

1 2月議会 一般質問「子どもの貧困・難病」

かわせみクラブの竹村雅夫です。本日最後の質問となりました。お疲れとは思いますが、もう少しお付き合いください。

さて、今年の8月29日、「子供の貧困対策大綱」が閣議決定されました。また来年の1月1日から、いわゆる「難病法」が施行されます。

いずれもたいへん重要であるにもかかわらず、必ずしも社会的な認識が十分ではなかった課題です。今回は、これらについて、市のお考えをうかがいます。

1. 子どもの貧困対策

早速ですが、件名1「子どもの貧困対策」について、東木議員と重複しないよう質問させていただきます。まず、お手元の二つ折り資料1-1をご覧ください。

低所得家庭の子どもにかかる給食費や学用品費などの教育費の一部を支援するのが「就学援助制度」ですが、平成7年度に6.1%だった全国の受給率は、平成25年度には16.3%にまで激増しました。

実に、子どもの6人に1人が貧困状態にあることとなります。これが事実なら、たいへんな事態です。

では、藤沢市はどのようなのでしょうか。

1-1 藤沢市の就学援助を受ける児童・生徒の推移についてうかがいます。

本市の就学援助を受ける児童・生徒数の推移でございますが、小学校におきましては、平成12年度は8.8%、平成25年度は15.7%、中学校におきましては、平成12年度は8.2%、平成25年度は19.7%となっております。

いまご答弁いただいたデータを、表にしたものが資料1-2です。

平成12年度と比べると、就学援助を受ける児童・生徒の認定率は小学校で2倍、中学校では2.5倍に増えています。

中学の場合、就学援助を受けている生徒は約2割、5人に1人です。全国平均さえ上回るわけです。私は、愕然としました。

藤沢といえば「比較的裕福な世帯が多い」というイメージがありますが、これが藤沢のもうひとつの現実なのです。

ただ、みなさん、そう言われても、実感はおありでしょうか？

もちろん、なにも餓死寸前の子どもがおおぜいいる、というようなことではありません。ここで言っているのは、いわゆる「相対的貧困」です。

この「貧困」は、外からは見えにくいものです。

生活に困窮している人たちは、まわりにはそのことを隠そうとします。外見だって、量販店のワゴンセールを探せば、そこそこの服装はできますから、わかりません。

地域的な片寄りもあります。資料1-3をご覧ください。

就学援助世帯の子どもがほとんどいない学校がある一方、就学援助率が25%を超える学校も10校もあります。いちばん援助率が高い中学校は37パーセント、在校生の3人に1人が就学援助を受けています。

その中学では、こんなことがあったそうです。

3年生に進学を希望する高校をたずねたら、中学校の至近距離にある県立高校に希望が集中したそうです。その理由は「交通費が払えないから」でした。

高校の授業料は無償化されたとはいえ、実際に高校に通うには交通費もかかれば、参考書や、部活の費用なども必要です。特に江ノ電の定期は高いので、沿線の高校に合格できる学力があったとしても、あきらめざるを得ない、というのです。

貧しさのため食費を削らざるを得ず、まともな食事が学校の給食だけ、という小学生の話も聞きました。

夏休みが終わって9月の始業式に登校してきたとき、その子は鉛筆のように痩せていた、というのです。

見かねた先生が、毎朝おにぎりを持ってきて、子どもに食べさせてあげているそうです。この話は、複数の学校で聞きました。

これが、いま、藤沢で現実に行き始めていることです。

貧困家庭の子どもが直面する困難は、経済的な問題だけにとどまりません。

学力への影響も顕著です。文部科学省は過日、2013年度の全国学力・学習状況調査の分析結果を発表しましたが、この中で

1-2 「経済的背景と学力の関係」については、どのような分析結果だったのでしょうか。

「社会経済的背景と学力の関係」につきましては、文部科学省が平成25年度に実施した「全国学力・学習状況調査」の追加調査として行った「保護者に対する調査」において、学力に影響を与える要因分析を行っております。その調査報告によりますと、「家庭の社会経済的背景と各教科の平均正答率には相関関係が見られる。」という分析結果が出ております。

