部 オフィスサポート事業部 本部長／黒川泰之氏

1/オープンサービスと位置づけた検体輸送

検体は、これまで大手の運送会社が検査施設に運んでいましたが、4年程前から、中身が検体ということで拒否されるケースが増えてきました。そうした中で、健やか協会から当社に、物流会社として検体の運搬をオープンサービスの一つという位置づけで、公に展開できないかと相談を受けたところから、この検体輸送サービスが始まりました。同時にオープンサービスを構築することで、患児のお母さん方の就労支援やそれにつながる場・環境を一緒につくることができないかという



ことも検討してきました。当社は文房具のPLUSが親会社で、その物流を担っています。その中でも特殊輸送ということで、プロ野球球団の選手の荷物や道具などを専用車両で輸送したり、また石油類の回収代行輸送では、1年かけて全国のガソリンスタンドのタンク内のガソリンを抜き取り、不純物が混ざっていないかの検査の為の輸送も担っています。検査検体治験輸送では、製薬会社の治験の輸送や放射線医薬品の輸送などに注力しています。

2/メディカル輸送のクオリティ

医療機関に関しては、検査検体をはじめ、医療機器全般も含めて運んでいますが、ものによって運用はバラバラの輸送モードになっています。検査検体では、品質維持などの目的に合わせた輸送モードに変えて、クオリティの高い輸送サービスを提供しています。検査検体は輸送する過程で、いろいろな負荷作業が発生します。病院から検査検

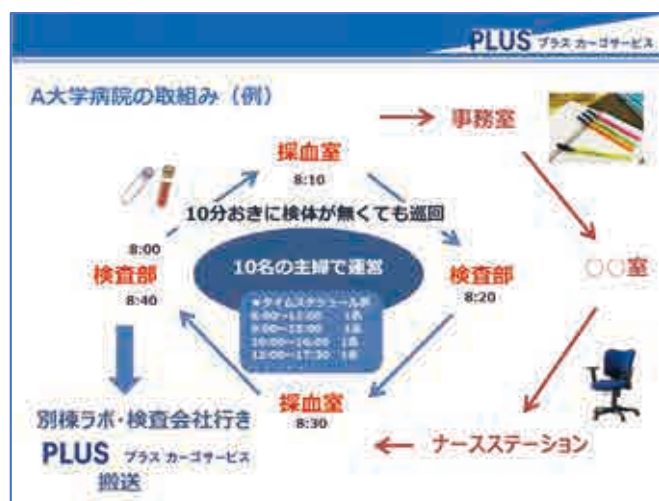


体が出て、回収する際に付帯作業として行っているのが、例えば確認作業です。検査依頼書が本人のものであるのかの確認や、細かい検査項目等を全て符合させる確認作業を行っています。それに加えて重要なのが温度管理です。血液や病理、組織細胞などによって、冷蔵・冷凍など内容が変わってきます。輸送する際の温度管理は当然のこと、手術などで対象検体を採取した際に、病院側での保存状況がしっかり守られているのかどうかの確認行為も回収の際に行います。検査する側のラボの先生と検体を出される側の先生との意思疎通が重要です。「こういう形で検体を取り扱って欲しい」という要望がありますが、それが検体を出す側の先生に伝わっていないことが多々あるため、その調整も、回収時に弊社で行っています。

こうしたことを行った上で検体を預かる場合、一般のドライバーではできません。検体の種類に合わせて、マニュアルと搬送手順を作成し、病院に検体を引き取りに行くドライバーに対して教育を行っています。教育を受けたドライバーが検体を安全に預かり届けるというモデルになっています。こうした付帯作業が発生するため、専門の運送会社で運ぶと非常に高額になり、1検体を運ぶのに3～10万円のコストがかかります。当社の場合は検体を運ぶネットワークをつくっているため、場合によっては、検査するまでの検体の保存時間が46時間しかないというようなケースでも、飛行機を利用するなどカスタマイズしながら輸送に取り組み、価格的にも安価に輸送できます。そこまで細かいことが必要ない場合は、単純に宅配便と同様の価格で搬送できます。病院間での検体の輸送もありますが、全体の65%程度が検査する病院が外部の検査会社に委託しています。それぞれの検査会社の環境は、外注化の流れが加速化していますが、その背景には働き方改革が大きく寄与しています。検査会社は、営業マンの社員がそれぞれの病院に検体を運んでいるため、労務環境の改善などを背景に配送の外注化が進んでいるのです。

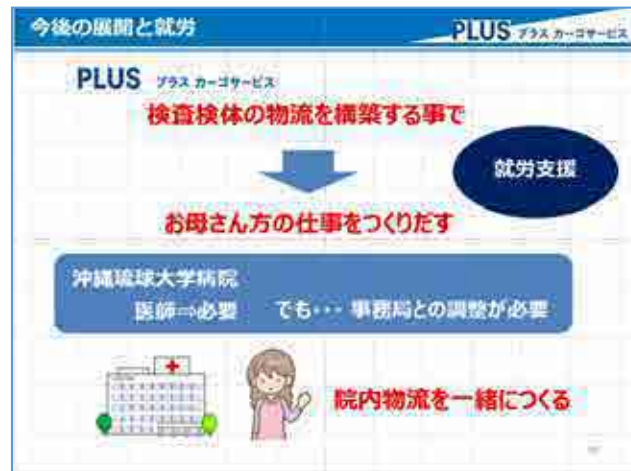
3/今後の展開～院内物流の取り組み

大きな病院や大学病院では、検査会社の社員が終日常駐しており、採血室や検査部の方から検体が出たので取りに来て欲しいというオーダーに対応しており、大手の検査会社はどこも同じように対応しています。そうしたことを弊社はこれまでのノウハウを生かし、間に入って取りまとめを行います。検査会社同士はお互いがコンペティター



になるので、同業間での連携は進みません。そのため、第三者である我々物流会社が入ることで、院内の検体や検査報告書の移動といった集配業務を取りまとめます。逆に、検査会社のラボに戻さなければならない検体に関しては、弊社のネットワークを使って、ラボに運ぶという仕組みになっています。

今回、この院内の集配業務が一つの就労支援の場になると考えています。実際に某大学病院での取り組み例をご紹介します。院内では主に検査部と採血室の行き来になります。検査部から採血室に行き、採血した血液を引き取って、また検査部に持っていきます。今度はそれと入れ替えに検査結果の報告書を採血室に持っていき、そこで新た



に出た採血を検査部に持っていき、といった循環作業になりますが、これを10名の主婦で運営しています。基本的には、社員1名の管理責任者が常駐し、あとは主婦の方が働ける時間に合わせてスケジュールをコントロールし、それをマネジメントしながら、巡回ルートを決めて回っています。

弊社は文房具の会社なので、検体だけではなくて、事務室やナースステーションの文房具や書類を院内の集配業務と一緒に回しています。こういう取り組みを通じて、就労支援の環境がつかれるのではないかと考えています。つまり、検査検体の物流を構築することで、お母さん方の仕事をつくり出すという就労支援の取り組みをしていきたいと考えているのです。ある大学病院で話を進めています。医師は必要性を感じているものの、病院全体が関わってくるので、事務局との調整が必要になります。病院側と患児のお母様方と一緒に院内の就労環境を一緒に作っていく取り組みをすることで、就労支援というかたちで、社会貢献を含めた取り組みに参画していきたいと考えています。

議題（２）／フリーディスカッション

司会進行／大和リースさんのママスクエアですが、ガラス越しでお子さんの様子が確認できるということであれば、保育園ではないと思うので、そのあたりの法的な問題も含めて説明していただきたいと思います。厚労省には、医療的ケア児総合支援事業に一本化されたということですが、患者会と一緒にいろいろな取り組みができるのではないかと思います。特に医療的ケア等コーディネーター養成支援研修を利用したい場合は、どういう方法がいいのか教えていた



だきたいと思います。守山保育園のケースについては、組織全体の使い分け、位置付けについて教えていただきたいと思います。PLUSさんには、院内物流と就労支援の成功事例で、何が要因なのかについてお考えをお聞かせ願えればと思います。

大和リース／ママスクエア事業を始めるにあたり、各行政に問い合わせました。保護者が同じ部屋でガラス越しにいるので、保育園でも託児所でもなく、保護者の管理下にあるという見解です。なので、これは認可型の託児所でもなく、託児所という扱いにもならないという判断をいただいています。法的には単なるスペースという扱いで、建築を扱っている者からすると、消防法などのいろいろな規制の中で設置が難しかったり、時間がかかることが多々ありますが、そういった指導はありません。ないから何をやってもいいという話ではなく、我々としては託児所と同じ形で設備について捉えていかなければならないと考え、キッズスタッフの人数についても、子ども4人に対して1人は常に確保し、キッズスタッフには極力有資格者を揃え、子育て経験があるお母さんを雇用しています。

厚労省／医療的ケア等コーディネーター養成支援研修は、基本的には市町村もしくは圏域ごとに設置しなければならないとされている協議の場を取りまとめる能力を持った人材ということで、1つの協議の場に1人以上のコーディネーターというのが理想であると考えています。患者会の方にご協力いただきたいのは、協議の場に知見のある方として参画いただき、その地域における医療的ケア児の支援のあり方について、行政や教育担当、医師の方々と一緒にご検討いただくのが有益ではないかと思います。2019年度にプレ運用ということで、2～3ヶ月くらい試しに動かして、本格的な運用は2019年度の終わりか、2020年度に入ってからになるかと思います。

委員（医師）／ご説明のあった施策において、医療的ケア児の対象はどの範囲まででしょうか？

厚労省／結論から言うと、国としては医療対象を絞るつもりはありません。医療的ケア児等という名前になっているのは、そもそもこのニーズが生まれたのが、医療的ケア児をお持ちのご家族の方からということで、そのことを明らかにする意味でこの言葉を使っています。「医療的ケア児」の「等」として想定しているのは、医療的ケア児が18歳を超えて「児」ではなくなった場合と、重症心身障害をお持ちの方です。利用に際して、こういう障害がないので利用できませんという線引きをすることは基本的にはありません。ただ、



念頭に置いているのが医療的ケア児の方々なので、それ以外の方がすごく利用しやすい形になるかというのは、今の時点では何とも言えません。

オリーブ守山保育園／株式会社びわこナーシングが訪問看護を行う中で課題が出てきたので、オリーブ守山保育園を作りました。保育園を利用する園児の中には、子どもたちが小児医療センターにリハビリや療育に行くことがあって、お母さんたちが働き続けるのが難しいという問題が出てきました。法人にはセラピストや看護師、保育士がいるので、それならば、児童発達支援に取り組むことで、お母さんたちが仕事を休まないようにできるのではないかと考え、この3つの事業を株式会社びわこナーシングという会社で行っています。子育て支援事業や新規交流事業というのをいろいろ考えるものの、お金がどこから出てくるのか、どこからお金をもらってやるのかと考えた時に、どこからも出てこない。結局、いろいろな助成金を申請するにしても、株式会社は営利法人なので申請ができない。それで、NPO法人を作って申請し、いろいろな事業に展開できるようにしたいと考えています。市の保育園でも医療的ケア児を受け入れているところがありますが、そこは看護師が一人しかいないので、今後はそういうところと連携し、私たちが行って看護と交流を担うことで、市の保育園でも医療的ケア児の受け入れができるような仕組みを作っていこうと考えています。

