

大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

## 知の知の知の知

社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所情報誌通算 2796 号 2015.12.28 発行

評・渡辺一史（ノンフィクションライター）

『ズレてる支援！』 寺本晃久、岡部耕典、末永弘、岩橋誠治著

読売新聞 2015年12月28日



### わからない、から始める

重度の知的障害や自閉症がある人たちは、一般に「意思能力が不十分」とされ、施設や親元ではなく地域で自立して生活するのはきわめて困難であると思われがちだ。けれども本書には、そんな彼らと介護者が日々さまざまな場面を通して、共同で意思決定を積み重ねることにより、それなりに地域で自立して「自分の生活」「自分の人生」を穏やかに生きられるという実践が記されている。

知的障害をもつ人たちは、彼らなりの世界を持ちつつ生きている。しかし、ことに強い行動障害などがある場合、それらは「問題行動」とみなされ、当事者にのみ問題をかぶせるのが私たちの社会の常である。本書の一番の読みどころは、著者らもまた、そんな彼らの世界を完全には理解しきれない——「ズレているかもしれない」というリアルな認識に立ちながらも、どうにか「おりあい」

### みいだ

を見出そうと模索し続けるところにある。もっという  
と、「およそ支援の営みは、そもそもズレている」と著者らは二重にも三重にも留保を重ねる。こうした姿勢は、支援の現場のみならず、教育や人間関係一般にも通底する深みがあり、心打たれる。

昨年度より制度が変わり、長時間の見守り支援を含めた「重度訪問介護」という介護制度が、従来の全身性身体障害から知的障害などへ対象範囲が拡大された。実際どう変わったのか。本書は制度活用のノウハウを必要とする切実な読者にとって懇切な解説書という役割をもつ。しかしそうでない人にとっても本書は大きな意味をもつだろう。

社会全体が当たり前能力主義で覆われ、「ああすれば、こうなる」という結論が性急に求められがちな今の時代にあって、本書は、声高に何かを主張するような本ではない。むしろ、何が正解なのかは本当にわからないという地点に謙虚に立ち、巨大な問いかけを発するような本でもある。こうした実践をまず正直に言葉にしてみることにこそ意義があると思える重要な本である。

◇てらもと・あきひさ◇おかべ・こうすけ◇すえなが・ひろし◇いわはし・せいじ＝4氏とも障害者自立支援に携わる。 生活書院 2300円

幼児から高齢者まで一体的なリハビリ医療に取り組む県リハビリテーション病院・こども支援センター（富山市下飯野）が、一月一日に開所するのを前に、県民向けの内覧会が二十七日あった。見学者からは「明るい空間で雰囲気がいい」「万一の備えのために来たが、施設が充実していて安心した」といった声が聞かれた。（青木孝行）



国内で初めて導入した歩行のリハビリ訓練装置を体験する見学者＝富山市下飯野で

新拠点は、医師や看護師らが効率的なチーム医療をするために、障害児の入所施設「高志学園」と通所施設「高志通園センター」、専門的リハビリ医療に特化した高志リハビリテーション病院の三施設を統合した。

地上五階建て、鉄筋コンクリート造（延べ床面積一万九千五百五十平方メートル）。リハビリ病院は個室を含め百五十床を備える。こども支援センターは短期入所の二床を含め五十二床。県が約八十六億円で整備した。内科、神経内科、小児科、整形外科など十二の総合診療体制を取る。医師や看護師、理学療法士、作業療法士ら常勤の約三百三十人らが交代勤務する。

内覧会で一般病床を訪れた近くの主婦見高智子さん（74）は「近代的な病床。きれいで立派だった。家に近いので安心感を得た」と満足そう。主婦嶋田百合子さん（87）も「病床からの眺めがいい。できれば生まれ育った場所で療養したい」と話した。

リハビリ病院には、天井のレールからつるした可動式ベルトで患者が「転ぶ」感覚を体験学習する国内で初導入の装置など最新機器を充実させた。こども支援センターは個室の言語療法室を八つ備え、在宅介護の相談に応じる場所も設けた。

四世代五人の家族と訪れた同市婦中町田島、会社員浜谷靖さん（61）は「子ども向けの最新機器がもっとあってもいいのではないかと話した。

一日に病床棟が稼働し、外来診療は四日から。指定管理者の県社会福祉総合センターが運営する。診療は午前八時半～十一時、午後一～三時。土日、祝日休診。問い合わせは県リハビリテーション病院・こども支援センター＝電076（438）2233＝へ。