資料1-4が、文部科学省の委託を受けてお茶の水女子大が行った分析結果です。家庭の収入や教育・文化的環境をSESという指標にして4つの階層に分けたのですが、非常に強い相関関係があらわれています。

生活困窮世帯の場合、学習机もなく、落ち着いて学習できる環境にないことも少なくありません。参考書も買えず、塾にも行けません。そのため学習が遅れ、さらにそのことが学習意欲の低下につながります。

学力に加え、経済的な理由で進学が困難になれば、将来安定した職業に就ける可能性は低くなります。

その結果、貧困家庭の子どもが大人になっても結局貧困から抜け出せない、いわゆる「貧困の連鎖」が起きます。

「貧困」や「生活保護」の話題になると、「怠けている」とか「不正受給」などという話ばかりクローズアップされ、「自己責任」が言われます。

でも「子どもの貧困」は、子どもの「自己責任」なのでしょう。

この8月、「子供の貧困対策大綱」が閣議決定されました。

1-3 この「大綱」についてうかがいます。

「子供の貧困対策に関する大綱」につきましては、平成26年1月に施行された「子どもの貧困対策の推進に関する法律」において、子どもの将来がその生まれ育った環境によって左右されることのないよう、また、貧困が世代を超えて連鎖することのないよう、必要な環境整備と教育の機会均等を図るため、政府が子どもの貧困対策を総合的に推進するための大綱を定めることが規定されたことを受けまして、同年8月29日に閣議決定されたものでございます。

その背景といたしましては、政府の調査によりますと、我が国の子どもの貧困の状況、とりわけひとり親家庭の貧困率が先進国の中でも厳しく、生活保護世帯の子どもの高等学校等進学率も全体と比較して低い水準になっている現状があります。

また、この大綱には、貧困対策に関する基本的な方針のほか、子どもの貧困率や生活保護世帯の子どもの高等学校等進学率など、子どもの貧困に関する指標やその指標の改善に向けた当面の重点施策として、教育や生活支援、保護者に対する就労支援、経済的支援に関する事項が定められております。

なお、法律において、都道府県においては、大綱を勘案して、子どもの貧困対策についての計画を定めるよう努めるとされており、神奈川県では年度内に策定することを予定しております。

「子どもがその生まれ育った環境によって左右されないよう」とは、つまり、「子どもの貧困」を「自己責任」として放置してはならない、ということです。では、この「大綱」を受けて、

1-4 藤沢市ではどのような対策を進めるお考えでしょうか。

大綱では、子どもの貧困対策を進めるにあたっては、第一に子どもに視点を置いて、成長段階に即して切れ目なく必要な施策が実施されるよう配慮するとともに、児童養護施設等に入所している子どもや生活保護世帯の子ども、ひとり親家庭の子どもなど、支援を要する緊急度の高い子どもに対して優先的に施策を講じるよう配慮する必要があるとされております。

本市におきましては、平成27年度からの生活困窮者自立支援法の施行に先立ち、この法に基づく各種支援事業の円滑な導入を図るため、生活困窮者を対象として、本年11月から、自立相談支援や就労準備支援、学習支援などをモデル事業として開始したところであり、さらには、生活保護受給世帯を対象とした子ども支援員の増員も検討しているところでございます。

また、ひとり親家庭が抱えるさまざまな課題に対応して、生活支援や就労支援などの支援メニューが提供できるよう、現在、母子・父子自立支援員による相談を通じて、一時的

な家事援助や保育等のサービスを行う日常生活支援事業、就職を容易にするために必要な資格を取得するため高等職業訓練促進給付金等の支給などを実施しているところですが、継続的な支援を行うなど、さらに相談体制を強化してまいりたいと考えております。

今後につきましては、神奈川県が策定する計画の内容を踏まえ、庁内の関係各課が密接に連携するとともに、市内の関係機関とも連携を図りながら、市としてのさらなる支援策について、検討してまいりたいと考えております。

「学習支援」について、こんな話を聞きました。

不登校だった子が、学習支援教室にはなんとか通えるようになった。ところが、そのことを学校の先生に伝えたら、「そんなところに行けるなら、学校に來い」と言われた、ということです。

