



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 3794 号 2017.7.26 発行

障害者と共生を当たり前に 相模原事件1年、滋賀で聞く 京都新聞 2017年7月25日



「事件を風化させてはならない」と話す久保さん（大津市）

相模原市の障害者施設殺傷事件は26日で発生から1年となる。事件が問いかけたものやこの1年の取り組みについて、知的障害者と家族らでつくる全国手をつなぐ育成会連合会（事務局・大津市）の久保厚子会長に聞いた。

共生社会を目指す方向性とは真逆の事件が起こったことを私たちは決して忘れてはならないし、風化させないよう育成会としても活動を続けている。

事件後、障害者の存在を否定する言葉がネットなどで見られた。多くの人には心の奥底に「障害者は迷惑な存在だ」との思いを抱いていることを認識しないといけない。それは障害のある子を持つ親にもあり、学校で他の子を見て「うちの子はまだまし」と優劣をつけてしまうことがある。（長男に重度の知的障害がある）私も若いころはそうだった。こうした思いがみんなにあることを前提

とした上で、障害者と暮らすことが当たり前の社会を実現しないといけない。

知的障害者と家族でつくる日本最大の会として、障害者の特性を知ってもらい取り組みを進めている。発達障害や自閉症などを疑似体験できる仕組みがあり、全国の社会福祉協議会や学校、企業に広めていく。知的障害には不器用な人が多いが、疑似体験では、指先を余らせた軍手を2枚はめて折り紙をしてもらおう。作業が「遅い」とけなされるのと、ほめられながらするのは、作品の出来が違うことが体感できる。この1年で全国で私が行った講演は50を超えた。相模原事件をテーマにすることは多く、今後も共生社会の実現へ訴えていきたい。

施設の元職員という信頼すべき立場の者が起こした惨劇に、私たちの会には「家から出られない」など300件を超える不安の声が寄せられた。施設で3年以上勤めた被告は、なぜ障害者の存在を否定するようになったのか。それを解明するのが一つの課題だ。津久井やまゆり園は公的施設の性格上、障害が重度な人が次々に入所し、職員が力量を上げるいとまもないほどの大変な職場環境だったのではと推測される。職員は生気を失っていた、との被告の言葉があったが、業務に追われる施設の雰囲気が被告を間違った方向に傾けたのかもしれない。

私たちが開いた施設（ステップ広場 ガル）にも事件を契機に、保護者の要望で5台の防犯カメラを設置した。だが、確信犯的に襲ってくる者には無力かもしれない。鍵を掛けるのは簡単だが、施設に注がれる住民の目が一番の安全策になるのでは。入所者は社会の中で生きるべきで、地域とオープンに付き合うのが望ましい。

障害がどんなに重い人でも生きていく価値がある。彼らが日々安らかに過ごすためには

どうしたらいいのかと周囲が考え、試行錯誤することで、現在の日本の障害者福祉ができた。誰もが安心して過ごせる社会をつくるにはどうすればいいか、彼らはわれわれに教えてくれる存在だと伝えたい。

・くぼ・あつこ 1951年大津市生まれ。2014年に「全国手をつなぐ育成会連合会」会長に就任。社会福祉法人「しが夢翔会」理事長として障害者施設運営にも携わる。内閣府障害者政策委員会委員などを務める。

【大弦小弦】「寒い日のラーメンを楽しみにしていた... 沖縄タイムス 2017年7月26日

「寒い日のラーメンを楽しみにしていた」「ジャガイモ掘りを頑張っていた」「盆踊りの炭坑節が好きだった」ー。だれにでも楽しみな時間や大切な過ごし方がある。そんな日常の一ページが、生きた証しに変えられてしまった▼相模原市の知的障害者施設「津久井やまゆり園」の入所者が殺傷された事件から1年。追悼式で紹介された犠牲者19人のエピソードを聞くと、残忍な犯行にあらためて怒りが湧く▼元職員の植松聖被告は報道機関への手紙で「意思疎通ができない人間を安楽死させるべきだ」と差別的・独善的な主張を繰り返し、いまだに謝罪の言葉はないという。インターネットなどで犯行を擁護するような書き込みもあり、ゆがんだ価値観を生んだ社会病理も浮かび上がった▼世間を震撼（しんかん）させた犯行だけに動機や詳細に目が向けられがちだが、この事件が照らし出したのは社会や人々の中に潜む「差別意識」ではないか▼「役に立たない」「いらぬ」など障がいを理由に、偏見や心ない言葉に傷ついてきた人も少なくない。事件後も狙われるかもしれないと恐怖を感じる人もいるという▼障がいの有無に関係なく、だれもが自分らしく生きることこそが人権である。昨年施行された障害者差別解消法が目指す、共に生きる社会づくりに真剣に向き合うことが私たちの役目だろう。（赤嶺由紀子）