#### <社説> 高校生の貧困 実効性ある支援進めたい 琉球新報 2015年12月28日

琉球新報と県高等学校障害児学校教職員組合が合同で実施したアンケートで、県立高校の教職員の28・9%が昼食や昼食代を持参できない生徒がいると答え、68・5%が教材費などの校納金が払えない生徒がいると回答している。

家庭の経済力の低さを理由に、最低限の学ぶ環境が保障されない生徒がいる県内の「子どもの貧困」の実態が浮かんた。学校だけでなく、行政、地域、家庭、関係機関などが連携して対策に取り組む必要がある。

さらにアンケートでは、家庭の経済状況の厳しさを背景に、家計を助けるためにアルバイトをしている生徒が「いる」と答えた教師が77・7%に上り、92・3%の教師が「家庭の経済力が生徒の学力に影響する」と答えている。家庭の経済格差で生徒の未来に影響が出る事態は何としても解消しなければならない。

県内の働く人のうち、年間所得が200万円未満の「働く貧困層」といえる世帯は24・7%で全国一高く、非正規雇用の割合も44・5%と全国1位だ。母子世帯出現率は全国平均の約2倍で、県内のひとり親世帯のうち、低所得者層が受給する児童扶養手当の受給率も全国1位の高さだ。子どもの貧困に結び付く状況の厳しさは沖縄が全国一といっている。

自由記述欄では生徒が経済的な事情で学習が妨げられ希望を断たれる姿に、教師が「や

りきれない」「歯がゆい」との思いを記した。北部の高校教師は「本人の能力とは関係のないところで、進路の道が断たれることはあってはならない」と訴えた。同感だ。

こうした現状を広く認識してもらうため、県は来年1月にも県内の子どもの貧困率を公表する。4月からは本格的対策にも乗り出す。政府も来年度沖縄関係予算で沖縄子どもの貧困緊急対策経費として10億円を計上した。貧困対策支援員を配置し、地域で子どもの貧困の現状を把握し、学校や学習支援施設、居場所づくりを進めるNPO（民間非営利団体）など関係機関との情報共有や支援を進める。実効性のある対策につなげてほしい。

貧困家庭で育った子どもが経済的な理由で十分な教育を受けられず、大人になっても就労できなかったり、低所得しか得られなかったりする貧困の連鎖が問題となっている。家庭の事情で子どもたちの人生の出発点が違ってはならない。

### 社説：生活保護減額 配慮欠く冬季加算切り 北海道新聞 2015年12月28日

暖房費などのため支給される生活保護の冬季加算が、今冬から大幅に減額され、受給者の生活を直撃している。

とりわけ、集中暖房のため暖房費が定額になっている道内の一部公営住宅では、支払い不能に陥る家庭が続出し、行政不服審査法に基づく請求が大量に出された。

厚生労働省は急きょ、札幌、苫小牧両市の道・市営13団地の生活保護878世帯に対し、不足額を支給するよう道などに通知した。

暮らしを守る細やかな配慮があれば、こうしてあわてる事態にはならなかったはずだ。削減ありきの弊害と指摘せざるを得ない。

生活保護世帯の生活実態と向き合わずに一律に物事を決めてしまうと、安全網からこぼれ落ちる人が出てしまう。厚労省など行政は、必要に応じて柔軟に特例や例外措置を講ずるべきだ。