支援教室の方から、学校と一緒に子どもを支えたいのだけれど、どうもまだ先生たちには、「外部」の人間が学校にかかわってくることに抵抗があるようだ、という声も聞きました。これでは何もなりません。

1-5 教育委員会は学習支援室について、どのように学校の理解を深め、連携を図っていくのでしょうか。

教育委員会といたしましては、経済的な理由等により、学校以外での、学習の場を確保することが困難な子どもたちに対し、学習機会を提供する学習支援モデル事業は、有効な手だてであると捉えております。そのため福祉部と連携し、校長会を通してこの事業の趣旨について該当の児童生徒や家庭に周知していくとともに、教職員に対しても担当者会等で制度の理解を促し、この制度が、学習支援の必要な児童生徒にとって有意義なものとなるよう、働きかけてまいります。

貧困家庭の子どもの進学を困難にしているのは、学力とならんで、経済的な問題もあります。

藤沢市には、かつて市の給付型奨学金制度がありました。これは高校授業料が無償化された際、廃止されています。

ただ、冒頭にお話しした中学校の例のように、授業料以外の経済的負担を考えたとき、市の奨学金について、もう一度考えてみる必要があるのではないのでしょうか。

また「大綱」には、児童養護施設の出身者への支援も盛り込まれています。

私は児童養護施設の出身で、がんばって勉強をして、奨学金をもらって短大に入学した女の子を知っています。

しかし親に頼れない彼女は、短大に通いながらアパート代も生活費もアルバイトで稼がなければなりません。これは、相当にきついことです。

結局、彼女は続かなくなり、短大をやめてしまった。そのため、奨学金だけが借金として残ってしまったということです。

現在の奨学金は、かつての「日本育英会」の奨学金とはまったく別のものです。

資料 1-5 をご覧いただきたいのですが、有利子奨学金が増え、返還免除の制度もなく

なりました。これでは「奨学金」ではなく、ただの「教育ローン」です。

まして、大学を出たとしても正規の職に就けるとは限らないのに、社会に出て行く第一歩から何百万という借金を背負わなければならないわけです。

ですから、「貸与型奨学金」は、貧困家庭や児童養護施設の子どもたちには役に立ちません。

内閣府の「子どもの貧困対策に関する検討会」は、返還の必要のない「給付型奨学金」の創設を答申しました。ですが「大綱」には、給付型奨学金の創設は盛り込まれませんでした。私はこれは「大綱」のいちばんの問題点だと思います。

いま国が実施しないなら、自治体が給付型奨学金を創設する動きも出ています。

1-6 藤沢市でも、貧困家庭や、児童養護施設の子どもたちの進学を支える給付型奨学金の創設を検討できないでしょうか。

ご指摘のとおり、「子どもの貧困対策に関する検討会」におきましては、大綱案に盛り込むべき事項として給付型奨学金制度に関する意見がございましたが、最終的には「無利子奨学金」の充実や、柔軟な「所得連動返還型奨学金制度」の導入に取り組むこととされました。

一方で、市では現在、福祉部、子ども青少年部、教育部が連携しまして、生活困窮家庭や児童養護施設等の子どもたちに対する支援策について、「給付型奨学金制度」の創設も視野に入れ、様々な角度から検討を始めたところでございます。

また、あわせて平成28年度の国の施策及び予算に関し、給付型を含む奨学金制度の拡充等について要望書を提出したところでございます。

今後、大綱に基づく国の施策や、神奈川県計画策定に向けた動きを注視するとともに、実情を踏まえた、本市に相応しい奨学金の在り方について引き続き課題の整理と検討を行ってまいります。