京都の障害女性、「共生」実現へ訴え 相模原殺傷1年 京都新聞 2017年7月26日



シンポジウム会場で相模原事件について話す小泉さん（左から2人目）と、まっちゃん（同3人目）＝6月4日、京都市上京区

相模原市の知的障害者施設「津久井やまゆり園」で昨年7月26日未明、入所者の男女19人が殺害され、26人が重軽傷を負った事件から1年。「障害者なんていらぬ」。元施設職員の植松聖被告（27）＝殺人罪などで起訴＝の差別的な言動は障害者や家族に恐怖と憤りを与えた。この1年、さまざまな集会で、障害当事者でヘルパー派遣事業所を運営する側でもある立場で苦悩を話してきた京都市の小泉浩子さん（53）は「命の尊さを訴えているだけでは足りない」と自らに問い掛けている。

小泉さんは脳性まひで身体障害や言語障害があり、子供の頃は激しいいじめを受け、常に社会から外されていると感じてきた。NPO法人日本自立生活センター（JCIL）の自立支援事業所＝南区＝スタッフとして家族介護に頼らず街で暮らす重度障害者に介助者を派遣する立場でもある。

「この1年、命について、『生きる』について深く考えることになった。だけど命には格差があり、私たちの『生きる』も尊厳もないがしろにされている現状がある。事件後も社会は変わっていない、それが実感」と話す。

「特に大きな声が出せない人たち、意思をはっきり言葉にできない人たちの命が狙われる。尊厳死、出生前診断でこの世に生まれる前の声のない命。死へのメッセージを社会か

ら浴びせられる。言葉を持つ人たちによる障害者運動の成果で、地域で自立生活を送る重度身体障害の人たちは増えた。しかし、知的障害がある人の自立生活は進んでいない。施設では虐待にも遭いやすい。地域で暮らせることを示さない」と

相模原事件後、防犯など施設の「壁」を高くして、障害者と隔てる方向に社会が進むことを憂う。小泉さんはこの1年、身体、知的、精神といった「障害種別」の壁が解消できていないことも痛感したという。施設に重症心身障害児を入所させている母ら立場が違う人とも対話を重ね、「障害者の母」に社会が押しつける痛みも考えた。「私たちが見捨ててきた『命』があるのではないか。障害者自身が『共に生きる』ことを再確認しないと。相模原の事件は私たちに大きな課題を突きつけた。地域で暮らすこと、自由であること。夢物語に見えるかもしれないし、現状は厳しいことがたくさんあるけれど実現したい」

上京区で6月、全国的な障害者団体の集会があった。シンポジウムのパネリストだった小泉さんは、知的障害がある「まっちゃん」を会場に紹介した。「一人暮らしに向けて頑張っています。パニックを起こして、私もだいぶやられた時代があります」。京都府南部で暮らす40代の男性。壇上でマイクを握って、実名で2度の精神科病院の入院歴を含めて語った。

「お巡りさんに、きつく注意されました。施設に行け、と言われました。無視されたり、ばかにされるとイライラします。1回は措置入院でした。知事命令でしたが、入院は絶対イヤです。

バスの運転手に「殺すぞ」と言われました。殺されると思うと、怖いです。無視されると、心が傷つきます。心が傷つくと、大きな声を出してしまいます。入院する前に、支援者に相談したかったです。入院して、僕は悔しかったです。

話を聞いてくれると、落ち着きます。聞いてくれる人がいないと、あかんです。事件で殺された人たちは、なんで施設に入っていたのですか。話を聞いてくれる人はいたのですか」

大きな目をくりくりさせて、周囲に声をかけるまっちゃん。会場は大きな拍手に包まれた。

## 【相模原殺傷1年】風化させない、事件の語り手に 息子が被害の尾野さん夫妻

産経新聞 2017年7月26日



事件で一時意識不明の重体となった尾野一矢さん（中央）と笑顔で食事をともにする父の剛志さん（右）と母のチキ子さん＝6月、横浜市港南区の「津久井やまゆり園芹が谷園舎」（河野光汰撮影）