ただし、そこはお金が発生しないのでNPO法人で対応します。訪問看護だけをやっている時の方が経済的には楽ですが、全部の事業がつながっているのも、本当はNPO法人だけで全てやる方がいいのかもしれませんが、保育園は株式会社でやってしまったので変えられません。訪問看護と児童発達は今後、NPO法人に移行するかもしれません。

司会進行／患者会の方から聞いてみたいことがあればお願いします。

患者会／厚労省のMEISのようなシステムがあるのはありがたいと思います。やはり旅行の時は、お守りと称して、そうしたメモを持っていくということをしていました。PLUSさんの院内システムも、うちの娘は小5くらいまでに30回以上入院していましたが、病院にいても自分は何もすることがありませんでした。でも、病院の先生と顔見知りでしたので、その頃にこういう仕組みがあればよかったなと思いました。

PLUSカーゴ／もともと病院におられるのだから、みんなと顔見知りでしょうから、それならば、それを仕事にしてみればいいではないかというのが院内物流の発想です。患児をお持ちのお母さん方がお子さんのかかりつけの病院で働けるとするのは、安心につながるのではないかとこの観点から、そういう環境を作るとこの動きをしたいと考えました。



委員（医師）／特殊な教育を受けたドライバーが配送を担うとしても、拠点となるセンターに渡すと、そのあとはどうなるのでしょうか。

PLUSカーゴ／物流は、必ずセンターを経由して、仕分けする人間がいますが、今回、中身が検体ということで、社内的にマニュアルを作り、ドライバーだけでなく、仕分け担当なども含めて関わる人間が、それを認識した上で取り扱いができるようにしています。

委員（社会学者）／うちの娘は、管理栄養士の資格を持っていますが、それを生かすことが



できません。おそらく母親が持っているスキルを活かせるような仕組みが必要になってくると思うので、シェアリングエコノミーの中に入れていけるといいと思いました。持っているノウハウやスキル、得意なものを一度集めてみて、そこから新しいものを生み出して、そこに企業が入っていく、新しい仕組みづくりを提案していくというのも可能だと思いました。

司会進行／お母さん方のスキルがあるかどうかはわからないし、企業も一度やってみないとわからなくて、前回発表していただいた企業もある程度、そうしたお母さんのノウハウや実績を蓄積して、それをもとにクライアント企業に対して、この人たちはこういう仕事ができ、足りないところは補う、あるいは、お母さん方に対してはこういうスキルを勉強しませんかということで、研修教育を手がけています。なので、お母さん方ができる仕事の幅がどんどん広がっています。質の高い仕事ができるようになることで、最終的には正社員にしたという実例もあります。それは、仕事を作り上げると同時に、お母さん方のスキルを高めていく、仕事を獲得する、それで企業が当たり前のように仕事を頼むという流れを作っていかなければなりません。大和リースさんの話を伺って驚いたのは、お母さん方は面接を受けられるだけで、感激して泣かれるということです。スキルのある人たちが書類で全部落とされて、面接していただけるだけでありがたいと言って、逆に面接官が、なぜそんなに泣かれるのかびっくりされた。その話を聞いて、現状はそういうことなのかと考えさせられました。

委員（社会学者）／ケア児がいるというだけで書類で落とされるというのは、うちの娘もそうでした。障がいを持った子どもがいる家庭の1／3は離婚するという研究発表がありますが、そうになると一人親は働き続けなければなりません、でも、できない。それをしっかり社会にアピールしていくことが重要だし、全体で考えていく必要があります。

オブザーバー／ママスクエアは非常に面白いシステムだと思います。一時的にお母さんに仕事をしてもらうにはいいシステムだと思いますが、こういう場所に毎日、子どもたちが通うということだと、保育園や幼稚園で行われているような教育的内容まで配慮されているのでしょうか？

大和リース／幼稚園や保育園と同等の教育的内容とはなりませんが、保育士等の有資格者の雇用に力を入れております。キッズスペースでは本や絵本、おもちゃなどは多く揃えています。1歳から6歳までが対象ですが、お子さんが小学校に上がっても継続したいという方もいます。まだスタートして4年の事業なので、これからそういうことが出てくると思います。卒ママに対しては、現場でのSV（スーパーバイザー：オペレーターへの指導役）への登用など、または、違う場所での職業斡旋などもできると考えています。

委員（医師）／非常に面白いシステムだと思いました。小児科医も半分以上が女医なので、病院内にこういうものがあったら、働きやすいのではないかなと思いました。

大和リース／託児所ではないので、例えば、ショッピングセンターのショップで働く方とその子どもとなると、そこは保護者の管理下ではないので預かりは難しいです。料理教室を運営する企業では、生徒のママがお子さんを預けられるように壁をガラスに変えました。

オブザーバー（医師）／オリーブ守山保育園の話を伺って、障がいを持ったお子さんと一緒の環境にすることで、一般のお子さんが成長しているということで、非常にいいモデルケースだと思いました。19名だと、ペイするのが難しいのではないのでしょうか。

オリーブ守山保育園／19名くらいではないと、逆にしんどかったと思います。今回、24名にしたことで申し込みも多く、医療的ケアのお子さんも一定量確保しながら、一般のお子さんもととなると、増やせる分はちょっとでも増やそうということで24名にしました。

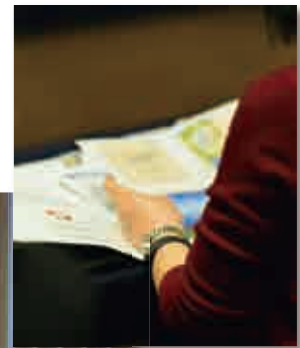
オブザーバー（医師）／理学療法や言語療法が保育園と一体化していて、お母さんが全くフリーで働くことができるのは非常にいいシステムです。そこに預けている母さんがまた、そこで働けるとか、そういうサイクルみたいなものができるといいなと思いました。



司会進行／大和リースさんに私たちと一緒に、実験的に、施設を使わせていただくという提案をどこかの時点でしたいと思っています。PLUSカーゴさんは院内物流ということで、もしかすると大和リースさんとPLUSカーゴさんが一緒に同じスペースを使うということが可能なかどうか、そういうことも含めて、他の企業と何か組むことができて、新しい仕事を生み出せる機会を設けていただければと思います。

委員（医師）／2回目でいろいろわかってきました。希少難病のお子さんを抱えている方たちが頑張っておられるということ、もっと社会に知ってもらい、みんながチャンスを与えられて生活が営めるような社会にしていきたいと思います。研究者の立場からも、そういうことを発信していくことも責務だと思いました。





小児希少難病児の保護者の就労支援に関する研究会 第3回議事録



議題1／事例紹介（1）

番田雄太さんと監督の作品への想い／TK

コスモボックス株式会社 代表取締役社長

映画監督・ストーリーコミュニケーター 古新舜氏

「ロボットを活用した就労支援および生きがい」をテーマに、「OriHime」という分身ロボットと番田雄太さんが出会ったことで人生がガラッと変わってしまったという現実の話をします。

【映像上映】

「あまのがわ」で、東京国際映画祭のレッドカーペットを歩かせていただきましたが、私の映画の作り方は自主映画という分類で、わかりやすい例では「カメラを止めるな」があります。自主映画は、自分自身が着眼して



ファイナンスをし、デベロップもして、配給も自分で持って出かけていきます。

「あまのがわ」は、「みんなどこか欠けている。欠けているから助け合える。それが人間」をテーマに、鹿児島出身の哀川翔さんの次女・福地桃子の初主演の映画です。きっかけは、2014年に岩手県出身の番田雄太さんと「OriHime」の開発者・吉藤健太郎氏とが出会ったことから企画が始まりました。

私はコスモボックス株式会社の代表取締役で、現在、一般社団法人分身ロボットコミュニケーション協会の理事長、デジタルハリウッド大学の非常勤講師も務めています。もともとは物理専攻で、早稲田大学の大槻教授のもとで学んでいました。その後、映画の勉強をしながら、同時に駿台予備校で最年少講師として物理の講師を10年間務め、早稲田の大学院を卒業後、デジタルハリウッドの大学院生をしていました。

私は釜石出身で20代に映画の面白さに目覚め、映画を作ることと向き合いながら、別所哲也さんのショートショートフィルムフェスティバルなどで賞をいただきました。2011年の震災の時、原発の20キロ圏内に入り、人間のいない街を見ましたが、そこでは、犬や猫、動物や家畜が野たれ死んだり、さまよっていたりしていました。

その経験から、東京で育った自分にとって豊かさとは何かということを考えました。いい学校に入ればいい人生が送れる、お金が大事と言われて育ちましたが、映画監督になって、いろいろな方と出会うようになった時に、犬猫の殺処分という問題を知り、同じ時期に福島原発の近くまで入りました。その時に生きているのは我々人間だけではなく、そのことを知らないまま大人になりましたが、もっと早く知るべきだったと感じ、自分の作る映画のテーマが決まりました。社会問題をドラマでつくりたい、そんな監督になりたいということで制作したのが「ノー・ヴォイス」という作品です。そこで気付いたのは、私たちの当たり前の日常は、つながりと感謝と自己肯定感で築かれていて、その大切さは社会人でも気づくことが少ないということです。情報化社会・成長社会の中で、いい会社に入って、いい年収で、いい家を買って、いい



車を買ってというのが昭和の時代でした。東日本大震災を経験して気付かされたのは人との絆であり、例えお金があっても買えないものがあるということでした。20世紀は正解を求める社会で、高度経済成長からバブルの世代までは、どんどん成長して経済が潤っていく社会でした。この社会は間違いではなかったかもしれませんが、時代は変わり、正解を求める社会から納得を求める社会へと変わりました。同じ方向へ進むのではなく、一人一人が違っていいし、情報をインプットするだけでなくアウトプットしてフィードバックする、その三位一体が大切だと思います。私が日本の教育に馴染めなかったのは、インプットだけで答えを出せば終わりだったからで、それ以外の答えもたくさんあるのに議論すらできないことに懐疑的だったからです。デジタルハリウッドという学校では、その発想をアクティブラーニングという手法で、いろいろな答えをチームみんなで出そうという参加型の授業によって実践しているのを見て、目から鱗でした。これこそが日本の教育に必要なと感じ、駿台予備校をやめる決意をしました。今までは成果を求め、有名になりたいという考え方で努力し、その結果、自分自身が何かを得るという生き方が主流でしたが、これからは子どもたち・大人たちのあり方というのは、「Have→Do→Be」の方向から「Be→Do→Have」になっていくのではないかと思います。自分自身がどんな自分でありたいか、それは個々で違っていいし、比べるものではありません。その結果、自分自身がどんな行動をし、どのような結果を得られるかなのです。

「Be→Do→Have」を実践している仲間の一人が、「OriHime」を開発した吉藤オリこと、吉藤健太郎氏です。

【吉藤健太郎紹介映像】

現在、鳥取県の教育委員会でも導入が決定しているロボットで、同じ早稲田大学の後輩という間柄で5年前に出会いました。そして、もう一人が岩手の番田雄太くんです。



【番田雄太氏紹介映像】

番田 雄太 BANDA Yuta

1歳で交通事故で頸椎損傷となり、それから28歳までの生涯の大半を盛岡の病院で過ごす。学校にも行けず、友達もおらず。病室のルームメイトは話す事もできず徐々に亡くなっていく中、生き続け、脚を使ってPCを操作し、コンタクトを続けていた。Facebookで分身ロボット「OriHime」の開発者・吉藤健太郎氏と出会い、2014年より吉藤氏が代表を務めるオリィ研究所に関わり、2015年より契約社員、軽たきり秘書として活躍。2017年9月に28歳で逝去。

A photograph of a young man, Yuta Banda, lying down and smiling broadly. He is holding a small, white, humanoid robot in his hands. The robot has a rounded head and a simple body, similar to the one in the previous image. The background is dark and out of focus.