ぜひ、ご検討をお願いします。

さて、「大綱」には「学校を貧困対策のプラットフォームに」という言葉が出てきます。これは重要なポイントだと思います。

先日、保健室の先生から、こんな話をうかがいました。

あるとき、口の中が虫歯だらけの子に気づいたそうです。その子は虫歯が痛くて泣いていた。聞いてみると、ほとんど歯医者にかかったことがない、というのです。

でも、その子の家は、就学援助世帯ではありませんでした。

疑問に思った先生がお母さんと話してみると、実際には収入が少なく、就学援助を受ける資格があるのに受けていなかったことがわかります。

その理由は、お母さん自身に少し学力の遅れがあって、「申請書類が難しく、書き方がわからない」ということだったのです。

それを知った先生は、お母さんの隣で一緒に書類の作成を手伝い、就学援助につなげました。そして子どもは、やっと歯の治療を受けることができたそうです。

資料1-6をご覧ください。給食費の「未納」対策についての文科省の調査ですが、2

／3の学校が「就学援助を推奨」と回答していますね。

つまり「未納」というと、すぐ「親の無責任」などと思われがちですが、実際には「就学援助を受けられるのに、受けていない」ケースもかなりあるわけです。

保護者が就学援助を知らなかったり、援助を受けることに抵抗感を持っている場合もあります。「6人に1人が貧困」と言いますが、実際には制度につながっていない“隠れた貧困”も、相当数に上るはずなのです。

だとすれば、ここに学校の役割があるのではないのでしょうか。

教職員が「子どもの貧困」にアンテナを張り、就学援助を紹介したり、相談機関や福祉などにつなぐことができるはずです。

1-7 教育委員会は、学校の「貧困対策のプラットフォーム」ということについて、どうお考えでしょうか。

教育委員会といたしましては、「子供の貧困対策に関する大綱」を受けて、学校が貧困対策のプラットフォームを担うためには、教職員が、子どもの貧困問題について、十分に認識する必要があると考えております。その上で、学校は、学齢期にある子どもの様々な状況把握に努めていくべきであると考えます。具体的には、教職員が児童生徒の日頃の様子をよく観察し、衣食など日常生活の中で困りごとを抱えている状況に気づき、どのような支援が必要になるのか、校内で情報を共有していくなどでございます。さらに、家庭環境を改善していくために、就学援助の紹介や、相談機関や福祉部門につなぐなど、家庭と保護者を支援していくことも、学校の役割ととらえております。

もちろん、何も学校だけで抱えろ、と言っているわけではありません。学校はあくまで入口であって、さまざまな社会資源を活用して支援のネットワークをつくろう、ということだと思います。

その意味では、「教育」と「福祉」などをつなぐ

1-8 スクールソーシャルワーカーの増員や学校教育相談センターの拡充については、どうお考えでしょうか。

子どもたちを取り巻く環境は、子供の貧困問題を含め複雑化・多様化しており、学校だけでは解決できない課題が増えております。これらの課題に対しては、社会福祉に関する専門的な知識や技能を備えているスクールソーシャルワーカーが対応しており、家庭訪問を行い保護者へ働きかけを行うことや、関係機関と連携してネットワークを構築するなど課題解決への対応を図っているところでございます。

現在、多くのケースに対し、スクールソーシャルワーカーは1名で対応をしております。今後、確実に増加していくと想定されるケースに対し、丁寧な相談を実施していくためにも、スクールソーシャルワーカーの増員と、学校教育相談センター機能の充実を図ることは重要であると考えております。

私は以前、児童養護施設の子供が、あきらめたように口にした言葉が忘れられません。「私たち、“先”が見えちゃってるんだよ……」

子どもたちは、身近な大人や先輩の姿を見て育ちます。先輩たちがどのような進路に進んだか、彼ら・彼女らはよく知っています。

いくら学習支援を行っても、結局は非正規だったり、不安定な仕事にしかつけない先輩の姿しか知らなければ、「意欲」はわきません。

子どもたちに「こんな進路に進むことだって可能なんだ」という先輩の例、いわゆる「ロールモデル」を示すことが重要だと、多くの方が指摘します。

1-9 彼らの「希望」につながるような就労支援のとりくみについて、どのようにお考えでしょうか。

児童養護施設の子どもたちに対する、就労支援の取り組みでございますが、まずは、多種多様な仕事があることや、誰もが、それらの仕事に就くためのチャレンジが出来ることを知ってもらうための取り組みが必要であると考えております。

市といたしましては、現在、様々な困難を抱える若者の支援を行っている、若年者就労支援事業「ユースワークふじさわ」を活用し、これまでユースワークふじさわを活用して就労している実例を紹介するなど、児童養護施設の子どもたちが、就労に対して、「希望」や「意欲」が湧くような取り組みを検討してまいります。