事件で一時意識不明の重体となった入所者、尾野一矢さん（44）の父、剛志さん（73）と母、チキ子さん（75）はこの1年、事件の語り手として声を上げ続けてきた。

「かず君、おいしい？ 食べ過ぎたらだめだよ」。6月中旬、「津久井やまゆり園芹が谷園舎」（横浜市港南区）の一室で昼食をともにする尾野さん一家の姿があった。事件後に一矢さんが転居した施設だ。一見、平穏を取り戻しつつあるようにみえるが、一矢さんの首元に残る傷痕が事件の凄惨（せいさん）さを物語る。

昨年7月26日朝、剛志さんは知人の電話で事件を知り、一矢さんが搬送された病院へ。首や腹を刺されていた一矢さんは翌27日に意識が戻ると、目を見開き、か細い声で「お父さん、お父さん」と連呼した。

一矢さんは、チキ子さんの他界した前夫との子供で、剛志さんと血のつながりはない。剛志さんは一矢さんが4歳の頃にチキ子さんと出会って結婚。以来、実の子同然に愛情を注いできた。

ただ、事件前まで、一矢さんから自発的に「お父さん」と呼ばれた記憶はなかった。心

の片隅にはいつも「父親と認められているのか」という思いがあった。事件を機に本当の父子になれた気がした。

事件後、障害者団体などの講演会などに数多く出席。「誰かが話さないと風化してしまう。植松聖被告に負けたことになる」。その思いだけだった。「これからも意見を発信し続ける。妻と決めた人生最後の仕事だから」

### 事業所 2 割「障害者に不安与えた」 相模原事件 1 年 京都新聞 2017 年 7 月 26 日 相模原事件を受けて設置した防犯カメラ。各施設ではさまざまな方法で防犯態勢の見直しが進められている（草津市笠山 8 丁目）



相模原市の障害者施設殺傷事件は 26 日で発生から 1 年となった。滋賀県の福祉施設では事件を教訓に防犯態勢を見直したり、地域との連携で犯罪を防ごうという取り組みが進んでいる。事件後に福祉関係者が実施した県内の福祉サービス事業所へのアンケートでは、福祉の原点を見つめ直そうという関係者の姿が浮かんだ。

アンケートは、滋賀県社会福祉協議会などが県内の障害福祉サービス事業所に事件の影響や課題を聞き、195 事業所から回答を得た。

不安を訴えるなどした利用者の有無を聞いたところ、約 20% が「いる」と回答した。「知的障害のある方が『入所したらあんなことされるのか』と不安を口にした」「精神障害のある方が、犯人に自分を重ねて落ち込んでいる」「『私生きていたらダメなんですよ』と口にした」などの回答があった。

防犯態勢の見直しは 33% が実施し、人権尊重の確認など職員との話し合いは 46% が行っていた。

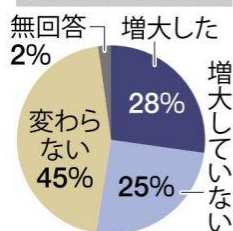
利用者や家族に伝えたい思いとして、「胸を張って生きてほしい」「普通に暮らし、誰もが経験することを経験してほしい」と、事件で萎縮しないよう願う記述が目立った。事件の被告は元施設職員で、「障害者はいない方がいい」などと発言していたとされる。複数の施設が、滋賀から日本の障害者福祉の基礎を築いた糸賀一雄氏の言葉「この子らを世の光に」の意味を職員で再確認したと回答した。「われわれ自身が人として生きていく上で大切にしたいことを（障害者から）教えてもらっている」「『生まれてこなかった方がよい命』など一つもない」との記述もあった。

アンケートに携わった社会福祉法人「さわらび福祉会」常務理事の金子秀明さん（55）は「異質なものを排除しようとする風潮があるが、障害者も高齢者も支援されるばかりの存在ではない。重度障害者の言葉を越えた思いを受け止められた時、人は少しだけ豊かになれる。糸賀氏の言葉の通り、誰もが学び合える社会を築きたい」と語った。

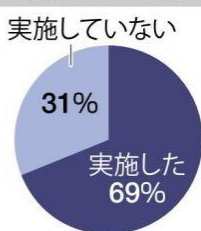
### 県内障がい者施設の 3 割、心身の負担増 防犯や夜勤に不安 相模原殺傷 1 年で本紙調査 琉球新報 2017 年 7 月 26 日