4歳の時に交通事故に遭って脊髄を損傷し、首から下が動けず、ずっと病室にいる生活を20年以上強いられていました。周りの子どもたちがみんな死んでいく、自分もこんなふうに学校にも会社にも行けない、何もできないまま死んでいくのかと考えた時に、まだまだ諦めないでFacebookを使って、2013年12月に開発者のオリィさんと出会いました。そして人生がガラッと変わったのです。彼は一昨年、29歳の誕生日に亡くなりましたが、その生前の声をお聞きください。

【番田雄太氏メッセージ音声】

このような形で、彼は「OriHime」を使って全国300箇所以上で公演をしました。それまで友達は何もいなくて、会うのは医師と家族だけだった彼が、全国にたくさんの友達と仲間ができて、最後は盛岡から特別なタクシーで搬送、市ヶ谷でパーティーを

開催し、全国から仲間が彼の元に集まりました。すごいなと思いました。実際に彼はポジティブでいろいろな意見を持っているし、「OriHime」でいろいろな人に感動を与えました。フィルターをかけていたのは、私たちの方ではなかったでしょうか。彼の書も素晴らしいもので、アゴで筆を持って書くのですが、すごく達筆です。健常と障がいという壁は、その言葉さえいらなくなってしまうと思います。

「OriHime」の普及で、一般社団法人の分身ロボットコミュニケーション協会の理事長として、さまざまな活動をしています。雄太くんは体を動かすことができなかったのも、ならば、体が動くロボットをつくらうということで、オリィさんとみんなで取り組んでいるのが、「分身ロボットカフェ」という企画です。

【分身ロボットカフェ紹介映像】

実際、体が動かず、家からずっと出られないALSの患者さんなどが視線入力や目の瞳孔の動きだけでロボットを動かし、給仕をするロボットカフェがあり、日本財団とタッグを組んで実証実験をし、今年も8月と12月にカフェが開催される予定です。



私たちが番田さんから教わったのは、自分たちの社会を変えていきたいと思った時、大切なのは心だということです。「心が変われば行動が変わる。行動が変われば、習慣が変わる。習慣が変われば、人が変わる。人が変われば、運命が変わる」という心理学者ウィリアム・ジェームズの言葉がありますが、まさに番田雄太さんは体は動けなかったけれども、自分の心で「OriHime」と

いうロボットを手に入れて、全国でいろいろな人に感動を与えました。そして、自分自身が幸福になっていったのです。やはり向き合うのは、自らの心のあり方だと思います。変革のパラドックスとして、人は自分の中に変わらなくてもいい素晴らしいものがあると気づいた時、最も安心して変化を起こすことができます。これは子どもたちだけでなく、私たち社会人、大人たちに必要なことではないかと思います。

事例紹介（2）

こどもの病気と保障のあり方の検討

JA共済連 開発部 生命開発グループ調査役／福谷佳子氏

1／一人の患児のママとして

患児への保障について、まだ具体的な保障内容や方向性は決まっているわけではありませんが、皆様の知恵を借りながら、考えていきたいと思います。私には保育園に通っている2歳になる息子がいますが、1年前に病気で2週間ほど入院しました。その時は育児休暇中だったので付き添って看護できましたが、もし仕事が始まっていたら、付き添いは大変だったと思います。幸い、子どもは点滴ですぐに良くなりました。しかし、もし発見が遅かったり、気づかなかったりしたら病気が悪化し、仕事に復帰するのも難しかったと思います。そういう個人的なことからも、今回のテーマは重要だと感じています。



2／こども共済について

JA共済は、JAグループの中で共済（＝保険）を扱っている団体です。組合員が約1000万人で、主に「ひと」「いえ」「くるま」の保障を提供しています。その中でも生命共済は、「ひと」の保障で、教育資金を積み立てる「こども共済」、入院・手術を保障する「医療共済」、がんと診断された場合の「がん共済」など、お子様に対する保障の仕組みも用意しています。こども共済については、主に学資金、入学時の資金を積み立てていくものです。親御さんの保障も一緒につけた形の保障設計になっており、年間10～15万円の契

約をいただいています。他の生命共済とは異なる特徴として、出生前に加入でき、妊娠6か月以降、生まれる前から保障の準備ができます。出生後、12歳まで加入可能ですが、生まれてからの場合は、こどもの健康状態によっては加入できない場合もあります。

2. JA共済の「こども共済」

②「こども共済」の特長

「こども共済」は、他の生命共済と異なり、「**お子様の出生前**」に加入することができます。

加入時期	加入可能期間	ポイント
出生前に加入	出生予定日から140日以内 （妊娠6か月以降）	生まれる前から保障の準備ができる
出生後に加入	出生後（0～12歳）	生まれてきたこどもの健康状態によっては加入できない

生命共済は、保障を受けられる方（お子様）について、健康状態等の「告知」が必要となります。したがって、保障を受けられる方（お子様）の出生後でなければご加入いただけません。
「こども共済」については、「お子様の保障を準備したい」というニーズに迅速に対応するために、出生前の加入を可能としています。

3／患児への保障提供の検討

保障の目的としては、入院費等の医療費は助成などが手厚いので、特別なケアのための費用、遠方の専門医に通院するための費用などが重要と考えます。

(1) 保障対象とする病気について

保障対象とする病気をどう括ればいいのか、そこが難しく、指定難病や小児慢性特定疾患などの病気に対して保障するものは今までにない新しい分野なので、どう検討していくのか、また病気をどのように括り、どのような保障をしていけばいいのか、今後慎重に検討していきたいと思います。

(2) 加入時期について

共済は多くの人から掛け金をいただき、病気になった方、入院された方に共済金を支払う事業なので、最初から入院の見込みが立っている人や病気の人が加入すると、公平性が保たれません。明らかに病気を持って生まれてきた方に加入を認めるのがなかなか難しく、また出生前の加入を考えた場合、加入期間が限られます。妊娠10か月で、どのタイミングで加入を勧めるかということも含めて考えると、加入対象者が限られます。出生前に病気保障の加入を認めたことがなく、こども共済でも死亡保障はついていますが、どちらかというと貯蓄目的の保障であり、病気の保障を提供するというのは難しいと思います。遺伝的な病気で、あらかじめリスクの高い人が加入するとなると不公平感が出てくるため、そこをどう公平に扱うかが難しいところです。

(3) 共済金（保障額・受取方法）について

交通費や通院に要する費用ということであれば、50～500万円くらいを想定しています。受取方法としては、一時金で受取る、または毎年、一定の期間受取るという方法も考えられます。

(4) ご意見をいただきたい事項

今後、検討していくにあたって次の項目について、ぜひご意見をいただければと思います。

①保障の目的については、医療費という考え方ではなく、特別なケアにかかる費用、交通費、宿泊費に対する保障ということでもいいのかどうか。

②保障対象とする病気は、どのような病気で、どういう状態に対して保障の必要性があるのかどうか。

③共済の加入時期は、出生前に加入期間が限定される場合、タイミングとして、どの時点が適切なのか。

④共済金について、保障額はどの程度必要か。どれくらいあれば十分なのか。

⑤希少難病への保障は、単独の団体として提供していくのは難しい分野。患児およびその家族へのフォローにかかる今後の制度運営について、どのように考えているのか。

今後どういう保険設計をしていくか、

どういう保険を作っていくかを考える場を、関係団体とも連携しながら、一緒に進めていきたいと思います。

4. ご意見をいただきたい事項

A) 次の事項について、ご意見をおきかせください。

ご意見をいただきたい事項	内 容
①保障の目的	◆ 共済に求める保障としては、「医療費」よりも「特別なケアにかかる費用」や「交通費・宿泊費」と考えてよろしいでしょうか？
②保障対象とする病気	◆ どのような病気、どのような（病気による）状態についての保障が必要とお考えでしょうか？
③共済に加入する時期	◆ 仮に、出生前（妊娠6か月以降）に加入期間が限定される場合、加入するタイミングとして適切だとお考えでしょうか？
④共済金（保障額、受取方法）	◆ 保障額はどのくらい必要とお考えでしょうか？ ◆ 共済金はどのように受け取りたいとお考えでしょうか？

B) 患児およびそのご家族へのフォローにかかる今後の制度運営について、お考えをおきかせください。（前述のとおり、共済での保障提供については、弊会単独で保障体系を構築することには課題が多くあります。）

12

事例紹介（3）

育てにくさを感じる親に寄り添う支援について

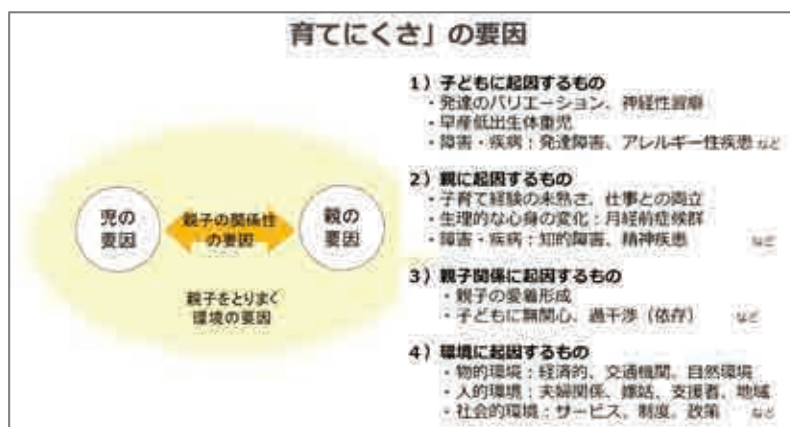
森ノ宮病院 小児神経内科医師／小倉加恵子氏

1／「健やか親子21」から

「健やか親子21」という厚生労働省が示した国民運動計画があります。これは、平成13年から開始しており、21世紀の日本のすべてのこどもが健やかに成長していく上での健康づくりを目標としています。平成27年度からは「健やか親子21（第2次）」として新たな課題を踏まえた計画がスタートしています。基盤課題が3つあります。ライフステージを通じた課題である「A切れ目ない妊産婦・乳幼児への保健対策」と「B学童期・思春期から成人期に向けた保健対策」これらを下支えする「C子どもの健やかな成長を見守り育む地域づくり」です。



基盤課題は様々な課題を包含していて、その中から特に重要と取り上げたのが2つの重点課題です。その1つ目が、重点課題①「育てにくさを感じる親に寄り添う支援」です。ここで定義された「育てにくさ」とは、子育てに関わる人が感じる育児上の困難感のことで、育てにくさの概念は広く、発達障がいや疾病によるものも含まれます。希少難病のある方々においても、生活上の様々な困難さを感じられることがあると思います。この研究会で取り組もうとする就労支援による経済面でのバックアップが、育てにくさを感じられている方々に対する一つの手立てになるのではないかと思います。という思いが私にはあります。私は、こどもの神経難病を中心に診療をしてきました。医学の進歩が著しい現在においても神経難病は治らない病気がほとんどで、多く