冬季加算は、居住する市町村や世帯人数によって額が異なる。

道内では現在、10～4月に支給される。しかし、実際の支出が支給額より少ないとする試算をもとに、本年度から道内一律の額に変更され、全市町村で減額された。

一冬の支給総額は4人家族の場合15万円余りになった。昨年度と比較すると、札幌や江別市では5万円、函館、旭川、釧路、苫小牧市などでは4万円程度少ない。

今回の不足額支給通知は、札幌と苫小牧の公営住宅限定で、しかも今回限りという。それでは今後への不安が消えない。

暖房費が定額制でない多くの家庭は、減らされた額でやり繰りするしかない。

病弱者を想定して支給額を1・3倍に増やす例外措置もある。自治体には支援の手を差し伸べてもらいたい。

生活保護の生活扶助費は、自公政権下で段階的に引き下げられ、過去3年で平均6・5%も減っている。そして本年度は住宅扶助とともに冬季加算が減額された。

2012年の社会保障制度改革推進法成立以来、「改革」の名のもとに生活保護費は縮む一方だ。

このままでは、憲法が保障する生存権を脅かしかねない。

凍える冬を迎え、出費を抑えるため、暖房を止め、電気、ガス、水道などを使わないようにしている家庭も少なくないという。

社会保障制度の目的は、だれもが社会から排除されることなく、人間らしく生きていけるようにすることにある。

生活保護に向き合う行政は、この基本を再認識するべきだ。

### 社説：保育事故検証 実ある制度に育てよう 朝日新聞 2015年12月28日

保育所など子どもを預かる現場で死亡などの重大事故が起きたら、自治体が第三者委員

会を設けて事故を検証する。内閣府などの有識者検討会がそんな仕組みを提言した。

認可外の保育施設の場合は都道府県、それ以外の場合は市町村が担う。国も新たに設ける有識者会議で検証報告をもとに再発防止のための提言をする。年度内に国が通知を出し、来年4月から実施する運びだ。

これまでも厚生労働省が認可保育所に事故後の検証を求める通知を出してはきたが、具体的な検証の仕方などについての定めがなかった。事件性がないと判断されると警察も捜査をしない。悲しみが癒えないまま家族が自分たちで調査をし、真相を知るためにやむにやまれず訴訟を起こすこともあった。

再発防止のために事故の検証が欠かせないことを明確にし、認可外の保育施設も含めて第三者による検証をルール化した意義は大きい。

しかし、実のある制度にするために、課題もある。

まず、今回の仕組みは法的拘束力のない通知によるものだ。将来的には、児童虐待防止法に基づく虐待事例の検証のように、法律に位置づけることが必要だろう。

自治体による検証の目的は、責任の追及ではなく、原因を究明して事故の再発防止や保育行政に役立てることにある。同時に、事実を知りたいという家族の思いに応える側面もある。

それだけに、第三者委員会は家族も納得できるようなものでなければならない。中立性・客観性を担保するのに、委員会の人選は重要だ。

国の有識者会議も、事故の分析や再発防止策を検討することに加えて、第三者委員会による検証がきちんと行われるよう目を光らせてほしい。

中身ある検証は、事故について速やかに報告されることが前提だ。だが、今は認可外の保育施設に、重大事故の報告は義務付けられていない。

死亡事故の多くが認可外の施設で起きていることを考えると、認可外施設への取り組み強化も必要だ。指導監督の権限を持つ都道府県がその役割をしっかりと果たすのはもとより、いずれは報告義務を課す制度の見直しも必要だろう。

保育所を増やす「量の拡大」は急ピッチで進んでいるが、職員の配置を厚くしたり、研修を充実させたりといった「質の向上」は後手に回っている。そもそも事故が起きない態勢作りを忘れてはならない。

## 親たちの力で奇跡起こしたい レット症候群支援機構・谷岡哲次さん 岩崎賢一

朝日新聞 2015年12月28日



親たちの本気の力で奇跡起こしたい レット症候群支援機構・谷岡哲次さん  
笑顔の紗帆さん  
■12粒のブドウ(2)  
愛くるしいまなざしでカメラ



を見つめる。パパ谷岡哲次さん(38)のひざの上に座った紗帆さん(7)に笑みがあふれる。アンパンマンの歌が大好きだ。ただ、自分で立ったり、座ったり、話したりはできない。紗帆さんは、厚生労働省が2015年に指定難病に追加した「レット症候群」と診断されている。谷岡さんは「親たちの本気の力が、1人から100人、100人から1000人、1000人から1万人になれば何か奇跡が起こせるのかなと思って」、NPO法人レット症候群支援機構をつくった。

「ちょっと成長が遅いかな」と感じ始めたのは、生後6カ月ごろだった。首がすわらない、ものを取るときに手が震える……。しかし、医療機関でMRIや脳波の検査を受け



てもどんな病気か分からない。1歳になるころには、それまでできていたことも出来なくなってきていた。

生まれてきたときは正常にみえても、1歳前後から今までできたことができなくなる。ハイハイができなくなったり、言葉がしゃべれなくなったり。側湾症などの症状もでてくる。レット症候群の特徴だ。「た