#### 相模原事件 1 年アンケート

##### 職員の心身の負担



##### 職員への研修



神奈川県相模原市の知的障がい者施設「津久井やまゆり園」での殺傷事件（相模原事件）から 26 日で 1 年となる。琉球新報は 25 日までに、沖縄の障がい者施設にアンケートを実施し、事件後に組まれた防犯対策などの予算活用状況や職員研修の実態を尋ねた。回答では県内の障がい者施設のうち 28% の施設が事件後に精神的・肉体的負担の増加を感じているとし、事件の衝撃や影響

が続いていることが浮き彫りとなった。

事件後、職員に対し防犯や虐待防止に関連する研修を実施した施設は69%に上り、約2割の施設が国の補助金を活用し防犯カメラやフェンスの設置・修理など防犯設備を強化したと回答した。

アンケートは長期入所・短期入所施設含む県内99施設へファクスで送信し、約5割の52施設から回答を得た。事件後の防犯対策などの予算活用状況や職員研修の実態、課題など8項目を尋ねた。

事件後に精神的・肉体的負担が増えたと感じる施設は28%で、増えていないと回答した25%を上回った。負担が増えたと答える施設の半数は「夜間配置職員数は日中より少ないため対応困難になるため不安」「夜勤職員の精神的負担の増加」など防犯面や夜勤時の不安を挙げた。背景には慢性的な福祉従事者不足とそれに伴う職員のストレス過多があるとみられる。自由記述では「人材不足」や「職員の心身ケア」といった課題を挙げる施設が多かった。

職員に行った研修の内容は警察官や警察署員を招いた防犯研修が最も多く37%で、自治体や交番と連携確認をした施設もあった。

事件を受け国は2016年度補正予算で、非常通報装置や防犯カメラ、フェンスなどの設置・修繕費用を盛り込んだが、活用した施設は約2割にとどまった。活用しない理由としては、防犯カメラなどの設置で施設と地域との間に大きな溝ができることを懸念するとの回答があった。施設の多くが「地域に開かれた施設」を目指す一方、「防犯強化」もせざるを得なく、相反する対応に悩んでいることが明らかになった。(宮城美和)

#### 男性不在、気付いても職員が確認怠る...車内死亡 読売新聞 2017年07月26日

埼玉県上尾市の障害福祉サービス事業所「コスモス・アース」の送迎車内で男性利用者(19)が熱中症の疑いで死亡した事故で、男性が送迎用のワゴン車内に6時間以上いたとみられる間、複数の職員が不在に気付いていたことが、埼玉県の調査で分かった。

上田清司知事が25日の定例記者会見で明らかにした。

県は18~20日、事故当日に勤務していた職員や運転手ら13人から事故当時の状況などを聞き取った。その結果、複数の職員が男性の当日の所在が不明になっていることに気付いていたにもかかわらず、確認を怠っていたことが判明した。

また、運転手は非常勤で送迎のみを担当、同事業所に到着後、降車の確認をしないままいったん自宅に戻っていたことも分かった。

上田知事は「運転手と内部の職員の接触が弱かった可能性がある」と述べた。

#### 鳥大付特別支援学校に学校図書館賞 読売新聞 2017年07月26日

◇障害ある子も楽しく読書...理解度に合わせ貸し出し

知的障害のある児童、生徒が通う鳥取大付属特別支援学校(鳥取市)の図書館が、読書の推進などに貢献したとして、「第47回学校図書館賞」(実践の部)を受賞した。特別支援学校が同賞を受けるのは初めてで、司書教諭の児島陽子さん(56)は「設備や環境を整えれば、障害のある子どもたちにも読書の楽しさを伝えられることを知ってもらいかけになれば」と喜ぶ。(中田敦之)

同校は、小学、中学、高等各部で、自閉症や広汎性発達障害、ダウン症などの児童、生徒計46人(7~20歳)が学ぶ。

図書館には絵本や図鑑、小説、雑誌など約4000冊をそろえ、児島さんが着任した2010年度から児童、生徒が本に親しむ環境づくりを推進。学校司書が児童らの障害の程度や理解度に合わせ、ふさわしい本を探して貸し出し、授業の資料として教諭に書籍を提供する。