の方々が障がいをもって生活を営んで行かれます。臨床経験を通じて抱くようになった問題意識に対して、この研究会を通じて何をしていきたいかという話をしてまいります。

2／ファミリーセンタードサービスとは

小児期に生きていく上で最も大切な環境は、家族です。小児科において「ファミリー・センタード・サービス」という考えが重要とされています。子どものケアを考える際、家族のことを考慮する必要があります。子どもの心身の健康状態が、親・家族の心身の健康状態に強く影響されていることを忘れてはなりません。子ども自身の健康状態はもちろん重要ですが、子どもが最良の状態にあるためには、いちばん身近な環境である親・家族の健康状態も大変重要です。

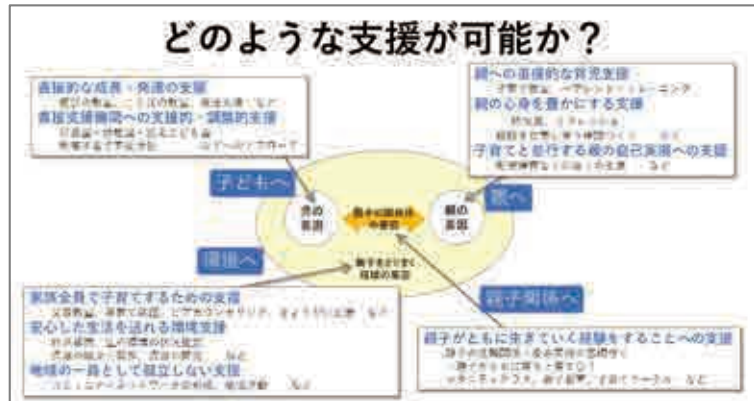
「健やか親子21（第2次）」の重点課題①をまとめた際、育てにくさを考えるための図を作成しました。子どもの要因をいちばんに考えやすいのですが、育てにくさとはそれだけでなく、親の要因や親子の関係性の要因、親子を取り巻く環境の要因など、さまざまなものがあります。ここでも、親の状態や親子関係の重要性が示されています。

3／ソーシャルサポート

医療現場でお会いする親御さんたちは、必死で我が子を治そうと気丈な姿を見せておられます。それに応えるために私たち医療者は、子どもの疾病や障がいの原因を見つけて、その治療に邁進します。そんな時、親御さんたちの心理的な状態に配慮できているかということそれは十分ではありません。親御さんたちにおいて、子どもの疾病や障がいを受容することがまだ十分にできていない心の状態、描いていた生活スタイルや就労を通じた自己実現が叶わなくなること、子どもが重度であればあるほど多くなる物理的・心理的なストレスなど抱える問題は実際にはかなり大きいです。また、負荷がかかった状態の親にとって親子の関係性を構築することは難しくなる場合もあり、子どもへの愛着形成の危機の状態もありえます。小児科医としては、こどもの命を救うということを最優先し、もちろんそれは大事なことです。それだけではなく、家族全体の背景も含めて考えていかななくてはならないと思います。そこまで視点を伸ばす必要があるでしょう。それは必ずしも一人の医師が担うわけではなく、関わる人たちがそれぞれの立場で役割を果たしていけばよく、また可能なものや情報をうまく活用していくことも役立ちます。そうした資源をひっくるめてソーシャルサポートと言います。

4/ どのような支援が可能か

育てにくさを感じている親御さんに対して、どのような支援が可能かを図に示しました。アプローチの方法は、こども、親、親子関係、環境の各々に対してあります。ここに集まった人たちはそれぞれに専門性を持っていて、その専門



性のあるところから可能な範囲で親子にアプローチし、子どもも親も健康で、次に進んでいくことができるように支援をしていければと思っています。

5/発達段階に応じた親子の分離

子どもが大人になっていく過程、ライフステージにわたって発達課題があると言われて
います。エリクソンという先生が提案された幼児期からの発達課題を示しています

（図）。生まれて間もない頃は親子一体化し、子どもは全面的に親に依存しています。そこから、依存する先が親以外に段々と広がっていく、先に述べたソーシャルサポートを活用していくことで、子どもは社会で自立した生活を営めるようになっていきます。いつか歳をとって親は亡くなり、子どもが一人で生きていく時期がやってきます。子どもは誰もが親と離れていくときの準備を進めていく必要があります。

しかし、慢性疾病や障がいがある子の家庭では、親子関係が密着し過ぎて親子の分離を図るのが難しくなり、親子ともども社会的な自立の難しさを抱えているケースがあると言われています。



それぞれの自立を促していく上で、物理的な分離や精神的な分離が必要となります。
私は今、研究を通じて、精神的な分離を図るための心理教育プログラムを検討しているところです。

6/まとめ

この研究会で進める親御さんの就労支援は、経済的な支援になるだけでなく、親子の物理的な分離を図る手助けになると思います。母親の就労によって親子が物理的に離れる時間を確保することで、子どもは子どもの時間、親は親の時間をしっかり持ち、それぞ



れの将来に目を向けることは、社会的な自立に向かうための準備の一つになると考えています。医療や施策にはない視点からの支援として発展していくことを願い、私にできることを務めていきたいと思っています。全ての子どもたちが健やかに今日を歩んでいけるように、親子が夢を持って明日に生きられるように、新しい手立てをみなさんをつくっていきたくて願っています。

議題（2）／フリーディスカッション

司会進行／古新監督には、地域に人がいない現状において、コミュニティの再開発をどうするかについてお話ししていただきたいと思います。これから地域でいろいろ仕事を作る、あるいは、コミュニティを再構築しながら、もう一度、みんなで協力し合う環境をつくらなければならない中で、ロボットを使って何ができるのか。そういう新たな仕組み、みんなが助け合うことで何ができるのか、アイデアや工夫があれば教えてほしいと思います。JA共済連には、どういう人材、どういうスキルの人が共済設計のための勉強会・研究会に参加していただければ作りやすいのか、これからどんなふうに変化していくのか、もう少し具体的にお話いただければと思います。

小倉先生には、患者会から以前、なかなか治療以外のことは医師、看護師、保健師に相談しにくいという話を聞きました。そういう面で、健やか親子支援協会が話のできる環境を作らなければいけないと思っています。そのために、もう一つ、こんなことが必要だということがあれば教えていただきたいと思います。

古新／元駿台予備校の講師として受験業界にいて、その後、デジタルハリウッドで社会人の人たちと勉強しながら、命の大切さに気づき、映画は共感や人と人をつなぐもので、あの形が教育に足りないと感じ、駿台予備校時代で行ったのがアクティブラーニングという形式でした。私が一方的に教えるのではなく、引き出す。子どもたちに何かを教えるのではなく、引き出す。教えるというのは、プリントを配る、KeynoteでPDFを見る、ということだけで済みます。なぜ私がここにいないかならなければならないかということで、アクティブラーニングという形で100分の授業を行ったところ、



子どもたちの様子がすごく変わった経験があります。

私は今、映画監督として少し変わった立ち位置にいます。いろいろな分野の方々と会い、接する機会がありますが、これから必要なのはハブになる人で、それが少ない。日本はどうしてもセグメントで分けたがります。政治は政治、学校は学校と。でも、全国で話を聞くと、母親自身が解放されていなくて、私の映画を見たり、講演会を聞いたりした後に、号泣されます。

例えば50代の方は、今まで母親として頑張ってきたけれども、そのことを共感して話せる人がいない。“誰々のママ”という立ち位置で、自分の役割を演じてしまっていたと。そのことで、自分自身の心を解放する機会が少ないだろうと感じます。文科省も学校と地域と家庭が三位一体になるという政策を掲げていますが、実際、現場ではどうやっていいのか疑問です。政策と現場の乖離がある中で、私に何ができるかという、乖離をつなげていくことを考えています。講演会をしたり、こういう形で提言をしたりということをしています。大切なのは生活者の困っている声をいかに掬い上げ、発信していくかです。そこにコミュニティづくりやネット会議を使って地域をつなぐインフラを作っています。

ICTのリテラシーというのは、もっと生活者が使うことが大事だと思います。産官学が問われている中で、ワークショップなどの話せる場があることが大切で、それがあると、同じ悩みを抱えている人がたくさんいることに気づきます。それだけで勇気づけができる。私が提案したいのは、そうした勇気づけの場を作ることで、いかにセグメントやジャンル分けされていないコミュニティづくりをするかが大切だと思います。こういう形でフラットに話ができる環境づくりを促進し、自治体が受け入れをしながら実証実験を行っていきます。単年で成果が出るものではないので、何年もかけてアップデートしていき、そういう場でファシリテートしていく人材を育てていくことで、日本において点と点が結びついて線となり、面となっていくのです。私も、その実践者として毎日行動しています。



JA共済／今後、どのように保障の設計を考えていくかについて、いちばん困っているのが、例えば、がん保険であれば、10万人のうちのどれくらいの人のがんになって、入院した場合は平均何日入院するか、手術でどれくらいの費用がかかるか、検査でどれくらい費用が



かかるか、そういうデータがあります。でも、希少難病の場合は、なかなかデータが得にくい。一般的に目にしやすいデータについて、どこに相談すればいいのかわからないので、今後、その部分についても一緒に研究させていただきたいと思います。

小倉／医療者だけではなく、相談しやすい場というのは、今、患者会で進めているようなピアサポートの環境をうまく作っていくことだと思います。仲間がいるということで共感が得られ、励まされる点は大きいと思います。現在私たちは、障害のある子どもと親の社会的自立に向けた精神的アプローチとしてグループワークをしています。いろいろな重症度で、年齢も幼児から小学生までさまざまな障がいのある子どもの親が参加されています。医療者は内容にはタッチせず参加者の方だけで話し合ってもらう形ですが、そこで心の声をたくさん発信されています。自分の子どもにうまく関わっていないと罪悪感を漏らす母

親に対して、別の方がそれだけで十分と言ってあげる、そんな気持ちになって当然と肯定してあげる、そうした積み重ねが大切なようです。2ヶ月後には、多くの参加者の考え方が変わり、行動が変わっています。それぞれ得るものがあったのだと思います。直接何かをするのではなくても、親同士が語れる場を提供したり、親同士の活動を応援したりというのも、一つのサポートになると思います。



オブザーバー（厚労省）／行政の分野からは外れてしまうようなところとして、監督の話にすごく共感しました。日本財団のシンポジウム「30代が考える今後の医療的ケアの支援」に参加しましたが、その時に出た結論は、“決めつけない”ということでした。私は事務職で専門家ではありませんが、何ができるのかと考えた時に、専門職じゃないから何もできないと決めつけるのはよくなくて、自分の可能性を決めつけないというのが大事ではないかという結論でした。私は地域でNPOの手伝いや地元美容師とママさんをつなぐことを個人的に行っていますが、そういった専門職でなくてもできることはあるなと感じたので、監督の話に共感しました。共済については、データがないという話がありましたが、厚生労働省で来年度に医療的ケアが必要なお子さんとその家族の実態調査を考えていて、そこでどんなことに困っているか、今後、どういうことが必要なのかを議論して、さらに調査しようと考えているので、もしそこでデータが出てくれば、共済の設計に利用できるのではないかと思います。