さらに、就労機会の情報提供として、市役所の採用試験の情報や、市内企業等の求人情報等の提供について、ハローワーク藤沢等とも連携を図ってまいります。

私は本来「子どもの貧困」は、その背後にある「親の貧困」と、それを生む社会の構造を変えなければ根本的な解決はないと、思います。

ただ、そうではあっても藤沢市や、学校に「できること」はあるはずです。ぜひ、積極的な検討を要望して、件名1の質問を終わります。

2. 難病支援について

つぎに件名2「難病支援」についてうかがいます。

この夏、「アイス・バケツ・チャレンジ」というパフォーマンスが流行しました。

これは「難病」の「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」についての理解と、支援を訴えるものとされ、日本でも多くの方がこの「アイス・バケツ・チャレンジ」を行いました。日本ALS協会にも、3000万円を越える寄付が寄せられたそうです。

いままで光の当たらなかった「難病」に注目を集めた、という意味では、必ずしも無駄ではなかったかもしれません。

ですが、半年が経ったいま、ALSをはじめとする「難病」について、私たちはどこまで関心を持ち続けているでしょう。一過性の「流行」ではなく、継続した「難病」への理解と支援こそが必要ではないでしょうか。

「難病」は、長らく「制度の谷間」の疾患と言われてきました。

2013年に施行された障害者総合支援法において、ようやく「障害」の範囲に「難病」が位置づけられました。そして今年の5月、「難病の患者に対する医療等に関する法律」、いわゆる「難病法」が成立し、年明けの1月1日から施行されます。

2-1 この「難病法」の概要と、「難病」の定義について教えてください。

今回の法改正につきましては、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保や難病の患者の療養生活の質の向上を図るもので、医療費の支給対象が、現在の56疾患から、来年の1月には110疾患、夏頃には約300疾患に拡大されます。このように大きく制度が変わることにより、難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度への確立につながるものです。

また、都道府県が設置できる難病相談・支援センターや都道府県及び保健所が設置に努める「難病対策地域協議会」などの難病患者を支える仕組みが新たに規定されております。

難病につきましては、「難病法」第一条で、難病とは、発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものと定義されています。

医療助成対象となる「難病」が、最終的には約300疾患に増えた場合、

2-2 藤沢市内には該当する「難病」患者は何人いらっしゃるのでしょうか。

約300疾患に増えた際の患者数の見込みでございますが、国の試算では、平成23年度の約78万人から、27年度には約150万人に拡大するとしています。国の試算を元にした場合、本市では、2014年3月末日現在の約2500人であるため、27年度には約4300人になると見込んでおります。

試算では4300人に及ぶ患者がいると推定される。介護するご家族のことも考えれば、「難病」は藤沢市にとっても重要な課題ですよね。

先日、私は市内にお住まいの「難病患者を介護する家族」、「難病の当事者」、そして「難病の子どもを育てる親」という、3つの立場の方からお話しをうかがいました。それぞれの課題にそって、質問したいと思います。

まず、「難病」の中でももっとも過酷といわれるALS（詳細は資料2-2をご覧ください）について、Mさんという方の手紙を紹介します。

私の妻は、ALS（筋萎縮性側索硬化症）という難病患者です。現在、人工呼吸器を24時間装着しています。四肢の機能はすべて失われ、身体はほとんど動かず、声も出せず、コミュニケーションは目の『まばたき』だけで行っています。食事は胃から経管栄養で摂取しています。

妻を蝕むALSという難病は、原因不明で今のところ治療薬がありません。告知を受けたときは本人のみならず私たち家族も大変苦しみました。身体機能が低下していくのですが、坂を転がるように進行していき、その進行はとても早く、けっして止まることはありません。