だ、個人差がある。娘は、お座りもあまりできない状態で、寝たり、装具を使って座らせたりが多いが、歩き

回れる子もいますよ」という。

大学病院で検査しても病名は分からなかったが、パパやママは、インターネットを使って日常の様子を症状に当てはめて調べていくうちに、「レット症候群かもしれない」と疑った。神経系を主体とした特異な発達障害だ。遺伝子変異がかかっているとされるが、病態が解明されておらず、治療法も確立されていない。この病気の研究の「第一人者」といわれる医師を探し、九州の病院で受診してやっと診断名がついた。大阪の自宅に戻り、北海道の病院に検体を送って遺伝子検査を再度してもらったところ、同じ診断名だった。医療機関を受診してからレット症候群という病名がつくまで1年半かかった。谷岡さんは「診断されることによって、ショックですけど、覚悟と次の道が開ける」と話す。

谷岡さんのところには、インターネットを通じて活動を知ったパパやママから時々相談がくる。生後8カ月ぐらい子どもの親は、「自分ではレット症候群だと思うけど、なかなか先生は診断してくれない」と涙声で電話相談をしてきた。診断されたばかりの親は、「自分の子どもがこの先どうなってしまうのだろう、どこまで後退が進むのだろう、今以上にもっと悪いことが起こるんじゃないか、寿命についてもどこまで生きられるのか、これから先の不安が多い」という。そういう人たちのためにも、経験者が次のパパやママたちと情報交換していくことが大事だと思っている。

親は子どもの日常の変化に敏感だ。異変に気づいても、何が起きているのか分かり、今後の相談先が見つければ、不安は徐々に収まっていく。だからこそ、「この病気が、もっと医師に知られて、診断がつく環境になればいい」と願う。

NPOは2011年、同じ病気の子を持つ親たちが中心になってつくった。正会員40人のうち、家族は25人ほど。病気の啓発や情報交換だけでなく、研究費の助成にも力を注ぐ。レット症候群の本もつくった。売り上げの一部が寄付金としてもらえる自動販売機の設置もした。社会貢献型のインターネットショップ「KURADASHI.jp」やスペインのジュエリーショップ「UNO de 50」からも寄付が寄せられている。累計で1000万円を超え、毎年2人に各100万円の研究費助成をしている。欧米型の患者



団体を目指しているという。

「僕の気持ちとしては今のままの紗帆で親としてはかわいいし、生まれてきてありがとうという思いはあるけど、ただレット症候群になったとき、2歳とか1歳とか遊びたい盛りなのにどんどん自分の思いと違って出来ないことが増えていった。しゃべりはできないけど恐怖はあったと思うんですね。もししゃべれていたとしたら、『パパ助けてよ』とか、『何とかしてよ』というと思うんです。それができないのなら、何かそれに代わる努力を命がけでしなければだめだと思ひまして……」

これが、谷岡さんのエネルギーの源だ。

「世界中で何とかしてあげたいと思っているのは、一番は親だと思う」

谷岡さんの今一番の願いは何か。

「レット症候群の子どもたちが完治する薬ができてくれることが一番の願いですね。今7歳ですけど、この子たちに間に合うのが一番の願いです。ただ、難しいのは分かっているんで、10年後、20年後、30年後に完治する薬ができてくれて、それがこの子たちの先輩のレットの子たちやこの子たちが頑張ったから、と残すことができればといいかなと思います。この笑顔があるのが一番ですね」

病名を問わず、患者や家族のみなさんは、大小様々な悩みを抱えながら日常生活を送っていることと思います。アピタル編集部では、患者や家族のみなさんの「小さな願い」を、インタビュー動画でつないでいく、特集を始めます。

タイトルは『12粒のブドウ』。スペインの大晦日、鐘の音に合わせて12粒のブドウを食べます。願いがかなうように。

同じコンセプトで同名の企画は、2008年11月～2009年4月、ブドウの郷にある朝日新聞甲府総局が、アサヒコム（現・朝日新聞デジタル）と新聞紙面を連動させて行いました。国内外1582人から「願い」が寄せられました。今回は、患者、家族、それを支える人たちのところに、アピタル編集部の記者が出向き、「小さな願い」をビデオを使ってインタビュー取材していきたいと思います。