委員（弁護士）／監督の話に感動しました。この研究会に参加して感じたのは、自分の普段見ている領域が狭かったことで、目を開かされる思いです。私の子どもは現在2歳ですが、実際に同級生の中に大きな病気を抱えている子どもたちもいて、この研究会で学んだことを今後、しっかり還元していくのが役目だと思っています。

委員（患者会）／監督の話を伺い、与えられた役割以外にも、もっと広い可能性を秘めた技術ということがわかり、勉強になりました。共済の話は、患者会にとっても関心のあるテーマで、先月、会員から保険勧誘についての制限が緩やかになっているのかという質問がありました。次回会報の誌上で回答することになっていますが、この質問の趣旨は、平成15年に当時の総務省郵政事業庁から新生児マススクリーニングで発見された先天性代謝異常の4疾患については、保険の加入の制限を緩めるというのが出ました。今回、質問がきたので、改めてかんぽ生命に尋ねたところ、明確な文書を示していただければということで、当時の精神は引き継いでいるということでした。おそらく4疾患については、学資保険と育英資金付き学資保険、満期が22歳までの養老保険の3つの保険については制限が緩和され、そのほかについては、これからも検討を進めていくということでした。今日の話では、基本的に厳しいのかなと感じました。例えば、患児の加入は困難、初めから健康でない人に加入されると公平性が保たれない、慎重な検討が必要ということになると、企業サイドからすれば、そういうことになるのでしょうか、例えば、当時の郵政事業庁が制限を緩めたことについては、今はもっと当時よりははっきりしたデータが出ていると思います。言葉は悪いかもしれませんが、表面的に受け取れば希望する者にとって門前払いのようなことになってしまうので、そのあたりについて最新の医学情報に基づいて前向きに検討していただけないのでしょうか。例えば、保険の種類によって加入を認める、育英資金みたいな形で積み立てをしている人は認めるなど、何かしらお願いできればと思います。おそらく民間の保険会社もこれに準じた対応だと思いますが、そのあたりについて、少なくとも子どもを育ててきた私たち患者としては、正直、残念な気がしています。ぜひもう一度、考えていただき、門戸を広げていただければ、患者の家族にとって励ましになるとと思います。

私の娘が生まれた当時は、患者家族、特に母親を守ってあげることが、患者を健全に育てることにつながるという時代でした。当時、新しく患者会に入ってきた人は、話し合いの中で涙を流して、それを年長のお母さん方が慰めていました。最近では、笑顔や笑い声が響くようなイベントになっています。そういう意味では、ずいぶん変わってきています。その背景には、食事療法の材料が腎臓病などの方の食品を応用することで、お米を食べられるようになったことなどがあります。昔は何もありませんでした。市販商品を利用する際は、成分表示は企業秘密でした。それが今はほとんどの食品に成分表が掲載されている

時代。学校関係でも、給食で肉や卵を避けて野菜だけ食べるということは、当時は残してはいけない風潮が強く認めてもらえませんでした。でも、アレルギー疾患が一般的になり、場合によっては、PKUよりも摂取できない子がいっぱいいる時代になり、給食の一部を利用できるようになりました。

医療関係者の態度も、患者の立場を考えて対応していただける人が増えてきています。そういう意味では、患者家族を支えていくというのは、患者をきちんと育てていく上で欠かせない要素で、今課題になっているトラディションの問題にも繋がっていくものだと思います。先ほどの話の趣旨は、会員に紹介させていただければと思います。

司会進行／健やか協会では、これまで幾つも生命保険会社に相談に行きましたが、ほぼ門前払いで、初めてJA共済で検討していただけるという回答をいただきました。

JA共済／私どもでも民間の保険会社でも、間口を広げた保険は取り扱っています。特に病気に対する告知をいただかなくても、入院手術の予定がない、寝たきりの予定がない、という一定以上の健康状態さえクリアすれば加入できる仕組みを作っています。何が何でも病気を持つ方は加入できないという形にしているわけではないことはご理解いただきたいと思います。



司会進行／今後、患者会にも協力をいただきながら、患者会にとってもメリットがある制度設計ができればと思っています。

委員／この限られた人数だけではなくて、もっと大規模な講演会にすれば、多くの人が感銘を受けるのではないかと思います。監督の話で、世の中はどんどん変わっているのがわかりました。医療側も一般社会も情報をたくさん持っていないと判断できません。医療



関係者は病院という限られた中にいるので、フェイス・トゥ・フェイスでいろいろな方と情報交換することが大事だと感じました。納得の得られる社会、情報をたくさん持っている中で決めていく社会を目指したいと思います。保険については、医療の専門家からすれば、マスキングで病気が見つかったも、適切な治療をすれば、全く正常な人生を送ることができるので、ドクターの側も正しい情報を提供し、そこから保険の設計を考えていただければと思います。

委員／大変勉強になる話でした。親が養育放棄ということで障がい児施設に入所するケースや、児童養護施設・乳児院に障がいを持っている子どもの入所が増えていて、障がい児関係の問題は、施設における福祉にも影響を与えている実態があります。障がいの当事者やその家族と会う中で、障がい児を育てる人生は辛い、大変だということだけのメッセージが出ていくのは、違和感があります。障がいを持つ子どものいる家族と接している専門職としても、気の毒な人生だ、大変なんだ、救ってあげなければいけないというところだけがメッセージになるのは、一考する必要があると思います。当事者も、そういうかたちで見られることには抵抗感があるでしょうし、障がいを持つ子どもを出産した人が、そういうメッセージを社会にある情報の中に見た時に、そうなんだと思ってしまう懸念もあります。その意味でも、客観的な調査が必要です。

費用の問題では、障がいを持つ人や高齢者が介護サービスが必要となった時に、車を買換える、あるいは保育園の園バスには障がいを持っている子は乗れないので別に移動しなければならない、加湿器を買わなければいけない、といったいろいろな出費があると思います。生活レベルの出費を調査したら、どれくらいかかっているのか、その調査をしたいと考えています。子どもの貧困問題でもそうですが、共済はお金のある人が入れるもので、本当にお金がない人は共済にも入れません。加入するための月々の費用さえも節約しなければならない家族がいるということになると、オプションとしてはいい取り組みですが、本質的な解決ということでは、社会制度や貧富の差に関わりなくかかる費用の抑制につながる何かが必要なのだろうと思います。

委員／私には子どもが二人いて、下の子は発達障がいと自閉ですが、小学校は支援学級に通っていました。最初は良かったのですが、意地悪な子が通ってきただけ嫌がらせばかりされて家でわめくようになってしまい、普通級に移りましたが、会話も大人が聞いてあげないとなかなか理解できる子ではないので、嫌な目にあっては家の中で崩れたりしていました。でも、そういう子を持ったからといって不幸かという、そうではありません。小児科で自閉症の子を診療していて大変そうだと思い、きれいごとを言って、本当のところはわからないまま仕事をしてきましたが、実際に自閉の子を持ってみると、程度によっていろいろだとは思いますが、とても可愛い。大真面目で、いつも何事にも真剣で、ちょっとからかって冗談を言うと真に受ける、そこが可愛かったりします。そういう子どもたちですが、世間的には犯罪を犯すのではないかなというところまでスポットが当たってしまう。自分の子も環境が悪いところに晒され続ければ、反社会的になって粗暴になるこ

ともあるかもしれないわけで、そういうところが心配ではないわけではないし、将来、本当に自立できるのか心配ですが、そういうことを考えた時に、もう少し社会に寛容さがあればと思います。ネットでもすぐに叩いて炎上したり、ポリティカルコレクトがいきすぎていたり、ちょっとした間違えも許さないとか、華やかな業績を褒めるのは素晴らしいですが、そうでない人がつまらなく見えるような世の中になっているような気がします。きれいごとではなく、自分の子どもに言うのは、自分一人食べていけたら立派な人生だと、それでさらに家族を養えたら、十分立派な人生だと。医者をやっていると、みんなが中学受験をさせて、いい学校に入れて子どもが医者になる人が多いですが、自分は中学受験に反対で地域の公立に通って普通に生きて、それで能力があれば頑張ればいいという考えですが、早くからルールを敷いて押し込んで、上へ上へと追い立てる。そういう人ばかりではないのに、世の中全体にそうした風潮があって、それでうまくいった人たちが支配的な層を形成しているように見えます。そういう不満が鬱積しているから、ネットの炎上が起こるのだと思いますが、そういう空気が充満していると思います。これを言ったからといって答えが出るわけではありませんが、一人一人がもう少しおおらかで寛容な心を持っていくことがいい方向に向かうために必要なのではないかと思います。保険も、下の子は自閉というだけで体は健康なのに入れてもらえませんでした。そういうところも含めて、みんなが寛容さを持っていくことが求められているのではないかと思います。



4患者会合同ピアサポート

議事録



[4患者会]

- PA-MMAの会ひだまりたんぽぽ・先天性代謝異常症の子どもを守る会
- フェニケトン尿症（PKU）親の会連絡協議会
- 日本メープルシロップ尿症の会
- 国立成育医療研究センター 移植外科家族会 ドレミファクラブ

【開催日時】 2019年3月31日（日） 13：00～16：00

【場所】 TKP 品川カンファレンスセンターミーティングルーム5D

【参加人数】 30名

4患者会合同 ピアサポート 開催のご案内

開催日時: 2019年3月31日(日) 13時～16時
開催場所: TKP品川カンファレンスセンター5階・5D

今回のピアサポートは、患者会の基盤強化の方向を見いだすことと、患児の保護者（患児ママ）の就労を具体的に支援することを目的として開催します。
仕事をしたい患児ママ、仕事を辞めざるを得なかった患児ママ、社会復帰のためらいを解消したい患児ママの皆様、ぜひご参加ください。成人患者の方も大歓迎です。

※参加希望の方は、ご所属の患者会の代表者へ、参加の旨お伝えください。

患者会

PA-MMAの会ひだまりたんぽぽ・先天性代謝異常症の子どもを守る会
フェニケトン尿症（PKU）親の会連絡協議会
日本メープルシロップ尿症の会
国立成育医療研究センター 移植外科家族会 ドレミファクラブ

〔Program〕

- 1.はじめに：健やか親子支援協会／患者会の基盤強化のために
- 2.プレゼンテーション
アスクレップ／患者会内のコミュニケーションを推進するために
ヴァルトジャパン／夫婦での時間管理と就労実現の具体的提案
うるる／スキルに合わせた具体的な仕事を継続的に行うための提案
一般社団法人在宅栄養推進基金／医師と協力しながら仕事をするための提案
- 3.フリーディスカッション



小児希少難病支援
エンジェルスマイル・プログラム

具体的な内容は...