ALSが進行した患者さんは、外見はまったく動かないように見えます。

ですが、本人の意識ははっきりしています。思考力や感覚もおとろえていません。でも、体は動かせず、声も出せません。だからこそ、過酷なのです。

さらにALSの場合、在宅介護は24時間、365日に及びます。日中も真夜中も、1時間に1回は痰や唾液の吸引が必要です。そのため介護者は、寝ることもできません。

そのためMさんは仕事を短時間勤務に変え、娘さんも結婚をあきらめて、家族で交代に介護を始めました。息子さんも転勤を断って週末は介護にあたりました。

しかも、この状態は何年も続きます。これを家族だけで担うことは不可能です。

Mさんの場合は、藤沢市が24時間のヘルパー派遣を認めてくださったことで、ALSの24時間介護の体制ができました。

藤沢市の英断に本当に感謝します。しかし、すべての自治体がかような状況ではありません。

ALSの場合、いまや人工呼吸器を装着したり経管栄養の処置をすれば、ALS自体で死に至ることのない疾患となりました。ですが、患者の7割は人工呼吸器をのぞまず、死を選んでいるそうです。それは、本人の直面する過酷な状況もありますが、家族に介護の負担をかけられない、との切実な思いもあるからです。

この現実を、少しでも変えることはできないのでしょうか。

私は、「難病」の介護を患者・家族だけに任せず、孤立化させずに、「社会全体で支える」ことがぜひ必要だと思います。

2-3 この間、藤沢市は「難病」の患者さんやそのご家族に、どのような支援を行ってきたのでしょうか。

保健所では、神奈川県が実施しております特定疾患医療給付制度における申請書類等の受付窓口として経由事務を行っております。

患者患者の方への支援といたしましては、患者の方及びその家族の療養上、生活上の悩みや不安の解消等を図るため、保健師による訪問相談を実施する他、毎年、難病リハビリ教室や患者と家族のつどいなどの事業を行うとともに、毎年疾患別講演会を開催しております。

難病患者の方による自主的な保健活動に対し、相談、運営支援を行うなど、患者の方の立場に立った支援を続けております。

また、平成25年度から障がい者総合支援法において、障がい者の範囲が拡大されたことに伴い、難病患者の方も障がい福祉サービスの対象になりました。

障がい福祉サービスの中には、家事援助や身体介護、重度訪問介護等のサービスがございまして、難病患者の方へは、主にご家庭にヘルパーを派遣する支援を行っております。その他、外出時の介護を行う移動支援のサービスや、生活に必要な日常生活用具の給付を行っており、さらに、特定疾患医療受給者証をお持ちの方には、福祉タクシー券の助成を行っております。

私はもうひとり、「多発性硬化症（MS）」のAさんという女性とお会いしました。

多発性硬化症とは、資料2-3のように、神経を覆う被覆がところどころ破れるため、常に痛みが走り、体も動かせなくなる疾病です。

「難病」の診察ができる病院は限られるため、Aさんは痛みを押して定期的に遠くの病院まで通わなくてはなりません。

Aさんの場合、通院はご家族が仕事のシフトをやりくりして支えてくれていますが、これもかなり無理があります。

「ずっと痛みが続くのが辛い」「これからどうなるのかと考えると不安」

そう話すAさんにあれこれ聞くのは申し訳なかったのですが、それでもAさんが私に話してくれたのは、少しでも「難病」の現実を知ってほしい、との願いからだったと思います。

もちろん、「難病」といってもそれぞれの疾病は千差万別です。でも、だからこそ、当事者の願いや、支援のニーズを把握することは重要ではないでしょうか。

2-4 藤沢市の障がい者総合支援協議会には、「難病」の関係者は入っているのでしょうか。もし入っていなければ、今後「難病」患者や家族の意見や要望をどのように把握していくのでしょうか。

障がい者総合支援協議会の委員の中には、現在、難病の関係者は入っておりませんが、今後につきましては、難病の方も障がい者総合支援法の対象となっていることから、該当する関係者に対し、情報提供を行い、参加を呼びかけてまいりたいと考えております。

なお、今年度は、障がい者計画・障がい福祉計画の策定年度にあたり、関係団体から聞き取り調査を実施しております。難病患者の家族会からもご意見を伺い、ニーズの把握

を行っております。

今後につきましても、関係各課の窓口や基幹相談支援センターを中心とした障がい者相談支援事業所等の関係機関において、難病の方やその家族のご意見やご要望等の把握に努めてまいります。