## 重い障害のある息子（10）をバギーに乗せて 西日本新聞 2015年12月28日

重い障害のある息子（10）をバギーに乗せて飲食店に入ろうとした。ちょうど出てきた女兒が息子を見た途端、目を見開き固まった。逃げるように回れ右をし、走りだす。

最近、周りから私の顔に似てきたと言われ、くすぐったい思いをしていたのになあ。障害児に初めて接する子どもは、自分とどこか異なる存在だと認識して怖いと思うのか。申し訳ない。でもそこまで怖がらなくても…。複雑な気持ちを、消化しきれずにいる。

茨城県の教育委員（71）が11月、「（障害児の出産を）減らしていける方向になったらいい」と発言、物議を醸した。重い障害児がいる家族の負担に詳しい人なのだろう。でも息子たちのできることが少しずつ増え、笑い、周りも思わず笑顔になる、そんな幸せは想像もできまい。

今年は私も障害児の父親となって10年の節目だった。今後も息子との日常を書いて紹介し、幸せをお裾分けしていこうと思う。（三宅大介）

## ひとり親 波打つ収入、綱渡り 児童扶養手当4カ月ごと 錦光山雅子

朝日新聞 2015年12月27日

困窮するひとり親世帯への公的手当は、数カ月分がまとめて支給されるため、家計に激しい収入の波をもたらす。その支給方法によって、貧困から抜け出せなくなる家族の姿を追った。

大阪府の30代女性は11日、中学生の長男と外へ出かけ、串揚げを食べた。

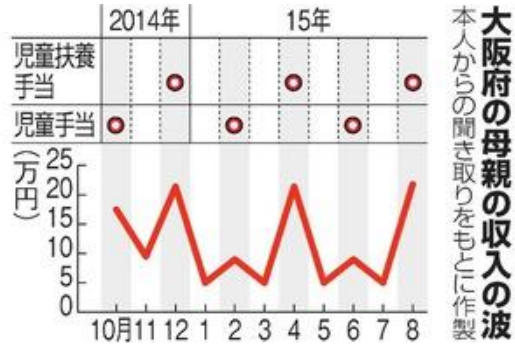
この日は待ちに待った、児童扶養手当の支給日だ。約17万円が振り込まれた。前日ま

で所持金数百円。1週間近く、ほぼ豆腐と米飯の食事でしのいできた。

昨年末、体の不調で失業。今は月5万円の養育費と、2、6、10月に入る児童手当（4万円）と、4、8、12月に入るひとり親世帯が対象の児童扶養手当で暮らす。手当の入る偶数月と入らない奇数月で、収入は激しく波打つ。

電気、水道、ガス、ネット、NHK、携帯、学校給食費や教材費。滞納していた公共料金を一気に支払うのも、手当の支給日だ。これで手当の半分が消える。

手当で一息つくものの、長くは続かない。どの料金を滞納するか払うかで、じきに頭がいっぱいになる奇数月が、やって来る。「手当の支給前が、一番しんどい」



### 中西選手と市民らボウリングで交流 チャリティイベント

大分合同新聞 2015年12月28日



参加者と交流する中西麻耶選手 (左)

由布市出身・在住の義足の陸上競技アスリート中西麻耶選手が発起人を務めたチャリティイベントが27日、大分市の「OBSボウル」であった。大分県ゆかりのサッカーなどのアスリートと障害者、市民ら計約60人が一緒にボウリングを楽しみ、交流を深めた。

知的障害がある人のスポーツ活動を支援するスペシャルオリンピックス(SO)への理解を深めてもらおうと企画。益金はSO日本・大分に寄付する。

趣旨に賛同したサッカーJFL・ウェルスパ大分の木島悠選手ら計11人のアスリートとSO所属選手、インターネットなどでイベントを知った市民がボウリング大会に出場。アスリートが各レーンを順番に回り、参加者と触れ合いながら投球した。高得点が出ると大きな歓声が上がっていた。