- ◆これまで無料で実施している患者会の電話・メール相談窓口を、有料ボランティア化（相談対応できる人材の育成も兼ねて）
- ◆無料アプリを活用して、患者会の家族や世代間ギャップを解消する仕組み
- ◆隙間時間に仕事を行える仕組みの構築とサポート
- ◆急な予定変更があっても、安心して仕事が出来る体制で、仕事を継続
- ◆全国の病院や福祉施設に介護食の食事を配達する団体のお手伝いをするなどで、継続的な収入を確保

（主催）一般財団法人健やか親子支援協会

（協賛）JCRファーマ株式会社

（協力）株式会社アスクレップ
ヴァルトジャパン株式会社
株式会社うるる
一般社団法人在宅栄養ケア推進基金



○開会挨拶・概要説明

一般財団法人 健やか親子支援協会専務理事・川口耕一

本日、4患者会合同のピアサポートの内容としては、小児希少難病児の保護者（以下、患児ママ）の就労支援や経済的な支援について、具体的に就労できる環境を作っていくことに関する話を中心に発表し、さらに患者会の体力強化、維持存続のためにどういうものが必要なのか、情報提供やコミュニケーションの仕方、財政的な基盤の形成として有料ボランティアの考え方についても話したいと思います。もともと患者会の方と話していて、困っていることは何かと尋ねた際に、いちばんは就労支援でした。働き方改革の中に、患児の保護者の就労に関する視点が盛り込まれてほしいと、また、それを問題意識として世の中に広め、困っている患児ママが少しでも仕事をできる仕組みを作ることはできないかと、厚生労働省に話したところ、ぜひとも取り組みたいということだったので、研究会を立ち上げました。今後はポータルサイトを立ち上げ、いい形で仕事が提供できる仕組み、安心して仕事ができる仕組みをつくっていきたいと考えています。



○協賛社挨拶

JCRファーマ株式会社 中島孝典氏

私共は、兵庫県芦屋市にあるバイオ医薬品を中心に、希少疾病を対象にした薬の創薬を手がけている会社です。3年ほど前から健やか親子支援協会と希少疾病のつながりで、いろいろな面で連携させていただき、今回、こうした企画をされるということで協賛しました。普段、なかなかお会いできない患者会の皆様と一緒に勉強できる機会をご提供いただきまして、感謝しております。今後ともよろしくお願いいたします。



○目録贈呈

有償ボランティア制度支援という考え方で、JCRファーマ様にご協賛いただき、患者会の日頃の活動に対して、少しでも有償ボランティア化していけるように工夫をするということで、4患者会を支援していくルールと一緒に作りました。そのサポート費に充てていただく為、4患者会の方に目録をお渡しいたしました。

- ・ PKU親の会連絡協議会
- ・ ひだまりたんぽぽ・先天性代謝異常症の子どもを守る会
- ・ 国立成育医療研究センター移植外科家族会ドレミファクラブ
- ・ 日本メープルシロップ尿症の会



4患者会へ「有償ボランティア制度支援」の目録を贈呈しました。

プレゼンテーション（1）

患者会支援サービスのご紹介

株式会社アスクレップ／野口大輔氏

当社は、マーケティングリサーチを行っている（株）INTAGE ホールディングスのグループ会社として、マーケティング支援などを手がけています。その中でヘルスケアの仕事を行っているのが、株式会社アスクレップです。具体的には、製薬企業の医薬品開発のサポートで、治験や販売後の調査などを支援しています。所属部署が患者会支援サービスをスタートし、患者の方が抱える課題をヒアリングしました。その際に、ネット上の情報の信頼性の問題、自身の経験を発信する機会が限られている、など、さまざまな課題に取り組んでいる患者会の運営負担を少しでも軽減する仕組みとして考えて作ったのが「eCOQOLO」です。



1／具体的な取り組み

会員向けのコミュニケーションツールとしてアプリ「eCOQOLO」を提供しています。事務局がPCやスマホで運営管理する仕組みで、会員はスマートフォンを使って、掲示板上で会員同士コミュニケーションをとり、1対1の会話機能も搭載しています。

【実際のアプリ画面紹介】

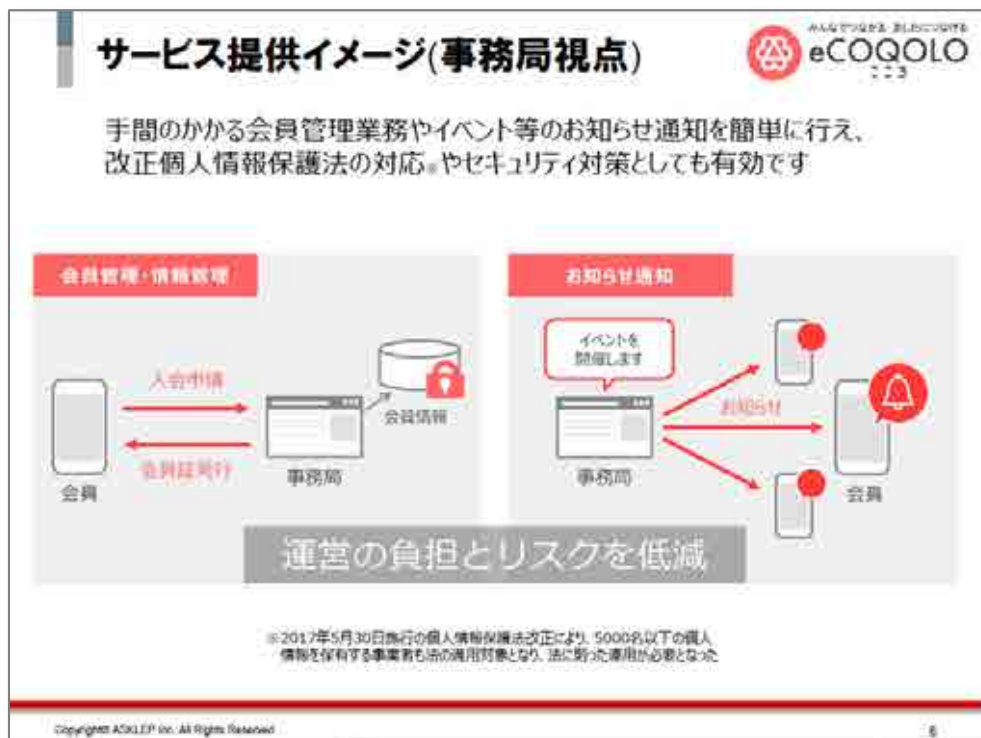
機能は大きく3つ。掲示板機能、1対1で会話する機能、お知らせ機能です。

グループで、トピックごとにコミュニケーションできる点が利点で、お知らせ機能では、事務局側から一方的にお知らせを表示することが可能です。



【事務局側の管理画面紹介】

PCのウェブブラウザからログインし、会員情報の確認などをアプリ上の画面で操作します。掲示板については、ある程度、事務局側で用意していただいて、そこに会員がアクセスします。グループの作り方やトピックの立て方によってコミュニケーションが活性化するので、事務局側が促す工夫が必要だと思います。例えば、就労支援でグループを作って、そこで仕事に関する情報交換するような使い方もできます。お知らせ機能についても、PCから情報を発信し、PDFの添付なども可能です。



こうした機能を使って事務局の日々の負担を軽減することを目的として、このサービスを作りました。これを作る際に大切にしたい設計ポリシーは、いかに安全安心にご利用いただけるか、ということです。センシティブな情報を扱うので、個人情報などが漏れないように、個人情報保護を視野に入れて仕組みを設計しています。重要な情報はクラウド上に保管し、堅牢なセキュリティを設けることで、漏えいなどの心配がないようにしています。

プレゼンテーション（2）

夫婦での時間管理と就労支援の具体的な提案

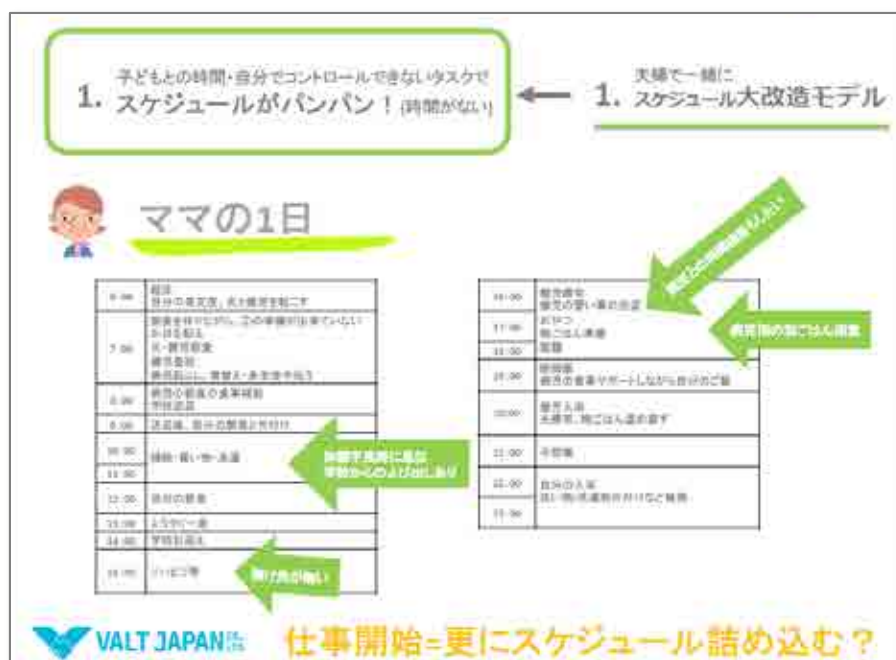
ヴァルトジャパン株式会社／岡野菜摘氏

患児ママの仕事の仕方とそのスタート方法について、具体的な話をしたいと思います。私自身は、理学療法士として障がい児の現場にいました。リハビリで関わり合う中で、仕事や教育に関する相談をいろいろ受けました。ヴァルトジャパンは、一般企業から委託した仕事を障がいのある人たちに発注している会社です。最近では、在宅の障がい者就労が増えてきており、身体的に会社に通うことができない、精神的に通勤ができない、体調が不安定な人たちが働くための手伝いをしています。今年で5年目の会社となります。



障がい者の在宅ワーカー管理から見た、 難病児ママワーカーの就労サポートモデル案について

なかなか就労できない患児ママが、そもそもなぜ就労しにくいのかを考えてみました。ペルソナとして、4人家族で患児と健常児がいる家庭を想定し、日常的にケアが必要な患児を対象として考えました。忙しいという声をよく聞きます。ママの1日を洗い出してみると、新しい仕事をするのは難しい現状が見えてきました。自分の時間が取りにくく、週に1・2日でも仕事をするというのはなかなか難しい状況かと思います。



そこで、仕事を開始する前に、まず一度、スケジュールを見直す必要があると考え、夫婦でスケジュールの改造案を考えてみました。



夫婦でスケジュール大改造



6:00	起床 目覚めの音楽を流す。夫も起床を促す
7:00	朝食をとりながら、毎日の準備や片付けをいっしょに始める 夫・妻の朝食 洗濯機回す 郵便物・新聞類・本などを片付ける
8:00	起床の服装や洗面場所を決定
8:30	出勤前、子どもの服装を片付け
9:00	通勤 夫・妻 決着
11:00	日中の家事
12:00	ランチ・食事
14:00	育児の片付け
16:00	夕飯の準備
17:00	保育園を 迎えに行く準備 おやつ 帰ってからの準備 洗濯
18:00	夕食の準備 風呂の準備 夫・妻の食事の片付け
19:00	夫・妻の食事の片付け
20:00	夫・妻の食事の片付け
21:00	夫・妻の食事の片付け
22:00	夫・妻の食事の片付け
23:00	夫・妻の食事の片付け