「難病」の困難は、高額の治療費がかかる一方、働くことができず、収入が得られないことにもあります。

国立保健医療科学院が2010年に行った調査では、約6割の難病患者が収入になる仕事をしていなかった、ということです。

「難病」が「障がい」の範疇に加えられたことで、障がい者支援の制度が使えるようになりました。ですから障がい者就労の拡大は、「難病」支援にとっても重要です。

ただ問題は、障害認定を受けるほどではないけれど、疲れやすかったり、定期的な通院を必要とする方の場合です。「難病」に対する理解が十分でないために、「なまけている」「わがまま」などと言われて、退職せざるを得なくなる場合も多いそうです。

「健常者」でもないし、「障がい者」でもないという、現行制度の「谷間」にいる方たちの場合、雇用しても法定雇用率には算定されません。したがって、企業としても雇用を続けることは困難です。

ですが、適切な配慮さえあれば、仕事が続けられる方もいらっしゃいます。

2-5 「難病」患者さんへの就労支援や職場への啓発、合理的配慮について研究に取り組む必要があるのではないのでしょうか。

難病のある方の就労に当たっての合理的配慮としましては、「通院への配慮」「上司や同僚の病気や障がいについての正しい理解」「能力が発揮できる配置や仕事の分担」「状況に応じた空調設備や適切に休憩を取れるような職場環境の配慮」などが考えられますが、難病の疾病内容や症状は様々でありますので、就労に向けての課題や合理的配慮等について、研究をしてまいります。また、就労支援策や企業への啓発等につきましても、その取り組みについて検討してまいります。

ぜひ、「障がい者就労」の範囲に、難病の患者さんを組み入れ、さまざまなケースについて研究してほしいと思います。その前提として

2-5 市役所内における障がい者就労の拡大のとりくみについて、どのような検討状況となっているか、お聞かせください。

市役所内における障がい者雇用拡大の取り組みにつきましては、毎年の採用試験を実施していく中で、障がい者雇用の促進に努めているところでございますが、知的障がい者や精神障がい者の中には、長時間の勤務が困難な方が多いことを想定し、今年度、「障がい者雇用庁内推進会議」を発足しまして検討を行っております。具体的には、来年度から、まずは労働会館内において、多様な任用形態を活用した障がい者雇用の拡大を図ってまいりたいと考えております。

また、難病のある方の雇用につきましても、今後、研究してまいります。

つぎに、「難病」の子どもたちの問題です。

「難病」のお子さんを持つ親御さんのお気持ちは、これもまた計り知れません。

2-7 いま、藤沢の学校には何人の「難病」の子どもが通っているのでしょうか。

現行の難病56疾患に罹患している児童生徒は10人、これ以外の「指定難病とすべき110疾病」に罹患している児童生徒は3人でございます。

いま、地域の学校に通う「難病」のお子さんも増えています。

でも学校側はよく、「より適切な療育や支援を受けられる特別支援学校の方が良いのではありませんか」という言い方をすることがあります。

ですが「難病」の場合、特に進行性のものであれば、親御さんの願いは「せめて今のうちだけでも、他の子どもたちと一緒に遊んだり、勉強したりさせてあげたい」ということになるわけですね。だから、地域の学校に通いたいわけです。療育の問題ではありません。

求めるものが違う、ということに学校が気がつかず、そこに齟齬が生じたケースが、実際に藤沢でも生じています。

2-8 今後、学校もこの「難病」についての問題意識を持っていく必要があるのではないのでしょうか。

教育委員会といたしましては、現在、支援を必要とする児童生徒の就学については、就学相談の中で、本人の発達の状況や支援の方法、医師などの専門家の見解等を丁寧に確認し対応しております。さらに、地域の学校に就学することを原則とし、保護者の希望や本人の思いを受けとめて就学先を決定しております。

各学校は、就学相談の内容を十分に踏まえたうえで、学校長が保護者と面談を行い、思いを受け止め、学校全体で共有し、児童生徒が安心して学べる環境を整えているところでございます。

「難病」にかかわる市役所の部局は、保健所、障がい福祉、介護保険、高齢福祉と各方面にまたがります。これらの横断的な連携をどう図るのでしょうか。

「難病法」には保健所設置市について、「難病」問題についての横断的な対応をはかるため、関係部局や患者・家族団体などから構成される「難病対策地域協議会」の設置が定められています。