中西選手は「参加者同士がハイタッチして楽しそうに過ごす姿を見ることができてうれしかった。地域を盛り上げるためにも、今後も続けていきたい」と意気込んでいる。

参加した大分市の会社員植田宏さん(54)は「アスリートを身近に感じることができた。今後、SOの活動を手伝ってみたい」と話していた。

### 全国障害者スポーツ大会V 三田の2選手

神戸新聞 2015年12月28日



全国障害者スポーツ大会で好成績を出した猪熊勇之介さん(右)と八十川一三さん(中央)＝三田市役所

10月に和歌山市内で開かれた第15回全国障害者スポーツ大会に出場した兵庫県三田市内の2選手が森哲男市長を訪問し、好成績を報告した。陸上の猪熊勇之介さん(21)＝すずかけ台＝と、水泳の八十川一三さん(74)＝富士が丘＝は、2人とも出場部門で優勝。今後の新たな挑戦を誓った。

猪熊さんは1歳で患ったインフルエンザ脳症のため右腕が不自由に。同大会では陸上1500メートル走に2011年、12年と出場し、いずれも大会記録を塗り替えた。3回目の出場となる今年は「プレッシャーが大変だった」が、5分24秒75の自己ベストで新記録を達成。

「金メダルを獲得してほっとした。今後も自分の記録に挑みたい」と意気込んだ。

事故で左腕を失った八十川さんは、25メートル平泳ぎで優勝、25メートル自由形で2位に輝いた。「これまでの努力へのごほうび。うれしい」と笑顔。16年1月には障害者スポーツ指導員の講習を受け、活動の場を広げるといふ。

森市長は「ハンディを克服して取り組む姿は、市民に元気を与えてくれる」と活躍をたたえた。(神谷千晶)

## 遠藤五輪相、大阪市の「舞洲」など障害者専用施設を視察 産経新聞 2015年12月28日

遠藤利明五輪相は27日、2020年東京五輪・パラリンピックの大会運営の参考とするため、大阪市の障害者専用施設「舞洲障がい者スポーツセンター」(此花区)と陸上競技場「ヤンマースタジアム長居」(東住吉区)を視察した。

舞洲は障害者用宿泊施設も完備した日本有数のセンターで、遠藤氏は吉村洋文市長の案内で巡回。車いすバスケットボール女子日本代表で大阪出身の網本麻里選手らの練習も視察し「どんな設備が必要ですか」と尋ねた。今月のサッカークラブW杯や2007年の世界陸上で使用された長居ではスタンドや天然芝のフィールドの様子を確かめた。

遠藤氏は記者団に「舞洲のような障害者専用施設を全国的に整備する必要がある。事前キャンプやその他の国際大会も全国実施して『日本五輪・パラリンピック』としたい」と述べた。吉村氏は「長居は新国立競技場完成までの補完的役割も担える。大阪は交通網や宿泊施設も充実し、キャンプも含めて積極活用していただきたい」と語った。

## 番号確認できぬ...通知カードに視覚障害者が苦情 読売新聞 2015年12月28日

共通番号制度のマイナンバーを記載した「通知カード」について、視覚障害者から、番号が確認できないとの苦情や相談が総務省などに相次いでいる。

点字に代わって番号を知ることができる音声コードがあるものの、目で見ないと印刷位置が分からないため、総務省は各自治体に対応を求める通知を出した。相談を受けた「日本盲人会連合」(東京)は、総務省に緊急の要望書を提出し、申し出があった場合は点字の通知書を発行するなど改善を求めた。

「どこに音声コードがあるのかもわからなかった。家族に読み上げてもらって、やっと番号が確認できた」。「福岡県盲人協会」会長の小西恭博さん(79)(朝倉市)は、11月末に通知カードを受け取った際のことを振り返った。

## ブラジル 小頭症児急増…蚊媒介感染症、妊婦は渡航自粛を

毎日新聞 2015年12月28日

ブラジルで蚊が媒介する感染症「ジカ熱」が流行し、脳の発育が不十分で知能や運動機能に障害が出る「小頭症」の新生児が急増している。ブラジル保健省は11月、妊婦の感染が胎児に影響しているとして国家緊急事態宣言を出した。来年はリオデジャネイロ五輪が開催されるため、日本の専門家は妊婦の流行地への渡航自粛を呼びかけるとともに、蚊が媒介するデング熱が国内でも流行したことから、「対岸の火事ではない」と対策の徹底を訴える。



月刊情報誌「太陽の子」、隔月本人新聞「青空新聞」、社内誌「つなぐちゃんベクトル」、ネット情報「たまにブログ」も  
大阪市天王寺区生玉前町5-33 社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所発行