↑ ↓

緑色の文字部分が、VAULT JAPAN (協力してもらう) 家事

※ 育児の準備・片付けが入り
ママの仕事量把握/夫婦のタスク・スケジュールを
整理し、仕事をスムーズにする習慣づくり

そのために必要なもの
■ VALT JAPAN スタッフとの【オンラインorオフライン面談】を実施

■ タイムマネジメントを習得するための勉強会等の開催

※ 医療機関・学校教育機関との連携を行い、同機関での開催が望ましい

↑ ↓

空きが出来る！

ママが確実にやらなければならないことはあるか、お父さんがお手伝いできることはないか、子どもたちが自分でできることがあるのではないか。一度、お母さんのタスクを洗い出した後に、再分配をします。それによって、スケジュールに空き時間を作り、それから仕事をしてほしいと考えています。タスクの洗い出しについては、我々スタッフが手伝いをします。弊社スタッフとオンライン、またはオフラインで面談してもらう、あるいは勉強会などの機会にワークショップとして夫婦の時間の洗い出しを一緒に行い、タスク管理や仕事内容についても紹介させていただきたいと思っています。ぜひ、これを機会に声がけていただければと思います。

プレゼンテーション（3）

患者会の保護者様向け就労支援

株式会社うるる 新規事業開発部／安蘇透氏

オーストラリアのアボリジニがエアーズロックのことを「うるる」と呼んでおり、それに感動した代表が、そういう大きな存在になることを目指す会社として、社名を「うるる」と名付けました。15年ほど前に、BPO（ビジネス・プロセス・アウトソーシング）としてデータ入力やライティングの受注からスタートし、今は在宅ワーク「シュフティ」というクラウドソーシングサイトの運営を行っています。仕事をしたい人が述べ40万人ほど登録しており、毎月、5千～1万人くらい増えています。企業側から仕事の依頼が掲載



され、サイト上でマッチングを行う仕組みで、在宅でインターネットを通じて仕事をしてもらうのが「シュフティ」です。サービスを立ち上げて、実際にふたを開けてみると、いろいろな人が仕事をしていて、知らないうちに就労支援を行っていたような感じです。

1／キャンサーペアレンツの例

がん患者の方の体調に合わせてできる仕事の提供を行っています。そのほか、東京都のひとり親支援事業や自治体向けに在宅就労支援のセミナーを年間で実施しています。

ひだまりたんぽぽの柏木さんには、実際に仕事をさせていただき、エクセルのデータ入力やネットでWebサイトの検索・調査などをお願いしました。

ULURU | 具体例2（就労支援系）

— 一般財団法人 障がい者就業・生活支援センター
— 東京都就労支援センター（東京都福祉・保健局）

「ひだまりたんぽぽ」
東京都就労支援センターのホームページ

実際にクラウド上で作業内容を確認

実際に作業内容を確認

連絡はChatWorkを使用

【連携事例】
ひだまりたんぽぽ代表の柏木さんと、2018年12月に実際にクラウド上のお仕事を実施していただきました。
上記内容は、クライアントからの自治体サイトの情報を自宅PCで調査していただくお仕事です。

仕事はいろいろで、空いている時間を申告してもらい、例えば、その時間にPC上で電話がなるように設定し、企業にかかってくる電話を代わりに受けて対応してもらう仕事や、オンライン同時通訳の仕事など、多種多様です。雇用という形態ではなく、業務委託という形で、自分でできることからスタートすることで、ハードルが低くなります。

「シュフティ」を運営する中で、登録する人の中には、海外にいる日本人の方など、いろいろな人がいることがわかりました。なので、我々としては、いろいろな人に対応できるサービスを提供し、その一方で、企業サイドに対しては、きちんとした枠組みによって利益を上げていくことで、報酬をしっかりと払っていくことが私たちの責務と考えています。

2/在宅ワークの環境について

PCとスマホ、インターネットにつながる環境が自宅にあること。アプリのテストのチェックの仕事もあるので、スマホは必要です。メールの利用、ビジネス版のチャットツール、Googleドライブなどのストレージなどの環境が必要で、PCスキルは、さほど高いレベルが要求されるわけではありません。専門的な知識が必要な仕事は他にあるので、「シュフティ」上は、空いている時間に助けてほしいという作業が多くなっています。「こういう仕事なので、こういうスキルが必要ですが、どうですか？」という聞き方をするので、それほど敷居は高くないと思います。まず興味を持っていただき、どんな仕事があるのかを実際に登録して見てもらうといいと思います。

ULURU | ソリューション提供例

レシートやアンケート（名前を部分削除）などのクラウド上でのデータ化
ベースシステムは、カミメージ/KAMIMAGE <https://www.kamimage.com/>

【仕組み】



【特徴】

- 個人情報リスクを回避
- 働き手が可能な時間にのみ作業
- 2名一致した場合に帳票がデータされる為、精度は高くかつ早い

【働き手にとってのポイント】

- 時間がある時に業務可能
- 作業分だけ報酬支払い
- 特殊な技術は不要（要PC）
- 業務内容が明確な為、責任範囲も明確







プレゼンテーション（4）

医師と協力しながら仕事を作り出す手法の提案

一般社団法人 在宅栄養ケア推進基金 業務執行理事／富田実氏

高知県の土佐清水市にある医療法人・渭南病院が母体です。6年ほど前に、我々の収益を高齢者食支援に使うということで、この社団法人を立ち上げました。高知県は医療過疎になり、高齢化も進んでおり、土佐清水市は20年後の地域医療の縮図といわれています。その背景があるため、厚生労働省からモデル事業の依頼を受け、今は農林水産省の「スマイルケア食の普及支援事業」や経済産業省の「次世代型ヘルスケア事業」、内閣官房の「日本版CCRC（移住定住促進政策）」などを手がけています。



我々が高齢者支援で使っているスキームが、希少難病の患児ママの就労支援にそのまま利用できるのではないかとということで提案させていただきました。高齢化が進み、社会保障費の財源自体が危うい状態になっており、いくつかの医療費抑制政策を行っています。その一環で、厚生労働省の医政局長が「薬から食へのシフト」を提言したというのは、我々の事業がきっかけになっています。低栄養を予防するということで、高齢者の健康寿命と医療費の抑制、ひいては医師の偏在、医療スタッフの高齢化が進む地方医療の維持・存続に貢献するというロジックができました。今回、患児ママは1日のうちで仕事に従事できる時間がなく、できれば、在宅で仕事が完結できる仕組みを、という話でしたので、我々が高齢者、早期退職者や在宅で患って外出できない高齢者に対して仕事を供給している内容を、そのまま、患児ママの就労にはめ込んでみました。



高齢者支援で行っているのは高齢者が対象ですが、それを患児のママを対象に、社団法人と個人契約をし、シニアライフクリエイトという高齢者向けの食事サービスの試食説明会のアポイント取りをしていただくのが仕事です。それがすべてで、電話でもFAXでもよく、我々が提供する資材を高齢者施設、特別養護老人ホーム、ケアハウス、サービス付きの高齢者住宅などに情報提供していただきます。そうすると、我々のところに施設からFAXで試食説明会の依頼が入ってくるので、それ以降の作業については、すべて我々とシニアライフクリエイトで行う形になります。それで契約締結となったら、その契約売上高の月額5%を患児ママさんの方へフィードバックしていく仕組みです。高齢者に対しては、できるだけ年金のようなかたちでお金が潤沢に入ってくるような仕組みを考えて、このような体制ができました。

老人ホーム入居者50名のところに、この給食体制が導入されると、全員がこの食事を1日3食食べるとなると、月額100万弱の金額になるので、そのうちの5%が紹介していただいた患児のママさんに提供されます。月額ですが、最初の1カ月目の支給だけではなく、最低でも1年間契約になります。シニアライフクリエイトの食事のクオリティが高いので、1年で契約が切られることはなく、5年、もしくは10年単位で継続されるもので、契約が切れるまで、この金額が患児ママに入金されます。契約が1件2件と増えていけば、その金額が上積みされていく仕組みなので、一定レベルのところになれば、お金が毎月入ってくる形になるので、その後はお子さんのケ

アに専念できると思います。ただ、FAXを送っただけでは契約にすぐに結びつくものではないので、厚生労働省の医療費抑制政策や健康寿命の延伸に栄養ケアが必要で、そのための給食体制であるということ、相手に対して説明できるようになると、受注確度も上がるものと考えています。我々も医師会に所属しており、医師会に対しても、こうした経済運動に乗って、難病疾患の患児ママの就労支援につながる、高齢者の就労支援につながる方向で展開していくことができると考えています。

栄養ケアサポート給食は、概念や体制などを覚えていただくのは難しいので、FAXの送信用紙を送っていただくだけの作業で、あとは直接面会の連絡を待つことになります。面会の要請があれば、あとは我々の方で対応し、契約締結を待っていただく形です。シニアライフクリエイトは、厚生労働省のガイドラインに準拠した形の低栄養予防に関して、国内で最初に手がけて提供している会社です。値段的にも最も安い価格帯で、1日3食8～10品で650円です。衛生的にも厳しい基準に準拠しています。すべてがフリーズ、冷凍食材なので、全国に安定供給することが可能です。食中毒のリスクも限りなくゼロといっても過言ではありません。冷凍の袋の中の菌数はゼロなので、再加熱してお皿に盛り付けて、手を触れなければ、10時間経っても菌が増えません。保存料も全く使用しておらず、袋に詰めた後の加熱によって、袋内の菌をすべて死滅させているという、非常にレベルの高い商材となっています。

議題（2）／フリーディスカッション

ヴァルトジャパン／会社として仕事を提供することはできますが、どうしたら患児ママが仕事をスタートできるか、その部分で、我々がイメージしているお母さん像と皆さんの生活で、少しずつ差があると思います。もう少し、こういうサポートがあればできるのに、週にこれくらいなら仕事がスタートできるといった、仕事を始める上でのそれぞれの条件などがあれば、教えていただきたいと思います。

患者会・女性A／上の子が11歳で、下の子が6歳ですが、私は週に3～4回パートで働いています。きっかけは子どもが2～3歳になった時に、時間的にも精神的にも余裕ができて、仕事を探し始めたことです。他のママさんに聞くと、もともと患児が生まれる前から働いていて、生まれてからどうしようか考えて、また働き出す方が多いように思います。



ヴァルト／始める時のきっかけは、何がいちばん大きかったのでしょうか。

患者会・女性A／子どもがまだ小さくて、入院がちの時も、働きたい欲求はありました。自分自身の中に働きたいという気持ちがあったのと、他の患児のママがこの状況で働いているなら、私も働けるかもしれないと勇気をもらったのが大きかったと思います。

患者会・女性B／在宅栄養ケア推進基金さんにお聞きしたいのですが、資材提供とありますが、アポイントをとるのに、名刺も必要だと思いますが、身分を証明するようなものも提供されるのでしょうか。自分はどのような立場で仕事に関わればいいのでしょうか。

在宅栄養ケア推進基金／高齢者の中には、名刺を作って施設に訪問して営業をされている方もいます。でも今回、患者会に紹介したいのは、わざわざ施設へ出向く時間もないと思うので、在宅でFAXを送っていただくという方法です。FAX用紙には返信欄があるので、返信する場合はシニアライフクリエイトの方へ送られてきます。送った段階で、お母さんの仕事は終わりです。