残念ながらこれは努力規定であって義務規定ではありませんが、多くの患者や関係団体のみなさんは、この「難病対策地域協議会」の設置を強く求めています。

2-9 藤沢市も、ぜひ「協議会」を設置すべきだと考えますが、いかがでしょうか。

議員ご指摘のとおり、「難病」支援も多岐に分かれていることから、保健所といたしましては、まずは、各課の状況把握を行い、難病患者に対する医療支援や取り組み状況を把握し、今後の難病支援にかかる庁内連携へと繋げてまいりたいと考えております。

「難病対策地域協議会」の設置につきましては、その必要性は認識しておりますが、来夏には疾病数が約300に拡大されるため、新たな難病患者の方の意見も考慮する必要

があることから、その後の状況を見ながら、協議会の設置へ向けて対応してまいります。

「難病」だけに限らず、いま障がい者にとって大きな問題となっているのが、「障がい福祉のサービスを受けている者が、65歳になると介護保険を優先利用することとされ、しかもその場合、1割負担が生ずる」という問題です。

また、65歳以上の重度障がい高齢者と40歳以上の指定難病の重度障がい者の場合、重複しないサービスについては、介護保険の支給単位数をすべて使い切らなくても障がいサービスを受けることができるのに、行政窓口やケアマネージャーの理解不足のためにサービスが受けられない、などの事態も生じています。

2-10 この介護保険と障がい福祉サービスとの関係について、藤沢市の考え方を教えてください。

介護保険と障がい福祉サービスの関係につきましては、制度上、介護保険を優先する原則がございますので、対象者の方には、障がい福祉サービスから介護保険へ移行するよう、ご案内をしております。

しかしながら、介護保険へ移行した後も、介護保険では足りない部分については、上乗せする形で必要な障がい福祉サービスを提供しており、また、介護保険に相当するサービスがない場合、障がい福祉サービスを利用することが可能となっております。

一人ひとりの実情に合わせて対応することは、大切なことと認識しておりますので、今後も必要な方に必要な障がい福祉サービスが届くよう、障がい福祉サービス事業所だけでなく介護保険事業所へも、制度の周知を図ってまいります。

当事者にとって同じ「困難」を抱える仲間が存在や、その仲間同士の情報交換や励まし合いが、大きな支えになります。

その意味で、「難病」だけでなく、藤沢障害福祉法人協議会をはじめとする多くの障がい者団体や福祉団体が「福祉拠点」の整備を強く求めていると思います。

2-11 支援・交流の場としての「福祉拠点」の整備については、どのようにお考えでしょうか。

福祉拠点につきましては、障がい者団体から、市民活動の連携と交流の場としての機能、災害時の拠点としての機能、また総合的相談体制の整った福祉の拠点としての機能を求める要望書をいただいております。

また、市内8法人からなる藤沢障害福祉法人協議会からも、障がい者の地域福祉拠点となる施設の設置に関する要望書もいただいております。

市といたしましても、障がいのある方や難病の方、またその家族が活動や交流、情報発信等を行えるような福祉拠点の整備は、地域生活を支えていく上で必要なことと考えており、課題と認識しております。

今後は、新庁舎の建設に合わせた施設の活用を含め、当事者に使いやすい機能を備えた福祉拠点の設置に向け、検討してまいります。

いま藤沢にも、精一杯「難病」に立ち向かっている方たちがいます。

多発性硬化症のAさんが、痛みに耐えながらも、私に一生懸命に話をしてくれたときの、素敵な笑顔が忘れられません。

ALSの奥さんを介護するMさんは、いま介護の傍らALS協会の役員として、他のALS患者や家族の支援にも奔走しています。

Mさんご夫妻は、先日一緒に花見のドライブに出かけたそうです。

動かない体であっても、青空を見ること、風を感じ、草のにおいをかぐこと、そして家族やみんなの笑顔に接することはできます。

工夫次第で、難病の方たちの生活の質（QOL）を高めることはできます。

いつか治療法が発見され、「難病」が「難病」ではなくなる日が来ることを信じて、人としての尊厳を大切にがんばっていらっしゃる方たちに、私は何人もお会いしました。

ぜひ、「難病」の患者さんやご家族を社会全体で支えるため、「難病」への理解と、支援の方策の検討をお願いして、一般質問を終わります。