蔵書にない本は、県立図書館や鳥取市立中央図書館から取り寄せる。09年度までは年間の貸出数が200冊未満だったが、10年度以降は1000冊近くに急増した。

集中力が乏しかったり、活字を目で追うのが苦手だったりする児童、生徒には、タブレット端末などから文章を読む音声が出る電子書籍システムも活用。休み時間などに図書館を訪れる子どもが増え、保護者からは「これまで全く読まなかった子が、本を手にするようになった」と歓迎する声も聞かれるという。

学校図書館賞は、日本学校図書館振興会などが主催。「運動」「論文」「実践」の3部門で、実践の部には今回7件の推薦、応募があった。同校の取り組みは、選考委員会で「知的障害のある児童、生徒には読書は難しいという意識が誤りであることを明確に提示した意義は大きい」と全会一致で授賞が決まったという。

児島さんは、前任の県立白兔養護学校に勤務していた09年、個人でも論文の部で同賞を受賞した。「特別支援学校の教育は、卒業後の生活に役立つ技術や知識を身につけさせることを優先する印象もあるが、知的好奇心を育てるには生活の中に読書があることが大切」とし、今後も学校図書館の充実を図る。

### 本はともだち 障害あっても読む楽しさを 特別支援学校教諭ら、活動記録出版

毎日新聞 2017年7月26日

特別支援学校での読み聞かせ活動についての冊子をまとめた生井恭子教諭＝東京都江東区の東京都立墨東特別支援学校で

東京都立墨東特別支援学校の生井恭子教諭（41）らが、障害のある子どもたちへの本の読み聞かせ活動の記録をまとめた「おはなし会がはじまるよー特別支援学校（肢体不自由校）での図書館活動ー」を自費出版した。

特別支援学校での読み聞かせや図書活動についての記録は少なく、生井教諭は「障害があっても本を楽しんでいる子どもたちの姿をたく



くさんの人に知ってほしい」と話す。

墨東特別支援学校で児童生徒に向けて本を読み聞かせる「おはなしの会 うさぎ」は、2012年に始まった

### 教材教具展 愛情込めた手作り教材 加西特別支援学校、初の一般公開 /兵庫

毎日新聞 2017年7月25日

教員手作りの「歩行者用信号機」。後ろから懐中電灯で照らす仕組みだ＝兵庫県加西市西笠原町の加西特別支援学校で、広田正人撮影

加西市立加西特別支援学校（同市西笠原町、児童・生徒40人）で24日、教材教具展が始まった。知的障害のある子どもたちが通う同校。今年初めて一般公開された会場には、教員が手作りの数々が並ぶ。切符販売機、信号機、絵本……それらは一人一人に合わせた工夫を凝らしており、深い愛情や思いやり



が伝わってくる。同校の展示は、10年ほど前から毎年夏休みに内輪だけで開いてきた。一般教員や幼稚園・保育園関係者、市民らにも教育実態を知ってもらおうと、今回から誰でも見学可能にした。

## 車いす 打撲防ぐ補助具 ヤエス、足置く板の裏カバー 介護用品事業、製品を多様化

日本経済新聞 2017年7月26日

介護用入浴装置の製造などを手掛けるヤエス（高松市）は介護用品の開発を加速させる。車いすの利用者が足を乗せるプレートに取り付け、足を傷つけないようにする補助具を開発する。プレートを折り畳む際などに発生する恐れがある足の打撲や擦り傷を防ぐ。高齢化が進む中で需要が見込めると判断、高齢者や障害者向けに販売する。年内の商品化を目指す。

## 障害者施設で子ども食堂開所 宇都宮のサポートセンターひかり 住民の声聞き学習支援も

下野新聞 2017年7月26日

七夕メニューを囲む親子やスタッフ

【宇都宮】若草4丁目の障害者支援施設「コミュニティサポートセンターひかり」で今月から子ども食堂「若草ひかり食堂」が始まり、訪れた親子などを楽しませている。利用者が施設を使わない時間を活用して地域との交流を図る取り組みで、毎週水曜午後5時半から開く。食事の提供だけでなく、もの作りなどを採り入れた学習支援にも力を入れているのが特徴で、担当スタッフの山口綾佳（やまぐちあやか）さん（29）は「地域に必要とされる場にしていきたい」と意欲を見せている。