患者会・女性B／送る前に、電話でこういうものを送りますという必要があるのではないのでしょうか？

在宅栄養ケア推進基金／高齢者の方の中には、FAXだけどんどん送っている人もいます。100通送って数施設から回答があるくらいのレベルなので、そこを賛同していただける医師の方を増やして、患者さんと連携し、医師がまずアプローチをかけて、こういう書類を送ってくるからということで話を通してもらい、無料の試食会でデメリットはないので一度、今の給食の体制と比較してみたらどうかと、そういう流れができるといいと思っています。患者会の動き・支援活動に賛同するのであれば、その受注確度は高まります。地域医療によって守られる人がいるということを謳っており、医師の協力・連携は重要と考えています。我々からも当然レクチャーはします。必要な資材として、自分でもっと内容を理解してアプローチしたいということであれば、そういう詳しいQ&Aなどの資材もお渡しします。

司会／患者の経済的なサポートに関する認識を持つ医師も増えています。お子さんが病気であれば、親しい医師もいると思うので、相談していただき、我々も、そういう医師に対して、こういう仕組みができたので応援してくださいとは働きかけていきたいと思っています。

在宅栄養ケア推進基金／九州の大学の小児科の先生から、ぜひ話を聞きたいということで電話がありました。難病疾患の訪問診療をされている方で、生活の困窮を目の当たりにして、なんとかしたいと思っていたそうです。それでご賛同いただき、九州で、こうした体制を広めたいという話になっています。



司会／患者会と医師がタッグを組んで、こうした低栄養の支援のために、こういう仕事をつくりたいということを、ポータルサイトを通じて投げかけていきたいと考えています。まずは、自分が親しい小児科の先生などに相談してほしいと思います。いろいろなところにきっかけをつくろうと考えています。

在宅栄養ケア推進基金／FAXをどこに送ればいいのかかわからないと思いますが、栄養ケアサポート給食というのは、医師と歯科医師、調剤薬局の薬剤師がキーパーソンになって、栄養状態や咀嚼嚥下などの機能の分析をしながら、その人にあった食材、

硬さやエネルギー、タンパクなどをコントロールして提供していくというものです。それをやろうとして進めているので、そうすると、起点になるのが各エリアにある調剤薬局です。そこがキーパーソンになります。我々と連携してもらえる薬局が、北海道から沖縄まで全国で1000店舗あります。この事業に参画したいというお母さんがいれば、近くの薬局さんを紹介するので、そこに行って相談に乗っていただけるような体制をつくりたいと思っています。薬局は、病院や介護施設、老人施設と連携をしているので、そこへの橋渡しをしてもらえれば、施設への連絡もしやすくなると思うので、そこもサポートしていきます。

司会／うるるさんに、例えば一人のお母さんだと仕事をするのが難しい場合、例として2〜3人でチームを組んでする仕事やマネージメントの仕方などについて、もう少し具体的に事例を話していただけますでしょうか。

うるる／「シュフティ」はニックネームで登録でき、その状態で仕事を引き受けることができます。個人情報を開示しなくても、仕事ができます。本人確認をしなければできない仕事と、そうでない仕事に分けていて、目的に応じて、個人情報を預かる場合は、その確認をしています。当然、「シュフティ」を利用してポイントが溜まっていった時に、ご自身の銀行口座にお金を振り込むタイミングがあるので、その時には口座を登録していただきます。ただし、担当者には、それが見えないようになっており、事務局しかわからない状態になっています。そこは「シュフティ」の内部で情報が統制されています。もちろん仕事をチームでやっていただいても問題はありません。こちら側からは一人で受けているように見えていても、裏側ではチームでやっていただいているというのでも、きちんと仕事をしていただけるのであれば、いいと思っています。大手町で、「TANOMOギフト」というサービスを手がけています。午前中、お店に手土産を取りに行き、それを午後、企業に届けるサービスです。企業の本社が集まっている丸の内は、手土産を買いに行く暇がなく、出張や来客が多いので、手土産を手元に届けてほしいというニーズがありました。一方の店舗側としては、スタッフが限られているので配達ができない。そこをマッチングしてサービスを作ったのです。そこで仕事をしてもらっているのも、「シュフティ」のクラウドワーカーさんです。



ある程度シフトを組んでもらい、リーダー、サブリーダーが3名ほどのチームで回っています。なので、そこで急に子どもが熱を出したというようなケースでも、いい形で回っています。本当に深刻な場合は、前の晩にチャットで確認し、自分がフォローに出ていきます。マネージメントについては、企業が直接「シュフティ」を使えばいいのですが、企業サイドは遂行責任で100%納品してほしい、個人情報をもれ洩してほしくないということがあるので、我々のような法人を介する場合があります。それがどの程度で終わるのか、これまでの経験から仕事が終わるまでの進捗を逆算で考えています。ある程度の余裕は見ているので、安心してほしいと思います。進捗をウォッチする仕組みを裏側で持っているので、コミュニケーションは最低限としてはいいが、急なお子さんの病気などの場合でも対応可能です。

クラウドソーシングの会社はいろいろあるので、試してみるしかありません。便利で隙間時間を埋められるので、試しにトライしてもらえるといいと思います。

患者会・女性C／エクセルなどで資料を作ったけれども、間違いがあった場合は、どうなるのでしょうか。

うるる／クラウドソーシングには、相互評価する制度があります。例えば、クラウドソーシングの場合は、事前に履歴書を出すことはないが、仕事をしてもらった後も、お互いの評価をしてもらう仕組みがあります。仕事をする前に、その人がこれまでどれくらいの仕事を積み上げてきたのかに関する評価があります。それまでやってきた仕事のそれぞれの評価が何点で、どんなメッセージをクライアントからもらったかが開示されています。



我々から仕事を頼む場合も、実績が高い方にお願いしたいのですが、そうはいかない場合もあるので、新しい人との距離感も測りながら依頼します。それは企業側も同じで、何度も修正が繰り返されるようなケースだと、企業側の説明やマニュアル、依頼の仕方が悪いということになるので、そういう仕事の場合は、作業側から低い評価がつきます。マニュアルがきちんとしていない、仕事の依頼の仕方が乱暴だと書かれてしまうわけです。そのアカウントの評価が低くなると、一般のクラウドワーカーから見た時に、こんな口コミがされているということで避けられてしまいます。そういうことから、自分の評価は高く維持したいという力が働きます。「シュフティ」側にも、何かあった場合の通報窓口があります。

そこにはさまざまなクレームが届きますが、ヘルプサポートが受けて対処しています。本質的には相互評価の仕組みが積み重なって働いており、誰が出している仕事で、どういう実績が積み重なって、どういう口コミがあるのかがわかるので、見ていただいて、試してほしいと思います。

患者会・女性C／この仕事がやりたいというのは、早い者勝ちなのでしょうか。

うるる／仕事の種類が大きく2つあり、アンケートに答えるだけのようなタスク形式で、イエス・ノーだけで報酬がもらえる仕事と、もう一つはプロジェクト形式で、やりたい人が手を上げて見積もりを出すものがあります。10名の見積もりが出てきたら、その中から企業側が選ぶという形式です。実績や条件は企業側が選ぶのですが、他社のものには、オークション形式のものもあります。

司会／ご夫婦で参加されている方のご主人に、何か意見があればお願いしたいと思います。

患者会・男性A／うちは夫婦共働きで、この子が生まれて1年は家内は休職しましたが、その後は元の仕事に復職できたので、支援していただくということはありませんでした。実際、元の会社に戻ることができて恵まれていましたが、世の中には仕事に戻れない、子どもを預けられないというようにいろいろなハードルがあると思うので、保育の部分で協力があるといいと思います。1日1～2時間でも、忙しい中で時間を作るのはすごく大変です。その少しでもゆっくりしたい時間に仕事を当てるとなると、精神的もしんどいのかなと思います。子どもをちょっとでも見てもらえるようなシステムを加えると、よりメリットが出てくるように思います。



ヴァルトジャパン／我々は全国で就労支援を行っていますが、障がい者の中にも、同じような方がいらっしゃいます。夫婦ともに障がいを持っていて、共働きの方、在宅で一緒に稼いでいる方などさまざまです。患児ママの状況も類似しているところもありますが、成功事例・失敗事例が表に出てきていません。患児を育てながらも、こういう形でうまくいっている、こういう働き方をしてみたけれども、うまくいかなかった、その理由はこうだから、といった事例が出てくると、自分に照らして考えることができるようになりますと思います。お子さんの預け方も、各々で工夫されて成功事例が生まれているのではないのでしょうか。会社としてすぐに何ができるのかという点難しいですが、風通しが良い環境が構築されていくといいと感じました。



患者会・男性B／実際に会員が最初にアプリ「eCOQOLO」に登録するにあたって、フォーマットはどうなっているのでしょうか。決まったフォーマットは用意されていますか。アスクレップ／アプリを使っただけにあたっては、患者会のHPで我々のツールを使っていることを告知していただき、それを見た方がクリックすると、そこからアプリをダウンロードできて、そこから患者会に入ることができるような導線を引いてもらっています。それぞれの入力のフォーマットは決まっていて、その案内についてはまだ十分ではないかと思います。

患者会・男性C／情報の更新については、本人がログインして変更されるということでしょうか。個人情報の変更・更新について、アナウンスしてもらうものがあるのかどうか。そこが困っているところです。

アスクレップ／ぜひ、そういうところもできるようなものにしていきたいと考えています。患者会・女性D／会員情報のところで、病態や病歴など、個人情報をどの程度まで追加入力できるのでしょうか。また、どれくらいの患者会が実際に利用しているのですか。スマホをなくした場合に、情報が守られているといいますが、その都度ログインするのでしょうか。費用はどれくらいでしょうか。

アスクレップ／個人情報の追加は可能です。自由にフォーマットを増やせる形式にしています。導入件数は今、二桁に達したところで、このツールを使ってほしいとコンタクトするというよりは、課題をいろいろ教えてほしいというかたちでコンタクトしている場合が多くなります。このツールは解決策の1つですが、他にも困っている課題などを聞かせていただくところが大切だと考えています。その上で、このツールが役立つものならば導入していただければと思います。

スマホをなくした場合については、ログインはその都度行っていただきます。ただ、画面終了後に毎回ログインが必要なわけではなく、ある一定の間隔でログインしていただきます。無料だが、ボランティアではなく、事業として行っているの、課題を解決する際に、他の法人や企業とつながる部分で、どのようにビジネスに結びつけていけるかということと考えています。



閉会のあいさつ

フェニケトン尿症（PKU）親の会連絡協議会 塚田 功氏

本日は、わかりやすいプレゼンテーションをしていただき、ありがとうございました。患者会は大小ありますが、それぞれ悩みはいろいろで、小さい患者会なりの悩みもあり、専従の人がいない、会の事務所もない、専用の事務機器もないという中でやっています。患者の家族を支えていただけるいろいろな提案、事務局を支えていただけるようなアイデアや提案もいただき、参考になりました。こういう機会をいただいたのも、健やか親子支援協会が、患者会や患者の家族の現状についてご理解いただいていたからで、その意味で、主催していただいた健やか支援協会に対しても、患者会としてお礼を申し上げたいと思います。ありがとうございました。





小児希少難病支援

エンジェルスマイル・プログラム

小児希少難病の保護者の就労支援に関する研究会報告書

発行日 2019年9月4日

発行者 一般財団法人健やか親子支援協会

URL : <http://angelsmile-prg.com>

〒151-0053 東京都渋谷区代々木2-23-1-360

TEL : 03-6673-0662

E-mail : info@angelsmilprg.com



一般財団法人

健やか親子支援協会

Foundation of Health Promotion Support for Child and Family