同施設は社会福祉法人「同愛会」（塩谷町）が運営する通所施設。「地域に役立てることがしたい」と保育士や栄養士などの資格を持つスタッフ12人が相談を重ね、地域の一施設として住民らにも使ってもらおうと子ども食堂を企画した。

オープンに向け、5月下旬から子ども食堂を試行的に開催。スタッフが参加した地元住民らに子ども食堂で採り入れてほしい内容などを聞き取った結果、「学習のサポートをしてほしい」という意見が多かった。勉強を教えるだけでなく、体験学習や季節感のある献立などを通じて子どもの総合的な学びにつなげる。

参加費は大人200円、高校生以下100円。ボランティアスタッフも募集している。

(問)同センターひかり028・612・7717。

## 大田原市、ヘルプカードを来月から配布 障害ある人たちが利用

東京新聞 2017年7月26日

名前や緊急連絡先などを記載するヘルプカード



大田原市は、障害のある人や難病の患者たちが配慮や手助けがほしい時に、自らの健康状態などの情報を伝える「ヘルプカード」の配布を八月から始める。カードは東京都発祥で、全国的に普及が進んでいる。必要とする支援の内容や緊急連絡先、飲んでいる薬やアレルギーなどをカードに記載し、折り畳んで携帯することができる。障害者や病気、けがなどで支援を必要とする人が対象で、市福祉課や各支所総合窓口課などで配布する。市に

よると、県内で配布しているのは宇都宮市など三市一町。（小川直人）

## 発達障害の特性ある学生、ビジネス講座で就職支援 岐阜新聞 2017年07月26日

障害者の就職を支援する就労移行支援事業所「ノックス岐阜」(岐阜市長住町)を運営する一般社団法人サステイナブル・サポート(後藤千絵代表理事)は、発達障害の可能性がある学生の就職を支援する事業「キャリア支援プログラム」を8月から始める。

対象者は、発達障害の医学的な診断基準を全て満たすわけではないが同障害の特性のある人。会話や電話の取り次ぎなどのコミュニケーションが苦手で、「いわゆる『場の空気を読む』のが難しい学生」(後藤代表理事)が多いという。



キャリア支援プログラムについて説明する後藤千絵代表理事＝岐阜市長住町、ノックス岐阜

学力などには問題がないため自覚の機会が少なく、大学生活で経験するアルバイトや、面接が伴う就職活動で初めて周囲との差異やつまづきを感じる。社会に適応できないと感じて、引きこもりになったり、うつ病になったりする学生もいるという。

プログラムは独立行政法人福祉医療機構(東京)の助成を受け無料で実施。対象は18～25歳の若者で、面接やビジネスマナーの講座を8月から来年3月まで計22回行う。自分の特性を理解するセミナーを重視し「就職活動をただ突破するための支援ではなく、働き続ける力を身に付ける内容にする」(同)という。併せて、学生の居場所となる「学生ラウンジ」も開設し学生同士の情報交換を促すほか、県内の大学との連携も進める。

施設内覧会があり、参加した親は「プログラムはニーズに合ったものだが、息子が受講を受け入れるかが心配。スタッフと相談しながら進めていきたい」と話していた。

定員は15人。問い合わせはサステイナブル・サポート、電話058(215)1931。

## 福祉人材の待遇改善へ特別決議 栃木知事、全国知事会で

日本経済新聞 2017年7月26日

栃木県の福田富一知事は25日の記者会見で、27～28日に盛岡市で開かれる全国知事会議で、保育士や介護職員など福祉人材の確保へ国に労働環境の整備と処遇改善を求める特別決議をまとめることを明らかにした。「国として危機感をもっと出し、国を挙げて対応することが必要」と説明した。

## 先天性水頭症の一因解明 薬開発に期待、名古屋大 共同通信 2017年7月26日

名古屋大の高岸麻紀特任助教(細胞生物学)らの研究グループは25日、生まれつき脳室に髄液がたまり、脳が圧迫される先天性水頭症の一因となる遺伝子の働きと発症メカニズムを解明したと発表した。高岸特任助教は「治療薬などの開発につながる」と期待している。成果は25日付の米科学誌電子版に掲載された。先天性水頭症の多くは脳室で作られる脳脊髄液の流れる経路が腫瘍や奇形でふさがり発症するが、経路の閉塞がないのに発症するケースもあった。こうした患者の家系では「デイプル」と呼ばれる遺伝子に変異があると分かっていたが、発症メカニズムは不明だった。



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